台灣原住民族研究學報　第 8 卷　第 3 期　頁 1-19　2018 年/秋季號
Journal of the Taiwan Indigenous Studies Association, Vol. 8, No. 3, pp. 1-19 Autumn 2018

解讀原住民族的知情同意權
—絕對論 vs 條件論

陳張培倫（Tunkan Tansikian）
東華大學民族事務及發展學系副教授

摘 要

本文分析『聯合國原住民族權利宣言』中知情同意權的可能解讀，並將之區分絕對論及條件論兩類詮釋觀點。進而介紹研究倫理中原住民族知情同意權制度之源起，及其於美國、加拿大之制度實踐。最後，再說明我國之制度實際概況，並據以分析研究倫理中原住民族知情同意權之制度實踐背後，如何蘊涵前述絕對論及條件論。

關鍵詞：原住民族、諮商同意、『聯合國原住民族權利宣言』

NATIONAL CENTRAL LIBRARY 國家圖書館 ROC

壹、前言

Anaya（2004: 97, 129）曾指出，自決權爲原住民族權利的「基礎原則」，國際法中對原住民族權利的完整討論，無法忽略此一環節，而其它類型權利的討論，只不過是對自決權的進一步闡釋。Connolly（2009: xix）也指出，「所有原住民族權利都應被理解爲某種形式或程度的自決權利。」

聯合國於 2007 年通過的『聯合國原住民族權利宣言』（*United Nations Declaration on the Rights of Indigenous Peoples*, *UNDRIP*），亦於第 3 條明定：「原住民族擁有自決權。基於此權利，他們有權自由地決定其政治地位，且自由地追求其經濟、社會與文化發展。」Anaya（2009: 61）在解釋此條文時指出：「『宣言』其餘條款根據其共同特徵闡述了原住民族自決所應包含的要素。」

在『聯合國原住民族權利宣言』眾多原權條款中，有一類涉及自由事先知情同意（free, prior, and informed consent, FPIC，簡稱知情同意權），即屬前述自決權的展現，包括第 10 條、第 19 條、第 29 條第 2 項、第 32 條第 2 項，多數與土地自然資源有關。此類知情同意權條款就被解讀爲授予原住民族內部自決權，促使其得以控制自身命運及維繫文化認同（Barelli, 2018: 248）。

然而，這幾項條款所涉及知情同意權之詮釋，卻出現歧異。絕對論者認爲，在自決權此一前提之下，知情同意權意謂著，無論何種事務樣態，原住民族均擁有同意權，尤其是保留否決之權力；條件論者則認爲，在特定事務樣態中，基於特定理由，知情同意權並不必然蘊涵著在實踐上非得取得原住民族的同意，該權利之核心意涵，應在決策過程中原住民族保有其參與或被諮商的空間，不用事事取得原住民族同意。

前述歧異在土地自然資源議題上尤爲明顯，由於其常常涉及重大政經利益，國家是否認同原住民族對於各類涉及此類議題事項保有同意或否決的權利，或者只願意承認其僅能保有參與決策過程的諮商權利，常會是國家與原住民族間爭議之焦點。不過，即使在其他類型原民知情同意權，也可能存在前述詮釋歧異，譬如研究倫理制度中的原住民族知情同意權，其

NATIONAL CENTRAL LIBRARY 國家圖書館 ROC

制度及論述，也有相同狀況。本文將以土地自然資源權及究倫理制度中的原住民族知情同意權爲例，闡述前揭絕對論及條件論間之對比。

準此，本文論述將分爲如下三部分：首先，分析『聯合國原住民族權利宣言』中知情同意權的可能解讀，並將之區分絕對論及條件論兩類詮釋觀點；其次，將介紹研究倫理中原住民族知情同意權制度之源起及其於美國、加拿大之制度實踐；最後，介紹我國之制度實際概況，並據以分析研究倫理中原住民族知情同意權之制度實踐背後，如何蘊涵前述絕對論及條件論。

貳、『聯合國原住民族權利宣言』不同解讀

『聯合國原住民族權利宣言』中涉及知情同意權者，至少包括不受迫遷（第 10 條）、立法或行政措施之決策參與（第 19 條）、有害物質存放否決權（第 29 條第 2 項）及土地自然資源開發同意事宜（第 32 條第 2 項）。各條款文字分列如下：

> **第 10 條**　原住民族不應被強迫遷離其土地或領域。若未能取得相關原住民族自由事先且知情的同意以及就公正和公平的賠償達成協議，並在可能時保留返回的選項，則不得遷離之。
>
> **第 19 條**　各國在通過和實行可能影響到原住民族的立法或行政措施前，應通過相關原住民族自己的代表機構，本著誠意與其諮商合作，以獲得（in order to obtain）他們自由事先且知情的同意。
>
> **第 29 條第 2 項**　各國應採取有效措施，確保在未取得原住民族自由事先且知情的同意前，不得在其土地或領域上存放或處置危險物質。
>
> **第 32 條第 2 項**　各國在批准任何影響到原住民族土地或領域及其他資源計畫，特別是開發、利用或開採礦物、水或其他資源前，應通過相關原住民族自己的代表機構，本著誠意與其諮商合作，以獲得（in order to obtain）他們自由事先且知情的同意。

NATIONAL CENTRAL LIBRARY 國家圖書館 ROC

這些條款看似在一些可能影響原住民族的事務上相當地尊重原住民族自身集體意願，或者未有其知情同意，則不得為之（第 10 條、第 29 條第 2 項），或者要求國家應誠心誠意與其諮商以獲得其同意（第 19 條、第 32 條第 2 項），聯合國大會最終能通過這些條款，算是國際原住民族運動的一大勝利。

然而，Gilbert 與 Doyle（2011: 316-20）從各國研議討論『聯合國原住民族權利宣言』各條款的過程中，歸納出該類權利的兩種解讀：第一類解讀認為，知情同意權身為自決權的一部分，即意謂著原住民族有權對任何可能影響其族群福祉的計畫，決定其可行與否，亦即行使同意或否決的權利。此類解讀多屬原住民族社會之立場。第二類解讀同樣尊重原住民族知情同意權，但卻認為其應受到一定限制，包括對於原住民族財產權或其物質及文化存續可能造成重大影響者才有行使該權利之必要，涉及公共利益事務原住民族也沒有絕對的否決權。各主權國家多屬此一立場。在本文中，前一種立場稱之為「絕對論」，後一種立場則稱之為「條件論」。總的來說，絕對論者認為無論何種事項，只要涉及原住民族福祉，無論其影響程度，均應取得該族群集體同意。然而，條件論者則認為，在一定條件之下，才有必要取得原住民族同意。

在前揭四項原民知情同意權條款中，就文義觀之，第 10 條及第 29 條第 2 項很明顯地把原住民族同意當成必要條件，亦即沒有獲得同意，族群不能被遷離，也不能存放有害物質於其土地領域。此類事項對原住民族的生存發展高度相關，所以其集體否決權利被認可了，理論上，此即為條件論者所言之重大影響，原則上應取得原住民族同意。

至於第 19 條、第 32 條第 2 項，雖然字面上有應與原住民族諮商「以獲得」（in order to obtain）原住民族同意的意涵，卻仍有可能從條件論的角度，被解讀為同意本身並非必要條件。

Barelli（2018: 249）指出，在『聯合國原住民族權利宣言』的談判過程中，知情同意權條款可以說是會員國與原住民族間的意見衝突之源，最後妥協出來的版本，就如同前述分類：一類為特定作為若「缺乏」（in the absence）原住民族同意，國家則無法進行（亦即第 10 條及第 29 條第 2 項）；另一類則為國家在從事特定行為前應諮商原住民族「以獲得」（in order to

NATIONAL CENTRAL LIBRARY 國家圖書館 ROC

obtain）其同意（亦即第 19 條及第 32 條第 2 項）。Barelli 定性說：「在第一類中，國家被課以強制的責任要取得原住民族同意，但在第二類中，責任則成爲脈絡化的。」

尤其從第 19 條及第 32 條第 2 項從草案至正式通過版本中的比較中，Barelli 更指出，原來版本文字明確界定規範事項應取得原住民族同意，且其保有否決權，但在最後通過版本中其規範強度卻被弱化了。以第 32 條第 2 項爲例，草案中原有文字如下：

> 原住民族有權為其土地、領域及其它資源之開發，決定並發展其優先順序與策略，包括有權要求國家在採行任何影響其土地、領域及其它資源的計畫之前，應獲得原住民族自由的與知情的同意。

在討論過程中，不少會員國對獲得一詞保持疑慮反對之，並嘗試將獲得修改爲尋求（seek），「那些反對意見部分奏效……因爲兩條款最後版本並沒有要求國家應獲得原住民族的知情同意，而只是要求其與之諮商以獲得同意……第 19 條及第 32 條以獲得此一表述方式，不能解讀爲對國家課以絕對責任，要求其在執行影響原住民族的手段及計畫前應取得其同意……第 19 條及第 32 條應該更爲限制性地解讀之，此舉在大會通過宣言後受到一些國家的支持……」譬如在投票中持反對立場的加拿大，就指出賦與特定族群絕對的否決權，此舉與加拿大議會政治不一致；投票支持宣言的瑞典，特別聲明參與及諮商條款並非意謂著原住民族擁有集體否決權（Barelli, 2018: 251-53）。

從 Barelli 的分析可知，這兩項條款之文字，並未採用草案中單純的獲得一詞，而改用諮商以獲得此一表述方式，此一文字變化在某些會員國立場中，意謂著不能將同意權視爲必要條件，而只是側重諮商過程。

參、研究倫理中的社群參與及原住民族集體知情同意

一、研究對象之保護：由個人同意走向社群參與

研究倫理中的原住民族知情同意權之受到關注，源起主要在研究對象

NATIONAL CENTRAL LIBRARY 國家圖書館 ROC

保護議題，較非受到原住民族自決權的影響，當然，隨著以民族自決爲核心的原住民族權利訴求逐漸獲得認可，在制度理由上兩條路線可以並行之。以下先從研究對象保護議題著手。

目前以人爲對象所進行之學術研究，無論是哪一學科，其研究倫理治理架構所依據之規範標準，主要是以源自於防止生物醫學不當研究行爲的生醫研究倫理（Rosenthal, 2006: 120）。以較具指標性、影響力的 *Belmont Report*（1979）爲例，該報告書以三項基本倫理原則以及相應的三項實踐要求，架構起對生醫與行爲科學受試者或研究對象的保護傘。

其中三項基本倫理原則指的是：尊重個人（respect persons）、謀福（beneficence）與正義（justice）。尊重個人原則，指的是研究對象個人理應被視爲自主行爲者而受到研究者尊重，以及研究者應對無法完整實現其自主行爲能力之研究對象予以特別保護。謀福原則，指的是研究者應儘量保護研究對象免於可能傷害，並致力於促進其可能獲得之利益。正義原則，則指研究工作所可能帶來之利益與負擔應在研究參與者或利益相關者間公平分配。

此外，該報告書主張任何研究工作都應該在下列三個環節或程序實踐前述三項基本倫理原則：知情同意（informed consent）、風險／利益評估（risk/benefit assessment）以及研究對象之選擇（selection of subjects of research）。在知情同意程序上，研究人員應提供潛在研究對象適當足夠且可理解的研究計畫相關資訊，尤其是告知他們所可能承受的潛在風險供其依自身狀況條件評估是否參與研究，並尊重潛在研究對象在依其自由意志下接受成爲或拒絕成爲被研究對象的抉擇。在風險／利益評估程序上，指的是研究人員應針對研究計畫對利益相關者（譬如受試者、受試者家人或整體社會）所可能帶來之潛在風險與預期利益進行系統性檢視、評估，並將諸風險利益平衡於適當比例。而在研究對象之選擇上，則應注意公平程序及結果。

前述原則及其實踐應用，大概就是現行研究倫理治理標準中的基本語言。研究計畫應當如何選擇研究對象？研究工作本身會對研究對象及相關人等造成那些影響（無論是會帶來風險還是利益的可能狀況）？該如何取得

NATIONAL CENTRAL LIBRARY 國家圖書館 ROC

研究對象的同意？這些主要目的在於保護研究對象的種種問題，都成爲研究者必須審慎思考、設計的環節，也會是機構倫理審查委員會（Institutional Review Board, IRB）審酌是否同意研究計畫得以進行的主要評估依據。

不過這一套以 *Belmont Report* 爲代表的研究倫理評估標準，在應用上卻被認爲對於像是原住民族在內的社會群體保護不足，其理由在於，該報告書所標舉的規範性原則及其應用，過度強調個人權利而未能考慮到個人所屬的像是社群或家庭等社會聯結所可能受到的影響（Weijer, et al., 1999）。

當然，此類批評並不是說傳統研究倫理規範完全未觸及具特殊身分的研究對象之保護問題，而只是質疑那些規範所指向的被保護對象主要爲個人而非族群或社群，亦即後者並非被保護的對象單元。

譬如 *Belmont Report* 中在說明風險利益綜合評估項目，就曾提及當研究對象爲易受傷害群體（vulnerable populations）時，研究人員有必要說明爲何非得以此類個人爲招募對象，同時無論是潛在風險抑或是預期利益的程度與性質，都應該受到更嚴格的檢視。此處的易受傷害群體，指的是經濟弱勢、重病或體制內弱勢，當然也包括種族少數族群（racial minorities），原住民族自然屬於此一範疇之列。該報告書還特別提到，由於易受傷害群體在社會上之依賴性高且可能無較完整的自由同意能力，故應予特別保護。

不過儘管報告書內有如此之指引，但學者亦指出其內文中的確完全未提及社群之類的概念（Weijer, et al., 1999; Emanuel & Weijer, 2005）。也就是說，報告書似乎只是關注某些研究對象是否由於其個人所保有的特殊身分而可能承受較一般人更多的風險，因而應該獲得更加謹慎完善的保障。換言之，「易受傷害群體」一詞在該報告書架構中，似乎只是一群擁有類似易受傷害身分個人的集合，而非視爲一具有聯結關係的社會實體或共同體。此一預設反映在知情同意程序之執行上，被告知對象或最後行使同意權者，仍在個人身上，而非向特定社群進行諮商，或者亦非由特定社群行使同意權。

在現有的學術活動中，許多研究雖然在執行上是以個人爲接觸對象，向其個人搜集檢體、資料或資訊，但其研究之主題或研究結果之分析、解釋，明顯指向個人所屬社群。研究工作所可能帶來的風險，也不只作用於

NATIONAL CENTRAL LIBRARY 國家圖書館 ROC

個人身上，而可能更會由個人所屬社群整體在承受。譬如有些科學家會以酒癮與基因遺傳之間的可能關聯性，探究特定族群爲何酗酒比例明顯較其它族群爲高。又譬如對於未婚懷孕現象比例較高的特定族群，社會科學家也可能以文化價值觀角度，設計問卷對該族群成員進行訪談，並由訪談結果中歸納比對該現象是否係因文化差異因素所造成。在這兩類研究中，無論是研究工作的進行、研究結果的呈現或者社會大眾對研究結果的解讀，往往一不小心就容易顯現出對特定族群的偏見、歧視，或者惡化社會對特族群既有的刻板印象，助長各種社會歧視，對特定族群全體形成集體風險。

以基因研究爲例，其對社會上居弱勢的特定族群所可能承受的集體風險約可以區分爲兩大類：外部風險（external risk）與內部風險（intra-community risk）。外部風險方面，最糟糕者爲種族主義印象的加深。其餘像是可能影響族群成員求職機會或保險利益，其社會互動機會也可能被窄化，或者不容易領養小孩。對原住民族而言，由於基因研究所揭露的資訊，可用於重塑該類族群的歷史源流，對其「原住性」（indigeneity）－亦即最早居住在此地的住民之意－自我宣稱形成挑戰，並進而影響其基於「原住性」而提出之土地領域訴求的正當性（Foster & Sharp, 2000）。

內部風險方面，則指對基因資訊之詮釋可能影響社群或共同體的既有社會秩序。譬如像是影響族群成員對於社群共享認同的認知、影響族群內部不同家族或團體間的權力均衡、影響族群內部文化與道德權威的地位，這些都是一種內部風險。譬如在某些美國印地安部落中，其成員可能被要求擁有一定比例以上的印地安血統，才有資格競選部落自治政府的公職。如果某基因研究以家族爲單位，研究不同家族的基因差異，並藉此追溯該部落不同家族的歷史源頭，在此類研究中所揭露的資訊，就有可能因發現特定家族血統比例不足，而影響其家族成員競選部落公職的機會（Foster & Sharp, 2000）。

但是在前述傳統研究倫理標準及其實踐操作上，卻未將社群本身整體所可能遇到的風險列爲直接評估保護項目，而主要只考慮到研究工作對參與者個人的影響。但是在此類涉及揭露集體資訊的研究中，被研究對象個人本身的保護就算非常足夠，因而其個人於日後曝露於風險的可能性不

NATIONAL CENTRAL LIBRARY 國家圖書館 ROC

高，但其所屬社群整體或者說其所有族人，卻可能因此被迫曝露在前述各種可能風險之中。

同時，由於知情同意之實施只針對潛在受試者或研究對象進行，研究人員也將難以獲知社群其餘成員對研究工作所可能帶來的傷害有何看法，也完全忽略社群集體是否願意承受可能風險，單憑若干社群成員個人的意願，就變相將整個社群當成研究對象。故此，這似乎對個人所屬社群並不公平。尤其對居於社會弱勢的特定社群，前述規範標準及其實踐，更可能加劇其弱勢處境。

面對特定社群其全體所可能在學術研究中遇到的前述不利處境，在特定社群或學術社群內部，遂興起以社群參與機制解決前述問題的聲音。所謂社群參與，指的是在既有 IRB 審議程序之外，另行引入被研究之對象群體參與研究計畫的審議工作，讓對象群體的觀點得以帶入審議過程，彌補既有 IRB 審查體制不足之處。社群參與之目的有三：一、藉由社群參與審議過程，辨識出研究計畫對個別參與者、參與社群以及其他擁有相同社會認同者所可能造成的風險以及如何將風險最小化；二、透過社群參與過程，讓研究者與對象群體交換彼此對所關心事項或利益的想法，並藉此得以建立較為長期、眞誠的合作伙伴關係；三、藉由社群參與之助，個別參與者亦得以較完整地瞭解若其參與研究可能會對同一社群內的其他成員帶來什麼影響，並據以更為謹慎地決定是否參與研究（Sharp & Foster, 2000: 42）。

進一步來看，社群參與之類型相當多樣化，約略可區分為以下四大類：一、社群對話（community dialogue）。研究人員與對象群體之成員就研究計畫及其蘊涵進行正式或非正式討論，以找出對象群體所可能關心事項與潛在可能風險。在此類社群審議類型中，參與討論的社群成員未必是對象群體內部具代表性成員。二、社群諮詢（community consultation）。研究人員由對象群體所組織的一群代表進行諮詢，並將社群代表所關心之事項適當紀錄。在此社群審議類型中，社群代表可能會提出支持或反對研究計畫的評估建議，但該建議對研究人員並無正式約束力。三、社群同意（community approval）。對象群體授予研究人員集體許可，同意以其為研究對象，並簽訂正式協議。此類社群審議類型，等於是傳統個人知情同意程序的集體版。

NATIONAL CENTRAL LIBRARY 國家圖書館 ROC

四、社群伙伴關係（community partnership）。引入對象群體成員爲研究伙伴，在研究計畫初始設計階段即協助檢視、界定研究目的、方法與實驗設計（Sharp & Foster, 2000: 42-43）。

在實際操作上，不同類型的對象群體所適用的社群參與機制類型也不一定相同。像是對於原住民族而言，常常會被認爲不僅應進行社群諮詢，同時也應取得其正式的社群同意。而至於像是宗教團體或特定疾病群體，社群諮詢即已足夠（Emanuel & Weijer, 2005: 178-79）。

除了設計出不同類型的社群參與機制，用以補足傳統研究倫理治理架構的不足，不少研究還致力於對前述各項既有研究倫理基本原則進行反思，以確認各種社群審議機制的道德正當性。首先，*Belmont Report* 中有關尊重個人原則的解釋，就被認爲過度窄化該原則在應用上的可能性。在面對既有研究倫理原則難以處理社群保護問題時，Murray（1994: 33）主張，尊重個人自主性原則並不用被放棄，而是只要體認到社群對於支持個人自主性的實現有其重要性，就能夠在尊重個人自主性前提下導出對社群的尊重。Sagoff（1994: 33-34）則指出，即使以個人自主性爲核心原則的自由主義也並不會否定社群的重要性，譬如自由主義者也可以承認社群成員身分對於個人認同的重要性，因此尊重個人也就蘊涵著應同時尊重其所屬社群；其次，對於社群利益之關注，也可由謀福原則中導出。

Emanuel 與 Weijer（2005: 168-69）指出，個人行動、欲求與目標只有在社群脈絡下才得以理解。這也就意謂著，若想正確評估研究工作可能爲研究對象帶來哪些福祉或傷害，不能脫離社群脈絡理解之，「對個人利益之滿足，預設著不同的社群機制」。換言之，關注、瞭解研究對象所屬社群整體利益，是恰當評估研究計畫是否符合研究對象個人利益的前提條件。

第三，正義原則也蘊涵著對研究人員對社群有保護責任。Moreno 就指出，科學研究充斥不少傷害易受傷害群體的例子，承受著不應由其負擔的風險。處於弱勢而易在研究中受到傷害的特定社群，就可以列名其中，同樣受到正義原則的保障（Emanuel & Weijer, 2005: 169）。

總之，對於社群利益的關注並因此導入社群審議機制，是可在研究倫理基本原則中找到其正當性的根據。此外，有些學者還試圖在傳統研究倫

NATIONAL CENTRAL LIBRARY 國家圖書館 ROC

理三項原則之外增添其它原則，以處理社群保護議題。像是 McCarthy 就主張應另立第四項原則，亦即尊重家庭與社群，用以補足由於對個人自由的過度強調因而忽略了社群權利、尊嚴的可能影響（Emanuel & Weijer, 2005: 170-71）。

二、研究倫理中原住民族集體同意權之制度實踐：以美加為例

在社群審議制度興起的過程中，原住民族明顯受到較多之關注，其主要原因，可能在於此類社群相對於社會上其它群體而言較具有區隔性，這會是某些研究者最喜歡觀察的對象。Taosie（2007: 396）就指出，原住民族由於其社群成員在社會中較容易區隔於其他社會成員，基因流動（gene flow）因而較低，相當適合成爲科學家標定的對象。故此，在社群審議制度的設計上，相對於其他社群或群體，原住民族常常成爲討論的焦點。

就現況而言，以下分別以美國、加拿大以例，說明國外適用於原住民族身上的社群審議制度－通常就是集體同意權制度－實施概況。

美國有關人體研究倫理治理架構之運作，主要在 *Title 45, Code of Federal Regulations part 46*（45 CFR 46）的規範下進行。在 45 CFR 46 中，46.101（f）指出該聯邦法規並不影響其它州或地方法規中所可能存在的對研究對象之額外保障，同時 46.201（c）更指出，46.101（f）所指涉者包括聯邦所承認之印地安與阿拉斯加原住民族部落政府所制定的法律。由於在美國法政架構中，印地安部落主權是獲得聯邦承認的，亦即部落在內部事務上爲具有自決權地位的政治實體。綜此觀之，46.201（c）以及 46.101（f）的補充說明，等於是替部落宣稱其對研究人員是否可以進入其主權範圍內進行研究工作一事保有同意與否的權利背書。

在實際運作上，以涉及原住民族的生醫相關研究爲例，美國聯邦 Department of Health and Human Services（DHHS）內設有 Indian Health Service（IHS），並在全國各地設立 12 個地區 IHS，且深入各原住民族聚集地區設置許多醫療服務單位。IHS 明確指出，所有使用到該單位設施、資料、人力資源或受其補助的研究行爲，均應先行送交各地區 IHS 所設置的 IRB 審查，用以確保這些研究確實符合原住民族之利益。而在這些 IRB 所提供的

NATIONAL CENTRAL LIBRARY 國家圖書館 ROC

研究指引文件中，就不斷提醒研究人員應意識到部落主權的存在並尊重之。

譬如以 The Portland Area IHS 的 IRB 爲例，在其 *Guidelines for Researchers* 中，除了要求研究人員應遵守除了一般的研究倫理規範以及對文化差異保持敏感意識之外，更提醒他們在與部落接觸時應注意以下三項事務：一、所有涉及原住民族的研究應取得部落政府或組織之同意；二、涉及多個部落的研究，亦應分別取得各部落之同意；三、除研究工作應事先取得部落同意外，在研究成果對外正式發表前，應先向部落報告並取得其同意後方能才能發表。其中第三點還特別以粗斜體字強調之（Portland Area Indian Health Service Institutional Review Board, 2002; Deloria, 2002; Freeman, 2002）。

加拿大的研究倫理治理架構，目前主要依據 *Tri-Council Policy Statement: Ethical Conduct for Research Involving Humans*（2010）運作，該份文件爲針對 1998 年發佈的第一版所進行之大幅修訂，故亦稱之爲 TCPS2。TCPS2 爲加拿大三個政府主要學術行政機構 Canadian Institutes of Health Research（CIHR）、Natural Sciences and Engineering Research Council of Canada（NSERC）、以及 Social Sciences and Humanities Research Council of Canada（SSHRC）所共同制定的指導性文件，獲得這些機構資助或運用其資源的各個學科之研究計畫，均應符合該文件規範。

在該份文件第一版中，即設有專章述及原住民族研究倫理相關規範，但內容相當大多抽象且不具體，可操作性較差，同時其中並沒有明確要求涉及原住民族之研究應取得相關社群之同意。爲解決此問題，主管衛生醫療研究的 CIHR 特別另行制定 *CIHR Guidelines for Health research Involving Aboriginal Peoples*（2007）。該文件第二條指出，研究者應尊重原住民族社群的管轄權（jurisdiction），包括對社群同意權的行使。第四條也明確指出，當研究工作涉及原住民族社群之傳統知識或社群個別成員，應先與社群領袖諮詢商議、並取得社群同意。

2010 年 TCPS2 正式發佈後，對原住民族研究倫理之規範更加明確，其中 Article 9.3 就要求研究人員原則上應尊重原住民族管轄權（加拿大承認印地安部落自治權），在招募並進行個人知意同意程序前，應先取得原住民族所認可的代表或權力機制的同意。此外，Article 9.17 則要求研究人員應

NATIONAL CENTRAL LIBRARY 國家圖書館 ROC

在研究結果發表前，邀請原住民族社群代表參與研究資料與結果的解讀，並在產生歧見時，應爲社群成員的想法、觀點保留同樣得以獲得公眾知悉的空間，研究結果始能公開發表。

肆、我國原住民族研究倫理規範中的集體知情同意權

在我國最早的研究倫理治理架構（主要爲人體或生醫研究倫理），主要沿襲美國制度，換言之，同樣係爲以個人爲保護對象，完全未提及原住民族之社群參與機制，最多只將其成員視爲易受傷害群體對待之。

原住民族集體知情同意權制度議題之所以在我國研究倫理治理架構中浮出檯面，主要源自於 2007 年 1 月一則涉及原住民族成員檢體採集的研究倫理事件－馬偕醫院於花蓮新社部落採集噶瑪蘭族口水檢體案（陳叔倬、陳張培倫，2011）。我國於 2005 年通過實施之『原住民族基本法』（原基法）第 21 條的規定：「政府或私人於原住民族土地內從事土地開發、資源利用、生態保育與學術研究，應諮詢並取得原住民族同意或參與，原住民族得分享相關利益。」由文意觀之，在原住民族土地領域上所進行之學術研究，譬如進入部落採集檢體或進行田野調查，都應該事先取得部落同意。但在該法通過之後，我國研究社群成員似乎並未意識到該條款所可能產生的法律或倫理約束力，並沒有在涉及此條款的研究案中落實對原住民族族群同意權的尊重。在該事件中，馬偕醫院研究人員在未取得該部落集體同意之狀況下，對部落個別成員進行檢體採集，後遭人檢舉涉及違反『原基法』第 21 條。

由於該條款的具體執行辦法不明及缺乏罰則，馬偕醫院的該項研究最後雖被國科會要求撤消，但撤消之理由並非因該條款之故，而是該項研究被發現在個人知情同意程序上亦有不完備，但該事件至少引發了學界及原住民族對族群同意權的關注。更爲重要的是，在『原基法』主管機關行政院原住民族委員會（2007a）在 2007 年 4 月對該事件之行政函釋中，指出「從事原住民族基因或疾病之相關研究，應依『原住民族基本法』之規定辦理」。說明項一在提及原住民族基因研究案時更明言：「從事有關原住民

NATIONAL CENTRAL LIBRARY 國家圖書館 ROC

族群基因研究，應依據原住民族基本法 21 條規定辦理。」說明項二中更解釋：「研究人員請多花一點時間和人力，仔細向原住民族（部落），解說整個研究的目的與內容，避免將來不必要誤會；在研究之前及結果報告發表前，亦均請先取得該原住民族的同意。」此函釋至少代表主管機關認定該類研究之進行以及結果之發表，均應先取得原住民族或部落的同意。

國內某些研究倫理學者似乎對此解釋有不同看法，譬如李崇僖（2007）、以及劉源祥（2008）認爲，『原基法』第 21 條並不適用於基因研究乃至於一般人體研究，其理由主要在於，就法律體例來看，觀諸該條款在該法中前後相關條文之性質，該條款實涉及原住民族土地與自然資源範疇，所規範之學術研究亦僅限於與此相關者。不過兩文並沒有否定原住民族集體意願應在研究過程中受到尊重，不過那應該另闢蹊徑爲之。儘管學界有此類不同聲音，然而該條款主管機關之前述行政函釋的立場至今並沒有改變，故仍具一定之行政約束力。但另一方面，由於該條款欠缺具體執行辦法與罰則，致使國內研究社群不知所從[1]。

此外，由於該條款只提及「原住民族土地內」的學術研究才會受到規範，換言之，如果研究工作是在原住民族土地之外進行，至少就法律字面意思來看，並不會受到約束。所以像是在非原住民族地區醫院招募具原住民身分受試者，且主題或內容與原住民族相關的研究，理論上並不在『原基法』第 21 條管轄範圍之內，並不用取得各該原住民族之同意，此一立法結果，也頗爲奇特。

再者，也有學者從學術自由角度質疑原住民族集體知情同意權，譬如基因研究是否應先取得原住民族同意此一議題時，指出學術研究所進行者，爲形成言論之準備或言論的表達，屬應受保障的高價值言論，除非有很強的正當化理由方能限制之。換言之，屬於廣泛言論自由一環的研究自由應受高度保護，而族群同意機制所試圖保障原住民族免於各種外部或內部風險的目的，在該文中則被質疑足以作爲限制研究自由的正當化基礎。

1 行政院原住民族委員會（2007b）另 2007 年 7 月 3 日回覆中央研究院提請說明應如何執行『原基法』第 21 條的公函中，提到原民會正針著該條款研究相關規範。

NATIONAL CENTRAL LIBRARY 國家圖書館 ROC

該文主張，原住民族的擔憂，最多只能推導出研究人員負有與原住民族進行社群諮詢的義務，但卻導不出研究工作應取得原住民族同意此一責任。換言之，他似乎傾向認爲，族群同意權制度不當地限制了研究自由，是沒有必要的（陳仲嶙，2009：16-20）。

不過當 2011 年底『人體研究法』通過並實施後，原住民族集體知情同意權妾身未明之地位立刻改變，因爲在該法第 15 條如此規定：「以研究原住民族爲目的者，除依第十二條至第十四條規定外，並應諮詢、取得各該原住民族之同意；其研究結果之發表，亦同。前項諮詢、同意與商業利益及其應用之約定等事項，由中央原住民族主管機關會同主管機關定之。」此條款所規範之事項，其精神大體而言與前述原民會行政函釋一致，且無論研究計畫是否在原住民族土地上進行，均受到規範。換言之，專屬原住民族的族群同意權，自此之後在我國人體研究倫理法規、規範中，獲得正式承認。原住民族委員會根據該條款之授權，已於 2016 年中正式制定公告『人體研究計畫諮詢取得原住民族同意與約定商業利益及其應用辦法』，於我國人體研究倫理治理架構中正式實施原住民族之族群集體同意權制度。

當然，『人體研究法』該條款效力僅限於該法所定義之人體研究，至於人體研究以外的涉及原住民族之人類研究（即人文社會科學中以人爲對象之研究），並不受該法管轄。不過，人類研究涉及原住民族者，仍舊可能處在『原基法』第 21 條的管轄約束之下。

譬如根據其子法『諮商取得原住民族部落同意參與辦法』附件第四點規定，原則上於原住民族土地上進行的學術研究，亦即「以科學之研究方法，對自然、社會及人文等有形、無形之事物，所進行體系化之整理、歸納及演繹之行爲」，均應取得當地原住民族同意。然而值得注意的是，同規定處亦指出以下兩類研究行爲可經原民會認定後免除取得原民集同意的義務，包括「政府爲排除危險發生後之損害，基於原住民族利益之所爲」以及「對原住民族土地及自然資源權利無侵害之虞、促進原住民族土地利用、增進自然資源保育，或改善原住民族生活環境。」

其立法說明中指出此一除外規定之理由在於：「學術研究之所以需經原住民族同意，係因政府或私人於原住民族土地範圍內，從事學術研究可能

NATIONAL CENTRAL LIBRARY 國家圖書館 ROC

造成原住民族土地及自然資源權利侵害之風險。反言之，不會造成原住民族土地及自然資源權利遭侵害之學術研究，縱無原住民族同意，也不影響原住民族土地及自然資源權利，故無徵詢原住民族同意之必要。」

歸納來看，在我國研究倫理中有關原住民族知情同意權之實踐，其實也出現絕對論與條件論兩種觀點。以前述制度介紹爲基礎，可以發現，在『人體研究法』體系中，只要涉及原住民族之人體研究，均應取得原住民族同意，法律上毫無例外規定。但在『原基法』體系中，法律本文雖未明文規範，但是原民會在其依法授權制定的子法中，卻保留了例外空間，某些於原住民族土地上進行的學術研究，只要符合前述規定，是可以在主管機關認定後免取得相關原住民族之集體同意。換言之，就『人體研究法』所規範研究行爲，係採絕對論觀點，但就『原基法』所規範研究行爲，則屬條件論立場。

伍、結語

集體知情同意權作爲自決權的實踐，無論其涉及實質權利項目爲何，原民社會期待以絕對論觀點詮釋之，主張任何涉及其族群之事務，都應與其進行諮商並取得同意，此想法非常自然。然而，就本文闡述可知，實質制度設計，恐非一面倒地走向絕對論，以前述所舉土地自然資源及研究倫理中的集體知情同意權爲例，在一定挑戰下，無論是出自於政經權力或特定價值理由，條件論觀點相當活耀，這是論述相關議題予留意者。

NATIONAL CENTRAL LIBRARY 國家圖書館 ROC

參考文獻

李崇僖，2007。〈原住民基因研究之倫理課題與規範初探〉《台大法學論叢》36 卷 3 期，頁 465-518。

行政院原住民族委員會，2007a。〈原民衛字第 0960017536 號函〉4 月 9 日（http://irb.sinica.edu.tw/doc/regulation/353280.pdf）（2018/10/10）。

行政院原住民族委員會，2007b。〈原民衛字第 0960030462 號函〉7 月 3 日（http://irb.sinica.edu.tw/doc/news-1/368501.pdf）（2018/10/10）。

陳仲嶙，2009。〈從研究自由之觀點論基因研究的社群參與〉《台北大學法學論叢》71 期，頁 1-40。

陳叔倬、陳張培倫，2011。〈社群研究同意權在台灣的實踐 — 以噶瑪蘭社群否決與西拉雅社群同意爲例〉《台灣原住民族研究季刊》4 卷 3 期，頁 1-27。

劉源祥，2008。〈原住民族基因研究之國內法律規範探討〉《法律與生命科學》7 期，頁 12-25。

Anaya, James. 2009. *International Human Rights and Indigenous Peoples*. New York: Aspen Publishers.

Anaya, James. 2004. *Indigenous Peoples in International Law*. New York: Oxford University Press.

Barelli, Mauro. 201. "Free, Prior, and Informed Consent in the UNDRIP: Articles 10, 19, 29(2), and 32(2)," in Jessie Hohmann, and Marc Weller, eds. *The UN Declaration on the Rights of Indigenous Peoples: A Commentary*, pp. 247-69. Oxford: Oxford University Press.

Connolly, Anthony J. 2009. *Indigenous Rights*. Surrey: Ashgate.

Emanuel, Ezekiel F., and Charles Weijer. 2005. "Protecting Communities in Research: From a New Principle to Rational Protection," in James F. Childress, et al., ed. *Belmont Revisited: Ethical Principles for Research with Human Subjects*, pp. 165-83. Washington, D.C.: Georgetown University Press.

Forster, Morris W., and Richard R. Sharp. 2000. "Genetic Research and Culturally Specific Risk: One Size Does Not Fit All." *Trends in Genetics*, Vol. 16, No. 2, pp. 93-95.

Foster, Morris W., Deborah Bernsten, and Thomas H. Carter. 1998. "A Model Agreement for Genetic Research in Socially Identifiable Populations." *American*

NATIONAL CENTRAL LIBRARY 國家圖書館 ROC

Journal of Human Genetics, Vol. 63, pp. 696-702.

Gilbert, Jérémie, and Cathal Doyle. 2011. "A New Dawn over the Land: Shedding Lights on Collective Ownership and Consent," in Stephen Allen, and Alexandra Xanthaki, eds. *Reflections on the UN Declaration on the Rights of Indigenous Peoples*, pp. 289-328. Oxford: Hart.

Murray, Thomas H. 1994. "Communities Need More Than Autonomy." *Hasting Center Report*, Vol. 24, No. 3, pp. 32-33.

Rosenthal, Joshua P. 2006. "Politics, Culture, and Governance in the Development of Priori Informed Consent in Indigenous community." *Current Anthropology*, Vol. 47, No. 1, pp. 119-42.

Sagoff, Mark. 1994. "Two Cheers for Community." *Hasting Center Report*, Vol. 24, No. 3, pp. 32-33.

Sharp, Richard R., and Morris W. Foster. 2000. "Involving Study Population in the Review of Genetic Research." *Journal of Law, Medicine and Ethics*, Vol. 28, pp. 41-51.

Sharp, Richard R., and Morris W. Foster. 2007. "Grappling with Groups: Protecting Collective Interests in Biomedical Research." *Journal of Medicine and Philosophy*, Vol. 32, pp. 321-37.

Tsosie, Rebecca. 2007. "Cultural Challenges to Biotechnology: Native American Genetic Resources and the Concept of Cultural Harm." *Journal of Law, Medicine & Ethics*, Vol. 35, pp. 396-411.

Weijer, Charles, Gray Goldsand, and Ezekiel J. Emanuel. 1999. "Protecting Community in Research: Current Guideline and Limits of Extrapolation." *Nature Genetics*, Vol. 23, pp. 275-80.

NATIONAL CENTRAL LIBRARY 國家圖書館 ROC

Interpretation of the Indigenous Free, Prior, and Informed Consent Rights

Pei-Lun Cheng Chang (Tunkan Tansikian)

Associate Professor, Department of Indigenous Affairs and Development
National Dong Hwa University, Hualien, TAIWAN

Abstract

This study analyzes the possible interpretation of the right to free, prior, and informed consent (FPIC) in *United Nations Declaration on the Rights of Indigenous Peoples* (*UNDRIP*) and distinguishes it from two categories of interpretations: absolute and conditional. Furthermore, it introduces the origin of the system of informed consent of indigenous peoples in research ethics, and its institutional practice in the United States and Canada. Finally, it explains the current situation of Taiwan's system and analyzes the institutional practice of the indigenous right of FPIC in research ethics.

Keywords: Indigenous Peoples, FPIC, *United Nations Declaration on the Rights of Indigenous Peoples*

NATIONAL CENTRAL LIBRARY 國家圖書館 ROC