

出國報告（出國類別：考察）

# 雙溪毛糯漢生病院田園城市規劃與自我管理之理念與實踐

服務機關：衛生福利部樂生療養院

姓名職稱：莊毓民 副院長

莊讚生 秘書

周禮智 主任

陳永亮 研究助理

派赴國家/地區：馬來西亞 --雙溪毛糯

出國期間：108/10/22~108/10/26

報告日期：108/11/14

## 摘要

馬來西亞雙溪毛糯漢生病院(the Sungai Buloh leprosy settlement)是大英帝國於馬來西亞所建造的大型漢生病院。院區於 1930 年建成，是世界第二大的漢生病聚落。以「田園城市」(Garden City) 概念規劃，沒有圍籬、鐵絲網，強調如何以人道方式來建構一個可以讓被隔離的人群生活的社區；同時，也是國際知名的漢生病研究中心。2019 年，雙溪毛糯漢生病院也成功被登錄為聯合國教科文組織（UNESCO）世界遺產暫時名單 (Tentative List)。

本次參訪，試圖透過實地走訪與交流，了解其田園城市規畫配置與保存現況，院民的照護現況與自我管理制度，文物蒐集與展示的理念與實踐，以做為樂生療養院進行「國家漢生病醫療人權園區」規劃設置之參考。

## 目次

摘要 .....	1
目次 .....	2
本文－雙溪毛糯漢生病院基本資料 .....	3
目的－基地規劃、組織管理、特色價值 .....	6
過程－雙溪毛糯醫院及漢生病院區參訪 .....	22
心得與建議 .....	30

## 本文

### 雙溪毛糯漢生病院基本資料

- 面積：約 230 公頃(世界第二)
- 田園城市(Garden City)規劃
- 人口：全盛時期超過 2000 人。目前 130 位左右(華人超過 80%、其他是馬來人、印度人)
- 平均年齡：70 初(50~95y)
- 醫學成就：1964 透過老鼠試驗，證實麻瘋桿菌對 Dapsone 的抗藥性



馬來西亞雙溪毛糯漢生病院區 Lim Yong Long 攝

「雙溪毛糯」原意為「竹子河」，位於雪蘭莪州 (Selangor State)，距離馬來西亞首都吉隆坡西北方約 25 公里。在雙溪毛糯漢生病院 (the Sungai Buloh leprosy settlement) 建立以前，馬來西亞在其他地方也設有麻瘋病收容所，當時，麻瘋病是不治之症，馬來西亞的病患在 1926 年《麻瘋病患法令》下被迫接受隔離。當時的隔離中心包括檳城木寇山 (1871 年，Pulau Jerejak)、麻六甲斯林本島 (1860 年，Pulau Serimbun)、吉隆坡文良港 (1893 年，Setapak)、霹靂邦咯勞勿島 (1903 年，Pulau Pangkor Laut)、砂拉越拉惹查理·布魯克紀念醫院 (1925 年，Rajah Charles Brooke Memorial Hospital)、柔佛柔佛巴魯淡杯 (1927 年，Tampoi)、吉蘭丹道北 (1933 年，Tumpat) 等。隔離中心的狀況

極糟，以柵欄、有刺金屬網進行隔離，如同生活在監獄中；陰暗、殘酷的環境，使得許多痲瘋病人嘗試逃離；無法逃離的病患，以鴉片來安慰自己、而鴉片在當時是合法的。

1923 年，在新加坡的熱帶疾病研討會（5th Biennial Congress of the Tropical Medicine）上，特拉維斯醫生（Dr. Travers）發表了一份影響全世界漢生疾病的論文〈漢生病患之隔離研究〉（The Segregation of Lepers），在該文中提出以人性化的管理方式來管制漢生疾病。此概念被稱為文明政策（Enlightened Policy），在該政策當中，強調政府必須提供漢生病患者三大保障，即：居住（Housing）、管理（Control）以及醫療（Treatment）。他認為打造一個破除限制與圍牆、可以自給自足的小城鎮，可以減少病患的痛苦與環境的髒亂，提供更好的照顧，過正常的社會生活，獨立而有尊嚴。他批評以往隔離方法讓病患如同居住在監獄之中，設立警戒系統防止院民逃離，只會讓病患不願意進入病院接受治療，甚至導致悲劇的誕生，是人類歷史的錯誤示範。

特拉維斯醫生的建議後來被馬來亞總參政司喬治麥斯威爾（Sir George Maxwell）採納，並在吉隆坡外郊找到一處適合的地方，即雙溪毛糯（Sungai Buloh），於 1926 年開始動工興建，首批醫院建築在 1929 年完工，隔年 8 月 15 日，在所有房舍完工之後，舉行開幕禮。開啟了馬來西亞疾病管理現代化的一頁。

1921-1926 年間，馬來西亞總督（Sir George Maxwell）批准了 Dr Travers 的提案，成立一自給自足的聚落。以「田園城市」（Garden City）概念規劃，沒有圍籬、鐵絲網，強調如何以人道方式來建構一個可以讓被隔離的人群生活的社區。



1933 年雙溪毛糯院(東院)鳥瞰圖

基地選址於一美麗、蒼翠茂盛、土壤肥沃的地方，位於吉隆坡北方約 25 公里處，初期規模約為 219 英畝（約為 88.7 公頃）。該地區除了地理環境條件可以提供聚落自給自足外，同時也藉由天然環境形塑成一個監禁、無須任何實質設施與界線的環境。自然環境與較低的氣溫，也提供麻瘋病人較佳的生活環境條件，因其對於高溫較為敏感。以水庫的興建提供水源，每月定期進行化學與生物檢測，並建立起完整的下水道系統。

除此之外，院方也為病人設立了學校、禮堂、警察局、公園、咖啡店、雜貨店、布店、俱樂部、監獄、各族群的宗教場所、義山等，且曾經發行自己過貨幣，僅在病院內流通。

在這個群山環繞的“烏托邦”，病人無需面對外界歧視眼光。他們也有自己一套的院民員工制度（Inmate Worker System）。而住在院區的病患也是員工，他們會負責維持這裡的治安、衛生、膳食供應以及整體運作，每個月也會領取工作津貼。

雙溪毛糯漢生病院有如小型共和國，由 2000 名來自不同族群、國籍的病患所組成，組成一個含括不同性別、年齡層、不同語言、宗教、習俗，被法律與世人對於麻瘋病的恐懼所放逐的大家庭。

在當時人們對這個疾病還是非常抗拒的時候，英國殖民政府開始了文明政策（Enlightened Policy），以相對進步、人性化的方式去解決這個熱帶傳染疾病的問題。因此，這個位於雙溪毛糯山谷平地的漢生病院也被稱為「希望之谷」（Valley of Hope）。

此外，雙溪毛糯漢生病院的治療與醫學研究也在國際上享有卓越名聲。1964 該院與英國倫敦的醫藥研究院合作，使用試驗老鼠經過 1 年研究后，在該院發現有抗藥性的 3 名病人，證實了對 Dapsone 的抗藥性。經過數年的後續研究，終於在 1981 世界衛生組織建議使用 Dapsone、Rifampicin 和 Clofazimine 3 種藥物組成的聯合化療，成功解決麻風桿菌對單一藥物治療的抗藥性。麻風病變得容易治愈，病患人數開始劇跌。

2005 年，馬來西亞政府宣佈將在保留部分院區成為國家遺產前提下，將東院區約 16 公頃土地作為瑪拉工藝大學的醫學院校區，並於 2007 年開始拆除興建工程。由此也引發了一連串的搶救、保留院區運動，自願參與義工所組成的「搶救希望之谷支援小組」積極投入保存漢生病院的工作，進行搶救口述歷史以及文獻收集，喚起大眾對該病院的重視，並成功向政府爭取將剩餘的土地納入「國家歷史地區」（National Historical Site）。2019 年 2 月，雙溪毛糯漢生病院也成功被登錄為聯合國教科文組織（UNESCO）世界遺產暫時名單（Tentative List）。

因此，不管是創建歷史、基地規劃設計、政策治理、院民組織管理、醫療研究、文化資產保存等，雙溪毛糯漢生病院都有非常獨特、值得了解、學習與借鏡之處。

## 目的

### 基地規劃、組織管理、特色價值

綜合以上對雙溪毛糯漢生病院的基本認識，本院此次的參訪，即在透過親臨現場，了解該院在田園城市的規劃設計、院民自我管理系統、生活樣態、文化資產保存及再利用等議題的發展與實踐，並透過與對方官方機構及民間組織人員的交流，進一步深化雙方未來在各種相關議題領域合作、串連的可能性。

此次參訪，本院試圖針對以下議題進行參訪交流，並獲得初步成果：

#### 1. 基地規劃設計理念－田園城市的實踐

雙溪毛糯病院的園區規劃是當地都市設計的重要進程，概念乃使用田園城市 (Garden City) 的都市計畫概念，在計畫中提倡將土地依照使用功能分區 (Zoning)，同時使用放射狀路線規劃，以縮短各區之間連繫的距離。

這個「自主社區」的概念來自於 1898 年英國 Ebenezer Howard 的田園城市計畫，1920 年代由馬來聯邦都市計畫顧問 Charles Crompton Reade 引介自馬來西亞，當時他希望應用此概念規劃吉隆坡，但是並未獲得官方與地主的支持，只能在其他城鎮試驗。在 1924-1925 年，田園城市的概念被應用規劃雙溪毛糯漢生病院。這不只是在理想概念上，依據區域劃分住宅範圍、中央公園、周圍綠帶等，也實際地發揮自主控制社區的功能。

馬來亞聯邦總參政司 George Maxwell 先生(任期 1921- 1926)採納了 Travers 醫生建造自主漢生病院的建議，政府系統全力投入，選在風光明媚的 Sungai Buloh 山谷，全區 562 英畝(約 230 公頃)，秀麗山景環繞，並有 Sungai Buloh 與 Sungai Cemubung 兩條河流交會。除了提供自給自足的功能，更以自然屏障取代了人工圍籬。

山谷的自然景觀與相對於平地的低溫，提供了對高溫敏感的漢生病患一個良好的居住環境，飲用水由每月定期化學與細菌檢查的儲水槽提供，完善的污水系統、廁所、化糞池、通風床，並且有抗瘧疾設備。建築皆由院民 1926 年開始親手打造，1929 年西院區（破舊避難所，後改為宿舍）竣工，1930 年東院區（主要的院區設施，部分建築 2007 年遭夷平）竣工，1936 年擴充中院區作為院民屋舍。

到了 1930 年代，漢生病院裡已經有了中小學、禮堂、市場、警察局、郵政局、俱樂部、改良所、基督教堂、天主教堂、回教堂、佛學院、華人寺廟、監獄，甚至專屬墓園，在 1935 年到 1938 年間，為了實驗疾病是否會透過紙鈔傳染，在院區發行專屬的貨幣，使得這座原來用來管制漢生病患的聚落，儼然成為了一個小型國家了。

# 田園城市(Garden City)



雙溪毛糯院區東院各建物使用性質（製作：本院）

由於來自四面八方的病患愈來愈多，院方也不分國籍種族，一律接受，為了容納更多的病患，院方開始在醫院及居住區的中間土地上，興建另一批房舍建築，形成了目前的格局，即西院（醫院，1929年）、中院（擴建居住區，1936年）以及東院（最早居住區，1930年）。

雙溪毛糯漢生病院區的生活機能與建築風貌，在建築主體以外，環繞院區的綠帶分配給院民種植蔬果，廣大的農田與整潔的豬舍，這個農業社會的概念正是 Travers 醫生希望打造的自主社區，讓農忙成為每日生活，也滿足了一日所需，農村的觀念讓院民享受「生活」而非「拘留」。之後在 K M. Reddy 醫生的帶領下，院民開始販賣自己種植的蔬菜花卉，提升院民的經濟能力與生活品質，蔬果事業已成為院區的新事業。托兒所事業也成為該聚落識別地標。

居住區細分為三個小區，每個小區約有 50 戶住宅。每個小區均設有單獨提供給女性病患居住的區域，早期病患區、重症病患區。住宅有雙人房、四人房與六人房，共有 4 種住宅形式、分別供夫妻、個人、女性與小孩使用。住宅區規劃，乃是希望能夠鼓勵那些因為患病而失去家庭網絡、社會網絡的癡瘋病人能夠建立其屬於自己的社

區。住宅採環形配置，以避免造成單調的街道效應。同時也採簇群配置，以鼓勵鄰里的互動、形成社區安全感。在每一區的中心配置有市場或是食物配送中心，而藉此在每天早上提供病患社交空間。每棟住宅均為私人庭園所包圍，使病人可以種植各種作物。

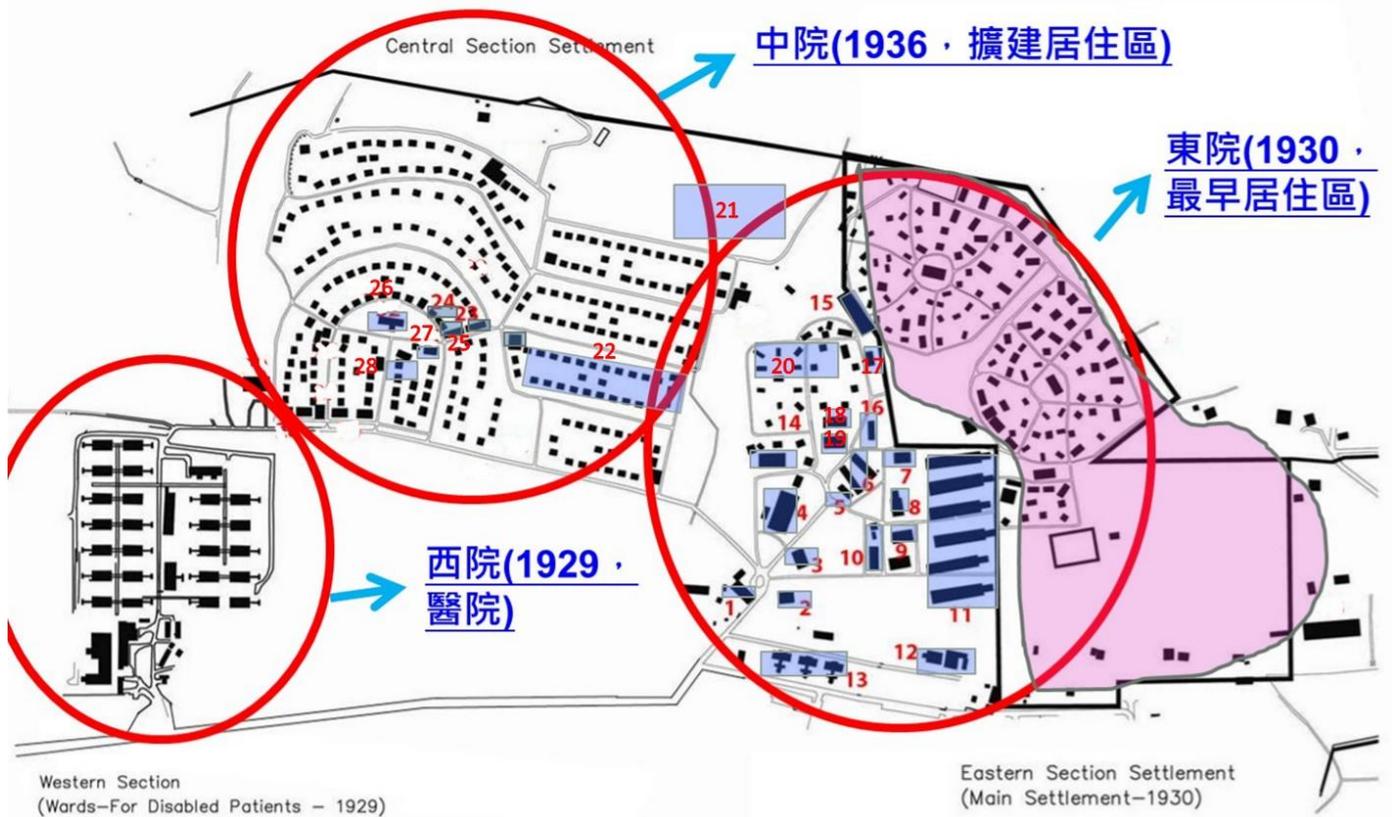
中央公園則是大家聚集活動的場所，有受英語教育病人的綠色俱樂部，有福音堂復健中心，俱樂部活動緊密地連結起院民之間的生活，凝聚社區力量。這些社團，許多是由華人宗族所組成（包括海南、潮州、福建），或是馬來人、印度人，組成各種室內室外活動團體，包含了戲劇自助會等。晚餐時間常常有嘉年華會與慶祝活動，舉辦茶會、表演活動，每兩週並舉行戶外電影欣賞，放映美國西部、馬來、中國、泰米爾電影。院民也發行期刊紀錄彼此生活點滴感想與創意，作為向外界發聲的媒介，宣揚其社區理念與生活哲學。當然宗教活動也扮演了重要的角色，印度教廟宇、清真寺、佛教寺廟、中國寺廟和福音堂都可在院區中看見。

院區內所有小孩滿八歲起就要接受教育，由受過教育的院民授課，學生住在專屬的校舍內，由孩子們自行管理，足夠的戶外遊戲，定期的露營與運動日，豐富學習課程。時至今日，來自各地各領域的自願講者也會針對一般與特殊議題，對院區中成人開課，為長期與外界少有聯繫的他們充足知識。

雙溪毛糯漢生病院區並未使用任何武力、任何圍牆，未做語言限制，沒有監控逃犯的警哨，一英里外就是通往首都的火車站，即便如此，很少有病患試圖逃離院區，離開後也都在很短時間內自願回來。

全盛時期，院區內超過兩千位院民，有著不同的種族、語言與宗教背景，甚至是從鄰國來到此地就醫，因此維持和諧與秩序是相當重要的，負責院民的出生、死亡、婚姻註冊的醫療主管，同時負責監督婚姻法庭的工作。院區有自己的法律，發行內部流通的貨幣，自組警力與救火隊，作為院區糾紛與爭論的調解者（尤其針對老人與小孩），警察系統發揮了極大功能，更營造社區禮貌與善意的氛圍。跟樂生療養院一樣，雙溪毛糯漢生病院區內也設有監獄與精神病院，囚禁違法或是有精神狀況的病患。

關於院區內的重要建物，此次參訪本小組成員共紀錄了 28 處的重要建築物及地景，其照片和建物用途性質如下：



雙溪毛糯院區各建物示意圖（製作：本院）



1. 警署



2. 稻穀儲存室



3. 郵政局



4. 希望之谷故事館



5. 制服廠及家屬會客室



6. 診所和藥房



7. 特拉弗斯學校（後方為瑪拉工藝大學）



8. 教室



9. 動物研究室



10. 大風子樹及果實



11. 病房（修繕後）

圖 3-3-22 12. 印度教廟



圖 3-3-23 13. 官員小屋



14. 商店街



圖 3-3-25 15. 福音堂



圖 3-3-26 16. 改良會



17.



18. 廢棄病樓（儲存已拆除之監獄構件）



19. 舊病樓（現作為員工托兒所）



20. 東院病人小屋（Chalet）



21. 院内公墓（義地）



22. 東院街景



23. 市場和食品配送中心



24. 福建會館



25. 算命店



26. 中心診所



27. 商店



28. 中院小屋（結婚樓）

## 院民管理

### (1) 雙溪毛糯漢生病院參議會 (Sungai Buloh Settlement Council)

- 1946 年創立，1959 年正式註冊成立
- 院民擔任。一開始遴選，後來民選。(2 年一次)
- 11 位。多為華人，保障 1~2 位為其他族群議員。院長為顧問。
- 扮演橋樑角色、院內事務權益爭取
- 提供各方面福利，如播電影、發救濟金、辦旅遊、管理院內土地、提供文化社交及運動場地
- 近年成功向院方爭取伙食費提高(每天 18->21)。
- 經費來自捐款及收租。

依文獻指出，病人參議會由代表戰時英國軍政府 (British military administration) 的馬修中校 (Lieutenant Colonel J.H.Mathews) 推動成立，當時稱“病人理事會”。1958 年，參議會時任秘書 A.Joshua Raghavar 向福利彩票局申請 16 萬元建立社區禮堂，並要求該局贊助一輛巴士供院民出遊之用。1959 年，社區禮堂落成，參議會也在社團法令下註冊成為合法社團，易名為“雙溪毛糯漢生病院參議會” (Sungai Buloh Settlement Council)，正式的馬來文名稱是“Majlis Penempatan Sungai Buloh”。



1959 年雙溪毛糯漢生病院參議會全體參議員合影(於希望之谷故事館展版翻拍)

雙溪毛糯漢生病院參議會是個非營利的社團，主要角色是照顧病人的福利，扮演橋樑的角色，負責上情下達和下情上達，其成立宗旨是為院民提供各方面的福利，例如播放露天電影娛樂院民、分配或轉移土地給病患、提供文化社交及運動場地等。

當初一頭栽進雙溪毛糯病院服務，進行各項人道服務的陳彥妮，本身並非院民，但因獲得院民及理事會的信任，而被聘為參議員。她表示：「早期成立這個病人理事會，主要就是照顧病人所需，包括衣食住行各個方面的福利，如果政府照顧不到，就會跟馬來西亞麻瘋病救濟會（MaLRA）合作，包括申請病人的義肢、配眼鏡等援助金。我們也負責安排病人到院外跟外界接觸的交通。」



2015年雙溪毛糯漢生病院參議會全體參議員合影(林美金攝)

現在院民們多數已經邁入老年，參議會主要是幫這些老人家在他們晚年可以愉快地生活，確保他們的安養權、居住權跟生計權得到保障。如果有涉及到他們的生計和居住，還有他們安老權利的話，都會盡量去跟院方溝通再爭取。”

由於許多院民受教育程度較低，絕大部分是文盲，參議會也會協助他們完成各種文書工作及處理一些官方事務如移民、註冊、申請補助金等。此外，每逢過年過節，參議會也會給院民發紅包。

另外，儘管院區的土地法律上皆歸政府所有，但這些年院方都下放部分土地管理權給參議會，如參議會禮堂、院內部分店面如雜貨店、咖啡店、花圃園地皆

歸參議會管理。參議會副主席李初成表示，收租所得、公眾捐款是參議會的主要收入來源。

前幾年，參議會也是守護院區的重要組織。在 2007 年馬來西亞衛生部拆毀東院大部分建築前，當時領導參議會的代主席李初成和陳彥妮積極對外求援，並召開記者會發出東院院民拒絕搬遷的心聲，讓這個被世人遺忘的聚落重新得到外界的關注。

## (2) 院民員工制度 (inmate worker system)

- 自己的法律、法庭、警力、貨幣、監獄、救火隊
- 行政人員(總務室)、警衛、除草、護士、工匠、老師、郵差、洗衣工、派菜員等均由院民擔任
- 最多 600 多人，目前約 50 位。
- 最大的是一位具法律背景的法庭主管(具裁判權)
- 無退休金。但若年邁無法工作，政府仍給予薪資。

雙溪毛糯漢生病院參議會賦權予院民，構成病友工作系統，擔任行政人員、警衛、除草、勞工、護士、工匠、老師等工作，每月得以有少許薪資回報，亦有人自行投資開設雜貨店、咖啡店、髮廊。1959 年馬來西亞漢生病福利救濟協會 (Malaysia Leprosy Relief Association) 成立，利用家具工作坊訓練院民製作木製家具，此外開設鄰近院區的橡膠與棕欖油農園，也成為病友基金的資金來源之一。種種作為皆是為了讓這個與世隔絕的小型社會能自立生活。



院內警察和救火隊(皆由院民組成)

在院內，院長扮演最高領袖的角色，擁有最高決策權，院民總監（Lay Inmate Superintendent）則協助院長管理院區和院民員工，並負責招攬院民填補各崗位的空缺。除了院長和部分醫護人員是非病患之外，院內的底層管理工作都由病患擔當。

這套院民員工制度非常完善，因此自 1930 開始沿用至今。所有院民員工都會獲得政府提供的津貼，最高薪的是職位最高的院民主管。高職位的院民員工，他們有很好的政府宿舍，是空間寬大的獨立式洋房，與東院和參議院大會堂隔著一條馬路，是從前英國高級醫護人員居住的獨立式洋房。

但院民員工並非向馬來西亞公共服務局註冊的公務員，因此工資架構和公務員有別，亦未能享有公務員的福利，如一定天數的年假。院民員工請假須獲得領導層同意，且請假期間亦會被扣薪。

院方早年曾篩選身體無缺陷的健康院民員工擔任正式的公務員，好讓他們享有公務員的薪水和退休金，其中大多數都是助理護士。本次參訪，我們便在病樓裡探視一位女院民，她年輕時，便是擁有公務員身分的助理護士。如今退休了，也與其他院民員工的不同，享有公務員的福利。



**動物室助理(院民擔任)**



**助理護士(院民擔任)**

雖然院民員工工資低廉，而且沒有年假福利，但工作時間伸縮性相當強。除了八個小時輪一班的病樓工作之外，許多在院區當雜役的院民員工一天只需工作數個小時。畢竟他們是病人，無法期盼他們工作一整天。

當老的員工退休了，就由最資深的頂上。但隨著無數院民員工退休或病逝，許多職位都無人填補，因此到了後期院民員工的數目逐年減少。1996 年開始，院區的五大服務，包括清潔、地面維修、洗衣、工程及生物醫藥皆交由外包公司負責。部分院民員工如清潔工人、清道夫、割草工人、病樓助理等則被重新分配擔

任院內的其他工作。

院方在2012年曾替院民做身體檢查，發現他們很多都已年老體衰、視力模糊，不再適宜工作，因此院方要求他們退休。退休前他們的工作津貼都是 145 令吉(約 NT\$1160)左右，退休後仍可獲每月 100 令吉(約 NT\$800)的退休金，至於還在崗位上的少數院民員工，每月津貼則提高到 200-250 令吉。



成功通過考試的護士可獲晉升為正式公務員

## 2. 文物蒐集與展示

### (1) 雙溪毛糯漢生病院文物館(官方設立)



**警署**  
Information Centre



**穀倉**  
Research Unit



**郵政局**  
Artefact Unit



**家屬會面室**  
Library & Archive Unit



**舊病樓**  
Repository Unit



**舊病樓**  
Ward Unit

雙溪毛糯漢生病院文物館群

2012 年時，在馬來西亞國家遺產部(Malaysia National Heritage Department)的協助下，院方保存並修復了 5 棟建物，同時並開始思考建立展示館的可能。在國家痲瘋病控制中心和雙溪毛糯醫院的努力下，2015 年，於雙溪毛糯漢生病院成立 85 週年時，官方將其中四棟建物轉型為展示館，分別介紹展示：漢生病及馬來西亞漢生病院的歷史、院方研究成果展示、院方及院民器具展示、圖書文件展示。之後，院方又利用另外兩棟空的病樓展示復健器具和病樓設施。



本院人員參訪警署內部展示(1)



警署內部展示(1)



本院人員參訪警署內部展示(2)



警署內部展示(2)



郵局內部展示(1)



郵局內部展示(2)



郵局內部展示(3)



郵局內部展示(4)

## (2) 希望之谷故事館及特拉維斯學校 (Travers School)

### ● 希望之谷故事館

2007年，雙溪毛糯漢生病院東院面臨拆遷，被瑪拉工藝大學徵用建立醫學院。當時的建築系講師林永隆以個人名義寫信給文化、藝術、衛生、教育等相關單位，闡述雙溪毛糯漢生病院的歷史價值，要求完整保留這片極為特殊的文化遺產。另一方面，他也身體力行，帶著自己的學生進行測繪，並承擔起導覽工作。從那時開始，教師、大專生、記者、社會運動工作者、藝術工作者等來自不同領域的人士，漸漸聚在一起，關心並討論雙溪毛糯漢生病院社區的價值，並成立“搶救希望之谷支援小組”。

2013年，陳彥妮與這群義工開始籌備網路故事館，在網上展示院民的骨董、文獻、文物和故事。後來他們希望有一個實體的故事館，便在2016年發動“你是真英雄”眾籌計畫，通過群眾集資，籌集到故事館的籌建經費。2018年，希望之谷故事館在舊大禮堂中正式開館，也是馬來西亞第一所民辦的癲瘋病故事館。



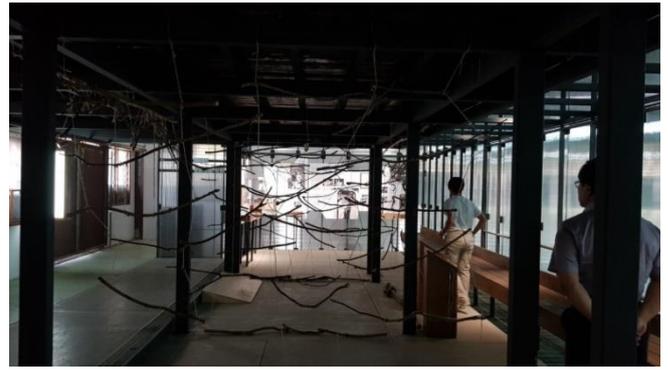
希望之谷故事館(舊禮堂)、參議會辦公室

故事館共有兩層樓，展示分為四區，有：社區大事記、院區職業展、院民生活線，及攝影展。樓下的通道設計成時光走廊，讓人穿越閱覽漢生病院過去的歷史。樓上空間室會議室和多媒體影視廳，空曠的設計別有用意，希望公眾走過樓下痲瘋病歷史故事旅程，來到樓上感覺豁然開朗，象徵病患先苦後甜的生命。

不同於官方展示館只有硬體，就是收集、陳列和教育功能，在希望之谷故事館，可以讀到這裡的歷史和院民的故事。展示上也有較多樣、多元的變化，融入象徵性的展示手法與裝置，讓參觀者能進入其設定的情境，細細品味院區和院民的歷史與生活樣態。

除此之外，義工也會帶領院民及參訪人士，進行各種文創、休閒或親子活動，讓這成為一個舒適的環境，帶領民眾融入這個社區。走出故事館，我們有幸能在路上或其他建築屋內遇到故事裡的人，和他們說話，聽他們的故事，這種體驗是非常美妙而難得的。





- 特拉維斯學校 (Travers School)

希望之谷過往有超過 250 個病童被隔離院內，英國政府瞭解到這群孩子受教育的重要性，希望他們痊癒離院後，也能對社會作出貢獻，因此於 1930 年，把特拉維斯醫生 (Dr Travers) 在文良港病營成立的華文學校搬遷到希望之谷，並命名為特拉維斯學校 (Travers School)。

1968 年，這間學校改名為“希望學校”。後來因院民學生都高中畢業，這學校於 1975 年關閉。之後，這棟建築曾改變用途，成為馬來西亞麻瘋病救濟會的辦公樓。

2019 年，同樣在陳彥妮和一群志工的努力下，它換上新裝，改為“希望之谷藝術館”。藝術館裡展出院民的作品，包括水彩畫、日本粉彩畫、雕塑、澆畫，以及他們製作的陶藝作品。院民畫家通過藝術，訴說他們在院內的生活，對美善的追求以及自身的生命故事。



本院人員參訪藝術館內部展示



展示院民陶藝創作品



院民製作的中院陶藝模型

## 過程

### 雙溪毛糯醫院及漢生病院區參訪

#### 1. 108/10/23

與雙溪毛糯醫院 (Hospital Sungai Buloh)及國家麻風病控制中心 (Pusat Kawalan Kusta Negara, 簡稱 PKKN)交流

108/10/23	過程
上午	<ol style="list-style-type: none"> <li>1. 與雙溪毛糯醫院院長 Dr Kuldip Kaur 及院方相關人士會談</li> <li>2. 雙溪毛糯醫院副院長兼國家麻瘋病控制中心(PKKN)高級副總監 Dr. Radhiah 向本院簡報。簡報題目為: TOWARDS SUNGAI BULOH LEPROSARIUM HISTORICAL PARK — Preservation and Conservation</li> <li>3. 由本院副院長莊毓民向雙溪毛糯醫院人員簡報樂生療養院的歷史、發展脈絡與未來。</li> <li>4. 交流問答。</li> <li>5. 參觀雙溪毛糯醫院院內設施。</li> </ol>
下午	<ol style="list-style-type: none"> <li>1. 參觀雙溪毛糯漢生病院院區的男、女病樓(ward)極其復健設施</li> <li>2. 與居住於病樓內之院民交流</li> <li>3. 了解院區病樓配置使用及管理</li> <li>4. 返回住宿地</li> </ol>



本院人員於 Hospital Sungai buloh 前合影



與 Hospital Sungai buloh 院長 Dr Kuldip Kaur 交換禮物合影



本院莊毓民副院長向對方進行簡報



參觀 Hospital Sungai buloh 院內設施



本院人士參訪院區病樓



住病樓內之院民所摘種之菜園



參訪院區新修建之病樓

雙方人員 Q&A 交流



本院周禮智主任與對方醫護人員互換名片



與院區醫護人員合影



男病樓內之院民復健設施



與對方於樂生樹前合照

## 2. 108/10/24

與雙溪毛糯漢生病院參議會（Sungai Buloh Settlement Council）交流

108/10/24	過程
上午	<ol style="list-style-type: none"> <li>1. 聆聽雙溪毛糯漢生病院參議會（Sungai Buloh Settlement Council）參議員陳彥妮(非院民)簡報。內容為雙溪毛糯漢生病院參議會的歷史與角色。</li> <li>2. 由本院副院長莊毓民向雙溪毛糯醫院人員簡報樂生療養院的歷史、發展脈絡與未來。</li> <li>3. 與其他院內參議員會談</li> <li>4. 交流問答。</li> </ol>
下午	<ol style="list-style-type: none"> <li>5. 參觀希望之谷故事館展覽</li> <li>6. 瞭講講古圈、戶外電梯、希望故事館附近景觀設計理念</li> <li>7. 參訪由舊警署及郵局改裝之官方展示館</li> <li>8. 返回住宿地</li> </ol>



參議員陳彥妮向本院簡報



本院莊毓民副院長向參議會及院民進行簡報



雙方人員 Q&A 交流



與參議會主席交換禮物合影



與馬來西亞痲瘋病救濟協會主席握手寒暄



中午與院民一起用餐(痲瘋救濟會宴請院民)



向本院說明希望之谷故事館的緣起及出資名單



館內展示導覽



說明講古圈的設計理念



故事館外新設置的電梯(方便行動不便人士上樓參觀)



於舊警署內聆聽院方人員的導覽



舊郵政局內展示院方所蒐集陳列的漢生病相關器具

### 3. 108/10/25

進行雙溪毛糯漢生病院院區實地導覽，並與院民交流

108/10/25	過程
上午	<ol style="list-style-type: none"> <li>1. 參訪官員小屋，並與住戶熊先生交流，檢視歷史文件。</li> <li>2. 參觀院區印度廟。</li> <li>3. 實地走訪東院各棟新舊建物、大風子樹等景觀設施，了解過往院內生活動線，及各建物之性質與歷史。(院區內建物照片見 P.7~10)</li> <li>4. 實地走訪中院各棟建物、院民公墓，了解院民生活樣貌，及各建物之性質與歷史。(院區內建物照片見 P.7~10)</li> <li>5. 拜訪院民阿花女士。</li> </ol>
下午	<ol style="list-style-type: none"> <li>6. 拜訪居住於病樓內之院民：陳清源、吳瑞嫦、王木蘭女士，了解其生命史，藝術創作歷程與理念。</li> <li>7. 拜訪院民(參議會副主席)李先生。</li> <li>8. 與雙溪毛糯醫院副院長兼國家麻瘋病控制中心(PKKN)高級副總監 Dr. Radhiah 做最後交流討論。</li> <li>9. 返回住宿地。</li> </ol>



官員小屋外貌



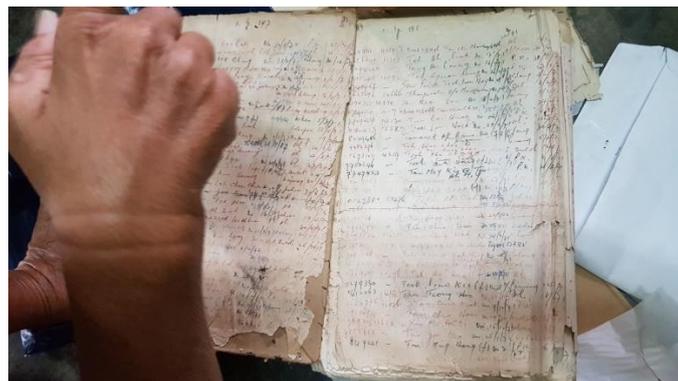
官員小屋外，院民進行盆栽花藝販售



官員小屋內院民房間擺設(因常淹水，故家具都架高)



檢視院民保存之歷史文件



開院以來的院民出入院登記簿



拆除東院部分房舍後所興建之醫學院



東院廢棄小屋與戶外之花圃



舊病人小屋內之空間(四面開窗，鼓勵院民走出去)



連接小屋後方之廚房爐灶



院民阿花向本院人員講述其生命故事



中午與院民共同用餐



中院街景



院民床架(院方統一發放之型式-3片木板，2片支撐架)



小屋屋頂透氣孔



與病樓內從事創作的女院民交談



院民致贈本院其創作品



與院民員工總管-熊先生交換禮物合影



戶外院民共用之廁所與浴室(中院)



拜訪參議會副主席李初成先生



與副院長 Dr. Radhiah 做最後交流討論

## 心得與建議

這次參訪，深切感受到馬來西亞雙溪毛糯病院與台灣的樂生療養院，在許多層面上都有高度的共通性。例如：

1. 皆曾長期接受外來殖民政權統治，且漢生病院皆由外來的殖民政權所創建(雙溪毛糯病院為英國殖民政府所設、樂生療養院則是日本殖民時期所建)。
2. 設置目的皆為以隔離做為防疫手段，並因此形成了獨立封閉的自給自足社區。
3. 人口組成多以華人(閩南人)為大宗。
4. 在長期的隔離政策下，均被患者視為安居的家園，雖然皆已廢除隔離政策，但目前皆仍有患者居住其間，是「活的」遺產。
5. 患者人數減少，隔離院區原本的功能性已不再必要，皆面臨了保存與開發的爭議。因此，雙方在許多議題上，都有可互相借鏡思考之處。以下為本次參訪人員之心得與建議：

### 1. 官方與民間組織的互補與合作

雙溪毛糯漢生病院目前主要由國家麻瘋病控制中心(PKKN)所管理，負責院民的醫療照護、居住維修，提供給院民每月的生活津貼及伙食費。除此之外，有關院民的心理、文化、活動需求，由於資源、人力有限，官方並無太多著墨。而這樣的空缺，便由馬來西亞麻瘋病救濟協會及陳彥妮(希望之谷故事館館長、Care & Share Circle 創辦人與雙溪毛糯口述歷史工作隊總協調)所填補。

麻瘋救濟協會會在每年過年及相關節慶時，宴請院民吃飯，讓大夥有節慶熱鬧的氛圍；除此之外，也定時發放各種津貼，如紅包、補助金等，提升院民的生活品質。而陳彥妮更是參與及協助院區保留和再利用、院民組織培力、文物蒐集展示、外界團體引入的重要民間推手。她舉辦各項藝術創作工作坊，邀請各領域專家對院民上課(繪畫、陶藝、英文等)，培養院民創作技能，針對院民的創作辦理各項展示、義賣和院民解說，讓院民獲得繼續創作的動力；此外，也結合許多志工和院民，在院內舉辦團體導覽與志工服務、世遺日嘉年華市集、院民及小朋友互相講故事、唱歌，引入企業進行社會責任的服務、藝術家進駐、學生測繪紀錄等，讓雙溪毛糯病院不是悲情、負面、死氣沉沉的黑暗社區，而是外人願意走進來，院民也能勇敢走出去的”活的”、”具有教育意義和生活氣息的”活文化遺產。

相較於雙溪毛糯漢生病院的官方作為，樂生療養院院方的照護並不遜色。樂生療養院不僅提供院民各項醫療照護、居住維修、生活津貼、伙食烹煮、看護照顧、代步車及各項輔具費用補助，每年也舉辦兩次院外旅遊，重大節慶也都會宴請院民聚餐同歡。生活輔導員和營養師的設置，更完整的協助了院民在食衣住行育樂的需求。此外，也有外界表演及義剪等慈善團體來服務院民。持平而論，有關漢生院民的照護和補助是優於馬來西亞的。

但與民間組織的合作，便不如雙溪毛糯病院了。以近年較積極參與樂生療養院的民間團體—樂生青年聯盟來說，他們的訴求主要是在捷運機廠遷移、房舍重建等方面，雖也不定時會舉辦策展、導覽、口述歷史訪談等活動，但與官方的合作並不緊密，雙方的信任感也因之前種種的抗爭活動，其態度與立場往往與官方相左，衝突對立的情況較多，不如雙溪毛糯病院跟陳彥妮之間的合作緊密。

民間組織在社會動員、辦事效率、活動發想上有著非常充沛的能量，若樂生也能像雙溪毛糯病院一樣，民間與官方有一定的默契與信任，彼此合作互補，相信樂生療養院能走出過往負面、污名、弱勢、悲情標籤，讓院民能繼續安居，讓外人願意走進，最重要的，讓院民自信、快樂地走出去。

## 2. 角色轉換與自我成就--從被照顧者、悲情弱勢角色，轉向為照顧者、創作者

不若世界其他漢生病院及台灣樂生療養院，居住於雙溪毛糯漢生病院的院民，很少向外界控訴遭受的社會歧視、限制隔離、悲慘對待等，據這幾天的參訪觀察，其身上的癡瘋病徵與傷口，也鮮少有惡化或嚴重的情形。本小組推測，一方面這裡的院民員工制度，讓每個人自入院以來，都能在院內找到一個可以安身立命的”工作”角色，這個”員工身分”不僅讓院民有穩定的收入，也取得一個社會角色，背負著社會責任。自己不單單只是弱勢、失能的被照顧者，而是社會的一份子，是穩定這個社區的螺絲，身為院內員工，自己有能力可以照顧自己，並且服務他人；且只要表現良好，一樣可以獲得公平的升遷機會。這樣的制度，讓人有所依歸，對未來有期許，願意勞動、付出；再加上該院在漢生病的醫學研究發達，所以此地的院民，其身體狀況和心理狀況，似乎都較其他漢生病院的院民好上許多。

此外，院民參議會的設立，也讓院民意見有表達的管道。院民不再只是單純的接受者，或是權利被剝奪的病人，他們也能籌組社團，為自己發聲，爭取自己的權益，甚至是共享相關的利潤，有著命運共同體的認知。

綜上，院民員工制度、參議會的設立，成功地讓院民轉換其角色，從一個被

照顧者、弱勢失能的角色，轉向為具社會責任、可自食其力、可照顧他人，可為自己權益發身的角色；即便是現在，各項藝術工作坊的引入，培養院民創作的力量，都能讓行動不便、居住在病樓裡的院民，找到生活的樂趣，自我存在的意義。以上種種，加上田園城市、採光通風的建築規劃，相信都是讓雙溪毛糯漢生病院的院民，比起其他的院民，在身心靈上有著更快樂、更健康的原因。

### 3. 對病患舒適有益的生活環境

居住環境對院民來說是一個很好的調劑，做為世界第二大的漢生病院社區，雙溪毛糯展現了更加人性化的管理，以及更優雅的療養和生活環境。這次參訪雙溪毛糯漢生病院，不管是院民居住的屋仔(chalet)，或是院方的舊病樓(ward)，只要與院民有關的建築，其開窗與通風都做得非常好。以病樓為例，升高的鐵架屋頂，四面牆壁幾乎 90%以上由落地窗組成，病房的設計上面和下面都是通風的，不僅讓空氣流通，在屋內不會感覺到炎熱，更有益於採光與節能，讓人不覺得與外界隔離。

與歐美及台灣一般的療養院比較，雙溪毛糯漢生病院的設計幾乎都是開放式的，我們推測其用意在於鼓勵病人在戶外走動，當時的設計者和規劃醫院設施的人或許有把這個想法考慮進去：他們認為在有效的通風條件之下，有效地讓病人和所有的設備暴露在陽光之下，可以對熱帶傳染病會產生抑制的作用。

而從病人的小房子，也可以看到四面開窗，強調通風和採光的元素。院民的房子沒有設計的很大，其中一個可能的原因或許是希望院民比較多時間在戶外，再加上共用的廚房與浴廁，人和人之間的熟悉感可以培養起來。

台灣因地震和颱風頻繁，病房或療養院的建築或許無法做到像雙溪毛糯漢生病院的建築一樣如此通風(馬來西亞全年無颱風侵襲)，但還是可以思考與環境融合的設計，畢竟冷氣的封閉空間消耗大而且病菌滿布，若能增加採光與通風，不僅可節省能源，減少病菌滋生，亦能使居住其中的人不會有幽閉之感，看見陽光，感受自然流動，願意走出戶外。此外，一些共用空間的規劃，如共用廚房、草皮、交誼廳等，亦可增加院民之間的交流互動，使其關係更為緊密。

### 4. 文物保存與再利用展示

雙溪毛糯漢生病院無論從醫療史、建築史、都市計畫史乃至於社會歷史都有著相當重要的意義。2005年，馬來西亞政府宣佈將在保留部分院區成為國家遺產

前提下，將東院區約 16 公頃土地作為瑪拉工藝大學的醫學院校區，並於 2007 年開始拆除興建工程。由此也引發了一連串的搶救、保留院區運動，並成功向政府爭取將剩餘的土地納入「國家歷史地區」(National Historical Site)。2019 年 2 月，雙溪毛糯漢生病院成功被登錄為聯合國教科文組織 (UNESCO) 世界遺產暫時名單(Tentative List)。

前幾年，透過民間組織的串聯，台灣與馬來西亞、菲律賓曾思考過共同申請世界文化遺產的可能。如今，雙溪毛糯漢生病院成功被登錄為聯合國教科文組織世界遺產暫時名單，台灣因非聯合國會員，目前無法成為「世界遺產公約」締約國。即便如此，身為文化部選定的世界遺產潛力點，樂生療養院在文物蒐集、館舍再利用、世遺申請、民間組織的引進與串連等，仍可參考雙溪毛糯漢生病院的作為，為未來園區成立甚至是申請世遺預作準備。

雙溪毛糯院方近年積極蒐集與保存院內官方所有之各項文物，包含醫療、檢驗、復健、工作器具、生活物品、設施設備等，擺放於舊有建物空間，並製作展版，向參觀者介紹全球及在地的漢生病歷史沿革。惟相較於由義工及院民共同合作發想行動之展示館，官方展示館硬體器具雖多，卻似無動線規劃與主軸，僅僅只是陳列說明，較偏向於收集、陳列和教育功能；反之，由民間所設計的希望之谷故事館及院民創作藝術館，利用各種故事線、老相片、多元面相、時空序列的安排，以及多元形式的展版和動線設計，象徵性的展示手法與裝置，讓參觀者能進入其設定的情境，細細品味院區和院民的歷史與生活樣態，引發內心的共鳴及實踐的動力。

會有這樣的差別，多少來自於兩方長久以來不同的行事規矩，其所擁有的資源和所受限制不同有關。公務機關受限於政府規定與行政流程，其人員往往顧忌外界批評，不敢大膽地採取較大的想像力與話語詮釋，而民間則可採取不同的立場與態度，看待歷史。

未來樂生人權園區在展覽規劃時，除理性的文物展示和知識教育外，更應多些感性的生命敘說、生活物品及歷史照片，還有走出悲情的院民生活；另外，也可思考保留部分展區由民間相關團體或院民負責策展，向觀者展示不同視角、不同理解的樂生療養院故事。

## 5. 深化樂生療養院與雙溪毛糯漢生病院的官方及院民交流

綜上，本院參訪人員認為實有必要加強雙方在各項議題上的串連、合作。在

官方層級，簽訂合作備忘錄是可行的方法之一；院民部分，本院則積極邀請雙溪毛糯漢生病院民能至台灣樂生療養院參訪。透過共通的語言及生命經歷，在不同的政策治理與社區文化，兩院院民的對話必能激起更多未被發掘的議題，也能建立雙方跨越國籍藩籬的特殊情誼。