



## KUTATÁSETIKAI ELVEK

A Bizottság a hozzá benyújtott kutatási pályázati terveket mindenekelőtt az alábbi kutatás-  
észtetikai elvek szerint értékeli.

### Preambulum

Gyógypedagógia-tudományi, fogyatékoságtudományi, orvostudományi, pszichológiai, társadalomtudományi, neveléstudományi stb. (a továbbiakban: a Kar által művelt tudományok) kutatásokat, különösképpen azokat, amelynek alanyai fogyatékosággal élő személyek az ELTE BGGYK Tudományos és Kutatás-észtetikai Bizottságának (TKB) kutatás-észtetikai elveiben, alább rögzített követelményeknek megfelelően kell végezni.

A TKB által az egyes kutatásokra vonatkozóan kiadandó *kutatás-észtetikai vélemény* minden esetben tartalmazza az Magyar Tudományos Akadémia (MTA) Tudomány-észtetikai Kódexére, 2010. (<http://mta.hu/cikkek/tudomanyetikai-kodex-122151>) történő, a jelen dokumentum 1.1. pontjában tett hivatkozást. Az ELTE BGGYK a kutatással kapcsolatos valamennyi szerződésében deklarálja, hogy közreműködése a kutatásban a kutatás-észtetikai véleményben foglaltaknak a kutatók általi megtartásának függvénye.

Annak érdekében, hogy a jelen dokumentumban kifejtett kutatás-észtetikai elvek érvényesülését a benyújtott kutatási terv alapján az ELTE BGGYK TKB képes legyen megvizsgálni és előre becsülni, a kutatás vezetőjének kitöltve be kell nyújtania az *ELTE BGGYK Tudományos és Kutatás-észtetikai Bizottsága ügyrendjének melléklete, Kutatás-észtetikai véleményezés kérése* című dokumentumot.

### 1. Bevezetés: a tágabb terület

#### 1.1. Az MTA által lefektetett alapelvek

A tudományos kutatásról, kutatási eljárásról, kutatómódszertanról, magáról a kutatási folyamatról a tudomány-észtetikai, kutatás-észtetikai tudományági és helyi szabályok szólnak. Összefoglalják mindazt a tapasztalatot, értékmeghatározást és erkölcsi követelményeket, amelyeket az adott tudományág, vagy a kutatásnak otthont adó intézmény tudományos közössége a kutatókkal, kutatókkal szemben támaszt. Az ELTE BGGYK Tudományos és Kutatás-észtetikai Bizottsága magára nézve irányadónak tekinti a *Magyar Tudományos Akadémia Tudomány-észtetikai Kódexe 2010.* című dokumentumának azon fejezeteit (<http://mta.hu/cikkek/tudomanyetikai-kodex-122151>), amelyek általánosságban:

- a tudományos kutatás erkölcsi és etikai alapelveit foglalják össze (2. fejezet);

- szólnak a tudományos kutatás végzéséről, ezen belül a kutatási program tervezéséről, a kutatás céljainak meghatározásáról, a kutatás erkölcsösségéről és minőségéről, a kutatási tervdokumentációról, az összeférhetetlenségről, szabadalmakról és szerzői jogokról (3. fejezet);
- a tudományos eredmények közzétételéről, ezen belül a tudományos közleményről, a teljességről és elfogulatlanságról, a megfelelő idézésről, a közlemény szerzőségéről, helyesbítésről tartalmaznak kutatásetikai követelményeket (4. fejezet).

### 1.2. A Fogyatékos-sággal élő személyek jogairól szóló ENSZ-egyezményből (CRPD) következő szempontok

A CRPD 4. cikk 1. pont f)-g) alpontjai szerint:

„... a részes államok vállalják, hogy ...:

f) kutatásokat és fejlesztéseket valósítanak meg vagy segítenek elő az egyetemeken tervezett áruk, szolgáltatások, eszközök és létesítmények vonatkozásában, a jelen Egyezmény 2. cikkében meghatározottak szerint, amelyek a lehető legkisebb változtatással és anyagi ráfordítással megfelelnek a fogyatékos-sággal élő személyek speciális igényeinek, elősegítve felhasználhatóságukat és használatukat, valamint elősegítik az egyetemes tervezést a szabványok és irányelvek kidolgozása során;

g) kutatásokat és fejlesztéseket valósítanak meg, vagy segítenek elő a fogyatékos-sággal élő személyek számára alkalmas új technológiák, beleértve az információs és kommunikációs technológiákat, a közlekedést/mozgást segítő eszközök, készülékek és segédeszközök elérhetőségének és használatának előmozdítására, elsőbbséget biztosítva az elérhető költséggel járó technológiáknak”.

A kutatási eredmények publikálása során a lehető legszélesebb kör – ideértve mindenekelőtt az érintetteket, a döntéshozókat, a jogalkalmazókat, a fogyatékos-sággal élő személyekkel foglalkozók körét – kutatási adatokhoz és eredményekhez hozzáférést kell biztosítani (CRPD 31. cikk 3. pont).

### 1.3 Adatkezelésre, adatfeldolgozásra vonatkozó szabályok:

Személyes adat akkor kezelhető, ha

ahhoz az érintett hozzájárul, vagy

azt törvény vagy - törvény felhatalmazása alapján, az abban meghatározott körben - helyi önkormányzat rendelete elrendeli.

Kétség esetén azt kell vélelmezni, hogy az érintett a hozzájárulását nem adta meg. Az adatkezelési műveletekre vonatkozó utasítások jogszerűségéért az adatkezelő felel. Az adatfeldolgozó tevékenységi körén belül, illetőleg az adatkezelő által meghatározott keretek között felelős a személyes adatok feldolgozásáért, megváltoztatásáért, törléséért, továbbításáért és nyilvánosságra hozataláért. Az adatfeldolgozó tevékenységének ellátása során más adatfeldolgozót nem vehet igénybe. Az adatfeldolgozó az adatkezelést érintő érdemi döntést nem hozhat, a tudomására jutott személyes adatokat kizárólag az adatkezelő rendelkezései szerint dolgozhatja fel, saját céljára adatfeldolgozást nem végezhet,

továbbá a személyes adatokat az adatkezelő rendelkezései szerint köteles tárolni és megőrizni.

Nem minősülnek személyes adatnak azok az anonim információk, melyeket a személyes azonosíthatóság kizárásával gyűjtnek és természetes személlyel nem hozhatóak kapcsolatba, illetve azok a demográfiai adatok sem minősülnek személyes adatnak, melyeket úgy gyűjtnek, hogy nem kapcsolják hozzá azokat azonosítható személyek személyes adataihoz, s ezáltal nem állítható fel kapcsolat természetes személlyel.

Amennyiben 14 éven aluli gyermek személyes adatainak kezelésére vonatkozó igény merül fel, csak abban az esetben lehetséges ilyen adatok rögzítése, amennyiben megfelelően kiállított ellenőrizhető formájú szülői, vagy más törvényes képviselői beleegyezés, hozzájárulás áll rendelkezésünkre.

Az érintett tájékoztatást kérhet személyes adatai kezeléséről, valamint kérheti személyes adatainak helyesbítését, illetve - a jogszabályban elrendelt adatkezelések kivételével - törlését.

2. Az egyes tudományterületek, illetve a Kar által művelt tudományok képviselőinek kötelezettségei a kutatás során, különösképpen olyan kutatások esetén, amelyeknek alanyai fogyatékos-sággal élő személyek

2.1. A fogyatékos-ságra (sajátos nevelési igényre, megváltozott munkaképességre, stb.) vonatkozó személyes adatok, különösen az érintett személyekkel foglalkozó intézményekben nem nyilvántartott érzékeny és intim adatok védelmét és az ezekhez fűződő jogok érvényesülését biztosítani kell a kutatás során.

2.2. A kutatónak rendelkeznie kell, szükség esetén alternatív ill. augmentatív kommunikációs formában:

- a kutatásban részt vevő fogyatékos-sággal élő felnőtt vagy gyermek, szükség esetén referenciaszemélyeik *tájékozott beleegyezésen nyugvó* szóbeli, írásos vagy nonverbális jelzésekkel kifejezett elfogadó nyilatkozatával, melyet a kutatás befejezéséig visszavonhat.

- a kutatás megkezdése előtt a kutatósját maga és kutató társai által aláírt titoktartási nyilatkozatával.

2.3. A kutatás alanyai cselekvőképességének hiányából vagy cselekvőképességük korlátozottságából következően fokozott jelentőséggel bír a személyes akaratot kifejező nyilatkozat, vagy, szükség esetén, a törvényes képviselő, esetleg a referenciaszemély nyilatkozata. Referenciaszemély: a személy kommunikációs jelzéseit jól értő, hozzá közel álló személy.

2.4. Alapvető elvárás a kutatás alanyainak szükségszerű alárendeltségét, fokozott kiszolgáltatottságát, önálló védekezésre és jogérvényesítésre vonatkozó, az átlagoshoz viszo-

nyitva korlátozott alkalmasságát akceptáló, értő, figyelembe vevő, és mindezeket a természetes hátrányokat nem kihasználó hozzáértő bánásmód a kutatás során.

2.5. A 2.1. és a 2.2 pontban írt viszonyok alávető, hatalmi jellege miatt, továbbá, mivel a kutatásban a kutató maga hatalmi pozíciót foglal el, kutatók kötelesek megvalósítani a kutatás alanyainak fokozott védelmét és a kutatásból eredő kockázataik minimalizálását. Kötelesek mentális, fizikai, érzelmi jóllétüket maximális tiszteletben tartani a kutatás során és védelmet nyújtani a kutatás potenciális és reális kockázataival, veszélyeivel szemben.

2.6. A kutató köteles a kutatásban részvétel önkéntességét, a kutatásról való tájékoztatást, a kutatási helyzetből való ki-, és visszavonulás lehetőségét garantálni. (Például a kutatásról tájékoztatás különös szintje, módja, technikája, intenzitása és ismétlődése; sőt, szükség esetén az egyszeri részvételi nyilatkozat helyett a többszöri, kutatási szakaszonkénti nyilatkoztatás, és megerősítés.)

### 3. További, szükséges és ajánlott szempontok

3.1. A fogyatékossgal élő ember a mindennapi társadalmi működésben tipikusan alárendelt. Következésképpen az alapozó vizsgálatok során tanácsos feltárni a konkrét kutatási terület *hatalmi összefüggéseit*.

3.2 Az alapozó vizsgálatok során érdemes körültekintő előzetes elemzést végezni. Azaz: érték, ha a saját kutatási területen kísérletet teszünk a főbb fogalmak magától értetődőnek vélt gondolati bázisának újraértelmezésére, és azok hatalmi meghatározottságainak feltárására (dekonstrukciós gondolkodási stratégia).

Az uralkodó diskurzus elvein és működési módján alapuló érvelési, interpretációs módok és az azok háttérében húzódó érdek-összefüggések feltárása progresszív kutatói tett. Hasonlóképpen fontos a történeti és kulturális kontextusok kibontása és szövegszerű kritikai értelmezése. (Ez az ún. hermeneutikai elemzés).

3.3 Fontos szempont, hogy a kutató saját világlátását *szituált tudásként* fogja fel, megértve, hogy átmeneti, történetileg meghatározott, genderfüggő a tudás. Helyes, ha a kutató saját magát kritikusán pozicionálja (reflektáljon saját sztereotípiáira, előítéletes gondolkodásmódjaira, elnyomó fogalomhasználatára, kulturális narratíváira).

3.4 Célravezető a fogyatékossgal élő személyekkel közös, inkluzív (participatív és/vagy emancipatív) módon megvalósítani a kutatást. Magas támogatási szükséglettel élő személyek esetében az együttműködő partnerek ők maguk. Az együttműködés kiegészíthető referenciaszemélyekkel is.

3.5 Szükséges feltárni a kutatás fenntarthatóságának rizikótényezőit a kezdéstől a befejezésig és disszeminációig.

3.6. A nem megfelelően előkészített, vezetett és disszeminált kutatások a résztvevők nem kellően indokolt igénybevételét, esetleges károsodását, illetve az erőforrások pazarlását okozhatják, etikátlanak ezért szükséges bizonyos módszertani kérdések vizsgálata is a kutatás etikai véleményezési eljárás során.

### **Függelék**

#### **További, kutatásjogi és publikációs szempontok**

##### *1. Az ELTE BGGYK-n zajló kutatások jogi szempontból releváns háttér-összefüggései*

1.1. Személyhez fűződő jogok (ma hatályos Ptk. 2013. évi V.törvény 2:42. § - 2:54. § szerint: *a*) az élet, a testi épség és az egészség megsértése; *b*) a személyes szabadság, a magánélet, a magánlakás megsértése; *c*) a személy hátrányos megkülönböztetése; *d*) a becsület és a jó hírnév megsértése; *e*) a magántitokhoz és a személyes adatok védelméhez való jog megsértése; *f*) a névviseléshez való jog megsértése; *g*) a képmáshoz és a hangfelvételhez való jog megsértése) védelme, különös tekintettel ezek közül a személyes adatok védelmére és az ehhez fűződő jogok érvényesülési lehetőségére a kutatás során.

1.2. Szerzői jogok védelme és érvényesülése a kutatás során; ideértve a kutatási projekt saját kutatói és a más kutatók szellemi alkotásainak felhasználását is.

1.3. Kutatási szerződés (ma hatályos Ptk. 2013. évi V.törvény 6:253. §) alapján a megrendelő és a kutató jogainak érvényesülése.

1.4. Az államháztartási, pályázati, civil nonprofit jogi (közhasznúsági) és cégjogi jogszabályok összeférhetlenségi szabályainak megtartása.

1.5. Kutatási pályázat esetében szükséges a jogszabályban, jogszabályon alapuló pályázati felhívásban, szerződéses feltételekben a pályázó jogszerűségére és megfelelőségére (például jogi személyiség, kutatási szervezeti egység, referencia, oktatói minősítés, tudományos munkásság, publikációs adatok, stb.) vonatkozó követelményeknek való megfelelés.

1.6. Ha a tervezett kutatásnak orvosi-egészségügyi vonatkozásai is vannak, akkor a kutatás az egészségügyről szóló 1997. évi CLIV. törvény 157. § alapján az Egészségügyi Tudományos Tanácsról szóló 28/2014.(IV.10.) EMMI rendelet 1.§ e) és 6.§-ban foglaltak

hatálya alá tartozik. Ilyen esetben a vonatkozó kérelmet az Egészségügyi Tudományos Tanács Tudományos és Kutatásetikai Bizottsága (ETT-TUKEB) számára kell benyújtani. Ilyenkor is ki kell tölteni a Kari űrlapot és azt el kell juttatni az ETT Kutatásetikai Bizottsága (KEB) számára. A továbbiakban a KEB nyilatkozik arról, hogy a kutatást, illetve a kutatásvezető személyét megfelelőnek találja-e. E nyilatkozat a későbbiekben az ETT TUKEB felé benyújtott kérelem mellékletéül szolgál.

## *2. A kutatásetikai véleményezés körébe nem tartoznak az alábbiak*

Elsősorban azoknak a kutatás-stratégiai, kutatás-politikai szempontoknak a vizsgálata és megítélése, amelyek a kutatásról magáról illetve a kutatásban részvétel módjáról hozandó egyetemi/kari döntést befolyásolják, s nem a konkrét kutatás elvégzéséhez kapcsolódnak közvetlenül. Például:

2.1. Kutatási pályázat esetében az államháztartási, EU-finanszírozási, civil nonprofit jogi (közhasznúsági) és cégjogi jogszabályok alapján a szakmai beszámolás, pénzügyi elszámolás követelményeinek teljesíthetősége.

2.2. A kutatási terv és az ELTE BGGYK kutatási, kutatástámogatási stratégiája összhangjának vagy ellentétének megállapítása.

2.3. A kutatási terv és az ELTE BGGYK aktuális kutatási, kutatástámogatási politikájának megfelelés. (Preferált szakmai irányok, aktuális költségvetési vagy más finanszírozási lehetőségek, hitelpolitika, humánpolitika, együttműködési prioritások, stb.)

## *3. A publikálásra vonatkozó etikai alapelvek*

3.1. A kutatómunka eredményeinek ismertetése, összefoglalása, magyarázata és értelmezése bármely szóbeli (előadás) és bármely írásbeli (különböző műfajú közlemények útján bármely felületen, technikában és adathordozón) formában a nyilvánosság elé tárása publikációnak minősül.

3.2. A publikációban vagy a publikáció során fel kell tüntetni a szerzők nevét és szerzői minőségét. A publikációban az tüntethető fel szerzőként, aki a kutatásról készült publikáció elkészüléséhez tudományos tevékenysége révén érdemben hozzájárult. A technikai, adminisztratív, szervezeti, pénzügyi – nem tudományos jellegű – hozzájárulás nem hoz létre szerzőséget. A kutatásról készült tudományos közleményekben az összes olyan kutatót fel kell tüntetni szerzőként, aki tudományos munkájával hozzájárult a kutatás eredményeihez és a publikáció elkészüléséhez. A közvetlen publikáció-szövegezés tudományos teljesítménye (összefoglalás, szintetizálás, megfogalmazás, szerkesztés) a szerzői névsoron belül külön kiemeléssel vagy megfelelő más módon jelezhető. Ilyen hiányában



a szerzők feltüntetési sorrendjében konvencionálisan az első szerző a kutatómunkából és a közlemény elkészítéséből legnagyobb részt vállaló kutatót, míg az utolsó szerző konvencionálisan a kutatás, illetve a kutatócsoport vezetőjét jelöli.

3.3. Nem szabad publikálni olyan tudományos kutatást, amelyet az abban bármely szinten érintett közreműködő kutatók (adatfelvétel és adatfeldolgozás, a vizsgált téma eredetiségére vonatkozó ötlet, következtetések, stb.) előzetesen egymással nem egyeztettek. Minden kérdésben nem szükséges egyetérteni, de az egyeztetés, és ezáltal a tudományos álláspontok esetleges különbözőségeinek artikulálása elengedhetetlen.

3.4. Az ELTE BGGYK főállású és részállású alkalmazottai, doktori iskolával jogviszonyban álló doktoranduszai, valamint oktatói és kutatói feladatot ellátó szerződéses megbízottai a Kar által művelt tudományok tárgykörébe tartozó valamennyi publikációjuk (tudományos közleményük) esetén *kötelesek* a Kart affiliációként megjelölni. Az affiliáció megjelölésekor az „Eötvös Loránd Tudományegyetem Bárczi Gusztáv Gyógypedagógiai Kar”, illetve angol nyelvű közlemények esetében a „Eötvös Loránd University Bárczi Gusztáv Faculty of Special Needs Education” megjelölés alkalmazása kötelező. Az elsődleges vagy másodlagos affiliáció megjelölése csak kivételes esetben mellőzhető: akkor, ha a publikációt (tudományos közleményt) megelőző kutatómunka semmilyen tekintetben nem kapcsolódik az ELTE BGGYK-hoz.

*Az Eötvös Loránd Tudományegyetem Bárczi Gusztáv Gyógypedagógiai Kar módosításokkal egybeszerkesztett Kutatásetikai Elvek dokumentum a Kari Tanács jóváhagyásával, 2020. február 13-án lép hatályba.*