

# 「教育部 98 年度臺灣文史藝術國際交流計畫」

## 期末成果報告

指導及補助單位：教育部顧問室臺灣文史藝術課程教學改進計畫辦公室

計劃期程：民國九十八年二月一日至民國九十八年七月三十日

所屬子計劃名稱：臺灣文史藝術跨學科國際學術研討會

研討會名稱：「東亞近代漢生病政策與醫療人權」國際研討會

主辦單位：國立臺灣師範大學臺灣史研究所

協辦單位：行政院衛生署

計畫主持人：范燕秋副教授

研討會網頁：<http://www.ntnu.edu.tw/taih/web2/index1.htm>

報告繳交日期：民國九十八年八月二十日

## 98 年度教育部「臺灣文史藝術國際交流計畫」期末成果報告

- 所屬子計畫名稱：臺灣文史藝術跨學科國際學術研討會
- 計畫期程：民國九十八年二月一日至民國九十八年七月三十日
- 研討會名稱：「東亞近代漢生病政策與醫療人權」國際研討會
- 主辦單位：國立臺灣師範大學臺灣史研究所
- 計畫主持人：范燕秋副教授

### 一、計畫宗旨

本會議舉辦的背景因素，是基於漢生病為臺灣近百年疫病史以及公共衛生史的重要議題，它反映東亞近代國際政治介入及管制的重要一頁，因此成為醫學史和公衛史進行國際研究交流的議題，也是社會學、醫療人權、疫病空間、文化資產等跨學科研究進行國際研究對話的嶄新議題。

東亞地區日本、韓國、台灣這三個國家因戰前日本帝國統治結構的關係，漢生病政策及患者人權問題有其共通的源頭，因此舉辦日台韓三國學術交流的東亞國際會議，尤其有重大的意義。同時，基於國內漢生病人權問題背景，台灣為主辦國家的立場，在議題規劃上設定以下三個研討主軸，邀請國內外相關研究者參加：

- 一、戰後東亞防癩政策變動與患者人權狀況。
- 二、機構收容與患者人權問題。
- 三、以患者為中心的歷史再現與文化資產。

本會議扣緊這三個主軸，透過東亞各國學者國際學術討論交流，以及跨學科研究對話，建構東亞近代漢生病歷史，並闡明以患者為核心的概念及人文價值。同時，本會議安排第二天早上參訪漢生病史蹟的文化活動，目的在增強對於歷史現場的理解與體驗。此外，由於本會議討論主題的特殊性，會議所邀請的這些研究者，多數是長期投入漢生病歷史及其人權的研究和記錄者。據此，本會議希望達成三個目的：

- 一、了解東亞各國戰後漢生病政策變革與人權概況，省思因公衛政策所引發的人權問題。
- 二、研究台灣戰後漢生病政策變革及患者人權問題，釐清近期通過漢生病人權補償條例的歷史依據。

- 三、建立漢生病史以患者為中心的觀點，使漢生病人權成為社會教育的重要議題，以及漢生病人權成為台灣及人類社會共享的文化資產。

## 二、計畫期程

本計劃的實施期程為民國 98 年 2 月 1 日至民國 98 年 7 月 30 日。

## 三、國際研討會基本資料

- (一) 指導暨補助單位：教育部顧問室臺灣文史藝術課程教學改進計畫辦公室  
 (二) 主辦單位：國立臺灣師範大學臺灣史研究所  
 (三) 協辦單位：行政院衛生署  
 (四) 舉辦日期：民國 98 年 6 月 11 日(四)至 6 月 12 日(五)  
 (五) 舉辦地點：國立臺灣師範大學圖書館校區教育學院大樓 202 國際會議廳  
 (六) 議程：

第一天 6月11日 星期四	
8:30-09:00	報到
9:00-09:15	開幕式：行政院衛生署醫院管理委員會 黃焜璋執行長 臺灣師範大學臺灣史研究所 蔡錦堂所長
9:15-10:45	場次一：政策變革與人權(一) 主持人：陳耀昌(臺大醫學院法醫學研究所所長)
Topic 1	題目 戰後的韓國漢生病政策與患者人權 主講人 鄭根埴(南韓首爾大學社會學系教授)
Topic 2	題目 戰後本土復歸前的沖繩的漢生病隔離政策 主講人 森川恭剛(日本琉球大學法文學部教授)
Topic 5	回應與綜合討論 回應人：吳豪人(輔仁大學法律系副教授)
10:45-10:55	中場休息 點心時間
10:55-12:25	場次二：政策變革與人權(二) 主持人：蔡錦堂(臺灣師範大學臺灣史研究所所長)
Topic 3	題目 從戰後日本漢生病政策變革看台灣漢生病患的人權問題 主講人 張鑫隆(逢甲大學財經法律研究所助理教授)
Topic 4	題目 漢生病預防基本方針之確立—以國際聯盟保健機關的處置為中心 (1925—1931年) 主講人 芹澤良子(中央研究院歷史語言研究所研究員)
Topic 5	回應與綜合討論 回應人：范燕秋(國立師範大學臺灣史研究所副教授)
12:25-13:30	午餐(綜合大樓庭園宴席會館餐廳)

13:30-15:00	場次三：機構收容與患者人權 主持人：劉靜怡(臺灣大學國家發展研究所副教授)
Topic 1	題目 樂生院醫學知識生產活動對本土研究倫理的意涵 主講人 邱文聰(中央研究院法律學研究所助研究員)
Topic 2	題目 樂生療養院院民近期搬遷問題—從漢生病人的生命經歷談起 主講人 潘佩君(中正大學社會福利研究所博士班)
Topic 3	回應與綜合討論 回應人：蘇惠卿(東吳大學法律系教授)
15:00-15:10	中場休息 點心時間
15:10-17:40	場次四：以患者為中心的歷史再現 主持人：李乃樞(樂生療養院院長)
Topic 1 15:10-16:10	紀錄片 「時間的囚籠」放映
Topic 2	題目 漢生病患者人權紀錄片製作與解析—以攝製《時間的囚籠》紀錄片論之 主講人 楊仁佐(臺南藝術大學音像紀錄所碩士)
Topic 3	回應與綜合討論 回應人：蔡崇隆(臺南藝術大學音像紀錄研究所兼任助理教授)
Topic 4	題目 日本漢生病、回復者的歷史—以當事者為中心的歷史展示規劃 主講人 西浦直子(日本國立漢生病資料館學藝員)
Topic 5	回應與綜合討論 回應人：陳佳利(臺北藝術大學博物館研究所 副教授)
17:40-18:00	場次五：綜合討論 主持人：李乃樞院長、范燕秋教授 引言人：范燕秋 主題：從「戰後台灣的美援醫療與防癩政策變動」談起

第二天 6月12日 星期五	
8:00-8:30	報到
9:00-12:00	樂山園史蹟參訪：導覽—趙榮發(樂山療養院前董事長)、張達欣 張安琪、笹岡敦子
12:30-16:30	午餐與樂生院史蹟參訪：導覽—陳炳仁、潘佩君、吳丞祐、岡部三智雄

(七) 計畫經費：

(八) 參與之國家國別：臺灣、日本、韓國。

(九) 外國與會來賓人數(男：\_\_2\_\_、女：\_\_2\_\_、合計：\_\_4\_\_)

(十) 投入人力

類別 \ 人數	男	女	合計
主講人	5	3	8
主持人	3	1	4
計畫主持人	0	1	1
評論人	2	3	5

兼任助理	1	1	2
工讀生	6	2	8
合計	17	11	28

## 五、國際研討會執行情形

### (一) 報名及報到人數

類別	人數	男	女	合計
報名者		44	36	80
報到者		67	53	120
實到比率(%)		>100%	>100%	>100%

## 與會人士總名單

### 一、開幕式貴賓

姓名	所屬單位
宋晏仁	行政院衛生署 副署長
黃焜璋	行政院衛生署醫院管理委員會 執行長
蔡錦堂	臺灣師範大學臺灣史研究所 所長

### 二、主持人

姓名	所屬單位
陳耀昌	臺灣大學醫學院法醫學研究所 所長
蔡錦堂	臺灣師範大學臺灣史研究所 所長
劉靜怡	臺灣大學國家發展研究所 副教授
李乃樞	行政院衛生署樂生療養院 院長

### 三、論文發表人

姓名	所屬單位
鄭根埴	南韓首爾大學社會學系 教授
張鑫隆	逢甲大學財經法律研究所 助理教授
森川恭剛	日本琉球大學大學院法務研究科 助教授
芹澤良子	日本御茶之水女子大學大學院人間文化學部 博士班
邱文聰	中央研究院法律學研究所籌備處 助研究員
潘佩君	中正大學社會福利研究所 博士班

西浦直子	日本國立漢生病資料館 學藝員
楊仁佐	臺南藝術大學音像紀錄所 碩士

#### 四、論文回應人

姓名	所屬單位
吳豪人	輔仁大學法律系 副教授
范燕秋	臺灣師範大學臺灣史研究所 副教授
蘇惠卿	東吳大學法律系 教授
陳佳利	臺北藝術大學博物館研究所 副教授
蔡崇隆	臺南藝術大學音像紀錄研究所 兼任助理教授

#### 五、與會貴賓

姓名	所屬單位
吳西梅 女士	樂生療養院 院民
黃文章 先生	樂生療養院 院民
劉長標 先生	樂生療養院 院民
呂德昌 先生	樂生療養院 院民
黃金涼 女士	樂生療養院 院民
黃金井 女士	樂生療養院 院民
祝陳榮春 女士	樂生療養院 院民
陳石獅 伉儷	樂生療養院 院民
趙榮發 先生	樂山療養院 董事長
謝幸伶 女士	財團法人法律扶助基金會台北分會 專職律師
李添培 先生	IDEA Taiwan 會長
吳文雄 先生	樂山療養院 院長
黃文正 先生	行政院衛生署 技正

#### 六、一般人士

姓名	所屬單位
王如賓	台北市社區大學通訊
王月慧	(現場報名) 社會人士
王德恩	台大流病所研究生
王顥中	文化哲學系學生
江衍燦	中華攝影教育學會教學企劃
江睿之	陽明衛福所研究生
洪有錫	長庚大學醫管系副教授

何欣潔	台大城鄉所研究生
沈佳姍	政大台史所博士生
沈新民	勤益科大通識中心講師
呂國香	高雄縣衛生局醫檢師
李苑翠	彰化縣衛生局技士
李昭瑤	嘉義縣衛生局技士
吳文雄	樂山療養院院長
吳丞祐	師大台史所研究生
邱伊翎	台灣人權促進會文宣部主任
邱宜君	台大物理治療研究所研究生
周健	文化史學系副教授
林子藍	屏東縣衛生局約僱人員
林育如	中原大學文化資產研究所研究生
林昌華	阿姆斯特丹自由大學博士候選人
林初梅	(現場報名) 社會人士
林汝舟	(現場報名) 社會人士
林潔如	(現場報名) 社會人士
洪申翰	台大大氣系學生
紀榮達	滬尾田野工作室負責人
姚耀婷	台大地理所學生
許東來	高雄孔廟導覽解說員
許妝莊	台大歷史所碩士生
許肇源	台北大學都計所博士生
許博任	台大城鄉所研究生
郭明耀	輔大心理系學生
郭文華	陽明大學通識中心副教授
黃千桓	淡江法文系學生
黃平山	古亭國中退休教師
黃詠光	中研院民族所研究助理
黃敏峰	台東大學南島文化研究所研究生
黃佳平	(現場報名) 社會人士
黃華涵	(現場報名) 社會人士
陳力航	政大臺史所研究生
陳品安	台大財金系學生
陳姪媛	中研院台史所助研究員
陳祝滿	法務部行政執行署高雄行政執行處人事人員
陳涵秀	萊斯特大學博物館學研究所研究生

陳怡君	慈濟公衛系學生
陳香杏	台北大學歷史學系講師
陳翠蓮	國立政治大學 臺灣史研究所副教授
陳慧先	台大歷史所博士生
陳彥元	台大醫學院醫學系社會醫學科講師
陳麗新	日文翻譯
張志源	逢甲大學兼任助理教授
張京雲	北教大助理
張安琪	國立政治大學 臺灣史研究所博士班
張純芳	清大歷史所碩士生
張金源	台灣科技大學研究生
張家綸	師大史研所博士生
張淑卿	長庚大學醫學系人文及社會醫學科助理教授
張達欣	臺師大臺史所研究生
葉惠芬	國史館協修
曾華璧	交大通識教育中心與人社系合聘教授兼客家學院副院長
曾淑玟	出版社工作
葛謹	台北榮民總醫院臨床毒物科醫師
劉恆君	東吳政治所研究生
劉紹華	中研院民族所助研究員
鄭麗玲	行政院衛生署疾病管制局技士
鄭自才	建築師
蔡岳男	歷史再造協會
盧其宏	台大經濟所研究生
盧啟明	師大歷史系研究生
簡士峰	中央產經所博士生
簡芳枝	台北市社區大學學員
津田勤子	師大台文所博士生
關雅茹	(現場報名) 社會人士
楊學斌	(現場報名) 社會人士
趙松喬	(現場報名) 社會人士
賴其萬	和信治癌中心醫院、教授
石丸雅邦	中央研究院台史所博士後研究

## 七、會場工作人員

姓名	職務
傅湘芸	司儀

陳喻掄	計時
張達欣	計時
吳丞祐	報到處
黃澍穎	報到處
蕭宗瀚	錄影
簡嘉庠	錄影
岡部三智雄	接待日韓學者
沈佳姍	餐點
趙健佑	攝影
劉彥君	電腦設備操作
李進億	招待、總務
蔡思薇	招待、總務

## 六、執行成果分析與檢討

### (一) 主要成果、價值與貢獻

本會議舉辦的意義及成果可歸納為以下三方面：

其一，這次會議是台灣國內以「東亞」漢生病政策歷史及人權為議題的首次會議，無論就學術研究或者實際的衛生政策反省，都有其開創性的意義。換言之，本會議設定的研討主題以及所發表的文章，在台灣國內的議題上，多數是開創性的研究議題，比如邱文聰（中央研究院法律學研究所助研究員）發表「樂生院醫學知識生產活動對本土研究倫理的意涵」一文；此外，由日本及韓國學者所發表的主題，也提供台灣重要的研究比較參考。

其二，這次會議在籌備過程適時邀請衛生署協辦、參加，使得本會議原先設定另一實用的目標，即：面對及處理近期通過漢生病人權補償條例，得以有效的落實。這點，清楚反映在兩方面，一者是報名參加會議者包含來自透過衛生署發文而報名的，各地方衛生人員；另一者是針對樂生院保存運動以及補償條例的主題發表，引發現場熱烈的討論氣氛。

其三，這次會議報名的參加者，包括在會議當天臨時報名的參加者，其學科專業頗為多元，從歷史人文、建築古蹟，以至醫學、法律、社會福利、衛生行政，這一方面固然是本會議在主題規劃上有意開展跨領域的視野，另一方面也顯示漢生病政策歷史及人權可能引發多元的學習及思考。

### (二) 分析及檢討

#### 1. 會議人數篩選與控管：

本會議在報名人數及實際報到人數之間有所落差，造成資源的分配不均，因此在舉辦下屆研討會時，建議應對報名者收取若干押金，以會議手冊印刷費及餐費等等基本支出作為訂定押金數額之標準，由此應可減

少報名卻不與會者的數量，降低資源的耗費。此外，在本次會議中發現有若干名職業飯客及鬧場者參加，因此下屆會議應事先過濾報名者名單，剔除無心與會者，以確保會場秩序，並節約會議資源。

2. 會場工作人員的管控與調配：工作人員職權應劃分的更加清楚，一遇突發狀況可立即找到負責人解決。籌備下一屆會議時，建議將工作人員先行分組，如總務組、美宣組及活動組等，每組各有組長綜理事務，如此各組各司其職，可專心處理所屬事務，不需兼任過多事務。此外，會場內應有了解會議所有狀況的總管坐鎮，並於其旁配置傳達事務的專人，以應付突發狀況。
3. 公務員認證及教師研習時數條：此兩項認證是分別不一樣的，皆需事前申請。公務員認證跟學校申請即可，教師研習條需向教育部報備，提出申請。此次會議因並未注意到該規定，也未在海報及網站上註明並無提供教師研習時數條，以致部分與會教師無法獲得研習時數，下屆會議應特別注意。
4. 會議時間的管控：此次會議的時間控制不甚良好，以致整個會議延後一個小時之久。檢討原因有二，首先是司儀與計時人員的配合狀況不佳，無法妥善掌握會議時間的進行；其次，放映影片的電腦突然無法使用，耗費修復時間，也造成了時間的拖延。對此，建議計時人員以細心的女性為主，且會場設備的狀況需隨時掌握，確保妥善可用，另會議時間如有延誤，亦需修正接下來會議進行的時間，加以適當調整。
5. 翻譯問題：外國學者發表論文時的翻譯，需先規劃翻譯的方式，如同步口譯或是逐步翻譯，並在發表前請外國學者與翻譯人員溝通發表內容及翻譯方式，以提升雙方的配合度及翻譯品質。
6. 經費編列問題：此次會議因事先撰寫計畫書時，並未編列某些項目的經費，以致部分經費出現問題。籌備下屆研討會時，需注意經費編列的項目，以備不時之需，如主持人費用、回應人費用、議程貴賓的交通費、長短程計程車車資、場地費用、同步/逐步翻譯費用、外國學者稿譯費用等，以免發生某些項目無經費可用的狀況。
7. 因研討主題多元而導致討論時間不足的問題：如前文指出：本會議在主題規劃上有意開展跨領域的視野，因此在討論主題頗為多元；然而，限於會議的時間規畫，而讓主題發表時間略嫌不足，討論無法深入，這是會議安排值得注意的問題。

## 七、結論與未來建議

總而言之，對於計劃主持人而言，在首次舉辦國際研討會的情況下，會議舉行過程誠然出現不少疏漏，也發生不少非預期的狀況。不過，整體而言，無論究學術研究議題，或者實務的衛生政策反省，本次會議的舉辦都開創重要的記錄及成果。也基於這次會議舉辦的成果與價值，尤其是透過會議主題討論所引發的熱

烈討論及迴響，本計劃肯定「東亞漢生病政策歷史及人權」是值得持續深究、及研討的議題。但基於前述的會議的檢討分析，研討主題多元而導致討論時間不足的問題，在未來舉辦類似的會議時，有必要規劃筆較集中的議題，進行深入的研討。

## 八、附錄

(一) 研討會網頁，請附網址、網頁樣式及網站瀏覽人次。

1. 網址：<http://www.ntnu.edu.tw/taih/web2/index1.htm>

2. 網頁樣式：



(二) 文宣設計樣本 1. 邀請卡 (1) 封面及封底

INTERNATIONAL SYMPOSIUM ON  
THE CONTROL POLICY OF HANSEN'S DISEASE IN MODERN EAST ASIA AND MEDICAL  
HUMAN RIGHTS  
June 11-12, 2009, Taipei

東亞近代漢生病政策與醫療人權  
國際學術研討會



INVITATION

(2)內頁

敬啟者：

教育部顧問室「全球化下的臺灣文史與藝術計畫辦公室」、  
國立臺灣師範大學臺灣史研究所，擬於2009年6月11日至12日（星  
期四、五），假國立臺灣師範大學舉辦「東亞近代漢生病政策與  
醫療人權」國際學術研討會。此次會議將邀請國內外學者、專家  
參加，針對戰後東亞防癩政策、患者人權與文化資產等議題進行  
研討與學術交流。素仰女士/先生關切東亞近代漢生病歷史與人權  
議題，特邀請與會指教。相關內容詳見附件簡介與議程表。

尚此 敬頌  
時祺

國立臺灣師範大學臺灣史研究所  
會議主辦人 范燕秋 敬邀



「東亞近代漢生病政策與醫療人權」國際學術研討會

時間：2009年6月11日至6月12日

地點：國立臺灣師範大學圖書館校區教育學院大樓202國際會議廳

網址：<http://www.ntnu.edu.tw/taib/web2/index1.htm>

主辦單位：  
教育部顧問室「全球化下的臺灣文史與藝術計畫辦公室」  
國立臺灣師範大學臺灣史研究所

協辦單位：  
行政院衛生署



## 2. 海報

# 東亞近代漢生病政策與醫療人權 國際學術研討會

## INTERNATIONAL SYMPOSIUM ON THE CONTROL POLICY OF HANSEN'S DISEASE IN MODERN EAST ASIA AND MEDICAL HUMAN RIGHTS

時間：2009年6月11日至6月12日  
地點：國立臺灣師範大學圖書館校區教育學院大樓202國際會議廳

**第一天6月11日 星期四**

08:30-9:00 報到

09:00-09:15 開幕式

09:15-12:10 場次一：政策與多元人權

Topic 1 戰後韓國如何政策與患者人權狀況  
鄭朝興 南韓首爾大學社會學系教授

Topic 2 從戰後日本漢生病政策變革看台灣漢生病患的人權問題  
張嘉傑 逢甲大學財經法律研究所助理教授

Topic 3 戰後國際社會的漢生病隔離政策  
孟川春熙 日本政大東亞大學院法務研究所助教授

Topic 4 戰後台灣的英後醫療與行政政策變遷  
范燕秋 國立師範大學醫史研究所副教授

回應與綜合討論

12:10-13:10 午餐

13:10-13:20 場次二：機構收容與患者人權

Topic 1 戴仁壽、社會醫療與台灣近代財團改革  
牙澤真子 日本和歌山女子大學學院人間文化學部博士

Topic 2 醫療研發與人體醫療試驗—戰後新生兒醫療試驗  
邱文德 中央研究院法律學研究所研究員

Topic 3 新生產醫院院政初期組織問題—從漢生病人的生命經驗談起  
潘麗君 中興大學社會福利研究所博士

回應與綜合討論

15:20-15:30 中場休息

15:40-18:05 場次三：以患者為中心的歷史再現

Topic 1 從日本漢生病人為中心的歷史展示規劃  
西澤直子 日本國立法政大學資料館學藝員

Topic 2 紀錄片「時間的囚徒」放映

Topic 3 漢生病患人權紀錄片製作與解析  
楊仁傑 臺南藝術大學音樂紀錄師碩士

回應與綜合討論

18:05 報到

**第二天6月12日 星期五**

8:00-8:30 報到

8:30-12:30 泰山醫藥衛生院史蹟參訪

12:30-13:30 午餐、報到

報名方式：網路報名，至5月18日止，100名為限  
網址：<http://www.ntnu.edu.tw/taib/web2/index1.htm>  
聯絡人：0912-230247 李先生

主辦單位：教育訓練委員會「全球化下的臺灣史與國際化學術研討會」 國立臺灣師範大學臺灣史研究所 協辦單位：行政院衛生署

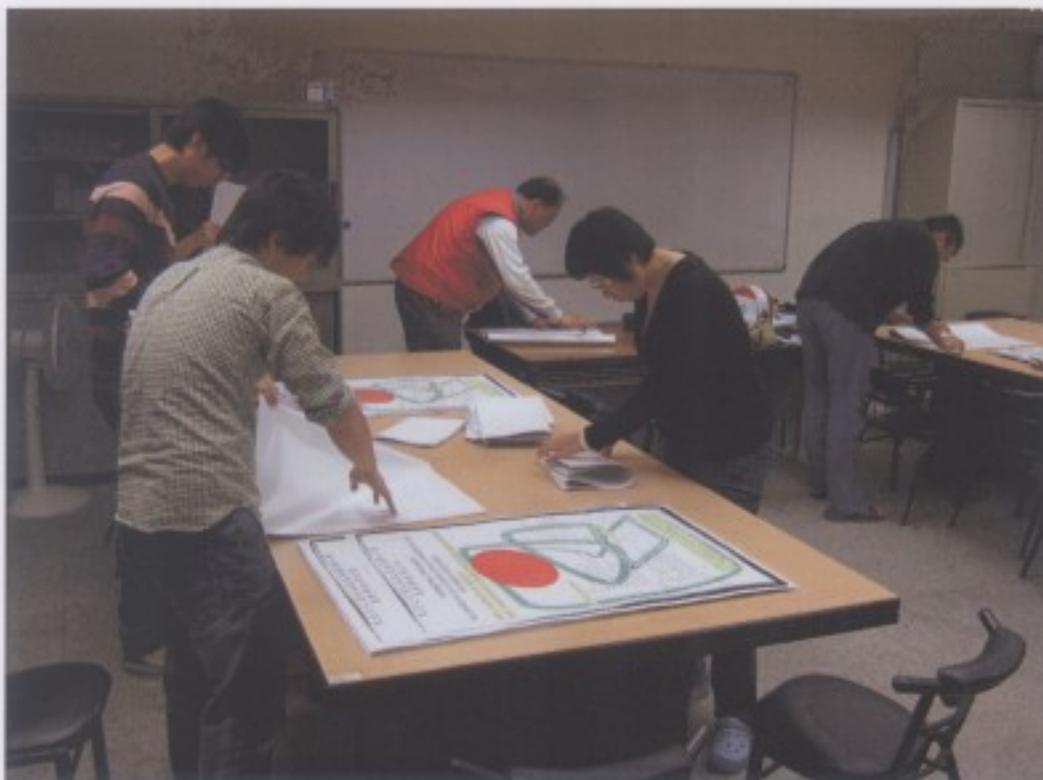
### (三) 得自由選擇部分

#### 1. 分工及人力配置

姓名	職務
傅湘芸	司儀
陳喻掄	計時
張達欣	計時
吳丞祐	報到處
黃潯穎	報到處

#### (四) 會議過程照片

##### 一、會議前籌備小組工作狀況



##### 二、2009/6/11 會議第一天早上報到



三、2009/6/11 會議開幕式：衛生署黃執行長及蔡所長致辭



四、2009/6/11 會議第一天第一場討論



五、2009/5/11 會議第一天第二場討論



六、2009/5/11 會議第一天第三場討論



七、2009/6/11 會議第一天第四場討論



楊仁佐 導演發表



西浦學藝員（左）發表論文



八、2009/6/12 第二天考察活動－樂山園吳文雄院長簡報

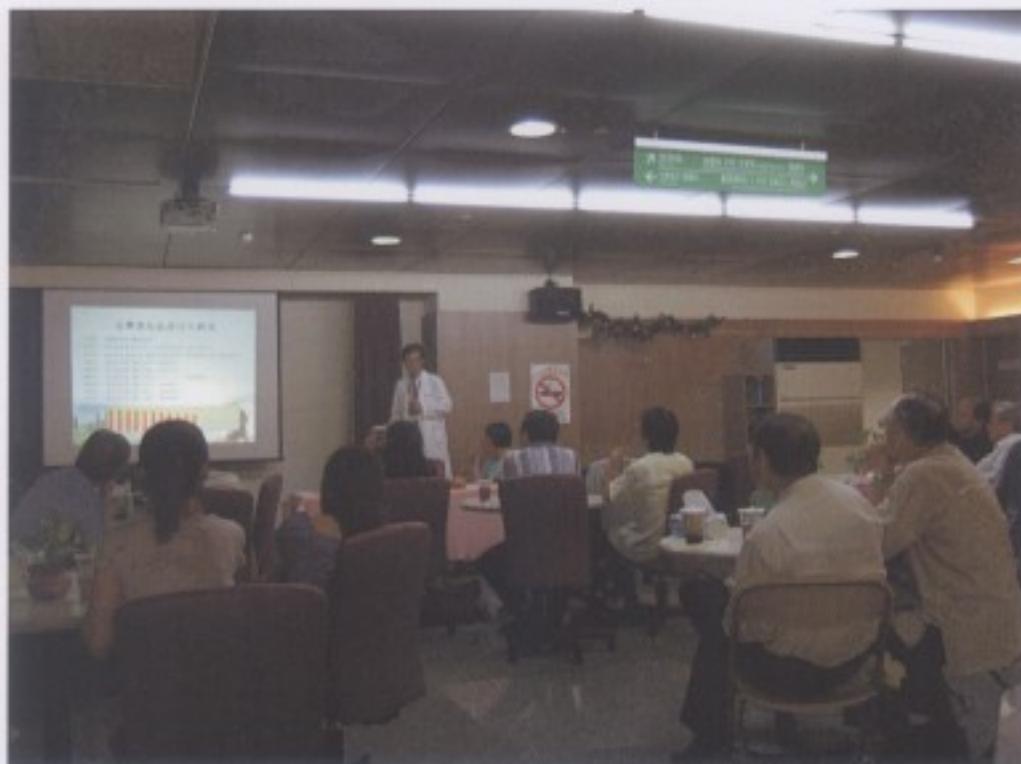


九、2009/6/12 第二天考察活動－樂山園趙榮發醫師導覽合影

十、2009/6/12 第二天考察活動－樂生院陳炳仁醫師導覽解說



十一、2009/6/12 第二天考察活動－樂生院李乃樞院長簡報



東亞近代漢生病政策與醫療人權

國際學術研討會

International Symposium of The Control Policy of Hansen's Disease  
in Modern East Asia and Medical Human Rights



會議論文

Essays of Conference

2009年6月11-12日

主辦單位：教育部顧問室「全球化下的臺灣文史與藝術計畫辦公室」

國立臺灣師範大學臺灣史研究所

協辦單位：行政院衛生署

# 「東亞近代漢生病政策與醫療人權」國際學術研討會

## 論文目次

壹、議程.....	III
貳、與會貴賓簡歷.....	V
參、議事規則及注意事項.....	X I I I
肆、論文	
一、戰後韓國防癩政策變動與患者人權狀況 郑根埴 (Keun-Sik Jung) 전후 한국의 한센병정책과 환자인권 The Control policy of Hansen's Disease and patients human rights after World War II in Korea.....	1
二、戰後琉球政府的漢生病隔離政策 森川恭剛 (Morikawa Yasutaka) 戦後本土復帰前の沖縄のハンセン病隔離政策 Ryukyu Government's Segregation Policy for Hansen's Disease after World War II.....	25
三、從戰後日本漢生病政策變革看台灣漢生病患的人權問題 張鑫隆 (Hsin-Lung Chang) Patient's Human Rights of Hansen's Disease in Taiwan Impressed by the Hansen's Disease Policy Innovation in Japan after World War II.....	39
四、漢生病預防基本方針之確立—以國際聯盟保健機關的處置為中心 (1925—1931年) 芹澤良子 (Yoshiko Serizawa) ハンセン病予防の基本方針の確立 —国際連盟保健機関による取り組みを中心として：1925—1931年— The Establish of Basic Policy of Hansen's Disease Prevention: Case of Action by the League of Nations Leprosy Commission.....	75
五、樂生院醫學知識生產活動對本土研究倫理的意涵 邱文聰 (Wen-Tsong Chiou) The Implication of Knowledge Production at Lo-Sheng Leprosarium for Indigenous Morality of Research.....	(請見別冊)

六、樂生療養院院民近期搬遷問題—從漢生病人的生命經歷談起	
	潘佩君 (Pey-Chun Pan)
The Lo-Sheng Sanatorium Eviction Policy in the Recent Decade –Patient’s life cycle perspective.....	91
七、漢生病患人權紀錄片製作與解析—以攝製《時間的囚籠》紀錄片論之	
	楊仁佐 (Jen-Tsou Yang)
Making a documentary Film about the human right of Hansen’s Disease patients.....	123
八、日本漢生病患、回復者的歷史—以當事者為中心的歷史展示規劃	
	西浦直子 (Nishimura Naoko)
日本のハンセン病患者・回復者の歴史を、当事者を中心に展示すること Japanese Hansen's Disease History Exhibition Scheme of patient-centered approach.....	143
九、綜合討論—引言：從「戰後台灣的美援醫療與防癩政策變動」談起	
	范燕秋 (Yen-chiou Fan)
General Discussion— Topic : Discussion from "The Control Policy of Hansen’s Disease and U. S. Aid Medicine after World War II in Taiwan".....	157
伍、與會人士名單.....	159

## 「東亞近代漢生病政策與醫療人權」國際學術研討會 議程

第一天 6月11日 星期四	
8:30-09:00	報到
9:00-09:15	開幕式：行政院衛生署 宋晏仁副署長 行政院衛生署醫院管理委員會 黃焜璋執行長 臺灣師範大學臺灣史研究所 蔡錦堂所長
9:15-10:40	場次一：政策變革與人權(一) 主持人：陳耀昌(臺大醫學院法醫學研究所所長)
Topic 1 9:20-9:50:	題 目 戰後的韓國漢生病政策與患者人權 主講人 鄭根埴(南韓首爾大學社會學系教授)
Topic 2 9:50-10:20	題 目 戰後本土復歸前的沖繩的漢生病隔離政策 主講人 森川恭剛(日本琉球大學法文學部教授)
Topic 5 10:20-10:40	回應與綜合討論 回應人：吳豪人(輔仁大學法律系副教授)
10:40-10:55	中場休息
10:55-12:10	場次二：政策變革與人權(二) 主持人：蔡錦堂(臺灣師範大學臺灣史研究所所長)
Topic 3 11:00-11:15	題 目 從戰後日本漢生病政策變革看台灣漢生病患的人權問題 主講人 張鑫隆(逢甲大學財經法律研究所助理教授)
Topic 4 11:15-11:45	題 目 漢生病預防基本方針之確立—以國際聯盟保健機關的處置為中心 (1925—1931年) 主講人 芹澤良子(日本御茶水女子大學大學院人間文化學部博士班)
Topic 5 11:45-12:05	回應與綜合討論 回應人：范燕秋(國立師範大學臺灣史研究所副教授)
12:05-13:30	午餐(綜合大樓庭園宴會館餐廳)
13:30-14:30	場次三：機構收容與患者人權 主持人：劉靜怡(臺灣大學國家發展研究所副教授)
Topic 1 13:35-13:50	題 目 樂生院醫學知識生產活動對本土研究倫理的意涵 主講人 邱文聰(中央研究院法律學研究所助研究員)
Topic 2 13:50-14:05	題 目 樂生療養院院民近期搬遷問題—從漢生病人的生命經歷談起 主講人 潘佩君(中正大學社會福利研究所博士班)
Topic 3 14:05-14:25	回應與綜合討論 回應人：蘇惠卿(東吳大學法律系教授)
14:25-14:45	中場休息
14:45-17:30	場次四：以患者為中心的歷史再現 主持人：李乃樞(樂生療養院院長)
Topic 1 14:50-15:50	紀錄片 「時間的囚籠」放映
Topic 2 15:50-16:05	題 目 漢生病患人權紀錄片製作與解析—以攝製《時間的囚籠》紀錄片論之 主講人 楊仁佐(臺南藝術大學音像紀錄所碩士)
Topic 3	回應與綜合討論 回應人：蔡崇隆(臺南藝術大學音像紀錄研究所兼任助理教授)

16:05-16:20	
Topic 4 16:20-16:55	題目 日本漢生病人、回復者的歷史—以當事者為中心的歷史展示規劃 主講人 西浦直子（日本國立漢生病資料館學藝員）
Topic 5 16:55-17:10	回應與綜合討論 回應人：陳佳利（臺北藝術大學博物館研究所副教授）
17:10-17:30	場次五：綜合討論 主持人：李乃樞院長、范燕秋教授 引言人：范燕秋 主題：從「戰後台灣的美援醫療與防癩政策變動」談起

第二天 6月12日 星期五	
8:00-8:30	報到
8:30-12:30	樂山園史蹟參訪：導覽—樂山療養院 趙榮發董事長、吳文雄院長 張達欣、陳喻掄
	樂生院史蹟參訪：導覽—陳炳仁、潘佩君、吳丞祐
12:30-13:30	午餐

## International Symposium of The Control Policy of Hansen's Disease in Modern East Asia and Medical Human Rights

### Agenda

Day 1 (June 11, Thu.)	
8:30-09:00	<b>Registration</b>
9:00-09:15	<b>Open Remarks</b>
9:15-10:40	<b>Session 1 : Policy Reform and Human Rights I</b> <b>Chair person : Yao-Chang Chen,</b> <b>Professor and Chairman, Department and Graduate Institute of Forensic Medicine, College of Medicine, National Taiwan University</b>
Topic 1 9:20-9:50:	Topic : The Control policy of Hansen's Disease and patients human rights after World War II in Korea 전후 한국의 한센병정책과 환자인권 <b>Speaker : Keun-Sik Jung (서울대 사회학과)</b> Professor, Department of Sociology, Seoul National University, South Korea
Topic 2 9:50-10:20	Topic : Ryukyu Government's Segregation Policy for Hansen's Disease after World War II 戦後本土復帰前の沖縄のハンセン病隔離政策 <b>Speaker : Morikawa Yasutaka(森川恭剛)</b> Professor, Faculty of Law and Letters, University of the Ryukyus, Okinawa , Japan
Topic 5 10:20-10:40	Discussant : Hao-Jen Wu Associate professor, Department of Law, Feng Chia University
10:40-10:55	<b>Coffee Break</b>
10:55-12:10	<b>Session 1 : Policy Reform and Human Rights II</b> <b>Chair person : Chin-Tang Tsai,</b> <b>Chairman, Graduate Institute of Taiwan History, National Taiwan Normal University</b>
Topic 3 11:00-11:15	Topic : Patient's Human Rights of Hansen's Disease in Taiwan Impressed by the Hansen's Disease Policy Innovation in Japan after World War II <b>Speaker : Hsin-Lung Chang</b> Assistant Professor, Graduate Institute of Financial and Economics Law, Feng Chia University
Topic 4 11:15-11:45	Topic : The Establish of Basic Policy of Hansen's Disease Prevention: Case of Action by the League of Nations Leprosy Commission ハンセン病予防の基本方針の確立 －国際連盟保健機関による取り組みを中心として：1925－1931年－ <b>Speaker : Yoshiko Serizawa(芹澤良子)</b> PhD student, Graduate Institute of Human&Culture, Ochanomizu University , Japan
Topic 5	Discussant : Yen-chiou Fan

11:45-12:05	Associate professor, Graduate Institute of Taiwan History, National Taiwan Normal University
12:05-13:30	<b>Lunch</b>
13:30-14:30	<b>Session 3 : Institutionalization and Patient's Rights</b> <b>Chair person : Ching-Yi Liu</b> Associate professor, the Graduate Institute of National Development, National Taiwan University
Topic 1 13:35-13:50	Topic : The Implication of Knowledge Production at Lo-Sheng Leprosarium for Indigenous Morality of Research Speaker : Wen-Tsong Chiou Assistant Research Professor, Institutum Iurisprudentiae (Preparatory Office), Academia Sinica
Topic 2 13:50-14:05	Topic : The Lo-Sheng Sanitorium Eviction Policy in the Recent Decade –Patient's life cycle perspective Speaker : Pey-Chun Pan PhD student, Department of social welfare policy, Chung Cheng University
Topic 3 14:05-14:25	Discussant : Hui-Chin Su Associate professor, Department of Law, Soochow University
14:25-14:45	<b>Coffee Break</b>
14:45-17:30	<b>Session 4 : Reproductive History by Patient-Centered</b> <b>Chair person : Nai-Shu Li</b> Director, Losheng Sanitorium , Department of Health
Topic 1 14:50-15:50	"Time Cage"- The documentary film broadcast
Topic 2 15:50-16:05	Topic : Making a documentary Film about the human right of Hansen's Disease patients Speaker : Jen-Tsou Yang MD, Graduate Institute of Sound and Image Studies in Documentary, Tainan National University of the Arts
Topic 3 16:05-16:20	Discussant : Chung-Lung Tsai Assistant Professor, Graduate Institute of Sound and Image Studies in Documentary, Tainan National University of the Arts
Topic 4 16:20-16:55	Topic : Japanese Hansen's Disease History Exhibition Scheme of patient-centered approach 日本のハンセン病患者・回復者の歴史を、当事者を中心に展示すること Speaker : Nishimura Naoko(西浦直子) Curator of National Hansen's disease museum
Topic 5 16:55-17:10	Discussant : Chia-Li Chen Associate Professor, Graduate Institute of Museum Studies, Taipei National University of the Arts
17:10-17:30	<b>Session 5 : General Discussion</b> <b>Chair person : Nai-Shu Li</b>

	<p><b>Director, Losheng Sanatorium , Department of Health</b>  <b>Yen-chiou Fan</b>  <b>Associate professor, Graduate Institute of Taiwan History, National Taiwan Normal University</b></p> <p><b>Introducer : Yen-chiou Fan</b>  <b>Topic : Discussion from "The Control Policy of Hansen's Disease and U. S. Aid Medicine after World War II in Taiwan"</b></p>
--	--

<b>Day 2 (June 12, Fri.)</b>	
<b>8:00-8:30</b>	<b>Registration</b>
<b>8:30-12:30</b>	<b>The volition of historic site visit : Happy Mountain</b>
	<b>The volition of historic site visit : Losheng Sanatorium</b>
<b>12:30-13:30</b>	<b>Lunch</b>

# 「東亞近代漢生病政策與醫療人權」國際學術研討會

## 發表學者簡歷

(按發表時間先後排序)

姓名	學 / 經歷	近期研究
西浦直子	學歷：日本一橋大學博士	國立ハンセン病資料館新館展場 策展史料蒐集及規劃
	現任：日本國立漢生病資料館學藝員	
芹澤良子	學歷：日本御茶水女子大學大學院 人間文化學部博士課程後期	ハンセン病医療をめぐる政策と 伝道—日本統治期台湾における 事例から
	現任：中央研究院台灣史研究所 訪問學員	
鄭根埴	學歷：南韓首爾大學社會學博士	1、植民地支配・身体規律・『健康』 生活の中の植民地主義 2、韓國漢生病人權的實態與課題
	現任：南韓首爾大學社會學系教授、 韓國漢生病人權委員會	
森川恭剛	現任：日本琉球大學法文學部教授	1、刑法における反差別原則 2、ハンセン病差別被害の法的研 究
邱文聰	學歷：美國維吉尼亞大學法學博士	1、被忽略的（立法）事實—探詢 實證科學在規範論證中的可能角 色兼評釋字第 584 號解釋 2、在法與科學的幽微交界處：導 讀「公衛風險的法律建構」
	現任：中央研究院法律學研究所 助研究員	
張鑫隆	學歷：日本京都大學法學博士	1、爭議行為概念の再検討 2、漢生病患基本人權之侵害與救 濟
	現任：逢甲大學財經法律研究所 助理教授、 台灣人權促進會「樂生療養院 院民人權調查及訴訟小組」代 表	

潘佩君	學歷：中正大學社會福利研究所 博士班	樂生療養院院民面對搬遷政策的主體性研究
楊仁佐	學歷：臺南藝術大學音像紀錄所 碩士	2000年「樂生紀實」報導攝影 2003年紀錄片《夢湖·阿嬤》 2008年紀錄片《時間的囚籠》

## 與會貴賓、主持人、評論人簡歷

姓名	學 / 經歷	專長
<b>開幕式貴賓</b>		
<b>宋晏仁</b>	學歷：美國康乃爾大學免疫毒理學博士	細胞生物學、 免疫學、 毒理學、 公共衛生學
	現職：陽明大學解剖學暨細胞生物學研究所教授、 陽明大學醫務管理研究所教授、 行政院衛生署副署長。 曾任：陽明大學解剖學暨細胞生物學研究所所長、 陽明大學副校長、 臺北市政府衛生局局長。	
<b>黃焜璋</b>	學歷：美國約翰霍普金斯大學公共衛生碩士、 美國康乃爾大學 Sloan-Kettering Cancer Center 免 疫學研究員	氣喘過敏免疫學、 醫院管理
	現職：臺灣大學醫學院兼任副教授、 行政院衛生署醫院管理委員會執行長。 曾任：行政院衛生署台北醫院院長、 臺灣大學小兒科住院醫師。	
<b>主持人</b>		
<b>陳耀昌</b>	學歷：臺灣大學醫學士、 美國芝加哥聖路克醫院血液學研究員	內科學、幹細胞研 究、臨床法醫學
	現職：臺灣大學醫學院教授兼法醫學研究所所長 臺大醫院內科主治醫師 曾任：總統府人權及科技諮詢委員 國家衛生研究院幹細胞研究中心主任	

	亞太骨髓移植國際協會的理事長、 前副總統醫療小組召集人 臺灣法醫學會理事長	
蔡錦堂	學歷：日本筑波大學歷史人類學研究科博士	日本近代史、 臺灣日治時期史
	現任：臺灣師範大學臺灣史研究所副教授兼所長。 曾任：淡江大學歷史系副教授。	
劉靜怡	學歷：美國芝加哥大學法學博士	資訊法、電信法、 人權法制、 法律經濟分析
	現任：臺灣大學國家發展研究所副教授	
李乃樞	學歷：美國夏威夷州立大學醫務管理碩士	肝膽腸胃外科、 甲狀腺、 腹腔鏡手術
	現任：行政院衛生署樂生療養院院長 曾任：行政院衛生署台中醫院等主治醫師、 署立苗栗醫院副院長	
范燕秋	學歷：政治大學歷史所博士	專長為台灣醫療和 公共衛生史
	現任：臺灣師範大學臺灣史研究所副教授 曾任：臺灣科技大學助理教授	
<b>評論人</b>		
吳豪人	學歷：日本國立京都大學法學博士	專長法律史、 法社會學、 人權理論、法理學
	現任：輔仁大學法律系副教授 曾任：台灣人權促進會會長	
蘇惠卿	學歷：日本九州大學法學博士	專長為民法 (財產法)
	現任：東吳大學法律學系教授 曾任：台灣漢生病患義務律師團員	
蔡崇隆	學歷：輔仁大學大眾傳播碩士、	大眾傳播、

	英國東安格利亞大學電影研究	電影研究
	現任：臺南藝術大學、中正大學、靜宜大學兼任教師、 公視紀錄片製作人 曾任：自立早報、財訊雜誌、超視、民視專題記者、 公視「紀錄觀點」製作人	
陳佳利	學歷：清華大學文學研究所碩士、 英國萊斯特大學(University of Leicester) 博物館學博士	博物館教育、 創傷記憶研究、 蒐藏研究、
	現任：臺北藝術大學博物館研究所 副教授 曾任：新竹市立文化中心博物組組員、	社區博物館研究、 觀眾研究

# 「東亞近代漢生病政策與醫療人權」國際學術研討會

## 議事規則及注意事項

### 一、議事規則：

#### (一) 本研討會進行方式如下：

每場次先由主持人針對該場次主題進行 5 分鐘的引言，再由論文發表者進行 15 分鐘論文發表(有逐步口譯者每篇發表 30 分鐘)，後由回應人針對各篇論文發表回應 10 分鐘，接著開放與會人士發問及發表者回應 10 分鐘，總時間不超過 20 分鐘為限。

#### (二) 發言時請先說明姓名及服務單位，發言時間以每次 1 分鐘為限，請把握時間扼要發言。

#### (三) 計時人員會於發言時間截止前一分鐘按鈴一次，截止時按鈴兩次，超過一分鐘按鈴三次。

#### (四) 會議截止時未及發言者，請改提書面意見，以便列入紀錄及回覆。

### 二、注意事項：

#### (一) 會議中請將手機調為振動或關機，以免影響會議的進行。

#### (二) 會場中禁止飲食，請於場外用畢再進場。

#### (三) 午餐因場地限制，請依現場工作人員指示至用餐位置。

#### (四) 會場旁設有洗手間，公共電話設於 1 樓。

#### (五) 會場不提供停車優惠，請盡量搭乘大眾運輸工具。

#### (六) 研討會結束後，請將名牌歸還報到台。

#### (七) 活動期間，請維護環境清潔。

#### (八) 若需公務人員終身學習認證，若事先未上網登錄，請於報到表上註明身份證字號，將代為補登。

#### (九) 有其他問題，請洽現場工作人員(配帶識別證)。

# 戰後的韓國漢生病政策與患者人權

首爾大學社會學系 教授 鄭根埴

## 一、前言

近來韓國的漢生病問題，由於韓國社會政治民主化與殖民時期強制隔離在小鹿島的收容者相關補償訴訟事件而大幅轉變，對過去漢生病歷者所受的人權侵害要如何去解決而引起眾多爭議。2005年由國家人權委員會進行了人權實態調查，2007年制定了漢生特別法，最近組成了此法相關的真相調查委員會。但是此漢生特別法，對於韓國政府下造成的人權侵害，做出極為消極的規定，因此為求根本性的解決，認為此法律需要修訂的意見紛起。同時，在解決漢生病歷者人權侵害問題所需要的資料，以及專家人力的不足而面對到許多困難。

眾所周知，東亞尤其日本以及韓國、台灣都在戰前受到日本殖民主義的漢生病政策之負面產物，但在1950年代前半之後，由於各自擁有不同的政策，今日漢生患者（歷）者或恢復者在社會意識或福利水平以及該恢復的人權內容，都各自擁有了不同的情形。本篇內容為東亞區在戰後漢生病政策與人權實態做出一番比較與檢討，提供韓國案例的主要內容，以呈現議題所在，以期顯而易見的了解日本和台灣之間共同點和差異點。因此，首先來概觀韓國社會的漢生病政策基本結構以及漢生病歷者的存在方式，並考察其現實結構性所帶來的1950年到60年代的法律和制度，以探討有待恢復的人權侵害之主要內容為順序來進行。

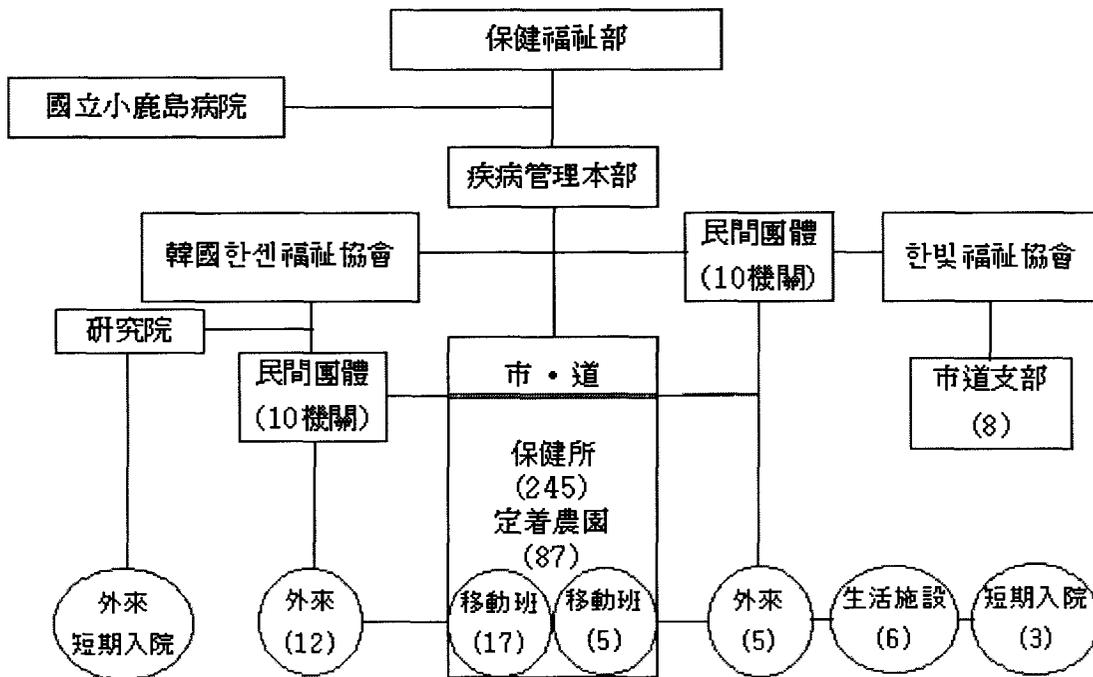
最近漢生人人權實態相關的關注逐漸提高，這不僅是東亞區也是國際性的現象，2004年10月聯合國的人權高等主委會的人權委員會決議對漢生病歷者以及其家屬們所經歷的人權差別以及偏見做出全球性的實態調查，但以韓國來說，對於漢生人的人權之關注，與其說來自於漢生人內部的覺醒，不如說是受日本對漢生人的訴訟及補償，相隨的小鹿島訴訟之影響層面居多，韓國的漢生人人權問題，來自國家權力下之擱置、社會的差別待遇及排斥、共同體的疏遠（漢生人居住共同體、社會團體、教會共同體、家族等）從許多層面上發生。而對他們的對策亦可分為消極層面和積極層面。若說消極層面是指從差別待遇中保護他們或避免受害，積極層面就是基於人權的生活保障以及為市民社會的主體價值之確立，這會包含一些醫療問題、社會心理問題、政治經濟問題等。

## 二、韓國漢生病政策的基本體系

### （一）漢生患者者的管理體系

依據在韓國承辦漢生病相關醫療福利政策的漢生福利協會的漢生事業相關保健社會指標（2004），漢生事業經營體系如下圖：

한센事業運營體系圖



此體系圖以隸屬政府（保健福利部）組織的國立小鹿島醫院及疾病管理本部為中心，疾病管理本部分為兩個主軸，其一為以醫療專家為主的韓國漢生福利協會以及漢生病歷者組織的韓光福利協會。漢生病管理體系的前線有標示出外來、收容保護、住院、移動班等。與 1999 年的資料相比較，疾病管理本部是「國立保健院」改了名稱，「韓國漢生福利協會」的前身是「大韓防癩協會」，「韓光福利協會」的前身是「韓星協同會」。韓國漢生福利協會有十二個支部，韓光福利協會是以病歷者組織設立了八個市縣支部。

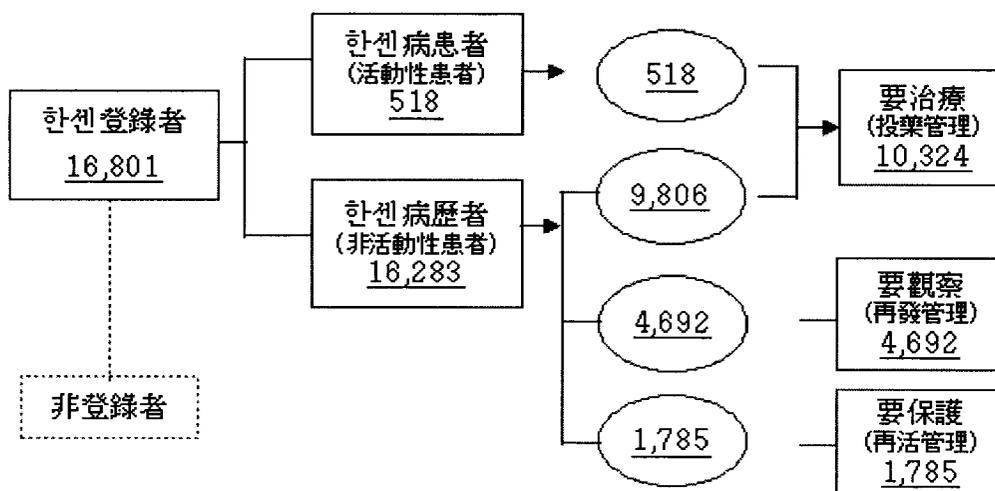
且這體系圖是以機構或團體為中心畫出來的，因此患者及病歷者的位置很分散而模糊，漢生福利協會在「2009 年漢生事業現況及主要指標」以漢生福利協會及韓光福利協會為主軸，再次作過整理，但是問題還是依然存在，這表示說韓國在漢生病的管理及統制政策上還是相當的複雜。

如此體系圖所示，韓國的漢生病政策在醫療以及福利領域和社會經濟領域上是分歧的，且專家組織體和當事人組織體有所區分而以雙重性管理，而直接性的管理及間接性的統制互相糾結在一起。

韓國的漢生人全部登記在「漢生福利協會」。「漢生福利協會」是主要承辦漢生人醫療問題的組織。根據此登記制度，漢生人被分為患者及病歷者，病歷者再分為要治療者、要觀察者、要保護者。活動性患者及病歷者中，要治療者就成為服藥管理對象。

2003 年底當時狀況，以圖表所示如下：

登錄現況圖表(2003)



韓國漢生福利協會將漢生病政策視為「患者登記制度」的觀點來建立，並將漢生病政策區分為如表格所示的「要治療者」、「要觀察者」、「要保護者」等三個範疇。

但到了2005年，漢生人權實態調查過程中「登錄制度」有侵害到人權的議題抬頭，因此在用語方面做了少許更改。而「漢生事業對象」區分為「要治療者」以及「漢生服務對象」，並將「要治療者」分為「活動性患者」和「痊癒階段治療者」，而「漢生服務對象」分為「防再發病者」及「更生服務者」。這與之前做的分類做出比較時會發現，漢生病歷者中，之前稱為待觀察者改為防再發病者，須保護者改為更生服務對象。

2008年底到現在，全體漢生事業對象有14,207人，要治療者有8,341人，漢生服務對象有5,866人。如下列 <表 1>所示：

<表 1> 漢生事業對象的分類 (2009)

要治療者	8,341人	活動性患者	332人
		痊癒階段者	8,009人
漢生服務對象	5,866人	防再發病者	4,409人
		更生服務者	1,457人

資料：漢生福利協會 2009, p.6.

隨著這樣的登制度，住在落地農園的漢生人隸屬韓光福利協會的各支部。韓光福利協會是 1970 年代的組織韓星協同會轉型的病歷者們自助的合作組織，偶爾也會扮演國家在漢生病政策的下階夥伴，因此維持落地農園的秩序以及一部份的經濟資源分配功能。此組織具備連接地方支部和個別落地農園的連接網。

## (二) 病歷者的存在方式

要了解漢生病歷者的存在方式最重要的是「居住型態」，「居住型態」有分為居家病歷者、落地農園、生活設施、國立小鹿島醫院的居住者。2003 年居家的漢生人佔全體登記者的 55%，落地農園在全國 87 個有佔全體登記者的 35%，生活設施或收容於小鹿島醫院的漢生人佔 10%。全國的落地農園曾經有 100 個，從 1990 年起由於都市開發或上水源的環保等而關閉的落地村逐漸增加，而減少為 87 個。收容設施為民間團體有 10 個，其中包含安東聖座院等 6 個生活設施。

根據 2009 年的資料，生活設施分為國立小鹿島醫院（收容者人數 617）以及 6 個私立生活設施（收容者人數 6654 人），這些設施為聖拿撒路村、麗水的愛養醫院、大邱的愛樂院、戴米安的家、安東聖座院、山清的聖心院，都是基督教或天主教團體所經營的。同時有 89 個落地農園，從上方地圖可以看到密集於慶尙南道和慶尙北道及京畿道。韓國的漢生病歷者大部分為老齡層，2003 年底平均年齡為 65 歲，2009 年為 69 歲。

<表 2> 居住型態別漢生病歷者的分布 (2003/2008)

區分	合計	在家	定着農園 87所 (89)	生活施設 6所	國立 小鹿島病院
全體	16,801 (14,207)	9,280 (7,993)	5,873 (4,943)	925 (654)	723 (617)
良性患者	382 (224)	348 (207)	22 (8)	- (1)	12 (8)
平均年齡	65 (69)	63 (67)	66 (69)	72 (74)	72 (73)
60歲以上 比率	71% (80%)	66% (75%)	76% (85%)	87% (90%)	85% (87%)

有趣的是，被登記的漢生人會隨著居住型態，其平均年齡相當有所差距。居家患者的平均年齡最低，落地農園、生活設施及小鹿島住院者就年齡逐漸提高。新發現的患者平均年齡在 1970 年代是 40 歲初，在 1980 年代是 40 歲中半，1990 年代是 50 歲群。2008 年新發現的患者有 51 人，他們的平均年齡是 68 歲。

### 三、漢生病管理體系的歷史變動

#### (一) 法令規定的變化

韓國漢生人的居住別存在方式，是經過長久歷史過程所形成的。為了解這樣的歷史過程，首先要觀查漢生病相關的法令規定。1945年從殖民地解放後，韓國的漢生病相關法令規定，在1954年2月2日制定的傳染病預防法而形成了。將麻瘋病列為第三種傳染病的傳染病預防法的制定公佈，從漢生法令的歷史來看，也代表著日本帝國在1935年4月制定的「朝鮮防癩令」的作廢。傳染病預防法在制定之前，韓國政府已經察覺漢生相關法的制定必要性。這從1949年製作的保健社會部資料可以看出一二：

『制定防癩法規並依此作為麻瘋患者的國家管理原則，並將患者及違反行為者舉發或取締後收容在醫療機關。由於麻瘋患者有醜陋的外表，一般民眾會迴避所以要選擇與一般社會隔離的場所。這會同時帶來患者本身信心的建立以及提升自我滿足感，他們大多數尚須被對待為重病患。』

這份資料可以看出，防癩法規以及患者隔離的必要性。但是由於韓戰此法的制定往後展延。

1954年傳染病預防法中，「麻瘋病」與「結核」及「性病」被規定為「第三種傳染病」，這樣的法令具備了之前的漢生病政策的持續以及斷絕的雙重層面，也就是說此法律規定麻瘋病為第三種傳染病，就是傳染力較低的傳染病，從之前對麻瘋病的各種誤解以及大眾化的恐怖有所斷絕，但其又對於漢生病患者的所在地之掌握以及移動的相關情報之申報、健康診斷義務、預防設施的設置、療養所的秩序維持、隔離收容規定、屍體的處理、強制執行、療養設施的經費、罰款等的規定，保持之前的強制隔離規定意味。

更加具體來看，第4條的「醫師的申告及提報」規定中第一種、第二種傳染病及麻瘋病，當發現患者時就要即時申報行政機關的主管，第6條「患者的轉規申告」規定中，也規定出『麻瘋患者的出院、治療、死亡、地址變更』需要申報給行政機關的主管。第8條規定，居住在麻瘋病隱憂地區的居住人，每年要接受一次以上的健康檢查，第24條規定第三種傳染病預防設施的設置義務，第26條規定第二種療養所的秩序維持而認定療養所主管的具有秩序維持權力，本法的第29條規定與第一種傳染病患者一樣，『麻瘋患者需隔離收容於傳染醫院、隔離病床、隔離所、療養所』或在指定場所隔離收容後接受治療，第30條起至33條規定，患者禁止就業、禁止出入公共場所、禁止就學（無傳染憂慮者例外）、受染患者需隔離。第34條和35條規定禁止移動屍體並要火葬。第41條規定，第三種傳染病的療養所內需建立防止蔓延法規而由療養所的主管需『禁止或限制貨幣流通、發行傳票來兌換』在規定的距離內，禁止或限制人車、船隻的接近』

『療養所內部限制家屬同居』，『可限制持有、移動或受理傳播傳染病媒介的物品』。第 42 條規定，公務員得以「強制執行」而公務員認為有『癩瘋患者的住家、船隻及其他場所可以進入執行必要調查及診察』診察結果認為『是癩瘋患者時，得以同行後，使其接受治療或隔離』。第 47 條規定，療養所或診療所經費是由地方行政機關負擔，第 50 條規定對於私立的癩瘋療養所由國庫提供補助等，第 56 條規定拒絕接受隔離收容或逃脫隔離收容所懲處罰款等。

此傳染病預防法是在 1996 年 2 月 9 日修訂公佈。依據此修訂法令，第 4 條的癩瘋病從即時申報對象中除外，改為患者的記錄需要保存以及患者人數需要每個月提報一次以上疾病狀況。第 6 條的轉歸申告義務雖然刪除，但每年一次以上的健康診斷義務還是維持。第 29 條的隔離收容對象中亦解除了。但主治醫師指定的日期若有 3 次以上沒有對應者、流浪患者、不聽從主治醫師的指示者或不合作的患者可以提出隔離收容，而將其反映在保健社會部令中。第 34 條和 35 條的禁止移動屍體或火葬的規定也刪除了。第 41 條的療養所內部防止蔓延的 4 個事項中，禁止及限制流通貨幣規定已經廢除了。第 42 條的強制規定也刪除了。

<表三> 1950 到 60 年代傳染病預防法上的「癩病」處理規定

法條	1954年 傳染病預防法	1963年修訂
2條	第三種傳染病	同左
4條	醫師有申告和提報義務（即時申告）	緩和（保存記錄）
6條	轉歸申告	刪除
8條	每年一次以上健診義務	維持
24條	地方行政區設置療養所、診療所義務	維持
26條	療養所主管具有維持秩序權	維持
29條	隔離收容	刪除（保健社會部令規定）
30-33條	禁止就業，禁止出入公共場所，禁止就學（一部分例外），感染者隔離	維持
34條	患者及屍體禁止移動	刪除
35條	屍體火葬	刪除
41條	療養所內防止蔓延（貨幣，限制接近，限制家族同居、限制傳播物品）	貨幣發規刪除
42條	公務員強制執行（調查、診察、隔離）	刪除
47條	地方行政機關的療養所負擔經費	維持
51條	私立療養所由國庫補助經費	緩和

55-56條	違反申告義務之醫師、拒絕隔離收容之患者、逃脫隔離收容所的患者皆處罰款	緩和
--------	------------------------------------	----

1963年修訂的傳染病預防法，後來為1960到70年代韓國漢生病政策的基本法，之後更詳細的政策變化反映於1969年11月制定的傳染病預防法實施令以及1977年8月制定的傳染病預防法實施規則而不是法令的修訂。

1969年的傳染病預防法實施令中第6條「未感染兒童的養育設施」以及第10條的患者移動時須通知的規定，1977年制定的實施規則中，第3條規定製作患者名單，第13條規定須設置第三種傳染病預防設施，第16條規定第三種傳染病患者的隔離收容範圍（流浪乞食中會有隱憂傳染他人的患者），第17條規定禁止就業。

## （二）制度的變化

解放之後開始的美國軍政不同於朝鮮總督府的壓抑政策，對於漢生病政策轉換為自由主義的方向。此時負責美國軍政漢生病政策方向的是1941年回到美國之後1946年回來的愛養院長威爾森。他回到愛養園之後，同是擔任了美國軍政的癩瘋政策顧問，並讓自己培育的醫師們擔任小鹿島的院長。但是他在1948年回到美國之後，韓國政府的政策又退化為殖民地的方式。

由於在解放之後喪失了國家統治力，許多的患者離開了收容設施，後來被美國軍政重新收容。朝鮮總督府在1930年代雖然實施了強制隔離政策，但是在這個時期收容設施只有小鹿島更生園還有宣教師經營的釜山相愛園、麗水的愛養園、大邱的愛樂園等三處私立療養所。其中，1940年釜山的相愛園也相繼關閉。韓國的漢生患者在1941年根據朝鮮總督府的公式統計有13,722人，在這時期收容的患者約有7,500人，設施的收容率約超過50%，但是，此患者的統計本身，若考量到1945年之後的規模，不無過少統計的感覺，誠如收容的患者規模數一樣，或超過此人數的患者，在療養所的周邊或河川流域、公墓周邊的集團居住地為根據地，過著流浪乞食為生的日子。在這樣的狀況下，解放後出現的重要變化之一是為患者們自立的動向。1948年3月組成了患者自助組織之星座會，根據柳駿的回顧一書（1981），解放後全國約有五千多人的23個乞食集團，以他們為對象進行了自立落根為號召的希望村運動，而在六二五韓戰為止建立了16個自立村。這是柳駿、房守元（音譯名）等人當時擁戴軍政保健部長李容高建立的癩病協會之中心事業。

韓國的漢生患者統計是從各設施的收容患者統計的。1949年收容在四個收容設施的患者有8,018人，韓戰結束後社會逐漸安定而持續增加收容設施，收容患者也快速的增加。1951年9月將小鹿島醫院改為小鹿島更生院，同時將甦生院、愛相院、聖惠院轉型為國家管理的癩病療養所。

1954年傳染病預防法規制定後，開始實施的漢生病政策與殖民時期有許多層面上的不同。在這段期間實施的漢生病政策最主要軸心是，一方面掌握患者之確保（搜出患者）另外一方面將「流浪乞食的患者」讓他們得以落根及收容。隨著傳染病預防法的實施，收容設施逐漸增加，到了1957年收容設施為國立的有5所、縣立的1所、私立的22所等共28所。收容在這裡的患者超過了兩萬人。這時，新設立的國立設施中，位於首爾週邊的富平成蹊園，對外開放做展示設施而受到矚目。

除了收容設施之外，外來的診療所依照傳染病預防法也併設在綜合醫院或保健所、療養所等，開始讓居家的患者可以通勤治療。在這時期，這樣的外來診療所本來計畫要設置75所。

傳染病預防法制訂之後，依照法律癩病患者被規定為強制隔離對象，而實際上由於設施不足只有一部分受隔離，非隔離的患者們大部分成為社會企業家或患者本身的意願形成一個集團定居村而在此過生活。這樣的集團村在1958年有32個，這裡住著4,334人，1959年有35個有4,492人居住。由於居住在集團村的人非常貧困，常常為了食糧要到外地乞食回來生活。

<表四> 1950年代 患者隔離收容狀況

年度	收容機關數	收容人員	備註
1949	4	8,018	國立1，縣立1，私立2
1950	9	12,152	國立4，縣立1，私立4
1951	11	13,882	國立4，縣立1，私立6
1952	11	14,596	
1953	11	14,095	
1954	18	17,828	國立5，縣立1，私立12
1955	18	16,293	
1956	20	18,272	國立5，縣立1，私立14
1957	28	22,165	國立5，縣立1，私立22
1958	28	21,815	
1959	28	21,408	

資料：保健社會部韓國癩病管理事業 1959

1950年代後期，隨著收容療養設施的增加，政府將療養所區分為，收容傳染性患者的療養所為甲類療養所，非傳染性患者的療養設施，而醫療設施較薄弱但有一定耕作面積的療養機關指定為乙類療養所，居於這兩者之間的療養設施歸

為丙類療養所做區分管理。在甲類設施得到治癒的患者就轉到乙類療養所去。小鹿島更生院在 1959 年首次完成了 100 個非傳染性患者的「假性出院」。

<表五> 1950 年代後期 漢生病療養所的區分

分類	機關數	收容人員	備註
甲類	7	12,483	國立4、縣立1、私立2
乙類	18	6,162	私立18
丙類	3	2,763	國立1、私立2
計	28	21,408	國立5、縣立1、私立22

一方面，解放後政府和漢生病相關團體，沒有充分掌握患者的能力而無法足夠分辨出患者和病歷者，而且其規模也不是基於正確的調查，只是保持推算的水平。後來逐漸以收容設施為中心，開始形成了鄰近地區的診療以及患者掌握事業，象徵政府權力體制的管理及統制性的患者登記事業，是從 1954 年傳染病管制法制定之後開始，1958 年起居家患者開始登記。患者的登記以收容設施和集團居住村為中心逐漸擴大。

1959 年韓國政府（保健社會部）製作的「韓國癩病管理事業」資料中可以看到當時韓國癩病的現實層面。根據此資料，1958 年當時推算的「癩病患者」有 45,000 人，其中收容於公私立療養機關 28 所、集團部落 35 所的 25,900 人之外，所掌握的居家患者有 3,720 人、推算的隱居患者有 16,000 人。如此資料顯示，韓國政府對於未收容患者的掌握能力，從 1959 年起逐漸成型，而居家患者的相關統計也開始製作了，透過政府的「患者定居事業」正式展開的 1962 年起，患者的居住地別統計，分為居家患者、定居患者、設施收容患者三個範疇。

<表六> 漢生病登記者的存在型態別分部變化

年度	合計	居家	定居農場	設施收容
1959	23,190	1,783	-	21,407
1960	24,055	2,426 (10%)	-	21,629 (90%)
1962	23,290	6,393	-	16,891
1963	30,146	7,336	12,460	10,350
1965	33,685	9,668	13,220	9,797
1970	37,571	16,141 (43%)	15,114 (40%)	6,621 (17%)

1980	27,964	13,539 (48%)	10,067 (36%)	4,358 (16%)
1990	23,833	12,189 (51%)	8,571 (36%)	3,073 (13%)
1999	18,689	9,914	6,738	2,037
2003	16,801	9,280 (55%)	5,873 (35%)	1,648 (10%)
2008	14,207	7,993	4,943	1,271

居住在收容設施的患者在 1957 年達到最多的 23,169 人，之後就持續減少，尤其因為定居事業的實施，從 1962 年的 16,891 人到 1963 年急速減退為 10,350 人。這些減少的人數就是以新的生存方式成為定居村的居民。當時的定居村在一方面是為禁止當時集團居住地的流浪乞食者而建立的，但一部分的定居村是利用荒廢的國有地，使比較健康的病歷者轉移出院後居住用而建立的。

這樣的定居事業在 1950 年代後期，為「難民定居事業的一環，以示範性的在慶南義寧郡為定居地使用，並提供設施物料、農耕牛、農器具等」實施自立更生和職業輔導，之後持續的推行。依據 1959 年的保健社會部計劃，自立更生定居地約以 300 人為單位，本來計劃要建立 25 所，其中 1960 年要建立 8 所，這項計劃在 1962 年由朴正熙軍事政府承接成為國家政策而繼續實施。此過程中，似乎有癩病協會的意見被採納。1948 年組成的癩病協會，由於韓戰而被疏忽之後，1955 年重建，但又被疏散之後，1961 年 11 月再重建，從此定居部落運動開始萌芽。

其實圍繞著治癒後出院者的處理方針，韓國政府及世界衛生組織之間有相當歧見。韓國癩病政策在豎立時，西歐專家提供了許多建言，他們主要是提供集團治療以及早期發現患者、特殊診療所設置等方面的建議，他們推薦治癒後出院者可以完全回歸社會，相反的韓國的癩病協會以及專家們，主張採取定居村落制度。後來，後者的立場實現於政策上。

定居村落事業被採納為國家政策的第二年 1963 年，居住於定居村的居民共提報為 12,460 人。1962 年和 1963 年的時期，登記患者也是從 23,290 人增加到 30,146 人，這種急速的數量增加，與其說是患者及病歷者的增加，不如說是政府的掌握能力加強而增加的數量。漢生登記者在 1953 年以收容者為中心開始掌握之後持續增加，到了 1963 年增加幅度大幅擴大，1969 年為 38,229 人達到頂點，之後又出現逐漸減少現象。

1963 年隨著傳染病預防法的修訂，隔離收容的規定轉移為保健社會部的法

令，政府的居家患者掌握能力也強化了。居家患者掌握事業由 1966 年增設移動診療班、市郡訪問管理等而逐漸擴大。

為掌握居家患者以及正確的患者規模而進行的事業，在 1968 年以慶北月成郡為範本實施了調查，當時的登記患者有 37,571 人，而實際上月成郡從 1963 到 1965 年間進行的日治檢診成績為基礎推算，或是以全國各地區移動診療的結果，適用於登記患者的數量來推算，全國的實際患者數有六萬多人。

到了 1976 年重新整頓了患者登記事業，從現有的登記患者 29,880 人中，去除行蹤不明者時，1979 年 1 月登記患者為 28,295 人，推算患者數提報為五萬人。此時的登記業務由保健所全權承擔。1987 到 1988 年間由於世界衛生組織的漢生病患的管理概念，重新展開了患者管理事業的重整，而漢生登記人提報為 25,579 人、活動性患者為 2,001 人，從這時起，第一線的登記業務擴大為所有處理漢生病的醫療機關。2003 年底登記人數為 16,801 人，活動性患者 518 人，1970 年之後登記患者減為一半以下，活動性患者降到 10% 的水準。最近五年漢生福利協會的「漢生事業對象」更加減少，2008 年的登記者 14,207 人，活動性患者統計為 332 人。

漢生病政策的主要架構之一是患者子女的保育及教育問題。在這時期患者子女中，未感染漢生病的兒童稱為「未感染兒」，讓他們與父母隔離而保育是當時重要的課題。保育機關在 1950 年只有一所，在此處收容了 47 人。1955 年有 5 所，730 人，1958 年 7 所，增加為 970 人。

漢生人的醫學性治療在日據時代是以大風子油為中心，也併行許多民間療法，而水銀劑的副作用很嚴重。禁藥也似乎使用很多，這樣的治療慣例，到了 1960 年代還有留下來。1947 年之後，由美軍開始實驗性的普及化學療法。1953 年以 DDS 為中心引進了 sulphn 劑，由於它的藥效驗證逐漸擴散，患者們甚至打鬥要獲取此藥劑。因此到了 1950 年代的後期，治癒概念成為政策的主要因素，而將有傳染性的患者加以隔離，非傳染性的患者就使他們從『各療養所出院』的政策開始了。

韓國政府透過 1956 年韓美財團的援助，首次在慶北運用了『移動預防班』，1960 年左右設置了癩病外部診療所，開始了患者之掌握及分類、預防和治療。移動預防班或外來診療所，都是把患者們從隔離政策逐漸轉移為非隔離政策開始的產物。1970 年代 DDS 的抗菌問題開始被大家以各種角度討論，1982 年引進了複合癩化學療法（MDT）。從此漢生病成為可以治癒的疾病。

#### 四、漢生病歷者的社會性差別待遇及人權侵害

解放之後韓國的漢生病政策，經過 1950 到 60 年代開始出現隔離制度的緩

和，實施積極性的治療政策等，似乎看起來得到許多成果，而其過程非常緩慢且反覆著前進和後退的情形，其內面是因為過去所形成的社會性差別並沒有改善，而又持續形成了新的人權侵害的樣貌。1948年8月建立了大韓民國政府，而傳染病預防法規卻在1954年才制定，這是因為韓國社會經過殖民地的解放和南北韓的分裂、韓戰等，激盪的社會混亂所致。因此解放之後，約有八年時間，漢生病的社會政策基本結構一層不變，只依照日據時代留下來的法令，以「慣例性」的統制漢生病患者。尚且這種傳染病預防法，繼續維持以往的隔離收容制度，只是以部分性的嘗試醫療的預防和治療，所以這並不是可排除過去長時間累積的社會差別及人權侵害的有效法令。

此傳染病預防法以較前瞻性方向制定的是1963年，或之後在制度上或慣例上也都沒有積極保護患者人權的裝置。因此解放之後三十多年，韓國社會的漢生病患者的人權問題，完全沒有走出解決過去問題的方向，反而這段期間醞釀出新的人權侵害事件。我們現在來探討解放之後，漢生病歷者相關的人權侵害主要內容。

### （一）社會性差別待遇及集團虐殺

解放後，漢生病患者在人權上最受矚目的是漢生病患者的集團虐殺。這集團虐殺是在1930年代形成的社會性差別待遇以及殖民帝國實施的絕滅政策，加上1945年8月之後政府權力開始鬆散，另一方面是南北韓分裂過程中造成理念上的矛盾，這些重疊作用在社會邊緣人身上，而以新的樣貌展現出悲劇性人權侵害事件。

此虐殺事件是由政府權力或一般居民肆意所為，這是他們對漢生病患視為社會性邊緣人而引起的。漢生人集團虐殺是自1945年8月發生的小鹿島收容者84人事件開始，1957年8月發生的慶南咸安飛兔里事件為止，約有十件發生。

1945年8月發生的小鹿島漢生病患虐殺事件，是在解放後由日本人院長及職員統制小鹿島的更生院時發生的。8月21日和22日小鹿島的住院患者84人被韓國職員和外部進入的治安大隊遭到殺害，這裡有患者們在過去殖民地的壓抑情緒。日本人撤退之後，醫院的管理權和食糧統制權，在小鹿島擴張時被驅逐的小鹿島原住民和小鹿島鄰近居民，對小鹿島引起反感等綜合因素所造成的。遺憾的是，現在為止還無法查出此事件的真相。

解放後南北韓分裂體系的形成過程中，左右派的對立也波及到漢生人的世界。雖然尚須確認，1948-1949年發生的全羅南道玉果和務安事件之患者虐殺，在韓戰中發生的慶南巨昌和咸安的集團虐殺，是把漢生人視為社會邊緣人的正常人之偏見所引起的，而利用左右派鬥爭為名的虐殺事件，也就是對於漢生人有差別觀念的一般人把他們歸類為左派或間碟而由警察或軍人來進行虐殺後，湮滅其

證據的方式。

這種類型的典型事件就是咸安的文里事件。這起事件發生在韓戰之後北韓兵佔領南韓地區時，由軍人殺害了 28 位患者，此事件是 1950 年 7 月北韓人民軍在佔領此地區之前，後退時的阿兵哥根據居民的錯誤情報虐殺了集團的漢生病病人。居民提供說漢生病病人當時在山間活動的游擊隊聯手合作而提供情報，這裡包含著附近居民當時對漢生病病人的差別待遇、輕視以及不安感等錯綜複雜的情懷，認為他們是社會邊緣人，而在當時的南北韓分裂時代，將其結合為共產主義。

韓戰結束後的 1957 年 8 月慶南泗川永福園的漢生病集團居住地居民登路到附近的飛兔里區域，試著在那裡建立一個將來可生活的農耕地，而對此積極反對的飛兔里居民之間阻止的過程中，居民們攻擊了漢生病歷者約三十多人虐殺。永福園的漢生病歷者為建立自己的生活基礎，將過去日本人佔領的林野地試著開墾為農地，而飛兔里的居民對於漢生病患有所恐懼加上對經濟損失的憂慮，因此在防禦的過程中起了衝突，終於集團滅殺了漢生人，後來他們只是受了輕微的處罰。

## （二）隔離和強送

1950 到 60 年代的漢生病政策主要是以患者的早期發現及隔離，尤其是取締流浪病患。傳染病預防法依照之前的慣例規定強制隔離，在 1950 年代擴散的化學治療劑見到療效之後，逐漸開始緩和。但是對於流浪患者的取締繼續維持。韓國政府常常動員警察局、保健所人員實施全面取締，大韓癩病協會也協助『流浪兒患者舉發移送、收容』活動。由這樣的取締在 1957 年搜出了 446 人、1958 年 203 人做了隔離收容。

隱藏病患的搜出作業成了漢生病保健政策的核心，這也影響到了軍隊，因為韓戰實施了徵兵制度，軍人規模大幅增加，徵兵檢查過程中發現有病患，有的是在入伍中發病的，陸軍本部為預防軍人罹患癩病，在 1958 年起實施了「軍人罹患實態調查」若有發現病患時，治療後安排他們退伍。在服兵役中發現的病患就收容在原州的大明救護醫院。1959 年當時收容在這裡的患者有 319 人，此醫院在 1960 年代關閉後轉換為定居村。

漢生病者的隔離規定，在 1963 年傳染病預防法的修改下作廢，而實際上是透過保健社會部法令繼續維持。因此強制隔離逐漸並不適用於所有病患，成為選擇性的適用。選擇性的強制隔離通常用「強送」這個名稱來實施，這個用語是保健社會部的方針以及小鹿島醫院的年報會出現的公式用語。

在 1969 年「癩病管理方針」也將「流浪癩病患取締活動目標」要求為每年 1000 人左右，而具體的內容記載如下：

- (1) 居無定所而流浪徘徊的癩病患者，由每市、道別進行取締，以期其乾淨社會。
- (2) 由每市、道別在保健所長的責任下，編制取締指導班，在每季一次進行以上特別取締。
- (3) 特別取締之外也要實施年中取締。
- (4) 取締的病患依據流浪原因和身分證，調查居住地及確認身分後實施病菌檢查。
- (5) 國立癩病醫院的住院對象由每市、道別保健課轉交到國立癩病醫院安排住院措施。
- (6) 有一定居住地以及可回歸社會者，需查清楚後，予以生計支援、回家、善導措施、其他可以的保護對策，防止再繼續流浪。

1976 年的方針對於流浪病患的取締大韓癩病協會和韓星協同會扮演了重要腳色。當時癩病患的自助團體之韓星協同會，主要業務內容就是流浪患者的預防和宣導。也就是市、道保健課與大韓癩病協會合作來承辦此項工作，而逐漸由漢生人團體代替了這個業務。

『居無定所流浪徘徊且討食的癩病患由各市、道別與大韓癩病協會和韓星協同會合作強制取締，以期乾淨社會。取締的病患依流浪原因及身分證查出居住地確認身分後經過癩病管理醫師的健診，若無特別收容必要，可以移送國內癩病醫院。』

以上的強送相關法律依據是保健社會部法令之傳染病預防法規的實施細則。傳染病預防法規的實施細則（1978）訂定，會傳染給他人的傳染病，由市長郡守認定的患者、流浪討食等而預防傳染病需要隔離收容者，得以採取強制隔離。

流浪患者的取締持續成爲癩病管理方針和韓星協同會的績效來提報。到了 1980 年代起將強送這個名稱改爲善導事業。1982 年發行的癩病事業編覽及 1980 年代後期的月刊韓星收錄有關韓星協同會的支援金額以及宣導事業的績效。

政府爲韓星協同會的善導事業提供了預算，1977 年爲 17,285 元，1982 年爲 59,096 元等。這可以看出政府將流浪患者的取締工作委任給韓星協同會後，藉以間接性統治的樣貌。

強送不僅適用於流浪病患，也適用於在定居村「違反秩序者」。這時，在政府的核准之下移送到小鹿島，而這也稱爲「善導」事業。1960 到 70 年代在國立設施或定居地常常發生的病歷者的強送，類似於殖民時期的強制隔離。在定居地或其他設施若一般院生對於經營者有所批判或抵抗，大部分視爲違反規則就遣送

到小鹿島。小鹿島的功能及形象在日據時代或解放後都是相同的。「強送」違反了市民基本權利之居住自由。

<表 7> 韓星協同會的流浪癩病患者「善導事業」

年代	合計	移送	歸鄉	保護
1977	421			
1978	1,266			
1979	520			
1980	375			
1981	504			
1986	263	37	0	226
1987	400	39	142	219
1988	318	26	102	190
1989	324	34	129	161
1990	239	27	100	112

1980年的「癩病管理方針」中規定，『為求定居民的全體合諧及自立基礎的建立，若成為仿愛因素之不良定居民，在經過居民大會決議的代表人的建議下，由管轄市道首長責任下，可將其安排離開定居村或收容於國立癩病醫院』。這個規定在1983年和1985年的規定中也持續登場。

2005年實施的漢生人權實態調查中，住過小鹿島療養所的應答人中，被強制移送而到小鹿島的比例佔31.9%。實施強送的主體是各市道的保健人員、政府許可的宣導人員等。特別是善導人員來說，各支部選出一個人左右，

依照保健福利部癩病管理方針，由韓星協同會會長分發善導人員証。根據證詞，善導人員的角色不僅侷限於取締在社會引起問題的病患，也大多是在定居村內維持秩序的名分下發揮統治力。

### (三) 五馬島的開墾和勞動力的動員

戰後艱難的經濟狀況和政府的擱置，使漢生人為了討生活需要確保自己的農地。漢生人為生存的經濟性努力及社會對他們的壓制，可透過飛兔里事件和小鹿島院生的五馬島開墾事業中反覆出現。

1961年韓國軍方發生動亂事件後，小鹿島更生院來了一位現役軍人當上任院長，他根本性地改革小鹿島院生的生活，1962年開始實施了開墾附近五馬島沼澤地作為農地的計畫案，他透過這樣計畫把小鹿島患者中已經治癒的院生2,500人和一般小耕農1,000戶安排移居此地，並計劃每一戶分配1,500坪農地。此項計畫

案動員了健康的小鹿島院生，計劃以他們的勞力來完成，而認同此計畫案的一般人民或國外人士，亦可以志工身份參與。而此勞動力的動員，雖有自發性的一面，但也有強制的一面，加上自然環境的惡劣，在建設過程中帶來了相當大的犧牲。

建設工程進行了兩年，但在1964年韓國政府解任了院長，將此農地建設計畫案轉交給地方政府（全羅南道道政府），結果這樣的措施帶來了小鹿島所屬的高興郡村民的反對，由當地政治人勢力介入替人民申願，五馬島開墾事業的非自願性終結，也顯示出選舉文化的多數和少數之間的勢力差距。它的性質基本上和飛兔里事件雷同。這些事件的真相經過漫長時間的沉默後，最近又開始轉為議題討論。評價此項計畫案的雖眾說紛紜，但有提出需要補償小鹿島漢生病歷者的犧牲和付出的勞力代價。

#### （四）收容設施中的侵害人權

漢生病者雖受到家族和社會的差別待遇，而在收容他們的「療養所」裡也常受到控制，這常成為日常性的侵害人權。近代的收容設施其功能是雙重的。漢生人隔離收容設施，在一方面雖可以堤防社會帶來的差別待遇，但也形成了另一種型態的壓抑和統治。外出或出院的自由、身體的自由常被剝奪。日本型態的癩病療養所，會給院長懲戒管束權而以維持秩序為名設置「監禁室」，尤其在小鹿島不僅為臨床學的治療，亦為優生學的觀點實施了不孕手術。

且以維持秩序為名而實施嚴格控制，此時常伴隨著物理性的暴力。並對院生實施更生者勞動，此勞動常常轉型為違反收容者意願的強制勞動。這一類的強制收容和終生隔離、身體自由的拘束、強制勞動、院長肆意的懲戒管束權，在韓國是在1930年代由小鹿島開始的。在解放後，這繼續以傳統統治方式往下扎根，成為許許多多蹂躪人權和侵害的源泉。

1945年日據時代起到解放後，小鹿島的營運引進了與日據時代的統制方式有著截然不同的管理模式。就任第一代院長的金亨太（音譯名）准許藉由選舉建立患者自治體系，並實施了中學教育，開設了醫學講習所，大幅撤回了日據時代的壓抑性制度。而這樣的自由化，引起了慣於壓抑院生的職員間的衝突，後來他被撤職。以第二代院長就任的是姜大憲（音譯名）院長，在威爾遜宣教師學習了醫療技術和營運模式，並引進了愛養園市的管理模式，但是它的方針也無法持久。在1948年4月就任的第三代院長金相泰（音譯名）上任後以恢復秩序為口號，找回日據時代的統制模式。嚴格要求「患者遵守事項」，壓抑性的管理重新復活。在小鹿島的人權蹂躪，這時期產生很多。由於骨髓穿刺檢查等而引起患者不滿，1953年延伸為排斥院長運動。

之後，日據時代留下來的壓抑性統制，逐漸被淡化及去除，但過程很緩慢而漸進。強制勞動和監禁室的制裁慣例一直維持到1960年代初期。這可投過1962~63

年五馬島開墾事業時的證詞做鑿証。監禁室的處罰通常是在試圖逃走或不服從院長命令時會實施。小鹿島的非人權性鐵絲網警戒或監禁室，到了1974年終於廢止。屍體解剖及火葬的慣例，則持續很久。屍體解剖通常作為學術目的使用，到1990年代初期，火葬的慣例到現還是維持。

殖民地性侵害、人權殘害之優生學斷種手術的情況又如何呢？解放後小鹿島醫院中的侵害人權之一就是日據時代慣例性實施的斷種手術。1945年解放後有三年的時間在小鹿島容許較自由的婚姻。隨著這期間夫妻同居數量增加，患者出生數也同樣每月增加，因此以負面評價此現象並主張回歸過去措施在1948年金相泰院長就任後開始了。他批評此現象為「這有隔離收容的意念，在癩病斷絕政策上是不可或缺的，在1948年（檀記4281年）6月自由同居的夫妻需全數實施斷種手術，以後若有希望夫妻同居者，可採取許可制」的方針復活了。據此，夫妻同居的許可標準第一是希望同居者須要出席患者會議，第二必須先經過斷種之後方可同居。

小鹿島年報1953年版和1956年版中也規定『希望擁有夫妻生活者，限於當事者意願下完成結紮手術者』。根據1958年小鹿島更生院的年報，1949年起至1958年只有1,191人接受手術。但手術名稱改變為「精繫手術」。這時期的結紮手術是在1960年代起，以國家政策推行的家庭計畫實施前就有的結紮手術，足以看出這是延續日據時代慣例而也屬於侵害人權。

雖是極少數，但有出現生產子女，這意義著日據時代那種極端性墮胎手術減少了許多。在這期間出生在小鹿島的漢生人子女有153人。查其動向果真在金相泰院長時期幾乎沒有出生兒，到了1954年院長交替後，出生兒的數量逐步增加。

<表 8> 1950年代小鹿島中的「結紮手術」

年度	收容患者數	同居夫妻數	結紮手術數	出生兒數
1949	6,111	959	181	45
1950	5,299	967	175	1
1951	6,124	978	126	5
1952	5,825	984	206	4
1953	5,608	996	90	2
1954	5,470	1,333	116	27
1955	5,587	1,011	127	29
1956	5,963	1,016	71	23
1957	5,886	1,118	59	4
1958	5,583	1,064	40	13

合計	-		1,191	153
----	---	--	-------	-----

1959年的保健社會部資料中，獎勵各療養所採用『限制出產兒』方針，1960年代為家庭計畫實施的一環而持續了這種手術。小鹿島年報中有記載手術的實施績效。而手術不但侷限於男性，也實施於女性患者，所以也實施避孕手術等。

在小鹿島的狀況有別於1960年代之後的一般家庭計畫，不同的是一律禁止生出子女。不管是否有懷孕，醫院當局就結婚條件施以結紮手術。尤其對單身患者來說，在院內結婚意味著從惡劣的單身宿舍，轉移到情況好一些的家庭宿舍。為居住生活的改善很多人接受了結紮手術。這種結紮手術一直延續到1980年代後期。小鹿島年報在1992年止還有登刊夫妻同居，建議採納家庭計劃手術的內容。這裡用的字彙是建議兩字，但依據患者們的證詞，那是必要條件。

常常有許多受孕的女性患者，為了住在醫院只好接受墮胎。懷孕女性若要生產的話就要安排出院。1964年小鹿島年報的〈家庭計劃〉欄中寫著『住院期間受孕女性，需實施墮胎手術，並在每年一次由護士診斷有可能受孕的女性。且原則上住院治療中是禁止生產，但不得已情形下生產的孩子，則需生產後馬上安排到外國人承辦的嬰兒院後隔離收容來養育』的內容。

懷孕時女性就要接受墮胎手術，但有時候孕婦隱瞞事實偷偷生出小孩，很多是鄰居的協助下進行的。懷孕的女性只能選擇要離開小鹿島醫院或墮胎。一旦生下孩子時，孩子就被遣送到小鹿島醫院內的「未感染兒」收容所。

這種狀況不僅是在小鹿島發生，在外部的國立醫院情況也是一樣。2005年的漢生人權實態調查中，問項「自己或伴侶中是否有被強迫接受結紮手術」，答覆者中有26.3%回答「有」。

#### (五) 定居事業和定居村的困難點

1948年起開始的「希望村」運動，或是之後展開的集團居住地之建立，以及1960年代初起正式化的政府主導型定居事業中，漢生病歷者們經歷到反對他們的定居附近居民的抗爭和糾葛，他們面對自己的下一代無法與正常人（健康人）共同學習，大家強力反對共同受教育。

漢生病歷者們的定居事業，首先就是完全沒有政府的勞力支援或建材等的供應下，全靠自己的力量來開墾農地和居住地。這時定居村附近居民對他們在此定居一事嚴重反對。再說，定居者中有的本是流浪患者，有的是從收容所出院後回到定居村，所以這兩個不同集團結合在一起，建立一個共同體的時候，內部引起眾多歧見。因此他們需要承受雙重，甚至多重折磨和痛苦。而他們就算在定居方面度過難關了，又要面對到子女的教育問題。附近居民對於其子女的共同接受教

育強烈的反對。因此在許多定居區域開始設立分離式教育的分校型態國小。

定居過程和子女教育之外，另外就是他們所生產的經濟產物。大部分的定居農園是以畜產業謀生，而他們生產的雞蛋、豬肉等，常常受到社會負面的評價。在建立定居農園的過程中，結合政府權力的園長，由於獨善其身的經營模式，常常濫用職權施以毆打而死亡事件頻繁。有三名園生抵抗強制勞役而死亡的青愛園事件，也屬於代表性的人權蹂躪事件。其他以私刑處死而犧牲事件由於警方的不介入政策而無法充分得知真相。

定居村或收容機關中，最常見而基本的人權侵害就是「貧困」。韓戰之後，1950-60年代韓國政府的財政脆弱，在收容機關收留的患者並不每個人都得到政府的補助金。這份統計不敢說是非常正確，但根據1959年的統計，各療養所和集團村63所的25,900人中有取得收容補助的僅為13,430人。收容在五所國家機關的9,757人中，有8,200人得到補助；相對的，在58所民間團體16,143人中，得到補助的僅為5,230人。他們多數要以自己的勞力來謀生，並仰賴國外機關的支援。尤其私立機關為營運透明化，鼓勵以財團法人模式經營。

但到1970年代和1980年代經濟持續起飛，加上權威主義的政治勢力下，漢生病問題從此埋伏而不被公開討論。而以畜產業為媒介政治條件為支援，漢生人的定居經濟相對的換取到了安定。漢生人們一方面隱蔽自己，透過子女教育選擇了間接性的回歸社會。他們也試圖透過教會活動，逃避自己的痛苦或克服障礙。這些因素也使韓國的漢生人社會運動走向低調的主因。但到了1990年代，漢生人們的老齡化、市場開放帶來的畜產業危機以及環保意識抬頭，加上政治的民主化而無法繼續維持伺從者受惠關係。也可從韓星協同會的跳票及破產了解當時情形。許多農舍租給家具工廠或其他用途使用。

韓光福利協會會長對於漢生人受到的差別待遇列舉了八項：

- (一)、畜產業經營過程中的差別待遇，
- (二)、日常生活中的差別待遇和偏見，
- (三)、利用醫院時的差別待遇，
- (四)、居住生活上的差別待遇，
- (五)、教育權力的侵害，
- (六)、子女們的受難，
- (七)、第二代婚姻時的痛苦，
- (八)、言論媒體帶來的傷害等。

## 五、韓國的漢生病政策及制度相關的批判性省察

規定漢生人生存方式的制度，至少從1970年代後影響了30年以上漢生人的生活而視為理所當然。就算在引進當時是一個理想制度，但在之後沒有持續努力的改善，很可能轉化為壓抑性的制度，因此有需要省察其中涵蓋的組織原理的人權意義。當民主主義被壓抑，持續在絕對貧窮的狀況下採用的制度，到了民主化的時代，經濟生活水平提高的狀況下，會有不同的解讀。

漢生人在日常生活中經歷的社會性差別待遇，可分為一般人民對漢生人的看法和態度，以及漢生人在實際的生活共同體中遇到的壓抑和統制。目前韓國有一萬四千多人的漢生病歷者之外，還有遠遠超過這些人數的漢生人家族和第二代生活在偏見、隔離、差別待遇。他們的人權和社會實態之調查，需以歷史、社會、社會福利、法律、醫療等的綜合性觀點下進行。

首先對漢生病的根深蒂固的社會偏見及差別政策，可以說沒有完全的導正。以往對漢生病的政策，我們可以從漢生福利協會的活動中看出，僅以發現新病患及治療為中心的政策，並無轉型為可以完全更生以及回歸社會為中心的政策。基於漢生人的人權和社會整合（social inclusion）觀點，重新探討現行制度的動向，是從2000年之後才開始的。但在收容「病歷者」而不是「患者」的「醫院」背負的矛盾以及趨向「保護」的制度性「差別」效果等，也都是值得慎思的主題。

不容易解決的問題之一是漢生人的「登記制」。漢生人可以區分為政府作為政策對象的集團和其範圍之外的集團以及患者和病歷者。國家引進登記制執行政策，因此政策對象就成為登記集團。說的更詳細，就是患者人數並不指實際病理學之狀態，而是以此為基礎的政府掌握能力之比例。此登記制度雖為人權保護而需要，但也隨之帶來負面的烙印效果。所以常常出現迴避登記的人，因此國家要週期性的點檢登記狀態而備有與現實不符的登記簿。保健社會部將中央登記制移交給癩病協會的是1977年 11月。

有關定居村制度的評價是困難的。1950年代對於韓國的漢生病政策世界衛生組織或漢生病相關團體提供了許多支援。1962年由國家主導開始實施定居事業時，世界衛生組織（WHO）雖然對此反對，但以國家的財政狀況、人民的偏見、病歷者本身的迴避露臉，採取了「漸進式」的接觸方針。它的特徵就是相對性的隔離及經濟獨立，而在其背後支撐的是政治性的伺從受惠結構。國家對他們提供醫療服務和土地，還有物資援助的畜產業技術和市場，並藉此防止他們社會運動及得到政治上的支持。但是「漸進式 階段式」的解決，之後就沒有了進展。對於定居農園的些許特權，從其建築物或畜產業可以看出其結果，而對漢生人的相對性隔離、持續的差別待遇，影響了第二代的教育機會和婚姻問題。

對於實施漢生病政策的兩家基本組織之癩病協會和韓星協同會，要對他們做出正確的評價，也是微妙而困難的問題。1960-70年代國家主導的定居村建立計劃和之後相對安定的漢生政策的媒介體是癩病協會和韓星協同會。前者很明顯是

延續著前身之日治朝鮮總督府主導的防癩病協會。癩病協會在形式上是民間團體的樣子，實質上它是由國家收集人民的募款來經營的機構。1965年當時依據行政官署支援下的準租稅模式經營的癩病協會、結核協會、寄生蟲消滅協會、紅十字社都是成爲怨聲載道的對象。1973年癩病協會從人民募款集資預算方式改爲政府預算支援的方式。

韓星協同會是在1975年2月韓星協會所轉變的，而以『定居村的淨化、自助更生、提高所得、流浪患者的預防及宣導』爲目的建立。韓星協會是接續1948年是聖座會、1954年的大韓漢生總聯盟等的，而在1969年10月組成的韓國漢生聯合會爲母體。這是將定居事業、流浪患者的『取締和宣導』不需由政府權力直接執行而由漢生人本身自律性處理的方式爲效率的思維下形成的。這就在1971年成爲韓星協會。

而此漢生人的自律性組織取代了政府權力，擁有了取締和維持秩序權，而又介入了經濟資源的分配過程而統制了每個漢生人，經濟上的優惠轉化爲懷有貪污的可能性。而且漢生人的組織規模變大時，官僚作風的支配就越加明顯，而這種隱憂終於在2002年成爲現實。因此漢生人組織以新理念之韓光福利協會之姿重新出發。

1960年代以後韓國的漢生政策核心之定居村制度，經濟來源是畜產業。漢生人共同體的畜產業起源於日治下的宣教癩病療養院政策，1960年代是以養雞，1970年代以後以養雞和養豬爲中心，這以飼料供應和確保市場銷售爲關鍵。初期在制度化的時候，政府安排其交貨給軍中而幫忙解決了銷售問題，對韓星協同會又提供金援來營運飼料工廠。但在飼料的分配過程中不斷出現了雜音。1990年代由於畜產市場的開放受到決定性的打擊，經濟基礎的搖動和崩潰，弱化了定居村制度的永續性。

維持定居村制度的另一個軸心是定居村內佔有土地的轉移帶來的所有權認定。大部分的定居村是從荒蕪地狀態的國有地出發的，也有採取癩病協會收買土地後將耕作權交給定居民的型態。定居於荒蕪地的漢生人靠著雙手建立了居住地和農地，並以排他性的占爲己有來利用。癩病協會開始矚目定居村的土地所有是在1980年代的初期。這時期相當數的土地所有權已經轉移到定居農園的負責人或定居民。雖然無法查明定居農園全部的土地所有狀況，但確定的是定居居民擁有土地所有權，而這就是穩定了漢生政策的一股力量。但是，之後首都圈和地方的土地價格差距懸殊，也是形成了定居村之間的經濟差異之核心因素。可是小鹿島或民間團體法人旗下的漢生人，就沒有機會取得土地所有權。

漢生人的政治性權利又是如何呢？小鹿島的收容者第一次參加投票的是1950年5月30日的選舉。最初的1948年5月10日選舉，由於制度不完善而無法參與。根據小鹿島的居民所說，這在1950年代，算是有較自由的投票。到了1960

年 3.15 選舉，出現了嚴重的選舉不公。小鹿島居民或漢生人的投票變成了社團主義模式的是 1963 年起。當時的軍政府和共和黨政權，正式實施定居事業後，也開始散佈他們是由政府的協助下有得吃、有得住，所以理應支持政黨的理論。在國會議員選舉中，小鹿島隸屬的縣市出身國會議員成為有力的政黨領導人之後，這種趨勢更加嚴重。漢生病政策受惠於總統夫人成功執行象徵政治而有二十年時間得到了強力的伺從受惠（patron-client）關係。這種社團主義（corporatism）關係是全國性的，這不僅透過政治宣傳也由漢生人的自動動員組織之（AMO）作為後盾支持。由於這些遺留產物，目前漢生人組織還是被擱置在社會領域的外圍。

## 六、結語

二十世紀韓國社會中，身為社會的弱勢族群及社會邊緣人，漢生病歷者們所經歷的生命之苦是無法言喻的。我們不僅需要調查在過去確實發生的人權侵害事件的真相以恢復受害者的名譽，也為目前漢生人生存型態的類別之差異性更趨嚴重之問題加以關注，以期建立出具意義的對策。也期待 2008 年依漢生特別法組成的委員會之機能。

需要查明真相和恢復名譽的是在解放後的人權侵害事件，大體來說有三種：

第一、是在解放後到 1957 年為止發生的各種集團虐殺事件；

第二、是小鹿島在殖民地時遺留下來的慣例性延續的人權差別待遇；

第三、是在定居村的建立過程以及在定居村內發生的人權侵害。像是強送小鹿島、強制施以不孕手術、強制拆散家族以及侵害受教育的權利都是包含在這裡。

若說這些問題是屬於「過去史」，那麼現在的制度上問題也該成為探討對象。這裡包含國立小鹿島醫院的院生管理方式、漢生人登記制度，從 1960 年代初期形成的定居村制度、漢生人的自律性統治制度、政府和漢生人社團間的關係等都需要重新評估。雖說 1962 年起形成的政府主導定居事業，有給他們帶來了自由而可以擺脫『監獄般的小鹿島』，但也留下了半邊的隔離和半邊的自由。當時的定居事業，雖說是相當進步的措施，但就以現在的觀點來看，這項政策也留下了許多問題。

而韓國社會地區間之不均衡發展，也同樣發生在漢生定居村之間。定居村的居住環境和不法設施以及都市近郊和鄉下的定居村之間有嚴重的差距，然而住在定居村和設施收容者之間的現有條件差距也很大，要如何去解除也是值得討論的對象。更進一步來說，以漢生人的觀點來觀察的長期差別待遇造成的自虐及不信任文化，漢生人團體在營運上的不連續和斷絕性，長期只慣於要求和請願來解決問題的態度，這些都是在建設性的未來有待克服的難題。這要透過內部學習和討論文化的建立，有機會參與社會性議題，這也是留給他們的課題。

另一該檢討的就是為管理漢生人以及做為統制手段的伺從受惠政策。約有三十年時間，漢生人的自治團體在經濟發展過程中，對整體國家的營運是很順利操作的。但這種社團主義式統制模式對於以社會運動為基礎的主體性確立卻有障礙。還有，處在衰退期的「漢生產業」之均衡性縮小問題、病歷者的第二代承受的差別待遇和心理層面的問題。

漢生病歷者們的人權伸張，以大體上來說有過去矇蔽的人權差別待遇和蹂躪相關的真相調查和恢復名譽以及現今的社會福利有待強化。雖已開始嘗試用特別法來解決問題，然而長期慣於伺從受惠關係的漢生人，不知是否會運用主體性的社會運動來為自己逐步爭取。若是漢生人團體的領導部，能夠擺脫過去只會要求的一面倒態度，嘗試自助性運動的可能性，並將其成功履行時，人權問題的解決可能性也會提高，但以他們現在所處的條件來說，看起來不是很正面的。

## 七、參考文獻

### 1、國立小鹿島醫院

1996 《小鹿島80年史》。

### 2、大韓癩病管理協會

1988 《韓國癩病史》。

1999-2000 《漢生病事業相關保健社會指標（4）》。

### 3、柳駿

1981 〈回想〉，柳駿博士退任紀念，《延世大學醫學系微生物學教室研究論文目錄集》。

### 4、朴贊雲（音譯名）

2004 〈有關漢生病的人權問題和解決方案之提示〉，漢生病人權報告大會發表文，大韓律師協會。

### 5、林斗星（音譯名）

2004 〈有關漢生病歷者的基本差別待遇實態〉，漢生病人權報告大會發表文，大韓律師協會。

### 6、鄭根埴

2005 〈漢生人人權、福利實態和漢生特別法制定之研討會〉，首爾大學社會發展研究所。

2005 〈漢生人人權實態調查〉，國家人權委員會、首爾大學社會發展研究所。

2009 〈東亞漢生病統制體系和Post colonial〉，東亞漢生病國際會的發表

文。

7、韓國漢生福利協會

2004 《漢生病事業相關保健社會指標（8）》。

2009 《漢生事業現況及主要指標》。

전후 한국의 한센병정책과 환자인권  
鄭根植 (서울대 사회학과)

1. 머리말

근래에 한국에서 한센병문제는, 한국사회의 정치적인 민주화와 식민지시기 소록도에 강제격리된 수용자들에 대한 보상소송을 계기로 크게 전환되어, 그동안의 한센병력자들에 대한 인권침해를 어떻게 해결할 것인가를 둘러싸고 많은 논의가 전개되고 있다. 2005년 국가인권위원회에 의한 인권실태조사가 진행되고, 2007년에는 한센특별법이 제정되었으며, 최근에는 이 법률에 따른 진상조사위원회가 구성되었다.

그러나 이 한센특별법은 한국정부하에 이루어진 인권침해에 대하여 매우 소극적인 규정을 하고 있어서, 보다 근본적인 해결을 위하여 이 법률을 개정해야 한다는 의견이 제시되고 있다. 이와 함께 한센병력자 인권침해문제를 해결해가는데 필요한 자료와 전문인력의 부족으로 인하여 많은 어려움을 겪고 있다.

주지하다시피, 동아시아, 특히 일본과 한국, 대만은 모두 전전의 일본식민주의에 의한 한센병정책의 부정적 유산을 공유하고 있지만, 1950년대 초중반이후 서로 다른 정책을 취함으로써, 오늘날 한센병(력)자 또는 회복자들의 사회의식이나 복지수준, 또는 회복되어야 할 인권의 내용은 서로 다른 내용을 갖게 되었다. 이 글은 동아시아의 전후 한센병정책과 인권실태를 비교검토하는 맥락에서, 한국 사례의 주요 내용을 검토하고, 무엇이 쟁점인가를 드러냄으로써, 일본이나 대만과의 공통점과 차이점을 좀더 뚜렷하게 이해하기 위한 것이다. 이를 위하여 한국사회의 한센병정책의 기본구조와 한센병력자들의 존재방식을 개관하고, 이런 구조적 현실이 만들어지는 1950- 60년대의 법률과 제도를 고찰한 다음, 회복되어야 할 인권 침해의 주요 내용들을 검토하는 순서로 진행할 것이다.

오늘날 한센인 인권실태에 관한 관심의 고조는 동아시아 뿐 아니라 세계적인 현상이어서, 2004년 10월 유엔의 인권 고등판무관실의 인권소위원회에서 한센 병력자와 그 가족들이 겪는 인권적 차별과 편견에 대한 전세계적인 실태조사를 결의한 바 있지만, 한국의 경우, 한센인의 인권에 대한 관심의 고조는 한센인 내부에서의 각성보다는, 일본에서의 한센인 소송과 보상, 그에 뒤이은 소록도소송에 영향을 받은 측면이 강하다. 한국의 한센인 인권문제는 국가권력에 의한 방치, 사회로부터의 차별과 배제, 공동체로부터의 소외(한센인 거주공동체, 사회단체, 교회공동체, 가족)등 여러 측면에서 발생한다. 이들에 대한 대책 또한 소극적 차원과 적극적 차원으로 구별될 것이다. 소극적 차원이 차별로부터의 보호와 피해회복이라면 적극적 차원은 인간다운 생활의 보장과 시민사회의 주체로서의 자기정립에 관한 것이다, 여기에는 의료적 문제, 사회심리적

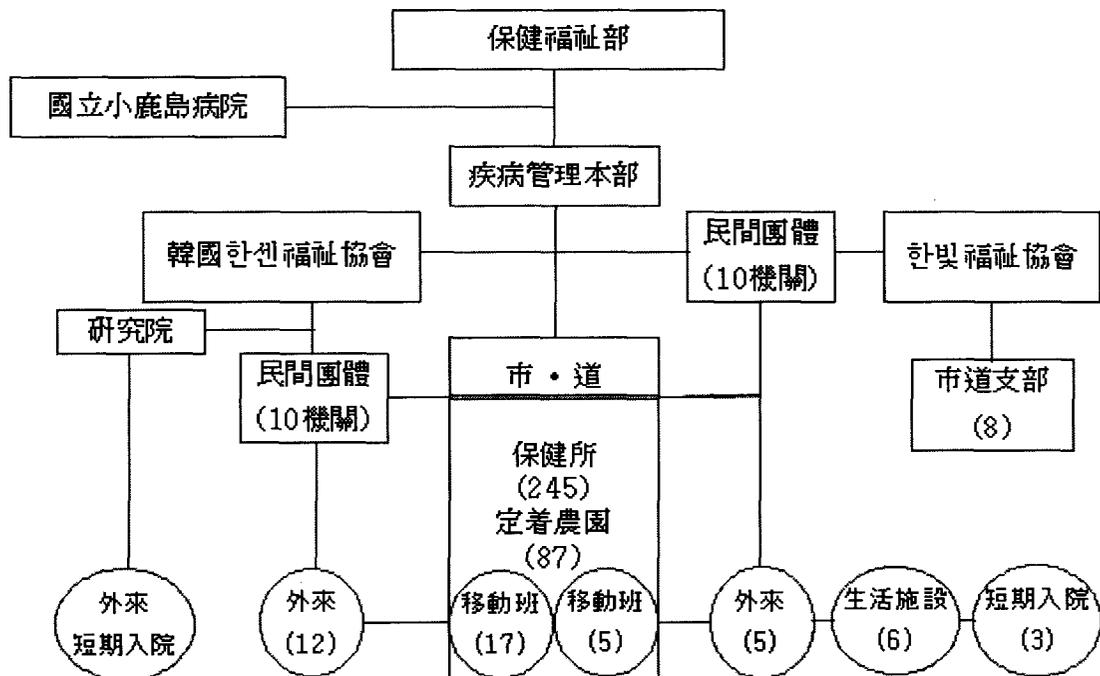
문제, 정치경제적 문제들이 포함된다.

## 2. 한국 한센병 정책의 기본체계

### 1) 한센병자들에 대한 관리체계

한국에서 한센병에 대한 의료복지정책을 담당하고 있는 한센복지협회의 한센사업에 관한 보건사회지표(2004)에 따르면, 한센사업운영체계를 다음과 같이 그리고 있다.

한센事業運營體系圖

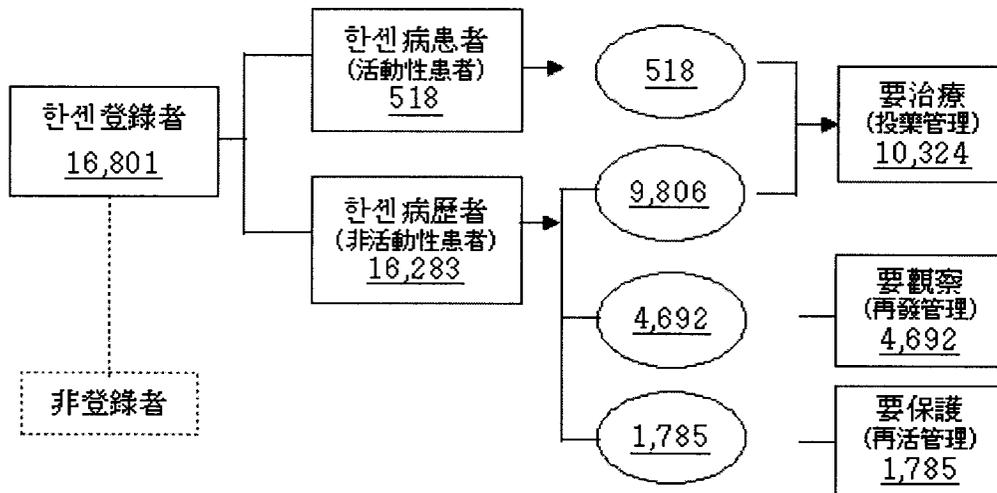


이 체계도는 정부(보건복지부) 산하에 조직되어 있는 국립소록도 병원과 질병관리본부를 중심으로 하여, 질병관리본부 산하에 의료전문가를 중심으로 하는 한국한센복지협회와 한센병력자들의 조직인 한빛복지협회의 두 축으로 구성되어 있다. 한센병 관리체계의 일선에는 외래, 수용보호, 입원, 이동반등이 표시되어 있다. 1999년의 자료와 비교하면, 질병관리본부는 '국립 보건원'이 이름을 바꾼 것이고, 한국한센복지협회는 大韓癩管理協會로부터, 한빛복지협회는 韓星協同會로부터 변화된 것이다. 한국한센복지협회는 12개 지부로 구성되어 있고, 한빛복지협회는 병력자 조직으로 8개 시도지부로 구성되어 있다.

그런데 이 체계도는 기구나 단체 중심으로 그려진 것이어서 병력자 및 환자들의 위치가 분산되어 있고, 모호하다. 한센복지협회는 '2009년 한센사업현황 및 주요지표'에서 한센복지협회와 한빛복지협회를 축으로 하여 다시 정리하였지만, 문제는 여전히 남아 있는데, 이는 한국의 한센병에 대한

관리와 통제정책이 그만큼 복잡하다는 것을 나타낸다. 이 체계도에서 나타나는 것처럼, 한국의 한센병정책은 의료 및 복지영역과 사회경제적 영역이 분화되어 있고, 전문가조직과 당사자조직이 구분되어 이중적으로 관리되고 있으며, 직접적인 관리와 간접적인 통제가 서로 얽혀 있다. 한국의 한센인은 모두 한센복지협회에 등록되어 있다. 한센복지협회는 주로 한센인들의 의료적 문제를 담당하는 조직이다. 이 등록제도에 따르면, 한센인은 환자와 병력자로 구분되고, 병력자는 다시 요치료자, 요관찰자, 요보호자로 구분된다. 활동성 환자와 병력자 중 요치료자가 투약관리대상이 된다. 2003년말 현재의 상황을 그림으로 나타내면 다음과 같다.

登録現況圖表(2003)



한국한센복지협회는 한센병정책을 ‘환자등록제도’에 입각하여 작성하였으며, 한센병 사업을 위 표에 나타나는 것처럼, ‘요치료자’ ‘요관찰자’, ‘요보호자’ 등 세 개의 범주로 구분하였다. 그러나 2005년 한센인 인권실태조사과정에서 ‘등록제도’의 인권침해문제가 대두되면서, 약간 용어를 바꾸어 ‘한센사업대상자’를 ‘요치료자’와 ‘한센서비스대상자’로 구분하고, 요치료자는 활동성환자와 마무리치료가 필요한 사람으로, 한센서비스대상자는 재발관리자와 재활서비스자로 구분하였다. 이전의 분류와 비교하면, 한센병력자 중 요관찰자가 재발관리자로, 요보호자가 재활서비스 대상자로 재정의되었음을 알 수 있다. 2008년 말 현재, 전체 한센사업대상자는 14,207명으로, 요치료자는 8,341명, 한센서비스대상자는 5,866명이다. 이를 나타낸 것이 <표 1>이다.

<표 1> 한센사업대상자의 분류(2009)

要治療者	8,341	활동성환자	332
		마무리치료자	8,009

한센서비스대상자 5,866	재발관리자	4,409
	재활서비스	1,457

자료: 한센복지협회 2009, p.6.

이런 등록제도와 함께 정착농장 거주 한센인들은 한빛복지협회의 각 지부에 소속되어 있다. 한빛복지협회는 1970년대에 조직된 한성협동회가 변화된 것으로, 병력자들의 자조적 협동조직이지만, 때때로 국가의 한센병 정책의 하위 파트너로서 정착농장의 질서유지와 경제적 자원분배의 기능을 일부 수행하였다. 이 조직은 지방지부와 개별 정착농장으로 이어지는 연결망을 가지고 있다.

## 2) 병력자들의 존재방식

한센병력자들의 존재방식을 이해하는데 있어서 가장 중요한 것이 거주형태이다. 거주형태는 재가 병력자, 정착농원, 생활시설, 국립소록도병원 등의 거주자로 구분된다. 2003년 현재, 재가한센인은 전체 등록자의 55%, 정착농원은 전국 87개에 전체 등록자의 35%를 차지하고 있고, 생활시설이나 소록도병원에 수용되어 있는 한센인은 10%였다. 전국의 정착농장은 한때 100개였는데, 1990년대부터 도시개발이나 상수원 환경보호 등으로 폐쇄되는 정착촌이 늘어나 87개로 감소하였다. 수용시설은 민간단체 10개로, 이 안에 안동 성좌원 등 6개 생활시설이 포함되어 있다.

2009년의 자료에 따르면, 생활시설은 국립소록도 병원(수용자수 617)과 6개의 사립 생활시설(수용자수 6654명)로 나뉘는데, 이 시설은 성 나자로 마을, 여수 애양병원, 대구 애락원, 다미안의 집, 안동 성좌원, 산청 성심원으로, 모두 기독교나 가톨릭재단에 의해 운영되는 것이다. 이와 함께 정착농장이 89개 있는데, 위 지도에서 보듯이 경상남도와 경상북도, 그리고 경기도에 더 밀집되어 있다.

한국의 한센병력자들은 대부분 노령층으로 2003년말 현재 평균연령이 65세였는데, 2009년에는 69세가 되었다.



<표 2>거주 형태별 한센병력자의 분포(2003/2008)

구분	합계	在家	定着農園 87개소(89)	生活施設 6개소	國立 小鹿島病院
전체	16,801(14,207)	9,280(7,993)	5,873(4,943)	925(654)	723(617)
양성환자	382(224)	348(207)	22(8)	- (1)	12(8)
평균연령	65(69)	63(67)	66(69)	72(74)	72(73)
60세 이상의 비율	71%(80%)	66%(75%)	76%(85%)	87%(90%)	85%(87%)

흥미로운 것은 등록 한센인들이 거주형태에 따라 평균연령이 상당히 다르다는 점이다. 재가환자들의 평균연령이 가장 낮고, 정착농원, 생활시설 및 소록도재원자로 갈수록 높아진다. 새롭게 발견되는 환자의 평균연령도 1970년대에는 40대 초반이었던 것이 1980년대에는 40대 중반으로, 1990년대에는 50대로 되었다. 2008년의 신규발견 환자는 51명으로 이들의 평균연령은 68세였다.

### 3. 한센병관리체계의 역사적 변동

#### 1) 법적 규정의 변화

한국의 한센인들의 거주별 존재방식은 오랫동안의 역사적인 과정을 거쳐 규정된 형성된 것이다. 이런 역사적 과정을 이해하기 위해서는 한센병에 대한 법적 규정부터 살펴보아야 한다. 1945년 식민지로부터의 해방이후 한국의 한센병에 대한 법적 규정은 1954년 2월 2월 제정된 ‘전염병예방법’에 의해 마련되었다. ‘나병’을 제3종 전염병으로 분류한 전염병예방법의 제정 공포는 한센법령의 역사에서 보면, 일제가 1935년 4월에 제정한 ‘조선나예방법’의 폐기를 의미한다. 전염병예방법 제정이전에도 한국정부는 한센관련법 제정의 필요성을 느끼고 있었다. 1949년에 작성된 보건사회부의 자료는 이를 잘 보여준다.

“나예방법규를 제정하고 이에 의거하여 나환자의 국가관리를 원칙으로 하고

환자 및 違法 행위자를 적발 또는 취체하여 의료기관에 수용함. 나환자는 의모가 醜 하므로 일반민중이 기피함으로 일반사회와 격리할 장소를 채택해야함. 이것은 동시에 나환자 자신의 위신, 또는 자아 만족감을 향상시키며 그들 대다수가 중증병으로 이행되기까지 필요하다.”

이 자료는 나예방법규와 함께 환자격리의 필요성을 보여준다. 그러나 한국전쟁으로 인하여 법 제정이 미루어진 것으로 보인다.

1954년의 전염병예방법에서 ‘나 병’은 결핵 및 성병과 함께 제3종 전염병으로 규정되었다. 이 법률은 이전의 한센병정책의 지속과 단절의 양 측면을 모두 갖고 있다. 즉, 이 법률에서 ‘나 병’을 제3종 전염병, 즉 전염력이 낮은 전염병으로 규정하여, 이전의 나병에 대한 각종 오해와 대중적 공포로부터 벗어나고 있다는 점에서 단절적이지만, 동시에 한센병환자에 대한 소재파악과 이동에 관한 정보의 신고, 건강진단의무, 예방시설설치, 요양소의 질서유지, 격리수용규정, 시체처리, 강제처분, 요양시설의 경비, 벌칙등을 규정하고 있다는 점에서 이전의 강제격리규정을 유지하고 있다. 이를 좀더 구체적으로 살펴보면, 제4조 ‘의사의 신고와 보고’ 규정에서 제1종, 제2종 전염병과 함께 나병은, 환자발견 즉시 행정관서장에서 신고하고, 제6조 ‘환자의 轉歸신고’ 규정에서도 “나병환자의 퇴원, 치료, 사망, 주소변경”을 행정관서장에게 신고하도록 규정되었다. 제8조에서는 나병우려 지역의 거주자는 매년 1회 1이상의 건강검진을 받아야하도록 하였고, 제24조에 제3종 전염병 예방시설의 설치의무 규정과 함께, 제26조에 제2종 전염병 요양소의 질서유지 규정을 두어 요양소장의 질서유지권을 인정하였다. 이 법의 제29조는 제1종 전염병환자와 함께 “나 병 환자는 전염병원, 격리병사, 격리소, 요양소” 혹은 “지정한 장소에 격리수용되어 치료를 받아야한다”고 규정하였으며, 제30조부터 33조까지, 환자의 취업금지, 공공장소 출입금지, 취학금지(전염우려가 없는 자 예외), 수감환자 격리를 규정하였다. 제34조와 제35조에 시체 이동금지와 火葬 규정을 두었다. 제41조에는 ‘제3종 전염병 요양소내 蔓延防止’ 규정을 두어, 요양소장은 “화폐유통금지 또는 제한, 兌換傳票 발행”, “일정한 거리 이내에 人馬, 船車의 접근금지 또는 제한”, “요양소내 가족동거 제한”, “전염병전파의 매개인 물품의 所持, 이동 또는 접수의 제한”을 할 수 있도록 하였다. 제42조에는 ‘強制處分’ 규정을 두어, 공무원이 “나병환자가 있다고 인정되는 거택, 선박 기타 장소에 들어가 필요한 조사, 진찰”을 하고, 진찰의 결과 나병“환자로 인정될 때에는 이를 동행하여 치료 또는 격리시킬 수 있다”고 규정하였다. 제47조에서는 요양소나 진료소 경비의 지방행정기관 부담, 제50조에는 사립 나요양소에 대한 국고 보조 등을 규정하고 있으며, 제56조에는 격리수용 거부자나 격리수용소 탈출자에 대한 벌금 규정을 두었다.

이 전염병예방법은 1963년 2월 9일 개정공포되었다. 이 개정법령에 의해 제4조의 ‘나 병’은 즉시 신고대상에서 제외되고, 대신 환자기록보존과 환자수의 매월 1회이상 보고 질병으로 변화되었다. 또한 제6조의 전귀 신고의무는 삭제되었지만, 연 1회 이상의 건강진단의무는 유지되었다.

제29조의 격리수용대상에서도 해제되었다. 단 주치의가 지정하는 치료일자에 3회이상 불응한 자, 부랑환자, 주치의의 지시에 불복하거나 비협조적인 자는 격리수용이 가능하도록 보건사회부령에 반영하였다. 제34조와 제35조의 사체이동금지나 화장 규정도 삭제되었다. 제41조의 요양소내 만연방지를 위한 4가지 사항 중 화폐유통 금지 및 제한 규정은 폐지되었다. 제42조의 강제처분 규정도 삭제되었다.

<표 3> 1950- 60년대 전염병예방법 상의 ‘나병’ 처리규정

조항	1954년 전염병예방법	1963년 개정
2조	제3종 전염병	좌동
4조	의사의 신고와 보고 의무(즉시 신고)	완화(기록보존)
6조	轉歸신고	삭제
8조	연 1회 이상 건강진단의 의무	유지
24조	지방행정관청의 요양소.진료소 설치의무	유지
26조	요양소장의 질서유지권	유지
29조	격리수용	삭제(보건사회부령 규정)
30- 33조	취업금지, 공공장소 출입금지, 취학금지(일부 예외), 수감환자 격리	유지
34조	환자 및 시체 이동금지	삭제
35조	시체 火葬	삭제
41조	요양소내 蔓延防止(화폐, 접근제한, 가족동거제한, 전파물품제한)	貨幣조항 삭제
42조	공무원의 강제처분(조사, 진찰, 격리)	삭제
47조	지방행정기관의 요양소 경비부담	유지
51조	국고에 의한 사립요양소 경비보조	완화
55- 56조	신고의무 위반 의사, 격리수용 거부하기 격리수용	완화

1963년 개정된 전염병예방법은 1960- 70년대 한국 한센병정책의 기본법으로 작동을 하였는데, 이후 보다 자세한 정책의 변화는 법개정보다는 1969년 11월 제정된 전염병예방법 시행령과 1977년 8월 제정된 전염병예방법 시행규칙에 반영되었다. 1969년 전염병예방법 시행령에서는 제6조에 ‘미감아동 양육시설’과 제10조 환자이동시 통지 규정을 두었으며,

1977년 제정된 시행규칙에는 제3조에 환자명부작성, 제13조에 제3종 전염병 예방시설설치, 제16조에 제3종 전염병 환자의 격리수용범위(부랑걸식으로 전염시킬 우려가 있는 자), 제17조 취업금지 조항을 두었다.

## 2) 제도적 변화

해방직후 시작된 미군정은 한센병정책을 조선총독부의 억압적인 정책과는 달리 상대적으로 자유주의적인 방향으로 바꾸었다. 이 시기에 미군정의 한센병정책의 방향을 정한 것은 1941년에 미국으로 떠났다가 1946년에 돌아온 애양원장 윌슨이었다. 그는 애양원에 복귀하면서 동시에 미군정의 나정책 고문역할을 하였고, 자신이 육성한 의사를 소록도원장으로 임명하였다. 그러나 그는 1948년에 다시 미국으로 귀환하였고, 한국정부의 정책은 식민지적 방식으로 후퇴하였다.

해방직후 국가통제력이 상실되면서, 많은 환자들이 수용시설에서 나왔다가 미군정에 의해 다시 수용되었다. 조선총독부가 1930년대에 강제격리정책을 실시했지만, 이 시기에 수용시설은 소록도 更生園과 선교사들이 운영하는 부산 相愛園, 여수 愛養園, 대구 愛樂園 등 ‘사립 요양소’ 3곳이었고, 그나마 1940년에는 부산 상애원이 폐쇄되었다. 한국의 한센병자는 1941년 조선총독부의 공식집계에 따르면 13,772명이었는데, 이 시기에 수용된 환자는 약 7,500명이었으므로, 시설수용율은 50%를 약간 상회하나, 한센병자 추계자체가 1945년 이후의 환자규모를 감안하면, 약간 과소집계된 듯하다. 수용된 환자의 규모만큼, 또는 그 이상의 환자들이 요양소 주변이나 각 지방에 산재한 하천부지나 공동묘지 주변의 집단거주지에 근거를 두고 부랑걸식을 하면서 살았다. 이런 상황에서 해방 후에 나타난 중요한 변화의 하나가 환자들의 자활을 향한 움직임이었다. 1948년 3월 환자자조조직인 星座會가 결성되었다. 柳駿의 회고(1981)에 따르면, 해방직후 전국에 약 5천명에 달하는 23개의 걸식집단이 존재했는데, 이들을 상대로 자활정착을 호소하는 希望村운동이 진행되어 6.25 전까지 16개의 자활촌을 만들었다. 이것은 류준, 방수원등이 군정 보건부장 이용설을 추대하여 만든 나협회의 중심사업이었다.

한국에서 한센병자 통계는 각 시설에 수용된 환자통계로부터 시작되었다. 1949년 4개의 수용시설에 수용된 환자들은 8,018명이었는데, 한국전쟁이 종료된 후 사회가 안정되면서, 지속적으로 수용시설이 증가하고, 수용환자도 빠른 속도로 증가하였다. 1951년 9월에는 소록도병원을 소록도갱생원으로 하면서 소생원, 애생원, 성혜원을 국가관리의 나요양소로 전환시켰다.

1954년 전염병예방법 제정이후 집행된 한센병정책은 식민지시기와는 여러 측면에서 다른 것이었다. 이 기간에 실시된 한센병정책의 가장 중요한 축은 한편으로는 정확한 환자파악(환자색출), 다른 한편으로는 ‘浮浪乞食 환자’의 정착 및 수용이었다. 전염병예방법의 실시에 따라 수용시설이 확대되어, 1957년에 이르면 수용시설은 국립 5, 도립 1, 사립 22개등 28개로 증가하고, 여기에 수용된 환자는 2만명을 상회하였다. 이 때 새로 설립된

국립시설로 서울 주변에 위치한 富平 成蹊園 이 일종의 전시시설로 주목되었다. 수용시설 이외에 전염병예방법에 따른 외래진료소들이 종합병원이나 보건소, 요양소 등에 併設 되어 재가환자들을 통원치료하기 시작했다. 이 시기에 이런 외래진료소는 75개를 설치할 계획이었다.

전염병예방법 제정 이후, 이 법률에 따라 나환자는 강제격리대상으로 규정되었으나, 실제로는 시설부족으로 인하여 일부만이 격리상태에 있었으며, 비격리상태의 환자들은 대부분, 사회사업가나 환자자신들의 의지에 따라 집단거주마을을 형성하여 생활하였다. 이런 집단마을은 1958년에 32개로, 여기에서 4,334명이 거주하였고, 1959년에는 35개로 4,492명이 거주하였다. 집단마을의 거주자들은 매우 빈곤했으므로, 종종 식량을 구하기 위하여 외부로 나가 구걸을 하고 돌아오는 생활을 하였다.

<표 4> 1950년대 환자격리수용상황

연도	수용기관 수	수용인원	비고
1949	4	8,018	국립 1, 독립 1, 사립 2
1950	9	12,152	국립 4, 독립 1, 사립 4
1951	11	13,882	국립 4, 독립 1, 사립 6
1952	11	14,596	
1953	11	14,095	
1954	18	17,828	국립 5, 독립 1, 사립 12
1955	18	16,293	
1956	20	18,272	국립 5, 독립 1, 사립 14
1957	28	22,165	국립 5, 독립 1, 사립 22
1958	28	21,815	
1959	28	21,408	

자료: 보건사회부, 한국나병관리사업, 1959

1950년대 후반에 수용 요양시설이 증가함에 따라 정부는 요양소를 구분하여, 전염성 환자를 수용하여 치료하는 요양소를 甲類 요양소, 비전염성 환자요양시설로 의료시설은 미약하나 상당한 경작지를 확보한 요양기관을

乙類요양소로 지정하고, 양자의 중간에 있는 요양시설을 병류로 구분하여 관리하기 시작하였다. 갑류 시설에서 완치된 환자는 을류 요양소로 전출하도록 하였다. 소록도갱생원의 경우 1959년 처음으로 비전염성 환자 100명을 ‘暇退所’시켰다.

<표 5> 1950년대 후반 한센병요양소의 구분

분류	기관수	수용인원	비고
갑류	7	12,483	국립4,도립1,사립2
을류	18	6,162	사립18
병류	3	2,763	국립1      사립2
계	28	21,408	국립5,도립1,사립22

한편, 해방직후 국가 및 한센병 관련단체는 환자 파악능력이 별로 없었기 때문에 환자와 병력자를 충분히 구별하지 못했고, 그 규모도 정확한 조사에 입각한 것이 아니라 추산하는 수준이었다. 점차 수용시설을 중심으로 하여, 인근 지역의 진료와 환자파악사업이 이루어졌으며, 국가권력에 의한 체계적 관리와 통제를 의미하는 환자등록사업은 1954년 전염병관리법 제정이후 시작되어 1958년부터 재가환자들이 등록되기 시작했다. 환자등록은 수용시설과 집단거주마을을 중심으로 확대되었다.

1959년에 한국정부(보건사회부)에 의해 작성된 ‘한국나병관리사업’이라는 자료는 이 시기의 한국나병정책의 현실을 잘 보여준다. 이 자료에 따르면, 1958년 당시의 ‘나병환자’는 45,000명으로 추산하고 있는데, 여기에는 공사립요양기관 28개소, 집단부락 35개소에 수용되어 있는 25,900명 이외에, 파악된 재가환자가 3,720명, 추정된 은거환자가 16,000명이라고 보았다. 이 자료가 보여주듯이, 한국 정부의 미수용환자에 대한 파악능력은 1959년부터 조금씩 형성되어 재가환자에 관한 통계가 작성되기 시작하였고, 정부에 의한 환자 ‘정착사업’이 본격적으로 시작되는 1962년부터 환자들의 거주지별 통계는 재가환자, 정착지 환자, 시설수용환자라는 3개의 범주로 구분되기 시작하였다.

<표 6> 한센병 등록자의 존재형태별 분포추이

연도	합계	在家	定着農場	施設收用
1959	23,190	1,783	-	21,407
1960	24,055	2,426 (10%)	-	21,629

				(90%)
1962	23,290	6,393	-	16,891
1963	30,146	7,336	12,460	10,350
1965	33,685	9,668	13,220	9,797
1970	37,571	16,141 (43%)	15,114 (40%)	6,621 (17%)
1980	27,964	13,539 (48%)	10,067 (36%)	4,358 (16%)
1990	23,833	12,189 (51%)	8,571 (36%)	3,073 (13%)
1999	18,689	9,914	6,738	2,037
2003	16,801	9,280 (55%)	5,873 (35%)	1,648 (10%)
2008	14,207	7,993	4,943	1,271

수용시설에 거주하는 환자는 1957년에 23,169명으로 최대에 달했다가 이후 지속적으로 감소하고 있는데, 특히 정착사업의 실시로 인해 1962년 16,891명으로부터 1963년 10,350명으로 급속히 감소되었다. 이 감소된 부분이 곧 새로운 존재방식으로서의 정착촌 주민이 되었다. 정착촌은 한편으로는 기존의 집단거주지 생활자들의 부랑걸식을 금지시키면서 만들어진 것이지만, 일부 정착촌은 황무지로 남아 있는 국유지에 기존의 생활시설에서 거주하던 비교적 건강한 병력자들을 퇴원해주시켜 만든 것이다.

이런 정착사업은 1950년대 후반 “난민정착사업의 일분야로서 시범적으로 경남 의령군내에 정착지를 정하고 시설자재, 농우, 농기구 등을 주어” 재활과 직업보도를 실시한 이후, 지속적으로 추진되었다. 1959년도의 보건사회부의 계획에 따르면, 재활정착지는 약 300명을 단위로 하여 25개 정도를 만들 계획이었고, 이 중 1960년에 8개소를 만들 계획이었다. 이 계획을 1962년 박정희군사정부에서 국가정책으로 계승하여 실시하였다. 이 과정에는 나협회의 의견이 작용한 듯하다. 1948년 결성된 나협회는 한국전쟁으로 흐지부지되었다가 1955년 재건되었지만, 다시 흩어지고, 1961년 11월 다시 재건되었는데, 여기로부터 다시 정착부락운동의 싹이 텄다. 사실 치유퇴원자의 처리방침을 둘러싸고 한국정부와 세계보건기구간에는 상당한 의견차이가 있었다. 한국의 나병정책을 수립하는 과정에서 서구의 전문가들이 많은 조언을 하였는데, 이들은 주로 집단치료와 조기환자발견, 특수진료소설치등을 조언하였는데, 이들은 치유퇴원자의 완전 사회복귀를 추천한 반면, 한국의 나협회를 비롯한 전문가들은 정착촌제도라는 상대적 사회복귀제도를 채택할 것을 주장하였으며, 결국 후자의 입장이 정책으로 실현되었다.

정착촌사업이 국가의 정책으로 채택된 아듬해인 1963년에 정착촌에 거주하는 주민이 12,460명으로 보고되었다. 1962년과 1963년의 시기는

등록환자 또한 23,290명에서 30,146명으로 증가하는데, 이 급속한 증가분은 환자 및 병력자 자체의 증가라기보다 정부의 파악능력의 증대에 따른 것이다. 한센등록자는 1953년 수용자 중심으로 파악된 이래 꾸준히 증가하다가 1963년 증가폭이 훨씬 커졌고, 1969년 38,229명으로 정점에 달했으며, 이후 다시 점차 감소하는 경향을 보인다.

1963년 전염병예방법 개정에 따라 격리수용규정은 보건사회부령으로 이전되었고, 정부의 재가환자 파악능력이 커졌다. 재가환자 파악사업은 1966년 이동진료반 증설, 시군 방문관리등으로 확대되었다. 재가환자 파악과 정확한 환자규모를 추정하기 위한 사업이 1968년 경북 월성군을 표본으로 한 조사를 통해 이루어졌다. 당시 등록환자는 37,571명이었는데 실제로 월성군에서 1963-65년 기간에 행한 일제검진성적에 바탕을 두고 추정하거나, 전국의 여러 지역에서 이동진료한 결과를 당시 등록환자수에 적용하여 추정해본 전국의 실제 환자는 6만여명이었다.

1976년에 이르러 환자등록사업을 재정비하여 기존의 등록환자 29,880명중에서 행방불명자를 제외하고, 1979년 1월, 등록환자 28,295명, 추정환자 5만명으로 보고하였다. 이 때 등록업무는 보건소가 전담하도록 했다. 1987-88년 기간에 세계보건기구의 한센병환자 관리개념에 따른 환자관리사업의 재정비가 다시 이루어져 한센등록자는 25,579명, 활동성 환자는 2,001명이라고 보고되었다. 이 때부터 일선등록업무는 한센병을 취급하는 모든 의료기관으로 확대하였다.

2003년말 현재 등록자수는 16,801명, 활동성 환자는 518명으로 1970년 이후 약 30년간 등록환자는 절반이하로, 활동성 환자는 10%대 수준으로 줄었다. 최근 5년간 한센복지협회의 ‘한센사업대상자’는 더 감소하여 2008년 등록자는 14,207명이 되었고, 활동성 환자는 332명으로 집계되었다.

한센병정책의 중요한 구성부분의 하나가 환자 자녀들의 보육 및 교육문제였다. 이 시기에 환자자녀들 중에서 한센병에 걸리지 않은 아동들을 ‘미감아’로 불렀는데, 이들을 부모와 격리시켜 보육하는 문제가 중요한 과제였다. 보육기관은 1950년에는 1개소 밖에 없었고, 여기에 47명이 수용되었다. 1955년에는 5개소에 730명, 1958년에는 7개소에 970명으로 증가하였다.

한센인들에 대한 의학적 치료는 일제하에서 대풍자유가 중심이었지만, 여러 가지 민간요법이 병행되었고, 수은체에 의한 부작용이 심했다. 마약도 많이 사용된 듯하며, 이런 치료관행은 1960년대까지도 남아 있었다. 1947년 이후 미군에 의해 화학요법이 실험적으로 보급되었다. 1953년에는 DDS를 중심으로 한 쉐론펜제가 도입되었는데, 이것은 환자들의 획득투쟁의 대상이 될 만큼 약효가 입증되면서 확산되었다. 이에 따라 1950년대 후반에 이르면, ‘치유’개념이 정책의 중요한 요소로 자리를 잡아서, 전염성이 있는 환자는 격리하고 비전염성 환자는 “각 요양소에서 퇴원”시키는 정책이 가능하게 되었다. 한국정부는 1956년 韓美財團의 원조에 의해 처음으로 “이동예방반”을 경북에서 운용하였고, 1960년경에는 나병외래진료소를 설치하여 환자파악과 분류, 예방과 치료를 하기 시작하였다. 이동예방반이나 외래진료소 모두 환자들에 대한 격리정책에서 비격리 정책으로 조금씩

선회하기 시작한 시기의 산물이라고 할 수 있다. 1970년대에는 DDS에 대한 항균의 문제가 여러 각도로 논의되었고, 1982년 복합나화학요법(MDT)가 도입되었다. 이를 통해 한센병은 완치되는 질병이 되었다.

#### 4. 한센병력자에 대한 사회적 차별과 인권침해

지금까지 살펴본 대로 해방이후 한국의 한센병정책은 1950- 60년대를 거치면서 격리제도의 완화, 적극적인 치료정책의 실시 등 많은 성과를 거둔 것처럼 보이나, 이 과정은 매우 느리고 전진과 후퇴를 반복하는 양상을 보이고 있어서, 그 이면에는 과거에 형성된 사회적 차별이 개선되지 않고 새로운 양상의 인권침해가 지속적으로 재생산되는 어두운 그림자가 있다.

1948년 8월 대한민국 정부가 수립되었음에도 불구하고 전염병예방법이 1954년에 이르러서야 제정된 것은, 한국사회가 식민지로부터의 해방과 남북한의 분단, 한국전쟁 등을 거치면서 매우 격심한 사회적 혼란을 겪었기 때문이다. 따라서 해방이후 약 8년간의 기간은 한센병에 대한 사회정책의 기본구조가 바뀌지 않고, 일제가 남긴 법률에 의해 한센병자들이 ‘관행적으로’ 통제된 기간이었다. 더구나 이 전염병예방법은 기존의 격리수용제도를 그대로 유지한 채 의료적인 예방과 치료를 부분적으로 시도한 것이어서 오랫동안 누적된 사회적 차별과 인권침해를 방지할 수 있는 법적 장치가 아니었다. 이 전염병 예방법이 좀더 전향적으로 개정된 1963년, 또는 그 이후에도 제도적으로나 관행적으로 환자들의 인권을 적극적으로 보호할 수 있는 장치가 없었다. 따라서 해방이후 30여년간 한국사회의 한센병자들의 인권문제는, 이전의 문제들을 해소하는 방향으로 나아가기는 커녕, 새로운 인권침해사건들이 재생산되는 기간이었다. 해방이후 한센병(력)자들에 대한 인권침해의 주요 내용을 검토해자.

##### 1) 사회적 차별과 집단학살

해방후의 한센병자들에 인권상황에서 가장 특기할만한 것은 한센병자들에 대한 집단학살이다. 이 집단학살은 1930년대 형성된 사회적 차별과 식민지국가권력에 의한 절멸정책이, 한편으로는 1945년 8월 이후 국가권력의 통제가 느슨해지고, 다른 한편으로는 남북분단과정에서 작동한 이념적 갈등이 사회적 타자들에게 이중적으로 작용하면서 새로운 양상으로 나타난 비극적 인권침해사건들이었다. 이 학살사건은 국가권력이나 일반 주민들에 의해 자행되었고, 여기에는 한센병자들을 사회적 타자로 바라보는 시각에 작용하고 있다. 한센인 집단학살은 1945년 8월에 발생한 소록도 수용자 84인 사건으로부터 시작하여 1957년 8월에 발생한 경남 함안 비토리사건에 이르기까지 약 10건이 발생하였다.

1945년 8월에 발생한 소록도 한센병환자학살사건은 해방직후, 아직 일본인 원장과 직원이 소록도갱생원을 통제하고 있는 상황에서 발생하였다. 8월 21일과 22일 소록도 입원환자 84명이 한국인 직원과 외부에서 들어온 치안대에 의해 살해되었는데, 여기에는 환자들의 기존의 식민지적 억압에 대한 비판, 일본인이 철수한 이후의 병원의 관리권과 식량통제권, 소록도

확장시에 쫓겨난 소록도 원주민과 소록도 인근 주민들의 소록도에 대한 반감 등이 복합되어 발생하였다. 유감스럽게도 아직까지도 이 사건의 진상은 뚜렷하게 밝혀지지 않았다.

해방후 분단체제의 형성과정에서의 좌우익의 대립은 한센인 세계에도 파급되었다. 명백히 확인되지는 않았지만, 1948-49년에 발생한 전남 玉果와 務安에서 발생한 환자학살, 한국전쟁의 와중에서 발생한 경남 巨浬이나 咸安의 집단학살은 한센인을 사회적 타자로 보는 정상인들의 편견을 기초로 하면서 좌우이념의 투쟁을 이용한 학살의 형식을 띠고 있다. 즉 한센인들에 대한 차별의식을 가진 일반인들이 이들을 좌익이나 通匪分子로 몰아서 경찰이나 군인을 끌어들여 학살하고, 그 증거를 인멸하는 방식으로 사건이 진행되었다. 이런 유형의 전형적인 사건이 咸安 물문리 학살사건이다. 이 사건은 한국전쟁이 발발하고 북한군이 남한지역을 점령하는 과정에서 28명의 환자집단이 군인에 의해 학살당한 것이다. 이 사건은 1950년 7월, 북한 인민군이 이 지역을 점령하기 직전에 후퇴하던 군인들이 주민들이 제공한 잘못된 정보에 따라 한센병자들을 집단학살한 것이다. 주민들은 한센병자들이 당시 산간지역에서 활동하던 유격대와 협조하고 있다는 허위정보를 제공하였는데, 여기에는 인근 주민들의 한센병자들에 대한 차별, 멸시, 그리고 불안감이 복합적으로 작용하였으며, 특히 사회적 타자로서의 한센인관과 분단시대의 새로운 사회적 타자로서의 ‘빨갱이(공산주의자)’관이 결합된 사건이다.

한국전쟁이 끝난 후인 1957년 8월, 경남 泗川의 永福園이라는 한센병 집단거주지 주민들이 인근 飛兎里라는 지역에 상륙하여 자신들이 생활할 수 있는 경작지를 조성하려고 시도하였는데, 이에 대하여 비토리 주민들이 적극적으로 반대 저지하는 과정에서 주민들이 한센병력자들을 공격하여 약 30여명이 학살되었다. 영복원의 한센병력자들은 자신들의 생활기반 마련을 위해 과거에 일본인 소유였던 임야를 농지로 만들려고 시도하였고, 비토리 주민들은 한센병환자들에 대한 공포와 경제적 손실을 우려하여 이를 방어하는 과정에서 충돌하였으며, 결과적으로 한센인들을 집단 학살하게 되었다. 이들은 약간의 처벌을 받았을 뿐이다.

## 2) 격리와 ‘強送’

1950-60년대의 한센병 정책의 중심에는 환자조기발견과 격리, 특히 불량환자 단속이 자리잡고 있다. 전염병예방법은 이전의 관행에 따라 강제격리규정을 두고 있었는데, 1950년대에 확산된 화학치료제에 의해 치유가 이루어짐에 따라 점차 완화되었다. 그렇지만, 불량환자에 대한 단속은 그대로 유지되었다. 종종 한국정부는 경찰 및 보건소를 동원하여 일제단속을 실시하였지만, 대한나협회도 “부랑아환자 적발이송, 수용사업”에 협조하였다. 이런 단속으로 1957년에는 446명, 1958년에는 203명을 색출하여 격리수용하였다.

은닉환자의 색출작업은 한센병 보건정책의 핵심이었고, 이는 군대에도 영향을 미쳤다. 한국전쟁으로 인해 징병제도가 실시되고, 군인의 규모가 크게 증대했으므로, 징병검사과정에서 환자들이 발견되었고, 또 군 복무중에

발병한 환자들도 있었다. 육군본부는 군인 나예방을 위해 1958년부터 ‘軍人 罹 患 실태조사’를 실시하였고, 환자를 발견하면 치료후 제대를 하도록 조치하였다. 군 복무 중 발견된 환자들은 原州에 설치된 大明救護病院에 수용하였는데, 1959년 당시 여기에 수용된 환자는 319명이었다. 이 병원은 1960년대에 폐쇄되어 정착촌으로 전환되었다.

한센병자의 격리규정은 1963년 전염병 예방법의 개정으로 폐지되었지만, 실질적으로는 보건사회부령을 통해 유지되었다. 아울러 강제격리는 모든 환자들에 대해서 적용되기보다는 점차 선택적으로 적용되었다. 선택적 강제격리는 주로 ‘강송’이라는 이름으로 실시되었는데, 이 용어는 보건사회부 지침과 소록도 병원 연보에도 등장하는 공식적 용어이다. 1969년 ‘나관리지침’에는 ‘부랑나환자 단속사업목표’를 일년에 1000명 가량‘으로 제시하면서 그 구체적인 내용을 다음과 같이 적고 있다.

- 1) 일정한 주거 없이 부랑배회하는 나환자는 각시·도별로 단속하여 사회의 명랑화를 기한다.
- 2) 각시·군별로 보건소장의 책임하에 단속지도반을 편성하여 매분기 1회 이상 특별 단속을 실시한다.
- 3) 특별 단속이외에도 년중 단속을 실시하여야 한다.
- 4) 단속된 환자는 부랑의 원인과 주민등록증에 의해 거주지를 조사하여 신원을 확인하고 균검사를 실시한다.
- 5) 국립나병원의 입원대상자는 시도보건과에서 국립나병원에 이송하여 입원조치한다.
- 6) 일정한 주거를 가진 자와 사회복귀 가능자는 규명하여 생계지원, 귀가, 선도조치, 기타 가능한 보호대책을 강구하여 부랑의 재발을 방지한다.

1976년의 지침은 부랑환자 단속에서 대한나협회와 한성협동회가 중요한 역할을 하였음을 보여주고 있다. 당시 나병환자들의 자조조직인 한성협동회의 주요한 업무내용이 부랑환자의 예방과 선도였다. 즉 시도 보건과가 대한나협회와 협력하여 이를 담당하다가 점차 한센인 단체가 이 업무를 대행하기 시작한 것이다.

“‘일정한 주거가 없이 부랑 배회하며 구걸하는 나환자는 각시도별로 대한나협회 또는 한성협동회 등과 협조하여 단속을 강화하여 사회의 명랑화를 기한다. 단속된 환자는 부랑의 원인과 주민등록증에 의해 거주지를 조사하여 신원을 확인하고 나관리 의사의 검진을 필한 후 특별수용이 필요하다고 인정되는 자는 국립나병원에 이송토록 한다.’”

위의 강송에 대한 법적 근거는 보사부령인 전염병 예방법 시행규칙에 있었다. 전염병예방법 시행규칙(1978)은- 전염병을 타인에게 전염시킬 우려가 있다고 시장·군수가 인정하는 환자, 부랑 결식등으로 전염병 예방상 격리수용의 필요성이 있다고 시장·군수가 인정하는 환자 등을 강제로 격리시킬 수 있다고 밝혔다.

부랑환자 단속은 지속적으로 나관리 지침과 한성협동회의 실적으로 보고되었다. 1980년대부터는 강송 대신 선도사업이라는 이름으로 불렸다. 1982년 발행된 나사업 편람과 1980년대 후반의 월간 한성에는 한성협동회에 대한 지원액과 선도사업 실적이 수록되어 있다.

<표 7> 한성협동회 부랑나환자 ‘선도사업’

	합계	이송	귀향	보호
1977	421			
1978	1,266			
1979	520			
1980	375			
1981	504			
1986	263	37	0	226
1987	400	39	142	219
1988	318	26	102	190
1989	324	34	129	161
1990	239	27	100	112

정부는 한성협동회의 선도사업을 위해 예산을 지원했는데, 1977년에는 17,285천원이었고, 1982년에는 59,096천원등이었다. 이는 정부가 부랑환자 단속을 한성협동회에 위임하면서 간접적으로 통제하는 모습을 잘 보여준다. 강송은 부랑환자들에 대해 적용되었을 뿐 아니라, 정착촌에서의 ‘질서위반자’에 대해서도 적용되었다. 이 경우 정부의 승인아래 소록도로 이송되었으며, 이 역시 ‘善導’사업으로 불렸다. 1960- 70년대에 국립시설이나 정착지에서 자주 발생한 병력자의 강송은 식민지기의 강제격리와 유사한 것이다. 정착지나 기타 시설에서 일반 원생들의 운영책임자들에 대한 비판이나 저항은 거의 대부분 ‘규칙위반’으로 간주되어 소록도로 보내졌다. 소록도의 기능이나 이미지는 일제하에서나 해방 후에 유사했다. ‘강송’은 시민적 기본권인 거주자의 자유를 침해한 것이다. 1980년의 ‘나관리지침’은 “정착민의 총화와 자활기반 조성에 저해요소가 되는 불순한 정착민은 주민 총회의 결의에 의한 대표자의 건의에 따라 관할 시도지사 책임하에 당해 정착장에서 퇴거 또는 국립나병원에 수용시킨다”고 밝혔다. 이런 규정은 1983년과 1985년의 규정에도 지속적으로 등장한다. 2005년에 실시한 한센인권실태조사자에 응답한 소록도 입소경험자 중, 소록도를 강제이송에 의해 들어온 사람의 비율은 31.9퍼센트였다. 강송을 시행한 주체는 각 시도의 보건요원, 정부에서 허가받은 선도요원등이었다. 특히 선도요원의 경우, 각 지부마다 한명정도로 선정되었고, 보건복지부 나병관리 지침에 따라서 한성협동회장이 선도요원증을 나눠졌다.

증언에 의하면 선도요원들의 역할은 사회적으로 물의를 일으킨 환자를 단속하는데 그치지 않고, 정착촌 내의 질서유지라는 명분하에 통제력을 발휘하는 경우가 많았다.

### 3) 오마도 간척과 노동력동원

전쟁후의 어려운 경제적 상황과 정부의 방치는 한센인들로 하여금 농토확보를 통한 생존의 모색으로 나타난다. 한센인들의 생존을 위한 경제적 노력과 사회의 이에 대한 억압은 비토리사건이나 소록도 원생의 오마도 간척사업에서도 반복된다.

1961년 한국에서 군부 쿠데타가 발생한 후 소록도갱생원에는 현역군인 원장이 부임하였는데, 그는 소록도 원생들의 생활을 근본적으로 개선하기 위하여 인근에 있는 五馬島라는 섬 주변의 갯벌을 간척하여 대규모 농지를 만들려는 프로젝트를 1962년에 시작하였다. 그는 이 프로젝트를 통해 소록도 환자중 치유된 원생들 2,500명과 일반 영세농 1,000세대를 이주시킨 후 세대당 1,500坪의 농지를 분배하려는 계획을 세웠다. 이 프로젝트는 건강한 소록도 원생들의 노동력을 동원하여 수행되었으며, 이 프로젝트의 취지에 찬동하는 시민들이나 외국인들도 자원봉사형식으로 참여하였다. 그러나 이런 노동력 동원은 자발적인 측면과 동시에 강제적인 측면이 있었고, 또 자연적인 악조건 때문에 공사과정에서 상당한 희생이 따랐다.

약 2년간 공사가 진행되었지만, 1964년 한국정부는 원장을 해임하고 이 농지조성프로젝트의 관리권을 지방관청(전남도청)으로 이관하였다. 이런 조치는 소록도가 속한 고흥군민들의 반대, 이를 대변하고 있던 유력한 정치인의 의견이 반영된 것이었다. 오마도 간척사업의 비자발적 중단은 선거정치에서의 다수자와 소수자의 위상의 차이를 보여준 것으로, 성격상 비토리사건의 연속선상에 있다. 이 사건들의 진상은 오랫동안의 침묵 끝에 최근에 다시 이슈화되고 있다. 이 프로젝트에 대한 평가는 다양하지만, 소록도 한센병력자들의 희생이나 노동력의 대가를 보상해야 한다는 의견이 제출되었다.

### 4) 수용시설에서의 인권침해

한센병자들은 가족과 사회로부터 차별을 받지만, 이들을 수용한 ‘요양소’ 내부에서도 많은 통제를 받으며, 이는 종종 일상적인 인권침해로 나타난다. 근대적 수용시설의 기능은 이중적이다. 한센인 격리 수용시설은 한편으로는 일반사회로부터 오는 차별을 막아주는 방파제이지만, 동시에 새로운 통제와 억압을 만들어낸다.

외출이나 퇴원의 자유, 신체의 자유는 자주 박탈된다. 일본형 나요양소는 원장에게 징계검속권을 부여하여 질서유지를 위한 명분으로 ‘감금실’을 설치하였고, 특히 소록도에서는 임상적 치료 뿐 아니라 우생학적 견지에서의 불임수술을 행하였다. 또한 질서유지를 명목으로 엄격한 통제를 행하는데 이 경우 물리적 폭력이 수반되는 경우가 많다. 또한 원생들에게 자활적 노동을

실시하는데, 때때로 이 노동은 수용자의 의사에 반하는 강제노동으로 전화되기 쉽다. 이처럼 강제수용과 종생격리, 신체의 자유의 구속, 강제노동, 원장의 자의적인 징계검속권은 한국의 경우 1930년대 소록도에서 확립되었다. 이것이 해방 후에도 전통적인 통제방식으로 굳건히 자리 잡아서 수많은 인권유린과 침해의 원천이 되었다.

1945년 일제로부터의 해방 직후 소록도의 운영은 일제의 통제방식과는 사뭇 다른 관리방식이 도입되었다. 초대 원장으로 부임한 김형태는 선거에 의한 환자자치제를 허용하고, 중학교육을 실시하였으며, 의학강습소를 개설하면서 일제의 억압적 제도를 많이 철폐하였다. 그러나 이런 자유화가 원생들에 대한 억압이 관성화된 직원들과의 충돌을 일으켰고, 결국 그는 해임되었다. 2대 원장으로 부임한 강대헌원장은 윌슨선교사 아래에서 의료기술과 원 운영방식을 배웠으며, 애양원식의 관리방식을 도입하였다. 그러나 그의 방침은 오래가지 못했다. 1948년 4월 부임한 3대원장 김상태는 질서회복을 내세워 일제의 통제방식으로 회귀하였다. 엄격한 ‘환자준수사항’이 제시되고, 억압적 관리가 다시 부활하였다. 소록도에서의 인권유린은 이 시기에 많이 이루어졌다. 骨髓穿刺 검사 등에 대한 환자들의 불만은 1953년 원장배척운동으로 번졌다.

이후 일제가 남긴 억압적 통제의 유산이 희석되거나 제거되는 과정은 매우 느렸고, 점진적이었다. 강제노동과 감금실을 통한 제재의 관행은 1960년대 초반까지 존재하였다. 이것은 1962-63년 오마도 간척사업시에 이루어진 증언을 통해 확인된다. 감금실을 통한 처벌은 주로 도주시도나 원장 명열 불복종의 경우에 실시되었다. 소록도의 비인권적 철조망 경계나 감금실은 1974년에 비로소 폐지되었다. 시신해부와 화장의 관행은 훨씬 오래동안 지속되었다. 시신해부는 보통 학술적 목적으로 행해졌는데, 1990년대 초반까지, 화장관행은 현재까지도 유지되고 있다.

식민지적 인권침해의 잔재인 우생학적 단종수술은 사정이 어떠한가. 해방 후 소록도병원에서의 인권침해 중 하나가 일제하에서 관행적으로 실시된 단종수술이다. 1945년 해방이후 3년간 소록도에서는 비교적 자유로운 결혼이 허용되었다. 이 기간에 부부동거수가 증가함에 따라 환자 출생아동도 매월 증가하였다. 이 현상을 부정적으로 평가하고 과거로 환원하는 조치가 1948년 김상태원장이 부임하면서 이루어졌다. 그는 이 현상을 “격리수용의 의식을 가지며, 나근절 정책에 배치된 현상임으로 1948년(단기 4281년) 6월 자유동거부부는 일제히 단종수술을 시행하고 그 후 부부동거희망자에 대하여서는 허가제를 실시한다”는 지침이 부활하였다. 이에 따르면, 부부동거의 허가표준은 첫째, 동거희망자는 환자회의를 경유하여 출두하여야 하고, 둘째, 동거는 단종을 후 경유한 후라야 한다는 것이었다.

소록도 연보 1953년판과 1956년판에도 “부부생활을 의망하는 자는 당자의 承諾으로 정계수술자에 한하여 자를 許諾 한다”는 규정이 있다. 1958년 소록도갱생원연보에 따르면 1949년부터 1958년까지 1,191인이 수술을 받았다. 단 수술의 명칭이 ‘정계수술’로 변화되었다. 이 시기의 정계수술은 1960년대부터 국가정책으로 전개된 가족계획정책하의 정관수술의 실시 이전이었다는 점에서 명백히 일제시기의 관행을 답습한 것이며 인권침해에 속하는 것이다. 극히

이례적이지만 자녀 출생이 이루어졌는데, 이는 일제시대와 같은 극단적 낙태수술은 많이 사라졌다는 것을 의미한다. 이 기간에 소록도에서 출생한 한센인 자녀는 153명이었다. 그 동향을 보면 역시 김상태원장 시절에는 출생아들이 거의 없다가 1954년 원장교체후 출생아 수가 약간씩 증가하였다.

<표 8> 1950년대 소록도에서의 ‘精系手術’

연도	수용환자수	동거부부수	정계수술수	출생아 수
1949	6,111	959	181	45
1950	5,299	967	175	1
1951	6,124	978	126	5
1952	5,825	984	206	4
1953	5,608	996	90	2
1954	5,470	1,333	116	27
1955	5,587	1,011	127	29
1956	5,963	1,016	71	23
1957	5,886	1,118	59	4
1958	5,583	1,064	40	13
합계	-		1,191	153

1959년의 보건사회부 자료에는 각 요양소에서 “산아제한장려”방침을 채택하도록 권유하였으며, 이후 1960년대에는 가족계획 시책의 일환으로 이런 수술을 지속하였다. 소록도 연보에는 수술 시행실적이 보고되었다. 수술은 비단 남성에게만 국한되지 않고, 여성환자에게도 시행되어 루프 시술 등을 시행하기도 했다.

소록도에서의 상황이 1960년대 이후 일반사회에서 전개된 가족계획과 차이를 보이는 점은 자녀 출산이 무조건 금지되었다는 점이다. 자녀를 가진 여부와 관계없이 병원당국에 의해 결혼조건으로 정계수술이 시행되었다. 특히 독신환자들에게 원내에서 결혼을 한다는 것은 열악한 조건의 독신사에서 좀더 편안한 조건의 가정사로 이사를 가는 것을 의미하였다. 거주생활개선을 위해 정관수술을 하는 사람이 많았다. 이런 정관수술은 1980년대 후반까지 지속되었다. 부부동거 시에는 가족계획 시술을 권장한다는 내용이 소록도 연보에 1992년까지 등장한다. 여기에는 권장이라는 표현으로 되어 있지만, 환자들의 증언은 필요조건이었다.

임신을 한 경우 여성환자는 병원에서 살기 위해서 낙태를 하는 경우가 있었다. 임신한 여성이 출산을 하기 위해서는 퇴원을 해야 했다. 1964년 소록도 연보의 <가족계획>란에는 “입원중 임신자가 발생시에는 유산수술을 시행하고 있으며, 매년 일회씩 임신 가능한 여자를 간호원으로 하여금 진단케 하고 있다. 또한 원칙으로 입원 가료중은 출산을 엄금하고 있으나 부득이한 사정(임신부가 인원하여 분만한 兒)으로 인하여 출생아가 발생시는 분만 즉시 외국인인

담당하고 있는 嬰兒院에 격리 수용 양육케 하고 있다”라고 기재되어있다. 임신한 경우 여성에게 낙태수술이 시행되었지만 산모가 이를 피해 유아가 출산되는 경우가 간혹 있었다. 이웃들이 돕는 경우도 많았다. 임신한 여성은 소록도 병원을 떠나거나 혹은 유산을 선택할 수밖에 없었다. 아이를 출산하면, 그 아이는 소록도 병원내의 ‘미감아’ 수용소에 보내지곤 했다. 이런 상황은 비단 소록도에서만 아니라, 외부 국립병원에서도 마찬가지였다. 2005년의 한센인권실태조사에서도 자신 혹은 부부 중 정관수술을 강요당한 경험이 있느냐는 질문에 응답자의 26.3퍼센트가 그렇다고 대답했다.

##### 5) 정착사업과 정착촌의 어려움

1948년부터 시작된 ‘희망촌’ 운동이나 이후 전개된 집단거주지의 조성, 또는 1960년대 초반부터 본격화된 정부주도형 정착사업에서, 한센병력자들은 자신들의 정착에 반대하는 이웃주민들과의 갈등과 투쟁을 겪었으며, 자신들의 2세들의 교육에서 정상인(건강인)들의 공학반대라는 완강한 반대에 부딪혔다.

한센병력자들의 정착사업은 첫째, 정부의 노동력이나 건축자재등의 지원이 거의 없이 자신들의 노동력으로 주거와 농토를 만드는 과정이었다. 이 때 정착촌 인근의 주민들은 이들이 이주정착하는 것을 매우 심하게 반대하였다. 또한 정착이 부랑환자의 현지정착과 수용시설에서의 퇴원정착이라는 두 가지 기원을 갖는 것이어서 이질적인 집단들이 하나의 공동체를 만드는 경우 내부의 의견차이가 매우 심했다. 따라서 이들이 겪는 어려움은 이중적인 것이거나 삼중적인 것이었다. 이들이 정착에 성공적인 경우가 하더라도 그 다음 문제는 자녀교육이었다. 이들은 자녀들의 교육에서 공학에 반대하는 인근 주민들의 간력한 항의에 직면하였다. 이 때문에 많은 정착지에서 분리교육을 행하는 분교형태의 초등학교들이 설립되었다.

정착과정과 자녀교육의 문제외에 이들이 직면하는 사회적 차별은 이들의 생산물에 대한 차별이었다. 대부분의 정착농장은 축산업으로 경제적 자활을 모색하였는데, 이들이 생산한 계란이나 돼지고기에 대해 사회적 차별을 당하는 일이 빈번하였다.

정착농장을 형성하는 과정에서 종종 국가권력과 결탁한 원장의 독선적인 운영으로 인해 구타와 사망사건이 종종 발생하였다. 3명의 원생이 강제노역에 저항하다가 사망한 청애원 사건은 대표적인 인권유린사례에 속한다. 그밖에 사적인 린치에 의해 희생된 사건들은 경찰의 불개입정책으로 인해 충분히 밝혀지지 않았다.

정착촌이나 수용시설에서의 가장 일반적이면서 기초적인 인권침해는 빈곤이었다. 한국전쟁이후 1950-60년대 한국정부의 재정은 매우 취약하여, 수용시설에 수용된 환자라고 하더라도 모두 정부의 보조금을 받는 것이 아니었다. 통계가 약간 정확한 것은 아니나 1959년 통계에 따르면, 각 요양소와 집단마을 63개소의 25,900명중 수용비 보조를 받는 인원은 13,430명에 지나지 않았다. 국가시설 5개소에 수용된 9,757명중 8,200명이 보조를 받은 반면, 민간단체 58개소의 16,143명중 보조금을 받는 인원은 5,230명에 불과하였다. 이들은 상당수가 자신의 노동력에 의지하여 살

수밖에 없었고, 외국지원기관의 지원에 의존하였다. 특히 사립시설은 원조자금의 투명한 운영을 위해 재단법인을 만들도록 유도하였다.

그러나 1970년대와 1980년대의 지속적인 경제성장과 권위주의적 정치권력의 존재는 한센병문제를 공론장으로부터 끌어내 잠복시켰다. 축산업을 매개로 한 한센인 정착지경제의 상대적 안정과 정권에 대한 정치적 지지가 교환되는 구조가 만들어졌다. 한센인들은 자신을 은폐하면서 자녀교육을 통해 사회에 간접적으로 복귀하는 길을 선택했다. 때때로 이들은 교회활동을 통해 자신들의 고통을 회피하거나 초월하려고 시도하였다. 이런 요인들이 한국에서 한센인 사회운동이 부진한 중요한 원인으로 작용하였다. 그러나 1990년대에 접어들면서 한센인들의 노령화, 시장개방에 의한 축산업의 위기, 그리고 환경문제의 쟁점화, 정치적 민주화에 의해 더 이상의 보호수혜관계는 지속되기 힘들게 되었다. 한성협동회의 부도와 파산은 이를 단적으로 대변하고 있다. 많은 축사들이 가구공장이나 그 밖의 용도로 임대되었다.

한빛복지협회 회장은 현재의 한센인에 대한 차별의 사례로 축산업 운영과정에서의 차별, 일상생활에서의 차별과 편견, 병원이용에서의 차별, 주거생활에서의 차별, 교육권의 침해, 자녀들의 수난, 2세의 결혼상의 고통, 언론의 오보로부터 오는 피해 등 8가지를 지적하였다.

## 5. 한국의 한센병정책 및 제도에 대한 비판적 성찰

한센인의 존재방식을 규정하는 현재의 제도들은 적어도 1970년대 이후 30년이상 한센인들의 생활을 규정해왔기 때문에 당연한 것으로 받아들여지고 있다. 도입당시 진보적인 제도라 하더라도 이후 지속적인 개선노력이 없게 되면, 억압적 제도로 전화될 수 있기 때문에 거기에 담겨 있는 조직적 원리의 인권적 함의를 성찰해볼 필요가 있다. 민주주의가 억압되고 절대적 빈곤이 지속되는 상황에서 채택된 제도들은 민주화가 이루어지고 경제적 생활수준이 향상된 상황에서는 다르게 해석될 소지가 많다.

한센인들의 일상적 삶에서 겪는 사회적 차별은 일반시민들의 한센인에 대한 의식과 태도, 그리고 한센인들의 실제 생활공동체에서 발생하는 억압과 통제로 구별된다. 현재 한국에는 1만 4천여명의 한센 병력자 외에 이보다 훨씬 많은 한센인 가족과 2세들이 편견, 격리, 차별의 경험을 갖고 있다. 이들의 인권과 사회적 실태에 대한 조사는 역사, 사회, 사회복지, 법, 의료 등 종합적 관점에서 이루어져야 한다.

무엇보다도 한센병에 대한 뿌리깊은 사회적 편견 및 차별적인 정책 등은 충분히 시정되었다고 할 수 없다. 그동안 한센병에 대한 정책은 한센복지협회의 활동에서 보듯이 신환자 발견과 치료중심 정책이었고, 완전한 재활과 사회복귀 중심의 정책으로 전환되지 않았다. 한센인의 인권과 사회통합(social inclusion)의 시각에서 현행 제도들을 재검토하려는 움직임은 2000년 이후에 시작되었다. 그러나 ‘환자’가 아닌 병력자를

수용하고 있는 ‘병원’의 모순, ‘보호’를 지향하는 제도의 ‘차별’효과등도 신중하게 검토해야할 주제들이다.

해결하기 쉽지 않은 문제의 하나는 한센인 등록제도이다. 한센인은 국가에서 정책대상으로 할 수 있는 집단과 그 범위에서 벗어나 있는 집단, 그리고 환자와 병력자로 구분된다. 국가는 등록제도를 도입하여 정책을 집행하므로 정책대상자들은 등록집단이 된다. 엄밀하게 말하면 환자의 수는 실제 병리학적 상태를 의미하는 것이 아니라 이에 기초한 국가의 파악능력에 비례한다. 이 등록제도는 인권의 보호를 위해서 필요하지만 동시에 등록자체가 부정적인 낙인효과를 동반한다. 따라서 항상 등록을 회피하려는 사람들이 존재하며, 국가는 주기적으로 등록상태를 점검하여 현실과 다른 등록부를 정비하지 않을 수 없다. 보건사회부가 중앙등록제도를 나협회에 이관한 것은 1977년 11월이었다.

정착촌제도에 대한 평가는 매우 어렵다. 1950년대에 한국의 한센병정책에 대해 세계보건기구나 한센병관련단체의 지원이 많이 이루어졌다. 1962년 국가주도의 정착사업을 시작할 때, 세계보건기구(WHO)는 이에 반대하였지만, 국가의 재정형편, 국민의 편견, 병력자 자신의 노출기피에 따라 ‘단계적’ 접근방침이 채택되었다. 이것은 상대적 격리, 경제적 자활로 특징지워지는데 사실상 이를 뒤에서 지지한 것은 정치적 보호·수혜의 구조였다. 국가는 이들에게 의료서비스와 토지를 제공하고, 원조물자에 기초한 축산업의 기술과 시장을 제공한 반면, 사회적 운동을 방지하고 정치적 지지를 얻어냈다. 그러나 ‘점진적 단계적’ 해결은 이후 더 이상 진전되지 않았다. 정착농장에 대한 얼마간의 특권은 건축이나 축산업에서 나타났지만, 한센인들에 대한 상대적 격리, 차별의 지속은 2세들의 교육받을 권리나 혼인의 문제에 영향을 미쳤다.

한센병정책수행의 두 기본조직인 조직이었던 나협회와 한성협동회를 정확하게 평가하는 문제도 미묘하고 어려운 문제이다. 1960-70년대의 국가주도의 정착촌 형성 프로젝트와 이후의 상대적으로 안정된 한센정책의 매개는 나협회와 한성협동회였다. 전자는 명백히 일제시대 조선총독부 주도의 나예방협회에 연원하고 있다. 나협회는 형식상 민간단체의 모습을 갖추고 있으나 실질적으로는 국가가 국민들의 성금을 거두어 운영하는 국가기구였다. 1965년 당시 행정관서의 지원에 의한 준 조세로 운영되고 있던 나협회, 결핵협회, 기생충박멸협회, 적십자사는 원성의 대상이 되었다. 1973년 나협회는 국민 모금에 의한 예산확보방식으로부터 국가예산의 지원방식으로 바뀌었다.

한성협동회는 1975년 2월 한성협회가 전환된 것으로, “정착촌의 정화, 자활 자립 및 소득증대, 부랑환자의 예방 및 선도”를 목적으로 결성된 것이다. 한성협회는 원래 1948년의 성좌회, 1954년의 대한 한센총연맹 등의 연속으로 1969년 10월 결성된 한국한센연합회를 모체로 한다. 이것은 정착사업, 부랑환자의 “단속과 선도”를 국가권력이 직접 담당하는 것이 아니라 한센인이 자율적으로 처리하는 것이 효율적이라는 인식에서 만들어진 것이다. 이것은 1971년 한성협회가 되었다. 그런데 이 한센인의 자율적 조직은 국가권력을 대신하여 단속과 질서유지권을 가지며, 경제적

자원의 분배과정에 개입함으로써 한센인 개개인을 통제하며, 경제적 특혜가 비리로 전환될 가능성을 안고 있었다. 또한 한센인 조직이 대규모화될수록 관료주의적 지배가 두드러지게 된다. 이런 우려가 2002년에 현실화되었다. 이에 따라 한센인 조직은 새로운 이념으로 한빛복지협회로 재출발하게 되었다.

1960년대 이후의 한국의 한센정책의 핵심인 정착촌제도의 경제적 근거는 축산업이었다. 한센인 공동체의 축산업은 일제하의 선교 나요양원의 정책에서 기원하는 것으로, 1960년대에는 양계, 1970년대 이후는 양계와 양돈이 중심이 되었다. 이것은 사료공급과 생산물의 소비시장의 확보가 관건이 된다. 초기 제도화기에 국가는 군납을 주선함으로써 시장의 문제를 해결하는데 도움을 주었고, 한성협동회에 자금을 지원하여 사료공장을 운영하도록 하였다. 그러나 사료배분과정에서의 잡음이 계속되었고, 1990년대 축산시장의 개방으로 결정적인 타격을 받았다. 경제적 기초의 동요와 붕괴는 정착촌제도의 지속가능성을 약화시킨다.

정착촌제도를 유지시킨 또 하나의 축은 정착촌내의 점유토지의 불하에 의한 소유권 인정이었다. 대부분의 정착촌은 황무지 상태의 국유지에서 출발하였다. 나협회가 토지를 매입하고 경작권을 정착민들에게 주는 형식을 밟기도 했다. 황무지에 정착한 한센인들은 자신의 노동력으로 주거와 농지를 만들었고, 이를 배타적으로 점유하고 이용하였다. 나협회가 정착촌의 토지소유에 주목한 것은 1980년대 초반이었다. 이 시기에 상당수의 토지의 소유권이 이미 정착농장 대표나 정착민들에게 이전되어 있었다. 정착농장 전체의 토지소유상황은 밝혀져 있지 않으나 정착주민들의 토지소유권 획득은 거의 확립되었고, 이것이 한센정책을 안정시킨 힘이 되었다. 그러나 이후 수도권과 지방의 토지가격의 차이심화는 정착촌간의 경제적 차이를 낳는 핵심요인이 되었다. 그러나 소록도나 민간단체 법인의 소유하에 있는 한센인들에게 토지소유권 확보의 기회는 주어지지 않았다.

한센인들의 정치적 권리는 어떠한가, 소록도의 수용자들이 처음으로 투표에 참가한 것은 1950년 5.30 선거였다. 최초의 1948년 5.10선거는 제도화의 미비로 참여하지 못했다. 소록도의 주민들에 따르면 1950년대에는 비교적 자유롭게 투표했으나 1960년 3.15선거에서는 심각하게 부정선거가 이루어졌다. 소록도 주민이나 한센인들의 투표가 조합주의적 방식으로 이루어진 것은 1963년부터였다. 당시의 군사정부와 공화당 정권은 정착사업을 본격적으로 실시하면서 이들에게 국가에서 도와주어 먹고 살 수 있게 되었으니 정부여당을 지지해야 한다는 논리를 확산시켰다. 국회위원 선거에서도 소록도가 속한 군지역 출신의 국회의원이 유력한 여당지도자가 되면서 이런 경향이 강화되었다. 한센병정책은 대통령 부인의 성공적인 상징정치에 의해 약 20여년간 강력한 보호-수혜(patron-client)관계가 유지되었다. 이런 조합주의(corporatism)적 관계는 전국적인 것이었고, 이는 정치적 선전 뿐 아니라 한센인들의 자발적 동원조직(AMO)에 의해 지지되었다. 이런 유산 때문에 아직 한센인들의 조직은 시민사회의 영역 외부에 놓여 있다.

## 6. 과제

20세기 한국사회에서 사회적 소수자로서 사회적 타자로서 한센병력자들이 겪어온 삶의 고통은 이루 말할 수 없다. 우리는 과거의 명백한 인권침해사례들의 진상을 조사하여 희생자들의 명예를 회복시켜야 할 뿐 아니라 현재의 한센인들의 존재형태별 차이의 심화에 주목하여 의미있는 대책을 수립할 필요가 있다. 2008년에 구성된 한센특별법에 의한 위원회의 역할이 기대된다.

진상규명과 명예회복의 대상이 되는 해방이후의 인권침해사건들은 크게 세가지이다. 첫째는 해방직후부터 1957년까지 발생한 각종 집단학살사건, 둘째는 소록도에서 식민지적 잔재로서 관행적으로 지속된 인권차별, 셋째는 정착촌형성과정과 정착촌 내에서 이루어진 인권침해이다. 소록도강송, 강제적 불임수술, 가족의 강제 이산과 교육받을 권리의 침해 등이 여기에 포함된다.

이런 문제들이 주로 ‘과거사’에 해당된다면, 보다 현재적인 제도상의 문제도 검토의 대상이 된다. 여기에는 국립소록도병원의 원생관리방식, 한센인 등록제도, 1960년대 초부터 형성된 정착촌제도, 한센인의 자율적 통제제도, 국가와 한센인단체간의 관계 등에 대한 재평가가 포함된다. 예컨대 1962년부터 이루어진 국가주도의 정착사업은 이들에게 “감옥으로서의 소록도”를 벗어날 수 있는 자유를 주었지만, 절반의 격리, 절반의 자유를 제공하였다. 당시 이 정착사업은 상당히 진보적인 조치였지만, 오늘날의 관점에서 보면 문제를 많이 남긴 정책이었다.

또한 한국사회의 지역간 불균등발전이 고스란히 한센 정착촌들 사이에서도 관철된다. 정착촌의 거주환경과 불법시설, 그리고 도시근교와 농산촌의 정착촌 사이에 심화되어 있는 격차, 정착촌과 시설수용자간의 생활 조건의 차이를 어떻게 해소할 것인가도 검토의 대상이 되어야한다. 나아가 한센인들의 세계에서 관찰되는, 장기간의 차별에 따른 자학과 불신의 문화, 한센인 단체의 운영상의 불연속과 단절성, 요구와 청원 일변도의 문제해결방식 등은 앞으로의 건설적인 미래를 위해 극복해야할 과제이다. 내부 학습과 토론문화의 형성을 통해 사회적인 쟁점들에 대해 참여하는 것 또한 이들에게 남겨진 과제이다.

한센인 관리 및 통제수단으로서의 보호-수혜 정책의 공과도 검토의 대상이다. 약 30년간 한센인들의 자치조직은 경제발전과정에서 전체 국가의 운영에 비교적 순조롭게 작동하였다. 그러나 조합주의적 통제는 사회운동에 기초한 주체성의 확립을 달성하기 어렵게 만들었다.

후퇴기에 있는 ‘한센산업’의 균형잡힌 축소문제, 병력자의 2세들이 겪는 차별과 심리적 고통의 문제도 있다.

한센병력자들의 인권신장은 크게 볼 때 과거의 은폐된 인권차별과 유린에 대한 진상규명과 명예회복, 그리고 현재의 사회복지의 확충으로 요약될 것이다. 특별법을 통한 문제해결이 시도되고 있으나, 오랫동안 보호-수혜관계에 익숙해져 있는 한센인들이 주체적인 사회운동을 통해 이를 추동해갈수 있을지는 알 수 없다. 한센인 단체의 지도부가 요구형 운동 일변도에서 벗어나 자조형 운동의 가능성을 실험하고 이를 성공적으로

수행할 수 있을 때 인권문제의 해결가능성이 커지는 것이지만, 이들이 놓여있는 조건은 그다지 긍정적인 것이 아니다.

## 참고문헌

- 국립소록도병원(1996), 소록도 80년사.  
대한나관리협회(1988), 한국나병사.  
대한나관리협회(1999), 한센병사업에 관한 보건사회지표(4) 2000.  
류준(1981), “ 회 상 , ” 류준박사 퇴임기념 연세대 의대 미생물학교실 연구논문목록집.  
박찬운(2004), “ 한센병을 둘러싼 인권문제와 그 해결을 위한 방안제시, ” 한센병인권보고대회 발표문. 대한변호사협회.  
임두성(2004), “한센병력자들에 대한 기본적 차별실태, ” 한센병인권보고대회 발표문. 대한변호사협회.  
정근식 외(2005), 한센인 인권, 복지실태와 한센특별법 제정을 위한 토론회. 서울대 사회발전연구소.  
정근식 외(2005), 한센인 인권실태조사, 국가인권위원회/서울대 사회발전연구소.  
정근식(2009), 동아시아 한센병통제체제와 포스트 콜로니얼, 동아시아 한센병 국제회의 발표문.  
한국한센복지협회(2004), 한센사업에 관한 보건사회지표(8).  
한국한센복지협회(2009), 한센사업현황 및 주요지표.

# 戦後本土復帰前の沖縄のハンセン病隔離政策

琉球大学法文学部 教授 森川恭剛

## 摘 要

第二次大戦後、沖縄はアメリカ軍に占領され、1972年に日本に返還された。2001年のハンセン病国賠訴訟熊本地裁判決は、この間の沖縄のハンセン病隔離政策は日本のそれと異なる経過を辿っており、その被害実態は明らかでないとした。本報告は、この27年間の沖縄のハンセン病隔離政策の展開過程を説明する。

1961年に琉球政府が制定した「ハンセン氏病予防法」は、1953年の日本の「らい予防法」と異なり、退所と在宅予防措置に関する規定をおいた。このため日本では、沖縄のハンセン病政策は隔離政策から開放政策に転換したと誤解されるようになった。しかし、同法は同時に強制隔離規定をおいており、現実的には、日本の「らい予防法」と同様に、ハンセン病差別の社会構造を維持するためのものであった。

アメリカ軍統治下の沖縄のハンセン病政策は以下のように3つに時期区分される。第1に、アメリカ軍が戦前日本の隔離政策を継承する1940年代後半であり、第2に、琉球政府がさらにこれを継承する1950年代であり、第3に方針転換後のアメリカ民政府と琉球政府の妥協点として、沖縄のハンセン病隔離政策の日本化が図られる1960年代である。

# 戰後本土復歸前的沖繩的漢生病隔離政策

琉球大學法文學部 教授 森川恭剛

## 摘要

第二次世界大戰後，沖繩乃被美軍佔領，並於 1972 年返還給日本。根據 2001 年名為熊本判決的漢生病國賠訴訟案指出，沖繩的漢生病隔離政策並不同於日本本土，同時沖繩過去的漢生病被害者的實際狀態也調查尚未完整。此篇報告檢視 27 年來隔離政策的變遷過程。

1961 年琉球政府所制定的「漢生氏病預防法」中，「退所」和「在家」預防措施的相關規定，是 1953 年日本的「癩病預防法」所未規定的。這導致了日本民間對沖繩的漢生病政策有著從隔離轉換成開放的誤解。然而，1961 年琉球政府所制定的法案中也有同時制定強制隔離規定，就現實來說，和日本的「癩病預防法」一樣，是爲了維持漢生病差別的社會構造。

美軍統治下的沖繩漢生病政策，可區分爲以下三個時期：1940 後半、1950 年代、1960 年代。第一，1940 年代後半，美軍乃繼承戰前日本的隔離政策；第二，1950 年代，琉球政府也繼承了日本的隔離政策，但同時帶著某些美國政府 (USCAR, U.S. Civil Administration of the Ryukyus) 的法條變更；第三，1960 年代，在美國政府和琉球政府相互折衷之下，沖繩的漢生病隔離政策遭到日本化以回歸到 1953 年日本的隔離法。

# **Ryukyu Government's Segregation Policy for Hansen's Disease after World War II**

University of the Ryukyus, Okinawa Professor **Morikawa Yasutaka**

## **Abstract**

After World War II, Okinawa had been under U.S. military occupation for 27 years until the reversion to Japan in 1972. According to the Kumamoto judgment in 2001, segregation policy for Hansen's Disease in Okinawa during this period was different from that of Japan and the actual situation of Okinawan former patients has not fully investigated yet. This presentation reviews the changing process of the segregation policy in these 27 years.

Hansen's Disease Prevention Law enacted by Ryukyu government in 1961 had clauses for discharge from leprosaria and for some measures concerning un-inpatients, which were not provided in Leprosy Prevention Law of 1953 in Japan. This brought misunderstanding to Japanese people that Hansen's Disease control policy in Okinawa was changed from segregation to outpatients treatment. But the 1961 law (by the government of the Ryukyus) also had a compulsory segregation clause which in fact, like the law of 1953 in Japan, maintained the structure of stigmatization against Hansen's Disease.

The history of Hansen's Disease control policy in Okinawa under U.S. administration is divided into three phases; the second half of the 1940's, the 1950's, and the 1960's. The prewar Japanese segregation policy was succeeded to the U.S. military government in the 1940; in the 1950s it was again succeeded to the Ryukyu government with some change of policy by USCAR (U.S. Civil Administration of the Ryukyus); and finally in the 1960s, as a compromise between USCAR and the government of the Ryukyus, the segregation policy in Okinawa was Japanized in order to return to the segregation policy under the 1953 law in Japan.

## はじめに

第二次大戦後、沖縄は米軍に占領され、1972年に日本に返還された。2001年のハンセン病国賠訴訟熊本地裁判決は、この間の沖縄のハンセン病隔離政策は日本のそれと異なる経過を辿っており、その被害実態は明らかでないとした。本報告は、この27年間の沖縄のハンセン病隔離政策の展開過程を説明する。

米軍統治下の沖縄のハンセン病政策は大まかに3つに時期区分される。第1に米軍が戦前日本の隔離政策を継承する1940年代後半であり、第2に琉球政府がさらにこれを継承する1950年代であり、第3に方針転換後の米国民政府と琉球政府の妥協点として、沖縄のハンセン病隔離政策の再日本化が図られる1960年代である。

## 1、米軍の隔離政策

### (1) 廃墟からの出発

1943年末の国頭愛楽園（現在の沖縄愛楽園）は、定床数450床に対して入所者数503人であった。このとき沖縄島内の非入所者数は約600人と推定されていた。1944年9月、日本軍の関与によるいわゆる「軍収容」が行われ、入所者数913人となった。愛楽園は同年10月10日から翌45年4月まで断続的に米軍の空襲を受け壊滅し、療養所としての機能を失った。この結果、約3分の1の入所者が逃走したとされ、また同じく約3分の1の入所者が空襲開始からの1年間で食糧難・マラリアなどにより死亡した<sup>1</sup>。

米軍の愛楽園侵入は1945年4月21日である。同月27日、同園を視察した米軍医らは「男性医師の住居と看護婦住宅の一部を除いて、すべての建物が米軍上陸前の空爆で見ると影もなく破壊されている」「患者らは現在洞穴に住んでいる」「4人のらい患者」（「4人のうち3人は前入所者であった」）を愛楽園に連行した、などと報告している。同時に「海兵隊の管轄下において屋我地島で療養所を維持せしめ、…隔離と治療のために沖縄のすべてのらい患者を移送すること」等5項目の勧告を行った<sup>2</sup>。

1か月後の5月27日にも米軍の視察があり、「(a)深刻な食糧不足。これが原因でらい患者の中には沖縄本島に渡っていく者がいる。(b)不十分な住居。その結果、500人以上の患者が依然として洞穴に暮らしており、そのため管理統制は殆ど不可能になっている。(c)医薬品と医療器具の不足。そ

<sup>1</sup> 早田皓「戦時と敗戦直後の沖縄のらい」日本癩学会『レプラ』42巻2号、1973年。

<sup>2</sup> Report on Reconnaissance to Yagachi Shima and Taira（ワトキンス文書刊行委員会編『沖縄戦後初期占領資料』41巻所収、緑林堂書店、1994年）。

のため適切な治療が妨げられている」の3点が報告されている<sup>3</sup>。

## (2) 米軍法令

沖縄上陸後、米軍はニミッツ布告を発して軍政を敷く。公衆衛生に関する布告9号1条1項は「占領地において免許状を有する医者、歯科医、薬剤師、看護婦、産婆其の他の者にして病人を治療し、病気の予防治療をなし、又は薬剤を配給する者は追て軍政府より命令ある迄各自其の業務を継続すべし」と規定し、同2項は、軍政府が右の業務従事者に「免許状を下附」と規定する。これにより愛楽園の医療関係者は戦後も業務を継続することになった。

ハンセン病隔離政策に関する米軍の最初の法令は1946年2月8日の海軍軍政府指令115号「らい患者の隔離」と同116号「屋我地らい療養所への立入り制限」である(1953年11月に民政府指令12号により廃止)。前者は「らい病患者であることが判明した者全部を現在復旧中の屋我地島らい療養所に隔離するよう指示」しており、「軍政府医療施設に収容されたらい病患者は、直ちに名護診療所に移し、同診療所を経て屋我地島に輸送」された。

しかし療養所の隔離機能は回復されておらず、入所者らは食糧などを求めて園外に出ることが多かったため、1947年2月20日、米軍は軍政府特別布告13号「らい療養所の設立」を發布して(北緯30度以南の奄美和光園、宮古南静園を含む3つの療養所に関する法令であり、1964年2月に民政府布告20号により廃止)、患者の治療・隔離の義務規定(6条)と許可なき者の療養所への立入り・居住の禁止規定(8条)に加えて(これらは前述の2つの海軍軍政府指令を引き継いだものである)、患者の隠匿・逃走援助・収容妨害の禁止規定(7条)を新設し、さらにこれらの違反に対する罰則規定をおいた(9条)。このうち患者の隠匿・逃走援助・収容妨害の罪は、1949年6月28日、軍政府特別布告32号により廃止されるが、その他は同日付の軍政府布令1号「刑法並びに訴訟手続法典」2、6、2条に継承された(同布令1号は、1955年3月の民政府布令144号「刑法並びに訴訟手続法典」2、3、1条に継承される)。こうして米軍により戦前日本の隔離政策が継承され、1945年に約650人であった愛楽園の入所者数は1951年に再び900人を超えた。

## (3) 琉球の自治政府

米軍の隔離政策を担ったのは琉球の自治政府であった。前述の1947年の軍政府特別布告13号3条は、ハンセン病療養所が「当該民政府公衆衛生部長」の管轄下に置かれるとしており、同4条によれば、その職務は「感染し得る状態にある癩病に冒されたる者若くは其の疑ある者の診断、隔離、

<sup>3</sup> Report on Conditions at Yagachi Shima (ワトキンス文書刊行委員会編・前掲書41巻所収)。

養護及び治療の為施設をなす」ことである。沖縄民政府（1946年6月設置）の公衆衛生部長は大宜見朝計であり、彼は旧沖縄県地方技師として1944年9月の「軍収容」に従事した人物である。厳密に言えば、米軍法令は、隔離の対象となる範囲について、1946年海軍軍政府指令115号の「らい病患者であることが判明した者全部」から、「感染し得る状態にある癩病に冒されたる者若くは其の疑ある者」へと修正している。しかし、以下のように、琉球の自治政府の法運用においてこの点は反映されなかった。

戦後第1期の集団的な患者収容として、1946年11月に台湾楽生院から沖縄出身者17人、1947年5月に日本本土の療養所から沖縄・奄美出身者218人、1948年12月に沖縄島の離島である久米島から27人、1949年7月に八重山から61人が愛楽園に入所している。このうち、本土療養所からの218人は、感染性・非感染性の病型を問わずに、沖縄・奄美出身者であるという理由で、愛楽園に転園したものである（このうち奄美出身者107人は1948年9月に奄美和光園に転出）。1949年の八重山収容でも非感染性に分類される「神経癩」の患者が含まれていたことが記録上確認できる<sup>4</sup>。

1950年9月、米軍政府は臨時琉球諮詢委員会（1950年1月設置）に対し、諮問6号「らい病院管理について」において、琉球列島内の約660人と推定された「未収容の患者」について検討を要請した。これに対する琉球側の回答は「全患者を収容するに足る十分な設備を有すべきである」というものであった。1951年4月の沖縄群島議会（沖縄群島政府1950年11月設置）でも、600～700人と推定された「園外患者を一日も早く収容することや療養所定員を1500人程度にすることを内容とする米国民政府（1950年12月設置）に対する陳情書が採択されている。

1950年代の八重山保健所資料の中に興味深い文書が保存されている。群島政府時代に前述の1947年の軍政府特別布告2条～9条を全6条にして訳出したものである。その第2条は「群島政府はらい病感染者または感染者被疑者の凡てに対し診断隔離、看護及び治療をなす法律上の義務を有する」と規定する。隔離対象の範囲が明らかに拡張されている<sup>5</sup>。

## 2、琉球政府の隔離政策

### (1) 米国民政府の方針転換

1950年代を通してハンセン病療養所に関する経費は米軍側の全額負担であり、その運営方法は米国民政府の少なからぬ関心事であった。1952年10月にレオナルド・ウッド記念財団のJ・Miller、また1953年3月に極東軍司令部公衆衛生福祉局のAlbert P. Knightが療養所を視察しており、医師不

<sup>4</sup> 「1948年以降 癩患者台帳 防疫課」所収の健康診断書（沖縄県福祉保健部健康増進課所蔵）。

<sup>5</sup> 「1956年 癩予防に関する書類（癩関係書類）保健予防課」所収（後注11参照）。

足、再建の遅れ、人口過剰などの諸点を報告している。Miller が療養所の統合を提案したのに対し<sup>6</sup>、Knight は愛楽園の入所者の「58%は非伝染性であり、収容所の外で管理下において社会生活が可能である」と指摘した<sup>7</sup>。その後、退所制度の導入という方針転換を明確に打ち出したのが、いわゆる Doull 報告書である。

1954年7月から9月にかけてレオナルド・ウッド記念財団の James A. Doull と Fred C. Kluth が沖縄愛楽園と宮古南静園を視察・調査して、米国民政府と琉球政府に以下のように勧告した。ハンセン病対策の「中心的な活動の場所は保健所であって、らい療養所ではない」「感染性の病症にあり、療養所以外では困難な治療方法を要する患者、あるいは身体障害のために家庭では世話の難しい患者のみが、らい療養所に入所し、あるいはそこに留まる。その他の患者は外来治療を受け、…経口剤を無料で供与されねばならない」<sup>8</sup>。

## (2) 琉球政府の二律背反

しかし琉球政府は米国民政府の方針転換に従わなかった。1954年5月の立法院全員協議会で琉球政府社会局長山川泰邦は「(ハンセン病) 予防の重点はらい患者の完全隔離にあると思います」と答弁し、また1956年6月には「大体1960年度までに愛楽園に1,200ベッド、南静園に400ベッド、計1,600ベッドを目標にして…完全隔離の収容施設」を拡張中であると述べている<sup>9</sup>。さらに同局は、1950年代に少なくとも2度にわたり、日本で1953年に制定されたらい予防法を模倣する「らい予防法案」を作成した<sup>10</sup>。

もちろん同法案は、米国民政府との事前協議で廃案になったと考えられ、立法院に上程されていない。琉球政府は同様に日本の1948年の優生保護法を模倣して、優生手術・人工妊娠中絶に関する「らい条項」を含む「優生保護法」(1956年立法42号)を制定したが、これは米国民政府によって直ちに廃止された(民政府布告158号)。他方で、米国民政府の経費負担による療養所の再建拡張は遅れて、1950年代を通じて900人台を維持した愛楽園の入所者数に定床数が追いつき、960床が整備されたのはようやく1960年であった。

琉球政府は全患者隔離を標榜して戦前日本の隔離政策を継承しようとしたが、米国民政府の方針転換の前に所期の成果をあげることができなかった。そこで琉球政府が取り組んだのは徹底した患者調査であった。

<sup>6</sup> LEPROSY IN THE RYUKYU ISLANDS; in Leprosy Ryukyus (1952-53), GHQ/SCAP Records PHW03088-03089.

<sup>7</sup> Staff Visit by Dr. Albert P. Knight to Public Health Department USCAR in RG: 331/SCAP, Box: 9437.

<sup>8</sup> James A. Doull and Fred C. Kluth, LEPROSY IN THE RYUKYU ISLANDS-1954.

<sup>9</sup> 琉球政府『議会時報』1巻2号81頁、同9号122頁。

<sup>10</sup> 「1955年 らい予防法に関する文集 総代」(愛楽園自治会所蔵)所収、「諸文書綴(自1958年以降至1961年11月10日)」(愛楽園自治会所蔵)所収。

### (3) 琉球政府の患者調査

前述の1954年の立法院で社会局長山川は「各保健所別に管内の調査を徹底的に実施いたしまして、完全な名簿を作りまして収容計画の万全を期したいと考えております」と述べている。1950年代の八重山保健所資料から、この間に少なくとも7回の患者調査が行われたことを確認することができる<sup>11</sup>。患者調査とは、隔離政策の立案のための単なる前提作業ではなく、ハンセン病隔離政策が近代ハンセン病差別を作出助長したというとき、それ自体が差別の作出・助長機能をもつものである。近代ハンセン病差別は感染予防の名目で患者を社会的に排除したが、患者調査は排除される対象者を指定する行為である。琉球政府の患者調査は例えば次のように実施された。

社会局は、1953年7月10日、社公144号「癩未収容患者及び疑似者の調査」を八重山保健所に対し送付し、同保健所はこれをうけて、同年7月23日、八保170号で管内各市町・各保健所出張所・各開業医・石垣地区警察署・与那国地区警察署に対し調査依頼を行った。まず同年8月2日、石垣地区警察署が、宮古南静園を「無断出所」したA(29才)について、「本年7月6日頃宮古籍開洋丸にて八重山へ妻子を伴って来た模様であり現在彼の家庭は／妻\*\*\*25年／長女\*\*4年／儀弟\*\*\*\*20年／の4名暮らしであり前記Aは殆ど外出することはないが近隣の者は1日も早くこれを療養所へ送還してほしいとの要望であります」と回答し、続いて石垣市もAについて以下のように回答した。

1953年9月25日石総598号／無許可帰省中の癩患者に就て／本籍宮古郡\*\*村字\*\*\*\*／現住所八重山郡石垣市字\*\*\*\*／(\*\*\*方)／\*\*\*\*29才／家族の住所八重山郡石垣市字\*\*\*\*／右は宮古南静園加療中の癩患者であったが1953年8月中旬許可なく前記家族の住所に帰省、妻に同居を拒否され現住所に移転、帰省理由を左記の通り申立つ／記／1953年3月南静園に強制送還を受けた為、家の整理の必要があつて度々一時帰省を出願したが容れられず、無断同園を抜け帰省した。／処置／帰省許可証なく伝染の虞あるものと見なし早急帰園を勧告した。同患

<sup>11</sup> 詳しくは森川恭剛『ハンセン病差別被害の法的研究』(法律文化社、2005年)213頁以下。参照した八重山保健所資料とは、沖縄県福祉保健部健康増進課で保管されている次の9冊である。八重山保健所「癩関係書類綴(一九五三年)」、八重山保健所「癩関係書類綴(一九五四年)」、保健予防課「癩予防に関する書類(癩関係書類綴)(1956年)」、八重山保健所「癩予防に関する書類(癩患に関する書類)(一九五七年)」、八重山保健所「癩予防に関する書類(癩患に関する書類)(一九五八年)」、八重山保健所「癩予防に関する書類(癩患に関する書類)(一九五九年)」、衛生課「癩予防に関する書類癩患者名簿(南静園)」、八重山保健所「愛楽園癩患者名簿」、八重山保健所「癩予防に関する書類癩患者薬品受払簿(一九五九年)」。

者は一週間前より準備中で宮古行の便船を得て2、3日中には帰園する旨申立てている。

患者調査は、以下の資料が示すように、警察の積極的な関与のもとに行われた。前者は、宮古南静園から「患者逃走」について連絡をうけた八重山保健所が八重山警察署に出した捜索依頼であり、後者は、八重山警察署が「疑似レプラ患者」について八重山保健所に対し通報したものである。

1956年10月23日八保第1724の2号／所長／八重山警察署長宛／各出張所／逃走癩患者捜索依頼／宮古南静園に収容中の左記患者が去る十四日南静園を逃走し南州丸で八重山に入島した疑いがありますので捜査方御協力下されたくお願いします。／記／一、本籍 宮古郡平良市字\*\*\*\*\*番地／一、氏名 \*\*\*\*／一、年令 昭和6年\*月\*日生／一、性 男／一、病型 神経癩／一、備考 本人は色浅黒く、身長5尺1寸5分位、引締まった体軀、患者と思へぬくらい外貌の異常認め難い。乗船名簿には偽名を使ってをる。

1959年6月18日八警保第793号／八重山地区警察署長／八重山保健所長殿／疑似レプラ患者の部落内居住について／みだしのことについて当署員から左記の通り報告がありますので実状調査の上善処していただきたく通報致します。／記／一、患者／住所 \*\*町字\*\*\*\*\*番地／氏名\*\*\*\*\* 40才位／二、病状／前記の者は1957年頃からレプラ患者だと云う噂さが部落内に伝っているが1958年頃からその症状が悪化しつつあるため同人の家族とは交際する人もいない状況にあり部落民は早急に治療処置をするように望んでいる。／尚、同人の姉の子供男24才位も1957年頃検診の結果レプラ患者であることが判明し現在沖縄の愛楽園に収容され加療中であるとのことであります。

### 3、隔離政策の再日本化

#### (1) ハンセン氏病予防法

1961年に琉球政府が制定した「ハンセン氏病予防法」は、1953年の日本のらい予防法と異なり、軽快退所と在宅予防措置に関する規定をおいた。沖縄のハンセン病隔離政策による被害実態が不明であるとされたのは同法の存在を理由とする。しかし同法制定の経緯とその後の運用実態をみるかぎり、沖縄の隔離政策が大きく方向転換したと評価することはできない。

米国民政府が、全患者隔離政策を推進しようとする琉球政府に対し、あらためて政策転換を促すのは1950年代終盤である。1958年11月に東京で開催された第7回国際らい会議に出席した米国民政府公衆衛生福祉部長Irvin A. Marshalは、沖縄でハンセン病の在宅治療が実施されるべきであるとする見解を公表し、翌59年7月頃、八重山のハンセン病を視察した。これを契機として、八重山保健所ではハンセン病の投薬治療が非感染性の一

部の患者に対して開始された。また Marshall は琉球政府に対し、ハンセン病に関する単独立法を否定して、包括的な「伝染病予防法」の制定を提案した。

しかし琉球政府は日本の厚生省の見解に基づきこれを斥けた。同様に「ハンセン氏病予防法」の制定にあたり、琉球政府の基礎資料となったのは、沖縄のハンセン病の実態調査と対策樹立のための厚生省から派遣された難波政士と滝沢正の調査報告書であった。そこではハンセン病に関する単独立法が推奨されるとともに、他方で①一般病院でのハンセン病入院治療②在宅治療③退所という3つの制度導入が提案されていた<sup>12</sup>。これらは1961年5月に立法勧告された「ハンゼン病予防法案」に盛り込まれた。

しかし、立法院での法案審議で、

①の対象地域が療養所のない八重山に限定されることが確認された。そして法制定後も一般病院のハンセン病入院病床はついに用意されなかった。

②は法案14条の在宅治療規定（「政府は、ハンゼン病の予防又は医療上必要があると認めるときは、患者で他に感染のおそれがない者に対し、在宅のまま必要な治療を行なうことができる」）が、法8条1項の在宅予防措置規定（「行政主席は、ハンセン氏病を伝染させるおそれがない者に対し、予防上必要があると認められるときは、在宅のまま必要な措置を講ずることができる」）に改められた。「予防又は医療上」の必要による在宅治療が、「予防上」の必要による在宅措置に修正されたのである。後者として想定されたのはおそらく検診であろう。そして同条2項は「前項の措置について必要な事項は、規則で定める」としたが、1962年2月の同法施行規則に在宅予防措置に関する規定は存在しない。

③の退所制度は、法7条1項に行政主席による軽快退所命令の規定が盛り込まれ、1964年6月、琉球政府から業務委託をうけた沖縄らい予防協会（1958年発足、通称「沖縄ハンセン氏病予防協会」）が「後保護指導所」を設置運営して、療養所退所者に自動車免許講習等の職業補導を行った。しかし規定上、任意退所ではなく命令退所となっているように、これはいわゆる「回転ベッド方式」、つまり非入所者の新規入所を可能にするための退所制度であり、退所者の福祉政策を伴っていないため、1970年代になると退所者が激減した。

## （2）学童検診

「回転ベッド方式」の前提にあったのは、前述の難波・滝沢による調査報告書の次のような提言であった。琉球全体で在宅患者は約800人であり、

<sup>12</sup> 難波政士、滝沢正「琉球におけるらい対策に関する調査報告書」琉球政府厚生局医務課編『ハンセン氏病関係報告集』（1963年）31頁以下。

そのうち入所が必要な者は 300 人前後であり、さらにそのうち感染のおそれがある者は 150 人前後である。したがって琉球政府は本格的に「らい検診」を実施して患者の早期発見・早期治療に努めるべきであり、そうすれば琉球のらいは数年のうちに解決しうる、と<sup>13</sup>。つまり、琉球政府は全患者隔離のための療養所増床計画を断念し、約 300 人を退所させ、同じく約 300 人を新規入所させる隔離政策へと方針転換したといえることができる。ちなみに同報告書によれば、琉球全体の有病率は人口万対 30.0 人であり、日本本土の人口万対 1.2 人の約 30 倍であった<sup>14</sup>。

1963 年に琉球政府厚生局が策定した「ハ氏病対策」は、「患者発見の通報があった場合、直ちにらい療養所に患者を収容出来るよう態勢を整える必要がある」とする。これをうけて、その後沖縄らい予防協会に対し患者収容業務が委託された。収容業務の前提となる検診については、1961 年から 3 年計画で同様に沖縄らい予防協会に対し琉球全域にわたる実態調査を業務委託したが、これは「専門医の検診によらず、主として聞き込み調査によるもの」であった。それゆえ「ハ氏病対策」は、「本土政府の技術援助による専門医の長期派遣を得て」検診を行う予定であるとしている<sup>15</sup>。

これが 1967 年から実施された「学童検診」である。同年 4 月から 7 月にかけて実施された第一次宮古・八重山検診は、被験者 29,696 人のうち「発見患者」54 人であり、このうち 7 人は「発見直後にいずれも療養所へ入所した」。報告書は「これを契機として抜本的な沖縄らい対策が樹立され、これが実行によって沖縄のらい撲滅の日が早く来ることを願って止まない」と総括している<sup>16</sup>。同年 10 月の第二次沖縄島中北部検診の報告書は「発見患者はその病型の如何を問わず一応らい治療の中心である療養所に送り、一定期間完全治療を行わせることを原則とする」と勧告した<sup>17</sup>。

これらの調査報告をうけて、琉球政府厚生局医務部長は、1969 年の立法院で、「非常に高い発生率を示しておりますが、…感染源をできるだけ早期に発見して管理体制を強化する、こういうようなことなどによりましてできるだけ早く本土の線に近くなるまで努力したい」と答弁した<sup>18</sup>。この根底にあるのは次のような認識であろう。「なぜ収容せずに在宅療養するか、そこに非常に疑問を抱くわけなんです。本土の 16 倍だったら沖縄から

<sup>13</sup> 難波、滝沢・前掲報告書 32 頁。

<sup>14</sup> 難波、滝沢・前掲報告書 32 頁、37 頁。

<sup>15</sup> 「ハ氏病対策」（厚生局医務課「1964 年ハンセン氏病関係資料結核、精神衛生関係（一九六四年）」所収）、「ハンセン氏病患者収容業務委託契約書」（厚生局病院管理課「1956 年度補助金等に関する書類」所収）、ともに沖縄県公文書館所蔵。

<sup>16</sup> 厚生省公衆衛生局結核予防課「沖縄におけるらい調査報告書」（1967 年）4 頁、9 頁。

<sup>17</sup> 厚生省公衆衛生局結核予防課「沖縄のらい検診等援助計画報告書（沖縄のらい対策援助計画協議資料）」（1968 年）33 頁以下。難波政士も検診報告会で菌陽性者は「菌が陰性となるまで病型の如何をとわず収容すべきであることを要望した」（13 頁）。

<sup>18</sup> 立法院 40 回議会（1969 年）での答弁（「連合審査会議録」6 号）。

生産するものも、ちょっと日本では遠慮して買わなくなりますよ」<sup>19</sup>。

### (3) 沖縄の在宅治療

他方で米軍統治下の沖縄では、1962年に「一般皮膚病無料相談所」が那覇に開設され、ハンセン病の在宅治療が実施されていた。これは沖縄らい予防協会が日本のハンセン病療養所東北新生園の元医官湊治郎の協力をえて、独自にはじめた事業であった。前述の「ハ氏病対策」は在宅治療について、「この制度の実施は専門医による患者の定期的検診、公看による訪問指導等が必要となるので、らい専門医の不足している現状においてはこの制度を広範囲に適用することは出来ないが、将来は本土政府の技術援助による専門医師の長期的派遣を得て、漸次拡大強化して行く計画である」と述べるにすぎない<sup>20</sup>。1964年度（1963年7月～1964年6月）の同協会に対する政府補助金1,500ドルのうち「相談所費」は300ドルであり、その用途は「医師への謝礼金25ドル×12月」である<sup>21</sup>。この時点で琉球政府が同協会の無料相談所を制度的なものとして位置づけていたかは定かでない。

琉球政府と同協会の間在宅治療に関する業務委託について資料的に確認できるのは、同協会の1970年度（1969年7月～1970年6月）事業計画書であり、そこでは政府委託事業として「在宅患者治療」「ハ氏業患者収容」「後保護指導」の3つが列挙されている<sup>22</sup>。そもそも同協会による在宅治療は、1966年にハンセン病の外来診療所として「スキンクリニック」を同協会が建設してから、1967年2月27日、琉球政府の診療所開設の許可がおりて、ようやく「本格的に行われた」<sup>23</sup>。同協会の機関誌は、1968年に発足10周年を迎えるにあたり、「1969年度予算で、琉球政府は在宅患者治療委託費を計上、クリニックに要する経費が賄われるようになった」と記している<sup>24</sup>。したがって琉球政府の在宅治療制度がこれ以前に遡るといえるかは留保されるべきであるように思われる<sup>25</sup>。

那覇の外来診療所は、1966年の統計によれば、69人の新患者を診察し

<sup>19</sup> 立法院44回議会（1971年）でのハンセン病政策に関する某議員の質問（「連合審査会議録」23号）。

<sup>20</sup> 厚生局医務課・前掲「ハ氏病対策」11頁。

<sup>21</sup> 厚生局医務課「1964年度補助金に関する書類（沖縄らい予防協会補助金）」（沖縄県公文書館所蔵）。

<sup>22</sup> 「あだんの実」（沖縄ハンセン氏病予防協会編集、上原信雄発行）141号（1969年）。

<sup>23</sup> 「あだんの実」（沖縄ハンセン氏病予防協会編集、上原信雄発行）144号（1970年3月）。

<sup>24</sup> 「あだんの実」（沖縄ハンセン氏病予防協会編集、上原信雄発行）136号（1968年10月）。沖縄らい予防協会編『創立15周年記念誌』（沖縄らい予防協会、1973年）の年表は、1968年7月、「本会が行ってきたスキンクリニック業務を、本年度（69年度）から政府の委託業務に移す」と記す。

<sup>25</sup> 犀川一夫は、1962年5月、沖縄らい予防協会が、ハンセン氏病予防法にもとづいて、政府の委託を受け、在宅治療を開始したと書いたが（犀川一夫「琉球政府時代の癩管理（第1報）」『レプラ』42巻3号、1973年）、資料的な根拠が示されていない。

ており、このうち「療養所へ入所させたもの」は7人であり、翌67年は、85人のうち25人である<sup>26</sup>。また、1962年から10年間で、那覇の外来診療所で登録された新患者数633人、患者総数1,050人、後者のうち療養所に入所したのは217人である<sup>27</sup>。このような統計的数字は、前述の難波・滝沢の調査報告書で入所の必要がないとされた約500人に対し、琉球政府はこれを対策の対象外に置いたが、沖縄らい予防協会によって医療が行われたものと評価できるであろう。

## おわりに

1971年に沖縄愛楽園の第8代園長として赴任し、同時に琉球政府の初代「らい専門官」を兼任した犀川一夫は、「琉球政府厚生局は、愛楽園を…病者たちの隔離所ぐらいにしか思っていないのか、園のことにはまったく関心が無かった」「それにしても政府のハンセン病行政に対する関心はまったく無かった」と記している<sup>28</sup>。

他方で、彼は「日本の『らい予防法』に関係なく、沖縄では、1962年から、患者隔離政策は行われておらず、諸外国の如く、在宅治療制度が政策として約35年実施されてきた」と書いた<sup>29</sup>。しかし、これは正確ではない。まず、沖縄の在宅治療がハンセン氏病予防法に基づき制度化されたのは1968年からであると考えられる。次に、琉球政府は1960年代に全患者隔離政策を修正したが、しかし、らい予防法制下の同時期の日本のハンセン病隔離政策の影響を受けて、在宅治療には関心を示さずに、引き続き患者「発見」と「隔離」を優先させる隔離政策を遂行していた。したがって隔離政策が近代ハンセン病差別を作出・助長するという基本構造は維持されていたというべきである。

---

<sup>26</sup> 「あだんの実」(沖縄愛楽園宮古南静園自治会編集、上原信雄発行)115号(1967年1月)、「あだんの実」(沖縄ハンセン氏病予防協会編集、上原信雄発行)128号(1968年2月)。

<sup>27</sup> 沖縄らい予防協会編・前掲『創立15周年記念誌』60頁。

<sup>28</sup> 犀川一夫『門は開かれて』(みすず書房、1989年)251頁、259頁。

<sup>29</sup> 犀川一夫『ハンセン病政策の変遷』(沖縄県ハンセン病予防協会、1999年)247頁。



# 從戰後日本漢生病政策變革看台灣漢生病患的人權問題

張鑫隆\*

## 摘 要

本文是以漢生病患者長期以來受到強制隔離、社會歧視等人權侵害為研究對象，透過日本漢生病政策的變遷和人權救濟之手段等相關文獻之整理分析來檢討台灣政府的漢生病政策及患者所受到人權侵害的情形，並提出台灣漢生人權未來的課題。研究結果顯示，儘管台灣政府承認漢生病患者受到嚴重的人權侵害，並於 2008 年通過「漢生病病患人權保障及補償條例」，支給患者補償及承諾照顧義務，但是政府僅對於「1962 年以前採行強制隔離政策，及 1982 年以前未積極引進有效之藥物及治療方式，致使病人面容手足變形未曾稍減，受到社會之歧視」之責任。台灣政府主要受到日本漢生病政策之變革的影響而有今天的改革，但是並未全面承認其對台灣漢生病患之人權侵害的責任。這是因為台灣尚未如日本歷經熊本國賠訴訟和漢生病檢證會議的審判和歷史的調查，政府和各界的責任未釐清以前，台灣漢生病問題仍有眾多課題留待研究和調查。

---

\* 逢甲大學財經法律研究所，h1chang@fcu.edu.tw。

# **Patient's Human Rights of Hansen's Disease in Taiwan Impressed by the Hansen's Disease Policy Innovation in Japan after World War II**

**Chang, Hsin-Lung**

## **Abstract**

This paper focus on the issue of the Hansen's Disease Control Policy and the patient's human rights of Hansen's Disease in Japan and Taiwan. The Government of Taiwan has recognized the fact that Hansen's Disease patients have been victimized seriously, and enacted the " Human Rights and Compensation of Hansen's Disease Patients Act" in 2008 to compensate them, however, the government only admitted the responsibilities for the compulsory segregation policy before 1962, and the neglected of duty to import effective medicines as well as effective treatments before 1982. This improvement in Taiwan was affected by the impact of policy shift in Japan, but still more need to be done by legal practitioner and scholars through litigation and investigation. For now, Taiwanese Government still refuse to take full responsibility for the violation of human rights of Hansen's Disease patient, and there are many issues on Hansen's Disease Control policy need to be studied and investigated before the government responsibility can be clear defined.

## 一、前言

多年來在眾多社運團體和個人的努力下，終於促使立法院於 2008 年 7 月 18 日三讀通過漢生病病患人權保障及補償條例(以下簡稱漢生人權條例)，完成了台灣人權運動的一項重大成果。2009 年 2 月 12 日行政院劉兆玄院長依據該條例第 3 條第 1 款之規定，在院會中代表國家正式向漢生病患者公開道歉。其中下面的一段內容被不少媒體所引用：

**「過去政府對於漢生病的防治政策，雖因時代的變動而有階段性的不同，但長久以來缺乏積極的政策與有效的作為，也未能消弭社會對於漢生病的偏見與歧視，不僅傷害了漢生病病友的尊嚴與人權，也使漢生病病友承受莫大的精神痛苦，形成社會生活的重大障礙。」<sup>1</sup>**

(粗字及底線為作者所加)

對絕大數的漢生病患者而言，這短短的幾句話，想必有無限的感觸；但是對於多數的讀者而言，卻可能是不知所云。首先可能最大的疑惑是：漢生病患者何以會受到如文字所述之如此嚴重的侵害？其次，政府似乎不認為是漢生病防治政策本身有責任，因為它有階段性之功能，而認為問題是出在欠缺「積極、有效」的防治政策，以及消弭社會大眾對其等之歧視。這樣模糊的道歉文，似乎指向社會大眾才是直接的加害者，政府只是在政策執行上負有「不極積作為」的責任。這種政府的立場可以從行政院於 2008 年 3 月 25 日送交立法院的「漢生病病人補償條例草案」的總說明中得到進一步的論證。

**「政府仍沿用日據時期之管理措施，直至五十一年三月十七日訂定『臺灣省癩(癩瘋)病防治規則』(其後修正為『臺灣省癩病防治規則』)後，始宣示防治之政策及目標，取消強制隔離措施，並要求不得加以歧視。惟因無積極之作為，加以缺乏有效之藥物及治療方式，其病人面容手足變形未曾稍減，受社會之歧視仍深。……我國雖未如同日本政府對漢生病病人曾採取絕育等極端而不人道措施並持續強制隔離至公元一九九六年，惟對五十一年以前採行強制隔離政策，七十一年以前未有積極有效之作為，確實帶給病人身心痛苦，導致社會對其排斥...」<sup>2</sup>**

(粗字及底線為作者所加)

<sup>1</sup> 行政院公執資訊網，  
[http://gazette.nat.gov.tw/EG\\_FileManager/eguploadpub/eg015033/ch09/type9/gov01/num16/Eg.htm](http://gazette.nat.gov.tw/EG_FileManager/eguploadpub/eg015033/ch09/type9/gov01/num16/Eg.htm)，  
2009/4/18 點閱；引述的報導如中時電子報，江慧真，台北報導，  
2009/4/18 <http://n.yam.com/chinatimes/politics/200902/20090213751327.html>，2009-02-13 點閱。

<sup>2</sup> 立法院第 7 屆第 1 會期第 6 認會議議案關係文書，漢生病病人補償條例草案，院總字第 1780 號，  
政府提案第 11215 號，<http://lis.ly.gov.tw/lg/cgi/lgmeetimage?cfc8cfcefc9c8cdc5cec6ccd2cec6c9>。

儘管政府已經承認漢生病患者承受嚴重的人權侵害，但是從上述總說明中可以進一步確認，政府所承認之法律責任的範圍，僅止於國民政府接收台灣時仍延用日本之「管理措施」之時期，自 1962 年訂定「臺灣省癩(癩瘋)病防治規則」(以下稱癩病防治規則)，「取消強制隔離措施」、「要求不得歧視」後，對於患者已不負法律上的責任；而患者所受到之社會歧視是因為政府未引進有效之藥物及治療方式等之其所承認 1982 年以前的「無積極、有效的作為」，致使患者手足和顏面上的變形所造成的，政府僅對其行政怠墮負責。這裡同時要特別強調的是，台灣政府否認其應與日本一樣，對於患者採取「絕育等極端而不人道措施」，亦無類似日本繼續強制隔離患者至 1996 年之情形。此與樂生院前院長所表示，樂生院之隔離是基於防止傳染病擴散之公共衛生上的利益考量，「只有不當並沒有違法」<sup>3</sup>的說法一致。

基於以上台灣政府對制定漢生人權條例之立場的分析，本文具有下列幾點問題意識：

- 1、「癩病防治規則」雖然解除了全面性的強制隔離，但仍對所謂「開放性」患者進行強制「住院治療」(第 4 條)之所謂的相對隔離政策；而且禁止有變形、畸形或瘡口殘留之「非開放性」患者從事飲食業或從事其他與大眾衛生有直接影響之行業(第 5 條)，<sup>4</sup>該規則的公布，是否如官方所言已阻斷了台灣政府不當強制隔離政策之違法責任？而且，當時實際的防治政策是否真的無強制隔離之實？
- 2、台灣目前尚未經如後述日本熊本地院或「漢生病檢證會議」對國家的侵權事實進行審判或調查，台灣政府否認其應與日本一樣，對於患者採取「絕育等極端而不人道措施」，是否可信？
- 3、漢生病患者所受到之社會歧視真如官方所言，是因為政府沒有極積提供醫療服務所生之外觀上的後遺症所致？社會大眾固然是歧視行為的直接加害人，但是社會大眾之歧視的形成僅是因為患者變形的外觀所致嗎？國家對於長期以來根植於社會大眾的歧視或偏見，扮演了何種角色，是不是應該進一步受到檢視？
- 4、漢生人權條例基於上述的立場，區分 1962 年癩病防治規則成立以前及 1982 年有效使用特效藥前之時期的住院患者，因其人身自由受拘束，<sup>5</sup>加以補償，其他患者則給予受歧視之精神上補償，而且須於本條例施行時仍生存者為限之補償方法是否妥當？1983 年以後住院之患者及該條例施行前已死亡之家屬為何不能成為補償的對象？

<sup>3</sup> 趙俊祥/李郁強，〈漢生病病人補償條例草案評估報告〉(2006.5)，頁 47 (樂生院黃龍德院長之發言)。

<sup>4</sup> 台灣省政府令 51.3.17 府衛字第 2276 號。

<sup>5</sup> 參見行政院版《漢生病病人補償條例草案》，第 6 條說明，同註 2。

5、漢生人權條例第3條對漢病患揭示了回復名譽、給予補償金、醫療權益及安養權益等四大保障。但是上述否定加害事實之政府的立場如何能真正回復患者的名譽？捷運工程衝突的妥協下所殘留之院區和以醫療大樓作為生活空間如何照顧到患者的醫療和安養的權益？

上述問題意識的基於政府否定其為侵害漢生病患者人權的加害人之立場而生，因為漢生人權條例的成立是否撫慰長期受到人權侵害之患者的創傷，是否能使國家和國民記取教訓、防止類似事件再發生，必須要有事實的真象和明確的責任才有可能。

基於上述之問題意識，本文擬從戰後日本漢生病政策變革來檢視台灣漢生病患者的人權問題，並探究未來台灣漢生人權的新課題。

## 二、日本漢生病政策之變革

### (一) 前史

漢生病是因為受一種稱為癩桿菌的抗酸菌的入侵，所引發之慢性的細菌感染症。因為該菌的毒性極為微弱，幾乎所有的人都具有抗體，即使被該菌入侵而感染，發病的機率也非常低，而且並不會致命。這樣的認識早在1897年舉行的第一屆國際癩病會議中，便被德國醫師亞伯·奈瑟氏(Albert Neisser)提出漢生病的傳染性並不顯著之見解所確認，當時也沒有人提出反對意見。<sup>6</sup>又根據日本學者調查指出，日本政府早在1907年對流浪漢和無經濟能力患者實施強制隔離之癩預防法成立前，<sup>7</sup>便對於漢生病並非急性傳染病之事實有所認識，因而拒絕1897傳染病預防法修法時欲將漢生病列為的適用對象的提案。<sup>8</sup>

因此，幾乎可以斷定日本於1907年對流浪漢和無經濟能力患者實施強制隔離的癩預防勅令、乃至1931年對漢病患者進行全面強制隔離的病預防法所發動的隔離政策另有非公共衛生上的理由存在。

研究日本漢生病問題的歷史學者藤野豐在其2001年出版的著作中以下面發生在1922年的「別府的浜事件」作為該書的起頭。

<sup>6</sup> 關於當時的醫學上的認識參見：ハンセン病違憲国賠裁判全史編集委員会，《ハンセン病違憲国賠裁判全史》（東京：皓星社，2006）第一卷：頁287以下。

<sup>7</sup> 1907年的癩預防法「癩予防ニ関する件」（明治40年〔1907〕3月18日法律第十一号）為日本第一部對於漢病患者規定進行部分強制收容之法律，依該法律規定，「癩患者未為療養且無救護者，依行政官廳之命令所定入療養所以為救護，但認為適當時得由扶養義務人照顧患者」（第3條第1項），「主務大臣得指定二以上道府縣，命於該道府縣內設置為前條收容患者所必要之療養所」（第4條第1項）。

<sup>8</sup> 藤野豐，《ハンセン病と戦後民主主義—なぜ隔離は強化されたのか》（東京：岩波，2006），頁4以下。

3月25日早上別府的浜の村落發生大火，60戶居民惶慌逃命。很不可思議的，消防隊和警察竟然都沒有出動，更令人驚訝的是，火是警察所放的。

原來這個地方是一個貧民窟，簡陋的房子一直被警察認定為有礙觀瞻，最重要的是，裡面住了四名的漢生病患者，因為皇室的人要來別府賞花，所以警方根據當時的癩預防法判斷，可以像黑死病一樣，用焚燒來代替消毒，在無法辨別何者是漢生病患者的房舍下，於是把全部村落給燒了。<sup>9</sup>

作者在一開始便宣告了漢生病問題的根源是來自國家的歧視，而且是一種非常暴力的歧視和偏見。歷史學者的見解乃至2005年的「漢生病檢證會議最終報告書」均指向造成錯誤的隔離政策是出自於優生思想的「民族淨化論」。

1905年日俄戰爭獲勝，日本正陶醉在世界列強和「一等國」的意識之中，於是當時的「東京日日新聞」這樣寫著：

「我國的癩病患者人數僅次於印度，以人口比例來看的話，是世界第一的國家，這樣的事實是國家的恥辱！」<sup>10</sup>

這種國恥論更進一步進化到「民族淨化論」。1926年內務省衛生局預防課長高野六郎將漢生病預防的課題定位在「淨化民族血液」之目的上，提出了絕對隔離的根本構想。

「所有的人無不希望讓這樣的病從國民中消失。為了淨化民族的血液，以及為了使同胞脫離此一殘酷的病痛，隔離政策是慈善事業和救濟醫療事業中最重要的工作。」<sup>11</sup>

高野是一個醫生，應該知道漢生病是一種傳染病，但卻用「淨化民族的血」這種宛如漢生病是遺傳病的說法。

最先從事漢生病醫療並任官方保健衛生調查會委員的光田健輔醫師看到高野的「民族淨化論」後，在1926年為文介紹了日本患者已達10萬2585人，僅次於中國是世界第二位的事實，然後強調，「以純潔的血統自誇的日本國，現在反而是比其他歐美諸國還要更多，是世界第一等的癩病國。」光田健輔以漢生病污染了日本「血統的純潔」來表現，一樣是為宣傳漢生病不是遺傳病，是一種污染日

<sup>9</sup> 藤野豊，《「いのち」の近代史——「民族浄化」の名のもとに迫害されたハンセン病患者》（京都：かもがわ出版，2001），頁1以下。

<sup>10</sup> 引自藤野豊，《「いのち」の近代史——「民族浄化」の名のもとに迫害されたハンセン病患者》（2005），頁44。

<sup>11</sup> 高野六郎，《民族浄化のために一癩予防策の将来一》，《社会事業》，（1926年6月），10(3)：引自ハンセン病問題に関する検証会議，《ハンセン病問題に関する検証会議 最終報告書》（2005），頁65，<http://www.jlf.or.jp/work/pdf/houkoku/saisyuu/2.pdf>，2009/4/21 點閱。

本血統純潔的傳染病，藉以強化其隔離政策主張的正當性<sup>12</sup>。光田並自 1915 年起對男性患者束行結紮手術至 1936 年止共進行約 1000 人的優生手術。光田為其成果如此贊美：

「說不定世界各療養所不出今後 10 年，都會採行此一方法。」<sup>13</sup>

進入 1920 年代後，優生運動蓬勃發展，甚至已經到了下面這種地步：

「花柳病患者、癩病患者、癩病患者等所帶來可怕的病毒已經橫行天下，令人無法忍受。對這些人禁止婚姻不能只考慮到人道的問題，更要考慮到是全民族存亡的問題。」

內務省和公立療養所當局一方面強調漢生病不是遺傳病而是傳染病，有隔離的必要；另一方面又在優生政策中又將漢生病和遺傳病等同視之，列為結紮的對象，這種嚴重的矛盾只有在「民族淨化」這種優生的思想中才可以找到答案。

## （二）戰後日本漢生病隔離政策

### 1、優生主義與隔離政策

在第二次世界大戰中的 1943 年，治療漢生病非常有效的磺化藥物普羅敏（Promin）問世，漢生病已不再是難以治癒之病。但是，日本政府明知漢生病非遺傳病，仍於 1948 年制定允許對漢生病患者進行優生手術的「優生保護法」，<sup>14</sup>儘管在規定上須要當事人的同意，但是在療養所中以不得養育子女作為結婚條件的前提下，實質上使療養所對患者所進行之非人道的結紮和墮胎的行為被正當化。<sup>15</sup>又儘管患者發起大規模抗議運動，反對強制收容、要求明文訂定出院條件和廢止懲戒管束等規定，日本政府仍於 1953 年修正癩預防法，繼受戰前舊法之絕對隔離的政策，維持強制收容、限制外出、懲戒處分等規定，卻沒有出院條件的相關規定。

何以日本政府在特效藥已經問世後，仍然執意強化隔離政策？甚至強化非遺傳病之漢生病的優生政策？其最重要的理由是所謂「體質遺傳論」<sup>16</sup>的觀點，也就

<sup>12</sup> 光田健輔，〈癩預防撲滅の話〉，《社会事業》10(4)，(1926 年 7 月)，頁 41-42，引自：藤野豐，〈ハンセン病と戦後民主主義—なぜ隔離は強化されたのか〉，頁 15。

<sup>13</sup> 光田健輔，〈愛生〉(1936 年 4 月)，引自ハンセン病問題に関する検証会議，〈ハンセン病問題に関する検証会議 最終報告書〉，頁 291。

<sup>14</sup> 1948 年制訂的優生保護法設有「癩病條款」，同意醫生對於本人或配偶因罹患癩病而恐有傳染後代者，獲得本人之同意，以及有配偶者得其配偶同意後，得進行優生手術（第 3 條第 1 項第 3 款）；又，地方的醫師公會所指定之醫師，對於本人或配偶罹患癩病者，經本人以及配偶之同意，得進行人工流產手術(第 14 條第 1 項第 3 款)。

<sup>15</sup> ハンセン病違憲国賠裁判全史編集委員会，〈ハンセン病違憲国賠裁判全史〉（東京：皓星社，2006）第一卷：頁 61。

<sup>16</sup> 有關漢生病的「體質遺傳論」之詳細，參閱：藤野豐，〈ハンセン病と戦後民主主義—なぜ隔離

是說漢生病菌有可能會透過精子、胎盤等途徑，由父母親傳染給胎兒，所以在政策上絕不能允許患者生育。正如歷史學者藤野豐所言，「並非隔離的結果使患者失去後代，而是為了斷絕患者的後代才斷然實施絕對的隔離政策」。<sup>17</sup>

## 2、社會福利的價值觀與隔離政策

1960年WHO的專門委員會建議會員國應廢止強制隔離，改由一般門診來治療，並且應廢止以特別法來防治漢生病。1963年第八屆國際癩病會議上明確宣示，無選擇性的強制隔離是時代的錯誤，應該廢止。同年漢生病患者組織「全患協」展開修法運動，向國會提出修法的請願，要求廢除強制隔離政策、保護出院者的生活及充實在家治療等。<sup>18</sup>但是國會一直到1996年4月1日才將該法廢止，<sup>19</sup>隨後又在同年6月26日將「優生保護法」更名為「母體保護法」，刪除包括得以本人或配偶之漢生病等為由進行優生手術的規定等。1998年更進一步放棄以隔離主義為核心之舊傳染病預防法的政策，改採人權並重的預防政策，並於新法的前言表示，我等很沈重的反省過去對於漢生病、後天性免疫不全症候群等傳染病患者所存在的歧視和偏見，今後必須記取這次教訓，隨時隨地尊重傳染患者的人權，並確保對其提供優質且適切的醫療服務。

日本政府何以違背國際性專門組織的建議，繼續其隔離政策如此之久？據熊本地院判決所示，戰後漢生病的特效藥出現後，隔離法失去了必要性的根據，雖然實質上已不再進行隔離措施，患者可以依意願選擇出院，但是，由於患者已在療養院生活非常長的時間，年事也高，最重要的是，因為隔離法的存在，使得社會上對漢生病患的歧視依然存在，願意回歸社會的人越來越少，所以日本政府才會拖到1996年才廢除這一造成社會歧視的隔離政策。<sup>20</sup>又依據後來漢生病檢證會議的調查顯示，沒有廢除該法的原因是因為，表面上官方認為一旦廢法後，在福利預算的分配上將無法獲得充足經費來購買特效藥和改善患者生活，但是背後還包括那些相關官僚之既得利益的維護。<sup>21</sup>

---

は強化されたのか》，頁 82-89

<sup>17</sup> 藤野豐，《ハンセン病と戦後民主主義—なぜ隔離は強化されたのか》，頁 55

<sup>18</sup> 以上經過為熊本法院判決所確認：ハンセン病国賠訴訟熊本地院判決，2001.5.11，原文及中文翻譯：<http://myweb.fcu.edu.tw/~m9589606/>。

<sup>19</sup> 該癩預防法廢止法尚規定療養所的維持、再入院的可能、回歸社會的援助、福利的促進及家屬生活援等保障患者的事項。

<sup>20</sup> ハンセン病国賠訴訟熊本地院判決，2001.5.11，原文及中文翻譯：<http://myweb.fcu.edu.tw/~m9589606/>。

<sup>21</sup> 日本ハンセン病檢證會議，ハンセン病問題に関する檢證會議最終報告書，頁 156 以下 <http://www.mhlw.go.jp/topics/bukyoku/kenkou/hansen/kanren/4a.html>。

### (三) 熊本地方法院國賠請求訴訟

1995年一位日本漢生病療養所的患者寫信向當地律師公會質疑：為何這種世界絕無僅有的非人道的隔離法和優生保護法能存在這麼久，而律師卻一直無動於衷<sup>22</sup>。律師公會的德田靖之律師接到信後便展開調查，當了解他們受害的事實後，感到無限的羞愧，於是動員了143位律師投入這場國家賠償訴訟。<sup>23</sup>翌年，日本政府雖然廢除隔離法，但並不承認有違法，並辯稱60年代時早就沒有實質的隔離，而沒有廢法是為了繼續維持對患者的醫療和照顧。大多數的人都認為這場訴訟不可能會贏，也就沒受到媒體和社會大眾的關心。日本律師團不斷鼓勵患者勇敢地站出來，在法庭上向法官控訴他們是如何受國家侵害的經過。之後，在岡山和東京也相繼提起，並在律師團和社會各界的努力之下，原告從最初的13人增加到2322位患者。<sup>24</sup>

經過4年漫長的訴訟程序，終於在2001年獲得熊本地院的勝訴判決。該判決宣判1996年才廢除的隔離法違憲，並確認厚生勞動大臣在漢生病政策的執行上有違法和過失的責任，國會之立法行為在國家賠償法上亦有違法、過失的責任，應賠償原告所受到之權利的侵害。

#### 1、強制隔離的必要性

法院從漢生病的傳染力、治療的可能性、強制隔離的有效性三點之分析確認下面事實：

- ①漢生病其實為一種難以傳染而且發病可能性很低之疾病，此一事實於新法制訂之前早已為政府及相關漢生病專家所熟知。
- ②漢生病之進行屬慢性病，本身並非致死性之疾病，並且也不會全部病例皆發展成重症，尚有有部分病例會自然痊癒。
- ③新法制訂當時，普羅敏之藥物已具有顯著療效，並且自1949年以後已在日本療養院中廣泛使用，漢生病已非不治之症。
- ④早期與漢生病相關的國際會議中，多認為縱使採隔離措施，也應限定於有傳染性者，而且，早在1931年國際聯盟癩委員會就認為強制性的隔離政策只會使意圖避免隔離之病患躲藏起來，對於漢生病之預防無法帶來十分之效果。

<sup>22</sup> ハンセン病違憲国賠訴訟弁護団，《開かれた扉——ハンセン病裁判を闘った人たち》，東京：講談社，2003年，頁25。

<sup>23</sup> 1996年3月19日九州律師公會發表聲明表示：「有們全體律師和公會對於長期以來容許嚴重侵害漢生病患者人權的法律之存在深表反省，重新體認我們的社會責任，承諾為回復其人權而全力以赴。」ハンセン病違憲国賠裁判全史編集委員会，《ハンセン病違憲国賠裁判全史》，第一卷：頁20-21。

<sup>24</sup> 有關該訴訟的提起經過參閱：ハンセン病違憲国賠裁判全史編集委員会，《ハンセン病違憲国賠裁判全史》，第一卷：頁18-27。

⑤即使有急性發炎等症狀之患者(癩反應)，必須住院治療時，這也只是從醫療的觀點來判斷問題，與漢生病預防之所謂公共衛生上的必要性並無直接的關聯，不能成為肯定隔離之必要性的理由。⑥1956年以後，國際上否定強制隔離政策的醫學見解日趨明顯，相關的醫學會議均反覆強調與漢生病有關之特別法應予以廢除。

綜合上述的事實，法院認為最遲自1960以後，漢生病已非必須採行隔離政策之特別疾病，不問病型之差異，以全體院民及漢生病患為對象之隔離措施，已失其必要性。

## 2、國家的違法性與過失責任

### (1) 行政機關的違法性及過失責任

法院首先肯定了下列行政機關在無強制隔離之必要性的前提下所生之應積極作為的義務。

#### ①提出修廢隔離政策之措施的義務

厚生勞動省負責管理漢生病療養院，比較容易獲得國內外漢生病之專門醫學知識或詳細之治療方式等資訊，所以廢除新法並非純屬國會之責任，必須要有厚生勞動省對於廢法方向之積極作為才有可能。

#### ②採行使全體院民得自由出院之必要措施的義務

厚生省雖然採取彈性限制外出等措施，但並未對全體院民正式宣佈可以自由出院。被告所辯稱之隔離狀態逐漸緩和並不足以左右隔離政策本身之違法性。

#### ③排除阻礙療養院外接受漢生病治療的制度上缺失之義務

當時僅京都大學附屬醫院提供住院治療，在這樣的醫療體制下，事實上使需接受治療之患者不得不去療養院治療，而造成被迫留在療養院的情形。因此厚生省有義務採取必要措施，排除阻礙療養院外治療之制度上的缺失。

#### ④消除阻礙院民回歸社會之因素的義務

過去之漢生病政策助長社會對漢生病患者之偏見及歧視，持續造成漢生病患者莫大之痛苦，成為阻礙院民回歸社會的重大要因。因此，厚生省有義務運用讓社會一般人可以獲得正確認識的方法，採取諸如使眾人清楚知道院民已經可以自由出院，而且已經沒有公共衛生上的問題等相當之措施，來消除社會偏見及歧視。

基於上述隔離政策因失去必要性所生之行政機關義務，法院認為行政機關未盡到該等義務之不作為應負法律上責任，其關於行使公權力之職務上的行為具有國家賠償法上之違法性；而且厚生大臣於 1960 年判斷前述各項隔離之必要性時，已獲得充分和必要之醫學知識及資訊、並可能充分掌握關於對漢生病患者所受到社會歧視及偏見之事實，據此認定厚勞省大臣有過失之責任。

## (2) 國會立法行為之違法性及過失責任

熊本地院依據下面的理由進一步宣告隔離法違憲，並確定國會消極的立法怠惰之違法性及有責性。

法院認為，癩預防法之隔離政策不僅違反憲法居住、遷徙之自由的規定，其長期之隔離，對當事人一生均造成重大影響。有的人被迫中斷學業、有人喪失工作機會或被剝奪就業之機會、有人失去結婚成家和生育兒女的機會、有人失去親人共同生活享受親情的機會。該等限制之影響程度雖因人而異，但是，漢生病患被隔離所受到侵害的客體是一個人本來應有之人生發展的所有可能性，其人權所受到的限制擴及到其整個社會生活，這樣的人權不能只限於居住、遷徙自由之評價，應該更廣泛地引用憲法第 13 條所保障的人格權來作為評價的根據。

法院基於前述的判斷認為，該隔離法至少自 1960 年起已完全喪失其合理性的根據，明顯具有違憲性；同時該隔離規定之存續所造成之重大的人權侵害，已具有立法救濟之必要性，而國會卻毫無廢除該隔離規定之積極作為，足以認定其具有國家賠償法上之違法性。關於國會之過失責任，法院認為國會只要經過調查，便可輕易判斷該隔離規定是否具有違憲性，而且，從 1963 年漢生病患者和組織所發動之修法運動、國民對厚生省的陳情、國會議員亦參與該行動等事實來看，足以認定國會具有立法不作為之過失。

## (3) 原告所受到之權利的損害

法院認為，本件為前所未見之極其特殊的大規模損害賠償訴訟，即使受害期間最短者也長達 23 年，其受害之內容涵蓋身體、財產、名譽、信用、家庭關係、社會參與機會等各式各樣的侵害，如須一一加以舉證時，將使本件訴訟大幅延遲進行之速度，無法得到真正權利，因此以原告所主張之受侵害的事實當中，概括找出具備一定共通性的範圍的部分，作為之精神慰撫金的賠償對象。而關於身體之損害，如強制結紮、墮胎、治療機會的喪失、因強制勞動產生之後遺症等，因各個原告間之差異相當顯著，因此亦無法以此為共通損害，作為本件賠償之對象。亦即原告仍可就其個別所受侵害提起國賠訴訟。

關於因污名化所受之共通損害，法院認為並非指原告因社會對漢生病錯誤之認知(偏見)所致，原告在社會生活中所受到各種差別待遇不應是其賠償的對象，因

為社會對漢生病之歧視及偏見，原本自古以來就存在，尚非完全僅因被告之行爲造成。據此，法院最後認爲應以原告被放置於此種受歧視之狀態中所受到的精神上損害以及原告在社會中平穩生活權受到侵害作為賠償的對象。

而關於因優生政策及強制勞動所受之損害，法院雖然認爲強制結紮手術所致之侵害不能認爲是上述二個共通損害之外的另一種獨立的共通損害，但仍將其作為評價因隔離所生之損害的背景因素。

關於因被強制勞動所生之損害，由於亦不屬全部原告之共同經驗，與前述因優生政策所生之損害一樣，法院仍作為評價因隔離所生侵害的背景因素。

#### （四）漢生病補償法之成立

2001年5月11日熊本地院判決患者勝訴後，日本政府是否上訴受到日本全國的矚目。2001年5月21日漢生病患者及其支持者聚集到首相官邸前靜坐，要求和首相見面。參與靜坐的原告出現在電視的現場新聞節目中，殘缺的肢體和人道的控訴呈現在全國電視觀眾前，受到震撼和感動的民眾不斷地透過電話、傳真或電子郵件向首相官邸要求放棄上訴。當時的小泉純一首相於接見原告代表後，日本政府也在隨後宣布放棄上訴並立即著手草擬新法，於24天後國會迅速通過了「漢生病補償法」。<sup>25</sup>其前言如此寫道：

「漢生病患者，至今仍在偏見與歧視之中承受極大的痛苦與苦難。我國在昭和28年（1953）制定的『癩預防法』，仍持續對漢生病患者採取隔離政策；甚至，到昭和30年代（1955年～）時，儘管對於當時的錯誤已經有很清楚的認識，卻仍不去改變對於漢生病錯誤的認識，也沒有改變隔離政策，而讓漢生病患者至平成8年（1996）『有關癩預防廢止法律』開始施行為止，一直忍受著難以承受的痛苦與苦難。

我等以誠心的悔悟和反省來面對，並深切地體認到這些悲慘的事實，除了致上深切的歉意之外，再一次立下決心要根絕對於漢生病患不當的偏見。

在此，為了祈求漢生病患者難以治癒之身心上的創傷能早日康復，以及提供其今後平穩的生活，除了撫慰漢生病療養所患者至今所承受的精神痛苦外，還要謀求回復漢生病患者的名譽以及增進他們的福祉，同時也為表達對死亡者追悼之意而制定本法。」

如前所述，1996年廢除隔離法時，也同時規定療養所的維持、再入院的可能、回歸社會的援助、福利的促進及家屬生活援等保障患者的事項，所以漢生病補償

<sup>25</sup> ハンセン病違憲国賠訴訟弁護団《開かれた扉——ハンセン病裁判を闘った人たち》2003年、頁73。

法主要內容是以於療養所入院者或曾經入院者為對象，規定依患者入院的時期發給 800 萬至 1400 萬日圓的補償金，另外亦規定國家在尊重漢生病患意見的前提下，應採取必要之回復名譽、增進福祉及追悼亡者的措施。

## 1、補償對象之擴大

漢生病補償法通過後，厚生勞動省和國賠訴訟原告代表達成和解的基本合意，除了正面承認法律責任及道歉義務外，並同意依前述補償法之補償金的基準作為「損害賠償」。但是另外無住院經驗患者和已去世患者之家屬，因為非補償法的適用對象，厚勞省不願與繫屬於法院中案件和解，於是熊本法院作成和解意見書表示：

「關於起訴前已過世患者的家屬之原告，鑑於本事件之特殊性，縱有種種應考慮的事項，仍應依繼承法的法理尋求和解解決。…<sup>26</sup> 關於未曾入院的原告，雖然熊本判決是針對曾入院之原告所為之判決，…但是該判決所明示之損害賠償對象之共通損害的範圍並不限於療養所中的隔離侵害，尚包括患者被置於因社會對漢生病錯誤的認識而使其受到種種差別對待的地位所受到之精神上的侵害。…該原告應具有國家賠償請求權。但是由於未曾入所之原告並未受過實際上隔離，其受害的程度有所差異，應考慮其與入院者之和解金之間的均衡…」<sup>26</sup>

熊本法院於該案件終結辯論後再提出具體之和解金計算的意見書，終於促使厚生勞動省與原告達成協議，簽定訴訟上全面和解之「基本合意書」，使非住院患者及已過世患者家屬的賠償問題獲得解決<sup>27</sup>。

## 2、政府與漢生病患團體之具體政策的協議

根據上述補償法中行政機關實施之漢生病政策應尊重漢生病患意見的前提規定，厚生勞動省從2001年開始定期與漢生病代表團體進行協商。在「2001年漢生病問題對策協議會確認事項」中，日本政府承諾：

- ①在回復患者名譽的措施上，於全國性報紙及地方報紙上揭載以厚生勞動大臣為名的國家道歉廣告、製作漢生病問題解說教材發放給全國中學生等措施來。
- ②關於住院患者居住權益，除保障13個國立漢生病療養所患者終生居住的權利，絕不違反本人意思令其出院或轉院外，並確保其不遜於社會生活水準之環境和醫療設備。

<sup>26</sup> 參見：野間啓，(判決確定させ基本合意成立へ)《法と民主主義》2001，361:頁41。

<sup>27</sup> (遺族・非入所の原告らの司法上の解決のための基本合意)，2002年1月28日，<http://www.5b.biglobe.ne.jp/~naoko-k/database.htm#0727>

- ③在回歸社會和社會生活支援措施上，創設回歸社會患者給與金制度和已出院患者慰問金制度，保障其擁有一個平穩、安定之平均水準的社會生活，並免除院內和院外患者之漢生病及相關疾病之自己負擔部分的醫療費，以及改善和擴充患者回歸社會所需之醫療、住宅、介護等必要援助。
- ④關於隔離政策之真相調查，政府應成立檢證會議，就漢生病政策歷史和現狀，從科學和歷史的角度，多方面進行檢證，以提出防止再發生的建議，並且致力於漢生病政策相關資料、建物之公開和保存，以及要求地方自治團體進行必要之協助。<sup>28</sup>

2004年3月雙方更達成協議，不曾入院的患者亦由國家按月支給生活的「給與金」。<sup>29</sup>

### （五）漢生病問題檢證會議

根據上述協議中有關成立檢證會議之承諾，厚生勞動省委託日本律師聯合會法務研究財團於2002年成立漢生病問題檢證會議，就漢生病患隔離政策長期持續的原因以及因該政策所造成之人權侵害的實際狀況，從醫學和社會學的背景、漢生病療養所的管理、「癩預防法」及相關法令等多方面進行科學和歷史的調查，並提出防止再發生的建言。其成員是由漢生病患者2名、媒體工作者4名、律師2名、療養所所長1名及學者專家4名，合計13名委員所組成，並且邀請20名研究人員組成檢討會與檢證會議交互進行。檢證會委員並曾訪問包括韓國和台灣在內的各療養所進行調查，最後分成「法律家的責任」、「癩預防法廢止遲延的理由」、「再發生之防止」等三個主題，成立工作小組進行各課題的檢討。<sup>30</sup>

歷經兩年半的調查，檢證會議於2005年3月1日向厚生勞動省提出厚達1500頁的「最終報告書」。<sup>31</sup>該報告書認為，熊本法院的判決雖然從正面肯定了原告的主張，並完整呈現了90年來漢生病政策歷史事實的輪廓，但是裁判本身仍具有其法制之構造上的限制，從追究真相和防止再發生的觀點來看，仍然留下很多尚待釐清的問題。例如，何以違憲、不法的漢生病強制隔離政策在戰未被廢止，反而更被強化？其次，1953年的隔離法何以拖到1996才廢除？這些疑問的釐清是檢證會議最重要的目的，而且並不止於追究強制隔離政策的法律責任，更從防止再發的觀點，來檢討各界的社會責任。另外，熊本判決是以原告之共同損害作為舉證

<sup>28</sup> (ハンセン病問題対策協議会における確認事項)，2001年12月，  
<http://www-bm.mhlw.go.jp/topics/bukyoku/kenkou/hansen/hourei/6.html>。

<sup>29</sup> (平成15年度ハンセン病問題対策協議会における確認事項)，2003年4月，  
<http://www.mhlw.go.jp/topics/bukyoku/kenkou/hansen/hourei/11.html>。

<sup>30</sup> 該檢證會議的調查經過參見：内田博文，(2003年度のハンセン病問題検証会議を振り返って) JLF NEWS vol.22，2004年7月，  
[http://www.jlf.or.jp/jlfnews/vol22\\_4.shtml](http://www.jlf.or.jp/jlfnews/vol22_4.shtml)。

<sup>31</sup> 全文詳見：ハンセン病問題に関する検証会議，《ハンセン病問題に関する検証会議 最終報告書》，2005，  
[http://www.jlf.or.jp/work/hansen\\_report.shtml](http://www.jlf.or.jp/work/hansen_report.shtml)。

的主要範圍，對於個別受害之事實的證明尚不夠充分。其次還有沖繩未被歸還日本前的狀況<sup>32</sup>和台、韓、南洋等海外在日本統治時期之隔離政策下的受害狀況等均是有待釐清的部分。

因此，該報告書在真相追究與防止再發生兩大核心目的之下，除了從歷史的調查中更詳細確認了政府錯誤隔離政策所造成之歧視和偏見構造的責任外，更為防止再發生，從廣義責任的觀點，指出助長隔離政策長期存在之各界的責任，包括醫界、法曹、慈善界、教育界、宗教界以及媒體等社會各界均對助長政府漢生病隔離政策長期存在，負有重大的責任。

## 1、助長隔離政策之社會各界的責任

### (1) 醫界的責任<sup>33</sup>

報告書中指出，1907年日本漢病政策形成時，由光田健輔為代表之醫學專家受其對漢生病之偏見所影響，為推動絕對隔離政策，將漢生病說成是因為巨毒之病菌所引起之無法治療的傳染病，傳達給國民，使國民對漢生病產生縱使付出多少代價也要將之撲滅不可的錯誤觀念，進而造成患者和其家屬重大的損害。並且，為將患者終生隔離在療養所，獎勵在院內結婚的同時，強迫進行結紮和墮胎，又認為這種已經背離國際常識之完全非科學的絕對隔離政策才是正確的漢生病政策，並意圖普及到世界。這一時期的專家對於政府採行絕對隔離政策的決定負有很大的責任。

自1953年新的癩預防法成立至1996年廢止為止的44年期間的醫學專家，明知化學療法誕生後已無需隔離，卻仍不放棄隔離政策的理念，提倡只要皮膚塗抹菌檢查為陽性的患者就全部有成為感染源的可能之錯誤的說法，並強烈主張應將癩預防法留在傳染病預防法規的範疇之中，毫無疑問的，其責任比起前期專家更加重大。

自1996年以後擔任漢生病醫療的專家雖然沒有參與強制隔離政策的經驗，對漢生病的偏見也比較的少，但是並沒有負起將正確的漢生病資訊傳達給國民的責任。

### (2) 法曹的責任

報告書指出，雖然有少數的法律專家和團體對於個案的努力留下被贊許的記錄，但是就全體而言，法律家和團體並沒有盡到社會的付託，怠於對1953年癩預防法廢止採取應有的作為。例如日本律師連合會一直到1994年才由其人權擁護委

<sup>32</sup> 有關沖繩部分之法律上的研究請參見：森川恭剛，《ハンセン病差別被害の法的研究》京都法律文化社，2005年，頁91以下。

<sup>33</sup> 同前註，285頁以下。

員會醫療部會開始進行調查，並提出廢法的聲明和意見書，<sup>34</sup>法律家和其團體特別是日本律師連合會過遲反應的責任明顯而無辯解的餘地。

關於法院、檢察機關、法務省的責任，報告書指出，司法機關曾在隔離政策實施期間，在療養所開設違反憲法規定的特別法庭，被質疑有助長歧視、違反法律公平和裁判公開的原則。<sup>35</sup>

### (3) 防止再發生的建言

最後報告書從各項檢討中導出了下列幾點防止國家錯誤再發生的建議。

#### 【1】病患各項權利之法制化

公衛政策中防止人權侵害事件再發生是最核心的課題。因此，第一點，應法制化病患的各項權利，包括最完善醫療及在家醫療之權利、醫療之自我決定權及被充分被告知下的同意(*informed consent*)、取得醫療資訊的權利、不受強制結紮和墮胎的權利、自由不受不當限制的權利、不被強制勞動的權利、以及回歸社會的權利等，而且非基於醫學研究之原則不得有不當的人體實驗。第二點，應確立下面原則：①自由受醫療原則、②強制措施之必要最小限度原則、③不以可能成為歧視或偏見溫床之病名作分類的原則。第三點，擬定防止患者及其家屬受到歧視之政策。

#### 【2】構築一個能確保政策決定過程中之科學性和透明性的機制

第 1 點，在草擬公衛政策時應①充分遵守憲法和國際人權、②基本的事項和原則應提升為法律事項、③根據專家團體之組織的推薦選任專家委員、④將患者列為委員、⑤報告書、意見書、重要事項等文件之草擬或作成不可由行政部門擔任，而應由委員會來執行。第 2 點，國家公衛政策決定過程應同時公開及透明化之外，並應提供國民必要的資訊。第 3 點，國家的公衛政策決定及修廢時，應在法律上建立一個可以讓患者參加和充分尊重其意見之措施及程序。

#### 【3】充實維護人權機制

第 1 點，應公開宣示患者的各項權利，並設法讓眾所皆知。第 2 點，應新設置保護患者各設權利之「病患權利委員會」(暫定)制度。此一專門委員會

<sup>34</sup> 日本律師連合會於 1996 年 1 月 18 號發表聲明主張，應該正確調查癩預防法的錯誤歷史及實際狀況，客觀釐清是什麼原因、如何造成這樣的錯誤，然後向全體國民公布。其次，今後應使公共衛生行政得到教訓，明確宣示不會再犯同樣的過錯(日本律師連合會官方網站，[http://www.nichibenren.or.jp/ja/opinion/statement/1996\\_2.html](http://www.nichibenren.or.jp/ja/opinion/statement/1996_2.html))。

<sup>35</sup> 療養所中設特別法庭最受爭議的案件是藤本事件判決，於菊池惠楓園國立漢生病養所住院藤本松夫於因殺人未遂等事件被熊本地院設於療養所內的特別法庭在 1952 年判處 10 年徒刑，在該療養所設的監獄中服刑，後來在脫逃中涉及殺人事件，被同樣的特別法庭於 1953 年判處死刑判，除被告被逮捕後之自白外，終始否認犯行，主張無罪，但均被上訴審駁回，於聲請再審中的 1962 年處決(參見：ハンセン病問題に関する検証会議，前掲書，頁 306)。

制度希望能夠扮演「巴黎原則」所確立之「人權委員會」制度的角色。第 3 點，應該盡速根據「巴黎原則」設立國家人權機關。

#### 【4】編列公衛預算之注意事項

政府在編列公衛預算時，為防止再發生侵害事件，應樹立一個尊重人性尊嚴及人權的原則，即使不存在強制要素之公衛目的，亦應有預算的措施。

#### 【5】受害者之救濟及回復

回歸社會之環境的整備等事項是當務之急，但現狀仍有不充足之處。建議透過民間的參與並由國家來提供其財政援助。

另外關於歧視和偏見的根本，特別建議律師公會、媒體及宗教界，為儘速解決因為患者的抗議行動所引發之社會反彈、甚至帶有敵意之「無歧視意識之歧視和偏見」的問題。<sup>36</sup>

#### 【6】正確醫學知識之普及

關於正確醫學知識之普及，有三點具體的建言。

第一、保障傳染病患者的人權和防止感染擴大唯一方法是給予患者最佳的治療，而不是隔離或排除的認識。

第二，醫界應努力確立一個站在病患和其家屬立場的醫學和醫療理念，並謀求一個能擔保該理念的制度及制度的整備和充實。

第三，患者和其家屬不可盲目相信國家或專家的權威，為能使患者自主判斷何種方法為正確，應立法確立「充分被告知下的同意(informed consent)」、「第二意見(second opinion)的聽取」等病患權利。

#### 【7】人權教育之貫徹

關於人權教育之貫徹，主要有兩點建議：第一是致力於更高一層次的啓發性運動。特別是應使民眾參與漢生病問題的交流並從中獲得共同感受，以及對於年輕世代的啓發運動。第二是應充實高等教育中之人權教育，特別是充實醫學院之人權教育。

---

<sup>36</sup> 這種類型的歧視最典型的案件是發生在 2003 年的「Istar 溫泉飯店住宿事件」。一家同意後又臨時拒絕漢生病患者住宿的飯店受到抗議後，竟指責當事人「預約時故意隱瞞漢生病患身分」、「拒絕住宿為理所當然」。飯店事後雖然受到暫時停止營業的處分，但是該飯店索性關閉以示不滿。其後不少匿名中傷患者的書信寄到療養所，諸如：「要進溫泉請先進骨灰罈!」、「怎麼可以用大家繳的稅金去泡溫泉!」等極盡歧視的文字，造成患者雙重的歧視(事件之詳細參見：ハンセン病問題に関する検証会議，前掲書，頁 732 以下，<http://www.jlf.or.jp/work/pdf/houkoku/saisyu/18.pdf>)。

## 【8】漢生病問題相關資料之保存和公開

爲防止再發生人權侵害的情形，首先應確認國家、地方政府及國民的責任。爲此，應善加利用各機關所藏資料，調查隔離政策的真相。另外具有強制隔離政策之象徵的設施之保存和公開亦是爲防止再發生的重大課題。

## 【9】防止再發生之檢討委員會的設置。

檢證會所提之防止再發生建言非常多元，有立法的建議，也有執行上的改進建議，也有短期性和中長期的建議。這些建議的具體化、行動計畫及施實情況的監督等應由國家負責成立與檢證會相同之獨立的機關，即「未來發展藍圖（Roadmap）委員會」（暫稱）來執行。其成員應包括檢證會議代表、漢生病患者、醫生、律師、學者專家、媒體代表、教育家等組成，並設置獨立於政府之外的行政部門掌理行政業務及草擬議案之工作。

### （4）日本政府的態度與作爲

檢證會議的最終報告書向日本厚生勞動省提出後，厚生勞動省爲充分檢討該報告書的建言，並具體擬定實現的方向，於翌年2006年成立以該報告書建言爲目標之「防止再發生檢討會」。該檢討會經過15次的會議，於2009年4月向厚生勞動大臣提出報告書<sup>37</sup>，內容以「患者權利體系」的建立和「疾病所生之歧視和偏見的克服及對國民和社會的普及和啓發」等兩個方向作爲主軸，前者提出病患權利之法制化，即「醫療基本法」立法構想，包括患者及其穩私之尊重、治療內容之自我決定、請求醫療機關明示其診療記錄等醫療權利，同時也提出病患和其家屬與醫療提供者合作的義務，以及醫療提供者有要求國家充實醫療體制之權利等基本內容及今後努力的方向；後者則強調正確之醫學知識普及和啓發以及貫徹人權教育的重要性，同時建議在中央的層級設置「消弭疾病歧視的獨立委員會」，於地方層級設置掌握實際狀態並受理申訴的機關或專門委員。

### （六）台、韓患者東京地院求償訴訟及漢生病補償法之修正

由於前述補償法之具體補償對象是交由厚生勞動省擬定，而該省所公布的「厚勞省告示」只列舉日本國內之國立和私立療養所、美軍占領下的琉球政府所設置之設施等，未明示韓國小鹿島和台灣樂生院兩個設施，但這兩個戰前的設施實質上與日本國內的療養所並無兩樣，屬舊厚生省所管轄。因此，在日本律師團的協助下，這兩個療養所的部分戰前患者分別於2003年12月及2004年8月向日本政府請求依據漢生病補償法給予補償（小鹿島有117名、樂生院25名），但是被厚勞

<sup>37</sup> ハンセン病問題に関する検証会議の提言に基づく再発防止検討会，《ハンセン病問題に関する検証会議の提言に基づく再発防止検討会報告書》，2009年4月，[http://sociosys.mri.co.jp/hansen/houkoku\\_090520.pdf](http://sociosys.mri.co.jp/hansen/houkoku_090520.pdf)。

省以該兩設施非該省告示所示之國立療養所為由駁回。於是兩設施的患者委由日本律師團向法院提起請求撤銷原處分之訴訟。經台、日、韓三地之患者、律師及人權團體努力的結果，日本東京地方法院於 2005 年 10 月 25 日判決樂生院 25 名戰前院民所提之求償訴訟勝訴，在判決書中指出：

「日本在 2001 年所制定的漢生病補償法，是因為漢生病患者長久以來，在偏見、歧視以及隔離的政策下，承受莫大的苦難，為了回復他們在療養所中所受到之身心上的創傷，並且幫助們過著平穩的生活，才進行這種特別補償的立法，而不是只考慮到損害賠償或者是損失補償的問題。…而當時的樂生院是日本施政權所及之地域內的設施，其他的要件也都符合，卻只以樂生院是位於台灣的療養所之理由來排除他們，並不符合公平的原則…」。<sup>38</sup>

但是，與樂生院可以說是處於同樣狀況的韓國小鹿島的判決卻是敗訴的結果。該庭的法官依照立法當時是以 4000 多人的日本患者為對象所立的補償法為理由，推斷立法者的意思並沒包括日本以外之療養所的患者，把責任推給立法者。這種忽視補償法立法精神的判決，和以人道主義為出發點之樂生院判決相較，形成很強烈的對比。在一敗一勝的情況下，日本政府決定對樂生院是判決提起上訴，使得兩設施之高齡原告不得不面對未來長期的訴訟抗爭。但是，經過三地人權團體和患者所發起之抗議運動和輿論的支持下，日本政府基於人道的考量，在翌年 2 月 10 日修正漢生病補償法，使得韓國和台灣漢生病患者順利獲得補償。<sup>39</sup>隨後，厚生勞動省又追加指定戰前日本在帛琉、密克羅尼西亞的雅浦島、塞班島、馬紹爾的佳陸島（Jaluit Atoll）所設立之療養所為補償的對象。<sup>40</sup>

### （七）漢生病基本法之成立

2001 年日本漢生病補償法規定國家負有增進漢生病患之福祉和回復其名譽之義務，但是並沒有很具體的政策，特別是如何使患者不受到地方居民的排斥，使其等能夠擁有一個平穩生活所需之基本條件。另外 2005 年的漢生病檢證會議「最終報告書」的「防止再發生建言」中亦提認為患者權利的法制化為第一要務，但是其後的檢討會並沒有具體的進展。因此，西日本國賠律師團團長德田靖之律師在 2006 年提出漢生病基本法法制化的構想，經過一年多的連署、集會、宣傳等運動的努力，終於在 2008 年 6 月國會通過「日本漢生病問題基本法（正式名稱：促進漢生病問題解決之相關法律）。該法主要內容如下：

<sup>38</sup> 東京地方裁判所平成 16 年(行ウ)第 524 号 ハンセン病補償金不支給決定取消請求事件。

<sup>39</sup> 以上詳細過程參閱：小鹿島更生園・台灣樂生院補償請求弁護団官方網站，<http://www15.ocn.ne.jp/~srkt/>。

<sup>40</sup> 厚生労働省ホームページ（ハンセン病に関する情報ページ），<http://www.mhlw.go.jp/topics/bukyoku/kenkou/hansen/index.html>。

- 1、國家不得違反所有在漢生病療養所中療養之患者的意思，令使其出院。
- 2、國家應盡全力採取必要之措施確保醫師、護士、看護人等之療養所的醫療及照護體制之充實。
- 3、國家為確保院民有一個良好的生活環境，可以提供療養所之空間供地方政府或社區居民利用。
- 4、國家為回復患者之名譽，應設置國立漢生病資料館，並擬定普及和啓蒙漢生病歷史及正確知識之措施。

## （八）小結

日本漢生病的長期隔離政策與其說是基於公衛上的必要，不如說是其背後之民族淨化論、優生主義等思想使然。在這樣的動機下所進行之隔離政策，卻用所謂公共衛生之公共利益來包裝，使其得到法律上的正當性。在公共衛生之公益的藉口下，對於患者的長期隔離不僅被當作是為保護大多數的人不被傳染的利益，也被視為是為患者的「幸福」。<sup>41</sup>

但是當 1943 年漢生病特效藥問世後，已經失去存續根據之隔離政策何以繼續到 1996 年才廢止，除了官僚為維護其既得利益的原因外，為維持福利預算的分配來繼續照顧患者這種寧可犧牲人權來維持「社會福利」的價值觀是一大要因。事實上，這樣的價值觀與戰前光田健輔將流落街頭無家可歸的患者強制收容到療養所中，給予免費的照顧也是一種「幸福」的價值觀。

2001 年熊本地院國賠判決是日本政府漢生病政策最大的轉捩點，該判決最重意義不是宣判隔離法違憲和廢法的不作為使國家負賠償責任，而是日本政府縱使已無實質之隔離的形式，仍沒有盡到使患者回歸到一個沒有歧視的社會中的責任，並將患者置身於其長久以來所造成之嚴重的社會歧視的狀態中，致使患者一生之人格發展的可能性受到無法回復的侵害。

日本政府接受熊本地院判決結果，並制定漢生病補償法，除給予患者金錢補償外，最大的意義是透過立法承認國家政策的錯誤，並以道歉反省的方式，來撫慰患者所受到之身心上的創傷，及協助他們今後能過著平穩的生活。

根據該補償法的精神所達成之調查真相的協議，成立了漢生病問題檢證會，該檢證會的最終報告書除了明確國家的法律責任外，更擴大追究助長隔離法長期存在之醫學界、法曹、媒體、宗教界、教育界等各界的社會責任。對此，各界均有反省的聲音。例如憲法學者石崎學教授反省指出，戰後憲法生存權保障的理論

---

<sup>41</sup> ハンセン病問題に関する検証会議，『ハンセン病問題に関する検証会議最終報告書』，頁 73 以下。

將生存權的主體解釋為具有文化國一員之生活水準的程度，因而有學者將此生存權理解為培養「文化國的一員」之法律目的，進而在戰時肯定提升國民之素質和體力之優生思想，於是在理論構造上，如結核病等患者被排除在生存權主體的保障之外，僅被當作公共衛生政策的限制對象，因此很自然地將公衛對象的患者定位為「他人」，與生存權所保障的「文化國的一員」=「我們」切割；也因此造就了為防止不利於「文化國建設」的「不良子孫誕生」之優生保護法的成立。<sup>42</sup>

檢證會的最終報告書最後提出之病患各項權利之法制化和患者之人權的回復等防止再發生的建言，經後續之檢討會具體化為「患者權利體系」的建立和「疾病所生之歧視和偏見克服及對國民和社會的普及和啓發」兩個主軸，前者具體提出「醫療基本法」的立法構想；後者具體建議設置中央層級的獨立委員會來擬定政策和監督執行，並設地方層級的專門委員來掌握實際狀態和受理人權侵害的申訴。

關於患者權利法制化的構想，於 2008 年通「漢生病問題基本法」，確立了日本漢生病患的基本權利。後續的醫療基本法的立法仍之為未來日本整個醫療人權的重大課題之一。

其次，如前述隔離期間受療養所中設置的特別法庭審判之案件，涉及違憲及不當之司法裁判的問題，特別是前述藤本事件判決的再審聲請亦是未來的重要課是之一。

### 三、台灣漢生病政策之檢討與未來之課題

#### (一) 前史

漢生病在台灣俗稱「癩瘋」，台灣的法律上稱之為「癩病」，民間歧視她是「苔哥(骯髒)病」。漢生病在台灣公衛史上占有重要的一頁，因為其曾經是一個令人恐懼的「傳染病」。

日本總督府在 1930 年成立樂生院開始強制收容漢生病患之前的 20 年代，事實上受馬階醫院戴仁壽院長以門診治療為核心之治療主義的影響，再加上日本本土反對隔離的青木大勇醫師來台宣傳早期發現早期治療之演講和論文的影響，以及台灣總督府衛生行政官員亦持相同立場的情形下，漢生病政策可以說是以治療解放主義為主流，與當時日本內地之絕對隔離主義的潮流形成強烈對比。<sup>43</sup>

<sup>42</sup> 石崎学，(文化国家・憲法二五条・ハンセン病者)，《亜細亜法学》36(1)：2001年，頁128以下。

<sup>43</sup> 平田勝政，(1920年代の台湾におけるハンセン病問題に関する研究)，《研究論文集—教育系・文型の九州地区国立大学連携論文集》，2009年3月，2(2)：頁5-6，<http://hdl.handle.net/10069/21346>。

但是，1930年樂生院的成立還是受到源於日本內地之「民族淨化論」的思想背景所影響。日本漢生病隔離政策推手光田健輔醫師提出前述「純潔血統論」不久，看到美國的教會人士在日本所殖民支配的朝鮮設立漢生病療養院，覺得是對日本殖民地支配的一種危險警告，他主張日本國家應該負起所有日本領土下之漢生病的政策，於是在1926年1月向當時的台灣總督府提出制定癩預防法的意見書。<sup>44</sup>之後，受光田醫師啟發、參觀日本內地收容設施後回台之台北州的醫師中村不霸兒，以「癩病是可怕的傳染病」為題，在台灣日日新報連載4次，內容主張應進行全面隔離的重要性、贊美內地的收容設施，更提及夫婦或男女同居人都可以在設施中同住，卻故意不提或根本不知當時內地是以實施結紮手術為結婚或同居許可的前提<sup>45</sup>。

最後決定設置樂生院的總督上山滿之進是受光田代表的絕對隔離政策影響還是台灣島內戴仁壽醫師治療解放主義的影響，歷史學家之間雖然尚有爭論<sup>46</sup>，但是不可否認的，根據前述日本檢證會最終報告書的內容顯示，樂生院也是為了遂行日本漢生病隔離政策所設立，與日本國內隔離政策一樣，動員警察進行強制隔離、監禁、強制結紮、強制墮胎等措施。所不同的地方是，當時的日本政府同時為了保護在台灣日本人，而進行隔離政策，使台灣的患者更受到更一層殖民統治的壓迫。<sup>47</sup>

## (二) 戰後台灣漢生病隔離政策

### 1、絕對隔離時期

戰後國民黨政府於1945年接收樂生院後，一直延用日治時代之癩預防法等法令來隔離漢生病患，至1948年10月20日該法令才被廢止。之後的隔離政策一直處於無法令依據的狀態，患者之強制收容的作業也並未鬆懈，一直至翌年1949年2月15日，台灣省政府才公布「台灣省麻瘋病預防規則」，正式啟動其具有法源基礎的絕對隔離政策。<sup>48</sup>

---

<sup>44</sup> ハンセン病問題に関する検証会議，《ハンセン病問題に関する検証会議最終報告書》，頁719以下

<sup>45</sup> 平田勝政，前掲書，頁4。

<sup>46</sup> 關於台灣總督府的隔離政策是延續內地絕對隔離政策還是有其島內獨自之治療開放主義的要求，相關之爭論參見：平田勝政，前掲書，頁8；芹澤良子，〈ハンセン病医療をめぐる政策と伝道—日本統治期台湾における事例から〉，《歴史学研究》，843:頁27-36。

<sup>47</sup> ハンセン病問題に関する検証会議《ハンセン病問題に関する検証会議最終報告書》，頁724。  
<http://www.mhlw.go.jp/topics/bukyoku/kenkou/hansen/kanren/4a.html>。

<sup>48</sup> 此一時期之詳細參閱：張鑫隆，〈漢生病患基本人權之侵害及其救濟〉，《律師雜誌》，2007.2，329:頁69-70。

## 2、相對隔離時期

1962年「台灣省麻瘋病預防規則」修正為「台灣省癩病防治規則」，<sup>49</sup>內容雖然解除了全面性的強制隔離，但仍對所謂「開放性」患者進行強制「住院治療」(第4條)；而且禁止有變形、畸形或瘡口殘留之「非開放性」患者從事飲食業或從事其他與大眾衛生有直接影響之行業(第5條)。所謂「開放性」是指具有傳染性，但是如後所述，漢生病之傳染力極弱，根本無須進行強制「住院治療」的措施；而且，即使有急性發炎等症狀之所謂的「癩反應」發生，也只是有住院受治療之必要的問題，與公共衛生之隔離的必要性完全沒有關係。

但是，即使到了70年代初，對於漢生病具有殺菌作用之口服 Clofazimine 和 Rifampicin 兩藥劑和已普遍被使用，<sup>50</sup>台北市和高雄市政府為全面對「開放性」患者進行強制住院治療，仍然相繼制定了與1962年之台灣省癩病防治規則內容相仿之「臺北市癩病防治辦法」(1978年)和「高雄市防治癩病自治條例」(1980年制定，於2008年3月廢除)。而且，即使已解除對「非開放性」患者的隔離，非開放性患者還是必須有院方認可的請假理由，並在指導員允許下，才能獲得通行證外出。在當初憲兵、保警及院方巡察人員等三股管理勢力之監督下，不假外出或有聚賭等行為會被關入反省室或罰割草。禁閉最多30天，「有人被關29天出來，再關，沒完沒了」，一直到1980年代才取消外出須請假的院規。<sup>51</sup>

如前所述，終戰前不久的1943年之特效藥已經問世，其後陸續有國際癩病會議證實療效的藥物問世，甚至在50年代初期已經有制止漢生病桿菌發育的藥物問世。<sup>52</sup>樂生院一直到1953年才開始引進上述藥物進行治療，但是並不是很充分，一直到1982年起由於引進MDT之混合藥物，才有效控制漢生病分枝桿菌產生抗藥性，因此，開放性患者之隔離才告終了，<sup>53</sup>但是此一強制「住院治療」的地方自治法令至2001年因廢省政策才廢除，高雄至2008年才廢除，而「臺北市癩病防治辦法」仍然有效存在。

另外國民黨於統治中國時期所制定、於戰後轉移台灣之「中華民國刑法」第285條將「麻瘋病」與染花柳病同列，規定「明知自己有花柳病或麻瘋，隱瞞而與他人為猥褻之行為或姦淫，致傳染於人者，處一年以下有期徒刑、拘役或五百元以下罰金」；並且，保安處分執行法第80條仍規定「麻瘋病」及嚴重之花柳病者，應於強制治療處所予隔離，並監視其行動。這些與具有歧視漢生病的法律規定雖

<sup>49</sup> 台灣省政府令 51.3.17 府衛字第 2276 號。

<sup>50</sup> ハンセン病国賠訴訟熊本地院判決，前掲。

<sup>51</sup> 以上院民黃先生証詞，2005.2.18 台權會訪調記錄(訪員：婁雅君)，引自陳啟怡，《監獄或家？—台灣麻瘋病患者的隔離生涯與自我重建》，(清華大學社會學研究所年碩士論文)，2006年，頁46。

<sup>52</sup> 詳細介紹請參閱張鑫隆，〈漢生病患基本人權之侵害及其救濟〉，《律師雜誌》，329期，2007.2，頁72。

<sup>53</sup> 趙俊祥/李郁強，《立法院法制局漢生病病人補償條例草案評估報告》，2006年，頁7。

然未見被適用的案例，但仍然持續有效。

### 3、政府對隔離之非必要性的認識

前述日本熊本判決已經確認，1950 年代以後，國際上否定強制隔離政策的醫學見解日趨明顯，相關的醫學會議均反覆強調與漢生病有關之特別法應予以廢除。對於此一事實，早在樂生院 1955 年出版的「台灣省立樂生療養院二十五周年特刊」中已有記載從 1952 世界衛生組織所召開的漢生病專家委員會上所獲得的資訊瞭解到：

「療養院之強制隔離治療，只是表示此種病是可怕的，除了療養院的隔離外，沒有其它妥善的辦法。因此患者與其家屬受到社會歧視，養成患者自卑與恐怖心理，隱匿躲藏，失去早期診療的機會，直到病況惡化，無法再逃避時，才被發覺。在未被收容以前，經年累月，已經散播了很多嚴重而有傳染性的病菌在人群中，致使本病逐漸蔓延。」<sup>54</sup>

同時，至少在 1955 年之前，樂生院院方也經認識到：漢生病具有傳染性與非傳染性之類型，後者細菌傳播之危險性，可說是等於零，根本不必將所有患者收容隔離。<sup>55</sup>根據這些理由，當時樂生院方不得不承認：「過去只靠療養設施收容患者，迫使脫離家庭社會之消極辦法，來防治癩瘋病，確是不可否認的錯誤，並且是非常困難的工作」。<sup>56</sup>

但是很矛盾的是，該刊在「今後展望」一章中以具體之收容法方來強調絕對隔離之必要性：

「根絕麻瘋之主要策略，即在尋覓一切傳染性患者使之隔離。……故欲求預防目的之達成，必須一方面設隊分赴各地，甚至窮鄉僻壤，尤以麻瘋蔓延區域，以及患者家屬，實施患者之尋覓…必要時請警察派出所予以協助，俾使患者得早治之機，傳染患者儘量隔離…再加擴大至於收容一千人，又將私立樂山園以改善擴充…南部增設一收容三百至五百人之院一所，則一面治療，一面出院，一面收入(筆者：人之誤)，傳染性患者不致再散於社會，其他出院及無傳染性之患者，在地方由衛生院所及警察派出所管制之，使受門診之治療，如是則麻瘋根絕之效，可拭目以待之」。<sup>57</sup>

<sup>54</sup> 台灣省立樂生療養院編，《台灣省立樂生療養院二十五週年特刊》，1955 年，頁 36。

<sup>55</sup> 同前註，頁 36。

<sup>56</sup> 同前註，頁 37。

<sup>57</sup> 同上，頁 44-45。

#### 4、人權受侵害之狀況

正如前述熊本地院判決所言，漢生病患所受之侵害，是被剝奪了「做一個人本來就應擁有之所有人生發展的可能性」，其長期之隔離，對於患者一生之人格發展的可能性造成重大的侵害。<sup>58</sup>這種人格形成權的理念，隨著以人性尊嚴為基礎之人權思想的展開，已經成為現代人權思想的核心。所以，漢生病之長期隔所造成之侵害不單單是違反憲法所保障之人身自由(第 8 條)或居住、遷徙的自由(第 10 條)的問題，更是人格權形成權的侵害。<sup>59</sup>

留在患者容貌和身上的後遺症固然是受社會歧視的因素之一，但是真正根植於社會的歧視構造是源自長期以來之錯誤的隔離政策，未必是直接從容貌所產生的歧視。從各項文獻所發掘的事例中，諸如患者出院回到家後，如在家中隔離般，被安排單獨房間、專用餐具和單獨用餐；<sup>60</sup>回到家後，不斷受到鄰里里長、議員前來騷擾、惡言相向和言詞污辱等，在無法承受虐待的生活方式和精神上的打擊之下，又重回樂生院；<sup>61</sup>就讀建國中學二年級時被送到樂生院隔離的湯老先生對繪畫有興趣，1978 年考取一家畫室的工作，在報到時，對方看了他的身份證，直接問他是不是來自「麻瘋村」，他一陣激動，搶回身份證，回院裡大哭一場；<sup>62</sup>60 年代樂生院附近商家對患者購物所付之金錢的消毒行為、<sup>63</sup>被公車或遊覽車拒絕乘車的等事例，<sup>64</sup>不勝枚舉，皆是患者間的共同經驗。

除此之外，特別要舉出類似前述發生在日本之「無歧視意識之歧視行為」的類型。近年來在樂生院拆遷事件中，一部分院民反對舊院區被作為捷運機廠用地而拒絕搬遷到不適合安養之醫院大數內，因而引發一連串來自社會集體或個人之具有敵意性的歧視行為。首先是發生在 1994 年捷運機廠用地選定階段樂生院附近居民的反彈事件。根據樂生院 1995 年所出版的機關誌所載，「新莊市雙鳳里因不滿地方發展長期受限，且捷運局復大量徵收民地，揚言本院若不搬遷，絕不同意捷運局在迴龍設機廠，並聯合附近九個村里進行抗爭，引起本院院民之強力反彈，所幸調停有方，乃能暫息紛爭。」<sup>65</sup>樂生院自救會李添培會長回憶當初在開捷運路線規劃說明會時，他欲表示意見，卻被地方的居民斥責「苔哥」並被趕出會場。

<sup>58</sup> 侵害事實之詳述見：張鑫隆，前揭，頁 74 以下。

<sup>59</sup> 台灣憲法上雖無類似之人格權的規定，但司法院大法官根據憲法第二十二條規定，已作出人格權之基本權的解釋，如釋字第 399 號解釋文。

<sup>60</sup> Fasal, Paul，胡舜之編譯，《韓森病概論》(胡舜之補充說明部分)，頁 116。

<sup>61</sup> Fasal, Paul，前揭，頁 226。

<sup>62</sup> 陳歆怡，前揭，頁 90。

<sup>63</sup> 張蒼松，〈望鄉夢斷—癲瘋病患的宿命〉，《人間有情》，1933 年，頁 159。

<sup>64</sup> 胡舜之，《公共衛生》，1981，樂生療養院，頁 119、141。

<sup>65</sup> 台灣省樂生療養院編，《台灣省樂生療養院機關誌》，台北：1995 年，頁 75。

第二個事例是在 2005 年，擔任總統府人權諮詢委員會主任委員之呂秀蓮副總統，在樂生院面對拒絕搬遷的院民代表之質疑時表示，「國家要賠很多錢，你們賠得起嗎？」的發言<sup>66</sup>。

第三個事例是，立法院正在審查「漢生病病人補償條例草案」期間，各政黨對於補償對象的範圍以及是否將樂生院保留列入保障，尚有歧見，此時 2006 年 4 月 10 日的中國時報出現一篇名為「政府已提供安養到老死及人道關懷，漢生病病人補償不能漫天喊價」的報導，內容訪問非具有學術研究經歷的記者和律師，輕率斷言「台灣戰後處置完全依據世界潮流並跟隨聯合國解除隔離規範，政府不要無端背上『惡名』擴大補償，讓全民埋單。」致使漢生病患代表出面抗議報導不實，已對他們的人格造成嚴重傷害<sup>67</sup>。

第四個事例是 2007 年 3 月行政院作出暫緩拆遷樂生院與相關人士進行協商之際，3 月 24 日在「拚捷運，求生存」、「拆樂生！救新莊！」的口號下，地方政治人物所策動「新莊萬人遊行」到達樂生院門前向院民及自救會噏聲。

這些事件的當事人表面上或許對漢生病患並沒歧視的意識，但是當患者的利益與他們的利益發生衝突時、或是過度誇大公共利益優先論時，便無視於漢生病患人權受害的歷史背景，再一次對他們進行殘酷的侵害。比補償法立法運動更受社會關心的樂生院拆遷問題，事實上就是這種無意識的歧視構造下的產物。

前述 2003 年日本發生之溫泉飯店拒絕漢生病患住宿的事件中，患者不接受飯店僅是形式上的道歉，因而受到來自一般民眾的誹謗書信或電話，例如有人很客氣的表明對患者所受的侵害能夠感同身受，也能夠體會到住宿被取消的不愉快心情，但是對於患者不接受飯店道歉立場不表贊同；或是有人直接指責患者「怎麼可以用大家繳的稅金去泡溫泉！」。日本西日本漢生病國賠訴訟律師團團長德田靖之律師稱這種無意識的歧視為廣範的「雙重的歧視構造」，從該事件中可以知道，仍然有相當多人存在有這樣的思考，如何進一步深入去探討此一問題是未來重要的課是之一。<sup>68</sup>

這些根深於社會的歧視和污名不僅僅是因為古老社會對於不明疾病所產生之誤解，最大的根源是整個隔離政策所扮演的推手。即使在隔離政策終結後，80 年代衛生署長還以「台灣省政府已編好預算，凡發現新病人者，每例發給獎金 500 元，無論醫護人員或一般民眾」<sup>69</sup>之發言來助長社會歧視的形成。

<sup>66</sup> 民生報，2005-01-2，A12 版。

<sup>67</sup> 公視新聞，2006 年 04 月 12 日，  
[http://www.pts.org.tw/php/news/new\\_view.php?TB=NEWS\\_C\\_2006&NAENO=&NEENO=2274&NE DAT=2006-04-12](http://www.pts.org.tw/php/news/new_view.php?TB=NEWS_C_2006&NAENO=&NEENO=2274&NE DAT=2006-04-12)

<sup>68</sup> 德田靖之，(ハンセン病問題の現状と課題)，《ハンセン病市民学会年報》，2006 年，頁 20-21。

<sup>69</sup> 胡舜之，前揭書，頁 11。

關於強制墮胎和結紮手術的侵害，戰後初期樂生院仍延用日治的隔離和強制結紮和墮胎手術，1953年據日本樂生院訴原告之一的黃女士在法庭的陳述中表示，其丈夫在1948年與她結婚前受到強制結紮手術。<sup>70</sup>1949年「台灣省癩瘋病預防規則」公布之後，這樣的政策並沒有終止。根據樂生院1960年的樂生院30年紀念特刊所載，院方為管制病人之生育，規定對於已結婚或將結婚之男女患者的一方，「必須施行」節育手術。<sup>71</sup>又根據前樂生療養院副院長謝楠光研究顯示，1954年政府以配合聯合人口政策為名，對漢生病患者實施可以結婚但需強制結紮政策；到了1984年通過優生保健法，施行獎勵包括漢生病在內傳染病患進行結紮與人工流產的政策。<sup>72</sup>根據日本漢生病訴訟的經驗，受強制結紮和墮胎手術是非常痛苦和難以啓齒的經驗，原告患者在律師鏗而不捨的長期訪談下，才吐露實情。<sup>73</sup>所以，樂生院患者關於此一受害的實際狀況，尚待進一步官方的資料的提供才有可能明確化。

另外，儘管在60年代樂生院的隔離政策已經鬆綁，但是「開放性」患者仍有被受強制住院的可能，1984年的優生保健法中將傳染病列為優生的對象，再加上1999年將漢生病例為「傳染病防治條例」所指定之第三類傳染病等，這些不斷助長社會對漢生病之歧視的法律，在無形迫使患者不得不接受優生手術。

其他尚有以職業治療為名的強制勞動、將患者當作人體實驗對象等其他人權受侵害的報導，<sup>74</sup>均有待進一步大規範的調查，才能明確受害的真相。

### （三）樂生院保存及漢生人權立法運動與漢生病政策的變革

樂生院大部分院區於1995年被劃為捷運機用地後，2003年歷史學者、學生和文史工作者為關心日本統治時代的建築將被拆除而進駐樂生院進行文史調查。於是學生及其他社會團體與院民之自救會發起樂生院保存運動，進行請願、遊行等行動要求官方改變捷運工程路線或變更設計，全面保留樂生院院區。在學生團體契而不捨的努力下，樂生院拆遷問題引起社會廣大的注意。幾乎在同一時期，日本律師團為前述戰前樂生院民補償請求訴訟來台進行調查，台灣漢生病人權問題也到啓發，漢生病國賠請求和立法補償運動也隨之而起。

<sup>70</sup> 台權會，《人權雜誌》，2005年夏季號，頁28。

<sup>71</sup> 台灣省樂生療養院，《台灣省立樂生療養院三十年紀念特刊》，1960年。

<sup>72</sup> 謝楠光，〈中華民國台灣與國際癩(癩瘋)病防治史〉，《台灣醫界》，47(2):2004.2，頁81；同，〈由癩病談公共衛生之監視〉，《台灣醫界》，2005年，48(8):頁54-55。

<sup>73</sup> 此乃筆者在協助樂生院東京訴訟期間與日本律師團交流中所獲知的經驗。

<sup>74</sup> 例如2006年4月4日中國時報標題「遭歧視逮捕 慘成白老鼠」的報導，根據學生團體在樂生院所完成調查之「戰後六十年漢生人權侵害真相報告」顯示，有院民表示，他雖因漢生病遭強制搬入樂生，但一開始雙手仍與一般人無異，還會協助院內醫護工作，幫其他病患包紮。但約在1961年，一名自稱來自國防醫學院的胡姓醫師，分批拉了許多病患「打針」，沒想到打針後不久，他的病情沒有改善，雙手還不知為何嚴重變形，且其他病友也有相同情形。後來院方才透露，原來當時打入他身體的，竟是人體試驗的不明病菌，且是我國和美國海軍醫院有「默契」，才会有此實驗。

受到這些社會運動的影響，以及日本國漢生病國賠訴訟、漢生病補償法之立、漢生病檢證會議的最終報告書以及樂生院東京求償訴訟獲得勝訴等日本漢生病患人權發展成果之影響，台灣的漢生病策發生兩項重大的變革。

首先是在 2006 年 10 月 25 日樂生院東京求償訴訟獲得勝訴後，當天總統府立即表示考慮立法補償戰後台灣患者。但是其後的立法過程受樂生院保存問題的影響並不順利，一直到新政府上台後的 2008 年 7 月 10 日立法院才在會期最後一天的最後一刻通過漢生人權條例（詳後述）。

第二項重大變革是 2007 年 4 月 30 日行政院公共工程委員會決定保留樂生院 39 棟建物，10 棟則異地重建或重組，與院民和學生團體之全面保留的要求尚有一段差距，但是政府對於樂生院主要建物的保留及院民可繼續居住舊院區的承諾可以說是近年來各界努力的重大成果。

#### （四）漢生病患人權保障條例之成立

前述漢生人權條例可以說是台灣人權運動的一項重大成果。自從 2006 年 12 月法律扶助基金會台北分會和台權會接手漢生律師團並成立專家顧問團後，除了進行受害事實之調查並向相關機關提出國賠請求之外，亦同時透過管道進行漢生法案的遊說工作，基於立法救濟之人道上的急迫性，不斷開會研擬修正可能被接受的條文與各黨派立委協商、發起「陪漢生法案等最後一段 36 小時持續靜坐」活動，最後終於在 7 月 18 日晚上會期最後的一刻通過了漢生人權條例。<sup>75</sup>

該條例除了金錢補償過去在樂生療養院受國家不當隔離之院民，亦對於因國家不當之強制隔離政策而受到社會污名化的所有漢生病患者進行補償。另外，該條例亦明定國家應實施回復患者名譽之措施、保障患者醫療權益及安養權益，並規劃現有之樂生療養院為漢生醫療園區，作為紀念及公共衛生教育之用。關於具體之名譽回復措施包括：廢棄痲瘋、癩病等歧視性的用語、國家公開道歉、追悼亡者、積極宣導正確漢生病知識及推動有助回復漢生病病患名譽之社會教育政策等的措施；具體之患者醫療權益包括：設置符合漢生病病患特殊身心狀況需求之醫療設施、設備，並配置充足之醫事與行政人力，及從事漢生病防治研究等措施；具體的安養權益包括：生活津貼、回歸社區與家庭之協助、終身治療與照護、復健及養護等措施，並明文保障本條例施行前，為照顧漢生病病患而入住於院內之照護人，得伴同居住之權利。

---

<sup>75</sup> 關於補償條例成立之背景參見，張鑫隆，〈關於漢生病病人權保障及補償條例〉，台灣人權促進會，《2008 年台灣人權報告》，台北，2009 年，頁 365 以下。

## 1、漢生人權條例之評價

雖然漢生人權條例確立了回復名譽、給予補償金、醫療、安養等患者的權益以設立樂生園區之構想等事項，對於台灣人權發展具有重大的意義，但是立法終究是妥協下的產物，最後通過的內容仍有令人遺憾之處。主要有下列兩點：

### (1) 關於國家對於漢生人權侵害的承認

如前所述，政院版草案在草案總說明中說，「我國未如同日本政府對於漢生病曾採取絕育等極端不人道措施並持續強制隔離至公元 1996 年，惟對於 1962 年以前採強制隔離治療政策，1982 年以前未採取積極有效作為，確實帶給病人身心痛苦，也導致社會對其排斥，政府仍有深刻之反省...」。也就是說，行政院認為國家並未違法侵害患者之人權，只有未盡速引進特效藥之行政上消極不作為的責任。這樣來看，該條例第 4 條第 1 項的公開道歉的規定，並不是國家侵權責任的承認，充其量只是為其行政上未積極引進有效之藥物及治療方式之不作為而道歉。

事實上，從前述的熊本地院判可知，該判決並非以日本之強制墮胎等不人道的行為來作為國家賠償的根據，而是以日本國會及政府不廢法及未積極使患者回歸社會之行政及立法的不作為責任做為成立國家賠償責任的根據。相反的，在 60 年代 WHO 正式要求其會員國解除對於患者的隔政策之後，日本實質上並未進行隔離，對於患者的照顧和福利措施遠超過台灣政府放任樂生院自生自滅的不負責任的態度。

而且，正因為日本政府優渥的照顧，患者才會長期以來沒有對隔離法提出質疑，一直到有患者覺醒才喚起日本人權律師的注意和投入。而法院肯定國家的賠償責任的根據是：該立法未廢除以及行政機關未積極使患者回歸一個不受歧視的社會之不作為，是將患者置於一個受歧視狀態下之不法行為。而台灣政府宣稱已在 60 年代廢除隔離法，但是 1962 年的台灣省癩病防治規則非但只是一個行政命令的形態，還仍然對於所謂開放性患者進行強制治療的措施，而且現在台北市和高雄市的自治條例對於患者的強制治療規定還仍然有效存在。具有歧視性之漢生病法令的存在等事實，足以如同日本熊野判決一樣，證明台灣政府仍然將患者置於一個受社會歧視的狀態之中，應該負有國家賠償的責任。本條例沒有明確承認國家對於漢生病患者的隔離政策的不當或不法之責任是最大的遺憾。

### (2) 關於補償對象的範圍

本條例將無住院經歷的漢病患者及非漢生病病患誤遭強制隔離者亦列為補償對象，是一項令人稱許的規定，但是該條例對於受隔離侵害之患者的補償僅限戰後開始引進特效藥之 1982 年底的住院患者，並且將患者分為受社會歧視之侵害與受強制隔離之侵害兩類，依患者是否曾受隔離決定何種補償，完全無視於受歧

視侵害具有全體一致性之現象，致使一部分受隔離時間較短之患者所受領之補償金竟然比完全未受隔離之患者短少的不公平現象發生。

另外，如前所述，樂生院前院長曾表示：1962年解除絕對隔離後，因為患者回到社會受到歧視，政府才好心繼續收容他們。<sup>76</sup>這是推卸責任之詞，患者自動到樂生院住院除了是社會歧視的因素外，有很多患者是因為各地缺乏一個漢生病的醫療體系，所以不得不到樂生院來接受治療，也因此留在樂生院。正如熊本判決所言，在缺乏療養所以外之醫療的體制下，事實上使需接受治療之患者不得不去療養院治療，而造成被迫留在療養院的情形，因此確認厚生勞動省對此負有排除阻礙療養院外治療之制度上的缺失的義務。<sup>77</sup>從這個觀點來看，不僅1982年以後入院的樂生院院民，甚至未曾住院的院外患者，皆有受到行政機關違反上述擴充院外醫療體制義務之不作為侵害的可能，亦應列為本條例的補償對象。

## 2、實施狀況及檢討

### (1) 補償金支給

關於補償金的發放進度，據衛生署指有出，至2009年3月底將有已有272名樂生療養院民及院外831名患者計1103人受領補償金，總金額為7億1千多萬元。<sup>78</sup>另外根據衛生署的統計資料顯示，2002年依新舊、案數區分統計共2987人，2003年以後的統計資料僅公布在案管理數，該年為53人，2007年為59人。<sup>79</sup>又根據衛生署疾病管制局於2008年9月9日所公布之「漢生病病人直接觀察治療(DOTS)執行計畫」中補充說，該2003年的人數是依未完治、完管及治療中管理人數區分統計的結果，總共登記在案人數為2,927人；但在2004年經個案清查後，登記在案人數僅剩1,131人，2007年為1051人。<sup>80</sup>

2002年以前將已康復患者仍視為法定傳染病管制下的患者加以管理，牽涉到不當歧視之責任的問題，先不討論，這裡要提出的疑問是，至少2002年仍有總數近3千人的患者或康復者，何以2003年遽降為1,131人？院外是否還有未掌握的患者？這些疑問並未看到衛生署的說明。

---

<sup>76</sup> 趙俊祥/李郁強漢，《樂生病病人補償條例草案評估報告》，2006.5，頁47(前樂生院黃龍德院長之發言)。

<sup>77</sup> ハンセン病国賠訴訟熊本地院判決，2001.5.11，原文及中文翻譯：  
<http://myweb.fcu.edu.tw/~m9589606/>。

<sup>78</sup> 中時電子報，江慧真，2009-02-13。  
<http://n.yam.com/chinatimes/politics/200902/20090213751327.html>。

<sup>79</sup> 衛生署統計公布欄，(2002年表81臺灣地區歷年癩病防治工作)及(2003年統計表78臺灣地區癩病防治工作按地區別分)  
[http://www.doh.gov.tw/CHT2006/DM/DM2\\_2.aspx?class\\_no=440&level\\_no=1](http://www.doh.gov.tw/CHT2006/DM/DM2_2.aspx?class_no=440&level_no=1)

<sup>80</sup> 衛生署疾病管制局，《漢生病病人直接觀察治療(DOTS)執行計畫》，2008年9月9日，  
<http://www.cdc.gov.tw/public/Attachment/89915475171.doc>。

另外，有患者家屬向台灣人權促進會投訴，患者在提出申請但未核定前逝世，最後被行政官員以患者已死亡為由駁回申請。這是一個誤解漢生人權條例規定的事例。因為漢生人權條例第 5 條已經很明確規定，「本條例施行前罹患漢生病而現仍生存者，依下列規定給予補償」，亦即符合第 5 條之患者受領補償金是一種既得權，不須要意思表或履行一定之程序始發生請求權。所以在進入申請程序前或進行中死亡，並不影響該權利之得喪，應該依照民法繼承編之規定，由其繼承人取得受領補償金之權利。至於第 6 條申請書應載明事項及其檢附文件之規定，原本應該是在施行細則或行政程序上的規定，拿到本法來規定並不妥當。即然已經立法，應解釋為例示的規定，亦即，在正常情況下，患者符合第 5 條之補償要件時，由本人申請，但是其後死亡時，應由其繼承人成為申請人。

公法學者亦就此事件認為，補償金請領資格是以漢生人權條例實施以前生存為條件，並不以核發時當事人是否生存為前提，即使當事人已死亡，行政機關還是可以做成確認的行政處分；確認之後，必須依照法律所創設的國家義務向當事人本人或其繼承人為給付，不因為當事人提出申請後死亡而受影響，她並為此質疑衛生署尊重漢生病患人權的誠意何在？<sup>81</sup>

## (2) 名譽之回復

漢生人權條例所規定之具體之名譽回復措施包括：廢棄麻瘋、癩病等歧視性的用語、國家公開道歉、追悼亡者、積極宣導正確漢生病知識及推動有助回復漢生病病患名譽之社會教育政策等的措施。又，本條例第 2 條第 2 項規定，漢生病之正名應自本條例施行日起 6 個月內修正之。但是，至本文脫稿為止，至少尚下列法令未正名，如「行政院衛生署樂生療養院暫行組織規程」、「新制醫院評鑑及新制教學醫院評鑑作業程序」、「臺北市公共飲食場所衛生管理辦法」有多項法律未正名，甚至具有歧視漢生病內容之法令亦尚未被廢除。例如前述的「臺北市癩病防治辦法」、刑法第 285 條傳染花柳病、「麻瘋罪」、保安處分執行法第 80 條「麻瘋病」之強制隔離治療和監視處分、或者是。這些具有歧視性法令繼續的存在，不但渺視法律，亦顯示政府對於消弭社會漢生病的歧視並無誠意。

日本政府在執行道歉的內容、追悼的方式和宣傳正確的漢生病知識等均須先與患者團體協議，達成合意才開始執行。而且患者代表是以具有代表性的團體為對象，例如國家賠償訴訟原告代表團、國賠訴訟律師團及療養所自治會代表等立場一致的關係人為患者的代表。雖然衛生署之下設有「行政院衛生署漢生病病患人權保障及推動小組」，但依據該設置要點規定，其成員是由衛生署所推薦之學者專家、官員及由所有樂生院院民選舉產生之代表組成，不但成員在形式上不具

<sup>81</sup> 劉靜怡，〈政府眼中的漢生病人權問題〉，《自由時報》，2009.3.13，  
<http://www.libertytimes.com.tw/2009/new/mar/13/today-o10.htm>。

有患者利益的代表性，院民代表的普選亦有規避具有異議立場之院民團體，如自救會和漢生病愛地芽台灣分會的參與之嫌。

在實質上，除了前述行政院長道歉文中否認隔離政策的全面責任外，衛生署所謂的「什麼是漢生病（麻風病）」的宣傳單中，稱「漢生病患者經服藥後，便失去傳染性，因此漢生病患如經醫師指示按時服藥，是可以生活在社會中，不需住院隔離治療」<sup>82</sup>這段話，值得商榷。將經醫師指示服藥作為免於住院隔離的條件，這種語意並非無意識的錯誤，而是基於漢生病仍然是受傳染病防治法所稱的第三類法定傳染病之限制，儘管該文宣稱「成人有 90%以上具免疫性」、「與患者長期接觸才會感染」、「即使患者皮膚的滲出液傳染力也不強」等，但是只要是患者仍然有被隔離的可能。因為該法第 44 條第 1 項第 2 款規定，「第二類、第三類傳染病人，必要時，得於指定隔離治療機構施行隔離治療。」這種矛盾是因為立法者或行政機關草擬提案的專家並沒有去深刻體認防治傳染病與患者人權關係的結果。

相對的，受到錯誤隔離政策後果之教訓的日本，在上述檢證會議的報告書中已經明確指出，「保障傳染病患者的人權和防止感染擴大唯一方法是給予患者最佳的治療，而不是隔離或排除的概念」。前述日本於 1998 年通過的新「感染症預防法」亦是基於此一反省，廢除隔離主義的防治政策，改採尊重人權和確保優質、適切之醫療並重的防治政策。

### （3）醫療與安養權益

漢生人權條例中所規定之具體的安養權益包括、生活津貼、回歸社區與家庭之協助、終身治療與照護、復健及養護等措施。衛生署聲稱已制定「漢生病患醫療及安養權益保障作業要點」<sup>83</sup>來保障院民安養和醫療的福利。但從該要點的內容在看，僅是一張內容空洞、抽象的工作表而已，執行的細目、預算等均未見公開。特別是回歸社會政策，由於離開療養院後失去原有住宿、生活費等福利，踏出社會的第一步便有問題，因此如前述日本患者代表與厚生省代表協商的結果，在回歸社會和社會生活支援措施上，創設回歸社會患者月給與金制度和已出院患者慰問金制度，保障其擁有一個平穩、安定之平均社會水準的生活，並免除院內和院外患者之漢生病及相關疾病之自己負擔部分的醫療費，以及改善和擴充患者回歸社會所需之醫療、住宅、介護等必要援助。從日本的作為來看，衛生署漢生人權小組應負起這些具體內容的協商和監督工作。

<sup>82</sup> 疾病管制局，《什麼是漢生病（麻風病）》，<http://www.cdc.gov.tw/public/data/8121016181171.JPG>

<sup>83</sup> 行政院衛生署樂生療養院，〈漢生病患醫療及安養權益保障作業要點〉，[http://www.lslp.doh.gov.tw/news\\_detail.php?n\\_id=Mzc2](http://www.lslp.doh.gov.tw/news_detail.php?n_id=Mzc2)

#### (4) 消弭社會歧視措施

衛生署提出的謂「停止對漢生病病患的歧視與誤解」衛教宣導資料的成效，即是前述為回復患者名譽、由疾病管制局製製作的「什麼是漢生病（麻風病）」宣傳單以及在 2006 年所製作還沒來得及正名的「疫遊記-終結癩病篇」之 29 秒鐘的宣導短片。<sup>84</sup>

從上述傳單內容來看，衛生署只是將漢生病問題定位為防疫宣傳的一環，內容只不過是在傳達一般的醫學常識，對於發生漢生病真正的歧視問題的解決並沒有什麼幫助。從前述日本漢生病政策的變革過程中可以看到，自 1996 年廢除隔離法後，便跟者廢除優生保護法，改以母體保護為的目的的生育政策；隨後又廢除以隔離主義為核心的傳染病防疫政策，改採人權和治療主義並行的防疫政策。熊本判決確定國家的侵權責任後，國家為消弭社會的歧視，成立檢證會追查歷史真相，釐清國家的法律責任和各界的社會責任，並提出防止再發生的建言，之後又成立為實現該建言的檢討委員會進行具體之漢生病政策的擬定和行政機關執行正監督。這一連串的積極作為是基於對漢生病政策的歷史錯深切反省的結果。反觀台灣目前為止的漢生病政策，只看到表面上的道歉和反省，並無積極的作為，連歧視根源的第三類法定傳染病的指定和以隔離政策為核心之傳染病防治法的防疫政策、獎勵包括漢生病優生手術在內的「優生保健法」<sup>85</sup>等依然健在。

#### (五) 台灣漢生人權未來的課題

漢生人權條例的通並不代表漢生病患的人權已經受到完整的保障，以下綜合日本漢生病政策的變革和我國漢生病政策的檢討，提出將來漢生人權運動上或研究上的重要課題。

##### 1、具有歧視漢生病法令之檢討

如前所述，仍尚有多項法律未正名，甚至具有歧視漢生病內容之法令亦尚未被廢除。例如「臺北市癩病防治辦法」、述的刑法第 285 條傳染花柳病、「麻瘋罪」、保安處分執行法第 80 條「麻瘋病」之強制隔離治療和監視處分。這些具有歧視性法令繼續的存在，不但在是對於我國立法的一種渺視，亦顯示政府對於消弭社會對漢生病的歧視並無誠意。

<sup>84</sup> 疾病管制局，《什麼是漢生病（麻風病）》，

[http://www.cdc.gov.tw/sp.asp?xdurl=disease/disease\\_detail.asp&id=779&mp=1&ctnode=1498](http://www.cdc.gov.tw/sp.asp?xdurl=disease/disease_detail.asp&id=779&mp=1&ctnode=1498)。

<sup>85</sup> 我國優生保健法第 1 條的優生思想、第 6 條的優生檢查、第 9-11 條「有礙優生之遺傳性、傳染性疾病或精神疾病者」之實施優先手術的條件或醫師的告知義務等，均是產生疾病歧視的根源。多數文獻對於優生保健法的檢討多集中在婦女墮胎的自主權，而對於本法「優生主義」之批判闕如，顯示社會受優生思想之法律影響甚深。

其次，指定漢生病為第三類傳染病之傳染病預治法及過去曾獎勵漢生病等傳染病進行優生手術之優生保健法等，是帶來漢生病歧視的根源，如何改造這些法律等工作，亦是漢生人權未來的研究課題之一。

## 2、隔離政策真相的調查與漢生病問題的社會教育政策

漢生病問題的社會教育除了為消弭對漢生病患者的歧視之外，最重要的是將這一歷史的錯誤所造成人權侵害的事實，詳實公諸於世，以防止國家和社會在其他類似疾病的處理上，諸如愛滋病的公衛政策等，再發生假公共衛生之名行人權侵害之實的錯誤政策和歧視之行爲。前述「漢生病問題檢證會議」的目的，即在要求政府應就漢生病政策的歷史和現狀，從科學的、歷史的角度，多方面進行檢證，以提出防止再發生之建議，作為政府今後擬定漢生病政策上的參考。

我國漢生人權條例並無真相調查條款，如前述諸如強制收容的過程、強制墮胎和結紮、禁止結婚或以不生育作為結婚條件、隱瞞患者的人體實驗以及其他社會歧視和偏見的具體事實等，均尚未獲得完整的真相。民間研究限於人力和官方資訊取得的困難，有其侷限性，如何促成由官方提供資源，並授權獨立委員會進行調查，亦是今後的重要課題之一。

## 3、院外患者及患者遺族的照顧、回歸社會之支援等課題

本條例第3條第4款規定，國家保障患者安養權益包括生活津貼、回歸社區與家庭之協助、終身治療與照護、復健及養護等措施。在解釋上保障的對象不應限於現居住於樂生院的患者，亦應包括已經出院或無住院經驗患者及患者的遺族。因為受國家錯誤的隔離政策侵害的人不僅是收容於樂生院的患者，為躲避強制收容，四處流浪、隱姓埋名、無法受到合法醫療照顧的院外患者，以及已故患者的遺族等人，面對嚴重之社會歧視所遭受之精神上和身體上的痛苦並不亞於被收容在樂生院的患者。

雖然日本漢生病補償法的補償對象僅限於正居住或曾居住於療養所的患，但是事實上，如前所述，日本政府基於上述的思考，已經與無入院經驗或已出院的患者及患者之遺族達成和解，即使並沒有受強制隔之患者，或已經死亡之患者的遺族皆比照補償法補償或受生活之補助。同時為保障患者終身居住的權益和協助其回歸社會，日本政府承諾，即使剩下一個患者，也不會裁撤任何設施、令其出院或轉院；2008年通過的漢生病基本法對於患者在療養所的居住權更進一步具體保障，並且為鼓勵患者回歸社會，給予其與社會生活水準相當之定期給付和生活上的照顧。就我國漢生人權條例的立法精神而言，這些內容亦應該包含在內，但是目前為止，官方的思考尚未及於此領域，這亦是未來漢生人權運動努力的課題之一。

#### 4、持續體制外之監督

原本律師團所提出的草案建議即已含有人權小組的設計，藉此可以監督政府執行本條例所規定的事項及上述的課題，但是立法的結果，該人權小組的規定被刪除，僅以附帶決議的形式代替，致使衛生署以行政命令方式來成立此一小組，而且刻意以普選院民代表和選擇性任命專家學者的方式來排除強烈反具有異議立場的團體或個人參與。這種無法律位階之人權小組的功能，不但具有侷限性，代表的成員亦無法受到期待。因此，如何形成一個體制外的監督團體來推動上述的工作是最急迫的課題。

#### 5、非補償金對象之已過世患者家屬之救濟

如前述日本已過世患者的遺族也依據繼承規定於法院中與厚勞省達成和解，受到補償。但是我國 2005 年 10 月 24 日之前過逝患者的配偶或直系親屬父、母、子女和配偶是否可以請求慰撫金，在法理上可能尚有爭議。因為我國民法規定只有被害人因侵權行為致死，其父、母、子女及配偶才有非財產上的損害賠償請求權(§194)，如果被害人受到之非財產上的損害於生前未提出請求即死亡時，其繼承人是否可以繼承並沒有規定。而學理上認為精神上損害為一身專屬權，不能繼承，所以其繼承人無法求償。但是日本最高法院認為「如果沒有特別的情事可以解釋被害人已放棄(精神損害)請求權，並不需要有可行使此權利、並且表明請求該損害賠償之意思的特別行為。其後，該被害人死亡時，其繼承人當然繼承慰撫金請求權之解釋並無不妥。」<sup>86</sup>我國法理上是否有可能作這樣的解釋，是將來漢生人權的研究課題之一。

### 四、我們都是加害者——代結語

前述日本漢生病檢證會議不僅確認了日本國家在漢生病隔離政策上之侵權責任，更針對國家錯誤的隔離政策何以維持如此之久，擴大社會責任，追究這段期間助長該政策之社會各界，包括醫界、學界、法曹、媒體、宗教界及教育界的責任。這些社會各界的團體對於社會的公平正義負有監督政府的職責，不管積極助長隔離政策或在一旁默示，均負有助長隔離政策的責任。正如曾多次來台為爭取台灣的戰前患者補償的日本律師團久保井律師所說的：「不僅實施強制隔離的政府是漢生病復原者的加害者，歧視他們的人也是加害者，漠視這樣的人權侵害那麼久而不顧的法律人更是加害者！」

現在日本從政府到媒體、宗教界、學界、教育界和一般國民都深切地在反省自己之加害者的責任。在台灣，我們很難得看到這樣的反省，但是在樂生院人權事件受到各界矚目後，我們看到一位知名的憲法學家在學術刊物上這樣寫道：

<sup>86</sup> 最高裁大法院判決，昭和 42 年 11 月 1 日，《民集》21(9)：頁 2249。

「談到何謂『人性尊嚴』？……我們可曾仔細觀察過，生活周遭有哪些人性尊嚴正在遭受踐踏？可曾深刻思考過，有哪些人性尊嚴的維護可以從我們身邊做起？……樂生院的人權問題正在試練著台灣人的靈智，看看台灣有沒有人性，重不重視尊嚴。……如果我們可以放棄千萬億元的國家建設，犧牲無以數計的公眾利益，用來維護個人的尊嚴，那怕只是為了一個人，甚至是殘衰老病，那麼，我們就有最起碼的資格說人性、道尊嚴，身為台灣人也才是一種驕傲，而不再悲哀！」<sup>87</sup>

每個學法的人都應該熟知「人性尊嚴」是憲法基本人權的最高指導原則，但是有多少法律人曾經去反省過：「我們可曾仔細觀察過，生活周遭有哪些人性尊嚴正在遭受踐踏？」台灣的漢生病人權運動給我們最重要的啓示是：我們應該從消極不作爲的自己亦是加害人的反省來審視今後的人權問題！

---

<sup>87</sup> 李建良，〈人性何在？尊嚴何價？—樂生人權的憲法重量〉《台灣本土法學》，2006.9，86期，頁4-5。

# ハンセン病予防の基本方針の確立 —国際連盟保健機関による取り組みを中心として：1925—1931年

芹澤 良子\*

## 摘 要

本稿は、日本統治期台湾におけるハンセン病政策を評価する上で土台となる、「ハンセン病予防の基本方針」が作成される過程を示すことを目的とする。

日本統治期に台湾で行われたハンセン病政策は、日本の政策の延長線上や台湾の内在的な要素から捉えられることが多い。けれども、台湾で積極的なハンセン病政策が展開されるようになった、1920年代後半から30年代前半は、国際的に見てもハンセン病政策の転換期であった。そのきっかけとなったのは、国際連盟による取り組みである。1928年に国際連盟は癩小委員会を設け、国際的規模のハンセン病調査を開始した。幹事ビュルネは、一年半をかけ世界各国の視察を行った。その結果、ハンセン病対策の状況は多種多様であり、このことこそが、ハンセン病予防の妨げになっていることが明らかとなった。癩小委員会は、ハンセン病予防を推進するための統一基準を設けることとした。そして、1931年に「癩予防の原則」を発行し、「ハンセン病予防の基本方針」を確立されたのである。

---

\* Draft, please do not cite and circulate without the author's permission.

本稿では、固有名称、資料の引用などに「癩」、「癩病」、「らい」などの用語を使用している。

# **The Establish of Basic Policy of Hansen's Disease Prevention: Case of Action by the League of Nations Leprosy Commission**

**Serisawa Yoshiko**

## **Abstract**

In this study, I explained basic policy of prevention principles of Hansen's disease by the League of Nations leprosy commission. The study about the Hansen's disease in Taiwan of focus is in the colonial days based on the views of the Taiwan on the Japanese extension line as well as case study of Taiwan history. It is 30's from 20's of the 20th century started on Hansen's disease policy by The Taiwan Governor-General's office. However, this time even if I look worldwide view change time of the policies for Hansen's disease. These factor was an anti-leprosy measure by the League of Nations. The League of Nations set up a Leprosy Commission started since 1928. And Dr. Burnet of secretary started investigation of the world. As a result, Barnett clarified a cause of slow progress in the prevention of the Hansen's disease. There was the problem in the various policies of the Hansen's disease of each country. Therefore, it was decided that Leprosy Committee standardized a prevention method in the prevention of the Hansen's disease. The League of Nations leprosy commission published the first general report of relating to it for Hansen's disease in 1931.

## はじめに

2009年4月末ころより、新型インフルエンザ（豚インフルエンザ H1N1）が世界的蔓延を見せている。2003年の重症急性呼吸器症候群（SARS）以来ともいえる、世界的な感染症の流行は、人々に衝撃をあたえた。

筆者の在住する日本でも、新型インフルエンザに関する報道が連日のように続いている。日本における新型インフルエンザ対策は、厚生労働省（Ministry of Health, Labour and Welfare）を中心に行われた。

このような世界的規模の感染症の場合、国内での対策はもとより、国際的な衛生対策も必要となる。現在、国際的な衛生対策は、WHO（WORLD HEALTH ORGANIZATION：世界保健機関）によって進められている。このような国際的な衛生対策は、こんにちに始まったことではない。戦前は、国際連盟常設保健機関（League of Nations Health Organization：以下、保健機関と略記する）によって行われていた。同機関が行った事業は多々あるが、本稿で扱うハンセン病対策もその一つとされていた。

日本統治期台湾におけるハンセン病政策は、台湾総督府を中心に行われた。ハンセン病は、1900年代前半に地方病伝染病委員会の調査対象とされ<sup>1</sup>、1910年代半ばからは、『台湾総督府統計書』にハンセン病患者の治療状況が記載されるようになった<sup>2</sup>。ハンセン病は、台湾統治の初期的段階より調査の対象とされていたが、政策的な展開を見せるのは1920年代後半になってからである。1927年よりハンセン病療養所の建設計画が進められ、1930年台湾総督府楽生院が完成した<sup>3</sup>。

先行研究においては、楽生院が設立された背景に存在するミッションの動きが指摘されている。すなわち、台湾におけるグッシュテイラー（George Gushue-Taylor）による積極的なハンセン病救済が<sup>4</sup>、台湾総督府による療養所建

<sup>1</sup> 官立医院の医師、青木大勇は、1901年に台湾のハンセン病に関する論文を発表した。翌1902～03年には、地方病伝染病調査委員会の臨時委員として活動している（青木大勇「癩院の必要を論ず」『台湾医事雑誌』第3編第6、7号、1901年）。

<sup>2</sup> 1915年より公医、1916年より官立医院における治療実績が記載されるようになった。この形式での記載は、1930年まで続いた（芹澤良子「統計書から見た植民地台湾における医療政策—ハンセン病療養所の創設以前の時期を対象として—」『人間文化創成科学論叢』第11巻、2009年）。

<sup>3</sup> 台湾総督府楽生院『昭和五、六年統計年報』台湾総督府楽生院、1933年、1頁。

<sup>4</sup> グッシュテイラーによる医療伝道については、王文基「癩病園裡的異郷人：戴仁壽與台湾医療宣教」『古今論衡』第9期、2003年、芹澤良子「ハンセン病医療をめぐる政策と伝道—日本統治期台湾における事例から—」『歴史学研究』第834号、2007年を参照。

設をもたらしたとの見解である<sup>5</sup>。一方で、台湾におけるミッションの動きを察知した、ハンセン病の権威光田健輔<sup>6</sup>が台湾総督伊澤多喜男あてに、「台湾癩予防法制定ニ関スル意見書」<sup>7</sup>を提出したことが、療養所の建設につながったとの指摘もある<sup>8</sup>。いずれにせよ、ミッションの積極的な動向が、台湾総督府のハンセン病政策を後押しする結果につながったといえよう。

日本植民地期台湾におけるハンセン病対策を議論するとき、主軸とされるのは、当該期の台湾の状況と統治国日本の状況である。現地と統治国の状況、それは、日本統治下の台湾を語る上では必要不可欠な要素である。しかし、台湾のハンセン病を語る上でもう一つ忘れてはならない要素がある。それは、ハンセン病対策の国際政治的な動向である。1920年代後半は国際規模のハンセン病政策にとっても転換の時期であった。実際のところ、1930年代における台湾のハンセン病政策の背後にも、保健機関を中心としたハンセン病対策の動きが関わってくるのだが、この点についてはあまり触れられてこなかった<sup>9</sup>。

本稿は、台湾総督府によるハンセン病政策を評価する上での土台となる、「ハンセン病の基本方針」が国際連盟保健機関によって作成されていく過程を整理することを目的とする。

## 1、国際連盟保健機関による衛生事業と日本

第一次大戦後の1920年、国際連盟は、平和確保を目的とした国際平和機構として成立された。本部はスイスのジュネーブに置かれ、連盟総会、連盟理事会、常設連盟事務局が設けられた。このほかに専門的な事柄に対応する補佐機関として、常設専門機関が付属で設けられた。保健衛生に関する機関は、国際

<sup>5</sup> 范燕秋『疫病、医学與殖民現代性・・日治台湾医学史』稲郷出版社、2005年、190頁。

<sup>6</sup> 光田健輔は、日本におけるハンセン病の権威である。第一区全生病院の院長をつとめたのち、国立療養所長島愛生園の園長となった（内田守『光田健輔』吉川弘文館、1971年、272～287頁）。

<sup>7</sup> 光田健輔「台湾癩予防法制定ニ関スル意見書」『光田健輔と日本の癩予防事業—らい予防法五十周年記念』藤楓協会、1958年、145～148頁。

<sup>8</sup> 藤野豊『「いのち」の近代史—「民族浄化」の名のもとに迫害されたハンセン病患者—』かもがわ出版、2001年、356～357頁、清水寛「植民地台湾におけるハンセン病政策とその実態」永岡正己総合監修『植民地社会事業関係資料集[台湾編]別冊[解説]』近現代史資料刊行会、2001年、164～166頁、前掲、『疫病、医学與殖民現代性—日治台湾医学史』、191頁、清水寛・平田勝政「解説」『近現代日本ハンセン病問題資料集成〈補巻〉』不二出版、2005年、3～4頁。

<sup>9</sup> 筆者は、修士論文の中で連盟の動向に触れた（芹澤良子「日本植民地期台湾における社会政策—ハンセン病政策を中心として—」横浜国立大学国際社会科学部研究科修士論文、2002年）。現在執筆中の博士論文では、国際的な状況、日本国内の状況、そして台湾現地の状況から台湾におけるハンセン病政策を分析している。本稿は、「(仮)Ⅱ. 医療のグローバル化と台湾のハンセン病政策」の一部である。

連盟規約第 23 条 (へ) 項「連盟国は現行又は将来協定せらるべき国際条約の規定に遵由し、疾病の予防及撲滅の為、国際利害関係事項に付措置を執るに力むべし」の規定に基づき、1922 年に仮保健機関として予算化され、翌 1923 年に常設保健機関（以下、保健機関と略記する）が設置された。

保健機関が行った事業は、「ポーランドの「チフス」撲滅事業」、「極東における衛生状態調査」、「公衆衛生」に関する調査など多岐にわたる。

そのうちの一つである、国際衛生技術官交換会議が 1925 年に日本において開催された。「国際保健問題は各国衛生当局の隔意なき協調的努力に依りて初めて解決し得べき問題」であると考えられており、そのための視察が行われていた。視察形式は一般的視察研究、専門事項の見学、研究生の派遣があり、日本で行われたものは、一般的視察研究であった。

視察は、10 月 18 日より 12 月 4 日まで行われ、視察先は、日本内地、朝鮮、満州であった。アジア諸国および植民地の衛生技術官 16 名と、国際連盟の関係者 5 名は、A、B、C の 3 組に分かれて視察を行った。訪問先は、東京の伝染病研究所、北里研究所、東京盲学校、三河島汚物処理場から、遠くは大分県の商品陳列所にわたった。ハンセン病の療養所である全生病院（院長：光田健輔）も視察先の一つであった<sup>10</sup>。

内務省は、国際連盟技術官交換視察会議を開催するにあたり、参考資料を作成した。同資料では、衛生行政機関、上水道や飲料水、衛生思想の普及から都市計画まで、網羅されている。中には、ハンセン病予防に関する項目も含まれおり、執筆は、防疫官の古見嘉一が担当した。「癩の歴史」からはじまり、「癩ニ関スル統計」、「癩予防ニ関スル施設」、「癩予防ニ関スル将来ノ計画」まで紹介された。ハンセン病患者の隔離についても触れられており、「本邦ニ於テハ癩予防ノ徹底ヲ期スルタメ、患者ハ総テ隔離セラルルヲ以テ原則トス。療養ノ資アルカ又ハ救護者アル者ニ対シテハ、自宅隔離ノ方法ヲ取ラシム」と明記された。合わせて、自宅隔離を行う際の消毒や予防方法などの取り扱い方法が示された。また、療養所への入所条件については、「癩患者ニシテ療養ノ途ヲ有セス、且救護者ナキ者ニ対シテハ、行政官庁ハ、之ヲ連合道府県立癩療養所ニ収容ス」とされた。最後に、1919 年の保健衛生調査会の決議をもとにした、今後の療養所拡張計画が示された<sup>11</sup>。

日本滞在の締めくくりとして、批判会議が 2 日間（11 月 18～19 日）内務省

<sup>10</sup>JACAR（アジア歴史資料センター）Ref.B04122184900、外務省記録／条約、協定、国際会議／国際連盟／国際連盟衛生技術官交換問題一件 第 2 卷 (B.9)（外務省外交資料館）。

<sup>11</sup> 内務省衛生局『国際連盟衛生技術官交換視察会議参考資料』内務省衛生局、1926 年、237～246 頁。

で開催された。各参加者は、日本国内の視察を振り返り感想を述べた。中には、ハンセン病に関するコメントもあった。蘭領東インドのデヌーイ<sup>12</sup>は、「日本の学校衛生・癩及トラホームに関する仕事を羨望するものなり」と述べ、インドのマッキーも「余は殊に東京市外の癩病院をにつき感動せり。其の收容患者の生活を印度に於けるこれと同様の建物に收容せられをるものと比較するに、印度は日本よりも遥に劣ることを信ず」と述べた。また、ソビエトのバリキンは、「細菌検査所、寄生虫研究所、衛生試験所、病院、癩療養所、海港検疫所、上下水道が善く設備せられ且善く経営せられ、社会衛生上好成績を挙げるを認めたり」とのコメントを寄せた。翌20日、一行は次の視察先である韓国に向けて出発した<sup>13</sup>。

## 2、国際連盟保健機関とハンセン病

国際連盟保健委員会第5回会議は、1925年10月8日より14日まで開催された。その際、ブラジル代表委員シアガス(CHAGAS)より「癩ニ関スル件」が提出された。シアガスは、「本病ニ関スル學術及行政上調査研究ノ必要ハ何人モ疑フ容ルル余地ナカルベリ。従テ我ガ保健委員会カ之ニ手ヲ揚ルコトナク放任スベキモノニ非ズト思考ス。不幸ニシテ南米諸国ハ本患者数甚ダ多シ。放ニ宜シク本病治療予防上ノ問題ヲ講究シ、今日不幸ニシテ外界ヨリ交通ノ杜絶サレ居ル此等患者ヲ救済スル■夫ラ■見■リタント」と発表した。それに対し、委員会は、「本案ハ国際的見地ヨリモ重要ナル旨ヲ考慮シ次回ノ本会議迄ニ基礎案ヲ提出セニコトヲ『ブラジル』委員ニ要求」することとした<sup>14</sup>。あわせて、ハンセン病問題に関する統計的、および、疫学的な調査を実施することが決議された。当該調査は、シアガス、マルシュー (MARCHOUX)、マッコイ (McCoy)、ラベロ (RABELLO)、志賀らの専門家に一任されることとなった。

翌1926年5月に開催された会議において、シアガスより予備的な報告書が提出された。そして、第11回の保健委員会会議において、シアガスとフラガー (FRAGA) (ブラジル衛生局長) は、国際連盟の主催のもと、国際的なハンセン病のリサーチセンターを設置すべきであると提案した<sup>15</sup>。

---

<sup>12</sup> 本来なら合わせて英語表記を付与すべきであるが、資料における表記がカタカナのもので、英語表記が確認できなかったものについては、そのまま記載した。

<sup>13</sup> 第2日目の会議中にインドのマッキーから「癩治療に関し最近行はれ居る療法の成績如何」との質問があった。これに対しては、書面で回答されることとなった(JACAR:B04122184900)。

<sup>14</sup> JACAR (アジア歴史資料センター) Ref.B0412205660、外務省記録/条約、協定、国際会議/国際連盟/国際連盟保健委員会関係一件 第七卷 (B.9) (外務省外交資料館)。

<sup>15</sup> さらに、ブラジル政府は、調査場所の提供をはじめとした援助も申し出ている (Report on the

1928年5月に開催された第12回保健委員会では、ハンセン病に関する3つの報告が行われた。第1にラテンアメリカと極東を訪問した常委員会議長報告、第2にシアガスからの報告、第3に日本およびインド委員からの通報であった。報告を受けた保健委員会は、ハンセン病の問題は国際的にも重要であることを承認し、直ちに調査事業を行うこととした。国際的な調査事業を行うための準備は、専門家に委託された<sup>16</sup>。

委員会は、委員長のシアガスのほか、カミング (CUMMING)、グラハム (GRAHAM)、マドセン (MADSEN)、長与又郎<sup>17</sup>とライヒマン (RAJCHMAN) で構成された。同年5月、さっそく癩小委員会<sup>18</sup> (Leprosy Commission) が開催され、最初の計画が立てられた<sup>19</sup>。緊急を要する課題として、早期診断、伝染方法、療法の3つが選ばれた<sup>20</sup>。そして、各国におけるハンセン病の流行状況、予防方法などに関する資料を収集することが決まった。

### 3、ビュルネによる国際視察

1928年10月、癩小委員会幹事にビュルネ (BURNET) が任命された。ハンセン病に関する情報収集を依頼されたビュルネは、南アメリカの調査を始めた。翌1929年1月には、ロンドンとバルチック諸国を訪問した。その後、南アメリカの10カ国(3月1日から10月1日)を視察した。日本を含む極東地域の調査は、1930年1月から6月に実施された<sup>21</sup>。

1930年3月下旬に日本を訪問したビュルネは、まず大阪で開催された第8

---

*Study Tour of the Secretary of the Leprosy Commission in Europe, South America and the Far East. January 1929--June 1930, GENEVA, 1930, p.5.*

<sup>16</sup> 「国際連盟医務部事業と近況—国際連盟保健機関癩委員会事業—」『医海時報』第1852号、1930年2月15日、331頁。

<sup>17</sup> 長与又郎は、長与専斉の息子で、東京帝国大学医学部長や総長を務めた。日本の医学界の重鎮の一人である(「長与又郎年表」、小高健編『長与又郎日記』学会出版センター、2001、646~658頁)。

<sup>18</sup> 「癩小委員会」との表記は、「外務省記録」による。

<sup>19</sup> *Ibid, Report on the Study Tour of the Secretary of the Leprosy Commission in Europe, South America and the Far East, p.5.*

<sup>20</sup> これら3つのほかに、ハンセン病事業に関心のあるイギリスの癩救済会 (The British Empire Leprosy Relief Assosiations) 及アメリカの癩「ミッション」 (The American Mission to Lepra) と連絡を取る計画が承認された。また、研究の促進を図ることが決議された(*Ibid, p.5.*、前掲、「国際連盟医務部事業と近況—国際連盟保健機関癩委員会事業—」、180頁)。

<sup>21</sup> ビュルネの視察先は、ノルウェー、エストニア、フランス、ロンドン、地中海、日本、インド、ビルマ、マレー、フィリピン、ハワイ諸島、ブラジル、アルゼンチン、オランダ領東インド、オーストラリア、南アフリカ、フランス植民地、ベネズエラ、コロンビア、中国であった (*Ibid, Report on the Study Tour of the Secretary of the Leprosy Commission in Europe, South America and the Far East, pp.6-36* : なお視察先は、同書掲載順)。

回日本医学会に参列した<sup>22</sup>。日本医学会には、国際連盟保健委員会議長のマドセンとブラジル委員のシアガスの招請も決まっていた。当初、これに合わせて日本で癩小委員会を行う計画もあり、日本政府と連盟関係者で調整が行われていた。日本側にとっては、癩小委員会の招請は、「我方ノ文化的進歩ヲ紹介スルト共ニ是等関係国ト衛生上ノ問題ヲ協議スル」絶好の機会であると考えられていた<sup>23</sup>。しかし、委員6名の内3名が出席できず、結局、癩小委員会は見送られることとなった<sup>24</sup>。

日本医学会終了後の4月8日、ビュルネは上京した<sup>25</sup>。ビュルネは、全生病院（東京）や大島療養所（香川）といった道府県の連合立ハンセン病療養所に加え、11月開園予定の国立療養所長島愛生園の視察も行った。また、非公式ではあるが、日本のハンセン病研究者との会合を行った。会合には、土肥、古見、橋本、林、小林、草間、光田、村田、太田、志賀、タケヌチ、田宮、遠山が参加した<sup>26</sup>。ビュルネは、内務省官僚、療養所関係者、帝国大学医学部教授など、それぞれ異なる立場で日本のハンセン病に関わる人々と意見の交換を行った<sup>27</sup>。ビュルネにとってこの会合は、日本のハンセン病研究者の率直な考えを知る絶好の機会となった<sup>28</sup>。

すべての視察を終えたビュルネは、1930年9月29日から10月7日に行われた第16回保健委員会で報告を行った。合わせて保健委員会から *Report on the Study Tour of the Secretary of the Leprosy Commission in Europe, South America and the Far East*. (以下、『視察報告書』と記す) が発行された。

『視察報告書』は、「調査」、「結論」、「付属データ」から構成された。「調査」については、各国におけるハンセン病の状況をヨーロッパ諸国と、それ以

<sup>22</sup> 「ビュルネ博士近く来朝」『医海時報』第1854号、1930年3月1日、424頁。

<sup>23</sup> 海外研究者の招致は、日本の医学界にとって長年の夢であった。医学は、「其本来の趣旨に基き飽迄超国境的の学問であるべき」と考えられていた。よって、「医学会なるものは必然的に国際的色彩を多分に加味さるゝを原則とする」とされていた。しかし、海外の研究者を招いての学会の実現は難しい状況であった。第8回日本医学会にマドセンらを招くことでようやくこの夢が実現したのである（「第八回日本医学会を迎ふ」『医海時報』第1858号、1930年3月29日、589頁）。

<sup>24</sup> JACAR（アジア歴史資料センター）Ref.B04122058700、外務省記録／条約、協定、国際会議／国際連盟／国際連盟保健委員会関係一件／東京ニ国際的「癩センター」設置関係（B.9）（外務省外交資料館）。

<sup>25</sup> 「ビュルネー氏と本邦の『癩』問題—国際連盟の声は大なるが中身は頗る不得要領なり—」『医海時報』第1861号、1930年4月19日、759頁。

<sup>26</sup> 原文では、出席者名は、ローマ字で表記されている。筆者が可能な限り、漢字に直した。

<sup>27</sup> *Ibid, Report on the Study Tour of the Secretary of the Leprosy Commission in Europe, South America and the Far East*, pp.12-15.

<sup>28</sup> 当初、本稿では、ビュルネの日本に対する評価も分析する予定であったが、紙面の都合上、割愛した。

外の国に分類の上、紹介された。ビュルネは、タイトルに各視察国の特徴を反映させた。一例をあげると、ノルウェーは「隔離 (Segregation)」<sup>29</sup>、ロンドン「新しい対ハンセン病運動の中心 (Centre of a New Anti-leprosy Campaign)」、そして、日本については「隔離システムの広範囲な応用 (Extensive Application of the Segregation System)」というタイトルが付与された。同様に、全ての視察国にタイトルを掲げ紹介した。

そして、視察を踏まえて「ハンセン病の予防がなかなか進まない原因 (CAUSES OF SLOW PROGRESS IN THE PHOPHYLAXIS OF LEPROSY)」、「国際協定と実施のための基礎 (BASES FOR INTERNATIONAL AGREEMENT AND ACTION)」との結論を述べた。

この国際視察を経て、ビュルネが最も強く感じたのは、ハンセン病対策をとりまく状況が各国ごとに異なることであった。ある国は、ハンセン病予防に関する法律も持たない。療養所に強制的な隔離を行っている国もあれば、療養所への隔離は十分ではないとする国もある。療養所の経営方法も、政府あり、また、宗教団体によるものもある。治療所や施療所を設置する国や、自由治療に重点をおく国もある。治療は、大風子油を中心として行われているが、その使用方法は様々である。大風子油を利用した治療をおこなっているが、効果には疑問視する者もいる。多くの国で採用している予防の規則では、強制的な届け出と隔離を定め、かつ絶対的な隔離を命じている。家庭内での隔離は、実際には難しい現状がある。規則の理念は、隔離主義にある。患者は以前同様に社会から遠ざけられている。現代医学では、隔離法のみではハンセン病の根絶は難しいといわれている。その理由は、患者の隔離に対する恐怖が早期の患者を隠ぺいし、結果的に伝染を招いてしまうことにある。ハンセン病の専門家には、隔離主義者と非隔離主義者いる。非隔離主義者といえども、隔離を否定していない。研究に関しては、薬剤や技術的方法の標準を定め、科学的な術語の統一も必要である。このように、各国のハンセン病予防の対策は、場所によって大きく異なることが視察によって明らかとなった。そして、予防方法の定まらない状況こそが「ハンセン病の予防がなかなか進まない原因」を生み出している、とビュルネは考えた。

「国際協定と実施のための基礎」については、次のようにまとめた。規則は現代の見地からすると時代遅れのものもあり、それらは暫時改訂するべきである。最も効果の高いのは、早期治療であるが、いずれの国も組織だっで行われていない。研究のうち重要なものの一つは、治療効果に関するものである。ハンセン病療養所の必要性は、認められているが、ハンセン病の種類に適合する設備を有するものでなければならない。初期の患者や非伝染性の患者らに対

<sup>29</sup>Segregation には、「隔離」と「分離」の2つの意味があるが、ここでは、「隔離」と訳した。

する検査所なども必要である。ハンセン病の予防は、結核と同一の方法で行うべきである。隔離派と予防派の2つがあるが、両者とも留保を余議なくされている。しかし、これらは相反するものではなく、意見を同じくするところもあることがわかった。最近まで、ハンセン病に関する科学的予防方法は、存在しなかった。ビュルネは、ハンセン病の予防を成功させるためには、国際的な基礎の上に行わなければならないとまとめた<sup>30</sup>。

ビュルネはこの視察を経て、ハンセン病予防に必要なのは、統一した基盤づくりであると痛感した。ここに、癩小委員会の課題は、「ハンセン病予防の基本方針」の樹立であることが明確となった。

これから先の事業計画は、バンコクで開催される癩小委員会で議論されることとなった<sup>31</sup>。なお、『視察報告書』は、国際連盟保健委員の宮島幹之助によって翻訳され、日本の医学者にも紹介された<sup>32</sup>。

#### 4、癩小委員会とレオナルド・ウッド・メモリアル会議

延長されていた癩小委員会は、1930年12月7日よりタイのバンコクで開催されることとなった。開催の連絡は、連盟本部のライヒマンより癩小委員会委員の長与又郎宛てに送付された。けれども、あいにく療養中であることから、自身の参加は見送られた<sup>33</sup>。そして長与に代わり、東北帝国大学教授の太田正雄が癩小委員会に参加することとなった<sup>34</sup>。

癩小委員会における議題は、「一、治療の価値、二、隔離の価値、三、一般予防組織、四、薬品の標準決定名称に分類の統一」であった<sup>35</sup>。

<sup>30</sup> *Ibid, Report on the Study Tour of the Secretary of the Leprosy Commission in Europe, South America and the Far East*, pp36-44.、宮島幹之助「各国に於ける癩予防事業と国際協力【四】(癩委員会ビュルネ博士の報告)」第1901号、1931年1月24日、161～163頁、【五】第1903号、1931年2月7日、257～258頁。筆者は、ビュルネの『視察報告書』を理解するにあたり、併せて、宮島の論文を参照した。

<sup>31</sup> 「国際連盟保健委員会事業一新委員会と連盟総会の決議」『医海時報』第1893号、1930年11月29日、2301～2302頁。

<sup>32</sup> 宮島幹之助「各国に於ける癩予防事業と国際協力【一】(癩委員会ビュルネ博士の報告)」『医海時報』第1896号、1930年12月20日、2420頁、同【二】『医海時報』第1897号、1930年12月27日、2458～2460頁、同【三】『医海時報』第1900号、1931年1月17日、117～120頁、【三】『医海時報』第1901号、1931年1月24日、161～163頁、前掲、【四】前掲、【五】。

<sup>33</sup> 『医海時報』第1888号には、長与とかわりとして光田健輔に略定し、11月27日に出発する予定であると記されている。しかし、『光田健輔』に附属されている年表からは、光田が出席したような状況は見受けられない(「国際連盟癩委員会議」『医海時報』第1888号、1930年10月25日、2055頁、前掲、『光田健輔』、280頁)。

<sup>34</sup> 「ウッド財団主催癩会議」『医海時報』第1889号、1930年11月1日、2107頁。

<sup>35</sup> 前掲、「国際連盟癩委員会議」、2055頁。

癩小委員会は決議を要約し、*Report of The League of Nations Leprosy Commission*(以下、「国際連盟らい委員会報告」と略記する)を発行した<sup>36</sup>。報告書は11項目から成り、①予防対策：手段、②治療、③治癒の意味、④予防対策：方法、⑤研究センターの必要性、⑥医学校におけるハンセン病講義、⑦ハンセン病に関する教育、⑧伝染性疾患の隔離、⑨栄養、一般衛生条件の整備、⑩特效薬、⑪予防体系であった。

まず、ハンセン病の「予防対策は、或る1つの手段の適用によって、解決を許す問題ではない。というのは、らいを取扱う手段は明らかに地理的、経済的、行政的、財政的、社会的条件と病気の発生程度に応じて変化するからである」と冒頭で示された。「治療なくして、信頼しうる予防体系は存在しない」とし、治療は早く始めるほど効果的であることが述べられている。ハンセン病の治癒とは、「少なくとも細菌学検査が陰性となり他の活動的徴候が消失し、永久に、あるいは不定期間そのまま停止している」状態を指す。ハンセン病の予防対策は、「体系的な医学的、教育的、立法措置により達成されるであろう。それは、隔離、伝染性患者の治療、とくに診療所ならびに施薬所における初期患者の治療に対して備えなければならない。又、らい容疑者の定期的検査に対しても、同じことである。特別な措置が、らい者の子供を取扱う上に、又、治療の結果自然に治癒した患者に対してとられるべきである」。ハンセン病が蔓延している国家は、研究センターを持つ必要がある。また、自国での実施が難しい場合は、外国へ留学生を送るべきである。すべての医学校、医科大学にハンセン病の専門家をおくべきである。ハンセン病に関する啓蒙を行う。「伝染性疾患の隔離は、らいに対抗する広汎な戦線において必要な方法であるが、しかし、これをらい予防の唯一無二の方法とみなすことはできない。その欠点は、同時に適用される他の方々によって緩和することができる。隔離は伝染のおそれありと認められた患者にのみ適用すべきである」<sup>37</sup>。どのような治療方法をとるにせよ、結果を得るためには、「適切な栄養状態」や「一般衛生条件」と結びつけなければならない。治療薬としては、「大風子油類、それらのエステル並びに鹼化物が推奨される」。「予防体系は、予防医学と社会衛生の精神によって活気づけられねばならない」<sup>38</sup>とされた<sup>39</sup>。癩小委員会においては、予防対策や治療方

<sup>36</sup> 「*The Report of The League of Nations Leprosy Commission* : 国際連盟らい委員会報告」柳橋寅男・鶴橋澄則編『国際らい会議録』財団法人長涛会、1957年、104～105頁。

<sup>37</sup> 「らい予防法」違憲国家賠償で証人になった犀川一夫氏は、国際的なハンセン病政策の動向をふまえながら証言をおこなった。犀川氏は、「連盟らい委員会報告」の内容をふまえ、1930年時点で「伝染性の患者さんにだけ隔離を適用する。もちろんこれは家庭内隔離も含めております」と証言した。犀川氏は、1960年から70年まで台湾のハンセン病対策に従事された(ハンセン病国家賠償請求訴訟弁護団編『証人調書③「らい予防法国家賠償訴訟」犀川一夫証言』皓星社、2001年)。

<sup>38</sup> 前掲、「*The Report of The League of Nations Leprosy Commission* : 国際連盟らい委員会報告」、104～105頁。

法などの基本方針が決議された。

癩小委員会が開かれた翌月（1931年1月9日から23日）には、フィリピンのマニラでレオナルド・ウッド・メモリアル癩会議が開催された。同会議の目的は、「癩病の諸問題に関する意見を交換し、癩に関する国際機関の設置並に癩雑誌の発行」などであった<sup>40</sup>。後に発行された *Report of The Leonard Wood Memorial Conference on Leprosy*（『レオナルド・ウッド・メモリアルらい会議録』）によれば、「国際的見解」、「調査方法と術語の統一」、「調査研究」など、検査や調査の方法に関する話し合いが行われた。そして、ハンセン病の進行状況に応じた症型の専門用語、臨床上の分類、行政的 분류、治療法などについて定められた。また、「記録の標準化」や「予防」の問題に関しては、癩小委員会が発表する企画を支持するとされた<sup>41</sup>。

2つの会議に出席した太田正雄は、「バンコック、マニラノ癩委員会ニ列シ、癩ノ疫学的調査ノ必要ヲ痛感イタシマシタ（後略）」<sup>42</sup>と述べた。太田は、1930年ころからハンセン病の研究も進めていた。2つの会議の出席後は、ハンセン病に関する興味が深かまったのか、関連する著作が増加した<sup>43</sup>。

## 5・『癩予防の原則』の発行

国際連盟は、1931年4月に *THE PRINCIPLES OF THE PHOPYLAXIS OF LEPROSY First General Report of the Leprosy Commission*（以下、『癩予防の原則』と略記する）を発行した<sup>44</sup>。これまでの、調査や会議を踏まえここに「基本方針」が示されたのである。構成は、「Ⅰ．癩予防の原則」と「Ⅱ．技術的な提案」からなる。以下、概略を示す。

「Ⅰ．癩予防の原則」では、ハンセン病に関する我々の知識は、人によって差がある。けれども、科学や衛生の分野における近代的な進歩がハンセン病の予防にも応用されるべきであり、今、まさにハンセン病に対して国際的に戦う時が来たのである。ハンセン病の予防については、行われている国もあるが

---

<sup>39</sup> 藤野氏は、「国際らい委員会報告」に対する解説として、次のように述べている。「隔離を『らい予防の唯一無二の方法とみなすことはできない』。『隔離は伝染のおそれのありと認められた患者にのみ適用すべきである』と明言した。日本が進めつつある絶対隔離は、明らかに世界のハンセン病医療に逆行していた」（藤野豊「解説 世界のハンセン病政策」『近現代日本ハンセン病問題資料集成』〈補巻〉解説・総目次、不二出版、2007年、28～31頁）。

<sup>40</sup> 前掲、「ウッド財団主催癩会議」、2107頁。

<sup>41</sup> 「*Report of The Leonard Wood Memorial Conference on Leprosy*：レオナルド・ウッド・メモリアルらい会議録」前掲、『国際らい会議録』、106～141頁。

<sup>42</sup> 太田正雄『木下杢太郎全集』第22巻、岩波書店、1983年、97頁。

<sup>43</sup> 同上、「医学関係著作年譜」、465～492頁、参照。

<sup>44</sup> *THE PRINCIPLES OF THE PHOPYLAXIS OF LEPROSY First General Report of the Leprosy Commission*, Geneva, April 1931, III, Official No:C.H.970.

予防医学や社会医学の問題として組織的に行い、広げていかなければならない。ハンセン病の予防は一つの方策で解決できる問題ではない。その国の地理、経済、政治などの条件によって状況は異なる。色々な考えがあるが、適切な原則を作ることは、できるはずである。この問題は大きく、しかも複雑である。しかし、早急な効果を出すためには、一気に解決すべきであり、最も重要な問題から始めることが望ましい。次に治療については、隔離のほかに特別な訓練を積んだ人びとによって行われる治療がある。満足な治療が行われなかったところでは、唯一の方法は強制的な隔離しかない。効果的な治療を行えるところでは、隔離はあまり厳しくなくなるかもしれないが、医師の出張治療があつてのことである。ハンセン病の治療はケースバイケースである。食事療法、内科的、外科的、さらに精神的な治療がある。ハンセン病患者には、バランスのとれた食事が必要である。外での運動も望ましい。大風子油による治療は、早ければ早いほど良いとされている。この委員会の一一致した意見では、大風子油の脂肪酸エチルエステル<sup>45</sup>の皮内注射が現在考えられる最も有効な方法である。最近までは、特別病棟に強制的に隔離する方法がほとんど唯一の予防方法であつたが、これだけでは不十分なことがわかってきた。この方法は、患者が引きこもり治療や検査を遅らせることの要因となる。そのため、治療センターを作るなどして対応している国も多い。「隔離」という言葉は廃止し、「分離」という言葉を使用すべきである。伝染性のハンセン病患者を分離することは、必要な方策の一つであり、そのための強制もやむをえないものと思われる。患者の分離は、その国の状況に従って行うべきである。その際には、常に患者の治療をとめない、一般の人々も含めた啓蒙を行う。そして、伝染を防ぐのに必要な注意を確実に行う方法が取られるべきである。それが、予防の効率に大きな影響を与えるであろう。この場合、伝染の危険があるか否かでケースを明確に区別する必要がある。細菌検査が現在のところ最良であり、方法を統一（標準化）すべきである。

そして、治療を行うための組織づくりとして、既に行われている制度は、次の通りである。法律制定、伝染病のコントロール、啓蒙と宣伝、科学的研究、隔離、医院、退院後のハンセン病患者に対するサービス、ハンセン病患者の子供、ハンセン病患者の結婚である。最後に、まとめと結論が、11の項目にまとめられている。これは、1930年12月にバンコクで開かれた癩小委員会で決議された内容と同じである<sup>45</sup>。

「Ⅱ. 技術的な提案」は、「A: 検査の用語、記録、技術の統一」と「B: 治療」ならなる。これらの事項に統一性がなければ、論文の比較を行うことが難しい。よって、病症の定義や患者の区分などの統一を行うことが必要である。『癩予防の原則』では、統一することが望ましい用語の紹介がされている。治療については、現状では様々な治療法があるが、さらに化学的、医学的な実験をふまえて治療法を改善していく必要がある。そして、最も良いものを治療の基本とし、他の薬品の価値の推定基準とするべきである。どの薬品が使われるにせよ、純粋なもので、認可された方法で調整されることが必要である。そうしなけれ

<sup>45</sup> 2つほど語句の訂正があつたが、意味は変わらない。

ば、同じ効果を得ることができない。ハンセン病は、慢性的な疾患であるので、患者によって様々な症状がある。治療法の比較は、治療を受けた患者が多数であってはじめて可能となる。ハンセン病には、結核同様に細菌の核が組織の下に残っていて、病気の再発が起きるかも知れないことを認めなければならない。治療は、活発な兆候が消えた後でも、かなりの期間を続けるべきであり、治療の中止は再検査の後にするべきであるとの、示唆がなされた<sup>46</sup>。

『癩予防の原則』においては、「ハンセン病予防の基本方針」が定められるとともに、技術的な側面については、「標準化を行うための提案」が示された。ハンセン病の問題が、「隔離」のみでは、解決されないことは1931年時点で既に明確であった。ハンセン病の予防は、治療や予防、そして、啓蒙などの複合的な対策をとってこそ可能となるとされたのである。

## おわりに

日本統治期台湾におけるハンセン病政策が、積極的に展開をみせた1920年代後半から30年代前半は、国際的に見てもハンセン病政策の転換期であった<sup>47</sup>。

1920年代前半に開始された保健機関を通じての、衛生事業の余波は日本にも影響を及ぼした。国際的な衛生事業は、当時、日本と国際社会をつなぐ重要な要素として機能していた<sup>48</sup>。

日本におけるハンセン病対策の状況は、1925年に開催された国際衛生技術官視察交換会議によって、連盟関係者に紹介された。視察の終盤に行われた批判会議におけるハンセン病療養所（全生病院）の評価は、肯定的なものであった。

<sup>46</sup> *Ibid*, THE PRINCIPLES OF THE PHOPYLAXIS OF LEPROSY, pp.5-12.

<sup>47</sup> ハンセン病の国際的なハンセン病対策動向に着目した研究として、次の研究がある。「国際らい会議やWHOらい専門委員会等の動向と日本がそれを無視した隔離政策を継続した関係について考察」した研究として、「第十五 国際会議の流れから乖離した日本のハンセン病政策」ハンセン病問題に関する検証会議『ハンセン病に関する検証会議最終報告書（要約版）』財団法人日弁連法務研究財団、2005年、609～617頁がある

([http://www.jif.or.jp/work/hansen\\_inn.shtml](http://www.jif.or.jp/work/hansen_inn.shtml) : ダウンロード期日 : 2005/04/07)。また、平田勝政氏は、「1920年代以降の台湾（それ以外）にも二重構造が形成・展開され、その相克・帰結の歴史的総括を通して、日本のハンセン病政策が世界の動向に学ばない絶対強制隔離（国粋派）の歴史的展開という誤りだけでなく、世界の動向に学んだ治療主義（国際派＝青木、テイラーら）の存在とその批判をも無視・否定・抑圧するという二重の誤りを犯した歴史ではないのか」という仮説を持って研究されている（平田勝政「1920年代の台湾におけるハンセン病問題に関する研究」2009年、1～11頁 (<http://hdl.handle.net/10069/21346> : ダウンロード期日 : 2009/04/22)。

<sup>48</sup> 安田佳代「戦間期東アジアにおける国際衛生事業—テクノクラートによる機能的国際協調の試み—」『国際関係論研究』第27号、2008年、31頁。安田氏は、「国際連盟保健機関の東アジアにおける事業展開を、日本との関係」に焦点をあてて分析した。保健機関と日本の協力事業の一つとして、「国際的ハンセン病センターの設立案とその流産（1930年）を紹介している。

日本視察が行われた同じ年の、保健委員会では、ブラジル代表の提案をきっかけにハンセン病に関する統計的、疫学的調査が行われることとなった。ハンセン病の問題は、国際的に取り組むべき課題であることから、保健機関は、1928年癩小委員会を設立させた。そして、早期診断、伝染方法、療法の3つが緊急課題とされた。

委員会幹事に任命されたビュルネは、各国の状況を確認するため視察を行った。各国におけるハンセン病対策の状況は、多種多様であり、統一性がなかった。視察を通して、技術面も含めた各国の不統一が、結果的にハンセン病政策の遅延を招いていることが明確となった。そしてビュルネは、国際的なハンセン病予防の基盤の確立が必要であると実感した。

視察を終えたビュルネは、保健委員会で報告を行い、『視察報告書』を発行した。1930年に開催された癩小委員会では、ビュルネの『視察報告書』をもとに、主として、予防上の問題に関する話し合いがもたれた。そして、「ハンセン病の予防の基本方針」となる11項目が決定された。さらに、翌月に開かれたレオナルド・ウッド・メモリアル会議においては、技術上の問題が議論された。

保健機関癩小委員会は、1931年時点での「ハンセン病予防の基本方針」を記した『癩予防の原則』を発行した。ビュルネの視察からはじまった、国際的なハンセン病政策の基盤がここに確立された。今後は、「ハンセン病予防の基本方針」を基盤とし、各国協調してのハンセン病政策の展開が望まれたのである。

日本統治下の台湾において国際連盟の「ハンセン病予防の基本方針」に則った政策が行われたか、否かについては、稿を改めて論じることとするが、台湾総督府によるハンセン病政策が積極的な展開を見せはじめた1920年代後半は、国際的な意味においてもハンセン病予防の転換点であったのである<sup>49</sup>。

---

<sup>49</sup> 筆者はかつて、台湾のハンセン病政策が重層的、かつ、複雑であることを示した（前掲、「ハンセン病医療をめぐる政策と伝道」、33～34頁）。本稿でとりあげた、国際連盟の活動が、このような政策の一因となったと思われる。



# 樂生療養院院民近期搬遷問題 —從漢生病人的生命經歷談起

中正大學社會福利研究所博士班 潘佩君

## 一、樂生療養院歷史與搬遷政策簡述

如果把樂生保存爭取過程視為一種社會運動，樂生運動的核心在於這些院民對自身公民身份的重新認知。因此，我們需要先瞭解樂生療養院的歷史，瞭解樂生療養院與國家的互動過程，才能進一步理解院民如何認知自己和國家的關係，也就是他們的公民身份。

衛生署立樂生療養院<sup>1</sup>的前身是「台灣總督府癩病療養所樂生院」，是日本殖民政府設置其作為慢性傳染病「癩瘋病」<sup>2</sup>的防治機構，地點在台北州新莊郡新莊街頂坡角（即現址）。樂生院於 1930 年 10 月完竣，12 月開院開始收容病人。到了 1934 年 10 月，日本政府將癩病預防法施行於台灣，做為國家合法隔離癩病患者的依據。此後，凡發現癩患者時，皆予以強制收容。數棟日治時期至今的病舍和行政大樓，都訴說當年日本政府在推行公共衛生之下，強制隔離癩病病患的歷史。換言之，樂生院不僅是日治時期總督府推展公共衛生防治傳染病的一環，也是殖民統治的產物。

到了 1945 年二次大戰結束，國民政府撤退來台後，1945 年 12 月將樂生院更名為「台灣省立樂生療養院」，由賴尙和博士擔任代理院長。然而癩預防法的隔離措施並沒有因為政局的移轉而消失，而是繼續被沿用到 1962 年。樂生院在 1965 年的病患曾多達 1118 人，一直持續到 1990 年代才沒有再收容新的患者。1998 年臺灣精省後，於 1999 年改隸屬於行政院衛生署。（潘佩君，2004）而由於隔離法令施行多年，即使在 1962 年解除了隔離的法令，部分院民卻因為社會的歧視和對樂生院的依賴，無法離開樂生院，並且視樂生院為家。在這片大約三十公頃的山坡上，仍然住了三百多位病患。

然而這個院民視為安身立命的家，卻遭遇國家重大建設而要被另地重建，院民因此面臨失去住所的焦慮。因為 1990 年代台北市捷運新莊-蘆洲線將這裡規劃為捷運的機輪廠，並從 2002 年捷運開工後挖去大半的院區，剩下十多公頃的土地中，

<sup>1</sup> 本研究中為了閱讀上的流暢以呼應樂生院在歷史上的轉折，會有幾個同義名詞做交替使用，例如：樂生療養院/樂生院/樂生。

<sup>2</sup> 本文中會使用到四種名詞同樣指稱樂生療養院院民所罹患的疾病：一種是社會經常使用的稱呼「癩瘋病」，一種是在醫學研究以及衛生署等正式文件上稱呼的「癩病」，另外還有台語發音的「苔（去声）疙（ㄍㄛˊ）病」，以及國際醫學通用的「韓森氏病」，取自發現癩桿菌的韓森博士（Dr.Hansen）

僅有三公頃可供院民居住，部分院民被迫遷住臨時組合屋兩年，並且在 2005 年配合衛生署興建迴龍地區醫院的計畫，全部的病患預計將搬入新的醫療大樓居住。因此，自捷運開工之後，引發各界社會團體的關注，分別從生態、歷史、古蹟和人權為樂生療養院以及樂生療養院的院民，尋求院區的保存與維護院民的人性尊嚴。院民積極爭取自身權益的過程構成這份研究的時代背景，這份研究就源於研究者以學生身份投入保存樂生院行動的過程。

## 二、院民參予保存樂生院的契機

罹患癩病的病患經歷長期居住在樂生院的時間，逐漸形成樂生院民特有的人格特質、社會關係和院民文化，然而這個歷經七十年而達到的穩定系統面臨了新考驗，並且是整個樂生院的巨變，從地貌和建築物的拆毀和重建開始，影響層面擴及樂生院民每日的生活起居以及人性的基本尊嚴。

本段中將闡述的是，因為搬遷政策施行對樂生院民所帶來的影響，使得部份院民透過外來團體向社會發聲，同時帶動全體院民經驗了一場由外而內的社會化過程，院民的主體性揉合了外界帶來的刺激產生了新的面貌。

### (一) 外來團體與社會資源的湧現

自 2002 年開始至今，因為樂生院搬遷以及捷運施工政策而進入樂生院的社會團體相當多，其中，也有許多是以個人身分參與和關懷院民的各界人士，在這些團體之中，由於筆者參與時間是從 2004 年青年樂生聯盟開始，因此在 2004 年的紀錄以青年樂生聯盟活動為主，而自 2005 年開始，筆者則是以個人身分參與各種活動觀察，因此資料會更加多元。以下列出各團體成立與介入的時間點，以及主要成員介紹，並於後面的段落中描述各團體的消長與轉折：

〈表 1〉 外來團體的成立時間、成員與訴求

時間	團體	成員	團體訴求與目標	樂生院搬遷與捷運施工重要記事
2002 年 4 月	新莊樂生老樹聯盟	新莊社大	調查與認養樂生院老樹	2002 年 7 月捷運正式開工、 2002 年 12 月新醫療大樓開工
2003 年底	無（個人參與）	新莊文史工作會翁隨華、北投文史工作室陳林頌、台科大范燕秋	陳情文化主管機關召開樂生院古蹟審查會議	2003 年 6 月捷運第一波拆遷

2004年 2月至9月	青年樂生聯盟成立(舊)	除上述個別成員之外，再加上滬尾文史工作室紀容達、新莊社大廖秀春以及長庚、陽明、台大等學生約三十名	同上，並推動認識癩病以及擴大社會參與，連署古蹟指定	
2004年9月起	日本律師團	日本律師	訪談樂生院戰前患者並向日本東京地方法院提起台灣樂生院戰前患者人權侵害訴訟	2004年12月律師團向日本東京地方法院提起訴訟
2004年9月起	台灣人權促進會(以下簡稱台權會)	台權會	為樂生院病患人權請命，陳情政府在搬遷政策中納入人權考量	2004年9月捷運包商偷鋸樹
2004年9月起	(新)青年樂生聯盟	長庚醫學系成員逐漸退出後，新加入的主要成員為台大城鄉所、輔大黑水溝社學生為主，其他社團與個人則成為支援團體，不再納入聯盟中，成為純學生團體，人數約十五名	推動古蹟與捷運共構為中心議題	2004年10月和12月皆有約三十名院民參與陳情行政院與立法院行動、2005年3月扶植「樂生保存院民自救會」，並選出七位院民代表，9月由自救會代表選出正副會長
2004年11月起	漢生病友人權律師團(律師團)	台北市律師公會律師約十名	為院民爭取房屋所有權與居住權，並進行戰後入院院民的人權侵害調查，擬定漢生病友人權賠償法	2005年2月起進行個別院民訪談，2005年4月向板橋地方法院聲請假處分
2005年 6月至7月	樂生院安置政策建議書討論小組	老盟、殘盟、自由空間教育基金會、崔媽媽基金會、台權會、漢生病友人權律師團等代表與其他個人關心者約十名(筆者也在其中)	調查院區(包含舊院區、組合屋與新醫療大樓)的無障礙環境、院民的生活需求和搬遷意願，希望對衛生署提出全部院民未來居住與安養的政策建議	2005年7月樂生院新醫療大樓落成，8月共有161名院民遷入新大樓，尚餘約80名院民拒絕搬遷

如同表格中所示，自 2002 年開始，湧入樂生院的團體至少有六個團體，因關心樂生議題加入這些團體的流動人數達上百人，但是並非所有的人員都是長期參與的。甚至有的團體在成立後因成員大量流動，雖然名稱沒有改變，但是團體運作模式卻不同，例如：青年樂生聯盟和漢生病友律師團，或者短期運作就解散，例如：新莊樂生老樹聯盟和樂生院安置政策建議書討論小組，都是因樂生院而成立的組織和團體，但是在達成任務或者因故無法達成任務就解散了。真正長期參與其中的反而是以個人名義者，例如：台科大范燕秋老師與滬尾文史工作室紀榮達等人，或者是像台灣人權促進會為既有的社會團體，才得以穩定關切樂生院的議題。

因此我們能從中得以了解，樂生院議題的重要性引起相當多人的關注，但是也因為長時間的能量消耗之下，因樂生院而成立的團體不是經歷內部人事變動，就是已經解散，才會呈現今日看似以青年樂生聯盟為主導樂生院民發聲管道的局面。可見得樂生院的搬遷議題相當棘手，必須同時和體力與時間賽跑，也因此目前 2005 年僅存的三個團體：台權會、漢生病友律師團以及青年樂生聯盟，在 2004 年接觸樂生院議題之後，就時常呈現成員流動的情形。

## （二）從生態、古蹟到人權的訴求轉變與院民參與

在這個宛如馬拉松的賽程中，院民有公開行動的時間點是在 2004 年 8 月底，在那之前的院民，都是處於面對搬遷政策的焦慮。因此這個時間點的意義是，院民從覺醒到院民走出樂生院的重要時刻，也是外來團體們開始將訴求中納入了院民的人權議題。在此回顧各團體的訴求發展，從保存樂生院的大樹到建築走了兩年，又再經過一年才看見最核心的樂生院民人權，這段時間將近三年才將運動的訴求目標放在院民身上，對院民來說是相當漫長的等待。

從 2002 年開始，由當地的新莊社區大學從生態的角度作為出發點，發起『保護新莊老樹樂生聯盟』，調查院內上百棵樹種，並完成認養工作。然而卻沒有引起院民和社會大眾的共鳴。理由之一是院民認為大樹是他們生活的一部份，也是保持樂生院空氣品質和美化環境的重要關鍵，甚至有許多還有院民親手種植的回憶，因此，院民並不希望大樹被認養而搬走。此後，這波行動雖投入許多心力卻無法阻擋 2003 年 6 月捷運的施工，以及院民的第一次搬遷，主要是院民在匆促之間、無奈之中仍然接受搬遷的政策，又此波行動的主角是在保護老樹，並不是針對院民的居住問題，自然無法引起院民的共鳴。因此，在完成樂生院大樹認養之後，『保護新莊老樹樂生聯盟』解散，而以大眾運輸和都市建設導向的價值觀持續維持著捷運和新醫療大樓的興建，院民則是被隱藏在「大樹」的背後。

外來團體的焦點開始一直到 2003 年底，才從生態移轉到捷運施工以及院民搬遷政策。這波行動是由臺灣科技大學范燕秋老師、北投生態文史工作室陳林頌，和新莊文史工作會翁隨華老師，所發起的樂生院古蹟保存運動。由於他們在文史

方面的經驗與知識背景，以專家的角度談論樂生的歷史和建築價值，因此引起古蹟保存相關領域的人士關心。然而，將政府各部門的政策關連性加以抽絲剝繭，必須具備有相當的能力和知識背景，例如閱讀相關法令和瞭解行政程序等等，是弱勢族群在發展與政府對話平台時最困難的部分，因此，具備蒐集資訊與溝通分析能力，是這些外來人士和團體得以進入樂生院的重要原因。

「樂生院」等於「古蹟」的說法，不是院民的在地經驗，而是外來團體帶進來的觀點，而這種觀點又是帶著文史專家的知識系統，來觀看樂生院的地位。院民在突然之間發現平時自己視為「家」的聚落，被這群外來者提升成為要受到國家保護的古蹟。這或許也是院民第一次感受到這些建築物對外來者的重要性，或者「樂生院」對社會的價值定位。但是院民的社會定位卻沒有在這時候被外來團體所關照，並且院民和樂生院的親密關係也無法在「古蹟」的標題下，找到關連性。

將古蹟之路帶往人權的連結，可追溯至 2004 年 4 月由聯盟編輯組規劃的國際研討會，當時選定在樂生院中山堂舉行，目的是為了要讓參與的政府官員以及報名成員們都能實地看見樂生院的保存價值，因此動員聯盟全體人力，並且透過台科大范燕秋老師邀請到日本的學者前來演講，成為該次受矚目的焦點。該名學者帶來日本廢除癩病患者隔離法令的經驗，開啓了樂生院與國際的交流機會，以及對院民人權的重視。這次研討會中並吸引了更多社會團體加入聯盟行動中，成為聯盟在後續工作中重要的顧問團，例如：中華民國專業者都市改革組織（OURS）、新莊社區大學、滬尾文史工作室紀榮達、草山生態聯盟等等。值得一提的是，此次研討會邀請到新莊市長到場致詞，並且最後是由當時衛生署署長陳建仁擔任主持人，他們都當場肯定學生和各界對樂生院的重視，但是卻因為其就任時間未能參與過去決策，因此只能就目前狀況盡量符合團體的期待。顯示出政府也還沒有意識到樂生院的環境變遷對院民已經造成和將會造成的傷害。而院民在兩天的研討會中，都是安靜的經過門口看看是什麼活動，發現很多陌生面孔時，就很快的離開，沒有對話的機會。這一場研討會可以說是學者專家知識的交流會，但是日本成功解除癩病患者隔離的經驗，促成後續國際聲援樂生院，以及漢生病友律師團的成立。

此次研討會逐漸浮出檯面的人權問題，在當時並沒有受到太多重視，反而因為新加入團體擁有的知識背景和社團網絡，使得訴求焦點更加關注在樂生院的古蹟議題。加上此時捷運方面的施工進度指出兩個月後將拆除樂生院，因此接連數月的活動都圍繞在捷運工程和古蹟保存的議題上，院民當然還是沒有參與的空間。因為外來團體尚未察覺到院民為整個事件的主體，以及衛生署擬定的搬遷政策即將對院民造成迫切性的傷害。院民也只好在一旁觀察著，等待搬遷的到來，至此，院民的期待和外來團體的訴求是兩條平行線，沒有交集。

就在外來團體疑似山窮水盡之時，捷運施工進度落後因而將拆除樂生院的計畫延後至 2004 年底，而給與社運團體半年時間作為緩衝期，同時，台科大范燕秋老師與日本學者的串聯，認為可嘗試鼓勵院民自己站出來捍衛自己的家園，這即是樂生院柳暗花明又一村的開始。

院民住在樂生院裡，擁有的社會資源有限，人際網絡也都以樂生院內為主，如同當年面對隔離法令以及捷運第一波的搬遷過程，雖然曾經短暫抵抗，但是仍然被馴服而宣告終結。一直到 2004 年 8 月開始，滬尾工作室的紀榮達老師、台科大范燕秋老師以及日本學者開始深入樂生院，瞭解院民對搬遷的想法，並且首次在樂生院的貞德舍，與幾位重要院民代表和其他熱心的院民商討搬遷的危機，至此，樂生院民開始參與社運團體的活動。

這幾位學者與院民談論有關他們的未來，讓院民再度燃起希望，因為部分的院民經歷過一次因為捷運施工的緣故而搬遷，暫時被安置在組合屋中，但是一住就是兩年。當時匆忙的搬遷過程和未先妥善規劃的安置方式記憶猶新，現在又將面對新醫療大樓落成後的搬遷計畫，讓他們相當焦慮不安。因此現在有了學者的專業知識做為捍衛自己生存的強大論述支持，使他們從一個任憑擺佈的樂生院患者，意識到自己是樂生院的主人，既然是樂生院的主人當然可以為自己爭取權利。於是就從這幾位院民開始在樂生院內引起討論。

因為這幾位專家學者的引薦，這三位意見領袖成為聯盟和政府談判的最好籌碼，因為院民是樂生院的直接關係人，由他們為樂生院請命，再適合不過，同時使得過去聯盟的代表性問題獲得暫時的紓解。並且在院民代表的參與之下，聯盟與政府也重新展開了對話。由於事實證明院民的出席是可扭轉政府單位態度的關鍵，因此院民從此在聯盟的規劃當中從一名觀察者成為參與者，院民代表也在此時感受到自己的重要性，而相當樂於出席，這是一種增加院民能量的經驗。然而此時院民在整個運動中所扮演的角色仍然是輔助性質，因為他們協助陳情聯盟的訴求，其訴求就是「捍衛古蹟」。順著院民的協助，聯盟在人力缺乏之際和政府的協商又再度展開，只可惜聯盟並非成為院民與政府單位溝通的橋樑，反而是請院民來幫助社運團體進行古蹟陳情。

雖然外來團體的關注逐漸從樂生院的建築物轉到院民身上，但是只是將他們作為陳情過程中的工具，院民人權的方向開始萌芽是從 2004 年 9 月開始，由於日本學者和律師團進入樂生院，訪談日本時期入院的院民，使得院民人權的議題受到關心此議題的學者重視。真正以院民人權為核心討論是在 2004 年 11 月漢生病友律師團的成立，這四個月期間，則是由台權會承先啓後。

台權會在 2004 年 9 月成為聯盟的支援團體之一，強調樂生院民人權的法律概念。他們在聯盟於樂生院每週舉辦的院民座談場合上，引用了憲法保障基本人權和居住權等法律條文，使得院民能將樂生院視為「家」的私領域概念，和法律中

「居住權和所有權」的公領域概念，互相串連，形成外界能夠理解樂生院之於院民的意義，作為院民對外發聲的論述方式。另一方面，也因為法律的概念轉換了院民和政府的關係，院民不再需要像過去單純感謝政府長期以來的照顧，更進一步的說，透過人權的論述，政府照顧樂生院院民的晚年生活是院民應有的權利。公私領域的語言轉換，是台權會帶給院民最大的禮物，並且將樂生院院民帶出樂生院的圍籬，成為社會的公民。法律在此視為人民與國家的契約，樂生院民不再是和樂生院的管理者對話，而是和國家對話，具有接受與拒絕國家政策的權利，院民在法律的基礎上，成為國家認可的樂生院主人，相對的，國家的政策施行也需經過院民同意。這對長久習慣被邊緣化的樂生院民而言是從未有的主體經驗。

此外，當台權會帶給院民新的思考時，幾乎是相同的時間點，在 2004 年底，日本律師團為 1945 年之前入院的樂生院民，從日本遠赴來台希望能為曾經是日本殖民地的癩病患者打一場跨海求償的官司，求償的內容主要是為了當時在日本政府統治之下實施隔離政策對癩病患者所造成的人權侵害，樂生院民中共有二十五位符合此條件。於是此跨海官司當中，台權會與台灣的律師代表一起與日本律師參與在日本的行動過程，雖然首次被日本的厚生勞動省以日本國內的賠償法不適用於海外病人作為拒絕的理由，但是日本律師團的用心和認真的態度，促使台北市律師公會的馬律明律師發起籌組「漢生病友人權律師團」，為目前居住在樂生院的院民長期以來受到的人權侵害進行訪查，並以日本國內賠償的方式研擬賠償法案。至 2005 年三月，院民的訪查工作逐漸完成，人權與古蹟的兩條路線也更加清晰可見。

由於人權的訴求相較古蹟更能貼近院民的生命，以人權為出發點的團體獲得越來越多的院民回響，院民也因為人權是一種對人的基本保障與尊重，因此院民逐漸了解到採用人權作為論述的出發點，可以說明自己必須是決策過程中被重視的一環，另一方面，保存樂生院為古蹟也可以被納入為保障院民人權的項目之一，理由可能是如果樂生院被指定為古蹟，院民就可以繼續留在熟悉的環境中，不需要再擔心搬遷後的適應問題。在此時

### （三）院民與外來團體的結盟

由於外來團體的性質逐漸多元，訴求也從古蹟指定走向院民人權，其中如台權會和後來的漢生病友律師團，聚焦在人權議題，引導出更多院民的參與和發聲，而不再是過去聯盟以三位院民代表做為招牌的姿態了。但是由於院民人際關係的複雜，聯盟與其他團體對院民的人際生態還無法掌握，因此動員形式多半以聯盟向三位院民代表發出活動通知，然後再由院民代表將活動訊息告知其他院民，而通常院民以自由報名形式出席陳情活動，有時候也會因應聯盟所需要的場合，配合動員的人數。在院民尚未發展出自己的對外組織之前，整個動員網是鬆散的，規劃單位還是以聯盟為主，人權議題為主的場合則是台權會規劃。

對外來團體而言，樂生院的古蹟定位或許重要，但是不論院民的表達方式為何，都指向一個共同的議題，就是「家」的意義如何延續，才是院民最急迫關切的事。院民與外來團體的不一致可看出院民參與陳情活動的自主性，但也讓我們瞭解到院民適時的發表言論，其實是在「古蹟派」團體壓力之中求生存的方法，既是支持與感謝外來團體的關心，也同時表達自己的生存危機，是一種互利共生的關係。

然而互利共生的關係，也同時面臨外來團體之間的拉扯力量。因為人權議題的開展，有別於原先聯盟設定的古蹟路線，台權會由原先協助聯盟的角色轉為主動接觸，在 2004 年 11 月，因馬律明律師參與日本律師團為戰前院民向日本政府求償的官司所鼓勵，認為戰後院民所受到的人權侵害也應該要一併檢視，因而號召台北市律師公會的律師成立了『漢生病友人權律師團』，積極規劃進行全院的院民訪談，尤其針對院民隔離經驗與醫療、人權侵害的事實做蒐證。此外，因為律師團和聯盟作法有別，雖然同樣是以外來者的角度切入，但是有直接與院民互動溝通想法，瞭解到院民之間對於搬遷政策的想法差異，對於不想搬遷的院民，也說明從法律角度可以爭取所有權和居住權，因此由院民直接委託律師團向法院聲請假扣押房舍。這個直接由院民委託律師進行訴訟和調查的過程，改變了過去聯盟和院民的互動關係，引起後來聯盟與律師團在合作關係上的衝突和誤解，間接影響到院民的參與位置，也讓部分參與陳情活動的院民，在比較過聯盟和律師團的作法差異之後，瞭解到自己被擺放的位置不同，而有了成立院民組織的想法，不想要再附屬於聯盟之下，可看出院民對自主性參與的渴望，而律師團扮演了激發院民內心渴望的角色。

於是在 2005 年，初律師團展開三波全院院民訪談的同時，也鼓勵院民成立自己的組織，希望院民透過他們自己熟悉的方式，蒐集和溝通意見，一方面可以避免過去出席過多和自己訴求不同的古蹟陳情場合，節省院民年邁的體力和金錢。另外一方面，又可以自主的對外發表聲明，直接針對院民所關切的焦點，例如爭取符合院民需求的建築設施等，不必經由外來團體和樂生院院方或是政府相關單位接觸，這次希望有別於過去由院長所成立的自治會，是由院民自己推動組成，並且在成立之後，由院民為自己發言，不需要再有代言團體的存在。

然而律師團與台權會所推動的院民自主方向，受到聯盟的影響而有轉變，因為他們忽略了弱勢團體的組織動員得過程必須依賴知識份子的協助。2005 年 3 月 19 日，就在律師團與院民公開討論籌組院民組織的隔週，由聯盟在樂生院內舉行了一場公開性投票，目的是成立「樂生保留院民自救會」（以下簡稱自救會），由聯盟發放投票單張，投票地點特別選在榮民患者<sup>3</sup>的居住區，並且由聯盟發表開票結果，總共有一百六十三位院民投票，選出了七位自救會委員以及兩位候補委員。

<sup>3</sup> 樂生院經歷 1945 年的政局變動，在 1945 年後，樂生院的院民有省籍的分別，並作為彼此身分和生活圈上的劃分，分為有軍人身分的「榮民患者」（簡稱榮患），以及一般人，稱為「老百姓」。

這項公開性的選舉，對院民來說意義非凡，主要是過去從來沒有過院民組織的公開選舉，其次，選在榮患的居住地投票，是促使榮民患者參與的最好辦法，因為聯盟過去未曾試圖和榮患建立關係，都是在老百姓的區域活動，也就是說這次投票的活動是聯盟第一次公開邀請榮患參加的活動。

這場看似公開民主的選舉過程卻也種下了自救會運作的許多困境。因為自救會代表的選舉名單是由聯盟所提名的，提名的人選是以聯盟最能掌握的民意做為提名的標準，而完全沒有榮患的代表被提名。院民自救會的組織章程草案也是由聯盟所擬訂的，在第一次院民自救會代表大會中，並同時成立了名為「樂生保留自救會秘書處」的單位，附屬於院民自救會之中，並且由聯盟的成員擔任，秘書處的實際運作上是主導與規劃角色。因此對於後續自救會的自主性有相當大的影響。

但是，即使是如此具有潛在危機的組織成立過程和運作模式，對當選自救會委員的院民來說，然而能夠當選委員仍然是至高無上的榮譽，在將近半數院民投票而推舉出的代表性，已經不如往常代表個人而已，現在，他們可以大聲的對外界說，他們的發言是為了爭取「全體」院民的福利而站出來發聲的。而自救會這個組織名稱，更可以大方簽署在所有的陳情書和新聞稿中，代表以全體院民為名的行動，不再是過去被夾帶在外來團體的活動之中了。

院民代表制的出現，使得院民座談會不需要定期舉行，也能夠有動員的能力，因為在陳情場合中不再需要以量取勝，而是以質取勝，僅需要自救會委員的出席，就象徵性代表了全體院民的意見，然而代表制的問題也就如前面所提到的，是否真能代表所有院民的意見，在未來的運作過程中受到院民與外界的質疑。此外，因為取消了經常性溝通的院民座談，許多院民對於聯盟和自救會委員所從事和規劃的過程往往一知半解，也造成院民彼此之間認知上的誤解。由於此模式和組織的成立，也使得外來團體容易忽略其他院民的意見，因為對話的焦點易於集中在自救會委員身上。

此外，因為自救會的成立過程是由聯盟所規劃，並且附帶成立了聯盟所負責的秘書處，使得其他團體在接觸院民時，不如往常自由，而是必須同時接洽秘書處，然後再經過自救會委員的討論才能夠在院內宣傳活動，而造成了外來團體間的緊張關係。自救會的成立改變了外來團體與院民的溝通模式，變成以自救會和秘書處共同體作為溝通核心，而容易忽略其他的院民，相對的，其他院民在表達意見與活動參與上也有了限制。

以下對於院民參與公共事務的組織形式演進做一對照表，並從院民代表產生過程、溝通特性和組織形式演進做比較，其中院民自治會是樂生院院長為處理院內事務所成立，而院民座談則是聯盟為了接觸院民所帶來的新形式，剛開始的目標是傳達聯盟的活動與蒐集院民意見，而此形式達到高峰是院民自救會的成立，並選舉出院民代表。

〈表 2〉 院民參與公共事務形式演進表

溝通組織與形式 (時間)	院民代表 產生過程	溝通特點	演進
院民自治會 (2002 至 2004 年 10 月)	樂生院院長推派 以院民居住分區 五區各找兩名， 以及三大教會各 兩名，共十六位 院民代表。	分區代表可兼顧 院內各舍以及教 會，但召開會議 以院長為主，院 民較為被動。	院長與院民的溝通管道，討論 事項以院內事物為主，維持過 去一貫由上而下的溝通形式。
院民座談會 (2004 年 9 月至 2005 年 3 月)	由聯盟規劃的會 議，以熱心的三 位院民代表為 主，其他院民自 由參加。	每週一次的院民 座談，院民容易 表達意見，但規 劃與主持會議者 為聯盟成員。	由外來團體所舉行，是院民與 聯盟的溝通場合，院民與院長 的溝通轉為個別院民或是由 聯盟代替。討論事項以聯盟活 動或院民關心的事項為主，凡 是關心的院民皆可參與，唯此 形式偏重老百姓區，未將榮民 患者與教會等不同類別代表 納入舉辦時的規劃。
樂生保留院民自 救會 (2005 年 3 月迄今)	聯盟提名與撰寫 組織章程，由院 民投票產生七位 委員，設有秘書 處，由聯盟成員 擔任。	由聯盟成員擔任 秘書與七位委員 開會為溝通核 心，院民座談改 為非定期性的活 動，並做為傳達 會議結果的場 合。	是聯盟扶植的院民組織，為院 民長久以來第一個投票選舉 產生的組織，有公開性的選 舉，七位委員具有半數以上的 代表性。但是聯盟與院民的經 常性溝通縮減，轉為以七位自 救會委員為主，形式上排除了 非委員院民的意見表達。

因為搬遷政策的施行，院民有了機會接觸外來團體之後，對話的對象從院長轉為院外的社會和政府，對話形式的轉變，聯盟的涉入是主因，而聯盟所舉辦的院民座談和所扶植的院民自救會都是以聯盟的目標為組織目的，也就是捷運與古蹟共構，並作為陳情活動動員時的人力資源。

#### (四) 院民的「弱勢」形象：呈現與塑造

當院民的活動場域已經不再侷限於樂生院之中，任何與外界的接觸都是院民重新定位自己的機會，也就是主體與客體的同時產生，院民藉由別人的觀看同時產生對自己的重新認知。其中「弱勢者」與決策機制的「邊緣人」，就是院民在與外界互動之中所得到的驗證。

樂生院民透過各次的陳情活動，逐漸瞭解到政府如何看待樂生院，體認到自己雖然是政策最直接相關的人，卻是在政府決策位置的最邊緣，甚至可以說是完全被排除在行政程序外，所以院民極力地想爭取自己在政府政策規劃中的參與和決策權，但是卻頻頻遭遇挫折。院民因此瞭解到政府忽略了樂生院的院民已經從「病人」過渡到「居民」的角色了，而他們也就不會是政府所認定的自主決策過程中，需要被尊重的主體。

然而，院民所體驗到的弱勢，雖然有一部份指的是院民在行動中體會到自己在政策決策的邊緣，但是另一方面，院民也從被社會所定位的「弱勢」位置發聲，弱勢的身份於是成為是他們最強而有力的發聲位置，兩者為相互影響的循環關係。如同院民在發言時，會高舉自己殘缺和蜷曲的雙手，一邊說明自己的弱勢處境，這些活生生的院民身體和他們的生命故事都具有戲劇性的張力，也加深社會對院民的弱勢印象。

院民的弱勢形象具體呈現在媒體的報導。2004年9月19日的中國時報報導中，就提到院民是「帶著殘肢病軀，癡癡老人振臂高唱日語版樂生院之歌，展現決心」，以及同一篇報導中提到台權會辦公室主任吳佳臻指出「最弱勢的人權得以保障，其他人的人權才有指望」。而在同年的10月1日中時晚報中，不僅刊登了院民拆下義肢的腿部照片，並且以「五個人應該十條腿，但他們五人只有七條腿。」作為報導的開頭，並接著寫到「因為他們是癡癡病患，在感染的當時，就被截肢，並隔離在台北縣新莊的樂生療養院」，將樂生院民的「病、老、殘」三個代表弱勢的特徵充分傳達，並將院民無奈的命運以圖像作串連。



〈圖1〉媒體報導照片

院民以樂生院的歷史做為劇本的背景，而院民在其中扮演主角，使觀看者能夠從院民的生命經驗看到樂生院的歷史，進而找到共同的社會文化脈絡，例如「家」的概念，而得以感同身受。因此院民弱勢的特色和樂生院的生活故事向來是外來團體在規劃活動時的考量，不僅能夠吸引媒體，也能夠博得社會的同情心而加以支持，成為此次運動過程中的重要元素。當院民加入了聯盟的行動之後，其弱勢形象與不為人知的悲慘經歷，無形中增加了媒體曝光率，政府部門的回應也因此增多。而聯盟也善加利用院民的弱勢特徵作為遊說工具，例如在宣傳稿中必定會提到院民被強制隔離的無奈心情，甚至是院民因截肢所使用的代步車都成為行動中的活道具。

自從 2004 年院民的積極參與，讓社會大眾更加深入了解院民所承受的長期污名和烙印，因此，以下要探討的是這群老年的院民為何會在此時、以這樣的方式呈現在社會大眾面前，又抗爭場合往往出現的是某群固定的院民，其他消失的聲音又是何種面貌，過去的防治政策又如何再社會化院民的自我認知。

### 三、癩病政策演變與患者的成長與老去

為了更貼近院民的心聲，首先從樂生療養院成立的歷史背景與發展脈絡，對照長久以來院民的生活和社會位置，以幫助我們瞭解院民的生命經驗，更能掌握樂生院的變遷過程對院民的生命經驗所形成的衝擊。

#### (一) 癩病的疾病污名與樂生院的設立

探討癩病患者的社會位置，我們必須先了解癩病的疾病特性與污名的關聯，癩病就是麻瘋病，在蔡寶鳳、周碧瑟(1988)的研究中發現，中國南方的麻瘋迷信已經流傳許久，在公元前 2697 年黃帝內經中就有記載麻瘋病是一種瘡癤所引起的皮膚病，春秋戰國時期，麻瘋病被認為是一種道德的懲罰，到了東晉，則對麻瘋有較具體的描述，葛洪曾形容麻瘋病人外觀為頭髮、鬍鬚都脫落、塌鼻、皮膚潰瘍，並且當時的人都認為這是一種邪惡的病，無法治癒。

一直到日治時期，臺灣的漢人也同樣對癩病有歧視和污名，尤其臺灣的離島-澎湖，被視為一個「癩病島」。發現有癩病患者時，就在家中區隔一個小房間，將其關進房中。甚至在其他遠隔的小島上，建築一個房子，將癩病患者都隔離於此處。在台灣本島，新竹地方傳言癩病者身上有一種蟲，形狀相當小，和蒼蠅相像，有翅膀。這種蟲子非常喜歡煙味，又最恐懼濃綠的葉子，當癩患者死亡時，蟲子就離開他的身體，往有煙的地方飛去，最後入侵人體。因此，一旦某村莊有癩病患者死亡，家家戶戶就會採摘榕樹的枝葉，插在門戶的兩側，並且密閉窗戶，停止家中生火、炊事以及抽煙。(Y. I.生，1908)

近代對中國人的癩瘋知識與態度研究中發現：癩瘋病和性病被視為同一類，並且病人會利用身上的有毒物質去害人，這種疾病是會遺傳三代的，求神也無法得救。而大部分的人都認為癩瘋病人的外表異於常人，並有超過一半的人認為接觸病人就會染病，甚至高達八成的民眾認為癩瘋病患應該要隔離。(蔡寶鳳、周碧瑟，1988)

清朝時期的臺灣，照顧癩病患者有兩大系統：地方政府所設立的養濟院以及教會醫院。(陳威彬，2001) 然而清朝的養濟院是以社會事業為目的，由地方仕紳捐款維持營運，收容鰥寡孤獨的窮人，其中包括癩病患者。到了 1895 年，日本殖民政府接管臺灣，廢止養濟院的照顧系統，原先的養濟院成為僅收容窮人的機構，因此造成原本養濟院中的癩病患者無家可歸，如彰化養濟院原本收容的 16 名癩病患者因此流落街頭，在外行乞。(上川豐，1952) 據此，可推測一直到 1930 年樂生療養院設立之前，癩病患者主要是由教會醫院負責治療和照顧的責任，而其餘則是民間的善心人士。如同范燕秋(2001) 提到 1900 年代，臺灣專責的癩病防治相關機構是從教會醫院開始，分別是 1901 年的台南新樓醫院、1919 年彰化基督教醫院以及 1925 年的馬偕醫院等，在當時針對癩病患者開辦癩病門診，提供醫療服務。

有趣的是，教會醫院雖然提供門診，但似乎無法解決臺灣全島癩病患者除了醫療以外的問題。在 1924 年 10 月 Rev. George Williams 於多倫多所舉辦的癩病救治會成立紀念大會上發表演講，說明當時台灣癩病病患的狀況。癩病病患者生活條件很差，不是被隱匿起來就是被趕出家門乞討或餓死。雖然世界一般採取將病患隔離的作法，但是在台灣既沒有任何減輕病患痛苦的作法，或是用隔離的措施來保護大眾的措施。(王文基，2004)

另一方面，若將日本政府在臺灣與日本國內所執行癩病防治政策的措施做比較，發現有所落差。在陳威彬(2001) 研究中提到 1907 年，日本政府在第 23 回帝國會議中制訂了「癩預防法」並在同年 7-9 月公布制訂之後將全國(包括殖民地)分為五區東北地區、關東中部地區、進畿地區、中國四國地區、九州地區分別建立數目不同的癩病療養所，這些療養所亦是採隔離的手段。然而當時僅是在日本本國內建立了隔離的療養院，而台灣身為日本的殖民地，卻一直拖到 1930 年才設立了樂生療養院，作為收容癩病患者的專責機構。

或許是這段將近二十年的防治空窗期，才會使得 1924 年由教會人士在該會場上揭露出日本政府對台灣癩病患者竟然沒有任何措施。推敲其可能的原因為無法兼顧日本本國和殖民地，在王文基(2004) 也指出 1926 年戴仁壽與 Danner 兩人提出臺灣癩病救濟協會 Taiwan Leprosy Relief Association (簡稱 TLRA) 的成果報告時，提到當時台灣一般的公共衛生措施良好，日本政府也考慮在島上建立三所大型的癩居地，但是因為政府公共衛生經費短缺，由官方所推動的癩病防制計畫受阻。

然而，樂生療養院在此種經費短缺的狀況下，終於還是在 1930 年建立了，有別於以往由政府將癩病患者作為社會救濟的一環，此次為專門針對癩病患者所設立的防治機構，這後面必定有更強大的理由，使得日本政府願意投注經費和人力關注殖民地的癩病病患身上。而教會醫院的照顧體系在樂生院成立之初仍然並行，可能原因是樂生院最初僅能夠容納一百名病患，而日本政府在經費短缺之下也很難立即做出完善的規劃，因此在 1932 年由馬偕醫院的戴仁壽醫師在淡水八里成立「樂山園」成為另一個收容癩病患者的機構。根據王文基（2004）文中所提及，在 1930 年代教會醫院治療的方式是以個別治療為主，並且主張自願隔離，與日本政府所強調的強制隔離截然不同，而樂生療養院就是為了因應日本強制隔離的概念下設立的。然而日本政府在 1934 年將日本本國的「癩預防法」施行於臺灣，建構一套從地方到中央的完整通報系統，並以收容臺灣全島的癩病患者為目的，開始擴建樂生院。台灣癩病患者的生活從此轉變，由民間慈善救濟式的照顧轉為國家強制的收容，更由於有法令做為強制隔離的依據，癩病患者瞬間從自由的病患成為囚犯般的病人，一波波地從台灣各地被送進樂生院。

## （二）沒有尊嚴的癩瘋病患

現在居住在樂生院裡的院民，尚有近三十位是從日本統治時代，因隔離政策而留在樂生院，一直居住至今。日本時代的台灣社會相當排斥癩瘋病患，現年已經七十五歲的阿珠，提到一般民眾對癩瘋病的觀感充滿著誤解，也充滿著恐懼。

那時候很像現在的 SARS，大家都怕就對了...以前賣燒炭的店老闆生病，沒有人敢去跟他買...在澎湖有很多這個病，有人得這個病死掉，整個村莊不敢燒飯，因為說開火（意指：生火）的話會被先傳染到，所以要等七天，要他們家（指有病人去世的那戶人家）先生火，大家才敢生火，這幾天裡面就要靠其他親戚朋友從別的村莊拿飯過來給他們吃。（阿珠，051113-3）

當時對癩瘋病的誤解，說明了民間對癩瘋病的傳染途徑不瞭解，以為開火就會被傳染，這與周碧瑟研究民間對於癩瘋病的傳染管道發現一致。甚至只因為有一個村民罹患癩瘋病，而造成有整個村莊遷村。但是由於民眾對癩瘋病的致病因子始終無法得到解答，才會用這些方式來對待癩瘋病。

阿珠也就是在這樣的時代氣氛中出生，一家人靠著父親工作賺錢，有著良好的生活環境，在家裡面排行第五的阿珠，雖然有許多的兄弟姐妹，但彼此的感情相當融洽，在台南過著富足的生活倒也羨煞了不少鄰人。

然而，在阿珠十二歲的這年，也就是 1931 年，腳開始有些行動不便，家人覺得奇怪去找了醫生檢查，沒想到這就是當時人人害怕的癩瘋病，因為罹患這種說不出口的疾病，阿珠的家人只好偷偷摸摸的將她送往台北新莊的樂生院。

那時候 12 歲，因為腳的問題，家人去找保甲<sup>4</sup>探路，自己來這裡，不用被警察抓。警察捉來大家（指鄰居）都知道，自己來沒有人知道。（阿珠，051113-4）

由於害怕社會的歧視和污名，阿珠選擇自己去樂生院接受隔離。因為當時罹患麻瘋病的人不是偷偷摸摸的，就是被社會當成有罪的人一般看待，充滿著羞恥感。不論你原本是貧是富，得到麻瘋病就變成都人人皆可唾棄和咒罵的對象。而且當時治療麻瘋的醫藥並不發達，況且麻瘋病患會出現有兔眼、塌鼻、眉毛脫落和鷹爪，身上和臉上會有明顯的紅色斑塊或結節，型態十分醜陋。有些病患被家人遺棄在外面流浪，全身發膿發臭，無人照料。戰前日本政府認為國家有這種病患，是一種不潔和不文明的象徵，為了顧及國家的顏面，必須完全撲滅麻瘋病，因此一旦發現麻瘋病患，就將其隔離在樂生療養院。

日本政府更透過公共衛生的系統，進行全面的檢查，造成了麻瘋病患的家屬也被貼上污名的標籤。為了根除麻瘋病，不僅僅是病患本身備受歧視，其影響的範圍還包括了病患的整個家族，都在這樣的過程中受到歧視。

有一個人有病，全家都要檢查，他會叫你們全部去廟裡面給醫生看，女生也要把褲子脫下來，很害羞，他要看你後面是不是有紋路（病徵的一種），阿～很丟臉就對了！（阿珠，051113-3）

當時的政府認為家族內傳染麻瘋病的機率高，又如青木大勇所提到的，當時雖然已經發現癩桿菌，但是仍有遺傳的顧慮，因此一個人得病，全家族的人都要被檢查，但是卻選在一個民眾時常聚集的廟宇<sup>5</sup>做檢查。這讓受檢查的家族失去尊嚴。更不用說檢查方式使女性感到蒙羞，除了家族成員的面子問題之外，會遭受這樣的羞辱，都是因為家裡有一位麻瘋病人。可想而知這位麻瘋病人在家族中會受到的歧視和埋怨，而衍生出各種區隔的生活方式，使得麻瘋病人不論在家裡，或者在社會都無法有尊嚴的活著，已經被貼上了標籤，這個標籤和羞恥的、不潔的以及恐懼的相關。

你回家，醫院就會打電話給派出所，然後他們會派人去看你是不是有回家，怕你跑掉，傳染給別人，回家吃飯也另外吃、睡也另外睡...以前火車會分一截給病人坐，大概一年一次或者兩年、三年一次，就是送過來樂生。（阿珠，051113-3）

<sup>4</sup> 清中葉以後，官方有鑒於台灣定居人口與農村聚落蓬勃滋長，乃發佈推行保甲組織，藉此區別良莠，發揮相互監視的作用。保甲組織採用十戶為甲，設一甲長，十甲為一保，設有保正的形式。日本人來台後，接續清朝而且還引進西方的警察制度，兩者配合無間，完全掌控台灣戍層的社會脈動，並藉以推動政令。（董惠文，2003）

<sup>5</sup> 廟宇是當時除了學校之外僅有的公共場所，是殖民政府進行各項調查、展示權力施展的重要地點。樂生療養院第一任院長上川豐，與醫官賴尚和等人，在 1935 年（昭和 10 年）進行臺灣近海部落癩病的流行病學調查，就是在警察的陪同下於鄉鎮的廟宇中進行。（上川豐、賴尚和等，1936）

當政府將根除癩瘋病患為國家重要工作時，整個社會都動員起來，不論是醫療、警察、交通、戶政等等，在各個層面都企圖將癩瘋病患和其他人區隔開。更因為不瞭解疾病的特性，恐懼被傳染，必須將所有的癩瘋病患排除在社會之外，而樂生療養院的設立恰好滿足社會恐慌的心理效應，也成為這一群癩瘋病人最終的安身之處。

### （三）樂生院成為唯一的癩病收容所

在這種聞癩瘋色變的社會氣氛中，樂生院成為全台唯一的癩瘋病收容所還有一大原因是當時的醫藥並不發達，因為沒有其他有效撲滅癩瘋桿菌的辦法，日本政府制訂了一部強制隔離法「臺灣癩預防法」，作為防止蔓延以及隔離治療的依據，因此癩瘋病人只得乖乖的到樂生院去，然而對癩瘋病患來說，受到強制性的隔離雖然很無奈，但是到樂生院接受治療卻可以成為逃避歧視和污辱的方法。

如同樂生院第一任院長上川豐在「樂生院の使命」中，所提到建設樂生院所具有的三種意義，第一，要以隔離為預防癩瘋病蔓延之主要方法，各國對於癩瘋病的最佳解決辦法就是採用隔離政策，並舉例印度、美屬菲律賓和巴西等國的強制收容案例，強調在台灣也希望此理想可以實現，為了將散佈於全島的癩瘋病患全數收容而不得不讓官民一致努力去建設療養所。第二點是要以癩瘋療養機構為中心建立起一套完整的通報機制，從制訂法律開始，然後由地方政府開始總動員，與民眾一起致力於發現病患，然後送入樂生院。最後一點是要改變一般人對癩瘋病的反感和錯誤觀念，唯有全民觀念正確不再歧視病患，病患也不再懼怕就醫，方有根治的可能。（劉集成，2004，頁 76）

我們從癩病防治政策的核心概念可以了解到從中央到地方，都將癩瘋病患視為公敵，總動員一詞更說明了當時癩瘋病患的處境，因此，一旦發現勢必會送入樂生療養院。這樣的政策精神一直延續到二次大戰後。

戰後初期，也就是 1945 年（民國三十四年），「臺灣總督府癩療養所樂生院」更名為「臺灣省立樂生療養院」，並由前臺灣省衛生局接收（樂生療養院，2004，頁 64），而癩病防治政策仍然沿用著日本殖民時期的「臺灣癩預防法」，在 1949 年（民國三十八年）公布「臺灣省癩瘋病防治規則」（劉集成，2004，頁 243），因此被檢查出有癩瘋病的病患，還是會送往樂生院強制隔離。

而在樂生院附近的新莊人，對癩瘋病仍然保持著一貫的態度：恐懼和害怕。現在住在組合屋的阿明，已經七十三歲了，說到當時的情形，他說可以請假回家的時候，總是害怕被鄰居發現他是癩瘋病患，造成他家人的困擾。

那時候新莊人很怕癩瘋病也很怕這裡的病人，回家都要偷偷摸摸的，不能給鄰居看到，回來也要小心（阿明，041210-2）

如同前一節所提到，社會的歧視依然沒有隨著對麻瘋病的瞭解而減少。阿明擔心因為自己，而使全家都被貼上污名的標籤，在樂生院外仍然必須躲躲藏藏，只有在樂生院裡面才稍微自在一點。

阿明是一個相當聰明、喜愛文學，又具有繪畫天分的青年，家裡面因為父親病逝後，母親帶著他和哥哥搬離開新莊的房子在外面租房子住，媽媽靠著養豬打工賺錢養他們長大。十七歲那年考到建中，在高二那年被檢查出有麻瘋病，他母親求學校至少讓他讀到畢業，但是法令的規定沒辦法，衛生局的人硬把他送進了樂生院，從此阿明的人生有了大轉變，原先懷抱著考進大學的理想，成了遙不可及的夢想。而住在大同舍的阿玉，是在 1967 年（民國五十六年）入院的，當時他才二十一歲，一開始是身體不適去求診，在吃藥之後身上就有斑點。在台北四處求診，最後到了馬偕醫院診斷出是癩病，被送至樂生院。

隨著國民政府遷台後，樂生院也加入了一批榮民的患者。例如阿祥，就是在軍中被檢查中有麻瘋病的，他在 1966 年（民國五十五年）入院，是一位個性很開朗的院民。他和阿玉、阿明、阿珠不同的地方是因為國共戰爭，使他和大陸的親人都失去聯絡，獨自一個人在台灣。

我之前跟著部隊過來，有待過台灣好幾個地方當兵，在這裡沒有親人，親人都在大陸，也沒聯絡了。（阿祥，050129-1）

樂生院民的組成也就隨著台灣的歷史脈絡發展而逐漸累積成一個多元族群的小社會。阿珠在日本時代進入樂生，會講日文和台語，經歷過日本統治的時代和戰爭。阿明和阿玉則是戰後入院的本省人，會講台語和國語。阿祥則是榮民，認為他的一生就是效忠國家，因為戰爭的因素，不只是在台灣沒有親人，也因為只會使用國語，在樂生院裡和本省籍的患者有隔閡。

但是他們的共同點就是得到麻瘋病，進入樂生院。不管是戰前還是戰後，大部分的病患一旦被診斷出是麻瘋病就送往樂生院隔離治療，這樣的措施影響麻瘋病患最大的層面就是切斷原本的社會關係，必須重新開始生活。

#### （四）鐵絲網內的異世界

在樂生院的大門之內，還有一層鐵絲網區隔著病患的活動區和一般行政區，不僅如此還有憲兵和崗哨，一直到 1954 年（民國四十三年）陳宗鏗院長上任之後才解除這種不合理的界線。在那之前，麻瘋病患被鐵絲網包圍，與外界隔離。

那時候樂生院的環境四周都是鐵絲網圍起來，病人絕對不可能跑出去，甚至在病區大禮堂那邊現在在走那邊不能走過去，那邊有保安的警察，病區裡面是部隊的的崗哨在那裡，只要再想往前一步，他喊一聲你不停，他就開槍了。（阿明，041212-1）

因為強制隔離的概念，逃跑的病患，被當作犯人一樣看待，國家用這種監控的方式，讓病患只能想辦法在鐵絲網內生活，不敢任意的進出。鐵絲網實實在在的展現了社會對癲瘋病人的歧視和污名。

### 1、戶籍地址的改變宣告社會身份的改變

不只是個人的夢想無法達成，一個癲瘋病患到了樂生院要將原本的戶籍改成樂生院的地址，無論你是從台灣的哪個城鎮來樂生院治，戶籍皆改為「台北縣新莊鎮中正路 145 號」，這也是一個從自由人到癲瘋病患，再到樂生院民的過程。拒絕使用身份證成為院民拒絕社會污名的抵抗形式。

那時候有的病人不要身份證，為什麼？因為這樣人家就知道他是樂生院的，一看地址就知道，那時候大家的戶籍都要改來這裡。(阿明，041210-2)

提到入院更改戶籍地址的經驗，1945 年之後才入院的阿明，回想當時樂生院的行政人員連出生年月日都是亂填的，甚至有的院民連原本的戶籍都沒有留下紀錄，許多年幼入院的患者已經找不到回家的路了。

日本時代為了管理人民的動向，開始有系統管理戶口，而有嚴謹的戶政制度，戰後的台灣繼續沿用此制度。日本時代的戶口行政是由警察單位操作，並執行戶口調查。其目的應是藉由人口統計與其性質之分析進行的現代性管控方式，以確立並維繫殖民母國的主權。人口之管控之所以對殖民母國如此重要，乃在於人口的數字與素質被殖民者理解為可為帝國操弄的人力資源。(趙彥寧，2005) 因此，戶籍地址的登記代表著一個人與國家的關係，人民的流動皆在國家的掌控之中。既然癲瘋病患進入樂生院治療就要更改戶籍，就表示他們是長久要居住在樂生院的人，不會回到原本的居住地，也就是遠離原本的社會關係了。對國家來說，住在樂生院的院民是一群具有危險性的病患，因此必須明確的標的出是樂生院民，才不會和一般人混淆。

不僅是戶籍的變更使得樂生院民被國家標記，或者和社會脫離。當戶籍系統沿用至 1945 年後的臺灣，開始有了身份證作為身份辨識與管理之用。因此，此時期入院的癲瘋病患是沒有身份證的，這也就意味著同時喪失公民權，例如：既然沒有身份證，當然也沒有投票權。成為一個癲瘋病患，好像就理所當然的被原本的社會消音了，跟一個無行為能力的人一樣，是不參與社會事務的，而以新身份-樂生院民，重新建立起自己的家園。一直到 1956 年（民國四十五年）在陳宗鑿院長的爭取之下才恢復身份證，並且在樂生院內辦理投票。

然而，將戶籍更改或者剝奪社會認證身份的身份證只是形式的改變，使癲瘋病患成為一個真正的樂生院民，是透過生活上的種種適應歷程，才能使這群癲瘋病人成為與樂生院一體的樂生院民。

## 2、以院作家展開新生活

如同樂生院中一塊「以院作家」的石碑所意指，病患到樂生院並非短期的住院，而是一個長久居住的場所，這也讓大部分的病患逐漸放棄出院的想法，尤其是在 1962 年政策修改之前入院的病患。現年六十歲的阿玉也就是經過這樣的過程才逐漸了解到原來一輩子不能離開樂生院。

當時聽說來治療一兩年好了，就沒事可以回家，但是來的時候看到那塊碑寫「以院作家」，心裡就知道不是這麼一回事了，大概回不去了。(阿玉，050129-1)

樂生院生活的最大特色就是將醫療和安養兩者緊緊的綁在一起，因此不只是接受治療而已，生活的各方面都必須從頭適應，而原本家庭環境相當優渥的阿珠，描述起當時入院的第一天，生活落差相當大。

以前生活很好，進來這裡，一開始住一間六個人，大通舖，來的時候一個人發兩個毯子，不是棉被喔，兩個碗、一雙筷子，像乞丐一樣。(阿珠，051113-5)

可以看出樂生院民在生活上一切從頭開始，對阿珠而言，因為大家同病相憐，互相鼓勵之下，很不容易才接受這種簡陋貧乏的生活。院民從院方得到的基本協助，並不足以吃飽穿暖，因此院民必須過著自給自足的生活，但另一面其實就是自生自滅的生活，想要吃飽的就要工作，身體好的院民就幫忙照顧重病的人，覺得無聊就自己安排休閒生活，在院區內走動、養寵物或者種植花木。樂生院民認為自己能夠支撐到現在，可以說是靠著自己的力量以及病患之間的支持走出陰霾的。

那時候樂生院的病人是過這樣的生活，病人隔絕來講，我就在病舍的前後走一走，因為院區很大阿，整理很漂亮，有樹木有草地，我就散散心阿...有很多人在後山養雞養鴨才吃的飽，還有人養豬。(阿明，041212-1)

大多數的病患只得自己想辦法活出一點意義，或者活的更好。院民的生活費很微薄，將飼養的家畜拿出去外面賣才能賺一點錢，而且由於樂生院山坡下迴龍社區的菜販也不太願意東西賣給院民，附近的居民還傳出癲瘋病人放出的垃圾水會感染疾病。逼的沒辦法只好由病人自組一個合作社，兼賣些香菸、日用雜貨。由於院內的人手以及科別不夠，阿玉也會幫忙帶院民出去看病，除此之外，他也幫忙處理一些院民私人的財務問題，這種互相幫忙的習慣，不僅使得院民之間的情感更加濃厚，也讓每一個院民找到生活的意義。(翁台生，1980，頁 44)

除了院民互相幫忙度過院內的時間之外，由於院民是癲瘋病患，會隨著疾病的侵襲而造成身體的缺損，尤其是在 1952 年（民國四十一年）引進特效藥 DDS 以及 Promin 之前入院的病患，僅使用大風子油治療，並不能使病患痊癒，而因為病患體質的不同，有人會反覆出現症狀，例如兩腳麻痺發軟，有的則是有嘔吐的副作用，而有更多的病患因為肢體麻痺而容易受傷，例如被火燙到、手被菜刀切到、腳踩到釘子等等引發傷口的潰爛，最後導致截肢。因此在院內使用的炊具熱鍋、熱壺、電壺和熱茶杯等可以傳熱的東西都必須裝上各種不傳熱的木柄，以防止燙傷（胡舜之，頁 123），有些人則因為癲瘋桿菌侵犯導致視盲，以及手腳蜷曲等情況，而必須發展出個別的適應方法，當然也有一些是很難彌補的傷害，就像阿明已經不能畫畫了。

以前衣服都還自己洗，十幾年前手指頭開始壞，現在都用洗衣機洗...喜歡畫圖現在不畫了，沒辦法畫了。（阿明，041210-3）

這些很細微的適應問題，像是前面提到的洗衣服，還有吃飯、如廁等，也都靠自己想辦法應付，還要隨著自己的身體逐漸殘缺而製作各種生活器具，對於我們而言是稀鬆平常的事，樂生院的院民可能要花好久的功夫才能完成，阿明認為院方沒有體貼病患，了解病患的需要。

因為他們手指不方便，要用嘴巴去開那個紙，給你看到很難為情，所以他寧可跟你講說那個甜的我不能吃，有個叫做汪中江，他用那個木條四根定了一個架子，很不雅觀，我也不知道他是在幹嘛，後來我問他是做什麼用的，他說是上廁所用的，我就說上廁所怎麼不用馬桶用這個，他說因為他沒有辦法蹲下來...有的人在吃飯怎麼吃，他剩下拇指一點點、食指一點點，加上他的前臂這樣吃，他不是拿筷子，也不是拿湯匙吃，他是用外面人家在烤東西有那個尖尖的竹籤這樣吃，你院長就是沒有去瞭解病人嘛。（阿明，041212-5）

樂生院民因為肢體的障礙導致生活上種種不便，由於醫院的行政人員沒有深入瞭解他們個別的生活需求，院民靠著自己製作許多獨一無二的用具。對院民而言，每一個生活的動作，都一再提醒他們是癲瘋病患，是很特殊的、不尋常的，不如一般健康的人。外來的人對他們的不瞭解，很容易在無意之間就會傷害到他們，院民也發展出一套自己的應對策略，不會在外人面前丟臉。

### 3、樂生院內不同的生命階段

樂生院民一邊適應生活之外，他們也和一般人一樣，在不同的年齡會有不同的需求。在日本時代就設有樂生學園，供樂生院民學習國語（當時是日語），到了戰後，教養年輕院民的工作落在基督教會。而最讓院民感念的是孫理蓮牧師娘，在 1952 年（民國四十一年）來到樂生院，當時是因為樂生院內的牧師請求他來協

助院民摒除自殺的想法，但後來孫牧師娘不僅爭取到經費興建「聖望」禮拜堂，更開啓了院內收養兒童的先例。原本兒童居住的地方是在二重埔，分別名爲「安樂之家」與「慈愛之家」，後來在院內興建「聖光兒童舍」，不只提供住宿，還包括了學校教育的功能。

再稍微年長的院民則同樣渴望愛情和婚姻，但是在樂生院卻有相當多限制。生育方面，日治時期原本規定院內男女病患欲結婚必須結紮，1945年後規定結紮之條文還在，陳宗釜院長上任後因爲特效藥的出現而廢除此一規定，但是廢除的可能僅有條文，在管理上是否有實行無法知悉。婦產科的工作中，接生由院中護士以及兩名外籍助產士負責，嬰兒出生後即必須與父母隔離，由教會所辦之育幼院領養，成年後才回到父母身邊。（劉集成，2004，頁 118）在阿玉的描述中也提到，院民生產之後，嬰兒立刻被教會的人拖出樂生院，院民一個月才能去探望小孩一次。有的院民爲了不讓院方發現，偷偷在外面租房子生小孩、養小孩。

以前在院內生小孩會被院方罵，於是有人去外面租草寮生小孩、養在外面。像是三重那裡有個菜寮（地名），就有人把小孩養在那裡。（阿玉，050129-5）

然而許多院民根本不敢有結婚的想法，尤其是男性的院民，認爲自己不僅是一個癡瘋病患，也沒有積蓄，如何照顧別人呢？加上法令不鼓勵結婚和生育，就更少有院民想到這件事，包括榮患在內，多半以親密的好朋友形式交往，交往的對象也大多是院民，因爲他們認爲院外的人會害怕他們是癡瘋病患。

談到結婚，許多榮患都會說來到樂生，就註定自己是個光棍，尤其是因爲感染癡瘋病的關係，榮患認爲沒有女生會願意嫁給一個癡瘋病患，因此即使榮患入院時已經有藥物得以治療，榮患的身體障礙情形也比老百姓輕微，從外觀上多半看不出來有感染，因此就疾病來說，並不會造成生活上太大的影響，但是因爲住在樂生院，使得阿祥不敢有結婚的想法。

一方面怕拖累人，一方面考量到還要養家怎麼可能！而且在樂生這邊也很少人有結婚。（阿祥，050129-5）

這樣的心情讓榮患在樂生院的生活更加的孤獨，因爲親人都在大陸，少數的榮患直到最近才迎娶大陸新娘作伴。但是居住在樂生院，就讓院民和婚姻有了距離。

不只是生育、教育和婚姻，樂生院民在人生的最後一程，也是在樂生院裡面完成的。阿珠說以前樂生院的病患過世都是在樂生院內火化處理。不選擇土葬的理由是怕土葬後會造成癡瘋病的傳染，而當時因爲樂生院方害怕被感染癡瘋病，因此都由院民自行辦理院民的身後大事，癡瘋病患的身體就草草的被焚燒了。

以前沒有棺材，兩個人疊著一起燒，院民自己擡到後山，用米粉袋蓋住，路上還會看到他的手跑出來。(阿珠，051113-1)

還活著的院民看到其他病患過世時是被這樣處理時，深深感受到自己的微不足道，許多院民只能抱著苟且活著的心情過下去。看著自己和其他人受到疾病的折磨、過著如同乞丐的生活、承受著被醫護人員的歧視以及對未來沒有期待的種種不安感，爲了活著，也只能慢慢去適應，因爲住在一起的人都是癲瘋病患，日子一久，由於院民之間因爲互相了解疾病的適應歷程，加上長期共同生活的相互扶持，累積起來的信任關係相當穩固，在生活上遇到問題也習慣私下處理。

樂生院的行政人員和醫護人員和樂生院民最息息相關的人。在與前任院長的談話時瞭解到，樂生院長期以來的醫護人力都相當不足，不僅台灣本身沒有培育癲瘋病的專科醫師，許多醫護人員根本都不願意申請到樂生院服務。這使得樂生院的醫療品質一直都無法提升，而留在樂生院的醫護人員則是負擔相當沈重，在樂生院還有將近千名病患的時候，每天看診和換藥就已經累垮了，更不會關心到院民其他層面的需求。

院方的行政人員則是關心整個樂生院的管理，有經費時就修繕、蓋新房屋，或者鋪設柏油路，幫院民爭取每個月的生活費。在榮患入院之後，更關心如何妥善管理樂生院的紀律<sup>6</sup>。但是這些對院民來說都不是最重要的，院民關心的是，院方是否能貼近癲瘋病院民的心靈。

樂生院民除了一邊要適應生活之外，還必須面對醫護人員和行政人員種種預防被院民傳染癲瘋病的措施，而這些措施帶給樂生院民受歧視的感受相當深，日本統治時期連醫護人員都很害怕，只露出一雙眼睛。

醫院的職員戴口罩、穿白衣還有褲子，還穿膠鞋，到膝蓋這裡，然後來看病人出去的時候（指從病舍回到行政區）有一個溝是消毒水，腳就在裡面踩，大概五公分...現在職員會跟你講話，以前他們不敢，怕被你傳染。(阿珠，051113-2)

戰後樂生院的行政人員並沒有因爲醫學知識的進步，而改善對待病患的態度，阿明和阿玉提到當時受到歧視的情形都還是很氣憤，覺得不被尊重、不被接納。

護士對我們有距離、不會主動服務、也不說明藥單，要靠老病患互相幫助才能知道如何用藥...當年護士會歧視，不讓病人進醫務室，還會把你趕走。...有一次在台北的鬧區逛街，還撞見樂生院的人員，被斥責不應該出入公共場合。(阿玉，050129-3、11)

<sup>6</sup> 1954年(民國四十三年)，樂生院長與總司令會商樂生院軍紀問題。(臺灣省立樂生療養院機關誌，1995，頁65)

他們以前開門用踢的，也不敢碰你。(阿明，041210-3)

病患看到樂生院裡面最應該了解癲瘋病特性的人都這樣對待他們，自然是更加的充滿羞恥感，好像沒有人真的能打從心底接納他們，一直到後來幾任院長，才逐漸有改善。像是阿明就提過曾經有一任院長將院民種植的蓮霧以及包的水餃分給職員吃，職員們紛紛說好吃，這時候院長才說這是院民親手種的，一些職員嚇的想要吐出來，可是已經來不及了。由此來看，連樂生院內都是用這種方式慢慢的讓職員去除心中的恐懼，更何況樂生院之外的社會大眾，更必須要長期的努力，才有可能破除對癲瘋病的偏見。

#### 4、不同的省籍區隔

我們在院方和院民的談論中可以發現，院方似乎很努力想要改善院民的居住品質或者醫療的品質，但是院民卻感受不到，最大的原因可能就是被院方歧視的感受阻擋了院民看見院方的努力。但是另一個原因便是二戰後榮患的加入，使得老百姓感受到更深的管理差異。

隨著國民政府撤退來台的榮民，使得樂生院隨著政權的轉移加入了省籍因素。在1954年(民國四十三年)，軍醫署在樂生院興建「寄醫軍患病舍」，提供有罹患癲瘋病的軍人，在樂生院內接受治療時的住所。原本樂生院的人際網絡開始改變，從稱謂上就看到官民之分，榮民病患(以下簡稱榮患)稱呼原來的院民為老百姓，兩者與國家的關係也不相同，況且因為戰後的院長是外省籍，使得原本的院民和院方關係持續惡化。

1951年(民國四十年)左右，那些阿兵哥被送進來這裡，我以前還跟他們不錯，可是因為他們勢力越來越大，本省病人的身體不好年紀也大，每次都是外省人佔優勢，就變成對立。(阿明，041210-4)

戰後院長靠外省人那邊，有爭執的時候都是他們對，不像人家日本院長如果你跟日本人有爭執，他會兩邊叫過來問，看誰對誰錯，阿他們不是，什麼都要佔上風、要比人家多，像是看病，你先去排隊也沒用，他就是要先看，阿像現在他們領一萬多，我們七千多，但是吃同一鍋飯，為什麼不一樣？(阿珠，051113-2)

阿祥是榮患，提到當時入院和老百姓的相處有許多隔閡和嫌隙，因為原本使用語言的不同，發生許多不必要的誤會，例如榮患要跟老百姓買雞的時候，老百姓是用台語說「ㄍㄨ」，但是榮患是說「ㄐ一」，老百姓聽不懂就越講越氣吵了起來，此外也有一些互相不能苟同的習慣，使得兩方不時有衝突的事件。

他們老百姓有很多不好的習慣，像是賭博，我們不想跟他們住才過來的。(阿祥，050129-3)

因此榮患與老百姓雙方在一來一往之間，誤會也不斷累積，如今形成截然不同的兩群，生活圈鮮少有交疊，就如同他們居住的區域一樣，各自生活。

### （五）破碎的出院夢

1954年（民國四十三年）年11月開始有治癒的病人出院（劉集成，2004，頁65），對院民來說，因為一個疾病、一個強制政策，不情願的來到樂生院，從失望、無奈、憤怒中求生，然而當樂生院隨著政策重新制訂而廢止強制隔離後，被歧視的陰霾並沒有從此消失，而其原因往往是政策宣導和執行時所造成的。阿玉每次講到這個地方就會激動的落淚，數度哽咽，含著眼淚吶喊只有樂生院是她的家。然而這個家似乎曾經是她最想離開的地方，到後來卻變成唯一的容身處。

當時本來在樂生院已經治療完，就回家了，但是醫生後來又來家中，開那台宣傳車（指樂生院的巡迴宣導車）來看你是不是有回家，那時候我不知道要用錢賄賂村長還有他們（指宣傳的人），於是他們到處跟別人說我是癲瘋病人，其實我已經醫好了，但是附近鄰居都聽到，會怕阿，家中又是繼母，很有壓力，我只好又回樂生，我沒有地方可以去了，只有樂生了。（阿玉，050727-7）

在陳宗鑿院長的努力下，雖然鼓勵院民回歸社會，但是在各方的報導中，有許多病患求職遭拒的紀錄，而在1962年（民國五十一年）法令尚未修改之前，依法是可以拒絕癲瘋病患求職的申請，但即使修法之後，實際獲得工作的病患仍相當有限，加上身分證上的戶籍地址，一看就知道是樂生院的院民，而被拒絕。

有一名來自馬公的趙姓病患入院後為了早日治好而大量服用DDS，弄得嘴唇發紫，腹部絞痛，惡夢不醒，差點就喪命。治癒後，發憤圖強，買了很多參考書，參加補習班，一心一意準備參加退除役官兵轉任教師資格考試，他報名了幾次都被打回票，原因是「健康條件不符」，後來他拿了榮民總醫院的健康證明去報名，結果還是被拒絕了。承辦人告訴他說，因為他曾住過省立樂生療養院，趙先生不懂，醫院既然證明他已經健癒出院，就可以就學就業，為什麼還是到處碰釘子。後來他下定決心今生今世再也不出樂生院一步了，因此他砵依佛門，一整年早出晚歸，到三峽的一座廟裡面當和尚念經。（胡舜之，1981，頁126）

有病患出院之後，因為地址已經變更，幸運地在農場找到一份工作，但是眼尖的雇主發現他身上細微的癲瘋病徵而解雇他。這種難堪的狀況，讓當時的陳宗鑿院長特別准許患者以「試工」性質出院六個月，以免出院後被排擠無法生存。（劉集成，2004，頁143）

但是即便能夠順利找到工作，上班必須在樂生院前搭乘台灣省公路局的公車，公車司機卻常常過站不停，因此院民時常要往前走一站，或者往後走一站，不然就是走到樹林火車站去搭車，而能夠搭上車的院民，往往為了要遮掩自己的

癲瘋病特徵，帶上墨鏡遮蔽自己的眉毛和眼睛、將蜷曲的一隻手放口袋等等，但即使如此，一旦被公車司機發現，還是會把院民趕下車，或者拒絕收車票，曾經有院民的車票就這樣被丟出窗外。

出院、回家、謀職，原本應該是一件很喜悅的事，這也是許多院民所盼望的，但是這樣的過程卻逐漸的讓院民更加依賴樂生，順利出院的人並不多，也有許多人出院之後又回來，因為社會對他們的歧視並沒有改變，院民和樂生院的關係更緊緊的綁在一起。

## （六）絕望的反抗與宗教信仰

樂生院民在各團體加入之前，面對以上種種絕望和汙名只能夠採兩種方式因應，一種是消極的自我了斷，另一種則是積極的新仰宗教，宗教團體的進駐算是院民唯一對外求助的窗口。

### 1、自殺與自殘

癲病患者身處在醫療和物資都相當缺乏的生活環境之中，初期受限於隔離的法令，病患若無法順利適應，也就走投無路了。阿明就提到他入院時的醫療設備相當不足，像是包裹傷部的紗布是用床單剪成條狀重複使用，並且院內沒有一個是癲瘋病的專科醫生，因此沒有人懂得如何治療樂生院病患，通常都是開止痛和消炎片，或者是直接開刀切除患部，因此，進入樂生院並沒有辦法有效治療，反而是等死而已。在這種艱困沒有生氣的環境裡，多數的院民都曾經有想逃跑的念頭，但是一旦被發現逃跑就會被抓回去關禁閉，在禁閉室裡若是男生則會沒飯吃，女生才有飯吃，也因為這樣的前車之鑑，許多人不敢有逃跑的念頭，但是即使許多人能夠忍耐想家的念頭，卻無法忍受不定時發作的神經痛，癲瘋病引發的神經痛令許多病患選擇了自殺一途，而一旦有人自殺，就會接二連三的發生...

那時候很多人上吊，會有連續的，好像會傳染一樣，一個人上吊，那幾天就會有好幾個...就是想不開阿，回不去，痛起來受不了，會想說在這種地方住一輩子，沒有希望，那個神經痛真的很痛。(阿珠，051113-1)

我來的時候，很多情形都有改善了，原本伙食很不好導致很多人營養不良，引發神經痛，甚至有的痛的受不了就上吊自殺。(阿玉，050129-13)

面對自己染病的無奈和未來人生的絕望，阿明甚至故意讓手腳潰爛，導致截肢，不僅用這樣的方式自殘，也試圖吃安眠藥自殺，這個方法其實是當時樂生院裡面很普遍的做法。

以前我根本不想好起來，我管他要我注意，種花種菜傷到手指頭、腳指頭也不管他...我那時候真的想死，聽說可以跟醫院拿安眠藥，我就每次去說我睡不著，他就給我一顆，聽說七顆一起吃就會死掉，我還沒有存到那麼多顆，醫院就發現說有病人這樣，就不發這種藥了，我就沒死了。  
(阿明，041210-3)

自殺過世的院民雖然是被草草的焚化了，但或許也是一種解脫，但還活著的院民必須找到一個可以繼續支撐他們走下去的力量，那就是信仰。

## 2、三大教會的支持力量

今日之所以還能讓我們看見充滿生命力的樂生院民，是因為他們都有宗教信仰，在樂生院，院民一提到他們每個禮拜，或是每天的宗教聚會活動，神情都變的相當喜悅，好像宗教可以讓他們忘記身心的痛苦。在樂生院的宗教活動一直都很活躍，從日治時期持續到現在。

日治時期，爲了樂生院內病患不方便參加院外宗教團體的活動，因此在院內設置一處共用的禮拜堂（現今老人病房），雖然院內三大宗教：佛教、基督教和天主教的教徒平時相安無事，但是在同一個禮拜堂內物品擺設的禮儀卻造成了彼此的困擾，而使得三大宗教紛紛想搭建專屬的集會場所，但因為需要籌募資金，於是一直到戰後才開始興建。最早是基督教「聖望禮拜堂」，在 1952 年（民國四十一年）成立，到了 1954（民國四十三年）年，佛教的「棲蓮精舍」落成，最後是天主教的「聖威廉堂」，在 1965（民國五十四年）興建完工，以下分述各教會在樂生院中的角色與院民生活的關係。

首先是基督教，從樂生院在 1930 年成立至今，傳教的活動未曾間斷，其中也有醫師兼任牧職，例如孫雅各醫師和戴仁壽醫師，之後基督教會在樂生院中扮演起相當重要的角色。孫理蓮牧師娘除了協助收養孩童和教育的工作之外，她也在院內興建盲人舍和工藝所，並且以募款的方式將院民的手工藝品外銷到國外，這些小小的成就感帶給院民活下去的希望，教會豐富的資源也補足了當時樂生院的困境。

相較於基督教的活力，佛教在樂生院中的角色則顯的較爲安靜，但興建棲蓮精舍是所有信仰佛教的院民最深刻的記憶。阿明說爲了興建棲蓮精舍，在金義楨會長<sup>7</sup>的號召之下，院民拿出自己的積蓄，並且從設計圖、整地到搭建，都靠著院民用殘缺的手捧著磚瓦，或用身體拖拉水泥的方式，才能逐漸完成，但是沒有任何一位院民喊苦，可見得棲蓮精舍在佛教徒心中的地位有多麼重要。

<sup>7</sup> 金義楨，是樂生院的榮患，曾任少校參謀官，由於興建精舍需要向法院填寫公文申請借用土地，又當時院民不通國語和書寫，因此由他負責。

天主教在樂生院起步較晚，其教會相關的活動與樂生同位處於新莊的天主教輔大大學有密切的關係。天主教曾經在院內舉辦園遊會，希望能藉由園遊會使院民和外界互動，並且由丁德貞修女帶領修士與修女每週定期探望院民，為院民整理病房和洗澡、更衣等工作。此後，由天主教輔仁大學的馬天賜神父，發起醒新社樂生服務隊，於 1962 年開始在樂生院內輔導院民子女課業以及陪伴院民聊天，甚至舉辦院民的旅遊活動，迄今從未間斷，在天主教的持續經營和努力之下，逐漸改變了院民孤獨與絕望的態度。(劉集成，2004，頁 192-198)

而由於三大宗教與院民的生活相當緊密，並且是院民所能信賴的，因此樂生院院方也相當倚重三個教會的力量，所有政府不願意解決的事務就交給院民或者教會解決。教會的長老，本質上是院民代表，教會中若有外來的神父、牧師或法師，他們就成為樂生院民對外的發言人。教會因此代替院方管理絕大部分與院民相關的事務，例如輪流舉辦公炊和福利社的業務；若有院民去世，院方給予補助並辦理手續，但一切喪葬事務則委託教會處理。另外，基督教在 1954 年（民國四十三年）於院內開設「基督教箴言職業治療室」<sup>8</sup>，則是開了教會支持院內醫療業務的先例。(劉集成，2004，頁 221)

樂生院民一路走來，並不是依靠著院方的幫助，而是靠著自己的適應力、院民互相扶持，以及從教會得到心靈支持和生活上的實質幫助。因此院方不僅是在營運上需要教會的資源，照顧院民的生活以及推動院務都必須和三大教會代表討論過才能施行。

#### 四、討論與結論

從以上樂生院的故事之中，可以看到身為癩病患者的共同生命歷程，從羞恥、沮喪、逃避一直到重新認識自己、接納自己，最後終於活出生命的意義。這些院民雖然來自不同的家庭背景，但是因為罹患同一個疾病，相聚在樂生院，共同面對的是灰暗和困苦的環境，但他們都努力的走出陰影適應新生活，也才能讓我們看見今天樂生院的面貌，除了院民居住的房舍和院方的行政區，還有福利社、教堂、公共浴室、餐廳、市場、魚池和球場等等空間，是如此充滿生命力的社區。<sup>9</sup>

<sup>8</sup> 職業治療是癩病患者重建工作的一環，「重建」就是「復健」，目的是使患者的身心充分恢復正常，能夠重返社會，獨立生活；並應用外科手術和物理治療等方法，矯正殘障的肢體，同時施與職能訓練，使其擁有一技之長，並輔導他們出院後重回社會就學、就業和就養。癩病重建工作的內涵包括物理治療與矯形、職業治療和生活輔導三大部分。職業治療內容包括園藝、畜牧、刺繡、土木、雕刻、繪畫、油漆、理髮、炊事等以及協助護理、檢驗、看護和清潔等工作。基督教會於 1954 年捐贈之「基督教箴言職業治療室」，1958 年有台北國際婦女會捐贈之「慈光職業治療室」，1960 有美援興建之樂生職業治療室。(樂生療養院，1995，頁 32、劉集成，2004，頁 104、105、180)

<sup>9</sup> 樂生療養院的房舍陸續興建，至 2002 年最為完整，樂生療養院地圖請參考附件四。

阿珠、阿明、阿玉和阿祥四位院民的生命經驗，則讓我們看見了在共同生命歷程中存在著個別差異。使我們了解樂生院複雜的歷史背景和人際關係，不僅如此，也點出了樂生院內人際的複雜，包括入院時間、入院時是否已經有特效藥 DDS 可以醫治、省籍問題和宗教信仰等等，都影響著院民選擇何種態度面對身體老化和殘缺的課題。而院民的現在和未來不止是癲瘋病人和樂生院的院民，但也逐漸成為老年人口。隨著院民年齡的增長，院民如同一般老年人對於晚年照顧與安養的需求，也逐漸浮現。這也是現今樂生院保存運動的歷史背景和院民的生命經驗。

就院民的生命過程來說有幾個轉變，並且在這過程中也形成各種身份分類的樂生院民。首先是強制隔離的政策，從自己熟悉的家到了樂生院之後，住了一輩子的樂生院卻成為他們最為熟悉的家。他們的生活所需和人際網絡全靠樂生院，雖然後來開放進出自由，但是仍然有許多人留在院內生活。但這過程中，院民從病人、囚犯到居民走了一段很長的路，而信仰宗教是心靈的支柱，因此有三大教會的信徒。其次，是從沒有藥物到有藥物治療，使得有些病患在發病之後得以痊癒，但是發病較早的病患則有身體殘缺的後遺症，這也是造成本省籍病患容貌殘缺較多，而外省籍院民則較為健全的原因。第三是面對不同的政府輪替，台灣人在日治時期就要學習日語，並且日人和台灣人的衣著和住所皆不同。而國民政府來台之後新加蓋了外省籍的軍人區，並且要學習國語。至目前為止樂患與老百姓的兩個生活區域仍然分明。

第四是在 1952 年，樂生院民從沒有身份證到有身份證，並且具有公民投票權。對院民來說，這意味著被國家重新賦予社會身份，也是重新被社會看見了，不需要再隱姓埋名，然而這些都是國家權力行使的痕跡。但是也有病患不喜歡領身份證，因為上面註載的地址一看就知道是樂生院的病患，顯示國家透過戶口系統將這群院民在社會中特別標記出來。第五是開放無傳染性病人外出工作與出院返家。這是對院民基本人權的尊重。對於沒有犯罪，以及沒有失去正常判斷能力的院民來說，這無疑是一大鼓舞。這也使我們看見國家透過區別有無傳染性的過程，作為決定院民社會回歸的工具，使得院民總是在國家的監控之下，進行「安全」的社會活動，而這也是後來院民形成依賴或者不依賴樂生院生活的基準。

最後是近年來的搬遷政策施行，透過菁英主義的決策機制，使得搬遷政策得以規劃和施行，並且政府也將搬遷政策視為提升醫療品質與都市建設的一環。在執行過程中，形成了舊院區的院民與組合屋的院民之外，也形成了搬遷新大樓的院民與不想搬遷的院民。然而這裡所要提醒的是，不管院民住在樂生院裡的哪一個角落，都同樣是「樂生院民」，並不會因為不想搬遷而喪失了院民資格，也不會因此不將樂生院視為「家」。這同時也代表著院方與國家的管理機制，會繼續存在院民未來的生活當中，並且難以被取代。

本文從院民的生命經驗和樂生院的歷史面向理解樂生院的重要性，研究過程和發現提醒我們外來者與在地人觀點的差異。筆者深刻體驗到院民的經驗必須在

歷史與社會脈絡下被理解，否則片面的從現狀作觀察將很難妥善詮釋院民面對搬遷政策的內心世界。

除了個別院民的經驗，我們也看見院民集結的過程是有外來資源的加入，在許多團體的支援之下所產生的集體行動力。而樂生院的陳情行動至今已經五年多，成員的情感連結更成為延續行動能量的關鍵。包括充滿道德感的弱勢人權主張、充滿情緒與故事性的陳情過程和選舉院民自救會委員後的密集開會。如何明修（2005）所提到的，社會動員不只是需要提出可行的策略方針，更需要改變原有的感覺規則，以激發參與的情感。院民的經驗使我們了解到，弱勢者的主體性不一定與外界有互為主體的對話過程，但是似乎必須有外界的介入作為激發與維持院民的意識轉化歷程。經過意識轉化歷程後，選擇立場與集結行動。在集結的過程中，屬於心理層面的情感和情緒是凝聚與維持長期行動的重要因素。

## 五、參考文獻

### 1、王文基

2004 〈癲瘋與近代台灣公衛史：以日據時期的樂山園與樂生院為例〉。回首癲瘋百年—樂生院歷史與空間國際研討會會議資料。

### 2、行政院衛生署樂生療養院

2003 《樂生最後的巡禮》。行政院衛生署樂生療養院。

### 3、范燕秋

2001 〈日本帝國發展下殖民地台灣的人種衛生〉。國立政治大學歷史學系博士論文。

### 4、胡舜之

1981 《公共衛生 Hansen's disease》。台北：樂生療養院。

### 5、翁台生

1980 《癲瘋病院的世界》。台北市：皇冠出版社。

### 6、陳威彬

2001 〈近代台灣的癲病與療養—以樂生療養院為主軸〉。清華大學歷史研究所碩士論文。

### 7、董惠文

2003 〈行政監控與醫療規訓：談日治初期傳染病的防治〉。南華大學社會學研究所碩士論文。

8、趙彥寧

2005 〈社福資源分配的戶籍邏輯與國境管理的限制：由大陸配偶的入出境管控機制談起〉。《臺灣社會研究季刊》59。

9、蔡寶鳳、周碧瑟

1988) 〈麻風病的文獻回顧〉，《公共衛生》15(3)。

10、潘佩君

2004 〈醫療文化的珍貴資產-新莊市署立樂生療養院〉，《文化視窗》70。

11、劉集成

2004 《台北縣機關誌：樂生療養院志》。台北縣板橋市：北縣文化局。

12、賴尚和

1952 《中國癩病史》。台北：東方印刷。

13、樂生療養院編

1995 《臺灣省立樂生療養院機關誌》。台北：樂生療養院。

14、Y.I.生

1908 〈臺灣の漢人に見らるゝ癩病に對する迷信〉。《東京人類學會雜誌》250。

15、上川豐

1932 〈樂生院の使命〉。《台灣時報》136。

1952 《台灣總督府的救癩事業回顧》21(5)。レプラ、。

16、上川豐、賴尚和等

1936 〈近海部落ノ癩調查成績〉，《臺灣醫學會雜誌》207。

17、西浦直子

2004 〈高松宮紀念韓生病資料館的設立與活動〉。回首癩瘋百年—樂生院歷史與空間國際研討會會議資料。

18、青木大勇

1901 〈癩院設置の必要を論ず〉，《臺灣醫事雜誌》3(6、7)。

19、著者不詳

1935 〈台灣の癩根絶策に就て〉。台灣癩豫防協會。

1930 〈樂生院案内〉。台灣總督府樂生院。

- 20、樂生院年報。 1930-1935,1938-1941 。台灣總督府樂生院。
- 21、2004 年 9 月 19 日中國時報北市新聞 C4
- 22、2004 年 10 月 1 日中時晚報焦點話題第九版
- 23、2005 年 11 月 23 日聯合報文化 C6
- 24、行政院衛生署樂生療養院 <http://www.lslp.doh.gov.tw/indexc.php>
- 25、青年樂生聯盟 <http://losheng.pbwiki.com/>



# 漢生病患人權紀錄片製作與解析

## —以攝製《時間的囚籠》紀錄片論之

國立臺南藝術大學音像紀錄所藝術創作碩士 楊仁佐

### 摘 要

《時間的囚籠》內容是紀錄臺灣樂生療養院漢生病患者的生命故事，影片的構成是由影像紀錄與史料蒐集而成，片中將癩病醫學、樂生療養院歷史、患者生命史及拆遷院區的抗爭請願過程這四個脈絡，交叉剪輯完成此部紀錄片。

而本文內容在探討攝製《時間的囚籠》紀錄片之製作過程與解析，重點放在紀錄主題背景的分析及紀錄片創作的歷程。本研究的精神希望民眾閱讀此篇文章及攝製完成的影片，能進一步認識漢生病的病源及發生原因，並知道樂生療養院患友們所經歷過的生命故事，藉此改變民眾對漢生病患者的刻板印象。

**關鍵字：**麻瘋(leprosy)、隔離(segregation)、樂生療養院(Lo-Sheng Leprosarium)

## **Abstract**

The film, “Leprous Life”, records the lives of patients with leprosy at Lo-Sheng Leprosarium. It is composed of image records and collections of historical documents under four contexts: leprosy medicine, history of Lo-Sheng Leprosarium, life stories of patients, and the movement and appeals against the relocation of Lo-Sheng Leprosarium.

This paper discusses the manufacturing process and analysis of filming this documentary with a focus on the theme’s background and creation process. This study aims to introduce the causes of Hansen’s Disease as well as the life stories of patients at Lo-Sheng Leprosarium to the public through this paper and the documentary film as well as change the stereotypical impression of patients with Hansen’s Disease.

**Key words: leprosy, segregation, Lo-Sheng Leprosarium**

## 一、前言

傳染病在人類社會生活歷史中，是一直存在的議題，儘管近代科學發達醫學不斷進步，人類居住環境改善，但傳染病至今仍持續存在於社會之中。近代中，曾大規模因傳染病實施強制隔離政策，除了 2003 年在全球爆發的 SARS<sup>1</sup>外，就只有癩病曾在廿世紀初期，在世界各國實行的癩病強制隔離收容政策。SARS 和癩病雖然都是因為人類對疾病的恐懼，而對患者實施隔離政策，但癩病患者所承受的，遠超過我們的認知，不僅一生背負著疾病醫學上的傳染之名，被隔離於社會之外，更得忍受歷史上的不文明歧視與對待。

昭和 5 年（1930），殖民統治台灣的日本政府，在當時台北郊區新莊鎮塔寮坑的山坡地設立了「療養所樂生院」，專門收容癩病患者，也就是現在樂生療養院的前身。有一群人從年輕時，或是孩童時期，被發現罹患癩病或疑似罹患，被政府機關強制收容到這個山坡上，有人再也沒回家過，住在這裡 5、60 年，有人入院沒多久忍不住病痛選擇輕生的路，居住在此的患友們，是過著不為人知，也同於常人的生活。因罹患此疾，改變了這群人的一生，他們被迫繳出寶貴的青春與自由，換來大眾的安居歲月，他們的故事長久來不被關心，塵封社會角落很久了，作者從 2001 年開始，利用幾年的紀錄與拍攝，完成了《時間的囚籠》紀錄片，透過本文的書寫，與大家分享影片完成的整個脈絡與過程。

## 二、研究主題之背景

### （一）癩病醫學與樂生療養院

癩病（俗稱麻瘋病）是人類歷史中，一種古老的疾病。<sup>2</sup>此疾病受到世人害怕的主要原因，是因為患者的外觀多有潰爛，且四肢不全，在衛生清潔上較不方便，生活周遭容易產生異味，所以多受到民眾排斥，另外再加上政治、宗教宣傳的方式及說法，使得癩病患者更是受到排斥，過著被隔離於群居之外的生活。

在西元 1000 至 1400 年間癩病在全歐洲大流行，隔離地前後多達 19000 個，在 1226 年，法國官方記錄在案的隔離地超過兩千個，在 15 世紀，大不列顛共有 362 間麻瘋病院，而且它們幾乎都位於城鎮的外頭，且蓋在城鎮的下風處。<sup>3</sup>在中國，中國古文皇帝內經稱癩病為「癘風」，難經稱呼為「大風」，文獻中記載秦代就曾有收容癘疾患者的「癘遷所」，可見中國也很早就開始注意癩病病人和人

---

<sup>1</sup> 嚴重急性呼吸道症候群。全名為 Severe Acute Respiratory Syndrome。

<sup>2</sup> 已知癩病之最古老歷史記載於三處：埃及、印度和中國。埃及被發現登載於西元前 1500 年至 1200 年的《Papyrus》經典內；印度是記載於西元前 600 年的文物編纂物（compilation of writings）內；中國則是被發現於西元前 2600 年的《難經》內。（轉引自謝楠光，《基層醫學》：16（2001），頁 143-148）

<sup>3</sup> 段義孚，《恐懼》：14（2008），頁 344-346。

群的隔離。<sup>4</sup>癩病在中國民間一直是令人畏懼的疾病，明代劉純所編「玉機微義」中有云，「癩風古所謂之大風惡疾，以其瘡痍荼毒，膿汁淋漓，眉鬚墮落，手足指脫，頑禿痛癢，鼻崩眼盲，齒豁唇翻，病勢可畏耳。」清代蕭曉亭所著「瘋門全書」也提到「癩疾，得之者父子離散，夫妻睽違，戚友避之，行道叱之，非他疾只傷一人，癩實傳染常多，或傷鄰友，或傷親朋，或傷一家。」可見當時社會，罹患癩病等同與家人、社會切割，過著孤獨隔離的生活。

癩病之謎未被正式解開前，癩病患者一直是被冠上「業障病」、「天刑病」<sup>5</sup>等不名譽的稱呼，這樣的情形要到癩病的醫學研究正式找出病因後，世人對癩病才真正開始有辦法正確解釋此病，人類走了這段理解之路卻花了超過 4500 年之久。關於癩病醫學研究，挪威籍漢生醫師（Dr.Armauer Hansen）在 1873 年發現了麻瘋桿菌，這對癩病是極重大的發現，世人為了紀念韓森的貢獻，因此將癩病稱為「漢生病（Hansen's Disease）」，雖然終於找到癩病的病源，但要一直到 1940 年代中期，才正式有了可醫治癩病的特效藥物 DDS<sup>6</sup>出現，癩病不治之症的惡名才漸漸得以改變。

癩病是透過麻瘋桿菌的傳染使人患病，主要的病徵是眼盲鼻塌、身體容易潰爛不易復原，且身體多有殘缺。癩病的研究一直持續在研究中，根據一項在 1982 年生物科技基因工程的研究發現，癩桿菌存於腐質土壤中，又以垃圾掩埋場、魚塭、排水溝與溪湖等地方，較容易有可能有癩桿菌，因此農夫、漁夫、製磚工人罹病的機率較高，但是因為人體有近五成的人有自然免疫力，加上 1950 年後卡介苗（BCG）開始注射在新生兒上，注射後的兒童也會對癩桿菌產生抗體，因此世界上罹患癩病的發病率一直下降中，到了現在癩病已列為是低傳染率的疾病。<sup>7</sup>早期的社會因為營養不足抵抗力弱，罹患癩病人數較多，在台灣，最早成立對癩病的救濟機構，被公認是在清乾隆元年（1736 年），由彰化縣令秦士望所建之養濟院，院旁碑上記有：「邑養濟院，例收癩瘋殘疾，孤老不與。」不過這些養濟院到了日本據台（1895）之後就被關閉。<sup>8</sup>

1879 年，國際間召開了第一屆國際麻瘋討論有關癩病相關事宜，會中正式宣佈「癩瘋是無藥可救治的傳染病，強烈建議全世界以隔離方式進行防疫。<sup>9</sup>」日本當時正逢明治維新全力西化，將癩病視為國恥，是不文明的象徵，因此在國內「民

<sup>4</sup> 謝楠光，《台灣醫界》：47（2004），頁 39-42。

<sup>5</sup> 台灣癩病的歷史最早可追溯至乾隆元年（1736）：「鄉僻之人每患癩疾，無藥可治，父母棄之，里黨絕之，流離道路，號為天刑。」（轉引自陳威彬，〈近代台灣的癩病與療養—以樂生療養院為主軸〉（2001），ch.2，頁 10。）

<sup>6</sup> D.D.S 此種磺基劑早在 1908 年就曾用來治療肺結核。1940 年代中期，Faget 提出「普羅敏（Promin）」及「戴普松（Dapsone）」等抗癩特效藥，有效抑制癩桿菌，到了 1960 年則研發出能完全治癒癩病的 Rifampicin 與 Clofazimine。（胡舜之，《公共衛生》（1985），頁 126-141。）

<sup>7</sup> D.D.S 此種磺基劑早在 1908 年就曾用來治療肺結核，因此施打 BCG（卡介苗）同時也對癩病會產生抗體，減少發病機率。（謝楠光，《台灣醫界》：47（2004），頁 35-36。）

<sup>8</sup> 陳威彬，〈近代台灣的癩病與療養—以樂生療養院為主軸〉（2001），ch.2，頁 12。

<sup>9</sup> 謝楠光，《台灣醫界》：48（2005），頁 97-99。

族進化論」，而國際癩瘋會這樣的言論在日本掀起了社會浪潮，也才促成之後在 1931 年大幅修改日本本土內的「癩預防法」。當時在台灣的傳教士戴仁壽 (Dr. George Gushue Talor) 不斷建議總督府，重視台灣癩病患者的安置，台灣總督府遂在 1930 年，在新莊鎮頂坡角的山坡上，成立了「台灣總督府癩病療養所樂生院」，即是今日的「衛生署樂生療養院」。

樂生療養院的建立與日本刻意塑造「文明醫療」有關，其殖民政策也強調「內地延長主義」，標舉日本皇室的仁慈，以「人性化」的待遇，進行強制隔離治療政策。<sup>10</sup>日本政府早期治台是將島內所有的養濟院關閉，為何後來又在島內設置樂生療養院呢？最主要的因素除了台灣總督府，擔心當時在台的教會醫院影響力太大與日本人在台定居人口漸增，因此改變其醫療政策，設立像樂生療養院這樣大規模的隔離醫院。台灣癩病監控人數最多達四千多位，樂生院收容人數最多達 1080 位，佔地面積達 31 公頃，病舍 61 棟，<sup>11</sup>是個具多樣功能的空間，因為早期強制隔離政策，院民不能走出樂生院，因此院內有合作社、理髮廳、市場、佛教堂、基督教堂（如附圖一），一般生活上所需要的機能這裡通通都有，所以住在此的院民都把這裡視為他們的家，目前院民約有 265 位，平均年齡約 76 歲。

◎樂生療養院內的空間（附圖一）：

			
樂生療養院俯景	行政醫療大樓門口	行政醫療大樓內部	急重症病房
			
市場	舊院舍	佛堂	靈骨塔

<sup>10</sup> 范燕秋，〈從樂生療養院，看傳染病隔離的歷史空間〉（2004）。

<sup>11</sup> 謝楠光，〈台灣醫界〉：47（2004），頁 58。

## (二) 以院作家的院民

全片以四位院民為主要重心。以下是簡單的院民介紹：



湯祥明：

台北縣新莊人，生於民國 22 年，於民國 40 年入院。當年是就讀建中二年級時被檢驗出罹患癩病，經過兩年之後才入院進到樂生，喜愛看書唱歌畫畫，文筆好，記憶力強，是樂生院中的活歷史。因為以前所居住的「一百戶」已被捷運拆除，現在搬到組合屋居住。



呂德昌：

金門縣人，生於民國 27 年，於民國 47 年入院。十七歲時被發現患有癩病，十九歲時才來樂生入院，入院之前在金門林務局工作，對花草栽種很有一套，愛喝高粱，講話風趣，是位很有自己想法的人。



陳再添：

高雄縣人，生於民國 26 年，於民國 41 年入院。讀小學五年級時被發現罹患癩病，於十五歲時被集體收容送到樂生來，為人大方，喜愛跟人聊天，在院中很受到尊重，以前號稱是地下院長，曾是院內賭場的負責人。以前居住的「台南舍」已被捷運拆除，目前住在組合屋。



藍彩雲：

宜蘭縣人，生於民國 26 年，於民國 43 年入院。十九歲時發現患有癩病，廿一歲時與母親搭車來樂生入院，個性樂觀熱情、內心純樸的阿姨，是刻苦耐勞的代表人物，至今仍每天早起幫院民洗衣服，賺取微薄收入貼補家用。

### (1) 離家過程與入院的自我調適

癩病的潛伏期很長，目前最長可發現 8 到 11 年才發病，其發病高峰在 10 餘歲至 40 餘歲間，尤其是集中在 15 至 25 歲，<sup>12</sup>因此現在居住在樂生院的院民中，有大部分的人是在十幾歲就被迫隔離居住在裡面，陳再添回憶：

當我在唸國小時，有一天早上朝會時，我的臉很紅，老師帶我去檢查發現患有癩病，並通報衛生所及我父母。兩年後，當時我才十五歲，有一天警察和公所

<sup>12</sup> 謝楠光，《基層醫學》：16（2002），ch.6，頁 143-148。

的人來家中要將我帶走，當時父母不在，當我要被帶離時，只有我的弟弟問了我一聲：哥哥，你要去哪裡？當時我也不知道我要被帶去哪裡。後來走到巷口時，母親回來，看到警察要帶走我，跑過來抱著我，我們母子倆就抱著痛哭。

藍彩雲是宜蘭人，當他發現罹患癩病時是十九歲，她說：

我廿一歲來樂生，是母親陪我坐車來的，到樂生時已經晚了四周都沒人，母親就安慰我，沒關係啦，門窗關緊一點就好了。就這樣住了下來，沒有再回去。

當時罹患癩病，是件很不名譽的事，社會上會給予很大的負面形象，歧視、排擠患病的家屬及患友，甚至當時的政府鼓勵民眾若有發現癩病患者，用卡片通知患者的姓名及住址，還可領到 500 元的獎金，<sup>13</sup>這樣的一筆獎金，在當時是不小的數目，可見緝查癩病患者是件重要的事，在當時周遭的輿論壓力下，迫使不少患者在得知罹患癩病後，逃離住所躲到深山藏匿，不敢讓家人和鄰居知道。陳再添說「當學校知道我得病，就不讓我去學校讀書，回到家，左鄰右舍對我指指點點，沒有人敢跟我在一起。」湯伯伯也說：「當年我十九歲要來樂生時，母親深怕被鄰居看到，不敢帶我來，是託我舅舅帶我來樂生的。」

院民進到樂生的年紀都很小，適應上困難，容易不安會想家，陳再添說「來到樂生之後，每到黃昏想家時，就會哭，不然也不知該怎麼辦，想家時就只能哭而已。」湯伯伯說「我剛來樂生時，患者人數很多，四處環境髒亂，心情很不好，那時候我有四個月沒有跨出過房門，心裡面感到很苦悶。」藍彩雲說：「剛來樂生時，心想趕快醫好可以出院回家，剛開始是以天在計算，後來以星期算，後來以月、年在算，有很早就來的院民跟我講，得了這種病不可能離開樂生了，凡事要想開點，是因為這樣我才死心，不再想出院的事。」

呂德昌說「剛來樂生時，看到這裡的院民會怕，他們臉都很難看，都沒手指頭，年紀較長的院民拿香菸給我抽，我都騙他們說我沒有抽菸，當時是小苔怕大苔，苔哥是人人怕，還有要吃飯時，看到患病較嚴重的病人吃飯，嚇到我不敢吃，都到合作社買東西墊肚子，是過了一段時間，老院民一直勸我，我才慢慢習慣這裡，才漸漸的重新過生活。」在樂生的部份院民，在年紀很小時就被隔離在樂生院裡，脫離親人與熟悉環境來到這裡，過著不同於以往的生活，在這裡生活與外界有很大差異，因此剛來樂生的患者都很害怕恐懼，心裡的壓力很大，加上當時沒有藥物可以醫治癩病，所以被隔離在此的院民身心都備受煎熬。

## (2) 院方的制度與醫療

當時入院的患者，政府強制註銷原戶籍，並將患者的戶籍改遷到樂生療養院來，院方並且會發公文到各地的戶籍單位，說明該人士已患有癩病，並列管之，所

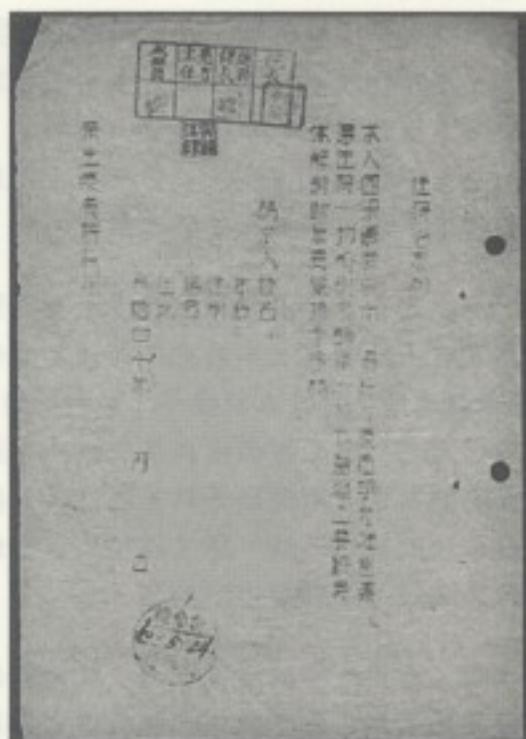
<sup>13</sup> 胡舜之，《公共衛生》：2（1985）。按當時的幣值，1元可以買5斤豬肉。

以強制移出戶口，這樣的舉動意謂著院民被強制脫離原生家庭，切斷與社會聯繫，對社會上來說癩病患者變成幽靈人口，不再具有國家及社會所賦予的權利。

另外，在當時入院的患者必須簽立入院切結書（附圖二），內容如下：

（一）本人因染患癩瘋病，希入貴院治療，若望允准，當遵守住院一切規則勿論，萬一死亡醫學上要將屍體解剖，斷無異議。特予懇請

（二）本人因患有傳染性癩瘋病，請准住院治療，在住院期間，自願恪守院規，服從醫護管理人員指導，如有違犯，干受院方議處，絕無異言，倘不幸死亡，願將屍體捐贈，供醫學解剖之用。



（附圖二）患者入院申請書

湯伯伯說「當時的院民往生後，屍骨是不能離開樂生的，屍骨都帶到後山的簡易火葬窯燒一燒後，直接放入靈骨塔內，不能帶出樂生，所以院內才會有一座靈骨塔。」樂生療養院院內的各項管理制度與外界的醫院很不一樣，湯伯伯說「只要是院民曾拿過的東西，都要經院方消毒，以前在指導員室那邊，會有一池消毒水，進出的人都要走過消毒水，先消毒鞋子」，一位李伯伯說「以前我剛住院時，舅舅第一次來探視我，看到院方都要穿消毒衣，要探視的人也要求要穿，舅舅看到這種情形，來了一次後就不敢再來了。」因為早期對癩病的醫學常識還不足，政府宣傳癩病為可怕的傳染病，加上民間千百年的流傳，因此當親屬來到樂生看到這樣景象後，更加深對癩病的恐懼，所以在樂生院還沒開放前，幾乎所有院民都和家裡斷了音訊。

此外，在療養院內的管理政策上，早期院方是不准院民結婚的，在當時醫療觀念，覺得癩病是會遺傳，所以不准生育，入院時所簽立文件中，院內規範有一條「男女結合必先經院方核准，並接受節育手術。」可見當時是以強制且不人道的方式，在管理這一群院民。湯伯伯說「以前住院根本沒有藥物治療，院內只有阿斯匹林和紅藥水等簡單藥品，完全沒有可以治療癩病的藥物，把我們關在這裡等死。還有以前院方醫死病人都沒關係，很多病人都被亂開刀開死的，以前在樂生的醫師、護士很多都不是正牌的，在這裡的病人都沒尊嚴和人權。」

呂伯伯說「等到有 DDS 時已經是後來的事了，沒 DDS 還好，有了 DDS 之後病人越吃越慘，手腳身體反而壞光了。」陳再添說「DDS 來了之後，院方也不知道服用的劑量，一次開藥就給廿幾粒，原本應該是一次應服用四分之一顆，但是病人都想要病趕快好，心想一次吃多顆點，結果身體發病更嚴重，神經痛痛到病人哀號，後來有很多院民痛到受不了，就在院內自殺，有人吞藥，有人上吊，那時期死很多人，樂生裡幾乎每棵樹都有人上吊過，尤其是舊醫療大樓的走廊。」由於醫療的不發達，使得院內的患者身心上遭受更大的痛苦，在樂生裡有很多院民都是因為想要讓病趕快好，大量服用藥物，而院方也不知道 DDS 的服用劑量，且投藥的方式粗糙，結果院民的肝、腎、胃都不好，病痛長年纏身。

### （三）興建捷運的背景

樂生療養院座落在新莊迴籠與桃園龜山之間，佔地面積卅一公頃，樂生在 1930 年成立，歷史悠久，因為台灣癩病的發病人數逐年降低，住院的院民也逐漸凋零，當時省政府看上這裡適合做為慢性病的療養機構，遂在民國 1992 年，計畫將樂生院轉型為台灣慢性病研究及照護機構。當時的台北市捷運局正在規劃台北縣新莊捷運路線，原本捷運維修機廠選址在輔大後校園的溫仔圳農業區，卻遭到反對，當地民代和居民也反彈，後來在 1994 年，交通部強勢主導協商樂生用地，就這樣在官僚內部的作業下，台北市捷運局取得路線的延伸，並選定以樂生療養院做為維修機廠用地。

樂生院民得知這消息後，曾有代表前往省政府中部辦公室，表達希望能留住樂生這麼具有意義的空間，但政府皆不予理會，而樂生附近的居民則是希望樂生能趕快遷走或拆除，這樣這一帶的房價可以高漲，而當地民代也一面倒的支持樂生遷院。<sup>14</sup>最後在交通部與衛生處等有關單位協商後，確定樂生院的拆遷原則為「有償撥用、先建後拆，就近安置」。遺憾的是，在多方且多次的協商過程中，院民無法表達他們的想法，對於拆遷計畫也全無知悉，只能隨院方安排擺佈。

<sup>14</sup> 中國時報，〈癩瘋病患的劫運〉（1995.01.19）。

2001年12月3日院方及捷運局的代表在院內的中山堂，召開首次協調會，這場協調會距離1994年確定樂生拆遷計畫，已隔有近七年的時間了，這次在中山堂的協調會，筆者也全程參與拍攝，紀錄整個過程，這是院民首次能直接來面對捷運局，表達他們的想法，過程中，院民對拆遷計畫表達質疑，並感到不安，湯祥明說「這裡的院民手脚都不方便，並不是我們不配合，你們捷運局和院方先把新家蓋好後，我們再來搬，我們的要求就是這樣而已。」陳再添「院民聽到捷運要來蓋，樂生要被拆，整天都人心惶惶的，你們知道嗎？若你們有重視我們，就依照先建後拆原則，我們才來搬。」討論歷時近三個小時，最後決議「一、補償比照一般民間搬遷的賠償方式；二、先建後撤，院方必須拿出時間表；三、蓋新家過程院方需與院民溝通設計及設施；四、院民同意先部份搬遷。」

2002年樂生院移交第一階段工程用地給捷運局使用，同年樂生新醫療大樓開始動工，這次搬遷的行動中，舊院區有四分之二的院區遭到拆除，共計拆除一百戶（甲、乙、丙等區）、經生二舍、經生三舍、榮民餐廳、靜生一舍、靜生二舍等院舍，而居住在這些院舍的院民先搬到尚未拆遷的院舍中暫時居住。後來經過不到半年，捷運挖除的山坡地地基流失造成斜坡位移，危及台南舍（七棟）、五雲舍（五棟）、尖山舍和綠蔭舍的安全，又因為捷運施工品質瑕疵等問題，這些院舍再次迅速的被拆除，院民則搬到樂生大門旁空地上的組合屋居住，在種種情況下，樂生院區一點一滴的消失，被拆除的面積總計約四分之三的院區。

◎拆除前後的樂生療養院院區內部



筆者在 2001 年 12 月時，訪談剛到任的院長黃龍德先生，他向我說明樂生遷建及新大樓改建計畫內容「我們院方將在 2002 年開始拆除山上一百戶部份，將這些院民先搬到未拆的病舍，新大樓一樣在 2002 年開工，預計蓋兩棟 8 層樓建築，後棟三百床是要給癩病患者住，而前棟有兩百床習性病床，將來要成立迴龍醫院，給新莊、樹林等地區的居民看病。」計畫是在前任院長或這任院長改變，我們還無法完全知悉，但明確知道的是，新醫療大樓遷建計畫，與當年承諾院民的內容有很大出入，4、5 樓療養所變成 8 樓式雙棟醫院、個人套房式也改成一到四人合住房間、代步車可上樓的步道變成電梯，所以當院民看到新大樓時，都不滿院方欺瞞。這時社運團體也剛好進入樂生與院民接觸，院民因此和社運團體同一陣線，參與原地保留樂生的抗爭運動。樂生的院民從有條件願意搬遷，到後來加入社運的保留抗爭，轉變的最主要因素是不滿院方及政府機關的處理態度，因此院民紛紛投入抗爭運動走上街頭請願。

### 三、紀錄片創作歷程

#### (一) 拍攝背景與動機

第一次接觸到癩病的訊息，是在 1999 年大學報導攝影<sup>15</sup>的課堂上看了老師放的一組幻燈片，內容是台灣癩瘋病患樂生療養院，影像讓人震撼，但看完卻不太舒服，我覺得內容過度美學考量（畫面的安排）作者過於主觀的呈現（過度加減光），讓我覺得是否和題材本身有脫離現實的疑慮。報導攝影其價值首重在真，因為有了真，才可以讓觀看者感受到現實存在的空間，在看到影像同時，可進到故事發生現場，觀者才可以放心接收你的拍攝創作，若報導攝影的影像篡奪了現實，就容易造成失真現象，產生誤導，我因此有了想實地去接觸這些人生活的念頭，就這樣我走進了樂生。

要進樂生療養院之前，試著去找相關的資料，但當時能找到的資料非常有限，要去之前同學都勸我不要去，尤其看過課堂上照片後，第一印象都覺得樂生裡應該蠻恐怖，在當時，覺得一般人對癩病都有很深的恐懼感。我頭幾次到樂生並沒有帶相機，只背了一個包包帶了瓶水和筆記本，走進門口後，看到很多高大的樹，覺得挺舒服，再往上走，就到了王字型醫療大樓，那是一棟非常特別的建築，很有日本式建築的味道，我再往上走，看到院民來來往往走動，但沒有人開口跟我說話，我坐在樹下，有的院民低頭經過，有的在一個距離外直盯著我看。

幾次拜訪過後，我換個方式，主動和幾位較友善的院民打招呼，試著和他們聊天，但是當院民問我來這裡做什麼等問題時，我很直覺的說，「我是世新的學生，想進來看看，聽說這裡要被拆了，想找機會來這裡拍一些照片，留下一些關

<sup>15</sup> 報導攝影的特質，它一般地要求不假手人工的技巧和暗房技術，甚至將攝影過程中的技術部份降低，以求平實、直接、如實地紀錄和傳報生活。它有一個不可逾越的限制，那就是實事實報。（陳映真，寫於《紀實攝影》（1993）一書之序，頁 01-02）

於樂生的影像紀錄。」當我說完要拍照後，有九成的院民都回答「做什麼要拍照，我們這裡的人都不喜歡拍照的，以前有人來拍這裡，亂拍亂刊，不要來這裡拍照」，院民當場的反應讓我很尷尬，而且當時我對報導攝影朦朧懂懂的，也不知該如何是好。回家後我反省了好一陣子，甚至沒有勇氣再去樂生，後來我看了一些國外攝影家拍有關報導攝影題材的影像紀錄，如羅伯特·卡帕（Robert Capa）<sup>16</sup>、亨利·卡提埃-布列松（Henri Cartier-Bresson）<sup>17</sup>等著名攝影家作品，看完後覺得幫助頗大，讓我釐清一些問題，也比較清楚該如何用影像來紀錄。

印象一直很深刻，美國一群為 FSA 拍攝報導攝影的刊物中有一段話，「紀實攝影的目的在於了解生活，人的生活方式，工作與遊戲，民眾的社會結構和組織，他們的生活環境。攝製、收集、保存與研究照片是為使現在和未來的人能了解過去。」<sup>18</sup> 這讓我比較清楚知道我該站在什麼樣的位置，來紀錄這裡的故事，我重新整理自己思緒，試圖跳脫在課堂上觀看拍攝樂生院民的報導攝影作品，想找到較貼近自己的視野，重新認識這一群院民，想用一種最簡單直接的方式來紀錄這裡所發生的故事，希望可以讓後來想知道樂生的人，以平實的觀點來親近院民，而不是用奇觀式的眼神去看院民。

就這樣開始了紀錄樂生療養院院民的影像工作，剛開始接觸院民時覺得和院民很有距離，因為院民不太與陌生人交談，也都很討厭相機，因此能聊的話很有限，後來試著與院民聊在此生活的回憶，聊他們生命的歷程，去了七八次後也才拍下了第一張照片。在 2000 年時與院民接觸，發覺他們並不是那麼排斥搬家，他們大多都覺得是吃公家飯，政府要他們搬他們就得搬，他們關注的重點，多半在搬遷的麻煩、政府補償辦法、新家會蓋成什麼樣等等，並沒有想到要保留院區，只是都覺得不捨住了五、六十年的家園被拆除。所以當 2002 年院方做第一次搬遷動作時院民沒任何抵抗就搬離了舊院舍，但是搬遷過程中，與院方有產生爭議，就是院方在院民的東西都還未搬完，就迅速地將房子打掉，使得院民有很多生活了一輩子的東西，或充滿回憶的紀念物品來不及帶走都被埋到土堆裡，湯伯伯有一次很感慨的跟我說「有一些古書，陪伴了我一輩子，年輕時天天在看，還有我畫的東西和寫的書法，通通被埋了，最可惜的是母親嫁妝的椅子送我做紀念，和一位高僧送我的硯台，就這樣被院方草率的處理通通不見了，說起來真的讓人痛心，院方怎麼會這樣，不是要好好照顧我們嗎？」很多院民都有相同的感受，覺得院方做事草率，沒有替院民著想，也都不跟院民溝通好好商量。

---

<sup>16</sup> 羅伯特·卡帕（Robert Capa），出生於匈牙利，本名安德列·弗利德曼（Andre Friedmann），是著名的戰地攝影家。

<sup>17</sup> 亨利·卡提埃-布列松（Henri Cartier-Bresson），出生於法國，是傑出的新聞報導攝影家。

<sup>18</sup> FSA（Farm Security Administration）美國農業安定局，成立於一九三五年的政府機關，是羅斯福政府企圖重建美國經濟的一環，主要任務是提供當代的影像，來闡述、支持官方報告所公佈的農情文件。李文吉譯，《紀實攝影》（1993），ch.3，頁 41-43。

2003年，新家的雛形漸漸蓋起來了，看到新家的院民都感到十分震驚，原本院方承諾的新家，卻蓋成高聳直立的大樓，像醫院一般，不是家的模樣，這時院民才覺得受騙，開始對院方感到不滿感到憤怒，但這樣的情緒卻得不到正面回應。同年年底，文史工作者注意到樂生的遷建問題，組織社運團體和學術單位積極投入要保留樂生，一群大學和研究生所組成的青年樂生聯盟，也在2004年成立，而這一股外來的力量進入樂生，開始了這場保衛家園守護樂生的社會運動。

## （二）拍攝目的與方法

筆者翻找以前有關樂生的史料，在2005年以前，發現的數量很貧瘠，這代表著在樂生這一塊土地上，這裡的人是不被重視，儘管他們對大眾是那麼切身相關的。2004年台灣發生了前所未有的傳染病—SARS風暴，讓國內的民眾感受到那些為公共衛生所犧牲，被隔離的人內心的恐怖與無助，相較於被隔離在樂生的院民，他們的犧牲更是應該被重視。本片拍攝的目的，是想讓人知道樂生裡面的故事，一群人被國家以公共衛生之名，被迫犧牲一輩子青春自由與親人離異，甚至背負著被誤解的疾病污名，在此與社會隔絕度過五、六十年歲月，因此希望能藉由這部影片，可以讓大家更認識癩病，更認識這一群院民的故事，藉此重新思考樂生療養院這裡的價值與意義。

本部影片的拍攝方式是以參與式的觀察，陪伴院民感受他們生活，並與被攝者參與整個抗爭運動過程，透過與被攝者訪談，聊院民的生命經歷與感受；另外，蒐集歷史資料，從疾病歷史談癩病的特殊，以院民的生命故事為主軸，來講述整個樂生療養院的意義。在早期，筆者以紀錄院民為主軸，整個拍攝重心放在院民的生活與經歷，2004年保留運動進到樂生之後，整個院內的情況完全改觀，因此整個拍攝位置也產生變化，從單純紀錄院民到走出樂生開始紀錄運動抗爭，拍攝過程中雖曾迷惘紀錄位置的定位，但隨著思緒漸漸拉出後，架構就逐漸清晰，也對於自身的定位也越來越清楚。

這群患者的心聲以前沒人理會，弱勢的院民只能任由政府及院方擺佈，不懂要如何去爭取他們的權益，也沒有足夠能力去捍衛自身的權力，隨著保留運動的發起，現在院民選擇站出來捍衛家園。本部影片的拍攝最重要的目的，就是要讓民眾更理解癩病，破除對疾病的想像與神祕性，解開疾病污名化所產生的印象，同時想藉由影片放映，使社會大眾對樂生院民多一點關注與支持。

## （三）創作理論依據

*記號被刻入或烙進身上，以告示這個帶有印記的人是奴隸、犯人或一個有污點的人，在習俗上他們受到污染，必須避開，特別是在公共場所。*

*Erving Goffman*

疾病若被帶有污名，隨之而來就是不名譽的被看待，當疾病在社會上產生特殊文化意義時，患者就必須承受社會上不光榮及不實的道德義涵。烙印（*stigma*）指「使人公然受窘的印記。」<sup>19</sup>當烙印加諸在患者身上，那患者除了將承受病痛的痛苦外，還要面對社會上不友善的眼光，癩病即是如此，癩病患者自古以來受到社會上的排擠與隔離，除了疾病上的無法控制外，最主要的加害就是對疾病的隱喻，烙印常常會帶有宗教義涵，承受的人被看成是有罪或邪惡的，一位外國醫師 Arthur Kleiman 造訪台灣的癩病醫院時，曾寫下這樣的紀錄，「我探視病人時，她說她的家人排斥她，即使她已經不再具有傳染性，而且原則上，我已被允許可自由回家，但她拒絕出院，因為她無處可去，她不被外界所接受。」「癩病在社會上所產生的恐懼太大，家屬會受苦，患者了解，因此他們放棄了離開這裡的想法，他們希望避開羞辱的凝視、咒罵和恐懼。」<sup>20</sup>在不同的時期和社會中，會有對疾病不同的標記，而這樣的義涵脫離了源起文化後，那樣的文化義涵可能就會因此消失，例如，北美洲人極少見過或聽過癩病病患，但因為癩病在社會中已帶有異常或可怕的義涵，因此極少人會不感到嫌惡或恐懼，即使這邊的居民都沒看過癩病患者。但是在現在醫藥發達對癩病已能充分掌握的時代，這樣的文化義涵在社會中就已經漸漸被破除，這是因時期的不同，對疾病的解讀就有不同。再舉例說明，「瘟疫」這個字對現在的社會已發不出任何義涵，因為現代社會已能控制像瘟疫這樣的疾病了，人類不再對此疾病有強烈的恐懼感。

在某些社會裡，文化義涵對患者所加的病痛標籤影響甚遠，甚至可能導致放逐，因此本文將透過西方的哲學家傅柯（Michel Foucault）在《瘋癲與文明》中所闡述的大禁閉（*Grand Confinement*）及愚人船（*the Ship of Fools*）中的空間隔離及文化組合，來闡述台灣癩病患者被政府強制隔離在樂生療養院的禁閉現象。

杜斯妥也夫斯基（Dostoevsky）在《作家日記》（*Diary of a Writer*）中寫道「人們不能用禁閉自己的鄰人，來確認自己神志健全。」傅柯也曾說「瘋癲與理性之間的交流，以一種激進的方式改變了時代的語言。」隔離癩病患者，是一種專制制度進行盲目的壓制。中世紀時期，癩病病院成倍增加遍及整個歐洲，在整個基督教世界中，多達一萬九千個，到了十七世紀癩病人數突然迅速減少，人們對於癩病的消失感到歡欣鼓舞。癩病的奇異消失，不是因當時簡陋醫療實踐所造成的結果，而是因實行隔離政策。傅柯《瘋癲與文明》在首章提到，「愚人船」（*the Ship of Fools*）這種奇異的「顛簸之舟」（*drunken boat*）沿著平靜萊茵河（*Rhineland*）和佛蘭芒（*Flemish*）運河巡遊，船上載著那些神經錯亂的乘客從一個城鎮航行到另一城鎮，船上的人最終被送到大海，藉此穩定社會上的安全。<sup>21</sup>

<sup>19</sup> 陳新綠譯，《談病說痛——人類的受苦經驗與痊癒之道》（1994），ch.10，頁 171-173。

<sup>20</sup> 同上註（1994），ch.10，頁 178。

<sup>21</sup> Michel Foucault，《瘋癲與文明》（1992），ch.1，頁 1-7。

在古老西方世界裡，癲病患者被從城市居民中隔離開來，但同時又被保留在能被觀察到的距離。癲病人被認為是危險和邪惡的，他們受到了上帝的懲罰，但這種肉體上的標記同時又暗示著上帝的威力，與基督教博愛的本分。傅柯用愚人船來諷刺隔離患者或異者不文明的現象，用一種文明化的社會作為背景，卻是用此種方式對待病患。另外，傅柯在第二章提到「大禁閉」(Grand Confinement)，文藝復興使得瘋癲得以自由呼喊，在古典時代旋即用特殊的強制行動使瘋癲歸於沈寂，十七世紀產生大量的禁閉所。專制王權讓社會得到安全，控制了瘋人，同時卻也自吹是「解救」了瘋人。這些機構必須接納自願來的或被政府和司法機關送來的人，為他們提供食宿，還必須保證維持那些無處安排，但符合收留標準的人，給他們最低生活、整潔外表和基本健康。總醫院不是一個醫療機構，它是一個半司法機構，一個獨立的行政機構，它擁有合法的權力，能夠在法院之外裁決、審判和執行。這是一個準專制的權力、剝奪上訴權的司法權力、無法抗拒的行政命令。<sup>22</sup>

樂生療養院就是一個這樣的特殊機構，產生的背景特殊，是在日本殖民時期為了做到民族淨化、文明醫療形象所建立的，在民間宣傳並強制收容可能患病或已罹患癲病的民眾，用強制隔離手段迫使患者在樂生療養院中「接受治療」，但諷刺的是當年還沒有治療癲病的藥物，這些人被強制隔離在此假治療，就像愚人船與大禁閉的政策一樣，雙面手法，透過空間的隔離達到馴服不健全性，然而，不健全性只被放逐而未從社會根除，如愚人船將瘋人遣送至遠地，藉此拔除掉社會瘋癲的形象，如將癲病患者隔離在特定空間中，美其名集中管理治療，實質上是去除掉社會的不健全。隔離癲病患者，一方面可達到社會安全控制讓國家好管理，另一方面又將此政策宣揚成德政，讓民眾認為是良政可獲得美名及支持。

另外再以伊里亞斯(Norbert Elias)的「文明化」(process of civilization)理論，去佐證政府這樣的隔離政策及處理態度是荒謬的。根據伊里亞斯的「文明化」理論，說明人類不斷在進行自我控制，而醫療及政治的結合，國家也成為合法使用暴力的單位，透過犧牲個人自由的方式來達到集體安全的合法性。<sup>23</sup>以癲病為例，從古代到近代，官方處理癲病的方式就是，只要一經醫學體制判定該人罹患癲瘋，隨即透過公權力強制隔離至收容所內。樂生療養院的院民，在入院前政府就是透過這樣的方式，以醫療為判定依據，來達到集體控制的手段。

傅柯也曾就醫學的社會控制提出他的看法，「透過確保權力之毛細功能化(the capillary functioning of power)的完整層級網絡，管理控制甚至深入到日常生活的細枝末節」，<sup>24</sup>他的意思在指擁有權力者為更確實保有權力，透過醫政結合控制民眾的一切。這樣的例子從古到今都有，如古代的瘧疾盛行，政府隔離得病的患

<sup>22</sup> 同上註，ch.2，頁 35-37。

<sup>23</sup> 顧忠華，〈理性化與文明化—對 SARS 事件的反思〉，刊載於《當代》雜誌（2003）。

<sup>24</sup> 葉永文，《台灣醫療發展史—醫政關係》（2006），ch.1，頁 14-15。

者、前幾年發生駭人的 SARS 風暴，和平醫院封院的政策，這些未得到解救之道的疾病，當它發生會危急到國家發展或動搖其權力時，國家機器便會強勢介入解決。樂生療養院也是因為當時癩病人數一直降不下來，日本政府爲了落實其殖民化的延伸政策，並確保來台日人的安全，與確切達到社會安全的控制，在 1930 年蓋了樂生療養院，開始強制收容台灣地區的癩病患者。

娜塔莉·澤蒙·戴維斯 (Natalie Zemon Davis) 在《奴隸、電影、歷史—還原歷史真相的影像實驗》一書中所提的觀點，在拍攝上給筆者很大的啓發，癩病患者被社會邊緣化，且基本人權被剝奪，被迫喪失表達聲音的權力，因此在面對紀錄樂生患者，他們都充滿了故事，但不知該以什麼方式來說他們的故事。他們是誰？要如何讓觀眾認識他們？這群人失去自我詮釋與自我紀錄的權利，因此該用什麼角度來說他們的故事？我們該如何還原並建構他們呢？那麼難敘述的故事，到底應該傳遞給今天的人什麼樣的感動、什麼樣的反省、什麼樣的教訓？<sup>25</sup>因此身爲紀錄者，在紀錄樂生的故事，是以電影作爲一種歷史敘述的態度在進行，希望藉由事實證據，作爲歷史發生的描述與解釋，將影片視爲某種可以把歷史表現出來的工具，嘗試以不同類型的解說或考證方式，來描述故事發生的經過與內容，是以歷史傳記或微觀歷史 (microhistory) 的模式來回顧過去的歷史，透過微觀歷史來顯示一個特定時間與空間裡的社會結構，來達到讓觀眾對故事的理解，<sup>26</sup>本片「時間的囚籠」採用此種方式紀錄，透過資料的收集與驗證，來讓事實慢慢浮現，接著再用院民口述其生命歷程的方式，立體化整個影片輪廓，藉此讓被攝者所說的內容可以有所佐證，強化影片的可信度與真實性，並希望透過此種繁複的製作過程，讓觀者更深刻認識片中主角，能更貼近被攝者本身，也期望藉由影片的呈現，能帶給觀者感動進而思考癩病的隔離政策歷史錯誤的適當性，與用一種犧牲個人自由來達到集體安全，這樣的國家集體控制的制度之合法性，更希望能藉由影片拋磚引玉引起更廣泛的討論。

#### (四) 觀點呈現與表現特色

社會上看待癩病，會因這個疾病的外貌特殊，容易產生排斥及恐懼，再加上長久政治及宗教的污名化宣傳，使世人對此疾病有很深的嫌惡與恐懼感，從疾病名稱來看，「癩瘋病」既不癩也不瘋，卻被用這樣的辭彙來隱喻疾病惡名；「苔哥病」意謂著骯髒噁心，這樣的疾病名詞都帶有很強烈的偏見與歧視，社會上透過這樣的標籤將此疾病烙印成不祥與污穢的，這樣不雅的名詞一直到破解癩病的醫學之謎，並發明新解藥後，才開始慢慢有辦法去掉社會上帶給癩病的污名與偏見，現在癩瘋病這個名詞正努力提倡改用新的名詞，如「癩病」、「韓森病」、「漢生病」等辭彙，來取代此疾病的舊稱呼，希望能破除掉長久歷史中的歧見。

<sup>25</sup> 楊照，寫於《奴隸、電影、歷史—還原歷史真相的影像實驗》(2002)一書之序。

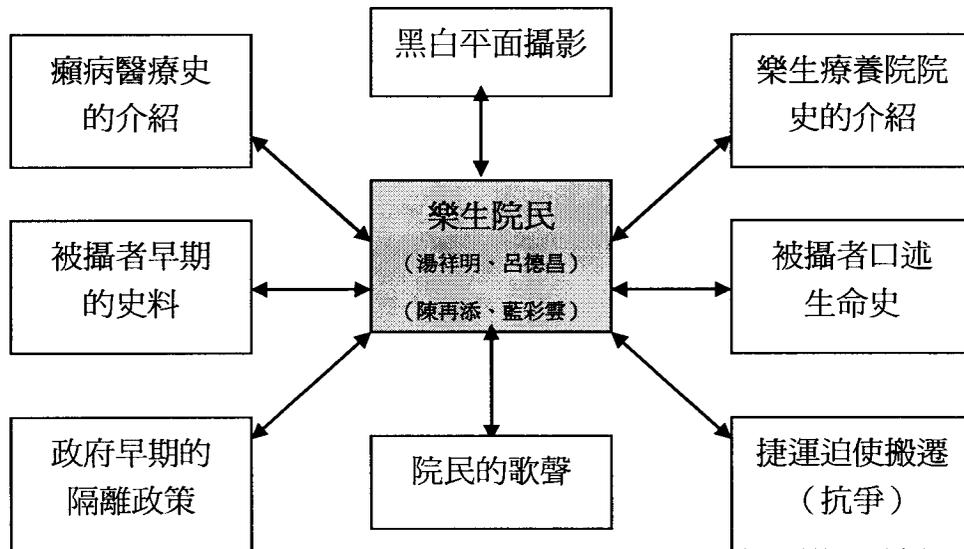
<sup>26</sup> Natalie Zemon Davis, 《奴隸、電影、歷史—還原歷史真相的影像實驗》(2002), ch.1, 頁 17-23。

本片拍攝是以院民為主體，透過長久居住在樂生療養院的院民，口述親身的生命經歷，讓故事的發展圍繞在院民身上，因此筆者是以個人式的參與觀察，陪伴在院民身旁，感受生活周遭的一切人事物，在旁加以紀錄。當我在剪輯這部影片時，非常想要講清楚疾病歷史、樂生歷史與醫療等部份，希望影片是建立在以歷史為脈絡作為基礎，然後再深入去談院民生命的歷程與感受，將紀錄時間拉長來看整個事件的發生。早期在社運抗爭未進到樂生之前，我的角色是靜靜在院民身旁紀錄院民的生活，但隨著保留運動的發展，抗爭變成他們生活的重心，此時從紀錄院民生活，轉向紀錄院民走入抗爭，而我的注意力也漸漸被拉到議題裡面，過程中我一直在尋找自己的位置，我知道紀錄抗爭並不是我原來的想法，經過很長一段時間的適應與修正，我才又將焦點拉回到院民他們才是我故事的主體，因此，當我在剪輯「時間的囚籠」一片時，除了將重點放在描述清楚癩病醫療及樂生的歷史外，將整個結構圍繞在院民的生命歷程上，透過院民的講述與資料蒐集的佐證，希望能將整個脈絡看的更清楚。那為何我要選擇這樣的呈現方式，因為我覺得癩病的隔離治療政策，是起因於醫療與政策的結合，樂生這樣一個空間與被隔離居住在這裡的院民，若沒用歷史的角度拉開距離來看，無法呈現整個療養院的脈絡，因此內容從醫政處置癩病病人的方式，來省視這樣的政策與國家的態度，透過醫學與政治的結合，形成一股強制且合法的排除機制，即使癩病患者身體尚未死亡，但社會既已宣告他的死亡，這樣也代表著癩病患者在被機制判定患病之時，其社會生命也被強制宣告終結。因此這樣的脈絡是院民被強制收容隔離在樂生裡，重要的歷史背景，因此筆者花較多時間在歷史陳述這一部份。

另外，影片也針對癩病的醫療部份加以敘述呈現，因為筆者認為，癩病之所以被排斥與誤解，有很大起因於不理解，翻開歷史，人類對於癩病的排斥，在以前神權及君權時期，癩病患者會被趕出城外，讓其自生自滅或者是被集體屠殺，當社會思潮發展到以人為主體時，對於這不同於「一般」、「正常」人的族群，則改以集中強制收容的方式，不再像舊時代是直接奪取他們生命的做法。在新的時代下，以強制隔離如監獄般的管理，將病患區隔在正常社會之外，將其監禁。這樣的做法，可就近監視患者動靜，亦可保障社會的安全不受疾病侵擾，並且可達到不濫殺民眾枉顧生命，是當時覺得一舉雙得的最佳做法。樂生療養院就是在這個時代背景下所建立的收容機構。

因此本片以樂生療養院院民為主體，透過口述去陳述他們的生命經歷，再結合院民的生活樣貌來敘述他們的故事，並透過歷史資料蒐集，佐證病人所談到的事，深入來談癩病的特殊性及病因，希望能解開長久以來對癩瘋病神祕及誤解的面紗，有機會重新思考疾病本身，讓整個社會能用新的思惟去看待這群人，讓他們被社會重新接納，去除污名形象。另外以結構而言，影片用多角度來切入樂生議題：如院長的訪談，及與院民的互動情形、官員對樂生療養院保留的處理態度、學者對樂生價值的說法，用多方觀察來呈現社會上對樂生議題的想法與態度。

◎ 影片結構示意圖



#### 四、結論

「癩瘋病」既不癩也不瘋，卻被用這樣的辭彙來隱喻疾病的惡名。然而社會上都是怎樣對待這些邊緣人呢？在過去對於這些無法控制的人，最簡單的方式就是把他們集中在一個地方，一個像監獄的地方，有權者將這樣的人放在可控制也可監視到的空間裡，那我們為什麼那麼怕癩病呢？是因為它是傳染病嗎？其實最根本問題是來自於人類對疾病的恐懼，但恐懼的來源根本又是什麼呢？來自於不了解疾病本身，與社會上負面的隱喻。舉個例子，以前「瘟疫」這個名詞，這個疾病是人見人怕，深怕與「它」有任何沾染，但回到現代社會裡，「瘟疫」這個名詞似乎對大眾產生不起任何意義來，試問，是什麼原因有這樣大的差別，讓一個原本是人人恐懼閉之甚遠的疾病，卻在現在變得沒有意義，也不會使人產生恐懼呢？其答案就是醫學進步，人類對此疾病已具控制性，可以控制它的發生與擴散，因此毋需懼怕它，那麼，癩病在現在已有特效藥甚久，為何癩病的污名仍舊解不開呢？其原因很有可能是人們不了解癩病，或不願去了解癩病，因為癩病發生是少數的，不像「瘟疫」可能會波及到大眾自身，所以健康者只要避開癩病患者即可，因此並不需要多花心力去了解它，所以人們並不會投以太多關注在癩病上，因此癩病惡名至今仍舊解不開。本研究及拍攝是希望能提供大眾了解癩病的生成原因，及患者實際的生活情況，藉此慢慢消除神秘感或距離感，希望能透過認識癩病來改變思惟，用不同的態度來看待這個疾病。

## 五、參考文獻

1. A.C.Mc Dougall & S.J.Yawalkar 著，  
孫啓璟、江昭東、陸惟誠、安祥、蕭光祥等譯  
1995 《癩瘋手冊 簡介及處理》。台北：行政院衛生署。
2. Dr.Paul Fasal 著，胡舜之譯  
1985 《寒森病概論》（A Primer of Leprosy-Hansen's Disease）。臺灣省立  
樂生療養院。
3. Hubert L.Dreyfus & Paul Rabinow 著，錢俊譯  
1992 《傅柯-超越結構主義與詮釋學》（Michel Foucault-Beyond Structuralism  
and Hermeneutics）。台北：桂冠。
4. J.G.Merquior 著，陳瑞麟譯  
1998 《傅柯》。台北：桂冠。
5. Michel Foucault 著，劉北成、楊遠嬰譯  
1992 《瘋癲與文明》。台北：桂冠。
6. Natalie Zemon Davis 著，陳榮彬譯  
2002 《奴隸、電影、歷史—還原歷史真相的影像實驗》。台北：佐岸文化。
7. Norbert Elias 著，袁志英譯  
1999 《文明的進程》。北京：三聯。
8. Paul Brand & Philip Yancy 著，江智惠、陳怡如譯  
1995 《疼痛：不受歡迎的禮物》（Pain: The Gift Nobody Wants）。台北：  
智庫。
9. Susan Sontag 著，刁筱華譯  
2000 《疾病的隱喻》（Illness as Metaphor AIDS and Its Metaphor）。台北：  
大田。
10. 段義孚  
2008 《恐懼》（Landscape of fear）。台北：立緒文化。

11. 臺灣省立樂生療養院編  
1963 《癩病防治十年》。臺灣省立樂生療養院。
12. 胡舜之編譯  
1985 《公共衛生》（Hansen's Disease）。臺灣省立樂生療養院。
13. 張平宜  
2004 《悲歡樂生》（Outside the World）。林國彰、張蒼松/攝影。台北縣：希望之翼。
14. 葉永文  
2006 《台灣醫療發展史-醫政關係》。台北市：洪葉文化。
15. 謝楠光  
2004 〈中華民國臺灣與國際癩（麻瘋）病防治史〉。《臺灣醫界》：47/2，頁 39-42。  
2004 〈疾病無貴賤—為癩（麻瘋）病病患正名〉。《臺灣醫界》：47/2，頁 56-57。  
2005 〈公共衛生監視之探討—由癩病談起（上）〉。《臺灣醫界》：48/2，頁 97-99。
16. 陳威彬  
2001 〈近代台灣的癩病與療養—以樂生療養院為主軸〉。清華大學歷史研究所碩士論文。

# 日本のハンセン病患者・回復者の歴史を、 当事者を中心に展示すること

国立ハンセン病資料館 学芸員 西浦直子

## 摘 要

1993年6月、東京都東村山市に、高松宮記念ハンセン病資料館が設立された。当館は、ハンセン病回復者が資料収集、展示のストーリー構築から制作まで、全てを自分たちの手で行い、開館後も、語り部活動や展示解説などの館運営を自らの手で継続してきた。当館の活動は、偏見と差別、過酷な隔離政策の中を生き抜いてきたハンセン病患者が、博物館という場を設立して自らの歴史を後世に伝え、生きた証を残していく営為として、また社会の在り方を問う営みとして非常に重要なものであった。

2001年5月の「らい予防法違憲国家賠償請求訴訟」における元患者（原告）の勝訴を契機に資料館は拡充されることになり、2007年3月に国立ハンセン病資料館と名称を改めてリニューアルオープンした。新たな展示は回復者の意向を可能なかぎり引き継ぎながら、2002年以降勤務する学芸員を中心に制作することになった。

当事者の高齢化が進み、いずれは私たちがその歴史と人生を伝えていく役割を担うと思われる。患者・回復者の苦しみやその中を生き抜いた強さを展示し、ハンセン病患者を排除してきた社会の在り方を問うという営為に、私たち「非当事者」はどのように関わるができるのか。本報告では、当事者が手作りで来館者に伝えてきた心の共振を、今後学芸員がいかにつけていくのかについて、展示リニューアルとその後の経緯を中心に考察したい。

## 日本漢生病人、回復者的歷史—以當事者為中心的歷史展示規劃

日本國立漢生病資料館 學藝員 西浦直子

1993年6月，高松宮記念漢生病資料館在東京都東村山市設立。該館從資料收集、展示的故事構築到製作，皆是漢生病痊癒者一手完成的，開館後，導覽活動及展示解說等資料館的營運工作，也是由他們親自參與持續至今日。該館的活動是，以在偏見及差別、嚴酷的隔離政策中存活至今的漢生病患，設立稱為博物館的場所，將自身的歷史流傳至後世，作為持續保存他們生存證據的經營；以及作為質問社會應有態度的工作，也是非常重要的設施。

以2001年5月「癩病預防法違憲國家賠償請求訴訟」的原患者(原告)之勝訴為契機，資料館得以擴充規模，並在2007年3月更名為國立漢生病資料館，改建之後重新開幕。全新的展示方式一方面承繼了以痊癒者的意向作為可能的範圍，另一方面是以2002年以來執行勤務的學藝員為中心製作出來的。

隨著當事人邁向高齡化，我們終究要擔負起流傳他們的歷史與人生的任務。展示患者、痊癒者的苦難及於其中生存的強韌，並向排斥漢生病患者的社會質問其應有態度的經營，「非當事人」的我們如何能夠有所關連呢？在本報告之中，欲對於當事人親手製作而能向來館者傳達的心靈共鳴，今後學藝員如何傳達，以及展示的更新和往後的發展為中心，加以考察。

# **Japanese Hansen's Disease History Exhibition Scheme of patient-centered approach**

National Hansen's Disease Museum **Nishiura Naoko**

## **Abstract**

In June, 1993, the “Takamatsu Memorial Hansen’s Disease Museum” was firstly established in Higashimurayama City in Tokyo, Japan. From the information collection to the construction of museum displays, all preparation works are completed by recovered Hansen’s Disease patients (HD patients). Since museum’s opening, the former HD patients are still involved with museum’s operations such as guided tours and exhibition commentary until nowadays. The actions are intended to unfold HD patients’ stories of survival against the prejudiced, discriminated and crucial segregation policies to future generation. In addition, the establishment of this museum is not only the sustaining evidence regarding HD patients’ existence, also the important milestone questioning suspected attitudes projected by the public.

The victory of former HD patients (plaintiffs of the redress suit against leprosy prevention act) was confirmed in May, 2005, by which the museum came across its turning point. Consequently, it is renamed “National Hansen’s Disease Museum” in March, 2007 and reopened after its expanded reconstruction. Its brand-new display style conveys both recovered HD patients’ intentions and the key images of museum curators since 2002.

As the “insiders”, the former HD patients, show the signs of ageing, it is eventually unavoidable that society should be responsible for passing down HD patients’ life stories. However, it is also doubted that how the “outsiders”, like us, can connect themselves to the mission presenting former HD patients’ strengths of life within their miseries and questioning the social discrimination against HD patients. In this paper, it aims to investigate the sympathy communicated to museum visitors, which derived from HD patients’ artefacts. Museum curators’ communication approaches, exhibition renewals and museum’s future development are key issues in the discussion.

## 1、はじめに

### ーハンセン病資料館の創設とリニューアルまでの活動

東京都東村山市にあるハンセン病資料館は、2007年3月末、国立ハンセン病資料館と名称を変え、展示・建築共にリニューアルオープンした。本報告では主にこのリニューアル前後の問題について取り上げるが、その前に、国立ハンセン病資料館の前身である高松宮記念ハンセン病資料館（1993年6月設立）設立の経緯と、リニューアルまでの活動の概要をまとめておきたい。なおこの点については2004年4月、台湾樂生院における「樂生院歴史與空間国際研討会」において「高松宮記念ハンセン病資料館の設立と活動」と称する報告を行っているので多少重複することをお断りしておく。

高松宮記念ハンセン病資料館は、1993年6月25日、日本全国のハンセン病療養所入所者共有の施設として、東京都東村山市の国立療養所多磨全生園（ハンセン病療養所、元第一区府県立全生病院）に隣接して開館した。ハンセン病回復者が自ら、ハンセン病患者・回復者と日本のハンセン病政策の歴史について展示し、自身の手で、二度と同じ偏見・差別・排除が繰り返されないように社会に訴えかける活動を行ってきた。長年にわたる終生絶対隔離政策と社会的な排除の中で、否定され隠され続けてきたハンセン病患者・回復者が、その歴史と人生を自らの口で語るために博物館という場をつくり、その機能を用いてきたことは、日本で被差別者が同様に活動してきた博物館（水俣病・被差別部落・朝鮮人強制連行および強制労働に関する博物館等）と並び大きな意味を持っている。

高松宮記念ハンセン病資料館設立の背景には、日本における新発生患者数の減少によるハンセン病療養所入所者の高齢化・少人数化があり、その加速化を見据えたハンセン病回復者による「自らの歴史を残す」ための息の長い活動があった。それらの活動は『全患協運動史』1の編纂、各園史の記録、回復者の著作や関連文書・実物資料収集などさまざまな形で行われてきたが、その結果が、ハンセン病資料館であった。

設立後の活動継続の原動力は「当事者が、当事者の手で展示をつくり、当事者の口で語る」ということであった。ハンセン病患者・回復者の運動は、偏見と差別のために長く社会からの支援を受けることができず、主として回復者自身の独力で進められてきたという経緯がある。自身の被害の歴史を自ら語らねば残してゆけないという点でも、つまり資料館設立に関してもそれは同様で

---

<sup>1</sup> 全国ハンセン氏病患者協議会『全患協運動史 ハンセン氏病患者の闘いの記録』（一光社、1977年）。

あった。1990年、財団法人藤楓協会<sup>2</sup>の40周年事業としてハンセン病資料館設置が計画され、ハンセン病資料調査会が設置されて資料館設立のための準備が始まったとき、ハンセン病資料調査会の委員には著名人や各療養所所長も名を連ねていた<sup>3</sup>。しかし実質的な建設計画は日本各地のハンセン病療養所4入所者<sup>5</sup>と、設置場所となった東京都東村山市の国立療養所多磨全生園園長<sup>6</sup>(当時)を中心に企画され、資料の収集、展示ストーリーの構築、解説やキャプションのテキスト執筆、展示の制作まで、ほぼ全てを回復者の手で行い、1993年の開館を迎えたのである。そしてそれ以降も、隣接する多磨全生園の入所者を中心に地道な活動を続けてきた。

常設展示は「皇室」「先駆者たち」「療養所の生活」「事件と運動」「文学に生きる」「生きがいを創る」「子どもと学校」「医学」の各コーナーで構成され、実物資料・写真・文書・回復者の作品などが所せましと並ぶ、木訥な、しかしそれゆえに迫力のあるものであった。企画展示は各療養所の紹介を中心とし、当該療養所入所者自治会から資料を借用するなどして年2回程度行われていた。また療養所入所者の写真展や絵画展などの作品展も開催され、盛況であった。

また展示のみでなく、行政関係・学生等の研修や小中学校・看護学校等の団体来館者への対応も行ってきた。このプログラムは、日本のハンセン病の歴史とハンセン病療養所に関するガイダンスビデオ、多磨全生園入所者による語り部活動、そして語り部による展示解説を組み合わせで行い、多くの来館者に当事者の生の声を届けてきた。これらの活動は、偏見と差別、過酷な隔離政策の中を生き抜いてきたハンセン病回復者が、資料の保存とその展示、語りという形で自らの歴史を後世に伝え、生きた証を残していく営為として、また社会の在り方を問う営みとして非常に重要なものであった。

---

<sup>2</sup>ハンセン病回復者の社会復帰支援等を行ってきた団体。総裁は高松宮宣仁、続いて高松宮妃喜久子がつとめ、2003年に解散した。前身は癩予防協会(1931年設立)。解散後、同事業は社会福祉法人ふれあい福祉協会が引き継いだ。同協会は2009年3月まで、厚生労働省から、高松宮記念ハンセン病資料館・国立ハンセン病資料館の運営を委託されていた。

<sup>3</sup>高松宮記念ハンセン病資料館運営委員会編『高松宮記念ハンセン病資料館 開館5周年のあゆみ』(高松宮記念ハンセン病資料館、1998年)。

<sup>4</sup>「ハンセン病療養所」と言うものの、入所者の多くがハンセン病自体は治癒しており、各療養所の実情は要介護度の高い高齢者の居住・療養施設といえる。

<sup>5</sup>実物資料・写真資料は多磨全生園入所者の大竹章・佐川修を中心に日本の各療養所および関係施設をめぐって収集し、文献資料は同じく全生園入所者の山下道輔が中心となって行った。これらの活動に各療養所で資料を収集してきた入所者の協力が加わってハンセン病資料館の収蔵資料が集められ、現在もそれらを中心に館蔵資料が構成されている。前掲『高松宮記念ハンセン病資料館 開館5周年のあゆみ』、および大竹章『無菌地帯 らい予防法の真実とは』(草土文化社、1996年)参照。

<sup>6</sup>成田稔。形成外科・リハビリテーション科医師。現在、国立ハンセン病資料館館長。

## 2、ハンセン病資料館リニューアルの経緯

### (1) 基本計画策定まで

2001年5月の「らい予防法違憲国家賠償請求訴訟」における元患者（原告）の勝訴を契機に、資料館は大幅に拡充されることになった。小泉純一郎首相（当時）は、「極めて異例だが控訴しない」「問題の早期解決をはかる」との談話を発表し、その対応の一つとしてハンセン病資料館の拡充をあげた。翌2002年5月、厚生労働省健康局長のもとに「ハンセン病資料館施設整備等検討懇談会」（以下懇談会）が設置された。長く厚生労働省の医系官僚としてハンセン病対策の中心となり、らい予防法廃止（1996年）に大きく関わった大谷藤郎をはじめ、全療協の代表、資料館運営委員の回復者、外部の博物館関係者などを構成員として、高松宮記念ハンセン病資料館を拡充する方向での方針が打ち出されたのである。ハンセン病資料館のリニューアルは、ここから本格的に始まったといえる。

翌2003年6月には、懇談会のもとに「ハンセン病資料館の拡充にかかる基本計画策定委員会」が設置され、具体的な計画立案へと動き出した。当時2人だったハンセン病資料館学芸員は、懇談会および基本計画策定委員会の事務局、基本計画策定委員会の下に設けられた展示作業部会の班員として計画に携わることになったが、そこから2005年3月までの基本計画策定までには紆余曲折があり、必ずしもハンセン病回復者の声を中心となって立案が進められたとは言えない。その過程を要約すれば、本計画はあくまでも設立以来活動を積み重ねてきた資料館の拡充であり、その関係者（回復者）が中心となってこれまでの活動を受け継ぐ形・内容での拡充をしようとする資料館側の意向と、「新たな資料館」として一から計画立案をしようとする一部委員との間に齟齬がうまれ、立案の進捗に支障を来したということになる。資料館の理念についても、「誤った隔離政策の歴史に学び」といった文言を組み入れるか否かについて、最終的に懇談会座長の判断を仰ぐような場面もあり、回復者が被ってきた苦難の歴史をひろく伝えるという資料館の使命があいまいにされるような動きもあった。また展示をめぐる、療養所が貧しくそこでの暮らしが困難だった時代の復元展示（高松宮記念ハンセン病資料館時代に展示していた寮舎の復元）について「来館者にショックを与える」などという理由で反対意見が出されるなど、実際に回復者が経験してきた歴史の展示についてその苦痛を薄めたものになる危機もあった。これらはハンセン病をめぐる歴史、特に隔離政策の過ちについての理解が、らい予防法違憲国家賠償請求訴訟後も揺れ動いていた状況を如実に反映していたといえる。国の対策が誤っていたことが確認さ

れ、その被害への慰謝事業として展開されるはずの資料館拡充の場にすら、日本のハンセン病の歴史、ことに隔離政策に対する認識の齟齬が影響していたのである。

最終的に、2005年3月に厚生労働省が作成した『ハンセン病資料館の拡充にかかる基本計画書』には資料館の理念と目的について以下のように記載された。

## 【目的】

「ハンセン病問題の早期かつ全面的解決に向けての内閣総理大臣談話」、「ハンセン病療養所等に関する補償金の支給等に関する法律」前文及び第1条（趣旨）、第11条（名誉の回復等）に基づき国が実施する普及啓発活動の一環として、ハンセン病に対する正しい知識の普及啓発による偏見・差別の解消及び患者・元患者の名誉回復を図ります。<sup>7</sup>

## 【理念】

- ・ ハンセン病に関する知識の普及や理解の促進に努めます。
- ・ ハンセン病にまつわる偏見や差別、排除の解消に努めます。
- ・ ハンセン病に対する、古代以来の長年にわたる偏見・差別、とりわけ誤った隔離政策の歴史に学び、苦難や被害を被った人々の体験と、これらに立ち向かった姿を示します。
- ・ ハンセン病にまつわる苦難や被害を被った人々の名誉回復を目指し、人権尊重の精神を養うことに努めます。
- ・ ハンセン病にまつわる苦難や被害を被った人々と社会との共生の実現に努めます。

以上、拡充に至る経緯の概略のみを述べてきたが、2005年春以降、展示・建築計画などいよいよ本格的にリニューアルのための準備が進められることになった。

---

<sup>7</sup> 2008年6月11日、「ハンセン病問題の解決の促進に関する法律」が参議院を全会一致で通過した。同法第18条（名誉の回復及び死没者の追悼）には国立のハンセン病資料館の設置等を講ずることが明記され、国立ハンセン病資料館の新たな設置根拠となっている（後述）。

### 3、ハンセン病資料館リニューアルの経緯

#### (2) リニューアルオープンまで

高松宮記念ハンセン病資料館の常設展示は、回復者の苦痛と療養所での困難な生活を生々しく伝える実物資料や写真の素朴な列品展示であった。その中には、苦難をくぐり抜けて生み出された優れた芸術なども展示され、人間としての強さをも主張していた。また回復者の語りの活動は、その展示との相乗効果によって未だに続くハンセン病への偏見を来館者に強烈に印象づけるものであった。そうした意味で、資料館の存在意義は、回復者自身の自己実現の場ともなっていた。

しかし、リニューアルが具体的に進められる段階になると、以前は当事者の手作りだった展示は2002年以降勤務する学芸員を中心としたプランと展示業者による展示制作という過程をたどることになった。無論、私たち学芸員は新たな展示においても回復者の意向を可能なかぎり引き継ぐ形での展示制作を目指した。後述するように、学芸員は回復者ではない。そしてハンセン病をめぐる苦しみと、その中を生き抜いた人生を表現する主体として、回復者には及ぶべくもない。その意味で、当事者が自らつくる展示が最も目指すべき形であると考え、さらにストーリーの展開や解説等においてより整理された形で、なおかつそれまでの展示で表現されていなかった部分を付け加えていった。特に、前近代においてハンセン病患者が置かれた状況、発病から入所までの苦悩、1953年のらい予防法闘争以降の経緯や、回復者と共に生きるための医療的な知識、少なくともはあるが海外の情報などの要素を付加していった。

それと共に重要だったのは、国だけでなく社会の罪・責任を問う視点を明瞭にすることだった。社会とはつまり、私たちひとりひとりのことである。私たち、つまり来館者も含めた非当事者が持っている偏見、忌避感が患者・回復者を苦しめてきたのだということを来館者に訴えることも、資料館の大切な意義であろう。ハンセン病患者・回復者への偏見は、表面上は行政などの「啓発」によって「知識」を得、解決されたように見えるが、心情的な差別は今でも根強く残っている。そこを来館者にいかにつきつけるか、それは私たち非当事者が行いうる展示制作の重大なポイントであった。したがって、従来の展示が、患者・回復者、特に入所者が終生絶対隔離政策によっていかなる苦痛を強いられたか、そして療養所における過酷な生活の中からどのように自らの生きる意味を取り戻そうとしていたかに重点を置いていたのに対し、今回はそれと並行して国策を無言のうちに承認し、具体的に痛みを強いた世間のありようの問題性を強く打ち出すことが課題となった。

展示の中で、当事者の苦しみが「国家政策によって痛みを被った」とだけ示されたならば、来館者は「国が悪かったのだ」と思い、自分たち自身が、患者・回復者を差別し苦悩を強いた社会の一人であるとは思えないであろう。ハンセン病患者・回復者の痛みは、「国家」という存在が、患者・回復者に与えた「来館者とは直接関係のない記憶」では決してない。これまで多くの非当事者が、さまざまな差別問題に対して行ってきたような、忘却という暴力に当事者をさらすことはできないし、それは新たな暴力を作り出すことにもつながる。私たち非当事者としての学芸員が今後、資料館のメッセージを受け継いでゆくならなさら、国の対策としてのハンセン病行政の誤りと同時に、社会の偏見・差別が犯した罪という点を示さなければならないと考えた。

しかし社会の罪を問うことは、すなわち来館者の心の中にある暗部を指摘することでもある。様々な意味で世間の目や口を恐れ、無意識のうちに周囲を敵に回すことを避けてきた回復者にとって、来館者にその加害性を問うことは躊躇する行為だったかもしれない。それに加え、どんなに悲惨な病態であっても、それでも人間であること、その姿に思いを寄せることこそが哀しみと痛みへの共感を導くとすれば、その姿をどのように展示として表すかは大きな問題であった。例えば回復者にとって、偏見と差別の大きな要因の一つである症状や後遺症を表現することは決して愉快なことではない。むしろ今でも、後遺症の重い回復者がメディアに取り上げられることに抵抗を感じる回復者が多数存在する。中には、今さら心ない言葉を浴びせられるかもしれないようなことをするな、という反感すら持つ回復者もいる。そうした「心ない言葉を浴びせる」行為の愚かしさ、冷酷さを問うためとはいえ、展示の中で回復者自身の心を逆なでするような表現まで用いるべきであろうか、というジレンマに、私たちは悩むことになった。

さらにもう一つ、回復者について「今」語られる「過酷な差別を受けた被害者」としての人生だけが回復者の人生ではないという点にも留意する必要がある。「回復者を中心とした展示」というとき、これは重大な点である。たとえ、回復者が被害者として「今」求められた語りであっても、それは同様である。裁判以後強調され流布されてきたような、隔離され苦しめられてきた被害者というだけの受け身のストーリー、言い換えれば「誰もが想定するリアリズム」には飲み込まれないこと、当事者の経験と思いをとことん想像することを通じて、非当事者でありながら、当事者と来館者である非当事者との間に立つ者としていかなる展示表現を行うのかを熟考することが、その「想定されたリアリズム」を退けるために必要だった。無論この議論は、「リアル過ぎて来館者に嫌悪感を与えるから残酷な展示はソフトにする」といった、無責任な話ではない。療養所での生活は苦勞の連続であったとだけ展示すること、「被害者としての患者・回復者」像をなぞることが、ハンセン病資料館にとって「リ

アル」な回復者の人生ではないという意味である。希望をなくしてなおかつ生きることを求められた人間の無残な生の姿と、それでも生き抜いた人生をいかに展示するか、ということが最も重要であり、それは必ずしも想定されるリアルさの追隨に拠らないということだ。例えば苦痛を生き抜くためにはそれを忘れるほどに過剰な発散の場が必要であったこと<sup>8</sup>の展示や、あるいは絶望を生き続けるために自らの人生に無関心にならざるを得なかったことの残酷さこそ、私たちが伝えたかった患者のリアルであり、それを通じて来館者が患者と「健常者」という垣根をこえて、患者の人間性の破壊の無惨さを共有してくれることを望んだ。例えば作品の展示も、精神的な死に至らないための営為としても位置づけられるであろう。

これと関連して、私たちは、当事者一人ひとりの人生が「患者・回復者」という一面に特化されたまま展示が終わるというストーリーも看過できなかった。名乗れる者が、当事者を、その名乗れない根拠である「ハンセン病」という面から十把一絡げにしてしまうことで、確実に存在する一人の人間としての生き様を無視してしまうという暴力を繰り返すわけにはいかない。当事者の人生を、忘却のみならず、非当事者が想定するストーリーへ封じ込めてしまうという暴力に対する抵抗の拠点は、あくまでも個人としての当事者がどのように痛みを感じたか、いかなる人生を生き抜いたか、そして非当事者としての個人がそこにどのように寄り添えるかにある。来館者が生きている具体的な場面で、身の回りに人の痛みを発見し共有していける感性の芽を培って持ち帰ること、それこそが資料館が目指すべき最終地点であった。最後の部分に証言映像を設定したのは、当事者それぞれが一人の人間であり、さまざまな考えを持ち、だからこそ私たち非当事者は、差別問題の「種類」を超えて多くの場面で自らを問われることを伝えたいと考えたからだ<sup>9</sup>。

最終的に「歴史展示」「療養所」「生き抜いた証」そして証言映像、療養所の現在という構成をつくったのはそうした意図があったからである。だが、そこに行き着くには、上述したような非当事者である学芸員としての迷いもあったことを記しておきたい。

---

<sup>8</sup> 例えば多磨全生園入所者であった故渡辺立子が回想する、兄と北条民雄が盆踊りで狂ったように踊り続ける様子の異様さ、「やり場のない気持ちのはけ口」を発散させる姿はその一面を想起させる。多磨盲人会記念誌編集委員会編『望郷の丘』（多磨盲人会、1979年）。

<sup>9</sup> 今回新しく取り入れた「証言映像」のコーナーでは回復者を中心とした40人あまりの方々に、一人一人の「人間としての（回復者としてのではなく）思いを語っていただくことを目指した。語り手には「ハンセン病を患ったことによる被害」にこだわらず、その方が語りたことを語っていただけようお願いした。無論政策による被害を語る方もおられたし、現在の生き甲斐について、あるいは社会復帰した後の生活における様々な出来事を語った方もおられた。

なお、ある意味では当事者にとっても困難を伴ったと思われる課題として、「ハンセン病の歴史」「回復者の体験」「生き抜いた証」を、療養所の違いや宗教による価値観の違いなどを超えた「日本のハンセン病患者・回復者の経験の集合体として展示する」ことの問題が存在した。おそらく、従来の展示では各テーマの中の個別性について懸念されることはあまりなかったと思われる。しかし偏見や差別への抵抗のはじまりはあくまでも個別の関係性に存在することを考えれば、偏見や差別の、地域や時代や療養所設立主体によるバリエーションを展示にいかに関わらねば、未消化のままの部分も多い。当事者から寄せられるクレームの中でこの部分に関するものがままたま見られることから、それぞれが各自の経験と記憶をよすがとして立ち、展示を見ていることが分かる。その課題が、これからのテーマの一つになってゆくことは疑いない。

なおこうした課題に取り組みながら新たな展示を作る中で、解説文の一つ一つに厚生労働省からのチェックが入り、書き直しが繰り返されたことも付言しておく。

2007年3月、ハンセン病資料館はリニューアルオープンした。

#### 4、「国立ハンセン病資料館」開館以後 —非当事者が展示する「回復者の痛み」とは

リニューアルオープン以後、国立ハンセン病資料館は多くの批判にさらされている。

一つは、近代以降の隔離政策に対する国の責任が明確に示されていないというものである。展示制作にあたって目指した国の責任と社会の責任双方を示すという方針が、様々な圧力の結果、国の責任を薄める形での展示となってしまう、社会の偏見が強調された展示になったことは否めない。これについての私たちの力不足、責めは逃れようもないし、今後改善すべきと考える。

ただし、こうした意見と共にしばしば発せられる批判 — 資料館の展示は差別とその被害の責任を社会に「転嫁」している、という意見については同意できない。国の隔離政策は、社会のハンセン病患者への偏見という支えがなければ成立しなかったのもあって、何よりも強制隔離開始以前からの偏見と差別の歴史がそれを物語っている。例えば、幼くしてハンセン病を発病し、暮らしていた地域の人々に知られ、兄弟へのいじめや人々の冷たい視線に耐えかねて入所した人の語りは、隔離政策が地域社会の偏見に依拠していたことを明瞭に示している。私たち非当事者は、あくまでも差別をした側に連なっているのもあって、逆に言えば国の政策に全ての責任を転嫁して済む問題では決してない

のだ。

学芸員自身が課題を感じている部分も多い。それは多く、以前の展示の方が迫力があつた、という批判としても寄せられている。以前の資料館の展示は、実物資料が所狭しと並べられ、偏見と隔離政策のもとで望まない死を強いられた人々の「顔」が見えるような迫力を、確かに持っていた。そして今回は、展示設営を請けた業者がその演出技術を駆使したこともあって、逆に回復者が「自分たちの暮らしはこんなにきれいではなかった」と言うような展示にしてしまった。もちろん、私たちもそれに責任を負っている。ハンセン病資料館は、展示の技術や過剰な演出を誇る場ではない。雰囲気だけでその場限りの「体験」をした気分させるところでもない。

最も欠落しているのは、回復者の痛みを自分の身に置き換えて感じるができる仕掛けであろう。これは資料が帯びている情報収集の不足、そして資料に痛みを語らせる私たち学芸員の共感能力の欠如に起因するところが大きいであろう。たとえば、化学療法がない時代に「癩」と告知を受けた人の奈落の感覚、まだ子どもの患者が入所していたころ、彼ら／彼女らが療養所で親を思うがゆえに夕暮れに涙したときの気持ち、知覚麻痺の残る手足で患者作業をし、そのためにさらに症状を悪化させた時の絶望。何よりも、療養所に生きた人々が、症状の進行する同病の人を見て「いつかは自分もあんなのだ」と生きる意欲を失う、無関心と無感動を植え付けられた残酷さを想像し、自分に置き換えて感じるような展示にしなければならない。最新の機材や映像装置に頼るのではなく、あくまでも患者・回復者が作り出し、使い、その涙が染み込んだ資料を通して、来館者の共感を得ること、その涙を流させたのは自分たちかもしれない、と感じる心を育てるべく努力したい。そして、今も何かの理由で苦しむ人々への忌避感や冷遇を少しでもなくしていきたい。それが、回復者の希望でもあり、彼らが行ってきた身を削っての活動を受け継ぐことでもあるだろう。

先述したように、回復者の高齢化・少人数化は避けられない現実として目前にある。その時、資料館において「偏見と差別の解消」「患者・回復者の名誉回復」を実現するのは、ハンセン病の経験を持たないわれわれ学芸員の役割となっていく。果たして私たちは、非当事者として当事者の痛みを伝えてゆく方法を、どこに見いだせばよいのだろうか。

回復者が展示をつくる時には、「何を伝えるのか」を回復者が既に自らの経験として持っていた。それゆえに、実物資料が詰め込まれたリニューアル前の展示は、たとえ素朴であっても来館者の心を打ち、そこには「訴えるもの」があつた。

しかし私たちは非当事者であって、当事者と同じことを、同じ言葉で、同じ身振りで話したとしても、それは自らが経験していないことを経験したかのように語っているという意味で、欺瞞であるといしか言いようがない。展示をつくる時も同様で、あくまでも自分自身の共感、心が共振した部分を展示でどう語るか、が問題になる。そして、資料はそのまま並べただけでは何も語ってはくれない。資料を通して何を伝えるのかを、展示をつくる者が追求し、それを資料に語らせてこそ資料は初めて来館者にその意味を伝え始める。

今後、ハンセン病資料館において「回復者が中心である展示」ということの意味は、患者・回復者の経験、思い、彼ら／彼女らも一人の人間である（あった）ことを伝える、ということに集約されてゆくだろう。そのとき、上記の「何を伝えるのか」を私たちがどれだけ突き詰めてゆけるか、が今問われている。

## 5、おわりに

2008年6月、通常国会において衆議院・参議院とも全会一致で「ハンセン病問題の解決の促進に関する法律」が成立した。同法は、日本国内の国立ハンセン病療養所入所者が減少する中でその生活と医療を守り、かつ療養所を地域に開放し施設の存続をはかるために「らい予防法の廃止に関する法律」にかわって成立したものである。その第4章第18条（名誉の回復及び死没者の追悼）には「国は、ハンセン病患者であった者等の名誉の回復を図るため国立のハンセン病資料館の設置、及びハンセン病対策の歴史に関する正しい知識の普及啓発その他に必要な措置を講ずるとともに、死没者に対する追悼の意を表するため、国立ハンセン病療養所等において収蔵している死没者の焼骨に係る改葬費の遺族への支給その他必要な措置を講ずるものとする。」とある。

ここでいう「ハンセン病患者であった者等の名誉回復」とは何か。言うまでもなく、それは、社会から疎まれ忌避されてきた患者・回復者とその家族が、あたりまえの人として生きられる社会をつくることである。そしてその実現は社会の側、つまり非当事者にかかっており、国立ハンセン病資料館はそのために博物館としての機能をフルに活用していくことが重要な使命となっている。

「ハンセン病問題の解決の促進に関する法律」の成立の背景には、高齢化・少人数化する療養所入所者たちの「最後の一人まで療養所で余生を送らせてほしい」という願いが籠められているが、偏見にさらされ家族と引き離されて収容された入所者が「最後まで療養所で暮らす」ことを望むことの無惨さ、そう思わせてしまう冷酷さを、資料館は来館者に「気づき」として問いかけてゆく場となりたい。

繰り返すが、当事者が自らの経験を残し、その無惨な歴史を二度と繰り返さないことを願って自分たちの声を発信してきたあゆみは、今後も存在し続けるであろう病や障害などを理由にした偏見、差別への警鐘として永遠に引き継がれねばならない。誰よりも、回復者がそう願っていることを忘れてはならないのだ。

## 【文献】

- 1、全国ハンセン氏病患者協議会『全患協運動史 ハンセン氏病患者の闘いの記録』（一光社、1977年）
- 2、多磨全生園患者自治会編『俱会一処 患者が綴る全生園の七十年』（一光社、1979年）
- 3、多磨盲人会記念誌編纂委員会編『望郷の丘』（多磨盲人会、1979年）
- 4、大竹章『無菌地帯 らい予防法の真実とは』（草土文化社、1996年）
- 5、高松宮記念ハンセン病資料館運営委員会編『高松宮記念ハンセン病資料館開館5周年のあゆみ』（高松宮記念ハンセン病資料館、1998年）
- 6、全国ハンセン病療養所入所者協議会『復権への日月』（光陽出版社、2001年）
- 7、高松宮記念ハンセン病資料館編『高松宮記念ハンセン病資料館10周年記念誌』（高松宮記念ハンセン病資料館、2004年）
- 8、成田稔「わが国の癩（らい）対策における隔離の時代的変遷」（歴史科学協議会編『歴史評論』No.656、校倉書房、2004年12月）
- 9、成田稔「あなたは、やさしいか？ —成田稔先生の講演ノート—」（『博物館問題研究』No.31、博物館問題研究会、2008年6月）
- 10、稲葉上道「ハンセン病資料館が持つ意義」（『博物館問題研究』No.31、博物館問題研究会、2008年6月）
- 11、西浦直子「当事者の人生を非当事者が展示するということ —ハンセン病資料館リニューアルを通じて—」（『博物館問題研究』No.31、博物館問題研究会、2008年6月）

## 綜合討論：李乃樞 院長、范燕秋 教授

引言人：范燕秋

主題：從「戰後台灣的美援醫療與防癩政策變動」談起

在台灣現代史上，1945年8月日本殖民時代的結束，同年10月國民黨政府受盟軍委託派人來臺接收，為戰後台灣政權轉移拉開序幕。1950年6月，韓戰爆發，美國介入東亞政局，協助撤退來台的國民黨政權，也開啓長達十五年的「美援時代」。從台灣醫學史的角度，伴隨這次政局變動，帶來一次醫學知識典範的轉變。對於漢生病醫療而言，「美援」所帶來的是觀念和技術的革新，台灣漢生病政策開始從革除戰前日本隔離措施，轉向開放及積極治療的時代。

不過，歷史的發展並非直線進步，而充滿曲折、多變的理路。戰後台灣漢生病政策在歷史斷裂的表象下，存在不少歷史延續性的面相。這在以下兩個層次上可獲得進一步證實：首先，從防治法規的變動，其中存在「變」與「不變」的部份。即至1960年為止，台灣的癩病政策並未有明確的變革；推究其原因，一方面由於台灣因政權轉移所造成的政治不穩定，使相關政策的檢討無法立即展開；但更重要的是戰前日本的強制隔離政策成爲一種政策「遺產」，在政策變革的過度期仍具有極大而持續的影響力。同時，在1962年防癩法規的實質內容，又可見深受前隔離法規的影響，也限制戰後漢生病政策開放、門診施行的成效；

其次，從政府與教會醫療在該政策的角色關係，可見西方教會力量扮演漢生病照顧「持續、不變」的角色。即戰後返台或來台的外國宣教士對於癩病救治，不僅比官方部門更早採取積極行動，也直接影響官方政策之轉型。早在1949年底，孫理蓮牧師娘 (Mrs. Lillian R. Dickson) 聽聞樂生院患者自殺的事件，就受邀進入院區探訪，於院內設立臨時診所，提供醫療救助。繼之，1952年戴仁壽醫師首次從加拿大返台，目的為交涉中國內地會差會 (China Inland Mission) 派醫護人員到樂山園工作，以及為樂生院落成的「聖望教堂」舉行奠基紀念禮拜。1953年12月，戴仁壽醫師為處理樂山園的土地問題第二次返台，1954年4月在離台的旅途中病逝於日本。1954年秋天，外國宣教士明有德 (Rev. Hugh MacMillan)、孫雅各 (James Dickson)、魏德光 Arne Sovik、厚士瑞 Richard Hofstran 等四位牧師發起，組成「臺灣麻瘋救濟協會」(Taiwan Leprosy Relief Association, 簡稱 TLRA)，成爲紀念及繼承戴仁壽醫師照顧癩患者的重要機構。1950年代，TLRA 在台灣中南各地設置特殊皮膚科門診機構，並建立與政府部門建立良善的合作關係，漢生病政策轉型才得以展開。



# 「東亞近代漢生病政策與醫療人權」國際學術研討會

## 與會人士名單

### 一、開幕式貴賓(依發言順序)

姓名	所屬單位
宋晏仁	行政院衛生署 副署長
黃焜璋	行政院衛生署醫院管理委員會 執行長
蔡錦堂	臺灣師範大學臺灣史研究所 所長

### 二、主持人(依場次順序)

姓名	所屬單位
陳耀昌	臺灣大學醫學院法醫學研究所 所長
蔡錦堂	臺灣師範大學臺灣史研究所 所長
劉靜怡	臺灣大學國家發展研究所 副教授
李乃樞	行政院衛生署樂生療養院 院長
范燕秋	臺灣師範大學臺灣史研究所 副教授

### 三、論文發表人(依場次順序)

姓名	所屬單位
鄭根植	南韓首爾大學社會學系 教授
森川恭剛	日本琉球大學大學院法務研究科 教授
張鑫隆	逢甲大學財經法律研究所 助理教授
芹澤良子	日本御茶之水女子大學大學院人間文化學部 博士班
邱文聰	中央研究院法律學研究所籌備處 助研究員
潘佩君	中正大學社會福利研究所 博士班
楊仁佐	臺南藝術大學音像紀錄所 碩士
西浦直子	日本國立漢生病資料館 學藝員

### 四、論文回應人(依場次順序)

姓名	所屬單位
吳豪人	輔仁大學法律系 副教授
范燕秋	臺灣師範大學臺灣史研究所 副教授
蘇惠卿	東吳大學法律系 教授
陳佳利	臺北藝術大學博物館研究所 副教授

蔡崇隆	臺南藝術大學音像紀錄研究所 兼任助理教授
-----	----------------------

## 五、與會貴賓

姓名	所屬單位
呂德昌 先生	樂生療養院 院民
吳西梅 女士	樂生療養院 院民
黃文章 先生	樂生療養院 院民
黃金涼 女士	樂生療養院 院民
黃金井 女士	樂生療養院 院民
陳石獅 伉儷	樂生療養院 院民
趙榮發 先生	樂山療養院 董事長
謝幸伶 女士	財團法人法律扶助基金會台北分會 專職律師
李添培 先生	IDEA Taiwan 會長
吳文雄 先生	樂山療養院 院長
黃文鎮 先生	行政院衛生署醫院管理委員會 技正

## 六、一般人士(依姓名筆畫順序)

姓名	所屬單位
王如賓	台北市社區大學通訊
王德恩	台大流病所研究生
王顥中	文化哲學系學生
江衍燦	中華攝影教育學會教學企劃
江睿之	陽明衛福所研究生
何欣潔	台大城鄉所研究生
沈佳姍	政大台史所博士生
沈新民	勤益科大通識中心講師
呂國香	高雄縣衛生局醫檢師
李苑翠	彰化縣衛生局技士
李昭瑢	嘉義縣衛生局技士
吳文雄	樂山療養院院長
吳丞祐	師大台史所研究生
邱伊翎	台灣人權促進會文宣部主任
邱宜君	台大物理治療研究所研究生
周健	文化史學系副教授
林子藍	屏東縣衛生局約僱人員
林育如	中原大學文化資產研究所研究生
林昌華	阿姆斯特丹自由大學博士候選人

洪申翰	台大大氣系學生
紀榮達	滬尾田野工作室負責人
姚耀婷	台大地理所學生
許東來	高雄孔廟導覽解說員
許妝莊	台大歷史所碩士生
許肇源	台北大學都計所博士生
許博任	台大城鄉所研究生
郭明耀	輔大心理系學生
黃千桓	淡江法文系學生
黃平山	古亭國中退休教師
黃詠光	中研院民族所研究助理
黃敏峰	台東大學南島文化研究所研究生
陳力航	政大臺史所研究生
陳品安	台大財金系學生
陳姪媛	中研院台史所助研究員
陳祝滿	法務部行政執行署高雄行政執行處人事人員
陳涵秀	萊斯特大學博物館學研究所研究生
陳怡君	慈濟公衛系學生
陳香杏	台北大學歷史學系講師
陳翠蓮	國立政治大學 臺灣史研究所副教授
陳慧先	台大歷史所博士生
陳彥元	台大醫學院醫學系社會醫學科講師
張志源	逢甲大學兼任助理教授
張京雲	北教大助理
張安琪	國立政治大學 臺灣史研究所博士班
張純芳	清大歷史所碩士生
張金源	台灣科技大學研究生
張家綸	師大史研所博士生
張淑卿	長庚大學醫學系人文及社會醫學科助理教授
張達欣	臺師大臺史所研究生
葉惠芬	國史館協修
曾華璧	交大通識教育中心與人社系合聘教授兼客家學院副院長
葛謹	台北榮民總醫院臨床毒物科醫師
劉恆君	東吳政治所研究生
劉紹華	中研院民族所助研究員
鄭麗玲	行政院衛生署疾病管制局技士
蔡岳男	歷史再造協會

盧其宏	台大經濟所研究生
盧啟明	師大歷史系研究生
簡士峰	中央產經所博士生
簡芳枝	台北市社區大學學員
津田勤子	師大台文所博士生

## 七、會場工作人員

姓名	職務
傅湘芸	司儀
陳喻掄	計時
張達欣	計時
吳丞祐	報到處
黃瀟穎	報到處
蕭宗瀚	錄影
簡嘉庠	錄影
岡部三智雄	接待日韓學者
沈佳姍	餐點
趙健佑	攝影
劉彥君	電腦設備操作
李進億	招待、總務
張安琪	機動
蔡思薇	機動

# 「東亞近代漢生病政策與醫療人權」國際學術研討會

## 發言條

單位： \_\_\_\_\_

職稱： \_\_\_\_\_ 聯絡電話： \_\_\_\_\_

電子郵件： \_\_\_\_\_

發言大綱：

# 「東亞近代漢生病政策與醫療人權」國際學術研討會

## 發言條

單位： \_\_\_\_\_

職稱： \_\_\_\_\_ 聯絡電話： \_\_\_\_\_

電子郵件： \_\_\_\_\_

發言大綱：

# 「東亞近代漢生病政策與醫療人權」國際學術研討會

## 發言條

單位： \_\_\_\_\_

職稱： \_\_\_\_\_ 聯絡電話： \_\_\_\_\_

電子郵件： \_\_\_\_\_

發言大綱：

# 「東亞近代漢生病政策與醫療人權」國際學術研討會

## 發言條

單位： \_\_\_\_\_

職稱： \_\_\_\_\_ 聯絡電話： \_\_\_\_\_

電子郵件： \_\_\_\_\_

發言大綱：

「東亞近代漢生病政策與醫療人權」國際學術研討會

發言條

單位： \_\_\_\_\_

職稱： \_\_\_\_\_ 聯絡電話： \_\_\_\_\_

電子郵件： \_\_\_\_\_

發言大綱：

**「東亞近代漢生病政策與醫療人權」**

**國際學術研討會**

**會議論文**

**樂生院醫學知識生產活動對本土研究倫理的意涵**

**中央研究院法律學研究所助研究員**

**邱文聰**

**2009年6月11日**

# 樂生院醫學知識生產活動對本土研究倫理的可能意涵

## The Implication of Knowledge Production at Lo-Sheng Leprosarium for Indigenous Morality of Research

邱文聰\*

Wen-Tsong Chiou

(會議論文初稿，未經作者同意請勿引用)

(Darft. Please do not cite or quote without the permission of the author)

### 一、緒論

臺灣近年來因樂生議題所促發的各種研究，不僅延續國內外癩病（漢生病）史學研究的風潮，也為其他學科領域開拓了新的研究側面。以最近對於樂生院是否曾進行醫學研究的歷史考察為例，就為當代有關醫學研究倫理與法規範的法社會學分析，提供了極為豐碩的素材。

依照王文基與王珮瑩的研究，樂生院從 1930 年成立開始，「醫學知識生產的機制」就與「治療及管理工作」一併存在。<sup>1</sup> 日治時期的樂生院，除了各種流行病學調查、細菌學、體質學、病理組織與臨床診斷的研究外，雖然也進行了各種治療實驗，但在癩病的「強制隔離政策業已確立的情況下……院內一系列的治療成為以知識生產為主要目的的實驗室附屬品。」<sup>2</sup> 而「學術」與「政治」更緊密的結合則展現在，樂生院中各種對臺灣癩病特性的調查與研究，建構或強化了殖民者與被殖民者間的種族差異性，並以此進行相關的殖民治理。<sup>3</sup>

王文基與王珮瑩對戰前樂生院醫學研究的歷史考察，基本上符合傅柯 (Michel Foucault) 將各種持續性規制與矯正個人生命之「生命權力」(biopower) 的出現，視為現代性門檻的描述。<sup>4</sup> 而日本殖民政府透過殖民主權者的生殺大權，將癩病患者集中隔離於樂生院，並客體化為各種醫學研究對象的權力作用模式，事實上也符合阿岡本 (Giorgio Agamben) 所主張，「生命政治」(biopolitics) 並非遲至晚近「生命權力」出現時始誕生，毋寧「生命政治」自始就與主權權力的作用緊密相連：主權既可透過賦予人們各種法律地位資格的方式，將其包含在主權之下，卻

\* 中央研究院法律學研究所助研究員，美國維吉尼亞大學法學博士。

<sup>1</sup> 王文基、王珮瑩著，〈隔離與調查—樂生院與日治臺灣的癩病醫學研究〉，《新史學》22：1（2009年3月），頁85。

<sup>2</sup> 同上註，頁91。

<sup>3</sup> 同上註，頁91-102。

<sup>4</sup> Michel Foucault, "From the Power of Sovereignty to Power over Life." in Michel Foucault, *Society Must be Defended* (David Macey trans., New York: Picador, 1997), pp. 239-263.

又同時可以將人以「裸命」(bare life)之形式，既放逐於法律秩序之外，又隨時受到主權的宰制。類似樂生院這種處於正常法秩序被懸置於「例外狀態」的「營」(camp)，則是展演此一生命政治之操作與進行生命權力支配的現代化實驗室；生存在其中的癩病患者做為「裸命」，具有可殺卻不算犧牲也不能拿來獻祭的「神聖之人」(homo sacer 或譯「牲徒」)特性。<sup>5</sup> 不唯戰前的樂生院如此，戰後樂生院在主權權力交替後的一段時間中，也同樣處於近似於阿岡本所描繪的「營」的狀態，癩病患者的「神聖之人」地位，也依然成就為癩病醫學研究方便的研究客體。<sup>6</sup>

那麼，曾經發生於樂生院中做為「生命政治」之操演的各種癩病醫學研究，究竟在當時有無依循某些醫療科學社群本身未言明的行為準則而行，以致於有可能對當今的醫療科學社群在進行新的知識生產活動時，例示任何與被研究者間的行動規範？又或者這些將癩病患者視為「牲徒」的各種癩病醫學研究，有無可能在一一被挖掘的過程中，重新以證言 (testimony) 之姿呈現於社會大眾，進而轉化為某種本土性的集體記憶，供做思考當今研究倫理內涵之素材？

此等法社會學的提問，對於臺灣近十年來積極移植國外醫學研究倫理規範，以做為發展生醫科技島與臨床研究中心之基礎法制建設的政策方向而言，<sup>7</sup> 格外具有批判性的反思意義。相較於歐美當今的醫學研究倫理規範的建立過程，多半與在地研究醜聞的揭發，所累積對醫療科學社群之研究活動的質疑，以及因此所引發醫療科學社群之正當性危機有關，臺灣的規範移植，似乎欠缺這樣的「集體記憶」所投射的倫理標準做為規範的社會性基底。樂生院的癩病醫學研究對此一法社會學提問的意涵，因此將可能從上述的兩個側面進行考察：對醫療科學社群在進行醫學知識生產的行動規範上的可能例示作用，以及對臺灣社會重塑的集體記憶。本文以下將依循這兩個側面，嘗試對上述的提問進行回答。

## 二、醫學知識生產的權力運作邏輯

當代醫學研究倫理規範之濫觴，一般認為起源於二次大戰後 1947 年的「紐倫堡守則」(Nuremberg Code)。「紐倫堡守則」做為盟軍對不人道之納粹「他者」所為人體實驗，進行審判之依據，使得它在很長的一段時間內，對於自認乃是在文明國度進行合理醫學研究的科學家而言，並沒有太大的意義。<sup>8</sup> 直到一連串同樣不人道之醫學研究，在號稱正義文明之國家爆發，才促使相關國家在 1960 年代與 1970

<sup>5</sup> Giorgio Agamben, *Homo Sacer: Sovereign Power and Bare Life* (Stanford, CA: Stanford Univ. Press, 1998), pp.71-86, 131, 139, 154-159. 以 Agamben 之理論說明癩病機構與癩病患者之地位，也受到論者的批判，參見如，Rod Edmond, *Leprosy and Empire: A Medical and Cultural History* (Cambridge, UK: Cambridge Univ. Press, 2006), pp.12-14.

<sup>6</sup> 詳見下述。

<sup>7</sup> 例如，在 2003 年仿照 WHO 的 Operational Guidelines for Ethics Committees That Review Biomedical Research 制訂「醫療機構人體試驗委員會組織及作業基準」，分別於 1996 年與 2005 年依據 ICH E6 Guideline for Good Clinical Practice 制訂「藥品優良臨床試驗規範」與「藥品優良臨床試驗準則」。

<sup>8</sup> Moreno? Beecher?

年代間，將「紐倫堡守則」所揭示的研究倫理原則，較詳盡地法典化為內國法的一環。<sup>9</sup> 世界醫學會（World Medical Association）也自 1964 年起陸續公布數版的「赫爾辛基宣言」（Declaration of Helsinki）以為醫學研究倫理的國際性自律規範。<sup>10</sup> 此後，包括「世界衛生組織」（World Health Organization）、<sup>11</sup> 「歐洲理事會」（European Council）、<sup>12</sup> 「歐盟」（European Union）<sup>13</sup>等國際組織，也接連制訂以研究受試者人權為核心的國際規範。這些醫學研究倫理的國際性規範，雖各有不同，但綜其內涵大致上皆包含了兩大主軸：第一，保障受試者基於自主的同意權；第二，由獨立機構對研究風險進行控管。<sup>14</sup>

戰後以受試者人權為核心的研究倫理發展，固然被多數人認為是一種對於操弄「裸命」之「主權權力」與「生命權力」進行制約的嘗試。且先不論此等人權乃主權者之創造物，而現代生命政治從來就不是由人的生命本身所具有的某種神聖本質衍生出人權，並賦予人權以對抗權力的能力，而是透過不斷地界定何者屬於享有人權的公民、何者為可被棄之於外的赤裸生命來進行，<sup>15</sup> 將醫學研究規範之發展純粹視為戰後人權意識抬頭發揚的觀點，事實上也忽略了從「生命政治」之權力運作合理性本身去理解醫學知識生產活動運作邏輯的重要性。

根據 Halpern 的研究，在二次大戰前，至少從十八世紀的疫苗研究開始，西方醫學研究社群內部即已經發展出進行人體實驗時的一些行動準則。這些行動準則大致包含了尋求受試者之同意（consent-seeking）與較少侵害方法之追求（lesser-harm reasoning）二者。在外觀上，醫學研究社群的行動準則與當今研究倫理強調「受試者基於自主的同意權」與「對研究風險的控管」，有著極高的相似性，<sup>16</sup> 因而或可被稱為是醫學研究社群內「草根性的道德」（indigenous morality）。<sup>17</sup> 然而，此等醫學研究社群的行動準則若究其實質，則明顯是基於協助主權權力或生命權力在裸命上順遂運作之合理性的思考。

首先，十八世紀以來即使在西方醫學研究社群內部存在著尋求受試者自願同意的行動準則，也是出於研究者單方為其對象之福祉所表達之善意（beneficence），

<sup>9</sup> 例如美國 1974 年的 National Research Act of 1974, Pub.L. 93-348, 88 Stat. 342, 以及其後的 45 C.F.R. 46.

<sup>10</sup> 截至 2008 年 10 月為止「赫爾辛基宣言」共修訂九次，公布七個版本。

<sup>11</sup> 1982 年 WHO-CIOMS, International Ethical Guidelines for Biomedical Research Involving Human Subjects. 後分別於 1993 年及 2002 年進行修訂。

<sup>12</sup> 1997 年 Convention on Human Rights and Biomedicine, 以及 2005 年 Additional Protocol to the Convention on Human Rights and Biomedicine, concerning Biomedical Research.

<sup>13</sup> 2001 年 Clinical Trials Directive 2001/20/EC.

<sup>14</sup> 此即一般認為當今醫學研究倫理規範管制的兩大支柱：「告知同意」與「獨立的倫理審查」。

<sup>15</sup> Agamben, Homo Sacer, pp. 131. 另請參見薛熙平,《例外狀態：阿岡本思想中的法與生命》(台北：政治大學法律研究所碩士論文，2006 年)，頁 74-86。

<sup>16</sup> 二者間也存在不少的差異。

<sup>17</sup> Sydney A. Halpern, Lesser Harms: The Morality of Risk in Medical Research (Chicago, IL: Univ. of Chicago Press, 2004), pp.3-6.

以求醫學研究得以順利進行，與戰後基於受試者自主原則（autonomy）而來的同意，在目的與內涵上並不相同。<sup>18</sup> 因此，當研究之可預期結果對被研究對象而言，並不能期待任何利益，或者是加諸高於一般正常風險於被研究對象時，尋求被研究對象的自願同意，成爲展現研究者行善以換取被研究對象合作的必要機制。<sup>19</sup> 反之，當研究本身帶有治療實驗之性質時，或可期待的治療利益即排除了特別尋求研究對象合作的必要性。<sup>20</sup>

同樣地，在尋求較少侵害之研究方法上，十八世紀以來西方醫學研究社群內部雖然發展出包括：健全科學設計、動物實驗先行、延緩進行可能帶來重大危害之研究、研究者以己身做試驗等作法，實際控制科學研究對被研究者所帶來的危害風險，然而此等風險控制之目的卻是在降低醫學研究的失敗率，也即是如何得到成功結果的具體實驗步驟教示，爲確保醫學研究之科學實證性，與標榜人權保障爲宗旨的現代研究倫理間，有著根本的差異。

不可否認地，當此等以協助主權權力或生命權力在裸命上得以合理順遂運作的行動準則，被「草根性道德」的外衣包裝，弔詭地與以人權爲基調的戰後研究倫理發展相對應與結合時，的確在某程度上發揮了對醫學研究社群的內化與自我規訓效果。<sup>21</sup> 因此，探詢在地醫學研究社群過去所可能累積的行動準則，即成爲理解樂生院癲病醫學研究所可能具有之意義的另一條線索。

王文基與王珮瑩之前的考察，著重於樂生院癲病醫學研究生產的醫學知識，在殖民政體下所具有的生命政治治理意涵，因此除了一般對癲病病理之診斷與治療方法的醫學研究外，「癲病的種族研究」或「種族的癲病研究」，即使所採用者僅爲一般人類學非介入式的調查方法，也成爲其考察分析的關懷重點。但倘若從研究所涉及之方法需要直接介入與操弄身體的程度，來分析權力施展於裸命上所需要動員的能量，以及據此所發展的權力運作邏輯（行動準則）時，觀察的軸線即有別於直接從知識生產的結果論斷其治理意涵。在此一認知下，王文基與王珮瑩的考察，乃至於戰後樂生院所進行的癲病醫學研究，都可以依照醫學知識生產方式對身體所帶來的物理性風險與身體介入性，重新加以分類：

### （一）非介入性觀察、調查或統計研究

這一類型的研究類似田野調查。在樂生院的癲病醫學研究上，主要以癲病患者之病態身體與可能造成此病態之各種生物或社會原因爲進行調查之對象，但也

---

<sup>18</sup> Ruth R. Faden & Tom L. Beauchamp, *A History and Theory of Informed Consent* (New York: Oxford Univ. Press, 1986).

<sup>19</sup> 因此，當合作的問題因各種原因不存在時（例如，被主權權力強制時），自願同意的尋求也即失去工具上的必要性。

<sup>20</sup> Halpern, *Lesser Harms*, pp.3-4.

<sup>21</sup> 與「草根性道德」所發揮的「自律」性規範作用相對比的，即爲以人權爲基底由國家或外部機制所進行的「他律」性規範作用。

包括與癩病相關的各種社會態度與風俗調查。因此舉凡板倉貞壽與馬嶋四郎對癩患者齒穹型態與咬合狀態、<sup>22</sup> 齒槽膿漏症、<sup>23</sup> 齒牙齲蝕症、缺齒及智齒生長、<sup>24</sup> 口腔癩等的臨床觀察、<sup>25</sup> 上川豐的本島癩病型調查、<sup>26</sup> 癩病型與其排便狀況之調查、<sup>27</sup> 椎原龍夫的體質血型研究、<sup>28</sup> 賴尚和的癩患者血族間傳播狀況之研究、<sup>29</sup> 乃至於賴尚和對癩病民間療法患者之服用或不服用之理由與服用習慣的調查<sup>30</sup>等等，都屬於未直接介入癩患者之活體而進行的癩病相關醫學研究，在醫學知識生產的活動上，對於做為研究對象的癩患者而言，並沒有帶來較其做為一般之裸命所面臨之風險更高的研究風險。縱然此等醫學研究所生產的醫學知識，可能具有極高的「生命政治」治理意涵（例如，有關種族的癩病研究），其研究手段從當今以受試者之自主性為出發的研究倫理人權觀角度而言，也對癩患者之自主性構成需要小心控管的風險。然而，對權力在裸命上是否容易順遂運作的邏輯而言，物理性風險的欠缺，使得發展風險控管技術或者施展懷柔技巧以換取受試者合作的必要性大為降低。

從發表於當時醫學期刊如《臺灣醫學會雜誌》與《レプラ》的前述非介入性研究調查報告來看，在這類型的醫學研究中，似乎並沒有針對研究中風險進行控管的特別措施被採行，研究調查報告中也沒有記載或交代任何面對被研究對象時的特別處置手段。究其原因固然亦可能出於調查報告從略記載實際研究之經過與程序，使得從現有文字記錄無從推知當時實際的實驗生活景況，然而更可能的原因卻是非介入性醫學研究的本質，使得諸如尋求受試者之同意與研究風險控制等

---

<sup>22</sup> 馬嶋四郎、板倉貞壽，〈血液型ヨリ見タル臺灣人（福建系）癩患者ノ齒穹形態竝ニ咬合狀態〉，《臺灣醫學會雜誌》345（1933年），頁1802；馬嶋四郎、板倉貞壽，〈血液型ヨリ觀タル臺灣人（福建系）癩患者ノ齒穹形態竝ニ咬合狀態ニ就テ〉，《臺灣醫學會雜誌》352（1934年），頁1921-1932。

<sup>23</sup> 板倉貞壽，〈癩患者ノ齒科學的研究（第二報）臺灣人（福建系）癩患者ニ於ケル齒槽膿漏症ノ臨牀的觀察〉，《臺灣醫學會雜誌》357（1934年），頁1870-1871；板倉貞壽，〈癩患者ニ於ケル齒科學的研究（第二報）特ニ臺灣人（福建系）癩患者ニ於ケル齒槽膿漏症ノ臨牀的觀察〉，《臺灣醫學會雜誌》363（1935年），頁827-834。

<sup>24</sup> 板倉貞壽，〈癩患者ニ於ケル齒科學的研究（第一報）特ニ臺灣人（福建系）癩患者ノ缺齒智齒萌生竝ニ齲蝕病ニ關スル知見〉，《臺灣醫學會雜誌》358（1935年），頁1-16；板倉貞壽，〈癩患者ニ於ケル齒科學的研究（第一報）特ニ臺灣人（福建系）癩患者ノ缺齒、智齒萌生竝ニ齲蝕症ニ關スル知見〉，《臺灣醫學會雜誌》359（1935年），頁195-211。

<sup>25</sup> 板倉貞壽，〈癩患者ニ於ケル齒科學的研究（第三報）（未完）臺灣人（福建系）癩患者ノ口腔癩性變化ニ關スル臨牀的觀察〉，《臺灣醫學會雜誌》379（1936年），頁2280-2293；板倉貞壽，〈癩患者ニ於ケル齒科學的研究（第三報）（承前完）、臺灣人（福建系）癩患者ノ口腔癩性變化ニ關スル臨牀的觀察〉，《臺灣醫學會雜誌》381（1936年），頁2474-2489。

<sup>26</sup> 上川豐，〈病型的ニ觀タル臺灣ノ癩〉，《臺灣醫學會雜誌》369（1935年），頁2140-2142。

<sup>27</sup> 上川豐，〈癩治療法の現況〉，《レプラ》11:1（1940年），頁20-21。

<sup>28</sup> 椎原龍夫，〈福建系臺灣人癩患者ノ血液型調査〉，《臺灣醫學會雜誌》472（1944年），頁434-437。

<sup>29</sup> 賴尚和，〈本島人癩ノ血族間ニ於ケル傳播狀態竝ニ感染關係ニ就テ〉，《臺灣醫學會雜誌》357（1934年），頁1869-1870。

<sup>30</sup> 賴尚和，〈癩民間藥ヲ使用セラレタル癩患者ノ統計的觀察〉，《臺灣醫學會雜誌》405（1938年），頁1997；賴尚和，〈臺灣に於ける癩の民間療法に就テ〉，《レプラ》10:4（1939年），頁337-348。

促進癩病醫學研究進行的作法，實際上並不需要。

## (二) 介入性人體實驗

除了上述非介入性研究外，樂生院的癩病醫學研究也包含了相當數量的介入性人體實驗。介入性人體實驗若依照研究的客觀目的與研究結果對被研究者所可能帶來的直接利益加以區分的話，還可以進一步分為「治療性」與「非治療性」的人體實驗。在數量上，以「治療性」之介入研究佔所有介入性人體實驗的絕大多數。

### 1、「治療性」人體實驗

「治療性」人體實驗的目的是將可能的治療方法施用於病患身體，以證其療效。在研究方法上，晚近臨床實驗多採行實驗對照研究法 (experimental controls)，<sup>31</sup> 以比較所試驗之療法與未治療或與使用現有療法加以治療之結果間的優劣。二十世紀初歐美醫學研究社群雖已常見對照實驗設計，然而，不管是戰前或戰後樂生院的「治療性」人體實驗中，此等實驗對照研究法卻未曾見，多半僅直接以所試驗之療法施用於癩病患身體，再觀察報告其治療效果。依照現有的文獻資料分析，此等在樂生院所進行的「治療性」人體實驗有以下九種。<sup>32</sup>

#### (1) 大風子油療法之實驗

依據上川豐的調查，從樂生院 1930 年成立開始至 1940 年上川於日本癩學會特別講演所發表「癩治療法の現況」一文寫作時，共計有 542 例接受大風子油療法之治療，治療結果可判別為有效者佔 56.6%，無效者佔 43.4%。

若從 1940 年的樂生院收容人數 635 人研判，<sup>33</sup> 絕大多數的樂生院癩病患者應該都接受大風子油的治療。事實上不僅樂生院如此，即使從未曾系統性科學地研究究竟大風子油的療效以及大風子油中的何種物質對癩病之治療發生作用，1920 年以前世界各地也近乎是以過往累積之經驗為基礎，廣泛使用大風子油於癩病的治療。<sup>34</sup> 國際聯盟 (League of Nations) 在 1931 年對癩病的預防性治療建議也以

<sup>31</sup> 有認為此一實證性研究方法受 1830 年代法國 Pierre Louis 的影響。Martin S. Pernick, *A Calculus of Suffering: Pain, Professionalism, and Anesthesia in Nineteenth Century America* (New York: Columbia Univ. Press, 1985), pp.99-101.

<sup>32</sup> 王文基與王珮瑩之考察中認為樂生院亦曾進行癩病的硫黃療法實驗。但考其所引賴尚和之文獻，〈癩疾患ノ硫黃療法〉，《臺灣醫學會雜誌》369 (1935)，頁 2142，並不見有關之實驗設計，應僅為此療法之介紹報告。另上川豐於〈癩治療法の現況〉中雖亦提及其他的治療性人體實驗，但有許多並非於樂生院進行。

<sup>33</sup> 劉集成，《樂生療養院志》(台北縣：台北縣文化局，2004 年)，頁 82。

<sup>34</sup> Editor, "Chaulmoogra Oil Therapy in Leprosy." *California State Journal of Medicine* 20(2):64-65 (1922).

大風子油為主。<sup>35</sup> 一直到 1940 年代初期，大風子油的療效才開始受到醫學界較嚴厲的質疑。<sup>36</sup>

在此一情形下樂生院大風子油的癩治療實驗，主要即以大風子油搭配其他物質所製成之製劑，進行皮下、肌肉內或靜脈注射的試驗，以期待能突破傳統大風子油不易為人體吸收的困境。上川豐於 1935 年曾經以 Bayer 公司研發的新大風子製劑 4828a<sup>37</sup>，在樂生院進行 13 例人體實驗，得到操作容易、較容易吸收，且有不錯治療效果的結論。<sup>38</sup> 而在上川之前，大阪帝大醫學部皮膚科的佐谷有吉、谷村忠保及見浪秀雄即已進行了 21 例 4828a 的治療實驗，並得出雖無特別之副作用，但與現有大風子油相較，並無明顯較佳療效的初步結論。<sup>39</sup> 因此，上川在樂生院所進行的治療實驗，大致上是在已經確認安全性無特別疑慮的情形下，所進行延續前例並試圖驗證其治療效果的實驗。

## (2) 金製劑藥物療法之實驗

金製劑對桿菌的殺菌效果在 1890 年即已被認識。此一療法早先亦被應用於治療結核病。<sup>40</sup> 將金製劑應用於癩病治療的嘗試約莫始於 1914 年，其後至 1930 年代也有許多治療成效的報告。日本境內亦曾有相關的治療結果報告。但依據 1927 年 Paldrock 與 Rängel 的實驗，也得出金製劑對癩病並無任何療效的負面結論，並報告使用 Sanocrysin 金製劑可能引發的副作用包括體溫上升、頭痛、暈眩、嘔吐、心跳加速、疲倦、皮膚紅腫等。<sup>41</sup>

上川豐與市川修三在樂生院則使用改良後毒性較小的金製劑 Lopion，然由於價格高昂，僅於 7 例癩病患者身上進行治療實驗。實驗之結果雖證實副作用較傳統金製劑少，但對治療癩病本身雖有部分的效果，但也沒有顯著優於大風子油的成績。<sup>42</sup>

<sup>35</sup> "The Principles of the Prophylaxis of Leprosy." First general report of the Leprosy Commission, Geneva, April 1931. Series of League of Nations Publications III. Health. 1931. III.2.

<sup>36</sup> G. W. McCoy, "Chaulmoogra Oil in the Treatment of Leprosy." Public Health Reports (1896-1970) 57(46): 1727-1733 (1942).

<sup>37</sup> 事實上 Bayer 在早先研發出 4828a 及 4887 兩種新大風子油製劑，並提供給櫻井方策於 1932 年間在外島保養院進行各 4 例之人體實驗，並發現 4828a 優於 4887。櫻井方策，〈Bayer 會社製新藥の癩に對する效果に就いて〉，《レブラ》4:4 (1933 年)，頁 571-577。

<sup>38</sup> 上川豐，〈Hoechst 4828 號 A 之癩治驗〉，《レブラ》6:1 (1935 年)，頁 61。

<sup>39</sup> 佐谷有吉、谷村忠保、見浪秀雄，〈Bayer 新大風子製劑 4828a の癩に對する治驗〉，《レブラ》5:2 (1934 年)，頁 229-234。

<sup>40</sup> Oscar Dowling, "Sanocrysin—A Gold Cure for Tuberculosis." Am. J. Public Health 15: 144-145 (1925).

<sup>41</sup> A. Paldrock & A. Rängel, "Sanocrysin Treatment of Leprosy." Am. J. Trop. Med. S1-7(4):241-245 (1927).

<sup>42</sup> 上川豐、市川修三，〈癩ニ對スル金製劑ノ治療的價値〉，《臺灣醫學會雜誌》345 (1933 年)，頁 1824-1825。

### (3) 漢藥療法實驗

漢藥療法在樂生院成立前，即已普遍存在於臺灣社會。依據賴尚和的調查，至 1938 年 10 月底收容於樂生院的 545 名本島患者中，有 68% 在進入樂生院前曾服用民間各種漢藥來治療癩病，未曾服用漢藥者之理由多半出於癩病導因於遺傳因而治療無用的想法。<sup>43</sup> 為驗證漢藥之療效，賴尚和乃於樂生院以漢藥療法中最常使用的三段療法，對 20 例患者進行實驗，得出漢藥療法雖有各種副作用，但短期有 56% 獲得症狀改善、28% 更形惡化、17% 無甚改變，長期效果如何仍有待觀察的結論。<sup>44</sup>

### (4) 色素類藥物療法實驗

色素類藥物包括 Trypaflavin, Rivanol (黃藥水之成分) 及 Israviv 三種，日本至遲於 1912 年即認識色素類藥物對癩桿菌的殺菌效果。1930 年代初期亦有許多外國文獻報告以色素類藥物治療癩病的安全性與成效。樂生院於 1930 年代亦曾針對 139 例進行上述三種色素類藥物靜脈內注射的治療實驗，歷時最長者達 20 個月，結果中可謂有療效者約 33%，無效者約 64%。<sup>45</sup>

### (5) 非特異性免疫療法實驗

免疫療法的理論基礎在透過免疫調控佐劑的協助，增進宿主的免疫力，以抵抗致病原。非特異性免疫療法雖不能取代大風子油，但可能做為治療癩病的早期療法或補助療法，很早即被醫學界所注意。1930 年代日本本土的治療實驗，也提出效果良好的報告。馬嶋四郎在樂生院的實驗主要也是在測試其做為輔助療法的功效，可惜並無較詳盡的報告紀錄。<sup>46</sup>

此外戰後 1950 年代初期樂生院檢驗室汪仁傑與陳添發也曾經自行研發滅毒之麻瘋菌素，嘗試施打於病患身上以控制麻瘋病菌，後因品管上無法有效控制施打之癩桿菌濃度，常造成病患身體激烈反應而停止，可惜此一實驗並無更明確的記載。<sup>47</sup>

### (6) 維他命療法實驗

應用維他命 A, B, C, D 於治療鼠癩與人癩之實驗，曾獲致維他命 B 具有緩解癩病所致神經痛之作用的結果報告，上川豐於樂生院亦以 7 例癩患者進行注射維他命 B 的治療實驗，以瞭解其緩解神經痛的效果。<sup>48</sup>

<sup>43</sup> 賴尚和，〈臺灣に於ける癩の民間療法に就て〉，頁 341。

<sup>44</sup> 上川豐，〈癩治療法の現況〉，頁 4-5。

<sup>45</sup> 同上註，頁 8。

<sup>46</sup> 同上註，頁 9。

<sup>47</sup> 劉集成，〈樂生療養院志〉，頁 119。

<sup>48</sup> 同上註，頁 10。

## (7) 食療法實驗

食療的理論基礎在於透過飲食之控制，補充適當之營養，免除有害食物對病患身體之負擔，以矯正調轉身體機能，期能達到治療癩病的目的。日本國內與外國文獻亦多有透過飲食進行治療的實驗或討論。佐藤忠夫則於樂生院針對 29 名本島癩病患者，管制其飲食攝取，進行為期 3 個月的系統性食療法實驗。<sup>49</sup>

## (8) 磺胺類化學藥物 sulfonamide 實驗

1935 年 Domagk 研究指出磺胺類藥物中的 sulfonamide 對病原性球菌 (pathogenic cocci) 有化療的作用。<sup>50</sup> 繼之 Cochrane 在 1936 年於印度南方直接以 sulfonamide 衍生物 sulphapyridine 對癩病進行治療實驗，但得出並無甚療效，且容易引發「急性癩反應」(acute lepra reaction) 的結論。<sup>51</sup> 1939 年 Long 與 Bliss 則對同類藥物 sulfanilamide 進行細菌實驗，證實磺胺類藥物雖無法直接殺菌，卻會對之產生抑制作用，<sup>52</sup> 但稍後在約翰霍普金斯醫院 (Johns Hopkins Hospital) 所進行 1000 例試驗也發現此藥的毒性會導致包括頭痛、暈眩、嘔吐、發紺、藥物熱與紅腫等相當的副作用，嚴重者亦會損及肝臟。<sup>53</sup> 1942 年 Faget 則嘗試以美國 Carville 國家癩療養所中的 20 例患者為對象，瞭解 sulfanilamide 對癩病之次級感染的療效，但也發現該藥的毒性常導致癩反應之副作用。<sup>54</sup>

上川豐於 1940 年的治療報告中提及樂生院曾 (時間不明) 將毒性較 sulphapyridine 為小的 sulfonamide，注射於 18 例患者身上，以進行治療實驗，雖最長之試驗進行達 5 個月之久，但由於對象多屬輕症，因此對於 sulfonamide 的確實療效並沒有得出完全肯定的結論。<sup>55</sup>

## (9) DDS 實驗

Sulfonamide 及其衍生之其他磺胺類藥物因其毒性而無法為醫界接受為治療癩病之藥物後，科學家轉而注意到 1908 年為 Fromm 與 Wittmann 所合成的化合物 DDS，但由於其所具有的高毒性，一開始並沒有真的被用於治療。其後，為美國當時最大藥廠 Parke Davis & Co. 所有、以 DDS 為母體所開發的 promin 藥物，經動物實驗證實對結核病也相當成功的療效，繼之 Parke Davis 透過 Faget，於 1943 年

<sup>49</sup> 同上註，頁 16-17；佐藤忠夫，〈癩に試みたる減脂肪食餌療法〉，《レブラ》11:1 (1940 年)，頁 93-94。另請見王文基、王珮瑩，〈隔離與調查—樂生院與日治臺灣的癩病醫學研究〉，頁 89。

<sup>50</sup> G. Domagk, "Ein Beitrag zur Chemotherapie der bakteriellen Infektionen." *Deutsch Med. Wschr.* 61:250-253 (1935).

<sup>51</sup> R. G. Cochrane, *Practical Textbook of Leprosy* (London: Oxford Univ. Press, 1947), p. 120.

<sup>52</sup> P. H. Long & E. A. Bliss, *The Clinical and Experimental Use of Sulfanilamide, Sulfapyridine and Allied Compounds*. (New York: The Macmillan Company, 1939).

<sup>53</sup> P. H. Long et al., "Toxic Manifestations of Sulfanilamide and Its Derivatives, with Reference to Their Importance in Course of Therapy." *J. Am. Med. Assoc.* 115:364-368 (1940).

<sup>54</sup> G. H. Faget, F. A. Johansen, Hilary Ross, "Sulfanilamide in the Treatment of Leprosy." *Public Health Reports* (1896-1970) 57(50):1892-1899 (1942).

<sup>55</sup> 上川豐，〈癩治療法の現況〉，頁 10。

在 Carville 的美國國家癩療養院中進行 promin 的藥物實驗。Faget 藉由對照實驗設計 (control experiments)，證實只要在治療過程中持續且經常地進行血液與尿液檢驗，以控制藥物對患者之毒性反應，promin 乃是所有磺胺類藥物中最安全也最有療效者。<sup>56</sup> John Lowe 於 1949 年在奈及利亞則比較了 DDS 及其與 promin 同類藥物 sulphetrone 與 diasone<sup>57</sup>等三種藥物對癩病的療效，並發現三種藥物在進入體內後之實際作用成分皆為 DDS，且只要以極小之 DDS 劑量（前兩週每日 0.1 克，第三週開始每日 0.2 克，第五週開始每日 0.3 克）進行治療，將可大幅避免藥物毒性所帶來的副作用（超過每日 0.5 克時始出現藥物毒性）。<sup>58</sup>

樂生院在戰後的 1953 年開始引進 DDS。依照文獻之記載，從 1954 年至 1955 年間，共有 797 名患者曾使用。樂生院施用 DDS 一開始乃參考 Lowe 的試驗劑量，後改以每週用量 0.5-0.9 克。1956 年及 1960 年又兩度改變服用劑量。此等劑量調整雖起因於對 DDS 藥物療法之性質尙未能充分掌握，而具有一定的試錯性(trial and error)，但由於並非基於有意識的實驗目的，因此是否屬於一種介入性人體實驗，從今日或從當時之觀點，可能都還有所疑義。但在調整最適劑量的過程中，因為未詳盡告知藥物之使用指引並說明其用意，而引發的病患傷害事件，卻使得樂生院 DDS 的施用往往被描繪成曾進行「人體實驗」的事例。但考其實，樂生院的 DDS 事件若以「強迫治療」所牽引的倫理或法律爭議來加以理解，恐怕更符合實際之情形。

## 2、其他非治療性人體實驗

除了以治療為其客觀目的的人體實驗外，樂生院也曾進行少量的非治療性人體實驗。從目前已知的文獻得知，此等非治療性的介入實驗研究皆發生在戰後時期，以韓紹華所進行一系列之癩病免疫學研究為主。

為瞭解癩病的免疫機制是否有缺陷，韓紹華與華盛頓大學之研究者在美國 NIH 與臺灣國科會資助下，合作規劃了一個包括癩病患者與健康成人在內共 30 人的皮膚相互移植實驗。透過皮膚移植產生免疫排斥的時間快慢，韓紹華等人得出結節型癩病的免疫機制較健康成人為差的結論。實驗進行前，研究者先排除可能有病毒性肝炎史以及肝功能異常的試驗對象，同時也進行血型配對，但並未進行組織相容性 (histocompatibility) 的測試。而依據文獻之記載，此一實驗之受試者皆屬「自願」(volunteers) 之性質。<sup>59</sup>

<sup>56</sup> G. H. Faget, F. A. Johansen, J. F. Dinan, B. M. Prejean, C. G. Eccles, "The Promin Treatment of Leprosy: A Progress Report." *Public Health Reports* 58(48):1729-1741 (1943).

<sup>57</sup> R. G. Cochrane, "The Chemotherapy of Leprosy." *British Med. J.* 2 (4796):1220-1221 (1952).

<sup>58</sup> John Lowe & Michael Smith, "The Chemotherapy of Leprosy in Nigeria." *Int'l J. Leprosy* 17(3):181-195 (1949).

<sup>59</sup> S. H. Han, R. S. Weiser & S. T. Kau, "Prolonged Survival of Skin Allografts in Leprosy Patients." *Int'l J. Leprosy* 39(1): 1-6 (1971).

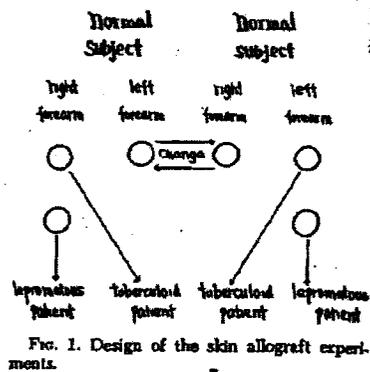


圖 1：韓紹華等人的皮膚移植實驗設計（資料來源<sup>60</sup>）

## （二）小結

以上所考察的樂生院「介入性人體實驗」大致上有以下幾點特性。第一、此等「介入性人體實驗」大抵都是基於當時已知之知識而為的實驗設計。第二、由於人癩桿菌無法於人體外成功培植，因此以動物實驗對實驗課題進行人體實驗前的必要認識與瞭解，在癩病醫學研究上並無法遂行。然而，這並不代表「動物實驗先行」的行動準則從未在臺灣醫學研究社群中被採行。事實上，從戰前同一時期發表於《臺灣醫學會雜誌》的其他「臨床實驗類」文章來看，除了許多根本就只是「動物實驗」的研究卻仍被歸類為「臨床實驗」外，<sup>61</sup>「人體實驗」前先進行「動物實驗」的研究也極為常見。<sup>62</sup>第三、除了極少數之研究外，大多數在樂生院進行的「介入性人體實驗」皆屬中低風險之實驗。「治療性人體實驗」理論上雖較「非介入性調查研究」具有較高的實體風險，然而從上述的考察得知，目前已知發生於樂生院的「治療性人體實驗」中，實際上並無「全新」療法的人體實驗（first-in-man trial），而均屬對已知或既存療法之療效的評估研究，在療法的安全性大體上已為先前研究所確認的情形下，此等評估療法有效性的治療實驗，在客觀上的實體風險其實並不如想像中的高。

上述「介入性人體實驗」與為數眾多的「非介入性調查研究」，基本上構成樂生院癩病醫學研究的主要型態。其僅對裸命造成相對較小之風險的研究特性，使得樂生院癩病醫學研究固然可謂蓬勃發展，但實際上卻少有因權力介入與操弄身體之動員，而必須發展相關風險控管技術的需要。

<sup>60</sup> 同上註，頁 2。

<sup>61</sup> 例如 野村俊綱〈黴毒血清反應試驗法ノ比較成績〉《臺灣醫學會雜誌》241(1925)，頁 397-402。

<sup>62</sup> 例如，須小明，〈急性呼吸困難ノ際ニ於ケル血液ノ變移〉，《臺灣醫學會雜誌》345(1933)，頁 1630-1642。

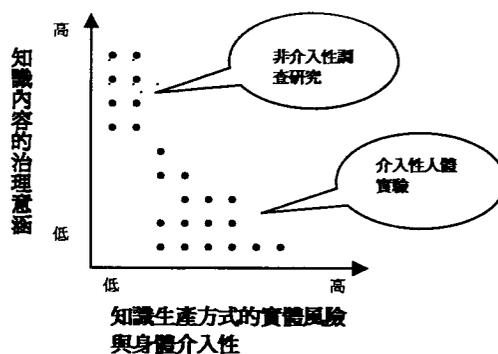


圖 2 知識生產的治理意涵與身體介入性

另一方面，除了戰後「非治療性人體實驗」的唯一事例之外，「治療性人體實驗」所可能自我標舉的良善動機，以及癲病患者實際時所處的被強制隔離地位，都使得發展懷柔技巧以換取癲病患者合作的必要性，似乎重來沒有顯現。總結來說，期待從樂生院的癲病醫學研究歷史經驗中，發掘醫學社群在權力施展過程中所可能自發性發展的權力運作行動準則，似乎仍顯得困難。

### 三、生還者的的證詞與集體記憶

(待續)

### 四、結論

在樂生院所進行的醫學知識生產雖提供了進行生命政治治理的知識基礎，但或許基於「癲瘋病患」在此之前做為「裸命」的可殺卻不算犧牲或獻祭的「神聖之人」特性，也或許根本受制於此一時期生產活動本身對身體的有限操弄性，這些在樂生院所進行的醫學知識生產活動，一方面對醫療科學社群而言，沒有機會發展足夠成熟的行動準則，另一方面也還沒有演變為社會整體遭不當侵害的「集體記憶」，促發醫療/科學社群的正當性危機。然而，樂生生還者的證詞卻仍昭示著吾人如何成為一個倫理主體的可能路進。