

發展障礙研究倫理指引： 支持障礙者參與研究*

陳伯偉

國立高雄師範大學性別教育研究所教授

邱春瑜

國立台灣師範大學特殊教育學系副教授

郭惠瑜

國立中正大學社會福利學系暨研究所助理教授

周月清**

國立陽明交通大學衛生福利研究所教授

* 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。我們也非常感謝審查人與編委會提供修改意見，以及林昱瑄教授對文章書寫的諸多建議，讓本文能更臻完善、周全。研究助理張芯瑜協助相關行政工作，也在此一併致謝。唯作者自負文責。本研究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，以及科技部的經費補助（109-2410-H-017-027-MY2），作者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」是障礙研究重要的學術資產。

** 通訊作者 E-mail: choucyc@nycu.edu.tw

2022 年 9 月 20 日收稿；2023 年 1 月 9 日確定刊登。

摘要

本文探討為何與障礙者一起做研究是重要的倫理議題，並依據介入研究典範，發展支持障礙者有意義、充分參與研究的「障礙研究倫理基本原則與操作指引」（以下簡稱「指引」）。資料蒐集包括：系統性檢視相關文獻、法規與既有指引，並邀請不同障別的障礙者接受訪談並參與焦點團體座談，透過分享自身障礙經驗知識，作為發展本指引的重要經驗校準。訪談資料分析聚焦在脈絡化說明障礙研究倫理的支持須知，提供通用的支持策略及不同障別所需要的個別化支持。最後，本文建議研究者應積極支持障礙者參與研究，以呼應「No research about us without us」，同時，希冀透過本指引的推廣，讓研究者、實務工作者與倫理審查夥伴知道為何支持、如何支持障礙者充分參與研究，本身即是重要的研究倫理議題。

關鍵詞：身心障礙者、經驗知識、障礙研究倫理、積極性支持、貝爾蒙特報告書

壹、前言

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」（例如國立臺灣彰化師範大學研究倫理審查委員會，2022）。然而，障礙類別不但多元（例如舊的障礙鑑定有 16 類以及當今的障礙鑑定有 8 大類）（周月清、張恒豪，2017），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（McDonald et al., 2017）。

呼應障礙運動「沒有我的參與，不要幫我決定」（Nothing about us without us）的理念（Charlton, 1998），自 1990 年代起，學者提倡「解放障礙研究」（emancipatory disability research），主張有關障礙者的研究，應要有障礙者參與（No research about us without us）（Barnes, 2003）。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」（ableism）（邱大昕，2023）。相較於主張障礙者「天生」就具備「障礙權利意識」（紀大偉、張恒豪、邱大昕譯，2021），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（邱大昕，2023），「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（Oliver, 1997）。不同於醫療模式對障礙者的病

理化想像，Shakespeare（1996）指出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」（inclusive research）（Walmsley, 2001），強調「與障礙者一起做研究」，希冀透過研究「賦權」（empower）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，Barton（2005）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？

相對地，台灣研究倫理審查的建制化過程，常忽略障礙研究倫理的重要性與障礙者的主體性，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」（Guidelines for Disability Research Ethics），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（Aubrecht et al., 2021），並讓研究成為障礙社群的倡議工具（Walmsley, 2001）。

為填補當下在研究倫理議題上缺乏「支持障礙者參與研究」的缺口，本研究目的在於發展支持障礙者參與研究的「臺灣障礙研究倫理基本原則

與操作指引」(以下簡稱「指引」)。我們聚焦探討下列議題：為何支持障礙者參與研究是重要的倫理考量？如何提供障礙者全方位且多元化的研究參與支持？如何讓心智障礙者可以有意義地參與研究？肢障、視障與聾人／聽語障夥伴在參與研究過程中常會遭遇到哪些困境及支持須知為何？

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」(intervention research)(Thomas & Rothman, 1994)，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)。

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。

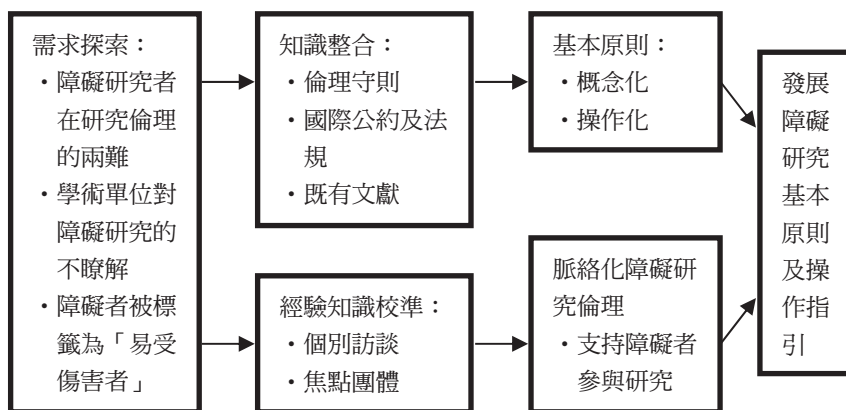


圖 1 障礙研究倫理指引發展過程

貳、文獻探討：概念化障礙研究倫理

為了厚實指引的學理基礎並提升其應用性，我們系統性回顧相關重要期刊（包括：*The American Journal of Bioethics*、*American Journal on Intellectual and Developmental Disabilities*、*Disability & Society*；搜尋以下關鍵字：research ethics、disability、CRPD、empowerment），還匯集整理現有法規與指引，如：「身心障礙者權利公約」（The Convention on the Rights of Persons with Disabilities, CRPD）、美國心理學會障礙者評估與介入指引（American Psychological Association, APA Task Force on Guidelines for Assessment and Intervention with Persons with Disabilities, 2022）、英國失智症協會研究倫理操作指引（DEEP, the UK Network of Dementia Voices, 2020）、愛爾蘭官方障礙研究倫理指引（*Ethical Guidance for Research with People with Disabilities*, National Disability Authority Ireland, 2009）、國際智能障礙科學研究學會研究倫理聲明（Dalton & McVilly, 2004），以及社會工作倫理守則。此外，我們也檢閱近期文獻對「貝爾蒙特倫理原則」的修正。

文獻彙整安排如下：首先，透過相關文獻對「貝爾蒙特倫理原則」的修正與反思，提出「以障礙者需求為主體」的「積極性支持」，說明為何支持障礙者有意義、充分參與研究，繼而概念化「障礙研究倫理」。

一、「貝爾蒙特倫原則」的修正與反思

（一）貝爾蒙特倫理原則：尊重、善益、正義

「貝爾蒙特報告書」(The Belmont Report, 1979) 由美國「全國生物及行為研究人體受試者保護委員會」(National Commission for the Protection of Human Subjects of Biomedical and Behavioral Research) 出版，至今已超過 40 年，是當代重要倫理思辨框架之一，協助我們思考以人作為（觀察、實驗）對象時，需符合的研究倫理規範（Adashi et al., 2018; Miracle, 2016）。此報告書的制定是為了回應美國長達 40 年來（1932 至 1972 年），對健康、經濟弱勢非裔男性實施「塔斯基梅毒實驗」（Tuskegee Syphilis Study）的醜聞，該委員會從「保護」立場出發，主張社會不該為了知識發展，犧牲研究參與者的尊嚴與權利（Jonsen, 2003），也應避免為研究需要而欺騙、剝削與傷害研究參與者（Friesen et al., 2017）。此報告書強調三個倫理方針：（1）「尊重原則」（respect for the persons）：肯認個人參與研究的自主性，充分提供相關資訊，由個人自行決定是否參與，並「保護」無法自決的主體（如心智損傷者）不被迫參與研究。這也說明為何獲得「知情同意」（informed consent）是重要的研究倫理考量；（2）「善益原則」（beneficence）：透過風險利益評估，確保研究參與者利益福祉最大化、風險最小化，並預防因研究受到不必要的傷害；及（3）「正義原則」（justice）：思考研究對誰帶來好處，誰又需承受研究所帶來的負擔與影響。一個符合「分配正義」（distributive justice）的研究，必須公平分配研

究的利弊得失，而非讓特定族群承受所有不／好的結果，意即研究者需說明研究對象的選取、納入和排除的條件與考量。

（二）貝爾蒙特倫理原則（修正一）：跳脫保護主義、看見社群利益

貝爾蒙特原則雖是當代研究倫理的重要基石，但隨著社會變遷與知識演進，該原則需與時俱進，方能充分回應現有學術社群的多元需求。相關反思包括：（1）修正原則中的保護主義；以及（2）加入對社群利益的重視。首先，早期「愛滋」（AIDS）權益倡議者主張，相較於保護受試者免於傷害，對感染者而言，更重要的是能參與人體研究並自行選擇未經核可的實驗性藥物，且認為保護主義的倫理預設，容易忽略研究對感染者帶來的（潛在）好處（Beauchamp, 2008）。貝爾蒙特原則也被批評沒有清楚定義何謂「易受傷害」（vulnerability），以及為何特定族群會被視為易受傷害，導致該族群因被貼上標籤而遭受家長式管制與偏見再製（Rogers & Lange, 2013）。其次，就忽視族群利益與傷害而言，以原住民族為例，學者認為奠基於西方倫理學（強調個人自由意識）的貝爾蒙特原則，忽略原住民因長期受到的結構性壓迫與文化掠奪而造成對外來研究者的不信任，進而對知識分享採取保留態度，導致研究無法貼近原住民的需求（Saunkeah et al., 2021）。該原則也被批評過於強調尊重個人權利卻忽略部落、社群的共同利益，致使研究在個人層次上雖獲得知情同意，但研究成果卻可能讓社群利益受損，甚至合理化對特定族群的污名與偏見（Saunkeah et al., 2021）。

回應貝爾蒙特原則的保護主義與對社群傷害的忽視，學者主張當代研究倫理應邀請（而非以保護之名排除）社會弱勢族群參與研究（Friesen et al., 2022）。所謂「參與研究」不只是把被忽略的對象「加入」研究而已，而是使其成為研究夥伴，一起決定研究目的與執行方式。透過「共融式參

與研究」(inclusive and participatory research) (Friesen et al., 2017)，研究者應積極回應邊緣族群想要參與研究的需求，並在不同的研究階段將社群的考量與利益納入評估 (Tsosie et al., 2021)，透過研究提升其利益與福祉 (Friesen et al., 2022)。

(三) 貝爾蒙特倫理原則(修正二): 打造夥伴關係、賦權障礙者

回到障礙研究倫理的脈絡下，晚近文獻提醒我們支持障礙者充分參與研究 (Walmsley et al., 2018)，透過研究賦權障礙者，是障礙研究倫理的重要考量之一 (Cascio et al., 2021)。例如，貝爾蒙特的「尊重原則」強調需要「保護」無法自決的主體（卻排除心智受損者參與研究的機會），智能障礙者本人卻認為所謂的尊重是聽見「我們的聲音與需求」，並肯認其參與研究的權利、能力、貢獻，以及對自身的重要意義；相較於預防潛在風險，智能障礙者更希望透過個別化的支持，充分參與研究 (McDonald, 2012)。再者，智能障礙者與倫審會對研究的「傷害性」(harmful) 也有不同看法：智能障礙者認為無法參與研究的傷害，遠大於參與研究可能帶來的（社會心理）傷害；相較於倫審委員（及父母、研究者與服務提供者）認為向倫審會回報研究中蒐集到的敏感資訊，能避免智能障礙者遭受傷害，智能障礙者卻認為此舉對自己的傷害更大，因為智能障礙者希望能與一般人一樣，自主決定如何處理自身遭受到的不當對待，不希望他人以「保護」之名替自己代言 (McDonald et al., 2017)。此外，「共融研究」提醒我們智能障礙者不是「被研究對象」或被動的「應答者」(Walmsley, 2001)，而是可以一起合作、做研究的重要夥伴（同時參看 Schwartz et al., 2020）。（非障礙）研究者應肯認智能障礙者個別支持需求，提供機會 (Peterson et al., 2021) 讓其發展參與研究的（潛在）能力 (Rojas Pernia & Haya Salmón,

2021)；打造障礙者與非障礙者持續對話、一起共學、建立團隊互信的契機 (Embregts et al., 2018)；支持障礙者「有意義」參與研究 (meaningful participation)，透過研究賦權障礙者 (Cascio et al., 2021)。

CRPD 提醒我們從事障礙研究時需「肯認障礙者存在之價值，與其對社區整體福祉及多樣性所做出之潛在貢獻」，強調「障礙者個人自主與自立之重要性，包括自己選擇之自由」，以及「認為障礙者應有機會積極參與政策及方案之決策過程」，並應「促進……障礙者之完全參與」(CRPD 前言)。當探討障礙權利議題時，我們需遵循「不歧視」、「尊重差異、接受障礙者是人類多樣性之一部分」、「尊重(障礙者)固有尊嚴、個人自主」、強調障礙者與他人一樣應享有「機會均等」，並提供「可及性／無障礙」等原則，確保障礙者「完整且有效的社會參與及社會融合」(CRPD 第 3 條)。與此同時，我們也應積極確保障礙者「在法律之前獲得平等肯認……採取適當措施，便利障礙者獲得其於行使法律行為能力時可能需要之協助」(CRPD 第 12 條)；維護「(障礙者)表達與意見之自由及近用資訊」的權利，並在與他人平等的基礎上，「採取所有適當措施，確保障礙者能夠行使自由表達及意見自由之權利」(CRPD 第 21 條)。

依據 CRPD，障礙研究倫理應先肯認障礙者與一般人一樣有權利、有能力參與研究，並能自主做決定（包括知情同意與利益風險評估）；研究者也應肯認障礙者可以對研究帶來重要貢獻，並提供適切的支持方式，充分協助障礙者參與研究、做決定 (Durham et al., 2014)。相較於保護主義，「障礙研究倫理」更強調：研究是「使能」(enabling)的過程，希冀透過研究挑戰社會對障礙者的偏見，厚實障礙者與障礙社群自我倡議與決策的能力，並用研究提升障礙者的權利(意識)、增進其生命福祉 (Arstein-Kerslake et al., 2020)。

二、障礙研究倫理架構：「以障礙者需求為主體」的「積極性支持」

彙整 CRPD 與前述障礙研究倫理文獻後，呼應解放障礙研究典範，我們運用「以障礙者需求為主體」的「積極性支持」(active support)(Stancliffe et al., 2008)，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」(social model) 對障礙的理解 (Oliver, 2013)，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 (barriers)，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」(Nothing about us without us)，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」(experiential knowledge) 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。

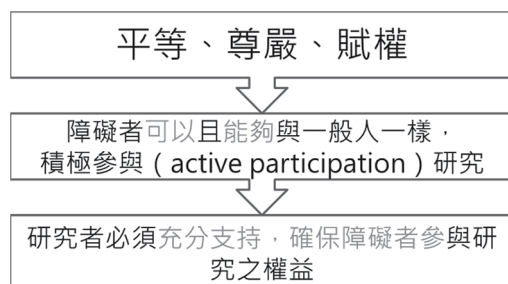


圖2 「積極性支持」理念

註：引自陳伯偉，2022。

三、概念化「障礙研究倫理」

透過「以障礙者需求為主體」的「積極性支持」，與前述文獻針對特定族群／障礙研究倫理的省思，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」（No research about us without us），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。

參、研究方法

本研究的目的為初步發展指引，依據介入研究典範，及為了提升指引的信效度與推廣層面，我們經歷需求探索、知識整合、經驗校準，以及初稿產出等四個階段。細部說明如下：

階段一：需求探索。我們發現當研究者邀請障礙者參與研究時，不同倫審單位對類似議題的處理方式並不一致，導致個別研究者需花費額外心力提供學理支持，說明障礙者直接參與研究的正當性，而研究者在時間及資源有限的情況下，往往陷入倫審卡關與支持障礙者參與研究的兩難。此外，國內倫審會也陸續舉辦與障礙研究倫理相關的教育研習，顯示學界對障礙研究倫理議題的日益重視。

階段二：知識整合。為了厚實指引的學理依據，我們參考 CRPD、貝爾蒙特報告書、既有文獻、各大學會官方與民間組織的相關指引、聲明書，

並透過研究團隊六次的學理校準與編碼檢視，作為本障礙研究倫理守則發展的雛型。我們也參考國內外相關指引，希冀透過多元、跨域的素材，豐富我們對障礙研究倫理指引的理解。為了看見障礙研究倫理的多樣性與特殊性，我們也回顧 *The American Journal of Bioethics*（核心關懷：健康科學研究倫理）、*American Journal on Intellectual and Developmental Disabilities*（核心關懷：智能障礙科學研究），以及 *Disability & Society*（核心關懷：社會模式、障礙人權與障礙多樣性）等三個跨領域並深具影響力的重要期刊，思考障礙研究倫理如何拓邊既有倫理學的關懷，以及倫理學的知識累積如何協助我們初步發展指引。

階段三：經驗校準。依循 CRPD（Nothing about us without us）的原則，我們邀請台灣障礙者進行經驗校準、優化指引，希冀讓本指引能更貼近在地障礙社群的需求。我們於 2022 年 3 月至 5 月間，個別訪談障礙者，並以論壇方式（「在易受傷害和參與支持之間：障礙研究倫理論壇」）舉辦焦點團體座談。個別訪談的參與者為五位不同障礙類別的障礙者（如表 1），係由障礙者所組成的團體（disabled people's organization, DPO，詳見 CRPD 第 7 號一般性建議）推薦，包括：肢障、視障、智能障礙者、聾人／聽語障等，以呈現障礙者的多元性及需求的多樣性。個別訪談（90 至 120 分鐘）聚焦在不同障別障礙者參與研究的意義、困境，參與研究的支持需求及期待等，提供我們更脈絡化、深入理解不同障別參與研究所需的支持。焦點團體除了上述有接受個別訪談的五位障礙者外，還包括一位剛完成智能障礙者研究的碩班學生，以及研究團隊成員，共九位。焦點團體的重點在於蒐集障礙者對參與研究的期待，包括如何編列預算、如何邀請成員、如何支持障礙者全程充分參與研究並成為重要的研究夥伴。焦點團體提供障礙夥伴（與研究團隊）間相互對話、校準與共學的契機。

表 1 參與個別訪談及焦點團體之障礙者基本資料

稱呼	年齡	生理性別	障礙類別	代表障礙者團體（DPO）
Vincent	55+	男	身障輪椅族／小兒麻痺	手天使共同創辦人
倩如	30+	女	身障輪椅族／肌肉萎縮	臺灣障礙女性平權連線理事長
雅雅	30+	女	智能障礙	臺北市智障者家長協會 凱帝貓智青社顧問
家峰	40+	男	視障者	《礙有為》podcast 製作／主持人
暄文	40+	男	聾人	中華民國聾人協會常務理事

註：五位障礙者皆同意本文呈現其本名或稱呼及其代表的 DPO。

訪談前，研究者先以電話或社群軟體聯繫受訪者，經充分知情同意告知才完成邀請。訪談錄音前，再次以口頭進行知情同意，並獲得錄音許可。錄音逐字稿也寄發給受訪者確認修改，才作為資料分析使用。

質性資料分析過程如下：首先，針對逐字稿，根據研究目的進行閱讀、歸納與編碼（Strauss & Corbin, 1998）。之後，團隊成員進行編碼校準並達成共識，相關分類如下：參與研究對障礙者與障礙社群的意義；參與研究對障礙者與障礙社群的影響；不同障別參與研究的困境與支持須知；對既有倫理規範的反思與建議。不可否認的是，規劃訪綱時，受到既有文獻的影響，可能侷限我們的研究面向，然而，在個別訪談與焦點團體過程中，我們積極尋找田野中的新發現，以突破自身的理論預設與侷限（Timmermans & Tavory, 2012）。透過田野跟既有文獻間的相互對話與反思校準，進一步提出概念編碼，包括：以障礙者需求為主體、障礙者的經驗知識，以及積極性支持等概念，作為我們發展指引的依據。

階段四：初稿產出。為了具體化指引的基本原則與操作守則，研究團隊根據 CRPD 的精神與解放障礙研究的觀點，彙整上述三階段的資料素材思考：為何支持、如何支持障礙者參與研究。彙整過程，我們進一步決定：哪些內容可以保留？哪些內容需要刪除？哪些內容需要新增？以及哪些

內容需要進一步修正 (Thomas & Rothman, 1994)？為了回應本研究的核心關懷，我們從兩個面向規劃指引內容：原則（為何支持）與操作（如何支持）。原則層次強調障礙研究倫理應積極回應 CRPD 的精神，以及對貝爾蒙特倫理的修正與再概念化，主張透過支持讓障礙者享有參與研究的權利。操作層次則依照研究進程提供相關策略，希冀協助研究者知道在什麼時候、該做什麼、如何做。研究團隊進行三次的知識校準以獲得最終共識。為確保指引能充分回應障礙者與障礙社群的需求，發展過程全程都有障礙者及 DPO 代表參與。當指引發展過程涉及翻譯（英翻中）時，研究團隊成員先各自獨立翻譯，再透過相互校準對翻譯結果達成共識。此外，我們也請中文系的學者進行編修、提供語言校準。最後，我們進行跨領域的研究同儕審閱，並邀請各領域倫審會的主委進行對談，釐清本指引的定位與後續推廣策略。

我們的專業背景包含社會學、社會福利與社會工作及特殊教育。研究團隊成員中有一位本身為肢障者，有一位手足為智能障礙者。我們不只是障礙研究者，也是障礙者平權運動的倡議者。

肆、脈絡化障礙研究倫理： 如何支持障礙者充分參與研究

透過個別訪談與焦點團體論壇的分享，夥伴們提醒從事障礙研究需具備「以障礙者需求為主體」及「積極性支持」的思維，從規劃初期就讓障礙者充分參與，並充分考量支持需求。研究應納入障礙者的觀點、符合障礙者的需求。進行研究時，研究者應支持障礙者充分參與研究，且擁有實質決策的權利，例如：提供障礙者充分的時間與資訊，說明研究期程、進度與工作安排。研究進行應符合障礙者的步調並提供相對應的支持，對於

無法獨立行動的障礙者而言，需搭配周邊的支持才能有尊嚴的參與，因此應詳盡規劃支持障礙者參與研究的前置作業，包括對其生理、心理狀況的支持須知，以調整支持人力與工作量。

此外，參與夥伴也提醒我們：障礙者十分多元、橫跨不同障礙類別，彼此的支持需求差異性高，因此研究者在邀請障礙者參與研究時，應肯認障礙者參與研究的支持需求有其多樣性（例如不同障礙類別的差異需求、單一障別的內部差異，或多重障礙者的多重需求），而提供的支持也應以研究參與者實際需求為主，並保留彈性調整的空間。

以下依據個別訪談及焦點團體的訪談資料，我們以兩個面向陳述：（1）通用支持策略；（2）個別化支持策略，說明如何支持障礙者參與研究。

一、通用支持策略

（一）看見障礙多樣性，提供全方位支持

通用設計不只針對障礙者，而是能支持所有人參與研究（Bigby et al., 2014）。特殊教育領域中的「全方位設計學習」（universal design for learning），強調透過多元管道支持不同需求的學生充分參與教育，有助於我們理解通用設計。換言之，透過全方位設計思考障礙研究倫理時，研究者在研究過程（包括研究招募、同意書、研究資料蒐集到研究結果發表）應考量參與者：多元參與的支持需求、多元溝通的支持需求，以及提升參與研究動機等三方面（Edyburn, 2010）。

首先，不同參與者使用語言及符號的習慣會有所不同，理解程度與偏好也會有差異。因此在各個研究階段，同時透過聲音、文字、圖片、有字幕的影像等多元方式呈現訊息，能確保參與者用最適合自己的方式取得資訊。以招募研究參與者為例，招募廣告大多以文字或圖片的方式呈現，但

邀請智能障礙者參與研究時，研究者需思考其多元需求，例如：相較於一串文字，智能障礙者或學習障礙者較能輕鬆理解的是語音說明，就像受訪者雅雅의分享：「文字很多字很麻煩，語音可以直接聽聲音，……語音可以聽很多次，聽別人敘述在講些什麼，會比較好。」研究者也可以透過拍影片、上字幕、提供逐字稿等，讓參與者選擇符合偏好的資訊接收方式。再者，當研究者假設所有參與者都習慣以手機掃描 QR code 作答時，則容易排除視障者。因此，建議研究者能提供紙本及電子簡單圖說作為指引、以 email 提供可點擊的電子連結等多元方式，不只顧及不同障礙者的需求，也能讓更多參與者降低因參與產生的疲勞，或對參與研究的恐懼。

此外，應有更多替代方式讓參與者分享觀點、表達意見。受限於目前障礙相關議題的研究設計，多數的資料蒐集方式是問卷調查、口語訪談或觀察；但這些都應該有多元不同的呈現方式。如問卷可以透過易讀設計讓障礙者更容易作答，也可以提供繪圖、口語反應、手語、指認等方式，作為回應問卷問題的選項，並為不習慣填答線上問卷的參與者設立即時通訊的官方帳號，由小幫手透過視訊或語音提供一對一的協助。在我們的經驗中，申請多元支持的參與者，並非全是障礙者，可見這樣的設計也會幫助非障礙者參與研究。

再者，如何提升研究夥伴的參與動機很重要，這包含研究者應提供具選擇性、合理具有挑戰性的任務，以及讓夥伴能夠參與研究題目的決定。因此，相較於研究者單方面決定研究走向，倩如主張：「研究者的研究目的以及在整個（研究）過程應該要有障礙者參與。」讓障礙者的經驗知識成為研究者的知識校準。又如雅雅對我們的提醒：「我想探討專家學者在說什麼？雖然很難，但我想當作自己學習目標、方式之一。」當障礙者不再只是「研究對象」，而是能提供寶貴障礙經驗知識的研究夥伴時，更有助於研究者釐清有價值的研究議題、推演研究過程可能的挑戰，並一起討論解決的方案與作法，因為「障礙者有太多生活細節的經驗，是跟很多人

不一樣的。這種不一樣，是透過同儕分享給你（障礙者）才會去讓別人（研究者）理解」（倩如）。換言之，障礙者的參與能讓研究者更理解障礙者的世界，研究者也應以障礙者的經驗為師。

值得注意的是，應用多元參與、溝通，以及動機提升等三項策略時，除了考量不同障別的差異性，也應考量到相同障礙類別障礙者的多樣性，而研究進行方式、期程應視個別障礙者的需求給予合理調整措施。視障夥伴家峰便表示每個視障者的需求並不相似，全盲與弱視所需的支持也不同。研究者在規劃視障者支持時應保留彈性空間、提供個別化的調整，讓更多視障者可以參與研究，並讓研究成果可以更貼近視障者的需求。最佳的方式是直接問障礙者本人所需的支持，避免猜測，以及避免幫障礙者代言。類似的例子，也可以在肢體障礙夥伴的分享中看見。女性身障夥伴倩如提醒我們，即使是同樣障礙類別的身障者，「障礙女性生理需求，跟男性會有很大差異，比如說女生會有經期」，參與研究時也會衍生出不同支持人力需求（如協助更換衛生棉）。此外，倩如雖跟 Vincent 一樣都是輪椅族，但相較於小兒麻痺的 Vincent 手功能很強，倩如則是手功能較弱的肌肉萎縮症者。她自嘲說：「如果聊天時，我們兩個剛好都是肌肉萎縮症，對方在談很傷心的事情，傷心流淚時，我是沒有辦法遞衛生紙給對方。」因此訪談時會需要有人力在旁協助。不過，倩如也提醒我們障礙者的經驗知識是研究生產重要的知識校準，但不該當作唯一標準；重點是肯認差異、持續對話，相互學習的反思過程：

你可能知道有 A、B、C 方案好了，以我的經驗 C 方案可能是最好的，可是不代表放在別人身上也是最好的，所以很多時候就會看到這樣的差異性，然後去思考提供資訊給他去嘗試……在過程中去跟他討論不同方式……讓他找到最適合他的方法……同時我也在這過程中學到新的知識或不同的觀點。（倩如）

為了回應障礙者個別化的支持，我們建議研究者在申請計畫補助時，邀請障礙者一起規劃障礙者參與研究的支持須知，並在編列預算時將相關經費考量進去；避免因研究經費限制間接排除需要支持的障礙者參與研究。儘管障礙者本身可能更清楚支持資源在哪裡，但暄文提醒：「實際上，找這個（手翻、聽打）……應該是研究者提供這服務給我，而不是我自己準備。」家峰則提醒我們規劃研究經費時，應編列交通與相關支持人力費用（如計程車費用、工讀生、個人助理）。以視障者而言，當雨天或天氣不好時行動仍有不便之處，可能會需要搭復康巴士或計程車到指定定點。因此，我們建議研究支持的費用，可編列個人助理、交通、手語翻譯員／聽打員等相關費用；更具體的細目也可以預先跟受訪者討論，避免讓參與研究變相壓縮到障礙者的生活成本，導致障礙者因參與研究而必須付出額外的「障礙稅」。藉由事前（如編預算時）一起跟障礙者討論適切的支持方式、提前規劃，我們能提供更多元、也貼近障礙者的支持方式，充分協助障礙者參與研究。

全方位設計學習的概念強調：不要因有缺失的設計而把任何人排除在外（design out），在障礙研究中，研究者應時時自覺研究設計的各個環節是否存在排除障礙者參與的可能性，並事先提供多元的參與支持。透過與障礙夥伴對話，研究者不會被自己的角度或經驗侷限，而是更能知道何種研究有意義、能實際提升障礙者的生活品質，並充分提供障礙者參與研究所需的支持。針對障礙者不使用文字、口語、圖片或手勢溝通時（例如只能透過眨眼溝通的障礙者），Perkins（2007）建議，與障礙者有長期共同生活經驗或頻繁互動的家人、照顧者或支持者，都可以成為理解其經驗的重要窗口，然而，在研究歷程中，我們應盡可能透過適切的支持來協助障礙者表達自身的觀點，而非急於幫障礙者代言。

（二）打造研究者、障礙者與重要關係人之間的夥伴關係

如同前述分析的發現，障礙者有非障礙研究者所不具備的障礙經驗知識，研究者也擁有障礙者所不熟悉的學術知識。借用障礙者自立生活中「同儕支持」的概念，夥伴提醒研究中的賦權不僅是單向地認為障礙者需要「被賦權」，而是障礙者與研究者雙方互相學習與滋養的過程。焦點團體參與者皆認為學界應積極思考透過研究來賦權障礙者，讓研究更貼近障礙者的需求，提升障礙者分享真正需求與想法的意願。透過參與研究，讓障礙者覺得自己的生命經驗很重要、值得被理解。倩如提及：「透過同儕支持的對話，讓障礙者、研究者一起思考社會政策、資源是什麼？研究者在過程中提供障礙者相關的支持與資源……障礙者在研究過程中也會有學習，研究過程是互相的狀態。」家峰以先前受邀參加視障藝術創作經驗為例，提出類似觀點：「他（研究者）參與我的一些障礙活動，我也參與他的一些藝術課程，在這過程中相互吸收彼此的經驗。」而這種彼此滲透、相互影響的過程沒有因研究結束而中止，這位研究者在創作中持續置入障礙議題，家峰也開始關心藝術行動，讓研究過程能拓展彼此的生命視野。家峰認為障礙者不只是「被研究的對象」，更像是研究者「生活中的夥伴」，互相探索生活樣貌，交換生活訊息，最後他們從研究者與受訪者的關係變成朋友關係，參與彼此的生活。Vincent 也認為研究中最重要就是建立研究者與障礙者之間的平等關係。研究者必須把障礙者當成夥伴，協助障礙者辨識自身的權利，不該讓障礙限制障礙者參與研究的機會。換言之，不同於強調研究者與障礙者之間的涇渭分明，我們應更致力於打造彼此共學的夥伴關係，並讓障礙者帶領我們認識障礙者的世界。此外，夥伴關係中的衝突與矛盾應被肯認，尤其研究者可能對障礙者的經驗知識陌生，而障礙者也不熟悉研究者因受過學術訓練而擁有的視野；因此當障礙

者與研究者意見相左時，與其由研究者或障礙者單方面下決定，不如掌握「我們一起做決定」的契機，利用差異反思自身的立場與偏見，理解彼此的差異觀點是如何受到早年障礙經驗、知識背景、社會位階、專業訓練等形塑，並透過持續對話與立場檢視，思考如何「一起做研究」(Skegg, 2002)。

除了障礙者跟研究者間的夥伴關係，必要時研究者也需考量其他重要關係人的參與。障礙者確實容易被身邊重要他人過度保護、過度代言，Vincent 提到很多家長照顧障礙孩子很辛苦，長期面對社會體制失靈的無力感，可能會出現「得過且過就好，可以溫飽就好，不要要求太多」的態度，也以同樣的態度要求障礙孩子不要對政府「要求太多」。研究者必須理解父母觀點、專業人員觀點與障礙者自身觀點之差異。然而，在台灣社會脈絡中，家庭是最基礎的單位，研究進行過程很難把家人跟障礙者完全切開。我們建議研究者將家人視為協助溝通的資源，透過家人支持進一步理解障礙者的生活脈絡、溝通偏好。若對上述 Vincent 所提到的過度代言或錯誤解讀有所擔憂，可以透過研究設計來取得平衡。例如，以只使用單詞表達意思的障礙者為例，研究者可以先進行一次家人跟障礙者同時在場的訪談，觀察熟悉障礙者的重要他人所採取的溝通策略、瞭解障礙者的生活經驗；第二次再進行障礙者的個別深度訪談，並透過比較兩次訪談，釐清障礙者與主要照顧者在觀點上的異同之處。研究者亦可透過自我提醒、積極尋找自身經歷以外的經驗，並與障礙社群對話確保研究品質。

最後，研究者在建構與障礙者平等關係過程中，應檢視自己是否存在著「慈善觀點」或醫療模式的偏見 (Oliver & Sapey, 2012)，避免在研究關係中再製病理化想像或「以愛之名」的慈善觀。就慈善觀點而言，Vincent 解釋：「因為很多障礙者的成長歲月，經常經歷不對等對待，往往被當成被幫助、被照顧的對象……容易讓障礙者覺得自己低人一等，因此研究者

平等以待的態度很重要，不然會形成位階上的霸凌。」另外，研究者須避免把障礙者當成研究的「護身符」，要障礙者為自己研究成果背書。Vincent提及非障礙研究者與障礙者一起做研究時的矛盾心態，一方面認為障礙者是脆弱需要受保護的對象，一方面又表現出想向障礙者請益的虛偽與弔詭；面對這樣的挑戰，我們建議研究者隨時對自身的意識型態與信念保持反思。

二、個別化支持策略

（一）支持心智障礙夥伴參與研究

邀請心智障礙者參與研究時，研究者應該支持其進行知情同意。研究者有責任讓研究參與者充分瞭解研究相關資訊後，再決定是否參與研究。當研究對象有不同的溝通需求時（如心智障礙者），研究者應思考如何提供適當的資訊形式，以確保研究參與者充分理解研究相關資訊。如同前述研究夥伴雅雅的分享，她喜歡用語音方式和研究者溝通，而非文字，雅雅說：「……文字有些太深了，如果要用白話文馬上回答別人，自己要看得比較久……」。

易讀服務是將複雜資訊轉化為淺白語言，輔以圖片方式呈現，主要提供給讀寫困難者使用，主要使用對象為心智障礙者，但認知退化的長者、非母語使用者亦能受益（郭惠瑜，2022）。易讀服務有助於招募研究參與者，如提供易讀版訪談研究同意書，由心智障礙服務團體將易讀資訊直接提供給服務對象，可減少招募過程向服務對象解釋與說明的時間。心智障礙者接受到清楚的研究資訊後，也會主動向研究者表示參與研究之意願。訪談之前若使用易讀文件向研究參與者說明研究目的與內容、提供易讀版本的訪談大綱，可以讓訪談過程更順暢。

我們建議在研究案規劃過程，預先思考是否需要提供研究對象易讀資訊，在擬定研究計畫書時將需要易讀化的研究工具列出，例如研究參與同意書、訪談同意書、訪談大綱、焦點團體討論大綱等，並將易讀服務所需要的預算列入，項目包括插畫人力、排版費用，亦可由研究者自行製作，但易讀文件應邀請心智障礙者協助確認內容。易讀研究工具製作過程概略分為：(1) 將研究中的學術語言轉譯為淺白文字，例如：「本研究主要探討雙老家庭照顧關係經驗」，其中「雙老家庭」為專業語言，可轉譯為「雙老家庭是家裡有超過 65 歲的爸媽跟 35 歲以上的心智障礙者一起住，爸媽越來越老，心智障礙者年紀也越來越大，所以叫做雙老家庭」；(2) 放入符合文字意涵的插圖或照片：特製插畫費用較高，若無充分預算可於網路上找尋免費圖庫來設計易讀文件；(3) 邀請心智障礙者協助確認易讀文件草稿：該步驟不應跳過，可透過心智障礙團體協助邀請心智障礙青年，確認該易讀資訊是否清楚，並且支付他們費用。

研究者不該因研究參與者的生、心理損傷，而忽視其「知」的權利，反之，心智障礙者需要清楚且充分的研究資訊，協助其做出決定，並能夠在研究中充分地表達自己的意見。除了易讀版的文字資訊之外，在訪談過程中，研究者所使用的語言也應轉化為淺白語言，視狀況佐以圖片資訊，並且提供充分的回應時間。在心智障礙者的訪談過程，亦可徵詢對方是否需要支持者陪同訪談，支持者可能是家人、朋友、服務單位的社工或個人助理，有些心智障礙者在有支持者陪同的情況下，可減輕面對陌生人的焦慮，支持者在訪談過程亦可提供溝通上的協助。

(二) 支持視障夥伴參與研究

邀請視障者參與研究時，研究者需提供清楚且完整的口述資訊，以及尊重視障者之隱私。家峰提到視障者「接觸事情都是從『點』開始，無法

像明眼人『一目了然』，而是一點一滴接收。你給我什麼，我就認識什麼……從點、線、面的敘述方式去建構畫面」。因此邀請視障者參與研究時，研究者應透過充分討論、重複告知視障者清楚資訊，例如接下來要做什麼、這些組合起來會是什麼。尤其第一次參與研究計劃的人不知道怎麼去找資訊，當研究者提供越充分的資訊，視障者可以尋求的知識就越多。研究後期視障者因有更多資訊，可以自我擴充對研究的理解。家峰提醒研究者必須透過頻繁地溝通與核對資訊，與視障者共同建構研究之樣貌。換言之，研究者需理解視障夥伴資訊接收的習慣與支持需求，避免用明眼人習慣的傳達方式，造成視障者的資訊落差。研究者應透過主動說明、提供充分資訊，致力於描繪研究的點、線、面，協助視障者在參與研究前能更充分掌握研究的樣貌。

再者，家峰提醒研究者應積極維護視障者參與研究的隱私，視障者在需要他人協助的狀況下，可能會被迫洩漏自己的隱私，他舉例「視障者出門常常需要陪同者……有時候參與活動不希望讓家人知道或被他人評判，每個人都需要保有自己的隱私」。為了保障視障者參與研究的隱私，家峰建議邀約訪談地點時可以先約在一個特定地點，請研究者來帶，以點到點方式接送。例如可以先與視障者約在某一個捷運站出口，研究者再將視障者帶到真正訪談的地點，或跟受訪者約在他熟悉路線的店家。協助視障者更容易參與研究。另一個相關議題是知情同意的取得。由於視障者需要熟悉的陪同者確認簽署文件，若研究者當天才提供同意書，會損及參與研究者的隱私。家峰希望研究者在訪談前就能先把知情同意書寄給他，以便提前確認。有些視障者無法簽名，知情同意的方式也必須進行調整，研究者可以將同意書內容錄下來，視障者也可用錄音的方式表達同意參與，雙方同時錄音以確保彼此權益。

研究設計方面，線上問卷對視障者相對友善，但問卷題目不宜過長、且應避免太過相似或模糊不清（如，反向題）的選項；因為即便「視障者

與明眼人所閱讀的文字內容並沒有不同，但明眼人可透過眼睛快速切換觀看範圍，一目了然、也可逐句前後比對，而視障者僅能藉由聲音／語音單一的接收源，逐字慢慢堆砌成句、成段落、成文章」；如果「問題又長又多，選項又多又長且相似度太高，對須透過語音聽讀的視障者而言，需不停在每條選項中重覆聆聽，辨別幾個字的差異，最後總覺得每一題題目與選項好像都長得一樣，自己填得不知所云……」。家峰建議問卷設計至少要把握兩點，一是題目不宜過多，二是敘述的字句辨識度要明確。在判定題目是否過多的準則上，最簡單的方法就是將問卷逐字逐句唸讀出聲，計算所需要花費的時間，若同時有另一人在旁經由朗讀的方式作答，便可以計算出所需花費的填答時間。

（三）支持聾人／聽語障夥伴參與研究

邀請聾人／聽語障夥伴參與研究時，暄文提醒三點：重視手語的專業性、避免旁人代言、看見結構性問題。首先，研究者不應該忽略手語溝通的專業性與重要性；唯有提供「以障礙者為主體」的溝通服務，才能讓研究更貼近聾人／聽語障社群的經驗與需求。聾人夥伴暄文也提到，參與研究過程很少看見對聾人支持措施，也忽視聾人的溝通需求，常常欠缺聽打與手語翻譯的支持。舉例來說，會打手語歌，不代表能用手語訪談：「有人（研究者）說他會手語，可是他的形式是手語歌，不是手語，他的表達變成讓我不懂……導致我沒辦法回應」。此外，暄文也常遇到對方說沒有經費聘請手語翻譯員，要求他用紙筆跟研究者溝通，彷彿手語溝通可以輕易被紙筆取代。然而，藉由紙筆溝通不但增加障礙者不必要的時間成本，更忽略「聾人、聽障，雖然會口語（或讀唇語）」，但對字面意思的理解可能有誤；導致「你（研究者）的問題，我可能會雞同鴨講回應」。此外，邀請障礙者參與研究時，研究者易再製健全主義的

偏見，認定聾人參與研究時會自備所需支持。暄文分享：「他們只有問我會不會說話，問說『可以跟我用說的嗎?』，沒想到我的溝通需求。變成我自己要去找手語翻譯員……你要找我做研究，應該你要找資源，而不是我自己去找」。

值得注意的是，即使訪談過程已提供手語或聽打服務，也應避免在訪談時把對話對象轉移到手語翻譯員或者聽打員身上。暄文分享有些研究者會因為覺得無法跟聾人溝通，當遇到需要釐清的部分時，「不是問我身障者，而是請手語翻譯員代替我回答……或是直接（跳過障礙者）跟我旁邊的人溝通……明明我在現場。你做（聾人、聽障）研究，有疑問應該是問我本人，而不是由我家人或別人回答」。

最後，即使訪談過程中已有手語或聽打支持解決溝通上的基本阻礙，研究者容易將聾人／聽語障夥伴在訪談過程中「很愛閒聊」或「回答時文不對題」，歸因於障礙者「不會」或「沒有能力」回答題目。然而，暄文提醒我們應結構性思考「學校或教育體系是否有充分的訓練與支持，提供障礙者練習被聽見自身意見的機會，讓聾人、聽障夥伴可以有自信地講出自己的需求」。相較於認為障礙者「做不到」與「不需要」參與研究，我們更應思考如何打造具備充分支持的環境，讓障礙者發展參與研究的能力。

（四）支持肢體障礙夥伴參與研究

相較於心智障礙、視障與聽障夥伴，肢體障礙夥伴最常需要支持的是知情同意、場地選擇以及支持經費編列三方面。如果障礙者受訪時有支持人力在旁陪伴，要受訪者簽知情同意時應詢問障礙者本人，就像倩如的分享：「很重要的是跟當事人溝通，而不是跟他的助理或是陪伴者講這件事情……要注意個人助理不能代表障礙者本人，需要跟當事人進行溝通，主

動詢問簽名是否需要協助，如果無法簽名，就會問能不能蓋印章，通常不會代簽……」，並避免要求支持者代簽知情同意書。對於用手印蓋章的替代方案，倩如認為「蓋手印還要洗手對障礙者來說很麻煩」，也有其他夥伴提到「壓手印好像把我當罪犯」。因此，倩如建議可以「提供障礙者選擇簽名的方式、提醒障礙者可以帶私章，如果研究單位有規定章的形式也要提前告知」，或是仿照其他障礙者的建議，透過口頭錄音的方式來獲得知情同意。

再者，倩如也建議如果跟輪椅族的夥伴約訪，以台北而言有捷運到的地方固然較為方便，但研究者事前還是應該確認交通動線，「先走一遍那個路徑，看看輪椅到餐廳或訪談地點到底通不通順？騎樓輪椅可不可以走？」如果沒有捷運，研究者應主動找尋替代的交通支持、確認訪談地點是否有無障礙廁所、店家門口是否有台階，或有無提供斜坡。如同通則中對於障礙者多樣性的提醒，即便研究者有訪談身障者的經驗，每位肢障者的支持需求都不盡相同，應進一步詢問研究參與者的個別需求。

最後，邀請障礙者參與研究時，不要預設每個身障者的支持需求都一樣，相反的，研究者應該像倩如所提醒：「希望研究者先提出若我有需要什麼協助，都可以先跟他說」。倩如也特別指出，需事先與障礙者確認支持人力的需求，尤其障礙者因接受訪談需外出時，很有可能需要額外人力或協助。不論障礙者的主要協助是來自家人或是正式服務，其實都會碰到因參與研究使用掉支持人力的額度，而壓縮到日常生活的情形。

綜上所述，夥伴提醒我們發展障礙研究倫理操作指引時，需集結障礙多樣性，肯認障礙者的多元支持需求，並透過打造全方位的倫理思維，讓更多障礙者可以參與研究。此外，「沒有障礙者參與，不要對障礙者做研究」，研究者關心的跟障礙者所想的，可能不相同。從事跟障礙者有關的研究時，我們需跳脫「我是為你好」的代位思考，不要假設研究者比障礙者更理解其自身的需求；相反的，我們應致力提供以障礙者需求為主體的

積極性支持，協助障礙者參與研究。如果不知道該如何提供支持時，最簡單的方式就是直接問障礙者本人，避免幫障礙者代言。最後，障礙者不是「被研究對象」，而是我們重要的「研究夥伴」。與障礙者一起做研究時，我們需肯認障礙者的經驗知識，並成為我們的「同儕支持」，帶領研究者以及倫理審查委員更認識障礙者的世界，也讓研究成為「使能」的一部分，透過充分支持，讓障礙者能有意義地參與研究，藉由研究回應障礙社群的權利訴求。

伍、發展障礙研究倫理 基本原則與操作指引

依據前述需求探索、知識整合，以及經驗校準等階段，我們初步發展「障礙研究倫理基本原則與操作指引」如下。

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。

陸、結論

夥伴在分享中常提醒我們，不該為了發展「指引」而簡化理解障礙者的生命經驗與社群訴求，而是應致力集結障礙者支持須知的多樣性，確保更多障礙者能參與研究。相較於僵化不變的「最高指導原則」，本指引希冀提供研究者從事障礙研究時的倫理對話基礎、實作建議及反思契機。此外，本文呼應解放障礙研究典範，主張障礙者是現有研究倫理機制的「健檢師」，障礙者的經驗知識能檢視隱身在既有規範下的「健全主義」，提供更多元、全方位的倫理思維，以及打造現有倫理制度成為「通用設計」的具體作法，讓障礙者享有與一般人同等的權利，透過支持、有意義地參與研究。

然而，本研究仍有以下限制：首先，雖然我們肯認障礙多樣性作為發展指引的重要提醒，並嘗試在第二階段（知識整合）透過彙整多元素材（包括現有文獻、法規、國內外指引），盡可能看見障礙社群之間的差異；然而，第三階段（經驗校準）我們只訪談（需要密集支持的）肢體障礙者、智能障礙者、視障，以及聾人等 DPO 夥伴。因此，我們建議未來研究進一步蒐集不同障礙社群夥伴的經驗知識（如顏面損傷者、腦麻、心理社會障礙者、自閉症及多重障礙者等），並透過理論與經驗的共構對話和相互校準，持續發展貼近障礙社群多元需求的指引。又，本指引作為對話的基礎，我們歡迎夥伴未來能就自己的研究或實務領域，提供更多實際案例與操作策略，一起豐富我們對障礙研究倫理的想像。

其次，指引作為規範性的方針，發展過程容易被質疑有本質化的風險（Mills, 2022），忽略即便相同的障別，不同障礙者所需要的支持程度也會

有所差異。相較於漠視障礙族群內部的差異需求，作為發展指引的階段性初探，我們採取「策略性本質化」(strategic essentialism)的分析立場(Spivak, 1996)，也就是透過暫時擱置單一障別的內部差異，以便體現障礙社群的共通處境(Oliver, 2013)，用以拆解障礙者參與研究的權利路障與制度性排除。因此，我們建議未來研究能思考單一障別內部的差異需求，透過蒐集更多實際案例，由下而上優化本指引的通用性，讓制度為障礙者服務，並透過「通用倫理設計」支持更多障礙者參與研究。

最後，我們也意識到有些夥伴（如被判定為永久植物人）就算窮盡已知的科技與方法，仍可能無法確認知情同意。因此本指引無法說明如何支持該類型的夥伴參與研究。雖有學者從學理上建議或許個人能在意識清醒時預立同意書，主張如果自己變成植物人時願意參與研究，進而提升我們對植物人健康與生活福祉的理解(Wade, 2001)；但相關作法與成效仍有待投入更多研究，方能思考如何讓最需要支持與協助的社群，獲得應有的支持。

持續聆聽障礙者的聲音是障礙研究中最核心的價值。當有一天我們不再聆聽障礙者的聲音，那就代表我們自以為懂得所有障礙者，而這樣的假設是非常危險的，這樣的研究不但無法貼近障礙者的需求，研究關係也很可能再製健全主義對障礙者的壓迫。研究者應透過參與相關倫理訓練，提升自身障礙權利意識，把障礙者視為研究夥伴，方能讓知識生產裨益整體人類社群。透過發展障礙研究倫理的基本原則與操作指引，我們希冀拋磚引玉，協助研究者、重要關係人提升障礙權利意識並掌握具體策略，支持障礙社群參與研究，並肯認障礙者經驗知識對研究的價值。透過建立雙向的同盟關係，積極性的多元支持策略，讓障礙研究越來越能實踐「尊重」、「善益」、「正義」的原則。請銘記「No research about us without us」。

參考文獻

- Oliver, M., & Barnes, C. (2021)。《障礙政治》(紀大偉、張恒豪、邱大昕譯)。群學。(原著出版年:2012)
- 【Oliver, M., & Barnes, C. (2012). *The new politics of disablement*. Palgrave Macmillan.】
- 邱大昕(2023)。〈誰來做障礙研究:研究者身分與代言難題〉,《地理學報》,審查中。
- 【Chiu, T. (2023). Who can do disability studies? Researcher Identity and Representation Dilemma. *Journal of Geographical Science*. under review.】
- 周月清、張恒豪(2017)。〈新制身心障礙鑑定與需求評估(ICF)執行之探討:身心障礙服務使用者觀點〉,《東吳社會工作學報》,32,1-34。
- 【Chou, Y. C., & Chang, H. H. (2017). Implementation of the ICF: Perspectives of the users with disabilities. *Soochow Journal of Social Work*, 32, 1-34.】
- 科技部書函(2015)。〈補助專題研究計畫作業要點第11點有關研究計畫涉及人類研究之相關規定〉。https://www.acad.ntnu.edu.tw/files/archive/968_4873fbc9.pdf
- 【Ministry of Science and Technology. (2015). *Regulations 11 of research grant for doing research related to human*. https://www.acad.ntnu.edu.tw/files/archive/968_4873fbc9.pdf】
- 陳伯偉(2022,3月)。〈打造積極「性」支持:從障礙情慾重思社會正義與研究倫理〉,「成功大學人類研究倫理審查委員會教育活動」,台南,台灣。
- 【Chen, B. W. (2022, March). *Reconceptualizing research ethics and social justice through providing sexual active-support to disable people*. Human Research Ethics Committee of National Cheng Kung University Tainan, Taiwan.】
- 郭惠瑜(2022)。〈「沒有我的參與,不要為我做決定」——心智能障礙者參與易讀服務之意涵與對社工角色之挑戰〉,《社區發展季刊》,178,57-71。
- 【Kuo, H. Y. (2022). “Nothing about us without us”— The implications of taking part in easy read services among people with intellectual disability and the challenges of social workers. *Community Development Journal (Quarterly)*,

178, 57-71.】

國立彰化師範大學研究倫理審查委員會（2022）。〈研究倫理送審常見的實務問題 Q & A〉。 https://rec.ncue.edu.tw/web_edit/edit_show.asp?ClassID=406

【Research Ethics Committee, National Changhua University of Education. (2022). *The questions which are often asked while applying for research ethics review Q & A*. https://rec.ncue.edu.tw/web_edit/edit_show.asp?ClassID=406】

臺灣障礙研究學會（2022）。〈社團法人臺灣障礙研究學會章程〉。 <https://sdstaiwan.com/wp-content/uploads/2020/12/2020.11.08.pdf>

【Taiwan Society for Disability Studies. (2022). *Charters of Taiwan Disability Studies Society*. <https://sdstaiwan.com/wp-content/uploads/2020/12/2020.11.08.pdf>】

Adashi, E. Y., Walters, L. B., & Menikoff, J. A. (2018). The Belmont Report at 40: Reckoning with time. *American Journal of Public Health, 108*(10), 1345-1348. <https://doi.org/10.2105/AJPH.2018.304580>

American Psychological Association, APA Task Force on Guidelines for Assessment and Intervention with Persons with Disabilities. (2022). *APA Guidelines for Assessment and Intervention with Persons with Disabilities*. <https://www.apa.org/about/policy/guidelines-assessment-intervention-disabilities.pdf>

Arstein-Kerslake, A., Maker, Y., Flynn, E., Ward, O., Bell, R., & Degener, T. (2020). Introducing a human rights-based disability research methodology. *Human Rights Law Review, 20*(3), 412-432. <https://doi.org/10.1093/hrlr/ngaa021>

Aubrecht, K., Barber, B., Gaunt, M., Larade, J., Levack, V., Earl, M., & Weeks, L. E. (2021). Empowering younger residents living in long-term care homes as co-researchers. *Disability & Society, 36*(10), 1712-1718. <https://doi.org/10.1080/09687599.2021.1976112>

Barnes, C. (2003). What a Difference a Decade Makes: Reflections on doing ‘emancipatory’ disability research. *Disability & Society, 18*(1), 3-17. <https://doi.org/10.1080/713662197>

Barton, L. (2005). Emancipatory research and disabled people: Some observations and questions. *Educational Review, 57*(3), 317-327. <https://doi.org/10.1080/00131910500149325>

Beauchamp, T. L. (2008). The Belmont Report. *The Oxford textbook of clinical*

- research ethics* (pp. 149-155). Oxford University Press.
- Bigby, C., Frawley, P., & Ramcharan, P. (2014). Conceptualizing inclusive research with people with intellectual disability. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, 27(1), 3-12. <https://doi.org/10.1111/jar.12083>
- Carney, T., Bigby, C., Then, S.-N., Smith, E., Wiesel, I., & Douglas, J. (2021). Paternalism to empowerment: All in the eye of the beholder? *Disability & Society*, 1-21. <https://doi.org/10.1080/09687599.2021.1941781>
- Cascio, M. A., Weiss, J. A., & Racine, E. (2021). Empowerment in decision-making for autistic people in research. *Disability & Society*, 36(1), 100-144. <https://doi.org/10.1080/09687599.2020.1712189>
- Charlton, J. I. (1998). Nothing about us without us. In *Nothing about us without us: Disability oppression and empowerment* (1st ed., Chapter 1, pp. 3-18). University of California Press. <http://www.jstor.org/stable/10.1525/j.ctt1pnqn9.6>
- Dalton, A. J., & McVilly, K. R. (2004). Ethics guidelines for international, multicenter research involving people with intellectual disabilities. *Journal of Policy and Practice in Intellectual Disabilities*, 1(2), 57-70. <https://doi.org/10.1111/j.1741-1130.2004.04010.x>
- DEEP, the UK Network of Dementia Voices. (2020). *The DEEP-ethics gold standards for dementia research*. <https://www.dementiavoices.org.uk/wp-content/uploads/2020/07/The-DEEP-Ethics-Gold-Standards-for-Dementia-Research.pdf>
- Durham, J., Brolan, C. E., & Mukandi, B. (2014). The Convention on the Rights of Persons with Disabilities: A foundation for ethical disability and health research in developing countries. *American Journal of Public Health*, 104(11), 2037-2043. <https://doi.org/10.2105/AJPH.2014.302006>
- Edyburn, D. L. (2010). Would you recognize universal design for learning if you saw it? Ten propositions for new directions for the second decade of UDL. *Learning Disability Quarterly*, 33(1), 33-41. <https://doi.org/10.1177/073194871003300103>
- Embregts, P. J., Taminiau, E. F., Heerkens, L., Schippers, A. P., & Van Hove, G. (2018). Collaboration in inclusive research: Competencies considered important for people with and without intellectual disabilities. *Journal of Policy and Practice in Intellectual Disabilities*, 15(3), 193-201. <https://doi.org/10.1111/>

jppi.12248

- Friesen, P., Gelinas, L., Kirby, A., Strauss, D. H., & Bierer, B. E. (2022). IRBs and the protection-inclusion dilemma: Finding a balance. *The American Journal of Bioethics*, 1-14. <https://doi.org/10.1080/15265161.2022.2063434>
- Friesen, P., Kearns, L., Redman, B., & Caplan, A. L. (2017). Rethinking the Belmont Report? *The American Journal of Bioethics*, 17(7), 15-21. <https://doi.org/10.1080/15265161.2017.1329482>
- Jonsen, A. R. (2003). *The birth of bioethics*. Oxford University Press.
- Lebacqz, K. (2005). We sure we are older but are we wiser? In J. F. Childress, E. M. Meslin, & H. T. Shapiro (Eds.), *Belmont revisited: Ethical principles for research with human subjects* (pp. 99-110). Georgetown University Press.
- Lennox, N., Taylor, M., Rey-Conde, T., Bain, C., Purdie, D. M., & Boyle, F. (2005). Beating the barriers: Recruitment of people with intellectual disability to participate in research. *Journal of Intellectual Disability Research*, 49(4), 296-305. <https://doi.org/10.1111/j.1365-2788.2005.00618.x>
- McDonald, K. E. (2012). "We want respect": Adults with intellectual and developmental disabilities address respect in research. *American Journal on Intellectual and Developmental Disabilities*, 117(4), 263-274. <https://doi.org/10.1352/1944-7558-117.4.263>
- McDonald, K. E., Conroy, N. E., Olick, R. S., & The Project ETHICS Expert Panel. (2017). What's the harm? Harms in research with adults with intellectual disability. *American Journal on Intellectual and Developmental Disabilities*, 122(1), 78-92. <https://doi.org/10.1352/1944-7558-122.1.78>
- Mills, C. (2022). Strategic universality in the making of global guidelines for mental health. *Transcultural Psychiatry*. <https://doi.org/10.1177/13634615211068605>
- Miracle, V. A. (2016). The Belmont Report: The triple crown of research ethics. *Dimensions of Critical Care Nursing*, 35(4), 223-228. <https://doi.org/10.1097/DCC.000000000000186>
- National Disability Authority. (2009). *Ethical guidance for research with people with disabilities*. National Disability Authority Ireland. <https://nda.ie/nda-files/ethical-guidance-for-research-with-people-with-disabilities.pdf>
- Oliver, M. (1997). Emancipatory Research: Realistic goal or impossible dream? In

- C. Barnes & G. Mercer (Eds.), *Doing Disability Research* (pp. 15-31). The Disability Press.
- Oliver, M. (2013). The social model of disability: Thirty years on. *Disability & Society*, 28(7), 1024-1026. <https://doi.org/10.1080/09687599.2013.818773>
- Oliver, M., & Sapey, B. (2012). Social work and disability: Old and new directions. In *Social Work with Disabled People* (4th ed., pp. 5- 28). Palgrave.
- Perkins, E. A. (2007). Self- and proxy reports across three populations: Older adults, persons with Alzheimer’s disease, and persons with intellectual disabilities. *Journal of Policy and Practice in Intellectual Disabilities*, 4(1), 1-10. <https://doi.org/10.1111/j.1741-1130.2006.00092.x>
- Peterson, A., Karlawish, J., & Largent, E. (2021). Supported decision making with people at the margins of autonomy. *The American Journal of Bioethics*, 21(11), 4-18. <https://doi.org/10.1080/15265161.2020.1863507>
- Rogers, W., & Lange, M. M. (2013). Rethinking the vulnerability of minority populations in research. *American Journal of Public Health*, 103(12), 2141-2146. <https://doi.org/10.2105/AJPH.2012.301200>
- Rojas Pernia, S., & Haya Salmón, I. (2021). Inclusive research, learning disabilities, and inquiry and reflection as training tools: A study on experiences from Spain. *Disability & Society*, 36(6), 978-998. <https://doi.org/10.1080/09687599.2020.1779038>
- Saunkeah, B., Beans, J. A., Peercy, M. T., Hiratsuka, V. Y., & Spicer, P. (2021). Extending research protections to tribal communities. *The American Journal of Bioethics*, 21(10), 5-12. <https://doi.org/10.1080/15265161.2020.1865477>
- Schwartz, A. E., Kramer, J. M., Cohn, E. S., & McDonald, K. E. (2020). “That felt like real engagement”: Fostering and maintaining inclusive research collaborations with individuals with intellectual disability. *Qualitative Health Research*, 30(2), 236-249. <https://doi.org/10.1177/1049732319869620>
- Skeggs, B. (2002). Techniques for telling the reflexive self. In T. May (Ed.), *Qualitative Research in Action* (pp. 349-375). Sage.
- Shakespeare, T. (1996). Rules of engagement: Doing disability research. *Disability & Society*, 11(1), 115-121. <https://doi.org/10.1080/09687599650023380>
- Spivak, G. (1996). Subaltern studies: Deconstructing historiography? In D. Landry,

- G. Spivak, & G. MacLean (Eds.), *The Spivak Reader* (pp. 203-237). Routledge.
- Stancliffe, R. J., Jones, E., Mansell, J., & Lowe, K. (2008). Active support: A critical review and commentary. *Journal of Intellectual & Developmental Disability*, 33(3), 196-214. <https://doi.org/10.1080/13668250802315397>
- Strauss, A. L., & Corbin, J. M. (1998). *Basics of qualitative research: Techniques and procedures for developing grounded theory* (2nd ed.). Sage.
- The Belmont Report. (1979). *Office for human research protections*. <https://www.hhs.gov/ohrp/regulations-and-policy/belmont-report/index.html>
- Thomas, E. J., & Rothman, J. (1994). *Intervention research: Design and development for human service*. Routledge. <https://doi.org/10.4324/9780203058060>
- Timmermans, S., & Tavory, I. (2012). Theory construction in qualitative research: From grounded theory to abductive analysis. *Sociological Theory*, 30(3), 167-186. <https://doi.org/10.1177/0735275112457914>
- Tsosie, K. S., Claw, K. G., & Garrison, N. A. (2021). Considering “respect for sovereignty” beyond the Belmont Report and the common rule: Ethical and legal implications for American Indian and Alaska Native peoples. *The American Journal of Bioethics*, 21(10), 27-30. <https://doi.org/10.1080/15265161.2021.1968068>
- Wade, D. T. (2001). Ethical issues in diagnosis and management of patients in the permanent vegetative state. *British Medical Journal*, 322(7282), 352-354. <https://doi.org/10.1136/bmj.322.7282.352>
- Walmsley, J. (2001). Normalisation, emancipatory research and inclusive research in learning disability. *Disability & Society*, 16(2), 187-205. <https://doi.org/10.1080/09687590120035807>
- Walmsley, J., Strnadová, I., & Johnson, K. (2018). The added value of inclusive research. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, 31(5), 751-759. <https://onlinelibrary.wiley.com/doi/10.1111/jar.12431>

Developing Guidelines for Disability Research Ethics: Doing research with disabled people

Bo-Wei Chen, Chun-Yu Chiu,
Hui-Yu Kuo, Yueh-Ching Chou*

Abstract

The present study explores the reason why supporting disabled people to meaningfully participate in research is an important ethical concern; the aim thus is to develop **Guidelines for Taiwan Disability Research Ethics**. Data collection includes the systematic review of the existing literature and guideline materials as well as in-depth-interviews with disabled people with diverse support needs in order to learn from their experiential knowledge in order to conduct ethical research. In so doing, we further refine and reconceptualize the primary principles of the Belmont Report: respect, beneficence and justice. The interview data allow us to better contextualize the Disability Research Ethics, to provide support strategies that accommodate diverse needs of disabled people, and to develop Guidelines for Disability Research Ethics. “**No research about us without us**” is the dictum and we urge researchers to provide active support and promote disabled people’s rights to research. To conclude, Guidelines for

* Corresponding author

Disability Research Ethics are presented in order to better equip researchers with the knowledge to carry out research ethically with disabled people.

Keywords: disabled people, experiential knowledge, guidelines for disability research ethics, active support, the Belmont Report