

## KVESTIONUOTI NEGALIOS SĄVOKĄ: NEGALĖJIMAS AR VISGI NEĮGALINIMAS?

MARIUS MARKUCKAS,

JONAS RUŠKUS

VYTAUTO DIDŽIOJO UNIVERSITETAS

Ar iš tiesų negalia yra tik apie negalėjimą – žmogiškąjį ribotumą, asmeninę tragediją ar visuomeninę naštą? O gal tai tiesiog ribota negalios samprata, grindžiama ydingu normos ir galios supratimu, kuris Vakarų kultūroje formavosi tūkstančius metų?

Šiam ribotam negalios supratimui teisinga priskirti eiblizmo vardą. Negalios studijų tyrėja Fiona Kumari Campbell eiblizmą taikliai apibūdina kaip visuomenėje įsikūnijusį žmones į normalius ir nenormalius skirstantį normos diktatą ir kaip pranašumo, skirtingumo bei nenormalumo logiką, nustatančią žmonių be negalios ir žmonių su negalia santykį.

Dar senovės graikų pasaulyje įsigalėjęs į tobulumą orientuoto žmogaus vaizdinys, susaistęs kūno grožį su dvasiniu gėriu („Sveikame kūne – sveika siela“), modernybės apogėjumi tapusios sovietinės ir nacistinės eugeninės praktikos, siekusios sukurti „naują žmogų“, ar šiuolaikybę užvaldančios beribiais technologiniais pajėgumais kurstomos technomoksliskai grįstos transhumanistinės visagalio žmogaus (*Homo Deus*) vizijos yra ne kas kita, kaip skirtingi eiblizmo sklaidos etapai ir būdai. Nepaisant jiems būdingų raiškos skirtumų, visus juos vienija požiūris, kad žmogiškosios būklės gerėjimas sietinas išvien su žmogiškųjų galių plėtra, o žmogiškieji kūno sutrikimų nulemti negalėjimai yra eliminuojamas blogis kelyje tobulo žmonijos egzistencinio būvio link.

Apie tai, kad šitoks požiūris anaip tol nėra tik istorinė praeitis, bet stipriai veikia dabartį ir, tikėtina, lems ateitį, liudija tas faktas, kad, kaip pastebi mokslininkai Hannah Morgan ir Richard Tutton, svarstymuose apie būsimas visuomenes (vadinamojoje „ateities sociologijoje“) žmonės su negalia nėra reprezentuojami. Šitoks žmonių su negalia „nematymas“, juos iš esmės traktuojant kaip bevečius egzistencinius elementus (*futureless*), leidžia lengvai paaiškinti, kodėl asmenys su negalia yra toji socialinė grupė, kuri patiria daugiausia žmogaus teisių pažeidimų, bet kurie dažnai tokiais net nelaikomi. Ką mums visiems žada tokia žmonių dabartis ir ateitis, jei, kaip rodo Pasaulio sveikatos organizacijos statistika bei teigia filosofė, beje, su negalia, Rosemarie Garland-Thomson, negalia yra natūralus žmogiškasis būvis, su kuriuo ankstesniame ar vėlesniame gyvenimo etape susidurs praktiškai visi žmonės?

Jungtinių Tautų asmenų su negalia teisių konvencijoje (toliau – Konvencija) pabrėžiama, kad negalios sąvokinis turinys vystosi, o ji pati randasi iš požiūrių ir aplinkos barjerų, kuriuos socialinėje erdvėje patiria žmonės, turintys vienokių ar kitokių sveikatos iššūkių. Būtent tai atspindima pačiame „negalios“ termine (*disability, disabled*), kuris, skirtingai nei vis dar plačiai manoma, iš tiesų nurodo ne į negalią, esančią žmoguje, bet į nugalinančias praktikas, esančias visuomenėje. „Negalios“ terminas, atsiradęs kaip socialinio ir žmogaus teisių negalios modelių atsakas medicininio ir šalpos negalios modelių formuotam naratyvui, kuris negalios „kalbę“ mėgino priskirti išimtinai patiems „nenormaliems“ individams ir kuris buvo grindžiamas tokiomis sąvokomis kaip „luošys“, „silpnaproty“ ar „invalidas“, sąlygojo ištis pozityvias kultūrinės ir socialinės slinktis negalios fenomeno ir negalią patiriančių žmonių atžvilgiu. Kita vertus, ar tai savaime reiškia, kad „negalios“ terminas ir yra tai, ką mes galime geriausio?

Ar negalėtų būti „negalios“ terminui sėkmingesnė alternatyva „neįgalintumo“ ar „neįgalinimo“ (*non-enablement, non-enabled*) terminas? Kaip ir visi nauji terminai, šis gali skambėti neįprastai ar netgi nepriimtina kalbant apie žmones. Kita vertus, jei kalbame apie žmonių nugalinimą, kodėl negalėtume kalbėti ir apie jų (ne)įgalinimą? Juoba kad pastarasis terminas adekvačiai nusako žmonių su negalia socialinę padėtį, be to, tiksliai nurodo reikalingų visuomenės pokyčių kryptį. Juo,

skirtingai nei „negalios“ termino atveju, akcentuojama ne tai, kas prarasta (ar kad prarasta), bet tai, kas neįgyta (ar kad neįgyta). Konkrečiai omenyje turimas tas potencialas, kuriuo, kaip pabrėžiama Konvencijoje, realiai ar potencialiai disponuoja žmonės su negalia, tačiau kuriam pasireikšti reikia sudaryti palankias sąlygas visuomenėje – arba, kitaip sakant, kuri reikia įgalinti.

Šis įgalinimas nėra eiblistinis, apribotas koku nors idealu; juo labiau jis neturėtų būti mažomas kaip siekis „perdirbinėti“ žmones pagal kokį nors idealą – priešingai, šis įgalinimas yra apie sąlygų sudarymą žmogui būti tuo, kuo jis yra (nepriklausomai nuo negalios tipo ar žmogui reikalingo pagalbos lygio), suvokiant nelygstamą kiekvieno žmogaus vertę, kuri negali būti matuojama „normalumo“ matais, ir kad būtent per kiekvieno žmogaus autentišką egzistenciją gali skleistis įvairūs žmogiškosios būties aspektai, atveriantys skirtingus žmogiškosios galios klotus.

Nėra abejonių, kad žmonės su negalia turi potencialą prisidėti prie savo visuomenių gerovės – savo darbais, idėjomis, žmogiškųjų santykių ir patirčių įvairovę plečiančiu socialiniu dalyvavimu. Su negalios patirtimi siejami kultūriniai fenomenai, tokie kaip kurčiųjų menas (*Deaf Art*), neapdorotas menas (*Art Brut*), negalios menas (*Disability Art*), turtinantys žmonių specifinėmis ar netgi unikaliomis pasaulio regos perspektyvomis, aiškiai liudija, kad žmonių su negalia potencialas nėra tik tuščia konvencinė kliše ar paguodžiamasis eufemizmas.

Tai yra realybė, prie kurios, beje, galima prisiliesti ir Kauno miesto kameriniame teatre rodomame judesio spektaklyje „Prisiršimas“ (<https://kamerinisteatras.lt/Spektaklis/spektakliai/visi/Prisiršimas/>). Šiame įvairiapusiškai puikiam spektaklyje, kuriame didžiąją dalį vaidmenų profesionaliojoje scenoje kuria asmenys su negalia, kaip nurodoma jį aprašančiame lankstinuke, „kviečiama permąstyti žmogaus prigimtinių troškimą užmegzti ryšį, priklausyti bendruomenei, atrasti sau artimas sielas“.

Šio spektaklio metu žiūrovui ne kartą kyla klausimas: ką įmanoma padaryti, kad šis žmogiškasis troškimas – užmegzti ryšį, priklausyti bendruomenei, atrasti sau artimas sielas – būtų įgyvendintas? Galbūt tuo pirmuoju žingsniu galėtų tapti siekis išvysti negalią kaip neatskiriama žmonijos dalį, kitaip nei ji buvo matoma tūkstančius metų iki mūsų ir

vis dar matoma mūsų dienomis, ne kaip šalintiną blogį, bet kaip mažai pripažintą ir nerealizuotą žmogaus potencialą?

„Negalios“ termino pakeitimas „neįgalintumo“ terminu leidžia tikėtis visuomenės *modus operandi* pokyčio nusikratant neigiamos negalios termino konotacijos ir ją pripažįstant kaip potencialą, vidines, dar neišskleistas, bet neabejotinai egzistuojančias asmens galias.

Šis straipsnis yra mokslinio projekto, kuriam finansavimą skyrė Lietuvos mokslo taryba (LMTLT), sutartis Nr. S-PD-24-175, dalis.