

# 重返歷史、人權與記憶——臺灣烏腳病 醫療紀念館的新未來

陳雪雲<sup>1</sup> 吳慎慎<sup>2</sup> 陳仲彥<sup>3</sup> 郭文耀<sup>4</sup>

## 摘要

本文援引過去政治學，以臺灣烏腳病醫療紀念館為個案，試圖探索它的展示和封存的歷史記憶，期作為未來規劃涵化民眾追求公平正義知能之素材。採多元方法設計進行實徵性研究，包括觀察、訪談和文件分析。本文分三大部分，首先，論述紀念場域與紀念博物館在全球移動情境中，對當前世界公民權利倡議及世界公民記憶與良知喚醒的重要性；以及負面歷史史觀和展示策略，與其對概念認知和記憶體現的助益。其次，實徵性資料顯示臺灣烏腳病醫療紀念館的復原與展示採自然寫實主義，以物件導向（含少數截肢標本），輔以照片文本說明，訴諸視覺效果。最後，建議揭示烏腳病醫療潛藏之歷史光明面，如專業人員的愛與奉獻，以及疾病所帶來的社會排除等黑暗面，方能釐清它們與公民權利、人文與醫學教育的關聯性；同時，建議適度揭示封閉空間，如病房，方便觀眾自行設計想像昔日生活的遺跡，體驗病人的苦痛和死亡，勇敢面對未來。

關鍵詞：醫療展示、身體記憶、人權與良知、烏腳病的隱喻、臺灣烏腳病醫療紀念館

## 前言

進入 21 世紀，移動 (displacement) 已成為重要的社會議題，尤其是因自然災害、糧食短缺、戰亂衝突、城市暴力

或疾病等所造成的強制性遷移。移動者從熟悉的土地、社區和家庭拔除，投入陌生環境，邁向希望與血淚交織的未來。因移動帶來之生命歷程轉折，如身心創傷、本我焦慮、關係斷裂、權利失

<sup>1</sup> E-mail: sheueyun.chen@gmail.com

<sup>2</sup> E-mail: kuandu@gmail.com

<sup>3</sup> E-mail: t06001@ntnu.edu.tw

<sup>4</sup> E-mail: wy.kuo@msa.hinet.net

衡和人性尊嚴等，已逐漸成為國家政策考量和社會文化事業服務範疇（陳雪雲，2008）。

回應人口、資金、媒體和價值觀念等全球快速流動，或倡議世界公民權利 (cosmopolitan right)，以安頓本我，連結關係及維護移動自由 (Linklater, 1998；陳雪雲，2008)；或喚醒世界公民記憶和良知 (cosmopolitan memory and conscience)，以維護文化多元和人道永續 (Levy and Synaider, 2004) 等主張益形重要。所謂世界公民權利，超越國族國家本位的民權、政治權和社會權，要求保障全球移動者的權利，尤其是貧窮世界公民 (poor cosmopolitan)，如難民、政治庇護者、跨國勞動者等 (Linklater, 1998；陳雪雲，2008)。實質權利內涵除鬆綁居留、入籍條件外，尚包括：「召待權利」(the right to hospitality)，保障移動者不受暴力傷害，進而，在不對等關係中，要求召待者超越自身宗教、文化和種族侷限，容忍、辨識和善意對待陌生人，甚至共同攜手要求國家和資本主義作出回應；以及「有權利的權利」(the right to have right)，倡議參與有義意溝通是人性的根本，這種權利被剝奪，即無權利可言。

相較於世界公民權利重視主權、法律、權利和正義，世界公民記憶和良知則是要求延續歷史和文化認同，以慶賀文化多樣；以及喚醒良知，對天地不仁、社會不義環境下之受難者，產生移情和憐憫 (compassion)(Levy and Synaider, 2004)。即傳承歷史文化外，更要回應差異，關懷和憐憫身心受創、家庭離散、生活失序和生命終結者，以維繫人道永續。

近年來，要求社會文化事業，如博物館回應社會議題的呼聲日高（陳雪雲，2010），紀念博物館 (memorial museum，以下簡稱紀念館) 自不例外。紀念館的核心議題，包括先人智慧、偉

人巨擘睿智和英雄烈士功績；以及負面歷史為基底，涉及國家違反人道犯罪、大屠殺、種族隔離、政治迫害和恐怖主義等；或資本主義殖民之奴隸販售、離散社群 (diasporas) 及生態破壞等，含括愛、家庭、逝者、創傷、記憶等範疇 (Williams, 2010)。相較於歷史博物館，紀念館的角色是多重的，它是「博物館」，蒐藏和展示歷史文物，也是引導記憶的「紀念物」(memorial)，更是蘊涵和體現記憶的「紀念碑」(monument)。在社會變遷快速，傳播媒體滲透和歧異經驗充斥的時代，紀念館被視為防止民眾失憶的重要防線 (Huysen, 1995; Stead, 2000; Trezise, 2009)。換言之，無論是現場復原或移地重建之紀念館，它的社會責任，除歷史傳承外，體現和喚醒記憶，在全球化時代更具意義。

二次大戰期間德國納粹屠殺猶太人事件（以下簡稱「大屠殺」）即是負面歷史的典型，挑戰西方社會頌揚之啟蒙思想。本質上，「大屠殺」是現代文明進步造成的人文失落和道德冷漠 (Bauman, 1988)。因此，它是工業化、國家戰爭機器與種族主義的複合體，不能化約為文明的偏差或失敗，或族群的宿仇，或加害者個人的瘋狂行徑等。細言之，「大屠殺」是主權行使的一部分，國家宣稱有權利對領土上的人民行使暴力；同時，「大屠殺」有如企業運作，是有計畫、精準設計的資源動員，猶太人是原始材料，集中營是工廠。在此官僚科技體系下，「大屠殺」行動和後果的關係是不明的，執行者的道德選擇和良心譴責均處於睡眠狀態。

其次，就方法論而言，負面歷史事件的復原和再現一向有其困難，如歷經時間洗禮，有形遺跡如建築、物件因歲月無情而毀壞甚至消失；無形遺跡，因年代久遠而淡忘，真相因歷史審查而失傳，或因長久禁聲變得隱晦 (Lehrer and Hilton, 2011)。更甚者，「大屠殺」

直接挑戰科學知識的正當性，如 Jean Francois Lyotard 所言「大屠殺就如地震，它不僅摧毀生命、建築、事務，也直接或間接摧毀了用來測量地震的工具。」(Huysen, 1995; Stead, 2000: 7)。因此，實證歷史 (positive history) 真實性論述，如事件是否化約，細節是否刪減，相對主義和政治正確性等；以及直線、跨年、連續發展的敘述結構，客觀中立的言說模式，均受到挑戰。

最後，就觀者而言，他們對負面歷史的接受、認知和理解均有一定程度的困難。例如，事件涉及時間久遠或地緣阻隔，或因社會文化、意識型態和專家與生手對立，均會阻礙對展示內容的收受和解讀 (Lehrer and Hilton, 2011)；負面事件所帶來羞愧、恐怖、忿怒、悲哀、煽情和偷窺等情緒，也會造成觀者的心理負擔 (Bonnell and Simon, 2007)。然而，負面歷史也是反思社會結構對權利道德限制性 (Bauman, 1988)，以及記憶良知淬鍊的重要資產 (Huysen, 1995; Stead, 2000; Chalfen, 2011)。

基於負面歷史再現在本質上有助於洞悉現代化的侷限，重返道德國度；在方法上有其挑戰與契機，本文將以 2007 年設立於臺南北門之臺灣烏腳病醫療紀念館（以下簡稱烏腳病紀念館）為研究個案，採行訪談、觀察和文本分析等方法，論述 50 年前烏腳病事件的醫療歷史保存和展示，及其時代意義。本文分為三部分，首先，論述負面歷史，如「大屠殺」再現的特殊性及其對觀者概念認知和記憶體現的助益。其次，論述烏腳病紀念館復原與展示的特色。最後，基於史觀和紀念館社會責任之改變，建議揭示烏腳病醫療歷史潛藏之光明面和黑暗面，釐清它們對國家社會和公民權利、人文醫學教育啟示；同時，建議封閉空間再利用，啟開病人苦痛和死亡記憶體驗的可能性。

## 再現歷史教訓和傷痛記憶之策略

座落於美國華盛頓特區之美國浩劫紀念博物館 (the United States Holocaust Memorial Museum，以下簡稱美國浩劫紀念館)，其常設展包括「納粹攻擊」(Nazi Assault, 1933-1939)、「最後解決」(Final Solution, 1940-1945)到「最後一章」(Last Chapter)等單元，試圖揭示「大屠殺」歷史及其對西方文明的啟示，並紀念和緬懷已被焚毀猶太社群與文化 (Linenthal, 1994; Chrysler and Kusno, 1997; Landsberg, 1997)。

### 一、以語言敘述帶動歷史認知

「納粹攻擊」單元，採實證歷史取向，運用大量報紙、照片、影像見證等媒材，客觀中立呈現納粹勢力興起及其對猶太人和少數族群的迫害；「最後一章」，猶太倖存者透過影像敘述受難過程中，相互扶持、抗拒權威的故事；或在國際法庭見證，控訴納粹暴行 (Linenthal, 1994; Chrysler and Kusno, 1997; Landsberg, 1997)。這兩個單元均是認知邏輯本位設計，訴求視覺，以旁觀者身分認知和理解「大屠殺」歷史與公民權利的關係。其中，除納粹政權鑷除社會差異之行徑外，民眾及他國政府的袖手旁觀也是助長暴力的因素，如美國移民政策緊縮等。至於納粹壓制過程中，猶太人抵抗權威的勇氣，以及走出受難陰霾，公開見證暴行，均展現公民資質。整體而言，這些敘說均重申美國憲法精神，如重視民主、自由、多元，以及挑戰權威等公民德性。然而，展示中突顯美國是集中營的解放者，不免被質疑有頌揚愛國主義之嫌 (Chrysler and Kusno, 1997; 陳佳利, 2007)。

展示敘述固然跳脫加害者和被害者對立框架，然而，歷史條件下之官僚、科技體系運作的潛規則，其論述

是不足的。諸如「大屠殺」是以國家之名，藉助壓制國家機器 (repressive state apparatuses) 如行政、司法、立法及軍警等，以戕害民眾生命安全，危及社會文化多樣化，這遠非民眾道德冷漠和他國政府袖手旁觀所能解釋 (Sanbonmatsue, 2009)。再者，納粹違反人道犯罪，已超出國家主權範疇，因此，轉型正義問題不只是涉及猶太倖存者積極公民行動。戰犯審判有賴國際法及國際政治對犯罪刑罰的重新界定，這不僅是主權國家是否參與和遵守共同規約，更是重新制訂國際法律，以保護受難者的基本人權 (Levy and Synaider, 2004)。更重要的是「大屠殺」是科層、科技和殖民的綜合體，對抗這種結構性怪獸，更多的文明，如啟蒙無知、矯治規訓不理性行為等，不見得能洞察和撼動盤根錯節的國家軍事機器和官僚科技 (Bauman, 1988)。

## 二、以環境模擬逼出苦痛記憶

展示猶太人創傷，在美國浩劫紀念館中，占有重要地位，尤其是「最後解決」單元。基於創傷是被歷史拒斥，苦痛是不可見、不可知、不能解釋，因此，語言符號和敘述結構，有其限制性。取而代之的是模擬 (mimesis)、藝術裝置 (art installation) 等營造的轉換空間 (transferential space)，意圖邀約觀者直接面對、感受和體驗已消失的死亡世界 (Linenthal, 1994; Chrysler and Kusno, 1997; Landsberg, 1997; Sanbonmatsue, 2009)。

「死六百萬人是統計數字，死一個人是悲劇，個人的悲劇」，認同卡設計是意圖以個別受難者之創傷故事，喚起觀者之認同與記憶 (Liss, 2004: 740)。即邀約觀者從集體受難者中，找尋、辨識、理解和保存那個與自己身分相似者的經驗。這種探索受難者個別故事，除增強認知外，產生同情 (sympathy) 或許有之，至於需要高度情緒投注的移情 (empathy) 或記憶，其效果存疑。例如，電腦登錄

資料技術困難度高，尤其是參觀人潮過多；發送事先登錄完成的認同卡，或因漠視，或宗教因素排斥同性戀受難者，不乏棄置者 (Liss, 2004)。當然，認同卡上所登錄的簡單數據或資訊，不足以誘發觀者產生理性對話或感性共鳴，也是因素之一。

展示裝置「容顏之塔」(the Tower of Faces) 有三層樓高，由 1032 張社區居民生活照片組成，如家庭聚會、郊遊等活動。「容顏之塔」突顯的意義是多重的，如展示生活照乃希望觀者記住猶太人曾是活生生的民族，而不是受難者 (Linenthal, 1994)；展場中，它串連故事單元，意圖加強猶太人是從生活世界被迫遷到死亡世界 (Liss, 2004)；當觀者在塔內來回，卻看不到塔頂，又何嘗不是訴說著歷史是無止境的 (Ellsworth, 2000)。

「最終解決」模擬集中營，營造沒有遺骸的死亡世界；來自波蘭的真實車廂，象徵成群猶太人被送上死亡之路；熟悉的日常生活用品，如刷子、剪刀、鞋子等受難者遺物，分門別類，卻零亂、堆疊在一起，用以轉喻成千上萬已消失的受難者 (Linenthal, 1994; Chrysler and Kusno, 1997; Landsberg, 1997; Sanbonmatsue, 2009)。這種象徵「受難者不死」之轉換空間，觀者移動於靜謐幽暗之間，近距離觸及，睹物思情，萌生哀悼 (mourning)。例如凝視空靈的車廂，眼前浮現緊縮其間的無辜民眾 (Liss, 2000)；置身於大量日常生活物件，迫使觀者當下萌生一種積極的決定，去追尋、揭示和發現潛藏意義 (Ellsworth, 2002)。更甚者，這種真實遺物大量堆疊所誘發的恐怖力量，是巨大的、無形的，超出觀者的認知能耐，只能用感覺來處理；當觀者面對巨大無限的恐怖，同時，又自覺安全無餘，容易直接感受和承接受難主體 (Sanbonmatsue, 2009)。因此，物件堆疊絕不是歷史敘述中所謂的局部代

表全體，也不是催化故事發展的樞紐。在歷史敘述中，物件是觀者所熟知的，可以認知和預測，很容易進行選擇性認知，甚至逃避、否認所見到的一切。

創傷記憶來自身體感知，但它是無形的、易逝的，因此，透過展示裝置，身體重覆磨蹭，可以延續感知知識。德國柏林猶太博物館 (Jewish Museum) 中，Menashe Kadishman 所設計的「散落的葉子」(Shalechet) 即是一例 (Treize, 2009; Croppel-Wegener, 2011)。這是一條不規則的通道，象徵彎曲的歷史；地上鋪陳一萬片粗糙切割的銅製慟哭臉龐。當觀者踏上通道，受難者開始發聲，其音色如死亡火車的叮噠聲、合弦樂曲、雨聲……他們哭了，衝破喉嚨但被卡住，宣告哭聲無效，因為「救援永遠未到」(Treize, 2009: 3)。

相較之，美國浩劫紀念館邀約觀者感受「沈默」，象徵「大屠殺」故事並未結束。出現在展示末端的追思廳 (Hall of Remembrance)，或許是邀約觀者展演儀式，但也未嘗不是邀約觀者感受「沈默」。在沈默中，觀者雖然不能回答，卻也不能回避「當沒有人應死在集中營時，為什麼我值得離開」(Ellsworth, 2002: 26)。此處的「沈默」不是極度感傷，也不是不能說，更不是自我反思、見證和傾聽，而是拒絕為故事劃下句點。

總之，「大屠殺」帶來史觀改變，事件發生撼動了舊有關係，也開啟重新縫合的契機，這是一種鑲入、影響、改變和開放的複雜歷程 (Huysen, 1997; Stead, 2000)。歷史事件探究須從已消失歷史中追尋遺跡，淬取網絡，交待未能解決的問題，方有助於敘述社會結構運作及其對社會道德和民眾權利的限制性 (Maddern, 2008)。就歷史敘述而言，展示文本再現，應營造一種語言展演 (linguistic performance) 空間，讓觀者與主題進行協商對話，產生經驗反思與觀點轉換，學習回應當前類似問題的意願

與政治智慧 (Chalfen, 2011)。即展示設計應跳脫事件說明與詮釋框架，避免觀者只能對歷史檔案進行概念認知和解讀。

當復原或展示無法打開凍結的記憶，過去只是過去！既不能影響現在，改變未來又夫復何求？有別於真實環境，記憶場域 (site of memory) 是物質、符號和政治構築的多重空間，其中，時間是靜止的、事務狀態是鮮明的、逝者是永生的、活現的，以催化觀者感受，萌生記憶 (Nora, 2007)。記憶是一種身體感受，透過模擬、比喻和轉喻等手法形構轉換空間，誘發觀者親近，當下萌生感知，良知發現，有意願相信他人的苦痛，而不是躲入宗教和理性迷思。「大屠殺」展示是一種主張，即承認道德倫理的重要性，並透過歷史敘述和轉換空間等多重模式，再現不可再現之歷史和記憶。作為敲開塵封記憶的斧頭，展示必須是開放敘述，突顯具體與抽象、歷史與隱喻、特殊與普同的緊張關係 (Ellsworth, 2002)，並以多重模式邀約觀者置身於一種既熟悉，又陌生；既不能進行事件的論斷，但仍可把握因果關係的狀態。如 Sigmund Freud 所言「幽靈 (the uncanny) 必須維持潛藏，但已逐漸露出曙光」(Young, 2000: 152)。

## 烏腳病紀念館展示分析

2007 年，位於臺南北門的烏腳病紀念館改建完成，目的在保存 1957 年到 1984 年的烏腳病醫療史。復原包括「金河診所」、「芥菜種會免費診所」（以下簡稱免費診所，圖 1、2），政府資助興建的二層樓白色病房（俗稱小白宮，圖 3）、「手工藝工廠」（圖 4）、幼稚園和廣場等。基本上，採實證歷史取向，以建物空間的復原和博物館方式 (museal) 來呈現以王金河、謝緯醫師為中心的烏腳病醫療史，以及美國基督教



圖 1. 臺灣烏腳病醫療紀念館正門及金河診所（攝影／陳仲彥）。



圖 2. 芥菜種會免費診所（攝影／陳仲彥）。



圖 3. 小白宮烏腳病房（攝影／陳仲彥）。



圖 4. 手工藝工廠（攝影／陳仲彥）。

會宣教士孫理蓮女士等贊助成立醫療空間等。

「金河診所」和「免費診所」兩處與醫療相關之空間是對外開放的；而與烏腳病人生活相關之病房，如「免費診所」二樓與隣近病房「小白宮」，以及「手工藝工廠」等均是封閉的空間。

### 一、擬真再現診所

「金河診所」和「免費診所」的復原與展示，採取實證歷史導向，即模擬真實空間，陳設真實物件、照片，輔以年表、說明板及影像口述見證等，再現 50 年來的烏腳病醫療史。「金河診所」是日式建築，門口的看板寫著設館目的：

「……老診所整建成為醫療紀念館，失去手腳，失去親人是永遠無法忘記的傷害，但是我們要記憶的是在黑暗時代中閃耀的人性光芒，如牆角的花依舊靜靜的開。」

庭院中的看板以中立客觀和醫學專業的語言，標示烏腳病症狀、成因和發生區域。諸如烏腳病的定義，英文是 blackfoot disease，學名 gangrene 是壞疽或脫疽，不是傳染病。這些艱難的專業詞彙，不如俗稱「烏乾蛇」，來得傳神。所謂「烏」是壞疽的顏色；「乾」是壞疽部位不會流出血水；「蛇」則是指壞疽會從四肢末端往上延伸（王金河口述，陳正美、王宏森主編，2009）。



圖 5. 金河診所（攝影／陳仲彥）。



圖 6. 金河診所看診室（攝影／陳仲彥）。

又如烏腳病事件背景，它發生於日治時期，流行於 50、60 年代，以臺灣西南沿海的嘉義布袋和義竹，以及臺南北門、學甲等鄉鎮最為嚴重。發生原因是海埔新生地鹽分太高，民生用水無法如其他地區取自淺水井，改以粗徑的竹節管連接打入地下，汲取 100-200 公尺的深水井的淡水，造成砷中毒等。

大事紀匾額則以編年敘述方式，文字條列出 1954 年到 2007 年紀念館建置間所發生的大事，大都是醫療世界對疾病的因應策略。例如，1960 年，民間社會例如醫界、教會已介入烏腳病防治的工作；相較之，1970 年，國家才開始將烏腳病納入醫療體系，如頒布防治計畫及設置專屬醫院等。反映基督教會、醫事人員在烏腳病防治中，扮演重要角色。

「金河診所」（圖 5）包括 3 個展間：看診室（圖 6）、截肢標本陳列室（圖 7）和藥劑室（圖 8）。整體而言，空間狹小，迫使觀者，親近展品，有助於形成親密參觀經驗。這種讓觀者寓居 (dwelling) 展間的設計是困難歷史展示的重要原則 (Bonnell and Simmon, 2007)。



圖 7. 金河診所截肢標本（攝影／陳仲彥）。

看診室是模擬實景陳設，也是紀念館唯一提供視聽媒體的地方。除定時播放介紹影片，也放置宣傳簡介，牆壁上一只電話聽筒播放烏腳病人後代的見證。

截肢標本陳列室是感知的空間，它飄散著淡淡的福馬林味道。牆上張貼以粗筆書寫之醫師告白「其實我沒有權利替你決定，其實我應該親自承擔這種痛苦，雖然我們知道截肢是為了減輕目前



圖 8. 金河診所病歷櫃（攝影／陳仲彥）。

的痛苦，這也不是容易的決定。」這項以第一人稱書寫的告白，突顯醫師在行為與後果間的道德和良心爭扎，浮現醫學專業精神。

3 隻浸泡福馬林的病人腳踝，標籤註明捐贈者姓名。展示真實的人類遺骸，容易催化觀點感知。「乾的遺骸」，如屍體塑化 (plastination)，呈現真實的肌肉筋脈、器官臟腑，甚至擬真的動作，他們雖然不是藝術品，但滿足觀眾好奇心，也具科學教育功能（劉德祥，2003）。相較之，「濕的遺骸」一向被視為較具人性意涵，例如，他們蘊涵死亡，一離開保存液即化為腐朽；他們具社會人口學特性和生命傳記，可作為生命追尋的遺跡 (Linke, 2005)。事實上，浸泡於福馬林中的烏腳病人腳踝，除引發害怕外，也有一些聯想。例如展品的歷史意涵，「標本來自重視保留全屍的年代，彌足珍貴」（導覽員 03/31/12）；而展品間的經驗，有對親情的移情想像與性別不

平等的反思，「當看到阿忠的腳，腦中出現影片中的阿忠，哭哭啼啼地接受王醫師的診治，陪在一旁的媽媽，手中握緊一張紙鈔，一面安慰阿忠。……家中還有阿忠的妹妹，也有烏腳病的症狀，妹妹連就醫的機會都沒有……真的不幸，他們小年紀就離開人世了。」（訪談觀眾 07/18/12），以及感受到醫者道德爭扎的苦痛，如「……我是鼓著勇氣深呼吸後按下快門的，在按下的同時，我似乎可以感受到王醫師他當時替病患們切下患病的那種痛楚……」（臺南北門，烏腳病紀念館：問風掠影<sup>5</sup>）。

隔壁的藥劑室是檔案空間 (archive space)，整齊排列著診療紀錄、檔案文件、藥品等。公開陳設典藏資料是一種認知空間，既使當下沒有機會，未來也不見得會查閱和研究。但是，堆疊病歷本身，也是「物件」，它封存烏腳病人集體傷痛，未嘗不是一種感知空間。

## 二、再現醫療功能

「免費診所」一樓建立於 1963 年，二樓於 1965 年加蓋，占地約 40 坪。一樓開放為展場，依醫療空間功能復原為手術室、醫療人員休息室、看診室、病患領藥處，以及原本屬於手工藝工廠的工具等。有兩個進出口，觀者可以任意進出和瀏覽（圖 9、10）。

展示設計採結構功能展示 (structure function exhibition)，呈現靜態空間與物件，訴求視覺效果 (Shelton, 1992)。即依循寫實自然主義，將蒐藏之物件，尤其是醫療器材，依醫療功能分類，客觀、中立地陳設，並輔以照片組裝及中英文說明板，簡述每一展間的背景和情境。

醫療器材陳設，包括以大燈、手術臺、手術器材、藥罐和洗手臺等指涉截肢手術（圖 11、12）；以辦公桌、磅秤

<sup>5</sup> [www.wrestch.cc/blog/askwink/25076118](http://www.wrestch.cc/blog/askwink/25076118)



圖 9. 免費診所（攝影／陳仲彥）。



圖 11. 免費診所手術器材（攝影／陳仲彥）。



圖 10. 免費診所走道旁說明板（攝影／陳仲彥）。



圖 12. 免費診所手術臺（攝影／陳仲彥）。

指涉醫生診療；以模擬式領藥局，指涉候診及看診手續之完成。此外，截肢病人用來作為行動代步的小椅凳，以及原屬於手工藝工廠用的裁縫車也陳列其間（圖 13）。

物件可以作為歷史證據，也是觸動感知的工具，尤其是陳舊廢棄物件（含建築），其形狀、顏色、紋理、質感及味道，容易與過去產生連結，感受曾經



圖 13. 免費診所烏腳病人行動用工具（攝影／陳仲彥）。

出沒其間的幽靈 (Maddern, 2008)。免費診所中的物件，尤其是橫躺於展間的碩大陳舊大燈、手術臺，以及展示櫃中陳列開刀器材，作為歷史證據，手術臺等是美國醫生捐贈的舊器材（訪談館員 C 07/29/12）。然而，這些身體侵入性的器材，由於毀損布滿著歲月及過度使用的痕跡，較能引起情緒共鳴。「舊式的手術臺與手術燈，看來簡直就是沈默之丘裡場景的道具。」（臺南北門烏腳病紀念館 @Inoli- 她的故事和她的心情：隨意窩 Xuite<sup>6</sup>）。「……當時的手術器材，是曾進出手術房的我，難以接受的粗糙，該如何去想像這些彷彿電影中用來行刑逼供的器械，是會病人免除痛苦的工具？……」（遊臺南北，臺灣烏腳病紀念園區之存在的意義 @ 黑眼圈快滾，痞客邦 PIXNET<sup>7</sup>）。

照片和說明板是補充背景資訊的重要媒材。這些照片的拍攝，除保存醫療歷史外，也是作為募款的重要文件（訪談 C 館員 07/11/12）。因此，照片的主題和人物，某種程度是經過「處理」的。整體而言，基於歷史復原的真實性，照片改以泛黃陳舊色調出現。照片內的人物，均是服裝整齊，舉止端正，甚至是烏腳病人也不例外。為了補充說明醫療空間功能，照片組裝，無論是 3 張或 5 張，均依循事件發展而組裝，如醫院建造、烏腳病治療，以及王金河醫師個人故事等。細言之，「免費診所興建」，除了贊助者孫理蓮與先生之合照外，輔以施工與完工照片；「烏腳病之父王金河」則由年輕、成家和從醫等肖像照片組成，以敘述他的生命歷程。相較之，「烏腳病人的痛苦」，以個人獨照呈現，均屬「治療完畢」，表情平和，或腳裹紗布端坐於椅子、病房，或以輪椅現身

於醫院廣場，甚至拄拐杖、以竹凳「行走」於街道（圖 14-16）。

肖像式照片因時間定格，形象固定，欠缺動作或背景線索，較不容易邀約觀者參與對話 (Albano, 2007)；相較之，與日常生活作息相關照片，較能傳達鮮明



圖 14. 烏腳病之父王金河醫師（攝影／陳仲彥）。



圖 15. 創設芥菜種會烏腳病免費診所（攝影／陳仲彥）。

<sup>6</sup> [Blog.cuite.net/inoli/blog/45608166](http://Blog.cuite.net/inoli/blog/45608166)

<sup>7</sup> <http://chtenge.pixnet/blog>



圖 16. 「烏腳病人」展示（攝影／陳仲彥）。

意象，無論是個人特質或家庭、社區集體生活 (Liss, 2004)。總之，紀念館中，醫事人員大都是夫妻、同事合照，以公共場合為背景，如寺廟、醫院或社區等，因此，較能誘發觀眾對他們形象及醫療事業的想像；而病人苦痛是由獨照組成，每個人表情安穩，腳裹紗布，或許傳達些許無奈，但是，生命狀態是靜止的，無法呈現他們鎖困於醫院的哀傷與期盼，以及罹病和復建歷程的艱辛，更別說是來回手術間的生成性苦痛。

## 烏腳病歷史與記憶再詮釋

如前所述，紀念館復原傾向於診所擬真和醫療空間重建；以醫療物件導向的展示設計，再現烏腳病醫院結構與功能，這種博物館式展示手法，較難彰顯烏腳病事件發生之歷史脈絡、社會情境及其後續影響。作為記憶場域，紀念館的社會責任是傳承歷史和喚醒記憶，方能防衛全球化境況下民眾之集體失憶 (Huysen, 1995; Stead, 2000)。因此，揭

示過去，無論是光明與幽暗，皆有其重要性。光明面是一種偏愛的過去，再現那已逝去的熟悉、舒適而美好的過去；相對的，黑暗面是一種拒絕的過去，如疾病感傷、罹病帶來的社會排除等 (Lowenthal, 1975)；甚至是追求文明進步的結果，如官僚科技造成的道德冷漠，工具理性取代了人與人間的熟識、默契與溫情 (Bauman, 1988)。

### 一、揭開烏腳病事件的面紗

醫事人員的善行美德是烏腳病紀念館核心議題，但是，只是簡單地出現在介紹影片、截肢標本室中的醫師告白，以及免費診所的說明板。半世紀前的烏腳病醫療，雖然萌生於西方科學專業，但是，它也展現人性光輝、熟悉的生活方式，以及草根性的醫療部門。這種人與人、人與社區、人與自然的和諧關係，是過去美好生活的寫照，然而，它也是官僚化社會中，醫學世界專業分工後，消失的道德資產。

#### (一)再現「偏愛的過去」：醫術、醫德、醫人

首先，人與人的和諧關係展現在醫者的奉獻與良知，以及全人關懷式的診治。如謝緯醫師每週四從埔里開兩個半小時的車到北門免費為病患動手術，十餘年從未間斷。每次約為 5 個病人開刀，多數是烏腳病人，開刀次數有一天高達 18 次紀錄，每次都到午夜，才回去埔里 (陳金興, 2010)。除了長期時間體力投資外，謝緯醫師也徘徊在醫術之道德選擇和良心爭扎。

……最近覺得這樣做似乎是在破壞身體，但是又沒有新的治療法。這是一件對患者好的事。但是，我的內心覺得很對不起。我的行為和我的內心有爭戰。切斷腳又不會再長出來。若是兩隻腳都切，感覺非常悲慘，所以我一直在想有沒有其他新的治療法。…… (陳金

興，2010: 128)

王金河醫師更是長期投入烏腳病治療，被譽為「烏腳病人之父」。他的醫術展現在看診時的審慎與關懷，即使是設備古拙，環境惡劣，他仍與病人親密互動，如近距離觸診，用自己的身體去感受病人的苦痛，用日常生活語言催化病人說出經驗（圖 17、18）。

「通常烏腳病患求診時，患處流出膿，腐壞死的部位長出無數的蛆，發出如死老鼠般的惡臭。我在醫治的時候，先用器材將蛆一一夾出來，擦上藥水。我在醫療過程中不斷與患者交談，關懷、安慰病患，或閒話家常，說笑話，減緩病患痛苦。」（王金河口述，陳正美、王宏森主編，2009）。有一位病人，護理人員光是夾蛆、消毒就花上 3 天的時間（訪談 D 館員 11/09/12）。



圖 17. 烏腳病人診治（烏腳病紀念館提供）。



圖 18. 病房巡視（烏腳病紀念館提供）。

其次，醫事人員的任務是多重的，甚至是不相容的，但「歡喜做，甘願受」是王金河的堅持（訪談 C 館員 08/05/12）。例如，王金河醫師兼具護理、清潔工作。「夏天天氣炎熱，病房很熱，我經常親自為病患擦澡。……當病患的尿壺滿了，我會自己拿去倒；病患的屎滿了，我會拿瓢子把它瓢起來裝在肥水桶，再挑到大水溝倒掉。」反之，病人內心苦悶時，醫護人員也成為出氣的對象（王金河口述，陳正美、王宏森主編，2009）。此外，每天巡視病房時，他也教唱聖歌以轉移病人苦痛。在三百多首聖歌中，有病人會唱二百首左右（王金河口述，陳正美、王宏森主編，2009）。

醫生與護士也是烏腳病人的看護工，他們背著手術後的病人走上陡峭狹窄的石梯，到二樓病房；或每天例行從二樓病房將病患背下來，走到庭院的大榕樹下，學習手工藝（林雙不，2009: 151）。遇到夏季的西北雨來得快，在榕樹下進行編織的病人往往來不及疏散。因此，1963 年設置手工藝工廠，開啟烏腳病人的工作世界和社會世界（圖 19、20）。

教病人製作手工藝是考慮到「活」，讓他們在喪失從事漁鹽業所需的身體機能後，能獲取些微的經濟福利，活出生命尊嚴。病人經常早上四、五點就到工



圖 19. 免費診所廣場（攝影／郭文耀）。



圖 20. 免費診所病房樓梯（攝影／郭文耀）。

廠工作，尤其是三位年紀大、雙目失明、截肢的病人。病人一天可賺到十六元、或六到八元不等的工資（王金河口述，陳正美、王宏森主編，2009）。就如免費診所，手工藝工廠設置也是民間社會力的具體展現。除了基督教教會的力量外，工廠管理行銷及技藝教學是由王金河醫師的太太毛碧梅女士負責。這種醫療、工作、家庭交疊的場域，展現民間社會力的特質，如自發、合作與團結；醫療世界中的微型產業，也突顯同是天涯淪落人的溫情與關懷（圖 21-23）。

治療病人考慮到「生」，工作治療考慮到「活」，為病人處理後事考慮到「死」。即病人過世，王金河醫師兼作禮儀師，清洗大體、穿壽衣，並且代為製作棺木，舉行告別式，甚至年輕女性護士也不避社會禁忌參加抬棺工作

（王金河口述，陳正美、王宏森主編，2009）。事實上，烏腳病醫治也是基督教宣教醫療和慈善救濟的一環。王金河、謝緯醫師等均是基督教徒，他們免費治療烏腳病，王金河醫師曾准予貧窮的病



圖 22. 編織草席（烏腳病紀念館提供）。



21. 手工藝工廠（烏腳病紀念館提供）。



圖 23. 烏腳病人用餐（烏腳病紀念館提供）。

人賒欠，甚至免於還錢。他也破除「行規」，手術後不收紅包，民眾仍回送自己生產的作物。就如當時的民俗，當病患家中有婚喪喜慶時，他也會前往祝賀與關心（林雙不，2009: 128）。

總之，展示所欲的過去，如烏腳病診治中，醫病關係敘述，「資源生命投注」、「專業魅力」、「醫病醫活」等故事，揭示那已消失的傳統社會形式和展現的人文精神，作為當前現代官僚，理性精神、科學心態和效益原則影響下，醫學世界專業反思。在臨床中，醫生和病人對疾病、治療、苦痛和死亡之對話，有助於找尋疾病的共同經驗（李宇宙，2003）。這種優質醫病關係是當前人文醫學專業追求的目標。再者，展示醫療、工作、家庭混合的日常生活，除可傳承昔日的社會救濟與慈善制度，以及宣教醫療等歷史，其中，更蘊含人與人親密關係、患難相扶持、殘而不廢、敦親睦鄰等傳統美德。

如前所述，歷史敘述、語言展演空間，有助於觀者認知和反思歷史事件（Maddern, 2008; Chalfen, 2011）。換言之，邀約觀者參與醫療歷史的對話，公開見證昔日社會救助與慈善，甚至透過「做中學」，精練醫療專業知能和效法濟世救人的精神。此外，展示所欲過去，提供觀者體驗昔日美好生活的機會，有助於暫時舒緩都市匿名生活所帶來的焦慮，這種文化和休閒需求之回應，未嘗不是社會權的延伸。

## （二）再現「拒絕的過去」：得病不是我的錯

相較於光明面，烏腳病紀念館中，歷史的幽暗面更為隱晦。這些被遮蔽的過去，諸如疾病引發的社會排除及其反映的人性弱點，對死亡、未知、混亂、失序的恐懼等等。釐清昔日社會文化脈絡下，疾病帶來之人我關係蛻變，社群認同挑戰，有助於反省它在當今社會殘

存的遺跡（Susan Sontag，引自梁妃儀、蔡篤堅，2003）。如先前所述，光明與黑暗不是一體的兩面，而是相互存在的，幽暗面有助於「照亮」光明面的極限（Bauman, 1988）。

半世紀前，烏腳病人沒有不生病的權利，只因為他們是社會中弱勢中的弱勢。首先，他們鎖困於人力不可改變的自然環環。烏腳病發生於 50、60 年代的海埔新生地，「土地磽薄貧脊，居住當地的居民常說這是一塊埋死狗不會腐爛的鹽分地帶」（陳艷秋，1996: 223）。1972 年以前，居民沒有自來水，淺井是鹹水不能喝，深井水是居民與牲畜雜繫生存的唯一選擇，但是它可能造成砷中毒。

其次，社會結構也是囚禁的因素，罹病是貧窮與高齡交疊，甚至病癒也不一定跳脫貧病的枷鎖。1954 年，烏腳病漫延時，病人以中下階層較多，與營養不良、生活困頓，不無關係。由於濱海，魚鹽是當時居民的重要生計，大多數居住竹造草房，主食以甘藷為主，米食占三分之一（臺南縣政府，1970）。貧窮固然阻隔求醫，求醫也斷送生計，因為截肢是烏腳病患解除痛苦的唯一途徑，身體殘缺也造成他們無法靠魚鹽業謀生，更陷入窮途末路（圖 24、25）。

……多數人還存觀望態度，他們知道一到醫院就要接受截肢手術。切斷腳趾、小腿、大腿後成為殘廢。再不能上鹽埕做工去。一生要拄著拐杖、木架或在地上爬，去王爺廟旁過著行乞度日的生活……（黃崇雄，1996: 28）。

罹病不僅阻隔個人的生活機會，罹病也帶來社群排擠，展現對病人的不容忍。例如疾病的排斥造因於道德瑕疵，它來自不可知的前生及莫須有的今世。

「說是由於神邪作祟，說是由於風水不好，說是祖先做惡，報應到子孫身



圖 24. 北門井底腳鹽田（攝影／陳仲彥）。



圖 25. 臺灣鹽博物館展示（攝影／陳仲彥）。

上，或是惡有惡報，自作自受。」（林雙不，2009: 98）

社會排除也造因於對疾病的恐懼，烏腳病流行，居民或限制病人的行動自由或聯合公審驅離，展現人性的黑暗面。

……土地引不起他們絲毫的眷戀，親情的溫馨已抵不過他們對土地的惶恐懼怕……（黃崇雄，1996: 28）。「基本上，烏腳病流行村莊本身，也是被外界所遺棄。」（梁妃儀、蔡篤堅，2003: 103），未得病的人開始逃離，在外生活者不敢回家。

社區排擠除病人外，也擴及醫療相關設施，如索回烏腳病人的臨時病房，「……烏腳病患都是祖先或上輩子做了壞事，神明罰才會這麼淒慘，沒手沒腳。說我們收留病人，就是違逆神明，整個村莊都會受到連累。罵到後來還罵基督教。……」（林雙不，2009: 137）。避鄰情結也出現在病人技藝學習場所租借，如南鯤鯓廟（圖 26）廟方以可能造成香客反感，拒絕出借場地（王金河口述，陳正美、王宏森主編，2009）。

疾病不僅遮蔽了理性，也削弱行動力，尤其年老居民以不變應萬變，期待疫情自然改善；固守疫區，或無力移動，或不知逃往何處。罹病也被視為一種宿



圖 26. 南鯤鯓廟（攝影／陳仲彥）。

命，如 84 歲女性倖存者，認為得病讓自己得以還罪，甚至認為活著還是為了還罪。「……我一生都做好事，現在帶來這樣，我也常怨嘆我怎麼會帶這樣，在受苦，這都是命，我們的命底就是會帶來這樣受苦，沒辦法……我就帶這樣，帶這樣就是我們的命運，說不定不帶這樣，還活不了呢？」（蘇莠媚，2006: 94）。

疾病不僅反映宿命，也迫使民眾在宗教世界中尋求避難。「神的力量是絕望中唯（的）一的希望」，烏腳病流行期間，民眾求助於民間信仰，如風獅爺廟、路邊陳設阿彌陀佛神像（圖 27）、紅頭法師，以及草藥之民俗療法（黃崇雄，1996: 29）。同時，宗教認同與

異教排斥是一體兩面，如挑戰上帝的靈驗性，嘲諷到當地基督教醫院求診的病患，神也無法讓他逃過截肢命運，治療完畢，重返社群更被視為異教鼓吹者（圖 28）。

烏腳病發生於北門地區，這塊受傷的土地總是蘊涵困難歷史，疾病帶來的傷痛未曾不是對公平正義的吶喊。雖然烏腳病已走入歷史，但是，疾病排除所反映的人性弱點，在當今社會中仍以不同的面貌出現。疾病的再詮釋，有助於



圖 27. 路邊的神像（攝影／陳仲彥）。



圖 28. 北門嶼教堂（攝影／陳仲彥）。

揭開古今疾病的面紗（Susan Sontag，引自梁妃儀、蔡篤堅，2003）。因此，如果能重新解釋烏腳病的意義，如「命中註定」、「前世今生的罪與罰」，以及「疾病的社會排除」，或許有助於民眾以古鑑今，學習理解疾病不只是醫學病理，更是社會文化影響下的產物。

烏腳病醫療歷史製作可以反映教會、醫生等民間社會力展現，突顯積極政治參與，要求國家回應醫療資源和提供病人經濟福利，雖然，它往往是緩不濟急。更重要的，倡議基進公民權利 (radical citizenship) 應納入國家保障 (Lister, 2003；陳雪雲，2008)。這種權利超越傳統社會權規格，即強調公民是政治主體，生活方式即是「民主」，在公私領域中，民眾有滿足自己獨特需求的權利，如個人感覺、認同、身體自主、身心障礙者、健康、醫療權利等，進而要求家庭、社區、國家和市場作出回應。

相對的，烏腳病醫療歷史製作也標示著福利國家的危機，首先，正當性危機，如偏遠地區缺乏自來水及醫療等公共資源，以及弱勢者生活機會欠缺等；其次，科層體制的危機，如依循首長指示辦事，福利服務提供拘泥於繁文縟節等。國家是現代化的產物，更多的文明，如公民素養，不見得能洞察或牽制龐大的機器 (Bauman, 1988)。因此，歷史敘述時，揭示潛藏之社會結構及其對人性的壓制，有其重要性。

總之，偏好或不欲的過去，從烏腳病紀念館的景觀、建築等物質空間，和展示、導覽等符號空間，僅透露些微資訊。為了達成疾病再詮釋及國家制度性反思、公民權利倡議，有賴探究及製作金河診所、免費診所、手工藝工廠和北門地區，以及當時政經條件所交織及潛藏的歷史，設計歷史敘述和語言展演空間，讓觀者見證地區性醫病歷史，以及欠缺之公平正義。

## 二、見證和感受罹病的苦痛

如前所述，烏腳病紀念館中，病人的形象是集體的、勇敢的、殘而不廢的，因疾病醫治、工作治療而獲得重生，至於疾病創傷與苦痛記憶較少涉及。例如，剛結婚4個月的少婦病患大腿必須截除，她大哭「這樣一切掉，我的一生就烏有了，我剛結婚。」、「……一旦沒腳，我的先生還會要我嗎？」（林雙不，2009: 176）。然而，在展示照片中，這位少婦端坐輪椅，表露微笑，作為成功克服疾病與身體殘缺的見證，其身體病痛和生命苦難是消失的。

導覽手冊以文字記載病人身體的苦痛，大都是醫生與護士的見證，以第三者角度客觀陳述病人的身心苦痛。如王金河醫師以疼痛部位，及病人對自身作息和對家人的干擾來形容烏腳病帶來的身心煎熬。

「……一旦得此病，患部如針刺般，既麻且痛，許多病人三、四個月無法躺著睡覺，必須屈身抱膝才得舒坦些。一名男性的中年烏腳病患，因疼痛難當失去理智，揮拳猛搥在病榻照顧的老母，含淚的母親未並抵擋如雨下的拳頭……」

參與烏腳病調查的工作者，以遙遠就聽聞哀嚎聲來形容病人的苦痛，他指出病人的腳爛到見骨時，會自行切斷，了結苦痛。

連倚南醫生則突顯烏腳病人痛苦是有季節性的。如秋天來臨是疼痛加劇的時刻；每年12月、1月、2月病人須截肢，以換取解脫。截肢可以解除病人的苦痛，然而，烏腳病是生成性疾病，其身體苦痛是不斷的，即截肢後，仍有可能復發，有人曾進行8次截肢手術（訪談D館員11/07/12）。

相較之，護士王綉雲以科學實驗為訴求，要求觀者自行體會病人的苦痛。

「……到底有多痛呢？我們可以作個小小實驗，兩手拿冰塊，體驗手指頭

的感受，當手指漸漸從粉紅變成紫色，你能忍受多少？而這可能只是疼痛的萬分之一。」

導覽手冊的理性書寫，即使告知實驗程序，均是訴諸文字，傾向於認知，不易產生移情。換言之，如果以詩性敘說取代科學論述，如以蝨蟲殘食身體形容病人的慘狀與煎熬，或許更容易引起共鳴。

「……有個味道實在是……。他的腳就是黑黑的，差不多整隻到小腿的地方都是爛的、黑的、八百隻蟲就在上面蠕動，都在啃那些臭掉、爛掉的肉，牠們就一直啃、一直啃、一直啃，那是很痛的，他也是叫成那個樣子。」（梁妃儀、蔡篤堅，2003: 102）

隨著烏腳病的消失，病人辭世與老化，找尋口述見證的機會漸不可得。對於從未歷經烏腳病事件的人，疾病敘說作為一種展示主張，無論是何種疾病，均有其重要性。對人文醫學而言，敘說是疾病宿命和面對死亡時的一種自我靈魂治療和自我尊嚴展現（李宇宙，2003）。就人性而言，苦痛如果能被他人理解，才是有權利的權利（Levy and Synaider, 2004）。這是苦痛者的權利，一種不需盡義務即可以擁有的權利，相對的，醫療世界、家庭、社區和國家有責任與病人進行有意義溝通。

展示疾病敘說有其重要性，觀者藉此可以感受病人身心苦楚，學習憐憫與回應。然而，疾病敘說探究和再詮釋均有其困難度，因為，疾病敘說絕對是一種混沌敘述（chao narrative）：

……這類敘述僅僅出現在語言邊緣，就像傷口的邊緣，一經碰觸就會痛徹心扉……嚴格來說，言語無法穿透或顯現的敘事，只有在靜默或斷裂中才偶然出現……（李宇宙，2003: 58）。

如前所述，烏腳病紀念館中，展示少數經過美化的病人照片，傾向科學論述的導覽手冊，加上影片簡介定時播放，

誘發觀者體驗苦難機會相對減少。人類創傷與苦痛不易透過歷史敘述來達成，它須藉助身體感知，如親近展品，可以引發高度情緒介入 (Liss, 2000)；或藉由比喻、轉喻手法形成轉換空間，以萌生移情想像，喚醒記憶與良知 (Linenthal, 1994; Crysler and Kusno, 1997; Landsberg, 1997; Ellsworth, 2002; Sanbonmatsue, 2009)。當記憶與良知是紀念館重要的社會責任，疾病帶來苦痛的主題與展示，值得進一步構思。

其次，封閉具肖像象徵的病房、手工藝工廠等空間，也阻隔觀者接觸疾病幽靈的機會。建築本身即具有展演性質，永遠為自己說話，即使是陳舊毀損、廢棄或空無一物，因為，它們保存「毀損」(Stead, 2000; Maddern, 2008; Chalfen, 2011; Cripple-Wegener, 2011)；或輔以內容簡單，步調緩慢之敘說 (Chalfen, 2011)，這些策略均能引發觀者探索已不存在的人或事。總之，如果適度運用或開放具有烏腳病人肖像象徵的病房、手工藝工廠等空間，讓觀者在毀壞而安全的空間中，透過緩慢移動，或輔以內容簡單的語音導覽，自由探尋歷史暴力沖刷下的遺跡，想像設計病人的生活希望和悲傷。這種親臨已消失的世界，身體重覆感知空間散發的幽靈，絕對是身體感知，而不是認知，不是思考，更不是理性推論 (圖 29-31)。

相對的，過度「處理」有形遺跡，將會擦拭掉曾經出沒的幽靈。如果「『小白宮』只是美美美」，觀者只有獵奇 (erotic) 經驗，或許可以偷得浮生半日閒，甚至挪用空間，與人閒聊。然而，「好美」存於永恆，「懷舊」(nostalgia) 存於過去，無法意識到它曾是避難所、現在是危樓，將危及烏腳病歷史保存；無法緬懷逝去疾病災難，將危及承認苦痛的記憶。



圖 29. 芥菜種會免費診所外觀 (攝影／陳仲彥)。



圖 30. 免費診所二樓病房 (烏腳病紀念館提供)。

## 適度公開死亡：代結語

除了苦痛外，「死亡」在烏腳病紀念館中也是缺席的。從展示或解說中，烏腳病死亡變成抽象名詞，如以人數、病因或併發症來替代；或視為集體現象。

「連續走了三人，病房氣氛低迷哀傷。除了低低的呻吟，一片靜寂。強烈的北風一陣緊接一陣，擊打免費診所的窗戶。窗戶裂裂作響，如同受驚的



圖 31. 小白宮烏腳病房樓梯（攝影／陳仲彥）。

海鳥。太陽始不露臉，北門永隆的天空。……窗戶緊閉，增添室內氣味的濃濁。」（林雙不，2009: 165）。

除將死亡轉換成哀傷氛圍外，醫療世界的死亡故事尚涉及醫生、護士和教會人員協助處理死者後事；護士也表示，

因無停屍間，曾與死人共處一室的恐懼（訪談 B 護士 08/22/12）等。幽暗遺址、博物館等公共空間迴避死亡問題或大眾媒體等通俗文化煽情呈現死亡現象等，均是死亡扣押 (death of sequestration)，將無助於民眾理解臨終的歷程，如面對死亡的慌亂、恐懼、焦慮和創傷，以及生與死的意義 (Stone, 2009)。無可否認，死亡是每一個人最終宿命，烏腳病紀念館以展示醫療自居，除為觀者提供公共衛生資訊，或求生存策略，如避免身體受傷害，保持優質生活條件外，應能打破禁忌，以社會接受的原則，透過建築或展示，適度揭示死亡。雖然，猶如苦痛，死亡也是幽靈，但它們也是涵化民眾記憶良知的重要資產。

## 誌謝

本文初稿曾發表於“Museum 2012: The Socially Purposeful Museum, 20-22, November 2012, National Museum of History, Taipei, Taiwan”，感謝兩位匿名審查者提供寶貴意見。

## 參考文獻

- 王金河口述，陳正美、王宏森主編，2009。烏腳病之父王金河醫師回憶錄。臺南：王金河文化藝術基金會。
- 李宇宙，2003。疾病的敘事與書寫，中外文學，31(12): 49-67。
- 林雙不，2009。側寫王金河：臺灣烏腳病患之父的生命點滴。臺南：王金河文化藝術基金會。
- 梁妃儀、蔡篤堅，2003。烏腳病與小兒麻痺症的隱喻在臺灣，中外文學，31(12): 94-116。
- 黃崇雄，1996。烏腳病房。臺南：臺南縣立文化中心。
- 陳佳利，2007。生命中不可再現之痛：論戰爭紀念博物館之展示與敘事策略，博物館學季刊，21(1): 45-59。
- 陳金興，2010。臺灣另類牧師：醫師。臺北：草根出版事業有限公司。
- 陳雪雲，2008。全球化境況下世界公民養成：終身學習新觀點，收錄於中華民國社區教育學會編，社區學習方法，頁：1-26。臺北：師大書苑。
- ，2010。博物館是世界公民終身學習的場域，博物館學季刊，24(4): 5-15。

- 陳艷秋，1996。愛是永不止息：烏腳病患的父母——王金河夫婦，烏腳病房，頁：222-233。臺南：臺南縣立文化中心。
- 臺南縣政府，1970。臺南縣志，卷七：教育志。臺南縣政府。
- 劉德祥，2003。博物館展示的科學人體觀，博物館學季刊，17(4): 17-22。
- 蘇莠媚，2006。走入烏腳病的原鄉：烏腳病「人」之病痛經驗。國立成功大學醫學院護理學系碩士論文（未發表）。
- Albano, C., 2007. Displaying lives: The narrative of objects in biographical exhibition. *Museum and Society*, 5(1): 16-28.
- Bauman, Z., 1988. Sociology after the holocaust. *The British Journal of Sociology*, 39(4): 469-497.
- Bonnell, J. and Simon, R. I., 2007. Difficult exhibition and intimate encounters. *Museum and Society*, 5(2): 65-85.
- Chalfen, F., 2011. Performing human rights at two historic site museums. *In*: Jackson, A. and Kidd, J.(Eds.), 2011, *Performing Heritage: Research Practices and Innovation in Museum Theatre and Live Interpretation*, pp. 220-233. Manchester and New York: Manchester University Press.
- Croppel-Wegener, A., 2011. Creating heritage experiences through architecture. *In*: Jackson, A. and Kidd, J.(Eds.), 2011, *Performing Heritage: Research Practices and Innovation in Museum Theatre and Live Interpretation*, pp. 39-52. Manchester and New York: Manchester University Press.
- Cryslar, G. and Kusno, A., 1997. Angels in the temple: The aesthetic construction of citizenship at the United States Holocaust Memorial Museum. *Art Journal*, 56(1): 52-64.
- Ellsworth, E., 2002. The U.S. holocaust museum as a scene of pedagogical address. *Symploke*, 10(1-2): 13-31.
- Huyssen, A., 1995. *Twilight Memories: Making Time in a Culture of Amnesia*. New York and London: Routledge.
- , 1997. The void of Berlin. *Critical Inquiry*, 24(1): 57-81.
- Landsberg, A., 1997. America, the holocaust and the mass culture of memory: Toward a radical politics of empathy. *New German Critique*, 71: 63-86.
- Lehere, E. and Hilton, C. E., 2011. Introduction. *In*: Lehrer, E. and Hilton, E.(Eds.), 2011, *Curating Difficult Knowledge: Violent Pasts and Public Places*, pp. 1-19. UK: Palgrave.
- Levy, D. and Synaider, N., 2004. The institutionalization of cosmopolitan morality: The Holocaust and human rights. *Journal of Human Rights*, 3(2): 143-157.
- Linenthal, E. T., 1994. The boundaries of memory: The United States Memorial Museum. *American Quarterly*, 46(3): 406-433.
- Linke, U., 2005. Touching the corpse: The unmaking of memory in the body museum. *Anthropology Today*, 21(5): 13-19.
- Linklater, A., 1998. Cosmopolitan citizenship. *Citizenship Studies*, 2(1): 23-41.
- Liss, A., 2000. Artifactual testimonies and the staging of Holocaust memory. *In*: Simon, R. I. Rosenberg, S. and Eppect, C.(Eds.), 1999, *Between Hope and Despair Pedagogy and the Representation of Historical Trauma*, pp. 117-133. London, New York, Oxford:

- Rowman and Littlefield Publishers INC.
- , 2004. The identity card project and the tower of faces at the United States Holocaust Memorial Museum. *In: Preziosi, D. and Farago, C.(Eds.), 2004, Grasping the World: The Idea of the Museum*, pp. 735-758. England: Ashgate.
- Lister, R., 2003. Sexual citizenship. *In: Isin, E. F. and Turner, B.(Eds.), 2003, Handbook of Citizenship Studies*, pp. 191-207. London: Sage.
- Lowenthal, D., 1975. Past time, present place and memory. *Geographical Review*, 65(1): 1-36.
- Maddern, J. F., 2008. Spectres of migration and the ghost at Ellis Island. *Cultural Geographies*, 15(2): 359-381.
- Nora, P., 2007. Between memory and history. *In: Smith, L.(Ed.), 2007, Cultural Heritage: Critical Concepts in Media & Cultural Studies, Vol. 2: Critical Concepts in Heritage*, pp. 289-306. London and New York: Routledge.
- Sanbonmatsu, J., 2009. The holocaust sublime: Singularity, representation, and the violence of everyday life. *American Journal of Economics and Sociology*, 68(1): 101-126.
- Shelton, A., 1992. The recontextualization of culture. *Anthropology Today*, 8(5): 11-16.
- Stead, N., 2000. The ruins of history, allegories of destruction in Daniel Libeskind's Jewish Museum. *Museum Journal*, Vol. 2, Unsavory histories, pp. 1-17.
- Stone, P. R., 2009. Making absent death present: Consuming dark tourism in contemporary society. *In: Sharpley, R. and Stone, P. R.(Eds.), 2009, The Darker Site of Travel: The Theory and Practice of Dark Tourism*, pp. 23-38. Bristol, Buffalo, Toronto: Channel View Publications.
- Trezise, B., 2009. Ambivalent bereavements: Embodying loss in the Twenty-First Century. *Performance Paradigm*, 5(2): 1-28.
- Williams, P., 2010. Hailing cosmopolitan conscience: Memorial museums in a global age. *In: Cameron, F. and Kelly, L.(Eds.), 2010, Hot Topics, Public Culture, Museums*, pp. 227-243. Cambridge: Scholars Publishing.
- Young, J., 2000. *At memory's Edge: After Images of the Holocaust in Contemporary Art and Architecture*. New Haven and London: Yale University Press.

#### 作者簡介

- 陳雪雲：臺北市立教育大學學習與媒材設計學系兼任副教授。
- 吳慎慎：國立臺北藝術大學藝術與人文教育研究所兼任副教授。
- 陳仲彥：國立臺灣師範大學社會教育學系教授。
- 郭文耀：佛光大學傳播學系助理教授。

附錄一：資料收集簡述

方法	時間	地點	內容
觀察	2012/03/31 (13-16 時)	烏腳病紀念館	參觀園區、聽取導覽 非正式訪談 A 館員 (營運現況、社區連結)
	2012/07/18 (11-17 時)	烏腳病紀念館	參觀園區、聽取導覽 觀察相關區域 (臨時病房及北門烏腳病防治中心) 非正式訪談 B 館員及觀眾參觀經驗
	2012/07/29 (11-16 時)	烏腳病紀念館	參觀園區 (免費診所二樓病房、手工藝工廠等) 非正式訪談 C 館員 (王金河醫師診療情形) 觀察觀眾參觀行為
	2012/08/05 (10-16 時)	烏腳病紀念館	觀察參觀行為 (簡報及展場) 非正式訪談 C 館員 (王金河醫師的家庭生活)
	2012/08/09 (11-17 時)	烏腳病紀念館	觀察免費診所 (留言板) 觀察相關場域 (井仔底鹽田、南鯤鯓廟、永隆宮等) 非正式訪談 B 館員
	2012/11/07 (13-16 時)	臺北醫學大學	觀察王金河醫師與學生座談 非正式訪談 C、D 館員 (烏腳病治療與烏腳病紀念館未來)
訪談	2012/07/11 (10-14 時)	臺北喜來登飯店	訪談 B、C 館員 烏腳病設館歷史、營運狀況、問題及未來發展
	2012/07/22 (13-16 時)	屏東長治和三地門等	訪談 A、B 護士 烏腳病房及防治中心工作經驗，以及重返紀念園區的感想等

## **Return to History, Human Rights and Memory: The Future of the Taiwan Blackfoot Disease Socio-Medical Service Memorial House**

Sheue-Yun Chen\* Shen-Shen Wu\*\* Chung-Yen Chen\*\*\* Wen-Yao Kuo\*\*\*\*

### **Abstract**

From the perspective of the politics of the past, the purpose of this study is to explore the history and historical memory of the Taiwan Blackfoot Disease Socio-Medical Service Memorial House, which opened in Beimen, Tainan in 2007, to nurture a vision for this museum as a place where the public searches for fairness and justice. A multi-method design including interviews, observation and documentary analysis was carried out from March to November 2012.

This article is structured into three sections. Firstly, we give a brief overview of historical sites in general and memorial museums in particular in a global context in which “displacement” is critical, as well as explain their importance to the advocacy of rights and collective memory and conscience. Secondly, from exhibition reviews, displays of tragedies and disasters result in tension between historical narrative and memory. In practice, the restoration of the Taiwan Blackfoot Disease Socio-Medical Service Memorial House was based on the notion of natural-realism. This museum houses medical materials including amputated limbs, as well as photographs and textual panels. As the medical practices carried out here are shown in a positive light, this museum and its exhibits do not powerfully provoke the politics of the past including the right to medical care and other relevant rights. Finally, we suggest bringing one of the wards back to life, even if left empty, to allow visitors a better understanding of the suffering of the patients during the period of Blackfoot disease in Taiwan.

**Keywords:** medical display, body memory, human right and conscience, metaphors of Blackfoot disease, Taiwan Blackfoot Disease Socio-Medical Service Memorial House

\* Associate Professor, Department of Learning and Material Design, Taipei Municipal University of Education; E-mail: sheueyun.chen@gmail.com

\*\* Associate Professor, Graduate Institute of Arts and Humanities Education, Taipei National University of the Arts; E-mail: kuandu@gmail.com

\*\*\* Professor, Department of Adult and Continuing Education, National Taiwan Normal University; E-mail: t06001@ntnu.edu.tw

\*\*\*\* Assistant Professor, Department of Communication, Fo Guang University; E-mail: wy.kuo@msa.hinet.net