

原住民族委員會

人體研究計畫取得原住民族同意與約定商業利益及其 應用辦法中央諮詢會第 80 次(第 2 案)會議紀錄

壹、時間：113 年 11 月 14 日（星期四）上午 11 時整

谷縱·喀勒芳安

貳、主持人：Qucung Qalavangan 副主任委員兼召集人

參、地點：行政院新莊聯合辦公室北棟 10 樓 1016 會議室 紀錄：黃郁文

肆、申請單位：台灣基督長老教會馬偕醫療財團法人新竹馬偕紀念醫院

伍、研究計畫名稱：從自焚行動之敘事分析反思台灣原住民族歷史創傷

陸、研究主持人（申請人）：吳易澄 醫師

柒、受理編號：CRB-113-028（研究申請-新案）

捌、出／列席人員：詳如簽到表

本會中央諮詢會應出席委員人數計 16 人（含召集人），法定出席人數 9 人，實際出席人數 11 人，全程出席人數 11 人，表決人數 11 人。

玖、會議內容：

一、主持人確認出席人數達法定標準。

二、主持人報告：（略）

三、專管中心報告：（略）

四、研究主持人報告：（略）

五、綜合討論及詢答：

（一）專家學者建議：

1. 怡懋·蘇米委員：

(1)若本計畫後續將進行學術發表是一件好事，尤其是發表內容具有正表述與建議且研究結果是好的，並發表在知名期刊上則會引起國際關注，從這角度看來，學術發表具有一體兩面。如果發表內容是正向表述與建議，特別是將研究結果發表在《柳葉刀》期刊，有助於提升臺灣原住民族總體形象曝光機會，更重要的是，當原住民族人主動參與，改善自身健康狀況並在國際期刊上展示成果時，體現族人自主精神，符合該法案背後的核心理念，這些都是值得肯定的地方。

(2)先前在專家學者意見單提及為何選在禮納里進行研究，因為這樣選擇容易產生地點或身分的連結，這也是一刀兩刃的概念，一方面會認為最終貢獻應該回饋給該族人或社區，另一方面又不得不重視在描述過程中，文字敘述是否會落入污名與刻板化議題，文字若敘述恰當，就如同我前面所說，發表於知名期刊不僅能讓國際社會看到這些問題，還能強調由族人主體性來進行該議題的討論，或是由族人集體同意權

來決定是否進行這項研究。這些都是需要特別關注的議題。若這些議題最終被納入公共衛生的討論中，無疑將對社會帶來積極的影響。

(3)最後小小提醒，此議題若要進行研究發表，研究團隊必須特別關注文化風險和文化敏感度。尤其在文字敘述上，要謹慎處理，以避免不當表達。最終研究成果還需提交至中央諮詢會審議，並向委員們報告相關內容。

2. 陳張培倫委員請假，由專管中心呂美琴老師代為轉述：

(1)計畫文件建議勿特別敘明受訪者地點資訊(包括里、村、部落等)。

(2)計畫敘明「研究團隊之共同主持人具備與受訪者相同族群背景及初級族語認證之經歷，有利於本研究設計在文化敏感度和文化安全上之確保，以及與受訪者溝通互動上協調。」似乎未附佐證，經由研究者報告後，亦將族語認證證明文件附上。

(3)請於知情同意書適當處中敘明，本案已依人體研究法第十五條取得原住民族同意。

(4)風險評估及預防機制部分，目前僅依據個人權利層面進行說明，缺乏對該研究過程及成果對族群集體的風險利益評估，以及團隊對潛在風險的預防機制。請於「研究對象權益之保障、同意之方式及內容」及知情同意書等文件補充說明，而非僅列於自評表。

(二)諮詢委員意見：

1. 高豫委員：

(1)建議研究團隊將研究對象與族群為更明確界定，因為臺灣原住民族總計有 16 個不同族群，各自擁有不同文化，剛剛報告中提及「歧視」、「殖民」，殖民時期在布農族的父系社會中不可能被霸凌，例如，當前社會中，歧視所產生的霸凌事件，但以我四年級生的年代，只要有人罵我們「番仔」，我們馬上出手反擊，因此應該要更清楚區隔。此外，單一族群不能含括所有的原住民族。

2. 汪智博委員：

(1)研究計畫所提及「自焚」二字為非常強列文字，尤其出現在單一個時，不管如何避免，文化、語言、技術都會透露太多訊息，恐難掩飾當事人身分。若涉及多起自殘或受傷的事件，隨著個案數量的增加，訊息的傳遞方式和內容會有所不同。對於單一個案來說，最容易引發身分洩露和個人資料保護的問題。即便文字上沒有明確提到禮納里，即使是延伸至魯凱族文化，仍可能讓人推測出個案當事人是誰，因為這類案件相對稀少。

(2)另外我也有個疑惑，單一個案是否能代表那一族群的問題，甚至是否能代表整個臺灣原住民族群的問題。因為自焚二字是強烈的意象更多

是與個人相關，而非整個族群，這也是擔心污名化的癥結點。

3. 高維寧委員：

每一原住民族對於自殺的行為表現不太一樣，以太魯閣族來說，自殺可能原因為農業時期，所以喝農藥結束生命，第二個是循傳統方式，因為文化與樹木有連結，所以會在樹木上吊做為結束生命。研究報告是否會研究到這些細項？

4. 何忠勇委員：

魯凱族對日月星辰非常敬畏，很多老人家因為部落遷徙而長期思念過去居住的地方，然礙於法令無法回去致心理鬱悶，使得老人家常說夢見自己的老部落或家人在那邊，這樣的情感可能與他們對自我結束的思考有所關聯。建議報告中可以補充說明原鄉對日月星辰的敬畏，以及因無法回到故土而產生的無奈情感。

5. 江金妹委員：研究計畫的研究對象僅針對單一個案時，是否有揭露個資的問題？是否會影響個人心理再次受創傷？是否會讓人認為那個族就是如此？

6. 谷縱·喀勒芳安 Qucung Qalavangan 副主任委員

(1)研究計畫為單一訪談對象，可是您的題目是回到原住民族，「原住民族」為集體性代表，從怡懋委員所提建議中，可得知本計畫研究結果續將要發表至重要期刊上，若撰寫內容有提及殖民，相對地政府的角色也應該要出現。

(2)題目從單一的自焚行動來省思原住民族，這點可能要再思考，相信各族在看待這件事情的觀點都不太一樣，尤其是未來要在知名期刊上發表，可能會有誤導的疑慮。

7. 專管中心呂美琴協同主持人：手冊第130頁提及研究對象為一名年滿20歲，請問這任20歲與報告中提及60歲，請問兩者關係為何？

(三)研究團隊回覆：

1. 各與會委員所提及的問題，我們也非常重視，也多次思考單一個案如何呈現集體性問題的面向，但我們主要目的是透過這個案讓醫療工作者能理解，面對此情形時，不應該僅視為是自殺、精神病的問題，也不是不重視生命。如同委員提到魯凱族對日月星辰的敬畏，以及老人家提到對上帝的敬畏，在行動前也迫切禱告，這些重點都是給醫療工作者思考關心，而非只有自殺而已，更應關注背後深刻痛苦與受苦，是否有足夠具備文化及結構性敏感度，來理解族人所經歷困難，事實上我們已經很清楚書寫的方向：

(1)臨床工作者要有文化敏感度、要有敘事能力。

(2)臨床工作者要與社區、社群合作，了解社區的需求，不斷地探視與合

作。

- (3)反省政策面向，我們應該意識到，當國家討論轉型正義時，必須了解當代原住民族許多痛苦經驗源自於過去的歷史創傷。雖然單一個案無法涵蓋所有原住民族，但正是臨床工作者反思的契機。
2. 委員有提到當我們講到這件個案就知道是誰，這點確實無可避免，儘管我們想要匿名化與模糊化處理，惟只要 google 搜尋相關資訊更會出現。事實上，我們與這位老先生有很多密切的討論，如今這位老先生不像是被研究者，而是我們書寫研究團隊的一份子，老先生也希望他的故事能讓更多人知道。
3. 委員剛提及自殺與原住民族的關係，其實當代醫療工作者常把自殺者看成是不尊重生命，此觀點不正確，最近有一本在臺灣發表的中文翻譯書，名為「生命之冊」，書中講述加拿大原住民族經歷多次自殺潮，政府卻總是用自殺防治政策來鼓勵他們活下來，卻忽略到加拿大原住民族經歷的歷史創傷與痛苦。因此我們理解對單一個案所引發的擔憂，但是我們的動機是希望能將自殺去污名化。
4. 每一族群確實各不相同，其實臺灣原住民族群在歷史上也經歷了從日本殖民時期到當代的漫長過程，包含各種邊緣化與壓迫性，而我們以一篇 1500 字的小論文，沒辦法呈現非常深刻的討論。
5. 關於陳張老師提供的意見，我們在書面上都有回覆。
6. 手冊第 130 頁提到的年滿 20 歲指的就是這位老先生，是同一人。

(四)呂美琴老師：

1. 在研究對象的文字應為”一名年滿 20 歲以上”，否則易讓人誤解。
2. 集體與個體還是有差別，很多委員都有提到對生命的看待不太一樣，尤其要刊登在國際期刊，所以在文字的書寫要特別告知，每一個族群對生命的看待是不同的，所以還是要很小心。

六、表決

(一)委員人數：11 位（含召集人），出席人數 11 位。

(二)表決結果：出席委員人數 11 人，表決人數 11 人，離席 0 人，同意 4 票，不同意 7 票，迴避 0 票，領票未投 0 票，廢票 0 票。

(三)議決：本案議決結果為否決。

(四)專管中心報告：

針對這個議題研究者這邊也是有企圖心，但是在主題的文字上有不足的地方，如果您願意繼續執行這項研究，請研究團隊再參考各與會委員所提供建議進行修正。

壹拾、散會：中午 12 時。