

Judėjimo negalią turintis paauglys šeimos socialiniame lauke

ARVYDAS V. MATULIONIS, JURGITA SUBAČIŪTĖ

Lietuvos socialinių tyrimų centras, Goštauto g. 11, LT-01108 Vilnius

El. paštas: matulionis@ktl.mii.lt; jurga507@yahoo.com

Remiantis prancūzų sociologo Pierre Bourdieu sociologine teorija, *laukas* ir *habitus* sąvokomis, straipsnyje sociologiniu požiūriu analizuojama judėjimo negalios paliesta paauglystė, paauglio *habitus* formavimasis šeimos socialiniame lauke.

Judėjimo negalios apsunkintas kūnas ne tik riboja judėjimo negalią turinčių paauglių fizinę laisvę, bet ir turi reikšmingos įtakos paauglio socializacijos procesui šeimoje bei šeimos narių tarpusavio santykiams. Judėjimo negalią turintys paaugliai dažnai dėl savo negalios ribojamų fizinių galimybių laikomi silpnesniais. Jais stengiasi pasirūpinti tėvai, globėjai ar kiti sveiki šeimos nariai. Negalią turintys paaugliai dažniau nei suaugusieji yra veikiami aktyvios neigimo psichologijos, kai akcentuojama, kad jis negali, nemoka, nesugeba. Tai lemia jo savistigmatizaciją, trukdančią atskleisti, įvertinti bei realizuoti savo turimas realias galimybes. Paauglio negalia kelia daugybę iššūkių visai šeimai. Ji paveikia ne tik šeimos sistemos schemą, bet tėvo ir motinos kaip poros egzistenciją. Užmirštami bendri poros ir asmeniniai siekiai, koncentruojamasi tik į vaiko negalią, globos ir pagalbos teikimą jam. Paauglio negalia turi įtakos ne tik jo, bet ir šeimoje augančių sveikų vaikų socializacijos procesui. Kai tėvai, giminaičiai daugiau dėmesio skiria negalią turinčiam paaugliui, kiti (sveiki) vaikai dažniau jaučiasi atstumti, mažiau mylimi.

Patirtas judėjimo neįgalumas itin paveikia paauglio socializaciją. Jei socializacijos pradžioje įgimtas neįgalumas vaiko suvokiamas kaip savaiame suprantamas, tai vėliau, išėjus už šeimos lauko ribų, susiduriama su neįgalumo stigmatizacija, ir trauma ar liga drastiškai nutraukia socializacijos procesą. Ypač skausmingas pokytis, nubraukiantis besikaupiančią gyvenimišką patirtį, įvyksta patyrus negalią paauglystėje, kai skyla *habitus*.

Raktažodžiai: kapitalas, *laukas* ir *habitus*, negalia, paauglystė, socializacija

ĮVADAS

Lietuvoje atlikta nemažai į šeimą orientuotų negalios tyrimų. J. Ruškus (2002), plačiai analizavęs negalios fenomeną, didelį dėmesį skyrė šeimai, auginančiai neįgalų vaiką. R. Butkevicienė (2001; 2002) tyrė šeimų, kuriose auga kurtumo negalią turintys vaikai, gyvenimo kokybę ir psichosocialinės pagalbos reikšmę. G. Gedvilienė ir kt. (2008) analizavo šeimos vaidmens įtaką judėjimo sutrikimus turinčių vaikų socialiniams gebėjimams. S. Ustilaitė su kolegomis

(2011) analizavo neįgalius vaikus auginančių šeimų vidinio ir socialinio gyvenimo pokyčius. V. Jočienė (2013) koncentravosi į turinčios neįgalų asmenį šeimos gyvenimo kokybę. V. Vilušienė, J. Rimkienė (2012) aiškina negalios poveikį šeimai, tyrė subjektyvias brolių ir seserų patirtis. Tačiau šie negalios tyrimai dažniau nukreipti į vaiką ar suaugusįjį, aplenkiant itin svarbų paauglystės etapą.

Paauglystė – lotynų kilmės žodis, reiškiantis „tapsmą suaugusiu“. Tai nuostabus laikotarpis, kai individas biologiškai gali pradėti gyvybę, įgyja teisę balsuoti ir vis labiau domisi finansine nepriklausomybe (Steinberg 1989: 4). Neįgaliųjų socializacija įvardijama kaip įvairiapusis neįgaliojo asmens tobulėjimas: psichosocialinės sveikatos, biosocialinių įgūdžių, fizinio pajėgumo ir kitų svarbių jo gyvenimo sričių lavėjimas (Shule, Jochheim 1996 cit. Ivanauskas 2009: 7). Socializacijos metu formuojasi asmenybės poreikiai ir vertybės.

Remiantis prancūzų sociologo Pierre Bourdieu sociologine teorija, *laukas* ir *habitus* sąvokomis, straipsnyje sociologiniu požiūriu analizuojama judėjimo negalios ištikta paauglystė ir paauglio *habitus* formavimasis krizės apimtame šeimos socialiniame lauke.

Judėjimo negalią turintis paauglys. Krizė šeimos socialiniame lauke

Šiame straipsnyje autoriai, remdamiesi P. Bourdieu koncepcijomis, toliau tęsia judėjimo negalią turinčių paauglių socializacijos patirčių analizę (Matulionis, Subačiūtė: 2015), pagrindinį dėmesį skirdami šeimos lauko teorinėms išvalgoms.

P. Bourdieu vartoja *lauko* sąvoką kaip santykinės analizės rėmus, kuriais siekiama apibūdinti daugiadimensinę pozicijų, kurias užima socialiniai agentai, erdvę. Pagal prancūzų sociologą, *habitus* gali būti suvokiamas kaip tam tikras socializacijos rezultatas, kai tam tikro socialinio lauko (šiuo atveju kalbama apie šeimos lauką) įpirštas taisyklės, vertybės, elgesio modelius individas priima kaip „savo“, t. y. juos individualizuoja (Bourdieu, Wcquant 2003: 180). Kalbėdamas apie *habitus* P. Bourdieu akcentuoja kūno problematiką. Jam kūnas – tarsi praktinis jausmas, be kurio realybė negalėtų būti apibrėžiama (Leonavičius ir kt. 2005: 377, 378), o *habitus* yra svarbus individo elgsenos formatas, įrašytas į kūną (Stuij 2013: 1). Plėtodamas *lauko* ir *habitus* sampratą P. Bourdieu įveda kapitalo sąvoką tam, kad apibrėžtų grupes, kurios naudoja kultūrinius simbolius, signalizuojančius jų padėtį socialinėje struktūroje (Field 2003: 13). Išskiriamos trys kapitalo formos: 1) ekonominis (piniginė ar turtinė išraiška) (Leonavičius ir kt. 2005: 372); 2) kultūrinis – nulemtas individo santykio su aplinka ir pačiu savimi, apima išsilavinimą, žinias bei reikalauja individo investicijos į save, noro praplėsti savo kaip biologinės būtybės visuomeninės sampratos, kultūrinio gyvenimo ir mokslo žinių limitus (Bourdieu 1979: 2); 3) socialinis kapitalas – tai visi faktiniai ar virtualūs ištekčiai, kurie atitenka individui ar grupei, priklausantiems daugiau ar mažiau institucionalizuotų tarpusavio pažinimo ar pripažinimo santykių tinklui (Bourdieu 1980: 2). Išskiriamas ir simbolinis kapitalas, nulemtas socialinio agento individualių santykių patirčių su įvairiuose institutuose, kuriuose dalyvauja agentas, veikiančiais kitais socialiniais agentais. Pabrėžiama autoriteto, prestižo ir statuso įgijimo svarba (Bourdieu 1986: 40).

Judėjimo negalią turinčių asmenų paauglystė skirstoma į tris etapus. Laikotarpyje *iki bren-dimo* stengiamasi atmesti tėvų globą ir susigyventi su negalios kūnu; *brendimo* etape paauglys kuria savo įvaizdį, nori išsiskirti aprangos stiliumi, elgesio manieromis; periode *po bren-dimo* pagrindiniu uždaviniu tampa emocinio artumo, romantinių bei seksualinių santykių konstravimas (Mercier 2004: 7). Tyrinėjantys judėjimo negalią mokslininkai akcentuoja, kad ją turintys asmenys tėvų yra stumiami į amžino vaiko poziciją, apskritai niveliuojama lytis (Šėporaitė 2010: 127) bei ignoruojami natūralios biologinės brandos procesai. Negalios ap sunkintiems

paaugliams sunkiau imtis atsakomybės, planuoti savo ateitį. Jiems trūksta pasitikėjimo savimi, dažnai jaučiama socialinė izoliacija (Aujoulat, Doumont 2009: 3). Pastebima, kad dauguma susirgimo formų sukelia sveikųjų užuojautą ir gailėstį, o ligonis įgyja ypatingų „privilegijų“ (Giddens 2000: 76). Į tokių „privilegiuotųjų“ ratą dažniausiai patenka negalią turintys vaikai ar paaugliai. Jie dažniau nei suaugusieji yra veikiami aktyvios neigimo psichologijos, kad negalią turintis vaikas ar paauglys negali, nemoka, nesugeba. Tai lemia jo savistigmatizaciją, trukdančią atskleisti, įvertinti ir realizuoti esamas realias galimybes.

Šeima atlieka dvi pagrindines funkcijas – pirminę socializaciją ir asmenybės stabilizaciją (Parsons, Bales, 1956 cit. Giddens: 2005). Negalią tyrinėjantys mokslininkai pabrėžia, kad ją turinčių asmenų paauglystė, lyginant šį etapą su sveikų paauglių, atskleidžia kitokią jos vaizdinį: vaisingumas ar frustracija; lankstumas ar sąstingis; autonomija ar priklausomybė (Diserens, Mercier 2001: 3). Ypač stiprus yra autonomijos veiksnys, labiausiai veikiantis neįgalaus paauglio ir jo šeimos narių tarpusavio santykius (Debieve 1999: 37). Paauglystė kelia iššūkius daugeliui šeimų ne tik dėl paauglio pasikeitimų, bet ir dėl tinkamo prisitaikymo bei kryptingo jų valdymo (Steinberg 1989: 121). Šeima, kurioje yra judėjimo negalią turinčių paauglių, neretai priskiriama kitokių, dažnai asocialių, šeimų grupei. 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). Tačiau visuomenė dėmesį labiau skyrė patiems neįgaliesiems ir mažiau orientavosi į juos globojančius šeimos narius. Nauji moksliniai tyrimai parodė, kad vieno šeimos nario negalia neišvengiamai paveikia visą šeimą kaip sistemą ir sukelia socialinę netvarką šeimoje, o aplinkiniams tokia šeima tampa „nenormali“, „sutepta“, „asociali“. Taip formuojamas mitas, kad neįgalūs vaikai yra šeimos asocijalumo ir jos moralinio degradavimo rezultatas (Ruškus 2002: 152).

Judėjimo negalia – tai ne tik didelis fizinis, bet ir psichologinis iššūkis asmeniui ir jo šeimai (Alčiauskaitė, Šinkarova 2013: 87). Neįgalieji patiria krizes. Jeanas M. Destailatsas ir jo kolegos (Destailats et al. 2007: 3, 4) išskiria dvi neįgalius vaikus ar paauglius auginančių šeimų krizės rūšis: autoreferentinę ir heteroreferentinę. Autoreferentinė krizė pasireiškia tada, kai negalios ar ilgalaikės traumos progresas ar regresas veikia visos šeimos emocinę būseną ir tarpusavio santykius. Šis krizės tipas pasižymi vaiko ar paauglio negalios sukeliama bendrais visos šeimos išgyvenimais, liūdesiu, stresu. Koreguojami kiekvieno šeimos nario asmeniniai ir bendri planai. Mėnesiai ar metų metai skiriami neįgaliojo rūpesčiams patenkinti. Tebegyva viltis, kad neįgalusis pasveiks. Šis modelis yra apibūdinamas „šeimos žemėlapiu trapumu ir dezorientacija“.

Heteroreferentinė krizė jaučiama ne tik šeimoje, bet ir ją supančioje aplinkoje bei visuomenėje, kuri labiau akcentuoja neįgalaus žmogaus kūno patologijas nei pačią asmenybę. Šis etapas įgavęs „žaidimo karšta bulvė“ epitetą. Į šeimos gyvenimą įsiterpia teikiančios pagalbą institucijos. Taip pat išryškėja visuomenės negaliai keliamos kliūtys. Tai atspindi pačios visuomenės neįgalumą. Šeima, patirianti heteroreferentinę krizę, dažniau kreipiasi pagalbos į psichologus, socialinius darbuotojus, ieško krizės įveikimo sprendimų būdų (Destailats 2007: 3, 4).

Paauglio negalia paveikia tėvo ir motinos kaip poros egzistenciją. Neretai pora, koncentruodamasi į vaiko, paauglio negalią, globos ir pagalbos teikimą jam, užmiršta kitus savo kaip poros interesus bei siekius. Pagalbai skiriama ir pagrindinė ekonominio kapitalo dalis. Aišku, tėvai vaikui turi užtikrinti saugumo jausmą, organizuoti jo lavinimosi procesą, tačiau judėjimo negalios paveiktas vaikas ne visada sugeba pateisinti jų pastangas. Tai sukelia tėvų nusivylimą. Perdėta tėvų globa kelia daug klausimų neįgaliesiems paaugliams, o tėvai dažniau jaučiasi

„izoliuotais tėvais“ (Destailats et al. 2007: 5). Žinoma, ekonominio kapitalo įtaka neabejotinai svarbi ne tik neįgaliojo sveikimui skiriamiems ištekliams, bet ir kultūrinio kapitalo augimui. Finansinis nepriteklius kelia daugiau konfliktų šeimose, auginančiose negalią turinčius vaikus, palyginti su sveikus vaikus auginančiais tėvais.

Negalios poveikis tėvams turi įtakos ir pačiam judėjimo negalią turinčiam paaugliui. Negalios rūpesčių keliamas tėvų nuovargis, tarpusavio nesutarimai verčia negalios užkluptą paauglį jaustis kaltu dėl susidariusios padėties. Tai turi įtakos ir tėvų santykiui su neįgalium vaiku. Matydami tėvų nesutarimus atžalos jaučiasi ne tik dėl to kalti, bet ir nemylimi. Juos apima labiau šeimos griovėjo nei jos dalies jausmas.

Viena iš svarbių neįgalų vaiką ar paauglį auginančių tėvų problemų yra jo edukacijos procesas. Judėjimo negalią turintis paauglys dažnai yra mokomas namuose arba specialioje neįgaliesiems pritaikytoje mokykloje. Fizinės negalios keliami skausmai yra dažnas trukdis geriems mokymosi rezultatams pasiekti. Tačiau uždaras mokymasis namuose dar labiau atskiria paauglį nuo viešojo visuomeninio gyvenimo.

Sėkmingas edukacijos procesas siejamas su neįgalaus asmens galimybių įvertinimu, su sėkmingu dalyvavimu visuomenėje, o nesėkmingas – turi įtakos tėvų nusivylimui ir dideliu nerimui 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 kyla iš kančios dėl vaiko negalios šeimoje. Neabejotinai šie jausmai šeimos sistemą veikia destruktiviai, turi įtakos šeimos narių tarpusavio santykiams. Negalią turintys vaikai priversti stengtis pakęsti jausmą, kad yra nubausti tėvų. Nuobaudos išraiška – meilės ir dėmesio stoka. Tėvams kyla du pasirinkimai: jaustis likimo nuskriaustais, ar stengtis sutvirtinti šeimą (Destailats et al. 2007: 6, 7). Tik palyginti neseniai civiliziuotoje šalyje yra suvokta, kad auginančios neįgalų vaiką šeimos nėra patologinės – keičiasi tik šeimos funkcionavimo dinamika (Ruškus 2002: 152).

Paauglio judėjimo negalios keliami iššūkiai

P. Bourdieu apibrėžia šeimą kaip atskirą uždarą ir paslaptinę socialinę visatą su uždromis durimis, brėžiančiomis simbolinę ribą tarp intymaus šeimos privatumo ir išorinio pasaulio (Bourdieu 1993: 33, 34). Šeima sociologo traktuojama kaip stabilumo ir saugumo buveinė. Šeima kaip mikrosistema yra svarbiausia socializacijos dalyvė (Giddens 2005: 170). Tėvai, turėdami įtakos vaiko socializacijos procesui, veikia dviem keliais. Pirmas jų siejamas su emociniu palaikymu, meile, šiluma ir pakantumu. Emocinis palaikymas leidžia vaikui suprasti, kad tėvai juo rūpinasi, sudaro jam galimybes labiau pasitikėti savimi. Antrasis kelias siejamas su kontrole, paremta racionaliais paaiškinimais, kontroliuojančiais paauglio elgesį. Šeimos institucijoje vaikas išmoksta normų ir principų, leidžiančių jam dalyvauti visuomenėje (Destailats et al. 2007: 8). Kalbant apie šeimas, auginančias judėjimo negalią turinčius vaikus, pabrėžiama, kad neįgalaus vaiko gimimas sukelia šeimai stresinę situaciją, todėl joje vyksta vidinio ir išorinio 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). Ankstyvojoje paauglystėje dar sunku susivokti, kad gyvenama suvaržytuose kūnuose, t. y. neįgalieji tampa savo pačių kūnų įkaitais. Didelį skausmą patiria ir *kitokį* kūną turinčių paauglių tėvai. C. S. Keith'as (1973 cit. Ruškus 2002: 157) teigė, kad krizės periodai pasireiškia ir augimo

laikotarpiu. 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 neįgaliumi vaiku. Tačiau nederėtų mechaniškai taikyti minėtas krizių pakopas kiekvienai šeimai (Ruškus 2002: 157), nes kiekvieno jų gyvenimas yra individualus. Pastebėta (Butkevičienė 2002: 10), kad jei vaikai su negalia išauga „šiltnamio“ sąlygomis, ir aplinkiniai su jais tebesielgia kaip su sergančiais vaikais jiems net tapus paaugliais ar pasiekus brandos amžių, negalia ar chroniška liga gali tapti pagrindiniu trukdžiu paauglystės raidai, lemiančiu įstrigimą vaikystės etape, kai norima apsaugoti nuo bet kokios sveikatai rizikingos veiklos. Galima ir atvirkštinė situacija: baimė dėl negalios keliamų sveikatos problemų, neaiškios ateities perspektyvos formuoja begalinį paauglio norą praplėsti savo paauglystės potyrių amplitudę, viršyti savo galimybių ribas. Juolab jog paauglys ne visada yra pajėgus suprasti ir priimti negalios kūno keliamus trukdžius (Broué, Barange 2003: 23, 29).

Judėjimo negalia yra tarsi nenusivelkamas rūbas, kuriame yra įkalintas kūnas (Organini 2010: 3), dar labiau apsunkinantis ne tik paauglystės eigą, bet ir visą socializacijos procesą. Kaip tik paauglystėje negalios sukaustytas kūnas ne tik paties neįgaliojo, bet ir aplinkinių jau nebėra toleruojamas taip, kaip vaikystėje (Diserens, Mercier 2001: 7). Todėl norint geriau suprasti negalią turinčius žmones reikia nemažą dėmesį skirti sociologinei bei estetinei kūno 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 (Carol 2007: 132; 133; 140). Idealaus kūno iškelimas, neįgalaus kūno diskriminacija apibrėžiama kaip „kūno fašizmas“ (Synnott 1993 cit. Carol: 134). 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 neįgalaus kūno būvio vaizdinys socialinėje erdvėje. E. Goffmanas, nagrinėdamas neįgalaus asmens socialinio atstūmimo mechanizmus, išskiria *diskredituotą* ir *nediskredituotą* stigmas, taip pat akcentuoja tris negalios stigmas: kūnas – *monstras*, *proto sąstingis*, *genetinė stigma* (Goffman 1975: 17). Nediskredituotos, vadinamosios *gėdingos* stigmos, susitikus su neįgaliumi asmeniu nėra iš karto pastebimos. Pasak 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 ir kuria tam tikrą pirmą išpūdį (Ruškus 2002: 159). Taip bandoma atkurti skilusį vaiko ar paauglio *habitus*, dirbtinai išplėsti jį iš negalios *lauko*.

Habitus skilimas yra laukui būdingo būtinumo įsikūnijimo rezultatas arba tam tikrų laukų susikirtimų ar neatitikimų priežastis (Bourdieu, Wacquant 2005: 165). Laukų sankirta ir habitus skilimas šiame straipsnyje yra pateikiama kaip sveiko kūno netektis, judėjimo sutrikdymas – negalios įgijimas paauglystės laikotarpiu. Kiti autoriai (Jones 1984; Price 1995: cit. Suslavičius: 108) teigia, kad 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. Dramaturginėje sociologijos teorijoje E. Goffmanas (1979: 160), tyrinėdamas savęs pateikimą kasdieniniame gyvenime, akcentuoja faktus, kurie teikia žiūrovui „destruktyvią informaciją“. P. Bourdieu tokį „žiūrovą“ įvardija *socialiniu agentu*. Taigi klostosi nuostata, kad jau pats negalios kūnas yra destruktyvus vaizdinys, atsispindintis „kituose aš“, brėžiantis atskirties ribą socialiniame santykių su kitais sociumo dalyviais.

Judėjimo negalią turinčio paauglio ir šeimos narių tarpusavio santykiai šeimos socialiniame lauke

Negalia vienaip ar kitaip daro įtaką kiekvienam šeimos nariui ir koreguoja kiekvieno šeimos nario gyvenimą (Balčiūnaitė, sud. Pivorienė, 2003 cit. Jočienė 2013: 17).

Dažnai gimus neįgaliam vaikui tėvai pamiršta kitų šeimos narių poreikius, nes ir jiems patiems reikia įveikti daug krizinių situacijų: nugalėti 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 (Ruškus, Butkutė 2000 cit. Vilušienė, Rimkienė: 2012). Negalią turinčiam vaikui ar paaugliui tėvai skiria kur kas daugiau dėmesio, palyginti su sveikais šeimoje augančiais vaikais. V. Vilušienė, J. Rimkienė (2012) atliko tyrimą, analizuojantį brolių ir seserų patirtis šeimose, kuriose auga negalią turintys vaikai. Tyrimas parodė, kad sveiki paaugliai neįgaliųjų atžvilgiu jautėsi nuskriausti, ne tokie mylimi, išgyveno menkavertiškumo jausmą, jiems trūko tėvų dėmesio, supratingumo, paaiškinimų. Sveiki broliai ar seserys jaučiasi atstumti ir nepastebėti, įpareigoti prižiūrėti sergantįjį. 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, kad negalia šeimoje koreguoja šeimos sudėtį ir struktūrą. Tyrime nurodoma, kad net 45 % tėvų, auginančių neįgalius vaikus, nusprendžia daugiau niekada nebeturėti vaikų (Gradeckienė 2002 cit. Jočienė 2013: 18). Patirtas skausmas dėl vaiko negalios turi įtakos nuosprendžiui – daugiau nesusilaukti vaikų (Destaillet et al. 2007: 8). Negalią turinčio vaiko tėvai nuvertina save kaip motiną ir tėvą sveikatos ir reprodukcijos požiūriu (Jočienė 2013: 14). 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 labai susilpnėja, dažnai šeimos linkę izoliuoti aplinkinių žmonių, sutrinka ryšiai su išplėstine šeima ir kitais, artimais šeimai, žmonėmis (Howell 1973 cit. Butkevičienė 2002: 10). Neįgaliųjų asmenų šeimų nariai mano, kad kiti vertina juos pagal tai, kaip jie atlieka neįgaliojo slaugos, priežiūros, gydymo, ugdymo ir pan. pareigas (Jočienė 2013: 19). B. Kreiviniene (2007: 108), analizuodama auginančios neįgalų vaikų šeimos 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.

Ekonominis kapitalas – šeimos pajamos turi įtakos judėjimo negalią turinčio paauglio socializacijai, tėvų požiūriui į neįgalų paauglį. K. Meadowas ir L. Meadow 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 labiau nusivylę, kai jų lūkesčiai nepasiteisina (Meadow, Meadow cit. Butkevičienė 2001: 65). Šeimos su neįgalium nariu gali būti dar labiau pažeistos dėl prasto būsto, skurdo, emocinės paramos ir socialinių reikmių trūkumo. H. Debieve (1999) analizavo institucijų, palaikančių šeimas, kuriose auga negalią turintys paaugliai, įtaką šeimos tarpusavio ryšiams ir išskyrė šiuos šeimos tarpusavio santykių modelius: 1) psichologizuojantis; 2) reglamentuojantis-normatyvinis; 3) viešas.

Psichologizuojantis modelis – tai laiko, kai tėvai išgyvena kaltės jausmą dėl paauglio negalios, spėlioja, kas jo laukia ateityje, apibūdinimas. Tėvai dažniausiai kreipiasi į psichologus ar

kitus specialistus, kurie padeda jiems įveikti psichologinius išgyvenimus dėl paauglio negalios. Taip pat stengiamasi 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 kyla dėl to, kad bendraudami su specialistais tėvai skundžiasi miego trūkumu, asmeninio gyvenimo nepasitenkinimu ir baime dėl tolimesnės bręstančio paauglio ateities (Debieve 1999: 40; 42). **Reglamentuojantis-normatyvinis** modelis lydimas socialinių darbuotojų ar specialistų, kurie lanko šeimas namuose ar susitinka kitose socialinėse erdvėse, apibūdinimo. Šeima palaiko glaudų ryšį su psichologais ir socialiniais darbuotojais. Kyla jau kiti klausimai, labiau orientuoti į socialines paslaugas, pašalpas, skirtas neįgaliesiems, kitus administracinius klausimus, o ne į asmeninį liūdesį. Reglamentuojantis-normatyvinis modelis įgyja specifiką, vadinamąją *gyvenimo kodu*, apimančiu ne tik specialistų teikiamas šeimoms konsultacijas, bet ir negalia turinčių paauglių šeimų atostogų organizavimą, materialų ir finansinį palaikymą, sveikatos stebėjimą. **Viešas** modelis orientuotas į paauglio gyvenamosios aplinkos pritaikymą, 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, atsikant kitų institucijų pagalbos ar paramos (Debieve 1999: 47).

Įgimta ir įgyta judėjimo negalia. Šeimos padėtis

Ypač menkai tyrinėti paauglių, turinčių įgimtą judėjimo negalią, ir paauglių, kurie tapo neįgaliais vėliau: po traumos, ligos ar kitų priežasčių, socializacijos skirtumai. Dar menkiau yra nagrinėta šeimos įtaka šiems skirtingų neįgalumo patirčių paauglių grupėms. Taigi dabar dėmesį sutelksime į šios klausimus.

Kadangi turinčių įgimtą neįgalumą paauglių socializacijos ypatumus jau aptarėme, dabar sieksime išanalizuoti paauglių, kurie patyrė neįgalumą vėliau, situaciją. Akivaizdu, kad vienas iš svarbiausių veiksnių yra patirto neįgalumo laikas: kuo anksčiau gauta trauma, tuo šeimos ir vaiko padėtis mažiau skiriasi nuo įgimto neįgalumo. Ankstyvojoje vaikystėje patirtas neįgalumas nutraukia įprastą socializacijos eigą, kai asmeninis vaiko *habitus* dar nėra įgavęs nei reikiamo brandumo, nei savitumo. Tokiais atvejais vaikui telieka menki ikitrauminės padėties prisiminimai, o negalia priimama kaip įprasta būseną, t. y. formuojasi ir įsitvirtina neįgalaus *habitus* nuostata. Jam neįgalumas 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 neįgalumo suvaržymai ir tų suvaržymų suvokimas pasireiškia tada, kai vaikas susiduria su kitomis socializacijos institucijomis: švietimo ir reabilitacijos įstaigomis. Būtent tada išryškėja neįgalumo stigmatizacija, elementarūs buities suvaržymai: transporto, maitinimosi, asmeninės higienos ir panašios ribojančios problemos, nekaltant jau apie bendravimą.

Dar skausmingesnis socializacijos procesas, kai judėjimo neįgalumas patiriamas kuo vėliau – jau paauglystėje. Paauglys yra išgyvenęs svarbiausius asmenybės formavimosi tarpinius. Jo *habitus* įgijęs asmenybinių savitumų. Paauglio psichologinis tipas jau pakankamai išryškėjęs, kaip ir bendravimo ypatumai. Pasireiškia lytinis brendimas ir santykiai su kita lytimi. Jo vaidmuo šeimoje yra nusistovėjęs, o santykių su tėvais, broliais, seserimis, kitais šeimos nariais pobūdis yra išryškėjęs. Paauglys turi savo gyvenimo istoriją, daugiau ar mažiau aiškus ir jo požiūris į mokymąsi. Formuojasi poreikiai ir interesai, ateities siekiai. Neįgalumas viską nutraukia, tarsi gyvenimą reikia pradėti iš naujo. Kuo didesni negalios sukelti judėjimo

apribojimais, tuo praradimo jausmas skaudesnis. Atrodo, kad visa gyvenimiška patirtis nuėjo perniek. Kyla klausimas, ar apskritai yra prasmė gyventi? Taigi tiksliausias tokios situacijos įvardijimas – *skilęs habitus*.

Patyrusiam negalią paaugliui prasideda lemtingas resocializacijos etapas. Kaip minėjome, paauglystės periodas žmogaus gyvenime apskritai yra sudėtingas, o šiuo atveju dar prisideda negalios sukeltos pasekmės. Patyrusio judėjimo negalią paauglio reakcija yra nuo visiškos rezignacijos ir pasidavimo iki vilties, kad tai laikina, ir siekio įveikti negalią. Akivaizdu, kad tai priklauso nuo jo anksčiau suformuoto *habitus* brandumo laipsnio ir nuo lauko, kuriame jis gyvena. Antra vertus, būtina pabrėžti, kad galima tik sušvelninti neįgalumo pasekmes. Jei naujų medicinos ar technikos technologijų dėka ir pavyktų atkurti judėjimo įgūdžius, asmenybės netektys visiškai negalės būti atkurtos. Taigi *skilęs habitus* lydės žmogų visą likusį gyvenimą.

Negalią patyrusiojo lauke ypač svarbus yra šeimos vaidmuo. Akivaizdu, kad pradžioje šeimos nariai patiria šoką. Tačiau jei vieni palūžta ir palieka neįgalųjį likimo valiai, tai 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 – šeimai tenka staigiai persiorientuoti. Tenka konstatuoti, kad perdėta globa paaugliui daro „meškos paslaugą“, kadangi ribojamas jo savarankiškumo ugdymas. Formuojasi išlaikytinio vaidmuo, kuris dar labiau gilina *habitus* skilimą ir ateityje, tėvams mirus, neišvengiamai sukelia lemtingą gyvenimo krizę. Nors neturi ir kitų šeimos narių (ypač brolių ir seserų) tokio pasiaukojimo atvejai. Antra vertus, pačiam neįgaliajam daug naudingesnis yra kitas šeimos pasiaukojimo tipas: kai šeima stengiasi sudaryti paaugliui sąlygas pačiam kovoti su negalia, panaudojamos visos galimos priemonės – medicininės, techninės, bei, kas ypač svarbu, dvasinis ir psichologinis palaikymas. Taigi paauglys turi jausti, kad jis turi šeimos atramą. Ir ne tiek globėjišką, bet ir skatinančią. Raginančią tiek ugdyti judėjimo įgūdžius, t. y. nesusitaikyti su negalios neįveikiamumu, tiek formuoti visaverčio gyvenimo – šeimos, darbo, laisvalaikio – siekius: bandyti „lyginti“, „sukabinti“, „turtinti“ *skilusį habitus*. Tai daryti turi pats neįgalus paauglys.

IŠVADOS

1. Remiantis P. Bourdieu lauko teorija, sąvokomis: kapitalas, *laukas* ir *habitus*, literatūros analizės tyrimo metodu, prieita prie išvados, kad judėjimo negalios apsunkintas kūnas ne tik riboja judėjimo negalią turinčių paauglių fizinę laisvę, bet ir turi reikšmingos įtakos paauglio socializacijos procesui šeimoje bei šeimos narių tarpusavio santykiams.

2. Judėjimo negalią turintys paaugliai dažnai dėl savo negalios ribojamų fizinių galimybių laikomi silpnesniais. Jais stengiasi pasirūpinti tėvai, globėjai ar kiti sveiki šeimos nariai. Negalią turintys paaugliai dažniau nei suaugusieji yra veikiami aktyvios neigimo psichologijos, kai akcentuojama, kad jis negali, nemoka, nesugeba. Tai lemia jo savistigmatizaciją, trukdančią atskleisti, įvertinti bei realizuoti savo turimas realias galimybes.

3. Paauglio negalia kelia daugybę iššūkių visai šeimai. Ji paveikia ne tik šeimos sistemos schemą, bet tėvo ir motinos kaip poros egzistenciją. Užmirštami bendri poros ir asmeniniai siekiai, koncentruojamasi tik į vaiko negalią, globos ir pagalbos jam teikimą. Dažnai paauglys dėl savo negalios keliamų trukdžių nepateisina tėvų lūkesčių taip greitai ar taip kokybiškai, kaip jie norėtų. Matydamas tėvų nusivylimą judėjimo negalią turintis paauglys pats patiria nusivylimą savimi. Tai turi neigiamos įtakos tolesniam socializacijos procesui, savęs vertinimui, identiteto formavimuisi.

4. Paauglio negalia turi įtakos ne tik jo, bet ir šeimoje augančių sveikų vaikų socializacijos procesui. Kai tėvai, giminaičiai daugiau dėmesio skiria negalią turinčiam paaugliui, sveiki vaikai dažniau jaučiasi atstumti, mažiau mylimi.

5. Patirtas judėjimo neįgalumas itin paveikia paauglio socializaciją. Jei socializacijos pradžioje įgimtas neįgalumas vaiko suvokiamas kaip savaime suprantamas, tai vėliau, išėjus už šeimos lauko ribų, susiduriama su neįgalumo stigmatizacija, trauma ar liga drastiškai nutraukia socializacijos procesą, Ypač skausmingas pokytis įvyksta patyrus negalią paauglystėje, kai atsiranda *skilęs habitus*, nubraukiantis besikaupiančią gyvenimišką patirtį.

Gauta 2016 03 22

Priimta 2016 05 06

Literatūra

1. Alčiauskaitė, L.; Šinkarova, L. 2013. „Judėjimo negalią turinčių asmenų negalios priėmimo sąsajos su saviveiksmingumu ir suvokiama socialine parama“, *Visuomenės sveikata* 3: 62.
2. Aujoulat, I.; 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.
3. Bourdieu, P.; Wacquant, L. 2003. *Įvadas į refleksišią sociologiją*. Vilnius: Baltos lankos.
4. Bourdieu, P. 1993. „À propos de la famille comme catégorie réalisée“, *Actes de la recherche en sciences sociales* 100: 32–36.
5. Bourdieu, P. 1986. „Code et codification de habitus“, *Actes de la recherche en sciences sociales, de quel droit?* 64: 40–44.
6. Bourdieu, P. 1980. „Le capital social“, *Actes de la recherche en sciences sociales* 31: 2–3.
7. Bourdieu, P. 1979. „Les trois états du capital culturel“, *Actes de la recherche en sciences sociales. L'institution scolaire* 30: 3–6.
8. Broué, P.; Barange, K. 2013. „Modalités pratiques et conditions de la consultation de transition“, *Post'U*: 29–34.
9. Butkevičienė, R. 2001. „Šeimų su neįgaliais vaikais problemos“, *Filosofija. Sociologija* 1: 62–71.
10. Butkevičienė, R. 2002. „Psichosocialinė pagalba šeimai slaugant vaiką: koncepcinis pagrindimas“, *Sveikatos mokslai* 4: 8–13.
11. Debieve, H. 1999. *Exemple des établissements sociaux et médico-sociaux accueillent des adultes handicapés*. Mémoire de directeurs d'établissements sociaux et médico-sociaux publics. L'École Nationale de Santé Publique.
12. Destailats, J. M.; Mazaux, J. M.; Belio, Ch.; Sorita, E.; Surau, P.; Lozes, S.; Pelliagris, B.; Wiart, L. 2007. *Le lien familial à l'épreuve du handicap: la consultation handicapée et famille*. Prieiga per internetą: <http://www.ebissociety.org/actes-dr-destailats.pdf> (žiūrėta 2015 12 29).
13. Diserence, A. D.; Mercier, M. 2001. *L'adolescence et handicap – rupture et reperes*. INSIEME.
14. Carol, T. 2007. *Sociology of Disability and Illness: Contested Ideas in Disability Studiness and Medical Sociology*. Basingstoke: Palgrave Macmillan.
15. Field, J. 2003. *Social Capital*. London and New York: Routledge, Taylor and Francis Group.
16. Gedvilienė, G.; Baužienė, Z.; Darbutaitė, O. 2008. Šeimos vaidmuo judėjimo sutrikimų turinčių vaikų socialiniams gebėjimams. Kaunas: VDU.
17. Giddens, A. 2005. *Sociologija*. Vilnius: Poligrafija ir informatika.
18. Giddens, A. 2000. *Modernumas ir asmens tapatybė*. Vilnius: Pradai.
19. Goffman, E. 1975. *Stigmatė, les usages sociaux des handicaps*, Le sens comun. Les Editions de Minuit.
20. Ivanauskas, J. 2009. *Fizinę negalią turinčių asmenų, dalyvaujančių sportinėje veikloje, gyvenimo kokybė*. Šiauliai: ŠU.
21. Jočienė, V. 2013. *Šeimos, turinčios neįgalų asmenį, gyvenimo kokybė*. Vilnius: MRU.
22. Jusienė, R.; Bagdonaitė, L. 2004. „Socialinės paramos ryšys su neįgalius vaikus auginančių tėvų psichologiniu prisitaikymu“, *Socialinis darbas* 3(1): 106–116.

23. Kreiviniienė, B. 2007. „Šeimos, auginančios neįgalų vaiką, gyvenimo kokybės palaikymas socialiniame tinkle“, *Specialusis ugdymas* 1(16): 105–111.
24. Kvieskienė, G. 2005. *Pozityvioji socializacija*. Vilnius: VPU leidykla.
25. Legauskas, V. 2013. *Vaiko ir paauglio psichologija*. Vilnius: Vaga.
26. Leonavičius, V.; Norkus, Z.; Tereškinas, A. 2005. *Sociologijos teorijos*. Kaunas: VDU.
27. Matulionis, A. V.; Subačiūtė, J. 2015. „Judėjimo negalią turinčių paauglių socializacijos patirtys reabilitacinėje įstaigoje“, *Filosofija. Sociologija* 26(2): 166–175.
28. Markovienė, J.; Paukšytė, J.; Lazdauskas, T. 2008. „Judėjimo negalią turinčių 12–16 metų paauglių vidinės darnos ir elgsenos ypatumai“, *Pedagogika* 89: 130–138.
29. Mercier, M. 2004. *L'identité handicapée*. Presses universitaires de Namur.
30. Motiejauskienė, R. 2005. Šeimų, auginančių neįgalius vaikus, gyvenimo kokybė. Šiauliai: ŠU.
31. Navaitis, G. 1998. *Psichologinė parama vaikams*. Vilnius: Kronta.
32. Organini, B. 2005. *Approche sociologique du handicap*. Prieiga per internetą: <http://www.moteurline.apf.asso.fr/spip.php?article1239> (žiūrėta 2015 08 02).
33. Ruškus, J. 2002. *Negalės fenomenas*. Šiauliai: ŠU.
34. Stuij, M. 2013. “Habitus and Social Class: A Case Study on Socialization into Sports and Exercise”, *Sport, Education and Society* 20(6): 780–798.
35. Suslavičius, A. 2006. *Socialinė psichologija*. Vilnius: Vilniaus universiteto leidykla.
36. Steinberg, L. 1998. *Adolescence*. McGraw-Hill College.
37. Šėporaitytė, D. 2006. „Negalia ir lytis. Fiziškai neįgalių moterų moteriškumo sampratos“, *Sociologija. Mintis ir veiksmas* 2: 108–130.
38. Ustilaitė, S.; Arlauskienė, I.; Cvetkova. 2011. „Šeimų, auginančių neįgalius vaikus, vidinio ir socialinio gyvenimo pokyčiai“, *Socialinis darbas* 10(1): 20–26.
39. Užkuraitytė, M. 2011. Šeimos, auginančios neįgalų vaiką, situacijos analizė: psichosocialiniu ir edukaciniu aspektais. Šiauliai: ŠU.
40. Viliušienė, V.; Rimkienė, J. 2012. „Negalios poveikis šeimai: subjektyvios brolių ir (ar) seserų patirties analizė“, *Socialinis darbas, patirtis ir metodai* 10(2): 29–40.

ARVYDAS V. MATULIONIS, JURGITA SUBAČIŪTĖ

Teenagers with motor disability in the family social field

Summary

The family, to which a teenager with motor disability belongs, is often accompanied by internal changes and personal experiences. Motor disability of a teenager is a common factor affecting parents' as a couple's personal relationships, career development, family leisure, as well as economic, social, cultural and symbolic capital development. According to the French sociologist Pierre Bourdieu's sociological theory, field and habitus concepts, the article from the sociological point of view analyses adolescence touched by motor disability and teenager's habitus formation. Attention is paid to a teenager with motor disability and the challenges emerging to his family in the family social field.

Keywords: capital, field and habitus, disability, adolescence, socialization