



# 岁月

讲述我们的故事

# 引

背景是麻风病，是全球关注的公共卫生和社会问题。麻风病是由麻风杆菌引起的慢性传染病，上世纪四十年代之前由于缺乏有效的药物治疗，被视为不治之症，麻风病人被强制隔离到麻风村治疗。上世纪八十年代以前，各级政府在远离城镇、交通不便、人烟稀少的地方建立麻风病院村，收容和治疗麻风病人。随着医学的进步，麻风病已经能够治愈，但仍有部分病人由于延误了最佳治疗期，留下了不同程度的残疾。1986年起，我国开始对麻风病采取“从隔离治疗为主转变为社会防治为主”的防治措施，新发现的病人一般在家接受治疗，原麻风村的大部分病人治愈后逐渐出院。但是仍有部分康复者因社会上对麻风病产生的恐惧和歧视，不得不留在麻风村里过着近半个世纪与世隔绝的生活，他们不仅失去学习和就业的机会，有的人甚至没有户籍，连一张普通的身份证都没有。全球的麻风病人康复者都面临着不同程度的孤独、隔离与歧视等问题。

但是，这就是人生，这也是他们的人生。

也许每一个人的际遇都不相同，但生活难免不尽人意，人生路途亦诸多起伏。患上麻风病，是他们人生道路上的一道坎，并不是终点。在仍然鲜为人知的角落里，他们用自强不息的热情谱写了生命的真谛。

他像深山的凤凰，飞出自己的苦难，带领全村的人一起努力，在他们的世界寻找到生命的意义；

他历经沧桑，动乱时期当兵保卫国家，苦难时用读书填补心中的孤苦无助，然后回归平淡，握住幸福；

他博学多才，辗转千里归故土，重新开始自力更生，主动到社会求职，发挥生命的余热；

她在孤独得只有一个女性的村子里，用她的微笑用她的亲身体会去体贴每一个需要帮助的人；

他为追逐自己的梦想省吃俭用，克服客观环境带来的种种困境，把这个摄影的梦想融入自己的整个人生；

他的人生是时代的缩影，用他一生的经历去与这个社会的动荡抗衡，更深的展现一个人的自我价值；

他们认真地活着，用坚强的信念追逐生命的价值。同样也有不离不弃的亲情，同样也有寒窗苦读的功成名就，同样也有刻骨铭心的爱情，同样也拥有梦想。不同的是，他们仍然承受着身体的病痛但并不自怜自弃；不同的是，他们依然不被社会认同，活在被隔离的山村；不同的是，大部分世人看他们的眼光都带着颜色。只因为他们身上有一个标签——麻风病患者。

我以为同情就是有爱，我以为献出一分力量就是行动，我以为不再歧视就是给他们最好的赋予，我以为这就是爱的守望相助。然而，我忽略了还有尊重，我忽略了人与人的平等，我忽略了社会的和谐不只是奉献爱心。

合上这本书我才明白：苦难只是一种考验，不是终点。苦难在这里衍生脆弱，也在这里锻造了坚强。是他们将苦难升华，是他们让我认识生命的本来样子。

年华在流逝，生命的痕迹会留下来，历史不会忘记他们。

他们需要的，不是同情。

陈跃（家工作营志愿者协会编者）

2009年12月

# 序·一

长久以来，由于无知和偏见，麻风病一直令许多人谈麻色变，视若瘟疫，麻风病患者和康复者因此不幸成为社会的边缘人群，遭遇到无数令人痛心的误解、歧视和不平等对待。

所幸的是，经过众多麻风防治工作者和社会各界热心人士多年来的不懈努力，随着我国医疗水平的不断提高、科学知识的日益普及，现在已经有越来越多的人对麻风病开始有正确的认知，对麻风病患者和康复者的偏见和歧视也正在逐步消除，这是一个可喜的现象。但是，据世界卫生组织专家预言，在科技飞速发展的21世纪，要“创造一个没有麻风病的世界”，至少还需要近百年的努力，确实是任重而道远！

为了让更多的人正确认识和看待麻风康复者这个被忽视的社会群体，了解他们的过去和现状，了解他们顽强生存的意志和努力向上的生活态度，本书编者收集了部分康复者的故事，图文并茂地展现在广大读者面前。藉着这本小书，我们麻风防治工作者呼吁社会大众发扬中华民族的传统美德和乐于奉献的精神，以实际行动关爱麻风病患和康复者，为实现一个没有麻风歧视、平等和谐的社会而共同努力！

张国成教授

中国麻风防治协会会长  
中国疾病预防控制中心麻风控制中心常务  
副主任



林志明画作

## 序·二

### 讲述我们的故事

对于任何因无知而被误解，因偏见而被扭曲，因歧视而被排斥以至受伤的人来说，心中最大的渴求莫过于能尽诉心曲，得到社会大众的理解和接纳。

我作为这个“另类群体”中的一员，深深体会到麻风病人被压迫的痛苦。在旧时代中，即使能逃过被杀戮的劫难，也只能丧尽人的权利与尊严被摒弃于深山荒岛，沉沉寂寂地生，凄凄惨惨地死——千百年来，麻风病人不都是如此般地度过一生吗？

为了把麻风病人的悲惨与磨难公诸于世，我不自量力地拿起拙劣的笔，一字一句地完成了《苦难不在人间》，总算能够把我在麻风院里二十多年来所见所闻的有关麻风病人的苦难，结合自己的苍凉身世尽情倾诉。我期望人们读到这本书能对麻风病及麻风病人有所认识，有所理解，以致消除不应有的偏见。

然而，我深深明白，我写的书还不能尽说众多康复者的经历，如果让麻风病人以及康复者自己来讲述他们自己的生活，展示更多非常平凡、却又真实的故事，就可以让读者更加了解他们，便更能促进社会对他们的接纳和认同。

《讲述我们的故事》是记述麻风康复者的真实经历的一本书，他们除了讲述自己的生活，希望得到人们对他们的理解，同时也对伸出有力的双手搀扶他们，甚至拥抱着让他们度过难关的心地善良的人们满怀感激之情——当中包括马海德博士和施钦仁教授等，近者还有杨理合教授创立的汉达协会，正在为造福康复者而不懈努力。

在文明道德蔚然成风的新时代，我热切地盼望人们读到这本小册子之后，能对目前仍留守在“院村”的以及在社会上的康复者多加了解，深入访问，若能如此，我同所有的康复者都会欣然道声：“谢谢你们！”

林志明

2009年2月1日



历经苦难，回归平淡

## Contents 目录



01. 即使翅膀断了,心也要飞翔
02. 知识——冬日里的暖阳
03. 孔豪彬的故事
04. 深山里的凤凰
05. 我的故事
06. 八十青山不老松
07. 太和康复村里的刘叔叔
08. 活着
09. 天不遂人愿,我当自奋强
10. 经历苦难 归于平淡
11. 凤凰之歌: 在苦难中坚强
12. 赖维汉的摄影人生
13. 坎坷人生路
14. 乾坤寥落空 南国有孤松



帮助其他村民修理锅盖柄



# 即使翅膀断了，心也要飞翔

文字：黄丹丹

不管是落叶飘零，还是寒窗瑟瑟，孤独并不意味着无助，寂寞并不代表着软弱。 ——题记

庞亚六于1954年患了麻风病，被隔离到土光医院住了将近四十年。十多岁时他的双手十指被截，接着患有白内障，使他几乎失明。然而，他并没有被这些不幸剥夺他的生活乐趣。自学修理，自制生活用具，使他有自己的自得其乐之道，让他在这偏远的小畝里不会寂寞。尽管四十多年没出过村，没有与村外的人接触，他也不会感到孤独。

## 发明



利用杠杆原理制成的磨刀工具

厨房的抽风箱是庞亚六最引以为豪的作品，每次有外人来访，他都会自豪地向他们介绍自己当年打造这个杰作的过程。它的外壳是木制的，在一头轻轻一拉，风就“呼呼”地跑出来。借助这个抽风箱，他打造了各种各样的“伟大发明”，例如：用来煮饭的火水炉；钻铁工具；水壶壳；为了不让自己烫到手，他给那短勺子做了一个铝柄等等。所用材料都是他一点一点捡回来的破铜烂铁。更值得一提的是，他用这些破铜烂铁锻造了一个戒指送给一位日本的志愿者，那位日本志愿者非常感动，至今还戴着它。

不仅如此，他还会做风筝、木枕头、专用的磨刀工具。磨刀对我们来说轻而易举，但是对于没有手指的庞亚六来说就未必了。他做了一块木板，在上面安个铁钩，配上另一块小木块，利用杠杆原理就可以轻松磨刀了。他还会修理钟、收音机、风扇等。

他还在自己的小厨房拉上了电线，在窗户上安装了一个竹网，说可以防猫晚上跳进厨房偷吃。庞亚六没有健全的双手，却能做出那么多让一般人都惊叹的东西，给自己单调的生活增添色彩。

## “初恋”

庞亚六从来没想到，在孤独过了大半辈子后，会有一



害羞的“初恋”

次美丽的邂逅。琳达是一位60多岁的加拿大志愿者，第一次来到土光村，不懂广东话，只能用她那热情的行动向村民问候。见到庞亚六时，她就热情的拥抱了他并亲吻他那饱经沧桑的脸。这突如其来的举动，让庞亚六顿时就脸红起来，总感觉到不好意思。但之后的几个晚上，庞亚六都主动带着琳达去散步，慢慢地走，演绎着他的简单幸福。

## 风趣

庞亚六幽默和风趣的话语，使他寂寞的生活响起乐章。他总是很热情地给志愿者们介绍男女朋友，喜欢给大家当媒人。老顽童一样的他很明白年轻人的心思，所以大家都不介意庞亚六这样牵红线。庞亚六虽然年过八旬，但人老心不老，有一颗年轻的心，一副小孩子的稚气。

失去手指和明亮眼睛的他，却依然埋头于他的发明创造中，创造属于自己的奇迹；失去了几十年的与人交流，却仍然保持着幽默和风趣；即使被剥夺了昨天，仍自信地展现了自己。庞亚六的人生道路正是用他那永远年轻的心来描绘的。



抽风箱让火烧得更旺



# 知识——冬日里的暖阳

文字：舒棉

今年96岁的何老师是增城健娱村里最老的一位老人。为什么叫他何老师？因为他曾经当过小学初中的美术老师和英语老师。这是一位才华横溢的老者。记得上次来时何老师给我看了两幅他自己作的画，我还依稀记得那两幅画，一幅是梅花，一幅是一个渡口，还题了字，那字写的龙飞凤舞，很有气势，梅花、渡口栩栩如生。

何老师爱好医药方面的研究。他收藏了很多关于医药的书籍，在他房里，堆放着很多很多的中草药。他自制了捕蛇工具，自己捕毒蛇，制成药酒，他说那蛇酒有65度，他还自制了很多农具，90多岁的老人，还每天耕作，他的地里有白菜，豆角，粉葛……何老师也十分乐意在村子里分享他的智慧和劳动成果，得到村民的爱戴。

“何老师，您给我们讲一下你的经历吧？”

何老师陷入了回忆中。

“我读过大学，大二那一年出来教书的，教了10几年的书了。1952到1957年教的是初中，1957年患病进村，就到了现在。”1957年，到现在，整整52年了！

“那您这病是什么时候治好的呢？”

“是1962年！”

“那当时治好为什么不回家呢？”

“当时政府，村里人说不收留这群垃圾！”

垃圾一词让我们都感觉到很气愤！所以这么多年了，尽管他们治好了，却不能再与亲人相聚，孤苦无依，只能继续留在这里继续生活，继续耕种！

“何老师，您家里现在还有什么人？”

“我有很多兄弟，但是他们却从来没见过我，还比不上你们这群没有血缘关系的大学生呢！”何老师说这句话时那得有多无奈，多心酸呢？为什么连至亲的人都要嫌弃他？

“我的叔叔是广美的教授，当年我就是跟他学的画，我的很多同学现在也都是大学的教授了。”我明白这句简单的话中蕴含着多少心酸和难过，作为后辈的我也深深地为何老师感到惋惜。如果在何老师的人生轨迹没有遇到这么大的外力阻碍，一位50年代的大学生到现在，应该是某个领域的学者权威了吧。他的同学如今都很有成就，而且儿孙满堂，但是他不幸得了这个病，只能一个人在麻风村自力更生，且不说耕作的辛苦，老人心里的那份孤独更有谁能体会呢？但是不



何老师自制的捕蛇笼

得不感叹的是，面对如此的落差，而今已是暮年的何老师依然坚持着对知识的追求。

“何老师，您进村后生活怎样呢？”

何老师断断续续地叙说着：“那时候我们是种地，种了东西也不能拿出去卖钱，只能换粮票。”“当初这边建院的这地，离自然村不远，当时政府说要建示范农田，结果弄不成，就给了我们这群人。”“以前是在离这里不远住着，67年才搬到这里来。一开始也只有几间烂屋子。”“当时这里有七八十亩地，种过水稻，橙子，我也种过10多年的橙子，养过30几年的鹅。”

“那政府的补助呢？有吗？”

“从一开始的30，40块，到70，80块，到现在每个月300多块！”

“那怎么现在还种地呢？”

“反正闲着也是闲着……”

何老师自己花钱买了鱼，给了我们油，让我们把鱼炸了，带回给一位这次没去成的志愿者！事实上，那个志愿者也只是到过村里一次。对于像我们这样素不相识的大学生，只是去看过他，只是跟他聊得比较投机，他就一直惦记着。这不得不让我们感慨，要是他的家人，他的兄弟愿意去看他，哪怕仅仅一次，他将有多高兴，有多激动。

还有一次我们去找他聊天的时候，他正在吃饭。村里的老人每天都只吃两顿，早上9点跟下午5点，我们没敢打扰。“我们等下再过来找何老师您。”“没事，你们先去忙，先去玩吧。等我吃完饭去找你们。”我们出来后，就去找另外一些老人聊天。等到我们想起何老师的时候，却在不远处发现一个老人，没错，是何老师。也不知道他在那只有一点点树荫的夏日底下等了多久，手上还拿着一本中药的书，那是一本他急于与我们分享的书……

## 孔豪彬的故事

文字：张健敏

我和孔伯伯再一次会面是2008年1月4日，一个阳光明媚的下午。在红卫医院，孔伯伯的家里，依然可见家中整齐的布置，依然可见孔伯伯亲切温馨的笑容。但不一样的是，今天我们没有再聊很多。我只是安静地看着孔伯伯于1998年写好的回忆录。在这本约8000字的回忆录里面，埋藏了一个康复者一生的悲喜故事。

以下，我将根据回忆录以第一人称简述孔伯伯的故事：

我叫孔豪彬，广东省南海市松岗镇人，出生于1931年。约五六岁左右，我患上了麻风病。那时家乡邻居们对我十分恐惧，一见到我就逃避三舍，或者掩住鼻子吐口水，我幼小的心灵受尽欺侮，从此我就不敢离开家门。

1947年11月，妈妈带着我到江门崖西医院治疗，却怎知，从此我就被遗忘在麻风病院，失去了母爱，失去了兄弟姐妹之情。在崖西医院，医生对我亲切热情的关怀，使我安下心来，日子久了，我心中的悲伤渐渐淡化，过起了集体生活。从此我就脱离在家时遭人侮辱难以忍受的精神痛苦。这样我的生活就安定下来了。

1949年10月1日，中华人民共和国成立后，国家派了不少医务行政人员到医院工作，组织了一系列的学习，我的觉悟逐步提高，认识到麻风“可防可治不可怕”，更明白到我要“自尊，自重，自爱，自信，自强”的道理，要以顽强的意志向疾病斗争，并且勤奋刻苦学习文化知识。我为了学习珠算，上山砍木头自制算盘，向别人借来《简明珠算》自学，后来断断续续上了小学和初中的一些课程。后来在党和政府的关怀下，医院组织了技术职业培训学习班，可惜这个培训班办不到一年就停办了，不过不少参加过培训学习的青少年治愈出院后，他们都能争取到一些工作岗位。

1960年11月15日在医院的墙报，我等到了梦寐以求的消息。墙报登出一批麻风治愈者的名单，其中我也在内。院方发给我《出院证》。我以为有了这个护身符，就可以和常人一样，希望出院能干一番事业。我这时通过亲戚才得知母亲去了香港谋生，母亲得知我出院，即回来与我见面。我们母子相见，痛哭一场，诉不尽苦难遭遇。母亲说：“你不要怪妈斩断母子之情，这是为世所迫的，我还要顾着你的弟妹前途。你的病虽然治愈，但你的病痕没有消失，仍留有后遗症，你不宜回家生活，以免遭人歧视。你还是返回医院生活吧。”我沉思不语，童年遭人歧视的景象又出现在我脑海里。

于是我又继续留在崖西医院工作与生活，在医院又度过了13个春秋。

60年代内地经济，物质较紧缺，母亲返港后，每年都

有汇款和油粮、衣服、鞋袜接济我。那时我与女友正相爱，我们互相勉励，勤俭积蓄，有计划地想返回故乡成立一个新的小家庭。但一直勇气不足，一拖就是13个年头。我的年华随之消失，已经转入中年了。

1973年1月12日，我鼓起勇气，抱着重见天日的激动心情带着女友离开住了26年的崖西医院，返回故乡建立小家庭，做一个真真正正的正常人。怎知我的理想被无情的现实扑灭。因为人们不相信麻风能真正治愈，恐“麻”歧“麻”依然相当严重，我的工作得不到安排，生活无依，邻里恐惧的表情让我感到非常难过，我在乡难以立足了。

为了生计，再无计可施。我便写了一张向省地级领导的申请书，欲前往东莞金菊农场定居（金菊农场是省民政和卫生厅合办的，是专门收容无家可归的麻风康复者而设）。我拿着申请书先后在地区民政局、省民政厅、卫生厅来回奔走，因为跨区等等原因申请久久没能获批，最后的落实虽然没能按我的意愿，却也能获批入住南海红卫医院。

1973年5月9日，我和妻子郑买好到了红卫医院。当时在红卫的生活是供给制，即将生产全部收入和国家救济缺劳动力者的救济金拨入生产收入。所有资金用于供应全院病人全年膳费开支外，剩余的金额按劳分配。当时定出来的供给制是这样的：有劳动者每月出勤20天，不足多少天就要交多少天膳食。丧失劳动者叫休养员。休养员没有出勤限制。我是列入休养员的行列，但由于我有会计证明，便被安排在饭堂工作。

六七十年代医院管理男女界限分得很清，抓得很严，我和妻子到了红卫一直都是按院规两者分居的。但在过年过节，农场宰猪捉鱼，我俩同煮同吃。但这样就引起一些人的意见。他们向病区领导反映。领导便叫我谈话。

我想：我入院是以院为家，不是来治病的。于是我就在1973年写了报告书，分别寄给上级，争取我夫妻合法的权利。74年春节后，院行政领导同意我夫妻同居，但院内群众都议论纷纷，感到这是破天荒的事，为我新房修葺的木工也因此迟迟不愿意动工，在我的坚持下，院方也向群众做思想工作，终于得到大家的谅解，直到1974年8月1日我们才得以喜迁新居。

虽然争取到夫妻合法同居的权利，但我总觉得离开集体，单独享有特殊的生活待遇，心里总有些不安。又因我住的地方离工作地点和病区较远，上班不方便，医生巡房也不到我处。直到1980年听到顺德县马州麻风院准许康复者结婚的消息。我想这正是一个大好的时机。于是我告知男女之间有感情的人，秘密召集他们商量说：“我们的病已经治愈，又不能回归社会，大家都要在这里过一辈子。即以院为家，我想搞个好像东莞金菊村那样建立幸福的家庭。如果你们同意的话，我就为大家起个稿子，你们找人执笔再抄写三份并各自签名。分别寄给地区民政、县委、卫生局

的领导。”

三份报告书写好并联名签字在2月份寄出。直到下半年8月，院长突然宣布了一个特大的好消息说县长通过了我们的联名上书，最后还说：“县政府要我汇报有多少对登记结婚，登记者，一定要符合婚姻法才能登记。县政府答应支持人力物力财力。”1981年春节县党政领导到红卫为16对新人举行了集体婚礼。新婚的房舍用几间集体宿舍改建的，一房一厅。当时登记16对，分房时，我也有了一套新房。就这样，广东省能在医院准许结婚，是红卫医院带头作出的样板。从此，我再不是离开群众享有特殊待遇的人物了。

1994年5月4日，美国的麻风护理专家闻路得女士和安徽小姐到红卫视察康复者，她俩看到我的眼睛不正常，便让我到平洲麻风防治研究中心做眼科手术。1994年5月9日，施钦仁的夫人（安徽的母亲）开小车到红卫接我和另外一位康复者到麻风中心，安排住上二楼。次日，我一人在楼上无聊，一时感怀身世，就执笔抒发自己一生的坎坷历程——题为《我的坎坷途》的一首诗。安徽小姐和沈望阳医师（陪同做翻译）到来访问。安徽小姐看了我的诗后，说：“你写得很好，从几句话就能描写出你一生的历程。我想把诗稿带回美国在杂志报刊出版，你同意么？”我非常荣幸地同意了。

国际麻风康复研讨会。我国五名代表，除了杨里合和沈望阳医师外，还有曾经患过麻风的两名康复者同行。我们远赴重洋参加大会，途经香港，美国，乘机往返五十多个小时。在这个途中，不仅没有受到歧视，还收到特殊照顾。如转机时，我行动有些不便，服务员就用轮椅送我走特别通道。到了巴西，我们受到国际组委和各国与会者的热烈欢迎。里约热内卢的市长，还亲自开小轿车接我到豪华餐厅赴宴会。

在开幕仪式上，我朗诵《我的坎坷途》，当步上讲台，我的心情何等激动！何等自豪！但是我却也胆怯，翻译陪着我：“不要怕，要有感情地，念吧。”在翻译的鼓励下，我鼓足勇气，有感情地以朗诵诗歌的形式演念完。随后鼓掌之声经久不息。

大会期间，我还受到大会组委会与各国代表热情洋溢的赞誉。在会议期间，与各国官员代表、记者、摄影师及各国翻译同饮同食，同学习同唱歌跳舞，同交流经验。会议闭幕临别时，我们互相拥抱不分彼此。我得到常人的对待，得到欢乐。这样的场面使我心潮起伏，激动万分。这次活动虽然不长，却是我一生中 happiest 的日子。

随后于1998年12月我也参加了在北京召开的第15届国际麻风大会。在此期间，我听取了专家教授与会代表的论文，参加了中国人培训班。在接受新华通讯社记者特邀采访时，我便向他们如实地反映长期以来麻风患者及康复者受到社会不公正的对待。99年在江西

省南康市，我也参加了“提高麻风康复者领导管理能力研讨会”，在会议中，我都得到了常人的对待，体现了麻风康复者的人格尊严日益受到人们的承认和尊重，我更深体会到人的自我价值。我感觉自己是一个真正正的人。



1998年，孔豪彬（右五）参加在北京举行的国际麻风大会



2008年“512”地震后，孔豪彬代表康复者向灾区人民捐款



孔豪彬（右一）在巴西里约热内卢的国际麻风康复研讨会上发言

## 深山里的凤凰

文字：韦彩兰 吴华菲

他具有渊博的学识，上知天文下知地理；他谈古论今滔滔不绝，他有着满腔的豪情和责任，同时，他也是一位麻风病康复者！他是钦州市浦北县山陂塘麻风病康复村的村长卢祖文。

### 绝望中的重生

1941年出生在书香门第的卢祖文现今已68岁，他的父亲是一名烈士。卢祖文如今依然精神抖擞，病魔留给他的痛苦随着时间的推移而渐渐变淡了，但肩头的任务却越来越重。“吃得苦中苦，方为人上人。”这是卢祖文的座右铭。患了麻风病，卢祖文被隔离治疗，甚至不幸被截肢，现在眼睛患有白内障。回忆起入院治病的那段历史，他总还是会感慨万分。

卢祖文刚入院时，才18岁，离开亲人的他顿然觉得生活没有了方向。在一次给大哥去的信中这样写道：“入院以来，我每日以读书、看报、读诗度日，很迷茫。”身体的疼痛，折磨着未成熟的心灵；悲观失望，总是笼罩着他的生活。卢祖文的大哥、叔公经常给他寄书寄报，鼓励他自学成才，而他在日记中认真的记下自己的每一步成长“今天中午我读了毛主席著作的愚公移山和县委书记焦裕禄的书，使我的愁闷的心豁然开朗了。我们要提高勇气，向疾病作顽强的斗争，用愚公移山的精神去排除万难！”

### “书本是精神的食粮”

孤独的时候，卢祖文却拥有梦想，它伴随着他走过坎坷，抚平他心灵的伤痕，在灰暗的云层下洒下光辉，充盈着豁亮。

言谈中卢祖文一再地强调“书本是精神的食粮”，他说要将书本知识与现实生活相结合并付诸实践。卢祖文藏书很多，四大名著、历史、音乐、技术等方面的书他都读过，他对历史、政治都有自己的一番见地。他的诗不论何时，都散发着乐观美好的气息，散发着对文明社会的赞美与对生活的热爱。“冬去芒草碧连天，千年偏见今扫地。”这是老人用来形容旧时社会对麻风患者的歧视偏见也会随着春天的到来而被扫地出门，表现出了老人的一种积极向上的境界。他还经常在《汉达通讯》上发表文章。他与书为伴，他用书中的哲理鼓励自己，坚强地从苦难的岁月走过来了！



### 深山里的凤凰

在那个年代，麻风病患者，一群被社会隔离的人，他们在生理深受折磨的基础上还在心理上受到重重的创伤，悲观绝望充斥着他们的生活。可幸运的是，虽然社会抛弃了他们，但他们并未放弃自己，他们身残却志不残！

自1982年，卢祖文被正式任命为山陂塘生产队的队长后，他就鼓起勇气，为村子的发展而努力。卢祖文的叔公在他任队长后来信这样写：“你挑了重担，又能把工作干好，作为一个烈属正应该这样。请继续把工作搞得更好，为四化多做贡献！”为了解决村民们与外界的交流问题，他带领大家沿着山脚开凿了一条路；为了在温饱问题已解决的基础上让村民们的生活更上一层楼，他认真学习关于水稻、芭蕉、柑桔、甘蔗等种植方面的技术知识，或者参加汉达举行的一些农业种植技术培训，比如到南宁的农科院培训。回到村子后，卢祖文就因地制宜，种植适合当地当季的农作物。如种植柑桔就是一个成功的例子，不仅使村民们生活水平得到了提高，还让村民们手中有了资金。卢祖文默默地为村子的建设贡献自己的力量，把山陂塘建成了模范村。卢祖文信誓旦旦地说：“我会继续奋斗下去，不管是十年，二十年还是三十年……”如今人们只要一说到浦北的卢祖文，大家无不赞不绝口，浦北皮防院的周主任甚至称他为“深山里的凤凰”。卢祖文领略过真正的孤独和寂寞，而且用自己的力量战胜了孤独和寂寞，找出了属于自己的路，有了自己的创造和成就。

“梅花香自苦寒来”，经历了那么多的风风雨雨，无论是病痛是生活的艰苦，亦或是心灵的悲观失望，而今统统成为过去。现在我们看到的是历尽磨难之后的“深山凤凰”——坚强，乐观，向上的卢祖文村长！

# 我的故事

讲述人：张安会 记录人：杨振美

我很早以前得了麻风病，当时人们对这种病都怕得要命，见了我们这些人远远就躲，和家里人都不能住在一起。后来，我就和其他得过这病的人一起，被送到黄草坝这个偏僻的深山村子里住下来。从这里去附近最近的镇子凤仪乡，也要走几十里的山路，其实那时也算不上什么路，我们住在半山腰，牲口驮着东西出去一趟都不容易，天气不好时就更难走了。

我在黄草坝一住就住了四五十年，每天在这大山上，除了村子里的我们这些人，基本上没有外人会到我们这里来，一是因为害怕，二是实在太偏远，谁会翻山越岭费大半天工夫到这山角落来呀？我每天就看着头顶上的蓝天空、脚底下的黄泥地，平常种些豆子、青菜，就这么过了大半辈子，今年八十四岁了。

因得过这病，我们都没有成家，也没有儿女，现在老了，也享不到抱孙子的福气了。以前身体还好的时候，我还会出去和村子里的其他人说说话。可是慢慢地，我的脚和腰跌伤，干活、走路就不容易了。到后来连眼睛也看不见了，后来听他们说这叫白内障，说人老了会得这病，我们这村子里就有好几个。

自从眼睛看不见后，我有很多年都不出去屋子外面了，我就在我的小房子里跪着、摸着走，摸着我的床，摸着我的柜子，摸着有人来送给我的东西，但看不到谁，还常常跌跤。

这几年来，我饭还是自己做着吃，摸着做，有时泥巴和饭混在一起吃，村子里的人偶尔也会帮帮我煮饭，帮我打柴什么的，村里的人有时做了饭，也会分一点给我。但我怕出去外面，外面有材材块块，柴疙瘩，石头堆，容易碰着跌倒，在家还好一点，看不到人，只听到声音，外面和家里是一样的黑，其实我还是喜欢人多和热闹的，所以我一听见声音和有人走过门口时，我还是会摸着到门口停一下。

那一年的时候，阿妹医生她们来了，我是被村子的老烈背出去的，我只知道她们是说汉语的，听着与别人不一样。他们会叫我们自己做一些泡脚，搽凡士林油膏的，但我的脚还是不怎么好，因为我经常跌倒和跪着走路。后来我听到村里的王月宝在外面有医生帮她做了眼睛手术后，她第二天就大声叫“五个手指姆，



“噢，我看见了！”

我看见了”，当时我其实也可以要求做手术的，但就是怕别人笑，怕坐车，怕去到外边村子。我那次手术没有去。所以后来一直在盼，医生阿妹他们快来啊！

前年4月，阿妹医生她们又来了。这次更好，车子直接停在村子的场子上，我不用担心，阿妹还进屋来背我出去，有个照相的人也来抢我背呢。他说：我八十多岁，有福气，背背我，他也有福气呢！我在手术车上那天，阿妹医生还夸奖我配合的好，吃着手术后的棒棒糖，听着他们叫我“奶奶、奶奶”，我高兴得合不拢嘴，我有阿妹做孙女了。

现在是火把月过了，这四个月里，我的日子变了好多。我可以看见了，看得见路上的材材块块，跌倒的次数少了，材材块块绊不着我了，我看见我的床了，几天我就擦擦灰尘，我的箱子也看见了，看得见箱子里的红本本呢，看得见做饭，可以一口一口的吃饭呢。村子里的人都说我脸色红润，好看起来了，越活越年轻了。现在我最想的是见阿妹阿鹏，他们，阿妹他们说我护理是做的最好的，给我照相，我还在他们的相机子里直接看见了我自己，我真是很高兴。他们叫我奶奶，我就想找他们说话，看他们手上的大手。



汉达社工梅子背着张安会老人去做眼科手术



林志明在写作



# 八十青山不老松

文字：邹妙玲

国际威利斯利奖是国际麻风救济会为纪念其创始人 Wellesley Bailey 先生而设立的全球性奖项。2001 年，颁奖机构给一位中国古稀老人发来了出席获奖典礼的邀请函。

11月30日，这位名叫林志明的中国人，在汉达康福协会秘书长的陪同下，出席了在英国伯尼茨举办的国际威利斯利奖颁奖典礼。当他用那因病致残的双手颤抖地接过国际威利斯利奖奖状和证书，成为当时4位获奖者中唯一的一位中国人时，全场掌声雷动，林志明的双眼湿润了。迄今为止，林志明仍然是我国得到国际威利斯利奖的唯一一位麻风病康复者。

林志明1929年出生于江门新会一个贫困农家，在家里林志明最小。8岁时，林志明脸上出现大块红斑，脸也浮肿起来。母亲带他到医院检查，结果却吓坏了这个农家妇女，林志明身上查到了麻风杆菌——他得了麻风病。村里人都知道他家出了麻风病人，都指指点点，见到他也绕路走，还有顽皮小孩朝他扔石子。林志明读到小学四年级就被迫退学，后来跟随在佛山打工的二哥读了一年私塾。二哥经过刻苦学习成为了八级技工，林志明跟着他学习建筑设计的画图，可一想到自己的身体，他气馁了。心灰意冷之际，他给《南方日报》“读者来信”写信诉说自己得病的痛苦。不久他收到省卫生厅的来信，建议他到当时广东省最好的麻风医院治病。

1951年，22岁的林志明在母亲的陪同下进入了东莞稍潭麻风病院。几年后，和其他病人分流到东莞的新洲麻风病院，林志明凭借良好的文字功底担任了宣传工作和医院学校里的语文老师，边治疗边工作了近5年。

1960年，经过严格检查，林志明身上的麻风杆菌终于消失，他正式获得“出院证”，重新成为一个健康人，回到了广州的家。经民政部门介绍，林志明到某福利工厂负责筛煤块，因工作积极认真，不久后调到办公室去协助做表册和算账。但好景不长，几个月后，林志明头部突然生起癫痫，办公室的人吓坏了，立刻将他调回了原来筛煤的岗位，林志明感到很压抑，断然辞职离开了单位。

工作的挫折让林志明灰心，看着70多岁的母亲还得做保姆散工维持生计，林志明无法释怀。1962年，他先后到中山的大茅麻风病院和东莞的泗安麻风病院休养。1975年前后，林志明的二哥因癌症去世，为了更好照顾生病的母亲，林志明决定回广州居住。这距离他离家治病已经26年。

经病友介绍，林志明到街道办当起了宣传人员。因为笔头功夫好，工作也负责，他得到了领导的重视。林志明感觉自己得到了正常人的平等对待，工作更起劲。

在街道办工作了5年后，当地卫生部门与民政部门得知他患过麻风病，工作也获得了重用，立刻抓住他做典型广泛宣传，还邀请广州各级民政干部参加，专门给林志明开了经验介绍会。“我终于像一个普通人一



林志明在威利斯利奖领奖台上发言

样和大家一起工作了，我希望所有的同病者都能分享到生活中的甜，感受到生活中的幸福。”林志明为自己成为了正常人而热泪盈眶。可是，表彰大会带给林志明的却是适得其反的结果。得知林志明是麻风病康复者后，群众不断投诉，不久林志明被单位辞退，再次失业回家。为了不让母亲担心，林志明每到上班时还是往外走。

凭借着良好的写字画画功底，林志明开始在广州康泰街的骑楼下卖起了字画，虽然收入不高，但总能糊口。可是，最让他烦恼的还是社会上对他的“另眼相看”。有一次，一个过路人让他写对联，价钱也谈好了，但一看到他是用变形的双手抓笔写字，对方立刻掉头就走，这深深刺激了林志明。

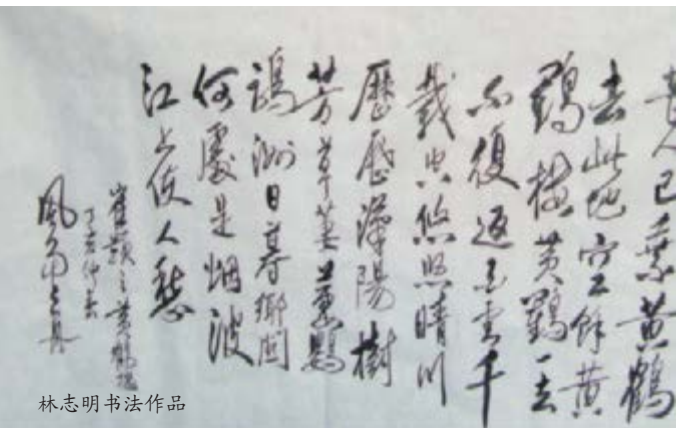
“麻风病并不可怕，只是人们知道的太少了。”当时已经快50岁的林志明兴起了写书的念头，而且这个念头越来越强烈。

写作对于一个只读过4年小学1年私塾的人来说并非易事。万事开头难，从上个世纪70年代开始，林志明连续写了2个开篇，但写了好几千字后却发现难以为继，他一气之下将稿子都撕掉了，直到第三次开篇，他才坚持下来。

他的双手便开始萎缩、变形，只能用右手的两个拇指勉强夹着笔，然后用左手托稳右手来写字。平时为了锻炼腕力，林志明在家里练字总是以水为墨、以地为纸，用大号毛笔写地书。

写书对林志明来说是个浩大的工程，他每天最多能写完一章，2000字左右，直到1995年12月29日，林志明断断续续写了20多年的自传——40万字的《苦难不在人间》才完成初稿。

初稿出来后，林志明的学生、同是麻风病康复者的廖



林志明书法作品



林志明与日本康复者（右一）合影



林志明（右一）与同伴合影于稍潭医院

曹锦花了三个月将林志明写在8本笔记本上、修改得有如“鬼画符”的稿子誊抄出来。于是林志明抱着一大叠书稿跑上了寻求出版的路，他找遍广州各个出版社和报社，但有些编辑一看到他的样子就关紧办公室的门；门卫一看到他走近就喝叱驱赶。

1998年，林志明将书稿送到当时广州花城出版社副社长谢日新手中，谢日新表示会留下书稿尽快拜读。经多方努力，在国际理想协会、日本川记念保健协力财团及广东汉达康福协会大力支持下，《苦难不在人间》于1999年底由花城出版社正式出版。书取名《苦难不在人间》，源于出版社的建议，“这种苦难不应在人间看到，但麻风病的苦难眼看着在人间，只能祈求苦难能尽快从人间消失。”

时任广东省副省长的李兰芳高度评价该书，为该书作序时道：“一位作家，写出四十多万字的作品，读者会点头称是；一位农民，写出四十多万字的长篇，人们会表示敬佩；一位曾经身患足以使人精神崩溃的麻风病的七十多岁的老人，写出一部四十多万字的小说，我们应该怎样表达我们的崇敬、热忱和感动呢？林志明，一位麻风病康复者，用他因病残疾的手写出反映麻风病人痛苦与新生的自传体小说——《苦难不在人间》，震撼了我的灵魂！”

次年6月，繁体字版的《苦难不在人间》以《飞越疯人院》的书名在香港出版，受到一致好评。

为了让更多的人了解麻风病的相关情况，帮助麻风病康复者恢复自信和自立，1996年8月广东省卫生厅和民政厅批准成立广东省汉达康福协会。1999年至2007年，林志明分别担当汉达康福协会常务理事和名誉理事长，为麻风病防治宣传工作出力出力。

2000年6月1日，林志明捐出全部稿酬1.5万元设立了汉达康复者奖励基金，用来鼓励那些勇于面对挑战，自立、自强并团结互助的优秀康复者，至今已有10多人获奖。同时，林志明还是汉达康福协会内部出版物《汉达通讯》的主编，除了与通讯员的交流，林志明还时常跟随协会工作人员四处探望麻风病村及医院。到目前为止，他已到过广西的桂林、南宁和湖北、江西等地麻风村进行调查。林志明说，夕阳无限好，康复者们的生活质量比之50年前已大为提高，相对而言，正值好时。

2009年，林志明80岁。这一年的年底，林志明耗费数年心血写成的小说《天使在人间》由广东新世纪出版社出版。该书是继10年前的《苦难不在人间》之后林老公开发表的第二部作品，该书的问世将使读者对康复者以及为康复者服务的热心人有更深入的了解。而最让林志明欣慰的是，越来越多的志愿者走进麻风病村与大家平等交流，而麻风康复村周边村民也不再对他们避若蛇蝎。

## 太和康复村里的刘叔叔

文字：李纪彬

认识刘叔叔是从看他拍摄的照片开始的，照片的题材很广，有童真可爱的小孩子，有时尚漂亮的模特儿，有浩大旷远的日出之景，有亲切可爱的村民的淳朴笑眸。

刘叔叔是很健谈的，摆起龙门阵来，可以从天到地，从古到今，而且不时会从他慈祥的面容上绽放出灿烂的笑容。看了他的笑脸，就看到了他的快乐，更看到了他的乐观开朗。他担任汉达康福协会的副理事长，致力于让康复者得到应有的权利。从聊天中可以看出，刘叔叔是从心里把自己当作社会平等的、有尊严的一员，心里没有自卑、害怕。

回想当初，15岁那年，刘叔叔正值青春年少，在初中的班级里，刘叔叔是数一数二的人物，他的成绩很好，而且比较老实憨厚，老师很喜欢他，把他当自己的儿子一样看待。

天有不测风云，刘叔不知道怎么回事就患上了麻风病，起初，大家都不知道他到底怎么了，还以为他是白癜风。最后在他哥哥的帮助下进入了红卫医院，当时的老师还说给他留着学位，治好病就回来继续读书。可是刘叔这一去就是9年。等他医好病回家，已是物是人非。

家里人并不嫌弃他，也不拒绝他，身边的人都照顾他。但是社会的大氛围让他感到了很压抑。在家呆着的刘叔，在生产队里种过田，看了3、4年的甘蔗。之后还尝试做了很多事情。当过卫生员，学过理发，兽医，给人埋过尸体……刘叔带着年轻人的热情去尝试许多事物。

刘叔对红卫医院感情很深。病情康复之后，他也不愿意离开医院，因为那里有他的朋友，有他的生活，那里发生过很多改变他的事情。作为一个麻风患者，他是被歧视的，他自己心里是自卑的，难过的，但是在医院里，他参加了宣传队，那些快乐的生活熏染着他，而且他身边始终站着一群支持他的朋友。是集体生活、集体的力量引导刘叔走过那段辛酸的岁月。

现在的刘叔，自信、开朗。给人们讲起那段辛酸史的时候，刘叔轻描淡写，大概他从所经历到的困难中学到了很多，学会了坚强，学会了坦然。刘叔加入康复者的组织，为康复者做事，代表康复者的心声，为康复者呐喊。2008年有一件让刘叔很气愤的事情，太和康复村的一位村民病了，要送医院。120急救车的司机和医生到了太和村口之后，却拒绝进村，拒绝收治康复者。最终那位康复者离开人世了。看到康复者依然被歧视，刘叔自觉责任重大，还需要继续努力。刘叔最难忘的是2009年去瑞士日内瓦参加联合国人权委员会举办的国际麻风咨询会，从照片上他西装革履、意气风发的神采，可以领略当时刘叔的豪迈。照片上的刘叔脸上挂满了灿烂的笑容。



刘叔叔参加在日内瓦举行的联合国人权委员会会议

刘叔参加了村里的摄影小组，用相机记录下生活的点点滴滴。他拍的一组日出的照片很漂亮，据说他是拍了两次的。第一次是在吴老师作品的启发下决定学老师拍一下。他早上4点就起床，等待太阳从东方升起时刻。回去之后，请吴老师指点，由于他不懂采光之类的摄影专业知识，拍出来的效果不太好，于是第二天重拍，有第一次的经验以及老师的指点，他终于拍出了一组很漂亮的日出照片。太阳是生命之源，代表着希望，代表着人生积极向上的态度。刘叔抓拍旭日东升的美景，大概是因为这很符合刘叔的心境。刘叔在参与各种社会活动的过程中也收获不少，见到了更多的事情，了解了更多的康复者，结交了更多的朋友，人生也更有意义了。



日出——刘叔叔摄影作品



沉默是她最华丽的语言，她用微笑迎接每一个人

## 活着

文字：肖江苏



她眼角的那份盼望与希望日积月累，风雨沧桑

她是村子唯一的女性，孤独寂寞，却积极乐观。沉默是她最华丽的语言，她用行动支撑着自己的爱情，用微笑迎接每个人，她是湖南省泸溪县白沙镇沙渡溪康复村的向金妹。

向金妹的身世并不好，在她半岁的时候，父亲就因患麻风病去世了，父爱对她来说是一种奢望。母亲后来改嫁，她也随母亲进入了另外一个家庭，这对她来说是一个非常大的童年阴影，也一直不快乐。随着年龄的增长，她建立了自己的家庭，有了自己的孩子，过着简单的生活。但好日子却很短暂，不久她就患上了麻风病，爱人也因此离开了她。亲人的离弃给向金妹带来很大的打击，外界另类的眼光压得她喘不过气来。时至今日，每每提及这这段往事，她都会忍不住泪流。

1977年，麻风病康复后，向金妹住进沙渡溪康复村，在村里一个婆婆的介绍下与沙渡溪村民杨绪连理，找到了自己生活的伴侣。在与杨伯生活的几十年里，面对生活的苦痛和外人异样的眼光，她从不吭声，而是默默地守在他身边。杨伯早起去捞鱼，她便

悄悄地跟着，黑暗中陪着他，帮他照看鱼；每次种菜，向金妹一定要跟着他过去，偶尔打打下手，递肥料和种子；寒冷的冬天，便安静地坐在火炉边陪杨伯谈心看电视。杨伯说：“这一路过来，她话不多，却一直在旁边支持鼓励我。有时即使她自己很难过，却还是用微笑带过。”

由于前期没有得到很好的治疗，麻风病留给向金妹较为严重的后遗症，她脚部有溃疡，且变形，疼痛随走路而加剧，需要拐杖来辅助行走，眼睛时常会感到痒痛，左眼视力很差，耳鸣，每天需吃药度日，还患有胃病，晚上时常被痛醒。但为了不打扰到杨伯和其他村民，晚上很痛的时候，她从来不叫，而是独自一人起床找事做。凌晨三四点钟的时候很冷很静，她就在这样黑黑的天空下，剖鱼择菜，借以转移对痛楚的注意力。当别人问他痛不痛时，她只是淡淡地说“很痛”，背后一个人承担的痛都被微笑取代。

向金妹家里有一个老母亲和女儿，有时候女儿会过来坐坐，向金妹就会跟她拉拉家常，女儿是她最大的牵挂。杨伯透露，向金妹很想念家里，但是却因为各种原因不能回家，她明白自己的处境，所以也不会说出来，只是一直看着照片思念。

尽管困难，但她从来没有对生活喊过“不”。除了基本的工作——做饭、洗衣服，她便坐在家门口的石板凳上，遥望远方。由于村里只有她一个女性，几乎没有可以诉说的对象，很多事情也不方便。村民们在一起聊天时，她便坐在最靠边的位置，认真地听着，也不打扰他们。有时村民都散了，她都还一个人坐在原地……

前面等待向金妹走的路还长，而她眼角的那份盼望与希望日积月累，风雨沧桑。面对命运，她一直坚韧地生活着。尽管只是沉默，却是那样的刻骨铭心。

## 天不遂人愿，我当自奋强

文字：黄美琳 陈莎莎

龙州陇港麻风病康复村住着四十多户老人，一排排整齐的房子在群山的怀抱中，有序的排列着。何纪文老人的房子便位于第一排，门上有用粉笔写的对联和诗：“昔栖闹市无人认，今居深山有远亲”。有谁会想到抒发如此“沧桑巨变”感慨的，是一位麻风病康复者。

“能救你的人，只有你自己”

何纪文老人曾是一个悲观的人。

何纪文在读小学时便感染了麻风病，得病没多久，他姐姐也与麻风病打上了交道。6个儿女中，有两个儿女患上麻风病，何纪文的母亲，无法承受沉重的打击，在送何纪文进麻风病治疗村的第二天，便患上了精神分裂症，几天后离开了人间。对何纪文来说，小小年纪，患上了受社会歧视的麻风病，而母亲的撒手人寰，更是让年幼的何纪文极度地痛恨麻风病，怨恨社会上人们对麻风病的歧视。

屋漏又逢连夜雨，船破又遇顶头风。2006年，何纪文老人被检查出患有肺结核。何纪文老人一度情绪低沉，不堪疾病的重压。但悲观的情绪没有持续太久，何纪文老人明白这是个不能改变的事实，于是坚强地从悲观中走了出来，他要用行动与麻风病和肺结核抗争。

“勇敢地放弃过去，重新开始”

疾病磨灭不了何纪文老人对生活的热爱，他在寻找生活乐趣，坚定着属于他的梦想。用行动、用热情去拥抱新生活。他珍惜着生活的点点滴滴。

曦光初照山林，阳光透过玻璃窗，给何纪文老人的房里带来了丝丝暖意。何纪文老人每天早早起床，洗漱完毕后，做的第一件事不是做早餐，而是蹲在门前的几块石板前，用建筑工人留下来的粉笔在石板上练字。几十年如一日，当初因为麻风病而不得不辍学，而今只有小学文化的何纪文老人却通过自己的努力，认识了几千个字。何纪文老人喜欢看书。在患病的几十年里，他每天必做的事便是看书，饭可以不吃，书却不能不看。书是何纪文老人的生活乐趣，也是他与疾病作斗争的动力支持。何纪文老人只读过小学，其文化水平远远超过小学，他的阅读量，他的谈吐，还有他的思想境界，超出了一般人。

何纪文老人屋子前的走廊上有一个四方的鱼缸，这是何纪文老人住院回来，自己寻找材料制作而成的。鱼缸是用水泥来连接着四块透明的玻璃，在玻璃粘和处分别放有四个红色的塑料瓶盖，显得典雅精致。他习



何纪文与志愿者一起分享来信

惯坐在走廊的椅子上，静静地看着鱼缸里游来游去的金鱼。为此，他特地提了一首“观鱼”诗：“春夏秋冬日夜游，总是欢乐不知忧。可知天下千万事，未懂鱼儿何时眠。”除了鱼缸，他的房子前还放有一块奇异的石头，是他以前干农活时搬回来的。就是这么一块普通的石头，何纪文老人却寄予了深切的愿望：“天公着意生奇石，日夜侧头有深意。挚盼世上官善良，祈祷天下民安康”。祈盼天随人愿，国泰民安。

“全消麻风歧视日，欢庆勿忘告乃翁”

在病中，何纪文老人不曾忘记为社会做一点力所能及的贡献。

每当志愿者或者社会爱心人士进入龙州陇港麻风病康复村探望老人时，何纪文老人总会拿着自己的相机在旁边拍照。他的相机不是自娱自乐，而是用来记录社会爱心机构进村开展活动的事迹。他一直有个热血的梦想——举办一个关于“消除麻风歧视，共建和谐社会”的图片展。翻看何纪文老人拍的照片时，何纪文

## 经历苦难 归于平淡

文字：周玉玲 胡伟斌

何纪文老人认真讲解着关于照片的种种信息，他还专门用了一张白纸贴上照片，旁边进行了注解。但是因为曾患有麻风病，何纪文老人的左手有轻微残疾，手指弯曲，无法伸直。畸形而又不灵活的左手，常常不听使唤，特别是拍照时，何纪文老人都得吃力并小心翼翼地托着相机，但还是避免不了相机掉地上的危险。

他的房门上有一首改编自陆游《示儿》的诗，名为《明心志》“死去原知万事空，仍悲难与众人同。全消麻风歧视日，欢庆勿忘告乃翁。”消除麻风病歧视的愿望跃然纸上。在抗争麻风病歧视上，何纪文老人是孤独的。村里的许多麻风病康复者都不理解何纪文老人的行为，一个人抗争，力量微乎其微，还不如安于现状。何纪文老人却不这样想，他引用了鲁迅的一句名言：“世界上本没有路，走的人多了，也就有了路”，个人力量虽小，但社会是不断进步的，随着医疗的发展和人们观念的改变，麻风病以及麻风病歧视总有被消除的一天。



何纪文与志愿者一起分享来信

蒋太云，桂林平山麻风病康复村的一位普通村民，生于乱世，6岁时便父母双亡，遭遇苦难，一个人面对跌宕起伏的人生，而对未来的憧憬，他一如继往，坚强而淡然的生活着。

### 颠沛流离的少年

说起往事，蒋太云神色凝重：“3岁时，妈妈死了，6岁时爸爸也死了，后来就寄居在叔叔家里。”而他叔叔是个大烟鬼子，终日颓废，不理家事，还经常对孩子恶言厉色拳棒相加。“家里穷得连块做鞋的破布都没有，一年四季刮风下雨都只得光着脚丫子干活，放牛、砍柴、打谷子……七八岁的小孩儿已经当大人用了。”是啊！生逢乱世，寄人篱下，自己的命由不得自己。1944年，侵华战争中，日本进军大西南，桂林沦陷。国破家亡，蒋太云再次走上了颠沛流离的生活。那个时候，日军为补给战争物资，在沦陷区奴役人民，要求无辜百姓为其进行生产劳动，压榨剥削农民的劳动成果。蒋太云流浪到给一户在战乱中丧失儿子的农家做帮工，为日军供应粮食，默默忍受着离乡的苦，亡国的痛。

### 最光辉的两年青春岁月

桂林解放后，蒋太云毅然选择了参军，成为桂林军分区某独立团的一名战士。解放初期，社会动荡不安，土匪强盗欺行霸市，占山为王，蒋太云所在部队临危受命担负起桂林地区剿匪的重任。谈起这段历史，蒋太云颇为自豪，“我们和《乌龙山剿匪记》里边的‘东北虎’刘玉堂他们都是一道儿的！”老人小心翼翼地拿出他的复员证，骄傲的说：“这是当年的我……这是毛主席像……朱总司令……”老人提起这些往事的时候特别兴奋，神采奕奕地用残缺不全的手不停地在空中比划挥舞，为我们讲述着以前的故事。“我参军不是为了升官发财，谋求私利，而是为了解放劳苦大众，救人民于水火！”



说起往事，蒋太云神情凝重

### 苦难的日子里回归平淡

当兵两年后，由于身体不适，蒋太云复员回乡，在当地政府的组织下参加民兵训练。在这期间，他坚持自学读书，还潜心阅读了四大名著。谈到这些的时候，老人情不自禁地背起了《红楼梦》里面的诗歌：“秋花惨淡秋草黄，耿耿秋灯秋夜长。已觉秋窗秋不尽，那堪风雨助凄凉！”……他还兴致盎然地说：“四大名著里边最属《红楼梦》有看头！”然而好景不长，他的身体每况愈下，后来被确诊患上了当时深受歧视的麻风病！在那个年代，人们根本就容不得一名麻风病患者现身大庭广众，甚至连流浪乞讨的资格都没有！这对一个正是满怀抱负的青年来说无疑是一个晴天霹雳的打击，用蒋太云的话“当时就绝望了，像死过一茬一样”。面对世人的冷嘲热讽、社会的歧视排斥，蒋太云身心受疲，万念俱灰。“想过离开吗？”“是的。生不如死！”“是什么力量支撑着您留了下来？”“是信念！我相信政府不会抛弃我们！”在政府的支持、医生的帮助下，蒋太云前往平山麻风病医院接受治疗。就这样蒋太云从此过上了与世隔绝的麻风村生活。

村子里面的生活是孤苦无助的，许多村民都感到深深的绝望，世人的歧视，病痛的折磨，身心的残缺，生活似乎从此暗无天日。蒋太云眼睁睁地看着与自己相依为命的村民一步步走向绝境，踏进深渊，心里五味杂陈。每每说到那时惨不忍睹的画面，坚强的他，眼睛里都忍不住闪烁着泪光。

日月轮转，岁月还是眷顾着这位不服输的老人，1984年，肖友仪奶奶来到了这个偏僻的村落。当时肖奶奶的后遗症特别严重，身体残疾，行动不便，得到了蒋太云的悉心照顾。日久生情，两位老人情投意合，便搬到一起住，相互关心彼此慰藉。时至今日他们仍不离不弃相守相伴。1987年蒋太云荣任平山村治安副队长，保卫一方安宁！



历经苦难的蒋太云如今乐观自信



## 凤凰之歌：在苦难中坚强

文字：蒙丽丹 李勇 向赟

湖南吉首凤凰县禾库镇麻风病康复村坐落在大山深处，那里交通极为不便，到达那里要经过崎岖的盘山公路，还得走上一个多小时的山路。龙梅花，是这个村子里面最年长、残疾程度也是最严重的一位老人。每当走进她的屋子，光线虽然昏暗，但迎来的总会是那一抹光亮的微笑，很慈祥，很温暖。病痛无时无刻地在折磨着她，她却顽强地生活了下来。

龙梅花伤口的急剧恶化已经蔓延到全身，一个简单的动作也会引起极大的痛楚。但她却没有丧失生活的信心。每天，她依旧会拄着拐杖，迈着颤颤巍巍地步子坐到小板凳上晒太阳。吃饭的时候，也坚决不要邻居帮忙喂，自己用残缺的手握着勺子吃。尽管经常会摔倒在冷硬的地上，但她每天早上也会坚持下床活动身体。

这样的痛苦足以摧毁任何一种脆弱，却在这里锻造了坚强。

### 不堪回首的痛楚

龙梅花，苗族人士，现已80高龄。在亲切的交谈中，我们翻开了她痛楚的人生经历：6岁时，妈妈和弟弟被娘家卖给别人，自幼讨饭，从此与爸爸相依为命；15岁，与爸爸讨米为生，嫁在凤凰竿子坪乡，当时爸爸眼睛已瞎；28岁，患上麻风病，与爸爸一起被隔离于湖南湘西泸溪沙渡溪康复村，丈夫死于三年经济困难时期（1959—1961年）；1977年，考虑到她嫁于凤凰，因此从沙渡溪康复村转移到凤凰禾库康复村，一直到现在。龙梅花的患病程度，在禾库康复村属于最严重的一位老人。手有残疾，脚上溃疡面积很大，伤口严重，走路只能依靠拐杖。由于溃疡严重，她每天会用温的生理盐水来清洗脚部，平时还吃些镇痛药来减轻痛苦。行动的不便，环境的恶劣，加大了生存

的难度，但是，在2004年以前，她都是自己照顾自己。由于手部残疾严重，脚步现在还患有严重溃疡，加上年事已高，现在龙梅花的生活由同村的田家来照顾。几十年孤苦，她从来没有放弃自己。

但我们可以用一颗真挚的爱心为他们带去一丝人性的温暖，爱与坚强必将护卫他们踏上幸福之路。



龙梅花向我们打开她不堪回首的痛楚



龙梅花的微笑一直那样慈祥温暖



猫是赖维汉的好朋友

## 赖维汉的摄影人生

文字：付炜聪

赖维汉叔叔今年已经84岁高龄了，而他与摄影之间的分分合合也有70多年了。从相片到照相机，从失去心头好到重拾旧爱，赖叔可以称得上是一位不折不扣的摄影迷。

在十三四岁的时候，赖叔已经开始在一家照相馆里工作了，他那时就十分喜欢欣赏漂亮的相片。20世纪40年代的中国，正值战事之秋，当时的赖叔为了逃避战乱，到了新加坡谋生。当时通过书信，他的同学鼓励赖叔学摄影。赖叔自然十分向往，无奈摄影的消费非常高，但是他一狠心，省吃省用，经过3个月的时间省下了120新加坡币——相当于当时赖叔一个月的工钱，买了他的第一部照相机。1950年，赖叔回国后通过一些摄影杂志来取一下摄影经。1955年的一天，赖叔认识了曾经在《中国摄影》杂志刊登过照片的一位摄影师，两人后来更成为了好朋友，摄影师请赖叔帮他在他的照相馆里洗相片。那段日子里，赖叔得到了这位摄影师的指导，学了好些摄影方面的知识技巧，获得很大进步。

后来，赖叔患上了麻风病，不仅与那位摄影师失去了联系，连摄影的爱好也被迫放弃了。患病初期，赖叔吃过中药，也吃过西药，却还是没有起色。1958年，赖叔决定住进红卫医院接受治疗，但住院必须先缴纳50元的按金，这对当时的赖叔来说是相当困难的。万般无奈之下，赖叔只能把心爱的照相机卖掉，卖得了100元，买家还外加了赖叔珍藏多年的45本《中国摄影》杂志。说到这里，赖叔不禁显得有点激动，上天就是硬要把赖叔的一切夺走似的，但接着赖叔又微笑着说：“没了就没了！做人就应该能放下，对什么东西都不要太强求。”

赖叔住院后就再也没玩摄影了，后来出院了，赖叔回忆说：“当时对摄影想倒是有想，但也没机会再玩了。”一来赖叔的手残疾了，玩起来不方便了，二来由于曾患过麻风病，虽然康复了，但在社会上还存在着歧视，这使赖叔很难找到固定的工作，获得固定的收入，想玩摄影就更难了。

直到十多年前，七十岁高龄的赖叔才又重新玩起了摄影，那是赖叔的妹妹给他借来了一部照相机，虽只是玩弄了一阵，赖叔却重新燃起了对摄影的向往。于是赖叔决定自己买一部照相机。

那时候的赖叔住在康复村里，靠着政府的补助和自己



赖维汉参加首届麻风康复者摄影展

在村里担任会计的微薄收入过日子，但为了买照相机，赖叔找回了年轻时的倔劲，他开始省吃俭用，把剩余的生活费存起来。到现在为止，赖叔已经买过4部照相机，还有不少的摄影机配件器材，都是赖叔用自己省下来的钱买来的。赖叔兴致来的时候，会为身边的花猫、花草树木拍下写真，定期到照相馆冲晒所拍的相片，再用心为相片标上序号分类。

如今的大和康复村像老人们的集体宿舍，每位老人家各自分得了床位和床周围的小小空间。赖叔在这个小小的空间里悠然自得，摄影书籍、光盘、电视机等等，都用柜子整理得整整齐齐，床前总会躺着赖叔自养的花猫，吃饭的时候，大猫小猫毫不客气地窜上来大口吃着自己的那份。而这一切，都出现在赖叔的相片中，它们几乎成了赖叔生活的全部，然而，正如赖叔对摄影的投入一样，如今每天的生活也是赖叔颇为可爱的。

赖叔说自己对摄影的爱好只是“简单再深一层的”，但把这一爱好融入整个人生，使摄影成为一生的朋友，却很不简单！



共患难，同幸福的夫妻

## 坎坷人生路

文字：陈盛福

我现在是皮防所的一位国家医生，有一个美满幸福的家庭，然而有谁能知道，在我走过的人生道路上曾留下多少坎坷不平的足迹。我像在挥舞着生命的木梭，艰难地编织着到理想的彩虹。

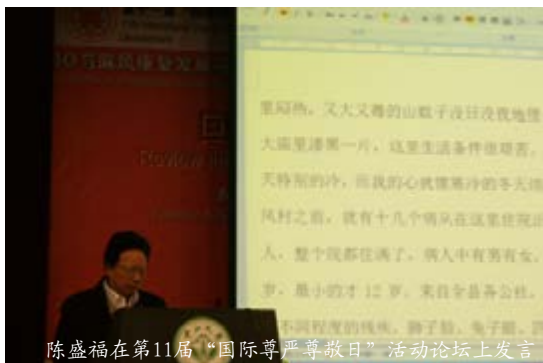
1968年我高中毕业，随文革浪潮成为一名知青，不久又被幸运地推荐上了大学成为高等学府的一员，那时我感到多么的自豪和骄傲。可是，哪里料到，此时厄运却悄悄向我走近，在大学第二学期一次体检中，我被确诊患有麻风病，这犹如晴天惊雷，给了我重重的打击。一位时代的骄子，一位正值前途有为的大学生患上了被认为是非常可怕的疾病，在当时就意味着自己从此与工作婚姻无缘，与亲友分离，与社会隔绝。由于当时社会偏见，我被迫辍学并送回县麻风村接受治疗，一下子将我推到了生命的悬崖，从此在远离县城偏僻的山沟里开始了我艰难而漫长的人生历程。

麻风村建在远离县城四十公里的一个偏僻山村里，这里生活条件很艰苦。在我进麻风村之前，就有十几个病人在这里住院治疗，最多时有40多位病人，整个院都住满了，病人中有男有女，有老有少。最大的有70多岁，最小的才12岁，来自全县各公社，病情也轻重不一。我和这些病友同吃同住同治疗，每天的作息时间机械地重复着，我们常相互谈论起自己的生活经历和痛苦，谈论起家庭的不幸与心酸，每当这时，我却只能遥望美好的过去，哀叹命运的不公。渐渐地，我不得不承认那只能成为过去了，而今我必须正视现实。

在每天当中最重要的一件事就是按时服药，因为我从前做过赤脚医生，所以皮防所就把麻风村的卫生医疗任务交给我，每天要把药分发到病人手中，要看着病人把药服下才能走开。每天还要为患者处理溃烂伤口，有的病人溃疡面积很大，满屋子腥臭难闻，我虽然也是麻风病人，但当我看到这些病人时，竟也不寒而栗，也许是同病相怜，我看着周遭的这些人，心里虽然难过，却激起了我坚强的斗志。

我们的生活费是县民政局拨发的，经费少，我们自己种菜，养猪养鸡鸭改善自己的生活，麻风村就像生产队一样出工记工分，我是按最高工分记的，一年下来有100多元的收入。我们是个大集体，大家各尽所能，就像一家人，相互体贴相互关照。我们生活在麻风村，虽然没有人身自由的限制，但在我们心里有一堵与社会隔离的高墙，我们不敢外出，不敢走亲访友，怕的是别人在我们背后指指点点，怕的是人们恐惧和歧视的目光。

1978年，在经过整整八年的规范治疗后，我终于康复走出了麻风村。八年中，麻风村里发生过许许多多的悲喜故事。在这里耗去了我八年青春年华，但我得到的是对人生的感悟。得到了人间的真情。由于领导的信任、病友的需要，我被继续留用在皮防所当临时工，和皮防所其他同志一直担负起全县的麻风病防治工作。



人生的跨越也引来爱情的萌芽，此时有一位22岁的姑娘悄悄爱上了我。她冲破千百年的世俗偏见和社会家庭带来的压力，大胆地与我结合在一起，成为我的终身伴侣。不久我们有了爱情的结晶，一个活泼可爱的女孩降生了，此时我内心多么高兴，婚姻的成功，家庭的温暖，这是我坎坷的人生路上又一次转机，这也更加充实了我对事业的追求。当时我虽然是个护工，工资每月只有30元，但是感到很自豪，也很知足，我暗暗地下决心：要在麻防事业上干一辈子，为还在病魔中挣扎的病友们服务终生。我妻子也支持我的想法，就这样，我默默地在麻风村度过了一个个春夏秋冬。

由于自己的努力，在麻防工作中做出了一点成绩，当地领导对我非常关心，多次派我参加各级专业技术培训班学习，以提高我的业务素质，使我成为了麻防战线上的一名技术骨干，我还经常下乡用自己的亲身经历向群众宣传麻风病的防治知识，宣传麻风病可防可治不可怕的道理。自己的付出，也得到了社会及人民给予的回报，1989年县政府特批给了我一名全民职工指标，我转为正式职工，圆了我多年的梦想。1998年我还荣幸地参加了在北京召开的第十五届国际麻风大会。

世上知己者难觅，人间温暖显真情。我是一个不幸者，同时也是一位幸运者，我人生几十年的足迹也是百万麻风病友的一个缩影。在人生的道路上，生活永远是乐观的，事业是无止境的，严冬过后将是明媚的春天。



## 乾坤寥落空 南国有孤松

文字：秦丽

海南文昌升谷坡康复村是一个美丽的地方，有着各种诱人的热带水果以及友善的村民。村子成立于1957年，始建时有200多人。现有44个曾经身患麻风病的村民住在这里。

村民吴乾松自70年代末进村，至今一直住在村里。他今年70岁，一个人生活，养着一条小白狗。日常在离家六公里左右的潭牛邮政支局做些简单的送信工作，爱好文学，有小说特写通讯见报。他自己评价“人生在世无所作为，感慨万千生不如死”。

### 他和他的小白

他瘦瘦高高的，皮肤有点黝黑，鼻梁上有些塌陷。和初次见面的人，他不会主动搭话，给人感觉有点“冷酷”。其实是因为他长期一个人生活，内心畏惧与陌生人接触，害怕别人惧怕和嫌弃的眼神。

吴乾松在镇上的邮局工作，为附近一所中学送信送报纸。日常生活很有规律，早上起得很早，六点左右就骑着电动车往五公里以外的镇上喝早茶、吃早点，到七点时再到邮局签到，上午回村一趟给家里的“小白”送吃的，中午之前返回邮局完成工作，下午再返回村里。

吴乾松的生活里几十年来都没有亲人，他养了一条小狗，取名“小白”，与它相依为命。村里其他狗都睡在门口，而小白是睡在吴乾松的房间里的。有时候吴乾松会带着小白散散步，它温顺的跟在吴乾松的脚边，很安静的走着，一点也不吵闹。虽然小白不会说话，但是有它的陪伴，吴乾松终究是有个伙伴，不再形单影只。

### 辗转千里归故土

吴乾松出生在海南文昌，自幼学习成绩优秀，且爱好文学。60年代初，通过考试考上西安财经学院粮食专业，毕业后分配在粮食部门工作，在甘肃兰州、新疆乌鲁木齐等地都生活过。他一直坚持文学创作，在当时的《新疆日报》上发表过多篇文章，类型多样，有小说、特稿、新闻通讯等。

那时候，吴乾松的事业顺利，并与一个女同事交往着。可是，麻风病突然降临，他被迫与爱人分离，工作也被退职。人生跌倒谷底，他几度失去活着的勇气。尽管今天生活早已回到正轨，但是触及那段往事，他仍不愿跟任何人提及详情。

70年代末，吴乾松病愈后，回到故乡海南文昌，住在潭牛镇升谷坡皮肤病康复村。尽管已经康复，但之前的被迫退职，让他归乡后没有正经的工作，只能靠赚稿费维持生活，也排解一下生活的苦闷。

80年代中期，政府出台落实老干部的相关政策。一直关心时局的吴乾松得知消息后，提笔上诉，之前在新



进取不息的不老松

疆的工作由退职更改为退休，恢复了他原有的干部职称，退休金也依数发放。生活状态日渐转好，但他不想余生就此渡过，于是到潭牛邮政支局求职，并与邮局签订了临时工作合同，一年签一次，时至今日仍是如此。

### 进取不息的不老松

也许是老人在某些方面也跟小孩相似，比如好奇心强、求知，吴乾松就是如此。尽管年事已高，对文学的坚持是他一生的兴趣，近年来一直在《文昌报》、《海南报》发表文字，已不在话下。08年奥运期间，吴乾松给我来信，说自己是个“奥运迷”，那段时间要忙于观赛。尔后，看到吴乾松在《文昌报》上发表的有关于奥运会的文章，我被震撼之余也受到鼓舞。他不仅是关注时局，对新事物的接受也很快。

吴乾松一直说，自08年5月起，开始有志愿者进村，给村民的生活带来很大的变化，他个人亦在其中。尤其是丰富了他们的精神生活，生活不再空虚，有了牵挂和念想。他常常代村民给志愿者写书信。

同时，吴乾松也有自己的思想，不只是看到活动开展的面貌，多次建议进村的志愿者活动要以丰富老人的精神生活为主。在他看来，升谷坡的物质生活条件上过得去，进村的志愿者以在校大学生为主，自身还是消费者，物质上的活动会影响志愿者自身的生活。他不是简单的觉得有人来村里看老人对村民好就好，他懂得别人的艰辛，处处也为志愿者着想。

### 后记：

经得吴乾松同意写作此文之时，他曾笑言这样的文章他自己也可以写的，我也相信他的能力。只是，他自己考虑再三之后，还是决定由我代笔。尽管他已年逾古稀，很多事经历过了很多年，压在心里不想起可能还觉得过去了，真正再次回忆细节无异于重新经历一次，内心的煎熬是可想而知的，我能够体谅他的心情。



吴乾松和小白



逢年过节，吴乾松树给大家写对联

## 《岁月—讲述我们的故事》

编辑机构：家工作营志愿者协会 广东汉达康福协会

编者：原田燎太郎 陈志强 刘诗伯 陈颖 陈跃

美术编辑：王文烈

图片提供：除署名图片外，其余图片由家工作营志愿者协会及广东汉达康福协会提供

特别鸣谢

笹川纪念保健协力财团

