

主題：以敘說創造的歷史：樂生院民的自述、反映與實踐

講師：巫宛蓉、黃淥、江欣怡（青年樂生聯盟成員）

時間：2020年11月20日（五）下午2:00-4:00

地點：成功大學博物館二樓大會議室（成功校區）

主辦單位：成功大學人文社會科學中心·文學院

巫宛蓉：我們的題目是：「以敘說創造的歷史，樂生院民的自述、反映與實踐」。首先先介紹樂生院，樂生院是1930年代，日本殖民時代所成立的，唯一一個公立的漢生病療養所，採取強制隔離、終身收容的方式，它的位置是在現在新北新莊，跟桃園市的龜山的這個交界。樂生院今年滿90年，90年來慢慢在強制隔離下，變成自給自足、機能完備的聚落。它裡面有醫療、生活、勞動、運動、休閒、宗教的空間，也有小學校和火葬場，過去很多居民連過世都無法離開樂生院。

我聽院民講過，他們年輕的時候進來，還是會想著將來要出院，可是老患者就會跟他們說，你要是想要出院的話，就要從後山出去。當時他們還不知道意思，後來才曉得，是指過世之後，送到火葬場，成為一縷輕煙，才有辦法離開這個地方。這個故事，我後來在東京的也是國立的癩病療養所純真園，他們也有排一些類似介紹歷史的一面牆，我才發現他們與我們的樂生院民有很相似的情節。就是年輕的患者逃跑，回來就被揍，老患者就安慰他，又說，不要想要離開這裡，要成為一縷輕煙才有可能。

樂生院占地有三十公頃，大概就是67座房舍，最多的時候曾經住過1118人，歷來大概收容過三四千人。到1990年代，規劃全市捷運的時候，在1994年，為了蓋捷運新莊線的機廠，也就是捷運車廂的駐車廠跟維修廠，就定案選在樂生療養院，要把所有房舍拆掉。這是他原先的設計，院民一開始有陳情，但沒有被接受。一直到2002、2003年，已經拆除部分，才引起大家的關注，接下來才有更多的行動。一開始的行動都蠻溫和，就是陳情、公聽會，但慢慢發現沒有用。之後開始有些遊行，像是六步一跪。2004-2008年是樂生保留運動，政治的行動張力不斷升高的時候。在2007-2008年來到了高峰，到2008年有了保留方案。

我剛才提到2002-2003年，第一波已經拆除30公頃的院區中的70%，只剩下30%。從2004-08年的過程，除了讓原本全部都要被拆除的樂生，可以保留30%中的90%之外，也產生了《頂坡角一四五號》這一本口述史跟攝影集。他們是2004年以醫學、藥學為主的學生，當時起初是進來做，台灣公衛醫療史的採集。但也因此面臨到樂生院的現場，正在發生迫遷院民的情況。他們一方面抵制一些行動，一方面累積這些口述。

後來2008年以後，樂生算是保住了，不會再被強拆了，然後咧？會有人好奇說，為什麼台南有些其他的議題，卻要講樂生。或有些人會覺得說，樂生，不是已經沒事了嗎？為什麼還要動員、宣傳、還要再介紹呢？今天我跟淥淥還有欣怡三個人，會針對2008年以後，樂生院保留以後，在院裡，院民還有廣泛的支持樂生保護運動的青年，以及院區，發生了什麼樣的變化，有什麼行動跟活動，來做分享。

首先我們看到剛剛講的那個所謂530方案。樂生院最重要的醫療空間部分，是這個所謂綠色的王字型，這個圖是原本官方發源的計畫，當然在實際上執行還是有調整。這個王字型，他最後第一間的部分拆掉，所以這個王字型就變成干字型。樂生院2008年的時候本來是這樣，2008-09年他陸續拆除14棟，而且有的沒拆也斷水斷電。所以實際上這個空間還能夠居住、使用的，大概10分之1而已。

再來，樂生地形是一個丘陵地，坡腳開始開挖以後，對側邊的地基、地質有很大的破壞。所以從 2002-03 年第一波拆除的時候，就有院民反應說，可能下面一挖，上面的房舍就倒了。我們在展場中，特別展示了這個台南舍，台南舍並不是第一波拆除的房舍，是因為底下部分先開挖，上面的門窗變形很厲害。院民就被告知這樣很危險，先搬出來，院民一搬出來，東西都還沒有收拾，台南舍就一下子被拆掉了。2008-09 年坡腳開挖規模更大以後，樂生院地質的問題就越來越嚴重了。大概從 2009 年一直到 2012-13 年，我們運動的口號變得有點複雜，就是從這個樂生院區恢復原形到「反迫遷，訂古蹟」，這訴求很容易理解。可是「走山」是什麼？還有不太是一個日常能夠理解的詞彙。

因為院區不斷空間推平、衰敗，還有這些斷水斷電的房舍逐漸壞掉，所以我們就開始，寒暑假的時候，來打掃、刷油漆。剛開始還蠻多人的，像我還記得這一張是 2014 年的時候，我們本來訂了 26 號到 28 號這個工作坊，後來因颱風取消。可是來參加的人覺得，掃完好遺憾，那個暑假就是打掃了八天。刷油漆沒辦法每天都刷，所以一樣就是用整理空間為主，也就做了一些其他主題。譬如說這個拓繪，或打掃的時候會檢到很多物件，不管是院民居住的房舍，或者是我們在剛看到的王字型裡面，我們邊打掃，請院民來跟我們說故事，以前在這個空間裡面、醫療的情境是怎麼樣。

抗爭開始的時候，院民大概四百位左右。他們那時候的平均年齡，大概就已經是 70 歲了。現在院民平均年齡到 80 歲以上，最老的是 94 歲。從 2005 年中，大樓蓋好，有些院民陸陸續續搬過去，但這個年紀大的老人家，行動不方便，又搬到這個很不習慣的生活空間，有些人可能就凋零得蠻快的。或者說，樂生院作為一個漢生病的療養所，在一些慢性病，或者是癌症重病的治療上面，品質、技術不太好，院民需要轉診跟照顧。他們年輕的時候因為手腳不便，會發展一些輔具或者互相照顧，可是年老了就沒辦法，2008 年後陸陸續續會有這些問題浮現。可是當時在跟官方、院方，或者是說樂生署衛福部，要來談這件事情的時候，就很需要一些基礎跟他談。

於是我們就辦了這個醫療訪調，問院民每天幾點到幾點要有人來幫忙、需要什麼樣的協助，打掃、換藥、轉診等等。不管是生活上還是醫療上，我們去訪談他們的需求情況跟人力的調查，也陸陸續續去找了一些譬如說巴氏量表，或者是國際上有個測量麻風病患的 SALSA 量表，因為患者很容易末梢會有些缺損，跟漢生病的痛症是蠻相似的。而當這些量表的問題，都沒辦法滿足院民的情況時，我們就是用訪問的方法去了解，而這個醫療訪調就從 2012 年持續辦到 2015 年。

我覺得這在訪談的過程中，除了得到原本訪調預設的一些醫療、長照等目標的數據之外，也聽到很多院民講很多故事。其實是可能過去在抗爭非常激烈的時候，沒有機會說出來的故事。也可能當時抗爭，有很多院民是不支持的，可是他可能沒辦法出門，所以我們還沒有認識這些人。因為醫療訪談會挨家挨戶的，不管是舊院區或者是新大樓，會去拜訪、去認識很多院民，也聽到很多以前沒聽到的故事。

譬如說這位可能大家都比較認識，是我們樂生療養院自救會榮譽會長李添培阿伯。李阿伯的故事，對我們在講樂生院民被強制入院、終身隔離的情況上，是非常清楚有力的佐證。他是花蓮人，考到花蓮中學，人生非常美好。可是因為這個強制入院，他就一輩子在這。他父親是當時花蓮電力公司的工程師，所以家境還蠻不錯的。這是阿伯的照片，他當時考上花中，爸爸是很高興的，還訂做卡其制服褲還辦桌。但是因為被抓，人生就大改變。

像我剛剛講的這個阿伯，還有在樂生那卡西裡面的院民之歌，有一段就是他的遭遇。在我們醫療訪調中，有一天聽到阿伯說，他的隔離是從家裡面開始的。並不是因為被抓來樂生院，才從此與外界隔離。他就說了他的故事，就是他家境也不錯，爸爸是工程師，哥哥也是打算做工程師，他自己也是將來做工程方面的專業人才。也許就是因為他們家境比較好，又是日治時期所謂的國語家庭、皇民化家庭，所以他哥哥非常接受日本政府的宣傳。有一天他們在吃飯的時候，他自己平常已經跟家人分開吃，就裝一碗飯菜到旁邊吃。可是有一天他在裝飯時，哥哥就跟他說，那個添培，你裝飯的時候，飯匙不要碰到碗，因為你的碗可能會碰到你的口水，會沾到飯匙碰到我。

他就很傷心，把飯碗一摔，不吃就跑出去了。他的媽媽就來安慰他說，「你不要怨你哥哥，因為這個病會傳染啊，你要認命。」所以這位阿伯到樂生以後，雖然看到這個大的森林院，心裡非常難過。但他說，說實在的，到了樂生，大家都是患者，不會互相歧視。而且在治療上，相較於當時在院外，還是相對有資源。這是李阿伯在醫療訪調的時候，跟我們說的故事。

再來是有一個阿嬤，在大樓的五樓，不知道為什麼住了特別多的女性院民，他們蠻多人都很會縫紉，有縫紉機。我們跟他們蠻好的，衣服有破都會拿去給阿嬤縫。這個很會縫紉的阿嬤，小時候家裡是住在大稻埕，是大稻埕的藝旦之閣的養女。在病的末期，就開始出現病症，所以其實他鄰居的阿嬤就跟他說，你要是在外面走來走去看到「白長衫」，就不要逗留，趕快回家。原來，穿白長衫的可能就是，當時衛生局，或者樂生院來強制收容作業的人。但是這個強制收容的作業，到戰爭末期 1944-45 年，其實也是暫停。所以他們家，是到戰爭結束以後，才帶他去就診，他那時在外觀上面，病症已經蠻明顯，有長一些結痂什麼的。

他去看診的時候，診所的醫生就看到他說沒關係，你不用進來了，我知道，你就是要去新莊的樂生院治療。所以他的養母家，當天馬上幫他收好行李，趁半夜沒人看見的時候，把他帶去樂生療養院。這個阿嬤當時大概才 18 歲，他就是在我們剛剛講的王字型，第一間跟第二間之間的一個指導所，他說他就在那邊等，等到天亮，慢慢有些院民要來治療了，有職員來，發出聲響，他才醒過來，然後開始哭。

後來病症治療後有比較好轉，院區也有比較開放之後，他其實是有回去大稻埕找他養母家親人。可是他回去的時候，他跟阿嬤說「我轉來矣」，他阿媽就說「你病還沒有好，你也敢回來？」他就不敢再上樓，眼淚含著，又再回到樂生院。2005-06 年的時候很常聽到，這種因為生病、隔離家人朋友的故事。可是阿媽這個故事，因為我們過去沒有接觸到他，所以都沒有提過。每次阿媽跟我們講這個故事的時候，都有點要哭出來。或許，他在告訴我們時，是一種覺得被人接住的感覺。

他有個曾孫女，大概才三四歲，很可愛。有時候去找阿嬤，曾孫女就也在那邊一起喝茶、吃水果。我跟阿嬤說，你以前入院、來院內學裁縫的這些故事，這些努力過的痕跡，我們把它寫下來，讓你的曾孫女長大會認識字的時候，就可以讀。阿嬤卻說不要，他不要他的曾孫女知道他的故事。

再來這位是可能很多人認得的茆阿伯。這張照片，他拿著卡其色的麻將紙，然後畫了很多格子，要做什麼呢？因為我們在樂生療養院，寒暑假打掃，有時候油漆，有時候拓繪畫地板，也會整理東西。阿伯看我們忙進忙出，就來跟我們拈咧、聊天。他做他的模型，也會邀請我們去看他的新模型。

可是在某天工作坊要結束時，阿伯就拿著這張，畫了很多格子的麻將紙走進來。原來上面的格子跟數字是他的年紀，茆阿伯不識字，因為父母早逝，他四處打零工，沒機會就學。阿伯就說，這上面寫的數字是他的年齡。他看到我們一天到晚拿著相機、筆記本問院民的故事，阿伯也要我們去問他的故事、寫下來。然後也常常問說，有沒有錄音、拍攝，寫好了沒有？督促我們要寫成書，這讓我覺得蠻感動的。這是去年茆阿伯的模型，在臺灣歷史博物館，臺南的社運主題展，展示他的作品，他還很高興的樣子。

**黃淥：**接下來我也分享，我們在樂生認識的院民的故事，以及這些故事對我的意義與影響。這個是 2005 年的樂生院，這則是 2011 年的樂生院，它整個坡腳都被挖除了。這個大規模的開挖坡腳，其實有蠻多不好的影響。比如說樂生院很多房舍，在 2009 年的時候，出現非常多裂縫。這些裂縫甚至就像我們在螢幕上看到的，影響整個房舍的結構。後來我們去調閱捷運局的地質鑑定書，才發現不只是震動影響到龜裂，而是樂生院蓋在一個地質擾動帶，底下有很多的地下水，所以其實是一個深層的地層滑動。隨著這些地下水上升，影響的範圍非常大。

我們當時為了監控樂生院的安全，就去「量裂縫」。這上面有很多數字，每個數字底下都有對應一個小小的黑線，黑線就是一個寬度，我們就在上面做一個記號，我們把這個裂縫叫做裂縫規，以裂縫規的刻度去對照底下的裂縫，判斷大小。這是一個還蠻精細的功夫，必須要靠近才能看清楚，所以我們量裂縫都要鋪在地上量。

而裂縫分佈的範圍其實非常廣，可能會在瓷磚上，也可能是院民的家門口。我們那時候為了要監測，每個禮拜都要去測量，阿嬤就說：「哪會跔佇咧塗跂，還爾仔垃圾」，而且是逐禮拜攏跔佇咧塗跂，阿嬤就非常不理解。後來我們就跟阿嬤說，是為了看必巡有沒有變大，而且有的裂縫已經大到裂縫規沒辦法測量，要用透明的直尺才有辦法去量。而我們每週去院民家裡，有些裂縫可能在起居室、餐廳，也因此我們就跟很多院民越來越熟了。不只是院民，就連貓咪也記得我們，像是這張照片，因為裂縫就剛好在阿媽餵貓那個貓碗旁邊，我們每次三四點去的時候，都是貓咪放飯的時候，所以貓咪就覺得討厭，在旁邊猶豫要不要過來吃。所以我覺得測量裂縫，也是我們跟院民還有院區這個空間，慢慢變熟的過程。

在整個樂生院的開挖過程，這個工程是越做，地層就越滑動，它就做了非常多補強措施。像我跟宛蓉一整年學會很多奇怪的知識，像是這個叫做打排樁，就是你整個邊坡的那種擋土牆已經擋不住了，就在這邊打了一個很長很長像釘子的東西，把整個地從垂直的方向來把它釘住。可是打排樁還是沒有辦法很及時地，改善樂生院的滑動。而且打排樁所造成的強烈震動，影響了周遭的房舍龜裂。

這個是排樁機。而這裡是主恩舍，早期住一些視障、看不見的患者。後來這些患者往生，住了些外省人，或是病重的人。那我們這次進去的是，李德福阿伯的房間。我們認識他時，他已經不良於行了，不管是洗澡或者是吃飯，都沒辦法自理，要倚靠他的看護阿姨。這個裂縫在一些很尷尬的地方，像這個是阿伯的儲藏室、變電箱跟冷氣機。所以我們來的時候，就得把這些東西移開，才有辦法去量。我們也是每個禮拜都要跔佇咧塗跂量裂縫，後來阿伯慢慢搞清楚，我們不是院方，也不是捷運局的人，是關心他家安全的學生，也慢慢跟我們變熟，覺得我們跟他是在同一陣線的，他甚至會偷偷期盼我們的來到。

我們量裂縫通常都在禮拜六，有時候會改成禮拜天，如果周日來，他就會說，恁昨昏哪會無來？我佇遮等規晷。有一天他突然跟我們說，他年輕的時候曾經去過海南島。二戰的末期，

台灣跟海南島到底是什麼樣的關聯性，我那時就覺得奇怪，為什麼是海南島？而且是一個樂生院民的故事。因為在我印象中的樂生院民，許多都 14 歲 17 歲就入院，不會想像他在入院前的人生，是有多麼精彩或者是特殊，所以阿伯這個敘述非常讓我震撼。

而且阿伯說他去海南島，是被日本人招募去做木工、去蓋工寮。阿伯就在口述裡面跟我講了很多像咒語的用語，例如「石碌」「八所」。有一天我就帶著海南島的地圖來請教，後來也找到這些地名，原來都是下面括號的舊地名。像是石碌，是以前日本人在開鐵礦的重要礦區，八所是當時這些開礦的勞工，上岸的海港。原來阿伯沒有在虎驛（hóo-lān），他的記憶力非常非常好。我也才發現，原來樂生院民他們的經歷是很豐富的，可以映照東亞二戰的歷史。從這些底層的口述，可以得知二戰期間的這些軍伕，被徵兵、被招工的這些少年工，他們的生命累積。

阿伯說他是被「西松組」招去海南島。原來「西松組」就是西松建設在二戰期間，惡名昭彰的一個建商公司。說是招募，其實是強制把一些中國勞工跟香港勞工帶走，然後就在石碌這個地方開採礦產。甚至到近代，2009 年的時候，有一個中國的勞工曾向西松建設去請求賠償的法律訴訟，最後是有得到和解跟補償。剛剛阿伯說他是木匠，去海南島蓋工寮的，他蓋的，其實就是畫面上這些請求賠償的工人，所住的工寮。

所以那時我就發現，不只是樂生院民，而是任何族群。比如說你去訪問，一個同年紀的老師，我們都不該對他的生命，有很先人為主的定調。每個樂生院民，他們從台灣各地來入院，身上都背著一個他們原鄉的軌跡，跟原本的生命路徑，我們應該要更尊重他們這些生命的樣態。

後來慢慢地，資料越查越多。像這個是「臺灣拓殖株式會社」，他們在海南設置的這些經濟一些機構，包括開礦或其他的工廠。阿伯講起這個在海南島的往事，是非常得意的。他們所在的石碌礦坑很偏僻，要在深山裡做苦工。他們雖然是木工，不用去挖礦，可是生活非常無聊，阿伯後來就逃走了。逃走之後，他就去做一些買賣，從海港買很多生活日用品，轉賣給在做苦工的中國苦力。那時他賺了很多錢，所以提起海南島的這段往事，常常就是意氣風發。我們每次如果問說，你在樂生院怎麼樣，他就意興闌珊，可是對海南島的經歷非常得意。這些年輕時，光鮮亮麗的往事，我認為這是阿伯希望他自己被認識的樣子，這是李德福阿伯教會我的一件事情。透過我們去理解他年輕的經驗，阿伯就跟我們感情越來越好了。

這個是抗爭的時候動員的照片，阿伯就笑呵呵地幫我們拍下這張照片，其實這不是什麼笑呵呵的事，他是要迫遷的對象阿伯本人，因為他的房間實在是裂到不行了，院方要把他暫時遷移到別間房舍，去修繕他現在在住的房間，所以那時候的口號就是「落實安養，拒絕迫遷」。阿伯說要幫忙拍照，這個是那時候我們剪輯的動員的影片。那個牆邊裂縫的水泥你知道灌幾包嗎？十六包！這是有工人來他房間修裂縫的時候，阿伯會幫我們監工，還會去算說工人灌水泥灌了幾包，灌了十六包還補不好，真的非常嚴重。

排樁就像一個鐵釘釘著，然後這邊是阿伯的房子，就是裂了，支離破碎這樣。其實院方大可直接把阿伯搬到其他的地方，不要再把他原本的房舍修好再還給他住，可是因為這些抗爭，經過三四個月的修繕，阿伯住回他原本的房間了。我覺得這件事情，對整體運動的影響可能不大，可是確實凝聚了某種力量。

這個是我們跟阿伯的合照，阿伯常出來外面曬太陽，現在已經過世了。他是 90 幾歲過世，過世之前還蠻清醒的。他就跟看護阿姨說，告別式要多買一點的食物，不要讓學生餓到，他到最後一刻，還是很掛念跟我們的關係。

我接下來要介紹另外一位阿伯，他叫做吳〇〇阿伯。這個是吳〇〇跟他的貓咪，他住在嘉義舍，他是澎湖人，所以從小就非常喜歡吃魚、養魚、做魚的料理。或許因為這樣，他的房子就會聚集很多貓，他也很喜歡貓。每天下午三四點的時候，會看到阿伯騎著代步車，一面「咪、咪～」，貓咪就會跟著他走，看起來很威風。

阿伯信奉佛教，很會寫書法，他就是一個很文雅、很開朗的老人家。我們在院內，如果有客人、同學來探訪的時候，常常就會去拜訪他。他除了是一位很和藹的長者，其實也都會參與樂生保留運動。只要是重要的遊行、抗議場合，身體狀況允許就會走上街頭。這個是他早期的抗爭照片，前面戴著墨鏡的這一位。阿伯說幫我們拍照，他就會露出他的招牌笑容，我們要他拿什麼標語，他就會幫我們拿。所以對我來講，阿伯跟他的貓，還有他跟這個環境的這個關聯性，彼此互動、影響。

善果阿伯住在那裡有養貓，沒辦法帶他的貓咪去新大樓，我們就更理直氣壯地說，樂生院民就是不要搬遷。包括我們剛才看到的，醫療訪調的這張網宣，就也是阿伯跟著他的貓，好像是意味著某種理想的老年生活，或是一種人跟環境依存的關係。這位阿伯後來因為糖尿病，腳就受傷了，而且他有心臟病。他有一天跌倒，可是舊院區的看護是從上午上班到下午五點，五點之後，山坡上就沒有常駐的醫療人員了。這對行動不便又心臟不好的老人家是非常不方便的。

2015 年的時候，阿伯就搬到這個新大樓了。他後來搬到一個四人房，長得像病床的地方。2015 年我們到醫療訪調的文宣，仍然是放善果阿伯的照片，可是我們這次是講著，醫療資源匱乏的故事。阿伯跟他的貓感情這麼好，可是因為醫療資源不夠，就被搬到新大樓。我們是不是也該去調查一下醫療訪調呢？所以在這個過程中，確實有很多無奈。樂生院民因為資源匱乏，影響他們原本既有的生活空間。不是因為捷運工程、隔離或歧視，而是因為醫療資源的缺乏。這個是他後來的房間，就是一個病床、床頭櫃，旁邊放些東西，這個就是他的家。

剛剛說的這個醫療訪調，他確實是有勾動我們對於善果阿伯，很多新的認識。因為醫療訪調，我們理解的是，他的日常生活。譬如說阿伯剛搬到新大樓的時候，他的食衣住行，會遇到什麼危險、問題。可是你總是要先建立基本的關聯性，所以我們就從很多生活起居開始訪問他，就會知道很多有趣的故事。

善果阿伯年輕的時候，是擔任樂生療養院公炊的伙夫，我們對於樂生療養院應該都會有些基本的想像，例如國家暴力、政策，想隔離、排除、邊緣，或可能會想些比較正面的東西。譬如說樂生療養院的院民，以院為家，他們是一個互助的集體。大廚房常常被我說成是，一個強制隔離的聚落，他們集體生活的象徵，阿伯就在廚房裡工作。可是阿伯自己並不是這樣認為，他說年輕的時候超愛吃的，一餐可以吃五碗飯，因為吃不飽，所以就想要去公炊上班，因為剩飯通通都是我的。

這個故事也是告訴我們，在訪談的時候，要走到他的身體、他的經驗，去理解他的處境。不能單純把這些集體、互助、邊緣、排除的概念，強加於他的口述中，否則這樣也是一種暴力，強制去解釋他人的生命。阿伯講了蠻多活靈活現的故事，就是有一天早上他要煮飯，但

鬧鐘沒有響，可是他要煮整個樂生院的飯。所以他只穿一條內褲就跑下去了，對弄蒸氣的人大喊：你先不要關蒸氣，我還沒有煮飯！一個只穿內褲的人在那邊大吼大叫，這種敘事非常跳脫我們對樂生的想像，可是要多一點這種敘述，才會出現隙縫，在隙縫放進想像，可以讓生命的多樣性，放進我們對樂生院的認識。

善果大伯後來還是會定期去餵他的貓，他的貓後來就死掉了，他也慢慢地不再回去舊院區，身體也越來越不好。有時候我覺得訪談也是某種程度的陪伴，這些過程中，他幾乎是知無不言。這個是樂生療養院，每個院民都有細菌記錄卡，每年都會檢驗兩到三次的細菌，以有沒有帶菌來判斷你是否為漢生病。我們去訪問阿伯的時候，阿伯一開始跟我們講得蠻開心的，他以前去看完細菌、做完檢驗，還會跟檢驗師要求看顯微鏡。阿伯的敘述很可愛，他說：「驚死人喔，彼細菌全部攏是毛！」

後來我們知道他跟這個檢驗的經驗與關聯後，就問阿伯能不能把這些東西寫下來。阿伯卻說：「恁會使寫，但是我較無歡喜。」因為這對阿伯來說，得這個病是很痛苦、很羞恥的事情。他覺得去書寫他的身體，怎麼樣藏有細菌、如何被檢驗，是舒服的經驗。阿伯其實是一個還蠻好溝通、討論的人，我們說醫學已經證實，這個疾病不會傳染了，台灣已經沒有本土病例。我們更應該要用這些生命的故事來讓大家知道，這個疾病已經不可怕了。

那天我們跟阿伯有蠻久的討論。阿伯也知道，這個疾病傳染力很弱，他也舉了很多例子來證明這個疾病真的不會被傳染。可是這個檢驗的經驗，對他來說仍然是羞恥的。他最後同意，這些檢驗的過程可以被書寫，可是必須要匿名處理。我們最後跟阿伯說不好意思，也道謝，詢問了他這些經驗。阿伯卻回覆，是他要跟我們說謝謝，因為我們追查這種病的病源、解釋為什麼不會傳染。我覺得這個過程，其實是讓慢慢地讓阿伯看到，自己身上的這些污名，可能有什麼辦法，可以透過集體的力量，消除污名，是很珍貴的討論。

而阿伯除了認識自己身上是帶著細菌以外，他是怎麼樣理解這個病？因為他是虔誠的佛教徒，在他留下的一本經書中可得知，這個病在佛教的解釋是一種業病。為什麼要活下來，受這些苦、還要被隔離，要被輕視？就是他上輩子的業障，所以這一世才會被人嘲笑。阿伯說得非常生動，他說如果是挨打，這個疼痛過一下就散去了。但是被輕視、歧視卻像一根針往心裡扎。在阿伯的心中，他就是投入宗教，這個宗教用因果關係，解釋他自己痛苦的一種方式。

這是藥師如來的經文，這個經文也是我在一個阿媽身體很不舒服的時候，特別去找來讀，那個阿媽也是佛教徒。經文中提到，藥師如來他許了很多願，就是他希望透過他自己的修行，可以讓這世界的痛苦少一點。所以他許了第六個願是，希望這些疾病，可以沒有疾苦。裡面有這個「白癩」，就是一些癩病。不過我在幫阿媽唸經文的時候，卻有點卡住，因為我想到，我希望癩病從這個世界上消除嗎？因為如果沒有這個疾病，我們不會和阿媽相遇。那這個病是完全負面的東西嗎？可是在訪談時，我們又看到他們的痛苦。漢生病對我來說，到底是什麼？我現在也沒有答案，就只是跟他們相處的時候，我心中會自己有些困惑。

後來善果阿伯身體越來越不好、意識不清醒，可是他還是很喜歡吃魚，我們就會買魚湯去找他，但他常常在睡覺。他最後是肝硬化、有腫瘤，全身都很痛，得吃止痛消炎的藥物，狀況很昏沉。有一天我去時，他很清醒，我們就用閩南語一起來唸了「阿彌陀經」。唸完之後，阿伯就跟我說，照理講，唸經應該是蠻療癒，能讓身心很平復。但他就跟我說，我這一生好孤獨噢、好痛苦。因為阿伯在年輕的時候，曾經有個很喜歡的女孩子，這位女孩也是院民，一直積極追求阿伯。可是阿伯後來拒絕這個女生，因為他覺得，漢生病來這個世界，就是

一種業障。我如果跟女孩子結婚、生了小孩，這個小孩也是癩病患者，那我不就是一個造業的人嗎？阿伯每次講到他拒絕那個女孩子、放棄成家的權利的時候，他都會說到哭泣。他覺得他的人生，走到最後了，沒有妻子、沒有小孩給他送行，他覺得很痛苦、很孤單。

我當下其實是蠻無力的，就是我跟阿伯已經這麼親密了，也討論很多關於污名與疾病，阿伯也承認我們在做去污名的工程，可是他的痛苦還是沒辦法消解。我認為，這些在人心深層的傷痕，其實是有一種結構性的歧視，也很難透過個人去完全撫平。我覺得這或許是未來樂生如果要重建，人權園區可以扮演的角色。或許就是要透過比較大的力量，來將這些阿伯他們受過的傷痕跟歧視做個轉化和撫平。接下來我們會介紹，包括人權園區、包括樂生院近來年的一些爭議，以及有什麼作用。

**江欣怡：**我是樂生訪調小組的成員，我現在是成大研究所。我從大學的時候，去參與樂生的活動，後來就是有一起去做一些訪談。我現在論文的題目，也是在寫樂生人權園區。我主要會說在漢生病醫療人權園區，已經有個計畫出現之後，會是什麼樣子。

首先，在臺灣很多人認識樂生療養院，主要會從有樂生保留運動，院民上街頭抗爭開始。我今天想要講的故事，是更早之前的。「旁觀就是默許，而默許就是加深對歧視的支持。」這句話是有一位日本漢生病的患者，他是療養院的院民，同時也是叫做島比呂志的作家。1995年的時候，他寫了一封措辭非常嚴厲的信，寄給日本九州的律師工會。當時就是譴責這些律師、法律界人士，講話有話語權，在社會上受到大家敬重，可是他們卻去漠視，這個社會一直以來對漢生病患者的歧視。

因為日本是到 1996 年的時候，才廢除了要強制隔離患者的癩預防法等。也就是法律層面一直到 1996 年，還對這個病症很歧視、很負面，所以當時島比呂志就寫了這封信寄給律師。這些日本律師收到這封信，他們就受到震撼，發現自己在過去從未想為這些漢生病患者做些什麼。所以在 1996 年開始，日本律師就開始到處發起講座活動，招募願意投入協助的人，組成律師團。

在 1998 年的時候，他們正式找到一些，願意出來擔任原告的日本院民患者，也就在同年去提國賠訴訟。這個訴訟就是去控告日本政府，過去在對這個並不了解的情況下，強制隔離漢生病患者，造成大家可能一生的痛苦還有人權受侵害。這個 1998 年的訴訟到 2001 年的時候，日本的法院判決說，這些日本患者勝訴。隔了幾天之後，當時的日本首相小泉純一郎，代表國家正式道歉，然後承諾日本政府會給予這些患者補償。

剛剛講這個是日本的故事，到 2004 年的時候，這群日本律師團就發現戰前，臺灣跟韓國這些殖民地，或日本佔領的地方，其實都有對患者人權剝奪的狀況。所以 2004 年的時候，日本律師團就跑到樂生來，也想找到日治時期入院的患者當原告，來打國賠訴訟，希望日本政府賠償。到 2005 年，樂生院民跨海到日本打這個官司，也是勝訴，日本政府同樣對台灣的院民道歉然後賠償。這是有一位張蒼松老師在當時拍的照片，照片還蠻可愛，有院民、律師啊在日本開心合照。

在日本的官司勝訴後，在這之前好像沒有人關注台灣漢生病患者的人權問題。現在得到日本法院的判決，認證這些院民確實受到人權侵害。當時有一位院民張文賓，因為他日治時期有受小學教育，日文講得很流利，他就一直協助日本的律師團，去尋找樂生院以前入院的院民，協助他們做訪談和官司的進行。張文賓阿伯常常說，日本政府賠償之後，當時的總統陳水扁就跑到樂生院來，打了金牌，送給每一個日治時期入院的院民。張文賓說，當時陳水扁

就握著他的手說：「謝謝你幫忙這個訴訟，日本他們現在已經承認錯誤，我們台灣也要來做。」

乍看台灣似乎開始重視院民權益這件事，但實際上，在同一時間，也就是 2005 年，樂生療養院面臨的問題就是捷運工程要開始、樂生準備被拆了。當時政府跟官方一直說，這個捷運工程是台灣國家重大發展建設，院民抗爭是在阻礙建設、發展。那時副總統呂秀蓮就曾經在會議上公開質問院民：「阻礙國家建設、重大發展，你們賠得起嗎？」雖然日本官司勝訴，陳水扁也承諾要來做院民的人權回復，可是面臨國家所謂的重大發展的工程的面前，院民的人權回復這件事情還是被排到後面的順位。

一直到 2008 年，樂生還是不斷被拆，2008.2009 年的時候，這個拆遷的狀況已經擬定了，樂生在這期間還是在抗爭。在抗爭之下，就出現《漢生病人權保障及補償條例》。條例主要在談論說，這個條例要補償的就是，漢生病患者因為隔離治療政策，而導致社會排除，身心遭受痛苦，所以我們應該要來撫慰跟補償他們，保障他們的醫療跟安養權益。但是我們可以看出說，在 2005-2008 年，樂生院民受到這種權利被剝奪的狀況，不只是隔離政策造成社會排除，有部份是因為強制拆遷，造成傷害與撕裂，可是條例裡面，完全看不見對於這件事情的描述。

這個條例在第八條裡面就說，未來國家在樂生的捷運工程告一段落時，要在樂生療養院做一個醫療人權園區。近年來，工程已經乍看快完成，但至今還沒完工。因此 2016 年的時候，也同樣在抗爭的爭取之下，出現一個國立漢生病醫療人權園區的計畫，有訂一些目標，例如落實院民長照、做漢生病的醫療研究中心，保存國家重要的醫療文化地景，還有宣揚人權保障等等的目的，也就把樂生定調成醫療人權的議題。

所以接下我要談，在這個人權園區計畫出現之後，樂生現階段發生什麼事。人權園區計畫出現之後，看似是國家指導，院民的人權可能會被回復、國家開始重視了。可是為什麼到現在，樂生院民還要一直抗爭呢？

園區計畫一開始說要來重建、修復樂生，就先從硬體跟空間的修復開始。在這個樂生園區的硬體修復的過程中，有非常多，我們希望他可以改善的問題。首先最外顯的一個，就是人權園區計畫，要先討論樂生如何重建，因為他不像我們一般的古蹟，把它修復好後可以營運、展示。

大家如果有關注樂生的議題，會發現這幾年一直在吵，樂生的大門口到底要修成怎樣。它其實是源自於園區入口意象的計畫，也就是我們以後從捷運迴龍站走出來，要走到樂生的人權園區前，會看見的景象。這是院民對後來的園區門口的抗議，院民背後有個天橋。而這是以前樂生院門口的狀況，很多院民講故事時會說，以前樂生的房子就是蓋在山坡上，來的時候，一路沿著這條路，沿著山坡走上去，然後入院，這原本是一個山坡的斜坡。可是因為捷運工程決定要蓋一個懸空的陸橋，大約九米高、兩三層樓高，就不是恢復以前斜坡的地貌，然後再蓋一個透明的電梯，用之字形的坡道來重建樂生。這件事情其實在樂生就造成了一些爭議，因為這跟院民的記憶是不相符的，它是一個現代、新的東西。所以在門口、入口意象規劃上，產生非常多爭執。

進入園區細部，人權園區計畫就開一些說明會。說明會上，就出現很多院民之間的衝突。這張照片就是各方一起來開的說明會，我現在拍照的這個角度，沒有拍到騎著代步車來開會的自救會院民。而我前面這排其實就是包含了，做入口意象設計的這個工程顧問公司、捷運

局、立委等比較偏向官方的角色，以及方的代表。我對面的這排他們同樣也是院民，可是除了最右邊的這位，穿粉紅色沒戴口罩、自救會會長的藍彩雲阿姨，旁邊的這些院民，他們平常的態度都是比較偏向，不要再抗爭了，趕快把園區蓋好，讓大家可以利用這個空間就好。

那這個園區計畫，到底要不要繼續為了樂生而抗爭，大家繼續爭取如何去重建，在院民之間其實有蠻強的張力。這位置都是事先安排好，這會議也開了很多次，我去了兩三次，每次都看見院民之間互相叫囂。討厭抗爭的院民認為，不要再拖延進度了，大家年紀大了，繼續抗爭會導致園區無法重建完成，到時候也沒人可以利用這個空間。自救會的院民當然也會覺得，我們長期爭取，當然要好好重建，樂生好不容易才保留下來。所以在會議，常常會有院民之間的衝突，促使院民看起來是很對立的。但我認為，院民他們有個共同目標，不管贊不贊成抗爭，院民他們希望這個園區可以好好地重建起來，讓大家使用。

我剛才說，對面這排院民平常是比較不參與抗爭的，但有位阿姨在會議現場說，他坐在這邊開這個會，覺得很心痛。因為大家在樂生都一起住了好幾十年，有人來了五六十年，過去一直都是很好的鄰居，常常遇到、一起生活，也都是院民。可是就是因為有這些計畫、開發案，導致我們原本關係很好的鄰居，見面都不說話或者一見面就吵架。我才發現，院民並不想要有很高衝突的對立，可是在這些計畫出現的過程中，卻被迫要去採不同的立場、對立起來。甚至有時自救會去抗爭的時候，也會收到院方或官方的回應說，只有自救會幾個人在抗爭，其他院民是不支持，他們比較希望園區計畫可以趕快進行。

真的是這樣嗎？大部份的人都覺得抗爭不對或不支持嗎？其實私底下問老院民會發現，並沒有這回事。像有次我在說明會之前，去拜訪了一些院民，我就問阿姨會不會去開會。阿姨說會，我們也聊得很開心。可是後來我們要幫阿姨推輪椅時，阿姨就有點緊張地拒絕，說等一下被人家看到，會問東問西，院方會問說，有派人通知你要開會，為什麼學生又跑來找你。阿姨還說，反正自救會跟院方各說各話，到時候如果舉手投票，我就都不要投、不要支持任何一邊。還有另一個阿姨，有時候就會自己來抱怨說，那些自救會的學生很兇，一隻嘴在那邊鬥、得理不饒人。而且他也說院方有跟我說，叫我一定要去參加開會，不然到時候又被自救會說，開會沒找院民。

看這兩位阿姨的說法，其實院民的意見，不是完全支持院方或完全支持自救會，還有非常多的院民，基於各種不同的壓力或條件，有一些想法，可是他們的想法可能不會在官方的記錄或會議中出現。一個阿姨說，我都不說我支持哪一邊；另一個阿姨說，雖然我沒什麼特別的意見，可是人家叫我去，我就去，不然事後會被說話。這其實也是一種沒有意見的意見。

還有一個例子是，有一次我坐在一個阿伯旁邊，阿伯看著大家吵成一團，就對著我傻笑。阿伯說，他們到底在吵什麼，他也搞不清楚。樂生到底什麼情況？為什麼開會又吵來吵去？可是阿伯就會覺得那個場地，有點搞笑或滑稽。後來我又去找他，問他開會的意見，阿伯就說，他不知道他們在吵什麼，就先離開了。之後我跟阿伯討論，當時其實在討論，樂生以後重建，到底要不要一個陸橋，讓大家走進樂生來，或是用什麼形式。阿伯就說，大家年紀都這麼大了，我們現在在樂生這邊走路散步很好啊。以前我們來的時候，樂生兩邊都是樹，從斜坡走進來，這樣就好了。總之阿伯也不知道說明會在吵什麼，只是覺得這個橋好像有點怪吧，跟以前的樂生不一樣，如果能恢復以前的樣子就很好，但這樣的意見也不會出現在說明會、公聽會的紀錄裡面。

在說明會中還會有一種狀況是，院民在會議之前，常常搞不太清楚，為什麼要開這個會，不知道內容跟議程，只是被告知明天要開一個會，那個會很重要，所以一定要來參加。可是在

會議的現場，院民常常得到的是，今天有個方案 A 跟 B，在現場稍微說明後，就馬上要投票表決。例如樂生院大門口有個門柱，在去年的時候被拆了，這個門柱其實是蠻重要的，所以自救會就一直去抗議，說明明要重建，卻因工程的需求而亂拆以前剩下來的這些建築。

經過抗議後，後來在入口意象的說明會上面，他們針對門柱，提出兩個方案。第一個方案就是，把柱子放在以後樂生的博物館裡面，因為柱子已經年久失修了，放在外面風吹日曬可能又會壞、又得修復，放在博物館裡就可以保存參觀。方案二則是，把這個柱子放回去它原本的地方並且加固，但又說因為柱子很舊，材料無法齊全，就算擺放原位，方法也會跟以前不同。

講完這兩個方案之後，就說要馬上表決。當時我在現場，因為我大學是唸傳播，就知道有引導性的問題，他們其實比較想把柱子放進博物館，當下覺得這個表決很奇怪。後來樂青跟自救會就抗議，為什麼突然在會議上提出得決定的事，院民都不知情。當時也是有個爭執，之後案子又停止，當天也沒有什麼結論。

由上述的例子來看，漢生病醫療人權園區雖然出現了，而且看起來好像國家還是官方要來做點什麼、恢復院民的權益。可是為什麼樂生保留運動，一直到現在還沒有結束，為什麼到現在都還要一直爭取。我想要討論的是，院民因為過去遭受強制隔離，他們有醫療人權需要被回復，可是事實上院民還有很多權利是沒有被回復的。譬如說剛剛講的，他們在這些會議上面，可能以前樂生要蓋捷運的會議，不會邀請院民出席，或只邀請幾個代表。但是在抗爭之後，不斷爭取，才覺得這個跟樂生相關的發展跟規劃，應該要找院民來出席。可是完成找院民出席的形式就夠了嗎？其實不夠，院民出席了，但他可以表示什麼意見，或他應該被告知出席會議的意義。這整個溝通的過程，應該要很細緻，可是到現在我們看到，在這說明會上面，看起來好像還不是這樣子。

再者，過去有強制隔離，像我剛剛講的 2008 年有漢生病人權的補償條例，那條例一直在強調的就是，我要去補償這些院民被強制隔離造成什麼傷害。可是在院民遭受的不只是因為疾病的污名，還有被強制隔離的這個傷害，而且到後來因為捷運過程、國家開發發展計畫，樂生院民又受到剝奪、迫遷的傷害。這些傷害，是伴隨著社會對於漢生病的污名。當時要蓋捷運工程的時候，大家覺都說，反正樂生院這邊是住一些恐怖的人，這個疾病很恐怖，我們就是把這個地方拆掉也無所謂。

可是也有一方覺得，樂生院民在社會上是做為弱勢者，弱勢者的權益一直不受到保障。我覺得樂生院現在面臨的問題，除了強制隔離，這種他們被狹義定義為醫療人權需要受到回復以外，還包含了後面強拆、咎責的因素，是需要繼續去爭取的。剛才有講到說為什麼大家都還要一直去抗爭？就是院民好像唯有透過說、不斷地爭取他才不至於，讓意見再次消失。

剛剛提到日本的訴訟，一開始日本漢生病人權的議題，其實就是從訴訟、法律的這個角度去切入。樂生的漢生病患者，是從反迫遷運動，慢慢長出樂生保存運動。像有一個張新宏老師，他其實在當時，就已經有初步分析，日本從法律訴訟開始出發的人權回復運動。他們有去做法律的這種詳盡調查，述說國家對人權的侵害狀況，這也成為他們後來漢生病人權回復運動，很重要的一個資源。

可是以台灣來講，因為台灣未曾做過調查、咎責，一直到現在，對於樂生院民，他們人權或權利被剝奪的狀況到底是什麼，沒有很明確地被討論清楚。我想要談的是說，可能我們現在也會講說，樂生院民、樂生療養院的事情，好像都過去了。但這讓我聯想到《卡塔莉娜》這

本書，它是美國的人類學家去一個療養院裡面做研究。他其實也有在一些人類學會議上受過質疑，有人質疑他的研究對象都過世了，為什麼還一直消費他、說他的故事。他當時的回應是說，這些被遺棄的病人患者，在療養院內，看起來好像跟社會很斷裂，可是有些人是渴望跟社會有連結、跟人產生關係。

我覺得像是剛剛黃淥提到李德福阿伯的例子，阿伯他其實會一直講，以前的故事，這個故事是他希望被人所記住的樣子。我覺得現在一直講樂生院民的故事也是這樣，就是我們希望院民留下來的這些東西，不是只是過去，而是在未來，做這所謂樂生人權園區的文化遺產裡面，應該是要保留院民的記憶，有更細緻的處理。有些院民，想要用什麼樣的方式被記住或被看見，或者有些人不想被記住。我覺得在這過程中，應該可以更細緻去討論這些事情，而不是有個園區的計畫，然後直接往上，就能回復院民的人權。

Q A

**巫宛蓉：**容我的 ppt 提出了一個問題，大家可以回到這個來想，樂生保留了，然後呢？我們在講，這十幾年以來，樂生保留之後，我們仍然在做的事情，也以院民的敘說作為一個行動。當然我們還是面臨了，需要跟公部門拉扯的情況。然後我覺得像是欣怡說的，相較於日本，我們沒有以司法的途徑來進行調查的話

像我跟黃淥講的這幾個院民的故事，他其實有不太一樣的類型，這種多元，並不是一開始就預期說，我們會跑去量裂縫，跑去問他們的醫療、長照的需求。或是我們在掃地、刷油漆的時候，不會預期自己會採集到這樣的生命敘事。可是我覺得一方面這些敘事，對我們來說，了解院民的生命歷程，如何放置回殖民、公共衛生、國家的治理裡面去理解。但同時我們看到，個體的、真實的人、跟他的情感，如果在裡面展出抵抗的動能，或者他覺得他沒辦法抵抗這個污名跟省思導致失落，片對這些時<sup>N</sup>，我會感覺到說，你不是一個他者。

我剛剛講的，聽到阿伯阿媽說故事，會感覺到，院民受到歧視。而國家是加害者，院民是受害者，那我們是什麼？第三者？沒關係？我覺得這個情勢強制隔離，乃至於 90 年代以後，為了發展、開發，這種強迫搬遷、拆除會發生，而且不只發生在樂生裡面，或者 2020 年現在這個南鐵。這些事，就是一定的社會共識或是主流，所以這些偏見或者歧視或者壓迫，並不是跟我們個體是沒有關係的。我覺得這樣的認識，是透過院民的敘事所得到的。

今天所講的，沒辦法串成一個很順暢的主題，不過不順暢這回事，可能還是有意義的。尤其這幾年到現在，我們都還在面臨難題，但也會想帶著這樣的困難繼續往前。

**觀眾 A：**我不會覺得不順暢，因為我覺得他們就是抗爭團，從院民的生命史，直到整個保留運動，直到也許欣怡現在關心的，整個人權園區的做法，我覺得這就是一環扣著一環。我現在比較好奇，後續的人權園區，像你們這樣長期投入的人會參與嗎？如果會，你們對這個人權園區願景是什麼？

**觀眾 B：**我很好奇你們所辦的這些活動，可能比較實際面向，這些活動他們打動的人，會是哪一群人？有的不只是學生，可能就是學生比較沒事，會亂走亂看嘛。如果有天出現一群被議題觸動的人，可以來認識、參與你們。有沒有那種人？蠻好奇這些新的人是，因為什麼關係所以進來，是學生無所事事到處關心嗎？

但是那些，可能有其他牽掛的人就是拋下一些東西，專程拉時間跟你們「陪綴」（奉陪），那些去關心的人，是怎麼回流的？樂生行動越走越後面，人會不會漸漸稀少，又該怎麼辦？

**觀眾 C：**人權法律出線之後，有提到人權園區，也提到為什麼有條例跟為何需要修復、保存。這很大的用意是，要讓院民能夠在廣大的院區去居住，所以他到底是不是一個人權園區？換個問法，我蠻好奇，樂生對於「人權園區」的這個名詞或這個地域的想法。你們做了這麼多的訪談，院民對於所謂人權園區這個概念，是符合他們的期待，還是說這個園區對他們來說就是個家而已。

**黃滄：**關於第一個問題，我們怎麼看這個人權園區，希望他未來是怎麼樣？從剛剛欣怡的簡報中，可以知道，人權園區會出現，是在院民的保留運動當中，不斷地抗爭、爭取，才有補償條例立法。這立法中提到，未來樂生院的利用，不是一個商業化的利用，不能拿來蓋高樓大廈，也不能被都更，必須作為一個人權或醫療的園區來使用。所以其實這個園區，是在保留運動的脈絡底下生成的。

可是我們現在發現，在公部門的規劃底下，它們希望透過這個醫療人權園區，疑似是要抹除這個保留運動的歷程。如果我們關心的是醫療人權，那保留運動能放進去嗎？我們現在希望的，第一個是在這個規劃過程，應該要更尊重院民的意見跟主體性。欣怡剛才講了很多會議中的亂象，歸結在一起就是，公部門沒有要去了解院民的想法。其實這種事，是可以很細緻地達成的，例如開會時用閩南語發言，甚至逐一解釋，尤其對重聽、行動不便的人再說明，而不是一開會就要投票表決，我們希望這個討論過程更尊重院民。

至於未來，我們希望這個人權園區可以怎樣使用？我們有在設想，如果院民都過世了，這裡應該變成一個，我們還會記得他們的場所。這個記憶不單純是把他當成病患，而是包括他們在這裡的生活，還有他們後來為了保留家園，所做的這些努力。

剛剛欣怡沒有辦法仔細去講，為什麼我們這個人權園區是這麼地混亂。這個大門口的設計，大家看了也很荒謬，為什麼是一個九米高的電梯？因為裡面涉及了很多外包、BOT或者是未來整個營利的考量，我們現在能不能去涉入，也是跟這些外包的機制有關，我覺得現在對我們來說仍然是複雜、困難的。可是就是有一個好的消息，剛剛說的這個電梯的設計，我們有去申請一個法院的假處分，目前判定這個電梯設計違背了院民的意願跟程序，所以必須被撤銷。關於這些，需要大家繼續關注。

關於人權園區的概念和願景，是類似的問題。我覺得確實院民可能，不一定會用什麼園區來認知這件事，他們就覺得說，樂生就是我的家。這並非突然拿來對應人權園區的概念，而是已經在數十年的過程長出來的，當做家這種感受，也才会有保留運動。

至於這個非預期的組織對象，像我們今天剛好也有一位來到現場。剛剛發問的同學感覺也是蠻了解社會運動的工作現場。確實這常常是以學生、大學生為組織對象，因為他們比較容易被組織。去年我們有人寫信給我們說，說要帶小孩來樂生院，而且他們想要自己跟小孩講這個故事。本來覺得先嘗試看看，由我們先講一次給大人聽，他們再想想看怎麼講給小孩子聽。

後來他們也講了一些我講不出來的故事，蠻厲害的，我們後面就一起合作幾次。我覺得他大方向上，都還是在做這個樂生的認識、議題的推廣以及歷史的認識。只是他的對象可能是小

朋友，三歲、五歲、七八歲，要轉換成一個小孩能夠接受的，說故事的內容或是語氣、素材。

我自己也覺得蠻受到地方媽媽的照顧，就是在一起工作的過程中，聽到他們的敘事。不過有時候會被院民笑說，我們怎麼會說「阮樂生」，因為那是代表著院民的「我們」，院民會覺得我們不是院民、沒有病，我們已經高度認同到這種程度。

像這個人權園區，有時候會覺得很荒謬就是，院方在那邊講什麼阻礙，但要是我們沒有爭取的話，哪可能有這個計畫、經費，讓你在這邊罵我們阻礙。或是說像我們以前量裂縫八年多吧，但初期可能會被捷運工程的人拿 silicone 補裂縫。我今天有帶裂縫規來，大家可以帶回家，有一年遊行、六步一跪時，我們也做了一個道具，有一面就是做成裂縫規。也就是說我們在認同上很靠近樂生院民，而地方媽媽、自學的小孩，他們這樣的敘事，有講出一些從地方居民的敘事觀點。

**觀眾 D：**我們本來是一群媽媽帶小孩自學，想說要帶給小孩什麼樣的學習。我們對於台灣的歷史很有興趣，就想透過走讀，把我們知道的、想去知道的東西，帶給小孩。樂生就剛好是我們設計的走讀系列第一場，後來變成一系列。一開始只是想知道樂生，後來覺得這裡故事很多，可能也是宛蓉他們講故事的方式太吸引人。尤其樂生那裡，有種很舒服的感覺，就一直帶著小孩去，去認識那些阿伯，甚至在那藝術創作、聽故事、走走看看、洗狗、看貓，都有種生活化但又在學習的感覺。總之我們會帶著小孩繼續去認識。我覺得他們沒有預期，但對我們來說，也沒有預期到，一個議題可以走這麼久，我們大概走了快兩年，辦了四五場走讀、工作坊，去年辦了一次，今年本來要辦但因為疫情，下半年又開始辦藝術工作坊。這也回到你說的問題，感覺你是一個有經驗的人

**觀眾 E：**我覺得我應該也算是一個非預期<sup>N</sup>、非動員的<sup>K</sup>。我 2007 年剛接觸的時候，是我表妹跟我說，樂青做了一首歌，可是他不會樂器，我就幫忙譜出歌，開始參與樂生院。進到院區以後，2007 年 4 月 15 號的那場遊行，我跟一個性別團體走在一起。那個性別團體被動員是因為，他們感受那種被國家隔離，或說因為國家在公共衛生上錯誤的政策，造成歧視更深，他們深有同感，舉的標語也都是以他們自身處境跟樂生連結。

在這個運動裡面，每個出來的團體，有他們自己跟樂生議題所連結的點。我在 4 月 15 號那場遊行上，發現在台上的那些人，都是我從小就認識的人，我透過活動發現，原來我的外婆，也是樂生院民，我是第三代。聽完宛蓉跟淶淶的故事，有些東西還蠻打到我的。我們家的第四代剛過兩歲生日，我覺得我自己外公外婆，在面對這些事情的時候，即便這幾年的運動，讓他們比較願意接受訪談。我曾經以為這些事情跟我無關，因為不知道有關，現在透過這些做運動的人的努力，才有辦法慢慢拼湊我自己家族的故事，或是我的長輩們他們一些心路歷程，對我來講也非常珍貴。

這個運動真的比較少人投入，比如說我覺得我上次參加來看電影那次，東鐵黃家的居然出現在現場，他們說出來的話也讓我覺得很震撼。我記得那天，不論是他們還是宛蓉有說的其中一句話就是，其實那個名字只要拿掉，把東鐵黃家放進去，根本會是一樣的。我自己目前也正在把這個主題當成我論文的書寫對象，然後也在思考，我為什麼要來了解樂生。除了我自己家族的情感以外，這件事情到底跟我們有什麼關係？

我也在想，為什麼要把這個故事寫下來？對我來說，沒有人是局外人。樂生裡面發生的所有事情，例如被國家政策的錯誤造成的歧視，那些東西到現在還是存在。它的存在甚至讓他們

不想讓後代知道，可是我們真的不用知道嗎？我覺得慶幸參與這些，也認為這是迫切的。全台還有 100 多例，準備要拆的地方。可是這些事情，真的跟我們無關嗎？如果以性別的例子來講，你確定身旁沒有跟這個議題有關的人嗎？有時候只是他們沒有說，樂生全盛時期，一千多人從全台各地被抓來，這裡面也有你家族的人嗎？我看過一篇文章說，得病的比例跟同志的比例差不多吧，大概是 10%。你身邊有多少同志朋友，可能就有多少跟漢生病有關的人。

**巫宛蓉：**回過頭來看，樂生保護運動的這個過程，有很多奇蹟或是意外吧。我記得那時候情緒非常濃厚，一直很怕樂生院被拆，被放火或自燃。院民從房子裡面強迫搬出來，這種擔憂，沒想到最後可以一起保住樂生一部份。而後來這幾年面對的問題，也沒有變簡單。因為雖然能改變，但這麼大的公共政策是很不容易的。有時候會覺得，現在重建的問題本質跟 15 年前的院方，分化、離間院民也是一樣。

但園區這件事情或者是保留，也是當初我們的想像，很希望樂生變古蹟，讓國家認可的文化資產。那個時候講說樂生是古蹟或者文化資產，可能還會有點心虛。後來，樂生多了許多未來者，前仆後繼不同時段來到樂生，不管是學生、小孩還是地方媽媽，大家都覺得樂生是很有價值、很寶貴的。我很希望，這些感受跟行動，可以把樂生這個集體記憶，變成歷史，讓樂生院這個空間，作為一個記憶維繫的地方被留下來，不管變成園區還是被建制化。

在這個規劃、重建、守護記憶的過程，一定要面對很多難題。現在覺得困難是因為，在台灣沒什麼可參照的例子，所以我覺得樂生的保留之後，是大家也很努力想要留下來。我希望這個園區的規劃，將來可以成為一個正面回顧的例子。這是我們對園區的願景，或對所謂人權的概念，這是實實在在的感受，知道什麼才是尊重院民、重視歷史，什麼是看見院民的記憶的質地。他們的思想、意志很難在政策裡面說明，你要做什麼事情才會達到這個，所以如果沒有去跟他拉扯，就會讓整個後續處理回到國家治理裡面。

在十幾二十幾年的過程裡面，外人進入樂生院所長出來的能量，很能也會慢慢地消退。這個保留運動的過程，有人會認為，到底為什麼我們會做這麼久？我覺得，不用想成，這只是樂生院民的事情，有很多人也是在自己的工作或考量上經營很久，只是我們剛好是在經營樂生這塊，謝謝大家。

(朱英韶整理)