

# NEGALIOS PAVEIKTŲ MOTERŲ PATIRTYS: FOKUS GRUPĖS TYRIMAS



Tyrimas parengtas įgyvendinant projektą „Lyties ir negalios sankirtoje: prabilti, įkvėpti, įveikti“. Projektas finansuojamas Europos ekonominės erdvės finansinio mechanizmo ([www.eagrants.org](http://www.eagrants.org)) Aktyvių piliečių fondo ([www.apf.lt](http://www.apf.lt)).

Už tyrimą atsakinga VšĮ „Lygių galimybių plėtros centras“. Jį parengė Margarita Jankauskaitė ir Aurelija Auškalnytė.

© VšĮ „Lygių galimybių plėtros centras“, 2021

Iceland  
Liechtenstein  
Norway



**Active  
citizens fund**



# TURINYS

METODOLOGIJA.....	2
DALYVAVIMAS VISUOMENINIAME GYVENIME .....	3
KLIŪTYS DALYVAUTI .....	3
KELIAS Į DALYVAVIMĄ.....	4
TAPATYBĖS KLAUSIMAS .....	7
SMURTAS LYTIES PAGRINDU .....	8
SEKSUALINĖS IR REPRODUKCIJOS TEISĖS.....	9
ROMANTINIAI IR INTYMŪS SANTYKIAI .....	9
MOTINYSTĖ .....	11
LYTINIS GYVENIMAS.....	13
GROŽIO STANDARTAI.....	14
APIBENDRINIMAS .....	15
Priedas Nr. 1.....	19

# METODOLOGIJA

Į fokus grupę kvietos negalios paveiktos moterys, gyvenančios Panevėžio mieste ar rajone ir Tauragės rajone. Iš viso dalyvavo 12 moterų su negalia (iš Panevėžio 8, iš Tauragės 4). Dalyves kvietė projekto partneriai regionuose, pasitelkdami turimus tinklus ir stengdamiesi sutelkti amžiaus ir turimos negalios atžvilgiu įvairialypę grupę.

Fokus grupės vyko nuotolinės konferencijos būdu per Zoom platformą 2021 vasario 8 ir 10 dienomis.

Siekta išsiaiškinti, kaip negalios paveiktos moterys vertina sunkumus ar kliūtis, su kuriomis susiduria. Klausimai apėmė tris temas:

- Dalyvavimas visuomeniniame gyvenime;
- Smurtas lyties pagrindu;
- Seksualinės ir reprodukcinės teisės (tyrimo metu išsiskyrusias į potemes: romantiniai ir intymūs santykiai; motinystė; lytinis gyvenimas; grožio standartai).

Tikslinamieji klausimai buvo užduodami atliepiant dalyvių atsakymus ir atsižvelgiant į pokalbio dinamiką. Pagrindinių klausimų sąrašas pateikiamas Priede Nr. 1.

# DALYVAVIMAS VISUOMENINIAME GYVENIME

Fokus grupės diskusija atskleidė dalyvių patirties įsitraukiant į socialinį, visuomeninį, politinį gyvenimą įvairovę. Visgi, respondentčių atsakymus galima apibendrinti išskiriant tris pagrindines temas: (1) kliūtys dalyvauti, (2) kelias į dalyvavimą ir (3) su dalyvavimu (aktyvizmu) susiję tapatybės klausimai.

## KLIŪTYS DALYVAUTI

[1] Viena pagrindinių kliūčių aktyviau įsitraukti į visuomeninį gyvenimą tampa **nuvertinančios aplinkinių nuostatos**, situacijos nesuvokimas, stereotipinis požiūris ir tiesiogiai žmonėms su negalia išsakomos neigiamos replikos:

*„Būna, norisi už tai pakovoti [už žmonių, turinčių panašius sunkumus, teises] ir visa kita, bet, kai esi, kaip sakant, protiškai neįgalus tai ne kažin ką jau ten ir pakovosi. <...> kūno kalba labai daug ką pasako <...> būna tokių, kurie drąsiai pasako, kad tu durnė.“* (Moteris su psichosocialine negalia)

*„<...> yra toks stereotipas, kad jeigu žmogus su fizine negalia, tai reiškia ir protiškai atsilikęs.“* (Moteris su fizine negalia)

*„<...> „Aha, jau eina girtas, jau girta eina“ <...> Mūsų vienas iš sergančiųjų [išsėtine skleroze] iš Klaipėdos žmogus net ant maikutės užsirašė „Aš - negirtas, aš sergu išsėtine skleroze.“* (Moteris su išsėtine skleroze)

[2] Paslaugas (pavyzdžiui, parduotuvėse ar įstaigose) teikiantys darbuotojai negalią turinčias klientes **paverčia „nematomomis“** komunikuodami tik su lydinčiu asmeniu, nekreipdami jokio dėmesio į negalią turinčias interesantes, taip jas infantilizuodami ir pabrėždami nelygiavertį santykį:

*„<...> jie kreipiasi į tą kitą žmogų, tarsi manęs ten nebūty, tarsi būčiau kažkokia dekoracija“.*

[3] Rimta kliūtimi dalyvauti tampa ir **nepasitikėjimas savimi**. Respondentčių teigimu, nedalyvaujama visuomeniniame gyvenime, įvairiose veiklose, nes kyla *„problemų su saviverte“*. Viena dalis respondentčių šį faktą buvo linkusios sieti su prigimtine žmogaus savybėmis ar moterims būdingu bruožu, kita – įžvelgė sąsajas su diskriminacijos patirtimis:

*„Moterys nedrąsesnės sakykim, bijo kažką tai kovoti“*

*„Aš manau, kad negalia labai ženkliai prisideda [prie nepasitikėjimo savimi], nes mano patirtis yra tokia, kad aš dvylika metų mokiausi bendrojo lavinimo mokykloje ir, kad ir kaip bebūtų gaila, nieko keisto, kad labai labai daug teko patirti patyčių. Diena iš dienos, metai iš metų.“*

[4] Kliūtimi tampa **nepritaikyta aplinka**, kurios neigiamą poveikį sustiprina tai, jog aplinkiniai ignoruoja šias kliūtis, jų nepastebi, nelaiko reikšmingomis. Taip susidaro užburtas ratas: aplinka nepritaikoma, nes tiesiog užmirštama, kad žmonės su negalia egzistuoja, o tuomet jie neateina į renginius ir aplinkos nepritaikymo faktas lieka nepastebėtas. Jautrumo šiuo klausimu pasigendama ir iš artimos aplinkos, bičiulių:

*„<...> nes jei tu elementariai nepakliūni fiziškai kažkur, tai tu negali ten dalyvauti.“*

*„<...> yra paprasčiausiai, galbūt, nepagalvojimas apie tai, ką jie daro, nes jiems yra kitaip, jie nori šitaip padaryti ir padarys, o aš vat šito nebepadarysiu. Tai čia ir yra ta trintis, kamštukas, kad sako – tikrai nepagalvojau, atsiprašau.“*

## KELIAS Į DALYVAVIMĄ

Kalbant apie prielaidas, kurios galėtų paskatinti moterų su negalia dalyvavimą visuomenės gyvenime, išryškėjo keli šio klausimo lygmenys. Labiausiai respondentės pabrėžė **psichologinį sunkumų įveikos** darbą, kurio imasi reaguodamos į menkinančias aplinkinių replikas, nemalonų elgesį, etikečių klįjavimą: norint dalyvauti tenka išmokti susitvarkyti su dėl to kylančiu skausmu, rasti būdą, nepaisant paniekos, tikėti savo verte. Kita aktyvesniam dalyvavimui įtakos turinti prielaida yra glaudžiai susijusi su pačių **veiklų pobūdžiu**, tai yra, jų patrauklumu respondentėms.

[5] **Savęs priėmimas** respondenčių pasisakymuose skambėjo kaip ypač svarbus leitmotyvas ieškant galimybių dalyvauti. Priešingas nepasitikėjimo savimi temai, šis veiksnys glaudžiai susijęs su savo vertės pripažinimu, leidžiančiu suvokti, kad pats negalios turėjimas gali būti ir stiprybės šaltiniu:

*„Su kiekvienu žingsneliu į priekį ir to pasitikėjimo savimi atsiranda daugiau. Aš tikrai nesu už kažką kitą prastesnė, nes kiekvienas mes esam unikalūs, kiekvienas turim kažkokią tai patirtį.“*

*„Aš stengiuosi neakcentuoti, ko aš negaliu, nes atrodo aš tiek galiu, bet laiko nėra net išbandyti.“*

*„Auklėjimas šeimoje buvo toks, kad koncentruotis į tai, ką galiu, o ne į tai, ko negaliu. Netgi tą neįgaliojo vežimėlį visada priimdavau mintyse kaip kokį nors aksesuarą, kaip kitiems žmonėm akiniai, ar panašūs kasdieniai dalykai, taip man buvo vežimėlis. Tai kažkaip, nežinau, iš to ir išugdė toks [požiūris], kad nesureikšminau visiškai savo negalios.“*

*„<...> tai duoda tikrai plusą, nes gyvenimas išmokė nieieškoti pasiteisinimo, ieškoti išeičių kaip išspręsti tas problemas, ir aš, manau, ir darbe tas labai padeda; negalia yra tikrai toks pikantiškas prieskonis, ji mano asmenybė. <...> Ta negalia yra didžiulė mokytoja, kuri moko į ką labiau kreipti gyvenime dėmesį, į ką visai dėmesio nekreipti.“*

[6] **„Šarvų“ naudojimas** yra kita strategija siekiant įsilieti į visuomenės gyvenimą. Jų prireikia susidūrus su menkinančiomis aplinkinių replikomis, kurios skaudina, žeidžia ir verčia užsisklęsti namuose. Visgi, tokių šarvų „dėvėjimas“ ir nuolatinis savęs įtikinėjimas iš naujo pakelti galvą **turi savo kainą**:

*„Pradžioje man irgi buvo sunku išeiti į miestą. Vien išeiti į miestą. Kadangi žmonės, kaip sakant, žiūrėdavo ir panašiai, bet paskui nusispjoviau, atsiprašant, ir nebekreipiau dėmesio.“*

*„<...> iš pradžių, kai taip nutiko, labai pergyvenau, labai. Ir verkdavau. <...> Dabar jau užsiauginau šarvus. Einu galvą iškėlus ir yra kaip yra.“*

*„<...> pirmą, antrą kartą gal nieko, bet kai tas nuolat, tai yra iš tikrųjų... kad ir kaip [bebūty] tas pripratimas...<...> prie šito nelabai [priprantama].“*

[7] **Humoras** laikomas vienu brandžiausiu psichologinės įveikos mechanizmu. Jį pasitelkia ir negalią turinčios moterys, pasijuokdamos iš savo situacijos. Jos juokavo ir fokus grupės pokalbio metu, praskaidrindamos dalyvavusių nuotaiką, nepaisant to, jog kalbėjo apie skaudžias situacijas:

*„Ir kartais eini, užkliūni, griūni, ir aš sakau [vaikams] – nesistumdykit.“*

*„Negalia priduoja man ypatingumo kažkokio, nes kiti žmonės panašūs [vieni į kitus], o mane visi atsimena kažkodėl (juokiasi) <...> Tai įpareigoja gražiai elgtis visur, neprisičiūdinti, nes nu vis tiek visi atsimins ir sakys - va, čia tu - ir nepasakysi - ne, čia tikrai ne aš buvau.“*

[8] **Bendruomenė** yra svarbus veiksnys, skatinant dalyvavimą: buvimas **savitarpio pagalbos grupėje** padeda psichologiškai augti, įgyti pasitikėjimo savimi, atpažinti ir suprasti savo sunkumus. Kai kuriuos žmones su negalia įkalbinti įsitraukti į tam tikrą veiklą pavyksta tik tuo atveju, jeigu jie dalyvauja kaip **grupė žmonių su negalia**, nes toks būvimas **suteikia daugiau saugumo**:

*„Mes daug kas savyje viduje turim tas temas, turim tą norą bendrauti, pasikalbėti būtent apie vidinius dalykus, bet mes... kaip ir minėjau, apie tas stigmas... kad labai daug kas baiminamės. Tai aš manau, kad žingsnelis po žingsnelio, manau, kad tikrai atsirastų [savitarpio pagalbos grupė]. Gal ir nedidelę tą bendruomenę pavyktų suburti.“*

*„<...> vyksta energetiniai mainai, visada, ką duodu, ir man atiduoda <...> Būtent, apsikeičiam ta energetika, o tai pakrauna.“*

[9] Poreikis būti ryšyje ir prisidėti prie kitų žmonių gerovės yra vienas pamatinių žmogaus poreikių. Tad **galimybė padėti kitiems** tampa aktyviau dalyvauti žmonių su negalia organizacijų veiklose ir **pajausti šio darbo prasmę**:

*„<...> tu gali nešti kažkokią tai naudą visuomenei ir tuo pačiu kitus įkvėpti.“*

*„<...> kažkas tai turi daryti <...>“*

*„<...> tuo [darbas svarbus], kad gali kažkam padėti. Ir vat tas, turbūt, yra vienas iš tų variklių, kad tos organizacijos dar nepalikom.“*

[10] **Galimybė šviesti visuomenę** tampa dar vienu leitmotyvu: dalyvaujančios, matomos moterys su negalia griauna stereotipus, leidžia visiems žinoti, kad žmonės su negalia egzistuoja, ir vien **savo būvimu daryti poveikį visuomenės nuostatoms**:

*„Reikia tiesiog žmonėm aiškinti, nes jeigu neaiškinsim, jų yra labai daug, ne tik vyresnių, bet ir jaunų, kurie <...> nei karto su negalia nesusidūrę, nesupranta, kad gali šitaip būti.“*

*„„<...> tas stereotipų laužymas yra svarbu [ką gali ir ko negali žmonės su negalia]“.*

[11] Altruizmas (pagalba kitiems ar švietimas, tipiška priskiriami moterims) yra svarbi, bet ne vienintelė paskata aktyviau įsitraukti į veiklas. **Malonumas (hedonizmas)**, patiriamas dalyvaujant, taip pat motyvuoja: jis iššaukia teigiamas emocijas:

*„Nes man yra smagu [dalyvauti], man norisi būti tarp žmonių, neuždarytiems <...>, nes man trūksta bendravimo.“*

*„Mano galbūt egoizmo per daug, nes iš tikrųjų, negana to vyksta energetiniai mainai [dalyvaujant visuomeninėje veikloje], visada, ką duodu, ir man atiduoda.“*

[12] Dalyvavimą visuomenės gyvenime gali skatinti ir **poros tarpusavio santykių dinamika** ar noras sustiprinti partnerystės ryšį:

*„Draugas yra labiau linkęs į visuomeninę <...> tai aš su juo ir einu“.*

## TAPATYBĖS KLAUSIMAS

Aptarus, kokių kliūčių ir paskatų esama įsitraukti į visuomenės gyvenimą, interviu metu svarbu buvo išsiaiškinti, ar šis dalyvavimas **galėtų tapti aktyvizmu atstovaujant būtent moterų su negalia teises**. Paaiškėjo, kad respondentėms sunku įvardinti, kodėl gali būti svarbu atskirai kalbėti apie šią grupę. Nė viena jų neatskleidė žinanti, kad pažeidžiamumų sankirta (buvimas moteriškos lyties ir negalios turėjimas) gali lemti ypatingas patirtis, įtakos kurioms turi ne tik diskriminacija dėl negalios, geriau suprantama dalyvėms, bet ir diskriminacija dėl lyties. Interviu atskleidė tris pagrindinius tapatybės suvokimo pagrindus:

[13] Reikšminga dalis respondenčių teigė, kad jas **geriausiai apibrėžia terminas „žmogus“**, o **negalia nėra jų tapatybės elementas**, išreikšdamos brandų požiūrį ir tikėjimą, kad svarbiausia gyvenime yra vertybės ir asmenybė:

*„Mes esame žmonės ir kažkaip man netgi truputį yra keista, kad visur akcentuojamas tas neįgalumas. Aš save matau kaip žmogų ir aš noriu, kad mane matytų irgi kaip žmogų, o ne kaip neįgalų asmenį.“*

*„Manau, kad mane išskirtinę daro ne mano negalia, kažkoks tai trūkumas, bet mano tos vertybės ir nuostatos. Norisi, kad žmonės taip pat mane ir priimtų su mano vertybėmis, o ne todėl, kad aš vienokia ar kitokia, vienaip ar kitaip atrodau, ar turiu vienokių ar kitokių negalių.“*



[14] Dalis respondenčių jautėsi panašesnės į vyrus su negalia negu į moteris be negalios, pabrėždamos savo kaip **žmogus su negalia tapatybę**:

*„<...> sveikų moterų psichologija palyginus su mūsų yra biški kitokia.  
<...> Mes esam kitokios truputėlį, tai mes ir mąstom kitaip“*

*„<...> nelabai matau skirtumo tarp vyrų ir moterų, turinčių negalią  
<...> vis dėlto ne moteris, turinti negalią, bet žmogus turintis negalią.“*

[15] Trečia respondenčių grupė **svarbiausiu** savo **tapatybės aspektu laikė buvimą moterimi**, mažiau akcentuodamos negalios faktą:

*„Aš tai vienareikšmiškai galiu pasakyti, kad esu moteris. Žmogus, visų pirma - moteris. Bet jokių būdu ne neįgalioji.“*

*„<...> aš – moteris, pirmoj vietoj – moteris. O ta negalia yra kaip yra, prisitaikai ir būna gerai. Pasidažai, susitvarkai, galvą užrieti ir eini, ir tik moteris.“*

## SMURTAS LYTIES PAGRINDU

Atliekant fokus grupių interviu buvo siekiama išsiaiškinti, kaip dalyvės vertina smurto artimoje aplinkoje problemos aktualumą, paslaugų ir informacijos apie pagalbą patyrus prievartą prieinamumą, ir pritaikymą moterims su negalia. Respondentės pripažino egzistuojant problemą ir atkreipė dėmesį į kelis pažeidžiamumo apsekus:

[16] Kalbant smurto artimoje aplinkoje tema, respondentėms buvo svarbu atkreipti dėmesį į sunkiai pastebimą **psichologinį smurtą**, įskaitant ir emocinį apleistumą vaikystėje, **kuris moterims su negalia gali sukelti didesnę kančią**:

*„<...> viskas dar aštriau, dar jautriau ir gali padaryti dar didesnės žalos, nes ta neįgali moteris jau ir taip paliesta likimo.“*

[17] Respondentės atkreipė dėmesį, kad **fizinė negalia**, ypač buvimas prikaustyta prie lovos, **gali apriboti galimybes išeiti iš smurtinių santykių**. Apsaugos nuo smurto artimoje aplinkoje sisteminės spragos skatina būti „išradingomis“, pavyzdžiui, užuot skambinus policijai, kviestis greitąją pagalbą, kaip vienintelę galimybę pabėgti nuo smurtaujančio partnerio. Moterys tokiose situacijose nežino, kur gauti pagalbą, o ir **pati situacija atrodo beviltiška**:

„<...> kur tu dėsies, jeigu tu nepaeini, jei tu griūni, kas tave priims, kas tave prižiūrės? Gyvenk taip, kaip gyveni. Ir viskas.“

[18] **Intelektu ar psichikos negalia** taip pat matoma, kaip pažeidžiamumą didinanti aplinkybė, nes ją turinčios moterys stipriai **priklauso nuo globojančių asmenų**:

„<...> dažnai turi tikrai kažkokius globėjus, kurie netgi patys smurtauja.“

[19] **Aplinkinių neišmanymas kaip tinkamai suteikti pagalbą**, pavyzdžiui, moteriai su regėjimo negalia lipant iš autobuso, **liečiant ją be gauto sutikimo, įgyja seksualinio priekabiavimo požymių**, nors plačiau seksualinio priekabiavimo temos dalyvės neplėtojo:

„<...> kartais labai trikdo tokie dalykai. O vyrui turbūt būtų kitaip. Jis kitaip reaguotų ir, aišku, jo niekas nepradėtų ten kelti iš tos transporto priemonės. Gal jam kitaip padėtų.“

## SEKSUALINĖS IR REPRODUKCIINĖS TEISĖS

Seksualinės ir reprodukcinės teisės – platus temų spektras. Jis apima didelę klausimų įvairovę, kurie nebūtinai visi aktualizuojasi vienos moters patirtyje. Fokus grupių dalyvėms aktualiausi pasirodė besantys romantinių santykių kūrimo ir motinystės aspektai. Taip pat buvo aptartos lytinio gyvenimo ir grožio standartų temos.

### ROMANTINIAI IR INTYMŪS SANTYKIAI

[20] **Aplinkiniai nesitiki, neigiamai vertina, o kartais atvirai menkina moterų su negalia siekius kurti romantinius santykius**, ypač jei partneris negalios neturi. Moterys jaučia neigiamą aplinkinių lūkestį, kad tokie santykiai greitai subyrės. Pamatęs tokią porą dažnas būna įsitikinęs, kad vyras yra asistentas, bet ne romantinis partneris, užjaučia jį ir vertina kaip ypatingai pasiaukojantį. **Neigiamos aplinkinių reakcijos reikalauja kruopštaus pasiruošimo išsaugoti santykius**:

„Bet iš aplinkinių pusės, būtent iš jo [vaikino be negalios] pusės giminių, tai labai tiesiog jam priekaištavo, irgi va, sakė, kam tau tokia reikalinga, susirasi sveiką.“

*„O Dieve, koks vargšiukas, va prispaustas čia kažkur. Turi rūpintis [moterimi].“*

*„Jie vadinami šaunuoliai, aukso grynuoliai - vos ne tokiu vyrų reta, su dinozaurais išnykę <...> kaip kažkokie tai dievaičiai.“*

*„<...> nuo pat pradžių viskas buvo apšnekėta [su vaikinų], aptarta tarpusavyje, tai kai pasipylė tos replikos, tai kaip ir nebe nustebino, nes to ir tikėjomės realiai. Kaip ir buvo tas toks psichologinis pasiruošimas dar prieš prasidedant, tai didelių problemų nekelia. Dabar, aišku, kažkiek dirgina, nėra malonu, bet, manau, atlaikysim.“*

*„Ne per seniausiai irgi girdėjau, kai sakė: ai, tai tu vis tiek šeimos neturėsi.“*

[21] **Streotipinis požiūris į negalią ir izoliacija kelia iššūkių kuriant santykius**, ypač jei partneris negalios neturi. Pasitaiko atveju, kai, sužinoję apie negalią, vyrai staiga nustoja domėtis moterimi. Tačiau dažniausiai interviu metu minėtos partnerio paieškas sunkinančios aplinkybės buvo susijusios su lyčių stereotipais. Antra vertus, **didesnė integracija į bendruomenę daro teigiamą poveikį ir romantinio gyvenimo kokybei:**

*„Kaip, pavyzdžiui, mašinoj sėdžiu, normaliai nemato ten su kojom esu ar be kojų, tai paprasčiausiai mato gražių vairuotojų ir panašiai ten... susitvarkiusių. Užkalbina ir pasiūlo kavos atsigerti ir panašiai, ir kai aš pasakau gerai, aš ateisiu, bet žinokit aš su vėžimėliu. Ai, nu viskas aišku ir viskas, kaip sakant, visi pagyrimai, visi gražūs žodžiai išgaruoja.“*

*„Pas mus labai dažnai moteriškės juokauja būtent ta tema... ir sakė joms labai trūksta vyrų. Tai va, čia vat turbūt didžiausia problema, ko gero.“*

*„<...> vyrai nemėgsta stiprių moterų <...> [vyrams reikia] moteriškesnių.“*

*„<...> mokiausi irgi integruotai, bei studijavau, todėl irgi tekdavo, ir tenka bendrauti su įvairiais žmonėm - tiek su sveikaisiais, tiek su negalių turinčiais. Todėl kažkaip užmegzt kontaktą, ar tą bendravimą, tą ryšį, niekad nebūdavo sunku, tiek ir su klasiokais.“*

[22] **Nepasitikėjimo savimi** leitmotyvas, iškilęs kalbant apie dalyvavimą, svarbus ir romantinių santykių mezgimo kontekste. Jis pasireiškia arba per baimę kurti

santykius, būti atstumtai, arba per siekį išorinio patvirtinimo. **Nepasitikėjimas savimi yra glaudžiai susijęs su aplinkinių reakcijomis ir girdimais komentarais:**

*„<...> aš jam sakau, kad aš tau nereikalinga, kadangi su negalia. Aš norėjau atstumti sveiką, normalų žmogų nuo savęs.“*

*„<...> aš tokia nepilnavertiška jaučiausi mūsų santykiuose [su vyru be negalios], nes vis tiek mano turima negalia šitoj srity mane labai labai riboja ir labai suvaržyta jaučiuos <...> kai jau priėjom prie intymių akimirų, jau tada šita lygybė kažkaip dingo.“*

*„<...> reiškia aš kažkam dar reikalinga, nesvarbu kokios esu sveikatos būsenos. Vyrai reiškia j mane kitaip [kaip į patrauklią moterį] žiūri.“*

[23] **Lyčių stereotipai daro įtaką poros santykiams:** negaliai atsiradus gyvenimo eigoje, moteris dažniau lieka rūpintis vyru su negalia, o vyras dažnai visai palieka šeimą. Tai pastebėjo tyrimo dalyvės. Tokių santykių dinamiką mėginama aiškinti tuo, kad vyrams, gyvenantiems poroje su negalios paveiktomis moterimis, tenka perimti tradicinius moterų vaidmenis, o tai juos apsunkina ne tik fiziškai, bet ir moraliai:

*„[moterims] kaip ir privaloma <...> Lygiai taip pat kaip privaloma rūpintis namais, daryti valgyti.“*

*„[moterys] yra empatiškesnės, jos jausmingesnės, labiau linkusios kažkuo rūpintis, padėti, o, tarkim, vyrai labiau linkę, kad jais rūpinasi.“*

## MOTINYSTĖ

Motinystės tema fokus grupės diskusijoje iškilo spontaniškai, tiesiogiai nesiteiraujant. Respondenčių nuomone, tai didelė ir svarbi moters gyvenimo dalis: dauguma moterų nori tapti motinomis. Šis gyvenimo aspektas, pasak jų, ryškiausiai (ar vienintelis) skiria moterų ir vyrų su negalia patirtis.

[24] **Tapti mama yra asmeninis sprendimas.** Ne visos respondentės turėjo vaikų. Tos, kurios jų susilaukė, minėjo **aplinkos spaudimą atsisakyti nėštumo, esą moterys su negalia neturėtų gimdyti.** Raginimus neturėti vaikų respondentės nurodė girdėjusios ir iš šeimos narių, ir iš medikų. Buvo minimi atvejai, kai gydytojai tiesiog liepė nutraukti nėštumą: vienu atveju pasirinkta keisti gydytoją, kitu – beveik iki gimdymo nesilankyti gydymo įstaigoje:

*„<...> kaip tenais išnešiosi, kaip tu laikysi, kaip tu prižiūrėsi.“*

*„<...> tu nesugebėsi, tu negali, tu apie savo sveikatą pagalvok <...>“*

*„<...> tu rizikuoji – ir savo gyvybe, ir vaiko sveikata <...>“*

*„Kam čia vėl apkrauti visuomenę?“*

[25] Tvirtu respondentų įsitikinimu, moterys su negalia, jeigu tik nori, gali turėti vaikų. **Motinstės poreikį labai svarbu realizuoti.** Vaikų susilaukusios respondentės džiaugėsi savo pasirinkimu ir netgi didžiavosi galėdamos būti teigiamu pavyzdžiu:

*„<...> kas liečia moteris, būtent, ratuotas tai aš pirma, galima sakyti, iš tokių moterų pagimdžiau sūnų. Tai jisai buvo sensacija ir po truputį tada sako, kaip tu išdrįsai ir panašiai. O kas čia tokio? Tai aš ir daviau tą tokį spyrį. Po metų, kitų žiūriu viena pasigimdo, kita pasigimdo, sakau – šaunuolės.“*

*„Daug galimybių atimta: to negali, to negali, tai bent tą dalyką [tapti motina] galima padaryti.“*

[26] Vienas iš aspektų dėl ko aplinkiniai ragina moteris su negalia nesusilaukti vaikų yra **lyčių stereotipai, nurodantys mamos pareigą šeimoje laikyti visus namų kampus:** pilnai pasirūpinti ir vaiku, ir buitimi. Išankstinės aplinkinių nuostatos grindžiamos požiūriu, kad vyras negali būti labiau įsitraukęs į vaiko priežiūrą, ypač rūpinimąsi kasdiene buitimi, nes tai – moters darbas. Tad **moterys su negalia, kurioms reikalinga specifinė pagalba, laikomos neatitinkančiomis šio lūkesčio:**

*„<...> vis tiek negalėsi juo pilnavertiškai pasirūpinti ir pati jo neauginsi, o turės auginti tavo, tarkim, artimieji – ar tai vyras, ar tai dar kas nors iš šeimos. Tu tik užkrausi vargą.“*

[27] **Nepritaikyta aplinka moterims su negalia tampa kliūtimi atliekant mamos vaidmenį,** pavyzdžiui, judėjimo barjerai riboja galimybes tiesiogiai dalyvauti ugdymo įstaigų priemonėse:

*„<...> negali patekti pas vaiką į mokyklą, sakykim, į klasės susirinkimus, ir su mokytojais bendravau daugiau telefonu.“*

[28] Paslaugų, reikalingų moterims su negalia auginant vaikus, stoka lemia situacijas, kai **vaikai atimami iš motinų,** vietoj to, kad būtų suteikta papildoma parama, pavyzdžiui, asmeninis asistentas. Vaikai gali būti atimami iš moterų su stipriomis fizinėmis negaliomis ir, ypač, su intelekto negalia. Dalyvė pripažino, kad savo darbe deda visas pastangas, kad tai neįvyktų ir didžiuojasi, galėjusi „išsaugoti“ vaikų galimybę augti su mamomis:

*„Viena tų mamų [su psichosocialine negalia] dabar turi jau du vaikelius ir ilgą laiką krūva institucijų dėjo didžiules pastangas, kad paimti tuos vaikelius - iš pradžių vieną, paskui kitą.“*

*„Pas mus stereotipai tie, kad, jeigu moteris su negalia, tai jiniai nepasirūpins. Aišku, tai sudaro daugiau sunkumų, ir aplinkiniam reikia įdėti daugiau pastangų, daugiau pagalbos, bet visa tai įmanoma.“*

*„<...> bet tam ir esam žmonės šalia ir galim padėti. Kaip bebūtų, vaikelis jau yra, tikai pagalbos reikia aplinkinių.“*

*„<...> užsienyje tas ir yra daroma - yra asmeniniai asistentai, kurie padeda, kurie būna šalia, ir tie vaikeliai puikiai užauga iš tikrųjų.“*

## LYTINIS GYVENIMAS

[29] Respondentės pripažino, kad **jokio lytiškumo ugdymo ar lytinio švietimo iš tėvų ar kitų suaugusių žmonių negavo**. Šias žinias rinkosi „iš gatvės“, bendraamžių, todėl nebuvo pasiruošusios reprodukciniams kūno pokyčiams. Individualūs skirtingas negalias turinčių moterų savitumai ir dabar lieka paslaptimi. Respondentės minėjo, kad **apie klausimus, liečiančius lytinį gyvenimą, nėra paprasta atvirai kalbėti, tad saugiausiai jaustųsi šias temas aptardamos uždarame negalią turinčių moterų rate**. Kaip išteklius gali būti pasitelkiamos ir knygos, internetas:

*„Aišku juokas dabar ima, išsigandau – viskas kraujas pasileido dabar mirsiu sakau, o pasirodo čia taip turi būti.“*

*„<...> gali būti tikrai tam rate, kur jau susidūrę, jau pasako, pataria, ką daryti, nes galbūt ir joms taip pat yra buvę.“*

*„<...> nežinojau, pavyzdžiui, kaip tenais viskas pas jas vyksta, pas jas visiškai kitaip ir tos, kaip sakant, mano dienos vyksta, kaip tenais tas ir tas, nes pačiai yra vienokios problemos, pas kitas – kitokios.“*

[30] **Ginekologinė įranga nėra pilnai pritaikyta moterims su judėjimo negalia, todėl šios paslaugos gavimas yra stipriai apsinkintas:**

*„<...> reikia eiti su vyru <...>“*

*„<...> konsultacinėje ligoninėje [yra] tik viena ginekologinė kėdė, nauja, kuri pavažiuoja žemyn, kad galėtum normaliai atsisėsti iš*

*vežimėlio, kad nereikėtų tau ten karstytis per tuos du laiptelius, ir tai yra tikrai viena ji. Vis pamirštu, kuriam kabinete, ir, aišku, visą laiką užsiregistruoju ne į tą. <...> Tai vėl prieinant prie to pačio, kad mus neįgalius daro aplinka, o ne mūsų negalia.“*

## GROŽIO STANDARTAI

[31] Fokus grupės diskusijoje atsiskleidė **įtampa tarp moterų noro atrodyti gražiai, patraukliai, seksualiai ir baimės sulaukti pastabų**, kad rengiasi netinkamai, per daug atvirai:

*„Tai aš stengdavausi jos [krūtinės] neslėpti taip labai, bet, kad būčiau šokiruojančiai - irgi ne, kad paskui tikrai nepalaikytų mane kažkokia tai kitokia... nesvarbu, kad sėdžiu vežime, bet irgi noriu būti daili, irgi noriu būti moteriška, kažkam patikti. Bet ne vulgariai.“*

# APIBENDRINIMAS

Fokus grupės organizuotos remiantis socialiniu negalios modeliu ir nuostata, kad moterys, paveiktos negalios, patiria dvigubą diskriminaciją ir yra labiau pažeidžiamos tiek dėl negalios, tiek dėl buvimo moteriškos lyties. Taip pat remtasi literatūra<sup>1</sup>, analizuojančia sunkumus su kuriais susiduria negalios paveiktos moterys.

Pasiteiravus apie moterų su negalia patirtis dalyvaujant visuomeniniame gyvenime, įsitraukiant į įvairias veiklas, tarp jų ir politinį savo interesų atstovavimą, buvo įvardintos įvairios kliūtys. Nuvertinančios aplinkinių nuostatos iškilo kaip reikšmingas ribojantis veiksnys, glaudžiai susijęs su visuomenėje klestinčiais stereotipais apie įvairias negalias, žinių ir suvokimo trūkumu.

Aplinkinių nuostatos pasireiškia ir menkinančiomis replikomis, ir nelygiaverčio traktavimo pavidalu, pavyzdžiui, ignoravimu atvykus gauti tam tikrų paslaugų, kai kalbama ne su interesante, o tik su lydinčiu asmeniu. Respondentės atpažįsta, kad jas riboja ir nepritaikyta aplinka – tai aiškiai įvardino moterys su judėjimo negalia.

Be išorinių priežasčių, kaip svarbų įsitraukimą ribojantį veiksnių respondentės akcentavo ir nepasitikėjimą savimi. Vienos nepasitikėjimą savimi siejo su diskriminacijos dėl negalios patirtimis, kitos išreiškė nuostatą, kad tai moterims būdingas bruožas.

Taigi, fokus grupė atskleidė nepakankamo moterų dalyvavimo visuomeninėje ir politinėje veikloje problemų spektrą. Atskirtis, diskriminacijos patirtys, aplinkos barjerai, lyčių stereotipai galimai ne tik stabdo dalyvavimą, bet ir stiprina nepasitikėjimą savimi, kuris, savo ruožtu, padaro įsiliejimą į aktyvias veiklas dar didesniu iššūkiu. Tiriant moterų su negalia patirtis į šių reiškinių sąsają reikėtų atkreipti didesnę dėmesį.

Fokus grupėse respondentės, kurios yra mažiau ar daugiau įsitraukusios į socialinį gyvenimą ar dirba visuomeninėse organizacijose atskleidė, kas padeda įveikti barjerus ir išvengti izoliacijos. Psichologinis įveikos darbas iškilo kaip itin reikšminga strategija. Respondentės kalbėjo apie kelią į savęs priėmimą, pasitikėjimą savimi stiprinimą, savo negalios kaip stiprybės šaltinio atradimą. Taip pat buvo aptarti vidiniai „šarvai“, kurie padeda apsaugoti nuo aplinkinių replikų ar netinkamo elgesio. Visgi, moterų įvardijami „šarvai“ ar „pripratimas“ nereiškia,

---

<sup>1</sup> Lygių galimybių plėtros centras. 2021. Lyties ir negalios sankirtoje: situacijos apžvalga ir gerosios praktikos. (<http://gap.lt/wp-content/uploads/2021/03/Lyties-ir-negalios-sankirtoje.pdf>)



kad stereotipai jų visai nebežeidžia. Tokia apsauga reikalauja nuolatinių pastangų, eikvoja psichinės energijos išteklius.

Kaip dar viena svarbi psichologinės įveikos priemonė iškilo humoras. Svarbus resursas yra ir bendruomenės palaikymas, atviri pokalbiai su panašią patirtį turinčiomis moterimis. Visuomeninės veiklos prasmingumas – galimybė padėti kitiems, šviesti apie žmonių su negalia patirtis – taip pat skatina įsitraukti į aktyvizmą. Kai kurios dalyvės įvardina, kad teigiamos emocijos, malonumas, patiriamas dalyvaujant, irgi tampa akstinu.

Kalbant apie dalyvavimą visuomeninėje veikloje ir temas, kurias respondentės norėtų atstovauti, iškilo tapatybės klausimas. Dalis respondenčių save geriausiai apibrėžė terminu „žmogus“. Išsamesnių tyrimų reikalauja klausimas, ar pasirinkimas matyti save kaip žmogų apskritai, neakcentuojant nei lyties, nei negalios aspektų, yra susijęs su reakcija į viešojoje erdvėje klestinčiu tobulo kūno kultu, kuris ypač aukštai iškelęs moteriško grožio standartų reikalavimus, moteris su negalia paverčia belytėmis, ribodamas jų galimybes gyventi pilnavertį seksualinį gyvenimą.

Kita dalis moterų įvardino besijaučiančios panašesnės į vyrus su negalia, negu į moteris be negalios. Dar kitos svarbiausiu tapatybės aspektu laikė buvimą moterimi, taigi negalios išvis nematė kaip jas apibrėžiančio dėmens. Akademinėje literatūroje<sup>2</sup> pažymima, kad medicininis negalios modelis galimai prisideda prie to, kad patirtys, susijusios su sveikatos sutrikimais, užgožia kitus tapatybės aspektus ir trukdo matyti jų tarpusavio sąveikas. Fokus grupės dalyvių atsakymai patvirtino šią įžvalgą: negalia gali būti pripažinta arba atmesta kaip pagrindinis tapatybę formuojantis aspektas, tačiau jos sąveika su moteriška lytimi nėra įsisąmoninta.

Iškėlus smurto lyties pagrindu klausimą, respondentės atkreipė dėmesį į keletą moterų su negalia pažeidžiamumą didinančių aspektų: negalia apriboja galimybes pasitraukti iš smurtinių santykių, gali padidinti priklausomybę nuo globojančių asmenų, smurtas gali sukelti didesnę kančią, kai jį patirianti moteris jau turi su negalia susietų skaudžių patirčių. Tokiu atveju nepasitikėjimas savimi taip pat gali tapti sunkinančiu veiksnium.

---

<sup>2</sup> Shaw L. R., Chan F., McMahon B. T. 2012. Intersectionality and Disability Harassment: The Interactive Effects of Disability, Race, Age, and Gender. Hammill Institute on Disabilities. Rehabilitation Counseling Bulletin 55(2) 82–91.

Respondenčių įvardintas didesnis moterų su negalia pažeidžiamumas atitinka literatūroje įvardinamas priežastis, lemiančias tai, kad rizika susidurti su prievarta šioje grupėje yra nuo 1,5 iki 10 kartų didesnė nei moterų be negalios, ypač kai kalbama apie smurtą artimoje aplinkoje ir seksualinį išnaudojimą<sup>3</sup>. Viena respondentė pastebėjo ir tai, kad nepažįstamųjų pagalba moterims su negalia gali įgauti seksualinio priekabiavimo požymių. Tai nėra literatūroje plačiau nagrinėta tema, todėl reikėtų išsamesnių tyrimų apie moterų su negalia seksualinio priekabiavimo patirtis.

Aptariant moterų su negalia įžvalgas seksualinių ir reprodukcinų teisių klausimais galima teigti, kad respondentėms svarbiausios buvo romantinių santykių ir motinystės temos. Kuriant romantinius santykius, panašiai kaip ir siekiant dalyvauti visuomeniniame gyvenime, susiduriama su neigiamomis aplinkinių nuostatomis – esą moteris su negalia nesukurs santykių ir (arba) šeimos, o jei ir sukurs, tai jie bus netvarūs; pamatę porą, kurioje moteris su negalia, o vyras – be, aplinkiniai linkę laikyti partnerį asistentu, arba jį vertina kaip ypatingai pasiaukojantį, išsako užuojautą.

Respondentės dalijosi ir atstūmimo patirtimis – dalį jų galima vadinti atstūmimu dėl negalios, tačiau kita dalis nurodo lyčių stereotipų žalą. Taigi, galima daryti prielaidą, kad respondentės ir šiuo atveju atsiduria pažeidžiamumą sąveikoje. Aptariant situacijas ir čia atsikartojo nepasitikėjimo savimi leitmotyvas, pasirinkimas nekurti santykių arba kurti juos tik su panašių negalios patirtį turinčiais žmonėmis. Šių pasirinkimų sąsajai su patiriama diskriminacija suprasti reikalingi tolimesni tyrimai.

Beje, respondentės palietė ir lyčių stereotipų poveikį šeimoms, susiduriančioms su negalia jau santykiams susiformavus. Pastebima, kad moteris lieka rūpintis vyrais su negalia, o vyrai dažniau palieka partneres su vaikais, ir tai siejama su tradiciniais lyčių vaidmenimis.

Motinystė fokus grupėse atsiskleidė kaip svarbi ir daug įtampos kelianti tema. Moteris su negalia aiškiai mato pasirinkimą tapti motinomis kaip asmeninį apsisprendimą, tačiau iš aplinkos gauna daug spaudimo nesusilaukti vaikų. Išsakyti argumentai buvo grindžiami nuostatomis, kad moteris nepajėgs pačios vaikais tinkamai pasirūpinti, iškilis grėsmė jų sveikatai, negalia yra paveldima,

---

<sup>3</sup>Uscila, R. 2020. Smurtas artimoje aplinkoje: negalių turinčių nukentėjusiųjų situacijos įvertinimas. Pedagogika, Nr. 2 (138), p. 175-192.

žmonės su negalia yra našta visuomenei. Kai kurios nurodė patyrusios netgi medikų spaudimą atlikti abortą.

Taigi, ir šioje situacijoje ryški pažeidžiamųjų sąveika – moterys su negalia matomos kaip negalinčios išpildyti tradicinio vaidmens – pasirūpinti vaiku ir buitimi. Didesnis vyro įsitraukimas matomas ne kaip galimybė, o kaip nepelnyta našta. Pačios respondentės principingai prieštaravo tokiam požiūriui: susilaukusios vaikų yra linkusios paskatinti ir kitas moteris. Visgi paminėta, kad, tokiu atveju, reikalingos paslaugos, aplinkinių pagalba ir parama. Būtent pagalbos stygius dažnai tampa priežastimi, kad moterys su negalia negali auginti savo vaikų: apie vaikų atėmimo atvejus respondentės taip pat kalbėjo. Papildomi barjerai auginant vaiką gali iškilti dėl aplinkos nepritaikymo.

Lytinio gyvenimo temą respondentės lietė nedrąsiai. Pripažino, kad apie tai kalbama mažai, o tarpusavio pokalbiai reikalauja ypatingai saugios aplinkos ir pasitikėjimo, kad konfidencialumas bus išlaikytas. Moterys įvardino lytiškumo ugdymo trūkumą ir ginekologinės įrangos nepritaikymą.

Temos apie išorinius grožio standartus – bandymą prisitaikyti ar juos atmesti, respondentės detalai neaptarė. Galimai tai susiję su anksčiau įvardintu savo tapatybės, kaip žmogaus apskritai, konstravimu ir asmenybės bei vertybių iškelimu aukščiau išvaizdos. Darytina prielaida, kad tokia savivokos strategija riboja galimybes reikšti kūnišką seksualumą, nors ir apsaugo nuo nusivylimo sulaukus aplinkos reakcijų.

Kelios respondentės įvardino, kad, norint dėvėti seksualumą pabrėžiančius drabužius, sulaukiama ar bijoma sulaukti pastabų, esą tai vulgaru ar netinkama. Taigi, susiduriama su tipiška moters dilema patriarchalinėje visuomenėje, kurioje įsitvirtinusi mergelės / kekšės priešprieša prisideda prie to, kad moterys neturi saugios erdvės pažinti ir išreikšti savo seksualumą. Norint atskleisti subtilesnius patirčių niuansus, reikalingi tolimesni tyrimai apie specifines moterų su negalia patirtis.

Įdomu tai, kad respondentės pokalbio pradžioje deklaravusios, kad nepastebi specifinio moterų su negalia pažeidžiamumo, lyginant su negalią turinčiais vyrais, pokalbio eigoje įvardino įvairius jo aspektus. Ypatingai akcentuotas motinystės klausimas. Kalbant skirtingomis temomis iškilo ir lyčių stereotipų poveikis bei jų sąveika su negalios patirtimis.

## KLAUSIMAI FOKUS GRUPEI

### 1. Dalyvavimas visuomeniniame gyvenime ir priimant sprendimus.

Ar kada nors svarstėt įsijungti į kokią nors visuomeninę veiklą? O gal dalyvaujate tokioje veikloje?

*Kas trukdo įsitraukti į visuomeninę veiklą?*

*Ko reikėtų, kad būtų lengviau įsitraukti?*

*Kokio pobūdžio visuomeninė veikla/organizacijos būtų ypač aktualios moterims su negalia?*

*Ar, jūsų nuomone, moterys su negalia pakankamai aktyviai (žino) gina savo teises?*

*Kas turi atsitikti / kokios sąlygos būti, kad jūs įsitrauktumėt į aktyvizmą/savo teisių gynimą?*

*Kokias savo, kaip moterų su negalia, teises būtų lengviausia/sunkiausia ginti?*

*Kaip atrodo, lyginant su vyrais, turinčiais negalią, ar jos turi vienodas galimybes dalyvauti?*

*Kalbant apie dalyvavimą, ar jų patirtys labiau panašios į vyrų su negalia ar į moterų?*

### 2. Smurtas artimoje aplinkoje.

Kaip jums atrodo, ar verta kalbėti apie smurtą prieš moteris su negalia atskirai – ne tik apie bendrai smurtą prieš moteris – ar yra čia kažkokios specifikos?

*Kokios asociacijos jums kyla, kai pasakoma „smurtas prieš moteris su negalia“. Apie kokį smurtą visų pirma pagalvojate?*

*Ar moteris su negalia pasiekia informaciją apie pagalbą patyrus smurtą? Ar jos gali pasinaudoti tomis paslaugomis (pritaikytos moterims su fizine, psichikos, intelekto, sensorine, kompleksine negalia)?*

*Ar reikalinga speciali informacinė medžiaga apie smurtą artimoje aplinkoje, pritaikyta įvairaus tipo negalioms?*

### 3. Seksualinės ir reprodukcinės teisės.

Kokie iššūkiai kyla moterims su negalia norint turėti pilnavertį seksualinį gyvenimą?

*Kaip formavosi jūsų supratimas apie savo seksualumą ir jo raišką? Iš kokių šaltinių gavote informaciją? Kaip manote, ar turite jos pakankamai?*

*Moters dominuojantys įvaizdžiai žiniasklaidoje, kaip jie veikia jūsų savijautą, savivertę, santykį su savo kūnu?*

*Kaip visuomenė žiūri į moterų su negalia seksualumą? Su kokiais stereotipiniais vertinimais, klaidingais įvaizdžiais esate susidūrusios?*

*Kaip moterys su negalia randa partnerius?*

*Kaip negalios turėjimas veikia romantinio/intymaus santykio užmezgimą?*

*Kaip moterų su negalia patirtis šioje srityje skiriasi nuo vyrų su negalia patirties? Nuo moterų be negalios patirties?*

*Ar esate susidūrusios su teisės laisvai apsispręsti dėl turėjimo ar neturėjimo vaikų apribojimais? Ar yra prieinamumas prie kontraceptivių priemonių, ginekologinių paslaugų, informacijos, pagalbos susilaukti vaikų? Kaip visuomenė reaguoja į moters su negalia siekį kurti šeimą?*