

SOCIALINIO TINKLO EDUKACINĖS GALIMYBĖS ASMENIMS PO STUBURO TRAUMOS

Irma Spiriajeviėnė, Brigita Kreiviniėnė

Klaipėdos universitetas

SANTRAUKA

Stuburo traumas patiriančių ir dėl šios priežasties neįgaliais tapusių žmonių skaičius kasmet didėja. Dažniausiai šios traumos patiriamos autoavarijose, krentant iš didelio aukščio ar neriant į vandenį. Žmonių, patyrusių stuburo traumas, gyvenimas radikaliai kinta. Atsiradusi negalia dažnai lydima depresinių išgyvenimų, ir tai dažnai lemia reabilitacijos eigą, ateities sprendimus. Dėl šios priežasties autorės straipsnyje analizuoja socialinio tinklo edukacines galimybes kuriant ateities projekciją po stuburo traumas.

Lietuvoje socialinio tinklo pagalbos galimybes žmonėms po stuburo traumų tyrinėtoms mažai. Užsienio autorių tyrimai rodo, kad socialinis tinklas itin svarbus atkuriant žmogaus galimybes visose jo gyvenimo srityse – nuo darbinio užimtumo [1] iki inkluzijos [2]. Taip pat socialinis tinklas veikia žmogaus tolesnio gyvenimo kokybę [3].

Tyrimo tikslas – ištirti socialinio tinklo edukacines galimybes asmenims po stuburo traumų.

Straipsnyje pristatomas kokybinis tyrimas. Buvo tiriami 25 respondentai iš įvairių Lietuvos vietovių. Dauguma jų stuburo krūtininės dalies (Th1–Th10) sužalojimus patyrė autoavarijose. Naudotas instrumentas – giluminis interviu derintas su biografiniu metodu, analizės metodas – turinio (*kontent*) analizė.

Tyrimo rezultatai buvo panašūs į užsienio autorių publikuotus [1, 2, 4]. Neabejotinai socialinis tinklas yra vienas svarbiausių asmenims, patyrusiems stuburo traumas. Socialinio tinklo edukacinės galimybės asmenims po stuburo traumas yra realizuojamos per tris pagrindines ašis (išskirtas kategorijas): palaikymą patyrus stuburo traumą, galimybę rinktis kaip socialinės kompetencijos stiprinimą, kontrolę kaip aktyvinančią ir įgalinančią priemonę. Tiriamųjų teigimu, socialinio tinklo palaikymas patyrus traumą yra pirminis ir svarbiausias veiksnys, lemiantis tolesnes edukacines galimybes, t. y. kiek jų bus ieškoma. Socialinis tinklas taip pat svarbus asmens gebėjimui rinktis.

Tyrimas atskleidė, kad gana dažnai asmenys po stuburo traumas siekia nekeisti kitų savo gyvenimo aplinkybių ir išlaikyti savarankiškumą. Galimybė vairuoti automobilį, naujos profesijos įgijimas ir pan. buvo minimi kaip itin svarbūs edukaciniai aspektai, įgyti padedant socialiniam tinklui. Negalia keičia ir asmens vidines savybes – po stuburo traumas atsiranda noras padėti kitiems, susidūrusiems su panašiomis problemomis, žmonės ima ieškoti, kaip gali paveikti savo gyvenimą, sutelkdami dėmesį į užimtumą, ieško alternatyvių studijų, darbo formų. Šitaip žmonės jaučia, kad kontroliuoja savo gyvenimą, ir tai veikia kaip įgalinanti priemonė.

Raktažodžiai: stuburo trauma, negalia, socialinis tinklas.

IVADAS

Žmonių, patyrusių stuburo traumą, deju, nemažėja. Šios traumas dažniausiai patiriamos autoavarijose, neriant į vandenį, kritus iš didelio aukščio ir pan. Ypač daug stuburo traumų patiriama vasarą, atšilus orams. Kaip teigia Klaipėdos universitetinės ligoninės 1-o Neurochirurginio skyriaus vedėjas Vytautas Grikšas, dėl sunkių traumų vien tik neriant į vandenį praėjusią vasarą operuoti aštuoni pacientai. Ir taip vieno asmens trauma pakeičia net kelių žmonių gyvenimus.

Šalia esantys žmonės – šeima, draugai, kiti reikšmingi asmenys sudaro socialinį tinklą. Socialinio tinklo galimybės Lietuvoje yra tyrinėtoms menkai. Analizuojant negalios klausimus socialiniame tinkle dažniausiai aptiriamos šeimos, auginančios neįgalų vaiką, galimybės [5, 6, 7, 8]. Šiose mokslinėse studijose socialinis tinklas analizuojamas kaip vienas svarbiausių veiksnių, kuris įgalina šeimą, neleidžia jai palūžti, suteikia palaikymą, padeda adaptuotis susidarius naujoms aplinkybėms, veikia šeimos darnos procesus.

Stuburo traumą patyrusių suaugusių žmonių situacija analizuota Lietuvoje kaip biografinis lūžis [9], tirtas neįgalųjų socialinis dalyvavimas [10], savarankiškumo ugdymo galimybės [11], reabilitacijos

galimybės atkreipiant dėmesį į socialinius ir profesinius stuburo traumą patyrusių žmonių integracijos aspektus [12], taip pat tirta socialinio tinklo pagalba įgalinant šiuos žmones karjerai [13].

Užsienio autorių tyrimai rodo, kad socialinis tinklas itin svarbus po stuburo traumas, norint susigrąžinti darbinį užimtumą [1] ir siekiant geresnio įsitraukimo į visuomenę [2]. Socialinio tinklo narių palaikymas lemia pozityvesnę asmens gyvenimo kokybę, rečiau patiriamas stresas dėl atsiradusios negalios [3], taip pat šis palaikymas yra svarbiausias veiksnys, lemiantis asmens veiksmų ateities projekciją [14]. Be to, socialinis palaikymas asmens, patyrusio stuburo traumą, yra svarbus veiksnys, lemiantis greitesnį jo gijimą reabilitacijos procese [4]. Šie užsienio autorių tyrimai leidžia teigti, kad socialinis tinklas yra labai svarbus žmogui po stuburo traumas. Todėl straipsnio autorės savo tyrimu siekia atskleisti socialinio tinklo edukacines galimybes, t. y. išanalizuoti, kokiomis priemonėmis socialinis tinklas gali paveikti negalios situacijoje atsidūrusio žmogaus pokyčius.

Tyrimo tikslas – ištirti socialinio tinklo edukacines galimybes asmenims po stuburo traumų.

Atliktas kokybinis tyrimas, naudota turinio (*kontent*) analizė, duomenys rinkti giluminio interviu būdu su biografinio metodo elementais, taikyta tikslinė atranka. Kadangi kokybinio tyrimo imties reprezentatyvumui garantuoti svarbiausia gaunamų duomenų informatyvumas, o ne imties dydis ir tikimybinis imties sudarymo būdas, tai sudarant kokybinio tyrimo imtį buvo pasirinktas vienas iš tikslinės atrankos būdų – „sniego gniūžtės“ ir atrinkti 25 respondentai iš įvairių Lietuvos vietovių. Moterų ir vyrų skaičius panašus – 13 moterų ir 12 vyrų. Amžiaus vidurkis – 39,2 m. (jauniausiam – 18 m., vyriausiam – 57 m.). Daugiausia respondentų buvo patyrę stuburo krūtininės dalies (Th1–Th10) sužalojimus: 17 – autoavarijose, 4 – nerdami į vandenį, 3 – krisdami iš didelio aukščio, 1 trauma buitinė. Apdorojant tyrimo rezultatus buvo naudojami respondentų identifikavimo kodai (1M, 2M, 3V ir t. t.) – skaičius reiškia tiriamojo eilės numerį, raidė – lytį.

Biografinio metodo elementai taikyti norint atlikti asmenų, gyvenančių tam tikroje socialinėje aplinkoje, jų santykių su kitais ir visa socialine aplinka analizę. Taip pat analizuojamos asmeninės nuostatos ir požiūris į tam tikrus socialinius procesus, įvairias socialines-psichologines situacijas, kuriose jie dalyvavo. Su respondентаis buvo susitikta apie keturis kartus, kurių metu buvo imamas iki dviejų valandų trukmės interviu. Visos išsakytos mintys buvo įrašytos, paskui dešifruotos. Tiesioginė apklausa vyko Landšafto, terapijos ir rekreacijos centre Monciškėse (Šventojoje) organizuotoje aktyvios reabilitacijos

stovykloje, akademinėse institucijose, kuriose tiriamieji studijuoja, taip pat tiriamųjų ir tyrėjų namuose.

Tyrimo metu surinkta didelės apimties medžiaga buvo analizuota – duomenys susiaurinti, sugrupuoti. Išskirtos kategorijos, kurios suskaidytos į pakategores, joms priskirti iliustruojantys teiginiai (prasminiai vienetai). Teiginiai buvo analizuojami taikant turinio (*kontent*) analizę.

Kontent analizės pagrindinė idėja yra ta, kad tiriamųjų požiūrį, vaizdinius nusako jų žodžiai, kuriuos tyrėjai paverčia tekstais. Tokių tekstų analizė padėjo numanyti turinį, aiškinantis, kokią prasmę turi viena ar kita istorija, atskiros jos dalys, kokie būdingi individo bruožai ar motyvai yra atskleidžiami. *Kontent* analizė buvo atliekama taikant empirinį-analitinį metodą. Šios analizės metodo esmė yra išskirti dokumento tekste prasminius vienetus, toliau tirti įvairių teksto elementų ryšius tiek vieno su kitu, tiek su visa informacijos apimtimi. *Kontent* analizė palengvino konteksto prasmės tekste suvokimą per kylančias temas, o kodavimo procedūrų (kategorijų/subkategorijų) kartojimas produkavo atskiras temas.

Viena esminių *kontent* analizės procedūrų yra kategorijų (indikatorių) kūrimas. Dirbant su tekstu, pradžioje buvo sukuriamos pirminės preliminarios kategorijos, tam tikras algoritmas, tada grįžtamuju ryšiu peržiūrimos, tikslinamos su tyrimo problema ir galiausiai suvedamos į pagrindines kategorijas bei atliekama gautų rezultatų interpretacija.

REZULTATAI

Iš gautų duomenų išryškėjo trys pagrindinės kategorijos:

- socialinio tinklo palaikymas patyrus traumą (114 iliustruojančių teiginių);
- galimybė rinktis kaip socialinės kompetencijos stiprinimas (84 iliustruojantys teiginiai);
- kontroliavimas kaip aktyvinanti ir įgalinanti priemonė (66 iliustruojantys teiginiai).

Kategorijos išskaidytos į pakategores (žr. pav.), kurios iliustruotos respondentų teiginiais. Straipsnyje pateikiama po keletą iliustruojančių teiginių.

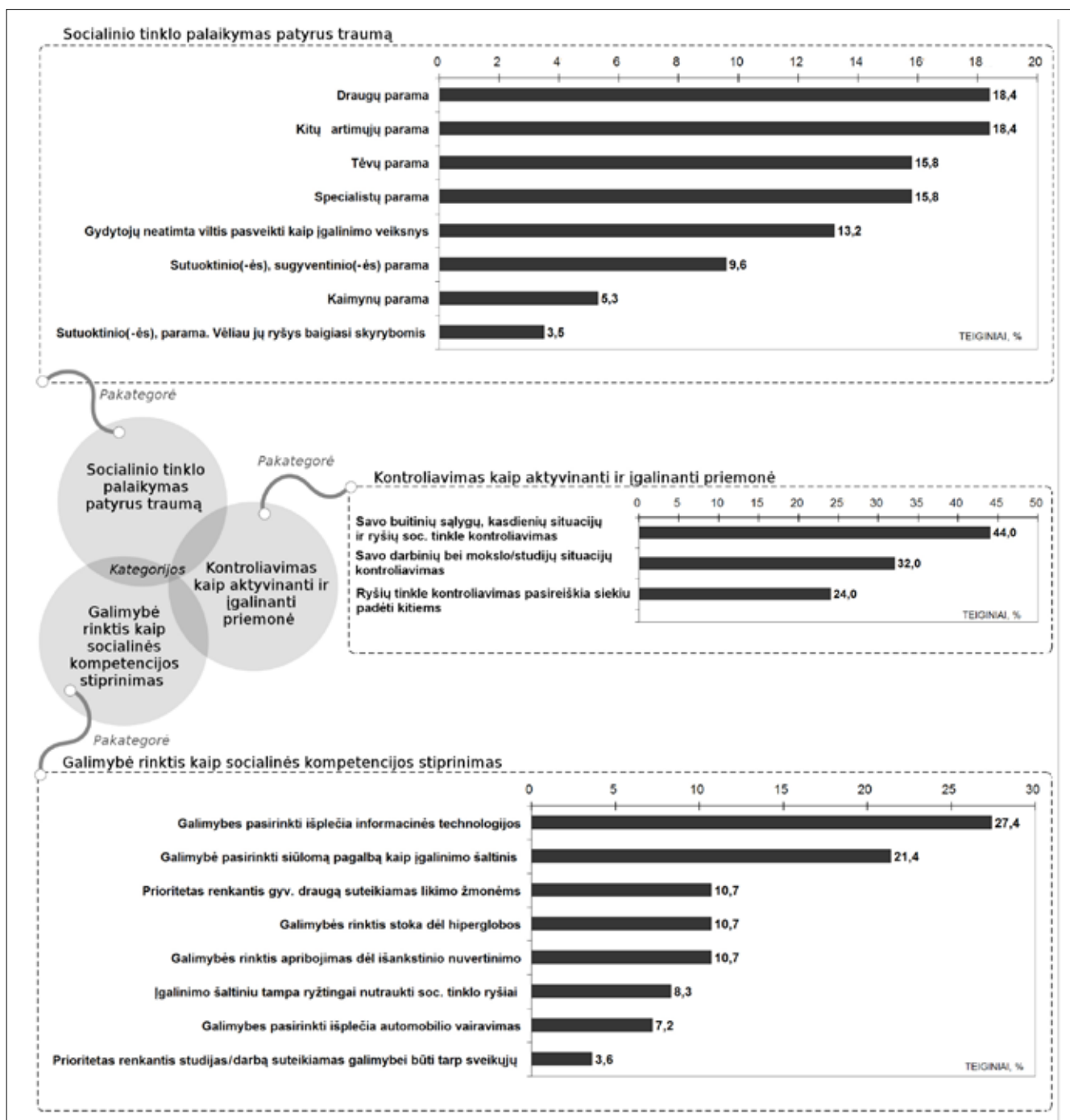
Ryšius socialiniame tinkle ir edukacinių galimybių raišką geriausiai rodo išskirta pirma kategorija **Socialinio tinklo palaikymas patyrus traumą**. Tarpasmeniniams ryšiams socialiniame tinkle apibūdinti galima vartoti edukacinę sąveiką išreiškiantį socialinio palaikymo konceptą, kuris aiškinamas kaip teigiamas grupės požiūris į jos narių pastangas ir veiksmus, kuriais keliamas pasitikėjimas savo jėgomis įveikiant gyvenimo kliūtis.

Tėvų parama. Kaip vieną svarbiausių santykius socialiniame tinkle optimizuojančių vertybių beveik visi respondentai išskyrė tėvų, dažniausiai motinos, buvimą šalia jų: *Su manim visą laiką buvo mama (18M). Nuolat prie manęs sėdėjo mama (20M). Daugiausia tėvas padėdavo <...> šiaip stengiuosi nieko neprašyti (12V).*

Tėvų buvimą šalia respondentai vertina kaip reikšmingiausią pagalbą. Dažnai respondentų vartojamas žodis „padeda“, kaip paaiškėja iš pasakojimų konteksto, taip pat turi labiau socialinio-dvasinio ryšio palaikymo socialiniame tinkle prasmę. Pastebėta, kad motina dažniau nei tėvas „būna šalia“, o „padeda“ ir „palaiko“ ne tik motina, bet ir tėvas.

Kaip socialinio palaikymo emocinė forma tėvų santykio su neįgaliumi sūnumi ar dukra atžvilgiu yra stiprus tėvų rūpinimosi aspektas. Rūpinimasis yra vienas iš šeiminio pasitenkinimo šaltinių. Tėvų rūpestis pasireiškia atsakomybe už juos, saugojimu nuo pavojų, slaugymu, priežiūra ir dėmesingumu.

Sutuoktinio(-ės), sugyventinio(-ės) parama. Respondentai, kalbėdami apie sutuoktinio(-ės) ar sugyventinio(-ės) paramą, dažnai vartojo „gerumo“ sąvoką ir apibūdinimą „geras“. Į gerumo aptartis buvo įtrauktos įvairios individo santykį su sutuoktiniu(-e), sugyventiniu(-e) apibūdinančios dorinės vertybės: rūpestingumas, nuoširdumas, švelnumas, palaikymas, pagarba, atsidavimas, saugumo jausmas ir pan. Šių dorinių vertybių ašis, vienijantis centras buvo meilė: *Jis man suteikė viltį šviesesniai, geresniai gyvenimui. Mes sumainėm žiedus, nusprendėme nusipirkti butą. <...> jis: „... aš tave myliu tokią, kokia esi.“ Tai greičiausiai ir buvo mano prasminis lūžis. <...> Jis visada man kartodavo, kad mes kartu ir kad viskas bus gerai, kad*



Pav. Kategorijos ir iliustruojančių teiginių pasiskirstymas pakategorėse

jis manimi tiki... (1M). Su mylimąja santykiai buvo tiesiog nuostabūs (susipažino prieš traumą), kaip pasakoj <...> nutarėme (po traumos) susituokti. <...> Ryšys tarp mūsų, aš manau, buvo nuo pat pradžių, todėl jis tik stiprėjo. Džiaugiuosi (7V).

Sutuoktinio(-ės) parama. Vėliau jų ryšys baigiasi skyrybomis. Sutuoکتiniai išlaiko ryšius pirmaisiais metais po traumos labiau inertiškumo ir užuojautos pagrindu, tačiau vėliau suvokia, kaip sunku atrasti jų ryšius jungiančius ir stiprinančius dvasinius, psichologinius ir emocinius bendrumus, todėl dažniausiai po metų ar dvejų įvyksta skyrybos. Tarpusavio ryšiai daugiausia priklauso nuo pareigų pasiskirstymo ir tinkamo vaidmenų atlikimo. Respondentų šeimose to pasiskirstymo generatoriumi dažnai tampa negalios situacija. Pastebėta, kad

vaidmenų reorganizavimas yra sėkmingesnis, kai neįgalus tampa vyras. Įgyto fizinio neįgalumo atveju, kai žmona tampa neįgali, daugumai vyrų sunku perimti visus namų buitines darbus: *Grįžusi namo, jaučiau vyro rūpestį <...> vyras man labai padėjo, rūpinosi manimi ir (trim) vaikais, užsikraudamas visą buitines naštas ant savo pečių. Jis virė, maitino vaikus, skalbė, tvarkė namus, ėjo į parduotuvę <...>... Iki traumos daug ką dariau aš, kai kuriuos darbus draugiškai dalydavomės, o dabar viską darė jis. Ir dar padėdavo man susitvarkyti visus higienos reikalus. <...> Ir vis kartojo, kad mane labai myli, bet jam labai sunku (4M).*

Taigi pokyčiams bei vaidmenų reorganizavimui didelę reikšmę turi tarpusavio santykiai socialiniame tinkle.

Kitų artimųjų parama. Biografinė strategija grįsto kokybinio tyrimo metu itin svarbus yra esminis sąvokų vartojimo principas, t. y. svarbu, kokios sąvokos reikšmingos patiems respondentams ir kokias joms suteikia prasmes. Kalbėdami apie artimųjų paramą, tiriamieji dažnai vartojo žodžius „(ap-)lankydavo“, „budėdavo“: ...*savaitgaliais aplankydavo giminaičiai. <...> Dalis giminaičių lankydavo mane dažnai (2M). <...> vakarais seserys pasikeisdamos budėdavo (9V).*

Daugumai žmonių, susidūrus su tokiu traumuojančiu įvykiu, pirmu atramos tašku tampa supratingas ir palaikantis artimųjų buvimas šalia.

Specialistų parama. Respondentai akcentavo:

1. Medicinos darbuotojų ir pedagogų tiesioginę pagalbą: <...> *gydytojas buvo labai nuostabus žmogus, kurio dėka pagerėjo mano fizinė būklė. Gydytojas man pats padarė įtvarus kojoms iš gipso, <...> mokė sėdėti ir padaręs įtvarus pradėjo mane statyti į specialų stovą ir t. t. <...> Man ligoninėje buvo skiriamas net povandeninis masažas, nors nevaldžiau kojų. Visi labai nuoširdžiai dirbo ir dėl manęs stengėsi matydami, kad mano būklė gerėja (3V).*

2. Psichologinę paramą: *Ten nuostabūs gydytojai, reabilitologai, psichologai. Ten gulėjo tūkstančiai tokių kaip aš, ir mus visus priėmė tokius, kokie mes esame. Ir tas kėlė pasitikėjimą savimi, gydytojais ir ateitimi. Su medicinos personalu bendravau kaip su geriausiais draugais. <...> Po traumos mokytojai ir vadovai į žmogų su negalia žiūrėjo palankiai (7V).*

Gydytojų neatimta viltis pasveikti kaip įgalinimo veiksnys. Viena iš svarbiausių neįgaliųjų, patyrusių traumą, reabilitacijos laikotarpio problemų yra ligonio gyvenimo prognozės pateikimas. Ankstyvoje diagnozės stadijoje naudojama neigimo strategija suteikia daugiau laiko tam, kad individas gebėtų įsisąmoninti informaciją apie savo ligą tokiu būdu, kad mintys apie tai neužvaldytų jo sąmonės: *Buvau rami laukdama, nes medikai tvirtino, kad viskas bus gerai. <...> man sakydavo, kad tai laikina būsena, kad greitai pradės viskas taisyti ir aš vėl galėsiu vaikščioti (2M). Vienu žodžiu, jis neatėmė iš manęs vilties, ir aš juo šventai tikėjau. Manau, kad tas tikėjimas mane ilgą laiką palaikė (4M).*

Draugų parama. Asmens reikšmingumą lemia tai, ką jis turi, geba ir gali duoti kitiems, o jeigu yra reikšmingas kitiems, jis reikšmingas ir sau [15]. Nelaimė patikrina draugystės stiprumą. Neįgalieji įvertina draugus, kurie ir po traumos nenutraukė su jais ryšių: *Ligoninėje kasdien lankydavo draugai, pasakodavo naujienas, tai nesijaučiau atitrūkusį nuo gyvenimo. Net ligoninės personalas stebėjosi, kad vaikinai taip rūpinasi manimi; šukuodavo plaukus, sodindavo lovoje, valgydindavo mane, nes pati to negalėjau padaryti. <...> Kiemo draugai vis užeidavo, su jais žaisdavome, žiūrėdavome filmus (2M). Liko visi mano draugai, nė vienas manęs nepaliko. Nors jie ir apsidėdę, bet, kai gali, visada ateina pas mane, gal dėl to, kad jų žmonas gerai pažįstu. Juk augome viename miestelyje <...> net į penktą aukštą užsitempia, pabendraujam (12V).*

Visgi dažniausiai senuosius draugus pakeičia naujieji, vadinamieji likimo draugai, kurie padeda stiprinti socialinę kompetenciją: *...atradau labai daug naujų ir net labai gerų draugų. Su kai kuriais galiu bet*

kada pasišnekėti, pasitarti, išsipasakoti ir tiesiog puikiai praleisti laiką (11V). ... pačius svarbiausius dalykus „ratelinukams“ aš sužinojau iš likimo draugų, kurie turi panašų stuburo pažeidimą (25V).

Tos pačios negalios individų, kurie sėkmingai susidoroja su negalios pasekmėmis, buvimas socialiniame tinkle padrąsina ryžtingiau kovoti su savo problemomis.

Kaimynų parama. Stuburo traumą patyrę žmonės vertina fizinę kaimynų pagalbą: *... išnyra kaimynas su dviem pilnais kibirais vandens ir sako: „Kai tik pritrūks vandens, sakyk, prinešiu, kiek reikės“. Ir čia supo nuoširdūs žmonės. Net ir važiuojant gatve (o gatvės tame rajone, kur gyvenome, buvo labai prastos, duobėtos), žmonės puldavo padėti (4M).*

Antra tyrimo metu išskirta kategorija – **Galimybė rinktis kaip socialinės kompetencijos stiprinimas.** Tirtieji, kalbėdami apie savo gyvenimą, teigė, kad ištikus negaliai itin svarbu gyvenime galėti rinktis, reikšti nuomonę, būti tokiu pat suaugusiu asmeniu kaip ir iki negalios.

Galimybė pasirinkti siūlomą pagalbą kaip įgalinimo šaltinis. Siūloma pagalba, kaip parodė tyrimas, dažnai yra susijusi su įsitvirtinimu darbo rinkoje. Stuburo traumą patyrę žmonės pagalbą iš aplinkos priimama dažniausiai pasitelkdamis įsidarbinimo gebėjimus:

1. Bendravimą, informacijos priėmimą, prisitaikymą: *...man pasiūlė privatūs žmonės mokytis vytelių pynimo amato. Mus tris apgyvendino pas save. Visą mėnesį maitino nemokamai ir mokė. Baigę mokslus pynėme namuose ir savo dirbinius pristatinėjome šeimininkams, kurie mokėjo pinigų (5V).*

2. Mokymąsi ir tobulėjimą: *Kai jau buitį buvo sutvarkyta ir šeimoje viskas gerai, vyras užsiminė, kad būtų gerai man baigti aukštąją mokyklą. Ir pati dažnai apie tai galvodavau <...> Mano vyras pasiūlė padėti man mokytis (1M).*

Daugeliu atvejų didelę įtaką darbinį pasiūlymų sklaidai turi socialinis tinklas, rečiau specialistai.

Prioritetas renkantis gyvenimo draugą(-ę) suteikiamas likimo žmonėms. Turintys tokią pat ar panašią negalią žmonės lengviau vienas kitą supranta, juos sieja panašūs džiaugsmas ir rūpesčiai, jie labiau vienas kitu pasitiki: *Su ja (sveika moterimi) kažkurį laiką bendravom. Aš ją mylėjau. Ji dažnai man akcentuodavo, kad būdama sveika bendrauja su vyru invalidu ir netiesiogiai duodavo suprasti, kad dėl to turiu būti jai dėkingas. Išvažiavęs į sanatoriją, su ja nutraukiau santykius, nes atsibodo klausyti, koks dėkingas jai turiu būti (3V). Turėjau nemažai ir sveikų gerbėjų, ir turinčių negalią, bet išsirikau draugą (neįgalų), su kuriuo norėčiau pragyventi visą savo likusį gyvenimą (15M).*

Žmonės su panašiomis problemomis buriasi dažniausiai tam, kad sustiprintų, palaikytų vienas kitą ir pabrėžtų galimybes, teigiamas savybes, o ne problemas, kurios atsirado su negalia.

Galimybės rinktis stoka dėl hiperglobos. Tyrimas parodė, kad dažnai neįgalaus žmogaus ir jo artimųjų sąveika šeimoje esti hiperglobojanti. Hipergloba lemia asmens priklausomybę, pasyvumą ir nesudaro pakankamai galimybių žmogui rinktis ir pačiam priimti sprendimus: *Kai gyvenau pas tėvus, jaučiausi nuo*

jų priklausoma, jie mane lepino, nešė į lovą valgyti ir pan. Po kurio laiko man tai pradėjo nusibosti ir norėjau pradėti gyventi savo gyvenimą. <...> su draugu, kuris yra neįgalus <...> nutarėm nusipirkti kaime namą (15M). Po traumos gyvenimas labai pasikeitė, nes negalėjau nei kur išvažiuoti, kai užsimanau, nei išeiti, nei daryti tą, ką aš noriu. Buvau visiškai priklausomas nuo mamos su broliu. Beveik neliko senų draugų, kurie tada buvo tikrai reikalingi. Sėdėjau ištisas dienas prie televizoriaus (11V).

Toks elgesys su stuburo traumą patyrusiais žmonėmis juos stigmatizuoja ir dar labiau padidina socialinę negalią.

Galimybės rinktis apribojimas dėl išankstinio nuvertinimo. Stuburo traumą patyrusiems žmonėms pasirinkti įvairiose gyvenimo situacijose trukdo dėl jų negalios atsiradę kompleksai ir iš to susiformavusi neadekvati savivertė: *Sunkiausia buvo tai, kad šeimai jaučiausi našta, pridarantis rūpesčių, jaudinausi, kad mažai galiu padėti. Skaudėdavo širdį dėl dukrų: prieš traumą galvodavau, kad jeigu dukros gautų blogus vyrus, tai paėmęs už pakarpos tuos vyrus gerai pakratyčiau, „pastatyčiau į vietą“, o dabar net vaikų negalėsiu apginti (3V).*

Prioritetas renkantis studijas/darbą suteikiamas galimybei būti tarp sveikųjų. Daugelis stuburo traumą patyrusių žmonių jaučia nevisavertiškumo kompleksą būdami tarp savo likimo draugų, gėdijasi savo esamos fizinės būklės: *... bet aš noriu dirbti su sveikaisiais arba įsigyti savo verslą, nes būdamas su invalidais jaučiu kompleksą, ypač kai jų daug vienoje vietoje susirenka (7V). Taigi širdies gilumoje didžiavausi, kad dirbu vidurinėje, o ne, pvz., specialioje, mokykloje ... (13M).*

Matyt, neįgaliam žmogui būnant tarp sveikųjų pasikeičia jo vidinė psichologinė būsena. Dirbdamas su žmonėmis be negalios jis jaučiasi visaverčiu visuomenės nariu, gebančiu gyventi tokį pat gyvenimą, kokį gyvena aplinkiniai, ar kokį jis gyveno iki traumos.

Įgalinimo šaltiniu tampa ryžtingai nutraukti socialinio tinklo ryšiai, trukdantys išlaikyti savigarbą, būti savarankiškam ir nepriklausomam. Sunkios negalios žmonėms dažnai didesne negalia tampa artimųjų požiūris į juos, dažnai žeminantis ir ribojantis jų teises: *Vyras sakė, kad laukia mūsų grįžtant pas jį. Bet po tokių pažeminimų ir išgyvenimų, kuriuos patyriau gyvendama su juo po traumos, net pagalvoti apie tai negalėjau (4M).*

Stuburo traumą patyręs žmogus, negalėdamas susitaikyti su savo padėtimi, siekiantis neprarasti savigarbos, dažnai mobilizuoja visas vidines jėgas ir ryžtasi keisti savo gyvenimą: *Supratau, kad reikia gyventi savarankiškai ir nebebūti jiems su savo vaikais našta. Sakoma, kas ieško, tas randa. Ir aš radau išeitį iš susidariusios padėties. Išėjome iš tėvukų ir pradėjome naują gyvenimą bute, kuris buvo sename avariniame name ir visiškai be jokių patogumų. Vanduo kieme, tualetas taip pat, už kokių penkiasdešimt metrų nuo namo. Šitame „lauže“ gyvenau su dviem mažesniais vaikais (4M).*

Neįgaliesiems žmonėms didesnę skausmą sukelia aplinkinių sukuriama atmosfera, pabrėžianti priklausomybę nuo jų, be negalios, taip verčianti jausti

daug didesnę vidinę, o ne fizinę negalią. Taigi aplinkinių „primetamas“ nevisavertiškumo jausmas sustiprina žmogaus vidinius rezervus, kurie skatina imtis ryžtingų, jų nepriklausomumą įrodančių veiksmų. Tai galima grįsti egzistencializmo filosofinėmis nuostatomis, pagal kurias iškeliami asmenybės, gebanti ginti savo interesus nuo priešiškos aplinkinių įtakos. Pasirinkęs kovojimo strategiją, žmogus žengia į pasirinkimą, kuris veda į laisvę, savarankišką būtį, į save.

Galimybės pasirinkti išplečia informacinės technologijos. Informacinių technologijų pagalba stuburo traumą patyrę žmonės, neišeidami iš namų ir atsižvelgdami į savo pasirinkimus, gali plėsti ir optimizuoti socialinį tinklą: *Internetą naudoju ir asmeniniais tikslais, bendrauju internetu su dukromis, kurios šiuo metu gyvena užsienyje, esu užsiregistravęs keliuose pažinčių puslapiuose ir ten laiškais bendrauju su moterimis, labiausiai žiemą, kai ilgi vakarai ir turiu daugiau laiko. Tai galiu įvardyti kaip laisvalaikio leidimo būdą, pabendravimą. <...> internetas patogus tuomet, kai nėra galimybių susitikti (3V).*

Internetas pateikia platų pasirinkimo spektrą, atitinkantį įvairiausių interesus. Virtuali erdvė neįgaliesiems labai svarbi, nes taip bent iš dalies kompensuojami nepritaikytos aplinkos padariniai, t. y. dalyvavimo visuomenėje ribotumas. Informacinių technologijų pagalba stuburo traumą patyrę žmonės mokosi, studijuoja ir dirba: *Kompiuteriu, internetu, el. paštu naudojuosi labai daug, kadangi to reikalauja darbo specifika – tai padeda bendrauti su žmonėmis (8M). Internetas labai reikalingas informacijos ieškojimui, kai prireikia žinių apie įstatymus, taip pat naudojuosi literatūrinėmis svetainėmis, internetu, tapau knygų klubo nare (10M).*

Galimybę rinktis išplečia automobilio vairavimas. Stuburo traumą patyrusiam žmogui automobilio vairavimas – tai viena iš pagrindinių priemonių neatitrūkti nuo socialinio tinklo ir gyvenimo tempo: *Po skyrybų išvažiavau į kaimą pas mamą. Turėjau nusipirkęs rankinio valdymo automobilį, tai pas dukras (į miestą) atvažiuodavau (3V). <...> įsigijau ją (mašiną). Tada jaučiausi savarankiškas, nes galėjau visur, kur noriu, važinėti (5V).*

Automobilio vairavimą kai kurie respondentai tiesiogiai sieja su ryšių socialiniame tinkle palaikymu ir teigia tai esant prasminiu lūžiu jų gyvenime patyrus stuburo traumą: *Lūžis įvyko tuomet, kai praėjus kokiems metams po skyrybų pradėjau daugiau važinėti <...>, bendrauti su daugiau žmonių (3V).*

Automobilio vairavimas išsprendžia daugelį problemų, susijusių su darbu, vairuojantysis yra mažiau priklausomas nuo savo socialinio tinklo. Be to, vairuojantis automobilį labiau pasitiki savo gebėjimais, ir tai, kas skatina jį neužsidaryti, o, svarbiausia, nesijaučia bejėgis.

Trečia tyrimo metu išskirta kategorija – **Kontroliavimas kaip aktyvinanti ir įgalinanti priemonė.** Žmonių, patyrusių sunkias traumas, gyvenimo kokybę analizavę mokslininkai [16] tyrimo išvadose teigia, kad neigiamą poveikį gyvenimo kokybei gali sumažinti tiek asmeniniai neįgaliojo ištekliai, naudojami socialiniame tinkle, tiek pats socialinis tinklas, kurio funkcionavimą

kontroliuoja pats neįgalusis. Tai atsiskleidė ir mūsų tyrimo metu.

Savo buitinių sąlygų, kasdienių situacijų ir ryšių socialiniame tinkle kontroliavimas. Savo buitinių sąlygų ir kasdienių situacijų kontroliavimas įgalina ieškoti kompromisų ir problemų sprendimo: *Draugai bijojo su manimi susitikti, nes, kaip jie patys sakė, nežinojo, kaip su manimi bendrauti, jiems bėgdavo ašaros, buvo sukaustyti. Bet po mano žodžių: „aš sveika, aš protiškai sveika. <...> Draugai pamatė, kad aš tokia pat linksma, optimistė, kad galima su manim apie viską kalbėtis kaip ir iki traumos <...>. Aš pastebėjau, jie net nemato, kad aš ratuose <...> Gyvenu antrą gyvenimą, įdomų gyvenimą. Man patinka gyventi (18M).*

Savo darbinių ir mokslo/studijų situacijų kontroliavimas. Kontroliuoti savo darbinės ir mokslo/studijų situacijas neįgalieji mokosi patys, ieškodami įvairių sprendimo būdų:

Kai guli ir nieko neveiki, tai iš neturėjimo ką veikti imiesi bet kokio darbo, tai buvo mano prasmis gyvenimo lūžis, nes nenorėjau būti pasyvus (5V). Pastebėjau, kad

žmonės po traumos gauna pensijas ir jiems užtenka – kažkokie pasyvūs yra. Aš niekad nenorėjau tokiu būti. Visada ieškojau įvairiausių būdų užsidirbti (9V).

Iš respondentų pasisakymų aišku, kad neįgalieji, turintys vidinės motyvacijos, ieško ir randa savirealizacijos būdų. Tai įrodo, kad sėkminga pagrindinė įgalinimo veikimo prielaida yra paties žmogaus motyvacija, nusiteikimas ir norai. Nuolatinė savo darbinių bei mokslo/studijų situacijų kontrolė reikšminga saviugdai. Tai lemia ir veiklos veiksmingumą.

Ryšių tinkle kontroliavimas pasireiškia siekimu padėti kitiems. Kaip parodė tyrimas, nemažai respondentų geranoriškai padeda aplinkiniams. Dažnai ir patys to nesuvokdami jie taip kontroliuoja savo ryšius socialiniame tinkle. Neįgalieji, išgyvenę asmeninę krizę, yra stipresni ir motyvuoti padėti kitiems bei palaikyti gerus tarpusavio santykius: *Draugai padėjo man sunkiausiu metu, tai aš dabar suprantu, kad turiu padėti kitiems (6V).*

Nutrūkus daugeliui ankstesnių santykių, individas siekia bendrauti su aplinkiniais žmonėmis taip, kad tai teiktų jam psichologinį intymumą ir egzistencinį pasitenkinimą.

REZULTATŲ APITARIMAS

Patyrusių stuburo traumą asmenų socialiniame tinkle vyksta kardinalūs pokyčiai. Tyrimu sugriaunamas mitas, kad neįgalūs žmonės yra socialiai bejėgiai, neturintys draugų, negalintys patys daryti įtakos savo ryšiams su socialiniu tinklu. Gauti rezultatai leidžia teigti, kad socialiniame tinkle yra labai daug edukacinių galimybių žmonėms po stuburo traumos. Šio tyrimo rezultatai buvo panašūs į užsienio autorių publikuotus [1, 2, 4]. Yra teigiama, kad bėgant laikui socialinio tinklo ryšiai plečiasi, asmuo ima kritiškiau vertinti naujus santykius. Jis dažniausiai pasirenka tuos socialinio tinklo agentus, kurie iš tiesų jam teikia dvasinį ir socialinį pasitenkinimą. Socialinio tinklo pokyčiai orientuoti į tai, kaip socialinio tinklo nariai gali realizuoti edukacines funkcijas. Edukacines galimybes sukuria ryšių kokybė, t. y. stuburo traumą patyręs žmogus pats kuria socialinį tinklą, pagrįstą edukacinėmis galimybėmis. Dažniausiai socialinis stuburo traumą patyrusio asmens tinklas kiekybiškai

susiaurėja, tačiau atsiranda kokybiškesni ryšiai, kurie yra jam reikšmingi, nes tokiu būdu vykstantys kokybiniai pokyčiai yra susiję su socialinio tinklo edukacinėmis galimybėmis. Mokymas, glaudžiai susijęs su lavinimu, įgalina orientuotų į studijas ir įsitvirtinimo darbo rinkoje gebėjimų plėtrą. Švietimas, formavimas yra susijęs su šiais įgalinimo veiksniais: galimybė rinktis (siūlomą pagalbą, studijas/darbą, draugus, kolegas) ir ryšio su aplinka palaikymu (įtraukiant socialinį tinklą į problemų sprendimą). Formavimas yra susijęs su buitinių sąlygų ir kasdienių situacijų, ryšių socialiniame tinkle, darbinių bei mokslo/studijų situacijų kontroliavimu ir savireguliacija. Auklėjimas, globojimas ir aprūpinimas – su socialinio tinklo palaikymu ir stabilumo garantavimu.

Pasireiškiantys edukaciniai veiksniai yra situaciniai, t. y. vienu ar kitu metu stuburo traumą patyrusiam asmeniui kyla tam tikro edukacinio veiksnio poreikis ir, priklausomai nuo iniciatyvos pirmumo, tas edukacinių veiksmų teikėjas vertinamas kaip labiausiai padedantis.

IŠVADOS

Socialinio tinklo edukacinės galimybės asmenims po stuburo traumos yra realizuojamos per tris pagrindines ašis: artimųjų palaikymą, galimybę rinktis ir neįgaliojo asmens kontrolės jausmą.

Tyrimas rodo, kad socialinio tinklo palaikymas patyrus traumą yra pirminis ir svarbiausias veiksnys, lemiantis tolesnes socialinio tinklo edukacines galimybes, t. y. kiek jų bus ieškoma. Tiriamieji teigė, kad pasikeitus jų fizinei būklei, t. y. atsiradus negaliai, kinta jų psichoemocinė

būklė, savo prasmę ir svarbą gyvenime jie mato tiek, kiek sulaukia jiems reikalingo palaikymo iš socialinio tinklo.

Tyrimas atskleidė, kad tolesnė neįgalųjų gyvenimo veikla yra orientuojama tam tikra seka: pirmiausia asmuo laukia psichologinės paramos iš artimųjų, medikų, likimo draugų. Socialinis palaikymas suteikia galimybę asmeniui persiorientuoti gyvenime, t. y. įgyti naują specialybę, išmokyti vairuoti automobilį, pradėti dirbti ir pan. Dėl to neįgalusis keičia savęs supratimą – iš negalinčio jis tampa aktyviu visuomenės nariu, kontroliuojančiu savo gyvenimą.

LITERATŪRA

1. Isaksson, G., Skaø, L. R., Lexell, J. (2005). Women's perception of changes in the social network after a spinal cord injury. *Disability and Rehabilitation*, 27 (17), 1013–1021.
2. Murphy, G., O'Hare, M., Wallis, L. (2010). The relationships among different types of social support accessed by traumatic spinal cord injury survivors. *International Journal of Disability Management*, 5 (2), 59–66.
3. Laxton, A. W., Perrin, R. G. (2003). The relations between social support, life stress, and quality of life following spinal decompression surgery. *Spinal Cord*, 41, 553–558.
4. O'Hare, M. A., Wallis, L., Murphy, G. C. (2011). Social support pairs predict daily functioning following traumatic spinal cord injury: An exploratory study. *The Open Rehabilitation Journal*, 4, 51–58.
5. Kreiviniene, B. (2007). Šeimos, auginančios neįgalų vaikų, gyvenimo kokybės palaikymas socialiniame tinkle. *Specialusis ugdymas*, 1 (16), 105–115.
6. Kreiviniene, B., Vaičiulienė, J. (2012). Asmenų, turinčių negalią, gyvenimo kokybė: subjektyvus požiūris. *Tiltai*, 2, 133–141.
7. Skerytė-Kazlauskienė, M., Barkauskienė, R. (2010). Mokymosi negalią turinčių paauglių savęs vertinimas ir suvokta socialinė parama. *Psichologija*, 41, 33–49.
8. Ustilaitė, S., Kuginytė-Arlauskienė, I., Cvetkova, L. (2011). Šeimų, auginančių neįgalius vaikus, vidinio ir socialinio gyvenimo pokyčiai. *Socialinis darbas*, 10 (1), 20–26.
9. Viluckienė, J. (2010). Negalia kaip biografinis lūžis. *Sociologija: Mintis ir veiksmas*, 1, 116–130.
10. Ruškus, J., Mažeikis, G. (2007). *Neįgalumas ir socialinis dalyvavimas*. Šiauliai: VŠĮ Šiaulių universiteto leidykla.
11. Skučas, K. (2011). Asmenų, patyrusių nugaros smegenų pažeidimą, savarankiškumo ugdymas. *Specialusis ugdymas*, 2 (25), 25–29.
12. Kriščiūnas, A. (2008). *Reabilitacijos pagrindai*. Kaunas: Vitae litera.
13. Algėnaitė, I. (2009). *Socialinio tinklo galimybės įgalinant stuburo traumą patyrusius žmones transformuoti karjerą: daktaro disertacija*. Klaipėda: Klaipėdos universiteto leidykla.
14. Post, M. W. M., Ros, W. J. G., Schrijvers, A. J. P. (1999). Impact of social support on health status and life satisfaction in people with spinal cord injury. *Psychology and Health*, 14, 679–695.
15. Stoškus, K. A. (1998). *Asmuo: jo personažai, kaukės, vaidmenys*. Vilnius: Vilniaus pedagogikos universitetas.
16. Anke, A., Fugl-Meyer, A. (2003). Life satisfaction several years after severe multiple trauma – a retrospective investigation. *Clinical Rehabilitation*, 17 (4), 431–442.

EDUCATIONAL POSSIBILITIES OF SOCIAL NETWORK FOR PERSONS WITH SPINAL INJURIES

Irma Spiriajeviene, Brigita Kreiviniene

Klaipėda University

SUMMARY

The number of people with spinal injuries that caused disability is increasing each year. More often those injuries are caused by car accidents, after having a fall from height or dipping into the water. There are experienced radical changes in life that people face after spinal injuries. The disability is often accompanied by depressive moods that influence rehabilitation process and decisions about the future. Therefore the article analyzes how social network can help to shape a projection to the future after the spinal injuries.

The possibilities of social network for people suffering from spinal injuries were barely analyzed in Lithuania, though studies of the foreign authors show that social network is eminently important recreating person's possibilities in all spheres of life – from employment [1] to inclusion [2]. Social network also impacts the quality of further life [3].

Aim of the research was to analyze educational possibilities of social network after spinal injuries.

Qualitative research is presented in the article. Twenty five respondents from various regions of Lithuania participated in the research. The majority of research participants had spinal injuries (Th1–Th10) after the car accidents. In depth interview was used for gathering research material, then content analysis was applied.

The research results were similar to those in the studies published by the foreign authors [1, 2, 4]. Social network is undoubtedly one of the most important for people after spinal injuries. The research results revealed that educational possibilities after spinal injuries of social network were realized via three main domains support after spinal injury, possibilities to choose as competence strengthening, control as a mean of empowerment and activation. The respondents of the research stated that support gained from the social network was the very first and the most important factor which impacted educational possibilities for the future. Social network also played an important role in having a possibility to choose. The research showed that very often people after the spinal injuries pursued not to change other factors of their life and tried to remain independent as much as possible. Technical aid as driving a car, learning new profession and others were mentioned as very important educational aspects gained with the help of social network.

The research revealed that spinal injuries caused changes in the inner features of a person, they felt the need to help others in similar situations,, seek control of their life via occupation, aspired to study and work alternatively. In such a way people had a feeling of life control that worked as empowerment.

Keywords: spinal injury, disability, social network.