

# 他们已经治愈,他们不应“与世隔绝”

■ 本报记者 王勇



三面环山、一面是河的山石屏村



村宴现场

在我国,有这样一群人——他们因病被隔离治疗,治愈多年以后,却因为种种原因留在了被隔离的地方,继续过着几乎“与世隔绝”的生活。他们就是麻风病院(村)中的麻风康复者。据中国残疾人福利基金会副秘书长刘玉文介绍,我国现有麻风病院(村)593所,麻风病治愈者20万。虽然这些麻风病患者的麻风病已经被治愈,但其中10万人有可见性的残疾,70%的麻风残疾人丧失劳动能力。

他们需要关怀、需要支持,但由于误解和偏见的存在,融入社会对他们来说仍然是十分困难的。

云南省大理白族自治州洱源县山石屏村就是这样一个村子。这里三面环山,一面是河。先后有400多位麻风患者生活在这方圆5公里的山沟里,目前住院疗养康复者还有46人。

7月27日,这里却来了数百人,一起吃村宴、跳篝火。来的人里,除了康复者的家属,还有周边村庄的居民,还有县、州、省以及北京的客人。这是怎么回事呢?

## 谈麻色变的年代

谈到麻风病,这曾经是一个让公众避之不及的传染病。

据从事麻风防治工作30多年的李桂科医生介绍,麻风是由麻风分枝杆菌引起的一种慢性传染病,主要侵犯包括皮肤和周围神经等部位。

因为早期不了解病因,病发后具有较强传染性,很多病人又因病面目狰狞、手足畸残,患者曾长期被妖魔化、邪恶化。

“以前也没有特效的治疗方法,老百姓认为是不治之症。”云南省疾病预防控制中心党委书记、中国麻风防治协会副会长、云南省麻风防治协会秘书长杨军表示。

因此,麻风病患者往往会被烧死或者活埋,为了活命,他们只能远离家庭,逃到深山老林中栖身,有些患者不堪忍受社会歧视,含恨自尽。

为了对麻风病进行集中防治,同时考虑到当时的社会容忍度,新中国成立后,我国提出建立健全全国麻风防治机构、发展麻风村的措施,并明确“建立麻风村应当选择具有自然隔离条件的适当的村址”。

“山石屏村”的前身就是1951年成立的“洱源县山石屏麻风院”(后改名为“洱源县山石屏疗养院”)。

## 与世隔绝的日子

从1951年成立以来,洱源县山石屏疗养院共收住洱源、大理、丽江、兰坪、剑川等地麻风患者462人,这462人就这样被隔离在了大山深处。

这里距县城近70公里,距最近的炼铁乡集市10多公里,距最近的村民家有5公里多的山路。建院时,这里没有房屋,没有耕地,没有通路,交通不便,与世隔绝。

因为这里居住的是麻风病人,在对麻风病十分害怕、恐惧的年代,外人不敢接近,不敢进院。一方面,买东西很困难,人们不愿卖给麻风病人;一方面,自己生产的东西卖不出去,人们不敢买麻风病人的东西。

“病人们就自力更生,自己建房、做家具、做棺木、造船;自己打斧头、锄头、镰刀、砍刀、菜刀;自己编簸箕、箩筐、笕箕等;自己缝补衣服,做鞋,相互理发,甚至学会了开运输车、拖拉机……”李桂科表示。

这期间,治疗一直没有停止。

据李桂科介绍,1956年,康复者黄升东开始担任麻风院的医生,成立了卫生室,培训护理人员,用单一治氨苯砒疗麻风病人,做细菌、病理检查。

1980年,洱源县卫生防疫站招考工作人员5人从事麻风病防治,李桂科就是其中之一,负责山石屏疗养院的治疗与管理一直到今天。

据杨军介绍,上世纪80年代,我国开始采取世卫组织推荐的麻风联合化疗方案治疗(氨苯砒、利福平、氯苯吩嗪),麻风治疗取得了飞跃性的进展。

按照世卫组织的标准,以人口为基数,麻风新发病人在十万分之一以下时,就达到了“基本消灭”的水平。目前,我国的麻风发病人数量早已远远低于这个标准,且新发病人呈逐年下降的态势,近几年已经连续年均不到1000例。

洱源县山石屏疗养院的住院病人到1990年也已经全部治愈。但治愈之后并不代表问题就全部解决了。“麻风村里的麻风治愈者大部分回归家乡了,但仍有一部分因为老家已经没有亲戚了,或者被亲戚歧视不愿接收,留在了麻风村。”杨军表示。

例如,目前洱源县山石屏疗养院的住院疗养康复者就还有46人。

据刘玉文介绍,中国残疾人福利基金会会对全国多地麻风村(院)的深度实地调研显示,虽然在国家政策和财政的支持下,麻风群体生存状况已有所改善,但在一些偏远山区歧视麻风现象仍然严重。

## 社会组织的参与

据李桂科介绍,麻风不是遗传性疾病,治愈后的麻风病人没有任何传染性。但问题是人们对此的恐惧并没有那么容易打消。

“由于恐惧和偏见,导致病人和他们的子女、家属被歧视,会产生一系列的社会问题。”杨军强调。

基于这一认识,在由以前的单一药物治疗向多种药物联合化疗的同时,我国提出了防治麻风要由专业机构孤军奋战向动员社会力量协同作战转变的策略。

作为洱源县山石屏疗养院治疗与管理负责人,在政府的支持下,李桂科通过“防残、治残、矫残”,提高康复者的生活和生命质量;组织康复者多次到外地考察生态种植、生态养殖,到城市旅游;为了使康复者感受到家的温暖,为康复者准备了棺木、寿衣;开展民族火把节活动、中秋节活动、春节活动、康复者生

日活动等;介绍康复者及子女参加就业培训,外出打工,帮助贷款,发展养殖和种植业。

为了让麻风病康复者的孩子有学上,从1992年开始,李桂科还筹办了洱源县山石屏疗养院小学。到2007年8月,最后1个小毕业生,学校停办。学生中读大学7人(其中研究生1人),读中专1人,职高2人。

在这一过程中,作为先行者,一大批社会组织加入了对洱源县山石屏疗养院的支持者行列。据李桂科介绍,这些年山石屏村获得了意大利麻风防治协会、澳门利玛窦社会服务中心、广东省汉达康福协会、爱真社区康复发展中心、“家”志愿者中心、林君瑾慈善基金会、中国麻风防治协会、云南省医师协会等社会组织和多家企业的帮助,累计获得捐赠200万余元。解决了疗养院10KV线路电力工程、饮水系统工程、灌溉工程、修路工程、房屋修缮工程、居住环境改造、残疾辅助器具、生活困难问题、子女读书问题等。

## 为了帮助更多的麻风村

2014年1月8日,洱源县山石屏疗养院正式更名为山石屏村,脱掉了“麻风村”帽子。

“但是,像山石屏村这样的麻风村是非常不多见的。”刘玉文强调。

从与世隔绝的麻风院到生态宜居的世外桃源,山石屏村彻底颠覆了人们对一个麻风村的认识,为了记住这段历史,为了给全国的麻风院(村)树立一个标杆,中国残疾人福利基金会支持山石屏村建设了山石屏村麻风历史博物馆。

7月27日,博物馆举行了揭牌仪式。据李桂科介绍,博物馆分为三个展区:

第一个展区是上世纪70年代的老房子,主要以实物形式展示当时村民的实际生活状况;

二展区是一栋原貌复建的6间五十年代麻风病人居住的垛木房,展示50年代、60年代麻风病人的生活状况,以及麻风病人开荒种地、自食其力的生产状况等;

三展区是原状修复的医务室一院,展示麻风院发展以及工作人员工作生活的历史文献资料,以及医务室治疗、康复的历史照片回顾。

“山石屏村麻风历史博物馆以最朴实生动的形式展现了跨越60多年的麻风村历史变迁,是全国麻风防治成效的一个缩影,将成为人们了解麻风历史、科普麻风知识的重要阵地。”刘玉文表示。

当日傍晚,中国残疾人福利基金会还和山石屏村共同举办了一场隆重的村宴。来自中国残疾人福利基金会、省市县各级相关部门的工作人员,周边的村民,和山石屏村的康复者及家属坐在一起就餐。村宴后,大家还一起进行了欢乐的火把节庆典活动。

“我觉得这场村宴举办得太有意义了,我们用实际行动证明,麻风并不可怕,对麻风的无知才可怕。”在当地卫生院工作的宋荣坤表示,他就出生在山石屏村,父母都是麻风病患者。

当然,要改变社会对麻风患者的认识,一次村宴是远远不够的。

为了改善麻风患者及康复者的生活,为他们的医疗康复提供条件,并推动各级政府及全社会关注麻风群体,中国残疾人福利基金会也发起了“集善扶贫健康行”麻风救助项目。

该项目计划在全国现有的593所麻风院村中开展救助,2018年已完成对全国22所麻风病村(院)的救助,2019年将继续增加到50所。重点为偏远贫困地区的麻风村(院)提供所需的医疗器械、交通工具、生活电器、御寒衣物等基本生活及卫生用品。

此次在山石屏村,基金会就捐赠了一辆汽车,用于为麻风病人提供买菜、出行等服务;此外还向村民捐赠了应季衣物及生活用品。

“邓朴方会长关怀心系全国残疾人,特别牵挂麻风防治工作和病人,多次做出重要指示,要全力救治麻风患者,改善麻风病人的生活条件,把麻风纳入残联管理和救助是他一直的夙愿。”刘玉文表示,“项目将进一步推动将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、疾控中心和政府共同管理的模式。项目还将通过宣传提高社会认知,让麻风群体感受到社会的关爱,让他们能更有尊严地生活。”