

是歸處還是避所——三個人的麻瘋病康復村

劉旭東

浙江師範大學文化創意與傳播學院

一、田野背景與田野過程

民俗學專業研究生陳逾輝在 2016 年暑假，以醫學人類學的視域，在青島的一家精神病院進行了一個多月的觀察和訪談。並在助教課程中向本科生談論她於田野調查成果。我高興可以旁聽這場精彩的報告。我想起自己在韓山師範學院就讀本科期間，曾經探訪潮州一條麻瘋病康復村訪村的經歷。這讓我下定決心計畫寒假再次前往讓村，做一次回訪。

二、麻瘋病的界定及他者的認知

我在浙江師範大學研究生第一學期結束回到潮州後，聯繫上讀本科時的一位師弟（化名「短號」），與他相伴前往北崗康復村（化名）。

北崗麻瘋病康復村位於潮州市北面的一個山坳之中，距離潮州市區有十餘公里。從市區出發到達北崗村需乘坐公車到達終點站，再需要步行約 1 個小時才可到達目的地。沿途可見陶瓷廠遍佈，空氣中塵土飛揚。步行穿過陶瓷廠區的一條隧道後，視野變得豁然開朗，周圍環境也與隧道前方截然不同。映入眼簾的是山清水秀。道路兩邊果木林立，這些果樹大多是承包農戶種植的龍眼樹、荔枝樹和蓮霧樹。此外，路邊隨處可見的是承包戶打理的養鵝農場。再步行約半個小時，就到達康復村。

北崗麻瘋病康復村建於 1959 年。1957 年，政府為了根除麻瘋病，發佈《全國麻瘋病防治規劃》。次年，全國各地建立不少麻瘋病康復村。這些隔離村莊，成為「大躍進」運動的一部份。北崗麻瘋病康復村也就是在這股大潮中建起來的。

康復村裡的老房子大多建於上世紀 60 年代，村子人數最高峰時有四百多位患者，由於年紀輕、病情輕的患者在治療康復後返回自己的村落，而年齡較大的和難以痊癒的患者隨著時光消逝相繼亡

故於康復村，現在村中僅剩下三位老人。

康復村的老房子因為長期失修，近年來變成了危房。日本「國際友好勞動營」東京分會，知悉北崗麻瘋病康復村的情況後，於 2002 年 11 月，派出第一批以原田燎太郎為首的 5 位公益組織成員來到北崗村，他們在村中住了約 10 天，在韓山師範學院學生的幫助下，為村民修建了 2 個新的沖水廁所，使村民不必再去蹲老式茅坑。第二批 8 位成員在 2003 年 2 月到達北崗村，住了約 20 天，為村民修建了一排 6 間的新房子。

在本科期間，我作為志願者曾數次進入康復村，主要工作是幫村中的老人做一些雜活以及與他們聊天。2012 年 10 月，我第一次進村時村中的老人有 4 位，分別是：蝦叔、盛叔、深叔、浩強（全是化名）。2014 年 6 月底蝦叔病逝，於是村子就僅剩下最後的三位老人。

盛叔今年 67 歲，16 歲患病後來到北崗村，經治療後離開康復村。1982 年，年屆 30 多歲的他病情復發，衛生院再次送他到康復村。盛叔家中有 3 個弟弟、2 個姐姐和 1 個妹妹。他是現任康復村的村長，也是三位老人中唯一會聽會講普通話的。盛叔在村子裡承包了一片菜地以及一口魚塘，除了自給自足以外，也拿去賣點錢作為生活補貼。

深叔今年 81 歲，他 16 得病，雙手的手指因感染而被截除，27 歲住進北崗村。家中有 1 個姐姐、1 個妹妹和 2 個弟弟。逢年過節，他弟弟會帶來很多東西，還邀請他回家住，甚至有一位很富有的鄰居曾叫他搬回去，但由於早已適應了在康復村的生活，他很少回去。深叔在平時最大的樂趣就是用 DVD 播放機播放一些潮劇或電影，雖然聽不懂普通話，但他卻對富有情節的動作片很有興趣。

浩強今年 57 歲，他並不曾得過麻瘋病，而是曾患上腦膜炎導致精神失常而住進康復村的。浩強

因為性格像個小孩子，所以大家都把他當同輩或者小朋友，直呼他的名字。浩強家中有 4 個哥哥。他的侄子侄女不時會來探望他，特別是在潮州日報社工作的侄女，每次到訪皆帶來很多東西。浩強最喜歡做的事是畫畫，在旁人眼中，他畫的畫並沒有很明顯的邏輯，人為「抽象畫」。但近年來浩強卻很少作畫。

我們這次到北崗康復村碰上一支 10 人的志願者隊伍（韓山師範學院外語系愛心小組）正在開營，他們已經在村子裡待了 3 天左右，我曾經也是這支志願隊的成員之一。

我進村子後就看到了盛叔，但因為我一年多沒有進村子，加之每年有很多人來訪村莊，盛叔對我有些陌生。加上他手頭有事要做，所以他讓我先去深叔房間找深叔聊天。

我們來到深叔的房間，看見他正在用志願隊帶來的電腦看電影。因為深叔聽不懂普通話，所以讓在場的師妹幫我翻譯，我也盡量用潮汕話與他交流。

深叔在我們進村之前，請求「短號」買了兩盒他愛吃的肉鬆和幾斤肉圓，他反覆地問買了多少錢，堅持拿出一百塊來要還給師弟。深叔讓房間裡的師弟師妹們吃買來的肉鬆，自己卻沒有吃。深叔向來都是如此，總會拿自己的零食招待客人，自己卻很少吃。

我進村後一直沒有見到浩強。志願隊的一位成員說，因為有人把他收藏的東西拿去燒了，他很生氣，不知跑哪裡去了。浩強有收藏癖，他在他的房間門口佔了一塊空地作為他的「地盤」，擺滿了各種各樣的收藏，有些是別人送來他吃不完的食物，放久了發出很大的異味。

不一會兒，浩強回來了，坐在凳子上發呆，然後開始唸一些人的名字。大概是一些以往來過或村子裡面的人的名字，這是他一個間歇性的舉動。

隨後不久，浩強就去餵他養的雞。他在康復村廢棄的老房子地基上，圈地養了十幾隻雞，但是他基本上不吃這些雞，所以與其說那些雞是浩強的家禽，不如說是他的寵物。

浩強的腿部有傷，走路有些蹣跚。餵完了雞，我與「短號」扶著他回到他的「地盤」，與他坐了

一會兒後，便到盛叔房間裡去，盛叔招呼大家喝功夫茶，並且拿出糖果來給我們分享。盛叔房間有一台電視，他喜歡看新聞以及一些紀錄片，所以他和大家聊天的內容大多是時政新聞。

村子裡如果有志願隊的人來訪，一般是由志願隊的人負責為所有人準備午飯飯菜。儘管老人們三番四次地勸我們不用給他們太多的菜，讓我們自己多吃，但志願隊給老人分飯菜時，往往會把大部份肉分給老人，這是志願隊裡不成文的規矩。

盛叔總會在飯後去廚房看看志願者們帶來的菜還剩多少，如果他覺得不夠，馬上就會去菜地挖一些地瓜或者芋頭讓大家煮來當點心，有時候他甚至會拿出別人給他的臘肉或者從魚塘裡捕撈來的魚給大家加菜。

午飯後，我在一旁休息，突然聽見盛叔與浩強在吵架，我在一旁聽得不太懂。大概知道盛叔因為某件事在教訓浩強，最後盛叔跑去深叔房間，讓他去教育浩強（浩強比較怕深叔）。

經過長時間的爭吵後，盛叔回自己的房間喝茶，並向各人解釋爭吵的緣由。原來是飯後師妹蹲在水龍頭邊清潔食具，因為師妹穿的衣服比較短，露出了腰後背，浩強看到了去摸師妹。盛叔看到了很生氣，馬上制止浩強。盛叔說浩強這兩年變得越來越不像樣，經常對來村子裡的女生動手動腳。

在休息一段時間以後，盛叔就去他的農場幹活，我跟著去了。但因為盛叔在忙，所以我們也沒什麼交流，就看著他餵魚，割草。然後在周邊走走，發現了一些在「文革」破四舊時期被推倒的墓碑。

三、麻瘋病的界定及他者的認知

麻瘋病是由麻風桿菌引起的一種慢性傳染病，主要在皮膚和其旁的神經發生病變。臨床表現為麻木性皮膚損害、神經粗大，嚴重者甚至肢端殘廢。麻瘋病是一種古老的疾病，至少存在了二千多年。在我國殷商時期的傳說、印度的古梵文經典，甚至埃及的木乃伊都曾發現過麻瘋病存在的證據。過去，因為缺乏有效的預防和治療措施，人們一旦患病就有可能發展為面部畸形和四肢殘疾等，所以麻瘋病一度被認為是不可治癒的，認為是道

德敗壞而受到鬼神懲罰的「惡疾」。1873年，挪威醫學家漢森（Armauer Hansen）在麻瘋病人皮膚組織中發現麻瘋病的病原體——麻風分枝桿菌（*Mycobacterium leprae*），使麻瘋病患者擺脫了遭天譴或被遺傳的說法。

20世紀40年代，磺類藥物的問世和推廣，使得麻瘋病人得到了有效的治療。1981年，世界衛生組織（WHO）推薦抗麻瘋病聯合化療方案（Multidrug Therapy MDT），即同時採用氨苯砒（DDS）、利福平（RFP）和氯苯吩嗪（B663）等藥物治療麻瘋病患者，大大減少了麻瘋病復發和耐藥的機會。麻瘋病現在是一種可治癒的疾病，並且95%以上的人對麻風分枝桿菌有抵抗力，即使感染了麻風分枝桿菌，發病的比例也很低。

粵東地區現在還存有四大麻瘋病康復村，因為這些康復村的存在，粵東地區的幾所大學成立了幾個服務這些康復村裡老人的公益服務組織。例如韓山師範學院外語系愛心小組、汕頭大學「螢火蟲」愛心行動大隊、潮汕學院青年志願者服務隊、嘉應學院凡夢義社。這些組織各自負責一個康復村。例如潮州北崗康服村主要是由韓山師範學院愛心小組負責。在校內，小組主要對在校大學生進行關於麻瘋病的科普，消除大家對於麻瘋病的誤解。

每個週末，小組皆有成員進入村子幫老人做一些雜活以及陪老人聊天。在每年的長假如寒假和暑假，廣東各大高校的一些公益組織會聯合一起到村子裡待上一個星期左右，其中不乏遠在廣州的中山大學、華南理工大學的志願者，這就被稱為「開營」。

在開營期間，志願者們會幫老人的房間大掃除，把房間重新裝飾等。以往在村子裡的老人人數較多的時候，在開營的最後一天，志願者還會給老人準備一場文藝匯演。

除了以上所提到的一些高校成立的志願者服務隊以外，在廣東，有一個國際公益組織——家組織（JIA, Joy In Action），它的創辦人就是當年帶著隊伍從日本來到潮州北崗村，為老人們建新房的原田燎太郎。村子裡的老人以及學校的志願者都親切地稱呼他「太郎」。

太郎畢業於日本的早稻田大學，是校內的高才

生，多年來致力於中國各地麻瘋病康復村的公益工作，並在北崗村與他同是志願者的中國妻子結緣，他們第一個孩子就以該村名字為名。

2014年6月，在蝦叔（北崗其中一位村民）病逝的時候，太郎親自回到北崗村送蝦叔最後一程。可見太郎已經將康復村的志願者工作融入他的生命之中，並且把康復村的老人當成自己的親人。

我於2012年9月加入韓山師範學院愛心小組。在加入此組織前，我對麻瘋病的印象還停留在「不可治，易傳染」的層面。家中的一些長輩常常會用「我又沒有麻瘋病……」這樣的話語呵斥別人對自己的疏遠和戒備。可見，麻瘋病在廣東污名化仍較嚴重。也正因如此，廣東某大學的麻瘋病康復村服務組織至今未得到學校官方的承認，按他們成員自己的說法，他們是一個「地下組織」。據悉，在中國，這種對麻瘋病的誤解在廣東以外的省市仍然比較普遍。

四、是歸處還是避所？

由汕頭大學馬來西亞籍教師黃義忠撰寫的《回家：麻瘋病康復者與後代集體被隔離的情感世界》中有這樣一段話：

那些經得起麻瘋病菌蠶食而存活下來的康復者，如今都老了，他們畢生最痛的，不是身上或深或淺被麻瘋桿菌啃噬的痕跡，而是晚年無法尋回失散骨肉的傷痛，無法與家人團圓的缺憾。哪怕只有一聲「媽、爸」的呼喚，哪怕只有一餐的團圓飯，哪怕只有臨終的相望，這都足以讓引頸常盼孩子回到自己身邊的康復者死而無憾。

這段描述，讓我想起2013年1月曾去過的廣東梅州一個麻瘋病康復村的情景。那是一個只有一個人的康復村。

馬伯是該麻瘋病康復村最後的村民，從前與他相伴的其他老人一個個離世，最後只剩下他一人在村子裡。因為村子比北崗村更加偏僻，所以很少有志願者進村子裡來。馬伯有一個兒子，但是在廣東

地區麻瘋病被嚴重污名化的環境下，即使馬伯的病情已經得到良好的控制，馬伯的兒子與馬伯的感情仍是生疏，馬伯死前並沒有回到家中與家人團聚。

一個人在村子裡的馬伯，最常做的就是對著觀音神像念經。「心懷善意，孝敬父母。」是在我們訪村的那天裡他常教導我們的一句話。馬伯生活節儉，省下了很多國家的補貼金，都托人捐給了附近神光山的寺廟。

2014 年 1 月，我與數位同伴相約再次去村子裡找馬伯，但是，村子裡已經沒有人了，後來到附近的醫療站去問，才知道馬伯已經去世 20 多天了，馬伯在去世前身邊並無照料，醫療站的人也不願意透露更多馬伯臨終前的資訊。

按照當地習俗，人一定要在家裡的祠堂咽氣，靈魂才能有歸宿。但是馬伯的命運是生前不能與家人團聚，死後靈魂沒有歸宿。他的人生遭遇實在令人唏噓傷感。

那麼，北崗康復村的三位老人他們的命運又會如何呢？

深叔因為習慣了在北崗村的生活而拒絕親戚的邀請回到家庭中。在相當長的一段時間，深叔在康復村有隔壁的銀姐與他做伴，兩人感情頗好，常常能在精神上相互慰藉。但是到了 2012 年，銀姐去世，最後陪伴深叔的就只有 DVD 機裡反覆不斷地播放著的潮劇。

浩強相對於深叔和盛叔，年輕很多，他有更多路要走，他在村子裡用他收藏的雜物佔了一塊地方，好像在告訴別人這就是他的地盤，每天不停地去餵雞，目不轉睛地盯著他的那些吃東西的雞，甚至間歇性地從他嘴中冒出一些人的名字。但是十幾二十年以後，他的命運又會是怎樣的？這是一個未知數。

盛叔雖常回他的家裡去，他有一些親戚因為曾患麻瘋病，所以終生未娶，沒有孩子，深叔也是如此。所以，對他們來說，「家」到底是什麼，始終是模糊的。

美國作家蘇珊·桑塔格 (Susan Sontag) 在《疾病的隱喻》(*Illness as Metaphor and AIDS and Its Metaphors*) 一書中認為疾病被當作修辭手法或隱喻加以使用，她認為「要居住在陰森恐怖的隱喻構

成的道道風景的疾病王國，而不蒙受隱喻之偏見幾乎是不可能的。」

我想，曾經住在村子裡的每一位患者，沒有人願意一生一世待在村子裡，在他們的內心中，康復村僅僅只是一個暫時的避所。但他們的病史使得他們中的部份人無法回歸本村，組建家庭，在現實面前，康復村又成了他們最後的歸處。

四、田野反思

麻瘋病患者本是無辜的受害者，但是即便是在麻瘋病可以被治癒的情況下，社會上仍對其污名化。對於病患者來說，他們不僅曾承受過肉體上的痛苦，更在精神上蒙受社會隱喻帶來的陰影。康復村中的許多老人一生一世「困」於村中，沒有組建自己的家庭，相對於正常的人來說，他們生命中有著諸多缺憾。

近年來，志願者的到來無疑是在彌補他們生命中所缺失的東西，有些老人甚至把志願者當成自己的孩子，但他們心中又有一條對志願者血緣區別的界線，並且大部份大學生志願者畢業後忙於在工作與家庭中周旋，與康復村老人的距離越來越遠，所以，所有的志願者工作之於老人來說，僅僅也只是補償性的行動，歷史對於老人內心的創傷永遠無法治癒。

也許數十年以後，現在一個個麻瘋病康復村就會變成無人村，村子的人物與故事會在一波波的浪潮中消失得沒有蹤影。所以面對未來，我們要對麻瘋病康復村的這段歷史進行記錄，繼續進行消除麻瘋病污名化的宣傳工作，讓社會再也沒有這樣的悲劇發生。

本次田野回訪，主要是以觀察法進行。由於時間過於倉促，加之統籌不夠理想，未能進行多方面深度訪談，田野中的更具體資訊，諸如，北崗村的歷史變遷、三位老人的家庭生命史，以及對麻瘋病的主位看法等，均未能充分獲悉，這些遺憾有待再次進入康復村予以彌補。



圖1、昔日患者的住房



圖2、2003年興建的住房



圖3、深叔房間貼滿探訪者的照片