

mgr Tomasz Krawczyk

Nic o nas bez nas? Etyka badań z grupami niedoreprezentowanymi na przykładzie osób głuchych

Mimo dynamicznego rozwoju nauki wiele grup społecznych pozostaje poza zasięgiem jej oddziaływań i jest niedoreprezentowanych w badaniach naukowych. Przykładem takiej grupy są osoby głuche, będące w wyjątkowej sytuacji. W nauce toczy się epistemologiczny spór na temat postrzegania głuchoty, traktowanej jako niepełnosprawność bądź zjawisko społeczno-kulturowe. Osoby głuche są w niekorzystnym położeniu wobec słyszącej większości, rzadko będąc członkami toczącej się dyskusji. Sytuację tę można opisać jako niesprawiedliwość epistemiczną. Dodatkowe bariery obecne w badaniach, jak np. stosowanie przez badaczy żargonu naukowego sprawiają, że włączanie osób głuchych w badania naukowe rodzi wiele etycznych i praktycznych wyzwań.

Pomimo tak złożonej sytuacji, istnieje niewiele badań opisujących doświadczenia osób głuchych z uczestnictwa w badaniach naukowych. Brakuje też zaleceń i dobrych praktyk na temat włączania osób głuchych w badania zgodnie z przyjętymi zasadami etycznymi.

Nasz projekt wypełni tę lukę. Naszym celem jest zbadanie niesprawiedliwości epistemicznej doświadczanej przez osoby głuche poprzez poznanie ich doświadczeń z uczestnictwa w badaniach naukowych oraz określenie etycznych sposobów włączania osób głuchych w badania naukowe. Przeprowadzimy wywiady z osobami głuchymi i ekspertami z dziedziny *Deaf studies*. Opierając się na ich wynikach wykonamy analizę etyczną praktyk angażowania osób głuchych w badania naukowe, w ramach koncepcji prof. Sagit Mor „Nic o nas bez nas”. Będziemy konsultować przebieg analizy etycznej z osobami głuchymi.

Nasza bazująca na danych analiza etyczna przyczyni się do usprawnienia włączania osób głuchych w badania naukowe. Projekt ten ma szansę stać się podstawą pod przygotowanie wrażliwych społecznie zaleceń na temat etycznego angażowania osób głuchych w badania naukowe.