

# 從樂生療養院看疾病現代性與生命政治

洪意凌\*

今年七月臺北高等行政法院裁定樂生療養院「懸空陸橋入口工程」暫停施工，使得樂生療養院再次獲得大眾關注。樂生療養院近年出現在大眾視野中，大約是自 2000 年中期開始，因院址興建捷運機廠而進行舊院區拆遷，而引發院民居住權爭議，並有運動者和大眾聲援不願遷居新院區的居民。樂生療養院近年被政府視為已達成其階段性任務，而院址可以改作他用，其實跟癲瘋病在二次戰後逐漸被視為一個已經被現代醫學給移除的疾病有諸多呼應。在本文中，我將介紹癲瘋病與殖民過程的關聯、臺灣的癲瘋病，並介紹我正進行中的專書計畫。在這本書中，我回溯癲瘋病自殖民時期以來的歷史，也說明臺灣癲瘋病的特殊之處。我並提出以「生命政治」的觀點來理解癲瘋病。

## 一、殖民過程與癲瘋病

癲瘋病是隨著殖民過程而開始受到現代醫學知識注意的疾病。在海外的殖民使得殖民國家在殖民地發現於歐洲已消失的癲瘋病，因而加強了關於不同種族進化程度的論述。英國在十九後期開始，因為害怕殖民地的癲瘋病將導致種族退化而產生了隔離措施 (Edmond, 2006)。此外，英國在非洲殖民地所進行的癲瘋病防治並因此形成了種族論述 (Vaughan, 1991; Edmond, 2006)。美國在其本土與各殖民地的癲瘋病治理過程中，運用了二十世紀初新發展的科學知識進行研究 (Gussow and Tracy, 1970; Anderson, 2006; Fairchild, 2006)。殖民醫學發展過程中，醫學研究者往往用環境、體質、細菌等看似自然的因素來合理化殖民。殖民醫學看似只是在闡述自然，但往往是從殖民者的立場來看世界、並主要服務於殖民者目的的一種論述 (Anderson, 1992; Arnold, 1993)。癲瘋病知識的發展也能觀察到這樣的傾向。既有研究說明了癲瘋病醫學既功利又霸權的殖民特質。

---

\* 國立清華大學社會學研究所助理教授

關於癲瘋病的殖民現代性已有不少的討論。近期也開始有東亞脈絡的癲瘋病相關研究累積（范燕秋，2008；范燕秋，2009；Leung, 2009；范燕秋，2014；劉紹華，2018）。然而與東亞脈絡下癲瘋病醫學相關的殖民過程、環繞著癲瘋病的生物政治仍值得進一步深化，尤其病人的真實生活經驗（lived experiences）仍很少受到討論。在醫療社會學裡面，生活經驗是非常重要的資料來源，能夠提供關於主體性、疾病經驗、病人角色等重要主題的洞見。癲瘋病人生命經驗極為重要但很少被觸及，可以說是當前研究中一個重要的缺口。

## 二、臺灣的癲瘋病

臺灣於 1952 年採用癲瘋病特效藥 DDS（Diaminodiphenyl sulfone）並於樂生療養院試行門診，1959 年正式成立全臺的癲瘋病防治網絡。這個防治網絡啟動後的近三十年間，促使一千多名癲瘋病人入院。防治網絡啟動後的前三年（1960 年 7 月至 1963 年 6 月）共發現新病例 1,297 人。1963 年，全臺計有 3,288 位癲瘋病人，住院 1,105 人，診所 2,183 人。而樂生療養院估計在臺灣有八千到一萬位病人，並由此得出結論，有未接受治療的五千到六千位病人散布在臺灣各地（樂生療養院，1963）。1960 年代臺灣每年都發現約二百名新病患，其中近半數進了樂生院。到 1988 年為止，新發現患者共 3,753 人，其中 1,184 人入院，占歷年新發現患者總數將近三分之一。以住院年數來看，1981 年全院 784 名的患者之中，有 667 人（占總人數約百分之八十五）住院在十年以上，而全院平均住院年數為 21.5 年（樂生療養院會計室，1991）。這一群為數六百多人的病人，在 DDS 療法能根治癲瘋病的允諾之下進入癲瘋病院，卻開始了長期住院的生活。

在 1953 到 54 年間，樂生院為全院院民作了皮膚抹片檢查並作成表格，後來也定期會將檢查結果記錄在病歷中。癲瘋桿菌檢查紀錄圖表除了記下檢查日期及細菌指數 BI（Bacterial Index）外，也將 BI 視覺化成一曲線圖。其實從 1960 年代中期開始，就已經開始有病人雖符合出院標準但仍然住在樂生療養院的情形。以 1963 年為例，住院病人共 1,056 人。細菌檢查結果尚為陽性者有 242 人，已為陰性者 814 人，其中 415 人為連續六次以上陰性，已符合出院標準。

樂生療養院的病人在癲瘋病醫療知識的重要轉折點成為癲瘋病人，在療養院中一起走過大部分的人生，並在一起老去的過程中彼此照顧，因此成為特別值得研究的案例，探討交纏在此的生命政治、醫療技術、疾病經驗，以及社群關係。

### 三、無法被分類的病人

臺灣於 1960 年代開始的巡檢與投藥後來確實將麻瘋病從臺灣社會移除，然而卻也同時產生了一群無法被分類的病人——他們雖無菌但仍有麻瘋病症狀，在今日以細菌為主要介入重點的麻瘋病醫療下，病人被視為已治癒。但他們入院之後便長期地住院，在院中渡過大部分的人生，且持續為麻瘋病相關症狀所苦。這些人在 DDS 時代的醫學觀中無法被分類，其經驗也非當代麻瘋病疾病觀所能理解，而成為特別邊緣化的一群病人。

我正進行中的專書以「生命」為核心概念，串聯麻瘋病醫學知識與病人經驗。關於生命的政治，在歐美學界中透過生物政治 (biopolitics) (Foucault, 1980)、生命本身的政治 (politics of life itself) (Rose, 2007)、生物公民 (biological citizenship) (Petryna, 2002)、生存政治 (politics of survival) (Biehl, 2007) 等概念的討論，已經累積了豐富而深入的研究。這些研究說明生命經驗是緊密鑲嵌於歷史政治之中的。然而根植於東亞的脈絡的研究仍需要更多累積。近年不少國內外研究者都指出東亞脈絡下的科學與技術非常值得深入探討。尤其東亞現代性的發展涉及獨特的帝國殖民脈絡，以及戰後東亞各國積極追求國家發展的過程。這樣的獨特歷史與社會脈絡之下，有可能發展出有別於西方社會的科學知識 (劉士永, 2006)。西方世界的殖民拓展往往建立在各種現代科學知識之上，而現代科學也因為殖民擴張而得以發展 (Harding, 2008)。然而既有的帝國與科學研究大多關注西方殖民擴張與科學發展的關聯，因此非西方帝國的殖民社會情境中，帝國與科學知識如何相互影響、殖民地獨立之後科學知識如何發展是當前十分值得深入研究的議題 (Clarke, 2008; Anderson, 2009; Anderson, 2011)。我試著結合歷史與民族誌的研究，將對東亞科技與技術領域作出有意義的貢獻。

就「被遺棄的知識」而言，二十世紀中期各國採用 DDS 為主要治療藥物是麻瘋病醫療的轉捩點，促成了醫療工作的重新安排及對麻瘋病的重新定義。DDS 使用方便、價格便宜，適合發放給大量患者，因此能配合大眾防治的整套措施，包括標準化的皮膚抹片檢查、巡檢隊和地方診所。如此，DDS 串聯起一個以特定疾病因果論為核心的麻瘋病醫療技術物網絡。這個網絡使病人經歷了兩種意義的消失：在醫學觀中的消失，以及麻瘋病歷史的消失 (洪意凌, 2016)。樂生院民可說是溢出於二十世紀中期成形的麻瘋病知識框架的人。這個「成為不可見」的現象必須以戰後國際醫療的歷史來理解。歷史學家 Robert Aronowitz (Aronowitz, 1998) 研究疾病的分類與實作，將因為醫療知識與實作的

變遷而消失的醫療技藝稱為「被遺棄的知識」(orphaned knowledge)。與這些被遺棄的知識類似，曾有的癩病醫療知識與實作消失了，而樂生院癩瘋病人的經驗亦隨之消失於新的醫療知識與實作之中。

我正進行中的專書第一部分開始於以 British Empire Leprosy Relief Association 與 The Mission to Lepers 此二組織為主的醫師在 1920-30 年代的研究活動，包括積極調查英國各殖民地的癩瘋病流行狀況、彼此爭論調查與防治方法、並與美國在菲律賓的癩瘋病工作者進行的交流。許多英國醫師此時提出的調查與防治方法與美國醫師提出的大眾治療方法，後來於戰後的 50-60 年代共同形成國際癩瘋病社群推薦，為許多國家採行的一套癩瘋病防治策略。一直到 1910 年代，大多數英國殖民地的癩瘋病院並不提供醫療措施，僅有隔離作用。這樣的情形直到加爾各答醫學院 (the Calcutta Medical College) 的病理學教授，同時也是加爾各答熱帶醫學院 (Calcutta School of Tropical Medicine) 成立者的 Sir Leonard Wood 進行改革而有所改變 (Kakar, 1996)。作為一位病理學、熱帶醫學的專家，Leonard Wood 積極試驗治療方式，提煉大風子油，由英國藥廠做成製劑。<sup>1</sup> 後來他的工作由傳教士醫師 Ernest Muir 及 Robert G. Cochrane 接手。Cochrane 結束在印度的工作後，在 1950 年代於倫敦建立癩瘋研究中心 (the Leprosy Study Centre)，一方面繼續影響英國的癩瘋病研究，另一方面也影響亞洲，尤其是香港和臺灣的癩瘋病防治。香港和臺灣後來成為使用 DDS 大眾療法的兩個成功例子。我利用歷史檔案資料，介紹英國醫師於二十世紀前期所進行的研究工作，以及戰後存在於倫敦、香港與臺灣之間的醫療工作者網絡如何推動癩瘋病防治，藉以說明癩瘋病醫學如何由殖民醫學轉變為國際醫療。我說明癩瘋病在治療與防治的許多重要知識與措施都是在殖民時期，於殖民地奠定了重要基礎，在戰後則在醫療工作者間的跨國網絡之中，發展出了一個跨國治理的架構。此外，我利用訪談資料探討病人的疾病軌跡。病人大多是在孩童或青少年時期確定為病人，一開始往往是在家治療，直到家庭無法負擔或者疾病汗名太過沉重而入院。入院之後有些病人試著離院生活，但因在外生活困難又回到療養院。在健康與疾病的世界之間，病人試著協商出能夠生活於其中的社會空間。

本書第二部分則透過院民於樂生療養院中的生活經驗，以民族誌書寫呈現院民們在病人身分的基礎上所發展出來的社群及主體性。我將以自 2009 年進入

<sup>1</sup> 當時除了英國以外，世界上一些其他主要殖民國家，包括美國和日本，也都有醫療工作者在進行大風子油的提煉。然而英國的水溶性製劑是在效果、使用便利性、副作用等各方面綜合考量下表現較佳的一種。對癩瘋病有重要貢獻的美國醫師 Victor Heiser 就曾對 Leonard Wood 在大風子油的貢獻上大為表示讚賞。

樂生療養院以來，一直保持著聯繫的重要研究參與者碧英阿嬤<sup>2</sup>與她的好友為書寫對象。碧英阿嬤與她在院中最好的朋友——招弟阿嬤自小一起在院中成長，已經維持了超過六十年的友誼。碧英阿嬤已經過世的先生在樂生療養院的教會中以風琴手為人所知。我認識碧英阿嬤時，她正在照顧中風因而行動不便的先生。這幾年來，碧英阿嬤經歷了先生過世、自己從癌症中康復，與同樣面臨老年的招弟阿嬤仍然相互扶持彼此。另外，我也將書寫碧英阿嬤常去泡茶的舊院區樹下茶桌。由明昌阿伯維持的這個茶桌是院中一個重要的聚會地點，這幾年來，茶桌的成員也逐漸逝去。去年明昌阿伯送走了一位院內的老朋友。在茶桌旁，一次閒聊間，碧英阿嬤、明昌阿伯等幾位朋友一起重溫了他們對剛逝去的老朋友的記憶，並分享了他們的人生哲學。明昌阿伯說，人都要走這一條路，再捨不得也沒辦法。

#### 四、癲瘋病醫療下的生命

漢生病被視為二十世紀一個醫療成功克服疾病的例子。但隨著醫療的「成功」、引介入一組現代式的醫病關係，有一群病人卻失去了病人的角色 (sick role)。他們既非真正被治癒，也不是體制定義下的病人。樂生療養院的漢生病人 (因為漢生病新藥的引進而重新形塑的) 在官方醫療體制之下，被歸類為已經治癒，只是仍然有漢生病的後遺症。然而，與官方定義不同，病人的經驗是經歷了一個連續的疾病過程，自從發現患病以來，甚至在「治癒」之後，持續地被類似的身體病痛，例如末梢神經麻痺、反覆受傷所苦。此外，他們長久地以病人的身分生活在醫療體制之內，因而失去原生社群中的成員身分，特別仰賴體制資源。

耙梳癲瘋病醫療與病人經驗，最值得我們注意的仍然是關於「生命」的討論。樂生療養院院民在現代癲瘋病醫療知識成形之際成為第一代以特效藥治療的病人。隨著癲瘋病在臺灣不再流行，仍然生病的病人逐漸成為改變後的醫療知識所不理解的病人。矛盾的是，他們在院中活過的一生需要疾病來加以合理化。我的研究討論環繞著疾病的生命政治，說明疾病歷史如何可能因為醫療知識框架改變而消失、沒有疾病角色對病人所形成的社會情境，以及病人如何彼此肯認疾病經驗而形成疾病角色、相互照顧，並賦與疾病的一生意義。我提出「形成中的疾病角色」來總結癲瘋病醫療中可以觀察到的現象。綜合而言，我希望促成幾點貢獻：(一) 說明東亞脈絡下殖民到戰後醫療知識如何形成、如何形

<sup>2</sup> 本文中提到的院民皆為匿名。

塑個人生命，以臺灣痲瘋病的經驗案例發展出關於生命政治的新穎理論概念。  
(二) 思索根基於病人經驗之上，而不只是從群體管理層面思考的醫學倫理。

## 參考文獻

- 洪意凌 (2016)。〈疾病因果網絡的重新組構及病人的雙重消失：DDS 如何成為臺灣漢生病治療藥物〉，《科技、醫療與社會》23 期，頁 17-76。
- 范燕秋 (2008)。〈癩病療養所與患者身分的建構：日治時代臺灣的癩病社會史〉，《臺灣史研究》第 15 卷第 4 期，頁 87-120。
- 范燕秋 (2009)。〈臺灣的美援醫療、防癩政策變動與患者人權問題，1945 至 1960 年代〉，《臺灣史研究》第 16 卷第 4 期，頁 115-160。
- 范燕秋 (2014)。〈樂生療養院與臺灣近代癩病醫學研究：醫學研究與政策之間〉，《臺灣史研究》第 21 卷第 1 期，頁 151-218。
- 劉士永 (2006)。〈新的疾病與衛生標準：以瘡疾與結核病的防治為例〉，《臺灣醫療四百年》，臺北：經典雜誌，頁 104-113。
- 劉紹華 (2018)。《麻風醫生與巨變中國：後帝國實驗下的疾病隱喻與防疫歷史》，新北市：衛城出版。
- 樂生療養院 (1963)。「癩病防治十年 (Ten Years of Leprosy Prevention)」，新莊：臺灣省立樂生療養院。
- 樂生療養院會計室 (1991)。「省立樂生療養院統計輯要：中華民國八十年」，新莊：臺灣省立樂生療養院。
- Anderson, W. (1992). "Where Every Prospect Pleases and Only Man Is Vile": Laboratory Medicine as Colonial Discourse. *Critical Inquiry*, 18(3), 506-529.
- Anderson, W. (2006). *Colonial pathologies: American tropical medicine, race, and hygiene in the Philippines*. Durham, Duke University Press.
- Anderson, W. (2009). From Subjugated Knowledge to Conjugated Subjects: Science and Globalisation, or Postcolonial Studies of Science? *Postcolonial Studies*, 12(4), 389-400.
- Anderson, W. (2011). Biomedicine in Chinese East Asia: From Semi-colonial to Post-colonial? *Health and Hygiene in Modern Chinese East Asia*. A. K. C. Leung and C. Furth. Durham, NC, Duke University Press.
- Arnold, D. (1993). *Colonizing the Body*. Berkeley; Los Angeles, University of California Press.
- Aronowitz, R. A. (1998). *Making Sense of Illness: Science, Society, and Disease*. New York, Cambridge University Press.
- Biehl, J. (2007). *Will to Live: Aids Therapies and the Politics of Survival*. Princeton, NJ, Princeton University Press.
- Clarke, A. (2008). Introduction: Gender and Reproductive Technologies in East Asia. *East Asian Science, Technology and Society*, 2, 303-326.
- Edmond, R. (2006). *Leprosy and Empire: A Medical and Cultural History*. Cambridge; New York, Cambridge University Press.
- Fairchild, A. L. (2006). Leprosy, Domesticity, and Patient Protest: The Social Context of a Patients' Rights Movement in Mid-Century America. *Journal of Social History*, 39(4), 1011-1043.

- Foucault, M. (1980). The Politics of Health in the Eighteenth Century. *Power/ Knowledge: Selected Interviews & Other Writings 1972-1977*. C. Gordon. New York, Pantheon Books: 166-182.
- Gussow, Z. and G. S. Tracy. (1970). Stigma and the Leprosy Phenomenon: The Social History of a Disease in the Nineteenth and Twentieth Centuries. *Bulletin of the History of Medicine*, 44(5), 425-449.
- Harding, S. G.. (2008). *Sciences from Below: Feminisms, Postcolonialities and Modernities*. Durham, Duke University Press.
- Kakar, S. (1996). Leprosy in British India, 1860-1940. *Medical History*, 40, 215-230.
- Leung, A. K. C. (2009). *Leprosy in China: A History*. New York, Columbia University Press.
- Petryna, A. (2002). *Life Exposed: Biological Citizens after Chernobyl*. Princeton, Princeton University Press.
- Rose, N. (2007). *Politics of Life Itself: Biomedicine, Power, and Subjectivity in the Twenty-first Century*. Princeton, N.J., Princeton University Press.
- Vaughan, M. (1991). *Curing Their Ills: Colonial Power and African Illness*. Stanford, Calif., Stanford University Press.