

SOCIALINĖS SĄVEIKOS TARP JUDĖJIMO NEGALIĄ TURINČIŲ IR NETURINČIŲ VISUOMENĖS NARIŲ YPATUMAI

JOLITA VILUCKIENĖ
KLAIPĖDOS UNIVERSITETAS

Šiame straipsnyje, pasitelkiant Alfredo Schützso sociologinį fenomenologinį žvilgsnį ir asmenines judėjimo negalią turinčių žmonių naracijas, atskleidžiama, kaip vėžimėliu judantys asmenys išgyvena ir patys interpretuoja probleminius santykius su įgaliais visuomenės nariais. Pagrindinis veiksnys, sąlygojantis tarp jų egzistuojančią intersubjektyvaus supratimo stoką ir komunikacinius nesklaidumus, yra skirtingos natūralaus pasaulio vaizdo ir interpretacijų sistemos, kuriomis vadovaujasi šių grupių nariai.

ĮVADAS

Nuo seno žmonės neįgaliais buvo laikomi ne dėl savo poreikių išskirtinumo ar negalios dydžio, bet dėl silpnumo. Daugiausia dėmesio buvo kreipiama į jų išskirtines savybes ir pabrėžiama, kuo jie skiriasi nuo kitų, bet nežiūrima, ką turi bendra su kitais žmonėmis (Gudonis, Novogrodskienė, 2000). Toks požiūris į neįgaliuosius yra išlikęs ir mūsų dienomis. Judėjimo negalią turintys asmenys išsiskiria savo išorinėmis savybėmis, neatitinkančiomis „normalaus“, arba „standartinio“, žmogaus įvaizdžio, todėl jie tampa ypač savita visuomenės grupe, kurią likusieji visuomenės nariai dažniausiai suvokia ir vertina kaip priklausančius „jie“ grupei, t. y. kitokių, svetimų, nepažįstamų ir vengtinų žmonių grupei. Tai atsitinka būtent dėl kitokios, „nenormalios“ kūno išvaizdos

ir sėdėjimo neįgaliojo vežimėlyje. Tarp šių žmonių ir kitų visuomenės narių egzistuojantis socialinis nuotolis trukdo neįgaliųjų integracijos procesui. Ši socialinį nuotolį gilina tai, jog dauguma visuomenės žinių apie neįgaliuosius yra gauta ne iš jų pačių, o tėra visuomenės nuomonė apie juos (Šėporaitytė, Tereškinas, 2007: 20). Ta nuomonė apipinta gausybės neigiamų nuostatų neįgaliųjų atžvilgiu, o tai apunkina socialinę sąveiką tarp negalią turinčių ir jos neturinčių visuomenės narių ir trukdo jiems sėkmingiau įsilieti į socialinį, kultūrinį, politinį bei ekonominį visuomenės gyvenimą ir tapti visaverte jos dalimi. Todėl labai svarbu išgirsti ir įsiklausyti, ką patys neįgalieji kalba apie save ir savo santykį su negalios neturinčiais žmonėmis.

Pozityvistine paradigma pagrįsti tyrimai nėra pajėgūs atskleisti subjektyvios negalios tikrovės, kuri išreiškiama vidinėmis toje tikrovėje veikiančių subjektų reflektuojamomis patirtimis. Todėl šiame tyrime pasitelkiama Alfredo Schützo fenomenologinė sociologijos metodologija, kuri leidžia tirti subjektyviai reikšmingą gyvenimo su negalia patirtį, nes ji remiasi ne pozityvistine epistemologija, pagrįsta objektyviu, išoriniu empirinės tikrovės pažinimu, bet konstrukcionistine, kuri pabrėžia tiriamų subjektų suvokimą, jų socialinio konteksto svarbą bei priima individus kaip aktyvius prasmės kūrėjus, o ne išoriškai ir objektyviai apibrėžtų reikšmių gavėjus (Natanson, 1970: 15).

Kadangi visuomenėje egzistuoja daugybė žmonių, kurie patys neturi negalios, niekada nebuvo iš arti susidūrę su šiuo reiškiniu arba savo žinojimo atsargose turi gana miglotą šio reiškinio ir vežimėliu judančių žmonių gyvenimo vaizdą, A. Schützo terminais kalbant, pastaruosius galima įvardyti kaip atskirą kategoriją ar socialinį žmonių tipą, apie kurią „sveikieji“ visuomenės nariai kaip *svetimieji*, t. y. nepriklausantys šiai tiriamai grupei, turi susidarę išorinį „objektyvų“ vaizdą. Tačiau ši objektyvia „sveikųjų“ laikoma interpretacija apie judėjimo negalią turinčių asmenų grupę yra, anot A. Schützo, tik abstraktus jos konstruktas. Pasinaudodami savo tipizacijų ir aktualių reikšmių sistema, jie susumuoja grupės narių tam tikras pastebėtas charakteristikas ir bruožus į vieną socialinę kategoriją, kuri jiems atrodo homogeniška ir objektyvi (Schutz, 1970: 94). Bet tai yra tik išorinė interpretacija, kuri paprastai neatitinka tiriamos grupės narių, šiuo atveju judėjimo negalią turinčių žmonių vidinės interpretacijos. A. Schützo fenomenologinės sociologijos išvalgos puikiai padeda suprasti ir moksliskai analizuoti judėjimo negalią

turinčių asmenų socialinį pasaulį, atsigręžiant į pačius socialinius veikėjus, kuriems šis pasaulis egzistuoja ir kuriame jie yra veikiantys bei patiriantys subjektai, susisaisę vieni su kitais įvairiausiai socialiniais ryšiais ir tiems ryšiams bei visai patiriamai tikrovei priskiriantys savitas, subjektyvias prasmes (Schutz, 1967: 10).

Tokia epistemologine prieiga atskleista neįgaliojo vėžimėliu judančio žmogaus intersubjektyviai išgyventa socialinė sąveika su kitais visuomenės nariais aktuali, norint keisti visuomenėje vyraujančią išorinį „objektyvų“, bet dažnai tikrovės neatitinkantį šių žmonių gyvenimo vaizdą, kuris tik komplikuoja santykį su jais. Socialiniams darbuotojams bei sveikatos priežiūros specialistams, teikiantiems judėjimo negalią turintiems asmenims socialines ir medicininės paslaugas, taip pat svarbu praplėsti savo žinių bagažą.

Tad šio straipsnio tikslas – pasitelkiant Alfredo Schützo sociologinį fenomenologinį žvilgsnį ir asmenines judėjimo negalią turinčių žmonių naracijas, surinktas kokybinio giluminio interviu metu¹, atskleisti, kaip vėžimėliu judantys asmenys jaučiasi „įgalioje“ visuomenėje, kaip jie interpretuoja savo santykį su negalios neturinčiais visuomenės nariais ir iš savo perspektyvos suvokia įvairias išgyventas situacijas socialinių sąveikų metu.

Straipsnyje pirmiausia pristatomas A. Schützo išvalgomis paremtas skirtingų visuomenės narių susiskirstymas į „mes“ ir „jie“ grupes bei atitinkamų santykių tarp šių grupių formavimasis. Šiuo susiskirstymu pažymėta neįgaliųjų socialinė sąveika su negalios neturinčiais žmonėmis. Kitame poskyryje atskleidžiamas vėžimėliu judančių asmenų įvairiose socialinėse situacijose patiriamas žemesnio, stigmatizuojančio socialinio statuso primetimas iš įgalių visuomenės narių pusės. Paskutiniame poskyryje analizuojama intersubjektyvaus supratimo stoka, su kuria susiduria neįgalieji ne tik atsitiktinių, bet ir institucionalizuotų sąveikų su sveikatos ar socialinės priežiūros specialistais metu.

¹ Straipsnis parengtas J. Viluckienės (2011) disertacijos „Judėjimo negalią turinčių asmenų fenomenologinė gyvenamojo pasaulio analizė“ empirinio tyrimo pagrindu. Kokybinis tyrimas buvo atliktas Lietuvos paraplegikų asociacijos stovyklavietėje Monciškėse (Palangos m. sav.) 2008 m. liepos – rugpjūčio mėnesiais. Apklausti 60 neįgaliojo vėžimėliu judantys 22–55 metų amžiaus vyrai (31) ir moterys (29), turintys nuo dviejų ir daugiau metų gyvenimo turint negalią patirti. Iš jų: 48 – neįgaliais tapę po stuburo traumos ar ligos, 12 – su negalia nuo vaikystės.

„MES“ IR „JIE“ GRUPIŲ NARIŲ SANTYKIŲ DICHOTOMIJA

Kaip jau straipsnio pradžioje minėta, iš visuomenėje vyraujančių nuostatų neįgaliųjų atžvilgiu bei tam tikrų socialinės sąveikos nesklandumų galima išvelgti tarp „sveikų“ ir neįgalių visuomenės narių egzistuojantį simbolinį susiskirstymą į „mes“ ir „jie“ grupes. Tokį susiskirstymą ir atokią „sveikųjų“ laikyseną neįgaliųjų atžvilgiu galima paaiškinti A. Schützo išvalgomis apie gyvenamojo pasaulio veikėjo natūralios nuostatos mąstymą ir reliatyviai natūralaus pasaulio vaizdo susidarymą. Socialinis pasaulis, į kurį individas ateina gimdamas ir kuriame jis save aptinka, rašo A. Schützas, yra patiriamas kaip glaudžiai supintas socialinių santykių, ženklų ir simbolių su tam tikra jų prasmių struktūra, institucionalizuotų socialinės organizacijos formų, socialinių statusų sistemos ir panašių dalykų tinklas (Schutz, 1970: 79). Tai, kokį vaizdą apie šį pasaulį individas susidarys ir kokias jam reikšmes priskirs, priklauso nuo socialinės grupės ar bendruomenės, kurioje individas užauga ir socializuojasi.

Šiai grupei (ir ne tik jai) įvardyti A. Schützas pasitelkia Williamo Grahmo Sumnerio terminą *in-group*, kuriam galima pritaikyti *mes-grupę* atitikmenį. Jos nariams būdingas bendras reliatyviai natūralus pasaulio vaizdas, kurį pasitelkus visų šių socialinio pasaulio elementų reikšmės *mes-grupės* nariams yra savaime suprantamos, nekvestionuojamai perimamos ir objektyvizuotos kaip tipizacijų apie gyvenamąjį pasaulį sistema (Schutz, 1970: 80). Individai, veikdami gyvenamajame pasaulyje, visada yra vienu ar kitų socialinių grupių, bendrijų nariai, todėl nepriklausantys *mes-grupei* asmenys laikomi kitos, *jie-grupės* (*out-group*) nariais. Tai yra išorinė grupė, ir jos nariams *mes-grupės* gyvenimo ir mąstymo būdas nėra akivaizdi tiesa, todėl abiejų grupių nariai vieni kitus laiko prašalaičiais ir svetimais (Schutz, 1970: 85). Negalios neturintys visuomenės nariai, socialiai sąveikaudami su neįgaliais, dažnai savo laikysena demonstruoja, kad neįgalieji yra *jie-grupės* atstovai, nes tiesiog labai mažai apie juos žino, o turimos žinios dažniausiai neatitinka tikrovės, kurioje gyvena žmonės su judėjimo negalia. Dauguma tyrimo metu kalbintų informantų dalijasi šios dialektinės socialinės sąveikos su „sveikaisiais“ patirtimi:

Tarkim, taip, žmonių maždaug yra tokia reakcija: gerai, bendraujam, kalbam, viskas normaliai, o kai artimiau reikia pradėt bendraut, atstumia arba pradeda gailėti: „Vai kaip tau sunku“. Ir panašiai. (Lukas, 23 m., su negalia 9 m.)

Dėl bendravimo galiu pasakyti vienareikšmiškai: pas mus žmonės nemoka bendrauti su neįgaliaisiais, sakysim, dauguma. <...> Pirmą reakciją – baimę: „Velnius, ko jis nori iš manęs?“ Kol tavo nepažįsta ir nežino, ko tu asmeniškai norėsi. Kai pamato, kad nekeli jam jokių problemų, tai tas bendravimas tampa labai normalus, viskas būna gerai. (Titas, 35 m., su negalia 9 m.)

A. Schützas, nagrinėdamas išorines ir vidines skirtingų grupių narių laikysenų perspektyvas, teigia, jog prašalaitis, t. y. kitos grupės narys, yra vertinamas ir nagrinėjamas pagal *mes-grupėje* vyraujančius standartus ir natūralaus pasaulio vaizdo reikšminę sistemą. Jeigu nerandama transformacijos formulė, kuri leistų *jie-grupėje* vyraujančią aktualių reikšmių ir tipizacijų sistemą perprasti ir paversti sava tipizacijų sistema, kuria vadovaujamosi *mes-grupėje*, tai pirmosios grupės narių gyvenimo ir veiklos būdai lieka nesuprantami ir dėl to yra menkinami palyginti su savaisiais (Schutz, 1970: 85). Ši A. Schützo išvalga atskleidžia, kodėl atsiranda socialinė įtampa tarp neįgalių ir negalios neturinčių visuomenės narių. Pagrindinis veiksnys, sąlygojantis šių visuomenės grupių tarpusavio intersubjektyvaus supratimo stoką ir komunikacinius nesklandumus, yra skirtingos natūralaus pasaulio vaizdo ir interpretacijų sistemos. Tiksliau sakant, neįgalieji dažnai jaučiasi nesuprasti „sveikųjų“, kaip *jie-grupės* narių. Tai kyla iš priešiško išankstinių nuostatų ar blogų įsitikinimų, kuriuos išorinės grupės nariai, šiuo atveju negalios neturintys žmonės, laiko savaimė suprantamomis ir akivaizdžiomis tiesomis (Schutz, 1970: 86). Tai paliudija aukščiau pateikti respondentų Luko ir Tito pasidalijimai patirtimi, iš kurių matyti, kad neįgalieji vis dar susiduria su visuomenėje vyraujančiais stereotipais, kuriais sąveikų metu vadovaujasi negalios neturintys žmonės. J. Ruškaus (1999) pateiktame socialinių nuostatų neįgaliųjų atžvilgiu struktūriniame-teoriniame modelyje viena iš vyraujančių nuostatų yra artimumo atmetimas, t. y. dažni atvejai, kada negalios neturintys asmenys atsisako asmeninių santykių su neįgalioju. Galima sakyti, tai sąlygoja neadekvatus ir perdėm siauras daugelio visuomenės narių žinojimo apie neįgaliosius bagažas. Todėl nenuostabu, kad, bendraujant

su neįgalioju, „sveikiesiems“ kyla baimė, vidinė įtampa, netikrumas, jie nežino, kaip elgtis. Būtent šiomis patirtimis dalijosi aukščiau minėti informantai.

Tačiau bene pirmoji ir labiausiai paplitusi vežimėliu judančio neįgaliaus asmens patirtis, kurios metu jis pajunta esąs priskiriamas *jie-grupei*, – tai įkyrus gatvės praeivių žiūrėjimas, atokus tyrinėjimas žvilgsniu, kuris demonstruoja jų išankstinį neįgaliaus asmens kaip svetimo, priklausančio kitam, nepažįstamam pasauliui, kategorizavimą. Įkyrų praeivių žiūrėjimą neįgalieji vertina skirtingai, tai priklauso nuo to, kiek metų judama vežimėliu, ir nuo negalios kaip savo asmenybės dalies integravimo arba atmetimo. Paprastai ilgainiui dauguma neįgaliejujų apsipranta su šia patirtimi ir beveik nebekreipia į tai dėmesio, tačiau asmenys, kurie nesusitaikė su negalia ir jaučia dėl jos nevisavertiškumo kompleksą, praeivių žvilgsnius priima itin jautriai ir dėl to vengia viešųjų erdvių. Algis ir Renata dalijasi neigiamais išgyvenimais dėl minėto aplinkinių žiūrėjimo:

Yra kartais toks kažkoks kompleksas, kai varsto tave žvilgsniais, tai nelabai patinka. <...> Kažkaip tai nejaukiai, nežinau net dėl ko, vis tiek visų žvilgsniai ir žmonės kažkaip keistai žiūri. (Algis, 35 m., su negalia 9 m.)

Ir jau stengiuos vengt. Neinu aš va, pavyzdžiui, anksčiau labai va mėgdavau eit po parduotuves, ten, o dabar aš kaip tik jų nemėgstu, aš ten visą laiką važiuoju su mašina ir sesės prašau: „Eik tu man nupirk maisto, nes aš nenoriu. (Renata, 32 m., su negalia 8 m.)

Lina ir Modesta, priešingai, pasakoja, kaip tie skausmingi nužiūrinėjimo išgyvenimai jau seniai yra nusėdę į patirčių bagažą ir nebejaudina, kaip negalios įgijimo pradžioje, nes jos nėra internalizavusios savo negalios kaip stigmatizuojančios jų socialinę tapatybę ir/arba sėkmingai praėjusios identiteto transformacijos etapą po biografinio lūžio, įvykusio dėl stuburo traumos:

Dabar tai aš jau jų nebematau praktiškai. Sakykim, ten važiuojant gatve, aš turiu jau tada išjauisti, kad pastebėčiau, kad žmonės į mane žiūri. Na, ir jei man užplaukia, tada aš irgi pradedu bjauriai elgtis, pradedu irgi žiūrėti, žinai,<...> man tada jau būna tai žaidimo forma, pasilinksminimas. (Lina, 32 m., su negalia 18 m.)

Man, kaip sakoma, dzin. Na, tikrai, važiuoji, važiuoji, kas žiūri, tegu žiūri. <...> Kartais įkyri, lyg ir pykina, bet vis pagalvoju: galbūt ir aš, jeigu būčiau nesusidūrusi su tuo, nes iki ligos nesusidūriau, tikrai, gal irgi žiūrėčiau, gal irgi atsisukčiau, gal irgi būtų keista. (Modesta, 41 m., su negalia 23 m.)

Įkyrūs praeivių žvilgsniai yra tik vienas iš požymių, rodančių egzistuojantį socialinį nuotolį tarp neįgalių ir įgalių visuomenės narių. Toliau analizuojami išgyvenimai, kuriuos patiria neįgalūs asmenys tiek atsitiktinių socialinių sąveikų su gatvės praeiviais metu, tiek kontaktuodami su socialiniais darbuotojais ar kitais socialinės srities bei sveikatos priežiūros specialistais. Ši reflektuota patirtis padeda atskleisti įgalių visuomenės narių nelygiaverčių, stigmatizuojančių socialinių santykių primetimą neįgaliesiems.

VEŽIMĖLYJE SĖDINČIO ASMENS TIPIZAVIMAS, PRISKIRIANT JĮ ŽEMESNIAM, STIGMATIZUOTAM SOCIALINIAM STATUSUI

Siekdamas paaiškinti, kaip socialiniame pasaulyje žmonės, tik iš dalies arba visai nepažindami vieni kitų, tarpusavyje komunikuoja ar tiesiog stebi savo bendraamžininkus, t. y. esančius vienu metu bendroje socialinėje erdvėje, A. Schützas pasitelkia interpretacinę idealiųjų tipų schemą (Schutz, 1967: 186). Ją konstruodamas, jis perima ir savaip panaudoja Weberio „idealojo tipo“ sąvoką, išskirdamas du šio idealojo tipo pobūdžius ir pavadindamas juos „personaliniu“ ir „veiksmo eigos“ idealiaisiais tipais (*personalandcourse-of-actionidealtypes*). Pirmu atveju tai yra kito asmens, kuris išreiškia save tam tikru būdu, idealusis tipas, antru atveju – tai paties išraiškos proceso arba jo regimo rezultato idealusis tipas. Be abejonės, abu juos sieja vidinis ryšys, nes, kaip aiškina A. Schützas, aš negaliu apibrėžti pašto darbuotojo idealaus tipo, nepažindamas jo atliekamo darbo. Bet, jei aiškiai apibrėžiu veiksmo eigos tipą, tai pagal jį galiu konstruoti atitinkamą personalinį idealų tipą, t. y. asmenį, kuris atlieka šią veiklą (Schutz, 1967: 187). Šiems idealiesiems tipams būdingas objektyvus prasmės kontekstas, nes jie yra socialiai perimami ir kartu su subjektyvios patirties klodais nugula į parankinio žinojimo atsargą, naudojamą suvokti ir interpretuoti patiriamą socialinę tikrovę. Žvelgiant iš subjektyvios prasmės interpretacijos perspektyvos, socialinis pasaulis yra konstituojamas būtent pagal šiuos personalinį ir veiksmo eigos idealiuosius tipus, tiek santykiuose su daugiau ar mažiau pažįstamais žmonėmis, tiek su visiškais anonimais (Natanson, 1970: 111). Taigi tipizuoti individai, kuriems yra priskiriamas tam tikras tipiškasis socialinis vaidmuo ar funkcija, socialiniame horizonte figūruoja iš esmės tik per jiems priskiriamo tipizuoto vaidmens prizmę (Gurwitch, 1975: XXV).

Šis A. Schützo interpretacinės idealiųjų tipų schemos, taikomos bendramžininkui atpažinti netiesioginio kontakto metu, išdėstymas paaiškina, kodėl nuo vaikystės ir po stuburo traumos į vežimėlį atsisėdę asmenys išgyvena visuomenės jiems primetamą neįgaliojo socialinį statusą, kuris turi ganėtinai neigiamą konotaciją, ataidinčią iš Talcotto Parsonso (1951) apibrėžto sergančiojo vaidmens. Tik šiuo atveju neįgalusis yra permanentiškai „sergantis“, todėl našumo ir produktyvumo prasme nenaudingas visuomenės narys. Tokius sutiktus žmones „įgalieji“ paprastai kategorizuoja, priskirdami juos, A. Schützo terminais, negatyviai stereotipizuotam neįgaliojo personaliniam idealiajam tipui. Tad nenuostabu, kad socialinių sąveikų metu vis dar pasireiškia vežimėlyje sėdinčio asmens žeminimo atvejų, kokius ne kartą yra patyrusi informantė Irena:

Kartais vat būna tokių grubių, kažkokių išsireiškimų, kada tas sveikas tavo nori nužeminti. Va taip būna, pavyzdžiui, jau tu esi čia tokia, tai reiškia, tu čia turi būti žemiau, žemiau... Bet reikia pačiam žinoti, kodėl ten mane turi vien dėl to žeminti, kad aš nesveika? (Irena, 52 m., su negalia 42 m.)

V. Gudonis ir E. Novogrodskienė (2000), pasiremdami dar prieš tris dešimtmečius išsakytomis Šulteiso (1975) išvalgomis, pabrėžia, jog neįgaliųjų adaptacijai didžiausių kliūčių kyla ne dėl kasdienių sunkumų, susijusių su negalia, bet dėl visuomenės nepakankamos pagarbos, neįgaliųjų asmenybės menkinimo bei netinkamo požiūrio į juos (p. 51). Tačiau tie neįgalūs asmenys, kurie yra įsisąmoninę šį jiems primetamą antrarūšio piliečio statusą, priešinasi tokiai stigmatizacijai ir siekia įvairiais būdais įtvirtinti pozityvią, lygiavertę kitiems visuomenės nariams socialinę tapatybę. Pavyzdžiui, informantė Lidija viso pokalbio metu ne vieną sykį pabrėžė jai ypač reikšmingą nuostatą apie save kaip neįgalų žmogų, vartodama normalumo kategoriją, nes ji itin aiškiai suvokė, kaip ją aplinkiniai nori įsprausti į žemesnį socialinį statusą vien dėl to, kad po stuburo traumos nebegalėdama vaikščioti ji sėdo į vežimėlį:

Mes tokie patys žmonės, tiktai kitas kūnas, kad mes negalim vaikščioti. Paprasčiausiai mes nevaikštom, o vežimėly važinėjam tik. Čia nėra žemesnis lygis, tiktai kad mūsų ne tiek daug mieste pamatysi, nes nėra sąlygų. Mes normalūs žmonės, tiktai fiziškai mes negalim paeiti. Ne visi tai supranta. Aš nežinau, kažkaip tai neskaitau save neįgalia, invalide, negaliuke. (Lidija, 27 m., su negalia 2 m.)

Nuo vaikystės vežimėliu judanti Roberta pastebi, jog kitiems žmonėms tenka aiškinti ir įrodinėti, kad neįgalieji gali gyventi visavertį gyvenimą ir užsiimti tokiais pačiomis socialinėmis praktikomis kaip ir kiti visuomenės nariai, todėl ji, kalbėdama apie neįgaliųjų socialinį statusą, dažnai kartoja posakius „kaip ir visi“, „tokie pat“, „taip pat“:

Mes esam tokie pat žmonės, taip pat dirbam, taip pat kuriam šeimas, darom viską taip pat, kaip ir kiti. Man, pavyzdžiui, būna keista, kai nustembama, kad neįgalusis turi šeimą, vaikų. Kaip tai? Bet tai yra normalu: neįgalusis taip pat turi teisę ir gali turėti šeimą, vaikų. (Roberta, 25 m., su negalia 25 m.)

Be to, ši mergina atkreipė dėmesį ir į tai, kad socialinės sąveikos su aplinkiniais metu neįgaliam asmeniui neretai yra primenamas jo neįgalumas, ypač kai jis sėdi vežimėlyje, nes pirmiausia išskiriama ši jo socialinė kategorija. Tai patvirtina galbūt gerai neįsisažmonintą negalios neturinčių visuomenės narių socialinę kategorizaciją ir tipizaciją į „sveikuosius“ ir neįgaliuosius:

Pavyzdžiui, stovi parduotuvėje dvi moterys: viena sveika, kita neįgalioji. Pastebi, kad va čia stovi žmogus, o ten – neįgalusis. Pirmiausia pastebi neįgaliojo neįgalumą, o tik vėliau lyti, kad čia konkrečiai yra moteris. Arba sako: „Praleiskit neįgalią moterį“, bet nesako: „Praleiskit moterį“; vis tiek pabrėžia [neįgalumą]. (Roberta, 25 m., su negalia 25 m.)

Esant tokiai socialinei atmosferai, nenuostabu, jog normalizacijos reiškinys, t. y. pastangos siekti tokio gyvenimo būdo, kuris būdingas didžiajai visuomenės daliai, taip stengiantis neišsiskirti iš kitų ir turėti realių pagrindą atmesti antrarūšio piliečio statusą, dažnai būdingos daugeliui judėjimo negalią vėlesniame gyvenimo tarpsnyje patyrusių žmonių, ypač tų, kurie po traumos išliko arba susigražino gana aukštą savarankiškumo lygį, leidžiantį visu pajėgumu užsiimti darbine, profesine ir kita veikla. Tai patvirtina ir Mariaus Daugėlos (2006) kokybinio tyrimo rezultatai, – jis pastebi, jog neįgalieji nori prilygti ar bent jau nenusileisti „sveikiems“ visuomenės nariams (p. 12). Tokį troškimą normalizuotis geriausiai iliustruoja informantės Sigitos mintys:

Žinai, kai tu jau dabar va persilaužei per tą negalią ir tu GALI, tai tada nori, atrodo, kaip ir visi. Aš savęs nelaikau, kad esu kitokia, bet aš stengiuosi ir nebūti kitokia. Žinai, noriu būti kaip visi. Ir aš noriu gyventi pilnavertį gyvenimą, ir todėl aš siekiu, kaip visi kad siekia. (Sigita, 27 m., su negalia 8 m.)

Šie normalizuotis siekiantys neįgalūs asmenys daug dėmesio skiria ir savo išvaizdai, kratydamiesi tipizuoto vaizdinio, kad neįgalusis yra vargšas, skurstantysis, panašus į išmaldos prašantį žmogų:

Sakykim, būti kažkaip apsilėdusiam, ta prasme, kad jau ten nesusišukavusiam, nesidažyti plaukų ar dar kažko tai, tai man tokie dalykai nesuprantami; vien dėl to, kad aš vežime sėdžiu, kodėl aš dabar turiu būti kitokia negu „sveikieji“? (Irena, 52 m., su negalia 42 m.)

Būdami socialiai aktyvūs, jie patiria, kad yra kitų matomi. A. Schützas šitaip aiškina buvimą Kito akivaizdoje: „Kai *Kitas* žvelgia į mane, manyje vyksta esminis pokytis: aš tampu sąmoningas savo paties atžvilgiu, t. y. save suvokiu kaip objektą, esantį Kito apibrėžtoje situacijoje. <...> Aš jau nesu vien sau pačiam, bet ir Kitam, nes atsiranda *Kitas*, kuris apibrėžia mane ir mano situaciją šiame pasaulyje iš savo požiūrio taško“ (Schutz, 1962: 189). Tad asmenys, kuriems svarbus ne tik savo pačių, bet apskritai neįgalaus asmens įvaizdis visuomenės akyse, reikšmingu dalyku laiko kūno estetiką, nuo kurios priklauso tiek vidinė asmens laikysena (nes „Kito akivaizdoje išgyvenu gėdą arba pasididžiavimą“ (Schutz, 1962: 189), tiek sėkminga socialinė sąveika su kitais:

Man pavyko kaip įmanoma maksimaliai išlikti švariam visų pirma, pasitempusiam, gražiam. <...> Aš manau, kad tai duoda galimybę gerai jaustis. (Minvydas, 32 m., su negalia 12 m.)

D.: Kaip čia va kartais matau, yra kai kurie žmonės [rateliuose], galėtų ir apsirengti kažkaip gražiau, normaliau, ne vien su tom treninginėm susuktom kelnėm ar ten kažkokiom kojiniėm.

T.: Tai tu manai, kad vis tiek neįgalus žmogus, sėdintis vežimėlyje, turi atrodyti nepriekaištingai?

D.: Taip, būtina. Ir ne kitaip. Turi atrodyt jįsai gerai, tvarkingai. (Donata, 27 m., su negalia 8 m.)

Kita dalis neįgaliųjų siekia visiškai atmesti šį naują su negalia įgytą statusą. Po stuburo traumos atsisėdę į neįgaliojo vežimėlį, jie stengiasi išlaikyti savo ankstesnį socialinį *status quo*, atsiriboti nuo kitų neįgaliųjų, siekdami patys „pamiršti“ savo neįgalumą, nesitapatinti su jais ir bendrauti daugiausia su savo artimaisiais ir draugais, kurie neprimena jų negalios ir yra išlaikę įprastus, prieš traumą nusistovėjusius bendravimo santykius. Tokią laikyseną iliustruoja informantų Minvydo ir Igno pokalbių ištraukos:

Draugai šalia, šeima šalia. <...> Ir kai aš vienas su jais, tai taip pat jaučiuosi. Ypač kai už stalo sėdi, tai išvis nesimato [negalios]. <...> Na, va, gal dėl to aš mažai bendrauju [su neįgaliaisiais], nes tada aš suprantu, koks aš esu. (Minvydas, 32 m., su negalia 12 m.)

Aš čia šiaip prie invalidų va pirmąkart gyvenime, va tokiam sambūry esu atvažiuojes. <...> Nedalyvauju tarp tokių. <...> [Bendrumas tarp mūsų] na, gal tik tiek, kad sėdim, o taip tai nežinau, nemanau, kad būtų. (Ignas, 24 m., su negalia 14 m.)

Žinoma, visada esti žmonių, savo negalią išgyvenančių kaip stigmą, „sugadinusią“ jų socialinę tapatybę, jie yra internalizavę jiems „sveikųjų“ įteigtą menkinančios konotacijos neįgaliojo tipą, todėl patiria nevisavertiškumo ir kitus negatyvius jausmus. Tokie neįgalūs asmenys, kaip pastebi M. Daugėla (2006), yra pasidavę negaliai, pralaimėję kovą su ja, nededa jokių pastangų ką nors pakeisti (p. 12). Todėl jie yra ypač neigiamai vertinami pačių neįgaliųjų, kurie nesitapatina su aukos vaidmeniu, bet siekia sau ir kitiems visuomenės nariams įrodyti, kad negalia neatima iš žmogaus teisės ir galimybės siekti užsibrėžtų tikslų ir gyventi ne vien tik iš socialinės paramos:

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

Čia tu pats suvoki, kad pats esi už savo gyvenimą atsakingas. <...> Tai čia tie ratai iš tikrųjų yra lengviausias pasiteisinimas: „Oi, va, matai, aš sėdžiu, aš negaliu.“ Bet iš tikrųjų tai dar daugiau galimybių yra. <...> Kiek tu įdėsi pastangų, kiek tu įdėsi savo energijos, tiek jėgų ir bus, tą ir turėsi. (Raimonda, 34 m., su negalia 17 m.)

Dalis neįgaliųjų, susitapatinusių su antrarūšio piliečio statusu, gyvenimo nuskriaustojo, aukos vaidmeniu, neretai siekia pasinaudoti šiuo savo statusu ir įvairiausiose srityse nuolat reikalauja socialinės malonės iš visuomenės vien todėl, kad yra neįgalūs. Informantė Justina pati prisipažįsta, kad naudojasi savo padėtimi:

Na, tiesiog vat šioj srity tai yra privalumas, tu gali gauti viską, turėdamas tą negalią, kaip sakant, vis tiek žmonės pažiūri, nu gaillestis yra tas, vat ir gali pralįsti. <...> Būna, kad žmonės žiūri labai taip, tada sakau: „Nežiūrėk geriau, o duok pinigų“. (Justina, 25 m., su negalia 7 m.)

Tokia jų laikysena prisideda prie to, kad visuomenėje nemažėja neigiamų nuostatų neįgaliųjų atžvilgiu, taip pat juos neigiamai vertina ir kiti

negalia turintys asmenys, kurie nesinaudoja savo neįgalumu ir nori būti laikomi lygiaverčiais visuomenės nariais:

Ir iš viso negalia ir visa, kas susiję su negalia, tai toks įvaizdis ir yra: tokio vargšo, nuskriausto. Tai iš tikrųjų per įvaizdį labai kerta tokie dalykai. Tas atėjo iš to, kad atsiranda tokių pavienių, kurie ir sveiki būdami kažkaip tai stengiasi suktis, ant kito sprando gyvent, o čia susidaro idealios sąlygos. (Titas, 35 m., su negalia 9 m.)

Taigi, kaip matyti, kiti visuomenės nariai kategorizuoja judėjimo negalia turinčius asmenis, tipizuodami juos kaip antrarūšius piliečius, žemesnės vertės, neproduktyvius, permanentinio sergančiojo vaidmenį atliekančius ir dėl to gailėsčio vertus visuomenės narius. Siekdami išvengti negatyvaus poveikio jų socialinei tapatybei, vieni asmenys siekia normalizuotis, t. y. savo gyvenimo būdu neišsiskirti iš kitų visuomenės narių, kiti – vengti neįgaliųjų, visiškai nesitapatinti su jais ir ignoruoti šį statusą, dar kiti – ieškoti pozityvių moralinių neįgalumo aspektų. Tačiau visada esti dalis neįgaliųjų, kurie jaučiasi stigmatizuojami, tačiau kartu naudojami savo socialine padėtimi, tapatindamiesi su socialiai nuskriaustųjų vaidmeniu, laukdami ar net reikalaujanti įvairių lengvatų ir socialinės paramos iš visuomenės. Tokiu būdu jie tik patvirtina ir palaiko apie save egzistuojančias socialines stereotipines nuostatas, kurias visuomenės nariai linkę taikyti visiems judėjimo negalia turintiems asmenims.

INTERSUBJEKTYVAUS SUPRATIMO TARP ĮGALIŪJŲ IR NEĮGALIŪJŲ PROBLEMA

2003 m. visuomenės nuomonės ir rinkos tyrimų centras „Vilmorus“ atliko sociologinį tyrimą, kuriuo siekė išnagrinėti, kaip Lietuvos gyventojai vertina neįgaliųjų padėtį ir jų teisių apsaugos efektyvumą šalyje. Iš tyrimo duomenų matyti, jog neįgalieji patiria socialinę izoliaciją, nes jų nepažįsta net 57,4 proc. jaunimo ir 44,7 proc. vyriausios amžiaus grupės respondentų (Dobryninas ir Gaidys, 2003). Todėl visuomenėje vis dar dažnas požiūris į neįgalųjį kaip į žmogų, apie kurį nieko nežinoma. Dėl informacijos stokos arba abejingumo neįgalii žmogumi visiškai nesidomima, dažniausiai tol, kol negalia nepaliečia asmeniškai arba kol netenka tam tikromis aplinkybėmis pažinti šiuos žmones iš arčiau (Gudonis, Novogrodskienė, 2000: 51). Ne vienas informantas, patyręs stuburo traumą, atviravo, jog anksčiau savo gyvenime neįgalių žmonių

nebuvo sutikęs, todėl visiškai nežinojo, kaip orientuotis naujoje situacijoje ir kad iš viso įmanoma gyventi visavertį gyvenimą sėdint neįgaliojo vežimėlyje:

Aš anksčiau nematydavau neįgaliųjų, praeidavau, ir viskas. (Rūta, 39 m., su negalia 19 m.)

Kai sveikas buvau, tai aš žmonių vežimėliuose, atvirai pasakius, net nemačiau. (Valius, 37 m., su negalia 9 m.)

Dėl šios pažinimo stokos visuomenėje vyrauja klaidinga vežimėlyje sėdinčio žmogaus tipizacija, suplakant skirtingas negalios formas į vieną kategoriją bei priskiriant jį žemiausiai ekonominei, socialinei klasei, o tai reiškia, kad egzistuoja supratimo tarp įgaliųjų ir neįgaliųjų problema. Iš Mariaus Daugėlos (2006) kokybinio tyrimo apie fiziškai neįgalaus žmogaus socialinį vaizdinį rezultatų matyti, jog vežimėlyje sėdinčiam neįgaliam asmeniui neretai priskiriamos papildomos „negalios“, tokios kaip asocialumas, socialinė auka ar net proto negalia (p. 14). Šio tyrimo informantų refleksijos taip pat patvirtina minimų socialinių nuostatų egzistavimą. Informantas Tomas išsako nuoskaudą dėl tokios išankstinės „sveikųjų“ nuostatos jo atžvilgiu:

T.: O kuo pasireiškia tas visuomenės požiūris?

T.: Kad tave taip anksti nurašo. Net nepabendravoęs su tavim, net nepažįsta, kas tu toks išvis esi, į tave žiūri baugiai, lyg į protiškai atsilikusį žmogų. Jeigu pamatai žmogų, sėdintį vežimėlyje, kuris yra normalios būsenos, tu prieik, pabendrauk, tada susidaryk nuomonę, ar jis blogesnis už tą sveiką. (Tomas, 42 m., su negalia 19 m.)

Panašia nuoskauda dalijasi Virginija, iš kurios pasakojimo taip pat matyti, kad praeiviai gatvėje vis dar dažnokai neįgalųjį suvokia kaip nevisavertį ir nelygiavertį jiems subjektą, kurį jam girdint galima aptarinėti kaip infantilų ar ribotų intelekto gabumų subjektą:

Vieną kartą tai jau viršūnė buvo. Važiuojam su sese, mama stumia vežimėlį, ir du vyrai stovi, kalbasi, vienas atsisuko: „Žiūrėk, žiūrėk, vargšė važiuoja!“ Apsimetu, kad negirdžiu, bet galvoju, kad tu pats vargšas, tai jau visai kaip koks debiliukas, čia nekultūringa baisiai. (Laura, 45 m., su negalia 19 m.)

Tyrimo dalyvės Modestos papasakotas nutikimas ir refleksijos atskleidžia kitą dažną „sveikųjų“ stereotipą apie neįgalų asmenį kaip

nelaimingą, likimo nuskriaustą, įkūnijantį negalios kaip asmeninės tragedijos sampratą:

Čia, stovykloje, gyveno viena šeima su vaikais, jie sveiki, tik vyras po ligos. Tai vaikai mamai sako: „Šitos ne invalidės – jos linksmos.“ Kaip įdomiai vaikas pasakė. Ir ką tai rodo? Rodo, kad sveikųjų yra standartas: invalidas turi būti paniures, susiraukęs, dar ašara kokia rieda – tai jau čia bus standartas sėdinčio vežimėlyje. (Modesta, 41 m., su negalia 23 m.)

Respondentės vaizdingai nupieštas stereotipas atsikartoja M. Daugėlos (2006: 14) tyrimo išvadose apie egzistuojantį visuomenės požiūrį į neįgalų asmenį kaip į vargšą, socialiai nuskriaustąjį, kurį reikia šelpti ir kuris turėtų būti dėkingas už parodytą praeivių „dosnumą“. Vežimėliu judantys respondentai ypač dažnai išreiškia nepasitenkinimą tokiu stereotipizavimu. Toks „sveikųjų“ elgesys demonstruoja didelį adekvačių žinių ir suvokimo apie judėjimo negalią turinčiuosius trūkumą, kuris neretai tampa tarp jų atsirandančių komunikacinių nesklaidumų priežastimi. Pavyzdžiui, lūkuriavimas sėdint vežimėlyje viešoje vietoje visai nereikia neįgaliojo motyvo prašyti išmaldos, laukti užuojautos ar tikėtis panašaus elgesio iš aplinkinių, kaip jį interpretuoja dažnas praeivis:

Kažkada sustojau prie parduotuvės, draugai nuėjo į parduotuvę, o aš laiptais neįvažiuoju; žiūriu, eina žmonės pinigų padėt, galvoja, ubagas išmaldos prašo. Tokių variantų dažnai būna. (Algis, 35 m., su negalia 9 m.)

Šis respondento pasakojimas iliustruoja tarp įgalių ir neįgalių visuomenės narių tarpusavio sąveikos metu egzistuojančią intersubjektyvaus supratimo stoką, kuri pasireiškia sąveikaujančių veikėjų elgesio motyvų nesupratimu. A. Schützo teigimu, gyvenamajame pasaulyje veikiančių subjektų abipusis suvokimas visada yra motyvacinis, t. y. suvokiant, o greičiau nuspėjant vienas kito veiksmo motyvus. Reiškinių, kai socialiniai veikėjai tikisi vienas iš kito tam tikro veiksmo, A. Schützas vadina „motyvų abipusiškumu“ (*reciprocity of motives*). Jeigu vienas veikėjas supranta kito veikėjo veiksmo intenciją ir į ją atsako, tai šioje tarpusavio sąveikoje veiksmo iniciatoriaus „tam, kad“ motyvas tampa kito veikėjo „dėl to“ motyvu (Schutz, 1970: 180). Šią motyvų abipusiškumo tezę A. Schützas papildoma kita – perspektyvų abipusiškumo (*reciprocity of perspectives*) teze, teigdamas, jog vienoje dviejų subjektų bendros komunikacinės erdvės situacijoje, t. y. esant tiesioginėje vienas kito patirtyje, esti dvi subjektyvios perspektyvos (Wagner, 1970: 33), tačiau kiekvienas iš komunikuojančių asmenų siekia intencionaliai perkelti save į kito asmens vietą ir tarsi kitą patirti bei suvokti iš jo situacijos perspektyvos.

Būtent iš tyrimo metu surinktų informantų pasakojimų matyti, kad šio perspektyvų ir motyvų abipusiškumo pasigendama tarp negalių turinčių ir neturinčių žmonių, kai jie atsiduria bendroje komunikacinėje erdvėje.

Viena vertus, iš aukščiau minėto „Vilmorus“ tyrimo pateiktų duomenų matyti, jog negalios neturintys respondentai bendrauja su turinčiais judėjimo negalią kaip su bet kuriais kitais žmonėmis – 87,7 proc., nes jie, palyginti su kitas negalias turinčiais žmonėmis, mažiausiai sukelia neigiamų emocijų, ir tik 1,5 proc. respondentų nurodė, kad su jais nesinori bendrauti. Nors A. Dobryninas ir V. Gaidys (2003) yra tos nuomonės, kad net jei respondentai kiek ir „pagražino“ savo atsakymus, vis vien tokie rezultatai kalba apie padidėjusį visuomenės tolerancijos neįgaliesiems lygį (p. 13). Nagrinėjamo tyrimo duomenys taip pat rodo panašias tendencijas, nes be išimties visi vyresnės kartos judėjimo negalią turintys respondentai iš tiesų pastebi, kad tolerancijos lygis nūdienos visuomenėje yra ženkliai išaugęs, palyginti su sovietmečiu, kai socialinė neįgaliųjų izoliacija buvo totali:

[Neįgalus yra] toks pat žmogus, džiaugiamės, džiaugiamės, kad visuomenė neignoruoja... Daugiau esi matomas, priimtinas, ir tokiu pačiu žmogum aš jaučiuosi. (Rimantas, 47 m., su negalia 28 m.)

O psichologiniu požiūriu dabar kažkaip geriau. Dabar kiti laikai. Anksčiau tai tokių su vežimėliais retai kur pamatydavai, visi buvo užsidarę namuose, mažai kas mus matė, o dabar kažkokio tai diskomforto nejaučiu. (Mindaugas, 44 m., su negalia 38 m.)

Kita vertus, minėto sociologinio tyrimo išvadose pateikiama prielaida, jog aukščiau pateikti tyrimo rezultatai daugiau rodo žmonių intencijas, kurios gali būti geresnės nei atsiskleidžianti reali įgaliųjų bendravimo su negalią turinčiais padėtis (Dobryninas ir Gaidys 2003: 16). Tad intersubjektyvaus supratimo tarp šių visuomenės grupių problema, kaip rodo pristatomo disertacinio tyrimo duomenys (Viluckienė, 2011), išlieka iki šių dienų.

Dar viena socialinių sąveikų, kurių metu fiziškai neįgalūs asmenys patiria intersubjektyvios komunikacijos trūkumą, pasireiškiantį supratimo, geranoriškumo, atidumo, išiklausymo stoka, rūšis yra santykiai su socialiniais darbuotojais, savivaldybių socialinių reikalų skyrių darbuotojais ir specialistais, taip pat ir sveikatos priežiūros specialistais. Paradoksalu tai, kad šiose srityse dirbantys žmonės iš visų kitų visuomenės narių kaip tik turėtų geriausiai pažinti judėjimo negalią turinčių asmenų gyvenimo tikrovę, jos specifiką ir, iškilus sunkumams ar neaiškumams,

suteikti efektyvią bei kompetentingą pagalbą, tuo tarpu jie pačių neįgaliųjų apibūdinami kaip visų šių savybių neturintys. Nemažai kalbintų informantų socialinius darbuotojus, su kuriais jiems teko susidurti, kaltina visiška nekompetencija ir savo darbo neišmanymu:

Kad iš tų darbuotojų [socialinių] maža nauda, mes daugiau žinom už juos, nes jie neturi didelės patirties. (Mindaugas, 44 m., su negalia 38 m.)

Na, tai yra visiškai nekokalifikuoti, nepatyrę žmonės, supranti. (Petras, 37 m., su negalia 37 m.)

Bėda ta, kad neįgaliųjų organizacijose dirba žmonės, mažai žinantys apie pačią negalią. Reikia tokiam darbui paruošti žmogų, sudaryt programas. <...> Ateina žmonės paprasčiausiai neparuošti tam darbui. Kodėl? Todėl, kad jie labai mažai turi praktinio bendravimo su tais žmonėmis, kuriems reikalinga socialinė pagalba. (Marija, 50 m., su negalia 50 m.)

Informantai taip pat skundžiasi, kad, kreipdamiesi į socialinių reikalų skyriuose dirbančius specialistus, kuruojančius atitinkamą socialinę sritį, negauna iš jų kvalifikuotos informacijos, susijusios su įstatymais, nuostatais ar potvarkiais, reglamentuojančiais jų kaip neįgalių visuomenės narių socialines teises. Jie priversti patys išsiaiškinti, ką daryti atsiradus naujai situacijai, kadangi turimų žinių nebepakanka. Negaudami jų iš minėtų specialistų, informacijos jie bando ieškoti interneto duomenų bazėse ar per pažįstamų, turinčių judėjimo negalią, neformalų socialinį tinklą:

Bet nėra didelio susidomėjimo, išaiškinimo, kas priklauso sėdinčiajam vežimėlyje, turi pats susižinoti. (Mindaugas, 44 m., su negalia 38 m.)

Pavyzdžiui, kai prikepa va tų socialinių [darbuotojų] tiktais kad prikeptų, tai čia nieko gero, nes, pavyzdžiui, nei pasiteirauti negali jų, kai žmogui kažko reikia ar kažkam pagalbos. (Justas, 34 m., su negalia 18 m.)

Be to, dauguma apklaustų informantų vengia kontaktų su socialiniais darbuotojais ar socialinių reikalų skyrių specialistais, nes ne kartą yra patyrę jų atsainumą, šaltumą, grubumą, kitomis panašiomis negatyviomis emocijomis persmelktą jų požiūrį. Todėl išylančius reikalus su jais tvarkyti dažnai paveda savo artimiesiems. Darius, Violeta ir Donata šitaip atsiliepia apie bendravimo su socialinės srities specialistais patirtį:

Na, socialinės rūpybos skyriuose aš stengiuos su jais reikalų neturėt daug, nes jie kažkaip nelabai mandagūs, nelabai malonūs. Dokumentus pristatau, ir viskas. Tuo ir pasibaigia mano bendravimas. (Darius, 24 m., su negalia 24 m.)

Bendravimas šiurkštus, man nepatinka. Galbūt daugiausia iš to nepatogumo sėdėjime vežime tai va būtent tas susidūrimas su jais, todėl aš stengiuos nesusidurti. (Violeta, 36 m., su negalia 17 m.)

Nepatinka man su jais kontaktuoti, nes iš jų niekada nieko gero nesulauki. (Donata, 27 m., su negalia 8 m.)

Patys neįgalieji suvokia, kad problemos, kylančios socialinių sąveikų su minėtais specialistais metu, atsiranda dėl to, kad specialistams stinga jų tiek teorinio, tiek praktinio žinojimo ir patirčių atsargos. O igyti ją esant tokiai dabartinei socialinių paslaugų sistemai, informantų nuomone, yra mažai tikėtina. Labiausiai jie galėtų pasitikėti tais socialiniais darbuotojais, kurie patys ar jų šeimos nariai yra patyrę negalią:

Tose organizacijose turėtų dirbti žmonės, kurie atspindėtų tą negalią. <...> Jeigu jis turės nors mažą negalią, tai jis labiau supras, atjaus, stengsis padėti. (Marija, 50 m., su negalia 50 m.)

Pirmiausia, ko gero, reikia keisti socialinių paslaugų visą struktūrą. Esu labai nepatenkinta, vienas, ir stengiuosi nesinaudoti, <...> per visus tuos metus pirmą kartą paprašiau, kad man padarytų pritaikymą, tiesiog patobulintų įvažiavimą į namą. <...> Ir susidūriau su labai tokiu požiūriu: „Kam tau reikia?“ Tai va, labai siutina darbuotojų socialinių toks nesupratimas arba nenorėjimas daryti. (Violeta, 36 m., su negalia 17 m.)

Judėjimo negalią turintys asmenys neišvengiamai susiduria su sveikatos problemomis, dėl kurių jiems tenka kreiptis į sveikatos priežiūros specialistus. Kontaktuojami su jais labai dažnai jie patiria stigmatizuojantį santykį, kuris paremtas medikų biomedicininio ir funkcionalistinio požiūriu į neįgalų asmenį kaip į permanentinį ligonį, kuris negali imtis visuomenei naudingų socialinių vaidmenų, todėl yra vertinamas kaip „antrarūšis“ pacientas, į kurį neverta investuoti deramo dėmesio ir jėgų. Tačiau svarbu patikslinti, kad informantai neigiamai atsiliepia ne apie gydytojus, padėjusius atsigauti po, pavyzdžiui, patirtos stuburo traumos, bet daugiausia apie pirminės sveikatos priežiūros specialistus, į kuriuos retsykliais tenka kreiptis. Informanto Petro išsakytas požiūris atitinka daugelio kitų informantų nuomonę:

Manau, yra koks ne daugiau kaip dešimt procentų medikų, kurie tikrai normaliai, nuoširdžiai žiūri į tave kaip į žmogų, supranti. O visi kiti [nori] atsikratyti, atstumti, nežinau; arba išvis ten, žinai, labai, labai šaltai su tavim [elgiasi]. (Petras, 37 m., su negalia 37 m.)

Toks medikų požiūris į judėjimo negalią turinčius asmenis pasireiškia jų atsainumu ir nenoru gilintis į besikreipiančių neįgaliųjų sveikatos problemas, kurios nebūtinai kyla dėl neįgalaus kūno funkcionavimo sutrikimų. Romos ir Tomo pasakojimai labai gerai parodo dažnai sutinkamas ką tik aptartas medikų nuostatas neįgaliųjų atžvilgiu:

[Bendravimas] su tais medikais, su kuriais susidūriau, man paliko nekokią išpūdį, turiu omeny pirmąją šeimos gydytoją: „Ką, jiniai dar dirba turėdama pirmą grupę?“ Tai gaunasi toks požiūris: turi sėdėti namie ir nekišti niekur nosies su tokia negalia. Jeigu jau mediko toks požiūris, tai koks tada eilinio žmogaus? (Roma, 40 m., su negalia 8 m.)

Kad ir paprasčiausias koks nors negalavimas, pavyzdžiui, sutraukė pirštą, tu nueini pas gydytoją, tai jis: „Ko tu nori, juk tu vežimėly sėdi!“ Nesvarbu, kad aš dar jaunas. <...> Iš karto tau nustato ligos diagnozę: visos ligos nuo sėdėjimo vežimėlyje. (Tomas, 42 m., su negalia 8 m.)

Šio skyriaus informantų naracijų analizė leidžia konstatuoti, jog socialiai sąveikaujant judėjimo negalią turintiems ir jos neturintiems visuomenės nariams neretai pasireiškia intersubjektyvus (abipusio motyvacinio) supratimo trūkumas. Jis kyla iš skirtingai suformuotų tipizacijų ir interpretacinių schemų, kuriomis vadovaujasi šių grupių nariai. Minėtas supratimo trūkumas pasireiškia neprašomos išmaldos davimu neįgaliojo vežimėlyje sėdintiems žmonėms, atviro gailesčio rodymu ar jo išsakymu, įkyriu žiūrėjimu ir panašiais jiems nepageidaujamais veiksmais. Tai rodo, kad visuomenė nėra susipažinusi su fiziškai neįgalių asmenų išgyvenama socialine tikrove. O socialiniai darbuotojai ir sveikatos priežiūros specialistai, remiantis tyrimo duomenų naratyvine analize, taip pat neturi pakankamo žinių bagažo apie judėjimo negalią turinčius žmones, besikreipiančius į juos sveikatos ir/ar socialinių problemų sprendimo, socialinių paslaugų užsakymo klausimais, kad galėtų suteikti kompetentingą pagalbą, tenkinančią jų poreikius.

IŠVADOS

Kokybinio tyrimo metu surinktos ir išanalizuotos judėjimo negalią turinčių žmonių naracijos kaip reflektuota jų patirtis, išgyventa atsitiktinių ir institucionalizuotų socialinių sąveikų metu su įgaliaisiais, atskleidžia, kad visuomenė nepažįsta šių asmenų gyvenimiškos tikrovės, nesuvokia jų problemų ir nežino, kaip adekvačiai sąveikauti, atsidūrus su jais kartu

bendroje komunikacinėje erdvėje. Negalios neturinčių žmonių žinojimo bagaže apstu klaidingų stereotipų bei neigiamų išankstinių nuostatų neįgaliųjų atžvilgiu, kurios sudaro palankias sąlygas įgaliems visuomenės nariams primesti nelygiaverčius santykius: socialinių sąveikų metu neįgaliuosius stigmatizuoti ir priskirti žemesniam socialiniam statusui. Toks neadekvatus šių asmenų pažinimas ir jų supratimas palaiko vis dar egzistuojančią visuomenėje socialinę įtampą tarp negalią turinčių ir neturinčių žmonių. Šią įtampą, ypač pasireiškiančią socialinių sąveikų metu, būtų galima šiek tiek sumažinti, jeigu visuomenė būtų labiau informuota ir artimiau supažindinta su vežimėliais judančių asmenų gyvenamuoju pasauliu.

Gauti tyrimo rezultatai atskleidžia, kad socialinės bei sveikatos priežiūros specialistai bendraudami su neįgaliaisiais taip pat parodo savo socialinę galią. Pirminės sveikatos priežiūros įstaigose dažniausiai neįgalieji priskiriami „antrarūšiams“ pacientams, kurie stokoja deramo specialistų dėmesio. Šios neįgalių žmonių reflektuotos patirtys rodo tebeegzistuojančią medicinos specialistų tendenciją vadovautis biomedicininio ir funkcionalistinio požiūriu į neįgalų asmenį kaip į nepagydomą ligonį ir nenaudingą visuomenės narį. Nors neįgaliesiems socialines paslaugas teikiantys darbuotojai ar juos kuruojantys specialistai turėtų gerai išmanyti žmonių su judėjimo negalia gyvenimo specifiką bei teikti jiems kompetentingą pagalbą, daugeliu atvejų patys neįgalieji tvirtina, kad šie specialistai tokių savybių neturi, o socialinės sąveikos pobūdis su jais – nepriimtinas.

Tad socialiniai darbuotojai, rengiami teikti socialines paslaugas ar kitais būdais dirbti su judėjimo negalią turinčiais asmenimis, pirmiausia turėtų būti žymiai geriau ir išsamiau supažindinami su intersubjektyviai išgyvenama judėjimo negalios tikrove ir tų žmonių patirtimi, t. y. įgyti įgūdžių pažvelgti į judėjimo negalią turinčiųjų problemines situacijas, į jų pagalbos prašymus iš sėdinčiųjų neįgaliojo vežimėlyje perspektyvos, kuri ženkliai skiriasi nuo vaikstančio, negalios neturinčio žmogaus suvokimo perspektyvos. Pagilintos žinios padėtų kurti tvirtesnius abipusio supratimo tiltus tarp negalią turinčių ir neturinčių visuomenės narių įvairių socialinių sąveikų metu, taip pat teikiant vienos ar kitos rūšies socialinę pagalbą ar paslaugas.

LITERATŪRA

1. Daugėla, M. (2006). Fiziškai neįgalaus žmogaus socialinis vaizdinys ir jo struktūra: kokybinio tyrimo rezultatai. *Specialusis ugdymas*, 1 (14): 8–18.
2. Dobryninas, A., Gaidys, V. (2003). *Neįgaliųjų padėties Lietuvoje vertinimas*. Vilnius: Visuomenės nuomonės ir rinkos tyrimų centras „Vilmorus“.
3. Gudonis, V., Novogrodskienė, E. (2000). Visuomenės požiūris į neįgaliuosius suaugusius ir specialiųjų poreikių vaikus. *Specialusis ugdymas. Mokslo darbai III*: 50–62.
4. Gurwitsch, A. (1975). Introduction, in. *Schutz, A. Collected Papers III: Studies Phenomenological Philosophy*. Ed. I. Schutz. The Hague: Martinus Nijhoff.
5. Natanson, M. (1970). Alfred Schutz on Social Reality and Social Science. *Phenomenology and Social Reality: Essays in Memory of Alfred Schutz*. Ed. M. Natanson. The Hague: Martinus Nijhoff.
6. Parsons, T. (1951). *The social system*. New York: Free Press.
7. Schutz, A. (1967). *The Phenomenology of the Social World*. New York: Northwestern University Press.
8. Schutz, A. (1970). *On Phenomenology and Social Relation*. Ed. R. H. Wagner. Chicago and London: The University of Chicago Press.
9. Šeporaitytė, D., Tereškinas, A. (2007). *Neįgaliųjų įsidarbinimo ir mokslo galimybės Lietuvoje: tyrimo ataskaita*. VDU.
10. Šulteisas, J. (1975). *Aklųjų integracija istoriniu ir sisteminiu požiūriu*. Vilnius: LAD leidykla.
11. Viluckienė, J. (2011). *Judėjimo negalią turinčių asmenų fenomenologinė gyvenamojo pasaulio analizė* (daktaro disertacija, Vilniaus universitetas).
12. Wagner, H. (1970). Introduction: The Phenomenological approach to Sociology. *Schutz, Alfred. On Phenomenology and Social Relation*. Ed. R. H. Wagner. Chicago and London: The University of Chicago Press.

SUMMARY

SOCIAL INTERACTION BETWEEN THE MEMBERS
OF A SOCIETY WITH OR WITHOUT A MOTOR
DISABILITY: SOCIOLOGICAL PHENOMENOLOGICAL
PERSPECTIVE

The article applies Alfred Schutz's sociological phenomenological perspective to explore how people in wheelchairs experience and interpret social interactions with non disabled people. Their personal

narratives are based on the qualitative in-depth interviews. Sociological phenomenological analysis of these narratives disclose the a lack of intersubjective (mutual motivational) understanding which exists in social interactions of people with motor disability and other members of society. It arises from differently formed typifications and interpretational schemes, which are followed by members of these groups. The mentioned lack of understanding evidences by unrequested charity of passers-by for people sitting in a wheelchair, open display of compassion or its expression, bored staring at them and similar actions, which are undesirable by disabled. This shows that society is still not familiar with the social reality, lived by disabled persons. Due to this unfamiliarity during social interactions the disabled members of society are imposed with unequal relationships: they are stigmatized and classified as having a lower social status.

Social and health care professionals also show their social power in relationship with disabled ones. In the primary health care institutions they are generally classified as "second-class" patients, who lack proper attention from professionals. These experiences, reflected by disabled people, show the existing trend of medical professionals to follow the biomedical and functionalist view towards a disabled person as towards an incurable patient and useless member of society. Although employees, providing social services for people with disability, or supervising professionals should be well aware of living specificity of people with motor disability, should be able to provide a competent support, however, in many cases the disabled ones argue that these professionals do not have the aforementioned characteristics, and the nature of social interaction with them is unacceptable.