

發展障礙研究倫理指引ⁱ: 支持障礙者參與研究ⁱⁱ

研究倫理作為維護研究參與者權益與福祉的重要守門員，已成為基本研究素養的一環，然而現今研究倫理規範容易以「保護」之名，限制身心障礙者（本文以障礙者稱之）直接參與研究的權利。舉例來說，國科會於 2015 年規定從事人類研究者，須經過研究倫理審查，尤其是障礙者與未成年人、收容人、原住民、孕婦及其他受不當脅迫或無法做自由意願決定者，均被視為「易受傷害族群」。然而，障礙類別不但多元，且多與非障礙的成人一樣能自行決定是否參與研究，但如果只將障礙者簡化視為「易受傷害族群」，除了有弱化障礙者、忽略其主體性等問題外，也容易因「過於保護」的倫理審查制度，增加障礙者參與研究的難度，剝奪其為自身權益發聲的機會。

呼應障礙運動「沒有我的參與，不要幫我決定」的理念，自 1990 年代起，學者提倡「解放障礙研究」，主張有關障礙者的研究，應要有障礙者參與。解放障礙研究並非強調有障礙者參與的研究就具備解放障礙研究的觀點，因為即使本身是障礙者的學者從事與自身障礙相關研究時，也可能再製「健全主義」。相較於主張障礙者「天生」就具備「障礙權利意識」，抑或簡化認為非障礙者就無法理解障礙者所遭到的不公待遇，「解放障礙研究」強調透過研究挑戰社會對障礙者的偏見與社會排除，並發展與障礙者彼此對話、相互學習的夥伴關係。

不同於醫療模式對障礙者的病理化想像，障礙研究應重視障礙者的主體經驗，強調障礙者能參與並決定研究設計、發展與進行方式；障礙研究也應與障礙運動結合，透過研究解決障礙者的日常困境、提升障礙者的權利意識，找回障礙者被剝奪的尊嚴。「解放障礙研究」也呼應智能障礙研究提倡的「共融研究」，強調「與障礙者一起做研究」，希冀透過研究「賦權」障礙者，並透過研究提升障礙社群的生活品質、福祉與尊嚴。在此理念下，我們提醒學者從事障礙研究時應反思：我的研究是為了誰？在研究中我有哪些權力？我優勢的社會位階相對應的責任為何？我的書寫和發言是否再製結構性的宰制與壓迫？抑或挑戰這些系統性的操控和制度性排除？

現有制度也傾向從醫療、健康與社福的專業觀點出發，缺乏障礙研究與障礙者的觀點。因此，我們認為從「解放障礙研究」的視角出發，能填補現有(以醫療模式為主)研究倫理知識生產上的缺口。

「臺灣障礙研究學會」於 2018 年成立，「致力障礙研究知識與專業發展，促進公共利益為宗旨」，肯認「障礙研究對整個社會，包括障礙者和非障礙者皆有重要的政治、經濟、社會與文化上的意義」(詳見臺灣障礙研究學會，2022)，

因此，於 2021 年學會理監事會議通過，發展「臺灣障礙研究倫理指引」，用以解決個別研究者需額外提供學理支持，說明障礙者直接參與研究的正當性，也讓倫理審查委員會(以下簡稱「倫審會」)更瞭解障礙研究倫理，不再將障礙者視為易受傷害族群，取而代之的是思考如何充分支持障礙者參與研究，並讓研究成為障礙社群的倡議工具。

我們以解放障礙研究為典範，從障礙者的經驗知識出發，思考為何支持、如何支持障礙者充分參與研究。我們也立基於「介入研究典範」，以需求及實作為導向，透過實證取徑，滾動式修正與動態發展障礙研究倫理的基本原則與操作指引，希冀回應研究社群此時此刻的真實需求。本指引的發展過程如下：在釐清指引發展的需求後，我們首先回顧相關文獻與重要期刊，初步概念及操作化「障礙研究倫理」三個原則；其次，透過訪談障礙者本人(障礙者所組織的團體代表)，我們彙整障礙者的經驗知識，脈絡化「障礙研究倫理」以支持障礙者參與研究；最後，根據上述學理知識與經驗知識的相互校準與共構對話，我們發展障礙研究倫理基本原則與操作指引(詳見圖 1 發展流程圖)。

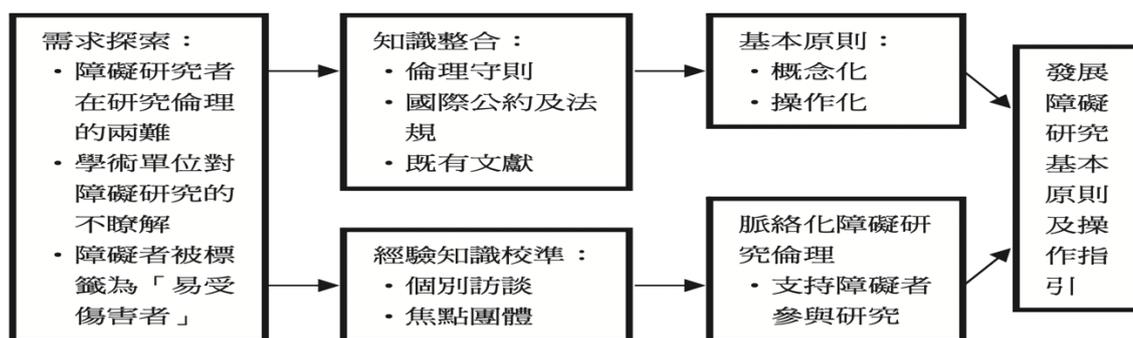


圖 1 障礙研究倫理指引發展過程

相較於僵化不變的「最高指導原則」，我們定位「障礙研究倫理指引」為從事障礙研究時的倫理對話基礎、實作建議以及反思契機。我們也歡迎剛開始從事與障礙相關(如社工、社福、特教、護理、公衛等領域)且有興趣瞭解何謂「以障礙者需求為主體」的夥伴，能透過本指引思考如何用研究賦權障礙者。相較於取代現有的研究倫理規範，本指引希冀邀請相關倫理審查機構與夥伴思考在審查過程中，加入解放障礙研究的觀點，看見支持障礙者參與研究如何提升障礙者的生活品質、福祉與尊嚴。本指引也有助於政策制定者、服務提供者、實務工作者及學生，肯認障礙者的經驗知識，並支持障礙者參與研究。

透過彙整 CRPD 與相關研究倫理文獻後，我們運用「以障礙者需求為主體」的「積極性支持」，作為思考「障礙研究倫理」的核心理念。「以障礙者需求為主體」的定義如下：(1) 承繼 CRPD 與「社會模式」對障礙的理解，我們反對將障礙者的需求與困境病理化，主張障礙者參與研究的阻礙，乃是源自有障礙的社

會環境，研究者 應回應障礙者的個別需求，提供充分支持，使障礙者享有參與研究的權 利。(2) 呼應障礙權利運動：「沒有我的參與、不要幫我決定」，我們主張障礙者是研究團隊的核心夥伴，肯認障礙者的「經驗知識」能對研究帶來重要貢獻，並用研究賦權 障礙者，也回應障礙社群的 (權利) 訴求。(3) 研究設計與規劃需創造障 礙者與非障礙者團隊合作與互信對話的契機，透過環境打造與資源挹注， 讓障礙者發展參與研究的(潛在)能力，並透過研究支持障礙者追求有意義、有尊嚴的生活。

我們提出「積極性支持」的障礙研究倫理，主張：(1) 研究者應肯認 障礙者可以、且能夠享有一般人的權利，包括參與研究的權利。(2) 研究 目的在於提升障礙者的生活品質、自我決策的能力、賦權障礙者與障礙社 群。(3) 研究過程強調平等、尊嚴與賦權，並提供「以障礙者需求為主 體」的支持模式，讓障礙者能成功參與研究。(4) 研究作為「使能」的過 程，應提供資源挹注、環境打造，讓障礙者發展自身(潛在)參與研究的 能力。簡言之，積極性支持即指充分支持障礙者有意義地參與研究。積極性支持的理念圖如圖 2。

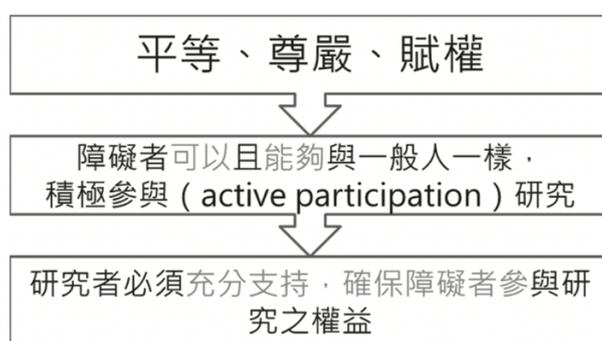


圖 2 「積極性支持」理念

透過「以障礙者需求為主體」的「積極性支持」，我們針對貝爾蒙特的三個倫理原則，分別提出質疑，概念化 (generalization) 「障礙研究倫理」原則，以及說明操作方法 (practice)。

(一)貝爾蒙特的「尊重原則」

1. 質疑

貝爾蒙特強調應「保護」無法自決的主體(如心智障礙者)，並傾向 懷疑障礙者知情同意的能力。

2. 概念化

「在充分的支持下，障礙者有能力做出知情同意。」

3. 操作

研究者應積極思考「如何充分協助障礙者做出知情同意？」障礙者有權利也有能力參與研究，研究者應提供障礙者充分支持，移除研究參與之阻礙(如提供心智障礙者易讀版訪談大綱、提供聾人手語翻譯服務，以及個人助理服務等)，以確保其完整參與研究之權利(如研究題目的選擇、資料蒐集與分析方法等各階段意見表達)。

(二)貝爾蒙特「善益原則」

1. 質疑

貝爾蒙特從「專家中心」認定障礙者為「特殊」、「易受傷害族群」，並傾向放大障礙者參與研究時，可能遭遇到的風險。

2. 概念化

「沒有障礙者的參與，就沒有關於障礙者的研究」，障礙者最清楚自己的需求，研究的風險利益評估應有障礙者的參與。

3. 操作

障礙者被排除參與研究導致的傷害，可能遠大於參與研究可能帶來的傷害，研究者需要與障礙者及其社群共同對話進行風險利益評估。例如，邀請具備障礙身分的社會公正人士，或由障礙者所組成的團體代表，參與相關案件倫理審查。

(三)貝爾蒙特「正義原則」

1. 質疑

研究參與者納入與排除的考量過程，貝爾蒙特在面對社會弱勢傾向「以保護之名」行「排除之實」。

2. 概念化

符合障礙研究倫理的「分配正義」需跳脫「保護主義」，避免弱化障礙者造成障礙者的社會排除，並將障礙者視為重要的研究夥伴(不僅只是研究對象)，積極邀請障礙者與障礙社群有意義地參與研究。

3. 操作

研究者除維護障礙者參與研究的權益，應致力於降低障礙者參與研究的阻礙(例如研究倫理審查申請書中不需特別說明必須邀請障礙者的理由、肯認智能障礙者有自行簽署參與同意書的行為能力)，積極肯認障礙者的經驗知識，發展平等、互惠的研究關係，並透過研究賦權障礙者並回應障礙社群的訴求。

「障礙研究倫理基本原則與操作指引」

一、基本原則

(一) 研究者應致力於看見自身對障礙者的偏見，挑戰健全主義的觀點與作法，察覺這些偏見是否會影響其研究立場。

(二) 研究者應致力於透過研究改變社會，透過打造共融社會，提升障礙者的生活品質、福祉與尊嚴。

(三) 研究者應肯認障礙者不只是「研究對象」，更是夥伴與盟友；研究者應思考如何與障礙者建立平等的合作關係。

(四) 研究者應肯認障礙身分的多樣性(如心智障礙者、視障者、聽語障、聾人、肢障者等)、交織性(如性/別、階級、族群、世代差異等 因素)與邊緣化的社會位階如何影響障礙者的生命經驗。

(五) 研究者應考量與身心障礙相關的要素，提供合理調整以支持障礙者充分、有意義的參與研究。

(六) 研究者應透過與跨領域、跨專業及重要利益關係人的合作，支持障礙者享有自我決策、知情選擇，以及社會融合的權利。

(七) 研究者應積極回應身心障礙社群的需求，肯認其經驗知識以及重要貢獻。

(八) 研究者應以簡單、易懂、多元的方式呈現研究成果，以便利障礙社群使用相關成果作為倡議工具，具體落實障礙平權。

二、操作指引

(一)研究參與

1. 研究者在發展研究時，應與障礙者以及身心障礙社群共同討論研究設計，如研究方向、資料蒐集方法，以及預算編列等。

2. 研究者應協助障礙者增進從事及參與障礙研究的知能，與障礙者建立夥伴關係，一起為障礙知識發展做出貢獻。
3. 研究者應尊重障礙者是否需要「照顧者」一同參與研究，但不預設障礙者都需要幫助;當有共同參與需求時，研究者應提供必要協助。
4. 研究者在規劃研究時，盡可能邀請具多元代表性的障礙團體參與研究(如少數族群、低社經地位、LGBTIQ+等社群的障礙者)，若無法做到應說明原因。
5. 研究者應提供合理調整以支持障礙者參與研究(如提供手語翻譯、聽打、報讀、易讀資訊、無障礙環境、支持者的協助)。

(二)知情同意

1. 研究者應盡可能透過簡單、易懂的資訊，支持障礙者充分理解研究內容、過程、參與研究的優缺點與相關風險，並讓障礙者有充分時間考慮，自行決定是否參與研究。
2. 若障礙者進行情知情同意過程需要支持，研究者可與支持者(如家庭成員、專業人員等)一起協助障礙者實踐知情同意。
3. 研究者應提供符合障礙者需求的多元知情同意方式(如口頭錄音、手語或蓋章等)。

(三)資料蒐集

1. 研究者應提供研究相關資訊(如研究設計、目的、需求支持方式、研究者聯絡方式等)，確保研究工具中的題項盡可能以適量、多元方式呈現(如易讀、語音選項等)，並符合障礙者理解資訊的習慣。
2. 研究者設計題項時，應考量能讓障礙者選擇符合自己偏好的方式回應、分享或答覆(如口說、手語、指認)。
3. 研究者進行研究時，應考量空間環境無障礙，溝通方式與參與研究時間的適切性，並提供充分的心理支持，以及障礙者所需要的支持服務(如個人助理、手譯員、輔具與交通安排等)。

(四)成果推廣

1. 研究者應詢問障礙者想以何種方式取得研究成果，並用簡單易懂且符合其偏好的方式提供研究摘要。
2. 研究者呈現研究結果時，應提供障礙者保護隱私的方式(如使用化名、代號或只使用姓氏);然而若當事人想要使用本名時，研究者應充分告知相關風險才能使用。
3. 研究者應將研究結果以簡單、易懂、多元的方式，回饋障礙者;同時，相關成果也應回應障礙社群所關心的權利議題。

ⁱ 「發展障礙研究倫理基本原則與操作指引」全文，以及相關具體做法，請參見[臺大社會工作學刊 2023 特刊](#)：陳伯偉、邱春瑜、郭惠瑜、周月清* (2023) 發展障礙研究倫理指引: 支持障礙者參與研究，August, pp1.-42.

ⁱⁱ 我們由衷感謝參與臺灣障礙研究學會 2022 年「障礙研究倫理論壇」與「障礙研究 倫理守則對談」所有與會者的寶貴回饋，以及學會夥伴們在不同書寫階段，提供深 具建設性的建議，讓本指引的發展能更貼近社群的需求。我們要特別感謝雷文攻主委、郭書琴主委、廖培珊主委，以及潘淑滿主委，在指引發展過程，提供各大倫審 會寶貴的實作經驗與專業校準，協助我們釐清本指引的定位與後續推廣策略。我們也非常感謝台北市新活力自立生活協會林君潔總幹事，在書寫過程中的討論，提醒 我們如何提供貼近障礙者需求的研究支持。本指引發展獲臺灣障礙研究學會、東吳大學社會學系、東吳大學張佛泉人權研究中心、臺北大學社會 科學院臺灣發展研究中心，以及國科會的經費補助，我們感謝以上單位的支持。最後，我們感謝參與本研究的受訪夥伴，大家真誠、慷 慨的分享，讓我們再次體會到「障礙者的經驗知識」是障礙研究學會重要的學術資產。