

## ● 引言

癩病雖然能使人類的肢體造成很大的破壞，但是一位癩病患者，心靈所受的創傷却遠勝過生理上的殘障。今日大家對癩病逐漸有了較深刻的了解；對於癩病患者也不再像從前那樣懼怕。但是，真正遇到了癩病患者，大家却仍然抱著敬而遠之的態度。雖說，大家同情他們；但有誰能了解他們心靈上的痛苦？又有誰知道他們內心的期望呢？

位於新莊的省立樂生療養院住了一群癩病患者；雖然不是與世隔離，却是被社會所遺棄的一群。本文即以訪問和交談的方式，來探索他們所遭遇到的問題，希望藉此，能使社會注意到這群不幸的人們。

## 一、社會的鄙視

「剛患病的那段時間，每當他人用畏懼和鄙視的眼光看著我時，就像是一把利刃刺進我的心房。那種痛苦的感受非他人所能體會和了解。雖然過了十多年，我還是對那種眼光非常敏感。」

「起初，我也很害怕他人那種瞧不起的眼色，但是隨著時間過去，臉皮也變厚了。你看我一眼，我就回瞪你一眼，反正我沒犯法，又能奈我若何？」

兩者代表著他們對於社會的不同反應；前者代表著大多數病人的感受，後者究竟是少數。冷漠和鄙視足以擊潰他們求生的意志，他們已遭此不幸，為何我們還要用這種眼光來摧殘他們呢？



# 飛越樂生療養院

醫六 陳建中 林當淳

## 二、我要活下去

「住進樂生療養院已經二十多年了。進院時我才二十五歲，正是雄心萬丈的青年，却不幸得到癩病被送到樂生來。剛來時，確是萬念俱灰，了無求生意志。原先，我只打算活三天，辦完一些私人事務後，自殺了事。就在這時候，我遇到了院內一位金先生，他百般地開導我、安慰我，使我對癩病有了真正的認識，也使我的人生有了真正目標。我要活下去，我要用我的餘生來教導那些和我一樣無知的病人！」

在以前，病人被送到樂生療養院，無異是判了死刑。心理上的沮喪是可想而知的。因此，自殺事件時有所聞。但在今日，由於D D S的應用及各種新藥如Ciba1906(thiourea Derivatives), B663(Lamprene)等的相繼發明，癩病已不再被視為絕症。經過藥物治療後的病人，雖然不能確定是否已經完全痊癒，但絕對不會再傳染給別人了！因此，病人已無須隔離，只要在門診部接受定期檢查並長期服藥即可。這對病人而言，無異是一項“大赦”。此外，整形外科的進步更能矯正肢體的畸形，使其得以恢復機能。凡此種種，大大地增加了病人求生的慾望，加上病人們彼此照顧，互相安慰，自殺事件現在已經很少發生了。

## 三、社會的排斥

「我的症狀很輕，外表、四肢又沒有變畸形，我不甘心一生就這樣完了，因此我參加各種考試，取得教師資格；但是在分發時，只因為我來自“樂生”而被婉拒。經過數次的奮鬥與挫折後，我再也提不起勇氣了……。」

「我有一位親戚是國大代表。有次我到他家，請他幫我介紹工作，他馬上答應了。但是當我提到我住在樂生療養院時，他卻又拒絕了，並且說癩病是一種見不得人的病，會受到社會的歧視。從那次以後，我發誓不再進他家一步。」

在病人當中，有許多受過中等或高等教育，而且沒有顏面或肢體的畸形。按理來說，他們應該可以為社會貢獻其力量。他們有滿腔熱誠要為社會服務，而社會卻拒絕了他們！這是令他們多麼痛心的事啊！癩病人經長期治療後，已不具有傳染力，對社會並不構成任何威脅；因此，社會不但不該排斥他們，相反地，更應該積極輔導他們才是。如此，不但可達成他們的心願，亦可減輕社會的負擔。

## 四、家庭對他們的態度

「我本來有一個幸福美滿的家庭，因為染上癩病，太太下堂求去，我就住進了樂生。我的女兒現已長大成人，嫁了一位醫生。他們常來樂生探望我。」

「回到家裡，我有自己的一套用具。吃飯時，我用自己的碗和筷子；用自己的毛巾和臉盆洗澡；睡自己的床舖。起初覺得有些難過，心裡有種被漠視的感覺，現在則覺得沒什麼了。我得到這種病，除了我父母外，一些親戚、朋友，甚至弟妹也不知道。他們只曉得我在外邊生活，却不曉得我是住在樂生療養院。」

「舍弟每逢假日就帶著全家大小來看我。他們在這裡和我們一同吃飯、午睡。大人們聊天，小孩子下棋、遊戲，一點也不害怕。因為這裡空氣新鮮、環境優美，他們倒喜歡住在這裡。」

社會遺忘了他們，但是家庭還是接受他們，愛心並不會因為癩病而有所改變的。溫情帶給了他們無比的生活下去的勇氣。這正說明了「血濃於水」的道理。

不了解癩病時，或許您會對他們的容貌感到害怕。一旦了解癩病後，你將發現，真正可怕的是，人類的無知和自私。

## 五、職業與工作

「白天我在台北做泥水工、木工，賺個一兩百塊錢，買些酒菜。晚上則回來樂生睡覺。」

「常常雇用我們的老闆，和我們混熟了，也不會害怕；我們也喜歡替他們做工。至於那些歧視我們的人，我們也不賺他們的錢。」

院內一些手脚尚完整的年青人，白天就到山下作工，晚上再回到樂生療養院休息。在勞工階層，供不應求，不會排斥他們，因而他們的工作範圍，也大多限於出賣勞力與技術，如搬運工、泥水匠、木匠、車床工等。療養院附近的工廠，人手缺乏時，也常來雇用他們。

## 六、衣和食

「在這裡的一切生活費用全由政府負擔。每人每月配給白米二十六公斤，菜錢三百四十元。白米大多吃不完，剩下的則變賣後用來補貼菜錢，得以勉強維持生活。有些



病人就在院內打雜、養雞、鴨、兔子，種些蔬菜來增加收入。殘廢的病人，也由家庭接濟補貼零用。」

在院內，手脚完整的病人則自己整理家務，無異於一般家庭。手脚殘障的病人，院內設有洗衣組、理髮廳、公炊處、福利社，皆由病人自組自營，病人可自由參加。雖然補助的經費不充裕，生活較為清苦，即使只是靠配給生活的人，也多少有一點積蓄。他們生活的節儉，由此可見一斑。

## 七、住

「我來到樂生時才十九歲，一晃已經十多年了。身體好的時候，就到外面工作，有一陣子還上過中學。最近兩個月，因為健康不佳，就回到院內來住。在這裡住了十幾年，大家生活在一起，都有了深厚的感情。若是回到城市去，熟悉的朋友很少，環境又陌生，比較起來，我還是喜歡住在樂生。」

住的方面，較不成問題。較嚴重的病患住在病房，其他輕微的或沒有傳染性的則住在一般的房舍。有些病患已經完成治療，可以出院了；但因家庭、社會不肯接納他們，或因顏面、四肢的畸形而自覺慚穢，不願回去，遂在樂生待了下來。在院內，有許多是住了十幾年，甚至廿年以上的患者。他們都把這裏看成是他們永久的家了。優美的環境、溫暖的友情，吃和住免費，而外面的世界又是那麼冷酷無情，又有幾人願意離去呢？

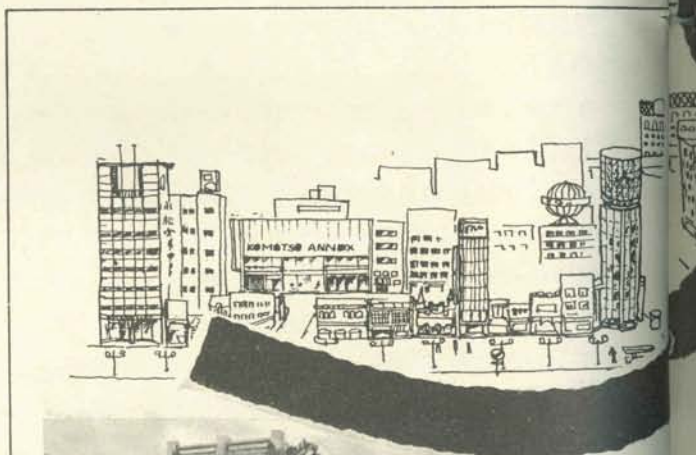
## 八、行

「有幾年的時間，我們都不願意去坐公路局的班車。我們害怕他人那種歧視和鄙視的眼光。車掌小姐遞票時，也是持著一個角，惟恐碰到我們的手，會被傳染。不過，現在已經沒有這種情形了。」

「有一次我從台北坐計程車回來，在樂生門前停車。司機很驚訝地望著我說：『這是癩病院啊！你在這裡下車作什麼？』我回答說：『我就住在裡面，要不要進來坐？』你猜那司機怎麼說？『別開玩笑了！癩病院是監禁病人的地方，病人是不准出來的！』；弄得我啼笑皆非。」

根據院方規定，非開放性（不具傳染力）的病人，其行動不受限制，可以自由外出。然而由於人們畏懼的心理

及錯誤的觀念，才會鬧出了上述的笑話。事實上，癩病的傳染力並不高，一方面是由於人們對癩病的感受性較低（一般人對癩病有百分之九十至九十五的抵抗力或先天免疫力），另一方面是必須與開放性患者，（皮膚上很容易找到癩病病菌，具有傳染力者）長期密切接觸後才有可能被傳染（由皮膚或口鼻粘膜而傳染）。其傳染力遠較其他各種傳染病為低。所以，親密如夫婦之間的傳染力不過百分之九；親子間的傳染率更低。而一個健康人偶而接觸到癩病患者，其傳染率幾等於零，更何況我們所接觸的都是已無傳染力的非開放性病人，何必如此畏懼呢？



佛教堂



天主堂



## 九、婚姻

「我來到樂生時，才十七歲。時間過得真快，一恍就是二十年。在這裏，我認識了我先生，我們朝夕相處，互相安慰、照顧，由戀愛而結婚。」

樂生療養院不同於一般的療養院，患者住院的時間都很長。有些男女病人相處久了，便在此成立家庭，結婚生子。因為小孩子的抵抗力較弱，爲了防止小孩受到感染，嬰兒出生後便送到外邊，由一位神父代爲撫養，到了學齡期再送回給家長。他們白天在學校讀書，晚上回到樂生來。在樂生出生的小孩，有許多已經長大成年了，但沒有任何一個人得到癩病。由此項事實，我們也可證明：只要是經過治療的病人，即使與之長期密切接觸，也不會感染上癩病。

## 十、育樂

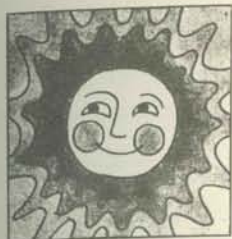
「在這裡，生活很平靜。因爲手脚不好，不能工作，就只有聊天、聽收音機、看電視，或相約到佛堂去唸經，或到教堂去作禮拜，求得心靈的平靜。偶而也外出去看一兩場電影。假日則有一些親戚、朋友，或慈善團體來訪問我們。輔仁大學樂生服務隊也常舉行康樂活動，邀請我們參加。我們隨時可以外出，但是除非必要，我們不喜歡外出，待在裏面反而好些！」

自卑的心理，使得他們不願再回到社會。而開放的結果，使得病人常常與外邊的人接觸，無形中消弭了部分的自卑感，增加了他們對社會的信心，也鼓勵了部分病人離開療養院，重新回到社會上。

## 十一、醫療問題

「前年，我患了急性膽囊炎，住進馬階淡水分院。由於我的手已畸形，深恐他人看見，一直將手藏在被窩裡頭。查房時，護理長要我將手伸出來，我堅持不肯，她就拉開被子，握著我的前臂，爲我打針。我問她：『妳不怕被傳染？』她答道：『傳染？如果這樣就會被傳染，那還有誰敢到樂生去？比這傳染性高的疾病多的是呢！您安心養病吧！』她這句真摯的話，使我畢生難忘。我們多麼渴望遇到真正了解我們的人！」

由於院內醫療設備不足，再加上傳統的觀念，使得醫生不願前往，造成醫護人員的不足；而真正獻身於癩病醫療服務的人更是寥寥可數。若是得了較嚴重的疾病，院內即無法應付，須往外送；而大多數的醫院又拒絕爲他們治療，使得他們痛苦萬分。目前，只有馬偕醫院肯收留癩病患者入院治療，但以距離稍遠，對病人頗不方便。我們希望能夠充實院內的醫療設施，或者規訂各大醫院不得拒收癩病患者，使他們患病時也能得到良好的照顧。



小公園



房舍





## 十二、內心的祈求

「殘酷的命運，奪走了我們一生的幸福。生活在失望和無助中，對於外界所加諸的壓力，我們已學會了忍耐。外界對我們的想法並不重要，我們只希望能早一天消滅癩病，不再有人遭受到和我們同樣的不幸命運！」

### ● 結語

在過去，癩病並無有效的治療方法，患了癩病，只有加以隔離。這不但是社會的損失，對病人而言，更是終生的痛苦。病人因害怕而東藏西躲，反而造成癩病的傳播。自從DDS的合成問世，癩病已有藥物可以治療，只要早期發現、早期診斷治療，不但不須住院，甚至顏面麻痺、四肢殘障都可以避免。對於已有畸形的病人，可以整形外科加以矯正，然後施以職業訓練，使能恢復正常的社會生活和經濟獨立。

本省目前發現的病例有4879人，流行率每一萬人口3.02人，而實際病人估計約有10000至15000人。如何來防治癩病，是本省公共衛生上的一項重要課題。為了使大家能對癩病有所警覺，以下簡單提及癩病的主要症狀及其防治方法。

主要症狀：

1 癩病的早期症狀，多不能自覺。有些人在皮膚上發現光

亮的斑紋，在運動或熱水浴後發紅，或感覺失常，手足感覺沉重或肥大，皮膚上有特殊爬行感，或針刺感；鼻出血、鼻塞、口鼻乾燥等，這可能是已染上了癩病的徵兆。

2 癩病的皮膚症狀，有斑紋，有丘疹，亦有其他皮膚症狀；都是痛覺、觸覺、溫覺消失，神經腫脹。到後來，由於肌肉萎縮、短骨吸收，便有塌鼻、鷹爪、馬脚及指趾、毛髮脫落等醜形。

防治方法：

1. 治療所有的癩病病人，這是預防癩病傳播的最好方法，才可使癩病消失。
2. 發現有疑似癩病的病人時，應請他趕快去找醫生檢查治療，不要東藏西躲，以免害了自己又害了別人。
3. 對癩病患者，除了較嚴重的應住院治療外，其他病人應儘可能以門診代替強迫入院，讓病人領藥回家服用，並定期到門診接受檢查。
4. 加強癩病的衛生教育和宣傳，使一般民眾對癩病有正確的認識，消除社會對他們的歧見。
5. 擴大癩病防治和醫療工作人員的訓練，諸如舉辦癩病講習會；調訓醫療工作人員，施以癩病防治訓練；鼓勵醫學生參加癩病防治工作等。

除此而外，更應該令各醫院對於癩病病人患有其他疾患時，應予妥善治療，不得無故拒絕。同時應輔導癩病患者就學就業，使他們能在經濟上獨立。總而言之，要使癩病在本省絕跡，不但需要醫護人員的努力，更需要社會大眾的贊助與支持才能完成。

附錄：台灣地區診治癩病的醫院及診所

1. 台灣省立樂生療養院
2. 私立樂山療養院
3. 台北公共衛生教學示範中心
4. 馬偕紀念醫院
5. 彰化特別皮膚科診所
6. 台南特別皮膚科診所
7. 高雄特別皮膚科診所
8. 屏東基督教醫院
9. 省立澎湖醫院
10. 台灣省各縣市立衛生局