



RITA VAIČEKUSKAITĖ

Klaipėdos universitetas, Lietuva
Klaipėda University, Lithuania

„NIEKAS APIE MUS BE MŪSŲ“: ŽMONIŲ SU NEGALIA DALYVAVIMO TYRIMUOSE ETIKA*

„Nothing About Us is Without Us“:
The Ethics of Research Participation of People with Disabilities

SUMMARY

In recent decades the attitudes toward people with disabilities in society and in scientific discourse have been changing positively. The importance of their participation in research has been recognized. People with disabilities themselves have expressed their position on participation in research through a well-known slogan ‘nothing about us is without us,’ which has become a symbolic and very strong imperative for ethics also. Participation in medical research is regulated by the Declaration of Helsinki and other documents. The basic provisions of this document might be applied in social research, but there arise many research implementation issues, which are important to conceptualize as good ethical practice. This article uses systematic literature analysis to seek conceptual answers to the most relevant ethical questions and issues. These include the integrity of the objectives in research with participation of people with disability and the assumptions of informed consent.

SANTRAUKA

Pastaruosius dešimtmečius keičiantis pozityvia linkme požiūriui į žmones su negalia visuomenėje ir moksliniame diskurse, pripažįstama jų dalyvavimo tyrimuose svarba. Patys neįgalieji savo poziciją dėl dalyvavimo moksliniuose tyrimuose išsakė plačiai žinomą lozungu „Niekas apie mus be mūsų“, kuris yra tapęs simboliu, tačiau stipriu imperatyvu etikai. Dalyvavimas medicinos tyrimuose yra reglamentuojamas Hel-

* Tyrimas finansuojamas Europos socialinio fondo pagal priemonės Nr. 09.3.3-LMT-K712 veiklą „Mokslininkų kvalifikacijos tobulinimas vykdant aukšto lygio MTEP projektus“.

RAKTAŽODŽIAI: negalia, etika, socialinis dalyvavimas, emancipacija.
KEY WORDS: disability, ethics, social participation, emancipation.

sinkio deklaracija ir kitais dokumentais. Principinės šio dokumento nuostatos taikytinos ir socialiniuose tyrimuose, tačiau iškyla daug tyrimo įgyvendinimo klausimų, kuriuos svarbu conceptualizuoti kaip gerąją etikos praktiką. Šiame straipsnyje, naudojantis sisteminę literatūros analizę, ieškoma konceptualių atsakymų į dažniausiai aktualizuojamus etikos klausimus, t. y. dėl žmonių su negalia dalyvavimo tyrimuose tikslų integralumo ir dėl jų įgyvendinimo sudarant informuoto sutikimo prielaidas.

IVADAS

XX a. vidurio neetiškų ir nehumaniš-
kų žmonių su negalia tyrimų patirtis
paskatino kardinalius medicinos etikos
pokyčius, kai lemiamas vaidmuo skiriamas
asmens požiūriui ir autonomijai
(Have, Meulen ir Leeuwen 2003). Kartu
vyksta stipri slinktis nuo normatyvinio
ir taikomojo prie interpretacinio etikos
diskurso, kuris iškelia ne išorinį, o vi-
daus moralumą (ten pat).

Smith-Chandler ir Swart (2014) po-
žiūriu, žmonės su negalia per ilgai buvo
laikomi tyrimo objektais, o ne savo gy-
venimo ekspertais. Problemą didina tai,
kad egzistuojantys mokslinių tyrimų
etikos standartai ne skatina, o atbaido
tyrėjus įtraukti žmones su negalia į
mokslinius tyrimus ir tokiu būdu pažeid-
žiamos žmogaus teisės (Iacono 2006;
Haines 2017; Shepherd 2016; Stevenson
2010). Pertekliniai reikalavimai siejami
su tyrimų etikos tapatinamu su jų rizikos
valdymu (Marlowe ir Tolich 2015). Iacono
(2006) pažymi, kad yra svarbūs etikos
reguliavimo pokyčiai, kitaip gresia pavojus,
kad žmonės su negalia bus visiškai
atriboti nuo įtraukimo į mokslinius
tyrimus. Manoma, kad JAV net 59 proc.
populiacijos (vaikai, moterys, žmonės su
negalia, tautinių mažumų atstovai ir pan.)
yra nereprezentuojami klinikiniuose
tyrimuose (Frieden 2018). Brownas
(2015) pažymi, kad žmonių su mokymo-
si negaliomis gyvenimo trukmė ilgėja,

todėl jie vis dažniau serga kitomis lėti-
nėmis ir kritinėmis ligomis – tai diabetas,
vėžys ir pan., todėl labai svarbu įtraukti
juos į tyrimus, kad būtų tinkamai atspindėti
jų specifiniai poreikiai. Taigi XXI a.
tampa svarbu įpareigoti tyrėjus įtraukti
žmones su negalia dalyvauti moksliniuose
tyrimuose. Tačiau ne mažiau svarbi
mokslinė diskusija dėl etikos keliamų
reikalavimų, kad jų vertinimas per daug
aukštais kriterijais nesudarytų prielaidų
ignoruoti, o būtų grindžiamas kritiniu
refleksyvumu, leidžiančiu taikyti kokybiškai
naują požiūrį į tyrimų etiką.

L. Carlson (2013) atkreipia dėmesį į
tai, kad žmonių su negalia dalyvavimas
ne medicininuose tyrimuose, yra ne ma-
žiau sudėtingas klausimas, tačiau trūksta
metodologinio konceptualumo. Šių
tyrimų aktualizavimas siejamas su Hun-
to vardu, kuris gyveno globos namuose
Anglijoje, kai buvo atliekamas gyvenimo
sąlygų 1960-aisiais tyrimas. Po įžeidžian-
čių šio tyrimo rezultatų paskelbimo
Hunto iniciatyva buvo pradėtas sociali-
nis judėjimas dėl žmonių su negalia į(si)
traukimo į tyrimus svarbos. Vėliau judė-
jimui tęstinumo suteikė Edgertono pa-
skelbta publikacija atlikus tyrimą su
žmonėmis, kurie gyveno bendruomenėje
po institucinės globos XX a. 7 dešimt-
metyje (McClimens ir Allmark 2011).
Kulminacija ir simboliniu lozungu judė-
jimo, pasisakančio už žmonių su negalia

įtraukimą į mokslinius tyrimus, tapo publikacija „Niekas apie mus be mūsų“ (Charlton 2000).

Ekspertai dažniausiai kelia du probleminius etikos klausimus dėl žmonių su negalia dalyvavimo tyrimuose tikslų integralumo ir dėl jų įgyvendinimo pa-

sirenkant tinkamus tyrimo metodus ir sudarant informuoto sutikimo prielaidas. Šiame straipsnyje šie probleminiai klausimai bus aptariami naudojant sisteminę mokslinės literatūros analizę ir suformuojant metateorinę prieigą, įgalinančią formuoti kritinį požiūrį.

TYRIMO TIKSLŲ INTEGRALUMAS ETIKOS POŽIŪRIU

Manoma, kad labiausiai atitinkantis žmonių su negalia dalyvavimo tyrimuose lūkesčius yra emancipacinis tyrimas, kuris savo ištakose buvo stipriai orientuotas į siekį keisti žmonių su negalia institucionalizavimo ir segregavimo situaciją (Barnes 2008). Tačiau dabartiniu metu prioritetiniu laikomas tyrimo dalyvių gerovės klausimas (McDonald, Keys ir Henry 2008). Žmonėms su negalia dalyvaujant tyrimuose turi būti sudarytos galimybės įgyti naujos patirties, mokytis bei tobulėti (Carlson, 2013). Be to, tyrėjas taip pat įgyja unikalios patirties, dėl kurios dažnai keičiasi jo požiūris į negalią ir gyvenimo vertybes (Stevenson 2010). Aukšti etikos reikalavimai gali skatinti globėjišką tyrėjo santykį žmonių su negalia atžvilgiu, o tai nepriimtina socialinio dalyvavimo ir emancipacijos filosofiniu požiūriu (McDonald *et al.* 2016).

Stevenson (2010) pažymi, kad žmonių su negalia įtraukimas į tyrimą dar nereiškia, kad tyrimas jau yra emancipacinis. Labai svarbi paties tyrėjo pozicija, kad tyrimas nesibaigia interviu ir jų rezultatais. Todėl tyrimuose dalyvaujant žmonėms su negalia svarbu reflektuoti, kelti klausimą „kodėl?“ ir vertinti tyrimus iš žmogaus teisių perspektyvos. Tai reiškia,

kad tyrimo tikslai turi kilti iš siekio stiprinti ir užtikrinti žmogaus su negalia orumą, pagarbą skirtingumui kaip prigimtiniam unikalumui. Jeigu mes atliekame tyrimus tik todėl, kad mums kaip tyrėjams tiesiog įdomu pažinti žmogaus su negalia skirtumus ar ypatumus, ne visada tai būna pakankama sąlyga atlikti tyrimą. Emancipacinio tyrimo pagrindiniai principai nurodomi šie (Stevenson 2010; Danieli ir Woodhams 2005):

- įtrauki žmones su negalia į visus tyrimo etapus;
- tyrimo procesas turi būti nuosekliai išaiškintas tyrimo dalyviams ir organizacijoms, o tyrimo rezultatai turi būti tinkamai pristatomi suinteresuotoms šalims ir žmonėms su negalia;
- tyrimo rezultatai turi būti suprantami ir aiškūs, o svarbiausia – padėti žmonėms su negalia keisti jų situaciją, padėti įveikti neįgalumą sukuriančius barjerus;
- tyrimo epistemologinės ir ontologinės pozicijos, tyrimo duomenys ir jų rezultatai turi būti atviri visuomenei ir mokslinei bendruomenei susipažinti ir svarstyti;
- tyrimo metodai turi derėti ne tik su tyrimo tikslais, bet ir su neįgalųjų interesais;

- žmonių su negalia patirtys, naratyvai turi būti analizuojami aplinkos ir kultūros kontekste, atskleidžiant visuomenės sukuriamus barjerus, kurie sąlygoja neįgalumą;
- tyrimo rezultatai turi būti padedantys žmonėms su negalia patiems keisti savo situaciją;
- turi būti siekiama naudoti įvairius metodus, kad būtų lanksčiai atsižvelgta į žmonių su negalia poreikius;
- socialinis negalios modelis yra ontologinis ir epistemologinis pagrindas;
- dalyvavimo tyrime patirtis stiprina neįgalųjų sąmoningumą, kuris yra pokyčių ir transformacijos potencialas.

Įvertinti, ar tyrimas tikrai yra emancipacinis, dažnai galima tik po tyrimo, nes pagrindinis tikslas keisti žmonių su negalia situaciją, realizuojasi vėliau. Nors dažniausiai manoma, kad emancipacinio tyrimo adresatas yra žmonės su negalia, tačiau tyrimo rezultatai gali

keisti ir žmonių be negalios požiūrį, ir tai ne mažiau reikšmingas laimėjimas (Danieli, Woodhams 2005). Todėl emancipaciniuose tyrimuose turėtų būti skiriama daug dėmesio rezultatų aptarimui ir sklaidai bei paties tyrėjo savirefleksijai.

Ilgainiui emancipaciniai ir dalyvaujantys tyrimai, kuriuose svarbiausiu kriterijumi yra aktyvus žmonių su negalia įsitraukimas, vadinami labiau apibendrintu terminu – inkluziniais tyrimais (Walmsley 2001). Emancipacinių tyrimų iškilimas buvo ypač svarbus žmonių su mokymosi negalioomis (angl. *learning disabilities*) situacijai, nes ši žmonių grupė visame negalios emancipacijos judėjime likdavo mažiausiai pastebėta. Todėl emancipacinių tyrimų iškilimas buvo labai palankus momentas ir būdas aktualizuoti žmonių su mokymosi negalioomis problemas, nes šių žmonių aktyvus dalyvavimas tyrime buvo ne toks problemiškas, negu kitose grupėse.

GEROSIOS PRAKTIKOS PRIELAIDOS TYRIMŲ ETIKOJE

McClimenco ir Allmarko (2011) požiūriu, kartu su pripažinimu, kad svarbu žmones su negalia įtraukti į mokslinius tyrimus, svarstoma ir tai, kaip turi būti paruošiamas ir pasirašomas informuotas sutikimas. Dažnu atveju tyrimai buvo atliekami gaunant žmogaus su negalia nominalų pritarimą, bet ne informuotą sutikimą. Kadangi nebuvo šiuo klausimu aiškumo, buvo vengiama įtraukti žmones su negalia dalyvauti moksliniuose tyrimuose. McClimenco ir Allmarko (2011) nuomone, informuotas sutikimas neturėtų būti tiek daug siejamas su asmens autonomijos trūkumu dėl negalios.

Hainesas (2017) rekomenduoja parengti informuotą sutikimą kiekvienam individualiai, atsižvelgiant į jo suvokimo ypatumus, kai tyrimo dalyviai yra žmonės su sunkiomis negalioomis. Taip pat rekomenduojama prieš atliekant tyrimą susitikti konsultacijų su žmonėmis su negalia, kurie jau turi sėkmingo dalyvavimo ankstesniuose tyrimuose patirties. Vaikų didesniai į(si)traukimui į tyrimus atveju siūloma parengti informuotą pritarimą (angl. *informed assent*) (Jenkin *at al.* 2019). Richardsonas (2002) pažymi, kad tėvų ar globėjų nuomonė niekada neatstos to, ką galvoja pats žmogus su

negalia, todėl ragina įdėti daugiau pastangų įtraukiant žmones su negalia dalyvauti tyrimuose.

Nemažai buvo diskutuojama apie tai, ar tyrėjas, pats turintis negalią, gali suteikti papildomo patikimumo tyrimui. Vis dėlto dauguma pasisako, kad tyrėjas su negalia nėra tai, kas savaime užtikrintų tyrimo patikimumą. Be to, manoma, kad rizikinga, jog tyrėjas su negalia gali būti per daug susikoncentravęs į savo paties negalią (Kitchin 2000).

Plėtojant diskusijas dėl tyrimo duomenų tiek surinkimo, tiek interpretavimo patikimumo, dalyvaujant tyrime žmonėms su negalia, atsiranda naujos duomenų rinkimo bei analizės strategijos (Mercer 2002). Įtraukiant žmones su kalbos sutrikimais, rekomenduojama rinktis interakcinės etnografijos metodą, kuris apima ir filmavimą bei stebėjimą (Haines 2017). Trevisan (2020) pataria naudoti diadinį interviu – kai į interviu įtraukiamas asmuo, neturintis kalbos sutrikimų, kurį pasirenka pats žmogus su negalia. Organizuojant *focus* grupes su žmonėmis, turinčiais kalbos ir komunikacijos sutrikimų, rekomenduojama jas daryti mažesnes – iki penkių asmenų. JAV 30 mln. arba 11 procentų suaugusiųjų, turinčių kalbos ir komunikacijos sutrikimus, patiria riziką būti neįtraukti į mokslinius tyrimus (Trevisan 2020).

Richardsono (2002) teigimu, labai trūksta metodologinių rekomendacijų,

kaip atlikti interviu su neįgaliais žmonėmis. Labai svarbu suteikti grįžtamąjį ryšį respondentams ir pasitikslinti suprantamą prasmę, juos perklausiant apie tai, kas buvo kalbėta. Ko gero, su neįgaliais žmonėmis geriau rinktis ne struktūruotus, o laisvus interviu, kad būtų daugiau erdvės diskusijai ir dialogui. Interviu metu ir vėliau jį transkribuojant tampa svarbūs ne verbaliniai aspektai – galvos linktelėjimas vietoj žodinio atsakymo „taip“ ir pan. Interviu klausimai geriau būtų konkretesni, negu abstraktūs.

Siekiant sukurti tinkamą tyrimo aplinką, kad žmonės su negalia nejaustų spaudimo ir nepatirtų įtampos, anketose, pavyzdžiui, neturėtų būti klausimų, į kuriuos privaloma atsakyti. Anketavimui rekomenduojama naudoti informacines technologijas, kurios padėtų pildyti anketas. Anketų klausimai gali turėti papildomus komentarus arba vaizdinius simbolius, kurie padėtų žmonėms su negalia geriau suprasti klausimą. Mokslinių tyrimų institucijos turėtų formuoti politiką, kuria numatoma, kaip žmonės su negalia bus įtraukiami į mokslinius tyrimus. Taip pat institucijose turėtų būti skiriama dėmesio mokslininkų kompetencijos komunikuoti su žmonėmis su negalia formavimui. Žmonių su negalia įtraukimui į mokslinius tyrimus nereikia didelių investicijų, dažnai užtenka kritiškai įvertinti esamas mokslinių tyrimų praktikas (McDonald, Raymaker 2013).

DISKUSIJA

Etikos svarbą nusako Iacono (2006) suformuluota pastaba, kad kiekvienas tyrėjas, teikdamas paraišką šiuolaiki-

niam etikos komitetui, žinodamas tai ar ne, dirba su Willowbrooko šešėliu, turint omenyje 1963–1966 m. atliktą tyrimą,

kurio tikslais vaikai su protine negalia buvo infektuoti hepatito virusu Willowbrooko valstybinėje mokykloje Niu-Jorke. Vertinant tokių įvykių kontekste, etikos reikalavimai niekada negali būti per daug griežti. Kyla klausimas, kodėl Antrojo pasaulinio karo metu ir po jo vyko tai, kas nesuderinama ne tik su etikos normomis, bet ir su žmogiškumu apskritai, nors dar prieš Antrąjį pasaulinį karą vokiečių gydytojams galiojo griežtos direktyvos dėl bandymų su žmonėmis (Have *et al.* 2003; Sloterdijk 1999). Minėti autoriai pažymi, kad neetiškus tyrimus atliko išsilavinę medikai ir taip nutikti galėjo tik dėl to, jog žmonės su negalia tuometinėje visuomenėje nebuvo laikomi visaverčiais žmonėmis, todėl eksperimentuojantiems su jais nekildavo kaltės jausmas. Vadinasi, etikai labai svarbi yra ne tik normatyvinė, bet ir interpretacinė nuostata: „Problemos yra konkrečių individų problemos konkrečiomis aplinkybėmis. Šių problemų neįmanoma aprašyti pažymint apytiksliai apibendrintos konflikto situacijos kontūrus. <...> Net jei ir galima nustatyti, kas būtų teisinga kiekvienam, pakliuvusiam į panašią padėtį, tai nereiškia, kad

tas pats bus teisinga ir mums. Svarbu ne tik apibendrinta situacija, bet kuo mums ji yra vertinga“ (Have *et al.* 2003: 62).

Anot Arendt (2001), žmogaus teisės patiria neatlaikomus iššūkius susidūrusios su „nuogo žmogaus būtimi“: „Žmogaus teisių koncepcija, grindžiama išgalvotu žmogaus apskritai egzistavimu, žlugo kaip tik tą akimirka, kai tie, kurie skelbėsi, kad ja tiki, pirmą kartą susidūrė su tokiais žmonėmis, kurie tikrai prarado visas kitas savybes ir ypatingus santykius, išskyrus tik viena – jie vis dar buvo žmonės“ (cit. pagal Žukauskaitė 2004: 8). Viena iš galimybių priartėti prie konkretaus žmogaus yra *naratyvinė etika*, kuri orientuota į žmogaus identiteto suvokimą, „grindžiama naratyvine vaizduote, remiasi prielaida, jog nebūtina teigti nekontamos pasaulio tvarkos ar substancinio subjekto, kad būtų galima ką nors pasakyti apie asmens egzistavimą – užtenka žvelgti į tapatybę kaip į grynai naratyvinę išraišką ir nekalbėti apie jokių žmogų-savaime ar prigimtį. Naratyvinė teorija siūlo alternatyvą ir esencialistinei asmens sampratai ir mėgina išvengti visiško žmogaus nuasmeninimo“ (Gelūnas ir Sabolius 2015: 143).

IŠVADOS

Etikos reikalavimai turėtų padėti ne tik tinkamai įgyvendinti tyrimus, bet ir kurti žmonių su negalia gerovę visuomenėje. Šioje perspektyvoje etikos reikalavimų atskaitos tašku galėtų būti visuomenės požiūris į žmones su negalia. Manoma, kad yra įvykę tam tikri pozityvaus visuomenės požiūrio pokyčiai (Lemmy, Rule 2015), kurie leidžia labiau

orientotis į interpretacinę etiką. Tačiau svarbu nepervertinti šių pokyčių. Pavyzdžiui, Lietuvoje atlikti 1990 – 2018 m. laikotarpio tyrimai parodė tik nežymiai pozityvius visuomenės požiūrio pokyčius (Gudonis, 2020).

Kuriamas gerosios praktikos potencialas, kai žmonės su negalia sėkmingai dalyvauja moksliniuose tyrimuose, for-

muoja naratyvinį žinojimą, nurodantį į praktinę išmintį, pasveriančią veiksmus ir tikslus kontekste, kuriame žmonės iš naujo atranda tarpusavio santykį. Šiuo požiūriu etikos imperatyvai gali reikšmingai prisidėti keičiant visuomenės po-

žiūrį į žmones su negalia ir gebėjimą prisiekti *nesuinteresuotą atsakomybę* žmonių su negalia atžvilgiu, kai, anot Dostojevskio ir Levino, visi esame atsakingi už kitus ir visiems, ir *aš visuomet turiu viena atsakomybę daugiau negu visi kiti*.

Literatūra

- Barnes, Colin. 2008. An ethical agenda in disability research: rhetoric or reality? Penultimate draft of an article that appears. D. M. Mertens & P. E. Ginsberg, (Eds.), *The Handbook of Social Research Ethics*: 458–473. Sage.
- Brown, Michael. 2015. Review: Research involving people with a learning disability – methodological challenges and ethical considerations. *Journal of Research in Nursing* 20 (6) (Sep): 447–448, <https://journals.sagepub.com/doi/full/10.1177/1744987115592084>.
- Charlton, James I. 2000. *Nothing about us without us: disability oppression and empowerment*. Berkeley, CA: University of California Press.
- Carlson, Licia. 2013. Research ethics and intellectual disability: Broadening the debates. *The Yale Journal of Biology and Medicine* 86(3): 303–314.
- Danieli Ardha and Carol Woodhams. 2005. Emancipatory research methodology and disability: A critique. *International Journal of Social Research Methodology* 8(4): 281–296. <https://doi.org/10.1080/1364557042000232853>
- Frieden, Joyce. 2018. Clinical trials need to be more inclusive, experts say – children, seniors, and chronic disease patients need more option. *MedPage Today*, April 17. <https://www.medpagetoday.com/publichealthpolicy/clinicaltrials/72400>
- Gelūnas Benediktas, Kristupas Sabolius. 2015. Naratyvinė vaizduotė kaip etikos problema. *Problemos* 88 (88) (Oct 7): 141–152.
- Gudonis, Vytautas. 2020. *Negalia visuomenėje ir vaizduojamajame mene*. Šiauliai: ŠU.
- Haines, David. 2017. Ethical considerations in qualitative case study research recruiting participants with profound intellectual disabilities. *Research Ethics Review* 13 (3–4) (Jul): 219–32, <https://journals.sagepub.com/doi/full/10.1177/1747016117711971>
- Have Henk Ten, Ruud Ter Meulen, Edvin van Leeuwen, 2003. *Medicinos etika*. Vilnius: Charibdė.
- Iacono, Teresa. 2006. Ethical challenges and complexities of including people with intellectual disability as participants in research. *Journal of intellectual & developmental disability* 31(3): 173–179, discussion 180–191. doi:10.1080/13668250600876392
- Jenkin, Elena, Erin Wilson, Robert Campaign, and Matthew Clarke. 2019. The principles and ethics of including children with disability in child research. *Children & Society* 34 (1) (Aug 2,): 1–16.
- Kitchin, Rob. 2000. The researched opinions on research: Disabled people and disability research. *Disability & Society*, 15(1): 25–47. <https://doi.org/10.1080/09687590025757>
- Marlowe Jay and Martin Tolich. 2015. Shifting from research governance to research ethics: A novel paradigm for ethical review in community-based research. *Research Ethics Review* 11 (4) (Dec): 178–191. <https://journals.sagepub.com/doi/full/10.1177/1747016115579536>
- McClimens Alex and Peter Allmark. 2011. A Problem with Inclusion in Learning Disability Research, *Nursing Ethics* 18, No. 5 (September): 633–39. <https://doi.org/10.1177/0969733011404588>
- Mercer, Geof. 2002. Emancipatory Disability Research. C. Barnes, M. Oliver & L. Barton (Eds.), *Disability Studies Today*: 228–249. Polity.
- McDonald Katherine E., Nicole E. Conroy, Carolyn I. Kim, et al. 2016. Is safety in the eye of the beholder? safeguards in research with adults with intellectual disability. *Journal of Empirical Research on Human Research Ethics* 11 (5) (Dec 1): 424–38. <https://www.jstor.org/stable/90012178>
- McDonald Katherine E. and Dora M. Raymaker. 2013. Paradigm shifts in disability and health: toward more ethical public health research. *American Journal of Public Health* 103(12): 2165–2173. <https://doi.org/10.2105/AJPH.2013.301286>
- McDonald, Katherine E., Christopher B. Keys, and David B. Henry. 2008. Gatekeepers of science: At-

- titudes toward the research participation of adults with intellectual disability. *American Journal of Mental Retardation* 113 (6) (Nov): 466–478. <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/19127657>
- Nuwagaba Ephraim Lemmy and Peter Rule. 2015. Navigating the ethical maze in disability research: ethical contestations in an African context. *Disability & Society* 30(2): 255–269. DOI: 10.1080/09687599.2014.998333
- Richardson, Malcolm. 2002. Involving people in the analysis: Listening, reflecting, discounting nothing. *Journal of Learning Disabilities* 6(1): 47–60. <https://doi.org/10.1177/146900470200600104>
- Trevisan, Filippo. 2020. Making focus groups accessible and inclusive for people with communication disabilities: A research note. *Qualitative Research: QR* (Jul 22): 146879412094184.
- Shepherd, Victoria. 2016. Research involving adults lacking capacity to consent: The impact of research regulation on ‘evidence biased’ medicine. *BMC Medical Ethics* 17(1): 55. <https://doi.org/10.1186/s12910-016-0138-9>
- Sloterdijk, Peter. 1999. *Ciniškojo proto kritika*. Vilnius: Alma Littera.
- Smith-Chandler, Natalie, Estelle Swart. 2014. In their own voices. *Qualitative Health Research* 24 (3) (Mar): 420–430. <https://journals.sagepub.com/doi/full/10.1177/1049732314523841>
- Stevenson, Miriam. 2010. Flexible and responsive research: Developing rights-based emancipatory disability research methodology in collaboration with young adults with Down syndrome. *Australian Social Work* 63(1): 35–50. <https://doi.org/10.1080/03124070903471>
- Walmsley, Jan 2001. Normalisation, emancipatory research and inclusive research in learning disability. *Disability & Society* 16(2): 187–205. <https://doi.org/10.1080/09687590120035807>
- Žukauskaitė, Audronė. 2014. Kas yra biopolitikos subjektas? Filosofija, humanizmas ir gyvūniškumas. *Problemos* 86: 7–22. <https://doi.org/10.15388/Problemos.2014.0.3959>