

# Mano ir tavo galia ir negalia

RAMUNĖ BLEIZGIENĖ

Lietuvių literatūros ir tautosakos institutas  
bleizgiene@gmail.com  
<https://orcid.org/0000-0003-4207-3550>

---

Jonutytė Jurga, Šmitienė Giedrė 2021. *Gyvatės kojos: Negalios samprata gyvenimo pasakojimuose*, Vilnius: Lietuvių literatūros ir tautosakos institutas, 354 p., ISBN 978-609-425-313-3

---

Kiek ilgai galime žiūrėti į savo pačių pažeidžiamumą, įvairius negalėjimus? Klausimas, nuolat sukęsis galvoje, skaitant Jurgos Jonutytės ir Giedrės Šmitienės monografiją *Gyvatės kojos: negalios samprata gyvenimo pasakojimuose*. Joje dėmesys sutelktas į paprastų žmonių pasakojimus, kuriuose negalia pasirodo įvairiausiai aspektais. Žvelgiant į knygos visumą, akivaizdus šio tyrimo priešinimasis keliems negalios sampratą mūsų visuomenėje suformavusiems diskursams. Pirmiausia, užrašyti pasakojimai turi veikti kaip priešnuodis vyraujantiems medicininiam ir teisiniam požiūriams į negalią. Šie negalios reiškinio vertinimai matomi kaip iš principo neigiami, nes jie, paremti „normos“ principu, didesnę ar mažesnę negalią turinčius žmones paverčia „nuokrypiu“, juos marginalizuoja. Dar vienas iš tyrimo siekių – „marginalizuotuosius“ įtraukti į mūsų kolektyvinę istorijos pasakojimą. Nors aiškiai ir neišsakytas, tačiau galimas rekonstruoti požiūris į negalios pasakojimo autorių: tik savo gyvenimo istorijos autorius gali tapti kolektyvinės istorijos subjektu. Šios knygos priešistore galėtų būti laikomas Lietuvos pasienio miestelių žmonių karo ir pokario atminties tyrimas<sup>1</sup>, kada tapo aišku, kaip įvairias netektis išgyvenusiujų atminties pasakojimuose neišliko net užuominų apie kartu istorijos pervartose dalyvavusius neįgaliuosius. Monografijos autorės, sutelkdamos dėmesį į neįgaliųjų gyvenimo pasakojimus, sukomplikuoja

---

1 Jonutytė Jurga, Būgienė Lina, Krasnovas Aleksandras, 2013. *Lietuvos pasienio miestelių atmintis ir tapatybė: Valkininkai, Vilkyškiai, Žeimelis*, Vilnius: Vilniaus universitetas.

neva „natūraliai“ susiklosčiusį centro (sveikųjų) ir periferijos (neįgaliųjų) santykį. Dėmesio perkėlimas nuo sveikųjų prie neįgaliųjų yra lydimas pastangos atskleisti kuo didesnę aptariamų gyvenimų įvairovę, o juos analizuojant vaduotis nuo medicininės ir teisinės praktikos primesto žvilgsnio į negalios vertinimą.

Iš tiesų šis uždavinys nėra toks paprastas, nes dargi siekiama laviruoti tarp dvejojo mūsų visuomenei būdingo santykio su neįgaliaisiais: arba visiško jų nepastebėjimo, gal net ignoravimo, arba pernelyg didelio negalios sureikšminimo ar net fetišizavimo. Pastarąjį santykį išreiškia šiuo metu viešojoje erdvėje vyraujantis negalios naratyvas, kai dėl įgimto ar potrauminio vienokio ar kitokio negalėjimo pasakojantysis ar pasakojančioji privaloma tvarka turi demonstruoti, kaip jis ar ji „įveikė“ negalią kaip gyvenimo trukdį ir pasiekė daug daugiau nei bet kuris kitas sveikas žmogus. Tokio privalomo siužeto pavyzdys puikiausiai galėtų būti LRT radijo laida „Gyvenimo citrinos“. Kviestiniai laidos dalyviai mygami pasakoti, kaip puikiai tvarkėsi ir ko pasimokė iš savo negalios ar bet kokios kitos sunkios patirties ir kiek daug po to pasiekė. Teko girdėti tik vieną pasakojimą motinos, pagimdžiusios Dauno sindromą turintį vaiką, kai istorija išsprūdo iš privalomos tvarkos ir tapo liudijimu, kad radikalus gyvenimo pasikeitimas, vaiko su negalia auginimas, negali būti išspręsta „problema“ vieną kartą ir visiems laikams. Tai buvo pasakojimas apie patirtį, kuri apima plačiausią spektrą jausmų nuo nevilties, skausmo, dedamų pastangų susitaikyti ir tuo pat metu patiriamo džiaugsmo ir laimės. Šis pasakojimas rodė, jog neįmanomas tiesinis judėjimas nuo skausmo iki laimės.

Kokiu būdu šios monografijos autorės mėgina keisti nusistovėjusią negalios sampratą? Pirmiausia, priešinamasi bet kuriame sociume vyraujančiam normatyvumui, padalijančiam žmones į sveikus ir neįgalius. Knygos autorių nuomone, riba, atskirianti sveiką nuo neįgaliojo kūno, yra kultūriškai suformuota. Kvestionuojant pačią skirtį, atskleidžiamas šiai priešpriešai priklausančių teorinių konstrukto – tiek sveiko, tiek neįgalaus kūno – apibrėžčių sąlygiškumas. Viena iš šio tyrimo išeities pozicijų, kad yra daugybė skirtingų negalių ar negalėjimų ir nėra tokio darinio kaip „negalios neturinti“ visuomenė (p. 18). Knygoje, persvarstant vieno, opozicijos sando, t. y. negalios, nusistovėjusias reikšmes, neišvengiamai išjudinama ir kito sando, „sveiko kūno“, samprata. Teigiama, kad „sveiko kūno“ idėja yra toks teorinis konstruktas, kuris apima įvairiausias skirtingų kūnų galias, tad realiai egzistuojančio, idealų vaizdinį atitinkančio kūno nėra. Nėra ir aiškias ribas ar ypatybes turinčio reiškinio kaip negalia, nuo konkrečios kultū-

ros priklauso, kokia galimybių situacija bus priskiriama negaliai. Ir sveikas arba neva normalus kūnas, ir neįgalus kūnas laikomi kultūrine fikcija.

Kad ir koks gražus gali atrodyti priešinimasis negalios standartizavimui, kyla (beveik) natūralus klausimas: jei nėra ribos, kuri leistų sveikus kūnus atskirti nuo neįgalių, kuo remdamosi monografijos autorės atsirinko šiam tyrimui reikalingus pokalbininkus? Kodėl jais negalėjo tapti visi, sąmoningi įvairiems savo negalėjimams? Panašu, kad tyrėjos, atsirinkdamos negalios patirties liudytojus, turėjo ar net privalėjo turėti kažkokius (vidinius?) kriterijus, kurie monografijoje, deja, lieka neaptarti. Išeitų, kad, nors visas monografijos tyrimas, anot autorių, sutelktas atskleisti iš esmės kiekvieno žmogaus didesnę ar mažesnę negalėjimą ir įvairiausių negalių įvairovę, tačiau pokalbininkų atranka liudija tam tikrą nuovoką, o stipriau sakant, ir žmonių skirstymą į turinčius negalią ar gyvenančius be jos.

Kaip teorinis abiejų opozicijos sandų dekonstravimas pasireiškia monografijos tyrime? Negalios reiškinių daugialypumą atskleisti patikėta neįgaliųjų žmonių pasakojimams. Jie laikomi patikimais negalios patirties liudininkais. Šis tyrimas galėtų būti pavyzdys, kaip tyrimo dalyviai pamažu tampa knygos bendraautoriais. Šiuo aspektu knyga yra didžiai novatoriška dabartiniame lietuviškų humanitarinių ir socialinių mokslų tyrimų kontekste. Mokslininkų teigimu, jų aptariamos temos, negalios interpretavimo rakursai buvo padiktuoti jų kalbintų žmonių (p. 35). Prieš skaitančiojo akis iškyla įvairiausių gyvenimo istorijų mozaika. Knygoje apimamas itin platus temų spektras: pastangos atrasti adekvačią meninę kalbą, išreiškiančią unikalią negalios patirtį; vis didesnę negalią įgaunančio susvetimėjusio kūno jaukinimasis; susikurti saviti būdai (iš)gyventi nedraugiškoje, nugalinančioje visuomenėje, ieškant kelių įgyvendinti savo gyvenimo siekius; susidūrimai su įvairiausiomis neįgaliosiomis nugalinančiomis praktikomis (nuo išnaudotojiško šeimos santykio su neįgalioju iki nuvertinančių aplinkinių žvilgsnių, medicininių, kitų socialinių praktikų). Atskleisti įvairiopus patirtis padeda ne tik kalbinti neįgalieji, bet dažnai ir jų artimieji, todėl knygoje iš dalies perteikta artimųjų, gyvenančių su negalią turinčiais žmonėmis, patirtis, jų asmeninis santykis su negalia.

Knygos pradžioje teigiama, kad pokalbininkai turėjo galimybę susipažinti su atskiromis monografijos dalimis dar iki ją publikuojant ir kad į jų nuomonę buvo atsižvelgta. Mano manymu, ši tiriamiesiems jautri pozicija galėjo būti atskleista ir galutiniame knygos variante, praveriant duris į knygos rengimo virtuvę.

Bent man būtų buvę įdomu pamatyti, kurias vietas pokalbininkai siūlė keisti ar išmesti visai ir kaip tokie prašymai, norai buvo argumentuojami, ir, galiausiai, ar / kaip į tuos norus buvo atsižvelgta?

Pagarbų santykį su tiriamomis istorijomis liudija joms teikiamas pirmumas bet kokių teorijų atžvilgiu, siekis gyvos žmogaus patirties nepaslėpti po teoriniais konstruktais, taip pat pastanga nebendrinti analizuojamų gyvenimo pasakojimų. Todėl dažniausiai viena istorija tampa vieno pasirinkto aspekto analizės pamatu. Nepasitikėjimą vienos teorijos galimybe deramai atskleisti knygoje pristatomas negalios sampratas rodo tai, kad dažnu atveju kiekvienai analizuojamai istorijai parenkami vis kiti (beje, ne visada tarpusavyje suderantys) teoriniai konstruktai. O knygai persiritus į antrą pusę, teorinių tiriamos istorijos aiškinimų ima pastebimai mažėti.

Monografijos autorės demonstruoja maksimalų pasitikėjimą tiek pasakojančiuoju, tiek pasakojimu. Pats galėjimas pasakoti savo negalios istoriją laikomas ją pasakojančio asmens žmogiškumo (subjektyvumo) patvirtinimu (p. 175). Pasitikėjimas pasakojimu ir pasakojančiuoju, mano manymu, yra glaudžiai susiję. Visų pirma, monografijoje neabejojama, kad pokalbininkai yra savų pasakojimų autoriai ar jų subjektai. Kita nuostata, svarbi įvirtinant pasakojimo reikšmę, – kad visi pasakojimai yra neatsiejami nuo kūniškos patirties, t. y., jie yra įsikūniję. Kadangi pasakojimas suvokiamas kaip įsikūnijusio subjekto tąsa, tiriant pasakojimą galima priartėti prie pasakojančiojo kūniškos patirties. Vis dėlto Skaistės istorijoje aiškiai matyti, kaip ligos keičiamas kūnas imamas patirti kaip svetimas ir nustojama su juo tapatintis, todėl ieškoma naujo santykio. Šis pasakojimas rodo akivaizdų pertrūkį kūno–minties–kalbos „srautiniame“ patyrimo, nes negalia sugriauna kūno ir mano, kuris jį jaučia, mato, apie jį kalba, vienovę. Tačiau ir pertrūkio permąstymas monografijoje laikomas autentišku, patikimu pasakojimu. Apie save, kūno patyrimus pasakojantis žmogus, autorių nuomone, užmezga glaudų ryšį su savo gyvenimu ir su pasauliu. Ne mažesnė reikšmė monografijoje tenka pasakojimo ir socialiniam (tarpsubjektiniam) ryšiui. Laikomasi nuostatos, kad šie kalbiniai kitokios patirties liudijimai atskleidžia ne tik individualią patirtį, bet ir sukuria palankias sąlygas kitų pasakojimams. Jie, megzdami ryšius tarp žmonių, kuria skirtingų kūno patirčių suvokimo, priėmimo terpę. Kiekviena nauja artikuliacija, teigiama, kurdama naujo subjektyvumo pavyzdį, kviečia kitus papasakoti savąją pažeidžiamumo patirtį.

Iškeltas knygos tikslas – per skirtingus negalios pasakojimus atskleisti negalios sampratą tokią, kokią turi su negalia gyvenantys žmonės ir jų artimiausioji

aplinka – iš esmės reikalauja atskirti sociume palaikomas negalios sampratas nuo paties asmens negalios patyrimo, kuris nepasiekiamas niekaip kitaip, tik per pasakojimą. Autorės teigia siekusios atskleisti įtampą tarp to, ką pats žmogus apie save mąsto, ir to, į kokią socialinę vaidmenį yra mėginamas sutalpinti. Knygoje dominuoja požiūris, kad asmens santykis su socialiniu kontekstu yra toks pat kaip vidaus ir išorės: negalią turintiems žmonėms nedraugiškas, nepalankus kontekstas suvokiamas kaip išorinė tvarka, niekaip neįsikūnijusi pasakojančiojo patirtyje ir todėl nedaranti įtakos jo pasakojimui. Toji išorinė tvarka dažnu atveju sutapatinama su medicininio ir teisinio diskursu, todėl, norint pasiekti autentišką negalios patirtį, būtina atskirti ligą, kaip diagnozę, ir ligą, kaip būseną. Šioje vietoje kyla klausimas: nejaugi diagnozės, medicininis ar teisinis požiūris nedaro poveikio mūsų pačių kūno patyrimui ir sykiu pasakojimams apie savo negalėjimą? Autorės teigia, kad tiriami negalios pasakojimų struktūra, jų dinamika, tai, kas pabrėžiama, kas pakartojama ir t. t., ir atrodo, kad visi šie pasakojimo aspektai daug plačiau byloja apie pasakojantį įsikūnijusį subjektą nei apie socialinę tvarką, kurioje egzistuoja nepalankus požiūris į negalią, ją turinčiųjų patirtį iškreipiantys negalios vaizdiniai. Neapsisprendimą, kaip aiškinti socialinio konteksto ir subjekto santykius, galėtų liudyti monografijos pradžioje išsakytas teiginys, jog ilgainiui medicininės normos internalizuojamos ir negalią turintis asmuo ima save suvokti kaip nuokrypį (p. 23). Jei patys reiškiniai – tiek sveikas, tiek neįgalus kūnas – laikomi kultūros suformuotais vaizdiniais, kyla klausimas, kokių būdu gali formuotis tų pačių kultūros apibrėžčių neveikiamas pasakojimas ir /ar savojo kūno patyrimas?

Kaip minėta anksčiau, pasitikėjimas „negalios liudijimu“ pagrindžiamas ir negatyviuoju būdu, kvestionuojant „sveiko kūno“ idėją. Kadangi „sveiko kūno“ kaip tokio nėra, todėl neįmanomas konkrečia kūniška patirtimi paremtas autentiškas pasakojimas apie „normalų / sveiką“ kūną. Šis tyrimas, „sveiką kūną“ pristatydamas kaip fantazmą, visus realiai egzistuojančius netobulų kūnų asmenis išvaduoja nuo siekio tapti sveikiems. Mano galva, iš idealizuoto neįgaliojo kūno ir pasakojimo santykio kyla idėja, kad pasakojimai – „negalios naratyvai ir jos patirčių artikuliacija“ – patys savaime yra dominuojančių ideologijų kritika. Tokia nuostata, panašu, remiasi idėja, kad ko nors negalintis kūnas yra ta „švari“ ideologijos nepaliesta autentiško ir sykiu antiideologinio naratyvo gimimo vieta. Tačiau čia išlieka tas pats anksčiau minėtas klausimas – kaip gali susiformuoti pasakojimas, kuris nėra niekaip veikiamas ar mažai veikiamas dominuojančių

ideologijų? Susidaro įspūdis, kad siekis iškelti naują subjektyvumo sampratą, kai žmogus apibrėžiamas per negalią, kūno pažeidžiamumą, yra subtilesnis, tačiau vis tiek tas pats negalios sureikšminimas. Panašų judesį galime pastebėti ir feminizmo tyrimuose, kai, priešinantis diskriminaciniam požiūriui į moteris, tai, kas iki tol buvo nuvertinta, t. y. tik moterims priskirtos savybės, pradedamos vertinti kaip jų pranašumas.

Monografijos tyrimą iš esmės galima laikyti poleminiu, konfrontuojančiu su modernybės eiblizmo diskursu, todėl neišvengiamai atsitinka taip, kad greta kritikos siūlomi ir pasaulio pagerinimo, keitimo būdai ar vizijos, koks tas geresnis pasaulis turėtų būti. Tik šis visuomenės pokytis siejamas ne su institucijų veiklos efektyvumo didinimu, bet su kiekvieno visuomenės nario didėjančiu sąmoningumu. Antrojo opozicijos sando – „sveiko kūno“ sampratos – kvestionavimas monografijoje pasireiškia ir kaip primygtinis raginimas visiems, prisiskirantiems ir priskirtiems centrui, t. y. „sveikiems“ žmonėms, tapti sąmoningiems savo pačių įvairiausiems negalėjimams. Ši knyga siekia parodyti, kad negalios sampratai išjudinti reikalingas kiekvieno sąmoningumas ir sąžiningumas, atpažįstant ir įvardijant savo negalias. Visuomenės narių įtaka ar galia keisti ne tik negalios sampratą, bet pačių neįgaliųjų savijautą įtvirtinama keičiant pačių subjektyvumo sampratą. Šis tyrimas iš esmės perkelia dėmesį nuo konkretaus asmens į ryšius tarp žmonių – jų santykius. Tam pasitelkiama fenomenologinė subjektyvumo samprata ir kitos negalios teorijos, parodančios, kad neegzistuoja nepriklausomas individas. Tiesa, tarpsubjektyvių santykių reikšmė asmeniui gali būti matoma įvairiopo intensyvumo: nuo idėjos, kad biologiškai mes esame užprogramuoti siekti ryšio<sup>2</sup>, iki nuostatos, kad bet kokio subjektyvumo pamatas yra tarpasmeniniai ryšiai. Monografijoje siekiama atskleisti bet kurio žmogaus autonomijos iliuziškumą ir įtvirtinti priklausymą kaip vertybę.

Verta pastebėti, kad, kai žvilgsnis perkeliamas į tarpasmeninę sferą, problema tampa „sveikųjų“ santykis su negalią turinčiais žmonėmis. Visuomenės narių sąmoningumas aiškinamas kaip gebėjimas neperkelti medicininių normų į kasdienes situacijas (p. 26). Knygoje analizuojamuose pasakojimuose nuolat

2 Prieraišumo teoretikai kalba apie pamatinį žmogaus poreikį palaikyti ryšius (žr.: Heller Diane Poole, 2022, *Prieraišumo galia: kaip sukurti tvirtus ir ilgalaikius tarpusavio ryšius*, Vilnius: Tyto alba, p. 27) Teigiama, kad saugus prieraišumas įtvirtinamas somatiniu būdu, formuojančiu mūsų nervų sistemą, smegenis, netgi raumenis ir kaulus. Vadinasi, teigiama, kad saugus ryšys (o jis pradeda megztis tik kūdikiui gimus), kurio pamatas yra ankstyvoji ikikalbinė patirtis, mums pasireiškia per kūną ar kūnu.

įvairiais pavidalais iškyla „sveikųjų“ santykio su negalia problema. Gražus autorių kai kuriose vietose rodomas savikritiškumas, kai pokalbiuose su tiriamaisiais iškilo aikštėn jų pačių klausimų, požiūrio stereotipiniai, nugalinantys aspektai. Neadekvatus ir todėl labai žeidžiantis aplinkinių požiūris ir elgsena pasirodo savo santykio su ištikusia negalia ieškančios Skaistės pasakojime. Matyti, kaip lengvai dalijami moterį ištikusios negalios paaiškinimai ar siūlomi jos įprasminimo būdai niekaip nepadedą susitaikymo su vis didesnę negalėjimą patiriančiu kūnu ieškančiai Skaistei, tik dar labiau ją skaudina. Tokių pavyzdžių, kai aplinkiniai, net patys artimiausi, pikta, nepalankiai, žeminančiai elgėsi ar tebesielgia su didesnę ar mažesnę negalią turinčiais žmonėmis, monografijoje apstu. Todėl man nuolat sukosi galvoje klausimai, kokia supančiųjų reakcija būtų adekvati? Kas galėtų padėti Skaistei? Dalijimasis savo įvairių negalėjimų patirtimi? Panašus klausimas kamavo skaitant skyrių, kuriame aptariami žeidžiantys aplinkinių žvilgsniai, reakcijos į negalią turintį žmogų. Autorės teigia, kad žvilgsniu pasakoma, kas asmuo yra ir ko iš jo laukiama, tad pirminis socialinis negalios priėmimas – gebėjimas pamatyti visą žmogų su jo kūnu ir būdu. Tad koks turėtų būti mano žvilgsnis, kad jis nežeistų į mano akiratį patekusio žmogaus? Šioje vietoje, mano galva, iškyla nemenkas reikalavimas visiems žiūrintiems matyti, bet nespoksoti, matyti taip, kad neakcentuotum negalios, bet ją matytum kaip savitą buvimo stilių, matyti taip, kad patvirtintum matomo asmens subjektyvumą, vertę. Vienas iš monografijos autorių siūlomų atsakymų į šiuos mano klausimus randamas tarpkūniškoje santykių su kitais plotmėje: kai „kūnas pats supranta, ko reikia kitam“, o tai įmanoma tada, kai mūsų kūnas yra jautrus savo paties ir kito išgyvenimams (p. 186–187). Tačiau ši paaiškinimą palydi dar viena abejonė, o kaip atsitinka, kad vienoje kultūrinėje terpėje „kūnai“ supranta, o kitose ne?

Kaip ir minėta pradžioje, monografijos autorės atkreipia dėmesį, kad mūsų kolektyvinėje atmintyje nėra vietos neįgaliems asmenims, jų gyvenimo istorijoms. Tad galima numanyti, jog tyrimas implikuoja, kad, keičiant dabarties santykį su negalią turinčiais žmonėmis ir pačią negalios sampratą, turėtų keistis ir bendruomeninę savimonę apibrėžiantis kolektyvinis pasakojimas, ir jo formuojama atmintis. Vienu iš mėginimų įtraukti žmonių su negalia judėjimą į sovietmečio tyrimus būtų galima laikyti Vlados pasakojimą, kai XX a. 7-ojo dešimtmečio pabaigoje ėmė telktis, pirmiausia vieni apie kitus susižinoti, sunkią judėjimo negalią turintys žmonės. Šie žmonės siuntė per rankas sąsiuvinį, kuriame jie trumpai prisistatydavo kitiems, vėliau pradėtas leisti rankraštis

laikraštis. Būrimosi kulminacija galima laikyti pradėtus organizuoti nelegalius sunkią judėjimo negalią turinčių žmonių susitikimus. Ši negaliųjų telkimosi istorija greta kitų galėtų būti dar vienas liudijimas apie rezistencinę sovietmečiu gyvenusių žmonių veiklą.

Šioje vietoje vis dėlto noriu atkreipti dėmesį, kad tarp individualiai pasakojamų gyvenimo istorijų ir kolektyvinę atmintį palaikančio istorijos naratyvo yra gana komplikotas santykis. Štai lietuviško tautinio sąjūdžio metu XX a. pradžioje buvo dedama nemažai pastangų į tautinį pasakojimą integruoti ir negalios istorijas. Vienas iš tokių pavyzdžių yra Gabrielės Petkevičaitės-Bitės atsiminimai apie sodietį Švelną, kuris, kaip 1863–1864 m. sukilimo dalyvis, buvo suimtas, kankinamas, išstremtas į katorgą, dėl patirtų persekiojimų galiausiai „neteko proto“. Kita istorija, tikrai iki šiol funkcionuojanti mūsų atmintyje, yra Jono Biliūno apysaka „Liūdna pasaka“ ir jos herojė Juozapota. Ši moteris, kaip ir sodietis Švelna, monografijos autorių vartojama terminologija, turi psichosocialinę negalią. Abiejų rašytojų: ir Bitės, ir Biliūno, tikslas buvo šiuos kitoniškus personažus pristatyti kaip istorinės traumos – įvairiausių carinės Rusijos vykdytų persekiojimų – liudininkus. Analizuodami mokyklose, universitetuose Biliūno „Liūdną pasaką“, neišvengiamai susiduriame su Juozapotos „negalėjimu“, taip pat kaip ir su pasakojančiojo sunkia liga (gana lengvai galima nuvokti, kad jis serga džiova). Dar norėčiau pabrėžti, kad XX a. pradžioje lietuviškame kontekste gana plačiai buvo aptariamoms vadinamosios *nervų* ligos, šis reiškinys minimas tiek privačiuose, tiek viešuose tekstuose. Kad ši psichosocialinė negalia galėjo tapti asmens tapatybės neatskiriamu, bet ne svarbiausiu jį apibrėžiančiu dėmeniu, liudija Jono Basanavičiaus atsiminimai *Mano gyvenimo kronika ir nervų ligos istorija. 1851–1922*. Ir Jono Jablonskio gyvenimo istorijos dalis buvęs negalėjimas vaikščioti aiškintas kaip nervinių sukrėtimų padarinys. Sunku būtų tvirtinti, kad šių asmenų įvairiopi negalėjimai būtų likę nepastebėti, kaip lygiai taip pat jie netapo ir svarbiausia juos apibrėžiančia savybe. Mūsų kolektyvinėje atmintyje tikrai funkcionuoja lietuviško sąjūdžio dalyvių (Vincas Kudirkos, Jono Biliūno, Povilo Višinskio, Prano Vaičiaičio) liga – džiova, lėmusi jų ankstyvą mirtį. Aišku, gali būti, kad visos įvairiopos anuometės istorinių asmenybių negalios galėjo pasirodyti pasakojimuose todėl, kad jos laikytos kovojant dėl nepriklausomos Lietuvos susikūrimo išgyventų sunkumų išdava. Pats istorinio pasakojimo pobūdis leido šias patirtis integruoti į kolektyvinę atmintį. Tad norėčiau klausti, ar ne paties istorinio pasakojimo kaita leistų in-



tegruoti į jį vienokią ar kitokią negalią turinčių žmonių patirtį? Arba galima klausti ir taip: kaip monografijoje analizuojami negalios pasakojimai turėtų keisti patį istorinį naratyvą, kad jie taptų integralia jo dalimi? Mano galva, susiduriame su savotišku paradoksu. Knygos autorių teigimu, analizuojami gyvenimo pasakojimai negalią turėtų paversti viena iš lygiaverčių konteksto dalių, t. y. kad ši patirtis netaptų visai nematoma ir nebūtų per daug akcentuojama (išryškinama). Bet ar neatsitinka taip, kad, tapusi būtent tokia, ji nebepatenka į kolektyvinę atmintį palaikantį pasakojimą?

Skaitant monografijoje aptariamus, analizuojamus pasakojimus susidarė įspūdis, kad dauguma pokalbininkų puikiai geba artikuliuoti įvairias patirtis, iš esmės visi tyrimo dalyviai pasižymi mažesne ar didesne savirefleksija, gebėjimu ne tik fiksuoti įvykius, bet ir įvardyti įvairiopus su jais susijusius jausmus. Autorės netgi teigia, kad tyrimo dalyviai mato skirtį tarp savo kasdienės patirties ir dvejojpo visuomenės santykio su jais – nematymo arba negalios fetišizavimo (p. 52). Peršasi išvada, kad tyrime dalyvavo labai sąmoningi žmonės, gebantys atskirti savą patirtį nuo visuomenės primetamų negalios interpretacijos būdų. Matyti, kad jie ne tik papasakoja, ką ir kaip išgyveno, bet ir yra akylūs kitų reakcijoms bei pastabūs savo jausminiam atsakui į tai. Keletas pokalbininkų ne tik plėtoja savo gyvenimo pasakojimą, bet ir perteikia savo patirtį meniniais kūriniais. Dauguma jų yra išsilavinę, įgiję skirtingos gyvenimo patirties. Panašu, kad knygoje pristatytas tik vienas pokalbininkas, kurio pasakojimas menkai išplėtotas: Karolis labai mažai komentuoja gyvenimo įvykius ir įvairias patirtis. Šio asmens naratyvas susideda tik iš įvykių vardijimo, nesiimant ieškoti priežastinių ryšių tarp jų, ir juo labiau čia nerasime jo paties pasakojamų įvykių vertinimo ar juos lydinių jausminių reakcijų. Šioje vietoje kyla klausimas dėl tyrimo dalyvių atrankos: kaip jie pateko į tiriančiųjų akiratį, ar buvo daroma kokia nors atranka, kaip ir kurie pasakojimai buvo atsirenkami aprašyti, ar buvo pasakojimų, kurie liko už šio tyrimo ribų? Tikrai aišku, kad į tyrimą neįtraukti psichosocialinę negalią turintys asmenys, todėl hipotetiškai galima klausti, kaip būtų galima tirti šias gyvenimo istorijas?

Baigdamą noriu pasakyti, kad nėra lengva skaityti kai kurias monografijos atkarpas, ypač toks man buvo skyrius „Kūno pasikeitimo skausmas kaip klausimas“. Jame pristatomas pasakojimas bene labiausiai nutolsta nuo dabar viešojoje erdvėje dominuojančio „ligos įveikimo“ naratyvo, čia dėmesys sutelkiamas į patį taikymosi procesą, nesiūlant laimingos staiga išstikusios ir progresuojančios

ligos pabaigos. Man asmeniškai Skaistės taikymosi su kintančiu kūnu istorija atrodo tarsi kiekvieno ar kiekvienos iš mūsų taikymosi su, pvz., senstančiu kūnu santrauka ar esencija. Šią moterį liga verčia per labai trumpą laiką pereiti tuos su įvairiupu savo negalėjimu taikymosi etapus, kuriuos mes išgyvename išėtus gerokai ilgesniame laike, pvz., dešimtmečiais. Didžiulis aptariamios knygos privalumas, kad, aprašant įvairiausius žmonių, gyvenančių su negalia, kasdienius mikropasirinkimus, parodoma, jog kad ir kokios gniuždančios, nepalankios gyvenimo sąlygos susiklostytų žmogui, kartais užtenka visai nedaug, draugiško pasilabinimo, susižinojimo su kitais negalią turinčiais žmonėmis, šeimos palaikymo, ir atsiranda galimybė ne tik išgyventi, bet ir mėginti kurti gyvenimą, atitinkantį tavo paties norus. Šia prasme monografija yra kupina optimistinio užtaiso: kiekviena aptarta istorija, net ir mano pačios sunkiausiai perskaityta – Skaistės, baigiama viltingai. Ši, kad ir vos vos sublyksinti, šviesa leidžia numanyti, kad įmanoma gyventi su įvairiausiais negalėjimais ir kad kiekvienas gyvenimas gali būti prasmingas.