

KAUNO TECHNOLOGIJOS UNIVERSITETAS  
LIETUVOS SOCIALINIŲ TYRIMŲ CENTRAS  
VYTAUTO DIDŽIOJO UNIVERSITETAS

Jurgita  
SUBAČIŪTĖ

SKILĖS *HABITUS*  
JUDĖJIMO NEGALIĄ TURINČIŲ  
PAAUGLIŲ SOCIALINIAME LAUKE

---

MOKSLŲ DAKTARO DISERTACIJA

---

SOCIALINIAI MOKSLAI, SOCIOLOGIJA (05 S)

Vilnius, 2016

Mokslų daktaro disertacija rengta 2012–2016 metais Lietuvos socialinių tyrimų centre pagal doktorantūros teisę, suteiktą Kauno technologijos universitetui, Lietuvos socialinių tyrimo centrui ir Vytauto Didžiojo universitetui (2011 m. birželio 8 d. įsakymu Nr. V-1019).

**Mokslinis vadovas:**

Vyriaus. m. d. dr. Arvydas Virgilijus Matulionis (Lietuvos socialinių tyrimų centras, socialiniai mokslai, sociologija – 05 S).

*Vis dėlto panašiai kaip ir kalėjimai ir beprotnamiai, ligoninė taip pat yra ta vieta, kur sekvestruojami netekusieji teisės dalyvauti tradicinėje socialinėje veikloje ir taip pat panašiai nuslepamos nuo viešo žvilgsnio tam tikros gyvenimo patirtys – liga ir mirtis.*

(GIDDENS: 2000)

## **Padėkos**

Rengdama šį darbą, sutikau daugelį žmonių, kurie vienaip ar kitaip prisidėjo prie šios disertacijos atsiradimo, turėjo įtakos formuojant mano mąstymą ir asmenybę. Esu dėkinga už Jų pasitikėjimą ir tikėjimą manimi, taip pat už pagalbą ir palaikymą vykdant šį tyrimą bei rengiant disertaciją.

Visų pirma, noriu padėkoti savo moksliniam darbo vadovui prof. habil. dr. A. V. Matulioniui už teisingą, kryptingą, griežtą, bet kartu ir labai geranorišką, patikimą vadovavimą rengiant šį darbą. Nuoširdžiai dėkoju už palaikymą, paskatinimą, kantrybę ir supratimą.

Esu dėkinga Lietuvos socialinių tyrimų centro direktorei prof. dr. M. Taljūnaitei už teisingas pastabas, geranoriškumą ir suteiktą finansinę paramą vykdant šį tyrimą.

Nuoširdžiai dėkoju prof. dr. V. Leonavičiui už palaikymą, informatyvias ir tikslingas sociologijos paskaitas, kurios man buvo labai reikšmingos tiek mokslinių žinių kaupimo, tiek pasaulio supratimo formavimo atžvilgiu.

Reiškiu padėką VšĮ Vilniaus universiteto vaikų ligoninės Santariškių klinikų filialo direktoriui dr. Juozui Raistenskiui, šios ligoninės gydytojui Romualdai Sinkevičiui ir Vaikų reabilitacijos skyriaus Druskininkų „Saulutė“ gydytojui Jonui Terteliui. Lietuvos žmonių su negalia sąjungos prezidentei Rasai Kavaliauskaitei ir šios sąjungos projektų koordinatorėi Gintai Žemaitaitytei dėkoju už pagalbą organizuojant tyrimą.

Taip pat noriu nuoširdžiai padėkoti dr. Redai Cimperman už doktorantūros studijų metu suteiktą naudingą informaciją, asmeninį palaikymą ir tikslingas nuorodas, kurios labai pravertė studijų metu.

Esu dėkinga dr. Žilvinei Gaižutytei-Filipavičienei už reikšmingas diskusijas aiškinantis *habitus* sąvoką.

Nuoširdus ačiū Lietuvos socialinių tyrimų centro mokslinei sekretorei dr. Annai Lipnevič ir visam personalo skyriui, kuriame teko dirbti trečiais doktorantūros studijų metais.

Dėkoju už supratimą ir palaikymą savo draugams ir draugėms, kurie buvo kartu visus ketverius metus.

Ypatingą padėką už begalinį palaikymą, padrąsinimą ir supratimą reiškiu savo mamai bei visai savo šeimai, kuriai ir skiriu šį mokslinį darbą.

# TURINYS

Terminų paaiškinimų sąrašas.....	7
Santrumpų sąrašas.....	8
ĮVADAS.....	9
I d a l i s . NEĮGALŪS PAAUGLIAI SOCIOLOGINIAME DISKURSE. ....	25
1. Pierre Bourdieu refleksyvioji sociologija – neįgalių paauglių socializacijos tyrimo teorinis pagrindas.....	25
1.1. <i>Laukas, kapitalas</i> ir <i>habitus</i> sąvokos P. Bourdieu refleksyvioje sociologijoje.....	25
1.2. <i>Skilęs habitus</i> : nuo sveiko prie neįgalaus kūno.....	29
1.3. Sociologinių sąvokų <i>kapitalas, laukas</i> ir <i>habitus</i> kritika.....	30
2. Negalios paliesta paauglystė.....	33
2.1. Įgimta ir įgyta negalia.....	33
2.2. Judėjimo negalios priežastys ir sveikatos režimai.....	36
2.3. Sergančiojo vaidmuo ir socializacijos procesas.....	38
2.4. Paauglystės etapai.....	40
2.4.1. Ankstyvoji paauglystė: savarankiškumo siekis.....	41
2.4.2. Vidurinioji paauglystė: identiteto formavimasis.....	43
2.4.3. Perėjimas į suaugystę: seksualumo formavimasis.....	49
2.5. Judėjimo negalią turinčių paauglių socializacijos procesas.....	51
3. Judėjimo negalią turintis paauglys šeimos socialiniame lauke.....	56
3.1. Judėjimo negalios poveikyje patiriamos krizės šeimos socialiniame lauke.....	57
3.2. Judėjimo negalios keliami iššūkiai šeimai kaip institucijai.....	60
3.3. Judėjimo negalią turintis paauglys: tarpusavio santykiai šeimos socialiniame lauke.....	63
4. Antrinė judėjimo negalią turinčio paauglio socializacija mokykloje.....	66
4.1. Mokyklos bendruomenės ir judėjimo negalią turinčio paauglio šeimos ryšiai.....	68
4.2. Judėjimo negalią turinčio paauglio mokymasis namuose.....	70
4.3. Švietimo lauko pritaikymo stoka judėjimo negalią turinčio paauglio poreikiams.....	72

4.4. Judėjimo negalią turinčių paauglių patiriamos patyčios mokyklos socialiniame lauke .....	75
5. Neįgalaus paauglio resocializacija gydymo ir reabilitacijos įstaigose .....	78
5.1. Sveikatos sampratos modeliai ir jų svarba neįgalaus paauglio resocializacijai .....	78
5.2. Gydytojo – paciento santykių modeliai ir jų svarba neįgaliam paaugliui .....	82
5.3. Terapiniai užsiėmimai ir jų poveikis judėjimo negalią turinčiam paaugliui. ....	84
II d a l i s . SOCIALIZACIJOS PATIRČIŲ EMPIRINIO TYRIMO METODOLOGIJA .....	89
6.1. Teorinės disertacinio tyrimo nuostatos ir koncepcijos .....	89
6.2. Tyrimo etikos principai .....	92
6.3. Empirinio tyrimo dizaino modelis: etapai ir eiga .....	94
6.4. Kokybinio tyrimo metodologija ir metodai.....	94
6.5. Tyrėjo ir tiriamųjų ryšys.....	102
6.6. Informantų atranka ir tyrimo imtis .....	104
6.7. Informantų charakteristika .....	105
6.7.1. Judėjimo negalią turinčių paauglių charakteristika.....	105
6.7.2. Judėjimo negalią turinčių ekspertų charakteristika.....	110
6.7.3. Papildomi informantai ir jų grupės.....	111
6.8. Tyrimo laukai ir jų pasirinkimo reikšmė tyrimui .....	113
6.9. Tyrimo duomenų analizės strategijos.....	115
6.10. Subjektyvi tyrėjos pozicija.....	116
III d a l i s . EMPIRINIS JUDĖJIMO NEGALIĄ TURINČIŲ PAAUGLIŲ SOCIALIZACIJOS PATIRČIŲ TYRIMAS .....	118
7.1. Įgimta ir įgyta judėjimo negalia: identiteto (re)konstrukcija negalios poveikyje.....	118
7.2. Deformuotas negalios kūnas ir <i>habitus</i> kaita.....	125
7.3. Judėjimo negalią turinčių paauglių seksualumas.....	132
7.4.1. Judėjimo negalia šeimos socialiniame lauke: „šeima be vardo“ .....	136
7.4.2. Judėjimo negalią turintis paauglys ir šeimos socialiniame lauke kylančios problemos .....	140

7.4.3. Ankstyvoji paauglystė: savarankiškumo siekis ir <i>habitus</i> kaita perdėtos tėvų globos poveikyje. ....	146
7.4.4. Naminiis gyvūnas namuose – socializacijos proceso dalis .....	149
7.5. Mokykla ir antrinės socializacijos patirtys.....	151
7.5.1. Patyčios mokykloje: judėjimo negalią turinčių paauglių asmeninės patirtys.....	152
7.5.2. Patyčios reabilitacinės įstaigos mokykloje ir už jos ribų .....	156
7.5.3. Aplinkos pritaikymo stoka švietimo socialinėse erdvėse ir mokymasis namuose .....	159
7.6. Judėjimo negalią turinčių paauglių resocializacijos patirtys reabilitacinėje įstaigoje.....	165
7.6.1. Laikinas išsiskyrimas su tėvais ir pirmieji įspūdžiai reabilitacinės ir gydymo įstaigos lauke: paaugliai iš šeimų ir globos namų .....	165
7.6.2. Judėjimo negalią turinčių paauglių santykiai su gydytojais ir medicinos slaugytojomis .....	174
7.6.3. Laisvalaikis reabilitacinėje ir gydymo įstaigoje .....	181
7.6.4. Romantinių santykių patirtys reabilitacinėje įstaigoje .....	184
IŠVADOS .....	192
REKOMENDACIJOS .....	198
DISKUSIJA .....	200
LITERATŪROS SĄRAŠAS .....	205
PRIEDAI .....	217

## TERMINŲ PAAIŠKINIMŲ SĄRAŠAS

<b>Terminas</b>	<b>Paaiškinimas</b>
<b>Cerebrinis paralyžius</b>	Tai galvos smegenų pažeidimas nėštumo, gimdymo metu arba iškart po gimimo, sutrikdantis vaiko judesių, laikysenos, psichikos, kalbos, klausos ir regos vystymąsi (Wang, Meeus, Smagghe 2016).
<b>Habitus</b>	<i>Habitus</i> yra socializacijos padarinys, t. y. įgytas per patirtis, tačiau tapęs tokia neatskiriama žmogaus dalimi, kad ją galima laikyti antrąja prigimtimi (Bourdieu, Wacquant, 2003: 158).
<b>Skilęs habitus</b>	<i>Habitus</i> skilimas yra įtakojamas egzistencinių sąlygų dramatiško pasikeitimo, kurios verčia keisti gyvenimo būdą iš esmės išsineriant iš savo vidaus (Friedman 2015).
<b>Gydytojai klounai</b>	Tarptautinei organizacijai „Red noses“ priklausantis asmuo, lankantis vaikus ir paauglius reabilitacinėse ir gydymo įstaigose ( <i>International Red Noses organization</i> ).
<b>Kapitalas</b>	Sukaupto darbo rezultatas, pasireiškiantis materialiniais dalykais, apibrėžiančiais agento pozicijas socialiniame lauke (Bourdieu 1986: 2). Kapitalas egzistuoja tik per santykius su lauku ir niekaip kitaip. Jis suteikia galią valdyti lauką (Bourdieu, Wacequant 2003: 157).
<b>Laukas</b>	Lauką galima įsivaizduoti kaip erdvę, kur pasireiškia lauko veikimas ir dėl to tai, kas atsitinka kiekvienam į šią erdvę patekusiam objektui, negali būti paaiškinama vien objektui būdingomis savybėmis. Lauko ribos yra ten, kur baigiasi lauko veikmė (Bourdieu, Wacquant 2003: 135).
<b>Negalia</b>	Tai bet kokie sveikatos būklės veiksniai (kūno funkcijų ir struktūros sutrikimai), pasireiškiantys sumažintomis arba apribotomis asmens kūno galimybių funkcijomis, sąlygojančiomis dalyvavimą socialiniame gyvenime, trukdančiomis jaustis visaverčiu visuomenės nariu (World Health Organization (WHO), 2001).
<b>Neįgalumas</b>	Neįgalumas – dėl asmens kūno sandaros ir funkcijų sutrikimo bei nepalankių aplinkos veiksnių sąveikos atsiradęs ilgalaikis sveikatos būklės pablogėjimas, dalyvavimo visuomenės gyvenime ir veiklos galimybių sumažėjimas (LR neįgalųjų socialinės integracijos įstatymas 2004).
<b>Įgimta negalia</b>	Būklė, pasireiškianti gimimo metu. Ji gali būti paveldėta, atsirasti dėl problemų nėštumo metu, dėl komplikacijų ar vaisiaus pažeidimo gimdymo metu (Ruolytė 2005: 3).

<b>Įgyta negalia</b>	Būklė, išsivysčiusi po gimdymo. Įgyta negalia nėra paveldėta – ji atsiranda dėl aplinkos įtakos: ją įgyti gali bet kokio amžiaus žmogus, patyręs avariją, traumą arba dėl ligos (Ruolytė 2005: 3).
<b>Neįgaliųjų socializacija</b>	Įvairiapusis neįgaliojo asmens tobulėjimas: psichosocialinės sveikatos, biosocialinių įgūdžių, fizinio pajėgumo ir kitų svarbių jo gyvenimo sričių lavėjimas (Shull 1996, cit. Ivanauskas 2009: 7).
<b>Neįgaliųjų rehabilitacija</b>	Koordinuotas, kompleksinis medicininių, socialinių, pedagoginių, profesinių priemonių naudojimas siekiant maksimalaus reabilituojamo asmens funkcinio aktyvumo ir savarankiškumo (World Health Organization (WHO), 2001).
<b>Paauglystė</b>	Gyvenimo tarpsnis, kuriame dominuoja „socialinės problemos“, kurios apibūdina paauglio patiriamas individualias paauglystės laikotarpio krizes ir šeimoje bei mokykloje patiriamas kasdienes patirtis (Abercrombie et al. 2006: 8).
<b>Resocializacija</b>	Tai paradigma, orientuota į siekimą įtraukti neįgalų asmenį į visavertį gyvenimą visuomenėje, tai yra kompleksinis, integralus procesas, kurio daugiapakopės programos turinio esmė – individo į(si)traukimas į visuomenę (Williams 1994; Sherrill 1998; Adomaitienė 2003, cit. Skučas 2012: 42).
<b>Socializacija</b>	Procesas, per kurį žmogus įsisavina vertybes, normas, elgesio vaidmenis ir modelius, būdingus tai visuomenei, kurioje jis gyvena, o tos vertybės, normos, elgesio vaidmenys ir modeliai tampa žmogaus elgesio ir veiklos motyvacijos pagrindu (Matulionis 2001: 197).
<b>Socialinis aktorius</b>	Deterministinė perspektyva, nusakanti individo pozicijas, išteklius, bei racionalaus veiksmo dispozicijas (Galien 2009).
<b>Specialusis pedagogas</b>	Specialistas, turintis aukštąjį išsilavinimą ir pedagogo psichologo kvalifikaciją dirbti su specialiuųjų poreikių asmenimis (Le petit larousse 2008: 356).
<b>Stigma</b>	Fizinis, psichologinis ar socialinis nuokrypis, ryškiai besiskiriantis nuo bendroje kultūroje nusistovėjusių normų (Goffman 1979).

### Santrumpų sąrašas

<b>Santrumpa</b>	<b>Paiškinimas</b>
CP	Cerebrinis paralyžius
PSO (WHO)	Pasaulinė sveikatos organizacija. ( <i>World Health Organization</i> )



# ĮVADAS

**Temos aktualumas.** *Paauglystė* – iš lotynų kalbos kilęs žodis, reiškiantis „tapsmą suaugusiu“. Tai nuostabus laikotarpis, kurio metu individas biologiškai gali pradėti gyvybę, įgyja teisę balsuoti ir vis daugiau domisi finansine nepriklausomybe (Steinberg 1989: 4). UNICEF 2011 metais parengtoje ataskaitoje apie vaikų situaciją pasaulyje teigiama, jog paauglystę apibrėžti yra labai sunku, nes ją skirtingai išgyvena kiekvienas individas, priklausomai nuo jo psichinės, emocinės ir kognityvinės raidos. Paauglystė – tarsi demarkacinė linija, einanti tarp vaiko ir paauglio takoskyros (La situation des enfants dans le monde 2011: 8)<sup>1</sup>. Paauglystės amžiaus ribos yra labai sąlygiškos, dažniausiai tarp 12–18 metų. Šiuo periodu vyksta visapusiškas paauglio vystymasis, apimantis anatominius – fiziologinius, intelektualinius pokyčius, paauglio požiūrių į įvairius reiškinius formavimąsi ir kt. (Žukauskienė 1996). Tai – vienas svarbiausių ir sudėtingiausių žmogaus gyvenimo etapų, kai kyla noras maištauti, išsiskirti iš kitų, suprasti, kas esi ir kuo nori būti. Tačiau norai ir galimybės ne visada sutampa. Paauglystė, paliesta judėjimo ar kitos negalios, yra kur kas labiau apsunkinta lyginant su sveikų asmenų paauglyste, nepriklausomai nuo to, ar negalia yra įgimta ar įgyta paauglystės periode. Remiantis mokslinė literatūra ir pasigendant sociologinio judėjimo negalią turinčių asmenų paauglystės etapų skirstymo, šiame darbe pasitelkta belgų socialinės psichologijos profesoriaus Michel Mercier (2014) išskirtais **būtent judėjimo negalią** turinčių asmenų paauglystės etapai: ankstyvoji paauglystė (pranc. *la prés – puberté*); vidurinioji paauglystė (pranc. *la puberté*) ir perėjimas į suaugystę (pranc. *la post – puberté*) (aut. vert.). Naudojant judėjimo negalią turinčių asmenų paauglystės etapus, per sociologinę prizmę šioje disertacijoje analizuojama ir interpretuojama jiems būdingi aspektai: ankstyvoji paauglystė ir savarankiškumo siekis, vidurinėsios paauglystės etapas ir identiteto formavimasis. Paskutinytis – perėjimo į suaugystę – etapas leidžia analizuoti dažnai visuomenėje „neegzistuojančią“ neįgaliųjų seksualumo tematiką.

Negalia reiškia tam tikros kūno dalies ar organo funkcijos silpnėjimą arba visišką nebuvimą (Berns 2009: 230). Judėjimo negalia, skiriant nuo kitų negalios formų, yra įvardijama kaip nenuvelkamas drabužis, į kurį yra įkalintas kūnas (Organini 2005: 3),

<sup>1</sup> La situation des enfants dans le monde 2011 © Fonds des Nations Unies pour l'enfance (UNICEF) Février 2011. Prieiga per internetą [http://www.unicef.org/french/sowc2011/pdfs/SOWC-2011-Main-Report\\_FR\\_02092011.pdf](http://www.unicef.org/french/sowc2011/pdfs/SOWC-2011-Main-Report_FR_02092011.pdf), žr. 2016 m. rugpjūčio 1 d.

kuris riboja aktyvaus laisvalaikio galimybes, lemia kasdieninio savarankiškumo stoką, turi įtakos santykiams su bendraamžiais ir šeimos nariais, kelia problemų romantinių santykių paieškoms, reikalauja reabilitacijos proceso, pagalbinių judėjimo priemonių, aplinkos pritaikymo ne tik namuose, švietimo įstaigoje, bet ir visuomeninėje – geografinėje judėjimo plotmėje. Oliver (2004: 20), kalbėdamas apie negalią, teigia, jog ji fokusuojasi į ekonominius, aplinkos ir kultūros barjerus, kylančius asmenims, kurie fiziškai, o dažnai ir psichologiškai yra priklausomi nuo kitų žmonių. Neįgalieji gyvenimo eigoje susiduria su sunkumais siekdami mokslo, ieškodami darbo, t. y. patiria socialinio palaikymo stoką ir diskriminaciją dėl turimos negalios. Jiems kyla sunkumų dėl vairavimo, kelionių viešuoju transportu, namų ar viešų vietų pritaikymu. Taip pat, pasak Thomas (2007: 13), neįgalūs asmenys negatyviai vaizduojami filmuose, žiniasklaidoje, televizijoje ir laikraščiuose.

Sovietiniais laikais negalią turintys asmenys buvo vadinami invalidais. Ilgainiui invalidumo sąvoka šiuolaikinėje visuomenėje tapo diskriminuojamojo pobūdžio. Ją pakeitė negalios sąvoka (Murugami 2009: 52), kuri Pasaulinės Sveikatos Organizacijos yra apibrėžiama kaip bet kokie sveikatos būklės veiksniai (kūno funkcijų ir struktūros sutrikimai), pasireiškiantys sumažintomis arba apribotomis asmens kūno galimybių funkcijomis, sąlygojančiomis dalyvavimą socialiniame gyvenime, trukdančiomis jaustis visaverčiu visuomenės nariu (World Health Organization (WHO), 2001). Lietuvoje nuo 1991 metų (naujos redakcijos – nuo 1999) veikusį Invalidų socialinės integracijos įstatymą 2005 metais pakeitė Neįgaliųjų socialinės integracijos įstatymas. Naujame įstatyme atsisakoma akivaizdžiai diskriminuojančios invalidumo sąvokos ir vadovaujamosi naujesne, daugiau tolerantiška retorika. Vis plačiau kalbama apie neįgaliųjų lygias teises lygin su kitais visuomenės nariais, kalbama apie tokias pat ugdymo, darbo, laisvalaikio leidimo, dalyvavimo visuomenės politiniame ir bendruomenės gyvenime galimybes (Ruškus, Mažeikis 2007: 38). Tačiau 2016-ųjų metų Jungtinių Tautų neįgaliųjų teisių konvencijoje baigiamosiose pastabose, pirminėje Lietuvos ataskaitoje III – čioje dalyje, septintame punkte, komitetas išreiškia susirūpinimą dėl to, jog teisėkūroje bei renkant statistinius duomenis dažnai asmenų su negalia atžvilgiu vartojama menkinanti kalba, pavyzdžiui, tokie žodžiai kaip „kurčėnylis“ ar „sutrikimas“ tik palaiko neigiamą požiūrį į asmenis su negalia (JT Neįgaliųjų teisių konvencijos bendrosios pastabos Lietuvai)<sup>2</sup>.

<sup>2</sup> Jungtinių Tautų neįgaliųjų teisių komiteto rekomendacijose Lietuvai (2016), 1–4 str. 4 punktas. Prieiga per internetą <http://www.ndt.lt/jungtiniu-tautu-neigaliuju-teisiu-komiteto-rekomendacijos-lietuvai/>, žr. 2016 m. liepos 9 d.

**Remiantis Lietuvos Respublikos socialinės apsaugos ir darbo ministerijos internetiniame puslapyje pateiktos neįgalumo statistikos ir dinamikos duomenimis, neįgalių vaikų skaičius Lietuvoje siekė 15,0 tūkstančių<sup>3</sup>.** Kaip matome, vaikai ir paaugliai nėra atskirai išskirti. Todėl tikėtina, jog vaikai yra asmenys iki pilnamestės. Taip pat nėra išskirtos ir konkrečios negalios formos, o įvardintos negalios priežastys (psichikos ir elgesio sutrikimai, įgimtos formavimosi ydos, deformacijos ir chromosomų anomalijos bei nervų sistemos ligos) gali kilti ir dėl judėjimo negalios. 2006-ųjų metų duomenys rodo, jog šalyje gyveno 269 033 neįgalūs asmenys, sudarantys apie 7,5 proc. Lietuvos gyventojų. Maždaug ketvirtadalis iš jų turi sutrikusio judėjimo funkciją (Tretjakova 2006: 138).

Judėjimo negalią turinčių asmenų paauglystė yra lydima kasdieninių iššūkių, tokių kaip geografinės judėjimo trajektorijos pasirinkimas, fizinės kūno galios naudojimas mobilumui, savo kaip paauglio identiteto formavimo sudėtingumas (Porceli et al. 2014: 864), gyvenimo džiaugsmo stoka, pereinant iš vaikystės į paauglystę (Shikako, Law 2013: 382), amžino vaiko pozicija, lyties niveliavimas ar lytinės tapatybės konstravimo sunkumai (Mercier 2014: 10). Pasireiškia emocinis nestabilumas, funkcionavimo švietimo įstaigoje sunkumai: intelektualinių gabumų nuvertinimas, patyčios, aplinkos pritaikymo stoka, išstūmimas iš švietimo sistemos; ydingos praktikos – mokymosi namuose, kuri dar labiau stumia į socialinę atskirtį, taikymas. Taip pat pastebima savigarbos – savo asmeninės vertės suvokimo – stoka bei savo neįgalaus kūno, dažnai lydimo fizinio kaulų skausmo ar raumenų spazmų judant, rečiau neuropatinių ar savo koordinacijos sutrikimų, priėmimo problemos (Gallien et al. 2007: 559).

Paaugliai – jaunosios kartos atstovai. Jų gyvenimas dar tik prasideda, tačiau jau yra persmelktas skaudžių, jautrių, nepamirštamų išgyvenimų, sujaukiančių jų pasaulį. Judėjimo negalia brėžia ribą tarp su ja gimusio ir gyvenimo eigoje negalią įgijusio paauglio kasdienybės bei socialinės erdvės. Todėl, siekiant efektyvaus ir pilnaverčio judėjimo negalią turinčių paauglių socializacijos proceso ir sėkmingos integracijos visuomenėje, svarbu ištirti įgimtą ir įgytą judėjimo negalią turinčių paauglių socializacijos patirtis šeimoje, mokykloje, gydymo ir rehabilitacijos įstaigose. Būtina pažinti šių paauglių socialinį pasaulį, išryškinti pagrindines socializacijos problemas ir rasti jų sprendimo būdus.

<sup>3</sup> Lietuvos Respublikos socialinės apsaugos ir darbo ministerijos pateiktos neįgalumo statistikos ir dinamikos duomenys <http://www.socmin.lt/lt/socialine-integracija/neigaliuju-socialine-integracija/statistika.html>, žr. 2016 m. sausio 6 d.

**Esant įgimtai negaliai**, su ja gimusio paauglio žvilgsnis sustoja ties sveikais bendraamžiais, lemiančiais savo kitoniškumo, bei galimybių ribotumo supratimą, bei požiūrį į negalios lydimą ateitį, laukiančią kovą su pačiu gyvenimu. Tuo tarpu įgijus negalią paauglystės laikotarpyje, renkant ir iš naujo lipdant sudužusio iki negalios savaime suprantamo pasaulio šipulius: įgyta judėjimo negalia paauglystės laikotarpyje verčia paauglį naujai formuoti savo požiūrį į gyvenimą, kuris laviruoja tarp visiško nusivylimo ir tam tikro optimizmo, pažinus ir priėmus savo negalią.

Tiek neįgaliais gimusių, tiek negalią įgijusių paauglių socializacijos patirčių analizė leidžia dar geriau pažinti dažnai visuomenėje mažai matomą ir menkai tirtą socialinę grupę. Sociologiniai tyrimai, orientuoti į judėjimo negalios paliestus paauglius, atveria sveikiesiems nepažįstamo, dažnai pažymėto stigma pasaulio duris. Tai ir apsprendžia šio disertacinio darbo aktualumą.

**Disertacinio darbo konceptualus pagrindimas.** Socializacija, prasidėjusi šeimoje ir kitose socialinėse grupėse, institucijose ir erdvėse, kiekvieną individą integruoja į visuomenę skirtingai ir drauge sudaro galimybes kurti savo individualybės bruožus ir vertybes (T. Parssons ir R. Bales (1955), cit. Kvieskienė 2003: 15). Šeima, mokykla – pagrindiniai socializacijos institutai, tačiau tiriant judėjimo negalią turinčius paauglius į tyrimo lauką neabejotinai reikia įtraukti ir reabilitacijos institutą. Reabilitacinėje įstaigoje judėjimo ir kitas negalias turintys paaugliai, priklausomai nuo negalios pobūdžio praleidžia daug laiko. Medikų skiriama reabilitacija dažniausiai trunka vieną ar du mėnesius, vieną ar dukart per metus, todėl socializacijos patirčių reabilitacinėje įstaigoje analizė šiame tyrime yra tiek pat svarbi, kiek ir šeimoje bei mokykloje.

Gilinant judėjimo negalią turinčių paauglių socializacijos tematiką šeimos, mokyklos bei reabilitacinės įstaigos institutuose, remtasi sociologijos klasikais: A. Giddens asmens tapatumo formavimosi įžvalgomis, T. Parssons išskirtu „sergančiojo vaidmeniu“, G. Mead savimonės raidos bei simbolinės sąveikos teorija.

**P. Bourdieu suformuluotos fundamentalios sociologinės sąvokos *kapitalas, laukas ir habitus* bei *socialinis aktorius* yra pasirinktos šio disertacinio darbo konceptualiajais ašimi. Būtent jų dėka siekiama atskleisti judėjimo negalią turinčių paauglių socializacijos patirtis. Refleksyvioji P. Bourdieu sociologija yra pagrindas tirti judėjimo negalią turinčių paauglių socializaciją.**

Pasitelkus P. Bourdieu sąvokas „kapitalas“, „laukas“, „*habitus*“ ir „skilęs *habitus*“, siekiama atskleisti, kokia yra ekonominio, socialinio, kultūrinio kapitalo bei turimo ir skilusio *habitus* reikšmė judėjimo negalią turinčio paauglio socializacijai. P. Bour-

dieu teigia, jog socialinis pasaulis turi būti suvokiamas atsižvelgiant į materialines, socialines, kultūrinės struktūras ir individus bei socialines grupes apibrėžiančias praktikas ir patyrimus (Leonavičius et al. 2005: 376). Būtent P. Bourdieu išskirtos lauko ir *habitus* bei kapitalų sąvokos leidžia identifikuoti judėjimo negalią turinčių paauglių socializacijos patirtis. Skirtingais *laukais* šiame tyrime tampa socializacijos institutai: šeima, mokykla, reabilitacinė įstaiga. O skilęs *habitus* įvardijamas kaip paauglystės laikotarpyje įgytos negalios pasėkoje susiformavęs *habitus*. Jei negalia yra įgimta, paauglio *habitus* neskykla, o yra natūraliai formuojamas gyvenimo eigoje, nes toks paauglys neturi sveiko kūno potyrio. P. Bourdieu kapitalų samprata leidžia įvairiais rakursais žvelgti į tyrimo objektą – įgimtą ir įgytą judėjimo negalią turinčių paauglių socializacijos patirtis, atskleidžiant simbolinio kapitalo, leidžiančio suprasti socialinio aktorius sąveiką su kitais socialiniame lauke veikiančiais aktoriais, kultūrinio kapitalo, siejamo su laisvalaikio leidimu, bendravimu su aplinkiniais ir santykio su pačiu savimi iki negalios įgijimo ir po jos. Taip pat padedančio atskleisti šeimoje kylančias problemas įtakojamas suvaržyto kultūrinio gyvenimo, negalios poveikyje. Ekonominio kapitalo taikymas šiame tyrime atskleidžia ir Pierre Bourdieu vartojamą sąvoką „simbolinė galia“ (pranc. *le pouvoir symbolique*), kuri leidžia interpretuoti judėjimo negalią turinčių paauglių socializacijos patirtis reabilitacinėje įstaigoje. Yra išskiriami skitumai tarp judėjimo negalią turinčių paauglių, atvykusių iš asocialių šeimų ir globos namų, lyginant jų santykinę pozicijas su iš šeimų atvykusiais paaugliais. Judėjimo negalią turinčio paauglio šeimos socialiniame lauke susidaro galimybė nustatyti dėl ekonominio kapitalo stokos kylančias problemas.

**Mokslinė tyrimo problema.** Judėjimo negalią turintis paauglys patiria aibę apribojimų, kaip antai ribotos laisvalaikio galimybės, socialinės aplinkos pritaikymo stoka, fizinė, pereinanti į psichologinę, priklausomybė nuo aplinkinių; patyčios mokykloje bei kitose socialinėse erdvėse. Socialinio palaikymo stoka ir dažna visuomenės diskriminacija yra veikiamos negalios. Dėl menkavertiškumo komplekso kyla bendravimo sunkumų ir trukdžių kurti artimą ryšį. Visuomenėje vyraujančios stigmos, kuriomis negalią turintys asmenys dažniausia yra suvokiami kaip likimo nuskriausti, mažiau gabūs, reikalaujantys nuolatinės pagalbos, užuojautos ar globos. Pasireiškia perdėta aplinkinių globa ir amžino vaiko pozicijos suteikimas, lyties niveliavimas, tapatybės konstravimo sunkumai, negalios keliama fizinio pajėgumo apribojimai ir kūno skausmai. Skiriant įgimtą ir įgytą judėjimo negalią, taip pat išryškėja tam tikri akcentai. Jei įgimtą judėjimo negalią turintys vaikai stigmos poveikį dažniausia patiria tik ištraukus į švietimo sistemą, tai įgyta judėjimo negalia

paaugliams sukelia baigto gyvenimo šoką. Ir paauglys taip pat išplėšiamas iš įprasto gyvenimo ritmo. Taigi šiame asmenybės formavimosi etape – paauglystėje – kyla egzistenciniai klausimai, kurie fokusuojasi į patiriamą baimę ir nežinią, žvelgiant į ateities perspektyvas. Taigi judėjimo negalią turinčių paauglių socializacijos patirčių tyrimo svarba yra neabejotina.

**Tyrimo objektas:** įgimtą ir įgytą judėjimo negalią turinčių paauglių socializacijos patirtys.

**Tyrimo tikslas:** remiantis P. Bourdieu sociologine *lauko* teorija, fundamentaliomis sociologinėmis sąvokomis: *kapitalas*, *laukas*, *habitus* bei **skilęs habitus** ištirti nuo gimimo turinčių judėjimo negalią ir ją įgijusių paauglių socializacijos patirtis šeimos, mokyklos, reabilitacinės įstaigos socialiniame lauke, atskleidžiant *habitus* formavimosi ir jo skilimo proceso įtaką paauglio socializacijai ir tuo remiantis pateikti rekomendacijas judėjimo negalią turinčių paauglių socializacijai efektyvinti.

#### **Tyrimo uždaviniai:**

1. Atskleisti socializacijos patirtis judėjimo negalią turinčių asmenų paauglystės etapuose bei tų patirčių įtaką paauglių identiteto, savarankiškumo ir seksualumo formavimuisi.
2. Išanalizuoti judėjimo negalią turinčio paauglio šeimos socialiniame lauke patiriamas krizes ir socializacijos problemas.
3. Ištirti įgimtą ir įgytą judėjimo negalią turinčių paauglių socializacijos patirtis mokyklos socialiniame lauke, analizuojant jų santykius su mokykloje veikiančiais socialiniais aktoariais, ir švietimo lauko nepritaikymą neįgaliesiems.
4. Atskleisti gydytojo – paciento (įgimtą ir įgytą judėjimo negalią turinčio paauglio) santykius reabilitacinėje įstaigoje bei romantinių santykių, pasireiškiančių tarp paauglių reabilitacinėje įstaigoje, reikšmę jų socializacijos procesui.

#### **Ginamieji teiginiai:**

1. **Įgimta judėjimo negalia** nulemia nuo gimimo įprastą kūno būvį ir elgesio formatą. Įgimtą judėjimo negalią turintys paaugliai natūraliai neturi sveiko kūno galimybių potyrio, todėl savo negalią suvokia kaip savaimę suprantamą būseną. Tokią savivoką dar sustiprina ir tėvų požiūris į negalią turintį paauglį kaip į „amžiną vaiką“. Todėl įgimta judėjimo negalia ypač skaudi tampa švietimo lauke, kur dažnai yra lipdomos: „nenormalaus“, „kitokio“, „atsilikėlio“ stigmos. Tuo tarpu **negalios įgijimas paauglystės periodu** išprovokuoja tu-

rimo *habitus* skilimą. Tai iš esmės pakeičia individo elgseną ir kūno būvį – jį deformuojant, sumažinant fizines galimybes, nubraukiant iki negalios turėtas fizines jėgas ir keičiant nusistovėjusį gyvenimo ritmą. Tai turi įtakos ir negalią turinčių asmenų identiteto, savarankiškumo bei seksualumo formavimuisi.

2. Šeima, kurios nariu yra judėjimo negalią turintis paauglys, dažnai yra lydima vidinių pokyčių ir asmeninių išgyvenimų, šeimoje patiriamų krizių. Paauglio judėjimo negalia – dažnas veiksnys, turintis įtakos tėvų kaip poros asmeniniams santykiams ir jų karjeros siekimui, šeimos laisvalaikiui bei ekonominio, socialinio, kultūrinio kapitalų plėtojimui.
3. Dėl nepakankamo švietimo lauko prieinamumo neįgaliesiems įgimtą judėjimo negalią turintiems paaugliams dažniau nei negalią įgijusiems yra skiriamas mokymas namuose arba specialiųjų poreikių mokiniams skirtose mokyklose. Tačiau net ir tie, kurie mokosi bendrojo lavinimo mokyklose, neretai yra traktuojami kaip papildoma klasės kultūrinio gyvenimo vystymo kliūtis, judėjimo negalios poveikyje nuvertinant ne tik fizinius, bet ir mentalinius jų gebėjimus. **Įgimtą judėjimo negalią** turintys paaugliai yra dažnai pamirštami klasės draugų ir mokytojų, nes nemažai laiko praleidžia reabilitacijos įstaigoje. Tuo metu paauglystės laikotarpyje **negalią įgijusiai** paaugliais rūpinamasi labiau. Jie daugiau įtraukiami ir į mokyklos kultūrinį gyvenimą, yra dažniau lankomi reabilitacijos periodu.
4. Atvykę į reabilitacinę ar gydymo įstaigą judėjimo negalią turintys paaugliai gana stipriai išgyvena laikiną išsiskyrimą su tėvais ir „priverstinę“ atskirtį nuo jų įprasto socialinio gyvenimo. Jų išgyvenimai pasireiškia padidėjusiu emociniu jautrumu, sielvartu, rūpesčiu dėl nežinios, laukiančios reabilitacinėje ar gydymo įstaigoje. Socializacijos procesas reabilitacinėje įstaigoje ženkliai priklauso nuo santykių tarp skirtingų socialinių aktorių: gydytojo – paciento santykių, kuriuo tampa judėjimo negalią turintis paauglys, o taip pat ir medicinos slaugytojų – pacientų santykių. Antra vertus, reabilitacijos įstaigoje sutinkami nauji draugai, kas skatina romantinius santykius, kurie yra ypač aktualūs bręstantiems paaugliams.

**Disertacijos tyrimui atlikti naudojami šie tyrimo metodai:** 1. Pusiaus struktūruoti interviu. 2. Kokybinė turinio (*content*) analizė. 3. Stebėjimas dalyvaujant. 4. Memų analizė.

**Mokslinio tyrimo naujumas.** Disertacijos naujumas Lietuvos sociologijos kontekste – judėjimo negalią turinčių paauglių **socializacijos patirčių analizė** pagrin-

diniuose socializacijos institutuose, kuriuos sudaro šeima, mokykla, reabilitacinė ar gydymo įstaiga. Tokia perspektyva papildė gausius tyrimus, kuriuose gilnamasi į fizinę negalią turinčių asmenų patirtis, neįgalaus kūno sampratą. Juos trumpai paminėsime, kad išryškinti, kaip mūsų tyrimas papildė šią aktualią tematiką. Įvade trumpai apžvelgsime į negalią orientuotus mokslinius tyrimus, daugiau išryškinant mokslininkų pastebėjimus judėjimo negalią turinčių paauglių tematiką. O disertacijos šaltinių apžvalga leis pamatyti platesnį šiame moksliniame darbe naudotų šaltinių spektrą.

Thomas Carol, negalios studijų atstovas iš Didžiosios Britanijos, teigia, jog negalios studijos yra ganėtinai naujas dalykas, pradėtas dėstyti Jungtinėje Karalystėje (JK) nuo 1980 metų. Negalios studijos JK kelia idėją, jog negalios reiškinys yra pažymėtas tam tikros socialinės spaudos forma, pažymintis ir išskiriantis „kitokius“. Kaip ir seksizmas, rasizmas, ksenofobija, tai taip ir negalia priskiriama vienam katalogui (Thomas 2007: 7, 13). Apžvelgiant užsienio autorių tyrimus negalios tematika, tai P. P. Anderson kartu su E. S. Fenichel (1989), S. Destaillets, J. M. Mazaux, Ch. Belio, E. Sorita, P. Surau, S. Lozes, B. Pelliagris, L. Wiart (2007) skyrė dėmesį šeimoms, kurių nariai yra judėjimo negalią turintys vaikai ir paaugliai. S. Aldschuler, S. Mackelprang, L. Baker (2008), M. W. Marugami (2006), Mercier (2004) T. Sheakspear (1996), I. Ville (2002) analizavo negalią turinčių asmenų identiteto formavimąsi. P. Galien, N. B. Douvergne, F. Pétrilli, S. Houedacor, J. Roy, D. Duruflé (2007) skyrė dėmesį judėjimo negalią turinčių paauglių fizinio skausmo išgyvenimų analizei. Negalią turinčių paauglių socializacijos klausimus tyrė L. D. Dyson, R. R. Fewell (1989) ir M. Boutin (2009), H. Debieve (2009), R. Berns (2009). Negalią turinčių asmenų problemas mokykloje analizavo D. P. Hallahan, J. M. Kauffman (2003), D. Huet (2000), M. Lanners, R. Lanners (2008); negalią turinčių paauglių seksualumo tematiką plėtoja M. Leply (2001); M. Mercier (2004).

Negalios tematika Lietuvoje nėra labai plačiai tyrinėta, išskirtini kelių autorių darbai: J. Ruškaus (2002) – negalios fenomeno analizė; J. Ruškaus, G. Mažeikio (2007) neįgalumo ir socialinio dalyvavimo tyrimai. R. Adomaitienė (1999; 2007), J. Pivorienė (1998; 2001; 2001a; 2003) gilinasi į fiziškai neįgalių žmonių socialinės integracijos ypatumus bei Lietuvoje egzistuojančius jos modelius. J. Viluckienė (2008; 2011; 2012; 2015) atliko judėjimo negalią turinčių asmenų gyvenamojo pasaulio fenomenologinę analizę, tyrė neįgaliųjų, kaip informacinių technologijų vartotojų, skaitmeninę atskirtį kaip socialinės nelygybės formą. L. Okunevičiūtė-Neverauskienė (2012) vykdė neįgaliųjų sociologines apklausas, orientuotas į neįgaliųjų integracijos į darbo



rinką padėties vertinimo ir užimtumo didinimo galimybes. R. Ruolytė-Verschoore (2012) analizavo neįgaliųjų patirtis švietimo sistemoje. D. Rėklaitienė, S. Karpavičiūtė, J. Požerienė (2011) tyrė fiziškai neįgalių asmenų gyvenimo kokybę darbinės veiklos ir šeiminių padėties aspektais. D. Šėporaitytė, A. Tereškinas (2006; 2008) atliko kokybinius tyrimus, orientuotus į fizinę negalią ir lytiškumo aspektą. A. Vosyliūtė (2009) sudarė mokslo studiją apie negalės žmones.

Mokslinių darbų judėjimo negalią turinčių paauglių tematika Lietuvos kontekste nėra labai ryški. Tai dažniau yra pedagogų darbai. V. Ostrevičienė (2002) aiškina fizinę negalią turinčių paauglių vertybių kaitą fizinio ugdymo taikymo poveikyje. V. Stomienė (2000) tyrė žmonių su fizine negalia integravimą į nuolatinį ugdymą. K. Skučas (2010) tyrė sportuojančių ir nesportuojančių negalią turinčių Lietuvos asmenų socializacijos galimybes psichosocialinės sveikatos aspektu; J. Markovienė, T. Paukšytė, T. Lazdauskas (2008) analizavo judėjimo negalią turinčių paauglių vidinę raidą. A. Vaitkevičienė (2006) tyrė vidutiniškai sutrikusio jaunuolių AŠ veiksmingumo lavinimą, edukacinėmis situacijomis skatinant dalinę raišką. M. Budrikiene (2012) analizavo proto ir psichinės negalios jaunuolių lytinį brendimą.

R. Kupčinskaitė (2012), magistro darbe naudodama Pierre Bourdieu lauko teoriją, analizavo žmonių, judančių neįgaliojo vežimėliu, kultūrinį lauką. L. Alčiauskaitė, A. Šinkariova (2013) tyrė judėjimo negalią turinčių asmenų negalios priėmimo sąsajas su saviveiksmingumu ir suvokiama socialine parama. U. Žalkauskaitė (2012) tyrė neįgaliųjų naratyvinio tapatumo diskursą Lietuvos spaudoje stereotipizacijos aspektu. Būtina paminėti negalios tyrimus, kuriuos papildė ir socialinio darbo atstovai: – V. Vaicekauskienė (2002) analizavo neįgalių paauglių seksualumo problematiką. S. Ustilaitė, I. Arlauskienė, Cvetkova (2011) tyrė auginančių neįgalius vaikus šeimų vidinio ir socialinio gyvenimo pokyčius. L. Žalimienė, E. Dunajevs (2015) monografijoje analizavo socialinės paramos dilemas – tarp autonomijos ir paternalizmo. Minėtų mokslininkų atlikti tyrimai yra orientuoti į fizinę negalią turinčius asmenis, atskleidžiant jų subjektyvius patyrimus.

Neįgalumas yra traktuojamas kaip asmens negebėjimas atlikti apibrėžtus veiksmus konkrečioje situacijoje, todėl yra suprantamas ne kaip liga, o kaip socialinė situacija bei socialinis konstruktas (Ruškus, Mažeikis 2007: 130). Suprasta, kad negalia yra ne tik žmogaus fizinių, intelekto ar psichikos pokyčių, o ir stereotipų, socialinių vaizdinių bei socialinės sąveikos rezultatas (Ruškus 2002: 12). Socialinis konstruktas, atspindintis visuomenėje kylančias kliūtis, su kuriomis susiduria negalios žmonės.

Apžvelgus mokslininkų indėlį į negalios tematiką galime akcentuoti, jog moksliniai tyrimai judėjimo negalios paliestų paauglių tematika yra būtini. Kodėl socialiniai mokslai yra svarbūs analizuojant negalios reiškini? Kodėl medikų pagalba čia nepakanka? Ogi todėl, jog socialinių mokslų pagalba negalią turintis asmuo yra įvedamas į visuomenę, o atskiros visuomenės grupės geriau jį supranta ir priima (Roth 1977: 564). Visuomenė kinta gana sparčiai, todėl svarbiausias tėvų, pedagogų, medikų uždavinys – kuo geriau ir stipriau parengti judėjimo negalią turinčius paauglius nepažįstamai ateičiai.

**Įvertinus pastarųjų metų mokslinius tyrimus, orientuotus į judėjimo negalią turinčius asmenis, darbe siekiama pritaikyti naują tyrimo metodiką, taikant P. Bourdieu lauko teorijos principus. Kapitalas, laukas ir *habitus* bei skilęs *habitus* yra naujas pagrindas judėjimo negalią turinčių paauglių socializacijos patirčių analizei.**

**Turime paminėti, jog ypač menkai tyrinėti paauglių, turinčių įgimtą judėjimo negalią, ir paauglių, kurie tapo neįgaliais vėliau: po traumos, ligos ar kitų priežasčių, socializacijos skirtumai. Lietuvoje dar nebuvo tyrinėtos įgimtą ir įgytą judėjimo negalią turinčių paauglių socializacijos patirtys, viename tyrime apimant šeimos, mokyklos ir reabilitacinės įstaigos institutus. Tai neabejotinai suteikia šiam darbui naujumo.**

## Disertacijos šaltiniai

***Teorinės dalies šaltiniai.*** Judėjimo negalią turinčių paauglių socializacijos patirtys tiriamos pasitelkiant P. Bourdieu lauko teoriją, fundamentalias lauko ir *habitus*, kapitalo sampratas. Analizuojant P. Bourdieu išskirtas sąvokas, didelis dėmesys skiriamas jo mokslinių darbų analizei (Bourdieu 1979, 1980, 1986; Bourdieu, Wacequant 2003; Costa, Murphy 2015; Wacequant 2010). Aptariant skilusio *habitus*, telpančio į *habitus hysteresis*, *habitus clivé*, *counter – habitus* sąvokas, sampratą, literatūros aptikta nedaug (Costa, Murphy 2015), (Friedman 2015), (Burke 2015), (MaDonouht et al. 2012).

Sąvokų „kapitalas“, „laukas“ ir „*habitus*“ kritika atsispindi kelių autorių darbuose (Budon 2001; Corcuff 2002; Imbrasaitė 2004; Putman 1995; Lizardo 2007; Méda 2002).

Pristatant įgytos ir įgimtos negalios aspektus, pasitelkiami lietuvių autorių darbai (Viluckienė 2008; Kiušaitė, Kuodytė 2013). Negalios pasekmės ir priežastys, **T. Parsons sergančiojo vaidmens aptarimas atskleidžiamas pasitelkiant šių mokslininkų Raguse, Arline (2011), Giddens (2005, 2000), Thomas (2007), Pivorienė (2001) išvalgas.**

Paauglystės samprata ir judėjimo negalią turinčių asmenų paauglystės etapai aptariami pasitelkiant kelių autorių darbus (Pakrošnis, Čepukienė 2009; Berns 2009; Seibourg et al. 2015; Aldschuler et al. 2008; Mercier 2004; Wacequant 2009). Identiteto samprata ir judėjimo negalios paliestų paauglių identitetas aprašomi remiantis Huet (2002), Kraniauskienės (2004), Čiubrinsko (2001). Rogovsky (1991), Sheakpear (1996), Taljūnaitės (2009), Leply (2000), Castells (2006), Nettleton (2000) teorinėmis koncepcijomis. Negalią turinčių paauglių teorinė seksualumo analizė atlikta pasitelkiant šių mokslininkų (Mercier (2004), Kajokienės, Žukauskienės (2011), Krembly (1998), Legkausko (2013), Šėporaitytės (2006), Vaicekauskienės (2002) išvalgas.

Socializacijos teorinė plotmė pristatoma pasitelkus toliau tiek lietuvių, tiek užsienio autorių darbus (Harro 2000; Leliūgienė 1997; Berns 2009; Vaicekauskienė 2010; Ivanauskas 2009; Boutin 2009; Gedvilienė 2008; Berger, Luckman 1996; Pickering 2001; Giddens 2005; Kvieskienė 2003; Leonavičius et al. 2005).

Analizuojant judėjimo negalią turinčių paauglių socializacijos patirtis šeimos, mokyklos bei reabilitacinės įstaigos institutuose, naudojami šių autorių darbai: Girdivainis (2012), Murugami (2009), Petrušauskaitė (2014), Plaisance (2007). Kalbant apie judėjimo negalios poveikyje patiriamas krizes, tai buvo remtasi tiek lietuvių, tiek užsienio autorių išvalgomis (Aujoulat, Doumont, 2009; Butkevičienė 2001, 2002; Brazienė, Mikutavičienė 2013; Gedvilienė, Baužienė, Darbutaitė 2008; Kreivienė, 2007; Užkuraitytė 2011).

Apžvelgiami įstatymai, orientuoti į neįgaliųjų teises, darbingumą, integraciją į visuomenę, švietimą: 1) Neįgalumo ir darbingumo nustatymo tarnyba prie Lietuvos Respublikos socialinės apsaugos ir darbo ministerijos, 2014; Pasaulinė neįgalumo ataskaita. 2) Jungtinių Tautų neįgaliųjų teisių komiteto rekomendacijos Lietuvai, 2016. 3) Lietuvos Respublikos socialinės apsaugos ir darbo ministerijos pateikti neįgalumo statistikos ir dinamikos duomenys. 4) Nacionalinė žmonių su negalia socialinės integracijos 2010–2012 m. programa. Patvirtinta Lietuvos Respublikos Vyriausybės 2009 m. d. nutarimu Nr. 4. 5) Lietuvoje Respublikos Vyriausybės nutarimas dėl Nacionalinės neįgaliųjų socialinės integracijos 2013–2019 programos. 6) Alternatyvi

ataskaita dėl Jungtinių Tautų neįgaliųjų teisių konvencijos įgyvendinimo Lietuvoje 2011–2015.

**Metodologinės ir empirinės dalies šaltiniai.** Metodologinis disertacijos pagrindas remiasi lauko, struktūralizmo ir hermeneutinio rato kontinuumu. Aptariant konkrečius tyrimo metodus, kontinuumo pagrindimui užtikrinti buvo remtasi mokslininkų, taikančių interpretacinės hermeneutikos principą sveikatos srityje: Tan, Wilson (2009), MacKibon, Gad (2004) pozicijomis, taip pat hermeneutinės paradigmos klasikų Rickeur (2001), Gadamer (1999) hermeneutikos nuostatomis. Orientuojantis į kokybinių tyrimų praktikos taikymą buvo remtasi keleto autorių (Bitinas, Rupšienė, Žydžiūnaitė 2008; Luobikienė 2011; 2005; Maxwell 1996; Žydžiūnaitė 2011; 2007; Žydžiūnaitė, Virbaliienė, Katiliūtė 2006) metodologinėmis gairėmis. Taip pat, akcentuojant būtent Pierre Bourdieu teorijos taikymo metodologinius bruožus, naudotos Murphy, Costa (2016) metodologinės išvalgos.

Disertacijos tyrimo duomenų analizė grindžiama **empirine medžiaga**, surinkta pusiau struktūrizuoto interviu, stebėjimo dalyvaujant informantams žinant ir stebėjimo užrašų (memų) analize. Tyrime dalyvavo 16 įgytos ir 14 įgimtos judėjimo negalią turinčių paauglių, 6 judėjimo negalią turintys vyresnio amžiaus ekspertai bei papildomais informantais tapę 23 specialistai, dirbantys su judėjimo negalią turinčiais paaugliais, taip pat 3 tėvai, turintys patirties su judėjimo negalią jų šeimose patiriančiais paaugliais.

Tyrimo duomenų interpretacinėje dalyje remtasi ne tik P. Bourdieu, bet ir kitų mokslininkų išvalgomis. Identiteto (re)konstrukcija negalios poveikyje buvo interpretuojama pasitelkiant Žalkauskaitės (2012; 2012), Viluckienės (2011), Révaud, Fardeau (1994) darbus (pastarajame aprašoma). P. Tap judėjimo negalią turinčių paauglių identiteto schema, interpretuota minėtų autorių ir Goffman *stigmatos* požiūriais. Kūno, paveikto negalios, interpretacija paremta Edvards, Imrie (2003), Ruškaus, Mažeikio (2007) išvalgomis. Gydytojo – paciento santykio analizei naudoti Leonavičiaus (2007), Tocionytės (2007), Žydžiūnaitės (2015) darbai.

## Disertacijos struktūra

Disertacijos struktūrą sudaro įvadas ir pagrindinės dalys, apimančios teorinius, metodologinius, empirinius aspektus ir išvadas. Pirmojoje dalyje pateikiama P. Bourdieu teorinė koncepcija, aptariamoms pagrindinėms šios disertacijos sąvokoms: kapitalas, laukas ir *habitus*. Pateikiama jų kritika. Pristatoma skilusio *habitus* samprata.

Antra, teorinė, dalis „Neįgalūs paaugliai sociologiniame diskurse“ apima keturis skyrius, kuriuose pristatoma įgytos ir įgimtos judėjimo negalios samprata ir priežastys. Aptariami sveikatos režimai, sergančiojo vaidmuo ir socializacijos procesas. Remiantis M. Mercier judėjimo negalios paliestos paauglystės etapais, siejant juos su P. Bourdieu lauko teorija, kapitalo, laukas ir *habitus* bei skilusio *habitus* sampratomis, analizuojamas judėjimo negalią turinčių paauglių savarankiškumo siekis, identiteto formavimasis. Taip pat yra paliečiama dažnai visuomenėje „neegzistuojanti“ judėjimo negalią turinčių paauglių seksualumo tematika. Analizuojamas judėjimo negalią turinčių paauglių socializacijos procesas. Pristatoma socializacijos ir resocializacijos samprata. Aptariama judėjimo negalios paliesto paauglio socializacija šeimoje. Gilinamasi į negalios poveikyje patiriamas krizes šeimos socialiniame lauke, jų daromą poveikį šeimos narių tarpusavio santykiams. Iš šeimos lauko pereinant į mokyklos socialinę aplinką, gilinamasi į mokyklos ir šeimos, kaip dviejų socialinių laukų, ryšį. Analizuojamas mokymasis namuose ir aplinkos pritaikymo svarba švietimo įstaigoje. Gilinamasi į patirtų patyčių poveikį judėjimo negalią turinčio paauglio socializacijos procesui. Nuo antrinės socializacijos pereinama prie resocializacijos, kurią paauglys įgauna reabilitacinės ar gydymo įstaigos socialiniame lauke, analizės. Dėmesys skiriamas modernios ir postmodernios sveikatos sampratai bei biomedicininiam ir biopsichosocialiniams sveikatos sampratos modeliams ir jų svarbai resocializacijos procesui.

Šiame darbe didelis dėmesys skiriamas tyrimo metodologijai. Pristatomos tyrimo metodologinės koncepcijos, pateikiamas konceptualiųjų teorijų kontinuumas. Didelė dalis skiriama tyrimo etikai, kadangi pagrindinę tyrimo grupę sudaro judėjimo negalią turintys paaugliai – jautri visuomenei grupė. Pateikiamas tyrimo dizainas, pristatomi tyrimo etapai ir eiga. Aptariamos tyrimo strategijos, duomenų rinkimo procedūra. Aprašomas tiriamųjų ir tyrėjos ryšys, tyrimo aplinkos bei tiriamųjų poveikis tyrėjai. Apibūdinama informantų charakteristika, pateikiama imtis. Aprašoma tyrimo erdvių reikšmė tyrimui. Pateikiamos tyrimo analizės strategijos, bei subjektyvios tyrėjos pozicijos išdėstymas.

Paskutinėje dalyje „Empirinis judėjimo negalią turinčių paauglių socializacijos tyrimas“, remiantis surinktais atlikto lauko tyrimo duomenimis, pateikiama neįgaliais gimusių ir paauglystėje judėjimo negalią įgijusių paauglių identiteto (re) konstrukcija. Tiriamas paauglių požiūris į neįgalų kūną, besikleidžiantį seksualumą. Aiškinamasi, kokias problemas šeimoje patiria judėjimo negalią turintys paaugliai bei jų tėvai. Dėmesys skiriamas judėjimo negalią turinčių paauglių išgyvenimų

dėl patirtų patyčių analizei. Nagrinėjamos problemos, kylančios dėl nepritaikytos aplinkos švietimo įstaigose. Akcentuojant resocializacijos procesą, tiriamos judėjimo negalios paliestų paauglių asmeninės patirtys reabilitacinės bei gydymo įstaigos socialiniame lauke. Išryškinkamos laikino išsiskyrimo su tėvais patirtys. Nagrinėjami potyriai neįgalių paauglių, atvykusių į reabilitacinę įstaigą iš globos namų ir iš asocialių šeimų. Analizuojamas gydytojo – paciento santykis, paliečiant ne tik gydytojo, bet ir medicinos slaugytojų ir judėjimo negalią turinčių paauglių santykių patirtis. Aptariamas laisvalaikis reabilitacinėje bei gydymo įstaigoje, bei romantinių santykių įtaka resocializacijos procesui.

Darbo pabaigoje pateikiamos tyrimo išvados ir diskusija, orientuota į neišspręstus tyrimo metu kilusius klausimus. Pateikiamos rekomendacijos, skirtos tėvams, auginantiesiems judėjimo negalią turinčius paauglius, reabilitacijos ir gydymo įstaigos darbuotojams, švietimo įstaigoms. Taip pat dedami priedai ir literatūros sąrašas.

## **Disertacijos tyrimo rezultatų aprobavimas**

Disertacijos tema paskelbti straipsniai:

1. Matulionis A. V., Subačiūtė J. Judėjimo negalią turintis paauglys šeimos socialiniame lauke FILOSOFIJA. SOCIOLOGIJA. 2016. T. 27, Nr. 2, p. 83–92.
2. Matulionis A. V., Subačiūtė J. Judėjimo negalią turinčių paauglių socializacijos patirtys reabilitacinėje įstaigoje FILOSOFIJA. SOCIOLOGIJA. 2015. T. 26, Nr. 2, p. 166–175.
3. Gaižutis A.; Subačiūtė J. Jaunimo agresyvumo tematika dienraštyje „Lietuvos rytas“ (2011 m.) // *Pedagogika: mokslo darbai*. ISSN 1392-0340. [T.] 114, Nr. 2 (2014), p. 234–249.
4. Subačiūtė J. Judėjimo negalią turinčių paauglių tapatybės konstravimas. ISSN 1822-7260 TILTAS Į ATEITĮ. 2014. Nr. 1 (8).
5. Subačiūtė J. Neįgaliųjų įvaizdžio atspindžiai Lietuvos žiniasklaidoje: dienraščio „Lietuvos rytas atvejis“. ISSN 1822-7260 TILTAS Į ATEITĮ. 2013. Nr. 1 (7), p. 187–19.

Disertacijos tema skaityti pranešimai:

1. Subačiūtė J. „*Skilusio habitus rekonstrukcija romantinių santykių poveikyje. Judėjimo negalią turinčių paauglių atvejis*“ 2016 m. balandžio 22 d. VDU.

2. Subačiūtė J. „Judėjimo negalią turinčių paauglių tapatybės konstravimas“. 2014 m. gegužės 9 d. KTU
3. Subačiūtė J. „Judėjimo negalią turintys paaugliai. Paauglystė tarp stigmų. Įkaltintas seksualumas“. 2014 m. balandžio 10 d. LEU
4. Subačiūtė J. „Neįgaliųjų socializacijos vaizdavimas dienraštyje „Lietuvos rytas“ (2012) „Socialinių transformacijų raiška“. MRU doktorantų draugija. 2013 m. birželio 5–6 d.
5. Subačiūtė J. „Neįgaliųjų vaizdavimas Lietuvos žiniasklaidoje“ Jaunimas ir šiuolaikinis pasaulis: ekonominės socialinės ir kultūrinės patirtys. LEU: 2013 m. balandžio 18 d.
6. Subačiūtė J. „Neįgaliųjų įvaizdžio atspindžiai Lietuvos žiniasklaidoje: dienraščio „Lietuvos rytas“ atvejis. Studentų mokslinė konferencija „Socialiniai mokslai – 2013: iššūkiai globalizacijos procese“ KTU: 2013, balandžio 13 d.
7. Subačiūtė J. „Socialinio pažinimo poveikis tiriamam objektui. Neįgalaus vaiko socializacija: kas tai?“ Nacionalinė sociologų konferencija „Sociologinė vaizduotė ir jos politika“. Lietuvos sociologų draugija, 2013 gruodis.
8. Subačiūtė J. „Ligos ir negalios sampratos bei jų įtaka neįgaliųjų tapatybės formavimuisi sociologinių požiūrių kontekste: (M. Renaud, T. Parsons, T. Sheakspere, G. Mead, A. Giddens)“. Nacionalinė konferencija LEU: „Lietuvos visuomenės tvarumas: problemos ir jų sprendimo būdai“, 2013 m. lapkričio 21 d.).
9. Subačiūtė J. „Depiction of aggressiveness of youth in mass media“ „BALTIC READINGS – 2012. LMA: 2012. Gruodžio 1 d. Vilnius.
10. Subačiūtė J. „Jaunimo agresyvumo vaizdavimas žiniasklaidoje: smurtas prieš negalią turinčius vaikus“. „Globalizacijos iššūkiai: visuomenė, švietimas ir kultūra postmoderniam pasaulyje“. 2012. LEU 2012

#### Kita mokslinė veikla disertacijos tematika

1. Subačiūtė J., Zigmantas T. „Švietimo sociologijos ir Pierre Bourdieu teorijų aktualumas dabartinėje visuomenėje“. Lietuvos jaunųjų mokslininkų sąjungos organizuota vieša diskusija. 2016 m. balandžio 19 d.
2. Subačiūtė J. „Kasdieninės istorijos reabilitacinėje įstaigoje. Kalba judėjimo negalią turintys paaugliai!“ Jaunųjų tyrėjų stovykla „Užuovėja“. Nida: 2015 m. rugsėjo 17–20 d.
3. Dalyvauta seminare „Kaniterapijos taikymo metodai ir jų specifiniai panaudojimai esant skirtingiems sveikatos sutrikimams“. Kaunas: 2015 m. kovo 7 d.

4. Dalyvauta Lietuvos žmonių su negalia sąjungos organizuotame projekte „Pažink negalią“. Kartu su LŽNS darbuotojais ir savanoriais apsilankyta Nemenčinės gimnazijoje bei Juodšilių seniūnijos bendruomenės socialinių paslaugų centre. Paskaitų metu moksleiviams buvo skaitomi pranešimai apie judėjimo negalią, negalės ypatybes ir bendravimo etiketą su negalią turinčiais asmenimis. 2014 m. birželio 2–3 d.
5. Dalyvauta Lietuvos žmonių su negalia sąjungos organizuotos stovyklos veikloje: „Neįgalaus jaunimo forumas“ Monciškės: 2014. gegužės 19–21 d.
6. Subačiūtė J. „Negalios vaizdiniai. Paauglystė ir judėjimo negalia“ Vieša paskaita. Lietuvos edukologijos universitetas 2014 m. balandžio 7 d.
7. Tarptautinė jaunųjų mokslininkų stovykla „Smithy of Ideas“, skaitytas pranešimas „*Child’s socialization in long-term reahabilitation*“. Rusnė: 2013 m. liepos 5 d.
8. Subačiūtė J. „Negalia: Dievo rykštė ar Dievo dovana?“ esė, apdovanota konkurse „Sociologinė vaizduotė tekstai: 2012“. 2012 m. gruodžio 1 d.



# I dalis. NEĮGALŪS PAAUGLIAI SOCIOLOGINIAME DISKURSE

Šioje dalyje yra suformuluojamas judėjimo negalią turinčių paauglių tyrimo teorinis pagrindas – Pierre Bourdieu refleksyvioji sociologija, apibūdinama neįgaliųjų paauglystės ypatumai ir etapai, socializacijos proceso pobūdis pagrindiniuose socializacijos socialiniuose institutuose: šeimoje, švietimo sistemos ir gydymo bei reabilitacijos institutuose.

## 1. Pierre Bourdieu refleksyvioji sociologija – neįgaliųjų paauglių socializacijos tyrimo teorinis pagrindas.

### 1.1. *Laukas, kapitalas ir habitus sąvokos* **P. Bourdieu refleksyvioje sociologijoje.**

Judėjimo negalią turinčių paauglių socializacijos patirčių tyrimas yra paremtas Pierre Bourdieu **lauko teorija**. Lauko sąvoka primena mums, kad tyrimo veiksmai turi būti nukreipti į lauką. Individai nėra „iliuzijos“, jie egzistuoja kaip *agentai*, kurie suvokiami kaip veiklūs ir veikiantys nagrinėjamame lauke, kadangi turi reikiamas savybes, leidžiančias jiems būti veiksmingiems, sukelti šiame lauke padarinius (Bourdieu, Wacequant 2003). Kalbant apie P. Bourdieu išskirtas socialinio agento ir socialinio aktoriaus sąvokas, būtina pabrėžti, jog sociologijos mokslo atstovus nuolat kamuoja klausimas, kada vartoti socialinio agento, o kada aktoriaus sąvoką. Pasak Gaudin (2009), sąvoka „socialinis agentas“ P. Bourdieu darbuose yra naudotas maždaug iki 1980 metų. Kiek vėliau pasirodė socialinio aktoriaus sąvoka.

Šiame darbe bus vartojama socialinio aktoriaus sąvoka remiantis keturiomis aktoriumi būdingomis dimensijomis, kurias sudaro: 1) Aktoriaus charakteristika. 2) Kolektyvinio veiksmo problematika. 3) Veiksmo logika. 4) Išteklių (Gaudin 2009: 22).

Socialinio aktoriaus sąvoka leidžia numatyti: 1) Aktoriaus charakteristiką: gyvenimo būdą, identitetą. O pagrindinis veiksmas atsispindi scenoje, kurioje aktorius vaidina. Scena šiame tyrime tampa socialiniai laukai: šeima, mokykla ir reabilitacinė įstaiga. 2) Aktoriaus veiksmai fokusuojasi į problematiką, kuri būdinga vyksta scenoje. Kokie yra santykiai tarp keleto skirtingas pozicijas užimančių aktorių

struktūrinėse grupėse, nes aktorius tampa santykių mediatoriumi, kas šiuo atveju leidžia interpretuoti judėjimo negalią turinčių paauglių ir pasirinktuose socializacijos institutuose veikiančių socialinių aktorių santykius bei socializacijos patyrimus. 3) Aktoriaus apibrėžimas leidžia sociologui interpretuoti tai, kaip aktoriai pateisina savo veiksmus ir jų pasirinkimą. 4) Aktorių veiksmų pasekmės ir yra sociologų analizės vienetai, šiame tyrime tampantys judėjimo negalią turinčių asmenų socializacijos patirtimis. Tačiau turime paminėti tai, jog cituojant Pierro Bourdieu apžvelgtus mokslinius tekstus, neiškraipant autoriaus minčių, agento apibrėžimas paliekamas, nekeičiant jo į „aktoriaus“ sąvoką, kuri, remiantis minėtomis dimensijomis, yra naudojama šioje disertacijoje.

Būtent lauko, kuriame socialiniai agentai skleidžiasi **pažinimas leidžia geriausiai perprasti jų ypatingumo priežastis, jų požiūrį arba poziciją lauke, nuo kurios priklauso jų ypatingas pasaulio ir paties lauko suvokimas ir konstravimas** (Bourdieu, Wacquant 2003: 146). Pažymėtina, jog lauko tyrimai, tai tokie tyrimai, kai socialinę veiklą veda, reguliuoja teorija, o pačią teoriją socialinė veikla progresyviai modifikuoja, tikslina, grynina <...> siūlo konkrečios problemos sprendimą (Ruškus, Mažeikis 2007: 183). Filosofinė diskusija erdvės klausimais išryškina *santykiškus* erdvės koncepcijų bruožus. Sociologija, kaip pažymi P. Bourdieu, pradžioje artikuliuoja socialinę *topologiją*, konstruojamą remiantis diferenciacijos principais, kurie socialinius veikėjus ir grupes apibrėžia sukonkretindami santykišką jų padėtį erdvėje, tačiau drauge formuoja sociologinį (ne substancinį) konkrečių *erdvių* arba *laukų*, tyrimo objektą kaip *multidimensinių padėčių, socialinių mikrokosmų* erdvę (Bourdieu 1985; 1989, cit. Valantiejus 2014: 17). Taigi šeimos, mokyklos, reabilitacinės įstaigos institutai šiame tyrime suvokiami kaip *socialiniai laukai*.

Lauko teorija, remiantis skirtingų kryptingų kryptingų mokslininkų teiginiais, yra naudojama ne tik sociologijoje, bet ir grupinėje psichoterapijoje. Laukas simbolizuoja individo „gyvenimo erdvę“ ir santykį su jame egzistuojančiais veikėjais (Lewin 2007: 11), tuo leisdamas analizuoti santykiškumo patyrimą per socializacijos patirtis skirtingose „gyvenimo erdvėse“. Bourdieu vartoja *lauko* sąvoką, kaip santykinės analizės rėmus, kuriais siekiama apibūdinti daugiadimensinę pozicijų, kurias užima socialiniai agentai, erdvę (Leonavičius et al. 2005: 378). Taigi, **laukas** apibrėžiamas kaip objektyvių santykių tarp jame veikiančių veikėjų užimamų pozicijų išsidėstymas. Šie santykiai yra hierarchiški – veikėjai užima dominuojančias arba subordinuotas pozicijas, kurios priklauso nuo disponuojamų išteklių (Bourdieu, Wacquant 2003: 127). **Todėl lauko teorijos pasirinkimas šio tyrimo pagrindu yra neabejotinas. Būtent ši te-**

**orija leidžia gilintis į įgytą ir įgimtą judėjimo negalią turinčių paauglių užimamas pozicijas ir socializacijos patirtis šeimos, mokyklos ir reabilitacinės įstaigos institutuose, kurie, remiantis P. Bourdieu, šiame tyrime suvokiami kaip *laukai*.**

P. Bourdieu tiek savo, tiek su kitais autoriais rengtuose mokslo darbuose išskiria trijų kapitalų sąvokas ir jų formas: **ekonominis** – apimantis materialinius ir finansinius išteklius (Bourdieu, Passeron 1964: 4); **kultūrinis** – įtakojamas individo santykio su aplinka ir pačiu savimi. Apima išsilavinimą, žinias, bei reikalauja individo investicijos į patį save, noro praplėsti savo, kaip biologinės būtybės, visuomenės sampratos, kultūrinio gyvenimo ir mokslo žinių limitus (Bourdieu 1979: 2); **socialinis kapitalas** – tai visi faktiniai ar virtualūs ištekliai, kurie atitenka individui ar grupei, priklausantiems daugiau ar mažiau institucionalizuotų tarpusavio pažinimo ar pažinimo santykių tinklui (Bourdieu 1980: 2). Būtina pridėti ir **simbolinį kapitalą**, kuris yra nulemtas socialinio agento individualių santykių patirčių su įvairiuose institutuose, kuriuose dalyvauja agentas, veikiančiais kitais socialiniais agentais, pabrėžiant autoriteto, prestižo bei statuso įgijimo svarbą (Bourdieu 1986: 40).

P. Bourdieu (1986) savo teorijoje įveda **habitus** sąvoką. Ši sąvoka neturi vieningo apibrėžimo. *Habitus* sąvoka vartojama Durkheim'o mokyklos istorinės raidos studijoje, kurioje teigiama, jog bažnyčia, steigusi mokyklas prie vienuolynų ir bažnyčių, turėjo naują krikščioniško mokymo sampratą, kurios pagrindas – „formuoti moralinės būtybės dvasinės laikysenos *habitus*“. Krikščioniškasis *habitus* – dvasinis ir moralinis pasirengimas – formuojasi individo **socializacijos** metu. Kaip teigia P. Bourdieu, *habitus* sąvoka buvo vartojama ir anksčiau – nuo Hegelio *ethos* iki Mausso *hexis* (Bourdieu 1986: 41), nepamirštant šios sąvokos daromo poveikio socialiniam aktoriui.

Šiuolaikiniai sociologai Costa; Murphy (2015) *habitus* sąvoką traktuoja kaip konceptualų įrankį, leidžiantį atskleisti individo elgesio, nuostatų suvokimo bei veiksmų praktikų sampratą <...>, pabrėžiant individualias ir kolektyvias perspektyvas, hierarchijos koncepcijas ir socialinių pozicijų formavimąsi <...>, atskleidžia motyvaciją, lūkesčius, tikslus ir pasirinkimus kolektyviose ir individualiose trajektorijose, esančiose tarp praeities ir ateities, tarp struktūros ir agento, formuojančių vienas kitą.<...> Tačiau, remiantis Bourdieu, *habitus* „praktikos“ nėra tik *habitus* rezultatai, bet **veikiau santykis tarp dabarties ir praeities perspektyvų**. Visgi *habitus* sąvoka gali būti suprasta kaip „ateities projektas“, strategija, savasties kaita. <...> *Habitus*, sąveikaudamas su lauku, kapitalais bei refleksija, provokuoja gilesnį **individo socialumo** interpretavimą, orientuotą į jo **raišką** skirtingose socialinėse plotmėse (Costa,

Murphy 2015: 21, 25, 32, 33). Kas tik dar kartą patvirtina sąvokos „*habitus*“ taikymo svarbą interpretuojant judėjimo negalią turinčių paauglių socializacijos patirtis skirtinguose socializacijos institutuose. Taigi *habitus* leidžia įvertinti jų gyvenimiškus suvokimus, lūkesčius ir tikslus, motyvaciją socializacijos procesui, bei santykius su skirtingais socialiniais aktoariais, kurie veikia analizuojamuose institutuose.

L. Wacequant išskiria keturis *habitus* konceptus: 1. *Habitus* yra įgyjamas per patirtis. 2. *Habitus* praktikos pasireiškia suprantant jas sąmoningai ir išreiškiant jas ne tik per kūną, bet ir per kalbą. 3. *Habitus* funkcionuoja ir varijuoja socialinėse trajektorijose: individai turi įvairias socialines patirtis, kurios išmoko skirtingai mąstyti, jausti ir elgtis. 4. Žinomos ir kognityvinės socialinės struktūros bei elgsena jose yra individo auklėjimo rezultatas (Wacequant 2010: 108).

Remiantis P. Bourdieu (1979, 1980, 1986, 1990, 1993, 1996), Bourdieu ir Passeron (1964), Bourdieu ir Wacequant (2003), C. Costa ir E. Murphy (2015), L. Wacequant (2003, 2010) sociologinėmis išvargomis, bei kita mokslinė literatūros sąrašė nurodyta literatūra, orientuota į *habitus* sampratą, **prieita prie šiamo darbe vartojamo *habitus* apibrėžimo**. Taigi, *habitus* sąvokos vartojimas šioje disertacijoje yra orientuotas būtent į įgimtą judėjimo negalią turinčio paauglio socializacijos patirtis, neturint sveiko kūno praktikos, sąmoningai suprantant ir išreiškiant (reflektuojant) savo kitoniškumo aspektus per 1) fizinių kūno ribotumų raišką, 2) šių ribotumų poveikyje keliamus ne tik judėjimo, bet ir savivertės, tolimesnio gyvenimo perspektyvų, bendravimo su sveikais asmenimis trukdžius. Tie trukdžiai yra įtakojami ne tik įgimtos judėjimo negalios, bet ir aplinkinių požiūrio į neįgalų asmenį. Tas požiūris atsispindi ir neįgalaus paauglio santykiuose su tėvais, broliais, seneliais ir bendramžiais, taip pat mokytojais, socialiniais pedagogais, psichologais, socialiniais darbuotojais, gydytojais, medicinos slaugytojomis, t. y. visais socialiniais veikėjais šeimos, švietimo sistemos, gydymo ir reabilitacijos įstaigų socialiniuose laukuose. Taigi įgimtą judėjimo negalią turinčio paauglio *habitus* yra tarsi viduje esanti besiplaiktanti sielos atplaiša, besisukanti dygliuota molekulė, kuri, cirkuliuodama kūne, savo dyglių įdūrimais vis primeninanti ir primenanti paaugliui jo kitoniškumą. Tai yra vidinis jausmas, kuris, veikiamas socialinių patyrimų, provokuoja atitinkamą elgesį ar negalios būseną: menkavertiškumą, „amžino vaiko“ poziciją, lyties niveliavimą, nepasitikėjimą savimi, socialumo baime.

## 1.2. Skilęs *habitus*: nuo sveiko prie neįgalaus kūno

Šiame darbe akcentuojamas *habitus* skilimas, kuris, pasak Bourdieu, yra nulemtas dviejų susikertančių laukų, kurių susikirtimų arba neatitikimų mastas yra skilusio *habitus* priežastis. Kai *habitus* ir laukas neatitinka vienas kito, tai iššaukia situacinius konfliktus ir susidūrimus (Costa 2015: 26), kurie ir išprovokuoja *habitus* skilimą.

Prancūzų kalboje skilęs *habitus* pateikiamas kaip *habitus clivé*. Pasak Friedman (2015)<sup>4</sup>, Bourdieu nuomone apie skilusį *habitus* yra tokia: *habitus* skilimas yra įtakojamas dramatiško egzistencinių sąlygų pasikeitimo, kuris verčia keisti gyvenimo būdą iš esmės išsineriant iš savo vidaus. Friedman (2015), domėdamasis Bourdieu sociologijos ištakomis, primena, jog Bourdieu analizavo pats save ir savo *habitus clivé* – tyrė savo perėjimą iš darbininkų klasės į aukštesniosios klasės sluoksnį. Domėjosi savo *habitus* kaita, kai, būdamas iš vargingos šeimos, įstojo į *College de France*, prestižinę aukštąją mokyklą. Friedman (2015) teigimu, *habitus clivé* sąvoka mums parodo tai, kaip žmonės patiria socialinį mobilumą. Tokiu atveju *habitus clivé* yra labai svarbus, nes jis leidžia suvokti, kaip žmogus formuoja savo ryšį su aplinka. Ši analizė iliustruoja kovą dėl savo paskirties ir jos priėmimo socialinėse grupėse bei emocinį išsilaukimą prieš savo šaknų. <...> *Habitus clivé* destabilizuoja ankstesniojo *habitus* raktines dispozicijas, susiformavusias pradiniam *habitus*, orientuotas į „lojalumo sau pačiam principus“, keliančius savigarbos ir identiteto formavimosi pokyčius (Costa, Muphy 2015: 29, 30).

*Habitus clivé* analizė kelia klausimą, kodėl vienoms socialinėms grupėms emociškai lengva, o kitoms sunku paskatinti socialinį mobilumą? Įdomu kaip žmogus juda socialinėmis trajektorijomis, su kokias socialiniais aktoriais susiduria ir kaip didina savo ekonominį, socialinį ir kitus kapitalus, kaip formuojasi jo identitetas? Socialinio mobilumo kaitos potyriai atspindi „žuvies išmetimo iš vandens“ būseną. Ir nors situacija ir pasikeičia, atmintyje vis tiek išlieka emociniai likučiai, atspindintys patyrimus tiek asmeniniame gyvenime, tiek profesinėje hierarchijoje (Frideman 2015). *Habitus clivé* šiuo atveju tinka ir įgytai negaliai apibūdinti. „Žuvies išmetimo iš vandens“ būseną neabejotinai galima taikyti įgytos negalios būviui individo potyrių kaitos palyginimui iki negalios įgijimo ir gyvenimo kaitos įgijus negalią.

Skilęs *habitus* taip pat gali būti siejamas su *habitus hysteresis* sąvoka, kada pasikeitusi laukai ar jame esančioms socialinėms taisyklėms, kurios įgalina ne tik pasi-

<sup>4</sup> What is habitus clivé? 2015 The sociological review blog <http://www.thesociologicalreview.com/blog/what-is-the-habitus-clive.html>, žr. 2016 m. birželio 6 d.

keitimus lauke, bet ir nulemia *habitus* kaitą, pasireiškiančią galimybių realizavimosi sunkumais bei pasikeitusių socialinio lauko taisyklių laikymosi problemomis. <...> **Habitus hysteresis** naudojamas analizuoti identiteto kaitai vyraujant karui bei socialiniam kentėjimui, vedybinių strategijų kūrimui. Ši bendrinė *habitus hysteresis* samprata gali būti naudojama analizuojant lauko kaitą socialinės klasės, lyties, etninės grupės, **negalios** ir ligos poveikyje limituotą socialinį mobilumą, darbo vietas ar socialinės reprodukcijos kaitą (Burke 2015; MaDonouht et al. 2012: 357). Skilęs *habitus*, labiausia atitinkantis *habitus clivé* ir *habitus hysterezis* sąvokų prasmes, yra tinkamas įrankis šiam tyrimui, nes atskleidžia dramatiškus egzistencinius pasikeitimus, verčiančius keisti individo gyvenimo sąlygas iš esmės, kadangi skilęs *habitus* lemia asmeninių galimybių realizavimosi sunkumus, asmens identiteto bei santykių su socializacijos laukuose skirtingas pozicijas užimančiais socialiniais aktoariais kaitą. Tai ir yra šio darbo analizės pagrindas.

Laukų sankirta ir *habitus* skilimas šiame tyrime yra pateikiamas kaip sveiko kūno netektis, judėjimo sutrikdymas – negalios įgijimas paauglystės laikotarpyje. K. Skučo teigimu, po pažeidimo neįgalieji dažnai patiria fizinį, emocinį, psichologinį stresą, todėl tampa nesavarankiškais, pasyviais, nesistengia dalyvauti visuomeniniame gyvenime, o tai apsunkina jų socializaciją. Paprastai šis procesas ilgas ir varginantis, nes įvairios psichologinės, socialinės kliūtys trukdo negalią turinčiam asmeniui būti aktyviu visuomenėje (Skučas 2010: 108).

Naudojant P. Bourdieu lauko teoriją, siekiama iširti socialinių aktorių strategijas, kurios priklauso nuo (1) „jų pozicijų lauke“ (galios ir kapitalo struktūros); (2) „jų suvokimo, įgauto lauke“ (*habitus*); ir (3) „veiklos instrumentų reprodukcijos“ (lauke) (Costa, Murphy 2015: 27), pritaikant jas įgytą ir įgimtą judėjimo negalią turinčių paauglių socializacijos patirčių analizei.

### **1.3. Sociologinių sąvokų kapitalas, laukas ir *habitus* kritika**

Kalbant apie P. Bourdieu sociologiją, jos sampratą ir kritiką, tai Bourdieu sociologija daugiau yra artimesnė Europai ir Rytų šalims labiau nei Amerikai. C. Costa ir M. Murphy (2015), analizuodami Bourdieu sociologiją, pasitelkia Katarinos Borovskio nuomonę, kuri teigia, jog Bourdieu sociologijos populiarumui Rytų šalyse įtakos turėjo tai, jog Amerikoje pati kultūra ir kultūrų įvairovė yra savaime suprantamas

dalykas. Tuo metu Europoje bei tokioje didelėje valstybėje kaip Rusija kur kas daugiau nei Amerikoje ir apskritai Vakaruose, vyrauja socialinės struktūros klausimai, o kultūrai, išsilavinimui skiriamas mažesnis dėmesys nei Vakaruose. Ypač tam įtakos turėjo Sovietų sąjungos politika ir komunistinė revoliucija, kur dominavo socialinis susisluoksniavimas, dideli skirtumai tarp socialinių klasių (Costa, Murphy 2015: 39). Šiuo metu Europoje vis labiau dominuoja Vakarų kultūra. Tačiau vis tik matome, jog P. Bourdieu teorijos (ne)populiarumas yra nulemtas socialinės, kultūrinės, ekonominės visuomenės padėties.

N. Journet<sup>5</sup>, kalbėdamas apie skilusį *habitus* bei P. Bourdieu sociologinių sąvokų kritiką, mini vieną aršiausių P. Bourdieu sociologijos kritikių, tai J. Verdès Leroux, kuri analizavo platų Bourdieu mokslinių darbų ciklą. Jos teigimu, Bourdieu rašymas „sunkus ir pasikartojantis“ „kalba dirbtinė“, persmelkta simbolinės prievartos, kurią tariamai neigia P. Bourdieu. Leroux nuomone, Bourdieu savo sociologiją iškelia kaip vienintelę mokslinę sociologiją, kurią Leroux apibrėžia kaip „terroristinę sociologiją“, veikiamą „intelektualiniame lauke esančio manipulatoriaus“ (Journet 2002).

Kalbant apie P. Bourdieu sociologijos kritiką, mokslininko orientavimąsi į struktūrą, tai P. Bourdieu sulaukė kritikos ir iš prancūzų sociologo R. Boudon. Šis nemano, jog reikėtų labiau orientuotis į atskirus asmenis, o ne struktūras. Boudon nuomone, sociologą dominančių visuomenės reiškinių negalima tinkamai paaiškinti be individualių veiksmų pasekmių (Gaižutytė 2002: 396). Tačiau Bourdieu, išskeldamas lauko sąvoką, pabrėžia individų reikšmę savo tyrimams, teigdamas, jog *lauko* sąvoka primena mums, kad tikrasis socialinio mokslo objektas yra ne individas. Vis dėlto aiškinti **lauką įmanoma tik individų** dėka (Bourdieu, Wacquant 2003: 123). Corcuff (2002) teigimu, P. Bourdieu išskirta *lauko* sąvoka skirta apibūdinti struktūrai, kurioje veikia jėga tarp dominuojančių ir dominuojamų.

Kalbant apie P. Bourdieu išskirtas sąvokas ypač kritiškai vertinama **socialinio kapitalo** sąvoka. J. Imbrasaitė (2004), analizuodama socialinio kapitalo sampratą, remdamasi užsienio mokslininkais bei sociologijos klasikais, išskiria keletą jo reikšmių. Socialiniu kapitalu yra laikomas pasitikėjimas socialiniuose santykiuose (Fukuyama 1995), pilietinis įsitraukimas, sukuriamas dalyvaujant savanoriškose organizacijose (Putnam 1993; Putnam 2000), visuomenės struktūra, sukurianti norą dalyvauti fizinio kapitalo plėtroje (Ostrom 1994), socialinės struktūros aspektas, skatinantis konkrečias veiksmo ir kooperacijos formas (Coleman 1988, 1990; Greeley 1997),

<sup>5</sup> Journet N. (2002) *Les filles d'une brillante théorie. Entretien avec Jeffrey C. Alexander* [http://www.scienceshumaines.com/respect-critique\\_fr\\_14207.html](http://www.scienceshumaines.com/respect-critique_fr_14207.html), žr. 2016 m. gegužės 26 d.

neformali socialiniuose ryšiuose įkūnyta norma, skatinanti kooperaciją tarp individų (Fukuyama 2001) (Imbrasaitė 2004: 38).

Socialinį kapitalą Bourdieu supranta kaip visus faktinius ar virtualius išteklius, kurie atitenka individui ar grupei, priklausantiems daugiau ar mažiau institucionalizuotų tarpusavio pažinimo ar pripažinimo santykių tinklui (Bourdieu 1980: 2). Tačiau prancūzų filosofijos mokslo atstovas D. Méda (2002: 36) teigia, jog socialinio kapitalo sąvoka skatina socialinę hierarchiją ir rungtyniavimą tarp visuomenėje veikiančių veikėjų. Socialinio kapitalo kritikas R. Putman pabrėžia tai, jog Bourdieu socialinį kapitalą apibrėžia kaip „visuomeninį“, akcentuodamas, jog socialinis kapitalas gali būti tiek „visuomeninis“, tiek „individualus“, jog nėra tik formalūs, neformalūs, šeimos, profesiniai socialiniai ryšiai. Socialinis kapitalas gali būti interpretuojamas keliais gyvenimo aspektais ir suprantamas asociatyvių struktūrų gyvumu, socialiniu dalyvavimu (valdžios rinkimuose, visuomeniniame laisvalaikyje), požiūriais (pasitikėjimas valdžios institucijomis įvairiose situacijose) (Putman 1995: 2).

Socialinis kapitalas gaunamas per santykį su kitais socialiniais veikėjais. Pagrindiniai socialinio kapitalo šaltiniai yra šeima, mokykla, bendruomenė, darbovietė. Pasak D. Méda (2002), socialinis kapitalas skirstomas į du tipus: „gera savijauta“ ir „gera ekonominė savijauta“. „Gera savijauta“ apima individo gyvenimo kokybę, sveikatos būklę ir gerą savijautą fizine prasme. „Gera ekonominė savijauta“ simbolizuoja tikėjimą savo produktyvumu, sėkminga darbo paieška ir socialinių ryšių užmezgimu, makroekonomikos augimu (Méda 2002: 40). Ši sąvoka gali būti suprasta kaip efektyvus gyvenimas, siekiant kiekvieną socialinį vaidmenį siekiama atlikti kuo geriau.

Kyla klausimas, kodėl P. Bourdieu pasirinko vartoti būtent *kapitalo* sąvoką? Kodėl, pavyzdžiui, ji negali būti pakeista „išteklių“ sąvoka? Kodėl socialinis kapitalas apibrėžiamas kaip santykis su kitais, normų laikymasis ir tikėjimas jomis (Méda 2002: 41)? Socialinio kapitalo sąvoka yra apibrėžiama kaip pozityvi saviraiška visuomenėje, lydima geros sveikatos (Le petite Larouss 2008: 157). Kitaip tariant, socialinis kapitalas atspindi globalią visuomenės sveikatą, kultūrinius ir ekologinius išteklius (Méda 2002: 41).

*Habitus* sąvoka taip pat yra daugialypė, daugiamatė konstrukcija. Ši sąvoka visada buvo paslaptingas subjektas, sugebantis prisidėti prie daug conceptualaus ir teorinio darbo bei teorijų (Lizardo 2007: 5). Corcuff (2002), remdamasis Kaufman ir Lachire mintimis, teigia, jog *habitus* sąvoka nėra būtinai apibrėžta socialinių aktorių, kurie įtakoja socializacijos procesą. Šiuos atvejus minėti mokslininkai aiškina, jog didesni dėmesį reikėtų skirti socialinių aktorių laiko buvimo trukmei kasdieniniame gyveni-



me <...>. Lachire kritikuoja ir tai, jog *habitus* pradinis formavimosi taškas yra šeima, motyvuodamas tuo, jog šeimoje esantys socialiniai agentai taip pat labai skirtingi. Mokslininkas išskiria pavyzdį, nusakantį *habitus* pradines formavimosi tendencijas: „kaip formuosis asmens *habitus*, jei jis auga šeimoje, kurioje veikia beraštis tėvas, sesuo, besimokanti universitete, ir broliai bei seserys, lankantys mokyklą.“ Būtina pabrėžti, jog mes nerasime dviejų vienodų *habitus*, jei net vaikai augo toje pačioje šeimoje. Šiuo atveju gali būti tik artimos *habitus* kategorijos (Corcuff 2002). Skirtingi *habitus* duoda skirtingus kultūrinius išteklius, socialines kompetencijas, edukacines praktikas ir kitus kultūrinius resursus, kuriuos kiekvienas individas socialiniame pasaulyje transliuoja skirtingai (Costa, Murphy 2015: 42).

Bourdieu sociologija yra daugiau orientuota į žinojimo sociologiją, labiau pasigendant refleksijos, kurią išduoda kūne besislepantis *habitus*. Bourdieu savo mokslinėmis išvalgomis šiek tiek primena kitus sociologijos mokslo atstovų tyrimus – Raimoud Boudon individo veiksmo ir pasirinkimo tyrimus; Alfred Shutz kasdienybės interpretavimo analizę; taip pat Harold Garffinger tiriamus įprastus, t. y. matomas, tačiau kartu ir nepastebimus bendruomenės narių kasdieninės veiklos būdus, paremtus žmonių kalba ir veiksmais. Bourdieu daugiau remiasi refleksija, žinojimu, taip pamiršdamas spontaniškumo kelią (Corcuff 2002).

Kalbant apie *habitus* sąvoką, tai Bourdieu pats parodo, jog nėra tiksliai apsisprendęs dėl vieningo *habitus* apibrėžimo, teigdamas, jog „*habitus* sąvoka erzina, varo į neviltį dėl to, kad kelia grėsmę pačiam „kūrėjų“ (ypač ambicingų) savęs pačių, savo tapatumo, savo „išskirtinumo“ įsivaizdavimui. <...> Iš tiesų tik suvokus, kaip rimtai rizikuojama, galima paaiškinti faktą, jog tiek daug stabilių protų sureagavo ne į tai, ką aš parašiau, bet į tai, ką jie mano perskaite“ (Bourdieu, Wacquant 2003: 159, 172).

Kaip matome, P. Bourdieu teorinės išvalgos sulaukė kritikos, tačiau nežiūrint to - jo teorinės koncepcijos yra labai plačiai taikomos ir naudojamos sociologiniuose tyrimuose, savo populiarumu nustelbdamos Bourdieu kritikų darbus.

## 2. Negalios paliesta paauglystė

### 2.1. Įgimta ir įgyta negalia

Postsruktūralistų teigimu, medicinoje ir kitose reguliuojančiose srityse egzistuojantys galios diskursai veikia tokiu būdu, kad vienus žmones įvardija kaip turinčius defektų, sutrikimų, t. y. neįgalius, o kitus – kaip „normalius“ (Viluckienė 2008: 50),

t. y. sveikus. Šiame tyrime dėmesys koncentruojamas į įgimtą ir įgytą judėjimo negalią turinčius paauglius bei jų paauglystei judėjimo negalios keliamus iššūkius. Įgimta ar ankstyvojoje vaikystėje patirta negalia griaua įprastą „normaliems“ vaikams socializacijos eigą, o sava negalia priimama kaip įprasta būseną, t. y. formuojasi ir įsitvirtina neįgalaus asmens *habitus* nuostata.

Paaugliui negalia nėra kažkas ypatingo, o santykiai su tėvais, broliais, seserimis, kitais šeimos nariais yra natūralūs, t. y. nekyla abejonių, kad jis yra kitoks, kad gali būti kitaip. Antra vertus, judėjimo suvaržymai kuo toliau, tuo labiau realiai riboja jo socializacijos procesą. Ypač skausmingai negalios suvaržymai ir tų suvaržymų suvokimas pasireiškia tuomet, kada vaikas pereina į paauglystės laikotarpį, kuriame susiduria su kitomis socializacijos institucijomis: švietimo ir reabilitacijos įstaigomis. Būtent tuomet išryškėja neįgalumo stigmatizacija, elementarūs buitines suvaržymai: transporto, maitinimosi, asmeninės higienos ir panašios ribojančios problemos, jau nekalbant apie bendravimo su kitais socialiniais aktoariais klausimus.

Dar skausmingesnis socializacijos procesas vyksta tuomet, kai judėjimo negalia patiriama kuo vėliau, jau paauglystės amžiuje. Paauglys jau yra perėjęs svarbiausius asmenybės formavimosi tarpsnius. Jo *habitus* jau turi asmenybinių savitumų. Paauglio psichologinis tipas jau pakankamai išryškėjęs, kaip ir bendravimo ypatumai. Pasireiškia lytinis brendimas ir santykiai su seksualiai dominančiais asmenimis. Jo vaidmuo šeimoje jau yra nusistovėjęs, o santykių su tėvais, broliais, seserimis, kitais šeimos nariais pobūdis yra išryškėjęs. Paauglys jau turi savo gyvenimo istoriją, daugiau ar mažiau yra aiškus jo požiūris į mokymąsi. Formuojasi poreikiai ir interesai, siekiai tolimesniame gyvenime. Tačiau negalia viską nutraukia ir gyvenimą tarsi reikia pradėti iš naujo. Kuo didesni negalios sukelti judėjimo apribojimai, tuo praradimo jausmas dar skaudesnis. Atrodo, kad visa gyvenimiška patirtis nuėjo perniek. Kyla klausimai, ar apskritai yra prasmė gyventi? Taigi skilusio *habitus* sąvoka geriausia tinka tokiai **nevilties būsenai** apibūdinti.

Patyrusiam negalią paaugliui prasideda lemtingas resocializacijos etapas. Kaip minėjome, paauglystės periodas žmogaus gyvenime apskritai yra sudėtingas, o šiuo atveju dar užsikloja negalios sukeltos pasekmės. Patyrusio judėjimo negalią paauglio reakcija yra nuo visiškos rezignacijos ir pasidavimo iki vilties, jog tai yra laikina, bei siekio įveikti negalią. Akivaizdu, kad tai priklauso nuo jo anksčiau suformuoto *habitus* brandumo laipsnio ir nuo lauko, kurio jis yra supamas. Tačiau būtina pabrėžti, jog galima tik sušvelninti negalios pasekmes, nes, jei naujų medicinos ar

technikos technologijų dėka ir pavyktų atkurti judėjimo įgūdžius, asmenybės netekčių, išgyvenimų pilnai neįmanoma atkurti. Taigi skilęs *habitus* lydės žmogų visą likusį gyvenimą.

Paauglystėje suvokę savo bejėgiškumą ir priklausomybę nuo aplinkinių, <...> vaikai patiria nepilnavertiškumo kompleksą, atsiranda psichologinių problemų, nes tiek tėvai, tiek pedagogai vengia kalbėti apie realią paauglių fiziologinę ir psichologinę būseną. <...> Aplinkiniams labai svarbu pripažinti patį neįgalų asmenį, o ne jo negalią (Kiušaitė, Kuodytė 2013: 112).

Negalią patyrusio paauglio lauke ypač svarbus yra šeimos vaidmuo. Akivaizdu, kad pradžioje šeimos narių reakcija taip pat gali jiems sukelti šoką ir varijuoti nuo visiško neigimo iki mokymosi gyventi su paauglio negalia. Vieni palūžta ir palieka neįgalųjį likimo valiai, kiti pasiaukoja ir padeda paaugliui sušvelninti netektį. Antra vertus, pasiaukojimas yra įvairaus pobūdžio – nuo perdėtos globos iki kovotojo su negalia ugdymo. Šiuo aspektu šeimos vaidmens pobūdis yra panašus tiek turintiems įgimtą judėjimo negalią, tiek vėliau patyrusiems traumą. Tik pirmu atveju viskas pasireiškia anksčiau, o antru atveju šeimai tenka staigiai persiorientuoti. Tenka konstatuoti, kad perdėtos globos atveju paaugliui daroma „meškos paslauga“, kadangi ribojamas jo savarankiškumo ugdymas. Formuojasi išlaikytinio vaidmuo, kuris giliai *habitus* skilimą ir ateityje, tėvams mirus, neišvengiamai gali sukelti lemtingą gyvenimo krizę. Nors nereti yra ir kitų šeimos narių (ypač brolių ir seserų) tokio pasiaukojimo atvejai.

Antra vertus, pačiam neįgaliajam žymiai naudingesnis yra kitas šeimos pasiaukojimo tipas: kai šeima stengiasi sudaryti paaugliui sąlygas pačiam kovoti su negalia, panaudojant visas galimas priemones – medicininės, techninės, bet kas ypač svarbu – dvasinės, psichologinės. Taigi paauglys turi jausti, kad jis turi šeimos atramą. Ir ne tiek globėjišką, bet ir skatinančią. Skatinančią tiek siekti plėsti judėjimo įgūdžius, t. y. nesusitaikyti su negalios iškeltais sunkumais, tiek formuoti visaverčio gyvenimo – šeimos, darbo, laisvalaikio siekius. Tai yra bandyti „lydinti“, „sukabinti“, „turtinti“ skilusį *habitus* ir tai turi daryti pats neįgalusis paauglys. Be abejonės, priimdamas šeimos, švietimo ir reabilitacinės įstaigos institutuose veikiančių socialinių aktorių pagalbą.

## 2.2. Judėjimo negalios priežastys ir sveikatos režimai

Norint geriau suprasti įgimtą ir įgytą judėjimo negalią turinčių paauglių socializacijos patirtis, būtina išskirti ir aprašyti įgytos ir įgimtos judėjimo negalios keliamus trukdžius bei atsiradimo priežastis. B. Raguse ir M. Arline (2011), analizuodamos teatro terapijos taikymą judėjimo negalią turinčių paauglių edukacijos patirtims, išskiria įgimtos ir įgytos judėjimo negalios formas.

a) Įgimta negalia dažniausia būna nulemta šių diagnozių:

- Cerebrinis paralyžius: dažniausia yra siejamas su galvos smegenų pažeidimais nėštumo, gimdymo metu arba iškart po gimimo, sutrikdantis vaiko judesių, laikysenos, psichikos, kalbos, klausos ir regos vystymąsi.
- Raumenų distrofija: pasižyminti raumenų nykimu, raumenų tonuso praradimu.
- *Spina-bifida*: gali būti paveldima autosominiu recesyviniu ar dominantiniu būdu. Galimybė šeimoje gimti antram vaikui, turinčiam nugaros smegenų išvaržą, yra 4–8 %, trečiam vaikui – net 10 %.

b) Įgyta

- Poliomyelitas.
- Meningitas.
- Smegenų sutrenkimai ar kiti pažeidimai iššaukiantys komą.
- Paraplegija.

Judėjimo negalia gali sukelti kitų nepatogumų:

- Šlapimo nelaikymas.
- Pragulos.
- Judėjimo komplikacijos, orientuotos į apsunkintą stovėjimą ar pusiausvyros praradimą.
- Valgymo sutrikimai ar rijimo problemos, glaudžiai susijusios su neurologiniais ar neuroraumenų pažeidimais, apsunkinančiais valgymo ar rijimo procesą, sukeliančiais nuolatinį atpylimą ir springimą.
- Apsunkintas kvėpavimas, įtakojamas venų transformacijos ir arterinio kraujo cirkuliacijos.
- Neuropsichologiniai trikdžiai. Apsunkinta kalba, atminties spragos, smegenų veiklos sutrikimai.

Tiek judėjimo negalią turintys, tiek ją įgiję asmenys susiduria su įvairiais sveikatos trikdžiais, kurie yra nulemti tiek įgimtos, tiek įgytos judėjimo negalios. Nors

šie trikdžiai ir ne visada yra susiję su sutrikusiu judėjimu, tačiau sukeltys tokius nepatogumus, kaip apsunkintas kvėpavimas, valgymo – rijimo problemos, kalbėjimo sutrikimai. Visa tai neabejotinai turi įtakos ir socializacijos procesui. Kūnas yra mediatorius tarp žmogaus ir išorinio pasaulio. Judėjimo negalią turinčio žmogaus pasaulyje dominuoja susirūpinimas savo kūno kitoniskumu, keliančiu nesaugumo, kančios ir baimės jausmą, nepasitikėjimą tiek savimi, tiek savo fizinėmis galimybėmis (Raguse, Arline 2011: 15). Tiek lėtinė liga, tiek įgyta negalia priverčia individą keisti savo kasdienybę.

Corbin ir Strauss (1985) tyrė *sveikatos režimus*, kuriuos sukuria ligoniai, sergantys lėtinėmis ligomis, siekdami organizuoti savo kasdieninį gyvenimą. Mokslininkai nustatė trijų rūšių „darbus“, glūdinčius žmonių kasdienybės strategijoje: *sergančiojo darbai* – apibūdina veiklą, skirtą susidoroti su ligotumo būsena, pavyzdžiui, skausmo šalinimo procedūras, atliekamus diagnostinius tyrimus ar fizioterapiją; *kasdieniniai darbai* yra kasdieninio gyvenimo tvarkymas: ryšiai su kitais žmonėmis, namų reikalai, profesiniai bei asmeniniai interesai; *biografiniai darbai* apima ligonio veiklą, sudarančią jo kuriamo ar perkuriamo asmeninio naratyvo dalį (Giddens 2005: 161).

Remiantis mokslininkų išskirtais *sveikatos režimais*, jais galima interpretuoti tiek įgytą, tiek įgimtą judėjimo negalią turinčių paauglių kasdienybę. *Sergančiojo darbai* dažniausia pasireiškia būnant reabilitacinėje įstaigoje ar ligoninėje, kada paauglys yra socialinio lauko aplinkos priverstas laikytis dienos režimo bei atlikti gydomąsias procedūras, orientuotas į neįgalaus kūno sveikatos atstatymą. Lauke veikiantys socialiniai agentai be paliovos kovoja pagal šio žaidimo erdvės dėsningumus ir joje galiojančias taisykles (o tam tikromis aplinkybėmis – ir dėl tų pačių taisyklių), turėdami nevienodą galią, vadinasi, ir nevienodą sėkmės tikimybę pasisavinti specifinius žaidimo laimėjimus (Bourdieu, Wacquant 2003: 139), kuriuos šiuo atveju būtų galima prilyginti gerai sveikatos būklei. Tam tikros žmonių savybės yra ir pagrindas, ir teisė patekti į lauką (Bourdieu, Wacquant 2003: 122), nes būtent sutrikęs judėjimas ir nulemia negalią turinčio paauglio atsiradimą reabilitacinės ar gydymo įstaigos socialiniame lauke. Čia judėjimo negalią turintis paauglys įeina į tam tikrą kūno režimą, kurio laikymasis padeda refleksyviai daryti įtaką Aš projektui (Giddens 2000: 137). Jei judėjimo negalia įgimta – tai gali būti siekis tapti sveiku, jei įgyta – Aš projektas gali būti siejamas su savo judėjimo negalios veikiamų fizinių galimybių vertinimu.

*Kasdieniniai darbai*, orientuoti į kasdieninio gyvenimo tvarkymą, yra apsunkinti judėjimo negalios, neleidžiantys laisvai atlikti elementarių namų ruošos darbų. Judėjimo negalios įtakojama sutrikusi fizinių judesių koordinacija arba visiškai jos

nebuvimas užkerta kelią į savarankišką buitinį gyvenimą, reikalauja aplinkinių pagalbos ir priežiūros.

*Biografiniai darbai* yra orientuoti į asmeninio gyvenimo kūrimo, jei negalia įgimta, ir perkūrimo – jei įgyta, procesą. Įgimta judėjimo negalia, nuo pat gyvenimo pradžios verčia šią negalią turintį asmenį susitaikyti su savo kitokiu kūnu, o įgytą judėjimo negalią turintis asmuo yra priverstas prisitaikyti prie esamo socialinio lauko, išmokti suvaldyti negalios ištikta, iki tol sveiku buvusį kūną. Judėjimo negalios atveju kūnas nuo mažumės pasižymi kitokiomis nei vaikstančio žmogaus savybėmis arba vėlesniame gyvenimo tarpsnyje dėl ligos ar traumos patiria tam tikras modifikacijas, dėl kurių pasikeičia jutimai, judėjimo erdvės galimybės ir aplinkybės (Viluckienė 2012: 266). *Biografiniai darbai*, pasak Giddens (2005: 161), gali padėti žmonėms, susitaikiusiems su savo ligos faktu, atkurti savo gyvenimo prasmę ir tvarką.

Nepaisant to ar negalia yra įgimta, ar įgyta gyvenimo eigoje, neišgalus asmuo, organizuodamas savo gyvenimą, *dirba sergančiojo, kasdieninius ir biografinius darbus*, kurie įgalina jo asmeninius patyrimus ir veikia *habitus* formavimąsi, kai negalia įgimta ir skilimą – kai įgyta.

### **2.3. Sergančiojo vaidmuo ir socializacijos procesas**

Kalbant apie ligą (angl. *illnes*), mokslininkai išskiria SID koncepciją ir aiškina *Sickness – Illnes – Disease* semantines reikšmes, siedami su *ženklais, reikšmingumu* ir *sveikatos praktika*. *Sickness* sąvokai priskiriama socialinio fenomeno reikšmė (socialinė sveikata), *disease* – diagnozuota liga (žymės ir simptomai), *illness* – išgyventa, jaučiama liga (asmeniniai pojūčiai: skausmo kentėjimas ir pan.) (Almeida-Filho 2006: 122), visi sveikatos sutrikimai turi įtakos individo elgsenai, pasireiškiančiai ne tik kitų asmenų požiūriui į sergantįjį, bet ir paties sveikatos sutrikimų turinčio individo, kaip sergančiojo, vaidmens atlikimui.

T. Parsons išskiria *sergančiojo vaidmenį* (angl. *sick role*), kuris patiriamas tada, kai ligos poveikyje asmuo negali atlikti įprastinių kasdieninių darbų ir nėra už tai baudžiamas <...> tiek pat, kiek ligonis, tiek ir negalią turintis žmogus įgyja privilegijų ir yra priklausomas nuo medicininės ar socialinės pagalbos (Thomas 2007: 17, 43). Sergančiojo vaidmuo skirtas apibūdinti elgsenos modeliams, kuriuos ima taikyti ligonis, siekdamas sumažinti ardomąjį sirgimo poveikį. A. Giddens remda-

masis T. Parsons teigia, kad sergančiojo vaidmens žmonės mokosi per socializacijos procesą, o susirgę – kitų padedami jį suvaidina. Sergančiojo vaidmenį palaiko trys pagrindiniai ramsčiai: 1. *Ligonis nėra asmeniškai atsakingas už tai, kad serga.* 2. *Manoma, kad ligoniui priklauso tam tikros teisės bei privilegijos, tarp jų – nusišalinimas nuo įprastinių pareigų.* 3. *Ligonis privalo stengtis atgauti sveikatą, konsultuodamasis su medicinos ekspertu ir sutikdamas tapti „pacientu“* (Giddens 2005: 159) (pasvirasis šriftas tekste – J. S.).

Sergančiojo vaidmenį galima taikyti tiek įgimtą, tiek įgytą judėjimo negalią turintiems paaugliams. 1. Judėjimo negalią turintys paaugliai, kaip ir kitas negalios įgiję ar neigaliais gimę asmenys, nėra atsakingi už savo negalios būvį. 2. Taip pat paaugliai, dar nebūdami suaugę, dėl negalios apsunkinto kūno būvio dažniau nei negalią turintys suaugusieji nusišalina nuo Straus ir Corbin išskirtų *kasdieninių darbų* ir T. Parsons apibrėžtų *įprastinių pareigų*, kas ir viena ir kita reiškia kasdieninio gyvenimo tvarkymą. Judėjimo negalią turintis paauglys dažniausiai natūraliai patenka į privilegijuotųjų ratą, kurį sudaro negalią turinčio paauglio tėvai ar artimieji, stengdamiesi jį užjausti ir jam padėti, noriai perima jo kasdieninius darbus, taip užkirsdami kelią paauglio savarankiškumui. 3. Judėjimo negalią turinčio paauglio sveikimo procesas daugiausia priklauso nuo jo artimųjų rūpesčio, kontakto su gydytojais, taip pat nuo paties paauglio noro pasveikti ar bent kiek pagerinti savo sveikatą.

Sergančiojo vaidmeniu domėjosi ir jį tobulino ir kiti sociologijos mokslo atstovai. A. Giddens (2001) primena mums, jog Freidsons (1970) nustatė tris sergančiojo vaidmens atmainas, susijusias su skirtingomis ligomis bei nevienodu jų sunkumo laipsniu. *Sąlygiškojo* sergančiojo vaidmuo taikomas individams, kurie kenčia dėl laikinos ir leidžiančios pasveikti būsenos. Tikimasi, kad toks ligonis išsikauptų, o jam suteikiamos teisės bei privilegijos derinamos su ligos sunkumu. *Besąlygiško teisėto* sergančiojo vaidmuo skiriamas individams, sergantiems nepagydomomis ligomis. Kadangi šitoks asmuo negali nieko „padaryti“, kad pasveiktų, jis ar ji automatiškai įgyja teisę atlikti sergančiojo vaidmenį. *Neteisėtas* sergančiojo vaidmuo įgyjamas tuomet, kai individas kenčia ligą ar būseną, kurią kiti smerkia. Tokiais atvejais žmonės jaučia, kad ligonis gali būti pats atsakingas už tai, kad susirgo. Taigi anaipsole neįprastu jam suteikti papildomų teisių bei privilegijų (Giddens 2001: 159, 160).

T. Parsons „ligos modelis“ paremtas idėja, jog liga yra nukrypimas, nes individas negali patenkinti jam keliamų visuomenės reikalavimų, todėl jis privalo paklusti medikų nurodymams. Pasak Pivorienės, tėvai, fanatiškai bandydami „išgydyti“ savo neįgalų vaiką, pamiršta kitus svarbius jam dalykus: savarankiškumo ir atsakomybės

ugdymą. Vaiko liga iškeliamą aukščiau visko, tačiau pamirštama jo asmenybė. Įsivyrąja medicininis sveikatos modelis. Toks tėvų elgesys tik parodo jų nesugebėjimą, o gal net nenorą pripažinti realią šeimos situaciją, konstatuojančią faktą, jog šeimoje auga vaikas, kuriam bus nuolat reikalinga specialistų pagalba ir išskirtinis šeimos dėmesys. <...> Medicininis modelis dažnai apibendrinamas tokiais žodžiais: stigma, atskirtis, diskriminacija, priklausomumas (Pivorienė 2003: 104, 105).

Kalbant apie judėjimo negalią turinčius paauglius, tai *sąlygiškasis* sergančiojo vaidmuo gali būti priskiriamas įgytos judėjimo negalios formai, dažnai įtakojamai traumų, patirtų autoavarijose, nesėkmingais šuoliais į vandenį, atsitiktiniais nukritimais nuo aukštų pastatų, nesėkmingai atliktų medicininių operacijų komplikacijų, užspringimais maistu – iššaukiančiais komą ir kūno ar jo dalies paralyžiu. Visa tai dažniausia lemia stuburo, kaklo ar daugybinius kaulų lūžius, neurologinius smegenų pažeidimus, kas turi įtakos judėjimo negaliai išsivystyti. Priklausomai nuo traumos sudėtingumo, negalios forma gali būti sunki – nepagydoma, arba lengva, *sąlygiška*, kai yra vilties pasveikti ar pagerinti fizinę būklę. Na, o įgimtą ar sunkios formos įgytą judėjimą negalią apibūdina *besąlygiškas* sergančiojo vaidmuo, kuomet negalią turintis paauglys nėra pajėgus savarankiškai atlikti savo prievolių ir pareigų. Su *neteisėtu* sergančiojo vaidmeniu dažniausiai susiduria įgytą judėjimo negalią turintys paaugliai, kuomet jie patys yra atsakingi už savo negalią, kai ji yra įgyjama dėl neatsakingo, neapgalvoto poelgio. Tarkim, dėl nesėkmingo šuolio į vandenį ar įkritimo į duobę, vaikstant draudžiamose patalpose.

Tiesa, sergančiojo vaidmens suteikimas vertinamas kritiškai. Kai kurie mokslininkai teigia, jog sergančiojo vaidmens „formulė“ nepajėgia užfiksuoti sirgimo *patirties*. Ši teorija neatsižvelgia į atvejus, kai gydytojai ir ligoniai nesutaria dėl diagnozės (Giddens 2005: 160). Tačiau visgi savo kitokio kūno priėmimas, sveikatos problemų suvokimas ir negalėjimas dalyvauti lygiai su sveikaisiais – pagrindiniai aspektai, lemiantys sėkmingos socializacijos siekimo trukdžius visuomenėje, pasireiškiančiais skirtingais judėjimo negalią turinčių asmenų paauglystės etapais.

## 2.4. Paauglystės etapai

Disertacijoje remiamasi M. Mercier išskirtaisiais paauglystės etapais: ankstyvoji paauglystė, vidurinioji paauglystė, perėjimas į suaugystę (Mercier 2004: 14).



#### 2.4.1. Ankstyvoji paauglystė: savarankiškumo siekis

Pasak M. Mercier, ankstyvosios paauglystės laikotarpiu – paaugliai stengiasi atmesti tėvų diegiamas normas, „išsilaisvinti“ iš jų globos (Mercier 2004: 14), taip formuodami savo *habitus*, kuris suteikia individams pojūtį, kaip jie turi elgtis ir reaguoti kasdieniniame gyvenime (Leonavičius et al. 2005: 376). *Habitus* sąvoka teigia, jog žmonės – tai istoriniai gyvūnai, tempiantys savo kūnus, kuriuose įrašyti jų pajutimai bei praeities socialinės patirtys (Wacquant 2009: 109). Būtent „išsilaisvinimo“ iš dažnai perdėtos tėvų globos siekis yra pirmas žingsnis savarankiškų patirčių ir pojūčių kaupimo link. Be to, didesnis skirtumas tarp su judėjimo negalia gimusio ir ją, gyvenimo eigoje įgijusio, sveiką kūną turėjusio paauglio praityje įgytų socialinių patirčių. Bet kokių atveju veikla yra išsirutuliojusi iš *habitus*, kuris pats yra imanentinių pasaulio dėsningumų numatymas ir laukimas, tai nuoroda į ateitį, įrašytą čia ir dabar esančioje tikrovėje (Bourdieu, Wacquant 2003: 178). Taigi paauglių savarankiškumas tiek įgijus negalią, tiek su ja gimus yra nuoroda į ateitį, kurios kontūrai formuojasi esamoje individo situacijoje kylančių negalios įtakojamų problemų sprendimu.

Būtent dėl „savarankiško rytojauš“ dauguma judėjimo negalią turinčių paauglių siekia asmeninės laisvės, atotrūkio nuo perdėtos tėvų globos, nes „čia ir dabar esančioje tikrovėje“ jie nori būti savarankiški ir kuo mažiau priklausomi, kaip ir negalios neturintys paaugliai. Tačiau savarankiškumo siekis, inkorporuoto žinojimo – *habitus* formavimasis ar skilimas yra nulemtas ir pačios negalios – kaip kūno ribojimo priešastingumo sudėtingumas. Jei negalia labai sunkaus pobūdžio, tarkim, paauglys yra prikaustytas prie lovos, kūnas smarkiai apribotas negalios, todėl jis net ir nenorėdamas, tampa priklausomu nuo kitų pagalbos. Taigi neretai ši etapą sunkiau išgyvena negalią įgiję paaugliai, palyginti su neįgaliais gimusiais jaunuoliais. Šiuo atveju įgyta judėjimo negalia išstumia ją turintį paauglį iš jam įprasto, patirto gyvenimo – buvus sveiku.

Judėjimo negalią turintys paaugliai ankstyvosios paauglystės periodu išgyvena santykį su savo „kitokiu“ kūnu. Jie kelia daug klausimų savo kūno estetikos ir galimybių atžvilgiu (Mercier 2004: 3). Jiems rūpi būti savarankiškais, bei suvokti, kaip kiti asmenys vertina jų kūno galimybes bei kitoniškumą. A. Giddens cituodamas Husser sako, jog individas gali suvokti kito asmens kūną, tačiau jis negali suvokti to individo kaip subjekto (Giddens 2000: 71, cit. Husser). Judėjimo negalią turinčių paauglių tėvai ar globėjai taip pat nesąmoningai dažniau dėmesį kreipia į savo vaiko neįgalų kūną bei jo keliamas kliūtis, daugiau nei į subjektyvią negalią turinčio

paauglio būseną. Dažnas tėvų, globėjų, negalią turinčio paauglio artimųjų mano, jog jų pareiga yra padėti paaugliui susidoroti su kasdieninėmis kliūtėmis, kurias kelia sukaustyto judėjimo kūnas.

Kalbant apie tėvų globą ir rūpinimąsi, tai judėjimo negalią turintiems paaugliams ypač sunku atmesti šį veiksnių, juolab jeigu jie yra priklausomi nuo tėvų pagalbos (pvz., tėvai tampa lydinčiais asmenimis ir pan.). Dažnai tėvai ar artimieji, norėdami padėti, patys nejausdami riboja judėjimo negalią turinčių paauglių savarankiškumą.

Faktiškai visas žmogaus patyrimas komplektuojamas žmogui socializuojantis ir ypač perimant kalbą. Kalbos dėka ištartą žodį galime pakeisti mintimis, o pasinaudodami mintimis – pakeisti elgesį (Berns 2009: 18). Pati kalba kaip reikšmių sfera reikalauja, kad ji būtų nukreipta į egzistenciją (Rickeur 2001: 20). Ištartas žodis yra mediumas, pėdsakas, kurio išnykimas laike ir erdvėje suderinamas su prasmės išsaugojimu per laiko ir erdvės nuotolius, nes žmogus valdo kalbos struktūrines charakteristikas (Giddens 2000: 38). Todėl tokios frazės kaip „padėsiu“, „atnešiu“, „pauosiu“ „pamaitinsiu“, tariamos judėjimo negalią turintiems paaugliams, nesuteikia pagalbos, neskatina stengtis patiems, kad ir lėčiau ar su kliūtėmis, „atsinešti“, „pasiimti“, „pavalgyti“. Priešingai, remiantis P. Bourdieu kalbos analize, šios frazės greičiau atspindi simbolinės galios ir simbolinės prievartos sampratą, kuri taikoma socialiniam agentui, jam pačiam bendrininkaujant (Bourdieu, Wacquant 2003: 212). Tėvų ar globėjų perdėta globa, paauglio stūmimas į amžino vaiko poziciją rodo tėvų ar globėjų simbolinę prievartą. Taikant P. Bourdieu požiūrį suprasta, jog judėjimo negalią turintys paaugliai, dėl negalios patiriantys tėvų ar globėjų sąmoningą, o kartais ir nesąmoningą simbolinę prievartą, yra tarsi tylūs jų sąjungininkai. Suprasdami savo priklausomybę nuo jų, dažnai nuolankiai leidžiasi įtraukiami į amžino vaiko poziciją ir pralaimi kovą savo savarankiškumo siekiui užtikrinti.

Pastebima, jog dauguma susirgimo formų sukelia sveikųjų užuojautą ir gailestį, o ligonis įgyja ypatingą „privilegijų“. Į tokių „privilegijuotųjų“ ratą dažniausi patenka negalią turintys vaikai ar paaugliai. Jie dažniau nei suaugusieji yra veikiami aktyvios neigimo psichologijos, kuri akcentuoja, kad judėjimo negalią turintis paauglys *negali, nemoka, nesugeba*. Tai lemia jo paties savęs stigmatizavimą, trukdantį atskleisti ir įvertinti bei realizuoti galbūt ir ne visai ribotas galimybes. Aktyvi neigimo psichologija – dažnas tėvų ar artimųjų įrankis, suprantamas kaip „pagalba“ ar paauglio „apsauga“.

Reabilitacinėse įstaigose paaugliai daugiausia prižiūrimi tik medicinos personalo. Jie lieka be artimųjų priežiūros ir turi labiausia pasikliauti jau ne namuose jį

prižiūrinių mamos ar tėčio, o savo jėgomis. Reabilitacinėje įstaigoje likęs vienas, judėjimo negalią turintis paauglys mokosi savarankiškumo, tačiau, pasak Giddens, visgi, nors ir laikinas, globėjų praradimas yra pirminis akstinas rasti baimei dėl savo mirties ir ligos (Giddens 2000: 70). Ir netgi gydymo įstaigoje būnant su tėvais, turinčiais galimybę prižiūrėti judėjimo negalią turintį paauglį, gydomųjų procedūrų metu jis įgauna daugiau jėgų, nes kiekviena jų reikalauja papildomų pastangų, kas skatina ne tik fizinių jėgų stiprėjimą, bet ir pasitikėjimą savimi.

Savarankiškumo siekis ankstyvoje paauglystėje yra natūralus procesas tiek tarp sveikų, tiek tarp judėjimo ar kitas negalias turinčių paauglių. Tai laikas, kai asmuo nori įgyti didesnę pasitikėjimą savo jėgomis ir būti kiek įmanoma mažiau priklausomu nuo aplinkinių. Apibendrinant galima teigti, jog paauglio *habitus* yra lemiamas veiksnys, turintis įtakos jo savarankiškumo siekio įgijimui, kurį dažnai riboja perdėta tėvų ar artimųjų globa, nulemta paauglio savarankiškumo nuvertinimo. O tai turi įtakos ir paauglio identiteto formavimuisi.

#### 2.4.2. Vidurinioji paauglystė: identiteto formavimasis

Vidurinioji paauglystė suprantama kaip „narcizo“ laikotarpis, kai paauglys nori išsiskirti savo aprangos stiliumi, elgesio manieromis. <...> Šiuo metu formuojasi paauglio identitetas, kuris yra suvokiamas kaip psichosocialinio proceso rezultatas (Mercier 2004: 21, 42) bei viena iš socializacijos proceso dalių (Huet 2002: 21).

„Identiteto“ terminas turi kategorizuojančią prasmę. „Oxfordo sociologijos žodynas“ šią sąvoką kildina iš lotyniškos šaknies *idem* (tas pats), įvardijančios tapatumą bei tęstinumą (Kraniauskienė 2004: 40). „Individas“ tam tikra prasme neegzistavo tradicinėse kultūrose, o individualumas nebuvo aukštinamas (Giddens 2000: 100). Asmens tapatumo unikalumas pradėtas tyrinėti tik modernizmo laikais. Analizuojant mokslinę literatūrą pastebima, kad dažnai „identiteto“ ir „tapatumo“ sąvokos eina paraleliai, todėl neatmetama nei identiteto, nei tapatumo sąvokų svarba.

Tačiau visgi sąvoka „identitetas“ yra apibūdinama ne tik kaip „tapatumas“, bet ir gretinama su kitoniškumo reikšme. Kitoniškumas, kaip sociokultūrinio tapatinimosi aspektas, identiteto tyrimuose, pasak Čiubrinsko, yra laikomas ašiniu objektu. Identitetas reiškia savęs tapatinimą su tam tikra grupe, „tarsi“ prisišliejimą prie jos, tačiau tuo pačiu išskiriant ir supriešinant pasirinktą grupę kitoms, formuojant *mes – jie* vaizdinius ir identitetą. Taigi, identitetą galima apibrėžti kaip konkrečios

kategorijos priimtinumą individui ir *kito* atmetimą (Čiubrinskas 2011: 113). Kalbant apie negalią turinčių asmenų identitetą bei jo analizę, tai jis buvo analizuojamas dar dvidešimtajame amžiuje. Hanna; Rogovsky (1991) analizavo savasties konceptą, akcentuojant neįgalių moterų kūno keliamus limitus dalyvaujant socialiniame ir sociokultūriniame gyvenime. Dyson ir Fewell (1989) lygino savasties koncepto vystymosi lygį tarp dviejų vaikų grupių: turinčių / neturinčių neįgalius brolius ar seseris. Tyrimas parodė, jog vaikai, turintys neįgalių brolių ar seserų, yra labiau subrendę ir savarankiški lyginant su neturinčiųjų grupe. Dyson (1989) lygino agresyvumą tarp negalią turinčių (8–15) ir jos neturinčių (1–7) metų vaikų. Tyrimo duomenys atskleidė, jog negalią turintys tyrime dalyvavę asmenys buvo hiperaktyvesni ir agresyvesni.

M. Taljūnaitės, analizavusios tautinio tapatumo paradigmas ir paieškos modelius, požiūriu, tautinio tapatumo politikos vertinamos dviem lygiais: individo ir visuomenės (Taljūnaitė 2009: 293). Tai tinka ir judėjimo negalią turintiems paaugliams. Jų identiteto formavimuisi didelės įtakos turi kitų individų požiūris, sutinkamas socialinėje aplinkoje bendraujant tarpusavyje, o taip pat žiniasklaidoje atsispindinti visuomenės nuomonė. Negalia yra nulemta visuomenės požiūrio, stereotipinio mąstymo ją turinčių žmonių atžvilgiu. Šis požiūris dažnai yra formuojamas žiniasklaidos. Darbo autorės kartu su mokslinio darbo vadovu atliktas žiniasklaidos *content* analizės tyrimas: „*Neįgaliųjų įvaizdis dienraštyje „Lietuvos rytas“ (2012)*“<sup>6</sup> parodė, jog ryški žiniasklaidos nuostata yra vaizduoti neįgaliuosius „likimo nuskriaustais“, „nelaimingais“, „pagalbos ar pasigailėjimo reikalaujančiais“. Retai kada žiniasklaidoje pateikiamas neįgaliųjų ryžtas, kovojimas su negalios keliamomis kliūtimis, drąsa, užsispyrimas, noras integruotis visuomenėje ir savarankiškai spręsti savo problemas. Visuomenės požiūrį pakeisti sunkiausia. Tačiau sėkmingos socializacijos procesas paauglystės laikotarpiu neabejotinai užtikrintų saugesnį judėjimo negalią turinčių paauglių rytojų.

Judėjimo negalia sukelia ir savotišką psichologinę negalią, kuri apima negalią turinčio paauglio *savęs* kaip neįgaliojo priėmimą ir kūno keliamų kliūčių suvokimą. Negalia struktūruoja paauglio identitetą į tai, kaip jis save priima, ir į tai, kaip prisi-taiko visuomenėje (Mercier 2004: 22). Taigi negalią turinčio paauglio elgsena įgauna tam tikrą specifiką, apimančią savąjį Aš ir tai, kaip jis yra suvokiamas aplinkinių.

Identiteto formavimuisi daug įtakos turi ir negalios įgijimas paauglystės laikotarpiu. Beveik kiekviena veikla, kurią individas iki tol atliko savarankiškai, įgijus nega-

<sup>6</sup> Matulionis A.V., Subačiūtė J. Neįgaliųjų įvaizdžio atspindžiai Lietuvos žiniasklaidoje: dienraščio „Lietuvos rytas“ atvejis.

lią reikalauja milžiniškų pastangų. Vaikščioti, pereiti kelią, pasakyti užbaigtą sakinį, savarankiškai pavalgyti ar nusiprausti, apsirengti, užsirišti batą... Šie ir daug kitų kasdieninių, iki negalios įgijimo atrodančių savaime suprantamų, dalykų tampa kasdieniniais iššūkiais. Negalios įgijimas, patalpina individą į negalios lauką, kuriame jis turi išmokti naujų, specifinių veiksmų. Specifiniai veiksmai atsiranda *habitus* ir apibrėžto socialinio lauko sankirtoje, vadinasi, individų veiksmus iš dalies apibrėžia jų įsitikinimai ir polinkiai, generuojami *habitus* (Leonavičius et al. 2005: 376).

Šiuolaikinėje visuomenėje vyrauja jauno, sveiko, gražaus kūno kultas. Tokį kūną turintis individas įgyja visuomenės pripažinimą ir yra suvokiamas kaip turintis kompetencijų. Be to, būti kompetentingam reiškia ne tik visą laiką kontroliuoti kūną, bet reikia, kad kiti matytų tai darant. <...> Kompetentingas yra tas, kurį tokį esant paprastai laiko kiti socialiniai aktoriai. Nuolatinė kūno kontrolė yra svarbiausia priemonė asmens tapatumo biografijai palaikyti; vis dėlto tuo pat metu Aš yra daugiau ar mažiau nuolatos „pateiktas ant lėkštutės“ kitiems jo įkūnijimo požiūriu (Giddens 2000: 78, 80).

T. Sheakspear išskiria penkis aspektus, apibrėžiančius negalią kaip socialinį procesą: 1. Socialinis modelis fokusuojamas į negalią turinčių asmenų santykius su socialine aplinka, patiriama diskriminacija, kliūtimis švietimo sistemoje. Negalia matoma kaip individo nesusidorojimas su įprastu socialiniu gyvenimu. Tačiau negalią turintys asmenys nenori būti išstumti iš visuomenės. Jie nenori kažko „extra“, jie tik nori dalyvauti visuomenėje lygiai su sveikais žmonėmis. 2. Neįgalieji interpretuojami kaip atskira, užguita socialinės mažumos grupė. Šis modelis fokusuojasi į jėgos ir identiteto bei negalios politikos organizavimą. Keliama įtampa tarp dėmesio šalinti atskyrimo barjerus ir neįgalųjų kaip grupės gniuždymo. Mažumos grupės metodas gali propaguoti įvairias priemones, tokias kaip speciali neįgalumo pašalpa, socialinės pagalbos ištekliai. 3. Pagal M. Weber ir M. Foucoult požiūrį negalia suprantama kaip socialinės politikos kategorija. Ši kategorija gali būti sulyginama su M. McIntosh (1968) darbu nustatant homoseksualumo vaidmens vietos kūrimą. Ką galima interpretuoti pasitelkiant R. Scott (1969) etikečių klįjavimo teoriją. 4. Neįgalumas kaip apibrėžimas, taikomas socialiniuose tyrimuose. 5. Negalia kaip kultūros kategorija. Į negalios terminą žvelgiama prieštaringai, ji labiau matoma kaip visuomenės socialinis konstruktas, pabrėžiant kitoniškumo akcentavimą, kuris yra įtrauktas į kultūrinį negalios modeliavimą (Sheakspear 1996: 94).

Neįgalieji dažnai yra apibrėžiami kaip žmonės, kurių kūnai nefunkcionuoja taip kaip sveikųjų ir turi kitokią išvaizdą. Taigi, dažniausia žmonės apibrėžia neįgalų

asmenį per jo negalios prizmę: epileptikas, sutrikusio judėjimo, neregys. Negalios forma bei santykis su aplinkiniais turi įtakos ne tik identiteto formavimuisi, bet ir socializacijos procesui. Neįgaliojo identitetas tarsi patiria visuomenės sankcijas. O neįgalusis prisiima „kalnę jaučiančios aukos“ poziciją (Sheakspear 1996: 100).

Neįgalus – „kitokio“ kūno trūkumus pats paauglys ar jo tėvai sąmoningai stengiasi pakeisti kūno trūkumus maskuojančiais drabužiais. Pasak Giddens, visose kultūrose apranga yra daugiau negu priemonė kūnui apsaugoti: akivaizdu, kad tai tik priemonė simboliniam pasirodymui, išorinės formos suteikimas asmens tapatumo naratyvams. Tačiau iškūnytas asmuo gali jaustis atsietas nuo kūniškų troškimų, <...> tokiais atvejais asmens tapatumo naratyvas būna suregztas taip, kad leidžia individui nešališkai, atsietai, ciniškai, su neapykanta arba ironiška pašaipą stebėti savo kūno veiklą (Giddens 2000: 81, 85). Iškūnijimo konceptą Giddens perteikia pateikdamas pavyzdį apie nacių koncentracijos stovyklose, karių patirtos fizinės kančios suprantamos kaip „išėjimas“ iš savo kūno, teigdamas, jog iškūnijimą galima prilyginti įgytos negalios formai (Giddens 2000: 82), kas šiame tyrime yra prilyginama *habitus* skilimui. Kalbėdamas apie iškūnijimą, Giddens akcentuoja Aš suskilimą pabrėždamas tai, jog iškūnijimas sukelia ontologinio saugumo sutrikimus <...>, o skilimas yra laikina reakcija į praeinantį pavojų, o ne chroniška disociacija <...>. Individas gali iš tikrųjų jaustis nematomas kitiems, nes veikiant kūnas liaujasi būti Aš perteikėju, <...> kuris taip pat suskyla dėl prisitaikymo prie konkrečios situacijos keliamų reikalavimų, prarandamas kūno kaip „Aš namų“ jausmas (Giddens 2000: 82, 131). Kaip ir įgijus negalią, iki tol fiziškai gerai funkcionavęs kūnas tampa neįgalus atlikti iki negalios įgijimo savaime suprantamus fizinius veiksmus, natūraliai jau nėra taip matomas ir suprantamas aplinkinių kaip kad iki negalios įgijimo.

Neįgalieji dažnai yra priskiriami marginalinėms, diskriminuojamoms grupėms (Mercier 2004: 26). Kalbant apie negalią turinčius paauglius, tai suaugusieji dažnai sąmoningai atmeta vaiko perėjimą į paauglystę galbūt dėl to, jog žino, kokios bendravimo, savarankiškumo, santykio su priešinga lytimi konstravimo ir kitos kliūtys jo laukia perėjimo į suaugusiųjų pasaulį tarpsnyje. „Neįgaliojo“ statusas nusveria „paauglio“ statusą, tuo parodant, jog negalią turintis paauglys skiriasi nuo sveikų paauglių (Leply 2000: 165, 167), dažnai jis apibrėžiamas kaip tiesiog „kitoks“ nei kiti paaugliai. „Kitoks“ – turintis trūkumų, kuriuos išduoda neįgaliojo vežimėlis, vaikštynės ar kitos pagalbines judėjimo priemonės. „Kitoks“ – kaip reikalaujantis didesnio artimųjų rūpesčio, mažiau atsakantis už savo veiksmus (Mercier 2004: 14).

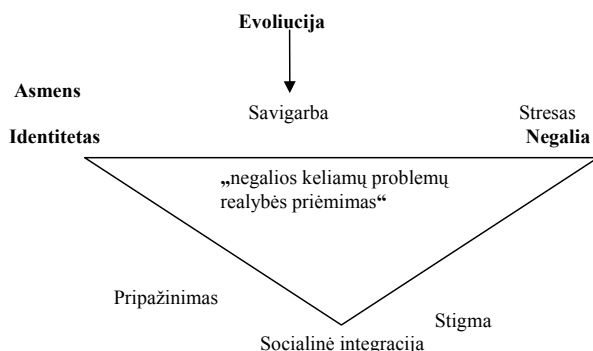
Judėjimo negalią turinčių paauglių identiteto sampratą galima aiškinti sociologo G. Mead sukurta savimonės raidos teorija, kurioje išskiriami trys pagrindiniai konceptai: **I** (aš), **Me** (savastis) ir **Self** (savimonė). Kalbant apie Mead teoriją nepamirškime, kad kartu su sociologu H. Cooly, jis aiškina, kad socialinė tikrovė egzistuoja socialinių veikėjų galvose (1. kaip mes suprantame ir 2. kaip elgiamės). Cooly papildoma Mead savimonės teoriją teigdamas, jog pagrindinis savimonės mechanizmo funkcionavimas yra toks: *mes suvokiam save taip, kaip kiti mus suvokia ir vertina*. Mes dažniausia reaguojam į „reikšmingus kitus“, t. y. mums svarbus artimųjų ar kvalifikuotų žmonių vertinimas. Tačiau, nuolat besikeičiantys „reikšmingi kiti“, gali įtakoti nesėkmingos socializacijos procesą (Berger, Luckman 1999: 204). Bendraudami mes suprantame, kad, atlikdami tam tikrą vaidmenį, tampame to vaidmens atlikėju, bei suprantame to vaidmens reikšmę. H. Cooly pratęsia G. Meado pakopų funkcionavimą, akcentuodamas tai, kad bendraudami – mes koreguojame savo savimonę (Leonavičius et al. 2005: 76), kurios korekcija priklauso nuo „reikšmingų kitų“ įtakos.

Remiantis savimonės raidos teorija bei pasitelkiant sociologines išvargas, galime teigti, jog judėjimo negalioje esantis paauglys suvokia, vertina save įtakojamas kitų nuomonės, žvilgsnių, kritikos, pagyrimų, požiūrių ir nuostatų į jį kaip individą. Ispanų sociologas M. Castells (2006: 23, 24) išskiria tris identiteto sąvokas: įteisinamasis (angl. *legitimity identity*), pasipriešinimo (angl. *resistence identity*), bei kuriamasis (angl. *project identity*). Analizuodami judėjimo negalią turinčių paauglių tapatumą, galime jį priskirti **pasipriešinimo identitetui**. Šį identitetą generuoja veikėjai, kurių poziciją / būklę esama dominavimo logika nuvertina bei stigmatizuoja. Castels teigimu, tai šis tapatumas konstruoja kolektyvinio pasipriešinimo kitaip nepakeliamai spaudai formas <...>, gynybinio tapatumo konstravimas dominuojančių institucijų ir ideologijų atžvilgiu (Castels 2006: 24). Tačiau didėjantis subjektyvumas bei poreikis pačiam asmeniui susikurti savo tapatybės projektą sukelia papildomą stresą individui (Leonavičius et al. 2005). Pasipriešinimo identiteto taikymas judėjimo negalią turintiems paaugliams yra tikslinga todėl, kad šie paaugliai tampa tais veikėjais, kurie yra nuvertinami ir stigmatizuojami visuomenėje dominuojančių sveikų asmenų. To pasėkoje kyla kolektyvinis negalią turinčių asmenų pasipriešinimas, tikslin-gai pasireiškiantis lygių teisių su sveikaisiais reikalavimu, pastangomis įrodyti savo lygiavertiškumą, kuris šiuolaikinėje visuomenėje turėtų būti savaime suprantamas dalykas, paminantis stigmų apipintas turimas neįgaliųjų patologijas.

Pasak D. Nettleton, tai E. Goffman apibrėžia stigmą kaip skirtumą tarp „faktiško socialinio identiteto“ ir „aktualaus socialinio identiteto“, t. y. tų savybių, kurias

individas laiko aktualiomis. Stigma atsiranda, kai yra neatitikimas tarp faktiško ir aktualaus socialinio identiteto (Nettleton 2006: 64). Kalbant apie judėjimo negalią turinčius paauglius, tai ji dažnai gali paslėpti matomus jų trūkumus (Marcier 2004: 42), todėl aprangos stilius formuojant identitetą bei savęs pateikimą visuomenei yra svarbus kiekvienam individui ir yra tiek pat svarbus judėjimo negalią turintiems paaugliams. Kai kurie tokią negalią turintys paaugliai ištraukia į įvairias veiklas ar subkultūras. Juk neįgaliųjų sportas, teatras, tarpusavio pagalbos grupės, dienos centrai atsiranda todėl, kad būtų patenkinti negalią turinčių asmenų socialinio dalyvavimo poreikiai bei papildytos kultūrinio kapitalo sankaupos.

Prancūzų mokslininkai J. F. Ravaud ir M. Fardeau (1994: 45) pateikia socialinės psichologijos profesoriaus P. Tap neįgaliųjų identiteto sampratos schemą. Mokslininkas negalią ir asmens identitetą skiria į dvi priešingas puses. O patį neįgaliųjų identitetą vaizduoja kaip evoliucijos procesą, laviruojantį tarp savigarbos ir streso, asmens identiteto ir negalios; visuomenės pripažinimo ir stigmatos. Visa tai apima *coping'o* sąvoka, *coping* (pranc. *se débrouiller; faire face – išlaisvinti, susidoroti*), kurią mokslininkai pateikia kaip streso valdymą kasdieninėse situacijose, negalios keliamų problemų realybės priėmimą bei integracijos procesą. Kalbant apie stigmą, tai negalios žmonės yra stigmatizuojami plačiąja prasme, t. y. kolektyvinis identitetas – „neįgalieji“ – tampa stigma <...>. Pačių neįgaliųjų požiūris į save nėra kognityvus, apipintas savasties sampratos limitais, priklausomais nuo visuomenės atvirumo, patiriamos socialumo ir dalyvavimo bei emocijų, streso ir *coping'o* sąveikos (Ravaud, Fardeau 1994: 45, 53, 67, 67).



1 pav. Neįgaliųjų identiteto sampratos schema pagal P. Tap (Ravaud, Fardeau 1994: 45)



Judėjimo negalią turinčio paauglio identitetas yra nulemtas ne tik savęs, kaip negalią turinčio asmens, supratimo ir priėmimo, bet ir aplinkinių požiūrio į jį, kaip negalinčio ar pilnai negebančio susidoroti su kasdieninėmis judėjimo kliūtimis, kurios sveikam žmogui atrodo savaime suprantamos, nekeliančios įveikos problemų. Įgijus judėjimo negalią paauglystės laikotarpyje, yra brėžiama riba tarp esamų ir praeityje turėtų fizinių galių. Savo kūnas matomas kaip *neįgalus*, negebantis atlikti savaime suprantamų veiksmų.

Tiek įgimtą, tiek įgytą judėjimo negalią turinčio paauglio identiteto formavimo sėkmė priklauso nuo to, kiek jis yra fiziškai ir psichologiškai savarankiškas ir pajėgus susidoroti su judėjimo negalios keliamomis kliūtimis bei esamos realybės priėmimu, gebėjimo atrasti gyvenimo džiaugsmą, realizuoti ir vystyti savo turimas galimybes.

Individai, kuriems pavyksta sukurti tapatumą, gali puoselėti artumą su pačiais savimi ir kitais žmonėmis bei susisaistyti draugystės ir meilės ryšiais (Berns 2009: 56). Artumo su kitu asmeniu, meilės bei intymumo paieškos prasideda perėjimo į suaugystę (pranc. *le post – puberté*) etape.

#### 2.4.3. Perėjimas į suaugystę: seksualumo formavimasis

**Perėjimas į suaugystę** – tai metas, kai jaunuolis kuria intymius santykius su priešinga lytimi (Mercier 2004: 35). Artimų santykių turėjimas – vienas svarbiausių asmeninio gyvenimo aspektų, užtikrinantis sėkmingesnę socializacijos procesą, lydimą visuomenės pripažinimo, limitų ir tabu peržengimų. Kurdami intymius santykius, mes atrandame dvasinę ir intelektualinę ramybę, vadinamą meile (Dumas 1948: 201).

Puberteto fiziologinio proceso paskatinta, paauglystėje susiformuoja žmogaus reprodukcinė galimybė susilaukti palikuonių. Kartu su juo vyksta ir kognityvinė bei moralės raida, suteikianti paaugliui naujas savęs reflektavimo bei patirties apibendrinimo galimybes. Paauglys pats labai aktyviai ir kartu jautriai išgyvena iškylančius erotinius jausmus, apsparsto vertybines dilemas, tyrinėja galimus trumpalaikius bei ilgalaikius gyvenimo kelius, aktyviai išgyvena santykius su savo bei kitos lyties bendraamžiais.

Seksualumas, kaip „talpesnė“ sąvoka, apima ir asmens vidinius išgyvenimus: kultūriškai nuspalvintus seksualinius įsitikinimus, troškimus, santykį su jaudulį teikiančiu kūnu bei santykius su atsirandančiais romantiniais partneriais. Buvimas pasaulyje visada reiškia ir gyvenimą tam tikros biologinės lyties kūne bei subjektyvų

savo moteriškumo bei vyriškumo išgyvenimą (Kajokienė, Žukauskienė 2011: 355, 356). Neįgalaus paauglio seksualumo vystymasis skatina asmeninio gyvenimo kūrimo perspektyvą, negalios priėmimą, adaptaciją visuomenėje. Tai raktas į santykio su priešinga lytimi išmokimą (Tremblay 1998: 5).

Psichologijos mokslo atstovų teigimu, pirmieji romantiniai santykiai paauglystėje yra daugiau vaidmenų žaidimas, kuriame <...> itin svarbi yra kandidato išvaizda, tačiau ne kaip fizinę trauką sukeliantis veiksnys, o kaip socialinio statuso pasiekimo priemonė. Pats „vaikino“ ar „merginos“ turėjimo faktas jau savaime suteikia paaugliui didesnės savo vertės išgyvenimą, o jei tas „vaikinas“ ar „mergina“ dar yra ir visuotinai pripažinti klasės ar kiemo gražuoliai, tai tampa svarbiu bendraamžių pagarbos ir savo pasididžiavimo šaltiniu (Legkauskas 2013: 133).

Skeptiškas savęs ir savo kūno galimybių vertinimas, lydimas baimės, destrukcijos - riboja ir santykių kūrimą su kitais socioumo dalyviais. Kalbant apie flirtą, seksualinį ryšį su dominančiu asmeniu, tai šiuo laikotarpiu atsiranda supratimas apie savo ribotas galimybes sužavėti priešingą lytį (lyginant su sveikaisiais). Perėjimo į suaugusę etapas, pasak Mercier, judėjimo negalią turintiems paaugliams yra pats sunkiausias. Visuomenė taip pat dažniausiai jų netraktuoja kaip potencialių vyrų ar moterų. <...> Negalia nusveria moteriškumą ar vyriškumą. Ypač šiuo klausimu nukentčia moterys. Neįgali moteris visuomenės požiūriu turi mažiau šansų ištekėti, o jei ir išteka (ypač už sveiko vyro), dažniausiai suvokiama kaip pilnai negalinti būti nei gera žmona, nei gera mama, neigiamas ir jos seksualumas ar seksualinė reprodukcija. <...> Ištekėjusi ar motina tapusi neįgali moteris visuomenėje yra suvokiama kaip išskirtinė herojė, turinti įgauti savo potencialių partnerių (nesvarbu, sveikų ar neįgalių) pasitikėjimą ir pripažinimą, jog gali pasirūpinti savo būsimais ar esamais vaikais (Mercier 2004: 35, 51, 81).

Neįgaliųjų diskriminacija ne tik negalios, bet ir lytiškumo aspektu vis dar egzistuoja tiek Lietuvoje, tiek šiuolaikinėje visuomenėje bendrąja prasme. Jungtinių Tautų neįgaliųjų teisių komitetas, pateikdamas rekomendacijas Lietuvai, su susirūpinimu pažymi, kad Valstybinės moterų ir vyrų lygių galimybių 2015–2021 metų programos įgyvendinimo veiksmų plane nėra konkrečių priemonių, skirtų neįgalių moterų ir mergaičių diskriminacijai panaikinti, taip pat negalią turinčių moterų ir mergaičių daugialypei diskriminacijai panaikinti, ypač diskriminacijai dėl seksualinės orientacijos ir lytinės tapatybės. Taip pat nėra ir minėtų diskriminacijos formų prevencijai<sup>7</sup>.

<sup>7</sup> Jungtinių Tautų neįgaliųjų teisių komiteto rekomendacijos Lietuvai 2016 Prieiga per internetą <http://www.ndt.lt/jungtiniu-tautu-neigaliuju-teisiu-komiteto-rekomendacijos-lietuvai/>, žr. 2016 m. liepos 9 d.

Neįgalieji dažnai vaizduojami kaip aseksualūs, jie tarsi angelai, o jų seksualumo tema visuomenėje – nediskutuojamas tabu. Šios temos nevystymas apsunkena neįgalaus asmens santykį su savo kūnu ir santykį su aplinkiniais. <...> Negalią turinčiam asmeniui kyla baimė konstruoti santykius, rodyti atsaką sulaukus dėmesio (Mercier 2004: 78, 81, 167). Visuomenėje pirmu žvilgsniu užfiksuojamas fizinės negalios atributas – vežimėlis ar ramentai. Vadinasi, negalia netiesiogiai niveliuoja lytį (Šėporaitytė 2006: 109). Tačiau visgi seksualinė raida yra natūralus visą gyvenimą trunkantis fiziologinis procesas.

Vaicekauskienė (2002), tyrinėdama neįgalių paauglių seksualumo raidą, įvardija trejopas kliūtis. Socialinės: izoliacija (neprieinami informacijos šaltiniai ir privatumo pažeidimai); draugų ir patirties apribojimai; visuomenės prietarai (sterilizuoti, malšinti vaistais, bausti); fizinės: nepritaikyta aplinka bei techninės priemonės (vežimėliai, ramentai, kateteriai), pasunkėjęs kalbėjimas ir bendravimas, asmeninė higiena (žarnyno ar šlapimo pūslės problemos, burnos ar kūno higiena ir kt.), aprangos suvaržymai; psichologinės: emocijų stoka ir depresija dėl nepatenkintų seksualinių poreikių, sutrikimo ir gėdos jausmai dėl savo nepatrauklumo ir nesugebėjimo reikšti seksualumą; baimė būti seksualiai išnaudotam, jausmų nepripažinimas, seksualumo draudimas ar kontroliavimas (Vaicekauskienė 2002: 56, 62)

Judėjimo negalią turinčiam paaugliui užmegztas romantinis ryšys kelia lygiai tokias pat emocijas kaip ir sveikiems asmenims. Jis suteikia pasitikėjimo savimi, leidžia pasijusti įdomiu ir geidžiamu. Tiek negalią turintys, tiek sveiki žmonės neišvengiamai yra seksualios būtybės. Tačiau visgi visuomenės požiūris į neįgaliųjų seksualumą nėra formuojamas, tapatinant neįgaliuosius su belytėmis būtybėmis. Būtina keisti visuomenės požiūrį į neįgaliųjų seksualumą ir sudaryti sąlygas ugdyti seksualinius neįgaliųjų poreikius. Apie paauglystėje besiskleidžiantį negalią turinčių paauglių seksualumą turėtų būti kalbama mokyklose, rengiant specialius kompetentingų specialistų (socialinių pedagogų, psichologų) seminarus. Negalią turinčio paauglio šeimos nariai taip pat turi nevengti seksualumo tematikos ar bent jau priimti neįgalų paauglį kaip bręstantį asmenį ir neneigti lytiškumo aspekto.

## **2.5. Judėjimo negalią turinčių paauglių socializacijos procesas**

Socializacija ir jos procesu domisi ne tik sociologai, bet ir psichologijos, socialinio darbo, pedagogikos mokslo atstovai. Jos samprata neturi vieningo apibrėžimo.

Socializacijos sąvoka, kuri apima tėvystę, vaikų auklėjimą, socialinę raidą, ugdymą, iš tiesų egzistuoja tiek, kiek egzistuoja žmonija. Socializacija prasideda vos tik gimus ir tęsiasi visą gyvenimą. Ji vyksta nepriklausomai nuo religijos, klasės, seksualinės orientacijos, kultūrinės grupės, sveikatos statuso ar laiko, kuriuo mes gimėme (Harro 2000: 15). Socializacija negali vykti nuošaliai, tam reikalingi socialiniai veikėjai, jų tarpusavio sąveika bei bendrų visuomenės principų laikymasis (Dumas 1948: 200). Procesas, per kurį žmogus įsisavina vertybes, normas, elgesio vaidmenis ir modelius, būdingus tai visuomenei, kurioje jis gyvena, o tos vertybės, normos, elgesio vaidmenys ir modeliai tampa žmogaus elgesio ir veiklos motyvacijos pagrindu (Matulionis 2001: 197).

Socializacija nurodo tikslus ateičiai, motyvus rinktis profesiją <...> šie tikslais – tai pagrindinė priežastis eiti į mokyklą, sutarti su kitais žmonėmis, laikytis taisyklių ir t. t. (Berns 2009: 56). Tai, kas socializacijos dalyviams atrodo priderama, yra jų pačių socializacijos rezultatas: vertybės, moralė, normos, nuostatos, savęs suvokimas. Mokslinėje literatūroje, analizuojančioje asmenybės socializacijos procesų valdymą, rekomenduojama atsižvelgti į veiksnius, kurie tiesiogiai veikia žmogaus elgesį, ir galimas jo transformacijas: biogenetinius, sociogenetinius, psichologinius-edukacinius, sisteminio veiksmingumo veiksnius. Mokslininkai šiuos veiksnius skirsto į vidinius (psichologiniai, fiziologiniai), bei emocinius pažintinius ir išorinius (socialiniai, pedagoginiai arba bendravimo su aplinkiniais, socialinės interakcijos). Socialinės ekologijos modelio atstovai orientuojasi į išorinius veiksnius, vadindami juos atskiromis, bet tarpusavyje ir su aplinka glaudžiai susijusiomis sistemomis: **mikrosistema**, **mezosistema**, **egzosistema**, **makrosistema** (Vaicekauskienė 2010: 10).

Pasak vaiko socializacijos tyrinėtojos R. Berns (2009), **mikrosistema** – tai veikla ir ryšiai su kitais svarbiais žmonėmis, bręstančio asmens patiriami tam tikrame, mažame aplinkos segmente, pavyzdžiui, šeimoje, mokykloje, draugų grupėje ar bendruomenėje. <...> **Mezosistema** apima dviejų ar daugiau žmogų, veikiančių mikrosistemų (tarkime, šeimos ir mokyklos, šeimos ir draugų) tarpusavio ryšius ir sąveikas. **Egzosistema** – tai aplinkos dalis, kurioje vaikas nėra aktyvus dalyvis, tačiau kuri veikia jį per vieną iš mikrosistemų (pavyzdžiui, tėvų darbas, miesto valdžia, tėvų socialinės paramos tinklai). Ketvirtąją, pagrindinę – **makrosistemą** sudaro visuomenė ir subkultūra, kurioms priklauso augantis asmuo ir kurios pateikia konkrečių įsitikinimų sistemų, gyvenimo būdo, socialinės sąveikos ir gyvenimo pokyčių modelių. <...> Socializacija ne tik leidžia individui dalyvauti socialinių grupių ir visuomenės gyvenime, bet ir užtikrina visuomenės egzistavimą ir nuoseklią socialinę tvarką.

<...> Socializacija turi perteikti kitai kartai kultūrinį palikimą, leisdama tos kartos nariams, tapti brandžios visuomenės nariais (Berns 2009: 18, 24, 32, 34, 35, 41). Tačiau kiekvienas socialinis aktorius savyje neša vienokias ar kitokias problemas. Pasak negalios fenomeną tyrinėjusio J. Ruškaus (2002: 15), tai socialinių problemų priežastis slypi pačiuose žmonėse, <...> o neįgaliųjų socialinės adaptacijos priemonės tampa uždara auklėjimo / gydymo institucija.

Socializacija bendrąja prasme yra nenutrūkstami individo potyriai sąveikaujant su aplinka ir joje veikiančiais veikėjais, įsisavinant šios sąveikos prasmes, negatyvias ir pozityvias pasekmes. Judėjimo negalios paliesta socializacija skiriasi nuo šios negalios neturinčių ar sveikų asmenų socializacijos proceso, todėl svarbu tai paanalizuoti plačiau.

Neįgaliųjų socializacija įvardijama kaip įvairiapusis neįgaliojo asmens tobulėjimas: psichosocialinės sveikatos, biosocialinių įgūdžių, fizinio pajėgumo ir kitų svarbių jo gyvenimo sričių lavėjimas (Shull 1996, cit. Ivanauskas 2009: 7). Michel Boutin (2009: 13), analizuodamas socializacijos procesą ir judėjimo negalią, išskiria tris šią negalią turinčių vaikų socializacijos etapus: gimimo socializacija (pranc. *socialisation originaire*) arba „aš – mano mama“; pirminė socializacija „aš ir tu“; antrinė socializacija „aš – kaip tu“, kurias neabejotinai galime taikyti ir paauglystės laikotarpiui interpretuoti.

Pirmame etape judėjimo negalią turintys vaikai ar paaugliai reikalauja daugiau nuolatinės suaugusiųjų priežiūros, o jei judėjimas itin apsunkintas, tai ir nuolatinės, asmeninės palydos. Tačiau pereinant į paauglystę, įeinant į antrinę socializaciją, jie kiek įmanoma stengiasi išsikvoti autonomiją ir tapti savarankiškais. Tai laikas, kai negalią turintis asmuo pradeda eiti į mokyklą sutikdamas kitus sveikus savo bendraamžius, jis pradeda matyti savo ir jų kūno galimybių skirtumus. Pirmas gyvenimo etapas, jei judėjimo negalia įgimta ar įgyta ankstyvoje vaikystėje, pasak Boutin yra pažymėtas buvimo reabilitacinėje įstaigoje, gydymo taisyklių laikymosi; tėvų ir gydytojų diskusijų apie vaiko sveikatą jam girdint; specifinių kvapų ir triukšmo bei šviesų. Jo įėjimo į pasaulį – socializacijos pradžia yra sąlytis su medicinine, reabilitacine aplinka (Boutin 2009: 13, 14). Ko pasėkoje gali formotis negalios, kaip savaime suprantamos būsenos, nuostata. Dažnas buvimas reabilitacinės ar gydymo įstaigos socialiniame lauke natūraliai įgalina ten esantį asmenį suprasti savo kitoniškumą. Juk paauglys suvokia, jog sveiki jo draugai vasaros metu atostogauja, keliauja ar žaidžia kieme, o jis turi laikytis reabilitacinės ar gydymo įstaigos nustatyto režimo. Mokslo metų eigoje vykstanti reabilitacija vėlgi brandina kitoniškumo jausmą.

Paauglys natūraliai gali jaustis nesveikas, t. y. turintis silpną sveikatą, reikalaujančią išskirtinos priežiūros. Tuo jis vėlgi skiriasi nuo savo sveikų bendraamžių.

Antrinė judėjimo negalią turinčio paauglio socializacija „*aš – kaip tu*“ yra paremta santykiu su kitais, kurie leidžia įvertinti aplinką ir patį save. Deja, judėjimo negalią turintis paauglys save vertina arba neigiamai, arba jo vertinimai paremti emocijomis, kurios svyruoja nuo teigiamų iki neigiamiausių (Ruškus 2000, cit. Gedvilienė et al. 2008: 77), tai gali būti nulemta santykio su sveikais asmenimis, kurie, priešingai nei negalią turintis paauglys, yra įgalūs atlikti jiems savaime suprantamus, o negalios paliestam individui – neįmanomus ar sunkiai įmanomus fizinius veiksmus.

Sociologai P. Berger ir T. Luckman socializaciją apibūdina kaip visapusišką ir nuoseklų individo ištraukimą į objektyvų visuomenės pasaulį ar kurią nors sritį (Berger, Luckman 1999: 165). A. Giddens ją apibrėžia kaip procesą, išmokantį vaikus ar naujus visuomenės narius šios visuomenės gyvenimo būdo (Giddens 2005: 41). E. Durheimas socializaciją suvokia kaip iš kartos į kartą perduodamą vertybių ir normų sistemą (Pickering 2001: 396).

P. Bourdieu į socializaciją įtraukia *habitus* sąvoką, teigdamas, jog būtent *habitus* yra socializacijos padarinys, t. y. įgytas per patirtis, tačiau tapęs tokia neatskiriamą žmogaus dalimi, kad ją galima laikyti antrąja prigimtimi (Bourdieu, Wacquant; 2003: 158), leidžiančia mąstyti ir veikti aiškiau už visas taisykles, aiškinamas normas atitinkančias praktikas ir jų pastovumą laike (Bourdieu 1979: 90). Socializacija – tai procesas, kurio metu individai įgyja žinių, įgūdžių ir išsiugdo charakterio bruožų, leidžiančių jiems tapti visaverčiais grupės ar visuomenės nariais (Berns 2009: 17), sudarantis galimybę individams mokytis socialinių vaidmenų – socialiai prižiūrimų lūkesčių, kurių laikosi asmuo, užimantis vienokią ar kitokią socialinę padėtį (Giddens 2005: 43).

Pasak P. Bourdieu, norint pažinti socialinę agentą, pirmiausia reikia suprasti ir išsiaiškinti jo veiksmus, atsakančius į klausimus, ne ką socialinis agentas veikia, o kodėl jis būtent vienaip ar kitaip veikia? Kas turi įtakos jos veiksmams? P. Bourdieu išskirtas ekonominis, socialinis, kultūrinis, simbolinis kapitalas turi įtakos socializacijos procesui atskiruose socializacijos institutuose, kur formuojamas *habitus*. Pirminė patirtis yra svarbiausia ir dėl to *habitus* sistema yra santykiškai uždara. Taigi, šeimoje įgytas *habitus* yra mokyklos patirties struktūravimo pagrindas; mokyklos veikimo transformuotas *habitus* savo ruožtu yra visų vėlesnių patirčių pagrindas <...> ir taip perstruktūruojama toliau (Bourdieu, Wacquant 2003: 173). Psichologijos požiūriu socializacija konstatuojama, kaip psichologinis įėjimas, t. y. integravimasis, asimiliavimasis visuomenėje (Huet 2002: 21).

Išskiriamos pirminės ir antrinės socializacijos formos. *Pirminė socializacija* apima kūdikystę bei vaikystę ir yra intensyviausias kultūros mokymosi laikotarpis. Būtent tuomet vaikai mokosi kalbos ir pamatinių elgesio modelių, sudarančių tolesnio mokymosi pagrindą (Giddens 2005: 42). Šiuo laikotarpiu didžiausią įtaką individo socializacijos procesui daro šeima ir žmonės, kuriuos asmuo labiausiai myli, kuriais labiausiai pasitiki (Harro 2001: 17). Pirminė socializacija dar suprantama kaip pagrindinių nuostatų perėmimo laikotarpis ir yra siejama su vaikyste. Ji yra galima tik tada, kai asmuo turi visavertę šeimą arba globėjus ir kai procese gali pakankamai dalyvauti kiti socializacijos institutai, kurių dėka asmuo tampa visaverčiu visuomenės nariu, t. y. mokykla, ikimokyklinio ugdymo institucijos, nevyriausybinės organizacijos (Kvieskienė 2003: 16),

reabilitacinė įstaiga. Kalbant apie judėjimo negalią turinčius paauglius, tai šeimos nariai dažnai perdėtai juo rūpinasi, o tai suardo ne tik jo, bet ir visos šeimos gyvenimą, o vaikas patiria trigubą negalią: jo paties judėjimo sutrikimą, socialinį atstūmimą, adaptacijos sunkumus (Gedvilienė et al. 2008: 75).

*Antrinė socializacija* siejama su tuo asmens laikotarpiu, kai į jo ugdymą įsitraukia kitos socialinės grupės, asmenys, daug daugiau įtakos turi kultūros procesai, pvz. visuomenės komunikavimo priemonės (Kvieskienė 2003: 16). Mokykla, amžiaus grupės, organizacijos, žiniasklaida ir galiausiai darbovietė yra individus socializuojantys veiksniai. Socialinės sąveikos šiuose kontekstuose padeda žmonėms perimti vertybes, normas ir įsitikinimus, sudarančius jų kultūros modelius (Giddens 2005: 42). Socializacija – tai vertybių, nuostatų, motyvų ir atribucijų, savivertės, savireguliacijos, moralės normų, lyčių vaidmenų rezultatas (Berns 2009: 12).

**Resocializacija** – tai pirminės socializacijos metu sukonstruotos tikrovės pakeitimas. Resocializacijos sėkmė priklauso nuo to, kokios socializacijos turinys yra keičiamas. Jeigu keičiamas pirminės socializacijos turinys, tai resocializacija sudėtingesnė, jei antrinės – tai lengvesnė (Leonavičius et al. 2003: 64). Resocializacijos sėkmė priklauso nuo laikotarpio, kuriuo ją asmuo įgijo, ar ji buvo įgimta. Jei negalia įgyta paauglystės laikotarpiu, tai resocializacija tampa sudėtingesnė, nes yra keičiamas pirminės socializacijos turinys, t. y. prisiminimas apie sveiko kūno patirtį ir ribotų galimybių suvokimas. Jei negalia įgimta – pirminės socializacijos turinys nesikeičia, tačiau įgimtą negalią turinčio paauglio sąveika su kitais socialiniais aktoariais leidžia pamatyti fiziškai sveikų asmenų galimybes ir jų siekti.

Turime paminėti ir **totališkai insttualizuota resocializaciją**. Totališkai insttualizuotos resocializacijos terminą pasiūlė Ervingas Goffmanas. Totališkai instt-

tualizuota resocializacija gali vykti institucijoje (angl. *total institution*), kurioje visi veikėjai priversti elgtis pagal universalias taisykles. Tokių institucijų pavyzdžiai yra ligoninė, kariuomenė, skautų stovykla ir t. t. (Leonavičius et al 2003: 64). Totališkai instigualizuota resocializacija neabejotinai yra pati svarbiausia judėjimo negalių turinčiam paaugliui ir jo gyvenime užima itin reikšmingą vietą. Ši socializacijos forma gali būti nuolat besikartojanti visą gyvenimą. Juolab kad judėjimo negalių turinčio asmens paauglystė yra lydima nuolatinio reabilitacijos proceso, kurio metu, nesvarbu nuo įgytos ar įgimtos negalios formos, jis turi praleisti daug laiko ligoninėse ir reabilitacinėse įstaigos institutuose.

Taigi socializacijos proceso metu tiek judėjimo negalių igiję, tiek su ja gimę paaugliai turi galimybę lavinti savo turimus įgūdžius, nepaisant jų ribotumo: sąveikaujant su kitais socialiniais aktoariais išmukti socialinių vaidmenų bei formuoti savo identitetą.

### **3. Judėjimo negalių turintis paauglys šeimos socialiniame lauke**

Bourdieu apibrėžia šeimą kaip atskirą uždara ir paslaptinę socialinę visatą su uždaromis durimis, <...> brėžiančiomis simbolinę ribą tarp intymaus šeimos privatumo ir išorinio pasaulio (Bourdieu 1993: 33,34). Šeima sociologo traktuojama kaip stabilumo ir saugumo buveinė. Tai – pati svarbiausi visuomenės ląstelė. Šeima yra daug daugiau nei grupė individų, turinčių bendrą fizinę ar psichologinę erdvę. Tai natūrali socialinė sistema su savo taisyklėmis, socialinių vaidmenų pasiskirstymu. Pasak Berns, šios mikrokultūros nariai susiję giliais ir daugiasluoksniais ryšiais, susiformavusiais bendros istorijos, išorinio pasaulio suvokimo ir bendro tikslo pagrindu. Šeima yra susaistyta amžiniais kraujo saitais, ji yra stiprus ir nepakeičiamas darinys. Šeima – tai aplinkos segmentas, kuriame vyksta auklėjimas, ugdomas prierašumas ir suteikiamos įvairiausios galimybės (Berns 2009: 32). Tai visuomenės ląstelė (maža socialinė grupė), svarbiausia asmeninės buities organizavimo forma, besiremianti santuokiniais ar giminystės ryšiais, tai yra santykiais tarp vyro ir žmonos, tarp tėvų ir vaikų, tarp brolių ir seserų, tarp kitų giminių, kurie gyvena kartu ir turi bendrą ūkį ar biudžetą (Matulionis 2001: 197). A. Giddensas, remdamasis amerikiečių sociologu Talcottu Parsonsu, teigia, kad šeima atlieka dvi pagrindines funkcijas – *pirminę socializaciją* ir *asmenybės stabilizaciją* (Giddens: 2005). Tačiau



šeimoje, kurioje gyvena judėjimo negalia įgijęs ar su ja gimęs paauglys, socializacija vyksta taikantis prie paauglio sveikatos galimybių. Remiantis Nacionalinės žmonių su negalia socialinės integracijos 2010–2012 m. programa<sup>8</sup>, šeimų, turinčių vaikų su negalia, tikslaus skaičiaus Lietuvoje nėra. Tačiau pagal slaugos išlaidų ir priežiūros (pagalbos) išlaidų kompensacijų vaikui su negalia gavėjų skaičių galima teigti, kad 2008 metais buvo apie 15 000 šeimų, turinčių vaikų su negalia. Gimus vaikui su negalia, tėvai dažnai negauna išsamios informacijos apie vaiko negalią ar ligą, apie institucijas, kuriose būtų galima gauti reikiamą pagalbą. Šeima nepasirengusi vaiko išėjimui į visuomenę, o visuomenė mažai informuota ir nepasirengusi bendrauti ir priimti tokias šeimas.

Negalią tyrinėjantys mokslininkai pabrėžia, jog ją turinčių asmenų paauglystė piešia kitokį savo vaizdinį, lyginant šį etapą su sveikų asmenų paauglyste: *vaisingumas ar frustracija; lankstumas ar sąstingis; autonomija ar priklausomybė* (Diserens; Mercier 2001: 3). Ypač stiprus yra autonomijos faktorius, turintis daugiausia įtakos neįgalaus paauglio ir jo šeimos narių tarpusavio santykiams (Debieve 1999: 37). Tyrimai, susiję su vidinės darnos matavimais, atskleidė, kad šeimos, auginančios neįgalius vaikus, pasižymi didesniu nerimastingumu dėl esamos situacijos stabilumo ir suvokia pasaulį kaip grėsmingą, o ne teikiantį šansus, baudžiantį, o ne skatinantį dialogą (Ruškus, Mažeikis 2007: 32). Paauglystė kelia iššūkių daugeliui šeimų ne tik dėl paauglio pasikeitimų, bet ir dėl tinkamo prisitaikymo bei kryptingo jų valdymo (Steinberg 1989: 121), to pasėkoje šeimos socialiniame lauke yra patiriamos krizės, kurias būtina aptarti numatant jų įveikimo būdus.

### **3.1. Judėjimo negalios poveikyje patiriamos krizės šeimos socialiniame lauke**

Šeima yra ypatinga erdvė vaiko-suaugusio ryšiams konstruoti. Ji, kaip saugi ir tinkamiausia vaiko vystimuisi, gerovei ir apsaugai aplinka, yra struktūrinė vaikystės forma (Kabašinskaitė 2002: 43) bei perėjimo į paauglystę erdvė. Tačiau, susiduriant su judėjimo negalia, paauglystė būna kur kas labiau apsunkinta. Judėjimo negalia – tai ne tik didelis fizinis, bet ir psichologinis iššūkis asmeniui (Alčiauskaitė, Šnikarova

<sup>8</sup> Nacionalinė žmonių su negalia socialinės integracijos 2010–2012 m. programa. Patvirtinta Lietuvos Respublikos Vyriausybės 2009 m. d. nutarimu Nr. 4. [www.mususeima.lt/uploads/documents/np\\_projektas\\_06\\_23.doc](http://www.mususeima.lt/uploads/documents/np_projektas_06_23.doc), žr. 2016 m. rugpjūčio 28 d.

2013: 87), o taip pat ir jo artimiesiems. Neįgalaus vaiko gimimas sukelia stresinę situaciją šeimai, dėl to joje vyksta vidinio ir socialinio gyvenimo pokyčiai: 1. susiaurėja socialinis tinklas; kinta šeimos narių tarpusavio santykiai; 2. padažnėja kontaktų su medikais, psichologais, psichiatrais, socialiniais darbuotojais ir kitais specialistais (Ustilaitė ir kt. 2011: 20).

Tėvams, auginantiems judėjimo negalią turinčius vaikus ar nuolatinės priežiūros reikalaujančius paauglius, sunkiau įsitvirtinti darbo rinkoje, o tai lemia ekonominio kapitalo nuosmukį, sumažina galimybes efektyvesniam neįgalaus paauglio gydymui. Dažnai negalią turinčių paauglių tėvai susiduria su dilema, reikalaujančia atsakymo į klausimą, kas pasirūpins negalią turinčią jų atžalą, jiems mirus? Pasak Viluckienės, judėjimo sutrikimai yra privilegijuoto, visuomenės atpažįstamo, suprantamo negalios tipo (Viluckienė 2011: 76).

J. Destailats ir kt. (2007: 3, 4) išskiria du negalią turinčius paauglius ir vaikus auginančios šeimos krizės modelius: **auto – referentinė ir hetero – referentinė**. **Auto – referentinės** krizės metu negalios ar ilgalaikės traumos progresas ar regresas analogiškai veikia visos šeimos emocinę būseną bei tarpusavio santykius. Šis krizės tipas pasižymi bendrais visos šeimos išgyvenimais, liūdesiu, stresu, keliamu vaiko ar paauglio negalios, kiekvieno šeimos nario asmeninių ir bendrų planų koregavimu. <...> Ilgas, mėnesius ar metų metus trunkantis laikas skiriamas neįgaliojo rūpesčiui ir vilčiai, kad jis pasveiks. Neįgalieji traktuojami kaip globotiniai, nesugebantys savarankiškai pasirinkti ar kontroliuoti savo gyvenimo, priklausomi nuo kitų (Ruškus, Mažeikis 2007: 151). Šis modelis yra apibūdinamas kaip „šeimos žemėlapiu trapumas ir dezorientacija“ (Destailats et al. 2007: 4).

**Hetero – referentinė** krizė orientuota ne tik į šeimą, bet ir į ją supančią aplinką bei visuomenę, kuri labiau akcentuoja neįgalaus žmogaus kūno patologijas nei pačią asmenybę. Šis etapas yra įgavęs „*žaidimo karšta bulve*“ epitetą. Šiame etape į šeimos gyvenimą įeina institucijos, teikiančios pagalbą šeimoms, kuriose auga neįgalus vaikas ar paauglys. Taip pat išryškėja negaliai keliamos visuomenės kliūtys, kurios atspindi pačios visuomenės neįgalumą bei jos trūkumus, siejamus su natūralia neįgaliųjų integracija visuomenėje. <...> Hetero-referentinės krizės metu šeima dažniau kreipiasi pagalbos į psichologus, socialinius darbuotojus, ieško krizės įveikos sprendimų (Destailats et al. 2007: 3, 4).

Paauglio negalia kelia daugybę iššūkių visai šeimai. Ji paveikia ne tik šeimos sistemos schemą, bet ir tėvo ir motinos, kaip poros, egzistenciją. Pora atlieka tik tėvų socialinį vaidmenį, užmiršta savo bendrus ir asmeninius siekius, daugiausia kon-

centruojasi į vaiko negalią, globos ir pagalbos teikimą jam. Tačiau neabejotinai negalima to taikyti kiekvienai šeimai, nes kiekviena jų – individuali. Tėvai vaikui turi teikti saugumo jausmą, organizuoti jo lavinimosi procesą, tačiau judėjimo negalios paveiktas vaikas ne visada gali pateisinti jų pastangas, skirtas socializacijai, kurias dažnai lydi disfunkcija ir nusivylimas. Perdėta tėvų globa kelia daug klausimų neįgaliems paaugliams, o tėvai dažniau jaučiasi „izoliuotais tėvais“ (Destailats et al. 2007: 5). Ekonominio kapitalo įtaka neabejotinai svarbi ne tik neįgaliojo sveikimui skiriamoms ištekliams, bet ir kultūrinio kapitalo didėjimui. Finansinis nepriteklus kelia daugiau konfliktų šeimose, kuriose auga negalią turintys vaikai, lyginant su sveikus vaikus auginančiais tėvais. To pasėkoje tėvų izoliacija padidėja.

Kalbant apie negalios poveikį šeimai, tai ji liečia ne tik tėvus, bet ir patį judėjimo negalią turintį paauglį. Negalios keliamas tėvų nuovargis, tarpusavio nesutarimai verčia jos paliestą paauglį jaustis kaltu dėl susidariusios padėties, kas turi įtakos ir tėvų santykiui su neįgaliu vaiku. Matydami tėvų nesutarimus dėl jų negalios, atžalos jaučiasi ne tik dėl to kalti, bet ir nemylimi. Apima labiau šeimos griovėjo, nei jos dalies būseną. Viena iš didesnių neįgalų vaiką ar paauglį auginančių tėvų problema – jo **edukacijos procesas**. Judėjimo negalią turintis paauglys dėl sutrikusio judėjimo dažnai yra mokomas namuose arba specialioje, neįgaliesiems pritaikytoje mokykloje. Be to, fizinės negalios keliami skausmai – dažnas trukdis geriems mokymosi rezultatams. O mokymasis namuose – neigiama praktika, išstumianti paauglį iš socialinio dalyvavimo visuomenėje.

Sėkmingas edukacijos procesas siejamas su neįgalaus asmens galimybių įvertinimu, sėkmingu dalyvavimu visuomenėje, o nesėkmingas turi įtakos tėvų nusivylimui ir dideliame nerime dėl neįgalaus vaiko ar paauglio ateities. Matydami prastus mokymosi rezultatus, tėvai nusivilia ir netgi gali imti žeminti savo neįgalius vaikus ar elgtis su jais agresyviai. **Agresija ir elgesio problemos** – tai pats skausmingiausias negalios poveikis tėvams ir visai šeimai. Impulsyvumas, agresija, pyktis, tėvų abejingumas, depresija šeimoje kyla iš kančios dėl vaiko negalios. Neabejotinai šie jausmai kelia destruktiją šeimos sistemai, turi įtakos šeimoje veikiančių agentų tarpusavio santykiams. <...> Tai momentas, kai negalią turintys vaikai stengiasi pakęsti jausmą, jog yra nubauti tėvų, o nuobaudos išraiška – meilės ir dėmesio stoka. Šiuo momentu tėvams kyla du pasirinkimai: jaustis nuskriaustiems likimo ar stengtis sutvirtinti šeimą (Destailats et al. 2007: 6, 7). Tik palyginti neseniai civilizuose šalyse yra suvokta, jog šeimos, auginančios neįgalų vaiką, nėra patologinės – keičiasi tik šeimos funkcionavimo dinamika (Ruškus 2002: 152).

Tiek įgimtos, tiek įgytos vaiko judėjimo negalios poveikis šeimai yra neabejotinas. Gimus neįgaliam vaikui subyra laukto sveiko paauglio vizija, įgalinanti tėvų kaip poros asmeninių santykių kaitą ir dėmesio nuokrypį tik į neįgalų vaiką. Labiau siekiama kaupti ekonominį kapitalą, arba, atvirkščiai, visišką turimo darbo atsiskyrimą, paskiriant laiką neįgalaus paauglio priežiūrai. Pasiuokojimas gali būti suvokiamas ir kaip gyvenimo bausmė, lemianti netgi agresiją, nepasitenkinimą negalią turinčio paauglio ar vaiko atžvilgiu.

### **3.2. Judėjimo negalios keliami iššūkiai šeimai kaip institucijai**

Šeima kaip mikrosistema yra svarbiausia socializacijos dalyvė (Giddens 2005: 170). Tėvai, turėdami įtakos vaiko socializacijos procesui, eina dviem keliais. Pirmas jų siejamas su emociniu palaikymu, meile, šiluma ir pakantumu. Emocinis palaikymas leidžia vaikui suprasti, kad tėvai juo rūpinasi, tai leidžia jam pasitikėti savimi. Antrasis kelias siejamas su kontrole, paremta racionaliais paaiškinimais, kontroliuojančiais paauglio elgesį. Šeimos socialiniame lauke vaikas išmoksta normų ir principų, leidžiančių dalyvauti visuomenėje (Destailats et al. 2007: 8).

Kalbant apie šeimas, kurių nariai yra judėjimo negalią turintys vaikai, vėliau pereinantys į paauglystę, pabrėžiama, jog neįgalaus vaiko gimimas sukelia stresinę situaciją šeimai, dėl to joje vyksta vidinio ir socialinio gyvenimo pokyčiai: 1. susiaurėja socialinis tinklas; kinta šeimos narių tarpusavio santykiai; 2. padažnėja kontaktai su medikais, psichologais, psichiatrais, socialiniais darbuotojais ir kitais specialistais (Ustilaitė ir kt. 2011: 20). Asmenims, turintiems judėjimo negalią, ankstyvoje paauglystėje dar sunku suvokti, jog jie gyvena suvaržytuose kūnuose, t. y. jie tampa pačių savo kūnų įkaitais (Raynaud 2008: 10). Didelį skausmą patiria ir *kitokį* kūną turinčių paauglių tėvai. Keith'as (cit. Ruškus 2002: 157) teigė, kad krizės periodai vyksta ir augant neįgaliam vaikui. Jis aprašė keturis krizės periodus: 1) kai tėvai sužino, kad jų vaikui įtariama negalia; 2) apie penktus metus, kai reikia priimti sprendimą, ar vaikas galės eiti į normalią mokyklą; 3) kai neįgalus asmuo baigia mokyklą; 4) kai tėvai pasensta ir nebegali rūpintis savo neįgaliu vaiku. Tačiau nederėtų mechaniškai taikyti minėtas išgyvenimų pakopas kiekvienai šeimai, auginančiai neįgalų vaiką (Ruškus 2002: 157), nes kiekviena jų yra individuali.

Pastebėta, kad vaikai su negalia išauga „šiltnamio“ sąlygomis ir aplinkiniai su jais pirmiausia elgiasi ne kaip su vaikais, o kaip su ligoniais (Butkevičienė 2002: 10), net ir prasidėjus paauglystei ar brandos periodui. Negalia ar chroniška liga gali tapti pagrindiniu bloku paauglystės raidai, lemiančiu įstrigimą vaikystės etape, kai norima apsaugoti nuo bet kokios sveikatai rizikingos veiklos. Tačiau galima ir atvirkštinė versija: baimė dėl negalios keliamų sveikatos problemų, neaiškios ateities perspektyvos formuoja begalinį paauglio norą pakelti savo paauglystės potyrių amplitudę. <...> Juolab jog paauglys ne visada yra pajėgus suprasti ir priimti negalios kūno keliamus trukdžius (Broué, Barange 2003: 23, 29). To pasėkoje paauglys pradeda rūkyti ar vartoti alkoholį. Pasireiškia nepagarbus santykis su tėvais, siekiama kuo didesnių ir aštresnių potyrių, kurie leidžia paaugliui pasijusti savarankišku ir suaugusiu. Tiesa, maištas būdingas ne tik negalių turintiems, bet ir sveikiems paaugliams bendrąja prasme, tačiau įgimta judėjimo negalia ir jos veikiamas *habitus* formatas gali tapti to maišto forma. Kuomet yra pernelyg susitaikyta su savo fizinės sveikatos būkle, nebetikima šviesios ateities perspektyvomis ir nebeatoma potencialių gyvenimo su negalia galimybių. Įgijus negalią paauglystės laikotarpyje, labiau norima atstatyti skilusį *habitus* grįžti prie įprasto gyvenimo ritmo. Juolab jog negalios įgijimas neretai yra išprovokuojamas rizikingos veiklos paauglystės laikotarpyje.

Judėjimo negalia apsunkina ne tik paauglystės eigą, bet ir socializacijos procesą. Kaip tik paauglystėje negalios sukaustytas kūnas ne tik paties neįgaliojo, bet ir aplinkinių jau nebėra taip toleruojamas kaip kad vaikystėje (Diserens, Mercier 2001: 7). Negalios tyrinėtojai teigia, jog norint geriau suprasti negalią turinčius žmones, reikia dėmesį skirti kūno sociologinei bei estetinei analizei. Visuomenėje vyrauja idealaus kūno sampratos nuostatos – moters kūnas dažnai matomas kaip seksualus ir madingai aprengtas, o vyro traktuojamas kaip stiprus ir sportiškas, <...> neįgalus kūnas suvokiamas kaip deviantinis ir stigmatizuotas. <...> Idealaus kūno išskėlimas, neįgalus kūno diskriminacija apibrėžiama kaip „kūno fašizmas“ (Thomas 2007: 132, 133, 134,140). Judėjimo negalios pažeistas kūnas tampa veidrodžiu, atspindinčiu visuomenės veidą ir nuostatas, ne tik negalią turinčio asmens, bet ir jo šeimos atžvilgiu. Šeimoje esant neįgaliam vaikui ar paaugliui, dažnai susiduriama su socialine atskirtimi ar stigma, tai lemia neįgalus kūno būvio vaizdinys socialinėje erdvėje, traktuojamas kaip „anominis“, todėl tampa apeinamas ir nematomas.

E. Goffman domėjosi stigmatizuotų ir „normalių“ žmonių sąveika ir šių žmonių atliekamų socialinių vaidmenų skirtumais esant tokiai pat „socialinei situacijai“ bei jų „normaliems“ žmonėms matomo fizinio kūno skirtumų samprata (Thomas 2007:

23). Nagrinėdamas neįgalaus asmens socialinio atstūmimo mechanizmus, E. Goffman išskiria *diskredituotą* ir *nediskredituotą* stigmatas, taip pat akcentuoja ir tris negalios stigmatas: „*kūnas – monstras*“, „*proto sąstingis*“, „*genetinė stigma*“ (Goffman 1975: 17). Nediskredituotos, dar vadinamos *gėdingomis* stigmomis, kurios susitikus su neįgaliu asmeniu nėra pastebimos iš karto. Pasak profesoriaus J. Ruškaus, drabužiai ar kiti išoriniai atributai leidžia tokiam žmogui atrodyti „normaliam“. Tokių žmonių šeimos nariai ypač rūpinasi tuo, kad jų neįgalus vaikas atrodytų normalus, kuria tam tikrą pirmą įspūdį (Ruškus 2002: 159), taip bandydami atstatyti skilusį vaiko ar paauglio *habitus*, nenatūraliai išplėšti jį iš negalios *lauko*. Stigmos skiriasi savo negatyvumu (t. y. savo bjaurumo laipsniu), kuris priklauso nuo to: kiek estetiškai nepatrauki yra stigma; kiek ji trikdo komunikaciją (bendravimą); kiek ji yra atgrasi kitiems visuomenės nariams (Suslavičius 1995: 108). E. Goffman (1979: 160), tyrinėdamas savęs pateikinėjimą kasdieniniame gyvenime, dramaturginėje sociologijos teorijoje akcentuoja faktus, kurie teikia „destruktyvią informaciją“ *žiūrovui*, Bourdieu vadinamam – *socialiniam aktoriumi*. Taigi, jau pats negalios kūnas – destruktyvus vaizdinys, atsispindintis „kituose aš“, brėžiantis ribą socialiniame santykiyje su sociumo dalyviais. Diskredituotai stigmati galime priskirti ir E. Goffman naudojamas *kūno sąstingio* ar *kūno – monstro* sociologines sąvokas. Kurios pasireiškia kūno vizualine išvaizda, t. y. negalios paliestu kūnu jo deformacija, kuri dažnai būna atgrasi sociumo dalyviams. Kalbant apie nediskredituotą stigmą, tai ji pasireiškia nematoma arba mažai matoma negalia, kuri nekelia didesnio aplinkinių dėmesio, nereikalauja gailėsčio.

Remiantis E. Goffman stigmos samprata galime teigti, jog stigma ne tik suteikia negaliai formą, t. y. tampa socialiai matomu reiškiniu, bet ir atspindi aplinkinių požiūrį į neįgalų asmenį, diktudamos jam normalaus gyvenimo sąlygas, keldamos reikalavimus, kurių negalią turintis asmuo natūraliai neatitinka dėl kitokio kūno bei negalios keliamų sveikatos problemų. Šiuolaikinėje visuomenėje negalią turintys asmenys privalo būti natūraliai integruoti į socialinį lauką, mažiau koncentruojantis į jų negalias, o prisidedant prie jų siekio ieškant darbo, kuris taptų pragyvenimo šaltiniu. JT Neįgaliųjų teisių konvencijos, neįgaliųjų teisių komiteto bendrosiose pastabose Lietuvai 27 str. 51 punkte išsakoma, jog Komitetui daug susirūpinimo kelia dažnas „nedarbingumo“ sąvokos vartojimas, dėl kurio asmenų su negalia užimtumo lygis yra žemas, taip pat daug susirūpinimo kelia susitelkimas į atskirtą darbo aplinką, pavyzdžiui, socialines įmones, kurioms skiriamos Europos Sąjungos lėšos. Komitetas valstybei, Konvencijos šaliai, rekomenduoja, glaudžiai bendradarbiaujant

su asmenimis su negalia atstovaujančiomis organizacijomis, panaikinti asmenims su negalia taikomą „nedarbingumo“ sąvoką bei sukurti ir įgyvendinti veiksmingas strategijas ir programas, kurios didintų asmenų su negalia užimtumą atviroje darbo rinkoje, panaikinant atskirto darbo aplinką bei nukreipiant investicijas į profesinį lavinimą, darbo vietų pritaikymą, tinkamą sąlygų pritaikymą, bei privataus ir viešojo sektoriaus darbdavių mokymus<sup>9</sup>.

Mokamos neįgalumo šalpos (esant jau ne paaugliui, o darbingo amžiaus žmogui) čia taip pat nėra išeitis. Greičiau stigma, suteikianti neįgaliojo statusą. Pojūtis, jog esi naudingas, ir gaunamas (kad ir neįgaliojo šalpos dydžio) užmokestis nubrauktų išskirtinumo pojūtį. Paauglystės laikotarpiu neįgalieji taip pat gauna negalios šalpą, kuri visuomenėje dažniau vadinama tiesiog „pensija“ ar tiesiog „gaunamas invalidumas“, taip nustatant stigmą, jog negalią turintis asmuo yra priklausomas nuo valstybės ir sveikų asmenų mokesčių. Taigi mokamos šalpos negalią turintiems asmenims ir jų gavimo užtikrinimas visam gyvenimui dažnai gali būti nuoroda, įgalinanti paauglio nesavarankiškumą ir susitaikymą gyventi iš tiek, kiek skiria valstybė. Todėl būtina tiek įgimtą, tiek įgytą judėjimo negalią turintį asmenį jau paauglystės periodu vesti į savarankiško gyvenimo siekio nutiestą kelią. Kuo anksčiau bus pradedama mokytis susidoroti su negalios keliamomis kliūtimis, suprasti visuomenės (dažnai negatyvų ar užjautos) keliamą žvilgsnį, tuo greičiau negalią turintis paauglys išmoks jų įveikos būdų bei supras ekonominio kapitalo kaupimo perspektyvas.

### **3.3. Judėjimo negalią turintis paauglys: tarpusavio santykiai šeimos socialiniame lauke**

Kalbant apie šeimos narių tarpusavio santykius, tai negalia vienaip ar kitaip daro įtaką kiekvienam šeimos nariui ir koreguoja kiekvieno šeimos nario gyvenimą (Jocienė 2013: 17). Dažnai, gimus neįgaliam vaikui, tėvai pamiršta kitų šeimos narių poreikius, nes ir jiems patiems reikia patirti daug krizinių situacijų: įveikti depresiją, susitaikyti su likimu, priimti negalią ir pan. Suaugę šeimos nariai neįvertina, kad šalia yra sveiki vaikai, kuriems taip pat reikia tėvų meilės, šilumos, dėmesio (Vilušienė, Rimkienė: 2012). Negalią turinčiam vaikui ar paaugliui tėvai skiria kur kas daugiau

<sup>9</sup> Jungtinių Tautų neįgaliųjų teisių komiteto rekomendacijos Lietuvai 2016. 27 str. 51 punktą Prieiga per internetą <http://www.ndt.lt/jungtiniu-tautu-neigaliuju-teisiu-komiteto-rekomendacijos-lituvai/>, žr. 2016 m. liepos 9 d.

dėmesio, lyginant su sveikais šeimoje augančiais vaikais. V. Vilušienė ir J. Rimkienė (2012) atliko tyrimą, analizuojantį brolių ir seserų patirtis šeimose, kuriose auga negalia turintys vaikai. Tyrimas parodė, jog sveiki paaugliai neįgaliųjų atžvilgiu jaučiasi nuskriausti, ne tokie mylimi, išgyveno menkavertiškumo jausmą, jiems trūko tėvų dėmesio, supratingumo, paaiškinimų. Sveiki negalią turinčių paauglių broliai ar seserys jaučiasi atstumti ir nepastebėti, įpareigoti prižiūrėti sergantįjį, taip pat jie mano, kad tėvai toleruoja negatyvų sergančio vaiko elgesį ir tenkina jo norus brolių ar seserų sąskaita. Vaikų tarpusavio santykiai vienas svarbiausių veiksnių vaiko socializacijoje, taigi problemos šiuose santykiuose natūraliai sukelia vaiko raidos problemas (Butkevičienė 2002: 12).

L. Čečkauskienės (1996) atliktas tyrimas atkleidė, jog negalia šeimoje koreguoja šeimos sudėtį bei struktūrą. Tyrime nurodoma, jog net 45 proc. tėvų, auginančių neįgalius vaikus, nusprendžia daugiau niekada nebeturėti vaikų. <...> Pasak J. Howell, negalią turinčio vaiko tėvai nuvertina save kaip motiną ir tėvą sveikatos ir reprodukcijos požiūriu (Čečkauskienė 1996, cit. Jočienė 2013: 14, 18), patirtas skausmas dėl vaiko negalios turi įtakos nuosprendžiui, daugiau vaikų nesulaukti (Destailat et al. 2007: 8). Vaiko ar paauglio negalia turi įtakos ir tėvų socialiniams ryšiams bei dalyvavimui visuomenėje. Priklausomai nuo vaiko ligos ar negalios gilumo ir su tuo susijusios priežiūros poreikio, tėvų socialiniai ryšiai ir dalyvavimas visuomenėje žymiai susilpnėja, dažnai šeimos linkusios izoliuotis nuo aplinkinių žmonių, sutrinka ryšiai su išplėstine šeima ir kitais artimais šeimai žmonėmis (Butkevičienė 2002: 10). Neįgaliųjų asmenų šeimų nariai mano, kad kiti vertina jų sprendimus dėl neįgaliojo slaugos, priežiūros, gydymo, ugdymo ir pan. (Jočienė 2013: 19). B. Kreiviniene (2007: 108), analizuodama šeimos, auginančios neįgalų vaiką, gyvenimo kokybę, adaptavo Britų akademijos gyvenimo kokybės sampratą ir šeimos funkcionavimo kriterijus: 1. Saugumas (fizinis, ekonominis). 2. Gerovės suvokimas (pasitenkinimas). 3. Identitetas (susvetimėjimas gimus neįgaliam vaikui). 4. Laisvė. Taigi saugumą galima traktuoti kaip ekonominio kapitalo sankaupų planavimą ir šeimos bendrystę, lemiančią fizinį saugumą. Gerovės suvokimas remiasi į fizinės – ne tik negalią turinčio paauglio, bet ir jį prižiūrinčių šeimos narių, sveikatos ypatumus. Minėtą tėvų, kaip poros, tarpusavio ryšio sąstingį. Na, o laisvė priklauso nuo šeimoje augančio fiziškai neįgalaus paauglio sveikatos bei specialiųjų poreikių. Kas varžo šeimos ekonominę, bet ir socialinę būtį, labiau veikiamą neįgalaus paauglio poreikių, o ne visos šeimos bendrų norų.



Kalbant apie ekonominę kapitalą – šeimos pajamas, tai jos turi įtakos judėjimo negalią turinčio paauglio socializacijai bei tėvų požiūriui į neįgalų paauglį. K. Meadow ir L. Meadow, tyrinėję tėvų, auginančių neįgalų vaikų, socializacijos problemas, pastebėjo, kad tėvų socialinis-ekonominis statusas ir šeimos demografinės charakteristikos labai svarbios ne tik pirmajai tėvų reakcijai į negalią, bet ir vėliau, vykstant neįgalaus vaiko socializacijai. Mokslininkų teigimu, kuo aukštesnis tėvų socialinis ir profesinis statusas, tuo aukštesnius reikalavimus jie kelia vaikui ir yra nusivylę, kai jų lūkesčiai nepasiteisina (Butkevičienė 2001: 65). Priešinga situacija yra menką ekonominę kapitalą sukaupusiose šeimose. Costa ir Murphy teigimu, vidurinėsios klasės *habitus* formuojasi iš ekonominio, kultūrinio ir simbolinio kapitalo portfelio pranašumų bei gebėjimo prisitaikyti įvairiose situacijose (2015: 26). Taigi, šeimos su neįgalium nariu gali būti dar labiau neįgalios dėl tokių priežasčių kaip prastas būstas, skurdas, emocinės paramos ir bendrai socialinių reikmių aprūpinimo trūkumas.

Debieve (1999) analizavo institucijų, palaikančių šeimas, kuriose auga negalią turintys paaugliai, įtaką tarpusavio ryšiams bei išskyrė šiuos šeimos tarpusavio santykių modelius: 1. psichologizuojantis; 2. reglamentuojantis – normatyvinis; 3. viešas. Jų aptarimas šiame tyrime pagilina šeimos, kurioje auga judėjimo negalią turintis paauglys, ne tik ekonominės, bet ir socialinės situacijos sampratą.

**Psichologizuojantis** globalios filosofijos modelis – tai laikas, kai tėvai išgyvena kaltės jausmą dėl paauglio negalios, spėlioja, kas jo laukia ateityje. Šiame etape šeima dažniausia kreipiasi į psichologus ar kitus specialistus, padedančius tėvams įveikti psichologinius išgyvenimus dėl paauglio negalios. Taip pat stabilizuoti savo kasdieninį gyvenimą. Reguliarūs pokalbiai su specialistais turi įtakos sėkmingesnei kaltės, „idealaus vaiko“ vilties praradimo ir kitų stresorių įveikoms. <...> Šiame modelyje šeima įgauna „*sergančios šeimos*“ arba „*kenčiančios šeimos*“ statusą. Tokio statuso suteikimas ateina dėl to, jog tėvai, bendraudami su specialistais, skundžiasi miego trūkumu, asmeninio gyvenimo nepasitenkinimu ir baime dėl tolimesnės bręstančio paauglio ateities (Debieve 1999: 40, 42). *Serganti ar kenčianti šeima* natūraliai nenori dalyvauti socialiniame visuomenės gyvenime, nes yra per daug slegiama vaiko negalios keliamų rūpesčių.

**Reglamentuojantis – normatyvinis** modelis yra lydimas socialinių darbuotojų ar specialistų, kurie lanko šeimas namuose ar susitinka kitose socialinėse erdvėse. Šiame modelyje šeima palaiko glaudų ryšį su psichologais bei socialiniais darbuotojais. Čia kyla jau kiti klausimai, labiau orientuoti į socialines paslaugas, pašalpas, skirtas neįgaliesiems, kitus administracinius klausimus, nei į asmeninį liūdesį.

Reglamentuojantis – normatyvinis modelis įgyja specifiką, vadinamą „gyvenimo kodu“, apimančiu ne tik specialistų teikiamas konsultacijas šeimoms, bet ir negalią turinčių paauglių šeimų atostogų organizavimą, materialų ir finansinį palaikymą bei sveikatos stebėjimą.

**Viešas** modelis yra orientuotas į paauglio gyvenamosios aplinkos pritaikymą bei tėvų perėjimo į susitaikymo su vaiko negalia stadiją, skatinimą tarpusavyje atviriau aptarti negalios keliamas problemas. Šeima, paskatinta plėtoti socialinius ryšius, dalyvauti kultūriniame gyvenime, paliekama veikti savarankiškai atsisakant kitų institucijų pagalbos ar paramos (Debieve 1999: 47). Šiame modelyje šeima jau yra susitaikiusi su paauglio negalia ir gali formuoti tolimesnio gyvenimo perspektyvas bei pozityvesnį žvilgsnį į neįgalų paauglį, numatant jo ateities perspektyvas ir galimybes.

#### **4. Antrinė judėjimo negalią turinčio paauglio socializacija mokykloje**

Dar 1979 m. Kongresas patvirtino Neįgalių vaikų įstatymą (*Education for All Handicapped Children Act*), kuriuo reikalaujama, kad jei tik įmanoma, vaikai su negalia būtų mokomi įprastinėse valstybinėse mokyklose. Šis įstatymas taikomas asmenims nuo 3 iki 21 metų (Berns 2009: 232), taigi jis paliečia ne tik negalią turinčius vaikus, bet ir paauglius. Lietuvos švietimo ir mokslo ministerija pranešime spaudai<sup>10</sup> skelbia, jog Pasaulio švietimo forume, vykusiame Incheone, Pietų Korėjoje, 2015 m. gegužės 21 d. patvirtinta deklaracija „Švietimas 2030: siekiant įtraukus, teisingo ir kokybiško švietimo ir mokymosi visą gyvenimą visiems“. Naujoji deklaracija apibrėžia bendrą pasaulio švietimo bendruomenės poziciją dėl ateities švietimo gairių, tikslų ir pagrindinių uždavinių 2015–2030 metams. Švietimas yra labai svarbi sudedamoji socialinės integracijos dalis. Kalbant apie neįgaliuosius, tai didžiausia problema, susijusi su švietimo sistema. Yra aiškiai akcentuojamas perėjimas nuo izoliuotų internetų prie integruotų švietimo sistemų ir klasių (Ruškus; Mažeikis 2007: 124).

Mokykla perduoda kultūrinį žmonijos palikimą (Leonavičius et al. 2014: 214) ir yra siejama su mikrosistema, kuriai priklauso ne tik šeima, bet ir bendruomenė, kurioje socialiai dalyvaudamas moksleivis ne tik semiasi mokslo, bet ir bendravi-

<sup>10</sup> Švietimo ir mokslo ministerijos pranešimas spaudai: [https://www.smm.lt/web/lt/pranesimai\\_spaudai/naujienos\\_1/pasaulio-svietimo-forume-apsispresta-del-ateities-svietimo-gairiu-](https://www.smm.lt/web/lt/pranesimai_spaudai/naujienos_1/pasaulio-svietimo-forume-apsispresta-del-ateities-svietimo-gairiu-), žr. 2016 m. kovo 16 d.

mo, santykio su kitais žinių ir patirčių. Kad mokyklos poveikis socializacijai būtų optimalus, ji turi palaikyti ryšius (sukurti mezosistemas) su kitomis egzosistemomis (Berns 2009: 232). Mokymas yra tik vienas iš dviejų svarbiausių ugdymo tikslų; antrasis – socializacija. Socializacija – tai pagalba moksleiviams, idant jie išsiugdytų tinkamą socialinę suvokimą, išmokytų bendrauti su kitais ir žinotų, kaip siekti norminių socialinių pokyčių (Daniel et al. 2003: 110). Mokyklos, kaip socializacijos dalyvės, funkcija – perteikti intelektualinę ir socialinę patirtį, kuri formuoja vaikų įgūdžius, žinias, interesus, nuostatas, kurie apibūdina juos kaip individus ir lemia jų galimybes sėkmingai atlikti suaugusiųjų vaidmenis. Kalbant apie išsilavinimo reikšmę individo socializacijai ir integracijai visuomenėje, tai išsilavinimas turi neabejotiną svarbą. Ką patvirtina ir R. Brazienės bei I. Mikutavičienės mokslinės įžvalgos Lietuvos jaunimo perėjimo iš švietimo sistemos į darbo rinką tyrime. Jame, autorių požiūriu, viduriniojo išsilavinimo įgijimas yra tiesiausias kelias į aukštojo mokslo siekį. Juolab jog aukštesnis išsilavinimas siejamas su didesniu asmens produktyvumu, o tai lemia ir didesnes pajamas bei aukštesnę poziciją darbo rinkoje, taip pat formuoja didesnę atitinkamą išsilavinimą turinčių darbuotojų poreikį ir aukštesnį darbo užmokesčio lygį. Jaunimas, siekiantis aukštojo išsilavinimo, darbdaviams atrodo patrauklesnis, nes manoma, jog jie, palyginti su nesiekiančiais aukštojo išsilavinimo asmenimis, turi didesnius įgimtus gebėjimus ir yra labiau motyvuoti, o tai siejama su didesniu produktyvumu, nepaisant studijų metu įgytų žinių (Brazienė, Mikutavičienė 2013: 115).

Mokykla stengiasi vaiką paveikti 1) skatindama išmokti; 2) formalia organizacine struktūra, supažindinančia mokinius su valdžia; 3) socialiniais santykiais klasėje. O svarbiausias vaikų su negalia socializacijos tikslas turėtų būti jų negalios padarinių minimizavimas ir jų gebėjimų maksimizavimas. Visuomenės požiūriu, svarbiausias švietimo tikslas – kultūrinio paveldo (visuomenės sukauptų žinių, vertybių, įsitikinimų ir papročių) perteikimas. <...> Individo požiūriu, švietimo tikslas – būtinų žinių ir įgūdžių, kurių pakaktų savo poreikiams patenkinti ir tapti visaverčiu piliečiu, įgijimas (Berns 2009: 217, 230), nepaisant sveikatos būvio. Švietimas neabejotinai reikalingas visiems, tiek sveikiems, tiek su negalia gimusiems ar ją įgijusiems asmenims. Švietimas – tai laisvė ir savarankiškumas, ateities formavimas. Negalią turinčio asmens integracija švietimo sistemoje leistų judėjimo ir kitas negalias turintiems moksleiviams bendrauti su sveikais mokiniais, kurie negalią turintiems mokiniams galėtų būti pavyzdžiu siekiant didesnių galimybių, o sveikatos problemų neturintys paaugliai jau mokykloje suprastų ir įsisavintų visuomenėje esančias skirtybes.

Ilgainiui negalia turėtų tapti savaimė suprantamu dalyku, o ne stigma negalią turinčiam asmeniui. Paauglystės laikotarpyje mokykloje negalia dažniau yra lydima patyčių ar negalią turinčio paauglio ignoravimo.

#### **4.1. Mokyklos bendruomenės ir judėjimo negalią turinčio paauglio šeimos ryšiai**

Tiek judėjimo negalią turinčių, tiek sveikų paauglių pradinis socializacijos taškas yra šeima. Jau aptarėme problemas, kurios paliečia judėjimo negalią turintį paauglį bei jo šeimos narius, šeimos socialiniame lauke. Platus mokslinės literatūros spektras (Bourdieu 1986; Bowles and Gintis 1976; Farkas et al. 1990; Gillies 2005; Lareau 2003) rodo tai, jog tėvų vaidinamos praktikos turi reikšmingą vaidmenį vaikų mokymosi procesui (Costa, Murphy 2015: 41). Kadangi šeima yra neatsiejama nuo mokyklos ir yra priskiriama mikrosistemai, būtina išanalizuoti šeimos ir mokyklos, kaip socializacijos institutų, tarpusavio sąveikos įtaką įgytą ir įgimtą judėjimo negalią turinčio paauglio socializacijos procesui.

R. Berns (2009), tyrinėjanti vaiko socializaciją šeimos ir mokyklos institutuose akcentuoja, jog mokyklos dalyvavimo socializacijoje sėkmė priklauso nuo ryšio tarp vaikų šeimų ir ugdymo aplinkos. Pripažįstant vaiko, šeimos ir mokyklos svarbą, iškeltas pagrindinis švietimo tikslas – pasiekti, kad visi vaikai į mokyklą ateitų „pasirengę mokytis“ <...>. Svarbiausias strategijos principas – *sveika vaikystė*, nes gera sveikata ir geras mokymasis glaudžiai susiję. <...> Kad tinkamai pasirengtų mokyklai, kiekvienas vaikas turi gimti sveikas, pirmaisiais gyvenimo metais turi būti tinkamai maitinamas ir turi saugiai jaustis. Taigi vaikų pasirengimą mokyklai apima ir lemia jų sveikata, būtini skiepai nuo infekcinių ligų, mityba ir poilsis. Pasak Berns, jie turi mokėti pasitikėti savimi ir vertinti save. Jie turi aktyviai domėtis aplinka ir entuziastingai imtis užduočių (Berns 2009: 243, 246). Kaip matome, tiek fizinė, tiek emocinė sveikata – vienas svarbiausių kryptingo mokymosi veiksmų, dažniausia priklausančių nuo individo socializacijos patirčių šeimos socialiniame lauke. Kyla klausimai: kokią mokymosi sėkmę turi įgimtą ar įgytą negalią turintys mokslo siekiantys paaugliai? Kokia yra mokytojų ir judėjimo negalią turinčių paauglių tėvų tarpusavio sąveika?

Daugelis tėvų, auginančių specialiųjų ugdymosi poreikių turinčius vaikus Lietuvoje, kalbėdami apie santykius su mokytojais, teigia, kad pastarieji linkę tik in-

formuoti tėvus apie mokinio būklę, ignoruoti tėvus, ypač kalbant specialiaisiais klausimais (Ruškus, Mažeikis 2007: 34). Bourdieu (1990, cit. Petrušauskaitė 2014) atkreipia dėmesį, kad lauko veikėjai retai suvokia / atpažįsta sąsajas tarp ekonominės ir politinės galios struktūrų ir vietinio švietimo lauko, kuriame jie veikia. Taigi, tiek mokytojai, tiek mokiniai ir jų tėvai paprastai priima žaidimo taisykles kaip universalias ir teisėtas, nesvarstydami šių taisyklių kultūrinio šališkumo (Petrušauskaitė 2014: 20). Tačiau tėvai turi būti vienas iš integracinių saitų, jungiančių šeimą ir mokyklą, užtikrinančių neįgalių paauglių socializaciją švietimo įstaigos socialiniame lauke (Plaisance 2007: 3).

Tėvai visgi mažai dalyvauja socialiniame vaikų mokyklos gyvenime. Nepakankamas dalyvavimas pasireiškia ne tik tuo, kad mažai atsižvelgiama į tėvų poreikius ir lūkesčius, bet ir tuo, kad psichopedagoginio vertinimo dokumentuose specialistai nėra skatinami aktualizuoti tėvų ir vaiko poreikius bei lūkesčius (Ruškus, Mažeikis 2007: 157). Pasak Costa ir Murphy, tai P. Bourdieu švietimą supranta kaip tam tikrą socialinės įtraukties mechanizmą, kur mokslas, įtraukiant socializaciją, reprezentuoja centrinę visuomenės ideologiją ir kultūrą. Tačiau čia socializacija suprantama kaip pilna konkurencijos ir iššūkių sistema (Costa, Murphy 2015: 22).

Bourdieu (1990, cit. Bourdieu, Wacequant) pabrėžia, kad vien švietimo lauko tirti nepakanka, – norint suprasti jame veikiančių santykių dinamiką, tiriamą lauką visada būtina pozicionuoti kitų laukų atžvilgiu (Bourdieu, Wacquant 2003: 139). Švietimo lauko struktūros dinamika visada priklauso nuo galios santykių visuomenėje (pvz., skirtingų etninių grupių turimo kultūrinio, simbolinio kapitalo; skirtingų socialinių klasių turimo ekonominio, simbolinio kapitalo ir pan.). Sociologo užduotis, anot Bourdieu, yra atskleisti tiek vidinę švietimo sistemos logiką, tiek jos santykį su platesne socialine struktūra. Pačiame švietimo lauke būtina analizuoti visą santykių sistemą (Petrušauskaitė 2014: 21).

Kalbant apie judėjimo negalią turinčių paauglių tėvų ir mokytojų tarpusavio santykius, ryškėja tendencija, jog patys mokytojai ir specialistai jaučia tam tikrą tėvų pesimizmą, fatalizmą vaiko ugdymo, mokyklos gyvenimo klausimais. Pasak Ruškaus ir Mažeikio, kai kurie tėvai linkę bendrauti tik individualiai su pedagogais, į masinius, bendruomeninius renginius neateina ar dalyvauja neaktyviai. Taip pat jie nenori kištis į edukacijos procesą (tėvai vengia konflikto, nes nenori prarasti vaiko ugdymo resursų, specialistai nerimauja dėl savo kompetencijų kvestionavimo) ir atsisiribojama nuo aktyvaus dalyvavimo, savo interesų išsakymų sprendimų paieškos (Ruškus, Mažeikis 2007: 152).

Tėvų požiūris į savo neįgalų vaiką – kaip gebantį mokytis ir dalyvauti švietimo sistemoje, bei jų glaudus santykis su mokyklos bendruomene yra vienas svarbiausių negalią turinčio asmens integracijos švietimo sistemoje veiksnių. Šeimos ir mokyklos tarpusavio sąveika yra būtina. Žinoma, galbūt dėl tų pačių visuomenėje vyraujančių stigmų šeimos ar mokyklos lauke veikiantys socialiniai aktoriai nenori ar vengia tarpusavio bendradarbiavimo, nenori pripažinti šeimoje kylančių problemų. Tokiu atveju negalią turintis moksleivis dar labiau įstumiamas į socialinę atskirtį ir į mokymąsi namuose.

#### **4.2. Judėjimo negalią turinčio paauglio mokymasis namuose**

Teisę į mokslą turime visi – tiek sveiki, tiek negalią turintys asmenys. Jungtinių Tautų neįgalųjų teisių konvencija<sup>11</sup> įpareigoja sudaryti sąlygas mokytis bendrose mokyklose ir bendrose klasėse tiek sveikiems, tiek negalią turintiems mokiniams. Švietimo sistema siekia, kad žmonės dalyvautų socialiniame gyvenime. Jei mokykloje mokysis vaikai su įvairiais poreikiais tikėtina, jog jie įpras vieni prie kitų. Kas leis ir tolimesniame gyvenime paisyti skirtingus poreikius turinčių asmenų interesų. Tačiau dažnai judėjimo ar kitas negalias turintys ar jas įgiję paaugliai yra priversti mokytis namuose. Mokymasis namuose yra diskriminuojanti praktika neįgalųjų atžvilgiu. Vaikas ar paauglys dėl judėjimo ar kitos negalios patiria sveikatos problemų bei emocinių išgyvenimų, o mokymasis namuose jį izoliuoja. Tačiau negalia nėra indikacija skirti mokymąsi namuose. Taip pat dažnai tokiems mokiniams netgi patariama nelaikyti brandos egzaminų, tokiu būdu jie negauna atestato, o tik mokymosi pasiekimų pažymėjimą, su kuriuo netenka galimybės siekti nemokamo aukštojo mokslo.

Negalią turintys žmonės dažnai yra apibūdinami kaip *ypatingieji*. (Žodis *ypatingieji* tradiciškai vartojamas kalbant tiek apie neįgalius, tiek apie gabius asmenis). Kalbant apie švietimą, mokslą, ugdymą ir minėtus *ypatinguosius* žmones, ugdymo tikslais vartojamas toks apibrėžimas: *ypatingieji vaikai ir jaunuoliai yra tie, kurių žmogiškosioms galioms visiškai realizuoti reikia specialiojo ugdymo ir papildomų pas-*

<sup>11</sup> Jungtinių Tautų neįgalųjų teisių komiteto rekomendacijos Lietuvai 2016. Prieiga per internetą <http://www.ndt.lt/jungtiniu-tautu-neigaliuju-teisiu-komiteto-rekomendacijos-lietuvai/>, žr. 2016 m. liepos 9 d.

*laugų* (Daniel et al. 2003: XI; 7 pasvirasis šriftas knygoje – aut. past.). Nors kai kurie klausos, judėjimo negalias turintys sukuria ganėtinai stiprias subkultūras, tačiau dažniausiai jų pasaulėjauta yra izoliuojama, nematant jos privalumų, o tik neigiamas charakteristikas (Ruškus, Mažeikis 2007: 31). Kyla klausimas, kodėl tiek judėjimo, tiek kitas negalias turintiems mokyklinio amžiaus asmenims daugiau yra siūlomas mokymasis namuose, kuris suprantamas kaip lengviausias nepritaikytos švietimo įstaigos aplinkos sprendimo būdas (Plaisance 2007: 3)?

Neįgaliems (specialiųjų ugdymosi poreikių) mokiniams nėra užtikrintos lygios galimybės mokytis drauge su bendraamžiais jiems palankioje, prieinamoje aplinkoje. Dėl nepritaikytos mokyklų aplinkos neįgaliesiems, kuriems nustatytas sunkus ar vidutinis negalios lygis (ypač turintiems judėjimo funkcijos sutrikimų), dažniausiai skiriamas mokymas namuose. Mokyklos stokoja pritaikymo, reikalingo judėjimo negalią turintiems mokiniams, – tai lemia mokymąsi namuose arba visišką jo nebuvimą. Mokyklose trūksta nuožulnių įvažiavimų, leidžiančių į jas patekti vežimėliais ar vaikštynėmis judantiems mokiniams. Liftų stoka neleidžia laisvai judėti mokyklos pastato erdvėje. Nepritaikyti tualetai, į kuriuos galėtų patekti judėjimo negalią turintys, pagalbinėmis priemonėmis judantys moksleiviai. Tą patį galima pasakyti ir apie specialiesiems poreikiams pritaikytas mokyklas. Ryški tendencija yra ta, kad specialiosios mokyklos ugdytiniai yra sąlygiškoje sistemoje. Jų veikla apsiriboja maršrutu mokykla – šeima. <...> Specializuoto ir integruoto ugdymo įstaigose tėvai yra linkę aprioriškai perduoti vaikų ugdymo iniciatyvas mokyklai, kuri savo ruožtu racionalizuoja šį iniciatyvos delegavimą (Ruškus, Mažeikis 2007: 147, 156).

Dažnai neįgaliųjų gyvenimas apsiriboja labai struktūriška visuma, ribotomis emocijomis, negalios ribojamais iššūkiais kaupti socialines patirtis (Murugami 2009: 33). Todėl negalime įsivaizduoti, kokius rezonansus ir atgarsius sukelia mums žinomi dirgikliai, jeigu neturime omeny *habitus*, kuris juos atrenka ir išdidina (Bourdieu, Wacquant 2003: 161). Taip yra kuriamas atskiras uždaras pasaulis, ribotai formuojantis judėjimo negalią turinčio paauglio *habitus* bei neleidžiantis patirti tikrosios gyvenimo socialinės tikrovės. Įgalinanti paklusti „mokykla – šeima“ maršrutui. Pasak Lanners, mokyklos sektoriuje judėjimo negalią turinčių mokinių tėvai dažnai atlieka „taksi vairuotojo“ vaidmenį (M. Lanners, R. Lanners 2008: 21). O mokymasis namuose riboja paauglių socialinį dalyvavimą mokyklos gyvenime, užkerta kelia bendravimui ir bendradarbiavimui su savo bendraamžiais. Tai pasireiškia ne tik reikiamų mokslo žinių įgijimo trūkumu, nes ateinantys pas paauglį į namus mokytojai dažnai ir patys jo gali, stengiasi neapkrauti užduotimis. Taip pat jie nėra pajėgūs

reikiamai išdėstyti visos mokymosi medžiagos, nes namų aplinkoje nėra visų pagalbinių mokymo priemonių. O ir pati namų aplinka dažnai tampa tingumą įgalinančiu veiksniumi. Net ir negalios neturinčiam, sveikam asmeniui namuose esantys patogumai nesuteikia didesnio noro mokytis ar dirbti. Namai – tai saugumo ir poilsio zona. Namuose besimokantis judėjimo negalios paliestas paauglys tiesiog natūraliai neturi galimybės brėžti ribą tarp poilsio ir mokymuisi skirtų erdvių.

### **4.3. Švietimo lauko pritaikymo stoka judėjimo negalią turinčio paauglio poreikiams**

Stebina tai, jog šiuolaikinėje visuomenėje neįgaliųjų integracijos stoka švietimo sistemoje dažniausiai dažniausiai siejama su aplinkos pritaikymo neįgaliesiems trūkumu. Remiantis Lietuvos Respublikos Vyriausybės nutarimo „Dėl Nacionalinės neįgaliųjų socialinės integracijos 2013–2019 programos patvirtinimo“<sup>12</sup> 10.4. punkte rašoma, jog mokyklų (bendrojo ugdymo, specialiųjų, aukštųjų) ir kitų švietimo įstaigų aplinka nepritaikyta neįgaliesiems, trūksta metodinės pagalbos švietimo įstaigoms ir tėvams ugdant neįgalius (specialiųjų ugdymosi poreikių) vaikus. Naudojant 2007–2013 metų Europos Sąjungos struktūrinę paramą, Lietuvoje renovuota apie 300 mokyklų, tačiau jų aplinka nebuvo pritaikyta neįgaliųjų poreikiams, didesnis dėmes skiriama stogo dengimo darbams, apšiltinimui (LRV nutarimas „Dėl Nacionalinės neįgaliųjų socialinės integracijos 2013–2019 programos“).

Alternatyvioje ataskaitoje dėl Jungtinių Tautų neįgaliųjų teisių konvencijos įgyvendinimo Lietuvoje pristatomas Lietuvos žmonių su negalia sąjungos organizuotas projektas 2011–2015 „Be slenksčių“. Duomenys atskleidė, jog iš 109 aplankytų įvairiuose Lietuvos miestuose esančių gimnazijų, progimnazijų, mokyklų, aukštųjų mokyklų – iš jų tik 16, 5 % visiškai prieinamos, t. y. pritaikytos judėjimo negalią ar sutrikimus turintiems asmenims. O riboto prieinamumo 32, 2 %, neprieinamos net 52, 3%. Didžiausias iššūkis – pasiekti, kad visų negalių vaikai įgytų kokybišką išsilavinimą pagal savo galimybes ir gebėjimus<sup>13</sup>. Tačiau net ir šiuolaikinėje, mokslo

<sup>12</sup> Lietuvos Respublikos Vyriausybės nutarimas „Dėl Nacionalinės neįgaliųjų socialinės integracijos 2013 – 2019 programos“, [http://www3.lrs.lt/pls/inter3/dokpaieska.showdoc\\_l?p\\_id=437985&p\\_query=&p\\_tr2=2](http://www3.lrs.lt/pls/inter3/dokpaieska.showdoc_l?p_id=437985&p_query=&p_tr2=2), žr. 2016 m. kovo 16 d.

<sup>13</sup> Alternatyvi ataskaita dėl Jungtinių Tautų neįgaliųjų teisių konvencijos įgyvendinimo Lietuvoje [http://draugija.lt/wp-content/uploads/2016/01/JT\\_Neigaliuju\\_teisiu\\_konvencijos\\_Alternatyvioji\\_ataskaita-1.pdf](http://draugija.lt/wp-content/uploads/2016/01/JT_Neigaliuju_teisiu_konvencijos_Alternatyvioji_ataskaita-1.pdf), 2016.03.16



ir technologijų pažanga besididžiuojančioje visuomenėje to nėra. O prieinamumo žmonėms su judėjimo negalia stokoja ne tik švietimo įstaigos, bet ir viešosios kultūrinės erdvės, kas kelia rūpestį ir JT Neįgaliųjų teisių komitetui, kuris savo požiūrį išsako 2016 m. balandžio 20 d. bendrosiose pastabose pirminei Lietuvos ataskaitai. Komitetui susirūpinimą kelia pranešimai, kad viešosios kultūrinės erdvės, tokios kaip UNESCO Pasaulio paveldo vietos, vis dar iš esmės neprieinamos asmenims su negalia taip pat, kad trūksta valstybės, Konvencijos šalies, dokumentų, rodančių, kaip Europos Sąjungos struktūriniai fondai padeda šalinti prieinamumo kliūtis. Komitetas rekomenduoja valstybei, Konvencijos šaliai, glaudžiai bendradarbiaujant su asmenis su negalia atstovaujančiomis organizacijomis, imtis būtinų žingsnių užtikrinti ir skatinti negaliai draugiškas ir prieinamas aktyvaus poilsio, laisvalaikio, sporto vietas, įskaitant UNESCO Pasaulio paveldo vietas, užtikrinant visiems lygią prieigą bei galimybę dalyvauti asmenims su negalia<sup>14</sup>.

Mokymosi įstaigos orientavimasis tik į sveikus mokinius, lygių galimybių neužtikrinimas stumia judėjimo ir kitų negalių turinčius moksleivius į socialinę atskirtį, nelygybę švietimo sistemoje ir netgi socialinių įgūdžių, tokių kaip bendravimas su bendraamžiais, netektį. Lietuva yra viena iš nedaugelio ES šalių, kurioje vis dar egzistuoja specialiosios mokyklos neįgaliems vaikams ir kurioje tėvai gali rinktis, kurioje mokykloje, įprastoje ar specialioje, vaikas bus ugdomas (Alternatyvi ataskaita dėl Jungtinių Tautų neįgaliųjų teisių konvencijos įgyvendinimo Lietuvoje).

Daugumoje Europos Sąjungos šalių specialiųjų poreikių turintys mokiniai mokosi bendrojo lavinimo mokyklose kartu su sveikais mokiniais. Tačiau Lietuvos švietimo sistemoje sunku rasti mokyklą, skirtą sveiko intelekto vaikams, turintiems fizinę negalią. Pedagogai dažnai nepaiso specialiųjų ugdymo programų reikalavimų, pasigendama psichologinės pagalbos, kuri labai reikalinga tėvams ir neįgalius vaikus ugdančioms pedagogams (Kiušaitė, Kuodytė 2013: 109) ir patiems negalią turintiems mokiniams. Dažnai vienas mokyklos psichologas užima ir specialiųjų pedagogo pareigas. Negalią turintys mokiniai taip pat perimą pedagogo nenorą, nežinojimą ar baimę, kaip su juo dirbti. Specialistų stoka tampa judėjimo ir kitas negalias ar specialiųjų poreikių turinčių mokinių nuokrypiu į specialiąsias mokyklas ar mokymąsi namuose, o tai vėliau negalią turinčius asmenis veda į kitas specialiąsias įstaigas. Alternatyvioje ataskaitoje dėl Jungtinių Tautų neįgaliųjų teisių konvencijos įgyvendinimo

<sup>14</sup> Jungtinių Tautų neįgaliųjų teisių konvencijos rekomendacijos Lietuvai 30 str. 60 punktas Jungtinių Tautų neįgaliųjų teisių komiteto rekomendacijos Lietuvai 2016. Prieiga per internetą <http://www.ndt.lt/jungtiniu-tautu-neigaliuju-teisiu-komiteto-rekomendacijos-lietuvai/>, žr. 2016 m. liepos 9 d.

Lietuvoje teigiama, jog šiuo metu Lietuvoje veikia 43 socialinės globos įstaigos negalia turintiems žmonėms. Jose gyvena apie 7 000 suaugusiųjų ir vaikų.

Lietuvos neįgaliųjų forumo<sup>15</sup> surinkti duomenys rodo, kad apie pusė Lietuvos vaikų su negalia mokosi izoliacijos sąlygomis: 2014–2015 mokslo metais specialiosiose mokyklose mokėsi 3 663 mokiniai, o namų mokymas 2014 metais skirtas daugiau nei 400-ams vaikų. Integruotai – bendrose mokyklose – mokosi apie 4 000 mokinių su negalia. Kad žmonių su negalia švietimas Lietuvoje yra nevisavertis, įrodo ir silpnas jų dalyvavimas aukštojo mokslo sektoriuje – studentų su negalia skaičius aukštosiose mokyklose jau ilgą laiką neviršija 1 000, o tai yra mažiau nei 1 proc. visų studijuojančiųjų. Tai apima ne tik judėjimo, bet ir kitas negalias turinčius mokinius, o šitai neskaitina mobilizuoti bendrų švietimo gairių. Mokyklos ir kitos ugdymo įstaigos nėra pasiruošusios priimti neįgaliuosius: joms trūksta kompetentingų darbuotojų, juolab kad nemažai pedagogų yra neigiamai nusiteikę SUP (specialiuosius ugdymo poreikius – aut. past.) turinčių vaikų atžvilgiu. Į studijų programas būsimiems mokytojams turi būti įtraukta pakankamai informacijos, kaip dirbti su specialiųjų ugdymosi poreikių turinčiais vaikais, taip pat būtina plėsti kvalifikacijos tobulinimo programų pasiūlą ir kokybę (Alternatyvi ataskaita dėl Jungtinių Tautų neįgaliųjų teisių konvencijos įgyvendinimo Lietuvoje, 91 punktą). Apžvelgus ataskaitos duomenis kyla klausimas, kiek iš minėtų daugiau nei 400 įvairias negalias turinčių mokinių galėtų eiti į mokyklą, jei švietimo įstaigos būtų pritaikytos specialiuosius poreikius turintiems mokiniams? Ir ar vien tik dėl nepritaikytos aplinkos pasirenkamas mokymasis namuose? Kiek tai lemia patyčios, santykiai su mokytojais ar tėvais? Ar judėjimo negalia – pagrindinis rodiklis rinktis mokymąsi namuose?

Neįgalūs mokiniai (specialiųjų ugdymosi poreikių) vis dažniau pasirenka ugdymąsi kartu su bendraamžiais, arčiau savo gyvenamosios vietos. 2010–2011 mokslo metų pradžioje bendrojo lavinimo mokyklose mokėsi 41,6 tūkst. mokinių, turinčių specialiųjų ugdymosi poreikių, tai sudarė 10,1 proc. visų bendrojo lavinimo mokyklų mokinių. Švietimo informacinių technologijų centro duomenimis, 2011–2012 mokslo metų pradžioje veikė 62 specialiosios mokyklos. Jose buvo ugdoma 3,86 tūkst. mokinių, arba 8 proc. visų specialiųjų ugdymosi poreikių turinčių mokinių. Kad būtų sudarytos sąlygos vaikams, turintiems specialiųjų ugdymosi poreikių, mokytis kartu su bendraamžiais, arčiau gyvenamosios vietos, nuosekliai mažinamas

<sup>15</sup> Alternatyvi ataskaita dėl Jungtinių Tautų neįgaliųjų teisių konvencijos įgyvendinimo Lietuvoje, [http://draugija.lt/wp-content/uploads/2016/01/JT\\_Neigaliuju\\_teisiu\\_konvencijos\\_Alternatyvioji\\_ataskaita-1.pdf](http://draugija.lt/wp-content/uploads/2016/01/JT_Neigaliuju_teisiu_konvencijos_Alternatyvioji_ataskaita-1.pdf), žr. 2016 m. kovo 16 d.

specialiųjų mokyklų skaičius, atidaromos specialiosios klasės bendrojo lavinimo mokyklose, tačiau šis procesas dėl nepakankamos finansavimo kontrolės ir stebėsenos, pačių mokyklų nesidomėjimo vyksta vangiai, neužtikrinama ugdymo kokybė (LRV nutarimas „Dėl Nacionalinės neįgaliųjų socialinės integracijos 2013–2019“)<sup>16</sup>. Todėl būtina teisės aktais įtvirtinti draudimą nepriimti mokinių į bendrojo lavinimo mokyklas dėl su negalia susijusių aplinkybių arba sąlygų. Taip pat teisės aktuose reikia įtvirtinti prievolę visus švietimo įstaigų pastatus pritaikyti žmonėms, turintiems negalią. Yra būtinas privalomas pedagogų kvalifikacijos kėlimas dėl darbo su vaikais, turinčiais specialiųjų poreikių (lietuvių gestų kalbos pradmenys, Brailio raštas ir kt. įgūdžių formavimas). Reikia individualizuoti mokinio krepšelio dydį priklausomai nuo mokinio situacijos ir poreikių.

Nors vaikai, turintys judėjimo negalią, protiniais gebėjimais (jei tai nėra kompleksinė negalia) visiškai nesiskiria, o dažnai net ir lenkia sveikus savo bendraamžius, tačiau turima negalia riboja galimybę kartu su sveikais mokiniais siekti žinių bendrojo lavinimo mokykloje. Tuomet mokiniai mokomi namie, kiti – specialiojoje mokykloje (Ustilaitė et al. 2011: 244).

Mokymasis namuose – ydinga praktika, stumianti judėjimo negalią turintį paauglį į socialinę atskirtį. Nepaisant negalios pobūdžio (išskyrus labai sunkią negalią), mokymasis namuose yra skiriamasis ženklas tarp neįgaliojo ir visuomenės. Mokymasis namuose suponuoja paauglio izoliaciją. Tačiau judėjimo ar kitas negalias, įvairius defektus ar sutrikimus turintys mokiniai nėra palankiai priimami ne tik švietimo lauko aplinkos, bet ir jame veikiančių veikėjų santykių pozicijų.

#### **4.4. Judėjimo negalią turinčių paauglių patiriamos patyčios mokyklos socialiniame lauke**

Judėjimo negalią turintis vaikas ar paauglys, patekęs į švietimo įstaigos lauką, kur turėtų augti ir tobulėti, mokytis, lavėti, dažnai priešingai – itin sparčiai pajunta savo ktoniškumą, kuriam įtakos turi judėjimo negalia. Patyčios – viena iš prievartos ir smurto rūšių, kurios pasekmės būna dramatiškos – tai gali nuvesti net prie savižudybės. Lygių galimybių kontrolieriaus tarnybos užsakyму 2015 metų balandį atliktas sociologinis tyrimas 53 Lietuvos mokyklose (apklausta 1 064 respondentų) parodė,

<sup>16</sup> LRV nutarimas „Dėl Nacionalinės neįgaliųjų socialinės integracijos 2013–2019, [http://www3.lrs.lt/pls/inter3/dokpaieska.showdoc\\_l?p\\_id=437985&p\\_query=&p\\_tr2=2](http://www3.lrs.lt/pls/inter3/dokpaieska.showdoc_l?p_id=437985&p_query=&p_tr2=2), žr. 2016 m. balandžio 17 d.

kad dėl vieno ar kelių aspektų 19,9 proc. apklaustųjų patyrė patyčias. Dėl judėjimo negalios tarp vaikinių patyčios patiriamos 1,4 karto dažniau negu tarp merginų ( $p > 0,05$ ). Iš vaikinių patyčias dėl judėjimo negalios patyrė 3,3 proc. vaikinių ir 2,3 proc. merginų<sup>17</sup>. Rezultatai parodo, jog patyčių problema dėl judėjimo negalios, net ir šiuolaikinėje, tolerantiškoje visuomenėje yra aktuali.

Mokslinėje literatūroje išskiriamos dvi patyčias patiriančių aukų grupės: **nuolankios aukos ir provokuojančios aukos, taip pat skriaudėjai ir stebėtojai** (Girdvainis 2012: 9). Kalbant apie judėjimo negalią turinčius paauglius, tai dažniau juos galime priskirti **nuolankios aukos vaidmeniui**. Dažnai judėjimo ar kitas negalias turintys paaugliai mokykloje neturi draugų, yra atstumtieji arba draugauja su kitais mokiniais, iš kurių taip pat šaipomasi. Mokiniais, patiriantiems nuolatinės patyčias, galima sukelti tiek trumpalaikių (mokyklinės fobijos išgyvenimų, negebėjim susikaupiti ir dalyvauti mokymosi veikloje ir t. t.), tiek ilgalaikių (sunkumai bendraujant su priešinga lytimi, negebėjimu savęs vertinti teigiamai, didesnė depresijos išgyvenimo tikimybė ir t. t.) patyčių pasekmių (Sereikienė, Šilėnienė 2013: 63). Judėjimo negalią turintis mokinys, išgyvenantis patyčias, į mokyklą eiti dažniausia visai nenori. Vadinasi, individų veiksmus iš dalies apibrėžia jų įsitikinimai ir polinkiai, generuojami *habitus*. Tačiau socialinis laukas lemia ir apriboja veiksmus ir praktikas iš objektyvios pusės (Leonavičius et al. 2005: 376). Dėl patiriamų patyčių paauglys dažnai būna nervingas, irzlus, abejingas tiek mokykloje, tiek namuose. Dažnai ir bendrojo lavinimo mokyklose pedagogai abejingai žiūri į patyčių reiškinių, lyg atsitverdami stikline siena apsimeta, jog viskas yra normalu, jog viskas gerai. Ypač tai pasireiškia tuomet, kai tyčiojasi didesnę ekonominę kapitalą turinčių tėvų vaikai. Tuomet mokytojai bijo užsitraukti šių tėvų nemalonę, netekti „mokyklos krepšelio“.

Remiantis *Patyčių dėl įvairių tapatybės aspektų paplitimas Lietuvos mokyklose* tyrimo duomenimis, patyčias dėl judėjimo negalios dažniau patiria merginos. Gal tam įtakos turi ir ankstyva, lyginant su vaikinais, jų lytinė branda, kuomet jos netenka „sergančio“, negalinčio savarankiškai apsiginti „vaiko“ rolės. Paauglys tarsi jau ir neturi teisės skųstis, nes tai gali jį įstumti į dar didesnę patyčių laviną. Neigalieji patiria patyčias, bet jos nebūna nukreiptos vien tik į negalią. Judėjimo negalią turinčių moksleivių protiniai gebėjimai taip pat būna nuvertinami dėl sutrikusio judėjimo, nors minėti dalykai nėra susiję. Jie dažniau yra pašiepiami dėl blogesnių ar pernelyg

<sup>17</sup> *Patyčių dėl įvairių tapatybės aspektų paplitimas Lietuvos mokyklose*. Tyrimo ataskaita. Prieiga per internetą: <http://www.lygybe.lt/data/public/uploads/2015/12/patyciu-del-ivairiu-tapatybes-aspektu-paplitimas-lietuvos-mokyklose.pdf>, žr. 2016 m. kovo 16 d.

gerų mokymosi rezultatų teigiant, jog jie nesugeba mokytis, o jei gauna gerą pažymį – tai tik dėl mokytojo pasigailėjimo. Tačiau apribotas judėjimas, jei negalia nėra sunki, skatina siekti mokslo aukštumų. Šią negalią turintys paaugliai natūraliai yra sėslesni, negalia apriboja jų laisvalaikio leidimo galimybes, todėl jie atsideda mokslui, lavina meninius gebėjimus.

Žinoma, tarp judėjimo negalią turinčių paauglių egzistuoja ir **pravokuojančiojo** vaidmuo. Negalia gali tapti ir manipuliacijos pagrindu, kai judėjimo negalią turintys paaugliai, manipuluodami turima negalia, simuliuoja kitas sveikatos problemas, išsisukinėja nuo mokykloje užduodamų namų darbų ruošos, dalyvavimo mokyklos renginiuose. Taip pat, jei klasėje ar mokykloje yra sunkesnes negalias turinčių mokinių, judėjimo negalią turintis paauglys juos gali pasirinkti patyčių taikiniu, tokiu būdu nukreipdamas dėmesį nuo savo turimų trūkumų. Iš kitų besityčiojantys moksleiviai gali būti vidutiniškai arba šiek tiek mažiau nei vidutiniškai populiarūs tarp bendraamžių. Pasak Girdvainio (2012), juos dažniausiai supa maža dviejų ar trijų draugų grupelė, kuri juos remia ir prisideda prie patyčių organizavimo. Tokie vaikai apibūdinami kaip ypač aktyvūs, nes sukuria įtampos ir sumaišties kupiną aplinką (Girdvainis 2012: 9).

**Skriaudėjai** yra agresyvūs, pasižymi impulsyvumu, turi stiprų valdžios ir viešpatavimo poreikį. Skriaudėjai dažnai gana teigiamai vertina save. Tokie berniukai paprastai būna fiziškai stipresni už kitus berniukus, ypač skriaudžiamuosius (Girdvainis 2012: 9). Negalią turintys paaugliai, pasižymintys silpna fizine sveikata, tampa skriaudėjų taikiniu. Skriaudėjams dažniau gali pasipriešinti fiziškai stiprūs, sportuojantys neįgalieji. Čia vėlgi labiau sekasi vaikinams nei merginoms. Jos dažniau jautriau reaguoja į patyčias, dažnai tokiu elgiasi jas tik dar labiau pravokuoja. Būtina pabrėžti, kad skriaudėjais gali tapti ir artimiausi negalią turinčio paauglio draugai, kurie vieną dieną su juo bus draugiški, o kitą dieną – tyčiosis iš jo.

Dažnai sveiki paaugliai, norėdami pademonstruoti simbolinę galią, tyčiojasi iš savo draugų, būdami tikri, kad tikrai įskaudina. Neįgalūs paaugliai retai pyksta ant savo skriaudėjų. Patyčios, smurtas gali būti suvokiami kaip adekvati elgsena, nukreipta prieš neįgalų kūną. Juolab, jog ir *habitus* yra formuojamas ilgą laiką, ir tas formavimasis, procesą priverčia tikėti individą socialinio lauko, kuriame jis dalyvauja, socialine realybe. Tuo tarpu kūnas pasisavina *habitus* veikdamas pagal taisykles, egzistuojančias apibrėžtame socialiniame lauke. <...> Kūnas veikia ne tik pagal tam tikras reguliarias ar ritualizuotas praktikas, bet ir jis pats yra nusistovėjusi ritualinė veikla. Socialinio žaidimo taisyklės, inkorporuotos į kūną, tampa jo antrąja

prigimtimi (Leonavičius et al. 2005: 376, 377). Taigi skriaudėjų akivaizdoje negalią turinčio asmens simptomai gali paūmėti dėl jaudulio, pernelyg didelių pastangų būti priimtiniu, taip pat tai gali lemti socialiniame lauke stiprią socialinę prievartą išreikšiančių individų pozicijos. **Stebėtojai.** Patyčias stebintys vaikai prisipažįsta, kad patyčias stebėti yra labai nemalonu, ir mano, kad patyčių aukoms reikėtų padėti, tačiau, kaip pažymima, labai retai imamasi kažkokių realių veiksmų, kad bloga situacija, į kurią pateko patyčių auka, būtų pakeista geresne. Dauguma vaikų patyčių aukai nepadedą, nes mano, kad tai yra ne jų reikalas arba kad patyčios nėra labai blogas reiškinys (Girdvainis 2012: 10). Stebėtojų vaidmenį galime priskirti ne tik kitiems mokiniams, bet ir pedagogams ar kitiems socialiniams agentams, dalyvaujantiems tame lauke, kuriame vyksta patyčios. Dėl nenoro ar baimės veltis į nemaloniais situacijas dažnai nieko nedaroma.

Patyčios tarp paauglių, nepaisant to ar jie yra sveiki, ar neįgalūs, dažnai yra nulėmtos šeimos socialiniame lauke patiriamų patirčių: tėvų savo vaiko nuvertinimo; tarpusavio ar į vaiką nukreipto psichologinio ar fizinio smurto; perdėto lepinimo, savarankiškumo neskatinimo. Besityčiojantys neįgalūs paaugliai tarsi stengiasi atsiiteisti už nepelnytą, užslėptą nuoskaudas. Todėl dėmesys turi būti skiriamas ne tik tiems, iš kurių tyčiojama, bet ir tiems, kurie sukelia patyčias.

## 5. Neįgalaus paauglio resocializacija gydymo ir reabilitacijos įstaigose.

### 5.1. Sveikatos sampratos modeliai ir jų svarba neįgalaus paauglio resocializacijai

Norint suprasti judėjimo negalią turinčių paauglių socializacijos procesą, būtina aptarti sveikatos sampratos modelius, kurie leis įvertinti socializacijos proceso reabilitacinėje ar gydymo įstaigoje vystymąsi bei veiksmingumą. Per pastaruosius dešimtmečius didelis dėmesys buvo skiriamas sveiko gyvenimo būdai, jaunystės ir grožio kultui, ekologiškų produktų vartojimui, nekreipiant dėmesio į pačią ligą. Tačiau nereikia pamiršti, jog sveikata ir liga eina kartu (Nettleton 1992).

Vyraujant moderniai medicinai, iškyla **biomedicininis sveikatos modelis**. Biomedicininis modelis besiremianti koncepcija yra orientuota į ligą, o ne į pacientą. Šiuo požiūriu svarbiausias efektyvios sveikatos priežiūros ypatumas – teisingos diagnozės nustatymas ir tinkamo gydymo parinkimas. Žmogaus kūnas suvokiamas

kaip tam tikras mechanizmas, kurį galima preparuoti, tyrinėti bei taisyti kiekvieną jo dalį atskirai (Leonavičius et al. 2007). Lietuvai dar neatgavus Neklausomybės reabilitacinėse ar gydymo įstaigose taip pat vyravo šis sveikatos modelis. Kalbant apie judėjimo ir kitas negalias turinčius paauglius, tai jų buvimas reabilitacinėje įstaigoje būdavo griežtai suvaržytas reabilitacinės įstaigos taisyklių. Tėvai negalėdavo būti lydinčiais asmenimis (išskyrus tuos atvejus, kai judėjimo ar kita negalia buvo labai sunki). Tuo laiku nebūdavo ir mobiliųjų telefonų, interneto ryšio, tėvai vaikams skambindavo laidiniu telefonu, personalo nustatytomis valandomis. Paaugliai, pasilikę reabilitacinėje ar gydymo įstaigoje, rečiau sulaukdavo draugiško, šilto personalo darbuotojų dėmesio. Jų bendravimas būdavo daugiau formalus. Visi reabilitacinės įstaigos pacientai turėdavo vilkėti tos pačios medžiagos uniformas, žyminčias tai, kokiame gydymo skyriuje jie reabilituojami. Tai buvo kaip skiriamasis ženklas, gal net prilyginamas E. Goffmano stigmatui, leidžiantis atpažinti asmenį bet kurioje erdvėje. Uniforma būdavo ir kaip apsaugos užtikrinimas, jei pacientas nuspręstų pabėgti iš ligoninės ar reabilitacinės įstaigos.

Biomedicininis modelis sulaukė kritikos. Kai kurie mokslininkai pareiškė, kad mokslinės medicinos veiksmingumas yra „pervertintas“. Modernioji medicina buvo kaltinama tuo, kad ji, siekdama gydyti ligonius, nuvertina jų nuomonę bei patirtį. Kiekvienas ligonis yra tik „sergantis kūnas“, prižiūrėtinas ir gydytinas. Mokslinė medicina pateikia save kaip tobulesnę už bet kurią alternatyvią medicinos ar tradicinio gydymo formą (Giddens: 2001). Nepaisant kritikos, verta paminėti A. Giddens išskirtus teigiamus medicininio modelio aspektus.

Nuvertinus asmeninę priežiūrą bei tradicines gydymo formas, žmonės, užuot klioęsi savo įgūdžiais bei žiniomis, ėmė priklausyti nuo medicinos ekspertų (Giddens: 2001). Tradiciniame arba moderniaame socialiniame kontekste kūnas suvokiamas kaip medicinos objektas, todėl šiuo atveju svarbi tik patologija. Paciento ir gydytojo santykis šiuo atveju formalus, pacientas visiškai paklūsta gydytojui ir atsiduoda jo valiai. Kalbant apie judėjimo negalią turinčius paauglius, tai ankstyvoje paauglystėje jiems dar sunku suvokti, kad jie gyvena suvaržytuose kūnuose, t. y. jie tampa pačių savo kūnų įkaitais (Jousselle, Visier 2008: 45). Sveikatos priežiūros įstaigose dominuojanti gydytojo priežiūra gali varžyti ten esančių jaunuolių smalsumą, kelti baimę teirautis gydytojo, kas su jais vyksta, kelia riziką, manipuliaciją, diskusijas (Doucet, Wilkins: internetinė prieiga<sup>18</sup>).

<sup>18</sup> L'histoire de la médecine, [http://www.dematice.org/ressources/PCEM1/psychiatrie/P1\\_psy\\_007/co/Histoire\\_medecine\\_11.html](http://www.dematice.org/ressources/PCEM1/psychiatrie/P1_psy_007/co/Histoire_medecine_11.html), žr. 2013 m. spalio 22 d.

Pagrindiniai **modernios** sveikatos sampratos aspektai siejami su medicinos mokslu, kai daugiau dėmesio skiriama ligai, eksperimentavimui su individo sveikata, bet ne pačiam individui. Medicina tampa gamtos mokslu, tačiau stokoja moralės, gilesnių įžvalgų į patį individą. Po Antrojo pasaulinio karo „medicinos natūralizmo“ laikas baigėsi. Pradėjo formuotis postmodernioji medicina<sup>19</sup>. **Postmodernizmas** visada suvokiamas kaip priešinimasis modernybei ir modernioms teorijoms. Postmodernizmo specifiką tiksliai apibrėžti yra labai sunku. Ir vientiso apibrėžimo negalima pasakyti, nes kiekviena sritis turi savo išskirtinus požymius ir gali kisti (Obolonsky 2012). Obolonsky, remdamasis J. P. Resweber sako, jog nereikia painioti *postmodernizmo* ir *postmodernybės* sąvokų. Postmodernybės sąvoka dažnai naudojama filosofijoje, apibrėžiant postmodernią filosofiją (Obolonsky 2012). Nors abi sąvokos tarpusavyje susijusios, bet pirmoji sąvoka labiau siejama su kultūros, o antroji – su socialiniais procesais. Postmodernūs teoretikai kritikuoja reprezentavimo, tiesos, racionalumo, sistemos tikrumo ir vienybės idealus ir siekia juos dekonstruoti. Suvokdami žmonių susižavėjimą vaizdiniais ir tų vaizdinių daugėjimą visuomenėje, jie teigia, kad šiuo metu ne tik kultūra, bet ir žmogiška tapatybė yra labiau apibrėžiama pasitelkiant komunikacijos priemonių vaizdinius, o ne tikrus socialinius ryšius (Leonavičius et al. 2005).

Postmoderni visuomenė atitinka vartotojišką visuomenę. Šios visuomenės būvis į visuomenės sveikatos sampratą, kaip socialinio atsako galimybę, įneša naujų bruožų, susijusių su sveikatos būsenos saviorganizacija (Jurgelėnas et al. 2011: 107). Postmodernistinė sveikatos samprata, kurią N. Fox vadina *archisveikata* (*arche-health*), nepateikia jokių esencialistinių sveikatos apibūdinimų, o tik, dekonstruodama modernistinius sveikatos ir ligos diskursus, siūlo *archisveikatos* politikos galimybių perspektyvą. Kitaip tariant, jei sveikata konstruojama, tai ji gali įgyti įvairius pavidalus, priklausomus nuo pačios visuomenės būklės ir jos raidos, ir nuo įvairių gydymo priėgų. Medicinos plėtra palaiapsniui leido suvokti, kad sveikata priklauso ne tik nuo biologinių, bet ir nuo įvairių kitų veiksnių <...>. Įkvėptas Delauze ir Gutattari darbų, N. Fox priėjo *kūno be organų* sąvoką, kuri atskleidžia momentą, kuomet atsiranda kūnas be organų ir tai laikoma sveikatos postmodernistinės socialinės teorijos dislokacija, nes ši teorija iš esmės domisi sveikatos ir negalavimo diskursu. *Archisveikata* yra tarsi pirminis kūnas ar kūno būseną (Raila et al. 2013: 81, 85). Fox taip pat ana-

<sup>19</sup> L'histoire de la médecine, [http://www.dematice.org/ressources/PCEM1/psychiatrie/P1\\_psy\\_007/co/Histoire\\_medecine\\_11.html](http://www.dematice.org/ressources/PCEM1/psychiatrie/P1_psy_007/co/Histoire_medecine_11.html), žr. 2013 m. spalio 22 d.



lizuoja, kaip postmodernios socialinės teorijos apie riziką ir kūną gali padėti mums suprasti, kodėl žmonių elgesys taip dažnai – žiūrint medicinos ekspertų požiūriu – nėra vengiantis žalingos gyvenenos (Tamkevičiūtė 2012).

Postmodernistinė sociologija atmeta mokslinį racionalumą, atkreipia dėmesį į „nenaudingus“ socialinius sluoksnius ir jiems priklausančių žmonių asmenybės vystymąsi, jų kultūrinių interesų plėtrą: šiuolaikinėje visuomenėje turi reikštis pagarba įvairioms žmogaus gyvybės formoms, neįgaliesiems turėtų gelbėti ir įvairios grupės ar bendruomenės (Vosyliūtė 2009: 14).

Postmoderniai sveikatos sampratai priskiriamas **biopsichosocialinis sveikatos modelis**. Šiuo sveikatos modeliu besiremianti koncepcija labiau atsižvelgia į pacientą ir jo socialinę aplinką. Pacientas tampa centrine sveikatos priežiūros ašimi. Biopsichosocialinis sveikatos modelis apibūdinamas remiantis keturiais principais: 1) nepriklausomai nuo to, ar pacientas serga, ar ne, jis traktuojamas kaip autonomiškas asmuo; 2) BPG-paciento santykis yra nuolatinis ir apima ne tik sveikatos, bet ir kitas gyvenimo sritis; 3) BPG naudojami tiek biomedicininiais, tiek asmeniniais sugebėjimais ir įgūdžiais, padėdamas pacientui; 4) BPG ir pacientas aiškiai apibrėžia savo poreikius bei lūkesčius ir juos atitinkamai derina (Leonavičius et al. 2003: 105). Domintis pacientu ne tik kaip sergančiu kūnu, labiau pasigilinus į jo asmenybę, psichologiją, gydytojas gali jam suteikti daugiau pasitikėjimo savimi, noro sveikti. Gydymas gali būti ir žodinis. Ypač tai tinka paaugliams, kuriems gydytojas tampa savotišku autoritetu. Informaciją apie sveikatos būklę būtina pateikti, suprantamai paaiškinti bet kurios amžiaus grupės pacientui. G. Raila ir kt. (2013: 81) pateikia PSO atlikto bendruomenių tyrimų duomenis, kurie parodė, kad pati nesveikiausia yra ta bendruomenė, kuri yra neinformuojama, neįtraukiama į sveikatos politiką ir nieko nežino apie sveikatos politikos sprendimus.

Kyla klausimas, koks sveikatos modelis vyrauja Lietuvoje? Lietuvos sveikatos sistemoje judėjimo negalią turintieji, negalintys matyti ar girdėti, psichinėmis ligomis sergantys asmenys susiduria su įvairiomis kliūtimis. Šias negalias turinčioms moterims ir merginoms nerekomenduojama gimdyti, taip pat kyla sunkumų lankantis pas stomatologą, ypač jei yra judėjimo negalia. Ji labiau nei kitos ligos gali kelti kūno traukulius, nevaldomą muistymąsi, seilėtekį. Negalią turintys pacientai yra iššūkis gydytojams. Kaip sutaisyti traukulių kamuojamo paauglio dantis? Kaip apžiūrėti judėjimo negalią, besiskundžiančią ginekologiniais skausmais paauglę ar suaugusią moterį? JT rekomenduoja mokyti sveikatos apsaugos specialistus žmogaus teisėmis pagrįsto negalios modelio, įskaitant ir teisę į laisvą ir informaciją pagrįstą sutikimą

gydymui, bei užtikrinti sveikatos apsaugos įstaigų ir įrangos prieinamumą, kad būtų užtikrinta, jog visos įstaigos ir įranga, įskaitant liginines bei stomatologo, ginekologo ir akušerio paslaugas, būtų prieinamos visiems asmenims su negali, kad ir koks būtų jos pobūdis<sup>20</sup>. Visgi Lietuvoje yra stokojama profesionalios sveikatos priežiūros, taikomos įvairias negalias turintiems žmonėms. Ypač kenčia psichinę negalią turintys asmenys bei sunkios judėjimo negalios paliesti žmonės.

**Taigi, tiek biomedicininis, tiek biopsichosocialinis** sveikatos modelis praturtino sveikatos sampratą, plėtė jos vystymąsi. Šis modelis vyrauja ir dabartinėje medicinoje. Judėjimo ir kitas negali turintys paaugliai reabilitacijos ar gydymo įstaigoje gali būti lydimi savo tėvų, jiems susimokėjus už gyvenimą įstaigoje. O šiuolaikinės technologijos leidžia bet kada susisiekti su tėvais ar draugais.

Vertėtų paminėti, kad egzistuoja ne vien šios, tačiau ir kiti sveikatos sampratos modeliai, kaip pvz., **alternatyvus** – sietinas su savivalbos sąjūdžiu, savišvietos būreliais ir netradiciniais gydymo būdais (Giddens 2001). Taip pat **interaktyvus** sveikatos modelis, kur negalia atsiranda iš individualių (sutrikimo) ir struktūrinių (aplinkos, paramos sistemų, požiūrio) faktorių sąveikos. Kitais žodžiais tariant, žmonės yra neįgalūs dėl visuomenės požiūrio ir savo kūno sutrikimų (Ruolytė-Verschoore 2012). Reabilitacinė ar gydymo įstaiga šiuo atveju suprantama kaip sistema, padedanti judėjimo ir kitas negalias turintiems paaugliams sveikti, resocializuotis ir grįžti į įprastą gyvenimą. Judėjimo ar kitą negalią turintis paauglys patenka į ligoninėje ar reabilitacinėje įstaigoje dirbančių medikų rankas, kurie yra neatsiejami įstaigos lauko socialiniai agentai. Gydytojo ir paauglio, kaip paciento, santykiai yra svarbūs socializacijos procesui gydymo įstaigoje, todėl jie reikalauja platesnės analizės.

## **5.2. Gydytojo – paciento santykių modeliai ir jų svarba neįgaliam paaugliui**

Gydytojo ir paciento santykiai visais laikais buvo medicinos dėmesio centre. Medicinos praktika nuo pat Hipokrato kodekso paskelbimo skirta kovai su fizinėmis ir psichinėmis paciento kančiomis (Tocionytė 2007: 6). P. Bourdieu taip pat didelį dėmesį skyrė profesijų analizei – jo nubrėžtos profesijų analizės gairės buvo ne tik

<sup>20</sup> Jungtinių Tautų neįgaliųjų teisių komiteto rekomendacijos Lietuvai 2016 25 str. 50 punktas. Prieiga per internetą <http://www.ndt.lt/jungtiniu-tautu-neigaliuju-teisiu-komiteto-rekomendacijos-lietuvai/>, žr. 2016 m. liepos 9 d.

savitos, bet ir naudingos vien todėl, kad profesinei veiklai analizuoti jis rekomendavo taikyti savo teorijoje išpuoselėtus įrankius, būtent *lauko*, *habitus* ir *kapitalų* konceptus. P. Bourdieu, siūlęs neapsiriboti profesijos sąvokos kritika ir rekomendavęs profesijos sąvoką pakeisti profesijos lauko sąvoka, atvėrė naujų galimybių profesijų, tiksliau, profesinės veiklos arba apskritai darbinių veiklų ar užsiėmimų lauko analizei (Poviliūnas et al. 2012: 20). Profesijos (šiuo atveju mediko profesijos) kaip *lauko* apibrėžtis sustiprina mediko, kaip savo profesijos lauke dalyvaujančio socialinio agento, vaidmenį. Medikas ir jo priklausymas mediko profesijos laukui tampa tarsi du vienas nuo kito neatsiejami komponentai.

Kaip teigiama Pasaulio sveikatos organizacijos ataskaitoje apie neįgalumą santraukoje, rehabilitacija yra gera investicija, kadangi ji grąžina negalią turinčio asmens fizinę būklę. Rehabilitacijos sąvoka turėtų būti įtraukta į sveikatos, užimtumo, švietimo ir socialinių paslaugų sritį reglamentuojančius ir specialiai neįgaliesiems skirtus teisės aktus<sup>21</sup>.

Atvykus į reabilitacijos ar gydymo įstaigą, judėjimo negalią turintis paauglys patenka į medicinos personalo atsakomybę ir priežiūrą. Gydytojo, kaip socialinio aktoriaus, vaidmuo yra svarbus ne tik judėjimo negalią turinčio paauglio sveikimo procesui, bet ir jo socializacijai gydymo įstaigos instituto *lauke*. Gydytojas kaip aktorius savo sukauptais socialiniu, kultūriniu, simboliniu kapitalais gali sustiprinti ne tik paciento *habitus* ar *skilusį habitus*, bet ir praturtinti jo, kaip asmens, turimus ar kaupiamus kapitalus, didinti pasitikėjimą savimi, skatinti sveikimo procesą bei bendravimą su kitais reabilitacinėje įstaigoje esančiais socialiniais agentais.

Akivaizdžiausiai ir aštriausiai paciento – BPG santykio problemiškumas iškyla pacientams stresinėse gydymo proceso situacijose, atkreipusios politikų, visuomenės ir galiausiai tyrėjų dėmesį į šio santykio socialinio konteksto ypatumus. T. Szasz ir M. Hollender nurodė tris modelius, kurie šiandien laikomi klasikiniais paciento – gydytojo santykiais. Mokslininkai išskiria *aktyvaus gydytojo ir pasyvaus paciento; gydytojo vadovavimo ir paciento bendradarbiavimo* bei *abipusio dalyvavimo* santykio modelius (Leonavičius ir kt. 2007: 102, 106). Kiekvienas gydytojo – paciento santykio modelis daugiau ar mažiau priklauso nuo paciento sveikatos būklės, (įgytos, įgimtos) negalios stiprumo, judėjimo negalią patiriančio paauglio turimų kapitalų sankaupų, taip pat paauglio požiūrio į gydytoją, jam suteikiamo autoriteto galiai.

<sup>21</sup> Neįgalumo ir darbingumo nustatymo tarnyba prie Lietuvos Respublikos socialinės apsaugos ir darbo ministerijos, 2014. Pasaulinė ataskaita apie neįgalumą: [http://apps.who.int/iris/bitstream/10665/70670/64/WHO\\_NMH\\_VIP\\_11.01\\_lit.pdf](http://apps.who.int/iris/bitstream/10665/70670/64/WHO_NMH_VIP_11.01_lit.pdf), žr. 2016 m. gegužės 18 d.

*Aktyvaus gydytojo ir pasyvaus paciento* santykių modelis yra priklausomas nuo paciento (šiuo atveju judėjimo negalią turinčio paauglio) sveikatos būklės ir yra taikomas labai sunkią traumą patyrusiems pacientams. Kalbant apie judėjimo negalią turinčius paauglius, tai bejėgiška paauglio situacija, kurios veikiamas jis negali savarankiškai judėti, savaime suprantamai daro jį labiau priklausomu nuo gydytojo, o dar labiau nuo medicinos slaugytojų. Pasak Leonavičiaus ir kitų, jam būdingas tėvų – vaiko santykis (Leonavičius et al. 2007: 106).

*Gydytojo vadovavimo ir paciento bendradarbiavimo* (angl. *guidance-cooperation*) santykių modelis. Šiuo atveju gydytojas vadovauja ir priima galutinius sprendimus. Toks modelis dar vadinamas tėvų – paauglio sąveikos modeliu. Gydytojas tarsi moko pacientą ir tikisi, kad pastarasis vykdys jo reikalavimus (Leonavičius et al. 2007: 106). Šis santykis gali būti matomas tarp įgytos negalios arba labai sunkią įgimtą fizinę negalią turinčio paauglio. Šiuo atveju paciento pasyvumą įgalina jo bejėgiška sveikatos būklė.

*Abipusio dalyvavimo* (angl. *mutual participation*) santykių modelis dažniausia taikomas lėtinių ligų atveju, kai pacientas dalyvauja kaip visateisis gydymo dalyvis ir kartu su gydytoju kontroliuoja ligos eiga bei priima sprendimus. Šis modelis tinka diabetu, širdies ar kitomis lėtinėmis ligomis sergančių pacientų atveju, nes lėtinių ligų baigtis labai priklauso nuo paties paciento kasdieninio gyvenimo elgsenos ir gyvenamos. Toks santykis primena *suaugusiojo – suaugusiojo* santykio modelį (Leonavičius et al. 2007: 106). Šiuo atveju pats judėjimo negalią turintis paauglys turi prisiimti dalį atsakomybės už savo gijimo ar reabilitacijos procesą.

Taigi skirtingi gydytojo ir paciento santykio modeliai yra nuoroda į skirtingas tiek gydytojo, tiek paciento santykio patirtis reabilitacinėje ar gydymo įstaigoje. Be to, visi modeliai yra labiau orientuoti į geresnę fizinę paciento sveikatą. Nėra atsižvelgiama nei į įgimtas ar įgytas judėjimo negalios ypatumus, nei į paauglio *habitus* bei skilusį *habitus*.

### **5.3. Terapiniai užsiėmimai ir jų poveikis judėjimo negalią turinčiam paaugliui.**

Nepaisant judėjimo ir kitas negalias turinčių paauglių socializacijos proceso sėkmės ar nesėkmės švietimo įstaigoje ar šeimoje, negalią turintiems asmenims būtina plėsti socialinio – kultūrinio kapitalo ribas. Kalbant apie patiriamas patyčias, stre-

są, tai socialinis dalyvavimas padeda užsimiršti ir įsilieti į visuomenę. Įvairi veikla skatina bendruomeniškumo jausmą, padeda susirasti bendraminčių, draugų, jaustis reikalingu ir naudingu. Kai kurie judėjimo negalia turintys paaugliai įsitraukia į įvairias veiklas ar subkultūras. Juk neįgaliųjų sportas, teatras, savivalbos grupės, dienos centrai ir atsiranda dėl to, jog būtų praplėstas socialinis kapitalas. Dažnai negalią turinčių asmenų laisvalaikio užsiėmimai derinami su jų sveikatos būklės pagerinimu.

Reabilitacijos centruose tiek fizinę, tiek psichinę negalią turintiems žmonėms yra skiriami terapiniai užsiėmimai, leidžiantys atsipalaiduoti, išmokti savarankiškumo ir pasitikėjimo savimi. Terapiniai užsiėmimai dažniausiai vyksta su gyvūnais: šunimis (kaniterapija), žirgais (hipoterapija), delfiniais. Taip pat taikoma klouno terapija. Lietuvoje tai vis dar pakankamai naujas reiškinys, tačiau užsienyje terapiniai užsiėmimai itin populiarūs.

Žvelgiant į užsienio šalių patirtis, tai tiek JAV, tiek Prancūzijoje judėjimo ar aklumo negalias turintiems įvairaus amžiaus žmonėms yra taikomos gyvūnų terapijos. Prancūzijoje ypač populiarios mokyklos „*Ecoles des chiens guides des aveugles*“ (pranc. šunų gidų mokykla), rengiančios šunis, kaip judėjimo ar aklumo negalią turinčių žmonių palydovus. Gyvūnų įtaką socializacijos, kultūrinio kapitalo, asmenybės formavimosi svarbai pažymi ir JAV mokslininkai. Susibūrimai įvairiuose užsiėmimuose vienija atskiras negalias turinčius žmones. Pirmoji šunų gidų mokykla buvo įkurta JAV 1929 metais (Putman, cit.: Ermes 2001). Šunys buvo rengiami dirbti su aklais Pirmojo pasaulinio karo veteranais. Po Antrojo pasaulinio karo šunys gidai dar labiau išpopuliarėjo. Jie lydėjo 1 500 aklųjų į mokyklas 15-oje JAV valstijų. Per 70 metų aklų amerikiečių, turinčių šunis gidus, išaugo iki 1 100 000. Karo veteranai, užmezgę ryšį su šunimis, gyveno ilgiau ir mažiau sirgo depresija bei turėjo psichinių sutrikimų nei tie, kurie tuo neužsiėmė. Bendravimas su šunimis yra naudingas ne tik akliesiems, bet ir sergantiems autizmu, Parkinsono liga, turintiems judėjimo sutrikimų (Eames, Eames 2001).

Draugystė su gyvūnais, jų priežiūra, globa leidžia įvairias negalias turintiems žmonėms burtis į bendrijas, plėsti pažinčių ratą, ugdo atsakomybės jausmą. Kalbant apie judėjimo negalią turinčius paauglius, tai draugystė su gyvūnais moko juos ne tik būti atsakingais, tačiau ir priverčia daugiau judėti, kas yra naudinga sveikatai, sustiprina savarankiškumą, suteikia pasitikėjimą savimi.

Medicinoje kaniterapija (dar vadinama terapija su šunimi) praktikuojama jau daugiau nei penkiasdešimt metų: teigiamas poveikis pacientams pastebėtas paliatyviosios slaugos namuose, psichiatrijos departamentuose ir ligoninėse (Kreiviniene et

al. 2014: 109). Kaniterapija – tai alternatyva gydyti medikamentaisis. Kalbant apie kaniterapijos trukmę, tarptautiniame terapijos su gyvūnais organizacijų susivienijimo internetiniame puslapyje<sup>22</sup> *International Association of Human-Animal Interaction Organizations* (IAHAIO) nurodoma kaniterapijos trukmė nuo 12 iki 40 savaičių. Taip pat aprašomas kaniterapijos poveikis, pabrėžiant, kad tikslingai vykdoma kaniterapija turi tiek psichologinį, tiek fiziologinį poveikį. Fiziologinis poveikis pasižymi kraujospūdžio, širdies ritmo pagerinimu, cholesterolio kiekiu reguliavimu. Padidina betaendorfino (veikiančių kaip nuskausminimas); prolaktino (skatinančių rūpintis kitais), dopamino (laimės hormonų); imunoglobino A (kova su alergenais), oksitocino (dosnumas, pasitikėjimas, sumažėjusi baimė) kieki. Šie pokyčiai vyksta tiek pas šunį, tiek pas žmogų. Taip pat, padidėja noras bendrauti, sąveikauti su kitais asmenimis (IAHAIO).

Kaniterapijos metu gerėja socialinis paauglio elgesys, nes jis supranta, jog šuo jo klausys tik tada, jei jis laikysis kaniterapeuto nustatytų taisyklių. Kaniterapija labai tinkama taikyti kineziterapijos metu, kada prieš atliekant fizinius, judėjimo negalią turinčiam asmeniui dažnai skausmingus, nemalonius, monotoniškus pratimus, pirmiausia dirbama kartu su šunimi. Gyvūno lytėjimas suteikia šilumos pojūtį kūne. Ypač tai aktualu cerebrinių paralyžių turintiems. Šių paauglių galūnės yra šaltos arba linkusios šalti. Todėl, glostydamas šunį, paauglys patiria teigiamas emocijas, taip pat suaktyvina savo kraujospūdį, o tai geriau nuteikia fiziniams pratimams (Konferencijos medžiaga)<sup>23</sup>.

Tačiau ne kiekvienas šuo gali dirbti kaniterapijos srityje. Šuo turi būti tinkamai socializuotas, išlaikęs kaniterapijai skirtus egzaminus, kuriuos Lietuvoje kiekvienais, tuo tarpu JAV – kas trečius metus. Kaniterapija užsienyje, ypač Vakaruose, yra itin populiarė, tačiau Lietuvoje tai nėra reglamentuota veikla. Lietuvoje, kol kas tik Kauno klinikose taikoma kaniterapija. Su šunimis čia susitinka tiek judėjimo negalią turintys, tiek vėžiu sergantys vaikai ir paaugliai. Kaniterapeutai su šunimis taip pat lanko garbaus amžiaus sergančius ar senelių namuose gyvenančius asmenis (Kreivienė et al. 2014: 110).

Tiek reabilitacinėje, tiek gydymo įstaigoje taip pat yra organizuojamas laisvalaikis. Reabilitacinėje įstaigoje laisvalaikis kur kas aktyvesnis. Čia jis organizuojamas

<sup>22</sup> International Association of Human-Animal Interaction Organizations <https://habricentral.org/groups/people-and-animals-journal>, 2016 m. balandžio 7 d.

<sup>23</sup> Tarptautinės gyvūnų terapijos konferencijos „Nematomos gamtos galios“ pranešimai, <https://ec.europa.eu/epale/sites/epale/files/2014-epale-lt-00098.pdf>, žr. 2016 m. balandžio 7 d.

atsižvelgiant į skirtingas negalias, kurias turi visi vienai laisvalaikio grupei priklausantys pacientai. Laisvalaikį pacientams organizuoja specialieji pedagogai – laisvalaikio organizatoriai orientuodami laisvalaikio veiklas, atsižvelgdami į pacientų norus bei galimybes. Reabilitacinėje įstaigoje laisvu nuo procedūrų metu rengiami pasivaikščiojimai, ekskursijos, filmų peržiūros, įvairūs konkursai, tokie kaip karaokė ar protų mūšis, šauniausios merginos, vaikino konkursai.

Ligoninėje, žinoma, laisvalaikio kiek mažiau, nes ten besigydančių paauglių sveikata sunkesnė nei esančių reabilitacinėje įstaigoje. Ligoninėse organizuojamas laisvalaikis – pasyvesnis. Ten besigydantys paaugliai gali ateiti praleisti laiką žaidimų kambariuose ar susitikti ligoninės skyriuose esančiose fojė. Atsižvelgiant į tai, kad ligoninėse gydomi sunkesnės sveikatos ligoniniai – po operacijų, ūmių lėtinių ligų ar infekcijų jų laisvalaikio formos yra pasyvesnės.

Ligoninėje esančius pacientus lanko gydytojai klounai. „Raudonos nosys“ (*Red noses*) – tai tarptautinė organizacija, vienijanti dešimt valstybių, kuriose yra 345 gydytojai klounai, priklausantys 533 medicinos ir socialinėms institucijoms. Per metus šie klounai pradžiugina 689 000 pacientų<sup>24</sup>. Socialinė klounada arba klounų terapija Lietuvoje dar pakankamai naujas reiškinys, gyvuojantis nuo 2009-ųjų metų. Tačiau pasaulyje – veikia kur kas ančiau. Gydytojų klounų idėja kilo amerikiečių medikui P. Adams, tyrinėjusiam juoko poveikį žmogaus organizmui. 1987 metais Niujorke buvo įsteigta speciali programa, skirta mokyti specialius aktorius dirbti su sergančiais vaikais.

Gydytojai klounai ateina pas sergančius vaikus ne tik ligoninėse, bet ir vaikų namuose, karo ligoninėse. Įeidami į palatą jie niekada nežino, kokią reakciją gali iššaukti jų atėjimas. Todėl, prieš eidami lankyti ligonių, gydytojai klounai turi sužinoti daugiau informacijos apie pacientą. Gydytojai klounai ne tik linksmina pacientus, bet ir padeda jiems susidraugauti tarpusavyje, o be abejonės, ir greičiau pasveikti. Jie ateina pas vaiką ar paauglį, o ne pas jo ligą, ir daro viską, kad lankomieji pamirštų esantys ligoniai ar turintys negalią. Pasak Abel, juokiantis gaminasi endorfinai, smegenys veikia. Juokas ir humoras padeda sumažinti skausmą ir susilpninti streso padarinius, atpalaiduoja raumenis ir skatina sveikimo procesą (Abel 2003: 365), norą bendrauti, mažina nerimą, baimę. Gydytojai klounai teikia džiaugsmą ne tik vaikams, bet ir visam ligoninės ar reabilitacinės įstaigos personalui. Tokiu būdu ir patys pacientai, matydami besišypsančius gydymo ar reabilitacinės įstaigos darbuotojus, supranta, jog ir jie yra paprasti žmonės, ir žiūri į juos palankiau.

<sup>24</sup> Red Noses clowns doctors international, <https://www.rednoses.eu/>, žr. 2016 m. kovo 24 d.

Kultūrinis kapitalas gali turėti daug formų, nesvarbu, ar tai būtų teatras, choras, dailė, kaniterapija ar hipoterapija. Labai svarbu, jog šie užsiėmimai leistų judėjimo ir kitas negalias turintiems paaugliams atsipalaiduoti, džiaugtis gyvenimu, socializuotis atrandant stipriąsias savo puses. Kultūrinio kapitalo plėtra svarbi tiek įgimtą, tiek įgytą judėjimo ir kitas negalias turintiems asmenims ir juos globojantiems tėvams.



## II dalis. SOCIALIZACIJOS PATIRČIŲ EMPIRINIO TYRIMO METODOLOGIJA

### 6.1. Teorinės disertacinio tyrimo nuostatos ir koncepcijos

Kaip minėjome, šio tyrimo pamatas yra Pierre Bourdieu lauko teorija bei pagrindinės sąvokos: laukas, *habitus*, skilęs *habitus* ir kapitalas. Tačiau tyrinėjant įgimtą ir įgytą judėjimo negalią turinčių paauglių socializacijos patirtis, persipina keletas mokslo sričių, apimančių įvairių aspektų žinojimą. Todėl judėjimo negalią turinčių paauglių socializacijos patirčių metodologinis tyrimo pagrindimas yra **lauko, struktūralizmo bei hermeneutinio rato kontinuumas**, kas praplečia tyrimo perspektyvas.

**Struktūralizmas.** Pierre Bourdieu teikia pirmenybę *struktūriniam metodui*, o kalbant plačiau, racionalistiniam mąstymo būdai, kurį į socialinius mokslus įtraukia struktūralizmas, leidžiantis apibūdinti kiekvieną sandą remiantis santykiiais, susiejant jį su visais kitais į visumą (Valantiejus 2007: 248). Bourdieu, naudodamas ekonominį, socialinį, kultūrinį, simbolinį kapitalą bei lauką ir *habitus*, atskleidžia privilegijuotųjų ir dominuojančiųjų santykių struktūrinės pozicijas socialiniame pasaulyje (Costa, Murphy 2015: 21). Struktūralizmas leidžia atskleisti ir šiame tyrime akcentuojamo *habitus* skilimo priežastis. Pasak Bourdieu ir Wacquant (2003: 174), *habitus* atsiskleidžia <...> tam tikroje situacijoje. Tik per santykius su tam tikromis struktūromis *habitus* sukuria tam tikrus diskursus ir veiklos būdus. Reikia suprasti, kad *habitus* yra tarsi savotiškas užtaisas, kurį reikia paleisti, o visiškai tokio pat *habitus* padariniai, priklausomai nuo lauko stimulų ir struktūros, gali būti skirtingi, netgi priešingi. Taigi, struktūrinė paradigma <...> leidžia struktūruoti realybę <...> (Ruškus; Mažeikis 2007: 50).

Būtina pabrėžti, jog *habitus* negali būti tiesiogiai stebimas empiriniame tyrime, jis gali būti tik interpretuojamas (Costa, Murphy 2015: 28) P. Bourdieu – postmodernios teorijos atstovas. Postmodernumas visada yra suvokiamas kaip priešinimasis modernybei ir modernioms teorijoms Postmodernus žinojimas randasi prieštaraujant, nesutinkant, atsitraukiant nuo visuotinai priimtinių tiesų. Panašiai kaip ir struktūralizmas, postruktūralizmas suteikė pirmenybę kalbai ir diskursui. Visuomenę imta analizuoti pasitelkiant ženklų, kodų ir diskursų terminus (Leonavičius et al. 2005: 356).

Bourdieu teigė, kad vienas sociologinės analizės tikslų yra atskleisti tai, kas istoriškai nekinta, arba struktūrų santykius, išliekančius palyginti ilgą ir aiškiai apibrėžtą istorinį tarpsnį (Poviliūnas et al. 2012). Struktūrinė perspektyva aktualizuoja tai, kad žmonės turi siekti kuo didesnių pasirinkimo galimybių ir kuo didesnės savo gyvenimo kontrolės (Ruškus, Mažeikis 2007: 151). Viena iš lauko teorijos funkcijų – panaikinti priešpriešas tarp struktūros ir istorijos. <...> lauko dinamiką galima perprasti tik tuo pat metu analizuodami ir jo struktūrą, sykiu negalime užčiuopti šios struktūros istoriškai, t. y. genetiškai, neanalizuodami jo susidarymo ir įtampų tarp jame esančių pozicijų, taip pat tarp šio lauko ir kitų, visų pirma – galios laukų (Bourdieu, Wacquant 2003: 123). Taigi, nenutolstant nuo pasirinkto teoretiko, šio tyrimo metodologija paremta struktūralizmo metodu. Struktūralizmo naudojimas šiame tyrime leidžia pamatyti santykišką analizuojamuose socialiniuose laukuose veikiančių socialinių aktorių sąveikos visumą, bei šios sąveikos įtaka judėjimo negalią turinčių paauglių socializacijos patirtims.

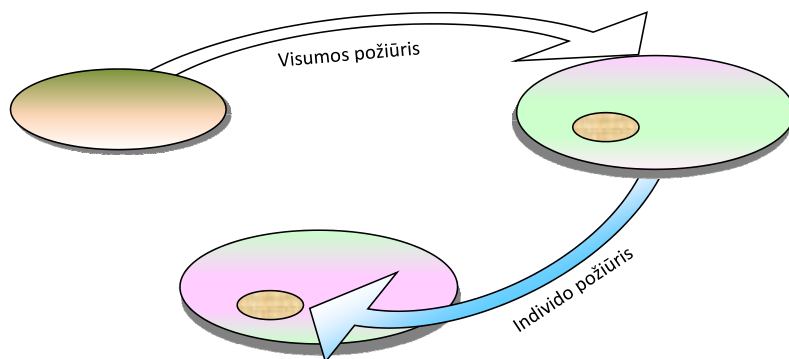
**Mikro analizės lygmuo** šiam tyrimui pasirinktas dėl to, jog yra tinkamas instrumentas tirti *betarpiškų sąveikų struktūras*, kurios kristalizuojasi socialinėse institucijose, arba *implicitinės taisyklės*, kuriomis remiantis konstruojamos prasmės, leidžiančios išgirsti *tikrovę kaip tikrovę* (Valantiejus 2007: 268, 269), kuri šiame tyrime supratama kaip įgytą ir įgimtą judėjimo negalią turinčių paauglių socializacijos patirtys, įgautos šeimoje, mokykloje bei reabilitacinėje įstaigoje.

**Hermeneutinė paradigma.** Metodologai, pasitelkdami hermeneutikos metodą, generuoja, interpretuoja patirtinę informaciją, pabrėžiamas žinių kontekstualumas, situatyvumas, socialumas. Ji – vienas pamatinių kokybinio tyrimo būdų, įvardijama kaip „nepaprastai įsismelkianti į kokybinį tyrimą“ (Juodaitytė, Savickas 2013: 30). Kiekviena interpretacija siekia įveikti nutolinimą, distanciją tarp praėjusios kultūrinės epochos, kuriai priklauso tekstas, ir paties interpretuotojo. Įveikdamas šią distanciją egzegetas gali įsisavinti prasmę – iš svetimos padaryti ją sava (Ricoeur 2001: 20). Hermeneutika tiria supratimo salygą (Gadamer 1999, cit. Ricoeur 2001:20), šiuolaikinė jos atmaina atsigrežia ne tik į rašytinius šaltinius bei meno kūrinius, bet ir į visas formas, kuriomis reiškiasi individuali ir socialinė veikla (Kuzmman et al. 1998: 183).

**Hermeneutinio rato principas.** Hermeneutika pagal prasminę paskirtį buvo menas pačiam interpretuoti, išsiaiškinti ir perteikti tai, kas pasakyta kitų ir pasiekiamas kaip tradicija, jeigu tai nėra tiesiogiai suprantama (Gadamer 1999: 58). Hans-Georg Gadamer'io veikalas „Tiesa ir metodas“ (1960) davė stiprų impulsą visai XX a. hermeneutikai. Jo požiūriu, **supratimas** yra ne tik mokslinis metodas, bet ir pačios

žmogaus egzistencijos buvimo būdas, nes suprasdamas žmogus pažįsta pasaulį. Supratimo procesas juda **hermeneutiniu ratu**, kuriame individas turi būti aiškinamas visumos požiūriu, o visuma – individo. Gadamer'io hermeneutinė perspektyva leidžia sudaryti diskursą tarp tyrėjo ir tyrimo dalyvio, o taip pat užtikrinti ryšį tarp skaitytojo ir teksto (Tan et al. 2009: 4).

Taikant hermeneutiką, būtina akcentuoti Paul Ricoeur ir jo išskiriamą simbolių interpretaciją. Simboliai yra dviprasmiai ženklai, kurie savo atvira duotybe nurodo į paslėptą prasmę, atveriančią žmogui erdvesnę būties sritį (Kuzmman et al. 1998: 237). Simbolių apmąstmu jokių būdu nesiekama atsisakyti prielaidų, siekiama visas jas aprėpti (Ricoeur 2001: 33) Tiek Ricoeur, tiek Gadamer'io idėjos leidžia interpretuoti ir apibūdinti individualias žmonių patirtis bei suprasti jų poveikį individui. Pastaruoju metu hermeneutiką ir įvairias jos formas yra dažnai renkama kaip tinkamas tyrimo metodas sveikatos tyrimams, orientuotiems į sveikatos tyrimus (McKibbon, Gadd 2004), psichinę sveikatą (Barnable, Gaudine, Bennett, & Meadus 2006; Thomas, Bracken, & Leudar 2004) (Tan et al. 2009: 2). Todėl ir šiame tyrime hermeneutika yra tinkamas įrankis judėjimo negalią turinčių asmenų socializacijos patirčių išgyvenamų skirtinguose socialiniuose laukuose, interpretacijai.



Gadamer: hermeneutinis ratas

#### **Gadamer'io hermeneutinio rato taikymo schema judėjimo negalią turinčių paauglių socializacijos analizei**

Hermeneutinio rato tinkamumas šiam tyrimui perteikiamas kaip:

- a) **Individo aiškinimas visumos požiūriu** susideda iš papildomų pusiau struktūrizuotų interviu analizės. Judėjimo negalią turinčių paauglių tėvai (praplečia judėjimo negalią turinčių paauglių socializacijos patirčių šeimos socialiniame

lauke analizę); medikai ir specialieji pedagogai – laisvalaikio organizatoriai (leidžia objektyviau įvertinti judėjimo negalią turinčių paauglių socializacijos patirtis reabilitacinės įstaigos lauke); pedagogai, dirbantys su judėjimo negalią turinčiais paaugliais (suteikia aiškumo judėjimo negalią turinčių paauglių socializacijos patirčių aiškinimui švietimo įstaigos lauke).

- b) **Visumos aiškinimas individo požiūriu:** pusiau struktūruoti interviu su įgimtą ir įgytą judėjimo negalią turinčiais paaugliais. Jų asmeninių išgyvenimų ir patirčių analizė šeimos, mokyklos, reabilitacinės įstaigos erdvėse aiškinimui.

Taigi, tyrimo metodologija tikslingai pagrįsta **lauko, struktūralizmo bei hermeneutinio rato** kontinuumu. Tai įgalina daryti prielaidą, jog judėjimo negalią turinčių paauglių socializacijos patirčių bei skilusio *habitus* aiškinimas bus sėkmingas, jeigu šiame tyrime bus orientuojamasi ne tik į asmeninius įgytos ir įgimtos judėjimo negalios paliestų paauglių išgyvenimus, bet ir pagrindiniuose socializacijos institutuose veikiančių agentų santykiškas pozicijas, pagrindinio tyrimo objekto – judėjimo negalią turinčių paauglių – atžvilgiu.

## 6.2. Tyrimo etikos principai

Atliekant kokybinį tyrimą, laikytasi pagrindinių socialiniams tyrimams būdingų etikos principų, kuriuos sudaro geranoriškumo principas, pagarbos asmens orumui principas, teisingumo, anonimiškumo principas, neapsaugotų tiriamųjų grupių saugumo principas (Barker, Pistrang, Elliott 2001; Kardelis 2002; Tidikis 2003; Bitinas, Rupšienė, Žydžiūnaitė 2008; Conseil de recherches en sciences humaines du Canada 2010; Žydžiūnaitė 2011). Pagrindiniai šių principų aspektai, atsispindintys šiame kokybiniame tyrime, orientuotame į judėjimo negalią turinčių paauglių socializacijos patirtis, yra šie:

- a) Galimybė atsisakyti dalyvauti tyrime bei pasitraukti iš tyrimo jam prasidėjus. Kiekvienas informantas tyrime dalyvavo laisva valia. O atsisakiusieji (jų 6) nebuvo apklausiami. Atsisakymas dalyvauti tyrime dažniausia buvo motyvuojamas žodžiais „aš nenoriu“, „aš nežinau, ką pasakyti“, „tiesiog nenoriu“ arba „tiesiog ne“.
- b) Išsamios ir tikslios informacijos pateikimas tyrimo dalyviams apie tikslus, kuriais atliekamas tyrimas.
- c) Išimtinis konfidencialumo principas, taikomas tyrimo metu gautai informacijai apie asmeninius informantų potyrius, gilius išgyvenimus.

- d) Dalykinis bendravimas su institucijomis, kuriose vyko tyrimas, vadovais. Prieš atliekant tyrimą buvo gautas oficialus Lietuvos socialinių tyrimų centro vadovės raštas apie numatytą atlikti tyrimą, orientuotą į judėjimo negalią turinčių paauglių socializacijos patirtis. Dokumentas pateiktas reabilitacinės ir gydymo įstaigos, kuriose vyko tyrimas, direktoriui. Gautas žodinis institucijų vadovų susitikimas.
- d.1. *Tyrimo vykdymas ir interviu su nepilnamečiais asmenimis.* Atsižvelgiant į tai, jog reabilitacinėje ar gydymo įstaigoje tiek pilnametystės sulaukę, tiek jos dar neturintys paaugliai tėvų yra patikėti medikų globai ir tėvai tyrėjui nėra pasiekiami, tėvų sutikimų atlikti interviu su nepilnamečiais asmenimis nebuvo prašoma, nes jų tiesiog nebuvo įmanoma gauti fiziškai. Amerikos psichologų etikos kodeksuose nurodoma, kad tėvų ar globėjų sutikimas neprivalomas, jeigu: tyrimas susijęs su minimalia rizika / žala tiriamiesiems; tyrimo neįmanoma atlikti gavus šį sutikimą; šis sutikimas vis tiek neapsaugotų vaiko interesų (pavyzdžiui, apleistų ar tėvų smurtą patiriančių vaikų) (Šukys 2012: 85). Sociologų etikos kodekse tokie išimtiniai atvejai nenumatyti. Atliekant tyrimą reabilitacinėje ir gydymo įstaigose, tyrėjai buvo paskirtas tyrimą kuruojantis gydytojas. Pagal tyrėjo išvardintus potencialių informantų požymius (įgyta ir įgimta judėjimo negalia; amžius 12–18 m.), buvo pasitelkta tyrimą kuruojančio gydytojo pagalba organizuojant pusiau struktūrizuotus interviu. Gydytojas nurodydavo potencialų informantą, kurio tyrėjas asmeniškai paprašydavo dalyvauti tyrime, prieš tai paaugliams pateikdamas atliekamo tyrimo tikslą ir trokštamą rezultatą.
- d. 2. Pasibaigus tyrimui gautas oficialus raštiškas gydymo įstaigos patvirtinimas, jog tyrimas buvo vykdytas pasirinktose institucijose. Rašte aprašoma tyrimo eiga ir trukmė, apklaustų informantų skaičius, negalios forma (įgimta / įgyta). Abiejose įstaigose, pasibaigus tyrimo skirtam laikui, tyrėja supažindino jų vadovybę ir kitus darbuotojus su pleriminaliais tyrimo rezultatais.
- e) Tyrimo duomenų kodavimas ir apsauga. Kiekvienam informantui suteiktas kodas, apsaugantis informaciją apie jo tapatybę. Visų informantų vardai yra išgalvoti.
- f) Galimybė susipažinti su tyrimo rezultatais. Tyrėjo pranešimai konferencijose, bendrose diskusijose. Mokslinių straipsnių rengimas.

### 6.3. Empirinio tyrimo dizaino modelis: etapai ir eiga

Siekiant ištirti judėjimo negalią turinčių paauglių socializacijos patirtis, yra svarbi ne tik literatūros analizė, bet ir empirinis tyrimas, kurio atlikimui ir analizei reikalingos teorinės įžvalgos, lemiančios tyrimo strategijos pasirinkimą.

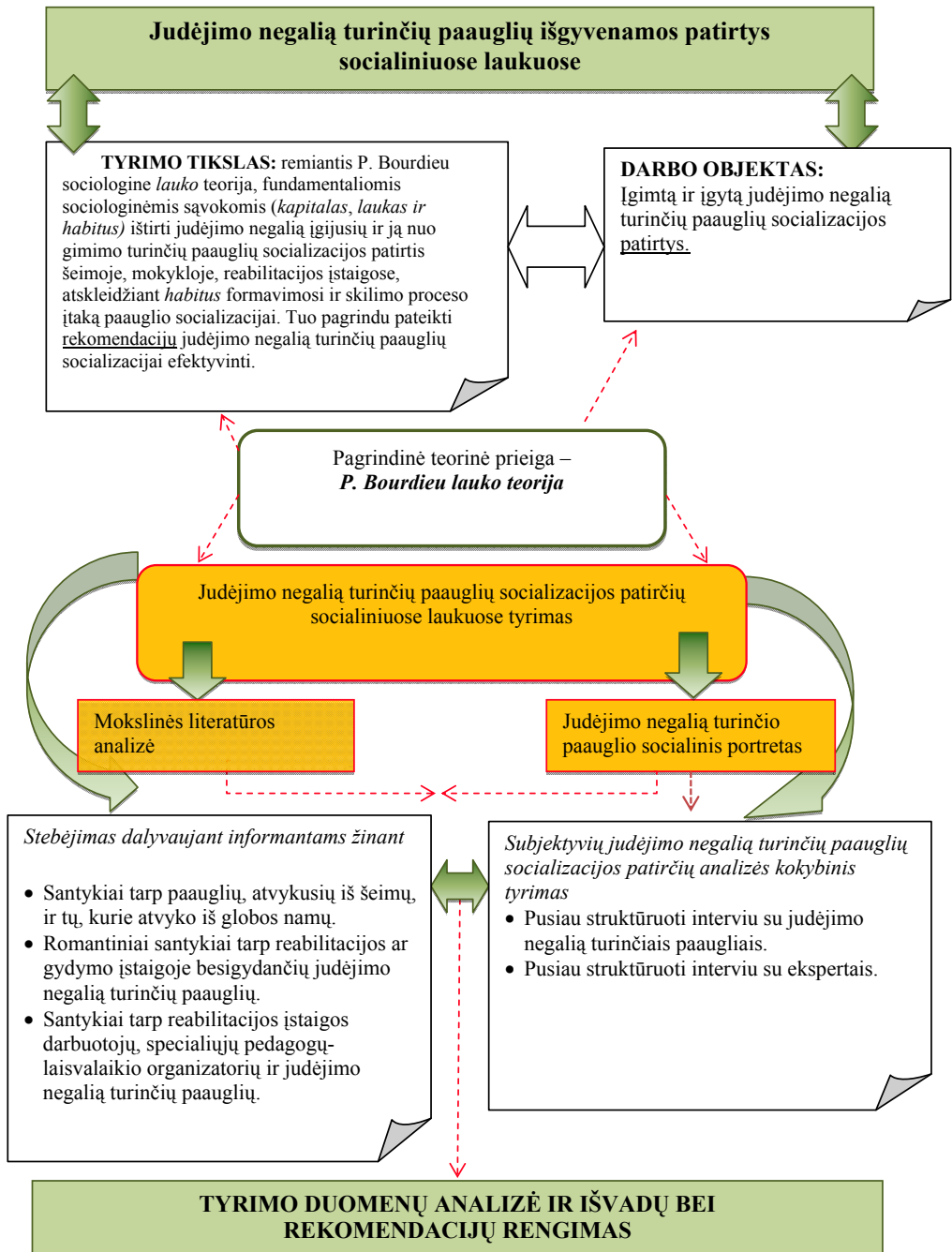
**Svarbiausi šios disertacijos empirinio tyrimo pasirengimo ir vykdymo etapai:**

1. Tyrimo plano sudarymas yra svarbus tyrimo nuoseklumui ir konkretumui užtikrinti. Tyrimo planas suteikia aiškumo.
2. Temos tikslinių grupių pasirinkimo pagrindas. Šiame tyrime dalyvavo ne tik įgytą ir įgimtą judėjimo negalią turintys paaugliai, bet ir papildomi informantai, atskleidžiantys analizuojamą problemą.
3. Kokybinio tyrimo eiga ir stebėjimo dalyvaujant bei tyrimo memų analizė.
4. Tyrimo rezultatų analizė. Svarbi teoriniu ir praktiniu požiūriu, kadangi leidžia išryškinti socialinių procesų bei reiškinių dėsningumus, tendencijas, taip pat parengti mokslškai pagrįstas rekomendacijas (Matulionis 2003: 177).

### 6.4. Kokybinio tyrimo metodologija ir metodai

Šiam tyrimui atlikti buvo pasirinktas kokybinis *lauko* tyrimo metodas, leidžiantis tyrėjui tvirčiau įsijausti į tiriamųjų situaciją, giliau pajusti jų išgyvenimus. Kokybiniai tyrimai leidžia suprasti tyrimo ir iš jo kylančios tiesos suvokimo naujas galimybes (Juodaitytė, Savickis 2013: 28), atskleidžiant tiriamųjų patiriamas ir išgyvenamas problemas. Taigi lauko tyrimai yra būdas kurti žinias apie socialinį pasaulį. Jos kuriamos ne sterilioje laboratorijoje, o realiame gyvenime, tyrėjui (kaip mokslininkui ir kaip žmogui) sąveikaujant su tiriamaisiais. Todėl lauko tyrimai pasižymi itin „intymiais“, ilgalaikiais, sudėtingais ir daugiaplotmiais tyrėjo ir tiriamųjų tarpusavio santykiais (Petružytė 2014: 17).

Tyrimo metodologijoje **laikytasi struktūralistinės paradigmos pozicijos, derinant ją su hermeneutine – interpretacine paradigma**. Struktūralizmo ir interpretacinės hermeneutikos taikymas šiame tyrime leidžia nustatyti ryšį tarp individualaus patyrimo struktūrų ir sisteminių, individualumą varžančių institucinių struktūrų (Valantiejus 2007: 22), apimančių reabilitacinės įstaigos, mokyklos, šeimos struktūras, inkorporuojant įgytas ir įgimtas judėjimo negalios patyrimus paauglystės laikotarpyje.



Tyrimo dizaino modelis

## Lauko tyrimas

### • *Tyrimo strategija*

Tyrimo tipo pasirinkimą lėmė analizuojamos problemos specifika – įgimtą ir įgytą judėjimo negalią turinčių paauglių socializacijos patirtys analizuojamose socialinėse struktūrose, taip pat noras atskleisti skirtingų pozicijų, kurias analizuojamame lauke užima socialiniai aktoriai, reikšmes, judėjimo negalią turinčių paauglių socializacijos procesui.

Tyrimo metodologija remiasi P. Bourdieu *lauko* tyrimo principu bei išskirtomis fundamentaliomis *laukas ir habitus* bei *kapitalo* sąvokomis. Šiame darbe įgyta negalia yra apibrėžiama kaip **habitus skilimas**, kurį provokuoja iki negalios įgijimo – sveiko, o vėliau neįgalaus judėjimo negalią turinčio paauglio dalyvavimas skirtinguose *laukuose* sankirtos. Norint atlikti lauko tyrimą, remiantis P. Bourdieu kartu su L. Wacquant (Bourdieu, Wacquant 2003, 139, 140) išskirtomis pozicijomis, reikia:

- a) Išanalizuoti lauko padėtį jo galios atžvilgiu.
- b) Atvaizduoti objektyvią dėl teisėtos specifinės valdžios formos rungtyniaujančių agentų arba institucijų pozicijų santykių struktūrą.
- c) Išanalizuoti agentų *habitus*, skirtingas dispozicijų sistemas, kurias jie įgijo internalizavę apibrėžtą socialinę ir ekonominę padėtį ir kurioms tam tikra trajektorija šiame lauke gali būti daugmaž palanki realizuotis.
- d) Pozicijų laukas metodologiniu požiūriu yra neatskiriamas nuo nuostatų ar požiūrių (pranc. *prise de position*) *lauko*, t. y. nuo struktūruotos agentų veiklos būdų ir išraiškos sistemos. Abi, ir objektyvių pozicijų, ir nuostatų erdvės turi būti analizuojamos kartu, traktuojant jas, pasak Spinozos, kaip dvi „to paties sakinio interpretacijas“ (Bourdieu; Wacquant 2003: 140).
- e) Lauko analizę turėtų baigti socialinių agentų dispozicijų arba *habitus rekonstrukcija* jų turimo kapitalo rūšių atžvilgiu (Poviliūnas et al. 2012: 21). Minima *habitus* rekonstrukcija intuityviai leidžia pagrįsti jo skilimą. *Habitus* tiesiog nebūtų rekonstruojamas, jei nebūtų skilęs susikirtus dviems socialiniams laukams.

Pozicijų laukas metodologiniu požiūriu yra neatskiriamas nuo nuostatų ar požiūrių (*prise de position*) *lauko*, t. y. nuo struktūruotos agentų veiklos būdų ir išraiškos sistemos. Taigi, refleksyvosios sociologijos metodologija leidžia tirti subjektyvias judėjimo negalią turinčių paauglių asmenines socializacijos patirtis pagrindiniuose socializacijos institutuose: šeimoje, mokykloje, reabilitacinėje įstai-



goje, atskleidžiant juose veikiančių socialinių agentų pozicijas santykių struktūroje turimo kapitalo atžvilgiu.

**Pusiau struktūrizuoti interviu.** Interviu pasirinktas siekiant papildyti ir pagilinti ankstesniuose tyrimo etapuose atliktus socializacijos patirčių aprašymus. Pusiau struktūruotas duomenų rinkimo metodas itin parankus šiam tyrimui, jis leidžia „iš anksto numatyti temas arba problemas“ ir tuo pat metu „neprisirišti“ prie klausimų tvarkos ar numatytų pasakytų žodžių, leidžia šalia pagrindinio klausimo užduoti papildomus klausimus (Bitinas ir kt. 2008: 156). Kai kurie paaugliai interviu metu ne itin išsamiai atsakydavo į klausimus, todėl šio interviu tipas suteikė galimybę giliau „užkabinti“ tiriamųjų pasakojamuose atsispindinčias socializacijos patirtis. Papildomi klausimai „nuvesdavo“ paauglius į „tikslesnį“, informatyvesnį atsakymo kelią, sudarant draugiško ar neutralaus pokalbio, nei moksliam tyrimui skirto interviu vaizdą. Kaip teigia Bourdieu, vienas iš svarbiausių interviu aspektų yra „ne smurtinis bendravimas“ (pranc. „non – violent communication“). Tyrėjo ir informanto santykis turi būti socialiai simetriškas, t. y. neutralus arba draugiškas, nekeliantis streso, išlaikant neutralią distanciją tarp savo kaip asmens turimo skirtingą kiekį kapitalų sankaupų <...>. Lankiai varijuojantis, neleidžiantis informantui nukrypti nuo temos, kontroliuojantis stipriai prasiveržusias emocijas ir mintis. Antras svarbus dalykas – metodologinis klausymasis, leidžiantis informantui jaustis neįsitempusiu ir svarbiu. Tyrėjo dėmesys tolygiai paskirstomas tiek verbalinei, tiek neverbalinei kūno kalbai <...>, nes kiekvienas informanto žodis bei gestas – svarbus tyrimui. Tik tokiu atveju interviu bus objektyvus ir naudingas <...> suteikiantis informantui galimybę atrasti, pajusti ir suprasti svarbias savo gyvenimo situaciją, apie kurias galbūt jis niekada nebuvo kalbėjęs, bei objektyviai perteikti jas tyrėjui (Bourdieu 1999: 608, 609, 614). Kas leidžia išvengti nepatogumo interviu metu, padeda užtikrinti tvirtesnę, abipusiu pasitikėjimu paremtą tyrėjo ir tyrimo dalyvių santykį (Muphy, Costa 2016: 25). Išlaikant natūralią aplinką, nesinorėjo paauglių išprausti į „moksliniam tyrimui skirto informanto rėmus“. Pusiau struktūrizuotas interviu leido užtikrinti draugišką, nuoširdų pokalbį.

Kadangi tyrimas yra orientuotas į judėjimo negalią turinčių paauglių socializacijos patirtis šeimos, mokyklos ir reabilitacinės ar gydymo įstaigos institutuose, interviu klausimai, skirti judėjimo negalią turintiems paaugliams, išsiskirstė į šias pagrindines temas: *įgimtos ir įgytos judėjimo negalios paliesta paauglystė; socializacijos patirtys šeimos socialiniame lauke; judėjimo negalią turintys paaugliai švietimo lauke; resocializacijos patirtys reabilitacinėje įstaigoje*. Interviu klausimai buvo pradėti nuo

resocializacijos patirčių reabilitacinėje įstaigoje bloko. Tas lėmė tai, jog interviu buvo atliekami reabilitacinėje gydymo įstaigoje. Todėl buvo lengviau užmegzti pokalbį, pradedant jį klausimu: „*Papasakok, prašau, kaip jautiesi prieš ilgesniam laikui išvykdamas į reabilitacinę ar gydymo įstaigą?*“

### **Duomenų rinkimo procedūra**

Didžiulis klausimynas, stulbinančios hipotezės, puikus stebėjimo protokolas, nenurodžius jų įgyvendinimo sąlygų, yra tušti ir beprasmiai (Bourdieu, Wacquant 2003: 230), todėl būtina nurodyti duomenų rinkimo procedūras. Šiame tyrime pusiau struktūrizuoti, giluminiai **interviu** buvo vykdomi paraleliai su stebėjimu dalyvaujant informantams žinant. Taigi, judėjimo negalią turintys paaugliai buvo apklausti reabilitacinėje ir gydymo įstaigoje. Atvykus į tyrimo erdves, kiekvienoje jų tyrėjai buvo paskirti tyrimo kuratoriai – įstaigose dirbantys medikai.

*Reabilitacinė įstaiga.* Vos tik atvykusi, tyrėja buvo supažindinta su specialiaisiais pedagogais – laisvalaikio organizatoriais, kurie pristatė tyrėją, judėjimo ir kitas negalias turintiems paaugliams. Vyko lygiai toks pat pristatymas, kaip ir vaikų, kurie atvyksta į įstaigą. Tyrėja pasakė savo vardą, kodėl ir koku tikslu atvyko. Tyrėjos nuostabai, ji buvo labai entuziastingai sutikta tiriamųjų. Gal juos paveikė tyrėjos asmeninis atvirumas, pasakant, kad ir ji yra buvusi įstaigos pacientė. Interviu prasidėjo po kelių dienų, kiek susipažinus su tiriamaisiais. Vieni informantai sutiko duoti interviu pasitelkiant kuruojančio gydytojo pagalbą, kiti – atėjo patys, sakydami, jog nori pabendrauti. Čia tyrėja gyveno kartu su tiriamaisiais. Jai buvo skirta viena reabilitacinės įstaigos, skyriaus palata. Gyvenimo sąlygos, lyginant su ankstesniais šios reabilitacinės įstaigos laikais, išties pagėrėjusios. Viename korpusų vis dar vyko remontas, bet šiaip reabilitacinė įstaiga neatpažįstamai pasikeitusi.

*Gydymo įstaigoje* tyrėja negyveno su paaugliais, o tik atvykdavo, kai paskirtas tyrimą kuruojantis gydytojas, remdamasis tyrėjos pateiktais kriterijais, surasdavo tinkamą informantą. Tyrėja su informantu susitikdavo tik kartą. Nebuvo nuolatinio bendravimo kaip reabilitacinėje įstaigoje. Tačiau čia buvo atlikti pusiau struktūrizuoti interviu su sunkesnę sveikatos būklę turinčiais informantais, judėjimo negalią įgijusiais patirtų traumų, avarių, nelaimingų atsitikimų metu.

**Papildomi informantai** – reabilitacinės įstaigos darbuotojai: medikai, specialieji pedagogai – laisvalaikio organizatoriai, mokytojai, dirbantys reabilitacinėje įstaigoje, geranoriškai sutiko duoti interviu. Sunkiausias priėjimas buvo prie medicinos

slaugytojų. Pavyko atlikti vos du interviu, tačiau jie labai informatyvūs. Buvo siekis apklausti ir daugiau medicinos slaugytojų, tačiau jos nesutiko duoti interviu, motyvuodamos tuo, kad turi daug darbo, arba, sutarus joms tinkamą laiką, vis jį nukel-davo. O tyrimo laikas irgi buvo ribotas. Ilgas buvimas kartu su judėjimo negalią ir kitas negalias turinčiais paaugliais skatina atlikti ir daugiau interviu su medicinos slaugytojomis. Tai padėtų atskleisti ne tik judėjimo ir kitas negalias turinčių paauglių socializacijos patirtis per suaugusio žmogaus, mediko prizmę, taip pat atskleistų ir medicinos slaugytojų darbo ypatumus su įvairias negalias turinčiais pacientais, kas leistų atrasti vieningą tiek medicinos slaugytojų – pacientų, tiek gydytojų ir medicinos slaugytojų bendradarbiavimo modelį. Tiesa, tenka pridurti, jog tyrimo metu reabilitacinėje įstaigoje vyko remontas. Remiantis stebėjimu dalyvaujant, tai tiek liginė, tiek reabilitacinė įstaiga atrodo gana jaukiai. Nors tyrimo metu ir vyko renovacija, tačiau įstaigos atrodė pakankamai pritaikytos judėjimo ir kitas negalias trintiems paaugliams, išskyrus nustatytomis valandomis veikiančio lifto atvejį.

### **Stebėjimo dalyvaujant tyrimo metodas**

*Stebėjimas dalyvaujant.* Šio tyrimo metodo objektas yra reflekyvios kasdienybės sąveikos. Šios sąveikos subjektyvios, atsitiktinės, kintančios, kitaip sakant – socialinės (Valantiejus 2007: 278). Stebėjimas buvo **nestruktūruotas**, nenaudojant iš anksto numatytų kategorijų ir klasifikacijų ir atliekant stebėjimą natūralesniu, atviresniu būdu (Luobikienė 2011: 63). Nepriklausomai nuo naudojamos registravimo technikos, elgsena buvo stebima kaip srautas veiksmų ir įvykių, kai jie vystosi natūraliai. Remiantis Punich (1998: 189, cit. Luobikienė 2001: 67), tyrėja šiame tyrime buvo didesne dalimi stebėtoja, o ne vien dalyvė. Nors stebėjimo metu tyrėja leido laisvalaikį kartu su judėjimo negalią turinčiais paaugliais, tačiau visi paaugliai žinojo, jog tai tyrėja, kuri atlieka stebėtojos vaidmenį.

Stebėjimas dalyvaujant vyko pagal A. V. Matulionio (2001: 167) išskirtus stebėjimo etapus:

- *Leidimo atlikti stebėjimą gavimas.* Leidimas gautas kartu su leidimu atlikti tyrimą pasirinktose gydymo ir reabilitacinės įstaigose.
- *Stebėjimo būdo pasirinkimas ir procedūros numatymas.* Buvo pasirinktas stebėjimo dalyvaujant metodas, numatant tyrimo objektą, stebinius bei duomenų sisteminimo būdą.

- *Techninių dokumentų parengimas.* Stebėjimo duomenys buvo rašomi kartu su tyrėjo dienoraščiu. Tyrėjui aprašant ne tik interviu eigą, bet ir to informanto pastebėtą santykį su reabilitacinės įstaigos darbuotojais, kitais ten besigydančiais paaugliais, taip pat akcentuojami tyrėjo pastebėjimai, orientuoti į negalios kūnų, sutrikdyto judėjimo keliamas problemas reabilitacinėje įstaigoje.
- *Stebėjimo atlikimas.* Stebėjimas vyko mėnesį laiko, tyrėjai gyvenant su tiriamaisiais reabilitacinėje įstaigoje. Tokį stebėjimo laiką lėmė dažna stebėjimo objektų kaita ir jų santykių formavimosi kaita reabilitacinėje įstaigoje. 30 kalendorinių dienų, nuolatinio tyrėjo gyvenimo tyrimo erdvėje ir sąveikos su tiriamaisiais, bei analizuojamų situacijų kartojimasis parodė tyrimo prisotinimą.

Kalbant apie stebėjimą dalyvaujant – informantams žinant, būtina akcentuoti šio **tyrimo metodo ribotumą**. Tyrėjo atliktas stebėjimas dalyvaujant – informantams žinant tik reabilitacinės įstaigos lauke įgalina šio tyrimo metodą tapti nepakankamai reprezentatyviu. Tačiau tyrėjos galimybės atlikti stebėjimą šeimos ar švietimo įstaigos institutuose realiai yra ribotos. Mokykloje paaugliai praleidžia tik dalį dienos, čia vyksta nuolatinis švietimo procesas. Kalbant apie šeimos institutą – šeimoje atlikti stebėjimą dalyvaujant būtų ne etiška, nes tyrėjas peržengtų asmens privatumo ribas. Todėl stebėjimas, atliktas reabilitacinėje įstaigos terpėje, atspindi tinkamą tyrimo vietos pasirinkimą. Būtent reabilitacinės įstaigos erdvėje buvo galima pamatyti judėjimo negalią turinčių paauglių tarpusavyje santykius, dalyvavimą kultūrinėje veikloje, ekonominio kapitalo sankaupas, jų demonstravimą ar stoką. Šioje tyrimo erdvėje buvo galima užfiksuoti platesnį stebinių spektrą nei atlikus stebėjimą mokykloje ar, tarkim, gavus galimybę epizodiškai leisti laiką su judėjimo negalią turinčių paauglių šeimos nariais.

### **Stebėjimo procedūrų etapai**

1. Problemos formulavimas.
2. Stebėjimo objekto aprašymas, uždavinių nustatymas

**Stebėjimo problema:** reabilitacinė įstaiga yra tas tyrimo laukas, kuriame veikia įvairius socialinius vaidmenis turintys socialiniai veikėjai. Turėdami skirtingas simbolinio, socialinio, ekonominio, kultūrinio kapitalo sankaupas, sąveikaudami tarpusavyje, jie iššaukia skirtingus įgytą ir įgimtą judėjimo negalią turinčių paauglių socializacijos potyrius reabilitacinėje įstaigoje. Todėl būtina stebėti šių paauglių

santykius su reabilitacinės įstaigos darbuotojais. Jais pasirinkti specialieji pedagogai – laisvalaikio organizatoriai, bei medicinos slaugytojos. Tokį pasirinkimą lėmė tai, jog reabilitacijos ar gydymo periodu, šie darbuotojai daugiausia laiko praleidžia su judėjimo ir kitas negalias turinčiais paaugliais. Taip pat stebėjimo problema yra nulemta judėjimo negalią turinčių paauglių iš globos namų ir šeimų tarpusavio santykiai, demonstruojama simbolinė galia, kuri atsiskleidžia taikant stebėjimo, o ne interviu metodą. Atliekant tyrimą, buvo būtina stebėti ir romantinius santykius tarp judėjimo negalią turinčių paauglių, šių santykių įtaką socializacijos procesui reabilitacinėje įstaigoje.

*Stebėjimo objektas:* judėjimo negalią turintys paaugliai.

*Stebėjimo uždaviniai:*

- I. Išsiaiškinti judėjimo negalią turinčių paauglių tarpusavio santykių poveikį socializacijos procesui reabilitacinėje įstaigoje.
  - Santykiai tarp paauglių, atvykusių iš šeimų, ir tų, kurie atvyko iš vaikų namų.
  - Romantiniai santykiai tarp reabilitacinės ar gydymo įstaigos pacientų.
  - Santykiai tarp reabilitacinės įstaigos darbuotojų, specialiųjų pedagogų – laisvalaikio organizatorių ir judėjimo negalią turinčių paauglių.
3. Stebėjimo elementų ir tiriamojo elgesio aspektų indikatorių nustatymas.
  - Konfliktinės situacijos reabilitacinėje įstaigoje tarp judėjimo negalią turinčių paauglių, atvykusių iš vaikų namų, ir paauglių, gyvenančių šeimose.
  - Romantinių santykių raiška reabilitacinėje įstaigoje.
4. Sąvokų, kuriomis remiantis bus aprašomi rezultatai, sistemos paruošimas.
  - Atvira romantinių santykių raiška. Slapti romantiniai santykiai.
  - Natūraliai kylančios konfliktinės situacijos. Specialiai sukeltos konfliktinės situacijos.
  - Stebėjimo rezultatų fiksavimas (užrašymas). Stebėjimo rezultatai pateikiami kartu su tyrėjo dienoraščiu, kuriame detalios aprašoma kiekvieno informanto charakteristika, jo nusiteikimas interviu metu, taip pat išskiriami tyrėjo pastebėjimai, užfiksuoti kartu su tyrimo dalyviais vykdant laisvalaikio organizavimo veiklas.
  - Duomenų analizė ir interpretacija. Disertacijos empirinėje dalyje pateikiami stebėjimo rezultatai.

## 6.5. Tyrėjo ir tiriamųjų ryšys

Tyrėjo ir tiriamųjų ryšys kuriamas remiantis abipusiu tyrėjos ir tiriamųjų ryšiu, tarpusavio supratimu ir pagarba. Kadangi tyrimas buvo atliekamas reabilitacinėje ir gydymo įstaigoje, tyrėjai ten gyvenant mėnesį laiko, kas leido įsitraukiant į tiriamųjų veiklas užmegzti pagarbų, draugišką ryšį.

Reikia pripažinti, kad etnografiniuose tyrimuose tyrimo aplinka neišvengiamai veikia tyrėją – pagrindinį tyrimo įrankį. Analizuojant asmeninę patirtį, etnografinių tyrimų ataskaitas ir sisteminant metodologinę literatūrą, galima išskirti penkis tokio poveikio lygmenis: fizinį, kognityvų, socialinį, emocinį ir etinį (Petružytė 2014: 10), kuriuos galima pritaikyti atliktam judėjimo negalių turinčių paauglių socializacijos patirčių analizuojamose erdvėse tyrimui.

**Fizinis lygmuo.** Tiriant įprasta naudoti dvi jusles: regos (stebint) ir klausos (imant interviu). Fizinio poveikio tyrėjui pripažinimas atveria galimybę priimti ir kitų juslių bei kūno pojūčių teikiamą informaciją, kuri tiesiogiai susijusi su tiriamuoju reiškiniu ir padeda geriau suprasti, kas vyksta tiriamoje aplinkoje, giliau suvokti tiriamųjų patirtis (Petružytė 2014: 10). Judėjimo negalių turinčių paauglių socializacijos patirčių tyrimas buvo atliktas reabilitacinėje ir gydymo įstaigose, taip pat profesinės reabilitacijos įstaigoje bei judėjimo negalių turinčių paauglių stovykloje. Fizinis patyrimas siejamas su tyrėjo atvykimu į tyrimo aplinkas, imant interviu, stebėjimu dalyvaujant laisvalaikio veiklose kartu su kitais įstaigose esančiais judėjimo negalių turinčiais paaugliais.

- *Reabilitacinė įstaiga. Gydymo įstaiga* pasitiko specifiniu vaistų ir maisto mišinio kvapu. Tai natūraliai būdinga kiekvienai gydymo įstaigai. Akį patraukia daug vienoje erdvėje esančių įvairias negalias turinčių vaikų ir paauglių. Taip pat žvilgsnis užkliūva už motinų, kurios reabilitacinėje įstaigoje atlieka lydinčio asmens vaidmenį. Kai kurių veiduose matoma kančia, kitos trykšta optimizmu.
- *Profesinės reabilitacijos įstaiga.* Čia tyrėja atliko vieną interviu. Profesinė reabilitacija daugiau yra skirta suaugusiesiems, bet sniego gniūžtės metodo pagalba (lankant ten esantį asmenį) buvo užmegztas kontaktas su vieninteliu ten buvusiu įgytą judėjimo negalių turinčiu paaugliu. Būtent šioje įstaigoje tyrėja susidūrė su sunkiausią (lyginant su kitomis tyrimo erdvėmis) judėjimo negalių turinčiais jaunais ir garbaus amžiaus asmenimis. Rega (kaip juslė) leido pajusti judėjimo negalios kartų dermę, t. y. įstaigos palatose matyti kartu

esančius jaunos ir garbaus amžiaus žmones. Jų negalios iškankinti žvilgsniai šaukė žmogiško dėmesio. Taigi surinkti duomenys ir įgytas pažinimas iš esmės skiriasi nuo paprasto kokybinio interviu ir juolab nuo kiekybinės anketos teikiamų rezultatų.

Be to, toks patyrimas neišvengiamai turi įtakos interpretacijų kokybei ir gilumui (Petružytė 2014: 10).

**Kognityvus lygmuo.** Šiame lygmenyje tyrėjas, kilęs iš vienokios kultūrinės terpės, kuriai būdinga tam tikra pasaulėvoka, atsiduria kitoje, kitoniškoje kultūrinėje terpeje. Tokiu būdu įgyjamas pažinimas gali tapti ne tik duomenų šaltiniu, bet, visų pirma, gilia, sukrečiančia, transformuojančia patirtimi tyrėjo asmenybei. Net jei tyrėjas ateina pasiruošęs, dažnu atveju pastebima turėtos pasaulėžiūros griūtis, išbalansuojanti, reikalaujanti persiorientuoti, susigaudyti, atgauti pusiausvyrą ir taip neišvengiamai veikianti ne tik tyrėjo asmenybėje veikiančių socialinių agentų pozicijas, santykių struktūroje, turimo kapitalo atžvilgiu, bet ir tyrimo strategiją (Petružytė 2014: 10). Kadangi tyrėjai judėjimo negalia yra artimai pažįstamas reiškinys, tai didelio kognityvaus poveikio nesukėlė. Šiuo atveju kognityvus lygmuo atsispindėjo santykyje tarp labai sunkią judėjimo negalią turinčių paauglių bei tyrėjos. Matant labai sunkią judėjimo negalią turinčių paauglių pastangas siekiant sėkmingo socializacijos proceso bei savo kūno ribotų galimybių stiprinimo, tyrėjai kaip asmenybei tai tapo gilia ir sukrečiančia patirtimi, leidžiančia įvertinti ir išjausti kiekvieną savarankiško žingsnio pojūtį, pagilino savarankiškumo, nepriklausomybės nuo kitų sampratą.

**Socialinis lygmuo.** Jei tyrėjui pavyksta įžengti į tiriamą grupę, jo – kaip žmogaus – gyvenime atsiranda daug naujų žmonių ir santykių (gali būti, besiklostančių pagal jo kultūrinei terpei nebūdingas bendravimo normas). Jų pagrindu tyrimo metu vyksta intensyvūs tarpasmeniniai procesai tarp tyrėjo ir tiriamųjų. Atsiranda būtinybė susigaudyti nerašytose bendruomenės bendravimo taisyklėse ir derinti jų laikymąsi su tyrimo strategija. Analizuojant asmeninę patirtį galima išskirti kelis pavyzdžius (Petružytė 2014: 10). Reabilitacinės ar gydymo įstaigoje nuolat vyksta judėjimo ir kitas negalias turinčių paauglių kaita. Vieni atvyksta, kiti išvyksta. Tačiau tik atvykus į tyrimo erdvę iškart jaučiasi toje aplinkoje susidariusių „viršesniųjų“ ir „pasyviųjų“ grupių. Tyrėjui lygiaverčiai bendraujant su visais socialinėje tyrimo erdvėje sąveikaujančiais agentais, patenkama į įtampos laukus tarp galios ir konkuruojančių subgrupių. Šiame tyrime išsikyrė judėjimo negalią turintys paaugliai, gyvenantys šeimose, ir atvykę iš vaikų namų. Taip pat *jautrios sielos* asmenys, nuolat reikalaujan-

tys asmeninio tyrėjo dėmesio, neribotų pokalbių, susikaupusių nuoskaudų išliejimo tyrėjui kaip patikimam klausytojui.

**Emocinis lygmuo.** Pasirinkta reabilitacinė įstaigos aplinka tyrėjai buvo pažįstama, joje teko lankytis vaikystėje ir paauglystės laikotarpiu. Dėl smulkaus sudėjimo ir jaunatviškos išvaizdos, tyrėja iškart buvo sutikta kaip reabilitacinės įstaigos pacientė. Net ir papasakojus apie atliekamą tyrimą, jautėsi kai kurių reabilitacinės įstaigos darbuotojų, kurie buvo pažįstami tyrėjai, nuostaba, jog tyrėjo, kaip asmens, buvimo reabilitacinėje įstaigoje tikslas – mokslinio tyrimo atlikimas, o ne reabilitacijos procesas. Kita emociniam lygmeniui priskiriama dalis – sunkiai sergantys asmenys, t. y. sunkią fizinę ar kompleksinę negalią turintys paaugliai. Tyrėjos asmeninės savybės leido su visais negalią turinčiais, nepriklausomai nuo negalios formos asmenimis bendrauti lygiaverčiai, neparodant kartais natūraliai kylančio gailėsčio ar visiško beviltiškumo jausmo dėl nepakeičiamos situacijos. Buvo keletas interviu, kur tyrėja tramdė ir sutramdė besikaupiančias ašaras, net ir beviltiškiausioje situacijoje stengiantis įžvelgti bent kažkiek pozityvumo.

**Vertybinis lygmuo.** Etinės dilemos kilo stebint judėjimo negalią turinčių paauglių tarpusavio santykius. Vienas iš tyrimo dalyvių, turintis sunkią judėjimo negalią, tyčiodavosi iš lengvesnę judėjimo negalią turinčios, tačiau dideliu atsveriu pasižyminčios paauglės. Tuomet kilo klausimas, kiek išlikti tyrėju, neutraliai stebint, kaip toliau klostysis situacija <...> , o kiek įsikišti, taip pažeidžiant tiriamosios terpės natūralumą (Petružytė 2014: 12). Tyrėjai perėjus į paauglės pusę, rodant jai draugišką dėmesį, skriaudiko požiūris iš pradžių buvo ignoruojantis tiek tyrėjos, tiek antsvorį ir judėjimo negalią turinčios merginos atžvilgiu. Tačiau, neatsilaikius prieš tvirtas tyrėjos vertybines nuostatas, suprasta, jog antsvorį turinti paauglė yra „*visai nieko ir gal net visai simpatiška*“. Analizuojant tyrimo procesą, teko kelti klausimą, kaip klostytusi santykiai, koks kitoks tiriamųjų veidas atsivertų „išduodant“ savo vertybes ir palaikant patyčiomis pasižymintį, tyrėjos vertybėms prieštaraujantį elgesį.

## 6.6. Informantų atranka ir tyrimo imtis

Taikyta **kriterinė** tiriamųjų atranka. Atrenkant tyrimo dalyvius buvo vadovaujama pagrindiniais kriterijais: siekta, kad informantai turėtų bent keletą metų gyvenimiškos patirties turint judėjimo negalią (akcentuojant įgytą negalią), arba negalia turi būti įgimta. Antrasis atrankos kriterijus – amžiaus svarba. Kadangi tyrimas



orientuotas į judėjimo negalią turinčius paauglius, informantai turėjo priklausyti 12–18 m. amžiaus grupei. Tyrime dalyvavo 14 merginų ir 14 vaikų. 16-a informantų turi įgytą judėjimo negalią, 12-os informantų negalia įgimta.

**Tikslinė** atranka buvo taikoma papildomiems interviu su informantais, atstovaujančiais tikslines grupes, į kurias patenka judėjimo negalią turintys paaugliai. Todėl respondentais buvo pasirenkami tėvai (šeimoms tikslinė grupė), pedagogai, dirbantys su judėjimo negalią turinčiais paaugliais (švietimo įstaigos tikslinė grupė), medikai, specialieji pedagogai – laisvalaikio organizatoriai (reabilitacinės įstaigos tikslinė grupė). Tikslinė atranka leidžia sutelkti kuo įvairesnių charakteristikų respondentus, kurie atstovauja vieną esminį kriterijų, aktualų darbo temai ir tyrimo problemai (Žydžiūnaitė 2011: 79).

## **6.7. Informantų charakteristika**

### **6.7.1. Judėjimo negalią turinčių paauglių charakteristika**

Šiame tyrime dalyvavo 14 vaikų ir 14 merginų, 12–18 metų amžiaus. 17-os jų negalia įgyta, 11-os negalia įgimta. Amžiaus vidurkis ~ 16 metų. Atsižvelgiant į tai, jog tyrimas yra orientuotas į paauglius, jų socializacijos patirtis šeimos, mokyklos ir reabilitacinės įstaigos institutuose ir spalvingą paauglio kaip asmenybės formavimąsi, būtina nusakyti informantų charakteristiką, detaliau aprašant labiau išsiskiriančius informantus. Detalizuoti informantų sveikatos būklę šiam tyrimui taip pat aktualu, tai leidžia suprasti jų negalios pobūdį, fizines galimybes bei socializacijos proceso ypatumus. Kai kada įgimta judėjimo negalia gali būti kur kas lengvesnio pobūdžio nei įgyta. Pažymėtina, jog autorės pastebėjimai yra ne medicininio pobūdžio, o tiesiog aprašyti iš bendrų pastebėjimų ir bendravimo su paaugliais bei kitais informantais.

Vietoje nenustygstantis, sunkią įgimtą (CP) judėjimo negalią turintis Tadas (16) yra patyręs keturias deformuotas čiurnos operacijas. Iš asmeninio bendravimo su įstaigos personalo darbuotojais suprasta, jog vaikas yra iš asocialios šeimos, tėvai mėgsta vartoti alkoholį, rūko. Rūkyti nevengia ir Tadas. Net būdamas reabilitacinėje įstaigoje, jis atvirkščiai demonstruodavo, jog kišenėje turi cigarečių, rūkydavo tiek reabilitacinės įstaigos teritorijoje, tiek už jos ribų (pasivaikščiojimų su auklėtojais metu, jiems nematant). Reabilitacijos periodu (kai vyko šis tyrimas) vaikas yra gavęs ne vieną žodinį ir raštišką socialinių darbuotojų – laisvalaikio organizatorių, taip pat

medicinos slaugytojų įspėjimą dėl rūkymo. Tris įspėjimus gavusiems paaugliams tenka palikti reabilitacinę įstaigą ir grįžti namo, dar nesibaigus skirtam reabilitacijos laikotarpiui. Tačiau Tadas trečią įspėjimą gavo prieš paskutinę dieną jam išvykstan iš reabilitacinės įstaigos.

Kalbant apie Tada, tai šis paauglys aktyviai rodydavo dėmesį merginoms ir reabilitacijos periodu, spėjo užmegzti romantinius santykius net su keletu lengvesnė negalią turinčių merginų. Vaikinas išsiskyrė nedideliu ūgiu ir smulkiu kūno sudėjimu, tačiau stengėsi dėvėti plačius drabužius ir visiems gyreši, jog jis greitai bus pilnametis. Šis informantas tyrimo metu vienintelis išsiskyrė konfliktų su reabilitacinės įstaigos darbuotojais kėlimu, įstaigos taisyklių nesilaikymu. O dėl tėvų nepritekliaus ar nepriežiūros jis ilgai nebuvo keitęs batuose esančių specialių įtvartų, todėl šie sulūžę ir spaudžia bei apsunkina eiseną. Nuo vaikino kartais dvelkdavo šlapimo kvapas. Tadas nepaisė gydytojų draudimų mažiau judėti, todėl tyrimo eigoje dėl per didelių pastangų vaikščioti jam ėmė smarkiai pūliuoti koja.

Paauglys, nors ir turėdamas sunkią judėjimo negalią, pats šaipydavosi iš kitų, stengėsi draugauti tik su „kietais draugeliais“ – pasižyminčiais aktyvumu ir merginų dėmesiu. Bučiuodavosi su merginomis net nekreipdamas dėmesio, kad kas nors gali pamatyti. Jis laikė save Don Žuanu ir noriai flirtavo. Su Tadu sėdėjome prie vieno stalo, kartu valgydavome. Vos tik į valgyklą ateidavo kokia naujokė, jis iškart ją pastebėdavo ir parodydavo dėmesį, garsiai pasakydamas repliką: „O, mažule!!!“ Tyrimo, vykusio reabilitacinėje įstaigoje, pabaigoje, prieš Tadui išvykstant namo, radau palatoje jį verkiantį, stipriai raudantį dėl kojos skausmo ir dėl to, „jog visi jį nerвина“. Sunkią judėjimo negalią turintis, vietoje nenustygstantis paauglys savo ašaromis tarsi nusiėmė savo „kieta vyruko“ kaukę, už kurios slepiasi jautri, fizinių skausmų persmelkta dar vaikiška širdis...

Kalbant apie traumą patyrusius asmenis, tai vienas jų bokso praktikavęs Darius (17), buvo taip smarkiai sumuštas nepažįstamų asmenų miesto parke, jog to pasėkoje net negalėjo vaikščioti. Paskui ilgą laiką vaikščiojo su ramentais, sunkiai šlubčiodamas. Įvykio neprisimena. Šis informantas išsiskyrė ypač treniruotu kūnu. Taip pat dėl ekonominio kapitalo stokos jau porą metų kaip neturėjo kelių priekinių ir šoninių dantų, kurių taip ir nesusitvarkė po sumušimo. Darius norėjo ramybės, poilsio, nes jį dažnai kamavo galvos skausmai, nuovargis. Taip pat jis daug laiko skyrė eisenos tobulinimui, interviu metu bendravo vangiai, o atsakymus iš jo reikėjo tempti.

Išskiriant dėl kitų asmenų kaltės negalią patyrusius asmenis, pažymėtina, jog informantė Rūta (16) patyrė stuburo traumą, kai mokykloje buvo nustumta nuo laiptų.

Lūžus stuburui ir patyrus galvos traumą, informantei smarkiai sutriko judėjimas, ko pasėkoja jai teko atsisakyti savo mėgiamos, nešusios prizines vietas šokių veiklos. Vienas informantas, Vytautas (16), tapo neįgaliu dėl gydytojų kaltės – po nesėkmingos operacijos jam sutriko judėjimas.

Kita informantė, Tautvydė (16), judėjimo negalią įgijo prieš keturis metus. Informantė nelaimingo atsitikimo metu įkrito į duobę statybvietyje. Porą mėnesių buvo komoje. Informantės kalba apsunkinta. Kalba rišliai, bet atrodo, kad kiekvienas žodis reikalauja jėgų. Juda neįgaliojo vežimėliu. Jaučia tėvų spaudimą greičiau pradėti vaikščioti. Tačiau, atlikus interviu su jos gydytoju, paaiškėja, jog šiai merginai prognozių vaikščioti, beveik nėra.

Štai Liucei, 17-os metų, po patirtos autoavarijos sunku ne tik vaikščioti, bet ir valdyti rankas. Pagalba reikalinga smulkinant maistą. Valgo pati. Asmens higienai reikalinga visapusiška pagalba. Savarankiškai nueina 50 m. Gali naudotis įtvarais, lazda. Reikalinga pagalba užsisagstant drabužius rūbus, užsidedant įtvarus, naudojant batų lipdukus. Vidutiniškai priklausoma nuo aplinkinių. Tyrimo metu pastebėta, jog reabilitacijos laiku pagerėjo Liucės judesiai, koordinacija. Ji išmoko taisyklingai atlikti pratimus. Eisena netaisyklinga, pusiausvyros išlaikymas remiantis dešine galūne apsunkintas. Silpna dešinės rankos raumenų jėga, riboti judesiai. Viską atlieka savarankiškai.

Įgimtą negalią turintis Jomantas (16) į reabilitacinę įstaigą atvyko su lydinčiu asmeniu – savo mama, kurią kelioms dienoms buvo pakeitusi močiutė. Jomantas juda vežimėliu, kartais vaikštyne. Cerebrinis paralyžius yra sukaustęs jo kūną, tačiau vaikas turi išskirtinius gabumus susijusius su informacinėmis technologijomis. Nors dar mokosi specialiuosius poreikius turinčių mokinių mokykloje, tačiau laisvalaikiu savarankiškai domisi kompiuterių programavimu, kompiuterinės technikos taisymu. Net ir reabilitacinėje įstaigoje laisvalaikio metu Jomantą galima buvo pamatyti palatoje ardantį kompiuterį ar programuojantį. Net negalios pažeistos rankos netrukdo jam užsiimti mėgstama veikla.

Būtina išskirti judėjimo negalią turinčius paauglius iš vaikų namų. Tyrimo metu buvo apklausti du iš vaikų namų atvykę įgytą negalią turintys paaugliai. Lina (13) LABAI norėjo duoti interviu, labai norėjo bendrauti. Stengtasi laikytis tyrimo etikos ir per daug neprisileisti respondentų. Tačiau su Lina buvo sunku tai padaryti. Ji labai dažnai ateidavo ir belsdavosi į tyrėjos kambario duris, kartais net tekdavo jų neatidaryti. Vis sakydavo: „*noriu pasikalbėti*“. Jos judėjimo negalia – mažai matoma. Daugiau ranka pažeista, jaučia skausmus ir judant, bet vizualiai tai nėra labai pas-

tebima. Lina į vaikų namus pateko mėnesį prieš atvykstant į reabilitacinę įstaigą. Po mūsų pokalbio ji parašė raštelį, jog jai labai palengvėjo, kai pasikalbėjome. Ši mergina rodė didelį norą bendrauti ne tiek su tyrėja, bet ir su kitais reabilitacinės įstaigos darbuotojais, siekė vaikinų dėmesio. Lina slėpė faktą esanti iš vaikų namų, tyrėja tai sužinojo tik interviu metu, pačioje jo pradžioje.

Kitas vaikų namuose augantis informantas, Titas (16), taip pat išsiskyrė noru bendrauti, tačiau tas noras nebuvo perdėtas, lyginant su Linos. Paauglys, priešingai nei Lina, didžiavosi esąs iš vaikų namų, nes tai jis suprato kaip savarankišką gyvenimą. Vaikinas pasižymėjo aktyvumu, tačiau buvo mandagus, draugiškas. Kiti tiek įgytą, tiek įgimtą judėjimo negalią turintys informantai pasižymi padidintu jautrumu, uždarumu. Todėl juos pakalbinti buvo iššūkis tyrėjai.

1 lentelė. Informantų charakteristika (vardai yra pakeisti)

Eil. Nr.	Kodas	Amžius	Negalios pobūdis	Kiek laiko turi negalią	Interviu trukmė	Judėjimo pobūdis
1	Vytautė	18	Įgyta	4 metai	28 min. 10 s.	Juda vežimėliu
2	Eglė	18	Įgyta	2 metai	38 min.	Vaikšto savarankiškai, judėjimas apsunkintas nežymiai.
3.	Tautvydė	16	Įgyta	4 metai	38 min. 24 s.	CP. Juda vežimėliu
4	Jomantas	16	Įgimta	Visą gyvenimą	60 min.	CP. Juda vežimėliu
5	Diana	15	Įgyta	2 metų	50 min. 03 s.	Vaikšto savarankiškai. Judėjimas nežymiai apsunkintas.
6	Liucė	17	Įgyta	4 metai	34 min. 20 s.	Juda vežimėliu
7	Vesta	15	Įgyta	2 metai	20 min. 53 s.	Vaikšto savarankiškai. Judėjimas apsunkintas nežymiai
8	Lina	13	Įgyta	3 metai	91 min 16 s.	Vaikšto savarankiškai. Judėjimas šiek tiek apsunkintas. Daugiau pažeista ranka. Trauma išsivytė nuo netaisyklingo sportavimo ir nuolatinio tėvo smurto. <b>Iš vaikų namų</b>
9	Rūta	16	Įgyta	3 metai	19 min. 26 s.	Vaikšto savarankiškai. Judėjimas apsunkintas nežymiai
10	Darius	17	Įgyta	2 metai	18 min 30 s.	Juda ramentų pagalba
11	Vytaras	14	Įgyta	2 metai	23 min. 03 s.	Negalia išsivystė po nesėkmingos operacijos. Juda ramentų pagalba

Eil. Nr.	Kodas	Amžius	Negalios pobūdis	Kiek laiko turi negalia	Interviu trukmė	Judėjimo pobūdis
12	Žygis	15	Igyta	3 metai	16 min. 28 s.	Juda ramentų pagalba
13	Deimantas	17	Igimta	Visą gyvenimą	20 min. 18 s.	CP. Juda vežimėliu
14	Andrius	17	Igimta	Visą gyvenimą.	18 min. 03 s.	CP. Juda vežimėliu
15	Mantas	15	Igimta	Visą gyvenimą	21 min. 44 s.	Rankos paralyžius
16	Eva	17	Igyta	10 metų	17 min. 17 s.	Visų sąnarių uždegimas, sutrikęs judėjimas
17	Austėja	14	Igyta	4 metai	24 min 42 s.	Vaikšto savarankiškai, nežymiai šlubčioja
18	Paulė	14	Igimta	Visą gyvenimą	16 min. 06 s.	Juda vežimėliu
19	Greta	14	Igimta	Visą gyvenimą	16 min. 37 s.	Juda vežimėliu
20	Titas	15	Igyta	5 metai	21 min. 46 s.	Šlubuoja. Vaikšto savarankiškai. Iš vaikų namų
21	Dinas	17	Igyta	2 metai	17 min. 50 s.	Igyta, po motociklo avarijos. Juda vežimėliu
22	Benas	16	Igyta	2 metai	16 min. 27 s.	Igyta, po motociklo avarijos. Juda vežimėliu
23	Vytas	16	Igimta	Visą gyvenimą	18 min. 09 s.	CP, judėjimas apsunkintas. Juda savarankiškai
24	Kostas	14	Igimta	Visą gyvenimą	21 min.	Judėjimas apsunkintas. Juda ramentų pagalba
25	Rokas	12	Igimta	Visą gyvenimą	15 min. 03 s.	Judėjimas apsunkintas Juda ramentų pagalba . Plius nutukimas
26	Tadas	15	Igimta	Visą gyvenimą	15 min. 31 s.	CP, judėjimas apsunkintas. Juda savarankiškai
27	Vaida	13	Igimta	Visą gyvenimą	15 min. 27 s.	CP ir nutukimas
28	Austė	18	Igyta	4 metai	29 min. 34 s.	Judėjimas apsunkintas, vaikšto savarankiškai
					<b>Viso: 12h. 25min. 13 s.</b>	

M – 14; 18–13 m.; V – 14; 17–12 m.

### 6.7.2. Judėjimo negalią turinčių ekspertų charakteristika

Neabejotinai verti dėmesio ir į šį tyrimą įtraukti 6 jauni ir vienas vyresnio amžiaus, 56 metų, ekspertai. Ekspertais jie yra vadinami dėl to, jog yra vyresnio amžiaus ir jų paauglystėje įgyta ar visą gyvenimą turima negalia suteikia jiems galimybę ne tik atskleisti savo paauglystės etape išgyventus potyrius, bet ir vertinti juos, remiantis viso gyvenimo patirtimi. Kadangi jiems klausimai buvo pateikiami tokie pat, kaip ir judėjimo negalią turintiems paaugliams, į kuriuos jie atsako jau nebūdami paaugliais, tai leidžia plačiau pažvelgti į judėjimo negalią turinčių paauglių ateitį ir įvertinti paauglystėje patirtų socializacijos patirčių poveikį tolimesniam socializacijos procesui. Taigi, pasirinkti ekspertai šiame tyrime suvokiami kaip galimybė bent jų pasakojimais nukeliauti į praeitį ir adidžiau pažvelgti į paauglystės laikotarpį praeityje palikusią asmenų patirtis. Tai leidžia pamatyti judėjimo negalios paliestų paauglių (šiuo metu jau suaugusių žmonių) valios pastangomis pasiektas ir įgyvendintas perspektyvas.

Ekspertų įtraukimas į tyrimą pagrindžiamas tuo, jog jauni, 21–29 metų informantai yra kaip nuoroda, galinti padėti sociologams numatyti 12–18 metų judėjimo negalią turinčių paauglių tolimesnę ateitį ar jos kryptis, perspektyvas. Du (įgytos negalios) iš pasirinktų ekspertų, Irmantas ir Jonas, yra žinomi Lietuvos sportininkai, atstovaujantys šalį neįgaliųjų parolimpinėse varžybose.

Filosofijos bakalauro laipsnį įgijęs Rytis užsiima menine veikla. Jūratė domisi fotografija, turi nuolatinį darbą. Nors jos kūnas ir paliestas paralyžiaus ir vaikystėje jai teko nuolat gydytis, šiuo metu ji jau rečiau važiuoja į reabilitacines įstaigas, tačiau nuolat sportuoja savarankiškai ar sporto klube. Įdomu tai, jog į tyrimą buvo įtraukti ir Jūratės mama ir tėtis. Šie informantai, kaip ir Jomanto mama, turinti gilią patirtį, siejamą su šeimos socialiniame lauke kylančiomis problemomis, kurias provokuoja judėjimo negalios paliestas vaikas, tampantis paaugliu, o vėliau ir suaugusiu žmogumi.

56 metų įgimtą judėjimo negalią turintis informantas Juozas praturtina tyrimą savo retrospektyviu žvilgsniu, prisimindamas savo paauglystę ir papasakodamas apie savo, kaip įgimtą negalią turinčio paauglio, prisiminimus įgytus mokantis neįgaliųjų internate, bei dalydamasis socializacijos patirtimis paauglystės, jaunystės, brandos laikotarpyje. Šis informantas – rašytojas, išleidęs ne vieną apsakymų rinkinį ir rašantis pjeses negalios tematika. Skaitant jo kūrybą, išryškėja neįgaliųjų pasaulis, romantinių santykių paieškos, patyčios, nusivylimai ir laimėjimai gyvenant neįgaliojo kūne.

2 lentelė. Ekspertų charakteristika (vardai yra pakeisti)

	Ekspertai	Amžius	Negalios pobūdis	Kiek laiko su negalia	Interviu trukmė	Interviu vieta	Kitos pastabos
1	Irmantas	21	Įgyta	4 metai	16 min.20 s.	Mončiškės	Įgyta po traumos, lūžus stuburui
2	Jonas	24	Įgyta	2 metai	14 min. 39 s.	Mončiškės	Įgyta po traumos, lūžus stuburui
3	Rytis	28	Įgimta	Visą gyvenimą	87 min. 10 s.	Grūto parkas	CP
4	Juozas	56	Įgimta	Visą gyvenimą	93 min. 23 s.	Informanto namai, Vilnius	CP
5	Rasa	26	Įgimta	Visą gyvenimą	25 min. 59 s.	Mončiškės	CP
6	Jūratė	29	Įgimta	Visą gyvenimą	Į klausimus atsakė raštu	Mončiškės	CP
					<b>Iš viso 3 val. 30 min. 57 s.</b>		

### 6.7.3. Papildomi informantai ir jų grupės

Papildomi informantai: gydytojai, psichologai, medicinos slaugytojos, specialūs. Pedagogai – laisvalaikio organizatoriai, socialinė darbuotoja, tarptautinei organizacijai „Raudonos nosys“ ( angl. *Red. Noses*) priklausanti gydytoja klounė, mokytojai, dirbantys reabilitacinės įstaigos ir bendrojo lavinimo mokyklose, judėjimo negalią turinčių paauglių tėvai. Medikai ir pedagogai, dirbantys su judėjimo negalią turinčiais paaugliais, buvo ypač naudingi tyrimui. Nes jie – savo srities profesionalai, dažniausiai susiduriantys su daugybe judėjimo ir kitas negalias turinčių paauglių ir vaikų. Tėvai, auginantys judėjimo negalią turinčias atžalas ir jau turintys suaugusią, įgimtą negalią turinčią dukrą, suteikė žinojimo apie judėjimo negalią turinčio paauglio socializaciją šeimoje; negalios keliamas problemas bei atities perspektyvas.

3 lentelė. Papildomų informantų charakteristika (vardai yra pakeisti)

El. Nr.	Papildomi informantai	Interviu trukmė	Pastabos
1	Gydytoja klounė Monika	19 min. 34s.	Tarptautinei organizacijai „Red noses“ priklausantis asmuo, lankantis vaikus ir paauglius (tarp jų ir turinčius judėjimo negalią) reabilitacinėse įstaigose. Buvo svarbu pakalbinti gilinant judėjimo negalią turinčių paauglių laisvalaikio ypatumus negalios poveikyje.
2	Gydytojas Antanas	69 min. 36 s.	Darbo stažas 35 m. Dirba su įvairias negalias turinčiais įvairaus amžiaus žmonėmis
3	Gydytoja Aurytė	28 min. 51 s.	Darbo stažas 30 m. Dirba su įvairias negalias turinčiais įvairaus amžiaus žmonėmis
4	Gydytojas Romas	17 min.	Darbo stažas 2 m. Dirba su įvairias negalias turinčiais vaikais ir paaugliais
5	Gydytojas Paulius	12 min. 36 s.	Darbo stažas 31 m. Dirba su įvairias negalias turinčiais įvairaus amžiaus žmonėmis
6.	Gydytoja Rita	15 min. 12 s.	Darbo stažas 32 m. Dirba su įvairias negalias turinčiais įvairaus amžiaus žmonėmis.
7.	Gydytoja Julija	12 min. 28 s.	Darbo stažas 2 m. Dirba su įvairias negalias turinčiais vaikais ir paaugliais.
8.	Medicinos slaugytoja Tautvilė	19 min. 38 s.	Darbo stažas 7 m. Dirba su įvairias negalias turinčiais įvairaus amžiaus žmonėmis.
9.	Medicinos slaugytoja Akvilė	7 min.	Darbo stažas 2 m. Dirba su įvairias negalias turinčiais vaikais ir paaugliais.
10.	Vyr. medicinos slaugytoja Janina	21 min. 03 s.	Darbo stažas 35 m. Dirba su įvairias negalias turinčiais įvairaus amžiaus žmonėmis.
11	Vyr. Socialinė darbuotoja Laima	14 min. 55 s.	Darbo stažas 30 m. Dirba su įvairias negalias turinčiais įvairaus amžiaus žmonėmis
12	Psichologė Irutė	20 min. 21 s.	30 metų darbo stažas. Dirba su įvairias negalias turinčiais įvairaus amžiaus žmonėmis
13	Psichologė Vijolė	20 min. 29 s.	10 metų darbo stažas. Dirba su įvairias negalias turinčiais įvairaus amžiaus žmonėmis.
14	Jomanto mama	19 min. 43 s.	Reabilitacinėje įstaigoje buvo kartu su paaugliu 16 m. Jis taip pat apklaustas.
15	Jūratės mama	41 min. 20 s.	Judėjimo negalią turinčios ekspertės Jūratės (29) tėvai. Buvo aktualu ir įdomu apklausti tris tos pačios šeimos asmenis. Kas leido pagilinti tyrimo perspektyvas, judėjimo negalią turinčių paauglių šeimos socialiniame lauke patiriamų problemų klausimus
16	Jūratės tėtis	28 min. 30 s.	Judėjimo negalią turinčios ekspertės Jūratės (29) tėvai. Buvo aktualu ir įdomu apklausti tris tos pačios šeimos asmenis. Tai leido pagilinti tyrimo perspektyvas, judėjimo negalią turinčių paauglių šeimos socialiniame lauke patiriamų problemų klausimus



El. Nr.	Papildomi informantai	Interviu trukmė	Pastabos
17	Auklėtojas – laisvalaikio organizatorius Oskaras	39 min. 36 s.	Darbo stažas 2 m. Dirba su įvairias negalias turinčiais vaikais ir paaugliais. <i>(Atkreipiu dėmesį į tai, jog visų specialiųjų pedagogų – laisvalaikio organizatorių darbo stažas yra 2 metai. Taip yra todėl, jog reabilitacinėje įstaigoje, kurioje vyko tyrimas, prieš du metus buvo performuotas specialiųjų pedagogų – laisvalaikio organizatorių kolektyvas – atleidžiant pensinio amžiaus žmones, priimant jaunus specialistus)</i>
18	Auklėtoja – laisvalaikio organizatorė Raminta	18 min. 23 s.	Darbo stažas 2 m. Dirba su įvairias negalias turinčiais vaikais ir paaugliais
19	Auklėtoja – laisvalaikio organizatorė Vigilė	28 min. 14 s.	Darbo stažas 2 m. Dirba su įvairias negalias turinčiais vaikais ir paaugliais
20	Auklėtoja – laisvalaikio organizatorė Vigilė	15 min. 35 s.	Darbo stažas 2 m. Dirba su įvairias negalias turinčiais vaikais ir paaugliais
21	Socialinė pedagogė Kristina	28 min. 53 s.	Darbo stažas 5 m. Dirba su įvairias negalias turinčiais vaikais ir paaugliais
22	Mokytoja Ramunė	18 min. 12 s.	Dirba reabilitacinės įstaigos ir bendrojo lavinimo mokyklose. Reabilitacinių įstaigų mokyklose dirba 10 metų
23	Mokytoja Ieva	23 min. 09 s.	Dirba reabilitacinės įstaigos ir bendrojo lavinimo mokyklose. Reabilitacinių įstaigų mokyklose dirba 7 metus
		<b>Iš viso</b> <b>9 val.</b> <b>11 min.</b> <b>19 s.</b>	

## 6.8. Tyrimo laukai ir jų pasirinkimo reikšmė tyrimui

Žvalgomas tyrimas buvo atliktas 2014 m. gegužės 19–21 dienomis, Monciškių landšafto terapijos ir rekreacijos centre, Paraplegikų asociacijos poilsiavietėje. Sociologinį negalios žmonių gyvenamojo pasaulio tyrimą šioje poilsiavietėje atlikusi J. Viluckienė (2012) tikina, jog ši poilsiavietė – tarsi atskiras pasaulis, kurioje nuo vėlyvo pavasario iki ankstyvo rudens pajūryje apsigyvena judėjimo negalią turintys asmenys. Aplinka visiškai pritaikyta judėjimo negalią turintiems žmonėms, yra privažiavimas prie jūros, asfaltuoti miško takeliai. Šioje poilsiavietėje negalia, asmens

fizinių galimybių ribotumas yra savaime suprantamas dalykas. Čia visi laisvai juda po teritoriją, žaidžia, bendrauja, juokauja ar liūdi (Viluckienė 2012: 85), vakarais kartu pasitinka saulėlydį ir bendriems pasikalbėjimams susirenka prie laužo.

Šioje erdvėje vyko žvalgomasis tyrimas, į kurią tyrėja pateko kaip viena iš „Negalios jaunimo forumo“ organizatorių. Forumas organizuotas Lietuvos žmonių su negalia sąjungos. Jo tikslas – sukurti virtualią jaunimo erdvę, kuri vienytų aktyvų, veiklų, iniciatyvų, judėjimo ir kitas negalias turintį jaunimą. Forumo metu buvo užmegztas santykis su judėjimo negalią turinčiu jaunimu. Norint patikslinti klausimyną, patikrinti jo patikimumą, klausimų validumą, pirmiausia buvo atliktas žvalgomasis tyrimas. Į klausimus, skirtus paaugliams, pirmiausia atsakė jauni 19–29 metų asmenys, turintys judėjimo negalią. Ištranskribavus pirmuosius interviu, buvo atlikta klausimyno korekcija, daugiau orientuota į svarbius romantinių patirčių išgyvenimus, santykio su šeimos nariais įtaką socializacijos procesui, nes būtent šiose srityse, pirmųjų interviu metu buvo užfiksuoti platūs pasisakymai, jautrūs asmeninių išgyvenimų potyriai.

2014 09 01–2014 10 01 – vykdytas tyrimas: *Vaikų ligoninės viešosios įstaigos Vilniaus universiteto ligoninės Santariškių klinikų filialo vaikų reabilitacijos skyriuje Druskininkų „SAULUTĖ“*. Šios tyrimo erdvės pasirinkimui poveikio turėjo asmeninis tyrėjos žinojimas, jog šioje reabilitacinėje įstaigoje yra gydomi įvairias negalias, tarp jų ir judėjimo negalią turintys paaugliai. Taip pat Lietuvos geografinėje plotmėje tai – pati didžiausia gydymo įstaiga, kurioje reabilitaciją atlieka judėjimo negalią turintys paaugliai.

2014 11 10–2014 12 10 – sociologinis tyrimas, tęsiamas ir baigiamas *Vaikų ligoninės viešosios įstaigos Vilniaus universiteto ligoninės Santariškių klinikų filiale*. Čia tyrėja negyveno, tačiau, pasitekusi tyrimą paskirto kuruoti gydytojo pagalbą, atvykdavo į ligoninę, kai atsirasdavo atrankos kriterijus atitinkantis informantas.

**Tyrimo validumą** rodo jo visapusiškumas, taikyta trianguliacija, apimanti ne tik pusiau struktūrizuotus interviu su keliomis informantų grupėmis, bet ir atliktu stebėjimu dalyvaujant, memų rašymu. Kokybinio tyrimo vidinis validumas užtikrintas pasitelkus duomenų – interviu interpretacine analize. Siekiant pagrįsti tyrimo rezultatų tikėtumą, dalyviai buvo supažindinti su tyrimo pradiniais duomenimis, išklaudyta jų nuomonė, gauti teigiami atsiliepimai apie autorės interpretacijas, jų teisingumą, prasingumą. Visi duomenų įrašai yra prieinami tik šio darbo autorei.

## 6.9. Tyrimo duomenų analizės strategijos

Kokybinė duomenų analizė atlikta pasitelkiant kokybinių, pusiau struktūrizuotų interviu transkripcijomis. Iš 56 interviu (*įskaitant ir papildomus informantus*) buvo atrinkti visi interviu, įgalinę kuo išsamiau apibrėžti tiriamąjį reiškinį. Remiantis J. A. Maxwell (1996) kokybinių duomenų analizės principu, pirmiausia buvo skaitomi transkribuoti pusiau struktūrizuotų interviu tekstai ir užsirašinėjamos analitinės pastabos (memos). Tai leido susidaryti bendrą analizuojamo reiškinio vaizdą. Analizuojant tyrimo duomenis, laikytasi duomenų rinkimo strategijos, dėmesys buvo koncentruojamas į įgytą ir įgimtą judėjimo negalią turinčių paauglių socializacijos patirtis šeimos, mokyklos, reabilitacinės įstaigos institutuose bei paauglystės laikotarpyje kylančius išgyvenimus. Kategorizuojant ir koduojant tiriamųjų interviu transkripcijas, memos (pagal pažymėtus komentarus) padėjo patikslinti užkoduotas kategorijas, jų tarpusavio ryšių reikšmes, pagrįsti galutinę duomenų analizę ir interpretaciją (Bobrova 2012: 75). Kodavimas atliktas analizės pradžioje, ištranskribavus interviu tekstus, išskirstant juos į atskirus siužetinius (probleminius) segmentus (Ramanaukaitė, 2002). Šiame tyrime išsiskyrė šios temos ir subtemos:

- Tema: **Paauglystė ir judėjimo negalia:**
  - Paauglystėje kylančios problemos ir neįgalumo sąsajos.
  - Negalia ir identiteto (re)konstrukcija.
  - Laisvalaikio leidimo būdai ir santykiai su bendraamžiais.
- Tema: Socializacija šeimos socialiniame lauke:
  - Negalia šeimoje: tėvų ir paauglių išgyvenimai.
  - Šeimoje kylantys konfliktai paauglio negalios poveikyje.
  - Šeimos laisvalaikis ir dalyvavimas neįgaliuosius vienijančiose organizacijose.
- Tema: **Judėjimo negalią turinčių paauglių socializacijos patirtys švietimo sistemoje**
  - Aplinkos pritaikymas mokykloje.
  - Mokymasis namuose, reabilitacinės ar gydymo įstaigos mokykloje.
  - Patyčios bendrojo lavinimo; specialiųjų poreikių ir reabilitacinės įstaigos mokykloje.
- Tema: **Judėjimo negalią turinčių paauglių socializacijos patirtys reabilitacinėje bei gydymo įstaigoje**
  - Laikinas išsiskyrimas su tėvais ir pirmieji įspūdžiai reabilitacinės ir gydymo įstaigos lauke.

- Gydytojo ir paciento santykiai.
- Laisvalaikis reabilitacinėje ir gydymo įstaigoje.
- Romantinių santykių patirtys reabilitacinėje įstaigoje.

Tiriamam reiškiniui geriau suprasti kokybinė duomenų analizė derinta su duomenų interpretacija – teoretizavimu, taikant šiuos analizės metodus: turinio (*content*) analizės ir hermeneutinį aiškinimą (Gadamer 1999; Bitinas, Rupšienė, Žydžiūnaitė 2008; Valantiejus 2007, 2010). Tyrimo rezultatai aiškinti ir interpretuoti pagal hermeneutinio rato modelį, rodantį teksto dalių ryšį su visuma. H. G. Gadamer (1999) šį procesą apibūdina kaip dviejų supratimo horizontų susidūrimą.

## 6.10. Subjektyvi tyrėjos pozicija

Tyrimas paremtas P. Bourdieu refleksyvosios sociologijos gairėmis. Refleksyvioji sociologija leidžia mums suprasti, paaiškinti pasaulį, <...> suvokti pasaulį, kaip būtiną (Bourdieu, Wacquant 2003: 252). Refleksyvioji sociologija įgalina tam tikrą tyrėjo savirefleksiją. Tai yra sociologija privalanti tuos pačius sociologinius tyrimo metodus taikyti ne tik socialinės tikrovės, bet ir savęs pačios, kaip tam tikru būdu socialinę tikrovę tyrinėjančios, analizei. Toks episteminis refleksyvumas, raginantis mokslininkus pripažinti, rekonstruoti ir neutralizuoti jų teorinį *habitus* lemiančius, pirmiausiai su akademinio lauku susijusius veiksnius, ne tik turėtų padėti įveikti doksografinį žinojimą, bet ir stiprinti sociologijos epistemologinius pagrindus (Poviliūnas et al: 2012). Išdėsčius subjektyvią tyrėjo poziciją, pasiekiamas didesnis kokybinio tyrimo rezultatų „objektyvumas“, t. y. galimybė patikrinti, kiek tyrimo rezultatai yra neutralūs ir / ar paveikti tyrėjo subjektyvių pozicijų, ar įmanoma pakartoti tyrimą ir pasiekti panašių rezultatų ir išvadų (Viluckienė 2011: 87).

Pagrindinis galimas šio tyrimo šališkumas – pačios tyrėjos dar kūdikystėje įgyta judėjimo negalia. Ši patirtis lemia judėjimo negalios sampratą, leidžia objektyviau įsijausti ir analizuoti tiriamųjų išgyvenimus. Kaip pavyzdį galima pateikti tai, jog tyrėja suvokia *negalią* kaip skausmingą patirtį ir netgi paties žodžio *negalia* semantinės reikšmės galimą skaudų emocinį poveikį tiriamiesiems. Vartojant žodį *negalia* interviu metu, judėjimo negalią turintis paauglys gali pasijusti nejaukiai, nuvertintas, priskiriamas marginaliniai grupei ir t. t. Todėl, priklausomai nuo situacijos, atspindinčios tiriamojo nusiteikimą pokalbiui, jo paties fizinę būseną, žodis „*negalia*“ sąmoningai buvo pakeičiamas į žodį *liga* arba *judėjimo sutrikdymas*. Žodis *liga* šiuo

atveju lyg ir sudaro informantams vaizdą, suteikiant viltį, sutrikęs judėjimas yra laikinas, o tyrėjai rūpi tik šiuo „laikinu“ etapu išgyvenami patyrimai. Kita vertus, tyrėja, kaip asmuo, neturi žinojimo apie tolimesnę informanto sveikatos būklę, todėl *judėjimo sutrikdymas* semantinė prasme turi mažiau nuosprendžio suteikimo, kuri įgalina „negalia“ žodžio vartojimas. Būtina pabrėžti, jog žodžių *liga* arba *judėjimo sutrikdymas* buvo vartojamas daugiau su negalia įgijusiais informantais, nes įgimtą negalią turintys asmenys yra kur kas labiau susitaikę su neigaliu kūnu ir jo galimybių ribotumu.

Formuojant klausimyną, asmeninės tyrėjos patirtys paskatino gilintis ne tik į gydytojo – paciento santykį (apie ką gausu literatūros bei atliktų tyrimų), bet ir analizuoti judėjimo negalią turinčių paauglių ir medicinos slaugytojų santykių patirtis socializacijos procesui. Suformavus klausimyną, pirmiausia pati tyrėja sau atsakė į pateiktus klausimus, kad galėtų patikrinti klausimo informatyvumą. Tačiau, norint išlaikyti duomenų analizės objektyvumą, tyrėjos interviu nebuvo įtrauktas į tyrimo analizę.

Kalbant apie subjektyvią tyrėjos poziciją, būtina akcentuoti ir jos santykį su informantais. Interviu metu ne tik buvo stengtasi išgauti reikalingą informaciją, bet ir susiduriama su socialine tikrove – judėjimo negalią turinčiais paaugliais. Kai kurių informantų situacijos jautriai palietė tyrėją. Keliatos interviu eigoje, pačiai tyrėjai kaupėsi ašaros dėl itin skausmingų informantų patirčių ar net per didelio optimizmo, nežinios apie realią situaciją. Viena sunkią judėjimo negalią turinti informantė dėjo daug vilčių ir tikėjimo, jog vaikščios. Tačiau interviu su jos gydytoju metu netikėtai paaiškėja, jog tokių šansų visiškai nėra.

Kita itin skausminga situacija, kai tyrėjai medicinos slaugytojos nurodė sunkią judėjimo negalią turinčio 16 metų vaikiną palatą. Galbūt slaugytojos orientavosi tik į judėjimo negalią, nes, užėjus į palatą, vaizdas buvo išties jautrus. Motina sėdėjo ir verkė, laikydama visiškai bejėgio savo sūnaus ranką. Berniukas sėdėjo neįgalioje vežimėlyje, negalėjo kalbėti, jį kamavo seilėtekis, o nuo vandenligės galva ir akys buvo neadekvataus didumo, lyginant su liesu jo kūneliu. Jis buvo visiškai priklausomas nuo savo motinos. Žinoma, interviu neįvyko. Tačiau tyrėja suvaldė jaudulį, paguodė rusakalbę verkiančią motiną. O berniukui į jo šaltas, drėgnas rankas įspaudė rankinėje atsitiktinai turėtą raudoną klouno nosį. Pasirodė, jog berniukas nusišypsojo ar kažkaip sureagavo. Tai buvo paskutinė tyrimo diena... Jos potyriai nustelbė visą tyrimą...

### III dalis. EMPIRINIS JUDĖJIMO NEGALIĄ TURINČIŲ PAAUGLIŲ SOCIALIZACIJOS PATIRČIŲ TYRIMAS

Empirinė dalis, kaip ir teorinė, tarsi sudaro du poliūs. Dėmesys yra skiriamas įgimtą ir įgytą judėjimo negalią turinčių paauglių socializacijos patirtims. Naudojant P. Bourdieu išskirtas *laukas* ir *habitus*, kapitalų sąvokas siekiama suprasti, kokie potyriai skiria ir jungia įgytą ir įgimtą judėjimo negalią turinčius paauglius. Įgimta negalia šiame tyrime suprantama ne tik kaip gimimas neįgaliu, bet ir negalios įgijimas kūdikystėje, ankstyvoje vaikystėje, kai savęs kaip sveiko asmens jau nebeprisimenama. Įgytai negalios formai priskiriamas ir patirtos traumos, iššaukusios stuburo lūžį, ko pasėkoje netenkama gebėjimo laisvai ar savarankiškai judėti.

#### 7.1. Įgimta ir įgyta judėjimo negalia: identiteto (re)konstrukcija negalios poveikyje.

Remiantis P. Bourdieu, laukas ir *habitus* sąvokomis suprasta, jog identitetas yra formuojamas *habitus* ir lauko veikmėje, kai, pasak P. Bourdieu, per *habitus* ir lauko santykį istorija užmezga santykį su pačiu savimi. Agentas daro tą, ką jis arba ji „turi daryti“, aiškiai to nesuformuluodamas kaip tikslo, neapskaičiavęs ir neįsisąmoninęs (Bourdieu, Wacquant 2003: 165). Identiteto raiška labai priklauso nuo turimo ekonominio kapitalo ir jo naudojimo bei individo dalyvavimo ir užimamų skirtingų pozicijų galios *lauke* (Costa, Murphy 2015: 29), taip pat sėkmingo ar nesėkmingo šių pozicijų įgyvendinimo. Socializacija neatsiejama nuo identiteto formavimo(si). Pasak Harro, mes neklausime savęs, kas mes esame. Mes tiesiog būname tu, kuo esame (2000: 15).

Stahl (2014a, 2015, cit. Costa, Murphy) išskiria *counter-habitus* sąvoką, priskirdamas ją **egalitariniam** *habitus*, kuris reprezentuoja agento dispozicijų prisitaikymą lauko veikmėje, įgaunant pasitikėjimą savimi, kaip „turinčio vertę“ hegemoniniame neoliberaliame diskurse „geriausio“ arba „blogiausio“ vaidmenis, kurie per gyvenimo kelionės patirtis kuria asmens tapatybę (Costa, Murphy 2015: 28). Asmuo, turintis pakankamai stabilų savęs tapatumo jausmą, jaučia savo biografijos tęstinumą, sugeba jį suvokti reflektvyviai ir daugiau ar mažiau perteikti jį kitiems žmonėms (Giddens 2000: 75).

Negalią turintys ar chroniškomis ligomis sergantys asmenys dažnai apibūdinami tapatinant juos su neįgaliojo sąvoka. Negalią priskiriant jų asmens identitetui, jie yra suprantami kaip tiesiog „neįgalūs“ (Thomas 2007: 50). Tačiau identitetas nėra tik asmeninės nuo visuomenės izoliuoto asmens patirtys. Neįgaliųjų identiteto konstrukciją sudaro socialinės, kultūrinės sąveikos su visuomene, <...> kartais primetamos „daryk kaip visi“ nuostatos (Ville 2002: 50). Taip pat būtina paminėti paauglystėje įgytos negalios poveikį asmenybės identiteto konstrukcijai, kada negalią įgijęs asmuo savo identitetą formuoja ar rekonstruoja iškūnytą, įgytą negalios poveikyje <...>. Laikas, erdvė ir santykis su kitais visuomenės dalyviais itin svarbūs veiksniai neįgaliųjų identiteto formavimuisi. Dažnai negalią turintys asmenys siekia būti tiesiog „normaliais“ (Murugami 2009: 29, 30).

T. Sheakspear (1996) neįgaliųjų identitetą apibrėžia kaip individualų ir socialinį (kolektyvinį) konceptą, apimantį individualias ir paliečiantį visuomenines problemas. Tačiau negalią turinčių žmonių identitetas gali būti apibrėžiamas kaip biologinis, nes fokusuojasi į neįgalaus kūno vaizdą ir sąvoką, kaip neįgaliojo, suvokimą bei priėmimą (Sheakspear 1996: 96). M. Hetzel (2009, cit. Žalkauskaitė) teigimu, neįgalieji susiduria su sunkumais, vystydami savąjį Aš, o kartu kurdami ir savo identitetą (asmeninį, kolektyvinį, socialinį), kadangi visuomenėje vyrauja skirtingi negalios suvokimai (vaizdiniai) ir jų interpretacijos (Žalkauskaitė 2012: 113).

Identiteto formavimas yra neatskiriamas nuo savo kūno priėmimo bei sąvokos, kaip neįgaliojo, suvokimo. Todėl, siekiant atskleisti įgimtą ir įgytą judėjimo negalią turinčių asmenų identiteto formavimąsi ir kaitą, buvo klausiama, kaip jie vertina ir priima savo negalios kūną, jo keliamus trukdžius. Akcentuojamas negalią turinčių paauglių požiūris į sveikus ir negalią turinčius asmenis. Kalbėdami apie savo paauglystės laikotarpį ir patiriamus judėjimo negalios įtakojamus trikdžius, negalią turintys informantai pripažįsta savo kitoniškumą. Paauglystės laikotarpyje įgyta judėjimo negalia pasireiškia sunkumu bendrauti su sveikais asmenimis, nulemtu skilusio *habitus*. O gimę su negalią, bendravimą su sveikais bendraamžiais supranta kaip lygiavertiškumo pripažinimą arba tiesiog savaiminį jų ribotų fizinių galimybių priėmimą.

*Sunku man su tais sveikaisiais bendrauti, nežinau (paūzė) lyg viskas ir normaliai ir priima mane, bet aš pati kažkokia netokia jau jaučiuosi, po šitos traumos.* (Eglė, 18 m., su negalia 2 metus).

*Kas geriausia, tai jau ir bendrauja tie sveiki vaikai ir priima mane, nespaisant mano negalios* (Jomantas, 16 m., negalia įgimta)

Įgytą negalią turintys paaugliai teigia, jog nori būti lygiaverčiai sveikiems asmenims ir su apmaudu žiūri į sveikuosius, akcentuodami savo negalios poveikyje **skilusį habitus, pasireiškiantį įprasto socialinio gyvenimo netektimi**. Tiek įgimtą, tiek įgytą judėjimo negalią turintys informantai pabrėžia nenorintys užuojautos, išskirtinumo.

*Yra žmonės, kurie supranta, kad aš nenorėčiau būti laikoma kažkur nepajėgi, bet yra tokių iš kurių jauti tą toki atskyrimą, bet tokiais atvejais draugai dažniausiai užstoja (Austėja, 14 m., su negalia 4 metus).*

*Hmm... Koks esu, toks esu. Jau yra taip, kaip yra, bet užuojautos man nereikia (Vytaras, 14 m., su negalia 2 metus).*

*Tiesiog žvelgi į sveikus ir supranti, **kad esu va toks**. Ir jau niekada nieko negalėsi padaryt. Ir sunku labai. Pavydžiu aš jiems (Dinas, 17 m., su negalia 2 metus).*

Negalią įgiję asmenys gyvena su savasties praradimo jausmu, susitaikant ar nesutinkant su savasties praradimo aspektais (Murugami 2009: 29). Tyrimo metu kalbinti įgyta judėjimo negalią turintys paaugliai, paklausti, kaip pasikeitė jų gyvenimas įgijus negalią, atsakydami į klausimą piešia savo patirtis iki negalios įgijimo ir po jos.

*Aš – labai išgyvenu. [Pauzė] Aš visada labai mėgau daug dalyvaut, daug visko veikt. **O dabar, tai tiesiog jaučiu, kad jau nebepajėgiu.<...> tai tiesiog apmaudu, kai tiek daug negaliu. Kad turiu vat atsisakyt tų savo norų kažką veikt. Ateity tik sunkiau manau bus (Vesta, 15 m., su negalia 2 metus).***

*Tiesiog aš visada būdavau ta, kuri visad visur eina, viską daro. <...> Ir tiesiog... tu turi sustot ir pažiūrėt, kad aš – fiziškai to negaliu, [**skilęs habitus**] tai šitą ir pakeitė. Ta prasme į blogąją pusę, <...> – žlugdo... labai. <...> Pirma tai – šokiai <...> atkrito. Antra – skautai.<...> Ta prasme ir turi keisti iš tikrųjų dabar jau viską (Austė, 18 m., su negalia 4 metai).*

*Tai tiesiog prieš tai žinojau, kad aš viską galiu daryti ir aš visur dalyvaudavau, visokiose sporto varžybose. Tas pats jodinėjimas, tai jodinėjau dešimt metų. <...> Tai dabar toks kaip ir nepasitenkinimas kyla savim, kad aš negaliu ten eiti į tas varžybas. Nes jau nieko gero negalėsiu ten padaryt, nes jau iš karto visi pastebės, kad aš jau esu kitokia. Ir niekad jau čia nepasitaisys. (Rūta, 16 m., su negalia 3 metai).*



J. Viluckienė (2011) savo disertacijoje analizuoja judėjimo negalią turinčių asmenų identitetą, akcentuodama, jog negalios įgijimas yra biografinis lūžis, identiteto transformacija ir individo prisitaikymas prie neįgalaus kūno (Viluckienė 2011: 101). Tačiau būna atvejų, kai negalią turintis asmuo visiškai savęs neidentifikuoja su neįgaliu asmeniu ir taiko sau „normalaus“ žmogaus etiketę, tik minimaliai pabrėždamas savo biologinius trūkumus (Murugami 2009: 29), dažnai matydamas juos kaip laikinus. Tyrimas parodė, tai daugiau būdinga įgytą negalią turintiems paaugliams. Jie kur kas labiau nei su negalia gimę paaugliai tiki, jog pasveiks ir grįš į įprastą gyvenimą, kuris dažniausia siejamas su socialinio kultūrinio kapitalo susigrąžinimu ir pratęsimu. Kas atsakymuose pasireiškia kaip tikėjimas tęsti mėgstamą veiklą.

*Tai aš pasveiksiu ir, manau, pratėsiu toliau ir krepšinių, ir viską. Aš gal ir ne visu tempu iš pradžių, bet vis tiek pradėsiu žaist (Vytaras, 14 m., su negalia 2metai).*

*Nu, šiaip tai nieko tokio nematau. Didelio skirtumo kažkokio, tuoj man pagėrės ir aš vėl grįšiu į ringą (Darius, 17 m., su negalia 2 metus).*

*Jeigu nori, tai vis tiek, viską gali padaryt. Praktiškai tai jau tik sunkiau, nežinau, kaip čia su sportu dabar bus, bet norėtūsi grįžt, nors ir po tiek metų.. (Eva, 17 m., su negalia 10 metų).*

*Pirmas dalykas, ką padarysiu, kai pasveiksiu, tai gerai prasilėksiu su mocu (Benas, 16 m., su negalia 4 metus).*

Įgimtą negalią turintys paaugliai yra susitaikę su savo negalios kūnu bei ribotomis jo galimybėmis.

*Susitaikiau labai anksti su tuo, gal kokių 8–9 metų ir kažkaip nei kompleksavau dėl to... Nu kažkaip yra kaip yra ir viskas (Jomantas, 16 m., negalia įgimta)*

*Šiaip nejaučiu labai didelio skirtumo, nes net ir nežinau, kaip būtų... tiesiog gal ir sunkiau, bet su viskuo stengiuosi pati susitvarkyti (Vaida, 13 m., negalia įgimta).*

Neįgaliųjų identitetas apibūdinamas kaip organizuota struktūra, daugiau ar mažiau stabili, orientuota į pagarbą ar neapykantą sau pačiam, savo galimybių ir norų vertinimo bei derinimo (arba visiško jų atmetimo); nuo savęs projektavimo ir žvilgsnio į ateitį iki ateities atmetimo ir nusivylimo. Suprasdami savo tapatumą, konstruodami savo identitetą, neįgalieji susiduria su savyje kylančiais, tris dėmenis apimančiais konfliktais: *galėjimo*, *reikšmės* ir *galios* realizuotiis konfliktais. **Galėjimo**

**konfliktas** orientuojamas į negalėjimą atlikti norimus veiksmus. Tai ne vien fizinė negalia, tačiau ir lygios laisvalaikio ar mokymosi su sveikais paaugliais galimybės. **Reikšmingumo konfliktas** apima savo asmenybės saviraiškos, nuomonės išsakymo perspektyvas. **Galios realizuotis konfliktas** siejamas su tolimesnių savo gyvenimo planų, tokių kaip santuoka, šeima, karjera, kūrimu. Čia iškyla klausimai: „*Kaip aš tai padarysiu*“ ir „*Ar man visa tai pasiekama*“? (Révaud, Fardeau 1994: 48).

Nepasitikėjimas savo fizinėmis jėgomis atsispindi ir paauglių pasisakymuose negalios keliamų trukdžių klausimais. Informantų atsakymai parodo kylančius konfliktus. Negalia varžo savirealizacijos procesą, iššaukdama galėjimo konfliktą, pasireiškiantį asmeninių norų ir kūno galimybių sandūroje, bei nesusitaikymu su įgytos negalios būviu.

*Jaučiuosi nuo visko suvaržytas. Galiu daug mažiau negu kiti. Tai vis tiek stengiesi – bandai, bet aišku, supranti, kad nėra čia tau ko labai tikėtis. Bet vis tiek – mėgini, stengiesi* (Andrius, 17 m., negalia įgimta).

*Ta prasme labai maksimalistė esu. Arba darau viską per jėgą, stengiuosi, kad būtų kaip seniau. Arba tada jau mirtis. Nieko. Kol kas tai – sunkiai labai. Nesusigyvenu* (Austė, 18 m., su negalią 2 metai).

*Tai kiti gali [pauzė] daug bėgioti. Jeigu žaidi ar šiaip ką. Aš, pavyzdžiui, negaliu. Negalima ko nors tenais, daug nešioti. Tai po truputį reikia viską daryti, neskubėti, ką aš ir stengiuosi realizuoti* (Vytautė, 18 m., su negalią 4 metus).

Savo asmeninių pozicijų, nuomonės išsakymo, tai yra reikšmingumo konfliktas, remiantis empirinio tyrimo duomenimis, dažniausiai pasireiškia nemokėjimu ar bijojimu apsiginti konfliktinėse, dažniausiai patyčių sukeltose situacijose. Taip pat santykiyje su tėvais.

*Kažkaip sunku apsiginti labai. Kiti juokiasi, kad esi ne toks, negali kažko. Man kartais atrodo, kad jei aš šoksiu į juos, tai jie dar labiau tyčiosis* (Rokas, 12 m., negalia įgimta).

*Tiesiog mamai yra labai sunku, kai aš visą laiką skundžiuosi, kad man ką nors skauda. Ir aš kartais jau net ir bijau ką nors pasakyti <...>, o jei nepasakau, vis tiek ant manęs matos tas skausmas* (Rūta, 16 m., su negalia 3 metus).

Galios realizuotis konfliktas atsispindi abejonėmis, sietinomis su savo ateities perspektyvomis.

*Baisu, kai šita negalia yra. Kai pagalvoju, kad norėčiau turėti vaikų, tai net neišsivaizduoju, ar aš galėčiau jais pasirūpinti ir kaip viskas būtų (Liucė, 17 m., su negalia 4 metus).*

*Labai sunku bus kažką padaryti su šita koja, aš ja jau niekada daugiau taip negalėsiu pasitikėti. Atia, krepšini! (Vytautas, 14 m., su negalia 2 metus).*

Negalią turintys paaugliai susiduria su negalios keliamais trukdžiais, pasakoja apie juos su kartėliu, nuoskauda. Tačiau visgi visuomenėje nėra visiškai natūralaus neįgaliojo asmens priėmimo. Jam natūraliai daugiau jaučiamas gailestis, užuojauta, kartais panieka ir baimė nebūti neįgaliojo vietoje. Net ir patys negalią turintys asmenys išreiškia jautrų požiūrį į kitus negalią turinčius asmenis, akcentuoja, jog bendravimas su neįgaliais ne visada malonus, pabrėždami tai, jog jų sveikatos situacija yra geresnė.

*Ech [gilus atodūsis]. <...> Man iš tikrųjų būna liūdna nuo situacijos. Nes būna tie, kur iš viso – gulintys. Jūs įsivaizduokit, jis nori kažką pasakyt – jis negali. Aš manau taip, kad kiekvienas tas žmogus kažką suvokia. Bet tiesiog jisai negali to išreikšti (Jomantas, 16 m., negalia įgimta)*

*Aš, kadangi esu labai jautri, tai man, nežinau, čia yra kaip dūris į širdį, kai pamatau. Jau ten, nežinau, man iškart pradeda ašaros kauptis ir žiauru būna tikrai. Tai man dar nieko visai – palyginus ‘ (Lina, 13 m., su negalia 3 metus).*

*Na, gaila man tokių žmonių, labai gaila ir užuojauta jiems, nes aš patiriu tai pats (Rokas, 12 m., negalia įgimta).*

*Sunku man bendrauti su tokiais žmonėmis, net kažkaip nemalonu (Rūta, 16 m., su negalia 3 metus).*

Tyrime dalyvavę papildomi informantai – įgimtą negalią turinčio paauglio motina ir jau suaugusios įgimtą negalią turinčios Jūratės tėvai – išsakydami savo nuomonę apie negalią turinčius asmenis, išreiškė poziciją, jog neįgalieji kelia užuojautos, gailesčio jausmą.

*Anksčiau aš jų net nemačiau. O dabar – tai tiesiog pasižiūriu į tą neįgalų, ant kiek [kiek] jisai neįgalus. <...> Pamatei ir visą laiką žinai, kad jeigu reiks – visada pagelbėsi (Jomanto mama).*

*Man buvo labai gaila tokių vaikų. Ir galvojau – kodėl čia man taip atsitiko? Nu gal taip reikėjo... (Jūratės mama).*

*Aš visą laiką žiūrėdavau į juos su užuojauta. Gyvenime nebuvau su jais susidūręs. Man iš vis būdavo labai sunku suprati tas ligas, nes aš visą gyvenimą buvau labai sveikas. O kada nutiko šis [kūdikystėje vaiko patirta negalia] atsitikimas, tai tos ligos užplūdo visą mūsų šeimą ir sirgdavo ir žmona, ir sirgdavo ir pamainom ir viena, s ir kitas vaikas. Ir man buvo labai sunku (Jūratės tėtis).*

Su savo negalia susitaiko ne tik kalbinti paaugliai, bet ir tyrime dalyvavę negalią turintys ekspertai. Filosofijos bakalaurą įgijęs ir meninę veiklą vystantis įgimtą judėjimo negalią turintis Rytis (29) bei traumą darydamas salto patyręs ekstremaliu sportu užsiimantis, tarptautinėse sporto varžybose dalyvaujantis Irmantas (21) akcentuoja tai, jog negalia neturi įtakos jų gyvenimo ritmui.

*Aš turiu tą negalią, aš nuo jos nepabėgsiu, tai <...> tu turi ja pasinaudot, išgręžt ją iki paskutinio. Ir džiaugtis gyvenimu tokiu, kokių jis yra. Nes, žinai, yra daug žmonių, kurie sveiki, bet būna nelaimingi, nori žudyti (Rytis, 29 m., negalia įgimta).*

*Atsimenu, kai sulūžau, buvo, kas sakė: „Nu jo, stuburas – ne šiaip kaulai... Sugyt sugis, bet...“ Galiu pasakyti, kad tuo pats ilgai tikėjau, BET! [pabrėžtinai] Suprantu, jog, kad ir ką besakyčiau, vis tiek sakysit ar galvosit: „Nu jo... bet va vis tiek negali to ir ano...“ O aš paklausiu, ar tu darai viską, ką gali?! <...> Po visų traumų yra vienokios ar kitokios pasekmės... [pauzė] na, skiriuosi, aišku, nuo kitų, vien dėl to, kad esu vežime, plus dar iš esmės veikla – kuria aš užsiimu... [tatuiruočių darymas, ekstremalus sportas, važinėjant su neįgaliojo vežimėliu per įvairias kliūtis – aut. past.]. Tai yra kartais tiesiog nepatogumų dėl susisiekiimo, kur nukakt, ar tas pats tūlikas ne visur yra pritaikytas, ar laiptelis, ar dar kažkas, kopėtėlės. <...> O daugiau tai tai... nemanau, kad kažką darau mažiau negu įprastas kažkoks tai [kažkoks] žmogus (Irmantas, 21 m., su negalia 4 metai).*

Stebint judėjimo negalią turinčių paauglių bendravimą su kitais reabilitacinėje įstaigoje besigydančiais skirtingas arba lengvesnės formos negalias turinčiais paaugliais pastebima, jog sunkesnę (įgimtą) negalią turintys paaugliai jaučia savo kito niškumą, kuris pasireiškia nedrąsa bendraujant su geresnę fizinę sveikatą turinčiais paaugliais. Tai **turi įtakos ir identiteto formavimuisi, savęs suvokimui bei romantiinių santykių konstravimui**. Įgimtą judėjimo negalią turintis paauglys suvokia neturintis sveiko kūno patirties ir tarsi jaučia gėdą dėl savo silpnesnių fizinių galimybių.

Tačiau įgytą sunkią judėjimo negalią turintys paaugliai kaip tik aktyviai išreiškia norą bendrauti su **lengvesnę** negalios formą turinčiais paaugliais. Sąmoningai atstumiami kiti sunkią negalią turintys paaugliai. Stebėjimas dalyvaujant leido suprasti,

jog sunkią judėjimo negalią turintys paaugliai rengiamomis išdaigomis (rūkymu, vežimėlių lenktynėmis įstaigos koridoriais medicinos personalui nematant ar įdomiais kompiuteriniais žaidimais) sudomina lengvesnę judėjimo negalią turinčius paauglius. Jei tai romantiniai santykiai – jie būna atvirai demonstruojami, jais didžiuojamasi. Jeigu sunkesnę judėjimo negalią turintis paauglys užmezga santykius su lengvesnę negalią turinčiu paaugliu, tai sulaukia ne tik draugystės, bet ir globos. Geresnės fizinės sveikatos paaugliai padeda sunkesnę negalią turintiems savo draugams ir netgi tuo didžiuojasi, jaučiasi laimingi. Tai pasireiškia jų pastebimu noru padėti ir „bendravimu be žodžių“. Lengvesnę judėjimo negalią turintis paauglys žino savo draugo galimybes ir jam susidūrus su kliūtimis padeda: lipant laiptais paduoda ranką; stumia vežimėlį į valgyklą ar laisvalaikio metu. Esant poreikiui padeda apsi-rengti ar pakelia nukritusį daiktą.

Galima ironizuoti, jog pasaulis daugiau atviras idealiųjų lygai. „Sveiki ir laimingi“, „turtingi ir gražūs“, „žavūs ir drąsūs“, „drąsūs, stiprūs, vikrūs“ – būtent tokios frazės dominuoja apibūdinant *normaliųjų* pasaulį... O neįgaliesiems tarsi primetamos sveikųjų gyvenimo nuostatos. Remiantis empirinio tyrimo duomenimis, įgytą judėjimo negalią turintys paaugliai skelia savo gyvenimo patirtis iki negalios įgijimo ir po jos. Daugumos įgijusių negalią paauglių pasisakymuose vyrauja optimistinis požiūris į ateitį. Įgytą negalią turintys paaugliai tiki, kad pasveiks, stengiasi socializuotis ieškodami mėgstamos veiklos. Tuo tarpu neįgaliais gimę paaugliai yra susitaikę su savo negalios situacija. Įgiję negalią paauglystės periodu, paaugliai patiria galios realizuotis konfliktą kur kas stipriau nei neįgaliais gimę ir su negalia susitaikę paaugliai. Ekspertais pasirinkti vyresnio amžiaus judėjimo negalią turintys informantai labai pozityviai, lyginant tiek su įgytą, tiek su įgimtą judėjimo negalią turinčiais paaugliais, mintimis piešia savo ateitį, yra optimistiškai nusiteikę. Tai turbūt yra nulemta jų įgyto socialinio – kultūrinio kapitalo, pasireiškiančio per mėgstamą veiklą, kurios dėka negalia yra nustumiami į antrą planą.

## **7.2. Deformuotas negalios kūnas ir habitus kaita**

P. Bourdieu akcentuoja kūno ir socialinės žmogaus padėties sąsajas, nes kūno valdymas yra vienas iš pagrindinių socialinio statuso skirtumų. Bourdieu tikina, jog kūnas gali būti suprantamas per *habitus* bei individo įpročius ir tipišką kūno išvaizdą. Taigi individo kalbėjimo būdas, jo manieros, kūno pozicijos yra neatsiejami nuo

*habitus*. Kūnas priima tam tikrą būseną, susijusią su aplinka. Pasak Edvardas ir Imrie (2003), tuo metu *habitus* siekia sutelkti dėmesį į įkūnytas, kasdienines gyvenimo patirtis, ir suprasti individualios socialinės būtybės ir platesnių socialinių struktūrų re(produkcijos) socialines nelygybes. Svarbiausia tai, jog, *habitus* yra šių praktikų ir dispozicijų iškūnijimas. Jis suteikia konceptualizuotą fono supratimą, kuris kyla iš dažnai neapgalvotų būdų mūsų kūno išraiškų, per mūsų stovėjimą, valgymą ir t. t. <...> Svarbiausias *habitus* iškūnijimas yra dispozicijų ir praktikų sistema, suteikianti „supratimo foną“ (250, 258), kuriuo vadovaujasi judėjimo negalią turinčio asmens socialiniame lauke sąveikaujantys socialiniai agentai.

Kūnas yra objektas, kurį turėti – visų mūsų privilegija arba pasmerkimas, jis yra gerovės ir malonumo jausmų šaltinis, bet taip pat ligų ir kančių vieta (Giddens 2000: 128). Įvairiose kultūrose kūnas simbolizuoja tai, kaip žmogus turi atrodyti, ir kur, kada ir kaip kūnas turi būti naudojamas siejant jį su individo fizinėmis, mentalinėmis galiomis bei emocijomis (Anderson, Fenichel 1989: 7). Asmuo, individualiai priimdamas savo negalią, kaip natūralų kūno būvį, susitaikydamas su negalios keliamais trukdžiais, pasisavina juos kaip savaime suprantamus. Negalios pasisavinimas priklauso nuo individo *habitus* kuris, pasak DiGiorgio (2009), „perteikia tai, kaip individas turi elgtis, galvoti ir jausti“ (181).

Tačiau ne tik kūno svarba yra reikšminga socialiniame pasaulyje, bet taip pat yra svarbus ir socialinio pasaulio požiūris į kūną bei *habitus* įnašo ir investuotos energijos ir reišmės pasaulyje išraiška. <...> Teigiama, kad dialektinė konfrontacija tarp *habitus* ir lauko – **kito nei kilmės laukas** – pasireiškia tam tikru prisitaikymu, kur *habitus* priima naujojo lauko struktūros lauko teisėtumą ir to pasėkoje, dėl to, kad yra jo sudarytas, **įgalina modifikuotą / pakeistą *habitus***, kuris gali veikti kartu su senuoju *habitus* (Costa, Murphy 2015: 23, 24).

Judėjimo negalią turintys asmenys turi kitokį – deformuotą kūną. Priešingai nuo sveikųjų, negalią turinčių asmenų kūnas pasižymi kaip sergantis, atstumiantis, aseksualus ir bauginantis. Ypač jauniems negalią turintiems asmenims kūnas kelia ypatingus iššūkius. Nes jų savasties formavimosi koncepcijos koreliuoja su jų fizinės sveikatos koncepcijomis (Murugami 2009: 51). Kūno kitoniškumas neabejotinai apsunkina socializacijos procesą visuomenėje bei formuoja savo paties bei kitų požiūrį į kūną. Murugami, tyrinėjanti neįgaliųjų identitetą, kelia klausimą: „Kas norėtų matyti aklą vyrą, žiūrimiausios TV laidos vedėjo vietoje?“ (Murugami 2009: 51).

Kalbinanti tiek įgytą, tiek įgimtą judėjimo negalią turintys paaugliai tikina ne-jauciantys didelio kūno pokyčių diskomforto dėl judėjimo negalios. Paaugliai yra

išvarginti negalios keliamų judėjimo trikdžių. Įgytą judėjimo negalią turintiems paaugliams sunku susitaikyti su judėjimo galimybių apribojimu. Pasak prof. J. Ruškaus ir V. Mažeikio, tai neįgalumas, priėmus hipertekstinės visuomenės realumą, suprantamas ne kaip gebėjimų neturėjimas, bet kaip individo dalyvavimo įvairiuose socialiniuose laukuose ribojimas (Ruškus, Mažeikis 2007: 146). Ką atskleidė ir pusiau struktūruoti interviu su judėjimo negalią turinčiais paaugliais. Interviu padėjo suprasti, kad jų asmeninį norą dalyvauti visuomenėje riboja ne tik jų neįgalumas, bet ir aplinkos pritaikymo stoka.

*Negaliu vaikščiot. Su ramentais tai iš viso labai mažai galiu vaikščiot. Laiptai – labai didelė kliūtis, <...> sunku užlipt. Tiesiog apribota labai laisvė. Tai viena kaip ir niekur neišeisi, nes nieko negali pasiimti su savim. Sunkiausia tai man iš asmeninės mano pusės, kad aš kažko negaliu ir dėl to gaunasi atskirtis, kad kiti gali (Vytautė, 18 m., su negalia 4 metus).*

**Blogiausias, tai kad daug negaliu judėti labai. Ką aš visą laiką dariau. Sukdavausi kaip vijurkas [graudus atodūsis] (Rūta, 16 m., su negalia 3 metus).**

Kai kurie informantai, ypač jei negalia įgyta, dar nesuvokia savo kūno galimybių ir bando per jėgą ir fizinius skausmus jas realizuoti.

*Tai dar tik du [dveji] metai praėjo...[ilga pauzė], bet man vis dar sunku sau pripažint, kad aš kažko negaliu padaryt. Ir sau naujus iššūkius fizinius vis keliu, vis ką nors bandau. Ir nėr pas mane to, kad: „ne, aš negaliu. Ir turėčiau priimt <...> Vis dar negaliu susitaikyt, kad kažko negaliu ir kad turėčiau nedaryt. Aš darau per skausmus (Austė, 18 m., su negalia 2 metus).*

*Man ta prasme net nereikėjo anksčiau to dėmesio. Ir aš galvojau. Va, aš savarankiška, darau savarankiškai viską. Nieko man nereikia. Su ta trauma irgi atrodo viską aš susitvarkysiu. Kai žinai, kad iš charakterio – visiškai ten negali. O fiziškai, tai visiškai stabdo. Kaip žiauriai skamba... kad tu žinai savo būklę, <...> kad tau jau tiek blogai. Bet būna, tikrai labai sunkių momentų, kad norisi visą atsakomybę perleisti ir, kad ta prasme, kad pasirūpintų tavim (Vytautė, 18 m., su negalia 4 metus).*

*„Na, kad aš nepajėgiu gerai visko padaryti. Kad ir tas namų tvarkymas, man skamba kai **kančia**, nors, rodos, toksai paprastas dalykas kitiems žmonėms. Iš tikrųjų tai patinka tvarkytis, bet <...> kai nėra ta tokia jau labai gera sveikata, tai ten iš tikrųjų yra tokia kaip **kančia** (Liucė, 17 m., su negalia 4 metus).*

Tai galioja tiek judėjimo negalią turintiems paaugliams, tiek tyrime dalyvavusiems vyresnio amžiaus ekspertams.

*Savo kūną aš suvokiu kaip ribotą kažkokį pavidalą. Aš žinau, kad nu aš nesu tobula. Aš visada sakau, kad norėčiau lygiuotis į kažką. Ne tai kad į kažkokį tobulą žmogų. Nu norėčiau, aišku, būt sveika, nes mano kūnas daug ko negali padaryt. Nei aš galiu aukštakulnių nešiot. Nei aš kažką galiu su dviem rankom padaryt. Suvokiu tai kaip ribotas galimybes ir man dėl to labai skaudu (Rasa, 26 m., negalia įgimta).*

*Keturiem[keturiems] metams praėjus nuo to, kaip sulūžau ir visgi neapleisdamas sporto dalyvauju įvairiose sporto varžybose, suprantu, kad norėdamas juos [sveikuosius – aut. past.]pavyt, turėsiu virst į supe herojų, kad juos aplenkt [aplenkčiau], reikės įgaut dar aukštesnę herojaus formą. Su nekantrumu laikiu, kai pajausiu, kad jau galiu daugiau, nei gali šitas kūno pavidalas, ir pavirsiu kažkuo, kas perkels mane į naujų galimybių pasaulį (Irmantas, 21 m.. su negalia 4 metus)*

*O paauglystėje, tai nu, prisimenu, mano kojos buvo sutrauktos... pėdos surakintos, tai užburgzdavau mankštoj ant specialistės, kai ji tampydavo man kojas. Nors kentėdavau iki paskutinio. Net verkdavau iš skausmo. Būdavau su mama kartais. Mama tuo momentu eidavo į pajūrį, kad negirdėt, kaip aš verkiu arba rėkiu (Juozas, 56m., negalia įgimta)*

Įgijus negalią sunku susitaikyti su įprasto gyvenimo ritmo sutrikdymu, skilusio *habitus* pasekmėmis, kurios gali privesti net iki savižudybės. Tai atskleidžia papildomi šiam tyrimui pasirinkti informantai.

*Yra, kurie va ir palūžta, kuriem va pastoviai reikalinga psichologo pagalba. Saka, būna, kad turi ir depresijas ir panašiai <...> vieni linksta ir į savižudybes ir į savęs žalojimus. O ypač paauglystėj – tai iš viso <...> daug kartų sunkiau viską išgyvena (Socialinė darbuotoja Laima)*

Tyrime dalyvavę ekspertai pasakoja, kad reabilitacinėse ar gydymo įstaigose veikiančių socialinių aktorių jaučiasi atstumti, ignoruojami dėl savo kūno kitoniškumo, baudžiami dėl tvarkos nesilaikymo, taip pat pabrėžia ir savo negalios pažeisto kūno specifiką, kuri kelia trukdžių tinkamai bendrauti su kitais bendrame socialiniame lauke veikiančiais socialiniais aktorais.

*Bet visgi atsiranda žmonių, kur jie telefonu ne viską mano kalboj supranta. Tai kažkokia paslaptis. Su vienais jaučiuosi laisvas, su kitais – sukaustytas.<...> dauguma sanatori-*



*jų – yra privačios. Ir žmonės – ne tik su sveikatos problemomis. Jie gyvena ir valgykloj valgo su tais, kurie atvykę poilsiaut. Ir iš dalies yra integracija. Bet valgyklų darbuotojos, kas dėl tų neįgalių, kad ne taip atrodys jie.... Kartais juos sodina prie atskiro staliuko. <...> Galvodavau, gal ir man taip geriau. Jaučiuosi nesuvaržytas. Nes valgyčiau suvaržytas prie kitų. Tai valgau vienas – kaip man išeina. Bet būdavo atvejų, kai patys žmonės paprašydavo, kad juos perkeltų kitur (Juozas, 56 m., negalia įgimta).*

*Tai su seselėm blogiausi visi prisiminimai. Labai baisu būdavo, jei, pvz., per pietų miegą kas nors triukšmaudavo arba per nakties, tai jos ateidavo ir tą vaiką į tualetą uždarydavo ir dar šviesą išjungdavo. Čia neurologiniam skyriui... Žiauru. Man neteko į tualetą per jas patekti, bet, pvz., kitiems vaikams – dažniausiai berniukams, tekdavo. Tada būdavo palatoj guli ir net bijai kvėpuot – tikrąja to žodžio prasme. Tik savo širdies dūžius girdi. Atrodė, kad sprogs širdis. Siaubiakas būdavo didžiausias per tokius įvykius. Paskui dar atsimentu, turėjau tokį pilką meškiuką, su juo miegodavau, tai vieną kartą nubundu – o to meškiuko nėra. Tai man pasidarė negera. Neverkia, bet vėl tas jausmas, kad nutirpsta visas kūnas. Siaubas apima. O paskui žiūriu, tas meškiukas – pas kitą palatos draugę padėtas lovoj, nes ji negalėjo užmigt, tai iš manęs paėmė tą meškiuką seselė ir padėjo tai mergaitei, kad ji užmigtų... Aišku, ta mergaitė man jį atidavė (Jūratė, 29 m., negalia įgimta).*

Kalbant apie skilusį *habitus*, tai bandymas jį atstatyti dažnai pasireiškia ir reabilitacinėje įstaigoje, ką pastebi ir ten dirbantys pedagogai bei specialieji pedagogai – laisvalaikio organizatoriai.

*Viena mergina buvo čia po labai sunkios traumos. Jos buvo gana sunki judėjimo negalia. Bet ji taip stengėsi, kad net dvi mankštas darydavo. Kai jinai atvažiavo – jinai klaupėsi eidama. Ir kai jinai išvažiavo – jinai tik šlubavo. Matėsi, kiek pastangų jai reikia. Jeigu mes jos neleidavom pasivaikščioti, tai jai tiesiog būdavo įžeidimas <...> jie savęs neišskiria iš kitų ir jie nori, kad su jais elgtųsi lygiai taip pat, kaip ir su sveikais, kad jie vaikščiot ir negali <...> kuo sunkesnė negalė yra vaikui, tuo personalui dirbti su juo yra žymiai lengviau. Nes jisai labiau nori įsiliet, nes jo noras pasveikti būna begalinis. Čia daugiau tų potrauminių (specialusis pedagogas laisvalaikio organizatorius Oskaras).*

*Tai yra klasėn tokia mergaitė, tai vežimukan nesėdi iš užsispyrimo, velka kojas, ramentais remdamasi (mokytoja Ramunė).*

Nors stebėjimas dalyvaujant informantams žinant parodė, jog įgimtą judėjimo negalią turintys paaugliai, kurie turi išties sunkią negalią, gal ir nori integruotis,

tačiau tie, kurių negalia įgyta, atrodo liūdnesni ir nerodo didelio noro dalyvauti reabilitacinės įstaigos gyvenime. Tuo tarpu įgimtą judėjimo negalią turintiems paaugliams sutrikęs judėjimas yra įprastas reiškinys. Tačiau jie labai stengiasi būti savarankiški, kuo mažiau priklausomais nuo kitų, net ir tada, kai yra priklausomi nuo lydinčių asmenų.

*Įgimtos negalios, tai jau jie yra susitaikę su ta savo negalia ir stengiasi nekreipti dėmesio (specialioji pedagogė laisvalaikio organizatorė Raminta).*

*Ah... [gilus atodūsis] <...> Būna momentų, kada viską pačiam norisi padaryt. <...> mane praktiškai yra su apsirengimu problemos. Aš negaliu apsirengti, nes man neleidžia koja, spastika yra didelė <...> Bet aš manau, kad kiekvieną dalyką mes galime nugalėti. Būna įvairių momentų, kada tu sakai: „ai, čia nieko nebus, čia nieko nėra“. Bet iš tikrųjų – taip nėra. Tu visada stengiesi būti kuo savarankiškesnis. Netgi aš kartais pasipykstu su močiute ir sakau: „noriu, kad čia tavęs nebūtų“. Ta prasme, būna tų tų momentų, kai tu stengiesi būti kuo savarankiškesnis (Jomantas, 16 m., negalia įgimta).*

Judėjimo negalią įgiję paaugliai išryškina savo skilusį *habitus*, inkorporuoto žinojimo, gebėjimo netektį prisimindami savo galimybes ir išsakydami dabartinę situaciją. Negalia apsunkina socialinį gyvenimą, riboja pomėgius ir socialinio kultūrinio kapitalo plėtrą, įgalina pesimistinį požiūrį į ateities perspektyvas. Tiek įgimtą, tiek įgytą judėjimo negalią turintys paaugliai sunkiai su ja susitaiko. Tačiau įgimtą negalią turintiems paaugliams sunku suprasti ir priimti savo kitoniškumą. Jie projektuoja savo ateitį kaip grįžimą į įprastą gyvenimą.

*Kai tik pasveiksiu, iškart vėl pirksiu kitą mocą ir gerai su juo prasilėksiu (Dinas, 17 m., su negalia 2 metus).*

*Aš visada labai mėgau daug dalyvaut, daug visko veikt. O dabar tai tiesiog jaučiu, kad jau nebeįėjau. Nu anksčiau tai tikrai daugiau galėjau. O dabar tai tiesiog apmaudu, kai tiek daug negaliu. Kad turiu vat atsisakyt tų savo norų kažką veikt (Žygis, 15 m., su negalia 3 metus).*

*Mano ranka yra paralyžiuota, man yra suaugę rankos kaulai dar plius. Aš anksčiau mokykloj grojau pianinu. Ir šiaip visur dabar man ta ranka trukdo, <...> aš negaliu jos normaliai nei pasukti, ir tai pradeda labai nervuot, skauda. Aš ant jos negaliu nei gulėti net. <...> Tas pats jodinėjimas, tai jodinėjau dešimt metų. O ten gi labai ir žiūri, kaip tu ten viską darai, kaip tu viską laikai. Tai dabar toks kaip ir nepasitenkinimas kykla savim,*

*kad aš negaliu ten eiti į tas varžybas. Nes jau nieko gero negalėsiu ten padaryt, nes jau iškart visi pastebės, kad aš jau esu kitokia. Ir niekad jau čia nepasitaisys. <...> Tai jeigu aš norėčiau turėt vaikų, tai aš negalėčiau jiems tiesiog daug dėmesio skirt, vien dėl šitos negalės (Greta, 14 m., su negalia 2 metus).*

*Tai gaila, kad jau negaliu daryti to, ką galėjau daryti seniau, o dabar negaliu. Tai krepšinio negaliu žaisti. **Na, žinai, kai tau tik 14 metų ir jau taip yra** (Vytaras, 14 m., su negalia 2 metus).*

Be to, akcentuoja, jog po patirtos traumos, įgijus negalią, sunku laikytis gydytojų nustatytos tvarkos.

*Visada turiu laiku eiti miegoti, nes reikia vaistus visada prieš miegą tą pačią valandą gerti. Kartais užknisa. Ypač kai būna kokios šventės, kad ir gimtadieniai šeimos narių. Aš irgi nenoriu eiti tenais anksti miegoti, noriu pasėdėti su visais (Vytautė, 18 m., su negalia 4 metus).*

Informantai akcentuoja savo pastangas pasveikti rekonstruojant skilusį *habitus*, kurį dažnai lydi ir neviltis, nusivylimas tiek skirto gydymo efektyvumu, tiek savo dedamų pastangų nepasiteisinimu.

*Didelis skausmas nu ir didelė širdgėla, našta, nes daug nervų išstampyta labai. Nes man sakė daktarai, kad man padės mankšta, jeigu aš mankštinsiu ištisom dienom. Aš mankštinau, pykdavausi su tėvais, kad vieną dieną nepadarydavau jos. O dabar aš sužinojau, kad jinai man nepadės (Diana, 15 m., su negalia 2 metus ).*

*Jaučiuosi nuo visko suvaržytas. Galiu daug mažiau negu kiti. Nelabai malonus toks jausmas. Visą laiką ta prasme būdavau aktyvus. Eidavau į miestą, žaisdavau futbolą. Eidavau varžybų kažkokių žiūrėt. O dabar – kaip ir negaliu jau. Bet mano didžiausia svajonė – vėl grįžti į futbolą (Dinas, 17 m, su negalia 2 metus).*

*Kadangi aš pati pateikiu save kaip sveiką, tada kiti mane traktuoja kaip sveiką. Man nelabai patinka, tiesiog **nesinori tos užuojautos**. Aš noriu, kad mane paliktų ramybėje tiesiog (Austė, 18 m., su negalia 4 metus).*

*Tai ir kažkaip tai pati jaučiuosi tokia pasikeitusi po šitos negalios įgijimo. Išryškėjo optimizmo savybės. Dabar esu kelyje į šviesą (Tautvydė, 16 m., su negalia 4 metai ).*

Negalios įgijimas įtakoja *habitus* skilimą bei gali išaukti gėdos, nepasitikėjimo savimi jausmą. Gėda tiesiogiai susijusi su narcisizmu <...>, dažniausia patiriama dėl

„matomo“ Aš aspekto – kūno <...> rodymo ir nuogumo baimės: gėda kylo apsinuo-  
ginant prieš įdėmų žiūrovo žvilgsnį. <...> Asmuo, kuris sėkmingai puoselėja pasidi-  
džiavimo savimi jausmą, psichologiškai sugeba jausti, kad jo biografija yra pagrįsta  
ir nuosekli. Gėdos įveikimas sukuria tvirtą asmens tapatumą (Giddens 2000: 90, 92;  
93). Pažymėtina, jog negalios įgijimas koreliuoja su identiteto formavimusi, taip pat  
tam įtakos turi ir iki negalios įgytos socialinio gyvenimo patirtys bei P. Bourdieu  
išskiriamos ekonominio, socialinio, kultūrinio ir simbolinio kapitalų sankaupos. Va-  
dinasi, individų veiksmus iš dalies apibrėžia jų įsitikinimai ir polinkiai, generuojami  
*habitus*. Tačiau socialinis laukas lemia ir apriboja veiksmus ir praktikas iš objekty-  
vios pusės (Leonavičius et al. 2005: 376).

### 7.3. Judėjimo negalią turinčių paauglių seksualumas

Visuomenėje nuolat kalbant apie seksualumą, apimantį vyrus, moteris, hetero-  
seksualumą ir homoseksualumą, seksualines teises ir laisves, į užribį visiškai nustu-  
miamas neįgaliųjų seksualumas. Apie neįgaliųjų seksualumą visiškai nekalbama, lyg  
jis visiškai ir neegzistotų.

„*Neįgalieji dažnai vaizduojami kaip aoseksualūs, jie tarsi angelai*“ – ironizuoja akty-  
viai negalios klausimais pasisakantis psychologas V. Fries (2012). Pirmu žvilgsniu už-  
fiksuojamas fizinės negalios atributas – vežimėlis ar ramentai. Kalbant apie judėjimo  
negalią turinčių asmenų seksualumą, tai negalios žmonės dažniausia yra traktuojami,  
kaip tiesiog neįgalieji, apskritai niveliuojant jų lytį. Apie neįgaliųjų seksualumą  
nėra kalbama garsiai, o jei ir kalbama, tai tik privačioje sferoje. Taip yra dėl to, kad  
tai sudėtinga tema tiek patiems neįgaliesiems, tiek sveikiems (Šėporaitytė: 2006).

Žmogaus seksualumo patirtis yra neginčijamai viena iš svarbiausių patirčių in-  
divido gyvenime. Seksualumas bei su juo susijusi seksualinė sveikata yra laikoma  
žmogaus gerovės pagrindu. Žmogaus seksualumas pradeda formuotis paauglystės  
laikotarpiu. Šiame amžiuje ima formuotis žmogaus seksualinis subjektyvumas, glau-  
džiai susijęs su saviverte. Kadangi paauglystės procesas apima skirtingų raidos tikslų  
įtvirtinimą (prisitaikyti prie fizinio ir seksualinio brendimo, nepriklausomybės nuo  
tėvų įgijimą, heteroseksualia meile pagrįstų santykių sukūrimą, suplanuoti savo ateit-  
ties viziją), siekdamas šių tikslų, skirtingais paauglystės etapais paauglys skirtingai  
išgyvena savo seksualines patirtis (Žukauskienė ir Kajokienė: 2011). Juolab jei jo gy-  
venime yra negalia, deformuojanti kūną, kaip neatitinkantį šiuolaikiniame pasaulyje  
patrauklaus ir sveiko kūno standartų ir normų.

Campagna (2012) kelia klausimus, ar visuomenė turi teisę slopinti neįgaliųjų seksualumą? Ar negalią turintis žmogus turi teisę į seksualinį gyvenimą? O gal jis visuomenėje yra labiau matomas kaip belytis, „amžinas vaikas“, nusipelnęs išankstinės sterilizacijos? Lietuvoje toks vyraujantis požiūris taip pat ne išimtis. Jungtinių Tautų neįgaliųjų teisių komiteto rekomendacijose Lietuvai (2016) komitetui susirūpinimą kelia 2000 metų Civilinio kodekso nuostata, leidžianti asmenims su negalia, kuriems atimtas teisinis veiksnumas, be jų sutikimo atlikti chirurgines operacijas, įskaitant kastraciją, sterilizavimą, abortą, organų šalinimą, kai tai leidžia teismas. Taip pat susirūpinimą kelia tyrimų ir duomenų apie priverstinį asmenų su negalia sterilizavimą trūkumas. Atsižvelgiant į tai komitetas Lietuvai, kaip konvencijos šaliai, rekomenduoja pagal Komiteto Bendrąjį Komentarą Nr. 1 (2014) dėl lygybės prieš įstatymą bei pagal 12 straipsnį uždrausti visas priverstinio gydymo praktikas, įskaitant be asmens sutikimo atliekamą kastravimą, sterilizavimą, abortus, chirurgines operacijas, ir panaikinti galimybę trečiosioms šalims, tokioms kaip globėjai, gydytojai ar teismai, duoti leidimą tokiems veiksams<sup>25</sup>.

Kartu su prasidėjusiu brendimu kūno pokyčiais bunda ir seksualiniai pojūčiai. Pradedama domėtis priešinga lytimi, didesnis dėmesys skiriamas savo kūnui. O kaip seksualumą formuoja, dėmesį priešingai lyčiai konstruoja judėjimo negalią turintys paaugliai? Skirtingai nei aklieji, kurtieji ar kitas negalias turintys individai, judėjimo negalią turintys asmenys yra labiausiai apriboti seksualine prasme, nes jų judėjimo laisvė yra ribojama jų pačių kūnų. Užtikrinant judėjimo negalią turinčių asmenų pilnavertį seksualinį gyvenimą, seksualumo išraišką, pirmiausia reikia apie tai kalbėti lygiai tiek pat, kaip ir apie seksualumą apskritai (Fries: 2013).

Analizuojant judėjimo negalią turinčių asmenų paauglystėje bundantį seksualumą, jų buvo klausama, kaip jie įsivaizduoja savo ateitį, ar jų ateities planuose yra šeimos kūrimas? Klausimai konkretizuojant seksualumo, lytiškumo sąvokas paaugliams nebuvo užduodami dėl jų jauno amžiaus bei turimos negalios, bijant juos įžeisti ar įstumti į keblią padėtį, kas lemtų atsakymo nebuvimą. Klausimai apie šeimos kūrimą, ateities planus atskleidė ir jų požiūrį į savo, kaip lytinės būtybės, suvokimą.

*Bijočiau vaikų turėt, nes gali būti irgi tokie patys, kaip ir aš* (Tadas, 16 m., negalia įgimta).

<sup>25</sup> Jungtinių Tautų neįgaliųjų teisių komiteto rekomendacijose Lietuvai (2016) Jungtinių Tautų neįgaliųjų teisių komiteto rekomendacijos Lietuvai 2016, 12 str., 25 p. Prieiga per internetą: <http://www.ndt.lt/jungtiniu-tautu-neigaliuju-teisiu-komiteto-rekomendacijos-lituvai/>, žr. 2016 m. liepos 9 d.

*Neįsivaizduoju, kaip aš galėčiau savo vaikais pasirūpinti, kai pas mane [mano] ir judėjimas sutrikęs ir dar ta ranka menkai veikia [liūdnas balsas] (Vaida, 13 m., negalia įgimta).*

Išsiskiria dviejų informantų iš globos namų nuomonės. Globos namuose gyvenantys judėjimo negalia turintys paaugliai įsivaizduoja, jog kurs šeimą, kuri bus dar nesnė, lyginant su jų asocialiomis šeimomis.

*Nelabai įsivaizduoju. Nu, bet įsivaizduoju, kad pas mane [mano] nebus vat tokia šeima, kaip pas mane. Kad mano vaikas bus sveikas ir šiaip nekentės, nebus globos namuose. Ir pas mane tokio smurto nebus (Lina, 13 m., su negalia 3 metai)*

*Belekiek aš tų vaikų norėčiau. Norėčiau turėti du berniukus ir žmoną. Ir daugiau viskas, nereikia. O mergaitės – tai neįdomu. Nes berniukus ten galima į krepšinį, į futbolą, į karatė vest. Su jais linksmiau, ką aš su tom mergaitėm veiksiu (Titas, 15 m., su negalia 6 metai).*

Tyrime dalyvavę ekspertai taip pat turi nuogąstavimų dėl galimai negalios įtakoje patiriamų vaikų apsigimimų, tačiau akcentavo intymių patirčių svarbą.

*Kuo toliau, tuo viskas man atrodo tamsiau, nežinau, ar dėl mano ligos, ar dėl susiklosčiusių pasauly <...> man šiaip baisu kurti šeimą ir kaip pasakyti, kažkaip atrodo, kad vaikai būtų nesveiki, nu kažkaip nežinau, mane labai atblokuoja nuo to (Rasa, 26 m., negalia įgimta).*

*Aš šiaip, kaip koks daiktas, bet ne kažkas vat žmogiško kaip kad mama ar žmona jaučiuosi. Tai va, jei būtų tai būtų. Manau, kai nori – viską gali. O mes juk nežinome, kada ir kur sutiksime savo žmogų. Gal dabar, gal link amžiaus vidurio... gal niekada.. bet svarbu jau buvo kažkokios intymios patirtys (Jūratė, 29 m., negalia įgimta).*

*Nu nesukūriau aš tos šeimos. Nu buvau ženotas. Ji buvo iš internato, jos koja viena buvo trumpesnė. Mes susituokėme. Bet pagyvenom pusė metų ir ji mane paliko. Išėjo pas kitą – sveiką. O paskui, kažkada netikėtai, dar ir sanatorijoje susitikom. Tai ji lyg ir vėl prisikabino. Bet iš esmės ji gyvena su kitu ir turi šeimą su juo. Pasirinko kitą jį. <...> na, turiu tokių, kuriom į teatrą galiu nueiti, jei reikia – atvažiuos ir padės buityje. O taip, tai vienas – be poros. <...> aš dar neprarandu vilties judėti ir susirasti antrą pusę. Bet ir su negalia įmanoma, čia likimo likimo dovana.<...> Na, bet svarbu vainikėlis jau prarastas (juokiasi) (Juozas, 56 m., negalia įgimta).*

Išskiriant socializacijos, paauglystės ir nuo jos neatsiejamo seksualumo formavimą, šiuo klausimu pasisakė negalią turinčių paauglių tėvai, klausiant jų, kaip pasireiškia jų atžalos paauglystė, skleidžiasi seksualumas.

*Noras būt savarankišku. Savo nuomonės išreiškimas. Noras vaikščioti. Kai jis pamato tuos [sveikus] paauglius – svajoja, kad ir jis galėtų taip vaikščioti, bėgioti. <...> dėl lytiškumo, tai normalūs jausmai, kaip pas visus. O ką, jįsai ne vyras? [juokiasi] (Jomanto mama).*

*Ta paauglystė, tai jos buvo labai graži. Atvažiuodavo jos draugė, su kuria jos labai gražiai sugyveno. Jos eidavo abidvi į šokius visur. Ir turėjo ir berniukų, ir meilių turėjo. Tai yra turėjęs romantinių santykių. Laimingas vaikas – laminga ir mama (Jūratės mama).*

*Nu kai kuriais atžvilgiais gal tas kompleksas ir buvo nepilnavertiškumo, bet turėjo tuo metu gana geras drauges ir eidavo į šokius ir visą kitą. Net sugėbėdavo apginti savo nuomonę, būdama paauglė. Siekė gyventi sveiką gyvenimo būdą, būti kaip ir kiti paaugliai ir net norėjo aplenkti juos (Jūratės tėtis).*

Remiantis mokslinės literatūros analize bei empirinio tyrimo duomenimis, neįgaliųjų seksualumo tematika nėra išvystyta socialinėje sistemoje. Įgyvendinant socialinės paramos teikimo klausimus, teikiant psichologines paslaugas, norint visiškai integruoti neįgaliuosius, neabejotinai reikėtų teikti paramą visais jiems rūpimais klausimais, seksualumo taip pat. Neįgalieji yra diskriminuojami daugelio klausimų atžvilgiu: švietimo, įsidarbinimo, socialinių įgūdžių, o taip pat ir seksualumo perspektyvose.

Kalbant apie seksualinius ryšius, meilės santykius, vaikų gimimą, neįgalios moters nėštumas suvokiamas kaip grėsmė, regint ją kaip pasyvų ir negalintį atsakyti už savo veiksmus asmenį. Dėl to neįgalios moterys dažnai yra infantilizuojamos (Šėporaitytė 2006), o infantilizavimas prasideda jau paauglystės periodu, stumiant neįgaliuosius į amžino vaiko poziciją.

Lytinis švietimas yra būtinas tiek sveikiems, tiek vieną ar kitą negalią turintiems paaugliams. Bendraamžių grupės dažnai būna informacijos seksualiniais klausimais šaltinis. Vaikai ir paaugliai dalijasi žiniomis, surinktomis iš šeimos, žiniasklaidos, mokyklos ar draugų. Dėl ribotų kognityvinių gebėjimų dažnai jie menkai supranta, kas yra normali lytinė raida. Kadangi ir draugų išmanymas panašus, susiformuoja klaidingas požiūris į seksualumą (Kvieskienė 2009: 302).

Ispanijoje lytinio gyvenimo problemoms spręsti prie savivaldybių įkurtos specialios tarnybos. Kadangi šiais klausimais su neįgaliaisiais reikia dirbti atsargiai,

ruošiami specialistai seksologai. Daugumoje Europos šalių veikia neįgaliųjų lytinio gyvenimo konsultavimo centrai. Latvijoje įgyvendinta programa protiškai neįgaliesiems „Pažink savo kūną“. Estijoje dar 2001 metais pradėti neįgalių moterų lytinio gyvenimo tyrimai ir neįgaliųjų švietimas, vėliau atlikti akademinio lygio tyrimai, išleisti specialūs leidiniai. Veikia neįgalių žmonių seksualinės sveikatos asociacija, visuose regionuose – konsultaciniai centrai<sup>26</sup>.

Lietuvoje lytinis švietimas mokyklose nėra atskira, privaloma disciplina. Pedagogų teigimu, jis integruotas į bendrąją lavinimo programą. Tačiau mokytojai nėra pasirengę kalbėti apie lytinę-reprodukcinę sveikatą, lyčių klausimus. Nėra duomenų apie programos vykdymo kokybę. Vyresnio mokyklinio amžiaus jaunuoliai dažnai nepatenkinti ta informacija, kurią gauna mokykloje. Neturėdami atsvaros gana agresyviai skleidžiamai seksualinio pobūdžio informacijai televizijoje, spaudoje, reklaminiuose leidiniuose, jaunuoliai susiformuoja nepalankią lytiškumo viziją.

## **7.4. Judėjimo negalią turinčių paauglių socializacijos patirčių šeimoje analizė**

### **7.4.1. Judėjimo negalia šeimos socialiniame lauke: „šeima be vardo“**

Šeima, kurios nariai yra judėjimo negalią turintys paaugliai, įgauna *kitokios*, dažnai *asocialios* šeimos atspalvį. Pagrindinis požymis, skiriantis minėtas šeimas nuo kitų šeimų, auginančių tokio pat amžiaus vaikus, yra *vaiko negalia*, dėl kurios visa šeima atsiduria *vaiko negalios poveikio zonoje* (Butkevičienė 2001: 63). Neįgalaus vaiko gimimas šeimoje tarsi modifikuoja sveiką šeimos lastelę. Vėlesniais laikais visuomenė labiau dėmesį skyrė patiems neįgaliesiems ir mažiau orientavosi į juos globojančius šeimos narius, pamirštant šeimos, kaip socialinės struktūros, egzistenciją (Ruškus 2002: 151).

P. Bourdieu (1995) atliko sociologinius tyrimus, orientuotus į homoseksualius asmenis, sukūrusius šeimas su priešingos lyties atstovais, o po skyrybų savo gyvenimą susiejusiais su tos pačios lyties asmenimis. Bourdieu šias šeimas apibūdina įvedamas „šeimos be vardo“ (pranc. *les familles sans nom*) sąvoką. Šios sąvokos taikymas grindžiamas tuo, jog tyrime dalyvavusieji homoseksualių tėvų vaikai nežino, kaip

<sup>26</sup> [http://www.club13.lt/straipsniai/kz36/teis\\_gyn2.htm](http://www.club13.lt/straipsniai/kz36/teis_gyn2.htm), žr. 2016 m. gegužės 12 d.



įvardinti savo homoseksualių tėvų po skyrybų pasirinktus tos pačios lyties partnerius. <...> Boudrieu teigimu, „šeimoms be vardo“ sąvoką galima taikyti apibrėžiant „rizikos šeimas“ ir tas šeimas, kurios neatitinka visuomenės normų bei nėra suvokiamos kaip „normalios“ šeimos (Bourdieu 1996: 4, 5). Tai šeimos, apie kurias visuomenė dažniausia nutyli arba kalba itin nenoriai.

Nauji negalios tyrimai įrodė, jog vieno šeimos nario negalia neišvengiamai paveikia visą šeimą kaip sistemą ir sukelia socialinę netvarką šeimoje. Aplinkiniams tokia šeima tampa „nenormali“, „sutepta“, „asociali“. Taip formuojamas mitas, kad neįgalūs vaikai yra šeimos asocialumo ir jos moralinio degradavimo rezultatas (Ruškus 2002: 152), todėl tokių šeimų negalima įvardinti „normaliomis“ ar net „nematomomis“, o tenka naudoti „šeimoms be vardo“ sąvoką.

Gimus neįgaliam vaikui, šeimos veikiamos ir vidinių, ir socialinės aplinkos stresorių, kurie turi įtakos jų funkcionavimo dinamikai. Kaip tėvai reaguoja į neįgalaus vaiko gimimą, priklauso nuo skirtingų asmeninių, šeimos ir aplinkos faktorių. Vienoms šeimoms situacija atrodo nebekontroliuojama, kitos reaguoja į stresą kaip į iššūkį ir mobilizuojasi, kad jį įveiktų (Uscilaite et al. 2001: 26). Informacija, kurią gauna ar turi galimybę gauti auginanti neįgalų vaiką šeima, vaidina itin svarbų vaidmenį šeimos gyvenime: diagnozės žinojimas ir jos suvokimas padeda tėvams tam tikru laipsniu valdyti ir kontroliuoti padėtį, ypačingai pradinio chaoso laikotarpiu. Tikrosios padėties žinojimas, informacijos apie pagalbos galimybes turėjimas sudaro sąlygas tėvams kontroliuoti savo socialinę padėtį, tapti patikimais partneriais darbe su specialistais teikiant pagalbą jų neįgaliam vaikui (Starke, Moller 2002: 59).

Tyrimo metu kalbinti informantai išsako nuomonę apie tėvų reakciją, orientuotą į savo vaiko įgimtą ar paauglystės laikotarpyje įgytą judėjimo negalią. Informantų pasisakymuose ryškėja negalios neigimo stadija, pereinanti į užsitęsusį neigimą. Neigimo stadiją patvirtina tiek gydytojų, tiek apklaustų judėjimo negalią turinčių paauglių bei jų tėvų pasisakymai.

*Tėvų... pasitaiko, kurie nenori, nenori bet kokia kaina išgirsti, kad jo vaikas gali būt neįgalus. „Aš gydysiuos taip – paprastai. Aš nenoriu, kad mano vaikui ateitų kažkas sakyty, kad jis turėjo negalią, kad jam buvo tokia ar tokia diagnozė. <...> Tai čia yra na, truputį tokia, galima sakyti, socialinė baimė (gydytojas Antanas).*

*Stiprus neigimas būna. Apibūdindčiau kaip „stručio politika“ – kiša galvytę į smėlį ir nenori nieko girdėti (gydytoja Aurytė).*

Atsakymuose vyrauja tėvų pasimetimas, kaltinimas ir ieškojimas kaltų, nežinia bei kova už vaiko įvardijimą sveiku ar mažiau neįgalium sampratą.

*Tikslią informaciją sužinojau, kai buvo vaikui trys [treji] metai. Gimė vaikas visiškai sveikas. Bet gal biškį [truputį]dirglukas. Daktarų tuo laiku nepriežiūra privedė prie to, kad mergaitė buvo net komos būsenoj – maždaug du mėnesius. <...> O vėliau, kada jau vežėm į sanatoriją – patys atsidarėm ligos istoriją ir sužinojome visas ligos ypatybes. Faktiškai iš pradžių mes tos tikslios diagnozės ir nežinojome. Buvome labai nustebę ir nu buvo visokiausių ten minčių, bet buvo tikėjimas, kad vaikas pasveiks. <...> O kada nuvažiuodavai į sanatoriją, tai, žinoma, labai buvo sunku matyt, praktiškai daktarų suluošintus tuos vaikus. <...> Ir būdams sanatorijoje su vaiku, faktiškai ir su kitais tėvais pasikalbėjus, būdavo aišku, kad dauguma vaikų, būdavo daktarų suluošinti, nes vieni kaip būdavo po gimdymo traumas. Tai tie gimdymai būdavo atlikti nekvalifikuotų gydytojų. Nekvalifikuoti ir pasirenka visai ne tuos gydymo ar gimdymo metodus. Vieni būdavo siurbti, kitiems gal atliktas cezario pjūvis ir tų vaikų likimas būdavo labai sunkus (Jūratės tėtis).*

Taip pat visus minėtus jausmus apunkino matomi aplinkiniai – sveikivaikai.

*Nežinojau, kas tai yra. Tai tada ieškojau informacijos ir tai buvo labai labai tas didelis, didelis nerimas, <...> o kai jau sužinojau viską, tai tokia reakcija, kad taip tikrai negali būti. <...> Tai kokius **penkis [penkerius] metus išgyvenau tą jausmą**. Šalia dar pas mus buvo toks kaimynas, kuris gimė tuo pačiu metu. Ir matydavai, kaip jisai auga, kaip jisai juda ir kaip jisai ką daro (Jokūbo mama).*

Kad negalią turinčių paauglių tėvai nori matyti savo vaikus sveikais, liudija ir paauglių pasisakymai.

*Mama labai stipriai kovojo dėl šito dalyko, stengėsi, kad negalia būtų sunki, o ne „visiška“ (Jomantas, 16 m., negalia įgimta).*

Šeimos nariai kartais nepaiso ar nenori pripažinti tiek įgytos, tiek įgimtos negalios turinčio paauglio padėties dėl savo užsitęsios neigimo stadijos. To pasėkoje situacija tampa dar daugiau problematiška. Tiek įgimtą, tiek įgytą negalią turintys paaugliai jaučia spaudimą greičiau pasveikti. Užsitęsusi neigimo stadija įgalina tikėjimąsi, jog paauglys pasveiks, ir netgi lemia aplinkos nepritaikymą namuose.

*Tai tėtis sako: nu kada tu pagaliau atsistosi !!!! <...> Gydytojai sako, kad man čia kaip ir nelaukt, <...> bet aš žinau, nu. Aš vaikščiosiu! [pakiliu balsu] <...> Nėra lifto. Bet su*

tėčio pagalba – įveikiam. Mane įkelia ir iškelia į vonią. O šiaip nėra namai pritaikyti, nes mano **negalia laikina**. Tai ir nereikia (Tautvydė, 16 m., su negalia 4 metai).

Gydytojų prašant prisiminti įsimintiniausią atvejį, susijusį su judėjimo negalią turinčiais paaugliais, bei tėvų reakcijas į vaiko negalią, tyrimo metu kalbintas gydytojas kuris gydė informantę Tautvydę. Jo atsakymas leido suprasti ir pagilinti šios merginos situacijos vertinimą, nors vardas ir nebuvo paminėtas.

*Stengiesi sakyti teisingą informaciją, nepagražindamas, nepuoseledamas kažkokių tai [kažkokių] vilčių, kurių mes patys neturim. <...> O iš karto tai – **neigimas**. Ypač tų naujų traumų, dėl kurių staiga paauglys tampa neįgaliu. <...> tas neigimas būna labai ilgas tiek paauglių, tiek tėvelių. <...> gali labai adekvačiai išaiškinti, kokios yra prognozės, bet žmonės tai priima labai greitai ir tas laikas kažkoks praeina, kai žmonės turi kažkokių traumų, kažkokių rimtesnių pažeidimų, tame tarpe ir tėvelius aplanko tas neigimas. Pusė metų, metai – tai maždaug yra tas neigimo laikotarpis. <...> Su emocijom savo valdosi, sakyčiau. Bet čia neigimas, tai čia jau visą laiką manau yra. <...> įsimena tai labiausiai tie, kurie pasiekia arba labai gerus rezultatus, arba visai nepasiekia jų <...> yra dabar čia pas mus viena pacientė, tai vilčių, kad ji vaikščios, praktiškai nėra, nors tas optimizmas tikrai begalinis (gydytojas Romas).*

Tėvų neigimo stadijos išgyvenimus perteikia ne tik judėjimo negalią turintys paaugliai, bet ir tyrime dalyvavę turintys negalią ekspertai.

*Tėtė norėdavo, kad aš viską daryčiau taip, kaip sveikas. Ir rašyčiau, ir valgyčiau, ir anpuoduko daryčiau. Netgi pykdavo, per ranką duodavo, kad ne taip laikau, pykdavo, kad negali paimt kokio daikto. Oj, tas paralyžius... Piktumas imdavo tėvus. Bent tėtį, bet manau, kad tai normalus dalykas – iš meilės. Tuo laiku niekas su tėvais nedirbdavo, kaip jie turėtų auklėti, bendrauti su neįgaliu vaiku (Juozas, 56 m., negalia įgimta).*

Apklausti papildomi, šiame tyrime dalyvavę informantai atskleidžia savo skausmingus išgyvenimus, paauglio negalios poveikyje. Ieškojimą kaltų dėl išstikusios negalios, taip pat viliamasi rasti savo turimų problemų spendimo būdus.

*Labai aplaidus požiūris daktarų į darbą, čia tų, kurie gydė mano vaiką iki cerebrinio paralyžiaus ir vėliau kitų ligų. <...> Nu ir, sakykim, man būdavo labai sunku, kada vaikai žaidžia „gumą“, o mano vaikas sėdi ir sako, kad ir ji nori šokinėti ir negali. Man labai skaudėdavo širdį ir kartais ieškodavau nusiramavimo – alkoholyje (Jūratės tėtis).*

Tyrimas parodė, jog tėvai išgyvena dėl savo vaikų negalios, nepriklausomai nuo to ar ji įgimta, ar įgyta. Nepaisydami gydytojų nustatytų diagnozių, jas neigia, bando atmesti. Tai net turi įtakos specialios namų aplinkos nepritaikymui tikint, jog paauglys „tuoju“ pasveiks. Sąmoningas aplinkos nepritaikymas dažniau stebimas negalią paauglystės laikotarpyje įgijusiems paaugliams.

Neigimo stadijos išgyvenimai yra papildomi kaltų, atsakingų už paauglio negalią ieškojimu. Paauglio judėjimo negalia yra vienas iš veiksnių, kurie sudaro problemas šeimos socialiniame lauke, todėl jas būtina plačiau paanalizuoti.

#### **7.4.2. Judėjimo negalią turintis paauglys ir šeimos socialiniame lauke kylančios problemos**

Socialiniai pokyčiai šeimoje išryškina karjeros galimybių, gyvenamosios aplinkos modifikavimo, informacijos ir resursų paieškos sritis. Informacijos, emocinės, finansinės ir socialinės paramos poreikiai pabrėžiami kaip vieni svarbiausių, todėl, analizuojant šeimų socialinę būtį, didelę reikšmę įgyja socialinio dalyvavimo aktualizavimas bei įgyvendinimas (Uscilaitė et al. 2001: 26). Interviuojant judėjimo negalią turinčius paauglius bei papildomais informantais tapusius jų tėvus, išryškėja šeimos socialiniame lauke judėjimo negalią turinčio paauglio negalios poveikyje kylančios problemos. Problemos šeimoje kyla dėl to, jog **įgytą negalią turintys paaugliai su ja nesusitaiko ir stengiasi viską daryti taip, kaip iki negalios įgijimo**. To pasėkoje tėvai, norėdami apsaugoti paauglio sveikatą, draudžia jam dalyvauti patrauklioje veikloje. Tokioje kaip, pavyzdžiui, jūdrūs, aktyvūs žaidimai ar sportas. Nepaisydami savo fizinių galimybių ribotumo, paaugliai šiuos draudimus supranta kaip specialiai pateikiamus suvaržymus. Draudimas, žinoma, riboja socialinio, kultūrinio kapitalų kaupimą, dar labiau duoda impulsą paaugliui suprasti, jog jis nėra sveikas, nėra toks, koks buvo iki negalios, nėra pajėgus atlikti tai, kas jam atrodė įprasta. Tai pasakoja ir tyrime dalyvavę paaugliai, atsakydami į klausimą, orientuotą į šeimoje kylančias negalios poveikyje esančias problemas.

*Problemos kilo tada, kai man pasakė, kad aš šokių negalėsiu lankyt. Tada aš vos pas daktarus nelėkiau. Labai norėjau tų šokių šokti. Mama pasakė griežtai: „Ne“ ir viskas. Tai tada nešnekėjau dvi dienas su niekuo“ (Rūta, 16 m., su negalia 2 metai).*

*Tai tiesiog tenka šeimai prisitaikyt prie manęs. Dažniausia juk jiems tenka viską galvot, kaip mane ten visur vežiot po tas ligonines, po tuos gydytojus. Gi daug laiko ir kainuoja ir daug nervų ir pinigų (Diana, 15 m., su negalia 2 metai).*

*Mano seneliai kartais susiginėja dėl mano gydymo. Jie ten sako, kad tas ar tas vaistas man netinka. Tėvai vėl iš savo pusės sako kažką, kad kiti vaistai geresni ir va tai va – susikerta nuomonės. Vieniems atrodo taip geriau, kitiems – kitaip geriau. O man dar kažkas kita atrodo geriau. Šiaip visi maždaug nori to pačio, kad man būtų gerai. Ir visi stengiasi išspręsti tą problemą. Bet **dažniausia tai gydytojai išsprendžia šitą konfliktą** (Liucė, 17 m., su negalia 7 metus).*

*Na, dėl sveikatos, tai kažkaip būna. Pyktis jama, kai ką nors pasako. Būna, kad reikia eit ką padėt. Aš kartais nenoriu arba tiesiog žinau, kad gal man per sunku. Atrodo, kad jie nesupranta, pamiršta apie mano traumą. Ir taip ir susipyksta (Žygis, 15 m., su negalia 3 metai).*

Tuo metu neįgaliais **gimę paaugliai turi nusistovėjusius savo pomėgius, turtingiausias jų socialinį- kultūrinį kapitalą**. Įgytą negalią turinčių paauglių pomėgiai dažniausia yra nukreipti į protinės veiklos sferą. Tyrimas parodė, jog **šie paaugliai yra daugiau tėvų globjami**.

*Na, aš visada noriu padėti savo tėvams, bet man jie to neleidžia. Sako, kad negalima. (Eglė, 18 m., su negalia 2 metai).*

*Nea, aš tik sportuoju dėl savo sveikatos ir tiek. Ir tai labai daug laiko man atima. (Eva, 15 m., su negalia 10 metų).*

*Na, visokiuose konkursuose dalyvauju. Kelių eismo taisyklių konkurse laimėjau flomasterius (Rokas, 12 m., negalia įgyta).*

Globos namuose gyvenanti, tėvo smurtą patyrusi, asocialioje šeimoje gyvenusi Lina pasakoja, jog jos įgyta negalia dar labiau paaštrina tarp tėvų nuolat kylančius konfliktus.

*Konfliktai kyla visada ir dėl judėjimo negalios taip pat. Nes aš vis dar bandau visur dalyvaut. Bet kartais ir nukenčiu. Tai vieną kartą mes žaidėm kvadratą ir aš parkritau ant žemės ir eilinį kartą susitrenkiau galvą. Tai tėvai pradėjo kalbėtis, ar man sportuoti, ar man nesportuoti, ir kilo konfliktas, jie net susimušė dėl šito <...> Tėtis laiko paskui galvą su ledu. Mama sėdi su mėlyne sumušta jau (Lina, 13 m., negalia įgyta).*

Pažymėtina, jog judėjimo negalią turintis paauglys šeimoje kartais įtakoja ir **ekonominio kapitalo** variacijas, kuomet **negalios poveikyje tėvai turi atsisakyti savo darbo ir skirti laiką negalią turinčio vaiko priežiūrai.**

*Darbas sustojo, nes kadangi tu negali dirbt, kai **tokį** vaiką augini. Gerą darbą turėti reikia, kad galėtų vaiką prižiūrėti žmogus kažkoks <...> Nes mes su Jomantu, tai kokius keturis – penkis [ketverius penkerius] metus net namuose nebūdavom, nes mes ištaisai važiuodavom į raidos centrą, į sanatoriją po du kartus. <...>Mes visą laiką praktiškai stengėmės skirti gydymui (Jomanto mama).*

*Aš mečiau darbą savo gerą. Ir žiūrėjau dukrą, valiau laiptines namų. Labai buvo sunku, kadangi dirbau vadovaujantį darbą, atsakingą darbą. Uždirbau gerai. O paskui reikėjo būti su sergančiu vaiku ir šluot tas laiptines. Paskui pareidavau ir ją žiūrėdavau – visą dieną (Jūratės, 29 m., mama).*

Dėl ekonominio kapitalo stokos šeimoje kyla ginčai, susiję su paauglio gydymu.

*„Na, ten mama susipyksta su tėčiu, kad ten man nenuperka kokių tai priemonių, kai galvojom, kad dar padės mankšta. O dabar, kai sužinojom, kad nepadės, tai jau kitaip viskas (Austėja, 14 m., su negalia 4 metai ).*

*Tai trūksta tų pinigų ir tam mano gydymui. Tai po traumos mano tėtis dirba užsienyje, tai iš tikrųjų, tai sunku ir tai tikrai – paveikia, manau. Nes visą laiką tikiesi, kad jis jau visam laikui grįš <...> Ir va, kai jis grįžo... vat, nėra va to džiaugsmo. Tu žiūrai ir negali patikėti. Ir taip kažkaip: nei džiaugtis, nei liūdėt. Kažkaip sunku prisiprast. Nutolę santykiai. Bet mes šiaip per skype, per kompiuterį pasiskambinam, viską. Kiekvieną dieną bendraujam (Greta, 14 m., su negalią 2 metus).*

**Įgimtos negalios poveikis dažniausia yra nukreiptas į tėvų tarpusavio santykius.** Tai rodo tiek tyrime dalyvavę įgimtą negalią turinčio paauglio, tiek jauno amžiaus įgytą negalią turinčios informantės tėvai.

*Sutuoktinis atsipalaidavo daugiau ir išsiskyrėm. Nežinau, ar čia sutapimas, ar dar kažkas tai (Jomanto, 16 m., mama).*

*Sutuoktinis tai ir buvo negeras toks vyras – nesirūpino mumis visai. Jisai nelaimėj – visa da palikdavo mus. O po vaiko negalios, na, jis koks buvo – toks liko, toks nešeimyniškas, nerūpestingas <...>. Norėjau skirtis, bet niekas man nepadėjo, o aš nesiryžau pati. Dar kartais pažiūrėdavo tuos vaikus, pabūdavo – kai negeria. Būdavo prie ko palikti, bet buvo sunku gyvent labai, be galo sunku (Jūratės, 29 m., mama).*

*Nu buvo skirtingi santykiai, kada buvo sunkūs tie laikotarpiai. <...> stengėmės tiek vienas, tiek kitas važiuoti, kreiptis pas daktarus <...> Bet, sakysim, tie kiti santykiai. Pažiūra. Mano buvo visą laiką, kad bus viskas gerai. Kartais, net ir per didelis tas tikėjimas. Tai kartais žmogui, gal net atrodė, kad aš esu su rožiniais akiniais. Buvo viltis, manau ir pas antrą gyvenimo pusę buvo na, ji gal realiau vertino situaciją. Bet mano tie visi lūkesčiai, praktiškai dar labiau pasitvirtino dabartinėje eigoje [dabar] – net viršijo mano lūkesčius <...> bet mano alkoholizmas buvo didžiausia šios negalios sukelta problema (Jūratės, 29 m., tėtis).*

Tiek įgimtos, tiek įgytos judėjimo negalios paliesto paauglio tėvai skiria jam daugiau dėmesio, lyginant su kitais šeimoje augančiais sveikais vaikais, kurie dažnai tampa pagalbininkais prižiūrint negalią turintį brolių ar sesę.

*Jis buvo labai geras ir protingas vaikas. Ir man padėdavo. Pamenu, kai jam buvo gal penki [penkeri] metai, o aš niekaip negalėdavau užmigdyt dukros. Tada jis sakydavo: „Mamyte, duok man, aš užmigdysiu sesę, o tu man – paskaitysi pasaką.“ Ir užmigdydavo ją staigiai. Aš jau gal įsinervinus būdavau (Jūratės, 29 m., mama).*

*Nu, sakytau, dėmesys sveikam vaiku, buvo mažesnis žymiai. Tuo metu to nesuprasdavai. Nes kada vaikas norėdavo dėmesio, kad su juo bendrautai, <...> tada dėmesio buvo skiriama daugiau – neįgaliam vaikui. Vaikui buvo paaiškinta, kad sesė serganti, silpna ir jai reikia daugiau to dėmesio. Iš pradžių gal jis jautėsi kiek nuskriaustas, bet vėliau – priprato. Manau, kad jam buvo skiriama per mažai dėmesio, bent iš mano pusės. <...> Kitas vaikas labai buvo geras ir labai žiūrėjo sesės ir labai mylėjo. Ir buvo pavyzdys visiems gatvės vaikams, kaip reikia rūpintis savo sese (Jūratės, 29 m., tėtis).*

Tiek judėjimo negalią įgijusių, tiek su ja gimusių paauglių nuomone, tėvai skiria jiems daugiau dėmesio, lyginant su sveiku šeimoje augančiu broliu ar sese.

*Iš tikrųjų skiria dėmesio. Kiek stengiasi dėl tos sanatorijos. Tiek močiutė, kuri čia dabar šalia yra. Stengiasi stengiesi visada padėti. <...> Tiek pagalbos važiuojant kartu į sanatoriją, tiek šiaip – visada sulaukiu. Aš irgi būnu iš tikrųjų susierzinęs ir visko iš tikrųjų nutinka, bet manau, kad su šeimos nariais reikia sutarti teisingai ir gerai. Nesvarbu koks tu būtum. Manau, kad kiekvienas žmogus, padaręs savo klaidą, – turi atsakyti, ta prasme – atsiprašyti (Jomantas, 16 m., negalia įgimta).*

(močiutė įsiterpia)

Žinokit, kad anais laikais, tai niekas nesuprasdavo, kas yra paauglystė. O dabar, vie tiek, kažkiek labiau supranta

(suskamba telefonas ir ji išeina – aut. past.).

*Manau, tėvai man skiria pakankamai dėmesio, gal netgi per daug. Bet kai pradėjau studijuoti, tai ir tas dėmesio poreikis sumažėjo. Tėvai pamatė, kad pati sugebu susitvarkyti (Jūratė, 29 m., negalia įgimta).*

Asocialioje šeimoje gyvenusi ir į globos namus patekusi informantė Lina (13) stokoja tėvų dėmesio. Informantė visuose savo pasisakymuose akcentuoja šeimoje kylančias problemas, išryškindama savo charakterio savybes.

*Ne, tikrai. Neskiria man dėmesio. Mano tėčiui patinka pamaivos. Ir jis norėjo turėt dukrą – pamaivą, fyfą, o ne su judėjimu sutrikusiu. Plius, tėtis netikėjosi, kad pas mane bus vat toksai charakteris. Aš taip galiu supykt, kad su juo savaitę nešnekėt. Jis kaip prisigeria, tai rėkia, kad mums tipo tik jo pinigai reikalingi. Aš kartą specialiai nevalgiau tų produktų, kuriuos jis pirko (Lina, 13 m., su negalia 3 metai ).*

Dar viena negalios paliesta **šeimas kamuojanti problema yra siejama su socialinio-kultūrinio kapitalo plėtra**. Problemos siejamos su šeimos laisvalaikio leidimu. Dažniausiai šeimos laisvalaikis orientuotas į neįgalaus vaiko galimybes ir poreikius, dėl to gali nukentėti šeimoje augantys sveikos raidos vaikai. Šeimos, auginančios neįgalius vaikus, didžiąją dalį laisvalaikio praleidžia namų aplinkoje arba tik su pačiais artimiausiais žmonėmis (Ruškus, 2002a). Laisvalaikio struktūra atspindi ir šeimos santykius su socialine aplinka, aplinkiniais žmonėmis, pačios šeimos požiūrį į negalios problematiką.

Neįgalūs vaikai kartu su tėvais kur kas aktyviau nei sveikieji vaikai užsiima aktyvia veikla namų aplinkoje (žaidžia, sportuoja), tačiau kur kas rečiau nei šeimos, auginančios sveikus vaikus, užsiima veikla, susijusia su būtinu pasirodymu tarp sveikųjų arba fiziškai didesniais krūviais (eina į bažnyčią, parduotuvę ir kt.). Toks laisvalaikio struktūros susiformavimas gali būti nulemtas tokių veiksnių kaip nepalankus sveikųjų požiūris į neįgaliuosiu, pačios šeimos negatyvus požiūris (gėda, skausmas ir pyktis dėl juos ištikusios nelaimės, savęs kaip tėvų nuvertinimas ir kt.), sunkumai, atsirandantys dėl riboto socialinių paslaugų teikimo, pavyzdžiui, neįgalaus vaiko transportavimo galimybės, tėvų nuovargis ir pagalbos stoka, aplinkos nepritaikimumas neįgaliesiems, nepriteklis ir kt. (Gradeckienė 2002: 10). Tyrime dalyvavę



ekspertai, judėjimo negalią turinčių paauglių tėvai, akcentuoja ekonominio kapitalo stokos įtaką socialiniam – kultūriniam kapitalui. Taip pat minimos paauglio sveikatos, tėvų tarpusavio santykių, artimų žmonių požiūrio į neįgalų paauglį problemos, užkertančios norą pramogauti.

*Svarbiausia – vaiko sveikata. Ypatingai reikia rūpintis. Ne taip, kaip sveikas vaikas – susirgo biškį [truptų], nuvedei pas daktarą ir jisai jau sveikas. O čia – pastove, reikia mankštinti, reikia į sanatorijas važiuot, <...> į darbą reikia eit. Tai yra baisu. Tai ką čia jau kalbėti apie laisvalaikį kažkokį. <...> Mašinos neturim, vyras nevairuoja. Aš irgi nesugebėjau išmoks vairuot, nes sirgo vaikai, o vyras gėrė, tai kaip ir du ligoniai namuose buvo. <...> dabar labai gailiuosi, kad nesugebėjau. Anksčiau būdavo autobusai – tai važiuodavom. <...> Visos vasaros buvo kaime – pas mano tėvus. Pas vyro tėvus irgi nuvažiuodavom, bet – rečiau. <...>. Bet ten, manau, jos nelabai norėjo. Todėl, kad jinai vieną kartą yra nugirdusi tetų pokalbį: „Atvažiuos į kaimą Jūratė, tai močiutei bus labai sunku.“ Bet taip viskas ir liko (Jūratės, 29 m., mama).*

*„Praktiškai kartu visi – laisvalaikio neleidžiame, <...> reikia derinti, nes tu jo nepaliksi vieno namuose. Gerai, kad sesės yra ir tai viena, tai kita pabūna. Arba jei ir važiuojam, tai sunkumai dėl pritaikymo kyla. Nėr prieinamumo, įvažiavimų, tualetų. Arba retai kur yra (Jomanto, 16 m., mama).*

Šeimos, kurių nariais yra judėjimo ar kitą negalią turintis paauglys ar vaikas, dalyvauja neįgaliuosius vienijančių bendruomenių veikloje. Toks dalyvavimas yra numelmtas poreikio bendrauti su bendraminčiais, gauti reikalingos informacijos sprendžiant neįgalaus vaiko sveikatos ar socialines problemas, labdara. Svarbu pabrėžti tai, jog neretai dalyvavimas atatinamos organizacijos veikloje tampa viena iš komunikacijos su išoriniu pasauliu galimybių. Dalyvaudama bendruomenės veikloje, šeima, auginanti neįgalųjį vaiką, turi galimybę daryti įtaką organizuojant įvairesnes socialines paslaugas bendruomenėje ar kartu su bendraminčiais daryti poveikį formuojant šalies socialinę politiką, vystyti projektinę veiklą.

Tėvai skeptiškai vertina savo vaikų – judėjimo negalią turinčių paauglių laisvalaikio leidimą kartu su neįgaliuosius vienijančiomis organizacijomis.

*Beveik nedalyvauju. Yra tokia – X organizacija. <...> kaip sakau, – vietinė mafija. O ta mafija pasireiškia tuoj, jog <...> jeigu kas nors vyksta ar nori kažkur išvažiuot, tai visada vyksta tie patys žmonės. Ir kas liečia neįgaliųjų dienos centrus, tai jie daugiau sukurti suaugusiems, o ne paaugliams (Jomanto, 16 m., mama).*

*Dalyvaujant. „X“ organizacija įsisteigė, tai aš tada įsirašiau į tą organizaciją. Ten ir pati dirbau, bet kadangi ten sutrikusio intelekto daugiausia vaikai yra, tai ji kaip ir netiko mums. Tai mes ją ir palikom. Ten dar sunkiau tokiems vaikams (Jūratės, 29 m., mama).*

*Nu tai dalyvavom. „X“ organizacija ta buvo. Vienu metu žmona buvo net tos organizacijos pirmininkė. Tai iš dalies – dalyvavome. Nu tai buvo ir į ekskursijas važiuodavom, ir prie jūros. Aš teigiamai vertinu tas organizacijas. Tai buvo pozityvu. Tada matai ir galvoji, kad ne vien mum taip nutiko. Kartais net matydavai didesnę viltį, jei pamatydavai, kad tavo vaikui geriau, nei kitiems (Jūratės, 29 m., tėtis).*

**Viena iš ryškesnių socializaciją slopinančių problemų – socialinio kultūrinio kapitalo stoka, pasireiškianti pasyviu laisvalaikiu. Taip pat ekonominio kapitalo trūkumas, įgalintas paauglio negalios, ko pasėkoje tėvai, palikę savo pelningus darbus, prižiūri savo negalią turinčias atžalas.**

#### **7.4.3. Ankstyvoji paauglystė: savarankiškumo siekis ir habitus kaita perdėtos tėvų globos poveikyje.**

Judėjimo negalią įgijusio ar su ja gimusio paauglio tėvai, dažnai patys nenujaušdami, vaiką nuolat saugo nuo įvairių išorinių veiksnių ir dirgiklių, bet pamiršta svarbiausią dalyką – vaiko savarankiškumo ugdymą.

Neįgalaus vaiko savarankiškumo ir drausmės ugdymas tiek tėvystės, tiek socializacijos požiūriu išties komplikluotas. Neįgalus vaikas daug daugiau nei sveikas priklauso nuo tėvų fiziškai. Tėvams sunku suvokti vaiko ar paauglio savarankiškumo ir nepriklausomybės realizavimo būtinybę. Kartais tėvai vaiką apsupa besąlygiška globa, kuri slopina jo savarankiškumą. Tačiau būna ir priešingų atvejų, kuomet vaiko ar paauglio galimybės yra pervertinamos: tėvams keliant reikalavimus, neatitinkančius vaiko galimybių. Tokiu atveju yra griauinamas jo pasitikėjimas savimi, nes jis nepajėgus įvykdyti užduotis. Motinos dažnai nepalaiko neįgalaus vaiko iniciatyvos, bijodamos dėl jo saugumo, neįvertindamos jo sugebėjimų, neleidžia tyrinėti aplinkos ir savaip pažinti ją supantį pasaulį. Vaiko, turinčio negalią, padėtis šeimoje ypatinga ne dėl to, kad jis nemato, negirdi ar yra kitaip neįgalus, bet dėl to, kad tėvams jis atrodo visada nuskriaustas, su juo elgiamasi kitaip negu su kitais vaikais. Vaikas su negalia tampa objektu, kuriam keliami kitokie reikalavimai negu sveikam vaikui. Tėvai stengiasi už jį padaryti viską arba, atvirkščiai, visai į jį nekreipti dėmesio (Vaičekauskaitė 2008: 85).

Reabilitacinėje įstaigoje kalbinti paaugliai atskleidžia ne tik savo, bet ir savo bendraamžių, turinčių judėjimo negalią, patirtis. Tiek įgytą, tiek įgimtą judėjimo negalią turintys paaugliai akcentuoja savarankiškumo, nepriklausomybės poreikį.

*Tai norisi man to savarankiškumo daugiau tiesiog. <...> turiu tokį draugą, tai jam ir tas pats, <...> nes tiesiog jisai užaugo, o jam yra stresas, nes jisai pastoviai būna su mama. Tai toks ir stresas, baimė. Jis nori būt nepriklausomas. Tai jo, čia toks variantas, panašiai kaip ir mano variantas. Nes aš irgi noriu būt nepriklausomas, bet pakol kas nelabai gaunasi [išeina]. <...> paskui kita draugė yra su negalia, kaip mano. <...> jos mama irgi perdėtai, sakyčiau, ja rūpinasi <...> Ir ta mama nusprendė, kad geriau tas vaikas neitų į tą mokyklą. Bet aš manau, kad tikrai galėjo dar eiti. Manau, jis turėjo būt iki galo, ji turėjo būti tarp žmonių. <...> tie žmonės, kurie su negalia, <...> jie yra, jie yra žmonės. Bet mes neturim atskirti tų žmonių, kurie turi negalią (Jomantas, 16 m., negalia įgimta).*

*Na, ypač po traumos dar labiau rūpintis pradėjo, nieko neleidžia. Nei kaip įprasta buvo, kad jiems padėt ar kažką veikt... Sakyčiau, jau net per daug saugo mane, bet aš nepasiduodu tai įtakai ir stengiuos elgtis kaip visada (Darius, 17 m., su negalia 2 metai).*

*Oj, tai ta perdėta globa užknisa iš tikrųjų. Nesu gi jau tokia ir nepajėgi. Tai sako: „oj nekelk – tau bus sunku“; „ar suspėji su manimi važiuodama vežimu? „Gal atnešt?“ gal paduot?. Na, va taip va tiesiog yra. Bet gal kai pamatys, kad bus geriau – jie pasikeis (Vytautė, 18 m., su negalia 4 metai).*

Atliekat žvalgomąjį tyrimą judėjimo negalią turinčių žmonių (įvairių amžiaus grupių) rekreacinėje stovykloje pastebėta, jog kai kurie itin sunkią judėjimo negalią ar kompleksinę negalią turintys paaugliai laisvai, savarankiškai juda neįgaliojo vežimėliu stovyklos teritorija, šypsosi, bendrauja, džiaugiasi. O kai kurie, turintys kad ir ne tokią sunkią judėjimo negalią, yra ypač globojami tėvų. Galbūt, sunkią judėjimo negalią turinčių paauglių tėvai lengviau su tuo susitaiko, nes žino, kad kitaip nebus? Nuo ko priklauso, kad tėvai skiria daugiau ar mažiau dėmesio judėjimo negalią turintiems paaugliams? Tyrimas parodė, jog tai nepriklauso nuo negalios pobūdžio, arba priklauso mažai. Bet koku atveju perdėta tėvų globa yra žalinga judėjimo negalią turintiems paaugliams. Apie tai interviu metu kalba ir psichologai.

*Šeimoj tai didžiausia problema – tai <...> hipergloba. <...> tėvai, turėdami tokį vaiką, labai daug nori jam padėt. Nu – perdėtai globoja. Ir tikrai – tas jaučiasi. Ir kartais, tas ir pasipiktinimas būna ne veltui <...> kartais net reikia dirbt ir su tėvais ir prašai, kad*

*„nu būkit geri ir leiskit jam pačiam šiek tiek daugiau daryt“. Bet yra kitas kraštutinumas, kada dėl tos hiperglobos jie kaip tik šeimoj įpranta, kad už juos viskas daroma ir patys – nieko nedaro. Arba daro tik tada, kada jau jų tik pareikalauja, kad jie darytų. Jau tada kalbamės su šeima, kad jie tada kažką darytų (psichologė Vijolė).*

Psichologai, kalbėdami apie tėvų demonstruojamą hiperglobą, akcentuoja ir tai, jog ji tęsiasi ne tik vaikystės ir paauglystės periode, bet ir tolimesniuose gyvenimo etapuose. Perdėta globa negalią turintiems asmenims kenkia dar labiau nei sveikiems. Jų kūnai sukaustyti negalios trukdžių, o perdėta globa riboja norą būti savarankišku, kas turi įtakos visaverčiam socialiniam gyvenimui.

*<...> tie, kurie taip daug globoja, tai taip ir nepaleidžia, kad tu čia jau pilnametis ir viskas – tu jau čia važiuok. Tai kenkia jam labai. Tiesiog jeigu žmogus užauga, negalėdamas pats susitvarkyt, nuolatos su tuo, ką jis gali daryt, <...> nu tiesiog labai didžiulis persilaužimas, labai dideli pokyčiai. Ir labai daug reikia pastangų, kad pakeistų, kad išmokytų pats būti atsakingu už save (psichologė Irutė).*

Perdėta neįgalaus paauglio globa iš šeimos persikelia į reabilitacinę ar gydymo įstaigą. Tėvai, atlikdami globėjo vaidmenį, ne tik riboja paauglio savarankiškumą, bet ir stabdo gydymo bei švietimo, lavėjimo procesą, baiminasi, kas laukia negalią turinčio paauglio jiems, t. y. tėvams, mirus.

*Kas žiūrės jį, jei aš mirsiu pirma? Mano didžiausia svajonė, kad jis susirastų gerą draugę ir laimingai gyventų (Jomanto mama).*

*Na, pavyzdžiui, mes ateinam į palatą ir mama apsikabinus savo paauglį vaiką sako: „Ne ne ne ne ne ..... maniškis – nieko nesupranta“ <...> bet mes suprantame, kad tai yra kažkas su cerebriniu paralyžiumi <...> jam lytėjimas arba garsas yra labai labai ryškus akcentas. Jinai tiesiog jį laiko ir rodo tą pagalbą išorinę, jinai iškarto tiesiog atstume – realiai net neįvertinus, net nepabandžius. Realiai dėl to mes dirbame ir su vaiku, ir su mama (gydytoja klounė Monika).*

*Mama, tai buvo – viskas buvo: akys, kojos, rankos <...> O kaip nebeliks mamos tos mamos: nu mama namuose, o tu – toj internatinėj mokykloj. Bet ta mergina visgi sėkmingai išvyko mokytis. Ir mama dabar laiminga, ir dukra savarankiška (vyriausioji socialinė pedagogė Laima).*

Hipergloba gali būti dvejopa – vieni nori išsilaisvinti, kiti kaip tik pervertina savo galimybes.

*Jie kaip tik šeimoj įpranta, kad už juos viskas daroma ir patys – nieko nedaro (psichologė Vijolė).*

Gydytojai pastebi, jog perdėta tėvų globa atsispindi jų pacientų elgsenoje, pasireiškia pykčiai tarp tėvų ir paauglių.

*Mergaitė, kuriai šešiolika metų ir kuri gali pakankamai tvarkytis ir jinai, jinai tiesiog nepatenkinta tuo, kad motina kartu su ja yra, nes jinai nu nesijaučia savarankiška, nesijaučia, kad <...> gali pati susitvarkyt. Neseniai ir dar vienas toks atvejis irgi buvo, kad visos ir problemos iškyla elgesy vaiko dėl to, kad motina, reiškiats [vadinasi], net nepalieka vienos, kad ir abidvi barasi. Tas matosi veiduose. Kai įeina, tai santykis na, pvz., dukra ir mama. Kai įeina, tai viskas gerai, o kai išeina už durų, tai būna kartai girdisi, kad ir kartais, pavyzdžiui, – didelės diskusijos. Neadekvačios diskusijos paauglio su tėvu (gydytojas Antanas).*

Tyrimo duomenys rodo, jog perdėtas tėvų rūpestis, didelė globa neišgalims paaugliams skiepija neigiamus jausmus. Paauglio *habitus* lemia savarankiškumo siekį tiek sveikam, tiek negalią turinčiam paaugliui. O perdėta globa judėjimo negalios turintį paauglį patalpina į uždara vaikystės vakuumą, iš kurio norėdamas ištrūkti, paauglys turi „išskelti vakuumo stiklą“, t. y. įrodyti savo tėvams bei kitiems aplinkiniams, jog negalia nėra perdėtos globos norma. Kartais tai padaryti padeda naminiai gyvūnai, kuriais rūpinasi pats judėjimo negalią turintis paauglys.

#### **7.4.4. Naminis gyvūnas namuose – socializacijos proceso dalis**

Naminis gyvūnas judėjimo negalią turinčio paauglio namuose – ypatinga socializacijos proceso dalis. Lyginant su sveikatos problemų ar negalios neturinčiais paaugliais, naminiai gyvūnai kur kas labiau tampa ypatingais, o kartais net ir vieninteliais draugais judėjimo negalios paliestiems paaugliams. Bendravimas, laisvalaikis, lytėjimas, atsipalaidavimas, šypsena – tai tie kertiniai veiksniai, įtakojantys kur kas sėkmingesnę judėjimo negalios paliesto paauglio socializacijos procesą.

Patys paaugliai, dalyvavę tyrime, labai teigiamai atsiliepia apie savo augintinius. O klausimas šia tema iš karto papuošia informantus šypsena. Kalbėdami apie namuose jų laukiančius augintinius, judėjimo negalią turintys paaugliai tarsi pražysta, kalba labai nuotaikingai, su užsidegimu dalijasi mintimis apie savo mažuosius draugus. Taip pat, interviu metu jų išsakytos mintys atskleidžia tai, jog paaugliai stokoja

socialinio ryšio, sąveikos su kitais jų socialiniame lauke veikiančiais agentais bei džiaugiasi kartu su gyvūnais galintys realizuoti savo fizines galimybes.

*Tai yra šuo. Jis pats geriausias mano draugas. Ir kai man būna liūdna – jis visą laiką tą supranta, visą laiką prie manęs glaustosi. Kartais gyvūnas geresnis negu žmogus. Pasi-  
guodžiu jam. Jis toks nemažas, tai galima apsikabinti (Greta, 14 m., su negalia 2 metai).*

*Buvo tokia pelytė, <...> buvo iškart nepaklusni – neprisileisdavo ant rankų. <...> Aš  
galvojau, kad kai ta pelytė mirs – aš visiškai jos nesigailėsiu. Bet nežinau, kažkaip kaip  
mirė, vis tiek žiauriai gaila pasidarė. <...> Lengvai spėdavau paskui ją ir tas buvo labai  
man faina (Rūta, 16 m., su negalia 3 metai).*

Taip pat akcentuojamas noras globoti, rūpintis, būti atsakingu. Tai yra lavinamos tos savybės, kurios yra labai reikalingos socializuojantis visuomenėje.

*Gyvūnai, tai pagrinde – labai daug džiaugsmo, bet pagrinde, tai kartu ir atsakomybė  
labai didelė. Dabar, tarkim, turėčiau šunį, tai reiktų ieškoti labai, kas jį pavedžios, kol  
aš ligoninėj. <...> turėti gyvūną reikalingas labai didelis pasiryžimas ir tai yra didelis  
prisirišimas, <...> atsakomybė (Vytautė, 18 m., su negalia 4 metai).*

*Turiu katiną. Ir turiu žuvyčių. <...> nuo jų net namai šiltesni būna. Turi gyvūnėlį, tai  
turi juo rūpintis. Pavyzdžiui, akvariumas namuose, tai iš karto kitaip. <...> Nes juk net  
ir sakoma, kad visos tos žuvytės suteikia ramybės, kai į jas žiūri. <...> katinas irgi: pasi-  
imi į rankas ir taip miela, šilta, gera ten jį paglostyt ir panašiai. Na, man gyvūnėlį turėti  
yra labai geras jausmas (Liucė, 17 m., su negalia 4 metai).*

*Turiu šunį. Tai reiškia, kad yra toks gyvūnas, kuris meilės nori, tu irgi gali jį mylėt, rū-  
pintis juo. Ir pažaidi, ir pavaikštai. Ir kažkaip atrodo, kad jis net ir supranta tave, kai tu  
liūdi, jis ateina ten, neatsigula tau ant kelių. Tai kažkaip malonu. Aš su juo pabendrauju  
(Austė, 18 m., negalią patiria dvejus metus).*

*Turėjau katę, bet ji mirė. Bet dabar turiu šunį. Man svarbu turėti gyvūną, svarbu rūpin-  
tis kažkuo (Darius, 17 m., su negalia 2 metus).*

Asocialioje šeimoje gyvenanti ir neseniai į globos namus patekusi informantė Lina, atsakydama į klausimą gyvūno reikšmės jos gyvenime tematika, savo išsaky-  
tomis mintimis nupiešia ne tik savo santykį su mylimais augintiniais, bet ir sudaro  
savo šeimos gyvenamosios vietos aplinkos socialinį vaizdą.

*Turiu namuose aštuonis katinus. <...> Tai mes pasilikam namuose su šuniuku ir su kačiukais, kai mama su tėčiu būna išeina kur nors. Tai jie [tėvai – aut. past.] kai ateina, o pas mane – bardakas. Vieną kart buvom lempa išmušę. Būna, kad net užuolaidom jie laipioja ar į mamos batus šuo p\*\*\*. Tai jie mano geriausi draugai. Tada nereikia nei kompiuterio, nieko. Aš jaučiu, kad aš esu keista, bent dėl šuns, tai aš jaučiu, kad čia mano brolis kažkoks yra. <...> Jis šiaip geras, bet jei mama ar tėtis būna girtas, jis jau tada loja. Jeigu jį paglosto girtas žmogus, jis – kanda į ranką. <...> Prieš tris [trejus] metus aš jį kieme radau ir priglaudus prie savęs negalėjau paleisti. Tai kai tėtė prisigeria, tai uždaro šunis ir katinus į kitą kambarį. O kai vieną kartą jis smurtavo prieš mamą, tai aš paleidau šunį iš kambario ir jis gynė mamą kartu su manim. Tėtis jam dėjo su kumščiu, bet jis vis tiek – spėjo į koją įkasti. Tai paskui net valgyt negalėjo, nes jam žiauriai skaudėjo. Bet šuo tiek mane, tiek mamą – gina, kai tėvas mus muša (Lina, 13 m., su negalia 3 metus).*

Vienas informantas pabrėžė tai, jog turimam naminiam gyvūnui šeimoje yra skiriamas didesnis dėmesys negu jam pačiam.

*Turiu šunį. Jis prisirišęs labiau prie tėčio, tai aš pavydžiu tam šuniui labiau (Deimantas, 17 m., negalia įgimta).*

Informantas Rokas daugiausia laisvalaikį leidžia kartu su savo močiute, neturi daug draugų, patiria patyčias. Jo nuomone, šuo būtų puikus kompanionas ir draugas.

*Neturiu, bet norėčiau turėti. Dabar tik su močiute einam pasivaikščiot. O taip jau būtu-me trise (Rokas, 12 m., negalia įgimta).*

Neturintys gyvūnų tiek įgimtą, tiek įgytą negalią turintys paaugliai išreiškia norą turėti gyvūnėlį, akcentuodami tai, jog tai padėtų jiems socialinio kultūrinio kapitalo plėtojime.

## **7.5. Mokykla ir antrinės socializacijos patirtys**

Bourdieu nuomone, mokykla – tai ta centrinė erdvė, kurioje per mokinio ir mokykloje veikiančių veikėjų santykį formuojamas mokinio identitetas, *habitus* bei mokinio požiūris į ateitį (Costa 2015: 22). Identiteto formavimasis mokykloje yra įtakojamas mokymosi, mokymosi laiko ir erdvės, socializacijos proceso įtakojamo lauke veikiančių įvairių socialinių agentų (Murphy, Costa 2016: 18).

Žinoma, į švietimo erdvę judėjimo negalią turintis paauglys ateina iš šeimos socialinio lauko. O jeigu paauglio negalia įgimta, dažnai jis jau turi ir išgyventas patirtis reabilitacinėje ar gydymo įstaigoje. Į mokyklos lauką jis atsineša savo turimą *habitus*, kuris turi įtakos jo žinojimams, nuostatoms ir jų raiškai švietimo įstaigoje. Tarkim, šeimoje įgytas *habitus* yra mokyklos patirties struktūravimo pagrindas <...> mokyklos veikimo transformuotas *habitus* savo ruožtu yra visų vėlesnių patirčių pagrindas <...> ir taip vis perstruktūruojama toliau (Wacquant 2002: 173).

*Habitus* formavimasis yra neatskiriamas nuo socialinės klasės bei socialinėse struktūrose išgyvenamų patirčių. P. Bourdieu kartu su J. C. Passeron savo klasika tapusioje studijoje „Paveldėtojai“ (1964: 32) (pranc. „Les héritiers“) akcentuoja, jog tam tikri mokinių gebėjimai ir kompetencijos yra nulemtos socialinės klasės, iš kurios mokinys yra kilęs. Tarkime, aukštesnei socialinei stratai (gydytojų, mokytojų) priklausantis vaikas jau nuo mažumės yra skatinamas aktyviai dalyvauti kultūriniam procese <...>. Tačiau mokykloje egzistuoja „bendrinė kultūra“. Ji yra nulemta bendrų patirčių mokyklos socialiniame lauke, kurias, pasak Bourdieu, skirtingose socialinėse klasėse esantys paaugliai suvokia skirtingai.

Mokykloje pradeda formuotis orientacijos į tam tikrą socialinę padėtį. Costa ir Murhy, tirdami studentus, pastebėjo, jog mažesnę ekonominę kapitalą turintys asmenys pirmiausia mokykloje pajunta simbolinės prievartos ir menkavertiškumo jausmą, <...> todėl svarbu išsiaiškinti, kaip studentai konstruoja *habitus* vertę persipinant siekiamis, įvairioms situacijoms, ir kaip tai atsiliepia jų mokymuisi bei identiteto formavimuisi <...> nepamirštant, jog vidutinį ar menką ekonominę kapitalą turintys studentai negali jaustis laisvai, nes jų *habitus* limituoja jų galimybes, kurios egzistuoję turint daugiau kultūrinio kapitalo. <...> *Habitus* skilimas (*counteract*) gali būti nulemtas negatyvių patirčių mokykloje (Costa, Murhy 2015: 22, 26, 27, 28, 40), kurios gali būti įtakojamos socialinių klasių, kurioms priklauso mokiniai. Empirinis negalią turinčių paauglių socializacijos patirčių tyrimas rodo, jog patyčios yra vienas negatyviausių mokykloje ir apskritai gyvenime patirtų išgyvenimų.

### **7.5.1. Patyčios mokykloje: judėjimo negalią turinčių paauglių asmeninės patirtys**

Mokykla, anot Bourdieu (1990), veikia kaip didelė klasifikuojanti mašina, kuri ne tik prisideda suskirstant žmones į skirtingas socialines stratas, bet ir padeda įtvirtinti



esamą socialinę struktūrą, paslėpdama galios santykių įtaką vykstantiems įtraukties ir atskirties procesams (Petrušauskaitė 2014: 14).

Mokykla ir mokymas atlieka kultūros perdavimo funkciją, t. y. vykdo kultūros re-produkciją. Mokykla taip pat turi ir socialinės kontrolės funkciją. Vaikai, praleisdami mokykloje daug laiko, bendrauja su kitais vaikais ir suaugusiais – mokytojais, kurie drausmina, pratina prie nustatytų visuomenės taisyklių bei normų. Mokiniai savo ruožtu pripažįsta arba neigia vyraujančią tvarką, perimdami ar neigdami jai būdingas vertybes. Mūsų tyrimas rodo, jog šie paaugliai būtent mokyklos socialiniame lauke patiria daugiausia patyčių.

Judėjimo negalią turintys paaugliai sulaukia patyčių iš sveikų arba lengvesnę negalią turinčių paauglių. Patiriantiems patyčias informantams galima priskirti nuolankios aukos rolę (Girdvainis 2012: 9). Kaip jau minėjome teorinėje šio darbo dalyje, būdami nuolankios aukos pozicijoje, paaugliai nenori eiti į mokyklą, yra nervingi tiek mokykloje, tiek namuose. Mokyklose sveiki paaugliai jiems nepadedą, greičiau – atvirksčiai: tyčiojasi, šaiposi. Tyrimo duomenys atskleidė, jog tyčiojamasi ne konkrečiai dėl negalios, bet tiesiog klijuojamos „bepročio“ etiketės, nuvertinami mentaliniai, analitiniai gebėjimai. Lyg natūraliai įsivaizduojant, jog judėjimo negalia ir psichinės sveikatos ar gebėjimų trūkumai eina kartu. Ką tvirtina ir patys tyrime dalyvaujantys paaugliai.

*Man kaip tas judėjimas sutikęs ir ranką skauda dabar ir kaip aš negaliu daiktų susidėti: tai iš manęs tipo juokiasi: „Aha, aš susidėjau, o tu – ne“.<...> Tipo, kad aš neįgali ir dar vos ne beprotė, kad nemoku susidėti daiktų, nes man skauda ranką (Lina, 13 m., su negalia 3 metus).*

***Gal kažkiek nuvertina mano gebėjimus... Jeigu, pvz., tenais nesigauna anglų, tai visi jau juokiasi** [balsas labai liūdnas]. Na, būdavo iš tikrųjų ir dėl to paties judėjimo... bet nenoriu apie tai kalbėti, ... Būdavo, kad ir dėl veido... Kai išberdavau mane, tai sakydavo: „Va, tavo veidas – tai toks ir anoks“... [sunkus gilus atodūsis]... [pauzė]... **O aš, kaip visada – tylėdavau...** [informantė šiek tiek graudinasi].. *Labai dėl to išgyvendavau, laaabai blogai jausdavausi ir net norėdavau verkti... Juokėsi iš manęs... Aš tenais iš viso – su niekuo nebendrauju... Su manim niekas nenorėjo bendrauti... kad aš invalidė... visą laiką viena prabūdavau...* (Vytautė, 18 m., su negalia 4 metai).*

Kai kurie informantai pabrėžia ne tik kitų nuvertinimą, bet ir neįgalumą vis dar suvokia medicininio požiūriu, ką pažymi *invalido* sąvokos vartojimas. Ta sąvoka tiek

anglų, tiek prancūzų kalbose suprantama kaip *neveikiantis, nefunkcionuojantis, negaliojantis*, o šiuolaikinėje visuomenėje jau nėra vartojama negalią turintiems asmenims apibūdinti.

Ypač sunkią judėjimo negalią turintys informantai, paklausti apie patirtas patyčias, sunkiai valdo emocijas, kiti – ima mikčioti, sutrinka kalba. Nors atsakant į kitus klausimus kalba kuo aiškiausiai.

*Čia įdomus klausimas. [mikčioja] <...> Na buvo, buvo tokių variantų. Tie variantai buvo sprendžiami. Tai socialinė darbuotoja kvietė tuos vaikus. Kvietė ir mane į pokalbius, aiškino <...> Stengiasi padėti specialistai tokiais atvejais. O mano klasės draugai, tai ai, jei kažkas nepasiseka, tai iškart: „Nu ai, tu čia nieko nemoki.“ Iškart parodo tą savo neigiamą įspūdį [mikčioja] <...> žodinis, žodinis [mikčioja] tas dalykas <...> – tas nuvertinimas stiprus <...> [mikčioja] bet dabar, lyg ir geriau jau kiek (Jomantas, 16 m., negalia įgimta).*

Jomanto mama taip pat išreiškia savo nuoskaudas, patirtas dėl klasėje patiriamų patyčių ir ignoravimo, pasireiškusio ne tik iš klasėje besimokančių mokinių, bet ir jų tėvų.

*Pamenu, kai tarp klasės tėvų internetinėje erdvėje sukurtume forume užvirė diskusija, jog mano vaikui nereiktų leisti fotografuotis bendroje, kalėdinėje klasės nuotraukoje. Kaip gi čia dabar bus, Kalėdos, šventės, visi pasipuošę, laimingi, o čia – neįgalus vaikas sėdi šalia, taigi visa šventinė nuotaika iškart sugadinta (Jomanto mama).*

Kiti atvirai pripažįsta, jog su patyčiomis kovodavo naudodami fizinę jėgą arba išryškindami savo fizinį pranašumą.

*Aš susimušdavau, kai prie manęs pradeda kažkas kabinėtis. Esu labai daug kartų susimušęs (Darius, 17 m., su negalia 2 metai).*

Vyresnių, įgimtą negalią turinčių ekspertų nuomonė apie patirtas patyčias mokykloje mažai kuo skiriasi nuo paauglių išgyvenimų:

*Aš turėjau tvirtą savo nuomonę, tai man tos patyčios ten pro vieną ausį įeina, pro kitą išeina. Dar atkerti ką nors, nepasimeti toj situacijoje <...> būdavo tokių atvejų, kai mėgdavom pasportuoti visi. Tai jeigu ten kas nors pasityčioja. Tai vat sakau, einam ant štanogos sakau: „ir jeigu tu iškelsi daugiau už mane, tada aš pripažinsiu, kad aš esu toks, kokiu tu ten mane pavadinai“. Bet kadangi sportas su cerebraliu <...> du draugai tai formą turiu – tai tikrai. O dažniausiai pasiimdavau tiek, kad neiškeldavo kiti. Va tokiu*

*būdu, gal ir pelnydavai tą pagarbą iš tikrųjų. Paskui jau baigėsi ir tos patyčios ir viskas (Rytis, 29 m., negalia įgimta).*

*Tai, būdavo, juokiasi iš manęs, jei geresnį pažymį gaunu. Sako: „o, durnė gavo dešim! <...> labai kirsdavo per pasitikėjimą savimi, atrodo, kad tikrai man iš gailėsčio tuos pažymius rašo. Nors turėjau ir blogų pažymių, čia priklausomai nuo dalyko. <...> Žeisdavo ir užgauliojimai, „durnė invalidė“ ar palinkėjimai „blogų atostogų“; „kad nusidaužtum“ ir pan., net vaistus raminančius teko gerti, nerimas, baimė, košmarai, mintys apie savižudybę, depresija. Tai ir juokdavosi – kad vaikštau blogai, kad kalbu ne taip aiškiai. Ne vien klasiokai, bet ir kitų klasių vaikai. Tai tęsėsi, galima sakyti, iki 10 klasės, nuolat. Jaučiu dažnai ir dabar tas pasekmes. Negerumas toks an širdies.<...> Kartais ir dabar, net daug metų praėjus, dar jaučiuosi juokinga kitiems žmonėms. Atrodo, kad nemoku bendrauti (Jūratė, 29 m, negalia įgimta).*

Patiriamos patyčios netgi veda prie minčių apie gyvenimo baigtį, tačiau bendravimas su artimais žmonėmis, simbolinio kapitalo plėtojimas padeda išvengti tokių minčių ir veiksmų.

*Ir nenorėjo gyvent visai. Jai buvo sunku, labai labai sunku. Bet aš vis jai kalbėdavau, kad man tavęs labai truks. Sakydavau, „kaip tu nueisi į dangų, kaip tavęs nebus, kaip aš gyvensiu be tavęs (Jūratės mama).*

Tarp judėjimo negalią turinčių paauglių dominuoja ir **skriaudėjo vaidmuo**. Kai kurie informantai patys pripažįsta, jog tyčiojasi iš kitų paauglių arba į patyčias atsako dar didesnėmis patyčiomis. Tačiau tokių mažuma, taip pat tai labiau būdinga paaugliams, kurie yra apsupti didesnio būrio draugų. Tokie paaugliai jaučiasi labiau pasitikintys savimi.

*Tai aš tyčiojuosi iš tų, kurie su ramentais eina, nu man kažkaip juokinga. Bet aš nepiktybiškai, nes juk pats vežime sėdžiu (Dinas 17 m., su negalia 2 metai).*

*Jei iš manęs pradeda žmogus juoktis, aš irgi iš karto pradėdau juoktis. Nes jis man juokingai atrodo. Juo labiau kad tyčiojasi iš manęs, tada jau nepavydžiu, pradėdau dar labiau tyčiotis nei kad iš manęs (Žygis, 15 m., su negalia 3 metai).*

Patyčios vyksta tiek bendrojo lavinimo, tiek specialiose, tiek reabilitacinės įstaigos mokyklose. Skriaudėjo vaidmenį atliekantys neįgalūs socialiniai aktoriai tyčiodamiesi iš kitų nori kompensuoti savo turimos negalios trūkumus kur kas labiau, nei įžeisti kitą asmenį.

### 7.5.2. Patyčios reabilitacinės įstaigos mokykloje ir už jos ribų

Judėjimo negalią turintys paaugliai patiria patyčias įvairiuose socialiniuose laukuose: tiek reabilitacinės ar gydymo įstaigos mokyklose, tiek už jų ribų. Tyrimo duomenys parodė, jog patyčias patiria uždaresni, ramesni, tylesni paaugliai, nepriklausomai nuo to ar judėjimo negalia yra įgimta, ar įgyta. Tačiau, galbūt, dėl savo uždarumojie apie patyčias plačiau pasakoti nenori.

*Patiriu. Bet ne mokykloj. Šitoj sanatorijoj patiriu. Bet tikrai apie tai nepasakosiu* (Rokas, 12 m., negalia įgimta).

*Patyčios – pats blogiausias dalykas. Aš jau jas patiriu ištisus tris [trejus] metus, ar keturis [ketverius] ir dėl to jaučiuosi – žiauriai blogai. Bet čia, aš nors ir patiriu patyčių, jų yra mažiau. Nu Tadas ant manęs, tai labai keikiasi. Na, bet jis iš vaikų namų. Sanatorijoj šiaip mažiau patyčių* (Vaida, 13 m., negalia įgimta).

Nuomones patyčių klausimu reabilitacinėje ar gydymo įstaigoje išsako tiek ten dirbantys pedagogai, tiek patys negalią turintys paaugliai. Patyčios, vienas svarbiausių veiksnių lemiančių nepasitikėjimą savimi, stumiančių į socialinę atskirtį. Informantai, paklausti, ar patiria patyčias reabilitacinės įstaigos socialiniame lauke (įskaitant reabilitacinėje erdvėje veikiančią mokyklą) sako, jog patiria patyčias, tačiau jos pasitaiko rečiau lyginant su bendrojo lavinimo ar specialiose mokyklose.

*Kad sanatorijoj mažiau tyčiojasi, tai faktas, nes čia yra tie patys žmonės, kurie serga. Būna, būna, būna, jos čia labai smulkmeniškios tokios. Čia jos dėl... dėl... dėl kietumo tiesiog <...>. Nu buvo visko, bet sakau, smulkmeniškios tokios. Jos nelabai įžeisti gali. Atsikirtimo atvejis gal labiau, kaip tu reaguosi.. <...> Šiuo atveju čia yra mažiausia, kad tyčiotųsi. Labai retai tas sanatorijoje pasitaiko. Būna, visą laikotarpį, kad nepasitaiko <...> būna, kad ir specialiojo lavinimo mokykloje tyčiojasi tie, kurie negalią mažesnę turi* (Jomantas, 16 m., negalia įgimta).

Reabilitacinėje įstaigoje ne visi neįgalieji noriai bendrauja su kitais neįgaliaisiais. Akcentuoja, jog „nemalonu“. Arba bendrauja, „nes gaila“, „nes reikia“. Tačiau informantų atsakymai parodė, jog jie visgi yra linkę bendrauti su kitas negalias turinčiais paaugliais, būti tolerantiškais. Nors iš pradžių žmogaus negalia atgraso net patį negalią turintį asmenį, tačiau vėliau bendravimas leidžia pažvelgti į jo sielos gelmes, atrasti žmogų, draugą, malonų pašnekovą. Tai rodo, jog aktorių socialinė sąveika leidžianti jiems socializuotis išmokstant priimti kitą ir susitaikyti su savo skirtybėmis.

*Reikia pasistengti bendrauti ir su juo, nors jis ir atrodo gal kiek kitaip, <...> bet tačiau visgi tai yra žmogus (Jomantas, 16 m., negalia įgimta).*

*Nors ir pati turiu tokią pačią ligą, man kažkaip nemalonu tiesiog kažkaip su jais bendrauti. Bet paskui kažkaip tai iškrenta iš galvos ir nebekreipi dėmesio, nes matai, kad prieš tave, toks draugiškas, linksmas žmogus (Vytautė, 18 m., su negalia 4 metai).*

Kalbėdami apie patyčias tiek kalbinti paaugliai, tiek negalią turintys ekspertai pripažįsta, jog skaudžiausia yra sulaukti patyčių iš artimiausių savo draugų.

*Tai iš pradžių būna draugas draugas, o paskui pasiunčia tave ant trijų raidžių, juokiasi, kad tu neįgalus ar dar kažkoks (Rūta, 16 m. su negalia 3 metai).*

*Na, o yra tokia draugė, tiksliau, buvusi draugė, kuri mane ne taip ir seniai įskaudino taip, kad aš gyvenime su ja daugiau nebendrausiu.<...> Ir kas baisiausia ir skaudžiausia, tai paklausė, ar aš galėčiau, sugebėčiau vaikus prižiūrėt. Tai va tokie ir draugai. Tokie ir potyriai. Tokie ir žmonės. Na, o su kuriom dabar draugėm bendrauju. Tai žinoma – fainos labai. Su jom galima apie viską pašnekėt ir tokių dalykų, kaip kad mano liga, jos net nepastebi. Kalbam apie viską. Ir tai puiku (Jūratė, 29 m., negalia įgimta).*

Reabilitacinėje įstaigoje dirbantys pedagogai – laisvalaikio organizatoriai pastebi tarp paauglių vykstančias patyčias, tačiau vėlgi akcentuoja patyčias, kurios yra nukreiptos daugiau į išvaizdos, nei į judėjimo negalios keliamus trūkumus.

*Patyčių... Dėl judėjimo buvo. Buvo ir dėl kitų dalykų, buvo, <...> bet šiaip jau bet kokios patyčios, jos yra netoliaruojamos. Jei ir būna, tai mes – auklėtojai su jais šnekamėms. Jei nepadeda, tai tada – siunčiam pas gydytojus ar net pas vyr. gydytoją. Su bet kokiom patyčiom yra kovojama. Būna, ne dėl ligų tos patyčios. Būna dėl išvaizdos. Ar dėl to pačio, kad vaikas – tiesiog lėtesnis, jis kuklesnis, uždaresnis. Būna tiesiog dėl fizinės išvaizdos, kur rankos sužalotos. Būna dėl sutrikusio intelekto (specialioji pedagogė laisvalaikio organizatorė Raminta).*

Būna atvejų, jog judėjimo negalią turintys reabilitacinės įstaigos pacientai, norėdami išvengti patyčių, netgi atsisako savo pagalbinių judėjimo priemonių, tarsi norėdami įveikti skilusį *habitus*.

*Pasitaiko patyčių. <...> Berniukas su judėjimo negalia, tai ant jo tokia mergaitė vis sako: „senukas, senukas“. O tas vaikas jautrus toks, tai matos – labai pergyvena. Tai jisai netgi pradėjo vaikščioti be tų ramentų, kas jam šiuo atveju kenkia. Jis vis sako: „Jinai mane vėl*

*senuku vadina. “ Tai paskui daktarė pamatė, tai gavo jisai velnių. O jis, mat, jau sureagavęs į patyčias (specialioji pedagogė laisvalaikio organizatorė Vigilė).*

Reabilitacinėje įstaigoje patyčių pasitaiko tiek laisvalaikio metu, tiek paaugliams susirinkus reabilitacinės mokyklos klasėse. Patyčios vėl gi yra nukreiptos daugiau į fizinę išvaizdą negu į negalią. Ką pastebi ir šios įstaigos mokykloje, ir bendrojo lavinimo mokykloje dirbantys pedagogai.

*Gal ne tai patyčių, bet užgauliojimų – tai taip. Tai būna, kad pasako, tai tu storas, tai tu dar kažkas. Va tokie, tokie prasivardžiovimai – taip, būna. Mes stengiamės užkirsti tam kelią, pastatant tą žmogų į to žmogaus vietą, parodant, kaip jis jaustųsi jo vietoj. Tada jie supranta ir atsiprašo tų vaikų. (pedagogė Ramunė).*

*Tai vaikai yra kaip vaikai. Vieni turi mažesnę negalią, kiti turi didesnę negalią. Turintys mažesnę negalią – tyčiojasi iš tų, kurie turi mažesnę negalią. Tai yra dėl patirties stokos gyvenime. Tačiau, pastebėjau, kad negalią turintys vaikai yra psichologiškai stipresni negu sveiki. Jie – daugiau protingi, negu jautrūs, todėl ir paleidžia lengviau nuoskaudas negu sveiki vaikai“ (pedagogė Ieva. Darbo patirtis 29 metai).*

Patyčių pasekmės: nepasitikėjimas savimi, uždarumas, bendravimo sunkumai ir netgi visiškas nenoras apie tai kalbėti.

*Yra ir tokių, kurie atsiriboja, kurie yra išgąsdinti tų patyčių, net nekalba apie jas (psichologė Vijolė).*

*Dėl patyčių tai gal sunkiausia jiems priimt tą pačią negalią. Jiems psichologinės pagalbos reikia, nes jie jaučiasi nepilnaverčiai. Vieni grimzta į depresiją. Pagrinde tai atsiranda nepilnavertiškumo kompleksas, kad jis yra kitoks, negu kiti (psichologė Irutė).*

Stebėjimas dalyvaujant, informantams žinant taip pat patvirtina, jog reabilitacinėje įstaigoje pasitaiko patyčių. Teko matyti, jog sunkią judėjimo negalią turintis paauglys tyčiojasi iš kitų tokią pat negalią turinčių, tačiau **vizualiai nepatrauklių** paauglių. Kaip pavyzdį galime pateikti merginą, kurios negalia buvo kompleksinė: judėjimo negalia, nutukimas ir protins atsilikimas (būtent dėl paskutinės priežasties ji nebuvo apklausta). Iš šios merginos reabilitacinėje įstaigoje buvo tyčiojamasi. Dažniausiai buvo tyčiojamasi dėl vizualinio nepatrauklumo, antsvorio, o judėjimo negalia visai nebuvo akcentuojama. Mergina (Livija) buvo vadinama „boba“ vien tik dėl savo apkūnios išvaizdos, ne tokios stilingos, lyginant su kitais paaugliais apran-

gos. Kita mergina (Eva, 16), kuri irgi turėjo tokio paties pobūdžio judėjimo negalią kaip ir Silvija, tačiau buvo vizualiai patraukli, stilinga, išvaizdi, ir sulaukė daugiau malonaus dėmesio, o ne patyčių.

Apibendrinant galima teigti, jog patyčios yra itin skaudi patirtis, lemianti *habitus* skilimą. Tai pasireiškia didesniu nepasitikėjimu savimi bei savo fizinėmis galimybėmis. Patyčias patiria tiek įgimtą, tiek įgytą judėjimo negalią turintys paaugliai. Dalis jų, nepriklausomai nuo negalios pobūdžio, patys nevengia pasityčioti iš ramesnių, silpnesnę negalią turinčių paauglių. Negalia dažnai tampa – atstūmimo priežastimi, nenoru bendrauti, net patys negalią turintys asmenys vengia vieni kitų. Taip pat patyčios yra viena iš tų nuorodų, kuri veda judėjimo negalią turintį paauglį prie socialinės izoliacijos, mokyklos keitimo ir mokymosi namuose. Tačiau visgi didžiausia mokymosi namuose pasekmė yra švietimo lauko erdvės nepritaikymas judėjimo negalią turinčiam mokiniui.

### **7.5.3. Aplinkos pritaikymo stoka švietimo socialinėse erdvėse ir mokymasis namuose**

2010 metais priimta Jungtinių Tautų organizacijos Neįgaliųjų teisių konvencija, pripažįstanti lygias neįgaliųjų teises gyventi bendruomenėje ir savarankiškai pasirinkti gyvenamąją vietą ar mokslo įstaigą tarsi priminė, jog reali situacija Lietuvoje neatitinka teisės dokumentuose įtvirtintų normų. O Jungtinių Tautų Neįgaliųjų teisių konvencijos, neįgaliųjų teisių komitetas rekomendacijose Lietuvai su nerimu žvelgia į tai, kad daug negalią turinčių mokinių, ypač turintieji regėjimo, klausos, psichosocialinių ar intelekto sunkumų, iš ikimokyklinio, pradinio ar vidurinio lavinimo įstaigų yra nukreipiami į specialias mokyklas ir privalo jas lankyti dėl nepakankamai pritaiktų sąlygų, neužtikrinto prieinamumo ar dėl kitų priežasčių bendrojo švietimo sistemoje, bei skatina užtikrinti mokyklos erdvės prieinamumą, tinkamą sąlygų pritaikymą, prieinamos ir adaptuotos mokymo medžiagos bei mokymo programų parūpinimą ir privalomą visų mokytojų mokymą apie įtraukujį švietimą tiek prieš jiems pradėdant dirbti, tiek jau pradėjus (JT) <sup>27</sup>.

Kartais visuomenė mano, jog negalią turintis asmuo turi natūraliai į ją integruotis. Tačiau pati visuomenė, pamiršdama keliamus negalios trukdžius, neužtikrina

<sup>27</sup> Jungtinių Tautų Neįgaliųjų teisių konvencijos, neįgaliųjų teisių komitetas rekomendacijose Lietuvai, [http://www3.lrs.lt/pls/inter3/dokpaieska.showdoc\\_l?p\\_id=335882](http://www3.lrs.lt/pls/inter3/dokpaieska.showdoc_l?p_id=335882)

socialinės aplinkos pritaikymo negalią turintiems asmenims, taip savotiškai su jais kovodama (Muruhami 2009: 30).

Teorinėje darbo dalyje aptarėme aplinkos pritaikymo stoką švietimo įstaigoje. O empirinis tyrimas parodė, kaip mokiniai dėl to jaučiasi. Aplinkos pritaikymo stoka veja juos iš švietimo sistemos, nukreipiant juos į mokymąsi namuose, kur negalią turintis paauglys turi gyventi, mokytis, pasikviesti draugų – t. y. būti izoliuotas nuo švietimo sistemos, realių kasdieninių, mokykloje patiriamų gyvenimiškų situacijų. Nes visas jo mokymosi, o kartu ir socializacijos proceso yra įrėmintas keturių kambario sienų rėmus. Besimokantys namuose paaugliai teigia, jog jiems labai trūksta mokyklos.

*Aš dabar tai mokausi namie ir man labai trūksta mokyklos. Net ir dabar – mielai pasėdėčiau matematikos kontrolinyje* (Tautvydė, 16 m., su negalia 4 metai).

*Labai patinka mokykla. Labai man trūksta atmosferos, draugų, aplinkos mokyklos, kai čia [reabilitacijos įstaigoje] būnu* (Eva, 15 m., su negalia 10 metų).

Kalbinti pedagogai, dirbantys reabilitacinės ir gydymo įstaigos mokyklose, akcentavo mokyklos pritaikymo stoką, net nesuprasdami jos poreikio ir reikšmingumo judėjimo negalią turinčiam paaugliui, kaip socialiniame švietimo lauke veikiančiam agentui.

*Toj mokykloj nebuvo dar tų užvažiavimų. Jisai – su vežimuku. Klasėj nereikėjo niekam sakyti. Tai vienas dalykas – pirmam aukšte, antras – antram aukšte, trečias – trečiam. Tai niekam nieko nereikėjo sakyti. Tai jį vaikai už ratukų ir užnešdavo. **Nei budėjimo ten specialaus, nei nieko.** Vienas tik pažiūrėdavo ir visiems buvo aišku, kad jie po pamokos nelėks iš karto iš klasės, bet pirmiausia paims tą berniuką [džiugiu, užtikrintu balsu] (mokytoja Ramunė).*

*O mokykloj yra tenais vienas dar vaikas, su sunkesne judėjimo negalia. Tai yra paskirtas jam žmogus, kuris nešioja jį, ten viską. Bet lifto nėra, tik tas žmogus yra. Tai jis ir man galėtų padėti, bet aš su ramentais nueinu* (Vytautas, 16 m., su negalia 2 metai).

*<...> ten – specialiųjų poreikių mokykla, tai viskas turėtų būt pritaikyta. Be, taip nėra, duodu šešis balus pritaikymui* (Jomantas, 16 m., negalia įgimta).

Paauglystės periodu įgijus negalią, jos poveikyje, paaugliams tenka mokytis namuose arba keisti mokyklą, kurioje susiduriama su naujais socialiniais agentais.



Įgytos negalios informantai, pasakodami apie mokyklos keitimą, akcentavo tai, jog jiems sumažėja poreikis bendrauti, jie pradeda labiau galvoti apie savo fizines galimybes. Svarsto, kiek pajėgūs yra dalyvauti mokyklos socialiniame lauke. Kiek praktinė veikla turi prasmę, kiek yra *sensee*, pagrįsta, t. y. sužadinta prie imanenti- nių lauko tendencijų prisitaikiusio *habitus*, tiek ji yra sulaikinimo veiksmas, kuriuo agentas peržengia čia ir dabar esančią dabartį, praktiškai mobilizuodamas praeitį ir praktiškai numatydamas ateitį, esančią dabartyje objektyvios galimybės pavidalu (Bourdieu, Wacquant 2003: 178). Todėl, kalbėdami apie santykius su naujoje moky- kloje sutiktais socialiniais agentais, paaugliai akcentuoja tai, jog patys nerodo didelės iniciatyvos, o tam įtakos turi negalios keliami skausmai. O mokyklos keitimą įvardija kaip vieną skaudžiausių patirčių, akcentuojančių *habitus* skilimą. Įgijus negalią in- formantai netenka gebėjimo užsiimti mėgstama veikla, gyventi iki negalios įgijimo atrodžiusio įprastinio gyvenimo.

*Skaudžiausia – tai mokyklos keitimas. Išmušimas visiškai iš vėžių. Nes kai neturėjau šitos negalio, s tai viskas, kas gyvenime geriausia buvo – tai visas mokymasis X metų mo- kykloj. Nes tu visą laiką darydavai tai – ką nori daryti – šoki! Ir tada jau čia natūraliai gaunasi, kad tai tiesiog vienas didelis, geras dalykas. <...> Šiaip ir aš, tokia **uždaresnė pasidariau** ir nuo to skausmo, nervai duoda į galvą. Ta prasme – nėra problemų dėl bendravimo su kažkuo naujoj mokykloj, bet ir **pati neduodu** tam labai didelio kontakto. Taip prilaikau atstumą (Austė 18 su negalia 2 metai).*

Informantai akcentuoja pritaikymo problemą ir bando jos nebuvimą teisinti tuo, jog mokykloje nėra pakankamai judėjimo negalią ar sutrikimą turinčių mokinių.

*Na, jeigu būtų daugiau tokių mokinių, tai gal ir bandytų kažką pritaikyt. O kai yra pa- vieniai, tai labai dėmesio nekreipia (Liucė, 17 m., su negalia 4 metai).*

*Nea, n“ (Rokas, 12 m., negalia įgimta).*

Čia visgi turime pabrėžti, jog jei nebus pritaikymo, tai tokių mokinių daugiau ir nebus. Pritaikymas negalią turintiems asmenims turi būti visuotinio pobūdžio, orientuojantis ne tik į judėjimo negalią turinčius paauglius, bet ir į senjorus, dvira- tininkus, besilaukiančias moteris, antsvorio turinčius asmenis. Nuožulnūs įvažiavi- mai, pritaikyti viešieji ir visuomeniniai tualetai, liftai užtikrintų judėjimo laisvę ne vienai socialinei grupei. Negalią turintys asmenys nori būti pilnaverčiais visuome- nės dalyviais, bet jų norai visada varijuoja tarp savo galimybių suvokimo ir realaus

dalyvavimo (Anderson, Fenichel 1987: 10). Mokymasis namie galėtų būti papildytas draugų vakarais, specialiųjų ugdymosi poreikių vaiko ir jo draugų įtraukimu į namų ruošos darbus ir bendru mokyklos užduočių diskutavimu, svarbu, kad namai nevirstų statiška, baigtine socializacijos vieta (Ruškus, Mažeikis 2007: 124).

Pusiau struktūruotų interviu metu informantai teigia, jog sunkią negalią turintys paaugliai yra išstumiami iš švietimo lauko, nepriklausomai nuo to, ar negalia yra įgimta, ar įgyta. Įgimtą negalią turintys paaugliai, jei ir mokosi bendrojo lavinimo mokykloje, tai jų mokymasis tokioje mokykloje daugiau būna tik epizodinis. Atsakymuose vėlgi yra vartojama invalido sąvoka.

*Yra pas mus dar vienas berniukas klasėje. Bet jis su invalido vežimėliu. Jis praktiškai kaip ir neina į mokyklą. Mes jį matėm tik vieną kartą. Pas jį mokytojai einai namus. Auklėtoja nelabai apie jį mums ir pasakojo. <...> Nėra lifto, nieko nėra. Tas berniukas dėl to ir neina į mokyklą. Man irgi sunku laiptais užlipti, bet aš dar einu (Rūta, 16 m., su negalia 3 metai).*

*Auklėtoja mums pasakojo, kad yra ten toks dar vienas mūsų klasiokas, kuris yra invalidas, bet mes jo niekada nesame matę, bet jis kaip ir priklauso mūsų klasei (Vytautė, 18 m., negalia įgyta).*

Paauglystės metu įgiję traumą paaugliai taip pat būna išstumti iš švietimo sistemos, motyvuojant pritaikymo trūkumu. Tai patvirtina ir reabilitacinėje įstaigoje dirbantys socialiniai pedagogai, dirbantys ne tik su negalią turinčiais paaugliais, bet ir su jų tėvais.

*Yra tikrai ir buvę atvejų, kad atsisako priimt direktorius, <...> motyvuoja tuo, kad nėra pritaikyta aplinka, nėra lifto ar keltuvo, bet tai yra padaroma, reikia tik geranoriškumo. Turėjom vieną berniuką po traumos, vaikas buvo sveikas ir jisai su keturačiu patyrė stuburo traumą. Ir protingas vaikas, jis mokosi fiziką, chemiją ir norėtų gilint – gimnazijoje mokytis. Tai jo miesto gimnazija atsisakė priimt dėl to, kad jis juda vežimėlyje. O vaikas <...> tikrai galėtų mokytis aukštojo mokykloje ir galėtų gimnaziją baigt. Tai buvo didžiulė trauma ir tėvam, ir tam vaikui <...> psichologinė <...> tokie va atvejai, kad ir mus net šokiravo. Tai va, kai būna ne tiek čia, kad vaikai, bet ir mokytojai, o kartais net ir administracija kažkaip negeranoriškai yra žiūrима, bet gal tai būna daugiau vienietiniai atvejai, bet yra yra, tokių problemų tikrai yra (socialinė pedagogė Rita).*

*Mokykloje tai tiesiog net ir pedagogai diskriminuoja, kad jisai vežime sėdi. Tai jie tiesiogiai ir pasako, kad jis kitoks, negu visi <...> visi auklėtojai žinojo, kad ateis vaikas. Kad*

*bus kažkoks vežimas, jie per daug... nu ne... jiems nelabai įdomu <...> ir nematau, kad jiems ten kažkas rūpėtų (Jomanto mama).*

Kalbant apie judėjimo negalią turinčių paauglių socialinę atskirtį, mokymąsi namuose, tai esant tokiai situacijai, paauglys klasės draugų dažnai visiškai yra pamirštas ne tik ugdymo proceso, bet ir laisvalaikio organizavimo metu, jis nėra kviečiamas į mokyklos ar klasės renginius, tokius kaip šventiniai vakarai ar ekskursijos. O jei ir yra kviečiamas, tai dažnai jam yra priskiriamas sergančiojo rolė, nesavarankiškumo pozicijos, kitoniškumo ir individo – kaip papildomos problemos *normaliųjų* grupėje – atspindys.

*Mergaitės mama sakė, skundėsi, kad „nu tau čia va sunku judėt“<...> tai sakė ir į ekskursijas nenori tos paauglės vežtis, arba jau blogiausiu atveju liepia, kad jau mama <...> važiuotų, o mergaitei aštuntokė <...> tokio amžiaus vaikas, kaip ir norėtų su visais vaikais bendrauti, norėtų <...> neišsiskirti. Ir jinai nenori, kad ta mama ją lydėtų, jinai – savarankiška nori būt, su visais vaikais važiuot į ekskursiją, bet auklėtoja neima jos vienos arba iš vis nenori imt ar būtent kad suaugęs lydėtų (socialinė pedagogė Rita).*

Net ir laikinai išvykus į reabilitacinę ar gydymo įstaigą, mokyklos bendruomenė pamiršta judėjimo negalią turintį paauglį. Tyrimas atskleidė, jog tiems paaugliams, kurių negalia įgimta – dėmesio skiriama kur kas mažiau nei tiems, kurie tapo neįgaliais po patirtų traumų.

*Kiek jau aš čia esu ar būnu išvykęs į reabilitaciją, tai nieks niekada manim nepasidomi ir nepasigenda. [pavargęs ir apatiškas balsas] Nei klasės draugai [paузė], nei mokytojai (Vytautas, 14 m., su negalia 2 metai).*

*Pradžioj, kai čia atsiguliau, tai karts nuo karto ir klasiokai, ir auklėtoja paskambino. Be tai labai trumpai buvo. Daba, jau niekas neskambina (Tautvydė, 16 m., su negalia 4 metai).*

*Oj, dažnai paskambina ir domisi, tiek klasiokai, tiek klasės auklėtoja. Net atvažiavę buvo (Dinas, 17 m., su negalia 2 metus).*

Didžioji dauguma informantų, kurių negalia įgyta, buvo priversti keisti mokyklą dėl pritaikymo stokos. Norint mažinti socialinę atskirtį, būtina ugdyti judėjimo negalią turintį asmenį bendrojo lavinimo mokykloje, jam pritaikant individualizuotos ugdymo(si) programos modelį, kuriame numatomi edukaciniai ugdymosi tikslai bei

veiklos prioritetai, kurie jokiū būdu nėra nustatomi vieno ar kito dalyvio, bet yra plano dalyvių lygiaverčio bendradarbiavimo rezultatas. Bendradarbiavimas numano visų dalyvių, neįgaliojo, tėvų, pedagogų nuolatinės derybas siekiant suartinti dalyvių nuostatas, poreikius, galimybes, nukreipiant dėmesį į galimybių stiprinimą, vidi- nių, bei išorinių resursų mobilizavimą sprendžiant plane suformuluotas problemas (Ruškus, Mažeikis 2007: 190). Pritaikyti švietimo lauko socialines erdves, judėjimo negalią ar sutrikimą turintiems mokiniams. Mokydamasis pagal individualizuotą programą, neįgalus vaikas nuolat bendrauja su sveikais vaikais (Berns 2009: 272), kas leistų negalią turintiems ne tik pagilinti savo su lavinimu susijusius gebėjimus, bet ir socializuotis švietimo sistemos lauke. O sveikiems, negalios neturintiems mo- kiniams tai būtų socialinis ugdymas, bendražmogiškas socialinio kapitalo kaupimas, parodant negalią kaip žmonijos įvairovės dalį, ir suteikiantis didesnę patikimumą dėl patyčių sumažėjimo visuomenėje.

Pažymėtina, jog, darbo autorė dalyvavo Lietuvos žmonių su negalia sąjungos (LŽNS) organizuotame projekte „Pažink Negalią“ ir kartu su LŽNS lankėsi keletoje Vilniaus miesto ir rajono mokyklų<sup>28</sup>, kur stebėdama dalyvaujant pastebėjo nepritaikymo trūkumus. Stebino vienoje mokykloje įrengto lifto paskirtis. Veikiantis liftas buvo naudojamas kaip spinta valytojų reikmėms užpildyti. Mokyklos vadovybė teigė, jog nenaudoja lifto, nes pas juos nėra judėjimo negalią turinčių asmenų. Į mokyklą neįgaliojo vežimėliais atvykę projekto dalyviai vyresnių klasių moksleivių buvo užnešti laiptais į reikiamas patalpas. Dalis projekto dalyvių – vyresnio amžiaus žmonės, dėl nepritaikymo mokyklose net negali dalyvauti tėvų susirinkimuose. Mažai kur pritaikyti tualetai neįgaliesiems, o jei jų ir yra – tai siauri įvažiavimai neleidžia patekti vežimėliu.

Projekto dalyviai buvo paruošę spektaklį, bet ne visose mokyklose, kuriose buvo lankytasi, buvo susidomėta. Išskirtinai geras priėmimas buvo tautinių mažumų mokyklose. Kitose mokyklose pasirodymo metu kildavo juokas, erzelys ir visiškas nesidomėjimas, akivaizdžiai laukiant renginio pabaigos.

<sup>28</sup> Lietuvos žmonių su negalia sąjungos išduoti pažymėjimai apie darbo autorės lankymasi mokyklose, dalyvavimą „Pažink negalią“ projekte, pateikti per doktorantų atestacijas.

## **7.6. Judėjimo negalią turinčių paauglių resocializacijos patirtys reabilitacinėje įstaigoje**

Judėjimo ar kitą negalią turintys paaugliai, priešingai nuo negalios neturinčių - daug laiko yra priversti praleisti reabilitacinėse įstaigose, ligoninėse. Būtent čia jie patenka į savotišką socialinę atskirtį. Pasak A. Giddens, „ligoninė <...> yra ta vieta, kur sekvestruojami netekusieji teisės dalyvauti tradicinėje socialinėje veikloje“ (Giddens 2000: 209). Taigi, būdamas reabilitacinėje įstaigoje paauglys ne savo noru patenka į socialinės izoliacijos lauką. Brutualios priklausomybės nuo ligoninės formos kelia regresijos baimę, kuriai priskiriamos silpnos neįgalaus kūno pergalės. Kūnas jaučia savo defektus tikraja to žodžio prasme. Jis bet kuriuo momentu gali išduoti neatlikdamas savo funkcijų (Bourdieu et al. 1999: 596). Reabilitacinė industrija dalyvauja socialiniame negalios konstravime, apibrėždama arba praplėsdama neįgaliojo galimybes. Reabilitacijos programos yra socialinė priemonė, kuria medikai kontroliuoja savo pacientus tada, kai pacientas, palikdamas ligoninę, baigia laikytis jos režimo (Thomas 2007: 43) ir patenka į reabilitacinę įstaigą. Nepaisant to jog reabilitacinėje įstaigoje ar ligoninėje pacientas gali jaustis laisvas, tačiau bet koku atveju jis išlieka priklausomas nuo įstaigos režimo ir joje veikiančių socialinių agentų.

Šioje dalyje, remiantis P. Bourdieu išskirtomis kapitalų formomis, *laukas* ir *habitus* sąvokomis, siekiama išsiaiškinti, kaip atsispindi ir pasireiškia judėjimo negalią turinčio paauglio sukauptos kapitalo sankaupos esant reabilitacinėje ar gydymo įstaigoje. Kas lemia tai, jog kai kurie judėjimo negalią turintys paaugliai įgyja autoritetą, tampa lyderiais reabilitacinėje įstaigoje? Kokie skirtumai tarp judėjimo negalią turinčių paauglių, atvykusių iš pilnų šeimų, ir globos namų? Kokios įtakos paauglių socializacijos patirtys reabilitacinės įstaigos socialiniame lauke turi jų *habitus* rekonstrukcijai?

### **7.6.1. Laikinas išsiskyrimas su tėvais ir pirmieji įspūdžiai reabilitacinės ir gydymo įstaigos lauke: paaugliai iš šeimų ir globos namų**

Kiekviena negalia yra lydima ilgo reabilitacijos, gydymo periodo. Reabilitacinėje ar gydymo įstaigoje judėjimo negalią turintis paauglys būna ilgesnį laiką atskirai nuo tėvų. Globos namuose gyvenantiems paaugliams, prieš patenkant į naują socialinį lauką, taip pat tenka išsiskirti su globėjais. Ilgalaikėje išsiskyrimo su tėvais perspektyvoje

vaikui gali formuotis nesaugumas, jausmas, kad bet kada tėvai gali jį palikti. Susidaro nepasitikėjimo atmosfera. Tačiau ne visi vaikai vienodai reaguoja į išsiskyrimą su tėvais; vienu reakcija gali būti itin „aštri“, o kitų – itin „lengva“ (Lazdauskas 2012: 13, 14). Bendraujant su judėjimo negalią turinčiais paaugliais buvo klausama, kaip jie jaučiasi tik atvykę į gydymo ar reabilitacijos įstaigą, žinodami, jog turės ten praleisti ilgesnį laiką atskirai nuo savo tėvų. Į šį klausimą dauguma informantų reagavo labai jautriai. Iš to galima spėti apie jų *socialinį kapitalą*. Dominuoja jautrumas, sielvartas, prierašumas prie šeimos narių ir baimė dėl to, kas laukia ligoninėje ar reabilitacinėje įstaigoje, nesvarbu, ar negalia įgyta, ar įgimta.

*Oj, labai baisu... **baisu** [verkia]. Labai trūksta man savo šeimos, nes aš visada su jais būnu. Tai net dar neišvažiavus jau pradėdau jaustis labai blogai, toks jausmas, kad net sveikata pablogėja, nieko nenoriu.* (Paulė, negalia 14 m., su negalia 2 metai).

Kad paauglių sveikata įtakojama emocijų, tvirtina ir gydytojai.

*Kada atsiranda įtampa, nerimas, tada iš tikrųjų judėjimo negalią turintiems tai visiems blogiau, nes jie ir šiaip jautresni yra* (gydytojas Antanas).

Tyrimo duomenys parodė, jog paaugliai skirtingai vertina savo buvimą ligoninėje ir reabilitacinėje įstaigoje, nes šios erdvės pakankamai skirtingos.

*Į ligoninę tai visada yra tas baimės jausmas. Nes niekada nežinai, nu... ta liga, man vis yra progresuojanti. Ta prasme – man vis blogėja. Tai yra ta baimė: ar pavyks mane pagydyt. Reabilitacijoj – tai ten yra tokio vat laisvalaikio, ne taip viskas rimta tiesiog. Nes ligoninė, tai iškart asocijuojasi visokie vaistai, ten adatos, ten dar kažkas tokio. Na, sanatorijoj yra truputį kitaip* (Liucė. 17 m., su negalia 7 metai).

Kalbant apie ligoninės socialinį lauką, tai natūralu, jog jis yra slogesnis, lyginant su reabilitacine įstaiga. Tą tvirtina ir vaikus bei paauglius ligoninėse ir reabilitacinėse įstaigose lankanti ir linksminanti tarptautinei organizacijai „Raudonos nosys“ (angl. *Red Noses*) priklausanti gydytoja klounė.

*Ligoninė yra jautresnė vieta, jautresnė, nei koks reabilitacijos centras, ir tas jautrumas dažnai persiduoda per baimes, per tas visas emocijas. Ir dažnai būna neigiamų emocijų čia. Tačiau čia esantys vaikai ir paaugliai tampa imlesni, kaip sakoma, jie tampa atviri savo čiuptuvais. Ir dėl to visi – kaip bendruomenė, nori pasirūpinti vieni kitais. Nes visi turi problemų* (gydytoja klounė Monika).

Būdami reabilitacinėje įstaigoje, lengvesnę judėjimo negalią turintys paaugliai stengiasi padėti sunkesnę negalią turintiems draugams.

*Iš pradžių buvo sunku, bet dabar jau kai čia draugę susiradau, tai daug geriau. Ir į procedūras kartu nueiname, ir viena kitos laukiam. **Ta prasme – smagu, kai palaiko kažkas. O jei ir eit man sunkiau, tai ji tada man padeda** (Rūta, 16 m., su negalia 3 metai)*

Pažymėtina, jog labai sunkią judėjimo negalią turintys paaugliai sielvartauja kur kas labiau, nes yra daugiau priklausomi nuo savo artimųjų fizinės pagalbos. Taip pat daugiau liūdi merginos. Vaikinai nori būti savarankiškais, net ir tie, kurie turi labai sunkią negalią.

*Net nežinau, kaip čia pasakius. Tiesiog, pirmiausia, tai yra baimė, nes nežinai, kaip bus su pritaikymu. Su tėvais išsiskyrimas irgi toksai biškį [truptų] nemalonus, bet susitvarkysiu. O ir šiaip, kiek mačiau, tai visi nusiminę labai čia (Vytautas, 14 m., su negalia 2 metai).*

*Kažkaip labai bijojau, kad bus aplinka nepritaikyta. Ir taip ir įvyko. Tai į baseiną negalėjau įlipt. Nu laiptai labai statūs buvo, tai negalėjau įlipti. Bet paskui – įlipau ir tai buvo geriausias dalykas (Rokas, 12 m., negalia įgimta).*

*Liūdna, kad šeimos šalia nėra. Trūksta man jų. Liūdesys toks nemalonus. Biškutį baimės yra. Labai jaudinausi, ar čia bus viskas pritaikyta mano vežimui. Bet jau kai atvažiavau ir pamačiau, kad tikrai pritaikyta, tai palengvėjo [pauzė] kažkiek. O aš ir pats stengiuosi viską savarankiškai daryti (Dinas, 17 m., su negalia 2 metus).*

Aplinkos pritaikymo svarba judėjimo negalią ar sutrikdymą turintiems asmenims – ypatingai svarbi socializacijos proceso dalis, užtikrinanti didesnę judėjimo laisvę ir nepriklausomybę nuo kitų socialiniame lauke veikiančių agentų. Paradoksalu, tačiau ne visos gydymo erdvės, kuriose gydos judėjimo negalią turintys paaugliai, yra pritaikytos judėjimo negalią turintiems. Tą patvirtina įstaigose dirbantys asmenys bei tėvai – slaugantys sunkią judėjimo negalią turintį paauglį.

*Nėra pritaikyta aplinka. Nėra, kad durys pas mus atsidarytų automatiškai, o kas juda vežimėliu – yra gana sudėtinga atidaryt, gal uždaryt tas duris.<...> voniose - keltuvų trūksta. Į baseiną irgi, įlipt – išlipt, tai irgi gana sudėtinga, <...> yra padarytas pandusas, įvažiavimas nuožulnus. Bet kitąkart pašąla, arba pasninga, tai irgi su vežimėliu yra pakankamai sudėtinga įvažiuoti. <...> yra liftas, bet kartais būna, kad liftas sugenda ir*

*tuomet su vežimėliu arba su vaikštyne užlipti laiptais yra neįmanoma (socialinė pedagogė Rita).*

*To pritaikymo nėra. Kad ir sanatorijoj, jūs pažiūrėkit, koksai čia yra praėjimas [rodo į siaurą, suskeldėjusiom plytom klotą taką reabilitacijos įstaigos kieme – aut. past.] kad pravažiuoti [pravažiuotum] (Jokūbo mama).*

Stebėjimas dalyvaujant parodė, jog minėtos problemos išties egzistuoja. Reabilitacinės įstaigos kieme dalis takų yra pakankamai siauri, o plytelės senos. Todėl net ir reabilitacinėje įstaigoje tiek įgytą, tiek įgimtą judėjimo negalią turintys paaugliai tampa priklausomi nuo joje veikiančių socialinių agentų. Taip pat ir nuo modernios technikos trūkumo. Taip yra ribojamas įgimtą judėjimo negalią turinčių asmenų savarankiškumas. O įgytą negalią turintys paaugliai, atmetant sveiko žmogaus gyvenimo patirtį, dar labiau perskelia savo *habitus*, dar skaudžiau išgyvendami priklausomumą nuo kitų socialinių aktorių.

Prieš išvykstant į reabilitacinę ar gydymo įstaigą, paauglių pasikeitusias nuotakas pastebi ir jų tėvai.

*Kada vaikas buvo mažas ir važiuodavo su tėvais ir miegodavo ne sanatorijoj, o sandomam bute pas žmogų. Ir tas žmogus jį labai mylėjo, tai jį labai norėdavo važiuoti in sanatorijū. O vėliau paaugus, kada jai reikėdavo važiuoti vienai, tai matydavosi tas nerimas ir nenoras važiuoti. Tas nerimas pasireikšdavo vaiko irzlumu, depresija ir taip toliau. (Jūratės 29 tėtis).*

*Nu, nenorėdavo važiuoti. Nenorėdavo. Nenori, liūdi, kai palieki – verkia (Jūratės 29 mama).*

Žvalgomojo tyrimo metu apklausti jauni 21–29 metų jauni žmonės, prisimindami savo išsiskyrimo su tėvais patirtis, taip pat dalijosi panašiais išgyvenimais. Nerimas vėlgi kildavo dėl nežinojimo, kas laukia reabilitacinėje įstaigoje.

*Kaip vaikas ir paauglė buvau, tai labai išgyvendavau. Širdį skaudėdavo, nemiegodavau. Labai sunku būdavo. Nuolatinis stresas, baimė, nežinia. Labai sunkiai. Nežinau, kaip man ir širdis atlaikė. Nes aš taip jaudindavausi, kad net atrodė – širdis iššoks, iš nervų. (Jūratė 29 m., negalia įgimta).*

*Ten, kur aš važiuodavau, tai būdavo ir svetimtaučių, nu tai man ten būdavo kažkaip liūdna, baisu ir aš ten nesuprasdavau. Neturėdavau draugų kažkaip. Nu būdavau kažkaip*



visada aš atstumta, tokia daugiau ignoruojama. O dabar, kaip aš toliau važinėju į tas visas sanatorijas suaugusiųjų, tai aš laikiu nesulaukiu tos dienos ir jaučiuosi ten tikrai gerai, nes su suaugusiais elgiasi labai pagarbiai ir padeda išlipti / įlipti į vonią ir šiaip, labai paslaugūs darbuotojai. Su vaikais gal tiek darbuotojai neturi kantrybės, o ypač su neįgaliais, nes neįgaliesiems reikia ypač dėmesio (Rasa, 26 m., negalia įgimta).

Man dar dabar nerimas būna, ar padės į vonią įlipti, ar duos apskritai vandens procedūras, kurios tokios reikalingos mano sveikatai. <...> Į vonią lipant, aišku – padeda, bet jos nepripratusios, prie nekoordinuotų judesių, tokių ligonių. Gal mažai gauna kelialapių su tokia negalia. O gal nereikalauja, vonių, purvo, baseino <...> Ir grynai pareiškia: „Kaip tu pats įlipsi į vonią?“ O jeigu, aš grynai reikalauju pas gydytoją vonių, tai aš žinau, kad su prilaikymu už rankos, visgi įlipsiu ir norėčiau, kad būtų daugumoj – atsakingas aš už save. Kad aš kol kas esu viso proto ir žinau, kiek galiu, ką galiu. Mane nereikia kilnot. **Eik atnešk man vandens. Aš pavargau** (Juozas, 56 m., negalia įgyta) (tęsiame išgėrę arbatos).

Paaugliai giliai išgyvena laikiną išsiskyrimą su artimaisiais. Jaudinasi, nes nežino, kas jų laukia reabilitacinėje įstaigoje, nepriklausomai nuo to, kiek kartų joje lankėsi. Nerimas kyla dėl nežinios, kaip pavyks suderinti turimą *habitus* ir naujo *lauką*. Jiems neaišku, kokia bus sąveika su naujais socialiniais agentais: reabilitacijos įstaigos darbuotojais, kitais ten besigydančiais paaugliais. Tuo tarpu paaugliams iš globos namų nerimo dėl socialinio lauko pokyčių kyla kiek mažiau.

Tai, vaikų namuose kai augi, tai išmoksti to savarankiškumo, greičiau visur adaptuojiesi. Normaliai aš jaučiuosi; visur kaip sakant – namai (Lina, 13 m., su negalia 2 metai).

Nu visiškai nenorėjau būti šitoj sanatorijoj, nes aš **pripratęs būti vaikų namuose**, su tais pačiais draugais. Netgi į miestą vos vos išvažiuodavau. Nenorėdavau važiuoti be draugų. Na bet ir čia aš tų draugų susitikau ir dar merginą susiradau iš kitų vaikų namų [mergina – informantė Lina, 13 m. – aut. past] (Titas, 15 m., su negalia 5 metai).

Tačiau gydytojai tvirtina, jog paaugliai, atvykę iš globos namų, skirstomi į dvi kategorijas. Vieni turi padidintą nerimo jausmą, o kiti nori gauti kuo daugiau aplinkinių dėmesio.

Tie paaugliai iš vaikų namų, tai galiu pasakyti, jausdavosi 90 % turintys baimės ir nerimo savyje. Ir kitas dalykas – <...> nėra garantuoti dėl savo socialinių poreikių. <...> kiek teko matyt, tai jie vengdavo, bijojo bendrauti su personalu, eiti į kontaktą; <...>

*kita kategorija: tai yra vaikų, kurie būna <...> dirglesni, bet daugiau socialiai adaptuoti, <...> besistengiantys visiems save parodyti, ieškantys nuolatinio bendravimo tiek su personalu, tiek su kitais paaugliais; <...> tie, kurie – iš vaikų namų tai jie yra gal labiau motyvuoti, nes jie čia gauna dėmesį (gydytojas Antanas).*

*Nesvarbu, ar jie su negalia, ar ne, iš vaikų namų jie turi savo šampą kažkokį tai [kažkokį]. Vaikai iš asocialių šeimų: čia yra jų pažeidžiamiausia vieta – būtent, kad jie yra: nesaugūs, savivertės jausmas yra žemesnis, jaučiasi nemylimi, o tai yra tas pagrindas, ant kurio vat visas jų suvokimas gyvenimo yra ir statomas. Ir tas namas jų ateities su labai netvirtais pamatais. <...> Į paauglius apskritai reikia žiūrėti ypač rimtai. Matosi, kad jie yra ir labiau apleisti, lyginant su vaikais iš šeimų, jie negaudavo anksčiau nu, ko reikia. Tų procedūrų ne visų gaudavo. <...> Be to, jiems dažnai trūkta socialinių įgūdžių, nes vaikų namuose viskas yra už juos padaroma (gydytoja Aurytė).*

*Kas gi jais pasirūpins? Valdiški namai? Kad ir ta technika pati, vežimėlis, vaikštynė, visa priežiūra, nu be abejo, kad tai yra sunku tiem vaikam. Ir jeigu sunkiai besiverčiančios šeimos, asocialios – tai tokie vaikai, jie vis tiek yra pažeidžiami. Jie labai priklauso nuo aplinkos. (socialinė darbuotoja).*

*Jiems nu trūksta meilės, trūksta dėmesio, jie tokio švelnumo nori ir mes – tas darbuotojas, tai kaip priedas prie tos mamos <...> jie netgi varžosi tarpusavyje dėl to dėmesio, bet mes su jais visais stengiamės bendrauti vienodai, kad pavydo to būtų kuo mažiau, nes jei jau pajaučia, kad su kažkuo tu kažkiek gražiau – pavydi (specialioji. pedagogė laisvalaikio organizatorė Vigilė).*

Stebint tik atvykusių paauglių į reabilitacinę įstaigą nuotaikas dažniausiai matomas nerimas, nežinia, nedrąsus bendravimas. Tačiau tai trunka labai trumpą laiką. Specialių pedagogų – laisvalaikio organizatorių pagalba paaugliai įsitraukia į reabilitacinės įstaigos bendruomenę. Taigi reabilitacinės įstaigos darbuotojų kaip socialinių aktorių vaidmuo yra bene svarbiausias įtraukiant tik atvykusį paauglį į bendrą, ilgiau besigydančių paauglių būrį. Tai atsispindi ir paauglių pasisakymuose apie draugų susiradimą reabilitacinėje įstaigoje.

*Iš pradžių šiaip maniau, kad bus sunkiau, bet iš tikrųjų sanatorijoje buvo taip, kad visi patys atėjo susipažinti, daugiausia žaidimų kambarį, kai auklytė [specialioji pedagogė – laisvalaikio organizatorė – aut. past.] taisykles pristatė. Ir taip va, susipažinom (Austėja, 14 m., su negalia 4 metus).*

Bendras tos pačios negalios pobūdis taip pat turi reikšmės drąsiau užmegzti pažintis. Tą tvirtina ne tik judėjimo negalią turintys paaugliai, bet ir reabilitacinėse ir gydymo įstaigose dirbantys specialieji pedagogai – laisvalaikio organizatoriai.

*Tai lengvai. Čia kažkaip pamatai, kad yra ir daugiau žmonių, kurie turi tokią pačią ligą, kaip ir aš. Juo labiau kad kai atvažiuoji ir auklėtoja pristato tau visas taisykles ir tave tuo pačiu – kitiems (Diana, 15 m., negalia įgimta).*

*Man kažkaip, kai matau, kad visi čia su negalia – tai nu nežinau... kažkaip atrodo lengviau. Man prie sveikų, pavyzdžiui, baisu yra prieit (Paulė, 14 m., su negalia 2 metus).*

*Taip, lengva susidraugauti. Bendri interesai sieja. Va, sulūžę visi tokie kaip aš. Tai randam bendrą kalbą (Dinas, 17 m., su negalia 2 metus).*

*Kai kurie yra psichologiškai, nu tokie pažeidžiami labiau, jautrūs. Ir gal kartais jie ir bendrauti nori su judėjimo negalią – kitais turinčiais. Na, jie gal jaučiasi biškį [truputį] savyje kitokie (specialioji pedagogė – laisvalaikio organizatorė Raminta).*

Reabilitacijos ar gydymo periodui įgavus pagreitį, paaugliai jau būna susiradę draugų, pripratę prie dienos režimo. Reabilitacijos ar gydymo procese jie pradeda laisviau bendrauti ir emociškai jaučiasi kur kas geriau.

*Pripranti prie visų, nesijauti tokia **vieniša**. Ir jau kai praeina kokia savaitė – dvi, tai tada net nepajauti, kaip esi įsijautus, **laisva**, nors ta prasme – iš pradžių, atrodo taip net nebus (Vytautė, 18 m., su negalia 4 metus).*

Kaip rodo stebėjimas dalyvaujant, tai ne visi paaugliai yra linkę bendrauti. Kai kurie paaugliai visą dėmesį skiria gydymui ir skilusio *habitus* atstatymui. Jie stengiasi atmesi negalios diktuojamas sąlygas tikėdami, kad ji yra laikina. Tai ypač būdinga sunkią judėjimo negalią turintiems paaugliams.

*Nu, ta prasme, jei gulės kažkas kartu palatoj ir mane pakalbina, tai aš bendrausiu. Bet šiaip – tai tikrai nėra būtina. Ta prasme, čia, ligoninėj, aš ne bendraut atvažiavau, o gydytis. Dabar taip yra tiesiog, kad reiks čia kažkiek pabūti, kol atsistatysiu. Laukiu nesulaukiu, kada vėl atsistosiu... (Tautvydė, 16 m., su negalia 2 metus).*

*„Man ligoninėj būnant, tai aš daugiausia koncentruojuos į pačią traumą, į pačią sveikatos problemą ir nebūtina man ta draugystė. Na, tiesiog nebandžiau, nesistengiau. Jeigu būna palatoj žmogus, tai pabendraujam. Bet nežinau, man vienodai net rodo, ar tie santykiai puikiai mezgus (Austė, 18 m., su negalia 2 metus).*

Stebėjimas dalyvaujant: leido pajusti, jog draugišką santykį su aplinkiniais užmegzti daugiau siekia judėjimo negalią ar stiprų judėjimo sutrikimą turintys paaugliai, kurie yra atvykę iš vaikų namų. Šie paaugliai ypatingai reikalauja dėmesio, greičiau ir stipriau prisiriša prie medicinos personalo, o ir yra daugiau jo globojami. Tarp šeimose augančių paauglių ir atvykusių iš vaikų namų išryškėja materialinės padėties (ekonominio kapitalo) skirtumai. Remiantis stebėjimo dalyvaujant duomenimis užfiksuota, jog iš globos namų atvykę paaugliai *stengiasi* sudaryti įspūdį, jog turi stiprų ekonominį kapitalą. Apsipirkimo metu parduotuvėje jie nemoka taupyti, gali išleisti visas atsivežtas santaupas vienu metu, o pirkiniais mielai dalijasi su kitais. Vėliau nevensgia prašyti (reikalauti) pinigų iš reabilitacinės įstaigos darbuotojų.

*Jie jau yra lepinami, bet kartais tai yra persistengiama. Paskui jau – išėina į blogą pusę <...> Jie jau nesako <...> „ar galima, ar aš galėčiau?“ Jie sako: „man reikia“, „aš noriu“, „aš žaisiu“, „duok man pinigų, nes aš noriu pažaist“. Kai, pvz., nueinam kur nors boulingo su vaikais pažaist ar į kiną ir prašo jau ant bilieto [biletui] pinigų (specialusis pedagogas – laisvalaikio organizatorius Oskaras).*

Leidžiant laisvalaikį su judėjimo negalią turinčiais paaugliais, informantai iš vaikų namų tyrėjos taip pat prašė duoti pinigų norimam pirkiniumi ar pramogai. Tyrimo metu įvyko vagystė, kurios metu dingo pinigai bei išmanusis telefonas. Telefonas buvo rastas pas paauglį, atvykusį iš globos namų. Tačiau šis pavienis atvejis neįgalina daryti prielaidos, jog paaugliai iš globos namų turi kriminalinių polinkių. Nors stebėjimas dalyvaujant atskleidė, kad visgi paaugliai iš globos namų yra stigmatizuoti. Jie dažniau patenka į įtariamųjų ratą, jei ieškoma nusižengusiojo.

Pažymėtina, jog iš globos namų atvykę, judėjimo negalią ar sutrikimą turintys paaugliai jaučiasi ne tokiais kaip visi. Jaučiamas simbolinio kapitalo dominavimas. Vaikinai didžiuojasi, kad yra stiprūs, savarankiški, subrendę. Jie reabilitacinėje įstaigoje greičiau adaptuojasi, tampa lyderiais, tą patvirtina ir specialieji pedagogai – laisvalaikio organizatoriai.

*Paaugliai iš vaikų namų – daug lengviau prisitaiko prie naujos aplinkos, lengviau imasi organizuoti renginius. Bet čia daugiau berniukai sakyčiau... Mergaitės, kiek teko susidurti, – tai daugiau šiaip dėmesio reikalauja, tiek iš darbuotojų, tiek iš berniukų, jos labai lengvai leidžiasi ir į artimus santykius su vaikais (specialioji pedagogė – laisvalaikio organizatorė Vigilė).*

Merginos stengiasi atrodyti stiprios, taip pat siekia lyderio pozicijos, tačiau, lyginant su vaikais, kur kas labiau prisiriša prie personalo, reikalauja globos ir išskirti-

nio dėmesio. Remiantis informantės iš globos namų duomenimis, tai reabilitacinėje įstaigoje mergina jaučiasi nekaip, nes paauglių, kurie atvyko iš globos namų, niekas nelanko ir jais nesidomi. Jie tiesiog atvežami ir paliekami tol, kol pasibaigs reabilitacijos periodas.

*Taip, aš iš vaiknamio, nu ir kas!!!! Jau man p\*\*<sup>29</sup> kas čia ką apie mane galvoja. Nors aš iš pradžių ir nenorėjau sakyti, kad aš iš ten.... Bet tai kaip nieks neaplanko, tai kaip žiauru yra. Gi kiti tada ir supranta, kad kažkas ne taip su tavo ta šeima (Lina, 13 m., su negalia 3 metai).*

Pokalbiai su gydytojais bei specialiais pedagogais – laisvalaikio organizatoriais pasitvirtina, jog paaugliams, atvykusiems iš vaikų namų, nesvarbu, kokią jie negalią turi, jiems yra skiriamas didesnis dėmesys, paremtas noru kompensuoti šeimoje nesukaupto **socialinio ir kultūrinio kapitalo** stoką.

*Tai paaugliai iš vaikų namų reikalauja daug daugiau dėmesio. Bet kad ir personalas jiems jo automatiškai daugiau skiria. Jaučiame gailėstį tokiems vaikams ir tikrai visi darbuotojai jiems stengiasi kuo daugiau tos šilumos duoti. Jų gi niekas nelanko, niekas jais nesidomi, tik kad atveža ir išveža reikiamą dieną (gydytoja Aurytė).*

*Na, mes juos lepinam kaip tik gailim, <...> pradeda paskui ragiukus rodyti, pradeda jau jie. Na, bet nieko, nors tam trumpam laikui – tegu jie pasijaučia geriau. Paskui jie vis tiek grįš į tą savo gyvenimo ritmą, į tą tempą. Tai rodo labai jie tą prisirišimą, o kai jau reikia paskui išvažiuoti, tai sunkiai būna... sunkiai išgyvena tą išsiskyrimą, nelabai lengvai išsiskiria su reabilitacine įstaiga, su tuo pragyventu teigiamu laikotarpiu pas mus. Nes žino, kad – vis tiek, kai grįš ten, į vaikų namus, ten vis tiek – taip nebus. <...>jie žino, kad taip yra ir nieko pakeist jie negali, nes niekas jų ir neklausia (vyriausioji medicinos slaugytoja Janina).*

*Tai vaikai be tėvų arba asocialiose šeimose augantys. Taip, jie labiau prisiriša ir kai kurie iš globos namų netgi pradeda naudotis. Prašo ir nupirkt kažką, prašo ir telefonų, prašo ir visą kitą. Bet šiaip – prisiriša labiau. I, be jokios abejonės, jie ir nenori ir į tuos namus sugrįžt. Visą laiką, jau netgi, kaip ir aš jau dirbu, tai visą laiką vieną konsultaciją skiriam tam susitaikymui, kad turim grįžt, kad vėl bus tas pats. Bet jie atvažiuoja visada su viltim, kad vėl atvažiuos. Ir vėl čia jiems bus labai gerai (psichologė Vijolė).*

*Nu, būna, einam visi į miestą, visi viską perka. O tas vaikas iš vaikų namų – pinigų neturi, tai tikrai ne kartą buvę, kad iš savų nuperki. Gaila tokių vaikų, niekas jų nelanko,*

<sup>29</sup> Informantų kalba netaisyta. Necenzūriniai žodžiai koduojami.

*nieks jais nepasidomi <...> ypač per šventes kaip būna gaila.. pas kitus tėvai atvažiuoja, pasiima. O tie lieka praktiškai tik su budinčiu personalu (specialioji pedagogė – laisvalaikio organizatorė Kamilė).*

Atliekant tyrimą teko sutikti keturis asmenis iš globos namų, du iš jų – judėjimo negalią turintys paaugliai buvo pakalbinti, kiti du – turėjo kitas sveikatos problemas, taigi neatitiko informantų atrankos kriterijų. Remiantis stebėjimo dalyvaujant duomenimis galima teigti, jog atvykusieji iš globos namų neįgalūs paaugliai lengviau adaptuojasi reabilitacinės įstaigos aplinkoje, tačiau reikalauja ir didesnio įstaigos darbuotojų dėmesio. Šie paaugliai nėra lankomi artimųjų, draugų. Šeimose gyvenantys paaugliai ilgisi šeimos ir sunkiau adaptuojasi reabilitacinės įstaigos lauke. Stebėjimas dalyvaujant ir pusiau struktūruoti interviu su judėjimo negalią turinčiais paaugliais atskleidė, kad ne tik laisvalaikio organizatoriai, bet ir reabilitacinėje įstaigoje dirbantys ir jų sveikata besirūpinantys gydytojai teikia didelę reikšmę judėjimo negalią turinčių paauglių socializacijai.

### **7.6.2. Judėjimo negalią turinčių paauglių santykiai su gydytojais ir medicinos slaugytojomis**

Remiantis mokslinės literatūros analize, stebėjimo dalyvaujant, pusiau struktūruotų interviu su judėjimo negalią turinčiais paaugliais bei juos gydančiais gydytojais ir medicinos slaugytojomis medžiaga galima teigti, jog tarp gydytojo ir paciento (judėjimo negalią turinčio paauglio) vyrauja abipusio dalyvavimo (*mutual participation*) santykių modelis. Paaugliai ne tik pasitiki savo gydytojais, bet ir domisi gydymo procesu, siekia gauti kuo daugiau žinių apie savo sveikatą. Iš to galima spręsti apie jų **socialinio** kapitalo formavimąsi. Gydytojas jiems tampa savotišku autoritetu, numatančiu tinkamą paauglio gydymo eigą bei socializacijos procesą gydymo įstaigoje. Tačiau į santykį su medicinos slaugytojomis paaugliai žvelgia kiek kitaip. Remiantis pusiau sutruktūrizuotais interviu su judėjimo negalią turinčiais paaugliais ir kalbant apie gydytojo – paciento santykius, gydytojus paaugliai dažniau apibūdina šiltesniais žodžiais : „geras“, „patinka“, „malonus“, „bendraujantis“, „profesionalas“, „geras specialistas“. Kiek mažiau gerų žodžių tenka medicinos slaugytojoms. Jos kartais įvardijamos kaip „piktos“, „joms viskas įgrisę“, „išsilieja ant vaiku“, „kabinėjasi“, „labai geros“, „su jomis labai linksma“, „matosi, kad ji neblogo, draugiška“ ir pan. Kas tai lemia ? Todėl būtina aptarti ne tik judėjimo negalią turinčių paauglių santykius

su gydytojais, bet ir su medicinos slaugytojomis vien jau dėl to, jog jos tiek ligoninėje, tiek reabilitacinėje įstaigoje būna kartu su pacientais, tiek dienos, tiek naktinių budėjimų metu. Medicinos slaugytojų atsakomybės ribos yra labai plačios. Jos yra atsakingos už pacientų sveikatą, personalo funkcijų, orientuotų į materialių žmoniškųjų funkcijų užtikrinimą, atlikimą. Operatyvumas, bendradarbiavimas, edukacija, administravimas, komandinis darbas, diplomatiškumas, tolerancija, kantrybė – vieni pagrindinių medicinos slaugytojų darbo funkcijų. Šios darbuotojos – tai pagrindinis mediatorius tarp paciento ir jo gydytojo, taip pat tarp paciento ir jo šeimos (Žydžiūnaitė 2015: 18).

Kalbant apie gydytojo – paciento santykius, tai dauguma judėjimo negalią turinčių paauglių apie savo gydytojus atsiliepia teigiamai, pasitiki jais bei drąsiai bendrauja.

*Šiaip jis tiek kaip gydytojas, tiek kaip žmogus tai labai fantastinis, labai daug padeda ir iš tikrųjų superinis žmogus. Labai juo pasitikiu, gerbiu, vertinu. Vertas tiesiog pagyrimo, labai gerbia pacientus. Tiesiog ką gydo – tą gerbia. Ir stengiasi jam padėt (Jomantas, 16 m., negalia įgimta).*

*Aš labai domiuosi savo gydymo eiga, kadangi pati planuoju tapti gydytoja, tai man ypatingai svarbu ir patinka bendrauti su medikais (Liucė, 17 m., su negalia 4 metai).*

Abipusio dalyvavimo modelį patvirtina ir gydytojų atsakymai. Gydytojai pabrėžia, jog judėjimo negalią turintys paaugliai yra kur kas jautresni, lyginant su kitas negalias turinčiais bendraamžiais.

*Jaučiasi kartais, net nesaugiai, tie paaugliai.<...> čia vienas buvo, tai jis savyje turi didesnę nerimą. Bet mes su juo susidraugavom. Aš kaip paprastą pavyzdį sakau... Ligonius aš priimu kas trečią ten dieną, kas ketvirtą. O aš jam pasakiau: „tu ateik pas mane kiekvieną dieną“ ir jisai, kaip nekeista, jis ateidavo kiekvieną dieną. Ir kaip nekeista, jam būdavo tų klausimų (gydytojas Antanas).*

*Na, tai pakankamai lengvai bendraujame su judėjimo negalią turinčiais paaugliais. Tiesa, judėjimo negalią turintys – kiek uždaresni, lyginant su kitus susirgimus ar negales turinčiais paaugliais (gydytoja Julija).*

Kalbant apie santykius su medicinos slaugytojomis, tai paaugliai interviu metu išsako savo pastebėjimus, kurie atskleidžia, jog jaučia sunkumus bendraujant su medicinos slaugytojomis.

*Aš tai nežinau, bet čia gal toks gan esminis dalykas. Man kartais labai nejauku, nes aš kažkaip ir aš bandau kalbėtis ir tiesiog... Na, ta prasme tikrai labai nejauku net pagalbos prašyt.. Na, aš gerbiu žmones, ta prasme – jų darbą, bet va, kiek buvau ligoninėn ar sanatorijoje, tai vat, yra labai sukurtas toks atskyros tiltas tarp sesučių ir pacientų.<...> o ir šiaip, na, kaip į baldą esantį palatoj – požiūris. Na, tiesiog va žiūrėt, kaip į žmogų, o ne kaip į daiktą. Kad būtų iš abiejų pusių susipratimas. Ir iš pacientų, ir iš seselių. O ne ignoravimas tas toks labai didelis, kurį aš pastebiu. Na, ta prasme vis tiek kažkas tą ignoravimą duoda (Austė, 18 m., su negalia 2 metai).*

*Su seselėm, tai nu įvairiai būna. Būna tokių, kurios tikrai labai mielai padeda, bet būna tokių, kurioms atrodo viskas įgrisę jau. Tai jos ant tų vaikų išsilieja net nenorėdamos gal (Liucė, 17 m., su negalia 4 metai).*

Dažniausiai konfliktai kyla dėl įstaigoje nustatyto režimo nesilaikymo, nes paaugliai, nepaisant savo negalios, lieka paaugliais, norinčiais šėlioti, jiems sunku eiti miegoti nustatytu laiku. Ypač vasarą.

*Tai jinai atėjo ir kaip pradėjo ant mūsų rėkti, atrodė maždaug, kad ji nori įvelt mus į konfliktą. Nes mes nieko jai nesakėm prieš. „Gerai, tuoj eisim miegot.“ O jinai: „Tai kodėl jūs nemiegate, tai kodėl jūs nemiegate.“ Tai kažkaip, tai buvo keista, o ypač kai dar ir šviesu vasarą (Greta, 14 m., su negalia 2 metai).*

*Nu visokių tų seselių yra. Vienos būna kad apstaugia, aprėkia. Dėl to, kad eini, pvz., naktį krautis telefono ar sėdi atsisėdęs prie šaldytuvo, iš tikrųjų tai nervuoja, kai vasarą turi eit miegot jau pusė dešim. Šviesu gi dar (Rokas, 12 m., negalia įgimta).*

*Nu, man tai nepatinka, kai seselės mane veja iš kitų palatų ir neleidžia televizoriaus žiūrėt. 21.30 – jau turi būt lovoj (Dinas, 17 m., su negalia 2 metai)*

Kai kurie informantai įžvelgia savo kaltę dėl santykių su medicinos slaugytojomis.

*Su seselėm nelabai. Nežnu, nu neišeina man su jom susikalbėti [pauzė] čia mano gal kaltė...<...> aš čia nu, kaip perėjau į kitą palatą, pas draugus, tada jau pradėjo sakyt, kad <...> tipo triukšmauju naktimis. Mes ten palaidoj triese, ir visi toki prikolni, nu kaip pasakyt. Ten tokia kaip juoko palata ten pas mus. Kaip narkotikas kažkoks. Ateina ramint, bet mes nelabai klausom. Jau buvo taip, kad taip žvengėm, kad vieną net reikėjo į kitą palatą išnešt. Bet tai kitą dieną – ryte ir vėl jisai atėjo. Jisai taip juokėsi, kad net muštynės prasidėjo. Seselė atvežė ratus ir mes jį išvežėm į kitą palatą (Titas, 15 m., su negalia 2 metai)*



Paaugliai jaučia sunkumus bendraujant su medicinos slaugytojomis. Matyt, jog apsunkintam bendravimui įtakos gali turėti ir gydytojų bei medicinos slaugytojų tarpusavyo santykiai bei ilgas darbo stažas ir per jį sukauptos patirtys dirbant su negalią turinčiais pacientais.

*Seselės tyliai nekalbant dirba savo darbą, pacientus ignoruoja jos; jas ignoruoja pacientai ir man kažkaip to susikalbėjimo labai trūksta. Nes kai tu guli ligoninė, ar reabilitacijos įstaigoj, tai seselės kiekvieną dieną tave supa, ir būtų tikrai galima asmeniškėsią šiek tiek santykį palaikyt, negu su gydytojais. O ne vien tik tai, kad ten ateina į palatą kažką ten persirašo, nežinau ten... Natūraliai spėju, kad yra tas pasiskirstymas. Geriau ar prasčiau, ten kažkas, tai manau, tai pereina ir pacientam. Vis tiek, manau, kažkas ten yra tarp jų (Austė, 18 m., su negalia 2 metai).*

*Su seselėm, tai nu įvairiai būna. Būna tokių, kurios tikrai labai mielai padeda, bet būna tokių, kurioms atrodo viskas įgrisę jau. Tai jos ant tų vaikų išsilieja net nenorėdamos gal ... Arba būna kartais, paburba kažką tai [kažką]. Ką nors paklausi, tai tu čia – maždaug nežinai tu čia (Mantas, 15 m., negalia įgimta).*

Tačiau dauguma paauglių jaučia dėkingumą medicinos slaugytojoms, pabrėždami jų sunkų darbą ir jo naudą.

*Tai kai zondą man kišo per nosį į skrandį. Nes aš tada gi nei valgiau, nei gėriau. Negalėjau ryti. Tai čia – maistas buvo mano. Nors komoj tada buvau, bet viską jaučiau. Man labai skaudėjo tada. Žiauriai skaudėjo.<...> Bet aš dėkinga esu sesutėms už tai, kad jos stengėsi.<...> bet tas zondas tai košmaras (Tautvydė, 16 m., su negalia 4 metai).*

*Visos medicininės seselės, jos yra tikrai geros. <...> linki tau gero, kad tu pasveiktum ir kad viskas būtų gerai.<...> Kiek čia man yra traumų buvę sanatorijoj visokių. Prasiskėlimas galvos, nubrozdinimas. Tai nukrisdavau nuo dviračio, tai dar kas nors. Bet visada būdavo pagalba. Rūpestis netgi. Viena seselė <...> vieną kartą, kai aš prasiskėliau, tai net padėjo, palydėjo iki ten tos miesto ligoninės. Ten viską susiuvo man gražiai. Paskui klausė, kaip man sekasi. Iš tikrųjų, tai seselės rūpinasi ir tie patys daktarai rūpinasi savo pacientais (Jomantas, 16 m., negalia įgimta).*

Grįžtant prie gydytojo – paciento santykio, tai tyrimas parodė, jog labai svarbus pirmasis šių dviejų skirtingų socialinių aktorių susitikimas bei pats bendravimas pirmojo susitikimo metu. Jei jis nepasiseka, santykis tarp paauglio ir gydytojo nėra teigiamas.

Na, kai jau nueinu, **pirmą kartą** pas gydytoją, tai kai mane apžiūri, ten viską, tai tada mintyse aš pasakau sau „komplimentą gydytojai“. Tai šiuo metu pas mane gydytoja – kaip ir per pusę. Jinai labai pikta, griežta ir ta prasme, man atrodo, kad aš jai nelabai patinku. Jei man ką skauda, tai aš pirmiausia mamai paskambinu ir pasakau, nes gydytojai nelabai sakyti noriu, nes manau, ji man pradėtų aiškinti ką nors piktai (Austėja, 14 m., su negalia 4 metai).

Ta prasme, man trūksta tos papildomos informacijos apie mano ligą, mano būklę. Nes, jau kaip sako: „ai čia – kaip ir gerai, kažką paradysiu“, tai jau iš kart man tada mintis: „Ačiū, nu kaip nors“. Man tai kažkaip, labai svarbu, kad iš karto, kai jau pirmą kartą ateini, aiškiai būtų be jokių ten apvijimų ir pagražinimų išsakyta viskas. Ta prasme toks aiškus požiūris, labai parodo sveiką mąstymą ir galiu pasitikėti. Priešingu atveju – ne“. Jeigu yra blogai – tai pasakyk, kad yra blogai!!! Šiaip labai dar nervina visi ten kyšiai, ten tie mokėjimai. Ir ne ta, kad ten labai iš paciento pusės, kad ten va kiša ar ką. Bet grynai gydytojai duoda suprast (Diana, 15 m., su negalia 2 metus).

Gydytojai teigė, jog paauglius jie mato pakankamai retai, lyginant su specialiais pedagogais – laisvalaikio organizatoriais. Akcentuojama ir tai, jog bendravimas su judėjimo negalią turinčiais paaugliais didelių problemų nekelia. Ir taip pat akcentuoja pirmojo susitikimo svarbą.

Apskritai, tai mes pakankamai retai juos matome, na lyginant, pvz., su auklėtojais. Ir jeigu vaikas neleis rasti kelio į jo širdį – tai per daug ir nesibrausiu. Bendraujant visa da palaikau ir padrąsinu savo pacientus, nesvarbu kokios negalios jie bebūtų (gydytoja Aurytė).

Jeigu tu turi patyrimą, tai gali iškart, pirmo susitikimo metu jam parodyti, kur jam skauda. Tas tada labai nustebina, tada paauglį ir jis tada tiki, kad jam tos procedūros reikia. <...> tai labai svarbu... jie turi patikėti savo gydytojo, kad suprastų, dėl ko jie yra atvažiuavę. <...> bet judėjimo atramos negalia, tai jie supranta, jie turėję kančios, jie turėję skausmo, jie žino ką reiškia gulėti arba gipsuotam, arba sulaužytam, arba po operacijų. <...> o ir šiaip reikia jį skaityti lygiaverčiu pašnekovu, lygiaverčiu partneriu ir kalbėti jo kalba (gydytojas Antanas).

Remiantis stebėjimo dalyvaujant duomenimis ir pusiau struktūruotais interviu su reabilitacinės įstaigos darbuotojais matome, kad jie skiria labai daug dėmesio vaikams, kurie yra atvykę iš vaikų namų, lepina juos.

*Mes tokius vaikučius iš vaikų namų, mes tiesiog esam išsilepinę visos. Mes kiekvieno jų labiau pagailim. Materialiniu atžvilgiu, psichologiniu atžvilgiu. O ir kalbant apie tą santykį su priešinga lytimi, tai vaikai iš vaikų namų, netgi daugiau linkę tikrai, kad kompensuoti tą meilės trūkumą. Ir tikrai, jie sunkiai išgyvena, trūkta trūksta jiems tos meilės. Na, mes juos lepinam kaip tik gailim ir drabužėliais ir viskuom. Na, tai sakau, pradeda paskui ragiukus rodyt, pradeda jau jie. Na, bet nieko, nors tam trumpam laikui – tegu jie pasijaučia geriau (medicinos slaugytoja Tautvilė).*

To pasėkoje, globos namų auklėtiniai labai prisiriša prie darbuotojų (ypač jaunesnio amžiaus ir nuo negalios pobūdžio tai nepriklauso). Tačiau visgi, ar toks dėmesio rodymas yra gerai? Nes reabilitacijos pabaigoje vaikai skausmingai išsiskiria su įstaiigos darbuotojais. Vėl grįžta į globos namus. Tai gali įtakoti ir jų menkavertiškumo kompleksą, apie kurį kalba psichologai. Paaugliai iš globos namų keliauja iš vienos institucijos į kitą ir t. t.

*Tai rodo labai jie tą prisirišimą, o kai jau reikia paskui išvažiuot, tai sunkiai būna. Sunkiai išgyvena tą išsiskyrimą, nelabai lengvai išsiskiria su reabilitacine įstaiga, su tuo pragyventu teigiamu laikotarpiu, pas mus (medicinos slaugytoja Akvilė).*

*Šiaip, man žiauriai patiko tas, kad yra seselė, kuri žino, kad aš esu globos namuose.<...> Nu pinigų, man kaip ir nedavę iš tų globos namų. Tai šiaip, visi kaip ir vaikšto į parduotuvę... O aš tada nieko neturėjau, nei pinigų, nei nieko. Tai ten tada viena seselė davė... O kai aš jau turėjau pinigų, ji nepaėmė iš manęs pinigų. Ir man žiauriai taip kažkaip... kaip pagalvoji – čia gi nepažįstamas žmogus. Ir jinai taip su džiaugsmu taip viską. Aš vos neapsiverkiau (Lina, 13 m., su negalia 3 metai).*

Remiantis stebėjimo dalyvaujant duomenimis, tai medicinos slaugytojos atrodo gana paslaugios, rūpestingos. Kartais jos demonstruoja galią, simbolinę prievartą: keldamos balsą, įsakmiai nurodinėja ir pan. Tačiau, atsižvelgiant į tai, jog medicinos slaugytojos dirba su įvairias negalias turinčiais paaugliais, kurie, būdami paaugliai, natūraliai nori patriukšmauti ir neiti vasarą miegoti 22 valandą, jos galbūt ir turi save pateikti taip, kad jų šiek tiek bijotų ir klausytų. Vyresnio amžiaus medicinos slaugytojos išties atrodo griežtesnės, tačiau atlikus su jomis interviu, matyti, kad jos sąmoningai užsideda tam tikrą kaukę, sąmoningai save pateikia kaip griežtas.

*Tai visi čia esantys paaugliai galvoja, jog aš esu labai griežta ir pikta. Aš žinau, kad man užtenka tik pažiūrėt ir jau visi apimsta ir išsigąsta, bijo manęs. Bet tai tik kau-*

*kė, aš gana jautrus žmogus.. Bet tiesiog nežinau, kaip būtų galima kitaip elgtis, nes jei pradėčiau nuolaidžiauti, viena per budėjimą likusi su krūva paauglių, tai kas ir būtų (vyriausioji medicinos slaugytoja Janina).*

*Ypač kai būna, kad aršūs paaugliai keliese gyvena palatoje, tai tu jiems negali pasirodyti silpnas, atlaidus, turi automatiškai būti griežtas (medicinos slaugytoja Akvilė).*

Turinčių negalių ekspertų nuomone, tai ankstesniais laikais medicinos slaugytojos rodydavo daugiau simbolinės galios ir prievartos, kuri buvo naudojama patiems paaugliams bendrininkaujant. Ji vyksta tuomet, kai socialinis agentas priima dominuojančiojo ideologiją (Costa, Murphy 2015: 24).

*Ten buvo labai griežta tvarka. Ir atimdavo kelnes. Sekmadienį už prasižengimus, neleisdavo su tėvai susitikt. Neleisdavo į kiną i kurį vedavo vorele sustatytus. Neleisdavo į parduotuvę nuveit, kuri būdavo čia pat – už tvoros. Kontroliuodavo ir pinigus, neduodavo turėt. Ir... [pauzė] į kampą statydavo vakarais, jei patriukšmaudavai. Kolidoriuje, kampe (Juozas, 56 m., negalia įgimta).*

Šiais laikais tiek su gydytojais, tiek su medicinos slaugytojomis judėjimo negalią turintys paaugliai bendrauja *abipusio dalyvavimo* modeliu. Tačiau visgi medicinos slaugytojos parodo daugiau simbolinės galios ir prievartos, motyvuodamos tuo, jog kitaip būtų sunku suvaldyti paauglius pacientus. Kai kada pacientai, nepaisant judėjimo negalios, elgiasi nepaklusniai

Manoma, kad *abipusio dalyvavimo* gydytojo – paciento santykio modelis daugiausia taikomas lėtinių ligų atveju, kai pacientas dalyvauja kaip visateisis gydymo dalyvis ir kartu su gydytoju kontroliuoja ligos eigą bei priima sprendimus (Leonačiūsis ir kt. 2007, cit. Szasz, Hoolonder 2004: 96–101). Judėjimo negalios paaugliai, grįžę iš reabilitacijos įstaigos, yra patys atsakingi už tai, ar tęs reabilitaciją namuose. Gydytojas tiek lėtinių ligų, tiek judėjimo negalios atveju gali tik patarti, rekomenduotis pacientui tolimesnį gydymo procesą. Remiantis pusiau struktūruotais interviu su judėjimo negalią turinčiais paaugliais bei kitais tyrimui reikšmingais informantais, matome, jog gydytojo ir judėjimo negalią turinčio paciento santykiui reabilitacinėje įstaigoje aiškinti gali būti taikomas ir *abipusio bendradarbiavimo modelis*. Informantai savo pasisakymuose akcentuoja, jog domisi savo gydymo eiga ir pasitiki savo gydytojais, kas neabejotinai padeda užtikrinti sėkmingą jų sveikimo ir socializacijos procesą gydymo įstaigoje.

### 7.6.3. Laisvalaikis rehabilitacinėje ir gydymo įstaigoje

Stebėjimas dalyvaujant informantams žinant parodė, jog laisvalaikis rehabilitacinėje įstaigoje yra organizuojamas atsižvelgiant į visų pacientų poreikius, bet patys judėjimo negalią turintys paaugliai (o ir kitas negalias turintys) dažnai nenori dalyvauti laisvalaikyje. Galbūt tai įtakoja jų uždarumas? Kartai atrodo, jog nenori dalyvauti be jokios priežasties, kartais būna, tarp paauglių kylą konfliktai, intrigos, simpatijos tam pačiam asmeniui. Tai galbūt kažkiek įtakoja tą nenorą dalyvauti. Taip pat – nepasitikėjimas savo fizinėmis jėgomis, kartais gėdijimasis (ypač jei negalia įgyta neseniai). Remiantis stebėjimu dalyvaujant, susidaro įspūdis, jog paaugliai norėtų, jog laisvalaikis „pats pas juos ateitų“ kaip, tarkim, gydytojai klounai ir pan.

*Red Noses* arba Gydytojų klounų organizacija, orientuota į negalią turinčius arba sunkiai sergančius paauglius ir vaikus. Vykdamas antrą tyrimo dalį vienoje didžiausių Lietuvos ligoninių, kurioje gydomi dažniausiai po traumų įgytą negalią turintys paaugliai, buvo stebimas ir gydytojų klounų darbas. Stebėjimo metu nebuvo leista fotografuoti ar tiesiogiai dalyvauti užsiėmimuose su vaikais. Buvo stebima iš tolo. Įsiminė tai, jog reakcijos į Gydytojus klounus ne visada būna teigiamos. Bet tai priklauso nuo paciento sveikatos ir emocinės būklės. Teko matyti, kaip gydytojams klounams užėjus į palatą – pacientas pradėjo klykti, muistytis: pasireiškė isterija ir klounai išėjo labai greitai. Bet šiaip vaikai ir paaugliai gana maloniai juos priima ir džiaugiasi jų apsilankymais.

*Jeigu mes sutinkame vaiką, turintį judėjimo negalią, tai jisai daugiau... daugiau mus prisileidžia... Daugiau leidžia būti liečiamas... jam reikia suteikti daugiau dėmesio... Jam reikia ilgesnio buvimo laiko, nei kitiem vaikam... Tada naudojam dažniausiai, kažkokias lytėjimo priemones, arba muziką... <...> tiesa, ne visada esame sutikti džiaugsmingai, kartais dideles traumas patyrę paaugliai, deja ne visada suvokia situacija ir natūralu, kad išsigąsta. <...> Dėl to mes visada beldžiamies ir klausiamo, ar mes galėtume užėiti. Ir reakcijų būna įvairių. Gali būti, kad iškart pasakys: „NE NE !!!!!“ Ir tai bus labai gražu, nes jis pirmą kart pasakė – „NE !“ kažkam. Gerai. Mes tikrai neisim. Mes tada einam į kitą palatą, pažiūri kas čia buvo. Tada seka mus ir per visą skyrių seka.. tada pasikviečia draugą, seka su tuo draugu (Gydytoja klounė Monika).*

Paklausti, kaip namuose leido laisvalaikį iki negalios atsiradimo, paaugliai atsakė, kad į šį klausimą gana entuziastingai. Laisvalaikiui pastebima ekonominio kapitalo įtaka. Paaugliai, kurie turi didesnę socialinę kapitalą, keliauja po užsienio šalis, lanko įvairius laisvalaikio užsiėmimus. Net ir įgiję negalią stengiasi atrasti veiklos.

*Tai lankiau muzikos mokyklą, plaukimą, jodinėjau. O dabar tai būnu su tėvais, nu su šeima dažniausiai, ar su draugais į kokį gimtadienį ar šiaip nueinam į miestą.*(Greta, 15 m., su negalia 2 metai).

Iš asocialių šeimų kilę paaugliai, gyvenantys globos namuose, laisvalaikį leidžia pasyviau.

*Sėdžiu ant kėdės, užsileidžiu muziką ir žiūriu pro langą. Man kažkiek sunkiau kažkur išeit dabar po traumos. O vaikų namuose tai ką, grįžtam iš mokyklos, darom pamokas ir einam miegot. Kažkada dar buvo krepšinis, tinklinis, lengvoji atletika. Bet tai matai, aš ir toliau norėčiau lankyti, bet man daktaras uždraudė. Ir man bus žiauriai sunku dabar. Nes aš negaliu nieko lankyti. Man dabar negalima nei bėgioti nei sportuoti, nieko negalima. Sportas – buvo visas mano gyvenimas* (Lina, 13 m., su negalia 2 metus).

Pastebima, jog įgytą negalią turintys informantai pažeistą kūno dalį akcentuoja kaip atskirą kūno dalį, kuri nulėmė jų, kaip socialinių agentų, perėjimą į kitą lauką, kuriame jie neteko inkorporuoto žinojimo, leidusio vykdyti norimą veiklą. Daugiausia tokių apibūdinimų išryškėja informantams pasisakant apie laisvalaikio leidimo būdą.

*Aš ir skautė buvau, ir pripratus prie to fizinio krūvio. O dabar viską – koja nutraukė. Nežinau, nesuseradau dar.... savęs. Nes seniau tai vien tik žygiai, miškai, gamta. Ką dabar veikti – ieškau dar. <...> tai va vėl į skautus grįžau, kaip informacijos skleidėja. Jau ne žygiai aišku, bet šis tas. O seniau, tai didžiausia svajonė ir svajonių laisvalaikis ir gyvenimas.... tai ta prasme tik nuoskaudos likę. Tai ta didžiausia svajonė buvo susijusi su šokiais. tai čia jau prarasta senei. Jau negalvojau apie tai. jau kūnas nebus toks stiprus, kaip buvo. Ir ta prasme – aš savo koja, niekad nepasitikėsiu* (Austė, 18 m., su negalia 2 metus).

*„Su tokia koja tai nelabai ką turiu veikt. Filmus šiaip labiau žiūriu* (Dinas, 17 m., su negalia 2 metus).

*Jūs turit omeny laisvalaikį „su šita koja“. nelabai aš galiu čia dalyvaut dėl savo kojos, nes jinai mane labai varžydavo ir dabar varžo. Nu ką čia su ja galima veikt. Pasyvi veikla. Filmai, muzika, kompas* (Benas, 16 m., su negalia 2 metus).

Remiantis stebėjimu dalyvaujant matome, jog sunkesnę judėjimo negalią turintiems paaugliams laisvalaikis yra mažiausiai įdomus. Jie nori daugiau poilsio ir ra-

mybės. Yra nuvarginti procedūrų ir reabilitacinės ar gydymo įstaigos dienotvarkės (žr. prieduose). Nes kai kurios procedūros iššaukia laikiną negalios keliamų judėjimo trukdžių paūmėjimą, nuovargį, nerimą. Taip yra todėl, nes sujudinamas kūnas ir pažeistos vietos. Gali pasidaryti dar sunkiau vaikščioti. O tik reabilitacijos pabaigoje ar kiek laiko po jos – pasidaro geriau.

*Ne visada yra noras jame dalyvauti, kartais nori tiesiog pagulėt ir pailsėt. negaliu laiptais lipt, iš pradžių negalėjau vaikščiot, sunku buvo gulėt, negalėjau pašokt, negaliu važiuot dviračiu. Dabar ir plaukt negaliu, bet paskui galėsiu (Kostas, 14 m., negalia įgimta).*

Taip pat, dalyvavimą reabilitacinės ar gydymo įstaigos laisvalaikyje vėlgi riboja nepasitikėjimas savo fizinėmis galimybėmis.

*Sanatorijoje būna tokie žaidimai, kad kai kurie vaikai tarkime, negali jų žaist. Žaidžia tik keletas. Pvz., kam yra su kojom – kaip man, jie nei bėgios, nei dar ten kažką darys. Labai sunku atrasti tą aukso viduriuką, kur visiems tiktų (Liucė, 17 m., su negalia 4 metus).*

*Nes nu tiesiog labai dienotvarkė įtempta ir nėra to laisvo laiko. Atrodė, kad viskas bus kaip armijoje – surikiuota greitai. Nėra labai nei poilsiui labai daug laiko skirta, nei savo veiklai. Mane asmeniškai išvargina procedūros ir aš norėčiau daugiau pailsėti. Jau kažką veikt – net neįdomu. Nėr jėgų (Darius, 17 m., su negalia 2 metus).*

Taip pat dalyvavimą laisvalaikyje riboje ir minėta pritaikymo stoka. Be to, stebėjimas dalyvaujant parodė, jog, organizuojant paauglių laisvalaikį, pasivaikščiojimus gamtoje ar mieste, specialieji pedagogai – laisvalaikio organizatoriai turi atsižvelgti į tai, ar spės grįžti laiku iki 20-os valandos vakaro, kai dar kyla liftas. Priešingu atveju ieškoma galimybės, kaip neįgaliojo vežimėlyje esančius paauglius užnešti į reikiamą pastato aukštą.

*Liftas dirba pas mus tik iki aštuntos valandos vakaro. Tai jeigu vėliau pareinam, tai tenka kitų pagalbos prašyti. Jau mes stengiamiems pasakyti, kad jeigu kažką tai rūpin-tusi, tai kad iki aštuntos valandos pasirūpintų tuo (specialioji pedagogė – laisvalaikio organizatorė Kamilė).*

Dažnai patys sunkią judėjimo negalią turintys paaugliai išreiškėdavo norą pasilikti įstaigos palatoje laisvalaikio metu. Visgi čia turime prisiminti šio tyrimo ribotumą, kad stebėjimas vyko tik vienoje reabilitacinėje įstaigoje, o kalbinant judėjimo negalią turinčius paauglius, jie savo nuomonę išreiškė ne konkrečios reabilitacijos ar

gydymo įstaigos atžvilgiu. Didžioji dauguma kalbintų informantų gydėsi ne vienoje reabilitacijos ar gydymo įstaigoje.

Laisvalaikio metu paaugliams kyla noras rūkyti. O kartais ir vartoti alkoholį.

*Aišku, jie daugiausia visi turi tą labai neigiamą dalyką tokį. Polinkis į rūkymą. Pas mus – negalima to. Merginos rūko daugiau negu vaikinai, jeigu taip paėmus santykinai. Mes neleidžiam, bet taip yra. Kartais būna va kokia nors šventė, tai kartais mus nustebina, kad šventės metu reikia įsigyti alkoholio kažkokiu būdu (gydytojas Antanas).*

Stebėjimas dalyvaujant leido tuo įsitikinti. Reabilitacijos periode paaugliai jau būna pakankamai susipažinę ir susidraugavę. Susidaro atskiros jų grupelės. Todėl prieš išvykstant jie rengia atsisveikinimo vakarus. Jų metu paaugliai užsisako picų, kartu jas valgo, bendrauja. Todėl tyrimo metu tyrėja nupirko jiems picų ir limonado. Paaugliai buvo labai laimingi. Specialiesiems pedagogams – laisvalaikio organizatoriams leidus, reabilitacinės įstaigos vidiniame kiemelyje valgėme picas ir gėrėme limoną. Paaugliai jautėsi atsipalaidavę, juokėsi. Pažvelgus į juos net neįtartum, jog jie turi negalią ar yra ištverę ne vieną operaciją. Tadas (16) išsitraukė cigarečių pakelį, suprato, jog jų nebėra. Kadangi nei tyrėja, nei ten esantys paaugliai nerūko, vaikas pamatęs kiemelyje su savo mažesniais vaikais žaidžiančias mamas, drąsiai prie jų priėjo ir paprašė cigarečių. Ir tyrėjos nuostabai – lengvai jų gavo!!! Taigi tėvai, atvykę kartu su mažamečiais negalią turinčiais vaikais, noriai vaišina paauglius cigaretėmis Paauglių rūkymą reabilitacinėje ar gydymo įstaigoje traktuodami kaip parodymą, jog yra suaugęs, arba drąsiai daro tai, ką ir jo bendraamžiai. Nustebino tai, jog reabilitacinėje įstaigoje yra net kelios rūkymui skirtos vietos. Paradoksalu tai, jog paaugliams yra draudžiama rūkyti reabilitacijos periodu, tačiau rūkymui skirtos vietos egzistuoja.

#### 7.6.4. Romantinių santykių patirtys reabilitacinėje įstaigoje

Perėjimo į suaugstę etape (pranc. *la post – puberté*) judėjimo negalią turintys paaugliai ieško ir kuria romantinius santykius. Remiantis stebėjimu dalyvaujant, tyrimo erdvėse buvo užfiksuoti romantiniai santykiai tarp judėjimo negalią ar skirtingas negalias turinčių paauglių. Stebėjimas dalyvaujant leido išvengti jų **socialinio kapitalo**, pasireiškiančio per kalbą, elgseną ir normas. Vyresnio amžiaus paaugliai (16–18 m.) stengėsi savo jausmų viešai nedemonstruoti, na, o jaunesni (12–15 m.)



pasididžiuodami demonstravo juos kur kas atviriau. Naudojant pusiau struktūruotą interviu tyrimo metodą, kalbant apie artimesnio santykio konstrukciją, romantinius santykius, tai šiuo klausimu, lyginant su kitais klausimais, paaugliai buvo itin drovūs, nekalbūs, uždari. Dažniausia atsakymas buvo pateikiamas trumpa ir kategoriška tonacija: „*Ne. Neteko*“, akivaizdžiai parodant, kad platesnio atsakymo tikėtis tikrai neverta. Kai kurie itin vengė atsakyti į klausimą, pradėdami juoktis ar atvirai drovėtis. Taipogi atspindėjo nepasitikėjimo savimi problematiką, ką patvirtino ir tyrime dalyvavę psichologai.

*Neeee... netekooo [juokiasi]. Aš apie tai nenoriu kalbėt [krizena]* (Lina, 13m., su negalia 3 metai).

*Dieve tu mano, nu kokie čia gali būti santykiai gydymo įstaigoje?? Taigi čia viskas laikina! Ir šiaip, aš čia vos ne vyriausia skyriuje...* (Austė, 18 m. su negalia 2 metai).

Pažymėtina, jog romantiniai santykiai reabilitacinėje įstaigoje ne tik sustiprina pasitikėjimą savimi, bet ir yra konstruojami labai greitai.

*Taip, esu. Ir žinai, čia man pirmą kartą vaikinai yra pasakę, kad aš esu graži!!! Eina sau. Kaip pasakė, aš net ir su kitais žmonėm pradėjau labiau bendrauti, nes iš jo sužinojau, kad ir su manim gali būti linksma. Gal dabar jau ir grįžusi iš sanatorijos, būsiu drąsesnė su vaikiniais... Ir šiaip – čia gana greitai viskas vyksta. Kai žinai, jog esi čia ribotam laikui, tai stengiesi tą santykį greičiau užmegzt. Dvi dienos praeina – o žiūrėk, jau ir draugauji. „kadangi tris savaites guli, tai atrodo, tu nori, kad viskas per sekundę įvyktų“ (Vytautė, 18 m., su negalia 4 metai).*

Fizinis grožis – visgi labai daug reiškia. Peršasi išvada, jog vizualiai simpatiškos asmenybės sėkmingiau socializuojasi visuomenėje, patiria mažiau patyčių, visi noriau su jais bendrauja ir jiems šypsosi. Nesvarbu, ar tai būtų žmogus su negalia ar sveikas. Ir ar sociologai ar kiti mokslo atstovai gali pakeisti, įvesti požiūrį į „žmogų, kaip į žmogų“? Paaugliai stengiasi mąstyti pozityviai, tačiau vis gi pripažįsta, jog išgyvena dėl negalios.

*Nu iš tikrųjų taip nėra, kad tave vertinų dėl kojų, kaip tu judi. Nu yra tokių žmonių, bet čia vienetai iš tikrųjų. Tai gi svarbu tavo protas, o ne tavo judėjimo sutrikimai. Jeigu tu turi protą, tai reiškia, kad tu daug ką gali. Bet žinoma, gal ir sunkiau susirasti dėl negalios tos (Jomantas, 16 m., negalia įgimta).*

*Tai aš nemanau, kad iš viso galiu kam nors patikt. Nežinau, gal net ir bijočiau... Aš noriu iš viso apie tai kalbėti ir tikrai to nedarysiu* (Tautvydė, 16 m., su negalia 4 metai).

Kalbant apie romantinius santykius ir fizinį grožį, remiantis stebėjimu dalyvaujant, reikia paminėti vieną sunkią judėjimo negalią turinčią informantę, kuri išsiskyrė savi fiziniu grožiu. 15-oliktmetė Eva savo išvaizda prilygo 18-oliktmetei ar dar vyresnio amžiaus merginai. Ryškus makiažas, pravokuojanti apranga. Mergina, nors ir smarkiai šlubavo, tačiau nestokojo vaikinų dėmesio. Vienas jos vaikinai – Žygis (mažai matoma judėjimo negalia), jį paliko dėl Dino (sunki po traumos įgyta judėjimo negalia, tačiau išskirtinis fizinis grožis). Per interviu tai nelabai atsiskleidė, net ir kalbant apie romantinius santykius.

*Nea, tikrai nieko apie tai nepasakosiu* (Eva, 17 m., su negalia 10 metų).

Tačiau išjungus mikrofoną mergina atsiskleidžia kiek labiau ir paatviravo, jog net pati nesupranta, kodėl ji sulaukdavo tiek daug vaikinų dėmesio. O per mėnesį laiko reabilitacinėje įstaigoje užmezgė romantinius santykius net su keliais vaikiniais. Taip pat tvirtino, jog turi du vaikus ir mieste, kuriame gyvena. Remiantis stebėjimu dalyvaujant, Eva draugavo su minėta mergina Lina (13 m., su negalia 3 metai) iš globos namų, kuri taip pat nestokojo vaikinų dėmesio.

Buvo ir itin didelį pasitikėjimą savimi turinčių paauglių, kurie stebėjosi šiuo „savime suprantamu“ klausimu.

*Tai aišku [nuostabos tonas] ir ne kartą!!! Ir turiu dar X30 mieste merginą savo ir čia kitą!!!* (Tadas, 15 m., negalia įgimta)<sup>31</sup>.

Informantai, atvykę iš vaikų namų, kuklinosi mažiausiai. Jų atsakymai rodo, jog artimo ryšio su priešinga lytimi pradedama ieškoti gana ankstyvame amžiuje. Remiantis stebėjimo dalyvaujant duomenimis bei interviu analize, atsiskleidžia tai, jog paaugliai iš vaikų namų ypatingai ieško artimo santykio su kitais paaugliais. Atvirai demonstruoja simpatijas / antipatijas. Tuo jie skiriasi nuo šeimos augančių paauglių, pastarieji – santūresni.

<sup>30</sup> Laikantis tyrimo etikos, tyrimo dalyvių asmeniniai duomenys neatskleidžiami.

<sup>31</sup> Remiantis stebėjimo dalyvaujant duomenimis, pažymėtina, jog šis informantas, lyginant su kitais, išsiskyrė ne tik savo negalios sudėtingumu, bet ir fiziniu grožiu bei drąsa konstruojant santykį tiek su priešinga lytimi, tiek su aplinkiniais.

*Aš turiu vaikų namuose draugę, o čia irgi susiradau draugę. Ji irgi iš vaikų namų. Tik aišku – kiti, negu aš. <...> va, grįšiu ir vėl būsiu su ta ana savo drauge, jau mes trys metai kaip draugaujam* (Titas, 15 m., negalia įgyta).

Tito draugė Lina taip pat entuziastingai kalba apie romantinių santykių užmezgimą.

*Tai be abejo – nėra man dėl to problemų. Aš visą laiką ką nors turiu, viena tikrai nebūnu, nes be ryšio Aš galiu prisipažinti, kad man pakabinti kažką – tai žiauriai lengva. Aš galiu va, vieną vakarą su kažkuo vat pabūt, pabendraut ir jau viskas – pakabintas* (Lina, 13 m., su negalia 3 metai).

Atskiruose reabilitacinės įstaigos skyriuose gydėsi vyresni berniukai su jaunesnėmis mergaitėmis, o kitame skyriuje vyresnės mergaitės su jaunesniais berniukais. Kalbant apie merginų ir vaikinų romantinius santykius stebėjimo metu matėme, kad poros dažniausiai susidaro iš skirtingų reabilitacinės įstaigos skyrių. Tuo metu įstaigoje vyko remontas, todėl porų savaičių tik mergaitėms buvo skirtas vienas korpusas ir tik berniukams – kitas. Buvo jaučiamas didelis berniukų nepasitenkinimas, nusiiminimas. Jie eidavo į svečius pas mergaites į kitą korpusą.

*Mes kokie penkiese, vaikinai, tai nueidavom iki panelių pasišnekėt. Bet, kas sanatorijoje būna, tai po to nieko, jau nesivysto. Nereikia. Tiesiog sanatorijoje tiktais* (Vytautas, 14 m., su negalia 2 metai).

Merginos, kalbėdamos apie romantinius santykius, teigia, jog reabilitacinės įstaigos aplinkoje jos jaučiasi saugiau ir joms daug lengviau sekasi bendrauti su vaikiniais

*Nežinau, va taip atrodo, kad gal nepatiksi tu jiems, gal tu.. nu nenorės su tavim bendraut. Nes ta prasme, tenais tai nežiūri į tai, kad na, į visą tai – ko tu nenorėtum ... Nei ta prasme, nei kaip tu vaikštai, nei ką... Visiškai priešingai negu čia [reabilitacinėje įstaigoje – aut past.]* (Vytautė, 18 m., su negalia 4 metai).

Turintys sunkią judėjimo negalią paaugliai išreiškia nepasitikėjimą savimi, atvirauja, jog baimė būti nuvertintu ir kompleksai dėl negalios trukdo romantinių santykių kūrimui. Kai kurie itin nervinasi apie tai kalbėdami, netgi pradeda mikčioti, nors pasisakydami kitais klausimais kalba itin aiškiai ir sklandžiai.

*Nes aš, sakyčiau, [pauzė] mmmmmm... turiu net biškį [truputį] tokį [pauzė] ..... ir kompleksą. **Kada tau reikia, kada tau reikia** prieiti prie žmogaus šnekėti. Ir tu tiesiog negali, tiesiog... Toks **jausmas, kad tavęs neįvertins*** (Jomantas, 16 m., negalia įgimta).

*Tai kaip pirmoj klasėj įsimylėjau mergaitę ir iki šiol myliu. O jau aštuoni [aštuoneri] metai praėjo. Bet nieko jai nesakau, **nes ji sveika**. Bet kai aš dabar, kai ligoninėj, tai ji man ir žinutes parašė, pasiteiravo, kaip aš (Rokas, 12 m., negalia įgimta).*

Tyrimo duomenys rodo, jog tokios patirtys kaip romantinių santykių užmezgimas ar artimas bendraamžių bendravimas reabilitacinėse, gydymo įstaigose stiprina jų pasitikėjimą savimi, integruoja į įstaigos *lauką*. Reabilitacinėje įstaigoje romantiškus santykius paaugliai sukuria gana lengvai. Dalyvaujant tyrimo erdvėse rengiamuose laisvalaikio renginiuose aiškiai pastebima, jog lengvesnę judėjimo negalę turinčios paauglės daugiau pabrėžia savo seksualumą, tiek ryškesniu makiažu, tiek koketišku elgesiu su vaikinais. Sunkesnę ar sunkią judėjimo negalią turinčios merginos stengiasi neatkreipti į save dėmesio, ko negalima pasakyti apie sunkius judėjimo pažeidimus turinčius vaikus. Pastarieji atrodė itin bendraujantys. Vaikiniai pastebimai daugiau skiria dėmesio sportui. Nepaisant judėjimo negalios, dauguma vaikinių pasižymėjo išskirtinai fiziškai išlavintais raumenimis, kai kurie turėjo tatuiruočių, aktyviau nei judėjimo negalią turinčios merginos dalyvavo organizuojamame laisvalaikyje.

Tyrimo metui buvo aiškinamasi, kaip gydytojai ir specialūs pedagogai – laisvalaikio organizatoriai vertina paauglių romantinius santykius.

*Tai užsimezga, užsimezga tie santykiai, <...> jeigu jie čia susiranda gerų draugų, jiems būna miela aplinka, tai visi skundai dingsta – pasveiksta jie. Susiranda simpatijas, susiranda meiles. Jie ir procedūras lanko, ir pamiršta visas savo ligas. <...> jiems labai pagerėja, nes dauguma mūsų ligų yra psichoemocinės, nuo mūsų emocinės būklės labai priklauso sveikata. Bet jeigu ten tokiam vaikui sunku bendrauti, tai ta simptomatika tai irgi paryškėja (gydytoja Aurytė).*

*Aš nieko prieš, kad užsimezga tie santykiai. Jie neperžengia intymumo ribų, nes auklėtojai visada atidžiau stebi poras, tačiau kai kada, ypač jaunesnio amžiaus paaugliai, itin atvirai demonstruojasi ir nepaiso jokių perspėjimų. Kartais šokiruoja, kai pamatai atvirai besibučiuojančius paauglius (gydytoja Rasa).*

*Tiesiog akivaizdžios, ir jie išdrįsta jau viešai ir bučiuotis, ir glamonėtis, tai truputiuką trūksta supratimo, kurioj vietoj reikėtų tuos jausmus išreikšti. Tai norisi, kad draugystė būtų tiesiog graži. Bet personalas labai dažnai mato, kad jie bučiuojasi, akivaizdžiai parodom, kad juos pastebėjom. Duodam pastabas. Tada – vieni susigėsta ir tiesiog daugiau to nematom, o kiti tai, žinokit, tiesiog provokuoja kartais ir mergaitės dažniau net (vyriausioji medicinos slaugytoja Janina).*

*Nu taip jau apsikabinę, kad net jau ne visai patogu personalui... ir šiaip, merginos yra didesnės to iniciatorės. Nežinau, jog gal saugiau jaučiasi tada ar kažkaip <...> Nu tai, bet ir tokių situacijų yra.<...> Nu, pavyzdžiui, merginos, kurios vyresnės, taip ir elgiasi, lyg to ir norėtų. Jos, pavyzdžiui, būna ypatingai aštrios, **kuriom 13–14 metų**, kurios nori – save demonstruoti. Jos ir su personalu būna piktesnės, dirglesnės ir panašiai. O tos, kurios vyresnės, **kurioms 16, 17, 18** – jos tokios, adekvačios būna aplinkai. <...> dar ir kitokių bendravimo atvejų turėję esam. Ir, pavyzdžiui, čia ir literatūroj, ir spaudoj neparašyta tokių dalykų, nėra, bet kada, pavyzdžiui, susipažįsta su slaugančia motina, pavyzdžiui, paaugliai.. Motinai 18 m. yra buvęs toks atvejis (gydytojas Antanas).*

Stebėjimo metu matėme, kad kai kurios poros labai akivaizdžiai demonstruoja savo jausmus. Ypač tai pastebima diskotekų metu. Stebėjimas dalyvaujant parodė, jog per diskotekas paauglės viešai bučiuojasi ir glamonėjasi, nekreipdamos dėmesio į aplinkinius. Tačiau specialieji pedagogai – laisvalaikio organizatoriai pažymi tai, jog paauglių jausmams neleidžia pernelyg išsibėgti.

*Tai mes – auklėtojai, labiausia matome šiuo santykius, esame ir patys dažnai jų dalyviai. Žiūrėk, vienas išvažiuoja, tai jau kitas verkia, nevalgo, atsisako leisti laisvalaikį su kitais vaikais ir pan., <...> tada stengiesi paguosti, nuraminti. Tiesa, būna ir tokių porų, kurios ir kitąmet, žiūrėk, vėl kartu atvažiuoja. Bet čia vienetai. Daugiausia tai ir būna trumpalaikis santykis. Kartais vadinamai tai antrajai pusei išvykus – susiranda kitą. Be to, mes visada stebime, kad santykiai neperžengtų intymumo ribų (specialioji pedagogė – laisvalaikio organizatorė Raminta ).*

Šiam tyrimui pasitelkti papildomi informantai – psichologai, dirbantys su judėjimo negalią turinčiais paaugliais. Klausimai buvo orientuoti į judėjimo negalią turinčių paauglių turimas problemas bei romantinius santykius reabilitacinėje įstaigoje.

*Judėjimo negale pasižymintys paaugliai dažnai išsiskiria fiziniu grožiu, vidine simpatija, yra ramūs. Gal tai ir yra tos savybės, kurios leidžia jiems užmezgti artimesnį ryšį, kuris turi labai didelį postūmį sėkmingai reabilitacijai. Žinoma, priklausomai ir nuo santykių sėkmės. <...> sėkmingas santykis – gražus dalykas,<...>. Jie gali neprisiminti – koks daktaras juos gydė. <...> Kartais klausiu: „Kas tave gydė?“ tai ir nežino. Bet jis žinos, kokia buvo diskoteka, su kuo susipažino (psichologė Irutė).*

*Pati pagrindinė problema – menkavertiškumo kompleksas yra labai didžiulis ir šalia bendraamžių jaučiasi jie visiškai kitaip <...>. Menkavertiškumo kompleksas – tai viena pagrindinių problemų, su kuriom mes kovojam. <...> užmezgęs artimą ryšį su priešinga*

*lytimi – paauglys tarsi pražysta, tačiau atėjus išsiskyrimui būna, kad ir raminti reikia, ir papildomų konsultacijų padaugėja (psichologė Vijolė).*

Apie romantinio santykio užuomazgas ir menkavertišumo kompleksą dalijasi ir judėjimo negalią turintys šiam tyrimui pasirinkti ekspertai.

*Kitas dalykas, norėdavau į šokius, norėdavau šokti <...> bet ne kiekviena sutikdavo šokti ir eiti į pasimatymus. Kažkaip turbūt **tada** pajutau, kad aš kitoks. Turbūt paauglystėj, matydamas, kaip draugai, bendraamžiai jau poruojasi, o tau norėdavosi, bet irgi... Norėdavosi, bet būdavo ir nedrąsu, ir galbūt ir atsirado ir nepilnavertiškumo **kompleksas, tada jau ir pradėjai suvokt, kad tu kitoks** (Juožas, 56 m., negalia įgyta).*

Artimas santykis su priešinga lytimi neabejotinai yra reikšmingas tolimesnei paauglio socializacijai, emociniam kapitalui, o taip pat ir skilusio *habitus* atstatymui. Bendraujant su priešinga lytimi, kyla pasitikėjimas savimi, virstantis tarsi patvirtinimu, jog esu toks kaip ir visi. „*kad ir su manim gali būti linksma*“. Paaugliai, suprasdami romantinių santykių laikinumą, stengiasi kuo greičiau užmegzti tvirtesnę ryšį, o jam nutrūkus skaudžiai išgyvena, ką parodė ne tik atlikti interviu, bet ir stebėjimo dalyvaujant tyrimo medžiaga. Vykdamas stebėjimą dalyvaujant reabilitacinėje įstaigoje jų santykiai buvo labai aiškiai matomi: ryškūs emociniai išgyvenimai tiek santykių pradžioje (euforija, noras bendrauti, pasitikėjimas savimi), tiek jiems nutrūkus (pasyvumas, depresija, sveikatos būklės pablogėjimas). Romantiniai santykiai turi ir labai teigiamų aspektų: pagerėja psichoemocinė būklė, sustiprėja noras dalyvauti socialiniame reabilitacinės įstaigos gyvenime. Remiantis stebėjimu dalyvaujant matome, jog judėjimo negalią turintys paaugliai, kurie sukuria romantinius santykius reabilitacinėje įstaigoje, atrodo laimingesni, daugiau savimi pasitikintys. Tačiau kai vienas iš poros išvyksta – kitas liūdi, o kiti – susiranda kitas poras. Socializacijos procesas reabilitacinėje ar gydymo įstaigoje priklauso nuo romantinių santykių sėkmės, ką patvirtina ir medicinos slaugytojos.

*Būna ir nusivylimai, ir teigiamos emocijos, ir iš laimės gali neužmigti, ir iš sielvarto gali neužmigti. Nu, atrodo, atvažiuoja piktas, būna irzlus, nu vienu žodžiu, tiktai teigiamai veikia ir į gydymo pusę ir kaip pasakyt – nu visapusiškai; vienas įsižiūri – kitas dėmesio nekreipia, o tai tada jau blogai būna. Tada tai jau visa reabilitacija nepatinka ir neigiamai veikia, ir gydytis nenori (medicinos slaugytoja Akvilė).*

Stebėjimas parodė, jog paaugliai laužo visuomenėje nusistovėjusius stereotipus, jog negalią turintys asmenys kuria romantinius santykius tik su negalią turinčiais

asmenimis. Tiek reabilitacinėje, tiek gydymo įstaigoje judėjimo negalią turintys paaugliai užmezgė santykius su sergančiais kitomis ligomis, tokiomis kaip skrandžio, kvėpavimo takų sutrikimai. Paaugliai, užmezgdami romantinį santykį reabilitacinės ar gydymo įstaigos erdvėje, puikiai supranta santykio laikinumą. Tačiau artimas ryšys reabilitacinėje įstaigoje neabejotinai suteikia pasitikėjimo savimi tiek būnant reabilitacinėje įstaigoje, tiek žvelgiant į tolimesnių santykių kūrimą už jos ribų. Tai vienas svarbių veiksnių, užtikrinančių sėkmingą / nesėkmingą judėjimo negalią turinčių paauglių socializacijos procesų reabilitacinėje įstaigoje.

Apibendrinus tyrimo duomenis išryškėja *habitus* skilimo ypatumai įgytos negalios poveikyje. Jie daugiausia pasireiškia tuo, jog judėjimo negalią įgiję paaugliai jaučiasi išplėšti iš įprasto socialinio gyvenimo, kas pasireiškia jų kultūrinio ir socialinio kapitalo, susidedančių iš iki negalios įgijimo įprastu laisvalaikiu, bei bendravimu su bendraminčiais, apribojimu. Skilusio *habitus* poveikyje, judėjimo negalią turintys paaugliai skelia savo gyvenimo patirtis į gyvenimo etapą iki negalios įgijimo ir po jos. Tai yra nulemta ir deformuoto kūno, kuris lemia identiteto kaitą – tapatinimasi su neįgaliaisiais bei visuomenės stigmą. Skilęs *habitus* skatina paauglio nežinią ir rūpestį dėl savo tolimesnės ateities perspektyvų. Iki tol turėtos ir siektos svajonės dažniausia lieka tik gražia, praeito gyvenimo etapo buvus sveikam, vizija.

Tuo tarpu įgimtą negalią turintys paaugliai neturi sveiko kūno potyrio. Jie dažniau nei negalią įgijusieji išgyvena menkavertiškumo kompleksą, patiria daugiau patyčių ir baimės, bendraujant su sveikais bendraamžiais.

# IŠVADOS

I. Remiantis P. Bourdieu lauko teorija bei *habitus* skilimo samprata ir taikant pušiau struktūrizuotus interviu su judėjimo negalią turinčiais paaugliais, tyrime dalyvavusiais ekspertais bei papildomais informantais formuojamos išvados, atspindinčios įgimtos ir įgytos judėjimo negalios paliestų paauglių identiteto, savarankiškumo ir besiformuojančio seksualumo aspektus:

- 1) Paauglių su įgimta judėjimo negalia socializacijos patirčių tyrimas rodo, jog paauglio *habitus* yra susiformavęs kaip fiziškai neįgalaus, sveiko kūno galimybių neturinčio individo *habitus*. To pasėkoje įgimtą judėjimo negalią turintis paauglys identifikuojausi su neįgalaus žmogaus padėtimi. Lietuvoje nėra vieno dominuojančio sveikatos modelio. Negalia yra stigmatizuojama, kas pasireiškia judėjimo negalią turinčių žmonių nuvertinimu, lytiškumo reikšmės niviavimu, vilties dėl sveikatos pagerėjimo praradimu, globos akcentavimu ar perdėta tėvų globa savo negalią turintiems vaikams. Ypač skausmingas pokytis įvyksta patyrus negalią paauglystėje. Nubraukiama besikaupianti socialinė patirtis, kas sąlygoja *habitus* skilimą. Ligos ar patirtos traumos poveikyje įgijęs negalią buvęs sveikas, dažnai aktyvia veikla užsiimdavęs, socialinį-kultūrinį kapitalą plėtojęs paauglys yra išplėšiamas iš jam įprasto socialinio lauko. Jo naujos socialinės patirtys iš esmės skiriasi nuo socializacijos proceso, buvusio prieš traumą. Be to, įgyta judėjimo negalia, skirtingai nuo įgimtą judėjimo negalią turinčių paauglių, dažniausiai yra klaidingai suvokiama kaip laikinas procesas, pasibaigiantis su reabilitacijos periodo pabaiga. Visa tai lemia buvusio sveiko žmogaus *habitus* transformacija, kurią įvardiname - skilusiu *habitus*. Antra vertus, dalis paauglių nesitaiksto su įgyta negalia ir nesiidentifikuoja su neįgaliaisiais. Kaip rodo turinčių judėjimo negalią ekspertų interviu duomenys, tokia nuostata padeda įveikti neigiamas *habitus* skilimo pasekmes ir sėkmingai reabilituotis. Nepasidavimas negaliai galimas ir turintiems įgimtą negalią. Tai lemia paties neįgaliojo *habitus* brandumas.
- 2) Judėjimo negalią įgiję paaugliai yra savarankiškesni už įgimtą negalią turinčius paauglius. Jų socialinė patirtis yra turtingesnė, turint sveiko kūno sukaupimą potencialą. Taigi skilęs *habitus* jokių būdu nereiškia susitaikymo su negalia, o neretai skatina paauglio aktyvumą. Įgimtą negalią turinčio paauglio *habitus* yra daugiau paveiktas neįgalumo stigmatizavimo, įvardinant neįgalųjį silpnu,



reikalaujančiu pagalbos. Toks požiūris neskatina judėjimo negalią turinčio asmens siekti savarankiškumo, o atlikti sergančiojo vaidmenį kartais tampa tiesiog patogu – visi rūpesčiai yra perimami šeimos narių ar artimųjų. Tačiau reikia turėti omenyje, kad tokią stigmatizuojančią nuostatą daugiau konstatavo papildomi informantai nei judėjimo negalią turintys paaugliai. Taigi net su neįgaliaisiais dirbantys specialistai yra paveikti neįgalumo stigmatizavimo.

- 3) Tiriant lytiškumo aspektą išryškėja tai, jog įgijusieji negalią, priešingai nuo gimusiųjų neįgaliais, sulaukia daugiau romantiško susidomėjimo, o ir patys atvirai rodo didesnę dėmesį pasirinktam asmeniui. Nors skilęs *habitus* neša praradimo skausmą, tačiau žadina siekį nepasiduoti, stengtis gyventi visavertį gyvenimą.

**Taigi pirmasis ginamasis disertacijos teiginys pasitvirtino tik iš dalies.** Tyrimas parodė, jog neįgaliais gimusieji išties yra dažniau suvokiami kaip reikalaujantys globos, visuomenės bei aplinkinių rūpesčio. Paauglystėje įgyta negalia pakeičia nusitovėjusį gyvenimo ritmą, lemia *habitus* skilimą. Tačiau neretai skilęs *habitus* būtent ir skatina nesusitaikstyti su negalia, neprarasti vilties pasveikti, gerinti savo fizinės galimybes, kaupiant socialinio-kultūrinio kapitalo išteklius siekti visaverčio socializacijos proceso lygiai su sveikais žmonėmis ar net juos lenkiant.

**II.** Tiek įgimtą, tiek įgytą judėjimo negalią turinčių paauglių tėvai patiria šoką, išgąstį, nerimą. Šeimos socialiniame lauke stebimos lydinčios negalią vidinės krizės. Įgimta judėjimo negalia sužlugdo tėvų laukto sveiko vaiko siekį, suardo jų turėtą „šeimos žemėlapią“ viziją. Iki tol su negalia nesusidūrę tėvai pirmą kartą susiduria su pilnu gailesčio ir užuojautos bei nerimo persmelktais artimųjų ir kitų aplinkinių žvilgsniais. Tai skatina jų norą izoliuotis, neplėsti socialinio – kultūrinio kapitalo spektro. Tuo metu paauglystės laikotarpyje įgyta judėjimo negalia dažnai provokuoja tėvų, o tuo pačiu ir paties paauglio negalios atmetimą, tikint jog viskas greitai susitvarkys. Įgytą negalią turinčių paauglių fizinės sveikatos būklė suvokiama kaip laikina, kas neskatina šeimos socialinio lauko aplinkos pritaikymo būtinumo, suvokiamo kaip nereikalingo dėl negalios „laikimumo“. Pasireiškia tiek aplinkinių, tiek paties paauglio fizinė galimybių neįvertinimas ar pervertinimas. Kita šeimos socialinė krizė yra orientuota į šeimos gyvenimą įeinančiais papildomais, tampančiais neatsiejamais nuo jų gyvenimo aktoariais – medikais, bei institucijomis, kurios teikia pagalbą negalios paliestoms šeimoms. Dažniau akcentuojamos neįgaliųjų patologijos, nei ieškoma jų integracijos visuomenėje galimybių.

Tyrimas parodė, kad tiek įgimtą, tiek įgytą judėjimo negalią turinčio paauglio tėvai labai įvairiai reaguoja į negalią. Vieni net atsisako pelningo darbo, ieškodami paprastesnės, dažnai mažiau apmokamos veiklos, labiau derančios prie paauglio priežiūros. Kiti savo išgyvenimus dėl vaiko negalios skandina alkoholyje. Tuomet įgimta vaiko, vėliau tampančio paaugliu, negalia neigiamai veikia tėvų, kaip poros, asmeninius santykius, kurie gali baigtis skyrybomis. Šeima, kurios nariu yra judėjimo negalią turintis paauglys, dažnai yra lydima šeimos socialiniame lauke patiriamų vidinių pokyčių, asmeninių išgyvenimų bei krizių.

Taigi **antrasis ginamasis teiginys pasitvirtino**. Negalia šeimoje išties sukelia krizes, vidinius pokyčius, tėvų asmeninius išgyvenimus bei pablogina jų, kaip poros, asmeninius santykius ir ekonominio kapitalo plėtrą.

**III. Mokykla** – tai tas socialinis laukas, kuriame įgimtą judėjimo negalią turintis paauglys patiria patyčias, kurios turi įtakos paauglio asmenybės formavimuisi, pasireiškiančiam menkavertiškumo ir sielvarto dėl negalios formomis. Tuo tarpu įgijus negalią paauglystės periodu, sulaukiama daugiau mokyklos bendruomenės dėmesio ir socialinio palaikymo. Įgytą negalią turintis paauglys dažnai suvokiamas kaip didvyris, kovojantis su gyvenimo iššūkiu. Įgimta judėjimo negalia ne tik suponuoja fizinį judėjimo apribojimą, bet ir įgimtą negalią turinčio asmens mentalinių galimybių nuvertinimą. Įgimtą negalią turintys mokiniai traktuojami kaip papildoma kliūtis klasės kultūriniam gyvenimui. Formuojasi „amžino vaiko“ – negalinčio savimi pasirūpinti asmens poziciją. P. Bourdieu lauko teorijos taikymas parodo, jog suvokimas, jog skiriesi nuo kitų, dažniausia ištinka būtent mokyklos socialiniame lauke, kuomet išeinama iš socialinio šeimos lauko ir patenkama į dar gyvenimiškos patirties neturinčių ir kartais tėvų dėmesio ar auklėjimo stokojančių paauglių, ir patirties darbe su neįgaliaisiais neturinčių švietimo įstaigos specialistų sąveikos lauką.

3.1. Bendrojo lavinimo mokyklos yra orientuotos į sveikus mokinius, neretai pamirštant judėjimo problemų turinčius moksleivius. Šiems bendrojo lavinimo mokyklose trūksta pagalbinių judėjimo priemonių: nuožulnių įvažiavimų – norint patekti į mokyklą, liftų – užtikrinančių galimybę dalyvauti pamokose, vykstančiose skirtinguose kabinetuose, neįgaliesiems pritaikytų tualetų. Todėl įgijus negalią paaugliui net reikia keisti mokyklą. Neretai dėl to judėjimo negalią turinčius paauglius atsisakoma priimti į švietimo įstaigą arba jie tik formaliai priskiriami prie mokykloje besimokančių, nors jie nelanko ar retai lanko mokyklą. Moksleivių klasė, kurioje judėjimo negalią turintis paauglys

mokosi tik formaliai, apie neįgalaus bendraklasio egzistenciją dažniausia net nežino arba žino nedaug. Dažnai judėjimo negalią turintis paauglys mokomas namuose. Ten jo mokymasis ženkliai skiriasi nuo mokinių, lankančių mokyklą. Nepatekimas į mokyklos socialinį lauką užveria duris bendravimui su bendraamžiais, skatina menkavertiškumo ir vienatvės jausmą, nesuteikia galimybės vystyti fizinius ir mentalinius gebėjimus, didina priklausomybę nuo aplinkinių.

### **Tai atspindi ir patvirtina trečią ginamąjį disertacijos teiginį.**

IV. Tyrimas atskleidė atvykimo į reabilitacijos ar gydymo įstaigą skirtumus tarp judėjimo negalią turinčių paauglių – įgimtą bei įgytą negalią turinčių ir gyvenančių su tėvais; ir iš asocialių šeimų ar gyvenančių globos namuose. Atvykę į reabilitacinę ar gydymo įstaigą įgimtą judėjimo negalią turintys paaugliai gana stipriai išgyvena laikiną išsiskyrimą su tėvais ir „priverstinę“ atskirtį nuo jų įprasto socialinio šeimos lauko. Čia išryškėja jų socialinio kapitalo ypatumai, atsiskleidžiantys per jų padidėjusį emocinį jautrumą, išreikštą sielvartą ar rūpestį dėl nežinios, laukiančios reabilitacinėje ar gydymo įstaigoje, nepaisant to, kiek kartų jie yra joje buvę. Nežinia dėl judėjimo trajektorijų pritaikymo tiek reabilitacinėje, tiek gydymo įstaigoje labiausiai kamuoja įgytą negalią turinčius paauglius. Jie ne visada adekvačiai įvertina savo turimas fizines galimybes, dažnai jas pervertindami persistengia gydymo eigoje atlikdami fizinius pratimus, tuo tik dar daugiau pakenkdami savo fizinei sveikatai. Socializacijos procesas reabilitacinėje įstaigoje taip pat ženkliai priklauso nuo santykių tarp skirtingų socialinių aktorių – gydytojo ir paciento santykių bei romantinių santykių sėkmės reabilitacinėje įstaigoje.

4.1. Stebėjimas dalyvaujant informantams žinant leido užfiksuoti ekonominio kapitalo poveikį tarp neįgalių paauglių, atvykusių iš šeimų, ir tų, kurie atvyko iš globos namų ar asocialių šeimų. Pastarieji stengiasi sudaryti įspūdį, jog jie nepatiria ekonominio kapitalo stokos, nors slapčiomis skolinasi vertingus daiktus ar pinigus iš kitų reabilitacinės įstaigos pacientų ar darbuotojų. Jie reikalauja daug didesnio dėmesio, daugiau manipuliuoja savo, kaip iš globos namų atvykusio neįgalaus paauglio, pozicija. Siekiama taip užtikrinti didesnę globą, pasireiškiančią dovanotais materialiniais ištekliais, tokiais kaip pinigai, drabužiai, daiktai. Nors yra lyties skirtumų: merginos stengiasi nuslėpti faktą, jog yra atvykusios iš globos namų, o vaikinai, priešingai, tuo didžiuojasi, demonstruodami savo „nepriklausomybę nuo tėvų ir savarankiškumą“. Ta-

čiau stebima ir „kita medalio pusė“: pacientais, atvykusiais iš globos namų ar asocialių šeimų, reabilitacijos periodu niekas nepasidomi, jie nesulaukia nei artimųjų, nei globos įstaigų darbuotojų dėmesio.

4.2. Tiriant gydytojo-paciento santykius, išryškėja gydytojo ir paciento bei medicinos slaugytojo – paciento santykių skirtumai. Medicinos slaugytojos pasikeisdamos visą parą dirba reabilitacinėje įstaigoje, o tai sudaro asmenišką santykį su judėjimo ir kitas negalias turinčiais paaugliais. Dažnai paaugliai, nepaisydami savo fizinės sveikatos būklės, yra linkę į didelį prieraišumą medicinos slaugytojoms. Tačiau stebimi ir neigiami poelgiai: nesilaikymas reabilitacinės įstaigos režimo, už kurį yra daugiausia atsakingos būtent medicinos slaugytojos. Tuo metu gydytojo ir paciento santykis yra pagrįstas abipusio bendradarbiavimo modeliu. Gydytojo – paciento santykiui didelės reikšmės turi pirmas judėjimo negalią turinčio paauglio susitikimas su jį gydysiančiu gydytoju. Paaugliams svarbu žinoti tikslią savo diagnozę, jos pasekmes ir gydymo proceso eigą. Būtent šios tikslios informacijos gavimas lemia pasitikėjimą gydytoju ir turi poveikį ne tik gydymo procesui, bet ir sėkmingai socializacijai reabilitacijos įstaigoje. Tyrimas parodė, kad abipusio bendradarbiavimo modelį lemia ir paauglio požiūris į gydytoją kaip reikšmingesnį, daugiau simbolinės galios nei medicinos slaugytoja turintį socialinį aktorių, reabilitacinės ar gydymo įstaigos socialiniame lauke.

4.3. Paauglių socializacijos proceso sėkmei reabilitacinėje įstaigoje turi ir jų užmegztas romantinis santykis ar itin draugiškas ryšys su reabilitacinėje įstaigoje besigydančiais pacientais. Remiantis stebėjimo dalyvaujant informantams žinant duomenimis išryškėjo, kad judėjimo negalią turintys paaugliai, kurie atvyksta iš globos namų ar asocialių šeimų, greičiau užmezga socialinius ryšius ne tik su reabilitacinės įstaigos darbuotojais, bet ir su juos dominančiais pacientais, nepriklausomai nuo jų negalios formos ar įgijimo laiko. Tai suteikia jiems džiaugsmo ir pasitikėjimo savimi, o turima negalia tiesiog yra pamirštama. Romantinių santykių sėkmė pagilina suvokimą, jog esi svarbus, reikalingas ir pastebimas, nepaisant negalios keliamų judėjimo trukdžių ar judėjimo problemų. Tačiau vienam iš draugų išvykus, negalios simptomai paūmėja, norima namo arba ieškoma kito artimo draugo.

**Taigi ketvirtas ginamasis teiginys pasitvirtino tik iš dalies.** Nebūtina užmegzti romantišką ryšį, norint sėkmingiau įsilieti į reabilitacinės įstaigos aplinką, nes ne tik romantiniai santykiai, bet ir abipusis draugiškas ryšys užtikrina didesnę norą dalyvauti socialiniame reabilitacinės įstaigos gyvenime.

\* \* \* \* \*

Atliktas tyrimas leido patikslinti ir pagilinti tyrimo pradžioje suformuluotus teiginius. Tyrime išryškėjusios tiek įgimtą ir įgytą judėjimo negalią turintiems paaugliams kylančios problemos, tiek paties tyrimo problemos yra pagrindas tolesniems tyrimams. Išskirsime dvi galimas būsimų tyrimų kryptis.

- Medicinos slaugytojų ir judėjimo negalią turinčių paauglių santykį, analizuojant medicinos slaugytojų darbo patirtis reabilitacinėje ar gydymo įstaigoje, tyrimus orientuojant į jų (ne)pasitenkinimą savo darbu, profesinėje veikloje kylančius trukdžius akcentuojant darbo stažą. Tas pagilintų supratimą, kodėl šiame tyrime išryškėjo skirtumai tarp gydytojo – paciento santykio ir medicinos slaugytojų (dažniau turinčių ilgesnį darbo stažą) – pacientų santykių.
- Kaniterapijos, hipoterapijos, delfinų terapijos reikšmę judėjimo negalią turinčio paauglio socializacijos procesui. Tokios temos formulavimas kyla iš judėjimo negalią turinčių paauglių išsakytos nuomonės bei išreikštos ypač teigiamos emocijos naminio gyvūno įtakos socializacijos procesui klausimais.

## REKOMENDACIJOS

Ištyrę judėjimo negalią turinčių paauglių socializacijos patirtis šeimoje, mokykloje, reabilitacijos įstaigose ir vadovaudamiesi tyrimo rezultatais bei išvadomis, pateikiame rekomendacijas tėvams, švietimo, reabilitacijos, gydymo įstaigų darbuotojams.

Rekomendacijos tėvams, auginantiems judėjimo negalią turinčius paauglius:

- Vengiant perdėtos globos, skatinti judėjimo negalią turinčio paauglio savarankiškumą;
- Nepriskirti neįgaliam paaugliui amžino vaiko pozicijos;
- Nepervertinti, bet ir nenuvertinti judėjimo negalią turinčio paauglio galimybių;
- Suprasti paauglio biologinės brandos proceso ypatumus atkreipiant dėmesį į jo lytiškumą;
- Tolygiai paskirstyti dėmesį tiek sveikoms, tiek negalią turinčioms šeimoms atžaloms;
- Gerinti namų aplinkos pritaikymą neįgaliam paaugliui.
- Skirti papildomų medicinos slaugytojų ar socialinių darbuotojų, kurie galėtų rūpintis judėjimo negalią turinčiu paaugliu namuose. Tai leistų jo tėvams neaukoti darbo, suteikiančio tam tikrą ekonominį kapitalą. Papildomi socialiniai darbuotojai ar medicinos slaugytojos namuose leistų judėjimo negalią turinčiam paaugliui mažiau jaustis priklausomu nuo savo tėvų, o turėdami darbą tėvai galėtų jaustis socialiai naudingi. Tai pagerintų ne tik šeimoje sąveikaujančių socialinių aktorių santykius, bet ir sumažintų dažnai stigmatizuojamų bedarbių ar globos pašalpos mokėtojų skaičių.

Rekomendacijos gydymo ir reabilitacinės įstaigos darbuotojams:

- Ypatingą dėmesį skirti pirmajam gydytojo ir paciento susitikimui.
- Paaugliui pirmą kartą vykstant į reabilitacinę įstaigą, išsamiai paaiškinti reabilitacijos svarbą jo sveikatai ir socializacijos procesui.
- Paaugliui suprantamai (nevartojant sudėtingų medicininių terminų) paaiškinti jo turimos negalios trikdžius, potraumines pasekmes, reabilitacijos proceso eigą.

- Padėti tiek judėjimo negalios paliestam paaugliui, tiek jo šeimai realiai įvertinti paauglio fizines galimybes.
- Padėti suvokti naują realybę paaugliui tapus neįgaliu po judėjimo traumos ar ligos.
- Skatinti teigiamą paauglio požiūrį į aktyvų gyvenimą, mokslą ir darbą, akcentuojant aktyvumo privalumus.
- Didinti laisvalaikio įvairovę, kuri leistų vienodai dalyvauti tiek sunkią, tiek lengvesnę judėjimo negalią turintiems paaugliams.
- Skatinti kaniterapijos, hipoterapijos taikymą reabilitacijos ar gydymo periodu.
- Išlaikyti tinkamą santykių ribą tarp paciento ir medicinos slaugytojų, nes šios dažnai skiria didesnę dėmesį pacientams iš globos namų ar asocialių šeimų. Dėmesys turi būti vienodai paskirstytas visiems pacientams, neišskiriant atskirų grupių.
- Medicinos slaugytojoms rengti specialius mokymus leidžiančius profesionaliai (nenaudojant simbolinės galios ir prievartos) spręsti kylančias problemas, liečiančias judėjimo negalios pacientus.
- Didinti specialiųjų pedagogų – laisvalaikio organizatorių ar jų padėjėjų skaičių.
- Ilginti medicinos slaugytojų atostogas ir kelti atlyginimus.

Rekomendacijos švietimo organizatoriams ir pedagogams:

- Taikyti integruotą sveikų mokinių ir neįgaliųjų ugdymą.
- Jau pedagoginių studijų metu įvesti specialų kursą apie neįgaliųjų mokinių lavinimą, akcentuojant negalią turinčių mokinių buvimą klasėje kaip įprastą, o ne gailestį keliantį procesą.
- Skirti vienodai atidų dėmesį tiek įgimtą, tiek įgytą negalią turintiems paaugliams švietimo proceso metu.
- Tiek besimokančius negalią turinčius paauglius, tiek jų tėvus plačiau supažindinti su paauglių seksualumo specifika, aiškinant natūralius biologinius procesus. Tai leistų tėvams labiau žvelgti į savo paauglius, kaip į besivystančius, bręstančius asmenis, neniveliuojant jų lyties ir neneigiant jų lytinės brandos.
- Po reabilitacijos ar gydymo periodo palaipsniui grąžinti paauglį į įprastą mokymosi krūvį.
- Švietimo įstaigose užtikrinti aplinkos prieinamumą neįgaliesiems.

## DISKUSIJA

Kalbant apie judėjimo negalią turinčių paauglių socializaciją šeimos, mokyklos ir reabilitacinės įstaigos institutuose, išryškėja skirtumas tarp judėjimo negalią paauglystės laikotarpyje įgijusių ir su judėjimo negalia gimusių paauglių. **Kas lemia tai, jog įgimtą ar ankstyvoje vaikystėje įgytą judėjimo negalią turintys paaugliai patiria daugiau patyčių mokykloje, yra dažniau atstumiami ar ignoruojami savo draugų bei artimųjų, nei judėjimo negalią paauglystės laikotarpyje įgiję paaugliai?**

Mokykloje **įgimtą** judėjimo negalią turintys paaugliai, reabilitacijos laikotarpiu išvykę į reabilitacijos ar gydymo įstaigą, yra pamirštami klasės draugų. Taip pat yra nenoriai priimami į klasės kultūrinius renginius, nes yra suvokiami kaip kliūtis, kuria reikės papildomai rūpintis. Mokykla - tai tas socialinis laukas, kurioje judėjimo negalią turintis paauglys patiria patyčių. Jos dažnai yra nukreiptos ne tik į negalios kūną, apsunkintą judėjimą, sutrikusią kalbą, bet ir į vizualinę išvaizdą: ne tokią madingą aprangą, paaugliams būdingus spuogus, nešiojamus akinius ar dantų kabes. Kas baisiausia, jog **įgimtą** judėjimo negalią turintis paauglys dažniausia patyčias priima kaip savaimę suprantamą dalyką ir jaučiasi kaltas dėl savo kitoniškumo. O tai pasireiškia baimė pasipriešinti skriaudikams. Taigi kyla klausimas: **kaip sustiprinti judėjimo negalią turinčių paauglių pasitikėjimą savimi?** Jeigu jie daugiau saviimi pasitikėtų, sugebėtų patys **savarankiškai** pasipriešinti (be socialinių pedagogų, mokytojų ar tėvų pagalbos – nes jų pagalba tik parodo paties paauglio silpnumą) ir užkirsti kelią patyčioms, tai galbūt ir patyčių būtų mažiau. Ar nepasitikėjimas savimi gimsta vien tik dėl negalios? **Kodėl visuomenėje nėra visiškai natūralaus negalią turinčio asmens priėmimo?** Ir ar **sociologai ar kiti mokslo atstovai gali pakeisti visuomenės požiūrį į „žmogų, kaip į žmogų“** sugriaunat „nematomą sieną“ tarp sveikųjų ir negalią turinčių asmenų?

„Nematoma siena“ ypač pasireiškia paauglystės laikotarpyje, kuomet kyla noras maištauti, išsiskirti iš kitų savo unikaliomis savybėmis, būti patraukiu ir įdomiu aplinkiniams. Čia judėjimo negalią turinčiam paaugliui gimsta sąmoningas supratimas, jog ir taip esi išskirtinis dėl savo kitokio, negalios paliesto kūno ir jo suvaržytų galimybių. Kyla jausmas, jog įgimtą judėjimo negalią turintis paauglys jau nuo savo pirmos diagnozės paskelbimo dienos yra pasmerktas vienatvei, gailesčiui, socialinei



atskirčiai, stigmati. Neįgaliais gimę asmenys paauglystės periodu ir patys brėžia ribą tarp savęs, kaip neįgaliojo, ir sveiko paauglio. Suvokdami savo kitoniškumą, sunkiau bendrauja su sveikais bendraamžiais. Arba priešingai – stengiasi šokiruoti savo elgesiu (pvz., viešai rūkyti, vartoti svaigalus ar necenzūrinius žodžius), visu pajėgumu ieškoti intymių santykių ar bent artimo ryšio. Kas dažniausia vėlgi baigiasi atstūmimu ir dar didesne nevirtimi, savo kitoniškumo sampratos įtvirtinimu.

**Igimtą negalią** turintys paaugliai lyginant juos su **įgytą negalią** turinčiais, yra perdėtai globojami savo tėvų, jų fizinės ir netgi mentalinės galimybės yra smarkiai nuvertinamos vien dėl įgimos judėjimo negalios, kuri toli gražu nėra susijusi su mąstymo gabumais (kai negalia ne kompleksinė). Įgimta judėjimo negalia dažnai yra rodiklis mokymuisi namuose ar specialiojo ugdymo mokykloje. Dažnai tą lemia ir aplinkos pritaikymo trūkumas. Apskritai keista, jog visuomenė yra konstruojama daugiausia orientuojantis tik į „sveikų žmonių“ poreikius. Nuožulnių įvažiavimų į pastatus, o ypač švietimo įstaigas, liftų, keltuvų stoka brėžia ribą tarp neįgalaus ir sveiko asmens. Tas įgalina igimtą, o dažnai ir įgytą judėjimo negalią turintį paauglį ieškoti lavinimosi aplinkos pagal savo judėjimo poreikius, o negalią įgijus – keisti mokyklą. Dėl vieno negalią įgijusio paauglio kurti judėjimo sutrikimų ar negalią turintiems asmenims pritaikytą aplinką dažnai suprantama kaip bereikalingas švietimo įstaigos ekonominio kapitalo švaistymas. Geranoriškumo trūkumas ir gobšumo perteklius ima viršų. O negalios tematika dažniausia yra visiškai užmiršta švietimo sistemoje. Vienas į negalią orientuotas mokykloje surengtas renginys dažniausia nesulaukia didelio dėmesio, tačiau mokykla čia jau užsideda „tolerancijos pliusiuką“. Kuo pedagogai mažiau dėmesio skirs šiai temai, tuo ji ir toliau bus nematoma ir nesuprantama sveikiems mokiniams. Būsiami pedagogai studijų rengimo metu nėra tinkamai informuojami neįgaliųjų lavinimo klausimais, kas galbūt ir yra visuomenės požiūrio į neįgaliuosius sutrūkusios grandies pradžia.

**Igimtą** negalią turintys paaugliai, priešingai nuo neįgaliais gyvenimo eigoje tapusių paauglių, patiria didesnę menkavertiškumo kompleksą, pasireiškiantį didesniu nepasitikėjimu savimi bendraujant su sveikais bendraamžiais, rodant dėmesį priešingai lyčiai. O sulaukus dėmesio kyla klausimas: „Ar nepasityčios, nenuvertins?“ „Gal žiūri todėl, kad keistai einu ar judu padedamas papildomų priemonių ar lydinčio asmens?“ Menkavertiškumo kompleksas, nepasitikėjimas savimi nulemia ir tolesnę dvasinę tylą, savaiminę izoliaciją ir natūralios integracijos visuomenėje baimę bei sampratą, iškylančią klausimais: „kodėl su manim bendrauja kiti? Iš gailės?“ „Kodėl kitiems esu amžinas vaikas?“. Šie neišspręsti klausimai atsispindi ne tik šiame

darbe, bet ir visuomenėje, kuri brėžia ribą tarp sveiko ir negalią turinčio asmens. Tai pasireiškia ignoravimu ir savaiminiu užsimerkimu prieš negalios žmogų. Ką daryti, kad tokie klausimai nekiltų? Ir kad negalia nebūtų suvokiama kaip likimas ar Dievo bausmė?

Priešingos situacijos – palaikymo, užuojautos ir paramos – sulaukia judėjimo negalią paauglystės laikotarpyje **įgiję** paaugliai. Lyginant su negalią gimusiais ar anks-tyvoje vaikystėje ją įgijusiais paaugliais, jie kur kas stipriau tiki, jog pasveiks ir grįš į įprastą savo gyvenimo ritmą. Kodėl negalią įgijęs asmuo paauglystės laikotarpiu sulaukia daugiau palaikymo ir pozityvaus požiūrio nei neįgalium gimęs paauglys?

Tačiau **neįgaliais paauglystės periodu tapę** paaugliai, o ir jų tėvai, kur kas sunkiau susitaiko su judėjimo negalios šeimoje būviu. **Ar psichologų, socialinių darbuotojų parama įgijus negalią paauglystės periodu neturėtų būti privaloma?** Nes įgijusieji negalią paaugliai dažnai galvoja, jog grįš į praėjusio gyvenimo tašką vos tik išėję iš ligoninės, o įgyta negalia – laikinas gyvenimo etapas. Tas dažnai lemia ir besaikį sportavimą, savo fizinių galimybių neįvertinimą ar pervertinimą, kas gali baigtis net dar didesniu pakenkimu fizinei sveikatai.

Šeimos, kurioje auga judėjimo negalią turintis paauglys, socialiniame lauke kylančios problemos yra daugiausia išprovokuotos vaiko ar paauglio judėjimo negalios. Jei negalia **įgyta** paauglystės laikotarpyje tėvai patys nenori pripažinti savo vaiko diagnozės, kas trukdo ir jam pačiam susitaikyti su savo negalia. Jeigu negalia **įgimta** – paauglys jau nuo kūdikystės yra apsuptas perdėtos aplinkinių globos, kas lemia jo nepasitikėjimą savo galbūt ne visai ribotomis galimybėmis. Dažnai visiškas susitaikymas su įgimta judėjimo negalia yra rodiklis nevykti į reabilitacijos įstaigą, mažiau skirti dėmesio sveikatos priežiūrai. **Kaip pasiekti, kad tėvai suprastų, jog judėjimo negalią turintis paauglys turi būti kiek įmanoma savarankiškesnis?**

Reta negalios paliesta šeima ieško psichologinės pagalbos ar specialistų palaikymo, nes dažniausiai žiūri į tai skeptiškai tikėdami, kad tai tik jų šeimos reikalas ir jie patys susitvarkys. Tam įtakos turi ir pakankamo ekonominio kapitalo san-kaupų stoka. Tėvų, kaip poros, santykiai taip pat dažnai pakimba ant plauko. Nes vaiko negalia tampa pačiu pagrindiniu jų rūpesčiu. Skyrybos, sielvarto malšinimas alkoholyje, ieškojimas kaltų, neigimas ar ilgalaikis nesusitaikymas su savo paties vaiko negalia vėlgi dažniau pasireiškia tose šeimose, kuriose gyvena **įgimtą** judėjimo negalią tu-rintis paauglys ar net keli negalią turintys paaugliai. **Kaip padėti tokias problemas patiriančioms šeimoms?** Socialiniai darbuotojai, medikai, psichologai tik epizodiškai apsilanko negalios paliestose šeimose, kita vertus, jie ir neprivalo ir net neturi

teisės nuolat būti šalia pagalbos reikalaujančių asmenų. **Kokia pagalba užtikrintų ilgalaikį poveikį, garantuojantį stabilesnę „šeimą“ kaip socialinės institucijos sąryšį?** O ką jau kalbėti apie negalios paliestas asocialias šeimas, kurios pelnosi iš savo vaikų negalios. Gaunamos neįgaliųjų šalpos išleidžiamos svaigalams. Apribotos tėvystės teisės, paauglių patekimas į globos institucijas lemia dar vieną gyvenimo smūgį. Neįgalus ir nereikalingas net patiems artimiausiems. Ateinantis supratimas, jog susidomėjimą kėlė tik gaunama pašalpa. Ar vaikų teisių apribojimas yra išeitis? Kaip rasti atsakymą orientuotą į negalią turinčio paauglio ir jo šeimos, o ypač asoci- alios šeimos, gerovę?

Nors jau kuris laikas, kaip įžengėme į XXI amžių, tačiau visuomenėje akivaizdžiai vis dar vyrauja medicininis sveikatos modelis. Mes gyvename „kreivų veidrodžių ka- ralystėje“, kurioje dominuoja sveiko, jauno, seksualaus kūno kultas. O negalią turin- tis asmuo dėl savo deformuoto, negalios paliesto kūno yra išstumiamas iš „sveikųjų“ pasaulio. Jis dažnai yra nematomas, neegzistuojantis arba vertinamas skeptiškai, su- teikiant jam didesnius apribojimus. Pamirštant apie jo egzistenciją ir lyg specialiai nepritaikant socialinės aplinkos.

Kalbant apie reabilitacinės įstaigos lauką ir ten epizodiškai besigydančių paauglių socializacijos patirtis, kyla klausimas, orientuotas į darbuotojų skaičių. Sunkią judėjimo negalią turintys paaugliai dažnai yra prikaustyti prie lovos ar neįgaliojo vežimėlio. Reabilitacijos periodu organizuojamo laisvalaikio metu jie dažniausiai nėra vežami į miestą, kuomet pasivaikščioti eina būrys lengvesnę judėjimo ar kitas negalias turinčių paauglių. **Ar didesnis specialiųjų pedagogų – laisvalaikio orga- nizatorių ar jų padėjėjų skaičius išspręstų šią problemą?** Vasaros metu, kuomet į laisvalaikio grupes patenka apie 30 įvairias negalias, o tarp jų ir judėjimo negalią turinčių paauglių, kurie tenka vienam ar dviem laisvalaikio organizatoriams, šiems, be abejonės, yra fiziškai sunku aprėpti tokių būrį neįgaliųjų, įvairių skirtingų poreikių turinčių paauglių grupes.

Taip pat kyla klausimas, skatinantis spręsti gydytojo – paciento, šiuo atveju **judėjimo negalią turinčio paauglio, ir medicinos slaugytojų santykio problemas.** Medicinos slaugytojos su reabilitacinėje ar gydymo įstaigoje besigydančiais paaugliais pakaitomis būna 24 valandas. Joms yra priskiriama per daug atsakomybės už **neadekvatų atlygį (636 eurus).** Medicinos slaugytojos yra atsakingos ne tik už pa- cientų sveikatos priežiūrą 24 valandas, bet ir naktinių budėjimų metu turi spręsti tarp paauglių kylančius konfliktus ar drausminti juos, kai krečia išdaigas. Judėjimo negalią turintys paaugliai į medicinos slaugytojas žiūri mažiau palankiai, lyginant

su gydytojais. Nes dabartinėje sveikatos priežiūros sistemoje medicinos slaugytojos atlieka ne tik pacientų sveikatos priežiūros funkcijas, bet ir turi kontroliuoti psichologinę atmosferą. Jei nakties metu, kai pacientai turi miegoti, ilsėtis, medicinos slaugytojoms talkintų socialinis darbuotojas ar psichologas, gal medicinos slaugytojų ir pacientų santykis būtų paremtas didesniu abipusiu pasitikėjimu sveikatos klausimais ir tarpusavio pagarba? **Kaip rasti išeitį apibrėžiančią medicinos slaugytojų ir pacientų santykių ribas?**

Taip pat pasakytina, kad paaugliai, atvykę iš asocialių šeimų ar globos namų, labai prisiriša prie personalo. Nes ir patys darbuotojai jiems rodo daugiau dėmesio, kas yra įtakojama to, jog šiais paaugliais dažniausia nepasidomi nei artimieji, nei globos namų darbuotojai. Bet padidintas dėmesys ir žmogiškas gailestis vėlgi brėžia ribą tarp judėjimo negalią turinčių paauglių iš globos namų bei šeimose augančių paauglių.

Būtina aptarti ir daugiau filosofinio pobūdžio klausimą, orientuotą į naminių gyvūną namuose, kaip sėkmingesnės socializacijos rezultatą. Naminis gyvūnas visada bus žmogaus draugas, globotinis ir didelis džiaugsmas. Tačiau kodėl jis yra dažniau suvokiamas kaip kur kas mielesnis nei artimas žmogus? Ir dažnai tampa vienteliu judėjimo negalią turinčio paauglio draugu? Kodėl mūsų visuomenė neigali natūraliai priimti negalios žmogų? Ir kaip pabėgti iš kreivų veidrodžių karalystės?

## LITERATŪROS SĄRAŠAS

1. Abel, M. (2002). Humor, stress, and coping strategies. *Humor -International Journal of Humor Research*, 15 (4), p. 365–381.
2. Abercrombie, N., Stephen, H., Bryan, S., and Turner (2006) *The Penguin dictionary of sociology*.
3. Alčiauskaistė, L. ir Šnikarova, A. (2013) Judėjimo negalių turinčių asmenų negalios priėmimo sąsajos su saviveiksmingumui ir suvokiama socialine parama. *Visuomenės sveikata*, Nr. 3, p. 62.
4. Aldschuler, S., Mackelprang, R. and Baker, R. (2008) Youth with disabilities: A standardized self-portrait of how they are faring. *Journal of Social Work in Disability & Rehabilitation*, No. 7 (1), p 1–18.
5. Almeida-Filho, N. (2006) Modèles de la santé et de la maladie: remarques préliminaires pour un théorie général de la santé. *Ruptures, revue transdisciplinaire en santé*, 11(1), p 122–146.
6. Alternatyvi ataskaita dėl Jungtinių Tautų neįgaliųjų teisių konvencijos įgyvendinimo Lietuvoje. Prieiga per internetą: [http://draugija.lt/wpcontent/uploads/2016/01/JT\\_Neigaliuju\\_teisiu\\_konvencijos\\_Alternatyvioji\\_ataskaita-1.pdf](http://draugija.lt/wpcontent/uploads/2016/01/JT_Neigaliuju_teisiu_konvencijos_Alternatyvioji_ataskaita-1.pdf), žr. 2016 m. kovo 16 d.
7. Ambrukaitis, J. (2005) *Specialiojo ugdymo kaitos bruožai*. Šiauliai: VšĮ Šiaulių universiteto leidykla.
8. Anderson, P. (1989). Issues in serving culturally diverse families of young children with disabilities. *Early Child Development and Care*, 50 (1), p. 167–188.
9. Aujoulat, I. and Doumont, D. (2009) Maladie chronique, adolescence et risque de non- athésion: un enjeu pour l'éducation des patients! Le cas des adolescents transplantés. Service Communautaire de Promotion de la Santé avec le soutien de la Communauté française de Belgique
10. Barillet-Lepley, M. (2001) Sexualité et handicap: le paradoxe des modèles. *D'Alter à Alius, du Statut d'adulte au statut d'handicapé*. Nègre P. (sud.). Paris: L'Harmattan. Prieiga per internetą: [http://www.creai-pacacorse.com/\\_depot\\_creai/documentation/116/116\\_17\\_doc.pdf](http://www.creai-pacacorse.com/_depot_creai/documentation/116/116_17_doc.pdf), žr. 2016 m. kovo 16 d.
11. Barker, C., Pistrang, N. and Elliott, R. (2002) *Research methods in counseling psychology*. Chigester: John Wiley, Sons Ltd.
12. Berger, P. L. and Luckamnn, T. (1999) *Socialinės tikrovės konstravimas*. Vilnius: Pradai.
13. Berns, R. (2009) *Vaiko socializacija. Šeima, mokykla, visuomenė*. Vilnius: Poligrafija ir informatika.
14. Bitinas, B., Rupšienė, L. ir Žydžiūnaitė V. (2008) *Kokybinių tyrimų metodologija*. Socialinių mokslų kolegija.

15. Bobrova, L. (2012) *Universitetinių studijų kūno kultūros ir sporto programų studentų gyvenimo ir stiliaus projektavimas vertybinių orientacijų kontekste*. Šiauliai: Šiaulių universitetas.
16. Bourdieu, P. and Wacquant, L. (2003) Įvadas į refleksyviąją sociologiją. Vilnius: Baltos lankos.
17. Bourdieu, P et al. (1999) *The weight of the world. Social suffering in contemporary society*. Polity Press
18. Bourdieu, P. (1996) Des familles sans nom. *Actes de la recherche en sciences sociales*. Nr. 113, juin. La famille dans tous ses états, p. 3–5.
19. Bourdieu, P. (1993) À propos de la famille comme catégorie réalisée. *Actes de la recherche en sciences sociales*. Nr. 100, p. 32–36.
20. Bourdieu, P. (1990). Droit et passe – droit. Le champ des pouvoirs territoriaux et la mis en œuvre des règlements. *Actes de la recherche en sciences sociales*, no 81/82, p. 86–97.
21. Bourdieu, P. and Passeron, J. C. (1990) *Reproduction in education and society*. London: Sage Publications. Prieiga per internetą: <http://www.public.iastate.edu/~carlos/607/readings/bourdieu1.pdf>, žr. 2016 m. birželio 1 d.
22. Bourdieu, P. (1986) Code et codification de habitus. *Actes de la recherche en sciences sociales*. De quel droit ? Nr. 64, p. 40–44.
23. Bourdieu, P. (1980) Le capital social. *Actes de la recherche en sciences sociales*. Nr. 31, p. 2–3.
24. Bourdieu, P. (1979) Les trois états du capital culturel. *Actes de la recherche en sciences sociales*. L'institution scolaire. r. 30, p. 3–6.
25. Bourdieu, P. and Passeron, J. C. (1964) *Les héritiers. Les étudiants et la culture*. Paris: Les édition de minuit.
26. Boutin, M. (2009) Socialisation précoce et handicap. *Contraste*, 1, Nr. 30, p. 121–131.
27. Brazienė, R. ir Mikutavičienė, I. (2013) Lietuvos jaunimo perėjimas iš švietimo sistemos į darbo rinką: švietimo, darbo ir užimtumo politikos aspektas. *Viešojo politika ir administravimas*, 12(1), p. 108–115. Kauno technologijos universitetas.
28. Broué, P. and Barange, K. (2013) Modalités pratiques et conditions de la consultation de transition. *Post'U*, p. 29–34. Prieiga per internetą: <http://www.fmcgastro.org/wp-content/uploads/file/pdf-2013/modalites-pratiques-conditions.pdf>, žr. 2016 m. rugpjūčio 3 d.
29. Burke, C. (2015) Habitus and Graduate Employment: A re/structured structure and the role of biographical research. In: Costa, C. and Murphy, M. *The Art of Application: Bourdieu, Habitus and Social Research*. London: Palgrave. Prieiga per internetą: <https://www.amazon.co.uk/Culture-Capitals-Graduate-Futures-Education/dp/113884053X>, žr. 2016 m. rugpjūčio 3 d.
30. Butkevičienė, R. (2001) Šeimų, su neįgaliais vaikais problemos. *Filosofija. Sociologija*, Nr. 1, p. 62–71.

31. Butkevičienė, R. (2002) Psichosocialinė pagalba šeimai slaugant vaiką: koncepcinis pagrindimas. *Sveikatos mokslai*. Nr. 4, p. 8–13.
32. Canpagna, N. (2012) La sexualité des handicapés. Faut-il la tolérer ou aussi l'encourager ? Genève, Labor et Fibes, 246 p.
33. Castels, M. (2006) *Tapatumo galia. I dalis*. Vilnius: Poligrafija ir informatika.
34. Corcuff, P. (2002) Respect critique. Prieiga per internetą: [http://www.scienceshumaines.com/respect-critique\\_fr\\_14207.htm](http://www.scienceshumaines.com/respect-critique_fr_14207.htm), žr. 2016 m. gegužės 25 d.
35. Costa, C. and Murphy, M. (eds.) (2015) *Bourdieu, Habitus and Social Research: The Art of Application*. Palgrave Macmillan: Houndmills.
36. Čiubrinsas, V. (2011) Identitetas ir identiteto poitika: antropologinės dimensijos tiant nacionalinį ir transnacionalinį saistymąsi. In: Čiubrinskas V.(sud.). *Lietuviškasis identitetas šiuolaikinės emigracijos kontekstuose*. Kaunas: Vytauto Didžiojo universiteto leidykla.
37. Debieve, H. (1999) *Exemple des établissements sociaux et médico-sociaux accueillent des adultes handicapés. Mémoire de directeurs d'établissements sociaux et médico-sociaux publics*. Ecole nationale de santé publique.
38. Destailats, J. M., Mazaux, J. M., Belio, Ch., Sorita, E., Surau, P., Lozes, S, Pelliagris, B. and Wiart, L. (2007) Le lien familial a l'épreuve du handicap: la consultation handicapée et famille (Service MPR – Pr Mazaux – CHU Bordeaux). Prieiga internetu: <http://www.ebissociety.org/actes-dr-destailats.pdf>, žr. 2015 m. gruodžio 29 d.
39. DiGiorgio, C. (2009) Applicatino of Bourdieuan theory to the inclusion of students with learning / physical challanges in multicultural shool settings. *International Journal of Inclusive Education*, No. 13 (2), p. 179–194. Prieiga per internetą: <http://www.tandfonline.com/doi/abs/10.1080/13603110701350622>, žr. 2016 m. sausio 4 d.
40. Diserence, A. D. and Mercier, M. (2001) L'adolescence et handicap – rupture et reperes. INSIEME. Prieiga per internetą: [http://insieme.ch/wp-content/uploads/2010/03/f\\_542\\_adolescence\\_handicap.pdf](http://insieme.ch/wp-content/uploads/2010/03/f_542_adolescence_handicap.pdf), žr. 2016 m. sausio 6 d.
41. Dyson, L. (1989) Adjustment of Sibilings of handicapped children: A comparison. *Journal of Pediatric Psychology*, 14 (2), p. 215–229. Prieiga per internetą: <http://jpepsy.oxfordjournals.org/content/14/2/215.full.pdf+html>, žr. 2016 m. birželio 1 d.
42. Dyson, L. D. and Fewell, R. R. (1989) The self-concept of siblings of handicapped children: A comparison. *Journal of Early Intervention*, 13, p. 230–238.
43. Dumas, G. (1948) La vie effective. Physiologie, psychologie, socialisation. Recueil de textes publiés entre 1892 et 1935. Les Presses universitaires de France. Priega per internetą: [classiques.uqac.ca/classiques/dumas\\_georges/la\\_vie.../fig\\_010.html](http://classiques.uqac.ca/classiques/dumas_georges/la_vie.../fig_010.html), žr. 2016 m. gegužė 3 d.
44. Doucet, H. and Wilkins, J. (2005) L'autonomie et la relation du médecin avec l'adolescent. Prieiga per internetą : <http://www.acsa.-caah.ca/>, žr. 2016 m. gegužė 17 d.

45. Eames, E. and Eames, T. (2001) Bridging differences within the disability community: The assistance dog movement. *Disability Studies Quarterly*, 21 (3), 55–66. Prieiga per internetą: <http://dsq-sds.org/article/view/293/335>, žr. 2013 m. lapkričio 22 d.
46. Edwards, C. and Imrie, R. (2003) Disability and bodies as bearers of value. *Sociology*, 37 (2), 239–256. SAGE journals. Prieiga per internetą: <http://soc.sagepub.com/content/37/2/239.full.pdf+html>, žr. 2016 m. balandžio 27 d
47. Éthique de la recherche avec des êtres humains. Conseil de recherches en sciences humaines du Canada. Instituts de recherche en santé du Canada. 2010. Prieiga per internetą: [http://www.ger.ethique.gc.ca/pdf/fra/eptc2/EPTC\\_2\\_FINALE\\_Web.pdf](http://www.ger.ethique.gc.ca/pdf/fra/eptc2/EPTC_2_FINALE_Web.pdf), žr. 2016 m. gegužės 3 d.
48. Friedman, S. (2015) ‘Habitus Clivé and the Emotional Imprint of Social Mobility’, *Sociological Review*, No. 64, p. 129–147. Prieiga per internetą: <http://www.sociologicalreview.com/blog/what-is-the-habitus-clive.html>, žr. 2016 m. birželio 6 d.
49. Fries, V. (2012) Le choix de du corps à corps (corps accord). Charleroi. Paris. Prieiga per internetą: [https://www.aviq.be/handicap/pdf/actualites/agenda/colloque-3-fevrier-2012/Atelier-4\\_resume-des-idees.pdf](https://www.aviq.be/handicap/pdf/actualites/agenda/colloque-3-fevrier-2012/Atelier-4_resume-des-idees.pdf), žr. 2016 m. rugpjūčio 1 d.
50. Gadamer, H. G. (1999) *Istorija. Menas. Kalba*. Vilnius: Baltos lankos.
51. Gaižutytė, Ž. (2002) Percepcijos problema P. Bourdieu kultūros ir meno sociologijoje. *Kultūrologija. Lietuvos menas permainų laikais*, Nr. 9, p. 395–409.
52. Gallien, P., Nicolas, B., Douvergne, F., Pétrilli, S., Houedacor, J. And Roy D. Duruflé (2007) La douleur chez le sujet adulte infirme moteur cérébral. *Annales de réadaptation et de médecine physique*, Nr. 50, p. 558–563.
53. Gaudin, J.-P. (2001) L’acteur. Une notion en question dans les sciences sociales. *Revue européenne des Sciences sociales*, XXXIX, 121, p. 7. Prieinamas internete nuo 2009 m. gruodžio 11 d. Prieiga per internetą: <https://ress.revues.org/641#tocto1n2>, žr. 2016 m. rugpjūčio 20 d.
54. Gečienė, I. (2002) The notion of power in the theories of Bourdieu, Foucault and Baudrillard (Galios sąvoka Bourdieu, Foucault ir Baudrillardo teorijose). *Sociologija, mintis ir veiksmai*, Nr. (2) 10, p. 116–124
55. Gedvilienė, G., Baužienė, Z. Ir Darbutaitė, O. (2008) *Šeimos vaidmuo judėjimo sutrikimų turinčių vaikų socialiniams gebėjimams*. Kaunas: Vytauto Didžiojo universitetas.
56. Giddens, A. (2000) *Modernybė ir asmens tapatumas*. Vilnius: Pradai.
57. Giddens, A. (2005) *Sociologija*. Vilnius: Poligrafija ir informantika.
58. Girdvainis, G. (2012) Patyčios tarp mokinių bendrojo lavinimo mokykloje: samprata, dalyviai, priežastys ir padariniai. *Socialinis ugdymas*. Nr. 5, p. 18–29.
59. Goffman, E. (1975) *Stigmatė. Les usages sociaux du handicap*. Paris: Les Éditions de Minuit [1963], p. 57.



60. Gradeckienė, S. (2002) Vaiko negalės įtaka visos šeimos gyvenimo kokybei. *Biomedicina*, 2(1).
61. Hallahan, D. P. and Kauffman, J. M. (2003) *Ypatingieji mokiniai*. Vilnius: Alma littera.
62. Hamlin, Lins. C. (2001) *Beyond relativism: Raymon Boudon, cognitive rationality and critical realism*. *Routledge Studies in Critical Realism*. Prieiga per internetą: [http://samples.sainsburysebooks.co.uk/9781134575930\\_sample\\_510826.pdf](http://samples.sainsburysebooks.co.uk/9781134575930_sample_510826.pdf), žr. 2016 m. birželio 1 d.
63. Hanna, W. J., and Rogovsky, B. (1991) Women with disabilities: Two handicaps plus. *Disability, Handicap & Society*, 6 (1), p. 49–63.
64. Hansen, B. Lemme (2003) *Suaugusiojo raida*. Vilnius: Poligrafija ir informatika.
65. Harro, B. (2013). The cycle of socialization. Readings for diversity and social justice, 45–52. Prieiga per internetą: <http://it.scribd.com/doc/12817387/Haro-B-The-Cycle-of-Socialization#scribd>, žr. 2016 m. kovo 22 d.
66. Huet, D. (2000) Une logique d'ouverture et une dynamique partenariale pour favoriser la socialisation des adolescences de l'un IME. Mémoire de l'École Nationale de la Santé publique. Prieiga per internetą: <http://documentation.ehesp.fr/memoires/2002/cafdes/huet.pdf>, žr. 2016 m. kovo 22 d.
67. Imbrasaitė, J. (2004) Socialinis kapitalas ir politinis dalyvavimas Lietuvoje. *Sociologija. Mintis ir veiksmai*, 1
68. International Association of Human-Animal Interaction Organizations. Prieiga per internetą: <https://habricentral.org/groups/people-and-animals-journal>, 2016 m. balandžio 7 d.
69. Ivanauskas, J. (2009) *Fizinę negalią turinčių asmenų, dalyvaujančių sportinėje veikloje, gyvenimo kokybė*. Šiauliai: Šiaulių universitetas.
70. Journet, N. (2002) *Les filles d'une brillante théorie. Entretien avec Jeffrey C. Alexander*. Prieiga per internetą: [http://www.scienceshumaines.com/respect-critique\\_fr\\_14207.htm](http://www.scienceshumaines.com/respect-critique_fr_14207.htm), žr. 2016 m. gegužės 26 d.
71. Jousset, C. - Relecture : JP Visier - Relecture 2008 : JP Raynaud. 1ère partie : Modules transdisciplinaires - Module 1 : Apprentissage de l'exercice médical - Objectif 1(a) : Relation médecin-malade, personnalisation de la prise en charge médicale avec l'enfant, l'adolescent. Prieiga per internetą: <http://www.medecine.upstlse.fr/DCEM2/module1/module01/1.RELATION.pdf>, žr. 2013 m. lapkričio 24 d.
72. Jungtinių Tautų Neįgaliųjų teisių komiteto rekomendacijos Lietuvai (2016). Prieiga per internetą: <http://www.ndt.lt/jungtiniu-tautu-neigaliuju-teisiu-komiteto-rekomendacijos-lietuvai/>, žr. 2016 m. liepos 9 d.
73. Juodaitytė, A. ir Savickas, A. Hermeneutikos tyrimo taikymas šiuolaikiniame edukologijos moksle. *Acta pedagogica Vilnensia*, Nr. 30, p. 24–33.
74. Jurgelėnas, A., Norvaišas, S., Juozulynas, A., Prapiestis, J., Venalis, A. ir Savičiūtė, R. (2011) Sveikatos socialinio saito kokybinis vertinimas. *Gerontologija*, 12 (2), p. 104–109.

75. Kabašinskaitė, D. (2002) Vaikystės sociologija, vaikų teisės ir vaikų politika. *Filosofija. Sociologija*, Nr. 3, p. 43–49.
76. Kiušaitė, J. ir Kuodytė, V. (2013) Lėtinių neurologinių sutrikimų įtaka vaikų gyvenimo kokybei. *Socialinis ugdymas*, Nr. 3, p. 108–120.
77. Kraniauskienė, S. (2004) Ideniteto tyrimo matmenys: kartų identiteto paieška XX a. lietuvių biografijose. *Sociologija. Mintis ir veiksmas*, Nr. 2.
78. Kreiviniene, B., Zuhbaya, N. ir Aširovienė, L. (2014) Kaniterapijos užuomazgos Lietuvoje. Vieno atvejo studija. *Tiltai*, 3, p. 109–122.
79. Kunzmann, P. and Burkard, F. P. (1998) *Wiedmann Filosofijos atlasas*. Vilnius: Alma littera.
80. Kupčinskaitė, R. (2012) Žmonių, judančių neįgaliojo vežimėliu, kultūrinis laukas: *Monciškių atvejis*. Kaunas: Vytauto Didžiojo universitetas. Kvieskienė, G. (2003) *Pozityvioji socializacija*. Vilnius: Vilniaus pedagoginio universiteto leidykla.
81. La situation des enfants dans le monde 2011 © Fonds des Nations Unies pour l'enfance (UNICEF) Février 2011. Prieiga per internetą: [http://www.unicef.org/french/sowc2011/pdfs/SOWC-2011-Main-Report\\_FR\\_02092011.pdf](http://www.unicef.org/french/sowc2011/pdfs/SOWC-2011-Main-Report_FR_02092011.pdf), žr. 2016 m. rugpjūčio 1 d.
82. Lanners, M. and Lanners, R. (2008) Éducation et soutien à la parentalité. Les attentes des parents ayant un enfant handicapé. *La revue internationale de l'éducation familiale*, 1 (n° 23), p. 15–38. Prieiga per internetą: <https://www.cairn.info/revue-la-revue-internationale-de-l-education-familiale-2008-1-page-15.htm>, žr. 2016 m. rugpjūčio 1 d.
83. Lazdauskaitė, S. (2011) *Paauglių saugumo mokykloje ypatumai: veiksmų analizė*. Šiauliai: Šiaulių universitetas.
84. Lazdauskas, T. (2012) *Išsiskyrimo su tėvais psichologinis poveikis vaikui*. Vilnius: Lietuvos edukologijos universitetas.
85. Leliūgienė, I. (1997) Žmogus ir socialinė aplinka. Kaunas: Technologija.
86. Leonavičius, V. Baltrušaitytė, G. ir Naujokaitė, A. (2007) *Sociologija ir sveikatos priežiūros paslaugų vartotojas*. Kaunas: Vytauto Didžiojo universitetas.
87. Leonavičius, V., Norkus, Z. ir Tereškinas, A. (2005) *Sociologijos teorijos*. Kaunas: Vytauto Didžiojo universitetas.
88. Leonavičius, V. (2003) *Sociologija*. Kaunas: Vytauto Didžiojo universitetas.
89. Leonavičius, V. (2003) Sociologijos recepcija Lietuvoje. Sveikatos sociologijos atvejis. *Filosofija. Sociologija*, Nr. 3.
90. Leonavičius, V. (2003) Pacientų pasitenkinimo bendrosios praktikos gydytojo paslaugomis analizė, sveikatos modelio atžvilgiu. *Sociologija. Mintis ir veiksmas*, 1, p. 93–101.
91. Lewin, K. (2007) *Lauko teorija socialiniuose moksluose. Rinktiniai teoriniai straipsniai*. VU specialiosios psichologijos laboratorija.

92. Lietuvos neįgaliųjų socialinės integracijos įstatymas. Prieiga per internetą: <http://www.litlex.lt/scripts/sarasas2.dll?Tekstas=1&Id=1722#2str>, žr. 2016 m. rugpjūčio 1 d.
93. Lietuvos Respublikos socialinės apsaugos ir darbo ministerijos pateiktos neįgalumo statistikos ir dinamikos duomenys. Prieiga per internetą: <http://www.socmin.lt/lt/socialine-integracija/neigaliuju-socialine-integracija/statistika.html>, žr. 2016 m. sausio 6 d.
94. Lizardo, O. (2009, 2004) The cognitive origins of Bourdieu's habitus. *Journal for the Theory of Social Behaviour*, 34 (4), p. 375–401. Prieiga per internetą: <https://www.researchgate.net/file.PostFileLoader.html?id=522dacd3d11b8bd27cd0ba25&assetKey=AS%3A272141335891968%401441894958539>, žr. 2016 m. liepos 2 d.
95. Luobikienė, I. (2011) *Socialinių tyrimų metodika*. Kaunas: Technologija.
96. Luobikienė, I. (2005) *Socialinių tyrimų metodika*. Kaunas: Technologija.
97. MaDonouht, P. and Polzer, J. (2012) Habitus, hysteresis, and organizational change in the public sector. *Canadian journal of sociology / Cahiers canadien de sociologie*, No. (37) 4, p. 357–379.
98. Maynert, J. I. (2008) *Le petit larousse. Žodynas. Larousse*. Paris.
99. Markovienė, J., Paukšytė, J. ir Lazdauskas, T. (2008) Judėjimo negalią turinčių 12–16 metų paauglių vidinės darnos ir elgsenos ypatumai. *Pedagogika*, t. 89. VPU.
100. Marugami, M. W. (2009) Disability and identity. *Disabilities Studies Quarterly. The First Journal of Disability Studies*, No. 4.
101. Matulionis, A. V. (2001) *Sociologija*. Vilnius: Homo liber.
102. Mažeikis, G. (2003) Kultūrinio ir simbolinio kapitalo gamyba „Disney“ fenomenas. *Problemos*, p. 52–63.
103. Maxwell, J. A. (1996) *Qualitative research design: An interactive approach*. London: Thousand Oaks, CA: Sage.
104. Mercier, M. (2004) *L'identité handicapée*. Presses universitaires de Namur.
105. Méda D. (2002) Le capital social: un point de vue critique. *Altern. Économiques/l'économie politique*, 2 (14), p. 36–47. Crain. Info.
106. Murphy, M., Costa, C. (2016). *On Bourdieu, social theory and education*. London and New York: Routledge. Taylor & Francis group.
107. Nacionalinė žmonių su negalia socialinės integracijos 2010–2012 m. programa. Patvirtinta Lietuvos Respublikos Vyriausybės 2009 m. birželio 23 d. nutarimu Nr. 4. Prieiga per internetą: [www.mususeima.lt/uploads/documents/np\\_projektas\\_06\\_23.doc](http://www.mususeima.lt/uploads/documents/np_projektas_06_23.doc), žr. 2016 m. rugpjūčio 28 d.
108. Neįgalumo ir darbingumo nustatymo tarnyba prie Lietuvos Respublikos socialinės apsaugos ir darbo ministerijos, 2014. Pasaulinė ataskaita apie neįgalumą. Prieiga per internetą: [http://apps.who.int/iris/bitstream/10665/70670/64/WHO\\_NMH\\_VIP\\_11.01\\_lit.pdf](http://apps.who.int/iris/bitstream/10665/70670/64/WHO_NMH_VIP_11.01_lit.pdf), žr. 2016 m. gegužės 18 d.

109. Obolonsky, C. G. (2012) Le postmodernisme: une réalité socioculturelle française. Prieiga per internetą: [http://www.academia.edu/1786306/Le\\_postmodernisme\\_une\\_realite\\_socioculturelle\\_francaise](http://www.academia.edu/1786306/Le_postmodernisme_une_realite_socioculturelle_francaise), žr. 2013 m. lapkričio 1 d.
110. Okunevičiūtė-Neveauskienė L. Neigaliųjų integracija į darbo rinką: padėties vertinimas ir užimtumo didinimo galimybės. *Filosofija. Sociologija*, 23 (2), p. 136–144, © Lietuvos mokslų akademija.
111. Oliver, M. (2004) Chapter 2. In: *Implementing the Social Model of Disability: Theory and Research*, edited by Colin Barnes and Geof Mercer; Leeds: The Disability Press, p. 18–31). Prieiga per internetą: <http://disability-studies.leeds.ac.uk/files/library/Barnes-implementing-the-social-model-chapter-2.pdf>, žr. 2016 m. rugpjūčio 28 d.
112. Organini, B. (2005) *Approche sociologique du handicap*. Prieiga per internetą: <http://www.moteurline.apf.asso.fr/spip.php?article1239>, žr. 2015 m. rugpjūčio 2 d.
113. Pakrosnis, R. ir Čepukienė, V. (2009) Paauglio psichologinių sunkumų klausimynas: sudarymas ir pirminė psichometrinė analizė. *Tarptautinis psichologijos žurnalas: biopsichosocialinis požiūris*, Nr. 3, p. 932. VDU.
114. Patyčių dėl įvairių tapatybės aspektų paplitimas Lietuvos mokyklose. Tyrimo ataskaita. Prieiga per internetą: <http://www.lygybe.lt/data/public/uploads/2015/12/patyciu-del-ivairiu-tapatybes-aspektu-paplitimas-lietuvos-mokyklose.pdf>, žr. 2016 m. rugpjūčio 1 d.
115. Petrušauskaitė, V. (2014) Ankstyvas romų vaikų pasitraukimas iš švietimo sistemos Vilniaus mieste: Švietimo lauko analizė. LSTC.
116. Petružytė, D. (2014) Tyrėjo subjektyvaus patyrimo episteminė reikšmė lauko tyrimuose. *Socialinė teorija, empirija, politika ir praktika*, VU. Prieiga per internetą: <http://www.zurnalai.vu.lt/files/journals/180/articles/2665/public/7-20.pdf>, žr. 2016 m. birželio 1 d.
117. Pivorienė, J. (2003) Integracijos modeliai: nuo medicininės reabilitacijos ir finansinės kompensacijos prie visuminio požiūrio į neįgalumą. *Socialinio neįgalumo aspektai: žmogui reikia žmogaus*. Kaunas: Vytauto Didžiojo universitetas.
118. Pivorienė, J. (2001) *Judėjimo negalią turinčių asmenų socialinė integracija*. Vilnius: Lietuvos filosofijos ir sociologijos institutas.
119. Plaisance, É. And Zaffran, J. (2007) *Quelle école pour les élèves handicapés?* Paris : La Découverte, 181 p. Prieiga per internetą: <https://rfp.revues.org/912>, žr. 2016 m. kovo 22 d.
120. Porceli, P., Ungar, M., Liebenberg, L. and Trépanier, N. (Micro) mobility, disability and resilience: Exploring well-being among youth with physical disabilities. *Disability & Society*, April. Routledge. Tylor & Francis.
121. Poviliūnas, A. Žiliūkaitė, R. ir Beresnevičiūtė, V. (2012) *Profesinės veiklos lauko tyrimas*. Vilnius: Vilniaus universitetas.

122. Putman, D. R. (1995) Bowling Alone: America's Declining Social Capital *Journal of Democracy*, January 1995, p. 65–78. Prieiga per internetą: <http://archive.realtor.org/sites/default/files/BowlingAlone.pdf>, žr. 2016 m. kovo 22 d.
123. Ragusa, B. and Arline M. (2011) Expérience d'art – thérapie au sein de la section d'éducation pour adolescents en situation de handicap avec troubles associés à l'institut d'éducation motrice de Moselle. Université François Rabelais. Prieiga per internetą: [http://www.applis.univ-tours.fr/scd/Medecine/Art-Therapie/2011\\_Art-Therapie\\_Brette-RagusaMichaelaArline.pdf](http://www.applis.univ-tours.fr/scd/Medecine/Art-Therapie/2011_Art-Therapie_Brette-RagusaMichaelaArline.pdf), 2015 m. rugsėjo 4 d.
124. Raila, G., Naujokaitė, I., Valius, L., Leonavičius, V. ir Baltrušaitytė, G. (2013) Mediciniškai nepaaiškinami negalavimai: šeimos gydytojų patirtys. *Kultūra ir visuomenė*, 4 (1). VDU.
125. Ravaud, J. F. and Fardeau M. (1994) Insertions sociale des personnes handicapées: méthodologies d'évaluation. CTNRHI. INSERM. Paris. Prieiga per internetą: [http://classiques.uqac.ca/contemporains/handicap\\_et\\_inadaptation/documents\\_CTNERHI/CTNERHI\\_210/CTNERHI\\_210.pdf](http://classiques.uqac.ca/contemporains/handicap_et_inadaptation/documents_CTNERHI/CTNERHI_210/CTNERHI_210.pdf), žr. 2016 m. kovo 29 d.
126. Red Noses clowns doctors international. Prieiga per internetą: <https://www.rednoses.eu/>, žr. 2016 m. kovo 24 d.
127. Rėklaitienė, D., Karpavičiūtė, S. ir Požėrienė, J. (2011) Fiziškai neįgalių asmenų gyvenimo kokybė darbinės veikos ir šeiminių padėties aspektais. *Filosofija. Sociologija*, 22 (2), p. 187–197, © Lietuvos mokslų akademija, 2011.
128. Riceur, P. (2001) *Egzistencija ir hermeneutika. Interpretacijų konfliktas*. Sudarytojas A. Saverdiolas. Vilnius: Baltos lankos.
129. Roth, W. (1977) The Sociology of physical disability and rehabilitation. *The Journal of Human Resources*, 12, (4) (Autumn), p. 561–563.
130. Ruolytė, R., sud. (2005) Vilniaus universiteto atstovybė. *Pažink negalią. Praktiniai patarimai negalios etiketo klausimais*. Vilnius: Etnomedijos intercentras. Prieiga per internetą: <http://www.vdu.lt/wp-content/uploads/2012/07/35091.pdf>, žr. 2016 m. rugpjūčio 20 d.
131. Ruolytė-Verschoore, R. (2012) *Neįgaliųjų patirtys švietimo sistemoje*. Kaunas: Vytauto Didžiojo universitetas.
132. Ruškus, J. ir Mažeikis, G. (2007) *Neįgalumas ir socialinis dalyvavimas. Kritinės patirties ir galimybių Lietuvoje refleksija*. Šiauliai: Šiaulių universiteto leidykla.
133. Ruškus, J. (2002) *Negalios fenomenas*. Šiauliai: Šiaulių universitetas.
134. Ruškus, J. (2002a) Šeima, auginanti neįgalųjį vaiką Lietuvoje: *psichosocialinis portretas*. Tyrimo ataskaita. Vilnius: Viltis.
135. Samsanavičiūtė, Z. Neįgaliųjų lytinio gyvenimo problemos. Prieiga internetu: [http://www.club13.lt/straipsniai/kz36/teis\\_gyn2.htm](http://www.club13.lt/straipsniai/kz36/teis_gyn2.htm), žr. 2016 m. gegužės 12 d.
136. Seiburg, E. M., MacMorris, B. J., Grawick, A. W. And Scal, B. P. (2015) Disability and discussions of health – realted behavior between youth and health care providers. *Journal of Adolescent Health*, 57, p. 81–86.

137. Sereikienė, J. ir Šilėnienė, B. Patyčių paplitimas ir raiška paauglystėje. *Jaunųjų mokslininkų darbai*, 1 (39). ŠU.
138. Shakspear. T. (1996) Chapter 6. In *Exploring the Divide*, edited by Colin Barnes and Geof Mercer, Leeds: The Disability Press, p. 94–113). Prieiga per internetą: <http://disability-studies.leeds.ac.uk/files/library/Shakespeare-Chap6.pdf>, žr. 2015 m. gruodžio 10 d.
139. Shikako-Thomas, K. and Law, M. (2015) Policies supporting participation in leisure activities for children and youth with disabilities in Canada: From policy to play. *Disability & Society*, 30 (3), p. 381–400.
140. Skučas, K. (2012) Asmenų, patyrusių nugaros smegenų pažeidimą, resocializacijos galimybės savivertės ir biosocialinių įgūdžių aspektas. *Specialusis ugdymas*, 2 (27), p. 42–47. Kaunas: Lietuvos sporto universitetas. Skučas, K. (2010) Sportuojančių ir nesportuojančių Lietuvos fiziškai neįgalių asmenų socializacijos galimybės psichosocialinės sveikatos aspektu. *Filosofija. Sociologija*, 21(2), p. 179–185. @ Lietuvos mokslų akademijos leidykla.
141. Starke, M. and Möller, A. (2002) Parents' needs for knowledge concerning the medical diagnosis of their children. *J Child Health Care*, Dec., 6 (4), p. 245–257. Prieiga per internetą: <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/12135826>, žr. 2015 m. rugsėjo 4 d.
142. Steinberg, L (1989) *Adolescence*. Urie Bronfenbrenner; Cornell University.
143. Sutton, C. (1999) *Socialinis darbas, bendruomenės veikla ir psichologija*. Vilnius: VU Specialiosios psichologijos laboratorija. Šėporaitytė, D. (2006) Negalia ir lytis. Fiziškai neįgalių moterų moteriškumo sampratos., *Sociologija. Mintis ir veiksmas*, 2, p. 108–130.
144. Šukys, S. *Socialinių mokslų tyrimų etikos problemos*. Kaunas: Lietuvos kūno kultūros akademija. Švietimo ir mokslo ministerijos pranešimas spaudai: Pasaulio švietimo forume apsispręsta dėl švietimo gairių. Prieiga per internetą: [https://www.smm.lt/web/lt/pranesimai\\_spaudai\\_naujienos\\_1/pasaulio-svietimo-forume-apsispręsta-del-ateities-svietimo-gairiu-](https://www.smm.lt/web/lt/pranesimai_spaudai_naujienos_1/pasaulio-svietimo-forume-apsispręsta-del-ateities-svietimo-gairiu-), žr. 2016 m. kovo 16 d.
145. Taljūnaitė, M. (2009) Tautinio tapatumo politika: teorinės paradigmos paieškos ir modeliai. *Filosofija. Sociologija*, 20(4), P. 292–301, @ Lietuvos mokslų akademija, 2009.
146. Tan, H., Wilson, A. and Oliver, I. (2009) Ricoeur's theory of interpretation: An instrument for data interpretation in hermeneutic phenomenology. *International Journal of Qualitative Methods*, (8) 4.
147. Tarptautinės gyvūnų terapijos konferencijos: „Nematomos gamtos galios“ pranešimai. Prieiga per internetą: <https://ec.europa.eu/epale/sites/epale/files/2014-epale-lt-00098.pdf>, žr. 2016 m. balandžio 7 d.
148. Thomas, C. (2007) *Sociologies of disability and illness: Contested ideas in disability studies and medical sociology*. London: Pal Tremblay, R. (1998) *Aproche globale*

- de la sexualité des personnes handicapée. *Les cahiers de l'Actif*, Nr. 268/269, p. 5–11. Prieiga per internetą: [http://www.lecrips-idf.net/ressources/documents/1/723,art\\_tremblay\\_268\\_269.pdf](http://www.lecrips-idf.net/ressources/documents/1/723,art_tremblay_268_269.pdf)
149. Tretjakova, V. (2006). Neįgalieji. Iš *Lietuvos gyventojai: struktūra ir demografinė raida*, sud. V. Stankūnienė. Vilnius: Socialinių tyrimų institutas, p. 136–144.
  150. Tocionytė, N. (2007) Gydytojo ir paciento santykių etiniai aspektai. Kaunas: Kauno medicinos universitetas.
  151. Ustilaitė, S., Kuginytė-Arlauskienė, I. ir Valančiūtė, L. (2011) Pedagogų nuostatos į neįgalųjų integraciją bendrojo lavinimo mokyklose. *Socialinis darbas*, 10 (2).
  152. Ustilaitė, S., Arlauskienė, I. ir Cvetkova (2011) Šeimų, auginančių neįgalius vaikus, vidinio ir socialinio gyvenimo pokyčiai. *Socialinis darbas*, 10 (1)
  153. Vaicekauskienė, V. (2002) Neįgalių paauglių seksualumo problema. *Socialinis darbas*, 2 (2).
  154. Vaičekauskaitė, R. (2008) *Vaiko su negale savarankiškumo ugdymo šeimoje diskursas*. Klaipėda: Klaipėdos universiteto leidykla.
  155. Vaičiulienė, A. (2004) *Paauglio psichologija*. Vinius: Presvika.
  156. Valantiejus, A., Taljūnaitė, M., Kublickienė, L., Lipnevič, A. ir Štutiniene I. (2014) *Socialinės erdvės paieškos socialinėje teorijoje ir praktikoje*. Vilnius: Lietuvos socialinių tyrimų centras. Valantiejus, A. (2011) *Sociologijos filosofija*. T. 1.
  157. Valantiejus, A. (2007) *Socialinė struktūra: nuo makro prie mikro modelių*. Vilnius: Vilniaus universiteto leidykla.
  158. Ville I. (2000) *Identité, représentations sociales et handicap*. Deficiences motrices et situation de handicaps, p. 48–52. Prieiga per internetą: [http://www.moteurline.apf.asso.fr/IMG/pdf/identite\\_hp\\_IV\\_48-52.pdf](http://www.moteurline.apf.asso.fr/IMG/pdf/identite_hp_IV_48-52.pdf), žr. 2016 m. liepos 4 d.
  159. Viluckienė, J. (2015) Negalių turinčių IT vartotojų skaitmeninė atskirtis kaip socialinės nelygybės forma. *Filosofija. Sociologija*, 26 (4), p. 314–321. Lietuvos mokslų akademija .
  160. Viluckienė, J. (2012) Judėjimo negalių ženklinantis atributas – vežimėlis. Fenomenologiškai grindžiamo sociologinio supratimo galimybės. *Sociologija. Mintis ir veiksmas*, 2 (31), p. 265–277.
  161. Viluckienė, J. (2011) *Judėjimo negalių turinčių asmenų fenomenologinė pasaulio analizė*. Vilnius: Vilniaus universitetas. Viluckienė, J. (2008) „Iškūnyta“ socialinio modelio negalios samprata. *Filosofija. Sociologija*, 19 (4), p. 45–52.
  162. Vosyliūtė, A. (2009) *Negalios žmonės*. Vilnius: Lietuvos socialinių tyrimų centras.
  163. Žalimienė, L. ir Dunajevus, E. (2015) *Socialinės paramos dilema – tarp autonomijos ir paternalizmo*: monografija. Vilnius: Vilniaus universitetas.
  164. Žalkauskaitė, U. (2012) Neįgaliųjų identiteto daryba: teorinės prielaidos sociologijoje. *Jaunųjų mokslininkų darbai*, Nr. 4 (37), p. 113–118.

165. Žalkauskaitė, U. (2012) Neįgaliųjų naratyvinio tapatumo diskursas Lietuvos spaudoje: stereotipizacijos aspektas. *Filosofija. Sociologija*, 23 (2), p. 128–135. © Lietuvos mokslų akademija, 2012.
166. Žydžiūnaitė V. (2015) *Leadership Styles in Ethical Dilemmas. Reason, action and consequences when head nures makes decisions in ethical dilemmas*. University of Tampere.
167. Žydžiūnaitė, V. (2011) *Baigiamojo darbo rengimo metodologija*. Mokomoji knyga. Klaipėda: Klaipėdos valstybinė kolegija.
168. Žydžiūnaitė, V. (2007) *Tyrimo dizainas: struktūra ir strategijos*. Mokomoji knyga. Kaunas: Technologija.
169. Žydžiūnaitė, V., Virbalienė, A. ir Katiliūtė, E. (2006). Grindžiamoji teorija – kokybinė edukologijos tyrimų metodologijos strategija. *Pedagogika*, 83, p. 57–64.
170. Žukauskienė, R. ir Kajokienė, I. (2011) Paauglių seksualumo patyrimas: teorinė analizė. *Socialinis darbas*, 10 (2), p 353–364.
171. Wacequant, L. (2010) L'habitus comme object et methode d'investigation. *Actes de la recherche en sciences sociales numéro 184*, p. 108–121.
172. Wang, H., Meeus, I. and Smagghe, G. (2016) Israeli acute paralysis virus-associated paralysis symptoms, viral tissue distribution and Dicer-2 induction in bumblebee workers (*Bombus terrestris*). *Journal of General Virology*,
173. Webb, J., Shirato, T. and Danaher, G. (2002) Understanding Bourdieu. Allen & Unwin. Prieiga per internetą: [https://books.google.lt/books?hl=lt&lr=&id=DDP7AwAAQBAJ&oi=fnd&pg=PP1&dq=web+j.+shirato+t.+danaher+g.+understanding+bourdieu+2002+allen+%26+unwin&ots=WvRsqR2ydH&sig=BBH-haWAeP81Ka8DE8r7zzppBipA&redir\\_esc=y#v=onepage&q&f=false](https://books.google.lt/books?hl=lt&lr=&id=DDP7AwAAQBAJ&oi=fnd&pg=PP1&dq=web+j.+shirato+t.+danaher+g.+understanding+bourdieu+2002+allen+%26+unwin&ots=WvRsqR2ydH&sig=BBH-haWAeP81Ka8DE8r7zzppBipA&redir_esc=y#v=onepage&q&f=false), žr. 2015 m. kovo 14 d.



# PRIEDAI

## KLAUSIMYNAS

### Pagrindinės temos

1. Judėjimo negalios paliesta paauglystė.
2. Judėjimo negalią turinčių paauglių socializacijos patirtys šeimos socialiniame lauke.
3. Judėjimo negalią turinčių paauglių socializacijos patirtys mokyklos socialiniame lauke.
4. Judėjimo negalią turinčių paauglių socializacijos patirtys reabilitacinėje įstaigoje.

### Judėjimo negalios paliesta paauglystė

1. Papasakok, kaip leidi laisvalaikį? Gal užsiimi kokia išskirtina veikla; priklausai jaunimo grupei, organizacijai, subkultūrai?
2. Kokios pagalbos susijusios su tavo negalia tau reikia ir ar sulauki jos prirėkus?
3. Jei esi sulaukęs patyčių iš artimų žmonių / draugų, papasakok plačiau, dėl ko jos pasireiškė?
4. Kiekvienas esame skirtingi, turime skirtingus kūnus. Tai priklauso ne tik nuo mūsų kūno sudėjimo, bet ir jo suvokimo. Kada tu suvokei savo kūno skirtumus? Kaip priėmei tai, kad tavo fizinės galimybės yra šiek tiek ribotos, lyginant su sveikais paaugliais?
5. Kokias kliūtis tau kelia negalia mokykloje, šeimoje, reabilitacinėje įstaigoje? Kaip su jomis susidoroji?
6. Kaip pasikeitė gyvenimas po negalios? (jei negalia nėra įgimta).
7. Kaip vertini negalios išiktus kitus jaunus žmones? Kokios emocijos užplūsta su jais susidūrus?
8. Kaip lengvai susirandi draugų, užmezgi santykį su priešinga lytimi? Kokiu būdu rodai dėmesį, iniciatyvą bendrauti?
9. Jie šiuo metu palaikai artimą ryšį su priešinga lytimi, kam nors simpatizuoji, papasakok plačiau apie šiuos santykius ir jų reikšmę tavo gyvenime?

10. Koks yra geriausias / blogiausias tavo prisiminimas, susijęs su tavo liga, negalia?
11. Kaip įsivaizduoji savo gyvenimą be ligos, negalios?

#### Socializacija šeimos socialiniame lauke

12. Kaip apibūdintum tėvų, globėjų tau skiriamą dėmesį? Ar dėmesys tau priimtinas? Neįkyrus?
13. Kaip leidžiate laisvalaikį su šeima?
14. Jei namuose turi naminį gyvūną, papasakok plačiau, ką tau reiškia jį turėti?
15. Koks specialus pritaikymas, susijęs su tavo negalios, ligos poreikiais yra ir kokio trūkta tavo namuose?
16. Kokių konfliktų, susijusių su tavo sveikatos problemomis, kyla šeimoje? Jei kyla, kaip tuo metu jautiesi?
17. Papasakok, kaip įsivaizduoji savo ateityje sukurtą šeimą?

#### Judėjimo negalią turinčių paauglių socializacijos patirtys švietimo sistemoje

18. Kaip vertini mokymąsi namuose ir mokymąsi mokykloje?
19. Kaip manai, ar tavo mokytojai skiria tau pakankamai dėmesio lyginant su kitais tavo klasės draugais?

#### Patyčios mokykloje

20. Jei mokykloje patiri patyčių dėl savo negalios, ligos, tai kaip dėl to jautiesi?
21. Kaip vertini mokytojų, klasės auklėtojų požiūrį į neįgaliuosius, negalios sampratą ir jos sklaidą mokiniams?
22. Koks gražiausias / skaudžiausias tavo prisiminimas iš mokyklos gyvenimo?
23. Kaip noriai dalyvauji / dalyvaudavai užklasinėje veikloje? Lankai būrelius?
24. Ar mokykloje tenka / tekdavo lankytis pas socialinį darbuotoją, psichologą? Kiek tai buvo naudinga / nenaudinga?
25. Kaip dažnai tau tenka vykti į reabilitacinę įstaigą mokslo metų eigoje? Kaip tai paveikia tavo mokymosi rezultatus?
26. Kaip vertini savo mokyklos pritaikymą tavo ar kitų judėjimo negalią turinčių mokinių poreikiams?

4. Judėjimo negalią turinčių paauglių socializacijos patirtys reabilitacinėje bei gydymo įstaigoje
26. Kai žinai, kad reikės išvažiuoti į reabilitacinę įstaigą, kaip jautiesi? Kokios emocijos užplūsta prieš laikiną išsiskyrimą su šeima, draugais?
27. Kaip jautiesi pirmomis minutėmis, kai tėvai ar globėjai išvyksta ir tu lieki vienas / a svetimoje aplinkoje?
28. Ko tau labiausia trūksta, būnant reabilitacinėje įstaigoje? (šeimos, draugų, kita).
29. Kaip lengvai / sunkiai pavyksta susirasti draugų būnant reabilitacinėje įstaigoje?
30. Kaip sekasi megzti artimus, romantiškus santykius būnant reabilitacinėje ar gydymo įstaigoje?
31. Koks tavo santykis su tave gydančiu gydytoju? Ar lengvai bendraujate? Ar pasitiki savo gydytoju? Ar esi atviras su juo?
32. Koks tavo santykis su medicinos slaugytojomis? Ar lengvai bendraujate? Ar pasitiki jomis?
33. Kaip vertini reabilitacinėje įstaigoje organizuojamą laisvalaikį? Ar noriai jame dalyvauji?
34. Koks tavo geriausias / blogiausias prisiminimas, susijęs su reabilitacine įstaiga?

#### KLAUSIMAI JUDĖJIMO NEGALIĄ TURINČIŲ PAAUGLIŲ TĖVAMS

##### Judėjimo negalia šeimos socialiniame lauke

1. Kaip sužinojote apie vaiko negalią, kaip profesionaliai (žmogiškai jautriai / ar nežmoniškai šiurkščiai) Jums buvo pateikta informacija apie vaiko sveikatos būklę?
2. Kokia buvo Jūsų pirma reakcija, sužinojus apie vaiko negalią? Kaip priėmėte / išgyvenote žinią apie vaiko negalią?

##### Negalia ir kylančios problemos šeimos socialiniame lauke

3. Kaip pakito Jūsų ir situotinio santykiai po žinios apie vaiko negalią?
4. Kokių problemų šeimoje kelia Jūs vaiko negalia?

5. Jei tai ne vienintelis Jūsų vaikas, tai koks yra jūsų santykis su kitu vaiku, esančiu šeimoje?
6. Kaip vaiko negalia atsiliepė Jūsų karjerai? Ar dėl vaiko negalios keitėte darbą, ėmėte papildomus laisvadienius?

#### Laisvalaikis ir kultūrinis kapitalas

7. Kaip vertinate neįgaliuosius vienijančias organizacijas? Kokią poziciją šios organizacijos vaidina Jūsų gyvenime? Ar dalyvaujate jų organizuojamoje veikloje (jei taip / ne – tai kodėl?)
8. Koks anksčiau buvo Jūsų požiūris į neįgaliuosius?
9. Kaip vertinate savo šeimos laisvalaikį? Kaip dažnai kartu atostogaujate, keliaujate, lankotės kultūriniuose renginiuose?

#### Paauglystė ir negalia

10. Ar Jūsų vaikas yra patyręs / patiria patyčias, diskriminaciją dėl negalios iš kitų mokykloje besimokančių moksleivių, dirbančių mokytojų? Jei taip, kaip į tai reaguoja jūsų vaikas ir Jūs?
11. Kaip noriai Jūsų vaikas dalyvauja mokyklos socialiniame gyvenime (užklasinėje veikloje, mokyklos, klasės renginiuose)?
12. Paauglystė – nelengvas laikotarpis kiekvienam paaugliui. Kaip pasireiškia Jūsų vaiko paauglystė? Skleidžiasi seksualumas?
13. Kaip įsivaizduojate savo vaiko ateitį?

#### KLAUSIMAI GYDYTOJAMS

1. Kaip pateikiate informaciją tėvams apie jų vaikų negalią? Ir kaip apibūdintumėte tėvų reakciją jų vaiko sveikatos atžvilgiu?
2. Kaip apibūdintumėte judėjimo negalią turinčius paauglius, atvykstančius į reabilitacinę įstaigą iš globos namų / asocialių šeimų, ir tuos, kurie atvyksta iš šeimų. Kokie pagrindiniai skirtumai išryškėja tarp šių paauglių?
3. Kuo pasižymi judėjimo negalią turintys paaugliai? Kuo jie, Jūsų kaip mediko akimis, skiriasi nuo sveikų ar kitas negalias turinčių, reabilitacinėje įstaigoje besigydančių paauglių?

4. Papasakokite per Jūsų darbo metus patirtą įsimintiniausią įvykį, susijusį su judėjimo negalią turinčiais paaugliais. Kokie teigiami / neigiami prisiminimai iškyla?
5. Kaip užtikrinti sėkmingą judėjimo negalią turinčio paauglio procesą reabilitacinėje įstaigoje ir socialiniame gyvenime?

#### KLAUSIMAI MEDICINOS SLAUGYTOJOMS

1. Kuo judėjimo negalią turintys paaugliai skiriasi nuo kitas negalias turinčių ar sveikų paauglių?
2. Kokiais klausimais paaugliai į jus kreipiasi tiek dienos, tiek naktinių budėjimų metu?
3. Kaip apibūdintumėte judėjimo negalią turinčių paauglių santykius su priešinga lytimi? Kaip vertinate reabilitacinėje įstaigoje užsimezgasias paauglių draugystes?
4. Kaip apibūdintumėte judėjimo negalią turinčius paauglius atvykstančius į reabilitacinę įstaigą iš globos namų / asocialių šeimų, ir tuos, kurie atvyksta iš šeimų? Kokie pagrindiniai skirtumai išryškėja? Papasakokite plačiau, kokį įspūdį palieka tokie paaugliai?
5. Koks įvykis, susijęs su judėjimo negalią turinčiais paaugliais, jums labiausia įsiminė per Jūsų, kaip medicinos slaugytojos, darbo patirtį?
6. Kaip užtikrinti sėkmingą judėjimo negalią turinčio paauglio procesą reabilitacinėje įstaigoje ir socialiniame gyvenime?

#### **Klausimai specialiesiems pedagogams – laisvalaikio organizatoriams ir reabilitacinėje įstaigoje dirbantiems socialiniams pedagogams ir socialiniams darbuotojams**

1. Vaikai čia atvažiuoja iš skirtingų mokyklų, skirtingų miestų, su skirtingomis negaliomis. Kaip apibūdintumėte jų bendravimą, „susiklijavimą“ visiems esant naujokais?
2. Kaip reaguojate į reabilitacinėje įstaigoje, kur gydosi, mokosi įvairias negalias turintys vaikai, pasitaikančias patyčias?

3. Kaip apibūdintumėte, judėjimo negalią turinčių paauglių santykius su priešinga lytimi? Kaip reabilitacinėje įstaigoje jie reiškia simpatijas?
4. Kaip apibūdintumėte judėjimo negalią turinčius paauglius, atvykstančius į reabilitacinę įstaigą iš globos namų / asocialių šeimų, ir tuos, kurie atvyksta iš šeimų? Kokie pagrindiniai skirtumai išryškėja? Papasakokite plačiau, kokį įspūdį palieka šie paaugliai?
5. Koks įvykis, susijęs su judėjimo negalią turinčiais paaugliais, jums labiausiai įsiminė per Jūsų darbo patirtį?
6. Kaip užtikrinti sėkmingą judėjimo negalią turinčio paauglio procesą reabilitacinėje įstaigoje ir socialiniame gyvenime?

### **Klausimai psichologams dirbantiems su judėjimo ir kitas negalias turinčiais paaugliais**

1. Kokios problemos dažniausia kamuoja judėjimo negalią turinčius paauglius? Dėl ko jie dažniausia išgyvena?
2. Sprendžiant iš paauglių pasakojimų psichologinių konsultacijų metu, tai su kokiomis problemomis jie dažniausia susiduria šeimoje, mokykloje, reabilitacinėje įstaigoje?
3. Kuo judėjimo negalią turintys paaugliai skiriasi nuo kitų paauglių, besilankančių pas Jus?
4. Kokiu būdu judėjimo negalią turintys paaugliai konstruoja santykius su priešinga lytimi? Ar meilės, intymumo problemos ir negalios sąsajos atsiskleidžia psichologinių konsultacijų metu?
5. Galbūt, Jums teko susidurti su judėjimo negalią turinčiais paaugliais iš vaikų namų, asocialių šeimų? Kokį įspūdį jie palieka?
6. Kaip užtikrinti sėkmingą judėjimo negalią turinčio paauglio procesą reabilitacinėje įstaigoje ir socialiniame gyvenime?

### **Klausimai tarptautinės organizacijos**

#### ***Red Noses* („Raudonos nosys“) gydytojams klounams**

1. Kokios emocijos kyla susidūrus su judėjimo negalią turinčiais paaugliais, kuriuos reikia pralinksminti reabilitacinėje ar gydymo įstaigoje?
2. Kokios būna lankomų judėjimo negalią turinčių paauglių reakcijos, kai įeina į palatą?

3. Kuo judėjimo negalią turintys paaugliai skiriasi nuo kitas negalias turinčių paauglių?
4. Kokį įspūdį palieka judėjimo negalią turintys paaugliai iš vaikų namų, asocialių šeimų. Jei teko su jais susidurti?
5. Koks įvykis, susijęs su judėjimo negalią turinčiais paaugliais, jums labiausiai įsiminė per Jūsų, kaip gydytojo - klouno, darbo patirtį?
6. Kaip užtikrinti sėkmingą judėjimo negalią turinčio paauglio procesą reabilitacinėje įstaigoje ir socialiniame gyvenime?

### KLAUSIMAI ĮGYTĄ IR ĮGIMTĄ JUDĖJIMO NEGALIĄ TURINTIEMS (21–56 m.) EKSPERTAMS

Judėjimo negalios paliesta paauglystė

1. Papasakok, kaip leisdavai laisvalaikį paauglystėje? Gal užsiimdavai kokia išskirtina veikla; priklausai kokia nors jaunimo grupei, organizacijai, subkultūrai?
2. Kokios pagalbos, susijusios su tavo negalia, tau reikia, ir ar sulauki jos prareikus?
3. Jei paauglystėje ar dabartiniu laikotarpiu esi sulaukęs patyčių iš artimų žmonių / draugų, papasakok plačiau, dėl ko jos pasireiškė?
4. Kiekvienas esame skirtingi, turime skirtingus kūnus. Tai priklauso ne tik nuo mūsų kūno sudėjimo, bet ir jo suvokimo. Kada tu suvokei savo kūno skirtumus? Kaip priėmei tai, kad tavo fizinės galimybės yra šiek tiek ribotos, lyginant su sveikais paaugliais?
5. Kokias kliūtis tau kėlė negalia mokykloje, šeimoje, reabilitacinėje įstaigoje? Kaip su jomis susidoroji?
6. Kaip pasikeitė gyvenimas po negalios? (jei negalia nėra įgimta).
7. Kaip vertini negalios ištyktus kitus jaunus žmones? Kokios emocijos užplūsta su jais susidūrus?
8. Kaip lengvai susirandi draugų, užmezgi santykį su priešinga lytimi? Kokiu būdu rodai dėmesį, iniciatyvą?
9. Jie šiuo metu palaikai artimą ryšį su priešinga lytimi, kam nors simpatizuoji, papasakok plačiau apie šiuos santykius ir jų reikšmę tavo gyvenime?
10. Koks yra geriausias / blogiausias tavo prisiminimas, susijęs su tavo negalia?
11. Kaip įsivaizduoji savo gyvenimą be negalios?
12. Kaip įsivaizduoji savo tolimesnę ateitį?

### Socializacija šeimos socialiniame lauke

13. Kaip apibūdintum tėvų, globėjų tau skiriamą dėmesį? Ar tas dėmesys tau priimtinas? Neįkyrus?
14. Kaip leidžiate laisvalaikį su šeima?
15. Jei namuose turi naminį gyvūną, papasakok plačiau, ką tau reiškia jį turėti?
16. Koks specialus pritaikymas, susijęs su tavo negalios, ligos poreikiais yra ir kokio trūkta tavo namuose?
17. Kokių šeimoje kyla konfliktų, susijusių su tavo sveikatos problemomis? Jei kyla, kaip tuo metu jautiesi?
18. Papasakok, kaip įsivaizduoji savo ateityje sukurtą šeimą?

### Judėjimo negalią turinčių paauglių socializacijos patirtys švietimo sistemoje

18. Kaip vertini mokymąsi namuose ir mokymąsi mokykloje?
19. Kaip manai, ar tavo mokytojai skirdavo tau pakankamai dėmesio, lyginant su kitais tavo klasės draugais?

### Patyčios mokykloje

20. Jei mokykloje patirdavai patyčių dėl savo negalios, ligos, tai kaip dėl to jautiesi?
21. Kaip vertini mokytojų, klasės auklėtojų požiūrį į neįgaliuosius, negalios sampratą ir jos sklaidą mokiniams tuo laiku, kai pats lankei mokyklą?
22. Kaip vertini kitus negalią turinčius bendraamžius?
23. Koks gražiausias /skaudžiausias tavo prisiminimas iš mokyklos gyvenimo?
24. Kaip noriai dalyvaudavai užklasinėje veikloje? Lankai būrelius?
25. Ar mokykloje tenka / tekdavo lankytis pas socialinį darbuotoją, psichologą? Kiek tai buvo naudinga / nenaudinga?
26. Kaip dažnai tau tekdavo vykti į reabilitacinę įstaigą mokslo metų eigoje? Kaip tai paveikia tavo mokymosi rezultatus?
27. Kaip vertini savo mokyklos pritaikymą tavo ar kitų judėjimo negalią turinčių mokinių poreikiams?



Judėjimo negalią turinčių paauglių socializacijos patirtys reabilitacinėje, bei gydymo įstaigoje

28. Kai žinodavai, kad reikės išvažiuoti į reabilitacinę įstaigą, kaip jauteisi? Kokios emocijos užplūsdavo prieš laikiną išsiskyrimą su šeima, draugais?
29. Kaip jausdavaisi tomis pirmomis minutėmis, kai tėvai ar globėjai išvykdavo ir tu likdavai vienas / a svetimoje aplinkoje?
30. Ko tau labiausia trūkdavo, būnant reabilitacinėje įstaigoje? (šėimos, draugų, kita).
31. Kaip lengvai / sunkiai pavykdavo susirasti draugų būnant reabilitacinėje įstaigoje?
32. Kaip sekėsi megzti artimus, romantiškus santykius, būnant reabilitacinėje ar gydymo įstaigoje paauglystės laikotarpiu?
33. Gal galėtum prisiminti, koks buvo tavo santykis su tave gydančiu gydytoju, paauglystės laikotarpyje esant reabilitacinėje ar gydymo įstaigoje? Ar lengvai bendravote? Ar pasitikėdavai savo gydytoju? Ar buvai atviras su juo?
34. Koks tavo santykis su medicinos seselėmis, kitais sanatorijos darbuotojais, kurie tau suteikdavo reikiamas procedūras?
35. Kaip vertini reabilitacinėje įstaigoje organizuojamą laisvalaikį? Ar noriai jame dalyvaudavai?
36. Koks tavo geriausias / blogiausias prisiminimas, susijęs su medicinos personalu?

# PRIEDAI

<b>DIENOS RĖŽIMAS</b>	
<b>Mokyklinio amžiaus pacientams</b>	
<b>7:00</b>	KĖLIMASIS
<b>7:15</b>	TEMPERATŪROS, AKS (pagal reikalą) matavimas
<b>7:30-8:00</b>	RYTINIS TUALETAS (prausimasis, palatų vėdinimas)
<b>8:00-8:20</b>	PUSRYČIAI
<b>8:20-8:30</b>	VAISTŲ SUGIRDYMAS
<b>8:15-13:00</b>	GYDOMOSIOS PROCEDŪROS, GYDYTOJŲ KONSULTACIJOS
<b>13:15-13:45</b>	PIETŪS
<b>13:30-14:00</b>	VAISTŲ SUGIRDYMAS
<b>13:30-14:30</b>	RAMYBĖS LAIKAS
<b>14:30-19:00</b>	MOKYKLOS LAIKAS
<b>19:05-19:25</b>	VAKARIENĖ
<b>19:20-19:30</b>	VAISTŲ SUGIRDYMAS
<b>19:30-21:00</b>	LAISVALAIKIS
<b>21:00-21:30</b>	PASIRUOŠIMAS MIEGUI (vakarinis tualetas, palatų vėdinimas)
<b>21:30-7:00</b>	MIEGAS

Dienos režimas