

「易受傷害」族群參與研究是易受傷害還是被賦權？——誰的觀點？

江家欣、周月清

壹、前言

「不要亂講話」這是心智障礙者性侵害受害轉向各級單位求助時，社會予以當事人冰冷的回應，不但讓我們看見社會對於心智障礙者的不友善與不信任，更彰顯出障礙者亟欲訴說受害經歷，卻被整體社會噤聲的困境。

由於社會對於障礙者的非人化、物化以及無性戀化（Codina & Peredal, 2021），使得障礙者性侵害受害事件層出不窮，卻鮮少被社會關注。鑑於上述原因，研究者於2021年至2022年期間，邀請20歲以上具有性侵害受害經驗並且願意訴說其經歷的身障者，共同參與研究「『不要亂講話』：敘事身心障礙者性侵害受害及求助的生命故事」。研究過程以身心障礙者為主體進行口述歷史／生命故事（life story）質性訪談，目的是經由身心障礙者的訴說，了解臺灣身心障礙族群性侵害受害現

況，並期望藉身障者寶貴經歷的紀實，為廣大的身心障礙者們提供一個平等發聲的機會。

雖然此研究議題無論從研究面或實務面都值得探討，但是研究的啟動總是需要面對許多難關，其中一關便是倫理審查委員會（以下簡稱IRB）的審核。本研究在「身心障礙」及「性侵害受害」兩大「被視為脆弱」的前題下，被IRB核定為具有高度風險，需經過最為嚴謹的一般審查制度，由倫理委員組成大會共同審核通過後，才具有執行研究的資格。換言之，對於此類「敏感」議題研究的執行，IRB不僅重視，更設置了重重關卡進行把關，以求最大程度地保護受試者，善盡守門人之責。但是，站在研究者的角度，重重「審核」不僅流程繁複，更會耗掉研究者高昂的時間成本，以致於部分國內外學者對於此類研究議題避而遠之，選擇其他較易執行的議題進行研究，或因IRB不允許此類

研究的推展而無奈放棄（Allen, 2002）。最後，便因為IRB視這些難以啟齒的故事為研究倫理的「敏感」議題，議題的當事人又被定義為「易受傷害」族群，而演變成Dostoyevsky（1866）所說的：「世上許多的不幸，都源於沒有說出口的事」，即便當事人（障礙者）願意說，也沒有人願意聽，沒有地方可以說的窘境。

故，本篇文章將就撰文者執行「『不要亂講話』——敘事身心障礙者性侵受害及求助的生命故事」（以下統稱本研究）之研究經驗，圍繞現階段我國IRB中被定義為「敏感」及「易受傷害」的心智障礙性侵受害者之訪談進行書寫。

貳、文獻探討

一、何謂「敏感」議題與「易受傷害」族群

首先，我們必須就「敏感」及「易受傷害」兩大議題進行概念的釐清。「敏感」議題泛指一切與傳統倫理價值觀念相悖，或者涉及個人隱私的議題（謝淑惠，2020），範圍小從個人收入、一夜情經驗（王智立、吳又親，2009）、喪親經驗、嚴重健康問題、非法藥物使用……等，大至政治行為與態度或者犯罪活動。「易受傷害」族群則包含被視為「弱勢」群體的兒少、高齡者、身心障礙者、生命末期患者、無家者、受刑人、新住民……等等族

群（臺灣學術倫理教育資源中心，無日期；Allen, 2002）。

值得一提的是，易受傷害族群的定義目前在學術上並沒有明確的界定標準，有些族群因為研究議題「敏感」，所以在「敏感議題致使個體脆弱」的概念下，被劃分為易受傷害族群（Alexander et al., 2018）；有些族群則不論研究議題為何，皆被認為易受傷害，例如，心智障礙者；更有學者主張不論研究議題或者族群為何，研究的參與者都將具有程度不等的易受傷害特性（Horowitz et al., 2002; Ulrich et al., 2002）。

綜上所述，不論使用何種標準，本文欲探討之「心智障礙者」的「性侵」議題，皆符合上述關於敏感議題及易受傷害的認定標準，於是本研究不論在國內或者國外，都會被IRB判定具有高度風險，必須於研究執行前召開大會，由IRB的守門人員進行風險的判定與審核。

二、IRB對於敏感議題與易受傷害之觀點

不論醫學、社會科學或者任何與人體研究有關的研究人員，皆有責任確保並履行研究參與者在研究參與期間權益的保障與保護，包含最小化參與研究所附帶的傷害與風險，以及最大化參與者能獲得的潛在利益（Griffin et al., 2003），而IRB便在其中擔任審查、評估以及監督的角色。

但是，從1990年代起，IRB委員便

開始強調參與研究相關的風險及劣勢（Hadjistavropoulos & Smythe, 2001），甚至主張禁止針對特定群體研究的執行（Knudsen, 1992）。當時的IRB委員及部分研究者認為，參與者會因為特定的敏感議題（如：創傷）變得脆弱，並且由於此脆弱的特性而無法承受談論敏感議題所引起的情緒困擾；另外，即便參與者對於研究的參與為個人自由的抉擇，各界仍對於參與者是否有能力於參與研究前，充分預估自身參與研究所需要承受的痛苦程度感到擔憂；最後，倘若參與者無法充分預期風險，是否能解釋為研究者未善盡知情同意之義務又是另一種嚴重的問題（Mont & Stermac, 1996; Templeton, 1993）。再舉例，IRB認為生命末期患者是易受傷害族群中特別脆弱的人口，因參與者必須忍受身心的疼痛、痛苦以及多種情緒困擾，所以IRB除了擔憂參與者因脅迫而被迫參與研究外（Bruera, 1994），更擔憂此類研究所主張的參與益處甚微（Field et al., 1997）或是根本毫無益處（Emanuel et al., 2004），卻有可能造成參與者不可預期的傷害，所以對於此類研究的核准態度保留（Ceci et al., 1985）。綜上所述，1990年代的研究氛圍中，對於易受傷害族群是否有足夠的知情同意能力、自我決定能力、情緒負擔能力，以及研究的執行態度皆存在許多質疑，所以希望儘可能的避免易受傷害族群參與研究（Annas, 1992; Cassel,

1988; Field & Cassel, 1997），甚至禁止研究的執行。

2000年後，IRB不再「禁止」易受傷害與敏感議題相關研究，但是隨著社會對於人類受試者保護議題關注度的提升，IRB對於研究之於弱勢群體的潛在傷害性關注度也隨之升高，並且時常過度放大人類研究中的受試者潛在風險議題（Shamoo, 1996）。2009年一項針對IRB委員的國際調查顯示，65%的IRB委員對於研究可能增加參與者自殺意念或自殺行為的風險感到擔憂（Lakeman & Fitzgerald, 2009），所以會要求研究者擬定解決相關問題的方案。

綜上所述，不論是1990年代對於易受傷害及敏感議題研究的「禁止」還是2000年代後對於此類研究推行與核准有所保留的態度，皆顯示出IRB身為人類研究的守門人，在保護參與者的理念下，不僅擔憂研究對於參與者毫無益處，更擔憂研究附帶的潛在風險造成傷害，故不支持此類研究的執行，進而在面對敏感議題與易受傷害族群相關研究的申請時，有更高的機率拒絕研究的執行。

三、研究者對於敏感議題研究之觀點

研究人員與IRB一樣，認為保護參與者是一種必要的、責無旁貸的義務、責任與道德守則，因為少了這些倫理的規範，任何參與者皆有可能承受被剝削的風險，

而關於弱勢群體的研究，便應該有更加嚴格的參與者保護機制（Alexander et al., 2018），不過此處所指的保護機制，不應與阻止研究混為一談。關於兩者的差異，學者Kipnis（2001）的論述便十分生動，Kipnis表示易受傷害的特性不應被視為一種要求研究人員止步不前的「紅燈」，而是應該視為一種「警示」，要求研究者予以適當的保護措施，降低研究的風險，使參與者免於不必要的傷害。

Kipnis（2001）以象徵禁止前進的「紅燈」形容過度保護的態度並非毫無來由，許多研究者認為IRB時常基於刻板印象或者毫無根據的假設，展現「過度保護的」與「家長式的」態度，拒絕特定人口群的研究進行。以自殺為主題的研究來說，Lakeman與Fitzgerald（2009）、Cukrowicz等人（2010）及Jorm等人（2007）皆表示IRB容易過度放大研究的風險，阻礙研究的進行，甚至「抵制」該類研究。換而言之，只要IRB認定研究參與者為易受傷害族群，研究便會遭到否決，而非討論如何提供額外的參與者保護措施（Biddle et al., 2013）。

但是，除了參與敏感議題研究會造成參與者明顯傷害的證據微乎其微外，甚至有研究證實參與敏感議題的研究可能具有治療的作用，例如，參與者可以通過研究的參與獲得宣洩、重塑認知、甚至自我價值提升等益處（Dyregrov, 2004;

Hutchinson et al., 1994）；此外，易受傷害族群往往比為其提供福利服務的專業工作者，更加願意參與研究（Ross & Cornbleet, 2003），所以我們應該要肯定參與者能夠為自己是否參與研究作出抉擇的能力，而非因善意的保護而凌駕於參與者的自主權之上。

綜上所述，研究者（尤其是2000年代以降的研究者）普遍認為IRB不應僅僅因為「敏感」及「易受傷害」便帶著有色眼鏡阻止相關研究的進行，因為參與研究不僅不一定會帶來傷害，更可能帶給參與者意想不到的益處（Widom & Czaja, 2005）；另外，當我們過度保護特定族群而將避免其參與研究時，不僅同時阻止了特定族群獲得益處，更使得特定族群被迫得更加邊緣化、汙名化，並且孤立於整體社會之中。

四、易受傷害族群參與研究之回應

（一）參與研究的意願

易受傷害族群參與敏感議題研究之意願至今仍充滿爭議，因為社會及IRB委員大多認為敏感議題使人脆弱，並且缺乏參與的動機，進而擔憂參與者受到脅迫而非自願參與。故，以下列舉各研究招募狀況進行參與意願之探討。

早在1997年一項針對身體及性暴力受害女性的長期追蹤研究便顯示，超過四分之一的女性表示願意參與研究（Walker et

al., 1997)；另外，以高度可能具有PTSD相關心理困擾的越戰老兵為招募對象研究顯示，由於老兵們大多希望提升社會大眾對於相關議題的認識，1000名越戰老兵中，有641人自願參與研究，即超過半數皆有參與意願（Parslow et al., 2000）；再舉例，Emanuel等人（2004）以死亡為探討議題的研究中，1,131名符合條件的患者有988位願意受訪，而915名照顧者亦有893位願意參與，故生命末期患者及其照顧者的研究參與意願分別高達87.4%及97.6%。值得一提的是，除了上述單一易受傷害族群的研究外，Widom與Czaja（2005）更將參與者的經濟、社會、心理、健康及虐待……等易受傷害程度，與參與者的參與意願進行研究，結果顯示，易受傷害的各項指標不僅與參與者選擇再次參與類似研究的意願沒有顯著相關，更發現與成人創傷有關的參與者，相對於被認為較不易受傷害的參與者，表達了更強烈的參與意願。

最後再以一項針對性侵受害女性為招募對象的研究為例，該研究於女性性受害後的72小時內，予以受害者研究同意書，並於10至39個月後聯繫當初表示願意參與研究的女性受害者；結果顯示，15名女性中，有14名的女性表示自己願意參與研究，卻未被研究人員聯繫而感到懊惱（Mont & Stermac, 1996）。綜上所述，目前研究已證實易受傷害族群並不排斥參

與敏感議題研究，其參與意願與易受傷害指標無顯著相關，且成人創傷者可能相對於較不脆弱的人口群有更強烈的參與意願外，其參與意願亦高於專業工作者的預估（Ross & Cornbleet, 2003），並且會因具有參與意願卻未獲研究單位的聯繫感到困擾（Mont & Stermac, 1996）。

（二）參與研究的負面影響

參與研究的潛在風險及負面影響長久以來皆是IRB關注的一大重點，雖然目前並沒有研究顯示研究確實對參與者造成顯著的負面影響，但是談及敏感議題確實仍非一件令人愉悅的事情，且敏感議題研究對於易受傷害族群參與研究的壓力及痛苦，亦隨研究的不同而有所差異。

以Scott等人（2002）年的研究來說，沒有任何一個受訪家庭認為參與研究令其感到不安；Emanuel等人（2004）探討死亡相關議題之研究結果顯示，88.7%生命末期患者表示受訪「很少或幾乎沒有壓力」，而照顧者及喪親者「很少或幾乎沒有壓力」的比例則為89.7%與73.4%；最後以Pessin等人（2008）的研究顯示，75%的絕症患者沒有因為參與研究感到負擔，19%有點負擔，僅6%感到相當負擔，且負擔的主要來源為受訪時間過長（21%），而非敏感議題所致。故，敏感議題確實可能造成痛苦與壓力，但是占比並不高。

確定造成痛苦後，再以痛苦持續的時間來說，目前針對創傷相關的參與者、性侵受害者、自殺倖存者之研究皆顯示，痛苦確實存在但非永久也非壓倒性的（Gould et al., 2005; Griffin et al., 1997; Griffin et al., 2003; Cukrowicz et al., 2010），甚至在Biddle等人（2013）的研究中以「短暫」痛苦作為形容，而受訪者亦於訪談中表示「只是把事情帶回來，痛苦但沒關係」，或是認為談論敏感議題的負面感受，是一種在「談話」中提及此類議題的必然痛苦，並進一步表示自己希望為研究作出貢獻的感受遠超過研究參與帶來的痛苦。

（三）參與研究的益處

站在IRB及常規的理解角度來說，確實不認為談論敏感議題可以提供當事者任何好處，不過如今已有許多研究證實即使談論敏感議題，也出乎意料的能為參與者帶來許多不同種類的益處。

以談論死亡、喪親等敏感議題的研究來說，末期患者、照顧者及喪親者對於認為研究「非常有幫助」及「有些幫助」的比例分別為46.5%、53.4%及41.4%（Emanuel et al., 2004），而最常被提及的好處分別為社會互動（75%）、貢獻感（57%）及保持忙碌（47%）；一項探討性侵受害經驗的研究顯示，雖然參與者對於談論受害經驗感到困難，但參與者

不僅認為「談話」可以在情緒等面向對自己有所助益，更發現50%以上的參與者在研究參與後獲得幸福感的提升，也就是說談論性侵令人痛苦，但是這份痛苦在研究的談話過程中轉化成提升幸福感的力量（Griffin et al., 2003）；其他研究則證實了參與對於受訪者獲得支持、重拾意義、自我反省及自我表露等好處（Hawton et al., 2003; Henry & Greenfield, 2009）。

關於參與者更加真實的感受則可見於Biddle等人（2013）針對自殺議題所執行的一對一半結構化訪談，研究參與者自述的研究益處有：

1. 「被傾聽」——參與者表示「它（說話）實際上對我有幫助」、「我覺得有人想知道」；
2. 得到出口「宣洩」——受訪者表示當自己想要談論敏感的議題，身邊的人便會表示「不要談論它……考慮未來繼續前進」，所以當研究者願意傾聽，對於參與者來說便是「很大的解脫」；
3. 「重述／重塑」——受訪者表示「反思的過程為他們提供了新的視角」、「談論它讓我感覺更好……我認為我談論的越多，我就越能接受我所做的事情，以及自己是誰」及「談論過去在情感上是困難的，但可以轉化為收穫」。

上述的各種研究參與益處也經由量表進行前後測，最終顯示各項益處皆帶給參與者不同程度的情緒提升。

綜上所述，參與敏感議題研究確實能夠帶給易受傷害族群多種益處，且因為參與者多數相信自己在研究過程中的揭露，會由研究團隊予以完善的保密，所以不僅很開心能夠參與其中（Scott et al., 2002）、肯定其意義（Widom & Czaja, 2005），更表示如果能夠重新選擇，自己除了願意再次參與研究外（Griffin et al., 2003），更願意推薦相同處境的人參與研究（Scott et al., 2002）。

參、「易受傷害者」參與研究之案例：心智障礙者參與「性侵受害及求助經驗探討之研究參與經驗」

一、心智障礙者的擔憂與IRB審查委員的「把關」完全不一樣

本研究進入資料收集訪談心智障礙者時，發現心智障礙者對參與受訪的擔憂與IRB針對「易受傷害者」參與本研究把關的完全不一樣，同時也發現審查委員對現階段我國第一線執行服務的實務工作的不熟悉。

我國的社工實務倫理守則明確規範社工應盡保密原則，條件嚴謹至當事人死亡後亦須重視其隱私權利不得無故公開

其資料。故，即便研究單位基於避免當受害者重複敘述受害細節之立場，懇請各單位提供個案記錄，該單位社工亦「得」因其檔案具有當事人隱私資訊，拒絕資料的公開（衛生福利部社會救助及社工司，2022）。而本研究以各縣市家防中心為參與者轉介單位，不僅因其為各縣市性侵案件的最高主管單位，更因其一線工作者皆為具有高度專業的保護性社會工作人員，面對任何研究對象的轉介具有高度知能以及謹慎度，除了以政府單位正式公文作為轉介憑證，參與者的轉介更需經過各級主管的確認使得成功參與研究。

但是，IRB非社工專業領域組成，對於上述社工倫理規範並不了解，所以研究者須於審查過程中一再強調，家防中心針對參與者轉介的把關，肯定比研究單位與IRB更加嚴實。因為不管是洩漏服務對象個人隱私、未能預防自殺、未能防止其受到傷害、或者任何未能轉介適當資源給服務對象的行為，在法律責任上都可以將一位社工定義為「失職」，而失職不僅可能令社工面臨罰鍰，嚴重者甚至被迫停業、撤銷執照（胡中宜，2005）。然而IRB委員仍擔憂家防中心一不小心就讓不適合接受訪談的受訪者進入研究，也擔憂研究團隊以研究之名，無意間傷害到研究參與者。所以，IRB要求家防中心轉介參與者除須以公文為證，更需要額外填寫受訪者轉介評估表單，做為轉介適當性的「擔

保」。

家防中心雖十分支持且重視心智障礙者性侵議題的研究，但面對IRB的擔憂不僅感到「不被信賴」，更認為IRB審查委員完全不理解一線社工協助研究轉介參與者時，必須面對的處遇及社會壓力。舉例來說，參與者的轉介對於社工不僅沒有任何益處，更需要擔負個案參與研究後可能的自殺意念與風險行為。當社工的服務對象因為研究出現不良的情緒與行為徵象時，不僅可能使社工在法律上被擴大解釋為未盡保護與轉介責任，進而擔負相關法律責任，嚴重者更可能使社工本人及家防中心皆面臨媒體報導的巨大壓力。所以，家防中心一定會以最嚴謹的態度慎選轉介的參與者，以降低轉介的風險。

總體而言，不論IRB還是家防中心，面對「身心障礙性侵受害者」的研究受訪者轉介皆抱持十分重視且謹慎的態度，但是謹慎與擔憂的善意裡，更內隱著對於心智障礙者是否能夠「理解」研究內容與風險，以及「出了事情誰負責」的恐懼。但是實際狀況是，本研究由家防中心成功轉介的受訪者僅僅一位，根本不存在IRB所擔憂的社工未經評估隨意轉介參與者的問題。

不過，這些真的是心智障礙者的擔憂嗎？以本研究來說，答案是否定的。心智障礙者的擔憂與IRB審查委員完全不一樣。

訪談的過程中，一位心智障礙者說「我願意說，但是我可以說嗎？」、另外的一位說：「我可以嗎？」、「這樣對嗎？」，因為這些具有心智障礙的性侵受害者自第一次求助起，就被外界以「不要亂講話」敷衍或威嚇，而這些負面的拒絕及回應，便成了心智障礙者訴說經歷的阻礙；另外，有心智障礙者表示自己性侵受害後，曾積極至我國警政司法體系報案，但是「他們都當我神經病」，承辦人員因為求助者的心智障礙身分便對其證詞不予採證，以刻板印象放大障礙者的限制。

殊不知大眾對於心智障礙者的不理解才是障礙者最大的限制；更嚴重的是，當心智障礙者的加害人為我國象徵正義的司法體系專業人員時，當事者即便願意訴說，也會不斷想起自己被「警告」、被「壓迫」、被「噤聲」的經歷，而表示「我不行講，他們叫我不能亂講話」，因為心智障礙者亟欲訴說求援時，沒有人願意相信他們，也沒有人願意側耳聆聽他們聲嘶力竭的悲痛遭遇。

所以，對於心智障礙的性侵受害者而言，真正的風險不在於IRB審查委員及家防中心所擔心的重述過往悲傷回憶引起創傷再現，也不在於溝通理解及表達能力的限制，而是當心智障礙者願意開口講述經歷時，我們是否願意相信？是否理解？也就是他們口中的「你相信我嗎？」及「你理解我的意思嗎？」心智障礙者需要的是

人與人之間基本的互信，以及不再使其噤聲的環境。

二、重述「敏感」事件

重述敏感事件若無適當訪談技巧及專業知能，便可能對參與者造成傷害，而為了正視敏感議題研究對於易受傷害族群參與研究的影響，Alexander等人於2018年針對易受傷害族群（vulnerable people）參與敏感議題（sensitive topics）研究之經驗做出系統性的文獻整理，以下將以Alexander等人之研究結果作為架構，闡述本研究之心智障礙者重述敏感議題的經驗與結果。

（一）研究成為生命經驗宣洩的出口

Alexander等人（2018）第一個研究結果為“It was worth it”，而要素之一便是“It was helpful”，相關參與對象包含自殺及自傷經驗（Biddle et al., 2013）、多重心理疾患（Boothroyd, 2000）、及絕症患者（Barnett, 2001），而針對障礙者的研究亦顯示平常被社會孤立的障礙者可以透過研究的參與擺脫孤立感受（Gysels et al., 2008）。同於上述研究結果，本研究的障礙者表示性侵受害事件是自己的「秘密」，因為不忍心看見家人為自己傷心流淚，所以即便性侵受害也不願意告訴家人，即便已經痛苦到「很想死」也只能將傷痛禁錮心中。此時，研究的參與便提供

障礙者傾訴的空間及宣洩的管道，讓障礙者的情感及故事不再埋藏心中，有了能夠傾吐的對象與放下心中大石的機會。

所以，本研究障礙者參與研究的感受如同英國研究中自殺倖存者所述：

它（訪談）幫助我把所有感受發洩出來……我很開心能夠敞開心扉的與人交談……從我的胸口被釋放出來。（Rivlin et al., 2012）

參與研究對於易受傷害族群不僅無害，更可以成為生命經驗宣洩的出口。

（二）願意受訪，因為不想要有其他人受害

研究參與者願意訴說敏感經歷的第二種原因為“It's not just about me”的利他主義（altruism）。舉例來說，Gysels等人（2008）在一篇名為I will do it if it will help others，針對生命末期患者的研究中顯示，除少數因為健康狀況不佳無法參與研究的患者外，多數患者皆表示自己願意參與研究，因為「這麼做可以幫助到其人」，或者希望藉由自身經歷「拯救那些不得不經歷此類經驗的人們」（Gysels et al., 2008）。而本研究的心智障礙性侵害受害者亦同，兩位心智障礙者同樣具有此類利他主義的研究參與動機。

本研究的心智障礙參與者表示，決定參與的主要動機為「不想要再有人受害」，希望藉由自己的故事讓大眾看見

心智障礙者的處境以及性侵受害困境。此外，心智障礙者及生命末期患者也非唯一具有利他主義的易受傷害族群，類似的案例包含針對美國退伍軍人創傷、罕病兒童研究、創傷倖存者、自殺未遂受刑人……等研究（Halek et al., 2005），參與者皆顯示出利他主義的積極研究參與動機。上述研究參與者所表現出的利他描述包含「喜歡回饋」、「非常願意提供幫助」、「希望防止他人自我傷害」、希望藉由研究停止某些不利情境（舉凡性侵、虐待……等）的複製，甚至有人表示自己只是「希望可以幫助到研究人員」、或者自己的分享可以增加大眾對特定議題的認識，即便只是增加了研究人員的認識，也對研究的參與者具有意義（Carlson et al., 2008）。

總結上述易受傷害族群參與敏感議題研究的動機可以發現，「能夠幫助他人」對於心智障礙研究參與者具有重要意義，甚至被證實為「最佳」研究參與要素（Rivlin et al., 2012），即便當事者認為研究本身對於自己沒有助益，也希望自己對研究的參與能夠幫助到必須經歷相同情境的他人（Carlson et al., 2008）。所以，面對「易受傷害」的研究參與者，不論是IRB審查委員或者研究者皆應提醒自己，參與者不僅僅只是易受傷害，更是一群具有幫助他人、為他人付出之能動性的積極個體，研究的參與不僅對於研究者及敏感議題具有貢獻，對於研究的參與者更有積

極的正向意涵及意義。

（三）即便受傷，依然值得

參與者表示，即便訴說敏感議題不是一件令人愉悅的事，但是參與研究具有「幫助他人」的重要意義，並且能夠成為自身情緒宣洩的出口，所以Alexander等人（2018）的研究進一步分析參與者在研究後所受到的影響，結果顯示“*It was worth it—it hurt ...a bit.*”也就是說，訴說敏感議題確實會使得研究參與者有負面感受，且後續研究也顯示負面感受在經歷創傷事件的參與者身上，可能有更頻繁且強烈的展現，但這並不表示參與者會因為創傷導致的脆弱而無法參與研究（Griffin et al., 2003），相反的，參與者即便內心痛楚，也依然認肯參與研究的價值。

參與本研究的心智障礙者在參與研究的過程中曾經出現哭泣、搓手、憤怒控訴……等負面的情緒及行為表徵，不過這些心智障礙參與者表示自己的哭泣並非因為重述敏感經歷，而是對加害者感到憤怒而流淚，又或者因為自己從來沒有機會好好的放聲哭泣，所以訴說自我經歷的過程「哭得很傷心，但，終於說出口了」。亦即本研究受訪者的反應與Griffin等人於2003年一項同樣針對性侵受害者之創傷研究，有同樣發現。該研究結果顯示當事者即便感到受傷，仍有95%的參與者表示自己願意再次參與類似的研究，也就

是Griffin所描述的：即便在過程中經歷痛苦，參與者仍可以從中獲益，且多數參與者將研究的參與視為一種願意重複的正面經驗（Griffin et al., 2003）。

最後，從過往文獻可以發現，除上述關於性侵受害研究參與者的積極回應外，其他易受傷害族群亦對於敏感議題研究參與之價值予以高度肯定。例如越戰老兵參與PTSD流行病學調查後，認為研究參與的痛苦是短暫的（short lived），且願意再次參與研究（Parslow et al., 2000）；Boothroyd（2000）針對嚴重精神疾病患者的研究顯示，僅4%的參與者對於研究經驗具有消極感受；Scott等人於2002年針對被診斷出尤文氏肉瘤的病童家屬進行調查，結果顯示部分參與者即使必須經歷子女的死亡，仍有93.8%的參與者表示自己對於研究的參與感到榮幸。最後，美國一項針對絕症患者及其照顧者的研究更明確的指出易受傷害族群參與敏感研究之正面影響，該研究對988位絕症患者與893位照顧者，進行關於死亡（death, dying）及喪親（bereavement）等議題的訪談，結果顯示16.9%的患者及19.1%的照顧者在初次訪談時便感到「非常有幫助」（very helpful），另外有29.6%的患者及34.3%感到「有些幫助」（somewhat helpful），總體研究結論顯示，在結構化訪談中談論死亡等敏感議題對於患者及照顧者來說是有益處的，所以接受訪談的參與者大多也

都會願意參與第二次的訪談（Emanuel et al., 2004）。

綜上所述，不論是感到受傷（hurt），還是感到被協助（helpful），大部分易受傷害的研究參與者，皆願意再度接受類似的敏感議題研究邀請，就如同Emanuel等人所建議的，除非有明確證據顯示研究將對於參與者帶來傷害，否則便不應因其「易受傷害」的身分而限制研究的參與（Emanuel et al., 2004），因為這樣的保護也同時阻止易受傷害族群從研究的參與中獲得協助與益處（Widom & Czaja, 2005），進一步印證現今的研究者、第一線工作者及IRB審查委員應該尊重心智障礙研究參與者「即便受傷，依然值得」的參與感受及決定。

（四）負面經驗與積極影響的共存與取代

綜合上述「研究成為生命經驗宣洩的出口」、「利他主義—不想要有其他人受害」、「即便受傷，依然值得」及過往文獻之研究結果（Biddle et al., 2013; Widom & Czaja, 2005）後，「負面經驗將經由積極影響獲得抵消」更是本研究心智障礙參與的重要參與經驗。

1. 負面經驗與積極影響的共存

負面經驗與積極影響的互動關係，可分為負面經驗與積極影響的共存，及積極影響對於負面經驗的抵消。過往研究顯示，負面經驗與積極影響能夠同時存在的

其中一個原因為，參與者認為創傷的感受在研究過程是短暫的（short-lived），並且對於參與者不會造成永久性的傷害或者情緒壓力（Griffin, 2003; Parslow et al., 2000），所以即便訪談的內容涉及喪失子女的悲愴經驗，甚至十分痛苦，仍在參與研究後表示自己「很榮幸接受訪談」，並且期望自己參與研究的決定，能夠讓其他孩童免於經歷與自己孩子同樣的經歷。

回望本研究邀請障者參與分享其受性侵的經驗，心智障礙者表示敘述性侵害受害的敏感經歷仍會令自己感到無比憤怒、無助、想哭，但是研究的參與過程可以提醒自己擁有社會工作者的陪伴，不再只看見自己受害的事實，讓心中的傷痛與現在擁有的溫暖平衡內心的憤恨無助，使過往的負面經歷有辦法藉由對他人正面的影響取得平衡。

再回顧過往以性侵為主題的敏感議題研究顯示，性侵或者其他暴力侵害的受害者大多將研究的參與視為積極的經驗（Griffin, 2003），即便此類易受傷害族群在研究的參與過程中，被迫引起身為受害者強烈的創傷情緒感受，卻也同時因為自身對於受害及創傷等敏感議題的揭露而受惠，且這樣負面經驗與積極影響共存的感受，亦適用於有高度PTSD症狀的研究參與者（Dyregrov et al., 2004; Parslow et al., 2000; Ruzek & Zatzick, 2000）。

2. 積極影響抵消負面經驗

另一種負面經驗與積極影響的互動關係為，經由積極影響抵消負面經驗。舉例來說，針對被視為易受傷害的絕症患者談論敏感的死亡議題，患者得經由訪談獲得的積極影響抵消談論死亡的負向情緒感受（Emanuel et al., 2004）；再舉例，不論針對精神障礙、生命末期患者、受刑人……等易受傷害族群，參與敏感議題研究皆使參與者感受到他人的理解、提供表達感謝的機會（Emanuel et al., 2004）、學會以不同的方式思考負面的經驗、自我覺察、甚至發展新的思維邏輯與看待世界的角度（Carlson et al., 2008; Pessin et al., 2008）。

而本研究的心智障礙性侵受害者經由訪談過程中的哭泣、吶喊、或者咒罵獲得情緒的抒發，透過研究的參與允許心智障礙者的情緒流動（Alexander et al., 2018），以積極的宣洩取代消極的內在情緒負擔。另一位心智障礙的性侵受害者則表示，講述過往機構性侵的受害過程並非愉悅的體驗，但是透過研究的訪談認知到自己已經走出情緒困境，甚至經由說出自己的故事，讓其他心智障礙族群的困境被看見，幫助未來有可能遭遇相同情境的人們，心中便會充滿力量；該位心智障礙者更從自己向研究者陳述司法流程的敘述中，再次看見自身的價值，以及看見堅強的自我，從一個無助的弱勢者視角，

轉變成與惡抗爭，走出困境充滿力量的全新角色。

綜上所述，被認定為易受傷害族群的心智障礙者參與敏感議題研究並不僅僅是一個單向付出、被研究傷害的個體或族群，而是一個與自我、敏感議題、以及研究者互動的動態且多向度過程，透過研究的參與為自己療癒、吶喊、以及倡議，並且回應Widom與Czaja所說的：

心理脆弱的個體對於參與研究予以更高层次的肯定，並且透過參與的過程找到意義的存在……向潛在弱勢的群體提出敏感議題並不一定是個壞處，因為研究的風險可能透過參與的其他經驗抵消，或者肯認參與的價值。（Widom & Czaja, 2005）價值的顯現，最終指引心智障礙研究參與者自研究獲得的積極效應，對原有的消極經驗進行制衡與抵消。

（五）研究的義務——增能復權

經由以上敘述可以知道敏感議題對於被視為易受傷害族群的心智障礙者來說，雖然受傷，但是值得且具有意義，甚至可以透過研究的參與將消極的負面經歷轉化為積極的正面影響。但是，研究者又該如何在易受傷害族群參與敏感議題研究的過程中對心智障礙者付出、支持以及予以適當引導呢？答案是：增能賦權（empowerment）。

以本研究為例，研究者並不僅僅是

心智障礙性侵受害者的生命故事傾聽者，而是負責任的進行田野的調查，賦予障礙者新的觀點及未知新資訊。舉例來說，本研究其中一位心智障礙研究參與者為機構性侵事件的受害者，在司法流程結束之後，便停止關於加害者及事發機構後續懲戒事項的追蹤，而此時的研究者便負起田野資料收集的角色，告知受害者當初發生集體性侵事件的機構已因為事件的披露而被迫歇業，參與者心中的煉獄已經消失。此時研究者與心智障礙者的關係便從心智障礙者單向提供經驗知識的模式，轉變成研究者與心智障礙參與者互惠的夥伴關係。心智障礙者向研究者表示：「機構倒閉了，我覺得解脫了，一切變得更有意義了……」，因為研究者新資訊的提供，當事者往後的生活再也不必擔心受怕，而是更加肯定自己當初揭露性侵受害，最終成功藉由媒體之手影響機構存在的決定。

再者，當研究者使用敘事手法進行研究時，便可以與心智障礙研究參與者共同建構生命的歷史，於訪談過程中的敘事與釐清解構再建構生命的意義，同時達到協助心智障礙研究參與者對創傷的再解脫；當心智障礙者因為敘述敏感事件而自我污名或者自我效能低落時，研究者將藉由訪談的過程協助其看見那些被自己忽略的價值，藉由與研究者共同回溯過往的歷程紀錄被忽略的生命意義，達到接納過去、賦予全新意義及希冀未來的目的。例如，心

智障礙者藉由研究再次提醒自己「我知道我沒有錯，錯的是他們……」。這就是研究者的職責：看見心智障礙研究參與者未被看見的價值，並且增能賦權。

肆、結論與建議

執行研究的過程中，研究者看見的並不僅僅是一位心智障礙性侵受害者，而是一個個具有高度韌性的生命個體，不僅將困境轉化為人生的滋養，更願意藉由自身經歷的貢獻，協助那些未曾謀面，卻可能面對相同困境的他人。所以，被視為易受傷害群體的心智障礙者並非只能被動接受保護與協助的群體，反而是一群有能力成全自己，更成全他人的完整生命。

所以，當心智障礙者「願意付出」、「願意參與」，專業工作者或者IRB卻因其族群或者議題特殊而設置參與研究的重重評估關卡時，便忽略了個體的能動性（agency），間接的因為多餘的擔憂而再次複製「易受傷害」。特別值得欣喜的是，此次研究的IRB審查大會，以尊重障礙者參與研究決定之主體性的立場，邀請身心障礙代表共同參與會議，與出席IRB的審查委員及研究團隊共同檢視研究計畫與參與者保護措施，並不吝提供珍貴的建議，使得研究團隊及IRB委員會可以彌補過往僅由非障礙審查委員單方面評估，障礙者參與研究的「父權式」及權力不對等

倫理審查的不足。此種邀請障礙者參與障礙研究的審查，並由身為當事人的障礙族群評估「易受傷害」之程度的做法，促使障礙者與審查委員的雙向互動式的溝通與評估，更增強了研究團隊以及IRB對於此次研究倫理的信心與信任。

所以，本研究再次重申往後所有的研究皆應該賦予心智障礙者及其他易受傷害族群參與的權利，也給予不同族群為自己發聲的尊重，不要讓家長心態的守門員凌駕於心智障礙者或者任何易受傷害群體的主權之上，不要讓善意的保護變成心智障礙者參與研究的一堵高牆！

不過，即便本文高呼使障礙者參與的重要性，也不代表研究者能就此撇除「保護」以及「篩選」之責，故本研究參考陳伯偉等人（2022）未出版之研究〈發展障礙研究倫理守則與操作指引：支持障礙者參與研究〉，提出「參與」及「保護」，皆應視「以障礙者需求為主體」的「積極性支持」為前提，實踐修正後的貝爾蒙特倫理原則，將「尊重原則」、「益善原則」及「正義原則」落實，達到「跳脫保護主義、看見社群利益」、「打造夥伴關係、培力障礙者」之理念。

最後，為了兼顧對於心智障礙研究參與者應有的保護，以及心智障礙者主體決定的權力／權利，邀請障礙者一起進行研究吧！以解放學研究典範（emancipatory research）所說的“No research about us

without us”（周月清，2017）的精神邀請心智障礙者共同擬定研究方向、訪綱、研究邀請信函、研究問題、共享研究成果等研究事項吧！

（本文作者：江家欣為新光吳火獅紀念醫院精神科社工師；周月清為國立陽明交通大學衛生福利研究所教授）

關鍵詞：心智障礙者、性侵、研究倫理、IRB

參考文獻

- 王智立、吳又親（2009）。〈應用分層隨機作答模式於「一夜情」敏感性問題之實證研究〉。《智慧科技與應用統計學報》，7（2），49-61。https://doi.org/10.29807/JTITAS.200912.0004
- 周月清（2017）。〈去機構教養化與解放研究：身心障礙者服務及障礙研究〉。《臺灣社會學會通訊》，87，11-20。
- 胡中宜（2005）。〈社會工作師執業的倫理規範與不當行為之探討〉。《社區發展季刊》，110，465-475。
- 陳伯偉、邱春瑜、郭惠瑜、周月清（2022）。〈發展障礙研究倫理守則與操作指引：支持障礙者參與研究〉（未出版）。
- 臺灣學術倫理教育資源中心（無日期）。〈學術倫理領域辭典——易受傷害族群〉。https://ethics.moe.edu.tw/resource/dictionary/detail/46/
- 衛生福利部社會救助及社工司（2022年3月15日）。〈行政規則〉。https://dep.mohw.gov.tw/DOSAASW/cp-536-4692-103.html
- 謝淑惠（2020年10月8日）。〈【專欄】遇見敏感問題轉個彎間接詢問〉。《中研院訊》。https://newsletter.sinica.edu.tw/23108/
- Alexander, S., Pillay, R., & Smith, B. (2018). A systematic review of the experiences of vulnerable people participating in research on sensitive topics. *International Journal of Nursing Studies*, 88, 85-96. https://doi.org/10.1016/j.ijnurstu.2018.08.013
- Allen, D. (2002). Research involving vulnerable young people: A discussion of ethical and methodological concerns. *Drugs: Education, Prevention and Policy*, 9(3), 275-283. https://doi.org/10.1080/09687630210129547
- Annas, G. J. (1992). The changing landscape of human experimentation: Nuremberg, Helsinki, and beyond. *Health Matrix*, 2(2), 119-140.
- Barnett, M., 2001. Interviewing terminally ill people: Is it fair to take their time? *Palliative Medicine*, 15(2), 157-158. https://doi.org/10.1191/026921601666846232

- Biddle, L., Cooper, J., Owen-Smith, A., Klineberg, E., Bennewith, O., Hawton, K., Kapur, N., Donovan, J., & Gunnell, D. (2013). Qualitative interviewing with vulnerable populations: Individuals' experiences of participating in suicide and self-harm based research. *Journal of Affective Disorders*, 145(3), 356-362. <https://doi.org/10.1016/j.jad.2012.08.024>
- Boothroyd, R. A. (2000). The impact of research participation on adults with severe mental illness. *Mental Health Services Research*, 2, 213-222. <https://doi.org/10.1023/A:1010112503631>
- Bruera, E. (1994). Ethical issues in palliative care research. *Journal of Palliative Care*, 10(3), 7-9.
- Carlson, E. B., Newman, E., Daniels, J. W., Armstrong, J., Roth, D., & Loewenstein, R. (2008). Distress in response to and perceived usefulness of trauma research interviews. *Journal of Trauma & Dissociation*, 4(2), 131-142. https://doi.org/10.1300/J229v04n02_08
- Cassel, C. K. (1988). Ethical issues in the conduct of research in long term care. *The Gerontologist*, 28 (Suppl), 90-96. <https://doi.org/10.1093/geront/28.suppl.90>
- Ceci, S. J., Peters, D., & Plotkin, J. (1985). Human subjects review, personal values, and the regulation of social science research. *American Psychologist*, 40(9), 994-1002. <https://doi.org/10.1037/0003-066X.40.9.994>
- Codina, M., & Pereda, N. (2021). Characteristics and prevalence of lifetime sexual victimization among a sample of men and women with intellectual disabilities. *Journal of Interpersonal Violence*, 37(15-16), NP14117-NP14139. <https://doi.org/10.1177/08862605211006373>
- Cukrowicz, K., Smith, P., & Poindexter, E. (2010) The effect of participating in suicide research: Does participating in a research protocol on suicide and psychiatric symptoms increase suicide ideation and attempts? *Suicide Life Threat Behav*, 40(6), 535-543. <https://doi.org/10.1521/suli.2010.40.6.535>
- Dostoyevsky, F. (1866). *Crime and punishment*. The Russian Messenger.
- Dyregrov, K. (2004). Bereaved parents' experience of research participation. *Social Science & Medicine*, 58(2), 391-400. [https://doi.org/10.1016/S0277-9536\(03\)00205-3](https://doi.org/10.1016/S0277-9536(03)00205-3)
- Emanuel, E. J., Fairclough, D. L., Wolfe, P., & Emanuel, L. L. (2004). Talking with terminally ill patients and their caregivers about death, dying and bereavement. Is it stressful? Is it helpful? *Archives of Internal Medicine*, 164(18), 1999-2004. <https://doi.org/10.1001/archinte.164.18.1999>
- Field, M. J., Cassel, C. K. (1997). *Approaching death: Improving care at the end of life*. National Academy Press.
- Gould, M. S., Marrocco, F. A., Kleinman, M., Thomas, J. G., Mostkoff, K., Cote, J., & Davies, M. (2005). Evaluating iatrogenic risk of youth suicide screening programs: A randomized controlled trial. *Jama*, 293(13), 1635-1643.
- Griffin, M. G., Resick, P. A., & Mechanic, M. B. (1997). Objective assessment of peritraumatic

- dissociation: Psychophysiological indicators. *American Journal of Psychiatry*, 154(8), 1081-1088. <https://doi.org/10.1176/ajp.154.8.1081>
- Griffin, M. G., Resick, P. A., Waldrop, A. E., & Mechanic, M. B. (2003). Participation in trauma research: Is there evidence of harm? *Journal of Traumatic Stress*, 16(3), 221-227. <https://doi.org/10.1023/A:1023735821900>
- Gysels, M., Shipman, C., & Higginson, I. J. (2008). "I will do if it if will help others": Motivations among patients taking part in qualitative studies in palliative care. *Journal of Pain and Symptom Management*, 35(4), 347-355. <https://doi.org/10.1016/j.jpainsymman.2007.05.012>
- Hadjistavropoulos, T., & Smythe, W. E. (2001). Elements of risk in qualitative research. *Ethics & Behavior*, 11(2), 163-174. https://doi.org/10.1207/S15327019EB1102_4
- Halek, K., Murdoch, M., Fortier, L. (2005). Spontaneous reports of emotional upset and health care utilization among veterans with posttraumatic stress disorder after receiving a potentially upsetting survey. *American Journal of Orthopsychiatry*, 75(1), 142-151. <https://doi.org/10.1037/0002-9432.75.1.142>
- Hawton, K., Houston, K., Malmbergand, A., & Simkin, S. (2003). Psychological autopsy interviews in suicide research: The reactions of informants. *Archives of Suicide Research*, 7(1), 73-82. <https://doi.org/10.1080/13811110301566>
- Henry, M., & Greenfield, B. J. (2009). Therapeutic effects of psychological autopsies: The impact of investigating suicides on interviewees. *Crisis*, 30(1), 20-24. <https://doi.org/10.1027/0227-5910.30.1.20>
- Horowitz, J. A., Ladden, M. D., Moriarty, H. J. (2002). Methodological challenges in research with vulnerable families. *Journal of Family Nursing*, 8(4), 315-333. <https://doi.org/10.1177/107484002237510>
- Hutchinson, S. A., Wilson, M. E., & Wilson, H. S. (1994). Benefits of participating in research interviews. *Image: The Journal of Nursing Scholarship*, 26(2), 161-166. <https://doi.org/10.1111/j.1547-5069.1994.tb00937.x>
- Jorm, A. F., Kelly, C. M., & Morgan, A. J. (2007). Participant distress in psychiatric research: A systematic review. *Psychological Medicine*, 37(7), 917-926. <https://doi.org/10.1017/S0033291706009779>
- Kipnis, K. (2001). Vulnerability in research subjects: A bioethical taxonomy. In National Bioethics Advisory Commission (Ed.), *Ethical and policy issues in research involving human participants* (Vol. 2, pp. G1-G13). National Bioethics Advisory Commission.
- Knudsen, J. C. (1992). *Chicken wings: Refugee stories from a concrete hell*. Magnat Forlag.
- Lakeman, R., & Fitzgerald, M. (2009). The ethics of suicide research. The views of ethics committee

- members. *Crisis*, 30(1), 13-19. <https://doi.org/10.1027/0227-5910.30.1.13>
- Mont, J. D., & Stermac, L. (1996). Research with women who have been sexually assaulted: Examining informed consent. *Canadian Journal of Human Sexuality*, 5(3), 185-191.
- Parslow, R. A., Jorm, A. F., O'Toole, B. I., Marshall, R. P., & Grayson, D. A. (2000). Distress experienced by participants during an epidemiological survey of posttraumatic stress disorder. *Journal of TRAUMATIC Stress*, 13(3), 465-471. <https://doi.org/10.1023/A:1007785308422>
- Pessin, H., Galietta, M., Nelson, C. J., Brescia, R., Rosenfeld, B., Breitbart, W. (2008). Burden and benefit of psychosocial research at the end of life. *Journal of Palliative Medicine*, 11(4), 627-632. <https://doi.org/10.1089/jpm.2007.9923>
- Rivlin, A., Marzano, L., Hawton, K., & Fazel, S. (2012). Impact on prisoners of participating in research interviews related to near-lethal suicide attempts. *Journal of Affective Disorders*, 136(1-2), 54-62. <https://doi.org/10.1016/j.jad.2011.09.009>
- Ross, C., & Cornbleet, M. (2003). Attitudes of patients and staff to research in a specialist palliative care unit. *Palliative Medicine*, 17(6), 491-497. <https://doi.org/10.1191/0269216303pm785oa>
- Ruzek, J. I., & Zatzick, D. F. (2000). Ethical considerations in research participation among acutely injured trauma survivors: An empirical investigation. *General Hospital Psychiatry*, 22(1), 27-36. [https://doi.org/10.1016/s0163-8343\(99\)00041-9](https://doi.org/10.1016/s0163-8343(99)00041-9)
- Scott, D. A., Boyle, F. M., Bain, C. J., & Valery, P. C. (2002). Does research into sensitive areas do harm? Experiences of research participation after a child's diagnosis with Ewing's sarcoma. *The Medical journal of Australia*, 177(9), 507-510. <https://doi.org/10.5694/j.1326-5377.2002.tb04921.x>
- Shamoo, A. E. (1996). Human rights in reference to persons with mental illness. *Accountability in Research: Policies and Quality Assurance*, 4(3-4), 207-216. <https://doi.org/10.1080/08989629608573881>
- Templeton, D. M. (1993). Sexual assault: Effects of the research process on all the participants. *Canadian Family Physician*, 39, 248-258.
- Ulrich, C. M., Wallen, G. R., & Grady, C. (2002). Research vulnerability and patient advocacy. *Nursing Research*, 51(2), 71. <https://doi.org/10.1097/00006199-200203000-00001>
- Walker, E. A., Newman, E., Koss, M., & Bernstein, D. (1997). Does the study of victimization revictimize the victims? *General Hospital Psychiatry*, 19(6), 403-410. [https://doi.org/10.1016/s0163-8343\(97\)00061-3](https://doi.org/10.1016/s0163-8343(97)00061-3)
- Widom, C. S., & Czaja, S. J. (2005). Reactions to research participation in vulnerable subgroups. *Accountability in Research: Policies and Quality Assurance*, 12(2), 115-138. <https://doi.org/10.1080/08989620590957193>