



當CRPD遇到人類研究倫理? 思考方向與問題

報告人
王國羽



幾個問題

- CRPD 與人類研究倫理的相干性?
- 主要思考方向
- 審查重點

CRPD

- 二十一世紀最近通過的人權公約
- 將二十世紀的身心障礙者運動主張與人權精神納入本項公約
- 第三代人權概念運用

Key principles of a human rights approach 人權模式的準則

Inclusion
包容性

Participation
參與

Accessibility
無障礙

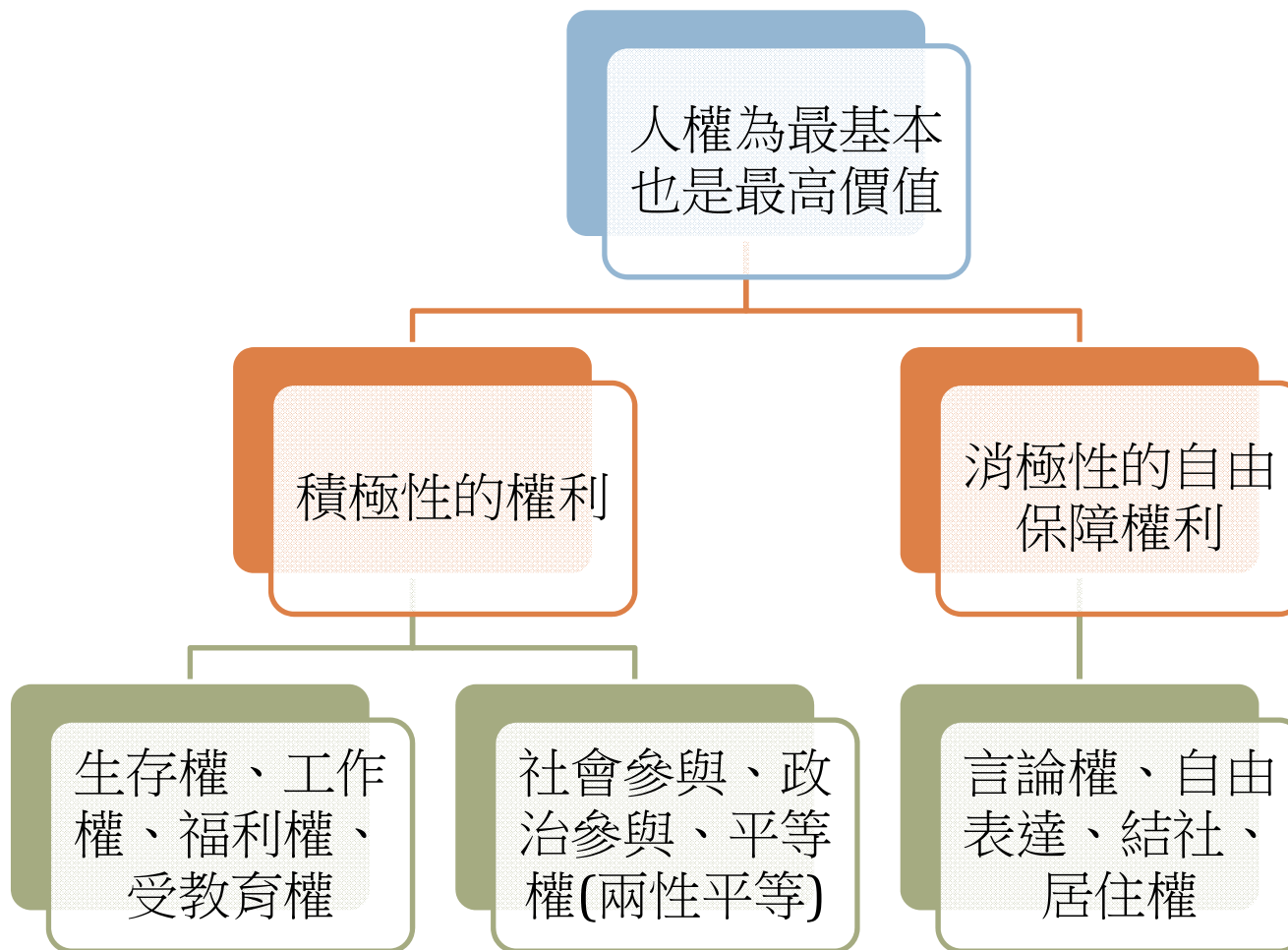
Non-discrimination
非歧視

Respect for
difference and
diversity
尊重差異和多元

Equality of
opportunities
機會平等

Respect for inherent
dignity
固有尊嚴之尊重

CRPD對障礙者的意義



CRPD內容與結構

目的

- 公約前言
- 公約第一條

定義

- 人權取向的障礙模型
- 強調【障礙經驗】是彼此人之間差異特質之一

原則

- 公約第三條 (基本原則)
- 依據人權精神，列出本公約最重要的精神與檢閱實施程度的原則

CRPD內容與結構

義務

- 國家政府、國會實踐本公約的責任
- 聽取身心障礙者意見

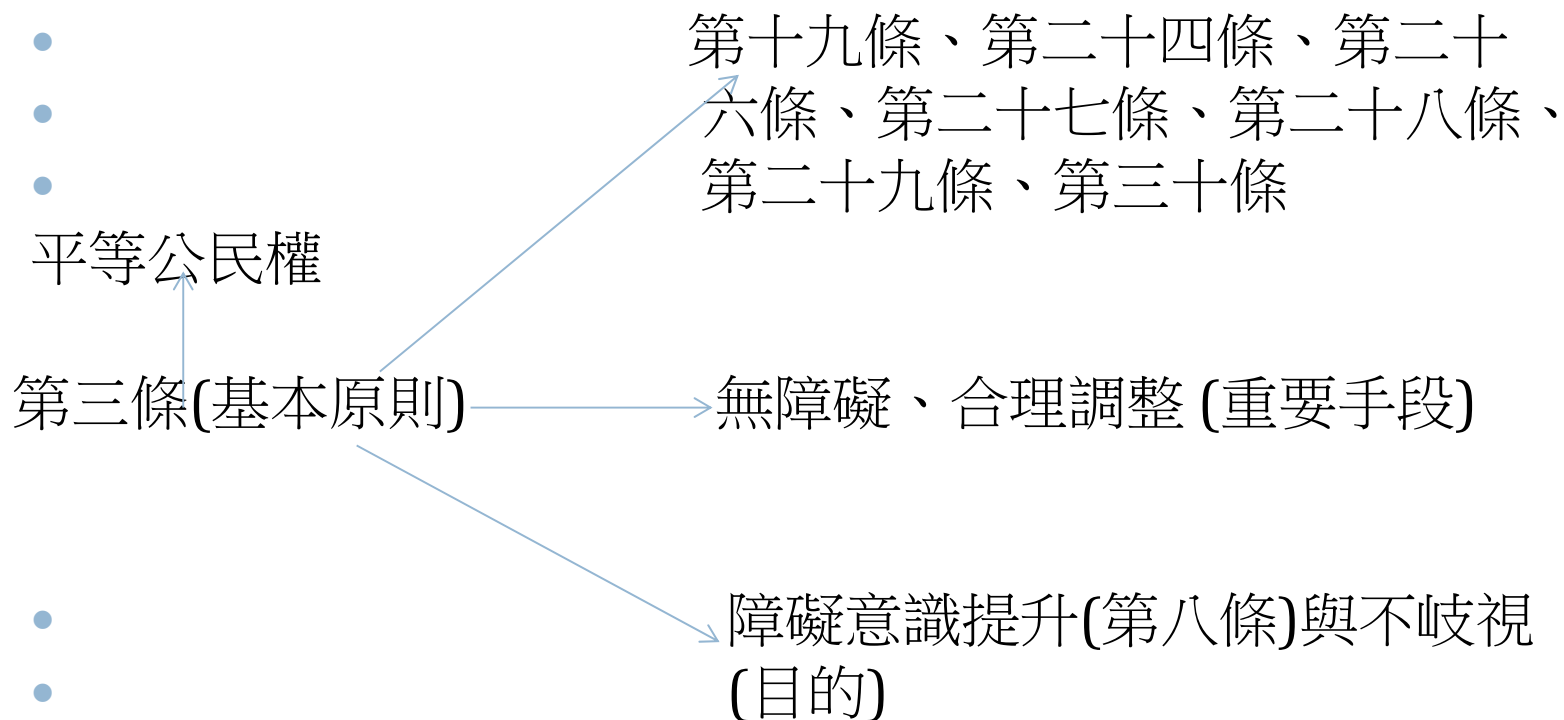
權利

- 第五條到第三十條
- 特定權利

國際合作

- 第三十二條
- 屬於國家義務與責任之一

CRPD具體權利內涵





公約精神

- Nothing about us, without us
- 任何與我們有關的事，都需要我們的參與

相同原則

- 以障礙者為對象的研究
- 無論學術研究與倫理審查，運用的原則相同
- **【無差異】** 以保障研究結果的可信與可接受公評



研究倫理審查甚麼

- 研究過程的【倫理議題】
- 招募過程是否符合知情同意原則
- 進行過程是否善盡保護參加者之權益
- 研究結果是否達成社會公益與回饋



研究倫理在身心障礙群體的運用

- 知情同意
- 招募過程
- 研究資料
- 研究過程的參與



研究目的與研究倫理

- 目的
- **Doing good**
- 科學研究的本質與目的，都多少涉及評估性質的研究，希望研究結果可以改善服務或提升品質，或促進弱勢團體福祉
- **No harm**
- 研究者在研究過程中，應善盡保護參加者或受試者的責任。



研究目的與研究倫理

- 倫理面審視研究涉及社會弱勢團體時，主要的衡量基準
- 公平
- 社會參與
- 尊重社會差異
- 可近性



運用在障礙人口時

- 確保可近性
- 用各種方法、輔具、溝通工具、材質、觸覺、圖畫表意等，讓障礙者了解研究的內容與過程
- 研究資訊透明、公開



公約與研究倫理

- **CRPD 相關條文**
- 第二十一條 表達與意見自由及近用資訊
- 第二十二條 尊重隱私



研究倫理

- 研究資訊、過程與程序的公開透明
- 讓障礙者了解自己所參與的研究活動
- 使用各種方法、媒介與介面，讓障礙者了解



知情同意三要素

- 告知
- 決定能力
- 自願
- 如何運用到脆弱群體

知情同意原則 在障礙者研究的運用

- **【能力】**
 - 障礙者是否有能力能表達同意參與研究
 - 可以根據障礙者日常生活中，針對自己照顧的決定，是否可以有效表達做為參考。

- **【自願】**
 - 障礙者了解自願提供訊息的意義，即使最後的結果也許不滿意，但是自願的原則更為重要。



知情同意原則 在障礙者研究的運用

- **【脆弱特質】**

- 障礙者與其他人口的差異在於本身的脆弱特質，參加研究時，研究者須對障礙者的脆弱特質非常敏感，以避免障礙者受到傷害。
- 例如有關障礙者健康照護的相關研究，或健康運動等，都需要避免受到傷害。

知情同意原則在障礙人口的運用

- 誰的意見為主？
- 目前在台灣，許多時候需要法定代理人或監護人同意，才能收集研究資料。
- 依據CRPD十二條的原則，以障礙者本人的意見為主

研究計畫涉及身心障礙人口時

- 審查重點
- 方法
- 障礙者參與的程度與方式
- 不同障礙團體收集資料的【合理調整】



審查重點

- 研究結果如何回饋
- 最終的受益是誰?
- 對提升生活品質是否有助益?



CRPD

- 我們對人權的理解
- 對美好社會生活的期待
- 透過研究結果提升生活品質