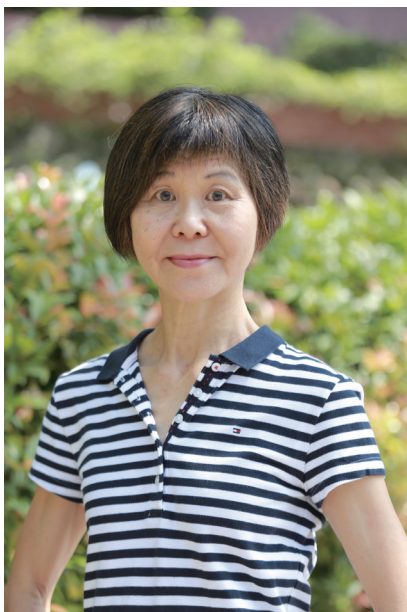


跟障礙者一起做研究、 讓研究成為障礙者的倡議工具

周月清*



智能障礙研究是我畢生志業，也是一路走來學術熱情的所在。常被問為何選擇這不聰明也不討喜的研究主題，但我心中總有種使命感，尤其我對這些家庭有所接觸與了解，但對他們又有何實質幫助？因此智能障礙領域，成為我碩、博士至今四十多年來的主要研究關懷。費時費工的介入研究，是我主要研究取徑，希望藉此提升障礙者生活品質、享有生命應有的尊嚴。這反應我做研究的態度，不選擇容易的題目來做，而是「跟被社會排除者站在一起」，期望用研究改變被社會邊緣化者不公平、不正義處境。這或許跟我喜歡打抱不平，自小有俠女之稱有關。

* 國立陽明交通大學衛生福利研究所教授

很榮幸 2001 年與國內實務工作者及服務經營者，**為智能障礙者爭取除了機構也可居住在社區的權利**，也參與成立臺灣社區居住與獨立生活聯盟。此倡議讓 2004 年內政部開始有創新方案。針對方案是否對智障者生活品質有幫助，我做了三種服務方案（社區居住、團體家庭、教養院）的比較，也針對社區居住的智障者住民生活品質追蹤兩年的評估研究，另探討社區居住及教養院工作人員的工作滿意度。試圖透過方案評估研究告訴政府與大眾，**支持障礙者住社區的成本更低，且住民生活品質更好，服務於社區居住的工作人員工作滿意度更高。**

我的研究特色之一，是與障礙者一起。2010 年起，接觸了障礙運動者，如林君潔，也受到解放學研究及融入研究的影響，研究中盡量堅持與障礙者本人合作，以培力障礙者、提升障礙者平權為依歸，包括後續的介入研究及障礙女性培力研究，也請智障者、家長等關鍵人物提供意見，甚至由障礙者引導研究，**以培力障礙者及家人為必要策略。**科技部計畫的研究結合障礙者自立生活倡權運動，出版《我要我的自立生活》一書，作為障礙者權利運動工具之一。此外，不同於國內方案評估研究，**我的研究參與對象為智能障礙者，也是服務使用者**，關注其主觀感受。

一路走來我的研究態度始終如一，**研究「難易度」不是我的考慮選項**，而是**考量蒐集到的資料是否有意義**。譬如我做調查研究不是郵寄的，是針對智障者本人或其家庭挨家挨戶到宅面訪，**即使偏鄉地方、倫理審查不易**。我的研究特色是質量兼具，透過多元資料蒐集（問卷普查、深度訪談），持續知識校準，即便是質化研究，我也相信數大便是美，積極透過大量訪談，厚實我對社群生命經驗的理解。我的研究座右銘：現在資料蒐集不嚴謹，將來分析資料會後悔。

給年輕學者的建議

（一）如何選定研究議題

我的研究題材多聚焦障礙者及其家庭。研究議題的選定，有兩重點：一者要回應本土需求，二為與國際研究主流趨勢連結。

如何回應本土需求，尋找研究議題？我對障礙群體及其家人爭取平權有使命感，也自我認同是障礙平權運動一員，如我社交媒體的朋友和群組，幾乎都是我們障礙者，也自許我的研究工作，是障礙者平權運動的工具，我也有信心能受障礙者及其家人信任，而障礙者及其家人的想望，就是我研究的題材。

研究議題，如何與國際研究主流趨勢連結？我的研究題材幾乎來自國際研究的啟發，結合本土需求。如 2000 年代早期我受國際文獻啟發，開始針對智能

障礙者本人（而非其正式或非正式照顧者）**為研究參與者蒐集資料**即為一例，如探討智障者主觀生活品質、女性智障者主觀的月經及更年期經驗。當時也受去機構化的趨勢影響，做社區居住和機構的比較評估研究，依變項則為智障者本人的主觀生活品質和福祉。

另外積極參與**國際會議及跨國研究**，也幫助擴展及尋找研究議題。如我 2008 年照顧與工作的跨國研究，發現參與跨國的歐洲國家及多數文獻是針對老年或兒童照顧者探討工作與照顧兼顧（work/care reconciliation），我則針對智障者的母親，彌補當時研究缺口。2008 年的 work/care reconciliation 跨國研究網絡到現在仍持續，如國際期刊 *International Journal of Care and Caring (IJCC)* 的誕生，亦即，研究網絡的經營只會變大不會縮小。同時，自我要求每年至少一次於國際會議發表文章，才有機會與國際研究者交流，被新研究趨勢及新概念 inspired。

（二）找到可信任的研究夥伴非常重要

我發現社會科學似乎並不鼓勵團隊合作，但我認為合作做研究是必要且加分的。研究絕非閉門造車，也不會一個人什麼都懂，有可信任的夥伴共同研究，一來 1+1>2，二來在共同討論過程中，學術研究之路不再寂寞，反而越來越有熱情，甚至找到新的研究題材。

因為在明尼蘇達大學博士班研究法的訓練，兼顧量性及質性研究，加上我的專長是介入研究，使用簡單的量性及質性多元方法進行方案評估。發表的文章幾乎來自我自己的研究（第一作者），針對較深入的量性研究，如調查研究的統計分析，我會請教公衛所蒲正筠老師；至於質性研究，如做女性智障者月經、更年期、結紮等研究，會找護理所盧孳艷老師，近期則都與高師大陳伯偉老師合作。總言之，學術生涯，**有可信任的研究夥伴非常重要**。

以投稿國際期刊而言，**早期投稿階段可請教資深研究者**，如我早期國際期刊發表智障者的主觀生活品質時，找 Professor R. Schalock。當資深研究者成為共同作者時，他們會樂意協助修改，當然文章的原創（original）仍來自自己。也鼓勵新人不要害怕合作及找資深研究者請教，轉益多師，希望社會科學的同儕，可以支持共同發表論文的作法。