

Jolita Viluckienė

## Išgyvenamas negalios apimtas kūnas

**Santrauka.** Šiame straipsnyje, pasitelkiant M. Merleau-Ponty kūno fenomenologijos išvalgas ir asmenines judėjimo negalią turinčių žmonių naracijas, atskleidžiama, kaip judėjimo negalią turintys asmenys patiria ir išgyvena pasaulį per savo negalios apimtą kūną, ką reiškia ne tik turėti negalų kūną, bet ir gyventi, būti juo. Vėlesniame gyvenimo tarpsnyje po traumos asmenis užklupusi negalia išgyvenama kaip tam tikras kūno nepaklusnumas, kuris gali pastūmėti negalų asmenį į minties ir kūno dualumo išgyvenimą, kitaip tariant, išgyventi įtrūkį tarp Aš ir savojo kūno. Tačiau asmenys, neįgalūs nuo vaikystės ar turintys įgimtą negalią, savo kūno disfunkcionalumo ar riboto pajėgumo judėti nesureikšmina ir neakcentuoja neįgalumo kaip tam tikros problemos ar kliuvinio būti pasaulyje, nes nuo mažens patiria nuolatinį sąlytį su pasauliu per negalios paliestą kūną.

**Pagrindiniai žodžiai:** judėjimo negalia, neįgalus kūnas, subjektyvi prasmė, kūno fenomenologija.

**Key words:** motor disability, disabled body, subjective meaning, body phenomenology.

Fenomenologinėje mintyje kone esminis gyvenamojo pasaulio dėmuo yra subjekto gyvenamas kūnas (angl. *lived body*), nes teigiama, jog kiekviena patirtis yra įkūnyta patirtis ir bet koks žinojimas yra įkūnytas žinojimas. Neįgalus asmenis kaip įkūnyto subjekto santykis su pasauliu įgyja savitas prasmės, yra išgyvenamas skirtingai nuo tų, kurie jos neturi, taip pat skirtingai yra patiriamas ir savo paties kūniškumas, kuris yra pažymėtas tam tikru disfunkcionalumu ir „kito niškumu“, palyginti su įprastu sveiko žmogaus kūnu. Gyvenamo kūno ir įkūnyto žinojimo klausimą nuodugnai nagrinėjo Edmundo Husserlio mokinys Maurice'as Merleau-Ponty, išvystęs kūno fenomenologiją. Šis fenomenologinis žvilgsnis suteikia puikias galimybes nušviesti dinaminį santykį tarp žmogaus kūno

ir jo kasdienio pasaulio, ypač asmens, kuriam kasdien tenka išgyventi judėjimo, o tai reiškia – kūno negalią.

Taigi M. Merleau-Ponty (1962) pabrėžia, jog, kalbėdami apie kūną, turime kalbėti ne apie kūno patirtį, bet apie „kūno pasaulyje patirtį“. Aš esu pasaulyje tik per kūną, bet tuo pačiu metu pasaulis man egzistuoja tik dėl intencionalaus kūniškumo (p. 163–164). Su tokia fenomenologinės minties nuostata jis siekia išstumti antikinį filosofinį minties atskyrimą nuo inertiško kūno, ypač paskutiniiais amžiais sėkmingai įtvirtintą socialiniuose moksluose per René Descartes'o filosofines idėjas. Taigi žmogus nėra vien tik mintis ar subjektas arba vien tik kūnas, bet geriausiai galima suvokti jo prigimtį nagrinėjant žmogų kaip kūną-subjektą.

Sąvoka „kūnas-subjektas“ M. Merleau-Ponty (1962; 239) pabrėžia, kad kūnas yra daugiau nei objektas ir kad jis yra suvokiamas kaip suvokimo subjektas (suvokiantysis). Vadinasi, sąmonė yra įsikūnijusi sąmonė, ir santykis su pasauliu tampa jaučiančio ir prasmingai suvokiančio kūniškojo subjekto santykiu. Taigi suvokimas kartu yra ir jutiminis (angl. *sensational*), ir prasmingas. Jis apima prasmingus pojūčius, kurie priklauso kūnui kaip jaučiančiai būtybei. Čia atsiskleidžia kūno dvilypumas: jis yra jaučiantis (angl. *sentient*) ir juntamas (angl. *sensible*), t. y. mato ir gali būti matomas, lygiai kaip ir suvokia ir gali būti suvoktas. Kitaip tariant, M. Merleau-Ponty požiūriu, kūnas turi tiek objektyviąją pusę (yra jaučiamas, matomas, liečiamas), tiek subjektyviąją, nes pats gali matyti, liesti, jausti, vadinasi, suvokti ir išgyventi pasaulį, suteikdamas jam tam tikras prasmes, kurios nuo pradžių lydi kiekvieną patyrimą (Crosley 1995; 47). Tad fenomenologinė analizė atveria kūniškumą kaip pirminį santykį su pasauliu, kaip esminį mūsų egzistavimo bruožą, kuriame kūniškumas taip pat atsiskleidžia ir kaip santykis su pačiu savimi (Večerskis 2009; 101).

Šiame straipsnyje, pasitelkiant M. Merleau-Ponty kūno fenomenologijos įžvalgas ir asmenines judėjimo negalią turinčių žmonių nara-cijas, surinktas kokybinio giluminio interviu metu<sup>1</sup>, siekiama atskleisti, kaip savitai judėjimo negalią turintis subjektas patiria pasaulį, ką

reiškia ne tik turėti neįgalų kūną, bet ir gyventi, būti juo. Straipsnyje išryškinamos prasmės, kuriomis nuspalvinamas asmens santykis su pasauliu, o kartu ir su savo kūnu, kuris taip pat yra to pasaulio dalis.

Pirmame skirsnyje nagrinėjama, kaip keičiasi šio santykio su pasauliu ir savo kūnu prasmių gama, kai jis yra sutrikdomas netikėtai į kūną įsiveržus negaliai ir išnykus taktiliniams jutimams galūnėse, antrame skirsnyje analizuojamas po fizinės traumos išgyvenamas tam tikras įtrūkis tarp *vidinio Aš* ir savojo kūno, kuris dažniausiai būna siejamas su negatyviais vaizdiniais. Paskutiniame skirsnyje atskleidžiamas savitas kūniškas buvimas neįgaliam nuo vaikystės, išgyvenamas asmens santykis su pasauliu neturint sveiko kūno patirties, išskyrus matomus kitų žmonių įgalius kūnus.

### **Kūno „tylos zonos“ ir santykio su pasauliu kaita**

Buvimą gyvenamajame pasaulyje galima vadinti judėjimu, nes kiekvienas esame gyvas kūnas, galintis judėti pats. Būtent Edmundas Husserlis, aprašydamas kūniškumo patirties specifiškumą, pirmiausia išskiria, kad gyvasis kūnas yra valios organas – „vienas ir vienintelis objektas, kuris mano grynajam ego panorėjus yra judantis tiesiogiai ir spontaniškai“ (Husserl 1989; 159, cit. pagal Večerskis 2009; 60).

<sup>1</sup> Straipsnis parengtas J. Viluckienės (2011) disertacijos „Judėjimo negalią turinčių asmenų fenomenologinė gyvenamojo pasaulio analizė“ empirinio tyrimo pagrindu. Kokybinis tyrimas buvo atliktas Lietuvos paraplegikų asociacijos stovyklavietėje Monciškėse (Palangos m. sav.) 2008 m. liepą–rugpjūtį. Apklausta 60 neįgaliojo vežimėliu judančių 22–55 metų amžiaus vyrų (31) ir moterų (29), turinčių dvejų ir daugiau metų gyvenimo neįgaliam patirtį. Iš jų 48 neįgalūs tapo po stuburo traumos ar ligos, 12 – neįgalūs nuo vaikystės.

O judėjimo negalios atveju subjektas susiduria su savo kūno „nepaklusnumu“, kai, gulint ir stengiantis judinti vieną ar kitą galūnę, ši lieka ramybės būsenos, arba subjektas išgyvena kūno nepajėgumą judinti savo apatinės galūnes taip, kad galėtų savarankiškai judėti erdvėje, lengvai įveikti didesnius nuotolius. Ypač po stuburo traumos toks savo kūno nepaklusnumo išgyvenimas iš pradžių šokiruoja kone kiekvieną neįgalų tapusį asmenį:

Atrodo, viskas gerai, esi sveikas: apsidairai, apsižiūri, na, stosi ir eisiu. Ypatingai pradžioje, kada negali atsistoti, na, tiesiog nesuvokiama. Niekas, atrodo, nesulaužyta, kojos nenukirstos, ir kaip taip gali būti? (Roma, 40 m., neįgali 8 m.)

Kalbėdamas apie savojo kūno judėjimą, E. Husserlis pabrėžia betarpiškumą ir spontaniškumą, kitaip sakant, priešingai nei išorinių daiktų judėjimas, savajame kūne neaptinkame judėjimo ir noro išjudinti perskyros, nes noras judėti ir judėjimas jame sutampa (Večerskis 2009; 61). Tačiau būtent tai, kad neįgalieji patiria neatitikimą tarp noro judėti ir paties judėjimo, ir yra šios negalios fenomenas. Ir ši neatitikimą dažnas informantas išgyveno gana sunkiai ir skausmingai:

Ypač tas, sakau, buvo tais pirmais metais. Stengiesi kažką daryti, ir tavęs [kūnas] neklauso. <...> Tada pradeda kilti viduje toks karštis, žinai, kažkokie nervai, kai bandai pakrutinti savo koją, o jinai nekruta. Tai nuo tokių treniruočių, žinai, galima iš proto išeiti... Iš tikrųjų. (Saulius, 55 m., neįgalus 14 m.)

Be to, negalios „naujokai“ dėl negalėjimo pajudinti galūnių gali išgyventi tam tikrą skilimą savo kūne, tarsi jis būtų suskaidytas į atskiras dalis: pasyviają, nejudančią, ir aktyvia-

ją. E. Husserlis patį judėjimą apibūdina kaip kinestetinį, vidinį, skirtingų kūno dalių padėties patyrimą. Taip pat jis teigia, kad kūnas savyje turi skirtingų organų „kinestetines sistemas, kurias visas „kombinuoja tarpusavyje“ į bendrą sistemą – vieną kinestezę (Husserl 1989a; 60, 63, cit. pagal Večerskis 2009; 61). Taigi kūnas, sujungdamas skirtingus organų judėjimus, veikia kaip vienas organizmas. O negalios atveju patiriamas tarsi kūno kaip bendros kinestetinės sistemos subyrėjimas į atskiras dalis:

Mano kūno apatinės dalies iš pradžių lyg neegzistavo. Aš nejučiau jo nuo šitos vietos [krūtinės]. Kai aš nežiūrėjau į jį, tai mano kūno lyg ir nebuvo. (Arvydas, 47 m., neįgalus 18 m.)

Tačiau vėliau visgi kūno vieningumo pojūtis iš esmės visiems sugrįžta, nors galūnės ir gali likti nefunkcionuojančios, t. y. nejudančios. Kūnas ne konstruoja vienybę ar bando kokiu nors būdu save sujungti, mąstymu susieti, bet elgiasi kaip viena sistema ir suvokia skirtingas kinestezes kaip to paties kūno judesį (Večerskis 2009; 61). Tad asmenys, net ir supratę, kad dėl negrįžtamo pažeidimo negali judinti dalies savo kūno, patiria jį kaip bendrą sistemą, kūniškąjį Aš:

Aš vis tiek tas pats žmogus. Jeigu norint dailinti, tai sveikai kūno daliai [nejudri apatinė] palengvina labai gyvenimą, jeigu yra sveika, sakysim, viskas tvarkoj su apatine kūno dalim, kuri normaliai nefunkcionuoja, bet ji vis tiek dalyvauja. (Titus, 35 m., neįgalus 9 m.)

Be kojų, jei jų nebūtų, išvis būtų blogai. <...> Psichologiškai... Lyg kažko nėra, kažkurios kūno dalies. Tai džiaugies, kad jas turi. (Valius, 37 m., neįgalus 9 m.)

Aš iš pradžių galvojau, kad tos kojos man kaip ir neberekalingos, nes vienaip ar kitaip vis tiek

toks vaizdas, kad man reikalinga tik pusė kūno, ta, kurią aš jaučiu. Bet po to supratau, kad vis dėlto man tos kojos tikrai reikalingos. (Rita, 39 m., neigali 11 m.)

T.: Ar yra lyg pusė tavo kūno vienokia, kita – kitokia? Ar tai visiškai vientisa?

A.: Vientisa. Tikrai vientisa, nėra taip, kad čia tarsi nėra, o yra tik iki čia. (Akvilė, 28 m., neigali 11 m.)

Kitas su judėjimo negalia susijęs kūniškumo ypatumas patyrus stuburo traumą yra apatinių ir / arba viršutinių galūnių jutimų sutrikimas, kuris kartais būna totalus, sukeliantis visišką galūnių nejautrą, dalinis arba po kurio laiko iš dalies pranykstantis. Kas vyksta judėjimo negalios ištikto subjekto sąmonėje, kai jis išgyvena dalies savo kūno nejautrumą, galima paaiškinti remiantis anksčiau minėtų fenomenologų mintimis. Analizuodamas kūno jutimiškumą, M. Merleau-Ponty perima E. Husserlio požiūrį į kūną kaip lokalizuotų jutimų turėtoją. E. Husserlis suteikia lytėjimo jutimui išskirtinę svarbą teigdamas, kad „kūnas gali būti pirmapradiškai konstituotas tik lytėjime“, „kūnas tampa kūnu tik inkorporavęs taktilinius pojūčius“ (Husserl 1989; 158–159, cit. pagal Večerskis 2009; 55). Tai reiškia, kad lytėdami konstituojame savo kūniškumą, nes liečiant vyksta jutimų lokalizacija: aš suvokiu, kurioje vietoje esu liečiamas, taip pat ir tai, kada pats save liečiu. Taigi jutimai susidubliuoja – liečiantysis tampa tuo, kas yra liečiama. Tai parodo kūniško buvimo pasaulyje daugialypumą – pasyvumą (esu paliestas) ir aktyvumą (esu liečiantis). Vadinas, anot E. Husserlio, subjektas savo kūniškumą konstituuoja, t. y. su(si)vokia turįs kūną dėl lytėjime įvykstančios jutimo lokalizacijos ir pojūčių dubliavimosi

(Večerskis 2009; 54–55). Be to, E. Husserlis pabrėžia, kad dėl lokalizuotų jutimų patiriame dalykus tiesiogiai, o ne per kūną kaip tarpininką. Dėl lokalizuotų jutimų savo kūną patiriame kaip išgyvenantį ir laikantį šią išgyventą patirtį savyje kaip neišdildomą atmintį (Jonkus 2008; 134). Tačiau tada kyla klausimas, kaip asmuo gali patirti savo kūniškumą kaip išgyvenantį, kai suardomas šis jutimų sudvigubėjimas, kai išnyksta išoriškumo pojūtis (esu liečiamas) ir lieka vidujybės pojūtis (aš liečiu)? Informantų Sauliaus ir Aušros liudijimuose akivaizdus šis taktilinių jutimų išnykimo patyrimas, dėl kurio jiems atsiranda svetimumo jausmas nejautrios kūno dalies atžvilgiu:

Kartais miegi, žinai, sakykim (rankom aš tai jaučiu, žinai), paliesti gi ir galvoji: kas čia? gal čia guli kas šalia? Ką čia dabar žinai... O pasirodo, mano koja [juokiasi]. Bet tai toks jausmas, nepavydėtinas labai. (Saulius, 55 m., neigalus 14 m.)

Atsimenu, ligoninėj guliu, irgi jau ir taip bandau, žinai, paliesti savo kojas, viską. Na, šakės, atrodo, kažkieno kito kojos įmestos, o aš čia jas grabalioju! (Aušra, 23 m., neigali 5 m.)

Iš šių dviejų informantų pasakojimų matyti, kad iš tiesų, jei po traumos taktiliniai jutimai negrįžta, tada liečiant pažeistas galūnes nevyksta jutimo lokalizacija, t. y. nejaučiamas prisilietimas arba visiškai nėra jokio išorinio pojūčio, dėl to sunku konstituoti nejautrias galūnes kaip savo kūną, susivokti, kas vyksta su „apmirusia“ kūno dalimi ir ar iš viso ji yra. Tad, trūkstant išorinio ir vidinio lietimų pojūčių susidubliavimo, į pagalbą tenka pasitelkti kitą – regos pojūtį ir / arba papildomą lietimą rankomis („apsičiupinėjimą“) tam, kad subjektas galėtų konstatuoti: taip, tai yra mano sulenkta ar išiesta koja. Beje,

M. Merleau-Ponty matymą supranta kaip taktilikos papildymą. Žvilgsnis visada aprašomas kaip kūniškai juslus. Jis čiupinėja, glosto, liečia, pagauna, juda, susiduria, kita vertus, ir lietimas gali perimti regėjimo funkcijas (Jonkus 2008; 138). Taigi šiuos pastebėjimus realiai įkūnija informanto Dovo pasakojimo, kaip jis dėl neįjuntamos savo apatinės kūno dalies patyrė netikrumą ir sumišimą, ištrauka:

Kai gulėjau, pirmu laiku išvis negalėjau suprasti, ar kojos yra, ar jų nėra, kokioje jos padėty, nors dabar jau žinau, kai guli užsimerkęs, žinau, kad išsitiesusios daugmaž ar sulenktos, bet ir dabar turiu pasižiūrėti ir tada jau tikrai esu užtikrintas, kad taip yra, kaip jaučiu. Bet su laiku pradėjau numanyti jau: aha, va dabar jau kojos ten, kur turi būti. (Dovas, 32 m., neįgalus 12 m.)

Taktilinių pojūčių nebuvimas galūnėse išties sunkina kūnišką buvimą pasaulyje, nes asmuo nebetenka proporcingai adekvataus kūno santykio su pasauliu, t. y. su aplink esančiais ir / arba naudotinais daiktais ir kartu savo „apmirusia“ kūno dalimi, kuri yra tapusi, M. Merleau-Ponty (1962; 99) žodžiais, „tylos zona“, iš kurios nebeatidi „aš jaučiu, aš liečiu“. Dėl to tokiai kūno daliai tenka skirti daugiau dėmesio, atidumo, žiūros, nes asmuo nebegali pasikliauti savo vidiniais pojūčiais:

O ir rankų pirštų visai nejaučiu, gali kąsti, dar ryti ką nori – nepajaučiu. Kai rūkydavau, cigaretę buvau įsikišęs tarp pirštų, kartą žiūriu – cigaretė pradėjo degti tarp pirštų, tarpupirščiai buvo išdege, nedaug, tai jokio skausmo nejaučiau, tik spazmus. Vat, kai nejauti, tokios pasekmės iš tikrųjų. (Virgis, 33 m., neįgalus 14 m.)

Dažnai būna, kad nusidegini ar dar ką nors... Nelabai jauti. Čia irgi prisiglaudžiau prie plytos

visai neseniai, na, žinai, nejauti jokio skausmo. Ta puse jauti, pamiršti, kad šita pusė nejautri, kažkur atsirėmiau, matyt, į karštą plytą, žiūriu, didžiausia pūslė, žaizda paskui, o žaizdos labai blogai gyja. (Saulius, 55 m., neįgalus 14 m.)

Būtent dėl taktilinių jutimų kai kuriose kūno vietose ir / ar galūnėse stokos keičiasi ir pats santykis su kūnu, nes nejautriomis kūno vietomis sąlytis su pasauliu vyksta ne tiesiogiai, o per kitą kūno dalį kaip tarpininkę (Jonkus 2008; 134). „Sveikajai“ kūno daliai tenka didesnis krūvis, nes ji turi padėti kitai, dabar pasyviai, kuri nebėra patirianti. Todėl tokį santykį su savo kūnu kai kurie informantai vadina „tarnavimu“:

Kartais aš [kojoms] sakau, kad aš jums tarnauju, nes aš jums turiu nešioti, į lovą įkelti, iškelti, nuprausti. Aišku, ir kitą kūno pusę prausiu, bet tame ir yra skirtumas, kad ranka, atrodo, pati kyla, o koją turiu pakelti. (Rita, 39 m., neįgalus 11 m.)

Mokaisi gyventi su visai kitu kūnu. Visai kitaip jį reikia prižiūrėti. Seniau kaip – jį tau tarnavo, dabar savotiškai tu jam tarnauji. <...> Ir tas pačios odos prižiūrėjimas: o, kad čia per ilgai nepasėdėti, o jeigu jau sukelia spastiką, tai iš karto tu čiupinėji, gal džinsai užsilenkė, gal koks tušinukas po užpakaliu nukrito, ar čia batus per daug susiveržei, jau kažkas jau joms nepatinka, eini žiūrėti, ieškoti, vadinasi, kažkas tai [kažkas] negerai yra, tiktai iš karto pats nesuvoki kas. (Raimonda, 34 m., neįgalus 17 m.)

Žinoma, reikia laikytis režimo, saugotis praguļų. Jeigu nesilaikysi režimo – atsiranda pragulos. Vis dėlto spaudimas yra, nyksta raumenys, atrofija. Reikia, žinoma, prisitaikyti tada ir maistą. (Rūta, 39 m., neįgalus 19 m.)

Tačiau reikia pasakyti, kad laikui bėgant negalią turinčio subjekto sąmonėje atsiranda naujas vidinis žinojimas, kas vyksta su nejautria

kūno dalimi, iš patirties susidaro praktinių žinių atsarga, pagrįsta naujais pojūčiais, kuri palengvina buvimą tokia kūne ir naudojimąsi juo kaip priemone veikti:

Vis tiek jauti visą kūną, tikrai savaip: nejauti šalčio, nejauti to kontakto, bet vis tiek jauti kitaip. (Rimvydas, 38 m., neįgalus 21 m.)

Pradedi jausti kitaip. Sakylim, jei pradeda kažkur skaudėti, tai pradeda šokinėti koja ar prakaitas pilti, ar dar kas, tiesiog atpažįsti tuos jausmus naujus ir tada pasižiūri: galbūt spaudžia kur nors ar ten jau žaizda atsirado ir panašiai. Tiesiog išmoksti pažinti savo kūną, kitokius jausmus patirti. (Jurgis, 22 m., neįgalus 6 m.)

Lengviau, nes tiesiog aš kūną jaučiu ir žinau, kokioj padėty jis yra ir kas man negerai yra. Na, „jaučiu“ kabutėse. (Rokas, 32 m., neįgalus 14 m.)

Režiuojant galima teigti, kad asmenys, netikėtai ištikti judėjimo negalios, pirmiausia susiduria su šokiruojančiu savo kūno, kaip bendros kinestetinės sistemos, subyrėjimo išgyvenimu, kai atskiros kūno dalys nebėra pavaldžios vidinei judėjimo intencijai. Be to, praradus taktilinius jutimus, tam tikrose kūno vietose negalios atveju atsiranda vadinamosios „tylos zonos“, kuriose kūnas yra pasyvumo būsenos ir turi ne tiesioginį sąlytį su pasauliu, bet per kitą kūno dalį kaip tarpininką. Todėl šiai negalios paliestai kūno daliai reikia skirti daug daugiau dėmesio ir ją atidžiau prižiūrėti; neretai patys neįgalūs asmenys tai vertina kaip tarnavimą jai. Tačiau ilgainiui, pripratus prie naujos kūniškumo būsenos, sugrįžta kūno vientisumo potyris, o tai rodo žmoguje glūdinį poreikį suvokti ir išgyventi save kaip vieną kūnišką subjektą, o ne suskaidytą į kūną ir sielą / mintį ar pasyviają ir aktyviają kūno dalis.

## Įtrūkio tarp Aš ir mano kūno išgyvenimas

Taip pat gali pasireikšti ir kitoks žinojimas ir savo kūno jautimas, kuris vienais atvejais gali padėti, kitais atvejais – trukdyti žmogui adekvačiai suvokti savo kūniškumą. M. Merleau-Ponty tvirtina, kad mūsų kūnas tarsi susideda iš dviejų sluoksnių: įprastinio kūno (angl. *habit-body*) ir aktualaus, egzistuojančio konkrečiu momentu. Tad įprastinis kūnas, netekus galūnių arba joms tapus visiškai nejautrioms, gali iš atmintyje esančių emocijų ir pojūčių išauginti vadinamąją galūnę fantomą (angl. *phantom limb*) (Merleau-Ponty 1962; 99) arba atgaminti iki tol buvusius pojūčius, kai žmogui atrodo, kad jis jaučia, bet iš tikrųjų – nejaučia:

Atrodo, kai paspaudi, skauda, atrodo, jaučiu. Iš tikrųjų nejaučiu, man tik atrodo. Kažkaip pasidaro tas galvoje, žinai... Kitas paimtų, nejaučiau, o aš pati pasiimu, atrodo, jaučiu. (Aušra, 23 m., neįgali 5 m.)

Dabar sėdžiu ir galvoju: kojos nykštį judinu, mintyse jis šiek tiek juda, bet realiai jis nejuda. <...> Kaip ir minėjau, kai žiūri sau į pirštus, į kojas, tai tu matai, jos yra visai kitaip, o tu jauti, kad yra kitaip, žodžiu, jos yra kitoje padėty, negu mintyse pas tave. (Virgis, 33 m., neįgalus 14 m.)

Toks neatitikimas tarp vidinio kūno pojūčio, valios intencijos jį valdyti ir paties jo fiziškumo gali pastūmėti į minties ir kūno dualumo išgyvenimą, dažnesnį patyrimą, kad „aš turiu kūną“, o ne „aš esu kūnas“. M. Merleau-Ponty požiūriu, kiekvieno iš mūsų kūnas yra būdas būti pasaulyje, taigi, ne pats kūniškumas yra patiriamas, bet pasaulis, į kurį patyrimo metu yra nukreipta sąmonė. Įprastoje situacijoje patiriant pasaulį, kūnas atsitraukia į antrą planą, ir mes jį tarsi užmirštame (Crossley 1995;

48). Tačiau kūnas taip pat gali tapti subjekto patirties objektu. D. Leder (1990) teigia, kad sąmoningumas kūno atžvilgiu dažniausiai yra susijęs su kūno disfunkcijomis. Skausmas ar kiti nemalonūs kūno pojūčiai atitraukia subjekto dėmesį nuo jo aplinkos į kūną, kuris tada tampa jo paties objektu (p. 83–84). Būtent negalios atveju, kai judėjimo sutrikimas yra ypač stiprus, asmuo savo kūniškoje egzistencijoje, kuri yra pasyvioji *Aš* tapatybės plotmė (Večerskis 2009; 100), išgyvena tam tikrą skilimą ar įtrūkį tarp *Aš* ir mano kūno, kuris gali būti siejamas su negatyviais vaizdiniais ir verbalizuotas panašiomis informantų frazėmis:

Tai yra SPĄSTAI. Smegenys funkcionuoja normaliai, tik kūnas nesivaldo. <...> Kūnas, kuris yra iš tikrųjų surakintas, kada tu negali judėti savarankiškai, normaliai kaip žmogus rankom, kojom. <...> Viską turi, viskas atrodo gražiai, viskas vietoj, niekas nenukapota, nenupjauta. Neveikia, ir tiek. Jis tave tiesiogiai įkalina, kas liečia normalų gyvenimą. (Virgis, 33 m., neįgalus 14 m.)

Negaliu pasakyti, kad savo kūną myliu. Supranti, aš žinau, kad šiam gyvenime turiu vieną, kitam gyvenime – kitą, kad tai kaip kostiumas. <...> Tiesiog ne pats geriausias, truputį aplamdytas, na, bet turiu dabar praeiti tą etapą, ir tiek. (Petras, 37 m., neįgalus 37 m.)

Be to, patyrusiojo negalią sąlytis su pasauliu yra sutrikdomas, jis nebėra toks natūralus ir paprastas, kaip iki jos, nes pati žmogaus aplinka jam primena ir parodo jo negalią. M. Merleau-Ponty (1962) rašo, kad žmogui neįmanoma nuslėpti savo negalios, kai jis turi kontaktų su pasauliu, nes šis sukelia jame įprastas intencijas, kurių jis nebegali išgyvendinti, o aplink esantys objektai iškyla priešais jį kaip naudotini ir prašosi paimami į rankas (p. 95), kurios yra per

silpnos arba sėdint per trumpos geidžiamam objektui pasiekti. Dauguma judėjimo negalią įgijusių informantų dalijasi mintimis, kad būtent aplinkinis pasaulis ir jame iškylantys daiktai, kurių negali pasiekti ar kuriais nepajėgia naudotis, primena jiems jų kūno trūkumą, priverčia atsigręžti į jį ir vėl susidurti su savo kūno ribotumu:

Kai negaliu, pavyzdžiui, užlipti kažkur ar pasiekti kažko, kas aukštai, ir ko negaliu aš padaryti, va čia pamatau, kad aš esu su negalia, žinai. O čia, kai viskas visur pritaikyta ir taip toliau, tai net nejauti, kad tu esi su negalia ar kažko tai [kažko] negali. (Aušra, 23 m., neįgalus 5 m.)

Aš grojau gitara kažkada. Profesionalas buvau, grojau filharmonijoje, bet... Po traumos, kai rankos visiškai nusilpo, tai <...> gitara aš iki dabar negaliu groti, reikia užmiršti gitarą. (Saulius, 55 m., neįgalus 14 m.)

Tada kūnas vėl tampa savo paties objektu, nes jis iškyla kaip kliuvinys sąlyčiai su pasauliu, jis suvokiamas kaip nebe taip gerai veikianti priemonė kasdienybėje atlikti įprastoms užduotims arba išgyvendinti ateities projektams. Ypač tie asmenys, kurie dėl aukšto stuburo pažeidimo yra netekę gebėjimo valdyti dubens organų funkcijų, patiria kūno kaip fizinio organizmo „priešinimąsi“ vidiniam *Aš*, arba, kitaip tariant, patiria kūną, gyvenantį „savo gyvenimą“, nepriklausomą nuo vidinio *Aš* valios įsakų:

Didžiulis nusivylimo jausmas savo kūnu, <...> kuris, atrodo, tave taip pavedė. (Saulius, 55 m., neįgalus 14 m.)

Va būtent, vaikščiojimas – nevaikščiojimas yra vos ne mažesnė problema, nei tie dubens organų sutrikimai. Ir ypač va šitie dalykai itin vargina. (Minvydas, 32 m., neįgalus 12 m.)

Taip, deriniesi prie kūno. Jeigu smarkiai skauda, neina kentėti, tai niekur neisi iš namų, nes

juk neisi per gatvę susiraukęs, kai kas porą minučių reikia pailsėti... (Salvijus, 37 m., neįgalus 16 m.)

Pagal tai, kaip neįgalus asmuo iš naujo interpretuoja santykį su aplinka, ar perkelia prasmės akcentus nuo neįgalaus kūno į kitus išgyvenamus dalykus, ar pasilieka prie jo, o tai reiškia pasineria į kankinančius negatyvius emocinius išgyvenimus, plėtojamas tolesnis pozityvus ar negatyvus santykis su pasauliu ir pačiu savimi:

Jeigu nesureikšminsi to, kad, sakykim, negaliu nueit palei jūrą pabraidyti, <...> tai tada nieko tragiško. O jeigu pradėt [pradėčiau] reikšmint: aš negaliu to, aš negaliu to, tai tada bus blogai. (Violeta, 36 m., neįgali 17 m.)

Gal žlugdo kiek psichologiškai tie laiptai ir kai negali ko pasiekti. Bet ai, nusišpjaunu, velniop – važiuoju toliau. (Visvaldas, 48 m., neįgalus 22 m.)

V.: Nebent pats prisidarai sau skausmų, kai pavyzdžiui, žinai, kad šiandien visi deginasi, plumpst, visi nubėgo į jūrą, lyg tai ir tau nieko būtų... Bet mikliai viskas pračina.

T.: Žodžiu, neleidi sau įsiskaudinti?

V.: Ne. (Vaidas, 33 m., neįgalus 8 m.)

Taigi, viena vertus, negalios apimtas kūnas sukelia sunkesnio buvimo pasaulyje išgyvenimą, tačiau, kita vertus, pats sąlytis su pasauliu ir jame esančiais nepasiekiamais ar neįveikiamais objektais priverčia neįgalų asmenį dažnai atsigręžti į savo kūną kaip objektą ir patirti jo „turėjimą“ bei ribotumą, o kartu keisti senas interpretacines ir aktualių reikšmių schemas naujomis, siekiant legitimuoti negalią savo dabartinėje biografijos situacijoje.

## **Įgimtas ar nuo vaikystės neįgalus kūnas kaip reliatyviai natūralaus pasaulio vaizdo dalis**

Nuo mažens negalią (net ir palaiptiui sunkėjančią) turintys asmenys savo kūno neįgalumo paprastai neobjektyvizuoja, jis jiems retai tampa sąmonės objektu, nes nuo pradžių sąlytis su aplinkiniu pasauliu vyko per neįgalų kūną, kurio jie pirmosios socializacijos metu net nesuvokdavo kaip neįgalaus. Jų išgyvenama kūniška patirtis daugiau ar mažiau vienoda, be didelių šokiruojančių sukrėtimų, kaip traumas ar staigios ligos atveju. Kūnas, kuris yra pasyvioji tapatybės plotmė, išgyvenamas kaip savaime suprantamas dalykas, prie kurio per daug nesustojama ir nereflektuojama:

Neįsivaizduoju savęs kitokio, na, aš žinau, kad taip yra, kad toks mano kūnas ir <...> negalvoji, kad gali būti kitaip. (Petras, 37 m., neįgalus 37 m.)

Man natūralu. Aš nuo vaikystės pripratus, susigyvenus, man tai nieko. Nežinau – toks mano gyvenimas. (Janina, 54 m., neįgali 41 m.)

Tu tiesiog gimei ir net nežinai, ką reiškia vaikščioti. (Ilona, 20 m., neįgali 16 m.)

Nors šių žmonių buvimas neįgaliais kūnais (pagal M. Merlau-Ponty (1962; 175) „aš esu mano kūnas“) ir yra priimamas natūraliai kaip įgimtas ryšys su pasauliu, tačiau jie taip pat patiria tam tikrą anonimiškumą savo aktyvaus *Aš* atžvilgiu, kai susiduria su kūno pasyvumu, nejudrumu, negalėjimu juo pasinaudoti kaip priemone būti pasaulyje, kai kūnas fizine prasme tarsi gyvena „savo gyvenimą“, turi „savo pasaulį“. Informantai Mindaugas ir Ilma pripažįsta išgyvenantys šį kūno sunkumą ir trukdymą aktyviam *Aš* realizuoti savo veiksmus, intencijas:

[Dėl negalios] būna nepatogu, bet toks gyvenimas, prisitaikiai. Juk nesielvartausi dėl to kiekvieną dieną, plaukų nuo galvos nerausi – iš to nieko gero. Ar stresuosi, ar pyksi ant viso pasaulio, tai tik artimiesiems bus sunku su manim bendrauti ir pačiam bus sunku. (Mindaugas, 44 m., neįgalus 38 m.)

Na, sunku tai, kad fiziškai pati nieko negaliu. Sunku. (Ilma, 42 m., neįgali 42 m.)

Remiantis M. Merleau-Ponty, pasaulis, kuriame kūnas-subjektas veikia, iš esmės yra tarpkūniškas, kitaip tariant, žmones tarpusavyje sieja įgimtas kūniškas ryšys. Ir savo žmogišką prigimtį subjektas gali suvokti žvelgdamas į kitų kūnus (Howson and Inglis 2001; 304). Be to, subjekto kūnui būdingas sugebėjimas ne tik suvokti save kaip duotą sau pačiam, bet ir suvokti, kaip jį suvokia kitas (Jonkus 2008; 137). Tad socialinėse sąveikose, kurios yra tarpkūniškas bendravimas su kitais subjektais, šie neįgalūs asmenys susiduria su savo kūno kitioniškumo patirtimi, nes iš kitų žmonių žvilgsnių, gestų, poelgių ar pasakytų frazių jie suvokia, kad jų kūnams „kažkas yra ne taip“. Daiva ir Ilona dalijasi atmintyje išlikusiais išgyvenimais:

Kol nepatenki į kažkokią situaciją, net nesusi-  
mąstai, kad tas tavo kūnas kažkoks kitoks, <...>  
pavyzdžiui, į kokias diskotekas kai eini, labai  
pajunti, kad kažkas čia ne taip. Taip lyg ir labai  
su tavim gražiai bendrauja ir visa kita, o kai rei-  
kia šokti, tai ir nekviečia. (Daiva, 28 m., neįgali  
28 m.)

Kai pradėjo po truputėlį kažkas tūčiotis... Vat  
tada supratau, kad į mane žiūri ne kaip į kokią  
gražią merginą, o kaip į žmogų, kaip pasakyti, ne  
tai kad su trūkumais, bet kaip į neįgalų žmogų.  
(Ilona, 20 m., neįgali 16 m.)

Be to, kūno neįgalumas aktualinasi ir dėl paties pasaulio, t. y. dėl jame egzistuojančių

objektų, kurie neįgaliesiems subjektams tampa siekiniais, tačiau dėl kūno ribotumo arba judėjimo sudėtingumo konkrečioje fizinėje erdvėje taip ir lieka nepasiekiami, o planai – sunkiai arba iš viso neįgyvendinami:

Aš negalią pastebiu ir ją pajaučiu tik tada, kai susiduriu su neprieinamumu. (Roberta, 25 m., neįgali 25 m.)

Net ir neįvardintum savo gyvenimo kaip gyvenimo su negalia, bet vis tiek jis yra, ta prasme kitoks, kad, pavyzdžiui, kai kuriose situacijose tu nepasieki visko taip lengvai ir paprastai, kaip galėtų, tarkim, žmogus be negalios. (Daiva, 28 m., neįgali 28 m.)

Tad, viena vertus, įgimtas ar nuo vaikystės neįgalus kūnas suvokiamas ir išgyvenamas kaip reliatyviai natūralaus pasaulio vaizdo dalis, kaip savaime suprantama tikrovė, o kita vertus, socialinės aplinkos atžvilgiu yra įsisaugojamas jo kitioniškumas ir skirtingumas nuo kitų žmonių kūnų, o judėjimą ribojanti fizinė aplinka kartais net sukelia kūno anonimiškumo savo aktyvaus *Aš* atžvilgiu išgyvenimą.

## Išvados

Apibendrinant galima teigti, kad judėjimo negalia pirmiausia yra išgyvenamo kūno fenomenas, nes žmogus ją patiria kaip kūno nepajėgumą judinti savo apatines galūnes taip, kad galėtų lengvai ir savarankiškai judėti erdvėje. Ypač vėlesniame gyvenimo tarpsnyje asmenis užklupusi negalia išgyvenama kaip tam tikras kūno nepaklusnumas, t. y. neatitikimas tarp intencijos judėti ir paties judesio. Sunkios negalios atveju patiriamas neatitikimas tarp vidinio kūno pojūčio, valios intencijos jį valdyti ir nepajėgaus kūniškumo būsenos gali pastūmėti neįgalų asmenį į minties ir kūno dualumo išgyvenimą,

dažnesnį patyrimą, kad „aš turiu kūną“, o ne „aš esu kūnas“, kitaip tariant, išgyventi tarsi įtrūki tarp *Aš* ir savojo kūno, kuris yra pasyvioji *Aš* tapatybės plotmė.

Atskiroms kūno dalims praradus taktilinius jutimus, užmezgamas naujas subjekto santykis su pasauliu, nes nejautriomis kūno vietomis sąlytis su pasauliu vyksta nebe tiesiogiai, bet per kitą kūno dalį kaip tarpininką. O šiai tenka didesnis krūvis, nes ji turi padėti pasyvia tapusiai kūno daliai, kuri nebėra patirianti. Be to, pati žmogaus aplinka jam primena ir parodo jo negalia, nes sukelia įprastines jo intencijas, kurių žmogus jau nebegali įgyvendinti. Aplink esantys ar išskylantys fiziniai objektai, daiktai, kurių negali pasiekti ar jais nepajėgia naudotis, priverčia vėl atsigręžti į savo kūne glūdintį trūkumą ir

susidurti su jo ribotumu. Todėl dažnai neįgalus kūnas išgyvenamas kaip kliuvinys sąlyčiui su pasauliu ir nebe taip gerai veikianti kasdienė priemonė įprastoms užduotims atlikti ir / arba ateities projektams įgyvendinti.

Tačiau asmenys, neįgalūs nuo vaikystės ar turintys įgimtą negalią, savo kūno disfunkcionalumo ar riboto pajėgumo judėti nesureiškina ir neakcentuoja neįgalumo kaip tam tikros problemos ar kliuvinio būti pasaulyje, nes nuo mažens patiria nuolatinį sąlytį su pasauliu per negalios paliestą kūną. Kita vertus, kūno neįgalumas jiems taip pat aktualinasi sąveikose su kitais įgaliais kūniškais subjektais ir akistatoje su gyvenamojoje aplinkoje išskylančiais objektais, kurie dėl negalios yra neprieinami, nepasiekiami, kad jais būtų galima disponuoti.

## LITERATŪRA

Crossley, Nick. 1995. „Merleau-Ponty, the Elusive Body and Carnal Sociology“, *Body & Society* 1 (1): 43–63.

Howson, Alexandra and Inglis, David. 2001. „The Body in Sociology: Tensions Inside and Outside Sociological Thought“, *Sociological Review* 49: 297–317.

Husserl, Edmund. 1989. *Ideen II*. Dordrecht: Kluwer Academic Publishers.

Husserl, Edmund. 1989a. *La terre ne se meut pas*. Paris: Les éditions de minuit.

Jonkus, Dalius. 2008. „Intersubjektyvaus kūno fenomenologija: prisilietimo patirtis“, *Problemos* 74: 129–140.

Leder, Drew. 1990. *The Absent Body*. Chicago: University of Chicago Press.

Merleau-Ponty, Maurice. 1962. *The Phenomenology of Perception*. London: RKP.

Večerskis, Donatas. 2009. *Intersubjektyvumo ir kūniškumo plotmių sankirta. Fenomenologinė perspektyva*: daktaro disertacija: humanitariniai mokslai, filosofija (01 H). Kaunas: Vytauto Didžiojo universitetas.

Viluckienė, Jolita. 2011. *Judėjimo negalią turinčių asmenų fenomenologinė gyvenamojo pasaulio analizė*: daktaro disertacija: socialiniai mokslai, sociologija (05 S). Vilnius: Vilniaus universitetas.

**ABSTRACT****A LIVED BODY AFFECTED BY MOTOR DISABILITY**

This article applies the body phenomenology perspective of M. Merleau-Ponty to explore how people with motor disability experience the lived world through their disabled bodies, and in what senses their relationship with the world – as well as with their body, which is also a part of the world – is coloured. Their personal narratives are based on qualitative in-depth interviews and suggest that disabilities acquired by people at later stages of their lives are experienced as certain disobediences of the body, i.e., the discrepancy between the intentions to move and the movement itself. The loss of tactile sensations in the separate parts of the body complicates the subject's relationship with the world because, in the case of the non-sensitive areas of body, the contact with the world is indirect, i.e., created through some other part of the body as an intermediary. The individuals who possess a congenital disability or that have acquired it in childhood do not give any prominence to the disfunctionality of their body or to the limited capacity of movement and do not focus on the disability as a certain problem or a hindrance to their existence in the world; it is so because ever since their early age they are in constant contact with the world through the body affected by the disability. On the other hand, for them a physical disability is actualised in their interactions with other non-disabled corporeal subjects as well as in confrontations with the physical objects occurring in their living environments, which, due to their own disability, they are unavailable to dispose of.

Socialinių pokyčių studijų centras  
Klaipėdos universitetas  
El. paštas: jolitav.ku@gmail.com