

Judėjimo negalią turinčių paauglių socializacijos patirtys reabilitacinėje įstaigoje

ARVYDAS V. MATULIONIS, JURGITA SUBAČIŪTĖ

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

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

Sociologinis tyrimas atliktas reabilitacinėje ir gydymo įstaigose, kur gydomi įvairias negalias, tarp jų ir judėjimo, turintys paaugliai. Tyrimas tranguolinio pobūdžio. Jam atlikti buvo naudojami keli tyrimo metodai: pusiau struktūruoti interviu, stebėjimas dalyvaujant. Remtasi P. Bourdieu kapitalo teorija, *lauko* ir *habitus* sampratomis. Šis kokybinis tyrimas – tai judėjimo negalią turinčių paauglių, socializacijos patirčių gydymo ir reabilitacinėse įstaigose, socialinio vaizdinio atspindys.

Raktažodžiai: agentas, *habitus*, laukas, paauglystė, socializacija

ĮVADAS

Lietuvoje judėjimo negalios tematika gana ryški. Didelį indėlį į sociologinius negalios tyrimus Lietuvoje įnešė profesorius J. Ruškus (2004). J. Pivorienė (2001) sociologijos krypties daktaro disertacijoje aptarė judėjimo negalią turinčių asmenų socialinę integraciją. D. Šėporaitytė (2011) atliko tyrimą judėjimo negalią turinčių asmenų lyties tapatumo konstravimo klausimais. J. Viluckienė (2011), remdamasi A. Schutz'o fenomenologijos teorija, analizavo judėjimo negalią turinčių asmenų gyvenamąjį pasaulį. R. Ruolytė-Verschoore (2012) tyrė neįgaliųjų studentų dalyvavimą Lietuvos aukštųjų mokyklų veikloje, jų studijų proceso organizavimą. Mokslinių darbų, orientuotų į judėjimo negalią turinčius paauglius, randame nedaug. M. Markovienė, J. Paukšytė, T. Lazdauskas (2008) analizavo judėjimo negalią turinčių paauglių vidinę raidą. Šiame straipsnyje analizuosime judėjimo negalią turinčių paauglių socializacijos patirtis reabilitacinėse, gydymo įstaigose.

Paauglystės laikotarpis dažnai apibūdinamas epitetais: „sunkus“, „kritis“, „pereinamasis“ amžiaus tarpsnis (Sturlienė: cit. Lazdauskaitė 2011: 8). Judėjimo negalios ištiktiems paaugliams socializacija šiuo gyvenimo tarpsniu dar sudėtingesnė. Socializacija apibrėžiama kaip procesas, kurio metu individai įgyja žinių, įgūdžių, išsiugdo charakterio bruožų, leidžiančių jiems tapti visaverčiais grupės ir visuomenės nariais (Berns 2009: 17). Judėjimo negalią turintys paaugliai nemažai laiko praleidžia gydymo ir reabilitacijos įstaigose, todėl svarbu išsiaiškinti jų socializacijos patirtis šiose institucijose. Taigi siekiame ištirti, kaip jaučiasi judėjimo negalią turintys paaugliai, atvykę į reabilitacinę ar gydymo įstaigą? Koks yra jų santykis su gydytojais ir kitais gydymo įstaigos pacientais? Kaip formuojasi jų *habitus* patekus į reabilitacines ar gydymo

įstaigos? Koks yra medicinos personalo ir kitų gydymo įstaigos darbuotojų socialinis vaidmuo paauglio atžvilgiu?

PAAUGLYSTĖS ETAPAI JUDĖJIMO NEGALIOS LAUKE

Belgų psichologijos profesorius M. Mercier studijoje „L'identité handicapée“ (2004) išskiria tris judėjimo negalią turinčių asmenų paauglystės pereinamuosius etapus, įvardydamas juos kaip terminus *la prés – puberté; la – puberté; la post – puberté*; (iki brendimo; brendimo ir laikotarpis po brendimo – aut. vert.). M. Mercier teigimu, laikotarpiu iki brendimo (*la prés – puberté*) paaugliai stengiasi atmesti tėvų diegiamas normas, „išsilaisvinti“ iš jų globos. Judėjimo negalią turintys paaugliai *la prés – puberté* etape išgyvena santykį su savo „kitokiu“ kūnu. Jie kelia daug klausimų dėl savo kūno estetikos ir galimybių (Mercier 2004: 7). Šiuo tarpsniu judėjimo negalią turintys paaugliai aiškiai supranta savo kūno galimybių skirtumus, kurie trukdo jiems veikti lygiai su sveikais paaugliais. Kalbant apie tėvų globą ir rūpinimąsi, tai jiems ypač sunku atmesti šį veiksnį. Tačiau į reabilitacinę ar gydymo įstaigą patekęs judėjimo negalią turintis paauglys atsiduria aplinkoje, kurioje yra priverstas veikti savarankiškai ar bent iš dalies savarankiškai. Ypač savarankiškumas pasireiškia, jei tėvai ar globėjai nėra jį lydintys asmenys. *La – puberté* apibūdinamas kaip *narcizistinis* laikotarpis – paauglys nori išsiskirti savo aprangos stiliumi, elgesio manieromis. *La post – puberté* – tai metas, kai paauglys ieško seksualinio partnerio, kuria intymius santykius. Šiuo laikotarpiu atsiranda supratimas apie savo ribotas galimybes sužavėti priešingą lytį (Mercier 2004: 13). Kalbant apie flirtą, seksualinį ryšį su dominančiu asmeniu, galimybės sudominti ypač skiriasi nuo sveikųjų – šis tarpsnis, pasak M. Mercier, judėjimo negalią turintiems paaugliams yra pats sunkiausias (Mercier 2004 iš Subačiūtė 2014: 107). Visuomenė taip pat dažniausiai jų neatraktuoja kaip potencialių vyrų ar moterų (Šėporaitytė 2010: 127).

Turintys judėjimo negalią paaugliai, priešingai nuo negalios neturinčių bendraamžių, daug laiko yra priversti praleisti reabilitacinėse įstaigose, ligoninėse. Būtent čia jie patenka į savotišką socialinę atskirtį. Pasak A. Giddenso, *ligoninė <...> yra ta vieta, kur sekvestruojami netekusieji teisės dalyvauti tradicinėje socialinėje veikloje...* (1991: 209). Taigi būdamas reabilitacinėje įstaigoje paauglys ne savo noru patenka į socialinės izoliacijos lauką.

Straipsnis parengtas remiantis Pierre Bourdieu sociologine samprata. P. Bourdieu vartoja *lauko* sąvoką, kaip santykinės analizės rėmus, kuriais siekiama apibūdinti daugiadimensinę pozicijų, kurias užima socialiniai agentai, erdvę. Veikėjo tikslas – valdyti lauką (Leonavičius ir kt. 2005: 378). Taigi judėjimo negalią turintis paauglys privalo išmokti ją valdyti skirtinguose laukuose, t. y. skirtinguose socializacijos institutuose. Norėdamas perteikti *lauko* sampratą P. Bourdieu sieja lauką su žaidimu, įvesdamas į lauką skirtingų *kozirių* – išteklių, kuriais naudojasi veikėjai, galią (Bourdieu 1986 iš Wacquant 2007: 132). P. Bourdieu juos įvardija kaip *kapitalą*, išskirdamas tris jo formas. **Ekonominis** (piniginė ar turtinė išraiška), **socialinis** (kalba, elgsena, normos), **kultūrinis** (išsilavinimas, žinios). Taip pat akcentuoja dar vieną formą – **simbolinis kapitalas** (prestižas, autoritetas, statusas), kuris neretai tapatinamas su kultūriniu kapitalu, tačiau nėra jam tapatus (Leonavičius ir kt. 2005: 377). Siekdamas geriau apibrėžti galią, P. Bourdieu įveda **habitus** sąvoką. *Habitus* ir *lauko* sąvokos yra neatsiejamos viena nuo kitos. *Habitus* įvardijamas kaip dinamiška struktūros ir veiksmo, visuomenės ir individo sąveika. Jis formuoja individo suvokimo, mąstymo bei elgsenos pojūtį.

Analizuojant *habitus* svarbu išskirti kūno problematiką. **Kūnas pasisavina habitus** veikdamas pagal taisykles, egzistuojančias apibrėžtame socialiniame lauke (Leonavičius ir kt. 2005: 376). Kalbant apie negalią plačiąja prasme, tai ji yra tapati *kitokiam* kūnui, ką liudija ir prancūzų sociologo B. Organini negalios samprata. Mokslininko teigimu, negalios vienpusiškai vaizduoti

ar apibrėžti neįmanoma. Sociologas negalios sąvoką pateikia kaip *nenuvelkamą rūbą, į kurią yra įkalintas kūnas* (Organini 2003: 3). Judėjimo negalia „kūno įkalinimą“ atspindi pačiu judėjimo sutrikdymu. Ribotas judėjimas tuo pačiu ne tik įkalina kūną, bet ir, neleidamas pilnavertiškai dalyvauti lygiai su visais, *perskelia* judėjimo negalią turinčio paauglio *habitus*. P. Bourdieu pripažįsta, kad *habitus* yra formuojamas ilgą laiką ir kad tas formavimo procesas *priverčia tikėti* socialinio lauko, kuriame jis dalyvauja, realybe (Leonavičius ir kt. 2005: 376). Tai reiškia, kad individas privalo derinti savo *habitus* prie esamo lauko. Toks prisitaikymas yra lemiamas *habitus* skilimo veiksnys. Individas šiuo atveju nenori būti negalios lauke, tačiau privalo susitaikyti su negalios kūno diktuojamais reikalavimais. *Habitus* dispozicija ir kūno santykis konstruoja agento galios lauką, turi įtakos socialinio ir simbolinio kapitalo kaupimui (Bourdieu 1990: 89). Iš esmės *habitus* gali būti suvokiamas kaip tam tikras socializacijos rezultatas, kai tam tikro socialinio lauko (šiuo atveju – reabilitacinės įstaigos lauko) įpirštas taisyklės, vertybės, elgesio modelius individas priima kaip „savo“ – juos individualizuodamas ir demonstruodamas jų pajutimą per savo elgseną *lauke*.

REABILITACINĖ ĮSTAIGA: LAUKAS IR PAAUGLIŲ PATIRTYS

Remdamiesi P. Bourdieu išskirtomis kapitalų formomis, siekėme išsiaiškinti, kaip atsispindi ir pasireiškia judėjimo negalią turinčio paauglio sukauptos kapitalo formos esant reabilitacinėje ar gydymo įstaigoje. Kas lemia, kad kai kurie judėjimo negalią turintys paaugliai įgyja autoritetą, tampa lyderiais reabilitacinėje įstaigoje? Kokie skirtumai tarp judėjimo negalią turinčių paauglių, atvykusių iš pilnų šeimų ir vaikų namų?

Tyrimo metu buvo naudojamas stebėjimo dalyvaujant metodas: viena iš autorių mėnesį laiko nuolat gyveno reabilitacinėje įstaigoje, dalyvavo judėjimo negalią turinčių paauglių stovykloje. Mėnesį laiko stebėjimas vyko ir vienoje ligoninėje, kur gydomi judėjimo negalią ar stiprų judėjimo sutrikimą turintys paaugliai. Dalyvavimas kasdieniniame tyrimo dalyvių gyvenime leido artimiau su jais bendrauti, giliau pajusti jų išgyvenimus. Stebėtas ne tik jų tarpusavio santykis, bet ir komunikavimas su gydytojais, laisvalaikio organizatoriais.

Buvo naudojamas ir pusiau struktūrizuoto interviu metodas. Visi interviu buvo atlikti tik gavus jų gydytojų, tėvų ar laisvalaikio organizatorių rekomendacijas ar sutikimą. Prieš kiekvieną interviu respondentai buvo informuojami, kad gali neatsakyti į klausimą, į kurį neturi atsakymo, arba nenori kalbėti viena ar kita tema. Tyrime dalyvavo 26 judėjimo negalią ar ryškų judėjimo sutrikimą (mediciniškai negalios dar nenustačius) turintys 12–18 metų amžiaus paaugliai. Informantų vardai straipsnyje pakeisti. Trys iš jų – vaikų namų auklėtiniai. Norint labiau suprasti judėjimo negalią turinčių paauglių socializacijos patirčių reabilitacinėse įstaigose problematiką, papildomai tyrime dalyvavo ir kiti informantai: gydytojai (4); specialieji pedagogai – laisvalaikio organizatoriai (4); psichologai (2).

Kiekviena negalia yra lydimą ilgo reabilitacijos, gydymo periodo. Reabilitacinėje ar gydymo įstaigoje judėjimo negalią turintis paauglys būna ilgesnį laiką atskirai nuo tėvų. Ilgai išsiskyrus su tėvais vaikui gali formotis nesaugumo jausmas, atrodyti, 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“ (Wright 2006 iš Lazdauskas 2012: 13–14). Bendraujant su judėjimo negalią turinčiais paaugliais buvo klausama, kaip jie jaučiasi tik atvykę į gydymo ar reabilitacijos įstaigą ir žinodami, kad turės ten praleisti ilgesnį laiką atskirai nuo savo tėvų. Į šį klausimą dauguma informantų reagojo labai jautriai. Iš to galima spėti apie jų *socialinį kapitalą*. Dominuoja jautrumas, sielvartas, prierašumas prie šeimos narių ir baimė dėl to, kas laukia reabilitacinėje įstaigoje.

*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. Labai jaudinausi, ar čia bus viskas pritaikyta mano vežimui. Bet jau kai atvažiavau ir pamačiau, kad tikrai pritaikyta, tai palengvėjo... kažkiek¹ (Saulė, 15 m.).*

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 naują *lauką*. Jiems neaišku, koks bus ryšys su naujais socialiniais agentais: reabilitacijos įstaigos darbuotojais, kitais ten besigydančiais paaugliais.

Paaugliams iš vaikų namų nerimo nekyla.

Oi, labai laukiu, labai noriu. Tai susitinku ten su senais draugais ir susirandu naujų. Jau su kažki kuriais iš anksto planuojame imti kelialapį kartu, kad vėl galėtumėme susitikti (Martynas, 18 m.).

Tai vaikų namuose kai augi, tai išmoksti to savarankiškumo, greičiau visur adaptuojiesi. Normaliai aš jaučiuosi; visur kaip sakant – namai (Modestas, 16 m.).

Stebint tik atvykusių iš namų paauglių į reabilitacinę įstaigą nuotaikas dažniausiai matomas nerimas, nežinia, nedrąsus bendravimas. Tačiau tai trunka labai trumpą laiką. Specialiųjų pedagogų – laisvalaikio organizatorių padedami paaugliai įsitraukia į reabilitacinės įstaigos bendruomenę. Taigi reabilitacinės įstaigos darbuotojų, kaip socialinių agentų, vaidmuo yra bene svarbiausias įtraukiant tik atvykusį paauglį į bendrą, ilgiau besigydančių paauglių būrį. Tai atspindi ir paauglių pasisakymuose apie reabilitacinėje įstaigoje surandamus naujus draugus.

Iš pradžių, šiaip maniau, kad bus sunkiau, bet iš tikrųjų sanatorijoje buvo taip, kad visi patys atėjo susipažinti, daugiausia žaidimų kambary, kai auklytė (specialioji pedagogė – laisvalaikio organizatorė – aut. past.) taisykles pristatė. Ir taip va, susipažinom (Austėja, 14 m.).

Bendras tos pačios negalios laukas taip pat turi reikšmės drąsiau užmegzti pažintis.

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 (Inga, 17 m.).

Man kažkaip, kai matau, kad visi čia su negalia, – tai, nu, nežinau... kažkaip atrodo lengviau. Man prie sveikų, pavyzdžiui, baisu yra prieit (Viltė, 16 m.).

Kaip rodo stebėjimas, ne visi paaugliai yra linkę bendrauti. Kai kurie paaugliai visą dėmesį skiria gydymui ir „skilusiam“ *habitus* atstatyti. Jie stengiasi atmesi negalios diktuojamas sąlygas tikėdami, kad negalia yra laikina.

Tai man nėra būtina su kažkuo bendrauti. Aš daugiausia koncentruojuos į pačią traumą, į pačią sveikatos problemą ir nebūtina man ta draugystė. 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 atsistosisiu... (Rūta, 16 m.).

Pff, tai man nėra čia problemos susirast tų draugų. Aš visur jų turiu. Tik, kad va, kai kurie sužinoję, kad esu iš vaiknamio – nenori bendraut, bet man dzin (Lina, 13 m.).

Stebėjimas dalyvaujant leido pajusti, kad draugišką santykį su aplinkiniais užmegzti labiau siekia judėjimo negalią ar stiprų judėjimo sutrikimą turintys paaugliai, atvykę iš vaikų namų. Šie paaugliai ypač reikalauja dėmesio, labiau prisiriša prie medicinos personalo, o ir yra labiau jo globojami. Paaugliai, atvykę iš šeimų, dažnai į tai žiūri skeptiškai. Tarp šių dviejų

¹ Informantų kalba netaisyta.

grupių išryškėja materialinės padėties (ekonominio kapitalo) skirtumai. Remiantis stebėjimo dalyvaujant duomenimis, akivaizdu, kad iš vaikų namų atvykę paaugliai *stengiasi* sudaryti įspūdį, kad turi stiprų ekonominį kapitalą. Apsipirkinėdami parduotuvėje jie gali išleisti visas atsivežtas santaupas vienu metu, o pirkiniais mielai dalinasi su kitais. Tytymo metu įvyko vagystė, dingo pinigai bei išmanusis telefonas. Telefonas buvo rastas pas paauglį, atvykusį iš vaikų namų.

Pažymėtina, kad iš vaikų namų atvykę, judėjimo negalią ar sutrikimą turintys paaugliai, jaučiasi ne kaip visi. Vaikiniai didžiuojasi, kad yra stiprūs, savarankiški, subrendę. Jie reabilitacinėje įstaigoje greičiau adaptuojasi, tampa lyderiais. Merginos taip pat stengiasi atrodyti stiprios, tačiau, palyginti su vaikiniais, labiau prisiriša prie personalo, reikalauja globos ir išskirtinio dėmesio.

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 (specialioji pedagogė – laisvalaikio organizatorė).

*Taip, aš iš vaiknamio, nu ir kas!!!! Jau man p***2 kas čia ką apie mane galvoja. Nors aš iš pradžių ir nenorėjau sakyti, kad aš iš ten (Lina, 13 m.).*

Pokalbiai su gydytojais bei specialiaisiais pedagogais – laisvalaikio organizatoriais patvirtina, kad paaugliams, atvykusiems iš vaikų namų, nesvarbu, kokią jie negalią turi – 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 gailestį 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).

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 (specialioji pedagogė – laisvalaikio organizatorė).

Apibendrinant galima teigti, kad judėjimo negalią turintys paaugliai, atvykę iš vaikų namų, lengviau adaptuojasi reabilitacinės įstaigos aplinkoje, tačiau kartu reikalauja ir didesnio įstaigos darbuotojų dėmesio. Šie paaugliai, priešingai nei šeimose gyvenantys paaugliai, nėra lankomi artimųjų, draugų. Šeimose gyvenantys paaugliai ilgisi šeimos ir sunkiau adaptuojasi reabilitacinėse įstaigose. Dalyvavimas stebint 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.

JUDĖJIMO NEGALIŲ TURINČIŲ PAAUGLIŲ IR GYDYTOJŲ SANTYKIS

Atvykę į reabilitacijos ar gydymo įstaigą, judėjimo negalią turintis paauglys patenka į medicinos personalo atsakomybę ir priežiūrą. Gydytojo, kaip socialinio agento vaidmuo, yra svarbus ne tik judėjimo negalią turinčio paauglio sveikimo procesui, bet ir jo socializacijai gydymo įstaigos instituto *lauke*. Gydytojas, kaip agentas, savo sukauptais socialiniu, kultūriniu, simboliu kapitalais gali sustiprinti ne tik paciento *habitus*, bet ir praturtinti jo, kaip asmens, turimus ar kaupiamus kapitalus, didinti pasitikėjimą savimi. T. Szaszas ir M. Hollenderis nurodė tris

² Necenzūriniai žodžiai koduojami.

modelius, kurie šiandien laikomi klasikiniais paciento ir gydytojo santykiais. Mokslininkai išskiria *aktyvaus gydytojo ir pasyvaus paciento; gydytojo vadovavimo ir paciento bendradarbiavimo; abipusio dalyvavimo* santykio modelius (Leonavičius ir kt. 2007). Remiantis stebėjimo dalyvaujant, pusiau struktūruotų interviu su judėjimo negalią turinčiais paaugliais bei juos gydančiais gydytojais medžiaga, galima teigti, kad 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 ir kultūrinio** kapitalo formavimąsi. Gydytojas jiems tampa savotišku autoritetu, numatančiu tinkamą paauglio gydymo eigą ir socializacijos procesą gydymo įstaigoje. Dauguma judėjimo negalią turinčių paauglių apie savo gydytojus atsiliepia teigiamai, pasitiki jais, drąsiai bendrauja.

Siaip 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 (Tadas, 16 m.).

Puikus santykis. Nu, net nepasakyčiau, kad ji yra mano gydytoja... Nu, kaip draugai bendraujam. Aš nejaučiu net, kad jinai kažkokia aukštesnė už mane. Nu, nežinau net. Lygiavertis bendravimas (Modestas, 16 m.).

*Aš labai domiuosi savo gydymo eiga, kadangi pati planuoju tapti gydytoja, tai man ypatin-
gai svarbu ir patinka bendrauti su medikais* (Irma, 17 m.).

Tyrimas parodė, kad kalbant apie gydytojo ir paciento santykius labai svarbus pirmasis šių dviejų skirtingų socialinių agentų susitikimas, pats santykis pirmojo susitikimo metu. Jei jis nepasiseka, santykis tarp paauglio ir gydytojo nėra teigiamas.

Na, kai jau nueinu pirmą kartą pas gydytoją, tai man 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 pirmausia mamai paskambinu ir pasakau, nes gydytojai nelabai sakyti noriu, nes manau, ji man pradėtų aiškinti ką nors piktai (Rima, 15 m.).

Ta prasme, man trūksta tos papildomos informacijos apie mano ligą, mano būklę. Man tai kažkaip... labai svarbu, kad iš karto aiškiai būtų, be jokių ten apviejimų ir pagražinimų išsakyta viskas. Jeigu yra blogai – tai pasakyk, kad yra blogai!!! Ta prasme, toks aiškus požiūris labai parodo sveiką mąstymą, ir galiu pasitikėti (Eglė, 18 m.).

Gydytoja teigė, kad paauglius jie mato pakankamai retai, palyginti su specialiaisiais pedagogais – laisvalaikio organizatoriais. Ji pabrėžė, kad bendravimas su judėjimo negalia turinčiais paaugliais didelių problemų nekelia.

Na, tai pakankamai lengvai bendraujame su judėjimo negalią turinčiais paaugliais. Tiesa, jie kiek uždaresni, lyginant su kitus susirgimus ar negalias turinčiais paaugliais. Bet čia vėlgi – priklauso nuo žmogaus. Jeigu vaikas neleis rasti kelio į jo širdį – tai per daug ir nesibrausiu. Bendraujant visada palaikau ir padrašinu savo pacientus, nesvarbu, kokios negalios jie bebūtų (gydytoja).

Manoma, kad *abipusio dalyvavimo* – gydytojo ir paciento santykio modelis daugiausia taikomas lėtinių ligų atveju, kai pacientas visateisiškai dalyvuoja gydymo procese ir kartu su gydytoju kontroliuoja ligos eigą, priima sprendimus (Leonavičius ir kt. 2007 cit. Szasz, Hoolonder 2004: 96–101). Judėjimo negalią turintys paaugliai, grįžę iš reabilitacijos įstaigos, yra patys atsakingi už tęsiamą reabilitaciją namuose. Gydytojas tiek lėtinių ligų, tiek judėjimo negalios atveju gali tik patarti, rekomenduoti pacientui tolimesnį gydymo procesą. Remiantis pusiau struktūruotais interviu su judėjimo negalią turinčiais paaugliais bei kitais tyrimui reikšmingais informantais, matome, kad gydytojo ir judėjimo negalią turinčio paciento santykiams

reabilitacinėje įstaigoje išaiškinti gali būti taikomas ir *abipusio bendradarbiavimo modelis*. Informantai pasisakymuose akcentuoja, kad domisi savo gydymo eiga ir pasitiki savo gydytojais, kas neabejotinai padeda užtikrinti sėkmingą jų socializacijos procesą gydymo įstaigoje. Tačiau kitokia paauglių nuomonė apie kito lygio medicinos personalą.

Seselės tyliai nekalbant dirba savo darbą, pacientus ignoruoja jos; jas ignoruoja pacientai, ir man kažkaip to susikalbėjimo labai trūksta. Nes kai tu guli ligoninėj ar reabilitacijos įstaigoj, tai seselės kiekvieną dieną tave supa, ir būtų tikrai galima asmeniškėsi šiek tiek santykių 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–prasčiau, ten kažkas, tai manau, tai pereina ir pacientam. Vis tiek, manau, kažkas ten yra tarp jų (Eglė, 18 m.).

Taigi reabilitacinėse ar gydymo įstaigose paaugliai skirtingai vertina gydytojus ir kitą medicinos personalą.

ROMANTINIŲ SANTYKIŲ PATIRTYS REABILITACINĖJE ĮSTAIGOJE

La post – pubertė paauglytės etape jaunuoliai ieško ir kuria romantinius santykius. Remiantis stebėjimu dalyvaujant, tyrimo erdvėse buvo užfiksuoti romantiniai santykiai tarp judėjimo negalių ar skirtingas negalias turinčių paauglių. Stebėjimas dalyvaujant leido išvengti jų **socialinio kapitalo apraiškų**, pasireiškiančių per kalbą, elgseną ir normas. Vyresnio amžiaus paaugliai (16–18) stengėsi savo jausmų viešai nedemonstruoti, na, o jaunesni (12–15) pasididžiudami demonstravo juos kur kas atviriau. Pasitelkus pusiau struktūruotą interviu tyrimo metodą, kai kalba pakrypdavo apie artimesnio santykio konstrukciją, romantinius santykius, paaugliai buvo itin drovūs, nekalbūs, uždari, palyginti su bendravimu kitais klausimais. Dažniausiai atsakymas buvo pateiktas mas trumpa ir kategoriška tonacija: *Ne. Neteko*. Paaugliai akivaizdžiai parodydavo, kad išsamesnio atsakymo tikėtis tikrai neverta. Kai kurie itin vengė atsakyti į klausimą, pradėdavo juoktis ar atvirai drovėtis. Išryškėjo nepasitikėjimo savimi problema, ką patvirtino ir tyrime dalyvavę psichologai.

Neeee... netekooo (juokiasi). *Aš apie tai nenoriu kalbėt* (krizena) (Kamilė, 12 m.).

Dieve tu mano, nu, kokie čia gali būti santykiai gydymo įstaigoje? Taigi čia viskas laikina! Ir šiaip, aš čia vos ne vyriausia skyriuje... (Eglė, 18 m.).

Taip, esu... Ir žinai, čia man pirmą kartą vaikas yra pasakęs, kad aš esu graži!!! Eina sau. Kaip pasakė, aš net ir su kitais žmonėm pradėjau labiau bendraut, 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 stengies tą santykių greičiau užmegzt. Dvi dienos praeina – o, žiūrėk, jau ir drauguji (Viltė, 16 m.).

Tai aš nemanau, kad iš viso galiu kam nors patikt. Nežinau, gal net ir bijočiau... Aš nenoriu iš viso apie tai kalbėti ir tikrai to nedarysiu (Rūta, 16 m.).

Buvo ir itin savimi pasitikinčių paauglių, kurie stebėjosi šiuo *savaime suprantamu* klausimu.

Tai aišku (nuostabos tonas). *Ir ne kartą!!! Ir turiu dar X³ mieste merginą savo ir čia kitą!!!* (Žygimantas, 14 m.).⁴

Informantai, atvykę iš vaikų namų, kuklinosi mažiausiai. Jų atsakymai rodo, kad artimo ryšio su priešinga lytimi pradėdama ieškoti gana ankstyvame amžiuje.

³ Laikantis tyrimo etikos, tyrimo dalyvių asmeniniai duomenys neatskleidžiami.

⁴ Remiantis stebėjimo dalyvaujant duomenimis, pažymėtina, kad šis informantas, palyginti su kitais, išsiskyrė ne tik savo negalios sudėtingumu, bet ir fiziniu grožiu, ir drąsa konstruojant santykių tiek su priešinga lytimi, tiek su aplinkiniais.

Aš turiu vaikų namuose draugę, o čia irgi susiradau draugę. Ji irgi iš vaikų namų. Tik, aišku, kitų negu aš. <...> va, grįšiu ir vėl būsiu su ta ana savo drauge, jau mes trys metai kaip draugaujame (Modestas, 16 m.).

Tai, be abejo ... nėra man dėl to problemų. Aš visą laiką ką nors turiu, viena tikrai nebūnu, nes be ryšio (Lina, 13 m.).

Tyrimo duomenys rodo, kad tokios patirtys kaip romantinių santykių užmezgimas ar artimas bendraamžių bendravimas reabilitacinėse, gydymo įstaigose stiprina jų pasitikėjimą savimi, labiau integruoja į įstaigos *lauką*. Reabilitacinėje įstaigoje romantinį santykį paaugliai sukuria gana lengvai. Dalyvaujant tyrimo erdvėse rengiamuose laisvalaikio renginiuose aiškiai pastebima, kad lengvesnę judėjimo negalią turinčios paauglės labiau 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 išlavintais raumenimis, kai kurie turėjo tatuiruočių, aktyviau nei judėjimo negalią turinčios merginos dalyvavo organizuojamuose laisvalaikio renginiuose.

Tyrimo metu buvo aiškinamasi, kaip gydytojai ir specialieji 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 meilės. Jie ir procedūras lanko, ir pamiršta visas savo ligas. Bet jeigu ten tokiam vaikui sunku bendrauti, tai ta simptomatika tai irgi paryškėja (gydytoja).

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).

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 vaikai 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).

Šiam tyrimui pasitelkti papildomi informantai – psichologai, dirbantys su judėjimo negalią turinčiais paaugliais. Klausimai buvo orientuoti į judėjimo negalią turinčių paauglių problemas ir romantinius santykius reabilitacinėje įstaigoje.

Judėjimo negalia pasižymintys paaugliai dažnai išskiria fiziniu grožiu, vidine simpatija, yra ramūs. Gal tai ir yra tos savybės, kurios leidžia jiems užmegzti artimesnį ryšį (psichologė).

Pati pagrindinė problema – menkavertiškumo kompleksas yra labai didžiulis ir šalia bendraamžių jaučiasi jie visiškai kitaip <...>. Menkavertiškumo kompleksas – tai viena pagrindinių problemų, su kuriom mes kovojame <...>. Užmezgęs artimą ryšį su priešinga lytimi, paauglys tarsi pražįsta, tačiau, atėjęs išsiskyrimui, būna, kad ir raminti reikia, ir papildomų konsultacijų padaugėja (psichologė).

Artimas santykis su priešinga lytimi neabejotinai yra reikšmingas tolimesnei paauglio socializacijai, emociniam kapitalui, taip pat atstatant „skilusį *habitus*“. Bendraujant su priešinga lytimi kyla pasitikėjimas savimi, virstantis tarsi patvirtinimu, kad esu toks, kaip ir visi, ...*kad ir su manim gali būti linksma*. Paaugliai, suprasdami romantinių santykių laikinumą, stengiasi

kuo greičiau užmegzti tvirtesnį ryšį, o jam nutrūkus skaudžiai išgyvena, ką parodė ne tik atlikti interviu, bet ir stebėjimo dalyvaujant tyrimo medžiaga. Gyvenant reabilitacinėje įstaigoje kartu su judėjimo negalią turinčiais paaugliais, 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). Paaugliai, užmegzdami romantinį santykį reabilitacinės ar gydymo įstaigos erdvėje, puikiai supranta santykio laikinumą. Tačiau artimas ryšys neabejotinai suteikia pasitikėjimo savimi tiek būnant reabilitacinėje įstaigoje, tiek žvelgiant į tolimesnių santykių kūrimą už jos ribų. Tai vienas iš svarbių veiksnių, užtikrinančių sėkmingą / nesėkmingą judėjimo negalią turinčių paauglių socializacijos procesą reabilitacinėje įstaigoje.

IŠVADOS

1. Remiantis pasirinkta P. Bourdieu sociologine kapitalo teorija, *lauko* ir *habitus* sąvokomis, stebėjimo dalyvaujant tyrimo metodu, pusiau struktūrizuotais interviu su tyrimo dalyviais, prieita prie išvados, kad judėjimo negalią turintys paaugliai, atvykę į reabilitacinę ar gydymo įstaigą, gana stipriai išgyvena laikiną išsiskyrimą su tėvais ir „priverstinę“ atskirtį nuo jų įprasto socialinio gyvenimo. Paauglių atsakymuose išryškėja jų *socialinio kapitalo* ypatumas: išgyvenimai pasireiškia padidėjusiu emociniu jautrumu, sielvartu, rūpesčiu dėl nežinios, laukiančios reabilitacinėje ar gydymo įstaigoje. Tačiau dalis respondentų džiaugiasi atvykę į reabilitacinę įstaigą ir iš anksto derina atvykimą su čia seniau sutiktais draugais. Tai būdinga vaikų namų auklėtiniams.

2. Ryškus materialinės padėties (*ekonominio kapitalo*) akcentavimo skirtumas tarp paauglių, gyvenančių šeimose ir atvykusių iš globos įstaigų. Paaugliai iš vaikų namų stengiasi sudaryti įspūdį, kad jų ekonominis kapitalas – pakankamai stabilus. Merginos stengiasi nusišlepti faktą, kad yra iš vaikų namų, o vaikinai – priešingai – didžiuojasi tuo. Judėjimo negalią turintys vaikų namų auklėtiniai lengviau adaptuojasi, tačiau reikalauja pastebimai daugiau dėmesio tiek iš reabilitacinės įstaigos darbuotojų, tiek iš kitų besigydančių paauglių.

3. Nagrinėjant sėkmingą paauglių socializaciją reabilitacinėje ar gydymo įstaigoje išryškėja, kad svarbų vaidmenį atlieka gydytojai ir socialiniai pedagogai – laisvalaikio organizatoriai. Informantų teigimu, pirmasis gydytojo ir paciento susitikimas dažnai lemia tolimesnį jų bendradarbiavimą ir abipusį pasitikėjimą.

4. Aiškinantis judėjimo negalią turinčių paauglių negalios keliamas problemas, aiškėja, kad judėjimo negalia lemia nepasitikėjimą savimi, savo fizinėmis galimybėmis. Situacija keičiasi paaugliui užmezgus romantišką santykį su priešinga lytimi. Prižiūrint reabilitacinės įstaigos darbuotojams konstruojami romantiniai santykiai vaidina svarbų vaidmenį judėjimo negalią turinčio paauglio „skilusiam“ *habitus* atstatyti ir formuoti pasitikėjimą savimi.

Gauta 2015 04 08

Priimta 2015 05 25

Literatūra

1. Berns, R. M. 2009. *Vaiko socializacija. Šeima. Mokykla. Visuomenė*. Vilnius: Poligrafija ir informatika.
2. Bourdieu, P.; Wacquant, L. 2003. *Įvadas į refleksyviąją sociologiją*. Vilnius: Baltos lankos.
3. 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* 81/82: 86–97.
4. Giddens, A. 1991. *Modernity and Self-Identity*. London: Polity Press.
5. Lazdauskaitė, S. 2011. *Paauglių saugumo mokykloje ypatumai: veiksnių analizė*. Šiauliai: ŠU.
6. Lazdauskas, T. 2012. *Išsiskyrimo su tėvais psichologinis poveikis vaikui*. Vilnius: Edukologija.

7. Leonavičius, V.; Baltrušaitytė, G.; Naujokaitė, I. 2007. *Sociologija ir sveikatos priežiūros paslaugų vartotojas*. Kaunas: VDU.
8. Leonavičius, V.; Norkus, Z.; Tereškinas, A. 2005. *Sociologijos teorijos*. Kaunas: VDU.
9. Markovienė, J.; Paukšytė, J.; Lazdauskas, T. 2008. „Judėjimo negalią turinčių 12–16 metų paauglių vidinės darnos ir elgsenos ypatumai“, *Pedagogika* 89: 130–138.
10. Mercier, M. 2004. *L'identité handicapée*. Presses universitaires de Namur.
11. Organini, B. 2005. „Approche sociologique du handicap“. Prieiga per internetą: <http://www.mo-teurline.apf.asso.fr/spip.php?article1239> (žiūrėta 2015 02 27).
12. Pivorienė, J. 2001. *Judėjimo negalią turinčių asmenų socialinė integracija*. Vilnius. Lietuvos filosofijos ir sociologijos institutas.
13. Ruolytė-Verschoore, R. 2012. *Neįgaliųjų studentų dalyvavimas Lietuvos aukštosiose mokyklose*. Kaunas: VDU.
14. Ruškus, J. 2002. *Negalios fenomenas*. Šiauliai: ŠU.
15. Subačiūtė, J. 2014. „Judėjimo negalią turinčių paauglių tapatybės konstravimas“, *Tiltas į ateitį* 1(8).
16. Šėporaitytė, D. 2006. „Negalia ir lytis. Fiziškai neįgalių moterų moteriškumo sampratos“, *Sociologija. Mintis ir veiksmas* 2: 108–130.
17. Viluckienė, J. 2011. *Judėjimo negalią turinčių asmenų fenomenologinė gyvenamojo pasaulio analizė*. Vilnius: VU.

ARVYDAS V. MATULIONIS, JURGITA SUBAČIŪTĖ

Socialization experiences of adolescents with motor disability in a rehabilitation institution

Summary

This article analyzes the socialization experience of 12–18 year teenagers with movement disabilities at a treatment and rehabilitation centre and is based on the capital theory by sociologist P. Bourdieu and the concepts of *field* and *habitus*. The research has shown that the teens with impaired movement who came to a rehabilitation or medical institution rather painfully feel the temporary separation from parents and “forced” exclusion from their usual social life. An economic capital difference between teenagers living in families and habitants of institutional care is striking. The latter try to hide the fact that they are children from a caring home. Romantic relationships at a treatment and rehabilitation facility plays a very important role to the reconstruction of cracked *habitus* movement of a disabled teenager and the formation of his/her self-confidence. The first doctor and patient’s meeting is the decisive factor in further communication of these two social agents.

Key words: adolescence, agent, field, *habitus*, socialization