

**ŠIAULIŲ UNIVERSITETAS**

**Jūratė Ruškė**

**ASMENŲ SU NEGALIA ORUMO  
KONSTRAVIMAS SAMONINGUMO  
UGDYMO SI STRATEGIJOMIS**

**Daktaro disertacija**

Socialiniai mokslai, edukologija (07 S)

Šiauliai

2014

Disertacija rengta 2009–2014 metais Šiaulių universitete

Disertaciją 2009–2011 metais iš dalies rėmė Lietuvos valstybinis studijų fondas

Mokslinis vadovas

prof. dr. Jonas Ruškus (Vytauto Didžiojo universitetas, socialiniai mokslai, edukologija – 07S)

Konsultantė

prof. dr. Natalija Mažeikienė (Vytauto Didžiojo universitetas, socialiniai mokslai, edukologija – 07S)

# TURINYS

<b>IVADAS</b> .....	5
<b>I. NEGALIA, ORUMAS IR SĄMONINGUMO UGDYMASIS: ONTOLOGINĖS IR TEORINĖS TYRIMO PRIELAIDOS</b> .....	19
1. <i>Orumo sampratų ontologinė įvairovė: nuo esencializmo iki socialinio konstravimo</i> .....	19
1.1. Esencialistinė orumo samprata ir refleksija.....	19
1.2. Dinaminė orumo samprata personalizmo kontekste.....	25
1.3. Asmenų, turinčių negalią, orumas socialinio konstravimo ir socialinės fenomenologijos perspektyvoje.....	29
2. <i>Koceptualios emancipacinės transformuojamosios paradigmos ir orumo konstravimo sąsajos</i> .....	33
2.1. Kritinio sąmoningumo ugdymasis ir asmens orumas.....	34
2.2. Perspektyvos transformacija asmenų, turinčių negalią, orumo konstravimo aspektu.....	42
2.3. Stiprybių perspektyva – orumo konstravimo kryptingumas.....	48
<b>II. ORUMO IR NEGALIOS PRASMIŲ ATPAŽINIMAS, POKYČIŲ STRATEGIJŲ KŪRIMAS: TYRIMO METODOLOGIJA</b> .....	51
1. <i>Subjektyvios negalios patirties ir santykio su tyrimo objektu atskleidimas taikant gyvenimo teorijos autonaratyvą</i> .....	54
2. <i>Subjektyvių orumo sampratų atskleidimas taikant fenomenografiją</i> ....	57
2.1. Fenomenografinio tyrimo dalyviai ir kontekstai.....	64
2.2. Fenomenografinio tyrimo pagrįstumo užtikrinimas.....	65
3. <i>Pokyčių inicijavimas sąmoningumui ugdyti taikant veiklos tyrimą dalyvaujant</i> .....	67
3.1. Veiklos tyrimo dalyvaujant dalyviai, aplinka ir etapai.....	70
3.2. Veiklos tyrimo dalyvaujant pagrįstumo užtikrinimas.....	78
4. <i>Tyrimo etika</i> .....	79
<b>III. ATPAŽINTOS SAMPRATOS IR INICIJUOTI POKYČIAI: TYRIMO REZULTATAI</b> .....	82
1. <i>Subjektyvios patirties ir santykio su tyrimo objektu autonaratyvas</i> .....	82
2. <i>Subjektyvios asmenų, turinčių negalią, orumo prasmės</i> .....	91

2.1. Subjektyvioji asmenų, turinčių negalią, orumo samprata .....	92
2.2. Klaidinanti orumo dilema .....	101
2.3. Subjektyvios asmenų, turinčių negalią, orumo konstravimo patirtys: kontekstai ir strategijos.....	118
3. <i>Sąmoningumo ugdymosi strategijos konstruojant orumą</i> .....	139
3.1. Dalijimasis orumo pažeminimo patirtimis ggrupinėje diskusijoje.....	140
3.1.1. Fatalistinis ir naivusis klaidinančių orumo dilemų išsakymas .....	140
3.1.2. Naivusis dalijimasis orumo ir negalios patirtimis .....	151
3.2. Kritinė orumo patirties ir grupinių diskusijų refleksija.....	155
3.2.1. Kritinė negatyvios orumo patirties refleksija ir negalios reinterpretacijos.....	156
3.2.2. Grupinių diskusijų aptarimas – požiūrių iš vidaus ir iš išorės sąveika.....	162
3.3. Stiprybėmis grįsta veikla siekiant bendrų tikslų .....	166
3.3.1. Naujų orumo konstravimo būdų paieška dalijantis subjektyviomis idėjomis.....	166
3.3.2. Orumo patirties viešinimas: laisvinimasis iš „tylėjimo kultūros“ .....	171
3.3.3. Bendra veikla: socialinės rehabilitacijos paslaugų neįgaliesiems teikimo bendruomenėje projekto rengimas ..	174
<b>IV. TYRĖJOS VAIDMENS REFLEKSIJA .....</b>	<b>179</b>
<b>V. APIBENDRINIMAS IR DISKUSIJA .....</b>	<b>185</b>
<b>IŠVADOS .....</b>	<b>201</b>
<b>Literatūra.....</b>	<b>207</b>

## ĮVADAS

**Tyrimo problema ir aktualumas.** Orumas – tarpdalykinių tyrimų objektas, nūdienos mokslininkų (pvz., Ashcroft, 2005; Galkienė, 2009; Jovaišas, 2004; Shannon, 2007; McCrudden, 2008; Vaišvila, 2009; Virbalienė, Žydžiūnaitė, 2010; Vagle, 2004; Zuniga, 2004; Quataert, 2009 ir kt.) analizuojamas iš filosofijos, teisės, edukologijos, teologijos, etikos ir kt. perspektyvų, derinant skirtingų disciplinų metodus ir problematiką. Kompleksinė orumo prigimtis suponuoja šio koncepto multidiscipliniškumą ir sampratų įvairovę, kontekstualumą, nuolatinį evoliucionavimą, neužbaigtumą ir mokslininkų nuomonių kontroversiškumą. Orumo *reliatyvumą, pakeičiamumą* ir net *žalingumą* akcentuoja Pinkeris (2008), pabrėždamas, kad skirtingos orumo sampratos išryškėja laiko, vietos ir kitais požiūriais; politinės, religinės represijos ir spauda dažnai racionalizuojamos kaip orumo (valstybės, lyderio ar pan.) gynimas. Šios ir kitos panašaus pobūdžio išvalgos susilaukė gausybės priešišκών reakcijų (pvz., Gallagher, Li ir kt., 2008; Kaczor, 2012), kurios remiasi filosofiniais, sociologiniais, teisiniais, empiriniais ir kt. argumentais paremtais mokslinių tyrimų duomenimis. Orumo svarbą ir šio fenomeno tyrimų būtinybę aktualizuoja daugelis šių laikų autorių (pvz., Hayry, 2004; Jordaana, 2009; Kairienė, 2010; Meškauskienė, 2005; Moon, Alen, 2005; Venckienė, 2008a, 2008b; Virbalienė, 2007 ir kt.) pabrėždami, kad orumo problema gali būti naujas būdas svarstyti žmogaus problemą (Lobato, 2001). Pažymima (pvz., Venckienė, 2013), kad nors nėra aiškios orumo termino evoliucijos ar jo istorijos, žmogaus žmoniškumo raidos analizė (pvz., Brague, 2005, cit. Šlapkauskas, 2009) atskleidžia, kad žmogaus vertybinė padėtis buvo apibrėžiama per pagrindinį santykį: antikoje per santykį su pasauliu (Kosmos) ir Dangumi, viduramžiais – per santykį su Dievu, Naujaisiais laikais – per santykį su kitais ir pačiu savimi. Skirtingomis epochomis šių santykių sąveika (žmogaus su Kosmosu ir Dangumi, žmogaus su Dievu ir t. t.) yra traktuojama kaip aukščiausia Būtis ir dėl to aukščiausias visko, taip pat ir žmogaus, vertės kriterijus (Šlapkauskas, 2009). Taigi skirtingais laikais orumas buvo traktuojamas kaip aukščiausia žmogaus vertė, pagrindinis žmoniškumo kriterijus. Asmenų, turinčių negalią, vertės, jų orumo problema ypač aktuali tiek teorinės epistemikos, tiek ir praktinės patirties konstravimo požiūriu, nes filosofijoje, etikoje, teisėje orumas tradiciškai buvo analizuojamas žvelgiant iš esencialistinės perspektyvos – kaip universalios bendražmogiško subjekto charakteristika. Tokia unifikauta oraus žmogaus samprata netinka aptariant ne tik asmenų, turinčių negalią, bet ir kitų visuomenės grupių (pvz., kitataučių, moterų, vyrų

ir pan.) orumą, nes ignoruoja žmogiškojo egzistavimo aplinkybių, kultūrinių, socialinių ir kt. kontekstų įvairovę. Pastaruoju metu socialinių mokslų atstovai kelia klausimą apie įvairių socialinių grupių orumo išraiškas ir suvokimą apie orumą kaip sociokultūrinį konstruktą ir intersubjektyvią patirtį, individų ir grupių bendrai kuriamas prasmes. Antropologiniams ir sociologiniams tyrimams vis labiau atskleidžiant socialinį ir individualųjį žmogiškojo egzistavimo aplinkybių skirtingumą ir įvairovę, kyla klausimas apie specifinę sociokultūrinę bendrųjų kategorijų raišką, susijusią su individų ir socialinių grupių sąveika ir prasmių kūrimu konkrečiame socialiniame kontekste. Kaip teigia orumą nagrinėjantys nūdienos autoriai (pvz., Lohne ir kt. 2010), yra daug literatūros, kurioje orumas aprašomas kaip bendražmogiškoji savybė ir bendroji sąvoka, tačiau labai mažai literatūros, kurioje orumas būtų apibūdinamas kaip kontekstualusis žinojimas ir refleksyvioji patirtis. Orumas vis dar mažai analizuojamas kaip socialinių santykių rezultatas ir išraiška, kaip grupių ir individų kuriamų prasmių konfiguracija. Šiuo aspektu ypač svarbu tirti savitoje situacijoje esančių žmonių orumą, susijusį su jų patirtimi. Kaip pastebi B. Kairienė (2010), orume atsispindi žmogaus vertingumas, kuris būdamas bendras visiems žmonėms, išryškina atskiro žmogaus unikalumą ir išskirtinumą. Pripažįstant kiekvieno žmogaus unikalumą ir vertingumą paminėtina, kad skirtingais istorijos laikotarpiais „kitokie“ žmonės (pvz., vergai, moterys, žydai ir pan.) buvo traktuojami kaip „idealaus žmogaus standartų“ neatitinkantys žmonės. Jie būdavo ne tik engiami, išnaudojami, bet ir žudomi. Istorijos raidoje asmenys su negalia taip pat buvo apibūdinami kaip „nenormalūs“ žmonės, neatitinkantys „idealaus“, vadinasi, oraus, žmogaus paveikslo. Šiame kontekste aktualizuotina šalies mokslininko Ruškaus (2002) mintis, kad negalia gali būti suvokiama kaip istoriniame-kultūriniame kontekste konstruojamas socialinis vaizdinys, atspindintis stereotipinį visuomenės požiūrį į daugiau ar mažiau žymius ramos, kūno, intelekto ir (ar) psichikos sutrikimus, kurie traktuojami kaip nukrypimas nuo visuotinai įsigalėjusių normų bei vertybių ir kurių vertinimas dažniausiai yra neigiamas. Daugelis kitų nūdienos autorių (pvz., Gabel, Peters, 2004; Lawson, 2006; Ruškus, Mažeikis, 2007 ir kt.) pažymi, kad negalia paprastai reprezentuojama kaip problema, kurią reikia spręsti teikiant medicininę, socialinę ir kt. pagalbą. Žmogaus su negalia lygiaverčio ir oraus asmens pajautai labai svarbus adekvatus aplinkinių požiūris į jį, galimybė studijuoti, o vėliau dirbti mėgstamą ir visuomenei naudingą darbą (Galkienė, 2009). Daugelio nūdienos tyrimų (Baranauskienė, Juodraitis, 2008; Daukantienė ir kt., 2013; Yeo & Moore, 2003; Kaffemanienė, Vinikaitytė, 2007; Ruolytė, 2011 ir kt.) duomenys rodo, kad negalią turintys

asmenys vertinami negatyviai ir ne vien tik dėl neprienamos aplinkos, bet ir vyraujančio neigiamo požiūrio patiria daugialypių socialinio dalyvavimo problemų. Neigiamas požiūris į asmenis, turinčius negalią, gali būti traktuojamas kaip jų orumo žeminimas, nepagarba. Negatyvioje, patologizuojančioje negalios traktuotės ir vertinimo perspektyvoje orumo konceptas įgyja principinio reikšmingumo. Siekiant asmenų, turinčių negalią, orumo pripažinimo, sužadavimo ir raiškos, svarbu transformuoti nusistovėjusias nuostatas, laužyti stereotipus. Stereotipų laužymas, neigiamų negalios vaizdinių dekonstravimas ir palankių negalios socialinių vaizdinių konstravimas yra pamatas naujiems, neįgaliojo įtraukimą į visuomenės gyvenimą lemiantiems, socialiniams santykiams (Ruškus, 2002), kartu ir šios grupės žmonių orumo konstravimui tiek individualiu, tiek ir visuomeniniu lygmeniu. Šiame kontekste minėtinas socialinis negalios modelis, kurį visų pirma išplėtojo Vicas Finkelsteinas (1980) ir kiti negalios judėjimo (angl. *disability movement*) aktyvistai, pabrėždami, kad negalia – žmogaus teisių pagrindas (Gabel, 2005), ir akcentuodami, kad neįgaliųjų patiriami socialinio dalyvavimo trukdžiai nesudaro prielaidų konstruoti jų orumą. Alternatyvūs negalios modeliai (pvz., socialinis, interakcinis), galiausiai negalios judėjimas sietini su siekiu ugdyti visuomenės narių kritinį sąmoningumą ir asmenų, turinčių negalią, orumą.

Mokslinėje literatūroje (Anderberg, Lepp ir kt., 2007; Jacobson, 2009; Lohne ir kt. 2010, Vaišvila, 2009; Venckienė, 2008a) atskleidžiamos dviejų orumo pusių, duoties ir pasiekimo, jungties dimensijos. Pirmoji susijusi su žmogaus buvimu, antroji – su tapsmu ir asmeniniu vystymusi (Lobato, 2001). Nūdienos mokslininkai (pvz., Bolton, 2012; Misztal, 2012; Virbalienė, Žydžiūnaitė, 2010; Venckienė, 2013 ir kt.) pažymi, kad žmogus savo orumą suvokia tik per santykį su kitais, remdamasis subjektyvia su konkrečiais kontekstais ir situacijomis susijusia patirtimi. Tai svarbu edukologiniu požiūriu, pagal kurį orumas siejamas su savigarbos ir savivertės ugdymusi, apimančiu žmogaus išgyvenamą asmeninį vertingumą ir asmenybinį subrendimą (Virbalienė, Žydžiūnaitė, 2010).

Tarpdisciplininuose orumo tyrimuose diskutuojama subjekto prigimtis, aktualizuojami ir analizuojami skirtingi orumo ugdymosi ir apsaugos, asmens orumo patirties aspektai. Skirtingi moksliniai požiūriai į orumą išryškina šio koncepto būtinumą asmens egzistavimui, orumo ugdymosi tyrimams suteikia savitos informacijos, o daugiadalykinis orumo pobūdis atskleidžia daugiakrypčius šio fenomeno aiškinimo ir analizės aspektus (Virbalienės, Žydžiūnaitės, 2010). Orumo daugialypiškumas itin išryškėja tiriant skirtingų visuomenės grupių (pvz., skirtingų tautų, rasių, socialinės atskirties grupių

ir pan.) gyvenamąjį pasaulį. Tarpdisciplininis orumo pobūdis gali būti traktuojamas kaip iššūkis „grynajam“ edukologijos mokslui, kurį priėmus rizikuojama „peržengti“ edukologijos mokslo ribas. Šiuo aspektu aktualizuotina Jucevičienės (1997) nuomonė, kad edukologijai reikia panaudoti visų, kiek įmanoma, mokslų galimybes, jas multiplikuojant ugdymo reiškiniams tyrinėti ir nelaukiant, kol kiti mokslai sudarys edukologijai konkurenciją. Todėl orumo konstrukto daugialypę prigimtį tikslinga traktuoti ne tik kaip numatančią skirtingų mokslų: filosofijos, teisės, sociologijos ir kt., teikiamų galimybių panaudojimą edukologinei asmenų su negalia orumo analizei, bet ir kaip suponuojančią naujų prielaidų edukologijos mokslo konkurencingumui kūrimą, aktualizuojančią „edukologijos multidisciplininių tyrimų koncepciją“ (Jucevičienė, 1997, p. 37). Edukologijos mokslas vis dar plečiasi, įgaudamas daug interdisciplininių bruožų (Duoblienė, 2005), peržengia vien tik formalaus mokymosi patirties laukus ir sėkmingai plėtojasi įgalinimo, emancipacijos, socialinių transformacijų ir kitų reikšmingų gyvenimiškų procesų horizonte, įtraukdamas ir orumo konstravimo klausimus. Žmogiškojo orumo tyrimas yra kompleksinis procesas, nes nėra tikslų faktinių ir tyriminių žinių ar sukurtų modelių, teikiančių informaciją, kaip ugdyti orumą (Virbalienė, Žydžiūnaitė, 2010).

Aktualizuojant asmenų, turinčių negalią, orumo patirties tyrimus, itin svarbi kontekstuali šio fenomeno analizė. Tenka konstatuoti, kad daugelis šalyje atliktų reikšmingų negalios srities tyrimų orientuoti į asmenų, turinčių negalią, būties, jų gyvenamojo pasaulio, socialinio dalyvavimo problemų analizę (pvz., Baranauskienė, Juodraitis, 2008; Daukantienė ir kt., 2013; Ruolytė-Verschoore, 2012; Ruškus, Mažeikis, 2007; Viluckienė, 2011 ir kt.). Socio-educaciniai neįgalųjų orumo sampratos ir orumo konstravimo aspektai atskleidžiami tik pavienių šalies autorių tyrimuose. Minėtinas Galkienės (2009) tyrimas, kuriame aptariami mokinių su negalia orumo ugdymo klausimai. Šalies ir užsienio edukologijos bei sociologijos moksluose tiek neįgalųjų orumo sampratos, tiek ir jų orumo ugdymosi tema dar nepakankamai išplėtoti. Šalyje iš esmės neatlikta mokslinių tyrimų, kuriuose orumo konceptas būtų nagrinėjamas skirtingų negalių turinčių žmonių požiūriu. Kadangi negalia yra nuo bendro mato, universalios patirties besiskirianti situacija, labai svarbu pažinti konkrečią negalios formą išgyvenančio asmens gyvenamąjį pasaulį, orumo aiškinimą, kuriam turi įtakos negalios patirtis, fizinis, emocinis ir dvasinis išgyvenimas. Sociologinė asmenų, turinčių negalią, orumo konstrukto analizė padėtų atskleisti įvairius socialinius orumo aspektus, specifinius orumo patyrimo ir aiškinimo kontekstus. Socialinio konstravimo edukologinė



nuostata padeda suvokti, kaip konstruojamas asmenų, turinčių negalią, orumo supratimas ir suvokimas, kokios jų orumo konstravimo strategijos. Šiuolaikinė edukologija, kaip ugdymo mokslo koncepcija, daug dėmesio skiria mokymuisi, saviugdai, akcentuoja savaiminį mokymąsi įvairioje aplinkoje – tiek formalioje, tiek ir neformalioje (Virbalienė, Žydžiūnaitė, 2010), aktualizuoja mokymosi visą gyvenimą poreikius, tačiau nėra tyrimų, analizuojančių suaugusių asmenų, turinčių negalią, orumo konstravimo aspektus. Egzistuojančios asmenų, turinčių negalią, patologizacijos, marginalizacijos, diskriminacijos apraiškos teoriniu ir empiriniu lygiu gali būti traktuojamos ne tik kaip šios grupės žmonių dehumanizacija, bet ir kaip jų gyvenamojo pasaulio kolonizacija, kurioje vyrauja tylėjimo kultūra. Asmenų, turinčių negalią, orumo konstravimo aspektu jų gyvenamojo pasaulio dekolonizacija, išsivadavimas iš tylėjimo kultūros gniaužtų, sąmoningumo ugdymosi svarba aktualizuojama ir grindžiama remiantis emancipacinio transformuojamojo ugdymosi idėjomis, konkrečiai – kritinės sąmonės ugdymosi (P. Freire) ir perspektyvos transformacijos (J. Mezirow) kryptimis. Nors transformuojamasis ugdymasis, kurio epistemologinės ištakos – socialinio konstravimo ir tokių kritinės teorijos autorių, kaip Jurgen Habermass, Paulo Freire, idėjos (Closs, Antonello, 2011), pastaruoju metu yra dominuojanti edukologinių diskusijų tema skirtingais suaugusiųjų ugdymosi klausimais (Mezirow, Taylor, 2009), iki šiol asmenų, turinčių negalią, orumas neanalizuotas iš emancipacinio transformuojamojo ugdymosi perspektyvų, neatskleista subjektyvi asmenų, turinčių negalią, orumo konstravimo patirtis, neidentifikuotos jų orumo konstravimo strategijos, neaktualizuoti asmenų, turinčių negalią, sąmoningumo ugdymosi poreikiai susiję su jų orumo konstravimu. Šiuo tyrimu siekiama nors iš dalies sumažinti žinių trūkumą suaugusių neįgalių asmenų orumo konstravimo klausimais. Svarbu atskleisti asmenų, turinčių negalią, orumo konstravimo patirtis identifikuojant ir pagrindžiant orumo konstravimo strategijas, ugdančias sąmoningumą ir suponuojančias pozityvias negalios perspektyvos transformacijas kaip žmogaus suvokimą ir turimą patirtį. Šio tyrimo esmę atskleidžia tokie pagrindiniai klausimai: kokios subjektyvios, asmenų, turinčių negalią, orumo patirtys ir prasmės; kaip asmenys, turintys negalią, transformuoja negatyvias negalios prasmes į pozityvias?

**Tyrimo objektas** – asmenų, turinčių negalią, orumo konstravimas sąmoningumo ugdymosi strategijomis.

**Tyrimo tikslas** – atskleisti asmenų, turinčių negalią, orumo konstravimo problematiką ir per veiklos tyrimą dalyvaujant sukurti sąmoningumo ugdymosi strategijas, kurios suteiktų galimybę siekti asmeninių ir (arba) socialinių transformacijų konstruojant orumą.

## **Tyrimo uždaviniai:**

1. Atskleisti ontologinę orumo sampratų įvairovę ir problemizuoti šias sampratas negalios kontekste.
2. Atskleisti subjektyvios asmenų, turinčių negalią, orumo sampratos kompleksiskumą atpažįstant stiprybėmis grįstą orumo sampratą ir klaidinančią orumo dilemą.
3. Atpažinti emancipacinio transformuojamojo ugdymosi paradigmos perspektyvumą padedant asmenims, turintiems negalią, emancipuotis ir dalyvaujant konstruoti savo orumą.
4. Per veiklos dalyvaujant tyrimą sukurti sąmoningumo ugdymosi strategijas, kuriomis būtų galima siekti asmeninių žmonių, turinčių negalią, transformacijų ir (arba) emancipacijos konstruojant orumą.
5. Reflektuoti subjektyvią tyrėjos, kaip negalią turinčio žmogaus, orumo konstravimo patirtį atlikto tyrimo procedūrų ir rezultatų aspektu.

## **Tyrimo hipotezės<sup>1</sup>.**

1. Asmenų, turinčių negalią, orumo pagrindas – jų gyvenamasis pasaulis, subjektyviai išgyventa ir įprasmintą negalios patirtis.
2. Atpažįstant asmenų, turinčių negalią, (savi)dehumanizaciją ir siekiant prasminių negalios suvokimo transformacijų, svarbu sąmoningumas.
3. Taikant veiklos tyrimą dalyvaujant, asmenų, turinčių negalią, tylėjimo kultūra keičiama į dialogą, savirefleksiją ir emancipacinę veiklą.

Disertacijos **teorinis-metodologinis pagrindas** sudarytas derinant – interpretacinę ir emancipacinę transformuojamąją paradigmas. Mokslinio pažinimo aspektu paradigma reiškia įvairiausių tikrovių aiškinimą remiantis tam tikrų mokslinių idėjų ir empirinių tyrimų strategijų sistema (Bitinas, 2005; Denzin, Lincoln, 2005; Fossey, Harvey, 2002; Juodaitytė, Kazlauskienė, 2012; Tidikis, 2003 ir kt.). Interpretacinė paradigma disertacijoje grindžiamas fenomenografinis tyrimas ir gyvenamosios teorijos autonaratyvas, emancipacine transformuojamąja – veiklos tyrimas dalyvaujant.

**1. INTERPRETACINĖ PARADIGMA** disertacijoje apima sociologinę socialinio konstravimo teoriją ir fenomenografinę strategiją. Remiantis šia paradigma atskleista subjektyvi asmenų, turinčių negalią, orumo samprata,

---

<sup>1</sup> Šio tyrimo hipotezės suformuluotos remiantis disertacinio darbo vadovo prof. dr. Jono Ruškaus ir Maxwell (2005) nuomone, kad kokybiniuose tyrimuose, taip pat kaip ir kiekybiniuose, hipotezės – būtinos. Skirtingai nuo kiekybinių tyrimų, kokybiniuose tyrimuose hipotezės grindžiamos remiantis tyrimo duomenimis (Glaser, Strauss, 1967), todėl formuluojamos ne prieš tyrimą, bet per jį ir tikslinamos baigiamajame etape (Maxwell, 2005).

klaidinančios orumo dilemos dimensijos, identifikuotos kontekstualizuotos jų orumo konstravimo patirtys, išskirtos sąmoningumo ugdymosi prielaidos ir strategijos.

**1.1. Socialinio konstravimo teorija (Berger ir Luckmann, 1969).** Remiantis socialinio konstravimo teorija, orumas traktuojamas kaip dinamiškas, paties žmogaus nuolat kuriamas ir perkuriamas, konstruktas. „Žmogiškumas yra kintamas socialinis kultūrinis dydis. Nors galima teigti, kad žmogus turi prigimtį dar svarbiau teigti, jog žmogus kuria savo prigimtį, arba, paprasčiau kalbant, kuria pats save“ (Berger, Luckmann, 1999, p. 69). Remiamasi nuostata, kad asmenų, turinčių negalią, orumo pagrindą sudaro įprasmintą patirtis (angl. *meaningful lived experience*) ir intersubjektyviai kuriamos prasmės kasdieniame gyvenamajame pasaulyje (vok. *Lebenswelt*, angl. *life-world*). Todėl, atskleidžiant transformuojamąsias asmenų, turinčių negalią, orumo konstravimo strategijas svarbi jų gyvenimiškoji patirtis, neatsieta nuo asmeninių, socialinių ir kt. kontekstų. „Tikrovė“ ir „žinojimas“ yra socialiai reliatyvūs dalykai, sietini su konkrečiais socialiniais kontekstais, kuriems būdingos specifinės žinojimo sancaupos (Berger, Luckmann, 1999).

**1.2. Fenomenografinė strategija (F. Marton).** Laikomasi nuostatos, kad mokslinės tiesos apie orumą – reliatyvios, o asmenų, turinčių negalią, orumas yra neatsiejamas nuo jų patirties. Ši strategija suteikia galimybę ontologiniu aspektu gilintis į tai, kas yra orumas asmenų, turinčių negalią, supratimo ir turimos patirties visumoje. Svarbu subjektyvios asmenų, turinčių negalią, orumo koncepcijos, o ne teorinės apibrėžtys. Fenomenografija taip pat leidžia epistemologiniu aspektu disertacijoje orientuotis į tai, kaip asmenys, turintys negalią, orumą aiškina ir patiria. Svarbus sąmonės intencionalumas, implikuojantis subjektų ( t. y. žmonių) patirties ir tyrimo objekto (orumo) dichotomijos atmetimą.

**1.3. Gyvenimo ugdomosios teorijos (angl. *living educational theory*) autonaratyvas** disertacijoje plėtojamas interpretuojant ir reflektuojant subjektyvią disertacijos autorės, kaip negalią turinčio žmogaus, orumo konstravimo patirtį. **Duomenų rinkimo metodas** – autonaratyvas, **duomenų analizės metodas** – autobiografinė studija.

**2. EMANCIPACINĖ TRANSFORMUOJAMOJI PARADIGMA<sup>2</sup>** (Freire, 2000; Mertens, 2005, 2009; Mezirow, 1989). Ši paradigma pagrindžia dehumanizuojamų, priespaudą (engimą) patiriančių visuomenės grupių orumo ugdymosi būtinybę, generuojant skirtingų priespaudos formų kritiką, aktualizuojant išsilaisvinimo iš priespaudos poreikius ir įvardijant, kaip gali emancipuoti(s) engiamos visuomenės grupės ir (arba) socialinės sistemos. Disertacijoje, remiantis šia paradigma, derinamos kritinės teorijos ir transformuojamojo ugdymosi idėjos.

Emancipacinė transformuojamoji paradigma disertacijoje apima tokias **emancipacinio transformuojamojo ugdymosi kryptis:**

**2.1. kritinės sąmonės ugdymosi kryptimi** (P. Freire´) pagrindžiamas asmenų turinčių negalią orumo konstravimas ugdantis sąmoningumą (kritinę sąmonę). Ugdantis kritinę sąmonę siekiama suvokti socialinius ir kt. prieštaravimus, imtis veiksmų prieš engėjiškos tikrovės elementus (Freire, 2000). Sąmoningumo ugdymuisi svarbu žodis, remiantis P. Freire suprantamas plačiąja reikšme, t. y. kaip praktika, apimanti veiksmą ir refleksiją, siekiant keisti tikrovę:

$$\left. \begin{array}{l} \text{Veiksmas} \\ \text{Refleksija} \end{array} \right\} \text{odis} = \text{darbas} = \text{praxis}^3$$

**2.2. Perspektyvos transformacijos kryptis** (J. Mezirow). Remiantis Mezirowu (1981) perspektyvos transformacija (angl. *perspective transformation*) – emancipacinis savęs ir pasaulio suvokimo pokytis, apimantis individualizuotą ir bendrą procesą, kuri sudaro kritinės refleksijos, racionalaus diskurso (angl. *rational discourse*) ir emancipacinės veiklos (angl. *emancipatory praxis*) etapai. Perspektyvos transformacija prasideda nuo klaidinančios dilemos (angl. *disorienting dilemma*) etapo ir baigiasi atnaujintos pusiausvyros (angl. *restored equilibrium*) etapu (Mezirow, 1978). Internalizuotos negatyvios negalios interpretacijos sukelia klaidinančias asmenų, turinčių negalią, negalia orumo dilemas. Šios klaidinančios orumo dilemos suponuoja negalios perspektyvos transformacijas, kurios gali būti ir negatyvios, ir pozityvios.

2 Ši paradigma apima filosofines nuostatas, susijusias su: 1) požiūriais, kurie buvo pavadinti kritine teorija, feministine teorija, kritine rasės teorija orientuojantis į dalyvavimą (angl. *participatory*), inkliuzijos, žmogaus teisėmis pagrįstus (angl. *human-rights-based*), demokratinis ir kultūriškai jautrius aspektus ir 2) kokybiniais tyrimais, veiklos tyrimais dalyvaujant, feministiniais tyrimais, kritine etnografija, negalios tyrimais ir kt. (Mertens, 2009).

3 Remiantis Freire´u (2000) *praxis* – refleksija ir kiti veiksmai, kurių pagrindu ugdomas kritinis sąmoningumas, suvokiami socialiniai ir kt. prieštaravimai ir imamasi veiksmų siekiant transformuoti netenkinančią tikrovę.

## **Interpretuojant empirinio tyrimų duomenis svarbūs emancipacinio transformuojamojo ugdymosi konceptai:**

**Dehumanizacija**<sup>4</sup> (J. Mezirow vadinama *reifikacija*) – žmonių sudaiktinimas, juos paverčiant objektais, grįstas engėjo ir engiamojo santykiais (Freire, 2000) suponuojančiais dehumanizuojamų žmonių diskriminaciją (Mezirow, 1991), palaikančiais jų tylėjimo kultūrą (Freire, 2000), jų gyvenamojo pasaulio kolonizaciją (Habermas, 1984).

**Dialogas** – netikėtas žmonių susidūrimas tarpininkaujant pasauliui, bandant tą pasaulį įvardyti. Dialogas – kūrybos aktas, negalintis vykti be pasaulio ir žmonių meilės, nuolankumo, pasitikėjimo žmonėmis, vilties, kritiško mąstymo (Freire, 2000).

**Klaidinanti dilema** – vidinė arba išorinė asmens krizė (Mezirow, 2000), sukianti nerimą ir stresą (Roberts, 2006). Klaidinanti dilema – pirmasis perspektyvos transformacijos etapas.

**Sąmoningumo** (kritinės sąmonės) **ugdymasis**<sup>5</sup> (*conscientizacao*<sup>6</sup>) – asmens mokymasis suvokti ekonominius, politinius, socialinius ir kt. prieštaravimus ir imtis veiksmų prieš engėjiškos tikrovės elementus (Freire, 2000). Išskiriami trys pagrindiniai sąmoningumo lymenys: 1) fatalistinis, 2) naivusis ir 3) kritinis.

**Perspektyvos transformacija** – individualizuotas ir bendras (angl. *generic*) procesas, kurį sudaro: 1) **kritinė refleksija**, 2) **racionalus diskursas** (angl. *rational discourse*) ir 3) **emancipacinė praktika (veikla)** (angl. *emancipatory praxis*). Kitinės refleksijos etape asmuo reflektuoja savo supratimą ir

---

4 Dehumanizacija, kaip žmonių sudaiktinimas, apibūdinama ir sociologinėje socialinio konstravimo teorijoje. Berger ir Luckmann (1999) pabrėžia, kad žmonių vaidmenys gali būti sudaiktinami taip pat, kaip ir institucijos, o savimonės dalis, kuri buvo objektyvuota kaip vaidmuo, suvokiama kaip neišvengiamas likimas, už kurį individas gali neprisiimti atsakomybės. Paradigminė šitokio požiūrio formuluotė yra teiginys: „Neturiu galimybės rinktis, aš turiu šitaip elgtis, nes tokia mano padėtis“ (Berger & Luckmann, 1999).

5 Kritinėje proceso sampratoje nėra termino „mokymas“, kai kalbama apie žmones (Freire, 2000). Remdamasis I. Kantu, P. Freire'as pabrėžia, kad medžiai auginami, gyvūnai mokomi, žmonės ugdomi.

6 Į lietuvių kalbą išverstame P. Freire'o veikale *Kritinės sąmonės ugdymas* terminas *conscientizacao* neišverstas. Šalies mokslininkai šį terminą verčia įvairiai. Vieni autoriai (pvz., Bulajeva, 2007), *conscientizacao* verčia kaip *sąmonėjimą*, kiti (Ruškus, Sujeta, 2011) – kaip *sąmoningumą*, tretį (pvz., Zuzevičiūtė, Teresevičienė, 2008) – kaip *sąmoningėjimą*. *Conscientizacao* vertimas į lietuvių kalbą kaip *sąmonėjimas* yra diskutuotinas, nes Freire'o veikle būtent *prise de conscience*, bet ne *conscientizacao* yra verčiama kaip *sąmonėjimas*. Vadinasi, sąmoningumas iš esmės yra sąmoningėjimo, t. y. *conscientizacao* rezultatas, o ne pats procesas. O sąmoningėjimas (*conscientizacao*) – „procesas, kuriuo asmuo aiškiau, giliau suvokia savo tikrovę (ypač socialinę) ir suvokia galintis joje veikti ir ją keisti“.

jo kūrimosi veiksniais, racionalaus diskurso etape – tikrina naujas išvalgas, o paskutiniame, emancipatorinės praktikos, etape veikia (Mezirow, 1996).

**Tylėjimo kultūra** – dehumanizuotų, engiamų žmonių, kurių balsai eliminiuoti iš visuomenės diskurso, kultūra (Freire, 2000).

**2.3. Stiprybių perspektyva (Saleebey, 2006) ir požiūris iš vidaus.** Remiantis stiprybių perspektyva, negatyvus asmenų, turinčių negalią, kaip nevertingų, sutrikimų ir sunkumų turinčių žmonių supratimas transformuotinas į pozityvų negalią turinčių žmonių, pasižyminčių unikaliomis ir originaliomis charakteristikomis, supratimą. Stiprybėmis grįstas požiūris yra optimistinis negalios situacijos vertinimo būdas, kai akcentuojami ir pabrėžiami neįgalaus asmens vidiniai ir išoriniai ištekliai, kai šiais ištekliais remiamasi ir nehiperbolizuojamos silpnybės. Požiūris iš vidaus (angl. *insiders view*) suponuoja skirtingų socialinės realybės subjektyvacijų analizę, taip pat ir orumo pripažinimo bei pažeminimo patirčių interpretacijas ir reprezentacijas, remiantis iš jas patiriančių žmonių (tyrimo dalyvių), šiuo atveju – asmenų, turinčių negalią, perspektyvos.

**2.4. Veiklos tyrimo dalyvaujant strategija** (Kemmis, McTaggart, Stringer ir kt.).

Veiklos tyrimas dalyvaujant – orumo konstravimo veikiant strategija, apimanti planavimą, plano vykdymą (veikimą), stebėjimą ir refleksiją, refleksijos metu kilusių naujų išvalgų tikrinimą pakartotinai veikiant ir t. t. Veiklos tyrimo dalyvaujant procesas ne tik atskleidžia asmenų, turinčių negalią, orumo pažeidimo patirtis, bet ir leidžia ugdytis sąmoningumą. Dialogas, veiksmas, kritinė refleksija – išlaisvinančios edukacinės praktikos ir sąmoningumo ugdymosi sudėtinės dalys, kurios traktuotinos kaip asmenų, turinčių negalią, orumo konstravimo strategijos. Veiklos tyrimas dalyvaujant planuotas bendradarbiaujant su tyrimo dalyviais nuo pat jo užuomazgų, kartu įgyvendintas, reflektuotas, kartu perplanuotas ir t. t.

**Disertacinio tyrimo mokslinis naujumas ir teorinis reikšmingumas:** 1) atskleistas subjektyvios asmenų, turinčių negalią, orumo sampratos kompleksiskumas, konceptualizuotos teigiamos ir neigiamos orumo patirtys neatsiejamai nuo tyrimo dalyvavusių asmenų suvokimo ir išgyventos patirties; 2) požiūris iš vidaus leido giliai įsiskverbti į asmenų, turinčių negalią, gyvenamąjį pasaulį, pažinti, suprasti ir perteikti savitas negalios ir orumo prasmes; 3) atskleistas emancipacinės transformuojamosios paradigmos perspektyvumas asmenų, turinčių negalią, orumo konstravimo aspektu; 4) subjektyvi tyrėjos vaidmens refleksija tyrimo tematikos, procedūrų ir rezultatų aspektu leido kurti naujas mokslo žinias remiantis skirtingomis požiūrio iš vidaus ir požiūrio iš išorės pozicijomis.



**Praktinis disertacijos reikšmingumas:** 1) per veiklos tyrimą dalyvaujant sukurtos ir praktiškai išbandytos sąmoningumo ugdymosi strategijos, kuriomis pasiekta žmonių, turinčių negalią, orumo konstravimo transformacijų nuo klaidinančios orumą dilemos iki stiprybėmis grįstų veiklų, gali būti taikomos ne tik kituose panašios tematikos tyrimuose, bet ir skirtingose praktinio darbo su asmenimis, turinčiais negalią, sferose; 2) detalus tyrimo duomenų aprašymas padės asmenims, turintiems negalią, jų artimiesiems, specialistams, dirbantiems su negalią turinčiais asmenimis, mokytis iš tyrimo dalyvių patirties; 3) tyrėjos, kaip negalią turinčio žmogaus, patirčiai reflektuoti taikyta iki šiol šalyje neplėtota gyvenimo ugdomoji teorija gali būti taikoma plėtojant kitų asmenų (asmenų turinčių negalią, jų artimųjų ar kt.) gyvenimo teorijas orumo ir negalios patirčių aspektu skirtinguose socioedukacinio darbo kontekstuose.

**Disertacinio tyrimo rezultatų mokslinis aprobavimas.** Pagrindiniai teoriniai ir empiriniai disertacinio tyrimo rezultatai pristatyti:

***Tarptautinėse mokslinėse konferencijose:***

1. 2013 balandžio 18 d. KU (Klaipėda) tarptautinėje mokslinėje konferencijoje „Socialinio darbo profesionalizacijos raiška ir iššūkiai“, pranešimas „Veiklos tyrimas kaip socioedukacinė neįgaliųjų orumo konstravimo strategija“.
2. 2012 birželio 18–29 ŠU (Šiauliai) tarptautinėje doktorantų vasaros mokykloje, pranešimas „Constructing the Dignity of People with Disabilities as Transformative Learning“.
3. 2012 gegužės 10–11d. ŠU (Šiauliai) tarptautinėje jaunųjų mokslininkų konferencijoje „Towards Interdisciplinary Research: H&S“, stendinis pranešimas „Dignity Construction of People with Disabilities as Transformative Learning“.
4. 2012 balandžio 26 dieną ŠU SGNSF (Šiauliai) tarptautinėje konferencijoje „Socialinė gerovė tarpdisciplininiu požiūriu“, pranešimas „Veiklos tyrimas kaip socioedukacinių inovacijų strategija“.
5. 2011 gegužės 6 dieną Šiaulių kolegijoje (Šiauliai) tarptautinėje mokslinėje konferencijoje „Salus. Societas. Scientia“, pranešimas „Neįgaliųjų orumo sampratos ir ugdymo aspektai skirtingų teorinių perspektyvų kontekste“.
6. 2011 gegužės 6 dieną Šiaulių kolegijoje (Šiauliai) tarptautinėje mokslinėje konferencijoje „Salus. Societas. Scientia“, pranešimas „Socioedukaciniai neįgaliųjų orumo konstravimo aspektai: subjektyvios neįgaliųjų nevyriausybės organizacijos narių patirtys“.

7. 2010 balandžio 29–30 dieną ŠU (Šiauliai) „International Young Scientists Conference“, pranešimas „Interdisciplinary Aspects of Educating Dignity of Persons with Disabilities“.
8. 2010 balandžio 15 dieną Šiaulių kolegijoje (Šiauliai) tarptautinėje mokslinėje konferencijoje „Aukštojo mokslo erdvės: iššūkiai ir galimybės“, pranešimas „Tarpdisciplininiai asmenų su negalia orumo ugdymo aspektai žinių visuomenėje“.
9. 2010 birželio 17–20 d. tarptautinėje mokslinės konferencijos stovykloje „Idejų kalvė“ (Katyšių kaimas, Trakų rajonas), pranešimas „Orumo iššūkiai: asmenų su negalia patirtys“<sup>7</sup>.
10. 2009 metų lapkričio 20 d. ŠU (Šiauliai) tęstinėje VIII tarptautinėje mokslinėje konferencijoje „Mokytojų rengimas XXI amžiuje: pokyčiai ir perspektyvos, pranešimas „Studentų su negalia orumo ugdymo veiksniai tarpdiscipliniškumo aspektu“.

#### **Nacionalinėse mokslinėse konferencijose:**

11. 2012 birželio 6 dieną MRU (Vilnius) jaunųjų tyrėjų konferencijoje „Socialinių transformacijų raiška“, pranešimas „Asmenų su negalia orumo konstravimas kaip kritinės sąmonės ugdymas(is)“.
12. 2011 birželio 8 dieną MRU (Vilnius) doktorantų ir jaunųjų mokslininkų konferencijoje „Socialinių inovacijų plėtra: tarpdisciplininiai tyrimai“, pranešimas „Veiklos tyrimas dalyvaujant kaip socioedukacinis neįgalųjų orumo konstravimo procesas: atvejo analizė“.
13. 2010 spalio 28 dieną ŠU (Šiauliai), „Specialioji pedagogika: nuo defektologijos iki inkliuzinės pedagogikos“, stendinis pranešimas „Socioedukaciniai orumo konstravimo aspektai kritinės negalios sampratos refleksijos kontekste“.
14. 2009 metų kovo 20 dieną ŠU (Šiauliai) Lietuvos universitetų edukologijos krypties doktorantų ir jų mokslinių vadovų konferencijoje „Tarpdisciplininių tyrimų link“, pranešimas „Neįgalių asmenų orumą konstruojančių veiksnių edukacinio tyrimo tarpdiscipliniškumas“.

#### **Tarptautiniuose seminaruose:**

15. VDU (Kaunas) Socialinės gerovės fakulteto Socialinio darbo katedros organizuotame tarptautiniame doktorantų metodologiniame seminare pristatytas pranešimas disertacijos tema („Person’s with Disabilities Construction of Dignity by Dialogue“).

---

<sup>7</sup> Šio pranešimo santrauka pateikta elektroniniame mokslinės stovyklos santraukų leidinyje, prieiga internete: [http://www.ljms.lt/uploads/ABSTRACTS\\_Ideju%20kalve\\_2010.pdf](http://www.ljms.lt/uploads/ABSTRACTS_Ideju%20kalve_2010.pdf)



Disertacinio tyrimo rezultatai pristatyti ir aprobuoti straipsniuose, išspausdintuose daktaro disertacijai ir habilitacijai pripažįstamuose Lietuvos mokslo leidiniuose:

- 1) Ruškė, J. (2012). Veiklos tyrimas kaip edukacinė asmenų su negalia orumo konstravimo strategija (p. 108–121). A. Juodaitytė (mokslo red. ir sud.). *Kokybiniai edukaciniai tyrimai: teorijos, duomenų rinkimas ir analizė*. Mokslo studija. Šiauliai: Šiaulių universiteto leidykla. ISBN 978-609-430-179-7.
- 2) Mažeikienė, N., Ruškė, J. (2011). Neįgaliųjų orumo sampratos ir ugdymo aspektai iš skirtingų teorinių perspektyvų: nuo esencializmo iki socialinio konstruktyvizmo. *Specialusis ugdymas, 1 (24), 8–19*. ISSN 1392–5369.
- 3) Ruškė, J., Beneševičiūtė, I. (2011). Socioedukaciniai asmenų su negale orumo konstravimo aspektai: subjektyvios neįgalių nevyriausybinės organizacijos narių patirtys. *Profesinės studijos: teorija ir praktika, 8*, p. 263–269. ISSN 1822-3648.
- 4) Vinikaitytė, J. (2009). Orumo samprata: asmenų su negale sutelktos grupės žvalgomojo tyrimo rezultatai. *Jaunujų mokslininkų darbai, 1 (22)*, p. 217–224. ISSN 1648-8776

**Disertacijos struktūra ir ją sudarančių dalių ryšys.** Disertaciją, be įvado, išvadų, literatūros sąrašo ir priedų, sudaro 5 dalys:

- I. Negalia, orumas ir sąmoningumo ugdymasis: ontologinės ir teorinės tyrimo prielaidos.
- II. Orumo ir negalios prasmų atpažinimas, pokyčių strategijų kūrimas: tyrimo metodologija.
- III. Atpažintos sampratos ir inicijuoti pokyčiai: tyrimo rezultatai.
- IV. Tyrėjos vaidmens refleksija.
- V. Apibendrinimas ir diskusija.

Kiekviena disertacijos dalis grindžiama teoriniais ir empiriniais tyrimais, kuriuos sieja asmenų, turinčių negalią, orumo konstravimo problematika. *Pirmame skyriuje* apžvelgiama orumo sampratų įvairovė pradedant esencializmu ir baigiant socialiniu konstravimu, pateikiamos konceptualios emancipacinės transformuojamojo ugdymosi paradigmos ir orumo konstravimo sąsajos. Kritinis orumo sampratų nagrinėjimas ir tarpusavio papildomumo galimybių analizė leidžia plėtoti asmenų, turinčių negalią, socialinio dalyvavimo prielaidas, užtikrinti pagarbą ir orumą atsižvelgiant į jų pasaulio suvokimą. Socialinio konstravimo, socialinės fenomenologijos nuostatos leidžia

išsamiai išanalizuoti neįgalių asmenų orumo suvokimą įvertinant šios grupės žmonių orumo patirtį jos neignoruoiant, tačiau nenumato konkrečių orumo konstravimo strategijų. Todėl edukologiniuose tyrimuose, be socialinio konstravimo ir socialinės fenomenologijos, tikslinga išskirti ir kitas asmenų su negalia orumo sampratų, sąmoningumo ugdymosi perspektyvas. Kelios iš galimų nuostatų, kurios siūlo naują orumo prigimties ir jos užtikrinimo aiškinimą – emancipacinei transformuojamajai (kritinei) paradigmai priklausančios transformuojamojo ugdymosi kryptys: 1) kritinės sąmonės ugdymosi ir 2) perspektyvos transformacijos. Šios transformuojamojo ugdymosi kryptys aptariamos pirmo skyriaus antrame poskyryje. *Antrame* disertacijos *skyriuje* pristatomos ir pagrindžiamos metodologinės tyrimo strategijos, aprašomas empirinio tyrimo procesas, duomenų rinkimo metodai ir imtys, kontekstai, duomenų validavimas, tyrimo etika. *Trečiame skyriuje* pateikiami fenomenografinio ir veiklos tyrimo dalyvaujant radiniai, jų analizė bei interpretacijos, *ketvirtame* – tyrėjos vaidmens refleksija, *penktame* – tyrimo rezultatų apibendrinimas ir diskusija.

Disertacijos pabaigoje pateikiamos išvados, cituotos literatūros sąrašas (323 šaltiniai), priedai. Prieduose pateikiamos pusiau struktūruotų individualių interviu ir grupinių diskusijų transkripcijos, asmenų, turinčių negalią, orumo pažeidimo patirtis reprezentuojančio straipsnio tekstas, socialinės reabilitacijos paslaugų neįgaliesiems teikimo bendruomenėje projekto paraiška, veiklos tyrimo dalyvaujant, kaip edukacinės neįgalių asmenų orumo konstravimo strategijos, pagrindimas, fenomenografijos, kaip interpretacinės kokybinio tyrimo strategijos, pagrindimas.

Disertacijoje – 7 lentelės, 2 paveikslai. Disertacijos apimtis – 224 puslapių (be priedų).

# I. NEGALIA, ORUMAS IR SĄMONINGUMO UGDYMASIS: ONTOLOGINĖS IR TEORINĖS TYRIMO PRIELAIDOS

## 1. Orumo sampratų ontologinė įvairovė: nuo esencializmo iki socialinio konstravimo<sup>8</sup>

Mokslinėje literatūroje egzistuoja orumo sampratų bei interpretacijų gausa ir įvairovė. Tarp įvairių teoretikų interpretacijų yra esminių skirtumų orumo sampratos klausimu, todėl jie turi būti visapusiškai aptariamai, nagrinėjami ir diskutuojami (Venckienė, 2005). Skirtingų orumo sampratų kritinis nagrinėjimas ir tarpusavio papildomumo galimybių analizė leidžia plėtoti asmenų, turinčių negalią, socialinio dalyvavimo prielaidas, užtikrinti pagarbą ir orumą atsižvelgiant į jų pasaulio suvokimo perspektyvą. Todėl šiame skyriuje orumo samprata analizuojama remiantis skirtingomis filosofijos, sociologijos, teisės ir kt. mokslų teorijomis. Šios disertacinio darbo dalies pirmame poskyryje pristatoma ir reflektuojama esencialistinė orumo samprata, antrame apžvelgiama dinaminė orumo samprata personalizmo kontekste, trečiame asmenų, turinčių negalią, orumas aptiriamas remiantis socialinio konstravimo ir socialinės fenomenologijos teorijomis.

### 1.1. Esencialistinė orumo samprata ir refleksija

**Asmenų, turinčių negalią, orumo samprata esencializmo teorijose.** Analizuojant orumo sampratą, susiklosčiusią filosofijos ir teisės minties tradicijoje, galima išskirti kelis požiūrius. Vienas iš jų reiškia *absolutaus*, iš Dievo ir žmogaus proto kildinamo, orumo sampratą. Šią prigimtinio orumo sampratą būtų galima priskirti esencialistiniam aiškinimui. Esencializmo teorijose orumas yra savaime esantis, Dievo, gamtos ar visuotinio proto „duotas“ kiekvieno žmogaus vertingumas, kuris jam būdingas iš prigimties, kaip mąstymo, tikėjimo, teisės, politinio veiksmo subjektui. Remiantis esencializmu orumas yra visų asmenų neatimama prigimtinė savybė. Orumas – susijęs su žmogaus būtimi ir yra jo esmės dalis.

---

<sup>8</sup> Rengiant šio disertacijos skyriaus 1.1, 1.2, 1.3 poskyrius, konsultuotasi su mokslinio darbo konsultante prof. dr. Natalija Mažeikiene. Minėtų konsultacijų pagrindu disertacijos autorei ir mokslinio darbo konsultantei bendradarbiaujant parengtas ir publikuotas straipsnis – Mažeikienė, N., Ruškė, J. (2011). Neįgalųjų orumo sampratos ir ugdymo aspektai iš skirtingų teorinių perspektyvų: nuo esencializmo iki socialinio konstruktivizmo. *Specialusis ugdymas*, 1 (24), 8–19.

**Teologinė absoliutaus orumo samprata.** Absoliutaus prigimtinio orumo idėjos išsamiai plėtojamos iš teologijos perspektyvos. *Teologiniu požiūriu* orumas duodamas gimstant, tačiau, kaip pažymi Virbalienė, Žydžiūnaitė (2010), savo elgesiu žmogus gali neatskleisti jo – taip sumenkindamas savo asmenybės vertę. Minėtos autorės pateikia teologinę žmogaus orumo esmės koncepciją, susidedančią iš trijų dimensijų: kūno, dvasios ir asmens. „Asmens dimensija – tai holistiškumas, kurio žmogus turi visą gyvenimą siekti pats. Būtent ši dimensija, t. y. gebėjimas suvokti save kaip asmenį, rodo žmogaus gebėjimą pačiam sujungti dvasinius ir kūniškus elementus, kurie lemia orią žmogaus elgseną“ (Virbalienė, Žydžiūnaitė, 2010, p. 26).

Vienas stipriausių absoliutaus prigimtinių teisių orumo diskursų – *krikščioniškasis*. Orumas kildinamas iš žmogaus ryšio su Dievu. Glaustai krikščioniškąją orumo sampratą galima apibūdinti esminiu teiginiu, jog visi žmonės turi prigimtinių ryšių ir panašumą su Dievu. Neįgalieji taip pat yra žmonės, nes, kaip ir visi kiti, turi tokių patį ryšių su Dievu. Orumas, pasak Knechtle'o (2008), yra įgimta žmonių kokybė, kuri, atrodo, kilo tiek iš Dievo, tiek iš žmogaus būties. Žmogiškojo orumo instituto pirmininkas Harnwellas (2008) akcentuoja, kad žmogiškasis orumas ir valstybės suteiktos žmogaus teisės, kuriomis šis orumas pripažįstamas, kyla iš mumyse esančio Dievo *atvaizdo* ir *panašumo*. Todėl tikėjime, kad Žmogus yra sukurtas pagal Dievo atvaizdą ir panašumą, glūdi vienintelė patikima žmogaus orumo – ir atitinkamai jo teisių – apsauga. Krikščioniškasis orumo diskursas vertintinas kaip priimtinas negalią turinčių asmenų atveju, tačiau kartu ir kritikuotinas dėl riboto taikymo: toks požiūris gali būti taikomas tik pripažįstant Dievo buvimą kaip neginčijamą aksiomą. Dėl šios priežasties šio diskurso taikymas sekuliariame kontekste yra gan ribotas. Remiantis krikščioniškąja žmogiškojo orumo samprata, nesudėtinga būtų išskirti strategijas, konstruojančias neįgaliųjų orumą. Tokiu atveju krikščioniškais principais pagrįstas gyvenimo būdas (pvz., laikantis dešimties Dievo įsakymų) galėtų būti traktuotinas kaip esminė neįgaliųjų (be abejo, ir negalios neturinčiųjų) orumo konstravimo strategija.

**Filosofinė esencialistinė orumo samprata.** *Filosofinę esencialistinę, deontologinę* orumo sampratą plėtojo Imanuelis Kantas. Šio mąstytojo aptariama orumo samprata sietina su žmogaus, kuris atitinka idealaus žmogaus paveikslą (transcendentalaus subjekto), vertingumo pripažinimu. Akcentuojama, kad žmogus yra tikslas savaime, o jo vertė aukštesnė už bet kokią materialią kainą. Kantas (1980) teigė, kad tikslų viešpatijoje viskas turi kainą arba orumą; žmogus ir kiekviena protinga būtybė egzistuoja kaip tikslas savaime, ne vien kaip priemonė, kurią viena ar kita valia galėtų naudoti savo nuožiūra.

Kanto grynojo proto idėja ir su ja susijusi transcendentalaus subjekto samprata leidžia iškelti visų asmenų, atitinkančių protingumo reikalavimus, nedisponuojamumo ir atitinkamai orumo principą. Protingos būtybės vadinamos ne daiktais, o asmenimis, nes jų prigimtis jau išskiria ją kaip tikslus pačius savaime. Žmogus savo protu autonomiškai save kelia kaip savaiminį tikslą. Kantas (1987) akcentuoja, jog pareiga, o ne laimė liudija žmogaus vidinę vertę ir jo orumą. Moralės normos (orumas) kildinamos iš praktinio proto. Žmogus, suvokdamas save kaip autonomišką ir vertingą, kitus žmones taip pat suvokia kaip protingas būtybes ir tikslus savaime. Kantas žmogaus orumą apsvarsto remdamasis kategoriniu imperatyvu, kurį jis išžiūri racionalių būtybėse. Kanto požiūriu, orumas, kaip vertė, būdingas racionalioms būtybėms, kurios geba suvokti kategorinį imperatyvą, sugeba suvokti savo veiksmus ir juos pagrįsti. Pats kategorinis imperatyvas pagrindžia orumą bei pagarbą sau ir kitam žmogui. Orumo nežeminimo idėja grindžiama idėja apie piliečių racionalumą.

**Orumo samprata Naujųjų laikų teisingumo teorijose.** Žmogaus racionalumu besiremiančią orumo sampratą plėtoja ir Naujųjų laikų teisingumo teorijos, kurios remiasi visų asmenų universalizavimo, vienodos laisvės ir nedisponuojamumo (žmogus kaip tikslas savaime) idėja. Naujųjų laikų teisingumo teorijoms priskirtinos moderniosios sutarties teorijos (Th. Hobbes, J. Locke, J.-J. Rousseau ir kt.) ir I. Kanto žmogaus, kaip tikslo savaime, idėjos tapo šiuolaikinio politinio, teisės, moralės subjekto teisių užtikrinimo pagrindu. Šiuolaikinės teisingumo teorijos atstovas Johnas Rawlsas (pvz., Rawls, 1971) kalba apie teisingumo principą nešališkumą. Šiai idėjai pagrįsti Rawlsas apeliuoja į fiktyvią pradinės pozicijos (angl. *original position*) situaciją, kai sudarant visuomeninę bendrojo gyvenimo sutartį asmenys, būdami protingi, siekdami savo asmeninės naudos, apdovanoti tam tikru teisingumo jausmu, tariasi dėl būsimos visuomenės taisyklių. Rawlsas iškelia *nežinojimo uždangos*<sup>9</sup> (angl. *veil of ignorance*) sampratą, kai tardamiesi dėl būsimos visuomenės taisyklių nė vienas iš šių asmenų nežino, kokiam kultūriniam kontekstui, klasei priklausys, kokios lyties, sveikatos būklės ir kokių gabumų bus. Taip priimamas sprendimas suteikti vienodas teises visiems asmenims, kurie atitinka šį statusą – yra protingi ir apdovanoti tam tikru teisingumo jausmu. Teisinėje plotmėje prigimtinių žmogaus teisių ir orumo sąvokos glaudžiai susijusios. Daugybė nūdienos tarptautinių ir nacionalinių dokumentų (konstitucijos, konvencijos, įstatymai) pripažįsta visų žmonių orumą kaip esminę prigimtinę teisę. Pavyzdžiui, *Visuotinėje žmogaus teisių deklaracijoje* (1991)

9 Žalimienė, Lazutka ir kt. (2011) terminą „*veil of ignorance*“ įvardija *nežinomybės skraiste*.

pažymima, jog visiems žmonių giminės nariams būdingo orumo ir lygių bei neatimamų teisių pripažinimas yra laisvės, teisingumo ir taikos pasaulyje pagrindas.

**Kritinė esencialistinės orumo sampratos refleksija.** Kantiškąją ir kitų teisingumo teorijų orumo sampratą galima traktuoti kaip idėją, kuri, viena vertus, gali padėti pagrįsti asmenų, turinčių negalią, orumą, priskiriant juos asmenų, transcendentalių subjektų, sąrašui, ir kartu laikant juos turinčius savo vertę – orumą. Pabrėžtina, kad būtent šia argumentavimo logika remdamasis liberalusis feminizmas, apeliuodamas į vienodą visų žmonių laisvę ir moterų priklausomybę asmenų kategorijai, iškovojo pilietines moterų teises. Tačiau nemažai mokslininkų (Hayry, 2004; Lobato, 2001; Zuniga, 2004; Wadensten, Alhstrom, 2009 ir kt.) pažymi, jog Kanto orumo analizė stokoja daugelio socialinių asmens ir bendruomenės elementų. Kai kurie autoriai (Hayry, 2004; Zuniga, 2004) kritikuodami Kanto orumo sampratą akcentuoja tai, kad išskirdamas racionalumo, apsisprendimo savarankiškumo ir autonomiškumo kriterijus, filosofas neleidžia pagrįsti negimusių kūdikių, asmenų, turinčių proto negalią, orumo. Lobato (2001) teigia, jog žmogaus teisės, religinė laisvė ir moters išsilaisvinimas yra reikšmingiausi XX a. kultūros komponentai, kurie, suvokiami kaip žmogaus orumo ženklai, vis dėlto sunkiai pagrindžiami kantiškąja orumo samprata. Pažymėtina, kad paminėtas žmogaus orumo ženklų sąrašas plečiamas: XXI amžiuje aktualumo nepraranda ir įvairių kitų marginalizuotų visuomenės grupių (pvz., ne vien tik moterų ar juodaodžių) emancipacija, pvz., homoseksualios orientacijos ar negalią turinčių asmenų ir kt. Pasak Anzenbacherio (2002), teisingumo teorija tik tada duoda patenkinamus rezultatus, jeigu atsižvelgia ir papildomai apima *klasikinius prigimtinės teisės argumentacijos formos* uždavinius. Autorius pažymi, jog vertybių ir prasių pasirinkimo klausimai gali būti racionaliai išsprendžiami, aptariant žmogaus būties ir jo padėties pasaulyje *natūralų nevienodumą* arba *materialų žmogaus orumo apibrėžimą*. Kanto filosofijoje ir teisingumo teorijose iškelta žmonių vienodumo idėja, besiremianti transcendentalaus, autonominio, savarankiško, racionalaus asmens samprata, suponuoja ir sąlygas, kurioms esant žmogus priskiriamas asmenų klasei. Racionalumas ir yra sąlyga, kuri žmogui suteikia autonominį statusą. Tačiau, kaip teigia Anzenbacheris, žmogiškosios esmės antropologinės aplinkybės atskleidžia, jog žmogaus gyvenimas ir jo esmė negali būti vienodai suprojektuoti ir apibrėžti. Jau vien auklėjimo kontekstas taip pat tampa antropologinio nevienodumo priežastimi. Anzenbacheris siūlo įvertinti įvairius antropologinius nevienodumus, kuriuos vardija psichologijos specialistai, pedagogai, sociologai ir medikai, vienaip ar kitaip susiję su

auklėjimo sritimi. Pabrėžiama, kad žmogaus esmė tam tikru požiūriu nevienodai yra duota dėl istorinių, antropologinių aplinkybių.

Taigi esencialistinis filosofinis diskursas apie žmogaus prigimtį orumą analizuoja kaip bendras žmogiškosios būties sąlygas, neišryškindamas žmogiškosios prigimties specifikos. Žmogaus racionalumas, o ne jo priklausomybė žmonių rūšiai ir socialiniai santykiai nulemia moralinių subjektų orumą. Taikant visuomeninės sutarties teorijos principus orumas garantuojamas tik tariamos sutarties pasirašymo dalyviams – idealizuotiems racionaliems asmenims, kurie dėl savo savybių (pvz., gebėjimo racionaliai mąstyti ir pagrįsti savo sprendimus, būti už juos atsakingiems) ir galėjo sudaryti sutartį, kuri nuo to laiko ir laiduoja jiems orumą, teisingumą, vertės pripažinimą. Visų žmonių vienodumo ir kartu savitiksliškumo, atitinkamai teisės į orumą, idėja lengvai pritaikoma fizinę negalią turintiems asmenims, pripažįstant jų racionalumą. Tačiau asmens, kaip transcendentalaus, racionaliai mąstančio, savarankiško ir autonomiško individo samprata apsunkina sunkią proto negalią turinčių asmenų ir asmenų, kurie negali aktualiuoju būdu demonstruoti proto raiškos (komos būsenos asmenys, sergantys senatvine demencija, embrionai, kt.), orumo konceptualizavimą, kadangi neaišku, kaip racionalumo stoka apibrėžia asmens ribas. Todėl kai kurie autoriai (pvz., Nussbaum, 2006; Kittay, 2001) diskutuoja apie tas sąlygas, kuriomis racionalaus subjekto galių neturintys žmonės (žmonės, turintys sunkią proto negalią, ir kt.) gauna teisę į orumą liberaliojo teisingumo teorijos plotmėje. Tačiau reikėtų pripažinti, kad žmonių prigimties sampratos universalizavimas ir vienodumo pabrėžimas, viena vertus, gali užtikrinti marginalizuotų grupių teises ir orumą, kaip tai nutiko suteikiant politines teises bei laisves moterims, juodaodžiams ir kitoms grupėms. Kita vertus, ši skirtumus niveliuojanti žmogaus esmės doktrina apsunkina žmogiškosios esmės realizavimo istorinės ir antropologinės įvairovės supratimą.

Taip pat pravartu diskutuoti, kaip žmogus virsta subjektu ir asmeniu; kokios sąlygos, charakteristikos ir bruožai žmogų paverčia subjektu. Pavyzdžiui, feministinės teorijos autoriai demaskuoja, kad žmogiškajam subjektui priskiriamos savybės turi androcentriškus, vyriškus bruožus ir atspindi Vakarų pasaulio baltaodžio mąstymo situaciją. Šia normine žmogiškojo (iš esmės vyriškojo) subjekto samprata besiremianti lyčių lygybės koncepcija iš principo pamina moterų identitetą ir verčia lygiuotis į kitos lyties standartus. Gilligan (1982) aptardama tradicinio Vakarų filosofijos ir visuomenės sukurto moralės subjekto sampratą pripažįsta, kad jo bruožai (nešališkumas, autonomiškumas, nejausmingumas, konteksto nepaisymas, abstraktus mąstymas)



yra androcentriški, remiasi vyrams būdingais bruožais, taigi implicitiniu būdu suteikia pirmenybę vyrams. Visi šie klausimai yra svarbūs diskutuojant apie asmenų, turinčių fizinę, proto ar kt. negalią, orumą. Pagarbos ir orumo idėja, besiremianti racionalaus subjekto samprata, viena vertus, gali suteikti orumą visiems asmenims statusą atitinkantiems individams, kita vertus, besiremdama racionalumo, autonomiškumo ir savarankiškumo prielaidomis, ignoruoja asmenų įvairovę ir heterogeniškumą. Kontrakto, visuomeninės sutarties teorija sutarties subjektais laiko racionalias būtybes, suteikia jiems piliečių teises ir garantuoja jų orumą. Aptariant asmenų, turinčių proto negalią ir kitų mąstymo sutrikimų (senatvinė demencija, koma, t. t.), orumo klausimą, tokia normalizuojanti racionalaus subjekto samprata atrodo nepakankama ir netgi savaip ribojanti galimybes tiems, kurie neatitinka deklaruotos subjekto normos. Todėl žmogaus esmės kaip duotos deontologiniu būdu koncepcija ir kartu sutarties teorijos idėjos turi būti revizuojamos papildant žmogaus esmės sampratą įvairovės, pasireiškimo nevienodomis antropologinėmis ir istorinėmis aplinkybėmis idėja. Tai leistų pripažinti skirtingų žmonių vertingumą ir orumą.

Remiantis kantiškąja orumo samprata ir siekiant ugdyti žmogaus orumą, reikėtų ne tik kurti palankias sąlygas neįgaliesiems, moterims, kitoms grupėms, kad priartintume jų situaciją prie kantiškojo visaverčio žmogiškojo subjekto idealo, bet ir papildomai praplečiant teisingumo teorijos galimybes į subjekto sampratą įtraukti žmogiškosios esmės įvairovę ir galimą esmės atvirumą, neužbaigtą apibrėžtumą atspindinčius bruožus – buvimą moterimi, turinčiu fizinę ar proto negalią, gėjumi ir dar kuo nors kitu. Taigi neįgalųjų ir kitų visuomenės grupių orumą galima puoselėti ne tik pripažįstant visų asmenų lygybę universalizuojant žmogaus prigimtį (kaip tai daroma teisingumo teorijose), bet ir normalizuojant tai, kas laikoma nenormalumu tradicinio subjekto sampratoje, praplečiant žmogaus sampratą, paverčiant ją atviru ir neužbaigtu žmogaus esmės projektu (kaip apie tai rašė J.-P. Sartre'as ir H. Plessneris).

Ypatingo dėmesio reikalauja biologinio esencializmo teorijos, kurių plėtmėje plėtojamos atitinkamos orumo sampratos. Kaip teigia Ruškus ir Mažeikis (2007), biologinis esencializmas virsta biologiniu redukcionizmu, artimu rasizmui. Žmogaus raiška suvedama, redukuojama į tam tikrus genetinius, fizinius, amžiaus, lyties ir kitokius duomenis. Socialinis darvinizmas plėtoja biologinio determinizmo normas. Kitas Lietuvos autorius Vaišvila (2009), besidomintis orumo teisinėmis koncepcijomis, taip pat aptaria pasyviojo (iš anksto duoto, įgimto) orumo sampratą, kai orumas laikomas įgimta žmogaus savybe. Į žmogaus biologinę prigimtį apeliuojanti orumo samprata suteikia



orumo tam tikrus biologinius bruožus, savybes turintiems asmenims ir kilmingo „mėlynojo kraujo“ turintiems asmenims ir grupėms. Taip gali būti pagrįstas rasizmas, nacionalizmas, patriarchalizmas, genetinis ir biologinis išskirtinumas. Biologinis esencializmas sudaro tiesiogines prielaidas diskriminuoti neįgaluosius, vertinti jų žmogiškąją prigimtį biologinės normos ar nenormos kontekste.

\*\*\*

Esencialistinės deontologinės teorijos (krikščioniškoji, Kanto), atskleidamos visiems žmonėms bendrą prigimtį, leidžia pagrįsti pagarbą visiems žmonėms, gerbti jų orumą. Viena vertus, racionalistinėse aiškinimo tradicijose (Kantas, sutarties teorijos) aptariama racionalaus subjekto samprata suteikia orumo visiems subjekto statusą atitinkantiems asmenims, kita vertus, remdamasi racionalumo, autonomiškumo ir savarankiškumo prielaidomis, ši tradicija neleidžia įvertinti asmenų įvairovės ir heterogeniškumo. Todėl aptariant asmenų, turinčių negalią, orumo konstravimo klausimus esencialistinės (absoliutaus deontologinio ir sutarties teorijų plėtojamo) orumo sampratos traktuotinos kaip ribotos ir kritikuotinos.

## 1.2. Dinaminė orumo samprata personalizmo kontekste

Nemažai autorių (pvz., Lobato, 2001; Shannon, 2007; Vaišvila, 2009; Venckienė, 2008a ir kt.) analizuoja orumą ne tik kaip iš anksto duotą, garantuojamą ir dovanojamą, o aiškina ir kaip susiklosčiusį socialinių santykių rezultatą. Viena vertus, orumas – tai visuomenės taikomas žmogaus vertės ir orumo pripažinimas, kita vertus, – paties žmogaus ir grupės, kuriai jis priklauso, orumo ar neorumo pajautimas. Be prigimtinio statiško formaliojo ir kartu pasyviojo orumo, išskiriama dinamiškai kiekvienoje konkrečioje visuomenėje susiklostanti istorinė orumo samprata. Pripažinus, kad žmogus nėra vien tik gamtinė būtybė, *homo sapiens* biologinės rūšies atstovas, o yra vertingas dėl integralios fizinės ir dvasinės prigimties, reikia konstatuoti, kad jo prigimties savybės atsiskleidžia ne kur kitur, o socialinėje erdvėje (Venckienė, 2008a). Anot Vaišvilo (2009), statišką formalųjį orumą ir vertingumą asmuo įgauna be ypatingų asmeninių pastangų, nedalyvaudamas kuriant orumą, nes orumas jam tarsi suteikiamas iš šalies (Dievo, prigimties – esmės, valstybės), kaip tai yra absoliutaus (krikščioniškoji, liberalioji sampratos) ir sutarties teorijų sampratos. Panašiai Lobato (2001) išskiria du orumo lygmenis. Visų pirma orumą kaip prigimtinę teisę prilygina puikiai dovanai ir palikimui, kuris suteiktas žmogui. Antrasis lygmuo – reikalavimas gyventi laikantis pirmojo

lygmens orumo (t. y. orumo kaip duoties, būdingos visiems asmenims) reikalavimų. Kitaip tariant, nors orumas yra duotas kiekvienam žmogui kaip pirmasis lygmuo, jį dar būtina įgyti per savęs realizavimą visuomenėje kaip antrąjį lygmenį. Orumas yra neegzistuojanti realiame pasaulyje abstrakcija, kuri pažymi bendražmogišką kokybę dviejose egzistencinėse situacijose – *buvimo* ir *savęs realizavimo* (Lobato, 2001). Kiti autoriai (Shannon, 2007; Vaišvila, 2003, 2005, 2009) esencialistine prigimtimi ir idealu besiremiančią orumo sampratą taip pat priešpastato aktualiai, konkrečiau žmogaus konkrečioje visuomenėje realizuojamo orumo sampratai.

**Aktyviojo orumo samprata remiantis teisiniu personalizmu.** Aktyvaus orumo samprata, kurią analizavo Vaišvila (2003, 2009), remiasi teisiniu personalizmu, kai pabrėžiamos atskiro žmogaus pastangos individualiai išreikšti save kuriant savo paties orumą. Kalbant apie aktyvųjį orumą, pasiekiamą per žmogaus aktyvumą, realizaciją, paminėtinos Venckienės (2008a) išskirtos orumo kategorijos. Autorė pabrėžia, kad teisės moksle būtina skirti žmogaus *orumą, kaip žmonių biologinės rūšies vertingumą*, kaip teisės į fizinį ir moralinį žmogaus integralumą objektą, ir žmogaus *orumą, kaip socialiai aktyvios asmenybės vertingumą*, kaip teisės į susikurtą individualų socialinį vertingumą objektą. Individualaus socialinio vertingumo atveju kalbama apie orumą kaip apie paties asmens kultūrinį aktyvumą. Vaišvila (2009) pripažįsta, kad orumas – ne tik subjektyvi sąvoka: „savęs vertinimą“ asmuo turi derinti su tuo, kaip jį vertina visuomenė. Autorius pažymi, kad visuomenė „vertina“ asmenį tik jo atliktų darbų (t. y. pareigų artimo atžvilgiu) vykdymo pagrindu; tokiu atveju orumas – tai žmogaus savęs vertinimas, determinuotas, sąlygotas visuomenės vertinimo.

Taigi aktualioji, dinamiška orumo samprata numatyta, kaip asmeniui gyventi tinkamai (angl. *properly*) visuomenėje pagal jos reikalavimus. Ši teisinėje literatūroje paplitusi koncepcija siekia aptarti žmonių, kurie savo veiksmais ir kultūrine veikla veikia netinkamai, teisės į orumą sampratą – nusikaltėlių, asocialių asmenų ir pan., vertingumo klausimą. Tai skatina diskusiją apie asmens orumo ryšį su jo kultūriniu aktyvumu ir to aktyvumo visuomeniniu pripažinimu. Orumas, kaip asmens santykis su visuomene (kitais asmenimis), negali būti laikomas vien „įgimtu gebėjimu“, prigimtaine savybe ar iš anksto *a priori* duota privilegija, susijusia su žmogaus prigimtimi. Todėl ir aptariama, kaip vertingumas gali būti paties žmogaus sukurtas arba, atvirkščiai, gali būti iš žmogaus atimtas. Orumas aiškinamas kaip visuomenės suteiktas vertingumas asmeniui, remiantis žmogaus gebėjimu gyventi tinkamai, tinkamai atlikti pareigas visuomenei ir gyventi harmonijoje su kitais, tinkamai dalyvauti

mainuose, kurti savo vertę. Asmenybės orumas, Vaišvilo (2009) teigimu, yra asmens vertė, priklausanti nuo kitų žmonių požiūrio ir nuo kitų asmenų poreikiams reikšmingų paslaugų teikimo. Kiti žmonės asmenį vertina kaip paslaugų teikėją, bendradarbį ir akcentuoja, jog taip asmuo suvokia, dėl ko jis yra ne tik sau, bet ir kitiems naudingas, ir tas suvokimas leidžia jam save atitinkamai vertinti, t. y. vertybiškai „pasikylėti“ (Vaišvila, 2003). Autorius pažymi, kad, traktuojant žmogaus orumą kaip pareigų vykdymu paties asmens kuriamą vertybę, itin išryškėja asmenų su negalia integravimo į visuomenę svarba, nes integruoti neįgaliosius į visuomenę – tai gražinti jiems galimybę kurti savo individualų socialinį vertingumą.

**Aktyviosios orumo koncepcijos refleksija asmenų, turinčių negalią, orumo konstravimo aspektu.** Nors aktyvioji orumo koncepcija labiau pritaikyta teisei praktikai, kai kalbama apie pareigų kitų asmenų atžvilgiu atlikimą ir įstatymų laikymąsi, panaši personalistinio orumo realizavimo pozicija gali būti išreikšta ir aiškinant neįgalųjų orumą filosofiniu, etiniu lygmeniu. Paminėtina teisės srities mokslininko Shannono (2007), kuriam po nugaros smegenų traumos, konstatuota kvadriplegija, išskirtų šešių orumo lygmenų (*visuomenės suvokiamas orumas, orumas bendruomenėje, orumas teisėje, orumas viešojoje politikoje, paties asmens orumas, orumas ateityje*<sup>10</sup>) samprata ir jų raiškos aiškinimas, kuris remiasi socialinio konstravimo idėja. Autorius aktualizuoja *paties asmens* nuolatinių pastangų svarbą, kuriant *savo paties* orumą. Viename iš knygos skyrių pateikiamas autoriaus pasakojimas apie tai, kaip jis patyrė traumą, kaip ją išgyveno ir kaip pats *asmeniškai* siekė orumo. Pasak Shannono (2007), orumas, kaip koncepcija arba teorija yra realizuojama per asmens laisvę, kuri galima priimant reikšmingus sprendimus ir prisiimant asmeninę atsakomybę. Autorius taip pat pažymi, jog visuomenė, kaip visuma, yra turtingesnė ir geresnė tada, kai žmonės, turintys negalią, yra visiškai įtraukti į visas gyvenimo sritis. Šios pozicijos besilaikantys autoriai pabrėžia, jog į visas gyvenimo sritis žmonės negalėtų būti įtraukti, jei patys to nesiektų, taigi turi būti realizuota aktyviojo orumo idėja. Asmeninės žmogaus pastangos, aktyvumas, saviraiška gali būti suprasti kaip orumo konstravimo proceso komponentai. Tačiau anksčiau pateikta Vaišvilo orumo aiškinimo pozicija, besiremianti gebėjimų ir savęs aktualizavimo samprata, neleidžia aiškinti asmenų, turinčių negalią, orumo situacijos struktūrinės nelygybės ir diskriminavimo santykių kontekste. Asmeninio žmogaus aktyvumo gali nepakakti siekiant užtikrinti savo teises į orumą. Visuomenėje įsigalėjusi įvairiose

10 (angl. *dignity in public perception, dignity in the community, dignity in law, dignity in public policy, dignity of self, dignity in future*).

struktūrose ir institucijose slypinti nelygybė (atskirų grupių nevertingumo ir neorumo supratimas) neleidžia atskiriems asmenims individualiai realizuoti savo orumo. Todėl absoliutus, ontologizuotas požiūris į orumą turi būti papildytas visuomenės raidos kritine analize galios, gėrio, gerovės perskirstymo kontekste.

\*\*\*

Aptarta teisinio personalizmo teorija, viena vertus, atkreipia dėmesį į dinaminį orumo supratimą, individo kultūrinę veiklą įtvirtinant savo orumą. Kita vertus, išryškėja šios teorijos nepakankamumas, kadangi asmuo traktuojamas kaip atskiras individas, veikiantis ir save įtvirtinantis individualiai. Analizuoti visuomenę būtina ne tik kaip atskirų individų, bet ir kaip grupių, tarp kurių galios ir teisės paskirstytos netolygiai, sąveiką. Būtina pateikti sudėtingesnį, teisių ir pareigų diskursą peržengiantį sociologinį aiškinimą, kuris leistų įvertinti visuomenės struktūrų ir grupių sąveikos vaidmenį aiškinant asmens ir grupių, kurioms asmenys priklauso, orumą ir skirtingai visuomenės pripažįtamą vertingumą. Tokia analizė būtų prasminga siekiant suvokti „susvetimėjimo“ statusą, diskriminuojamų grupių atstovų orumo situaciją. Kritikuotinas filosofiniame ir teologiniame diskurse pristatomas absoliutus arba nesusvetimėjęs orumas, nes pabrėžia universalią žmogaus prigimtį, orumą kaip bendras žmogiškosios būties sąlygas neišryškindamas specifinių žmogiškosios prigimties charakteristikų. O autorių išskiriamas sąlyginis (reliatyvusis)<sup>11</sup> orumas *susijęs su* kultūra ir visuomene, todėl tiriamas sociologų (visuomenės normos, stereotipai, vaizdiniai ir pan.), edukologų (kaip išugdytas). Siekiant pažinti asmenų turinčių negalią orumą, būtina įvertinti specifinę šios grupės žmonių patirtį, jų žinojimo ir patirties kontekstą. Todėl, be absoliučiojo orumo aiškinimo, svarbu analizuoti orumą kaip istorinę ir socialinę kategoriją socialinio konstravimo požiūriu. Aktyvioji orumo samprata įtraukia ne tik personalistinę, individo asmeninę savirealizaciją, bet ir dinamiškai kiekvienoje konkrečioje visuomenėje susiklostančią orumo sampratą.

---

11 *Absoliutus orumas* yra prigimtinė savybė, o *reliatyvus orumas* aprėpia individo savo orumo suvokimą, besiremiantį santykių su išoriniu pasauliu patirtimi ir besikeičiantį istoriniame, socialiniame kontekste, individualaus bei socialinio gyvenimo tėkmėje (Lohne ir kt., 2010).

### 1.3. Asmenų, turinčių negalią, orumas socialinio konstravimo ir socialinės fenomenologijos perspektyvoje<sup>12</sup>

Aptariant asmenų, turinčių negalią, orumo aspektus svarbi jų patirtis, supratimas ir interpretacijos. Socialinio konstravimo ir socialinės fenomenologijos teorijos leidžia išsamiai tirti asmenų, turinčių negalią, orumo suvokimą, įvertinant ir šios grupės žmonių orumo patirties jų neignoruojančią. Socialinio konstravimo ir fenomenologinės sociologijos poziciją išreiškia Bergeris ir Luckmann (1966), Schutzas (1967).

Bergeris ir Luckmann (1966), laikydamiesi Schutzos (1967) fenomenologinės sampratos apie sąmonės intencionalumą ir prasmių kūrimą, pabrėžia intersubjektyviai kuriamų prasmių horizonto, konstruojamos ir suvokiamos patirties svarbą. Išgyvenama įprasminta patirtis (angl. *meaningful lived experience*) ir intersubjektyviai kuriamos prasmės mūsų gyvenamajame pasaulyje, konkrečiame istoriniame kultūriniame kontekste sudaro kasdienio žinojimo pagrindą (Berger, Luckmann, 1966). Schutzas (1967) siekia apibūdinti įvairius dalykus iš juos patiriančių žmonių perspektyvos ir suprasti, kaip jų gyvenamieji pasauliai ir gyvenimo formos (angl. *life-form*) gali būti atskleistos kaip tarpusavio interakcijos rezultatas. „Čia ir dabar“ (angl. *Here and Now*) kartu išgyvenama ir suvokiama intersubjektyviame prasmių horizonte, interpretuojama patirtis yra neatsiejama mūsų kūniškumo ir mąstymo srauto jungtis, turinti savitumo, intymumo (angl. *intimacy*) ir individualumo bruožų. Tai ir sudaro diskusijų apie kontekstualų žinojimą pagrindą. Su socialine epistemologija susijusios teorijos – etnometodologija ir kai kurios feministinės teorijos – iškelia kontekstualaus (angl. *contextualized knowledge*), „įvietinto“ (angl. *situated knowledge*) žinojimo sampratą. Šis žinojimas priklauso nuo socialinės padėties ir vietos socialiniame pasaulyje, savo kūno patirties ir konteksto, kuriame esame. Nuo situacijos priklausanti „įvietinta“ (angl. *situated*) arba dalini (angl. *partial*) žinojimą aptarianti dekonstruktyvistinės

---

12 **Perspektyva** – tam tikras požiūris (Oxford Dictionaries, 2013), mąstymo būdas (Macmillan Dictionary, 2009). Žodžio „perspektyva“ sinonimai – *požiūris* (angl. *angle, broad view, viewpoint*), *nuostata* (angl. *attitude*), *akiratis* (angl. *outlook*), *kontekstas* (English Collins Dictionary, 2000). Teorines perspektyvas geriausiai traktuoti kaip teorinius modelius, kuriems būdingos 5 pagrindinės charakteristikos: 1) kiekviena perspektyva kuria prielaidas apie visuomenę; 2) kiekviena perspektyva apima skirtingų rūšių informaciją apie visuomenę; 3) modeliai suteikia prasmę tam, ką žmonės mato ir patiria; 4) kiekviena perspektyva fokusuojama į skirtingus visuomenės aspektus; 5) tam tikros pasekmės – naudojimosi (rėmimosi) konkrečia perspektyva (modeliu) rezultatai (Long, 2012). Teorinę perspektyvą, kaip tyrėjų požiūrį į žmonių pasaulį ir socialinį gyvenimą pagrindžiančių filosofinių nuostatų visumą, apibūdina Crotty (1998).

feministinės krypties atstovė Donna Harraway (1988) teigia, jog būtent savitame kontekste atsiradęs žinojimas feministėms reiškia vienintelį galimą objektyvumą. Neįgaliųjų orumo sampratos ir ugdymo kontekste aktuali yra pagrindinė Harraway dalinio ir „įvietinto“ žinojimo idėja, kad „ nėra vienintelės visiškai atskleistos tiesos kaip rezultato, visos žinios yra dalinės ir susijusios su kontekstais, kuriuose yra kuriamos“ (Nightingale, 2003, p. 77).

**Asmenų, turinčių negalią, orumo samprata remiantis socialine fenomenologija ir socialiniu konstravimu.** Aiškinant orumą remiantis socialine fenomenologija, orumo patyrimo prasmės ir interpretacijos yra neatsiejama mūsų gyvenamojo pasaulio (angl. *life-world*) dalis – tai, kas priskiriama mūsų kasdienio, kontekstualaus, „čia ir dabar“ gyvenimo žinojimui. Gyvenamojo pasaulio struktūrą sudaro *išgyvenamas kūnas* (angl. *lived body*), *išgyvenamas laikas* (angl. *lived time*), *išgyvenama erdvė* (angl. *lived space*) ir *išgyvenami žmonių santykiai* (angl. *lived human relation*) (Manen, 2006, cit. Viluckienė, 2011). Fenomenologijoje gyvenimo patirtis traktuojama kaip fenomenų esmė. Esmė, kaip teigia van Manenas (2002), geriausiai suprantama kaip lingvistinė konstrukcija, t. y. fenomeno aprašymas. Gyvenimo patirtis yra gyvenamojo pasaulio (angl. *lifeworld*), kuri mes patiriame, o ne konceptualizuojame, kategorizuojame ar teoretizuojame, dalis (van Manen, 2002). Prasminga yra ta patirtis, kuri suvokta refleksyviai (Schutz, 1967). Gyvenimo patirtis yra fenomenologinės refleksijos pradžia ir pabaiga (Burch, 1990).

Remiantis socialine fenomenologija, asmenų, turinčių negalią, orumo supratimą ir aiškinimą apima analizė, kaip negalios patirtį turintys asmenys suvokia ir traktuoja tai, kas suteikia jiems orumo arba, priešingai, – juos žeidžia. Šis supratimas gali skirtis nuo kitų gyvenamųjų pasaulių – nuo suvokimo tų asmenų, kurie tokios patirties neturi. Traktuojant asmenų, turinčių negalią, patirtį ir suvokimą kaip intersubjektyvų suvokimo horizontą, svarbu analizuoti jų orumo patirtį kaip pasidalytą (bendrai turimą) (angl. *shared experience*), išgyvenamą ir konstruojamą intersubjektyvumo plotmėje. Todėl svarbu analizuoti bendrą neįgaliųjų, kaip grupės, negalios išgyvenimo ir stigmatizacijos, diskriminacijos, orumo žeminimo patirtį, suvokimą. Pažymėtina, kad šalia specifinės asmenų, turinčių negalią, patirties reikėtų vengti ir pernelyg didelio jų patirties totalizavimo. Net iš pirmo žvilgsnio homogeniškos neįgaliųjų grupės (pvz., judėjimo negalią turintys asmenys) iš tiesų yra labai heterogeniškos (skirtingų lyčių, kultūrinių identitetų ir t. t.). Todėl asmenų, turinčių negalią, orumo sampratos ir orumo konstravimo klausimų analizei svarbi negalios patirties skirtinguose gyvenimo kontekstuose refleksija ir prasmių aiškinimas, orumo pažeidimo situacijų patyrimo interpretavimas. Būtent socialinio



konstravimo ir socialinės fenomenologijos teorijos ir skatina analizuoti, kaip specifiniuose negalios kontekstuose žmonės patiria ir aiškina orumą, kaip atrodo orumo pažeidimas skirtingą negalios patirtį turintiems asmenims. Kadangi negalia yra nuo bendro mato, universalios patirties besiskirianti situacija, labai svarbu pamatyti konkrečią negalios formą išgyvenančio asmens gyvenamąjį pasaulį. Orumo aiškinimui turi įtakos negalios patirtis, fizinis, emocinis ir dvasinis išgyvenimas. Atsiranda nauja tyrimų kryptis – tai įvairių kontekstualių orumo sampratų, atspindinčių konkrečios negalios situaciją ir kitas kultūrinės, socialines charakteristikas (pvz., lytį, rasę, klasę), analizė. Remiantis **socialinio konstravimo teorija**, asmenų, turinčių negalią, (kaip ir negalios neturinčiųjų) socialinė tikrovė traktuojama kaip įvairialypė ir dinamiška, t. y. kintanti, ji gali būti ne tik konstruojama, bet ir rekonstruojama. Orumas suprantamas ne kaip vakuuminis „darinys“, bet kaip kintantis, dinamiškas, žmogaus kuriamas fenomenas. „Žmogiškumas yra kintamasis socialinis kultūrinis dydis. Nors galima teigti, jog žmogus turi prigimtį, dar svarbiau teigti, jog žmogus kuria savo prigimtį arba, paprasčiau kalbant, jog žmogus kuria pats save“ (Berger, Luckmann, 1999, p. 69). Socialinio konstravimo teorija, kvestionuodama socialinės tikrovės statiškumą ir vienodumą (Ruškus, Mažeikis, 2007), iš esmės kvestionuoja kategorijų *negalia*, *orumas* stabilumą. Kitaip tariant, socialinio konstravimo teorijos esmę atskleidžiantis teiginys, kad nėra vienos absoliučios universalios tiesos ir tikrovės, parodo, kad daugelis fenomenų (taip pat ir orumas) ir jų supratimas skirtingai konstruojami atsižvelgiant į konkrečius kontekstus, kuriems, kaip pažymi Bergeris ir Luckmann (1999), būdingos specifinės „tikrovės“ ir „žinojimo“ sankaupos; kito žmogaus negalima iki galo suprasti nesusiejus su konkrečiu kontekstu, kuriame jis susiformavo.

**Subjektyvių ir objektyvių orumo konstravimo aplinkybių pavyzdžiai.** Tyrinėjant asmenų, turinčių negalią, orumo konstravimo aspektus, svarbios tiek subjektyvios, tiek ir objektyvios aplinkybės. Orumas konstruojamas tiek internaliai, tiek ir eksternaliai, esant įvairioms žmonių tarpusavio sąveikoms. Todėl orumo pažeidimo ir (ar) puoselėjimo patirtys skleidžiasi sąveikaujant su kitais savituose intersubjektyvumo horizontuose. Intersubjektyvumo laukas platus, ne tik vidinis, bet ir išorinis. Todėl aktualizuojant įvairias subjektyvias aplinkybes: skirtingas žmonių tarpusavio sąveikas, unikalias reiškinių charakteristikas, savitus kontekstus – reikia nepamiršti, kad egzistuoja ir objektyvizuotos aplinkybės. „Kasdienio gyvenimo tikrovė ne tik kupina objektyvacijų, o ji ir galima tik dėl jų“ (Berger, Luckmann, 1999, p. 52). Subjektyvių ir objektyvių aplinkybių vaidmuo žmogiškojo orumo pripažinimui,

ar priešingai – pažeminimui pagrindžiamas sociologiniais tyrimais (Misztal, 2012). Paminėtini Sharon C. Bolton (2006, 2012) orumo darbe tyrimai, atlikti taikant mišrių metodų nuostatą, grįsti žmonių gyvenimo patirčių darbo srityje kategorizacija, politinės ekonomikos struktūrinių santykių kontekste. Autorė teigia, kad subjektyvių dimensijų požiūriu asmuo gali mėgautis orumo pojūčiu darbe, nes turi šiek tiek autonomijos, vertina savo darbą kaip reikšmingą ir pan., tačiau tuo pat metu žmogus gali jaustis visai neoriai objektyvių dimensijų požiūriu dėl prastų darbo sąlygų, nepalankių asmeniui įsidarbinimo terminų ir pan. Aktualizuojant skirtingų kontekstų ir aplinkybių svarbą paminėtinas ir Millerio, Keysio (2001) benamių orumo patirties tyrimas. Autoriai pabrėžia, kad orumo patirtis priklauso tiek nuo aplinkinių požiūrio į mus, nuo to, kaip jie su mumis elgiasi, tiek ir nuo mūsų pačių savivaizdžio (angl. *self-image*). Panašaus pobūdžio tyrimai leidžia geriau suvokti, kaip skirtingoms visuomenės grupėms priklausantys asmenys dėl būdingų specifinių charakteristikų suformuoja savitą intersubjektyvų orumo prasmių horizontą. Kartu tokia analizė leidžia suprasti, kaip užtikrinti jų orumą.

\*\*\*

Socialiai konstruojamas orumas sietinas su aktyviojo orumo samprata. Aktyvusis orumas įtraukia ne tik personalistinę teoriją, kuri aiškinama per individo saviraišką, bet ir dinamiškai kiekvienoje konkrečioje visuomenėje susiklostančią istorinę orumo sampratą. Todėl analizuojant asmenų, turinčių negalią, orumo sampratos aspektus svarbi įvairių kontekstualių orumo sampratų, atspindinčių konkrečios negalios situaciją ir kitus kultūrinius, socialinius kontekstus, analizė, kuri leidžia tiksliau suvokti, kaip asmenys dėl turimos negalios specifiškumo suformuoja savitą intersubjektyvų orumo prasmių horizontą. Panašūs tyrimai ir supratimas sudaro prielaidas formuoti empatiškesnį visų visuomenės narių požiūrį į žmonių, turinčių negalią, situaciją, permąstyti susiklosčiusias sąveikas, įvairiais aspektais aptarti orumo sampratas ir orumo konstravimo situacijas. Socialinio konstravimo, socialinės fenomenologijos nuostatos leidžia išsamiai išanalizuoti neįgaliųjų orumo suvokimą įvertinant ir neignoruoiant šios grupės žmonių orumo patirčių. Tačiau šios perspektyvos nenumato konkrečių orumo konstravimo strategijų. Todėl edukologiniuose tyrimuose, be socialinio konstravimo ir socialinės fenomenologijos, tikslinga išskirti ir kitas asmenų, turinčių negalią, orumo sampratos aiškinimo ir orumo konstravimo perspektyvas. Kelios iš galimų nuostatų, siūlančių naują orumo, jo užtikrinimo aiškinimą, – emancipacinei



transformuojamajai (kritinei) paradigmai priklausančios teorijos, kurios aptariamoms antrame disertacijos skyriuje.

## 2. Koceptualios emancipacinės transformuojamosios paradigmos ir orumo konstravimo sąsajos

Šiame skyriuje aptariamoms transformuojamosios asmenų su negalia orumo konstravimo prielaidos remiantis emancipacine transformuojamąja (kritine) paradigma.

Emancipacinės *transformuojamosios paradigmos* terminas disertacijoje pasirinktas atsižvelgiant į daugelio autorių (Denzin, Lincoln 2005; Hesse-Biber, Leavy, 2011; Mertens, 1998, 2005 ir kt.) pateikiamą socialinių mokslų paradigms klasifikavimą. Transformuojamoji paradigma, kaip pažymi Mertens (2005), kilo kaip atsakas į problemas tų žmonių, kurie ieško būdų „kalbėti savo balsais“ tyrimų pasaulyje. Ši paradigma apima filosofines nuostatas, susijusias su: 1) kritine, feministine, kritine rasės teorija orientuojantis į dalyvavimo (angl. *participatory*), inkluzijos, žmogaus teisėmis grįstus (angl. *human-rights-based*), demokratinius ir kultūriškai jautrius aspektus; 2) kokybiniais, veiklos, feministiniais tyrimais, tyrimais ir kt. (Mertens, 2009). Autorė akcentuoja, kad svarbus transformuojamosios paradigmos aspektas yra įvairių žmonių, kurie paprastai išstumti iš visuomenės, inkluzija.

**Pagrindinės emancipacinės transformuojamosios paradigmos charakteristikos orumo konstravimo kontekste.** Emancipacinė transformuojamoji paradigma pagrįsta savitomis ontologinėmis, epistemologinėmis ir metodologinėmis prielaidomis. Remiantis Mertens (2009), pagrindinė ontologinė transformuojamosios paradigmos nuostata yra ta, kad daugialypės realybės versijos susiformavusios iš socialinių, politinių, kultūrinių, etninių, lyties (angl. *gender*) ir negalios reikšmių (angl. *values*). Siekiant glaustai apibrėžti šią paradigmą istoriniu aspektu, pasak autorės, užtenka paminėti jos sutapimą su Paulo Freire'o engiamųjų sąmoningumo kėlimu per transformuojamojo ugdymosi procesą. Minėtas sutapimas gali būti suprantamas ir kaip epistemologinė šios paradigmos charakteristika. Pavyzdžiui, Freire'o (2000) aktualizuotas probleminis ugdymas, dialogas, galiausiai jo idėjas atitinkanti veiklos tyrimo dalyvaujant strategija, apimanti planavimą, veikimą, stebėjimą, refleksiją ir t. t., traktuotina tiek kaip epistemologinės šios paradigmos charakteristikos, tiek ir kaip empirinės transformuojamosios paradigmos dalys, skatinančios daugumos dominuojamas visuomenės grupes siekti

pozityvių asmeninių ir (ar) socialinių transformacijų, pavyzdžiui, inkluzijos, lygiaverčių tarpusavio sąveikų visose srityse. Transformuojamosios paradigmos idėjos aktualios ne tik mokslinių tyrimų, bet ir skirtingose praktinės veiklos erdvėse plėtojant lygiavertes, partneriškas žmonių tarpusavio interakcijas skirtinguose socialiniuose kontekstuose. Transformuojamoji paradigma asmenų, turinčių negalią, orumo konstravimo srityje taip pat apima mokslinį ir empirinį lygmenį. Akcentuojami kritinės sąmonės ugdymosi poreikiai, plėtojama „tylėjimo kultūros“ (kitaip – bebalsiškumo) kritika ir išryškinama transformacijos svarba iš esmės gali būti traktuotini kaip sąmoningumo ugdymosi konstruojant orumą komponentai. Plėtojant „tylėjimo kultūros“ kritiką disertacinio tyrimo kontekste ir aktualizuojant skirtingus negalios srities tyrimus paminėta daugelio nūdienos šalies (pvz., Ruolytė-Verschoore, 2012; Ruškus, 2002; Ruškus, Mažeikis, 2007; Šėporaitytė, Tereškinas, 2007; Viluckienė, 2011 ir kt.) ir užsienio (McCrea, Spravka, 2008; Marscharc, 2003; Oliver, Sappey, 2006; Watermeyer, 2009 ir kt.) autorių nuomonė, kad tiek moksliniu, tiek ir praktiniu aspektu daugelis žinių apie skirtingas negalias (judėjimo, klausos, regos, proto ir kt.) turinčius asmenis dažniausiai pagrįstos ne jų pačių, bet aplinkinių nuomonėmis. Žmonių, turinčių negalią, „tylėjimo kultūra“ (bebalsiškumas) traktuotini kaip jų orumo žeminimo rezultatas. „Tylėjimo kultūros“ kritika, aktualizuojanti dialogo ir refleksijos būtinybę ugdant žmonių, turinčių negalią, sąmoningumą ir siekiant asmeninių, socialinių transformacijų, iš esmės sietina su šios grupės žmonių orumo konstravimu. Ši paradigma derinant kritinės teorijos ir transformuojamojo ugdymosi idėjas orientuoja į transformuojančius, tačiau, pokyčius kuriančius ir juos realizuojančius žmonių požiūriu, nebūtinai pasižyminčius emancipacinėmis charakteristikomis orumo konstravimo aspektus.

## **2.1. Kritinio sąmoningumo<sup>13</sup> ugdymasis (conscientizacao) ir asmens orumas**

Vienas iš būdų keisti socialinę tikrovę, nesuteikiančią pakankamai orumo tam tikroms grupėms, yra kritinio sąmoningumo ugdymasis, kurio svarbą ir būtinybę aktualizuoja daugelis kritinės teorijos (pvz., Fromm, 2005; Foucault,

---

13 Anglų kalboje įvardyti sąmoningumą dažniausiai vartojamos dvi sąvokos: siauresne prasme *self-awareness* (supratimas, išsąmoninimas, informuotumas) – labiau atspindintis žinias apie aplinką, domėjimąsi kažkuo; platesniu požiūriu sąmoningumas išreiškiamas terminu *self-consciousness* (sąmonė, sąmoningumas, supratimas, suvokimas, savimone) – labiau susijęs su kritiniu mąstymu, sąvės bei aplinkos įprasminimu, suvokimu per tai“ (Kolbergytė, Indrašienė, 2012, p. 423).

1998; Habermas, 1984) ir šia teorija pagrįstos kritinės pedagogikos (pvz., Apple, 2005; Apple, Au ir kt., 2009; Darder, Baltonado ir kt., 2003; DeLeon, Ross, 2010; Freire, 2000) atstovų. Tai leidžia asmenų turinčių negalią orumo konstravimo diskursą iš filosofijos, sociologijos sričių inkorporuoti į edukologijos mokslų sferą.

**Kritinės pedagogikos esmė.** P. Freire'as – vienas žymiausių kritinės pedagogikos autorių, aktualizavusių kritinio sąmoningumo ugdymosi svarbą ir būtinybę. Todėl siekiant atskleisti sąmoningumo (kritinės sąmonės) ugdymosi aspektus tikslinga glaustai reprezentuoti kritinės pedagogikos esmę.

Kritinė pedagogika yra Frankfurto mokyklos filosofų kritinės teorijos, kritikavusios tuometinę visuomenę ir siūliusios veiksmus, vedančius link teisingesnės visuomenės, dalis (Finger, Asun, 2001). Glaustai kritinę pedagogiką galima apibūdinti kaip nesitaikymo su neteisybe, socialinės priespaudos viešinimo ir priešinimosi „engiantiesiems“, dominuojantiems pedagogiką (Duoblienė, 2008), kai pabrėžiami sąryšiai tarp socialinių sistemų ir žmonių, išryškinama, kaip jie vieni kitus kuria ir galiausiai akcentuojama, kaip galima emancipuoti tiek žmones, tiek ir socialines sistemas (Leonardo, 2004). Siekiant emancipacijos, svarbus sąmoningumo lygmuo. Aukštesnio sąmoningumo lygmens formavimo priemonė – švietimas (McLaren, 2005). Kritinės pedagogikos centrinė idėja – ugdyti kritinį engiamų grupių sąmoningumą, kritinį jų raštingumą, skatinti jų nesitaikstymą su engimo situacijomis ir taip plėtoti savo žmogiškąją potencialią, konstruoti orumą. Neomarksistinę ideologiją propaguojantys kritinės pedagogikos atstovai mano, kad būtent jų siūlymai nesitaikstyti su esama padėtimi, būti kritiškiems, ugdyti pedagogų ir besimokančių žmonių sąmoningumą ir aktyvumą gali padėti keisti visuomenę (Hill, Boxley, 2007, cit. Duoblienė, 2010), kovoti su socialine nelygybe įvairiausiais požiūriais (Bedford, 2009; Leonardo, 2004; Kincheole, McLaren, 2005), prieš rasinę, tautinę, lyties ir kitas diskriminacijos rūšis (Duoblienė, 2008). Kritinės pedagogikos atstovai laikosi nuostatos, kad ugdymas nėra neutralus procesas, bet visada – politinis (Bedford, 2009; Kincheole, McLaren, 2005; Leonardo, 2004). Todėl dažnai kritinio sąmoningumo ugdymasis siejamas su vyraujančios ideologijos kritika (Au, 2009; Fishmann, 2009). Kritinio sąmoningumo ugdymosi poreikiai aktualizuojami ne vien tik kritikuojant tam tikras ideologijas, bet ir įvairiuose kituose skirtinguose kontekstuose (pvz., neįgaliųjų įgalinimo, moterų emancipacijos, socialinių transformacijų ir kt.), kuriuose skleidžiasi ir orumo konstravimo problematika. Tai sietina su skirtingomis kritinės pedagogikos atmainomis. Pavyzdžiui, Bedfordas (2009) kritinę pedagogiką skirsto į *išsivadavimo (išsilaisvinimo) peda-*

gogiką (Freire ir Shor); *sudominimo* (angl. *engaged*) *pedagogiką* (Hooks); *antiengėjišką* (Kumashiro); *ribos* (Giroux); *feministinę* (Weiler); *revoliucinę* (McLaren); *igalinimo* (Shor) ir „*queer*“ *pedagogiką* (Pinar). Disertacinio tyrimo kontekste svarbu tai, kad visos paminėtos kritinės pedagogikos atmainos aktualizuoja transformacijos svarbą, pabrėždamos kritinio sąmoningumo ugdymosi (*conscientizacao*<sup>14</sup>) būtinybę keičiant visuomenę. „Terminas *conscientizacao* reiškia mokymąsi suvokti socialinius, politinius ir ekonominius prieštaravimus ir imtis veiksmų prieš engėjiškos tikrovės elementus“ (Freire, 2000, p. 17). Kritinio sąmoningumo ugdymasis – vienas iš būdų keisti socialinę tikrovę visų žmonių orumo konstravimo linkme.

**Kritinio sąmoningumo ugdymasis** turi prasidėti nuo kritinio dialogo (Apple, 2005; Freire, 2000). **Dialogas ir refleksija** – svarbios ne tik kritinio sąmoningumo ugdymosi, bet ir P. Freire'o aktualizuotos probleminio ugdymo dalys. Probleminio ugdymo uždavinys – išsklaidyti bankinio ugdymo mitus, remtis besimokančiųjų kūrybingumu, skatinti apmąstyti tikrovę ir veikti, skatinti kritiškai mąstyti, o dialogą traktuoti kaip tikrovę atskleidžiantį pažinimo veiksmą (Freire, 2000) ir taip ugdyti kritinį sąmoningumą. **Kritinis sąmoningumas** sietinas su **dehumanizuojamų, engiamų žmonių emancipacija**, kuri – pagrindinis P. Freire'o pedagogikos tikslas. Šį tikslą galima pasiekti tik suteikiant „bebalsiams“ balsus, skatinant juos **įvardyti** savo gyvenamąjį pasaulį, jį **reflektuoti ir rekonstruoti**. Pasaulio įvardijimas – ne tik svarbus kritinio sąmoningumo ugdymosi žingsnis, bet ir būdas pažinti dehumanizuojamų, engiamų žmonių pasaulį remiantis jų asmenine patirtimi. Plėtojant šią mintį paminėtina, kad negalios studijos, kaip pažymi Heyer (2007), vystėsi kartu su negalios teisių judėjimu (angl. *disability rights movement*), taip pat kaip ir moterų studijos, kilusios iš feministinio aktyvizmo. Imant šį faktą domėn, aktualizuotinas Šlionsko (Lenkija) universiteto filosofijos profesoriaus Kazimiero Sleczkos (Slecza, 2005) teiginys, kad moterų pažinime, kuris diktuoja feminizmo praktiką, didžiulį vaidmenį atlieka teoriniame vyrų pažinime nepakankamai vertinama asmeninė patirtis kaip bendro žinojimo šaltinis; „<...> tai, kas asmeniška, yra politiška. Todėl kuriant moterų visuomeninę tikrovę aiškinančias teorijas reikia pradėti nuo asmeninių individualių potyrių ir galimo jų gretinimo su panašiais kitų moterų potyriais“, – teigia Slecza (2005, p. 431). Taip pat ir asmenų, turinčių negalią, pažinime, tokio asmens prakalbėjimas ir iš to besiplėtojantys naratyvai, pagrįsti asmeninėmis patirtimis, traktuotini kaip pagrindinis bendro žinojimo apie šios grupės žmonių kasdienio gyvenimo patirtį (engimo ar kt.) šaltinis. Interpretuojant

---

14 Žr. 6 išnašą.

Freire'o mintį apie bebalsių ir engiamųjų emancipaciją ir pritaikant tai negalios sampratos refleksijai, galima teigti, kad kritinio sąmoningumo ugdymosi paskirtis yra suteikti „begaliams“ ir drauge „bebalsiams“ (šiuo atveju – asmenims, turintiems negalią) balsus, taip sudarant prielaidas kurti jų tikrovę visuomenėje aiškinančias teorijas ir konstruoti orumą. Pedagogams reikėtų stengtis ne konsultuoti (teikti žinias), bet, kaip pažymi Freire'as (2000), stiprinti *conscientizacao*.

Kalbant apie asmenų, turinčių negalią, orumo konstravimą, reikia pasakyti, jog nepakanka vien tik jų kritinio sąmoningumo sužadavimo ir raiškos. Svarbu siekti išprovokuoti, išjudinti, sužadinti tiek asmenų, turinčių negalią, tiek pedagogų, tiek mokslininkų ir visų kitų piliečių „conscientizacao“. „Jei tai pavyksta padaryti, žmonės gali kritiškai apmąstyti savo požiūrį į visą pasaulį. Kritiškas santykis su šia nuostata verčia juos prisiimti tikrąjį vaidmenį, kuris jiems, kaip žmonėms, priklauso. Tas vaidmuo yra pasaulio pertvarkymas, kuris juos daro žmonėmis, Subjektais“ (Freire, 2000, p. 255).

Freire'o aktualizuotas pasaulio pertvarkymas remiasi nuostata, kad socialinė tikrovė – kintanti realybė, todėl yra įmanomas pasaulio tvarkymas ir pertvarkymas (t. y. konstravimas ir rekonstravimas). Iš esmės pasaulio pertvarkymo idėja siejasi su esmine Bergerio ir Luckmann (1966) socialinio konstravimo idėją atspindinčiu teiginiu, kad tikrovė yra socialiai konstruojama.

Siekiant užtikrinti asmenų, turinčių negalią, orumą, kai kurie nūdienos mokslininkai (pvz., Foster-Fishman et al., 2007), aktualizuoja šios grupės žmonių **lyderystės ugdymosi** porekį. Siūloma taikyti **lyderystės ugdymosi seminarus**, kurie remiasi Freire'io aprašyta kritinio sąmoningumo ugdymosi, *conscientizacao*, idėja. Aktualizuotinas **pasitikėjimo savimi stiprinimas**, galimybė geriau **suvokti dehumanizacijos ir orumo žeminimo prigimtį, reflektuoti savo kasdienę patirtį** platesnio dehumanizacijos fenomeno kontekste. Be lyderystės seminarų, kurių esmė – sąmoningumo kėlimas, išskiriamos tokios edukacinės priemonės, kaip **patirtinis mokymasis, mentorystė**, kurių esmė – ne tik padrašinti ir suteikti pasitikėjimo, patarti ir konsultuoti, leisti stebėti mentoriaus vykdomą socialinį pokytį ir lyderystės veiklą, bet ir **patiems imtis veiksmų, keičiančių esamą situaciją**. Patirtinio mokymosi ir refleksijos svarbą numato *conscientizacao* kaip sąmonės kėlimo pedagoginė nuostata. Sąmoningumo ugdymasis edukologijoje traktuojamas ne vien tik kaip kritinės pedagogikos dalis, bet priskiriamas ir vienai iš transformuojamojo ugdymosi krypčių, t. y. transformuojamojo ugdymosi, kaip kritinės sąmonės ugdymosi, krypčiai.

**Sąmoningumo lygmenys ir jų sąsajos su (i)racionalaus tikėjimo konceptais.** Aktualizuodamas priespaudą patiriančių žmonių kritinės sąmonės ugdymosi poreikius Freire'as (2000) išskiria tris sąmoningumo lygmenis: 1) magiškąjį (fatališkąjį), 2) naivųjį ir patį aukščiausią 3) kritinį sąmoningumo lygmenį. *Magiškoji (fatališkoji)* sąmonė, kaip teigia Freire'as, tik suvokia faktus ir priskiria jiems aukštesnę, valdančiąją galią, kuriai reikia paklusti; šiai sąmonei būdingas fatalizmas, verčiantis žmones sudėti rankas, susitaikyti su mintimi, jog neįmanoma atsispirti faktų galiai. Tokia sąmonė tiki, kad aplinką tvarko kažkokios mistiškos išorės jėgos, kurioms pats žmogus negali turėti jokios įtakos (Zuzevičiūtė, Teresevičienė, 2008). *Magiškoji (fatališkoji) sąmonė* taikosi prie tikrovės. Freire'o išskirtą *magiškąją (fatališkąją) sąmonę* Sučylaitė (2011) vadina *pusiau nejudrumo* (semitranzityvine) sąmone, kuriai būdingas ribotas suvokimas; asmeniui svarbios tik biologinės pasaulio reikmės, nuo kitų atsiribojama, visos mintys sutelktos į išgyvenimą. Freire'o išskirtam **magiškajam (fatališkajam) sąmoningumui iš esmės būdingas iracionalus tikėjimas**, kurį Frommas (2008) apibūdina kaip fanatišką įsitikinimą, pagrįstą pavaldumu iracionaliam asmeniniam ar neasmeniniam autoritetui. Iracionalus tikėjimas būdingas ir aukštesnei, t. y. *naivumo*, arba, kaip įvardija Sučylaitė (2011), *naivaus tranzityvumo* sąmonės pakopai, jis pasireiškia praeities nostalgija, supaprastintu problemų sprendimu, žavėjimusi nerealiu tikrovės aiškinimu, negebėjimu įvertinti eilinio žmogaus galimybių. Autorė pažymi, kad naivios sąmonės žmonės dažniau linksta į polemiką, o ne į dialogą. Tačiau šiame sąmonės vystymosi etape žmonės pradeda tikėti, kad gali šiek tiek daryti įtaką savo gyvenimui, gali bent bandyti suprasti aplinką ir ją valdančias galias (Zuzevičiūtė, Teresevičienė, 2008). *Naivioji sąmonė* iškelia save viršum tikrovės, tuo tarpu *magiškoji (fatališkoji) sąmonė* taikosi prie tikrovės (Freire, 2000). Freire'as teigia, kad naivioji sąmonė suvokia priežastinius ryšius kaip nekintamą, įsitvirtinusi faktą, vadinasi, yra suklaidinta. Tuo tarpu pats aukščiausias sąmoningumo lygmuo – *kritinis*, o jis neatsiejamas nuo tikrovės ir sužadina kritišką veiksmą. Kritiniam sąmoningumui būdingas gilus problemų interpretavimas, dialogas, savo atradimų analizė, atvirumas ir pasirengimas persvarstymams, pastangos suvokti problemas, jautrumas naujiems dalykams, bendravimui (Sučylaitė, 2011). Aukščiausiam sąmoningumo lygmeniui būdingas ne tik reiškinių ar problemos, bet ir jų priežastinių ryšių supratimas analizuojant tuos ryšius ir suvokiant, kad tai, kas šiandien teisinga, rytoj gali būti neteisinga (Freire, 2000). Kritinio sąmoningumo etape žmogus supranta esąs valdančiųjų galių dalis ir galįs kontroliuoti tiek savo gyvenimą, tiek aplinką, ypač socialinę (Zuzevičiūtė ir Teresevičienė, 2008).



**Kritiniam sąmoningumui būdingas racionalus tikėjimas**, kurį Frommas (2008) apibūdina kaip tvirtą įsitikinimą, pagrįstą produktyvia intelektualia ir emocine veikla. Racionalus tikėjimas „nelaiko iliuzijų tikrove, o remiasi ankstesniais žmonijos pasiekimais ir vidine kiekvieno individo patirtimi, jo paties proto ir meilės patirtimi“ (Fromm, 2008, p. 229). Tuo tarpu iracionalus tikėjimas „pagrįstas paklusnumu jėgai, kuri laikoma be galo stipria, visa žinančia, visagale“ (Fromm, 2008, p. 229).

P. Freire'o išskirti sąmoningumo lygmenys ir E. Frommo racionalus bei iracionalus tikėjimo konceptai tarpusavyje glaudžiai siejasi. Iš esmės tai skirtingai įvardinti, tačiau labai panašios reikšmės konceptai. Apibūdinamas racionalų tikėjimą Frommas (2008) akcentuoja žmogaus produktyvumo patirties svarbą. „Kadangi racionalus tikėjimas pagrįstas žmonių produktyvumo patirtimi, jos objektas tegali būti tai, kas neperžengia žmogaus patirties ribų. Be to, analizė rodo, jog negalime kalbėti apie racionalų tikėjimą, kai žmogus tiki meilės, proto ir teisingumo idėjomis ne dėl to, kad jos yra jo patirties rezultatas, o todėl, kad jį išmokė taip tikėti“ (Fromm, 2008, p. 231). Panašiai ir P. Freire'as ugdymosi (visų pirma per žodį, dialogą) sėkmę numato tik tuo atveju, jei bus imamasi veiksmų prieš engėjiškos tikrovės elementus, nes žodis be veiksmo yra tuščias.

Apibendrinant P. Freire'o bankinio ugdymo kritiką, imant domėn pirmuosius jo išskirtus sąmoningumo lygmenis ir E. Frommo apibūdinantą iracionalų tikėjimą, iš esmės galima teigti, kad dehumanizuotos, engiamos žmonių grupės (šiuo atveju neįgalieji) įgauna tam tikrą mąstymo būdą per sąveikas su „engiančiaisiais“. Dėl tų sąveikų juos ne tik kiti nepakankamai gerbia, bet ir jie patys išmoksta nepakankamai save gerbti. Gėdos jausmas ir savęs kaltinimas yra bankiniais principais pagrįsto ugdymo, už kurio slypi tam tikros struktūros, rezultatas. Tai yra sąmokslas, kuris slypi už dominuojančios grupės ir iš pat pradžių nėra matomas. Tik tie žmonės, kurių sąmoningumas yra aukščiausio lygmens (t. y. kritinis), gali tai suprasti patys ir padėti suprasti kitiems. Freire'o aktualizuotas problemomis grindžiamas ugdymas pačią žmonių situaciją pateikia kaip problemą. Kai situacija tampa jų pažinimo objektu, fatalizmą skatinantis naivusis arba magiškas suvokimas transformuojasi į kritinį sąmoningumą, kuris, remiantis Frommu, yra racionalusis tikėjimas.

**Socialinės integracijos refleksija asmenų, turinčių negalią, orumo konstravimo aspektu.** Paprastai plėtojant diskusijas apie socialinės atskirties, ar, Freire'o terminais tariant, „engiamas“ visuomenės grupes, ne tik moksliniame, bet ir praktiniame socioeducaciniame diskurse aktualizuojama socialinės integracijos svarba grupėms priklausančių žmonių gyvenimo kokybei gerinti,

jų vertingumui, kartu ir jų orumui konstruoti tiek mikro-, tiek mezo-, tiek ir makrolygmeniu. P. Freire'as pateikia kontroversišką nuomonę ir integraciją traktuoja kaip engimo (priespaudos), vadinasi, ir orumo žeminimo, pagrindą. Jo nuomone, būtina keisti socialines ir kt. struktūras, kurios engia, diskriminuoja, marginalizuoja, galiausiai dehumanizuoja tiek engiamuosius, tiek ir jų engėjus. Iš tiesų engiamieji nėra atsidūrę visuomenės paribyje ir nėra žmonės, gyvenantys „anapus“ visuomenės, priešingai – jie visuomet buvo struktūros, pavertusios juos „žmonėmis kitiems“, viduje (Freire, 2000). Autorius pažymi, kad engiamuosius reikia ne „integruoti“ į priespaudos struktūrą, bet pakeisti struktūrą taip, kad jie galėtų tapti „būtybėmis sau“. Taigi, remiantis P. Freire'u, neįgalųjų socialinės integracijos idėjos traktuotinos ne kaip šios grupės asmenų orumą palaikančios, juos emancipuojančios, jų savitumą akcentuojančios, bet kaip jų engiamąjį statusą patvirtinančios (neįgalieji yra „nevisaverčiai“, iš visuomenės „iškritę“ žmonės, kuriuos reikia integruoti), jų orumą žeminančios, juos engiančios ir dehumanizuojančios kategorijos. Panašios pozicijos laikosi išsamią neįgalumo ir socialinio dalyvavimo mokslinę analizę atlikę nūdienos šalies mokslininkai Ruškus ir Mažeikis (2007), akcentuojantys, kad socialinės integracijos konceptas mažai tepajėgia keisti neįgalųjų būti įvairiose visuomenės gyvenimo srityse, o integracija dažnai transformuojasi į savitas segregacijos formas. Savitos segregacijos formos, remiantis Freire'u gali būti vadinamos savitomis neįgalųjų engimo, jų dehumanizacijos formomis. Pažymėtina, kad integracijai būdingus segregacinius vaidmenis tiek mokslinė, tiek praktinė reikšme parodė ir kitų nūdienos šalies autorių (Baranauskienė, Juodraitis, 2008; Baranauskienė, Ruškus, 2004; Daukantienė, Ruškė ir kt., 2013; Kaffemanienė, Vinikaitytė, 2007; Šėporaitytė, Tereškinas, 2007 ir kt.) atlikti tyrimai. Šiais tyrimais atskleista, kad deklaruojant socialinės integracijos idėjas stiprinami neigiami neįgalumo vaizdiniai, plėtojamos negatyvios nuostatos dėl neįgalųjų, ignoruojami neįgalųjų gebėjimai ir stiprybės, akcentuojami ribotumai, sutrikimai, problemos, silpnybės, o integracijos procesai transformuojami į segregacinius, vadinasi, engiančius, asmenų, turinčių negalią, orumą žeidžiančius procesus. Pažymėtina, kad minėti mokslininkai tiesiogiai neaktualizavo kritinės, konkrečiau – engiamųjų, pedagogikos kaip neįgalųjų ugdymosi nuostatos, numatančios priešinimąsi engėjiškoms praktikoms, tačiau jų pateikiama (pvz., Ruškaus, Mažeikio, 2007) socialinės integracijos idėjų kritika sietina ne tik su neįgalųjų, bet ir su negalios neturinčių žmonių kritinės sąmonės ugdymosi poreikio aktualizavimu siekiant transformuoti tikrovę. Šiame kontekste transformuoti tikrovę reiškia iš(si)laisvinti nuo engiamųjų statuso, pereiti nuo engėjo ir engiamojo



santykių prie lygiaverčių partnerių dialogo, bendradarbiavimo, kartu ir abipusio (tiek asmenų, turinčių negalią, tiek ir jos neturinčiųjų) žmogiškojo orumo konstravimo. Neįgaliuosius traktuojant kaip engiamos visuomenės grupės atstovus – engiamuosius, tokie reiškiniai, kaip stigmatizacija, diskriminacija, gali būti suprantami kaip pagrindiniai engimo raiškos komponentai, kurių rezultatas – „bebalsiškumas“, arba tylėjimo kultūra, skatinantys ir paties negalią turinčio asmens savęs engimą nuvertinant save. Savęs paties nuvertinimas yra ir savo žmogiškojo orumo nuvertinimas, o asmens „užsidarymas“ tylėjimo kultūros gniaužtuose, Freire'o terminais tariant, – nekrofliškas savojo gyvenimo slopinimas ir net naikinimas. Siekiant teigti gyvenimą, o ne jį neigti, autorius tylėjimą siūlo keisti **dialogu** ir taip pertvarkyti tikrovę lygiaverčių žmogiškųjų santykių, emancipacijos linkme. Tai reiškia kiekvieno asmens žmogiškojo orumo pripažinimo linkme. Pertvarkant tikrovę vien tik siekio ugdyti kritinę sąmonę nepakaks, tam visų pirma reikia meilės žmogui, drąsos ir kūrybiško požiūrio į susiklosčiusias situacijas. Ugdymo veiksmas yra kilęs iš meilės, vadinasi, tai drąsos veiksmas, todėl jis neturi vengti analizuoti tikrovės arba bijoti kūrybinių diskusijų (Freire, 2000).

**Kritinės (engiamųjų) pedagogikos ribotumai disertacinio tyrimo kontekste.** Emancipacinio transformuojamojo ugdymosi teorijos, lyginant su Freire engiamųjų pedagogika, gali būti traktuotinos kaip tinkamesnė nuostata asmenų su negalia orumo konstravimo problematikai tyrinėti. Aktualizuojant kritinį sąmoningumo ugdymąsi, kaip asmenų, turinčių negalią, orumo konstravimo nuostatą, gali nebepakakti visuomenės skirstymo į dvi pagrindines, engiamųjų ir engiančiųjų, klases. Nebūtinai visi neįgalieji yra „engiami“, taip pat nebūtinai visi negalios neturintieji – engiantieji. Galimos ir kitokios variacijos. Skirtingų visuomenės grupių ir jų tarpusavio santykių horizontas – daugialypis, „nesutelpantis“ į Freire'o išskirtų pagrindinių dviejų visuomenės klasių rėmus. Taigi, asmenų su negalia orumo konstravimo kontekste kritikuotina Freire'o dichotomija „engėjai ir engiamieji“. Kita vertus, ši dichotomija negali būti kategoriškai atmesta. Asmenų su negalia orumo konstravimo kontekste taip pat itin ambicinga orientuotis į šios žmonių grupės emancipaciją, neatsiejamą nuo socialinių pokyčių, kuriuos numato engiamųjų pedagogika. Vertėtų neignoruoti ir ne tokio ambicingo, tačiau dėl to ne mažiau svarbaus tikslo – pavienių asmenų, turinčių negalią, emancipacijos ar tiesiog jų asmeninių transformacijų, nebūtinai turinčių suponuoti radikalius visuomeninius pokyčius. Pripažįstant, kad transformacijos sietinos su emancipacija tiek kaip procesu, tiek ir kaip rezultatu, būtina pabrėžti, kad transformacija gali būti suprasta kaip tam tikras pokytis, kuris nebūtinai orientuotas į iš(si)laisvinimą.

Todėl aptartas Freire'o engiamųjų pedagogikos idėjas paranku perkelti į kritinės sąmonės ugdymosi krypties, priklausančios transformuojamojo ugdymosi teorijai, sferą. Kai kurie autoriai (pvz., Zuzevičiūtė, Teresevičienė, 2008) pažymi, kad Freire'o idėjos transformuojamojo ugdymosi teorijai priskiriamos, kadangi kritinės sąmonės ugdymosi procese žmogus pradeda kritiškai vertinti savo žinias, įsitikinimus, ima suprasti, kokią įtaką jie turi jo gyvenimui, požiūriui į save, artimuosius, karjerą, visuomenę ir vietą joje, t. y. transformuoja žmogų.

Kitas aspektas, pirmenybę teikiant transformuojamajam, ugdymuisi, o ne kritinei engiamųjų pedagogikai, gali būti siejamas su nūdienos edukologijos skirstymu į dvi pagrindines šakas. Pagal Jovaišą (2007), nūdienos edukologija skiriama į: 1) *pedagogiką* (vaikų ir jaunimo ugdymo mokslo šaką) ir 2) *andragogiką* (suaugusiųjų ugdymo mokslo šaką). Pažymėtina, kad P. Freire'o engiamųjų pedagogikos terminas disertacijoje nereiškia vaikų ir jaunimo ugdymo mokslo. Tiesiog pasirinktas originalus, autoriaus vartotas, žodžių junginys. Laikantis šio skirstymo orumo konstravimo tyrimas transformuojamojo ugdymosi perspektyvoje parodo, jog orientuojamasi į suaugusių asmenų, turinčių negalią, orumo patirčių analizę, priklausančią suaugusiųjų ugdymo mokslo, andragogikos, šakai.

\*\*\*

Kritinė pedagogika apibūdinama kaip nesitaikymo su neteisybe, socialinės spaudos viešinimo ir priešinimosi „engiantiesiems“, dominuojantiems pedagogika siekiant ugdyti engiamų grupių kritinį sąmoningumą, skatinti jų nesitaikymą su engimo situacijomis ir taip plėtoti savo žmogiškąjį potencialą, kartu ir orumą. Kritinio sąmoningumo ugdymasis (*conscientizacao*) – vienas iš būdų keisti socialinę tikrovę, nesuteikiančią pakankamai orumo dehumanizuojamoms, engiamoms visuomenės grupėms. **Meilė žmogui, dialogas, refleksija** ir „įvardyto bei reflektuoto pasaulio“ **rekonstravimas** – pagrindiniai kritinio sąmoningumo ugdymosi priešinantys engėjiškoms praktikoms, kartu ir orumo konstravimo komponentai.

## 2.2. Perspektyvos transformacija asmenų, turinčių negalią, orumo konstravimo aspektu

Šiame poskyryje aptariama J. Mezirow perspektyvos transformacijos teorija asmenų, turinčių negalią, orumo konstravimo aspektu. Perspektyvos transformacijos teorija – emancipacinio transformuojamojo ugdymosi dalis,

todėl poskyryje glaustai apžvelgiamos esminės transformuojamojo ugdymosi charakteristikos, palyginamos P. Freire'o ir J. Mezirow transformuojamojo ugdymosi idėjos.

**Emancipacinio transformuojamojo ugdymosi apibrėžtis.** Transformuojamasis ugdymasis kilo iš suaugusių žmonių edukologijos srities, siekiant suprasti, kaip suaugusieji mokosi siekdami įvairių savo gyvenimo pokyčių (Dirkx, 1998). Epistemologinės emancipacinio transformuojamojo ugdymosi ištakos slypi konstruktyvizme, taip pat kritinės teorijos, kritinės pedagogikos autorių, tokių kaip Jurgeno Habermaso, Paulo Freire'o idėjose (Bulajeva, 2007; Closs, Antonello, 2011; Moore, 2005). Tiek teoriniu, tiek ir praktiniu lygmeniu emancipacinis transformuojamasis ugdymasis aprėpia įvairiausių žmogaus mokymosi visą gyvenimą aspektus, sietinus su formalioju, neformalioju ir savaiminiu mokymusi (Cranton, 2006; Dirkx, 1998). Remiantis transformuojamojo ugdymosi teorijomis aktualizuojami besimokančio asmens poreikiai sociokultūriniame kontekste (Dirkx, 1998). Emancipacinis transformuojamasis ugdymasis apibūdinamas kaip spiralinis procesas, nes, kaip teigia daugelis autorių (pvz., Cranton, 2002; Dirkx, 1998; Taylor, 2007), nėra specialių mokymo (angl. *teaching*) metodų, užtikrinančių tokių ugdymąsi, net ir tuomet, kai transformacija yra vienas iš tikslų. Negalios situacijoje tenka ne tik „susigyventi“ su turima negalia, bet ir mokytis su ja gyventi oriai. Toks mokymasis apima tiek individualaus, tiek visuomeninio asmens gyvenimo aspektus ir plėtojasi be konkrečios ugdymosi programos. Literatūroje nurodoma (Cranton, 2006; Dirkx, 1998; Newman, 2012; Taylor, 2007 ir kt.), kad transformuojamojo ugdymosi teorijose reikšmingas tiek asmeninis, tiek kultūrinis, tiek ir socialinis kontekstas. Centrinė transformuojamojo mokymosi šerdis, kaip teigia Sučylaitė (2011), – epistemologiniai pokyčiai, suprantant, kaip mes kažkam suteikiame prasmę, kaip ją pakeičiame. Transformuojamasis ugdymasis apima reflekyviai besitransformuojančius (angl. *reflectively transforming*) įsitikinimus (angl. *believes*), nuostatas (angl. *attitudes*), nuomones (angl. *opinions*) ir emocišes reakcijas, kurios sudaro prasmės schemas (Mezirow, 1991).

Remiantis transformuojamojo ugdymosi teorijomis, asmenų, turinčių negalią, orumas analizuotinas per santykį su socialiniais ir kt. kontekstais, suponuojančiais tikslesnį jų orumo patirties supratimą, paaiškinimą ir argumentuotų jų orumo konstravimo prielaidų numatymą. Šiame disertaciniame tyrime transformuojamasis ugdymasis aktualizuotinas konceptualiai diskutuojant apie asmenų, turinčių negalią, transformacijas nuo savęs, kaip neorių žmonių, link savęs, kaip žmogiškojo orumo patirtį individualioje negalios situacijoje turinčių žmonių, pajautimo ir suvokimo.

**Asmens patirtis, kritinė refleksija ir dialogas** – esminės emancipacinio transformuojamojo ugdymosi (Cranton, 2006; Mezirow, 1981; Taylor, 1998), kartu ir asmenų, turinčių negalią, orumo konstravimo charakteristikos. Plėtojantis transformuojamojo ugdymosi teorijai išskirti ir kiti lygiaverčiai svarbūs aspektai, tai – holistinė orientacija, konteksto suvokimas (angl. *awareness of context*) ir autentiška praktika (Taylor, 2006).

**Perspektyvos transformacijos<sup>15</sup> samprata.** Transformaciją Mezirow (1996) traktuoja kaip ugdymosi procesą, kurio metu suaugusieji pripažįsta ir perkuria (angl. *re-frame*) kultūros, kurioje jie gyvena, paveiktus ir nulemtus jų pačių vaidmenis ir tarpusavio santykius (angl. *relationships*). Mezirow ugdymosi teorijoje **perspektyvos transformacija** apibūdinama kaip emancipacinis procesas, kurio metu asmuo kritiškai įsisąmonina, kaip ir kodėl psichokultūrinių prielaidų struktūra neleidžia žmonėms teisingai matyti savęs ir savo santykių (Bulajeva, 2007). Perspektyvos transformacija paaiškina, kaip transformuojasi suaugusiųjų **prasmės struktūros** (angl. *meaning structures*), įgytos gyvenime (Mezirow, 1991). Prasmės struktūros apima *prasmės schemas* (angl. *meaning schemes*) ir *prasmės perspektyvas*, pagrįstas individų kultūrinių ir kontekstualių (angl. *contextual*) patirčių visuma (Brown, 2004). **Prasmės schemą** Mezirow (1981) apibūdina kaip konceptų, įsitikinimų (angl. *believes*), nuomonių (angl. *judgments*) ir jausmų visumą. Prasmės schemas, kaip teigia Mezirow (1994), yra specifinės reikšmės perspektyvų apraiškos (angl. *manifestations*). Asmenybės transformacijas Mezirow (1997) sieja su prasmės schemų transformacijomis. Prasmės schemų transformacijos susijusios su tam tikriems reiškiniams suteiktų prasmių pokyčiais (Tisdell, 2008).

**Perspektyvos transformacijos etapai.** Ankstyvuosiuose savo darbuose (pvz., Mezirow, 1989) *asmens patirtį* ir *kritinę refleksiją* Mezirow traktavo kaip svarbiausius transformuojamojo ugdymosi etapus. Šiek tiek vėlesniuose darbuose (pvz., Mezirow, 1996) autorius teigia, kad perspektyvos transformacijos teorija numato individualizuotą ir bendrą (angl. *generic*) procesą, kurį sudaro: 1) **kritinės refleksijos**, 2) **racionalus diskurso** (angl. *rational discourse*) ir 3) **emancipacinės praktikos (veiklos)** (angl. *emancipatory praxis*) etapai. Kitinės refleksijos etape asmuo reflektuoja savo supratimą ir jo kūrimosi veiksnius, racionalaus diskurso etape tikrina naujas išvalgas ir paskutiniame, emancipacinės praktikos, etape veikia (Mezirow, 1996). Vėlesniuose savo tyrimuose (pvz., Mezirow, 2000) identifikavo 10 perspektyvos transformacijos fazių: 1) klaidinanti (dezorientuojanti) dilema (angl. *di-*

---

15 J. Mezirow perspektyvos transformacijos samprata yra labai artima Habermaso emancipuojamojo veiksmo sąvokai (Bulajeva, 2007).

*sorienting dilemma*); 2) gėdos ar kaltės jausmo savityra (savęs egzaminavimas) (angl. *self-examination*); 3) kritinis prielaidų (angl. *assumption*) apie internalizuotų vaidmenų ir atitolimo nuo socialinių ekspektacijų, vertinimas; 4) pripažinimas, kad nepasitenkinimas yra transformacijos proceso dalis ir savo nepasitenkinimo susiejimas su panašia kitų žmonių patirtimi, tuo pat metu pripažįstant, kad turima problema nėra vieno žmogaus asmeninis reikalas; 5) naujų vaidmenų, santykių ir veikimo būdų paieška (žvalgymas) (angl. *exploration*); 6) veiksmų eigos (angl. *a course of action*) planavimas; 7) žinių ir gebėjimų, reikiamų įgyvendinti savo planus, įgijimas (angl. *acquisition*); 8) parengiamasis (angl. *provisionally*) naujų vaidmenų išbandymas; 9) pasitikėjimo savimi (angl. *self-confidence*) ir kompetencijų, reikiamų naujiems vaidmenims ir santykiams, formavimas; 10) reintegracija į gyvenimą, pagrįstą naująja perspektyva.

Pagrindiniai perspektyvos transformacijos etapai (kritinė refleksija, racionalus diskursas ir emancipacinė veikla) gali būti traktuotini ne vien tik kaip asmenų, turinčių negalią, perspektyvos transformacijos etapai, bet ir kaip jų orumo konstravimo strategijos.

**Perspektyvos transformacija disertacinio tyrimo kontekste.** Disertacinio tyrimo kontekste negalia gali būti traktuojama kaip klaidinanti (dezorientuojanti) orumo dilema, kuri suponuoja perspektyvos transformacijas. Klaidinanti orumo dilema skatina asmenis, turinčius negalią, ieškoti atsakymų į konfrontacinius gyvenimo prasmės, negalios esmės ir pan. klausimus, todėl sietina ir su asmens sąmoningumo ugdymosi skirtinguose kasdienio gyvenimo kontekstuose, poreikiu. Negalią turinčių asmenų vaidmuo ir padėtis visuomenėje vertintini kaip socialinių diskursų ir interesų konfliktas (Ruškus, Mažeikis, 2007), kuriame skleidžiasi orumo konstravimo problematika. Konfliktus įkūnijančios interakcijos, kaip pažymi Bakhtin (1981, cit. Boden, Kippers, 2012), – efektyviausiai ugdymąsi skatinančios interakcijos. Būtent šios konfliktinės interakcijos – **dezorientuojančios** (klaidinančios) **dilemos**<sup>16</sup> pagrindas. Klaidinančią (dezorientuojančią) dilemą gali išprovokuoti tiek neigiamai vertinami (pvz., skyrybos, darbo praradimas, negalios įgijimas ir pan.), tiek teigiamai traktuojami (pvz., vedybos, paaukštinimas darbe ir pan.) gyvenimo įvykiai. Pagal Mezirow (1975), transformacija prasideda nuo dezorientuojančios dilemos etapo, o pasibaigia atnaujintos (rekonstruotos) pusiausvyros (angl. *restored equilibrium*) etapu. „Spaudžiant išorinėms aplin-

16 Dezorientuojančią dilemą kiti mokslininkai dar įvardija sumišimu (angl. *confusion*), dezkonfirmacija (angl. *disconfirmation*), sukeltu įvykiu (angl. *trigger event*), užsisklendimu (angl. *withdrawal*) (Geller, 2009).

kybėms, pavyzdžiui, pokyčiams darbe ir asmeniniame gyvenime, tikimybė, kad perspektyvos transformacija įvyks, didėja. Ši perspektyvos transformacija vyksta kaip staigi išvalga, psichologinių ar kultūrinių prielaidų, kurios iki šiol deformavo ar apribojo savęs ir savo santykių supratimą, suvokimas. Ilgiau trunkant judėjimui ta pačia kryptimi, kai vyksta keletas tranzitinių perėjimų, žmogus revizuoja prielaidas apie save ir kitus tol, kol visa prielaidų struktūra yra transformuojama“ (Bulajeva, 2007, p. 172).

Tayloras (2007) atkreipia dėmesį į tai, kad daugelis transformuojamojo ugdymosi tyrimų „švęsdami“ (angl. *celebratory*) perspektyvos transformacijos „triumfą“, nepastebi neigiamų pasekmių, tiek asmeninių, tiek ir socialinių. Plėtojant šią mintį ir pritaikant ją disertacinio tyrimo tematikai tikslinga neignoruoti ir negatyvios perspektyvos transformacijos galimybes, kurią gali išprovokuoti negalios, kaip klaidinančios (dezorientuojančios) žmogaus orumą dilemos, patirtis bei išgyvenimas. Ar klaidinanti orumo dilema transformuosis į atnaujintos pusiausvyros etapą, kokias orumo reikšmes (negatyvias, pozityvias) gyvenimui su negalia priskirs asmuo, priklausys nuo daugybės skirtingų aspektų. Šiame kontekste paminėtinas Viluckienės (2011) judėjimo negalią turinčių asmenų fenomenologinis gyvenamojo pasaulio tyrimas, parodęs, kad priklausomai nuo resocializacijos ypatumų gyvenamam su negalia laikui suteikiamos reikšmės varijuoja nuo visiškai negatyvių iki ganėtinai pozityvių; neįgaliais tapę asmenys, nepatyrę sėkmingos resocializacijos, naujam savo biografijos periodui priskiria negatyvią beviltiškai „sugriauto gyvenimo“ reikšmę, o sėkmingai resocializavęsi asmenys suteikia pozityvią reikšmę, išgyvendami ją kaip naujų gyvenimo perspektyvų ir saviraiškos galimybių atsivėrimo metą.

**J. Mezirow ir P. Freire'o transformuojamojo ugdymosi krypčių sąsajos.** Panašus P. Freire'o ir J. Mezirow požiūris į žmogų kaip Subjektą, į žmogaus galimybes tobulėti tiek asmeninio, tiek kolektyvinio augimo reikšme. Abu šie autoriai kritikuoja žmonių sudaiktinimą, kurį Freire'as vadina „žmonių pavertimu objektais“ ar tiesiog „dehumanizacija“, o J. Mezirow – *reifikacija*. Dehumanizacija (reifikacija) suponuoja socialinę segregaciją, sudėtingus santykius tarp segreguotų ir kitų visuomenės dalių. Tiek dehumanizuotiesiems, tiek ir dehumanizuojantiesiems svarbu atgauti savo žmogiškumą, o tai neįmanoma be pokyčių. „Svarbūs pokyčiai vyksta mokantis naujų vaidmenų profesinio ar socialinio mobilumo procese. Dėl normalių socialinių ekspektacijų šie pokyčiai suvokiami kaip anticipuojantis kontinuumas, išplaukiantis iš praeities. Ją (praeitį) reinterpretuojant, naujai suvokiama tikrovė, taigi įvyksta perspektyvų transformacijos“ (Bulajeva, 2007, p. 173).



J. Mezirow aktualizuojama kritinė refleksija iš esmės galima tik pasiekus aukščiausiąjį P. Freire'o apibūdintą kritinio sąmoningumo lygmenį. Remiantis Mezirow, išsąmoninimas, kodėl mes suteikiame vienokią ar kitokią reikšmę tikrovės reiškiniams, ypač savo vaidmenims ir santykiams, – „tai prasmų, kurias mes dažnai klaidingai aiškiname ir neteisingai interpretuojame, procesas, nes dėl nekritiškos asimiliacijos, konvencionalias pusiau tiesas mes priimame kaip fiksuotas“ (Bulajeva, 2007, p. 173).

Glaustai apibendrinant Mezirow perspektyvos transformacijos požiūrį į ugdymąsi, paminėtina, kad **kritinė refleksija, racionalus diskursas** ir **emancipacinė veikla** traktuotini tiek kaip pagrindiniai epistemologiniai (nurodantys konceptualias orumo konstravimo charakteristikas), tiek ir kaip empiriniai (atskleidžiantys, kaip gali būti konstruojamas orumas) orumo konstravimo elementai. Visus šiuos aspektus aktualizuoja ir P. Freire'as aptardamas engiamų žmonių kritinio sąmoningumo ugdymosi poreikius ir būtinybę.

\*\*\*

Emancipacinė transformuojamoji paradigma pagrindžia orumo fenomeno analizę per santykį su socialiniais ir kt. asmenų kontekstais neatsietai nuo jų turimų patirčių, remiantis požiūriu iš vidaus (angl. *insiders view*). Požiūris iš vidaus suponuoja skirtingų socialinės realybės subjektyvacijų analizę, interpretacijas ir reprezentacijas iš jas patiriančių žmonių (tyrimo dalyvių) perspektyvos (Holloway ir Wheeler, 2010). Kontekstuali orumo analizė suponuoja tikslesnį orumo patirčių supratimą, tų patirčių paaiškinimą ir argumentuotų prielaidų konstruoti orumą numatymą.

Remiantis transformuojamojo ugdymosi teorijomis orumas traktuotinas kaip dinamiškas, žmogaus nuolat kuriamas ir perkuriamas konstruktas. Pagrindinės transformuojamojo ugdymosi kryptys – P. Freire'o kritinio sąmoningumo ugdymosi ir J. Mezirow perspektyvos transformacijos teorijos. Kritinio sąmoningumo ugdymasis (*conscientizacao*) – vienas iš būdų keisti socialinę tikrovę, kuri nesuteikia pakankamai orumo tam tikroms (dehumanizuojamoms, engiamoms) visuomenės grupėms. **Dialogas, refleksija**, „įvardyto bei reflektuoto pasaulio“ **rekonstravimas** – pagrindinės P. Freire'o įvardintos kritinės sąmonės ugdymosi strategijos. Apibendrinant J. Mezirow perspektyvos transformacijos požiūrį į mokymąsi, **kritinė refleksija, racionalus diskursas** ir **emancipatorinė veikla** traktuotini tiek kaip pagrindiniai epistemologiniai (nurodantys konceptualias orumo konstravimo charakteristikas), tiek ir kaip empiriniai (atskleidžiantys, kaip gali būti konstruojamas orumas) orumo konstravimo elementai. Remiantis transformuojamojo ugdymosi teorijomis, galima teigti, kad sąmoningumo ugdymasis – orumo konstravimas.



Asmenų, turinčių negalią, orumo konstravimo sąmoningumo ugdymosi strategijomis pagrindai – **asmens patirtis, stiprybių perspektyva** (angl. *strength perspective*) ir **žodis**, kuris traktuojamas kaip veiksmas (žodis = darbas = *praxis*). Kritinio sąmoningumo ugdymosi rezultatai – **aukštesnis sąmoningumo lygmuo, perspektyvos transformacija, kitos asmeninės, socialinės transformacijos**.

### 2.3. Stiprybių perspektyva – orumo konstravimo kryptingumas

Žmogaus orumo konstravimo procesuose svarbus asmens stipriųjų savybių akcentavimas, kurį numato stiprybių perspektyva (angl. *strength perspective*). Šios perspektyvos autorius Saleebey (1996) pradėjo ją plėtoti socialinio darbo srityje, o laikui bėgant pateikė pasiūlymą, kaip būtų galima pritaikyti kituose, taip pat ir ugdymosi, kontekstuose. Daugelis kitų nūdienos tyrėjų (pvz., Hewit, 2005; Jurevičienė, 2012; Smith, 2006; Weishaar, 2010 ir kt.) aktualizuoja ir taiko stiprybių perspektyvą psichologijos, specialiosios pedagogikos ir kt. srityse. Pavyzdžiui, Smith (2006), stiprybių perspektyvą taikė psichologinio konsultavimo srityje, kai susitelkiama ne į patologijas, bet į kliento stipriąsias puses. Kaip kitos stipriųjų pusių perspektyvos taikymo srities – tėvų dalyvavimo neįgalių vaikų ugdymo procese – pavyzdys gali būti paminėtas Weishaar (2010) tyrimas. Vidutiniškai sutrikusio intelekto mokinių socialinių įgūdžių ugdymą stiprybių perspektyva grindė Jurevičienė (2012), aktualizuodama šių mokinių gebėjimų ir kitų stipriųjų pusių atskleidimo ir rėmimosi jomis ugdymo procese svarbą. Iš esmės stiprybių perspektyvą, nors ir nevertodami šio žodžių junginio, skirtinguose darbo su asmenimis, turinčiais negalią, kontekstuose aktualizavo ir kiti nūdienos šalies mokslininkai. Pavyzdžiui, Ruškus, Ališauskas ir kt. (2006), atlikę Lietuvos pedagoginių psichologinių tarnybų veiklos veiksmingumo analizę, vienoje iš tyrimo rezultatų pagrindu suformuluotų rekomendacijų, akcentuoja, jog neįgaliųjų neįgalumo pažinimas turėtų transformuotis į neįgaliųjų galių pažinimą. Taigi, minėti autoriai aktualizuoja stipriųjų pusių perspektyvos poreikį ir būtinybę. Ruškus, Mažeikis (2007) apibūdindami socialinio dalyvavimo paradigmą ir pažymėdami, kad ši paradigma numano, jog nebesiekiami neįgalumo eliminuoti klinikinėmis arba norminio adaptavimo priemonėmis, bet priešingai – neįgalumą traktuoti kaip individuacijos, savikūros, į žmogų orientuotų socialinių santykių, hominizacijos prielaidą, iš esmės taip pat aktualizuoja stiprybių perspektyvą.

**Stiprybių perspektyvos esmė.** Stiprybių perspektyva pagrįstos skirtingos socialinės sąveikos, Rappo (2007) teigimu, numato lygiavertį statusą visiems jose dalyvaujantiems žmonėms. Skatindama galvoti kitaip apie tuos, kurie traktuojami kaip problemiški (Saleebey, 2008), ši perspektyva iš esmės numato ir kritinio sąmoningumo ugdymąsi, kartu ir „problemiškais“ laikomų žmonių orumo konstravimą. Stiprybių perspektyvą aktualizuojančioje literatūroje (Hewit, 2005; Rapp, 2007; McCashen, 2005; Saleebey, 1996, 2001, 2008 ir kt.) akcentuojama, kad kiekvienam asmeniui būdingos skirtingos stiprybės, unikalios patirtys ir gebėjimai, kuriuos galima mobilizuoti siekiant sėkmės daugelyje gyvenimo sričių. Ši nuostata aktualizuotina ir asmenų su negalia orumo konstravimo kontekste. Stiprybėmis grįstas požiūris yra optimistinis situacijos vertinimas (Hewit, 2005), kai akcentuojami ir pabrėžiami asmens vidiniai ir išoriniai resursai, remiamasi šiais resursais, nehiperbolizuojamos žmogaus silpnosios pusės. Tai svarbi kritinio sąmoningumo ugdymosi, vadinasi, ir asmenų su negalia orumo konstravimo, prielaida.

**Stiprybių perspektyvos ir socialinio negalios modelio sąsajos.** Asmenų, turinčių negalią, orumo konstravimo kontekste kritinio sąmoningumo ugdymosi siekinys – negaliai suteikiamų negatyvių prasmų pozityvios transformacijos, kurios gali būti siejamos ir su skirtingais negalios modeliais. Stiprybių perspektyva grindžiama socialiniu negalios modeliu (Naujanienė, Makštutytė, 2008), kuriuo remiantis negalia suprantama ne tik kaip asmens „fizinių, intelekto ar psichikos pokyčių, bet ir kaip stereotipų, socialinių vaizdinių bei socialinės sąveikos rezultatas“ (Ruškus, 2002). Socialinio negalios modelio šalininkai (pvz., Barnes, 1996; Finkelstein, 1980 ir kt.) patologizuojačius negalios apibrėžimus, asmenų, turinčių negalią, segregaciją traktuoja kaip šios grupės žmonių engimą (priespaudą) (angl. *opression*), jų orumo žeminimą ir tuo remdamiesi neįgaliuosius priskiria engiamai visuomenės grupei. Plėtojant šią diskusiją paminėtina, kad egzistuoja ir socialinio negalios modelio kritika. Pavyzdžiui, Viluckienės (2008) nuomone, akcentuodami socialinę negalios prigimtį, socialinio modelio teoretikai nustumia į šoną kūniškąją dimensiją – sutrikimą, kurį biomedicininis modelis laiko pagrindine negalios priežastimi. Autorės nuomone, didžiausias socialinio modelio trūkumas yra biologinės ir socialinės srities supriešinimas, nepaisiant jų bendrumo. Tačiau disertacinio tyrimo kontekste būtų „trumparegiška“ nepripažinti medicininio negalios modelio vienpusiškumo ir negatyvios įtakos skirtingose asmenų, turinčių negalią, gyvenimo srityse. Socialinį negalios modelį tikslinga traktuoti kaip neįgalumo sampratos transformavimo priemonę, kaip būdą „išeiti“ iš patologizuojačio, problemizuojačio negalios supratimo (kaip sutrikimų, defektų ir problemų) lauko ir konstruoti pozityvias negalios reikšmes.

**Konstrukcionistinis stiprybių perspektyvos pobūdis.** Stiprybių perspektyva, kaip teigia Dybics (2010), pagrįsta socialinio konstravimo idėjomis. Remiantis socialinio konstravimo teorija (Berger, Luckmann, 1999), teigiama, kad patys žmonės kuria (konstruoja) savo gyvenimą bendraudami su kitais, mokydamiesi iš savo ir kitų patirties skirtinguose kontekstuose kuria ir transformuoja subjektyvias negalios ir orumo reikšmes. Stiprybių perspektyva leidžia pagrįsti asmenų su negalia kaip nevertingų, sutrikimų ir sunkumų turinčių žmonių, vertinimo transformavimą į jų, kaip vertingų, iššūkių patiriančių, unikaliomis ir originaliomis charakteristikomis pasižyminčių žmonių, supratimą. Todėl stiprybių perspektyva traktuotina kaip vienas esminių asmenų su negalia kritinio sąmoningumo ugdymosi pagrindų. Stiprybių perspektyva pagrįstas asmenų, turinčių negalią, kritinio sąmoningumo ugdymasis numato Freire'o (2000) aktualizuotą meilę žmogui, kuria paremtas (pasi)tikėjimo savimi ir kitais stiprinimas, orumo ir negalios patirčių aiškinimas remiantis „požiūriu iš vidaus“, neįgaliųjų lyderystės ugdymasis ir pan.

**Stiprybių perspektyvos principai.** Ugdantis kritinį sąmoningumą praveru laikiytis mokslinėje literatūroje (McCashen, 2005; Saleebey, 2008 ir kt.) išskirtų pagrindinių stiprybių perspektyvos principų: 1) būtina ne tik klausytis, bet ir girdėti žmonių „balsus“, jų teorijas ir istorijas, nes tai itin svarbu siekiant pokyčių; 2) visi žmonės turi stiprybių ir galimybių (angl. *abilities*); 3) stiprybės yra žmonių tobulėjimo pagrindas; 4) būtina išsiaiškinti žmonių stipriąsias puses, jas pripažinti ir patvirtinti visais įmanomais būdais; tam būtina atpažinti (angl. *recognize*) savo pačių stiprybes; 5) žmogus negali būti traktuojamas kaip problema; 6) būtina abejoti tais požiūriais, kurie menkina asmenį ar užklijuoja negatyvią etiketę; 7) kiek tik įmanoma, svarbu kviesti žmones dalyvauti bendroje veikloje (pvz., kviesti juos būti mentoriais, patarėjais, tutoriais ir pan.); 8) svarbu tikėti žmogaus gebėjimu pasitaisyti suklydus; 9) visais įmanomais būdais akcentuoti žmonių pasiekimus ir sėkmes.

\*\*\*

Ugdantis kritinį sąmoningumą svarbu atskleisti ir pažadinti asmenų, turinčių negalią, vidinius resursus, t. y. akcentuoti stipriąsias puses, turimas galias. Remiantis mokslinės literatūros šaltinių analize, atskleista, kad stiprybių perspektyva, pagrįsta socialiniu negalios modeliu, – vienas iš esminių asmenų, turinčių negalią, orumo konstravimo pagrindų. Remiantis šia perspektyva galima eliminuoti asmenis su negalia patologizuojančias, diskriminuojančias, engiančias, etiketizuojančias ir pan. teorijas, kartu ir praktikas, taip kurti jų orumo konstravimo prielaidas.

## II. ORUMO IR NEGALIOS REIKŠMIŲ ATPAŽINIMAS, POKYČIŲ STRATEGIJŲ KŪRIMAS: TYRIMO METODOLOGIJA

Renkantis metodologinę tyrimo nuostatą atsižvelgta į disertacinio tyrimo idėją, tikslą, uždavinius, remtasi socialinių mokslų srities metodologinių šaltinių analize. Skirtingos kokybinių tyrimų strategijos: fenomenografinė, veiklos tyrimo dalyvaujant, naratyvo – ir jų derinimas, duomenų rinkimo (pusiau struktūruotas interviu, grupinė diskusija, autonaratyvas) ir analizės metodai (fenomenografinė analizė, turinio analizė, autobiografinė studija) pagrįsti šalies (pvz., Bitinas, 2006a, 2006b; Juodaitytė, 2009; Juodaitytė, Kazlauskienė, 2012; Rupšienė, 2007; Kardelis, 2007; Tidikis, 2003; Žydžiūnaitė, Jonušaitė, 2007 ir kt.) ir užsienio autorių (pvz., Creswell, 2008; Denscombe, 2010; Denzin, Lincoln, 2005; Flick, 2009; Gajek, 2010; Guba, Lincoln, 2005; Holliday, 2010; Kemmis, McTaggart, 2005; Marton, 1981, Maxwell, 2005; McNiff, 2007; Sin, 2010; Whithead, 1989 ir kt.) metodologinės literatūros analize.

Disertacinio tyrimo strategijos priklauso skirtingoms mokslinių tyrimų paradigmoms. Interpretacinei paradigmai priklauso fenomenografinis tyrimas, emancipacinei transformuojamajai (kritinei) – veiklos tyrimas dalyvaujant. Disertacijos autorės subjektyvios patirties ir santykio su tyrimo objektu autonaratyvas sietinas su interpretacine paradigma, kuri pagrįsta emancipacinio transformuojamojo ugdymosi idėjomis. Interpretacinei paradigmai priklausančiuose tyrimuose mokslininkai įvairiausių žmonių kasdienės patirties aspektus tyrinėja ne kaip vakuume egzistuojančius reiškinius, bet visuminiame jų gyvenimo kontekste (Holloway ir Wheeler, 2010) siekdami suprasti ir plėtoti žmonių gyvenimo patirčių ir jų socialinių pasaulių reikšmių dimensijas (Fossey, Harvey ir kt., 2002). Emancipacinės transformuojamosios paradigmos<sup>17</sup> tyrimai glaudžiai siejasi su kritinės paradigmos tyrimais, kurie, daugelio autorių (Hesse-Biber ir Leavy, 2011; Denzin, Lincoln, 2005; Mertens, 1998, 2009 ir kt.) teigimu, apima diskusijas apie skirtingas dehumanizacijos, priespaudos formas ir jų kritiką, aktualizuoja išsilaisvinimo iš priespaudos poreikius, akcentuoja, kaip galima emancipuoti engiamas visuomenės grupes ir (ar) socialines sistemas. Emancipacinę transformuojamąją paradigmą nuo

---

<sup>17</sup> *Transformatyviosios paradigmos* terminas disertacijoje pasirinktas atsižvelgiant į skirtingų autorių (Denzin, Lincoln, 2005; Hesse-Biber, Leavy, 2011; Mertens, 1998, 2005) mokslo paradigmu klasifikaciją ir jų pagrindimą. Siekdama pabrėžti, kad tyrimo dalyviai ir tyrėjai dažniausiai kartu dirba veikiau siekdami asmeninės ar socialinės transformacijos nei emancipacijos, **trasformatyvosios** (angl. *transformative*) paradigmos terminą vietoje emancipacinės (kritinės) pradėjo vartoti Mertens (2005).

kritinės skiria orientacija į asmenines ar socialines transformacijas, kurios **nebūtinai turi būti emancipacinio pobūdžio**. Nors skirtingos tyrimų paradigmos numato ir skirtingus tikslus, tačiau disertaciniame tyrime logiškai suderinti ir išlaikyti metodologiniai autonaratyvo, fenomenografijos ir veiklos tyrimo dalyvaujant reikalavimai, taip pat išskirtinumas realizuojant empirinį tyrimą 3 etapais:

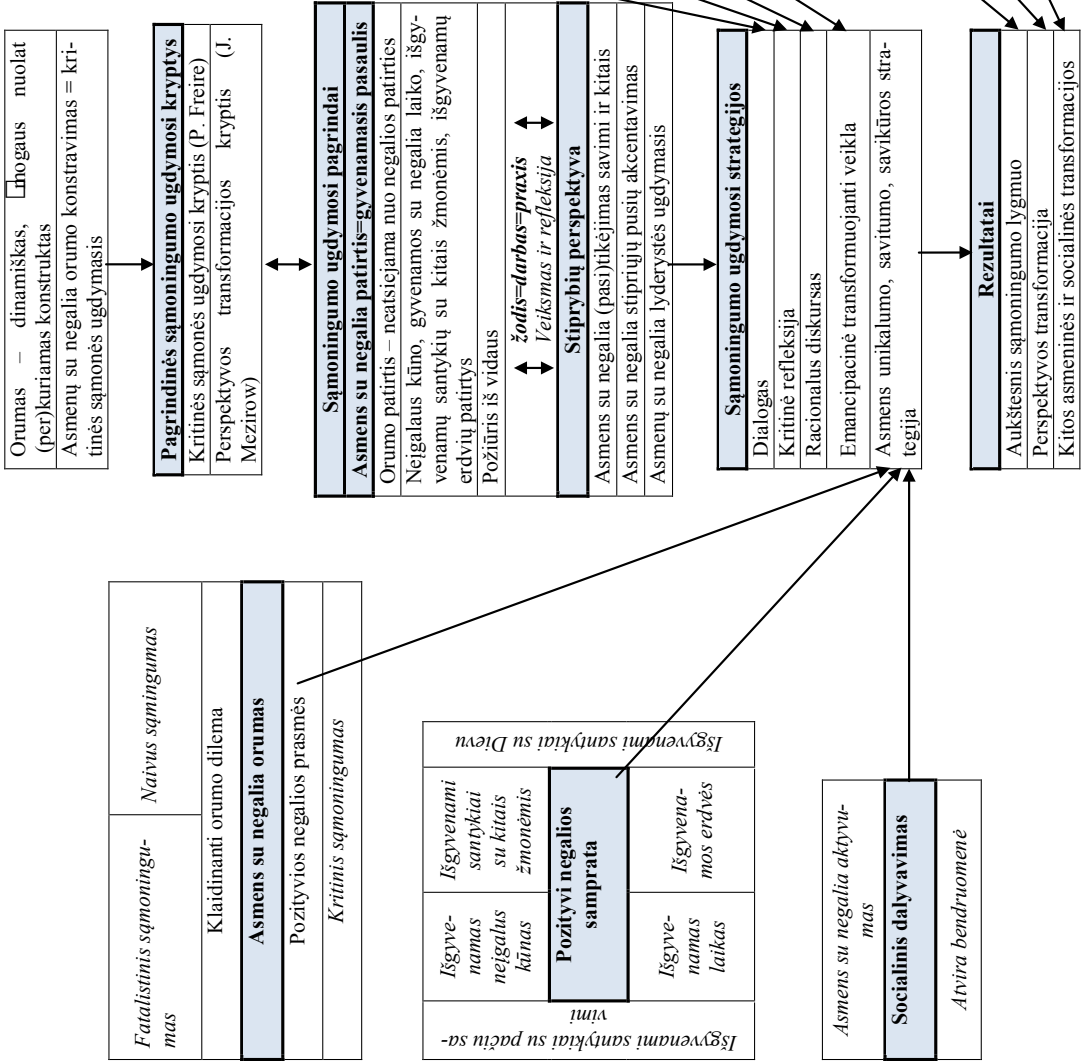
**1) etapas** (2009 metai) – subjektyvios tyrėjos patirties ir santykio su tyrimo objektu autonaratyvas;

**2) etapas** (2010 metai) – fenomenografinis tyrimas: asmenų, turinčių negalia, orumo interpretacijų ir patirties atskleidimas;

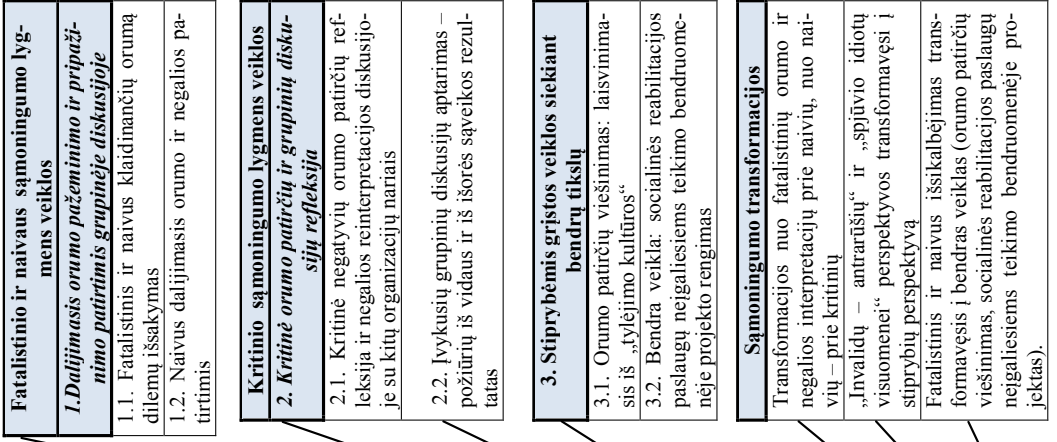
**3) etapas** (2011 metai) – veiklos tyrimas dalyvaujant: dialogo inicijavimas siekiant sukurti sąmoningumo ugdymosi strategijas asmenų, turinčių negalia, orumo konstravimo aspektu.

Remiantis empirinio tyrimo, teorinės duomenų analizės ir panašius indukcine tyrimo logika grįstus modelius pateikusių ir kokybinius tyrimus atlikusių nūdienos autorių (pvz., Mulroy & Lauber, 2004; Torghele, Buyum ir kt., 2007) pavyzdžių sinteze, sudarytas loginis disertacinio tyrimo modelis, kuris pateiktas 42 puslapyje.

## ORUMO KONSTRAVIMO PRIELAIDOS IR PRINCIPAI



## VT REALIZUOTOS VEIKLOS



# 1. Subjektyvios negalios patirties ir santykio su tyrimo objektu atskleidimas taikant gyvenimo teorijos autonaratyvą

Šiame skyriuje glaustai pristatoma tyrėjos, kaip negalią turinčio žmogaus, subjektyvios negalios patirties ir santykio su tyrimo objektu atskleidimo logika, kuri pagrindžiama metodologine, etine ir asmeninio požiūrio į tyrimo procesą derme. **Metodologiniu aspektu** tyrėjo(s) patirties, susijusios su tyrimo objektu, aprašymas – vienas iš svarbiausių kokybiniais tyrimams keliamų reikalavimų, kurį norodo daugelis mokslininkų (Creswell, 2008; Patton, 2002; Rupšienė, 2007; Bitinas, Rupšienė, Žydžiūnaitė, 2008 ir kt.) akcentuodami tyrėjų šališkumo kontrolės svarbą siekiant užtikrinti tyrimo **išorinį validumą** (išvadų perkeliamumą). Laikydamosi **etinių** reikalavimų rengdama tyrimo ataskaitą autorė turėjo užtikrinti lygiavertiškumą savo ir tyrimo dalyvių galių santykių aspektu. Nors pati turi negalios patirtį, ši patirtis neturi dominuoti tyrime dalyvavusių žmonių patirčių atžvilgiu. Disertacijoje tiek fenomenografinis tyrimas, tiek ir veiklos tyrimas dalyvaujant pagrįsti tyrimo dalyvių „balsais“, kurie traktuojami kaip pagrindinė ir svarbiausia, t. y. požiūrio iš vidaus, perspektyva. Etiniais sumetimais tyrimo rezultatai interpretuoti atsietai nuo asmeninės negalios patirties. Tyrėjos gyvenimo teorijos autonaratyvas tyrimo procedūrų ir rezultatų aspektu traktuotinas kaip požiūrio iš išorės perspektyva, vis dėlto asmeninės patirties atskleidimo aspektu tai požiūrio iš vidaus perspektyva. Gyvenamojo pasaulio kolonizacija, kurioje vyrauja „tylėjimo kultūra“, kritikuotina ne tik dehumanizuojamų visuomenės grupių, bet ir tyrėjų, atliekančių tyrimus, atžvilgiu. Todėl derinant **asmeninę negalios patirtį** su **emancipacinio transformajamojo ugdymosi paradigmos metodologinėmis nuostatomis** turima negalios patirtis nenutylėta, bet atskleista ir reflektuota. Siekiant atskleisti asmeninę patirtį, susijusią su tyrimo objektu, **duomenims rinkti** pasirinktas **autonaratyvo metodas**. Autonaratyvas leidžia perteikti asmeninę negalios patirtį rašytiniu tekstu. Atsižvelgiant į metodologinėje literatūroje (pvz., Chase, 2005; Creswell, 2008; Reissman, 2008 ir kt.) pateiktus aiškinimus, kad naratyvuose atsispindi ir asmens jausmai, subjektyvios tyrėjos patirties ir santykio su tyrimo objektu autonaratyvas perteiktas neatsisakant ir emocionalesnių ar conceptualiomis laikomų teksto vietų. Remiantis Creswell (2008), pagal analizuojamo teksto pobūdį autonaratyvo duomenų analizė atlikta taikant **autobiografinės studijos metodą** – disertacijos autorės, kaip negalią turinčio žmogaus, patirčių užrašymo ir jų



analizės, metodą. Naratyvinių tyrimų procesas, kaip nurodo Creswell (2008), dažniausiai yra lankstus ir nestruktūruotas, todėl savo subjektyvios patirties ir santykio su tyrimo objektu autonaratyvas perteikiamas lanksčiai, be konkrečių analizės rėmų, ugdomosios gyvenimo teorijos forma. Ši teorija, autorės žiniomis, edukologiniuose nūdienos tyrimuose šalyje iki šiol netaikyta, todėl šiame poskyryje pristatoma gyvenimo teorijos esmė.

**Ugdomosios gyvenimo teorijos esmė.** Mokslinėje literatūroje (McNiff, 2006; Withead, 1989; 2008; 2009a; 2011 ir kt.) gyvenimo teorija (angl. *living theory*) apibūdinama kaip asmens paaiškinimas apie ugdomąjį poveikį savo paties mokymuisi iš kitų ir socialinės aplinkos, kurioje gyvena, dirba ir pan. Gyvenimo teorija ją taikančių nūdienos užsienio autorių (Cahil, 2007; Delong, 2002; McNiff, 2006; Whithead, 2011 ir kt.) dar vadinama ugdomąja (mokomąja) gyvenimo teorija (angl. *living educational theory*). Minėta teorija plačiai taikoma užsienio mokslininkų filosofijos, edukologijos srities (De-long, 2002; Jones, 2008; Lohr, 2006; McNiff, 2006; Naidoo, 2005; Riding, 2008; Serper, 2010 ir kt.) tyrimuose, bet nepavyko aptikti Lietuvos edukologijos mokslininkų darbų, kuriuose ja būtų remiamasi.

Gyvenimo teorija paprastai suprantama kaip naratyvas, prasidedantis tyrėjo pasakojimu apie savo gyvenimo patirtį tyrinėjamo fenomeno kontekste. Palyginti su kitomis, gyvenimo teorija suteikia papildomų prielaidų tyrėjams atskleisti subjektyvią savo patirtį ir remiantis ja kurti naujas, unikalias, personalizuotas žinias, perteikti jas tiek į socialinę, tiek ir į mokslinę erdvę. Remiantis šia teorija galima konceptualizuoti skirtingų asmenų ugdymosi patirtį įvairiuose jų gyvenimo kontekstuose.

Gyvenimo teorijos autorius Jackas Whiteheadas (1989) teigia, kad ši teorija sujungia teoriją ir praktiką. Autorius pristato save ir kitus šios teorijos šalininkus kaip praktikuojančius tyrėjus ar tyrėjus praktikus (angl. *practitioner-researchers*), tyrinėjančius savo pačių veiklą, tiek profesinę, tiek socialinę, kuriančius savo veiklos aprašymus (angl. *descriptions*), paaiškinimus gyvenimo teorijos forma. Whiteheadas (2008) gyvenimo teoriją apibūdina kaip asmens paaiškinimą apie ugdomąjį poveikį (angl. *educational influence*) savo paties mokymuisi (angl. *learning*) iš kitų žmonių ir iš socialinių struktūrų (angl. *social formation*), kuriose gyvena ir dirba. Mokymosi iš socialinių struktūrų aspektu gyvenamoji teorija sietina su informaliuoju (savaiminiu) mokymusi, vykstančiu įvairiose kasdienio gyvenimo situacijose ir įvairioje aplinkoje: šeimoje, darbovietėje, laisvalaikiu ir pan. Tačiau informalusis (savaiminis) mokymasis, mokslininkų (pvz., Jucevičienė, Gudaitytė ir kt., 2010) nuomone, vyksta, kai žmogus be jokių pastangų kaupia patirtį ir pats neįvar-

dija, kad mokosi. Galima teigti, kad patirties kaupimas be jokių pastangų to neįvardijant – iš dalies pasąmoninis, neverbalizuotas ir nereflektuotas gyvenimo teorijos kūrimo pagrindas, apie kurį asmuo nesusimąsto tol, kol sau nepripažįsta, kad mokosi iš įvairių socialinių, asmeninių ir kt. patirties situacijų. Vis dėlto remdamiesi gyvenimo teorija ir aiškindami savo patirtą ugdomąjį poveikį asmenys turi pripažinti, kad mokosi iš įvairių situacijų, kontekstų. Taigi gyvenimo teorija glaudžiai siejasi su mokymosi visą gyvenimą paradigma, kurioje mokymasis nebūtinai siejamas su mokymu tam tikroje ugdymo institucijoje pagal konkrečią mokymo programą.

Svarbu atkreipti dėmesį, kad Whiteheadas (2009 a), atskleidždamas gyvenimo teorijos esmę, paaiškina skirtumą tarp švietimo, ugdymo (angl. *education*) ir ugdomojo (mokomojo) (angl. *educational*) tyrimo. Autorius akcentuoja, kad švietimo, ugdymo tyrimas grindžiamas skirtingų disciplinų, tokių kaip ugdymo filosofija, ugdymo sociologija, edukologijos istorija, ugdymo psichologija, švietimo vadyba ir kt., požiūriais, o ugdomasis tyrimas sutelktas į efektyvių (angl. *valid*) gyvenimo teorijos formų kūrimą ir įteisinimą (angl. *legitimation*). Jos paaiškina ugdomąjį poveikį (angl. *educational influences*) atskiriems asmenims. Ugdymosi tyrimams iš įvairių disciplinų kaip teigia Whiteheadas (2009 b), būdingas ribotumas, nes remiantis viena kuria nors disciplina arba jas derinant neįmanoma adekvačiai paaiškinti ugdomojo poveikio konkretaus asmens mokymuisi iš savo patirties, kitų žmonių ir pan. Daugelis mokslininkų (Jucevičienė, Gudaitytė ir kt., 2010; Zuzevičiūtė, Teresevičienė, 2007 ir kt.) pažymi, kad mokymasis yra prasmių kūrimo procesas siekiant suprasti aplinkinį pasaulį, o gilėjant pasaulio supratimui keistis ir pačiam individui. Gyvenimo teorija bendrąja reikšme taip pat aktualizuoja gilesnį subjektų pasaulio supratimą, atskleidžia asmens patirtą ugdomąjį poveikį ir suponuoja įvairialypę ne tik paties žmogaus, bet ir aplinkos, veiklos, su kuria konkretus asmuo susijęs, kaitą. Gyvenimo teorijos ugdomasis poveikis glaudžiai susijęs su kontekstu. Taip pat ir mokymasis, kaip pažymi Jucevičienė, Gudaitytė ir kt. (2010), neatsiejamas nuo konteksto. Remiantis gyvenimo teorija galima ne tik atskleisti įvairų, subjektyviai išgyventą ir patirtą ugdomąjį poveikį, o remiantis įgyta patirtimi plėtoti naujas teorines ir praktines ugdymosi strategijas, bet ir aprašyti subjektyvią tyrėjo patirtį ir ugdomąjį poveikį tyrinėjamo fenomeno kontekste.

Mokslinėje literatūroje (McNiff, 2006; Whitehead, 2009 b) naratyvas (pasakojimas) traktuojamas kaip viena iš galimų gyvenimo teorijos charakteristikų. Gyvenimo teorija gali prasidėti tyrėjo pasakojimu apie savo gyvenimo

patirtį tyrinėjamo fenomeno kontekste (Whitehead, 2009b, p. 2)<sup>18</sup>. Autorius pažymi, kad ne visi naratyvai yra gyvenimo teorija, tačiau visa gyvenimo teorija yra naratyvai. Taigi, pripažįstant naratyvinę gyvenimo teorijos pobūdį ir siekiant neiškraipyti šios teorijos esmės, svarbu neignoruoti tyrėjo pasakojimo apie patirtį ir subjektyviai patirtą ugdomąjį poveikį tyrinėjamo fenomeno kontekste. Kaip pavyzdys gali būti McNiff (2006) straipsnis. Jame autorė plėtojo gyvenimo teoriją ir akcentavo, kad jos istorija yra jos gyvenimo ugdomoji teorija. Taigi visų kitų tyrėjų (ir nebūtinai tik tyrėjų) gyvenimo istorijos, kuriose aptariamas jų patirtas ugdomasis poveikis – jų gyvenimo mokomosios teorijos. Plėtojant šią mintį galima teigti, kad žmonių negalios, jų orumo patirties istorijos – jų gyvenimo teorijos. Tiesa, ne viso gyvenimo, bet tik jo dalies, tų įvykių, veiklos ir patirties, kuri suponavo skirtingą ugdomąjį poveikį žmogiškojo orumo pajautimo, supratimo ir subjektyvių orumo interpretacijų, transformacijų aspektu.

\*\*\*

Mokslinėje literatūroje gyvenimo teorija apibrėžiama kaip asmens paaiškinimas apie patirtą ugdomąjį poveikį savo paties mokymuisi iš kitų ir socialinės aplinkos, kurioje žmogus gyvena, dirba. Naratyvas (pasakojimas) – viena iš būtinų gyvenimo teorijos charakteristikų, paprastai prasidedantis tyrėjo pasakojimu apie savo gyvenimo patirtį tyrinėjamo fenomeno kontekste. Ne visi naratyvai yra gyvenamosios teorijos, tačiau visos gyvenimo teorijos yra naratyvai.

## **2. Subjektyvių orumo sampratų atskleidimas taikant fenomenografiją**

Remiantis užsienio ir šalies mokslininkų (Denzin, Lincoln, 2005; Juodaitytė, Kazlauskienė, 2012; Tidikis, 2003 ir kt.) nuomone, kad disertacijas rengiantiems autoriams būtina remtis tam tikromis paradigmomis, nurodančiomis ne tik konkrečias teorines perspektyvas, bet ir naują tyrimo strategijų taikymo praktiką, šiame poskyryje, remiantis mokslinės literatūros analize, pagrindžiamos fenomenografijos kaip interpretacinės kokybinio tyrimo strategijos, apimančios savitas ontologines, epistemologines ir metodologines

18 **Aut. past.** Versta autorės: „A living theory, as an explanation by an individual of their educational influences in their own learning and in the learning of others can be understood as a form of narrative research in that it begins with the experiences as lived and told by the researcher” (Whitehead, J., 2009b, p. 2).

ypatybes ir leidžiančios atskleisti neįgaliųjų orumo koncepcijas, charakteristikos. Taip pat apibūdinamas fenomenografinio tyrimo procesas ir duomenų validavimo būdai, pateikiamos fenomenografinio tyrimo dalyvių demografinės charakteristikos.

Mokslininkai (Bowden, 2000; Bowden, Green, 2005; Marton, 1986 ir kt.) išskiria keturias pagrindines fenomenografijos plėtros kryptis. Disertacijoje taikytas fenomenografinis tyrimas priskirtinas trečiajai fenomenografinių tyrimų krypčiai, kuri plėtojosi už formaliojo ugdymosi ribų. Trečiosios kartos fenomenografiniais tyrimais mokslininkai siekė išsiaiškinti, kaip individai suvokia įvairius realybės aspektus, apimančius kasdienio gyvenimo, o ne mokyklinių programų fenomenus (Marton, 1986), pavyzdžiui, tokius kaip politika, infliacija, socialinis saugumas, mokesčiai ir panašiai (Dall'Alba, 2000).

**Teorinė fenomenografijos apibrėžtis: ontologinės, epistemologinės ir metodologinės charakteristikos.** Literatūroje egzistuoja fenomenografijos definicijų eklektiškumas, apimantis fenomenografijos kaip duomenų analizės metodo, kaip tyrimo strategijos, kaip žinių teorijos apibūdinimą. Martonas (1995) teigia, kad fenomenografija nereiškia nieko daugiau kaip tik siekį užfiksuoti (angl. *to capture*) kritinius skirtumus tarp to, kaip mes *patiriame* pasaulį ir kaip *mokomės patirti*, sutelkiant dėmesį į **variācijas**. Individai patiria skirtingas fenomeno variācijas, jas interpretuoja ir įdeda (angl. *place*) į tam tikrą kontekstą (Marton, 1994). **Patirtis** ir jos **variācijas** iš esmės ir nusako fenomenografijos esmę. Bet kurio fenomenografinio tyrimo situacijoje yra tam tikras fenomenas, subjektų grupė, tyrėjas ir komunikacijos procesas (Bowden, 2005).

Daugelis mokslininkų (Canales Opazo, 2011; Cope, 2004; Lupson, 2007; Marton, Pang, 2008; Ornek, 2008; Sin, 2010; Žydzūnaitė, Jonušaitė, 2007 ir kt.) fenomenografiją traktuoja kaip savitą tyrimo strategiją, pasižyminčią unikaliomis ontologinėmis, epistemologinėmis ir empirinėmis charakteristikomis, kurios nebūdingos kitiems kokybiniais tyrimams. Fenomenografiją kaip tyrimo metodą, nukreiptą į žmonių patirties apibūdinimą, tos patirties analizę ir supratimą, pristato Martonas (1981) pažymėdamas, kad fenomenografijos atspirties taškas visada yra individo ryšiai, santykiai su tam tikru specifiniu fenomenu, tie ryšiai apibūdinami per tiriamo individo suvokimo prizmę. Apibendrintai fenomenografiją kaip žinių teoriją ir kokybinę metodologiją, tyrimų specializaciją, kryptį ir universalų tarpdisciplininių tyrimų metodą, taikomą tirti žmonių sampratą apie konkrečius fenomenus ir fenomenų patyrimo variācijas, apibūdina Žydzūnaitė, Jonušaitė (2007). Kai kurie mokslininkai (Alsop, Tompsett, 2006; Canales Opazo, 2011; Richardson, 1999)

pabrėžia **empirinį fenomenografijos pobūdį**. Vis dėlto svarbu pažymėti, kad fenomenografija disertacijoje traktuojama ne tik kaip empirinis, bet ir kaip ontologinis ir epistemologinis tyrimo būdas. Epistemologinė fenomenografijos pozicija grįsta intencionalumo principu (Marton, Pang, 2008), ikūnijančiu nedualistinį (angl. *non-dualistic*) požiūrį į žmogaus suvokimą (angl. *consciousness*), neatskiriama nuo turimos patirties (Svensson, 1997; Lupson, 2007). Antidualistinėje (angl. *non-dualistic*) ontologinėje perspektyvoje nėra dviejų skirtingų pasaulių, tokių kaip realusis, objektyvusis ir kitas – subjektyvusis, žmogaus suvoktas, patirtas ir reprezentuotas pasaulis; yra tik vienas realiai egzistuojantis pasaulis, t. y. **pasaulis, suprastas ir patirtas žmogaus** (Marton, 2000). Žinojamą fenomenografijoje sudaro vidinis sąryšis (angl. *internal relation*) tarp žmogaus ir pasaulio, jis konceptualizuojamas kaip žmogaus ir pasaulio (angl. *human-world*) ryšys (Bowden, 2005; Cope, 2004; Marton, Pang, 2008). Antidualizmą aktualizuojantis požiūris žmogaus suvokimo ir jo turimos patirties ryšio aspektu traktuotinas kaip ontologinė fenomenografijos pozicija. Plėtojant šią mintį, paminėtinas Säljö (1997) ontologinės fenomenografijos pozicijos, kaip vidinio žmogaus supratimo ir tam tikro išorinio fenomeno visumos remiantis individo patirtimi, apibūdinimas. Ontologinę fenomenografijos poziciją taikliai nusako Martonas (1981) pabrėždamas, kad fenomenografija nagrinėja individo santykį su tam tikru specifiniu pasaulio aspektu ir siekia tą aspektą apibūdinti per tiriamo žmogaus suvokimo prizmę. Esminis fenomenografinių tyrimų siekis – **atskleisti, kaip konkreti žmonių grupė patiria tam tikrą fenomeną** (Eckerald ir Thune, 2005) ir kaip tą fenomeną apibūdina (Lupson, 2007). Fenomenografija pagrįsta idėja, kad visos mokslinės tiesos yra reliatyvios, o realybė yra patirtis (Eckerald, Thune, 2005). Nurodoma (Marton, Booth, 1997; Lupson, 2007; Trigwell, 2006 ir kt.), kad fenomenografijos antidualistiškumas (angl. *non-dualist*) yra kokybinės antros eilės (angl. *second-order*) perspektyvos<sup>19</sup> (tai, kaip individas suvokia pasaulį) pagrindas. (Marton, Booth, 1997). Autoriai akcentuoja, jog ši perspektyva numato, kad metodologine reikšme fenomenografinis tyrimas reikalauja rinkti duomenis apie tam tikrą fenomeną iš asmens turimos, apibūdinamos ir reflektuojamos patirties. Todėl antros eilės perspektyva kitaip dar vadinama patirtine. Antros eilės (patirtinės) perspektyvos antidualistiškumas slypi nuostatoje, kad fenomenas ir konkrečios žmonių grupės fenomeno patirtys – neatskiriami, t. y. *struktūriniai konkretaūs fenomeno aspektai* (kas

---

19 Martonas (1981) antros eilės perspektyvą sinonimiškai dar įvardija kaip „perspektyvą iš vidaus“ (angl. „*from-the-inside*“ *perspective*), o pirmos eilės perspektyvą – kaip „perspektyvą iš išorės“ (angl. „*from-the-outside*“ *perspective*).

yra konkretus fenomenas) ir *fenomeno variacijos* (skirtingos fenomeno sampratos ir patyrimo būdai), tyrinėjamos iš jų patyrusiųjų žmonių perspektyvos. Remiantis antros eilės perspektyva siekiama apibūdinti esminius **kolektyvinius** konkretaus fenomeno patyrimo variacijų aspektus, o ne individualias patirtis (Trigwell, 2006), t. y. atskleisti, kaip konkreti **žmonių grupė** patiria tam tikrą fenomeną (Eckerald, Thune, 2005). Taigi ne tik ontologiniu, bet ir epistemologiniu aspektu fenomenografija sietina su individų patirtimi. Tačiau epistemologiniu aspektu orientuojamasi ne į tai, **kas** yra konkretus fenomenas kaip žmonių supratimo ir turimos patirties visuma, bet **kaip** tas fenomenas patiriamas ir aiškinamas. Epistemologiniu aspektu fenomenografijoje svarbi vieta tenka *sąmonės intencionalumui*, „implikuojančiam idėją, kad bet koks mąstymas yra mąstymas apie ką nors, kad kiekvienas *cogito* (mąstau) yra nukreiptas į *cogitatum* (mąstinį)“ (Mickūnas, Stewart, 1994, p. 23). Mickūno, Stewarto teigimu, laikyti sąmonę *intencionalia* – tai kitas būdas pasakyti, kad ji visuomet yra nukreipta į objektą; sąmonė niekuomet nebūna tuščia ir abstrakti, ji visuomet konkreti ir susijusi su patyrimo pasauliu. Kitaip tariant, sąmonės intencionalumas fenomenografiniame tyrime, beje, taip pat kaip ir fenomenologiniame, reiškia subjekto (t. y. žmogaus) ir objekto (t. y. tyrimo objekto) dichotomijos atmetimą aiškinant fenomenus, orientuojant ne į jų egzistenciją ar realumą, bet į jų reikšmę. Fenomenografija neteikia jokių prielaidų apie realybę, tačiau, kaip pažymi Svenssonas (1997), kuria prielaidas apie koncepcijas. Koncepcijomis fenomenografijoje vadinami skirtingi fenomeno patyrimo ar pasaulio supratimo būdai, reprezentuojantys pagrindinį santykį tarp asmens ir pasaulio (Canales Opazo, 2011; Reed, 2006), atskleidžiantį ne tik tai, **kas yra patiriama**, bet ir **kaip tai yra patiriama** (Sandberg, 2000). Fenomenografiniame tyrime koncepcijos ir sąsajos tarp jų plėtojamos tikrai iš tyrimo duomenų (Lupson, 2007).



\*\*\*

Remiantis mokslinės literatūros analize (Marton, 1981, 1986, 2000; Marton, Booth, 1997; Marton, Pong, 2005; Saljo, 1997; Svensson, 1997; Trigwell, 2006 ir kt.), galima išskirti tokias pagrindines fenomenografinės strategijos esmę atskleidžiančias charakteristikas: *kokybinę prigimtį*, fenomenografija – kokybinė tiek filosofiniu, tiek metodologiniu aspektais (Marton, 1986; Trigwell, 2006); *holistines ir sąryšines žinias* (Marton, 1981; Svensson, 1997), t. y. *nedualistinę* (angl. *non-dualistic*) *strategijos pobūdį* (Marton, Booth, 1997; Trigwell, 2006), laikantis požiūrio, kad prasmė (angl. *meaning*) susideda iš ryšio (angl. *relationship*) tarp konkretaus asmens suvokimo ir patirties tyrinėjamo fenomeno atžvilgiu; *antros eilės* (kitaip – patirtinė) *perspektyvą* – fenomenografinių tyrimų aprašymo bazę sudaro konkrečių fenomenų apibūdinimai per žmonių suvokimo ir patirties prizmę (Marton, 1981; Saljo, 1997; Trigwell, 2006 ir kt.) atskleidžiant ne tik *tai, kas patiriama*, bet *ir kaip tai patiriama* (Marton, 2000); fenomenografijoje laikomasi nuostatos, kad *mokslinės žinios apie koncepcijas yra abejotinos* (angl. *uncertain*) *ir netikslios*, nes nepagrįstos holistiniu konceptualizuotų objektų reikšmių (angl. *meanings*) tyrinėjimu (Svensson, 1997); fenomenografijoje *koncepcijos yra svarbiausia žinių forma* (Marton, 1981; Svensson, 1997) ir *pagrindinis fenomenografinio tyrimo rezultatų aprašymo vienetas* (Marton, Pong, 2005); *aprašymas* (angl. *description*) *yra esminis mokslo žinių pagrindas apie koncepcijas* (Svensson, 1997); būdingas *sutelktumas į esminius variacijos aspektus* (Marton, Booth, 1997) koncentruojantis į konkrečios **grupės žmonių patirčių variacijų** analizę (Trigwell, 2006).

**Fenomenografinio tyrimo procesas: eiga ir išskirtinumas.** Fenomenografinės analizės procesas pradėtas laikantis Greeno (2005) aktualizuojamu visų transkripcijų, laikomų išsamium duomenų komplektu (angl. *full set of data*), skaitymo ir pakartotinio jų perskaitymo. Remiantis Trigwell (2006) analizės pabaigoje visos transkripcijos surūšiuotos į pagrindines atskiras aprašomąsias kategorijas – kokybiškai skirtingus fenomeno patyrimo būdus. Kategorijos iliustruotos pasisakymais, iš kurių kilo, pagrindžiamos interviu teiginiais. „Fenomenografinės analizės procesas yra iteratyvus ir lyginamasis



tuo pat metu, apima nuolatinį duomenų rūšiavimą ir perrūšiavimą, palyginimus tarp duomenų ir plėtojamų aprašomųjų kategorijų, tuo pat metu tarpusavyje lyginant atrastas kategorijas“ (Akerlind, 2005, p. 324). Brammer (2006) pažymi, kad fenomenografinio tyrimo duomenyse apstu įvairių temų, tačiau rengiant ataskaitą, reprezentuojančią galutinius rezultatus, tikslinga pasirinkti tik pasikartojančias (skirtingais būdais, skirtinguose kontekstuose ir pan.) temas. Fenomenografinio tyrimo rezultatai yra empirinio interpretatyvistinio pobūdžio, nes kyla iš duomenų ir yra interpretuojami tyrėjo (Akerlind, 2005). Fenomenografinė analizė, kaip pažymi Akerlindas (2005), paprastai atliekama rankiniu būdu<sup>20</sup> rūšiuojant duomenyse atrastus konceptus į aprašomasias kategorijas.

Paminėtina, kad egzistuoja du pagrindiniai, vienas nuo kito kiek besiskiriantys požiūriai į fenomenografinės analizės procesą: 1) „reikšmių baseino“ požiūris ir 2) „transkripcijos visumos“ požiūris (Reed, 2006). Tyrėjai, teikiantys pirmenybę transkripcijų „baseino“ požiūriu grindžiamai fenomenografinėi analizei, remiasi F. Martonu, galima sakyti, klasikiniiais fenomenografinės analizės žingsniais. Atliekant reikšmių „baseino“ požiūriu pagrįstą fenomenografinę analizę, kaip nurodo Žydžiūnaitė, Jonušaitė (2007), transkribuoti tekstai analizuojami visų pirma atrenkant relevantiškus (atitinkančius) atvejus – frazes, neatsiejant jų nuo konteksto, kuriame buvo pasakytos. Po šio žingsnio seka citatų reikšmių „baseino“ (bazės) sudarymas iškerpant citas ir jas „sumetant į vieną krūvą“ atsietai nuo konteksto. Reikšmių bazė („baseinas“) iš esmės gali būti pavadinta ir dekonstektualizavimo etapu. Reikšmių „baseinas“ yra analizės pagrindas, kuris toliau naudojamas skirstant citas į kategorijas, ieškant panašumų bei skirtumų; kategorijoms suteikiami pavadinimai; jos siaurinamos ir iliustruojamos citatomis iš interviu (Žydžiūnaitė, Jonušaitė, 2007). Tekiant pirmenybę transkripcijos visumos požiūriui

---

20 Fenomenografinę analizę galima atlikti ne vien tik rankiniu būdu, bet ir pritaikius tam tikrą kompiuterinę programinę įrangą. Pavyzdžiui, Penn-Edwardsas (2010) išsamiai aprašo, kaip fenomenografinėi analizei galima taikyti dar 2000 metais dr. Andrew Smitho sukurtą *Leximancer* kompiuterinę programinę įrangą. Kompiuterinės programinės įrangos taikymas analizuojant duomenis praplečia fenomenografinio tyrimo ribas galimybėmis išanalizuoti daugiau duomenų, taip pat palengvina duomenų rūšiavimo ir perrūšiavimo procesą, sumažina laiko resursų poreikius tyrimo analizei ir pan. Tačiau mūsų šalyje kompiuterinių programinių įrangų taikymas sietinas su etinėmis dilemomis, kurias teko spręsti ir šios disertacijos autoriui. Kalbant apie legalias kokybinių tyrimų analizės programas, reikia pripažinti, kad šalies universitetuose situacija nėra džiugi, tokių programų trūksta, o dažniausiai jų universitetai tiesiog neturi. Todėl egzistuoja piratavimas, kai disertacijas rengiantys tyrėjai naudojami „nulažtomis“ programomis. Siekdama paspartinti šio fenomenografinio tyrimo procesą disertacijos autorė buvo numačiusi duomenų analizei taikyti *Nvivo* programą, tačiau Šiaulių universitetas, kuriame disertacija rengta, minėtos programos neturi, todėl šios idėjos teko atsisakyti. Todėl fenomenografinė analizė atlikta rankiniu būdu.

(pvz., Bowden, 2000; Brammer, 2006; Prosser, 2000; Trigwell, 2000, 2006 ir kt.) transkribuoti tekstai analizuojami kaip visuma, laikantis nuomonės, kad reikšmių „baseinas“, dekontekstualizuojantis frazes, iš esmės labai pavojingas nukrypimo nuo interviu ištakų aspektu, t. y. siekiant nepakeisti pasisakymų reikšmes. Tokiu atveju reikšmių „baseino“ (bazės) etapo nėra, tačiau yra skyrių (temų) rinkinys, susietas su kontekstu (Collier-Reed, 2006).

Remiantis Berglund (2002) pasiūlyta fenomenografinio tyrimo analizės logika šis fenomenografinis tyrimas apėmė 3 kontekstų lygmenis: 1) tyrėjos lygmens kontekstą (šiam tyrimo tyrėjos kontekstas neapima asmeninės su negalia susijusios patirties. Tai – tyrėjai žinomų emancipacinei transformuojamajai paradigmai priklausančių transformuojamojo ugdymosi teorijų ir kt. teorinių perspektyvų visuma); 2) kolektyvinio lygmens kontekstą (svarbus, kai duomenys analizuojami kaip visuma, t. y. apibendrinant orumo koncepcijas); 3) individualaus (individue) lygmens kontekstą (svarbus renkant duomenis ir naudojant (angl. *deploying*) rezultatus. Individue lygmens kontekstualumą sudaro tyrimo dalyvių socialiniai kontekstai: negalios įgijimo laikas (įgimta ar įgyta negalia), šeiminė padėtis (ištekėjusi, vedęs, netekėjusi, nevedęs; turi draugą (draugę), vienišas, turi vaikų, neturi vaikų ir pan.), dalyvavimas darbo rinkoje (dirba, bedarbis) ir pan.

**Optimalus interviu skaičius fenomenografiniame tyrimo.** Tikslinga skirti kiek daugiau dėmesio aptarti optimalių fenomenografinių interviu skaičių, nes literatūroje šiuo aspektu nėra bendros nuomonės. Pavyzdžiui, Limbergas (2000) teigia, kad paprastai fenomenografiniuose tyrimuose užtenka nuo 20-ies iki 50-ies interviu. Kiti mokslininkai (pvz., Holmstrom, Larson, 2007; Sandberg, 1999) teigia, kad 20 informantų duomenų paprastai užtenka siekiant atskleisti visus skirtingus fenomeno supratimo būdus. Trigwello (2006) nuomone, paprastai fenomenografiniuose tyrimuose pakanka 10–30 transkribuotų interviu, kurių kiekvieno trukmė nuo 30 iki 60 min. Kiti nūdienos autoriai (Dahlgren, 2002; Reed, 2006) pažymi, kad paprastai užtenka 10-ies interviu siekiant maksimaliai atskleisti galimas duomenų variacijas. O vienas ryškiausių fenomenografinės analizės pradininkų Martonas (1981) nurodo, kad 5 – optimaliausias interviu skaičius fenomenografiniai analizei. Interviu, nesiekiančių 10, kaip optimalaus fenomenografinio tyrimo skaičiaus, šalininkų gausu ir nūdienos tyrėjų gretose. Pavyzdžiui, Degenas (2010) fenomenografiniam disertaciniam tyrimui užteko 6 informantų interviu išlaikant duomenų prisotinimo (angl. *saturation*) principą. Tokio paties interviu skaičiaus duomenis analizavo ir R. Baranauskienė (2003), tyrinėjusi būsimųjų anglų kalbos mokytojų mokymosi ir profesinio tobulėjimo aspektus; McCosceris

ir kt. (2004), atskleisdami smurto prieš moteris šeimoje patirtį. Yra gausybė kitų fenomenografinę tyrimo strategiją taikančių nūdienos tyrėjų, pritariančių nuomonei, kad fenomenografiniam tyrimui pakanka 5–7 interviu. Pavyzdžiui, Gustafssonas, Aspas ir Fagerbergas (2009) parengė straipsnį remdamiesi fenomenografinės analizės rezultatais, gautais iš 7 interviu. Kitų autorių – Bertelseno ir Joosa (2006) – fenomenografiniame tyrime dalyvavo 5-ios mamos. Galima būtų plėsti sąrašą daugelio kitų tyrimų pavyzdžiais, iliustruojančiais tiek mažesnio, tiek ir didesnio fenomenografinių interviu skaičiaus pranašumą. Pakanka ir kelių pavyzdžių, nes ne interviu skaičius apsprendžia fenomenografinio tyrimo kokybę. Optimalių fenomenografinių interviu skaičių pasirinkti tikslinga atsižvelgiant į tyrimo tikslą, interviu tipą (pvz., pusiau struktūruotas ar giluminis), interviu trukmę, transkribuotų tekstų informatyvumą, „turtinumą“, galiausiai į tai, koku fenomenografinės analizės požiūriu, reikšmių „baseino“, ar „transkripcijos visumos“, remiamasi ir pan. Fenomenografiniai analizei, pagrįstai „transkripcijos visumos“ požiūriu, gali pakati duomenų iš 5–7 (kai kuriais atvejais šis skaičius gali siekti 10 ir daugiau) interviu, o reikšmių „baseino“ požiūriu grįsto fenomenografinio tyrimo interviu skaičius gali (bet neprivalo) būti didesnis nei 10. Iš esmės nurodyti interviu skaičiai orientaciniai. Apsisprendžiant dėl tyrimo dalyvių skaičiaus būtina atsižvelgti į tyrimo tikslą ir kitus svarbius aspektus.

## 2.1. Fenomenografinio tyrimo dalyviai ir kontekstai

Atliekant fenomenografinį tyrimą duomenys rinkti **pusiau struktūruoto individualaus interviu metodu**. Tyrime dalyvavo 15 skirtingą negalios patirtį, tačiau vienodą pobūdį (judėjimo negalia) turinčių asmenų. Taikyta **kriterinė, proginė<sup>21</sup> atvejų atranka**. Pagrindinis tyrimo dalyvių atrankos kriterijus – **judėjimo negalia, dėl kurios asmuo naudojasi neįgaliojo vežimėliu**. Tyrimas vyko 2010 metais.

Daugelis tyrimo dalyvių (*11 asmenų*) apklausti *Lietuvos paraplegikų asociacijos neįgaliųjų landšafto ir rekreacijos centre* Monciškėse Šventosios rajone. Ši vieta palanki surasti skirtingose šalies vietovėse gyvenančius tyrimo dalyvius, nes čia suvažiuoja poilsiauti asmenys, turintys negalia, iš visos Lietuvos. Savo gyvenamosiose erdvėse apklausti *2 asmenys* (Lietuvos pajūrio mieste), o su kitais *2 asmenimis* interviu vyko Šiaulių universiteto bendrabu-

---

21 Jeigu tyrimo metu tyrėjui kyla naujų išvalgų ir tam reikia naujų papildomų imties vienetų, tai tyrėjas pasinaudoja proga ir į tyrimą įtraukia naujus papildomus atvejus. Taigi proginė imtis iš anksto neplanuojama (ten pat.).

tyje. *Viena tyrimo dalyvė* buvo ŠU studentė, *kita tyrimo dalyvė* pati atvyko pas tuomet ŠU bendrabutyje gyvenusią tyrėją.

Tyrimo dalyvavo 9 vyrai ir 6 moterys. Pusė tyrimo dalyvių (*8 asmenys*) gyvena susituokę (*3 moterys ir 5 vyrai*), pusė iš jų (*4 asmenys*) turi vaikų. Daugelis iš susituokusių tyrimo dalyvių (*5 asmenys, 4 vyrai ir 1 moteris*) gyvena su negalios neturinčiu sutuoktiniu, kitos dalies tyrimo dalyvių (*3 asmenų*) sutuoktiniai – asmenys, turintys negalią. Tik vienas iš nevedusių tyrimo dalyvių tuo metu turėjo širdies draugę. Kiti *7 asmenys (4 vyrai ir 3 moterys)* – vieniši, neturi draugo ar draugės. Daugelis tyrimo dalyvių gyvena savarankiškai savuose ar nuomojamuose būstuose (*14 asmenų*), *1 asmuo* – su tėvais jiems priklausančiame būste.

Pagal negalios įgijimo laiką tyrimo dalyviai pasiskirstė beveik po lygiai. Vos daugiau nei pusės tyrimo dalyvavusių asmenų (*8 asmenų*) negalia įgyta, kitų *7 asmenų* įgimta. Mažai daliai tyrimo dalyvių (*3 asmenims*) konstatuota visiška negalia. Šiems asmenims reikalinga nuolatinė ir įvairiapusė pagalba kasdienėje veikloje. Iš jų *2 asmenys* gyvena su žmonėmis, *1 asmuo* – su mama.

Visi tyrimo dalyviai yra darbingo amžiaus. Jų amžius varijuoja nuo 22-ejų iki 54-erių metų. Pagal darbinę padėtį tyrimo dalyviai pasiskirstė beveik po lygiai, pusė iš jų turi darbą (*8 asmenys*), kita pusė – darbo neturi (*7 asmenys*). Dauguma iš darbą turinčiųjų (*7 asmenys*) dirba neįgaliųjų organizacijose (*5 asmenys*) ir socialinėje įmonėje (*2 asmenys*). Vienas iš neįgaliųjų organizacijoje dirbančių asmenų minėtą darbą derina su papildomu darbu vienoje iš šalies ugdymosi institucijų. Kiti *2 asmenys* dirba pagal autorines sutartis, *1 asmuo* dirba vienoje iš šalies aukštųjų mokyklų, *kitas* – užsienyje.

## **2.2. Fenomenografinio tyrimo pagrįstumo užtikrinimas**

Paprastai išskiriamos dvi fenomenografinio validumo rūšys: komunikacinis (angl. *communicative*) ir pragmatinis validumas. Sandbergas (1994) pateikia tokias komunikacinio validumo dalis: 1) komunikavimas su subjektais per interviu; 2) komunikavimas su tekstu analizės procese ir 3) tyrimo rezultatų aptarimas su kitais tyrėjais ir profesionalais. Pirmasis komunikacinio validumo aspektas – dialogo kūrimas per interviu, o ne klausimų ir atsakymų sesija. Remiantis Sandbergu (2000), dažniausiai to pasiekama prieduose pateikiant išsamias interviu transkripcijas arba sudarius specialų interviu protokolą, kuriame nurodomi ne tik pusiau struktūruoti klausimai, bet ir kokie papildomi klausimai buvo užduoti siekiant plėtoti ir stimuliuoti diskusiją. Disertacijoje,

norint užtikrinti komunikacinį validumą per interviu su tyrimo dalyviais, prieduose pateikiamos visų penkiolikos fenomenografinių interviu transkripcijos. Antroji komunikacinio validumo rūšis analizės procese užtikrinta remiantis minėto autoriaus siūlymu – susitelkti į kiekvienos transkripcijos visumą, neatsiejant jų nuo konteksto. Todėl fenomenografinė analizė atlikta remiantis transkripcijos visumos požiūriu. Trečioji komunikacinio validumo fazė užtikrinta sulaukus grįžtamojo ryšio iš kitų tyrėjų ir profesionalų. Tačiau šis grįžtamasis ryšis apėmė ne kodavimo patikimumo tikrinimą, bet tyrimo duomenų konceptualizavimo moksliskumo patvirtinimą<sup>22</sup>. Kodavimo patikimumas, kaip nurodo daugelis autorių (pvz., Akerlind, 2005; Žydzžiūnaitė, Jonušaitė, 2007 ir kt.), yra dviejų nepriklausomų tyrėjų iš visų išskirtų kategorijų ar bent jau dalies atrinktų transkripcijų sutapimas. Dialoginis reliabilumas užtikrinamas išdiskutuojant tyrimo rezultatus su kitais žmonėmis: tyrėjais, tyrimo dalyviais, tam tikros srities specialistais ir pan. Nors kai kurie autoriai (pvz., Akerlind, 2005) kaip vieną iš fenomenografinio tyrimo reliabilumo užtikrinimo būdų nurodo tarpekspertinį vertinimą, kai du nepriklausomi tyrėjai atskirai koduodami duomenis gauna tuos pačius rezultatus, tačiau remiantis Sandbergu (2000) ši pozicija disertaciniame tyrime vertinama kritiškai. Minėto autoriaus nuomone, tarpekspertinis vertinimas kilęs iš pozityvistinio požiūrio ir yra visiškai netinkamas interpretatyvistams. Tarpekspertinis vertinimas nepasiteisino ir nūdienos šalies kokybinių disertacinių tyrimą atlikusios D. Kairienės (2012) nuomone. Todėl disertacijoje vietoje tarpekspertinio reliabilumo (angl. *interjudge reliability*), laikytasi Sandbergo pasiūlyto *interpretatyviojo* susivokimo (angl. *awareness*) „pripažįstant ir išsamiai parodant (angl. *deal*) tyrėjo subjektyvumą tyrimo procese“ (Cope, 2004, 10). Interpretatyvusis sąmoningumas užtikrintas lainatis Cope'o (2004) išskirtų pagrindinių reikalavimų: *pripažįstant tyrėjos prielaidas* (nepaisant geriausių „atviros minties“ charakteristikų negalima paneigti ir ignoruoti pirminės tyrėjos patirties, nes tai – tyrimo proceso dalis, o tyrėjos pirminių mokslinių žinių apie tiriamą fenomeną aprašymas svarbus informuojant apie kontekstą, kuriame analizuojamas reiškiny), *nurodytos tyrimo imties atrankos charakteristikos*; *nurodytos duomenų rinkimo strategijos*; *analizuojant duomenis laikytasi „atviros minties“ principo neapsiribojant konkrečių teorinių perspektyvų nuostatomis*; *detalizuoti duomenų analizės metodai*; *tyrimo rezultatai pateikiami paaiškinant duomenų analizės logiką*; *išsamiai apibūdintos ir citatomis iliustruotos aprašomosios kategorijos*.

22 Literatūroje nurodoma (pvz., Akerlind, 2005), kad fenomenografinių tyrimų interpretacijų reliabilumas (angl. *reliability*) ar nuoseklumas (angl. *consistency*) yra dvejetainio pobūdžio: 1) kodavimo patikimumo tikrinimas (angl. *coder reliability check*), 2) dialoginio patikimumo tikrinimas (angl. *dialogic validity check*).

### 3. Pokyčių inicijavimas sąmoningumui ugdyti taikant veiklos tyrimą dalyvaujant

Pokyčių inicijavimą sąmoningumui ugdyti leidžia *veiklos tyrimas dalyvaujant*, priklausantis Kemmiso, McTaggarto (2005) išskirtai **ketvirtajai veiklos tyrimų kartai**<sup>23</sup>, kilusiai iš sąsajų tarp *kritiškojo emancipatorinio veiklos tyrimo* ir *veiklos tyrimo dalyvaujant*. Esminės šios kartos tyrimams būdingos charakteristikos – asmeninės ir socialinės transformacijos, emancipacija per kritinę refleksiją. Daugelis nūdienos mokslininkų (Creswell, 2008; Her, Anderson, 2005; Kemmis, McTaggart, 2005; Lingard, Albert, Levinson, 2008; McNiff, Whithead, 2002; Zuber-Skerritt, Fletcher, 2007; Zuber-Skerritt, Pery, 2002 ir kt.) pažymi, kad veiklos tyrimo (dalyvaujant) metodologija pagrįsta situacijos arba konkrečios sistemos pažinimu ją keičiant. Renkantis veiklos tyrimo dalyvaujant strategiją remtasi šalies mokslininko Bitino (2006b) nuomone, kad edukologijos mokslininko paskirtis yra ne tik sužinoti tai, ko niekas nežino, paskelbti naujas tiesas, idėjas, veiklos optimizavimo būdus, bet ir tobulinti esamą, kurti naują, iki šiol nežinomą ugdymo tikrovę. Taikant veiklos tyrimo dalyvaujant strategiją įmanoma ne tik sužinoti nežinomus asmenų, turinčių negalią, orumo konstravimo, jų sąmoningumo ugdymosi aspektus, bet ir, atskleidus pokyčių poreikius, jų kryptingai siekti.

**Veiklos tyrimų sampratos ir tipų eklektizmas: nuosaikieji ir radikalieji veiklos tyrimai.** Mokslinėje-metodologinėje literatūroje (pvz., Car, Kemmis, 1986; Creswel, 2008; Gay, Mills, Airasian, 2009; Denscombe, 2010; Grundy, 1988; Her, Anderson, 2005; Mills, 2003 ir kt.) egzistuoja veiklos tyrimo sampratų ir tipų eklektizmas. Nurodoma, kad ši tyrimo strategija neišsitenka „tradiciškai“ suprantamo mokslinio tyrimo rėmuose ir pasižymi unikalėmis, kitiems tyrimams nebūdingomis charakteristikomis.

Veiklos tyrimo terminas vartojamas dažniausiai kaip bendrinis, apimantis skirtingus šio tyrimo tipus visose disciplinose (Her, Anderson, 2005). Išskiriami įvairūs ir skirtingi veiklos tyrimų tipai. Pavyzdžiui, Millsas (2003) išskiria du pagrindinius veiklos tyrimo tipus: *praktinį veiklos tyrimą* ir *veiklos tyrimą dalyvaujant* (angl. *participatory action research*). Praktinis veiklos

23 Ketvirtos kartos veiklos tyrimus išplėtotojo socialiniai judėjimai besivystančiose šalyse (pvz., tokie autoriai, kaip P. Freire'as, R. Tandas ir kt.). Kemmisas, McTaggartas (2005) ketvirtą veiklos tyrimų kartą sieja ir su šio tipo tyrimais Šiaurės Amerikos ir Britanijos suaugusiųjų švietimo (angl. *adult education*), raštingumo ugdymosi ir kt. srityse. Minėtus tyrimus atliko tokie autoriai, kaip Buddas Hallas, Myles Hortonas, Robertas Chambersas ir Johnas Gaventa.



tyrimas apima mokytojams klasėse kylančias problemas ir jų siekį jas spręsti, tobulinti mokinių mokymąsi ir mokytojų profesinį darbą, o veiklos tyrimas dalyvaujant orientuotas į platesnius socialinius, bendruomeninius kontekstus. Veiklos tyrimą dalyvaujant (angl. *participatory action research*) į tyrimo dalyvaujant (angl. *participatory research*); kritinio veiklos tyrimo (angl. *critical action research*), klasės veiklos tyrimo (angl. *classroom action research*) mokymosi veikiant (angl. *action learning*), veiklos mokslo (angl. *action science*), industrinio veiklos tyrimo (angl. *industrial action research*) tipus, skirsto Kemmisas, McTaggartas (2005). Kiti autoriai (pvz., Creswel, 2008; Stringer, 2007) išskiria bendruomeninį veiklos tyrimą (angl. *community-based action research*); kritinį (teorija grįstą) ir praktinį veiklos tyrimą (Gay, Mills, Airasian, 2009) ir t. t. Kaip teigia Creswelas (2008), bendruomeninis veiklos tyrimas, veiklos tyrimas bendradarbiaujant (angl. *colaborative action research*), tyrimas dalyvaujant (angl. *participatory research*), kritinis veiklos tyrimas (angl. *critical action research*), apibendrintai gali būti vadinami **veiklos tyrimais dalyvaujant**. Remiantis Poviliūno (2003) mokslinėmis išvalgomis ir interpretacijomis apie veiklos tyrimų taikymo scenarijus, sąlyginai tikslinga suskirstyti veiklos tyrimus į dvi stambias grupes – **nuosaikiųjų** ir **radikaliųjų**. Autorius pažymi, kad vertinant iš konservatyvios akademinės bendruomenės pozicijų aktualizuotinas toks tyrimas, kai tyrėjas į tyrimo lauką eina su iškristalizuotu tyrimo planu ir kartu su konkrečios bendruomenės nariais siekia jį realizuoti. Tai – nuosaikysis veiklos tyrimas. Nuosaikiojo veiklos tyrimo atveju tyrėjas ir tyrinėjama bendruomenė bendrauja paties tyrimo ir tyrimo rezultatų pristatymo metu, o tyrinėtojo sėkme laikomas geras visų pirma akademinėi bendruomenei skirtas straipsnis (Poviliūnas, 2003). Šio veiklos tyrimo tipo šalininkai pabrėžia precizišką tyrimo metodų, technikų, procedūrų taikymo, aprašymo poreikį ir būtinybę. **Veiklos tyrimo** terminas tokiu atveju gali būti **tinkamiausias**, nes neišlaikomas tyrėjo ir tyrimo dalyvių lygiaverčio dalyvavimo tyrime nuo pačios tyrimo pradžios principas. Disertacijoje taikytas radikalusis veiklos tyrimas dalyvaujant. Radikalesniųjų veiklos tyrimų šalininkai, aktualizuodami engėjiškų praktikų transformavimo į lygiavertes svarbą, akcentuoja, kad veiklos tyrimas dalyvaujant yra daugiau nei metodologinės tyrimo procedūros. Tokiuose tyrimuose itin svarbi **savista** ir **požiūrio iš vidaus perspektyva**. Tyrimas planuojamas bendradarbiaujant su jo dalyviais (kurie tuo pat metu yra ir tyrėjai) nuo pat jo užuomazgų. Todėl radikalesnės pakraipos tyrimams taikytinas **veiklos tyrimo dalyvaujant** terminas.



**Radikaliųjų veiklos tyrimų dalyvaujant esmė.** Radikaliųjų veiklos tyrimų atstovams svarbiausia socialinių, politinių ir kt. pokyčių inicijavimas siekiant patobulinti socialines ir (ar) kitokias praktikas; tyrėjo sėkme laikomi nauji partnerių, su kuriais buvo dirbta, projektai (Poviliūnas, 2003). Radikalesniųjų veiklos tyrimų šalininkai (pvz., Kemmis, McTaggart, 2005; McNiff, Whithead, 2009; Stringer, 2007; Withead, 2009a ir kt.) keičia tradicinę mokslinio tyrimo sampratą pabrėždami, kad naujų žinių kūrimas neturi būti tik akademinio pasaulio atstovų privilegija. Tokiuose tyrimuose, kaip pažymi Poviliūnas (2003), žinojimas ir žinių kūrimas siejami su galia, o tyrimo dalyvių, kurie tuo pat metu yra ir tyrėjai, įtraukimas į žinių generavimo procesą yra žmonių įgalinimas tokiu mastu, kiek žinojimas susijęs su galia

**Pagrindinės veiklos tyrimo dalyvaujant charakteristikos.** *Veiklos tyrimu dalyvaujant*, kaip pažymi Creswellas (2008), siekiama empancipacijos arba pokyčio visuomenėje, tam tikroje jos dalyje. **Dalyvavimas**, kai tyrimo dalyviai įtraukiami į tyrimo procesą, **veiksmas** siekiant socialinio pokyčio, **mokymasis veikiant** yra pagrindinės visiems veiklos tyrimo tipams būdingos charakteristikos. Veiklos tyrimo dalyvaujant atstovai pripažįsta visų socialinių mokslų tyrimų subjektyvumą ir aktualizuoja **refleksyvumą** kaip integralią tyrimo ciklo dalį (Hall, 1990). **Bendradarbiavimas, dialogas**, ugdantis kritinį sąmoningumą, – taip pat ne mažiau už savistabą svarbios veiklos tyrimo dalyvaujant dalys.

**Veiklos tyrimo dalyvaujant kaip edukacinės asmenų su negalia orumo konstravimo strategijos pagrindimas.** Veiklos tyrimą dalyvaujant galima traktuoti kaip edukacinę asmenų su negalia orumo konstravimo strategiją, nes kaip teigia McNiff, Whitheadas (2009), jame **ugdymosi** (angl. *education*) **idėja yra centrinė** ir nebūtina tokį tyrimą atlikti iš konkrečios ugdymo disciplinos, ar pedagogo profesijos perspektyvų. Veiklos tyrimas dalyvaujant yra ugdomojo pobūdžio: tyrimo procesas ne tik atskleidžia esamą patirtį, bet per dialogą ir reflektavimą ugdo tyrimo dalyvių sąmoningumą (Ruškus, Sujeta, 2011). Dėl neįgaliųjų orumo pripažinimo svarbu, kad tokiaime tyrime vyrauja lygiaverčiai, abipusė pagarba grįšti santykiai, o tyrimą planuojant ir atliekant dalyvaujama nuo pat pradžios. Siekiant argumentuotai pagrįsti ugdomąjį veiklos tyrimo dalyvaujant pobūdį svarbus vaidmuo tenka ir conceptualioms tyrimo nuostatoms. Veiklos tyrimą traktuojant kaip edukologijos mokslui priklausantią asmenų su negalia orumo konstravimo strategiją, akivaizdu, kad žodžių junginys „orumo konstravimas“ iš esmės atskleidžia, jog remiamasi sociologijai priklausantią socialinio konstravimo teorija. Šios teorijos taikymą numano tyrimo objekto tarpdiscipliniškumas (orumas negali

būti tik edukologijos krypties tyrimų objektas) ir nuostata, kad orumas – socialinis konstruktas. Socialinio konstravimo teorija disertaciniame tyrime naudinga ir tuo, kad skatina analizuoti, kaip specifiniuose negalios kontekstuose žmonės patiria ir aiškina orumą, kaip atrodo orumo pažeidimas žmonėms, turintiems skirtingą negalios patirtį. Empiriniu tyrimu atskleistos asmenų, turinčių negalią, orumo pažeidimo patirtys ir nepasitenkinimas esama situacija atskleidžia kritinio sąmoningumo ugdymosi poreikius keisti nepasitenkinimą keliančias situacijas. Vadinasi, transformuojamojo ugdymosi principai ne tik teoriškai pagrindžia, bet ir suponuoja veiklos tyrimo dalyvaujant kaip asmenų su negalia orumo konstravimo strategijos traktavimą tiek teoriniu, tiek ir empiriniu lygmeniu. Veiklos tyrimas dalyvaujant kaip edukacinė asmenų su negalia orumo konstravimo strategija traktuotinas ne vien tik aktualizuojant edukologijos mokslui priklausančias teorijas (pvz., transformuojamojo ugdymosi teorijas), bet ir derinant teorines pozicijas su tyrimo duomenų rinkimo (pvz., dialogas grupinėse diskusijose) metodais. **Dialogas, veiksmas, kritinė refleksija** – transformatyviojo ugdymosi charakteristikos, kurios traktuotinos ne tik kaip transformatyviosios edukacinės praktikos ir (ar) kritinės sąmonės ugdymosi sudėtinės dalys, bet ir kaip žmogiškojo orumo konstravimo strategijos. Svarbus veiksmas, apimantis **planavimą, plano realizavimą (veikimą), stebėjimą ir refleksiją**, refleksijos metu kilusių **naujų išvalgu tikrinimą** pakartotinai veikiant ir t. t.

### 3.1. Veiklos tyrimo dalyvaujant dalyviai, aplinka ir etapai

**Tyrimo dalyviai ir aplinka.** Veiklos tyrime dalyvaujant iš viso dalyvavo 17 žmonių, 15 iš jų turi skirtingo pobūdžio negalią (fizinę, regėjimo, psichinę ir kt.), 2 tyrimo dalyviai – be negalios. Sistemingai tyrime dalyvavo 10 žmonių (Akvilė, Algis, Audra, Domas, Emilija, Marina, Kastytis, Tadas, Tautvydas ir Vita), o kiti 7 asmenys dalyvavo vienoje ar tik poroje diskusijų. Daugeliui tyrimo dalyvių (8 *asmenims*) konstatuota fizinė negalia: 5 *asmenims* – judėjimo, 3 *asmenims* – somatinė (iš jų 2 *asmenims* – dėl širdies ligų ir 1 *asmeniui* dėl išsėtinės sklerozės). Mažą dalį sudaro dalyviai, turintys psichinę negalią, – 4 *asmenys*, regėjimo – 2 *asmenys* ir kompleksinę – 1 *asmuo*. Daugelio tyrimo dalyvių (12-os *asmenų*) negalia įgyta, kitų (3 *asmenų*) – įgimta.

Jauniausiai tyrimo dalyvei – 32 metai, vyriausiai – 76 metai. Tyrimo dalyvių amžiaus vidurkis – 54 metai. Daugiausiai tyrimo dalyvių sudaro 41–50 metų ir 51–60 metų asmenys (10 *asmenų*, kiekvienoje amžiaus grupėje – po 5), mažiausiai tyrimo dalyvių yra 71–80 metų (2 *asmenys*) ir 31 – 40 metų (1 *asmuo*).

Daugelis tyrimo dalyvių (10 asmenų) įgiję aukštesnįjį ar aukštąjį išsilavinimą (3 asmenys – aukštesnįjį, 7 asmenys – aukštąjį), mažiausiai – tyrimo dalyvių įgiję profesinį (3 asmenys), vidurinį (2 asmenys) ir pagrindinį (2 asmenys) išsilavinimą. Nors daugelis tyrimo dalyvių darbingo amžiaus (13 asmenų), tačiau daugumą (10 asmenų) sudaro asmenys, neturintys darbo. Tik 6 asmenys dirba (2 iš jų – sulaukę pensinio amžiaus), 1 asmuo nedirba, nes yra pensinio amžiaus.

Demografinės tyrimo dalyvių charakteristikos pateiktos 1-oje lentelėje. Laikantis konfidencialumo principo, lentelėje ir tekste visų tyrimo dalyvių vardai pakeisti.

1 lentelė

### Tyrimo dalyvių demografinės charakteristikos

Nr.	Vardas	Am- žius	Išsilavinimas	Darbinė Padėtis	Šeiminis statusas	Negalios pobūdis, įgijimo laikas
1.	Akvilė	61	Spec. vidurinis (aukštesnysis)	Dirba	Išsiskyrusi	Judėjimo negalia (naudojasi lazda), įgyta
2.	Algis	47	Profesinis	Bedarbis	Išsiskyręs	Psichinė negalia (šizofrenija), įgyta
3.	Audra	47	Aukštasis	Bedarbė	Išsiskyrusi	Psichinė negalia (depresija), įgyta
4.	Auksė	43	Aukštesnysis	Bedarbė	Išsiskyrusi	Regėjimo negalia, įgyta
5.	Danguolė	64	Vidurinis	Bedarbė	Netekėjusi	Judėjimo negalia (naudojasi ramentais), įgimta
6.	Domas	68	Aukštasis	Pensininkas, X o-jos vadovas	Išsiskyręs	Somatinė negalia (dėl širdies sutrikimų), įgyta
7.	Emilija	68	Aukštasis	Pensininkė	Našlė	Somatinė negalia (išsėt. sklerozė), įgyta
8.	Marina	32	Pagrindinis	Bedarbė	Netekėjusi	Kompleksinė negalia (VCP su kalbos sutr.), įgimta
9.	Martynas	52	Profesinis	Bedarbis	Vedęs	Judėjimo negalia (naudojasi ramentais), įgimta
10.	Regina	71	Aukštasis	Pensininkė, X o-jos vadovė	Našlė	Psichinė negalia (depresija), įgyta
11.	Salomėja	76	Aukštasis	Pensininkė	Ištekėjusi	Neturi negalios

Nr.	Vardas	Am-žius	Išsilavinimas	Darbinė Padėtis	Šeimisinis statusas	Negalios pobūdis, įgijimo laikas
12.	Karolina	58	Pagrindinis	Bedarbė	Netekėjusi	Judėjimo negalia (naudojasi ramentais), įgyta
13.	Kastytis	52	Aukštasis universitetinis	VŠĮ „XY“ Direktorius	Vedęs	Judėjimo negalia (naudojasi neigaliojo vežimėliu), įgyta
14.	Tadas	45	Aukštesnysis	Bedarbis	Išsiskyres	Somatinė negalia (dėl širdies ligų), įgyta
15.	Tautvydas	60	Aukštasis	Bedarbis	Išsiskyres	Psichinė negalia (depresija, alkoholizmas), įgyta
16.	Vita	54	Vidurinis	Bedarbė	Išsiskyrusi	Regėjimo negalia, įgyta
17.	Vaida	49	Profesinis	Dirba	Ištekėjusi	Neturi negalios

Ne visi 17 dalyvių dalyvavo kiekviename tyrimo etape, nes pagal nurodumus (Kemmis, McTaggart, 2005) etinius reikalavimus laikytasi tyrimo dalyvių savanoriškumo principo. Penki tyrimo dalyviai buvo tik vienoje diskusijoje (2 iš jų – pirmoje, 3 – ketvirtoje).

**Veiklos tyrimo dalyvaujant aplinka.** Veiklos tyrimas dalyvaujant vyko vienoje iš asocijuotų nevyriausybinė neįgaliųjų organizacijų, vienijančioje skirtingas negalias turinčias žmones. Minėta organizacija turi savo patalpas, kurios prieinamos asmenims, turintiems negalią. Įstaigos vadovas sutiko leisti diskusijas organizuoti organizacijai priklausančiose patalpose. Pagrindinis organizacijos **tikslas** – atstovauti ir ginti neįgaliųjų pilietines, socialines ir ekonomines teises, skatinti lygias galimybes, suteikti reikalingą informaciją. Šio tikslo organizacija siekia įgyvendindama tokius **uždavinius**:

1. dalyvauti kuriant ir vykdant valstybinę neįgalių žmonių medicininės, profesinės reabilitacijos, socialinės integracijos programą, kitas programas, atsižvelgiant į organizacijos narių poreikius, interesus, galimybes;
2. aktyviai bendradarbiauti su įvairiomis šalies valstybinėmis, savivaldybių, nevyriausybiniams, privačiomis organizacijomis bei institucijomis ir tarptautinėmis neįgaliųjų organizacijomis, siekiant visiškos žmonių, turinčių negalią, socialinės integracijos;
3. daryti teigiamą įtaką priimant įstatymus ir strategijas, dalyvauti kuriant politiką ir įgyvendinant priemones Lietuvos bei Europos Sąjungoje ir Europos ekonominėje zonoje;

4. rengti seminarus, mokymus, konferencijas;
5. savo iniciatyva ar dalyvaujant darbo grupėse tirti, analizuoti ir spręsti aktualius neįgalųjų socialinius klausimus.

**Tyrimo imties** tipas – *kriterinė*, „*sniego gniūžtės*“<sup>24</sup> atranka. Pagrindinis tyrimo dalyvių atrankos kriterijus – asmens turima bet kokio pobūdžio negalia. Dalyvius surasti ir veiklos tyrimą dalyvaujant organizuoti padėjo organizacijos vadovas ir socialinė darbuotoja.

**Veiklos tyrimo dalyvaujant etapai.** Daugelis mokslininkų (Creswell, 2008; Elliot, 2006; Gay, Mills, Airassian, 2009; Kemmis, McTaggart, 2005; Whitney-Thomas, 1997, Zuber-Skerritt ir Perry, 2002 ir kt.) veiklos tyrimo dalyvaujant procesą apibūdina kaip dinamišką, susidedantį iš planavimo, veikimo, stebėjimo ir (savi)refleksijos etapų. Atliktos mokslinės literatūros analizės pagrindu Whitney-Thomas (1997) veiklos tyrimo dalyvaujant procesą skirsto į 3 etapus: 1) *problemos identifikavimo ir planavimo*, 2) *veikimo fazės* ir 3) *analizės*. Aiškindamas problemos identifikavimo ir planavimo etapą, Whitney-Thomas teigia, kad pirmiausiai grupė žmonių nusprendžia, ką savo gyvenime reikia pakeisti, po to identifikuoja ir teikia prioritetus pokyčių poreikiams ir galiausiai drauge suformuluoja tyrimo klausimus. Kiti autoriai, pavyzdžiui Zuber-Skerittas, Perry (2002), išskirdami daugelio autorių nurodytus pagrindinius veiklos tyrimo proceso ciklus (t. y. planavimą, veikimą, stebėjimą ir refleksiją), pažymi, kad ši tyrimo strategija apima ir grupės žmonių bendradarbiavimą kuriant viešą ataskaitą (angl. *public report*) remiantis atlikto tyrimo patirtimi. Remiantis Kemmisu, McTaggartu (2005) glaustai *veiklos tyrimo dalyvaujant* procesą galima apibūdinti kaip (savi)refleksijos ciklo spiralę, susidarančią iš pokyčių *planavimo; veikimo ir stebėjimo*, koncentruoto į pokyčių procesus ir pasekmes; *šių procesų ir pasekmių reflektavimo; perplanavimo; pakartotinio veikimo ir stebėjimo; pakartotinio reflektavimo ir t. t.* Autoriai pažymi, jog realybėje veiklos tyrimo dalyvaujant procesas nebūtinai yra taisyklingos spiralės formos, o tyrimo planas – lankstus ir kinta per tyrimą; nėra svarbu paeiliui atlikti veiklos tyrimo etapus, bet svarbu gerai išmanyti tiriamą veiklą, situacijas, gebėti atitinkamai pritaikyti, keisti tyrimo planą. Kitaip tariant, nesvarbu pereiti veiklos tyrimo dalyvaujant etapus paeiliui, tai nėra vienas iš tyrimo sėkmingumo kriterijų. Svarbu, „ar tyrimo dalyviai patiria aiškų ir autentišką savo veiklos ir praktinių situacijų evolucionavimą bei tobulėjimą“ (Kemmis, McTaggart, 2005, p. 563). Disertacinis veiklos tyrimas dalyvaujant apėmė pagrindinius autorių nurodytus etapus, kurie struktūruotai pateikti 2 lentelėje.

24 Imties vienetai parenkami tyrimui iš žmonių, pažįstančių kitus žmones, kurie žino informatyvių atvejų, vertų įtraukti į tyrimą (Patton, 2002; Rupšienė, 2007).

## Veiklos tyrimo dalyvaujant etapų aprašymas

Data	VT etapai	Veikla	Veiklos aprašymas
2011 m. gegužė	1. Įvadinis etapas	<i>Susipažinimas, dalijimasis subjektyviomis orumo pažeminimo patirtimis grupinėje diskusijoje</i>	Tyrimo esmės pristatymas, tyrėjos ir tyrimo dalyvių susipažinimas, subjektyvių tyrimo dalyvių orumo konstravimo patirčių aptarimas.
2011 m. birželis	2. Planavimas	<i>Veiklos, strategijų, ugdančių neįgaliųjų orumą, numatymas, tos veiklos inicijavimas, dalyvių pasiskirstymas pareigomis</i>	Teikiami neįgalių asmenų orumo ugdymosi pasiūlymai. Pasirinktas pasiūlymas parengti straipsnį apie neįgaliųjų orumo pažeminimo patirtis laikraščiu „Savivokos aidai“ iš abiejų grupinės diskusijos susitikimų. Pasiskirstyta įsipareigojimais, prisiimama atsakomybė, numatyta pirminio straipsnio parengimo data. Plėtota diskusija apie neįgaliųjų orumo pripažinimo ir pažeidimo patirtis. Nutarta kitame susitikime pasidalinti, kaip kiekvienas iš diskusijos dalyvių įveikia įvairius orumo pažeidimus.
2011 m. rugpjūtis	3. Veikimas ir stebėjimas	<i>Pirminio straipsnio varianto laikraščiu „Savivokos aidai“ aptarimas, kritika, papildymas ir tikslinimas. Naujos veiklos „Minčių lietus“</i>	Perskaitytas, kritikuotas ir reflektuotas pirminis straipsnio apie asmenų su negalia orumo pažeidimo patirtis variantas laikraščiu „Savivokos aidai“. Į straipsnio tikslinimą įtraukti nauji diskusijos dalyviai. Taip pat plėtota diskusija neįgaliųjų orumo pažeidimų interpretacijų aspektu. Aptarti ir numatyti galimos kitos naujos veiklos variantai.

Data	VT etapai	Veikla	Veiklos aprašymas
2011 m. rugsėjis	4. Refleksija ir naujos veiklos planavimas	<i>Išspausdinto straipsnio refleksija. Neigaliųjų orumo pažeidimo situacijų persvarstymas. Naujos veiklos planavimas. Sprendimas į diskusiją pasikviesti žurnalistę</i>	Tyrimo dalyviai reflektavo išspausdintą straipsnį, pakartotinai diskutavo apie savo orumo pažeidimo patirtis, teikė galimos naujos veiklos siūlymus. Priėmė sprendimą viešinti savo orumo pažeidimo ir puoselėjimo patirtis ir tuo tikslu į kitą diskusiją pasikviesti žurnalistę. Taip pat į diskusiją buvo nuspręsta pasikviesti dvi „šviesias“, orumo klausimais turinčias ką pasakyti moteris iš kitos organizacijos. Pasiskirstyta įsipareigojimais ir atsakomybe, numatyta kitos diskusijos data.
2011 m. Spalis	5. Veikimas, vieša tyrėjos kritinė refleksija ir naujos veiklos planavimas	<i>Diskusija apie orumo puoselėjimo ir pažeidimo patirtis su neseniais į diskusiją įsiliejusiais žmonėmis. Projekto rengimo planavimas</i>	Nors į diskusiją žurnalistė neatvyko, toliau buvo plėtojama diskusija. Tyrėja išsakė savo kritinę nuomonę apie numatomą, bet nevykdomą veiklą, savanoriškai prisiimtų įsipareigojimų nevykdymą. Tyrimo dalyviai pateikė savo kritinius pastebėjimus ir refleksijas apie vykdomą veiklą, pateikė siūlymų, kaip ją būtų galima tobulinti. Priimtas sprendimas, bendradarbiaujant su kita organizacija, parengti socialinės reabilitacijos neįgaliesiems paslaugų teikimo bendruomenėje projektą. Pasiskirstyta atsakomybe.
2011 m. Spalis	6. Veikimas ir tyrimo užbaigimas	<i>Pirminės projekto paraiškos aptarimas, patikslinimas, teikimas ir VT nutraukimas</i>	Aptartas pirminis projekto variantas, pasiūlyta į projektą įtraukti dar vieną papildomą veiklą, numatyti socialinės reabilitacijos paslaugas galintys teikti asmenys. Parengus projektą VT nutrauktas.

Veiklos tyrimas dalyvaujant buvo planuojamas bendradarbiaujant su tyrimo dalyviais nuo pat jo pradžios. Į tyrimo lauką ėjau tik su disertacinio tyrimo tema, neparengusi jokio išankstinio tyrimo plano. Toks pasirinkimas pagrįstas Freire'o (2000), Berger'o, Luckmann (1999) nuomone. Tyrėjams negalima pateikti savo programos, reikia ieškoti dialogo su liaudimi programos būdų, nes jis padeda supažindinti su engiamųjų pedagogika, **kurią kuriant turi dalyvauti engiamieji** (Freire, 2000); **labiau tikėtina, jog individas nukryps nuo tų programų, kurias jam primetė kiti, negu nuo tų, kurias pats padė-**



**jo įdiegti** (Berger, Luckmann, 1999). Todėl veiklos tyrimas dalyvaujant vyko remiantis tyrimo dalyvių diskusijose bendrai priimtais sprendimais. Veiklos tyrimas dalyvaujant vyko 2011 m. gegužės – 2011 m. spalio mėn.

**Veiklos tyrimo dalyvaujant duomenų rinkimo ir analizės metodai.** Veiklos tyrimus dalyvaujant apibūdinančioje literatūroje neaktualizuojami konkretūs tyrimo duomenų ir analizės rinkimo metodai. Daugelis mokslininkų (Kemmis, McTaggart, 2005; McNiff, Whithead, 2009; Zuber-Skerrit, Fletcher, 2007 ir kt.) akcentuoja, kad veiklos tyrimas dalyvaujant – daugiau nei tradicinėse tyrimų strategijose taikomų technikų ir procedūrų visuma, užtikrinanti tyrimo rezultatų kokybę ir validumą (angl. *validity*), nes pagrindinė jo esmė – plėtoti (angl. *to develop*) veiklą, orientuotą į tam tikros specifinės situacijos tobulinimą. Kalbant apie veiklos tyrimo lokalizavimą akademiniajame diskurse tyrimo metodų klausimas, kaip teigia Poviliūnas (2003), negali būti traktuojamas kaip visai nesvarbus. Todėl veiklos tyrimo dalyvaujant duomenims rinkti pasirinktas **sutelktos grupinės diskusijos** (angl. *focus group*) **metodas**. Šis metodas disertaciniame tyrime taikytas ne vien tik kaip duomenų rinkimo, bet ir kaip emancipacinės transformuojamos paradigmos idėjas atitinkantis metodas, tinkamas ugdytis kritinę sąmonę. Grupinės diskusijos yra socialinio, politinio aktyvumo ir pilietinio sąmoningumo ugdymo praktika, kai dalyviai skatinami kritiškai įvertinti save ir kitus, suvokti savo asmeninę atsakomybę bendruomenei, visuomenei (Kamberelis, Dimiatridis, 2005).

Darbas sutelktose grupinėse diskusijose vyko laikantis šiam duomenų rinkimo metodui keliamų reikalavimų, nurodytų metodologinėje literatūroje (pvz., Patton, 2002; Rupšienė, 2007 ir kt.). Suorganizuotos 6 grupinės diskusijos vyko tokiais etapais:

### **1. Pasirengimo etapas:**

- 1.1. Suformuluotas diskusijos tikslas.
- 1.2. Surasta diskusijos vieta.
- 1.3. Susisiekiama su tyrimo dalyviais ir suderinta konkreti diskusijos data, laikas.
- 1.4. Atlikti pasirengimo darbai (pasirūpinta multimedijos technika, rašikliai, rašomuoju popieriumi, kava ir arbata diskusijos dalyviams).

### **2. Diskusijos vedimo etapas:**

- 2.1. Trumpas tyrėjos prisistatymas tyrimo dalyviams, tyrimo temos, tikslų ir problemos pristatymas.
- 2.2. Grupinės diskusijos eigos, struktūros ir trukmės aptarimas.
- 2.3. Etinių tyrimo principų aptarimas.
- 2.4. Orumą apibūdinančių teiginių, veiksmų, susijusių su neįgalaus asmens orumo ugdymu, išsakymas ir užrašymas.

### 3. Grupinės diskusijos užbaigimo etapas:

3.1. Grupinės diskusijos apibendrinimas.

3.2. Padėka tyrimo dalyviams už dalyvavimą diskusijoje, vertingas mintis.

Tyrimo dalyviams sutikus visos grupinėse diskusijos buvo įrašomos į diktofoną ir vėliau pažodžiui transkribuojamos į tekstinius failus. Transkribuoti tyrimo duomenys analizuoti taikant **kokybinės turinio analizės metodą**. Literatūroje (pvz., Elo, Kyngas, 2008; Graneheim, Lundam, 2004; Krippendorff, 2004; Žydžiūnaitė, 2005 ir kt.) išskiriami du pagrindiniai kokybinės turinio analizės tipai – indukcinis ir deducinis. Šio tyrimo duomenims analizuoti taikyta indukcinė, skelbiamoji (angl. *manifest*) kokybinė turinio analizė, kuri atlikta remiantis pateiktais tyrimo klausimais. Vienas iš kokybinės turinio analizės tikslų edukologiniu požiūriu – diagnozuoti, kaip fenomeną suvokia tiriamasis reflektuodamas savo patirtį (Žydžiūnaitė, Merkys, Jonušaitė, 2004). Atliekant veiklos tyrime dalyvaujant surinktų duomenų kokybinę turinio analizę atsisakyta išankstinių teorinių apibūdinimų siekiant turimus duomenis analizuoti holistiškai. Mokslininkų (Bitinas, Rupšienė ir kt., 2008; Hsieh, Shannon, 2007; Maxwell, 2005; Žydžiūnaitė, Jonušaitė ir kt., 2004 ir kt.) teigimu, kokybinės turinio analizės procese vengiant išankstinių teorinių apibrėžčių, apibūdinimų ir manifestiškai išskiriant „natūralias“ kategorijas yra išlaikomas kokybiniam tyrimui būdingas ir privalomas atvirumo principas. Minėti autoriai pažymi, kad kokybinėje turinio analizėje manifestinės informacijos išskyrimo ir interpretavimo funkcija priskiriama pačiai atsakymų turinio analizei, kategorijų ir subkategorijų sudarymo procesui, interpretavimo procedūroms. Indukcinė skelbiamoji turinio analizė atlikta laikantis mokslininkų (Hsieh, Shannon, 2007; Krippendorff, 2004; Žydžiūnaitė, Merkys, Jonušaitė, 2004 ir kt.) išskirtų etapų:

- 1) **pasirengimo** (angl. *preparing*) **etapas**. Šiame etape transkribuota grupinių diskusijų medžiaga buvo skaitoma kelis kartus ir atrenkamos analizei tinkamos dalys, atmetant su tyrimo objektu nesusijusias vietas;
- 2) **daugkartinio atrinktų teksto vietų skaitymo ir skelbiamųjų** (manifestinių) **kategorijų išskyrimo etapas**. Šiame etape daug kartų skaitytos atrinktos teksto dalys ir remiantis raktiniais žodžiais išskirtos skelbiamosios kategorijos;
- 3) **sisteminimo** (angl. *organizing*) **etapas**. Kategorijos skaidytos į subkategorijas. Šis etapas apėmė atvirą kodavimą, kategorijų skaidymą į subkategorijas. Atviras kodavimas reiškia, kad skaitomo teksto parašėse rašomos pastabos; tokia (pirašinėta) medžiaga skaitoma pakartotinai

ir papildoma (pastabomis ir antraštėmis paraštėse) tol, kol apibūdinami visi turinio aspektai (Hsieh, Shannon, 2007). Atviru kodavimu individualiuose užrašuose užrašytos visos šios disertacijos autorei kilusios idėjos dirbant su duomenimis, mintys apie galimą centrinę kategoriją, ryšius tarp kategorijų, neignoruojant ir pirminių kategorijų.

- 4) **apibendrinimo** (angl. *reporting*) **etapas**. Šis etapas gali būti pavadintas ir abstrakcijos (angl. *abstraction*) etapu. Abstrakcija reiškia galutinį tyrimo duomenų aprašymą remiantis sukurtomis kategorijomis (Hsieh, Shannon, 2007). Šiame etape aprašytas analizės procesas ir rezultatai, interpretuotos kategorijos ir subkategorijos.

### 3.2. Veiklos tyrimo dalyvaujant pagrįstumo užtikrinimas

Siūlomi įvairūs veiklos tyrimo dalyvaujant validumo užtikrinimo būdai. Esminiai veiklos tyrimo dalyvaujant pagrįstumo kriterijai, kuriuos nurodo Stringeris (2007), – išorinis išvadų perkeliamumas ir vidinis išvadų tikėtinumas. Remiantis Stringeriu rezultatų validumas, demokratinis validumas, proceso validumas, dialoginis validumas, yra specifinės *veiklos tyrimui* būdingos validumo rūšys. Pavyzdžiui, McNiff (2002) akcentuoja, kad sprendimai apie veiklos tyrimą dalyvaujant neturi būti pagrįsti tik tyrėjo nuomone. Autorė pažymi, jog svarbu, kad darbas būtų atviras kritiškam, kruopščiam tikrinimui, kuris gali būti realizuojamas bendradarbiaujant su *kritiškais draugais*. Kritiškais draugais disertacijoje buvo asmenys, dalyvavę veiklos tyrime ir sutikę įsitraukti į duomenų validavimo procesą. Be šio validavimo būdo, veiklos tyrimo dalyvaujant rezultatų tikėtinumai, perkeliamumas, pasikliautinumas, patvirtinamumas) užtikrintas taikant ir tarpusavyje derinant mokslininkų (Flick, 2009; Guba, Lincoln, 2005; Maxwell, 2005 ir kt.) nurodytus būdus: *šaltinių ir teorijų trianguliaciją; nuolatinį duomenų ir interpretacijų patikimumo tikrinimą diskutuojant su tyrimo dalyviais; detalių kiekvienos tyrimo proceso dalies aprašymą; dalyvių kontrolę ir duomenų auditą pasibaigus empiriniam tyrimui; konceptų ir teorijų plėtojimą; gautų rezultatų palyginimą su kitų panašios tematikos tyrimų rezultatais; gautų tyrimo išvadų validumo testavimą ieškant tyrimų, kurių išvados priešingos*.

## 4. Tyrimo etika

Disertaciniame tyrime laikomasi nuostatos, kad mokslinių tyrimų etika – **pagarba** žmonėms ir jų bendruomenėms. Pagarba svarbi tiek tyrimo dalyviams, tiek ir autoriams, kurių darbais remtasi disertacijoje. Mokslinių tyrimų etikos sričiai, kaip pažymi Novelskaitė, Pučėtaitė (2012), priklauso ir įvairios (ne)tinkamo elgesio formos (pvz., duomenų falsifikavimas). Laikantis bendrųjų etinių reikalavimų disertacijoje pateikiami autentiški empiriniai duomenys, niekaip nepakoreguotos ir netikslintos tyrimo dalyvių interviu citatos siekiant išlaikyti jų autentiškumą. Rengiant mokslinės literatūros analizę ir refleksijas laikytasi citavimo reikalavimų (nurodant autorių pavardes, cituoto šaltinio metus).

Empiriniame tyrime realizuotas metodologinėje literatūroje aktualizuojamas (Bitinas, Rupšienė ir kt., 2008; Creswell, 2008, Flick, 2009; Žydžiūnaitė, 2006 ir kt.) **pagarbos asmens orumui** principas kviečiant į tyrimą jame *savanoriškai* dalyvauti apsiprendusius asmenis. Gavus žodinį asmens *sutikimą* dalyvauti tyrime, pabrėžta, kad žmogus yra laisvas pakeisti savo sprendimą, bet kuriame tyrimo etape. Renkant tyrimo duomenis taip pat atsižvelgta į tyrimo dalyvių fizines galimybes ir interviu organizuoti atsižvelgiant į jų pageidavimus jiems prieinamose ir patogiose vietose. Empirinio tyrimo dalyviai *informuoti* apie tyrimo tikslą, interviu ir grupinių diskusijų eigą, trukmę ir pan. Gautas tyrimo dalyvių sutikimas interviu ir grupines diskusijas įrašyti į diktofoną.

Geriant tyrimo dalyvių **teisę į privatumą** laikytasi mokslinėje literatūroje aktualizuojamo (Kemmis, McTaggart, 2005; Rupšienė, 2007; Patton, 2002; Sieber, 2004; Žydžiūnaitė, 2006 ir kt.) tyrimo dalyvių *anonimiškumo* principo, todėl kiekvienam tyrimo dalyviui disertacijoje suteiktas slapyvardis. Dauguma tyrimo dalyvių sutiko, kad slapyvardžius jiems suteiktų autorė. Du tyrimo dalyviai patys pareiškė konkretų pageidavimą, kokiais slapyvardžiais (Viktorijos ir Emptyness) norėtų būti vadinami. Laikantis etinių reikalavimų šio jų pageidavimo disertacijoje laikytasi. Siekiant išsaugoti tyrimo dalyvių anonimiškumą, jų vardai pakeisti ne tik disertacijos tekste, bet ir interviu, taip pat grupinių diskusijų transkripcijose. Slapyvardžius tyrimo dalyviai vertino kaip etinį privalumą tiek anonimiškumo, tiek ir pagarbos jų orumui užtikrinimo reikšme.

*Gerai, kad vardai pakeisti, tai niekas nepažins<sup>25</sup>(Ugnė).*

*Itin pozityviai vertinu tai, kad autorė disertacijoje laikosi etinių reikalavimų ir tyrimo dalyviams suteikia slapyvardžius. Interviu metu manęs teirautasi, ar turiu konkretų pageidavimą, koku vardu norėčiau būti vadinama tekste. Konkretaus pageidavimo neturėjau, tačiau itin džiaugiuosi, kad tekste nesu vadinama koku nors numeriu, pavyzdžiui, tyrimo dalyvė 14. Taip pat manau, kad itin svarbu tai, jog prie žmogaus vardo nerašoma, kokią, įgimtą ar įgytą, negalią jis turi. Mano nuomone tai rodo tyrimo autorės aukštą empatijos lygmenį ir suvokimą, kad žmogus, turintis negalią, visų pirma – ŽMOGUS ir negalios įgijimo pobūdis neturėtų tapti „štapu“ niekur, net ir disertacijos tekste.*

Šį disertacinį tyrimą galima traktuoti kaip socialiai jautrų tyrimą, nes tiek interviu, tiek grupinės diskusijos grįstos itin asmeniniais tyrimo dalyvių išgyvenimais. Galima teigti, kad disertacijoje paliesta Lee (1993, cit. Ruolytė-Verschoore, 2012) įvardinta socialiai jautraus tyrimo keliamą grėsmę tyrimo dalyviams dėl lindimo į asmeninę erdvę. Todėl laikantis *konfidencialumo* principo, saugant tyrimo dalyvių *anonimiškumą* disertacijoje nedetalizuotos jų biografijos detalės (pvz., nenurodoma, kokį konkrečiai darbą asmuo dirba, tik konstatuojama, darbą turi ar ne, neatskleidžiama gyvenamoji vieta ir pan.). Siekiant visapusiškai užtikrinti tyrimo dalyvių *anonimiškumą* fenomenografiniame tyrime prie itin asmenines ir intymias patirtis iliustruojančių teiginių parašytas dar vienas papildomas slapyvardis, kad išsakytos patirties nebūtų galima susieti su vienu asmeniu ir jo ar jos atpažinti.

Kai kurių autorių (pvz., Kemmis, McTaggart, 2005; Sieber, 2004 ir kt.) nuomone, etika apima ne tik visapusišką pagarbą tyrimo dalyviams ir jų bendruomenėms, bet ir tyrimo validumą, rezultatų sklaidą. Todėl disertacijoje taikyta **tyrimo dalyvių įtraukimo technika užtikrinant rezultatų tikrovumą** traktuotina ne tik kaip empirinių duomenų validavimo būdas, bet ir kaip etinis kokybinio tyrimo reikalavimas. Norint neiškraipyti tyrime dalyvavusių asmenų patirčių, jų pasakojimų reikšmių ir laikantis etinių reikalavimų, siekta *grįžtamojo ryšio*. Visuose tyrimo etapuose konsultuotasi su tyrimo dalyviais telefonu, elektroniniu paštu, esant galimybei susitikta ir diskutuota žodžiu. Rengdama tyrimo ataskaitą telefonu susisiečiau su savanoriškai sutikusiais pateikti savo nuomonę apie pirminį ataskaitos variantą asmenimis. Priminė tyrimo ataskaita buvo išsiuntinėta ją perskaityti sutikusiems žmonėms (5 asmenims). Tyrimo dalyvių prašyta pakomentuoti, ar tyrimo rezulta-

---

25 Iliustruojantis teiginys pateiktas, gavus tyrimo dalyvės sutikimą, iš disertacijos autorei rašyto el. laiško.

tų interpretacijos atitinka jų išsakytas idėjas, nuomones, patirtis. Dėl pirminio ataskaitos varianto tyrimo dalyviai pastabų nepateikė. Laikantis etinių reikalavimų siekta grįžtamojo ryšio ir iš akademinės bendruomenės narių duomenų konceptualizavimo, ataskaitos moksliskumo patvirtinimo ar paneigimo aspektu. Sulaukta gausybės mokslininkų pasiūlymų, kaip tobulinti ataskaitą. Atlikus korekcijas pagal pateiktus pasiūlymus, patikslinta tyrimo ataskaita buvo išsiuntinėta sutikusiems ją perskaityti ir įvertinti tyrimo dalyviams (8 asmenims) ir mokslo pasaulio atstovams. Kai kurie tyrimo dalyviai sutiko parašyti atsiliepimus raštu (6 asmenys), kiti savo nuomonę išsakė telefonu ir el. paštu (2 asmenys). Etiniu aspektu tyrimo dalyvių atsiliepimai, remiantis emancipacinėje transformuojamojo ugdymosi paradigmoje aktualizuojama dehumanizuojamų visuomenės grupių gyvenamojo pasaulio dekolonizacija, jų emancipavimosi iš „tylejimo kultūros“ poreikiu, traktuojami kaip požiūriu iš vidaus grįstas empirinio tyrimo apibendrinimas, todėl pateikti disertacijos apibendrinimo dalyje.

Susipažinę su patikslinta ataskaita tyrime dalyvę asmenys ją vertino pozityviai, patvirtino savo išsakytų minčių tikroviškumą, interpretacijų tinkamumą.

*Skaitydama disertacijos tekstą „grįžau“ į savo praeitį, „atradau“ savo dabartį ir „pamačiau“ savo ateitį. Maloniai nustebino, kad fenomenografiniame tyrime pateiktos interpretacijos idealiai atitinka mano išsakytą patirtį. Net ir stengdamasi atrasti taisytinių vietų, jų neradau. Autorė labai taikliai konceptualizavo mano asmeninius negalios ir orumo išgyvenimus<sup>26</sup>.*

*<...> aš „laiminu“ tavo disertaciją. Būk rami<sup>27</sup> (Ugnė).*

Pakartotiniu grįžtamoju ryšiu teigiamo ataskaitos vertinimo sulaukta ir iš akademinės bendruomenės narių (darbo vadovo, konsultantės, recenzenčių). Sulaukus teigiamo tyrimo dalyvių ir mokslininkų ataskaitos vertinimo, duomenų analizė buvo baigta.

---

26 Šis iliustruojantis teiginys iš fenomenografinio tyrimo dalyvės atsiliepimo. Visas atsiliepimo tekstas pateiktas disertacijos apibendrinime.

27 Šis iliustruojantis teiginys pateiktas, gavus tyrimo dalyvės sutikimą, iš disertacijos autoriui rašyto el. laiško.

### **III. ATPAŽINTOS SAMPRATOS IR INICIJUOTI POKYČIAI: TYRIMO REZULTATAI**

Šio skyriaus pirmame poskyryje pateiktas tyrėjos, kaip negalią turinčio žmogaus, subjektyvios negalios patirties ir santykio su tyrimo objektu autonaratyvas disertacinio tyrimo tematikos, tyrimo procedūrų ir rezultatų aspektu. Remdamasi Jacku Witheadu, Jean McNiff, tyrėja savo subjektyvią negalios ir orumo patirtį traktuoja kaip asmeninę gyvenimo teoriją, leidžiančią jai paaiškinti, kokio ugdomojo poveikio patyrė mokydamosi iš savo negalios patirčių skirtingose kasdienio gyvenimo situacijose. Subjektyvios tyrėjos negalios patirtys varijuoja nuo negalios neigimo, klaidinančios orumo dilemos iki negalios priėmimo ir pozityvios negalios sampratos. Antrame šio disertacijos poskyryje pateikiami fenomenografinio tyrimo rezultatai. Aptariama subjektyvi asmenų su negalia orumo samprata, išskirtos subjektyviojo orumo dimensijos. Pateikta tyrime dalyvavusių asmenų subjektyviai išgyventos klaidinančios orumo dilemos analizė, atskleistos ir interpretuotos asmenų su negalia orumo konstravimo patirtys, neatsietos nuo jų asmeninių, socialinių ir kt. kontekstų, išskirtos orumo konstravimo strategijos. Trečiame poskyryje pateikiami radikaliojo veiklos tyrimo dalyvaujant rezultatai. Aprašomos veiklos tyrimo dalyvaujant pagrindu sukurtos ir įgyvendintos asmenų su negalia sąmoningumo ugdymosi strategijos, leidusios siekti pozityvių asmenų su negalia orumo konstravimo transformacijų.

#### **1. Subjektyvios patirties ir santykio su tyrimo objektu autonaratyvas**

Mano subjektyvios patirties ir santykio su tyrimo objektu naratyvas priklauso interpretacinei ir transformatyviajai (kritinei) paradigmai. Interpretacinei paradigmai autonaratyvas priskirtinas subjektyvios orumo patirties refleksijos aspektu. Tačiau šia refleksija nesiekiau nuoširdžiai atsiskleisti ar atvirai reflektuoti savo patirtis, o tik išnaudoti turimą negalios ir orumo patirtį kaip „galios“ įrankį, padedantį išsiskverbti į disertacinio tyrimo erdvę ir įtvirtinti joje savo pasakojimą. Rėmiausi transformatyvosios (kritinės) paradigmos atstovų (pvz., Apple, Au ir Gandin, 2009; DeLeon, Ross, 2010; Kemmis, McTaggart, 2005; McLaren, 2005; McNiff, Whithead, 2009 ir kt.) nuomone, kad žinojimas ir žinių kūrimas – galia, o žinių generavimas, kaip pabrėžia Poviliūnas (2003), neturi būti tik akademinio pasaulio atstovų pri-



vilegija. Šia reikšme mano autonaratyvas įgyja transformatyviajai (kritinei) paradigmai būdingą „politinį“ atspalvį, nes perteikiau savo patirtį ne kaip tyrėja, bet kaip žmogus, turintis negalią. Taigi, savitomis konotacijomis papildžiau teiginį „tai, kas asmeniška – politiška“. Perteikiant autonaratyvą man taip pat buvo svarbi ir kitų nūdienos autorių (pvz., Cahill, 2007; Glenn, 2006; McNiff, 2006; Whithead, 2009a ir kt.) nuostata, kad gyvenimo teorijose ugdymo (angl. *education*) idėja yra centrinė, nes mokymasis vyksta kasdienėje veikloje. Remdamasi šia nuostata leidau sau kurti naujas žinias edukologijos mokslui gyvenimo teorijos autonaratyvo forma. Toks išitraukimas į žinių generavimo procesą taip pat gali būti traktuojamas kaip „politinė“ mano orumo plėtojimo prielaida akademiniam diskurse.

Parengti šį poskyrį inspiravo dvi pagrindinės aplinkybės. Viena jų ta, kad būdama disertacijos autore turiu asmeninį santykį su tyrimo objektu. Subjektyvi orumo samprata, orumo patirtys per gyvenimą keitėsi neatsietai nuo turimos negalios patirčių. Kiekvienas pasikeitimas susijęs su tam tikrais ugdomaisiais poveikiais. Paaiškinti orumo transformacijas ir jų pagrindu patirtą ugdomąjį poveikį leidžia gyvenimo ugdomoji teorija (angl. *living theory*). Iki šiol mūsų šalyje, mano žiniomis, neatliktas nė vienas edukologinis tyrimas, kuriame būtų plėtojama gyvenimo teorija. Tai aplinkybė, paskatinusi šiame poskyryje plėtoti savo, kaip žmogaus, turinčio negalią (ne kaip tyrėjos), gyvenimo orumo teoriją.

**Gyvenimo teorijos autonaratyvo dėstymo logika.** Savo gyvenimo teorijos autonaratyvą nusprendžiau išdėstyti remdamasi Jean McNiff (2006) logika, t. y. atsakydama į pagrindinius klausimus, kodėl aš pajutau gyvenimo teorijos poreikį, kas ir kodėl man rūpi gyvenimo teorijos plėtojimo kontekste. Atsakydama į pirmąjį klausimą turiu pripažinti, kad gyvenimo teorijos poreikį pajutau „atradusi“, jog negalia dažniau vaizduojama tamsiomis, purvinomis spalvomis, nors pati joje matau gausybę šviesių, gaivių ir ryškių gyvenimo spalvų. Taigi, man rūpėjo tai pasakyti. Taip pat buvo įdomu, kokias reikšmes savo negaliai suteikia kiti asmenys. Tai skatino pasirinkti ir šio disertacinio tyrimo temą. Atsakydama į antrąjį klausimą turiu pripažinti, kad gyvenimo teorijos plėtojimo kontekste man labai rūpi negalią turinčių žmonių pozityviųjų pusių, turimos negalios, kaip daugialypio (ne vien tik negatyvaus, probleminio ir pan.) kitiškumo, negalios, kaip mokytis gyventi kitaip (t. y. savaip) skatinančio veiksnio, negalios, kaip žmogiškojo orumo charakteristikos, diskursų plėtojimas. Kodėl man tai rūpi? Greičiausiai todėl, kad pati turiu negalią, kuri sąlygoja savitą orumo pripažinimo ir pažeidimo patirtį.

**Negalios „neturėjimas“ pirminės socializacijos etape.** Turiu judėjimo negalią, kuri yra gimdymo traumos pasekmė. Todėl savita negalios patirtis atėjo į gyvenimą vaikystėje. Ankstyvosios vaikystės metais, kai dauguma vaikų dar stumdomi sėdimuose vaikiškuose vežimėliuose, nesijaučiau niekuo išskirtinė, nesuvokiau turinti negalią ir priėmiau savo būseną kaip savaimę suprantamą, tokią, kokia ir turi būti. Veikiausiai taip buvo būtent todėl, kad tėvai neakcentavo mano negalios. Tai galima paaiškinti Bergerio, Luckmann (1999) teiginiu, kad vaikas jam reikšmingų kitų pasaulį internalizuoja kaip vienintelį egzistuojantį ir vienintelį suvokiamą pasaulį, pasaulį *tout court*. Šiame kontekste paminėtina Viluckienės (2011) fenomenologinės judėjimo negalią turinčių asmenų gyvenamojo pasaulio analizė, parodžiusi, kad jei negalią turinčio vaiko tėvai jo neišskiria iš kitų kaip „kitokio“, nekalba apie jo negalią, priima lygiai taip kaip kitus šeimos narius, tai neįgalus vaikas nepastebi ir neįsisaugina savo neįgalumo. Kaip ir minėjau, ankstyvoje vaikystėje taip buvo ir man, tačiau bėgant metams po truputėlį formavosi supratimas, kad mano nevaikščiojimas nėra gerai, kad kažkas ne taip... Kažkas kitaip... Tas „kitaip“ – blogai. Panašius išgyvenimus pateikia ir tyrime dalyvavę įgimtą negalią turintys asmenys. Bergeris, Luckmann (1999) pažymi, kad vykstant pirminei socializacijai nėra tapatumo problemos, nes čia neįmanoma rinktis reikšmingų kitų. Taigi nors iš tiesų turėjau (turiu ir dabar) negalią kaip fizinį reiškinį, mano sąmonėje jos nebuvo. Kadangi negalios „nebuvo“, nebuvo ir jokių subjektyviai negaliai suteiktų reikšmių (nei pozityvių, nei negatyvių), nebuvo ir orumo pripažinimo ar pažeidimo klausimų.

**„Netaisyklinga“, šliaužianti kaip varlė mergaitė: negalios, kaip klaidinančios orumo dilemos, ištakos.** Bėgant metams, sąveikaujant su kitais šio pasaulio dalyviais, nuostata, jog negalia – „blogis“, negatyvi žmogaus charakteristika, tai, ką reikia panaikinti, kad žmogus būtų toks, koks ir turi būti, kitaip tariant, orus žmogus, t. y. be negalios, stiprėjo. Pirmasis giliai į mano atmintį įsirėžęs kaip nevertingo, kartu ir orumo neturinčio žmogaus (vaiko) interpretavimas, privertęs sau aiškiai pasakyti „aš – mergaitė, o ne varlė“ (nors kažkodėl ir nevaikščioju kaip kitos mergaitės), suabejoti reikšmingų kitų (mamos, tėčio) pateikiamu tikrovės aiškinimo patikimumu, susijęs su penkerių metų gimtadienio švente. Mama surengė gimtadienio šventę, į kurią kažkodėl neatėjo senelis, todėl man teko eiti jo pakviesti. „Ėjau“ taip, kaip man buvo patogiausia, keturiomis (klūpėdama ant kelių, pasiremdama rankomis, t. y. „šuniuku“), visiškai nesijaudindama dėl to, kaip „einu“. Senelis mano pakvietimo nepriėmė ir į gimtadienį ateiti atsisakė, išreikšdamas abejonę, koks dar gali būti gimtadienis, kai šliaužioju keturiomis kaip varlė.

Tai buvo mane dehumanizuojanti mintis, pirmasis ryškus akcentas, kad esu kažkoks „netaisyklingas“, „nevykęs“ vaikas. Nuo tada pradėjau save lyginti su kitais panašaus amžiaus vaikais ir pastebėti, kad šliaužiu, o kitos mergaitės – ne. Šis įvykis buvo pirminių savojo tapatumo, karu ir orumo patvirtinimo paieškų prielaida. Turima negalia ir man netikėtas jos vertinimas, išgirstas iš reikšmingo kito (senelio) lūpų, suponavo savojo tapatumo paieškų painiavą ir problemišumą. Nuo tada pradėjau atkreipti dėmesį ir į mažiau reikšmingų kitų, pavyzdžiui, nepažįstamų praeivių, keistus žvilgsnius pamačius mano eiseną. Vienintelis senelio sakinytis ir jį palydėjęs veiksmas paskatino pradėti pastebėti tai, ko nepastebėdavau, lyginti save su kitais ir po truputėlį nusivilti, kad visi kiti vaikšto, o aš, deja, – ne. Pasak Bergerio, Luckmann (1999), visuomenė tam, kuris turi socializuotis, pateikia iš anksto apibrėžtą reikšmingų kitų tinklą, ir jis privalo pripažinti juos tokius be galimybės rinktis ką nors kita.

**Negalios, kaip klaidinančios (dezorientuojančios) orumo dilemos, plėtotė: aš tolimoje „nenormalių“ vaikų mokykloje!!!** Manau, turėčiau paminėti dar vieną svarbų lūžį, sukėlusį negatyvių išgyvenimų dėl turimos negalios, audrą ir žeidusį mano vaikišką orumą. Tai laikas pradėti lankyti mokyklą. Tokią mokyklą, kurios pati nė už ką nebūčiau rinkusis. Mokyklą lankyti pradėjau dar tarybiniais metais, kai nebuvo gajos integruoto ugdymosi idėjos. Atsižvelgdama į esamą situaciją (gyvenome kaime, toli nuo artimiausios mokyklos, turėjau metais jaunesnę sesutę, kurią reikėjo prižiūrėti, nes kaime nebuvo darželio), mama pradėjo su manimi kalbėtis apie poreikį lankyti specialiąją mokyklą, skirtą vaikams su negalia. Toji mokykla buvo toli nuo namų – Kaune, o mes gyvenome Lazdijų rajone. Sužinojusi, kad negalėsiu lankyti netoli namų esančios mokyklos ir turėsiu važiuoti į „tolimąją“, praradau bet kokį norą mokytis, nors iki tol mokytis labai norėjau. Pirminė socializacija, kaip pažymi Bergeris, Luckmann (1999), apima socialiai apibrėžtus mokymosi tarpsnius: būdamas A amžius vaikas turėtų išmolti X, būdamas B amžiaus jis turėtų išmolti Y ir t. t. Pirminė socializacija, siejant ją su socialiniu, istoriniu, kultūriniu kontekstu, siejama ne tik su tuo, ką konkretaus amžiaus vaikas turėtų išmolti, bet ir su tuo, kada ir kur vaikas turėtų mokytis. Todėl nepaisydama savo norų dėl į paminėtų aplinkybių privalėjau pradėti lankyti specialiąją mokyklą. Iki šios žinios man buvo „savaiame suprantama“, kad ne tik kiekvieną dieną išėsiu į mokyklą iš savų namų, bet ir kiekvieną dieną grįšiu iš jos namo. Nesvarsčiau, kaip tai realiai turėtų būti, kaip aš į ją eičiau ir kaip pareičiau, tiesiog „žinojau“, kad taip bus, nes „visi“ vaikai būtent taip ir lanko mokyklą. Taigi, nuo tada negalia pradėjau suvokti kaip

kliūtį, problemą, trukdančią gyventi taip, kaip norėčiau, t. y. kartu su šeima. Tuo metu nesuvokiau, kad ne pati negalia, bet atitinkamos socialines aplinkybės, aplinkinių požiūris į negalią, buvo tam tikra prasme „kitokio“ gyvenimo, tiksliau, specialiosios mokyklos lankymo, priežastis.

Mokyklos koridoriai buvo pilni visokių „baisių“ vaikų. „Kodėl aš čia? Aš nesu tokia „baisi“!!! Man nereikia čia pasilikti!“ Tokie buvo mano pirmieji įspūdžiai. Dabar sakyčiau ganėtinai paviršutiniški, galimi tol, kol nepažįsti tų vaikų visapusiškai, kol gali apie juos spręsti tik iš to, „ką matai“, pavyzdžiui, kuprą, žemą ūgį, paralyžiuotą kūną, neišsivysčiusias galūnes, deformuotą galvą, bėgančias seiles ir pan. Tuo metu nesupratau ir nesistengiau suprasti, kad žmogus yra daugiau nei tik jo vaizdas ir matyti (**matyti, bet ne pažinti**) vienoje vietoje tiek daug „nenormalių“ vaikų man (ir ne tik man) buvo šokas. Tai, kad mokykla buvo pilna visokių „baisių“ vaikų, su kuriais savęs netapatinau, man buvo dar vienas labai sunkus ir slegiantis iššūkis.

Atsiskyrimas nuo namų aplinkos buvo dar vienas anuomet ganėtinai skausmingas lūžis, paskatinęs savojo tapatumo paieškų plėtotę ir naujas orumo dilemas. Kilo daugybė klausimų. Pavyzdžiui: *kas aš iš tiesų esu? Kokia esu? Nejaugi esu tokia „baisi“ kaip ir jie (kiti vaikai)? Kaip aš atrodau kitiems, „normaliai“ vaikščiojantiems žmonėms? Tikriausiai taip pat baisiai, kaip man atrodė pirmą kartą mokykloje pamatyti vaikai? Bet aš nesu „baisi“, nesijaučiu „nenormali“. Bet ar tikrai? Juk aš nevaikštau kaip visi.*

**Turimos negalios neigimas – savojo „normalumo“ (orumo) patvirtinimas.** Gan ilgai nenustojau „aklai“ tikėti, kad vieną gražią dieną vaikščiosiu taip, kaip vaikščioja visi, nes žinojau esanti normali. Viena vertus, tai parodo, kad neigiau savo turimą negalią būtent todėl, kad traktavau ją remdamasi tuo metu vyravusiu negatyvių konotacijų pripildytu požiūriu į ją. Tuo metu klaidingai supratau normalizaciją, t. y. kaip kitokio žmogaus normalizavimą, bet ne tam tikrų sąlygų pritaikymą konkrečiam žmogui, vis dėlto tuo pat metu pati suvokiau save kaip normalią. Savęs kaip „normalios“ suvokimas (normali jaučiuosi ir dabar) sietinas su mano pirmosios socializacijos (socializacijos šeimoje) patirtimi, t. y. savęs kaip tokio, koks ir turi būti vaikas, supratimu ir patyrimu. Tokią patirtį sukūrė besąlygiškas tėvų (LABAI AČIŪ Jiems už tai) manęs tokios, kokia esu, priėmimas ir mano negalios (iki kol tai tapo neišvegiama, pvz., mokyklinis amžius) neakcentavimas. Todėl visą laiką bandžiau rasti atsakymą į klausimą „kas aš esu?“ mėgindama suderinti savo patirtį ir kitų nuomones, negalios interpretacijas. Bergerio ir Luckmann (1999) teigimu, socialiniame tikrovės palaikymo procese galima atskirti reikšmingus kitus nuo mažiau svarbių kitų. Autorių nuomone, mažiau reikšmingi kiti vei-

kia tarsi savotiškas choras. Šiuo atveju „choro balsai“ lėmė, kad negalia man buvo tai, kas trukdė kitiems (ne tokiems artimiems) paaiškinti, kokia esu iš tiesų, kas trukdė parodyti, kad gyvenu: myliu, mokausi, svajoju, planuoju, stengiuosi, dirbu, jaučiu, džiaugiuosi ir liūdžiu taip kaip visi kiti. Kitaip tariant, kreipiau dėmesį į tai, „ką sako“ ir nekreipiau dėmesio į tai, „kas sako“. Tik tada, kai pradėjau atkreipti dėmesį ne į tai, ką sako, bet į tai, kas sako, pripažindama, kad vaikščioju vis dėlto kitaip nei dauguma žmonių, suvokiau, jog ne tai pagrindinė žmogaus charakteristika, ne tai yra žmogaus esmė, o siekis pradėti vaikščioti nėra ir neturi būti žmogaus (šiuo atveju mano) gyvenimo prasmė.

**Neįgaliojo vežimėlis – neįgaliojo<sup>2</sup> ženklas.** Tai, kad siekis vaikščioti neturi būti mano gyvenimo tikslas, supratau po dar vieno svarbaus lūžio, kurį išprovokavo neįgaliojo vežimėliu besinaudojančio vairavimo instruktoriaus išsakyta mintis „tu niekada nevaikščiosi, todėl mokykis valdyti neįgaliojo vežimėlį“. Kadangi „aklai“ tikėjau, kad vieną gražią dieną vaikščiosiu, nuydavau bet kokią mintį pradėti naudotis neįgaliojo vežimėliu ir ignoruodavau bet kokią pasiūlymą juo naudotis. Mano sąmonėje žmogus, besinaudojantis neįgaliojo vežimėliu, buvo neįgalusis kvadratu, kitaip tariant, „nenormalus“ žmogus be menkiausios vilties būti kitų vertinamas kaip „normalus“ žmogus, nes nebeturi jokio šanso eiti savomis kojomis. Todėl „nurašytas“ kaip žmogus. Nurašyta būti nenorėjau ir tikėjaisi, kad taip nebus. Pati to nesuprasdamą „kovoju“ prieš save ir taip neigiau savo orumą. Taigi, vairavimo instruktoriaus išsakytą nuomonę apie būtinybę naudotis neįgaliojo vežimėliu priėmiau kaip pavydą, kad galiu atsistoti ir nesvarbu kaip, bet galiu ir eiti, o jis, deja, to negali. Kita vertus, instruktoriaus teiginiui apmąstyti skyriau daugiau dėmesio, nes tas žmogus buvo man autoritetas, visos kitos jo išsakytos mintys atrodydavo gilios, apmąstytos, vertingos, todėl mane „palietė“ ir pastaroji. Šiuo atveju atkreipiau dėmesį ne tik į tai, „ką sako“, bet ir į tai, „kas sako“. Taigi ir vėl teko mąstyti, analizuoti ir vertinti tai, kas vyksta dabar, ir tai, kas jau įvyko mano gyvenime, klausti savęs, kaip skirtingi gyvenimo įvykiai mane veikė, kokios jų pasekmės, galiausiai ar iš tų įvykių kažko pasimokiau. Jei taip, tai ko?

**Žmogus „tarp žemės ir dangaus“: „netaisyklinga“ tarp negalią turinčiųjų ir jos neturinčiųjų.** Dar trumpai paminėsiu, kad vairuoti mokiausi neįgaliųjų vairavimo kursuose, kuriuose pritaikyti neįgaliesiems rankinio valdymo automobiliai, o vairuoti moko negalią turintys instruktoriai. Besimokantys vairuoti žmonės per visą kursų laiką gyveno (tuo metu, kai aš mokiausi vairuoti) sanatorijoje. Taigi po teorinių ir praktinių užsiėmimų turėdavome

laisvo laiko, kurį neretai kartu ir praleisdavome. Ilgas sėdėjimas vežimėlyje man sukelia diskomfortą, todėl pasitaikius progai stengiuosi pakeisti padėtį ir šiek tiek pastovėti ar bent jau iš vežimėlio persėsti ant suoliuko. Vieną laisvą popietę, kai kartu su kitais vairavimo kursų dalyviais aptarinėjome mums svarbias aktualijas, iš vežimėlio persėdau ant suoliuko. Ne pirmą kartą tai matydami kiti kursų dalyviai (tie, kurie negali atsistoti) vieningai nusprendė, kad man šiuose kursuose ne vieta, nes aš „apsimetėlė“. Anot jų, kursai neįgaliesiems, t. y. neįgaliojo vežimėliais besinaudojantiems, negalintiems atsistoti ir žengti nė vieno žingsnio žmonėms, o aš atsistuju ir, negana to, galiu paeiti. Tai reiškia, kad turiu mokytis vairuoti vaikstantiems žmonėms organizuojamuose kursuose. Taigi, vežimėliais besinaudojantieji „sakė“, kad aš neatitinku jų grupės žmonių charakteristikų, o vaikstantys žmonės mano vaikščiojimo netraktavo kaip „tikro“ vaikščiojimo. Remdamasi kitų žmonių nuomonėmis, negalėjau savęs traktuoti kaip „tikro“ žmogaus nei tarp negalią turinčiųjų, nei tarp jos neturinčiųjų. Šia prasme buvau žmogus „tarp žemės ir dangaus“, vadinasi, ir mano orumas tvyrojo kažkokiaje neaiškioje, neapibrėžtoje erdvėje.

**Subjektyvios sąmonės transformacijos.** Paminėtų situacijų, įvykių, diskusijų su kitais ir savimi pačia rezultatas – sąmonės pasikeitimas. Supratau, kad svarbu ne tai, ką apie mane mano ir kaip vertina kiti, svarbu tai, ką manau ir kaip save vertinu pati. Svarbu, kad gyvenčiau taip, kaip patogu man pačiai. Taigi mintis, kad turėčiau naudotis neįgaliojo vežimėliu, pasidarė priimtina. Nes niekas, nei neįgaliojo vežimėlis, nei aklojo lazdelė, nei klausos aparatas, negali nei daugiau pridėti, nei atimti žmogiškojo orumo. Transformavosi mano požiūris ir į visus kitus „kitokius“, nebūtinai negalią turinčius žmones. Subjektyviai išgyventa, sakyčiau, „išjausta“ negalios patirtis padėjo suvokti, kad kaip asmenys neįgalieji nėra „nenormalieji, nelaimingieji, negalintieji, išsigimę“, bet yra žmonės, taip pat ir visi kiti yra žmonės. Pavyzdžiui, vienos moterys – prostitutės, kitos – skaistulės, vienos – ateistės, kitos – vienuolės, vienos – karjeristės, kitos – namų šeimininkės, vieni vyrai yra alkoholikai, kiti – blaivininkai, vieni – mokslininkai, kiti – statybininkai, vieni – gėjai, kiti – heteroseksualai ir t. t. Tam tikroms žmonių grupėms klijuojamos „etiketės“ iš esmės yra išankstinių nuostatų „simboliai“, kurie grįšti ganėtinais siauru žmogaus, kartu ir viso pasaulio supratimu. Manau, jog negalia man parodė, leido išjausti, išgyventi ir taip mokė suprasti, kad žmogus – visoks, labai skirtingas ir įvairus, bet dėl savo savitumo nemažiau orus.

Ne vien tik iš knygų (nors šiek tiek ir iš jų), ne vien tik iš pedagogų kvalifikaciją turinčių žmonių (bet ir iš jų), ne iš konkrečios mokomosios programos



ar organizuojamų mokymų (nors gali būti kažkiek ir iš jų) mokiausi susigyventi ir gyventi su negalia oriai. Mokiausi iš savo šeimos, iš įvairių kitų žmonių, iš negalios suponuotų išgyvenimų, iš skirtingų savo gyvenimo situacijų, veiklos. Dažnai apmąstydavau ir reflektuodavau skirtingas nuomones apie negalią ir žmones, ją turinčiais, stebėjau ir analizavau savo ir kitų veiksmus būtent todėl, kad pati negalią turėjau. Pasak Freire'o (2000) žmonės, nuolat esantys „situacijoje“, jaučiasi kaustomi laiko ir erdvės, kurie ženklina juos ir yra jų ženklinami; jie stengsis apmąstyti savo situaciškumą tiek, kiek tai skatins juos tai daryti. Negalia mane skatino tai daryti nuolat. „Žmonės yra, nes jie susiduria su šia situacija. O kuo daugiau jie ne tik kritiškai apsvaistys savo egzistenciją, bet ir kritiškai ją paveiks, tuo labiau jie bus“ (Freire, 2000, p. 79). Taigi iki šio supratimo man buvo svarbu sau ir kitiems įrodyti, kad esu vertinga, ori, o vėliau tai pasidarė neaktualu. Todėl tiesiog gyvenau savo gyvenimą, kuris įvairus kaip ir kiekvieno iš mūsų, ir nesistengiau niekam nieko įrodyti. Nei kitiems, nei visų pirma sau pačiai. Todėl kai paskutiniame bakalauro kurse pradėjau dirbti pagal specialybę ir iš savo pažįstamų (tiek negalią turinčių, tiek ir jos neturinčių) žmonių išgirsdavau nuomonę, jog taip įrodysiu, kad neįgalieji gali dirbti, tiesiog nusišypsodavau. Aš niekam nieko neįrodinėjau, tiesiog gyvenau savo gyvenimą.

**Integracija segregacijoje ar segregacija integracijoje?** Dar norėčiau paminėti, kad studijuodama universitete girdėdavau daug teiginių apie integruoto neįgaliųjų ugdymosi, neįgaliųjų integracijos į darbo rinką poreikius ir būtinybę. Viena vertus, juose buvo „tiesos“, kita vertus, pati asmeniškai nejaučiau tokios integracijos poreikio. Juk buvau ir „integruoto“ ugdymosi (studijavau universitete), ir dalyvavimo darbo rinkoje (dirbau spec. pedagoge, logopede) dalis. Vadinasi, gyvenau (kaip ir iki šiol gyvenu) su žmonėmis ir tarp žmonių, t. y. žmonių pasaulyje. Todėl keldavau sau klausimą, ar nuolatinis asmenų su negalia integracijos poreikių akcentavimas kaip tik nėra jų segregavimas. Bandydavau sieti tokius klausimus su savo patirtimi ir nesuprasdavau, kur dar man reikėtų integruotis. Galiausiai kodėl. Kokią „žinutę“ iš tiesų ištransliuojame aktualizuodami asmenų su negalia integracijos būtinybę? Ar taip patys netampame inertiškais integracijos idėjų kaliniais, įkaitais? Ar neuždarome žmonių su negalia į integracijos teorijų ir praktikų nelaisvę? Galbūt todėl, o jei ne, tai kodėl daugeliu atvejų integracija transformuojasi į segregaciją?

Vėliau keitėsi mano požiūris ir į specialiąją mokyklą. Tokio tipo ugdymosi įstaigos paprastai vertinamos kaip segreguoto ugdymo institucijos. Viena vertus, mokykla, kurioje mokiausi, nebuvo įprasta mokykla, tačiau kita vertus, būtent mokydama si joje buvau iš tiesų „integruota“: lankiau muzikos



mokyklą, nemažai meninės pakraipos (dramos, literatū, chorinio dainavimo, estradinio dainavimo) būrelių, turėjau galimybę aplankyti Kauno mieste vykstančius renginius (spektaklius, koncertus ir kt.), važiuodavau į visas klases ekskursijas. Kartu su muzikos būrelio nariais vykdavau į Latviją, Estiją, buvau išvykusi į piligrimines keliones (į Prancūziją, Italiją). Galima klausti, kiek integruotai ugdomų mokinių su negalia net ir šiais laikais galėtų papasakoti, kad visur dalyvavo kartu su bendraklasiais, be tėvų ir kitų artimųjų pagalbos. Neabejoju, kad atsirastų tokių pavyzdžių. Tačiau drįstu klausti, ar tokių pavyzdžių daug, ar jie nėra išskirtiniai ir ar netraktuojami kaip ypatingi sėkmės atvejai. Kai permąstau tokią savo patirtį ir palyginu ją su daugelio šiomis dienomis integruotai ugdomų mokinių patirtimi, suprantu, kad mano „segreguoto“ ugdymosi patirtis yra labiau integruoto ugdymosi patirtis. Manau, kad integracija priklauso ne nuo mokyklos tipo, bet nuo požiūrio į negalią turintį mokinį, to mokinio stipriųjų savybių atskleidimo ir rėmimosi jomis. Specialiojoje mokykloje pedagogai ne tik pastebėjo, bet ir tobulino mano stiprybes, nesureikšmindami nevaikščiojimo. Tai, kad nevaikščiojau, tiksliau, silpnai vaikščiojau (palyginti su bendraklasiais, mano negalia buvo žymiausia, aš vienintelė negalėjau vaikščioti be pagalbos), nebuvo priežastis mane atskirti (pvz., nesivežti į ekskursijas), „pamiršti“ ir pan. Aš buvau visateisė pamokinio, popamokinio ugdymosi dalyvė.

**Aš turiu (ne)galia.** Visų šiame poskyryje aptartų įvykių pagrindinis ugdymo poveikio rezultatas – supratimas, kad mano negalia yra „du viename“, tuo pat metu ji yra negalia išgyvenamo kūno ir išgyvenamos erdvės patirčių aspektu, tačiau taip pat ji – mano galia išgyvenamo santykio (požiūrio į save) su savimi, santykių su kitais ir išgyvenamo laiko patirčių aspektu. Taip, aš nevaikščioju, tačiau tai – mano galia leisti sau gyventi kitaip. Galia išsilaisvinti iš „etikečių“ ir „stereotipų“ pasaulio ir leisti sau suprasti pasaulį ir žmones savaip, nesiremiant tuo, „ką matau“, ir tuo, „ką girdžiu“, bet tuo, ką pati suprantu, tuo, ką patiriu bendra(darbia)vimo ir kt. socialinių sąveikų procesuose. Galia, remiantis savo patirtimi, pasakyti sau ir kitiems, kad netiesa, jog negalia „atėmė“ mano orumą. Galiausiai galia pabrėžti, jog aš nesiekiu **įrodyti**, kad tokia patirtis ir supratimas būdingi visiems žmonėms, turintiems negalia, bet šansas **parodyti**, kad egzistuoja ir tokia (ne)galios ir orumo patirtis. Galiausiai skeptiškai mano patirtį vertinsiantiems ar vertinantiems žmonėms galimybė pasakyti, kad tai jų teisė, tačiau tuo pat metu ir galimybė pabrėžti, kad geriausiai savo orumo patirtis negalios situacijoje ir tai, ką jos man reiškia, galiu papasakoti tik aš pati. Beje, net nemėginsiu paneigti, kad mano gyvenimo teoriją būtų galima interpretuoti remiantis kitomis nūdienos mokslo

teorijomis, tačiau jei to nedarau pati, vadinasi, tai jau kitų žmonių, o ne mano teorijos. Todėl šios orumo konstravimo teorijos transformacijos peraugimas į aukštesnį mokslinį lygmenį iš esmės įmanomas tik su mano pačios asmeniniu augimu. Manau, kad bėgant metams ši teorija plėtosis, galbūt ir kardinaliai transformuosis. Todėl tiktų poskyrį pabaigti žodeliais „bus daugiau“, bet šį kartą renkuosi „jau beveik parašiau“. Beveik, nes šį poskyrį norėčiau apibendrinti remdamasi Frankliu. „Niekad neturime pamiršti, kad gyvenimo prasmę galime rasti net pakliuvę į beviltišką situaciją, net susidūrę su likimu, kurio neįmanoma pakeisti. Nes tuomet svarbu liudyti geriausiu jo pavidalu unikalų žmogišką potencialą, turintį asmens tragediją paversti triumfu, sunkią žmogaus padėtį – laimėjimu“ (Frankl, 2008, p. 121). Jei negalia suvokiama ir išgyvenama kaip tragedija, ar ji po kiek laiko negali būti suprantama ir išjaučiama kaip triumfas? Jei negalios situacija traktuojama kaip sunki padėtis, ar (ir kodėl) ji negalėtų tapti laimėjimu? Buvo laikas, kai kovojau su negalia, tačiau laikui bėgant supratau, kad ši kova beprasmė. Netikslinga kariauti, verčiau draugauti. Negalia, kaip mano fizinė charakteristika, buvo, yra ir bus, tačiau santykiai su kitais žmonėmis, mano dalyvavimas darbo rinkoje, laisvalaikis, gyvenimo tikslai, jų (pa)siekimas ir kt. yra **mano**, o ne negalios atsakomybė. Aš esu moteris, žmona, dukra, anūkė, sesuo, draugė, doktorantė, darbuotoja, kolegė ir pan., bet ne negalia. Tai reiškia, kad esu ŽMOGUS su negalia.

## 2. Subjektyvios asmenų, turinčių negalią, orumo reikšmės

Pagrindinis fenomenografinio tyrimo metodologinis reikalavimas – rinkti ir analizuoti duomenis apie orumą iš asmenų, turinčių negalią, apibūdintas ir reflektuojamos patirties. Orumas ir asmenų su negalia patirtys fenomenografinėje analizėje neatskiriami, todėl analizuojant šio tyrimo duomenis remtasi *gyvenamojo pasaulio* konceptu. Fenomenografinė analizė parodė, kad tyrime dalyvavusių asmenų gyvenamojo pasaulio struktūrą sudaro ne tik priimamas kūnas (angl. *lived body*), išgyvenamas laikas (angl. *lived time*), patiriama erdvė (angl. *lived space*), išgyvenami žmonių santykiai (angl. *lived human relation*) (Manen, 2006, cit. Viluckienė, 2011), bet ir išgyvenami santykiai su Dievu ir pačiu savimi.

Šio skyriaus pirmame poskyryje apibūdinama subjektyvioji tyrime dalyvavusių asmenų su negalia orumo samprata, antrame aprašoma tyrimo dalyvių išgyventa klaidinanti (dezorientuojanti) orumo dilema, trečiame analizuojama

mos subjektyvios asmenų su negalia orumo konstravimo patirtys, išskiriamos orumo ugdymosi strategijos.

## 2.1. Subjektyvioji asmenų, turinčių negalią, orumo samprata

Remiantis tyrimo dalyvių sampratomis galima išskirti du pagrindinius orumo tipus: **absoliutųjį** ir **subjektyvųjį**. Apibūdindami absoliutųjį orumą tyrimo dalyviai pabrėžė bendražmogiškas savybes, akcentuodami, kad orumas būdingas visiems asmenims, ir pabrėždami, kad egzistuoja visiems žmonėms bendri orumo sampratos komponentai.

*Orumas būdingas visiems. Aš negaliu pasakyti, tarkim, apie moteris, gal pas jas kitas supratimas, bet man taip atrodo. Detalių skirtingų gal ir gali būti, bet kažkokie bendri supratimai vis tiek yra ir moterų, ir vyrų, ir neįgaliųjų, ir sportininkų, ir visų (Vytautas).*

Išsamiau tyrimo dalyviai plėtojo subjektyviojo orumo koncepciją, pabrėždami orumo svarbą įvairiuose žmogaus gyvenimo kontekstuose, akcentuodami žmonių tarpusavio sąveikų, skirtingų kontekstų svarbą pajauti orumą.

*Apskritai ta tema, tas orumas susijęs su visomis sistemomis, visomis kryptimis. Tiek su darbu, tiek su santykiu, tiek, tarkim, su socialiniais ryšiais. Aš manau, kad čia yra besąlygiška, jis dalyvauja visur (Lukas).*

Priimant nuostatą, kad bendras orumo supratimas galimas, paminėtinas Lohne'o ir kt. (2010) teiginys, kad vis dėlto svarbu tirti, kaip orumas suvokiamas empiriniuose kontekstuose asmens kasdieniame gyvenime. Todėl svarbios subjektyvios orumo supratos. Nors šio disertacinio tyrimo dalyviai plėtodami subjektyviojo orumo sampratą rėmėsi savo asmenine patirtimi ir apibendrintos, t. y. bendražmogiškojo (t. y. absoliutaus) orumo sampratos išsamiau neplėtojo, tačiau, kaip pažymi Lohne'as ir kt. (2010), individo jaučiamas ir suvokiamas subjektyvus orumas sudaro absoliutųjį orumą.

Fenomenografinio tyrimo dalyviai akcentavo subjektyviojo orumo ir konkretaus žmogaus gyvenimo sąsajas, orumo kaitos priklausomybę nuo paties žmogaus keitimosi. Absoliutųjį (*aut. past.* tyrimo dalyvio pavadintas bendriniumi) orumą tyrimo dalyviai apibūdindavo kaip nežinomą (pvz., *bendrinio orumo aš nežinau*).

*Orumas yra kintamas reiškiny, nes tai – gyvenimo reiškiny. Orumas yra tol, kol yra konkretus žmogus. Mirus žmogui miršta ir jo orumas. Mes kalbam apie konkretaus žmogaus orumą, bendrinio orumo aš nežinau. Mano orumas aiškiai kinta kartu su manimi (Emptyness<sup>28</sup>).*

28 Šį slapyvardį pasirinko pats tyrimo dalyvis.

Kiti tyrime dalyvavę asmenys dar labiau pabrėžė orumo fenomeno kontekstualumą, situatyvumą, akcentavo skirtingų žmonių, juos supančių skirtingų kontekstų ir situacijų suvokti orumą svarbą: <...> *ir tiesiog, ką tai reiškia orumas? Vienam jis yra toks, kitam yra kitoks, aš taip galvoju. Tiesiog tai priklauso nuo kiekvieno žmogaus suvokimo, auklėjimo ir visokių kitokių dalykų* (Ema).

Emos paminėtas kiekvieno žmogaus auklėjimas, nuo kurio, jos teigimu, priklauso žmogaus orumas, numato ir edukologijos mokslų perspektyvą. Remiantis šia dalyvės mintimi, galima teigti, kad orumo samprata, reikšmės formuojasi ir skirtinguose ugdymosi kontekstuose.

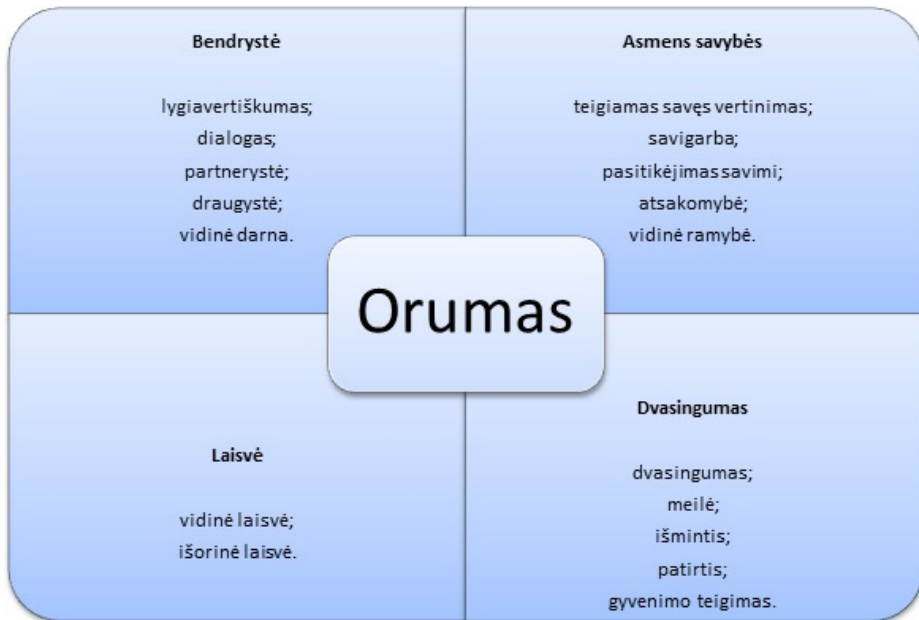
Orumo situatyvumą ir individualų asmens mąstymą, suvokimą, interpretacijas akcentavo ir kitas tyrimo dalyvis.

*Čia gal nuo situacijos. Orumas turbūt, kai aš turiu savo kažkokį matymą, įsivaizdavimą* (Lukas).

Pateikti teiginiai rodo orumo, kaip socialinio konstrukto, sietino su individualiomis asmens charakteristikomis, sociokultūriniais ir kt. kontekstais, suvokimą ir kartu atskleidžia, kad net jeigu ir visi žmonės, viena vertus, esame vienodi, kita vertus, vis tiek turime savitą kūno situaciją, patirtį, sociokultūrinį kontekstą. Taigi aktualizuojamos socialinio konstravimo idėjos. Pritariant numonei, kad žmogiškosios prigimties universalumas egzistuoja, tenka sutikti ir su tuo, jog vis tiek yra ir žmogiškųjų sąlygų savitumas. Todėl svarbus kontekstualizuotas žinojimas, žinojimas kaip patirtis, kaip supratimas, kaip prasmės ir reikšmės.

Fenomenografiniame tyrime dalyvavę asmenys orumą traktuoja kaip daugialypį, socialinių interakcijų konstrukta, susidedantį iš psichologijos, sociologijos, edukologijos ir kitų krypčių mokslų komponentų. Subjektyviąją tyrime dalyvavusių asmenų su negalia orumo sampratą (žr. 4 paveiksle) sudaro keturios pagrindinės dimensijos: 1) **bendrystė** (lygiavertiškumas, visavertiškumas, dialogas, draugystė, partnerystė, vidinė darna), 2) **asmens savybės** (teigiamas savęs vertinimas, savigarba, pasitikėjimas savimi, atsakomybė, vidinė ramybė), 3) **laisvė** (vidinė laisvė ir išorinė laisvė) ir 4) **dvasingumas** (dvasingumas, meilė, išmintis, patirtis, gyvenimo teigimas). Akcentuojant, kad labai svarbu visų pirma pačiam save suprasti kaip orų, pabrėžta sąveikinė orumo prigimtis, santykio su savimi ir aplinka svarba.

*Man orumas yra santykis į save ir į aplinką, tai du veiksniai, kurie labai susiję. Labai dažnai koks mano santykis yra su kitu žmogumi, toks būna mano santykis ir su savimi. Ir priešingai, koks yra mano santykis į save, toks yra santykis į kitus. Tai tie aspektai labai persipynę* (Nojus).



2 pav. Subjektyvioji asmenų su negalia orumo samprata

Viena iš subjektyviosios asmenų su negalia orumo sampratos sudėtinių dalių – **bendrystė**, įkūnijanti Vanierio (2006) bendrystės, kuri atveria širdį, todėl tampame pažeidžiami ir jautrūs kitam, sampratą. Dėl bendrystės žmonės jaučia artumą, kuris juntamas žvilgsniais ir prisilietimais. „Bendrystė kvėpuoja abipusiu pasitikėjimu, kai galime dalytis su kitu ir paaimti iš jo tai, kas jo esmingiausia ir slapčiausia“ (Vanier, 2006, p. 43). Autorius bendrystę traktuoja kaip ugdymosi pagrindą. Kai ugdomuosiuose procesuose nesiremiam bendrystės idėja, ugdytojai laikomi pranašesni, nes jų pusėje žinios. Tuo tarpu lygiavertės žmonių tarpusavio sąveikos svarbios nepriklausomai nuo jų socialinio, profesinio statuso, gebėjimų ir pan. Tai atskleidžia ir tyrimo dalyvių įvardinta **bendrystės** dimensija, kurią sudaro *lygiavertiškumo* (visavertiškumo), *draugystės*, *harmonijos su aplinka* reikšminiai komponentai. Bendrystė pagrįsta išgyvenamų santykių su aplinkiniais patirtimi. Aktualizuojant bendrystę kaip vieną iš asmenų su negalia orumo dimensijų, pažymėtas visų žmonių *lygiavertiškumas*.

*Man orumo pagrindas yra santykis su kitu žmogumi, kad mes esame lygiaverčiai partneriai. Nei vienas už kitą nėra pranašesnis. Visi žmonės yra lygiaverčiai partneriai, nei vienas už kitą nėra pranašesnis ir visi minusai yra tik tariami, ir visi plusai yra tik tariami (Nojus).*

Kito tyrimo dalyvio aktualizuotas lygiavertiškumas, kai su juo elgiamasi taip pat kaip ir su negalios neturinčiuoju, pagrįstas jo išgyvenamų santykių su kitais žmonėmis patirtimi.

*Ateina, derasi ir nežiūri, su vežimėliu, be vežimėlio, taip pat derasi ir visa kita. Laiko tave lygiaverčiu. Ar tai orumas? Kodėl gi ne? Nu, kada pripažįsta tave kaip lygiavertį (Vytautas).*

Išskirtoje bendrystės dimensijoje žmonių tarpusavio lygybė apima ir visavertiškumo konotacijas.

*<...> žmogaus orumas tai, kai jį jausi visuomenėje, nu, nepasakyti, kad saugiai, bet pilnavertiškai, nes tada ir orus bus žmogus.<...> Tai vat, aš tą orumą, gal su tuo pilnavertiškumu viso gyvenimo sulyginčiau (Mantas).*

Kita tyrimo dalyvė taip pat išskiria visavertiškumą, kurį ji pajautė, kai suvokė, kad **pati gali** atsisėsti, apsitarnauti, tvarkytis buityje ir pan.

*Oi, tas labai įstrigo, nes ligoninėje aš pirmą kartą po va šito, kaip aš sakiau, tarp mirties ir gyvenimo <...> aš atsisėdau. Buvo taip gera, kad aš sėdžiu. Aš sėdžiu. Čia buvo tiek neapsakomų jausmų, taip viduje gera buvo, kad aš jau galiu sėdėti, o po to, kai aš jau pradėjau tvarkyti ir namus, ir valgyti daryti, aš buvau devintam danguj. Man taip gera buvo, kad galiu save apsitarnauti, kad galiu namus sutvarkyti, kad dar galiu dukrai į lovą nunešti valgyti padarius. Tai čia, atrodo, tokie dalykai, bet čia toks pasiekimas mano gyvenime <...> Būtent su orumu, nu, va būtent tas, kad aš galiu, aš galiu. Tas galiu ir suteikė man jėgos tokio pojūčio, nu tokio, nu pilnaverčio. Na, tas pilnavertiškumas turbūt ir yra orumas (Ema).*

Ši patirtis iš esmės grįsta stiprybių perspektyva, ne vien tik pajaučiant savo galimybes (*aš galiu, aš galiu*), bet ir sau pačiai jas įvardijant ir tuo džiaugiantis (*aš buvau devintam danguj*). Pateiktas teiginys rodo, kad racionalizuojant, konceptualizuojant žmogaus patirtį be galo svarbus yra ir emocinis kontekstas, žmogaus vidinė būseną. Šioje orumo dimensijoje stiprybių perspektyva – pozityvių asmens emocijų pagrindas (*<...> aš buvau devintam danguj. Man taip gera buvo <...>*).

Bendrystės perspektyvoje lygiavertiškumas traktuojamas kaip *dialogo*, *vedančio į partnerystę*, ir *draugystę* pagrindas.

*Žmonės gali būti lygiaverčiai ir turėti dialogą ir partnerystės santykį. Draugystė <...> ir yra tas dalykas. Partnerystės santykis su kitu žmogumi, bendradarbiavimo, kažkokio tai bendrumo <...> Tai – atraminis punktas, kai mes kalbame apie orumą (Nojus).*

Šios tyrimo dalyvio mintys siejasi su Vanierio (2006) teiginiu, kad bendrystė leidžia matyti kitus kaip pasitikėjimo vertus draugus, o ne priešus ir



plėtojasi į Freire'o (2000) nusakyto dialogo, kaip egzistencinės būtinybės, dialogo, kaip būdo pasiekti savo žmogišką reikšmingumą (*aut. past.* – vadinasi, ir orumą), ir dialogo, kaip tikrojo bendravimo, supratimą. *Lygiavertiškumas, dialogas, draugystė, partnerystė*, t. y. **bendrystė**, grįsta abipusiu pasitikėjimu, viltimi ir meile. Tik tuomet „kai du dialogo „polius“ sieja meilė, viltis, abipusis pasitikėjimas, žmonės gali išvien kritiškai ko nors ieškoti“ (Freire, 2000, p. 197).

Kita su lygiavertiškumu sietina orumo dimensija, kuri yra bendrystės perspektyvos dalis, – *asmens jaučiama harmonija su aplinka*. *Harmonijos su aplinka* komponentas pabrėžia individualias, psichologines konkretaus asmens būsenas, kurios neatsiejamos nuo išorės, t. y. nuo asmens aplinkos ir nuo aplinkinių požiūrio į tą asmenį. Šią perspektyvą plėtojusi tyrimo dalyvė pabrėžė, kad tik mikrolygmeniu (šeimoje, namuose) jaučiasi harmoningai, tuo tarpu mezo- ir makrolygmeniu – priešingai, jaučiasi „antrarūšė“.

<...> *gi sakiau, kad jaučiuosi žemesnė, antrarūšė, tai kaip aš galiu jaustis harmoningai? <...> žinai, ir manau aš, kad orumas – tai visų pirma yra, kad žmogus jaustųsi gerai, harmoningai su aplinka, tada jis ir orus yra <...> Aš namuose jaučiuosi harmoningai. Savo šeimoje aš labai harmoningai ir labai gerai jaučiuosi* (Ema).

Asmens jaučiamos harmonijos su aplinka komponentą iš dalies galima sieti su Antonovsky (1993) vidinės darnos konceptu. Autorius *vidinę darną* (angl. *sense of coherence*) apibrėžia kaip asmens sugebėjimą suvokti jį supantį pasaulį kaip **suprantamą, prasmingą ir valdomą** (Antonovsky, 1993). Antonovsky (1990, cit. Diržytė, Bandzevičienė ir kt., 2010) išskiria tris vidinės darnos komponentus: 1) *supratimo komponentą* (šis komponentas rodo, kiek žmogus išorinius ir vidinius stimulus suvokia kaip aiškia, numatomą, tvarkingą ir valdomą informaciją); 2) *prasmingumo komponentą* (šis komponentas rodo, kad žmogus visus išorinius ir vidinius impulsus supranta kaip prasmingus, vertus pastangų, įsitraukimo, priima kaip iššūkius, kuriuos reikia įveikti); 3) *valdymo, kontrolės komponentą* (šis komponentas rodo, kaip žmogus kontroliuoja situaciją). Žmogaus vidinė darna priklauso nuo fizinių, materialinių, kognityvinių, emocinių, socialinių ir kt. aspektų (Griffits, 2009). Emos pateiktas pavyzdys, kad savo šeimoje ji jaučiasi harmoningai, gali byloti, kad mikrolygmeniu nesutrikdytas nė vienas vidinės darnos komponentas, tačiau mezo- ir makrolygmeniu šiuos komponentus, nebūtinai visus tris, tačiau bent jau kurį nors iš jų moteris jaučiasi praradusi, todėl *harmonija* su aplinka, kitaip tariant bendrystė, sutrikdyta. Vanieris (2006) tokiam reiškiniui įvardinti vartoja *bendrystės žaizdos* konceptą. Siekiant šią žaizdą gydyti tenka



„palikti visas filosofines idėjas apie žmogišką būtybę tam, kad atrastume patį žmogų“ (Vanier, 2006, p. 42) ir galėtume kurti lygiaverčius santykius. Todėl svarbus ne tik tikėjimas kitu, bet ir pasitikėjimas savimi, kuris sietinas su asmens požiūriu į save. Išvardinti komponentai sudaro antrąją orumo sampratos dalį, kurią galima įvardinti kaip psichologinę **asmens charakteristikų** dalį. Šios charakteristikos formuojasi neatsietai nuo asmens mikro-, mezo- ir makroaplinkos. Aktualizuojant požiūrio į save reikšmę pajusti subjektyvų orumą akcentuota, kad tik teigiamo požiūrio į save atveju galima kurti lygiaverčius, vadinasi, orumą palaikančius ir plėtojančius santykius su kitais žmonėmis. Taigi, ši dalis atskleidžia išgyvenamo santykio tiek su pačiu savimi, tiek ir su aplinkiniais svarbą pajusti orumą.

*Kitas dalykas, jeigu pats su savimi, tai yra požiūris į save. Man ši dalis be galo svarbi, kadangi jeigu vat aš nesijausiu oriu, tai aš negalėsiu statyti to santykio su kitais žmonėmis. Jei turėsiu viduje tą, nešiosiuosi, sakytume, menkavertiškumo atspalvį, kad mažiau esu vertingas, ar ne? Būtent dėl to vat, labai svarbus momentas ar aš save suprantu oriai (Nojus).*

Svarbus adekvatus, teigiamas požiūris į save, kuris sietinas su adekvačiu, *teigiamu savęs vertinimu, savigarba, pasitikėjimu savimi.*

*Orumas? Kai žmogus žino savo vertę (Ramunė).*

Savo vertės žinojimas neįmanomas be savęs vertinimo. Savivertė (angl. *self-esteem*) – visapusiškas žmogaus savęs įvertinimas arba savosios vertės pojūtis (Myers, 2008), apibrėžiamas kaip individo jausmų ir minčių apie save visuma (Rosenberg, 1986), kuri yra sąveikinio pobūdžio. Kai kiti apie mus galvoja gerai, ir mes patys apie save imame geriau galvoti (Myers, 2008). Tyrimo dalyviai akcentavo savęs ir aplinkinių vertinimo sąsajų svarbą, kad pajustų orumą.

*Darinyt toksai bendras, kaip tu vertini pats save ir kaip tave vertina kiti. <...> Jeigu tavo savivertė yra pakankamai neigiama aš abejoju, ar Tu gali jaustis orus. Jeigu tu save vertini blogai, kažin ar galėsi savo orumą pajusti? Gal kažkokiose labai retose situacijose, bet abejoju (Viktorija).*

Savęs vertinimo rezultatas – pasitikėjimas savimi arba, priešingai, nepasitikėjimas, adekvatus arba, priešingai, – neadekvatus savęs vertinimas ir pan. Teigiamas savęs vertinimas sietinas su *pasitikėjimu savimi, savigarba.*

*Tada aš pats asmeniškai orumą suvokčiau kaip pasitikėjimą savimi (Lukas).*

*Orumas man labiausiai siejasi su savigarba (Ugnė).*

Kita orumo dimensija, kurią įvardijo vienintelė tyrimo dalyvė, – *atsakomybė*. Ši dimensija taip pat grįsta išgyvenamais santykiais su kitais.

*Atsakomybę tu turi nešt už daug ką. Jei tu žmogus gyvenime atsakomybės neturėsi, tai palaida bala būsi, ir tiek. Jokio orumo, nebent kvailo orumo, vat (Saulė).*

Dar vienas psichologinių asmens orumo charakteristikų perspektyvos komponentas – *vidinė ramybė*, kuri charakterizuojama emocijų valdymu sugebant išlikti neutraliam įvairiose situacijose.

*Kas gi emocijos yra? Nepagristos logika, vadinasi, emocijų žmogus nekontroliuoja, tiesiog sako ir gali prieš jį atsisukti tie dalykai visi kažkokiu laiku. <...> Stiprus ir orus žmogus tas, kuris moka suvaldyti savo emocijas (Ema).*

*<...> tas orumas <...> iš viso to, ką mes dabar šnekam, gal būtų, žinai, bet kokiose situacijose, nesvarbu, kokia tai būtų, išlikti ramiam. Kad tai nepaliestu, nesujautų tavo vidaus, tavo jausmų kažkokiu, emocijų nesukeltu. Išlikti oriam, tai man lieka nesvarbu, ar tai būtų džiuginanti kažkokia, ar tai būtų labai liūdna, arba pikta netgi situacija, kuri tau turėtų sukelti kažkokias emocijas, o tu tiesiog išlieki neutralus ir stebi visa tai taip, kaip yra. Tai va, gal man tas orumas daugiau su tuo sietusi (Emptyness).*

Adekvatus, teigiamas savęs vertinimas, savigarba, pasitikėjimas savimi – psichologijos srities mokslui priklausantys orumo sampratos komponentai. Į šią fenomenografinio tyrimo dalyvių orumo sampratos dalį panašius orumo apibrėžimus pateikia ir nūdienos šalies edukologijos mokslo atstovai. Pavyzdžiui, Virbalienė, Žydžiūnaitė (2010) teigia, kad edukologiniu požiūriu orumo sąvokos samprata glaudžiai siejasi su su psichologine šio fenomeno koncepcija: tiek edukologija, tiek psichologija orumą kildina iš savigarbos ir adekvačios savivertės; tačiau edukologiniu požiūriu orumas suvokiamas ir kaip siekimas saviugdos, kuri skatina asmenį kognityviam ir emociniam savęs vertinimui. Kitas autorius, Jovaiša (2007), orumą apibūdina kaip asmenybės nuostatą savo vertingumo visuomenėje atžvilgiu pagal socialines normas ir vertybes, reguliuojančias garbingą asmenybės elgesį. Tyrime dalyvavusių asmenų, turinčių negalią, išskirtos psichologinės struktūrinės orumo dalys iš esmės sutampa su edukologijos mokslo atstovų pateikiama orumo definicija.

Kita orumo dimensija – **laisvė**, tiek vidinė, tiek ir išorinė. *Vidinės laisvės komponentą išskyrė tik du tyrimo dalyviai. Ši orumo dimensija apima vidinio orumo jausmo, laisvės jaustis ir būti savimi, požiūrio ir sprendimų laisvės konotacijas.*

*Netgi įkalinant į kažkokią vietą, kažkokoje situacijoje uždarant į kalėjimą, nesvarbu kur <...> jeigu tu viduje jausies orus, pagalvoki tą, ir laisvas sprendimuose, ir požiūryje, tai ta laisvė ir bus. Galbūt tai ir yra laisvė ne fizine prasme, o ta vidinė laisvė (Emptyness).*

Šio tyrimo dalyvio įvardintą vidinės laisvės komponentą psichologiškai ir empiriškai konceptualizavo V. Franklis.

*Laisvė jausti savimi* Rojui, įgimtą negalią turinčiam tyrimo dalyviui, – adekvatus savo turimų galimybių įvertinimas, pripažinimas ir priėmimas.

*Orumas pirmiausia – laisvė jaustis savim. Laisvė jaustis savim, galimybė jaustis savim, būti savimi. Ne tiek jaustis, kiek būti savim. <...> Sakyčiau, kad būti savim – tai reiškia susitikus su kliūtimis jas įveikti. <...> Arba įvertinus savo galimybes pripažinti ir priimt, kad neišeina kažko tai <...> padaryt (Rojus).*

Laisvę jaustis savimi iš dalies galima sieti su *savojo Aš samprata* (angl. *self-concept*), kuri psichologinėje literatūroje (pvz., Myers, 2008) apibūdinama kaip žmogaus atsakymai į klausimą „Kas aš esu?“ Rojaus aktualizuotą *laisvę jaustis ir būti savimi* galima būtų įvardinti kaip *laisvą savojo Aš sampratą*, kai asmuo pats sau atsako į klausimą, kas jis yra, adekvačiai įvertindamas, pripažindamas ir priimdamas savo privalumus bei ribotumus. Tokia *laisva savojo Aš samprata* gali formuotis ne tik, kai pats asmuo su negalia nesieks savęs „normalizuoti“, bet taip pat ir kai jį supanti aplinka nesieks jo „normalizuoti“, priims žmogų tokį, koks yra. Ši samprata rodo, kad klaidinga orumą analizuoti kaip universalaus bendražmogiškojo subjekto charakteristiką, nes taip orientuojamasi į „idealaus“ žmogaus standartus, ignoruojama žmogiškojo egzistavimo aplinkybių, socialinių ir kt. kontekstų įvairovė.

Kitą orumo sampratos komponentą – *išorinę laisvę* – sudaro asmens, turinčio negalią, savarankiškumas, nepriklausomybė nuo aplinkinių.

*Tai man atrodo, kad [orumas] ta laisvė <...> aišku mes kiekvienas esam kažkiek apribotas, kažkokiais dalykais, bet orumui tai tas labai duoda laisvės pojūtis, tokios nepriklausomybės čia labiau skaitytųsi (Saulė).*

*<...> kur bebūčiau, ar šeimoje, aš jaučiuosi savarankiška, vadinasi, nepriklausoma. Savarankiška – nepriklausoma. Tai va, man tai suteikia orumą visur, tai visų pirma savarankiškumas, kad nepriklausyti nuo kažkio kito žmogaus (Ema).*

*Elgtis oriai, tai, aišku, gyventi, nu, nepriklausomai nuo aplinkinių <...> nuo aplinkinių, nuo giminaičių, nu, gyvent savarankiškai (Vytautas).*

Unikali, tik vieno tyrimo dalyvio įvardinta orumo dimensija – **dvasingumas**, kuris pristatomas ir kaip viena iš svarbiausių žmogiškumo dimensijų.

*<...> aš negalėčiau visko redukuoti vien tik į psichologiją, kaip šiais laikais labai mėgstama. Aš dar išskiriu ir dvasinę kategoriją. Ta prasme, kad žmogus vis tik tai yra dvasinė būtybė. Jis nėra vien tik tai fizinė, materialinė būtybė (Rojus).*

Dvasingumas pagrįstas fundamentinėmis žmogaus galiomis, konkrečiai meilės ir intelekto galia, kuriai svarbi žmogaus patirtis. Be meilės patirties, be išminties ieškojimo žmogus negalėtų būti ne tik dvasingas, orus, bet ir negalėtų būti žmogumi.

*Aišku, man tai nėra tiktai kažkoks religinis dalykas arba momentas žmogaus dvasia, jo dvasingumas. Man tai yra taip pat ir žmogiškas, humaniškas momentas. <...> Dvasingumas tai yra, sakykim, fundamentinis. Remiasi fundamentinėm žmogaus galiom. Meilės galia, intelekto galia. Ir sakykime, kiek tos dvi galios žmoguje skleidžiasi. Aš tai randu tik per patirtį. <...> Ta prasme, kad tu esi labiausiai žmogum, kai tu myli, kai tu įsipareigoji, kai tu sakai taip, ne kai tu sakai ne <...>. Kai tu pritari kažkam, kai tu sugebi. <...> Meilės gyvenimas ir išminties ieškojimas. Tai du dalykai, kurie daro žmones dvasingus. Jeigu, sakykime, žmogus iš tikrųjų pajėgtų gyventi neieškodamas išminties ir meilės, netikėdamas tuo <...> nu, apgailėtina situacija būtų tikrai. Pats didžiausias luošumas, manyčiau (Rojus).*

Akcentuojama patirties ir gyvenimo teigimo svarba asmens orumui (*Aš tai randu tik per patirtį. <...> tu esi labiausiai žmogum, kai tu myli, kai tu įsipareigoji, kai tu sakai taip, ne kai tu sakai ne*) sietina su Franklio (2008) išskirtais trimis pagrindiniais keliais, kuriais pasiekama gyvenimo prasmė: 1) pirmasis – kuriant arba nuveikiant darbą; 2) ką nors patiriant arba ką nors sutinkant, t. y. prasmę galima rasti ne tik darbe, bet ir meilėje ir 3) pats svarbiausias prasmės ieškojimo būdas; net bejėgė beviltiškos situacijos auka, stovėdama prieš likimą, kurio negali pakeisti, gali save pranokti, praaugti ir taip pakeisti save; asmeninę tragediją ji gali pakeisti triumfu (Frankl, 2008).

\*\*\*

Remiantis fenomenografinio tyrimo duomenimis galima išskirti du pagrindinius orumo tipus: absoliutųjį ir subjektyvųjį orumą. Apibūdinami absoliutųjį orumą tyrimo dalyviai pabrėžė bendražmogiškas savybes, akcentuodami, kad orumas būdingas visiems asmenims, tačiau išsamiau šios sampratos neplėtojo. Subjektyvųjį orumą fenomenografiniame tyrime dalyvavę asmenys su negalia apibūdina kaip daugialypį, socialinių interakcijų konstrukta, susidedantį iš psichologijos, sociologijos, edukologijos ir kitų kryptių mokslams priklausančių komponentų. Jų apibūdintą subjektyviojo orumo sampratą sudaro keturios pagrindinės dimensijos: 1) **bendrystė** (lygiavertiškumas, visavertiškumas, dialogas, draugystė, partnerystė, vidinė darna), 2) **asmens savybės** (teigiamas savęs vertinimas, savigarba, pasitikėjimas savimi, atsakomybė, vidinė ramybė), 3) **laisvė** (vidinė ir išorinė) ir 4) **dvasingumas** (dvasingumas,

meilė, išmintis, patirtis, gyvenimo teigimas). Iš esmės visos tyrimo dalyvių įvardintos subjektyviojo orumo sampratos perspektyvos grįstos išgyvenamų santykių su kitais patirtimi ir jos interpretacijomis. Ši samprata parodo, kad orumas nėra izoliuotas konstruktas, bet veikiau priešingai, orumas – dinamiškas, kontekstualus, intersubjektyvumo plotmėse konstruojamas fenomenas.

## 2.2. Klaidinanti orumo dilema

Kiekvienas žmogus savaip konstruoja reikšmes priklausomai nuo savo specifinės padėties socialiniame pasaulyje. Savitos yra ir asmenų, turinčių negalia, orumo reikšmės. Siekiant atskleisti jų orumo koncepcijas svarbu diskutuoti ir aprašinėti, kas žeidžia orumą, nes dėl skirtingų pozicijų nesąmoningai, to nenorint, kaip pažymi Johnas, McGrathas (2009), įžeidžiame asmenis, turinčius negalią. Orumo konceptą, išryškindami šio fenomeno pažeidimo patirtis, analizuoja daugelis nūdienos mokslininkų (pvz., Johns, McGrath, 2009; Kaufman, Kuch ir kt., 2010 ir kt.; Lohne, Aasgaard ir kt., 2010; Wadensten, Ahlström, 2009; Watermeyer, 2009 ir kt.), pažymėdami, kad daugiau apie orumą sužinojo susikoncentravę į klausimus apie tai, ką reiškia žmonėms būti degradavusiems, pažemintiems (angl. *humiliated*) ir daugybe kitų aspektų „netaisyklingiems“ (angl. *wronged*) (Kaufman, Kuch ir kt., 2010). Kontekstuali negalios situacija yra specifinė ir apima specifinę patirtį, specifinį santykį su pasauliu, kartu ir specifinę orumo sampratą. Šia reikšme svarbu, kaip asmenys su negalia supranta savo orumą ir jo žeminimą būtent per kontekstualių negatyvių negalios patirčių aprašymą. Šiame poskyryje remiantis asmenų, turinčių negalią, orumo žeminimo patirtimi aprašoma tyrimo dalyvių išgyventa klaidinanti (dezorientuojanti) orumo dilema.

**Klaidinanti** (dezorientuojanti) **orumo dilema** grįsta tyrime dalyvavusių asmenų priimamo neįgalaus kūno, gyvenamo su negalia laiko, išgyvenamų santykių su kitais ir išgyvenamos erdvės patirtimis. Klaidinančią orumo dilemą sudaro 13 tyrimo dalyvių įvardintų komponentų: 1) *negalios, kaip vegetuojančio mėsos gabalo*, 2) *negalios, kaip nulinės orumo pusės*, 3) *negalios, kaip gyvenimo pabaigos*, 4) *gailėtis – orumo žeminimas*, 5) *juodo gėrimo*, 6) *negalios, kaip fizinio nuleidimo žemiau*, 7) *negalios – barjero*, 8) *negalios – baisaus gėdos jausmo*, 9) *negalios – belytiškumo*, 10) *vyro orumą žeminančio negalios įgijimo būdo*, 11) *skirtingų seksualinių galimybių dėl turimos negalios išprovokauto nerimo*, 12) *nepritaikytos fizinės aplinkos, kaip asmenų su negalia orumo žeminimo (ugdymo institucijos: darželis, universitetas, kitos viešosios erdvės: bankai, bankomatai, kirpyklos, laisvalaikio praleidimo vie-*

tos), 13) *segregacijos* – *orumo žeminimo* (segreguotas ugdymas, segreguoti laisvalaikio leidimo būdai) dimensijos. Visos klaidinančią orumo dilemą sudarančios dimensijos parodo negatyvų tyrimo dalyvių negalios išgyvenimą, kurią jie traktuoja kaip savojo orumo pažeminimą ar net paneigimą. Šioje orumo koncepcijoje tiek įgyta, tiek įgimta negalia traktuojama kaip žmogaus dehumanizacijos charakteristika, kuri menkina, net panaikina asmens orumą.

*Negalios, kaip vegetuojančio mėsos gabalo*, dimensija apima tiek potrauminio „biografinio lūžio“<sup>29</sup>, panaikinančio orumą, tiek ir klaidinančios (dezorientuojančios) orumą dilemos, kaip asmens dehumanizacijos, žmogaus „žuvimo“ reikšmės.

*<...> kada trauma tau įvyksta ir kai tu suvoki... kai tau artimiausias žmogus sako, kad tu mėsos gabalas... <...> lyg ir pradingsta kažkur protas, tu tampi tik pagalbos reikalautoju: tu niekur nueiti negali, nieko pasiimti negali, nieko padaryti negali. Tu esi niekas, tavo nuomonė yra niekinė, tu žinok savo vietą. <...> Ir aš galiu daryti tai, ką noriu su tavimi, ir tu turėsi tylėti ir baisesiau jau nebegali būti, tuomet, kada tu suvoki, kada pamina viską, kas tiktai yra tavo suvokime... viskas yra paminama...tai yra baisu...tai lyg ir žuvinimas. <...> nu, tau taip gražiai parodė, kad tu niekas niekas, tu esi niekas, tu esi tiktai vegetuojantis mėsos gabalas, kuris guli ir reikalauji pagalbos. Žiauru, bet tai yra tiesa (Ema).*

Sociologinio biografinio lūžio koncepto atitikmuo edukologijoje – klaidinanti (dezorientuojanti) dilema. Skirtumas tarp šių konceptų – tas, kad klaidinančią (dezorientuojančią) dilemą išprovokuoja skirtingi gyvenimo įvykiai, kurie gali būti tiek teigiami, tiek neigiami. O aptariant skirtingus biografinio lūžio aspektus analizuojami neigiami įvykiai. Tyrime dalyvavę asmenys klaidinančioje orumo dilemos koncepcijoje įgytą negalią traktuoja kaip neigiamą gyvenimo įvykį, kurio pasekmė – žmogiškojo orumo praradimas. Įgyta negalia sukelia negatyvias ją patyrusių asmenų orumo transformacijas. Tai iliustruoja *negalios, kaip nulinės orumo pusės*, dimensija, kuri susijusi su daugybe kompleksų ir privatumo stoka intymios higienos poreikių tenkinimo srityje. Ši perspektyva grįsta išgyvenamo laiko (*po traumos*), išgyvenamų santykių su kitais (*drybsai su keturiais žmonėm*) ir išgyvenamo pakitusio kūno (*drybsai lovoje, pradedant su visais galais, kad ten, žinai, sisioji*) patirtimis.

*Po traumos tai nei orumo, nei savivertės, nieko nebeliko. Man taip atrodo dabar, kai aš žiūriu, nes buvo daug kompleksų, tai buvo tiesiog sunkios situ-*

29 Biografinis lūžis – sociologinis terminas, kurį pirmą kartą pavartojo Burry (1982, cit. Viluckienė, 2011) aiškindamas ligą kaip trikdančią patirtį, dėl kurios sugriūva įprastos kasdienio gyvenimo struktūros ir įprastos žinojimo formos.



acijos. <...> *Po traumos gyvenimas pasidaro absoliučiai kitoks. Tu drybsai lovoje, pradedant su visais galais, kad ten, žinai, sisioji ir t. t. ir panašiai. Ir ten tas orumas, aš kaip po šiai dienai prisimenu ligoninėj būdavo, ten nebuvo tais laikais, nebuvo nei pampersų, nieko. Drybsai su keturiais žmonėm, o tau ten kažką tvarkytis reikia, tai ten turbūt į nulinę pusę nueidavo visi orumai ir visos savivertės. Ten būdavo baisu. Aišku, tai labai stipriai žemino. Tiesiog jauteisi pažemintas žmogus eilinį kartą, ir viskas (Viktorija).*

Šiame pasisakyme atsiskleidęs privatumo ligoninėje trūkumas, asmens su negalia privatumo poreikių nepaisymas tenkinat intymios higienos poreikius žeidžia asmens orumą. Kitas svarbus išgyvenamų santykių su kitais patirtimi grįstas orumą žeidžiantis niuansas tas, kad teikiant ligoninės personalo pagalbą intymios higienos srityje visiškai nepaisoma asmens, turinčio negalią, lyties. Todėl patiriama orumo pažeidimų privatumo stokos, ne tik dėl kito asmens intervencijos į itin intymią sritį, bet dar ir dėl to, kad pagalbą teikiantis žmogus yra kitos lyties.

<...> *Elementarių dalykų, ten tualetu reikalų atlikti, kad turi ten, sakykim... prieina moteris, būdavo, kad tau karštis išmuša, ir visa kita. Pats turėtum tvarkytis. <...> Čia dabar tau kitas žmogus visa tai daro, sakykim, ne vyras, o moteris. Ten seserys, slaugės ten (Nerijus).*

Pažymėtina, kad orumą žeidžia ne tik nepažįstamų asmenų intervencija į asmenų, turinčių negalią, intymios higienos sritį (pvz., slaugės), bet ir artimųjų (pvz., žmonos) pagalba.

<...> *į namus grįžus irgi, atrodo, nu vat žmonos pagalbos dar retkarčiais ir reikėdavo, nors dabar jau daug rečiau reikia, bet šiek tiek reikia. Tai va, irgi buvo nemalonių orumui momentų (Nerijus).*

Tiek šis, tiek ir prieš tai pateikti teiginiai atskleidžia ir, galima sakyti, pagrindžia įvietinto ir dalinio žinojimo idėjų svarbą. Atsiskleidžia privatumo tam tikroje aplinkoje (šiuo atveju ligoninėje) stokos intymios higienos srityje kaip orumą žeidžiančios charakteristikos supratimas ir pajautimas. Įgytos negalios, kaip klaidinančios orumo dilemos, variacijos plėtojasi į *negalios, kaip gyvenimo pabaigos*, perspektyvą, kuri apima svarstymus apie savižudybę ir gyvenimo su negalia, kaip pasibaigusio gyvenimo, suvokimą.

<...> *ir visokių irgi minčių buvo, jeigu taip atvirai kalbant, kad pasakyt, nu, ką aš toks ir geriau gal pabaigt viską iš karto <...> išvis atrodo, nu, viskas. Gyvenimas baigias (Nerijus).*

<...> *tikrai minčių buvo labai daug ir labai dažnai nebenorėjau nei gyventi, nieko nebenorėjau. Norėjau, kad viskas tiesiog pasibaigtų <...> (Dovilė).*



*Negalios, kaip gyvenimo pabaigos perspektyva* sietina su Habermaso (1984) **gyvenamojo pasaulio kolonizacijos** konceptu, kuris apibūdinamas kaip žmogaus egzistencijos ir asmenybės transformacija, sukelta į jo gyvenimą įsiveržusio instrumentinio racionalumo, rinkos jėgų, biurokratinės organizacijos. Šio tyrimo kontekste svarbu tai, kad gyvenamojo pasaulio kolonizacija suponuoja patologines pasekmes ne tik bendruomenės, bet ir individualiu lygmeniu. Bendruomenės lygmeniu tai yra normatyvinis žlugimas (angl. *normatyve breakdown*) arba anomija (angl. *anomie*), o individualiu lygmeniu – susvetimėjimas ir psichopatologija (Crossley, 2008). Dėl savo turimos negalios asmuo išgyvena „svetimo“ (*nu ką aš toks*) statusą, suvokia, kad neatitinka „racionalumu“ pagrįstų normalaus žmogaus standartų, todėl svarsto apie savižudybę. Šioje perspektyvoje taip pat svarbu atkreipti dėmesį į skirtingus asmeninius tyrimo dalyvių kontekstus. Įgytą negalią turintis tyrimo dalyvis Nerijus atskleidžia turėtus suicidinius ketinimus dėl pakitusio kūno. Kita taip pat įgytą negalią turinti tyrimo tyrimo dalyvė Ema išsako panašias mintis, tačiau jai tenka išgyventi ne tik dėl pakitusio kūno, bet ir dėl santykių su kitais – pakartotinės artimiausių žmonių išdavystės. Šią tyrimo dalyvę mama vaikystėje atidavė į internatą. Tai ji traktuoja kaip pirmąją išdavystę. Ši išdavystė mažina jos socialinį ir simbolinį kapitalą. **Simbolinis kapitalas** reiškia pripažinimą (angl. *status of recognition*). Turėti simbolinį kapitalą reiškia būti vertinamiems ar labai gerbiamiems kitų ir remiantis tuo įgyti daugiau savų privalumų (Bourdieu, 1999). Socialinis kapitalas, kaip teigia Putmanas, dažniausiai grindžiamas socialiniais tinklais (angl. *social networks*), kurie traktuojami kaip resursai. Remiantis šiuo požiūriu, asmuo, turintis daug ryšių (su draugais ar kolegomis), turi daugiau socialinio kapitalo už asmenį, turintį kelis draugus ar kolegas (Crossley, 2008), juo labiau asmuo, neturintis tėvų, traktuojamas kaip socialinio kapitalo pagrindų neturintis žmogus. Antrą išdavystę – mamos nusisukimas nuo dukros, nesupratingumas ir emocinis smurtas, kai dėl įgytos negalios ji dehumanizuojama (*tu neturi jausmų ir jų pas tave net negali būti*), žeminama ir gąsdinama (<...> *tu nudvėsi, tu supūsi, aš tau neateisiu, nepakeisiu vystyklų*) iš esmės dar kartą patvirtina ir leidžia jai išgyventi tai, jog ji neturi jokių, nei socialinio, nei simbolinio kapitalo, pagrindų.

*Žinai ką, kas man baisiausia dar? Kada tave sutriuškina visi artimiausi. Jau tave mama išduoda vaikystėje, internate tu atsiduri. Antrą kartą tave išduoda, kada tu esi neigali ir silpna <...> mama jeigu sako, kad tu nudvėsi, tu supūsi, aš tau neateisiu, nepakeisiu vystyklų. Tu supūsi, tu pūsi ir tu tylėk <...> Tu neturi jausmų ir jų pas tave net negali būti. Aš atėjau, tau padėjau*

*ir tu džiaukis. Tau nepatinka? Tu pūsi, aš žiūrėsiu gražiai, o tu pūk. Arba aš nusinuodysiu ir tavęs niekas nežiūrės, tu gulėsi tik ir viskas (Dovilė).*

Įgytos negalios kaip klaidinančios (dezorientuojančios) dilemos koncepcija apima ne tik orumo praradimo konotacijas, bet ir susijusi su asmens mintimis apie savo gyvenimą kaip beprasmį, bevertį. Gyvenimo su negalia beprasmybė, įgytos negalios sukeliama negatyvūs vidiniai išgyvenimai nebūtinai sukelia asmens svarstymus apie savižudybę, tačiau kai kuriais atvejais yra alkoholio vartojimo pagrindas. Tai atsiskleidžia *juodo gėrimo* dimensijoje, kurią įvardijo tik vienas įgytą negalią turintis tyrimo dalyvis.

*<...> labai gėriau. Tuos tris metus praktiškai iš gyvenimo galima būtų išbraukt. Žinai, vienas daktaras sako, jam reikės vežimėlio, o kitas sako, ne, jam nereikės vežimėlio. Tai žinai, kai daktaras sako, kad nereikės vežimėlio, o pamatai, kad jo reikės. <...> gėriau juodai. <...> Tas akimirkas, kai gėriau, tai aš išbraukčiau (Marijus).*

*Negalios, kaip gyvenimo pabaigos, juodo gėrimo, perspektyvos iš esmės gali būti siejamos ir su Gardinierio (1996, cit. Ališauskienė, 2005) atsparumo* konceptu, reiškiančiu žmogaus gebėjimą **išlikti**, nepaisant sunkumų. Gyvenimo kaip beprasmių ir beverčio dėl turimos negalios vertinimas, viena vertus, gali būti traktuotinas kaip asmens neatsparumas dėl fatalistinio lygmens sąmoningumo, suprantamo ir kaip internalizuotos asmenų, turinčių negalią, stigmatizacijos ar net dehumanizacijos reiškinys. Kita vertus, šioje perspektyvoje svarbus ir asmeninis žmogaus gyvenimo patirties kontekstas, apimantis ne vien tik negatyvų įgytos negalios vertinimą, bet ir santykius šeimoje. Įgytos negalios atveju santykiai šeimoje svarbūs tiek prieš negalios įgijimą, tiek ir įgijus negalią. Nepriklausomai nuo kontekstų išsakytos mintys apie tai, kad įgyta negalia siejasi su gyvenimo pabaiga, iš esmės traktuotinos kaip dehumanizuotų (represuotų, engiamų) žmonių prakalbėjimas. Šis prakalbėjimas sietinas tiek su atsparumo ugdymosi, tiek ir su kritinės sąmonės formavimosi pradžia. Kritinės sąmonės ugdymasis šiuo atveju svarbus siekiant transformacijų nuo savo gyvenimo dėl turimos negalios kaip beprasmių, beverčio interpretacijų ir suvokimo iki gyvenimo prasmės negalios situacijoje atradimo. Akivaizdu, kad stiprybėmis grįstam požiūriui tenka itin svarbus vaidmuo siekiant transformuoti asmenų su negalia gyvenimo pabaigos perspektyvą, kad ji taptų pozityvi. Pagrindinis iššūkis – atrasti savo stipriąsias savybes ir jomis remtis kasdieniame gyvenime. Tik tuomet galimas asmens atsparumo, sąmoningumo, kartu ir orumo ugdymasis.

Klaidinančios orumo dilemos koncepcijoje išskyla ir kita, savita, greičiausiai tik judėjimo negalią turinčių ir neįgaliojo vežimėliu besinaudojančių as-

menų išgyventa *fizinio nuleidimo žemiau perspektyva*, kurią išskyrė tik du įgytą negalią turintys tyrimo dalyviai. Ši perspektyva grįsta išgyvenama kūno patirtimi ir siejama su fiziniu pokyčiu, t. y. žemesne fizine padėtimi sėdint neįgaliojo vežimėlyje. Akcentuojama, kad vaikščiojant į pasaulį žiūrima iš aukščiau, o sėdint vežimėlyje – iš žemiau, todėl norint pasižiūrėti į stovintį ar einantį žmogų *reikia pakelti galvą*, be to, važiuojant rateliais asmens su negalia akys paprastai yra vaikštančių žmonių sėdmenų lygyje. Tai apsunkena akių tarpusavio kontaktą, nes nepakėlęs galvos aukščiau asmuo, turintis negalią, nemato vaikštančio žmogaus akių. Žemesnė fizine reikšme pozicija tyrimo dalyvių interpretuojama kaip nelygybė, kuri *verčia jaustis negerai (aut. past – nelabai oriai)*.

*Pirmas išėjimas nu, vis tiek pasikeitė situacija, tu sėdi žemiau, pasaulį matai iš žemesnio taško fizine prasme. Vaikščiojant iš aukščiau žiūri. Viską čia matai kitaip. Tau norint pasižiūrėti į žmogų reikia pakelti galvą, jau viskas, negi fizinis pokytis yra. Esi nuleistas, tave nuleido žemiau <...> (Emp-tyness).*

*<...> netgi tas lygmuo, mano žemesnė padėtis ir ji mane verčia negerai jaustis. Ir labai negerai jaučiausi dėl to, kad nesu tokia aukšta kaip tie, kurie stovi. Kitaip sakant mes tiesiog nelygūs. Tu važiuoji rateliais ir esi ties klynais. Jau man tas į klynus žiūrėjimas. Aš turiu žiūrėti į veidą, o ne į klyną. Aš turiu jausti akių kontaktą, o ne tai, kad žiūrėti į <...> ten (Ema).*

Žmogaus gebėjimas vaikščioti traktuojamas kaip „normalaus“ žmogaus charakteristika.

*<...>Manėjimas – tai lygiavimasis su sveikais (Ramunė).*

Ne tik fizine reikšme žemesnė padėtis sėdint neįgaliojo vežimėlyje, bet irėjimas šlubuojant interpretuojamas kaip žmogaus orumo pažeminimo prie-laida. Žmogus suvokia save kaip silpną ne tik dėl pakitusios kūno padėties, bet ir dėl aplinkinių veikslių, kurie subjektyviai vertinami kaip patvirtinantys žemesnį žmogaus statusą, t. y. „antrarūšiškumą“. Remiantis šiomis tyrimo dalyvių patirtimis galima teigti, kad dėl savo turimos negalios sąveikaudami su socialine aplinka, jie nuolat susiduria su orumo konstravimo problema. Nebūtinai vien tik kitokios žmonių, turinčių negalią, fizinės galimybės, bet ir nepalankios aplinkinių nuostatos kuria, Vygotskio (1983) terminais tariant, antrinę negalią, kuri tik dar labiau sustiprina klaidinančią (dezorientuojančią) orumo dilemą. Biologinius sutrikimus, nulemtus organinio pakenkimo, minėtas autorius vadina *pirminiais*, o socialinius, pagrįstus tarpasmeninių sąveikų su kitais žmonėmis ir aplinka, – *antriniais*. Savo silpnumą, kaip žemesnį asmens statusą patvirtinančią charakteristiką žmogus su negalia suvokia ne

todėl, kad jo kitokios fizinės galimybės, bet todėl, kad susiduria su aplinkos nepritaikymu, nuvertinančiu aplinkinių požiūriu, išreiškiamu atitinkamu elgesiu, parodomu veiksmais.

*Žmogaus sėdėjimas rateliuose, ėjimas šlubuojant, ar vėl vis tiek jis jau yra žemiau, nes silpnas žmogus yra. <...> Mes daug ko negalim, nes mum visuomenė nepritaikyta, nes mes esam silpnesni bet kokių atveju. Mes esam silpnesni ir kai suvoki, kad tu esi silpnesnis tuomet ir tau tai dažnai parodo ne žodžiais, o veiksmais tiesiog, ir va taip yra (Ema).*

Negatyvias patirtis iliustruoja ir *negalios, kaip barjero, gailėsčio, kaip orumo žeminimo*, dimensijos. Barjero komponentą apibūdino įgimtą negalią turintis tyrimo dalyvis Lukas.

*Patikslint barjerą? Prieš du metus aš mėginau darbintis, tarkim. Ir patirtis buvo ta, kad perėjau pokalbį, bet galiausiai aš vis tiek neišsidarbinau. Ir netgi įstaigoje, kuri <...> neįgaliųjų, yra neįgaliųjų dienos centras. <...> Dirbantieji tenais, nors ir neįgaliųjų centras, jeigu dirba neįgalieji, tai jie dirba tiktais, kaip pasakyti, tik savanoriškais pagrindais arba sukuriama iliuzija, vizija, kad jie dirba. Iš esmės tenais, kaip pasakyt, žodžiu, visas personalas yra sveikas. Tai čia jeigu matuojant darbinę sritį, už tai kaip ir barjeras yra <...> Tai va sakau, gal ta tokia asmeniška labai forma tą barjerą aš patiriu daugiau, sakau, per tą darbą ir per tą santykių tokią prizmę. Daugiau negatyviai kažkaip nei pozityviai (Lukas).*

Gailėstis žemina asmenų su negalia orumą, nes patvirtina, kad ji ar jis yra pasigailėjimo, o ne lygaiverčio dialogo, supratimo verti žmonės.

*Ir žinai, kas yra svarbiausia, kad dauguma gaili, o gailėstis yra pažeminimas ir žemina žmogaus orumą. <...> Už gailėstį nėra baisiau. Aš suvokių taip. Man geriau, kad tu mane suprastum, o ne manęs gailėtum. Vat, tas tau taip parodo tą tavo, apie tave... požiūrį apie tave kaip apie žmogų (Ema).*

Klaidinančios orumo dilemos sampratoje negalia traktuojama kaip neigiamų minčių vyravimo pagrindas, sukeliantis negatyvias perspektyvos transformacijas. Įgytos negalios atveju žmonės save dehumanizuoja ir jaučiasi „vegetuojančiais mėsos gabalais“ su „nuliniu orumo laipsniu“, todėl abejoja gyvenimo prasme ir svarsto apie savižudybę arba skandina panašias mintis alkoholyje. Ne tokios drastiškos, tačiau taip pat negatyvių konotacijų pripildytos negalios kaip barjero ir gailėsčio, kaip orumo žeminimo dimensijos. Visos šios ir kitos klaidinančios orumo dilemos dalys atskleidžia, kad asmens su negalia orumo pažeminimo situacijose svarbus vaidmuo tenka pačiam asmeniui, turinčiam negalią, jo šeimai, kitiems artimiesiems (giminėms, draugams), visuomenei. Paties asmens su negalia ir artimųjų, visuomenės sąsajos

orumo konstravimo procese skleidžiasi ir tyrimo dalyvių įvardintame gėdos dėl turimos negalios išgyvenime. Tai iliustruoja *negalios, kaip baisaus gėdos jausmo*, dimensija, kurią plėtojo įgimtą negalią turintys tyrimo dalyviai.

*Kai man buvo dvidešimt metų, aš jaučiausi kažko nevertas, kažko neturintis gyvenime. Tas kitoniškumas man davė, kad tai yra blogis. Kad aš esu kitoks, tai negalėjau akių pakelti. Kažkoks baisus gėdos jausmas <...> Egzistencinis suvokimas, kad aš esu kitoks ir tai yra blogai, gėda (Nojus).*

Akcentuotina, kad Nojus gėdą dėl savo negalios jaučia todėl, kad, jo manymu, negalia – jo kaip žmogaus nevertingumo nuoroda. Tas nevertingumas vertinamas kaip blogis, todėl asmuo išgyvena baisų gėdos jausmą. Kitas įgimtą negalią turintis tyrimo dalyvis Lukas taip pat pabrėžė išgyvenęs gėdos dėl turimos negalios jausmą, kurį sieja su savo ir „netinkamų ratelių“ (*aut. past.* – vaikiško vežimėlio) santykiu.

*Buvo man parduotuvėj tokia scena. Kada mama, kad nebūt eilėse, mane paliko tuose rateliuose. Sakau, man buvo kokie šeši, septyni metai. Mano metų berniukai, na, mažesni, didesni, ten įvairūs, grupė buvo jų, kokie penki. Ir jie sustojo ratu aplink mane ir juokėsi iš manęs. Ta prasme: kaip tau negėda, tu toks didelis, o tu sėdi mažylio vežimėlyje (Lukas).*

Šios tyrimo dalyvių patirtys iš esmės papildė negatyvias įgytą negalią turinčių asmenų negalios interpretacijas. Tiek aplinkinių pašaipos, gėdinimas (*kaip tau ne gėda, tu toks didelis, o sėdi mažylio vežimėlyje*) tiek ir negalios suponuotas kitoniškumas sukelia „baisią gėdą“, nevertingumo, kartu ir neorumo pajautimą ir išgyvenimą. Iš Luko reflektuotų socialinių sąveikų su negalios neturinčiais visuomenės nariais matyti, kad tarp jų vyrauja negatyvios reikšmės, siejamos su vežimėliu kaip žmogaus asmeninio gyvenimo gėdos simboliu. Būtina atkreipti dėmesį, kad šiuo atveju akcentuojamas ne neigaliojo, bet mažylio, t. y. pagal amžių vaikui jau „nebetinkamas“ naudoti vežimėlis. Pažymėtina ir tai, kad Lukas, akcentuodamas savo negatyvų santykį su „rateliais“, pateikia pavyzdį, kaip aplink sustoję berniukai šaipėsi iš jo, sėdinčio mažylio vežimėlyje, tačiau kritiškai nereflektuoja berniukų nuomonės, nepateikia pavyzdžio, kad būtų mėginęs užmegzti dialogą ir mėginęs klausti (pvz., „o jums ar ne gėda juoktis iš nepažįstamo berniuko?“). Šiame kontekste galia – daugumos, t. y. negalios neturinčių žmonių pusėje ne todėl, kad jie galingesni, bet todėl, kad jų balsų choras – be pauzių, „be pragrojimų“ ir todėl neskatina pavienių asmenų su negalia „balso“ raiškos, taip sudarydamas prielaidas asmenų, turinčių negalią, „tylėjimo kultūros“ plėtotei. Juo labiau minėtų mažų berniukų chore negalią turinčio berniuko „balsui“ nesuteikiama „solo partija“. Tuo tarpu tiek kritinės pedagogikos (pvz., Freire, 2000),

tiek psichologinėje literatūroje (pvz., Colombero, 2004), tiek ir sociologinėje (pvz., Berger, Luckmann, 1999) pažymima, kad žodžiai pagrindžia socialinių santykių pasaulį ir įveda į jį tą, kuris tuos žodžius taria; žodis perkeičia buvimą į susitikimą – į dialogą.

Kitas panašus pavyzdys yra įgytą negalią turinčios tyrimo dalyvės, neįgaliojo vežimėlį traktuojančios kaip jos orumą žeidžiančią priemonę, patirtis. Kitaip nei įgimtą negalią turintys tyrimo dalyviai, ši mergina neakcentuoja, kad patiria gėdos jausmą, tačiau pabrėžia, kad neįgaliojo vežimėlis jos orumą žeis visada.

*Man taip atrodo, kad vežimas žeis mano orumą visada. <...> Aš niekada nesijausiu gerai. Niekada. Tikrai, tikrai* (Kamilė).

Šis teiginys iš dalies rodo nesėkmingą moters resocializaciją po įgytos negalios. Plėtojant diskusiją techninės pagalbos priemonės – neįgaliojo vežimėlio ir asmens, turinčio negalią, santykio aspektu, paminėtas ir šios priemonės sukeltas baimės jausmas.

*Kažkodėl aš bijojau to vežimėlio. <...> bijojau, kad daugiau, nu kaip, kad visą laiką, visą gyvenimą sėdėsiu ir t. t. <...> jis ten buvo visiškai gremždiskas, baisus toksai* (Ignas).

Vežimėlio baimę galima sieti su turimos negalios neigimu ir fatalistiniu įsitikinimu, kad anksčiau ar vėliau šios priemonės nebereikės. Ši ir anksčiau aptartos perspektyvos – internalizuota medicininio negalios sampratos modelio raiška, bendraja reikšme sietina ne tik su negalios, kaip sutrikimo, „nukrypimo nuo normos“ konotacijomis, bet apima ir lyties kontekstus, kurie atsiskleidžia subjektyviai išgyventoje neįgaliųjų, kaip belyčių būtybių, koncepcijoje. Šioje koncepcijoje moteris su negalia apibūdinama kaip **neįgali** mergina, kurios išorinės savybės (graži šypsena ir pan.) iš esmės nepastebimos. Taip ignoruojamas moters su negalia moteriškumas.

*Kad sakytu, sutikau merginą, sėdinčią vėžimėlyje, simpatiška, ji man gražiai nusišypsojo, o čia – sutikau neįgalią merginą. Ir viską jau pasako. Ji jau apibrėžiama. Kokią? Neįgalią. Jinai nebus nei graži, nei simpatiška* (Saulė).

Žinoma feministė Butler (1989) teigia, kad lytiškumo fenomenas yra viena iš esminių žmogiškumo apraiškų, kuri atskleidžia per asmeninį lytinį tapatumą – jo vyriškumą ar moteriškumą. Negalios kaip belytiškumo perspektyva vaizdžiai skleidžiasi *negalios, kaip nežmogaus, nemoters*, „mums lieka tik tetriukai“ metaforose.

*Tavęs netraktuoja visų pirma kaip žmogaus, aišku, vėliau ir kaip moters ir dar kaip kažko tais, tai turbūt ir tu savęs negali taip traktuoti. Ir lieka tas mažesnis pasirinkimas ir pan. Kaip mes čia žvengiam, žinai, sveiko negali tu-*



*rėti, paraplegikai žiūri į vaikščiojančias, tai mums lieka tik tetriukai. Čia yra toks folkloras, nu taip, „grūba gavaria“. Tetriukam kas daugiau jau belieka, ir kas mum belieka (Viktorija).*

Šiame teiginyje aktualizuojama dvejopo pobūdžio dehumanizacija. Viena vertus, atskleidžiamas aplinkinių požiūris į neigalią moterį kaip objektą, kuris ne tik antimoteriškas, bet ir antižmogiškas. Kita vertus, pabrėžiant, kad *sveiko negali turėti, paraplegikai žiūri į vaikščiojančias, tai mums lieka tik tetriukai*, negalią turintys vyrai fatalistiškai traktuojami kaip „atlikę“, t. y. kitoms (negalios neturinčioms moterims) netinkantys, todėl nereikalingi, „antrarūšiai“ partneriai – „antrarūšėms“ partnerėms. Šia prasme skleidžiasi internalizuotas neįgaliųjų nu(si)vertinimas (tiek kitų, tiek moters savęs pačios) negalią turinčios moters sąmonėje, orientuojantis tik į fizinę žmogaus būklę ir ignoruojant kitus svarbius žmogiškosios būties įvairovės aspektus. Šis teiginys pagrindžia internalias ir eksternalias orumo konstravimo trajektorijas, kurios ne tik suobjektyvizuotos, bet ir objektyvizuotos „normos – nenormos“, t. y. „normalaus – nenormalaus“ žmogaus kontekste.

Pajausti žmogiškąjį orumą svarbus ne tik moteriškumo, bet ir vyriškumo pripažinimas. Tai pagrindžia negalios, *kaip nukarūnavimo (nulytinimo) – „podružkės fenomeno“*, metafora, kurią įvardijo įgimtą negalią turintis Lukas.

*Bet aš tikrai labai savo kailiu išgyvenu va tą tokį, nors esu šiaip vyras, bet, kaip sakyti, nukarūnavimą kažkokia prasme, nulytinimą tokį. Tai va, vadinasi, padružkės fenomeną (Lukas).*

Vyriška lytis šioje perspektyvoje traktuojama kaip „karūna“. Tai – internalizuota patriarchalinės kultūros koncepcija būdinga fatalistiniam, daugių daugiausia – naiviojo sąmoningumo lygmeniui. Interakcijų su moterimis metu vyras jaučiasi „nukarūnuotas“, ne draugas ar partneris, bet „podružkė“, su kuria neįmanomi artimesni ir intymesni „nepaprastos draugytės“ (*nesiekiamas paprastos draugystės*) santykiai (tiek emocinis artumas ir intymumas, tiek ir seksualinis), ir tai žeidžia jo kaip vyro orumą.

*Tai vėlgi kada tikrai draugų patirtys, sveikų draugų patirtys yra tos, kad jie yra matomi kaip vyrai. Ir ta prasme nesiekiamas tos paprastos draugystės. Tas suvokiama labai natūraliai, kad jeigu vyrukas, tai galbūt eigoj, tarkim, ir tampa ten... Bet pirmiausia tai vis tiek yra vyras. Ir žiūrima į tą tokį, per lytį bendraujama. O pas mane galiausiai manoma, aha, nieko, truputį tiesiog pabūsi, apsimalsi ir būsi puikus draugas. <...> Nu žodžiu, yra to tokio dalyko. Ir irgi pakankamai giliai tie dalykai skverbiasi <...> Tiesiog mes esam toj sankryžoj. Ir tada jaučiu tokį kaip ir spaudimą, kaip ir gumos tempimą, gal ten viskas bus normaliai, gal tu persigalvosi. Ir tada mano patirtis – prakeiksmas, pasikartoja nuolat (Lukas).*



Šioje perspektyvoje, vyro „nulytinimas“ traktuotinas kaip engimo raiškos komponentas, kurį tyrimo dalyvis reprezentuoja kaip nuolat pasikartojanti „prakeiksmą“ ne tik dėl moterų, bet ir dėl paties negalia turinčio vyro fatalistiškai aktualizuojamos vienos vienintelės hegemoniškos vyriškumo sampratos. Vieno vyriškumo modelio dominavimas, kaip teigia Tereškinas (2007), yra viena iš vyrų smurto prieš save ir savo šeimas priežastis. Šiuo atveju tai – smurto prieš save patį priežastis, patvirtinanti vyriškumo savivoką fatalistiniu lygmeniu. Luko įvardintą „podružkės fenomeną“ aktualizavo ir kitas įgimtą negalia turintis tyrimo dalyvis, akcentuodamas, kad vyrų, turinčių negalia, moterys be negalios nevertina kaip potencialių intymių santykių partnerių. Tyrimo dalyvio nuomone, taip yra dėl vyraujančių klaidingų stereotipų, kad vyrams su negalia seksas nerūpi.

*<...> mūsų situacijoj būna tiktais draugij. Ir daugiau, kai pradedi kažką bandyt ar dar kažką, tai, „tai mes tiktai draugai, tai kaip čia dabar gali būti“ <...> daug stereotipų, visų pirma prisimąsto jos, sveikos merginos. Kad jie čia labai dvasiški, <...> negalvoja apie joki seksą, kad jiem ne tas galvoj, kad čia puikūs draugai <...> Aš netgi kartais net ir pasakau jau, nu, kaip jau užpykstu, nu, tai, nu, Dieve, nu, visi vyrai esam, nu, nežinau. Sakau, kokių čia pasakų prisiskaitėt, nesąmonės iš tikrujų. <...> mes paprasčiausiai, nu, kaip, tokie pat vyrai ir norim to paties (Ignas).*

Šis tyrimo dalyvis dėl negalios neturinčių merginų nulytinančio požiūrio į negalia turinčius vyrus negali bendrauti su jomis visavertiškai, pasitikėti jomis, todėl prioritetą teikia merginoms, turinčioms negalia.

*Aš negaliu bendrauti su įgalia mergina taip kaip su neįgalia. <...> Aš jaučiuos, nu kaip, nepilnavertiškai. Ta prasme, negaliu, nežinau, ir pasitikėt <...> nu, aš kažkaip žiūriu, sunkiai net prisileidžiu iš tikrujų įgalią merginą (Ignas).*

Plėtojant orumo pažeidimo sąsajų su lytimi diskusiją, paminėtina įgytą negalia turinčio vyriškio išplėtota *neoraus negalios įgyjimo būdo* perspektyva. Ši perspektyva prisisunkusi norminio vyriškumo sampratos, besiplėtojanti į negalios įgijimo būdų, kurie gali būti vyrų orumą palaikantys, arba priešingai – žeminantys, suvokimo sistemą. Šioje perspektyvoje buitinė trauma, konkrečiai – paslydus kojoms nukritimas iš savų namų balkono, suvokiama kaip vyrui neoraus negalios įgijimo būdas, apie kurį siekiant apsaugoti savo orumą verčiau pasirenkama nutylėti. O štai įgyta negalia po patirtos traumos neišsiskleidus parašutui ar įvykus avarijai traktuojama kaip vyriškąjį orumą palaikantis negalios įgijimo būdas.

*Kai baigėm statyti savo tą trobelę ir buvo balkonas antrame aukšte ir nebuvo turėklų padarytų. Tai va, žiemos metu išėjau parūkyt, buvo pašalę, pasnigę, aplediję ir nu, ten, aišku, sekundės dalies dalykas, slydo kojos ir iš to balkono – žemyn. O apačioj buvo lentos sudėtos, ant tų lentų krašto, kaip pasakyt, ir dėjasi. <...> Nu, būtinė trauma elementariai. <...> Parašytas jam neišsikleidė su atsarginiu kažkas nesigavo. Kalbėjom ten su juo, nu, tai kaip, kaip sakykim, nu kaip ir geresnis variantas, lengviau ant dūšios. Kaip ten išsireikšt. Nu, o dabar namuose iš balkono, nu. <...> Ir žmonės dažniausia klausia, nu, čia tau kaip? Nervina. Nu kaip, avarija? Nu, jau linkteliu galvą – avarija. Negi aiškinsi žmogui, kad iš balkono iškritau? Sakys nu, durnius, kaip čia dabar namuose vat išslydo, žioplys. Nu, avarija, avarija. Viskas. Avarija – jau viskas aišku, kaip ir garbingai čia jau sulaužius stuburą (Nerijus).*

Apibendrinant šiuos tyrimo dalyvių teiginius galima teigti, kad siekiant vyrų, turinčių negalią orumo sužadavimo ir raiškos būtina kritiškai reflektuoti hegemoninę vyriškumo sampratą ir konstruoti savitą vyriškumo supratimą ir pajautimą. Svarbu kritiškai reflektuoti ir iškreiptai suvoktą normalizaciją, kai tam tikrų grupių asmenys (neįgalieji moterys, vyrai) vertinami normos–nenormos kontekste, nes ji iš esmės susijusi su konkrečios žmonių grupės gyvenamojo pasaulio kolonizacija, (savi)dehumanizacija, (savi)diskriminacija, (savi)segregacija, (savi)izoliacija. Visa tai – orumo žeminimo komponentai. Klaidingai suvoktos normalizacijos, kaip neįgaliųjų orumą žeidžiančios, apimant ne tik neįgalaus kūno, bet ir lytiškumo dimensijas, kritiką plėtojo ir feminizmo šalininkės pabrėždamos, kad lytis socialiai sukonstruota. Todėl nepaisydami biologinės (fiziologinės) priklausomybės konkrečiai lyčiai tyrimo dalyviai jaučiasi belyčiai. Nors jie iš esmės yra moterys ir vyrai, tačiau jaučiasi neatitinkantys visuomenėje vyraujančių „normalių“ vyrų ir „normalių“ moterų standartų ir jautriai tai išgyvena. Viena vertus, jie patys save priskiria atitinkamai lyčiai. Kita vertus, jų kaip „tikrų“ moterų ar „tikrų“ vyrų nevertina kiti. Pačių negalią turinčių asmenų ir aplinkinių nuomonių kontroversiškumas suponuoja **klaidinančią (dezorientuojančią) orumo dilemą**. Pažymėtina, kad negalią turinčio asmens „nulytinimą“ kaip moteriškojo ir vyriškojo orumo nepripažinimo charakteristiką aktualizavo tie informantai, kurie vieniši (nesukūrę šeimos, neturi širdies draugės ar draugo). Taigi šiuo aspektu skleidžiasi asmeninių patirčių, asmeninių kontekstų svarbu pajauti ir išgyventi orumą. Plėtojant asmenų su negalia orumo konstravimo sąsajas su lytiškumu ir perkeliančią į seksualinių santykių plotmę paminėtina Yoshida (1994) nuomonė, kad nepaisant seksualinių santykių ir vedybų te-

mos aktualumo neįgaliųjų gyvenime daugelis mokslinių tyrimų orientuoti į psichologines problemas, kylančias dėl pakitusių seksualinių funkcijų įgijus negalia, ignoruojant negalią turinčių žmonių išgyventas pakitusio seksualumo ir vedybines (santuokines) (angl. *marriage*) patirtis. Tai iš dalies patvirtina neįgaliųjų „nulytinimo“ temą ne tik empiriniame, bet ir akademiniam diskurse. O seksualinio gyvenimo patirtis (tiek santuokinio, tiek nesantuokinio) yra neatsiejama žmogaus gyvenimo dalis. Šiame tyrime aktualizuota *skirtingų seksualinių galimybių dėl turimos negalios išprovokuota nerimo* perspektyva, kuri tam tikruose kontekstuose gali transformuotis į savo moteriškojo nevertingumo (neorumo) pajautimą ir išgyvenimą:

*<...> jei jis užklumpa netikėtai ir tu niekaip šią minutę negali jo patenkinti ir bus kažkokių nonsensų ar nepatogumų, tai, žinok, jautiesi kažkaip neoriai. Nes nuvils savo vyrą. Su sveika jis galėtų bet kada ir bet kur. Nerimas yra seksualinio pobūdžio. <...> Tai aš ir mažinu tą nerimą, visados stengiuos būti pasiruošus ir išpildyti jo norus (Rugilė).*

Ši perspektyva apima patologizuojančias, normalizuojančias seksualinių santykių konotacijas ir atskleidžia moters, kaip vyro įgeidžių tenkintojos, vaidmenį. Moteris neprisiima lygiavertės partnerės vaidmens ne tik dėl turimos negalios, bet ir dėl internalizuoto supratimo, kad seksualiniuose santykiuose svarbu ne abipusis pasitenkinimas, bet būtinas partnerio (šiuo atveju – vyro) patenkinimas. Tai traktuotina kaip internalizuotas dvilypis dehumanizacijos raiškos komponentas, susijęs tiek su turima negalia, tiek ir su moteriška lytimi. Moteris šioje perspektyvoje – vyro „vergė savanorė“, visada pasiruošusi pildyti jo seksualinius įgeidžius nepaisydama savų poreikių ir norų. Šiame kontekste paminėtina įvairių feministinių judėjimų formų, programų ir ideologijų apžvalgą pateikęs mokslininko Sleczkos (2005) nuomonė, kad nepaisydamos skirtingų feminizmo pakraipų aktualizuotų, atrodytų, kontroversiškų idėjų, visos feministės sutaria, kad moterims kaip moterims yra blogiau nei vyrams ir tokia padėtis turi pasikeisti. Galima teigti, kad seksualinių santykių plotmėje moterims taip pat yra blogiau nei vyrams. Moteriai, turinčiai negalią, – blogiau nei moteriai, neturinčiai negalios, blogiau nei negalią turinčiam vyrui ir dar blogiau nei vyrui be negalios. Dėl turimos negalios ir „nepalankios“ (moteriškos) lyties moteris atsiduria „dvigubo“ dehumanizavimo, engimo situacijoje. Seksualiniuose santykiuose drovėdamasi ir išgyvendama dėl kitokio savo moteriškumo, neišdrįsdama vyrui pasakyti „dabar negaliu“, „aš nenoriu“, „esu neapsiruošusi“ ir pan., moteris pati save įkalina „tylėjimo kultūros“ kalėjime. Nutylėdama, ką iš tiesų galvoja ir kaip jaučiasi, moteris „nuskandina“ save ir elgiasi ne taip, kaip pati nori, bet taip, kaip jos

nuomone, nori vyras. T. y. moteris tampa vyro seksualinių poreikių tenkinimo instrumentu, taigi Subjekto (vyro) objektu (daiktu). Jaučiantis nelygiaverte partnere negalios neturinčiam sutuoktiniui (*su sveika jis galėtų bet kada ir bet kur*) stengiamasi „lygiavertiškumą“ imituoti (*visados stengiuos būti pasirošus ir išpildyti jo norus*), Baudrillard'o (2002) terminais tariant – simuliuoti. Nagrinėdamas tikrovės ir vaizduotės santykį autorius pabrėžia, kad simuliacija generuoja tikrovę, kuri yra nereali, tai – hipertikrovė. Remiantis jo idėjomis *skirtingų seksualinių galimybių dėl turimos negalios išprovokuoto nerimo perspektyvą* galima būtų vadinti *seksualinių santykių lygiavertiškumo hipertikrovės perspektyva*.

*Kaidinančios (dezorientuojančios) orumo dilemos* koncepciją savitomis konotacijomis pripildo ir kitos asmenų, turinčių negalią, orumo pažeminimo patirtys, plytinčios jiems neprieinamos aplinkos horizontuose. *Neįgaliųjų poreikiams nepritaikytos fizinės aplinkos* tiek mikro-, tiek mezo-, tiek ir makrolygmeniu *perspektyva* – pateikia daugiau įrodančių teiginių, ji pagrįsta asmenų su negalia išgyvenamos erdvės ir santykių su kitais patirtimi.

*Dauguma labai jaučiasi neoriai, kai negali patys įvažiuot, kur reikia, pagalbos, kai reikia, paprašyti, nes tai jam yra pažeminimas, atstūmimas, įrodymas, kad jis yra kitoks ir taip toliau* (Mantas).

Tyrimo dalyviai dalijosi nepritaikytos gyvenamosios aplinkos sukeltomis *baisaus gyvenimo* patirtimis.

*<...> sakykim, nu, kaip savas namas viršuj miegamasis. Buvo viršuj trys kambariukai, nu, kaip įsikūrę: apačioj uošvienės kambarys, nu, toks bendras kambarys, virtuvėlė labai maža. Tai dabar va teko, kaip pasakyt, pusmetį beveik metus išsėdėjau viršuj, kur ten į savaitę kartą nunešdavo sūnūs ir kartą per dvi savaites – į apačią. Ir kaip vaikutis žiūri per langą ir dabar, kad, kad, nu... kaip pasakyt, nu čia irgi baisus gyvenimas toksai, jeigu negali pakliūti, išėiti į lauką, į gatvę* (Nerijus).

Tyrimo dalyvavusių neįgalių asmenų orumą žeidžia ir nepritaikyta ugdymo institucijų aplinka. Vienas tokių pavyzdžių – nepritaikyta darželio, kuri lanko mamos, turinčios negalią, vaikas, aplinka. Negatyvų neprieinamos darželio aplinkos vertinimą iliustruoja *trijų sumautų laiptų* metafora.

*Trys kažkokie laiptai sumauti ir man tai trukdo į grupę nueit pasiimt vaiką, turi auklėtojos ateiti ir pasiimti jį iš mašinos arba jį atvesti. Kažkaip tas neprideda orumo* (Ramunė).

Panaši ir kito tyrimo dalyvio patirtis, kai kiekvieną kartą uždaręs gyvenamo būsto duris patiria problemų dėl daugiabučiame name esančių laiptų.

*Bute problemų nebuvo, bet tik kai iš buto išvažiuoji, tada jau yra tie septyni laiptukai, kur daugiabučiuose visuose, manau, yra. Tai tu daryk, ką nori, jie bus problematiški (Mantas).*

Panašius išgyvenimus iliustruoja *peilio po šiai dienai, sumurkdymo su žeme ir totaliai pastatyto į vietą metaforos*, kurias kita tyrimo dalyvė vartoja apibūdindama nepritaikytą aukštosios mokyklos aplinką ir dėl to patiriamus nepatogumus.

*Orumas, jisai visada turėdavo išbandymų ir jie po šiai dienai išlikę. Didžiausias orumo... mane nervindavo ir bandymas būdavo, kai tu stovi prie laiptų ir lauki, kol tau kas nors padės užvažiuoti. Būdavo peilis, ir po šiai dienai yra peilis. Nes jau dviese kėlė ne kartą. Sumurkdytas ten su žeme ir totaliai pastatytas į vietą <...> Ten, sakykim, pirmo kurso antroje pusėje visada sakydavau, kad aš tuojau atvažiuoju, chebra, palaukit, ir viskas. Bet vis tiek būdavo situacijų, pavyzdžiui, negali sau leisti pavėluoti, nes visi bus viršuj, o tu sėdėsi apačioj ir galbūt jie sėdės paskaitose išsijungę telefono garsą ir negirdės. Vadinasi, vėluoti neturi teisės, turi būti pirmoji savo poste (Viktorija).*

Nepritaikyta neįgaliųjų poreikiams ugdymo institucijų aplinka yra vienas iš segreguoto ugdymo veiksnių. Todėl orumo pažeidimų interpretacijos dėl nepritaikytos neįgaliesiems ugdymo institucijų aplinkos driekiasi ir į segreguoto ugdymo, kaip neįgaliųjų orumo pažeidimo dimensijos, suvokimą aktualizuojant neįgaliųjų asistentų poreikį, procedūrų prieinamumo svarbą bendrojo lavinimo įstaigose ir kitose institucijose.

*Segreguotas ugdymas susijęs su orumo pažeidimu. <...> Kas trukdo, kad būtų bendrojo lavinimo mokyklose asistentai, kas trukdo, kad procedūros būtų prieinamos kažkur kitur, o ne specialiojoje mokykloje? (Nojus).*

Specialiosios mokyklos vadinamos *tam tikrais getais*, o segregacija vertinama ne tik kaip negalia turinčio asmens, bet ir kaip negalios neturinčių asmenų orumą žeidžiantis reiškinys.

*Labai neigiamai vertinu specialiąsias mokyklas. Tai tam tikri getai, kai mes iš karto atliekame tam tikrą selekciją. <...> Segregacija pažeidžia ne tik neįgalaus asmens orumą (Nojus).*

Asmenų su negalia orumo pažeidimai nuo segreguoto ugdymo plinta ir į kitas socialinio dalyvavimo erdves, apimančias neįgaliųjų „išstūmimą“ iš bendro laisvalaikio praleidimo su bendraamžiais. Tokia priverstinė vienatvė ir izoliacija skaudina ir neteikia prielaidų asmens su negalia orumui konstruoti.

*<...> tu nesi tarp kitų žmonių, kad tu esi izoliuotas. Aš prisimenu, kaip pas kaimynus šėldavo jaunimas, o tu guli lovoje, girdi muziką ir verki (Nojus).*

Grįžtant nuo nepritaikytos aplinkos ir segregacijos sąsajas pagrindžiančių pavyzdžių, paminėtina WC neprieinamumo asmenims, turintiems negalia, problema. Tyrime dalyvavusios moterys nepritaikytą WC aplinką traktavo kaip orumą žeminančią dimensiją, pabrėždamos, kad taip jos ir vėl dehumanizuojamos, kitaip tariant *gražinamos į pradinį lygį*. Emos orumą žeidžiančio nepritaikyto WC laisvalaikio (*balių*) vietose patirtį atspindi *koktumo, šlykštumo važinėjant su šlapimu baliuje* metaforos.

*<...> nuvažiuoji į balių, kur tualetu nėra, kur negali patekti į tualetą ir tau reikia bonkutę prisipilti ir kuprinėje nešiotis. Tai yra, na, tu neįsivaizduoji, kaip tai yra šlykštu ir kaip bjauru ir kaip tavo orumą žemina, tiesiog sunku žodžiais apsaityti savijautą, kaip koktu, kaip šlykštu tokie dalykai. Nes iš tikrųjų pagalvok, susitvarkyti negali bet kur, ir nepaaiškinsi kiekvienam, kad man dabar reikia į tualetą ir kad aš su buteliuku važinėsiu, su tuo šlapimu baliuje ar kur vėl. Nu, tai vėl yra labai nemalonu. Tai apie kokį orumą mes galim kalbėti šiuo atveju? (Ema).*

Kita tyrimo dalyvė apibendrintai atkreipė dėmesį į tai, kad tiek WC, tiek ir kitos aplinkos neprieinamumas žeidžia orumą. Šios dalyvės patirtį atspindi *banalių situacijų – negalima, fu* metafora:

*Kaip tu gali jaustis orus, jei tu turi visą dieną sėdėti, negali nueiti į kažkokį tūliką, arba su visais žmonėmis normaliai „a lia“ užlipti laiptais. Tai banalios situacijos, bet jos kiekvieną dieną mus gražina į pradinį lygį. Vis tau parodo, ne, ne, ne. Negalima, fu (Viktorija).*

Orumą žeidžia ir kirpyklų, bankų, bankomatų nepritaikymas neįgaliesiems, jį reprezentuoja *invalidų neaptarnavimo* metafora:

*Dar kalbant apie orumą prisiminiau, nueini, pavyzdžiui, irgi į kirpyklas ypatingai, visur laipteliai yra, netgi bankeliai kai kurie yra su paaukštinimais, kai kurie yra, žinok. Aš kaip vadinu, invalidų neaptarnauja ir verčia pasijaust neoriu (Ramunė).*

Tešiant diskusiją asmenų su negalia poreikiams nepritaikytos aplinkos tema paminėtina, kad kai kuriais atvejais neužbaigiami pradėti mokslai įgijus traumą būtent dėl aplinkos neprieinamumo. Tai iliustruoja įgytą negalią turinčio tyrimo dalyvio Vytauto patirtis.

*Technikumo, pačios specialybės nebaigiau <...> tai visų pirma, netgi ir šiuo metu nėra pritaikytas absoliučiai (Vytautas).*

Asmenų su negalia poreikiams nepritaikyta fizinė aplinka tyrimo dalyviams yra daugiau nei vien tik fizinis nepatogumas ar elementari kliūtis. Tai jų, kaip prieinamos aplinkos nevertų žmonių, taigi kaip orumo nevertų žmonių, patvirtinimas. Šis patvirtinimas skiriasi nuo jų pačių supratimo, todėl



apima „peilio neįgaliesiems“, neįgaliųjų „sumurkdymo su žeme“, „baisaus neįgaliųjų gyvenimo žiūrint kaip vaikučiui pro langą“, „verkimo gulint lovoje“ ir kitas metaforas, reiškiančias negatyvią, neprieinamos aplinkos sukeltą orumo žeminimo patirtį.

\*\*\*

Tyrimė dalyvavusių asmenų turinčių negalią, klaidinančios orumo dilemos pagrindas – jų gyvenamasis pasaulis, gyvenamosios patirtys. Klaidinanti orumo dilema grįsta išgyvenamo neįgalaus kūno, gyvenamo su negalia laiko, išgyvenamų santykių su kitais žmonėmis ir išgyvenamų erdvių patirtimi, tos patirties interpretacijomis, joms suteiktomis negatyviomis reikšmėmis. Klaidinančią orumo dilemą iliustruoja 13 tyrimo dalyvių išskirtų dimensijų, daugelis jų įvardintos tyrimo dalyvių metaforomis: 1) *negalios, kaip vegetuojančio mėsos, gabalo*, 2) *negalios, kaip nulinės orumo pusės*, 3) *negalios, kaip gyvenimo pabaigos*, 4) *gailestis – orumo žeminimas*, 5) *juodo gėrimo*, 6) *negalios, kaip fizinio nuleidimo žemiau*, 7) *negalios – barjero*, 8) *negalios – baisaus gėdos jausmo*, 9) *negalios – belytiškumo*, 10) *vyro orumą žeminančio negalios įgijimo būdo*, 11) *skirtingų seksualinių galimybių dėl turimos negalios išprovokauto nerimo*, 12) *nepritaiktos fizinės aplinkos, kaip asmenų su negalia orumo žeminimo*, 13) *segregacijos – orumo žeminimo dimensijos*. Šios dimensijos – asmenų su negalia gyvenamojo pasaulio (jų patirčių, išgyvenimų), bet ne konceptualizacijos, kategorizavimo ar teoretizavimo dalis. Klaidinančioje orumo dilemos koncepcijoje tiek įgyta, tiek įgimta negalia traktuojama kaip žmogaus dehumanizacijos charakteristika. Patiriama dehumanizacija – dvejojo pobūdžio ne tik dėl turimos negalios, bet ir dėl asmens nulytinimo. Nors tyrimo dalyvių asmeninio lytinio tapatumo dalis – vyriška arba moteriška lytis, tačiau potencialūs (jų nuomone) partneriai jų lytiškumą ignoruoja (eliminuoja). Vyrų – *podružkės fenomeno*, moterų – *negalios, kaip nežmogaus, nemoters*, „*mums lieka tik tetriukai*“ metaforomis tyrimo dalyviai iliustravo išgyventas nulytinimo patirtis, kuriose akcentuotina asmeninių kontekstų svarba pajautčiant ir išgyvenant orumą. Nulytinimo patirtį aktualizavo tik tie tyrimo dalyviai, kurie yra vieniši, neturi draugo ar draugės. Internalizuotas nusilytinimas atskleistas ir seksualinių santykių plotmėje, kai sutuoktinė dėl turimos negalios ir „nepalankios“ (moteriškos) lyties atsiduria „dvigubo“ engimo situacijoje stengdamasi seksualinį „lygiavertiškumą“ imituoti (*visados stengiuos būti pasiruošus ir išpildyti jo norus*), kitaip tariant, – simuliuoti. Moteris pamina savo norus, poreikius ir galimybes dėl partnerio seksualinės gerovės, todėl *skirtingų seksualinių galimybių dėl turimos negalios išprovokauto nerimo perspektyvą* galima būtų vadinti *lytinių santykių lygiavertiškumo hipertikrovės perspektyva*.

Klaidinanti orumo dilema sietina su žmonių, turinčių negalią, gyvenamojo pasaulio kolonizacija. Jų gyvenamasis pasaulis kolonizuotas „normalaus“ žmogaus standartus atitinkančio individo vaizdinio, kuris gajus ne tik mikro-, mezo-, bet ir makrolygmeniu. „Normalaus“ žmogaus standartai internalizuojami, todėl pats negalią turintis asmuo traktuoja save kaip mėsos gabalą, svarsto apie savižudybę, *juodai* vartoja alkoholį, galiausiai dėl negalios išgyvena gėdą arba fiziškai žemesnę padėtį sėdėdamas neįgaliojo vežimėlyje traktuoja kaip žmogiškojo vertingumo (orumo) praradimo charakteristiką. Visa tai suponuoja asmenų, turinčių negalią, socialinio ir simbolinio kapitalo krizę, kurios trajektorijos driekiasi tiek eksternalizuotuose, tiek ir internalizuotose horizontuose. Atkreiptinas dėmesys į *fizinio nuleidimo žemiau perspektyvą*, kuri unikali, judėjimo negalią turinčių ir neįgaliojo vežimėliu besinaudojančių asmenų klaidinančios orumo dilemos dimensija, grįsta išgyvenamo „naujo“ neįgalaus kūno (įgijus negalią) patirtimi. Šioje perspektyvoje svarbus gyvenamo su negalia laiko aspektas, nes ją aktualizavo tik tie asmenys, kurie turi dvejopos, tiek kūno be negalios, tiek ir kūno su negalia, patirties.

### 2.3. Subjektyvios asmenų, turinčių negalią, orumo konstravimo patirtys: kontekstai ir strategijos

Klaidinanti asmenų, turinčių negalią, orumo dilema pagrindžia subjektyvių tokių asmenų orumo konstravimo tyrimų poreikius ir būtinybę. Todėl šiame poskyryje reprezentuojamos subjektyvios jų orumo konstravimo patirtys, atskleidžiamos šios grupės žmonių orumo konstravimo strategijos.

**Asmens požiūrio į savo negalią svarba.** Fenomenografiniame tyrime dalyvavę asmenys pažymėjo, kad ugdantis orumą **svarbus paties asmens požiūris** į savo negalią. Nuo požiūrio priklauso ne tik kaip asmuo priims savo negalią, bet ir kaip toliau gyvens. Žmogus ne tik įvardija savo negalią, ne tik ją priima, bet ir suteikia turimai negaliai atitinkamas reikšmes. Akcentuota **paties asmens atsakomybė** pasirenkant požiūrį į savo negalią, ieškant pozityvių gyvenimo su negalia pusių ir jas atrandant, apskritai kuriant savo gyvenimą.

*<...> svarbu pačiam, pats neįgalusis turi <...> to norėt, siekt kažko, savarankiškumo ir socializacijos <...>* (Ignas).

*<...> jis [žmogus su negalia] pats save turi perlaužti, ne aplinkiniai ar dar kas* (Mantas).

*<...> pirmiausias dalykas tai aš pati* (Ema).

Aktualizuojant paties asmens atsakomybę pasirenkant savo požiūrį į negalią paminėtas ir aplinkinių poveikis.

*Tik nuo tavęs paties <...> Aišku, yra tėvai. Kaip tave išugdė, kaip išauklėjo, bet visų pirma nuo tavęs pačio priklauso <...> (Saulė).*

Pabrėžiant paties asmens atsakomybę dėl pasirinkto požiūrio į turimą negalią aktualizuota kritinio sąmoningumo būtinybė kritiškai vertinti visuomenėje vyraujančius neįgaliuosius patologizuojančius, dehumanizuojančius ir pan. stereotipus ir formuoti savitas negalios interpretacijas, sau pačiam įvardijant ir reflektuojant (pvz., *kaip aš jas įvardiju viduje savęs*) išgyventas situacijas.

*Iš tikrųjų viską mes patys susikuriam. <...> mes ją [negalią] įvardinam ir ją priimam, ir sukuriame, ir apvelkam kažkokia forma. <...> Dažniausiai kalbama, kad visuomenė primeta tą, kad žmogus jaučiasi neįgalus, tai visuomenė į jį taip žiūri, įvardija, ir jisai priima tą rolę ir jisai toliau gyvena pagal tas taisykles. O aš manau, kad tai, ar tu esi neįgalus, ar įgalus, ir tavo visas tolimesnis gyvenimas nuo tavęs priklauso <...> Aš jaučiu ne tai, ką išorė man suteikia, bet kaip aš interpretuoju tas situacijas, kaip aš jas įvardinu viduje savęs ir kaip aš jose esu. <...> Ta aplinka daro įtaką didžiule, bet aš pats atsakingas už tai, kaip aš reaguosiu į tai (Emptyness).*

**Pozityvus negalios priėmimas.** Išskirti du galimi požiūrio į savo negalią variantai. Vienas jų grįstas medicininio negalios modeliu, kai akcentuojant sutrikimus fatalistiškai savęs gailimasi (*gali verksnoti ir seilėtis <...>, ko tu negali; ar tu gali likti namie ir verkti*). Kitas – **realistiškas požiūris į negalią**, realistiškai vertinant savo galimybes. Šis požiūris grįstas **pozityviu negalios priėmimu** (*tu tikrai gali priimti kaip galimybę, kaip akstiną augti; tu gali tiesiog gyventi*), kurį vienas tyrimo dalyvis įvardijo *išminties kelio* metafora. Akcentuota, kad svarbu save priimti tokį, koks esi su visais savo privalumais ir ribotumais. Ši perspektyva gali būti siejama ir su prisitaikymo prie savo negalios konceptu. Nors prisitaikymas prie turimos negalios nagrinėjamas daugelį metų, tačiau, kaip pažymi Martzas (2004), egzistuoja gausybė prisitaikymo prie negalios teorijų. Šio tyrimo dalyvių įvardintoje realistiško požiūrio į savo negalią perspektyvoje negalia suvokiama kaip fizinė žmogaus savybė, nuo paties asmens nepriklausanti. Pabrėžta, kad nepriklausomai nuo to, asmuo vertins savo turimą negalią negatyviai ar pozityviai, negalia egzistuos tol, kol gyvens konkretus žmogus.

*Nu, aš to [negalios] neneigiu, bet ir dėl jos nekenčiu. <...> Sakau, priimu tai labai natūraliai. <...> Nu, natūralu ta prasme, kad aš galėčiau rinktis, tarkim, niekur nėjimą ir visa kita. Renkuosiėjimą (Lukas).*

<...> *Aš nevaikštau. <...> aš neprisirišu prie jos [negalios] ir nesistengiu apie ją galvoti. Tai tiesiog yra <...> Nu, negalia, jeigu kalbam apie negalią, kaip ir kančią vidinę, ji pasibaigia tada, kada tu nustoji ją vertinti kaip kančią. O kaip fizinė išraiška jinai lieka tol, kol lieka tavo kūnas. <..> Bet tavo požiūris į savo situaciją, kaip tu joje elgsies, tai tavo vidinis nusistatymas <...> ar tu gali likti namie ir verkti, ar tu gali tiesiog gyventi <...> Galbūt gali įveikti, iš tos situacijos pasijuokti, galbūt bandyti apeiti (Emptyness).*

<...> *tu gali verksnoti ir seilėtis <...>, ko tu negali, arba tu gali, tu tikrai gali priimti kaip galimybę, kaip akstiną augti. Augti kaip žmogui, kaip asmenybei. Tai yra du variantai <...> tai, ko tu negali padaryt, tu į tai žiūri kaip į galimybę, kaip į stūmoklį ieškoti maksimaliai gero rezultato. <...> Tikras išminties, <...> kelias reikalauja į negalią žiūrėt kaip į negalią. Ne kaip į kažkokį ten maždaug, kad negaliu tai reiškia galiu. Ne. Negaliu tai ir reiškia, kad tu negali. Tai yra realu. Tu negali to tikrai, tu negali ano <...> Priimti tai reiškia ne tai, kad nuleidus galvelę ir nieko nenorėti keisti. Čia yra nusiminimo būseną iš tikrųjų. Toks pasyvus priėmimas. Čia nieko bendro su tuo pozityviu priėmimu nėra. Pozityvus priėmimas būtų tada, kada tu suvoki ribas labai paprastai, ką gali ir ko negali. Darai viską, ką gali geriausio su tuo, ką tu gali padaryti (Rojus).*

**Negalios priėmimo kontekstas** apima įgytos negalios atveju išgyvenamo „naujo kūno“ patirtis, įgimtos negalios atveju – išgyvenamo kūno, išgyvenamų santykių su kitais ir išgyvenamų erdvių patirtis. Įgijus negalią, tenka savo kūną pažinti iš naujo, prisitaikyti prie jo ir su juo susigyventi. Negalios priėmimo svarbą iliustruoja *susidraugavimo su negalia* metafora. Svarbi ne tik išgyvenamo kūno, įvardijamo „nauju kūnu“, bet ir gyvenamo su negalia laiko patirtis.

*Susigyvent reikėjo su savo kūnu. Nauju kūnu, vadinamu kabutėse, nes iš tikrųjų pažinti jį, kaip, kas ir paskui jau tvarkaisi. Tada jau viskas gerai, jau paskui pripranti ir paskui jau prisitaikai <...> Daug dalykų tu turi išgyventi, kol tu susitaikai su savo ta negalia. Iš tikrųjų ir pats susigyveni su ja, nes tu turi susidraugauti su ta negalia (Ema).*

Įgimtos negalios atveju taip pat aktualizuotas negalios priėmimo poreikis, tačiau grįstas ne tik išgyvenamo kūno, bet ir išgyvenamų erdvių, išgyvenamų santykių su aplinkiniais patirtimis. Neįgalaus dėl įgimtos negalios kūno patirtis, susitaikymas ir prisitaikymas prie negalios sukelia iššūkių, nes asmuo turi atrasti savitus kasdienės veiklos (pvz., *atrasti būdą valgyti, rašyti*) būdus, taip pat adaptuotis poreikių neatitinkančioje aplinkoje.

*Jei tavo kūnas yra neigalus <...> turi susiderinti su aplinka. Aš pastoviai turėjau kažką įvaldyti. Atrasti būdą valgyti, rašyti (Nojus).*

Šis pavyzdys iliustruoja Burro (2003) teiginį, kad žmogus, turintis fizinę negalią, gali būti traktuojamas kaip toks, kai mes natūraliai priimame faktą, kad šis asmuo turi gyventi gyvenimą, kuriame socialinės praktikos (pvz., ilgos distancijos iki darbo ir sportiniai žaidimai savaitgaliais) materialios priemonės (pvz., standartinis virtuvės baldų, technikos aukštis) yra pritaikyti daugumos (kitaip tariant, negalios neturinčių) žmonių poreikiams ir gebėjimams. Asmenų su negalia poreikiams nepritaikyta aplinka iš dalies gali būti traktuotina kaip jų patologizacijos ir dehumanizacijos prielaida vertinant asmenis „normos–nenormos“ aspektu. Žmonės, neturintys negalios, nejaučia būtinybės adaptuotis gyvenamojoje ir kt. aplinkoje, nes ta aplinka atitinka jų poreikius ir galimybes. Vadinasi, galima teigti, kad neigalių asmenų poreikiams nepritaikyta aplinka gali būti traktuojama ne tik kaip jų savitų veikimo būdų paieškos, jų kūrybiškumo, išradingumo, bet ir kaip jų antrinės negalios formavimo prielaida.

Tyrimė dalyvavę asmenys akcentavo, kad **įgimtos negalios atveju išgyvenamos psichologinės krizės**, o priešinga nuomonė klaidinga. Įgimtą negalią turinčių asmenų išgyvenamų santykių su kitais suponuotos psichologinės krizės varijuoja nuo šoko iki negalios priėmimo<sup>30</sup>. Šioje perspektyvoje svarbi ir išgyvenamo laiko patirtis. Lygindamas save su bendraamžiais asmuo su negalia atranda, kad jam neteko išgyventi savo bendraamžių aptarinėjamos patirties (<...> *kalbėdavo apie klasės gyvenimą, apie paneles*) ir tai sukelia šoką.

*<...> aš, pavyzdžiui, patyriau tą krizę paauglystėj. Išgyvenau savęs priėmimo, suvokimo. Irgi nuo tam tikro šoko, <...> nuo šeštos–aštuntos klasės, tas laikotarpis. Taip, kada tie vyrukai ateidavo pas mane, kada jie kalbėdavo apie klasės gyvenimą, apie paneles. Ta prasme, tas grupavimas atsiranda, o tai palauk, o aš? Aš nepažįstu, aš nežinau, kas tai yra. Sakau, nuo šoko iki priėmimo galiausiai <...> Yra manoma, kad tie, kurie [negalią] turi nuo vaikystės, jie tos krizės kaip ir neišgyvena. Ta prasme, jie išgyvena nuolat tą krizę. Tai čia aš esu labai, labai kategoriškas.<...> Krizę išgyvena nelygu kada savo gyvenimo istorijoje <...> turiu galvoj, fizinę negalią turintys nuo vaikystės, bet jie tą [krizę] patiria (Lukas).*

30 Literatūroje (pvz., Back, Grunewald, 1997) išskiriamos keturios pagrindinės psichologinės krizės fazės: 1) *šoko fazė* (sumaištis ir chaosas, asmuo gerai nesuvokia, kas įvyko, stengiasi atsiriboti nuo tikrovės); 2) *reakcijos fazė* (išliejami sudėtingi jausmai, pvz., sielvartas, pyktis, kaltė), 3) *įveikimo fazė* (priimama reali tikrovė), 4) *naujo orientavimosi fazė* (susitaikoma su situacija).

Ilgimtos negalios atveju psichologinių krizių, kurios sociologijoje vadinamos *biografiniais lūžiais*, edukologijoje – *klaidinančia dilema*, tenka išgyventi ir dėl tėvų hiperglobos, kuri suformuoja asmens, turinčio negalią, nesavarankiškumą, infantilizuoja, nemotyvuoja prisiimti asmeninės atsakomybės už savo gyvenimą ir galiausiai kuria negatyvaus aplinkinių požiūrio į negalią turinčius žmones prielaidas. Hipergloba „augina“ negalią arba, Vygotskio terminais tariant, kuria antrinę negalią. Todėl ją patyrusiems asmenims tenka sudėtinga užduotis – įveikti ne tik pirminę, bet ir antrinę negalią. Nuolat patirdamas hiperglobą asmuo neturi galimybės tapti savarankiškas, nepriklausomas, veiklus, aktyvus. Kasdienis, rutininis nesavarankiškumas habitualizuojamas<sup>31</sup>, todėl net ir laikinai pakeitus gyvenamąją vietą (išvykus studijuoti apsigyvenant bendrabutyje ar pan.), kurioje nebus perdėtą globą teikiančių žmonių, nevyksta savarankiškumo institucionalizacija. Taip yra todėl, kad negalimas abipusis tipizuotų veiksmų habitualizavimas. Nors savarankiškumą skatina naujai sutikti žmonės, tipizuotas žmogaus elgesio šablonas – priklausomybė, nesavarankiškumas – apsunkina asmens požiūrio į save ir juo grįsto elgesio transformacijas. Šiame kontekste minėtini Ališauskienės (2005) tyrimo duomenys, rodantys, kad tais atvejais, kai vaikui augant ryškėja jo negalia ir tėvai pradeda juo dar labiau rūpintis, formuojasi simbioziniai santykiai su vaiku.

Aktualizuojant negatyvią hiperglobos įtaką neigalaus asmens savarankiškumui, pažymėtina, kad svarbi net tik išgyvenamų santykių su kitais, bet ir išgyvenamos erdvės patirtis. Tik pakeista aplinka (pvz., išvykimas iš namų į aktyviosios rehabilitacijos stovyklą ar studijas) sukuria pradines prielaidas asmeniui suvokti, kad yra perdėtai globojamas (*esi toks lepūnėlis; tėvai už jį viską daro, nors galėtų jis pats ir daugiau*), infantilizuojamas ir pan.

*Iš tikrųjų <...> aš kai pakalbu su žmonėm, kurie sėdi nuo gimimo, jiems sako, kad jūs tikrai čia nepatyrę traumos, jūs jau gimę, kaip jums gerai. Ne, nė velnio mum negerai. Nes mes buvom lepinami, daugelis bent jau. Tėvų ir t. t. Vat aš pažįstu iš čia tokį pat vaikinuką su tokia pačia negalia kaip ir mano, įgimta stuburo išvarža. Jis atvažiavo į šviežių stovyklą čia, Monciškėse, buvo pas mane ir aš jam vedžiau užsiėmimus. Tai mačiau, koks jis nesocializuotas,*

31 „Visą žmogaus veiklą galima habitualizuoti. Kiekvienas dažnai kartojamas veiksmas tampa šablonu, kurį galima pakartoti sutaupant pastangų ir kurį *ipso facto* jo atlikėjas suvokia kaip tą šabloną. Be to, habitualizacija reiškia, kad šį veiksmą vėl bus galima atlikti ateityje tokiu pat būdu ir taip sutaupant pastangų. Net vienišas individas garsiojoje negyvenamoje saloje habitualizuoja savo veiklą. Habitualizuoti veiksmai išlieka prasmingi individui, nors šių veiksmų prasmės bendrajame jo žinojimo багаže tampa rutiniškos. Svarbi psichologinė habitualizacijos nauda ta, kad sumažėja galimybių rinktis“ (Berger ir Luckmann, 1999, p. 74).



kaip <...> tėvai už jį viską daro, nors galėtų jis pats ir daugiau. <...> Nu, nebuvo <...> motyvacijos (Ignas).

<...> viską už tave padaro. Aš <...> kalbu apie tokius žmones kaip aš, kai aš galiu viską susitvarkyti. O jergau, kai esi toks lepūnėlis, bet tu to nesupranti tuo momentu <...> ir jie [aplinkiniai žmonės] niekada į tave rimtai nežiūrės, nes tau reikia globos, tau reikia paduoti <...> ir morališkai, nu, tu jautiesi, nu, kaip vaikas. Nesvarbu, tau 20 ar 30, jeigu tu esi toks priklausomas, tai kaip vaikas (Saulė).

Asmenų su negalia orumo pajautai svarbu, kad negalia būtų priimama ne tik paties negalią turinčio žmogaus, bet ir kitų žmonių. Meilė negalią turinčiam vyrui patvirtina jo vyriškumą ir taip palaiko orumą.

*Paskui žinoma, niuansai prasidėjo, kai sutikau moterį, kuri mane pamilo tokį, koks esu, nes tai teigė mano vyriškumą (Nojus).*

Aktualizuota sutoktinio negalios priėmimo svarba. Santuoka įrodo, kad asmenį su negalia sutuoktinis priėmė ir myli tokį, koks yra, su visomis jam būdingomis išorinėmis (kūno), neignoruoja ir jo lyties, ir vidinėmis savybėmis.

[Santuoka su orumu] *Susijusi yra pirmiausia per tai, kad tu esi priimtas ir mylimas kito asmens su viskuo, koks tu esi, kas tu esi. Ne tiktai kažkaip, ne tik tavo dalį, amputavus tave. Maždaug tavo dvasią, bet lygiai taip pat ir tavo kūną, kaip ir dvasią. <...> Tave visą. Tokį, koks tu esi, todėl, kad aš ir esu tai, kas aš esu. Nesu aš kažkas kita. Ir jeigu tu esi pamiltas tame, visame tame kontekste toks, koks tu esi, ir tu esi priimtas, tai ir yra... Tai natūraliai tavo orumas <...> paprasčiausiai suklesti <...>, subujoja (Rojus).*

Remiantis šiomis tyrimo dalyvių interpretacijomis galima teigti, kad kai pats asmuo priima savo negalią, ji tampa *savojo Aš sampratos* dalimi. Svarbu, kad ši dalis būtų priimama ir aplinkinių. Negalios priėmimo atveju asmuo išgyvena savo, kaip žmogaus, vertingumą, unikalumą, taigi ir orumą.

Turimos negalios priėmimui, negalios, kaip asmenybės augimą suponuojančios charakteristikos, interpretacijoms, atsakomybės už savo gyvenimo prisiėmimui svarbus **asmens pasitikėjimo savimi ugdymas**. Ugdant asmens su negalia pasitikėjimą svarbi absoliučiojo, esencialistinio orumo samprata, akcentuojant, kad asmuo, turintis negalią, yra vertybė kaip ir kiekvienas žmogus. Akcentuotas ne tik paties asmens, artimųjų, bet ir fizinės aplinkos vaidmuo. Todėl galima teigti, kad svarbios yra išgyvenamų santykių su kitais ir išgyvenamos erdvės patirtys.

<...> *kuriamas pasitikėjimas savimi, kad tu esi vertybė, tu esi dovana. O po to tu įgijai tą tokį pagrindą ir toj kovoj eini ragais už save. Ir džiaugies iš*

*tikrųjų tu. <...> Čia būtų pirminis lygis, pagrindinis lygis. O antrinis ir visi kiti – tai jau aplinkos momentai (Lukas).*

*<...> ir aplinkiniai žmonės, kurie tinkamu laiku, tinkamoje vietoje būdavo, kad ir mano vyras. Jis toksai man buvo, kaip ir toks tikrai jis man padėjo ir dabar padeda (Ema).*

*Aš manau, palaikymo aplinkinių, ar ten draugų. Žmogų tai pastiprina. <...> Jei nebūtų šeimos palaikymo, tai aš čia nesėdėčiau. Tiktai šeima tvirtybės duoda ir tą optimizmą, ir siekimą. <...> Svarbiausia yra tvirtas ryšys su namiškiais (Marijus).*

Aktualizuojant artimųjų paramos ir palaikymo poreikius išskirta ir gyvenamo laiko su negalia patirties svarba. Palaikymas itin svarbus „šviežiai“ įgijus negalią.

*<...> Po traumos reikia laiko ir palaikymo (Marijus).*

*<...> kaip sakau, padėjo tie pirmi metai ir tas visas bendravimas ir plus dar ten, kad draugai ir artimieji nepaliko (Mantas).*

*Nežinau kažkaip, vat pradžioj tai labai draugė padėjo, nes visur važinėjo kartu. Žinai, visur su manimi kartu. Į ligoninę važiavo, žinai, į reabilitacinę kartu, mes čia varinėdavom ir Monciškėse, žinai, labai smagu buvo. Tai vat, tas tai buvo labai svarbu, kad ji manęs nepaliko (Kamilė).*

Priimant savo negalią svarbi ne tik išgyvenamų santykių su kitais žmonėmis, bet ir išgyvenamo santykio su Dievu patirtis, kuri aktualizuojama, kai asmuo nejaučia artimųjų paramos ir palaikymo.

*Sunkių minučių buvo ir nebuvo, kur kreiptis daugiau, tiktai į Dievą beliko. Tik aukščiausiasis, daugiau nebuvo nieko. Nebuvo, artimų žmonių man nebuvo. Man Dievas buvo, kuris kartu su manimi buvo (Ema).*

Ugdant teigiamą savęs vertinimą svarbu išvelgti asmenų su negalia stipriąsias puses (pvz., <...> *išvelgė tam tikrus talentus*), pastebėtas stiprybes teigiamai vertinti ir šį vertinimą išsakyti, pagrįsti veiksmais.

*Mano tėvai, tai jie pastoviai mane skatino, mano tam tikrą, sakykime, mano tam tikrus tokius jie išvelgė tam tikrus talentus. Sakykime, tą mano polinkį piešt nuo vaikystės didžiulį jie pastoviai skatino. Ir tuo metu trūko, nebuvo tų priemonių kur gaut įvairių geresnių dažų ar kažko tai. Jie surasdavo. Jie vis tiek surasdavo. Ir va tas skatinimas toj srityj man pastoviai keldavo, nu tą tokį gerą pojūtį, kad tėvai surado, nupirko man kažkokių tai dažų ar dar kažkokių priemonių, kurių nebuvo (Rojus).*

*Momentas buvo pirmiausia tai, kad buvo vertinami visuomet kažkokie gebėjimai, toj pačioj šeimoj. <...> pradinėse klasėse turėjau mokytoją, kuri parbrėždavo, kad tu puikiai reiški mintis. Tavo rašymas puikus (Nojus).*

Apibendrinant galima teigti, kad realistiškas požiūris į savo negalią, pozityvus negalios priėmimas, pasitikėjimo savimi ugdymas – asmenų su negalia orumo ugdymosi pagrindas. Kai pats asmuo priima savo negalią, ji tampa *savojo Aš sampratos* dalimi. Svarbu, kad ši dalis būtų priimama ir aplinkinių, tuomet asmuo išgyvena savo kaip žmogaus vertingumą, lytiškumą, unikalumą – orumą. Svarbu kontekstualizuotos negalios priėmimo aplinkybės, įgytos negalios atveju grįstos išgyvenamo „naujo kūno“ patirtimis, įgimtos negalios atveju – ne tik išgyvenamo neįgalaus kūno, bet ir išgyvenamų santykių su kitais, išgyvenamų erdvių patirtimis. Įgijus negalią tenka savo kūną pažinti iš naujo, prisitaikyti prie jo ir su juo *susidraugauti*, įgimtos negalios atveju asmuo turi atrasti savitus kasdienės veiklos (pvz., *atrasti būdą valgyti, rašyti*) būdus, adaptuotis poreikių neatitinkančioje aplinkoje.

Remiantis tyrime dalyvavusių asmenų, turinčių negalią, patirtimis išskirtos tokios orumo konstravimo strategijos: **asmens unikalumo, savitumo savikūros strategija** (*pozityvios negalios sampratos perspektyva*, socialinio dalyvavimo perspektyva), **dialogas, (savi)refleksija, emancipacinė veikla**. Asmens **unikalumo, savitumo, savikūros strategija** grįsta stiprybių perspektyva. Save kuriantis žmogus kūrybiškai interpretuoja savo negalią, priima ją kaip galimybę tobulėti, gyventi. Pirmoji asmens unikalumo, savitumo, savikūros strategijos dimensija – *pozityvios negalios sampratos perspektyva*, kurioje įvardijami negalios privalumai. Remiantis tyrimo dalyvių nuomonėmis sąlyginai galima išskirti **išorinius** ir **vidinius** negalios privalumus. Išoriniai privalumai grįsti išgyvenamo neįgalaus kūno patirtimis, siejami su fizine asmens būkle (sėslumas, nuoseklumas, pastovumas).

*Aš manau, kad mano, pavyzdžiui, negalia man yra galimybė, suteikianti toki sėslumą, kuris duoda pastovumą, nuoseklumą dalykams. Jeigu pradėdi, tu juos padarai. Tu darai juos iki galo. Ir iki galo gerai stengiesi daryti kažkokius dalykus. Sakykime, kitas galbūt toj vietoj neturi tokių šansų, nes jis niekada neturėjo tokių išorinių galimybių tiek daug laiko praleisti, galimybių vienoje vietoje prie vieno dalyko. Sakykime, jis neturėjo tokių progų. Tai normalu, jog jis bus daugiau išsiblaškęs ir mažiau koncentruotas. Tai, sakykim, aš čia išversčiau negalios plusus tam tikrus. Netgi išorinius (Rojus).*

Vidiniai negalios privalumai: asmens dvasingumas, gilesnis savęs pažinimas, kūrybiškumas, originalumas – grindžiami išgyvenamo kūno, išgyvenamų erdvių, išgyvenamų santykių su kitais ir išgyvenamo laiko patirtimis.

*Aš jau nekalbu apie tuos vidinius, kada, sakykime, turėdamas daugiau ir galimybių, ir laiko apmąstymui, būtent mąstymui, taip sakant, daugiau visų sąlygų, tikrai turi daugiau šansų būt dvasingas. Ta prasme tam dvasingumo keliui skirta (Rojus).*

*Mano patirtis tokia, kad aš asmeniškai turiu laiko daugiau negu kiti. Aš pauglystėje turėjau laiko knygoms, kiek filmų esu peržiūrėjęs įstabių ir gražių. Taip pat savęs pažinimas, aplinkos pažinimas yra aštresnis, todėl, kad reikia įvaldyti tą aplinką. <...> Pliusas, kad atsiranda kreatyvumas, išradingumas. Tu gali atrasti išeitį. Kitas dalykas – santykis su kliūtimis, nes jų yra daugiau negu kitų žmonių gyvenime. Turi būti originalesnis, nes patiri kliūčių, apie kurias kiti net nesusimąsto (Nojus).*

Negalia skatina (savi)analizę, (savi)refleksijas, kuriomis grindžiamas, ne tik geresnis savęs pažinimas, bet ir vertybių perkainojimas, pasikeitęs požiūris pozityvesne linkme į artimą žmogų, kuris nustatomas „prašviesėjusių akių“ metafora.

*Kitaip gal į žmogų žiūri, kitaip gal ir vertybės kitokios, kaip pasakyt, atsirado. Ir žmona gal brangesnė, jeigu atvirai kalbant, pasidarė. <...> Nevisiškai ten, kad kapitaliai, bet akys prašviesėja. <...> Tai va, gal čia būtų vienas iš tų, kaip pasakyt, plusų ar teigiamų faktorių (Nerijus).*

Vardindami negalios teikiamus privalumus tyrimo dalyviai akcentavo, kad negalia skatina domėtis įvairiomis sritimis, tokiomis kaip filosofija, religija, kurios nebūtinai domintų asmenį, jei negalios neturėtų.

*<...> paimkim nuo tokių žemiškų dalykų, kaip filosofiją, iki aukštesnės materijos, kaip ir religija, tikėjimas ir visa kita. Visa tai formuoja, aišku, tavo vidinį pasaulį. Galbūt daugiau pradėjau domėtis, galbūt labiau pradėjau į savo vidų lįsti. Vat darbas su savimi, va darbas, vėlgi tai, bet sakau dvasinis pasaulis. Daugiau pradėjau domėtis dvasiniu (Emptyness).*

Pozityvioje negalios sampratos perspektyvoje judėjimo negalia traktuojama kaip dvasinis privalumas, vidinės stiprybės pagrindas. Teigiama, kad asmenys, turintys negalią, yra empatiškesni, protingesni, psichologiškai tvirtesni (atsparesni) dėl negatyvių negalios patirčių, išgyventų santykių su kitais lygmeniu.

[Negalia] *Privalumas yra dvasine prasme. Man atrodo, kad žmonės su negalia biškį protingesni. Aš neturiu omenyje visų. Nu jie supratingesni. Jie gal taip nepasityčios iš kito. <...> Jie yra tvirtesni, labiau užgrūdinti. Jei kas atsitinka, per daug nepasiduoda. Nu jie viduje yra tvirtesni, man atrodo. Bent jau man taip atrodo. Kai sutinku tai man tie neįgalieji tvirtesnio būdo tokie. Charakterio tvirtesnio, ir nieko tu nepadarysi. Taip gyvenimo aplinkybės priverčia (Saulė).*

*Nu, galbūt vėlgi, patys patyrę daug ko, galbūt yra lengviau atjausti kitą, nes greičiau supranti jo situaciją, nes tu pats turejai tų sunkių momentų, ir tai suveikia (Viktorija).*

Turima negalia siejama su aukštesniu empatijos lygiu ir žmogiškumu santuokinių santykių srityje. Empatija ir žmogiškumas traktuojamas kaip savybės, kurios būdingos partneriui su negalia ir išsakoma abejonė, ar tokiomis savybėmis pasižymėtų negalios neturinti moteris.

*<...> jis negaus iš tos sveikos, ką iš manęs gauna. To supratimo ir žmogiškumo, nes sveikos kaip sveikos. Gi yra visokių. Ir dar papulsi, ir žiūrėk, kuo gražesnė, tuo kaprizingesnė bus. Aš manau, kad mano vyrui pasisekė (Ramunė).*

Pozityvioje negalios sampratos perspektyvoje teigiama, kad asmenys, turintys negalią, šiek tiek geresni, nes yra nekonfliktiški ir neagresyvūs.

*<...> tie žmonės neįgalūs šiek tiek geresni, galima atrasti vat tokių savybių, sakym. Na, nežinau, galbūt kažkokiose kompanijose aš jaučiuosi saugesnė negu tarp įgalių žmonių, nes ten dažniausiai realiai gali įvykti kažkokie konfliktai, muštynės, dar kas. Tarp neįgaliųjų man to niekada neteko pamatyti (Viktorija).*

Išgyvenamo su negalia kūno patirtys taip pat turi pozityvių pusių kai kuriose situacijose ir kontekstuose. Iškiriami tokie išoriniai (materialūs) negalios privalumai, kaip neegzistuojantis kėdės poreikis tam tikroje aplinkoje (pvz., koncerte), nesusidėvintys batai.

*Nu, kai Tu eini į koncertą, tau kėdės nereikia. Galų gale batai nesusidėvi (Viktorija).*

Pozityvi negalios samprata grįsta asmenims su negalia apibūdinti vartojamų terminų kritine refleksija. Tyrimo dalyviai kritikuoja teminą „neįgalusis“. Terminas „negalią turintis“ traktuojamas kaip tinkamesnis, tiksliau apibūdinantis.

*<...> neįgalusis vėl lieka, sukoncentruoji į tą žodį ir neįgalusis panašėja į tą invalidą. Bet kada negalią turintis, tu lygtai esi kaip normalus žmogus, kažką turi kitaip. Nes mes turim kitaip, bet koku atžvilgiu. <...> tai negalią turintis žmogus, gal biškutį tai jau sušvelnino tą požiūrį (Emptyness).*

*Neįgalus tas, kuris... nu, nemoku aš pasakyt, nes daug darbų aš pats pasidariau, ir remontus, draugai viršuje, aš apačioje darėm, ir susitvarkėm. Tą, ką galėjau, pasidariau (Marijus).*

Terminą „neįgalusis“ tyrimo dalyviai siūlo keisti terminu „nevaikštantysis“, tiksliai akcentuojančiu, ko žmogus negali. Pozityvesnis pasiūlymas – terminas *kitaip įgalus* siejamas su visuomenės požiūrio į negalią turinčius kaip vertingus ir orių asmenis formavimu.

*Nevaikštantys gal geriau skambėtų, negu neįgalieji (Marijus).*

*Man patiko asmeniškai labai naujas išgirstas terminas kitaip įgalus. <...> aš jau konferencijose girdėjau tuos terminus naudojant ir tai sveikintinas da-*

*lykas, nes tai yra, galbūt yra ne tiek man, kadangi manęs tai neliečia, bet pačios visuomenės formavimui, jų pačių supratimą, kad tai ne visai taip yra, kaip jie galvoja kitą kartą. Kad tas žmogus nepraranda savo vidinės vertės ir nepraranda ormo (Emptyness)*

Negalios terminas traktuojamas kaip ją turinčių asmenų gyvenamojo pasaulio kolonizacijos požymis. Ši kolonizacija grįsta šių asmenų „tylėjimo kultūra“. Pabrėžiama, kad asmenys, turintys negalią, patys negali pasidaryti daugybės dalykų, lygiai taip pat kaip ir asmenys, neturintys negalios.

*<...> tas terminas „negalia“ būtų daugiau ne mums patiems o sveikiems žmonėms, nes jie mus mato kaip su negalia, nes jie... Na, tuos visus pačius darbus, kaip sakant, galime padaryt kitais būdais. <...> aš žinau, kad esu neįgali dėl to, kad man sako tai vaikstantys žmonės. Mes tai savęs taip nevadiname per daug ten <...> juk tą visą uždėjo tai sveikieji, ne mes patys tai susikūrėm. Tiesiog nu aš nevaikštau, bet tai nereiškia, kad aš negaliu kažko pasidaryti, aišku, kažko ir negaliu, atsisakau, bet tai ir kad tie vaikstantys negali visko pasidaryti. Vienas to negali, kitas ano negali, tiek fizine, tiek protine prasme (Saulė).*

Lietuvoje negalios sampratos dalį sudaro ir nedarbingumo sąvoka, kuri tyrimo dalyvių kritikuojama, nes neatskleidžia jų realių galimybių. Tyrimo dalyviai pabrėžė nedarbingumo sąvokos ambivalentiškumą, kontroversiškumą.

*Asmuo laikomas nedarbingu, kai Neįgalumo ir darbingumo nustatymo tarnyba jam nustato 0–25 procentų darbingumo lygį ir kai jis negali dirbti įprastinėmis sąlygomis, na kai gali dirbti tik pagal negalios pobūdį pritaikytoje darbo aplinkoje. Jau pačiame nedarbingumo apibrėžime galima išvelgti loginių nesutapimų, t. y. asmuo laikomas nedarbingu, nors Neįgalumo ir darbingumo nustatymo tarnyba jam gali nustatyti 25 procentų **darbingumo lygį** ir jis **gali dirbti pagal negalios pobūdį pritaikytoje darbo aplinkoje**. Neginčytina, kad asmuo, kuriam nustatomas 0 procentų darbingumo lygis, nedarbingas, tačiau tas, kuriam nustatomas 5 procentų darbingumo lygis (darbingumo lygis nustatinėjamas 5 procentų intervalu, t. y. 5, 10, 15, 20, 25 ir t. t.) jau nėra nedarbingas. Siekdamas pagrįsti šį savo teiginį remiuosi pažįstamų pavyzdžiais. Nors jie laikomi nedarbingais sėkmingai save realizuoja darbinėje veikloje. Be to, nepaisant jiems konstatuotos visiškos ar žymios negalios, jie ne tik dirba, bet yra sukūrę šeimas (Ignas).*

*<...>darbingas gali būti, ką aš žinau, absoliučiai tik liežuvį krutindamas, nebūtina net galvos judint šiais komunikacijų laikais. <...> mane tas nervuoja, kad vat nedarbingas, jeigu darbingas (Vytautas).*



*Nedarbingas. Kvaila. Čia kvaila. Nedarbingas? Nedarbingas yra tas, kuris neturintis sąmoningumo. Nu bet ir tas yra darbingas, Dieve. Tarkim, toj pačioj Vokietijoj teko matyt tokių atvejų, kad tikrai ten žmogus ne tik kad bendrauja su Dievuliu, bet ir kūnu... Turi tik vieną ranką ir tą sukreivotą, ir jie kažką veikia. <...> vokus lipdo, plastmasiukes, geležiukus valo, valinėja, brūžina ten. <...> tam sektoriuj, kur aš atlikinėjau, stebėjau ten tą praktiką, tai buvo, wolksvageno stabdžių diskus surinkinėjo chebra. Tai čia yra išvis neįtikėtina. (Lukas).*

Vietoje nedarbingumo siūlomas darbingumo pagal savo sugebėjimų lygį terminas, grindžiamas asmens, turinčio negalią, stiprybių akcentavimu.

*Mes nesame nedarbingi, galbūt ne tiek darbingi fizine prasme iš tikrųjų, bet tai darbas, kaip pasakyti <...> gi ir protu gali dirbt. Gali va ir studijuoti, gali kurti kažkokias technologijas, programas. Čia fizinio darbo nereik pasėdėti prie kompiuterio. Tu negali plytų krauti, tu negali ten kažkur dangoraižiuose dirbti, ten stogus valyti ar kažką tokio, bet juk ribų protui nėra. Tu gali protinį darbą dirbti, tai vat tame esmė. O tas nedarbingumas, aišku, riboja, netgi labai riboja (Saulė).*

*Man labai patinka, kaip mes su amžinatilsį Petru kalbėdavom, tai darbingas pagal savo gebėjimų lygį. Va čia yra teisinga. Tada čia jau yra tokia galbūt pati abstrakčiausia sąvoka, nuo kurios galima išeiti į kitus visus kriterijus. Darbingas pagal savo gebėjimų lygį, o čia jau nustatytas tuos gebėjimus. Trūksta mąstymo? Vadinasi, fiziškai kažką gali. Trūksta fizinių gebėjimų, galbūt mąsto daug. Kurt gali, rašyt kažką. Galbūt pirštą vieną judina (Lukas).*

Pozityvioje negalios sampratos perspektyvoje svarbios asmenų, turinčių negalią, religinės patirtys, krikščioniška mintis, kuri, pasak Ruškaus, Mažeikio (2007), priešingai tradiciniams įsitikinimams, neįgaliesiems priskiria visą kekę įvairių labai valorizuotų tapatumų.

*Katalikybė negalią išaukština ir teigia, kad negalių turintys yra pranašesni. Išaukštinami bet kokią negalių turintys asmenys (Nojus).*

*<...> religinės patirtys ir, sakyčiau, vis tiek dėčiau jas irgi, nes kažkaip fundamentaliai tai jos dažniausiai. <...> aišku, santykis su žmonėm tas artimas, asmeninis toks. Tie du dalykai yra esminiai asmeninio orumo pajautime, išgyvenime (Rojus).*

Tyrimė dalyvavę asmenys, turintys negalią, analizuodami Bibliją atranda savo orumą patvirtinančių idėjų, atskleidžiančias, kad būtent žmonės su negalia pasirinko Dievas ir kad būtent jų kančių dėl turimos negalios patirtys papildė Kristaus kančių lobyną. Atradus, kad krikščioniškoje mintyje negalia traktuojama kaip asmens orumo charakteristika, įvyksta perspektyvos trans-

formacija nuo klaidinančios orumo dilemos iki atnaujintos pusiausvyros. Sociologijoje šiai transformacijai apibūdinti vartojamas **alternacijos** konceptas. Religinis atsivertimas – istorinis alternacijos prototipas (Berger, Luckmann, 1999). Besikeičiantis žmogus dvasiškai atsišlieja nuo savo ankstesnio, klaidinančią orumo dilemą patvirtinančio pasaulio. Jis nebėra „sukinkytas su netikinčiais“ ir, kaip teigia Bergeris, Luckmann (1999), šitaip apsisaugo nuo jų potencialios tikrovę griaunančios įtakos.

*Biblijoje yra keletas vietų, kurios mane pritrenkė. Kai skaičiau laišką korientiečiams ir Paulius rašė „pažiūrėkime, broliai, kokie mes esame, bet Dievas pasirinko tai, kas, pasaulio akimis, yra žema, kas, pasaulio akimis, yra niekas, tai, ko nėra.“ Tas momentas man buvo lūžis, kad aš esu tai, kas yra žema, tai, ko nėra, bet Dievas mane pasirinko. Ir tai man buvo paraginimas, kad aš turiu pakelti galvą ir žiūrėti tiesiai į akis. <...> Tas momentas buvo labai stiprus, pervertė visą orumo suvokimą (Nojus).*

*<...> tik evangelinėje perspektyvoje jinai [negalia] man pasirodė kaip keilanti mano orumą, o ne mažinanti. <...> Tai [negalia] yra gėris. <...> ten tokie žodžiai labai stiprūs, kur Paulius apaštalas kalba <...> Aš dabar savo kūne papildau tai, ko trūksta Kristaus vargams dėl jo kūno, kuris yra bažnyčia. <...> dabar pasirodo, kad Kristaus vargams dar lyg ir galėtų kažko trūkti. Pauliaus vargų, mano vargų. Vieta, kur parodo, jog tai, kas yra vargas arba kančia, iš žmogiško požiūrio gali tapti galimybe papildyti Kristaus kančių lobyną, kuris turi atperkamąją jėgą. Mane tai pritrenkė, nes iš pradžių buvo sunku patikėti, kad šitokia vizija, evangelinė vizija yra į kančią. Į kančias, į negalia. Į dalykus, kurie riboja. Į Kryžių. Tokia galinga vizija. Ir aš, kai tą supratau, aš atsimenu, mane taip pritrenkė. <...> Aš toj vietoj pasijaučiau labai orus (Rojus).*

Tyrime dalyvavę asmenys atranda, kad krikščioniškojoje tradicijoje negalia – žmogiškos pilnatvės pagrindas, nes pabrėžiamas *a priori* asmenų, turinčių negalią, kaip Dievo kūrinių, vertingumas. Studijuodami Bibliją asmenys su negalia suvokia savo vertingumą, ir tai skatina ieškoti problemų sprendimo būdų, stiprinti tarpusavio santykius makrolygmeniu, padeda susigražinti orumą ir gyvenimo džiaugsmą. Šioje transformacijoje reikšmingų kitų vaidmenį, patvirtinint asmenų su negalia orumą, atlieka evangelinė žinia, skelbianti Dievo egzistavimą ir kančią dėl „nuskriaustųjų“. Nors transformacija subjektyviai suvokiama kaip visiška, tačiau kaip pažymi Bergeris, Luckmann (1999), tai šiek tiek klaidingas suvokimas, kadangi subjektyvi tikrovė niekada nebūna visiškai socializuota, tai ir socialiniai procesai negali jos visiškai transformuoti. Autoriai pažymi, kad transformavęsis individas bent jau tu-

rės tą patį kūną ir gyvens tame pačiame fiziniame pasaulyje. Aktualizuodami transformaciją autoriai išskiria skirtingus subjektyvios tikrovės modifikacijos lygius. Alterancija priskiriama ekstremaliems atvejams, kai įvyksta beveik „visiška transformacija“, būtent kai individas „perjungia pasaulius“. Kriščiونيška mintimi grįstos negalios interpretacijos iš esmės yra neįgalių asmenų perspektyvos transformacijos, pagrįstos emocionali tapatinimusi su reikšmingu kitu (santykiu su Dievu), pasaulio be Dievo „perjungimu“ į pasaulį su Dievu.

*Kiekviename mumyse gyvena Dievas ir, jei gyvena Dievas, mes ieškome problemų sprendimo būdų, visokiausių dalykų, kad mūsų šeima būtų stipresnė (Ema).*

*Tai buvo Biblijos studijavimas. Ir per visa šitai aš persilaužiau, tapau kita asmenybe. <...> Labai siečiau su orumu, nes Biblija skatina ir kitus gerbti ir save, ir mylėti kitus ir save. Žinok, labai daug gerų dalykų. Netgi auksinė taisyklė, kaip nori, kad su tavim elgtųsi, taip elkis pats su kitais, jei nori, kad tave gerbtų, gerbk kitus, ir tai grįžta bumerangu. <...> aš kalbu tai, kas man padėjo susigražinti gyvenimo džiaugsmą, kas man padėjo kitaip žvelgti į žmones, nebūti tokiai tūžmingai, tokiai piktai. Orumą susigražinti, gerbti tėvus, mylėti sesę (Ramunė).*

*<...> tas įgytas orumo pajautimas, ypač vat jaunystės metais ir vėliau, iki dabar jis yra siejamas tikrai su evangeline žinia, kad aš esu mylimas ir norėtas ir kad Kristus savo gyvybės nepagailėjo už mane. <...> Vadinasi, kad aš esu tikrai vertingas Dievui. Aš esu jam svarbus, jeigu jis iš tikrujų, jis savo sūnaus nepagailėjo už kiekvieną iš mūsų. Už mane asmeniškai (Rojus).*

Šios tyrimo dalyvių patirtys įkūnija Bergerio ir Luckmann (1999) teiginį, kad per maža patirti atsivertimą, tikroji esmė – tai sugebėti ir toliau rimtai į jį žiūrėti; išlaikyti jo įtikimumo jausmą. Todėl svarbus religinės bendruomenės vaidmuo. „Neįmanoma išlikti musulmonu atsiskyrus nuo islamo *umma*, budistu – atsiskyrus nuo *sangha*“ (Berger, Luckmann, 1999, p. 198).

Apibendrinant galima teigti, kad *pozityvi negalios sampratos perspektyva* grįsta gyvenamo su negalia kūno, išgyvenamų santykių su kitais žmonėmis, išgyvenamų santykių su Dievu, išgyvenamo laiko ir išgyvenamų erdvių patirtimis. Šioje perspektyvoje išskiriamus negalios privalumus sąlyginai galima skirstyti į išorinius ir vidinius. Išoriniai privalumai pagrįsti išgyvenamo kūno patirtimis, siejami su fizine asmens būkle (sėslumas, nuoseklumas, pastovumas). Nesusedvintys batai ir sėdimos vietos poreikio neegzistavimas – specifiniai neįgaliojo vežimėliais besinaudojančių asmenų išskirti išoriniai negalios privalumai. Vidiniai negalios privalumai (dvasingumas, gilesnis savęs,

kitų žmonių ir aplinkos pažinimas, kūrybiškumas, originalumas) grindžiami išgyvenamo kūno, išgyvenamų erdvių, išgyvenamų santykių su kitais, išgyvenamo laiko ir išgyvenamo santykio su Dievu patirtimis. Pozityviai negalios sampratos perspektyvai svarbi krikščioniška mintis, kurioje negalia traktuojama kaip asmens orumo charakteristika. Suvokimas, kad negalia – asmens orumo pagrindas, suponuoja perspektyvos transformacijas pereinant nuo klaidinančios orumo dilemos iki atnaujintos pusiausvyros etapo. Judėjimo negalia šioje perspektyvoje apibūdinama kaip dvasinis privalumas, asmens vidinės stiprybės, empatijos, gerumo, žmoniškumo, vadinasi, ir orumo, charakteristika. Įsigalėję asmenis, turinčius negalią, apibūdinantys terminai „neįgalūs“, „negalia“, „nedarbingas“ kritiškai reflektuojami, traktuojami kaip šios grupės žmonių gyvenamojo pasaulio kolonizacija. Kolonizuotame asmenų, turinčių negalią, gyvenamajame pasaulyje paplitusi „tylėjimo kultūra“, kurią tyrimo dalyviai transformuoja į dialogą siūlydami asmenis, turinčius negalią, traktuoti kaip kitaip įgalius, darbingus pagal savo sugebėjimų lygį. Šis apibrėžimas nutiesia tiltus, padedančius dekolonizuoti minėtų asmenų gyvenamąjį pasaulį ir toliau plėtoti dialogą.

Kitas asmenų, turinčių negalią, orumo konstravimo pagrindas – **asmens aktyvumas, bendravimas su kitais žmonėmis, užimtumas, veiklumas, saviraiška.**

*<...> Veikla padėjo. Stovyklos, išvažiavimas, bendravimas. Stovyklos, aktyviosios rehabilitacijos. Tada kažkaip kitaip pradedi galvoti. Svarbiausia, kad žmogus realizuotų save, ar mokintųsi ar kur, na, pagal amžių <...> Svarbu žmogų įtraukti į darbo rinką (Marijus).*

Minėtus komponentus apima tyrimo dalyvių išskirta **socialinio dalyvavimo** (asmeniui prasmingoje veikloje ir visuomeniniame gyvenime) **perspektyva**. Asmenų, turinčių negalią, orumo konstravimo aspektu svarbios lygios socialinio dalyvavimo galimybės nepriklausomai nuo gyvenamosios vietos.

*<...> jeigu taip Lietuvos mastu žiūrint, tai visiems, manau, svarbu tai, kad žmonės galėtų dalyvauti tame visame visuomeniniame gyvenime, nes dar labai jaučiasi skirtumas tarp miesto gyventojų ir kaimo ten, rajono ir taip toliau. Bent jau neįgaliųjų tarpe (Mantas).*

Socialinis dalyvavimas – daugiamatis konstruktas, aprėpiantis formalius ir neformalius socialinius vaidmenis, išitraukimą į įvairią bendruomeninę veiklą, socialinį gyvenimą (Gerulaitis, 2007). Literatūroje (pvz., Ebersold, 2007; Gerulaitis, 2007; Ruškus, Mažeikis, 2007 ir kt.) išskiriamos pagrindinės asmenų su negalia socialinio dalyvavimo sąlygos, tai – asmens aktyvumas ir atvira bendruomenė. Tyrime dalyvavę asmenys aktyvų gyvenimo būdą (pvz.,

dalyvavimą darbo rinkoje, aktyvų laisvalaikio leidimą, pavyzdžiui, keliaujant), traktuoja kaip orumo konstravimo pagrindą. Negatyvūs, dehumanizuojantys ir asmenis su negalia patologizuojantys stereotipai šioje perspektyvoje neinternalizuojami, vertinami kritiškai ir griaunami savo aktyvaus asmeninio gyvenimo pavyzdžiu, veiklumu.

*Jei nieko nedarau, reiškia esu pamynus orumą, ir viskas. Aš turėjau eiti ir įrodyti, kad aš esu žmogus kaip ir jūs: jaučiantis, mylintis, norintis gyventi ir taip toliau, džiaugtis gyvenimo malonumais. Aš tai įrodžiau ir esu labai laiminga (Ema).*

*Tai sakau, tuo savo gyvenimu būdu tokiu ir įrodai, kad tu esi ne bet kas ir tu kažkur sukiesi ir aukštesniame lygyje. Ir darbas, ir galbūt kelionės, ir dar kažkas. Nu, aš, pavyzdžiui, supranti, kaip čia pasakyt, toksai pasididžiavimas savimi, kad aš galiu, kad jūs paimkit ir nepaimsit manęs taip paprastai. Ir kitą kartą, žinai, nu vat toks, kad jūs galvojot vienaip, bet aš įrodžiau, kad yra kitaip, kad neįgalus žmogus nėra šiukšlė, nėra antrarūšis kaip koks negras Amerikoje (Ugnė)*

Kita socialinio dalyvavimo perspektyvos dimensija, kuri siejama su negalia turinčio asmens orumu, – asmens užimtumas.

*<...> va būtent susirasti užsiėmimą. Ir užsiėmimą ir, aišku, idealus atvejis, jeigu tas užsiėmimas dar ir duotų pajamas, tai čia jau super sakyčiau. Bet ir be pajamų, sakykim, kažką tai, ten kažkam kažką padaryt, kad ir dovanot (Nerijus).*

Akademinė veikla (studijos universitete) tyrimo dalyvių taip pat traktuojama kaip išbandymas, kurį įveikus didėja asmens su negalia savarankiškumas, kartu ir konstruojamas orumas.

*Vis tiek tos studijos savarankiškumo duoda, kai gyveni vienas bendrabutyje. Labai davė orumo, jei sėdėčiau dabar namuose, tai tikrai nebūčiau ori. <...> kuo daugiau kabiniesi, kuo daugiau turi vargo, išbandymų gyvenime ir kai įveiki juos pats, tas orumas didėja (Saulė).*

Sėkmingų studijų universitete patirtis leidžia asmeniui atrasti savo stipriąsias puses, patikėti savo gebėjimais, leisti sau kelti aukštesnius tikslus ir jų siekti.

*Ne turbūt, o tikrai, žinok, labai stipriai pridavė orumo tai, kad gerai sekėsi. Aš atsimenu, pavyzdžiui, pirmas kursas, buvo kai kurie dalykai, kai gavau ten 8 iš kažko, ten dar iš kažko tokio, o iš anatomijos, labai sunkus mokslas buvo, gavau 10. Tai man pačiai buvo toks siurprizas ir turbūt, įtariu, labai didelis, tas nu, ne tai, kad spyris į užpakalį, bet kažkas tokio vau, nu, juk vis dėlto galima. Ir po to „pašlo pajiechalo“ tiktai dešimtukai. <...> Tai nebuvo,*

*kad aš kažkokias tai superines pastangas dėdavau, ne, bet dešimtukas tai jau buvo mano noras. Ir viskas, pajutau, kad aš tai galiu. Jėga, galiu. Ir nebesinorėjo nusileisti žemiau (Viktorija).*

Išsamią socialinio dalyvavimo koncepto analizę atlikęs nūdienos šalies autorius Gerulaitis (2007) išskyrė pagrindinius socialinio dalyvavimo indikatorius: akademinę, pilietinę, kūrybinę veiklą, socialinį aktyvumą, laisvalaikį, kolektyvinę veiklą. Tyrime dalyvavusių asmenų orumui ugdytis svarbus dalyvavimas darbo rinkoje, tiek kolektyvinio lygmens veiklos, tiek asmens su negalia išgyvenamo socialinio aktyvumo aspektu.

*Pavyzdžiui, dar kai draugijoje ten dirbau, organizuojam kažkokią ten šventę, kviečiam svečius, ataskaitas skaitai. Nu tiesiog ten tu, žinai, atsakingas už viską nu tu ten jautiesi. Ten tave sveikina, mini ir kažkas tai giria. Nu, žinai, jautiesi tokiu pakylėtu (Ugnė).*

Ne mažiau svarbus laisvalaikis ir jo organizavimas. Išgyvenamų santykių su kitais aspektu svarbi kitiems teikiamo džiaugsmo ir dėl to išgyvenamos laimės patirtis.

*Davai padarom, ir darom. Jei jau mintis ateina, tai aš jau staigiai sugalvoju. Nu, tas orumą biškį nu, pakelia. Jautiesi toks geresnis, kad gali kažkam gero padaryti, kažkam gali staigmeną padaryti Man tas džiaugsmo suteikia, kad kitam gera galiu padaryti. Ir aš čia ne naiviai kalbu, man daugiau tos laimės, kai žmogus džiaugiasi už tai, kas padaryta, ir man dėl to gera (Saulė).*

Specifinė, judėjimo negalią turintiems asmenims svarbi orumo konstravimo per dalyvavimą sritis – dalyvavimas aktyviosios reabilitacijos stovyklose. Šiose stovyklose formuojami asmenų su negalia savarankiškumo įgūdžiai, ugdomas pasitikėjimas savimi padeda asmeniui suvokti, kad nepaisant įgytos negalios asmuo – orus žmogus.

*Iš tikrųjų jos [aktyviosios reabilitacijos stovyklos] daug ką atlieka ir šios stovyklos yra labai veiksmingos, ir labai reikalingos žmonėms po stuburo traumų, ir ištikrųjų, kaip aš sakau, pirmutinę sėklą išėja. Tai, vadinasi, pasitikėjimą. Savarankiškumo ugdymas taip pat labai svarbus. Tai yra pagrindiniai dalykai, kurie reikalingi tolimesniame gyvenime po stuburo traumų, tai vat. Tai tiesiog ši stovykla atlieka pakankamai didelį darbą, netgi psichologinį, fizinį, ir pasitikėjimas, ir yra orumo kažkokia dalelė, o po to jau tu ten, sakykim, stoji į universitetą, ir visa kita. Ir paskui tolyn, tolyn tu stiprini tą savo orumą <...> aktyviosios reabilitacijos stovyklos – tai tikrai jiems daug duoda naudos visom prasmėm, ir tai padeda suvokti, kad nepaisant traumos esi orus žmogus (Ema).*



Aktyviosios reabilitacijos stovyklos svarbios negalią turinčių asmenų sąmoningumo transformacijoms todėl, kad jose instruktoriais dirba dėl turimos negalios neįgaliojo vežimėliais besinaudojantys asmenys, kurių asmeninis pavyzdys, jų gyvenimas – itin paveikus neseniai negalią įgijusiems, įgimtos negalios atveju hiperglobą patyrusiems, savarankiškumo įgūdžių stokojantiems asmenims.

*Esmė, kad patys instruktoriai, vadovai yra sėdintys rateliuose, kurie tau iš tikrųjų duoda labai daug. Nes jie su [negalios] patirtimi <...> (Ema).*

*Visgi tos aktyvios reabilitacijos stovyklos, jos savo duoda. Tu išmoksti labai daug ką, ir padeda tas mintis labiau patvarkyti. Gal tave vežimu gali pramokyti ir kokioj reabilitacijoje, bet kai tuos įgūdžius įtvirtini ir plius tu bendrauji su tokiais pačiais žmonėmis, kas yra instruktoriai, jeigu tokiose Monciškėse, tai išvis. Dar yra kažkokios chebros, kurie tiesiog sėdi ir kažką veikia ir tu gauni ir labai daug informacijos, pavyzdžių, labai konkrečių patarimų, kas, kaip, ką ir kada. Tada tu realiai matai, kad tie žmonės, kurie sėdi vežimėliuose, jie tikrai mokosi, jie tikrai dirba, jie tikrai kuria šeimas, jie dar kažką daro. Aš manau, šitie dalykai turbūt labiausiai ir padėtų. <...> Nes, jeigu vėl priešingai, įgalūs žmonės, daktarai ar ten dar giminės, tai nebus taip efektyvu, nes tai yra pasakos ir šnekos, kai galit šnekėti, kaip norite. Ir kai aš realiai matau, tai yra visai kitas pavyzdys. <...> va tokia realaus gyvenimo mokykla, reabilitacijos – universaliausias dalykas (Viktorija).*

Iš pateiktų pavyzdžių galima teigti, kad aktyviosiose reabilitacijos stovyklose realizuojamos patirtinio mokymosi idėjos. Kolbo patirtinio mokymosi modelį (pvz., Kolb & Fry, 2005) sudaro konkrečios patirties, reflektivaus stebėjimo, abstraktaus conceptualizavimo ir aktyvaus eksperimentavimo komponentai. Konkreti patirtis, pavyzdžiui, kūno su negalia patirtis, remiantis Kolbo modeliu, traktuotina kaip svarbi ir reikšminga tik tuo atveju, jei iš jos ko nors mokomasi ir pasimokoma. Aktyviosios reabilitacijos stovyklose neįgalūs asmenys mokosi ne tik valdyti neįgaliojo vežimėlį, bet ir ugdomi savarankiškumo įgūdžius itin specifinėse, intymiose srityse (pvz., mokymasis patiemis kateterizuotis) remdamiesi praktiniu instruktorių pavyzdžiu. Jose dalyvavusios tyrimo dalyvės išgyvenimai varijuoja nuo šoko iki teigiamų emocijų (*cypiau iš tos laimės*) ir savojo orumo pajautimo.

*<...> nuvažiavau į [aktyviosios reabilitacijos] stovyklą, tai <...> išmokau tų gyvenimiškų reikalų. <...> Va, Ema, su ja susipažinau ir tai aš jos bijojau. Ji man teta, kuri mane mokė ir šoką įvarė. Tai gerąja prasme tą šoką. <...> Mokino kateterizuotis ir rimtam reikalui nueiti. Viskas rodoma, man tas buvo įdomiausia. Tas, kad nėra tik teorija, o ir praktiškai tau rodydavo <...> Kaip*

*kateterizuotis, tai konkrečiai rodė. <...> tau tas orumą pakelia, kai tau pavyksta. Aišku, pirmą kartą man orumo niekas nepakėlė. Kiek mes ten ilgai tvarkėmės, 20 ar 30 minučių, bet aš supratau, kad reikia nueiti į tualetą, kaip mane mokino. Kas kelias valandas maždaug eiti ir tada jau pati suprasiu, kada eiti. <...> Tada aš jau nuo Emos slapčia galvoju, eisiu susitvarkyti. <...> Atsiguliau į lovą, užsirakinau duris, pradėjau tvarkytis ir man pavyko. Cypiau iš tos laimės. Ir orumas mano pakilo (Orija).*

Aktyviosios reabilitacijos stovyklos praplečia tarpasmeninių santykių patirties erdves. Kai kurie šių stovyklų dalyviai jose patiria pirmą bučinį, suvokia galintys būti gražūs ir patrauklūs kitos lyties atstovams.

*<...> aš tada ir intymaus gyvenimo neturėjau, o ten per tų 10 dienų, ten aš visko patyriau. Ir kaip berniukas pabučiuoja, nes niekas prieš tai tavęs nebūčiau, niekas nepasakė, kad tu graži, kad patinki (Orija).*

Tyrimė aktualizuota ir sąmoningumo lygmens svarba asmens, turinčio negalia, orumui konstruoti. Ši mintis siejasi su Freire'o sąmoningumo (kritinio) ugdymosi idėja ir plinta į **dialogo kaip asmenų su negalia orumo konstravimo strategijos** aiškinimą. Tyrimo dalyviai pabrėžia, kad dialogas turi apimti ne tik mikro-, mezo-, bet ir makrolygmenį.

*<...> tas sąmoningumo lygmuo svarbus orumo pajautimui, ugdymuisi. <...> ten, kur yra dialogas. Ta prasme, kaip sakiau, nuomonių derinimas, kur yra kalbėjimas. Tokių atvejų labai daug, kur orumo palaikymas – savęs palaikymas <...> Čia yra menas, nes, ta prasme, dialogo menas (Lukas).*

*Įtariu, kad čia be dialogo niekada ir niekur nieko nebus. Tas pasakymas, kad neįgalieji turėtų rodytis visuomenėj ir staiga visuomenė ims ir pasikeis. Manau, to nepakaks. Turi taip pat ta visuomenė pastebėti, apie tai šnekėti. <...> tai yra visuomenės ir visų neįgaliųjų dialogas. Galbūt kaip tarpininkės kokios nors organizacijos (Viktorija).*

Aktualizuojant dialogą, kaip asmenų su negalia orumo konstravimo strategiją, pabrėžiama žodžio galia ir svarba. Žodžiai svarbūs ne tik įvardijant vidinius asmens išgyvenimus, bet ir siekiant pokyčių. Ši dimensija įkūnija Freire'o (2000) mintį, kad sakyti tikrus žodžius, kurie yra praktika, – vadinasi, pertvarkyti pasaulį, tačiau tų žodžių sakymas yra ne kai kurių žmonių privilegija, o kiekvieno žmogaus teisė. „Jeigu sakydami žodžius, įvardydami pasaulį, žmonės jį keičia, dialogas yra būdas, kuriuo jie pasiekia savo žmogišką reikšmingumą. Taigi dialogas yra egzistencinė būtinybė“ (Freire, 2000, p. 62).

*Iš tikrųjų reikia įdėti labai daug darbo, kad atkoduoti tuos visus dalykus ir iš tikrųjų įvardinti juos, nes jeigu tu jų neįvardinsi, tai yra tuštybė. Tai yra tuščia, ko tu neįvardini sąvokomis, nes iš tikrųjų tos sąvokos yra tie dalykai,*

*kurie atskleidžia suvokimą, supratimą <...> Tik tuomet, kada žmonės suvoks, galės keistis, nes šiaip žmogus, žiūrėk, pasakoja apie kažkokius dalykus ir jis negali įvardinti tai, ką jis jaučia. Tai kaip galima, pavyzdžiui, keisti orumą, jei jo nejauti? Reikia atrasti sąvoką, kas vyksta tavyje, kad tu tiksliai įvardintum tą jausmą ir tik tuomet tu gali kažkokią problemą spręsti (Ema).*

Dialogui priskiriama švietimo funkcija supažindinant žmones su negalios fenomenu, diskutuojant apie negalią ir taip sudarant prielaidas geriau pažinti vieniems kitus (turintiems negalią ir negalios neturintiems žmonėms). Taip tikimasi mažinti distanciją tarp „mes“ ir „jie“ – įveikti susvetimėjimą, „tylėjimo kultūrą“. Plėtojant dialogą negalios temomis su visuomene, būtina, kad jame dalyvautų patys negalią turintys žmonės. Šio dialogo pagrindas – būtent negalią turinčių žmonių „balsas“.

*<...> apšviesti tuos vaikišciojančius, kad rimtai gal mažiau tų patyčių bus. <...> gal ir daugiau daryti tų diskusijų tokių. Gal net eiti po mokyklas, gal apie neįgaliuosius papasakoti, ateiti į etikos ar tikybos pamokėles, kur apie negalią kalbėtų ir ateitų konkretūs žmonės, pradėtų pasakoti apie save. Aišku su humoru, ne rimtai, kad vaikučiai nesėdėtų labai išsigandę. Aišku, jau taip turi nuo mažumės šnekėti. Ką ten, ateis socialinė darbuotoja, pakalbės, pakalbės apie neįgalumą, tiem vaikam taip neištrigs, kai ateis neįgalus žmogus (Saulė).*

Dialogas traktuojamas ne vien tik kaip atskirų individų, bet ir kaip visuomenės sąmoningumo ugdymosi pagrindas negalios pažinimo srityje. Plėtojant dialogą su visuomene siūloma pasitelkti tokias priemones, kaip dokumentiniai filmai, straipsniai apie žmonių, turinčių negalią, kasdienį gyvenimą.

*Pradedant nuo elementariausių filmukų. Paprasčiausiai iš varžybu, iš mokslų, iš gyvenimo, bet ne tų gaudžių filmukų „vai vai, koks šaunuolis, vai vai, paverkim kartu“, ne. Ten tie visi paverkimai, jie tegul lieka savo ruožtu, rodykim tuos stiprius žmones. Bet vėlgi, ne ta panegirika, „koks aš esu šaunuolis“. Aš nežinau, bet reikia surasti tą aukso viduriuką. <...> gali žiūrėti ir suvokti, kad ta negalia nėra kažkas ypatingai tragiško. Tai yra, na tiesiog, vėl atsiranda tas kitas gyvenimas <...> Finale galbūt žmonės apie tas negalias knygu neskaitys, bet toj pačioj žiniasklaidoj mes rastume palankesnių, na, normaliai parašytų straipsnių iš gyvenimo ir be panegirikos (Viktorija).*

Kita tyrime dalyvavusių asmenų orumo konstravimo strategija – nuolatinė **(savi)refleksija** svarbi sprendžiant gyvenimo su negalia prasmės, egzistencinius klausimus.

*Nuolatinės refleksijos. Nuolat. Nes jeigu tu kažkada pamąstei apie prasmės klausimus ir galvojai, kad to užteks visam likusiam gyvenimui, tai čia yra nesąmonė. Nuolat reikia tai daryti Prie to reikia grįžti (Rojus).*

*Su savimi padirbau, egzistencialistinius klausimus išsprendžiau ir labai visas gerai tapo <...> Egzistenciniai mano klausimai tai yra tokie, ko aš gyvenu, ką aš veikiu, ko aš noriu, ko jie nori iš manęs, aplinkiniai, kad... sakiau, atsakius į šituos klausimus pradėjau keistis. <...> refleksiją aš įsivaizduoju kartu su egzistencija, nes jeigu tau rūpi, nes jeigu tu reflektuoji, tai reiškia tu galvoji, tu mąstai. Šiaip tai tu atrandi sprendimą, sprendimo būdą kažkokį. Tai tą visą aplinką stebi. Stebėtojas esi, tu dirbi tu su ta aplinka, su savimi <...> (Ema).*

Kita orumo konstravimo strategija – **emancipacinė veikla**, apimanti kovos ir konflikto konotacijas.

*<...> esmė tame kad visur reikia kovoti ir įdomiausia, kad kai tu kovoji, viską, per konfliktus kiekvienoje situacijoje tu parodai, kad esi lygiai toks pat žmogus kaip ir kiekvienas (Ema).*

Vienas iš siūlomų kovos būdų – kurti teismų, dėl nepritaikytos aplinkos, precedentus.

*Užtąsyti po teismus visokias „Maksimas“ ir visokias panašias įstaigas. Užtampyt per teismus, išsikovot milijonus po dešimt metų ar penkiolikos teisminių procesų. Va, kai atsiras precedentas teisinėje sistemoje, kuomet yra baudžiamumas už nepritaikymus ir visa kita, va tada pajudės ledai Bet kažkam tai palinkėčiau sveikatos ir tokių tikrai jėgų grumtis dėl to. Būtinai reikėtų teistis, daug milijonų. Nes kitaip jų nenubausi. Kitaip jų nepaveiksi. Reik kalbėti jų kalba. Ne todėl, kad tų milijonų mum reikia, bet todėl, kad tuos milijonus reikėtų nuo jų nudirti tam, kad jie pajauštų, kad skauda. Ir kai skauda, jie tada diegtų visas sistemas įmanomas pasižiūrėję į baisų atvejį, kaip kokios nors parduotuvė čiut nebankrutavo, kai reikėjo išsimokėti už tai, kad nebuvo įdiegti tinkami pritaikymai (Rojus).*

\*\*\*

Realistiškas požiūris į savo negalią, pozityvus negalios priėmimas grįstas stiprybių perspektyva; pasitikėjimo savimi ugdymas, aukščiausias sąmoningumo lygmuo (kritinis), asmens aktyvumas, bendravimas su kitais žmonėmis, užimtumas, veiklumas, saviraiška sudaro orumo konstravimo pagrindus. Tyrimė dalyvavę negalią turintys asmenys išskyrė šias jų patirtimi grįstas orumo konstravimo strategijas: **asmens unikalumo, savitumo savikūros strategiją** (pozityvios negalios sampratos perspektyva, socialinio dalyvavimo perspektyva), **dialogo, (savi)refleksijos ir emancipacinės veiklos**.

*Pozityvi negalios sampratos perspektyva* grįsta neįgalaus kūno patirties, išgyvenamų santykių su kitais žmonėmis, išgyvenamų santykių su Dievu, išgyvenamo laiko ir išgyvenamų erdvių patirtimis. Negalios privalumus sąlyginai galima skirstyti į išorinius ir vidinius. Išoriniai privalumai pagrįsti kūno patirtimis, siejami su fizine asmens būkle (sėslumu, nuoseklumu, pastovumu). Nesusidėvintys batai ir sėdimos vietos nereikalingumas – specifiniai, neįgaliojo vežimėliais besinaudojančių asmenų išskirti išoriniai negalios privalumai. Vidiniai negalios privalumai (dvasingumas, gilesnis savęs, kitų žmonių ir aplinkos pažinimas, kūrybiškumas, originalumas) grindžiami išgyvenamo kūno, išgyvenamų erdvių, išgyvenamų santykių su kitais, išgyvenamo laiko ir išgyvenamo santykio su Dievu patirtimis. Pozityviai negalios sampratos perspektyvai svarbi krikščioniška mintis, kurioje negalia traktuojama kaip asmens orumo charakteristika. Suvokimas, kad negalia – asmens orumo pagrindas, suponuoja perspektyvos transformacijas pereinant nuo klaidinančios orumo dilemos iki atnaujintos pusiausvyros etapo. Judėjimo negalia šioje perspektyvoje apibūdinama kaip dvasinis privalumas, asmens vidinės stiprybės, empatijos, gerumo, žmogiškumo, vadinasi, ir orumo, charakteristika. Įsigalėję terminai „neįgalusis“, „negalia“, „nedarbingas“ kritiškai reflektuojami, traktuojami kaip šios grupės žmonių gyvenamojo pasaulio kolonizacija. Kolonizuotame asmenų su negalia pasaulyje paplitusi „tylėjimo kultūra“, kurią tyrimo dalyviai transformuoja į dialogą siūlydami asmenis su negalia traktuoti kaip kitaip įgalius, darbingus pagal savo sugebėjimų lygį. Šis apibrėžimas nutiesia tiltus, padedančius dekolonizuoti asmenų su negalia pasaulį ir toliau plėtoti dialogą šių asmenų orumo ugdymosi linkme.

### **3. Sąmoningumo ugdymosi strategijos konstruojant orumą**

Veiklos tyrime dalyvaujant sukurtos sąmoningumo ugdymosi strategijos, kuriomis pagrįstas asmenų su negalia orumo konstravimas, yra šios: *dali-jimasis orumo pažeminimo ir pripažinimo patirtimis grupinėje diskusijoje* (dialogas), *kritinė orumo patirčių ir grupinių diskusijų refleksija* (kritinė refleksija) ir *stiprybėmis grįsta veikla siekiant bendrų tikslų* (emancipatorinė veikla). Veiklos tyrimo dalyvaujant duomenys kontekstualizuotai iliustruoja P. Freire'o išskirtus ir apibūdintus tris pagrindinius sąmoningumo lygmenis: fatalistinio (magiškojo), naiviojo ir kritiškojo. Todėl siekiant konceptualizuoto tyrimo rezultatų apibendrinimo ir kuriant tyrimo dalyvių išsakytų minčių esmę atspindinčius kategorijų pavadinimus nevengta naudoti ne tik tyrimo dalyvių frazių, bet ir P. Freire'o bei J. Mezirow terminijos.

### 3.1. Dalijimasis orumo pažeminimo patirtimis grupinėje diskusijoje

*Dalijimosi orumo pažeminimo ir pripažinimo patirtimis grupinėje diskusijoje strategija* taikyta siekiant „prakalbinti“ asmenis, turinčius negalią, ir padėti jiems laisvintis iš „tylėjimo kultūros“ išdrįstant dalintis savo orumo ir negalios patirtimis, interpretacijomis. *Dalijimosi orumo pažeminimo patirtimis grupinėje diskusijoje strategiją* sudaro: 1) fatalistinis ir naivusis klaidinančių (dezorientuojančių) orumo dilemų išsakymas ir 2) naivusis dalijimasis orumo ir negalios patirtimis. Ši strategija ir jos struktūrinės dalys išsamiai aptariamoms toliau esančiuose poskyriuose.

#### 3.1.1. Fatalistinis ir naivusis klaidinančių orumo dilemų išsakymas

Skirtingo sąmoningumo lygmens mintys ir jomis grindžiama veikla plėtojosi palaipsniui, tačiau jau net ir pirmoje diskusijoje buvo išsakyta ne vien tik fatalistinio sąmoningumo lygmenį atitinkančių minčių. Vis dėlto tiek pirmoje, tiek ir antroje grupinėje diskusijoje tyrimo dalyviai intensyviausiai plėtojė fatalistinio (magiškojo) ir naiviojo sąmoningumo lygmens interpretacijas. Tyrimo dalyviai akcentavo elementarias turimos negalios sukeltą problemą, dalijosi negatyviomis negalios patirtimis siedami jas su negatyviu aplinkinių požiūriu į juos kaip negalią turinčius asmenis, akcentuodami aplinkinių nesupratingumą. Jų išsakytos fatalistinės orumo pažeidimo patirtys apėmė mezo- (visuomenės) ir makro- (pvz., mokyklos) lygmenis. Tai galima sieti su tyrimo dalyvių amžiumi. Visi jie suaugę, todėl jų pirminės socializacijos etapas pasibaigęs.

Pirmiausiai tyrimo dalyviai išsakė orumo pažeidimo patirtis mezolygmeniu:

*Net ir išėjus į visuomenę, būna, kad visur nuėjus esi priverstas negalią savo demonstruoti. Jei paprašai, kad pasakytų, kas čia, tai sako, ką nematai? Ir turi pradėti aiškinti taip, aš nematau, esu pirmos grupės invalidė. Na, jei aš klausiu, reiškia aš nematau (Vita).*

Atkreiptinas dėmesys į tai, kad tyrimo dalyvė vartoja sąvoką „invalidė“ pristatydamą save kitiems. Tai, viena vertus, gali būti traktuojama kaip internalizuota nepagarba sau pačiai, „aklai“ paklūstant vyraujantiems negatyviems negalios diskursams ir vartojant išgyvendintus, bent jau iš akademių ir teisinių (norminių teisės aktų ir kitų dokumentų) diskursų terminus. Kita vertus, tai galima traktuoti ir kaip savitą mazochizmo, kurį Frommas (2008) sieja su priklausomybe, forma. Tyrimo dalyvės teiginys parodo, kad esant



pasirinkimo galimybei negalia meliau būtų nuslepiama. Matoma negalia išprovokuoja aplinkinių klausimus „kas yra?“, kurie žeidžia neįgaliųjų orumą kaskart vis patvirtindami jų neįgalumą, vadinasi, nevertingumą. Šiame kontekste aktualizuotina Bergerio ir Luckmann (1999) mintis, kad sąveikaujant su reikšmingais kitais individo kasdienio gyvenimo tikrovė yra vis iš naujo patvirtinama. Šią mintį iliustruoja dar vieno fizinę negalią turinčio tyrimo dalyvio patirtis:

*Aš kai šlubčioju ir prieina žmonės ir klausia, kas yra, tai duria kaip peiliu į širdį. Neįaukia pasijauti. Rankoje yra metalas, tai nemato to, bet koja tai jau išduoda (Tautvydas).*

„Dūrio peiliu į širdį“ metafora apima aukos, kenčiančios nuo aplinkinių „dūrio“ į turimą negalią, konotaciją. Nuolatinis neįgalumo patvirtinimas iš aplinkinių asmenims, turintiems negalią, nemalonus ir žeidžiantis, nes kiekvieną kartą tarsi iš naujo (vėl ir vėl) „patvirtina“ jų skirtingumą, kuris – nevertingumo, „nenormalumo“, t. y. jų neorumo, nuoroda. Buvo paminėtas netinkamas autobuso vairuotojų ir bendrakeleivių, sutiktų pažįstamų ir nepažįstamų elgesys su neįgaliaisiais, kuris žemina jų orumą, verčia pasijusti „antrarūšiais“. Pirmoje diskusijoje itin aktualizuotos neįgaliųjų orumą žeidžiančios situacijos viešosiose erdvėse: viešajame miesto transporte, prekybos centruose.

*Tai orumas turbūt daugiausiai pažeidžiamas galbūt transporte, nu gal šiek tiek dar prekybos centruose (Akvilė).*

Tyrimo dalyviai pateikė itin gausių orumą viešajame miesto transporte žeidžiančių pavyzdžių.

*Man daug tokių atvejų buvo. Autobuse, pavyzdžiui, nu, vairuotojai negražiai elgiasi, aišku. Vat aš su ramentais, dabar koją susilaužius esu, ji nesilanksto. Gipsas per visą koją uždėtas, nei atsisėsi, nei stovėt ilgai galiu. Pro priekines įlipai, o išlipt reikia per vidurines. Aš vairuotojo klausiu, ar galima, aš pro priekines išlipsiu. O vairuotojas „kaip man žmonės išlips?!“ Kaip jis pradėjo rėkti, nu, kažkas baisaus. Orumą mano pažeminimo (Danguolė).*

*Šiandien, kai autobusu važiauvau, irgi įlipo neįgali moteris ir jinai lyg nemato ir sunkiai vaikšto, tai jinai klausia, kur čia yra vietos neįgaliesiems, turėtų būti vieta neįgaliesiems, kur netoli durų ar ką... tai visi sau sėdi ir nieko nesako. O jinai nuėjo ir atsistojo prie durų (Vita).*

Komentuodama autobuse matytą situaciją tyrimo dalyvė perteikia ją iš pasyvios stebėtojos pozicijų. Tai galima aiškinti fatalistinei sąmonei būdingu prisitaikymu prie tikrovės. Nepatyrę, kas yra dialogas, nesuvokdami, ką reiškia dalyvauti, engiamieji, kaip pažymi Freire'as (2000), dažnai nepasitiki

savimi, nes teisė turėti balsą buvo iš jų atimta, jų pareiga buvo tik klausytis ir paklusti. Tuo paaiškinamas matytą situaciją papasakojusios moters piktinamasis aplinkinių abejingumu ir nesiėmimas jokių veiksmų, net ir stebint netenkinančią situaciją. Tai – prisitaikymas prie tikrovės, būdingas fatalistinei sąmonei, kartu ir „tylėjimo kultūros“ požymis tam tikrame kontekste, šiuo atveju pilname keleivių autobuse. Plėtojant šią diskusiją aktualizuotinos italų kilmės psichiatro Colombero (2004) išskirtos keturios pagrindinės bendravimo būdų kategorijos, kurias autorius apibūdina prielinksniais: *būti tarp, būti su, būti dėl, būti kame*. Antialogišką veiksmą tiek žodžio, tiek ir veiklos aspektu apima *būti tarp* kategorija, nusakanti patį skurdžiausią žmogaus santykį, nes, kaip pažymi Colombero (2004), būnama tarp daiktų ir objektų, su kuriais nėra įmanoma nei interakcija, nei abipusiškumas; daiktai egzistuoja mums, bet mes jiems ne. Galima teigti, kad regėjimo negalią turinti autobuso keleivė tiek tyrimo dalyvės, tiek ir kitų autobuso keleivių traktuojama kaip objektas, t. y. daiktas. Tačiau situaciją papasakojusios tyrimo dalyvės pasyvumas taip pat traktuotinas kaip sudaiktinimo (dehumanizacijos) požymis. Net ir turėdama panašią negalios patirtį moteris nesiryžo padėti regėjimo negalią turinčiai nepažįstamai bendrakeleivei. Tai reiškia, kad netraktavo savęs kaip Subjekto – pasaulį kuriančio ir galinčio jį perkurti Žmogaus. Šis ir kiti panašaus pobūdžio poelgiai traktuotini kaip „prisirišimas“ prie neįgaliosios diskriminuojančios, jų poreikių nepaisančios, galiausiai juos dehumanizuojančios tikrovės kaip nepakeičiamos suvokimo. „Engiamojo *Aš* dalis būva tikrovėje, prie kurios yra „prisirišusi“. <...> Jis arba ji yra asmuo, kuris nesuvokia savęs *tampančio*; taigi negali turėti ateities, kurią reikia kurti drauge su kitais“ (Freire, 2000, p. 134). Šis teiginys, panašiai kaip ir fenomenografiniame tyrime dalyvavusių asmenų patirtis, rodo, kad sudaiktinimas internalizuojamas, t. y. pats negalią turintis žmogus su(si)daiktina ir prisiima Objekto vaidmenį. Tuo tarpu visi kiti autobuso keleiviai priskiriami Subjektų grupei, iš jų tikimasi suprantingumo, galiausiai – aktyvumo. Tačiau minėtų lūkesčių jie nepateisina, nes nepriima regėjimo negalią turinčios keleivės kaip savos. Šiame kontekste minėtinas emancipacinio transformuojamojo ugdymosi paradigmoje aktualizuotas *susvetimėjimas* (angl. *alienation*). Susvetimėjo ne tik ekonominiai, bet ir asmeniniai žmonių santykiai – jie ėmė priminti santykius tarp daiktų (Fromm, 2008). Pasak Colombero (2004), svetimas yra tas, kuriam nejaučiame nei meilės, nei neapykantos; kuris emociškai mums tolimas; jo buvimas mums nieko nesako; jaučiamės taip, tarsi jo ir nebūtų. Taigi, nors regėjimo negalią turinti moteris autobuse buvo, kitiems autobuso keleiviams, įskaitant ir tyrimo dalyvę, jos „nebuvo“.

„Invalidų, antrarūšių“ perspektyva apima autobuse „neišgirstą“ regėjimo negalią turinčios moters prašymą, tiek negalios neturinčių autobuso keleivių, tiek ir negalią turinčios tyrimo dalyvės, važiavusios autobusu, fatalistinio sąmoningumo raiškos, ne tik susvetimėjimo, bet ir internalizuotos autoritarinės sąžinės konotacijas. Žodis (šiuo atveju – klausimas, kur yra vieta neįgaliajam), paviešinantis prašančiojo negalią keleiviams, atskleidžia, kad šis asmuo neįgalus, vadinasi, „svetimas“, niekas, tai ir ne autoritetas. Negalia šiuo atveju – neautoritetingumo, kartu ir neorumo ženklas. O panašią negalią turinčios autobuso keleivės (tyrimo dalyvės) abejingumas – internalizuotos autoritarinės sąžinės raiškos elementas. Autoritarinė sąžinė yra internalizuoto išorinio autoriteto – tėvų, valstybės ar bet ko kito tam tikroje kultūroje balsas (Fromm, 2008). Minėtas autorius pažymi, kad autoriteto internalizacija reiškia du dalykus: pirma, žmogaus paklusnumą autoritetui; antra, autoriteto vaidmens prisiėmimą, kai žmogus su savimi elgiasi taip pat griežtai ir žiauriai. Minėtoje situacijoje regėjimo negalią turinti tyrimo dalyvė paklūsta anoniminių autoritetų (negalios neturinčių keleivių), veikiančių visuomenėje, „nerašytoms taisyklėms“, kurių svarbiausia – atsiriboti (negirdėti, nematyti, nežinoti, nepriimti, vadinasi, ignoruoti). Tai galima traktuoti kaip pastangas nuslėpti savo „svetimumą“ ir nors trumpam tapti sava. Tačiau šiuo atveju veikiau realizuotas paklusnaus vergo, taigi engiamojo, vaidmuo, kuris plėtojasi ir kituose kontekstuose. Pavyzdžiui, neįgaliesiems viešas pagalbos prašymas nemalonus, traktuojamas kaip juos žeminantis veiksmas, nes bijomasi grubių atsakymų, replikų žeidžiančių asmens orumą. Todėl mieliau pasirenkamas „tylėjimas“. Tai – engiamojo sąmonei būdingas nugrimzdimas į „statišką, nekeičiamą“ tikrovę. Tačiau, kaip pažymi Freire'as (2000), žmonėms susiformuoti reikia ne tylos, bet žodžio, darbo, veiklos ir refleksijos.

Remiantis Bergeriu ir Luckmann (1999), tyrime dalyvusių neįgalių asmenų paminėtus žmones: autobuso bendrakeleivius, vairuotojus, kurių netinkamas elgesys žeidžia jų orumą, – galima būtų priskirti mažiau reikšmingiems kitiems, kurie atlieka svarbų vaidmenį antrinės socializacijos procese. Kveskienė (2003), aktualizuodama vaikų socializacijos kokybę, pasitelkia *pozityviosios socializacijos* konceptą, kurį apibrėžia kaip pozityvių veiksmų politiką (t. y. pozityvaus diskriminavimo politiką, kai silpniesiems socialinių grupių atstovams teikiama pirmenybė lavinantis, įsidarbinant, išigyjant būstą, paskolą ir t. t.). Pažymėta neįgaliojo ženklų vieta autobuse iš esmės traktuotina kaip pozityviosios diskriminacijos elementas, kuris galėtų būti svarbus siekiant sėkmingos neįgaliųjų antrinės socializacijos. Tačiau tyrimo dalyvės papasakota situacija rodo, kad vien tik paties asmens, turinčio negalią, ar tam

tikrų pozityvios diskriminacijos priemonių nepakanka. Itin reikšmingas ir svarbus aplinkinių požiūris į asmenis, turinčius negalią, ir tuo požiūriu grįsti veiksmai. Nuo žmonių, tiek negalią turinčių, tiek ir jos neturinčių tarpusavio sąveikų pobūdžio didele dalimi priklauso socializacijos procesai. „Vieni individai apsigyvena perduotame pasaulyje tvirčiau negu kiti. Net daugiau ar mažiau pripažinti „gyventojai“ visada suvokia pasaulį individualiai ir savitai“ (Berger, Luckmann, 1999, p. 135). Minėti autoriai akcentuoja, kad socializacija niekada nebūna baigtinė ir niekada nebūna visiškai sėkminga. Tai, kad vieni diskusijos dalyviai neakcentavo savo, kaip aktyvių, orumą galinčių apsaugoti žmonių, vaidmens, bet koncentravosi į kitų, „negerų žmonių“, kurie netinkamai su neįgaliaisiais bendrauja ir elgiasi, kaltinimą, o kiti pažymėjo, kad į tam tikrus dalykus galima nereaguoti, traktuotina kaip savitas jų pasaulio supratimas. Kaltinimai aplinkiniams būdingi fatalistinei (magiškajai) sąmonei. Šios diskusijos metu atskleista, kad nors tyrime dalyvavę asmenys ir reaguoja į mažiau reikšmingus kitus skirtingai, yra neabejingi jų neigiamoms nuostatomis neįgalųjų atžvilgiu, jautriai reaguoja į žeidžiantį elgesį, skaudžiai tai išgyvena ir traktuoja kaip savojo orumo pažeminimą. Taigi, asmenų su negalia (beje, kaip ir negalios neturinčių) orumo pripažinimo ar (ir) pažeminimo pajautimas iš esmės sietinas ir su kitų žmonių požiūriu, nuomonėmis, vertinimais. Šiuo aspektu tyrimo dalyvių mintys atliepia multidisciplininę orumo koncepcijos analizę atlikusių autorių (Virbalienės, Žydžiūnaitės, 2010) nuomonę, kad žmogaus vertingumas priklauso ne tik nuo paties žmogaus (savigarbos), bet ir nuo visuomenės (pagarbos). Kai asmuo save gerbia, bet tuo pat metu jaučia kitų nepagarbą, negatyvų požiūrį, atsiduria klaidinančios (dezorientuojančios) dilemos situacijoje, kurią Mezirow (1975) traktuoja kaip pirmąją perspektyvos transformacijos etapą. Klaidinanti (dezorientuojanti) dilema remiantis Bergeriu ir Luckmann (1999) gali būti traktuotina kaip krizinis tikrovės palaikymo tipas, kuris gali transformuotis į rutininį. Minėti autoriai išskiria du bendruosius tikrovės palaikymo tipus – tai rutiniškas palaikymas ir krizinis palaikymas. „Pirmojo tipo palaikymas išlaiko internalizuotą tikrovę kasdieniame gyvenime, o antrojo tipo – krizės momentais. Abu tipai suponuoja iš esmės tuos pačius socialinius procesus“ (Berger, Luckmann, 1999). Kai negatyvios mažiau reikšmingų kitų nuomonės tiesiog priimamos kaip įžeidžiančios, nekeltiant sau ir kitiems jokių klausimų, iš esmės taikomasi prie tikrovės, net nesvarstant, ar ji iš tiesų ir yra tokia, kaip mano ir teigia „kiti“. Vyraujantys neigiami neįgalumo vaizdiniai, stereotipai internalizuojami ir priimami kaip savaime suprantamos tikrovės dalis. Remiantis Bergeriu ir Luckmann tai galima traktuoti kaip rutininį tikrovės tipą, pagal Freire`ą tai – fatalistinio sąmoningumo raiška.

Nors tiek pirmoje, tiek antroje diskusijoje tyrimo dalyvių buvo prašoma pasidalinti savojo orumo pripažinimo ir pažeminimo patirtimi, bent jau pirmuosiuose susitikimuose pozityvių patirčių jie neatskleidė. Pakartotinis prašymas pasidalinti orumo pripažinimo, puoselėjimo pavyzdžiais kai kurių tyrimo dalyvių buvo sutiktas jautriai, kai kurie išgirdę šį prašymą susigraudino ir diskusijos pozityviosios patirties tema neplėtojo, kaip teigia Freire'as, nenurodė generatyvinės temos. Tai, kad grupė konkrečiai nenurodo generatyvinių temų, galėtų reikšti temų nebuvimą, bet tai, priešingai, rodo egzistuojant labai dramatišką *tylėjimo temą* (Freire, 2000, p.77), kuri – „tylėjimo kultūros“, šiuo atveju tylėjimo apie pozityvias orumo patirtis, požymis. Tai, kad veiklos tyrimo dalyvaujant pradžioje asmenys, turintys negalią, buvo susitelkę į negatyvių negalios ir su ja susijusių orumo pažeminimo patirčių išsakymą, iš esmės iliustruoja fatalistinės sąmonės lygmenį, atskleidžia jų sąmoningumo, kartu kritinio raštingumo ugdymosi poreikius. Tačiau reikia pabrėžti, kad dalijimasis orumo pažeidimo patirtimis – prakalbėjimas – pirmasis žingsnis kritinio sąmoningumo, taip pat ir kritinio raštingumo link. Tyrimo dalyvių išsakytos kritiniam raštingumui nebūdingos, t. y. fatališkos (magiškosios) sąmonės lygmens mintys, jų įvardintos elementarios problemos, kurias, jų nuomone, suponavo negalia, struktūruotai pateiktos 3 lentelėje.

**Fatalistinės orumo konstravimo negalios situacijos  
patirčių interpretacijos**

Kategorija	Subkategorija	Įrodantis teiginys
Fatalistinis negalios ir orumo suvokimas	<i>Negalios kaip „sunkaus minuso“ perspektyva</i>	<i>Kai negalia yra nuo vaikystės, tikrai yra labai sunku ir žeidžia orumą.</i>
		<i>Tai yra minusas, aš tai taip suprantu. &lt;...&gt; Ir mokykloje, ir gyvenime. Oi žiūrėk, tavo pana tenai žliba arba kliša, arba šluba. Viskas, jau yra minusas.</i>
	<i>„Invalidų, antrarūšių“ perspektyva</i>	<i>Jau, kad neįgalus tu esi, vadinasi, tu ne žmogus</i>
		<i>&lt;...&gt; o mes buvom invalidai, mes ir linksim invalidais, antrarūšiais</i>
	<i>Elementarių problemų dėl turimos negalios akcentavimas</i>	<i>Problema įlipti į traukinį, autobusą, nesilanksto kojos, tai va tokia problema</i>
		<i>Ir namuose nepritaikytos sąlygos, su vežimėliu nėra kur judėt. Ten vos vos praeit galima</i>
<i>Tai išlanko koja, tai sutrumpėjo...</i>		
	<i>Susilaužiau koją jau ir stuburas „nebeatlaiko“. Į autobusą įlipt sunku &lt;...&gt;Man daugiausia dėl dešinės kojos įlipt sunku, kaip sakoma, melodrama. Kairės kojos kelio nelankstau, Dabar dar du nauji lūžiai yra.</i>	
Fatalistinis negatyvus pagalbos sistemos suvokimas	<i>Fatalistinės, negatyvios medicininės reabilitacijos paslaugų interpretacijos</i>	<i>Man irgi ranka tirpsta, veidas tirpsta, o masažas bus po trijų savaičių. Nu, tai čia nieko nepadarysi &lt;...&gt;</i>
		<i>Tokia yra sistema ir mes jos nepataisysim</i>
		<i>Reikia paprasčiausiai užmiršti apie tuos gydymus, ir viskas</i>
Mistiniai negalios ir (ar) ligos įveikimo būdai	<i>Įsiteigimas ir tikėjimas pasveikimu – išgydantis nuo nepagydomų ligų būdas</i>	<i>Juk kiti ir vėžį nugali ir visa kita. Reikia paprasčiausiai įsiteigti ir tikėti</i>
		<i>Aš tikiu tokiais dalykais. Ne visada, aišku, pasitaiko. Įsitikinti reikia.</i>

**Fatalistinio negalios ir orumo suvokimo kategoriją** sudaro *negalios kaip „sunkaus minuso“*, *„invalidų, antrarūšių“* ir *elementarių problemų dėl turimos negalios akcentavimo* subkategorijos. Apibūdinami negalių kaip minusą tyrimo dalyviai akcentavo, kad tai – minusas tiek mezo-, tiek ir makrolygmeniu. Tai puikiai iliustruoja regėjimo negalią turinčios tyrimo dalyvės teiginys ne tik „įkūnijantis“ socialinio konstravimo teoriją, bet ir parodantis kontekstualaus ir įvietinto žinojimo negalios ir orumo patirčiai svarbą.



*Tai yra minusas, aš tai taip suprantu. <...> Ir mokykloje, ir gyvenime. Oi žiūrėk, tavo pana tenai žliba arba kliša, arba šluba. Viskas, jau yra minusas (Auksė).*

Tyrimo dalyvių paminėtos juos skaudinančios ir žeidžiančios orumą replikos (pvz., „kliša“, „žliba“, „šluba“ ir pan.) iš esmės jų traktuojamos kaip žmogaus nevertingumo nuorodos. Fatalistinės sąmonės lygmenį atspindi ne tik negalios kaip „minuso“, bet ir negalios kaip „praradimo“ konotacijos, kurias įtaigiai iliustruoja tos pačios regėjimo negalią turinčios tyrimo dalyvės teiginys.

*Juk kiekvienas dėl savo negalios kažką tai praradom, kažko tai nedasiekėm. Tai yra minusas aš tai taip suprantu (Vita).*

Fatalistinio negalios ir orumo suvokimo kategorija iš esmės atspindi nūdienos autorių (Suderland, 2009; Watermeyer, 2009) plėtotas diskusijas apie negalios kaip įvairaus pobūdžio praradimų diskursus. Socialiai sąveikaujant, neįgaliesiems dažnai užkertamas kelias atskleisti tikrąsias savo negalios patirtis ir susilaukti jų patirčių suvokimo, nes visuomenėje egzistuoja aiškios tyklėjimo sankcijos todėl, kad žmonės nemėgsta atvirai susidurti su šiais klausimais, nes jaučia kaltės jausmą ir patiria nerimą (Watermeyer ir Swartz, 2008, cit. iš Ruolytė – Verschoore, 2012). Negalios kaip minuso ir praradimo pajautimas bei supratimas iš esmės sietinas ir suo tuo, kad negalią turintys asmenys priima šias tyklėjimo sankcijas, internalizuoja dehumanizaciją ir traktuoja save kaip antrarūšius, taigi orumo neturinčius, žmones:

*<...> o mes buvom invalidai, mes ir linksim invalidais, antrarūšiais (Algis).*

Negalia ir jos sąlygotas kitoniškumas fatalistinės sąmonės lygmeniu vertinamas kaip antrarūšio, vadinasi, nevisaverčio, neoraus žmogaus charakteristika. Tuo galima paaiškinti empirinio lygmens magiškosios sąmonės raišką – žmonių su negalia patiriamą diskomfortą, kad jie ne tokie „kaip visi“. Paklausus, kodėl kai kurie neįgalieji, jei tik įmanoma, yra linkę nuslėpti turimą negalią, tyrimo dalyviai teigė, kad dėl negalios jaučia *<...> kompleksą, diskomfortą, kad esi ne toks kaip visi (Vita).*

Diskomfortas dėl turimos negalios, kad esi ne toks „kaip visi“, atskleidžia asmens, turinčio negalią, pajautimą, kad visuomenėje egzistuoja dvi pagrindinės grupės: „tokių kaip visi“ – negalios neturintys žmonės ir kitokių, t. y. „ne tokių kaip visi“ – negalią turintys žmonės. Šiame kontekste minėtinas Viluckienės (2011) judėjimo negalią turinčių asmenų fenomenologinėje gyvenamojo pasaulio analizėje aktualizuotas Williamo Grahamo Sumnerio terminas *in-group*, kuriam autorė pritaiko „mūsų“ grupės atitikmenį. „Individai veikdami gyvenamajame pasaulyje visada yra vienu ar kitų socialinių grupių,

bendrijų nariai, todėl nepriklausantys „*mūsų*“ grupei asmenys laikomi kitos, „*ju*“ grupės (*out-group*) nariais. Tai yra išorinė grupė, ir jos nariai nelaiko aki-vaizdžiomis tiesomis tų gyvenimo ir mąstymo būdų, kurie priklauso „*mūsų*“ grupei, todėl abiejų grupių nariai vieni kitus laiko prašalaičiais ir svetimais“ (Schutz, 1970, cit. Viluckienė, 2011, p. 192). Todėl neigaliųjų gyvenimo ir mąstymo būdai, neatitinkantys negalios neturinčiųjų mąstymo būdų požiūrio į negalią ir neigaliuosius aspektu iš esmės turėtų būti nepriimtini „tokiems kaip visi“ („*mūsų*“ grupės nariams). Toks subjektyvus dviejų visuomenės grupių „tokių kaip visi“ (kitaip – „*mūsų*“ grupė) ir „ne tokie kaip visi“ (kitaip – „*ju*“ grupė) skirstymas apima susvetimėjimo konotacijas ir sietinas su Habermaso gyvenamojo pasaulio kolonizacijos, suponuojančios patologines pasekmes tiek bendruomenės, tiek ir individualiu lygmeniu, konceptu. Bendruomenės lygmeniu tai yra normatyvinis žlugimas (angl. *normatyve breakdown*) arba anomija (angl. *anomie*), o individualiu lygmeniu – susvetimėjimas ir psichopatologija (Crossley, 2008). Susvetimėjimu galima būtų paaiškinti negatyvių negalios diskursų dominavimą ne tik empiriniu, bet ir moksliniu lygmeniu. Negalios neturinčio žmogaus būties traktavimas kaip idealios, neapsvarsčius, kad egzistuoja ir kitokios būties formos, iš esmės parodo fatalistinį ar geriausiu atveju naivųjį sąmoningumo lygmenį, atsietą nuo skirtingų sociokultūrinių kontekstų, kartu atspindi kritinio raštingumo stoką tiek kalbant apie negalią turinčius, tiek ir apie jos neturinčius žmones. Asmenų, turinčių negalią, fatalistiškai internalizuota „invalido, antrarūšio“ perspektyva iš esmės suponuoja ją atitinkančius vaidmenis (pvz., pasyvų stebėjimą, kaip autobuse niekas neatsako regėjimo negalią turinčiai moteriai, kur vieta neįgaliesiems). Pasak Bergerio ir Luckmann (1999) individas dalyvauja pasaulyje vaidindamas vaidmenis; kai šie vaidmenys internalizuojasi, tas pats pasaulis tampa jam subjektyviai realus. „Invalidų, antrarūšių“ vaidmens aspektu skleidžiasi negalios, kaip klaidinančios (dezorientuojančios) dilemos, dehumanizuojančios ir todėl skaudinančios, žeminančios orumą, konotacijos. Dehumanizaciją Bergeris ir Luckmann įvardija kaip sudaiktinimą, pabrėždami, kad vaidmenys gali būti sudaiktinami taip pat kaip ir institucijos, o savimonės dalis, kuri buvo objektyvuota kaip vaidmuo, suvokiama kaip neišvengiamas likimas, už kurį individas gali neprisiimti atsakomybės. Paradigminė šitokio požiūrio formuluotė, kaip pažymi Bergeris ir Luckmann (1999), yra teiginys: „Neturiu galimybės rinktis, aš turiu šitaip elgtis, nes tokia mano padėtis.“ Todėl jautrios neigaliųjų reakcijos į aplinkinių vertinimus, savigaila, skundai dėl nepalankios savo situacijos nemėginant nieko keisti – internalizuoto negatyvaus aplinkinių požiūrio į neigaliuosius kaip „begalius“ ir „bebalsius“,

negaliai suteikiamų negatyvių konotacijų atspindys. Socialinio konstravimo teorijos požiūriu neigiami aplinkinių vertinimai, žeidžiantys neįgalių asmenų orumą, traktuotini kaip dehumanizuojantys (sudaiktinantys) reikšmingų kitų „balsai“, kurie patvirtina jų nevertingumą (tyrimo dalyvių terminais tariant – „antrarūšiškumą“) antrinės socializacijos procese. Aktualizuojant šios kategorijos dehumanizacijos konotaciją paminėtina ne tik J. Mezirow ar P. Freire'o, bet ir Bergerio, Luckmann (1999) nuomonė, kad sudaiktinimo spektras gali būti platus – nuo ikiteorinio lygmens („to, ką visi žino apie žydus“, *aut. past.* – šiuo atveju apie neįgaliuosius) iki sudėtingiausių teorijų, aiškinančių žydiškumą kaip biologinį („žydiškas kraujas“), psichologinį („žydiška siela“) arba metafizinį („Izraelio paslaptis“) reiškinį. Plačiuose sudaiktinimo spektro horizontuose plyti ir tyrime dalyvavusių neįgaliųjų ikiteorinio ir teorinio lygmens aiškinimai, prasidedantys nuo fatališkosios ir besiplėtojantys iki naiviosios sąmonės lygmens. Žmonių sudaiktinimas, fatalistine ir naiviaja sąmone grindžiamas žmogaus gyvenimas gali būti siejamas ir su žmogaus prasmės siekimo žlugdymu, kurį Franklis (2008) vadina „egzistencine frustracija“. „Sąvoka „egzistencinė“ gali būti taikoma trejopai – nusakyti: 1) pačią egzistenciją, t. y. specifinį žmogaus būties būdą, 2) egzistencijos prasmę ir 3) siekį rasti konkrečią asmeninės egzistencijos prasmę, o tai yra prasmės siekimas“ (Frankl, 2008, p. 110). J. Mezirow išskirtas pirmasis perspektyvos transformacijos etapas – klaidinanti (dezorientuojanti) dilema – gali turėti egzistencinės frustracijos konotaciją. Šia reikšme dezorientuojančios dilemos baigtis gali būti ne vien tik atnaujintos pusiausvyros etapas, bet ir noogeninė neurozė. Egzistencinės frustracijos, remiantis Frankliu, gali sukelti noogenines neurozes, kurių priežastys glūdi ne psichologiniame, bet noologiniame, t. y. protiniame, žmogaus egzistencijos lygmenyje.

Pirmoje diskusijoje tyrimo dalyviai išsakė ir daugelį kitų fatalistinio sąmoningumo lymeniui priskirtinų minčių, kurias atspindi *fatalistinio medicininės reabilitacijos suvokimo* kategorija. Ši kategorija grįsta ne tik negatyviu medicininės reabilitacijos sistemos vertinimu, bet ir atskleidžia tam tikrus išmokto bejėgiškumo bruožus, kuriuos iliustruoja šie tyrimo dalyvių teiginiai: <...> *man irgi ranka tirpsta, veidas tirpsta, o masažas bus po trijų savaičių. Nu tai, čia nieko nepadarysi* (Danguolė); <...> *Tokia yra sistema, ir mes jos nepataisysim* (Akvilė); *Reikia paprasčiausiai užmiršti apie tuos gydymus ir viskas* (Tadas).

O *mistinių negalios ir (ar) ligos įveikimo būdų kategorija* pasižymi pozityviomis, tačiau antirealistinėmis, apimančiomis tikėjimą magiška minčių galia, konotacijomis. Pozityvias, nors ir nerealistines šios kategorijos kono-

tacijos atskleidžia vieno tyrimo dalyvio, turinčio somatinę negalią dėl širdies ligos, patirtis:

*Aš tada sakau, dabar taip, palikit mane ramybėje, dar lašelinėje yra to kalio, ir aš sakau dabar imsiu šitą atstatymo procesą į savo rankas ir eikit visi nuo mano galvos. Nu, ir ką, ir aš ėmiau ... ir aš ėmiau medituoti į šitą lašelinės turinį, kiek liko kalio. <...> Nu, ir dabar <...> jau lašelinė baigėsi, sesutė atbėgo, griebė tą lašelinę paimti, dar neatsistatė ritmas, sakau, stop, dar paskutinis lašas neįkrito. Lašas paskutinis iškrito ir širdies ritmas atsistatė. <...> ir nuo to karto daugiau nesutriko (Domas).*

Šias ir kitas fatalistinės sąmonės lygmens interpretacijas galima susieti ir su Bergerio, Luckmann (1999) išskirtu kasdienės sąmonės lygmeniu. Minėtų mokslininkų nuomone, kasdienė sąmonė turi gausybę ikimokslinių ir tarsi mokslinių kasdienės tikrovės interpretacijų, kurias ji laiko savaime suprantamomis; aprašinėdami kasdienę tikrovę, privalome remtis šiomis interpretacijomis, atsižvelgti į jos kaip savaime suprantamos tikrovės pobūdį. Savaime suprantamoje tikrovėje, savaime suprantamo laukimo pobūdžio konotacijas fatalistinės sąmonės lygmenyje taikliai iliustruoja ir to paties somatinę negalią turinčio tyrimo dalyvio pasidalijimas tuo, kaip jis „stovi“ eilėje socialiniam būstui gauti.

*Stoviu dar nuo neatmenamų laikų nuostabiai toli nuo pirmos vietos. Bet ramiai eilėj ir toliau laukiu, nors jų turbūt nestato... (Domas).*

Šis teiginys iš esmės parodo, kad fatalistinei sąmonei būdinga „tylėjimo kultūra“ plėtojama ne tik bebalsiškumu, bet ir pasyvumu, ramiu laukimu net ir tiksliai nežinant, ar apskritai verta laukti. Šis pavyzdys P. Freire'o kritikuotą „tylėjimo kultūrą“ leidžia susieti su psichologijos mokslo atstovų išplėtotu „išmokto bejėgiškumo“ konceptu.

\*\*\*

Fatalistinėse negalios ir orumo interpretacijose aktualizuotos matomos ir nematomos negalios. Matomų negalių atveju žmonės stengiasi atrodyti kiek įmanoma stipresni (fiziškai), o nematomų negalių atveju stengiasi jų neviešinti ir kiek tik įmanoma ilgiau nuslėpti. Fatalistinės sąmonės lygmeniu negalia suvokiama kaip dehumanizuojanti charakteristika, žmogaus nevertingumo, neorumo nuoroda. Siekdami „apsaugoti“ savo orumą žmonės renkasi kiek galima ilgiau nuslėpti ir nutylėti savo neįgalumą, kurį įvardija kaip „antrarūšiškumą“. Nors fatalistinės negalios ir orumo interpretacijos internalizuotos, jas eksteriorizuojant (išsakant grupinėje diskusijoje) kuriamos alternatyvių orumo ir negalios interpretacijų prielaidos. Orumo pažeidimų tema jautri,

nedažnai aptarinėjama ar diskutuojama. Todėl dalijimasis net ir žemiausio sąmoningumo lygmens interpretacijomis – sąmoningumo ugdymosi, tap pat ir orumo konstravimo prielaida; prakalbėjimas – pirmasis „tylėjimo kultūros“ transformavimo į dialogą žingsnis.

### 3.1.2. Naivus dalijimasis orumo ir negalios patirtimis

Antroje grupinėje veiklos tyrimo dalyvaujant diskusijoje buvo reiškiamos tiek fatalistinio, tiek ir naiviojo sąmoningumo lygmens mintys. Kai kurioms jų buvo būdingi ir kritinio sąmoningumo raiškos elementai. Pažymėtina, kad naiviojo sąmoningumo lygmenį atitinkančias idėjas tyrimo dalyviai plėtojo ne tik šioje, bet ir kitose (trečioje ir ketvirtoje) diskusijose. Apibendrintai šiame poskyryje pateiktas naivias orumo interpretacijas galima įvardyti tyrimo dalyvių suformuluotomis „spjūvio idiotų visuomenei“ ir „kumščiu į stalą“ metaforomis. Naiviojo sąmoningumo lygmens orumo ir negalios interpretacijos, kai suvokiami priežastiniai ryšiai kaip statiški, kaltinami aplinkiniai, tačiau pradedamos išsakyti idėjos, jog šiek tiek galima veikti savo gyvenimą, struktūruotai pateiktos 4 lentelėje.

4 lentelė

#### Naivus negalios suvokimas ir orumą žeidžiančių problemų sprendimai naiviosios sąmonės lygmeniu

Kategorija	Subkategorija	Įrodantis teiginys
Naivus problemų, žeidžiančių asmens orumą, sprendimų supaprastinimas	„Penkiadešimt gramų“ jaudinimuisi panaikinti perspektyva	<i>Aš turėjau savo tokį draugą, tai jis, kad jaudinimasis praeitų išgerdavo penkiasdešimt gramų ir visi jauduliai jam praeidavo</i>
	Naivaus „kritimo į vežimukus“ ir „tolesnio važiavimo“ perspektyva	<i>Kol aš einu, tai eisiu, o kai neisiu, tai jau krisiu į tuos jūsų vežimukus ir toliau važiuoju.</i>
	Problemų sprendimas – „trenkimo kumščiu į stalą“ perspektyva	<i>Tu tai moteriškė, o aš tai iš tos giminės, kur trenkei kumščiu į stalą ir visas problemos išspręstos, ir viskas aišku</i>
	Spjūvio ant „idiotų visuomenės“ perspektyva	<i>Man nusispjauti ant tos idiotų visuomenės. &lt;...&gt; O kam ta idiotų visuomenė? Kaip jie ant manęs, taip aš ant jų.</i>

Kategorija	Subkategorija	Įrodantis teiginys
Naivus užsienio šalių ir jose pajaustos tolerancijos interpretavimas	Užsienio šalyse subjektyviai pajaustos tolerancijos, kaip neįgaliųjų orumą konstruojančios charakteristikos, idealizavimas	<i>Tolimoje šalyje gyvenau, prižiūrėjau žmogų, sergantį Alzheimeriu. Ten didžiulė tolerancija yra. Ten niekas neskuba. Ten sustoja autobusas ir tik paskui žmonės atsisėda.</i>
		<i>Mums nėra su kuo lyginti, bet kai išvažiuoji kitur, tai pamatai. Tada pamatai, kaip yra kitur viskas gerai</i>
Naivus negalios, kaip „praradimo“, suvokimas	Naivus negalios, kaip svajonių neišsipildymo priežasties, suvokimas	<i>Jeigu ne mano negalia, tai gal aš kažį kas būčiau, oho kokios buvo mano svajonės, bet aš to negalėjau padaryt.</i>

Iš tyrimo duomenų iškilusią **naivaus problemų, žeidžiančių asmens orumą, supaprastinimo** kategoriją sudaro keturios subkategorijos: 1) *penkiasdešimties gramų jaudinimuisi panaikinti perspektyva*, 2) *naivaus kritimo į vežimukus ir tolesnio važiavimo perspektyva*, 3) *problemų sprendimas – „trenkimo kumščiu į stalą“ perspektyva* ir 4) *spjūvio ant „idiotų visuomenės“ perspektyva*. Perspektyvos<sup>32</sup> terminas pasirinktas remiantis J. Mezirow ir plėtojant veiklos tyrimo dalyvaujant, kaip emancipacinio transformuojamojo ugdymosi paradigmos idėjas atitinkančios strategijos, traktavimą. Skirtingos tyrimo dalyvių išskirtos negalios ir orumo perspektyvos iš esmės sietinos su asmeninėmis jų perspektyvų transformacijomis. Kategorija traktuotina kaip perspektyva, subkategorijos – prasminės struktūrinės perspektyvų dalys.

Dėl negalios kylančių problemų, kurios žeidžia asmens orumą, supaprastinimo subkategorija apima „tylėjimo kultūros“, kitaip – antialogiško, konotacijas, kai nesiekama išsiaiškinti problemų ir jų spręsti, bet užsiskleddžiama „užgeriant“ jas alkoholiu. Taip problemos „nuryjamos“ ir, anot tyrimo dalyvio, „panaikinamos“:

*Aš turėjau savo tokį draugą, tai jis, kad jaudinimasis praeitų, išgerdavo penkiasdešimt gramų, ir visi jauduliai jam praeidavo, ir problemų nelikdavo (Tautvydas).*

Kalbėtis – tai įsitvirtinti tikrovėje, o ryšį su tikrove išlaikyti būtina, be to, jei jis prarastas, jį reikia atgaivinti (Colombero, 2004). „Penkiasdešimties gramų“ jaudinimuisi panakinti perspektyva iš esmės turi laikino atitrūkimo nuo tikrovės, vadinasi, momentinio ryšio su tikrove paradarimo, konotacijas. Atitrūkti nuo tikrovės – tai tas pats, kas užsidaryti savo minčių bei įpročių,

32 Perspektyvos transformacija paaiškina, kaip transformuojasi suaugusiųjų prasmės struktūros (angl. *meaning structures*), įgytos per gyvenimą (Mezirow, 1981).



vis siauresnių ir įkyresnių, kalėjime, teigia Colombero (2004). Kuo labiau atsiskiriama, tuo vienišesniu ir svetimesniu žmogumi tampama.

Naivos nuostatos, kad vyrai gali išspręsti orumo pažeidimo ir kitas problemines situacijas „trenkimo kumščiu į stalą“ būdu, iš esmės aktualizuoja kontekstualaus ir įvietinto žinojimo idėjas. Tyrimo duomenys rodo, kad sprendžiant orumo pažeidimo klausimus svarbi lytis. Diskusijoje buvo išsakyta nuomonė, kad vyrams orumo pažeidimo problemas išspręsti paprasčiau nei moterims:

*Tu tai moteriškė, o aš tai iš tos giminės, kur trenkei kumščiu į stalą, ir visos problemos išspręstos, ir viskas aišku (Algis).*

Ši perspektyva numato jėgos ir galios konotacijas. Iš esmės moteris čia nuvertinama, ne tik ją vadinant „moteriškė“, bet ir pabrėžiant, kad būtent dėl moteriškos lyties spręsti problemų taip paprastai kaip vyras ji negali. Panaši į „vyriskąją“ trenkimo „kumščiu į stalą“ perspektyvą, tik jau aktualizuojanti naivius neįgaliųjų orumo pažeidimo problemų sprendimus ne mikrolygmeniu, bet mezolygmeniu ir atskleidžianti „moterišką“ kitų žmonių žeminimo būdą, – *spjūvio ant „idiotų visuomenės“ perspektyva*, kurią pagrindžia regėjimo negalią turinčios tyrimo dalyvės teiginys:

*Man nusispjauti ant tos idiotų visuomenės. <...> O kam ta idiotų visuomenė? Kaip jie ant manęs, taip aš ant jų (Auksė).*

Tyrimo dalyvės išsakyta „idiotų visuomenės“ metafora – „susvetimėjusiųjų neišmanymo“ požymis. Teigiantieji kitus esant absoliučiai tamsius, kaip pažymi Freire'as (2000), parodo savąjį neišmanymą ir taip praktikuoja „susvetimėjusiųjų neišmanymą“. *Spjūvio ant „idiotų visuomenės“* ir „trenkimo kumščiu į stalą“ *perspektyvos* atspindi, kad skirtingos engimo (priespaudos) formos, viena vertus, neįgaliuosius žeidžia, jie yra linkę priespaudos netoleruoti, kita vertus, tuo pat metu įvardindami skirtingas agresijos („trenkimas kumščiu“), žeminimo ir nepagarbos kitiems („spjūvio idiotų visuomenei“) idėjas, kurias traktuoja kaip kovos už savo orumą būdą, iš esmės patys linksta „engti“ kitus. Tiek spjūvis „idiotų“ visuomenei, tiek ir klausimas „o kam ta idiotų visuomenė“ iš esmės traktuotinas kaip naiviojo sąmoningumo pakopai būdingas iškilimas viršum tikrovės. *Naivioji sąmonė* iškelia save viršum tikrovės ir suvokia priežastinius ryšius kaip nekintamą, įsitvirtinusių faktą, vadinasi, yra suklaidinta (Freire, 2000). Tačiau „spjovimas“ – jau tam tikras veiksmas, vadinasi, tikima, kad bet jau šiek tiek situaciją galimą keisti. Šiuo atveju – nesijaudinti, t. y. „nusispjauti“.

Nors antroje veiklos tyrimo dalyvaujant diskusijoje vis dar buvo gausiai dalijamasi orumo pažeminimo patirtimis, plėtojosi diskusija apie tai, ką daryti

siekiant apsaugoti asmenų, turinčių negalią, orumą. Tyrimo dalyvių nuomone, jų orumo konstravimas turi apimti tiek mikro-, tiek mezo-, tiek ir makrolygmenis. Vieni minėjo situaciją galintys keisti tik šeimoje, kiti akcentavo mokyklą, visuomenę, pabrėžė žiniasklaidos priemonių svarbą. Iš esmės tyrimo dalyviai aktualizavo pagrindinius P. Freire'o ir J. Mezirow transformuojamojo ugdymosi elementus: dialogą, mokymąsi veikiant, kritinę refleksiją ir pan. Taip pat buvo aktualizuotas ir „požiūrio į žmogų kaip į sielą“ formavimo poreikis kritiškai vertinant vyraujančią grožio kultą ir tam tikra reikšme žmonių pavertimą objektais, kitaip tariant – sudaiktinimą. Šis veiklos tyrimo dalyvaujant etapas iš dalies atliepia P. Freire'o mintis, kad žodis yra veiksmas, mat tyrimo dalyviai ne tik „tuščiai“ kalbėjosi, bet ir dalijosi mintimis, ką, kur ir kaip reikėtų keisti siekiant savojo orumo pripažinimo. Tai rodo, kad dialogas „vedė“ į pirminį galimos veiklos numatymą, t. y. planavimą. Siekiant pagrįsti antros veiklos tyrimo dalyvaujant grupinės diskusijos dialoginį pobūdį iliustruojančiais teiginiais pateikiama dalis diskusijos dalyvių išsakytų minčių. Pirmiausiai tyrimo dalyviai atkreipė dėmesį į tai, kad situaciją gali keisti neperžengdami mikrolygmens, t. y. šeimos, užsimindami apie tai, kad mokyklose mokiniai nebemokomi kultūringo ir pagarbaus elgesio su kitais žmonėmis, ir plėtodami šią diskusiją atkreipė dėmesį, kad orumo konstravimo procese svarbus ne tik mezo- (pvz., mokykla), bet ir makrolygmuo (visuomenė). Kai kurios tyrimo dalyvės, pavyzdžiui, Vita ir Emilija, aktualizavo teologinio požiūrio į asmenybę, apimančio tris pagrindines dimensijas: 1) kūną, 2) dvasią ir 3) asmenį, formavimo poreikį. Moterys kritikavo vyraujančią grožio ir kūno kultą pabrėždamos, kad žmogus yra daugiau nei kūniškoji dimensija ir į tai reikia atkreipti platesnės visuomenės dalies dėmesį.

*Situaciją keisti tai galiu aš šeimoj, o kitur ne. Ot šeimoj, va, auga anūkas, jis yra mokomas, kad taip nedaryk, taip. Jam negėda ir žmogų pavesti, o tokių yra... Mūsų kaimynė dabar serga insultu, tai jis sako, nu va, ateik iki mūsų, aš grįšiu iš darbo aš tave parvesiu. O ne taip, kaip, nu... tiesiog baisu. Važiuoji, baisu, baisu keiksmi, kaip jų nemoko mandagumo mokyklose. Mokyklose nemoko, aš kaip pastebiu (Emilija).*

*Ne, ne tik mokyklose, visur. Jeigu būtų požiūris į žmogų, žiūrėtų kaip į sielą, ar ne? Ne kaip į kūną. Kad suvoktu, kad tame kūne yra siela, tada būtų kitaip. O dabar juk televizijoje visos yra gražios, pusnuogės visur, ugdomas tik grožis, ir ta siela yra užmiršta <...> Nu, visur ugdomas tas grožio kultas, ir ta siela iš viso yra užmiršta. Nu ir nebėra to... o kas pas neįgalų, kuo tu daugiau, jei ne savo vidum pasirodysi (Vita).*

Plėtodamos teologinio požiūrio į asmenybę formavimo poreikius tyrimo dalyvės akcentavo, kad dvasingumo trūksta makro- (mokykloje) ir mezo- (visuomenėje) lygmenyse, pabrėžė, kad dvasingumo nėra ir televizijoje, svarstė, kad kalbėjimas apie vidinius aspektus tarp nūdienos žmonių nemandingas ir tuo pat metu kėlė klausimus, ką galėtų padaryti, kad tai keistųsi.

*Nėra dvasingumo, aišku. Gal nevisiškai, bet ir visuomenėje nėra, kaip sakau, ir televizijoje, ir mokyklose. Ir turbūt nebe madoj yra kalbėti apie vidinius dalykus (Vita).*

Šiame poskyryje pateiktos naivios orumo interpretacijos sudaro aplinkinių kaltinimo, negalios ir orumo pažeminimo sąsajų kaip nekintančių traktavimą. Nuo fatalistinio sąmoningumo lygmens šios interpretacijos skiriasi, nes pradedama įvardinti idėjas, kurios truputį keičia orumo ir negalios interpretacijas, tyrimo dalyvių požiūrį į netinkamą aplinkinių elgesį, žeminantį jų orumą. Charakteringos *spjūvio ant „idiotų visuomenės“* ir *„kumščio į stalą“* metaforos atskleidžia asmenų, turinčių negalią, internalizuotą „susvetimėjusiųjų neišmanymą“, tačiau taip pat parodo ir tikėjimą, kad bent šiek tiek situaciją galima keisti („trenkiant“ ir „spjaunant“).

\*\*\*

Fatalistinės sąmonės lygmeniu negalia suvokiama kaip dehumanizuojanti charakteristika, žmogaus „antrarūšiškumo“, t. y. nevertingumo, neorumo, nuoroda. Nors fatalistinės negalios ir orumo interpretacijos internalizuotos, jas eksteriorizuojant (išsakant grupinėje diskusijoje) kuriamos alternatyvių orumo ir negalios interpretacijų prielaidos. Naivias orumo ir negalios interpretacijas apibendrintai galima nusakyti tyrimo dalyvių suformuluotomis „spjūvio idiotų visuomenei ir „kumščio į stalą“ metaforomis. Šios metaforos ne tik atskleidžia „susvetimėjusiųjų neišmanymą“, bet parodo ir naivų tikėjimą, kad taip galima keisti netenkinančias asmenų, turinčių negalią, orumą žeidžiančias situacijas.

### **3.2. Kritinė orumo patirties ir grupinių diskusijų refleksija**

Kritinė orumo patirties ir grupinių diskusijų refleksija vyko trečioje ir ketvirtoje diskusijoje. Buvo remtasi pirmose grupinėse diskusijose išsakytomis idėjomis, mintimis, tyrimo dalyvių interpretacijomis. Iš esmės kritinis išsakytų minčių reflektavimas traktuotinas kaip kritinio sąmoningumo raiška. Tyrimo dalyviai ne tik kritiškai reflektavo ankstesnėse diskusijose aptartas fatalistines ir naivias orumo ir negalios patirtis, bet ir pateikė naujų, t. y. kritiniam sąmoningumo lygmeniui priskirtinų, orumo ir negalios interpretacijų.

### 3.2.1. Kritinė negatyvios orumo patirties refleksija ir negalios reinterpretacijos

Trečioje ir ketvirtoje diskusijoje tyrimo dalyviai kritiškai reflektavo anks-tesnėse diskusijose išsakytas negatyvias orumo patirtis, reinterpretavo negalios reikšmes diskutuodami su kitų organizacijų nariais.

**Kritinio sąmoningumo lygmens orumo ir negalios interpretacijas** sudaro *negalios ir orumo suvokimo kritiškosios sąmonės lygmeniu* ir *kritinės neįgalių asmenų orumo įžeidimų refleksijos* kategorijos, kurios struktūruotai pateiktos 5 lentelėje.

5 lentelė

#### Kritinio sąmoningumo lygmens orumo ir negalios interpretacijos

Kategorija	Subkategorija	Įrodantis teiginys
<b>Turimos negalios ir orumo suvokimas kritiškosios sąmonės lygmeniu</b>	Teigiamo neįgaliųjų savęs vertinimo ir aplinkinių pozityvaus elgesio sąsajų aktualizavimas	<i>Mes jauskimės taip kaip ir visi. Nenuvertinkim patys savęs, ir tada tikrai su mumis taip pat elgsis ir kiti. Mano pagrindinis toks teiginys. O kadangi su mumis taip pat elgsis ir kiti, mes jausimės pilnaverčiais žmonėmis.</i>
	Žmogiškojo (ne)orumo pajautimo priklausomybė nuo subjektyvių asmens interpretacijų	<i>&lt;..&gt; jeigu grįžtume prie mūsų orumo, tai &lt;...&gt; daugiausiai priklauso nuo mūsų pačių. Tokioje pačioje situacijoje esantis žmogus gali būti laimingas ir džiaugtis gyvenimu ir analogiškoje situacijoje esantis kitas žmogus, priešingai, gali manyti, kad gyvenimo nėra. Bet man pačiam bloga, aš einu ir nepaeinu ir galvoju, kad žmonės į mane žiūri, o iš tikro niekas į mane net dėmesio nekreipia. Pažeidžiamas orumas, aišku, yra, bet reikia susitvarkyti ir nelabai imti į galvą. Jeigu čia dėl kiekvieno žodžio pradėsi šokinėti, tai nebus galo</i>
<b>Kritinė asmenų su negalia orumo įžeidimų refleksija</b>	Neįgalaus pensinio amžiaus asmens darbo patirties ignoravimas kaip orumą žeidžiantis veiksnys ir tokios nuomonės kritika	<i>Nu, kaip sako, „mes jums pensijas uždirbam“, tai žeidžia mano orumą. O kad aš visą amžių dirbau ir mokėjau valstybei... jie nežino, kad mes uždirbam, mes irgi kažkam uždirbom kažkada</i>
	Aplinkinių nedėmesingumo kaip neįgaliųjų orumą žeidžiančio veiksnio kritika	<i>Tu pasakojai, kad autobuso vairuotojas sustoja toliau nuo šaligatvio, nors Tu stovi su lazda. Bet žinok, yra ir kitiems sunku taip pat įlipti į autobusą. Ir tikrai vairuotojas nespecialiai sustoja toliau, matydamas tave su lazda. Jis nepastebi. Jis yra nedėmesingas visiems keleiviams.</i>

**Turimos negalios ir orumo suvokimo kritinės sąmonės lygmeniu** kategoriją sudaro: 1) *teigiamo neįgaliųjų savęs vertinimo ir aplinkinių pozityvaus elgesio sąsajų aktualizavimo*, 2) *žmogiškojo (ne)orumo pajautimo priklausomybės nuo subjektyvių asmens interpretacijų* subkategorijos. Pirmoji subkategorija atspindi asmenų, turinčių negalia, teigiamo savęs vertinimo svarbą siekiant jaustis visaverčiais (oriais) žmonėmis.

*Mes jauskimės taip kaip ir visi. Nenuvertinkim patys savęs, ir tada tikrai su mumis taip pat elgsis ir kiti. Mano pagrindinis toks teiginys* (Audra).

Ši subkategorija atskleidžia teigiamo savęs vertinimo ir elgesio sąsajas su tuo, kaip neįgalų asmenį vertins ir kaip su juo elgsis aplinkiniai.

*<...> kadangi su mumis taip pat elgsis ir kiti, mes jausimės pilnaverčiais žmonėmis* (Audra).

*Žmogiškojo orumo pajautimo priklausomybės nuo subjektyvių interpretacijų* subkategorija atskleidžia, kad orumo suvokimas daugiausia priklauso nuo paties žmogaus, o skirtingi žmonės nevienodai, net kraštutiniai, interpretuoja analogiškas situacijas:

*<...> jeigu grįžtume prie mūsų orumo, tai <...> daugiausiai priklauso nuo mūsų pačių. Tokioje pačioje situacijoje esantis žmogus gali būti laimingas ir džiaugtis gyvenimu ir analogiškoje situacijoje esantis kitas žmogus – priešingai, gali manyti, kad gyvenimo nėra* (Audra).

Ši subkategorija atskleidžia kritinės savirefleksijos, kontekstualaus ir įvietinto žinojimo svarbą žmogiškojo orumo pajautimui ir parodo kritines tyrimo dalyvių safirefleksijas savo subjektyvių interpretacijų atžvilgiu.

*Bet man pačiam bloga, aš einu ir nepaeinu ir galvoju, kad žmonės į mane žiūri, o iš tikro niekas į mane net dėmesio nekreipia* (Domas).

Plėtojant asmenų, turinčių negalia, orumo įžeidimo kritinę refleksiją, buvo pabrėžta ir savitvardos, savikontrolės būtinybė.

*Pažeidžiamas orumas, aišku, yra, bet reikia susitvardyti ir nelabai imti į galvą. Jeigu čia dėl kiekvieno žodžio pradėsi šokinėt, tai nebus galo* (Emilija).

Anksčiau tyrimo dalyvių pateiktus teiginius galima sieti su kritinei sąmonei būdingu racionalumu. Šiame kontekste iškyla Habermaso *komunikacinio racionalumo* sąvoka, apimanti tiek tikslingus, racionalius, tiek ir savirefleksyvius biografinius ir socialinės aplinkos vertinimo aspektus. Komunikacinio veiksmo kontekstuose, kaip pažymi Habermasas, asmenį vadiname racionaliu ne tik tada, kai jis geba suformuluoti sprendinį ir kritikos atveju pagrįsti jį pateikdamas tinkamus įrodymus, bet ir tada, kai jis vadovaujasi nustatyta norma ir geba kritikos atveju pateisinti savo veiksmą išaiškindamas esamą padėtį teisėtų lūkesčių šviesoje. Šiame kontekste kritiškajai sąmonei priklausančios

neįgaliųjų orumo pažeidimų patirtys ir jų kritika iš dalies gali būti traktuojamos kaip subjektyvią tikrovę rekonstruojantis (pertvarkantis) veiksmas. Pensinio amžiaus tyrimo dalyvė, siekdama transformuoti pensinio amžiaus žmonių, kaip dirbančių žmonių išlaikytinių, traktavimą, atkreipia dėmesį, kad ji, visą amžių dirbusi, pensiją užsidirbo ne tik pati sau, bet taip pat ir kažkam kitam.

*Nu, kaip sako, „mes jums pensijas uždirbam“, tai žeidžia mano orumą. O kad aš visą amžių dirbau ir mokėjau valstybei... jie nežino, kad mes uždirbam, mes irgi kažkam uždirbom kažkada (Emilja).*

Aplinkinių nedėmesingumo kaip asmenų, turinčių negalia, orumą žeidžiančio veiksnio kritiką iliustruoja kitos tyrimo dalyvės teiginys, Ji atkreipia dėmesį, kad autobuso vairuotojas tiesiog yra *nedėmesingas visiems keleiviams* ir tokiu atveju ne dėl turimos negalios, o dėl vairuotojo savybių, neįgalus žmogus stokoja pagal savo poreikius adekvataus vairuotojo dėmesio ir klaidingai traktuoja tai kaip nepagarbą, jo orumą žeminantį veiksma.

*Tu pasakojai, kad autobuso vairuotojas sustoja toliau nuo šaligatvio, nors Tu stovi su lazda. Bet žinok, yra ir kitiems sunku taip pat įlipti į autobusą. Ir tikrai vairuotojas nespecialiai sustoja toliau matydamas tave su lazda. Jis nepastebi. Jis yra nedėmesingas visiems keleiviams (Audra).*

Tyrimo dalyviai šioje diskusijoje išreiškė nepasitenkinimą socialine nelygybe, o tai, kaip teigia Freire'as (2000), įmanoma tik kritinei sąmonei prabudus. Šis nepasitenkinimas gali būti traktuotinas ne tik kaip kritinės sąmonės raiška, bet ir kaip subjektyviai išgyventą, socialinį neįgaliųjų engimo pobūdį charakterizuojantis elementas:

*<...> niekas čia nėra kaltas, kad neįgaliais mes tapom, kai kurie gimė, kai kurie tapo, bet va, ta socialinė nelygybė, jinai yra (Auksė).*

Aktualizuodami socialinę nelygybę tyrimo dalyviai akcentavo socialinio aprūpinimo, finansinius aspektus, kuriuos siejo su nedarbu, sudėtingesne neįgaliųjų dalyvavimo darbo rinkoje situacija:

*<...> Nedarbas. Vis tiek yra jie ignoruojami. Pavyzdžiui jei etatų mažinimas, aišku pirmoje vietoje atleis neįgalų asmenį ir tada tikrai galime jaustis trupučiuką pažeminti (Audra).*

*O šiaip tai kaip orumas. Svarbu, kad žmonės būtų socialiai aprūpinti (Tadas).*

Tyrimo dalyviai akcentavo pajamų pakankamumo ir orumo jausmo sąsajas.

*Neįgaliųjų orumo puoselėjimas, man atrodo, daugiau yra ne tai, kaip mes jaučiamės, o būtent tos mažos pensijos (Audra).*



*Tu gali jaustis oriai, kai gauni atitinkamą išmoką ir niekur nereikia atėjus pažymėjimo parodyt, nes pajamų Tau užtenka, nereikia Tau nuolaidų <...> Aš einu kaip teisėjas, jei tiek uždirbu, o jei neuždirbu, tai panašią išmoką turiu, tai tada aš galiu susimokėti (Kastytis).*

*Viskas remiasi į pinigų <...> Kai einu į koncertus, paduodu pažymėjimą ir žiūriu kažkaip, kad pensininkai ateina, sumoka, o tau nemokamai. <...> Dar pasiima akinius, kad matytų, kiek procentų. Eini, vaikai, o čia su pažymėjimu (Tadas).*

Šis teiginys įrodo, kad dėl žemo uždarbio arba nepakankamų neįgalumo išmokų asmenims, turintiems negalią, prireikia atitinkamos paramos, nuolaidų. Taikomos nuolaidos ir tų nuolaidų poreikio atskleidimas parodant neįgaliojo pažymėjimą žemina asmens orumą. Dalydamiesi panašiais orumą žeminančiais pavyzdžiais neįgalūs asmenys netiesiogiai aktualizavo stiprybių perspektyvos poreikius akcentuodami, kad žmonės, turintys negalią, turi keisti aplinkinių požiūrį į save.

*Man atrodo, kad žmogus neįgalus turi įrodyti, kad jis nėra visapusiškai neįgalus (Vita).*

Siekiant teigiamo aplinkinių požiūrio į neįgaliuosius transformacijų, svarbi inkluzinė veikla, todėl tyrimo dalyviai „segreguotus“ neįgaliųjų renginius traktavo kaip silpnybę, kuri neleidžia parodyti platesnei visuomenės daliai savo gebėjimų, privalumų ir pan.

*Tie renginiai dabar būna, pavyzdžiui, neįgaliųjų koncertas, tai vien tik neįgalieji koncertuoja. Neįgaliųjų paroda, ir vėl tik neįgalieji ateina. Jie kaip ir atskirti. O kas į tokias parodas ateina? Tik patys neįgalieji. Ir kad mus nekviečia į tuos bendrus, kad mes parodytume, kad mes turime galbūt kažko daugiau. Tai va, esame kaip ir atskirti (Vita).*

Šis teiginys priskirtinas kritiniam sąmoningumo lygmeniui dėl kritiško „uždarų“ neįgaliųjų renginių vertinimo, tačiau jame skleidžiasi ir naiviojo sąmoningumo konotacijos tikėjimosi, kad neįgalieji į bendrus renginius turėtų būti kviečiami, o ne patys rodyti iniciatyvą juose dalyvauti, aspektu. Kito tyrimo dalyvio pateiktas teiginys atskleidžia, kad parodę iniciatyvą neįgalūs asmenys bendruose renginiuose dalyvauja. Svarbu nelaukti, kol organizatoriai juos pakvies, bet išdrįsti pasisiūlyti patiems.

*Ne, nu, kažkada buvo, kad per Jūros šventę mes šokom. Bet ten mūsų nekvietė, mes turėjom kaip ir įsisiūlyti. Sakydavom, kad galim pašokt. Tai sakydavo, nu gerai, pašokit (Kastytis).*

Šiame poskyryje gvildintos kritinio sąmoningumo lygmens orumo ir negalios interpretacijos traktuotinos kaip žodinio lygmens stipriųjųusių perspektyvos raiška, nes tyrimo dalyviai aktualizavo teigiamo savęs vertinimo

svarbą, pabrėžė orumo pajautimo priklausomybę nuo subjektyvių interpretacijų, savo pastangų. *Stipriųjųusių perspektyva* traktuotina kaip įvykusi perspektyvos transformacija, kurią „Freire`as vadina įsisąmoninimu, Habermasas – emancipuojančiu veiksmu, Mezirowas laiko pagrindiniu suaugusiųjų mokymosi tikslu“ (Bulajeva, 2007). Taigi perspektyvos transformacija nuo „invalidų, antrarūšių“, *spjūvio „idiotų visuomenei“ ir „kumščio į stalą“ perspektyvų* iki „stipriųjųusių“ *perspektyvos*, iš esmės gali būti traktuotina tiek kaip pasiektas mokymosi gyventi su negalia oriai tikslas, tiek kaip savo žmogiškojo vertingumo (orumo) įsisąmoninimas, tiek ir kaip transformacija iš negatyvių negalios konotacijų į pozityvias. Bendrąja reikšme tai – asmeninės tyrimo dalyvių perspektyvų transformacijos, kurios sietinos ne tik su tam tikrais suvokimo, interpretacijų pasikeitimais, bet ir su besikeičiančia veikla, naujomis veiklos tyrimo dalyvaujant iniciatyvomis. Būtent trečia diskusija suponavo asmenų su negalia orumo patirčių reinterpretacijas su kitų organizacijų nariais ketvirtoje grupinėje diskusijoje. Reinterpretuodami negalią tyrimo dalyviai akcentavo, kad negalia susijusi ne tik su negatyviomis, bet ir su pozityviomis, džiuginančiomis patirtimis.

<...> *Juk mes ne vien verkiam ir dejuojam. Gal naudinga būtų pamatyti ir tą šviesią pusę?* (Audra). *Būna kas nudžiugina, būna tokių akimirkų* (Danguolė).

Asmenys, dalyvavę tyrime, akcentavo, kad svarbu, kokias prasmes jie patys suteikia gyvenimui, pabrėždami aplinkinių (artimųjų, kaimynų, kolegų) pagalbos svarbą asmens, turinčio negalią, ir jo artimųjų gyvenime.

<...> *iš tikrųjų, jeigu verkšlensim, tai taip ir atrodys. Gyvenimas atrodo toks, kokį mes įsivaizduojam. Ir čia tikrai ir artimųjų, ir kolegų, ir kaimynų pagalba turi didelę reikšmę ir daug, daug keičia ir tų pačių neįgaliųjų gyvenime, ir juos supančių žmonių* (Audra)

Tyrimo dalyviai akcentavo, kad jiems patiems nėra labai paprasta transformuoti negatyvias negalios interpretacijas pozityviomis, nekreipti dėmesio į orumą žeidžiantį aplinkinių elgesį, aktualizuodami, kad kiekvienas asmuo ieškodamas atranda savitą negalios reinterpretacijos būdą.

*Taip, nebūna, kad šiandien perlipsiu, kad aš jau nekreipiu dėmesio* (Emilija).

*Žmogus pats pradedi ieškoti ir surandi, kas tau asmeniškai tinka* <...> (Vita).

Negaliai suteiktų negatyvių reikšmių transformacijoje svarbu paties asmens pastangos (*pats žmogus turi dirbti su savimi*), kurias tyrimo dalyviai siejo su vidiniu grožiu ir žmogaus gerėjimu (*žmonės tampa geresni*).

*Taip ir atsiranda tas vidinis grožis. Žmonės tampa geresni* (Audra).

Reinterpretuodami negatyvias negalios reikšmes pozityviomis, tyrimo dalyviai dalijosi savo pažįstamų asmenų, turinčių negalią, pavyzdžiais, akcen-

tuodami jų teigiamas savybes, stipriausias puses, asmeninių pastangų svarbą ir pozityvų poveikį kitiems žmonėms.

*O mano tetos draugės dukra nuo pat mažens irgi sėdi vežimėlyje. Tikrai jinai yra netobulo kūno, na kaip, neišsivysčiusi, bet jinai yra tokia miela visiems, tokia gera. Siuvinėja, mezga. <...> Jinai spinduliuoja gerumą ir paskatina kitus žmones jaustis reikalingais (Audra).*

Taip pat buvo pateiktas Lietuvoje gyvenančių visišką negalią turinčių brolių pavyzdys, skatinant apie juos susirasti išsamesnės informacijos internete. Šį pavyzdį pateikęs tyrimo dalyvis akcentavo, kad net ir turint sunkią negalią (*jis judina tik vieną pirštą*) svarbios paties asmens pastangos ir požiūris į save.

*<...> broliai serga raumenų atrofija. <...> Tai vat, įeikit į „delfi“, vienas labai daug rašo, nors jis judina tik vieną pirštą. Jis tokios būklės ir šeimą sukūrė. Jis nėra baigęs jokių mokslų, išsilavino pats. Bet tai žmogus, judinantis tik vieną pirštą. Jis net su elektriniu vežimu pats nepavažiuoja. O kitas brolis tapo ikonas. <...> Ir atrodo, nieko nebaigę abu, bet labai daug pasiekę gyvenime <...> Tie broliai ir nedejuoja, kad jiems yra blogai, kad yra nelaimingi (Kastytis).*

Minėtą pavyzdį papildė ir kitos tyrimo dalyvės, Audros išsakyta mintis, kad su besiguodžiančiais žmonėmis neįdomu bendrauti. Todėl nuo tokių žmonių paprastai atsiribojama, o tai klaidingai traktuojama kaip orumo pažeminimą.

*Taip, o kiti skundžiasi amžinai savo ligomis. Oi oi, kaip man blogai. Iš tikrųjų nesinori paprasčiausiai su tokiais žmonėmis. Ir jie galvoja, kad pažeistas jo orumas, kad su juo nebendrauja, kad jį ignoruoja. Vat taip (Audra).*

Kita tyrimo dalyvė pabrėžė, kad reinterpretuojant negalią svarbu nepamiršti ir linksmų, „anekdotinių“ gyvenimiškų situacijų, kurias traktavo kaip bendrą terapiją.

*Ir aš galvoju, kad pradžiai, kad mes nebūtume tokie rimti, kad būtume atviresni, gal po kokią linksmą istoriją iš savo gyvenimo sugalvot, kad ir su negalia susijusią. <...> su negalia problemų, tokių linksmų kaip anekdotai, tikrai, kad pas kiekvieną daug yra <...> čia kaip terapija, kaip tu iš savęs pasijuoki, o neverkšleni. Kaip neimi į galvą, o visa tą paverti juokingu atsikimū (Vita).*

Cituota tyrimo dalyvė pasidalijo savo jaunystės istorijomis, kurias traktavo kaip juokingas, dėl regėjimo negalios patirtas, situacijas.

*Daugiausia tai kažkaip išiminė nuo tos jaunystės, žinai. Atsimenu, šokiuose, žinai, būna mergaičių, sako, teisės. Klausiu panų, kas stovi, man nupasakoja, nupasakoja, nuvarau, nueinu, „akurat“, būtinai ne tą pasikviesi... dar pasikviesi tą, kurio išvis nemėgsti.*

Kita šios tyrimo dalyvės pateikta istorija, taip pat mena jos jaunystės laikus ir susijusi su neformaliu bendravimu (*šokiuose ir po šokių*) su priešingos lyties atstovu.

*Paskui, vieną kartą, atsimenu, mama nupirko naujus batus, zamšiniai, tokie rudi <...>. Tai ir šokiuose ir po šokių berniukas palydi, žinai. Ruduo buvo, kad buvo labai daug prilyta. Einu ir aš su tais zamšiniais batais – į balas. Dieve, tų batų taip gaila, nu, bet kaip pasakysi, kad nematai? Sako, kur Tu čia dabar į tas balas? Oi, sakau, man patinka vaikščiot po balas, o jau širdis verkia <...> Tai visokių tų, žinai, su tuo nematymu, tai man visokių nuotykių teko.*

\*\*\*

Apibendrinant šį poskyrį pažymėtina, kad **kritinio sąmoningumo lygmens orumo ir negalios interpretacijas** sudaro *turimos negalios ir orumo suvokimo kritiškojo sąmoningumo lygmeniu* ir *kritinės asmenų su negalia orumo ižeidimų refleksijos* kategorijos, kurios traktuotinos kaip žodinio lygmens *stipriųjų savybių perspektyvos* raiška. Tyrimo dalyviai aktualizavo teigiamo savęs vertinimo svarbą, pabrėžė orumo pajautimo priklausomybę nuo subjektyvių interpretacijų, savo pastangų ir tuo remdamiesi reinterpreta-vo negaliai suteiktas reikšmes. Reinterpretuodami negatyvias negalios reikšmes pozityviomis tyrimo dalyviai dalijosi savo pažįstamų asmenų, turinčių negalia, pavyzdžiais, akcentuodami teigiamas jų savybes, stipriąsias puses, taip pat pateikė, jų nuomone, linksmų su negalia susijusių istorijų iš savo gyvenimo.

*Stipriųjų savybių perspektyva* traktuotina kaip įvykusi perspektyvos transformacija nuo „invalidų, antrarūšių“, *spjūvio* „idiotų visuomenei“ ir „kumščio į stalą“ iki „stipriųjų pusių“ perspektyvos. Ši transformacija sietina ne tik su negalios ir orumo suvokimo, interpretacijų pasikeitimais, bet ir su besikeičiančia veikla, naujomis veiklos tyrimo dalyvaujant iniciatyvomis.

### **3.2.2. Grupinių diskusijų aptarimas – požiūrių iš vidaus ir iš išorės sąveika**

Ketvirtoje veiklos tyrimo dalyvaujant diskusijoje buvo aptarti visi įvykę susitikimai ir veikla. Šis aptarimas traktuotinas kaip *požiūrio iš vidaus* (tyrimo dalyvių), konfrontuojančio su *požiūriu iš išorės* (tyrėjos), sąveikos rezultatas.

Tyrimo dalyviai veiklos tyrimo dalyvaujant pagrindu vykusias diskusijas ir jų naudą vertino pozityviai. Pozityvios, požiūriu iš vidaus grįstos grupinių diskusijų interpretacijos apibendrintai pateiktos 6 lentelėje.

6 lentelė

### Pozityvios, požiūriu iš vidaus grįstos, grupinių diskusijų interpretacijos

Kategorija	Subkategorija	Įrodantis teiginys
Pozityvios, požiūriu iš vidaus grįstos grupinių diskusijų interpretacijos	Diskusijos – gerų emocijų ir artimumo prielaida	<i>Išsinešam geras emocijas</i>
		<i>Daugiau vienas kitą pažįstam</i>
		<i>Susidraugaujam</i>
	Diskusijos – savipagalba suteikianti stiprybės	<i>Stiprybės pasisemiam.</i>
		<i>Būryje pasijunti gal kažkiek tai stipresnis</i>
	Diskusijos – visų jų dalyvių pasiekimas ir stiprybė	<i>Pasiekėm mes visi, todėl, kad mes visi čia sėdim, visi kalbam ir atrodo, kad visiškai mes ne neįgalūs.</i>
<i>Mūsų pokalbiai kaip tik primena, kokias galimybes turim, kaip koks laivo skambutis, kad jau plaukiam</i>		

Diskusija apie įvykusius susitikimus ir veiklą plėtojosi tyrėjai išsakant abejones dėl diskusijų naudingumo:

<...> *vis galvoju, yra kažkokia nauda iš tų mūsų susitikimų ar ne.* (Tyrėja)

Tyrimo dalyviai vykstančias diskusijas vertino teigiamai – *gerai* (Vita), pabrėždami, kad diskusijos naudingos gerų emocijų, peno pamąstymams, geresnio vienas kitų pažinimo ir artimumo (*susidraugaujam*) aspektais. Visi paminėti pozityvūs diskusijų apibūdinimai atskleidžia ir pozityvų diskusijų poveikį tyrimo dalyviams.

*Išsinešam geras emocijas.* <...> *Diskusijos – penas pamąstymams.* <...> *Susidraugaujam* (Audra).

*Daugiau vienas kitą pažįstam* (Vita).

Tyrimo dalyviai vėlystančias diskusijas vertino ir kaip savipagalbą akcentuodami, kad tai jiems suteikia stiprybės.

*Stiprybės pasisemiam* (Emilija).

*Būryje pasijunti gal kažkiek tai stipresnis* (Tadas).

Visi anksčiau pateikti teiginiai atspindi požiūrio iš vidaus (tyrimo dalyvių) poziciją, kuri nesutapo su požiūrio iš išorės (tyrėjos) pozicija. Veiklos tyrimas vyko ne taip, kaip aš norėčiau, ne tokiais tempais, kaip man atrodė, kad turėtų vykti. Tačiau niekas kitas už pačius žmones negali geriau nuspręsti, kokia veikla ir kokie tos veiklos tempai jiems tinkamiausi. Šiuo atveju svarbu ne

tai, kaip aš matau ir vertinu situaciją, svarbu ne tai, ko man reikia, bet svarbu tai, kaip tyrimo dalyviai vertina situaciją ir ko jiems reikia. Vis dėlto savo abejonėmis pasidalinau su tyrimo dalyviais:

*<...> aš sėdžiu, žinokit, klausausi, ką mes kalbam, stebiu tai, kas vyksta, ir man tokios dviprasmiškos mintys kyla. <...> Viena vertus, esu labai dėkinga, kad mes susitinkam, kad renkamės, kad diskutuojam, kita vertus, vis bandau rasti atsakymą į klausimą, o kas iš to kiekvienam iš mūsų, kad renkamės į diskusijas. <...> Mes susitinkam, ir mes visada susitikę ką darom? Kalbam (Tyrėja).*

Man atrodė, kad diskusijose vyraujantis veiksmas – dialogas (kalbėjimasis) – nelabai naudinga veikla ir turėtų transformuotis į konkrečią bendrą veiklą. Tačiau diskusijos apie orumo patirtis buvo veiksmas, kurio iki tol tarp tyrimo dalyvių nebuvo, tai jiems buvo svarbu. Tyrimo dalyviai akcentavo, kad diskusijos (kalbėjimasis) yra tai, ko jiems *labiausiai reikia*.

*Bet ar jūs suprantat, kad kalbėjimasis šiuo metu yra tai, ko mums labiausiai reikia?* (Vita).

Pateiktas teiginys manęs neįtikino, todėl ir vėl išsaciau savo abejones.

*Gal, kaip jūs sakot, kalbėjimasis yra tai, ko jums labiausiai ir reikia. Na, bet aš tiesiog klausausi, stebiu, ir man neaišku* (Tyrėja).

Šis tyrimo dalyvių ir mano nuomonių nesutapimas vienos tyrimo dalyvės interpretuotas kaip „normalus“ (*taip ir turi būt*), progresą skatinantis reiškinys.

*Taip ir turi būt. Nuomonių yra visokių, todėl ir gaunasi pokalbis. Jei mes visi vienodai kalbėtumėm ir prirtartumėm „taip, taip, taip“, nebūtų įdomu ir nebūtų progreso* (Audra).

Akcentuodami diskusijų orumo patirčių klausimais svarbą, tyrimo dalyviai pabrėžė, kad ne su kiekvienu žmogumi apie tai galėtų diskutuoti.

*Nu, matot, tokiomis temomis su kuo daugiau pasikalbėsi, jeigu ne su savais?* (Domas).

Šis tyrimo dalyvio teiginys atskleidžia, kad nors pati save pozicionuoju kaip „požiūrio iš išorės“ atstovę, tyrimo dalyvių esu priimama kaip viena iš jų, t. y. „požiūrio iš vidaus“ atstovė (*sava*). Šiuo atveju mano ir tyrimo dalyvių nuomonės nesutampa. Manau, kad turima negalia nereiškia, kad esu „sava“ tarp visų kitų asmenų, turinčių negalią. Šiame veiklos tyrime man rūpėjo „medžiaga“ disertacijai ir būtent todėl buvo svarbu, kad žmonės laisvai jausęsi, vieni kitais pasitikėtų, išdrįstų dalintis savo orumo patirtimis, inicijuotų ir įgyvendintų jiems svarbią veiklą. Nepozicionuoju savęs kaip požiūrio iš vidaus atstovės dėl kelių, mano nuomone, svarbių aplinkybių. Viena jų yra ta, kad iki tyrimo nepažinojau nė vieno iš organizacijos narių, visus pirmą kartą



sutikau veiklos tyrime dalyvaujant. Kita – daugelis tyrimo dalyvių ir mano asmeninių orumo bei negalios interpretacijų nesutampa, interpretuočiau jas kitaip, nei interpretavo tyrimo dalyviai, tačiau siekdama perteikti autentiškas jų patirtis savo minčių tiesiog neišsakydavau. Dar viena aplinkybė yra ta, kad manyčiau, jog šis veiklos tyrimas dalyvaujant turėtų būti ne tik intensyvesnis (dažniau organizuojami susitikimai), bet ir įvairesnis inicijuojamos veiklos aspektu. Nesutapo mano ir tyrimo dalyvių diskusijoms skiriamos reikšmės. Aš abejoju, ar diskusijos yra tai, ko labiausiai reikia. Tačiau tyrimo dalyviai vykstančiam veiklos tyrimui dalyvaujant, diskusijoms orumo patirčių temomis teikė pasiekimo, turimų stipriųjų pusių priminimo reikšmes, kurias apibendrintai galima įvardinti vieno iš tyrimo dalyvių pateikta *laivo skambučio, kad jau plaukiam* metafora.

<...> *Tai man atrodo, kad čia mūsų pokalbiai kaip tik primena, kokias galimybes turim, kaip koks laivo skambutis, kad jau plaukiam* (Domas).

Remiantis požiūriu iš vidaus pozicija veiklos tyrimo dalyvaujant pagrindu vykusių diskusijos traktuojamos kaip visų dalyvių pasiekimas, kuris siejamas ne su silpnybėmis, bet su stipriosiomis savybėmis (*atrodo, kad visiškai mes ne neįgalūs*).

<...> *Pasiekėm mes visi, todėl, kad mes visi čia sėdim, visi kalbam ir atrodo, kad visiškai mes ne neįgalūs. Visiškai normaliai sėdim kaip ir visi „sėdėtojai“, kurie kalbasi prie stalų <...> Ir atsistojam, ir nueinam, ir nuvažiuojam, ir išeinam, ir ateinam, ir vėl susirinksim. Taip kad mes kiekvienas esame kažką tai pasiekę* (Domas).

\*\*\*

Veiklos tyrimo dalyvaujant pagrindu vykusių grupinių diskusijų aptarimas – konfrontuojančių požiūrių iš vidaus (tyrimo dalyvių) ir iš išorės (tyrėjos) sąveikos rezultatas. Remiantis požiūriu iš išorės, ši nuomonių konfrontacija kelia nerimą ir nežinią, remiantis požiūriu iš vidaus, tai – „normalus“ (*taip ir turi būt*) minčių ir veiklos progresą skatinantis reiškinys. Remiantis požiūriu iš išorės, išsakyta abejonė diskusijų reikalingumu ir naudingumu tyrimo dalyviams. Šią nuomonę tyrime dalyvavę asmenys paneigė pabrėždami pozityvius įvykusių (ir vykstančios) diskusijų aspektus. Remiantis požiūriu iš vidaus pozicija veiklos tyrimo dalyvaujant pagrindu vykusių pozityvios diskusijų interpretacijos apibendrintai gali būti skirstomos į tris pagrindines dalis: 1) diskusijos – gerų emocijų ir artimumo prielaida, 2) diskusijos – savipagalba suteikianti stiprybės ir 3) diskusijos – visų jų dalyvių pasiekimas ir stiprybė. Šios požiūriu iš vidaus grįstos diskusijų interpretacijos – svarbus ir

reikšmingas veiklos tyrimo dalyvaujant rezultatas. Požiūriu iš išorės grįstos diskusijų interpretacijos – refleksinio pobūdžio, jomis gali būti grindžiamas tyrėjos vaidmens apibūdinimas.

### 3.3. Stiprybėmis grįsta veikla siekiant bendrų tikslų

**Stiprybėmis grįstos veiklos siekiant bendrų tikslų strategiją** sudaro: 1) *naujų orumo konstravimo būdų paieška dalijantis subjektyviomis orumo ugdymosi idėjomis*, 2) *orumo patirčių viešinimas: laisvinimasis iš „tylėjimo kultūros* ir 3) *bendra veikla: socialinės rehabilitacijos paslaugų teikimo neįgaliesiems bendruomenėje projekto rengimas*. Visa ši veikla grįsta stiprybių perspektyva, nes numato tyrimo dalyvių bendradarbiavimą, turimų resursų (asmeninių ir kt.) atpažinimą ir numatymą, kaip juos panaudoti siekiant bendrų tikslų. Naujų orumo konstravimo būdų paieška ir kita bendra veikla priskirtina kritinio sąmoningumo lygmeniui.

#### 3.3.1. Naujų orumo konstravimo būdų paieška dalijantis subjektyviomis idėjomis

Jau antroje grupinėje diskusijose tyrimo dalyviai teikė siūlymus, kokiais būdais būtų galima konstruoti asmenų, turinčių negalią, orumą. Visi tyrime dalyvavusių asmenų siūlymai traktuotini kaip asmenų, turinčių negalią, orumo konstravimo strategijos. Vieni pasiūlymai tiesiog buvo išsakyti ir liko tik žodiniame lygmenyje, kiti buvo įgyvendinti. Atsižvelgdami į savo ir kitų diskusijose dalyvavusių kolegų patirtis tyrimo dalyviai siūlė kritinio sąmoningumo lygmens idėjas, tačiau nuskambėjo ir fatalistinio, naiviojo sąmoningumo lygmeniui priskirtina orumo konstravimo – *pradžios nuo valdžios „achlamonų“*, strategija. Kritinio sąmoningumo lygmeniui priskirtini asmenų, turinčių negalią, orumo konstravimo pasiūlymai apibendrintai gali būti skirstomi į dvi pagrindines strategijas: 1) **dialogo strategijos**: *neįgaliųjų orumo pažeidimo patirtis reprezentuojantis straipsnis laikraštyje; dokumentinis TV filmas; grupinės diskusijos, kaip savipagalbos ir kaip neįgaliųjų sąmoningumo ugdymosi strategija* ir 2) **emancipacinės veiklos strategijos**: *rankdarbių parodos organizavimas ir jos viešinimas; socialinės rehabilitacijos paslaugų neįgaliesiems teikimo bendruomenėje projekto rengimas*. Pasiūlytos orumo konstravimo strategijos apibendrintai pateiktos 7 lentelėje.

## Asmenų, turinčių negalią, pasiūlytos orumo konstravimo strategijos

Kategorija	Subkategorija	Įrodantis teiginys
<b>Fatalistinė asmenų su negalia orumo konstravimo strategija</b>	Pradžios nuo valdžios „achlamonų“ perspektyva	<i>Pradedam nuo valdžios „achlamonų“, tada žiūrėsime. Varom tuos visus šimtą keturiasdešimt, duodam mano pensiją ir tegul jie mano vaistus nusiperka ir pragyvena visą mėnesį</i>
<b>Kritinės asmenų su negalia orumo konstravimo strategijos</b>	<b>Dialogo strategijos</b>	<i>Gal galima atkreipti platesnės visuomenės dalies dėmesį pasidalinant savo patirtimi, parašant straipsnį, kas žeidžia negalią turinčius žmones? Gal parašyt, kad mūsų draugijoje vyksta diskusijos, parodyt, kas mums rūpi ir kokius dalykus reikia keisti?</i>
	Neįgaliųjų orumo pažeidimo patirtis reprezentuojantis straipsnis laikraštyje	
	Dokumentinis TV filmas	<i>&lt;..&gt; parodyti per Balticum TV kaip dokumentinį filmą irgi galima būtų.</i>
	Grupinės diskusijos kaip: 1) savipagalbos strategija ir 2) asmenų, turinčių negalią, sąmoningumo ugdymosi strategija	<i>Aš galvoju, kad reikėtų kaip kiekvienas asmeniškai sprendžia tas visokias problemas, nes vis tiek visi kažkaip skirtingai ir kai sudėtumėm, gal gautumėm kažką bendro.</i>
	<b>Emancipacinės veiklos strategijos</b>	
	Parodos organizavimas ir jos viešinimas	<i>Galima parodą padaryt ir ją paviėšint. &lt;...&gt; Pavyzdžiui, rankdarbius.</i>
	Socialinės reabilitacijos paslaugų neįgaliesiems teikimo bendruomenėje projektas	

Veiklos tyrimo dalyvaujant procese realizuota tik dalis šių pasiūlymų, tai kai kurios **dialogo strategijos**, pvz., *orumo pažeidimo patirtis reprezentuojantis straipsnis laikraštyje, grupinės diskusijos kaip asmenų su negalia sąmoningumo ugdymosi strategija* ir **emancipacinės veiklos strategija** – *socialinės reabilitacijos paslaugų neįgaliesiems teikimo bendruomenėje projekto rengimas*.

Fatalistinio ir iš dalies naiviojo sąmoningumo lygmenį atspindi *pradėjimo nuo valdžios „achlamonų“ perspektyva*, turinti „valdžios“ kaltinimo dėl prastos neįgaliųjų materialinės padėties konotacijas. Vienas tyrimo dalyvių

pabrėžia, kad jo neįgalumo išmokos pakanka tik vaistams, todėl pereidamas iš fatalistinio sąmoningumo suvokimo lygmens į naivųjį teikia pasiūlymą visiems Seimo nariams (valdžios „achlamonams“) pragyventi visą mėnesį iš jo gaunamos neįgalumo išmokos:

*Pradedam nuo valdžios „achlamonų“, tada žiūrėsime. Varom tuos visus šimtą keturiasdešimt, duodam mano pensiją ir tegul jie mano vaistus nusiperka ir pragyvena visą mėnesį. Man 5 ampulės nusipirkti reikia pusei mėnesio ir 300 litų neužtenka, man reikia 600. Tai 10 ampulių ant 600 litų. Kiek gaunasi? O aš gaunu 700 litų. Ir dar kitiems vaistams reikia 100 litų (Algis).*

Žmogaus poreikis skatinti sąmoningumą atsiranda tik tuomet, kai jis nėra patenkintas esama padėtimi ir svarstydamas bet kokias išėities galimybes siekia naujų žinių, persvarsto anksčiau susidarytas nuostatas, stengiasi keisti požiūrį tam, kad pokyčiai būtų pasiekti (Kolbergytė, Indrašienė, 2012). Pateiktas teiginys atskleidžia nepasitenkinimą esama situacija, kuri, tyrimo dalyvio nuomone, turėtų keistis. Valdžios „achlamonų“ kaltinimas – fatalistinės sąmonės raiškos komponentas. Tikėjimas, kad galima keisti tikrovę, – naiviajai sąmonei būdinga charakteristika, vedanti į kritinį sąmoningumą. Tačiau svarstant galimybę sudaryti valdžios atstovams identišką (tyrimo dalyvio) situaciją (pragyvenimas už 700 litų per mėnesį, kai lygiai tokią pačią sumą tenka išleisti medikamentams) nepersvarstomos paties susidarytos nuostatos, nekeičiamas požiūris į valdžios „achlamonus“, jie kaltinami, laikomi neįgaliųjų „engėjais“, todėl neperžengia naiviosios sąmonės lygmens. Terminas „achlamonai“ dehumanizuojantis, niekinantis, menkinantis, atskleidžiantis negatyvų tyrimo dalyvio požiūrį į Seimo narius.

Dialogą Freire'as (2000) apibūdina kaip netikėtą žmonių susidūrimą tarpininkaujant pasauliui, bandant tą pasaulį įvardinti. Dialogas neįmanomas be žodžių. Remiantis Freire'u (2000) žodis = darbas = *praxis*. Panašios pozicijos laikos ir italų kilmės psichiatras Colombero (2004) pabrėždamas, kad „žodžiai yra patys žmonės; žodžiais jie save atskleidžia ir žodžiai jiems atstovauja“. Žodžio, palaikant tikrovę, svarbą aktualizuoja ir B. Bergeris, T. Luckmann. „Svarbiausia tikrovės palaikymo priemonė yra pokalbis“ (Berger, Luckmann, p. 191). Šią poziciją pagrindžia ir iliustruoja kita subjektyvi asmenų, turinčių negalią, orumo konstravimo strategija – *neįgaliųjų orumo pžeidimo patirtis reprezentuojantis straipsnis laikraštyje*.

*Gal galima atkreipti platesnės visuomenės dalies dėmesį pasidalinant savo patirtimi, parašant straipsnį, kas žeidžia negalią turinčius žmones? Gal parašyt, kad mūsų draugijoje vyksta diskusijos, parodant, kas mums rūpi ir kokius dalykus reikia keisti? (Vita)*

Šis tyrimo dalyvės teiginys parodo, kad asmenims, turintiems negalią, svarbu būti išgirstiems ir suprastiems. Šiuo teiginiu aktualizuojamas dialogo mezolygmeniu (platesnės visuomenės dalyje), išreiškiant savo interesus (*parodant, kas mums rūpi ir kokius dalykus reikia keisti*), poreikis. Tai kritinio sąmoningumo raiškos elementas. Siekiant patikslinti, kur konkrečiai straipsnį vertėtų rašyti tyrimo dalyviai iš mezolygmens perėjo į mikrolygmenį – nuo visuomenės į neįgaliųjų bendruomenę, tikėdamiesi, kad specializuotame, neįgaliesiems skirtame laikraštyje straipsnį apie neįgaliųjų pažeidimo patirtis bus paprasčiau išspausdinti. Tiesa, buvo pateiktas pastebėjimas, kad įvardintą laikraštį skaito tik neįgalieji, atkreipiant dėmesį kad negalios neturintys žmonės jo neskaito.

*Į „Savivokos aidus“ aktualiau būtų (Kastytis).*

*Bet „Savivokos aidus“ tik neįgalieji skaito, sveikieji jo neskaito (Vita)*

Parengti straipsnį ir jį publikuoti neįgaliesiems specializuotame laikraštyje buvo sutarta tikintis, kad tai bus startinis žingsnis, išprovokuosiantis kitų žmonių atsiliepimus.

*„Savivokos aidai“ gal būtų tik startas, nes ten lengviau straipsnį išspausdinti, kiek aš žinau (Audra).*

Tyrimo dalyviams aktualius dialogo plėtojimo poreikius atspindi Vitos teiginys.

*Kai „Savivokos aiduose“ atspausdins, taigi tuojau pat atsiras žmonių, kurie tuojau pat pradės rašyti atsiliepimus (Vita).*

Ši strategija atspindi neįgaliųjų dialogo tarpusavyje ir neįgaliųjų dialogo su visuomene, vadinasi, dvipusės komunikacijos poreikius. Dvipusė komunikacija – tai tokia komunikacija, kai bendraujantieji keičiasi siuntėjo ir priėmėjo vaidmenimis, jie ir kalba, ir klauso; čia užsimezga dialogas; informacija keičiamasi tarpusavyje (Colombero, 2004). Keitimasis siuntėjo ir priėmėjo vaidmenimis remiantis P. Freire'u yra keitimasis mokytojo ir mokinio vaidmenimis. Autorius išskiria tipiškus dvipusės komunikacijos pavyzdžius: diskusiją, darbą grupėse, debatus, interviu. Pasak Bedfordo (2009), ugdytojų, besiremiančių emancipacinio transformuojamojo ugdymosi idėjomis, vaidmuo – aktyviai atskleisti tokių būdų, kaip derybos, svarbą, akcentuojant jų indėlį vyraujančių įsitikinimų, nuomonių ir reikšmių, kurios marginalizuoja tam tikras visuomenės grupes, keitimo procesuose. Iš esmės tyrimo dalyvių aktualizuota orumo pažeidimo patirties straipsnyje perspektyva apima tiek dialogo, tiek ir debatų aspektus. Asmenų, turinčių negalią, orumo pripažinimo ir ugdymo kontekste svarbus vaidmuo tenka ne tik pačių neįgaliųjų sąmonės keitimui siekiant atrasti savo stipriąsias puses, netraktuojant silpnųjų kaip

pagrindinių neįgaliųjų grupę sudarančių žmonių savybių. Svarbu patiems neįgaliesiems, suvokus, kad žmogus gali būti visoks ir dėl savo išskirtinių charakteristikų ne mažiau vertingas, vadinasi, orus, siekti keisti ir kitų visuomenės narių įsitikinimus, nuomones, negaliai suteikiamas negatyvias reikšmes (aktualizuojančias sutrikimus, trūkumus, problemas) pozityviomis, t. y. akcentuojančiomis unikalumą, savitus veikimo būdus, originalumą, iššūkius ir pan. Todėl neįgalūs asmenys išsakė ne tik straipsnio specializuotame neįgaliesiems leidinyje („Savivokos aidai“) idėją, bet ir pateikė siūlymų bendradarbiauti su pažįstamais žurnalistais, studentais siekiant atskreipti platesnės visuomenės dėmesį į tai, kas neįgaliuosius žeidžia.

*Gal galėtume iš pradžių parašyti straipsnį į „Savivokos aidus“, paskui pasikviesti gal ką nors iš „Vakarų ekspreso“, gal bendradarbiauti su kokiais studentais, pvz., režisūros, siekiant atkreipti dėmesį į tai, kas mus žeidžia (Vitalija).*

*<...>žinot, aš pagalvojau, aš turiu pažįstamą žurnalistę, man atrodo, ją aš surasčiau. Jinai labai turi daug ryšių. O va, jeigu ją pasikviesti kada pas mus? (Akvilė)*

*Kita – dokumentinio TV filmo strategija buvo pasiūlyta tiek kaip dialogo su visuomene būdas, tiek ir kaip Bornsteino, Davido (2010) išskirta socialinės verslininkystės rūšis, siekiant paviešinti, kad diskusijose dalyvauja ne vienos, o dviejų organizacijų nariai ir kartu siekia vieno bendro tikslo, t. y. neįgaliųjų orumo pripažinimo.*

*Žinote, dar parodyti per „Balticum TV“, kaip dokumentinį filmą irgi galima būtų. <...> Nu taip, dar galėtume parodyti, kad susijungė dviejų organizacijų nariai dėl bendro tikslo (Akvilė)*

*Kita grupinių diskusijų (savipagalbos ir neįgaliųjų sąmoningumo kėlimo grupės) strategija pripildyta tiek savipagalbos tiek ir neįgaliųjų sąmoningumo kėlimo konotacijų. Viena vertus, asmenys, turintys negalia, aktualizavo išsikalbėjimo, pagalbos vieni kitiems poreikius, kita vertus, pebrėžė, kad svarbu teigiamai save vertinti, kartu neleisti savęs žeminti kitiems.*

*Aš galvoju, kad reikėtų kaip kiekvienas asmeniškai sprendžia tas visokias problemas, nes vis tiek, visi kažkaip skirtingai ir kai sudėtumėm, gal gau-tumėm kažką bendro. Nes vienas verkia, kitas užsidaro kažkokiam pasauly, kitas kažkam pasakojasi, išsikalba, juk vis tiek yra tokių būdų, ir va taip išsisi-sakyti. <...> kitas gal išgirdęs sakytu, o kodėl aš taip nedarau? Kad daugiau žmonių būtų gerai, ar ne? Kitas gal ir nesprendžia, bet išgirdęs gal prisitaikys kažką iš kito. Ir tas įsivertinimas, kad aš esu aš ir nereikia, kad ant manęs visi spjaudytų (Vita)*



Ši strategija atliepia P. Freire'o kritinio sąmoningumo ugdymosi idėjas, kuriomis grįstos feministinio judėjimo sąmoningumo kėlimo grupės. Jose susirinkusios įvairių socialinių sluoksnių moterys: intelektualės, darbininkės ir pan., dalijosi žeminimo ir patirtos nepagarbos patirtimis apimdamos įvairias savo gyvenimo sritis: šeimą, darbą, laisvalaikį ir pan. Panašų siūlymą pateikė ir tyrimo dalyviai pabrėždami, kad svarbu ne tik dalintis problemų sprendimų būdais, bet atrasti bendrus orumo ir pažeminimo įveikimo būdus ir diskusijose akcentuoti, jog neįgalieji verti pagarbos (*aš esu aš*) ir dėl negalios nereikia jų žeminti (*nereikia, kad ant manęs visi spjaudytų*). Ši strategija iš esmės atskleidžia tiek P. Freire'o aktualizuoto kritinio sąmoningumo ugdymosi svarbą siekiant traktuoti save kaip orių žmones, tiek ir J. Mezirowo aptartos perspektyvos transformacijos poreikius. Pabrėžtina, kad *rankdarbių parodos organizavimo ir jos viešinimo* strategija sietina ne tik su asmeninėmis perspektyvos transformacijomis, bet ir su pozityvaus neįgaliųjų vaizdinio kūrimu visuomenėje, parodant neįgaliųjų gebėjimus viešai, akcentuojant jų stiprybes.

*Galima parodą padaryt ir ją paviėšint. <...> Pavyzdžiui, rankdarbius.*  
(Vilija)

Dalis tyrimo dalyvių pateiktų pasiūlymų, tokių kaip straipsnis apie neįgalių asmenų orumo pažeidimo patirtis laikraštyje „Savivokos aidai“, socialinės reabilitacijos paslaugų neįgaliesiems teikimo bendruomenėje projekto rengimas, buvo realizuoti veiklos tyrime dalyvaujant, kiti liko idėjų, kurias galima būtų realizuoti, lygmenyje. Tačiau pats veiklos numatymas traktuotinas kaip pokytis, nes buvo nebesitenkinama vien tik orumo pažeidimo patirties išsakyimu, bet ir išsakomos orumo konstravimo idėjos.

### **3.3.2. Orumo patirties viešinimas: laisvinimasis iš „tylėjimo kultūros“**

Orumo patirties viešinimo kaip laisvinimosi iš tylėjimo kultūros strategija – bendras straipsnio rengimas ir jo pateikimas spaudai. Pažymėtina, kad jau trečioje diskusijoje buvo parengtas pirminis straipsnis apie asmenų, turinčių negalią, orumo pažeidimo patirtis (žr. prieduose). Taigi trečia grupinė diskusija skyrėsi nuo pirmų dviejų tuo, kad visi kartu analizavome pirminį straipsnio variantą. Kadangi dvi iš veiklos tyrimo dalyvaujant dalyvių – regėjimo negalią turinčios moterys, straipsnis buvo skaitomas garsiai prašant pateikti pastabų, pasiūlymų. Perskaičius pirmąją dalį, buvo pasiteirauta, ar tyrimo dalyviai neturi pasiūlymų, ptebėjimų. Tyrimo dalyviai straipsnio pradžią vertino teigiamai, pažymėjo, kad ji jautri:

*<...> kad viskas liuks, labai tokia pradžia jautri* (Vita).

Sulaukus teigiamo straipsnio pradžios įvertinimo buvo skaitoma kita straipsnio dalis. Perskaitytas pirminis straipsnio variantas tyrimo dalyvių buvo įvertintas palankiai (žodeliu „liuks“) ir išprovokavo neseniai į grupines diskusijas įsijungusio tyrimo dalyvio refleksijas. Šis dalyvis pasidalijo savo orumo puoselėjimo pavyzdžiais. Atsietai nuo visos diskusijos konteksto šios tyrimio dalyvio mintys nerodo kritinio sąmoningumo lygmens raiškos. Tačiau būtina atkreipti dėmesį į tai, kad staipsnyje apibendrintai aprašytos asmenų su negalia orumo pažeidimo patirtys, nes abiejuose pirmuosiuose susitikimuose tik tokiomis patirtimis jie ir dalijosi. Tuo tarpu somatinę negalią turintis Domas išklauses viso straipsnio teksto vertino jį kritiškai ir pasidalindamas pavyzdžiais iš savo patirties atkreipė dėmesį, kad negalia gali būti ne tik orumo pažeidimo, bet ir orumo pripažinimo charakteristika. Domo pateikti orumo pripažinimo, puoselėjimo pavyzdžiai iš esmės įkūnija kontekstualaus, įvietinto žinojimo idėją, „besiskleidžiančią“ interakcijų su policininkais metu:

*Aš ten pastebėjau ten tokių iš teksto, reikia dėl orumo ar tolerancijos, tai norėčiau papasakoti savo, kaip automėgėjo, patirtį. Pirmas dalykas, aš važinėju su ženklų neįgalusis, tai vis tik tai su policija... <...> Labai nustebino porą kartų, bet kelių policija visiškai reaguoja į ženklą. <...> nu policininkai į ženklą atsižvelgia ir sustabdę elgiasi labai padoriai. Ir neprašo nei ten išlipti, nei ką panašiai. Nei ten atidaryti bagažinę, nei nieko, netgi nepatiktina dokumentų. Tiktai pasiklausia, kaip, kur čia važiuoji. Kas čia, gal reikia kuo nors padėti? (Domas).*

Šis tyrimo dalyvis ne tik policininkų, bet ir mandagų techninės apžiūros aikštelės darbuotojų elgesį (kėdės padavimą, klausimą, gal dar ko nor reikia ir pan.), empatiją, supratingumą (*žinodami, kad mašina man viskas*) traktuoja kaip jo orumą palaikančius veiksmus.

*Ypatingai buvo labai geras momentas, gražus, kada ėjau techninę apžiūrą centrinėje techninės apžiūros aikštelėje, tai man padavė kėdę atsisėsti. Ir paklausė, ar gal ko nors reikia. Apžiūrėjo mašiną ir žinodami, kad mašina man viskas, praleido ir netgi kai ką nepastebėjo. Paprašė sutvarkyti. Tai buvau labai nustebintas, labai ir tiesiog pagerbtas kažkaip net (Domas).*

Šis pavyzdys apima ne tik pagarbą, empatiją, supratingumą, bet iš dalies turi ir „suokalbio“ konotacijas, nes darbuotojai „ne viską pastebėjo“, tiesiog atkreipė dėmesį į tai, ką reikia sutvarkyti.

Pirminis straipsnio variantas išprovokavo ir kitos į tyrimo veiklą neseniai įsitraukusios tyrimo dalyvės mintis, įgavusios kritinės refleksijos pobūdį.

*Paprasčiausi tokie netolerancijos atvejai būna labai reti. Ten vieną kartą neprivažiavo prie šaligatvio autobusas arba pastūmė kaip Oksaną<sup>33</sup>. Tai būna labai labai retai. Ir toks susidaro išpūdis, kad tai vyksta dažnai, kad iš tiktųjų taip jau yra (Audra).*

Tyrimo dalyviai kritiškai reflektuodami pirminiame straipsnio variante aprašytas savo orumo pažeidimo patirtis pažymėjo, kad skaitant susidaro išpūdis, jog orumo pažeidimo atvejai dažni, nors iš tiesų reti, atkreipdami dėmesį, kad konfliktų yra ir tarp negalios neturinčių žmonių. Pabrėžta, kad netolerantiški ir patys neįgalieji, nevengiantys kitam asmeniui ne tik akcentuoti jo negalios, bet ir priskirti žeminančius epitetus (pvz., *tu žlibė, tu šlubė*).

*Tie konfliktai yra ir tarp sveikų žmonių ir jie visokių problemų patiria, ir tarp tų. Bet ta netolerancija, dabar kaip paimsiu mūsų Onutė, ar ne. Ji kaip ateina, kiekvieną dieną mane pamačiusi tu „žlibė“, Akvilei – „tu šlubė“ (Vita).*

*Taip, tai būtent čia išskirtinis atvejis (Akvilė).*

Besiplėtojanti diskusija įgavo kritinės refleksijos pobūdį. Tyrimo dalyviai diskutavo apie tai, kad, viena vertus, aplinkinių netoleranciją, įžeidimus jie priima jautriau. Kita vertus, pabrėžė, kad neturėdami negalios su ja susijusių negatyvių epitetų iš aplinkinių veikiausiai neišgirstų.

- *Netolerancija mums labiau užkliūna, mes labiau reaguojame (Audra).*
- *Bet supranti, mes kalbam apie tą, jeigu aš būčiau sveika, ar aš ką būčiau išgirdusi, i va ten iš to ar to. Nebūčiau. Reiškiasi, aš tą išgirdau, kad esu neįgali ir tą pajaučiau dėl to, kad neįgali. Va tą mes kalbam (Vita)*
- *O jeigu būtum išgirdusi, bet būtum sveika, ne taip reaguotum. O jeigu esi neįgalus, tada reaguoji labiau, dvigubai (Audra).*
- *Jeigu aš šlubas, tai ir reaguoji (Kastytis).*

Pažymėtina, kad P. Freire'as žodį traktuoja kaip veiksmą, pažadinantį žmogaus galią. Šioje diskusijose skleidėsi tyrimo dalyvių galia svarstyti, garsiai dvejoti, reflektuoti. Bendro straipsnio rengimas traktuotinas kaip dialoginis neįgalių asmenų laisvinimosi iš „tylėjimo kultūros“ veiksmas. Tyrimo dalyviai plėtojo dialogą vieni su kitais aptardami pirminį straipsnio variantą ir siekė plėsti šio dialogo erdves spausdintu žodžiu. Taigi sklaidėsi ir vešėjo P. Freire'o teiginys, kad žodis lygus veiksmui. Šioje diskusijoje svarbus ne tik ištartas, bet ir užrašytas žodis, kuris išprovokavo kritines neįgalių asmenų orumo įžeidimo patirčių refleksijas.

---

33 Laikantis konfidencialumo vardas tekste pakeistas.

\*\*\*

Apibendrinant šį poskyrį, reikia konstatuoti, kad neįgalių asmenų orumo žeminimo patirties viešinimas rengiant straipsnį pasirinktam laikraščiui traktuotinas kaip dialoginis jų laisvinimosi iš „tylėjimo kultūros“ veiksmas. Asmenų, turinčių negalią, orumo žeminimo patirčių perteikimo straipsnyje strategija atspindi dvipusės komunikacijos: neįgalių asmenų tarpusavio dialogo, dialogo su visuomene – poreikius. Orumo konstravimo aspektu aktualizuota ne tik negalią turinčių asmenų, bet ir kitų visuomenės narių sąmoningumo ugdymosi svarba.

### **3.3.3. Bendra veikla: socialinės reabilitacijos paslaugų neįgaliesiems teikimo bendruomenėje projekto rengimas**

Kita tyrime dalyvavusių neįgalių asmenų išskirta orumo konstravimo strategija apibendrintai gali būti įvardijama kaip **bendra veikla** – *socialinės reabilitacijos paslaugų neįgaliesiems teikimo bendruomenėje projekto*<sup>34</sup> *rengimas*. Tyrimo dalyviai kartu generavo projekto idėją, pildė projekto paraišką. Pamėginti rašyti socialinės reabilitacijos paslaugų neįgaliesiems teikimo bendruomenėje projektą tyrimo dalyviai nusprendė po to, kai dalindamiesi orumo pažeminimo pavyzdžiais išsakė ir mikrolygmens orumo pažeidimo patirtis, kurias siejo su menku organizacijos finansavimu. Tyrimo dalyvių nuomone, dėl menko finansavimo negalima numatyti ir realizuoti jiems aktualių veiklos, teikti reikiamų socialinės reabilitacijos paslaugų. Todėl, viena vertus, jie patiria dalyvavimo darbo rinkoje problemų, kita vertus, neturėdami darbo ir siekdami save realizuoti ar tiesiog prasmingai leisti laiką organizacijoje dėl finansinių resursų stokos patiria ir prasmingo užimtumo, saviraiškos problemų.

*<...> mes gaunam mažą finansavimą. Jeigu turėtumėm didesnę finansavimą, daugiau būtų ekskursijų, ar ne? Visokių renginių galėtumėm daugiau sau leisti* (Audra).

Išsakę pastebėjimus, kad neįgaliųjų organizacijų finansavimas per menkas, tyrimo dalyviai pabrėžė savo stipriausias puses akcentuodami, kad net ir esant minimaliems finansinimams resursams vykdo jiems svarbią veiklą.

*<...> mūsų draugija vis tiek daro, ką gali. Mes negalim sakyti, kad mes nieko neveikiam. <...> Sportas. Žmonės šaškėm žaidžia. Žaidžia „bočę“, dalyvauja varžybose, gauna medalius, išvažiuoja* (Audra).

<sup>34</sup> Parengta projekto paraiška, tyrimo dalyvių sutikimu, pateikta disertacijos prieduose. Laiškantis etinių reikalavimų disertacijos prieduose pateikiamos paraiškos variante nepateikiami organizacijos rekvizitai, projekto vykdytojų vardai ir pavardės.

Plėtodami šią diskusiją tyrimo dalyviai akcentavo neįgalių asmenų užimtumo ir orumo sąsajas pabrėždami, kad asmens įsitraukimas į dominančią veiklą, dalyvavimas joje – ne vien tik užimtumo, bet ir pasitenkinimo bei orumo jausmo pagrindas.

*Žmonės nesveiki jaučiasi pilnaverčiai, ar ne? Jie tikrai yra patenkinti. Yra suteikta galimybė veiklai. Vat bus rankdarbiai. Rankdarbių parodėlės buvo. Vis tiek žmonės atnešė, jie patenkinti, kad fotografavo jų darbus. Bus išleistas tas albumėlis, kaip pažadėjau su tuo pirmininku. Rašė eilėraščius, rinkomės pusę metų kiekvieną kartą savaitei. Žmonės buvo patenkinti. Išleidom almanachą. Jie iš tikrųjų turėjo kuo užsiimti (Audra).*

Plėtodami diskusiją apie neįgaliųjų organizacijų finansavimą tyrimo dalyviai minimalų organizacijos finansavimą traktavo kaip dėmesio jų poreikiams nebuvimą, kartu ir orumo žeminimą.

*Nu, bet kai visai nekreipia dėmesio, numeta kaip šuns kaulą, tai irgi (Domas).*

Aktualizuodami poreikį pritraukti didesnes lėšas neįgaliųjų organizacijoms tyrimo dalyviai pabrėžė būtinybę rengti projektus, pažymėdami, kad laikui bėgant finansavimas iš „motininės“ (vienijančios) organizacijos gali išnykti.

*Taip turbūt ir bus visą laiką, tą finansavimą kažkiek minimaliai gausite iš „Vyturio“<sup>35</sup>, o kitą reikia per projektus. <...> Tas toks davimas su laiku ir visai turbūt išnyks. Čia mano tokia nuomonė (Kastytis).*

Plėtojant diskusiją apie projekto rengimo poreikius buvo akcentuota, kad tam reikia turėti specifinių žinių ir atitinkamų gebėjimų.

*O projektui paruošti reikia stebėti reikalavimus, jie kas metai kyla. <...> Tas finansavimas, žinot, kaip dabar, šiais laikais kas nugriebė, kam liko, kam neliko... (Kastytis)*

*Daug priklauso nuo sugebėjimų, kaip nugriebti (Tadas).*

Atkreipdami dėmesį į tai, kad projektui rengti būtina turėti atitinkamų gebėjimų ir abejodami, ar jų neturint įmanoma tikėtis finansavimo, tyrimo dalyviai pasiūlė bendros veiklos, kooperavimosi idėją.

*O jeigu trūksta sugebėjimų, gal reikia kooperuotis? (Vita)*

Anksčiau išvardintais argumentais grįstas tyrimo dalyvių apsisprendimas rengti socialinės reabilitacijos paslaugų neįgaliesiems teikimo bendruomenėje projektą. Projengto rengimo procese aktyvios veikėjos vaidmuo teko ir tyrėjai. Į projekto rengimo veiklą man teko įsitraukti, nes tyrimo dalyviai prašė pagalbos aiškinantis projekto reikalavimus, tobulinant tekstą, formu-

35 Siekiant išsaugoti konfidencialumą organizacijos pavadinimas pakeistas.

luojant projekto pagrindimą. Šiuo aspektu buvo sėkmingai suderinti skirtingi požiūriai iš vidaus (tyrimo dalyvių) ir požiūriai iš išorės (tyrėjos) grįsti tikslai. Tyrimo dalyviams rūpėjo parengti paraišką ir gauti finansavimą, tyrėjai buvo svarbus apčiuopiamas veiklos tyrimo dalyvaujant rezultatas. Tyrėjos vaidmenį projekto rengimo procese galima įvardinti kaip aktyvios facilitatorės. Literatūroje, analizuojančioje tyrėjų vaidmenį veiklos tyrimuose (pvz., Kemmis, McTaggart, 2005), teigiama, kad klaidinga manyti, jog tyrėjas, atliekantis facilitatoriaus vaidmenį, tik stebi ir žodžiais drąsina. Autoriai aiškina, kad toks tyrėjas iš esmės turi prisiimti ir aktyvaus veikėjo vaidmenį. Taigi, man teko prisiimti projekto rengimo konsultantės, išsakytų tyrimo dalyvių minčių apibendrinimo ir perkėlimo į paraiškos formą atsakomybę. Bendradarbiavimas rengiant socialinės rehabilitacijos paslaugų neįgaliesiems teikimo bendruomenėje projektą vyko tokiais etapais: 1) „minčių lietaus“ etapas įvardijant, tyrimo dalyvių nuomone, aktualią veiklą, kuri turėtų būti į projektą įtraukta, ir numatant, kurie iš tyrime dalyvujančių žmonių galėtų teikti projekte numatytas socialinės rehabilitacijos paslaugas (visi tyrimo dalyviai); 2) tyrimo dalyvių idėjų apibendrinimas ir jų perkėlimas į pirminį paraiškos variantą (tyrėja); 3) pirminės paraiškos refleksija ir konkretūs siūlymai tikslinti projektą (visi tyrimo dalyviai), 4) projekto paraiškos tikslinimas remiantis tyrimo dalyvių argumentais (Audra ir tyrėja) ir 5) finansinės projekto paraiškos dalies užpildymas ir įteikimas vertinimo komisijai (Kastytis ir jo vadovaujamos organizacijos finansininkė).

Bendru sutarimu kaip projekto vykdytojai į pirminę projekto paraišką buvo įtraukti 4 tyrimo dalyviai: Audra, Tadas, Tautvydas ir Kastytis. Visi į projektą įtraukti tyrimo dalyviai įgiję aukštąjį (3 – universitetinį, 1 – neuniversitetinį) išsilavinimą<sup>36</sup>. Kastyčiui deleguota ir projekto vadovo funkcija todėl, kad šis tyrimo dalyvis turi projektų rengimo ir vadovavimo (yra VŠĮ direktorius) patirties, reikiamų darbuotojų, konkrečiai – finansininkę, kurios paslaugų reikėjo pildant finansinę paraiškos dalį. Pirminiame paraiškos variante buvo numatytos 6 socialinės rehabilitacijos paslaugos, tačiau atsižvelgiant į projektų vertinimo komisijos pastabas sumažintas projekto veiklos rūšių ir paliktos 4 paslaugos. Atsisakyta meninių gebėjimų lavinimo dramos, muzikos terapijos ir meninio judesio užsiėmimuose paslaugos atsižvelgiant į tai, kad meniniai gebėjimai bus lavinami poetikos terapijos užsiėmimuose; taip numatyta teikti neįgaliųjų socialinio dalyvavimo gebėjimų lavinimo paslaugą sujungus į vieną pirminiame projekto variante numatytus socialinių ir savarankiškumo

36 Audra įgijo pradinių klasių mokytojos, Tautvydas – režisieriaus, Kastytis – socialinio pedagogo, Tadas – mechaniko profesines kvalifikacijas.



įgūdžių ugdymo ir neįgaliųjų socialinio dalyvavimo gebėjimų mokymus. Galutiniame savivaldybei teikiamame paraiškos variante buvo paliktos 4 socialinės reabilitacijos paslaugos:

- 1) **neįgaliųjų socialinio dalyvavimo gebėjimų lavinimo paslauga**, kurią teikiant numatyta formuoti ir lavinti neįgaliųjų vežimėlio valdymo gebėjimus, tobulinti žymią negalią turinčių asmenų savarankiškumo gebėjimus atsižvelgiant į jų individualias galimybes, mokytis spręsti dėl negalios kylančias psichosocialines problemas, kasdienėje veikloje taikyti socioedukacinę veiklos tyrimo metodą, planuoti ir stebėti savo veiklą, mokytis sveikai gyventi;
- 2) teikiant **darbo terapijos užsiėmimų paslaugą** siekta skatinti neįgalius asmenis išbandyti įvairias darbinės veiklos rūšis (organizacijas ir jose įgyvendinamą veiklą reklamuojančių lankstinukų kūrimas, gamyba ir platinimas, šventinių atvirukų gamyba, organizacijos aplinkos tvarkymas – gėlyno suformavimas, priežiūra) ir kt.;
- 3) **poetikos terapijos užsiėmimų paslauga** siekta ugdytis eiliuotos žodinės raiškos ir prozos kūrimo gebėjimus siekiant išleisti dalyvių kūrybos almanachą;
- 4) **asmeninio asistento paslaugos neįgaliesiems** skirtos suteikti jiems reikiamą pagalbą kasdienėje veikloje (apsipirkti, nuvykti į gydymo įstaigą ir pan.).

Visos projekte numatytos socialinės reabilitacijos paslaugos traktuotinos kaip transformacijos nuo žodinių fatalistinių ir negatyvių negalios bei orumo interpretacijų į kritiniu sąmoningumu grįstą bendradarbiavimą siekiant bendrų tikslų, rezultatas. Minėtas transformacijas pagrindžia ne tik turimų resursų (stiprybių) įvardijimas projekto paraiškoje (*<...> žmogiškųjų ir kitų resursų, projektų rengimo ir įgyvendinimo kompetencijų organizacija turi pakankamai*), bet ir perėjimas nuo dialogo prie konkrečių veiksmų, tikslų išsikėlimas ir jų siekimas. Į paraišką įrašyta veiklos tyrimo dalyvaujant pagrindu išsakyta nepakankamo finansavimo idėja, pateikiant argumentus, kam konkrečiai trūksta finansinių išteklių, taip pat priskirtina kritinio sąmoningumo lygmens raiškai. Šis projektas metaforiškai gali būti įvardijamas „asmenys su negalia – asmenims su negalia“. Tyrimo dalyviai patys numatė teikti paslaugas kitiems asmenims su negalia, vadinasi, rėmėsi savo stiprybėmis. Tai leido jiems susikurti sau darbo vietas projekto laikotarpiui. Projektas buvo finansuotas, jame įsidarbino 3 tyrimo dalyviai (2 iš jų veiklos tyrimo dalyvaujant metu darbo neturėjo).

\*\*\*

Apibendrinant galima konstatuoti, kad *bendra veikla – socialinės reabilitacijos paslaugų teikimo neįgaliesiems bendruomenėje projekto rengimas* – asmenis su negalia netenkinančios socialinės realybės keitimas prisiimant konkrečius įsipareigojimus ir atsakomybę. Tai rodo tyrimo dalyvių sąmoningumo pokyčius. Nuo negatyvių negalios ir orumo patirčių išsakymo pereita prie kritiniu sąmoningumu grįstos konkrečios projektinės veiklos.

## IV. TYRĖJOS VAIDMENS REFLEKSIJA

Ši tyrėjos vaidmens refleksija pateikiama remiantis požiūriu iš vidaus (angl. *insider view*) ir požiūriu iš išorės (angl. *outsider view*). Literatūroje (pvz., Holloway, Wheeler, 2010; Young, 2005) nurodoma, kad sinonimiškas požiūrio iš vidaus perspektyvą (angl. *an insider perspective*) reiškiantis terminas – *emik* perspektyva (angl. *emic perspective*), *požiūrio iš išorės* (angl. *an outsiders perspective*) – *etik* perspektyva (angl. *etic perspective*)<sup>37</sup>. Požiūris iš vidaus (angl. *insiders view*) suponuoja skirtingų socialinės realybės subjektyvacijų analizę, interpretacijas ir reprezentacijas iš jas patiriančių žmonių perspektyvos (Holloway ir Wheeler, 2010). Vieni kokybiniai tyrimai atliekami iš „savo“ (angl. *insider*) pozicijų, kiti iš „svetimo“ (angl. *outsider*), kartais – iš abiejų (Her, Anderson, 2005). Šioje disertacijoje, panašiai kaip ir kai kurių kitų autorių (pvz., Her, Anderson, 2005; Thomas, Blacksmith, Reno, 2000) tyrimuose, mano kaip tyrėjos vaidmenys varijuoja nuo požiūrio iš išorės iki požiūrio iš vidaus. Kai kurie kokybinius tyrimus vykdančys tyrėjai (pvz., Young, 2005) pozicionuodami save kaip požiūrio iš išorės ir (ar) požiūrio iš vidaus atstovus visų pirma stengiasi atsakyti į klausimą, kas jie tokie. Remdamasi šiuo pavyzdžiu galiu teigti, jog disertaciniame tyrime svarbi mano turima asmeninė negalios patirtis, tačiau dar svarbesnis yra mano kaip **tyrėjos**, o ne kaip negalią turinčio žmogaus vaidmuo. Tačiau akcentuodama tai, kad negalia yra mano gyvenimo dalis, turiu pripažinti, kad disertacijoje sąveikauja mano, kaip požiūrio iš vidaus ir kaip požiūrio iš išorės atstovės, pozicijos. Empirinio tyrimo strategijų pasirinkimą disertacijoje lėmė ne tik tyrimo uždaviniai, bet ir asmeninė negalios patirtis ir žinomos teorinės-metodologinės nuostatos. Dėl turimos negalios patirties buvau suinteresuota ne tik atskleisti įvairialypes asmenų, turinčių negalią, orumo patirtis ir perteikti

<sup>37</sup> Literatūroje pažymima (Haris, 1976, cit. Holloway, Wheeler, 2010), kad *emik* ir *etik* terminus vartoja antropologai ir lingvistai. *Emik* ir *etik* konceptus išplėtojo žymus lingvistas Kenethas L. Pike'as, pirmą kartą šiuos terminus į lingvistiką ir antropologiją įtraukęs dar 1954 metais (Headland, 1999). Minėtas autorius pažymi, kad gerai žinomas antropologas Marvinas Haris modifikavo šiuos konceptus 1960 metais plėtodamas antropologinę kultūrinio materializmo teoriją. Kenethas L. Pike'as *emik* ir *etik* perspektyvą taikė analizuodamas žmogaus kalbas (angl. human languages), tuo tarpu Marvinas Haris šias perspektyvas plėtojo kaip žmogaus kultūros supratimo ir interpretacijos būdą (Headland, 1999). Literatūroje (pvz., Shank, 2006) egzistuoja nuomonė, kad požiūrio iš vidaus ir požiūrio iš išorės terminai yra aiškesni (*more self-evident*), nes *emic* ir *etik* terminai tinkamesni kultūros studijose; *emic* ir *etic* yra žodžių *foneminis* (angl. *phonemic*) bei *fonetinis* (angl. *phonetic*), t. y. kalbos elementų, ekvivalentai **kultūroje**. Disertacijoje nesiekiami tyrinėti kultūros, todėl atsižvelgus į nurodytus argumentus vartojamas „požiūrio iš vidaus“ terminas.

jas disertacijoje, bet ir padėti kitiems atrasti pačios kažkada ieškotą būdą, leidžiantį neįgaliems asmenims kritiškai vertinti jų orumą žeminančius (juos patologizuojančius, dehumanizuojančius) diskursus ir praktikas. Tai, viena vertus, požiūriu iš vidaus grįsta motyvacija. Kita vertus, tai mano subjektyvi nuomonė ir suvokimas, kuris nebūtinai turi sutapti su kitų negalią turinčių asmenų patirtimis, suvokimu, poreikiais. Šiuo aspektu atstovauju požiūrį iš išorės. Mano, kaip negalią turinčio žmogaus, gyvenimo ugdomosios teorijos autonaratyvas tyrimo objekto, rezultatų ir procedūrų aspektu vienareikšmiškai pagrįstas mano kaip tyrėjos požiūriu iš vidaus, fenomenografinis tyrimas – požiūriu iš išorės, veiklos tyrimas dalyvaujant apima požiūrį iš vidaus ir požiūrį iš išorės. Svarbu pabrėžti, kad nepaisant mano požiūrio iš vidaus ir požiūrio iš išorės pozicijų sąveikos, ši disertacija vienareikšmiškai grįsta požiūriu iš vidaus. Požiūrio iš vidaus perspektyva „giliai įtraukdama į tyrimo procesą tyrimo dalyvius kaip geriausius savo gyvenimo ekspertus, iškeldama jų konstruojamo socialinio pasaulio prasmę ir pabrėždama jų stiprybes bei vidinius išteklius (Kratavičiūtė, 2011) numato požiūrio į mokslinius tyrimus transformacijas. Remiantis požiūriu iš vidaus kiekvienas asmuo atskirai ir socialinės grupės laikomi potencialiais teorijos kūrėjais, rekonceptualizuojančiais teorines perspektyvas skirtinguose kontekstuose. Požiūris iš vidaus tarsi iš naujo aktualizuoja Bergerio, Luckmann (1999) teiginį, kad išpūsti teorinės minties svarbą visuomenėje ir istorijoje – natūrali teoretikų klaida; teoriniai tikrovės apibūdinimai – moksliniai, filosofiniai ar netgi mitologiniai – neapėmia viso to, kas yra „realu“ visuomenės nariams. „Pagrindinis žinojimo sociologijos tyrimo objektas turi būti ne „idėjos“, o kasdienio suvokimo teikiamas „žinojimas“. (Berger, Luckman, 1999. p. 27). Todėl tiek empiriniu, tiek ir „teoriniu lygmeniu svarbu rekonceptualizuoti ugdomąją teoriją (angl. *educational theory*), kuri nebegali būti traktuojama tik kaip akademikų, kuriančių teoriją ir siūlančių ją taikyti praktikams, sritis <...> Mes visi potencialiai kuriame teoriją (ir ją gyvename) mūsų kasdienėje veikloje sąveikaudami vieni su kitais; mes patys sau ir vieni kitiems padedame mokytis. Skirtumas tas, kad kasdieniai mūsų paaiškinimai apie tai, kodėl mes darome tai, ką darome, dažniausiai netraktuojami kaip žinių kūrimas ir teorijos generavimas. Tai reikia keisti“ (McNiff, Whithead, 2009, p. 2). Tai galima realizuoti veiklos tyrimu dalyvaujant, kuriame požiūris iš vidaus ir požiūris iš išorės yra integrali tyrimo dalis (Young, 2005). Disertaciniame veiklos tyrime dalyvaujant grupinė diskusija kaip duomenų rinkimo metodas pasirinkta ne vien tik dėl metodologinės dermės su emancipuojančio transformuojamojo ugdymosi paradigma, bet ir tikintis, kad žmonės, dalindamiesi savo negalios ir orumo

patirtimis, jas reflektuodami, turės galimybę atrasti pozityvias negalios puses. Šia prasme save pozicionuoju kaip požiūrio iš vidaus atstovę. Kita vertus, veiklos tyrime dalyvavo iki tol man nepažįstami žmonės (su jais pirmą kartą susipažinta tyrime), jų patirtis ir nuomonės gerokai skyrėsi nuo mano. Tai charakterizuoja mano, kaip požiūrio iš išorės atstovės, poziciją. Plėtojant diskusiją, mano, kaip tyrėjos, vaidmenų, realizuotų veiklos tyrime dalyvaujant aspektu, galima išskirti socialinės verslininkės (angl. *social enterpreuner*), facilitatorės, diskusijų moderatorės vaidmenis. Juos išsamiau atskleisiu reflektuodama pradėtus, tačiau dėl kilusių etinių ar kitų dilemų neužbaigtus veiklos dalyvaujant tyrimus.

Pirmąjį veiklos tyrimą pradėjau 2010 metų pradžioje vienoje iš neįgaliųjų organizacijų. Minėtoje organizacijoje buvo suorganizuotos trys grupinės diskusijos. Šioje organizacijoje buvau „šimtaprocentinio“ požiūrio iš išorės (angl. *outsider view*) atstovė. Būtent šios grupinės diskusijos man leido suvokti, kad net jei požiūrio iš vidaus perspektyvą taikantis negalios srities tyrimus atliekantis tyrėjas ar tyrėja pats yra žmogus, turintis negalia, tai dar visai nereiškia, kad dėl turimos negalios gali traktuoti save kaip požiūrio iš vidaus atstovą. Itin svarbu, kad tokio pobūdžio tyrimuose tyrėjai reflektuotų savo santykį su tyrimo objektu. Būtent ši refleksija leido man lyginti išsakytas tyrimo dalyvių idėjas, negalios interpretacijas ir patirtis su savosiomis ir suvokti, kad daugeliu atveju mano interpretacijos ir patirtys nesutampa su diskusijų dalyvių. Pavyzdžiui, tyrime dalyvavusių asmenų apibūdintos negatyvaus NVO vaidmens charakteristikos, kurias jie traktuoja kaip savo orumo nepripažinimą ir pažeminimą (pvz., *finansinių resursų NVO veiklai trūkumas; NVO vadovų ir neįgaliųjų dialogo stoka; NVO narių ir neįgaliųjų, nesančių NVO nariais, atsakomybės ir motyvacijos dalyvauti NVO veikloje stoka; NVO veiklos organizavimas siekiant išvengti nepalankaus aplinkinių vertinimo*<sup>38</sup>), manęs asmeniškai visiškai nejaudino ir aš to visiškai nesiejau, kaip ir dabar nesieju, su savo orumu. Šiuo atveju išryškėja asmeninių ir socialinių kontekstų svarba. Visi grupinėse diskusijose dalyvavę asmenys buvo minėtos organizacijos nariai, kai kurie iš jų joje dirbo. Jiems rūpėjo tarpusavio santykiai. Dalyvavimas organizacijos veikloje buvo jų gyvenimo dalis. Man tai nebuvo „sava“ ir aktualu. Literatūroje (pvz., Dwyer, Buckle, 2009; Hellowell, 2006; Holloway, Wheeler, 2010; Young, 2005; Shank, 2006) nurodoma, kad požiūris iš vidaus – tyrimo dalyvių, turinčių asmeninės patirties konkretaus feno-

38 Šių diskusijų pagrindu kartu su bendraautore parengtas ir publikuotas straipsnis. Ruškė, J., Beneševičiūtė, I. (2011). Socioedukaciniai asmenų su negale orumo konstravimo aspektai: subjektyvios neįgalių nevyriausybinių organizacijos narių patirtys. *Profesinės studijos: teorija ir praktika*, 8, p. 263–269. ISSN 1822-3648.

meno atžvilgiu, t. y. žmonių, esančių tyrimo problemos „viduje“, perspektyva, o požiūris iš išorės remiasi žmonių, neturinčių asmeninės patirties tyrinėjamo fenomeno atžvilgiu, t. y. žmonių, esančių tyrinėjamos problemos „išorėje“, perspektyva. Nors pati turiu negalią ir jos patirtį, tačiau buvau tyrinėjamos problemos „išorėje“ todėl, kad nebuvau minėtos organizacijos narė. Šiuo atveju pozicionuoju save kaip požiūrio iš išorės (angl. *outsider view*) atstovę. Man labiausiai rūpėjo inicijuoti metodologinius reikalavimus atitinkantį veiklos dalyvaujant tyrimą, jo pagrindu surinkti empirinės medžiagos, kurią galėčiau panaudoti disertacijai. Todėl stebėjau diskusijose dalyvaujančius žmones ir abejočiau, ar visi yra motyvuoti jose dalyvauti. Trečioje diskusijoje pakartotinai paklausiau dalyvių, ar jie iš tiesų nori dalyvauti tyrime. Ir išgirdau nuoširdų atsakymą, kad į diskusijas ateina, nes taip pageidauja draugijos vadovas (-ė). Tai prasilenkia su etiniais veiklos tyrimo reikalavimais. Daugelis autorių (Creswell, 2008; Kemmis, McTaggart, 2005 ir kt.) nurodo, kad būtinas žmonių **savanoriškas** dalyvavimas veiklos tyrimuose. Todėl sutarėme šį tyrimą nutraukti. Trumpai įvardydama tyrėjos vaidmenis galiu teigti, kad buvau šio tyrimo iniciatorė, moderatorė, taip pat jo nutraukimo organizatorė. Antrasis veiklos tyrimo dalyvaujant procesas buvo pradėtas šalies sostinėje laikantis idėjos, kad neįgalių asmenų orumas konstruojamas tiek internaliai, tiek ir eksternaliai sąveikaujant su kitais, nebūtinai vien tik negalią turinčiais žmonėmis tam tikruose socialiniuose kontekstuose. X sąjunga įgyvendino projektą ir ieškojo projektinės veiklos savanorių. Pasisiūliau tapti projekto savanore ir susitikime su projekto vykdytojais nutarėme siekti identifikuoti neįgaliųjų, studijuojančių aukštosiose šalies mokyklose, orumo pažeidimo patirtį, kviestiti neįgalius studentus į diskusijas, numatyti, kaip būtų galima apsaugoti jų orumą, numatytą planą realizuoti (veikti), įgyvendinamą veiklą stebėti ir reflektuoti, jei reikės, iš naujo perplanuoti ir t. t. Tapau šios idėjos plėtotojimo moderatore projekto lygmeniu. Dėl pokyčių organizacijoje (keitėsi projekto vadovas, buvo koreguojamas projekto realizavimo planas, biudžeto paskirstymas) šį tyrimą taip pat teko nutraukti. Viena vertus, įgijau neužbaigto antro veiklos tyrimo patirtį, kartu ir iki galo nerealizuotą tyrėjos vaidmenų patirtį. Kita vertus, mano veiklos tyrimų patirties, nesvarbu, kad iki galo neįgyvendintos, bagažas pilnėjo. Vadinasi, veiklos tyrimų srityje tobulėjau. Galėčiau teigti, kad ir šiuo atveju buvau nūdienos užsienio autorių (pvz, Bornstein, Davis, 2010) aptartame socialinės verslininkės vaidmenyje. Minėti autoriai pabrėžia, kad socialinės verslininkystės (angl. *social entrepreneurship*) šerdis – mėginimai išbandyti idėjas, kurios gali padėti kitiems, ir akcentuoja, kad veiklos tyrimus atliekantys tyrėjai – socialiniai verslininkai,



nes jie visų pirma mokosi per eksperimentavimą, akcentuodami tradicinių tyrimų (pvz., standartizuotų testų) trūkumus. Manau, elgiausi kaip socialinė verslininkė, pasiūlydama savo paslaugas mainais už suteiktas reikiamas sąlygas ir galimybes. Vis dėlto šis „verslo planas“ žlugo. Taigi, pradėjau trečiąją veiklos tyrimą su studentais, kuriems tuo metu turėjau paskaitas. Taip pat buvo laikomasi panašios idėjos kaip ir antrajame veiklos tyrime. Tyrimas įgavo pagreitį, tačiau kėlė etinių dilemų dėl mano, kaip dėstytojos, galių studentų atžvilgiu. Dėl šių etinių dilemų šis tyrimas buvo taip pat nutrauktas. Ketvirtąją veiklos tyrimą atlikau vienoje neigaliuosius vienijančių organizacijų. Atsižvelgiant į tyrimo dalyvių pageidavimus buvo suorganizuotos 6 grupinės diskusijos. Pirmoji diskusija buvo skirta tyrimo esmei pristatyti, susipažinti su tyrime sutikusiais dalyvauti žmonėmis ir subjektyvioms tyrimo dalyvių orumo patirtims aptarti. Joje atlikau diskusijos moderatorės vaidmenį. Taip pat išitraukiau į diskusiją ir kaip asmeninę negalios patirtį turintis žmogus, taip siekdama išprovokuoti kuo įvairesnius diskusijos dalyvių pasisakymus, paskatinti nebijoti dalintis savo turima patirtimi. Nors buvo prašyta dalintis orumo puoselėjimo ir pažeidimo patirtimi, diskusijos dalyviai labiau dalinosi savo orumo pažeidimo ir pažeminimo patirtimi, kurią siejo su savo negalia, negatyviu aplinkinių požiūriu į juos kaip negalią turinčius asmenis. Antrajame veiklos tyrimo dalyvaujant etape nuskambėjo ne vienas pasiūlymas, ką būtų galima padaryti dėl savo orumo apsaugojimo. Diskusijoje dalyvavę žmonės sugeneravo ne vieną mintį šiuo klausimu, tačiau apsisusto prie vienos – parengti straipsnį laikraščiui iš įvykusių dviejų susitikimų siekiant išprovokuoti platesnio masto diskusijas ir refleksijas savo orumo pažeidimo klausimais. Kaip ir praeitą kartą turėjau diskusijos moderatorės vaidmenį. Šiame etape man atiteko dar vienas įpareigojimas iš visų dalyvių minčių parengti pirminį straipsnio variantą, kurį kitame susitikime aptarsime, žmonės pateiks pasiūlymų, ką ir kaip jame reikėtų taisyti. Rengti straipsnį buvo sudėtinga, nes daugeliui išsakytų minčių pati nepritariau. Suvokiau, kad turiu realizuoti tyrėjos nuasmeninimo principą, kurį galima sieti su fenomenologiniu *epoche*. Rengdama straipsnį reiškiau tyrimo dalyvių požiūrį, tačiau būtent ši bendra veikla leidžia man teigti, kad tuo pat metu iš dalies buvau ir požiūrio iš vidaus atstovė. Neprimečiau savo patirties ir nuomonės, bet apibendrinau tyrimo dalyvių „balsus“. Trečioje diskusijoje skaičiau parengtą straipsnį apie asmenų su negalia orumo pažeidimo patirtį, inicijavau dialogą keldama klausimus, kiek tas straipsnis atitinka tyrimo dalyvių nuomonės. Tyrimo dalyviai, klausydami apibendrintų savo orumo pažeidimo patirčių, pritarė, kad straipsnyje perteiktos autentiškos jų patirtys, tačiau tai leido jiems šias patirtis kritiš-

kai reflektuoti ir pateikti siūlymų, kaip straipsnį taisyti. Pagal pateiktus pasiūlymus straipsnis buvo tikslinamas, aptariamas ir įteiktas spaudai. Po parengto straipsnio veiklos tyrimas dalyvaujant plėtojosi toliau. Tyrimo dalyviai noriai rinkdavosi į diskusijas, tapo aktyvesni, pradėjo ne tik dalintis turimomis patirtimis, bet ir siūlyti iniciatyvas pokyčiams, mėginti jas įgyvendinti. Šis veiklos tyrimas dalyvaujant baigėsi tuo, kad kartu bendradarbiaudami tyrimo dalyviai parengė „Socialinės reabilitacijos paslaugų neįgaliesiems bendruomenėje projektą“, kuris 2012 metais gavo finansavimą ir buvo įgyvendintas. Tyrimo dalyviai teikė panašias paraiškas ir 2013, 2014 metais. Abi jos vėl buvo finansuotos. Taigi šia (t. y. praktine) reikšme veiklos tyrimas dalyvaujant pasiteisino. Šio veiklos tyrimo dalyvaujant procese taip pat neišvengiau tyrėjos kaip „socialinės verslininkės“ vaidmens, nes teko tarpininkauti padedant tyrimo dalyviams teikti paraišką, taip pat atlikau ir konsultantės vaidmenį patardama, kaip reikia pildyti paraišką, atkreipdama dėmesį į taisytinas vietas, galiausiai – facilitatorės vaidmenį padrašindama tyrimo dalyvius ir primindama, kad „ne šventieji puodus lipdo“.

\*\*\*

Apibendrinant galima teigti, kad mano, kaip tyrėjos, vaidmuo disertacijoje apima požiūrį iš išorės ir požiūrį iš vidaus. Gyvenimo ugdamosios teorijos autonaratyvas tyrimo objekto, rezultatų ir procedūrų aspektu grįstas požiūriu iš vidaus, fenomenografinis tyrimas – požiūriu iš išorės, nes juo reprezentuojamos tyrimo dalyvių patirtys. Veiklos tyrimas dalyvaujant apima mano, kaip tyrėjos, požiūrį iš vidaus ir požiūrį iš išorės. Būtina paminėti, kad nepaisant tyrėjos vaidmens variacijų nuo požiūrio iš vidaus iki požiūrio iš išorės, šis disertacinis tyrimas grįstas asmenų, turinčių negalią, patirčių, taigi jų požiūrio iš vidaus, perspektyva. Disertacinio tyrimo tematikos, kaip ir empirinio tyrimo strategijų, pasirinkimas pagrįstas ne tik tyrimo uždaviniais, bet ir asmeniškai negalios patirtimi, žinomomis teorinėmis-metodologinėmis nuostatomis. Tai man leidžia save pozicijuoti kaip požiūrio iš vidaus atstovę. Veiklos tyrime dalyvaujant dalyvavę iki tol man nepažįstami žmonės charakterizuoja požiūriu iš išorės grįstą tyrėjos vaidmenį. Kiti tyrėjos vaidmenys, realizuoti veiklos tyrime dalyvaujant, – socialinės verslininkės, facilitatorės, grupinių diskusijų moderatorės, traktuotini kaip požiūrio iš vidaus ir požiūrio iš išorės sąveikos rezultatas.

## V. APIBENDRINIMAS IR DISKUSIJA

Disertacinio tyrimo apibendrinimą ir diskusiją sudaro dvi dalys. Pirmoje dalyje pateikiamas empirinio tyrimo rezultatų apibendrinimas remiantis požiūriu iš išorės, disertacinio tyrimo duomenys lyginami su kitų autorių tyrimų duomenimis. Antroje dalyje pateikiami tyrimo dalyvių atsiliepimai, kurie traktuojami kaip požiūriu iš vidaus grįstas empirinio tyrimo apibendrinimas ir refleksija.

**Gyvenamasis pasaulis – asmenų su negalia orumo pagrindas.** Disertacijoje nagrinėtos skirtingos orumo sampratos, jų tarpusavio papildomumo galimybių analizė rodo, kad orumas yra daugialypis, kontekstualus, socialinėmis interakcijomis grįstas konstruktas, kuris negali būti atsietas nuo asmens gyvenamojo pasaulio, subjektyviai išgyventos ir įprasmitos gyvenimo patirties, kuri aktualizuojama ne tik fenomenologinėje perspektyvoje. Empiriniais tyrimais grįstoje literatūroje pažymima (pvz., Anderberg, Lepp ir kt. 2007; Barnes, Sheldon, 2007; *Disability Studies: Information and Resources*, 2003), kad neįgaliems žmonėms (neregintiems, negirdintiems, besinaudojantiems neįgaliųjų vežimėliais, jaučiantiems chronišką skausmą ir pan.), būdinga skirtinga negalios ir orumo patirtis. Akcentuojama (pvz., Morris, 1992), kad ši patirtis (fizinių, intelektinių apribojimų, skausmo ir pan.) yra neatsiejama nuo žmogaus gyvenimo patirties. Disertaciniu tyrimu atskleista, kad neįgalių asmenų gyvenamojo pasaulio, kaip orumo pagrindo, struktūrą sudaro ne tik fenomenologijoje išskiriamos išgyvenamo kūno (šiuo atveju – neįgalaus kūno), išgyvenamo laiko (gyvenamo su negalia laiko – įgimta, įgyta negalia), išgyvenamų santykių su kitais žmonėmis, išgyvenamų erdvių, bet ir išgyvenamo santykio su pačiais savimi, išgyvenamų santykių su Dievu patirtys. Plėtojant diskusiją minėto disertacinio tyrimo rezultato aspektu galima remtis Anderbergo, Leppo ir kt. (2007) teiginiu, kad orumas – žmogiškumo pagrindas (angl. *basic humanity*), susidedantis iš įgimtų ir išorinių dimensijų, kurios yra bendros visiems žmonėms, tačiau tuo pat metu ir unikalios kiekvienam asmeniui, susijusios su socialiniais ir kultūriniais aspektais. Negalia – socialinėmis ir kultūrinėmis reikšmėmis grįstas konstruktas (*Disability Studies: Information and Resources*, 2003), todėl svarbi įvairių kontekstualių orumo sampratų, atspindinčių konkrečios negalios situaciją ir kitus asmeninius, kultūrinius, socialinius kontekstus, analizė, leidžianti tiksliau suvokti, kaip asmenys dėl turimos negalios specifiškumo suformuoja savitą intersubjektyvų orumo prasmį horizontą. Panašūs tyrimai ne tik sudaro prielaidas formuoti empatiškesnį visų visuomenės narių požiūrį į žmonių, turinčių negalią, situ-

aciją, permąstyti susiklosčiusias saveikas, įvairiais aspektais aptarti orumo sampratas ir orumo konstravimo situacijas, bet ir pagrįsti kritinio sąmoningumo ugdymosi poreikius neįgalių asmenų orumo konstravimo aspektu neatsietai nuo asmeninių, socialinių ir kt. kontekstų. Kontekstualizuotus orumo patirčių tyrimus aktualizuoja ir sąveikinį šio fenomeno pobūdį akcentuoja daugelis nūdienos autorių tyrinėdami žmonių orumo skirtingoje veikloje, pavyzdžiui, orumo darbe (pvz., Bolton, 2012; Bolton, Wiberley, 2012), patirtį. Aktualizuotinas ne tik asmenų, turinčių negalią, bet ir kitų dehumanizuojamų visuomenės grupių orumo tyrimų poreikis. Šiame kontekste gali būti paminėtas Miller, Keys (2001) benamių orumo patirčių tyrimas. Specifinė orumo patirtis analizuojama ir gerontologijos (pvz., Anderberg et al., 2007; Gallagher et al., 2008), slaugos (pvz., Hoy, Wagner & Hall, 2007; Tadd, Hillman ir kt., 2011) ir kitose srityse.

**Subjektyvioji asmenų, turinčių negalią, orumo samprata.** Nūdienos mokslinėje literatūroje (pvz., Anderberg, Lepp ir kt., 2007; Jacobson, 2009; Lohne ir kt. 2010; Vaišvila, 2009; Venckienė, 2008 ir kt.) išskiriamos dvi pagrindinės orumo formos, tai – *absolutus orumas*<sup>39</sup> ir *reliatyvusis*<sup>40</sup> (subjektyvusis) *orumas*. *Absolutus orumas* aiškinamas esencialistiškai kaip absoliuti kiekvieno žmogaus prigimtinė savybė, pabrėžiant žmogaus, kaip biologinės rūšies, kaip Dievo kūrinio, vertingumą. Subjektyvusis (*reliatyvusis*) *orumas* traktuojamas kaip daugialypis, dinamiškas konstruktas, neatsiejamas nuo individualių ir visuomeninių kontekstų, akcentuojant sąveikinę šio fenomeno prigimtį. Disertacijoje tyrinėtas subjektyvusis (reliatyvusis) orumas, aprėpiantis, kaip teigia Lohne'as ir kt. (2010), individo savo orumo suvokimą, besiremiantį santykių su išoriniu pasauliu patirtimi ir besikeičiantį istoriniame, socialiniame kontekste, individualaus ir socialinio gyvenimo tėkmėje.

Panašias į šiame tyrime dalyvavusių asmenų subjektyviojo orumo sampratą sudarančias dimensijas (*bendrystės, asmens savybių, laisvės ir dvasingumo*) atskleidė ir kitų nūdienos autorių (pvz., Shannon, 2007; Woolhead, Calnan ir kt., 2005 ir kt.) tyrimai. Negalią turintis mokslininkas Shannonas (2007) pabrėžia, kad orumas, kaip koncepcija arba teorija, yra realizuojamas per asmens laisvę, kuri pasireiškia ir yra įtraukiama į gyvenimą priimant reikšmingus sprendimus ir prisiimant asmeninę atsakomybę.

---

39 *Absolutusis orumas* kitaip dar vadinamas *pasyviuoju, statiškuoju orumu* (pvz., Vaišvila, 2009), *žmogaus orumu*, angl. *human dignity* (pvz., Jacobson, 2009) arba *prigimtiniu orumu* (pvz., Lobato, 2001).

40 Reliatyvusis orumas kitaip dar vadinamas *socialiniu orumu*, angl. *social dignity* (pvz., Anderberg, Lepp ir kt. 2007; Jacobson, 2009), *aktyviuoju (dinaminiu) orumu* (pvz., Vaišvila, 2009).

**Klaidinanti orumo dilema.** Asmenų, turinčių negalią, orumo konstravimo aspektu aktualizuotina Shannono (2007) nuomonė, kad visuomenė, kaip visuma, yra turtingesnė ir geresnė tada, kai neįgalūs žmonės yra visiškai įtraukti į visas gyvenimo sritis. Vis dėlto nemažai nūdienos autorių (pvz., Suderland, Catalano, Kendall, 2009; Ruolytė-Verschoore, 2012; Šėporaitytė, 2011; Watermeyer, 2009 ir kt.) pabrėžia, kad asmenys, turintys negalią, nepakankamai dalyvauja kurdami visuomenėje vyraujančius negalios ir orumo konstravimo diskursus ir todėl daugelis žinių apie neįgaluosius visuomenėje yra ne jų pačių, bet aplinkinių nuomonė apie juos. Negatyvių negalios diskursų reprodukcija, kaip teigia Suderland ir kt. (2009), išlaikoma individualiame, instituciniame, kultūriniame ir visuomeniniame lygmenyje. Tai traktuotina kaip asmenų, turinčių negalią, „tylėjimo kultūros“ požymis. Nekritiškai priimama asmenų, turinčių negalią, patologizacija, nihilistinis jų galimybių vertinimas, segregacija yra šios grupės žmonių **dehumanizacija** (pagal J. Mezirow – *reifikacija*), kitaip – sudaiktinimas. Žinojimo sociologijos autoriai Bergeris, Luckmann (1999), panašiai kaip ir emancipacinio transformuotajam ugdomosi paradigmos šalininkai, teigia, kad sudaiktintas pasaulis yra dehumanizuotas pasaulis. „Žmogus jį suvokia kaip svetimą faktiškumą, kaip jo paties nekontroliuojamą *opus alienum*, o ne kaip savo paties kūrybinės veiklos *opus proprium*“ (Berger, Luckmann, 1999 p. 115). Žmonių, turinčių negalią sudaiktinimas juos paverčiant objektais grįstas nelygiaverčiais galių santykiais (Freire, 2000), suponuojančiais diskriminaciją (Mezirow, 1991), palaiko jų „tylėjimo kultūrą“ (Freire, 2000) ir taip virsta į jų gyvenamojo pasaulio kolonizaciją (Habermas, 1984). „Net suvokdamas pasaulį kaip sudaiktintą, žmogus jį toliau kuria. Tai paradoksas, kad žmogus sugeba kurti tikrovę, kuri jį pati neigia (Berger, Luckmann, 1999, p. 116). Tuo paaiškinamas paties negalią turinčio asmens dehumanizacijos internalizavimas, atskleidžiantis tyrime dalyvavusių asmenų su negalia fatalistinio sąmoningumo lygmens **klaidinančios** (dezorientuojančios) **orumo dilemos** koncepcijoje. Klaidinančią orumo dilemą sudaro negatyvios negalios, kaip asmens dehumanizacijos, patologizacijos patirtys ir interpretacijos, apimančios skirtingo negalios pobūdžio (regėjimo, judėjimo ir kt.), negalios įgijimo laiko (įgyta, įgimta), lyties, šeiminių padėties ir kt. asmeninius kontekstus ir socialines sąveikas.

Šio tyrimo duomenys papildo Ebersoldo (2009) aktualizuotą **negalios atskleidimo problemą**. Negalios atskleidimo klausimai svarbūs ne tik minėto autoriaus aptartoje neįgalių studentų dalyvavimo aukštojoje mokykloje srityje, bet ir kituose neįgalių asmenų orumo konstravimo kontekstuose. Matomų

ir nematomų negalių klausimai aktualizuoti fatalistinėse negalios ir orumo interpretacijose. Matomų negalių atveju žmonės stengiasi atrodyti kiek įmanoma fiziškai tvirtesni, o nematomų negalių atveju stengiasi jų neviešinti ir kiek tik įmanoma ilgiau nuslėpti, taip siekdami apsaugoti savo orumą. Tai paaiškinama tuo, kad fatalistinio sąmoningumo lygmenyje negalia suvokiama kaip dehumanizuojanti charakteristika, žmogaus nevertingumo, neorumo nuoroda. Todėl aplinkinių žmonių klausimai apie negalią, negalios akcentavimas apibūdinami *dūrio peiliu į širdį* metafora, apimančia aukos, kenčiančios nuo aplinkinių „dūrio“ į turimą negalią, konotaciją. Slepiant savo negalią patvirtinamos negalios, kaip žmogaus „antrarūšiškumo“, reikšmės, žmogus vis giliau skęsta „tylėjimo kultūroje“, neinicijuoja dialogo, refleksijos ar kritiško veiksmo, nekelia negalios prasmės ir kt. klausimų pats sau ir juo labiau kitiems. Šiame kontekste minėtinas Sučylaitės (2011) tyrimas, kuriame dalyvavo asmenys, sergantys psichikos (šizofrenija, depresija) ligomis, atskleidęs, kad stigmatizuotoje aplinkoje individas pats save nuvertina ir nors vidinė stigma sukelia sunkius išgyvenimus, asmuo apie juos nekalba.

Tyrimė dalyvavusių asmenų, turinčių negalią, klaidinančią orumo dilemą iliustruojančios *negalios kaip vegetuojančio mėsos gabalo; nulinės orumo pusės; sunkaus minuso; baisaus gėdos jausmo; gyvenimo pabaigos, invalidų, antrarūšių* ir kt. dimensijos savo reikšme panašios į Ruolytės-Verschoore (2012) nūdienos tyrimų analizės pagrindu išskirtus viešojoje erdvėje iki šiol egzistuojančius 5 pagrindinius negatyvius negalios stereotipus: 1) netekties, 2) pasyvios priklausomybės, 3) gebėjimų trūkumo, 4) sužeistųjų nusižeminusiųjų, išsigimusių, 5) tragedijos. Panašias negatyvias negaliai suteikiamas reikšmės ir išgyvenimus, pavyzdžiui, *negalios kaip gyvenimo pabaigos*, įvardija ir išsėtine skleroze serganti dvigubą Airijos ir Amerikos pilietybę turinti autorė Marla Donato-Parmelee autobiografinėje knygoje „Kerėpla: mano gyvenimas su IS“. Išsėtinės sklerozės paūmėjimo periodais vis didėjančią fizinį skausmą, susipynusį su nevirtimi ir savigaila, Marla išgyveno kaip pragarą, kurio „baigtis“ atspindi kontekstualaus ir įvietinto žinojimo reikšmę ne tik naujoms mokslinėms žinioms, bet ir konkrečiau žmogaus pasirinkimui ir apsisprendimui, kaip gyventi toliau, galiausiai, ar apskritai gyventi. *Kartais, nebepakeldama skausmo, iš nevirties imdavau juoktis. Gailėdavausi, kad negyvenam keliais aukštais aukščiau, nes tada galėčiau iššokti pro langą. Savižudybė man jau ėme rodytis kaip malonus kelias iš pragaro, kuriame pastaruojau metu gyvenau* (Donato-Parmelee, 2012, p. 199). Kontekstualų ir „įvietintą“ žinojimą taip pat sudaro išsėtine skleroze sergančių asmenų orumo pažeidimo patirtys ir suvokimas, atskleistas Lohne'o et al. (2010) išsėtine skleroze



sergančios autorės Mairs (1996) tyrimuose. Kitokią negalią (pvz., sunkius funkcinis sutrikimus, angl. *severe functional disability*) turinčių žmonių orumo pažeidimo patirtys analizuojamos Chochinov (2004), Wadensten ir Ahlström (2009) ir daugelio kitų autorių tyrimuose. Nemažai kontekstualizuotų skirtingas negalias turinčių žmonių orumo patirčių tyrimų (pvz., Franklin, Ternstedt & Nordenfelt, 2006; Stabel & Naden, 2006) skirta orumo patirties ir suvokimo analizei slaugos srityje. Orumas pasireiškia kaip slaugos dalyvių išskiriamų orumo savybių ir charakteristikų gausa bei įvairovė. Kaip orumo įžeidimas šiuose tyrimuose traktuojamos situacijos, kai apie asmenis, turinčius negalią, kalbama kaip apie vaikus (vartojant mažybinės formas), tokiu būdu atimant iš jų suaugusių žmonių statusą. Panašūs į šio disertacinio tyrimo radinius yra ir Baillie (2009) kokybinio tyrimo, atlikto chirurginiuose ūmių būklių ligoninių skyriuose Anglijoje, rezultatai. Autorė pateikia išvadą, kad pacientų orumas ligoninėse pažeidžiamas, o jų orumo patvirtinimo ar praradimo jausmą lemia ligoninės aplinka ir personalo elgesys; pacientų orumą žeidžia privačios aplinkos trūkumas ligoninėje, ligoninės personalo autoritarškumas, atžarumas (angl. *curt*) ir ligonių privatumo poreikių nepaisymas. Šiame disertaciniame tyrime dalyvavusių asmenų išgyventa privatumo stoka ligoninėje yra viena iš klaidinančios orumo dilemos dalių. Kitų autorių (pvz., Johns, McGrath, 2009) tyrimų duomenys rodo, kad asmenų, turinčių negalią, orumas pažeidžiamas apribojant jų teisę į privatumą, kitiems paskelbiant apie jų negalią, juos identifikuojant pirmiausia kaip neįgaliuosius. Panašiai ir šiame disertaciniame tyrime dalyvavę asmenys, dalindamiesi klaidinančios orumo dilemos patirtimis, pateikė pavyzdžių, kaip dėl turimos negalios aplinkiniai juos dehumanizuodavo netraktuodami kaip „tikrų“ žmonių, o infantilizuodami, apgaubdami hipergloba, suvokdami kaip belyčius. Lytiškumo fenomenas, kaip teigia Butler (1989), yra viena iš esminių žmogiškumo apraiškų, kuri atskleidžia per asmeninį lytinį tapatumą – jo vyriškumą, ar moteriškumą. Tyrimo dalyvių išskirtoje *belytiškumo* dimensijoje skleidžiasi dvigubos dehumanizacijos konotacijos, kurias įtaigiai atskleidžia jų įvardintos „*negalios, kaip nežmogaus, kaip nemoters*“, vyrų išgyvento „*prodrūžkės fenomeno*“ metaforos. Panašiai Šėporaitytės (2011) tyrimas parodė, kad neįgalių asmenų belytiškumas atsiskleidžia ne tik aplinkinių, bet ir tėvų, kitų artimų žmonių nustatose ir elgesyje. Nors seksualinių santykių patirtis (tiek santuokinio, tiek nesantuokinio gyvenimo) yra neatsiejama kiekvieno žmogaus gyvenimo dalis, nemažai autorių (pvz., Helmius, 2004; Yoshida, 1994; Morris, 1992; Shakespeare, 1997; Šėporaitytė, 2011) konstatuoja, kad neįgalių asmenų „nulytinimas“ egzistuoja ne tik empiriniame, bet ir akademiniam diskurse. Pa-

brėžiama (pvz., Yoshida, 1994), kad daugelis mokslinių tyrimų orientuoti į psichologines problemas, kylančias dėl pakitusių seksualinių funkcijų įgijus negalia, ignoruojant šios grupės žmonių išgyventas pakitusio seksualumo ir santuokines (angl. *marriage*) patirtis. Intymių santykių srityje asmenys, turintys negalia, itin dažnai patiria nuvertinimą nepripažįstant jų seksualinių poreikių, suvokiant juos kaip seksualiai neįgalius ar nesidominčius intymiais santykiais (Šėporaitytė, 2011). Disertaciniame tyrime dalyvavusių moterų išgyvento belytiškumo patirčių kontekste minėtinos Morris (1992), negalia turinčios moters, išgyventa „**dvigubo nevertingumo**“ (angl. *double disadvantage*) patirtis. Autorė akcentuoja, kad ne tik dėl fizinės negalios, bet ir dėl moteriškos lyties jai teko išgyventi daugybę dehumanizuojančių situacijų. Vadinasi, neįgalių moterų orumo konstravimo kontekste tikslinga aktualizuoti feminizmo idėjas. Tačiau ne mažiau svarbu svarstyti ne tik apie negalia turinčias moteris, bet ir apie vyrus. „Iškelti“ feminizmo „vėliavą“ galėtų ir vyrai, pripažįstantys, kad negalia turinčių vyrų padėtis prastesnė nei jos neturinčių, tačiau tuo pat metu pritariantys, jog negalia turinčių vyrų situacija vis dėlto gerokai palankesnė nei moterų, turinčių negalia. Taip vyrai solidarizuotųsi su moterimis. Minėtas solidarizavimasis galėtų įgauti kolektyvinio pasipriešinimo formą, kurią numato konflikto teorijos. Kovodami už moterų teises, tokie vyrai iš esmės kovotų ir už savo teises, kartu už savo ir moterų orumą. Tačiau feminizmo idėjos pradeda „braškėti“ atkreipiant dėmesį į tai, kad egzistuoja ir skirtingi maskulizmo judėjimai, apimantys ne tik teigiamą požiūrį į feminizmą, bet ir dėl nepalankios vyrų padėties kaltinantys feminizmą ir moteris ar net pabrėžiantys, kad būtent vyrai yra moterų, o ne moterys – vyrų aukos. Tokioje diskusijoje iš esmės vieną išvadą prieiti sudėtinga, nes vyrų ar (ir) moterų pasipriešinimas dehumanizuojančioms, engiančioms situacijoms gali įgauti įvairiausias formas, nuo taikaus, žodinio iki revoliucinio veiksmo. Asmenų, turinčių negalia, orumo konstravimo kontekste, akcentuojant, kad žmogus yra įvairus ir dėl to ne mažiau orus, vyrų ir moterų kova tampa beprasmė. Vienos pusės laimėjimas sietinas su dominavimu kitos lyties atžvilgiu, besiplėtojančiu į engimą, kartu ir orumo žeminimą. Todėl vertingesnis ir naudingesnis abipusis (moterų ir vyrų) dialogas, kuriuo būtų ieškoma bendro orumo konstravimo vardiklio. Siekiant nekonfrontuoti feminizmo su maskulizmu, neįgalių asmenų orumo konstravimo aspektu abiem pusėms priimtino dialogo išėties pozicija galėtų tapti *queer* teorija pabrėžianti kūno, sekso ir galios ryšį ir, kaip teigia Tereškinas (2007), akcentuojanti, kad bet kuri teorija turi atsižvelgti į seksualumą, telkiantis ir ties nelygybės, kultūros, lyties, kapitalizmo analizės problemomis. *Queer teorija* grindžiama iškreiptai

suvoktos normalizacijos, vyraujančių negatyvių stereotipų apie kitokius asmenis (neįgalius, homoseksualios orientacijos ir kt.) kritika ir judėjimai (Gabel & Connor, 2008) asmenų, turinčių negalią, orumo konstravimo aspektu aktualizuotina dėl naujų mąstymo, veikimo, suvokimo, erdvinių, kultūrinių ir panašių kontekstų, neatsietų nuo jų lytinio tapatumo kūrimo.

Savita ir unikali neįgaliojo vežimėliais besinaudojančių asmenų išgyventa klaidinančios orumo dilemos dimensija, – *fizinis nuleidimas žemiau*, kai fizinė pozicija sėdint neįgaliojo vežimėlyje fatalistiškai interpretuojama kaip nelygybė, žeidžianti asmens orumą. *Neįgaliųjų poreikiams nepritaikytos fizinės aplinkos* tiek mikro-, tiek mezo-, tiek ir makrolygmeniu *perspektyvą įtaigiai* iliustruoja tyrimo dalyvių įvardintos *baisaus gyvenimo, trijų sumautų laiptų, sumurkdymo su žeme ir totaliai pastatyto į vietą, peilio po šiai dienai, gražinimo į pradinę lygį, koptumo ir šlykštumo važinėjant su šlapimu baliuje, banalių situacijų – negalima, fu, invalidų neaptarnavimo* metaforos, kurios patvirtina jų kaip prienamos aplinkos, vadinasi, ir orumo apsaugos nevertų žmonių, traktavimą. Šis patvirtinimas skiriasi nuo jų pačių supratimo, todėl sukelia klaidinančias (dezorientuojančias) orumo dilemas. Fizinės aplinkos neprieinamumas plinta ir į segreguoto asmenų, turinčių negalią, ugdymo, vertinamo kaip išankstinės žmonių selekcijos, suvarant juos į getus (specialiąsias mokyklas), interpretacijas. Remiantis šiais tyrimo rezultatais aktualizuotinos Fullerio ir Gerloff (2008) *orumo visiems* idėjos. Autoriai kritikuoja skirtingų visuomenės grupių diskriminaciją, segregaciją pabrėždami kiekvieno žmogaus orumo pripažinimo teisę ir būtinybę.

**Asmenų, turinčių negalią, orumo konstravimas – sąmoningumo ugdymasis.** Klaidinanti orumo dilema grįsta internalizuotomis negatyviomis negalios reikšmėmis, fatalistinėmis ir naiviomis negalios interpretacijomis, atskleidžia asmenų, turinčių negalią, orumo konstravimo problemišumą, pagrindžia jų kritinio sąmoningumo ugdymosi poreikius ir būtinybę. Todėl edukologijos mokslui svarbios ir reikšmingos ne tik fenomenografiniu tyrimu išskirtos ir interpretuotos, bet ir veiklos tyrimo dalyvaujant pagrindu sukurtos ir empiriniu lygmeniu realizuotos sąmoningumo ugdymosi strategijos, kurios apibendrintai gali būti vadinamos **dialogu, kritine refleksija ir emancipacine transformuojamąja** veikla. Aktualizuojant asmenų, turinčių negalią, sąmoningumo ugdymąsi, plačiąja reikšme siekiant jų gyvenamojo pasaulio dekolonizacijos, ar siaurąja – perspektyvos transformacijos, svarbi jų orumo konstravimo patirtis, negalios išgyvenimas ir jai suteikiamos reikšmės. Todėl konkretus sąmoningumo ugdymosi strategijų turinys, atitinkama veikla priklauso nuo subjektyvių negalios ir orumo reikšmių, asmeninių, socialinių ir kt. kontekstų.

Šio disertacinio tyrimo duomenys, panašiai kaip ir kitų nūdienos šalies autorių (pvz., Šėporaitytės, 2011; Viluckienės, 2011) tyrimai, rodo, kad turimos negalios suvokimas gyvenime keičiasi; gyvenamam negalios laikui suteikiamos reikšmės varijuoja nuo negatyvių iki pozityvių. Tyrime dalyvavusių asmenų orumo patirtys varijuoja nuo negatyviomis negalios interpretacijomis grįstos klaidinančios orumo dilemos iki pozityvios negalios sampratos perspektyvų. Orumo konstravimo aspektu svarbus realistiškas požiūris į negalia, pozityvus negalios priėmimas, grįstas stiprybių perspektyva, pasitikėjimas savimi, aukščiausias sąmoningumo lygmuo (kritinis), asmens aktyvumas, bendravimas su kitais žmonėmis, užimtumas, veiklumas. Edukologijos mokslui ši disertacija svarbi tuo, kad leidžia kritikuoti nuomonę (pvz., Cranton, 2006), jog nėra konkrečių emancipacinio transformuojamojo ugdymosi metodų net ir tuomet, kai atitinkami pokyčiai yra vienas iš tikslų. Remiantis disertacinio tyrimo patirtimi galima teigti, jog veiklos tyrimu dalyvaujant sukuriama „tylėjimo kultūros“ transformavimo į dialogą, refleksiją, emancipavimo veiklą pagrindai ne tik kuriant, bet ir praktiškai išbandant orumo konstravimo strategijas. Paminėtinos šios patirtimi grįstos, orumo konstravimo strategijos: **asmens unikalumo, savitumo savikūros strategija** (*pozityvios negalios sampratos perspektyva, socialinio dalyvavimo perspektyva*), **dialogo** (fatalistinis ir naivusis dalijimasis orumo pažeminimo patirtimi grupinėse diskusijose), **kritinės (savi)refleksijos** (kritinė orumo patirčių ir grupinių diskusijų refleksija) ir **emancipacinės transformuojamosios veiklos** (stiprybėmis grįsta veikla, siekiant bendrų tikslų). Akcentuoti *pozityvios negalios sampratos perspektyvoje* išskiriami *išoriniai* (sėslumas, nuoseklumas, pastovumas) ir *vidiniai* (dvasingumas, gilesnis savęs, kitų žmonių ir aplinkos pažinimas, kūrybiškumas, originalumas) negalios privalumai. Negalia šioje perspektyvoje apibūdinama kaip dvasinis privalumas, asmens vidinės stiprybės, empatijos, gerumo, žmoniškumo, orumo charakteristika. Teoriniame ir empiriniame diskurse išgalėję neįgalūs asmenys apibūdinantys, negatyviomis konotacijomis pasižymintys terminai „neįgalusis“, „negalia“, „nedarbingas“ tyrimo dalyvių reflektuojami kritiškai. Siekdami savo gyvenamojo pasaulio dekolonizacijos, jie siūlo „tylėjimo kultūrą“ transformuoti į dialogą ir pabrėžiant stiprybes neįgaluosius traktuoti kaip kitaip įgalius, darbingus pagal savo gebėjimų lygį asmenis. Šios mintys empiriškai pagrindžia ir įkūnija emancipacinio transformuojamojo ugdymosi idėjas.

**Disertacinio tyrimo kritika ir šios kritikos refleksija.** Nepaisant emancipacinio transformuojamojo ugdymosi paradigmos plėtotojų ir jų pasekėjų gausos nūdienos mokso pasaulyje ir socioedukacinės praktikos srityje nesto-

kojama ir įvairios jų kritikos, kuri „atgyja“ ir šio disertacinio tyrimo kontekste. Šios kritikos derėtų neignoruoti, todėl ji glaustai reflektuojama. Teigiama (pvz., Gur-Ze'ev, 2005), kad kritikuojamas emancipacinio transformuojamojo ugdymosi paradigmos vienašališkumas, engiamųjų balsų dominavimas produkuojant žinias apie tikrovę tik iš dehumanizuotų, engiamų, marginalizuotų visuomenės grupių pozicijos, nutylint kitų žmonių perspektyvas. Išsakant šią kritiką nekreipiama dėmesio į „politini“ dehumanizuojamų, engiamų žmonių balsų dominavimo pagrindimą. Nutylima, kad engėjų diskursai sureikšminami ir plėtojami socialiniame, politiniame ar net akademiname lygmenyje, yra „užgrobę“ skirtingus komunikacinius laukus. Siekiant panaikinti šią nelygiavertę disproporciją ir taip atsikovoti deramą vietą komunikacijos erdvėje svarbu visais įmanomais būdais viešinti engiamųjų „balsus“. Disertacinio tyrimo atveju ydingas negalios neturinčių žmonių „balsų“ dominavimas, kuriuo grįsti žmonių, turinčių negalią, orumą žeminantys diskursai turi būti pakeistas priimtinesniu, t. y. teisingesniu – pačių neįgaliųjų „kalbėjimu“. Asmenų, turinčių negalią, tapatumo konstravimą smarkiai veikia vyraujantys negalios diskursai ir nuo jų priklauso, kiek bus plėtojamas asmenybės visapusiškumas, unikalumas (Ruolytė-Verschoore, 2012), kartu ir orumas. Todėl ne vien tik atmesdami dominuojančių visuomenės grupių idėjas apie negalią, jai suteikiamas negatyvias reikšmes, bet visų pirma „prabildami“ ir galiausiai kurdami negalios diskursus savo pačių balsais, asmenys, turintys negalią, gali save pristatyti kaip orius Subjektus ir taip plėtoti savo orumą mikro-, mezo- ir makrolygmeniu. Vadinasi, anksčiau pateikta kritinė išvalga emancipacinės transformuojamojo ugdymosi paradigmos vienašališkumo atžvilgiu šio orumo konstravimo tyrimo kontekste yra nepagrįsta. Verta dėmesio ir dar viena Gur-Ze'evo (2005) išskirta *pozityvios emancipacinio transformuojamojo ugdymosi paradigmos, Utopijų* (angl. *Utopias*), apimančių feministines, multikultūrinės (angl. *multi-cultural*), rasines, klasines, postkolonijines ir *queer* kovas, kritika. Kritikuojamas jų tapimas dogmatiškomis, etnocentrinėmis ir net smurtinėmis. Imant domėn šią kritiką tikslinga atkreipti dėmesį, kad ten, kur vadovaujamasi dogmomis, nėra erdvės dialogo ir refleksijos raiškai. Smurtas – antialogiškas veiksmas. Todėl erdvės, kuriose neegzistuoja dialogas ir refleksija, paprasčiausiai „nebetelpa“ į emancipacinio transformuojamojo ugdymosi horizontus.

Kiti autoriai (pvz., Apple, 2005; McLaren, 2005; Peters, 2005 ir kt.) aktualizuoja emancipacinio transformuojamojo ugdymosi paradigmos teorijos ir praktikos vienovės stoką. McLarenas (2005), pripažindamas teorinės infrastruktūros, kaip emancipuojančios transformuojamojo ugdymosi paradigmos

pamato būtinybę, pateikia kritinių pastabų praktiniu aspektu pažymėdamas, kad siekiant skatinti ir kurstyti revoliucinę praktiką (angl. *revolutionary praxis*) vien tik teorinio pagrindo nepakanka. Svarbu konstruoti ir konkrečias ugdymosi erdves – mokyklose, universitetuose, kultūros centruose, socialiniuose judėjimuose, populiariuose politinio aktyvizmo forumuose ir kt. Panašios pozicijos laikos ir Apple'as (2005), kviesdamas kurti praktinio pobūdžio emancipuojantį ugdymąsi realiose mokyklose (pradinėse, pagrindinėse, vidurinėse), realiose bendruomenėse, kuriose dirba realūs mokytojai ir realūs mokiniai. Būtent praktinės intervencijos, Apple'o nuomone, suponuotų emancipacinio transformuojamojo ugdymosi, kaip realiai vykdytino, o ne vien tik kaip teoriškai išsvajotos utopijos, supratimą. Šis disertacinis tyrimas iš dalies yra atsakas į McLareno ir Apple'o mintis, nes apima ne tik emancipacinio transformuojamojo ugdymosi idėjas, bet ir jų įkūnijimą konkrečioje neįgaliųjų bendruomenėje (pvz., veiklos tyrimas dalyvaujant), konkrečiame universitete. Todėl ši disertacinį tyrimą galima traktuoti kaip svarbų ir reikšmingą edukologijos mokslui ne tik teoriniu, bet ir praktiniu aspektu.

**Disertaciniame tyrimo apibendrinimas: tyrimo dalyvių „balsai“.** Šioje dalyje pateikiami tyrimo dalyvavusių asmenų atsiliepimai, kuriuose jie pateikia savo išvalgas, apibendrinimus, diskusijas ir refleksijas subjektyvių orumo konstravimo patirčių autentiškumo, tyrimo duomenų tikroviškumo aspektais.

**Fenomenografinio tyrimo dalyvės Galinos Krikščiūnienės<sup>41</sup> atsiliepimas** (2014 m. kovo 23 d.).

Skaitydama Jūratės Ruškės daktaro disertacijos „Asmenų su negalia orumo konstravimas sąmoningumo ugdymosi strategijomis“ fenomenografinio tyrimo, kurio dalyvė pati buvau, analizę pakartotinai įsitraukiau į savo ir kitų neįgaliųjų subjektyvius negalios ir orumo išgyvenimus. Skaitydama disertacijos tekstą „grįžau“ į savo praeitį, „atradau“ savo dabartį ir „pamačiau“ savo ateitį. Maloniai nustebino, kad fenomenografiniame tyrime pateiktos interpretacijos idealiai atitinka mano išsakytą patirtį. Net ir stengdamasi atrasti taisytinių vietų, jų neradau. Autorė labai taikliai konceptualizavo mano asmeninius negalios ir orumo išgyvenimus. Pavyzdžiui, mano akcentuotą vidinės harmonijos su aplinka komponentą, autorė labai tiksliai interpretuoja pasitelkdama vidinės darnos konceptą. Mano negatyvūs negalios išgyvenimai taikliai priskiriami klaidinančios orumo dilemos kategorijai. Autorė itin giliai „įėjo“ į mano patirtį. Pavyzdžiui, aptardama pozityvią negalios sampratą

---

41 Šios ir kitų tyrimo dalyvių tikri vardai ir pavardės atsiliepimuose pateikiami remiantis jų pačių apsisprendimu atskleisti savo tapatybę.



iškėlė mano išgyvento santykio su Dievu patirtį. Įgijusi negalią išgyvenau etapą, kai gyvenime, rodos, nebeliko nieko, tik vienintelis Dievas. Tikėjimas Dievu man suteikė stiprybės ir buvo mano „naujo“ gyvenimo pagrindas. Taip pat turiu pagirti, kad disertacijoje atkreipiamas dėmesys į asmeninius tyrimo dalyvių kontekstus. Pavyzdžiui, tyrime „nepraleistas“ toks mano patirties aspektas, kad minčių apie savižudybę dėl įgytos negalios man sukėlė ne tik patirta trauma, bet ir pakartotinė artimiausių žmonių išdavystė. Artimųjų palaikymas yra labai svarbus. Kas žino, galbūt turėdama tokį palaikymą nebūčiau net svarsčiusi savižudybės galimybes.

Itin pozityviai vertinu tai, kad autorė disertacijoje laikosi etinių reikalavimų ir tyrimo dalyviams suteikia slapyvardžius. Interviu metu manęs teirautasi, ar turiu konkretų pageidavimą, koku vardu norėčiau būti vadinama tekste. Konkretaus pageidavimo neturėjau, tačiau itin džiaugiuosi, kad tekste nesu vadinama koku nors numeriu, pavyzdžiui, *tyrimo dalyvė 14*. Taip pat manau, kad itin svarbu tai, jog prie žmogaus vardo nerašoma, kokią, įgimtą ar įgytą, negalią turintis jis yra. Mano nuomone, tai rodo tyrimo autorės aukštą empatijos lygmenį ir suvokimą, kad žmogus, turintis negalią, visų pirma – ŽMOGUS ir negalios įgijimo pobūdis neturėtų tapti „štampu“ niekur, net ir disertacijos tekste.

Pritariu disertacijoje išsakytai ne tik asmenų su negalia, bet ir visuomenės sąmoningumo ugdymosi idėjai asmenų su negalia orumo pripažinimo ir palaikymo aspektu. Džiaugiuosi, kad asmenų su negalia orumo konstravimo problema keliamą į viešumą. Manau, kad aprašydama klaidinančią orumo dilemą autorė savo moksliniame darbe iškėlė pačią jautriausią problemą mūsų visuomenėje. Norim to ar ne, tačiau reikia pripažinti, jog visuomenėje neretai žeminamos būtent neįgaliųjų asmenų teisės, paminamas jų žmogiškasis orumas. Dar dažnai pasitaiko atvejų, kada išgirsti (ne)tiesiogiai, kokie „jie“, neįgalieji, yra „nieko verti“. Kad atsilaikytum prieš tokius vertinimus, turi būti ne tik stiprus, bet ir itin kritiškai mąstantis žmogus. Disertacijoje akcentuojama, kad kiekvienas žmogus nepriklausomai nuo to, turi negalią ar ne, visų pirma yra ŽMOGUS, gyvenantis žmogaus gyvenimą: mylintis, auginantis vaikus, dirbantis darbą, besijuokiantis, liūdintis ir pan. Turiu pripažinti, kad aš noriu gyventi oriai. Sutinku, kad nuo manęs priklauso daugelis dalykų, tačiau liaudies išmintis byloja, kad vienas lauke ne karys. Todėl svarbus dialogas ne tik tarp pačių neįgaliųjų, bet ir tarp neįgaliųjų ir negalios neturinčiųjų. Tik įsiklausydami vieni į kitus, tik priimdami vieni kitus su visais turimais privilegijomis ir trūkumais, tik gerbdami vieni kitus galime kartu keliauti darnos ir orumo keliu. Todėl manau, kad šis darbas turėtų patekti į platesnės visuo-

menės dalies nei akademinė bendruomenė, akiratį. Būtent todėl teigiu, kad ne tik verta, bet ir būtina viešinti šią disertaciją visais įmanomais būdais. Ši disertacija – puikus dialogo pavyzdys ir galėtų virsti į nesibaigiantį neįgaliųjų ir visuomenės dialogą. Manau, tai paskatintų daugelį iš mūsų susimąstyti, koks yra svarbus žmogiškasis faktorius, kokia vertybė yra kiekvienas žmogus, kokie svarbūs lygiaverčiai tarpasmeniniai žmonių santykiai kartu kuriant darnią ir orią visuomenę. Manau, autorė savo darbe atskleisdama neįgaliųjų orumo konstravimo patirtis padarė viską, ką galėjo. Dabar svarbu paklausti, ką galime kiekvienas iš mūsų atskirai ir kartu. Manau, galima būtų sėkmingai pritaikyti veiklos tyrimo dalyvaujant pagrindu sukurtas asmenų su negalia orumo konstravimo strategijas ne tik įvairiose neįgaliuosius vienijančiose organizacijose, bet ir už jų ribų. Todėl ši disertacija reikšminga ir svarbi ne tik teoriniame lygmenyje, bet ir praktiniame, asmenų su negalia patirčių pažinimo, geresnio jų supratimo, taip pat ir orumo konstravimo strategijų pritaikymo skirtingose praktikos erdvėse aspektais.

### **Fenomenografinio tyrimo dalyvio Tomo Vilucko atsiliepinimas**

Doktorantės Jūratės Ruškės darbas yra reikšmingas, atskleidžiantis fiziškai neįgalaus asmens gyvenimišką tikrovę. Šiame darbe neįgalaus asmens orumo klausimas nagrinėjamas įvairiapusiškai, nes atskleidžiami tiek stiprinantys, tiek griauinantys asmens orumą veiksniai. Disertacijoje ši tema yra labai išsamiai ir detaliam išplėtoti. Ypač svarbu, kad tai pateikiama ne vien iš mokslinės, bet iš pačių neįgaliųjų pusės. Norisi išskirti empirinio tyrimo analizės vietas, kuriose kalbama apie neįgalaus asmens lytiškumo problematiką. Asmeniškai labai patraukė dėmesį, kad patys neįgalieji dalijasi savo išgyvenimais, kaip lytiškumo iššūkiai veikia jų asmens orumą. Šie liudijimai labai autentiški ir gyvi, ir jie tikrai gali praturtinti mokslininkų ieškojimus orumo tematikoje.

Skaitant jaučiasi, kad pati mokslininkė yra „pagauta“ savo gvildenamos temos. Ji drąsiai imasi klausimų, kurie yra nevienareikšmiški ir daugiasluksniai. Džiugu, kad šie klausimai aptariami ne „sausai“, bet aistringai, nebijant jų įvairovės iššūkio. Norisi palinkėti, kad šiame darbe skleidžiamos idėjos neliktų „tik popieriuje“, bet sklistų plačiai ir pasiektų įvairius visuomenės segmentus, taip atskleisdamos, kad neįgalus žmogus iš prigimties yra ori ir visavertė būtybė.

**Fenomenografinio tyrimo dalyvės Saulės atsiliepimas** (2014 m. kovo 16 d.)

Skaitydama Jūratės Ruškės disertaciją tema „*Asmenų su negalia orumo konstravimas sąmoningumo ugdymosi strategijomis*“ buvau sužavėta aiškia ir plačia subjektyvių orumo konstravimo ir ugdymosi patirčių interpretacija. Kaip pagrindinius šio darbo aspektus, noriu aptarti mano interviu metu išsakytų minčių interpretaciją ir pagirti išlaikytą mano minčių autentiškumą. Visų pirma kalbėdama apie subjektyviają asmenų su negalia orumo sampratą, autorė atskleidžia pagrindinius orumo tipus, kuriuos puikiai išanalizuoja ir atskleidžia informantų išsakytomis mintimis. Taip pat vaizdžiai pateiktas subjektyvios orumo sampratos daugialypiškumas, kuris pateikiamas per keturias dimensijas: „bendrystę“, „asmens savybes“, „laisvę“ ir „dvasingumą“. Kiekviena iš šių dimensijų – tai neatsiejama gyvenimo dalis, per kurią pasireiškia kiekvieno žmogaus orumas. Orumas kaip individualiai kintanti ir veikiami įvairių socialinių veiksnių asmens savybė, konstruojama visą gyvenimą ir priklauso nuo moralės normų, atsakomybės ir gyvenimo patirties. Tad neįgalaus žmogaus gyvenime neretai orumas yra pažeidžiamas.

Labai nustebino iš mano interviu pateikta atsakomybės dimensija, pagrįsta išgyvenamais santykiais su kitais aspektu. Būtent šią dimensiją, t. y. „atsakomybę“, lėmė mane supanti aplinka, šeima, ugdymo įstaigos, draugai ir pan. Kai prisiimi atsakomybę už save (nes dažnai traktuojama, kad kažkas kitas yra atsakingas už neįgalų asmenį, tėvai, kiti šeimos nariai ir pan., neva jis negali pats pasirūpinti savimi), tuomet labiau pasitiki savimi, o tik bent šiek tiek pasitikintis savimi žmogus gali būti orus. Kaip autorė ir pastebėjo, dar vienas iš pagrindinių orumo aspektų man yra laisvė. Laisvė būti nepriklausoma, laisvė turėti nuomonę, laisvė kurti savo pačios gyvenimą. Man, kaip neįgaliam asmeniui, laisvė suteikia ne tik nepriklausomybę, bet kartu ir anksčiau minėtą atsakomybę ir iš viso šito išplaukiantį orumą.

Kaip vienas iš orumo pažeminimo aspektų (klaidinanti orumo dilema) išvelgiama moters, kaip belytės būtybės, koncepcijoje. Šioje koncepcijoje moteris su negalia apibūdinama kaip neįgali mergina, kurios išorinės savybės nėra pastebimos. Būtent ne visi pastebi neįgalų asmenį kaip „asmenį“, o labiau kaip „neįgalų asmenį“, tarsi tai būtų belytė asmenybė, konstatuojant tik negalią ar jos atributą (vėžimėlį, ramentus ir pan.). Taip, kaip ir pastebėjo autorė, ignoruojamas neįgalios moters moteriškumas.

Džiugu, kad darbe atskleista tiriamųjų asmenų požiūrio į savo negalią svarba. Kaip ir interviu metu minėjau, požiūrį į tave kaip į neįgalų asmenį formuoja ir didelį vaidmenį atlieka aplinka, t. y. artimiausi žmonės – šeima. Tad

pradinį savęs kaip neįgalaus asmens suvokimą įneša šeima, kuri toliau veikia savasties kaip neįgalaus asmens pažinimą. Šis požiūris į save ugdomas automatiškai formuoja neįgalaus asmens (kaip ir bet kokio kito asmens) orumą.

Dar vienas autorės puikiai pastebėtas orumą veikiantis veiksnys – tai hipergloba. Autorės interpretacija pagrindžia mano hiperglobos patirtį ir teigiamą pakeistos aplinkos poveikį. Manau, kad aplinkos pakeitimas – tai tam tikras gyvenimo tarpsnis, kai su tavimi nesieliama kaip su mažu vaiku, t. y. neformaliai ugdomas savarankiškumas, formuojamas „kitoks“ savasties identitetas, o tai leidžia suvokti hiperglobą kaip orumą veikiantį faktą.

Kaip autorė ir pastebi, negalia gali turėti tiek trūkumų, tiek privalumų. Autorė, teisingai suprasdama mano ir kitų informantų mintis, interpretuoja, kad asmenys, turintys negalią, yra empatiškesni, protingesni, psichologiškai tvirtesni. Neįgalūs asmenys yra dvasiškai tvirtesni, stipresni ir labiau „užsi-grūdinę“ kovoti su tam tikromis problemomis.

Labai patiko taikliai interpretuotas negalios terminas kaip „asmenų su negalia gyvenamojo pasaulio kolonizacijos požymis“. Tai tarsi tam tikri rėmai, kuriuose mes, neįgalūs asmenys, esame išprausti, nieko negalintys padaryti be „sveikųjų“ pagalbos. Šis požiūris taip pat neigiamai veikia neįgaliojo orumą.

Puikiai atskleidžiamas orumo konstravimo pagrindas, išreiškiamas tokiais aspektais, kaip asmens aktyvumas, užimtumas, bendravimas ir kt. Šis orumo konstravimo pagrindas būtent atsiskleidžia studijų universitete metu. Tuo sunkiu, kupinu išbandymų metu tapau savarankiška, labiau savimi pasitikinti ir tai tik kėlė mano orumą. Tuo pat metu atsirado didesnės galimybės „daryti gera“ kitiems. Tai autorė teisingai interpretuoja kaip mano laisvalaikio raišką, organizuoti ir pan., tai, ką mėgstu daryti.

Šiame fenomenografiniame tyrime atskleistos ir tinkamai interpretuotos intymiausios akimirkos, t. y. dalyvavimas aktyviosios reabilitacijos stovyklose, mokymasis tapti „kitu“, savarankišku žmogumi, savęs, kaip moters, raiška. Visa tai įeina į orumo konceptą ir jį puoselėja.

Apibendrindama noriu pasakyti, kad esu labai nustebinta to, kad ši fenomenografinė analizė buvo siūsta man net kelis kartus, todėl turėjau ne vieną galimybę įsitraukti į fenomenografinio tyrimo duomenų validavimo procesą ir pati įsitikinti, kad tekste pateiktos interpretacijos atitinka mano išsakytas mintis bei patirtis. Mintys pateiktos autentiškos, t. y. neiškraipytos ir kitaip nepakoreaguotos, jog būtų galima pakeisti fenomenografinį tyrimą autorei norima linkme.

Linkiu autorei kuo didžiausios sėkmės!

**Fenomenografinio tyrimo dalyvio Mariaus Vilucko<sup>42</sup> atsiliepimas**  
(2014 m. kovo 31 d.)

Aš, Marius Viluckas, vienas iš šiame moksliniame darbe apklaustų žmonių su negalia, perskaitęs šios disertacijos gvildenamas mintis, neprieštarauju ir patvirtinu, kad pokalbio su manimi žodžiai perteikti tiksliai ir autentiškai. Manau, jog darbas yra vertingas ir savo tematika ir įdomus panaudotu tiriamuoju metodu. Tikiuosi, jog mano išsakytos mintys tinkamai pasitarnaus šio tyrimo tikslams pasiekti.

**Kastyčio, dalyvavusio veiklos tyrime dalyvaujant, atsiliepimas** (2014 m. kovo 11 d.).

Dalyvavau veiklos tyrime, kuris baigėsi tuo, kad tapau socialinės reabilitacijos paslaugų neįgaliesiems teikimo bendruomenėje projekto vadovu. Tai įrodo šio tyrimo naudingumą mums, visiems jame dalyvavusiems žmonėms. Manau, tyrimas naudingas ir autorei, nes diskusijose ji gavo sau reikiamos informacijos. Tyrimas naudingas mums, nes buvo inicijuoti nauji darbai. Paminėsiu, mano nuomone, pačias svarbiausias, veiklos rūšis. Viena jų – bendras straipsnio apie mūsų (tyrime dalyvavusių žmonių) orumo pažeidimo patirtis rengimas neįgaliečių laikraščiu. Skaitydami pirminį straipsnio variantą turėjome galimybę žvilgtelėti į savo ir kolegų mintis iš šalies. Tai paskatino permąstyti negalios ir orumo klausimus. Leido suvokti, kad aktyvumu visada pasiekiami daugiau nei nusivylimu, pasyvumu. Kita svarbi veikla – bendras projekto rengimas. Pasirodo, reikia visai nedaug, diskutuoti, savo idėjas kritikuoti ir numaćius, kas galėtų padėti siekti pokyčių, imtis darbo. Dėl veiklos tyrimo dalyvaujant aš vadovauju jau trečiam tokio pobūdžio projektui. Skaitydamas tyrimo atsakaitą turėjau galimybę pasidžiaugti, kad esu iš aktyviųjų tarpo. Mano pasiūlymai dažnai būdavo realizuojami, be to, aš nesiskundžiau gyvenimu. Pagrįstai galiu savim didžiuotis ir jaustis orus.

Manau, kad įgyvendinant veiklos tyrimus svarbu žmogaus asmenybė. Būtinai žmonės lyderiai. Mūsų visų, dalyvavusių veiklos tyrime žmonių, lyderė buvo Jūratė. Tiesa, ji pati lyderės pozicijos sistemingai kratėsi visada pabrėždama mūsų privalumus, gebėjimus ir nutylėdama savuosius. Disertacijos autorė sugebėdavo mus įkvėpti ir paskatinti nebijoti imtis naujovių. Nors Jūratė visada pabrėždavo, kad jokios iniciatyvos ir veiklos neįmanomos be mūsų pačių apsiprendimo, ryžto, atkaklumo, mus visus teigiamai veikė jos tikėjimas „nurašytais“ žmonėmis. Mūsų tarpe buvo žmonių, kurių negalia yra psichinė, kurie ilgą laiką neturėjo darbo. Jūratė to nesureikšmino. Ji mumis

42 Šis tyrimo dalyvis pats nusprendė atsiliepime pasirašyti tikru vardu ir pavarde.

tikėjo. Tokio tikėjimo negalią turinčio žmogaus galimybėmis iš Jūratės derėtų pasimokyti visiems. Manau, šiuo tikėjimu paremta ir jos disertacija. Todėl linkiu jai didelės sėkmės. Paprastai nelabai noriai priiminėjame studentus, tačiau tokių tyrėjų kaip Jūratė laukiame visada, nes jų tyrimai sukuria pridėtinę vertę neįgaliųjų gyvenime.

**Audros, dalyvavusios veiklos tyrime dalyvaujant, atsiliepimas (2014 m. kovo 28 d.).**

Renkuosi atsiliepime vadintis Audros slapyvardžiu, nes turiu psichinę negalią. Tokių žmonių aplinkiniai bijo, galvoja, kad jie blogi, agresyvūs. Tai netiesa.

Aš džiaugiuosi, kad turėjau progą dalyvauti šiame tyrime ir pažinti disertacijos autorę. Diskusijos buvo ne tik puiki galimybė susitikti, geriau vieniems kitus suprasti ir pažinti, bet ir pakeitė mano gyvenimą. Iki šio tyrimo aš neturėjau darbo. Tačiau darbą gavau, kai visi parengėme socialinės reabilitacijos paslaugų neįgaliesiems teikimo bendruomenėje projektą. Šis projektas man suteikė galimybę dirbti mėgstamą darbą ir už jį gauti užmokestį. Iki šio projekto organizacijoje dirbau savanoriškai.

Taip pat labai svarbu, kad tyrime visi buvome lygūs. Visų nuomonės būdavo išklausomos ir aptariamoms. Aš nebijodavau sakyti, ką galvoju. Niekas manęs nediskriminavo dėl turimos psichikos negalios. Kaip tik jausdavau paramą. Esu nuoširdžiai dėkinga Jūratei už palaikymą ir padrąšinimus pradėjus dirbti projekte.

Perskaičiau mūsų tyrimo dalį palaiapsniui. Ilgai skaityti teksto negaliu, nes pradeda labai skaudėti galvą. Visi mūsų pasisakymai ir idėjos tekste perteikti tokie, kokie ir yra. Nepakeistas jų turinys ir prasmės. Man svarbu, kad veiklos tyrimas dalyvaujant buvo įgyvendintas mūsų organizacijoje. Todėl pasakysiu, kad iš dalies džiaugiuosi, kad disertacijos autorė iki tol, kol atvyko į mūsų organizaciją, patyrė nesėkmių. Manau, nieko gyvenime nebūna be priežasties. Tiesiog, taip būti turėjo. Labiausiai šio tyrimo reikėjo mums, ir mes su disertacijos autorės pagalba jį įgyvendinome. Tai yra mūsų visų nuopelnas ir pasiekimas. Tikiuosi, šį pasiekimą teigiamai įvertins ir mokslo žmonės.



## IŠVADOS

1. Esencialistinėje absoliutaus orumo aiškinimo tradicijoje orumo idėja, grindžiama racionalaus subjekto samprata, gali suteikti orumo visiems asmenims statusą atitinkantiems asmenims, kita vertus, dėl to, kad remiasi racionalumo, autonomiškumo ir savarankiškumo prielaidomis, ji neleidžia įvertinti asmenų įvairovės ir heterogeniškumo. Todėl aktualizuotinas socialiai konstruojamas orumas, sietinas su aktyvaus orumo samprata. Aktyvus orumas apima ne tik personalistine teorija aiškinamą individo savirealizaciją, bet ir dinamiškai kiekvienoje konkrečioje visuomenėje susiklostančią orumo sampratą. Aktualizuojant asmenų, turinčių negalią, orumo konstravimo aspektus svarbi įvairių kontekstualių orumo sampratų, atspindinčių konkrečios negalios situaciją ir kitus kultūrinius, socialinius veiksnius, analizė, kuri padėtų geriau suvokti, kaip asmenys dėl negalios specifiškumo suformuoja savitą intersubjektyvų orumo prasmų horizontą. Socialinio konstravimo, socialinės fenomenologijos ir emancipacinė transformuojamoji paradigmos, numatančios sąmoningumo ugdymosi, refleksyvumo ir bendradarbiavimo derinimą, suteikia galimybę išsamiai išanalizuoti asmenų, turinčių negalią, orumo konstravimo aspektus neignoruojuant šios grupės žmonių orumo patirčių.

2. Asmenų, turinčių negalią, orumas – kompleksinis, ne tik orumo komponentų įvairovės, bet ir skirtingų negalios patirčių bei interpretacijų reikšmė. Tyrime dalyvavusių asmenų orumo patirtys varijuoja nuo negatyviomis negalios interpretacijomis grįstos klaidinančios orumo dilemos iki pozityvios negalios sampratos perspektyvų, kurios yra kontekstualizuotos fatalistinio, naiviojo ir kritinio sąmoningumo lygmens iliustracijos. Tyrimo dalyvių orumo patirtys grįstos jų gyvenamuoju pasauliu, kurio struktūrą sudaro neįgalus kūno, gyvenamo su negalia laiko, išgyvenamų erdvių, išgyvenamų santykių su kitais žmonėmis, santykio su pačiais savimi ir išgyvenamų santykių su Dievu patirtys.

2.1. Remiantis disertacinio tyrimo duomenimis, galima išskirti du pagrindinius orumo tipus: absoliutųjį ir subjektyvųjį. Apibūdindami absoliutųjį orumą tyrimo dalyviai pabrėžė, kad orumas būdingas visiems asmenims, tačiau išsamiau šios sampratos neplėtojo. Subjektyvųjį orumą tyrimo dalyviai apibrėžia kaip kompleksinį, dinamišką konstruktą, susidedantį iš psichologijos, filosofijos, sociologijos, edukologijos ir kitų krypčių mokslams priklausančių komponentų: **bendrystės** (lygiavertiškumas, pilnavertiškumas, dialogas, draugystė, partnerystė, vidinė darna), **asmens savybių** (teigiamas savęs vertinimas, savigarba, pasitikėjimas savimi, atsakomybė, vidinė ramybė), **lais-**

**vės** (vidinė laisvė ir išorinė laisvė) ir **dvasingumo** (meilė, išmintis, patirtis, gyvenimo teigimas).

2.2. Klaidinanti orumo dilema grįsta fatalistinio sąmoningumo lygmeniui būdingais negatyviais žmogų dehumanizuojančiais, patologizuojančiais, „antrarūšiškumą“ patvirtinančiais negalios išgyvenimais, atsiskleidžiančiais *invalidų, antrarūšių; neįgaliojo, kaip vegetuojančio mėsos gabalo; negalios, kaip didelio minuso, barjero, nulinės orumo pusės, gyvenimo pabaigos, fizinio nuleidimo žemiau, baisaus gėdos jausmo, belytiškumo; skirtingų seksualinių galimybių dėl turimos negalios išprovokuoto nerimo; vyro orumą žeminančio negalios įgijimo būdo; juodo gėrimo dėl negalios*, interpretacijose. Šios interpretacijos – neįgalių asmenų gyvenamojo pasaulio (jų patirčių, išgyvenimų), bet ne konceptualizacijos ar teoretizavimo dalis. Klaidinančią orumo dilemą palaiko ir asmenų, turinčių negalią, poreikiams *nepritaikyta fizinė aplinka, segregacija*.

2.2.1. *Fizinio nuleidimo žemiau perspektyva* – unikali, judėjimo negalią turinčių ir neįgaliojo vežimėliu besinaudojančių asmenų klaidinančios orumą dilemos dimensija, grįsta išgyvenamomis naujo, neįgalaus kūno patirtimis.

2.2.2. Klaidinanti orumo dilemą grįsta dvejopo pobūdžio dehumanizacija ne tik dėl patologizuojančių, negatyvių negalios reikšmių, bet ir dėl neįgalių asmenų „nulytinimo“. „Nulytinimo“ išgyvenimai vaizdžiai iliustruoti vyrų – *podružkės fenomeno*, moterų – *negalios, kaip nežmogaus, nemoters*, „*mums lieka tik tetriukai*“ metaforomis. Išgyventos „nulytinimo“ patirtys parodo asmeninių kontekstų, dalinio ir įvietinto žinojimo svarbą, nes jas aktualizavo tik tie tyrimo dalyviai, kurie yra vieniši, neturi gyvenimo partnerio ar partnerės.

2.2.3. Neįgaliųjų poreikiams *nepritaiktos fizinės aplinkos* dimensijoje gausiausia įrodomųjų teiginių. Neprieinama fizinė aplinka tyrimo dalyviams reiškia daugiau nei vien fizinį nepatogumą ar elementarią kliūtį. Tai yra jų, kaip prieinamos aplinkos, orumo apsaugos nevertų žmonių, patvirtinimas. Šis patvirtinimas skiriasi nuo jų pačių suvokimo, todėl apima *baisaus gyvenimo žiūrint kaip vaikučiui pro langą, peilio po šiai dienai, sumurkdymo su žeme ir totaliai pastatyto į vietą, koptumo, šlykštumo važinėjant su šlapimu baliuje, banalių situacijų – negalima, fu, invalidų neaptarnavimo* ir kitas metaforas, reiškiančias negatyvius, neprieinamos aplinkos sukeltus orumo pažemimo išgyvenimus.

2.3. Asmenų, turinčių negalią, orumo konstravimo pagrindus sudaro realistiškas požiūris į savo negalią, pozityvus negalios priėmimas, pozityvi negalios samprata, grįsta stiprybių perspektyva, pasitikėjimo savimi ugdytas, aukščiausias sąmoningumo lygmuo (kritinis), asmens aktyvumas, bendravimi-

mas su kitais žmonėmis, užimtumas, veiklumas, savirealizacija. Akcentuoti *pozityvios negalios sampratos perspektyvoje* išskiriami *išoriniai* (sėslumas, nuoseklumas, pastovumas) ir *vidiniai* (dvasingumas, gilesnis savęs, kitų žmonių ir aplinkos pažinimas, kūrybiškumas, originalumas) negalios pranašumai. Nesusidėvintys batai ir sėdimos vietos poreikio neegzistavimas – specifiniai, neįgaliojo vežimėliais besinaudojančių asmenų, išoriniai negalios pranašumai. Negalia šioje perspektyvoje – dvasinis pranašumas, asmens vidinės stiprybės, empatijos, gerumo, žmogiškumo, orumo charakteristika. Teoriniame ir empiriniame diskursuose įsigalėję terminai, apibūdinantys asmenis turinčius negalią – neįgalusis, negalia, nedarbingas kritiškai reflektuojami, traktuojami kaip neįgaliųjų gyvenamojo pasaulio kolonizacijos elementai. Siekdami savo gyvenamojo pasaulio dekolonizacijos tyrimo dalyviai siūlo tylėjimo kultūrą transformuoti į dialogą ir pabrėžiant asmens stiprybes neįgaliuosius traktuoti kaip kitaip įgalius, darbingus pagal savo gebėjimų lygį asmenis.

3. Emancipacinės transformuojamosios paradigmos perspektyvumas asmenų, turinčių negalią, orumo konstravimo aspektu atsiskleidžia aktualizuojant dehumanizuojamų žmonių orumo konstravimo būtinybę, generuojant jų gyvenamojo pasaulio kolonizacijos, tylėjimo kultūros kritiką. Svarbu tai, kad pagal šią paradigmą neįgalių asmenų orumo konstravimo patirčių tyrimą privalu atlikti remiantis požiūriu iš vidaus per santykį su asmenis supančiais socialiniais ir kt. kontekstais neatsiejamai nuo jų patirčių. Vienas iš pagrindinių būdų keisti netenkinančią socialinę realybę, kuri nesuteikia pakankamai orumo asmenims, turintiems negalią, – sąmoningumo ugdymasis (*conscientizacao*), mokantis suvokti socialinius, politinius ir ekonominius prieštaravimus ir imtis veiksmų prieš dehumanizuojančios tikrovės elementus. **Dialogas, kritinė refleksija, racionalus diskursas ir emancipacinė transformuojamoji veikla** – pagrindiniai emancipacinėje transformuojamojo ugdymo paradigmoje išskirti sąmoningumo ugdymosi, kartu ir neįgaliųjų asmenų orumo konstravimo strategijos. Veiklos tyrimas dalyvaujant – ne tik emancipacinės transformuojamosios paradigmos metodologinius reikalavimus atitinkanti empirinio tyrimo, bet ir asmenų, turinčių negalią, orumo konstravimo strategija.

4. Fatalistinis ir naivusis **dalijimasis orumo pažeminimo ir pripažinimo patirtimis grupinėje diskusijoje** (*dialogas*), **kritinė orumo patirčių ir grupinių diskusijų refleksija** (*kritinė refleksija*) ir **stiprybėmis grįstos veiklos siekiant bendrų tikslų** (*emancipacinė transformuojamoji veikla*) – veiklos tyrimo dalyvaujant sukurtos ir realizuotos sąmoningumo ugdymosi strategijos, kuriomis pagrįstas asmenų, turinčių negalią, orumo konstravimas.

4.1. **Dalijimosi orumo pažeminimo patirtimis grupinėje diskusijoje strategiją** sudaro *fatalistinis ir naivusis klaidinančių orumo dilemų išsakymas* ir *naivusis dalijimasis orumo ir negalios patirtimis*. Fatalistinės negalios ir orumo interpretacijos traktuotinos kaip internalizuotos negalios, kaip įvairaus pobūdžio praradimų, žmogaus antrarūšiškumo prasmės. Fatalistinėse negalios ir orumo interpretacijose aktualizuotos matomos (pvz., fizinė) ir nematomos (pvz., psichinė) negalios. Siekiant apsaugoti savo orumą renkamas kiek galima ilgiau nuslėpti ir nutylėti nematomą neįgalumą – antrarūšiškumą. Fatalistinis ir naivusis klaidinančių orumo dilemų išsakymas psichologiniu požiūriu atskleidžia išmoktą bejėgiškumą, sociologiniu – negatyvius biografinio lūžio rezultatus, tarpdisciplininiu – (savi)dehumanizaciją, susvetimėjimą, „tylėjimo kultūrą“. Nors naivios sąmonės lygmens orumo ir negalios interpretacijose, panašiai kaip ir fatalistinėse, kaltinami aplinkiniai, negalią turintys asmenys prisiima pasyvius vaidmenis, tačiau pradedamos išsakyti idėjos, jog šiek tiek galima paveikti savo gyvenimą. Edukologiniu požiūriu svarbu, kad grupinėje diskusijoje pateikiant internalizuotas fatalistines negalios ir orumo interpretacijas sukuriama prielaidos alternatyvioms interpretacijoms, besitransformavusioms į **kritinę orumo patirčių ir grupinių diskusijų refleksiją**.

4.2. Veiklos tyrime dalyvaujant sukurtą **kritinę orumo patirčių ir grupinių diskusijų refleksijos strategiją** sudaro: 1) *kritinės negatyvių orumo patirčių refleksijos ir negalios reinterpretacijos*, 2) *įvykusių grupinių diskusijų aptarimas*. Ši strategija traktuotina kaip žodinė *stiprybių perspektyvos* raiška, nes tyrimo dalyviai aktualizavo teigiamo savęs vertinimo svarbą, pabrėžė orumo pajautimo priklausomybę nuo subjektyvių interpretacijų, savo pastangų ir tuo remdamiesi reinterpretavo negaliai suteiktas negatyvias prasmes kaip pozityvias dalydamiesi pažįstamų neįgaliųjų sėkmės atvejais ir pavyzdžiais, akcentuodami savo ir kitų negalią turinčių asmenų teigiamas savybes, stiprybes.

4.3. **Stiprybėmis grįstų veiklų siekiant bendrų tikslų strategiją** sudaro: 1) *naujų orumo konstravimo būdų paieška dalijantis subjektyviomis orumo ugdymosi idėjomis*; 2) *orumo patirčių viešinimas: laisvinimasis iš tylėjimo kultūros*; 3) *bendra veikla: socialinės rehabilitacijos paslaugų teikimo neįgaliesiems bendruomenėje projekto rengimas*. Visos šios veiklos grįstos *stiprybių perspektyva*, nes numatomas tyrimo dalyvių bendradarbiavimas, turimų stiprybių atpažinimas, įvardijimas ir planavimas, kaip jas panaudoti siekiant bendrų tikslų. *Stiprybių perspektyva* – įvykusių neįgalių asmenų perspektyvos transformacijų rezultatas, nuo fatalistinių „invalidų, antrarūšių“ ir nai-

vių (pvz., *spjūvio „idiotų visuomenei“ ir „kumščio į stalą“*) perspektyvų. Ši transformacija sietina ne tik su negalios ir orumo suvokimo, interpretacijų pasikeitimais, bet ir su besikeičiančia veikla, naujomis veiklos tyrimo dalyvaujant iniciatyvomis.

4.3.1. *Naujų orumo konstravimo būdų paieška dalijantis subjektyviomis orumo ugdymosi idėjomis* apibendrintai gali būti skirstomi į dvi pagrindines strategijas: 1) **dialogo** (*neigaliųjų orumo pažeidimo patirtis reprezentuojantis straipsnis laikraštyje; dokumentinis TV filmas; grupinės diskusijos kaip savi-pagalbos ir kaip neigaliųjų sąmoningumo ugdymosi strategija*) ir 2) **emancipacinės transformuojamosios veiklos** (*rankdarbių parodos organizavimas ir jos viešinimas; socialinės reabilitacijos paslaugų neigaliesiems teikimo bendruomenėje projekto rengimas*). Veiklos tyrime dalyvaujant realizuota dalis šių pasiūlymų.

4.3.2. *Orumo patirčių viešinimo – laisvinimosi iš „tylėjimo kultūros“ strategija – bendras straipsnio rengimas ir jo pateikimas spaudai* traktuotinas kaip dialoginis asmenų, turinčių negalią, laisvinimosi iš tylėjimo kultūros veiksmas perteikiant savo orumo žeminimo patirtis. Ši strategija atspindi dvi-pusės komunikacijos (neigaliųjų tarpusavio dialogo ir dialogos su visuomene) poreikius aktualizuojant ne tik negalią turinčių žmonių, bet ir kitų visuomenės narių sąmoningumo ugdymosi svarbą, neigalių asmenų orumo konstravimo aspektu.

4.3.3. *Bendra veikla – socialinės reabilitacijos paslaugų teikimo neigaliesiems bendruomenėje projekto rengimas* – neįgaliuosius netenkinančios socialinės realybės keitimas prisiimant konkrečius išsipareigojimus ir atsakomybę. Tai rodo tyrimo dalyvių sąmoningumo pokyčius. Nuo negatyvių negalios ir orumo patirčių išsiskyrimo pereita prie konkrečių veiksmų.

5. Tyrėjos vaidmuo disertacijoje apima požiūrį iš išorės ir požiūrį iš vidaus. Gyvenimo ugdomosios teorijos autonaratyvas tyrimo objekto, rezultatų ir procedūrų aspektu pagrįstas požiūriu iš vidaus, fenomenografinis tyrimas – požiūriu iš išorės, nes juo reprezentuojamos tyrimo dalyvių patirtys. Veiklos tyrimas dalyvaujant apima tyrėjos požiūrį iš vidaus ir požiūrį iš išorės. Kiti tyrėjos vaidmenys, realizuoti veiklos tyrime dalyvaujant, – socialinės verslininkės, facilitatorės, grupinių diskusijų moderatorės, traktuotini kaip požiūrio iš vidaus ir požiūrio iš išorės sąveikos rezultatas.

6. Tyrimo dalyvių išgyventa klaidinanti orumo dilema grįsta internalizuotomis negatyviomis negalios reikšmėmis, fatalistinėmis ir naiviosiomis negalios interpretacijomis, atskleidžia neigalių asmenų orumo konstravimo problemišumą ir šiuo aspektu pagrindžia sąmoningumo ugdymosi poreikius

ir būtinybę. Todėl edukologijos mokslo teorijai ir praktikai svarbūs ir per veiklos tyrimą dalyvaujant sukurtos ir empiriniu lygiu realizuotos sąmoningumo ugdymosi strategijos, kurios apibendrintai gali būti pavadintos dialogu, kritine refleksija ir emancipacine transformuojamąja veikla. Aktualizuojant asmenų, turinčių negalią, gyvenamojo pasaulio dekolonizacijos būtinybę svarbus tik vienas – tyrimo dalyvių – balsas. Todėl konkretus sąmoningumo ugdymosi strategijų turinys, atitinkamos veiklos priklauso nuo jų subjektyvių negalios ir orumo prasmų, asmeninių, socialinių ir kt. kontekstų.



## LITERATŪRA

1. Akerlind, G. S. (2002). *Principles and practice in phenomenographic research*. [žiūrėta 2010-10-10]. Prieiga internete: <http://www.anu.edu.au/CEDAM/ilearn/symposium/Akerlind%202%20.doc>.
2. Akerlind, G. S. (2005). Variation and commonality in phenomenographic research methods. *Higher Education Research and Development*, 24 (4), 321–334.
3. Akerlind, G. S., Bowden, J., Green, P. (2005). Learning to do phenomenography: a reflective discussion. In Bowden, J. A., Green, P. (Eds.). *Doing Developmental Phenomenography* (p. 74–100). Melbourne: RMIT University Press.
4. Alhadeff-Jones, M., Lesourd, F., Roquet, P., Le Grand, J.L. (2011). Questioning the temporarities of transformative learning in a time of crisis. In M. Alhadeff-Jones & A. Kokkos (Eds.). *Transformative learning in time of crisis: Individual and collective challenges* (p. 394–407). New York & Athens: Teachers College, Columbia University & The Hellenic Open University.
5. Ališauskienė, S. (2005). *Ankstyvoji intervencija vaikystėje. Monografija*. Šiauliai: Šiaulių universiteto leidykla.
6. Alsop, G., Tompsett, C. (2006). Making sense of “pure” phenomenography in information and communication technology in education. *Research in Learning Technology*, 14 (3), 241–259.
7. Anderberg P., Lepp M., Berglund A.L. & Segesten K. (2007). Preserving dignity in caring for older adults: a concept analysis. *Journal of Advanced Nursing*, 59 (6), 635–643.
8. Antonovsky, A. (1993). *The structure and properties of the sense of coherence scale*. *Soc. Sci. Med.*, 6 (6), 725–733
9. Anzenbacher, A. (2002). *Einführung in die Ethik*. Düsseldorf: Patmos, 2002, 2. Aufl.
10. Anzenbacher, A. (1998). *Etikos įvadas*. Vilnius: Aidai.
11. Apple, M. W., Au, W., Gandin, L. A. (Eds.). (2009). *The Routledge International Handbook of Critical Education*. New York and London: Routledge.
12. Apple, M. W. (2005). Making Critical Pedagogy Strategic – On Doing Critical Educational Work in Conservative Times. (p. 95–113). In I. Gur-Ze’ev (ed.). *Critical Theory and Critical Pedagogy Today. Toward a New Critical Language in Education*. [žiūrėta 2013-02-08]. Prieiga internete: <http://construct.haifa.ac.il/~ilangz/critical-pedagogy-critical-theory-today.pdf>
13. Armstrong, F., Moor, M. (Eds). (2004). *Action Research for Inclusive Education: Changing Places, changing practices, changing minds*. London and New York: Routledge Falmer.
14. Aronowitz, T., Todd, E., Agbeshie, E., Rennells, R.E. (2007). Attitudes That Affect the Ability of African American Preadolescent Girls and Their Mothers to Talk Openly about Sex. *Issues in Mental Health Nursing*, 28, p. 7–20.
15. Ashcroft, R.,E. (2005). Making sense of dignity. *Journal of medical ethics*, 31, 679–682. Prieiga internete: <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC1734052/pdf/v031p00679.pdf>
16. Au, W. (2009). Fighting with the Text: Contextualizing and Recontextualizing Freire’s Critical Pedagogy. (p. 221 – 231). Apple, M.W., Au, W., Gandin, L.A (Ed.). *The Routledge International Handbook of Critical Education*. New York and London: Routledge.

17. Baillie, L. (2009). Patient dignity in an acute hospital setting: A case study. *International Journal of Nursing Studies*, 46, 23–37.
18. Bakk, A., Grunewald, K. (1997). *Globa*. Vilnius: Avicena.
19. Baranauskienė, R. (2003). *Emancipacinių kokybinių tyrimų realizavimas edukacinės paradigmos virsmo kontekste*. Šiauliai: K. J. Vasiliausko įmonė.
20. Baranauskienė I., Juodraitis A. (2008). *Neigaliųjų profesinė rehabilitacija: sėkmės prielaidos*. Šiauliai: Šiaulių universiteto leidykla.
21. Baranauskienė, I., Ruškus, J. (2004). *Neigaliųjų dalyvavimas darbo rinkoje: profesinio rengimo ir profesinės adaptacijos sąveika*. Šiauliai: Šiaulių universiteto leidykla.
22. Barnes, C. & Sheldon, A. (2007). *Emancipatory Disability Research and Special Educational Needs*. (p. 233–246). In L. Florian (Ed). *The Sage Handbook of Special Education*. London: Sage.
23. Barnes, C. (1996). Social Models as a Basis for Commissioning: the social model, user involvement and services? [žiūrėta 2011-07-15]. Prieiga internete: <http://disability-studies.leeds.ac.uk/files/library/Barnes-social-models.pdf>.
24. Baudrillard, J. (2002). *Simuliakrai ir simuliacija*. Vilnius: Baltos lankos.
25. Berger P. L., Luckmann T. (1966). *The Social Construction of Reality: A Treatise in the Sociology of Knowledge*. Garden City, NY: Anchor Books.
26. Berger, P. L., Luckmann, Th. (1999). *Socialinis tikrovės konstravimas: žinojimo sociologijos traktatas*. Vilnius: prada.
27. Berglund, A. (2002). *On the Understanding of Computer Network Protocols*. Sweden: Uppsala University.
28. Bedford, T. (2009). Promoting Educational Equity Through Teacher Empowerment. Web - assisted Transformative Action research as a Counter – Heteronormative Praxis. [žiūrėta 2010-09-28]. Prieiga internete: <http://herkules.oulu.fi/isbn9789514290572/isbn9789514290572.pdf>.
29. Berthelsen, D., Joosa, E., (2006). Parenting a Child with Down Syndrome: a Phenomenographic Study. *Journal of Developmental Disabilities*, 12 (1), 1–14.
30. Boden, G.J., Kippers, S.M. (eds.). (2012). *Pathways to transformation: learning in Relationship*. Prieiga internete: <http://www.lifecircles-inc.com/Learningtheories/humanist/mezirow.html>
31. Booth, Sh. (2010). *Phenomenography: Origins, Principles and Developments*. [žiūrėta 2012-08-25]. Prieiga internete: <http://www.didactics.umss.edu.bo/PDFs/ALHAMATRIX/Libro1/phenomenography.pdf>
32. Bolton, Sh. C. (2012). Dignity *in* and *at* work: why it matters. In Sh. C. Bolton (Ed.). *Dimensions of Dignity at Work* (p. 1–16). London: Butterworth Heineman.
33. Bolton, Sh. C., Wiberley, G. (2012). Best companies, best practices, and dignity at work. In Sh.C. Bolton (Ed.). *Dimensions of Dignity at Work* (p. 134–153.). London: Butterworth Heineman.
34. Bolton, Sh. C. (2006). Dimensions, Divisions and Denials of Dignity: The Case of the UK Knowledge Economy. [žiūrėta 2012–07-04]. Prieiga internete: <http://www.esrc.ac.uk/my-esrc/grants/RES-000-22-1048/outputs/Download/cc3d3530-5193-410c-99fb-83a3c5bc1320>
35. Bornstein, D., Davis, S. (2010). *Social Enterpreunership. What Everyone Needs to Know*. USA: Oxford University press.
36. Bourdieu, P. (1999). *The Weight of the World: Social Sufferin in Contemporary Society*. Stanford University Press.

37. Bowden, J.A. (2005). Reflections on Phenomenographic Team Research Process. In: J. A., Bowden& Pam, G. (eds.). *Doing Developmental Phenomenography*, p. 11–31. Melbourne: RMIT University Press.
38. Bowden, J. A. (2000). The nature of phenomenographic research. In J.A. Bowden, E. Walsh (Ed.). *Phenomenography*, p. 1–18. Melbourne: RMIT University Press.
39. Bowden, J. A. (1995). Phenomenographic research: some methodological issues. *Nordisk Pedagogik*, 3, 145–155.
40. Brammer, J. (2006). A phenomenographic study of registered nurses understanding of their role in student learning – an Australian perspective. *International Journal of Nursing Studies*, 43 (8), 963–973.
41. Brown, K. M. (2004). Leadership for Social Justice and Equity: Weaving a Transformative Framework and Pedagogy. *Educational Administration Quarterly*, Vol.40, No.1, 77–108
42. Bitinas, B. (2006 a). *Edukologinis tyrimas: sistema ir procesas*. Vilnius: Kronta.
43. Bitinas, B. (2006 b). Edukologinių tyrimų metodologiniai vingiai. *Pedagogika*, 83, 9–15.
44. Bitinas, B. (2005). Edukologijos mokslas ugdymo paradigmu sankirtoje. *Pedagogika*, 79, 5–10.
45. Bitinas, B., Rupšienė, L., Žydzūnaitė, V. (2008). Kokybinių tyrimų metodologija. Klaipėda: KU leidykla.
46. Bulajeva, T. (2007). Suaugusiųjų ugdymas: kritinio sąmoningumo link. *LOGOS*, 50, 167–175.
47. Burch, R. (1990). Phenomenology, Lived Experience: Taking a Measure of the Topic. *Phenomenology and Pedagogy*, 8, 130–160.
48. Burr, V. (2003). *Social Constructionism*. Canada: Routledge.
49. Cahil, M. (2007). *My living educational theory of inclusion practice*. PhD thesis. [žiūrėta 2011-07-12]. Prieiga internete: [http://www.jeanmcniff.com/userfiles/file/Theses/Margaret% 20Cahill/3-6.pdf](http://www.jeanmcniff.com/userfiles/file/Theses/Margaret%20Cahill/3-6.pdf) .
50. Butler, J.(1989). Sexual Ideology and Phenomenological Description: A Feminist Critique of Merleau-Ponty's *Phenomenology of Perception*. In J. Allen and M. Young (eds.). *The Thinking Muse: Feminism and Modern French Philosophy*, (p. 85–100). Bloomington & Indianapolis: Indiana University Press.
51. Canales Opazo, T. A. (2011). *Professional culture fit and work-related quality of life in academic departments: a phenomenographic approach*. PhD Thesis. [žiūrėta 2012-08-26]. Prieiga internete: [http://conservancy.umn.edu/bitstream/101450/1/CanalesOpazo\\_umn\\_0130E\\_11748.pdf](http://conservancy.umn.edu/bitstream/101450/1/CanalesOpazo_umn_0130E_11748.pdf)
52. Car, W. and Kemmis, S. (1986). *Becoming Critical: Education, Knowledge and Action Research*. Geelong: Deakin University Press.
53. Chase, S. (2005) Narrative inquiry: Multiple lenses, approaches, voices. In Denzin, N.K. & Lincoln, Y. S. (eds.). *The SAGE handbook of qualitative research*. 3rd edition (p. 651-679). Thousand Oaks, London, & New Delhi: Sage Publications.
54. Chochinov, M. H. (2004). Dignity and the Eye of the Beholder. *Journal of Clinical Oncology*, Vol. 22, No. 7, 1336–1340.
55. Cope, Ch. (2004). Ensuring validity and reliability in phenomenographic research using the analytical framework of a structure of awareness. *Qualitative Research Journal*, Vol. 4, No. 2, 5–18.
56. Colombero, G. (2004). *Nuo žodžių į dialogą*. Vilnius: Katalikų pasaulio leidiniai.

57. Closs, L., Antonello, C. S. (2011). Transformative Learning: Integrating Critical Reflection Into Management Education. *Journal of Transformative Education*, 9 (2), 63–88.
58. Cranton, P. (2006). *Understanding and promoting transformative learning: a guide for educators of adults* (2nd ed.). San Francisco, CA: Jossey-Bass.
59. Cranton, P. (2002). Teaching for Transformation. *New Directions for Adult and Continuing Education*, Prieiga internete: <http://www.bgcprisonministries.com/assets/files/teaching%20transformation.pdf>
60. Cranton, P., Roy, M. (2003). When the Bottom Falls Out of the Bucket. Toward a Holistic Perspective on Transformative Learning. *Journal of Transformative Education*, 1 (2), 86–98.
61. Creswell, J., W. (2008). *Educational Research: Planning, Conducting and Evaluating Quantitative and Qualitative Research*. Third Edition. Upper Saddle River (N. J.): Pearson Merrill Prentice Hall.
62. Crotty, M. (1998). *The foundations of social research*. St. Leonards, NSW: Allen & Unwin.
63. Collier-Reed, B. I. (2006). *Pupils Experiences of Technology. Exploring dimensions of technological literacy*. University of Cape Town. [žiūrėta 2011-12-19]. Prieiga internete: <http://www.mecheng.uct.ac.za/usr/mecheng/staff/academic/brandon/Collier-Reed2006.pdf>.
64. Colombero, G. (2004). *Nuo žodžių į dialogą. Psichologiniai asmenų tarpusavio komunikacijos aspektai*. Vilnius: Katalikų pasaulio leidiniai.
65. Crossley, N. (2008). *Key Concepts in Critical Social Theory*. Sage Publications.
66. Dahlgren, L. O., (2002). Applying phenomenography in nursing research. *Journal of Advanced Nursing*, 40 (3), 339–345.
67. Dahlgren, L. O., Fallsberg, M. (1991). Phenomenography as qualitative approach in social pharmacy research. *Journal of Social and Administrative Pharmacy*, 8(4), 150–156.
68. Dahlgren, L. O. (1984). Outcomes of Learning. In F. Marton, D. Hounsell, N. Entwistle (Eds). *The Experience of Learning* (p. 19–35). Edinburgh: Scottish Academic Press.
69. Dall’Alba, G. (2000). *Reflections on some faces on phenomenography: toward a methodology*. Gothenburg: Acta Universitas Gothoburgensis.
70. Daukantiėnė, D., Ruškė, J., Ruškys, A. (2013). Neįgaliųjų socialinio dalyvavimo ir psichoemocinės sveikatos patirtys: žvalgomą tyrimo rezultatai. A. Kirkutis ir kt. (sud.). *Į sveiką gyvenimą ir skaidrią būitį Vydūno keliu*. Tarptautinės mokslinės-praktinės konferencijos medžiaga (p. 89–97). Klaipėda: Klaipėdos universiteto leidykla.
71. Darder, A., Baltonado, M. ir Torres, R. D. (2003). *Critical Pedagogy Reader*. New York: RoutledgeFalmer.
72. Degen, G. M. (2010). *A phenomenographic study exploring nursing education and practice*. PhD Thesis. [žiūrėta 2011-08-25]. Prieiga internete: <http://lib.dr.iastate.edu/cgi/viewcontent.cgi?article=2958&context=etd>
73. DeLeon, A. P., Ross, E. W. (2010). Introduction: On the Edge of History: Towards a New Vision of Social Studies Education. In Abraham P. DeLeon, E. Wayne Ross (Eds.). *Critical Theories, Radical Pedagogies, and Social Education. New Perspectives for Social Studies Education*. Sense Publishers.
74. Delong, J. (2002). *How can I improve my practice as a superintendent of schools and create my own living educational theory?* PhD thesis. [žiūrėta 2011-08-29]. Prieiga internete: <http://actionresearch.net/living/delong.shtml>

75. Denscombe, M. (2010). *The Good Research Guide: for small scale social research projects* (Fourth Edition). Berkshire: Open University Press.
76. Denzin, N. K., Lincoln, Y. S. (2005). Introduction: The Discipline and Practice of Qualitative Research (p. 1–32). In Denzin, N. K., Lincoln, Y. S. (Ed.). (2005). *The Sage Handbook of Qualitative Research*. London: Sage Publications.
77. Dick, B. (2006). Action Research Literature 2004–2006. Themes and Trends. *Action Research*, 4 (4), 439–458.
78. Dirkx, J. M. (2000). Transformative Learning and the Journey of Individuation., no 23.
79. Dirkx, J. M. (1998). Transformative Learning Theory in the Practice of Adult Education: An Overview. *PAACE Journal of Lifelong Learning*, 7, 1–14.
80. Diržytė, A., Bandzevičienė, R., Dauderys, V., Berniūnienė, E. (2011). Dirbančiųjų su neigiamais vidinės darnos, gyvenimo kokybės ir streso įveikos ypatumai. *Socialinių mokslų studijos*, 4(8), 7–20.
81. *Disability Studies: Information and Resources* (2003). S. Taylor, B. Schultz & P. Walker (Eds). [žiūrėta 2012-05-17]. Prieiga internete: [http://techp.syr.edu/Disability\\_Studies\\_2003\\_current.html](http://techp.syr.edu/Disability_Studies_2003_current.html).
82. Dybics, P. (2010). Interpreting the Strengths Perspective in Through Narrative Theory. *Families in Society*, 92(3), 247–253.
83. Donato-Parmelee, M. (2012). *Kerėpla: mano gyvenimas su IS*. Vilnius: Alma littera.
84. Duoblienė, L. (2010). Švietimopolitika ir globalizacija: nacionaliniai ir supranacionaliniai ypatumai. *Acta Pedagogica Vilnensia*, 69–84.
85. Duoblienė, L. (2008). Postmodernios minties reikšmė švietimo kaitai. *Acta Pedagogica Vilnensia*, 9–24.
86. Duoblienė, L. (2005). Nykstanti ugdymo filosofija Lietuvoje: paradoksas ar norma? *Acta Paedagogica Vilnensia*, 67–75. [žiūrėta 2013-09-05]. Prieiga internete: [http://www.leidykla.eu/fileadmin/Acta\\_Paedagogica\\_Vilnensia/14/67-75.pdf](http://www.leidykla.eu/fileadmin/Acta_Paedagogica_Vilnensia/14/67-75.pdf)
87. Dwyer, S. C., Buckle, J. L. (2009). The Space Between: On Being an Insider–Outsider in Qualitative Research. *International Journal of Qualitative Methods*, 8 (1), 54–63.
88. Ebersold, S. (2009). *Negalia aukštajame moksle: pagrindinis ekonominio augimo ir socialinio sutelktumo veiksnys*. [žiūrėta 2011-10-05]. Prieiga internete: <http://www.lss.lt/dokumentai/leidiniai-tyrimai-94/lt/neigaliujuintegracijav3-pdf-671.html>
89. Ebersold, S. (2007). Affiliating participation for active citizenship. *Scandinavian Journal for Disability Research*, 9 (3), 237–253.
90. Eckerdal, A., Thune, M. (2005). *Novice Java Programmers Conception's of „Object“ and „Class“ and Variation Theory*. [žiūrėta 2012-07-17]. Prieiga internete: <http://citeseerx.ist.psu.edu/viewdoc/download?doi=10.1.1.106.7270&rep=rep1&type=pdf>
91. Elliot, J. (2006). *Reflecting Where The Action Is*. London: Routledge.
92. Elo, S. Kyngas, H. (2008). The qualitative content analysis process. *Journal of Advanced Nursing*, 62 (1), 107–115.
93. *English Collins Dictionary*. (2000). [žiūrėta 2013-09-29]. Prieiga internete: <http://dictionary.reverso.net/english-definition/perspective>
94. Finger, M., Asun, J. M. (2001). *Adult education at the crossroads: learning our way out*. London: Zed Books.
95. Finkelstein, V. (1980). *Attitudes and disabled people*. New York: World Rehabilitation Fund.
96. Fischman, G. E. (2009). Un/Taming Freire's Pedagogy of the Oppressed. (p. 232–239). Apple, M. W., Au, W., Gandin, L. A (Ed.). *The Routledge International Handbook of Critical Education*. New York and London: Routledge.



97. Flick, U. (2009). *An introduction to qualitative research*. (Fourth edition). Thousand Oaks: Sage.
98. Fossey, E., Harvey, C., McDermott F., Davidson, L. (2002). Understanding and evaluating qualitative research. *Australian and New Zeland Journal of Psychiatry*, 36, 717–732.
99. Foster-Fishman, P., Jimenez T., Valenti M. and Kelley T. (2007). Building the next generation of leaders in the disability movement. *Disability & Society*, 22 (4), 341–356.
100. Frankl, V. E. (2008). *Žmogus ieško prasmės*. Vilnius: UAB „Kataikų pasaulio leidiniai“.
101. Franklin, L. L., Ternestedt, B. M., Nordenfelt, L. (2006). Views on dignity of elderly nursing home residents. *Nursing Ethics*, 13 (2), 130–146.
102. Freire, P. (2000). *Kritinės sąmonės ugdymas*. Vilnius: Tyto alba.
103. Fromm, E. (2008). *Žmogus sau*. Kaunas: „Verba vera“.
104. Fuller, R.W., Gerloff, P.,A. (2008). *Dignity for all. How to create a world without rankism*. San Francisco, CA: Berrett-Koehler Pub.
105. Gabel, S. L., Connor, D. J. (2008). *Theorizing Disability. Implications and Applications for Social Justice in Education*. [žiūrėta 2014-03-03]. Prieiga internete: [http://www.academia.edu/261643/Theorizing\\_disability\\_Implications\\_and\\_applications\\_for\\_social\\_justice\\_in\\_education](http://www.academia.edu/261643/Theorizing_disability_Implications_and_applications_for_social_justice_in_education)
106. Gabel, S. L. (2005). *Disability Studies in Education*. USA: Peter Lang
107. Gabel, S. L., Peters, S. (2004). Presage of a paradigm shift? Beyond the social model of disability toward a resistance theory of disability. *Disability and Society*, 19 (6), 571–596.
108. Gay, L. R., Mills, G. E., Airasian, P. (2009). *Educational Research. Competencies for Analysis and Applications*. Pearson Education Interantional.
109. Gajek, K. (2010). Application of the narrative interview in biographical research on support center users – the researcher’s reflection. (p. 125–134). In M., Granosik, A., Gulczynska, E., Marynowicz-Hetka (Eds.). *Participative Approaches in Social Work Research*. Lodz: Lodz University Press.
110. Gallagher A., Li, S., Wainwright P., Jones I. R. & Lee D. (2008). Dignity in the care of older people – a review of the theoretical and empirical literature. *BMC Nursing* 2008, 7:11.
111. Galkienė, A. (2009). Asmens lygiavertiškumo puoselėjimas – orios asmenybės ugdymo prielaida. *Pedagogika*, 95, 45–52.
112. Gerulaitis, D. (2007). *Tėvų išitraukimo į vaiko ugdymo(si) procesą plėtotė specialiojoje mokykloje*. Daktaro disertacija. [žiūrėta 2010-10-17]. Prieiga internete: [http://vddb.library.lt/fedora/get/LT-eLABa-0001:E.02~2007~D\\_20070502\\_082352-20343/DS.005.0.02.ETD](http://vddb.library.lt/fedora/get/LT-eLABa-0001:E.02~2007~D_20070502_082352-20343/DS.005.0.02.ETD)
113. Gilligan, C. (1982). *In a Different Voice. Psychological Theory and Women’s Development*. Cambridge, Massachusetts and London: Harvard University Press.
114. Glenn, M. (2006). Working with collaborative projects: my living theory of a holistic educational practice. [žiūrėta 2012-01-19]. Prieiga internete: <http://www.jeanmcniff.com/userfiles/file/Theses/Mairin%20Glenn/Thesis%20Document%20Mairin%20Glenn.pdf>
115. Graneheim, U. H., Lundman, B. (2004). Qualitative content analysis in nursing research: concepts, procedures and measures to achieve trustworthiness. *Nurse Education Today*, 24, 105–112.



116. Griffiths, Ch. (2009). Sense of coherence and mental health rehabilitation. *Clinical Rehabilitation*, 23, 72–78.
117. Grundy, S. (1988). Three models of action research. In S. Kemmis, McTaggart (eds.). *The Action Research Reader* (3rd ed.). Geelong: Deakin University Press.
118. Guba, E. G., Lincoln, Y. S. (2005). Paradigmatic Controversies, Contradictions, and Emerging Confluences. (191–215). In N. K., Denzin, Y. S., Lincoln, (eds.). *The Sage Handbook of Qualitative Research*. London: Sage Publications.
119. Gur-Ze'ev, I. (2005). Critical Theory, Critical Pedagogy and Diaspora Today: Toward a New Critical Language in Education (introduction), (p. 7–34). In I. Gur-Ze'ev (ed.). *Critical Theory and Critical Pedagogy Today. Toward a New Critical Language in Education*. [žiūrėta 2013-02-08]. Prieiga internete: <http://construct.haifa.ac.il/~ilangz/critical-pedagogy-critical-theory-today.pdf>
120. Gustafsson, Ch., Asp, M., Fagerberg, I. (2009). Reflection in night nursing: a phenomenographic study of municipal night duty registered nurses conceptions of reflection. *Journal of clinical nursing*, 18 (10), 1460–1469.
121. Habermas, J. (2003). *Modernybės filosofinis diskursas*. Vilnius: Alma littera.
122. Habermas, J. (1984). *The Theory of Communicative Action*. In T. McCarthy (Trans.). *Reason and Rationalization of Society*. Boston: Beacon Press.
123. Hayry, M. (2004). Another Look to Dignity. *Cambridge Quarterly of Healthcare Ethics*, 13, 7–14. [žiūrėta 2011-01-26]. Prieiga internete: <http://www.helsinki.fi/~collegium/english/staff/Hayry/2004%20CQ%20Look%20at%20Dignity.pdf>
124. Hall, S. (1990). Reflexivity in emancipatory action research: illustrating the researcher's constitutiveness. In O. Zubber-Skerrit, *New directions in action research*. London: Falmer Press.
125. Haraway, D. (1988). Situated Knowledges: The Science Question in Feminism and the Privilege of Partial Perspective. *Feminist Studies*. Vol. 14, No. 3., 575–599. [žiūrėta 2011-02-21]. Prieiga internete: [https://faculty.washington.edu/pembina/all\\_articles/Haraway1988.pdf](https://faculty.washington.edu/pembina/all_articles/Haraway1988.pdf)
126. Harnwell, B. (2008). *Visuotinė Žmogaus orumo deklaracija*. [žiūrėta 2011-02-21]. Prieiga internete: <http://www3.lrs.lt/docs2/ZVTJHYAI.DOC>
127. Headlan, Th., N. (1999). *Emics and Etics: the Insider / Outsider Debate*. [žiūrėta 2013-06-15]. Prieiga internete: <http://www-01.sil.org/~headlandt/eticemic.htm>
128. Helmius, G. (2004). Three Generations: Looking at Physically Disabled Womens Lives. In K. Kristiansen & R. Traustadott (eds.). *Gender and Disability Research in the Nordic Countries* (p. 97–113). Lund.
129. Heyer, K. (2007). A Disability Lens on Sociolegal Research: Reading Rights of Inclusion from a Disability Studies Perspective. *Law & Social Inquiry*, 32 (1), 261–293.
130. Hellawell, D. (2006). Inside–out: analysis of the insider – outsider concept as heuristic device to develop reflexivity in students doing qualitative research. *Teaching in Higher Education*, Vol. 11 (4), 483–494.
131. Her, K., Anderson, G. L. (2005). *The Action Research Dissertation: A Guide for Students and Faculty*. USA: Sage Publications.
132. Hesse-Biber, Sh. N., Leavy, P. (2011). *The Practice of Qualitative Research*. SAGE Publications.
133. Hewit, M. B. (2005). The Importance of taking Strength-Based Perspective. *Reclaiming Children & Youth*, 14 (4), 23–26.
134. Hobbes, T. (1999). *Leviatanas*. Vilnius: Pradai.

135. Holliday, A. (2010). *Doing and Writing Qualitative Research*. Sage.
136. Holloway, I., Wheeler, S. (2010). *Qualitative Research in Nursing and Healthcare*. Wiley–Blackwell.
137. Hoy, B., Wagner, L., Hall, E. (2007). The elderly patient's dignity. The core value of health. *International Journal of Qualitative Studies of Health and Well-being*, 2. 160–168.
138. Hsieh, H. F., Shannon, S. (2005). Three approaches to qualitative content analysis. *Qualitative Health Research*, 15 (9), 1277–1288.
139. Yeo, R., Moore, R. (2003). Including Disabled People in Poverty Reduction Work: „Nothing About Us Without Us“. *World Development*, 31 (3), 571–590.
140. Young, J. (2005). On Insiders (Emic) and Outsiders (Etic): Views of Self, and Othering. *Systemic Practice and Action Research*, 18 (2).
141. Yoshida, K. K. (1994). Intimate and Marital Relationships: An Insider's Perspective. *Sexuality and Disability*, Vol. 12, No. 3, 179–189.
142. Jacobson, N. (2009). A taxonomy of dignity: a grounded theory study. *BMC International Health and Human Rights*, Vol. 9. [žiūrėta 2013-01-24]. Prieiga internete: <http://www.biomedcentral.com/1472-698X/9/3>
143. Johns, B. H. & McGrath, M. Z. (2009). Be Careful What You Say: Respecting the Privacy Rights, Equity, and Dignity of Individuals with Special Needs. *The Delta Kappa Gamma Bulletin*, 20–26.
144. Jones, J. (2008). *Thinking with stories of suffering: towards a living theory of response – ability*. PhD thesis. [žiūrėta 2011-07-28]. Prieiga internete: <http://actionresearch.net/living/jocelynjonesphd.shtml>
145. Jordaan, D. W. (2009). Autonomy as an Element of Human Dignity in South African Case Law. *The Journal of Philosophy, Science & Law*. <http://www6.miami.edu/ethics/jpsl/archives/all/Autonomy-human-dignity.html>
146. Juodaitytė, A., Kazlauskienė, A. (2012). Mokslinio tyrimo metodologijos ypatybės ir kiekybinių, kokybinių metodų taikymas (edukologijos daktaro disertacijų atvejis). In A. Juodaitytė (mokslo red. ir sud.). *Kokybiniai edukaciniai tyrimai: teorijos, duomenų rinkimas ir analizė* (p. 134–164). Mokslo studija. Šiauliai: Šiaulių universiteto leidykla.
147. Jurevičienė, M. (2012). *Vidutiniškai sutrikusio intelekto vaikų socialinių įgūdžių ugdymo strategijos. Daktaro disertacija*. Šiauliai.
148. Jovaiša, L. (2007). *Enciklopedinis edukologijos žodynas*. Vilnius: Gimtasis žodis.
149. Jovaišas K. (2004). *Žmogaus garbė ir orumas: interpretavimo ir gynimo problemos*. [žiūrėta 2010-05-17]. Prieiga internete: <http://www.teise.org/admin/docs/upload/2004%201%20Karolis.doc>
150. Jucevičienė, P., Gudaitytė, D. ir kt. (2010). *Universiteto edukacinė galia: atsakas XXI amžiaus iššūkiams*. Mokslo monografija. Kaunas: Technologija.
151. Jucevičienė, P. (2007). *Besimokantis miestas*. Monografija. Kaunas: Technologija.
152. Jucevičienė, P. (1997). *Ugdymo mokslo raida: nuo pedagogikos iki šiuolaikinės edukologijos*. Kaunas: Technologija.
153. Kaczor, Ch. (2012). The Importance of Dignity: A Reply to Steven Pinker. <http://www.thepublicdiscourse.com/2012/01/4540/>
154. Kaffemaniėnė, I., Vinikaitytė, J. (2007). Judėjimo negalę turinčių asmenų profesinė motyvacija ir subjektyviai suvokiami (ne)sėkmingo dalyvavimo darbo rinkoje veiksniai. *Specialusis ugdymas*, 2 (17), 145–156.

155. Kairienė, D. (2012). *Bendradarbiavimo kultūra ankstyvąją pagalbą vaikui ir šeimai teikiančiose interprofesinėse komandose. Daktaro disertacija*. Šiauliai: Šiaulių universiteto leidykla.
156. Kairienė, B. (2010). Orumo kategorija baumės koncepcijoje. *Logos* 65, 144–153.
157. Kamberelis, G., Dimitriadis, G. (2005). Focus Group: Strategic Articulations of Pedagogy, Politics and Inquiry. (p. 887–907). *The Sage Handbook of Qualitative Research*. N. Denzin., Y. Lincoln (Eds.). Thousand Oaks: Sage.
158. Kantas, I. (1987). *Praktinio proto kritika*. Vilnius: Mintis.
159. Kantas, I. (1980). *Dorovės metafizikos pagrindai*. Vilnius: Mintis.
160. Kardelis, K. (2007). *Mokslinių tyrimų metodologija ir metodai*. Šiauliai: Lucilijus.
161. Kaufmann, P., Kuch, H., Neuhauser, Ch., Webster, E. (2010). Human Dignity Violated: A Negative Approach – Introduction. In P. Kaufmann, H., Kuch, Ch., Neuhauser, K., Webster (Ed.). *Humiliation, Degradation, Dehumanization. Human Dignity Violated* (p. 1–6). Springer.
162. Kemmis, S., McTaggart, R. (2005). Participatory Action Research. Communicative Action and the Public Sphere. (p. 559–603). In Denzin, N. K., Lincoln, Y. S. (Ed.). (2005). *The Sage Handbook of Qualitative Research*. London: Sage Publications.
163. Kincheloe, J. L., McLaren, P. (2005). Rethinking Critical Theory and Qualitative Research (p. 303–342). In Denzin, N. K., Lincoln, Y.S. (Ed.). (2005). *The Sage Handbook of Qualitative Research*. London: Sage Publications
164. Kittay E.F. (2001). When Caring Is Just and Justice Is Caring: Justice and Mental Retardation-in *Public Culture* 13 (3), 570.
165. Knechtle, J. C. (2008). *Holocaust Denial and the Concept of Dignity in the European Union*. [žiūrėta 2011-01-15]. Prieiga internete: <http://www.law.fsu.edu/journals/lawreview/downloads/361/knechtle.pdf>.
166. Kolb, D. & Fry, R. (1975). Toward an applied theory of experiential learning. In C. Cooper (Ed.), *Theories of group processes*. New York: John Wiley and Sons.
167. Kolbergytė, A., Indrašienė, V. (2012). Sąmoningumo ugdymo akcentai: požiūriai ir interpretacijos. *Socialinis darbas, 11(2)*, 421–432.
168. Kratavičiūtė, S. (2011). Kokybinis tyrimas pataisos namuose: nuteistųjų perspektyva. *Socialinis darbas, patirtis ir metodai, 8(2)*, 57–72.
169. Krippendorff, K. (2004). *Content analysis: An introduction to its methodology* (2nd ed.). Thousand Oaks: Sage.
170. Kvieskienė, G. (2003). *Socializacija ir vaiko gerovė*. Monografija. Vilnius: VPU leidykla.
171. Larsson, J., Holmstrom, I. (2007). Phenomenographic or phenomenological analysis: does it matter? Examples from a study on anaesthesiologists work. *International Journal of Qualitative Studies on Health and Well – being, 2*, 55–64.
172. Lawson, A. (2006) Disability, Degradation and Dignity: The Role of Article 3 of the European Convention on Human Rights, *Northern Ireland Legal Quarterly, 56* (4), 462–491.
173. Leonardo, Z. (2004). Critical Social Theory and Transformative Knowledge: The Functions of Criticism in Quality Education. *Educational Researcher, 33(6)*, 11–18. Prieiga internete: [http://legacy.aera.net/uploadedFiles/Journals\\_and\\_Publications/Journals/Educational\\_Researcher/Volume\\_33\\_No\\_6/04ERv33n6-Leonardo.pdf](http://legacy.aera.net/uploadedFiles/Journals_and_Publications/Journals/Educational_Researcher/Volume_33_No_6/04ERv33n6-Leonardo.pdf)
174. Limberg, L. (2000). Phenomenography: a relational approach to research on information need, seeking and use. *The New Review of Information Behaviour Research, 51–67*.

175. Lingard, L., Albert, M., Levinson, W. (2008). Grounded theory, mixed methods, and action research. *BMJ*, Vol. 337, 459–461.
176. Lobato A. (2001). *Žmogaus orumas ir likimas*. Vilnius: Logos leidykla.
177. Lohne V., Aasgaard T., Caspari S., Slettebø A., Na°den D. (2010). The lonely battle for dignity: Individuals struggling with multiple sclerosis. *Nursing Ethics*, 17 (3), 301–311.
178. Lohr, E. (2006). *Love at work: what is my lived experienced of love, and how may I become an instrument of love's purpose?* PhD Thesis. [žiūrëta 2012-01-19]. Prieiga internete: <http://www.actionresearch.net/living/lohrpdf/Abstract.pdf>.
179. Long, R. (2012). *Introductory Sociology. Theoretical Perspectives*. [žiūrëta 2013-09-29]. Prieiga internete: <http://dmc122011.delmar.edu/socsci/rlong/intro/perspect.htm>.
180. Lupson, J. (2007). *A Phenomenographic Study of British Civil Servants' Conceptions of Accountability*. PhD Thesis. UK: Cranfield University.
181. McCashen, W. (2005). *The Strengths Approach*. Bendigo, Victoria: Innovative Resources.
182. *Macmillan Dictionary* (2009). [žiūrëta 2013-09-29]. Prieiga internete: <http://www.macmillandictionary.com/dictionary/british/perspective>
183. Mairs, N. (1996). *Waist-High in the World: A Life Among the Nondisabled*. Boston: Beacon Press.
184. Marschard, M. (2003). *Educating Deaf Students: from Research to Practice*. Oxford: Oxford University Press
185. Marton, F. (1994). Phenomenography. In T. Husén & T. N. Postlethwaite (Eds.), *The International Encyclopedia of Education*, 2nd Edition. (pp. 4424–4429). Oxford, UK: Pergamon Press.
186. Marton, F. (1986). Phenomenography – a Research Approach to Investigating Different Understanding of Reality. *Journal of Thought. An Interdisciplinary Quarterly, Qualitative Research*, Vol. 21, No. 3, 28–49.
187. Marton, F. (1981). Phenomenography: describing conceptions of the world around us. *Instructional Science*, 10, 177–200.
188. Marton, F., Booth, S. (1997). *Learning and Awareness*. Mahwah, NJ: Lawrence Erlbaum.
189. Marton, F., Pang, M.,F. (2008). The idea of phenomenography and the pedagogy of conceptual change. In S. Vosniadou (Ed.). *International Handbook on Research of Conceptual Change* (p. 533–559). New York, London: Routledge.
190. Marton, F., Pong, W. Y. (2005). On the Unit of Description in Phenomenography. *Higher Education research and Development*. Vol. 24, No. 4, 335–348.
191. Martz, E. (2004). A one – year follow – up study on psychosocial adaptation of college students with disabilities. *Journal of Vocational Rehabilitation*, 1–7.
192. Maxwell, J. A. (2005). *Qualitative Research Design: An Interactive Approach*. London: Sage Publications.
193. McCoscer, H., Barnard, A., Gerber, R. (2004). Phenomenographic Study of Womens Experiences of Domestic Violence During the Childbearing Years. *The Online Journal of Issues in Nursing*, Vol. 9, No. 1.
194. McCrudden, Ch. (2008). Human Dignity and Judicial Interpretation of Human Rights. *The European Journal of International Law*, 19(4), 655–724. [žiūrëta 2011-11-29]. Prieiga internete: <http://ejil.oxfordjournals.org/content/19/4/655.full.pdf+html>.

195. McCrea, K. T., Spravka, L. (2008). „I'm Glad you Asked“: Homeless Clients with Severe Mental Illness Evaluate Their Residential Care. *Journal of Sociology & Social Welfare*, 4, 133–159.
196. McLaren, P. (2005). Critical Pedagogy in the Age of Terror. (p. 70–94). In I. Gur-Ze'ev (ed.). *Critical Theory and Critical Pedagogy Today. Toward a New Critical Language in Education*. [žiūrėta 2013–02-08]. Prieiga internete: <http://construct.haifa.ac.il/~ilangz/critical-pedagogy-critical-theory-today.pdf>.
197. McNiff, J. (2007). *Where the Action is?* [Žiūrėta 2011–01–12]. Prieiga internete: <http://www.jeanmcniff.com/items.asp?id=19>.
198. McNiff, J. (2006). My Story Is My Living Educational Theory. In D. Clandinin (ed.). *A Handbook of Narrative inquiry*, 308–329. New York: Sage.
199. McNiff, J., Whithead, J. (2009). *Your and Your's Action Research Project*. 3thrd Edition. NY: Routledge.
200. McNiff, J., Whithead, J. (2002). *Action Research: Principles and Practice*. Second Edition. London and New Yourk: Routledge Falmer.
201. Mertens, D. M. (2009). *Transformative Research and Evaluation*. New York: Guilford Press.
202. Mertens, D. M. (2005). *Research and evaluation in education and psychology: integrating diversity with quantitavive, qualitative and mixed research methods*. Thousand Oaks, Ca: Sage.
203. Mertens, D. M. (1998). *Research methods in education and psychology: integrating diversity with quantitative and qualitative methods*. Thousand Oaks, Ca: Sage.
204. Meškauskienė, A. (2005). Orumo sampratos raida bei jos vieta šiuolaikiniame pasaulyje, (p. 351–377). D. M. Stančienė (sud.). *Etika globalizacijos sąlygomis*. Vilnius: Kultūros, filosofijos ir meno institutas.
205. Mezirow, J., Taylor, E.W. ir kt. (2009). *Transformative Learning in Practice: Insights from Community, Workplace and Higher Education*. USA: Jossey–Bass.
206. Mezirow, J. ir kt. (2000). *Learning as transformation: critical perspectives on a theory in progress*. San Francisco, Calif.: Josey-Bass Publishers.
207. Mezirow, J. (1996). Contemporary paradigms of learning. *Adult Education Quarterly*, 46 (3), 158–173.
208. Mezirow, J. (1991). *Transformative Dimensions of Adult Learning*. San Francisco: Jossey-Bass.
209. Mezirow, J. (1989). Transformation Theory and Social Action: a Response to Colard and Law. *Adult Education*, 39 (3), 169–175.
210. Mezirow, J. (1981). A critical theory of adult learning and education. *Adult Education*, 32 (1), 3–24.
211. Mezirow, J. (1978). Perspective Transformation. *Adult Education*, 28, 155–174.
212. Mickūnas, A., Stewart, D. (1994). *Fenomenologinė filosofija*. Vilnius: baltos lankos.
213. Miller, A. B., Keys, Ch.B. (2001). Understanding Dignity in the Lives of Homeless Persons. *American Journal of Community Psychology*, Vol. 29, No. 2, 331–354.
214. Mills, G. (2003). *Action Research: A guide for the teacher researcher* (2<sup>nd</sup> ed.). Upper Saddle River, NJ: Merril/Prentice Hall.
215. Misztal, B. A. (2012). The idea of dignity: Its modern significance. *European Journal of Social Theory*, 16 (1), 101–121.
216. Myers, D. G. (2008). *Socialinė psichologija*. Kaunas: UAB „Poligrafija ir informatika“.



217. Moon, G., Allen, R. (2005). *Dignity Discourse in Discrimination Law: A Better Route to Equality?* [žiūrėta 2010-09–25]. Prieiga internete: <http://www.justice.org.uk/images/pdfs/dignityfinal.pdf>.
218. Moore, J. (2005). Is Higher Education Ready for Transformative Learning? *Juornal of Transformative Education*, Vol. 3. No.1, p. 76–91. Prieiga internete: <http://www3.telus.net/janetmoore/JMooreJTransfEd.pdf>
219. Morris, J. (1992). Personal and Political: a feminist perspective on researching physical disability. *Disability, Handicap & Society*, Vol. 7, No. 2, 157–166.
220. Morkevičius, V., Telešienė, A., Žvaliauskas, G. (2008). *Kompiuterizuota kokybinių duomenų analizė su NVivo ir Text Analysis Suite*. Kaunas.
221. Mulroy, E.A. & Lauber, H. (2004). A User Friendly Approach to Program Evaluation and Effective Community Interventions for Families at Risk of Homelessness. *Social Work*, 49 (4), 573–586.
222. Naidoo, M. (2005). *I am because we are. The emergence of a living theory of inclusional and responsive practice*. PhD theses. [žiūrėta 2011-11-28]. Prieiga internete: <http://www.actionresearch.net/living/naidoo.shtml>
223. Naujanienė, R., Makštutytė, R. (2008). Medicininio ir socialinio negalės modelių požymiai socialinių darbuotojų veikloje. *Specialusis ugdymas*, 2 (19), 67–78.
224. Newman, M. (2012). Calling Transformative Learning in Question: Some Mutinous, Thoughts. *Adult Education Quaterly*, 62 (1), 36–55.
225. Nightingale, A. (2003). *A Feminist in the Forest: Situated Knowledges and Mixing Methods in Natural Resource Management*. [žiūrėta 2011-01-27]. Prieiga internete: <http://www.era.lib.ed.ac.uk/bitstream/1842/1405/1/Nightingale%20ACME%202,1.pdf>.
226. Novelskaitė, A., Pučėtaitė, R. (2012). Mokslinių tyrimų etikos būklė Lietuvoje. *Socialinių mokslų studijos*, 4 (4), 1371–1395.
227. Nussbaum M. (2006). *Frontiers of Justice*. Cambridge, Mass.: Harvard University Press.
228. Oliver, M., Sappey, B. (2006). *Social Work with Disabled People*. Basingstoke: Palgrave Macmillan.
229. Ornek, N. (2008). An overview of a theoretical framework of phenomenography in qualitative education research: an example from physics education research. *Asia-Pacific Forum on Science Learning and Teaching*, 9 (2), 1–14. [žiūrėta 2011-12-10]. Prieiga internete: [http://www.ied.edu.hk/apfslt/download/v9\\_issue2\\_files/ornek.pdf](http://www.ied.edu.hk/apfslt/download/v9_issue2_files/ornek.pdf).
230. *Oxford Dictionaries* (2013). [žiūrėta 2013–09–29]. Prieiga internete: <http://oxforddictionaries.com/definition/english/perspective>.
231. Patton, M. Q. (2002). *Qualitative Research & Evaluation Method*. California: Sage Publications.
232. Penn-Edwards, S. (2010). Computer aided phenomenography. The Role of Leximancer computer software in phenomenographic investigation. *The Qualitative Report*, 15(2), 252–267.
233. Peters, M. (2005). Critical Pedagogy and the Futures of Critical Theory. (p. 35–48). In I. Gur-Ze'ev (ed.). *Critical Theory and Critical Pedagogy Today. Toward a New Critical Language in Education*. [žiūrėta 2013–02-08]. Prieiga internete: <http://construct.haifa.ac.il/~ilangz/critical-pedagogy-critical-theory-today.pdf>.
234. Poviliūnas, A. (2003). Tyrimas dalyvaujant kaip socialinių inovacijų technologija. *Sociologija, mintis ir veiksmai*, 1, 42–50.



235. Prosser, M. (2000). Using phenomenographic research methodology in the context of research in teaching and learning. In: J.A. Bowden, E. Walsh (eds.). *Phenomenography*, p. 34–36. Melbourne: RMIT University Press.
236. Pinker, S. (2008). *The Stupidity of Dignity*. [žiūrėta 2011-09-07]. Prieiga internete: <http://pinker.wjh.harvard.edu/articles/media/The%20Stupidity%20of%20Dignity.htm>.
237. Rapp, R. C. (2007). The Strengths Perspective: proving „My Strengths” and „It Works”. *Social Work*, 52 (2), 185–186.
238. Rawls, J. (1971). *A Theory of Justice*. Oxford: Oxford University Press.
239. Reed, B. (2006). *Phenomenography as a way to research the understanding by students of technical concepts*. [žiūrėta 2012-06-27]. Prieiga internete: <http://www.mecheng.uct.ac.za/usr/mecheng/staff/academic/brandon/Reed2006.pdf>
240. Reissman, C. K. (2008). *Narrative methods for the human sciences*. London & Thousand Oaks: Sage Publications.
241. Richardson, T. E. (1999). The concept and methods of phenomenographic research. *Review of Educational Research*, 69 (1), 53–82.
242. Riding, K. (2008). *How do I come to understand my shared living educational standards of judgment in the life I lead with others? Creating the space for intergenerational student – led research*. PhD thesis. [žiūrėta 2011-11-28]. Prieiga internete: <http://www.actionresearch.net/living/karenridingphd/titconackabs.pdf>
243. Roberts, N. (2006). Disorienting dilemmas: their effects on learners, impact on performance, and implications for adult educators. Prieiga internete: <http://digitalcommons.fiu.edu/cgi/viewcontent.cgi?article=1249&context=sferc>
244. Rosenberg, M. (1986). Self-concept from middle childhood through adolescence. (p. 107–136). In J. Suls & A. G. Greenwald (eds.). *Psychological perspectives on the self*. Hillsdale, NJ: Erlbaum.
245. Ruolytė-Verschoore, R. (2012). *Neįgaliųjų studentų dalyvavimas Lietuvos aukštosiose mokyklose*. Daktaro disertacija. Kaunas: Leidykla.
246. Ruolytė, R. (2011). Neįgalieji aukštajame moksle: Lietuvoje atliktų tyrimų apžvalga emancipacinių ir įtraukiančių tyrimų požiūriu. *Specialusis ugdymas*, 2 (25), 35–45.
247. Rupšienė, L. (2007). *Kokybinio tyrimo duomenų rinkimo metodologija*. Klaipėda: KU leidykla.
248. Ruškus, J. (2007). *Neįgaliųjų profesinės karjera ir jos projektavimas: būklė ir galimybės*. Prieiga internete: [http://www.siauliukolegija.lt/UserFiles/File/NKC/delfi\\_neig\\_prof\\_karjera.pdf](http://www.siauliukolegija.lt/UserFiles/File/NKC/delfi_neig_prof_karjera.pdf)
249. Ruškus, J. (2002). *Negalės fenomenas*. Monografija. Šiauliai: Šiaulių universiteto leidykla.
250. Ruškus, J., Ališauskas, A., Šapelytė, O. (2006). *Pedagoginių psichologinių tarnybų veiklos veiksmingumas*. Tyrimo ataskaita. [žiūrėta 2011-11-11]. Prieiga internete: [http://www.smm.lt/uploads/documents/kiti/PPT\\_ataskaita.pdf](http://www.smm.lt/uploads/documents/kiti/PPT_ataskaita.pdf)
251. Ruškus, J., Mažeikienė, N. ir kt. (2005). *Prekybos moterimis ir prostitucijos aukų reabilitacija ir reintegracija*. Šiauliai: Šiaulių universiteto leidykla.
252. Ruškus J., Mažeikis G. (2007). *Neįgalumas ir socialinis dalyvavimas: kritinė patirties ir galimybių Lietuvoje refleksija*. Monografija. Šiauliai: Šiaulių universiteto leidykla.
253. Ruškus, J., Sujeta, I. (2011). Moksleivių vaikinių sąmoningumo ugdymas reflektuojant internetinę pornografiją. *Acta Paedagogica Vilnensia*, 26, 82–95.
254. Saleebey, D. (2008). Commentary on the Strengths Perspective and Potential Applications in School Counseling. *Professional School Counseling*, Vol. 12, Issue 2, 68–75.

255. Saleebey, D. (2001). *Human behavior and social environments: a biopsychosocial approach*. New York: Columbia University Press.
256. Saleebey, D. (1996). The Strengths Perspective: Possibilities and Problems. In D. Saleebey (Ed.). *The strength perspective in social work practice* (p. 279–303). Boston, MA: Pearson/Allyn & Bacon.
257. Säljö, R. (1988). Learning in educational settings: methods of inquiry. In P. Ramsden (ed.). *Improving Learning: New Perspectives* (p. 32–48). London: Kogan Page.
258. Sandberg, J. (2000). Understanding Human Competence at Work: an Interpretative Approach. *Academy of Management Journal*, 43 (1), 9–25.
259. Scorza, D'A., Mirra, N., & Morrel, E. (2013). It Should Just Be Education: Critical Pedagogy Normalized as Academic Excellence. *International Journal of Critical Pedagogy*, 4 (2), 15–34.
260. Shakespeare, T. (1997). Researching Disabled Sexuality. In C. Barnes and G. Mercer (eds.). *Doing Disability Research*. (p.177–189). Leeds: The Disability Press.
261. Schutz A. (1967). *The Phenomenology of the Social World*. Northwestern University press.
262. Serper, A. (2010). *An analytical critique, deconstruction, and dialectical transformation and development of the living educational theory approach*. PhD thesis. [žiūrėta 2011-06-29]. Prieiga internete: <http://www.actionresearch.net/living/serper/alonserperphd2010.pdf>.
263. Shannon, D. W. (2008). *Unraveling Stigma and Prejudice: Preventing Disability Discrimination at its Core*. [žiūrėta 2010-09-10]. Prieiga internete: [http://www.chrc-ccdp.ca/pdf/forum\\_2008\\_forum/davidshannon\\_en.pdf](http://www.chrc-ccdp.ca/pdf/forum_2008_forum/davidshannon_en.pdf).
264. Shannon, D. W. (2007). *Six Degrees of Dignity: Disability in an Age of Freedom*. Canada: Creative Bound.
265. Shank, G.D. (2006). *Qualitative Research: a Personal Skills Approach*. Pearson.
266. Sieber, J. E. (2004). Empirical Research on Research Ethics. *Ethics & Behavior*, 14 (4), 297–304
267. Sin, S. (2010). Considerations of Quality in Phenomenographic Research. *International Journal of Qualitative Methods (IJQM)*, 9 (4), 305–319.
268. Sjöström, B., Dahlgren, L. O. (2002). Applying phenomenography in nursing research. *Journal of Advanced Nursing*, 40 (3), 339–345.
269. Slecicka, K. (2005). *Feminizmas. Šiuolaikinio feminizmo visuomeninės ideologijos ir koncepcijos*. Vilnius: Mintis.
270. Smith, E. (2006). The strength-based counseling model. *The Counseling Psychologist*, 34 (1), 13–79.
271. Stabell, A., Naden, D. (2013). Patients Dignity in a Rehabilitation Ward: Ethical Challenges for Nursing Staff. *Nursing Ethics*, 13 (3), 236–248.
272. Stringer, E. T. (2007). *Action Research*. Third Edition. London: Sage Publications.
273. Sučylaitė, J. (2011). *Ugdimoji poetikos terapija kaip priemonė suaugusiųjų, sergančių šizofrenija ar depresija, įgalinimui*. Daktaro disertacija. Vilnius: Vilniaus pedagoginio universiteto leidykla.
274. Suderland, N., Catalano, T., Kendal, E. (2009). Missing discourses: concepts of joy and happiness in disability. *Disability & Society*, 24 (6), 703–714.
275. Svensson, L. (1997). Theoretical Foundations of Phenomenography. *Higher Education Research and Development*, Vol. 16, p. 159–171.

276. Šėporaitytė, D., Tereškinas, A. (2007). *Neigaliųjų įsidarbinimo ir mokslo galimybės Lietuvoje*. Tyrimo ataskaita. [žiūrėta 2011-10-19]. Prieiga internete: <http://www.lygybe.lt/assets/Ne%C4%AFgali%C5%B3j%C5%B3%20%C4%AFsidarbinimo%20ir%20mokslo%20galimybi%C5%B3%20tyrimas.pdf>.
277. Šlapkauskas, V. (2009). *Žmogaus orumo sampratos problema. Jaunujų mokslininkų darbai*, 2(23), 58–67.
278. Tadd, W., Hillman, A. ir kt. (2011). Dignity in Practice: an exploration of the care of older adults in acute NHS Trusts. [žiūrėta 2012-03-17]. Prieiga internete: <http://www.cardiff.ac.uk/socsi/dignity/dignityinpractice/index.html>.
279. Taylor, E.W. (2007). An update of transformative learning theory: a critical review of the empirical research (1999-2005). *International Journal of Lifelong Education*, Vol., 26, No. 2, 173–191.
280. Taylor, E. W. (Ed). (2006). *Teaching for change: Fostering transformative learning in the classroom. New directions in adult and continuing education*. San Francisco: Jossey-Bass.
281. Tereškinas, A. (2007). *Esė apie skirtingus kūnus*. Vilnius: Apostrofa.
282. Thomas, M.D., Blacksmith, J., Reno, J.(2000). Utilizing insider – outsider research teams in qualitative research. *Qualitative Health Research*, 10 (6), 819–828.
283. Tidikis, R. (2003). *Socialinių mokslų tyrimų metodologija*. Vilnius: Lietuvos Teisės universitetas.
284. Tisdell, E. (2008). Critical media literacy and transformative learning: Drawing on pop culture and entertainment media in teaching for diversity in adult higher education. *Journal of Transformative Education*, 6 (1), 48–67.
285. Torghelle, K., Buyum, A. ir kt. (2007). Logic Model Use in Developing a Survey Instrument for Program Evaluation: Emergency Preparedness Summits for Schools of Nursing in Georgia. *Public Health Nursing*, 24 (5), 472–479.
286. Trigwell, K. (2006). Phenomenography: An Approach to Research into Geography Education. *Journal of Geography in Higher Education*, Vol. 30, No. 2, 367–372.
287. Trigwell, K. (2000). A phenomenographic interview on phenomenography. In. J.A. Bowden, E. Walsh (Ed.). *Phenomenography*, p. 62–82. Melbourne: RMIT University Press.
288. Vagle, D. M. (2004). **Dignity and Democracy: An Exploration of Middle School Teachers Pedagogy**. *Research in Middle Level Education*, 29 (8), 1–17.
289. Vaišvila, A. (2009). Human Dignity and the Right to Dignity in Terms of Legal Personalism (From Conception of Static Dignity to Conception of Dynamic Dignity). *JURISPRUDENCIJA*, 3 (117), 111–127.
290. Vaišvila, A. (2005). Žmogaus orumas ir teisė į orumą teisinio personalizmo požiūriu (nuo statiškojo prie tampančiojo orumo sampratos). *JURISPRUDENCIJA*, 71 (63), 49–61.
291. Vaišvila A. (2003). *Žmogaus orumas ir teisė į orumą*. [žiūrėta 2010-07-01]. Prieiga internete: <http://www3.seimas.lt/docs2/JTT95BYV85.PDF>
292. Van Manen, M. (2002). Writing Phenomenology. In M. van Manen (ed). *Writing in the Dark: Phenomenological Studies in Interpretive Inquire*. London, Ont.: Althouse Press.
293. Vanier, J., (2006). *Kiekvienas žmogus – šventa istorija*. Vilnius: UAB Katalikų pasaulio leidiniai.

294. Venckienė, E. (2013). Žmogaus orumas – vertybinis žmogaus teisių pagrindas, p. 154–191. In V. Šlapkauskas (ats. red.). *Konstitucionalizmas ir teisės politika Europos Sąjungoje. Mokslo studija*. Vilnius: Mykolo Romerio universitetas. Prieiga internete: <http://ebooks.mruni.eu/reader/konstitucionalizmas-ir-teiss-politika-europos-sjungoje/183>
295. Venckienė, E. (2008a). *Žmogaus orumas kaip teisinė kategorija. Daktaro disertacija*. Vilnius.
296. Venckienė, E. (2008b). Žmogaus orumas – probleminiai terminologijos aspektai. *JURISPRUDENCIJA*, 10 (112), p. 43–51.
297. Venckienė, E. (2005). Žmogaus orumo ir teisės į orumą sampratų įvairovė ir jos kritinė analizė. *JURISPRUDENCIJA*, 77 (69), 91–98.
298. Viluckienė, J. (2011). *Neigaliųjų gyvenamojo pasaulio fenomenologinė analizė*. Daktaro disertacija. Vilnius: Vilniaus universiteto leidykla.
299. Viluckienė, J. (2008). „Iškūnyta“ socialinio modelio negalios samprata. *Filosofija. Sociologija*, 9 (14), 45–52.
300. Virbalienė, A. (2007). Mokytojo asmenybės bruožų ir ugdymo procese atliekamų vaidmenų ryšys su paauglių orumo ugdymusi. *Žurnalas*
301. Virbalienė, A., Žydžiūnaitė, V. (2010). *Paauglių orumas: mokiniai mokykloje ir asmeninėje aplinkoje*. Monografija. Vilnius: Vilniaus pedagoginio universiteto leidykla.
302. Zuber-Skerritt, O., Fletcher, M. (2007). The quality of action research thesis in the social sciences. *Quality Assurance in Education*, Vol. 15, No. 4, 413–436.
303. Zuber-Skerritt, O., Perry, Ch. (2002). Action research within organisations and university thesis writing. *The Learning Organization*, Vol. 9, No. 4, 171–179.
304. Zuniga G., (2004). *An Ontology of Dignity*. [žiūrėta 2011-03-17]. Prieiga internete: [http://www.metaphysica.de/texte/mp2004\\_2 Zuniga.pdf](http://www.metaphysica.de/texte/mp2004_2 Zuniga.pdf)
305. Zuzevičiūtė, V., Teresevičienė, M. (2008). *Suaugusiųjų mokymasis. Andragoginės veiklos perspektyva*. Mokslo studija. Kaunas: Vytauto didžiojo universitetas.
306. Zuzevičiūtė, V., Teresevičienė, M. (2007). *Universitetinės studijos mokymosi visą gyvenimą perspektyvoje*. Monografija. Kaunas: Vytauto Didžiojo universitetas.
307. Žalimienė, L., Lazutka, R., Skučienė, D., ir kt. (2011). *Socialinis teisingumas švietime: teorinė samprata ir praktinis vertinimas. Mokslo studija*. [žiūrėta 2013-09-20]. Prieiga internete: <http://www.sac.smm.lt/images/file/knyga%20Socialinis%20teisingumas.pdf>.
308. Žydžiūnaitė, V., Jonušaitė, S. (2007). Fenomenografija – kokybinės diagnostikos metodas: metodologinis pagrindimas. *Pedagogika*, 85, 76–80.
309. Žydžiūnaitė, V. (2006). *Taikomųjų tyrimų metodologijos charakteristikos*. Vilnius: Ciklonas.
310. Žydžiūnaitė, V., Merkys, G., Jonušaitė, S. (2004). *Socialinio pedagogo profesinės adaptacijos kokybinė diagnostika*. Miestas: Leidykla.
311. Quataert, J. H. (2009). *Advocating Dignity: Human Rights Mobilizations in Global Politics*. Pennsylvania: University of Pennsylvania.
312. Wadensten B. and Ahlström G. (2009). The Struggle for Dignity by People with Severe Functional Disabilities. *Nursing Ethics*, 16 (4), 453–465.
313. Watermeyer, B. (2009). Claiming loss in disability. *Disability & Society*, 24 (1), 91–102.

314. Watson, N. (2002). Well, I Know this is Going to Sound Very Strange to you, but I Don't See Myself as Disabled Person: Identity and Disability. *Disability & Society*, 17 (5), 509–527.
315. Weishaar, P. M. (2010). Twelve Ways to Incorporate Strengths – Based Planning into the IEP Process. *The Clearing House*, 83(6), 207–210.
316. Woolhead, G., Calnan, M., Dieppe, P., Tadd W. (2005). *Dignity in older age: what do older people in the United Kingdom think?*
317. Whithead, J. (2011). *How do I improve what I am doing? Living Educational theory for the African Context*. [žiūrēta 2011-11-28]. Prieiga internete: <http://www.actionresearch.net/writings/jack/jwnigeria110211.pdf>
318. Whitehead, J. (2009a). *Justifying the use of a living theory methodology in the creation of your living educational theory*. [žiūrēta 2011-06-28]. Prieiga internete: <http://www.actionresearch.net/writings/arsup/Cresswellqualitativemethods.pdf>.
319. Whitehead, J. (2009b). Generating living theory and understanding in action research studies. *Action Research*, Vol. 7 (1), p. 85–99. [žiūrēta 2011-06-28]. Prieiga internete: <http://www.spanglefish.com/mariessite/documents/Jacks%20papers/jwartheory0309.pdf>.
320. Whitehead, J. (2008). Using a living theory methodology in improving practice and generating educational knowledge in living theories. *Educational Journal of Living Theories*, Vol. 1 (1), 103–126. [žiūrēta 2011-06-28]. Prieiga internete: [http://ejolts.net/files/journal/1/1/Whitehead1\(1\).pdf](http://ejolts.net/files/journal/1/1/Whitehead1(1).pdf)
321. Whithead, J. (1989). Creating a living educational theory from questions of the kind „How do I improve my practice?“ *Cambridge Journal of Education*, 1 (19), 51–137.
322. Whitney-Thomas, J. (1997). Participatory Action Research as an Approach to Enhancing Quality of Life for Individuals with Disabilities (p. 181–198). R. L. Shalock, G. N. Siperstein (Ed.). *Quality of Life: Application to persons with disabilities*. Washington: American Association of Mental Retardation.
323. Выготский, Л. С. (1983). *Основы дефектологии*. Москва: Педагогика.

**Jūratė Ruškė**

**ASMENŲ SU NEGALIA ORUMO KONSTRAVIMAS SĄMONINGUMO  
UGDYMO SI STRATEGIJOMIS**

**Daktaro disertacija**  
Socialiniai mokslai, edukologija (07 S)

**Lietuvių kalbos redaktorė: Genovaitė Lapinskaitė**  
**Dizainerė-maketuotoja: Kornelija Nagytė-Šarakvasienė**

---

2014-05-19. 14,42 leidyb. apsk. l. Leidinio tiražas 12. Užsakymas 2905.  
Išleido ir spausdino UAB „BMK Leidykla“, J. Jasinskio g. 16, LT-03163 Vilnius.  
Tel. +370 5 254 6961, faks. +370 5 254 6962