

Negalios sampratos kaita medicininėje sociologijoje

JOLITA VILUCKIENĖ

Klaipėdos universitetas, Sociologijos katedra, Minijos g. 153, LT-93185 Klaipėda

El. paštas: jolitaviluckiene@yahoo.com

Straipsnyje pristatomos negalios tyrimų medicininėje sociologijoje atsiradimo aplinkybės, jų plėtojimo kryptys bei kaitos tendencijos nuo praėjusio šimtmečio iki šių dienų sociologinės minties. Kadangi medicininė sociologija yra bendrosios sociologijos šaka, todėl negalios samprata kito kartu su pastarosios sociologinės minties raida. Jeigu praėjusio amžiaus viduryje vyravo struktūrinio funkcionalizmo paradigma, tai negalia atitinkamai buvo suvokiama iš šios pozityvistinės minties perspektyvos. Vėliau, sustiprėjus interpretacijų įtakai, sociologiniai negalios tyrimai įgavo naują pobūdį. Pagaliau XX a. paskutiniajame dešimtmetyje sociologijoje iškilus tendencijai „atsigręžti“ į kūną, medicininė sociologija įgijo galimybę plėtoti fenomenologinę negalios sampratą, kurioje individo subjektyviai išgyvenamas kūnas tampa dėmesio centru, o pati negalia nagrinėjama ne vien kaip kūno kaip instrumento liga, bet kaip radikalus įsibrovimas į visą įkūnytą asmenį.

Raktažodžiai: negalia, kūno sutrikimas, medicininė sociologija, kūno sociologija, bio-medicinis modelis, socialinis modelis

ĮVADAS

Medicininė sociologija (*medical sociology*) kaip bendrosios sociologijos mokslo šaka pirmoji pradėjo negalios reiškinio sociologinę analizę. Iki tol negalia buvo vien tik biomedicinos mokslų srities objektas. Reikia pažymėti, kad negalia ar liga nebuvo nagrinėjama kaip atskiras socialinis fenomenas, tik pagrindinių probleminių sociologijos klausimų, tokių kaip socialinio veiksmo prigimtis, socialinės deviacijos ar socialinės kontrolės institucionalizavimas, kontekste (Turner 1999a: 159). Galbūt dėl to negalios tyrimai niekada nevaidino pagrindinio vaidmens medicininės sociologijos plėtotėje ir dažnai buvo integruota kitų tyrimų, pvz., senatvinės priklausomybės, dalimi (Turner 2001: 252). Tik per pastaruosius keturis dešimtmečius ji pradėta intensyviau nagrinėti sociologiniu požiūriu.

Negalia yra pakankamai sudėtingas ir daugialypis reiškinys, kurį nelengva vienareikšmiškai apibrėžti. Jos analizei taikomi įvairūs teoriniai modeliai, klasifikavimo schemas, skirtingi matavimo metodai, todėl apskritai sunku kalbėti apie bendrą negalios sampratą, kuri apimtų visą šio įvairialypio reiškinio problematikos ir konteksto amplitudę. Medicininėje sociologijoje negalia taip pat yra įvairiai traktuojama, vertinama ir analizuojama priklausomai nuo skirtingų teorinių perspektyvų, kurių kaitą lėmė istorinis sociologinės minties vystymosi kontekstas.

Todėl norint sociologiškai analizuoti negalios fenomeną, pirmiausia būtina išsiaiškinti jį apibrėžiančias sąvokas bei skirtingų teorinių priegų sampratą, jų vyravimo bei kaitos priežastis praėjusio amžiaus ir šiuolaikinės sociologinės minties raidoje.

Straipsnio tikslas – atskleisti negalios sampratos susiformavimo aplinkybes bei kaitos tendencijas praėjusio šimtmečio ir šių dienų medicininėje sociologijoje.

FUNKCIONALISTINĖ NEGALIOS SAMPRATA

Negalios reiškinių sociologinę analizę pradėjo medicininė sociologija, kurios kaip atskiros mokslo šakos vystymosi kelias pakankamai ilgas ir įvairus, nors neviseškai aiškus. Antai M. Foucault (1980) tvirtina, jog medicininės sociologijos ištakos atsekamos XIX a. socialinėje medicinoje (didelių industrinių miestų darbininkų klasės sveikatos būklės tyrimai), tačiau sociologiniame diskurse labiau priimta tvirtinti, jog medicininė sociologija atsirado XX a. pradžioje, kada po pirmųjų JAV karių dvasinės būklės tyrimų ji pradėta plėtoti kaip taikomas mokslas (Turner 1999a: 152).

Medicininė sociologija pirmiausia atskyrė ligos, kaip nenormalios biofiziologinės būklės, ir ligos, kaip socialinės būsenos, reikšmes. Sociologiniu požiūriu individų išgyvenama ligos / sveikatos patirtis apima ne vien fiziologinius simptomus, bet ir skirtingus šios patirties lygmenis bei socialines ligos ar negalios reikšmes (Barnes, Mercer 1996: 3). Dėl to susiformavo dvi skirtingos teorinės perspektyvos, nagrinėjančios negalios reiškinį: *funkcionalistinė ir interpretacinė*.

Šios sociologijos šakos pirmoji visuotinai pripažinta susistemintos teorijos plėtotė – *struktūrinio funkcionalizmo* atstovo Talcotto Parsonso XX a. penktojo dešimtmečio veikalas (1951) apie sveikatą, ligą ir sergančiojo vaidmenį visuomenėje, kuris ir suteikė pirminį postūmį sociologinei *funkcionalistinės krypties* ligos / negalios analizei. Jis teigė, kad „normali“ gyvenimo išsivysčiusioje modernioje Vakarų visuomenėje būseną yra „gera sveikata“, o liga ar iš jos kylantys kūno funkcijų sutrikimai reiškia deviaciją, arba „nenormalumą“, kuris kenkia tiek individui, tiek apskritai visos visuomenės gerovei. Todėl, anot T. Parsonso (1951), visuomenei svarbu kontroliuoti individus, nukrypstančius nuo pripažintų normų ir socialinės struktūros, o ištikus ligai svarbu, kad visuomenė sugebėtų užkirsti kelią jos simuliavimui. Siekiant išvengti tokios socialinės deviacijos, visuomenėje įteisinamas sergančiojo vaidmuo, kuris leidžia individui laikinai atsitraukti nuo įprastų socialinių įsipareigojimų. Negalios atveju, kai liga yra nepagydoma ir negrįžtamai pažeidžia kūno funkcijas, neįgaliesiems primetamas devianto statusas – individo, kuris neatitinka našaus, produktyvaus visuomenės nario normatyvo, vadinasi, yra nevertingas, nenaudingas ir šalintinas iš šios funkcionuojančios sistemos į jos paribį. Toks funkcionalistinis, o kartu ir utilitarinis požiūris į neįgalų individą formavo atitinkamą negalios kaip socialinės deviacijos sampratą medicininiam sociologijos diskurse.

BIOMEDICININIS MODELIS: NEGALIA – KŪNO DEVIACIJOS PASEKMĖ

Šios pozityvistinės funkcionalistinės sampratos vystymąsi kartu ir stiprino, ir savaip kreipė pats biomedicinos mokslas, kurio dėmesio centre yra sutrikimas – individo kūno ir jo funkcijų nuokrypis nuo visuotinai priimto biomedicininio standarto. Čia jis yra aptinkamas, nustatomas, klasifikuojamas, gydomas ir šalinamas siekiant atstatyti „normalų“ kūno funkcionavimą (Thomas 2002: 40). Tačiau chroniškų ir nepagydomų ligų atveju, kai sutrikimas yra negrįžtamas ir permanentinis, jis tampa negalia, su kurios faktu individui tenka tiesiog susitaikyti. Dar XIX a. biomedicinoje įsitvirtino požiūris, kad biofizinis „nenormalumas“ sukelia socialinį „nenormalumą“. Kitais žodžiais tariant, charakterizuoti individo kūną kaip turintį defektų reiškia neatsiejamai jį apibrėžti kaip nepajėgų adekvačiai dalyvauti socialiniame gyvenime (Hughes 2002: 60).

Taigi veikiamas biomedicinos ir T. Parsonso funkcionalistinio požiūrio į ligą ir sveikatą išsirutuliojo *biomedicininis negalios sampratos modelis*, neįgalumą traktuojantis kaip socialinę deviaciją, kylančią dėl patologijos sutrikus fiziologinėms, psichologinėms, anatominėms organizmo struktūroms ar funkcijoms. Negalią įgijęs individas nebeatitinka visuotinai priimtų normalumo standartų, todėl yra šalintinas iš „normaliųjų“ ir produktyviųjų būrio kaip nenaudingas visuomenės organizmo elementas, kuriam lemta egzistuoti tik jo paribyje. Taigi negalia suvokiama kaip objektyvus reiškinys, apibrėžiamas ir nustatomas pagal deviacijos laipsnį nuo nustatytų normų, ir ši samprata vyravo socialinėje teorijoje iki pat XX a. antrosios pusės.

Negalios sampratos modelį, kuris niekada iki tol neturėjo konkrečios, tikslios ir viešai deklaruotos išraiškos, galima sakyti, įkūnijo 1970 m. medicinos sociologo Michaelio Bury iniciatyva sukurta, bet tik 1980 m. paskelbta Pasaulinės sveikatos organizacijos Ydų, negalių ir invalidumų tarptautinė klasifikacija (*International Classification of Impairments, Disabilities and Handicaps* – ICHIDH) (Imrie 2004: 288). Šioje klasifikacijoje į vieną priežasties ir pasekmės grandinę sujungiami trys esminiai elementai: kūno funkcijų sutrikimas (*impairment*) → negalia (*disability*) → neįgalumas (*handicap*) (WHO 1980: 11). Šioje schemoje sutrikimas – dėl ligos ar traumos atsiradęs fiziologinės, psichologinės, anatominės struktūros ar funkcijos pažeidimas – sukelia negalią, kuri apibrėžiama kaip „dėl sutrikimo kylantis gebėjimų apribojimas arba visiškas negebėjimas atlikti veiklos žmogui įprastu būdu“ (WHO 1980: 28). Trečiasis elementas – neįgalumas – nurodo ne tik paskirus gebėjimus, bet ir visą asmenį apimančius, sutrikimo ir / arba negalios sukeltus padarinius. Tai kliūtys (*disadvantage*), trukdančios individui atlikti savo socialinį vaidmenį, kuris yra normalus pagal jo amžių, lytį, socialinius bei kultūrinius veiksnius (Thomas 1982: 7). Taigi negalia čia suvokiama kaip biologinė kategorija, apibrėžiama biomedicininiais terminais, o neįgalumui iš pirmo žvilgsnio tarsi suteikiama platesnė – socialinė – reikšmė. Toks bandymas „sušvelninti“ biologinio determinizmo įtaką, rodos, tik dar labiau įtvirtino funkcionalistinėje medicininėje sociologijoje vyravusią individualistinę sampratą, kad negalios ir visų jos neigiamų socialinių pasekmių priežasties reikia ieškoti žmogaus kūno deviacijoje.

Apibendrinus galima teigti, jog šiame modelyje negalia suvokiama kaip išorinis, neutralus faktas, aptinkamas ir apibrėžiamas pagal griežtus, objektyvius kriterijus. Vadinasi, biomedicininė samprata remiasi *natūralistine, pozityvistine paradigma*, kuri negalią laiko realia empirine tikrove ir kuri tiriama gamtotyros metodais kaip išorinis, biologinis reiškinys. Tokia objektyviai aptinkama empirinė tikrovė, pagal kurią konstatuojamas negalios faktas, yra biofiziologinis kūno sutrikimas.

Kadangi pagal šią sampratą negalios kilmė – biologinė, tai siekiant ją pašalinti, būtina medicininė-korekcinė intervencija (Ruškus 2002: 91). Vadovaujantis tokia negalios samprata, neįgalūs asmenys vertinami kaip pasyvūs intervencijos, gydymo bei reabilitacijos objektai. Šiuo atveju visuomenė, pasitelkusi profesionalias biomedicininės ir reabilitacines priemones, siekia sumažinti individo kūno sutrikimo lygį, kad jis būtų kuo mažiau nukrypęs nuo nustatytų standartų (Thomas 2002: 41), o tai reiškia vėlgi priklausymą biomedicinos jurisdikcijai.

Taigi biomedicininio modelio logika, pagrįsta priežasties ir pasekmės ryšiu tarp sutrikimo ir negalios, iš tiesų neigiamai veikė neįgaliųjų socialinę padėtį, nes negalios priskyrimas kūno disfunkcijoms iš esmės reiškia „pažymėtojo“ segregaciją. Kai sutrikimas, arba kūno „nenormalumas“, kultūriniu požiūriu yra interpretuojamas kaip asmeninė tragedija, nenustabu, kad ir likusioji visuomenės dalis, žvelgianti į neįgaliuosius su gailėsčiu ir baime,

organizuoja socialinę politiką, pagrįstą labdaringu paternalizmu ir atskirtimi. Beje, šiuose procesuose kone esminį vaidmenį atlieka vizualus, kūniškas negalios aspektas, kada neįgalieji yra vertinami pagal jų fizinę išvaizdą. Tai rodo visuomenėje egzistuojančią net tik socialinės, bet ir estetinės stratifikacijos sistemą (Hughes 2002: 62).

NEGALIOS SAMPRATOS KAITA INTERPRETACINE KRYPTIMI

Žinoma, minėtoji biomedicinos ir struktūrinio funkcionalizmo hegemonija medicinos sociologijoje anksčiau ar vėliau turėjo susilpnėti. Kai nuo 7-ojo XX a. dešimtmečio itin suklestėjo humanistinės, kritinės ir radikalaus skepticizmo sociologijos srovės, priešingos vyravusioms pozityvistinėms kryptims, medicinos sociologija negalios tematika taip pat įgavo naują postūmį. Funkcionalistinė-biomedicininė negalios perspektyva tarp sociologų sulaukė nemenkos kritikos bangos, todėl susidarė palankios sąlygos vystytis priešingai – *interpretacinei* – kryptčiai.

Kadangi biomedicinos požiūris į pasaulį iš esmės yra pozityvinis ir medikai savo darbe vadovaujasi aiškiu subjektyvaus ir objektyvaus pažinimo atskyrimu, sociologai, taip pat vadovaudamiesi šia pozityvine paradigma, ligą ar negalią suvokė kaip objektyvios prigimties reiškinių, pagrįstą savaime suprantamomis funkcionalistinėmis ir normatyvinėmis nuostatomis (Williams 2002: 236). Tai reiškia, kad sutrikimas iš esmės suvokiamas kaip grynai objektyvi sąvoka, savyje neturinti vidinės prasmės, dėl to ir kūnas yra laikomas išoriniu dalyku (Crow 1996: 60). Tačiau interpretacinės krypties šalininkai tvirtina, kad šalia objektyvaus išorinio kūniškumo egzistuoja ir sutrikimo individualios patirties dimensija, kuri iškelia subjektyvios prasmės ir vertės klausimą, t. y. kaip asmuo, veikiamas tik jam būdingų aplinkybių ir veiksmų, suvokia ir vertina savo kūno pažeidimą (Crow 1996: 61).

Pirmuosius bandymus į negalią pažvelgti kitu, nefunkcionalistiniu, žvilgsniu inicijavo simbolinio interakcionizmo atstovas E. Goffmanas (1963), kurio darbas apie stigmą kaip sugadintą asmens tapatybę tapo svariu įnašu interpretacinėms sociologinėms negalios studijoms. Negalia čia nagrinėjama kaip diskredituojanti ir stigmatizuojanti žymė, kuriai neįgiamą reikšmę socialinių sąveikų metu priskiria stiprieji ir sveikieji visuomenės nariai. Toks E. Goffmano požiūris į negalią sukėlė radikalią savaime suprantamų normalumo nuostatų kritiką ir kvestionavo konvencinę skirtį tarp normų, normalumo ir deviacijos bei pagrindė radikaliai kitokius, nei buvo įprasta, tyrimo ir rašymo būdus negalios tematika (Williams 2002: 237).

Aštuntojo dešimtmečio viduryje buvo pradėti plėtoti negalios ir chroniškų ligų sukeltų išgyvenimų bei prasmės paieškų tyrimai, kurių pradininkais laikomi JAV sociologai A. L. Straussas ir B. G. Glasseris (1975) bei britas M. Blaxteris (1976). Šie sociologai tyrimais mėgino įtvirtinti idėją, kad chroniška liga ar negalia yra laike besirutuliojantis socialinis fenomenas, kurio įvairius aspektus galima išsiaiškinti analizuojant sergančių ir neįgalių žmonių išgyvenimus. Jų pagrindinis dėmesys buvo sutelktas į tai, kaip žmonės sugeba „susiitaikyti“ su savo neįgaliais kūnais, kokias prasmes suteikia negalios poveikiui bei kaip tai padeda įveikti kasdienio gyvenimo sunkumus (Barnes, Mercer 1996: 4). Tiriant negalios atvejus dažniausiai buvo remiamasi biografijos lūžio idėja, kai negalia pristatoma kaip kūno chaosas ir emocinis sutrikimas, kaip tam tikras kataklizmas, kuris suardo įprastą individo tapatybės jausmą bei savęs vertinimą (Paterson and Hughes 2000: 35).

Analizuodami tokius sociologinius konceptus kaip *biografijos lūžis*, taip pat ligos / negalios *karjera*, *trajektorija* interpretacinės krypties sociologai plėtojo negalios tyrimus, nurodanti nuo vyravusios funkcionalizmo paradigmos bei sergančiojo vaidmens teorijos prie

dinamiškesnių, subjektyvesnių šio reiškinio aspektų, kaip antai skirtingas negalios formas lydinčių kultūrinių konotacijų, simbolių bei reikšmių (Williams 2002: 238).

Taigi šios interpretacinės sociologinės negalios prieigos kertine ašimi laikoma subjektyvi individo negalios patirtis, o ne jo liga kaip funkcinis sutrikimas ir veiklos suvaržymas. Skiriamasis tokių darbų požymis buvo dėmesio sutelkimas į tiesioginę bei simbolinę individo ir visuomenės sąveiką, taip pat interpretacinius procesus, kuriais individas iš savo patirčių ir išgyvenimų konstruoja prasmes.

NEGALIOS SAMPRATA KAIP MEDICINOS SOCIOLOGŲ IR NEGALIOS STUDIJŲ TEORETIKŲ POZICIJŲ SUSIKIRTIMO TAŠKAS

Nuoseklų interpretacinės krypties negalios tyrimų rutuliojimąsi sutrikdė augantis nepasitenkinimas socialine neįgaliųjų padėtimi. Kadangi 8–9-uoju XX a. dešimtmečiais Vakarų visuomenė buvo apimta opozicinių judėjimų (piliетinių teisių, feministinio, homoseksualų išsilaisvinimo bei kitų), jų akivaizdoje neišvengiamai kilo ir neįgaliųjų judėjimas už savo socialines teises. Akademiame diskurse interpretaciniai tyrimai buvo kritikuojami dėl praktinio jų pritaikymo stygiaus. Buvo tvirtinama, kad nėra prasmės analizuoti subjektyvias negalios patirtis, jei dėl to nesikeičia neįgalių žmonių padėtis visuomenėje. Šias kritines mintis stipriausiai skleidė Didžiojoje Britanijoje gimusi negalios studijų kryptis (*Disability studies*), kuri bandė įtvirtinti naują negalios sampratos formuluotę, įgijusią *socialinio negalios modelio* pavadinimą. Negalios studijų teoretikai siekė transformuoti negalios sampratą kaip objektyvų klinikinės patologijos faktą, pagrįstą universaliu mediciniu pažinimu, ir į negalią žiūrėjo kaip galios santykių, pasireiškiančių socialinėje erdvėje diskriminacija ir išankstinėmis nuostatomis neįgaliųjų atžvilgiu, rezultatą (Hughes 2002: 65).

Negalios samprata, suformuluota socialiniame modelyje, anuo metu iš tiesų sukėlė tam tikrą ažiotažą sociologiniame negalios diskurse, tačiau jai nepavyko užimti nekvestionuojamos pozicijos. Ji neatlaikė medicinos sociologų mestų kritinių kaltinimų dėl perdėm akcentuotos socialinės negalios prigimties. Pagrindinis kritikos objektas – griežta negalios ir sutrikimo sąvokų distinkcija, kuri formuoja „iškūnytą“ negalios sampratą (Viluckienė 2008). Tuo norima pasakyti, kad socialinio modelio šalininkai negalią suvokia kaip tam tikrą socialinį produktą, „socialinės organizacijos, kuri sudaro kliūtis neįgaliesiems visapusiškai ir lygiomis teisėmis dalyvauti visuomenėje, pasekmę“ (Oliver 1996: 42), o kūno sutrikimą vertina vien kaip fizinio kūno aprašymą, kuris nepatenka į negalios apibrėžimą. Tačiau tokia sutrikimo ir negalios sąvokų analitinė perskyra niekur kitur neveda, tik į teorinį akligatvį, nes neįgalus žmogaus kūnas vis tiek paliekamas biomedicinos jurisdikcijai, o jo socialinis gyvenimas yra politizuojamas (Hughes and Paterson 2006: 97).

Galima kelti klausimą, ar kūno sutrikimas vis dėlto nėra kertinis dalykas neįgalaus žmogaus gyvenime? Juk negalia visgi daugiau ar mažiau yra susijusi su skausmu ir kūno diskomfortu, kuris visada gražina į kūnišką realybę – sutrikimą, kuris negali būti nagrinėjamas vien kaip išorinis, objektyvus reiškinys, atsietas nuo įkūnytos negalios patirties bei subjektyvių išgyvenimų. Todėl sutrikimo ir negalios terminų atskyrimas yra greičiau teorinė eksplikacija, kuri reprezentuoja atgyvenusią modernizmo dualistinę, binarinę mintį. Tai patvirtina ir T. Shakespeare'o ir N. Watsono teiginys, jog „kūno sutrikimas ir negalia nėra dichotomijos, bet skirtingi vieno reiškinio arba vienos patirties aspektai“ (2001: 22).

Taigi sugretinus abiejų – tiek negalios studijų teoretikų, tiek medicinos sociologų – pozicijas negalios sampratos klausimu, galima pažymėti, jog ir vieni, ir kiti kritikavo funkcionalistinę bei biomedicininę negalios sampratą, tačiau tai darydami pasuko skirtingais keliais. Jei

pirmieji analizavo negalios reiškinių diskriminacinės socialinės organizacijos kontekste, tai interpretacinės krypties medicinos sociologai pasuko negalios kaip subjektyvaus reiškinio tyrimų linkme. Be to, nors ir ironiškai tai skamba, bet negalios studijų teoretikai su socialinio modelio samprata nustūmė kūniškumą į diskurso paribį, užleisdami vietą biomedicininiam pažinimui, o medicinos sociologai „atrado“ kūno sociologiją, kuri metė iššūkį šio pažinimo monopoliui ir paskutiniajame XX a. dešimtmetyje atsigręžė į kūną.

FENOMENOLOGINĖ NEGALIOS SAMPRATA

Iš tiesų klasikiniėje sociologijoje kūnas kaip sociologinis objektas tarsi neegzistavo, kadangi ji buvo stipriai paveikta filosofinėje tradicijoje vyravusio kartezinio mąstymo, įtvirtinusio kūno ir minties dichotomiją. Atmetus kūną, sociologinis dėmesys buvo sutelktas ties idėja, jog būtent mintis labiausiai apibrėžia žmogų kaip socialinę būtybę. Tačiau paskutiniajame XX a. dešimtmetyje sociologija atsigręžė į kūną ir itin aktyviai pradėjo nagrinėti įvairias kūniškumo apraiškas, ypač siekdama įveikti ontologinį dualizmą tarp prigimtinių ir socialinės sričių. Būtent kūno sociologija suteikia medicininei, o ypač negalios sociologijai galimybę tapti viena iš svarbių šiuolaikinės sociologijos teorijos krypčių, kurios laikosi kritinės pozicijos klasikinio kartezinio pozityvizmo atžvilgiu (Turner 1999a: 163). Pagrindinė kūno sociologijos mintis remiasi fenomenologine nuostata, jog socialinis veikėjas nėra kartezinis subjektas, padalytas į kūną ir mintį, bet įkūnytas veikėjas, kurio tiek pažinimo, tiek praktinė veiklos yra įkūnytos (Turner 1999a: 170).

Todėl medicininiėje sociologijoje pastaruoju metu pastebimas polinkis plėtoti fenomenologinę negalios sampratą, kurioje individo išgyvenamas kūnas (*lived body*) tampa dėmesio centru, o negalios ar ligos patirtis nagrinėjama ne vien kaip paprastas kūno kaip instrumento (*körper, flesh*) susirgimas, bet kaip radikalus įsibrovimas į įkūnytą asmenį. Tai leidžia daug aiškiau suvokti santykį tarp ligos / negalios ir identiteto praradimo, asmenybės transformaciją, kuri dažniausiai įvyksta kaip kūno transformacijos dėl sunkios ligos ar negalios pasekmė. Fenomenologinė prieiga pateikia įkūnijimo (*embodiment*) sąvoką, kuria remiantis išorinis, objektyvus, ir vidinis, subjektyvus, kūnas suvokiamas kaip vientisa tikrovė. Kūnas negali būti nagrinėjamas atskirai nuo jo subjekto ir išgyventos patirties (*lived experience*), nes pastarojo sąmonė visada yra įkūnyta (Turner 1999b: 78). Tokia fenomenologinė perspektyva sulaužo dualistinių minties palikimą ir atveria galimybę išsiveržti iš ribotos funkcionalistinės bei biomedicininės negalios sampratų, kai ji suvokiama kaip objektyvus reiškinys, apibrėžiamas ir nustatomas pagal deviacijos laipsnį nuo nustatytų normų, ir pasinerti į subjektyvios negalios patirties tyrimus, kuriuose negalia nagrinėjama kaip tam tikras individo, jo aplinkos ir socialinių struktūrų tarpusavio santykių rezultatas, sukeliantis individo identiteto transformacijos pasekmes (Williams 2002: 242). Neįgalus asmuo nagrinėjamas kaip įkūnytas socialinis veikėjas, subjektyviai patiriantis negalią savo kasdiniame gyvenime; jį veikia socialinių santykių sistema, tačiau kartu jis pats per kasdienės praktikas kuria, palaiko bei interpretuoja socialinę tikrovę (Seymour 1998: 10).

Iš tiesų medicininė ir kūno sociologija suteikia pakankamą teorinį pagrindą tarpdalykiniams negalios tyrimams, kuriuose ji gali būti nagrinėjama sociokultūriniame kontekste kaip apimanti visą įkūnytą asmenį.

IŠVADOS

Formuojantis medicininei sociologijai kaip naujai sociologijos mokslo kryptčiai negalios tyrimai tapo neatsiejama jos dalis. Negalios samprata buvo plėtojama įvairių teorinių modelių

ir kito kartu su bendrosios sociologinės minties raida. Dėl praėjusio šimtmečio viduryje vyravusio struktūrinio funkcionalizmo ji pirmiausia buvo analizuojama kaip tam tikra socialinės deviacijos forma. Dėl šios pozityvistinės krypties įtakos susiformavo biomedicininis negalios modelis, kuriame negalia – reali empirinė tikrovė, tiriama gamtotyros metodais kaip išorinis, biologinis reiškinys, kylantis dėl individo kūno ir jo funkcijų nuokrypio nuo visuotinai priimto biomedicininio standarto. Nuo 7-ojo XX a. dešimtmečio sociologiniai negalios tyrimai pradėti plėtoti interpretacine kryptimi, kurios kertine ašimi laikoma subjektyvi individo negalios patirtis, o ne jo liga kaip funkcinis sutrikimas ir veiklos suvaržymas. Pagaliau XX a. paskutiniajame dešimtmetyje sociologijoje iškilus tendencijai „atsigręžti“ į kūną, medicininė sociologija įgijo galimybę plėtoti fenomenologinę negalios sampratą, kuri pranoksta karteziinę minties ir kūno dichotomiją, nes negalia nagrinėjama ne vien kaip paprastas kūno kaip instrumento susirgimas, bet kaip radikalus įsibrovimas į visą įkūnytą asmenį.

Gauta 2013 06 10

Priimta 2013 10 15

Literatūra

1. Barnes, C.; Mercer, G. 1996. "Introduction: Exploring the Divide", in *Exploring the Divide – Illness and Disability*, ed. C. Barnes & G. Mercer. Leeds: The Disability Press, 1–16.
2. Blaxter, M. 1976. *The Meaning of Disability*. London: Heinemann.
3. Crow, L. 1996. "Including All of Our Lives: Renewing the Social Model of Disability", in *Exploring the Divide – Illness and Disability*, ed. C. Barnes & G. Mercer. Leeds: The Disability Press, 55–73.
4. Foucault, M. 1980. *Power/Knowledge, Selected Interviews and other Writings*. Brighton: Harvester Press.
5. Goffman, E. 1963. *Stigma: Notes on the Management of Spoiled Identity*. New Jersey: Prentice-Hall Inc.
6. Hughes, B. 2002. "Disability and the Body", in *Disability Studies Today*, ed. C. Barnes, M. Oliver, L. Barton. Cambridge: Polity Press, 58–76.
7. 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. London and New York: Routledge, 91–107.
8. Imrie, R. 2004. "Demystifying Disability: A Review of the International Classification of Functioning, Disability and Health", *Sociology of Health and Illness* 26(3): 287–305.
9. Parsons, T. 1951. *The Social System*. New York: Free Press.
10. Paterson, K.; Hughes, B. 2000. "Disabled Bodies", in *The Body, Culture and Society: An Introduction*, eds. Ph. Hancock et al. Buckingham: Open University Press, 29–44.
11. Ruškus, J. 2002. *Negalės fenomenas*. Šiauliai: Šiaulių universiteto leidykla.
12. Shakespeare, T.; Watson, N. 2001. "The Social Model of Disability: An Outdated Ideology?", *Research in Social Science and Disability* 2: 9–28.
13. Seymour, W. 1998. *Remaking the Body: Rehabilitation and Change*. London: Routledge.
14. Strauss, A. L.; Glasser, B. G. 1975. *Chronic Illness and Quality of Life*. St. Louis: C. V. Mosby.
15. Thomas, C. 2002. "Disability Theory: Key Ideas, Issues and Thinkers", in *Disability Studies Today*, eds. C. Barnes, M. Oliver, L. Barton. London: Polity, 38–57.
16. Thomas, D. 1982. *The Experience of Handicap*. London and New York: Methuen.
17. Turner, B. S. 1999a. *Regulating Bodies: Essays in Medical Sociology*. 2nd ed. Routledge: London and New York.
18. Turner, B. S. 1999b. *The Body and Society: Explorations in Social Theory*. 2nd ed. London: Sage Publications.
19. Turner, B. S. 2001. "Disability and the Sociology of the Body", in *Handbook of Disability Studies*, eds. G. Albrecht, K. Seelman, M. Bury. London: Sage Publications, 252–266.
20. Williams, G. 2002. "The Sociology of Disability: Towards a Materialist Phenomenology", in *Disability Reader: Social Science Perspective*, ed. T. Shakespeare. 2nd ed. London: Cassell, 234–244.
21. Viluckienė, J. 2008. „„Iškūnyta“ socialinio modelio negalios samprata“, *Filosofija, Sociologija* 19(4): 45–52.
22. World Health Organization (WHO). 1980. *International Classification of Impairments, Disabilities and Handicaps*. Geneva: WHO.

JOLITA VILUCKIENĖ

The shift of the Conception of Disability in Medical Sociology

Summary

The article presents the context of emerging disability studies in medical sociology, their development trends and tendencies of change from the last century to the present day sociological thought. As medical sociology is a branch of common sociology, the concept of disability evolved along with the change in sociological thought. The paradigm of structural functionalism was dominant in the middle of the last century so disability was perceived in the light of positivistic thought. Along with the increasing influence of interpretative current, sociological research of disability took on a new character. Finally in the last decade of XX century, with tendency in sociology to “bring the body back in”, medical sociology took an opportunity to develop the concept of phenomenological disability, where individual’s subjectively lived body comes to the centre of attention, while disability is not any more considered as a simple disorder of instrumental body, but rather as radical intrusion into the whole embodied person.

Key words: disability, physical impairment, medical sociology, sociology of the body, the biomedical model, the social model