

麻风村口述史：

让他们像《二十二》那样，被看到

第一次看到麻风病康复者，张馥兰说不上害怕，只是觉得陌生。

那张脸已经扭曲变形，鼻子坍塌并陷了进去，嘴巴歪了，合不上。他伸过来的双手手指残缺，说话声音颤抖。再早五六十年，他们被称为“风吹来的魔鬼”。在没有更有效的治疗方法前，隔离是当时防止麻风病传染的方法——在山里，在孤岛，一座座的“麻风村”建起，用来专门收治麻风病人。

张馥兰在大学二年级的这一年，走进了这些麻风村。联合治疗法出现以后，麻风病早已经不需要再进入医院隔离治疗了。还留在村里的人病好后被称为麻风病康复者，平均年龄70岁。她解开自己的种种误解，陪伴这些老人，听他们絮叨以前和现在，从此开始做麻风村口述史。

大学毕业后，张馥兰全职投入其中。老人说，她来记，一点点地把病痛折磨、豁然时刻写下来，看到“有血有肉的生命个体”，也体悟坚忍的人生。

“你不害怕吗？”

关于为什么做“麻风村口述史”，张馥兰可能说了许多遍这个故事，以至于和她在众筹文案上写的并无二致。

2012年冬天，张馥兰加盟了致力于改善麻风康复村生活环境的家工作营协调中心，跟着十来个大学生去了湖南吉首市凤凰县麻风康复村。当时她只知道麻风是一种病，至于是什么病，有什么历史，她不了解，但好奇。

同行的志愿者提示，尽量不要去问老人以前的经历，免得碰到他们内心伤口。这个极为荒凉、每个人伸出手脚来都是残缺的村子，实在是一个陌生的世界。张馥兰小心翼翼，不敢靠近。有个吴大叔右脚截肢了，一个人拄着拐杖提水、洗衣服、烧柴煮饭。冬天冷，大家围着火炉取暖，他总是把烧红的木炭往志愿者那边移。张馥兰是志愿者里第一次到访的，吴大叔主动跟她说话，渐渐熟悉了。

张馥兰在团队离开的那天，

找吴大叔告别。两个人坐在屋外的长凳上，四下没人。

“你不害怕吗？”吴大叔突然问。

张馥兰说当时慌了，不知该如何回应。吴大叔过去遭受了许多歧视，这种伤害甚至使他将自卑与自我歧视内化到骨子里。

张馥兰更想知道，麻风康复者都经历过什么？是不是真的不能问？他们是不是真的不愿意讲？可来年的4月份，吴大叔去世了。一切都来不及问。

2012年的7月，张馥兰趁着暑期到了家乡的麻风康复村——广东省普宁甘石径村，“村长”罗汉松一点也不避讳讲他的经历。从他的口中，张馥兰知道了上个世纪的麻风村故事。同时，她也在思考，能否以口述史的方式记录它们，让康复者去述说和表达。

一年后，罗汉松老人接受截肢手术后到佛山南海红卫医院疗养，而张馥兰恰好在佛山求学。她没有当面问老人能否给他做口述史，而是小心地拜托了其他志愿者。得到肯定的答案后，张馥兰的第一份麻风村口述史开始了。

“有血有肉的生命个体”

采访罗汉松的过程中，一位叫汤巨良的老伯总是热心地请张馥兰过去屋里坐。无意中留意到汤伯房里贴的字画，张馥兰萌生发起“康复村艺术家口述史”公益项目的想法。

2014年11月，张馥兰申请基金会的小额配捐，再发起众筹，凑够了项目经费。她招募了9人志愿者团队，他们是来自各个学校和专业的大学毕业生。

汤巨良成为项目运作后的首位口述史对象。张馥兰在他的口述史里打开了历史的一扇窗。他生于1932年，在抗日战争时期见过敌机轰炸，看见过一栋大楼瞬间炸成废墟。他讲老广州，讲自己在理发店做学徒，还跟人一起大罢工。如无意外，汤巨良将跟自己的女朋友结婚，继续学徒生涯。可偏偏患上麻风，遭人辞退。旁人说他患的是风流行病，



梅州市梅县康乐医院里，多位麻风康复者身有残疾，急需护工照料

当时街边都是拉客的小姐。汤巨良委屈，自己根本没有钱做这个事情。“我只是患病，不是犯罪，为什么要这样。”

患病后汤巨良开始和家人一起吃住，后来分开吃，再后来给了一间老房子让他自己住。张馥兰听着，像是看着一个人，慢慢变成麻风病人的过程。

“他们都是有血有肉的生命个体。”张馥兰说，她想要呈现他们的人生历程，看到更丰富的“人”。“麻风病是风流行病”“上辈子作孽”等歧视性的说法也让她觉得应该给康复者自己一个发声的机会，让他们表达自己的声音，包括那些愤懑、那些不满。

2018年1月13日，张馥兰和搭档洪梦霞赶往佛山南海第二人民医院，当时汤巨良摔伤了。

病房里，张馥兰凑前说话，直呼汤伯昵称“汤总”。“汤总”爱请大家喝早茶，才得了这么个名号。这回医生让他卧床，不能随意起身。两人笑说这回不能动了，“汤总”使劲抖抖被窝里的一只腿，“不是啊，我的脚很能动啊”。

“故事是对他们（采写者）最好的教育素材，一个悲伤的故事，会让你生出足够的同情心，同时也会让你意识到这个世界其实还有比你的命运更凄惨的人。另一方面，所有人的故事中总有一些闪光的东西，以平等的目光去和他们对话，会重建一种很好的关系。”青少年家史项目发起人李远江如此理解做麻风村口述史这个公益项目的意义。

“艰难的挣扎”

这一项目终因经验不足拖到了来年5月份，张馥兰毕业了。

家人忧心张馥兰的工作，压力不断袭来。张馥兰挣扎着投出了唯一的一份简历。收到对方的实习通知后，她犹豫了，因为项目正忙。张馥兰在毕业后没有工

作，徘徊近半年，思考该不该全职做麻风村口述史。

那段时间，她尝试吃素。因为住的地方简陋，没有冰箱，存不下肉类。出于吃素是对动物友好的想法，她决定放弃肉食。吃素也是一件极为重大的事情，张馥兰要以此检验自己能否遵照自己内心的决定去行动，不迟疑。这跟口述史的问题交错在一块，她迫切地想知道这是不是自己想做的，是不是自己能做的。

她向指导她做口述史的大学老师发问，和别人分享自己的纠结和苦恼。青少年家史项目发起人、远江历史工作室创始人李远江正是在某次讲演后遇上她，和她交流。

“应该是负责任的人都告诉她很难”，李远江分析，一来麻风病群体关注度不高，二来鲜有人愿为这份工作埋单，自然项目也就不可持续。他离开广州时，张馥兰来送机，一路上都在聊这件事，她说了很多的困惑，但没有得到任何肯定的回复。李远江猜想她接下来该会走得很艰难了。

没想到两个月以后，张馥兰毕业，选择全职投入做口述史。“她很腼腆，但是很坚定，真的。”李远江说。

张馥兰吃素至今，她发现自己可以遵照自己的决定去做，“困难的是决定要不要做这件事情”。

队伍越来越长

很长的一段时间里，张馥兰都在连轴转，24小时在线，解决十几人团队的分工、感情与筹款等，分身乏术。直到2017年1月，志愿者洪梦霞加入全职工作。

两人住在广州城郊的小洲村，吃住和工作都在一个地方。四分之一时间奔赴广东各个麻风病康复村访谈，四分之三的时间整理文档。

口述史的项目没能得到很多基金会的支持，资金永远处于不满的状态。2017年最穷的时候，项目组拖欠了两个全职三个月工资。没有收入的时候，就只能靠张馥兰的积蓄交房租，到发工资了，洪梦霞再还上。

洪梦霞说，她本身没有很多物质欲望，哪怕身上所有的钱只剩下几百块，她还在琢磨今天要做什么新菜式。这个随时都是大笑容的姑娘只有在父亲摔伤腿自己却无力支援的时候，才感到巨大的痛苦，她谴责自己的自私，只做自己想做的事情。

队伍是越来越长了。2017年11月，他们发起“摆渡人计划”，希望朋友能成为“摆渡人”，每月为他们麻风村口述史项目捐赠40元。几年的踏实耕耘，积累了许多信任，这一计划得到许多人的响应。

李远江建议，他们应当找到可持续发展的方式，合理运用商业规则，毕竟平衡支出仍然很有必要。

按照项目计划，有痕迹纪录工作室已经完成所有的采访，将在2018年6月份写完口述故事，并争取将它们结集成书，项目将在2018年底结束。

在麻风村口述史的公众号曾有一则读者留言：如果有一天，希望这些记录能像《二十二》（一部关于在日军侵华战争中中国幸存的“慰安妇”长篇纪录片，二十二位“慰安妇”参与拍摄，2017年8月在中国公映。）那样被更多人认识。作者回复：我们也希望如此。

洪梦霞说，我们是想让他们走到社会面前，去讲述自己的经历，让社会这群人去看见他们，理解他们。因为你知道了他经历了些什么之后，你就会有更多的联想，你自己会知道应该去怎么对待他们。

（据《南方周末》）



因麻风病双脚截肢后，涂婆婆用棉布包裹小腿，仍可行走如常