

Deimantė Šėporaitytė

Negalia ir lytis. Fiziškai neįgalių moterų moteriškumo sampratos

Santrauka. *Kalbant apie neįgalius asmenis Lietuvoje, dažniausiai analizuojamos tokios problemos, kaip socialinis dalyvavimas, užimtumas, švietimas, medicininė ir techninė pagalba, aplinkos pritaikymas, tačiau daug rečiau atsižvelgiama į jų lyties klausimus. Didžioji dalis leidžiamos literatūros moteriškumo klausimais Lietuvoje tyrinėja sveikų moterų problemas, o neįgalių moterų moteriškumas iki šiol lieka beveik neaptartas. Dar mažiau nagrinėti judėjimo negalių turinčių moterų klausimai. Šio straipsnio tikslas – apibūdinti judėjimo negalių turinčių moterų moteriškumo raiškos ypatumus. Straipsnyje mėginama atsakyti, ar fiziškai neįgalios moterys suvokia savo moteriškumą kaip alternatyvą norminiam moteriškumui.*

Straipsnyje analizuojami 12 pusiau struktūrizuotų interviu su fiziškai neįgaliomis moterimis, remiamasi dalyvaujančio stebėjimo Monciškėse, Lietuvos paraplegikų asociacijos vasaros stovykloje, duomenimis ir „Mis Negalia 2005“ renginio stebėjimo medžiaga. Čia taip pat naudojamos kai kurias Lietuvos sergančiųjų nervų–raumenų ligomis asociacijos žurnalo „Nendrelė“ tekstais ir žurnale „Panelė“ spausdintomis istorijomis apie neįgalias merginas bei aptariama mokslinė literatūra negalios ir lyčių tematika.

Įvadas

Užsienio šalyse vykdyti tyrimai, analizuojantys neįgalių moterų lyties klausimus, atskleidžia, kad neįgalios moterys dažnai vertinamos kaip belytės (Meier Rey 1994; Brinkmann to Broxten, Heiler, Rieth 1999), kad jos susiduria su „dviguba diskriminacija“ (Brinkmann to Broxten, Heiler, Rieth 1999; Live 2000) ir yra įsivaizduojamos esančios pasyvesnės nei neįgalūs vyrai tokiose gyvenimo sferose, kaip partnerystė, motinystė ir tė-

vystė, seksualumas bei socialinis dalyvavimas (Reinikainen 2004). Negalios tyrinėtojai taip pat teigia, kad neįgalios merginos ir moterys dažnai matomos kaip belytės (Morris 1991; Meier Rey 1994; Köbsell, Waldschmidt 1993; Reinikainen 1996; Viemerö 2004); jos dažnai suvokiamos kaip priklausomos ir pasyvios (Hedney, Pascall 1998; Finndahl 2001; Viemerö 2004). Suomijoje 1998-ais metais atliktame kokybiniame tyrime „Ne-

įgali moteris ir vyras kaip lytiniai subjektai“ sveiki asmenys, remdamiesi jiems pateiktomis nuotraukomis¹, rašė neįgalių vyrų bei moterų gyvenimo istorijas. Neįgalus vyras šiose istorijose yra pristatomas kaip sėkmingas vyras, turintis žmoną ar draugę, socialiai aktyvus, turintis draugų ir mėgstamų užsiėmimų, o neįgali moteris apibūdinama pagal jos netektis ar trūkumus, pagal tai, ko ji nebeturi ar kuo ji nebėra. Tyrime dalyvavę informantai neįgalius vyrus apibūdino kaip keliaujančius, „neužsisėdinčius namuose“, o moteris, priešingai, pavaizduotos kaip dažniausiai būnančios namuose ir „aplankomos“ kitų. Tyrimo metu paaiškėjo, kad moteris daug dažniau įvardijamos kaip vienišos, neturinčios partnerio ar vyro; jų troškimai turėti partnerį dažnai vertinami pesimistiškai. Jų pasyvumas pabrėžiamas ir kalbant apie motinystę. Anot Reinikainen (2004), šis tyrimas atskleidžia, kad mažiau pasitikima fiziškai neįgalios moters gebėjimu rūpintis vaiku nei fiziškai neįgalaus vyro seksualiniu ir reprodukcinu potencialu.

Radtke (1994; 110) teigia, kad neįgalios moteris ir vyrai, kurie kaip ir visi žmonės įvairiose viešose ir privačiose sferose prisiiama skirtingus vaidmenis, pirmiausiai redukuojami iki jų negalios, taigi ir traktuojami tik kaip „neįgalūs“. Vokietijoje atliktas reprezentatyvus tyrimas (Brinkmann to Broxten, Heiler, Rieth 1999) patvirtina, kad neįgalios moteris pirmiausia matomos kaip „neįgalios“. Patys neįgalieji su lytimi susijusiuose

klausimuose susiduria su priešpriešomis: viena vertus, jie laikomi belyčiais, kita vertus, kalbant apie reprodukcinį potencialą, jie suvokiami kaip grėsmingi. Minėtame tyrime informantės pabrėžia, kad šalia biologinių, pritaikymo bei techninių dalykų neigiamas požiūris į neįgalų asmenį vis dar yra viena iš pagrindinių socialinio dalyvavimo kliūčių. Kiti užsienio šalyse atlikti tyrimai taip pat atskleidžia, kad dažnai reali fiziškai neįgalių asmenų gyvenimo situacija prieštarauja susidarytam visuomenės požiūriui. Dauguma gyvenimo sričių, tokių kaip seksualumas, motinystė ir tėvystė, šeima ar partnerystė, kurios visuomenės požiūriu, neįgaliajam yra „uždraustos“ (arba nereikalingos), neįgaliajam yra įprasta jo gyvenimo dalis.

Analizuojant neįgalių moterų moteriškumą, būtina panagrinėti ir vieną prieštaringiausių – seksualumo – klausimą. Tyrinėtojai (Morris 1991; Begum 1992; Wendel 1996; Segal 1998; Helmius 2004) tvirtina, kad nors lyčių studijos labai išsamiai analizavo seksualumo klausimą, jose nebuvo atsižvelgta į neįgalių moterų ir vyrų seksualumą. Anot Kallianes ir Rubinfeld (1997; Helmius 2004), nei moterų judėjimas, nei negalios aktyvistai neskyrė pakankamai dėmesio neįgalių moterų seksualumo, motinystės bei laisvės nuo reprodukcijos klausimams. Kai kurių mokslininkų teigimu, nei feminizmo, nei negalios tyrimuose nesigilinama į neįgalias moteris (Engelbrecht, Sjöberg 1991; Kristiansen, Traustadóttir 2000; Magnus 2004).

¹ Nuotraukose fiziškai neįgalios moteris užfiksuotos rankomis varomose, o neįgalūs vyrai elektroniniuose vežimėliuose.

Daugelis neįgalių moterų seksualumą įvardija kaip savaime suprantamą savo gyvenimo dalį (Live 2000; Helmius 2004). Tačiau Švedijoje 1995–1997 metais atliktame tyrime „Trys kartos: žvilgsnis į fiziškai neįgalių moterų gyvenimus“ dalyvavusios moterys teigia, kad jos kontroliuojamos privačiame lytiniame gyvenime. Informantės nurodo, kad dažnai jų teisės šioje srityje yra ribojamos, laikomos nesvarbiomis. Norvegijoje vykdyto tyrimo „Moteriškumo išlaikymas ir atgavimas tapus neįgalia“ (Magnus 2004) neįgalios moterys pažymi motinystės svarbą, suvokdamos ją kaip reikšmingą motyvą gyventi. Informantės taip pat nurodo norinčios atrodyti seksualios ir moteriškos.

Lietuvoje situacija panaši. Nors neįgaliųjų integracijos klausimams Lietuvoje skiriama nemažai dėmesio, čia beveik nenagrinėjama probleminė lyties dimensija. Diskursas apie neįgaliuosius Lietuvoje dažniausiai orientuojamas į fundamentinius neįgaliesiems klausimus: socialinį dalyvavimą, užimtumą, švietimą, medicininę ir techninę pagalbą. Daug mažiau nagrinėjamos tokios neįgaliesiems svarbios gyvenimo sritys, kaip seksualumas, partnerystė, šeima, motinystė ir tėvystė.

Radtke (2003) nurodo, kad tai, ką mes žinome apie neįgaliuosius, yra ne jų pačių „pranešimai“, o visuomenės nuomonės apie juos. Dėl to, autoriaus manymu, labai svarbu

yra išgirsti pačius neįgaliuosius. Žvilgsnis iš vidaus į problemišką lyties dimensiją, pačių neįgalių moterų moteriškumo sampratos bei jų patirtys apie moteriškumo raiškos ypatumus gali prisidėti prie neįgalių moterų padėties visuomenėje gerinimo ir po truputį keisti neigiamą visuomenės požiūrį į neįgaliuosius.

Šio straipsnio tikslas – apibūdinti judėjimo negalią turinčių moterų moteriškumo raiškos ypatumus. Ar fiziškai neįgalios moterys suvokia savo moteriškumą kaip alternatyvą norminiam moteriškumui? Ar jos perima neigiamas visuomenės nuomones apie save?

Metodas

Straipsnyje analizuojami 12 pusiau struktūrizuotų interviu su fiziškai neįgaliomis moterimis², remiamasi dalyvaujantio stebėjimo Monciškėse Lietuvos paraplegikų asociacijos vasaros stovykloje duomenimis³ bei „Mis Negalia 2005“ renginio stebėjimo duomenimis⁴. Taip pat naudojamos kai kuriais Lietuvos sergančiųjų nervų-raumenų ligomis asociacijos žurnalo „Nendrelė“ tekstais bei žurnale „Panelė“ spausdintomis istorijomis apie neįgalias merginas. Siekiant apibūdinti judėjimo negalią turinčių moterų moteriškumo raiškos ypatumus, čia taip pat analizuojama mokslinė literatūra.

Mūsų vykdyto tyrimo metu buvo apklaustos fizinę negalią turinčios moterys iš įvairių Lietuvos vietovių: Vilniaus (3 mot.), Šiaulių

² Interviu atlikti nuo 2005 metų liepos iki 2006 balandžio mėnesio imtinai. Visose straipsnyje pateiktose interviu ištraukose informantų kalba netaisyta. Visus interviu, dalyvaujantį stebėjimą ir renginio stebėjimą atliko D. Šėporaitytė.

³ Dalyvaujantis stebėjimas vyko 2005 liepos 23 – liepos 30 dienomis.

⁴ „Mis Negalia 2005“ renginys vyko 2005 11 06 Kauno igulos karininkų Ramovėje.

(3 mot.), Panevėžio (1 mot.), Kėdainių (1 mot.), Biržų (1 mot.), Kupiškio (1 mot.), Alytaus rajono (1 mot.) ir Radviliškio rajono (1 mot.). Informantės atrinktos *sniego gniūžtės* atrankos būdu. Pagrindiniai kriterijai, pagal kuriuos buvo atrenkamos informantės, buvo judėjimo negalia⁵ ir amžius – tyrime dalyvauti atrinktos informantės nuo 21 iki 40 metų amžiaus. Tyrime buvo apklaustos ir negalia nuo vaikystės turinčios moterys (7), ir ją patyrusios vėlesniame gyvenimo tarpsnyje (5). Apklaustos skirtingo sunkumo negalias turinčios informantės: nuolatinė fizinė kito žmogaus pagalba reikalinga 3 moterims; 2 moterims reikalinga dalinė fizinė kito žmogaus pagalba. Daugiau kaip pusė (7) tyrime dalyvavusių moterų gali apseiti be fizinės kito žmogaus pagalbos.

Siekiant atskleisti neįgalių moterų moteriškumo sampratas, buvo numatytos interviu gairės – orientaciniai klausimai. Neįgalių moterų klausta apie moteriškumą, savybes, kurias jos išskiria kaip svarbias moterims, motinystę, šeimą, kūniškumą, seksualumą, bendravimą su priešingos lyties asmenimis bei fizinės negalios įtaką moteriškumui.

Moteriškumas ir fizinė negalia

Aš nenoriu būti antrarūšė moterimi, kaip mane vieną kartą pavadino neįgalusis, judantis vežimėliu (Rieth, www.behinderete.de/).

Kaip nurodo Niehaus (1993; 38), negalia yra kriterijus, atskiriantis ne tik neįgaliuosius nuo sveikųjų, bet ir vyrus bei moteris. Re-

miantis negalios tyrinėtojais, galima teigti, kad neįgalios moterys patiria dvigubą diskriminaciją. Viena vertus, neįgalios moterys išstumiamos iš visuomeninio gyvenimo kaip moterys; kita vertus, jos diskriminuojamos, nes neatitinka „normalaus“ moteriškumo standartų bei visuomenėje dominuojančių grožio standartų. Schildman (1985; 98) nurodo, kad neįgalios moterys suvokiamos kaip „ne tokia gera darbo jėga“ abiejose – ir šeimyninio reprodukcinio darbo, ir mokamo darbo – srityse. Neįgalūs vyrai daugeliu atvejų išlaiko galias poziciją šeimoje, net jei darbo rinkoje jie nėra laikomi „gera darbo jėga“. Šį faktą galima aiškinti tuo, kad „vyriškosios sociodinės specifinė veikmė lemia tai, kad ji įteisina dominavimo santykius, įkeldama juos į biologiskumą, kuris pats yra biologizuotas socialinis konstruktas“ (Bourdieu, Wacquant 2003: 218). Tačiau Connellio (1987) manymu, nėra jokių įrodymų, jog esama sąsajų tarp biologinių veiksnių ir sudėtingų socialinių elgsenų, kurias demonstruoja vyrai ir moterys. Visuomenėje gyvos skirtumų tarp lyčių sampratos yra nuolat kurstomos ir palaikomos per socialiai sukonstruotas vyriškumo bei moteriškumo idėjas, kurios suvokiamos kaip būtinos siekiamybės.

Skirtingas neįgalių moterų ir vyrų vertinimas išryškėja ir tada, kai kalbama apie globą, rūpinimąsi kitu. Neįgalias moteris visų pirma negatyviai veikia pagrindiniai moteriško lyties vaidmens stereotipo elementai: tradicinis grožio idealas bei įsitikinimas, kad pagalba ir rūpinimasis yra moteriška veikla.

⁵ Atrinktos vizualiai išreikštą fizinę negalią turinčios informantės: judančios su vežimėliu arba ramentais.

Globa bei rūpinimasis kaip praktinė ir emocinė veikla glaudžiai siejama su moterimi ir išimtinai moterišku darbu. Lietuvoje atlikti tyrimai (Purvaneckas, Purvaneckienė, 2001; *Viešoji nuomonė apie ES ir Lietuvos lyčių politiką*, 2004) taip pat parodo, kad moteris asocijuojama su globa ir rūpinimusi; ji dažniau teikia emocinę paramą bei rūpinasi kitais šeimos nariais. Anot Maslauskaitės (2004; 39, 48), „moteriškoji tapatybė siejama ne tik su praktinėmis privačiosios sferos užduotimis, bet ir su patriarchaliniais emociniais idealais bei lūkesčiais, kurie Lietuvoje dar gana retai sulaukia kritinės refleksijos. [...] Lietuvoje egzistuojanti lyčių tapatybių takoskyra moterį sieja su globa, palieka ją privačioje sferoje, o vyrą – viešojoje“. Nors patriarchalinė lyčių tvarka po truputį keičiasi, daugeliu atvejų išlieka tradicinis pareigų tarp lyčių pasidalijimas šeimoje.

Neįgalių moterų partnerių labiau gailimasi nei jais žavimasi, nes moterų pareiga suteikti pagalbą (Köbsell 1994; 84). Moteris, kuri rūpinasi neįgalium vyrų, sulaukia visuomenės pritarimo, nes manoma, kad suteikti pagalbą bei rūpestį yra „moteriška paskirtis“. Taigi neįgalaus vyro ir sveikos moters partnerystė visuomenėje yra labiau toleruojama, nei neįgalios moters ir sveiko vyro santykiai. Niehaus (1993), tyrusi neįgalių moterų socialinį tinklą ir pagalbos resursus, priėjo prie išvados, kad neįgalių moterų pagalbinių būrių vidutiniškai sudaro penki pažįstami ir keturi giminaičiai. Dažniausiai pagalbinių yra moteriškos lyties giminaitės (Niehaus 1993; 122). Reprezentatyvus tyrimas apie pagalbą ir pagalbos reikalingumą

neįgaliesiems atskleidžia, kad trys iš keturių pagrindinių pagalbos teikėjų yra moterys (Infratest 1992; 46; plg. taip pat Häussler, Wacker, Wetzler 1996; 307). Besirūpinatys vyrai dažniausiai būna sutuoktiniai (Hedke–Becker 1990; 39). Šių tyrimų rezultatai tik patvirtina, kad rūpinimasis bei globa visuomenėje suprantami kaip moteriška veikla.

Neįgalios moterys susiduria su neigiama visuomenės nuomone ne tik dėl to, kad negali pasirūpinti savo partneriu ar vyru (dažnai tik įsivaizduojama, kad negali), bet ir dėl motinystės. Manoma, kad neįgalioji neturėtų susilaukti vaiko, abejojama, ar ji bus atsakinga už jį, sugebės juo pasirūpinti. Neįgalios moterys yra traktuojamos kaip pasyvios ir priklausomos, todėl netinkamos motinystės vaidmeniui. Netikima, kad neįgali moteris gali atlikti moteriai priskiriamus socialinius vaidmenis. Magnus (2004) remiasi S?rheim (1998), kuri nurodo, kad toks požiūris yra paplitęs tarp medicinos darbuotojų, dirbančių su neįgaliomis moterimis. Būtina paminėti ir tai, kad motinystė nėra siejama su neįgaliomis moterimis, nes jos neatitinka bendrų grožio ir moteriškumo normų (Hermes 1998). Taigi neįgalios moters nėštumas suvokiamas kaip grėsmė, regint ją kaip pasyvų ir negalintį atsakyti už savo veiksmus asmenį. Dėl to neįgalios moterys dažnai yra infantilizuojamos.

Dėl įsivaizduojamo neįgalios moters pasyvumo jos noras turėti vaikų tampa ypač problemišku. Sveikoms moterims patariama ne nutraukti nėštumo, o neįgalioms, priešingai, siūloma tai padaryti. Baiminamasi ne tik to, kad neįgali moteris nesugebės pasirūpinti sa-

vo vaiku, bet ir galimo jos vaiko neįgalumo. Galima teigti, kad šiuo požiūriu grįžtama prie eugenikos⁶ idėjų: pastebima tendencija šalinti asmenis, turinčius genetinių sutrikimų dar jiems negimus, o ne rūpintis jų socialine integracija. Diagnostika sukelia daug praktinių, psichologinių ir ypač etinių problemų. Schocenhoffas (2004; 136), analizuojantis etines genetinės diagnostikos ir technologijų dilemas, nurodo, kad diagnozavimas yra skirtas ne padėti sergantiems žmonėms, ne platesnėms žinioms ar galimam mediciniam gydymui, bet ligų nešiotojams nustatyti (taip juos išskiriant kaip kitokius). Tokiu būdu neįgalus asmens, pripažįstamo kaip naštos visuomenei, galima „išvengti“. Köbsell (1992; 24) nuomone, vis labiau keičiasi suvokimas, kokie vaikai yra verti ar neverti gyventi, ir vis nežymesni „defektai“ tampa savaime suprantama priežastimi nėštumui nutraukti. Autorės nuomone, kartu didėja spaudimas turėti „tobulą vaiką“. Nepagimdyti neįgalus vaiko pasidaro visuomeniniu išpareigojimu. Kuo labiau moteris yra fiziškai ir (arba) protiškaitei neįgali, tuo dažniau ji susiduria su visuomenės atmetimu bei nepritariu kaip „netrokšamas objektas“ (Schatz 1994; 179).

Kitas opus klausimas, kalbant apie fiziškai neįgalią moterį, yra jos nukrypimas nuo visuomenėje priimtų „normalios“ moters grožio standartų. Vokietijos lyčių studijų tyrinėtoja Degele (2004) knygoje „Išsipuošti. Lyties ir grožio industrijos sociologija“ nagri-

nėjanti fizinio grožio svarbą visuomenėje, pabrėžia, kad grožis pirmiausia yra laikomas moterų reikalu (Degele 2004; 101). Autorės tyrimuose dalyvavusių informančių nuomone, norėdama būti „visiška moterimi“ („erfüllte Frau“), moteris turi ypač puoselėti savo fizinį grožį: ji turi pasidažyti, prižiūrėti savo kūną ir pasižymėti „moteriškomis“ būdo savybėmis. Sieverdring (1993; Paskos 2002; 44) teigia, kad fizinis patrauklumas yra moteriško lyties stereotipo dalis. Williams ir Best (1990; Paskos 2002; 44–45) nurodo, kad mūsų visuomenėse nuolat akcentuojamas moters rūpinimasis išvaizda bei jos patrauklumas ir seksualumas. Vyrams tai nėra tipiški ir būtini bruožai. Lux (1993; 14) manymu, neįgalios mergaitės patiria daug didesnę spaudimą nei vaikinai imtis visų įmanomų priemonių, kad atitiktų plačiai paplitusias estetiškes normas.

Dėl fizinio grožio svarbos moterims neįgalios moterys atsiduria dviprasmiškoje situacijoje, kadangi „savaime aišku“, koks tas grožis turi būti. Pasak Gerschicko (2000), kūnai yra pagrindas, būtinas tinkamai lytinei būtybei pasiekti. Autorius tvirtina, kad siekdamai pripažinimo kaip moterys ar vyrai, neįgalūs žmonės yra itin pažeidžiami dėl jų neįgalių kūnų. Pavyzdžiui, judėjimo negalią turintis žmogus pasitinkamas atkreipiant dėmesį į pagrindinį jo negalios atributą – įrenginį, padedantį judėti. Galima teigti, kad neįgalus kūnas lytiniu kūnu tampa tik „iš antro

⁶ Gr. Eugenės – geros kilmės. „Eugenika – XIX a. pabaigoje – XX a. pirmosios pusės teorija, teigianti, kad genetikos principais galima gerinti žmogaus paveldimasias savybes; ieškota būdų, kuriais žmonijos evoliuciją būtų galima kryptingai pakeičiama linkme, tirtos talento ir gabumų paveldėjimo sąlygos bei dėsniai, galimybės sumažinti paveldimų ligų perdavimą“ (Vaitkevičiūtė V. *Kompiuterinis tarptautinių žodžių žodynas*).

žvilgsnio“. Pirmu žvilgsniu užfiksuojamas fizinės negalios atributas – vežimėlis ar ramentai. Vadinasi, negalia netiesiogiai niveliuoja lytį. Kaip nurodo Hirschaueris (1993; 38), lyties požymiai atsirenkami ne pagal pageidavimą ir nesavavališkai: rinkdamasis stebėtojas remiasi moralinėmis ir kognityvinėmis prievartomis. Jos lemia bei apriboja ir pirmo žvilgsnio nutaikymą į vežimėlių (ramentus ar kitą judėti padedantį įrankį).

Fiziškai neįgalus žmogaus kūnas išsiskiria iš kitų kūnų, jis yra kitoks, turi specialių reikmių ir juda skirtingomis nei kiti trajektorijomis. Sveikojo akimis – tai transformuotas ir transgresyvus kūnas. Neįgalus kūniškumas „šaukia“, jis pasmerktas, kad viešoje erdvėje dėl jo skirtingumo jį stebėtų (ne šiaip žiūrėtų į jį). Negalios paliestas kūnas matomas kaip ligos nešiojo kūnas, kuris savyje slepia grėsmę. „Normalus“ kūnas visada yra dialektinėje sąsajoje su neįgalium kūnu (Davis 1997; 68; Silvers 2002; 237). Neįgalų kūną galima aprašyti lyginant jį su sveiku, įvardijant jo trūkumus ir ydas. Tokiu būdu neįgalus kūnas tampa kūnu su minuso ženklu. Davisas (1997; 68; Silvers 2002; 236) teigia, kad negalia yra daugiau nei fonas – ji yra bazė, kuria remiantis konstruojamas „normalus“ kūnas. Negalia charakterizuoja negatyvią erdvę, kurios neturi užimti sveikas kūnas.

Šis sveiko/neįgalaus dualizmas gali būti lytiškai diferencijuojamas, nes vyro ir moters kūniškumas suvokiamas skirtingai. Dažnai manoma, kad kūno grožis svarbesnis moteriai, todėl ji labiau siejama su kūnu ir kūniškumu. Fizinė negalia paverčia kūną ne tokiu patraukliu ir geidžiamu. Kūniškas-estetinis

nukrypimas nuo moteriško „normalumo“ gali būti pagrindas traktuoti neįgaliją kaip nesugebančią atlikti reprodukcinio darbo ar būti moteriška. Seifert (1990; 1) teigia, kad grožio idealo įsivaizdavimų neatitikimas sumažina galimybes neįgalioms moterims turėti intymių ryšių. Nedidelis santuokų ir didelis skyrybų skaičius tarp neįgaliųjų gali būti interpretuojamas kaip „bausmė“ už grožio idealo bei „normalaus“ kūno neatitikimą (Niehaus 1993; 38).

Dvigubos priešpriešos: fizinė negalia ir seksualumas

Apie neįgaliųjų seksualumą nėra kalbama garsiai, o jei ir kalbama, tik privačioje sferoje. Taip yra dėl to, kad tai sudėtinga tema tiek patiems neįgaliesiems, tiek sveikiems (Finke 1996). Neįgaliųjų seksualumas trikdė kaip ir kitos subordinuoto seksualumo formos. Shakespeare'as (1996; 10) teigia, kad jei neįgalieji regimi kaip seksualiniai subjektai, tai tik nenormalaus, nukrypstančio seksualumo, pavyzdžiui, neprideramo seksualinio demonstravimo arba masturbacijos, prasme. Born (1992) taip pat nurodo, kad neįgalūs žmonės įsivaizduojami kaip asexualūs; ji dar tvirtina, kad dažnai manoma, kad egzistuoja kitoks „neįgaliųjų seksualumas“. Born (1992; 56) teigia, kad skiriasi neįgaliųjų seksualumas pats savaime, bet individualus (ne)prisitaikymas prie dabartinės visuomenės iškeltų normų ir verčių dėl išorinių ar asmeninių priežasčių. Šis prieštaravimas atsiranda todėl, kad kūniškas defektas deseksualizuoja jo „turėtoją“. Beje, neįgaliojo seksualumas dažnai suvokiamas kaip nesvarbus

dalykas: labai daug laiko skiriama terapijai, reabilitacijai; praktiniams įgūdžiams lavinti (kaip naudotis protezais ar vežimėliu). Seksualumas yra nustumiamas į antrą planą arba paliekamas nuošalyje neapibrėžtam laikui.

Neįgaliųjų seksualumas kelia nepatogumo, dviprasmybės, įtampos jausmą ir dėl reprodukcijos klausimo. Foucault nurodo, kad seksualumas kaip praktika pirmiausia yra skirtas reprodukciniam tikslams: „Tai, kas nepaklūsta giminės pratęsimo principui ir neprisitaiko prie jo reikalavimų, nebeturi nei vietos, nei teisės egzistuoti. Išguita, paneigta, nutildyta. Ne tik šito nėra, bet ir negali būti, ir tai bus panaikinta vos spėjus pasireikšti – veiksmis ar žodžiais. Pavyzdžiui, žinoma, kad vaikai nejučia lytinio potraukio, štai dėl ko jiems tai reikia uždrausti“ (1999; 10). Seksualumą laikant reprodukcinio dalyku, neįgaliųjų seksualumas atsiduria dvigubų priešpriešų gniaužtuose: viena vertus, neįgalusis suvokiamas kaip belytis ir kartu nesidomintis seksualiniais santykiais, antra vertus, neįgaliųjų seksualumas traktuojamas kaip grėsmingas dėl reprodukcijos. Keliamas klausimas, o kas bus, jei jis „prigimdyt“ dar tokių pačių kaip jis? Be to kuo didesnė negalia, tuo ji grėsmingesnė ir ją turinčiam asmeniui mažiau kas leidžiama. „Nuo šiol socialinė diferenciacija ims reikštis, remdamasi ne „seksualine“ kūno kokybe, o seksualumo slopinimo intensyvumu“ (Foucault 1999; 100–101). Hermes (1998) nurodo, kad neįgalūs tėvai vis dar nėra tinkamai visuomenės priimami, nes vis dar egzistuoja nuomonė, kad moterys bei vyrai su negalia negali išgyventi seksualinio intymumo ir susirasti seksualinio partne-

rio; jie vis dar regimi kaip nesavarankiški, pasyvūs ir negalintys pasirinkti.

Radtke (1995; 13), kalbėdama apie neįgalios moters seksualumą, nurodo, kad neįgalių moterų seksualumo klausimas yra labai prieštaringas. Viena vertus, su negalią turinčiomis moterimis elgiamasi kaip su belytėmis, antra vertus, jos dažnai tampa prievartos aukomis. Autorė tvirtina, kad dažnai neįgalios moterys neturi intymumo, nes negali išsiversti be fizinės pagalbos kasdieniame gyvenime, taip pat ir intymiose sferose, pavyzdžiui, valgydamos, kalbėdamos telefonu, prausdamosi, apsirengdamos, nusirengdamos ar eidamos į tualetą. Pasak Radtke, kasdienėse situacijose, tarkime, neįgaliai moteriai lankantis pas gydytoją, kūnas atidengiamas, dažnai be reikalo ilgai ir žeminančiai fotografuojamas. Negalios tyrinėtoja tvirtina, kad dažnai lyties organai yra liečiami taip, tarsi jie nebūtų genitalijos ir tarsi neįgali moteris neturėtų jokio seksualumo.

Radtke (1996) nuomone, neįgalios moterys labiau kenčia ne dėl to, kad seksualumas paverčiamas tabu, bet dėl norminio grožio „reikalavimų“. Helmius (2004) nurodo, kad mergaitė, gimusi su fiziniu sutrikimu, aplinkinių dažnai matoma ir traktuojama kaip neįgali ir visų pirma socializuojama jos sutrikimo pozicijoje. Ji pirmiausia socializuojama kaip neįgalus vaikas, o ne kaip mergaitė, turinti negalią. Anot Helmius (2004; 103), seksualinio normalumo koncepcijos egzistavimas leidžia traktuoti moteris, turinčias sutrikimų (*impairment*), kaip seksualiai neįgalias. Taip pat manoma, kad neįgalios moterys mažiau domisi seksualiniais santykiais (Morris 1991).

Skirtingai traktuojamas įvairias negalias turinčiųjų seksualumas. Šiame straipsnyje neaptariama protinė ir psichinė negalia atsiduria labiausiai smerktinų sąrašė, tačiau ir fizinė negalia suteikia seksualumui neigiamą konotaciją. Kuo labiau negalia yra visuomenėje toleruojama, t. y., kuo labiau ji nepastebima (išskyrus jau minėtą protinę ir psichinę negalią), tuo didesnė tikimybė, kad neįgalusis bus matomas kaip vyras ar moteris ir bus toleruojamas jo ar jos seksualumas. Pasak Wilhelm (1997), seksualumą išgyvename subjektyviai, todėl, net ir seksualumas, neatitinkantis norminio, nebūtinai bus suvokiamas kaip neįgalus seksualumas.

Moteriškumai: „besipriešinantis“ prieš tradicinį

Išanalizavus neįgalių moterų interviu duomenis, paaiškėja, kad daugumos informančių požiūris į moteriškumą tradicinis kai kuriais aspektais. Tradiciškai suvokiamą moteriškumą apibūdina gebėjimas rūpintis namais ir atlikti „moteriškus“ buitines darbus, vaikų priežiūra ir auklėjimas, fizinio grožio puoselėjimas, buvimas emocionali, jautri ir dėmesinga. Connellis (1987) nurodo, kad moteriškumo formos gali būti išskiriamos, atsižvelgiant į jų santykį su hegemoniniu vyriškumu. Autorius mini sureikšmintą ir besipriešinančius moteriškumus. Sureikšmintasis moteriškumas „nuolaidžiauja“ hegemoniniam vyriškumui ir yra susitaikęs su dominuojama padėtimi, o besipriešinantis moteriškumas naudoja įvairias strategijas, stengdamasis sumažinti vyrų dominavimą moterims. Nors sureikšmintasis moteriškumas vi-

sų pirma yra stilizuotas „idealusis“ tipas, dauguma jam būdingų savybių, tokių kaip nuolankumas, polinkis globoti, empatija ir fizinis patrauklumas (plg. Connell 1987; 188), yra laikomos svarbiomis „tradicinėms“ moterims. Kadangi tradiciškai suvokiamo moteriškumo modelis Lietuvoje dominuoja ir yra traktuojamas kaip norma, nusakanti, kokia turi būti moteris, jį galima pavadinti norminiu.

Tyrimė dalyvavusios neįgalios informantės kuria du moteriškumo suvokimo modelius: pirmasis yra artimas tradiciniam, antrasis jį atmeta. Pirmajam modeliui priskiriame dešimt tyrimė dalyvavusių moterų, o antrajam – dvi: Rusnę (26) ir Ivoną (36). Modelius išskyrėme remdamiesi ne tik informančių mintimis apie moteriškumą, bet ir jų požiūriu į moteriškumą santykyje su vyriškumu. Šie modeliai vis dėlto yra ganėtinai sąlygiški, nes labai skiriasi informančių požiūriai į skirtingus moteriškumo aspektus.

Pirmiausia trumpai aptarsime moterų, priskiriamų antrajam modeliui, požiūrį į moteriškumą. Rusnė (26) išskiria šias savybes, svarbias ir vyrui, ir moteriai: pasitikėjimą savimi, emocinį tvirtumą kritinėse situacijose, taktiškumą bei empatiją. Anot jos, moteris pirmiausia yra žmogus. Jos supratimu, tradicinis požiūris į moteriškumą (bei vyriškumą) turi būti atmestas, o tradicinis darbų pasidailijimas yra netinkamas.

Kitos informantės požiūris yra skirtingas: ji atmeta norminiam moteriškumui būtiną rūpinimąsi buitimi ir mano, kad tai turi būti nusprendžiama konkrečioje situacijoje ir atsižvelgiant į moters (bei vyro) polinkius. Informantė priartėja prie „tikrojo“ moterišku-

mo, nurodydama, kad moteris yra švelnesnė, nuoširdesnė. „Aš manau, kad vis tiek turėtų būti ir išlikt [skirtumai tarp moterų ir vyrų], ne taip, kad visiškai būtume susivienodinę su vyrais“. (Ivona, 36). Informantė pabrėžia moters tvarkingumo bei protingumo svarbą, tačiau neakcentuoja fizinio grožio.

Tradiciniam modeliui priskiriamos moters moteriškumą mato kaip opoziciją dominuojančiam vyriškumui. Informantės moterį įsivaizduoja arba kaip turinčią atlikti tradicinius vaidmenis bei reikalavimus, arba „spėjančią“ juos atlikti, bet kartu ir gebančią dalyvauti darbo rinkoje.

Julija (40) mano, kad moteris turi būti

<...> išsilavinusi, pasitempusi, ne blynų kepėja ... nes yra nelygybė, jeigu tu išsiskiri, jeigu tau atsitinka kokia nelaimė, vaiko liga, tavo liga. Tu gi lieki su tais savo blynais be jokios padėties. ... Moteris turi būt nepriklausoma, tokia pati kaip ir vyras.“

Tačiau požiūris, kad moteris turi „kuruot šeimoje“ ir kad vyras turi ją išlaikyti, priartina informantę prie tradicinio požiūrio į moteriškumą. Suvokdamos moterį kaip „šimos židinio sergėtoją“, kitos tyrime dalyvavusios moters ypač pabrėžia moters išorinio grožio svarbą bei švelnesnes būdo savybes. Moteris laikoma labiau vyro „įkvėpėja“ nei iniciatyvos rodytoja (Paulina, 25). Moteris turėtų būti rūpestinga, ištikima, supratinga, jausminga, „švytinti savo vidumi“ (Ausma, 31). Edita (23) taip pat labiau iškelia vidinį moters grožį ir nuolaidumą:

Vėlgi su tokiu švelnumu, nuoširdumu, gerumu ir galbūt iš dalies pataikavimu vyrams ... kaip ir mano močiutė sakydavo, apšokt

reikia savo vyrą ir tas maisto gaminimas ... Rūpestingumas... Rūpinimasis buitimi ... ir vyrą prižiūrėt, kaip ir apsirengimo atžvilgiu ... labiausiai tokiu meilumu, nuolaidžiuo ir tokiu švelnumu, ir priėjimu, kad ir, pavyzdžiui, kokia konfliktiška situacija, geriausia nusileist ir ateit apsikabint, negu ten pradėt šakotis ...geriausiai būtų nusileist. Švelnumu. Prisiglaust, tada būna viskas gerai“ (Edita, 23).

Ir vidinio, ir išorinio grožio svarbą atspindi ir „Panelėje“ spausdintos istorijos apie negalias merginas. Viename straipsnyje tvirtinama: „Jovitos svajonė – pakeisti savo išvaizdą ir atrodyti šiek tiek jauniau. „Dabar visi sako, kad esu 25-erių. Neturiu pinigų tokiems drabužiams, kokie patinka, ir kosmetikai. ...Trokštu būti graži!“ („Šypsena širdyje“, Panelė, 2005 (4)).

Dauguma informančių pažymi, kad grožis turi būti nuolat „palaikomas“, kad moteris turi nuolat stengtis gražiai atrodyti. „Gražinimasis“ suvokiamas kaip vienas iš kasdinių moters ritualų:

Visada stengiuos neužsigožt tokia buitimi. Tokia turi būt, nes jeigu gyvenime tu kažko nori laukt, tai tu turi ir duot. Aš noriu, kad visada mane mylėtų, visada aš jam patikčiau ... o ne taip, kad reiškia, mes kartu dabar esam, tai aš dabar nesišukuuju, nesidažau – tu mane vis tiek mylėsi – ne, vis tiek visada tokia pasitempusi[turi būti]. Jeigu viena būnu ... tai tada leidžiu sau nieko nedaryti, atsikelt susivėlus... (Auksė, 25).

Tarp skirtingas negalias turinčių moterų jaučiama „konkurencija“:

Ir išvaizda kažkaip varžo, kad kokia graži talijuota mergaitė, kad ir ne mergaitė, [o] moteris. Šiaip kartais po traumų, kad ir to

jutimo nėra, bet išlikęs kūnas jau [žavingesnis] atrodo, o čia kad ir jutimas yra kiekvieno pirštelio, jau to nepasakysi, kad aš irgi ne prastesnė už kitas (Danguolė, 40).

Kiekviena fizinę negalią turinti moteris savaip stengiasi pabrėžti savo kūniškus rešursus, akcentuoja savo „stipriąsias“ savybes. Informantės atskleidžia, kad jos nenori išsiskirti iš kitų, ir įvairiais būdais mėgina „sumažinti“ savo negalią. Dauguma tyrime dalyvavusių fiziškai neįgalių moterų paminėjo, kad kažkada anksčiau (arba ir dabar) maskavo savo negalią ar net melavo apie ją. Kasdien fizinę negalia slepiama drabužiais: stengiamasi prisitaikyti rūbus, kurie maskuotų kūno deformacijas. Ir jaunesnės, ir vyresnės tyrime dalyvavusios informantės vienu dain dažnai slapsto savo kūną drabužiais bei aksesuarais:

<...> kai pas mane yra dideli figūros defektai, tai irgi sudaro kompleksą kažkokį, bet yra kitokie dalykai, kurie atperka. Ir kartais kalbi kalbi ne tai, ką turėtum kalbėt, bet kalbi, kad save kažkur užmaskuot. Ir tai tampa įpročiu ... (Danguolė, 40).

Goffmanas (2000) nurodo, kad vieni individai dažniau nei kiti naudoja dramaturginį sąveikos aspektą. Fiziškai neįgalūs žmonės yra priversti dažniau pasitelkti dramaturginį socialinį sąveikos aspektą, norėdami atrodyti ir pateikti save kaip kuo „normalesnius“. Galima teigti, kad, stengdamosi atitikti norminius lyčių idealus, dauguma tyrime dalyvavusių informančių įvairiais būdais maskuoja, stengiasi „sumažinti“ savo negalią ir tapti kiek įmanoma „normalesnėmis“. Siekdamos sudaryti norimą įspūdį apie save,

neįgaliosios dažnai pasitelkia kitus žmones. Paprastai fizinę negalią turintys žmonės savo negalią labiau slepia viešose erdvėse, o tarp savųjų tai daro rečiau. Ypač stengiamasi nuslėpti negalią bendraujant su priešingos lyties atstovais.

Kaip jau buvo minėta anksčiau, kai kurios informantės pabrėžė, kad moteriai svarbu sugebėti derinti įvairius vaidmenis. Ji turi būti ir puiki namų šeimininkė, ir dirbti visuomeninį darbą. Toks darbų derinimas gali būti suvokiamas kaip sovietinis paveldas. „Sovietinė lygybės politika, suteikusi moteriai teisę dirbti, ne tik nepakeitė patriarchalinės šeimyninių pareigų pagal lytį segregacijos, bet ir lėmė moters „dvigubo užimtumo“ efektą“ (Stankūnienė ir kt. 2003).

Tradicinių informančių požiūrį į moteriškumą išduoda ir jų mintys apie moterišką seksualumą. Dauguma moterų mano, kad moters ir vyro seksualumas skiriasi. Moteriškas seksualumas yra suvokiamas kaip pasyvesnis, ne toks išreikštas. Moteris, anot informančių, turi nuolat gundyti vyrą, stengdamasi išlikti graži. Moteris ištikimesnė, kaip teigia Akvilė, „vyras daugiau nuklysta“ ir „daugiau [sekso] jiems reikia. Man atrodo, vyras daugiau reikia negu moterims...“ (Vigilija, 28).

Edita (23) suabejoja vyrų ir moterų skirtumais seksualumo atžvilgiu. Ji mano, kad moteris yra linkusios nutylėti apie savo seksualinį gyvenimą. O vyrai, informantės nuomone, seksą labiau suvokia kaip savo pasiekimą.

Apibendrinant galima teigti, kad dauguma moterų tradiciškai suvokia moteriškumą ir konstruoja savo moterišką tapatybę, besi-

remdamos visuomenėje priimtais standartais. Moterys labiausiai akcentuoja fizinio patrauklumo svarbą ir švelnesnį būdą.

Skirtingos moterys: negalios patirtys

Interviu duomenys atskleidė svarbiausius negalios poveikius moteriškumui. Moterų įvardytus negalios ir moteriškumo susikirtimo taškus galima skirstyti į tokias kategorijas: negalios neišskirtinumas („esam kaip visi“), negalios išskyrimas visuomenės lygmenyje (dažniausiai neigiamas), išskirtinumo „suvidinimas“, savęs pateikimo ir pasitikėjimo savimi svarba, moterų minimos fizinės kliūtys, atsirandančios dėl negalios, moterų apibūdinami negalios privalumai bei diskriminacija tarp savųjų. Kai kurios iš šių kategorijų atitinkamai dar skyla į atskiras subkategorijas, minimas informančių.

Itin svarbus informantėms yra tapimo neįgalia momentas. Moterys, patyrusios negalią vaikystėje, yra labiau susitaikiusios su ja, labiau „prisijaukinusios“ savo kūną ir mažiau kompleksuoja dėl pačios negalios. Moterys, kurios neįgaliomis tampa gyvenimo eigoje (ir ypač vyresniame amžiuje), sunkiau susitaiko su negalia. Tai atsiskleidžia vienos informantės, patyrusios negalią vėlesniame amžiuje (prieš keletą metų), žodžiuose:

Mano pasaulis visiškai sugriuvo, nors aš einu su ramentais, bet aš niekur nenuėinu. Niekur nenuėinu, aš uždaryta tarp keturių sienų, aš neturiu jokio pasaulio ... aš net negyvenu ... Man niekas nepasiekama ... mano pasaulis, aš jo neturiu ... (Julija, 40).

Šie žodžiai įrodo susitaikymo su negalia sunkumą. Informantė taip pat nurodo, kad

„kompleksuoja žmonės ... bet tai čia tų pačių žmonių problema ... Jie turėtų vis tik kitaip į gyvenimą žiūrėti“. Pabrėžiama pasitikėjimo savimi ir savivertės svarba, vidinis nusiteikimas, optimizmas. Vigilija (28) tvirtina: viskas įmanoma, jeigu nori. Vokietijoje vykdyto reprezentatyvaus tyrimo „Kiek kitokia kasdienybė“ (Brinkmann to Broxten, Heiler, Rieth 1999) metu paaiškėjo, kad egzistuoja ryšys tarp pasitikėjimo savimi ir intymaus ryšio turėjimo ar neturėjimo.

Saulė (31) bei Vitalija (22) mano, kad bendravime neįgali mergina (apskritai neįgalieji) turėtų būti iniciatyvesnė. Žmonės, anksčiau nesusidūrę su negalia, nežino, kaip elgtis, mano, kad patys neįgalieji yra uždari ir vengia bendrauti. Tai vis neigiamos visuomenės nuomonės ir neigiamų vaizdinių įtaka. Juos plačiau aptarsime vėliau remdamiesi neįgalių merginų patirtimis.

Antroji tyrimo metu išsikristalizavusi kategorija – negalios išskyrimas visuomenės lygmenyje (dažniausiai neigiamas). Ši kategorija plačiausia, dažniausiai minima ir apimanti daugiausiai neigiamų patirčių. Negalios išskyrimas visuomenės lygmenyje gali būti apibūdinamas tokiomis subkategorijomis: neįgaliojo belytiškumas, nesidomėjimas seksualiniais santykiais (taip pat ir nesugebėjimas jais užsiimti), neigiamas požiūris į neįgalios moters motinystę, atstumas nuo neįgaliojo (dėl nežinojimo, kaip elgtis), kontrolė (perdėta globa), realios kliūtys, „toks tokiam“ (nuomonė, kad neįgalaus žmogaus partneriu turi būti neįgalus), gailestis.

Nors dauguma moterų pirmiausia pabrėžia, kad yra tokios „kaip visi“, ir kad negalia

neturi didelės reikšmės jų moteriškumui, jos taip pat teigia, kad moteriškumas priklauso nuo pačios moters, nuo to, kokia ji nori būti ir kaip save pateikia. Tačiau atsižvelgdamos į neigiamą nemažos visuomenės dalies požiūrį į neigaliuosius, moterys labiau akcentuoja ne negalios neišskirtinumą (mes tokios kaip visi), bet neigiamą jos išskyrimą. Tiesa, viena informantė nurodo, kad susiduria ir su „teigiamomis“ reakcijomis, bet ir jos pabrėžia negalios išskirtinumą („aš netikėjau, kad tu tai gali“):

Būna labai dažnai, kad prieina prie manęs, apsikabina visai nepažįstama pana arba bachūriukas ir visi kaip vieną frazę sako visuose klubuose: „aš tavimi žaviuosi, kad tu pagaliau išlindai iš namų. Nu va tas pagaliau išlindai iš namų pas mane jau aštuoni metai tęsiasi (Vigilija, 28).

Rohrer (2005) cituoja Nancy Mairs, kuri tvirtina, kad sveiki žmonės kartais klaidingai suvokia neigaliuosius, „jie pamiršta, kad aš darau tą patį, tik ne taip vikriai“. Tai labai aiškiai atsiskleidžia ir šiame tyrime. Moterys dažnai įvardija neigiamas patirtis įvairiose gyvenimo sferose, pradedant šeima bei artimąja aplinka ir baigiant viešąja erdve.

Kalbėdamos apie moteriškumą ir negalią, trys informantės (Saulė (31), Edita (23), Vigilija (28)) ypač akcentuoja belytiškumo aspektą, kasdienybėje dar dažnai nuspalvinamą ir kalbine diskriminacija. Edita tvirtina, kad dar dažnai susiduria su žeidžiančiu „invalido“ kreipiniu:

Arba, pavyzdžiui, įvykis kai prie kasos buvo ... ,reikia invalidą praleist“, o aš vėlgi sakau: „gal, atsiprašau, nepradėkim prasivar-

džiuot, aš gi nesakau praleiskim storą bobą (juokiasi). Paskiau atsiprašiau, žinoma, ir tas žmogus irgi atsiprašė (Edita, 23).

Moterys pažymi, kad pirmiausia į jas žiūrima kaip į neigalias ir tik po to kaip į moteris. Išskirtinis dėmesys gatvėje, spoksojimas bei „šelpimo“ faktai demonstruoja, kad tu matomas pirmiausia kaip neigalus asmuo, o ne kaip moteris, nes tu *kitokia*.

Negalios „ribotumai“, matomi iš visuomenės perspektyvos, atsiskleidžia ir bendraujant su priešinga lytimi. Kaip jau minėjome, palankiau žiūrima, kai neigalios merginos draugas taip pat neigalusis; sveiką vaikina (vyrą) neigali mergina, Editos žodžiais, tarsi „*sugadina*“. Kai neigali mergina draugauja su sveiku vaikinui, dažniausiai pradedama kalbėti apie jo pasiukojimą ir jo gailimasi:

Turėjau ir smėlio dėžės draugą, kuris turėjo negalią ir visą laiką visi juokdavosi: „nu jau tikrai pora bus čia...“. Tiesiog tik aplinkiniai taip galvojo, kad jie turi negalią, tai, pavyzdžiui, daugumos toksai nusistatymas ir yra – toks tokį rado ir, ačiū Dievui, gyvenkit ilgai ir laimingai“ (Edita, 23).

Julija (40) nurodo, kad „sveiki“ vengia bendrauti su neigalia mergina, nes nenori užsikrauti atsakomybės. Kita vertus, nebendruojama ir dėl neigiamo kitų žmonių požiūrio į neigaliuosius. Apie tai kalba ir Vitalija (22) bei Ausma (31). Neigali mergina laikoma nesavarankiška, todėl manoma, kad reikia priiimti daugiau atsakomybės su ja bendraujant. Kaip teigia Ausma, neigalios merginos nėra laikomos lygiavertėmis partnerėmis:

Nu, yra ten buvę, kad kažkas tai. Kad vienas vaikinai kalbina, o draugas duoda į šo-

na: a girdi, ką tu darai, o po to kaip jai skaudu bus, kai tu ją paliksi. Nu va tokiam stiliuj, kad tu jos nekabink, nes vis vien nei tu ženyšies, nei tu ką (Saulė, 31).

Dažnai pačios neįgalios moterys perima iš visuomenės neigiamą nuomonę. Edita (23) teigia, kad dabar ji yra labiau pažeidžiama dėl draugų, šeimos narių nuomonių, dėl to nesirinktų sveiko vaikiną. Danguolė (40), pasakodama apie savo nesantuokinę šeimą, pamini: „*turint tokią negalią kaip mano, jisai aukojosi, jisai man viską padėjo, mane gi ir pakelt, ir pasodint, ir į vežimą įsodint*“.

Visos nesusituokusios ir negyvenančios partnerystėje merginos teigė norinčios ateityje sukurti šeimą. Tai atsispindėjo ir žurnalo „Nendrelės“ puslapiuose. Be abejonės, tokiam mūsų tyrime dalyvavusių informančių pasirinkimui įtakos turi ir dominuojanti tradicinė lyčių tvarka. Vokietijoje vykdytų tyrimų (Meier Rey, 1994; Live 2000) metu paaiškėjo, kad neįgalios moterys karjeros siekimą bei profesinę veiklą mato kaip alternatyvą šeimai ir moteriškumo „trūkumui“. Vokietijos tyrime (Live 2000) dalyvavusios moterys intelektualinius pasiekimus mato kaip kompensaciją „moteriškumo trūkumui“. Kito tyrimo (Meier Rey 1994) rezultatai atskleidžia, kad moterys pabrėžia profesinės veiklos svarbą. Turėdamos mažiau galimybių sukurti šeimą, neįgalios moterys profesinę veiklą vertina kaip alternatyvą jai.

Mūsų tyrime dalyvavusios informantės tvirtina išvelgiančios neigiamas visuomenės nuostatas prieš neįgalias moteris tokiose srityse, kaip seksualumas ir motinystė, tačiau pačios (ir tos, kurioms nereikia fizinės kito

žmogaus pagalbos, ir turinčios visišką negalią) seksualumą bei seksualinius santykius laiko įprasta savo gyvenimo dalimi. Kai kurios savarankiškai gyvenančios neįgalios moterys mano, kad jų seksualumas toks pats kaip „sveikųjų“ (Saulė, Akvilė, Auksė). Dauguma merginų yra internalizavusios suvokimą, kad moteris turi atitikti visuomenėje priimtus fizinius seksualinio patrauklumo standartus:

Aš sėdžiu, niekas nemato, kaip sakyt, užpakalio, o, pavyzdžiui, eitum, matytų tavo užpakalis ... Tai vėl vyrui ir asocijuojas, va tokie dalykai ir sutrukdo, žinai. ... Man taip atrodo, kad aš galiu seksualiai atrodyt. Nu gerai, kad mano užpakalio nesimato, bet mano gali matytis krūtinė, ar ten vėl, žinai... (Auksė, 25).

Visišką negalią turinti Danguolė tvirtina, kad jos seksualumas nebūtinai turi būti toks kaip sveikųjų:

Nu, juokingai atrodo, kai negalės žmonės galvoja, vat, nu aš ją apkabinčiau, bet mano pirštai neišsitiesia, ranka nepasikelia ir taip toliau. Bet tai yra partneris ir kartais ir per nuotolį tas jausmas gali būt stipresnis, negu kad fiziškai suartėjus (Danguolė, 40).

Informantė nemano, kad dėl negalios moteris (taip pat ir vyras) turi atsisakyti seksualinių santykių:

Psichologas kartais nepaliečia tos ,aj, tai mylėk mintimis, mylėk ten. Nu tai suprask, kad vienas turi pasiaukoti, išsižadėti kažko'. Jokių būdu. Turi būti pilnavertis seksas pagal galimybes. O galimybės atsiranda tada, kada yra žinojimas.

Ji pati yra keletą kartų gyvenusi partnerystėje, ir jos visiška negalia nekliudė seksualiniams santykiams.

Neįgalios moterys susiduria su neigiamu visuomenės požiūriu į savo seksualumą ir dėl to, kad jis siejamas su reprodukcija. Nors informantės pažymi, kad neigiamiausiai žiūrima į psichiškai neįgalias moteris, fizinę negalią turinčios moterys taip pat išgirsta neigiamų nuomonių. Visuomenė ypač audringai reaguoja, kai imama kalbėti apie motinystę. Abejojama fiziškai neįgalių moterų sugebėjimu susilaukti vaiko ir juo rūpintis. Reprezentatyvūs Vokietijoje vykdyti neįgalių moterų gyvenimo situacijos tyrimai (Brinkmann to Broxten, Heiler, Rieth 1999; Live 2000) rodo, kad neįgalių moterų ir medicinos darbuotojų santykis itin problemiškas: neįgalios moterys teigia, kad medicinos darbuotojai negatyviausiai vertina neįgaliosios seksualumą ir motinystę. Abiejų cituotų tyrimų metu nemaža dalis dalyvavusių moterų pasakojo, kad joms buvo pasiūlyta aborto ar sterilizacijos galimybė. Mūsų tyrime dalyvavusios informantės teigia, kad jos dažnai sulaukia neigiamų reakcijų iš gydytojų; net dvi su šitokiu požiūriu susidūrė dėl motinystės:

Sveikatą kai tikrinies, nu viską pasitikrini ir yra buvę, kad pas ginekologę nuvažiuoju, nu ant to stalo nu neužlipu, nu man jis aukštai. „Nu matai, ant to nesugebi, o ant vyro sugebi“. ... Yra ir dėl tos pasakę (Rodo į dukrelę – D. Š). Aš gi ant vežimėlio pasigimdžiau vaiką. Kad tu ką galvoji, pati čia nieko negali, o čia dar užsimanei (Saulė, 31).

Kita informantė vaiko susilaukė prieš traumą, tačiau augindama jį susidūrė su neigiamu požiūriu dėl savo negalios. Ji buvo traktuojama kaip nesugebanti pasirūpinti savo vaiku. Aplinkiniai vadindavo jos vaiką našlaičiu, nes tėvas buvo miręs, o neįgali mama ne-

va ne mama. Pasak šios informantės, pati motina turi pasirūpinti vaiku. Jei jos negalia sunki, ji neturėtų gimdyti ir užkrauti vaiko globos socialiniam darbuotojui.

Seksualumas ir motinystė neįgaliosioms moterims yra itin svarbūs dalykai. Neįgaliosios nemato prieštaravimo tarp savo negalios ir motinystės. Tiesa, informantės išvelgia fiziinių sunkumų, susijusių su vaiko priežiūra. Dauguma moterų norėtų turėti vaikų, tačiau dvi iš jų, atsižvelgdamos į savo genetinį negalios pobūdį tvirtina, kad niekada nesiryžtų šito daryti. Viena informantė, nepaisydama genetinio negalios pobūdžio, ryžtusi gimdyti vaiką.

Nevertinant negalią turinčių moterų kaip „tikrų“ moterų ir nematant jų kaip lytinių subjektų, individų, dažnai klausiama ir kartu stebimasi: „*kai kurie manęs klausia būna: o tu vaikų gali turėt? Arba: o tu mylėtis gali?*“ (Aukšė, 25). Kitos informantės nuomone,

Aišku, ten tokių žmonių yra: o kam tau dar bernai reikalingi? A, ten vienas atsime nu ... draugui klausia: a girdi kam jin tau reikalinga? Taigi nevaikšto, sako, ir aplanai, taigi jinai nevaikšto, kaip ten tu gali su ja nu mylėtis? Tai sako, man ir nereik, kad po lovą vaikščirotų jinai (Juokiasi). Nu va taip, kaip klausia, taip ir atsako. ... (Saulė, 31).

Moterys tvirtina, kad ne tik nepažįstami ar artimieji, bet ir turintys ne tokią žymią negalią žmonės. neigiamai žiūri į jas. Vigilija (28) nurodo, kad:

Ir mane labai pjauna, kai kiti sako: „Va, jei jau žmogus negražiai vaikšto, šlubuoja, ar kažką tokio, tai jau jisai geriau tegu sėdi gražiai vežimėlyje“. Aš girdėjau tai iš žmonių, kurie nevaldo kojų. Ir man tai buvo taip

„abydna“ ... Su vežimu jeigu aš namuose būčiau, tai, patikėk manim, kiek aš čia kankinčiausi...

Vitalija (22) taip pat pastebi, kad neigalios moterys vienos kitas diskriminuoja atsižvelgdamos į negalios pobūdį ar stiprumą. Tyrimo metu atsiskleidė ne tik diskriminaciją patiriančių, bet ir diskriminuojančiųjų požiūris:

Nu jau kur su elektriniu važinėja, pasižiūri iš šono jau jau .. ir šiaip visi sveiki žmonės pamato, kad čia su vežimėliu, tai irgi, jaučiu, pagalvoja, kad daug ko negali jie, taip toliau .. bet skiriasi tos visos negalės... (Akvilė, 21).

Informantė baiminasi, kad aplinkiniai manys, jog ji tiek pat „neigali“ ar reikalinga fizinės pagalbos, kaip ir sėdinti(s) elektroniniame vežimėlyje. Taigi neigiamas visuomenės požiūris į neįgaliuosius atsiskleidžia ir pačių neįgalių moterų mąstyme. Čia galima kalbėti apie subordinacijos įkūnijimą: neigalios moterys stengiasi neišsiskirti, jos ir nori būti pastebėtos, ir kartu bijo bendrauti su priešingos lyties atstovais:

Dėl moteriškumo, tai keičia vidines nuostatas, stengiamasi būti pilkomis pelytėmis... anksčiau ir aš nesistengdavau pasipuošti ar labiau prisžiūrėti save, kažkaip būdavo pagalvoji: „O kam tai?“. Žinant, kad turi trūkumų, pradėdi mažiau mylėti save... tampa labiau suvaržytas viduje. ... Minėjau pafirtavimą..., bet asmeniškai aš sau neleidžiu per daug įsijausti... nuolat pagalvoju, kad merginos su negalia flirtas tikriausiai nėra toks malonus ir laukiamas iš vaikinių pusės nei su sveika mergina. ...Jei draugas man sako, kad nepaliks manęs, tai vis tiek šmėsteli mintis „kam aš tau, jei tiek daug gražių, sveikų merginų aplinkui? (Ausma, 31)

Kita tyrimo metu atsiskleidusi kategorija – fizinės kliūtys, patiriamos dėl negalios – minima rečiau nei neigiamas požiūris į neįgaliuosius. Moterys tai vadina gebėjimu ar nesugebėjimu atlikti tam tikrus veiksmus ir ypatingais poreikiais, kuriuos sunkiau patenkinti, pirmiausia dėl *kitokio* kūno. Paprastai nestandartinė išvaizda sukuria didesnę ar mažesnę nepatogumą:

Nepilnavertiškumas mano pasireiškia tuo... aš negaliu sau rasti laisvai drabužių nusipirkti. Savo dydį jeigu rasiu, tai su teletabiais, su mikimauzais, aišku tos vaikiškos spalvos, tos gėlytės, tos širdutės ... man patinka vienspalviai drabužiai, aišku man ir kelnes sunkiau rasti, nes mano užpakalis – uch, tik kojos trumpos irgi sunku rasti, vat pavyzdžiui, batus, čia didžiausia problema (Vigilija, 28).

Moterys taip pat nurodo, kad negali apsirengti kaip nori, nes turinčios prisiderinti aprangą prie vežimėlio. Vitalijos atveju kūnas tampa kliūtimi dėl veido (mimikos sutrikimas). Jos nuomone, aplinkiniai ją mato kaip nelaimingą ir piktą, jai sunkiau išreikšti jausmus, nes ji negali to daryti veido išraiška.

Negalėjimą kažko padaryti bei fizinės pagalbos reikalingumą moterys taip pat vadina kliūtimis. Fizinės pagalbos suteikimas yra susijęs su kontrole; jis dažnai pavirsta savo nuomonės diktavimu ir prievarta elgtis pagal pagalbininko norus. Kartais visiškai negalia ir priklausymas nuo kito žmogaus fizinės pagalbos, anot Danguolės (40) verčia jaustis „žaisliuku“. Artimosios aplinkos žmogus gali nuspręsti ir leisti ar neleisti įvykti vienam ar kitam įvykiui. Šią mintį puikiai iliustruoja užfiksuotos akimirkos iš neįgaliųjų vasaros stovyklos Monciškėse:

kartais man atrodo, kad kontrolė peržengia viską. Kaip gyventi, kai tau reikia pagalbos, o tau jos nesuteikia, nes mano, kad tau tai nebūtina, mano, kad elgiesi neteisingai. Kas gali už tave nuspręsti? Šiandien Vitalijos sesuo nesutiko jos nuvežti prie jūros pabendrauti su vaikinais, nes jie jai pasirodė netinkami. Jos žodžiais – „baisūs“. Tada ji paprašė manęs, kad jai padėčiau. Vėliau užstūmiau juos abu iš kopų takeliu į viršų (Dalyvaujančio stebėjimo užrašai iš Monciškėse vykusios neįgaliųjų stovyklos).

Tarp teikiančių fizinę pagalbą ir ją gaunančių užsimezga galios santykiai. Dažnai neįgalūs, kuriam reikalinga fizinė pagalba, tampa galios objektu. Dabar vis dažniau kalbama apie tarpusavio pagalbą vienas kitam, tačiau retokai neįgalūs, kuriam reikia fizinės pagalbos, matomas kaip lygiateisis santykių subjektas. Galios santykių tarp teikiančių bei gaunančių fizinę pagalbą prievarta gali būti ne tik psichologinė, bet ir fizinė.

Tyrime dalyvavusios neįgalios moterys negalios privalumus išskiria labiausiai atsižvelgdamos į tai, kad neįgaliems vyrams, jų nuomone, sunkiau gyventi nei joms. Taigi negalia nėra privalumas pati savaime. Manoma, kad moterims lengviau yra sulaukti fizinės pagalbos, nes jos gali paprašyti vyrų pagalbos. Teigiama, kad vyrams sunkiau, nes moterys jų neužkels, kur jiems reikės. Moterys dažnai tikisi pagalbos iš kitos lyties asmenų, tam pasitelkia net flirtą. Tai atsispindi ir „Nendrelės“ tekstuose. Straipsnio autorė teigia:

Daug padėjo grupės draugai, o ypač vienas vaikinukas, kuris buvo be galo paslaugus. Jis ne kartą siūlėsi panėšėti Jolantą tais laiptais, kuriuos jai pačiai buvo sunku įveikti. Vėliau į šį „žaidimą“ mielai įsitraukė ir kiti gru-

pės vaikinai, o merginos net draugiškai pavydėjo, norėdamos, kad ir jas vaikinai nešiotų ant rankų. ... („Neįgalumas gali tapti nematomu“, Nendrelė, 2005 [1]).

Sunkią negalią turinčios informantės, labiau besiskiriančios nuo „norminio“ kūno idealo ir su savo negalia nesusitaikiusios informantės yra patyrusios daugiau neigiamų patirčių, susijusių su savo moteriškumu. Daugiau dėl neigiamo požiūrio išgyvena ne pagal „taisykles“ gyvenančios moterys, tokios, kurios ryžtasi gimdyti kūdikį, nors yra fiziškai neįgalios.

Mis Negalia: pramoga, pasirodymas ar pasipriešinimas?

Pasak žinomos lyčių tyrinėtojos Jane Caputi,

Grožio konkursai ... moko, kaip, pasitelkus pornografines sudaiktinimo strategijas, nužmoginti, sudaiktinti, paversti preke, mainų objektu gyvą, judančią būtybę, kurią galima turėti, demonstruoti, skaudinti, panaudoti ir išmesti, kai ji nebetenka savo vertės“ (Caputi, 2003 iš Jankauskaitė, 2004; 56).

Galima būtų klausti: ar tai, kas pasakya, tinka kalbant apie visus grožio konkursus? Ar tik apie tuos, kuriuose dalyvauja „tikros“ moterys? Jei nesi vertinama kaip moteris, ar grožio konkursas gali būti traktuotinas kaip pasipriešinimas? Didžiajai visuomenės daliai neįgalias moteris suvokiant pirmiausia kaip neįgalias, o ne kaip moteris, regint jas kaip priklausomas, infantilias, nešvarias, toks grožio konkursas gali tapti pasipriešinimu neįgaliojo vaidmeniui, absorbavusiam lytį. Grožio konkurso metu jos „paverčiamos“

moterimis, į kurias žiūrima, kuriomis gėrimasi ir mėgaujamas. Bet ar visi jomis mėgausis? Thomson (1997; 26; May, Ferri, 2002; 144) teigia, kad į neįgalią moterį žvelgiama kitaip nei į „sveiką“. Autorės nuomone, vyro žvilgsnis „sveiką“ moterį paverčia seksualiu vaizdiniu, o spoksojimas padaro neįgalų subjektą groteskiniu reginiu.

Visuomenėje tvirtai įsigalėję gražios moters vaizdiniai, egzistuoja gražaus kūno standartai. Dalyvaudamos grožio konkursuose, fiziškai neįgalios moterys, neatitinkančios visuomenėje priimtų grožio standartų, atsiduria dviprasmiškoje situacijoje. Viena vertus, jos yra „neįgaliosios“, kurios nenori būti apibrėžiamos tik kaip neįgaliosios, antra vertus, grožio konkursai pabrėžia fizinį grožį, svarbų tradiciniam moteriškumo apibrėžimui. Net ir paties „Mis Negalia“ konkurso metu vedėjas ištarė „... *valia, stiprybė tų žmonių, kurie netrukus vėl pasirodys scenoje*“ (Renginio stebėjimo užrašai). Kadangi visuomenėje neįgalieji suvokiami kaip belyčiai, „Mis Negalia“ konkurso metu porą kartų buvo pakartota „žmonių“ sąvoka, ko kitų Mis konkursų metu nėra tekę girdėti.

Mūsų atliktų interviu metu moterų buvo klausama, ką jos mano apie konkursą. Iš informančių keturios dalyvavo „Mis Negalia 2005“ konkurse, dar dvi merginos prisidėjo organizuojant jį. Dalyvavusių konkurse klausyta, kodėl jos nusprendė dalyvauti, o prisidėjusių prie organizavimo, ką jos mano apie patį konkursą ir kaip buvo nuspręsta jį organizuoti. Apie konkursą neklausta tik informančių, su kuriomis kalbėtasi dar prieš konkursą (Danguolė, 40; Vitalija, 22).

Visos informantės „Mis Negalia 2005“ konkursą vertina teigiamai, tačiau skirtingai jį suvokia. Analizuojant neįgalių moterų atsakymus, galima teigti, kad jos laiko „Mis Negalia 2005“ konkursą „įrodymu visuomenei“, įvykiu-pramoga, „susitikimu su savaisiais“. Kai kurios moterys, kalbėdamos apie konkursą, nurodo ne vieną iš minėtų kategorijų. Dauguma moterų į konkursą žvelgia kaip į galimybę pasipriešinti visuomenės nuomonei, kad neįgalios yra pasyvios, užsidariusios, nesusitvarkiusios, nešvarios. Taigi neįgaliosios mato šiame konkurse galimybę pabrėžti neįgalių merginų veiklumą ir grožį. Tačiau, kaip tvirtina prie konkurso organizavimo prisidėjusios moterys, konkurso dalyvės buvo atrinktos ne pagal išvaizdą, bet pagal tai, kad yra veiklios visuomeniniame gyvenime, moko ar dirba. Dvi konkurso dalyvės minėjo, kad konkurse dalyvavo norėdamos patirti kažką naujo ir nekasdieniško. Konkurse dalyvavusios merginos pabrėžia, kad dalyvavo, siekdamos keisti požiūrį į neįgaliuosius:

Bet dalyvavau... tiesiog šviest visuomenę. ... Kad aš sėdžiu vežime, tai nereiškia, kad aš esu apsisnargliojus, susisukus, apsišikus nu ten .. pagal savo galimybes kažkiek ir išoriškai galiu būt graži ir žiūrėkit va. ... nes mes patys ir turim eit vat į ją, jeigu norim kažkio va daugiau supratimo, kad pažiūrėkit ir aš graži. Nu nežiūrėkit jūs į vežimą - į mane. Tai tada gal reikia ir tokiam konkurse sudalyvaut. Tai va toks buvo mano tikslas. Aš ne vargšė, o graži (Rusnė, 26).

Viena informantė stebisi: „Jei kalėjime organizuotas konkursas buvo rodomas per TV plačiai auditorijai, tai šitas, kiek girdėjau, tik per regioninę TV. Keista.“ (Ausma, 31).

Dalyvavusios renginyje ir prie organizavimo prisidėjusios merginos nurodė, kad renginys buvo uždaras, nes

Daugelis bijojo nesupratimo žmonių, aplinkinių nesupratimo. Galbūt dėl to, galbūt visuomenės baimė yra vėlgi ir nusistatymas, kad neįgalieji turi savo vietą ... Na, tiesiog visuomenė bijo įsileist tuos žmones... bijojo tie patys organizatoriai, kad ten kažkas tai neįvyktų baisaus, kad viena neapsiverktų ar kita neapsiverstų ... to išėjimo į visuomenę bijojo, ir pats Valinskas sakė, kad iš neįgaliųjų šou nedarysim, galbūt dėl to... (Edita, 23).

Svarbu paminėti, kad nė viena informantė neįvardijo neigiamų šio ir apskritai šitokio pobūdžio konkursų aspektų. Visoms informantėms konkursas – teigiamas renginys, pajėgus keisti požiūrį į neįgalią moterį (ir apskritai į neįgalų žmogų). Taigi galima teigti, kad konkursą informantės suvokė kaip galimybę pasipriešinti neigiamai visuomenės nuomonei, parodyti, kad neįgalios merginos nėra prastesnės ir visų pirma nėra vien tik neįgaliosios.

Išvados

Mūsų atliktas tyrimas parodė, kad itin svarbu atskleisti fiziškai neįgalių moterų lytines patirtis, kadangi jos padeda keisti susiformavusias stereotipines nuomones apie neįgalią moterį kaip belytę, nesugebančią pasirūpinti savimi, pasyvią ir priklausomą. Analizuojant šių moterų patirtis, įmanoma suvokti alternatyvių moteriškumų užuomazgas, išvelgti tradicinio moteriškumo ribotumus ir ieškoti galimybių jį rekonstruoti. Dvilypė diskriminacija, apie kurią kalba negalios tyrinėtojai ir kurią išsako neįgalios moterys, at-

veria ne tik lyčių, bet apskritai galios santykių realybę. Socialinis su negalia susijusių problemų matomumas gali padėti gerinti neįgalių moterų padėtį bei paspartinti neįgalių asmenų integraciją į visuomenę.

Tyrimo duomenys leidžia daryti išvadą, kad dauguma fiziškai neįgalių moterų suvokia moteriškumą tradiciškai. Daugumai judėjimo negalią turinčių moterų moteriškumas reiškia sugebėjimą atlikti „moteriškus“ buitines darbus bei rūpinimąsi partneriu, buvimą fiziškai gražia ir švelnaus charakterio. Dauguma moterų laiko save pasyvesnėmis nei vyrai beveik visose gyvenimo srityse. Nors dauguma konstruoja savo moteriškumą remdamosi tradiciškai suvokiamo moteriškumo idealais, jos dažniau pabrėžia stipriąsias savo būdo savybes.

Internalizavusios normatyvinius kūno idealus, daugelis neįgalių merginų mano, kad būtina juos atitikti. Todėl jos nuolat stengiasi maskuoti negalią, ją „sumažinti“. Moterys stengiasi pritapti, neišsiskirti iš kitų ir, pačių informančių žodžiais tariant, atrodyti kuo „normaliau“. Ypač stengiamasi nuslėpti ir maskuoti negalią bendraujant su priešingos lyties atstovais viešose bei svetimose erdvėse, o tarp savųjų, t.y. asmenų, turinčių negalią, šitaip elgiamasi rečiau.

Fiziškai neįgalios moterys neigiamai apibrėžia negalios ir moteriškumo sąveiką; išskiriami tik santykiniai negalios pranašumai santykyje su neįgaliais vyrais. Daugiausia prieštaravimų neįgalių moterų gyvenime kyla dėl to, kad jos neatitinka visuomenėje priimtų moteriškumo standartų. Nukrypimas nuo kūniško „normalumo“ tampa didžiausiu neįgalių moterų rūpesčiu.

Neįgalios moterys susiduria su ypač neigiamu visuomenės požiūriu į savo seksualumą ir motinystę. Užsienio tyrimai bei mokslinė literatūra demonstruoja, kad visuomenė prieštarškai vertina neįgalių moterų seksualumą bei motinystę. Šis vertinimas atskleidžia, kad nuolat jaučiama grėsmė dėl galimo neįgalių asmenų skaičiaus didėjimo ir rūpinamasi „sveikos“ visuomenės puoselėjimu. Vadinasi, siekiama ne socialiai integruoti neįgalius asmenis, bet išvengti jų gimimo, taikant genetinę diagnostiką. Mūsų tyrimo rezultatai rodo, kad su neigiamu visuomenės nuomone dažniau susiduria sunkią negalią turinčios moterys ir tos, kurios labiau skiriasi nuo „norminio“ moteriškumo idealo ir „norminio“ kūno standartų.

Apklaustos moterys stengiasi priešintis įvairiems su negalia susijusiems stereotipams,

su jais kovoti. Šeimos sukūrimas, motinystė, dalyvavimas „Mis Negalia 2005“ konkurse suvokiami kaip pasipriešinimo būdai. Neįgalios moterys paneigia daugelį stereotipų kalbėdamos apie seksualumą bei motinystę ir akcentuodamos pasitikėjimo savimi svarbą. Ir turinčioms stiprią negalią, ir toms, kurioms nereikia kito žmogaus fizinės pagalbos seksualumas yra savaime suprantama jų gyvenimo dalis. Informantės ne tik parodo, kad reali jų gyvenimo situacija labai skiriasi nuo to, kokius jų gyvenimus įsivaizduoja dalis visuomenės, bet ir paneigia lytinio normatyvumo svarbą, priešinasi jam. Moterų nuomone, daugelis gyvenimo sferų, tokių kaip seksualumas ar partnerystė, nebūtinai turi būti tokios, kaip jas įsivaizduoja negalių neturintys asmenys.

LITERATŪRA

Born, Claudia. 1992. „Behinderte und nichtbehinderte Frauen - Parallelen in der Unterdrückung aufgrund von Frau-Sein und Behindert-Sein“ in Christine Burger (ed.) *Du musst Dich halt behaupten. Die gesellschaftliche Situation behinderter Frauen*. Würzburg: Edition Bentheim: 6-49.

Bourdieu, Pierre, Wacquant, Loïc J.D. 2003. *Įvadas į refleksyviąją sociologiją*. Baltos lankos.

Brinkmann to Broxten, Eva, Heiler, Johannes, Rieth, Petra. 1999. *Der etwas andere Alltag. Eine repräsentative Untersuchung zur Lebenssituation junger Frauen mit Behinderung in Wiesbaden*. Frankfurter Institut für Frauenforschung. Frankfurt am Main.

Connell, Robert W. 1987. *Gender and Power*. Stanford. California.

Bučiušaitė, Rūta. „Neįgalumas gali tapti neįmatomu“. *Nendrelė*, 2005 (1).

Degele, Nina. 2004. *Sich schön machen. Zur Soziologie von Geschlecht und Schönheitshandeln*. VS Verlag für Sozialwissenschaften.

Finke, Karl. 1996. „Behinderte Liebe. Wie l(i)ebe ich als behinderte Frau/behinderter Mann in dieser Gesellschaft?“ <http://bidok.uibk.ac.at/library/finke-liebe.html>.

Foucault, Michel. 1999. *Seksualumo istorija*. Vilnius: Vaga.

Gerschick, Thomas J. 2000. „Toward a Theory of Disability and Gender“, *ProQuest Social Science Journals* 25: 1263-1268.

Goffman, Erving. 2000. *Savęs pateikimas kasdieniame gyvenime*. Vilnius: Vaga.

Häussler, Monika, Wacker, Elisabeth, Wetzler, Rainer. 1996. *Haushaltserhebung zur Lebens-*

situation von Menschen mit Behinderung. Schriftenreihe des Bundesministeriums für Gesundheit. Baden-Baden.

Hedke – Becker, Astrid. 1990. *Die Pflegenden pflegen*. Freiburg.

Helmus, Gisela. 2004. „Three Generations: Looking at Physically Disability Women's Lives“ in Kristjana Kristiansen and Rannveig Traustadóttir (eds.) *Gender and Disability Research in the Nordic Countries*. Lund: Studentlitteratur: 97–113.

Hermes, Gisela. 1998. *Krücken, Babys und Barrieren – Zur Situation behinderter Eltern in der Bundesrepublik*. Kassel.

Hirschauer, Stefan. 1993. *Die soziale Konstruktion der Transsexualität*. Frankfurt/Main.

Infratest Sozialforschung. 1992. *Hilfebedürftige Behinderte in privaten Haushalten. Sekundäranalyse, unveröffentlichter Berichtsband*. München.

Jankauskaitė, Margarita. 2004. „Motery (ne)reprezentacija masinės kultūros vaizdiniuose“, *Sociologija. Mintis ir veiksmai* 3: 52–64.

Köbsell, Swantje. 1992. „Humangenetik und pränatale Diagnostik: Instrumente der „Neuen Eugenik“ in Theresia Degener, Swantje Köbsell (eds.) „Hauptsache es ist gesund“? *Weibliche Selbstbestimmung unter humangenetischer Kontrolle*. Hamburg.

Köbsell, Swantje, Waldschmidt, Anne. 1993. „Kinder oder keine – wer entscheidet? (Behinderte) Frauen und humangenetische Beratung“ in „Unbeschreiblich weiblich!?“ *Frauen unterwegs zu einem selbstbewußten Leben mit Behinderung*. München: 23–32.

Köbsell, Swantje. 1994. „Bevölkerungspolitik: Humangenetik“ in Gisela Hermes (ed.) *Mit Recht verschieden sein. Forderungen behinderter Frauen an Gleichstellungsgesetze*. Kassel: 64–86.

Live, Leben und Interessen vertreten – Frauen mit Behinderung. Untersuchung zur Lebenssituation von Frauen mit Behinderung. 2000. Kohlhammer.

Lux Ulrike. 1993. „Kein Ort – Nirgendwo. Frauen zwischen Behinderten- und Frauenbewegung“ in Gerlinde Barwig, Christiane Busch (eds.) „Unbeschreiblich weiblich!?“ *Frauen unter-*

wegs zu einem selbstbewußten Leben mit Behinderung. München: 23–32.

Magnus, Eva. 2004. „Retaining and Regaining Womanhood after becoming Disabled“ in Kristjana Kristiansen and Rannveig Traustadóttir (eds.) *Gender and Disability Research in the Nordic Countries*. Lund: Studentlitteratur: 277–304.

Maslauskaitė, Aušra. 2004. „Lytis, globa ir kultūriniai gerovės kapitalizmo barjerai Lietuvoje“, *Sociologija. Mintis ir veiksmai* 3: 39–51.

Meier Rey, Christine. 1996. *Identität – Frau – Behinderung. Identitätsbildung und Identitätsentwicklung von Frauen mit Behinderung*. Zürich.

Morris, Jenny. 1991. *Pride Against Prejudice: Transforming Attitudes to Disability*. London: The Women Press.

Niehaus, Mathilde. 1993. *Behinderung und sozialer Rückhalt – Zur sozialen Unterstützung behinderter Frauen*. Frankfurt am Main.

Paskos, Alexander. 2002. *Über die Rolle von Status, physischer Attraktivität und Taktiken in der menschlichen Partnerwahl*. Göttingen.

Purvanekas, Andrius, Purvanekienė, Giedrė. 2001. *Moteris Lietuvos visuomenėje. Palyginamoji tyrimų analizė*. Vilnius: Danielius.

Reinikainen, Marjo-Riitta. 2004. „Gendered Subject Positions for the Disabled Woman and Man“ in Kristjana Kristiansen and Rannveig Traustadóttir (eds.) *Gender and Disability Research in the Nordic Countries*. Lund: Studentlitteratur: 257–275.

Radtke, Dinah. 1995. „.. wir werden geschlechtslos erzogen ...“, *Clio* 20 (41).

Radtke, Dinah. 1996. „Wir sind mutig, stark und schön“ in Karl Finke (ed.) *Behinderte Liebe. Wie l(i)ebe ich als behinderte Frau/behinderter Mann in dieser Gesellschaft?*“. <http://bidok.uibk.ac.at/library/finke-liebe.html>. Radtke, Peter. 1994. „Warum die Gesellschaft den „Behinderten“ braucht - Über das Menschenbild des 20. Jahrhunderts“ in Gerhard Fetka-Einsiedler, Gerfried Förster (eds.) *Diskriminiert? Zur Situation der Behinderten in unserer Gesellschaft*. Graz: Leykam: 109–119.

Radke, Peter. 2003. „Zum Bild behinderter

Menschen in den Medien“. http://www.bpb.de/publikationen/FU0JW2,0,0,Zum_Bild_behinderter_Menschen_in_den_Medien.html.

Rieth, Petra. Behinderte(n-) Sinnlichkeit. www.behinderete.de/.

Rohrer, Judy. 2005. „Toward a Full-Inclusion Feminism: A Feminist Development of Disability Analysis“, *ProQuest Social Science Journals* 31: 34–63.

Schatz, Andrea. 1994. „Geschlecht: Behindert – Besonderes Merkmal: Frau. Behinderte Frauen zwischen Selbst- und Fremdbestimmung“, *Behindertenpädagogik* 33(2): 179–181.

Schildman, Ulrike. 1985. „Zur Situation behinderter Mädchen – Realität und Träume im Kontrast“ in Angelika Diezinger (eds.) *Am Rande der Arbeitsgesellschaft – Weibliche Behinderte und Erwerbslose*. Opladen.

Schockenhoff, Eberhard. 2004. „Wie perfekt muss der Mensch sein? Chancen und Risiken der genetischen Medizin aus ethischer Sicht“ in Annette Leonhardt (ed.) *Wie perfekt muss der Mensch sein? Behinderung, molekulare Medizin und Ethik*. München: 131–149.

Seifert, Monika. 1990. „Frausein und behindert: „Es ist eine ganz andere Realität, in der wir leben“, *Pro familia magazine* 1: 1–2.

Shakespeare, Tom. 1996. *The Sexual Politics of Disability*. Untold Desires, London/New York.

Silvers, Anita. 2002. “The Crooked Timber

of Humanity: Disability, Ideology and the Aesthetic” in Mairian Corker, Tom Shakespeare (eds.) *Disability/Postmodernity. Embodying Disability Theory*. London. New York: Continuum: 228–244.

Stankūnienė, Vlada, Jonkarytė, Aiva, Mikulionienė, Sarmitė, Mitrikas, Algimantas Alfonsas, Maslauskaitė, Aušra. 2003. *Šeimos revoliucija? Iššūkiai šeimos politikai*. Vilnius. Socialinių tyrimų institutas.

Thomson Garland, Rosemarie. 2001. „Seeing the Disabled. Visual Rhetorics of Disability in Popular Photography“ in Paul Langmore, Lauri Umansky (eds.) *The New Disability History. American Perspectives*. New York: 335–374.

Uždavinytė, Evelina. „Šypsena širdyje“. Paramos projektas. *Panelė*, 2005 (4).

Vaitkevičiūtė, Valerija. *Kompiuterinis tarptautinių žodžių žodynas* (parengtas pagal 2001 metų leidimą).

Viemerö, Vappu. 2004. „Violence against Disabled Women“ in Kristjana Kristiansen and Rannveig Traustadóttir (eds.) *Gender and Disability Research in the Nordic Countries*. Lund: Studentlitteratur: 327–345.

„Viešojo nuomonė apie ES ir Lietuvos lyčių politiką“. 2004. <http://www.gap.lt/lt/vnaes>.

Wilhelm, Marianne. 1997. *Behindertenintegration und Sexualerziehung*. Wien: WUV – Universitätsverlag.

SUMMARY**DISABILITY AND GENDER:
FEMININITY OF PHYSICALLY DISABLED WOMEN**

Analyzing twelve semi-structured interviews with physically disabled women and the data collected at the summer camp of the Lithuanian Paraplegia Association in Monciškės and at the show “Miss Disability 2005, the article focuses on the peculiarities of the disabled women’s femininity. The article also uses several texts from the Lithuanian nerve-muscle sickness journal “Nendrelė” and life stories of young disabled women published in the youth magazine “Panelė.”

The interview material enables us to conclude that most physically disabled women perceive femininity traditionally. In their view, a

capability to carry out “feminine” household duties, physical beauty and a “soft” character are the main features of a woman. Internalizing normative body ideals, most disabled young women attempt to disguise their disability.

The informants encounter the society’s negative attitude towards them, particularly with regard to their sexuality and motherhood. However, the data of our research reveals that the real life of physically disabled contradicts the established public attitude towards them. Most of them consider sexuality and partnership as a normal part of their lives.

Gauta: 2006 08 15

Pateikta spaudai: 2006 11 29

Sociologijos katedra,
Socialinių mokslų fakultetas,
Vytauto Didžiojo universitetas
Donelaičio g. 52-311, LT-44244 Kaunas