

ŠIAULIAI UNIVERSITY

Jūratė Ruškė

**CONSTRUCTION OF DIGNITY OF PEOPLE
WITH DISABILITIES BY APPLYING STRATEGIES
OF SELF-DEVELOPMENT OF CONSCIOUSNESS**

Summary of the Doctoral Dissertation
Social Sciences, Education (07 S)

Šiauliai, 2014

This dissertation was being prepared in academic years 2009–2014 at Šiauliai University
In academic years 2009–2011, the Dissertation was partially supported by Lithuania State Studies Foundation

Scientific supervisor:

Prof. Dr. Jonas Ruškus (Vytautas Magnus University, Social Sciences, Education–07S)

Consultant:

Prof. Dr. Natalija Mažeikienė (Vytautas Magnus University, Social Sciences, Education–07S)

The official defence of the Dissertation will be held at the sitting of the Board of the research field of Education Science at Šiauliai University:

Chairperson:

Prof. Dr. Liuda Radzevičienė (Šiauliai University, Social Sciences, Education–07S)

Members:

Prof. Dr. Albinas Bagdonas (Vilnius University, Social Sciences, Psychology – 06S);

Prof. Habil. Dr. Vytautas Gudonis (Šiauliai University, Social Sciences, Education – 07S,
Psychology – 06S);

Assoc. Prof. Dr. Violeta Gevorgianienė (Vilnius University, Social Sciences, Education–07S);

Assoc. Prof. Dr. Lina Miltenienė (Šiauliai University, Social Sciences, Education – 07S)

Opponents:

Prof. Dr. Stefanija Ališauskienė (Šiauliai University, Social Sciences, Education–07S)

Prof. Dr. Liudmila Rupšienė (Klaipėda University, Social Sciences, Education–07S).

The official defence of the Dissertation will be held at a public sitting of the Board of the research field of Education Science on 27 June 2014, in Šiauliai University Library, Room 205, address: Vytauto St. 84, LT–76352, Šiauliai, Lithuania.

The Summary of the Dissertation was sent out on 26 May 2014.

The Dissertation is available at Šiauliai University Library.

Reviews to be sent to:

Department of Science and Art, Šiauliai University

Vilniaus st. 88, LT – 76285 Šiauliai, Lithuania

Tel. +370–41 595821, fax. +370–41 595809.

E-mail: doktorantura@cr.su.lt

© Jūratė Ruškė, 2014

© ŠIAULIAI UNIVERSITY, 2014

© UAB „BMK Leidykla“, 2014

ŠIAULIŲ UNIVERSITETAS

Jūratė Ruškė

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

Daktaro disertacijos santrauka
Socialiniai mokslai, edukologija (07 S)

Šiauliai, 2014

Disertacija rengta 2009–2014 metais Šiaulių universitete

Disertacinį tyrimą 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)

Disertacija ginama Šiaulių universiteto Edukologijos mokslo krypties taryboje:

Pirmininkė

prof. dr. Liuda Radzevičienė (Šiaulių universitetas, socialiniai mokslai, edukologija – 07S)

Nariai:

prof. dr. Albinas Bagdonas (Vilniaus universitetas, socialiniai mokslai, psichologija – 06S);

prof. habil. dr. Vytautas Gudonis (Šiaulių universitetas, socialiniai mokslai, edukologija – 07S,
psichologija – 06S);

doc. dr. Violeta Gevorgianienė (Vilniaus universitetas, socialiniai mokslai, edukologija – 07S);

doc. dr. Lina Miltenienė (Šiaulių universitetas, socialiniai mokslai, edukologija – 07S).

Oponentės:

prof. dr. Stefánija Ališauskienė (Šiaulių universitetas, socialiniai mokslai, edukologija – 07S);

prof. dr. Liudmila Rupšienė (Klaipėdos universitetas, socialiniai mokslai, edukologija – 07S).

Disertacija bus ginama viešame Edukologijos mokslo krypties tarybos posėdyje

2014 m. birželio 27 d. 10.00 val. Šiaulių universiteto bibliotekos 205 auditorijoje,

adresas: Vytauto g. 84, LT–76352, Šiauliai, Lietuva.

Disertacijos santrauka išsiųsta 2014 m. gegužės 26 d.

Disertaciją galima peržiūrėti Šiaulių universiteto bibliotekoje.

Atsiliepimus siųsti adresu:

Mokslo ir meno skyrius, Šiaulių universitetas

Vilniaus g. 88, LT-76285 Šiauliai, Lietuva

Tel. (8-41) 595821, faks. (8-41) 595809

El. pašto adresas: doktorantura@cr.su.lt

© Jūratė Ruškė, 2014

© Šiaulių universitetas, 2014

© UAB „BMK Leidykla“, 2014

INTRODUCTION

Problem and relevance of the research. Dignity is an interdisciplinary subject of research, analysed by contemporary scientists (e.g. Ashroft, 2005; Galkienė, 2009; Shannon, 2007; McCrudden, 2008; Vaišvila, 2009; Virbalienė, Žydžiūnaitė, 2010; Zuniga, 2004; Quataert, 2009 etc.) from the perspectives of philosophy, law, education science, theology, ethics etc., matching strategies and problems of different disciplines. The interdisciplinary research on dignity discusses the nature of the subject, different aspects of recognition and the protection of dignity, while personal experience of dignity have been made relevant and analysed. The complex nature of dignity supposes the diversity of its conceptions, contextuality, constant evolution, incompleteness and controversy of scientists' opinions. *Relativity*, *convertibility* and even *malignancy* of dignity are emphasised by Pinker (2008), underlining that conceptions of dignity become highlighted in the aspects of time, place and other; political, religious repressions and oppression are often rationalised as defence of dignity (of a state, leader etc.). Such and other similar insights received many hostile reactions (e.g. Gallagher, Li et al., 2008; Kaczor, 2012) grounded on philosophical, sociological, legal and other arguments supported by data of scientific research. The importance of dignity and the necessity to investigate this phenomenon were emphasised as relevant by many contemporary authors (e.g. Hayry, 2004; Jordaan, 2009; Kairienė, 2010; Meškauskienė, 2005; Moon, Alen, 2005; Venckienė, 2008a, 2008b; Virbalienė, 2007 etc.) who stress the fact that the problem of dignity can be a new way to consider the problem of an individual (Lobato, 2001). Approaches towards dignity maintained by different scientists highlight the necessity of the concept in personal existence, endow the research on the learning of dignity with specific information, and the multi-disciplinary character of dignity reveals the multi-directional aspects of explanation and analysis of this phenomenon (Virbalienė, Žydžiūnaitė, 2010). Various authors (e.g. Venckienė, 2013) indicate that even though the history and evolution of the term dignity are not clear, the analysis of the development of human's humanity (e.g. Brague, 2005, cited in Šlapkauskas, 2009) reveals that human's value position was defined through the main relation: in Ancient times through the relation with the world (Cosmos) and the Sky, in the Middle Ages through the relation with God, in the Modern time through the relationship with others and oneself. In different epochs, correlation of these relationships is treated as the highest Being and, therefore, the highest value of everything, including criteria of a man (Šlapkauskas, 2009). The problem of the value of individuals with disabilities and their dignity is especially relevant from both points of view: theoretical episteme and the construction of practical experience, because in philosophy ethics, law dignity have been traditionally analysed from the essentialist perspective, i.e. as characteristics of a common universal subject of human beings. Such unified conception of a dignified individual is not suitable to discuss dignity not only of individuals with disabilities but also other groups of society (e.g. the foreign-born, women, men, homeless and the like) because the diversity of circumstances of human existence, cultural, social and other contexts are ignored. Recently, representatives of social sciences have raised the question about the expression and perception of dignity of various social groups, as well as dignity as a socio-cultural construct and inter-subjective experience and meanings, jointly created by individuals and groups. As anthropological and sociological research increasingly reveal social and individual difference and diversity of conditions for human existence,

the question arises on the specific socio-cultural expression of common categories related to interaction of individuals and social groups as well as creation of meanings in a particular social context. As contemporary authors, investigating dignity (e.g. Lohne et al. 2010) state, there are many literary sources describing dignity as a common human feature and the common concept; however, very few literature sources describe dignity as the contextual knowing and reflexive practice. Still, very little analysis has been dedicated to explore dignity as an outcome and expression of social relations, as well as configuration of meanings created by groups and individuals. In this aspect, it is highly important to carry out research on the dignity of people in a specific situation, related to their experiences. When conducting research on experiences of dignity of people with disabilities, contextual analysis of this phenomenon is very important. It should be admitted that majority of important research carried out in the country in the field of disability studies is focused on the analysis of problems of existence of people with disabilities, their life-world and social participation (e.g. Baranauskienė, Juodraitis, 2008; Daukantienė et al., 2013; Ruolytė-Verschoore, 2012; Ruškus, Mažeikis, 2007; Viluckienė, 2011 etc.). Socio-educational aspects of construction of dignity of people with disabilities are revealed by research works of only few single national authors (e.g. Galkienė, 2009). It should be admitted that in sociology, education sciences developed by national and foreign scientists, the topic of both the concept and the construction of dignity is still underdeveloped. Essentially, there are no scientific research studies dealing with the attitude of people with disabilities towards the concept of dignity carried out on the national level. As disability is defined in terms of the common measure, a situation differing from universal experience, it is very important to explore the life-world of a person endowed with a particular form of disability, explanation of dignity which is impacted by experience of that disability, physical, emotional and spiritual experience. Sociological analysis of the construct of dignity of people with disabilities would enable revealing various social aspects of dignity, specific contexts of experiencing dignity and the explanation of it. The educational provision of social construction allows determining how understanding and perception of dignity of people with disabilities is being constructed, what strategies of the construction of their dignity are applied.

Existing manifestations of pathologisation, marginalisation, discrimination or people with disabilities on the theoretical and empirical levels can be treated not only as dehumanisation of people of this group but also as colonisation of their life-world where “the culture of silence” prevails. In the aspect of construction of dignity of people with disabilities, decolonisation, emancipation of their life-world from the clasp of “the culture of silence”, the importance of self-development of consciousness is made relevant and based on the ground of ideas of emancipatory transformative learning, in particular, in the directions of self-development of critical consciousness (P. Freire) and perspective transformation (J. Mezirow). Even though transformative learning, embracing its epistemological beginnings in social construction and other critical theories of such authors as Jurgen Habermass, Paulo Freire (Closs, Antonello, 2011), has been a dominating theme of educational discussions on different issues of adults’ learning (Mezirow, Taylor, 2009), until today, dignity of people with disabilities has not been analysed from the perspectives of emancipatory transformative learning, while subjective experiences of constructing dignity of people with disabilities have not been revealed. Additionally strategies of the construction of dignity of people with disabilities have not been identified and the needs for self-development of consciousness of people with disabilities have not been identified in the aspect of the construction of dignity.

The essence of this research is revealed by the following major questions: what are subjective conceptions and meanings of dignity of people with disabilities? How do people with disabilities transform negative meanings of disability into positive?

The object of the research is the construction of dignity of people with disabilities by applying strategies of self-development of consciousness.

The aim of the research is to reveal the problems of the construction of dignity of people with disabilities as well as by implementing participatory action research to create strategies of self-development of consciousness enabling to strive for personal and/or social transformations in the aspect of the construction of dignity.

The research objectives:

1. To reveal ontological diversity of conceptions of dignity and to problematise these conceptions in the context of disability.
2. To reveal the complexity of the subjective conception of dignity of people with disabilities by recognising strength-based conception of dignity and the disorienting dilemma of dignity.
3. To recognise the perspective of the transformative paradigm, helping people with disabilities to become emancipated and constructing their dignity through participation.
4. On the ground of participatory action research, to create strategies for development of consciousness that will be instrumental in striving for personal transformations and/or emancipation of people with disabilities in the aspect of the construction of dignity.
5. To reflect the subjective experience of the researcher as a person with disability in constructing dignity in the aspect of procedures and results of the carried out research.

Research hypotheses¹.

1. The fundamentals of dignity of people with disabilities lie in their life-world and subjectively perceived sense of disability.
2. Consciousness is important in recognising (self-)dehumanisation of people with disabilities and aiming at notional transformations of the perception of disability.
3. Applying participatory action research, “the culture of silence” of people with disabilities is being replaced by a dialogue, (self-)reflection and emancipatory activities.

Methodological ground of the Dissertation is based on the synthesis of interpretational and emancipatory transformative paradigms. In the aspect of scientific cognition, a paradigm means explanation of various realities on the ground of a related system of certain scientific ideas and empirical research strategies (Bitinas, 2005; Denzin, Lincoln, 2005; Fossey, Harvey, 2002; Juodaitytė, Kazlauskienė, 2012; Tidikis, 2003 etc.). In the Dissertation, the interpretational paradigm reasons the phenomenographic research, as well as the auto-narrative of the living theory; the emancipatory transformative reasons - participatory action research.

- 1. THE INTERPRETATIONAL PARADIGM** in the Dissertation encompasses both the sociological theory of social construction and the phenomenographic

¹ The hypotheses of this research have been formulated on the ground of the opinion of the research supervisor Prof. Dr. Jonas Rukus and Maxwell (2005) stating that in qualitative research, like in quantitative research, hypotheses are necessary. Differently from quantitative research, in qualitative research hypotheses are based on the ground of research data (Glaser & Strauss, 1967), therefore, they are formulated not before the research but in the proceeding of research and are corrected in the final stage of research (Maxwell, 2005).

strategy. On the ground of this paradigm, the subjective conception of dignity of people with disabilities, dimensions of the disorienting dilemma of dignity were revealed, experiences as well as contexts and strategies of construction of dignity of people with disabilities were identified.

- 1.1. **Theory of social construction (Berger and Luckmann, 1969).** On the ground of the theory of social construction, dignity is treated as a dynamic construct which is constantly created and re-created. “Humanity is a variable social cultural value. Even though it can be stated that a man has nature, it is even more important to state that a man creates one’s own nature or, to put it in simple words, a man creates oneself.” (Berger, Luckmann, 1999, p. 69) The research is based on the provision stating that the fundamental of dignity of people with disabilities consists of meaningful lived experience and inter-subjectively created meanings in everyday life which is called life-world is. Therefore, when revealing experiences of dignity of people with disabilities, strategies of the construction of dignity, their life-world experiences, not detached from personal, social, other contexts, are important. The structure of the life-world of people with disabilities who took part in the research consists not only of lived disabled body, time lived with disability, lived relations with other people, lived spaces, but also experiences of lived relations with God.
- 1.2. **The phenomenographic strategy (F. Marton).** The provision is maintained that scientific truths about dignity are relative, and dignity of people with disabilities is inseparable from their experiences. In the ontological aspect, this strategy allows going deeper into what dignity is as a whole as far as understanding and obtained experience of people with disabilities is concerned. Subjective conceptions, rather than theoretical definitions, of dignity of people with disabilities are important. In the epistemological aspect, phenomenography enables focusing the Dissertation on how people with disabilities explain and experience dignity. Intentionality of consciousness is important as it implies the rejection of dichotomy of subjects’ (i.e. people) experience and the research object (dignity).
- 1.3. **The auto-narrative of the living educational theory (J. Whithead, J. McNiff)** in the Dissertation is developed by interpreting and reflecting subjective experiences of the construction of dignity of the author of the Dissertation as a person with disability in the aspect of procedures and results of the carried out research.
2. **THE EMANCIPATORY TRANSFORMATIVE PARADIGM² (Freire, 2000; Mertens, 2005, 2009; Mezirow, 1989)** reasons the necessity of self-development of dignity of society groups undergoing dehumanisation, generating criticism of different forms of dehumanisation, making the needs of disengagement from oppression and naming how society groups and/or social systems under pressure can get emancipated. The Dissertation grounds on this paradigm and blends ideas of critical theory and transformative learning.
In the Dissertation, the transformative paradigm encompasses the following **directions of emancipatory transformative learning** :
 - 2.1. **The direction of self-development (learning) of critical consciousness (P. Freire)** reasons the construction of dignity of people with disabilities through

² This paradigm encompasses philosophical provisions related to: 1) points of view called critical theory, feminist theory, critical race theory focusing on participatory, inclusion, human-rights-based, democratic and culturally sensitive aspects, as well as 2) qualitative research, participatory research of activities, feminist research, critical ethnography, disability research etc. (Mertens, 2009).

self-development of consciousness (*conscientizacao*). Self-developing consciousness is aimed at understanding social and other contradictions and taking actions against elements of the oppressing reality (Freire, 2000). In self-development of consciousness, a word is important. According to P. Freire, it is understood in a broader sense, i.e. like praxis which encompasses an action and reflection, aiming to change reality:

Action
 } word = work = praxis
 Reflection

2.2. The direction of perspective transformation (J. Mezirow). According to Mezirow (1981), perspective transformation is an emancipatory change in perception of the self and the world, foreseeing an individualised and generic process which consists of stages of critical reflection, rational discourse and emancipatory praxis. In the Dissertation, these stages are treated as strategies of the construction of dignity of people with disabilities. The perspective transformation starts from the disorienting dilemma stage and ends with the stage of restored equilibrium (Mezirow, 1975). Interpretations of externalised negative disability evoke disorienting dilemmas of dignity of people with disabilities. These disorienting dilemmas imply that perspective transformations of disability can be both negative and positive.

Concepts of emancipatory transformative learning important for interpretation of empirical research data:

Dehumanisation³ (J. Mezirow calls it *reification*) is materialisation of people, turning them into objects, based on relationship between an oppressor and the oppressed (Freire, 2000), implying discrimination of dehumanised people (Mezirow, 1991), maintenance of “the culture of silence” (Freire, 2000) and colonisation of their lived world (Habermass, 1984).

Dialogue is an unexpected collision of people when the world mediates, attempting to give notion to that world. A dialogue awakes consciousness; expresses an attempt to continually restructure reality. It is also an act of creation which is impossible without the world and the love of people, humility, trust in people, hope and critical thinking (Freire, 2000).

Disorienting dilemma is the internal or external crisis of a person (Mezirow, 2000), causing anxiety and stress (Roberts, 2006). A disorienting dilemma is the first stage of the perspective transformation.

Development of critical consciousness⁴ (*conscientizacao*) is person’s learning to perceive economic, political, social and other contradictions and to take actions against elements of oppressive reality (Freire, 2000). Three major levels of consciousness are singled out: 1) fatalistic consciousness, 2) naïve consciousness, 3) critical consciousness.

³ Dehumanisation as materialisation of people is also characterised in the sociological theory of social construction. Berger and Luckmann (1999) underline that people’s roles can be materialised in the same way as institutions, and part of consciousness which was objectivised as a role is perceived as inevitable fate, for which an individual may not assume responsibility. The paradigm-based formulation of such point of view is expressed by the statement: “I have no opportunity to choose, I must act this way because such is my position.” (Berger & Luckmann, 1999).

⁴ There is no term “teaching” for a critical notion of the process, when dealing with people (Freire, 2000). Referring to I. Kant, P. Freire underlines that trees are grown, animals are raised, people are educated.

Perspective transformation is individualised and generic process which consists of: 1) **critical reflection**, 2) **rational discourse** and 3) **emancipatory praxis**. At the stage of critical reflection, a person reflects own understanding and factors of its creation, at the rational discourse stage, a person checks new insights and at the final, emancipatory practice stage, a person acts (Mezirow, 1996).

Culture of silence is the culture of dehumanised, oppressed people whose voices are eliminated from the societal discourse (Freire, 2000).

2.3. The strengths perspective (Saleebey, 2006) and the insider view. On the ground of the strengths perspective, perception of people with disabilities as invaluable, having disorders and difficulties is to be transformed into perception of people with disabilities as those attributed with unique and original characteristics. The strengths-based point of view is an optimistic way of the assessment of a disability situation, when internal and external resources of a person with disability are emphasised and underlined, when these resources serve as the point of reference and weaknesses are not hyperbolised. The insider's view supposes the analysis of different subjectivations of social reality, as well as interpretations and representations of recognition of dignity and experiences of humiliation from the perspective of people who experience them (research participants), in this case, of people with disabilities.

2.4. The strategy of participatory action research (Kemmis, McTaggart, Stringer etc.). Participatory action research is the strategy of self-development of dignity through actions, encompassing planning, implementation of the plan (acting), observation and reflection, testing of new insights arising during reflection by repeated actions etc. The process of participatory action research not only reveals experiences of violation of dignity of people with disabilities but also allows learning (self-development) of consciousness. A dialogue, action and critical reflection are constituent parts of emancipatory transformative educational praxis and self-development of consciousness, which should be treated as strategies of the construction of dignity of people with disabilities. Participatory action research was planned in collaboration with research participants since its beginning. It was also together implemented, reflected and, if needed, re-planned etc.

Scientific novelty and theoretical significance of the dissertation research: 1) complexity of a subjective conception of dignity of people with disabilities is revealed, positive and negative experiences of dignity are conceptualised in relation to perception and experience of people who participated in the research; 2) the insider's view enabled going deeper into the life-world of people with disabilities, in order to acquire, understand and render specific meanings of disability and dignity; 3) the perspective of the emancipatory transformative paradigm in the aspect of construction of dignity of people with disabilities is revealed; 4) the subjective reflection of the researcher's role in the aspect of the research theme, procedures and results allowed creating new knowledge for science on the ground of different insider's and outsider's, positions.

Practical significance of the Dissertation: 1) on the ground of participatory action research, strategies for self-development of consciousness were created and practically tested; they facilitated transformations in the construction of dignity of people with disabilities, from a disorienting dilemma of dignity to strengths-based activities and can be applied not only in other research of a similar theme but also

in different spheres of practical work with people with disabilities; 2) a detailed description of research data enables people with disabilities, their relatives, as well as specialists working with people with disabilities to learn from experiences of research participants; 3) to reflect the experience of the researcher as a person with disability, the living educational theory earlier not developed on the national level was applied; it can be employed to develop other people's (people's with disabilities, their relatives etc.) living theories in the aspect of dignity and disability in different socio-educational contexts.

CONTENT OF THE DISSERTATION

INTRODUCTION

- I. DISABILITY, DIGNITY AND SELF-DEVELOPMENT OF CONSCIOUSNESS: ONTOLOGICAL AND THEORETICAL PRECONDITIONS OF THE RESEARCH**
 1. *Ontological Diversity of the Concepts of Dignity: from Essentialism to Social Construction*
 - 1.1. Essentialist Concept of Dignity and Its Reflection
 - 1.2. Dynamic Conception of Dignity in the Context of Personalism
 - 1.3. Dignity of Individuals with Disabilities in the Perspective of Social Construction and Social Phenomenology
 2. *Correlation between the Conceptual Emancipational Transformative Paradigm and Dignity Construction*
 - 2.1. Emancipational Transformative Learning
 - 2.2. The Learning of Consciousness and Personal Dignity
 - 2.3. Strengths Perspective – Purposefulness of the Learning of Consciousness
- II. RECOGNITION OF DIGNITY AND DISABILITY MEANINGS, CREATION OF STRATEGIES OF CHANGES: RESEARCH METHODOLOGY**
 1. *Revelation of Subjective Experience of Disability and Relation with the Research Object by Applying the Auto-Narrative of the Living-Theory*
 2. *Revelation of Subjective Concepts of Dignity by Applying Phenomenography*
 - 2.1. Participants and Contexts of the Phenomenographic Research
 - 2.2. Assurance of Validity of the Phenomenographic Research
 3. *Initiation of Changes to Develop Consciousness by Applying the Participatory Action Research*
 - 3.1. Participants, Environment and Stages of the Participatory Action Research
 - 3.2. Assurance of Validity of Participatory Action Research
 4. *Research Ethic*
- III. RECOGNISED CONCEPTIONS AND INITIATED CHANGES: RESEARCH RESULTS**
 1. *Auto-Narrative of Subjective Experience and Relation with the Research Object*
 2. *Subjective Meanings of Dignity of Individuals with Disabilities*
 - 2.1. The Subjective Conception of Dignity of Individuals with Disabilities
 - 2.2. Disorienting Dilemma of Dignity
 - 2.3. Subjective Experiences of Dignity Construction of Individuals with Disabilities: Contexts and Strategies
 3. *Strategies of the Learning of Consciousness in Constructing Dignity*
 - 3.1. The Sharing of Experiences about Indignity in Group Discussion
 - 3.1.1. Fatalistic and Naïve Expression of Dilemmas Disorienting Dignity
 - 3.1.2. The Naïve Sharing of Experiences about Dignity and Disability
 - 3.2. Critical Reflection on Dignity Experiences and Group Discussions
 - 3.2.1. Critical Reflection of Negative Experiences of Dignity and Re-interpretations of Disability
 - 3.2.2. Consideration of Group Discussions – the Interaction of Points of View from Inside and Outside
 - 3.3. Strengths-Based Activities Striving for Common Aims

- 3.3.1. Search for New Ways to Construct Dignity When Sharing Subjective Ideas
- 3.3.2. Dissemination of Dignity Experiences: the Becoming Free from “the Culture of Silence”
- 3.3.3. Joint Activities: Preparation of the Project for Provision of Social Rehabilitation Services to the Disabled in the Community

IV. REFLECTION ON THE RESEARCHER’S ROLE

V. GENERALISATION AND DISCUSSION

CONCLUSIONS

Literature

REVIEW OF THE DISSERTATION CONTENT

Part I. DISABILITY, DIGNITY AND SELF-DEVELOPMENT OF CONSCIOUSNESS. In scientific literature there is an abundance and diversity of concepts and interpretations of dignity. Critical investigation of different concepts of dignity and the analysis of possibilities for reciprocal supplement allows developing preconditions for social participation of people with disabilities, ensuring respect and dignity regarding the perspective of their world view. Therefore, this chapter analyses the concept of dignity on the ground of different theories of philosophy, sociology, law and other sciences. The first sub-chapter of this part of the Dissertation deals with the essentialist concept of dignity, reflects the dynamic concept of dignity in the context of personalism. Also, dignity of people with disabilities is discussed on the ground of theories of social construction and social phenomenology; the second sub-chapter deals with links between the conceptual emancipatory transformative paradigm and the construction of dignity. In the tradition explaining essentialist absolute dignity, the idea of dignity based on a rational conception of a subject can provide dignity to all individuals meeting the status of a subject, however, the idea based on preconditions of rationality, autonomy and independence does not allow assessment of diversity and heterogeneity of individuals. Therefore, apart from conceptions of dignity developed by absolute deontological and agreement theories, socially constructed dignity should be made relevant; it is related to the conception of active dignity. Active dignity involves not only personal self-realisation explained by the personalistic theory but also the conception of dignity formed dynamically in each particular society. Revealing aspects of the construction of dignity of people with disabilities, as well as the analysis of various contextual conceptions of dignity reflecting cultural, social conditions of a particular disability, allowed better understanding how people with disabilities form a specific inter-subjective horizon of meanings of dignity due to specificity of disability. Approaches of social construction and social phenomenology enable a detailed analysis of the perception of dignity of people with disabilities, assessing and not ignoring experiences of this group of people. However, these perspectives do not foresee particular strategies for self-development of consciousness in the aspect of the construction of dignity of people with disabilities. For this reason, in educational research, besides social construction and social phenomenology, it is purposeful to single out other perspectives of the conception of dignity of people with disabilities and self-development of consciousness. These are several possible approaches suggesting a new explanation of dignity and its belonging to the emancipatory (critical) paradigm: directions of *self-development of consciousness* (P. Freire), *perspective transformation* (J. Mezirow). The emancipa-

tory transformative paradigm in the area of the construction of dignity of people with disabilities covers the scientific and empirical levels. The needs for self-development of critical consciousness is emphasised, criticism of “the culture of silence” (in other words, voicelessness) is developed and the highlighted importance of transformation can essentially be related to self-development of consciousness by the construction of dignity of dehumanised people. One of the ways to change the social reality, which does not provide sufficient dignity to certain groups, is self-development of consciousness, the importance of which is underlined by many representatives of critical theory (e.g. Fromm, 2005; Foucault, 1998; Habermass) and critical pedagogy based on this theory (e.g. Apple, 2005; Apple, Au et al., 2009; Darder, Baltonado et al., 2003; DeLeon, Ross, 2010; Freire, 2000). This allows incorporating the discourse of the construction of dignity of people with disabilities from areas of philosophy, sociology into the sphere of educational sciences. Briefly representing J. Mezirow’s point of view on the perspective transformation towards self-development, it should be mentioned that **critical reflection, rational discourse and emancipatory praxis** are to be treated as both major epistemological (indicating conceptual characteristics of dignity construction) and empirical (revealing how dignity can be constructed) elements of self-development of consciousness, as well as the construction of dignity of people with disabilities. All these activities emphasising the importance of a dialogue were underlined by P. Freire who discussed the needs for self-development of critical consciousness of dehumanised people. Aiming to ensure dignity of people with disabilities, some scientists (Foster-Fishman et al., 2007) reveal the needs for **self-development of leadership** of this group of people. It is suggested to organize **seminars on self-development of leadership**, which are based on the idea of *conscientizacao*, self-development of critical consciousness, described by Freire. **The enhancement of self-confidence, the opportunity to better understand the nature of dehumanisation and humiliation of dignity, the reflection of personal everyday experiences** in a context of a broader phenomenon of dehumanisation are made relevant. Besides leadership seminars, the essence of which is the increase of consciousness, the following educational measures are singled out: **experience-based learning, mentorship**, the essence of which is not only to encourage and give solve-confidence, offer a piece of advice and counsel, allow observing social change and leadership activities which are implemented by a mentor but also **to start actions themselves in changing the situation that does not satisfy.**

Part II. RECOGNITION OF DIGNITY AND DISABILITY MEANINGS, CREATION OF STRATEGIES OF CHANGES: RESEARCH METHODOLOGY. When choosing the methodological approach to the research, the idea, aim, objectives of the dissertation research were regarded and it was grounded on the analysis of methodological sources of the social sciences area. Different strategies of qualitative research, i.e. phenomenographic, participatory action research, narrative, their blend, data collection (semi-structured interview, group discussion, auto-narrative) and analysis methods (phenomenographic analysis, content analysis, biographical study), were based on the analysis of national (e.g. Juodaitytė, Kazlauskienė, 2012; Rupšienė, 2007; Žydžiūnaitė, Jonušaitė, 2007 etc.) and foreign (e.g. Creswell, 2008; Denzin, Lincoln, 2005; Flick, 2009; Gajek, 2010; Kemmis, McTaggart, 2005; Marton, 1981; Sin, 2010; Whithead, 1989 etc.) authors’ methodological literature. Methodological strategies of the dissertation research belong to different paradigms of scientific research. The interpretative paradigm includes phenomenographic research; the emancipatory transfor-

mative (critical) paradigm includes participatory action research. Auto-narrative of my subjective experience and relation with the research object is to be connected to both interpretative and transformative paradigms. In research attributed to the interpretative paradigm, scientists have investigated various aspects of people's everyday experiences not as phenomena existing in vacuum but in a whole context of their lives (Holloway and Wheeler, 2010), aiming to understand and develop dimensions of people's life experiences and meanings of their social worlds (Fossey, Harvey etc., 2002). Research of the emancipatory paradigm⁵ encompass discussions on different forms of dehumanisation, oppression and their criticism, make the needs of emancipation from oppression relevant and emphasise how it is possible to emancipate dehumanised, oppressed society and/or social systems. The emancipatory transformative paradigm differs from the critical one by the orientation towards personal or social transformations which **are not necessarily perceived** by research participants **as having an emancipatory character**. Even though different research paradigms foresee different aims, the dissertation logically matches and retains methodological requirements for an auto-narrative, phenomenography and participatory action research as well as exceptionality when implementing the empirical research in 3 stages: **Stage 1** (2009): auto-narrative of researcher's subjective experience and relation to the object. The auto-narrative is the method of data collection while the auto-biographical study is the method of data analysis. The mentioned auto-narrative is rendered in a form of living educational theory; **Stage 2** (2010) – phenomenographic research: revelation of interpretations of dignity and experiences of people with disabilities. **Sample: N=15** individuals with movement disability. **The criteria-based, occasional**⁶ selection of cases was applied. Movement disability due to which a person uses a wheelchair is the main criterion for selection. Stages of the phenomenographic research: interview collection; transcription of interview data; phenomenographic analysis of the data; **Stage 3** (2011) – participatory action research: initiation of a dialogue aiming to create strategies for self-development of consciousness in the aspect of the construction of dignity of people with disabilities. **Sample: N=17**, 15 of them have disabilities of different characters (physical, visual, psychic etc.), 2 research participants had no disabilities. The type of **the research sample – criteria-based, "snowball"**⁷ selection. Any kind of disability possessed by an individual is the main criterion for selection. **The method of data collection – focus group** applied in the dissertation research and as a method meeting the ideas of the emancipatory transformative paradigm for self-development of critical consciousness. Group discussions are the practice of social, political activeness and civic consciousness development, when participants of a discussion are encouraged to critically assess themselves and others as well as to understand their personal responsibility in a community and society (Kamberelis, Dimiatridis, 2005). **The method of data analysis – inductive qualita-**

⁵The term *transformative paradigm* used in the Dissertation was chosen with regard to classification of scientific paradigms proposed by various authors (Denzin, Lincoln, 2005; Hesse-Biber, Leavy, 2011; Mertens, 1998, 2005) and their reasoning. Aiming to underline that research participants and researchers most often work together aiming at personal or social transformation rather than emancipation, the term of the **transformative** paradigm was first used by Mertens (2005) instead of emancipatory / critical.

⁶ If during the research new insights arise to a researcher, and this needs additional units of the sample, the researcher uses the opportunity and involves new additional cases into the research. Thus, the occasional sample is not planned in advance (Patton, 2002; Rupšienė, 2007).

⁷ Sample units are selected for research among people who know other people who know informative cases that are worth including into the research (Patton, 2002; Rupšienė, 2007)

tive content analysis. When carrying out this analysis, preconceived theoretical descriptions were rejected aiming to analyse the obtained data in a holistic manner. As some scientists (Bitinas, Rupšienė et al., 2008; Hsieh, Shannon, 2007; Maxwell, 2005; Žydzūnaitė, Jonušaitė et al., 2004 etc.) state, when avoiding preconceived theoretical definitions in the process of qualitative content analysis and in a manifest manner singling out “natural” categories, the principle of openness which is characteristic and compulsory to qualitative research is retained. The validity of empirical research results (credibility, transferability, reliability, predicability) is ensured by applying and blending methods indicated in methodological literature (e.g. Flick, 2007; Guba, Lincoln, 2005; Maxwell, 2005; Rupšienė, 2007 etc.): *triangulation of knowledge and theories; constant testing on reliability of data and interpretations during discussions with research participants; detailed description of each part of the research process; control of participants and audit of the data after the empirical research is over; development of concepts and theories; comparison of obtained results with results of similar topics results; testing of validity of obtained conclusions of the research searching for research leading to opposite conclusions.*

Part III. RECOGNISED CONCEPTIONS AND INITIATED CHANGES.

The first sub-chapter of this chapter presents the auto-narrative of the experience of the researcher as a person with disability. It also presents the relation of the researcher with the research object in the aspect of research procedures and results. On the basis of Jack Witehead, Jean McNiff, the researcher treats her subjective experience of disability and dignity as a personal living theory enabling her to explain what educational impacts have been perceived while learning from own disability experiences in different situations of everyday life. Subjective experiences of researcher’s disability vary from rejection of disability, disorienting dilemma of dignity to acceptance of disability and a positive conception of disability. The second sub-chapter of this Dissertation presents results of the phenomenographic research. The subjective conception of people with disabilities of dignity is discussed and dimensions of the subjective dignity are singled out. The analysis of the disorienting dignity dilemma subjectively lived by research participants is presented, experiences of the construction of dignity of people with disabilities which were not detached from their personal, social and other contexts are revealed and interpreted. Also, strategies for the construction of dignity are singled out. The third sub-chapter presents results of the radical participatory action research. Strategies created and implemented on the ground of participatory research of activities for self-development of consciousness of people with disabilities are described; they enabled to achieve positive transformations in the construction of dignity of people with disabilities.

Part IV. REFLECTION ON THE RESEARCHER’S ROLE. Reflection of the researcher’s role is presented in reference to the insider’s and outsider’s view. Some qualitative research are carried out from the insider’s view, while other research are carried out from outsider’s positions or sometimes from both the insider’s and outsider’s positions (Her, Anderson, 2005). In this dissertation, the researcher’s roles vary from the outsider’s view to the insider’s view. The auto-narrative of the living educational theory in the aspect of the research object, as well as results and procedures are based on the insider’s perspective of the researcher; the phenomenographic research is based on the outsider’s view; participatory action research encompasses the insider’s and outsider’s point of view. The selection of the empirical research strategies in the Disserta-

tion was determined not only by research objectives but also by researcher's personal experience of disability and familiar theoretical-methodological approaches. Due to the disability, the researcher is interested not only to reveal multi-layered experiences of dignity of people with disabilities and render them in the Dissertation but also to attempt to find a way helping people with disabilities to critically assess discourses and practices humiliating their dignity (pathologising, dehumanising people with disabilities). Such aims can be implemented through participatory action research. Group discussion as a method of data collection was chosen not only for methodological cohesion with the emancipatory transformative paradigm but also hoping that people sharing their experiences of disability and dignity, by reflecting on them will have an opportunity to find positive sides of their disability. In this sense, we can position oneself as a representative of the insider's view. On the other hand, activities of participatory action research involved people previously unfamiliar with the researcher (she got acquainted with them for the first time during the research), their experiences and opinions greatly differed from those of the researcher. This characterises the outsider's view. When developing the discourse of the researcher's roles implemented in the research in the participatory aspect, the roles of the researcher as a social entrepreneur, facilitator, moderator of discussions were also discussed.

Part V. GENERALISATION AND DISCUSSION. This part presents generalisation of the dissertation research results and a scientific discussion.

CONCLUSIONS:

1. In the essentialist tradition of the explanation of absolute dignity, the idea of dignity based on the conception of a rational subject can provide dignity to all people meeting the status of a person. On the other hand, on the grounds of preconditions of rationality, autonomy and independence, there is no opportunity to assess diversity and heterogeneity of people. Therefore, socially constructed dignity should be made relevant; it is to be related with the conception of active dignity. Active dignity involves not only self-realisation of an individual explained by the personalistic theory but also the conception of dignity dynamically formed in each particular society. When making aspects of the construction of dignity of people with disabilities relevant, the analysis of various contextual conceptions of dignity reflecting situation of a particular disability and social factors is important as it enables better understanding of how people form inter-subjective horizon of meanings of dignity due to specificity of disability. Paradigms of social construction, social phenomenology and emancipatory transformative paradigm, foreseeing the blend of self-development of consciousness, reflexivity and collaboration, should be treated as approaches enabling a detailed analysis of aspects of the construction of dignity of people with disabilities which do not ignore experiences of dignity of this group of people.
2. Dignity of people with disabilities is complex not only in the sense of diversity of components of dignity but also by different disability experiences and interpretations. Experiences of dignity of people who participated in the research vary from perspectives of the disorienting dilemma of dignity based on negative interpretations of disability to positive perception of disability, which are contextualised illustrations of fatalistic, naïve and critical consciousness level. Experiences of dignity of people with disabilities are based on their *life-world*, the structure of which consists of experiences of a disabled body, time lived with disability, lived

spaces, lived relationships with other people and lived relation with oneself and God.

- 2.1. On the ground of the dissertation research data, two major types of dignity can be distinguished: absolute and subjective. Characterising the absolute dignity, the research participants emphasise that dignity is peculiar to all people; however, they did not develop this notion further. The subjective dignity is defined by the research participants as a complex, dynamic construct consisting of components attributed to psychology, philosophy, sociology, education and other sciences of other fields: **community** (equality, completeness, dialogue, friendship, partnership, inner harmony), **personal traits** (positive self-assessment, self-esteem, self-trust, responsibility, inner tranquillity), **freedom** (internal freedom and external freedom) and **spirituality** (love, wisdom, experience, statement of life).
- 2.2. The disorienting dilemma of dignity is based on negative experiences, disability as dehumanising, pathologising, proving “second-class”, characteristic to the level of fatalistic consciousness being revealed through interpretations of *the disabled – second-class; the disabled as a vegetative piece of meat; disability as: heavy minus-sign, a barrier; a zero-side of dignity, the end of life, physical lowering down, terrible feeling of shame, sexlessness; anxiety evoked by different sexual capacities because of disability; a way of humiliation of man’s dignity due to disability; “black drinking” due to disability*. These interpretations are part of the life-world of people with disability (their experiences), but not conceptualisation or theorisation. The disorienting dilemma of dignity is also supported by *physical environment maladjusted* to people with disabilities, *segregation*.
 - 2.2.1. *The perspective of physical lowering down* is a unique dimension of the disorienting dignity dilemma of people with disability and using a wheelchair, based on the lived “new” disabled body (having obtained disability).
 - 2.2.2. The disorienting dignity dilemma is based on dehumanisation of a double character, not only because of pathologising, negative meanings of disability but also because of “de-sexualisation” of people with disabilities. Experiences of “de-sexualisation” are visibly illustrated by metaphors of men – *female counterparts*, women – *disability, unhuman, unwoman and “only theatres are left for us”*. Lived experiences of “de-sexualisation” show importance of personal contexts, partial and contextualized knowledge, because they were made relevant only by these research participants who are single and have no life partner.
 - 2.2.3. The dimension of *maladjusted physical environment* is the richest in the sense of proving statements. Inaccessible physical environment to research participants is more than just physical discomfort or an elementary barrier. This is the proof of them to be worthless for an inaccessible environment and the protection of dignity. This proof differs from their own perception, therefore, it encompasses metaphors of *watching a terrible life as a child through the window, knife to the present day, levelling with earth and total placement, nausea when going with urine at a ball, banal situations – pooh, can’t, mal-service of the disabled* and other, meaning negative experiences of inaccessible environment which humiliate dignity.
- 2.3. Fundamentals of the construction of dignity of people with disabilities consist of the following: realistic attitude towards own disability, positive acceptance of dis-

ability, positive perception of disability based on the strengths perspective, development of self-esteem, the highest level of consciousness (critical), person's activeness, communication with other people, occupation, business and self-realisation. *External* (sedentary way of life, consistency, stability) and *internal* (spirituality, deeper cognition of the self and other people, environment, creativity, originality) advantages of disability should be emphasised in *the perspective of a positive conception of disability*. Unworn shoes and elimination of the need for a sitting place are specific external advantages of disability of people using a wheelchair. Disability in this perspective is a spiritual advantage, characteristics of person's inner strengths, empathy, kindness, humanity and dignity. Terms characterising people with disabilities established in the theoretical and empirical discourses: the disabled, disability, the unemployed, are critically reflected and treated as elements of colonisation of the life world of people with disabilities. Aiming at decolonising own life-world, participants of the research suggest transforming "the culture of silence" into a dialogue and emphasising personal strengths to treat the disabled as able in a different way, employable according to the levels of their abilities.

3. Perspective of the emancipatory transformative paradigm in the aspect of the construction of dignity of people with disabilities is revealed by making the necessity of the construction of dignity of dehumanised people relevant and generating criticism of colonisation of their life-world, "the culture of silence". It is important that on the ground of this paradigm, research of experiences of the construction of dignity of people with disabilities must be carried out on the ground of the insider's view through the relationship with social and other contexts surrounding that person not detached from their experiences. One of the main ways to change unsatisfying social reality which does not provide sufficient dignity to people with disabilities is the self-development of consciousness (*conscientizacao*) learning to perceive social, political and economic contradictions and take actions against elements of the dehumanising reality. A **dialogue, critical reflection, rational discourse and emancipatory transformative activities** are major strategies singled out in the emancipatory transformative paradigm, self-development of consciousness and at the same time the construction of dignity of people with disabilities. Participatory action research is not only the strategy of empirical research meeting methodological requirements of the emancipatory transformative paradigm but also the strategy of the construction of dignity of people with disabilities.
4. Fatalistic and naive **sharing of experiences of humiliation of dignity and recognition in group discussion** (*dialogue*), **critical reflection of dignity experiences and group discussions** (*critical reflection*) and **strengths-based activities striving for common aims** (*emancipatory transformative activities*) are activities in participatory action research, created and implemented strategies of self-development of consciousness which are the ground for the construction of dignity of people with disabilities.
 - 4.1. **The strategy of the sharing of humiliated dignity in group discussion** consists of the following: *expression of fatalistic and naive disorienting dignity dilemmas and naive sharing of dignity and disability experiences*. Fatalistic interpretations of disability and dignity should be treated as internalised disabilities, as meanings of various character losses and a "second-class" man. In fatalistic interpretations of disability and dignity, visible (e.g. physical) and invisible (e.g. psychic) disabilities

were made relevant. Aiming to “protect” own dignity, participants chose to hide, be silent about own “invisible” disability and “second-class” as long as possible. Fatalistic and naïve expression of disorienting dignity dilemmas, from the psychological point of view, reveals the learnt impotence, from the sociological point of view – negative results of a biographical character, from the interdisciplinary point of view – (self-)dehumanisation, alienation and “the culture of silence”. Even though in interpretations of dignity and disability of the naïve consciousness level, similar to fatalistic, the surrounding people are blamed, while people with disabilities assume passive roles, the ideas that it is possible to slightly impact own life are started being expressed. From the educational point of view, it is important that in group discussions preconditions are provided for alternative interpretations transformed into a **critical reflection of dignity experiences** and **group discussions**, when expressing internalised fatalistic interpretations of disability and dignity,

- 4.2. In the participatory action research, the created **critical strategy of reflection of dignity experiences and group discussions** consists of the following: 1) *critical interpretations of reflection of negative dignity experiences and re-interpretation of disability*, 2) *discussion of proceeded group discussions*. This strategy should be treated as verbal expression of *the perspective of strengths*, because participants of the research made the importance of positive self-evaluation relevant, underlined dependence from subjective interpretations, own endeavours when feeling dignity and grounding on this re-interpreted negative meanings given to disability through positive ones, sharing success cases and examples with own acquaintances with disabilities, emphasising positive traits, strengths of their own and other people with disabilities.
- 4.3. **The strategy of strengths-based activities striving for common aims** consists of the following: 1) *search for new ways to construct dignity when sharing subjective ideas on self-development of dignity*, 2) *dissemination of dignity experiences: emancipation from “the culture of silence”* and 3) *common activities: preparation of a project for the provision of social rehabilitation services to the disabled inside the community*. All these activities are based on *the strengths perspective* because they foresee a collaboration of research participants, recognition of obtained strengths, the naming of them and planning how to use them striving for common aims. *The strengths perspective* is the result of preceded transformations of perspective of people with disabilities, from fatalistic “the disabled – “second-class” and naïve (e.g. *a spit towards “society of idiots” and “fist onto a table”*) perspectives. This transformation should be related not only to changes in perception, interpretations of disability and dignity but also to changes in activities, new initiatives of participatory action research activities.
 - 4.3.1. *Search for new ways to construct dignity when sharing subjective ideas about self-development of dignity*, having generalised, can be divided into two major strategies: 1) **dialogue** (*a newspaper article representing experience of violation of dignity of the disabled; a documentary TV film; group discussions as self-help and strategy for self-development of consciousness*) and 2) **emancipatory transformative activities** (*organisation and dissemination of exhibition of handiworks; preparation of a project for the provision of social rehabilitation services to the disabled*). In the participatory research of activities, a part of these suggestions were implemented.

4.3.2. **Dissemination of dignity experiences: the strategy of emancipation from the culture of silence** – *joint preparation of an article and its submission to press* should be treated as a dialogue action of emancipation from “the culture of silence” of people with disabilities, rendering experiences of humiliation of own dignity. This strategy reflects the need for two-way communication, on the one hand, reciprocal dialogue of people with disabilities, on the other hand, a dialogue with society, making importance of self-development of consciousness of not only people with disabilities but also other members of society relevant in the aspect of the construction of dignity of people with disabilities.

4.3.3. *Common activities: preparation of a project for provision of social rehabilitation services to the disabled* – the changing of the reality which dissatisfies people with disabilities by assuming certain obligations and responsibilities. This demonstrates the changes in consciousness of participants of the research. From the expression of negative experiences of disability and dignity there is a transition to concrete activities.

5. The role of the researcher in the Dissertation encompasses the outsider’s and the insider’s view. The auto-narrative of the living educational theory from the point of view of the research object as well as results and procedures is based on the insider’s view; the phenomenographic research is based on the outsider’s view because it represents experiences of the research participants. Participatory action research encompasses insider’s and outsider’s view of the researcher. Other roles of the researcher implemented in the participatory action research, i.e. social entrepreneur, facilitator, moderator of group discussions, should be treated as a result of interaction between the insider’s and outsider’s view.
6. The disorienting dignity dilemma lived by research participants based on internalised negative meanings of disability, fatalistic and naïve interpretations of disability reveals problems of the construction of dignity of people with disabilities and in this aspect reasons the need and necessity for self-development of consciousness. Therefore, on the ground of participatory action research important and significant to the theory and practice of educational sciences, strategies for self-development of consciousness were created and implemented on the empirical level; in general, they can be referred to as a dialogue, a critical reflection and emancipatory transformative activities. When making the necessity for decolonisation of the life-world of people with disabilities relevant, only one aspect is important, i.e. the “voice” of research participants. Therefore, a concrete content of strategies for self-development of consciousness and appropriate activities depend on their subjective meanings of disabilities and dignity, personal, social and other contexts.

Scientific approval of the dissertation research results. Main theoretical and empirical results of the dissertation research were presented at the following *international scientific conferences*:

1. 18 April 2013, Klaipėda University, international scientific conference “Socialinio darbo profesionalizacijos raiška ir iššūkiai” [Expression and Challenges of Professionalisation of Social Work], presentation “Veiklos tyrimas kaip socioeducacinė neįgaliųjų orumo konstravimo strategija” [Research of Activities as a Socio-educational Strategy of Construction of Dignity of the Disabled].

2. 18–29 June 2012, Šiauliai University, international summer school for doctoral students, presentation “Constructing the Dignity of People with Disabilities as Transformative Learning”.
 3. 10–11 May 2012, Šiauliai University, international conference of young scientists “Towards Interdisciplinary Research: H&S”, poster presentation “Dignity Construction of People with Disabilities as Transformative Learning”.
 4. 26 April 2012, Šiauliai University Faculty of Social Welfare and Disability Studies, international conference “Socialinė gerovė tarpdisciplininio požiūriu” [Social Welfare: An Interdisciplinary Approach], presentation “Veiklos tyrimas kaip socioedukacinių inovacijų strategija” [Research of Activities as a Strategy of Socio-educational Innovations].
 5. 6 May 2011, Šiauliai College, international scientific conference “Salus. Societas. Scientia”, presentation “Neįgaliųjų orumo sampratos ir ugdymo aspektai skirtingų teorinių perspektyvų kontekste” [Aspects of the Conception of Dignity of the Disabled and its Development in the Context of Different Theoretical Perspectives].
 6. 6 May 2011, Šiauliai College, international scientific conference “Salus. Societas. Scientia”, presentation “Socioedukaciniai neįgaliųjų orumo konstravimo aspektai: subjektyvios neįgaliųjų nevyriausybinės organizacijos narių patirtys” [Socio-educational Aspects of Construction of Dignity of People with Disabilities: Subjective Experiences of the Disabled Members of a Non-governmental Organisation].
 7. 29–30 April 2010, Šiauliai University, “International Young Scientists Conference”, presentation “Interdisciplinary Aspects of Educating Dignity of Persons with Disabilities”;
 8. 15 April 2010, Šiauliai College, international scientific conference “Aukštojo mokslo erdvės: iššūkiai ir galimybės [Spaces of Higher Education: Challenges and Possibilities]”, presentation “Tarpdisciplininiai asmenų su negalia orumo ugdymo aspektai žinių visuomenėje” [Interdisciplinary Aspects of Development of Dignity of People with Disabilities in the Knowledge Society].
 9. 17–20 June 2010, international summer school of the international conference “Idėjų kalvė” [Smithy of Ideas], (Katyšių Village, Trakai District), presentation “Orumo iššūkiai: asmenų su negalia patirtys⁸” [Challenges of Dignity: Experiences of People with Disabilities].
 10. 20 November 2009, Šiauliai University, continuous 8th international scientific conference “Mokytojų rengimas XXI amžiuje: pokyčiai ir perspektyvos” [Teacher Education in the 21st Century: Changes and Perspectives], presentation “Studentų su negalia orumo ugdymo veiksniai tarpdiscipliniškumo aspektu” [Factors of the Development of Dignity of Students with Disabilities in the Interdisciplinary Aspect].
- National scientific conferences:**
1. 6 June 2012, Mykolas Romeris University (Vilnius), conference of young researchers “Socialinių transformacijų raiška” [Expression of Social Transformations], presentation “Asmenų su negalia orumo konstravimas kaip kritinės sąmonės ugdymas(is)” [The Construction of Dignity of People with Disabilities as Self-development of Critical Consciousness].
 2. 8 June 2011, Mykolas Romeris University (Vilnius), conference of doctoral students and young researchers “Socialinių inovacijų plėtra: tarpdisciplininiai tyrimai” [Development of Social Innovations: Interdisciplinary Research], pre-

⁸ Summary of this presentation is available in the electronic publication of the scholarly summer school summaries, access via the Internet at: http://www.ljms.lt/uploads/ABSTRACTS_Ideju%20kalve_2010.pdf

sensation “Veiklos tyrimas dalyvaujant kaip socioedukacinis neįgaliųjų orumo konstravimo procesas: atvejo analizė [Participatory Research of Activities as a Socio-educational Process of Construction of Dignity of People with Disabilities: Case Analysis]”.

3. 28 October 2010, Šiauliai University, “Specialioji pedagogika: nuo defektologijos iki inkluzinės pedagogikos”, poster presentation “Socioedukaciniai orumo konstravimo aspektai kritinės negalios sampratos refleksijos kontekste” [Socio-educational Contexts of the Construction of Dignity in the Context of Reflection on the Critical Conception of Disability].
4. 20 March 2009, Šiauliai University, scientific conference of doctoral students of the educational sciences field of Lithuanian universities and their research supervisors “Tarpdisciplininių tyrimų link”, presentation “Neįgalių asmenų orumą konstruojančių veiksnių edukacinio tyrimo tarpdiscipliniškumas” [Interdisciplinarity of the Educational Research of Factors Constructing Dignity of People with Disabilities].

International seminars:

1. Vytautas Magnus University (Kaunas), Department of Social Work of the Faculty of Social Welfare, *international methodological seminar of doctoral students*, presentation on the theme of the Dissertation (“The Construction of Dignity by Dialogue of People with Disabilities”).

Results of the dissertation research were presented and approved in articles printed in Lithuanian scientific publications recognised for the doctoral dissertation and habilitation:

- 1) Ruškė, J. (2012). Veiklos tyrimas kaip edukacinė asmenų su negalia orumo konstravimo strategija [Action Research as the Educational Strategy of the Construction of Dignity of People with Disabilities] (p. 108–121). A. Juodaitytė (research editor and compiler). *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 [Aspects of the Conception of Dignity of the Disabled and Its Development from Different Theoretical Perspectives: from Essentialism to Social Constructivism]. *Specialusis ugdymas, 1 (24), 8–19*. ISSN 1392–5369.
- 3) Ruškė, J., Beneševičiūtė, I. (2011). Socioedukaciniai asmenų su negale orumo konstravimo aspektai: subjektyvios neįgalių nevyriausybės organizacijos narių patirtys [Socio-educational Aspects of the Construction of Dignity of People with Disabilities: Subjective Experiences of the Disabled Members of a Non-governmental Organisation]. *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 [The Conception of Dignity: Results of the Explorative Survey of People with Disabilities]. *Jaunujų mokslininkų darbai, 1 (22)*, p. 217–224. ISSN 1648-8776

INFORMATION ABOUT THE AUTHOR

Jūratė Ruškė is a doctoral student of Šiauliai University Faculty of Social Welfare and Disability Studies, Department of Social Pedagogy and Psychology; special pedagogue, speech therapist, receptionist working at a medical centre “Lorna” providing primary and ambulatory rehabilitation services. Research interests: challenges and dilemmas of the construction of dignity, social participation of people with disabilities.

Address: Šiauliai University, Faculty of Social Welfare and Disability Studies, Department of Social Pedagogy and Psychology, P. Višinskio St. 25, LT-76351, Šiauliai, Lithuania, tel. +370 41 595732, e-mail: jvinkaityte@gmail.com .

ĮVADAS

Tyrimo problema ir aktualumas. Orumas – tarpdalykinių tyrimų objektas, nūdienos mokslininkų (pvz., Ashcroft, 2005; Galkienė, 2009; Shannon, 2007; McCruden, 2008; Vaišvila, 2009; Virbalienė, Žydžiūnaitė, 2010; Zuniga, 2004; Quataert, 2009, ir kt.) analizuojamas iš filosofijos, teisės, edukologijos, teologijos, etikos ir kt. perspektyvų, derinant skirtingų disciplinų strategijas ir problematiką. Tarpdisciplininiuose orumo tyrimuose diskutuojama subjekto prigimtis, aktualizuojami ir analizuojami skirtingi orumo pripažinimo ir apsaugos, asmens orumo patirties aspektai. Kompleksinė orumo prigimtis suponuoja šio koncepto sampratų įvairovę, kontekstualumą, nuolatinį evolucionavimą, neužbaigtumą ir mokslininkų nuomonių kontroversiškumą. Orumo svarbą ir šio fenomeno tyrimų būtinybę aktualizuoja daugelis šių laikų autorių (pvz., Hayry, 2004; Jordaan, 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). Skirtingi moksliniai požiūriai į orumą išryškina šio koncepto būtinumą asmens egzistavimui, orumo ugdymosi tyrimams suteikia savitos informacijos, o daugiadalykis orumo pobūdis atskleidžia daugia-krypčius šio fenomeno aiškinimo bei analizės aspektus (Virbalienė, Žydžiūnaitė, 2010). Literatūroje pažymima (pvz., Venckienė, 2013), kad nors nėra aiškios orumo termino evoliucijos ar jo istorijos, tačiau žmogaus žmoniškumo raidos analizė (pvz., Brague, 2005, cit. Šlapkauskas, 2009) atskleidžia, jog 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 traktuojama kaip aukščiausia Būtis ir dėl to, aukščiausias visko, tarp jų ir žmogaus, vertės kriterijus (Šlapkauskas, 2009). Asmenų, turinčių negalią, vertės, jų orumo problema ypač aktuali ir teorinės epistemos, ir praktinės patirties konstravimo požiūriu, nes filosofijoje, etikoje, teisėje orumas tradiciškai buvo analizuojamas iš esencialistinės perspektyvos – kaip universalaus bendražmogiško subjekto charakteristika. Tokia unifikuota oraus žmogaus samprata netinkama aptariant ne tik turinčių negalią asmenų, bet ir kitų visuomenės grupių (pvz., kitataučių, moterų, vyrų, benamių ir pan.) orumą, nes joje ignoruojama žmogiškojo egzistavimo aplinkybių, kultūrinių, socialinių ir kt. kontekstų įvairovė. 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 individualų 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 konfigūracija. Šiuo aspektu ypač svarbu tirti savitoje situacijoje esančių žmonių orumą, susijusį su jų patirtimi. Aktualizuojant asmenų turinčių negalią orumo patirčių tyrimus, itin svarbi kontekstuali šio fenomeno analizė. Tenka konstatuoti, kad daugelis šalyje atliktų reikšmingų negalios srities tyrimų orientuoti į neįgaliųjų 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.). Socioedukaciniai neįgaliųjų orumo sampratos ir orumo konstravimo aspektai atskleidžiami tik pavienių šalies autorių (pvz., Galkienė, 2009) tyrimuose. Tenka konstatuoti, kad šalies ir užsienio sociologijos, edukologijos mokslo srityse ir neįgaliųjų orumo sampratos, ir orumo konstravimo tema dar nepakankamai išplėtotą. 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, orumo patyrimo ir aiškinimo specifinius kontekstus. Socialinio konstravimo edukologinė nuostata padeda suvokti, kaip konstruojamas asmenų, turinčių negalią, orumo supratimas ir suvokimas, kokios jų orumo konstravimo strategijos.

Egzistuojančios neįgaliųjų 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 neįgaliųjų orumas neanalizuotas iš emancipacinio transformuojamojo ugdymosi perspektyvų, neatskleistos subjektyvios turinčių negalią asmenų orumo konstravimo patirtys, neidentifikuotos neįgaliųjų orumo konstravimo strategijos, neaktualizuoti asmenų, turinčių negalią, sąmoningumo ugdymosi poreikiai, susiję su jų orumo konstravimu.

Šio tyrimo esmę atskleidžia tokie pagrindiniai klausimai: kokios subjektyvios turinčių negalią asmenų orumo sampratos ir prasmės; kaip negalią turintys asmenys 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 hipotezės⁹.

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

Disertacijos 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.). Interpretacine paradigma disertacijoje grindžiamas fenomenografinis tyrimas ir gyvenamosios teorijos autonomatyvas, emancipacine transformuojamąja – veiklos tyrimas dalyvaujant.

1. **INTERPRETACINĖ PARADIGMA** disertacijoje apima sociologinę socialinio konstravimo teoriją ir fenomenografinę strategiją. Remiantis šia paradigma atskleista subjektyvi, negalią turinčių asmenų orumo samprata, klaidinančios orumo dilemos dimensijos, identifikuotos neįgaliųjų orumo konstravimo patirtys, kontekstai 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, jog 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 išgyvenama įprasminta patirtis (angl. *meaningful lived experience*) ir intersubjektyviai kuriamos prasmės kasdiniame gyvenamajame pasaulyje (vok. *Lebenswelt*, angl. *life-world*). Todėl, atskleidžiant negalią turinčių asmenų orumo patirtis, orumo konstravimo strategijas svarbios jų gyvenamosios patirtys neatsietos nuo asmeninių, socialinių ir kt. kontekstų.
 - 1.2. **Fenomenografinė strategija** (F. Marton). Laikomasi nuostatos, kad mokslinės tiesos apie orumą – reliatyvios, o neįgaliųjų orumas yra neatsiejamas nuo jų patirčių. 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 negalią turintys asmenys orumą aiškina ir patiria. Svarbus sąmonės intencionalumas, implikuojantis subjektų (t. y. žmonių) patirties ir tyrimo objekto (orumo) dichotomijos atmetimą.

⁹ 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).

1.3. **Gyvenimo ugdomosios teorijos** (angl. *living educational theory*) (J. Whithead, J. McNiff) **autonaratyvas** disertacijoje plėtojamas interpretuojant ir reflektuojant subjektyvias disertacijos autorės, kaip negalią turinčio žmogaus, orumo konstravimo patirtis, atlikto tyrimo procedūrų ir rezultatų aspektu.

2. **EMANCIPACINĖ TRANSFORMUOJAMOJI PARADIGMA**¹⁰ (Freire, 2000; Mertens, 2005, 2009; Mezirow, 1989) pagrindžia dehumanizaciją patiriančių visuomenės grupių orumo ugdymosi būtinybę, generuojant skirtingų dehumanizavimo 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.

Transformuojamoji paradigma disertacijoje apima tokias **emancipacinio transformuojamojo ugdymosi kryptis**:

2.1. **Kritinės sąmonės** (sąmoningumo) **ugdymosi kryptimi** (P. Freire) pagrindžiamas asmenų, turinčių negalią, orumo konstravimas ugdantis sąmoningumą. Ugdantis sąmoningumą siekiama suvokti socialinius bei kt. prieštaravimus ir imtis veiksmų prieš engėjiškos tikrovės elementus (Freire, 2000). Sąmoningumo ugdymuisi svarbus žodis, remiantis P. Freire, suprantamas plačiąja prasme, t. y. kaip veikla, apimanti veiksmą ir refleksiją, siekiant keisti tikrovę:

Veiksmas
} žodis = darbas = veikla
Refleksija

2.2. **Perspektyvos transformacijos kryptis** (J. Mezirow). Remiantis Mezirow (1981), perspektyvos transformacija (angl. *perspective transformation*) – tai emancipacinė savęs ir pasaulio suvokimo pokytis, apimantis individualizuotą ir bendrą procesą, kurį sudaro kritinės refleksijos, racionalaus diskurso (angl. *rational discourse*) ir *emancipacinės veiklos* (angl. *emancipatory praxis*) etapai. Šie etapai disertacijoje traktuojami kaip asmenų, turinčių negalią, orumo konstravimo strategijos. Perspektyvos transformacija prasideda nuo klaidinančios dilemos (angl. *disorienting dilemma*) etapo ir baigiasi atnaujintos pusiausvyros (angl. *restored equilibrium*) etapu (Mezirow, 1975). Internalizuotos negatyvios negalios interpretacijos sukelia klaidinančias negalią turinčių asmenų orumo dilemas. Šios klaidinančios dilemos suponuoja negalios perspektyvos transformacijas, kurios gali būti ir negatyvios, ir pozityvios.

Empirinių tyrimo duomenų interpretacijai svarbūs emancipacinio transformuojamojo ugdymosi konceptai:

Dehumanizacija¹¹ (J. Mezirow vadinama *reifikacija*) – žmonių sudaiktinimas, juos paverčiant objektais, grįstas engėjo ir engiamojo santykiais (Freire, 2000), suponuojančiais dehumanizuojamų žmonių diskriminaciją (Mezirow, 1991), pa-

¹⁰ Ši paradigma apima filosofines nuostatas, susijusias su: 1) požiūriais, kurie buvo pavadinti kritine teorija, feministine teorija, kritine rasės teorija orientuojantis į dalyvavimo, inkluzijos, žmogaus teisėmis grįstus, demokratinius ir kultūriškai jautrius aspektus, ir 2) kokybiniais tyrimais, veiklos tyrimais dalyvaujant, feministiniais tyrimais, kritine etnografija, negalios tyrimais ir kt. (Mertens, 2009).

¹¹ Dehumanizacija, kaip žmonių sudaiktinimas, apibūdinama ir sociologinėje socialinio konstravimo teorijoje. Berger ir Luckmann (1999) pabrėžia, kad žmonių vaidmenys gali būti sudaiktinami tokiu pat būdu kaip ir institucijos, o savimonės dalis, kuri buvo objektyvinta kaip vaidmuo, suvokiama kaip neišvengiamas likimas, už kurį individas gali neprisiimti atsakomybės. Paradigminė šitokio požiūrio formuluoatė yra teiginys: „Neturiu galimybės rinktis, aš turiu šitaip elgtis, nes tokia mano padėtis“ (Berger, Luckmann, 1999).

laikantis jų tylėjimo kultūrą (Freire, 2000), jų gyvenamojo pasaulio kolonizaciją (Habermass, 1984).

Dialogas – netikėtas žmonių susidūrimas tarpininkaujant pasauliui, bandant tą pasaulį įvardyti. Dialogas budina sąmoningumą, reiškia siekį nuolatos pertvarkyti tikrovę ir yra 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), sukelianti nerimą ir stresą (Roberts, 2006). Klaidinanti dilema – pirmasis perspektyvos transformacijos etapas.

Kritinės sąmonės (sąmoningumo) ugdymas¹² – asmens mokymasis suvokti ekonominius, politinius, socialinius ir kt. prieštaravimus ir imtis veiksmų prieš engėjiškos tikrovės elementus (Freire, 2000). Išskiriami trys pagrindiniai sąmoningumo lygmenys: 1) fatalistinė sąmonė, 2) naivi sąmonė, 3) kritinė sąmonė.

Perspektyvos transformacija – individualizuotas ir bendrasis procesas, kurį sudaro: 1) **kritinė refleksija**, 2) **racionalus diskursas** ir 3) **emancipacinė veikla**. Kritinės refleksijos etape asmuo reflektuoja savo supratimą ir jo susidarymo veiksnius, racionalaus diskurso etape tikrina naujas išvalgas, o paskutiniame, emancipacinės veiklos etape veikia (Mezirow, 1996).

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

- 2.3. Stiprybių perspektyva** (Saleebey, 2006) ir **požiūris iš vidaus**. Remiantis stiprybių perspektyva, asmenų, turinčių negalią, kaip nevertingų, sutrikimų ir sunkumų turinčių žmonių, supratimas transformuotinas į negalią turinčių žmonių, kaip pasižyminčių unikaliomis ir originaliomis charakteristikomis, supratimą. Stiprybėmis grįstas požiūris yra optimistinis negalios situacijos vertinimo būdas, kai akcentuojami ir pabrėžiami neįgaliojo 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 orumo pripažinimo bei pažeminimo patirčių interpretacijas ir reprezentacijas 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 ugdymosi veikiant strategija, apimanti planavimą, plano realizavimą (veikimą), stebėjimą ir refleksiją, reflektuojant 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, traktuotinos kaip negalią turinčių asmenų orumo konstravimo strategijos. Veiklos tyrimas dalyvaujant planuotas bendradarbiaujant su tyrimo dalyviais nuo pat jos užuomazgų, kartu įgyvendinamas, reflektuojamas, jei reikia, kartu perplanuojamas ir t. t.

Disertacinio tyrimo mokslinis naujumas ir teorinis reikšmingumas: 1) atskleistas subjektyvios negalią turinčių asmenų orumo sampratos kompleksiskumas, konceptualizuotos teigiamos ir neigiamos orumo patirtys neatsiejamai nuo tyrime dalyvavusių asmenų suvokimo ir išgyventos patirties; 2) požiūris iš vidaus leido giliai įsiskverbti į asmenų, turinčių negalią, gyvenamąjį pasaulį, pažinti, su-

¹² Kritinėje proceso sampratoje nėra termino „mokymas“, kai kalbama apie žmones (Freire, 2000). Remdamasis I. Kantu, P. Freire pabrėžia, kad medžiai auginami, gyvūnai mokomi, žmonės ugdomi.

prasti 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 išbandyti sąmoningumo ugdymosi strategijos, kuriomis pasiekta asmenų, 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 naudojama plėtojant kitų asmenų (asmenų, turinčių negalią, jų artimųjų ar kt.) gyvenimo teorijas orumo ir negalios patirčių aspektu skirtinguose socioeducaciniuose kontekstuose.

IŠVADOS

1. Esencialistinėje absoliutaus orumo aiškinimo tradicijoje orumo idėja, grindžiama racionalaus subjekto samprata, gali suteikti orumo visiems asmens statusą atitinkantiems asmenims, kita vertus, dėl to, kad remiamasi 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 neįgalųjų 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 specifiskumo suformuoja savitą intersubjektyvų orumo prasmį horizontą. Socialinio konstravimo, socialinės fenomenologijos ir emancipacinė transformuojamoji paradigmos, apimančios sąmoningumo ugdymosi, refleksyvumo ir bendradarbiavimo derinimą suteikia galimybę išsamiai išanalizuoti asmenų, turinčių negalią, orumo konstravimo aspektus neignoruoiant šios grupės žmonių orumo patirčių.
2. Asmenų, turinčių negalią, orumas – kompleksinis ne tik orumo komponentų įvairovės, bet ir skirtingų negalios patirčių bei interpretacijų prasme. Tyrime dalyvavusių asmenų orumo patirtys varijuoja nuo negatyviomis negalios interpretacijomis grįstos klaidinančios orumą dilemos iki pozityvios negalios sampratos perspektyvų, kurios yra kontekstualizuotos fatalistinio, naivaus ir kritinio sąmoningumo lygmenis iliustracijos. Tyrimo dalyvių orumo patirtys grįstos jų gyvenamuoju pasauliu, kurio struktūrą sudaro neįgalaus kūno, gyvenamo su negalia laiko, išgyvenamų erdvių, išgyvenamų santykių su kitais žmonėmis, išgyvenamo 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 konstrukta, 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), **laisvės** (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, bajoro, 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 – asmenų, turinčių negalią, gyvenamojo pasaulio (jų patirčių, išgyvenimų), bet ne konceptualizacijos ar teoretizavimo dalis. Klaidinančią orumo dilemą palaiko ir turinčių negalią asmenų

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 nauju, neįgalaus kūno patirtimis.

2.2.2. Klaidinanti orumą dilema grįsta dvejojo pobūdžio dehumanizacija, ne tik dėl patologizuojančių, negatyvių negalios prasmų, bet ir dėl asmenų, turinčių negalią „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. Asmenų, turinčių negalią, poreikiams *nepritaikytos 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 pažeminimo 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 ugdymas, aukščiausias sąmoningumo lygmuo (kritinis), asmens aktyvumas, bendravimas 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 šios grupės žmonių 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 asmenų, turinčių negalią, 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 mokantis suvokti socialinius, politinius ir ekonominius prieštaravimus ir imtis veiksmų prieš dehumanizuojančius tikrovės elementus. **Dialogas, kritinė refleksija, racionalus diskursas ir emancipacinė transformuojamoji veikla** – pagrindinės, emancipacinėje transformuojamojoje paradigmoje išskirtos, sąmoningumo ugdymosi, kartu ir asmenų, turinčių negalią, 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 naivus **dalijimasis orumo pažeminimo ir pripažinimo patirtimis grupinėje diskusijoje (dialogas), kritinė orumo patirčių ir grupinių diskusijų refleksija (kritinė refleksija) ir stiprybėmis grįsta veikla siekiant bendrų tikslų (emancipacinė transformuojamoji veikla)** – veiklos tyrime dalyvaujant sukurti ir realizuoti sąmoningumo ugdymosi strategijos, kuriomis pagrįstas asmenų, turinčių negalią, orumo konstravimas.
 - 4.1. **Dalijimosi orumo pažeminimo patirtimis grupinėje diskusijoje strategiją** sudaro *fatalistinis ir naivus klaidinančių orumą dilemų išsakymas ir naivus 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 naivus klaidinančių orumą 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 sukurta **kritinė orumo patirčių ir grupinių diskusijų refleksijos strategija** 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 neįgalųjų sėkmės atvejais ir pavyzdžiais, akcentuodami savo ir kitų neįgalųjų teigiamas savybes, stiprybes.
 - 4.3. **Stiprybėmis grįstos veiklos siekiant bendrų tikslų strategija** sudaro: 1) *naujų orumo konstravimo būdų paieška dalijantis subjektyviomis orumo ugdymosi idėjomis*; 2) *orumo patirčių viešinimas: laisvinimasis iš tylėjimo kultūros*; 3) *bendra veikla: socialinės reabilitacijos paslaugų teikimo neįgaliesiems bendruomenėje projekto rengimas*. Visos šios veiklos rūšys grįstos *stiprybių perspektyva*, nes numatomas tyrimo dalyvių bendradarbiavimas, turimų stiprybių atpažinimas, įvardijimas ir planavimas, kaip jas panaudoti siekiant bendrų tikslų. *Stiprybių perspek-*

tyva – įvykusių asmenų, turinčių negalią, perspektyvos transformacijų rezultatas, nuo fatalistinių „invalidų – antrarūšių“ ir naivių (pvz., *spjūvio „idiotų visuomenei“* ir „*kumščio į stalą*“) perspektyvų. Ši transformacija sietina ne tik su negalios ir orumo suvokimo, interpretacijų pasikeitimais, bet ir su besikeičiančiomis veiklomis, 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** (*neįgaliųjų orumo pažeidimo patirtis reprezentuojantis straipsnis laikraštyje; dokumentinis TV filmas; grupinės diskusijos kaip savipagalbos ir kaip neįgaliųjų sąmoningumo ugdymosi strategija*) ir 2) **emancipacinės transformuojamosios veiklos** (*rankdarbių parodos organizavimas ir jos viešinimas; socialinės reabilitacijos paslaugų neįgaliesiems teikimo bendruomenėje projekto rengimas*). Veiklos tyrime dalyvaujant realizuota dalis šių pasiūlymų.

4.3.2. **Orumo patirčių viešinimo: laisvinimosi iš tylėjimo kultūros metodas** – *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 dvipusės komunikacijos (asmenų, turinčių negalią, tarpusavio dialogo ir jų dialogo su visuomene) poreikius aktualizuojant ne tik negalią turinčių asmenų, bet ir kitų visuomenės narių sąmoningumo ugdymosi svarbą asmenų, turinčių negalią, orumo konstravimo aspektu.

4.3.3. *Bendra veikla: socialinės reabilitacijos paslaugų teikimo neįgaliesiems bendruomenėje projekto rengimas* – negalią turinčių asmenų netenkinančios socialinės realybės keitimas prisiimant konkrečius įsipareigojimus ir atsakomybę. Tai rodo tyrimo dalyvių sąmoningumo pokyčius. Nuo negatyvių negalios ir orumo patirčių išsakymo pereinama 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 grįstas 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 prasmėmis, fatalistinėmis ir naiviomis negalios interpretacijomis, atskleidžia asmenų, turinčių negalią, orumo konstravimo problemišumą ir šiuo aspektu pagrindžia sąmoningumo ugdymosi poreikius ir būtinybę. Todėl edukologijos mokslo teorijai ir praktikai svarbios 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.

DISERTACINIO TYRIMO REZULTATŲ APROBAVIMAS

Pagrindiniai teoriniai ir empiriniai disertacinio tyrimo rezultatai pristatyti:

Tarptautinėse mokslinėse konferencijose:

- 1) 2013 m. balandžio 18 d., KU (Klaipėda), tarptautinė mokslinė konferencija „Socialinio darbo profesionalizacijos raiška ir iššūkiai“, pranešimas „Veiklos tyrimas kaip socioedukacinė neįgaliųjų orumo konstravimo strategija“;
- 2) 2012 m. birželio 18–29 d., ŠU (Šiauliai), tarptautinė doktorantų vasaros mokykla, pranešimas „Constructing the Dignity of People with Disabilities as Transformative Learning“;
- 3) 2012 m. gegužės 10–11 d., ŠU (Šiauliai), tarptautinė jaunųjų mokslininkų konferencija „Towards Interdisciplinary Research: H&S“, standinis pranešimas „Dignity Construction of People with Disabilities as Transformative Learning“;
- 4) 2012 m. balandžio 26 d., ŠU SGNSF (Šiauliai), tarptautinė konferencija „Socialinė gerovė tarpdisciplininiu požiūriu“, pranešimas „Veiklos tyrimas kaip socioedukacinių inovacijų strategija“;
- 5) 2011 m. gegužės 6 d. Šiaulių kolegija (Šiauliai), tarptautinė mokslinė konferencija „Salus. Societas. Scientia“, pranešimas „Neįgaliųjų orumo sampratos ir ugdymo aspektai skirtingų teorinių perspektyvų kontekste“;
- 6) 2011 m. gegužės 6 d., Šiaulių kolegija (Šiauliai), tarptautinė mokslinė konferencija „Salus. Societas. Scientia“, pranešimas „Socioedukaciniai neįgaliųjų orumo konstravimo aspektai: subjektyvios neįgaliųjų nevyriausybinės organizacijos narių patirtys“;
- 7) 2010 m. balandžio 29–30 d., ŠU (Šiauliai), konferencija „International Young Scientists Conference“, pranešimas „Interdisciplinary Aspects of Educating Dignity of Persons with Disabilities“;
- 8) 2010 m. balandžio 15 d., Šiaulių kolegija (Šiauliai), tarptautinė mokslinė konferencija „Aukštojo mokslo erdvės: iššūkiai ir galimybės“, pranešimas „Tarpdisciplininiai asmenų su negalia orumo ugdymo aspektai žinių visuomenėje“;
- 9) 2010 m. birželio 17–20 d., tarptautinė mokslinės konferencijos stovykla „Idėjų kalvė“ (Katyšių kaimas, Trakų rajonas), pranešimas „Orumo iššūkiai: asmenų su negalia patirtys¹³“;
- 10) 2009 m. lapkričio 20 d., ŠU (Šiauliai), tęstinė VIII tarptautinė mokslinė konferencija „Mokytojų rengimas XXI amžiuje: pokyčiai ir perspektyvos; pranešimas „Studentų su negalia orumo ugdymo veiksniai tarpdiscipliniškumo aspektu“.

Nacionalinėse mokslinėse konferencijose:

- 1) 2012 m. birželio 6 d., MRU (Vilnius), jaunųjų tyrėjų konferencija „Socialinių transformacijų raiška“, pranešimas „Asmenų su negalia orumo konstravimas kaip kritinės sąmonės ugdymas(is)“;
- 2) 2011 m. birželio 8 d., MRU (Vilnius), doktorantų ir jaunųjų mokslininkų konferencija „Socialinių inovacijų plėtra: tarpdisciplininiai tyrimai“, pranešimas „Veiklos tyrimas dalyvaujant kaip socioedukacinis neįgaliųjų orumo konstravimo procesas: atvejo analizė“;

¹³ Šio pranešimo santrauka pateikta elektroniniame mokslinės stovyklos santraukų leidinyje, prieiga internete: http://www.ljms.lt/uploads/ABSTRACTS_Ideju%20kalve_2010.pdf.

- 3) 2010 m. spalio 28 d., ŠU (Šiauliai), konferencija „Specialioji pedagogika: nuo defektologijos iki inkluzinės pedagogikos“, standinis pranešimas „Socioedukaciniai orumo konstravimo aspektai kritinės negalios sampratos refleksijos kontekste“;
- 4) 2009 m. kovo 20 d., ŠU (Šiauliai), Lietuvos universitetų edukologijos krypties doktorantų ir jų mokslinių vadovų konferencija „Tarpdisciplininių tyrimų link“, pranešimas „Neįgalių asmenų orumą konstruojančių veiksnių edukacinio tyrimo tarpdiscipliniškumas“.

Tarptautiniuose seminaruose:

- 1) 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“.

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. A. Juodaitytė (mokslo red. ir sud.). *Kokybiniai edukaciniai tyrimai: teorijos, duomenų rinkimas ir analizė*. Mokslo studija. (P. 108–121). 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), p. 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 žvalgomą tyrimo rezultatai. *Jaunujų mokslininkų darbai*, 1 (22), p. 217–224. ISSN 1648-8776

INFORMACIJA APIE AUTOREŲ

Jūratė Ruškė – Šiaulių universiteto Socialinės gerovės ir negalės studijų fakulteto Socialinės pedagogikos ir psichologijos katedros doktorantė; specialioji pedagogė, logopedė, registratorė, dirbanti pirminės ir ambulatorinės reabilitacijos paslaugas teikiančiame medicinos centre „Lorna“. Moksliniai interesai: asmenų, turinčių negalią, orumo konstravimo, socialinio dalyvavimo iššūkiai ir dilemos.

Adresas: Šiaulių universitetas, Socialinės gerovės ir negalės studijų fakultetas, Socialinės pedagogikos ir psichologijos katedra, P. Višinskio g. 25, LT-76351, Šiauliai, Lietuva, tel. +370 41 595 732, el. paštas: jvinkaityte@gmail.com

**CONSTRUCTION OF DIGNITY OF PEOPLE WITH DISABILITIES
BY APPLYING STRATEGIES OF SELF-DEVELOPMENT OF CONSCIOUSNESS**
Summary of the Doctoral Dissertation

**ASMENŲ SU NEGALIA ORUMO KONSTRAVIMAS
SĄMONINGUMO UGDYMO SI STRATEGIJOMIS**
Daktaro disertacijos santrauka

Autorė *Juratė Ruškė*
Anglų kalbos redaktorius *Vitalij Leškovič*
Lietuvių kalbos redaktorė *Lina Bužermanienė*
Dizainerė-maketuotoja *Vismantė Juozėnaitė*

2014-05-15. 2,78 leidyb. apsk. l. Tiražas 50 vnt. Užsakymas 2904.
Išleido ir spausdino UAB „BMK Leidykla“, J. Jasinskio g. 16, LT 03163 Vilnius
www.bmkleidykla.lt, info@bmkleidykla.lt