

SOCIALINĖS REALYBĖS KONSTRAVIMO PROBLEMA, TIRIANT ŽMONIŲ, PATYRUSIŲ STUBURO TRAUMĄ, SITUACIJĄ

IRMA ALGĖNAITĖ, RITA VAIČEKUSKAITĖ
Klaipėdos universiteto Sveikatos mokslų fakultetas

Raktažodžiai: *negalia, socialinis, stuburo trauma.*

Santrauka

Dauguma stuburo traumą patyrusių žmonių visą tolesnį gyvenimą turi judėjimo negalią. Dažniausiai buvę veiktūs, aktyvūs, verslūs ir ryžtingi, turėję didelių asmeninių ir profesinių potencialų žmonės, traumas patyrę autoavarijose, nardydami, krisdami iš didelio aukščio bei kitose ekstremaliose situacijose, staiga tampa priklausyti prie vežimėlio, netenka aktyvios saviraiškos visuomenėje galimybių. Šia prasme žmonių su negalia situacija yra labai jautri. Todėl moksliniuose tyrimuose svarbus subtilus tyrėjo pajautimas. Negalia kaip fenomenas visais laikais yra mistifikuojama, hiperbolizuojama, infantilizuojama, devalorizuojama. Socialinės realybės konstravimo metodologinį pagrindą suteikė Berger ir Luckmann fundamentalūs darbai [4]. Socialinės realybės konstravimo idėją stipriai palaiko postmodernizmas, kuris atveria tyrėjams tikrovės kūrimo erdves, teigiant, kad „tikrovė yra ne atkurama, o sukuriama“ [25]. XX amžiaus 8-ame dešimtmetyje įvykęs klinikinės ir socialinės paradigmos virsmas tyrėjams atvėrė neįgaliųjų socialinio patyrimo erdves. Kokybinio tyrimo prieiga suteikia metodologines galimybes tyrinėti žmonių su negalia kasdienius gyvenimus. Tačiau, kaip išspręsti tyrėjo subjektyvumo problemą tikrovės konstravimo procese, išlieka atviras klausimas. Socialinės integracijos idėjų sklaida suartino žmonių su negalia ir be negalios socialines kultūrinis erdves. Tačiau kritinė neįgaliųjų socialinės integracijos idėjų analizė [19] nurodo, kad eksplikuojant normalizavimo, inkluzijos, valorizavimo diskursais kuriamos neadekvačios neįgaliųjų socialinės realybės konstrukcijos. Straipsnyje analizuojama problema, kaip adekvačiai ir realistiškai perteikti žmonių su negalia socialines kultūrinis patirtis.

Straipsnio tikslas – analizuoti socialinės realybės konstravimo problemą, remiantis kokybinio tyrimo apie žmonių, patyrusių stuburo traumą, gyvenimo patirtis.

ĮVADAS

Daug mokslininkų pripažįsta egzistuojant problemą, kai analizuojant žmonių su negalia socialines, kultūrinis, medicininis patirtis per daug remiamasi išankstinėmis mokslinėmis prielaidomis. A. Šliogeris labai įžvalgiai kalbėdamas atkreipia tyrėjų dėmesį, kad tyrimai sukuria tai, ką turėtume vadinti mokslinė patirtimi, kuri remiasi ne duoto, jau esančio pasaulio atradimu, o naujo pasaulio išradimu, jo konstravimu. Todėl dažnai mokslinio pažinimo objektas yra dirbtinis konstruktas, neturintis nieko bendra su pasyvia, pačiam daiktui atsiveriančia egzistencine ar net kasdiene patirtimi [22]. Socialinių tyrimų metodologinėse erdvėse siūloma įvairiais būdais spręsti minėtą problemą. Kai kurie tyrėjai siekia naudoti specifinius tyrimo metodus, tokius kaip grindžiamoji teorija (angl. grounded theory), kurie įpareigoja tyrėją atsiriboti nuo bet kokių išankstinių teorinių prielaidų ir konstruoti teorijas, grindžiamas išimtinai empiriniais duomenimis. Grindžiamoji teorija turi daug pasekėjų, tai rodo pastaruosiu metu siūloma didelė jos interpretacijų įvairovė [15]. Tačiau tik nedaugelis tyrėjų ryžtasi taikyti šį metodą, nes moksliniuose tyrimuose vis dar sunku absoliučiai atsiriboti nuo mokslinių prielaidų. Vis daugiau tyrėjų siekdami realistiškumo naudojami reflektyvumo paradigma. Šiuolaikinės visuomenės analitikai reflektyvumą įvardija pagrindiniu nūdienos socialinio gyvenimo bruožu, varomąja jėga [9, 24]. Moksliniuose tyrimuose reflektyvumas yra peraugęs metodo rėmus ir tampa imperatyvu kokybinės paradigmos tyrėjams [7].

Moksliniuose tyrimuose, dėl ilgą laiką vyravusio negalės klinikinio patologizavimo, stokojama dėmesio žmonių su negalia kasdieniam patyrimui. Interviu metodo naudojimas atveria kasdienio patyrimo erdves. Interviu metodas pripažįstamas kaip labai tinkamas šiuo-

laikinei socialinei realybei analizuoti, nes šiuolaikinė „socialinė tikrovė yra iš esmės šnekos, kalbėjimo praktikos, interviu tikrovė“ [26]. Tačiau interviu sukuriama reikšmė visada yra intersubjektyvi, kitaip tariant, respondento ir tyrėjo požiūrių ir suvokimų sąveikos išraiška. Šia prasme tyrimo duomenys turėtų būti suvokiami ne kaip socialinės realybės atspindys, bet kaip viena iš daugelio socialinės realybės interpretacijų.

Dažnai siekiama socialinės neįgaliųjų realybės vaizdavimą sutalpinti tam tikruose rėmuose, scheme, kurios normalizuoja, stereotipizuoja, stigmatizuoja, patologizuoja neįgaliųjų socialines kultūrinės patirtis. Mokslinis vaizdavimas vyksta pasitelkus terminų ir ženklų sistemą. Todėl šia prasme tiksliau būtų teigti, jog mokslininkas ne vaizduoja, o reprezentuoja tai, kas „užpildo prarasto objekto tuštumą“ [14].

Straipsnio tikslas – analizuoti socialinės realybės konstravimo problemą remiantis kokybinio tyrimo apie patyrusių stuburo traumą žmonių situaciją. Straipsnyje pristatomi kokybinio tyrimo interviu rezultatai.

TYRIMO OBJEKTAS IR MATODIKA

Socialinės realybės konstravimo problema negalios situacijoje. Visada buvo ir išlieka negalės kaip fenomeno adekvataus ir realistiško analizavimo problema. Negalė visais laikais buvo ir didele dalimi tebėra mistifikuojama, hiperbolizuojama, patologizuojama. Anot Rothenberg, neįgaliųjų gebėjimų išskirtinumas žmones trikdė: „Kai kurie nepaprastai gabūs, bet tų gabumų užsidarę neparodo. Kiti – labai buki, bet kai kuriose srityse yra nepaaiškinamai genialūs; tą sunku suprasti, ir tai taip pat gąsdina“ [16]. J. Ruškaus atlikta negalės vaizdinių istorijos eigoje analizė rodo, kad visais laikais buvo stokojama adekvataus visuomenės, specialistų, tyrėjų požiūrio į neįgalumą [18].

Neįgalumo adekvačiam vaizdavimui trukdė šimtmėčius trukęs neįgaliam asmens kalbėjimo ignoravimas. Foucault požiūriu, modernioje visuomenėje sukurta sistemos didino atotrūkį tarp žmonių su negalia ir be negalios: „Racionalus žmogus dialogui su bepročiu deleguoja psichiatrą. Sveikąjį žmogų su bepročiu jungia vien tyła. Šioje tyloje atsiranda psichiatrijos kalba, kuri yra proto monologas apie beprotybę“ [1].

Šiandieninėje visuomenėje neįgalumo patirtys stipriai peraugo individualias ir klinikinio gydymo erdves. Tai parodo Skarderud įžvalga: „<...> anksčiau visuomenė susitikdavo turguje. Mes susitinkame poliklinikoje. Per mažą tinkamą erdvių, į kurias būtų galima pasitraukti atsipūsti.<...>Todėl bloga sveikata yra viena iš mūsų tinkamiausių erdvių, į kurią galima pasitraukti

pailsėti. Susirgę tampame bedieviais vienuoliais ir vienuolėmis, pasitraukiančiais į savo kūnus – į vienutes, kultūrai pritariančiais“ [21]. Kitaip tariant, šiuolaikinėje visuomenėje negalės patirtis yra egzistencinių problemų filtras. Todėl negalia kaip fenomenas yra stipriai modifikuojamas socialinių patirčių įvairovės.

Neįgalumo realistiškumas pasiklysta šiuolaikinės visuomenės virtualioje realybėje ir hiperrealybėje. Modernioje ir postmodernioje visuomenėje socialinė realybė yra labai kompleksiška, todėl šiuolaikiniai mąstytojai kalba apie realybės kaip atvaizdo praradimą. Castells požiūriu šiuolaikinė socialinė realybė yra neišvengiamai virtuali. Castells samprotauja: „realus yra iš tikrųjų egzistuojantis, o virtualus – egzistuojantis praktiškai, tačiau ne griežtąja prasme; tariamas. Taigi, patyrimui atsiverianti realybė visuomet yra virtuali, nes ji visada suvokiama per simbolius <...> simboliai byloja ne patys apie save, o išreiškia jiems priskirtą semantinę reikšmę. Tam tikra prasme visas realybės suvokimas yra virtualus“ [5]. Baudrillard kalbėjo apie tikrovės praradimą, kurio išraiška yra atvaizdo virtimas simuliakru. Būtent jis, kaip rašė filosofas, ir neturi jokio ryšio su realybe. Todėl hiperrealybė ar virtualioji tikrovė atvaizduoja ne tam tikrus objektus, bet tik pati save [2].

Kokybiniame tyrime dalyvavo 25 respondentai iš visų 10 Lietuvos apskričių: Alytaus (Alytaus raj.), Kauno, Klaipėdos (Kretingos), Marijampolės, Panevėžio (Rokiškio raj.), Šiaulių (Joniškio, Pakruojo), Tauragės, Telšių (Mažeikių), Utenos (Anykščių), Vilniaus (Šalčininkų). Dauguma respondentų yra patyrę stuburo krūtininės dalies (Th1–Th10) sužalojimus eismo avarijose.

Duomenims rinkti buvo panaudotas individualus giluminis interviu, kuris vestas pagal parengtą planą. Tačiau individualus giluminis interviu neturi griežtos struktūros. Tyrėjas gali užduoti per interviu kylančius, anksčiau nenumatytus klausimus, susijusius su respondento atsakymais, juos perfrazuoti, kad būtų papildyta turima informacija. Interviu yra labai geras priartėjimo prie žmonių suvokimo, reikšmių, situacijų apibrėžimo ir realybės konstravimo būdas [11].

Negalės patyrimas lemia daugiausia sunkią gyvenimišką patirtį atspindinčius faktus. Be to, pasakojimas to, kas buvo blogai, reiškia ir visuomenės polinkį neminėti to, kas gera ir savaime suprantama. Dalis tyrimo respondentų tai, kas buvo gerai, laikė savaime suprantamu dalyku. Taigi, iš jų pasakojimų galima susidaryti nuomonę, kad negalės situacijoje būta daugiau negerovių nei teigiamų dalykų. Ši tendencija darė įtaką interviu struktūrai ir turiniui. Polinkis neminėti to, kas įprasta, gali būti sietinas su tuo, kad žmogiškoji atmin-

tis, anot gyvenimo istorijų tyrinėtojų [12], nėra kamera, fiksuojanti viską iš eilės, lieka tik asmenybės formavimuisi svarbiausi dalykai, o tai, kas kasdieniška, pozityvu ir įprasta, dažniausiai pamirštama. Respondentų pasakojimus veikė ir daugelis kitų priežasčių: jų sveikatos būklė, interviu vieta, pašaliniai asmenys. Svarbi buvo pasitikėjimo problema, kurią lėmė respondento ir tyrėjo amžius, lytis, šeimyninis statusas bei daugelis kitų veiksnių.

REZULTATAI IR JŲ APTARIMAS

Žmonių, patyrusių stuburo traumą, socialinės realybės eksplikacija ir profanacija. Dauguma stuburo traumą patyrusių žmonių visą tolesnį gyvenimą turi judėjimo negalią. Dažniausiai buvę veiklūs, aktyvūs, verslūs ir ryžtingi, turėję didelių asmeninių ir profesinių potencialų žmonės, traumas patyrę autoavarijose, nardydami, krisdami iš didelio aukščio bei kitose ekstremaliose situacijose, staiga tampa prikaustyti prie vežimėlio, netenka aktyvios saviraiškos visuomenėje galimybių. Dėl to jie patiria psichologinių (depresija, nesaugumas, neviltilis), socialinės atskirties (dėl ribotų galimybių naudotis ištekliais, dėl nepritaikytos aplinkos, neigiamų aplinkinių nuostatų) ir kitų problemų. Šioms problemoms spręsti reikia kompleksinės pagalbos. Labai svarbu žmonėms, išgyvenantiems sunkiausias stuburo traumų padarinius, kurie lemia judėjimo negalę, padėti kurti *savo gyvenimą iš naujo*. Šia prasme žmonių, patyrusių stuburo traumą, situacija yra unikali tuo, kad jie gyvena tarp dviejų pasaulių – ankstesnio, kuriame jie buvo be negalios ir dabartinio, kuriame jie turi negalią. Šių dviejų tikrovių santykis yra iššūkis tyrėjams. Todėl mokslinė problema, kaip konstruoti tyrimo erdvę, kaip tinkamai įvertinti veiksmus, kurie leistų integruoti dvi skirtingas realybes į darnią visumą.

Kepinski, aprašęs žmonių, patyrusių koncentracijos lagerių košmarą, patirtis, vartoja derealizacijos terminą, kuris nurodo labai skirtingas socialines tikroves. Derealizacija – tai būseną, kurią žmonės patirdavo vos tik patekę į koncentracijos lagerius, nes jie negalėdavo patikėti tuo, ką mato. Tai, ką jie matė, stipriai skyrėsi nuo ligtolinės kasdienybės ir supratimo apie gyvenimą [10].

Žmonės, dėl patirtos traumos tapę neįgaliais, jaučiasi atsidūrę dviejose labai kontrastingose, nesuderinamose realybėse, kurias galėtume simboliškai įvardinti de-realybe. Tapę neįgaliais žmonės dažnai brėžia skirtis tarp buvusio ir esamo gyvenamo, tarp praeities ir dabarties. Tai trukdo adekvačiai suprasti ir vaizduoti šių žmonių socialinę realybę, kuri tampa užpildyta perdėtu pesimizmu arba perdėtu optimizmu,

arba slėpimusi nuo abiejų esamos ir praeities realybių.

Stuburo traumą patyrusiems patikėti tuo, kad jie nevaikščios, dažnai reikia ne vienerių metų:

Kai praėjo šešeri metai, aš po truputį supratau, kad tikrai nevaikščiosiu, kuomet iki šiol labai tikėjau. Nebuvo azarto daugiau sportuoti, kojos vis vien neatsistato. Supratau, kad visą gyvenimą reiks sėdėti vežimėlyje. (5V) (Skliaustuose nurodytas skaičius reiškia respondento numerį, o raidė – respondento lytį).

...tikėjau, kad vaikščiosiu, laukiau tris mėnesius, paskui pusę metų, metus, dvejus metus.... Supratau, kad niekas nesikeičia ir jau tikrai visą gyvenimą teks sėdėti invalido vežimėlyje (21V).

Kaip teigia Becker [3], ištyrusi 200 žmonių staigios sveikatos netekties atvejus, jų gyvenimas lyg pasidalija į dvi dalis (praeitį ir dabartį), ir asmenys netenka savo identiteto.

Nepasitikėjimas savimi, nulemtas neįstengimo priimti savo „naujojo“ neįgalaus kūno, stumia žmones į neviltingas būseną, neretai pasireiškiančią depresija, įvairiomis savęs naikinimo formomis: *Aš jaučiausi tokia bejėgė, gyvenimo našta man buvo tokia sunki, kad norėdavosi geriau mirti (1M). Bijau prarasti savo šeimą per alkoholį, nes kai man užėina depresija, aš savęs nekontroliuoju ir pradėdau rėkti ant savo šeimos narių (7V).*

Svarbiausia alkoholizmo, bandymų nusižudyti ar minčių apie tai priežastis yra nesuderinamumas, nepriėmimas pasikeitusios fizinės ir dvasinės būsenos, dažnai idealizuojamas ankstesnis gyvenimas:

...gyvenimas jau niekada nebus toks, koks buvo (8M).

Dėl to dabartinis gyvenimas atrodo beprasmiškas:

Iš pradžių buvo didelė apatija viskam: nesinorėjo nei valgyti, nei žmonių matyti, atrodė, kad geriausia išėitis – nusižudyti (8M).

Didžia dalimi šį beprasmybės jausmą sustiprina pačių stuburo traumą patyrusių žmonių elgesys, artimųjų atstūmimas:

Atrodė, kad niekam nesi reikalingas, visi tave paliko. Nors vėliau, po daugelio metų, supratau, kad daugiausia pati visus atstūmiau, kadangi kas norės bendrauti su nuolat verkiančiu žmogumi... (8M)

Klausantis neįgalųjų žmonių, dažnai susidaro įspūdis tarsi egzistuoti dvi realybės – žmonių be negalės ir žmonių su negale. Tokiuose tikrovės svarstymuose nuolat skleidžiasi įtampa, nerimas, baimė, neigiamos nuostatos.

Stuburo traumą patyrusius žmones žeidžia susidūrimas su žmonėmis be negalios – jų žvilgsniai sukelia gėdos, kaltės jausmą:

...viena visame kurse buvau neįgali ir su ryškia ne-

galia, į mane žiūrėjo, stebėjo... jaučiau tokią didelę įtampą, kad dažnai galvodavau, jog reikia bėgti man iš šių studijų. <...> Buvau „aš ir studentai“. (1M)

Aišku, apie ketverius metus buvo „sarmata“ žmonių, nes kai įvyko trauma, man buvo tik 18 metų. Buvau „erelis“, jaunas, kvailas... ir staiga – stop. <...> kaimo vaikai badydavo pirštais ir sakydavo: „Jis invalidas, jis tik sėdi...“. (9V).

Po ligos labai gėdijausi išeiti į lauką dėl kaimynų. Mane visi gatvėje pažinojo. Dabar irgi mažai kur pati važinėju po miestą, nes gėda, kad sėdžiu rateliuose. Kituose miestuose galiu laisvai važinėti, bet savajame, deja, labai gėda rodytis (24M).

Dėl stipraus gėdos ir kaltės jausmo stuburo traumą patyrę žmonės save supriešina su žmonėmis be negalės.

Dažnai žmonių su negalia gyvenimai esmingai keičiasi, kai jie nebrėžia skirties tarp žmonių be negalės ir su negale. Taip neįgalūs gali kryptingai pritaikyti savo sukauptą patirtį, mokėjimus, įgūdžius bei patirti psichologinį ir socialinį savo gyvenimo integralumą, bendraudamas ir veikdamas su to paties likimo žmonėmis:

Prasminis lūžis mano gyvenime įvyko tuomet, kai įstojau į vieną neįgaliųjų organizaciją ir kai pradėjau dirbti. Pasijutau reikalingas, turėjau ir vis dar turiu tikslingą ir prasmingą užsiėmimą. <...> Šiuo metu esu VŠĮ direktorius ir suteikiu techninę pagalbą neįgaliesiems: remontuoju neįgaliųjų vežimėlius, vaikštynes ir kt. techniką (3V).

Šiuo metu dirbu įdomų darbą su neįgaliais žmonėmis. Dažnai tenka spręsti neįgaliųjų problemas. Darbas nelengvas. Tenka susidurti su įvairiausiaisiais žmonėmis. Vieni, pavargę nuo savo negalios, būna pikti ir suirzę, kiti, atvirksčiai, optimistai. Ir iš viso, jei matai, kad žmogui galėjai padėti, atsiranda dar didesnis noras stengtis. <...> Uždarbis svarbu, bet svarbiau, kad patiktų darbas, kad galėtum realizuoti save (4M).

Ketvirtojoje stovykloje tapau aerobikos instruktore ir pradėjau mokyti kitus savo likimo draugus. <...> Dabar aš gyvenu gerai. Sugebu gyventi kaip visi normalūs žmonės. Dirbu vadove stovyklose, padedu kitiems likimo draugams. Esu patenkinta savimi, kad sugebėjau įveikti visus gyvenimo sunkumus. (14M)

Dabar dirbu vienoje neįgaliųjų įmonėje. Ten dirba pusė sveikųjų, pusė neįgaliųjų. Mano vyras yra tos įmonės direktorius, o aš – vadybininkė. <...> Pasistatėme namą, namuose turėjau daug darbo. Po to man nusibodo sėdėti namuose, tai kai vyras įsidarbino, pakvietė ir mane (22M).

Anot Rothman [17], yra svarbu asmenims su negalia bendrauti su tokios pačios negalios žmonėmis, kad būtų

galima normalizuoti patirtį (angl. *normalize the experience*). Kaip pažymi socializacijos tyrinėtojai, „socializacijos procesuose yra svarbi identifikacija, leidžianti asmenybei jaustis priklausančiai vienai ar kitai socialinei grupei, bendrijai, esančiai kultūros vertybių nešėja“ [8].

Neįgaliųjų gyvenimas kontrastingame pasaulyje gali būti traktuojama kaip individo kelionė į „kitą“, kai tas kitas, kitoks gali būti suprantamas kaip „kintantis „aš“, kuris atsiranda iš individo siekio atrasti, pažinti save iš naujo. „Kitas“ yra neapčiuopiama kategorija, kuri „ egzistuoja, tačiau negaliu jo „atvaizduoti“: jis egzistuoja kaip mano sąmonės fantomas, kaip „akla dėmė“, kaip tam tikras trūkis mano Aš visumos totalybėje, kaip mūsų aptinkama tuštuma, gimdanti nepatogumo pojūtį (nes Aš ap-ribotas, o ne totalus)“ [14]. Realybė nustoja būti suskaidyta, kai „per aplinkelį grįžtama į save jau kaip Kitą“ [13]. Šį procesą Derrida įvardija kaip *différance*, kuris aiškinamas kaip begalinis skirtubių žaismas, persipynimas, kuriame opoziciniai nariai apdovanojami tokiais požymiais, kurie tuos narius sujungia, bet nepanaikina jų skirtingumo.

IŠVADOS

Vienas svarbiausių moksle uždavinių yra įtikinti, kad tai, ką mes sukūrėme surinktų duomenų pagrindu, yra tikrovės atspindys. Tačiau brandus mąstytojas ir tyrėjas neturi būti „užliūliuotas“ šios dekartiškojo aiškumo iliuzijos. Kritinis mąstymas aktualizuoja klausimą apie tai, kiek iš tiesų tai yra tikrovės atspindys ir kiek tai yra mokslinės realybės konstruktas. Kantas parodė, kad mokslas mums pateikia žinias ne apie „daiktą savaime“, t.y. ne apie tai, ką Baudrillard'as vadina „giliąja realybe“, bet apie „reiškinį“, t.y. apie tokį realybės „atvaizdą“, kurio sąsaja su ta realybe yra mažų mažiausia problemiška [23]. Nors tokie kokybiniai metodai kaip interviu leidžia stipriai priartėti prie tikrovės, tačiau naudojant interviu metodą išlieka sunku sukurti objektyvią realybę, nes „pirminiai socialinės tikrovės duomenys – tai subjektyvios ir intersubjektyvios socialinių sąveikų interpretacijos“ [26].

Stuburo traumą patyrusių žmonių socialinės realybės konstravimas yra suskaidytas. Klausantis neįgaliųjų žmonių, dažnai susidaro įspūdis egzistuojant dvi realybės – iki ir po negalios. Šia prasme neįgalieji gyvena de-realybėje. Respondentai dažnai nuveda tyrėją socialinės realybės (re)konstravimo keliu, kuriame vyksta simbolinė realaus ir idealaus diskursų sąveika. Respondentas ir tyrėjas stengiasi atrasti neįgalumo vietą simbolinėje tvarkoje. Erdvė, kurioje tiek individas, tiek mokslininkas siekia apibrėžti ir suvokti santykį su neįgalu-

mu, ieško naujo tapatumo, yra užpildyta moksliniais simboliais, prielaidomis, teorinio mąstymo konstrukcijomis, individo ambivalentiškumu, ekspektacijomis, baimėmis. Mokslinis vaizdavimas pasitelkus terminų ir ženklų sistemą gali būti įvardintas reprezentavimu, kurio sąsaja su tikrove, tenka pripažinti, yra simbolišnė. Anot J. Ruškaus ir G. Mažeikio [19], be konstruktyvizmo, socialinėse teorijose būtų pravartu kalbėti apie kūrybinę paradigmą, kuri kalba ne apie jau žinomos socialinės tikrovės kontravimą ar reformavimą, o apie unikalų sociokultūrinių nišų kūrimą.

Literatūra

1. Baranova J. „Anapus Kanto“: M. Foucault naujoji moralės genealogija. *Problemos*, 2003; 63: 1-14.
2. Barevičiūtė J. V. Negailingas socialinis diagnostikas. *Problemos*, 2007; 72: 234-237.
3. Becker G. *Disrupted Lives. How People Create Meaning in a Chaotic World*. New York, 1994.
4. Berger P L, Luckmann Th. Socialinis tikrovės konstravimas (vert. iš angl. k.). Vilnius, 1999.
5. Castells M. Tinklaveikos visuomenės raida (vert. į liet.). Vilnius, 2005.
6. Giddens A. Modernybė ir asmens tapatumas (vertimas iš angl. k.). Vilnius, 2000.
7. Finlay L, Gough B. *Reflexivity: a Practical Guide for Researchers in Health and Social Sciences*. Blackwell Science Ltd.
8. Juodaitytė A. (2002). Socializacija ir ugdymas vaikystėje. Vilnius, 2003.
9. Kaspersen L. B. Anthony Giddens. *An Introduction to a Social Theorist*. Blackwell Publishers, Ltd., 2000.
10. Kepinski A. Gyvenimo ritmas (vert į liet). Vilnius, 2008.
11. Luobikienė I. Sociologinių tyrimų metodika. Kaunas, 2004.
12. Mertens D M. *Research Methods in Education and Psychology. Integrating Diversity with Quantitative and Qualitative Approaches*. London, New Deli: Sage Publications, 1998.
13. Mostauskis S. Beprotybės kartografija. Vilnius, 2011.
14. Ousmanova A. Reprzentacija kaip pasisavinimas: apie kito egzistavimo diskurse problemą. *Athena*, 2008; 4: 105-122.
15. Petružytė D. Grindžiamosios teorijos metodologija: B Glaser'io ir A. Strauss'o versijų palyginimas. *Sociologija. Mintis ir veiktas*, 2008; 1: 72-89.
16. Rothenberg M. Vaikai smaragdo akimis (vert. į liet.). Vilnius, 1998.
17. Rothman J L. *Social Work Practice Across Disability*. Boston: Pearson Education 2003.
18. Ruškus J. Negalės fenomenas. Šiauliai, 2002.
19. Ruškus J., Mažeikis G. Neįgalumas ir socialinis dalyvavimas. Šiauliai, 2007.
20. Smart B. *Facing Modernity – Ambivalence, Reflexivity, and Morality*. Sage Publications, 1999.
21. Skarderdud F. Nerimas. Klajonės po modernųjį Aš (vert. iš norv.). Vilnius, 2001.
22. Šliogeris A. Kas yra filosofija. Vilnius, 2001.
23. Tolstant nuo tikrovės: apie Jeano Baudrillard'o filosofiją, 2007. Prieiga per internetą: <http://www.rasyk.lt/ivykiai/tolstant-nuo-tikroves-apie-jeano-baudrillardo-filosofija.html>
24. Tucker K H. *Anthony Giddens and Modern Social Theory*. Sage Publications, 1998.
25. Valantiejus A. *Kritinis sociologijos diskursas*. Vilnius, 2004.
26. Valantiejus A. *Sociologijos istorija: teorinės idėjos, problemos ir sąvokos. Sociologijos filosofija*. Vilnius, 2007.

ON THE PROBLEM OF SOCIAL CONSTRUCTION OF REALITY INVESTIGATING THE LIFE EXPERIENCE OF PEOPLE WITH SPINAL INJURY

Irma Algėnaitė, Rita Vaičekauskaitė

Summary

Key words: disability, social, spinal injury.

Plenty of factors define the social situation of people with spinal injuries. However, only few discrete factors get appropriate attention in the scientific researches. Furthermore, the question we state is whether the scientific researches present the true situation of people with disabilities in particular of people with spinal injuries.

According to Šliogeris, the problem is that research could create new reality which is based on the discovery not of given, existing world but on the invention of the new world and its design. That is why very often the object of academic recognition is an artificial construct, which has nothing in common with existential and everyday experience [22]. Indeed, in the studies of disabilities we do lack attention for real social experience due to the long-lasting tradition to explore disability as a pathology or deviance. However, in all countries of contemporary society it is a strong orientation to move away from clinical (medical) paradigm towards social paradigm in understanding and evaluating disability.

Furthermore, qualitative research methodology is very a lot promising in exploring situation of people with disabilities as a true one because knowledge are based on social experience of people's life quotidian. Indeed, the method of interview we used in our research is very helpful to gather data from real experiences of people with disabilities. However, the interview has no objective meaning and there are no standard methods to arrive at essential meanings and deeper implications of what is said in an interview [26]. Ruškus [18] analysis of disability representations through long historical course tells us that disability in particular in press is represented in stereotypical, stigmatized, infantilized terms, with a lot of negative attitudes and ambivalence. Therefore, it is reasonable to draw back our attention to discussion about possibility to reflect true image of reality.

People suffering from spinal traumas find themselves in a very difficult situation. A medical model rejecting individuality considers these people to be passive receivers of health care services. Social model interprets disability not as a problem of the person himself but as a complex combination of circumstances, most of them being of social origin and belonging to social environment. Thus, solution of a problem requires social actions. Most people with spinal injuries have motor disability for the rest of their lives. Most often such people used to be energetic, active, resolute, had enormous personal and professional potency. After sustaining injuries in traffic accidents, when diving, jumping or in any other risky situations, these people become dependent on a wheelchair and lose the possibilities of self-expression in the society. Thus, they suffer from psychological problems (depression, insecurity, and despair), social isolation (limited possibilities to use resources, facing environment, which is not adjusted to their needs as well as negative attitudes of people) and other problems. A qualitative research was carried. Thus, 25 respondents were selected for the research from all 10 counties in Lithuania. The number of males and females is similar, i. e. 13 females and 10 males.

Correspondence to: vaicexrita@gmail.com

Gauta 2011-07-05