

Jolita Viluckienė

Negalia kaip biografinis lūžis

Santrauka. Šiame straipsnyje analizuojama judėjimo negalia kaip biografinis lūžis, kuri išgyvena netikėtos stuburo traumos ir paralyžiaus ištikti asmenys, galintys judėti tik vežimėlio pagalba. Remiantis jų asmeninėmis naracijomis, surinktomis kokybinio giluminio interviu metu, negalia atskleidžiama kaip subjektyviai išgyvenama tikrovė, iš pamatų sudrebinusi visą individo gyvenimą, iššaukusi įprasto, savaime suprantamo pasaulio vaizdo griūtį, nusistovėjusios socialinių praktikų rutinos suardymą ir socialinių vaidmenų praradimą bei padalinusi biografiją į du periodus: iki negalios ir po jos. Įsiskverbdamą į asmens biografiją, negalia palieka pėdsakus ne tik jo kūne, bet taip pat transformuoja individualų ir socialinį identitetą bei reikalauja resocializacijos metu iš naujo atkurti sugriautą kasdienės tikrovės prasmės struktūrą, kuriai reikia naujo galiojančio paaiškinimo. Taigi negalia tampa reikšmingu veiksmu, lemiančiu tolimesnę asmens biografinę situaciją, nes daugeliu atveju dėl riboto mobilumo pasikeičia ne tik gyvenimo stilius, profesinis ar kitoks užimtumas, bet apskritai, požiūris į save ir savo gyvenimą, vyksta vertybinis perkainojimas.

Raktažodžiai: biografinis lūžis, judėjimo negalia, neįgalieji, savaime suprantama tikrovė, identiteto rekonstrukcija, resocializacija.

Key words: *biographical disruption, physical disability, disabled, taken for granted reality, reconstruction of identity, resocialization.*

Įvadas

Judėjimo negalia yra nevienareikšmis, gana skirtingai išgyvenamas reiškinys, kurį tenka patirti vežimėliu judantiems asmenims. Ji gali būti suvokiama ir išgyvenama natūraliai kaip neatsiejama prigimties dalis, jei asmuo su ja gyvena nuo pat vaikystės ar net gimimo, tačiau visiškai kitokią reikšmę ir išgyvenimus ji sukelia asmenims, kuriuos ji netikėtai užklumpa įprastoje ir daugiau ar

mažiau nusistovėjusioje gyvenimo tėkmėje. Būtent pastarąją negalią, kuri yra stuburo traumos ar galūnes paralyžiuojančios ūminės ligos pasekmė, galima vadinti biografiniu lūžiu, nes tai yra tam tikra prasme šokiruojanti, griaunamojo pobūdžio patirtis, kada gerai žinomi kasdieniai rutininiai ryšiai ir praktikos yra sutrikdomi¹. *Biografinio lūžio* terminą drąsiai galima taikyti staiga įgy-

¹ Sociologinėje literatūroje pirmasis šį terminą pavartojo medicinos sociologas Michaelas Bury'is chroniškų ligų analizei. Jis ligą aiškina kaip tam tikrą trikdančią patirtį, kurios metu sugriūva įprastos kasdienio gyvenimo struktūros bei jas grindžiančios žinojimo formos (Bury 1982; 169).

tai negalios, kuri iš pagrindų supurto įprastą individo kasdienio gyvenimo vyksmą, reiškinio analizei. Iki negalios įvykio kasdienė socialinė tikrovė su užimamais statusais ir socialiniais vaidmenimis, jų teikiamomis privilegijomis yra laikoma savaime suprantama, kūno „įgalumas“ taip pat nekvestionuojamas ir nepastebimas iki to momento, kai staiga dėl ūminės ligos ar fizinės stuburo traumos individą ištinka negalia. Tuo metu labai realiai priartėja nauja kančios ir negalios tikrovė, kuri iki tol buvo suvokiama kaip maža tikimybė ar tiesiog kitų žmonių išgyvenama sunki fizinė būklė (Bury 1991; 453). Negalios atsiradimas individo gyvenime keičia visą jo biografinę situaciją: žmogus praranda prieš tai turėtą socialinę padėtį, jis visiškai ar bent jau kurį laiką yra nepajėgus (priklausomai nuo negalios stiprumo) atlikti įprastus socialinius vaidmenis, sujaukiamas ir sutrikdomas kasdienis rutininių praktikų ritmas, visuomenė jam primeta marginalizuotą neįgaliojo socialinį statusą.

Įsiskverbdamą į asmens biografiją, negalia palieka pėdsakus ne tik jo kūne, bet ir asmeninėje tapatybėje, kadangi jam tenka inkorporuoti dėl negalios pakitusį kūną į naują savęs suvokimą, be to, su neįgaliojo statusu keičiasi jo socialinė identifikacija, kuri sąlygoja tiek individualaus, tiek socialinio identiteto transformaciją (Charmaz 1983). Įvykus biografiniam lūžiui individas išgyvena

pereinamąjį nežinojimo, netikrumo periodą, kol pradeda atstatyti sugriuvusią savo gyvenimo tvarką. Jis priverstas pertvarkyti savo gyvenamojo pasaulio suvokimą ir integruoti drastiškai pakitusias gyvenimo aplinkybes, kad užtikrintų savo biografijos tęstinumą (Bury 1982; 169). Biografinis lūžis apima visą jo socialinės aplinkos kontekstą, nes į šią individo kritinę situaciją neišvengiamai įtraukiami šeimos nariai, artimieji bei kiti socialiniam tinklui priklausantys asmenys. Ir šis kritinis periodas gali užimti ilgą laiko atkarpą (nuo keliolikos mėnesių iki kelerių metų).

Šiame straipsnyje analizuojama judėjimo negalia kaip biografinis lūžis, kurį išgyvena netikėtos stuburo traumos ir paralyžiaus ištikti asmenys, kurie dabar gali judėti tik vežimėlio pagalba. Remiantis jų asmeninėmis naracijomis, surinktomis kokybinio giluminio interviu metu², siekiama atskleisti, kaip šis biografinis lūžis pasireiškia neįgalium tapusio asmens gyvenime per tokius procesus, kaip savaime suprantamos nuostatos žlugimas bei kūno pokyčius palydinti identiteto transformacija ir tolimesnė jo rekonstrukcija. Taip pat straipsnyje nagrinėjama, kaip negalia perkeičia vežimėlių judančių asmenų subjektyvią tikrovę, kurią jiems tenka resocializacijos metu iš naujo interpretuoti.

Pirmajame straipsnio skyriuje išdėstomos teorinės tyrimo prielaidos, antrajame

² Šiame straipsnyje teorinė negalios kaip biografinio lūžio analizė grindžiama empirine medžiaga, surinkta kokybinio giluminio interviu metodu. Tyrimas buvo atliekamas Lietuvos paraplegikų asociacijos stovyklavietėje Monciškėse (Palangos m. sav.) 2008 m. liepos – rugpjūčio mėnesiais. Apklausti 50 judėjimo negalią įgiję informantai (28 vyrai ir 22 moterys), kurių amžius svyruoja nuo 22 iki 55 metų (amžiaus vidurkis – 34 m.). Pagrindinis tiriamųjų pasirinkimo kriterijus – suaugęs asmuo, negalios ištiktas dėl patirtos stuburo traumos ar ūminio paralyžiaus, judantis vežimėliu ir turintis bent kelerių metų negalios patirtį.

skyriuje analizuojama Schützo fenomenologinėje koncepcijoje pirminė biografinio lūžio patirtis, informantų išgyvenama kaip kasdienio gyvenamojo pasaulio natūralios, savaime suprantamos tikrovės žlugimas. Trečiajame skyriuje nagrinėjamas interakcionistų išvalgomis paremtas identiteto transformacijos procesas, pasireiškiantis respondentų naracijoje aptinkamu ankstesniojo „įgalus“ *Aš* praradimu ir naujo neįgalus *Aš* integravimu į individualią tapatybę. Pastutiniame skyriuje pristatomas po biografinio lūžio vykstantis resocializacijos procesas, kuris analizuojamas per neįgaliais tapusių asmenų subjektyvios tikrovės transformacijos ir reinterpretacijos procesus.

Subjektyviai išgyvenamos negalios tikrovės tyrinėjimo teorinės perspektyvos beiškant

Michaelas Bury'is (1982) chroniškos ligos kaip biografinio lūžio analizę plėtoja medicininės sociologijos rėmuose, pabrėždamas klinikinio medicininio pažinimo stoką susiduriant su pacientais, sergančiais chroniškėmis ligomis. Jis iškelia subjektyvią ligos, keičiančios visą individo biografinę situaciją, patirtį, tvirtindamas, kad ją reikia pažinti norint praplėsti gana ribotą, funkcionalistinį Talcotto Parsonso (1951) sergančiojo vaidmens teoriją grįstą požiūrį į ligą ar negalią kaip socialinę deviaciją. Tačiau M. Bury'is apsiriboja permanentine sergančiųjų kentėjimo patirtimi bei kitomis socialinėmis chroniškų ligų sukeliomomis pasekmėmis ir jų keliami problematika.

Tačiau tyrinėjant negalios kaip biografinio lūžio patirtį vertėtų pasinerti į gilesnę

jos analizę, pasiremiant mikrosociologinių teorijų išvalgomis. Viena tokių yra Alfredo Schützo sociologinė fenomenologija, kuri pabrėžia tiriamų subjektų suvokimą, jų socialinio konteksto svarbą bei priima individus kaip aktyvius prasmės kūrėjus, o ne išoriškai ir objektyviai apibrėžtų reikšmių gavėjus. Fenomenologinis žvilgsnis leidžia pažinti, kaip neįgalūs žmonės supranta ir interpretuoja su negalios atsiradimu susijusius savo gyvenimo faktus ir reiškinius, atsirandančius socialinių situacijų bei sąveikų metu. Be to, negalios patirtis nagrinėjama ne vien kaip paprastas fizinio kūno susirgimas, bet kaip radikalus išibrovimas į įkūnytą asmenį. Tai padeda daug aiškiau suvokti santykį tarp negalios ir identiteto praradimo, asmenybės transformaciją, kuri dažniausiai įvyksta kaip kūno transformacijos pasekmė dėl sunkios ligos ar negalios. Kūnas, o juo labiau kūno negalia, negali būti nagrinėjama atskirai nuo jo subjekto ir išgyventos patirties (angl. *lived experience*), nes pastarojo sąmonė visada yra įkūnyta (Turner 1999; 78). Tokia fenomenologinė perspektyva atveria galimybę išsiveržti iš ribotos funkcionalistinės bei biomedicininės negalios sampratų (Viluckienė 2009; 46), kuriose ji suvokiama kaip objektyvus reiškinys, apibrėžiamas ir nustatomas pagal deviacijos laipsnį nuo nustatytų normų, ir pasinerti į subjektyvios negalios patirties tyrinėjimus, kuriuose negalia nagrinėjama kaip tam tikras individo, jo aplinkos ir socialinių struktūrų tarpusavio santykių rezultatas, sukiantis individo identiteto transformacijos pasekmes (Williams 2002; 242). Mat neįgalus asmuo nagrinėjamas kaip įkūnytas socialinis veikėjas, subjekty-

viai patiriantis negalią savo kasdieniame gyvenime, tačiau kuris yra veikiamas socialinių santykių sistemos, ir kartu pats per kasdienes praktikas kuria, palaiko bei interpretuoja socialinę tikrovę (Seymour 1998; 10).

Fenomenologinėje perspektyvoje socialinių veikėjų gyvenamasis pasaulis yra prasmingas ir intersubjektyvus, t.y. kitų jame gyvenančių socialinių veikėjų panašiai ar bendrai patiriamas, suvokiamas ir pažinus kasdienio gyvenimo pasaulis. Tai sveiko proto, natūralios nuostatos pasaulis, kuriame subjektai savo kasdienėje gyvenimo rutinoje vadovaujasi įsitikinimu, jog tiesiogiai patiriamas socialinis pasaulis yra faktiškai objektyvus ir visi dalykai jame priimami kaip savaime suprantami ir nekvestionuojami.

Taip pat bet kurią savo kasdienio gyvenimo akimirką individas, anot A. Schützo, yra *biografiškai apibrėžtoje situacijoje*, t.y. fizinėje ir sociokultūrinėje aplinkoje, kurioje jis užima tam tikrą padėtį. Tačiau tai nėra padėtis vien fizinės erdvės, išorinio laiko ar statuso ir vaidmenų socialinėje sistemoje prasme, bet apima ir moralinę bei ideologinę individo poziciją. Teigti, kad situacija yra biografiškai apibrėžta, reiškia tvirtinti, kad ji turi savo istoriją, t.y. sedimentaciją visų prieš tai buvusių individo patirčių, sugulusių į *parankinę žinojimo atsargą*³, kuri yra unikali kiekvieno žmogaus (1970; 73).

Schützas plėtodamas fenomenologinės sociologijos kryptį daugiausia gilinosi į gy-

venamojo pasaulio kognityvines ir socialines struktūras. Jis nenagrinėjo socialinio veikėjo identiteto klausimo, kuris neatsiejamas nuo ligos/negalios kaip biografinio lūžio analizės (Bury 1982; Charmaz 1983). Tad šiuo atveju ją puikiai papildė interpretatyvinės medicinos sociologijos krypties atstovų Julietos Corbin ir Anzelmo Strausso (1987) biografijos dimensijų koncepcijų bei simbolinio interakcionisto Ervingo Goffmano (1968) stigmatos kaip sugadintos tapatybės, o taip pat Anthony Giddenso (2000) ikūnytos savasties teorinės išvalgos.

Pagaliau Schützo fenomenologinės minties tęsėjų Peterio L. Bergerio ir Thomo Luckmanno (1999) bendras darbas apie socialinės tikrovės konstravimą pasitarnauja analizuojant neigalių asmenų resocializacijos procesą, reikalingą įvykus biografiniam lūžiui. Ši procesą palydi neigaliojo socialinio statuso įgijimas, kurio metu formuojasi naujas individo požiūris į savo socialinę situaciją, kuris susideda iš išmoktų, per patirtį konkrečiose situacijose įgytų bei gyvenimo tėkmėje subjektyviai reinterpretuotų socialinės tikrovės elementų.

Negalia ir savaime suprantamos tikrovės žlugimas

Tyrinėjant netikėtai užklupusią judėjimo negalios patirtį, pirmiausiai išryškėja pirminis biografinio lūžio momentas, apie kurį

³ *Parankinė žinojimo atsarga (stock of knowledge at hand)* pasitarnauja kaip praeities, dabarties patirčių bei numatomų būsimų dalykų interpretacijos schema, kuria individas naudoja kiekvienu savo kasdienio gyvenimo momentu. Ši žinojimo atsarga turi savo konkrečią istoriją, nes yra susidariusi patiriančio subjekto ankstesnės sąmonės veiklos dėka iš asmeninių patirčių ir socializacijos metu perimamo sociokultūrinio paveldo (Schutz 1970; 74).

pasakoja kone kiekvienas informantas – tai skausmingai išgyvenamas kasdienio gyvenamojo pasaulio natūralios, savaime suprantamos tikrovės žlugimas. Paprastai individai, panirę į savo kasdienio gyvenimo rutiną, vadovaujasi natūralia nuostata, jog viskas, kas įprastai vyksta jų gyvenime, yra akivaizdu ir savaime suprantama. Tai kasdienės sąmonės nuostata, kurios dėka „kasdienio gyvenimo tikrovė laikoma savaime suprantama kaip tikrovė. Jos nereikia papildomai verifikuoti – pakanka, kad ji tiesiog yra. Ji tiesiog yra *ten* kaip savaime akivaizdus ir įtikinamas faktiškumas“ (Berger ir Luckmann 1999; 38). Parankinio žinojimo atsargos dėka tikrovė tampa iš esmės gerai pažįstama ir tipiška. Individas tikisi, kad pasaulis, kuris iki šiol buvo gerai pažįstamas, ir toliau išliks pažinusi, o per gyvenimą įgyta socialine žinojimo atsarga taip pat bus galima ir ateityje užtikrintai remtis (Schutz and Luckmann 1974; 7).

Staigios negalios patyrimas žmogų tarsi įmeta į naują pasaulį arba, kitaip tariant, bloškia į akistatą su kitokia tikrove, su kitu pasauliu, kuris iki tol jam buvo nepažinusi. Tai sugriauna jo ankstesnį pasaulio vaizdą, kuriame neįgalieji neegzistavo arba negalios reiškinys buvo išstumtas į tolimą, nelabai realios teorinės galimybės žinojimo sritį, kuri jokios reikšmės aktualiam gyvenimui „čia ir dabar“ neteikė. Saulius ir Aistė prisimena pirmuosius įspūdžius po traumos, kai susidūrė su visiškai nepažinia negalios tikrove:

„Gerai, jeigu nebuvo matęs gyvo invalido niekados, tai iš kur man žinot, ką daryt? Ir galvoji, kaip čia pasikorus greičiau“ (Saulius, 37 m., 10 metų su negalia).

„Na, pradžioje, žinai, aš nebuvo susidūrus su tokiais dalykais, galvodavau, čia su vėžimėliu kažkas, nesuprasdavau. Na, nebuvo dar sutikęs tokių žmonių ir galvodavau, kažkur toli čia viskas, ne pas mus. O kai man taip nutiko, tai galvojau, kad praeis“ (Aistė, 27 m., 8 metai su negalia).

Kuomet tikrovėje priešais individo sąmonę iškyla dalykai, kurie neatitinka jo ankstesnės patirties ir sukauptos žinojimo atsargos, tuomet, kaip teigia Schützas ir Luckmannas, savaime suprantama patirties prigimtis sugriūna. Kas iki tol buvo suvokiama kaip akivaizdus dalykas, dabar tampa abejotinu ir kvestionuojamu. Gyvenamojo pasaulio realybė reikalauja iš naujo paaiškinti individo patirtį, nutraukdama savaiminio akivaizdumo grandinę, nes aiškinimo sistema, pagrįsta ankstesnių patirčių atsarga, nebeatitinka naujos situacijos, į kurią yra patekęs negalią įgijęs individas ir kuri nebėra savaime akivaizdi ir suprantama. Todėl šita patirtis tampa individui problemiška ir reikalauja daug dėmesio bei naujo paaiškinimo (Schutz and Luckmann 1974; 11, 14). Ankstesni aiškinimai bei interpretacijos, saugomi patirties ir žinojimo atsargose, suformuoti iš socialiai perduotų „tradicinių“ bei ankstesnių situacijų ir joms adekvačių sprendimo būdų, nebėra pakankami norint išspręsti dabartyje iškilusią probleminę negalios situaciją. Tokioje situacijoje žmogus yra priverstas ieškoti naujo aiškinimo: kas dabar su juo vyksta, kiek dar šitas „blogas sapnas“ tęsis, kodėl jis taip ilgai neatsigauna ir nepradeda vaikščioti, kaip elgtis su savo kūnu, kuris nebefunkcionuoja, kaip įprastai? Tokią šokiruojančią negalios patirtį, kuri sugriauna ne tik individo natūralią nuostatą apie gyvenamojo pasaulio savaime supran-

tamybę, bet taipogi visą kasdienės tikrovės prasmės struktūrą, atskleidžia respondentų Tomo ir Jono pasakojimai apie pirmuosius negalios išgyvenimus:

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

„Atsibudau jau, kai gulėjau [ligoninėje] ir nejaučiau [kojų]. Na, paralyžiutas. Tai kokie ten gali būti įspūdžiai? Aišku, šokas. Galas gyvenimo, galvojau“ (Jonas 31m., 10 metų su negalia).

Kadangi kasdienis gyvenamasis pasaulis yra duotas individui kaip natūrali ir savaime suprantama tikrovė, tai asmenims, patyrusiems netikėtą traumą ar ligą, iš pradžių yra be galo sunku patikėti, kas su jais įvyko, kad prasidėjo nauja realybė, o įprastas gyvenimo būdas su gerai žinomomis rutininėmis praktikomis niekada nebegrįš. Žmogus nėra pasirusęs atsisakyti šios natūralios nuostatos, kol jo praktinės patirtys galutinai nepatvirtina įprastos gyvenimo harmonijos suardymo (Schutz and Luckmann 1974; 35):

„Pirmieji įspūdžiai buvo, kai patekau į Klaipėdos ligoninę, šalia palatoje jau kokius tris mėnesius gulėjo vienas [vyras]. Aš galvojau, tikrai tiek negulėsiu. Tikrai nebuvo minties, kad neatsistosisiu. Žinojau, kas man yra, kaip yra. Vis tiek esi išsilavinęs žmogus, žinai, kai stuburą nutraukia,... bet nesitikėjau, kad taip bus“ (Juozas 50 m., 28 metai su negalia).

Jau neįgaliais tapę asmenys, viena vertus, realiame gyvenime susiduria su nauja, visai nepažįstama situacija, kuri reikalauja naujų būdų veikti pasaulyje, tačiau pirmaisiais mėnesiais ar net metais jie dažniausiai vis dar

iliumiškai gyvena „ir taip toliau” bei „aš galiu tai padaryti vėl“ idealizacijomis, kurios yra esminės mąstymo natūralioje nuostatoje savybės (Schutz and Luckmann 1974; 7-8). Tai reiškia, jog vis dar viliamasi, jog gyvenamojo pasaulio struktūra išlieka pastovi, ir ankstesnė vaikščiojimo patirtis vis dar galiojanti, tad ir toliau tikimasi, kad bus galima pakilti iš vežimėlio ar lovos ir kartojant praeityje atliktus veiksmus, grįžti prie įprasto gyvenimo ritmo ir stiliaus. Tai parodo, kokia sukrečianti yra negalios patirtis ir kokia svetima yra naujoji kasdienio gyvenimo tikrovė, nuo kurios bėgamasi į kitą, gyvenimo įvykių nuneštą praeities, dabar jau tapusį nepagrįstų vilčių, lūkesčių ir fantazijų pasaulį.

Identiteto rekonstrukcija: nuo neįgalaus kūno prie neįgalaus Aš

Kai individas patiria sunkią traumą ar ligą, kuri sukelia judėjimo negalią, ji pirmiausia kėsina į individo savasties ir identiteto vientisumą ir priverčia žmogų pakartotinai apmąstyti savo biografiją bei patį save. Julieta Corbin ir Anzelmas Straussas, pirmieji nagrinėję negalios poveikį žmonių kasdieniam gyvenimui, socialiniams santykiams bei individualiai tapatybei, išskiria tris biografijos dimensijas: „biografinį laiką“, „biografinės kūno koncepcijas“ ir „Aš koncepciją“, kurių harmoningą ryšį nutraukia į gyvenimą įsiveržusi negalia. „Biografinį laiką“ jie apibrėžia kaip laiką, per kurį atliekamos įvairios rutininės praktikos, įgyvendinami socialiniai vaidmenys, profesinė veikla, tikslai ir kitos gyvenimo aspiracijos (Corbin and Strauss 1987; 272). Būtent staigios ne-

galios akivaizdoje prarandamas turėtas socialinis statusas ir vaidmenys, o kartu keičiasi ir visa gyvenimo situacija, todėl informantų pasakojimuose laikas tarsi padalinamas: „iki negalios“ ir „po jos“. Negalios įvykis žymi biografinį lūžį, ribą, kuri skiria kone du gyvenimus, ar bent jau akcentuoja didžiulį gyvenimo pokytį:

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

„Biografinės kūno koncepcijos“ nurodo, kaip individo kūnas, jo pokyčiai atsiliepia biografijos trajektorijos kaitai. Šiuo atveju dėl negalios atsiradę kūno pokyčiai neišvengiamai sukelia pokyčius ir asmens gyvenimo situacijoje bei socialiniuose ryšiuose. Stiprus kūno motorikos pažeidimas potencialiai griaua savarankiškumo gebėjimus, iškyla kaip grėsmė „aš galiu“ pavirsti į „aš ne(be) galiu“, pakitusios judėjimo aplinkybės sąlygoja arba maksimaliai apriboja profesinės veiklos galimybes ir kitus aktyvumus:

„Šiaip tai daug, daug, daug pakeitė. Iš tikrųjų viską pakeitė: ir šeimą sugriovė, ir visus gyvenimo planus sugriovė, viską sugriovė. Turėjau persiorientuoti, nes buvau daug judantis žmogus, o dabar sėslesnis“ (Marius 33 m., 8 metai su negalia).

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

„Aš koncepcija“ susijusi su savasties, tapatybės klausimais. Fizinės negalios atsiradimas individo gyvenime meta iššūkį tiek individualiam, tiek socialiniam jo identitetui,

kadangi jam tenka iš naujo atrasti ir atkurti harmoningą ryšį tarp savasties ir jau pakitusio, dalinai nefunkcionuojančio kūno. Ir nors bėgant laikui žmogus pripranta bei išmoksta gyventi su pažeistos motorikos kūnu, jis vis tiek palieka neišdildomą pėdsaką asmeniniam tapatumui, nes „Aš yra įkūnytas“ (Giddens 2000; 77).

Ankstesniojo „įgalaus“ Aš praradimas.

Būtent patirta trauma ar netikėtai ištikta liga (pvz., stuburo smegenų uždegimas, paralyžiuojantis galūnių motoriką) pradžioje dažniausiai respondentų traktuojama kaip ataka, kėsinimasis suardyti asmens fizinę savastį – kūną, o kartu ir savęs tapatumą, kuri asmuo turėjo iki negalios. Kadangi, anot P. L. Bergerio ir T. Luckmanno, „žmogus suvokia save kaip esybę, kuri nėra tapati savo kūnui, bet, priešingai, disponuoja savo kūnu. Kitaip sakant, žmogus suvokia save kaip visada balansuojantį tarp to, kad jis yra kūnas, ir to, kad jis turi kūną“ (Berger, Luckmann 1999; 71). Negalios atveju tai ypač išryškėja, kadangi jis praranda savaime suprantamą ryšį su kūnu. Ypač pirmaisiais mėnesiais negaliam asmeniui ši pusiausvyra yra sutrikusi, nes jis save suvokia daugiau kaip turintis kūną, bet ne esantis kūnas, nes vienybė tarp Aš ir mano kūno paralyžiaus atveju yra suardyta: kūnas neklauso Aš vidinių impulsų ir įsakymų paklusti, šiuo atveju – stotis ir eiti, kaip tai buvo įprasta ir natūralu anksčiau. Roma prisimena pirmuosius sutrikdyto santykio su savo kūnu išgyvenimus:

„Atrodo, sveikas esi: apsidairai, apsižiūri, na, stosis ir eisiu. Ypatingai pradžioj, kada negali atsistot, na, tiesiog nesuvokiama. Niekas, atrodo, nesulaužyta, kojos nenukiristos, ir kaip taip gali

būti [kad negali eiti]?“ (Roma 40 m., 8 metai su negalia).

Pirmiausia savasties ir Aš tapatumo problema iškyla smarkiai pakitus kūno išvaizdai. Juk iki traumos vaikščiojęs asmuo dabar nuolatos yra priverstas sėdėti neįgaliojo vežimėlyje, kuris išskiria jį iš kitų vaikščiančių žmonių tarpo. Jis mato, kad jo išvaizda dėl negalios yra žymiai pasikeitusi, nutolusi nuo įprasto savęs vaizdo, todėl jam pačiam išgyvenama kaip „kitokia“, svetima, todėl ir ankstesnis „iki-trauminis“ Aš išgyvenamas kaip prarastas:

„Tie pirmi metai buvo sunkūs ir ne tik pirmi, gal kokie trys metai. Pirmi metai dėl to, kad aš tokia, teko su tuo labai daug, stipriai kovot, žinai, susitaikyt, kad tu jau esi kitoks“ (Donata 27 m., 8 metai su negalia).

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

Kūno išvaizda visuomet suponuoja santykį su kitais, kadangi Aš yra daugiau ar mažiau nuolatos „pateiktas ant lėkštutės“ kitiems jo įkūnijimo požiūriu (Giddens 2000; 80). Fizinės negalios įgijimo atveju asmuo praranda kūno vientisumo jausmą, Aš nebesijaučia saugiai „kūne“, nes tam reikalingas reguliarus kitų įvertinimas. Kaip teigia Anthony Giddensas, ontologinio saugumo jausmui gyvybiškai svarbu tai, kiek galima normalią išvaizdą išlaikyti tokia, kad ji derėtų su individo biografijos naracija (Giddens 2000; 80). Jeigu nauja išvaizda dar nėra sava ir „normali“, t.y. nėra tapusi integralia asmeninio tapatumo dalimi, tai santykį su kitais toks asmuo išgyvens skausmingai, nes jis nėra tikras, kaip bus įvertintas ir priimtas

kitų, o pastarieji jam nuolat primins apie jo kūno kitoniskumą, kuris pačiam dar yra nepriimtinas, svetimas. Roma pasakoja:

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

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

Stigmos išgyvenimą parastai lydi gėdos jausmas, kurį, galima būtų įvardinti kaip vieną iš stipriausių veiksnių, sąlygojančių neįgalaus asmens socialinę laikyseną kitų individų atžvilgiu, įsitraukimą į aktyvų ar bent jau įprastą visuomenės nariams socialinį gyvenimą arba izoliavimąsi nuo jo, priklausomai nuo to, ar neįgalusis įveikia šį negatyvų jausmą, ar ne. Galima būtų sakyti, kad gėdos jausmas yra neatsiejama išgyventos negalios patirties dalis, nes jį daugiau ar mažiau yra išgyvenęs kiekvienas, turintis neįgalų kūną. Iš kur kyla šis gėdos jausmas, paaiškina Je-

anas-Paulas Sartre'as, kalbėdamas apie kito žvilgsnį, kuriame formuojasi požiūris į save patį ir savo kūną (Sartre 1956; 340–350). Kūno negalios atveju gėdos jausmas gimsta kitų, neturinčių negalios, žmonių akivaizdoje. Jo terminais kalbant, neįgalusis žvelgia į savo sutrikusį kūną kito – šiuo atveju vaikstančiojo – akimis ir suteikia jam neigiamą, diskredituojančią jo tapatybę reikšmę, kadangi jis neatitinka sveiko, vaikstančio žmogaus kūno normatyvo, yra akivaizdžiai „kitoks“. Tokius išgyvenimus patiria bent jau pradžioje daugelis neįgaliųjų: „Ir taip jau kompleksai, kad vežime sėdi. Iš pradžių man tai net į gatvę nesinorėjo išeiti. Visi žiūri į tave, kaip į kokiį raupsuotąjį“ (Valius 37 m., 9 metai su negalia).

A. Giddensas individo išgyvenamą gėdą tiesiogiai susieja su asmens tapatumu, teigdamas, kad „ji iš esmės yra nerimas dėl to, ar adekvati naracija, kurios padedamas individas išlaiko nuoseklią biografiją“ (Giddens 2000; 88). Šis A. Giddenso teiginys paaiškina, kodėl gėdos jausmą dėl savo pakitusio kūno, kuris akivaizdžiai krenta į akis ypač sėdint vežimėlyje, išgyvena praktiškai visi neseniai fizinę traumą patyrę. Negrįžtamas fiziologinis kūno sutrikdymas žymi biografiją lūžį, iki tol buvusi nuosekli biografija sujaukiama, iš esmės keičiasi visi asmens biografiniai duomenys, pradedant fiziologiniais pokyčiais – judėjimo apribojimu, baigiant socialiniais (trūkinėja nusistovėję socialiniai ryšiai) ir ekonominiais (paprastai netenka turėtos darbinės veiklos kaip pajamų šaltinio). Taigi iki tol turėta socialinė tapatybė prarandama, neįgalium tapęs asmuo išgyvena šį nerimą kaip gėdos jausmą dėl apnuoginto

jo egzistencinio trapumo ir socialinės deorientacijos. Tai puikiai iliustruoja Aušros ir Modestos refleksijos apie ankstyvuosius savo negalios išgyvenimus, kai būdamos aštuoniolikos metų patyrė stuburo traumas:

„Žinai, pačiai gėda sėdėt vežimėly, kažkaip atrodo, visi žiūri: čia aš kitokia ir taip toliau. Ir tas prašymas: prieini laiptus ir tu nieko nepažįsti, žinai, kaip pirmam kurse, nežinai, nei kur eit, nei ką daryt, nieko (Aušra 23 m., 5 metai su negalia).

„Aišku, buvo didelė tragedija po to, kai aš jau vaikščiojau, išeiti į miestą su lazda. Daug baisesnė nei dabar, kai vežimėlyje reikia važiuoti, kažkodėl tai. Gal dėl to, kad tai pirmi kartai buvo“ (Modesta 41 m., 23 metai su negalia).

Tokius gėdos ir baimės jausmus dėl galimai neigiamo socialinio įvertinimo ir atmetimo negalios atsiradimo pradžioje išgyveno paprastai kone kiekvienas informantas. Tačiau kiek ilgai trunka šis ankstesniojo kūniškojo Aš praradimo išgyvenimas, vėlgi priklauso nuo kiekvieno individualios biografinės situacijos, fiziologinių reabilitacijos procesų bei reikšmingų kitų įtakos.

Neįgalus Aš integravimas į individualią tapatybę. Tai etapas, kuomet individas integruoja neįgalią kūniškąją Aš tapatybės dalį tiek į savo individualų identitetą, kai tai tampa jo savastimi, tiek į socialinį identitetą, priimdamas visuomenės jam suteikiamą neįgalus asmens statusą. Šis tapatybės rekonstrukcijos etapas prasideda realios vilties vaikščioti palaidomu ar bent jau nukėlimu į tolimą ateitį, neaiškių tikimybių sferą, kai žmogus nustoja gedėti savo prarastų kūno motorinių gebėjimų, išmoksta sėkmingai susidoroti su dubens funkcijų sutrikimo

padariniais bei įvaldo judėjimą vežimėlio pagalba: „Na, aišku, „užknisa“ ir vežimas, ir visos tos higieninės problemos, na, čia yra niuansai. Bet prisitaikai ir gyventi gali“ (Lina 32 m., 18 metų su negalia). Suvokiama, kad esu neįgalus ir sėdžiu bei sėdėsiu vežimėlyje ir kad nuo šiol gyvenimo situacija bus apribota negalios sąlygojimų, palydi apsisprendimas imtis profesinės, edukacinės ar kitokio užimtumo veiklos, kuri patenkintų tiek vidinius – savirealizacijos, psichologinio pasitenkinimo, tiek išorinius – materialinius bei kitus poreikius. Po negalios įgijimo tai gana ryškus naujas asmens biografijos lūžinis momentas arba, kitaip tariant, kokybinis šuolis, kada žmogus apsisprendžia gyventi su negalia ir siekti visavertiškai įsiliesti į visuomenę:

„Visas tas laikas iš tikrųjų atiduodamas treniruotėms. Po 5 metų, savaime aišku, šovė tokia mintis į galvą: „Arba tu pradėk pagaliau gyventi, arba toliau sportuok, bet nieko daugiau, išskyrus sporto, nematysi“. Savaime viskas atėjo, laikas savo padarė. Žinoma, nusprendžiau, nes matau, kad nepasikeis niekas, reikia susitaikyt su tuo, kas yra“ (Rūta 39 m., 19 metų su negalia).

„O paskui, ką aš žinau, kažkur du metai tas laikotarpis buvo sunkus, o paskui nutariau nebesipykti daugiau, vieną dieną spjoviau į viską ir sakau: „Viskas, aš dabar iš visko juoksiuos“. Ir pradėjau krapštytis. [...] Susigalvojau, kad reikia kažką veikti, tai įstojau į LKKA [...] Ir prasidėjo... Dabar ir savo kontorą turiu, ir dar truputį valdiškam darbe dirbu. Viskas gerai“ (Vaidas 33 m., 8 metai su negalia).

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

skatinimas ar kitų reabilitacijos sanatorijoje, stovyklose sutiktų neįgaliųjų, sėkmingai įveikiančių fiziologinius negalios sąlygojimus ir aktyviai dalyvaujančių visuomenės gyvenime, pavyzdys. Vaidas toliau tęsia savo istoriją:

„Ten tokių keletą draugų sutikau, iš kurių buvo ką pasimokyti, nes su tokiu vienu tokioje pačioje situacijoje mokėmės. Tas buvo jau senesnis kovotojas, ta prasme, pagyvenęs vežimėlyje dešimt metų, tai jis davė pamokų ir išgydė mano „pieniškumą“. Na, paskui žiūriu, kad nėra čia viskas taip blogai“ (Vaidas 33 m., 8 metai su negalia).

Neįgalūs asmenys, kurie jau yra išmokę gyventi su negalia ir turi gerokai praplėstą patirties ir žinojimo atsargą, reikalingą gana vikriai orientuotis kasdienėje negalios tikrovėje ir sėkmingai tęsti jau įprastomis tapusias socialines praktikas, tampa ypač svarbiais reikšmingais kitais, kurių pozityvi įtaka ne vienam informantui įkvėpė optimistinio nusiteikimo gyventi ir paspartino resocializacijos procesą. Raimondos prisiminimai paliudija, kokį svarbų vaidmenį atlieka kitų neįgaliųjų sėkmingo prisitaikymo pavyzdžiai:

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

Negalia po to jiems tampa tarsi savaime suprantama tikrove, integruota natūralios nuostatos arba įprastinio mąstymo dalis, kuriuo remiantis kasdieniame gyvenamajam

me pasaulyje atliekami sprendimai bei kartojamos rutininės socialinės praktikos. Tada jau pagrįstai gali skambėti Roko žodžiai: „Juk yra gyvenimas, vežimėlyje [...] toks pat normalus gyvenimas: ten tu pyksti, myli, džiaugiesi, šventi, susimąstai, na, tai normalu” (Rokas 32 m., 14 metų su negalia).

Po biografinio lūžio: resocializacija kaip subjektyvios tikrovės transformacija ir reinterpretacija

Biografinis lūžis, kurį sukelia netikėtas kūno negalios atsiradimas individo gyvenime, palydimas ne tik identiteto rekonstrukcija, bet ir kartu vykstančio resocializacijos proceso, kadangi individui tenka atkurti prarastus arba įgyti visiškai naujus socialinius vaidmenis ir su pakitusia socialine tapatybe iš naujo užimti tam tikrą statusą visuomenėje. Tai kartu yra ir legitimacijos klausimas, kuris negalios kontekste suvokiamas kaip individo pastangos atstatyti savo biografijos „griūtį“, inkorporuojant negalią į pakitusį kasdienį gyvenimą bei socialinius, ypač artimiausius ryšius, kitaip tariant, iš naujo permąstyti visus savo gyvenimo aspektus naujuose – judėjimo negalios radikaliai pakitusiuose sąlygojimuose ir įtvirtinti savo jau kaip neįgalaus asmens socialinę tapatybę platesniuose, formaliuose socialiniuose ryšiuose, kartu išlaikant savo asmenybės vienišumą (Bury 1991; 456).

Negalios įsiveržimas į individo gyvenimą gana drastiškai transformuoja jo subjektyvią tikrovę, tačiau kad sušvelnintų jos sukeltą biografinį lūžį ir pradėtų resocializacijos procesą, pirmiausia asmeniui tenka konstruoti priimtina negalios atsiradimo paaiškinimą ir

legitimuoti ją savo gyvenime, reinterpretuojant negalios įvykio šviesoje savo biografijos praeities ir dabarties įvykius. Ko gero, svarbiausią vaidmenį asmeninėje naracijoje atlieka negalios prasmės konstravimas. Žmogus negali nurimti ir susitaikyti su naująja realybe, kol neranda aiškių ar tiesiog priimtinių atsakymų į jiems kylančius prasminius klausimus, kurie gali būti išgyvenami labai skausmingai, kaip 22 metų Lauryno atveju, kuris prieš dvyliką klasę staiga dėl netikėtos infekcijos patiria apatinių galūnių kūno paralyžių: „Man taip, skaudėdavo, negaliu, kai pagalvoji, kodėl man, kodėl aš?” (Laurynas 22 m., 4 metai su negalia).

Dauguma apklaustų neįgalųjų, svarstydami savo negalios atsiradimo klausimą, atsigręžia į praeityje iki negalios išgyventą laiką, kurį reikėtų vertinti kaip praeities įvykių reinterpretaciją iš dabarties pozicijų arba dabartinių interpretavimo schemų taikymą praeičiai. Kaip tvirtina Bergeris ir Luckmannas, senoji tikrovė privalo būti iš naujo paaiškinta vadovaujantis naują tikrovę legitimuojančiu aparatu, ir ši reinterpretacija lemia individo subjektyvios biografijos lūžį, kai atskiriami gyvenimo tarpsniai „iki“ ir „po“ (Berger, Luckmann 1999; 200). Informantai pasakodami iškelia tam tikrus praeities gyvenimo aspektus, kurie įprasmintų, įtikslintų bei suteiktų tvarkos pojūtį dabartinei jų gyvenimo situacijai. Pavyzdžiui, Violeta šitai reflektuoja apie pozityvius pokyčius savo asmenybėje ir gyvenime po negalios atsiradimo:

„V: Aš pasidariau, sakykim, žmogiškesnė ir geresnė.

T: Negu buvai?

V: Negu buvau iki tol, nes aš buvau ruošiama būti pinigų uždirbimo mašina, sakykim taip, nes tėvai mane nuo aštuoniolikos metų traukė į verslą ir paliko mane aštuoniolikos, devyniolikos metų vieną pačią ten tvarkytis, nes tėvai dirbo kituose darbuose, o tai buvo nupirktas restoranas, kada buvo privatizavimas. Ir reikėjo arba jo atsisakyti, arba parduoti. [...] Taip, kad galiu iš principo pasakyti, kad po traumos mano gyvenimas pagerėjo... Aišku, imant finansinę prasmę - ne, bet visais kitais atžvilgiais - taip“ (Violeta 36 m., 17 metų su negalia).

Kuo stipriau individas išgyvena negalios įvykį kaip subjektyvios biografijos lūžį, pakeitusį jo gyvenimą, tuo labiau jis sutapatinamas su pažintiniu tamsos ir šviesos skyrimu, „biografija iki alternacijos priskiriama negatyvumo kategorijai, kad paryškintų naują legitimumą“ (Berger, Luckmann 1999; 200). 42 metų Tomo, kuris prieš devyniolika metų autoavarijoje patyrė sunkią fizinę traumą, tačiau būdamas neįgalus vedė ir dabar džiaugiasi esąs laimingas, pasakojimas yra puikus tokio savo biografijos vertinimo pavyzdys:

„Turiu daugiau laiko pamąstyti apie gyvenimą. Man gaila tų žmonių, kurie parvažiuoja iš užsienio, jiems reikia atsipalaiduoti. Vos ne kasdien girtuokliauja, o paskui vėl į Angliją arba Airiją. Argi tai nėra negalia? Nesvarbu, kad jis turi kojas, vaikščioja. Ar jo gyvenimas yra prasmingesnis už mano? Aš turiu negalią ir žinau, kad nepagysiu. Sakau, kad niekas neįvyksta dėl nieko. Padariau gyvenime daug blogų dalykų, kurių negaliu net pasakoti. Ne pats baisiausias dalykas yra užmušti žmogų. Yra baisesnių dalykų, kuriuos esu, tarkim, padaręs. [...] Gal to nebūčiau supratęs, jei po traumas nebūčiau atsisėdęs į invalido vežimėlį. Gal dėl to aš ir sėdžiu jame“ (Tomas 42 m., 19 metų su negalia).

Reikia pažymėti, jog negalios atsiradimo priežasties klausimas respondentų pasakojimuose per daug neeskaluojamas, nes dažnai

tai tiesiog atsitiktinių gyvenimo įvykių arba pačių subjektų neapdairumo pavojingose situacijose padarinys, todėl neįgalieji siekia savo dabartinį gyvenimą su negalia įprasminti bei suteikti jam vertės pojūtį negatyviai modeliuodami alternatyvią gyvenimo eigą, kuri būtų galėjusi rutuliotis, jei ne šis trauminis įvykis. Tokiu būdu jie sukuria moralinio atspalvio dichotomiją tarp realaus ir galėjusio vykti gyvenimo be negalios, kad sustiprintų savo dabartinės biografinės situacijos vertingumą:

“Pavyzdžiui, nežinau, koku keliu būčiau pasukęs, jeigu ne trauma. Gal būčiau nusigėręs, devyniasdešimt procentų, kad tikrai nebūčiau baigęs teisės studijų, nedirbčiau teisininku. Galbūt užsiimčiau mėgstama veikla, kažkuo tai, bet būtų visai kitas gyvenimo būdas, manau, būtų daug siauresnis požiūris į žmones, save, pasaulį. Negalia praplėtė suvokimą” (Remigijus 39 m., 25 metai su negalia).

Resocializacijos metu pagrindinė tikrovė yra dabartis, o praeitis perinterpretuojama, taikantis prie esamos tikrovės ir stengiamasi retrospektyviai projektuoti į praeitį įvairius elementus, kurių subjektyviu požiūriu netgi galėjo ir nebūti. Resocializacija, anot Bergerio ir Luckmanno, pertraukia subjektyvią biografiją, užuot mėginusi dabartį sieti su praeitimi, kaip tai vyksta antrosios socializacijos metu, ir reinterpretuoja praeitį. Ji „perkerta darnumo problemos Gordijaus mazgą, nes čia nebeieškoma suderinamumo ir tikrovė rekonstruojama iš naujo (Berger, Luckmann 1999; 202). Roko ir Lauryno naracijose akivaizdžiai atsispindi dabartinio gyvenimo akcentavimas, jo pranašumo išskėlimas ir pozityvių aspektų paieška dabarties situacijoje:

“Tai yra MANO TOKS GYVENIMAS. Tiesiog tokia mano būtis dabar.

T: Šiek tiek pasikeitęs?

L: Šiek tiek pasikeitęs, nes dėl tos negalės, be abejo, gal kažką praradau, galbūt karjerą, bet ar tai yra pagrindinis dalykas? Praradau karjerą, bet turiu dukrečią, šeimą, ta prasme, tai yra nuostabu” (Rokas 32 m., 14 metų su negalia).

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

Iš respondentų pasakojimų matyti, kad negalios prasmės klausimas pačiam individui yra itin svarbus. Galima būtų teigti, kad nuo jos priklauso visa žmogaus tolimesnė laikysena negalios ir savo gyvenimo atžvilgiu. Jeigu trauminiam negalios įvykiui suteikiama neigiama konotacija, tai visa gyvenimo perspektyva brėžiama negatyviu tonu: negalia – našta, gyvenimas – beprasmis, ir resocializacija neįvyksta. O tie informantai, kurie sugebėjo reflektuodami sukretusį jų gyvenimo įvykį išvelgti prasmę ir pozityvių aspektų, daugiau ar mažiau sėkmingai integravo negalią į savo gyvenimo biografiją kaip skaudų, varginantį, staiga užgriuvusį įvykį, pakeitusį radikalai jų gyvenimo tėkmę ir stilių, tačiau atnešusį ir pozityvių pokyčių ar suteikusį netgi didesnių galimybių pasiekimams mokslo, užimtumo, mėgstamos veiklos srityje.

Apibendrinimas

Tyrinėjant interviu su rimtas stuburo traumas ar ūminį patloginį paralyžių patyrusiais ir dabar vėžimėliu judančiais asmenimis naracinę medžiagą, negalia iškilo kaip individo gyvenime įvykęs staigus biografinis lūžis, iššaukęs įprasto, savaime suprantamo

pasaulio vaizdo griūtį, socialinių vaidmenų praradimą bei nemenkų pastangų reikalaujantį resocializacijos procesą, palydimą individualaus ir socialinio identiteto rekonstrukcija bei bandymu iš naujo perdėlioti subjektyvios tikrovės elementus. Tyrimo duomenų interpretavimui pasitarnavo įvairių mikrosociologinės krypties atstovų teorinės išvalgos. A. Schütz'o fenomenologinės sociologijos prieiga leido pažvelgti į biografinį lūžį kaip gyvenamojo pasaulio natūralios nuostatos žlugimą, interakcionistinės krypties E. Goffmano, A. Strausso ir J. Corbin mintys – analizuoti identiteto transformacijos procesą, P. Bergerio ir T. Luckmano teorinės išvalgos – pasigilinti į neigalaus asmens resocializacijos kaip subjektyvios tikrovės reinterpretacijos reiškinių.

Taigi žmogų ištikusi negalia, kurį paralyžiuoja įprastą ir elementarų gebėjimą judėti, iš pamatų sudrebina visą jo gyvenimą, sulaužo nusistovėjusią socialinių praktikų ir atliekamų vaidmenų rutiną, tarsi sulaužo visą jo biografiją, perskirdama biografinį laiką į du periodus: iki negalios ir po jos. Negalia tampa reikšmingu veiksmu, lemiančiu tolimesnę asmens biografinę situaciją, kurį daugeliu atveju dėl riboto mobilumo pakeičia ne tik gyvenimo stilių, profesinį ar kitokį užimtumą, bet apskritai, požiūrį į save ir savo gyvenimą, vyksta vertybinis perkainojimas.

Netikėtai užklupusi negalia, atimanti gebėjimą vaikščioti, sugriauna ne tik individo natūralią nuostatą apie gyvenamojo pasaulio savaime suprantamumą, bet ir visą kasdienės tikrovės prasmės struktūrą, kuri reikalauja ir jos atkūrimo, vykstančio resocializaci-

jos metu. Tačiau dėl negrįžtamai pakitusių kūno sąlygojimų ankstesnė kasdienė tikrovė negali būti visiškai atkurta, ji patiria transformaciją, kuriai reikia naujo galiojančio paaiškinimo. Todėl individui tenka negalios įvykio šviesoje perinterpretuoti savo biografijos įvykius. Būtent resocializacijos metu naracijos pagalba reinterpretuojant savo praeitį, t.y. susiejant ir iš naujo interpretuojant įvairius biografijos aspektus, anot Garetho Williamso (1984; 197), atitaisomas negalios sukeltas įtrūkis tarp jo kūno, savasties ir

pasaulio bei įtvirtinama savo kaip neigalaus asmens statuso vertė pirmiausia sau pačiam, o paskui ir visuomenės akyse.

Pagaliau negalią patyrusio individo resocializacijos procesas negali vykti be pozityvaus reikšmingų kitų vaidmens, kuris pasireiškia artimųjų fizine pagalba ir rūpesčiu ypač ankstyvuojų potrauminiu periodu, draugų moraliniu palaikymu ir pastangomis nepalikti jo visiškoje socialinėje izoliacijoje bei kitų sutiktų neįgaliųjų įkvepiantys sėkmingo gyvenimo su negalia pavyzdžiai.

LITERATŪRA

Berger, Peter, Luckmann, Thomas. 1999. *Socialinis tikrovės konstravimas*. Vilnius: Pradai.

Bury, Michael. 1982. „Chronic Illness as biographical disruption“, *Sociology of Health and Illness* 4(2): 167-182.

Bury, Michael. 1991. „The sociology of chronic illness: a review of research and prospects“, *Sociology of Health and Illness* 13(4): 452-468.

Charmaz, Kathy. 1983. „Loss of self: a fundamental form on suffering in the chronically ill“, *Sociology of Health and Illness* 5(2): 168-195.

Corbin, Juliet and Strauss, Anselm. 1987. *Unending Work and Care: Managing Chronic Illness at Home*. San Francisco: Jossey-Bass.

Giddens, Anthony. 2000. *Modernybė ir asmens tapatumas: asmuo ir visuomenė vėlyvosios modernybės amžiuje*. Vilnius: Pradai.

Goffman, Erving. 1968. *Stigma: Notes on the Management of Spoiled Identity*. New York: Penguin Books.

Parsons, Talcott. 1951. *The social system*. New York: Free Press.

Sartre, Jean-Paul. 1956. *Being and Nothingness*. New York and Washington: Square Press.

Schutz, Alfred. 1970. *On Phenomenology and Social Relation*. Chicago and London: The University of Chicago Press.

Schutz, Alfred and Luckmann, Thomas. 1974. *The Structures of the Life-World*. London: Heinemann.

Seymour, Wendy. 1998. *Remaking the Body: Rehabilitation and Change*. London: Routledge.

Turner, Bryan. S. 1999. *The Body and society: Explorations in Social Theory*. London: Sage Publications.

Viluckienė, Jolita. 2008. „'Iškūnyta' socialinio modelio negalios samprata“, *Filosofija. Sociologija* 4: 45-52.

Williams, Gareth. 1984. „The Genesis of Chronic Illness: Narrative Reconstruction“, *Sociology of Health and Illness* 6(2): 177-200.

Williams, Gareth. 2002. „The sociology of disability: towards a materialist phenomenology“ in Thomas Shakespeare (ed.) *Disability Reader: social science perspective*. London: Cassell.

ABSTRACT**DISABILITY AS BIOGRAPHICAL DISRUPTION**

This article explores physical disability as biographical disruption caused to persons confined to a wheelchair after the unexpected cerebral trauma or palsy. Their personal narratives based on the qualitative in-depth interviews suggest that they perceive disability as the subjective reality that shook their world to its foundations, provoked a breakdown of their everyday taken for granted world, disrupted the routine of social practices, redefined their social roles and divided their biographies into two periods: “before” the disability and “after” it. Disability, as it insinuates into biography, is perceived not only as a bodily substance, but it also transforms personal and social identity and requires, through resocialization process, to recreate the meaningful structures of the reality and provide a new valid justification for this reality. Thus, the disability becomes a significant factor that shapes the further biographical situation, as in many cases, impaired physical mobility elicits changes in lifestyle, profession and employment, attitudes to him/herself and to others as well as value orientations.

Gauta: 2010 04 20

Pateikta spaudai: 2010 11 08

Klaipėdos universitetas
Socialinių mokslų fakultetas
Sociologijos katedra
El. paštas: jolitaviluckiene@yahoo.com