

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（樂生訪調小組成員）
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，唯一的公立漢生病療養所，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，過去院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。當時他們還不知道是什麼意思，後來才曉得，是指過世之後，在後山的火葬場，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全生園，他們也有拍一些類似介紹歷史的影片，也有一個非常相似的故事。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，規劃城市捷運的時候，在 1995 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 年來到高峰，到 2008 年決定了保留方案。

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。他們一方面組織一些行動，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，在樂生院裡面，院民還有廣泛的支持樂生保留運動的青年，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，這個圖是原本官方當年的計畫，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，定古蹟」，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，我們本來定了 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，沒有掃完好遺憾，後來颱風走了又繼續掃，所以那個暑假就是打掃了八天。刷油漆沒辦法每年都刷，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，在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，我們打掃完，會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，目前院民是 94 位。在搬遷的過程中，從 2005 年中，大樓蓋好，有些院民陸續搬過去，但這個年紀大的老人家，他們又手腳不方便，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，它本來就不是在一些慢性病，或者是癌症重病的治療上面，品質跟醫療技術很好的醫療機構，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 年後陸續會有這些問題浮現。可是當時在跟官方、院方，或者是說衛生署衛福部，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，也陸續去找了一些譬如說巴氏量表，或者是國際上有個測量糖尿病患的 SALSA 量表，因為糖尿病患者很容易末梢會有些缺損，跟漢生病的後遺症是蠻相似的。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，也聽到院民講很多故事。其實是不可能過去在抗爭很激烈的時候，沒有機會說出來的故事，或者是當時院民選擇沒有說出來的故事。或者是說在抗爭的時候，有很多院民並不是不支持的，而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，是我們樂生保留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，他就一輩子以院作家。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。但是，在我們醫療訪調中，有一天聽到阿伯說的話，就很驚訝，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，他自己也希望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「大德曰生、以院作家」石碑，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，有一台很好的縫紉機。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。在戰爭的末期，就開始出現病症，所以其實他鄰居的一個阿婆就跟他說，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，診所的醫生遠遠看到他說沒關係，好，你站在那邊就好，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，把他送去樂生療養院。這個阿嬤當時大概才 18 歲，他就是在我們剛剛講的王字型，第一進跟第二進之間的一個指導所，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，他才醒覺過來，我被帶來這裡，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」，他阿嬤就說「你病還沒有好，你也敢回來？」他就不敢再上樓，只好眼淚含著，又再回到樂生院。2005-06 年的時候很常聽到，這種因為生病、隔離而與家人朋友絕緣的故事。可是阿嬤這個故事，因為我們過去沒有接觸到他，所以都沒有提過。每次阿嬤跟我們講這個故事的時候，其實都有點要哭出來。我們有點覺得他在講的時候，好像覺得我們是理解他、被我們接住，這樣的感覺。

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，讓你的曾孫女長大後會認識字的時候，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？因為我們在樂生院內，寒暑假掃地，有時候油漆，有時候拓繪畫地板，有時候整理東西。阿伯就在旁邊看我們忙來忙去，也會來跟我們喇咧、聊天。然後他做他的模型，做好一個新模型就會問：要來看新模型嗎？

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，沒有機會上學。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，阿伯說那你們好好來問我的故事、然後要寫，然後還常常問說，那你現在問我，你有沒有錄音、拍攝，寫好了沒有？你要寫成一本書啊。我覺得茆阿伯這樣，我其實覺得蠻感動的。這是去年茆阿伯的模型，在臺灣歷史博物館，也是在臺南，在社運這個主題展展示，他還蠻高興的樣子。

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，這個工具叫做裂縫規，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，必須要靠很近才能看清楚，所以我們量裂縫都要趴在地上量。

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：「哪會跣佇咧土腳，遐爾仔垃圾（骯髒）」，而且是逐禮拜攏跣佇咧土腳，阿嬤就非常不理解。後來我們就跟阿嬤說，是為了看裂縫有沒有變大，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。或者裂縫的位置是在地板的瓷磚上，所以我們也是每個禮拜都要跣佇咧土腳量裂縫，阿伯就很疑惑，想說你們這些學生到底是來做麼的？阿伯他沒有辦法下床，而我們每個禮拜都會來跟他打招呼，後來阿伯慢慢搞清楚了，我們不是院方，也不是捷運局的人，我們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，恁昨日哪會無來？我佇遮等規晷。

我們跟他慢慢變熟之後，有一天他突然跟我們說了一句話：「我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「三亞」、「石碌」、「八所」，我都不知道這些是什麼，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。原來阿伯沒有在唬爛，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、被招工的这些少年工，他們的生命軌跡。

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農民、或者老師，我們都不該對他的生命，有很先入為主的定調。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」，他們在海南設置的这些經濟一些機構，包括開礦或其他工廠。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，這是阿伯期待他自己成為的形象。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，阿伯就笑呵呵地讓我們拍下這張照片，其實這不是什麼笑呵呵的事，他本人就是要被迫遷的對象，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」。阿伯除了讓我們拍照，這個是那時候我們剪輯的動員的影片，影片裡阿伯說：「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。

我覺得生命的互相看見與理解，他就凝聚了某種力量。排椿就像一個鐵釘釘著，然後這邊是阿伯的房子，就是裂了，支離破碎這樣。其實院方若要比較簡單的處理，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，他叫做吳善國阿伯。這個是吳善國跟他的貓咪，他住在嘉義舍，他是澎湖人，所以從小就非常喜歡吃魚、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、同學來參訪的時候，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，是一個很理想的人與環境、自然互動的關係。

因為善國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：「你看阿伯養了這些貓，但是搬到新大樓去就不能養貓了。」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。可是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，舊院區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，仍然是放善國阿伯的照片，可是我們這次是講的是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，旁邊放些椅子，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國阿伯，很多新的認識。因為醫療訪調，我們理解的是，一個老人的日常生活。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。可是要進行訪調，你總是要先建立基本的關聯性，所以我們就從很多生命故事開始訪問他，就會知道很多有趣的故事。

善國阿伯年輕的時候，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，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。大廚房常常被我們說成是，一個強制隔離的聚落，他們集體生活的象徵，阿伯就在這個象徵集體生活的廚房裡工作。可是阿伯自己並不是這樣認為，他如何說自己在廚房的工作經驗呢？他說：「我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，因為在那邊剩飯通通都是我的，我要吃多少都可以。」

這個故事也是告訴我們，在訪談的時候，要回到他的身體、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，對燒煮飯用的蒸氣的人大喊：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，在隙縫是可以讓一些想像被放進來，可以讓人的生命的多樣性，放進我們對樂生院的認識。

善國阿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，他以前去做完檢驗，還會跟檢驗師要求看顯微鏡：「你可不可以讓我看一下細菌？」。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。」為什麼阿伯不喜歡呢？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藏有細菌、如何被檢驗，是不舒服的經驗。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，這個疾病的傳染力很弱，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，這個疾病不可怕呢？

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太會傳染。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，不好意思問了你這些經驗，也向他道謝。阿伯說：「怎麼是你們要跟我說謝謝呢？是我要跟你們謝謝，因為你們追查這種病的病源，讓大家知道為什麼這個病不容易傳染。」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讓污名被消除，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？他是虔誠的佛教徒，這是他留下的一本經書。這種疾病在佛教的解釋是一種「業病」。他說：「我為什麼活下來要受這些苦、要被隔離，要被輕視呢？就是我上輩子造了一些業，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。這種深刻的疼痛要怎麼消除呢？在阿伯的心中，他就是投入宗教，宗教的「因果」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嬤身體很不舒服的時候，特別去找來讀，那個阿嬤也是佛教徒。經文中提到，藥師如來祂許了很多願，就是祂希望透過自己的修行，可以讓這世界的痛苦少一點。所以祂許了第六個願，希望這些疾病消失，可以沒有疾苦。裡面有這個「白癩」，就是一種癩病。不過我在幫阿嬤唸經文的時候，卻有點卡住，因為我想到，我希望癩病從這個世界上消除嗎？因為如果阿嬤沒有得到這個疾病，我就不會和她相遇。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。

後來善國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」。照理講，唸經應該是蠻療癒，能讓身心很平復，但是唸完經之後，他卻跟我說：「我這一生好孤獨噢、好痛苦。」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作，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，這種傷痕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。接下來欣怡會介紹，包括人權園區、包括樂生院近來年的一些爭議，大家也可以思考，這個人權園區有什麼意義與作用。

江欣怡：我是樂生訪調小組的成員，正在就讀清大社會所。我從大學的時候，去參與樂生的活動，後來開始一起去做一些訪談。我現在論文的題目，也是在寫樂生人權園區，在今天的分享中，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，我們期待這個計畫會是什麼樣子。

首先，漢生病的議題在臺灣，很多人認識樂生療養院，主要都是從樂生保留運動、院民走上街頭抗爭開始。我今天想要講的故事，是在更早之前的。「旁觀就是默許，而默許就是加深對歧視的支持。」這句話是一位日本療養院內的漢病患者，同時也是作家的島比呂志所說。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公會。他質問，你們這些律師、法律界人士，都是講話有話語權、在社會上受到大家敬重的人，可是為什麼你們卻去漠視，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，才正式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，他們受到很大的震撼，也讓他們開始思考，為何過去日本法學界從未想過要替這些漢病患者做些什麼。因此，從1996年開始，九州的律師們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。

到了1998年，他們正式找到了一些願意出面擔任原告的日本患者，並且在同年正式向日本政府提出國賠訴訟，控告政府過去在對漢生病不了解的情況下，實施強制隔離政策，造成患者們一生的痛苦與人權侵害。訴訟在2001年由熊本地方法院宣判患者勝訴，時任日本首相的小泉純一郎代表國家正式道歉，並承諾日本政府會給予患者應得的賠償。

剛剛講這個是日本的故事，在戰前，許多如台灣與韓國等日本的殖民地、佔領區都曾發生過對漢生病患者的人權剝奪問題，因此，日本律師團在2004年來到樂生，想找到日治時期入院的患者當原告，協助他們向日本政府提起國賠訴訟，獲得賠償。這場跨海的官司，在2005年取得勝訴，日本政府也對台灣的院民道歉並進行賠償。這是張蒼松老師在當時拍的照片，照片很可愛，有院民、律師當時在日本開心的合照。

當時有一位院民張文賓，因為他日治時期有受過小學教育，日文講得很流利，因此一直協助日本律師團，協助翻閱院民名冊、尋找日治時期入院的院民，也陪著律師團一起去拜訪院民、協助他們訪談翻譯等等。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。張文賓時常回憶，當時陳水扁

握著他的手告訴他：「謝謝你幫忙這個訴訟，現在日本已經承認錯誤，我們台灣也要來做。」

陳水扁這樣說，看起來台灣好像也開始重視院民權益與人權回復這件事，但實際上相當諷刺的是，在同一時間，也就是 2005 年，樂生療養院面臨的問題正式捷運工程即將開始、準備拆除樂生院。當時官方不斷強調，捷運工程是國家重大發展建設，院民抗爭是在阻礙進步。時任副總統的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？」雖然日本官司勝訴之後，陳水扁承諾要來進行院民的人權回復，實際上，在所謂的「國家重大發展」的工程面前，院民的人權回復這件事情終究被排到了很後面的順位。

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底定了，樂生在這期間還是不斷抗爭。在抗爭之下，催生出了《漢生病病患人權保障及補償條例》。條例主要在內容提到，國家要補償的是「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」。但是我們可以看見說，在 2005 至 2008 年之間，樂生院民受到的權利被剝奪的狀態，其實不只是隔離政策造成的社會排除，有部份更包含了強制拆遷所造成身心傷害與撕裂，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，未來在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，工程看似即將完成，雖然至今仍未完工，但行政院仍然在 2016 年拍板編列「國家漢生病醫療人權園區」的硬體修繕經費，當中列有一些目標，例如落實院民長照、做漢生病的醫療研究中心，保存國家重要醫療文化地景，還有宣揚人權保障等目的，也就將樂生的議題定調成「醫療人權」的議題。

所以接下我要談的是，在這個人權園區計畫出現之後，樂生現階段到底發生什麼事。人權園區計畫出現之後，看似由國家主導，院民的人權應該會被回復、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繕開始進行。在樂生園區的硬體修復過程中，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，應該優先討論「樂生如何重建」的問題，樂生因為捷運工程的關係，已經有非常多房舍遭到拆除，不像大部份的古蹟、歷史建物，只要把既有空間修復好就可以進行營運及展示，而空間的修繕、復舊／復原都牽涉到了未來人們認識這裡的方式。

大家如果有關注樂生的議題，會發現這幾年持續爭執的是，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之前，所會看見的景象。這張圖是院民對目前施作的「陸橋案」進行抗議的現場，可以看到大家背後有一座天橋。而另外這張則是以前樂生院門口的狀況，很多院民講故事時都會提到，以前樂生的房子就是蓋在山坡上，大家來入院的時候，一路沿著山坡走上去，抵達樂生入院，原本這裡是一座山坡，而院民們也大多沿著那條斜坡前來。然而，現在在樂生人權園區的硬體重建當中，並無法恢復過去這樣的緩坡地景，而是以一座大約九米、兩至三層樓高的懸空陸橋來取代，再蓋一個透明的電梯及以之字形的無障礙坡道來進行重建。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，就已經產生了非常多爭議。

而在入口意象的規劃上，也召開過一些說明會。說明會上，就出現了很多院民之間的衝突。像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。而照片中坐在我前面這排的人，包含了進行入口意象設計的工程顧問公司代表、台北市捷運

局官員等比較偏向官方的角色，以及相關支持方的代表。而我對面的那排人，他們同樣都是院民，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，希望不要再有抗爭、能儘速把園區蓋好，讓大家可以用這個空間。

當園區計畫出現以後，究竟要將樂生變成什麼模樣、要不要繼續為了樂生而抗爭，在院民之間有著滿強的張力。像剛剛看的照片可以發現，這些事先安排好的座位，就已經在將院民進行「分類」，分成支持與反對兩個不同的立場，這樣協調、說明會議陸續開了很多次，我自己也去過兩、三次，往往也都會看見院民之間互相表達不滿。部分院民希望不要再拖延進度，認為大家年紀大了，若堅持繼續抗爭會導致園區無法儘速重建完成，到時候也沒人能夠使用這個空間。而自救會的院民當然也會覺得，我們長期爭取保留樂生，好不容易迎來了樂生重建，當然必須繼續監督、要求妥善重建。所以在會議上，常常會出現院民之間的衝突，然而，儘管院民看起來是對立的、水火不容的兩種立場，但實際上其實他們都有個共同得目標，那就是，無論不管贊不贊成抗爭，院民們都同樣盼望這個園區可以快點獲得妥善重建，並且讓大家都能使用。

我剛才說，對面這排院民平常是比較不參與抗爭的，他們也常常被迫與自救會的院民對立起來，但有位阿姨在會議現場說，他坐在這邊開這個會，其實覺得很心痛，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，常常在院內遇到、一起生活，彼此都是院民，可是卻總是因為這些計畫與開發案，導致原本關係很好的鄰居，見面都不說話或者一見面就吵架。那次聽阿姨這樣說，我才發現，在這些計畫出現的過程中，院民們往往被迫要去踩不同的立場、被迫對立，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，根本只有自救會幾個人在抗爭，其他院民都不支持抗爭的行動、大部分院民都只希望園區計畫可以趕快進行。

但真的是這樣嗎？大部份的人都覺得抗爭不對或不支持嗎？有次我在說明會之前，去拜訪了一些院民，我問阿姨會不會去開會，阿姨說會，我們也聊得很開心，可是後來當我們問他，是否需要幫他推輪椅前往會議現場時，阿姨突然有點緊張地拒絕，他說，等一下被人家看到，又會問東問西，院方會問說，我們已經有派人通知你來開會，為什麼學生又跑來找你？阿姨也說，反正，自救會跟院方各說各話，到時候如果要舉手投票，我就都不要投、不要支持任何一邊，這樣就不會有選邊站的問題。還有另一位阿姨，非常不喜歡大家在會議上吵架，他也不全然理解自救會與學生一直爭執不休的理由，此外，他也提到院方提醒他一定要去參加開會，不然到時候又被自救會說，開會都沒找院民。

從這兩位阿姨的說法，其實院民的意見非常多元，除了自救會院民以外，很多人並反對自救會或全然支持院方，每個人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，我都不要說我支持哪一邊；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。這些說法，其實都是一種「沒有意見的意見」。

還有一個例子是，有次我坐在一位阿伯旁邊，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。後來我又去拜訪這位院民，問他對於會議現場的意見，阿伯說，因為他完全不曉得大家究竟在討論什麼事情，也搞不清楚在吵什麼，於是就先離開了。之後我跟阿伯說，當時其實在討論，樂生以後重建，到底要不要做一個陸橋，讓大家走進樂生來，或是該用什麼形式來呈現。阿伯說，大家年紀都這麼大了，現在在樂生這邊走路散步很好啊，以前他來入院的時候，樂生道路兩旁都是樹，從斜坡走進來，這樣就好了。這個故事想說的是，儘管阿伯並不清楚究竟說明會上在吵些什麼，但當他知道現在要以陸橋的方式取代緩坡形式來重建樂生大門，他會感覺這個橋好像有點奇怪、跟他以前記憶中的樂生不一樣，如果能恢復以前的樣子就很好。然而，像是這樣的意見並不會出現在說明會

的正式紀錄當中，它是唯有通過我們一一拜訪院民、依照每個人可以理解的方式向他解釋，才有可能得到的意見。

在說明會中還會有一種狀況是，不少院民在會議之前，常常搞不太清楚為什麼要開這個會，不知道內容跟議程，就只是被告知明天要開一場重要會議，所以一定要來參加。可是在

會議的現場，院民常常遇到的是，今天有 A 跟 B 兩個既定方案，在現場稍微說明後，就馬上要投票表決。例如，樂生院大門口原本有個保留下來的門柱，在去年卻因捷運工程得需要，在未經過完整的文資審議過程就被拆除，這個門柱對於樂生大門口意象的重建很重要，所以自救會一直去抗議，要求將門柱重建回來。因此，後來在入口意象的說明會當中，入口意象的設計單位針對門柱提出兩個方案。第一個方案是，把柱子放在以後的樂生博物館裡面進行展示，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進行加固，但在說明的同時，也強調因為柱子很舊、材料無法齊全，就算擺放原位，重建的施作方式也會跟以前不同。

講完這兩個方案之後，就說要馬上表決。當時我在現場，我大學讀傳播相關科系，過去我們時常被提醒，在提問時要盡量避免引導性問題，因此當下我就感覺有一些問題其實是引導性的提問，聽起來他們其實比較想把柱子放進博物館，所以我當下就覺得這個表決非常草率且不合理。後來自救會與樂青也直接表達抗議，質疑院民原本根本不曉得今天要現場舉手表決，然後就要強行通過，在各方僵持不下之中，當天會議也並未達成共識。

由上述的例子來看，漢生病醫療人權園區雖然出現了，並且看似是國家和官方要來做點什麼、恢復院民的權益，可是究竟為什麼樂生保留運動，一直到現在還沒有結束，又為什麼到現在都還要一直爭取權益？我想要討論的是，院民過去遭受強制隔離，他們確實面臨了醫療人權待回復與保障的問題，可是事實上，除了醫療人權之外，院民還有很多權利至今仍未被回復。譬如說剛剛講的，他們在這些會議上面，可能過去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，漸漸改變了公部門面對院民的方式、才終於開始覺得跟樂生相關的發展跟規劃，應該要找院民來出席。通過不斷爭取，促成找院民出席會議的形式，但這樣就夠了嗎？其實不夠，院民出席了，但他可以表示什麼樣的意見、或他應該被告知出席這每一場會議的意義，這整個溝通的過程，應該要非常細緻、確保每位院民都真正理解會議的議程、討論的內容與自己出席、發表意見的意義，可是到現在我們看到，在這說明會上面，看起來好像都還不是這樣子。

再者，過去的強制隔離政策，像我剛剛講的 2008 年人權補償條例出現，條例中一直在強調的就是，我要去補償這些院民被強制隔離造成的傷害，可是在院民遭受的遠不只是因為疾病的污名、不只是被強制隔離帶來的傷害，還包含了後來因為捷運工程、國家發展計畫，樂生院民的權益又一次次地受到剝奪。而這些傷害，也都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，很多人覺得說，反正樂生院這邊是住一些恐怖的人，這個疾病很恐怖、應該要讓它消失，因此就算把這個地方拆掉也無所謂。

另一方則會認為，樂生院民在社會上是弱勢者，弱勢者的權益一直都不受保障，而我認為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、對於權益剝奪的整體咎責等等，這些權益的回復都仍然需要繼續去爭取，就像前面以提到，為什麼大家都還要一直去抗爭？因為，假如院民不再不斷地爭取權益、一次地表述自己的意見，那麼他們的意見就會再次消失於社會當中。

最一開始提到日本的訴訟，日本漢生病患者人權的議題，最初就是從訴訟、法律的角度切入，而樂生的漢病患者運動，則是從反迫遷的保留運動，慢慢長出人權相關的論述。東華大學的張鑫隆老師，長期陪伴與協助院民及日本律師團進行跨海訴訟，他過去的研究中就已經有提出這樣的比較觀點，日本從法律訴訟開始出發的人權回復運動，因為有經過法律與審判的各種詳盡調查，讓患者去述說國家對人權的侵害狀況，這也成為他們後來漢病患者人權回復運動中，非常重要的一個資源。

可是以台灣來講，因為台灣未曾有過患者對國家的訴訟，因此沒有做過詳盡的調查及咎責，

直到現在，究竟樂生院民的人權或權利被剝奪的實態是什麼，都沒有很明確地被討論清楚。現在不少人也都會說，樂生院民與樂生療養院的事情，好像都過去了，但這也讓我聯想到《卡塔莉娜》這

本書，一位美國的人類學家到巴西的療養院進行研究，他不斷地訴說與寫作報導人的故事，因此曾經在一些人類學的學術會議上受過質疑，有人質疑他的研究對象明明都過世了，為什麼還一直說他的故事、這樣是否是一種消費。他當時回應，這些被社會所遺棄的患者，在療養院內，看起來彷彿跟社會很斷裂、脫節，可是有些人做了很多事，都是源於他們渴望跟人產生關係、與社會保有連結，因此，對他而言，讓他的報導人以自己想要的方式被人們所記住，是他作為人類學家的重要工作。

我覺得這也很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，自己以前的什麼故事，而這個故事是他希望被別人所認識與記住的樣子。我覺得現在一直在不斷地講述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，它不只是一個過去，而是在未來，當人們要去做所謂「樂生人權園區」的文化遺產打造裡面，應該是要保留院民的記憶，有更細緻的處理。有些院民，他們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，就像剛才分享中有一位阿嬤說的「不要寫我的故事」，在這整個過程中，我們應該更加細緻地去討論這些事情，而不只是有個園區的計畫，然後彷彿這樣就能回復院民的人權。

Q A

巫宛蓉：從我的 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、刷油漆的過程，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，仍然是認識上的辯證，去認識院民的生命歷程，如何放置回殖民、公共衛生、國家的治理裡面去理解。但同時我們也看到，個體的、真實的人、跟他的情感，如何在裡面長出抵抗的動能或是意志，也有可能他覺得他沒有辦法抵抗這個污名跟歧視，或是他的失落吧。可是我覺得在面對他們這些污名、失落或抵抗時，我會感覺到說，你不是一個他者。

像淥淥剛剛講的那些很細地聽阿伯阿嬤說故事，會更感覺到，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？我們沒關係？不是這樣的。我覺得這個歧視、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，也發生在 2020 年現在這個南鐵。這些事，就是有一定的社會共識或是主流支持，所以這些偏見或者歧視或者壓迫，其實並不是跟我們個人是沒有關係的。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，不過不順暢這件事，可能還是有意義的。我覺得這就是我們這幾年、乃至於到現在，都還在面臨的難題吧，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一環扣著一環，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，這些活動他們打中的人，會是哪一群人？有不只是學生？可能就是學生比較沒事，會亂走亂看嘛，那通常就是被打到的人。有沒有那種沒有預期打到的人、突然跑進來，跟你們聊天、認識你們，有沒有那種人？為什麼會突然跑出來，

如果有的話，蠻好奇這些新的人是，因為什麼關係所以進來，可能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，專程拿時間來跟你們「陪綴」（奉陪），

那些可能關心的人是怎麼持續下去、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？變成園區了，會不會好像喪失了一點活力，或是居民好像不再那麼生動了嗎？就是往後的問題，可能是蠻大的問題。

觀眾 C：人權法律出現之後，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。這很大的目的是，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，樂青對於「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，他根本不覺得它是一個人權園區？

黃淥：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，它們希望透過這個人權園區、尤其是醫療人權園區，來去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、居住權能放進去嗎？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，我覺得他們沒有試圖、哪怕是一點點也好，要去理解院民的想法。其實這種事，是可以很細緻地做得到的，例如開會時用閩南語發言，甚至逐一解釋，尤其對重聽、行動不便的人說明清楚，而不是一上會議室就要他們投票表決，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患病的人去記住，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，大家看了也覺得很荒謬，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。

巫宛蓉：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，不一定會以什麼園區來認知這件事，他們就覺得說，樂生就是我的家、我的家就是在樂生院。這並不是現在才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，以院作家這種感受，也才會有保留運動。

至於這個非預期的組織對象，好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。確實這常常是以閒閒沒事的大學生為主要的組織對象，因為他們比較容易被組織。去年我們有人寫信給我們說，說要帶小孩來認識樂生院，而且他們想要自己跟小孩講這個故事，我心想：講樂生的故事怎麼講得過我？我就說好啦，你們先來一次，我們先講一次給大人聽，你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，我覺得蠻厲害的，我們後面就一起合作幾次。我覺得

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。這些是親子共學、自學小孩的媽媽。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。

為什麼我會說講故事怎麼講得過我，就是有時候會被院民笑說，你怎麼會說「阮樂生」呢？院民會覺得你不是院民、你沒有病啊。但就是認同上已經高度疊合這樣。

像這個人權園區，有時候會覺得很荒謬就是，院方在那邊講什麼我們阻礙，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，量了八年多吧，但初期可能會被捷運工程的人拿 silicone 補裂縫，就會想說：憑什麼補「我的」裂縫啊。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。也就是說我們在認識和認同上很靠近樂生院民，但是地方媽媽、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，我覺得非常地厲害。

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，都有種很生活但又在學習的感覺。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。

觀眾 E：我覺得我應該也算是一個非預期的動員對象。我 2007 年剛接觸的時候，是我表妹跟我說，樂青有個人做了一首歌，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。那個性別團體之所以被動員是因為，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，我觀察每個出來的團體，都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，我也從活動發現，原來我的外公外婆，他們也是樂生院民，我是第三代。今天聽完宛蓉跟淶淶在講的故事裡面，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，接受訪談是跟你們喔，他們跟我們其實不會講這些事情的。所以對我來說，我曾經以為這些事情跟我無關，因為不知道有關，現在卻得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的這些心路歷程，對我來講也非常珍貴。

這個運動真的相較其他運動、很少人投入，比如說我覺得我上次來參加看電影那次，南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，其實在紀錄片裡面，那個名字只要拿掉，把南鐵黃家放進去，根本會是一樣的事件。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？我自己是很想知道，好在我不小心介入了。我覺得慶幸參與這些，也認為這是迫切的。全台還有 100 多例，正在準備要拆的地方。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，這裡面沒有你家族的人、你的鄰居嗎？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，樂生保留運動的這個過程，可能可以說有很多奇蹟或是意外吧。我記得 05、06 年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，在同溫層很濃厚的這種擔憂，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，其實也沒有變簡單。雖然能改變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 04、05 年的工程的霸道是一模一樣的，這個院方跟 15 年前在分化、離間院民也是一樣的。

但是，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，定古蹟就是納入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。但是後來，不管是我們自己，陸陸續續所謂的外來者，前仆後繼地、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、很寶貴的地方。還是很希望，這些在人心裡面真正感受到的、真實的情感，和這些情感中生出來的共鳴，可以把樂生這個集體記憶，變成歷史，讓樂生院這個空間，作為一個記憶所維繫的地方留下來，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，一定要面對很多挑戰。我有時候想會覺得很難可能是因為，在台灣沒什麼可參照的例子，所以我覺得樂生的保留之後，是大家也沒想到可以留下來，因為樂生之前也沒有。接下來這個園區的規劃，我希望有機會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，有很多是實實在在的感受，知道什麼才是尊重院民、重視歷史，什麼是有看見院民記憶的質地，他們的思想、意志、他們的苦難這件事情。你很難在政策裡面去講，你一定要做什麼事情才會達到這個，有時候可能只能說你不要怎樣怎樣，所以如果沒有去跟他拉扯，你盡量做什麼好不好、你盡量不要做什麼好不好，我覺這一些就會放水流，就會讓它又整個回到國家治理裡面，去盤算這個利益對他來說是什麼。

在這十幾二十幾年的過程裡面，外力、外人進入樂生院所長出來的能量，就會慢慢地消退，那就很可惜。在（課程、展覽）這一路的過程中，有人會好奇，到底為什麼我們會做這麼久、一直在這邊？我覺得也許可以不用想成是樂生這個事情，其實我覺得有很多人都是在自己的工作崗位上投入、付出，去經營很久，只是剛好我們的位置是在樂生這個議題上，謝謝大家。

（朱英韶整理）