

他们并不可怕——写在“世界防治麻风病日”

■ 本报记者 皮磊

采访手记>>>

今年1月27日是第66届“世界防治麻风病日”，也是第32届“中国麻风节”。对很多人来说，麻风虽十分遥远却也十分可怕。为了解麻风患者的生活现状，日前，《公益时报》记者跟随中国残疾人福利基金会，实地探访了贵州省某个麻风村，同麻风患者及其亲属以及该领域专家进行了深入交流。

坦白说，出行前记者心里也有一丝忐忑，但在与他们交谈过后，记者消除了心里的担忧。在这里，记者想引用麻风防治领域专家的一句话——麻风“可防、可治、不可怕”，希望大家能够正确看待这一疾病，同时能够给予麻风患者及其亲属更多理解和关爱，让他们生活得更好，更有尊严。

一

从贵阳北站出发，坐一个小时的动车，再换乘汽车走大约三个小时的山路，才能到达位于丹寨县大山深处的那个小山村。这里远离闹市，环境优美，村民质朴善良。如果不是挂在村委会木屋墙体上的红色条幅，谁也想象不到这是一个麻风病人居住生活的村落。

说是一个村，其实只是一个不到80人的村民小组。为了方便管理和集中照护这些麻风患者及其家属，当地特地给予了他们行政村的“待遇”。村子里每个人——不管男女老少，不管是否患过病——都享有低保和基本医疗保障，当地政府也会定期为

他们发放生活所需基本物资和药品。

而在几十年前，由于医疗卫生极其落后、生活特别艰苦，加之人们对麻风的认识不到位，社会往往谈“麻”色变。在那个年代，麻风患者要想活命，尤其在云贵川等少数民族地区，麻风患者要想避免被烧死或活埋的命运，只能远离家庭和乡土，逃到深山老林中，以求活命。

这也是为什么现在大多麻风病人都生活在偏僻的山野角落或贫困的农村地区，也即人们常说的麻风村。他们当年的生活状况可想而知。

记者在采访中了解到，村子里有两位老人是因为在年轻时发现了麻风，被赶出家门，逃到了深山中。在这里，他们和同样患有麻风的人结了婚，并生下孩子。虽然现在病情已经控制住，且不用再服药，但他们已经无法回到原来的家中，回到至亲身边。这些故事让听者唏嘘不已。

如今，在村里年轻人和孩子们的脸上，已经看不到对于麻风的恐惧，取而代之的是对大山外面的世界的渴望；他们希望孩子们能够正常上学，不再被外界歧视和排斥；村子里的年轻人可以到外面打工赚钱、娶妻生子，像所有人一样毫无负担地经营自己的生活。

今年40多岁的老高（化名）是这个小山村的村长。他的经历也是很多麻风患者家庭情况逐渐改观乃至整个社会对麻风的认知和接纳程度逐渐提高的一个缩影。

老高的父母都是麻风患者，已经因为患病去世。在老高的记忆中，虽然自己并没有患病，但因为出生在麻风村，自己小时候没少受同龄人欺负和排斥，他也因此失去了接受教育的机会，文化水平只停留在会写自己的名字。这对他来说是一件特别遗憾的事。而对于村里人来说，早些年要想娶个外面的媳妇或者嫁到外村也是一种奢望。

老高告诉记者，他们这一代，由于麻风病的原因，大多数人都没有接受过教育。而现在，他的孩子已经考上外地的大学，本村的孩子也跟其他地区的孩子一样能够顺利接受义务教育。而他也凭借自己的努力，在县城购置了一套房子。“多亏政府帮助我们解决了基本生活问题和子女教育等问题，让我们也能够和其他人一样正常生活。”

二

比起疾病给身体带来的摧残，被家人抛弃、被社会歧视才是让麻风患者感到最痛苦的事情。

据中国麻风防治协会副会长潘春枝提供的资料显示，有史以来，我国很多地区的麻风患者惨遭活埋、水淹、焚烧、驱赶。麻风患者因惧怕迫害，被迫远离家人，自行遁入深山荒野栖身。

到了20世纪50年代初，当时的情况是，一人患病，全家遭殃。有些患者不堪忍受社会歧视，含恨自尽。而少数患者虽已治愈，仍不被亲属接受，有家难回。

1957年6月，中央卫生部在济南召开全国麻风防治工作会议（即第一次全国麻风防治专业会议），发布《全国麻风防治规划》，要求建立健全全国麻风防治机构，发展麻风村，提出“建立麻风村应当选择具有自然隔离条件的适当的村址”，并提出“麻风村受所在乡镇的党政领导，有困难的，也可由县的党政领导机关直接领导”。之后，以治疗与生产劳动相结合、就地收容病人的麻风村逐步在各麻风流行地区建立。

可以说，麻风病院/村的出现是一个历史产物。而随着医疗水平的提高以及物质生活水平的提高，麻风对于大多数人来说已经成为一个非常陌生且非常遥远的疾病。

据中国麻风防治协会介绍，我国现有麻风病院/村593所，现症病人3000余人，麻风治愈者20万。多年来，我国共免费查治麻风患者约50万例。近五年，全国每年平均新发现1000余例，患病人数呈逐年下降趋势。

但由于长期以来社会对麻风病理知识科学普及不够和观念落后等原因，在一些地区人们对麻风患者乃至其亲属的接纳度仍然比较低，甚至很多人还是谈“麻”色变，将其视为洪水猛兽，拒之千里之外。

此外，目前全国麻风疫情分



（本版图片由中国残疾人福利基金会提供）

布不平衡，部分边陲贫困地区和少数民族地区疫情较重；麻风患者及康复者的畸残防治和康复医疗任务仍然十分繁重。另一个不容忽视的问题是，康复者的老年病多发，缺医少药的现象仍十分严重。

三

中国麻风防治协会副会长潘春枝表示，由于麻风可以导致严重肢体残疾，即使治愈后肢体损伤也是不可逆的，因此麻风残老病人的养老及后续问题是目前亟需全社会关注的重点问题之一。“由于很多麻风老年患者没有后代，加之麻风病院/村养老照护配套设施无法满足现在的需求，同时资金及专业人员严重匮乏，麻风残老人员的后续问题仍难以得到很好地解决。”

在她看来，社会力量尤其社会组织在麻风防治研究以及为麻风病患者争取更多权益方面能够发挥不可替代的作用。

2016年9月，由国际麻风协会主办、中国麻风防治协会承办的第19届国际麻风大会在北京召开。国家主席习近平也向大会发来贺信，并在贺信中指出，“创造一个没有麻风的世界”是全球麻风控制的终极目标。在大会上，中国防治麻风的经验获得了各方的肯定，各国政府部门、社会组织代表、专家学者等也充分交流了有关麻风防治的相关经验。

在潘春枝看来，消除麻风、让麻风患者及其亲属生活得更有尊严，不仅仅是政府的职责，也是社会组织不可推卸的责任。因此，在得知中国残疾人福利基金会计划开展麻风救助项目后，她十分支持，并给予了专业指导。

据中国残疾人福利基金会副秘书长刘玉文介绍，针对全国麻风病院/村现实情况及患者生活情况，基金会在2018年已对22所麻风病院/村进行了救助。2018年9月至12月期间，由刘玉文带队，项目组赴湖北、江西、云南、陕西、贵州等11省22所麻风病院/村进行了调研，对目前我国麻风患者的居住条件进行了深入了解。

调查发现，麻风疫情高发地区形成的自然村落大多数处在偏远山区，与世隔绝，自然环境

条件非常艰苦。此外，很多麻风患者为无家可归的老年人，在村落中居住半个世纪。部分患者因病导致畸形，生活无法自理。

在这些麻风村，多年来形成的互相照抚的“麻医麻护”特殊关系，实际上并不具备任何医疗条件，如果发生紧急疾病，只能通知10公里外或者更远地区的卫生所来人治疗。

基于调研结果，中国残疾人福利基金会计划在以下几个方面展开救助：包括改善麻风患者的基本生活和医疗条件、为其配备专职服务人员、无障碍设施改造以及交通问题等。此外，该基金会还计划加强在社会倡导和全民教育方面的投入，以期改善公众对于麻风的认识，消除公众的错误观念和恐惧心理。

中国残疾人福利基金会的这一计划也得到了不少企业的支持。为改善麻风病院/村医疗康复条件、提高贫困麻风患者的生活质量，山东太阳鸟服饰有限公司于2018年9月份向中国残疾人福利基金会捐赠了价值超过百万元的衣物，为山东、贵州、云南等省份的22所麻风病院/村的1330名麻风患者送去了御寒棉服、棉被和防护鞋。在此次探访中，该企业负责人也一同前往，与麻风患者及其家人进行交流，为后续救助行动进行相关调研。

一个令人称赞的细节是，该企业并不是简单地捐赠衣物。据山东太阳鸟服饰有限公司董事长周丽介绍，由于麻风患者的足部受神经损害影响产生畸形，普通的防护鞋并不适合他们穿着。因此，设计师出身的她根据这一情况，特意重新进行了设计，并采用最合适的材料，单独生产了一批防护鞋，以确保麻风患者穿起来舒适，对他们的足部起到一定的防护作用。

“2019年，中国残疾人福利基金会将按照麻风病院/村的实际需求，扩大对麻风病院/村的救助，制定精准的实施方案，使麻风患者的生活得到改善，同时为他们的医疗康复提供条件，并推动各地政府及社会各界关注麻风患者。我们希望麻风列入残疾人的类别，并纳入残联系统，办理残疾人证，探讨由残联系统、麻防系统和政府共同管理。”刘玉文表示。



麻风患者的手。对于孤寡残疾的麻风患者来说，今后的养老也是个大问题



在过去，麻风病人经常惨遭迫害。图为1933年广东江门麻风病院的患者和医生