

GRZEGORZ CALEK 
Uniwersytet Warszawski

WYBRANE PROBLEMY I DYLEMATY ETYCZNE W BADANIACH Z UDZIAŁEM RODZICÓW DZIECI Z ZESPOŁEM ASPERGERA

Streszczenie

Artykuł jest zbiorem refleksji etycznych wynikających z doświadczeń autora w prowadzeniu badań z udziałem rodziców dzieci z zespołem Aspergera. Punktem odniesienia dla tych rozważań są wybrane zapisy zawarte w „Kodeksie etyki socjologa”, w części dotyczącej relacji z uczestnikami badań. W szczególności zostały przeanalizowane problemy etyczne związane z relacjami pomiędzy badaczem a osobami badanymi: Gdzie przebiega granica pomiędzy rolą badacza a innymi możliwymi rolami (np. konsultanta, osoby wspierającej, terapeuty)? Czy można wykroczyć poza rolę badacza?

Wskazano także na trudności związane z przestrzeganiem zasady mówiącej, że prowadzone badania nie mogą mieć negatywnego wpływu na stan ich uczestników: Czy takie badania powinni prowadzić jedynie socjologowie będący jednocześnie psychologami czy terapeutami, a więc osoby profesjonalnie przygotowane na niespodziewane reakcje osób doświadczonych trudnymi do wyobrażenia problemami codzienności życia z dzieckiem z niepełnosprawnością? Czy jest możliwe przygotowanie się na takie niespodziewane sytuacje w rozmowie z rodzicami dzieci z zespołem Aspergera? W artykule pokazano, że na te pytania nie ma jednoznacznej odpowiedzi.

Słowa kluczowe: etyka badań, „Kodeks etyki socjologa”, problemy etyczne, relacja badacza z badanymi, zespół Aspergera

WPROWADZENIE

Etyka i dylematy etyczne w badaniach socjologicznych to zagadnienia coraz częściej obecne w świadomości polskich badaczy. Znajduje to swoje odzwierciedlenie w dużej w ostatnich latach liczbie publikacji na ten temat autorstwa socjolożek i socjologów z różnych ośrodków naukowych [np. Jedynak 2014; Chomczyński 2016; Dudkiewicz 2016; Męćfal 2016; Rancew-Sikora; Cymbrowski 2016; Mizielińska i in. 2018; Surmiak 2019; Świętek-Młynarska 2019]. Część artykułów dotyczy problemów etycznych w badaniach zjawiska niepełnosprawności [np. Niedbalski 2016; Sałkowska 2017]. Potwierdzeniem tego faktu może być także uchwalenie 25 marca 2012 roku przez Walne Zgromadzenie Delegatów Polskiego Towarzystwa Socjologicznego „Kodeksu etyki socjologa” oraz wydanie w roku 2016 numeru „Przeglądu Socjologii Jakościowej” pt. „Dylematy etyczne w badaniach terenowych” (tom XII, numer 3).

Szerszemu zainteresowaniu kwestiami etycznymi sprzyja fakt, że socjologowie obejmują swoimi badaniami coraz to nowe obszary życia człowieka, także te, które można określić jako ciekawe, wręcz pasjonujące, ale jednocześnie obciążone ryzykiem, niebezpieczne, trudne metodologicznie, a także etycznie.

Jednym z takich obszarów jest moim zdaniem badanie rodzin dzieci z niepełnosprawnością, w szczególności rodziców dzieci z zespołem Aspergera (ZA). Oprócz trudności wynikających z prowadzenia wywiadu twarzą w twarz kluczowe znaczenie ma tutaj treść, która wynika z celu badacza – a jest nim uzyskanie szczegółowego opisu życia z dzieckiem z zespołem Aspergera. Mówimy zatem o spotkaniu z osobą, od której chcemy uzyskać jak najwięcej informacji o jej życiu prywatnym, często niemal intymnych szczegółów, a już to może rodzić pewien dyskomfort badacza, wynikający z poczucia dużej asymetrii – kiedy to my jesteśmy bogatsi o wiele informacji, badany zaś uboższy o swoją prywatność [Konecki 2000: 176–179]. Problem jest jednak głębszy, bowiem w przypadku wywiadu z rodzicem dziecka z zespołem Aspergera mamy najczęściej do czynienia z kimś, kto w swoim życiu rodzica doświadczył wielu negatywnych zdarzeń, czasem wręcz traumatycznych. Rozmowa o nich wymaga od badacza niesłychanej wrażliwości, pokory, umiejętności nawiązania odpowiedniego kontaktu z badanym, co ma jeszcze większe znaczenie w przypadku utrzymywania z nim dłuższej relacji, „w ramach której dochodzi do niejako samoistnego wykształcenia się obustronnej więzi opartej na zaufaniu” [Chomczyński 2016: 143].

Artykuł ten jest zbiorem refleksji na temat dylematów etycznych, jakich doświadczyłem w związku z prowadzeniem badań z udziałem rodziców dzieci

z zespołem Aspergera w Polskim Towarzystwie Zespołu Aspergera¹. Przedstawione w artykule refleksje, choć dotyczą bardzo specyficznej grupy, mogą – jak sądzę – być użyteczne dla wielu innych osób: dla badaczy zjawiska niepełnosprawności oraz badaczy rodzin. Punktem odniesienia dla tych rozważań jest kilka wybranych zapisów zawartych w części „Relacje z uczestnikami badań” w „Kodeksie etyki socjologa” [2012]. Dotyczą one dwóch zagadnień.

Po pierwsze – kwestii związanych z relacjami z osobami badanymi, cech, którymi relacje te powinny się charakteryzować – do czego odnoszą się następujące zapisy kodeksu:

5) Socjologowie powinni być świadomi, że w toku badania wchodzą w relacje z różnymi osobami i grupami społecznymi oraz że stosunki te mają wymiar etyczny.

8) W relacjach z badanymi socjologowie powinni postępować uczciwie, w sposób bezstronny, odpowiedzialny i wzbudzający zaufanie.

Po drugie – kwestii dotyczących potencjalnego negatywnego wpływu badania na osoby badane, sposobów zapobieżenia takim negatywnym skutkom – do czego odnoszą się następujące zapisy kodeksu:

7) Socjologowie mają obowiązek zapewnić, by prowadzone badania nie miały negatywnego wpływu na stan fizyczny, społeczny i psychiczny ich uczestników. Powinni dążyć do ochrony praw badanych, ich interesów, wrażliwości i prywatności, nawet jeśli wyważenie sprzecznych interesów może okazać się trudne.

13) Na socjologach ciąży obowiązek ustalenia, jakie skutki może nieść ze sobą wykonywana przez nich praca. O ile jest to możliwe, powinni starać się przewidzieć i zabezpieczyć uczestników badania przed konsekwencjami dla nich szkodliwymi. Z powyższego obowiązku nie zwalnia socjologów zgoda udzielona przez uczestników badania.

14) Socjologowie powinni sprawdzić, czy badanie nie będzie dolegliwe dla badanych i postarać się, jeżeli jest to konieczne, znaleźć sposoby na zminimalizowanie lub złagodzenie dolegliwości, jakich mogą w związku z tym doznawać badani. [...]

Odnosząc się do przytoczonych zapisów, analizuję problemy etyczne związane z relacjami pomiędzy badaczem a osobami badanymi i staram się odpowiedzieć na następujące pytania: Gdzie przebiega granica pomiędzy rolą badacza a innymi możliwymi rolami? Jakie to mogą być role? W jaki sposób uniknąć wykroczenia poza rolę badacza? W dalszej części wskazuję także na problemy związane z przestrzeganiem zasady mówiącej, że prowadzone badania nie mogą mieć negatywnego wpływu na stan ich uczestników. Stawiam więc kolejne pytania: Czy badania rodzin z dzieckiem z niepełnosprawnością powinni prowadzić jedynie

¹ Polskie Towarzystwo Zespołu Aspergera to fundacja, której obecnie jestem prezesem zarządu. Nie tylko prowadzę w niej badania, lecz także realizuję projekty mające na celu wsparcie dzieci z ZA i ich rodzin.

socjologowie będący jednocześnie psychologami czy terapeutami – czyli osoby profesjonalnie przygotowane na niespodziewane reakcje osób doświadczonych codziennymi problemami życia z dzieckiem z zespołem Aspergera? Czy jest możliwe przygotowanie się na różne trudne sytuacje w rozmowie z rodzicami takich dzieci?

O ZESPOLE ASPERGERA I PROBLEMACH Z NIM ZWIĄZANYCH

Pierwsze opisy omawianego zaburzenia ukazały się w publikacjach dwóch psychiatrów: Leo Kanner (z 1943 r.) i Hansa Aspergera (z 1944 r.). Niezależnie od siebie opisali oni „przypadki dziwnych dzieci o podobnych intrygujących cechach”, które „nie były zdolne do nawiązania normalnych relacji ze swoimi rówieśnikami”. Zwracali oni także uwagę na „osobliwy charakter komunikowania się i trudności w adaptacji społecznej” „stereotypie ruchowe² oraz zagadkowy, niejednolity wzorzec osiągnięć intelektualnych” [Frith 2008: 25–28]. Zaburzenie to występuje pod nazwą „zespół Aspergera” stosunkowo od niedawna – zostało ono spopularyzowane przez angielską psychiatrę Lornę Wing w 1981 roku [Kozdroń 2015: 10]. Zespół Aspergera współcześnie zalicza się do całościowych zaburzeń rozwoju ze spektrum autyzmu, którego objawy można obserwować po trzecim roku życia. Częstość występowania wynosi 1 na 10 tys. i jest zdecydowanie większa u chłopców – stosunek do częstości występowania u dziewcząt wynosi 9 do 1 [Rajewski 2002: 651]. W Międzynarodowej Statystycznej Klasyfikacji Chorób i Problemów Zdrowotnych ICD-10 zespół Aspergera (oznaczony symbolem F84.5) jest scharakteryzowany w następujący sposób: „Jest to zaburzenie [...] charakteryzujące się takimi samymi nieprawidłowościami w zakresie interakcji społecznych jak autyzm, a także ograniczonym, stereotypowym repertuarem zainteresowań i aktywności. Od autyzmu różni się ono przede wszystkim brakiem ogólnego opóźnienia lub upośledzenia rozwoju mowy i funkcji poznawczych. Zaburzeniu temu często towarzyszy nieporadność ruchowa i tendencja do utrzymywania się zaburzeń w wieku młodzieńczym i w życiu dorosłym. W początkach wieku dojrzałego pojawiają się sporadycznie epizody psychotyczne” [WHO 2008: 249].

Szerszą i bardzo często wykorzystywaną przez badaczy i praktyków zajmujących się zespołem Aspergera jest definicja oparta na kryteriach diagnostycznych przedstawionych przez I. Carinę i Christophera Gillbergów [1989: 634–638].

² Stereotypie ruchowe są to powtarzające się czynności wykonywane bez celu, pojawiające się często w sytuacji napięcia emocjonalnego między innymi u dzieci z zaburzeniami ze spektrum autyzmu.

Opisali oni sześć elementów charakterystycznych dla zespołu Aspergera. Są nimi: po pierwsze – zaburzenia interakcji społecznej, nieumiejętność współpracy w grupie rówieśniczej, po drugie – zaburzenia mowy (np. opóźniony rozwój mowy) oraz zaburzenia języka (tzw. perfekcyjny język, trudności rozumienia języka, szczególnie znaczeń przenośnych), po trzecie – bardzo wąskie, specjalistyczne zainteresowania, po czwarte – zachowania powtarzalne, mechaniczne, rutynowe, po piąte – problemy w komunikacji niewerbalnej (przejawiające się np. w ubogiej gestykulacji i ekspresji twarzy, problemach z zachowaniem odpowiedniego dystansu fizycznego do rozmówcy oraz z utrzymywaniem z nim kontaktu wzrokowego) oraz po szóste – nieporadność ruchowa.

Dla lepszego zrozumienia specyfiki zespołu Aspergera użyteczne może być skorzystanie z opisu tego syndromu autorstwa Tony’ego Attwooda, który zwraca uwagę na cechy charakterystyczne dla dzieci z ZA, takie jak np.: trudności w nawiązywaniu przyjaźni, problemy z wyrażaniem i kontrolą emocji, z utrzymaniem uwagi w klasie czy wrażliwość na rozmaite bodźce (np. dźwięki, zapachy) [Attwood 2013: 42]. Powyższe cechy charakterystyczne dla zespołu Aspergera mają bezpośrednie, negatywne przełożenie na sposób funkcjonowania dzieci w środowisku rówieśniczym – w przedszkolu, szkole. A że od trzeciego–czwartego roku życia aż co najmniej do pełnoletności życie dziecka związane jest z jego funkcjonowaniem w systemie edukacji, to właśnie przedszkole i szkoła stają się głównym źródłem problemów dla rodziny z dzieckiem z ZA.

W pierwszych w Polsce badaniach rodzin dzieci z zespołem Aspergera przeprowadzonych przez Polskie Towarzystwo Zespołu Aspergera w 2014 roku wykazano występowanie szeregu problemów związanych z funkcjonowaniem dziecka w szkole oraz rodzinie [Całek, Kwapińska 2014]. Aż 87% rodziców biorących udział w tych badaniach potwierdziło, że ich dziecko spotkało się z negatywnymi reakcjami ze strony innych dzieci w przedszkolu, szkole, w klasie, takimi jak np.: dystansowanie się od dziecka, nieuwzględnianie go w życiu klasy (formalnym i nieformalnym), wyśmiewanie się z jego nieporadności ruchowej czy z nietypowego języka [Całek 2019: 148], a nawet zorganizowane i długotrwałe dręczenie dziecka [Harpur, Lawlor, Fitzgerald 2012: 145]. Skutkiem tych zjawisk jest „wypychanie” ucznia z zespołem Aspergera poza klasę – „w szkole dziecko Asperger jest prawie zawsze samo” [Grand 2012: 22].

Jednak dziecko z ZA oraz jego rodzice mogą doświadczyć negatywnych reakcji nie tylko ze strony innych dzieci. Z tych samych badań wynika, że 59% spotkało się osobiście z negatywnymi reakcjami na dziecko z ZA ze strony nauczycieli (włącznie z przemocą fizyczną), a 58% ze skargami na ich dziecko

ze strony rodziców innych dzieci [Całek, Kwapińska 2014: 26–28]. Interesujące, ale też dające wyobrażenie o skali problemów, są opinie rodziców dotyczące najistotniejszych problemów rodzin z dziećmi z zespołem Aspergera. Dla ponad 90% z nich są nimi: problemy w przedszkolu, szkole, w relacjach z innymi dziećmi (głównie – o czym już była mowa – usuwanie na marginesy klasy oraz agresja), brak dostępu do informacji o uprawnieniach ucznia z ZA, formalnościach związanych z uzyskaniem orzeczeń, opinii itp., trudności w dokonaniu diagnozy ZA (z tego samego badania wynika, że od pierwszych symptomów do pewnej diagnozy mijają średnio ponad cztery lata), a także problemy ze znalezieniem odpowiednich specjalistów [Całek, Kwapińska 2014: 29–32].

WSTĘPNE ZAŁOŻENIA METODOLOGICZNE

Zawarte w tym artykule refleksje są efektem moich ośmioletnich doświadczeń z działalności Polskiego Towarzystwa Zespołu Aspergera – wielu konsultacji, interwencji, a przede wszystkim prowadzonych badań rodzin dzieci z ZA³. Pierwszym z nich było przywoływane już wcześniej badanie sytuacji rodzin dzieci z zespołem Aspergera, przeprowadzone w 2014 roku w ramach projektu pt. „Zespół Aspergera – profesjonalnie!”, realizowanego w latach 2013–2014, a finansowanego w ramach szwajcarskiego programu współpracy z nowymi krajami członkowskimi Unii Europejskiej. Badanie zostało przeprowadzone metodą CAWI od maja do września 2014 roku (N = 153). Wyniki tego badania, przedstawione we fragmentach wyżej, a także sformułowane na jego podstawie wnioski [por. Całek, Kwapińska 2014], stały się inspiracją do prowadzenia w kolejnych latach badań metodami jakościowymi.

W latach 2015–2020 w Polskim Towarzystwie Zespołu Aspergera zostały przeprowadzone wywiady, w których wzięło udział 15 ojców oraz 18 matek dzieci z zespołem Aspergera w wieku 7–14 lat, uczących się w szkołach podstawowych w miastach różnej wielkości, głównie średnich (do 200 tys. mieszkańców) i dużych⁴. Byli to rodzice, którzy uczestniczyli we wcześniejszym badaniu (CAWI, 2014) i podali w nim swój adres e-mail, wyrażając tym samym wolę uczestnictwa w kolejnych projektach badawczych. Drugą grupę stanowili rodzice, którzy

³ Na moje osobiste podejście do badanej problematyki, ale także na jej głębszą znajomość z pewnością wpływa fakt, że sam jestem ojcem dziecka z zespołem Aspergera.

⁴ Generalnie w działalności (w tym w projektach badawczych) Polskiego Towarzystwa Zespołu Aspergera obserwujemy niedoszacowanie próby wśród rodzin z dziećmi z zespołem Aspergera mieszkających na wsi oraz wynikający z tego brak dostatecznej wiedzy o rodzinach w środowisku wiejskim.

nawiązali kontakt z fundacją w innych okolicznościach – najczęściej zwracając się z prośbą o pomoc w rozwiązaniu problemów związanych z uzyskaniem orzeczenia z poradni psychologiczno-pedagogicznej. Wszystkie wywiady, o których mowa wyżej, były przeprowadzane osobiście przeze mnie – samodzielnie bądź z udziałem drugiej osoby (najczęściej innej płci lub w innym wieku – co zwykle pozwalało uzyskać dodatkową, inną perspektywę). Ich uczestnikami nie byli nigdy rodzice, których osoby zaangażowane w działania fundacji znałyby prywatnie, co dawało pewność, że na przebieg rozmowy nie będzie miała wpływu wiedza o badanych pochodząca z innych źródeł niż samo badanie. Wywiady dotyczyły wszystkich aspektów życia dziecka i życia rodziny – od okresu niemowlęcego, przez okres obserwowania pierwszych niepokojących symptomów i (zwykle wieloletniego) dochodzenia do diagnozy oraz udziału w licznych terapiach, aż po funkcjonowanie dziecka w przedszkolu, a następnie w szkole. Wszystkie były wstępnie opisywane za pomocą prostych formularzy tematycznych, a po transkrypcji kodowane według poruszanej tematyki, co stanowiło materiał wyjściowy do prowadzenia kolejnych, węższych tematycznie i głębszych analiz.

Przeprowadzone wywiady należałoby określić mianem wywiadów swobodnych, gdyż odbywały się one na podstawie przygotowanej wcześniej listy poszukiwanych informacji, a jednocześnie z otwarciem na nowe okoliczności i informacje [Konecki 2000: 169]. Odnosząc się do typologii wywiadów Jana Lutyńskiego dokonanej „wg kryterium standaryzacji, tj. stopnia ujednoczenia czynności i środków badawczych” [cyt. za: Przybyłowska 1978: 61–62] – były to wywiady swobodne ukierunkowane. Wywiady zostały przeprowadzone w miejscach wskazanych przez badanych. Wynikało to z dwóch przyczyn. Po pierwsze – zawsze zależało mi na tym, aby było to miejsce komfortowe dla osoby badanej, w którym będzie się ona czuła dobrze, a także będzie zagwarantowany spokój i poufność. Miało to służyć stworzeniu przyjaznej atmosfery, w której badany rodzic mógłby się otworzyć i w poczuciu bezpieczeństwa, życzliwości i empatii z mojej strony powiedzieć o trudnych chwilach z życia swojej rodziny i swojego dziecka. Po drugie – miałem świadomość, że życie rodziny z dzieckiem z zespołem Aspergera wymaga od rodziców ścisłego przestrzegania harmonogramu dnia (jest to bardzo ważne dla dziecka z ZA). Dlatego nie mogłem zakłócać tego harmonogramu, musiałem dopasować się do niego. Dbałem szczególnie o dwie kwestie. Po pierwsze – aby w trakcie wywiadu nie było w pobliżu innych osób, których obecność mogłaby utrudnić skoncentrowanie się (i badanego, i badacza) na rozmowie. Po drugie – dążyłem do tego, aby rozmówca poświęcił mi kilka godzin. Doświadczenie pierwszych wywiadów pokazało, że uzyskanie

potrzebnych informacji wymaga przynajmniej dwóch godzin, a czasem podzielenia rozmowy na kilka spotkań. Jednak nawet w przypadku takiego podziału dbałem o to, aby jedno spotkanie trwało nie krócej niż półtorej czy dwie godziny. Chodziło bowiem o to, aby spotkanie nie było jednym z wielu zdarzeń w ciągu dnia, ale wydarzeniem dłuższym, znaczącym, pozwalającym osobie badanej „oderwać się” od codzienności i bez presji czasu skoncentrować się na udziale w badaniu. Uważam, że prowadzone wywiady spełniały wymagania etyczne badań socjologicznych. Ich uczestnicy mieli zapewnioną poufność. Było to dla nich niezmiernie ważne, ponieważ zdarzało się, że badacze i uczestnicy badań znali te same osoby (np. terapeutów, logopedów, lekarzy). Znali też zasadę dobrowolności udziału w badaniach, przy czym zgody udzielane były zawsze ustnie, gdyż zależało mi na tym, aby nie formalizować wzajemnych relacji – ułatwiałoby to budowanie niezbędnego klimatu zaufania i życzliwości. Miało to czasem także negatywne skutki – nieokreślenie zasad na piśmie powodowało, że nie były one wystarczająco uzewnętrznione, a ponadto nie można się było na nie powołać, pokazując odpowiedni zapis w przyjętym wcześniej dokumencie.

RELACJE BADACZA Z OSOBAMI BADANYMI

W punkcie 5 „Kodeksu etyki socjologa” [2012] czytamy: „Socjologowie powinni być świadomi, że w toku badania wchodzi w relacje z różnymi osobami i grupami społecznymi oraz że stosunki te mają wymiar etyczny”, a w punkcie 8: „W relacjach z badanymi socjologowie powinni postępować uczciwie, w sposób bezstronny, odpowiedzialny i wzbudzający zaufanie”. Zasadniczy problem polega jednak na tym, że o ile dla badacza jego rola jest zrozumiała, o tyle dla osoby badanej – nie zawsze. Z moich doświadczeń wynika, że rodzice dzieci z zespołem Aspergera często traktują badaczy nie tylko jako naukowców, lecz także jako powierników, konsultantów, terapeutów czy mediatorów. Traktowanie przez badanego badacza jako powiernika (a więc osobę zaufaną, której można się zwierzyć ze spraw osobistych) jest najczęściej skutkiem umiejętnego rozpoczęcia wywiadu: zbudowania klimatu zaufania, empatycznej atmosfery, pozwalającej badanemu poczuć się bezpiecznie i otworzyć przed obcą osobą⁵. Może także wynikać z osamotnienia rodzica (najczęściej matki) dziecka z zespołem Aspergera. Moje doświadczenia w pracy z rodzicami wskazują, że matki bardzo często nie

⁵ To zaś – o czym warto wspomnieć na marginesie – może być efektem pewnych cech obiektywnych (płeć, wiek), predyspozycji osobistych czy umiejętności profesjonalnych (np. komunikacyjnych).

mogą liczyć na wsparcie dziadków (nieakceptujących „nienormalności” wnuka albo twierdzących, że „to bezstresowe wychowanie, a trzeba łać pasem, aż się dzieciak nauczy”), dalszej rodziny (z którą, wobec nietypowości dziecka, zwykle relacje się rozluźniają) ani ojców (którzy albo uciekają przed problemami w aktywność zawodową, albo w ogóle opuszczają rodzinę). W takiej sytuacji kontakt z osobą, która chce wysłuchać (np. badaczem), jest wyjątkową okazją do podzielenia się swoimi problemami. Gdy dodatkowo okaże się, że badacz ma wiedzę dotyczącą funkcjonowania innych rodzin z dziećmi z ZA, wówczas może stać się dla badanego doskonałym kandydatem na osobę wspierającą, a więc taką, której można zaufać i na którą będzie można liczyć w przyszłości. W skrajnym przypadku duże otwarcie się badanego rodzica i artykułowanie przez niego problemów czy ponowne przeżywanie w umyśle sytuacji z przeszłości może rozbudzić bardzo silne emocje i spowodować gwałtowne reakcje (np. szloch). Takie sytuacje wymagają odpowiedniej, szybkiej reakcji badacza – co jednak nie leży w kompetencjach socjologa, ale raczej psychologa, terapeuty. Jeszcze trudniejsze jest dzielenie się przez badanego problemami dotyczącymi relacji rodzinnych, połączone z oczekiwaniem wsparcia polegającego na przykład na rozmowie z mężem i pomocy w ustaleniu zasad zajmowania się ich wspólnym dzieckiem (co jest bardziej zadaniem dla mediatora rodzinnego). Jednak najczęściej – mimo mojej dbałości o wyraźne określenie łączących nas relacji badany–badacz – rodzice chcieli widzieć we mnie konsultanta, a więc osobę, która ma wiedzę, doświadczenie i może pomóc w rozwiązaniu konkretnych problemów. Dobrze ilustruje tę sytuację fragment jednego z wywiadów, w którym mowa o trudnościach z diagnozą:

Nie wiedziałam, gdzie iść. Polecono mi panią doktor P., z zastrzeżeniem, że do niej warto iść tylko wtedy, jak się już ma pewność, że to zespół Aspergera, bo ona potrafi to stwierdzić już na pierwszym spotkaniu, więc będzie szybko i tanio. Ale mi zależało, aby tak na serio sprawdzić, czy to ten zespół Aspergera, więc chciałam takiej prawdziwej diagnozy. Polecono mi profesora R., ale to było straszne, bo on chyba sam ma Aspergera. Pierwsze spotkanie (za które wziął 250 zł) trwało 35, może 40 minut. Odezwał się kilka razy, właściwie nic na koniec nie powiedział. Mąż mówił, aby zrezygnować z niego, ale czy można sobie na to pozwolić? Po drugiej wizycie, podobnie wyglądającej i jeszcze krótszej, jednak zrezygnowałam. Spróbowałam jeszcze w dwóch szpitalach dla dzieci. W jednym z nich dowiedziałam, że one mają to do siebie, że zawsze stawiają odwrotną diagnozę. I faktycznie, skończyło się na dwóch diagnozach – różnych. No i co dalej? Próbowałam jeszcze w poradni psychologiczno-pedagogicznej, ale tam nie mogli mi pomóc. Miałam w rękę dwie oficjalne diagnozy. I co dalej? Której z nich zaufać? [...] Co pan o tym sądzi? Na pewno słyszał pan o tych szpitalach i doktor P. A może zdecydować się na kogoś nowego? Proszę mi pomóc, może kogoś konkretnego mi pan poleci? [K-06]

W przypadku badań prowadzonych przeze mnie i moich współpracowników wśród rodziców dzieci z ZA obserwuję istotny problem wychodzenia poza relacje badacz–badany. Bierze się on z komplementarnych oczekiwań i potrzeb obu stron:

- badany szuka kogoś, kto go wysłucha – natomiast badacz chce go wysłuchać, jest autentycznie zainteresowany tym, co rodzic ma do powiedzenia;
- badany (z chęcią, gdyż dawno nie miał takiej możliwości) znajduje czas na spotkanie – badacz ma czas zarezerwowany na wywiad;
- badany szuka kogoś, kto zrozumie jego problemy, kto okaże się empatyczny – badacz zna i rozumie te problemy;
- badany chce porozmawiać z kimś, kto – dzięki swoim doświadczeniom – pomoże rozwiązać jego problemy, natomiast badacz – zgodnie z oczekiwaniami rodzica – rzeczywiście posiada odpowiednie doświadczenie, potrzebną wiedzę i bez trudu może wskazać jedno lub kilka skutecznych rozwiązań przedstawianych problemów.

Powyższy problem jest w przypadku osób współpracujących z Polskim Towarzystwem Zespołu Aspergera dodatkowo wzmacniany tym, że prowadzenie badań stanowi jedną z kilku form działalności organizacji, a jej misją jest wspieranie dzieci dotkniętych zespołem Aspergera oraz pomoc ich rodzinom. Problem wychodzenia poza właściwe relacje (tutaj: badacz–badany) nie dotyczy wyłącznie badacza. Ciekawym przykładem jest sposób postrzegania tej kwestii przez psychoterapeutów: „[...] zagadnieniem rodzącym szereg wątpliwości etycznych wśród psychoterapeutów jest problematyka konfliktu ról. Klient, który przychodzi na terapię, nierzadko oczekuje, że terapeuta stanie się dla niego kimś w rodzaju przyjaciela, doradcy, rodzica czy przewodnika duchowego. [...] Psychoterapeucie nie wolno angażować się w inne niż zawodowe relacje z klientem” [Marchewka 2014: 128]. Podobnie jednoznaczna wydaje się sytuacja badacza – on właśnie tę rolę ma do odegrania.

W związku z prowadzonymi badaniami rodziców dzieci z ZA zagadnienie to było przedmiotem wielu dyskusji w gronie moich współpracowników. Doszliśmy do wniosku, że w naszym przypadku tak stanowcze rozgraniczenie nie wydaje się konieczne. Wystarczające jest zadbanie o to, aby ewentualne wejście w inne role niż rola badacza nastąpiło już po zakończeniu badania. Wymaga to jednak spełnienia kilku warunków. Po pierwsze – należy rzetelnie zapoznać rodzica z celami i przebiegiem badania (co jest obowiązkiem wynikającym z „Kodeksu etyki socjologa”), w tym uświadomić, w jakim charakterze w nim występujemy. Po drugie – przed rozpoczęciem wywiadu należy ustalić z jego uczestnikiem, że w razie pojawienia się pytań niezwiązanych z badaniem badacz odpowie na nie dopiero po zakończeniu zbierania danych (można je zapisać na kartce). W razie konieczności tę wspólnie określoną zasadę należy przypomnieć w trakcie rozmowy. Po trzecie – wskazane

jest precyzyjne i jednoznaczne określenie, że nastąpił koniec badania i w związku z tym można przejść do swobodniejszych rozmów, w tym do zajęcia się kwestiami, które nurtują badanego, a które zostały zanotowane podczas trwania wywiadu. Moje doświadczenia wskazują, że oddzieleniu tych dwóch sytuacji (badawczej i pozabadaawczej) sprzyja choćby kilkuminutowa przerwa (np. na skorzystanie z toalety).

Choć przerwienie pytań, wrażliwości na czas po badaniu jest – jak wynika z mojej dotychczasowej praktyki – rozwiązaniem dobrym, to niesie ono ze sobą także pewne konsekwencje. Najważniejszą z nich jest zwiększenie trudności w „wyjściu z terenu” i rozstaniu z badanymi [por. Oliwińska 2015: 24]. Może to skutkować chęcią późniejszego skorzystania z wiedzy czy doświadczeń badacza, teraz występującego bardziej w roli konsultanta. Co więcej, nie da się tego uniknąć, gdyż najczęściej badany dysponuje (z okresu umawiania się na wywiad) kontaktem do badacza, zatem potem już w innych celach może bez trudu wykorzystywać do kontaktu posiadany adres poczty elektronicznej lub numer telefonu (co wskazuje na konieczność rozważnego dzielenia się tymi danymi). Moi współpracownicy preferują kontakty za pomocą poczty elektronicznej (jako mniej prywatne niż telefoniczne), których zresztą nie unikamy, ponieważ naszym celem jest pomoc rodzinom dzieci z ZA – jednak już wyraźnie po badaniu, na innych zasadach, z inaczej określonymi rolami i wzajemnymi oczekiwaniami.

Najlepszym rozwiązaniem powyższego problemu jest wchodzenie w różne relacje przez różne osoby z fundacji, a więc: jedna osoba z organizacji (badacz) wchodzi w relacje z badanym (relacja badany–badacz), druga wchodzi z tą samą osobą w relacje o innym charakterze, np. ktoś potrzebujący pomocy – konsultant. Taki sposób postępowania uważam za najbardziej odpowiedzialny, a przede wszystkim pozwalający uniknąć dylematów etycznych wynikających z występowania wobec rodzica (badanego) w różnych rolach.

PRIMUM NON NOCERE

Earl Babbie, opisując zasadę niekrzywdzenia badanych, pisze:

[...] ryzyko skrzywdzenia badanego wiąże się właściwie ze wszystkimi badaniami społecznymi. Nie da się go całkowicie wyeliminować, ale w przypadku niektórych typów badań jest ono większe niż przy innych. Jeśli konkretna procedura badawcza uprawdopodobnia pojawienie się tego rodzaju nieprzyjemnych dla badanego efektów – na przykład gdy w kwestionariuszu wywiadu mają się znaleźć pytania dotyczące dewiacyjnych zachowań respondenta – badacz musi mieć bardzo poważne naukowe uzasadnienie dla takiej decyzji [Babbie 2013: 81].

Problem w tym, że w przypadku badań prowadzonych wśród rodziców dzieci z ZA nie o taką potencjalną krzywdę chodzi. Na zagadnienie to (i jego trudność

dla badaczy) składa się kilka kwestii. Po pierwsze – w przypadku prowadzonych przez mnie badań nie ma problemu z nakłonieniem rodziców do spotkania. Z reguły chcą się spotkać i mają w związku z tym spotkaniem rozmaite oczekiwania (też pozabawdcze – patrz wyżej). Po drugie – nie ma problemu ze zgodą na badanie, z akceptacją jego celu i zasad. Rodzice są świadomi, w czym będą uczestniczyć. Często to im bardziej zależy na spotkaniu niż badaczom: chcą się podzielić swoimi doświadczeniami, przemyśleniami, mają potrzebę rozmowy o swoich problemach z kimś, kogo one interesują, często – o czym już była mowa – liczą na wejście badacza w inną rolę – liczą na pomoc, poradę, wsparcie itd. Po trzecie – nie ma w procedurze badań (ściślej: na liście zagadnień, które chcę poruszyć) niczego, co samo w sobie może być trudne, intymne czy krępujące – choćby na takim poziomie jak w cytowanym wyżej przykładzie. Po czwarte i najważniejsze – nigdy nie wiemy, czy z pozoru „łatwe” pytanie albo wydawać by się mogło przyjemne wspomnienie, nie wywoła u uczestników badań emocji, które spowodują zaskakującą, gwałtowną reakcję, np. głębokie wzruszenie, płacz, szloch, gniew, wściekłość.

Takich sytuacji nie jesteśmy w stanie uniknąć. Możemy jednak zadbać o wszystkie konieczne elementy przed rozpoczęciem rozmowy, wynikające z punktów 9–12 „Kodeksu etyki socjologa” (w szczególności o dobrowolną i świadomą zgodę badanych oraz poinformowanie ich o przysługujących im prawach). Możemy także zyskać zaufanie rozmówcy, pomóc mu w otwarciu się, jednak nigdy nie możemy być pewni, co się zdarzy. Mamy bowiem niewielki wpływ na to, jakie wydarzenia ze swojego życia przywoła osoba badana, nie wiemy, jakie stany emocjonalne spowodowały one w przeszłości, czy problemy te zostały już „przepracowane” i jakie emocje wzbudzą teraz (czasem po wielu latach).

Zatem zapisy „Kodeksu etyki socjologa” [2012] mówiące o obowiązku zapewnienia, że badania nie będą miały „negatywnego wpływu na stan fizyczny, społeczny i psychiczny ich uczestników”, że musimy chronić wrażliwość badanych (pkt 7) – wydają się tu bardzo trudne do spełnienia. Podobnie jak wymogi zawarte w punktach 13⁶ i 14⁷. Bowiem jak można „przewidzieć i zabezpieczyć uczestników badania przed konsekwencjami dla nich szkodliwymi” albo jak „sprawdzić, czy badanie nie będzie dolegliwe dla badanych”? Dzięki doświadczeniu, odpowiedzialności, empatii można próbować uniknąć opisanych sytuacji.

⁶ Pełna treść: „13) Na socjologach ciąży obowiązek ustalenia, jakie skutki może nieść ze sobą wykonywana przez nich praca. O ile jest to możliwe, powinni starać się przewidzieć i zabezpieczyć uczestników badania przed konsekwencjami dla nich szkodliwymi. Z powyższego obowiązku nie zwalnia socjologów zgoda udzielona przez uczestników badania”.

⁷ W brzmieniu: „14) Socjologowie powinni sprawdzić, czy badanie nie będzie dolegliwe dla badanych i postarać się, jeżeli jest to konieczne, znaleźć sposoby na zminimalizowanie lub złagodzenie dolegliwości, jakich mogą w związku z tym doznawać badani [...]”.

Odpowiedzialny badacz powinien być jak najlepiej przygotowany na niespodziewane sytuacje i zdolny do czerpania z szerokiego repertuaru możliwych reakcji. Czasem może to być tylko wykazanie się empatią, „ludzki odruch” – podanie chusteczki, chwila milczenia, uśmiech. Może też zaistnieć konieczność zmian w planie wywiadu – zrobienia dłuższej przerwy, zakończenia jakiegoś wątku, przełożenia go na później, a nawet zakończenia spotkania (jestem przekonany, że pozostawianie osoby badanej w złym stanie psychicznym – roztrzęsionej, płaczącej itp. – byłoby nieodpowiedzialne). Jest to już wyjście (świadome) poza rolę badacza, co od razu prowokuje do postawienia następujących pytań: Czy to nie buduje zbyt bliskich, niewłaściwych relacji z badanym? A może jednak w takiej sytuacji warto myśleć o sobie nie jako o badaczu, ale przede wszystkim jako o empatycznym człowieku?

Z takimi sytuacjami wiążą się także innego rodzaju wątpliwości, dużo poważniejsze: Czy moja reakcja była właściwa? Czy może w danej sytuacji należało się zachować inaczej? Jak? Jaka jest ta właściwa reakcja? Przecież należy mieć świadomość swoich kompetencji, a także ograniczeń wynikających z wykształcenia oraz doświadczenia zawodowego i ogólniej: życiowego. Wszak „wykształcenie i umiejętności socjologa wyraźnie określają zakres jego działalności. Dlatego nie powinien podejmować się zadań i przyjmować zleceń, do realizacji których nie posiada odpowiednich kwalifikacji” [Jedynak 2014: 167].

Mam przekonanie, że tak kategoryczne postawienie sprawy nie jest właściwe. Bowiem gdyby przyjąć powyższy pogląd w odniesieniu do badań rodziców dzieci z ZA, to – mając świadomość potencjalnie niebezpiecznych sytuacji oraz oczekiwań badanego – można byłoby dopuścić do badań z nimi wyłącznie socjologów posiadających jednocześnie przygotowanie psychologiczne, a może także lekarskie czy prawnicze – a osób o tak zróżnicowanym, szerokim wykształceniu nie jest, jak sądzę, zbyt wiele.

Mimo istniejącego zawsze ryzyka nieprzewidywalnych reakcji chciałbym jednak podkreślić istotne zalety tak głębokich i trudnych badań. Prowadzone wywiady były dla moich rozmówców przede wszystkim momentem pewnego wyciszenia, uspokojenia, okazją (po raz pierwszy od dłuższego czasu) do refleksji nad sobą, swoim życiem, relacjami z dzieckiem z ZA, jego rodzeństwem (często odsuniętym na bok), z małżonkiem (partnerem). Był to czas uporządkowania w pamięci swoich wspomnień, często innego spojrzenia na nie z perspektywy lat, także innej (z reguły bardziej pozytywnej) ich oceny. Często taka refleksja pozwalała spojrzeć na przyszłość z większym optymizmem, z nadzieją [por. Świątek-Młynarska 2019: 217].

PODSUMOWANIE

Przedstawione kwestie wciąż zaprzatają uwagę moją oraz osób, z którymi współpracuję, będąc często źródłem burzliwych dyskusji. Uważam to za sytuację zdecydowanie właściwą. Świadczy ona bowiem o tym, że zasady „Kodeksu etyki socjologa” PTS są dla nas ważnymi, realnie na nas wpływającymi wskazówkami, które nieustannie skłaniają do myślenia i uczą pokory.

Mam przy tym świadomość, że te dyskusje w gronie badaczy i nasz emocjonalny stosunek do prowadzonych badań, do dzieci z zespołem Aspergera i ich rodziców, świadczą o braku dystansu, o osobistym zaangażowaniu, badacze o orientacji pozytywistycznej powiedzą – o braku obiektywizmu. Świadomie odrzucam postulat obiektywizmu jako anachroniczny. Zgadzam się w pełni z Piotrem Chomczyńskim, który pisze w następujący sposób:

Biografia badacza, jego wcześniejsze doświadczenia rzutują także na wybierane przez niego zainteresowania badawcze i są konsekwencją pewnych dążeń, być może także nie do końca uświadomionych. Możemy próbować – poprzez użycie naukowego języka, precyzacji terminów, stosowania retoryki języka zmiennych i związków przyczynowo-skutkowych – kreować wizję obiektywnego oglądu rzeczywistości w ramach racjonalnie planowanych koncepcji badawczych, lecz w dużej mierze jest to ułudą, która nie wytrzymuje konfrontacji z rzeczywistością [Chomczyński 2016: 155].

Zatem mnie oraz moich współpracowników nie zajmuje kwestia obiektywności badacza, wiemy bowiem, że nie jesteśmy obiektywni. Co więcej, w swojej pracy (również badawczej) jesteśmy zawsze po stronie dzieci z zespołem Aspergera i ich rodzin [por. Becker 1967]. Na koniec pragnę przytoczyć jeszcze jeden fragment „Kodeksu etyki socjologa” [2012]:

3) Uznając, że prowadzenie badań socjologicznych wymaga stosownego wykształcenia i umiejętności, socjologowie powinni sami określać granice własnej kompetencji zawodowej.

Dodałbym do tego, że socjologowie winni umieć określać granice własnych możliwości nie tylko zawodowych, lecz także osobistych, pamiętając – na co częściej zwracają uwagę psychologowie – że ograniczają nas również własne postawy, przekonania, a także nasza kondycja fizyczna i psychiczna [Toeplitz-Winiewska 2019: 133]. Zatem na koniec chciałbym stwierdzić jednoznacznie: skłonność do refleksji (autorefleksji) i pokora to dwie cechy bez których, moim zdaniem, nie można być dobrym badaczem trudnego zjawiska niepełnosprawności.

BIBLIOGRAFIA

- Attwood Tony.** 2013. *Zespół Aspergera. Kompletny przewodnik*. Gdańsk: Harmonia Universalis.
- Babbie Earl.** 2013. *Podstawy badań społecznych*. Warszawa: Wydawnictwo Naukowe PWN.
- Becker Howard S.** 1967. "Whose side are we on?". *Social Problems* 14(3): 239–247.
- Calek Grzegorz.** 2019. Szkoła włączająca czy wyłączająca? – rzeczywistość szkolna widziana oczami rodziców dzieci z zespołem Aspergera. W: *Bariery i zmiana. Proces inkluzji w perspektywie edukacyjnej i społecznej*, K. Barłóg, M. Kokoszka (red.), 145–152. Rzeszów: Wydawnictwo Uniwersytetu Rzeszowskiego.
- Calek Grzegorz, Katarzyna Kwapińska.** 2014. *Sytuacja dzieci z zespołem Aspergera. Raport z badań 2014*. Warszawa: Polskie Towarzystwo Zespołu Aspergera.
- Chomczyński Piotr.** 2016. „Dylematy etyczne i metodologiczne w etnograficznych badaniach terenowych w Meksyku”. *Roczniki Nauk Społecznych* 8(44)/4: 143–159.
- Dudkiewicz Magdalena.** 2016. „Dylematy etyczne badań prowadzonych na zlecenie instytucji publicznych – doświadczenia badacza terenowego”. *Przegląd Socjologii Jakościowej* XII(3): 136–147.
- Frith Uta.** 2008. *Autyzm. Wyjaśnienie tajemnicy*. Gdańsk: Gdańskie Wydawnictwo Psychologiczne.
- Gillberg I. Carina, Christopher Gillberg.** 1989. "Asperger syndrome – some epidemiological considerations: a research note". *The Journal of Child Psychology and Psychiatry* 30(4): 631–638.
- Grand Claire.** 2012. *Autyzm i zespół Aspergera*. Warszawa: Studio Emka.
- Harpur John, Maria Lawlor, Michael Fitzgerald.** 2012. *Interwencje społeczne dla nastolatków z zespołem Aspergera. Przewodnik komunikacji i socjalizacji w terapii interakcyjnej*. Warszawa: Fraszka Edukacyjna.
- Jedynak Witold.** 2014. „Wybrane zagadnienia etyki zawodowej socjologa”. *Roczniki Nauk Społecznych* 6(42)/2: 161–179.
- Kodeks etyki socjologa.** 2012. <https://pts.org.pl/wp-content/uploads/2016/04/kodeks.pdf> [dostęp: 31.05.2020].
- Konwencja o prawach dziecka**, przyjęta przez Zgromadzenie Ogólne Narodów Zjednoczonych dnia 20 listopada 1989 r. (Dz. U. z 1991 r. Nr 120, poz. 526). <http://isap.sejm.gov.pl/isap.nsf/DocDetails.xsp?id=wdu19911200526> [dostęp: 22.10.2020].
- Konwencja o prawach osób niepełnosprawnych**, sporządzona w Nowym Jorku dnia 13 grudnia 2006 r. (Dz. U. z 2012 r. poz. 1169). <http://isap.sejm.gov.pl/isap.nsf/DocDetails.xsp?id=W-DU20120001169> [dostęp: 22.10.2020].
- Konecki Krzysztof T.** 2000. *Studia z metodologii badań jakościowych. Teoria ugruntowana*. Warszawa: Wydawnictwo Naukowe PWN.
- Kozdroń Agnieszka.** 2015. *Zespół Aspergera. Zrozumieć, aby pomóc*. Warszawa: Difin.
- Marchewka Katarzyna.** 2014. „Etyka w psychoterapii”. *Diametros* 42: 124–149.
- Męćfal Sylwia.** 2016. „Badacz zjawisk trudno dostępnych w terenie – kwestie etyczne, praktyczne i metodologiczne”. *Przegląd Socjologii Jakościowej* XII(3): 88–100.
- Mizieleńska Joanna, Agata Stasińska, Magdalena Żadkowska, Mateusz Halawa.** 2018. „Dylematy etyczne w badaniu pary intymnej. Doświadczenia z pracy badawczej”. *Studia Socjologiczne* 3(230): 204–223.

- Niedbalski Jakub.** 2016. „Dylematy etyczne i problemy metodologiczne warsztatu badacza na przykładzie badań prowadzonych w środowisku osób z niepełnosprawnością intelektualną oraz niepełnosprawnością fizyczną”. *Studia Humanistyczne AGH* 15(4): 36–51.
- Oliwińska Iwona A.** 2015. Domorosły majsterkowicz? Szkic o statusie, rolach i dylematach badacza terenowego. W: *Praktyki badawcze*, B. Fatyga (red.), 17–26. Warszawa: Instytut Stosowanych Nauk Społecznych UW.
- Przybyłowska Ilona.** 1978. „Wywiad swobodny ze standaryzowaną listą poszukiwanych informacji i możliwości jego zastosowania w badaniach socjologicznych”. *Przeгляд Socjologiczny* 30: 53–68.
- Rajewski Andrzej.** 2002. Całościowe zaburzenia rozwoju. W: *Psychiatria, t. 2: Psychiatria kliniczna*, A Bilikiewicz, S. Pużyński, J. Rybakowski, J. Wciórka (red.), 651. Wrocław: Wydawnictwo Medyczne Urban & Partner.
- Rancew-Sikora Dorota, Borys Cymbrowski.** 2016. „W stronę socjologicznego ujęcia etyki badań naukowych”. *Przeгляд Socjologii Jakościowej* XII(3): 22–39.
- Salkowska Marta.** 2017. „Wybrane etyczne aspekty realizacji badań wśród osób z niepełnosprawnościami i ich bliskich”. *Zoon Politikon* 8: 207–229.
- Surmiak Adrianna.** 2019. „Komisje etyczne dla badań społecznych w Polsce. Perspektywa socjologów i antropologów społeczno-kulturowych”. *Studia Socjologiczne* 4(235): 157–182.
- Szczepanik Renata, Andrzej Śliwerski.** 2017. „Obietnice bez pokrycia. Etyczne i prawne granice (nie)ujawniania informacji o przestępstwie w badaniach naukowych i psychoterapii”. *Przeгляд Badań Edukacyjnych* 24 (1/2017): 151–172.
- Świątek-Młynarska Paulina.** 2019. „Problemy etyczne w relacji badacza z osobami badanymi (na przykładzie badań biograficznych z osobami starymi)”. *Przeгляд Socjologii Jakościowej* XV(4): 204–223.
- Toeplitz-Winiewska Małgorzata.** 2019. Podstawowe zasady, które powinny być respektowane przez psychologa. W: *Etyka zawodu psychologa. Wydanie nowe*, J. Brzeziński, B. Chyrowicz, Z. Toeplitz, M. Toeplitz-Winiewska (red.), 125–148. Warszawa: Wydawnictwo Naukowe PWN.
- World Health Organization.** 2008. *Międzynarodowa Statystyczna Klasyfikacja Chorób i Problemów Zdrowotnych ICD-10*, t. I. Warszawa: Centrum Systemów Informacyjnych Ochrony Zdrowia.

Grzegorz Calek

THE ETHICAL PROBLEMS AND DILEMMAS IN RESEARCH INVOLVING PARENTS OF CHILDREN WITH ASPERGER'S SYNDROME

Abstract

The article is a collection of reflections involving ethical issues, developed by the author over the course of the research process involving parents of children with Asperger's syndrome. As a point of reference for these considerations, the author has chosen selected entries of the "Sociologist's code of ethics" of the Polish Sociological Association in the section concerning the researcher-participant relationship.

The article focuses on the ethical problems in terms of the relationship between the researcher and the examined subjects, analysing such questions as: Where is the boundary between the role of the researcher and other possible roles (e.g., that of a consultant, support person, or therapist) or can one go beyond the role of researcher?

The author also points out some difficulties arising from adhering to the principle that research must not have a negative impact on the condition of its participants. Should such research only be carried out by sociologists who are also professional psychologists or therapists, and as such are prepared for various unexpected reactions of people facing, often hard to imagine, everyday difficulties with a disabled child? Is it possible to prepare oneself for such unexpected situations that may arise in conversation with parents of children with Asperger's syndrome? However, there are no simple answers to these questions.

Keywords: research ethics, sociology's code of ethics, ethical problems, researcher-subject relationship, Asperger's syndrome