

ŠEIMOS, AUGINANČIOS VAIKĄ SU NEGALIA, REALYBĖS MOKSLINIS REKONSTRAVIMAS

Rita Vaičekauskaitė, Brigita Kreivienienė

Klaipėdos universitetas

Anotacija

Šeimų, auginančių vaikus su negalia, situacija labai sudėtinga, nulemta įvairių veiksnių kompleksinės sąveikos. Šeimos dažnai yra ambivalencijos situacijoje, kuri dalija gyvenimą iki ir po negalios. Todėl šeimos situacijos perkėlimas į mokslinio tyrimo erdvę yra didelis metodologinis iššūkis. Mokslininkas visada bent vienu žingsniu yra nutolęs nuo to, ką jis siekia pavaizduoti. Mokslinis metodas iš dalies padeda priartėti prie šeimos realybės, tačiau metodas nėra išmokstamas dalykas, kai būtina tiksliai atkartoti tai, ką darė vienas ar kitas taikantysis metodą. Šiame straipsnyje analizuojamos socialinių tyrimų kokybinių metodų epistemologinės nuostatos ir jų taikymas, siekiant ištirti šeimos su vaiko negalia situaciją.

PAGRINDINIAI ŽODŽIAI: šeima, negalia, socialinė realybė, kokybinis tyrimas.

Abstract

The situation of families in children disability situation is very complex affected by many factors and their integral interaction. The families often feel balancing between the reveal and ideal discourse of reality, between life before and after disability fact. Therefore, researches constantly face a methodological challenge transferring families' life into the scientific research. According to Smith (2010, p. 33), a researcher is always at least one-step is distinct from the picture that (s)he needs to draw. Potentially method is very helpful to reveal family life as reality, however we have to be creative in applying a method, because the method is not a collection of neither a learned nor repeated procedures that was done by another masters. Research of family in disability situation is perceived as sensitive therefore in this variable process social reality is created in a "sense of family". The article introduces analysis of different epistemological approaches towards qualitative research in social sciences and in particular in the field for families of children with disabilities.

KEY WORDS: family, disability, social reality, qualitative research.

DOI: <http://dx.doi.org/10.15181/tbb.v77i2.1599>

Įžanga

Šeimų, auginančių vaikus su negalia, situacija yra labai sudėtinga, nulemta įvairių veiksnių kompleksinės sąveikos. Dažnai pastebima, kad analizuojant žmonių su negalia patirtis per daug remiamasi išankstinėmis mokslinėmis prielaidomis. A. Šliogeris (2001) labai įžvalgiai atkreipia tyrėjų dėmesį į tai, kad tyrimai sukuria tai, ką turėtume vadinti mokslinė patirtimi, kuri remiasi ne duoto, esamo 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 (Ten pat, p. 135).

Visada egzistuoja negalios, kaip fenomeno, adekvataus ir realistiško analizavimo problema, nes negalia arba patologizuojama, arba mistifikuojama, arba hiperbolizuojama. Kokybinių tyrimų paradigma atveria specifines erdves tyrėjams, kurie nori adekvačiai ir realistiškai analizuoti žmonių su negalia patirtis. Be to, negalios, kaip *socialinės patirties* (angl. *social experience*), konceptualizavimas skatino neįgaliųjų gyvenimo patirties perkėlimą į mokslinį diskursą. Diskutuojama, kad taikant interviu metodą sunku sukurti objektyvią realybę, nes „pirminiai socialinės tikrovės duomenys – tai subjektyvios ir intersubjektyvios socialinių sąveikų interpretacijos“ (Valantiejus, 2007, p. 262). Viena vertus, kokybiniai tyrimai skirtingai nei kiekybiniai iš esmės leidžia tyrėjui plačiau panaudoti interpretacinius gebėjimus, reflektuoti individualią respondentų patirtį. Kita vertus, atliekant šeimos tyrimą tyrėją pasiekia individualizuotų patirčių, kurias jis turi susieti į bendrą simbolių sistemą, gausa.

Atliekant kokybinius tyrimus tikėtasi, kad moksliniai darbai subtiliai priartės prie negalios fenomeno, kaip tai daroma literatūros kūriniuose. A. Valantiejaus (2004, p. 515) teigimu, literatūros ir meno sritys visada gerokai jautresnės tikrovės niuansams, kurių labai dažnai negali atskleisti „dėsnius“ formuluojantys socialiniai mokslai. Todėl yra daug įtaigių literatūros pavyzdžių, kurie daro didelę įtaką moksliniam suvokimui apie įvairias negalios situacijas, susijusias su tėvystė (Oe, 2001), asmeniniu augimu (Brown, 1998; Ototake, 2003), profesiniu pasišventimu (Rothenber, 1998). Be to, literatūros kūriniai „yra puikus būdas išreikšti giliausius žmogiškuosius lūkesčius ir kurti naujus elgesio modelius“ (Ruškus, Mažeikis, 2007, p. 259).

Šiame straipsnyje keliamas probleminis klausimas nurodo į šeimos realybės vaizdavimo moksliniame tyrime adekvatumą, kurį savitai padeda spręsti kokybiniai tyrimai. Vienas svarbiausių mokslo uždavinių – įtikinti, kad tai, ką mes sukūrėme surinktų duomenų pagrindu, yra tikrovės atspindys. Kritinis mąstymas aktualizuoja klausimą, kiek iš tiesų tai yra tikrovės atspindys ir kiek – mokslinės realybės konstruktas. I. Kantas atskleidė, kad mokslas mums pateikia žinias ne apie „daiktą savaime“, t. y. ne apie tai, ką J. Baudrillard'as vadina „giliaja realybe“, bet apie „reiškinį“, t. y. apie tokį realybės „atvaizdą“, kurio sąsaja su ta realybe yra mažų mažiausia problemiška (Tolstant nuo tikrovės, 2007). Mokslinis tyrimas vyksta pasitelkus terminų ir ženklų sistemą, kuri užpildo prarasto objekto tuštumą (Ousmanova, 2008).

Pastaruoju metu siekiama praplėsti mokslinio pažinimo ribas, kuriant analogijas. Socialiniuose moksluose vartojama daug gamtos mokslų terminų, tokių kaip *atsparumas*, *ekologija*, *adaptacija*, *simbiozė*, *šeima*, kaip visuomenės ląstelė, *žmogaus organizmas*, kaip mechanizmas ir pan. Tačiau, A. Maslow'o požiūriu,

analogijos taikytinos labai atsargiai: „Šeimą ir kristalą reikia tyrinėti skirtingai“ (Maslow, 2006, p. 37). Nors pagrindine savo funkcija mokslas laiko objektyvumą, tačiau, anot A. Valantiejaus (2002), į šiandienos socialines teorijas vis intensyviau „įsileidžiami“ tam tikri reliatyvūs pažinimo būdai.

Straipsnio tikslas – atskleisti šeimos, auginančios vaiką su negalia, realybės rekonstravimo problemą moksliniame tyrime.

Metodai: mokslinės literatūros analizės. Mokslinėms įžvalgoms plėtoti pasitelkiama straipsnio autorių medžiaga, sukaupta akademinės veiklos užrašuose. Skirtingų patirčių analizė gali būti traktuojama kaip *kolektyvinių atvejų tyrimas*, kai susiejami paskirų atvejų tyrimai siekiant pažinti tam tikrą bendro pobūdžio fenomeną (Stake, 1998).

1. Socialinės realybės rekonstravimo epistemologiniai imperatyvai

Ilgametės mokslinio metodo taikymo tradicijos glaudžiai susijusios su pastangomis įteisinti savarankiškai egzistuojančios realybės, vadinamosios tikrovės *sui generis* (E. Durkheimo terminas), modelį, kuris nuo sociologijos atsiradimo pradžios vaidino svarbų vaidmenį (Valantiejus, 2002, p. 9). Taigi mokslinis tyrimas tampa skirtingų kintamųjų konstravimo procesu. Kaip rodo mokslo istorija, uždaroje sistemoje arba eksperimentinėmis sąlygomis atliekami socialinių reiškinių tyrimai formuoja iškreiptą vaizdinį ir suponuoja šališkas išvadas.

B. Bettelheim'as, vystydamas autizmo eksplikacijos teoriją, dirbo pagal specialios aplinkos programą, kuri skirta darbui su vaikais, turinčiais autizmo sindromą bei kitų sunkių psichikos sutrikimų. Siekdamas visiškai izoliuoti ankstesnės aplinkos poveikį, B. Bettelheim'as uždraudė tėvams lankytis mokykloje ir kalbėtis su savo vaikais ar mokyklos darbuotojais, nebent su juo pačiu. B. Bettelheim'as darė prielaidą, kad vaiko norui įsitraukti į aplinką trukdo žlugdanti aplinka, o netinkamas tėvų, ypač motinos, santykis su vaiku sukuria vaiko santykį su pasauliu trikdančią aplinką. Norint pakeisti tokią asmenybės raidą, būtina sukurti visišką pasitenkinimo aplinką. Tačiau eksperimento rezultatai B. Bettelheim'o hipotezės nepatvirtino (Ruškus, 2002, p. 164). B. Bettelheim'o teorija kritikuojama, nes sudarė prielaidas susiformuoti terminui „motina šaldytuvą“, kuris rodo netinkamą motinos santykį vaiko atžvilgiu kaip vieną pagrindinių vaikų autizmą lemiančių veiksnių. G. Allport'as (1966, cit. Mesibov, Shea, Schopler, 2004) tokią eksplikaciją sukritikavo ir pavadino „atpirkimo ožio“ paieška. Tuo tarpu B. Bettelheim'o mokinys E. Schopler'is (1993, cit. Mesibov ir kt., 2004, p. 2) jį pavadino „neigiamo vaidmens modeliu“.

XX a. viduryje sociologijoje vis dažniau siekiama suprasti žmogaus mąstymo ir socialinio konteksto sąsajas: „Norint suprasti, kas yra visuomenės „tikrovė *sui generis*“ turime tyrinėti, kaip ši tikrovė konstruojama“ (Berger, Luckman, 1999, p. 31). Šiame kontekste mokslinis pažinimas negali apsiriboti kasdienio gyvenimo pagrindų išryškėjusią tikrovę traktuoti kaip duotybę, o jos reiškinius – kaip duomenis. Atliekant tyrimą svarbu suprasti, koks egzistuoja ryšys tarp žmonių mąstymo ir jį pagrindžiančios tikrovės. Rekonstravimas nurodo į mokslinio tyrimo veiksmą, kuriuo sugebame įvertinti subjektyvios patirties tapsmo objektyvia lemiančias aplinkybes ir sukurti rekonstruotą realybę, kuri yra ne tik pažinimo šaltinis, bet nurodo į problemas ir / arba jų sprendimus. Kitaip tariant, tai yra veiksmas, kuris padeda „socialiai įtvirtinti visokį „žinojimą“ *kaip* tikrovę“ (Berger, Luckman, 1999, p. 13). Negalios tyrimuose socialinio modelio koncepcija buvo atskaitos taškas paradigmিনিам posūkiui socialinės realybės rekonstravimo link (Barnes, Oliver, Barton, 2002). Didžiąja dalimi šio modelio dėka negalia, iki tol laikyta antisocialiniu reiškiniu, tapo sociologijos tyrimo objektu.

Pagrindiniai socialinės realybės rekonstravimo epistemologiniai imperatyvai nurodo į šeimos, kaip sistemos, įtraukimą į tyrimą ir reflektyvumo svarbą. Toliau bus atskirai aptariami šie du aspektai.

2. Šeimos, kaip sistemos, įtraukimo į realybės rekonstravimą problema

Nuo XX a. paskutiniojo dešimtmečio negalios tyrimuose ypatingas dėmesys skiriamas šeimai, kaip sistemai (Seligman, Darling, 1989). Daugeliu atvejų tyrimo efektyvumas ir naudingumas siejamas su šeimos, kaip sistemos, imtimi. Tačiau šeimos, auginančios vaiką su negalia, įtraukimas į tyrimus išlieka probleminis.

Tyrimo interviu dalyvaujant bent dviem pašnekovams socialinė realybė konstruojama „čia ir dabar“, į pokalbį įsitraukia veikėjai, emocijos, išgyvenimai. Respondento jau kartą išgyventa realybė replikuojama dar kartą verbaliniu būdu ir įgyja konkrečią formą: posakiai, apibūdinimai, nutylėjimai, tai koduoja svarbią informaciją. Iš esmės atlikdamas kokybinį tyrimą respondentas pateikia savo percepcijas įvairių įvykių ar socialinių interakcijų atžvilgiu (Martz ir kt., 2010, p. 334). Vienas didžiausių iššūkių – suvokti, kad gana dažnai šeimų tyrimai atskleidžia tam tikrus tėvo, motinos, vaikų nuomonių neatitikimus. Anot Pelchat'o ir kt. (2003, 239) tokie nuomonių skirtumai tik parodo skirtingus šeimos narių savos patirties vertinimo standartus. Todėl gana dažnai atliekant šį tyrimą tenka klausimą perklausti, siekiant išgirsti ne tik vadovaujančių šeimos narių nuomonę. Respondentai turi jausti, kad jų nuomonė yra svarbi ir priimama. Tyrėjas turi užtikrinti, kad šeimos nariai nekonfrontuotų tarpusavyje.

Šeimos tyrime yra daug veikėjų, todėl ypač aktualus „arčiausio tikrovei“ šeimos jausmo perteikimas (Gabb, 2009, p. 37) (žr. 1 lentelę). Tyrimai rodo (žr. Delleve, Samuelson, Tallborn ir kt., 2006; Carpenter, 2000), kad tėvo ir motinos streso išgyvenimai vaiko negalios situacijoje yra panašūs. Tačiau tyrinėjant šeimos išgyvenimų realybę svarbu įtraukti visus šeimos narius, o ne tik apklausti juos pavieniui ar konstruoti „šeimos jausmą“ remiantis tik motinos pasakojimu. Šeimos tyrimas yra „pavojingas“ dėl „fizinio dalyvavimo“ tyrime efekto. Dažnai jausmus išreiškimo, minčių, išgyvenimų atsakomybės delegavimas „šeimos vardu“ tenka mamai. Nepatyręs arba nepakankamai savikritiškas tyrėjas gali surinkti „grupės nuomonę“, kuri iš esmės reikš mamos išgyvenimus, bet pristatys juos kaip šeimos išgyvenimus. K. Tobin'o ir D. Tippins (cit. Jones ir Brader-Araje, 2002) teigimu, interviu metu šeima tyrėjui perduoda ne tik simbolius (žodžius), bet ir šeimos asmeninę bei subjektyvią realybės interpretaciją. Todėl net pasisakymai, kur vartojami tie patys žodžiai, gali turėti skirtingas reikšmes.

1 lentelė. Klausimai, tyrėjui kylantys organizuojant interviu su vienu respondentu ir su šeima

Tyrėjo klausimai	Interviu su vienu respondentu	Interviu su šeima
Respondentai	Vienas	Grupė (visi šeimos nariai)
Dalyvavimo problemos	Dažniausia nėra: dalyvauja tyrime arba atsisako	Tyrėjas nėra tikras, ar tyrime dalyvaus visi šeimos nariai
Realybės „ištransliavimas“	Respondentas pats kuria reikšmes, prasmes, dažniausia prašoma laisvai kalbėti apie patirtį, išgyvenimus. Tyrėjas tik patikslina prasmes, klausimus	Šeimos nariai atskirai kuria reikšmes ir prasmes. Laisvas kalbėjimas, pateikiama labai daug reikšmių, įvykių, veikėjų, gali būti sunku sekėti logiką
Realybės pateikimo dalyviai	Vienas (dažniausia mama)	Mamos dominavimas Vaiko nuomonės dažnai nenorima išklausti Kyla problemų dėl vaiko su negalia dalyvavimo apibrėžimo
Realybės konstravimo dalyviai	Respondentas dažniausia pateikia logišką įvykių seką, kurioje galima nustatyti dalyvius, išsako savo individualius jausmus, išgyvenimus, patirtį	Kyla rizika, kad tyrėjui uždavus tą patį klausimą kitam respondentui bus atkartota „dominuojanti“ nuomonė, o ne reali individualizuota šeimos nario patirtis
Realybės mastas	Išgyventos respondento patirtys	Šeimos, kaip sistemos, patirčių sintezė

Šaltinis: sudaryta autorių.

Daug žinių apie šeimų, kuriose auga vaikas su negalia, situaciją sukurta remiantis palyginamųjų tyrimų duomenimis. XX a. 7–8 dešimtmečiais manyta, kad tikslinga palyginti šeimų, kuriose auga vaikai su negalia ir be negalios situaciją, analizuojant įvairius reiškinius: gyvenimo kokybę, auklėjimo stilių ir kt. Minėtu laikotarpiu atlikta nemažai tyrimų, kuriuose įvairiais aspektais analizuojami vaikų auklėjimo šeimoje skirtumai, kai šeimoje auginamas vaikas su negalia ir be jos (Cunningham, Reuler, Blackwell, Deck, 1981; Eheart, 1982; cit. Vaičekauskaitė, 2008). Tačiau vėliau palyginamieji tyrimai susilaukė daug kritikos, teigta, kad sukuriamas iškreiptas motinos ir neįgalaus vaiko sąveikos vaizdas (Tannock, 1988; Hodapp, 1988; Crawley, Spiker, 1983; cit. Vaičekauskaitė, 2008). Palyginamiesiems tyrimams veikiant susiformavo *interakcijos patologizmas*, įvardintas *motiniškojo direktyvumo sindromu*, konstatuojant, kad neįgalių vaikų motinos nuolat taiko labiau direktyvų, kontroliuojantį auklėjimo stilių.

3. Reflektyvumo svarba šeimų, esančių negalios situacijoje, tyrime

Mokslas, kaip ir kiekvienas žmogaus sukurtas produktas, pasižymi visomis žmogiškosiomis silpnybėmis, todėl svarbi yra mokslinių tyrimų kritinė refleksija. Vienas svarbiausių mokslo tikslų, medicinos mokslo Nobelio premijos laureato P. Medawar'o (1988) ir J. D. Barrow'o (1998) teigimu, – stengtis suprasti, ką gali ir ko negali mokslas (cit. Skurvydas, 2008). Anot A. Valantiejaus (2004), reflektyvumas yra nuovokumo šaltinis, jis visiškai pagrįstai gali būti apibūdinamas kaip individualus interpretacijos būdas, perteikiantis autobiografinius ir socialiniu požiūriu įsisąmonintus savirodos gebėjimus (p. 210). Reflektyvumas yra svarbus, nes M. J. Smith'o (2010) teigimu, mokslininkas visada bent vienu žingsniu yra nutolęs nuo to, ką jis siekia pavaizduoti. Todėl reflektyvumą galima laikyti kokybinių tyrimų imperatyvu.

Anot A. Valantiejaus, „metodas nėra išmokstamas dalykas, reikalaujantis tiksliai atkartoti tai, ką darė vienas ar kitas metodo meistras, *stilius* yra svarbi metodo dalis. Toli gražu ne vienas klasikas metodo sampratą vartoja gana laisvai, siejį ją su individualiais kūrybiniais gebėjimais tęsti, vertina mokslinio (analitinio ir aprašomojo) stiliaus ir meninio stiliaus analogijas“ (Valantiejus, 2004, p. 267). Tarp mokslo filosofijos tyrinėtojų yra radikalios skeptiškos pasisakymų, kuriais siūloma atsisakyti idėjos, kad mokslo esmę apibrėžia metodas (Feyerabend, cit. Chalmers, 2005).

Dažniausia kokybiniai tyrimai pasirenkami vadovaujantis nuostata, kad jie yra tinkamiausi žmogaus išgyvenimų tyrimui (Brinkmann, Kvale, 2005). Tačiau tyrimo eigoje stiprėja suvokimas, kad tyrėjas susiduria su šeimų *par excellence*

atvaizdavimu, kai jos pateikia savo sukonstruotos socialinės realybės suvokimą: priskirdami tam tikrus bruožus, atributus, elgesio modelius, atskleidami kalbėsena, manieras ir kt. *par excellence* veikėjams. *Šeimos deleguoja tyrėjui socialinę realybę, sukurtą vykstant interakcijai su kitais socialinės realybės veikėjais, ir subjektyvų pliuralistinių kontekstų vertinimą* (Jesuin, 2008, p. 95). Ieškant tikrojo šeimos prasmės kodo svarbus ir mokslinis metodologinis įžvalgumas. V. Maanen (cit. Liedtka, 1992, p. 162) teigimu, „nesvarbu, ką tyrėjas tiria kokybiniu būdu (...), jis būtinai turi respondento paprašyti apibūdinti subjektyviai suprantamą reikšmę to, kas buvo pasakyta, t. y. bent šiek tiek iš papasakotų socialinių interakcijų“.

Vis dažniau taikomas tyrėjo interpretacijų aptarimas su tyrimo respondентаis. R. B. Johnson'o (1999, 283) teigimu, tai duoda naudingų įžvalgų ir užtikrina tyrimo duomenų patikimumą. Pavyzdžiui, šeimos gali būti įtrauktos į kategorijų kūrimą. Šeimos ir tyrėjas dalyvauja kelių dienų diskusijoje aiškinantis tikrąją jų socialinės realybės recepciją. Taigi ne trečioji šalis (kaip įprasta tyrimuose), o šeimos pačios vaidina ekspertų vaidmenį analizuodamos savo išgyvenimus. J. Habermas (1973, cit. Moilanen, 2000, p. 384) nurodo, kad tyrėjui pasiruošus tokiam grįžtamajam ryšiui, jis turi būti pasirengęs sukurti nedirektyvų dialogą, kad respondentai galėtų patys įvertinti, argumentuoti, interpretuoti savo tiesas.

N. K. Denzin'o, Lincoln'o (2003) teigimu, tyrėjas gali būti vadinamas filmo kūrėju, kuris iš daugelio nufilmuotų gabalėlių sulipdo vieną paveikslą. Todėl respondento realybės recepcijos „ištransliavimas“ į mokslinį diskursą tarsi paliekamas tyrėjo prerogatyvai. S. Brinkmann ir S. Kvale (2005, p. 165) šį fenomeną pavadino „tyrėjo interpretavimo monopolija“. Respondentų įtraukimas į tyrimą suponuoja abipusiškai naudingą situaciją: pirmiausia tyrėjas tarsi tikrina savo realybės recepcijoje susistemintą šeimų realybę, o šeimos tikrina „ištransliuotos“ realybės „atitikimą realybei“. Ši situacija gali būti vadinama *ekspertine recepcijos refleksija*, nes respondentai diskutuoja jau nebe jausmų ir išgyvenimų lygmeniu, bet metalygmeniu, kurdami metasantykį su savo „ištransliuotu“ tekstu.

4. Diskusija: socialinės realybės rekonstravimo epistemologinių imperatyvų kaita

Anot R. Grigo (2001, p. 33), atotrūkio tarp realybės ir mokslinio vaizdavimo problema vienokiu ar kitokiu laipsniu aktuali visais laikmečiais. Kiekvienu laikmečiu į šį poreikį atsakoma skirtingai. Rusų filosofas A. Zinovjevas, įvertinęs atotrūkio tarp realybės ir jos mokslinio vaizdavimo problemas, sukūrė loginės sociologijos koncepciją, kuria siekė atkreipti dėmesį į mąstymo, kalbos ir rašto,

kuriais aiškinami socialiniai objektai (realybė), logiškumą. Todėl visada išlieka aktualus kritinės minties poreikis.

XX a. pradžioje socialiniuose moksluose iškilusi kritinės minties teorija (Frankfurto mokykla) XX a. pabaigoje tapo labai pragmatizuota, o autonomišką kritinę mintį vis dažniau keičia vartojamoji (Valantiejaus, 2013). H. Marcuse požiūriu, „proto autonomija praranda prasmę tuo mastu, kuriuo žmonių mintis, jausmus ir veiksmus formuoja techninio aparato, kurį jie patys sukūrė, reikmės“ (Marcuse, 1998, cit. Valantiejus, 2013, p. 211). Metodą supaprastinę iki procedūrų, kurios pajungiamos tarnauti liberalizmo ideologijai ir ekonomikos panacėjai, „kėsime savo sukurto tikrovės skurdą“ (Bauman, Donskis, 2017, p. 27). Šioje vietoje labai svarbu pažymėti, kad metodo taikymas įgauna naują raišką, kai turi būti taikomas žinių pasiekimais grindžiamai socialinei tikrovei analizuoti. Reflektyvioji modernybė (angl. *reflexive modernity*) bando persvarstyti socialinės realybės pažinimo ir metodo santykio aspektus (Giddens, 2000).

XXI amžius kelia naujus iššūkius socialinių mokslų tyrimams. Socialiniai mokslai patiria vis didesnę informacinių technologijų įtaką. Socialinis pažinimas vis labiau veikiamas duomenų gausos fenomeno. Anot Z. Bauman'o ir L. Donskio (2017, p. 22), „fizinis kūnas“ pakeičiamas „duomenų kūnu“. Anksčiau, išgirdę apie naujos rūšies atradimą, pirmiausia pagalvodavome apie Ch. Darwin'ą ir tai, kiek daug reikia sukaupiti žinių apie gamtą, kad taip nutiktų. O šiandien tokį atradimą gali padaryti matematikas, analizuodamas petabaitų apimties duomenų sekas ir daugiau apie atrastą fenomeną, negu kad apie jį pasako skaičių ir simbolių sekos, net nežinantis. Informacijos gausos laikmečiu socialiniuose moksluose pereinama nuo sumodeliuotų (angl. *designed data*) atsakyti į konkrečius tyrimo klausimus prie atrastų duomenų (angl. *found data*) didžiulėse duomenų bazėse (Salganik, 2017). Tokia socialinių mokslų tyrimų prieigos kaita lyginama su šablono analogu (angl. *readymade*) meno istorijoje.

Todėl šiandienos socialiniams mokslams aktualu kurti „mąslius metodus“, kurie įgalintų prasmingai atkurti socialinius ryšius, remiantis įžvalgiais, kruopščiai apmąstytais, rizikingais ir metodiškai tikslinančiais tankiojo aprašymo ar kitais mąsliais būdais (Valantiejus, 2007, p. 251).

Išvados

1. Silpnoji mokslų vieta yra ne jų specifiniai metodai ir įgūdžiai, bet metodologijos, bendroji mokslo kultūra (paradigma) ir mokslo bendruomenės tyrimų kultūra. Kokybinis tyrimas atveria plačias šeimos socialinės-psichologinės ir kultūrinės tikrovės erdves, kurioms ištransliuoti į mokslinį diskursą

reikia ne mažai paties tyrėjo atvirumo refleksyviai prieigai. Taip šiaandieniai šeimotyras ieškojimai kuriant negalios diskursą įgauna kitų spalvų: tyrėjas iš monopolinių duomenų interpretuodamas išauga į ekspertinę, kartu su šeima kuriamą objektyvistinę refleksiją.

2. Mokslininkų patirties refleksyvumo prielaidas sukuria metodologinių paradigų kaita. Iki XX a. vidurio negalios fenomeno tyrimai buvo hipotetiškai nukreipti į segreguotų aplinkų tyrimus, negalios etiologines priežastis, kurios buvo glaudžiai susijusios su asmens individualios kaltės primetimu. Šiuolaikiniai šeimos tyrimai kelia uždavinius, kurie nurodo į visos šeimos įtraukimą, „šeimos jausmo“ tyrime pajautimą, šeimos gyvenimo filosofijos supratimą. Respondentas tyrimo procese yra įgalinamas, suklostoma tyrimo situacija ieškoti „tikrosios tiesios“, t. y. respondentas ir tyrėjas stengiasi atrasti neįgalumo vietą simbolinėje tvarkoje kartu kurdami ir bendradarbiaudami.
3. Žinojimo sociologija puikiai atitiko XX amžiaus laikmečio dvasią ir padėjo spręsti mokslinio pažinimo problemas, kurias suformavo scientizmas socialiniuose moksluose. Remiantis žinojimo sociologijos įžvalgomis, buvo ir iš dalies vis dar galima moksliniu tyrimu maksimaliai priartėti prie tiesioginių konkrečių žmonių patirčių ir jas adekvačiai rekonstruoti. Ši epistemologinė kryptis padarė didelę įtaką šeimų, auginančių vaikus su negalia, moksliniams tyrimams.

Literatūra

- Barnes, C., Oliver, M., Barton, L. (Eds). (2002). *Disability Studies Today*. Polity Press, Blackwell Publishers Ltd.
- Bauman, Z., Donskis, L. (2017). *Takasis blogis. Gyvenimas su NĖJA*. Vilnius: Versus Aurea.
- Brinkmann, S., Kvale, S. (2005). Confronting the Ethics of Qualitative Research. *Journal of Constructivist Psychology*, Vol. 18, p. 157–181. Taylor&Francis Inc.
- Brown, Ch. (1998). *My Left Foot*. England (London): Vintage.
- Carpenter, B. (2000). Sustaining the Family: Meeting the Needs of Families of Children with Disabilities. *British Journal of Special Education*, Vol. 27, Issue 3, p. 135–144.
- Chalmers, A. F. (2005). *Kas yra mokslas?* (vert. į liet. k.). Vilnius.
- Denzin, N. K., Lincoln, Y. S. (2003). *Collecting and Interpreting Qualitative Materials*. Sage Publications, Inc.
- Dellve, L., Samuelsson, Tallborn, A., Fasth, A., Lillemor, Hallberg, M. (2006). Stress and Well-being among Parents of Children with Rare Diseases: A Prospective Intervention Study. *Issues and Innovations in Nursing Practice*, Vol. 53, p. 392–402. Blackwell Publishing Ltd.
- Flensburg-Madsen, T., Ventegodt, S., Merrick J. (2006). Sense of coherence and physical health. Testing Antonovsky's Theory. *TSW Holistic Health & Medicine*, Vol. 1, p. 248–255.
- Gabb, J. (2009). Researching Family Relationships: A Qualitative Mixed Methods Approach. *Gabb / Methodological Innovations Online*, Vol. 4 (2), p. 37–52.
- Giddens, A. (2000). *Modernybė ir asmens tapatumas* (vertimas iš angl. k.). Vilnius.
- Grigas, R. (2001). *Sociologinė savivoka. Spesifika, metodai, lituanizacija*. VPU, Rosma.
- Jesuino, J. C. (2008). Linking Science to Common Sense. *Journal for the Theory of Social Behaviour*, Vol. 38 (4), p. 393–409.

- Jones, M. G., Brader-Araje, L. (2002). The Impact of Constructivism on Education: Language, Discourse, and Meaning. *American Communication Journal*, Vol. 5, Issue 3, p. 1–10.
- Johnson, R. B. (1999). Examining the Validity Structure of Qualitative Research. *Education*, Vol. 118, No. 2, p. 282–292.
- Kepinski, A. (2008). *Gyvenimo ritmas* (vert. į liet. k.). Vilnius: Vaga.
- Kreiviniene, B. (2011). *The Representations of Social Support from External Resources by Families Raising Children with Severe Disability in Connection with Dolphin Assisted Therapy*. Doktoro disertacija. Suomija: Laplandijos universitetas.
- Liedtka, J. M. (1992). Exploring Ethical Issues Using Personal Interviews. *Business Ethics Quarterly*, Vol. 2, Issue 2, p. 161–181.
- Lietuvos Respublikos Terminų bankas. Prieiga internete: <http://terminai.vlkk.lt:10001/pls/tb/tb.result> [žiūrėta 2009 08 12].
- Lowenthal, P., Muth, R. (2008). Constructivism. *Encyclopedia of the Social and Cultural Foundations of Education*. Thousand Oaks, CA: Sage, p. 177–179.
- Martz, E., Bodner, T., Livneh, H. (2010). Social Support and Coping as Moderators of Perceived Disability and Posttraumatic Stress Levels among Vietnam Theater Veterans. *Health. Scientific Research*, Vol. 2, No. 4, p. 332–341.
- Maslow, A. (2006). *Motyvacija ir asmenybė* (vert. į liet. k.). Vilnius: Apostrofa.
- Mesibov, G. B., Shea, V., Schopler, E. (2004). *The TEACCH Approach to Autism Spectrum Disorders*. Springer.
- Moilanen, P. (2000). Interpretation, Truth and Correspondence. *Journal for the Theory of Social Behavior*, Vol. 30 (4), p. 377–390. Blackwell Publishers Ltd.
- Oe, K. (2001). *Asmeninė patirtis* (translation into Lithuanian). Vilnius.
- Ousmanova, A. (2008). Reprerzentacija kaip pasisavinimas: apie kito egzistavimo diskurse problemą. *Athena*, Vol. 4, p. 105–122.
- Otake, H. (2003). *No One's Perfect* (vert. į angl. k.). Kodansha International.
- Pelchat, D., Lefebvre, H., Perreault, M. (2003). Differences and Similarities between Mothers „and Fathers“ Experiences of Parenting a Child with Disability. *Journal of Child Health Care*, Vol. 7 (4), p. 231–247. Sage Publications: London, Thousand Oaks.
- Rothenberg, M. (1998). *Vaikai smaragdo akimis* (vert. į liet.). Vilnius.
- Ruškus, J., Mažeikis, G. (2007). *Neįgalumas ir socialinis dalyvavimas*. Šiauliai.
- Salganick, M. J. (2017). *Bit by Bit. Social Research in the Digital Age*. Princeton University Press.
- Seligman, M., Darling, R. B. (1989). *Ordinary Families and Special Children*. The Guilford Press.
- Skurvydas, A. (2008). Paradigminės klaidos senajame biomedicinos moksle. *Medicina*, Vol. 44(5), p. 356–365.
- Smith, M. J. (2010). *Social Science in Question*. 4th ed. Sage Publications.
- Stake, R. E. (1998). Case studies. In N. K. Denzin, Y. S. Lincoln (eds.). *Strategies of Qualitative Inquiry*. Thousand Oaks: Sage Publications, p. 86–109.
- Šliogeris, A. (2001). *Kas yra filosofija*. Vilnius.
- Tolstant nuo tikrovės: apie Jeano Baudrillard'o filosofiją. (2007). Prieiga internete: <http://www.rasyk.lt/ivykiai/tolstant-nuo-tikroves-apie-jeano-baudrillardo-filosofija.html>.
- Vaitkevičiūtė, V. (2004). *Tarptautinių žodžių žodynas*. Vilnius: „Žodynas“.
- Vaičekauskaitė, R. (2008). *Vaiko su negale savarankiškumo ugdymo šeimoje diskursas*. Monografija. Klaipėda: Klaipėdos universiteto leidykla.
- Valantiejus, A. (2013). Šiandienos kritinės teorijos klausimu. *Sociologija. Mintis ir veiksmai*, Vol. 2 (33), p. 205–238.
- Valantiejus, A. (2007). *Socialinė struktūra: nuo makro prie mikro modelių*. Vilnius: Vilniaus universiteto leidykla.
- Valantiejus, A. (2004). *Kritinis sociologijos diskursas*. Vilnius: Vilniaus universiteto leidykla.
- Valantiejus, A. (2002). *Sociologija ir refleksyvumas. Problemos*, Vol. 62, p. 9–33.

SCIENTIFIC RECONSTRUCTION OF REALITY OF FAMILY RAISING CHILDREN WITH DISABILITIES

Rita Vaičekauskaitė, Brigita Kreiviniienė

Summary

The article analyses scientific philosophical approach that “science must face the reality without fear of complexity seen in reality” (Skurvydas, 2008, p. 356). It is also discussed that situation of families in children disability situation is very complex affected by many factors and their integral interaction. Therefore, reception of their reality can be unique. It is also discussed that the biggest challenge for researcher revealing disability context can be facing contrasting opinions among the family members, for example between mother and father or parents and children. Such distinction formulates experiential struggle for researcher to perceive different measures used by family members in measuring own reception. It is also discussed that quite often research of family reality is substantial because of readiness of researcher to conduct such kind of research. The process of interview can easily skip the following of one family member instead of re-asking and hearing other opinions on particular question. Each research participant must feel himself in a comfort zone and his opinions must be heard, appreciated and accepted. The researcher must be ready to step into family’s reality and accepting different opinions to counsel the process not to have confrontations.

According to Smith (2010, p. 356) we are always at least one step removed from the thing we attempt to represent, for the words we use express the concept or the idea of that thing, never the thing itself. Situation of families raising children with disabilities is rather complicated, conditioned by complex interplay. Families in disability situation are often in the poise of two discourses – real and ideal, between life before and after – disability. Therefore, the transference of situation of family to scientific space is complicated due to the reason as such: “The method is not a learned matter requiring repeating what was done by another master of the method” (Valantiejus, 2007, p. 288). Research of family in disability situation is perceived as sensitive therefore in this variable process social reality is created in a “sense of family”. Different experiences gained in the research process has been analysed in the article by the authors as synergetic. The findings of different researchers in each others’ experiences create a space where criteria of scientific credibility are brewed the same as probability of testified objective truth.

Quite often in family reality reception researches family takes the expert role. Therefore, the researcher must be ready for non-directive communication and openness to evaluations, argumentations, interpreting own realities of participants. The participants also can be welcomed to help the researcher in transferring spoken reality to written categories. This allows researcher to reflect more objective perspective of experienced reality and be open to people who trusted own stories for creating scientific discourse.

Despite the fact that research on family's reality reception opens wide psychological, social, and cultural opportunities to the researcher, it has also limitations in reality transferring into discourse. Reception compounds not only moving but also transforming the reality, therefore, reality appears to become symbolic reality. The same issues appears about data interpreting. The reflective approach from participants as well as other researchers broadens traditional, sometimes called "monopolistic" understanding on data interpreting. Therefore, the research process on family reception invites researcher to search for creative angles and is perceived as open, full of scientific creativity process in formal system.