

# 疾病烙印與困難遺產：雙溪毛糯麻風療養院保存運動的反思\*

傅向紅

馬來西亞理科學院社會科學院講師

## 摘要

馬來西亞的雙溪毛糯麻風療養院，建於 1930 年，其歷史無法置外於十九世紀末和二十世紀初麻風防治的國際趨勢和英殖民馬來亞的政治經濟脈絡來理解，充滿了許多複雜的面向，不僅僅涉及公共衛生和醫藥研究，還包括宗教／慈善團體的活動和權力欲望、醫病關係、疾病烙印、病人人權、隔離的建築與空間等等。不少康復者後代，曾對隔離、送養和疾病烙印，提出了「反人權」控訴。麻風病防治的歷史無疑是一段「艱難的歷史」。過去二十年，由於發展與變遷，引發了療養院的保存運動以及對麻風病防治歷史的再認識與再詮釋。本文認為，麻風療養院的文化遺產保存不應該只為了追逐世界遺產地位，更不應該排除歷史的複調與雜音；再現康復者的頑強生命力和韌性主體，也不必然要邊緣化病人人權論述和他們曾經經歷的污名和歧視。

## 關鍵字

漢森病、遺產化、病人人權、民主教育、疾病去污名

## 壹、強制隔離政策的全球背景

麻風病（也稱「漢生病」）的歷史，如同其他事物的歷史，充滿著複調和雜音。麻風病本身在不同歷史時期被人類社會賦予各種隱喻，如不潔、咒詛、

---

\* 「從殖民遺產到國家遺產：台灣、韓國與馬來西亞麻風病院文化遺產運動的跨國比較研究」的田野反思，該研究獲得台灣蔣經國基金贊助研究經費，有台灣、韓國與馬來西亞學者共同參與。

落後不文明、社會失序、貧窮等。在近代歷史上，麻風病患者曾經引起各類宗教、慈善團體的高度注意，也引起了科學家的關注；他們既是宗教慈善團體救贖、救援、施善和彰顯神跡的對象，也是近代生物醫學做藥物實驗的對象和歐洲諸殖民帝國隔離、規訓、治理的對象。

麻風病成為強制隔離的對象，並非是歷史必然，而是二十世紀初亞、非、美洲殖民地特有的社會現象。多股並存的社會勢力，共同推動強制隔離政策的誕生。細菌論（germ theory）的崛起以及挪威醫生格哈德漢生在1873年確認麻風桿菌（mycobacterium leprae）為病原體，壯大了傳染論學派（contagionist）和隔離的聲音，反隔離的聲音（包含了各種不同的非傳染論學派<sup>1</sup>和治理方法）漸漸處於下風。

除了醫學的新發現，基督教會傳教士是另一股並存且關鍵的社會勢力。作為帝國勢力在殖民地從事文明教化（civilizing）的組織化力量，醫療傳教士（medical missionary）在十九和二十世紀初是透過照護和治療殖民地的疾病患者（包含「麻風病患者」）來達到傳揚基督教的目的，特別是在印度和非洲。原本聖經中所謂的「麻風病」其實並沒有清楚的定義，而是涵蓋了多種不同疾病症狀的集體統稱，同時背負各種負面的隱喻；但漢生醫生新發現的科學證據，讓「麻風病」有了具體清楚的定義，於是「聖經中的麻風病」與「醫學定義的麻風病」產生了結合，「麻風病」不再是含糊不明的疾病，麻風病患者也因此成為了基督教會可以集中傳教和「救贖」的具體對象，而醫學麻風病也由此繼承了聖經麻風病的隱喻，同時被賦予新的隱喻，比如象徵殖民地人民的「落後」、「缺乏文明」、「缺乏秩序」等。

十九世紀攝影技術的發明也發揮了作用。麻風病有不同的類型和階段，只要提早發現和治療，並非每個患者都會經歷毀容或斷指斷肢。為了引起西方社會公眾的注意（此時麻風病在歐洲的大城市已近乎絕跡），傳教士往往選擇性呈現麻風患者的形象，偏好重度殘障患者的照片和戲劇性手法來喚起社會關注和同情，以方便籌款作為教會設立療養院（asylum）和傳教的用途。在宣導麻風病與籌款的過程，傳教士們雖然成功引起社會大眾對麻風病的關注和籌得

1 非傳染論學派的病因主張包含遺傳說、體液學說、居住環境說、地理說、氣候論、食源論等。

大量捐款，但卻強化了大眾對該疾病的誤解、恐懼和社會烙印。學者 Zachary Gussow 認為，這才是近代麻風病污名的來源和傳播機制，而不是聖經對麻風病的描繪。

基督教會設立的療養院，為後續殖民地政府用來實施集中化管理和強制隔離的療養院定下了雛形，並隨著傳教活動散播到全球不同的殖民地，但它並不具強制性。強制隔離之所以成為某些殖民地防治麻風病的政策主流，更為關鍵的還是生物醫學界（當中不乏身兼傳道任務者）對麻風病的認知、態度和預防策略，以及個別殖民地的經濟活動、勞力制度、公共衛生模式、財務狀況和精英內部的角力。

當傳教士們在各個殖民地設立療養院，從事醫療傳道的時候，醫學界內部還在爭論是否應該強制隔離麻風病患者。儘管內部有分歧，最具麻風病防治權威的「國際麻風大會」，連續三屆（分別在 1897 年、1909 年及 1923 年舉辦）的議決，都強調麻風病為「傳染病」，並且主張隔離、禁止患者從事特定職業、不准他們使用特定空間和接觸自己的孩子。但是否採取強制隔離，關鍵往往是殖民地在地政治經濟的動力和精英之間的角力。1906 年，菲律賓的美國殖民政府在庫利昂島（Culion）設立了亞洲第一座大型的麻風病療養院，並立法強制隔離患者，該政策啟動了諸帝國在東亞和東南亞殖民地之間的競爭，麻風病治理變成了諸帝國勢力之間、殖民地之間以及醫學精英之間較勁的場域。

## 貳、雙溪毛糯麻風病院的誕生

在上述的全球脈絡和區域背景下，馬來亞四州府（Federated Malay States）政府在 1926 年修改舊法令，通過更為嚴格的《麻風防治法》（1926 Leper Enactment Act），隨後在 1930 年設立大型的雙溪毛糯麻風病療養院，集中治理患者。為何會選擇大型療養院和集中化管理的防治模式呢？其中一個關鍵因素，是馬來亞殖民醫務官社群的偏好和認知。他們大部分為隔離論者（segregationist），對於是否要集中化管理，沒有太大的分歧。<sup>2</sup> 再加上農業和礦

2 同時期荷屬東印度（今「印尼」）和英屬印度的狀況剛好有別，大部分當地醫務官反對隔離，所以並沒有跟隨其他殖民地建設大型療養院和實施強制隔離。同為英屬殖民地，印度是以去中心模式防治，社區診所是主要的診療站，傳道醫療也扮演很重要的角色。

業為馬來亞殖民經濟的命脈，這兩大產業都屬勞力密集產業，高度依賴從中國和印度大量進口的勞力，苦力的健康對維持經濟生產力非常重要。

種族偏見也發揮了作用，南方來的中國苦力不僅被白人殖民者視為種族他者（racial others），也被視為是麻風病帶原者和傳播者，不少白人醫務官直指麻風病為「華人病」（Chinese disease）。相比之下，在東海岸地區感染麻風病的馬來族裔，因為不在主要的經濟生產地區，也非主要的勞動力，並沒有受到同樣嚴密的監控。儘管 1930 年代面臨全球經濟大蕭條，國際上主張隔離的主流趨勢，連同帝國之間的競爭和馬來亞內在的社會、經濟動力，共同推動了雙溪毛糯麻風療養院的設立。當時殖民政府對外宣稱，該院為「全球第二大麻風療養院」，顯示設立麻風療養院是帝國之間的競爭手段。1953 年巔峰時期，雙溪毛糯療養院的院民，總人數高達兩千四百多人，當中超過四分之三為華裔。

1926 麻風病防治法不僅使用警力強制隔離麻風患者，也要求前線防治人員若發現案例，必須主動向衛生部通報和加以隔離。以上種種措施的出發點是為了防治麻風病，但對患者的生活和生命設下的種種限制、監控，強化了麻風病的烙印和污名。另外，若有患者來自經濟條件不錯的家庭，可以個案方式，由醫務官斟酌是否允許居家隔离，強制隔離政策也隱含著階級偏見。不過由於沉重的疾病污名，很多家屬都會選擇送患者去麻風病院隔離。

隨著二戰後出現的防治藥物以及國際上麻風病治理標準的改變，馬來西亞政府也逐步調整麻風病的防治策略。衛生部在 1969 年正式廢除強制隔離，改以門診為主要的治療模式。但麻風病的污名，並沒有因為強制隔離的廢除而馬上消逝，疾病污名和強制隔離所造成的創傷，深深烙印在許多康復者的生命裏，甚至影響他們的後代。

### 參、雙溪毛糯麻風病院遺產化運動的起源

近二十多年來，因為社會變遷和病人人權意識的抬頭，日本、台灣和韓國分別出現了疾病去污名的人權運動和建構麻風文化遺產的社會運動。相較於東亞諸國，馬來西亞的麻風文化遺產運動出現得比較晚，始於 2006 年。主要有幾項社會事件觸發了該運動的誕生以及後續的申遺努力。

2006年7月份麻風康復者後代黃秋燕和友人彭秋霞聯合出版《希望之谷：雙溪毛糯國家麻風病控制中心》。此書以康復者的記憶和視角，記錄雙溪毛糯院的生活點滴和歷史，由下而上開啟了該院的歷史書寫，並引起許多媒體的報道。同年年底，有康復者後代向電視臺新聞工作者投訴，雙溪毛糯院內有墓碑被苗圃業者的種植活動破壞。NTV7的節目「追蹤檔案」針對這項投訴做了專題報道，引起了更多人的關注。

當時馬來西亞剛通過《2005 國家遺產法令》（2005 National Heritage Act）沒多久，部分社會群體對文化遺產已有一定的重視。在隆雪華堂執行長陳亞才（也是當地著名的義山<sup>3</sup>保存運動人士）帶領下，一群年輕人跟隨他走進麻風病院墓園，記錄墓園和墓碑的歷史資料，這些資料後來刊等於2007年2月號的隆雪華堂堂訊《民心》。

當時有傳聞馬拉工藝大學徵用部分院區土地，作為建設醫學院的用途。同期間，在日本東京大學就讀建築學博士班的林永隆，正好以雙溪毛糯麻風病院的建築和人造環境歷史為博士論文的研究對象。2007年9月初，林氏在《當今大馬》發表一篇題為「保存雙溪毛糯麻風病院」的文章，回應建築承包商在圍起籬笆的東院區所進行的拆除工作，並呼籲大家珍視該院的歷史和文化遺產（Lim, 2007）。一群關心該院歷史遺產的人士，也組織起來，成立「搶救希望之谷支援小組」。<sup>4</sup>

以上種種事件和活動，共同引發了雙溪毛糯麻風病院的保院運動。除了雙溪毛糯麻風病院，其實檳城的木蔻山（Pulau Jerejak）和馬六甲的斯里汶島（Pulau Serimbun）有更悠久的麻風防治歷史和文物，兩者在十九世紀中期就已經用來隔離患者。但因為這兩座小島嶼許久無人居住，當下形同荒島，再加上沒有面臨拆除或類似發生在雙溪毛糯院的各種社會事件，所以沒有引發持續性的保存運動。<sup>5</sup>

3 在馬來西亞的語境，義山指華人民間團體管理的公冢或墳地。由於歷史的偶然因素，雙溪毛糯麻風病院的院民，超過四分之三為華人，裡頭的墓園也大部分是華裔逝者的墓園。

4 雙溪毛糯麻風病院也有「希望之谷」的稱號。

5 過去四十年，檳城州政府曾多次發布發展木蔻山的意圖，但都沒有引起大型抗議活動。只有在2016年至2017年期間，當州政府再次提出發展計畫時，引發當地民間團體強烈抗議，但後來發展計畫沒有下文，保存木蔻山的集體抗議行動也因此沒有持續。

然而正如許多學者所言，文化遺產並不具固有的內在價值（*inherent value*），其所展現的重要性和意義，是由當代社會行動者所創造、建構和賦予，會隨著歷史不斷演化，因此可以說是一個社會建構（*social construct*）。檢視當代的文化遺產，不僅可以讓我們理解該文化遺產所象徵的意義，它也反映出參與遺產運動的行動者所重視或者被他們所排除的價值。另外，不同的行動者對麻風病歷史也各有詮釋，他們往往擷取特定的歷史片段來建構特定的歷史敘事，這些敘事不僅反映他們偏好的史觀和視角，也反映他們的價值選擇。

雙溪毛糯麻風病院的保院運動，到底有哪些人參與？他們提出了哪些論述？不同的行動者如何理解或建構該療養院的歷史？他們分別為雙溪毛糯療養院建構什麼價值和意義？該運動跟人權又有何關聯？

#### 肆、保院運動的論述演化和缺失

如上所述，2006年至2007年已有傳聞雙溪毛糯麻風病院的土地被徵用。承包商還沒開始進行拆除前，院民們已經感到焦慮與不安，特別是即將受影響的四十多戶東院住民。2006年年底，理事會發表了一篇文告，可以說是為保院運動提出的第一項論述。該文告呼籲政府體卹院民年事已高以及行動不便，要求當局保護年邁院民的生計權（*right to livelihood*）和家園，但該文告並沒有提及文化遺產保存，而是以「生計權」反對拆遷。

2007年9月初，承包商開始圍籬進行拆除。同年9月7日，建築學者林永隆在《當今大馬》發表一篇題為「保存雙溪毛糯麻風病院」的文章，提出雙溪毛糯麻風病院所具備的六項歷史特色，即花園城市的設計、自給自足的療養院、多元族群組成的居住環境、摩登文化的模型、麻風病藥物實驗中心和具有熱帶特色的殖民建築，符合國際文化紀念物與歷史場所委員會（*ICOMOS*）和國家遺產法令所定義的文化遺產標準。林氏主張，國家應當保存院區內的建築和療養院地景為文化遺產（*Lim, 2007*）。此論述雖然以建築和地景為重點，對保護院民的「家園」卻不無幫助。如果只是「生計」受到威脅，政府大可以發放賠款來回應，以搬遷東院住民到其他房舍來滿足他們的居所需求，而不一定會保留院民視為「家園」的東院房舍。回頭來看，文化遺產論述，可以說間接地成為保衛康復者「家園」和追求空間正義的委婉手段。

後來馬拉工藝大學果然為受影響的東院住戶提供馬幣七千令吉的賠償金、也為他們提供「新家」（其實是搬遷到中院的房舍），並為移交「新家」鑰匙舉辦儀式和新聞發布會。該大學校長依布拉欣阿布莎（Ibrahim Abu Shah）在移交「新家」鑰匙儀式演講時，甚至對媒體表示，東院的房舍「殘舊」、「不衛生」、「是不適合人居住的文化遺產」等（王德齊，2007）。此時理事會會長李初成先生（1934–2023）也開始提出文化遺產論述，批評該校長不尊重院民，不重視雙溪毛糯麻風病院的文化遺產，並要求馬拉工藝大學馬上停止在東院施工。

此時一些活躍於公民社會的人士、前學運份子、社區運動人士和學者，也認為雙溪毛糯麻風病院是值得維護的文化遺產，一起成立「搶救希望之谷支援小組」（以下簡稱「支援小組」），聲援理事會和院民。在這期間，支援小組和理事會曾有過內部討論，是否要讓運動升級，像當時台灣樂生運動一樣採取街頭抗爭模式。<sup>6</sup>但由於院民對公開抗爭有所保留，支援小組只好尊重院民的看法，繼續以溫和的方式，比如舉辦中秋燈籠會、療養院導覽等，喚起更多民眾的保院意識。然而，反對和批評的聲音，阻擋不了馬拉工藝大學的建築工程。該校醫學院大樓在 2012 年完工和開始啟用。其官網雖然有記載醫學院大樓的歷史，卻完全不提該土地和徵地的歷史。

另外，2009 至 2011 年期間，有兩位前電視新聞工作者，即黃義忠和陳彥妮，在黃秋燕和林永隆的協助下，大量採集康復者和後代的口述歷史，包括曾經居住在木蔻山、淡杯和砂拉越麻風療養院的康復者和他們的後代。這些故事收集在 2011 年出版的《回家》。後來陳彥妮成立 Care & Share Society，幫助那些因為隔離政策而被送養的後代尋親，並將他們的故事出版成書和拍成紀錄片。這些活動不僅讓某些康復者有機會跟被送養的後代重新建立關係，對他們的創傷也發揮不少療癒效果。有幾位後代的訪談和自我書寫，甚至對強制隔離、疾病污名和送養，提出了「違反人權」的控訴。這些生命故事和口述者的觀點，豐富了麻風病防治的歷史，不再以麻風專家、醫務官或公衛人員的事蹟

6 自 2007 年起，陸續有樂生保院運動人士前來雙溪毛糯療養院參訪，跟康復者交流，為他們打氣，還分享樂生保院運動的故事和資源。

為重點，也不以建築師、療養院建築和地景為主題，而是以康復者和後代的故事、視角、情感為中心，不把他們化約為「病人」、「被治療、規訓的對象」或「慈善的對象」。

由於支援小組的組織比較鬆散，再加上 2008 年雪蘭莪州出現政黨輪替，部分成員陸續加入體制，已經不如小組成立之初那麼活躍。反而是以陳彥妮為首的 Care & Share Society，持續努力，把保院和文化遺產運動推向新里程碑。該組織所發動的籌資，取得國內和國際團體的贊助，2018 年終於在院區內的民眾禮堂開設「希望之谷故事館」。展覽的歷史內容非常豐富，結合了殖民醫務官的療養院理念、殖民時期的建築美學、人造環境的設計史、藥物實驗的演化、療養院的管理制度、住民的生活用具和他們的生活故事。可惜的是，故事館的整體展覽，以「正向敘事」為主調，去除掉麻風病防治歷史的雜音、複調和陰暗面。比如關於圍籬，故事館的展覽把當年殖民政府稱雙溪毛糯麻風療養院為「沒有圍籬的隔離」的宣傳口號，<sup>7</sup>當作是史實，並認為該療養院的設立，象徵英殖民政府的「仁政」，完全忽略了這個宣稱，跟康復者的口述故事有矛盾。就連「全球第二大的麻風療養院」這個殖民者的政治宣傳，也被當作了用來正當化文化遺產保存的史實，去除了殖民地之間以療養院和麻風防治為競爭手段的殖民競爭背景。淨化的正向敘事，也以「勝利敘事」的樣貌出現。比如 2018 年舉辦的故事館開幕儀式，以「你是真英雄」為主題；故事館的展覽，也以「醫生和康復者集體戰勝頑疾」、「治療者和患者都是英雄」為主要敘事架構，既不呈現殖民時期和獨立后的政經社會脈絡、醫學界內部的分歧和角力，也不提強制隔離、禁止患者親近孩子、將後代送養等政策，是對麻風病患的人權侵害。

故事館成立沒多久，雙溪毛糯麻風療養院的文化遺產化，又進入另一個里程碑：在 2019 年初，登上了世遺預備名單（UNESCO World Heritage tentative list）。這個轉折，反映官方態度的轉變以及文化遺產運動所發揮的影響力。原本對申遺有所保留的各部門官員，也慢慢轉態支持。如今世遺官網所記載的雙

7 當年強制隔離雖然已經是主流意見，但仍然有反對的聲音。主事者實施隔離措施時，必須技巧地將它包裝為「人性化」的措施。

溪毛糯麻風療養院歷史，也是以淨化的正向敘事為主，把重點放在療養院的花園城市特色、「沒有圍籬」的「人性化」設計、自給自足的社區、多元文化地景和藥物實驗中心的特色，去除了歷史的雜音。

療養院登入世遺預備名單後，Care & Share Society 似乎也在轉型和重新尋找定位，舉辦的活動越來越趨向做慈善。主事者陳彥妮頻繁動員佛教團體成員、藝創工作者和年邁的康復者，集體參與各式生產手工藝品的活動，供販賣和籌款用途。籌得的款項並非回流到康復者或院民，而是捐給臨終照護、癌症照護等團體。該慈善組織全面以召喚正能量為事業，與希望之谷故事館的正向敘事相互呼應。有不少年邁康復者很投入，但也有一些保持觀望。

以上為雙溪毛糯麻風療養院遺產運動和保院論述所經歷的幾個階段。林永隆的保院論述重點是建築美學和多元文化地景；李初成先生則是以文化遺產保存論述來保衛康復者的家園、權利和福利；陳彥妮的著重點，是以「正向敘事」來「治療」康復者所經受的各種苦難、歧視和污名，卻弔詭地邊緣化、排除重要的病患人權論述以及麻風防治史的各種複雜面向。如同本文開頭所述，麻風防治是一頁複雜的歷史，歷史偶然和時代的力量、國際趨勢和在地政治等因素，讓強制隔離在某些殖民地成為麻風防治政策的主流。這段歷史涉及到很多面向，不僅僅是公共衛生，還包括宗教／慈善團體的權力欲望、醫病關係、疾病烙印、病患人權、隔離的建築與空間等等，再加上康復者後代對隔離、送養和疾病烙印提出的「違反人權」控訴，麻風文化遺產無疑是「困難遺產」(difficult heritage)。然而，不論是林永隆還是陳彥妮，他／她們的論述似乎都無意處理這個面向。陳彥妮長期在雙溪毛糯麻風病院裡舉辦的慈善活動，到底是以康復者為慈善的對象，還是籌款的工具，這點也充滿了曖昧和含糊。雖然雙溪毛糯麻風療養院比台灣和韓國更早登上了世遺預備名單，但整體的保存運動在麻風防治歷史暗黑面的反思和病患人權論述卻遠遠不足。

## 伍、結語

從馬拉工藝大學徵用土地，東院住民被迫遷移，東院房舍和建築被推倒，到民間團體反對施工、故事館成立、療養院登上世遺預備名單，不僅是文化遺產保存運動，也是住民和公眾作為政治權利主體，參與公共空間的規劃和重奪

公共空間（reclaim public space）的社會運動過程。如同麻風防治歷史，此過程也充滿複調和雜音，是一個社會集體學習、再認識歷史、對話和民主化的過程。

到底為何申遺？目的是什麼？對部分建築學者來說，歷史文物保存本身是重要的目的，申遺是手段，用來維護某個歷史階段的建築美學和地景特色。對康復者來說，申遺、家園和文化遺產的關係較為複雜。申遺有助於康復者保衛家園，雙溪毛糯麻風病院作為文化遺產，跟康復者的關係更是密切，因為沒有了康復者在其中生活，它不過是一堆沒有生命、記憶、歷史、文化的老建築。然而，隨著院民老化，康復者人口逐漸凋零，不僅麻風療養院的歸屬權（ownership）馬上面臨考驗，療養院如何維持活態遺產，也充滿疑問。保院運動人士不得不反思，沒有了院民的建築，要作何用途？該如何再現麻風療養院建築的歷史、文化？

麻風病防治的歷史非常複雜，有人類社會的黑暗、恐懼、無知、醫病權力不平等、疾病污名、歧視、人權侵害等，也有康復者頑強生命力、韌性主體的體現。作為社會運動，麻風療養院的遺產化，可以由下而上帶動大家重新審視康復者跟療養院、國家的關係，也帶動大家對麻風防治歷史雜音的反思和再認識，為疾病去污名努力。沿著這條思路，我認為雙溪毛糯麻風文療養院作為文化遺產，應該以人權和民主教育為重點，而不僅僅是保留歷史建築和地景。這可以透過呈現麻風防治歷史的複調和雜音，讓前來療養院參觀的民眾，透過建築、地景和充滿複調的歷史敘事，深化對歷史的認識，反思人類社會的權力運作，瞭解病患人權遭受侵害的野蠻和人權保障的必要，那才符合聯合國和世遺的「普世價值」。麻風療養院的文化遺產保存不應該只為了追逐世遺地位，更不應該排除歷史的複調與雜音；再現康復者的頑強生命力和韌性主體，也不必然要邊緣化病患人權論述和他們曾經經歷的污名和歧視。淨化的正向敘事，固然容易消化和吸收，方便宣傳，卻遮掩了歷史上的權力不平等、人權侵犯等真實歷史面向。

## 參考資料

王德齊。2007。〈斥瑪拉大學強拆麻風院不敬 李初成指居民無奈接受搬遷〉。《當今大馬》  
2007/11/16。 <https://www.malaysiakini.com/news/74897>。

Lim, Yong Long. 2007. "Preserve the Sungai Buloh leprosy settlement." *Malaysiakini* 7  
September 2007. in <https://www.malaysiakini.com/rentakini/72118>.

# The Stigma of Disease and Difficult Heritage: Reflections on the Preservation Movement of the Sungai Buloh Leprosy Settlement

Heong-hong Por

Lecturer, School of Social Sciences  
Universiti Sains Malaysia

## Abstract

Malaysia's Sungai Buloh Leprosy Settlement (SBLS) was built in 1930. Its history, which encompasses many complex aspects, involves not only public health and medical research, but also the activities and power dynamics of religious/charitable groups, doctor-patient relationships, disease stigma, patient human rights, and the architecture and spaces of isolation. This history must be understood within the context of both the international trends in leprosy control in the late 19th and early 20th centuries and the political and economic backdrop of the British Colonial Malaya. Many descendants of survivors have condemned the practices of forced segregation, the institutionalization of patient-children separation, and the stigmatization of the disease as "violations of human rights". The history of leprosy prevention and control is undoubtedly a "difficult history". Over the past two decades, changes and developments have sparked a movement to preserve SBLS and prompted efforts to re-examine and re-interpret the history of leprosy prevention and control. This essay argues that the preservation of SBLS should not be pursued solely for achieving UNESCO World Heritage status, nor should it overlook the polyphony and complexity of this history. Moreover, highlighting the vitality and resilience of the survivors can be done without marginalizing the discourse on patients' human rights or the stigma and discrimination they endured.

**Keywords**

Hansen's disease, heritagization, patient human rights, democratic education, destigmatization

---