

Negalia pažymėtas išgyvenamas laikas

JOLITA VILUCKIENĖ

Klaipėdos universiteto Socialinių pokyčių studijų centras

Santrauka. *Straipsnyje, pasitelkiant A. Schützo fenomenologinės sociologijos įžvalgas ir asmenines judėjimo negalią turinčių žmonių naracijas, atskleidžiama, kaip šie asmenys suvokia gyvenamąjį pasaulį laiko požiūriu. Stipriausiai reflektuoti laiko išgyvenimai būdingi asmenims, kuriuos negalia kaip fizinė trauma ar ligos pasekmė užklupo vėlesniame gyvenimo tarpsnyje, nes jie patyrė ne tik kūniškos tapatybės, bet ir išgyvenamo meto pokyčius: biografinį laiko lūžį „iki“ ir „po“ negalios, laiko tėkmės sulėtėjimą, susijusį su apribotu judėjimu, sugriautą ateities veiksmų horizontą, kurį tenka kurti naujomis prasmėmis ir lūkesčiais. Gyvenamam su negalia laikui suteikiamos prasmės varijuoja nuo visiškai negatyvių iki ganėtinai pozityvių reikšmių, kurias sąlygoja sėkminga ar ne itin sėkminga resocializacija. Ypač sunkią negalią turintys asmenys savo egzistencijos trapumo ir biologinio laiko baigtinumo akivaizdoje išgyvena dabarties metą kaip paprastą nerūpestingą buvimą ir progą patirti kasdienybės akimirkos buvimo džiaugsmą.*

Raktažodžiai: *judėjimo negalia, išgyvenamas laikas, fenomenologinė sociologija.*

Judėjimo negalią turinčių žmonių gyvenamasis pasaulis – savitas ir išsiskiriantis iš kitų socialiai reikšmingų grupių tuo, kad yra persmelktas bendros arba, kitaip tariant, intersubjektyvios kūno negalios patirties. Šių asmenų intersubjektyviai išgyvenamai laiko patirčiai būdingi saviti bruožai, skirtingi nuo negalios neturinčių asmenų, todėl straipsnyje pristatomas tyrimas, kuris sudaro galimybę iš arčiau pažvelgti į vėžimėliu judančių mūsų visuomenės narių socialinę tikrovę, kuriai jie suteikia subjektyvių prasmų, reflektuodami ne tik savo dabarties situaciją, bet ir visą be negalios ar su ja nugyventą laiką. Šiame tyrime vadovaujamosi Alfredo Schützo sociologine fenomenologijos tradicija, kuri atveria teorinę perspektyvą tyrinėti žmonių patiriamą kūno negalios fenomeną kaip kompleksinį reiškinį, kartu įtraukiant ir subjektyvią neįgalaus kūno patirtį, ir negalios akivaizdoje išgyvenamų socialinių santykių raišką (Hughes, Paterson 2006, 101).

A. Schützas, siekdamas suvokti visas subjektyviai prasmingas žmogiškas patirtis, pasitelkia perspektyvinę laiko prizmę. Jis aiškina, jog prasmė nėra

neatsiejama tam tikros patirties ypatybė, išskylanti mūsų sąmonės sraute, bet yra iš dabarties pozicijų refleksyviu būdu suformuotas mūsų praeities patirčių interpretacijos rezultatas (Schutz 1962, 210). Patys veiksmai neturi prasmės. Jie pasidaro prasmingi tik tada, kai suvokiame juos retrospektyviu būdu kaip aiškiai apibrėžtas praeities patirtis. Tik tos patirtys, kurios gali būti apmąstytos joms aktualiai pasibaigus, yra subjektyviai prasmingos (Wing-Chung 2008, 387). Galiausiai A. Schütz daro išvadą, kad visas mūsų sąmoningas elgesys yra subjektyviai prasmingos patirtys (Schutz 1962, 211).

Taigi fenomenologinės sociologijos metodologija leidžia tirti subjektyviai reikšmingą gyvenimo su negalia patirtį, nes ji remiasi ne pozityvistine epistemologija, pagrįsta objektyviu, išoriniu empirinės tikrovės pažinimu, bet konstrukcionistine, kuri pabrėžia tiriamų subjektų suvokimą, jų socialinio konteksto svarbą ir priima individus kaip aktyvius prasmės kūrėjus, o ne išoriškai ir objektyviai apibrėžtų reikšmių gavėjus (Natanson 1970, 15). Ji padeda atskleisti, kaip neįgalūs žmonės supranta ir interpretuoja negalią, taip pat su ja susijusius savo gyvenimo faktus ar reiškinius, įvykusius arba tebesitęsiančius socialinių situacijų bei sąveikų metu.

Šiame straipsnyje pasitelkiant A. Schützo fenomenologinės sociologijos įžvalgas ir asmenines judėjimo negalią turinčių žmonių naracijas, surinktas kokybinio giluminio interviu metu, siekiama atskleisti, kaip minimi asmenys suvokia gyvenamąjį pasaulį laiko požiūriu. Pirmame straipsnio skirsnyje glaustai pristatoma, kaip subjektas suvokia gyvenamąjį pasaulį laiko požiūriu. Tolesniuose skirsniuose paeiliui nagrinėjami informantų reflektuoti laiko išgyvenimai, nukreipti į ateitį, taip pat nusėdę asmeninėje patirčių ir žinojimo atsargoje kartu su reikšmingiausiais biografiniais įvykiais. Galiausiai analizuojama dabarties biografinė situacija subjektyvios laiko tėkmės ir disponavimo juo požiūriu. Visos neįgalių asmenų reflektuotos gyvenamojo laiko patirtys analizuojamos pasitelkus fenomenologijoje išskiriamus dabarties, praeities ir ateities laiko horizontus.

Teoriniai išgyvenamo laiko struktūros dėmenys

Kaip jau anksčiau minėta, gyvenamasis pasaulis pasižymi erdvėlaikine struktūra, t. y. kasdienėje patirtyje yra išgyvenamas ne tik kaip nusidriekęs erdvėje, bet ir išsitęsęs laike (Schutz, Luckmann 1973, 46). Laikas yra kasdienės veiklos neatsiejamas palydovas, todėl lygiai taip pat jis yra neatsiejamas nuo mano, kaip kūniškojo subjekto, patirties, nes kiekviena patirtis man duota taip, kad galiu joje susiorientuoti laikiškai (Jonkus 2009, 70). Taigi pasaulis laiko prasme yra nusidriekęs aplink mane panašiu būdu kaip ir erdvėje: aktualus laikiško objekto „dabar“ taškas yra visų laiko perspektyvų orientacijos centras,

pagal kurį grupuoju pasaulyje vykstančius įvykius į „iki“ ir „po“, „anksčiau“ ar „vėliau“, „praecties“ ir „ateities“ bei kitas su laiku susijusias kategorijas (Schutz 1962, 223). Tačiau laiko taškas – tai ne taškas linijoje, kaip pastebi Maurice'as Merleau-Ponty, o plotmė, išskiriama laiko sraute, nes nei laikas, nei erdvė nėra sudaryti iš taškų ir linijų. Išgyvenamame laike negalioja objektyvūs nuotoliai. Tai, kas artimiausia, gali būti sunkiausiai suvokiama, o seniausi išgyvenimai atmintyje gali išsilaikyti kaip aktualūs, taip pat ir tai, kas įvyko ką tik, – nūgrimzti į užmarštį (Jonkus 2009, 69).

Tad laikas, kaip ir erdvė, suvokiamas intencionaliai, jis patiriamas kaip nuolat besitęsianti „dabar“ aplinka, turinti praecties ir ateities horizontus, nes kiekvienas praecties išgyvenimas gali būti atgaivinamas, aktualizuojamas dabartyje, o dabar suvokiamas dalykas gali būti numatomas perkeliant ar pratęsiant jį ateities horizonte. Šie praecties, dabarties ir ateities horizontai kasdienėje išgyvenamoje patirtyje nuolat persidengia, nes išgyventa patirtis formuoja dabartinį patyrimą ir sudaro dabarties išgyvenimo horizontą, o kartu patirties bei žinojimo bagažą, kuriuo remiantis projektuojamas ateities patirčių horizontas.

Reflektuodami išgyventą patirtį ar planuodami savo veiksmus, projektuodami ateities įvykius, A. Schützo ir Thomaso Luckmanno (1973) tvirtinimu, savo kasdienėje patirtyje transcenduojame išorinio pasaulio laiką ir aktualiai patiriamą dabarties momentą. Ši objektyvaus pasaulio laiko transcendencija taip pat yra patiriama kiekvienąkart perkeliant tikrovės akcentus iš pirminės „čia ir dabar“ tikrovės į kitas jos baigtinės prasmės sritis, pavyzdžiui, sapnų, fantazijų ar medijų „subpasaulius“ (p. 45–46). Tačiau ir pats išorinio pasaulio laikas patiriamas kaip transcenduojantis mano gyvenimo trukmę, kurios baigtinumo sampratą įgyju su socialiai perduodamu žinojimu. Todėl laiko požiūriu mano gyvenamasis pasaulis turi sąlytį su mano pirmtakų, bendramžininkų ir būsimų palikuonių ar sekėjų gyvenamaisiais pasauliais, kurie yra, buvo ar bus sąlygojami tos pačios intersubjektyviai patiriamos pamatinės laikiškos tikrovės struktūros (Schutz, Luckmann 1973, 49).

Taigi, anot A. Schützo, gyvenamojo pasaulio laiko struktūrą sudaro subjektyvus laikas (subjektyviai išgyvenama laiko trukmė), persikertantis su kūno ritmu, arba, kitaip tariant, su „biologiniu laiku“, ir objektyviu pasaulio laiku, dar vadinamu „socialiniu laiku“. Mokslininkas tvirtina, kad mes gyvename visose šiose laiko dimensijose vienu metu, tačiau tarp įvykių tose laiko dimensijose nėra absoliutaus atitikimo, nes tai liudija mūsų patirtyje egzistuojantis laukimo fenomenas. Mūsų sąmonės srautas teka nepriklausomai nuo natūralios įvykių sekos, tad objektyvus laikas išgyvenamas kaip turintis varžantį, ribojantį nekintamos tėkmės pobūdį, dėl to motyvuoja atitinkamai planuoti savo veiksmus ir užmojų įgyvendinimą ne tik kiekvienos dienos, bet ir viso gyvenimo atžvilgiu (Schutz, Luckmann 1973, 47–49).

Tyrimo metodologija

Siekiant pažinti, kaip žmonės patiria pasaulį, kuriame gyvena, ir tam tikrus jo reiškinius (fenomenus), pakankamai informatyvus būdas yra nagrinėti su jais atliktus interviu. Todėl vienas iš dažniausiai naudojamų gyvenamojo pasaulio tyrinėjimo duomenų rinkimo įrankių yra *nestandartizuoto giluminio interviu metodas*, kuris taikomas norint išgirsti gyvenamojo pasaulio „balsą“, ne užgožiant, o sustiprinant jį. Interviu organizuojamas kaip atviras dialogas tarp tyrėjo ir informanto, kurio metu pastarajam suteikiama proga išreikšti savo unikalią nagrinėjamo fenomeno patirtį savitu naratyviniu būdu, pasidalijant subjektyviomis jam priskiriamomis prasmėmis (Dahlberg et al. 2008, 185). Be to, naratyvinis būdas kalbėti apie negalią yra naudingas patiems informantams, kurie reflektuodami ir kalbėdami apie negalią gali kurti naujas savo išgyventų patirčių prasmes (Smith, Papatomas, Ginis, Latimer-Cheung 2013).

Kokybinis tyrimas buvo atliktas Lietuvos paraplegikų asociacijos „Landsafto terapijos ir rekreacijos centre“ Monciškėse (Palangos m. sav.). Giluminio interviu metodu apklausti 60 neįgaliųjų vežimėliais judančių 22–55 metų amžiaus vyrų (31) ir moterų (29). Atrenkant tyrimo dalyvius buvo vadovaujama si pagrindiniu kriterijumi: siekta, kad informantai turėtų bent kelerių metų gyvenimo su negalia patirtį ir būtų pilnamečiai. Į apklausą buvo įtraukti tiek įgimtą ar nuo vaikystės judėjimo negalią turintys (12), tiek ją įgiję vėlesniame gyvenimo tarpsnyje informantai (48), siekiant kuo plačiau atspindėti galimą požiūrio į nagrinėjamą negalios fenomeną įvairovę.

Kokybinės apklausos imtį apsprendė informacijos „prisotinimo“ rodiklis (Legard, Keegan 2003, 155), t. y. informantai buvo apklausiami tol, kol interviu būdu gaunama informacija tyrimo tema pradėjo kartotis ir naujų interviu metu gaunamos informacijos turinys iš esmės nebesiskyrė nuo ankstesnių respondentų pasakojimų. Visi pokalbiai su informantų sutikimu interviu metu buvo įrašomi į diktofoną ir vėliau transkribuoti, paliekant autentišką šnekamąją kalbą vadovaujantis interviu transkribavimo metodu (Квалс 2003).

Gautiems duomenims apdoroti buvo pritaikyti kokybinės turinio (*content*) analizės ir tekstinių duomenų interpretacinės analizės principai, pasitelkiant kokybinių duomenų analizės kompiuterinę *NVivo* programą.

Nors straipsnyje apibendrintai kalbama apie žmonių su negalia išgyvenamą laiką, tyrimu nepretenduojama atspindėti visos Lietuvos judėjimo negalią turinčių gyventojų požiūrio į savo išgyvenamą laiką, juolab kad analizuojant jis nėra susietas su konkrečiu istoriniu laiku ar socialine, ekonomine neįgaliųjų situacija. Šiuo tyrimu siekiama pažvelgti į asmens vidinį pasaulį

ir atskleisti patį subjektyviai išgyvenamo laiko fenomeną, kuris įvairiai suvokiamas ir naratyviniu būdu interpretuojamas, priklausomai nuo kiekvienos su negalia gyvenančio asmens biografinės situacijos ir patirties. Tačiau tyrimo rezultatai parodo bendras išgyvenamo laiko tendencijas ir bruožus, kurie būdingi žmonėms su negalia.

Ateities perspektyvos egzistencinio trapumo akivaizdoje

Kūno negalią išgyvenantys asmenys yra ne kartą realiai patyrę, o kai kuriais atvejais ir nuolat patiria, savo egzistencijos trapumą, ar, kitaip tariant, savo biologinio laiko baigtinumą. Tokie išgyvenimai ne tik nušviečia kitomis spalvomis įprastinį gyvenimo ritmą ir kasdienes, dažnai neįsisąmonintas kūno praktikas, bet priverčia, ar bent jau suteikia galimybę suskliausti (*epoché*), turimus įsitikinimus ir požiūrius, kuriais buvo anksčiau vadovaujami (Carel 2014). Ypač po sunkios stuburo traumos dėl įvairių organizmo funkcionavimo komplikacijų asmenys dažnai išgyvena mirties grėsmę – savo baigtinumą šiame pasaulyje, kuris nekintamoje laiko tėkmėje toliau tęsiasi kitiems jame gyvenantiems subjektams. Tačiau ir išgyvenę šį kritinį periodą bei prisitaikę prie naujų gyvenimo neįgaliam kūne sąlygojimų, neįgalūs asmenys tolimesnį savo ateities horizontą paprastai suvokia kaip miglotą ir sunkiai prognozuojamą dėl daug trapesnės ir lengvai pažeidžiamos sveikatos būklės. Tad šio egzistencinio trapumo akivaizdoje jiems dabarties gyvenimo akimirka įgyja daug didesnę reikšmę ir vertę, negu to nepatyrusiems žmonėms:

Buvau pamokyta, kad reikia mažiau planuoti. Gyvenk dabar tu, ką turi, nesuk galvos. [Supratau], kai prieš pusantrų metų man čia prasidėjo labai daug problemų su sveikata, su pragulom, operacija viena, antra, trečia, ten visokie kraujo užkrėtimai... (Lina, 32 m., su negalia 18 m.)

Kam toli galvot, jeigu nežinai, kas bus rytoj. Gal tie metai, tas amžius, kad stengiuos džiaugtis šia diena. /.../ Per daug į ateitį nežiūriu, nors kartais baugina jinai. Žmogus toks kūrinys yra: šiandien gyvas, rytoj gali būt nebegyvas. (Visvaldas, 48 m., su negalia 22 m.)

Dabar vat sveikata, atrodo, prastėja, vis tiek dėl jos taip stengies, taip stengies. Ir kas ta mūsų sveikata? Viskas. Be jos gi mes nieko neturim. /.../ O dabar kartais taip atrodo, tik sveikatos, Dieve, prašom, tik sveikatos... (Simas, 27 m., su negalia 16 m.)

Kitas išgyvenamo laiko bruožas, aptinkamas netikėtai judėjimo negalios ištiktų informantų refleksijose, yra A. Schützo minėtas laukimo pasveikti fenomenas. Nors kiekvienas žmogus patiria objektyvių įvykių laukimą ir troškimą paskubinti natūralią jų eigą, tačiau su egzistenciniu nerimu jis yra ypač stipriai išreikštas informantų ankstyvųjų negalios išgyvenimų refleksijose. Kone visi tyrimo dalyviai dalijosi prisiminimais apie pirmuosius gyvenimo su negalia metus, pažymėtus vien laukimu atsistoti ant kojų ir pradėti vaikščioti. Dažnas net neleido sau projektuoti ateities horizonte sėdimosi į neįgaliojo vežimėlį, kuris asocijavosi su gresiančio baisaus gyvenimo perspektyva, todėl didžiąją laiko dalį skirdavo vien kūno treniruotėms ar naujų gydymo būdų paieškoms su viltingu laukimu pakilti ant kojų:

Taip niekad netikėjau, kad nevaikščiosiu. Pirmu laiku labai daug sportavau, be proto daug, kokius tris metus, po kokias aštuonias valandas per dieną. (Violeta, 36 m., su negalia 17 m.)

Aš gyvenau du metai beveik tik ta mintim [kad vaikščiosiu]. Aš ten nežinau, aš visą pasaulį per internetą išnaršiau, visas pačias naujausias technologijas [išstudijavau]. /.../ Paskui parašiau laiškus į vieną centrą ten, į kitą, į Šveicariją ten, dar kažkur tai. Na, ir gavau atsakymus tokius jau aiškius, kad dar čia penkiasdešimt metų praeis, kol... [žmonėms pradės jas taikyti]. (Jonas, 31 m., su negalia 10 m.)

O dalis informantų, net ir apie dešimtmetį praleidę vežimėlyje, vis dar viduje išgyvena laukimą įveikti negalią. Informantė Roma, nors visiškai pasinėrusi į naujų socialinių praktikų rutiną, tylomis viliasi sulaukti medicinos mokslo pažangos ir naujų laimėjimų, o Ignas tikisi sporto treniruotėmis įveikti negalią:

Šiai dienai gyvenu kiek įmanoma pilnavertį gyvenimą, bet vis tiek dar kol kas krebžda kažkas ten: kaip toliau bus, gal tie mokslai pažengs daugiau į priekį, gal ten kokie eksperimentai... (Roma, 40 m., su negalia 8 m.)

I.: Aš noriu tai pasiekti, kad pats galėčiau atsistoti ant kojų ir eiti, o daugiau, jaučiu, nieko man iš gyvenimo ir nereikia.

T.: O jeigu daktarai pasakytų, kad tu nestovėsi, nevaikščiosi? Ar tu prileidi tokią mintį?

I.: Nedaleidžiu. (Ignas, 24 m., su negalia 12 m.)

Taigi laiko išgyvenimas kasdienėje veikloje yra glaudžiai susijęs su ateities perspektyva. Įprastai dabartyje atliekami veiksmai daugiau ar mažiau siejami su ateities galimybėmis ir įvykių sekos numatymu. Pirmiausia

elementarių fizinių veiksmų atlikimas reikalauja didžiulio dėmesio „čia ir dabar“ situacijai, kuri nebuvo anksčiau numatoma ar tikėtina, todėl yra visiškai nauja. O susiorientuoti naujoje gyvenimo situacijoje reikia daugiau laiko sąnaudų. Negalios atsiradimo pradžioje tai patiria kiekvienas asmuo, kuris turi iš naujo išmokti koordinuoti savo judesius:

Aš savo kūną turėjau iš naujo išmokti pažinti, dabar dar po šiai dienai mokinuos. Aš nežinau, čia lygiai taip pat, kaip gimsta vaikas, pirmą žingsnį daro, taip ir man kiekvieno piršto pirmas pajudėjimas, rankos pakėlimas, atsisėdimas, apsirengimas kaip naujas dalykas buvo. (Marius, 33 m., su negalia 8 m.)

Žvelgiant iš M. Merleau-Ponty and A. Schutzo fenomenologinės perspektyvos toks negalios apimtas kūnas išgyvenamas kaip „iškritęs“ iš įprastinių, normalizuotų kūno praktikų ritmo, dėl to paaštrėja ir išgyvenamo objektyvaus laiko tėkmės takoskyra (Pierre 2015):

Ne truputį, o gerokai sulėtėjęs [tempas]... Ne visur važiuoji, ne visur. (Minvydas, 32 m., su negalia 12 m.)

Kitas pokytis, susijęs su ateities veiksmų horizontu ištikus judėjimo negaliai, yra dienos planus ir įvykius sąlygojantis ir varžantis neįgalaus kūno pobūdis, kuris neleidžia realizuoti spontaniškų įkvėpimų ir idėjų veiklos prasme, nes reikalauja nuolatinio jų planavimo ir numatymo į priekį:

M.: Bet negali daryt tai, ką tu nori, va visa blogybė šito [buvimo] vežimėlyje. Tu turi taikytis, tu turi planuotis, labai į priekį žiūrėti, numatyti, reiškiats.

T.: Žodžiu, spontaniškumo mažiau yra?

M.: Taip, taip, taip, absoliučiai, absoliučiai. Na, aišku, kažkiek yra, bet tokio laisvumo, lengvumo nėra. (Minvydas, 32 m., su negalia 12 m.)

Negali, pavyzdžiui, šiaip sau, negali kažkur tai nueiti, reikia jau galvot, ar galėčiau aš kažkur tenais papulti. Turiu suplanuoti, pavyzdžiui, jeigu taip vat čia sėdėdavau, reik į parduotuvę, paėmei nueėjai, nusipirkai. O dabar tai jau dešimt kartų nenueisi į parduotuvę, geriau vieną kartą, nes yra tie bordiūrai. (Lidija, 27 m., su negalia 2 m.)

Taigi objektyvi gyvenamo laiko struktūra, persikertanti su neįgalaus kūno ritmu, yra išgyvenama kaip ribojanti neįgalių asmenų galimybes įgyvendinti savo planus ir užmojus, imtis spontaniškų veiksmų ir pasinerti į

ineracišką patirčių srautą. Dėl to jiems tenka daryti išankstinius sprendimus, planuoti savo veiksmus atrenkant ir grupuojant juos pagal didesnę svarbą ar būtinybę (Schutz, Luckmann 1973, 48).

Nugyventas laikas kaip biografinė patirčių istorija

A. Schützas ir T. Luckmannas (1973) teigia: mano situacija gyvenamajame pasaulyje yra ne tik sąlygojama objektyvaus pasaulio laiko ir mano baigtinumo jame, vadinasi, nekintamos šio laiko eigos ir mano situacijos istoriškumo. Tačiau mano dabartinė situacija yra istoriška ir kitu aspektu, t. y. ji apima mano patirčių istoriją, kuri susideda ne vien iš autobiografiškai išreikštų individualios ir socialinės patirties elementų, bet ir iš visiškai privačių, neperduodamų (neartikuliuojamų) patirčių, išgyvenamų vidinėje laiko trukmėje arba, bendrąja prasme, subjektyviame laike (p. 57). Šis subjektyvus patirčių tėkmės išgyvenimas, kaip rašo A. Schützas ir T. Luckmannas (1973), yra svarbiausias ir absoliučiai unikalus kiekvieno asmens biografinis aspektas, nes kiekviena situacija ir kiekviena patirtis turi praeities horizontą, todėl dabartinė situacija ir patirtis visada priklauso nuo ankstesnių gyvenimo patirčių eigos unikalumo (p. 58).

Tad gyvenimas su negalia visada bus skirtingai ir labai individualiai suvokiamas ir išgyvenamas dėl kiekvieno asmens unikalios savo patirčių istorijos. Lygiai taip pat ir naratyviniu būdu reflektuojamos informantų gyvenimo istorijos nebėra vien tik praeities patirtys, į jas žvelgiama per išgyvenamos dabarties su negalia prizmę (Tagaki 2016). Vis dėlto, mėginant tipizuoti nugyvento su negalia praeities laiko patirtis, išvelgiami tam tikri reflektuojamų patirčių bruožai, būdingi vėlesniame gyvenimo tarpsnyje negalią patyrusiems ir nuo vaikystės su ja gyvenantiems asmenims. Nuo mažens neįgalūs asmenys į savo patirčių istoriją žvelgia pro gana nuoseklią biografinių kategorijų prizmę. Negalią vėlesniame gyvenimo tarpsnyje patyrusieji visiškai neužsimena apie savo vaikystę, dažnai – ir apie paauglystę, o antrieji savo patirčių istorijoje vaikystę išskiria kaip dėl įgimtos ar vėliau išsivysčiusios ligos ar gimdymo traumos sukeltos negalios pasireiškimo laiką, susijusį su pirmaisiais vaikščiojimo sunkumais. Tačiau, kaip jau buvo minėta, šių vaikščiojimo sutrikimo patirčių jie nesiejo su neįgalumu, kol neįžengė į paauglystės – visiškai įsisąmonintos ir dažnai skausmingos neįgalaus kūno patirties laikotarpį. Apibūdinti išgyventam su negalia laikui šie informantai vartoja vaikystės, paauglystės ar jaunystės (vyresnieji) biografines kategorijas, kurios, A. Schützo ir T. Luckmanno (1973) teigimu, iš tiesų nėra subjektyviai išgyvenamo laiko kategorijos, bet intersubjektyviai suformuotos, kylančios iš reliatyviai natūralaus pasaulio vaizdo ir su socialiniu žinojimu

perduotos individui bei internalizuotos kaip natūralioje nuostatoje suvokiamos savaime suprantamos gyvenimo eigos artikuliacijos. Svarbiausia čia yra tai, kokiomis gyvenimo akimirkomis ir koku nuoseklumu buvo išgyventos šios su judėjimo negalia susietos reikšmingos patirtys, nes jos tarpsta konkrečiose subjektyviai išgyvenamo laiko tėkmės taškuose ir suvokiamos kaip nulėmusios ar padariusios didelę įtaką tolimesnei gyvenimo eigai (p. 57–58). Dėl to vieni informantai išskiria jiems labai reikšmingą vėlyvoje vaikystėje ar ankstyvoje paauglystėje išgyventą patirtį, susijusią su bendraamžių patyčiomis ar socialine izoliacija, kiti – galutinį atsisėdimą į vežimėlį kaip tam tikrą kritinį laiką, pažymėtą skausmingais prarastos vilties vaikščioti išgyvenimais, dar kiti – savo asmens orumo įsisąmoninimą ir išsivadavimą iš jiems primetamos socialinės negalios stigmos, kaip stiprų gyvenimo pokytį nulėmusį įvykį, išgyventą praeities patirčių sraute.

Analizuojant vėlesniame gyvenimo tarpsnyje negalią patyrusių informantų naracijas paaiškėjo, kad jie savo patirčių istorija tapusiam išgyventam laikui priskiria ne vaikystės, paauglystės ar kitas įprastas, bet iki negalios ir po jos atsiradimo išskiriamas biografines kategorijas. Šis informantų diskurse aptinkamas biografijos dalijimas į du gyvenimo periodus rodo, kokią neišmatuojamai didelę reikšmę, o kartu ir poveikį neįgaliu tapusiam asmeniui paliko jos įsiveržimas į kūną. Kai mes atsigręžiamo į praeities gyvenimo momentus, pastebi A. Schützas, aptinkame labai reikšmingas ir lemtingas patirtis, kurios vėliau apsprendė mūsų gyvenimą (Schutz, Luckmann 1973, 58). Tad, žvelgdami iš dabarties perspektyvos, informantai negalios atsiradimo įvykį asmeninių patirčių istorijoje dažniausiai suvokia kaip visų reikšmingiausią, nulėmusį tolimesnę gyvenimo eigą ir jo pokyčius, pavyzdžiui, santuokos iširimą, darbo netekimą arba naujų galimybių atsivėrimą: kelionės po pasaulį, aukštojo mokslo baigimą, atsidėjimą mėgstamai, kūrybinei veiklai ir panašiai.

Be to, atsigręždami į praeityje iki negalios išgyventą laiką neįgalieji reinterpretuoja savo praeities įvykius iš dabarties pozicijų, nes dabartiniu metu naujai susiformavusias interpretavimo schemas taiko praeičiai. Peterio Bergerio ir T. Luckmanno (1999) tvirtinimu, senoji tikrovė privalo būti iš naujo paaiškinta vadovaujantis naują tikrovę legitimuojančiu aparatu, ir ši reinterpretacija lemia individo subjektyvios biografijos lūžį, kai atskiriami gyvenimo tarpsniai „iki“ ir „po“ (p. 200). Pasakodami respondentai iškelia tam tikrus praeities gyvenimo aspektus, kurie dažnai įprasmina, išryškina tikslą ir suteikia tvarkos pojūtį dabartinei jų gyvenimo situacijai:

Taip, taip, jeigu ne negalia, aš nebūčiau baigusi universiteto. Esu tuo tikra. /.../ Kada aš atsidūriau tokioje padėtyje, atsidūriau socialinėje srity, mano darbas tiesiogiai buvo susijęs su socialiniu darbu. /.../ Man

atsirado noras baigti būtent socialinio darbo mokslus. Aš įstojau ir labai lengvai baigiau. Ir būtent dėka dėl to, nes aš niekada nebūčiau stojusi. (Rūta, 39 m., su negalia 19 m.)

Aš pasidariau, sakykim, žmogiškesnė ir geresnė, negu buvau iki tol. Nes aš buvau ruošinama tokia... pinigų uždirbimo mašina, sakykim taip; nes tėvai mane nuo aštuoniolikos metų traukė į verslą ir paliko mane ten aštuoniolikos–devyniolikos metų, paliko mane vieną ten tvarkytis, nes tėvai dirbo dar darbuose. /.../ Taip kad galiu iš principo pasakyti, kad po traumos mano gyvenimas pagerėjo... Ne, nu, aišku, imant ta prasme finansiniu atžvilgiu, ne, bet visais kitais atžvilgiais – tai taip. (Violeta, 36 m., su negalia 17 m.)

Kuo stipriau individas išgyvena negalios įvykį kaip subjektyvios biografijos lūžį, pakeitusį jo gyvenimą, tuo labiau jis sutapatinamas su pažintiniu tamsos ir šviesos skyrimu, „biografija iki alternacijos priskiriama negatyvumo kategorijai, kad paryškintų naują legitimumą“ (Berger, Luckmann 1999, 200). Informanto Tomo, prieš devyniolika metų autoavarijoje patyrusio sunkią fizinę traumą, tačiau sugebėjusio laimingai sukurti šeimą, pasakojimas yra puikus tokio savo biografijos vertinimo pavyzdys:

Turiu daugiau laiko pamąstyti apie gyvenimą. Man gaila tų žmonių, kurie parvažiuoja iš užsienio, jiems reikia atsipalaiduoti. Vos ne kasdien girtuokliauja, o paskui vėl į Angliją arba Airiją. Argi čia irgi nėra negalia? Nesvarbu, kad jis turi kojas, vaikščioja. Ar jo gyvenimas yra prasmingesnis už mano? Aš turiu negalią ir žinau, kad nepagysiu. Kaip aš sakau, kad niekas neįvyksta dėl nieko. Aš padariau gyvenime daug blogų dalykų, kurių aš negaliu net pasakoti. /.../ Sakau, daug buvo dalykų, dėl kurių gailiesi gyvenime. Aš gal to nebūčiau supratęs, jeigu nebūčiau po traumos atsisėdęs į invalido vežimėlį. Tai gal dėl to aš ir sėdžiu jame. (Tomas, 42 m., su negalia 19 m.)

Šie du biografiškai apibrėžti išgyvenamo laiko periodai nustelbia įprastines biografinio laiko kategorijas, kuriems pastarieji informantai neteikia didelės reikšmės, todėl iš praeities patirčių istorijos dažniausiai jie išskiria fiziškai ir socialiai aktyvų, darbine ar intelektine veikla pažymėtą biografinį laikotarpį, išgyventą iki negalios, kuris yra kaip kontrastas dabartinei gyvenimo situacijai:

Iš paskutinių metų tai labai atsimentu kiekvieną ten valandą, kiekvieną momentą. Čia buvo pas mane toks metas, kaip čia pasakyt, tik prasidėjo viskas. Na, aš pakankamai daug uždirbdavau tuo laiku ir galėjau sau

daug ką leisti. /.../ Būtent tuo laiku diskotekos, barai, mergaitės. Žodžiu, toks buvo įdomus laikas. Ir pačiam tam audringam laikotarpy taip bac, bac, ir viskas... (Jonas, 31 m., su negalia 10 m.)

Tačiau svarbu pastebėti, kad tie, kurie po negalios atsiradimo atkūrė savo socialinį aktyvumą, šiems biografiniams periodams netaiko diametriškai priešingų „juoda arba balta“, „teigiama arba neigiama“ vertinimo kategorijų. Daugelis jų tiesiog pabrėžia pasikeitusį gyvenimo pobūdį, susijusį su pakitusiais kūno sąlygojimais ir darbine ar kitokia kryptinga veikla. Perėję resocializacijos etapą ir sėkmingai įsitvirtinę darbo rinkoje informantai Donata ir Titas pateikia tokias savo refleksijas:

Nėra to suskirstymo, kaip pas kai kuriuos būna: „iki“ ir „po“ [negalios], tokia griežta riba nustatyta. Nėra tos pas mane didelės ribos. Jeigu vat reikėtų nupiešti, ar ne, tai būtų linija, kaip eita gyvenimo, tai kažkoks įvykis pavguruiotas tokiais aštriais kampais ir vėl toliau eity tam pačiam lygyje. (Donata, 27 m., su negalia 8 m.)

Aišku, rateliai daug ką keičia gyvenime. /.../ Bet, iš kitos pusės, niekas tuo nesibaigia, tiesiog buvai įpratęs kažką vieną daryti, o dabar reikia prisiderinti prie esamos situacijos, darai kažką kitą, o visa kita važiuoja į priekį. (Titus, 35 m., su negalia 9 m.)

Taigi tie asmenys, kuriems pavyko sėkmingai resocializuotis, nebežvelgia į savo dabartinį gyvenimą iš normatyvumo pozicijų, pamažu atsikrato binarinės kategorijos „galėjau/nebegaliu, kaip anksčiau“. Išgyvenama negalia jiems tampa nauja galimybe reikštis jų ikūnytam *Aš* specifiniu būdu (Shildrick 2015). Resocializacijos nepatyrę socialiai pasyviais tapę neįgalūs asmenys, neturintys motyvacijos ar nepajėgiantys dėl stipriai pažeistos kūno motorikos dirbti, negalios atsiradimo įvykį pažymi kaip lemiamą biografijos momentą, po kurio visa gyvenimo patirčių tėkmė nuspalvinama negatyviu tonu, be didelių pozityvios kaitos lūkesčių dėl ateities. Sunkias stuburo traumas patyrę informantai Liutauras, Valius ir Dovas savo gyvenimo istorijas pateikia kaip sugriautas ir negalios negrįžtamai sugadintas:

T.: Kas pasikeitė gyvenime po to?

L.: Viskas... Nori nenori viskas pasikeitė... Nei rankų, nieko nėra... (Liutauras, 30 m., su negalia 25 m.)

Nežinau... Nesusitaikau [kad negaliu vaikščioti], ir viskas. Aš sakau, gyvenau kitokį gyvenimą, o dabar visai kitoks... (Valius, 37 m., su negalia 9 m.)

Tai viskas ir pasikeitė. Buvau judrus ir stiprus, ir taip toliau, o dabar tai net persiverst be pagalbos kažkieno negaliu. (Dovas, 32 m., su negalia 12 m.)

Dėl to, kad dabartyje išgyvenamą situaciją ir jos vertinimą sąlygoja praeities horizontas su sukaupta ankstesnės patirties ir žinojimo atsarga, tai vėlesniame gyvenimo periode negalią patyrę informantai savo gyvenimo istoriją suvokia neatsiejamai nuo ankstesnės, iki negalios išgyventos patirties, taip pat nuo vėliau patirtų negalios išgyvenimų bei dabartiniu metu palankiai ar nelabai palankiai susiklosčiusios biografinės gyvenimo situacijos (įvykusios ar nesėkmingos resocializacijos).

Tačiau svarbu pastebėti, kad dažną grįžimą į praeities gyvenimo be negalios horizontą patiria tiek resocializacijos nepatyrę, tiek atkūrę savo socialinį aktyvumą informantai. Ir vieni, ir kiti patiria gana skausmingus ir nostalgiją sukeliančius praeities išgyvenimus, kai atmintis aktualizuoja iki negalios turėtus kūno gebėjimus laisvai judėti ir socialine ar fizine prasme gyventą aktyvų gyvenimą. Dalis informantų prisipažįsta, kad net slopina tokius prisiminimus, nes jie sukelia per daug skausmingus ir neigiamus pojūčius:

Yra viena situacija, kurią prisimeni vis, ar muzika užgroja, vis tiek prisimeni, norisi šokti. Kiekvieną sykį toks jausmas užvaldo. Aš su tuo tikrai nesusitaikiau. Pabundu kartais prisiminęs, kaip čia atsitiko, kadangi vis tiek akyse stovi tas per tiek metų vaizdas – tai man suskauda. (Juozas, 50 m., su negalia 27 m.)

T.: O tu grįžti į tuos laikus iki traumos?

L.: Tai jo, kas be ko... Tada buvo, aišku, daug geriau. Nori nenori, taip buvo. (Liutauras, 30 m., su negalia 5 m.)

Stengiuos negrįžti [į tuos laikus]. (Renata, 32 m., su negalia 8 m.)

Vis dėlto yra ir tokių informantų, kurie sugebėjo galutinai „nukenksminti“ šiuos skausmą, liūdesį ir ilgesį keliančius emocinius praeities sudartinimo momentus. Pastebima tendencija, kad tokie asmenys dabartiniam gyvenimui su negalia priskiria daugiau pozityvių aspektų negu ankstesniajam, nesureikšmindami gyvenimo vežimėlyje buitinių ir fiziologinių sąlygų, nes jaučiasi laimingi ir visavertiškai, turiningai bei prasmingai išnaudojantys turimą laiką ir atsivėrusias naujas galimybes realizuoti save, kaip informančių Rūtos ir Linos atvejais:

Idomiausia yra tas dalykas, kad aš nė vienos dienos tuo [laiku iki negalios] negyvenu. (Rūta, 39 m., su negalia 19 m.)

Na, tai buvo kitas etapas, išvis tai BUVO, ir net nebesuku sau galvos.
(Lina, 32 m., su negalia 18 m.)

Šios judėjimo negalią turinčios moterys kartu su kitais informantais, gyvenančiais socialiai aktyvų ir visavertį bei pasitenkinimą teikiančią gyvenimą, rodo, kad negalia gali būti suvokiama ir išgyvenama ne kaip tragiškas gyvenimo įvykis ir nelaimė, bet kaip naujas gyvenimo perspektyvas ir savi-realizacijos galimybes atverianti tikrovė.

Dabarties biografinė situacija iš subjektyvios laiko tėkmės ir disponavimo juo perspektyvos

Fenomenologiniu požiūriu kūniškas judesys yra neatsiejamas nuo laikiškos patirties struktūros, nes jis juda atmindamas savo judesį ir numatydamas tikslą, t. y. savo būsimą padėtį. Nors kūnas priklauso laikui ir erdvei, bet kartu juos kuria savo judesiais (Jonkus 2009, 79). Dėl to, ypač tie asmenys, kuriuos užklupo negalia dėl ligos ar stuburo traumos, patiria ne tik kūniškos tapatybės ir išgyvenamos erdvės pokyčius, bet ir išgyvenamo laiko tėkmės kaitą, kurią labiausiai sąlygoja kūno judėjimo pokyčiai. Sutrikus kūno mobilumui, jie labai ryškiai išgyvena sulėtėjusį savo veiksmų tempą, dėl kurio tenka kasdienėms rutininėms praktikoms skirti daug daugiau laiko nei anksčiau:

Lėčiau viskas. Tas pats ir apsirengimas: aš negaliu, kaip buvau sveikas, per penkiolika minučių [susiruošti] ir pro duris bėgte. Dabar reikia laiko apsirengti ir nusiprausti, ir kitkam – viskas lėčiau. Viskam reikia skirti daugiau laiko bet ką darant: ar kambarius tvarkant, ar grindis plauwant – viskas lėčiau. (Visvaldas, 48 m., su negalia 22 m.)

Ta prasme nebespėji visko daryti, net jeigu ir norėtum. Vis tiek jau... Reik ir įsidėti vežimą, išsiimti jį, ir vėl ten kol nuvažiuosi, staigiai neatsirasi toj vietoj, kur nori, kaip seniau galėdavai: šoki į autobusą ir nuvažiuoji bet kur. Dabar lėčiau, aišku, viskas. (Laurynas, 22 m., su negalia 4 m.)

Šį subjektyviai išgyvenamą laiko tėkmės pokytį informantai įvardija kaip gyvenimo tempo sulėtėjimą, kuris susijęs ne tik su kūno mobilumo stoka, bet ir su pakitusiu dėl negalios socialinių praktikų turiniu. Kiekvienas rimtesnis ir sudėtingesnis veiksmas apsvarstomas, nusprendžiama, ar jam atlikti verta investuoti jėgų ir laiko sąnaudų, ar būsimas rezultatas patenkins lūkesčius:

Ne truputį, o gerokai sulėtėjęs [tempas]... Ne visur važiuoji, ne visur. (Minvydas, 32 m., su negalia 12 m.)

Tai, sakau, tas tempas iš tikrųjų pasikeičia, nes nėra blaškymosi tokio, jįsai sulėtėja. Mažiau darai, bet tas darymas yra tikslingesnis. /.../ Mažiau, sakysim taip, nukrypimų į šonus, mažiau visokių tokių antraeilių dalykų, daugiau koncentruojusi į tai, ką nori daryti. (Titas, 35 m., su negalia 9 m.)

Tačiau ir nuo vaikystės neįgalūs asmenys, kuriems metai po metų pamažu sunkėja kūno negalia, taip pat patiria, kaip silpstančio kūno ritmas vis labiau atsilieka nuo išorinio pasaulio laiko tėkmės, tiems patiems kūno judesiams atlikti reikia skirti vis daugiau laiko:

Anksčiau buvo sveikata geresnė, greičiau, per valandą galėdavau [apsisukti], žodžiu, dabar jau, jeigu aš važiuoju į miestą, tai man dvi su puse valandos reikia susirošyti. /.../ Pavyzdžiui, kartais ar pietus, ar gaminies ką nors, taigi sveikas per penkias minutes pasidaro, ką jau mes ten darom per valandą ar pusę, taigi čia sveikam nėra ką veikti, o mes tą laiką ir užmušinėjam savo ta negalia. (Irena, 52 m., su negalia 42 m.)

Šiuo požiūriu neįgalūs asmenys dažnai jaučia, kad nuolat atsilieka nuo sveikų žmonių, nespėja su jais, ir tai paveikia santykius su jų bendrais, t. y. su ta pačia gyvenama erdve ir laiku besidalijančiais asmenimis, nes gali kelti įtampą, psichologinį diskomfortą, kantrybės stoką, gali atsirasti bendravimo sunkumų ar net kilti pagunda atsiriboti nuo aplinkinių.

Pagal disponavimą savo laiku dera išskirti tipines dirbančių ar kryptinga veikla užsiimančių ir nedirbančių bei resocializacijos nepasiekusių ar nesiekiančių, arba nuo mažens socialiai uždara gyvenimą gyvenančių informatų grupes. Šiuo požiūriu negalios atsiradimas nuo vaikystės ar vėlesniu laikotarpiu neturi didelės reikšmės, nes tiek pirmi, tiek antri asmenys, kurie užsiima darbine veikla, jaučia laiko stoką įgyvendinti, šalia kasdienių rutininių socialinių praktikų, savo užmojus, susijusius su pomėgiais ar kitokiu turiningu laisvalaikio leidimu:

Laiką vertinu [todėl], kad jo trūksta visada. Trūksta dėl to, kad didelis interesų domėjimosi ratas, kad įdomu ir tas, ir tas, įdomu ir darbas, bet norėusi ir dar daugiau perskaityti profesinės literatūros, norėusi perskaityti grožinės daugiau, norėusi dėl savęs kažką tai perskaityti, ką mėgsti. (Remigijus, 39 m., su negalia 25 m.)

Kaip laiko stokos priežastį daugelis informatų nurodo didesnes laiko sąnaudas elementariai kūno priežiūrai ir buitiniams reikalams tvarkyti, ką

visada daugiau ar mažiau sunkina nuolatinis sėdėjimas vežimėlyje. Įdomu pastebėti, kad vėlesniame gyvenimo tarpsnyje negalią įgijusiųjų refleksijose figūruoja vertybinis savo laiko išnaudojimo perkainojimas. Patyręs tam tikrus iki negalios praktikuoto socialinio aktyvumo apribojimus dažnas informantas prisipažino įžvelgiąs jų pozityvų aspektą, nes šie apribojimai suteikė galimybę išnaudoti atsirandantį „laisvą“ laiką savianalizei ir pamatinių gyvenimo vertybių paieškai:

Anksčiau daugiau praslysdavai paviršiuje, o dabar sėdėdamas turi daugiau laiko pasigilinti, pakapstyti iki pašaknų vertybes, kažkaip pradedi jas perkainuoti. (Roma, 40 m., su negalia 8 m.)

Aš dabar galiu leisti laiko daugiau sau. Jeigu aš būčiau, ta prasme, be vežimo, aš manau, neturėčiau laiko daugiau pamąstyti apie save, na... gal per tą rutiną aš plaukčiau pasroviui. (Rokas, 32 m., su negalia 14 m.)

Tie informantai, kurie nedirba ar dėl sveikatos nepajėgia dirbti, tačiau užsiima kryptinga ar jiems prasminga veikla, pasižymi pozityviu požiūriu į savo gyvenimo su negalia situaciją ir yra resocializacijos kelyje (jeigu neseniai patyrė negalią) arba, įveikę nuo mažens jiems primetamą socialinę negalios stigmą, suranda būdų, kaip prasmingai išnaudoti savo laiką. O laiko prasmės ir vertės išgyvenimą jie dažniausiai sieja su galimybe būti reikalingam, kažkuo pasitarnauti ar paprasčiausiai būti kitiems įdomūs, geri pašnekovai:

Retai kada nebūna svečių ir, pavyzdžiui, dažnai būna, kad aš užimta tu. (Ilma, 42 m., su negalia 42 m.)

Turiu laiko skaityti ir man tai yra įdomu. /.../ Aš sėdžiu ir skaitau dabar, per mane stiprybės semiasi ir mano artimieji, aplink manęs esantys žmonės, nes aš daug jau žinau ir galiu jiems papasakoti, paaiškinti, ko jie nežino, pagelbėti. (Laura, 45 m., su negalia 19 m.)

Svarbu norą turėt užpildyt tą laiką. Tai, sakau, kartais net knygos negaliu paimti į rankas, neturiu laiko kažkaip. /.../ Padėdavau aš tokiai sąjungai dirbti, vežiodavo mane ten porą kartų į savaitę, tai labai gerai būdavo. Pabendrauji tenai, irgi gerai, kad kažkam tai jautiesi naudingas, reikalingas. (Lidija, 27 m., su negalia 2 m.)

Stabili ir nekintama išorinio pasaulio laiko objektyvi tėkmės struktūra primena – ypač silpnesnę sveikatą turintiems žmonėms, apie jų biologinio laiko baigtinumą ir savo egzistencijos trapumą, todėl sąlygoja ne tik gyvenimo planus (ar net atsisakymą planuoti), bet ir kasdienos veiklą (Schutz, Luckmann 1973, 49). Tokie asmenys savo dabartinę situaciją išgyvena

turėdami miglotą ateities perspektyvą, todėl jie stengiasi patirti kuo daugiau pasitenkinimo kiekvieną nugyventą dieną, skirtą savo pomėgiams ar kito-kiai mielai veiklai. Savojo amžiaus limitą išgyvenantis informantas Saulius ir stiprėjančius kūno negalavimus bei sutrikimus po stuburo traumos patiriantis Simas dalijasi panašiomis mintimis apie disponavimą laiku:

Aš galėčiau nebent namuose kažką daryti, galėčiau dirbti, bet man gaila laiko. Nes... Tu dažnai taip pagalvoji: nežinai, kiek liko [gyventi]. /.../ Aš seniau išvis beveik neturėjau laiko kūrybai tokiai muzikinei, sėdėti per dienas prie šitų klavišų. O dabar aš turiu laiko, galiu atsidėti sau. Man nebeįdomu uždirbinėti svetimus [pinigus], nu daryti, kas man nebeįdomu. Aš galvoju, kad ne tiek jau daug to laiko ir liko. (Saulius, 55 m., su negalia 14 m.)

Svarbiausia gyventi sau, dėl savęs kažkaip, daryt tai, kas patinka, manyti. Kažkaip kol kas, ko nereikia, kas nepatinka, nedarau. Nebent kažką kitam naudinga, dėl kažko. (Simas, 27 m., su negalia 16 m.)

Pastebima tendencija, kad tie informantai, kurie gyvena socialiai izoliuotą gyvenimą ir yra internalizavę negalios stigmą, tik minimaliai palaiko tiesioginę sąveiką su socialine aplinka už namų sienų. Jų ganėtinai ribotas draugų ar bendraminčių socialinis tinklas, su jais ryšius dažniausiai palaiko netiesioginiu būdu per internetą. Didžiąją laiko dalį jie praleidžia prie kompiuterio, siekdami „prastumti“ laiką. Nerasdami savyje motyvacijos palaikyti intensyvesnį dienos ritmą ir konstruktyviai, turiningai panaudoti turimo laiko išteklius, jie dažnai jaučia jo perteklių ir tuščiai į praeitį grimztančią jo tėkmę. Informantų Valiaus, Salvijaus bei Liutauras disponavimo savo turimu laiku pavyzdžiai yra tipiški šios grupės asmenims:

Na, tokio konkreto darbo nėra, ką aš žinau. Kam nors ten reikia, atneša, kompiuterį ten suinstaliuoja. Aš nežinau, nu va tokie tie darbai. Kai pabendrauji su savais per tą „Skaiptą“, žinai, ir prabėga ta diena, filmą kokį pažiūri, pažaidi, nežinau... (Valius, 37 m., su negalia 9 m.)

T.: Tai dabar visas laikas skirtas sau?

S.: Vien žaidimams.

T.: Ar galvoji perspektyvoje kažkokį darbą turėti, kitaip tą laiką leisti?

S.: Kad čia kažkokių galimybių nėra. (Salvijus, 37 m., su negalia 16 m.)

Seniau keldavaisi aštuntą valandą, o dabar dvyliktą, nes žinai, kad tau niekur nereikia skubėti. (Liutauras, 30 m., su negalia 5 m.)

Išgyvenamą dabarties laiką, kaip jau minėta, sąlygoja tiek praeities, tiek ateities patirčių horizontas. A. Schützas su T. Luckmannu (1973) pabrėžia, kad nėra savyje izoliuotų patirčių. Kiekviena dabarties patirtis susijusi su jos kontekstu (horizontu), kuris susideda iš praeityje įvykusių ir reflektiviai „atrinktų“ patirčių ir daugiau ar mažiau tikėtinų, numatomų ateityje (p. 58), o tai sąlygoja informantų skirtingą išgyvenamo laiko sampratą ir subjektyvius disponavimo juo sprendimus.

Apibendrinant informantų išgyvenamo laiko refleksijas reikia pabrėžti, kad stipriausiai reflektuoti laiko išgyvenimai būdingi asmenims, kuriuos negalia užklupo vėlesniame gyvenimo tarpsnyje, nes jie patyrė ne tik kūniško identiteto, bet ir išgyvenamo laiko pokyčius. Pirmiausia su negalia atsiradusi kūno judėjimo disfunkcija perskrodžia įprastą ateities veiksmų horizontą, nes sulaužo turėtas idealizacijas „ir taip toliau“ bei „aš galiu tai padaryti vėl“, todėl pirmuosius metus asmenys su negalia tipiškai gyvena laukimu ir tikėjimu pasveikti, nukreipdami visas savo pastangas į tai, kad atkurtų ankstesnį kūno pajėgumą ir grįžtų prie įprastų socialinių praktikų, kol galiausiai priima naujos – negalios tikrovės – negrįžtamą pobūdį. Negalios atsiradimas vėlesniame gyvenimo tarpsnyje (taip pat ir ryškus jos pasunkėjimas gyvenant su negalia nuo vaikystės) sulėtina neįgalaus asmens išgyvenamo laiko tėkmę. Ši tėkmės sulėtėjimą labiausiai sąlygoja dėl riboto kūno judėjimo lėčiau atliekami veiksmai, savo ruožtu reikalaujantys daugiau laiko sąnaudų elementarioms kūno apsitarnavimo ir rutininėms socialinėms praktikoms. Šis išgyvenamo laiko tėkmės pokytis įgyja lėtesnio gyvenimo tempo reikšmę, nes judėjimo vežimėliu sunkumai apriboja socialinių praktikų kiekį ir galimybes jų imtis spontaniškai.

Gyvenamam su negalia laikui suteikiamos prasmės varijuoja nuo visiškai negatyvių iki ganėtinai pozityvių reikšmių, kurias sąlygoja resocializacijos veiksnys. Nepatyrę sėkmingos resocializacijos neįgaliais tapę asmenys naujam savo biografijos periodui priskiria negatyvią beviltiškai „sugriauto gyvenimo“ reikšmę, kuri susijusi su netikslingu, neturiningu, „tuščiu“ laiko leidimu. O sėkmingai (re)socializavę neįgalieji gyvenamam laikui suteikia pozityvią prasmę, vertindami jį kaip naujų gyvenimo perspektyvų ir savirealizacijos galimybių atsivėrimo metą, kurį išnaudoja taip pat ir nerealizuotoms svajonėms įgyvendinti.

Dėl sunkios negalios būklės jaučiantys savo egzistencijos trapumą ir biologinio laiko baigtinumą, negalintys turėti rimtų socialinių įsipareigojimų neįgalūs asmenys išgyvena savo dabarties laiką kaip progą patirti kasdienybės akimirkos egzistencijos džiaugsmą, skirdami savo laiką daugiausia bendravimui su kitais ir pasitenkinimą teikiančiai veiklai.

Nuo mažens neįgalūs asmenys nepatiria žymių laiko pokyčių, į nugyventą laiką – savo patirčių istoriją, žvelgia pro gana nuoseklią įprastų

biografinių kategorijų prizmę, išskirdami reikšmingas su negalia susietas patirtis, kurios įprasmina, suteikia tikslą ir tvarkos pojūtį dabartinėms jų gyvenimo situacijoms.

Kartu su Bruce'u Griendfeldu (2015) apibendrintai galima teigti, kad toks fenomenologinis žvilgsnis į žmonių su negalia patirtį gali padėti sveikatos priežiūros ir socialinės srities specialistams praplėsti ir pagilinti savo suvokimą apie negalią iš ją išgyvenančio subjekto pozicijų ir vadovautis holistiniu požiūriu į asmenį, adekvačiau atsakant į jų vienus ar kitus išskylančius poreikius.

Gauta 2016 04 17

Priimta 2016 11 25

Literatūra

- Carel, H. 2014. "The Philosophical Role of Illness." *Metaphilosophy* 45.1: 20–40.
- Berger, P., Luckmann, T. 1999. *Socialinis tikrovės konstravimas*. Vilnius: Pradai.
- Dahlberg, K., Dahlberg, H., Nyström, M. 2008. *Reflective Lifeworld Research*. 2nd. Lund: Studentlitteratur.
- Greenfield, B. 2015. "Phenomenology as a Philosophical Orientation for Understanding the Transformative Experience of Disabling Illness." *Topics in Stroke Rehabilitation* 18 (1): 35–39.
- Hughes, B., Paterson, K. 2006. "The Social Model of Disability and the Disappearing Body: Towards a Sociology of Impairment." In *Overcoming Disabling Barriers*, ed. L. Barton, 91–107. London and New York: Routledge.
- Jonkus, D. 2009. *Patirtis ir refleksija: fenomenologinės filosofijos akiračiai*. Kaunas: Vytauto Didžiojo universitetas.
- Legard, R. Keegan, J. 2003. „In-depth Interviews“. In *Qualitative Research Practice: a Guide for Social Science Students and Researchers*, eds. J. Ritchie, J. Lewis, 139–169. London: Cassell.
- Natanson, M. 1970. "Alfred Schutz on Social Reality and Social Science." In *Phenomenology and Social Reality: Essays in Memory of Alfred Schutz*, ed. M. Natanson, 101–121. The Hague: Martinus Nijhoff.
- Pierre, J. St. 2015. "Distending Straight-Masculine Time: A Phenomenology of the Disabled Speaking Body." *Hypatia* 30 (1): 49–65.
- Smith, B., Papatomas, A., Ginis, K. A., Latimer-Cheung, A. E. 2013. "Understanding Physical Activity in Spinal Cord Injury Rehabilitation: Translating and Communicating Research through Stories." *Disability & Rehabilitation* 35: 2046–2055.
- Schildrick, M. 2015. "Why Should Our Bodies End at the Skin?: Embodiment, Boundaries, and Somatechnics." *Hypatia* 30 (1): 13–29.
- Schutz, A. 1962. *Collected Papers I: The Problem of Social Reality*. The Hague: Martinus Nijhoff.

- Schutz, A., Luckmann, T. 1973. *The Structures of the Life-World*. London: Heinemann.
- Tagaki, M. 2016. "Research Development from Acceptance to the Meaning of Acquired Disability in People with Impaired Mobility in Japan." *SAGE Open* 6 (3): 2158244016666310.
- Wing-Chung, H. 2008. "Understanding the Subjective Point of View: Methodological Implications of the Schutz-Parsons Debate." *Human Studies* 31: 383–397.
- Viluckienė, J. 2011. *Judėjimo negalią turinčių asmenų fenomenologinė gyvenamojo pasaulio analizė: daktaro disertacija: Socialiniai mokslai, sociologija (05 S)*. Vilnius: Vilniaus universitetas.
- Квале, С. 2003. *Исследовательское интервью*. Москва: Смысл.

JOLITA VILUCKIENĖ

Time Lived with Disability

Summary

This article examines ways in which subjects with a disability perceive the lifeworld with regard to their attitudes towards physicality and time. The strongest reflections on the time experiences are characteristic of the individuals who acquired their disability at a later stage of their life, because they underwent the changes not only in their corporeal identity, but also in their experiences of time. People with disabilities reinterpret their past events in the present according to newly formed interpretational patterns. The obvious difference in the interpretation of the past lifetime among the people with disabilities depends on the nature of their disability (congenital or acquired later) as well as on the factor of the social isolation/re-socialization. People who have disabilities from an early age perceive the history of their experiences through a rather consistent prism of the conventional biographical categories. They highlight the significant experiences associated with the disability that provide them with the meaning and sense of order in their current life situations. The individuals who acquired the disability at a later stage of their lives tend to divide the lived time in two biographical periods: before and after the disability. It indicates that for these persons their disability is the most significant event that determines the further course of their lives.

Keywords: lived time, physical disability, phenomenological sociology.