



Pemberdayaan Penyandang Disabilitas sebagai Peneliti Terampil

Isneningtyas Yulianti, M.A.

Suharto, Ph.D.

Andayani, S.IP, MSW.

Ferra Puspito Sari, M.Pd.

Pemberdayaan Penyandang Disabilitas sebagai Peneliti Terampil

TIM PENYUSUN

Modul 3

Pemberdayaan Penyandang Disabilitas sebagai Peneliti Terampil

**Pelatihan Penelitian bagi Penyandang Disabilitas
untuk Memfasilitasi Partisipasi dalam Pendidikan dan Pelatihan serta
Menjamin Hak Penyandang Disabilitas atas Perlindungan Sosial**

Pelindung:

UNESCO

Pengarah:

Prof. Dr Tri Nuke Pudjiastuti

Ro'fah, Ph.D.

Penulis:

Isneningtyas Yulianti, M.A.

Suharto, Ph.D.

Andayani, S.IP., MSW.

Ferra Puspito Sari, M.Pd.

Kata Pengantar

Dalam modul ini, Anda akan dijelaskan mengenai pemberdayaan penyandang disabilitas sebagai peneliti terampil. Peneliti kebijakan perlu mengenal fungsi dan tujuan penelitian serta pentingnya penelitian dalam sebuah advokasi. Selain itu juga memberdayakan penyandang disabilitas sebagai peneliti terampil dengan memposisikan penyandang disabilitas sebagai seorang subjek penelitian, bukan sebuah objek penelitian, dengan tetap memegang prinsip pada aksesibilitas dan etika penelitian.

Di bagian lain dari series modul ini, Anda belajar pendekatan penelitian kuantitatif dan kualitatif, sehingga melalui modul ini Anda diharapkan dapat membandingkan kedua pendekatan tersebut. Tujuannya adalah agar Anda lebih mudah memahami karakteristik esensial dari kedua pendekatan penelitian ini. Dengan demikian, Anda dapat memilih dengan tepat metode penelitian mana yang akan Anda gunakan dalam perencanaan dan pelaksanaan praktik-praktik penelitian kebijakan tentang penyandang disabilitas.

Secara sistematis, modul ini dibagi dalam 2 sesi pelatihan. Pelatihan Sesi 1 berisi uraian mengenai Riset dan Advokasi Penelitian, serta *Persons with Disabilities are Subjects, not Objects of Research*. Pelatihan Sesi 2 berisi uraian mengenai Aksesibel Penelitian, Etika Penelitian, serta Pengantar Metode Penelitian Kualitatif dan Kuantitatif.

Setelah mempelajari modul ini, secara umum Anda diharapkan mampu menjelaskan ruang lingkup terkait pemberdayaan penyandang disabilitas sebagai peneliti terampil. Secara khusus, setelah mempelajari modul ini, Anda juga diharapkan mempunyai kemampuan untuk memberdayakan penyandang disabilitas untuk meningkatkan kompetensinya dalam melakukan advokasi melalui kegiatan penelitian dan menjadikan dirinya sebagai subjek penelitian berperspektif disabilitas untuk mendukung transformasi kebijakan dan implementasi kebijakan inklusif.

Daftar Isi

Kata Pengantar	4
Daftar Isi	5
Pendahuluan	7
A. Latar Belakang	7
B. Tujuan	7
C. Deskripsi Mata Pelatihan	8
D. Peta Kompetensi	8
E. Petunjuk Penggunaan Modul Pelatihan	9
1. Pengguna	9
2. Petunjuk Penggunaan Modul.....	9
F. Peran Narasumber dan Mentor	10
Pelatihan Sesi 1 Riset Advokasi dalam Isu Penyandang Disabilitas	12
A. Pengantar	12
B. Kompetensi	12
C. Pokok Bahasan	13
D. Durasi Waktu	13
E. Media	13
F. Langkah-langkah Fasilitasi – (3 JPL x 45 menit = 135 menit).....	14
1. Pendahuluan (15 menit)	14
2. Inti – Aktivitas 1 (90 menit).....	14
3. Penutup (30 menit).....	14
G. Lembar Aktivitas 1	15
H. Post Test	16
I. Lampiran Materi	17
1. Riset dan Advokasi Kebijakan	17
2. Tujuan Penelitian Advokasi	17
3. Mengapa Penelitian Penting dalam Advokasi?	18
4. Menghimpun Bukti untuk Riset Advokasi	19
5. Data dan Sumbernya.....	21
6. Basis Data	21
7. Metode Riset Advokasi	22
8. Persons with Disabilities are Subjects, not Objects of Research	22
J. Referensi	24
Pelatihan Sesi 2 Accessible and Research Ethics	25
A. Pengantar	25
B. Kompetensi	25
C. Pokok Bahasan	25

D. Durasi Waktu	26
E. Peralatan dan Bahan	26
F. Langkah-langkah Fasilitasi – (2 JPL x 45 menit = 90 menit)	26
1. Pendahuluan (15 menit).....	26
2. Inti – Aktivitas 2 (60 menit)	26
3. Penutup (15 menit)	27
G. Lembar Aktivasi 2	27
H. Post Test.....	28
I. Lampiran Materi.....	29
1. Accessible research	29
2. Etika Penelitian.....	35
3. Relevansi dan Prinsip-prinsip Etika Penelitian	36
4. Definisi Penelitian Disabilitas dan Manfaat Etika Penelitian Disabilitas.....	38
5. Panduan Etika Penelitian Disabilitas: Refleksi Problem Etis.....	39
6. Ethics Review	42
7. Pengantar Metode Penelitian Kualitatif dan Kuantitatif.....	43
J. Referensi	48

A. Latar Belakang

Bagian ini memaparkan tentang modul pelatihan, sebagai salah satu bagian penting dari keseluruhan alur “Pelatihan Penelitian bagi Penyandang Disabilitas untuk Memfasilitasi Partisipasi dalam Pendidikan dan Pelatihan serta Menjamin Hak Mereka atas Perlindungan Sosial”. Modul pelatihan ini diharapkan dapat memberikan pemahaman konseptual terkait wawasan metodologis dalam penelitian kebijakan terkait disabilitas yang berisi tentang tujuan dan fungsi penelitian advokasi, menjelaskan penyandang disabilitas merupakan subjek, bukan objek penelitian, memaparkan aksesibel dan etika penelitian, serta mengenal metode penelitian.

Lingkup isi modul meliputi berbagai konsep dan teori terkait tujuan dan fungsi penelitian; penelitian yang aksesibel; penyandang disabilitas merupakan subjek, bukan objek penelitian; aksesibel dan etika penelitian; serta pengantar metode penelitian. Modul pelatihan memiliki arti penting mengingat peserta pelatihan akan diantarkan untuk memperkuat pengetahuan terkait tujuan dan fungsi penelitian, pentingnya penelitian dalam penentuan kebijakan, memposisikan penyandang disabilitas sebagai subjek, bukan hanya objek penelitian, etika penelitian, dan pengenalan metode penelitian.

Kompetensi penyandang disabilitas dalam penelitian sangat penting bagi proses penjaminan hak mereka atas perlindungan sosial, dimana harapan akhirnya adalah penyandang disabilitas mampu menyuarakan hak mereka dan melakukan advokasi terhadap kebijakan-kebijakan yang kurang berpihak pada penyandang disabilitas. Indonesia harus mulai menempatkan penyandang disabilitas dalam posisi untuk tidak hanya sebagai objek penelitian, namun sebagai subjek penelitian melalui penelitian lokal yang relevan. Dengan kuatnya gerakan disabilitas dan penelitian-penelitian yang bermunculan oleh para pendukung Gerakan disabilitas, Indonesia akan mampu menjadi landasan bagi produksi pengetahuan lokal. Oleh karena itu, penyandang disabilitas tidak punya alasan untuk tidak berkontribusi dalam semua disiplin ilmu dan menjadi bagian dari komunitas akademisi yang lebih luas. Dengan begitu, semua sektor akan diperkuat wawasannya, dan transformasi sosial akan lebih mudah terwujud.

B. Tujuan

Meskipun inisiatif gerakan disabilitas sudah banyak dilakukan dan regulasi yang dimandatkan kepada para pemangku kebijakan terkait dengan penyandang disabilitas sudah

banyak, namun upaya yang ada belum mampu mengubah stigma dan stereotip mengenai penyandang disabilitas. Masih banyak tantangan yang mengakibatkan terbatasnya akses terhadap pendidikan, kesehatan, sosial, ekonomi, politik, dan kesejahteraan. Oleh karena itu, pelatihan ini bertujuan untuk memberikan pemahaman kepada penyandang disabilitas untuk meningkatkan kompetensinya dalam melakukan advokasi melalui kegiatan penelitian dan menjadikan dirinya sebagai subjek penelitian berperspektif disabilitas untuk mendukung transformasi kebijakan dan implementasi kebijakan inklusif.

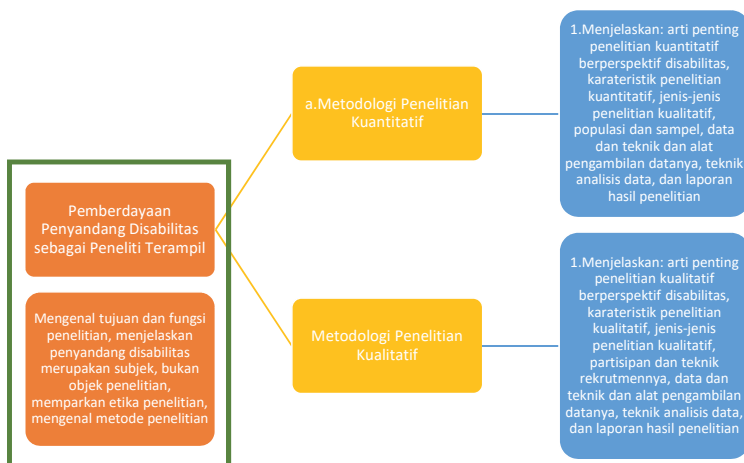
C. Deskripsi Mata Pelatihan

Modul Pelatihan terdiri dari dua sesi pelatihan, yaitu:

1. Sesi 1: Research Objective and Functions - Riset Advokasi Dalam Isu Penyandang Disabilitas
2. Sesi 2: Accessible and Research Ethics

D. Peta Kompetensi

Pada modul pelatihan, peserta diharapkan memiliki tiga lingkup kompetensi dalam penelitian berperspektif disabilitas, yaitu: 1) pemberdayaan penyandang disabilitas dalam penelitian, 2) metodologi penelitian kuantitatif, 3) metodologi penelitian kualitatif.



E. Petunjuk Penggunaan Modul Pelatihan

1. Pengguna

Pengguna Modul Pelatihan ini adalah narasumber, mentor, dan peserta “Pelatihan Penelitian bagi Penyandang Disabilitas untuk Memfasilitasi Partisipasi dalam Pendidikan dan Pelatihan serta Menjamin Hak Mereka atas Perlindungan Sosial”.

2. Petunjuk Penggunaan Modul

- a. Modul Pelatihan ini merupakan pengantar, materi, sekaligus latihan bagi peserta untuk meningkatkan pemahaman dan keterampilan dalam melaksanakan penelitian yang memberdayakan penyandang disabilitas sebagai peneliti terampil.
- b. Modul terdiri dari 2 sesi, yang diawali dengan pendahuluan,
 - 1) Pelatihan Sesi 1
 - 2) Pelatihan Sesi 2
- c. Langkah yang perlu dilakukan oleh peserta dalam menggunakan modul ini adalah sebagai berikut.
 - 1) Peserta perlu membaca cermat bagian pendahuluan guna memperoleh pemahaman yang memadai terkait latar belakang, tujuan, deskripsi mata pelatihan, dan peta kompetensi yang menjadi sasaran dari modul ini. Dengan pemahaman yang cukup dari membaca bab I pendahuluan diharapkan peserta dapat memosisikan diri dan membuat keputusan yang tepat dalam merancang kegiatan penelitian secara mandiri. Apabila terdapat materi yang kurang jelas segera tanyakan kepada narasumber dan/atau mentor.
 - 2) Peserta membaca dengan cermat materi di setiap bab agar memiliki pemahaman yang memadai terkait tujuan dan fungsi penelitian advokasi, menjelaskan penyandang disabilitas merupakan subjek, bukan objek penelitian, aksesibel dan etika penelitian, mengenal metode penelitian.
 - 3) Peserta membaca bagian akhir simpulan dan latihan untuk menguatkan kembali pemahaman yang telah diperoleh melalui proses belajar pada Sesi Pelatihan 1 sampai 2. Peserta juga dapat mengecek jawaban mereka pada latihan yang disediakan melalui pembahasan soal latihan yang ada pada akhir modul ini.

F. Peran Narasumber dan Mentor

Narasumber dan mentor berperan sebagai fasilitator dalam pelatihan. Dengan peran ini, fasilitator mengarahkan, mendampingi dan memfasilitasi peserta untuk mencapai kompetensi yang diharapkan dari setiap bab yang ada di modul. Fasilitator juga berperan menjalin komunikasi timbal balik yang efektif serta melaksanakan pelatihan yang berpusat pada peserta. Pada proses pelatihan, fasilitator membantu peserta untuk memahami materi serta mendampingi dalam praktik pengembangan proposal penelitian dengan pendekatan kualitatif, yang berpusat pada peserta dengan media yang mutakhir. Metode yang dapat digunakan dalam pengajaran modul dapat berupa permainan interaktif, curah pendapat, diskusi kelompok, studi kasus, presentasi, unjuk kerja, dan proyek.

Pelatihan Sesi 1

Riset Advokasi dalam Isu Penyandang Disabilitas

Isneningtyas Yulianti, Suharto

A. Pengantar

Modul ini berisikan bahan belajar mengenai Riset dan Advokasi. Modul ini mengkaji penelitian dan analisis advokasi. Penelitian adalah landasan kuat bagi advokasi yang efektif, karena penelitian merupakan kunci bagi strategi kemenangan dan fakta-fakta yang tak terbantahkan untuk melakukan lobi yang berpengaruh. Modul ini mengkaji berbagai aspek penelitian dan analisis, termasuk tidak hanya isu kebijakan, namun juga lingkungan kebijakan, sistem, dan organisasi serta orang-orang yang terlibat. Ini termasuk: Metodologi Penelitian; dan Penggunaan bukti yang efektif.

Dalam modul ini peserta akan diajak belajar menggunakan metode partisipatoris seperti ceramah narasumber, curah pendapat/kelompok besar, diskusi kelompok kecil dengan *breakout room* dan studi kasus sebagai pengetahuan dasar dalam riset dan advokasi bagi peserta sebelum berfokus pada pembahasan mengenai riset advokasi. Pembahasan akan dibagi menjadi 3 (tiga) sesi. Sesi pertama akan mengulas mengenai Riset Advokasi, sesi kedua akan membahas mengenai *evidence base* untuk *research* advokasi, dan yang ketiga akan membahas metode riset advokasi dan memposisikan disabilitas sebagai subjek.

Fasilitator pada modul ini akan mengajak peserta berdiskusi yang akan difokuskan pada riset advokasi yang bertujuan untuk menunjukkan bahwa riset sangat dibutuhkan dalam melakukan advokasi kebijakan terutama untuk isu disabilitas. Selain itu, dalam 2 sesi pembahasan mengenai *research* advokasi ini, peserta akan diminta untuk berdiskusi kelompok dan *sharing* pengalaman. Modul ini juga dilengkapi dengan sejumlah lembar rujukan yang dapat digunakan untuk lebih memahami materi.

B. Kompetensi

Setelah mengikuti Pelatihan Sesi 1 ini, Anda diharapkan dapat:

1. Mengenali tujuan Penelitian.
2. Mengenali definisi Penelitian advokasi dan menjalankannya.
3. Membedakan riset konvensional dan riset aksi/advokasi.
4. Memahami peran peneliti dalam penelitian advokasi.
5. Memahami perlunya penelitian yang efektif untuk mendukung advokasi kebijakan.

6. Mengkaji berbagai metodologi penelitian, dan menunjukkan kemampuan menggunakan metode yang bervariasi dan tepat untuk menghasilkan penelitian yang efektif dan tepat sasaran.
7. Memahami sistem dan proses pembuatan kebijakan yang berdampak pada advokasi; dan bagaimana melakukan penelitian yang ditargetkan, mencakup cara-cara untuk tetap mengikuti perkembangan isu terkini dalam kebijakan yang bergerak cepat.
8. Memahami posisi difabel sebagai subjek penelitian.

C. Pokok Bahasan

1. Advokasi kebijakan dalam penelitian
2. *Research based on evidence* untuk advokasi kebijakan
3. Metode riset advokasi
4. Difabel sebagai subjek penelitian

D. Durasi Waktu

Waktu yang dialokasikan untuk menyelesaikan Pelatihan Sesi 1 ini adalah 3 JPL (45 menit x 3 JPL= 135 menit atau 2 jam, 25 menit).

E. Media

Alat dan bahan yang dibutuhkan untuk pelatihan ini adalah sebagai berikut.

Mode tatap muka	Mode daring
LCD	Akun online meeting
Laptop/Komputer	Kuota internet
Kertas plano	
Kertas metaplan	
Gunting	
Solatip	
Kertas Post It Merah	
Kertas Post It Hijau	
Bolpoin	
Kertas	

F. Langkah-langkah Fasilitasi – (3 JPL x 45 menit = 135 menit)

1. Pendahuluan (15 menit)

- a. Narasumber menjelaskan kepada peserta dengan singkat mengenai tujuan yang ingin dicapai juga proses belajar yang akan dijalani oleh peserta.
- b. Narasumber membuka kelas dengan menjelaskan kompetensi Pelatihan Sesi 1, yaitu peserta diharapkan dapat:
 - 1) Mengenali tujuan Penelitian
 - 2) Mengenali definisi Penelitian advokasi dan menjalankannya.
 - 3) Membedakan riset konvensional dan riset aksi/advokasi.
 - 4) Memahami peran peneliti dalam penelitian advokasi.
 - 5) Memahami perlunya penelitian yang efektif untuk mendukung advokasi Kebijakan.
 - 6) Memahami sistem dan proses pembuatan kebijakan yang berdampak pada advokasi; dan bagaimana melakukan penelitian yang ditargetkan.
 - 7) Memahami posisi difabel sebagai subjek penelitian
- c. Narasumber dan peserta pelatihan melakukan *ice breaking*

2. Inti – Aktivitas 1 (90 menit)

- a. Narasumber memaparkan materi:
 - 1) Advokasi kebijakan dalam penelitian
 - 2) Research-based on evidence untuk advokasi kebijakan
 - 3) Metode riset advokasi
 - 4) Difabel sebagai subjek penelitian
- b. Narasumber meminta peserta mengerjakan Lembar Aktivitas 1 (terlampir).
- c. Narasumber membagi peserta ke dalam breakout room untuk berdiskusi
- d. Peserta kembali ke main room untuk menampilkan hasil ringkasannya masing-masing.

3. Penutup (30 menit)

- a. Refleksi kegiatan dapat dilakukan dengan menanyakan kepada peserta pelatihan tentang pencapaian kompetensi:
 - 1) Mengenali tujuan Penelitian
 - 2) Mengenali definisi Penelitian advokasi dan menjalankannya.
 - 3) Membedakan riset konvensional dan riset aksi/advokasi.
 - 4) Memahami peran peneliti dalam penelitian advokasi.
 - 5) Memahami perlunya penelitian yang efektif untuk mendukung advokasi Kebijakan.

- 6) Memahami sistem dan proses pembuatan kebijakan yang berdampak pada advokasi; dan bagaimana melakukan penelitian yang ditargetkan.
 - 7) Memahami posisi difabel sebagai subjek penelitian
- b. Untuk pelatihan tatap muka, refleksi alur kegiatan dengan menuliskan apa yang belum didapat dan apa yang sudah didapat dengan menggunakan *post it* yang berbeda (merah untuk yang belum didapat dan hijau yang sudah didapat). Adapun untuk pelatihan daring, peserta diminta menyampaikan materi yang sudah dan belum dikuasai.

G. Lembar Aktivitas 1

Buatlah kelompok yang terdiri dari 4-6 orang, kemudian diskusikan dalam kelompok studi kasus di bawah ini!

1. R adalah remaja dengan disabilitas, dari lahir dia mengidap *rare disease* yang disebut *Spinal Muschular Athrophy (SMA)*. Dengan mengidap penyakit ini dia mengalami kelainan kromosom yang menyebabkan kelemahan otot, sehingga secara bertahap otot-otot di dalam tubuhnya mengalami penurunan. Intervensi terapi okupasi dan terapi fisik lainnya hanya memperlambat proses kelemahan otot tersebut. Orang Tua R mendengar dari kelompok orang tua dengan anak-anak yang mengalami penyakit yang sama berjuang untuk bisa menghadirkan obat bagi survivor SMA. R dan orang tuanya tinggal di negara Wakanda, yang sudah meratifikasi UNCRPD dan memiliki UU Perlindungan Disabilitas. Hanya saja, negara tersebut tidak memiliki cukup perlindungan untuk pemenuhan hak kesehatan mereka. Untuk dapat mengadvokasi kasus R, riset seperti apa yang dibutuhkan? Data atau bukti apa saja yang bisa dihimpun? Siapa saja yang dilibatkan?

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

2. T tinggal di provinsi yang cukup baik tingkat kesejahteraan masyarakatnya, namun T melihat bahwa banyak anak dengan disabilitas yang tidak dapat masuk sekolah dikarenakan keterbatasan akses dan informasi. Orang tua yang memiliki anak dengan disabilitas enggan memasukkan ke sekolah dengan alasan tidak memiliki surat akta kelahiran, dan selama ini menyembunyikan kondisi anak mereka. Oleh karena disembunyikan, anak tersebut tidak terdata, dan tidak bisa mengakses pendidikan serta mendapatkan hak perlindungan sosial lainnya. Buatlah rancangan penelitian untuk Kasus T dan tentukan metode penelitian yang tepat.

.....
.....
.....
.....
.....
.....
.....
.....
.....

H. Post Test

1. Jelaskan apa yang anda ketahui tentang penelitian advokasi! Serta apa tujuannya?
.....
.....
.....
.....
.....

2. Kemukakan pendapatmu mengenai alasan pentingnya penelitian dalam advokasi!
.....
.....
.....
.....
.....

3. Sebutkan syarat data berbasis bukti yang baik!
.....
.....
.....
.....
.....

4. Jelaskan alur penelitian advokasi!
.....
.....
.....
.....
.....
.....
.....

5. Bagaimana cara memposisikan penyandang disabilitas sebagai subjek penelitian, bukan menjadikannya sebagai objek penelitian?

.....
.....
.....
.....
.....

I. Lampiran Materi

1. Riset dan Advokasi Kebijakan

Penelitian adalah suatu proses penyelidikan yang ilmiah melalui pengumpulan, pengolahan, analisis dan penyimpulan data berdasarkan pendekatan, metode dan teknik tertentu untuk menjawab suatu permasalahan. Dalam pengertian lain disebutkan bahwa metode penelitian pada dasarnya merupakan cara ilmiah untuk mendapatkan data dengan tujuan dan kegunaan tertentu. Berdasarkan hal tersebut terdapat empat kata kunci yang perlu diperhatikan yaitu, cara ilmiah, data, tujuan, dan kegunaan. Cara ilmiah berarti kegiatan penelitian itu didasarkan pada ciri-ciri keilmuan, yaitu rasional, empiris, dan sistematis.

Penelitian advokasi adalah penelitian yang dilakukan dengan tujuan untuk memberikan bukti dan argumen yang dapat digunakan untuk mendukung suatu sebab atau kedudukan tertentu. Penelitian advokasi biasanya dimulai dengan topik dan isu yang sempit, dan peneliti didorong untuk melaporkan hanya temuan-temuan yang mendukung argumen utama pembela, baik dengan mengabaikan atau diam saja mengenai bukti-bukti yang bertentangan.

Penelitian dapat menjadi fondasi dalam strategi advokasi, yaitu sebagai strategi riset yang efektif dengan melakukan analisa strategis, dan menentukan keberhasilan kerja-kerja advokasi dengan memberikan bukti yang otoritatif dan akurat untuk mendukung advokasi

2. Tujuan Penelitian Advokasi

Untuk mendorong para pembuat kebijakan agar mengubah kebijakan, undang-undang, dan implementasinya. Dapat dilakukan melalui lobi secara langsung atau cara lain seperti memprovokasi penyelidikan resmi atau mempengaruhi opini publik.

Untuk isu penyandang disabilitas di Indonesia, pihak yang melakukan penelitian harus mengenal dengan baik kondisi dan situasi penyandang disabilitas di Indonesia, serta kebijakan yang selama ini telah ada baik yang memberi manfaat atau yang merugikan bagi penyandang disabilitas. Jika kebijakan tersebut telah ada maka perlu dilihat kembali apakah kebijakan tersebut sangat efektif dan terimplementasi dengan baik. Jika sudah maka perlu dilakukan riset sejauh mana implementasi tersebut berdampak pada penyandang disabilitas,

dan untuk dapat menginterferensi kebijakan yang lain untuk didorong menjadi lebih baik. Penelitian ini juga dapat untuk melihat kekosongan dalam implementasi kebijakan tersebut, sehingga perlu didorong penyempurnaan kebijakan atau implementasi kebijakannya. Jika kebijakan tersebut belum ada maka penelitian serupa jua dapat digunakan untuk mendorong adanya kebijakan yang terimplementasi dengan baik bagi penayndang disabilitas.

Untuk dapat melakukan penelitian yang efektif harus fokus pada masalah yang secara langsung berdampak pada penyandang disabilitas. Penelitian yang dilakukan dapat ditautkan ke program atau pekerjaan organisasi atau pihak yang melakukan penelitian. Selain itu, peneliti dapat melihatlah akar penyebab masalah untuk mengidentifikasi solusi yang bisa diterapkan. Penelitian juga bisa digunakan untuk menganalisis kebijakan untuk mengungkap kesenjangan implementasi.

Dalam hal ini peneliti dapat menggunakan instrumen nasional dan internasional sebagai rujukan baik UNCRPD atau UU nasional, serta menghubungkan aspek lokal, nasional, regional dan internasional sebagai komparasi. Peneliti dapat mengumpulkan bukti dengan cara yang sistematis.

3. Mengapa Penelitian Penting dalam Advokasi?

Penelitian membantu para pihak mendapatkan pemahaman yang jelas tentang penyebab dan dampak permasalahan penyandang disabilitas dari perspektif mengidentifikasi solusi kebijakan yang praktis dan layak sehingga memungkinkan untuk membangun konsensus yang mendukung perubahan. Mustahil untuk berargumentasi secara logis dan koheren mengenai perubahan kebijakan tanpa pemahaman yang kuat mengenai permasalahan yang diperoleh melalui penelitian.

Dalam beberapa kasus, satu-satunya solusi untuk mencegah kerugian atau pelanggaran hak/pada penyandang disabilitas mungkin adalah dengan melarang praktik tersebut (misalnya penghapusan pemasangan untuk disabilitas mental, dsb). Dalam hal ini, bukti pelanggaran harus kuat dan nyata agar dapat meyakinkan pemangku kepentingan yang berpengaruh.

Untuk dapat mengubah kebijakan, penelitian adalah fondasi keberhasilan advokasi. Maka penting untuk dapat menentukan strategi advokasi yang efektif dengan memungkinkan analisis menyeluruh. Kesuksesan advokasi adalah dengan memberikan bukti yang baik dan akurat untuk mendukung advokasi, dan dalam hal ini strategi penelitian dapat dilakukan untuk mendukung hal tersebut.

Penelitian advokasi dapat memberikan kemudahan dalam melakukan advokasi, karena dengan penelitian dapat memberikan substansi advokasi pada pihak yang melakukan

advokasi. Penelitian advokasi dapat memberikan solusi yang layak dan bisa diterapkan untuk masalah yang terjadi. Selain itu dengan strategi penelitian, maka dapat memberikan argumen biaya-manfaat, termasuk biaya (yang sering kali tersembunyi) dari alternatif dan tidak adanya tindakan.

Sering kali sebuah isu yang terjadi kurang menarik di masyarakat karena kurangnya data yang terbuka di masyarakat, maka dengan penelitian dengan menyajikan bukti yang jelas dapat membantu menganalisis masalah dari perspektif yang berbeda, sehingga dapat menangkal mitos, rumor, asumsi yang salah. Dengan bukti yang disajikan juga akan menunjukkan dukungan dan kepedulian masyarakat.

Melalui penelitian dengan memberikan data atau bukti yang mendukung serta analisis yang tajam dapat memberikan argumen tandingan terhadap posisi pemangku kepentingan yang mungkin saja tidak bersimpati pada pihak yang melakukan advokasi.

4. Menghimpun Bukti untuk Riset Advokasi

Dalam disiplin sains, penelitian akademis umumnya didasarkan pada pendekatan empiris untuk meningkatkan pengetahuan. Metodologi penyelidikan ilmiah ini bersifat faktual dan dapat diverifikasi melalui analisis observasi atau pengalaman, bukan teori atau logika. Hal ini merupakan inti dari apa yang saat ini disebut sebagai penelitian berbasis bukti, yang merupakan landasan penting dalam praktik.

Metodologi penelitian ilmiah ini bersifat faktual dan dapat diverifikasi melalui analisis observasi atau pengalaman, bukan teori atau logika. Hal ini merupakan inti dari apa yang saat ini disebut sebagai penelitian berbasis bukti, yang merupakan landasan penting dalam praktik.

Untuk dapat menyusun penelitian advokasi, diperlukan informasi yang akurat, dengan cara melakukan riset. Mencari informasi dapat dilakukan dengan mulai dari menyisir tumpukan dokumen atau arsip di kantor atau perpustakaan, mencari di internet, mengambil foto, dan berbicara dengan saksi. Ini semua merupakan bagian dari penelitian.

Faktanya, penelitian adalah penyelidikan sistematis untuk menemukan fakta atau mengumpulkan informasi. Agar penelitian dapat bermanfaat bagi pembuat kebijakan, informasi penelitian tersebut harus dapat memberikan informasi latar belakang yang luas, bukan hanya kasus atau karangan selektif. Informasi yang didapat juga bisa diakses dan mudah dipahami. Kegunaan bukti untuk pengambil kebijakan dan peneliti dapat dilihat pada Gambar 1.



Gambar 1. Berbagai gagasan tentang bukti (Smeru, NEWSLETTER No. 32 Sep–Dec/2011)

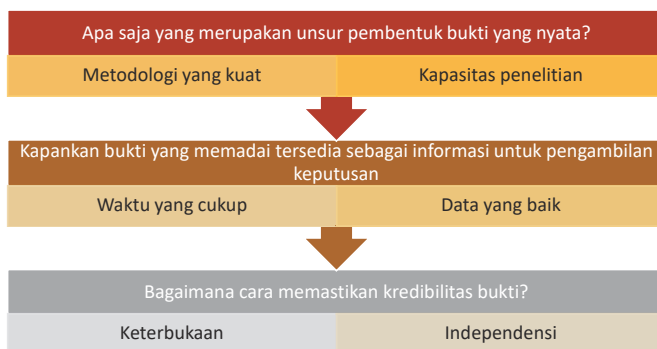
Kumpulan bukti yang baik dapat disajikan dalam format yang mudah digunakan, dan disusun serta dianalisis. Syarat data berbasis bukti yang baik disajikan secara:

- a. Tertarget – temuan disajikan dalam berbagai format, disesuaikan dengan masing-masing audien, dengan mempertimbangkan kebutuhan informasi pembuat kebijakan (konten dan format).
- b. Relevan – sesuai dengan bidang pekerjaan, prioritas, dan kepentingannya.
- c. Terukur – menggabungkan fakta, angka, dan statistik.
- d. Tepat waktu – disediakan pada waktu yang tepat dan menggunakan informasi terkini.
- e. Berguna secara praktis – berlandaskan pada kenyataan dan memberikan solusi yang praktis, layak, dan hemat biaya.
- f. Objektif – dikumpulkan dari sumber yang obyektif, tanpa penilaian nilai atau argumen emosional yang tidak berdasar.
- g. Akurat – memberikan representasi fakta yang benar dan adil.
- h. Kredibel – dapat diandalkan, bersumber secara tepat, menggunakan alat dan metode yang diterima.
- i. Otoritatif – dilakukan oleh organisasi yang dianggap kredibel dan dapat diandalkan oleh pembuat kebijakan.

Informasi latar belakang umum membantu menempatkan isu dalam konteksnya, memberikan 'gambaran yang lebih besar' yang dapat digunakan untuk mengkaji

permasalahan lokal – misalnya: dengan memberikan fakta dan angka, atau meneliti dimensi internasional dan regional dari suatu permasalahan (misalnya: isu internasional standar kesejahteraan penyandang disabilitas; konvensi atau peraturan regional penyandang disabilitas; atau perbandingan dengan situasi di negara lain).

Penelitian juga membantu mempersonalisasi masalah dan membangun empati. Pihak dapat melakukan ini dengan menggunakan metode seperti investigasi rahasia yang menunjukkan pelanggaran hak penyandang disabilitas secara individu; studi kasus; kutipan dari para saksi; bukti foto atau video, dll. Anda dapat menggunakan bagan di Gambar 2 untuk membuat “ramuan esensial” bukti.



Gambar 2 “Ramuan esensial” bukti (Smeru NEWSLETTER No. 32 Sep–Dec/2011)

5. Data dan Sumbernya

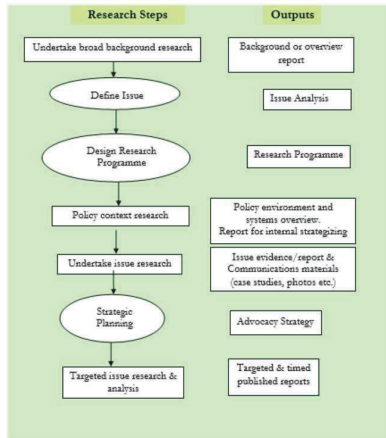
Perbedaan antara data dan informasi adalah data bersifat mentah, belum diproses, sedangkan informasi berada dalam bentuk yang dapat diakses dan bermakna. Beberapa sumber yang berguna adalah: internet (jangkauan informasi terus meningkat), perpustakaan, direktori, badan-badan nasional dan lokal, dan para pemangku kepentingan.

6. Basis Data

Informasi dan statistik pemerintah serta 'catatan publik' lainnya (Undang-undang kebebasan informasi sangat membantu dalam hal ini), Perundang-undangan dan preseden (misalnya kasus pengadilan), asosiasi perdagangan/jurnal perdagangan/daftar email/konferensi perdagangan, OPD (Organisasi Penyandang Disabilitas), masyarakat termasuk penyandang disabilitas, media berita, jajak pendapat, dan *interview*.

7. Metode Riset Advokasi

Secara umum, langkah-langkah penelitian untuk advokasi dapat dilihat pada Gambar 3.



Gambar 3. Langkah-langkah penelitian untuk advokasi

a. Studi Pustaka

Penelitian tahap pertama akan meliputi: studi dan tinjauan literatur, penelitian akademis atau ilmiah, mengumpulkan fakta, angka dan statistik. Setelah tahap ini, ada berbagai metode penelitian lain yang tersedia: wawancara mendalam, konsultasi/kelompok fokus/kelompok kerja, jajak pendapat, survei dan kuesioner, penelitian lapangan dan investigasi, studi kasus.

b. Pencarian Fakta

Setelah penelitian pustaka, pertemuan awal adalah pencarian fakta/bukti (misalnya dengan pemangku kepentingan sebagai pembuat kebijakan utama). Hal ini dapat membantu memastikan motivasi, kemungkinan, dan hambatan utama yang kemudian dapat ditargetkan dan ditangani secara spesifik dalam penelitian selanjutnya.

8. Persons with Disabilities are Subjects, not Objects of Research

Pernahkah Anda diwawancarai oleh seorang peneliti lalu Anda berpikir: “Kenapa dia bertanya itu, kenapa tidak menanyakan ini yang lebih relevan dengan pengalaman hidup saya?” Jika jawabannya “ya”, jangan salahkan penelitiinya karena dia juga manusia yang tidak dapat membaca isi hati atau pengalaman pribadi yang masih tersimpan. Yang tahu persis

pengalaman Anda adalah Anda sendiri, sehingga jika tidak Anda ceritakan kepada orang lain, maka itu akan tetap menjadi rahasia di mana hanya Anda dan Tuhan yang tahu.

Ditarik ke dalam konteks disabilitas, yang paling tahu disabilitas adalah para Penyandang Disabilitas sendiri karena merekalah yang mengalami tragedi, stigma dan diskriminasi. Mereka pula yang mengalami cerita ketabahan, kesabaran, semangat, bahkan ketangguhan melawan stigma dan diskriminasi dengan segala daya dan upayanya. Maka, tak keliru kalau kita mengatakan bahwa Penyandang Disabilitas dapat menjadi peneliti yang handal untuk isu-isu disabilitas.

Pertanyaannya kemudian, mungkinkah? Bagaimana Penyandang Disabilitas bisa meneliti? Penyandang Disabilitas masa kini tidak sama dengan kondisinya di masa lalu yang identik dengan “tak berpendidikan”, “kurang gaul”, dan “tidak berpengalaman” akibat ketiadaan akses mobilitas dan pendidikan berkualitas. Penyandang Disabilitas masa kini banyak yang mengenyam pendidikan inklusif sehingga tak kalah dengan para non-disabilitas. Banyak juga yang mampu mengenyam pendidikan tinggi hingga Doktor. Ini adalah potensi sumberdaya manusia yang sanggup menggali dan mengurai persoalan-persoalan disabilitas yang masih “ghoib” di mata publik.

Kembali pada kasus peneliti yang tidak menanyakan hal yang seharusnya ditanyakan di atas, seringkali kita menemukan kecenderungan bahwa peneliti menganggap responden atau narasumber penelitian sebagai objek. Sama halnya terhadap Penyandang Disabilitas. Mereka bertanya kepada responden atau narasumber penelitian berdasarkan pertanyaan penelitian, sedangkan pertanyaannya sendiri disusun berdasarkan asumsi orang luar. Inilah yang menyebabkan pertanyaan-pertanyaan penelitian kurang mendalam.

Penelitian disabilitas perlu mentransformasikan posisi Penyandang Disabilitas menjadi subjek dalam penelitian. Subjek dalam bahasa Inggris bisa berarti seseorang atau sesuatu yang sedang dibicarakan, dideskripsikan, atau ditangani. Dalam Kamus Besar Bahasa Indonesia (KBBI) dijelaskan bahwa subjek adalah suatu pokok pembicaraan, pokok bahasan, atau pelaku, orang, tempat, hingga benda yang diamati. University of Rochester kemudian mendefinisikan subjek penelitian sebagai individu yang ikut serta dalam penelitian. Penelitian pada dasarnya adalah mengumpulkan informasi atau data dari atau tentang subjek atau individu untuk membantu menjawab pertanyaan yang diteliti. Subjek penelitian sering disebut dengan nama lain seperti subjek manusia, partisipan penelitian, atau sukarelawan penelitian. Adapun objek penelitian adalah hal, konsep, atau benda abstrak yang sedang diamati atau dianalisis, seperti disabilitas, kemiskinan, diskriminasi dan lain-lain.

Penelitian yang memandang Penyandang Disabilitas sebagai subjek memiliki karakteristik yang khas. Pertama, peneliti menjadikan Penyandang Disabilitas sebagai narasumber kunci

yang menguasai segala informasi dan data yang dibutuhkan. Kedua, penelitian bersifat partisipatif di mana Penyandang Disabilitas dilibatkan dalam penentuan topik, tujuan dan pertanyaan penelitian serta diminta arahnya mengenai bagaimana proses dan strategi pengumpulan data akan dilakukan. Adapun yang ketiga, Penyandang Disabilitas juga menjadi penelaah terhadap laporan penelitian dan diberi kesempatan untuk mengoreksi, mengajukan keberatan, dan memberi rekomendasi perbaikan.

Selain sebagai subjek penelitian, Penyandang Disabilitas mempunyai peluang yang besar, dan ini yang hendak dipromosikan, untuk menjadi subjek peneliti. Dorongan ini terutama ditujukan kepada para aktivis dari tingkat lokal hingga nasional yang sehari-hari melakukan advokasi kebijakan dan pendampingan komunitas. Sebagai pihak yang paling mengetahui masalahnya, aktivis disabilitas dapat menjadi peneliti disabilitas yang mumpuni. Mereka sanggup merumuskan latar belakang masalah, tujuan dan pertanyaan penelitian. Mereka mampu memetakan isu dan stakeholder sehingga mudah untuk menentukan responden atau narasumber yang tepat. Mereka paham tentang gangguan internal dan hambatan eksternal sehingga dapat mempertimbangkan metode pengumpulan data yang tepat. Mereka juga mempunyai agenda yang jelas yakni mempromosikan perlindungan dan pemenuhan hak-hak disabilitas, sehingga peran ganda sebagai aktivis dan peneliti bisa seiring sejalan demi advokasi berbasis bukti (evident-based advocacy).

J. Referensi

- Robinson KA, Brunnhuber K, Ciliska D, Juhl CB, Christensen R, Lund H; Evidence-Based Research Network. Evidence-Based Research Series-Paper 1: What Evidence-Based Research is and why is it important? *J Clin Epidemiol*. 2021 Jan;129:151-157. doi: 10.1016/j.jclinepi.2020.07.020. Epub 2020 Sep 23. PMID: 32979491.
- Schmucker C, Motschall E, Antes G, Meerpohl JJ. Methoden des Evidence Mappings. Eine systematische Übersichtsarbeit [Methods of evidence mapping. A systematic review]. *Bundesgesundheitsblatt Gesundheitsforschung Gesundheitsschutz*. 2013 Oct;56(10):1390-7. German. doi: 10.1007/s00103-013-1818-y. PMID: 23978984.
- Balogun, J. A. (2019). Advocacy for Research Evidence in Academic Public Policy Development. *African Journal of Reproductive Health / La Revue Africaine de La Santé Reproductive*, 23(3), 9–18. <https://www.jstor.org/stable/26877226>
- Lembaga Penelitian Smeru, Menjembatani Penelitian dan kebijakan melalui Advokasi Kebijakan Berbasis Bukti, NEWSLETTER No. 32 Sep–Dec/2011
- <https://worldanimal.net/our-programs/strategic-advocacy-course-new/module-3/advocacy-research-and-analysis/advocacy-research-and-its-importance>

Pelatihan Sesi 2

Penelitian yang Aksesibel dan Etika Penelitian

Suharto, Andayani, Isneningtyas Yulianti, Ferra Puspito Sari

A. Pengantar

Penelitian yang aksesibel atau penelitian yang dapat diakses (*accessible research*) merupakan topik yang nyaris tidak pernah dibahas dalam buku-buku metodologi penelitian. Topik ini penting dalam penelitian disabilitas karena melibatkan Penyandang Disabilitas yang memiliki gangguan internal, hambatan eksternal, bahkan kondisi (misal penyakit) yang kronis. Penelitian akan terkendala jika tidak memperhitungkan faktor aksesibilitas dalam mendesain rencana penelitian. Selain *accessible research* pada modul ini juga akan membahas mengenai etika penelitian.

Sesi Pelatihan Etika Penelitian ini bermaksud untuk memfasilitasi penyandang disabilitas yang ingin menjadi peneliti tema disabilitas dan inklusif. Modul ini mendorong partisipan mempelajari definisi dan pentingnya etika secara umum serta secara khusus definisi dan relevansi etika penelitian. Secara lebih spesifik, partisipan didorong untuk mendiskusikan prinsip-prinsip etika penelitian disabilitas, baik secara teori, belajar dari kasus yang pernah terjadi maupun refleksi dari pengalaman individu.

Etika dalam penelitian disabilitas adalah bidang yang terus berkembang, dan penting bagi para peneliti untuk selalu mendapat informasi tentang praktik terbaik dan pedoman etika, yang dapat berbeda-beda di setiap negara dan institusi. Mematuhi prinsip-prinsip ini membantu memastikan bahwa penelitian yang melibatkan individu penyandang disabilitas dilakukan dengan cara yang etis dan penuh hormat, sehingga memberikan manfaat bagi peserta dan komunitas yang lebih luas.

B. Kompetensi

Setelah mengikuti Pelatihan Sesi 2 ini, Anda diharapkan dapat:

1. Memahami *accessible research*
2. Memahami etika penelitian
3. Membedakan metode penelitian kualitatif dan kuantitatif

C. Pokok Bahasan

1. Accessible Research
2. Etika penelitian

3. Pengantar Metode Penelitian Kualitatif dan Kuantitatif

D. Durasi Waktu

Waktu yang dialokasikan untuk menyelesaikan Pelatihan Sesi 2 ini adalah 2 JPL (45 menit x 2 JPL= 90 menit atau 1 jam, 30 menit).

E. Peralatan dan Bahan

Alat dan bahan yang dibutuhkan untuk pelatihan ini adalah sebagai berikut.

Mode tatap muka	Mode daring
LCD Laptop/Komputer Kertas plano Kertas metaplan Gunting Solatip Kertas Post It Merah Kertas Post It Hijau Bolpoin Kertas	Akun online meeting Kuota internet

F. Langkah-langkah Fasilitasi – (2 JPL x 45 menit = 90 menit)

1. Pendahuluan (15 menit)

- Narasumber melakukan *overview* “Pelatihan Penelitian bagi Penyandang Disabilitas untuk Memfasilitasi Partisipasi dalam Pendidikan dan Pelatihan serta Menjamin Hak Mereka atas Perlindungan Sosial”.
- Narasumber membuka kelas dengan menjelaskan kompetensi Pelatihan Sesi 2, yaitu peserta diharapkan dapat:
 - Memahami *accessible research*
 - Memahami etika penelitian
 - Membedakan metode penelitian kualitatif dan kuantitatif
- Narasumber dan peserta pelatihan melakukan *ice breaking*

2. Inti – Aktivitas 2 (60 menit)

- Narasumber memaparkan materi:

- 1) Accesible Research
 - 2) Etika penelitian
 - 3) Pengantar Metode Penelitian Kualitatif dan Kuantitatif
- b. Narasumber meminta peserta mengerjakan Lembar Aktivitas 2 (terlampir)

3. Penutup (15 menit)

- a. Refleksi kegiatan dapat dilakukan dengan menanyakan kepada peserta pelatihan tentang pencapaian kompetensi:
 - 1) Memahami accessible research
 - 2) Memahami etika penelitian
 - 3) Membedakan metode penelitian kualitatif dan kuantitatif
- b. Untuk pelatihan tatap muka, refleksi alur kegiatan dengan menuliskan apa yang belum didapat dan apa yang sudah didapat dengan menggunakan *post it* yang berbeda (merah untuk yang belum didapat dan hijau yang sudah didapat). Adapun untuk pelatihan daring, peserta diminta menyampaikan materi yang sudah dan belum dikuasai.

G. Lembar Aktivasi 2

Buatlah kelompok yang terdiri dari 4-6 orang, kemudian diskusikan dalam kelompok studi kasus di bawah ini!

1. Studi kasus 1

Terdapat salah satu prinsip etis yakni *Realistic Expectation To Change* (Harapan Realistis Untuk Perubahan) di mana peneliti inklusif bersikap realistis dan tidak membangun harapan yang berlebihan bagi partisipan penelitian. Di sini Anda, seharusnya mengedukasi masyarakat bahwa perubahan kebijakan dan sikap Masyarakat berubah dalam waktu yang lama. Namun demikian, ketika Anda meneliti mengenai pentingnya Tunjangan Finansial untuk Penyandang Disabilitas, hal tersebut telah memunculkan harapan bagi partisipan agar ada bantuan dari pemerintah, apalagi mereka memang benar-benar memiliki masalah ekonomi.

Bagaimana sikap dan tindakan Anda sebagai peneliti inklusif menghadapi harapan partisipan tersebut?

.....

.....

.....

.....

.....
.....

2. Studi kasus 2

Peneliti perlu menghindari perilaku 'PHP' (Pemberi Harapan Palsu) di mana penyandang disabilitas memiliki ekspektasi terhadap manfaat penelitian di masa depan. Banyak orang berpartisipasi dalam penelitian karena mereka merasa penelitian tersebut akan bermanfaat bagi mereka, meskipun Anda mengatakan bahwa penelitian tersebut tidak akan membantu mereka secara langsung. Peneliti harus jujur dan realistis untuk tidak menjanjikan *output* atau *outcome* penelitian yang tidak bisa memenuhi harapan penyandang disabilitas.

Selain itu, tindakan etis dalam penelitian mencakup upaya menghindari survey mengenai siapa yang membutuhkan layanan tertentu, karena akan menimbulkan harapan bagi partisipan. Khususnya, apabila memang layanan ini belum ada dan tidak akan diadakan dalam waktu dekat. Terdapat slogan etis: "tidak ada survei tanpa layanan" merupakan hal yang penting diingat oleh peneliti inklusif.

Bagaimana pendapat Anda?

.....
.....
.....
.....
.....
.....

H. Post Test

1. Sebutkan 3 pendekatan yang digunakan dalam penelitian yang aksesibel bagi penyandang disabilitas! Jelaskan secara singkat masing-masing pendekatan tersebut!

.....
.....
.....
.....
.....

2. Apa pentingnya etika penelitian?

.....
.....
.....

-

3. Sebutkan prinsip etika/nilai penelitian!
-

4. Berikan contoh kasus pelanggaran etika penelitian, baik yang Anda alami atau dialami orang lain!
-

5. Jelaskan perbedaan dari metode penelitian kualitatif dan kuantitatif!
-

I. Lampiran Materi

1. Accessible research

Istilah “aksesibilitas” dalam penelitian merujuk pada penyesuaian antara kapasitas fungsional individu (subjek penelitian maupun peneliti) dengan tuntutan fungsional suatu lingkungan sehingga individu tersebut dapat menyelesaikan suatu aktivitas penelitian secara efektif (Rios et al., 2016). Misalnya, seseorang yang menggunakan kursi roda membutuhkan lokasi aktivitas berupa gedung yang memiliki ramp untuk memungkinkan mobilitas rodanya sesuai dengan kapasitas fungsionalnya yang mampu bergerak dengan kursi roda. Namun bila ramp tidak tersedia, ia tidak dapat menyelesaikan aktivitasnya karena tuntutan lingkungan (menaiki tangga) tidak sesuai dengan kapasitas fungsionalnya.

Penelitian disabilitas yang melibatkan orang-orang dengan berbagai kapasitas fungsional harus memperhitungkan faktor aksesibilitas melalui penggunaan desain universal, akomodasi, dan modifikasi. Ketiga pendekatan ini berada pada sebuah kontinum dari yang paling dapat diterapkan secara massal hingga yang lebih terfokus secara individual. Dengan kata lain, desain universal memungkinkan akses bagi banyak orang; akomodasi mungkin perlu

diberikan kepada kelompok disabilitas tertentu, sedangkan modifikasi digunakan ketika desain dan akomodasi universal tidak efektif atau tidak sesuai bagi seseorang.

Desain universal adalah rancangan semua produk, bangunan, dan ruang eksterior yang memungkinkan semua orang dapat menggunakannya semaksimal mungkin. Desain universal direkomendasikan untuk diterapkan pada arsitektur, pembelajaran, website, dan taman bermain. Penelitian disabilitas semestinya juga menerapkan “Desain Penelitian Universal” yang memungkinkan semua orang, termasuk Penyandang Disabilitas dapat berperan sebagai partisipan penelitian tanpa memerlukan adaptasi khusus. Penggunaan prinsip desain penelitian universal memberikan beragam cara bagi masyarakat, baik Penyandang Disabilitas maupun non-disabilitas, untuk berpartisipasi penuh dalam penelitian. Tabel 1.1 menggambarkan Strategi Desain Universal untuk Melakukan Penelitian yang Aksesibel yang menguraikan strategi pragmatis di sepanjang proses penelitian yang mempertimbangkan tujuh kategori gangguan fungsional. Banyak dari strategi ini mengatasi lebih dari satu jenis masalah fungsional, dan inilah manfaat dari desain universal.

Akomodasi adalah modifikasi dan penyesuaian yang perlu dan tepat tanpa memberikan beban yang tidak proporsional atau tidak semestinya, jika diperlukan dalam kasus tertentu, untuk menjamin Penyandang Disabilitas dapat menikmati atau menjalankan aktivitasnya atas dasar kesetaraan. Dalam penelitian, akomodasi juga perlu diterapkan karena desain universal saja terkadang tidak cukup. Ada kalanya akomodasi diperlukan untuk memungkinkan partisipasi yang setara bagi Penyandang Disabilitas. Akomodasi mengubah cara penyelesaian tugas sehingga responden dapat berpartisipasi dalam tugas yang biasanya tidak dapat mereka selesaikan ketika tidak ada akomodasi yang layak. Dengan kata lain, akomodasi menghilangkan pengaruh perancu dalam format penilaian, administrasi, atau cara merespon. Akomodasi dirancang untuk menjaga konstruksi atau elemen penting tetap konsisten, sekaligus menghilangkan kesulitan yang terkait dengan defisit fungsional. Misalnya, seseorang dengan kontrol fungsional tangan terbatas mungkin tidak dapat menyelesaikan tes memori pensil dan kertas. Ini bisa jadi rancu karena memori orang tersebut sebenarnya masih utuh. Mengizinkan cara lain untuk mencatat respon akan menjadi akomodasi yang tepat yang akan memungkinkan peserta untuk menunjukkan ingatan mereka (konstruksi inti) sekaligus menghilangkan pengaruh perancu dari kesulitan dalam pengendalian tangan.

Tabel 1.1. Strategi Desain Universal untuk Melakukan Penelitian yang Aksesibel

Strategi	Kesulitan Mendengar	Kesulitan Melihat	Buta Warna	Kesulitan Bicara	Kontrol Tangan	Kesulitan Membaca	Kesulitan Mobilitas
Rekrutmen: penyajian informasi							
<ul style="list-style-type: none"> Cetakan besar dan gelap dengan latar belakang putih luas 		√	√				
<ul style="list-style-type: none"> Audio (secara langsung atau melalui video, internet, atau radio) 		√					√
<ul style="list-style-type: none"> Situs internet yang kompatibel dengan pembaca layar 	√	√					√
Rekrutmen: cara merespons							
<ul style="list-style-type: none"> Melatih staf dalam penggunaan layanan TTY dan video relay 	√			√			
<ul style="list-style-type: none"> Izinkan tanggapan melalui situs internet yang dapat diakses oleh pembaca layar 	√	√		√		√	
<ul style="list-style-type: none"> Berikan nomor telepon untuk tanggapan 		√					
Perseetujuan: penyajian informasi							
<ul style="list-style-type: none"> Mengirimkan formulir persetujuan sebelum pertemuan awal untuk ditinjau melalui file yang dapat diakses 	√					√	
<ul style="list-style-type: none"> Berikan formulir persetujuan yang ditulis dalam bahasa yang sederhana, hanya memuat kata-kata penting, dan tidak panjang 						√	
Perseetujuan: cara merespons: mengizinkan tanda tangan elektronik, persetujuan lisan yang direkam dalam video, atau persetujuan kuasa		√			√		
Aksesibilitas fasilitas							
<ul style="list-style-type: none"> Pastikan gedung, ruangan, peralatan (meja, kursi, dan meja pemeriksaan) memenuhi standar aksesibilitas 		√					√
<ul style="list-style-type: none"> Sediakan meja yang ketinggiannya dapat disesuaikan untuk mengakomodasi kursi roda 							√
Transportasi							
<ul style="list-style-type: none"> Menyediakan lokasi dekat transportasi umum yang mudah diakses 		√			√		√

Strategi	Kesulitan Mendengar	Kesulitan Melihat	Buta Warna	Kesulitan Bicara	Kontrol Tangan	Kesulitan Membaca	Kesulitan Mobilitas
<ul style="list-style-type: none"> Menyediakan pendanaan untuk transportasi yang mudah diakses 		√			√		√
Pengukuran: penyajian informasi	√						
<ul style="list-style-type: none"> Berikan keterangan untuk audio Pastikan informasi visual dan auditori dapat "berdiri sendiri" Berikan cetakan besar pada latar belakang putih yang luas 	√	√	√			√	
Pengukuran: mode respons		√	√				
<ul style="list-style-type: none"> Berikan waktu untuk layanan TTY atau relai video bagi penyandang tunarungtu saat menggunakan survei telepon Berbagai cara untuk mencatat respons: menggunakan panah keypad, mouse, track ball, atau pad/alas Target besar di layar sentuh yang tidak perlu diseret/dragging Pertimbangkan tes yang tidak diberi batas waktu Pastikan warna bukan satu-satunya cara menyampaikan informasi pengujian; kurangi penggunaan warna merah, hijau, atau biru; gunakan warna-warna dengan kontras tinggi antara satu sama lain. 	√	√	√	√	√	√	
Intervensi: penyajian informasi							
<ul style="list-style-type: none"> Cetakan besar dengan latar belakang putih Audio (secara langsung atau melalui video atau Internet) Situs internet dan file word atau pdf yang kompatibel dengan pembaca layar 	√	√	√			√	√
Intervensi: teknologi yang dapat diakses; menyediakan teknologi untuk intervensi yang memberikan masukan multisensori dan mudah (misalnya, jam tangan yang dapat berbicara, pedometer dengan layar besar, buku harian elektronik yang memungkinkan masukan teks atau suara)	√	√	√	√	√	√	√

Note: TTY = teletypewriter.

Akomodasi biasanya digunakan dalam penilaian pendidikan untuk anak-anak dengan disabilitas, dan melibatkan perubahan pada (1) setting lokasi tes, (2) presentasi tes, (3) cara merespons tes, dan (4) waktu atau penjadwalan tes. Jika diterapkan ke lingkungan penelitian, membuat perubahan bagi individu dengan disabilitas dapat melibatkan lingkungan fisik; bagaimana tindakan, informasi, atau intervensi disajikan (misalnya visual, auditori); cara merespons (misalnya verbal, menunjuk, mengklik dengan mouse, menulis); atau jadwalnya (misalnya, memungkinkan sesi pengujian yang lebih singkat, atau justru diperlukan lebih banyak waktu untuk menyelesaikan tes). Tabel 1.2 di bawah ini menguraikan beberapa strategi yang membahas setting lokasi, presentasi, cara respon, dan waktu atau penjadwalan yang dapat digunakan di sepanjang proses penelitian. Tabel ini tidak lengkap dan hanya dimaksudkan sebagai contoh akomodasi umum dan pragmatis.

Tabel 1.2. Strategi Akomodasi untuk Melakukan Penelitian yang Aksesibel

Komponen	Akomodasi
Setting lokasi	Memberikan pilihan ruangan yang tenang; menyediakan headphone untuk mendengarkan informasi pendengaran (gangguan pendengaran).
	Memberikan bantuan untuk menavigasi daerah yang sibuk atau berantakan; hambatan yang jelas sejauh mungkin (gangguan penglihatan, kesulitan mobilitas).
Cara presentasi	Menyediakan atau mengizinkan penerjemah bahasa isyarat (gangguan pendengaran), teknologi Braille (gangguan penglihatan), pembaca layar (gangguan penglihatan).
	Membacakan informasi kepada peserta atau menyediakan teknologi baca lantang (gangguan penglihatan, kesulitan membaca).
	Memberikan materi alternatif dalam cetakan besar (gangguan penglihatan).
Cara merespon	Izinkan tanggapan tertulis atau tanggapan verbal (gangguan pendengaran, gangguan penglihatan, gangguan kontrol tangan).
	Izinkan proxy untuk mencatat respons pada tes berbasis kertas dan pensil atau media elektronik, dengan mengingat bahwa ini mungkin bukan pilihan yang baik untuk informasi sensitif (gangguan penglihatan, gangguan kontrol tangan).
	Izinkan penggunaan alat komunikasi atau teman akrab atau saudara untuk mendampingi peserta dan bertindak sebagai "penerjemah", asalkan topiknya tidak bersifat sensitif (gangguan wicara).
	Konsultasikan dengan pakar teknologi bantu (AT) jika opsi input komputer standar tidak berfungsi (misalnya, layar sentuh, mouse, keypad), atau izinkan peserta menggunakan AT sendiri (gangguan kontrol tangan).

	Memberikan intervensi adaptif yang memungkinkan cara-cara alternatif untuk melakukan intervensi yang tetap mempertahankan unsur-unsur penting dan validitas internal (misalnya, melakukan latihan ekstremitas atas di kursi roda daripada berdiri).
Penjadwalan atau waktu	Sadarilah bahwa penggunaan akomodasi mungkin memerlukan lebih banyak waktu.
	Peserta mungkin lebih mudah lelah, memerlukan sesi yang dibagi beberapa hari atau sering istirahat.
	Tawarkan penjadwalan di kemudian hari karena rutinitas perawatan diri di pagi hari mungkin ekstensif.
	Menyediakan penjadwalan yang fleksibel seputar kebutuhan transportasi.
	Buat prioritas dalam protokol jika semua pengujian tidak dapat diselesaikan.

Modifikasi merupakan perubahan lebih lanjut dari proses standar untuk memastikan agar setiap Penyandang Disabilitas dapat berpartisipasi dalam beberapa atau seluruh kegiatan yang berhubungan dengan penelitian. Modifikasi bisa mengubah cara pemberian ukuran atau tes, atau memberikan ukuran alternatif. Misalnya, modifikasi mungkin perlu dilakukan terhadap tindakan sensitif (misalnya depresi atau praktik seksual) melalui wawancara dibandingkan menggunakan versi elektronik yang digunakan sebagian besar peserta. Ketika suatu intervensi atau penilaian diubah, penting untuk menentukan apakah elemen-elemen penting, atau konstruksinya, tetap sama dan tidak bermasalah dengan validitas. Modifikasi ini dapat membantu peneliti dalam memilih langkah-langkah yang sebanding untuk populasi responden yang mereka minati.

Pertimbangan penggunaan desain universal, akomodasi dan modifikasi perlu dilakukan sejak awal, bahkan sejak penyusunan desain penelitian. Pertimbangan awal terhadap kebutuhan aksesibilitas dari beragam pengguna membantu memastikan bahwa materi dan protokol penelitian mampu mengakomodasi sebanyak mungkin responden bahkan peneliti itu sendiri. Membuat protokol yang mengakomodasi variasi bagi berbagai Penyandang Disabilitas akan memberikan panduan bagi personel penelitian, dan menghilangkan kebutuhan mendadak di tempat yang dapat mengubah validitas internal penelitian. Protokol penelitian harus mencakup informasi mengenai penyaringan/skrining responden untuk mengidentifikasi kebutuhan aksesibilitas, desain penelitian yang aksesibel (termasuk pilihan desain universal, akomodasi, dan modifikasi), pelatihan, dan pengendalian kualitas (termasuk dokumentasi perubahan dalam protokol). Menyaring peserta penelitian untuk mengetahui kebutuhan aksesibilitas dapat membantu memastikan bahwa tim penelitian cukup siap untuk menyediakan akomodasi dan dukungan yang sesuai. Penyaringan responden memberikan

waktu bagi tim peneliti untuk bertukar pikiran dan merencanakan akomodasi serta membuat ketentuan yang diperlukan. Penyaringan dimulai dengan kontak awal dengan calon peserta. Pemberitahuan harus disertakan dalam materi rekrutmen dan formulir persetujuan yang memahamkan peserta bahwa akomodasi tersedia bagi Penyandang Disabilitas. Selain itu, perlu diinformasikan mengenai orang yang dapat dihubungi untuk keperluan akomodasi tersebut. Penyandang Disabilitas adalah ahli dalam memenuhi kebutuhan aksesibilitas mereka, dan proses identifikasi diri yang lebih “informal” bisa sangat berguna dalam merencanakan akomodasi dan modifikasi. Setelah peserta dihubungi, serangkaian pertanyaan panduan harus dikembangkan untuk mengidentifikasi kebutuhan apa pun yang terkait dengan persyaratan fungsional protokol penelitian (misalnya, membaca, menggunakan layar sentuh, perpanjangan waktu pengujian, dan waktu istirahat di Tengah wawancara/pengujian).

Setelah itu, serangkaian penyaringan/skrining yang lebih formal perlu dimasukkan ke dalam protokol penelitian untuk mengidentifikasi mereka yang mungkin mengalami kesulitan dengan persyaratan fungsional prosedur penelitian. Misalnya, dalam tes berbasis komputer, peserta dipandu melalui beberapa layar pelatihan sebelum memulai pengukuran sebenarnya. Jika peserta mengalami kesulitan dengan materi pelatihan—misalnya, karena menurunnya kemampuan menggunakan mouse standar atau ketidakmampuan membaca atau melihat teks—maka pilihan desain universal, akomodasi, atau modifikasi yang spesifik dapat diterapkan. Pilihan lain untuk pemeriksaan formal mungkin mencakup pemeriksaan penglihatan dasar, membaca tulisan sederhana, atau menggunakan layar sentuh.

Pilihan desain universal, akomodasi, dan modifikasi bermanfaat bagi peserta penelitian maupun peneliti itu sendiri dalam penelitian disabilitas. Kemampuan menuangkannya dalam desain dan protokol penelitian akan bermanfaat dalam mengungkap fakta yang selama ini ghoib ke permukaan. Dalam konteks advokasi berbasis bukti, hal ini akan menjadi alat yang ampuh untuk menginformasikan realita disabilitas kepada para pengambil kebijakan.

2. Etika Penelitian

Etika adalah aturan, norma dan nilai yang bersifat luas, tidak hanya berkaitan dengan hal yang bersifat benar dan salah. Etika bersifat luas karena mengatur hal-hal yang baik dan buruk, yang patut dan pantas. Etika tidak hanya terkait dengan norma agama tapi juga norma kemanusiaan. Etika terkait dengan nilai moral dan kesopanan.

Istilah “etika” dan “moralitas” sering dianggap sinonim. Namun, kedua dibedakan dalam arti bahwa moralitas mengacu pada seperangkat aturan yang kompleks. Di sisi lain, nilai dan norma menentukan tindakan masyarakat, Di sisi lain, etika mengacu pada teori moralitas.

Namun dalam hal tertentu, etika lebih mementingkan prinsip dan penilaian umum sedangkan norma lebih bersifat subyektif atau penilaian pribadi (Bartneck dan Lutge, 2021).

3. Relevansi dan Prinsip-prinsip Etika Penelitian

Etika penelitian mengatur standar perilaku peneliti akademik. Etika penelitian menjaga menjaga integritas riset, perlindungan terhadap informan dan menjaga kolaborasi antara peneliti dan masyarakat. Integritas riset menyangkut sejauh mana penelitian bersesuaian dengan moralitas yang baik. Perlindungan terhadap partisipan, baik menyangkut kesejahteraan, keamanan, kerahasiaan merupakan hal yang prinsip agar penelitian tidak hanya melayani kepentingan peneliti, namun juga melayani dan melindungi hak-hak partisipan. Selain itu, pentingnya etika adalah menjaga hubungan yang baik dan kolaborasi yang sinergis antara peneliti dan masyarakat. Bagaimanapun, penelitian harus bersifat saling menguntungkan antara penelitian dan masyarakat sehingga pihak-pihak tersebut perlu bekerja sama dengan baik.

Tujuan etika penelitian di atas dapat dijabarkan dalam prinsip-prinsip etika penelitian sebagai berikut.

- a. **Penghormatan terhadap harkat dan martabat individu.** Peneliti mengakui bahwa partisipan adalah individu yang memiliki harkat dan martabat yang tinggi yang harus dihargai. Sebagaimana peneliti, partisipan ingin dihargai. Tidak sepatutnya peneliti merasa lebih superior dan lalu memandang rendah partisipan. Justru partisipan adalah ahli yang menjadi narasumber penelitian dan sebaliknya, peneliti harus belajar banyak dari partisipan.
- b. **Otonomi.** Otonomi adalah hak menentukan nasib sendiri. Di sini peneliti menghormati individu, mendukung pilihan dan mendengarkan mereka. Partisipan adalah individu yang bebas menentukan pilihannya sendiri, sehingga peneliti tidak berhak untuk mengatur jawaban partisipan, mengoreksi pendapat mereka ketika menjawab pertanyaan penelitian. Peneliti hanya mengonstruksi realitas berdasarkan jawaban atau cara pandang dari partisipan apa adanya, tanpa adanya campur tangan pendapat dari peneliti. Selain itu, otonomi juga menyangkut kebebasan individu untuk bersedia bergabung dengan penelitian tertentu apakah tidak. Partisipasi dalam penelitian bersifat voluntary (kerelaan), bahkan ketika individu telah memutuskan untuk mengikuti penelitian, ia diperkenankan untuk melakukan terminasi (pemutusan) kapan pun ia mau dengan alasan apapun.

Dalam melaksanakan prinsip otonomi ini, peneliti juga harus menyediakan **Informed Consent** atau Lembar Persetujuan Resonden. Formulir ini menyatakan bahwa individu bersedia atau tidak bersedia mengikuti penelitian dan bahwa ia berhak untuk mengakhiri

ketelabatan mereka kapan saja. Dalam *informed consent*, peneliti memberikan informasi mengenai tujuan penelitian, potensi resiko dan keuntungan/manfaat yang didapatkan peneliti. Dalam proses *informed consent* ini, peneliti harus memastikan bahwa calon peserta menerima informasi yang cukup dan dapat dipahami. Calon partisipan berada dalam kondisi bebas dari paksaan untuk membuat pilihan otonom untuk mengambil bagian dalam riset. Mengembangkan dan menerapkan *informed consent* proses juga membantu mengingatkan peneliti akan etika mereka kewajiban kepada peserta (Beskow, 2013).

- c. **Akuntabilitas.** Akuntabilitas artinya keadaan yang dapat dipertanggungjawabkan. Peneliti idealnya bertanggung jawab yang ditunjukkan dengan keterbukaan (transparansi) berkaitan dengan finansial maupun hasil penelitian. Akuntabilitas hasil penelitian dapat dilakukan melalui diseminasi atau penyebaran hasil penelitian yang melibatkan partisipan.
- d. **Objektivitas.** Peneliti harus bersikap objektif, yakni menampilkan informasi yang benar kepada publik melalui hasil penelitiannya. Peneliti tidak sepatutnya memanipulasi informasi di mana peneliti hanya menampilkan data-data tertentu dan menghilangkan data-data yang lain, padahal data-data ini semuanya muncul dalam penelitian. Peneliti yang tidak objektif hanya memilih data yang sesuai dengan keinginannya dan menghapuskan data-data yang tidak sesuai dengan pendapatnya. Di sini, peneliti menjadi tidak jujur karena berusaha untuk melakukan *framing* atau menggiring opini masyarakat melalui hasil penelitiannya.
- e. **Kerahasiaan dan privasi.** Peneliti melindungi anonimitas responden atau informan. Hal ini sangat penting mengingat partisipan menceritakan pengalaman pribadi yang tidak semuanya adalah informasi yang 'menyenangkan'. Seringkali informan mengungkapkan pengalaman sulit, 'memalukan' atau bahkan bersifat traumatic serta dianggap 'aib' oleh Masyarakat. Privasi berkaitan dengan kehidupan pribadi orang lain. Di sini, penelitian harus menghargai kehidupan pribadi partisipan. Ketika partisipan tidak ingin menjawab pertanyaan-pertanyaan tertentu, peneliti seharusnya menghormati hal tersebut dan tidak memaksakan keinginannya.
- f. **Kesejahteraan.** Peneliti memastikan bahwa penelitian yang ia lakukan adalah upaya membantu orang lain. Melalui penelitian, ia melakukan hal yang baik. Dan tidak akan mengakibatkan kerugian. Peneliti tidak menyakiti, tidak menipu orang. Peneliti melakukan asesmen resiko dan keuntungan sebelum melakukan penelitian agar dapat mencapai tujuan kesejahteraan.
- g. **Keadilan dan Perlindungan HAM,** yakni memperlakukan kasus-kasus yang serupa dengan yang sama dan kasus-kasus yang tidak serupa dengan yang tidak serupa. Ini menunjukkan sikap adil, Peneliti ingin diperlakukan sama dengan orang lain, sama-sama

ingin dihargai dan dihormati. Hal ini juga berlaku untuk partisipan yang ingin diperlakukan baik sebagaimana peneliti menginginkan rang lain bersikap hal tersebut terhadapnya. Dalam prinsip keadilan ini, dengan demikian mencakup tindakan **Nondiskriminasi** peneliti terhadap orang-orang tanpa melihat status sosial ekonomi, ras, agama dan identitas lainnya.

- h. **Legalitas.**
- i. **Hak milik intelektual.** Memberi kredit kepada partisipan. Tidak plagiasi.
- j. **Tanggung jawab Sosial.**

4. Definisi Penelitian Disabilitas dan Manfaat Etika Penelitian Disabilitas

Penelitian disabilitas adalah penelitian inklusif di mana penyandang disabilitas terlibat dalam keseluruhan tahapan, mulai dari proses desain, analisis sampai desiminasi hasil penelitian (Tilly, 2020). Dengan demikian, penelitian ini harus memenuhi standar etis yang menolak eksploitasi terhadap penyandang disabilitas ketika mereka hanya dilibatkan dalam proses pengumpulan data sebagai informan.

Penelitian inklusif bukan hanya memenuhi standar aksesibilitas penuh dan akomodasi yang wajar, namun pertanyaannya adalah sejauh mana penyandang disabilitas bisa menjadi subjek penelitian? Bagaimana cara peneliti menjadikan mereka subjek? Bisakah Anda melibatkan organisasi penyandang disabilitas dan penyandang disabilitas sebagai peneliti? Bagaimana Anda bisa belajar dari para penyandang disabilitas? Bisakah Anda bekerja dalam kemitraan? Kita membutuhkan keahlian akademis, serta keahlian yang berasal dari pengalaman hidup.

Penyandang disabilitas, khususnya disabilitas intelektual, kurang dilibatkan dalam keseluruhan proses penelitian penelitian. Penelitian disabilitas sering kali dilakukan oleh 'ahli' yang berkuasa di satu sisi dan di sisi lain, objek penelitian adalah difabel yang cenderung tidak berdaya. Hal ini menciptakan penelitian yang tidak setara (Tilly, 2020). Bahkan ironisnya, penyandang disabilitas intelektual tidak dianggap 'layak' sekali pun hanya sebagai informan.

Sejarah mencatat bagaimana pada abad ke 19-20, banyak terjadi pelanggaran etis terhadap penyandang disabilitas dalam penelitian. penyandang disabilitas (Bryen, 2016). Pada masa ini, sterilisasi penyandang disabilitas di AS dilakukan berdasarkan landasan normatif Bernama Hukum Sterilisasi Eugenika yang ditulis oleh Harry Laughton. Program ini menghasilkan sterilisasi lebih dari 64.000 pasien sakit jiwa dan gangguan tumbuh kembang. Hukum ini tidak lagi digunakan secara umum pada pertengahan tahun 1960-an. Laughlin fianugerahi gelar kehormatan oleh Universitas Heidelberg pada tahun 1936 atas karyanya atas nama "ilmu pembersihan ras" (science of ethnic cleansing). Berdasarkan Eugenika

Sterilisasi dalam Hukum AS, disterilkan oleh negara Nazi Jerman ribuan orang di bawah undang-undang sterilisasi mereka sendiri.

Hukum Sterilisasi Eugenika Laughlin diadopsi oleh Jerman dan disahkan menjadi Hukum Jerman pada tahun 1933. Tahun 1945, sebanyak 330.000 penyandang disabilitas Jerman disterilkan, lebih banyak lagi yang terbunuh di Pusat pembantaian Jerman. Paham Darwinisme Sosial lah yang melatarbelakangi Sterilisasi Eugenik. Paham Darwinisme Sosial mengajarkan Teori Evolusi kehidupan di mana spesies yang kuat yang bertahan (Survival of The Fittest), sehingga penyandang disabilitas sebagai spesies yang dianggap 'lemah' lebih baik dimusnahkan (Winlow, 2009).

Manfaat etika penelitian disabilitas dapat dijabarkan dalam hal-hal berikut ini (www.futurelearn.com):

- a. Mendorong inklusi dan partisipasi penyandang disabilitas dalam penelitian.
- b. Memastikan bahwa penelitian dapat diakses oleh penyandang disabilitas.
- c. Menghindari kerugian terhadap pihak-pihak yang terlibat dalam riset .
- d. Memastikan persetujuan sukarela di mana partisipan mendapatkan informasi sebelum berpartisipasi dalam penelitian.
- e. Memahami dan memenuhi tanggung jawab hukum yang relevan.
- f. Mempertahankan standar dan kompetensi tertinggi untuk penelitian profesional

5. Panduan Etika Penelitian Disabilitas: Refleksi Problem Etis

Panduan etik untuk penelitian disabilitas dapat mengikuti panduan etika sebagaimana yang berlaku bagi penelitian pada umumnya sebagaimana yang telah dijelaskan di atas. Namun demikian, karena penyandang disabilitas dapat dikategorikan sebagai kelompok rentan, maka beberapa prinsip etis penting untuk mendapatkan penekanan, sebagai berikut:

- a. **Informed Consent:** Peneliti harus mendapatkan persetujuan dari peserta penyandang disabilitas atau perwakilan mereka yang sah secara hukum. Hal ini berarti menjelaskan tujuan penelitian, potensi risiko, manfaat, dan memastikan bahwa peserta memiliki kapasitas untuk memahami dan memberikan persetujuan sukarela. Dalam hal ini *informed consent* tidak harus dilakukan secara tertulis tapi dapat berupa rekaman audio dan video yang menyaakan mereka bersedia dan memahami tujuan penelitian, manfaat, potensi resiko dan bahwa mereka terlibat secara sukarela dalam bahasa yang dapat mereka pahami.

Ketika seseorang memiliki gangguan pendengaran atau gangguan penglihatan, hal yang perlu dilakukan adalah memastikan bahwa sarana komunikasi pilihan mereka – ucapan, bahasa isyarat, braille, file – tersedia, bahwa mereka telah membaca, memahami

dan mengingat penelitian, dan dapat memberikan persetujuan secara tertulis, bahasa lisan atau isyarat.

Lebih rumit lagi jika mereka memiliki disabilitas intelektual atau masih anak-anak. Anda perlu menilai kapasitas mereka untuk memahami konsekuensi penelitian dan memberikan izin untuk berpartisipasi. Anda harus memberikan versi sederhana dari lembar informasi dan formulir persetujuan yang dapat mereka pahami.

Jika mereka masih kurang memiliki kapasitas untuk berpartisipasi, maka mereka tidak dapat diikutsertakan dalam sebagian besar studi, dan Anda harus melihat apakah ada pengasuh yang dapat berpartisipasi atas nama mereka.

Anak-anak yang dapat memahami mungkin masih terlalu kecil untuk memberikan persetujuan yang sah secara hukum, sehingga Anda mungkin harus bergantung pada pengasuh mereka yang memberikan izin kepada anak tersebut untuk berpartisipasi. Namun Anda tetap perlu mendapatkan persetujuan dari anak tersebut, karena Anda perlu mencoba dan memastikan mereka memahami mengapa mereka diminta untuk berpartisipasi dalam penelitian ini.

Peserta berhak mengatakan tidak. Partisipasi harus bersifat sukarela. Orang dewasa atau anak-anak dapat menarik diri pada tahap apa pun. Tidak boleh ada konsekuensi negatif baik bagi yang berpartisipasi maupun yang tidak berpartisipasi. Mereka tidak boleh 'disuap' untuk berpartisipasi.

- b. **Aksesibilitas:** Peneliti harus melakukan segala upaya untuk memastikan bahwa semua aspek proses penelitian dapat diakses oleh peserta penyandang disabilitas. Hal ini mencakup tempat, materi, dan metode komunikasi yang dapat diakses, seperti penerjemah bahasa isyarat atau dokumen Braille.
- c. **Penghargaan terhadap Harkat dan Martabat:** Peneliti harus memperlakukan partisipan dengan hormat dan bermartabat, menghindari stigmatisasi, diskriminasi, atau stereotip negatif terkait disabilitas mereka. Peneliti harus menggunakan bahasa yang mengutamakan orang, dengan menekankan pada individu sebelum disabilitasnya (misalnya, "penyandang disabilitas", bukan "cacat").
- d. **Privasi dan Kerahasiaan:** Peneliti harus melindungi privasi dan kerahasiaan peserta. Hal ini sangat penting dalam penelitian disabilitas, karena individu mungkin lebih rentan dan menghadapi risiko tambahan jika informasi pribadi mereka diungkapkan.

Beberapa pertanyaan dapat dijawab dalam kelompok fokus, namun seringkali orang tidak ingin mengungkapkan informasi pribadi kepada orang lain, terutama jika informasi tersebut bersifat sensitif, maka wawancara tatap muka akan lebih baik untuk jenis informasi ini.

Idealnya, setiap orang harus memiliki privasi, misalnya ketika mereka berbicara dengan pewawancara dalam wawancara empat mata, atau mengisi survei dengan enumerator. Dalam beberapa konteks, hal ini bisa sangat sulit. Orang lain mungkin ingin berbicara atas nama penyandang disabilitas, namun yang terbaik adalah mendengar langsung dari orang tersebut. Jika orang tersebut tunarungu dan mempunyai penerjemah, kemungkinan besar dia adalah anggota keluarga, mungkin anak-anak: apakah pantas untuk menanyakan pertanyaan yang sangat pribadi?

Temukan tempat di mana tidak ada seorang pun yang mendengarkan, mungkin atur aktivitas pengalih perhatian untuk orang tua atau anak-anak lain, atau wawancarai orang tua di satu tempat dan anak-anak di tempat lain, pada waktu yang sama. Anak-anak mungkin memilih untuk didampingi dalam wawancara, misalnya oleh teman atau saudara kandung: itu adalah sesuatu yang harus Anda rencanakan. Orang-orang tidak boleh dapat diidentifikasi dalam publikasi penelitian apa pun, jadi anonimkan transkripnya segera setelah diperiksa, hapus tidak hanya nama tetapi juga rincian identifikasi – misalnya, banyak kecacatan yang jarang terjadi, sehingga lebih sulit bagi penyandang disabilitas untuk dianonimkan jika Anda menyertakan diagnosis yang tepat.

Namun, anak-anak dan orang dewasa harus tahu bahwa Anda mempunyai kewajiban moral untuk membantu mereka mengungkapkan pelecehan kepada pihak berwenang yang relevan, jadi beri tahu mereka bahwa kewajiban Anda menjaga kerahasiaan tidak berarti mengabaikan cerita pelecehan (lihat childethics.com untuk saran lebih lanjut tentang pengamanan).

- e. **Kesejahteraan:** Peneliti harus berusaha memaksimalkan manfaat dan meminimalkan risiko bagi partisipan. Mereka harus mempertimbangkan potensi manfaat penelitian bagi komunitas disabilitas dan masyarakat secara keseluruhan. Peneliti inklusif seharusnya berpikir untuk mencoba menghindari bahaya ketika melakukan penelitian. Pikirkan tentang kemungkinan kerugian atau manfaatnya dan minimalkan penderitaan yang ditimbulkan. Misalnya, mewawancarai penyandang disabilitas terkait dengan penderitaan di masa lalu mungkin menimbulkan trauma. Bisakah peneliti mengatasi dampak negatif dari wawancara yang dilakukan? Apakah peneliti siap untuk memberi dukungan yang memadai atau merujuk mereka ke layanan pemulihan trauma?

Penyandang disabilitas sering kali menghabiskan seluruh waktunya untuk berpartisipasi dalam berbagai penelitian dan mereka bosan menjawab pertanyaan-pertanyaan yang sama. Peneliti sebaiknya mencari seseorang yang belum pernah terlibat penelitian sebelumnya.

Apakah akan insentif terhadap penyandang disabilitas yang terlibat? Apakah ada protokol pengamanan bagi penyandang disabilitas yang rentan, misalnya anak-anak, lansia atau kelompok pra-sejahtera? Di sini peneliti inklusif harus memiliki rencana yang jelas untuk menanggapi masalah keselamatan partisipan.

- f. **Pembekalan dan Dukungan:** Setelah penelitian selesai, peneliti harus memberikan pembekalan dan dukungan yang diperlukan kepada peserta. Hal ini mungkin melibatkan pemberian konseling atau menghubungkan peserta dengan sumber daya.
- g. **Kompetensi Peneliti:** Peneliti harus memiliki pengetahuan dan keterampilan yang diperlukan untuk bekerja dengan individu penyandang disabilitas. Mereka harus menyadari kebutuhan dan tantangan khusus yang dihadapi oleh berbagai jenis disabilitas.
- h. **Keterlibatan Komunitas:** Melibatkan individu penyandang disabilitas atau organisasi advokasi dalam proses penelitian dapat membantu memastikan bahwa penelitian dilakukan dengan cara yang selaras dengan kebutuhan dan prioritas komunitas disabilitas.
- i. **Pelaporan dan Diseminasi:** Peneliti harus melaporkan temuan mereka secara akurat dan etis, menghindari sensasionalisme atau penyajian yang salah. Mereka juga harus mempertimbangkan aksesibilitas publikasi penelitian dan melakukan upaya untuk memastikan bahwa komunitas disabilitas dapat mengakses dan memahami hasilnya. Penyandang disabilitas seringkali merasa tidak nyaman menjadi 'objek' penelitian, apalagi jika mereka tidak pernah mendengar atau membaca hasil laporan penelitian penelitian.
- j. **Tanggung Jawab Sosial:** Peneliti inklusif sebaiknya menghindari melakukan penelitian, jika penelitian tersebut sudah dilakukan atau tidak diperlukan. Pertanyaan-pertanyaan yang bisa direflesikan, misalnya: Apakah Anda harus melakukan penelitian dengan grup ini?
- k. **Evaluasi Berkelanjutan:** Peneliti harus secara teratur mengevaluasi pertimbangan hak dan kesejahteraan partisipan.

6. Ethics Review

Semua studi penelitian dengan subjek manusia yang dapat diidentifikasi memerlukan ijin etika, dari komite etika lokal yang relevan. Pihak berwenang perlu melihat protokol penelitian, lembar informasi, formulir persetujuan dan instrumen (misalnya kuesioner atau jadwal wawancara) sebelum memberikan ijin. Mereka perlu meyakinkan diri mereka sendiri bahwa proyek penelitian tersebut adalah penelitian yang valid secara ilmiah dan tidak akan

merugikan peserta penelitian dengan cara apa pun. Setidaknya diperlukan waktu beberapa bulan untuk mendapatkan etika penelitian.

7. Pengantar Metode Penelitian Kualitatif dan Kuantitatif

Penelitian pada dasarnya adalah untuk menjawab pertanyaan penelitian, dan inilah sebenarnya yang menjadi tujuan penelitian dilakukan. Tujuan penelitian mempengaruhi metode penelitian yang digunakan. Penelitian kuantitatif berhubungan dengan data-data numerik dan menggunakan alat uji statistik untuk penelitiannya, sedangkan penelitian kualitatif mengandalkan deskripsi dalam bentuk kata-kata hasil interpretasi data lapangan dari data wawancara, observasi dan dokumentasi data-data di lapangan.

a. Tujuan Penelitian

Menetapkan tujuan penelitian yang jelas dan terdefinisi dengan baik memainkan peran penting dalam membimbing para peneliti menuju hasil yang diinginkan. Proposal dan laporan hasil penelitian adalah alat penting bagi peneliti untuk mengkomunikasikan pekerjaan mereka secara efektif. Di antara banyak bagian yang menyusun proposal penelitian, pendahuluan memainkan peran penting dalam memberikan latar belakang dan menetapkan konteks.

Proposal maupun laporan penelitian mengandung pertanyaan penelitian, hipotesis penelitian, dan satu atau lebih tujuan penelitian. **Pertanyaan penelitian** adalah apa yang ingin dijawab oleh suatu penelitian, dan **hipotesis penelitian** adalah pernyataan prediktif tentang hubungan antara dua variabel atau lebih, yang ingin dibuktikan atau disangkal oleh penelitian tersebut. **Tujuan Penelitian** adalah tujuan spesifik dan terukur yang ingin dicapai oleh penelitian. Perbedaan antara ketiganya diilustrasikan dengan contoh berikut.

Judul Penelitian: AKSESIBILITAS PERLINDUNGAN SOSIAL DISABILITAS PADA MASYARAKAT ADAT

Pertanyaan penelitian:

Bagaimana karakteristik disabilitas dalam masyarakat adat dan bentuk perlindungan sosialnya?

Hipotesis penelitian:

Kebijakan perlindungan sosial belum menyentuh kelompok rentan dalam masyarakat adat seperti penyandang disabilitas. Masyarakat sebagai komunitas adat yang hidup secara komunal tidak mempertimbangkan disabilitas sebagai

urusan bersama dan menyerahkan urusan disabilitas menjadi urusan personal atau individu

Tujuan penelitian

Memperoleh gambaran (profil) karakteristik penyandang disabilitas dalam masyarakat adat dan bentuk-bentuk perlindungan sosial yang sudah ada dari komunitas tersebut.

Tujuan penelitian adalah hasil yang ingin peneliti capai dengan melakukan penelitian. Banyak proyek penelitian mengandung lebih dari satu tujuan penelitian. Menciptakan tujuan penelitian yang kuat dapat membantu peneliti mencapai tujuan keseluruhannya. Maksud dari tujuan penelitian adalah untuk menggerakkan proyek penelitian, termasuk pengumpulan data, analisis dan penarikan kesimpulan. Tujuan penelitian juga membantu peneliti mempersempit fokus penelitian dan variabel utama, sehingga memandu peneliti melalui proses penelitian.

Tujuan penelitian menggambarkan apa yang ingin dicapai oleh proyek penelitian. Tujuan penelitian harus memandu setiap langkah proses penelitian, termasuk cara mengumpulkan data, membangun argumen, dan mengembangkan kesimpulan. Tujuan penelitian mungkin sedikit berubah seiring kemajuan penelitian kita, namun tujuan tersebut harus selalu sejalan dengan penelitian yang dilakukan dan isi paper yang sebenarnya.

b. Apa perbedaan Maksud dan Tujuan Penelitian?

Maksud penelitian biasanya mengacu pada pernyataan luas yang menunjukkan tujuan umum proyek penelitian. Maksud ini akan muncul di akhir pernyataan masalah, sebelum tujuan penelitian.

Tujuan penelitian lebih spesifik daripada kegunaan penelitian dan menunjukkan fokus dan pendekatan tertentu dari proyek penelitian tersebut. Meskipun hanya memiliki satu tujuan penelitian, kemungkinan besar sebuah riset akan memiliki beberapa tujuan penelitian.

c. Mengapa tujuan penelitian penting?

Tujuan penelitian penting karena:

- 1) Dapat menetapkan cakupan dan kedalaman proyek penelitian: hal ini membantu peneliti menghindari penelitian yang tidak perlu. Ini juga berarti bahwa metode penelitian dan kesimpulan peneliti dapat dievaluasi dengan mudah.

- 2) Berkontribusi pada desain penelitian: Ketika peneliti mengetahui apa tujuan penelitiannya, peneliti memiliki gagasan yang lebih jelas tentang metode apa yang paling tepat untuk penelitian.
- 3) Menunjukkan bagaimana proyek peneliti akan berkontribusi pada penelitian yang masih ada: yaitu memungkinkan peneliti menampilkan pengetahuan tentang penelitian terkini, menggunakan atau mengembangkan metode penelitian terkini, dan berupaya berkontribusi pada perdebatan terkini.
- 4) Tujuan membantu menciptakan dan memelihara struktur keseluruhan, dan menentukan dua hal utama—variabel dan metode penghitungan variabel.

d. Tujuan penelitian yang baik

- 1) mendefinisikan ruang lingkup penelitian
- 2) memberikan arah pada penelitian tersebut
- 3) membantu mempertahankan fokus dan menghindari pengalihan topik
- 4) meminimalkan pemborosan sumber daya seperti waktu, uang, dan energi

e. Jenis tujuan penelitian

Tujuan penelitian dapat diklasifikasikan secara luas ke dalam tujuan umum dan tujuan khusus. **Tujuan umum** menyatakan apa yang ingin dicapai oleh penelitian secara keseluruhan, sedangkan **tujuan khusus** memecahnya menjadi bagian-bagian yang lebih kecil dan terhubung secara logis, yang masing-masing membahas berbagai bagian masalah penelitian. Tujuan umum merupakan tujuan utama penelitian dan biasanya jumlahnya lebih sedikit sedangkan tujuan khusus lebih banyak jumlahnya karena membahas beberapa aspek masalah penelitian. Jenis-jenis tujuan dapat dilihat pada Tabel.

Tabel Jenis-jenis Tujuan Penelitian

Jenis Penelitian	Definisi
Exploratory	Menjelajahi topik, isu, atau fenomena yang belum pernah dipelajari sebelumnya; bertujuan untuk menghasilkan ide atau hipotesis
Descriptive	Menjelaskan ciri-ciri dan ciri-ciri suatu populasi atau kelompok tertentu
Explanatory	Menjelaskan hubungan antar variabel; berupaya untuk mengidentifikasi hubungan sebab-akibat
Predictive	Memprediksi hasil atau peristiwa di masa depan berdasarkan sampel atau tren data yang ada
Diagnostic	Mengidentifikasi faktor-faktor yang berkontribusi terhadap masalah tertentu
Comparative	Membandingkan dua atau lebih kelompok atau fenomena untuk mengidentifikasi persamaan dan perbedaan
Historical	Memeriksa peristiwa dan tren masa lalu untuk memahami signifikansi dan dampaknya
Methodological	Mengembangkan dan meningkatkan metode dan teknik penelitian
Theoretical	Menguji dan menyempurnakan teori yang ada atau membantu mengembangkan perspektif teoretis baru

f. **Memformulasikan Tujuan Penelitian**

Mengidentifikasi tujuan penelitian Anda sangat penting untuk melaksanakan proyek penelitian yang sukses. Berikut tiga langkah sederhana yang dapat Anda ikuti untuk mengidentifikasi dan menulis tujuan penelitian.

1) Tentukan dengan tepat fokus utama penelitian

Langkah pertama untuk menulis tujuan penelitian adalah menentukan dengan tepat fokus utama proyek penelitian. Langkah ini untuk menjelaskan dengan jelas apa yang ingin peneliti capai melalui penelitian tersebut. Peneliti dapat mengidentifikasi fokus penelitian dengan membaca literatur dan menemukan kesenjangan dalam penelitian yang ada. Setelah Peneliti menemukan celah yang dapat di isi melalui proyek penelitian, Peneliti dapat mulai mempersempit fokus proyek penelitian dan menetapkan tujuan keseluruhan yang ingin di capai melalui penelitian tersebut.

2) Menurunkan fokus penelitian menjadi tujuan penelitian

Setelah peneliti mengetahui tujuan utama proyek penelitian, peneliti dapat memecahnya menjadi langkah-langkah kecil dan tujuan terpisah. Peneliti dapat memilih satu tujuan umum dan beberapa tujuan spesifik. Dalam tujuan umum, dinyatakan secara luas apa yang ingin peneliti capai melalui penelitian tersebut. Kemudian, gunakan tujuan spesifik untuk menjelaskan bagaimana peneliti dapat mencapai tujuan umum.

3) Tuliskan tujuan penelitian Anda dalam format SMART

Langkah penting lainnya untuk menulis tujuan penelitian yang kuat adalah dengan menggunakan format SMART. Menggunakan format ini dapat membuat tujuan penelitian lebih jelas dan mudah dipahami, sehingga kemungkinan besar mencapainya.

g. **Menulis tujuan penelitian**

Bagian yang paling umum untuk menambahkan tujuan adalah pendahuluan dan setelah pernyataan masalah.

1) Tambahkan tujuan ke abstrak (jika ada).

2) Nyatakan tujuan umum terlebih dahulu, baru kemudian tujuan khusus.

3) Merumuskan tujuan penelitian

Peneliti akan memaparkan maksud dan tujuan di akhir pernyataan masalah penelitian, yang muncul di pendahuluan. Susunlah pernyataan tersebut sebagai pernyataan deklaratif yang jelas, dan gunakan kata kerja yang sesuai untuk secara akurat mengarakterisasi pekerjaan yang akan dilakukan.

h. Menggunakan Metode SMART untuk merumuskan Tujuan Penelitian

Metode SMART mengacu pada tujuan seseorang untuk mencapai hasil yang diinginkan dengan menggunakan serangkaian kriteria tertentu. Kerangka kerja ini akan membantu peneliti menulis tujuan yang lebih berdampak dan dapat dicapai. SMART adalah singkatan dari istilah berikut:

Spesifik: Apa yang ingin dicapai dan apa yang akan peneliti lakukan untuk mencapai tujuan ini? Ini melibatkan kekhususan pada setiap bagian dari tujuan SMART peneliti. Bersikaplah spesifik tentang hasil yang peneliti inginkan. Tujuan peneliti harus ditulis dengan jelas dan tidak menimbulkan kebingungan. Ini dapat membantu Anda menjaganya tetap fokus.

Measurable/Terukur: Data apa yang akan digunakan untuk mengukur tujuan? Membuat tujuan peneliti terukur akan membantu melacak kemajuan penelitian. Membuat tujuan terukur sangat penting untuk mencapainya. Peneliti dapat membuat metrik untuk mengukur kemajuan dalam mencapai tujuan penelitian.

Achievable: Apakah tujuan ini mungkin untuk dicapai? Membuat tujuan dapat dicapai dan memastikan keberhasilannya.

Peneliti memastikan untuk membuat tujuan yang dapat dicapai secara realistis untuk membantu menghindari kesalahan dan kegagalan tujuan karena ekspektasi yang tidak realistis. Pastikan peneliti memiliki sumber daya dan anggaran untuk mencapai tujuan.

Relevan: Mengapa tujuan ini penting? Memastikan kembali tujuan peneliti relevan dan memastikan tujuan tersebut berkaitan dengan tujuan umum akhir.

Jadikan tujuan penelitian relevan dengan secara keseluruhan. Hal ini dapat membantu peneliti tetap termotivasi dan tetap pada jalur penelitian.

Terikat waktu: Kapan tujuan harus diselesaikan? Hal ini memperhitungkan jangka waktu yang diperlukan untuk mencapai tujuan tersebut.

Peneliti dapat menetapkan tenggat waktu untuk membantu menjaga proses penelitian tetap pada jalurnya.

Keuntungan

Metode SMART menghadirkan berbagai keuntungan. Sebagai permulaan, metode ini sangat jelas. Meskipun sebagian besar sasaran yang dibuat orang tidak terlalu deskriptif, sasaran SMART bersifat spesifik, yang pada akhirnya membantu meningkatkan peluang tercapainya. Selain itu, sasaran SMART mencakup rencana peneliti. Ini membantu peneliti mencapai tujuan karena peneliti sudah mengetahui langkah selanjutnya yang harus diambil.

Metode SMART memerlukan beberapa bentuk pengukuran, sasaran tersebut juga memberi peneliti peluang untuk melacak kemajuan peneliti. Jika peneliti melewatkan

tenggat waktu kecil dalam tenggat waktu tujuan secara keseluruhan, peneliti tidak hanya akan mengetahuinya, tetapi peneliti juga akan punya waktu untuk kembali ke jalur yang benar.

Kekurangan

Meskipun sasaran SMART sangat menguntungkan, namun juga mempunyai beberapa kelemahan. Misalnya, karena tujuan peneliti direncanakan dengan baik, hal ini dapat membuat peneliti terobsesi untuk menyelesaikan tujuan pada tenggat waktu tertentu. Selain itu, hal ini dapat membuat peneliti mendambakan lebih banyak pencapaian di masa depan dan berpotensi menyiapkan peneliti untuk siklus keinginan yang berkelanjutan untuk mencapai tujuan demi tujuan. Bagi sebagian orang, penetapan tujuan yang SMART bisa jadi terlalu ambisius.

J. Referensi

- Anshen, M., & Guth, W. D. (1973). Strategies for Research in Policy Formulation. *The Journal of Business*, 46(4), 499–511. <http://www.jstor.org/stable/2351917>
- Islam, S., & Samsudin, S. (2020). Characteristics, Importance and Objectives of Research: An Overview of the Indispensable of Ethical Research. *International Journal of Scientific and Research Publications (USRP)*, 10(05), 331–335. <https://doi.org/10.29322/ijsrp.10.05.2020.p10138>
- Ryan, E. (2023, May 31). *Research Objectives | Definition & Examples*. Scribbr. Retrieved October 27, 2023, from <https://www.scribbr.com/research-process/research-objectives/>
- Research objectives: Definition, types, characteristics, advantages. AccountingNest website. <https://www.accountingnest.com/articles/research/research-objectives>
- Rios, D., Magasi, S., Novak, C. and Harniss, M., 2016. Conducting accessible research: including people with disabilities in public health, epidemiological, and outcomes studies. *American journal of public health*, 106(12), pp.2137-2144
- Christoph Bartneck& Christoph Lutge, Chapter 3 What Is Ethics?, An Introduction to Ethics in Robotics and AI (pp.17-26), 2021, DOI:10.1007/978-3-030-51110-4_3, https://www.researchgate.net/publication/343611659_What_Is_Ethics
- Laura M. Beskow, Chapter 35 - Informed Consent, Editor(s): Geoffrey S. Ginsburg, Huntington F. Willard, *Genomic and Personalized Medicine (Second Edition)*, Academic Press, 2013, Pages 405-414, ISBN 9780123822277, <https://doi.org/10.1016/B978-0-12-382227-7.00035-5>. (<https://www.sciencedirect.com/science/article/pii/B9780123822277000355>)
- Diane Nelson Bryen, Ethical Issues in Conducting Research Involving Persons with Disability: A View from the Past and Some New Challenges Humanities and Social Sciences 2016; 4(2-1): 53-59 <http://www.sciencepublishinggroup.com/i/hss> doi: 10.11648/j.hss.s.2016040201.18 ISSN: 2330-8176 (Print); ISSN: 2330-8184 (Online)

H.Winlow, Darwinism (and Social Darwinism), International Encyclopedia of Human Geography, 2009, <https://www.sciencedirect.com/science/article/abs/pii/B9780080449104006751?via%3Dihub>

Tilly, L. (2020) Exploring ethical issues arising from ten years of inclusive research with people with a learning disability, *Sentio*, 2, pp. 26-33., https://sentiojournal.uk/wp-content/uploads/2020/10/Sentio_Issue_2_Articles_04.pdf

London School of Hygiene & Tropical Medicine, <https://www.futurelearn.com/info/courses/global-disability-research-and-evidence/0/steps/99287>

National Disability Authority, <https://nda.ie/publications/ethical-guidance-for-research-with-people-with-disabilities-report>

