

„Iškūnyta“ socialinio modelio negalios samprata

JOLITA VILUCKIENĖ

Socialinių tyrimų institutas, Saltoniškių g. 58, LT-08105 Vilnius

El. paštas: jolitaliluckiene@yahoo.com

Nagrinėjama socialinio negalios modelio pavadinimą įgijusi *negalios studijų* suformuota teorinė prieiga, kuri vadovaujasi principine nuostata, jog negalia yra socialiai sukonstruotas reiškiny. Taip pat pristatomos šios sampratos atsiradimo sociologiniame diskurse ištakos bei analizuojama jos oponuojanti laikysena biomedicininio modelio atžvilgiu. Socialinis modelis buvo sukurtas siekiant paneigti biomedicininio modelio įtvirtintą priežastinį kūno sutrikimo ir negalios ryšį, o pastarąją iškelti kaip socialinės spaudos formą, kurią neįgalieji patiria dėl visuomenėje egzistuojančių socialinių, simbolinių bei struktūrinių barjerų, trukdančių jiems lygiomis galimybėmis dalyvauti socialiniame gyvenime. Tačiau šis modelis kritikuojamas už tai, jog perdėm akcentuoja socialiai sukonstruotos negalios prigimtį, atmesdamas kone svarbiausią – kūniškąją dimensiją – sutrikimą, be kurio neįmanoma adekvačiai atspindėti negalios reiškinio tikrovės.

Raktažodžiai: socialinis modelis, negalia, kūno sutrikimas, biomedicininis modelis, negalios sociologija

ĮVADAS

Negalios reiškinį sociologija ilgus metus laikė antraeilium dalyku, palikdama ją medicininių mokslų sričiai. Todėl negalia įprastai buvo suvokiama kaip tam tikras žmogaus kūno funkcijų sutrikimas, trukdantis elementariai kasdieni veiklai. Tokią siaurą ir vienpusišką negalios sampratą imta kvestionuoti ir ieškoti naujų teorinių prieigų, kalbančių apie negalią kaip sudėtingą socialinį reiškinį. Bet tik per pastaruosius keturis dešimtmečius ji pradėta intensyviai nagrinėti sociologiniu požiūriu (Thomas 2004: 569). Tačiau negalia yra toks nevienalytis ir daugiamatis reiškinys, jog jos sampratų apibrėžties klausimas ligi šiol esti pamatinė negalios sociologijos problema (Abberley 2002: 79). Ji vertinama ir analizuojama iš įvairių ir dažnai kontraversiškų teorinių pozicijų, todėl sociologiniame diskurse gimė tradicija teorines negalios spekuliacijas sieti į tam tikrus modelius – įvairių, tarpusavyje derančių teorijų rinkinius. Vienas tokių teorinių modelių – tai *socialinis* negalios sampratos modelis. Sociologiniame negalios diskurse pastaruosiu metu jis yra tapęs kone viena dažniausiai nagrinėjamų temų. Tai yra Didžiojoje Britanijoje kilusi *negalios studijų* (*Disability studies*) suformuota teorinė prieiga, besivadovaujanti principine nuostata, jog negalia yra socialiai sukonstruotas reiškinys, kylantis iš visuomenėje egzistuojančios socialinės spaudos (*oppression*) neįgaliųjų atžvilgiu. Socialinis negalios modelis gimė kaip kritinė reakcija į biomedicininę sampratą, pabrėžiančią individo kūno deviaciją, sampratą, kuri buvo įsitvirtinusi ne tik akademiname, bet ir socialinės politikos diskurse. Todėl negalios studijų teoretikai siekė visomis išgalėmis išstumti biomedicininę sampratą ir įtvirtinti radikaliai naują požiūrį į negalią.

Tačiau įsitvirtinęs sociologiniame diskurse socialinis negalios modelis tapo kritikos objektu ne tik oponuojančių teorinių prieigų šalininkų, bet ir pačių negalios studijų teoretikų gretose. Ar socialinis modelis, akcentuodamas socialiai sukonstruotos negalios prigimtį, gali adekvačiai atspindėti šio reiškinio tikrovę, kuri yra labai įvairi ir daugiasluoksnė? Ar socialinio modelio kūrėjai, sąmoningai ar ne, aplenkdami kūniškąją negalios dimensiją – sutrikimą, nepalieka kūno tai pačiai biomedicinei sampratai, kuriai jis oponuoja? Ar jis neformuoja tokiu būdu iškūnytos negalios sampratos, kuri yra toli nuo neįgalaus asmens kasdienybės, kurioje pažeistas, blogai funkcionuojantis ir daug nepatogumų sukeliantis kūnas užima tikrai ne paskutinę vietą?

Straipsnyje sociologiškai analizuojant socialinio modelio sampratą kartu siekiama išnagrinėti teorinius šio modelio trūkumus, trukdančius plėtoti integralią tiek socialiai sukonstruotos, tiek įkūnytos negalios sampratą.

SOCIALINIO NEGALIOS MODELIO ATSIRADIMO PRIEŠISTORĖ

Negalios reiškinio sociologinę analizę pradėjo vystyti medicinos sociologija, kadangi dar nuo XIX a. biomedicinoje įsitvirtino požiūris, kad biofizinis „nenormalumas“ sukelia socialinį „nenormalumą“. Kitais žodžiais tariant, apibūdinti individo kūną kaip turintį defektų reiškė neatsiejamai jį apibrėžti kaip nepajėgų adekvačiai dalyvauti socialiniame gyvenime (Hughes 2002: 60). Taigi veikiama biomedicinos bei XX a. ketvirtajame–penktajame dešimtmetyje vyravusio T. Parsonso (1951) funkcionalistinio požiūrio į ligą ir sveikatą, ji suformavo *biomedicininį arba individualųjį negalios sampratos modelį*. Šiame modelyje neįgalumas traktuojamas kaip socialinė deviacija, kylanti dėl patologijos sutrikus fiziologinėms, psichologinėms, anatominėms organizmo struktūroms ar funkcijoms (Thomas 2002: 40). Įgijęs negalią, individas nebeatitinka visuotinai priimtų normalumo standartų ir yra šalintinas iš „normaliųjų“ ir produktyviųjų visuomenės narių tarpo. Tokia biomedicininė negalios samprata, apibrėžiama ir nustatoma pagal deviacijos laipsnį nuo nustatytų normų, vyravo socialinėje teorijoje iki pat XX a. antrosios pusės.

Nuo septintojo XX a. dešimtmečio itin suklestėjo humanistinės, kritinės ir radikalaus skepticizmo sociologijos srovės, priešingos vyravusioms pozityvistinėms kryptims, todėl ir negalios sociologija taip pat įgavo naują postūmį (Barnes, Mercer 1996: 3). Biomedicinei negalios perspektyvai labai prieštaravo Didžiojoje Britanijoje gimusi negalios studijų kryptis, kurios teoriniai samprotavimai negalios tematika, ypač aštuntajame–devintajame XX a. dešimtmečiais, įgijo stiprų socialinį pobūdį. Tuometinė Vakarų visuomenė buvo visa apimta opozicinių judėjimų. Pilietinių teisių, feministinio, homoseksualų išsilaisvinimo bei kitų judėjimų akivaizdoje neišvengiamai kilo ir neįgaliųjų judėjimas už savo teises. Šis judėjimas kritikavo ne tik būdus, kuriais neįgalūs žmonės patiria priespaudą iš visuomenės, išstumiančios juos iš įvairių socialinio ir ekonominio gyvenimo sričių, tokių kaip išsilavinimo, darbinės veiklos, aprūpinimo būstu, bet kritikos netruko ir profesionalų „globai“, mat ji iš esmės pati sukuria neįgalumą didinančią aplinką (Williams 2002: 235).

Taigi dėl minėto nepasitenkinimo susiklosčiusia neįgaliųjų situacija visuomenėje prasisiveržęs neįgaliųjų judėjimas už savo socialines teises įgijo ryškia intelektualinę išraišką, kuri akademiname diskurse akumuliuosi į naujos negalios sampratos formuluotę, metusią iššūkį vyravusiai biomedicinei sampratai. Ši formuluotė įgijo *socialinio negalios modelio* pavadinimą.

NEGALIA KAIP VISUOMENĖS PRIEPAUDOS FORMA

Žinoma, tokia negalios samprata, grįsta biomedicininio pažinimu, turėjo sukelti pasipriešimo bangą pačių neįgaliųjų gretose. Suduodant atkertamąjį smūgį, reikėjo suformuluoti naują negalios sampratą, kuri turėtų ne menkesnį intelektualinį užtaisą, galintį teoriniu lygmeniu konkuruoti su vyraujančiu modeliu. Juo tapo *socialinis negalios modelis*, kurio pirminę idėją iškėlė 1975 m. *Žmonių, turinčių fizinių sutrikimų, sąjungos prieš segregaciją* (*Union of the Physically Impaired Against Segregation – UPIAS*) įkūrėjai Paul Hunt ir Vic Finkelstein, išdėstę ją savo organizacijos intelektualiniuose ir politiniuose argumentuose dėl galimybių neįgaliesiems visavertiškai dalyvauti visuomenės gyvenime. Vėliau sociologas Michael Oliver 1983 m. sutelkė šio naujojo neįgaliųjų judėjimo deklaruojamas idėjas ir suformulavo akademinę negalios sampratos prieigą, kuri įgavo socialinio negalios modelio vardą.

Jis pasireiškė pirmiausia kaip biomedicininio modelio kritika, nes šiuo sampratos modeliu siekta pertraukti epistemologinio pasaulio, kuriame akivaizdžiai vyravo medicininė ir biopsichologinė mintis, grandinę. Pastarosios minties požiūriu, socialiniai neįgaliųjų žmonių suvaržymai bei apribojimai natūraliai kyla dėl jų fizinių disfunkcijų. O šį biologinį redukcionizmą – tvirtinimą, kad fizinis kūnas yra tiesioginė negalios ir neįgalumo priežastis, – sugriovė naujas, radikalus minties proveržis, teigiantis, jog žmonės, turinčius tam tikrų sutrikimų, neįgalūs daro ne kūno sutrikimai, o socialinė sistema, kuri yra sukūrusi kliūčių jiems dalyvauti visuomenėje (Watson 2002: 148). Kliūtys – tai visuomeninė infrastruktūra, sutvarkyta pagal sveiko žmogaus normatyvą, o į jį nepatenkantys neįgalieji tiesiog išstumiami iš socialinės erdvės, kuri sveikiems žmonėms atrodo savaime suprantama. Vadinasi, negalia pagal šią socialinio modelio sampratą yra ne kūno patologijos pasekmė, o socialinės organizacijos, kuri padėjo socialinės atskirties pamatus, veiklos rezultatas (Hughes, Paterson 2006: 94). Kitaip tariant, negalia yra socialiai sukuriamą ir produkuojama.

Šis socialinis negalios sampratos modelis yra gerokai persmelktas emancipacinio sociopolitinio diskurso, nes, vieno jo pradininkų V. Finkelsteino tvirtinimu, jis pirmiausia sukurtas ne kaip socialinė teorija grynąja prasme, o labiau kaip politinė neįgaliųjų judėjimo priemonė kovai už savo teises (Thomas 2004: 572). Tačiau žymus modelio poveikis sociologinei negalios minčiai yra neginčijamas. Jis šioje srityje sukėlė gana didelių pokyčių, nes negalios, kaip objektyvaus klinikinės patologijos fakto, pagrįsto universaliu medicininio pažinimu, sampratą transformavo į negalios, kaip galios santykių, pasireiškiančių socialinėje erdvėje diskriminacija ir išankstinėmis nuostatomis neįgaliųjų atžvilgiu, išdavę (Hughes 2002: 65).

NEGALIA KAIP SOCIALIAI SUKONSTRUOTA TIKROVĖ

Sociologai socialinio negalios modelio formavimuisi įžvelgia akivaizdžią socialinio konstrukcionizmo įtaką (Braddock, Parish 2001: 44), kadangi modelis kvestionuoja esencialistinę, biologinę negalios prigimtį ir bando argumentuotai pateikti socialinę šio reiškinio kilmę, prilygindamas ją visuomenės spaudos formai, kurią institucionalizuotai kuria įvairios socialinės struktūros, besiremiančios pozityvistiniu, t. y. biomedicininio pažinimu. Todėl iš dalies galima teigti, jog teorinį šio modelio pagrindą sudaro socialinis konstrukcionizmas, kuris siekia atskleisti, kaip pavieniai individai ar jų grupės kuria ir reprodukuoja socialinę tikrovę, pažindami ir interpretuodami ją, bei kaip socialinis fenomenas yra sukuriamas, institucionalizuojamas ir paverčiamas tradicija. Todėl remdamiesi šia antiesencialistine teorija, socialinio modelio šalininkai tvirtina, jog medicinos sociologai, negalios reiškinį tirdami kaip objektyviai egzistuojančią socialinę deviaciją, patys ją tokią ir sukonstruoja bei pateikia visuomenei kaip nekvestionuojamą realybę.

Negalios studijų teoretikai, siekdami pagrįsti negalios, kaip socialiai sukonstruoto reiškimo, sampratą, taip pat remiasi istorinio materializmo perspektyva (Thomas 2002: 46; Corker, Shakespeare 2002: 3), kurią išvystė australų sociologas Brendan Gleeson (1997). Jis pateikė tvirtų argumentų, kad tokios negalios sampratos ištakos siekia pereinamąjį laikotarpį nuo feodalinių prie kapitalistinių gamybos santykių. Kai nuo XVIII a. pab. Vakarų visuomenėje darbo santykiai vis labiau tapo susieti su stambaus masto industrija, neįgalūs žmonės sistemingai buvo išstumiami iš ekonominio darbo sektoriaus. Ilgos darbo valandos ir aplinka fabrikuose reikalavo standartizuotai intensyviai, greitai ir vikriai atlikti užduotis, o daugelis žmonių, turinčių fizinių sutrikimų, nebuvo pajėgūs dirbti tokiomis sąlygomis. XIX a. stambaus kapitalo industrijai palaipsniui iš rinkos išstūmus smulkiųjų cechų prekinę gamybą, neįgalieji tapo visiškai ekonomiškai nuo visuomenės paramos priklausančia socialine grupe. Įprastai šie asmenys buvo apibūdinami ekonominėmis utilitarinėmis kategorijomis kaip „neproduktyvių“ ir „išlaikytinių“ klasė, kuri turi būti dėkinga bendruomenei, gelbstinčiai juos nuo bado ir skurdo (p. 190).

Remdamiesi šia istorinio materializmo perspektyva, socialinio modelio šalininkai tvirtina, jog negalia nėra viršistorinis (*transhistorical*), pastovus ir nekintantis fenomenas, bet sietinas su tam tikromis istorinėmis, socialinėmis konjunkturemis. Tai leidžia nutolti nuo negalios, kaip fiziologinės veiklos apribojimo, sampratos ir formuoti ją kaip socialinį konstruktą, kuris yra sąlygotas laiko, erdvės, ekonominių bei socialinių veiksnių (Gleeson 1997: 190).

Tačiau akcentuodami socialinę negalios prigimtį, socialinio modelio teoretikai nustumia į šoną kūniškąją dimensiją – sutrikimą, kurį biomedicininis modelis laiko pagrindine negalios priežastimi. Tai yra esminis šių sampratų prieštaros šaltinis ir sociologiniame diskurse ligi šiol besitęsiančių diskusijų objektas.

SUTRIKIMO IR NEGALIOS SĄVOKŲ PERSKYRA

Jeigu medicininio negalios modelio centrinė ašis yra kūno sutrikimas, iš kurio kyla pats negalios faktas ir visos su ja susijusios pasekmės tiek paskiro individo, tiek visuomenės gyvenime, tai socialinis modelis stipriai oponuoja medicininiam ir iš minėto priežasties ir pasekmės santykio pašalina kūno sutrikimą, pakeisdamas jį socialine struktūra. Todėl socialinis negalios sampratos modelis apibrėžia, jog negalia kyla iš socialinės struktūros, kuri apriboja individo funkcionavimą visuomenėje (Cole 2007: 169). Kitaip tariant, žmonės neįgalūs tampa ne dėl kūno pažeidimo, bet dėl visuomenės, kuri sukuria įvairius struktūrinius ir socialinius barjerus, atimančius galimybę visavertiškai dalyvauti visuomenės gyvenime.

Tokia radikali negalios sampratų sankirta kyla iš socialiniame modelyje atliktos analitinės perskyros tarp sutrikimo ir negalios sąvokų. Sutrikimas čia yra redukuojamas į biologinę, o negalia priskiriama socialinei sričiai. Vadinasi, negalia pagal socialinį modelį yra aiškinama kaip socialiai sukurtas konstruktas, kintantis dėl konkrečios visuomenės socialinių, ekonominių struktūrų bei kultūros (Corker, Shakespeare 2002: 3), o sutrikimas paliekamas nuošaly kaip individuali ir nereikšminga fizinio kūno savybė.

Analizuodami sutrikimo ir negalios kategorijų atskyrimą, negalios studijų teoretikai (Corker, Shakespeare 2002; Tremain 2006) įžvelgia galimą ankstyvosios feminizmo bangos įtaką, kai 1975 m. feminizmo diskurse pasirodė Gayle Rubin artikuluota biologinės (*sex*) ir socialinės lyties (*gender*) distinkcija. Jų tvirtinimu, socialinis modelis atskyrė negalios ir sutrikimo sąvokas panašiai, kaip feministinis judėjimas aiškina G. Rubin biologinės ir socialinės lyties perskyrą: biologinė lytis kaip prigimtinė, ikidiskursyvinė kūno savybė priešpastatoma socialinei lyčiai, prilyginamai kultūros produktui, nes ji atskleidžia vyriškų ir moteriškų vaidmenų

kultūrinį konstravimą. Atitinkamai ir socialinis modelis iškelia kūno sutrikimą kaip esencialistinę, biologinę realaus kūno savybę, priešingą socialiai sukonstruotai negalios sąvokai (Tremain 2006: 189).

SOCIALINIO MODELIO RIBOTUMAS – KŪNO SUTRIKIMO ATMETIMAS

Negalios samprata, suformuluota socialiniame modelyje, anuo metu iš tiesų sukėlė tam tikrą ažiotažą sociologiniame negalios diskurse, kuriame iki tol vyravo biomedicininė samprata. Tačiau jai nepavyko užimti nekvestionuojamos pozicijos. Jos kritikos banga nuvilnijo ne tik tarp medicinos sociologų, bet ir tarp pačių negalios studijų teoretikų.

Pagrindinis kritikos objektas – griežta negalios ir sutrikimo sąvokų distinkcija, kuri formuoja „iškūnytą“ negalios sampratą (Williams 1999: 803). Socialinio modelio šalininkai sutrikimą vertina vien kaip fizinio kūno aprašymą, kuris nepatenka į negalios apibrėžimą: „Neįgalumas neturi nieko bendra su kūnu. Tai socialinės organizacijos, kuri sudaro kliūtis neįgaliesiems visapusiškai ir lygiom teisėm dalyvauti visuomenėje, pasekmė“ (Oliver 1996: 42). Nors šitokiu būdu negalios suvokimas yra „demedikalizuojamas“, tačiau sutrikusio kūno analizė neišvengiamai paliekama medicininės hermeneutikos jurisdikcijai. Kartu neįgalaus individo santykis su savo kūnu plėtoja pasitelkus mediciną bei terapiją (Hughes, Paterson 2006: 96).

Vaizdžiai kalbant, socialinio modelio šalininkai yra apimti keistos baimės formos, kurią E. Spelman įvardijo kaip Vakarų feministinėje mintyje kilusią „somatofobiją“ (Williams 1999: 804), t. y. siekį atmesti viską, kas yra kūniška, biologinės kilmės. Natūraliai kyla klausimas, kas vertė socialinio modelio kūrėjus laikytis tokios kraštutinės pozicijos. Ar ne dėl per ilgai užsitęsusių biomedicininės negalios sampratos hegemonijos, kurios poveikį beveik visose gyvenimo srityse vienaip ar kitaip patyrė kiekvienas neįgalus žmogus? Jeigu ši negalios samprata buvo konstruojama bėgant kuo toliau nuo biomedicininio modelio, tai šis „pabėgimo planas“ nebuvo labai sėkmingas. Galima išskirti keletą šios nesėkmės priežasčių.

Pirma, toks griežtas negalios ir sutrikimo sąvokų skyrimas (Hughes, Paterson 2006) sukuria daugelį binarinių priešybių (pvz., biologinė–socialinė sritis, kūnas–visuomenė, medicina–politika, sutrikimas–negalia ir pan.), kurios tik dar labiau įtvirtina teorinius negalios sampratos modelius, oponuojančius vienas kitam (p. 97).

Antra, apibrėždamas sutrikimą vien biologiniais terminais, socialinis negalios modelis paneigia jo socialinę prigimtį, vadinasi, jis praranda socialinę reikšmę ir atskiriamas nuo individo savasties. Šitaip sutrikimą galima nagrinėti tik kaip biologinės disfunkcijos formą, kurią identifikuoti paliekama teisė vien biomedicinai. Paradoksalu tai, kad socialinis modelis, turiniu ir terminologija oponuojantis viskam, kas yra susiję su medicininiais modeliais, dalijasi bendra kūno sąvoka, kuri apibrėžiama medicinine terminologija ir neturi nieko bendra su kultūra (Hughes 2002: 67). Kūnas yra atskiriamas nuo istorijos, prasmės bei žmogiško veikimo ir laikomas nekintamu, materialiu objektu, empiriškai tiriamu gamtos mokslų, nepavaldus kultūriniais pokyčiams bei įvairovei (Csordas 1994: 6).

Trečia, su socialiniais modeliais žengusi negalios ir sutrikimo analitinės perskyros žingsnių, negalios sociologija, užuot plėtojusi neįgalaus kūno sociologijos kryptį, šio dualizmo akivaizdoje patenka į teorinį akligatvį, nes neįgalaus žmogaus kūnas vertinamas per biomedicinos prizmę, o jo socialinis gyvenimas yra politizuojamas (Hughes, Paterson 2006: 97). Kad ir kaip ironiškai tai skamba, tačiau socialinis negalios modelis nustūmė kūniškumą į diskurso paribį, užleisdamas vietą biomedicininiam pažinimui, tuo tarpu kūno sociologija metė iššūkį šio pažinimo monopoliui ir paskutiniame XX a. dešimtmetyje atsigrėžė į kūną (Hughes 2002: 59).

TEORINĖS PAIEŠKOS IŠ NAUJO „ĮKŪNYTI“ SOCIALINĮ MODELĮ

Kad būtų galima žengti naujų teorinių paieškų linkme, pirmiausiai tenka atsisakyti nuostatos, jog negalia yra socialinės priespaudos forma, neturinti nieko bendra su kūnu, nes tai yra mažų mažiausiai socialinio determinizmo apraiška (Williams 2001: 135). Vadinasi, socialinei negalios sampratai reikia „grąžinti“ kūną. Tačiau pripažinus šį reikalavimą, iškyla klausimai: kaip šioje sampratoje susieti kūną ir visuomenę? Kokį vaidmenį kūnas atlieka negalios procese? Ar pati negalia visgi yra biologinė kūno savybė, ar labiau socialinis produktas?

Ieškodami atsakymų į šiuos klausimus, negalios studijų teoretikai (Shakespeare, Watson 2001) pasitelkia *poststruktūralistinę mintį*, kuri meta iššūkį instrumentiniam, objektyviam ir iki-socialiniam požiūriui į kūną ir nagrinėja jį kaip sociolingvistinę konstrukciją. Todėl šie autoriai teigia, jog kūno sutrikimas yra ne tiek biologinės, kiek socialinės prigimties reiškinys, kadangi jam apibrėžti bei nagrinėti vartojamos sąvokos ir diskursai yra socialiai ir kultūriškai determinuoti (p. 18). Poststruktūralistų teigimu, medicinoje ir kitose reguliuojančiose srityse egzistuojantys galios diskursai veikia tokiu būdu, kad vienus žmones įvardija kaip turinčius defektų, sutrikimų, t. y. neįgalius, o kitus – kaip „normalius“. Kadangi medicina yra vienintelė sutrikimų kalbos kūrėja, tai ji pasilieka teisę panaudoti savo galią įvardydamą kūno disfunkcijas. O pakartotinai jiems „prikabindama“ diagnozių etiketes, ji pradeda rūšiuoti kūnus pagal atitinkamas žymes, simptomus, elgesį bei normatyvinius lūkesčius. Besikartojanti diskurso galia ne tik materializuoja kūnuose savo diagnozių etiketes, bet ir suvaržymų bei taisyklių gausą (Price, Shildrick 1998: 234). Todėl tvirtinama, jog kūno sutrikimas ir jo pagrindu kylanti negalia daugiau nebėra biologinis faktas, bet diskursų produktas, o neįgalūs žmonės yra biomedicininio diskurso sukonstruotos kategorijos.

Nors poststruktūralistinė mintis ir pretenduoja į dideles pastangas išsiaiškinti socialinę kūno prigimtį, tačiau ji kūną iškelia vien kaip galios ir žinojimo objektą, o ne kaip gyvą, apčiuopiamą esybę (Barnes, Mercer 2003: 85). Negalios studijų teoretikai (Hughes, Paterson 2006) negaili griežtos kritikos poststruktūralizmui, teigdami, jog pastarasis biologinį esencializmą pakeičia diskursyvinio esencializmu, ir šia prasme kūnas tampa tik reikšmių ir simbolių nuorodų sankaupa (p. 100). Dėl to poststruktūralistinė mintis nepalieka teorinės erdvės nagrinėti berganti, neįgalų kūną kaip subjektyvią, gyvą ir patiriančią esybę, neatsiejamą nuo žmogiškų būtybių, įkūnytų laike ir erdvėje, tikrų išgyvenimų ir veiksmų (Williams, Bendelow 1998: 209).

Dar vienas teorines paieškas iš naujo „įkūnyti“ socialinį negalios modelį pateikia sociologas Simon J. Williams (1999), kuris remiasi *kritinio realizmo* idėjomis. Jis siūlo pirmiausia ištaisyti socialiniame negalios modelyje įsivėlusią epistemologinę klaidą: neteisingą ontologinę ir epistemologinę srities sujungimą į viena. S. J. Williamsas tvirtina, jog problemos esmė – tai biologinio kūno (pažeisto ar ne) redukavimas į žinojimą apie jį. Negalios teoretikai eina panašiu klaidingu keliu, kaip ir postmodernistai ar konstrukcionistai, kai biologinį dalyką redukuoja į socialinį ir atvirksčiai, arba daikto egzistavimą ir jo pažinimą suplaka į viena. Būtent tokią klaidą jis išvelgia socialiniame modelyje, nes jame negalia apibrėžiama kaip socialinės priespaudos forma, kurioje išnyksta pažeisto kūno realybė. Priešingai nei postmodernistinė mintis, kritinis realizmas suteikia kūnui ontologinę autonomiją, laikydamasis nuostatos, jog „bet koks kūnas, pažeistas ar ne, yra reali, ikidiskursyvinė (*pre-discursive*) esybė, nesvarbu, kaip mes jį įvardysime, suvoksime ar pažinsime“ (Williams 1999: 807). Todėl ir negalia turėtų būti suvokiama kaip „sąveika tarp fiziologinio sutrikimo biologinės tikrovės, struktūrinių sąlygojimų (įgalinančių arba apribojančių) ir sociokultūrinių veiksmų“ (p. 810).

Negalia iš tiesų negali būti nagrinėjama vien kaip socialinis konstruktas, nes yra daugiau ar mažiau susijusi su kūno diskomfortu, kuris visada grąžina į kūnišką realybę – sutrikimą. Savo ruožtu ir kūno sutrikimas negali būti nagrinėjamas nei vien kaip socialiai sukonstruotas diskursų produktas, nei vien kaip išorinis, objektyvus reiškinys, atsietas nuo subjektyviai išgyvenamos, ikūnytos negalios patirties. Todėl sutrikimo ir negalios terminų atskyrimas taip pat tėra teorinė eksplikacija, kuri reprezentuoja atgyvenusią modernizmo dualistinę, binarinę mintį. Sutrikimas ir negalia veikia yra ne dichotomijos, bet skirtingi vieno reiškinio arba vienos patirties aspektai (Shakespeare, Watson 2001: 22).

APIBENDRINIMAS

Didžiausias socialinio modelio trūkumas yra biologinės ir socialinės sričių supriešinimas, tačiau nors ir sąveikaudamos dichotominiu santykiu, jos vis dėlto yra persipynusios. Todėl praktiškai kasdieniame gyvenime iš tiesų labai sunku apibrėžti, kur baigiasi sutrikimas ir prasideda negalia, arba kur prasideda kūno sutrikimo, o kur socialinių barjerų poveikis neįgalumui. Taip pat visiškai aišku, jog negalima negalios redukuoti nei į kūno patologiją, nei į socialiai sukonstruotą visuomenės spaudos formą. Todėl tikslinga ieškoti būdų, kaip prabilti apie negalią, jos prigimtį, peržengiant socialinio modelio ribas bei integruojant skirtingus šio reiškinio aspektus.

Gauta 2008 09 15

Priimta 2008 12 01

Literatūra

1. Abberley, P. 2002. "The Spectre at the Feast: Disabled People and Social Theory", in *The Disability Reader: Social Science Perspectives*, ed. T. Shakespeare. 2nd edn. London: Cassell, 79–93.
2. Barnes, C.; Mercer, G. 1996. "Introduction: exploring the divide", in *Exploring the Divide – Illness and Disability*, eds. C. Barnes & G. Mercer. Leeds: The Disability Press, 1–16.
3. Barnes, C.; Mercer, G. 2003. *Disability*. Cambridge: Polity Press.
4. Braddock, D. L.; Parish, S. L. 2001. "An Institutional History of Disability", in *Handbook of Disability Studies*, eds. G. Albrecht, K. Seelman, M. Bury. London: Sage Publications, 13–57.
5. Cole, Ph. 2007. "The Body Politics: Theorising Disability and Impairment", *Journal of Applied Philosophy* 24(2): 169–176.
6. Corker, M.; Shakespeare, T. 2002. "Mapping the Terrain", in *Disability / Postmodernity: Embodying Disability Theory*, eds. M. Corker, T. Shakespeare. London: Continuum, 1–17.
7. Csordas, T. 1994. *Embodiment and Experience: The Existential Ground of Culture and Self*. Cambridge: Cambridge University Press.
8. Gleeson, B. J. 1997. "Disability studies: a historical materialist view", *Disability and Society* 12(2): 179–202.
9. Hughes, B. 2002. "Disability and the Body", in *Disability Studies Today*, eds. C. Barnes, M. Oliver, L. Barton. Cambridge: Polity Press, 58–76.
10. 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.
11. Oliver, M. 1996. "Defining impairment and disability: Issues at stake", in *Exploring the Divide*, eds. C. Barnes, G. Mercer. Leeds: The Disability Press, 39–54.
12. Parsons, T. 1951. *The Social System*. New York: Free Press.
13. Price, J.; Shildrick, M. 1998. "Uncertain thoughts on the dis / abled body", in *Vital Signs: Feminist Reconfigurations of the Biological Body*, eds. M. Shildrick, J. Price. Edinburg: Edinburg University Press, 224–249.
14. Shakespeare, T.; Watson, N. 2001. "The social model of disability: an outdated ideology?", *Research in Social Science and Disability* 2: 9–28.

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, C. 2004. "How is disability understood?", *Disability & Society* 19(6): 569–583.
17. Tremain, Sh. 2006. "On the government of disability: fucault, power, and the subject of impairment", in *The Disability Studies Reader*, ed. L. J. Davis. 2nd edn. New York–London: Routledge, 185–196.
18. Watson, N. 2002. "Enabling identity: disability, self and citizenship", in *The Disability Reader: Social Science Perspectives*, ed. T. Shakespeare. 2nd edn. London: Cassell, 147–162.
19. Williams, G. 2001. "Theorising disability", in *Handbook of Disability Studies*, eds. G. Albrecht, K. Seelman, M. Bury. London: Sage Publications, 123–144.
20. Williams, G. 2002. "The sociology of disability: towards a materialist phenomenology", in *Disability Reader: Social Science Perspective*, ed. T. Shakespeare. 2nd edn. London: Cassell, 234–244.
21. Williams, S. J. 1999. "Is anybody there? Critical realism, chronic illness and the disability debate", *Sociology of Health and Illness* 21(6): 797–819.
22. Williams, S.; Bendelow, G. 1998. *The Lived Body: Sociological Themes, Embodied Issues*. London: Routledge.

JOLITA VILUCKIENĖ

The “disembodied” disability conception of the social model

Summary

The article discusses the theoretical approach to disability, which has been formed by disability theorists and has gained the status of a social model. This model follows the main assumption that disability is a social construct. The sources of this conception in sociological discourse are presented, and the oppositional attitude towards the biomedical model is analysed. The social model was formed to deny the causal relation between body impairment and disability, based on the biomedical model. Disability in the social model is presented as a social oppression which the disabled experience because of the social, symbolic and structural barriers existing in society and hindering them from participating in social life with equal opportunities. However, this theoretical model is criticized because of overemphasizing the socially constructed nature of disability and denying body impairment, without which it is impossible to properly represent the reality of disability as a phenomenon.

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