



“蝴蝶宝贝”的山村“私教课”

□ 左 橙文并摄

午后的上学路上，小泽哭了三回。这段路只有几百米，出村，穿过田埂，再上一道斜斜的坡，就抵达那座孤零零的村小：江西省高安市华林山镇朱家教学点。因为没有脚趾，无法走太多的路，小泽只能坐在自行车上，由祖母推着上学。

几百米的路上，小泽需要忍受全身皮肤强烈的瘙痒和疼痛：他罹患先天性皮肤松懈症。衣裤的摩擦、稍微升高的温度，甚至是一阵风，都能给小泽带来剧烈的不适感。他今年12岁，却只有1.2米高、20公斤重，读四年级。

小泽是那所村小唯一的学生。祖母撑着伞，轻拍着小泽的身体，帮助他缓解不适，安抚着他的情绪。因为小泽的哭声，祖母加快了推他上学的步伐，脚步带起的风，撩起了停留在田埂边鼠尾草上的蝴蝶。

小泽是另一只怕风的“蝴蝶”。他所罹患的先天性皮肤松懈症是一种基因变异的罕见病，患者体内没有合成皮肤所需要的结构蛋白，虽然皮肤可以生长出来，但缺乏人体皮肤原有的弹性、韧性。轻微的外力影响，都会在患者皮肤表层、真皮层形成水泡，甚至造成溃烂。

因为皮肤像蝴蝶一样脆弱，这类患儿被称作“蝴蝶宝贝”。

学校在村子旁一座小山坡上。祖母推着小泽上坡的时候，李新江老师就迎过来，接过自行车，照看着小泽走上二楼那间教室。他是小泽的语文老师兼数学老师，也是这所学校唯一的老师。

“蝴蝶宝贝”

这天下午，李新江老师教小泽读语文课本上辛弃疾的《清平乐·村居》。

这首词是辛弃疾未得任用、闲居信州（今江西上饶）时写作的田园词。上饶与高安不远，词里的场景与小泽从小在乡间感受的风光，大致相似。

李新江对小泽说，唐诗宋词一定要大声朗诵，才能体会到诗人当时的际遇和心情。

皮肤容易受损的症状，也出现在小泽的咽喉和食道。朗诵课文，小泽要用尽力气发声，克服咽喉的疼痛，才能隐约说得清句子。

“茅檐低小，溪上青青草。醉里吴音相媚好，白发谁家翁媪？”

华林山镇山清水秀，留下过陶渊明、杨万里的诗句，充满田园之乐。

12年前，小泽来到这个世界上，伴随着一家人的期待和欢喜。

不久，家人发现，小泽的皮肤有问题。它容易破裂，却又难以愈合。一家人不知所措，他们并不知道，孩子指头破溃了，要分开包扎。

北京大学第一医院医生林志淼曾在科普文章中介绍，由于皮肤修复会倾向于用最短途径，损伤破口的相邻手指会长在一起。在睡觉时，人类的手指处于自然弯曲状态，如不经干涉，手指便会蜷缩在一起，影



李新江在给小泽上课。

响患儿骨骼发育，造成残疾。

在小泽长大的村子里，这样的护理知识非常匮乏，小泽的双手都失去了手指头。

这个家庭经济负担很重，小泽的父亲外出务工，小泽的母亲生下同样携带“蝴蝶宝贝”基因的女儿后，与丈夫离婚，独自离开了。

祖父母心疼孩子，觉得孙儿“很聪明，眼睛一闪一闪的，知道自己和别人不一样，又喜欢读书”，每晚轮流守夜，照顾小泽。他总会被皮肤的疼痛惊醒，需要换药和安抚。

瞭在梦里、用于溃烂伤口的敷料是特制的，撕下时不会像传统胶布那样拉扯皮肉，但价格昂贵，用小泽祖父母的话说，“一块胶布就要150元”。

扛竹子、种茶树、卖茶叶……祖父干体力活儿赚钱，买来这些敷料，家里还有些政府低保的补贴、爱心人士的帮助。不只是经济上的压力，照顾患儿让老人衰老得更快。1962年出生的小泽的祖母只有61岁，却已经难见黑发、满面沧桑。

小泽家后院种着一些药用植物。祖母为他洗澡时，会把山里摘来的金银花、河边石缝里的石菖蒲泡进水里。为了防止皮肤溃烂，小泽需要经常洗浴，冬季一天一次，夏季一天两三次。

家里堆了不少牛奶盒子，祖母说，孙子12年来没有吃过一粒米，全靠喝纯牛奶长大，“别的他喝不惯”。关于该病的资料显示，患者全身皮肤包括食道、消化道黏膜会受影响，食量上不去，往往严重营养不良。



所以看上去，12岁的小泽比同龄孩子矮小。

一位老师

2019年，李新江通过“三支一扶”考试来到华林山镇，初来时的感受是“偏僻”“新鲜”。唐宣宗曾赋诗“爱此华林幽，穴居聊避世”，形容此地幽静。从华林山镇来到朱家村，还有一段不短的距离。这条路上，透过一旁高高的竹林，可以窥见下方险峻的山岭。

李新江刚来时，学校还有4名学生：一年级的的小泽、三年级的的小瑞（升五年级后去了华林镇中心小学）、两名幼儿园小童。如今，学校只剩下小泽一名学生。

一开始，李新江教两名小学生语文和数学。一年级和三年级共用一间教室，李新江一会儿给一年级的小泽上课，一会儿给三年级的的小瑞上课。

“大约30分钟就换下一个学生，自己切换一年级和三年级的状态。”李新江觉得，与这些低年段的课程教学相比，在心理、情感层面对学生的关心，要花费更多心血。

“父母离异、由爷爷奶奶带”，李新江当时的两名学生有相似的家庭背景。李新江发现，他们怯于表达需求，习惯点头与躲闪。在教授课本知识之外，李新江要关注他们乃至他们家人的情绪和心理状态。

小瑞读完四年级以后，就到镇中心小学读五年级，朱家小学的课堂只有小泽一

个人了。李新江有时去乡镇学校开会，小瑞都会主动打招呼喊“李老师好”，李新江问小瑞“学习成绩有没有提高”，小瑞还是羞涩地笑，不说话。

小泽家庭情况特殊，他的祖父母偶尔也会向李新江倾诉“好苦”“没办法”“不公平”。李新江知道，没办法用书本的理论开导老人。于是他通过聊家常，开解老人的坏情绪。比如和他们聊“小泽最近在学业上进步很多，比很多同龄人要聪明”“家家有本难念的经，有的家庭甚至失去了小孩，他们的内心是更加痛苦的”。

村民们用自己的方式厚待这位老师。天上出现乌云或者打雷要变天，都会有村民跑来学校看李新江有没有晒被子，“要替他收”。有时候李新江去开会或者参加培训，给学校供应蔬菜的商贩会把菜寄存在村民家里，村委会帮李新江送到学校。

农忙时节，李新江看见村民晒谷子，主动邀请他们来学校里面晒：“这里有地方，我也有时间帮你看。”小泽的祖父身体不好，种植茶树需要去其他乡镇榨油，李新江主动开车送他去20公里外的目的地。

“惟有蜻蜓蛱蝶飞”

2019年，第一眼看见小泽，李新江震惊于孩子身上大面积的溃烂与疤痕。随后他了解到，这是一种罕见的先天疾病造成的，没有传染性；家长希望孩子多读书，缓解痛苦。

李新江克服了心中的不适感。一开始，他让小泽跟着自己朗读课



祖母接“蝴蝶宝贝”小泽放学。



小泽默写的《清平乐·村居》。



小泽家对面“茅檐低小”的场景。

文，但小泽不予理会，就呆坐着，也不出声。李新江一遍一遍地引导他，一遍一遍地自己读，经过半年多的努力，小泽才开始跟着他读课文。

李新江的课堂常常被小泽的哭声打断。做题时间长了，小泽的皮肤会因为摩擦起水泡。祖母会循着哭声过来，用针挑破水泡，擦掉脓水，涂上红霉素软膏。这时候，李新江会让小泽喝瓶牛奶休息一下，再问“可以重新上课了吗”。

小泽视力不好，李新江要把数学习题



4月21日午后，祖母送小泽去上学。

一名“地球村村医”

希波拉底誓言，“无论至何处，遇男或女，贵人及奴婢，我之唯一目的，为病家谋幸福”，明白从医要“爱他人如爱自己”，“只有这样，才能体会病人身上那些伤痛”。

他说医生服务的是“众生”，不是中国人或马里人，他形容自己是“地球村的村医”，作为一个医生，最重要的治好眼前的病人，无论对方来自哪里。

关于人生中的一些重大转折，很多时候他用“缘分”“直觉”来解释。例如，起初他有去苏联的留学机会，但他放弃了，后来又赶上了来中国的项目，所以来了中国；到中国之初他在北京学习普外科，但他觉得普外科当时给留学生设置的课程太简单——他是以全省第一的成绩从马里的医学院毕业的——于是转学中医。很小的时候，他就见过中国医疗队在父亲的医院给病人针灸；做乡村医生培训，是因为发现一些乡村医生基础太差，他觉得不得不做；而后来自助的许多病人，则是通过和他保持联系的学生们，出现在他面前。就像迪亚拉自己所说，他做这些并非有意为之，只是“一件事引发另外一件事”“刚好见到了”。

他在广州中医药大学读本科时，班上还有几个外国人，但学中医需要读医古文，没多久，其他人就走了，只有一名同学坚持到毕业，但没再读中医硕士。

迪亚拉硕士毕业时，马里的教育部门不愿意再资助他读书，认为他该回国工作了，他却觉得自己还没学透，靠着家里的接济，在医院值夜班赚来的加班费自费读了下来。他没和家人说过教育部门停止资助的事，最困难的时候，全身上下只剩下5元钱，连饭也吃不上。这时候，马里突然给他一笔过去的奖学金“欠款”，他幸运渡过了难关。

他刚工作时，见他是外国人，没有一个病人找他看病，隔壁诊室排着长龙。他在第四天有了第一个病人，病人从他诊室跑出来质问前台：“我不是挂的中医吗，怎么是个黑黢黢的人？”迪亚拉挽留她：

没有效果，我不收一分钱。

后来，他的病人越来越多。但又面临另一重矛盾，病人多，奖金却少，有一次，拿到的奖金只有另一位同事的四分之一。院长多次来找他谈话，说他给病人开药太少。第三次来找他，他辞职了，开病人不需要的药，违背他的价值观。

失业后，迪亚拉医生通过无国界医生项目进入云南乡村。待了十几年，很多的边界在这里渐渐消弭。2000年初，云南一些乡村经济条件差，西药和医疗器械匮乏，迪亚拉带着人就她找草药，教当地人用中医就地取材来治病。在一个村子，他搜寻几百种草药，可治疗当地70多种常见病。

在乡村医生培训班，他则更多地教基础的西医知识，从人体构造讲起，教医生们外伤缝合、打针，降低输液率。有时他会被村民围观，有人怀疑他是否有“特殊目的”。但也有村民以为他只是来自高原的某个少数民族。不少人问他，中国人的体质和马里人有什么不同吗？他总说，人类的身体都是一样的，只是环境不同，随环境产生了不同特征。后来，根据少数民族习俗，甚至不少村民拜他做“义父”。

迪亚拉医生要与村民巩固的习惯习俗斗争。在一个村子，居民世代住在只有狭小窗户的黑暗房间，人畜共处，极不卫生。但长期习惯很难改变，当地政府请迪亚拉来帮忙劝说。迪亚拉对村民开玩笑说：知道我为什么不愿意来你家吗？进来你们就看不见我了。

2000年初，迪亚拉医生来到云南的麻风病村时，这些村子已与外界隔绝20多年。即使做伤口清理时，迪亚拉也从不戴口罩、手套，怕刺痛麻风病人本就敏感的神经，加重当地对麻风病人的歧视。麻风病损伤神经，有病人下肢腐烂，为防止虫鼠啃咬，用塑料布缠了一圈又一圈。有一次，迪亚拉抱一位70多岁老妇小腿上的塑料布解开，用手清洗、消毒，身边同行的人闻到气味都散开，跑到远

处。他曾见过一个患有艾滋病的男孩被关在猪圈里。他们和防疫站站长做了思想工作，最终把男孩背了出来。迪亚拉以这个故事为原型，排演了一部话剧，请当地的艾滋病感染者做演员，在广场上演出。

有一天，迪亚拉培训过的乡村医生来找他，告诉他村里有个孩子的脸被某种虫叮咬，从鼻子到上颚，开始变黑、腐烂。迪亚拉没见过这种病，他联系专家，帮他免费做手术。但孩子的家长不愿参与，迪亚拉尝试了三次也没成功。其中有一次，他终于说服孩子父亲带着孩子来昆明，安排好了车来接，但父亲在车抵达昆明前下车，孩子自己来到昆明，走丢了。

准备做手术的医生没等来患者。迪亚拉后来通过派出所，在收容所找到了那个男孩。手术最终也没做成功。迪亚拉曾把这个男孩带回家，把自己年幼的儿子吓呆了。迪亚拉的儿子总跟着他下乡，尝尽了奔波之苦，后来他说，长大了坚决不做医生。

同学李勇记得，大学期间的迪亚拉善良单纯，“对于中国的一些人情世故和社会阴暗面不了解”，会“不分青红皂白”地帮别人，也曾被人赖上，被骗吃骗喝，“吃了亏他也不知道，我和他讲了他才明白”。

而在另一些人看来，迪亚拉的性格有非常“硬”的一面。迪亚拉的农民朋友郭永建说，迪亚拉有时候去下乡不回宾馆，会搭帐篷睡在野外，随便吃点方便食品。妻子杨梅则记得她发现话费收费不合理，都会和通信公司打电话，把费用明细搞清。

做乡村医生培训时，迪亚拉筹款，包揽了所有村医的路费、住宿费、伙食费，提供工作服、药品和书籍，他怕不提供路费人家不肯来。学员是要靠地方政府组织参与的。培训采取封闭式管理，课程安排很满，每周都要考试，不及格还要补考，学生压力很大。有的学员已经做了10年村医，但是在迪亚拉的培训上，才从“一个系统一个系统”的教学中，了解了人体结构原来是这么复杂。

本上的题目用较大的字体抄在草稿纸上。让他感到欣慰的是，“小泽聪明，做题正确率很高”。

年复一年，李新江发现“学习方面，小泽三年级比二年级进步很多，四年级又比三年级好很多”。年龄增长，朗读积累，小泽对语文课本上文字的理解有了“升华”，数学成绩也不差。

最近，小泽开始学习简单的几何。“他一眼就认得出等边三角形和等腰三角形，一眼就看得出来物品的主视图、俯视图。”李新江觉得，小泽拥有敏感的空间想象力。这天，一节数学课后，小泽开始复习新学的《清平乐·村居》。在此前的家访中，李新江曾让小泽背诵这首诗，小泽在祖父面前流利地背出整首诗，李新江记得，老人眼角有笑意。

讲这首诗的时候，李新江用贴近的生活场景来加深小泽的印象。

“小儿锄豆溪东，中儿正织鸡笼。最喜小儿无赖，溪头卧剥莲蓬。”

李新江问小泽，这家人有3个小孩，你想当哪一个小孩？是锄豆，还是织鸡笼，还是躺在溪边剥莲蓬？老都和老二都很勤快，那你听不听话？你听话的话，爷爷奶奶会很高兴吧。

“这里的‘无赖’不是贬义词。”李新江给小泽解释，是形容小孩淘气可爱的样子。学校就师生二人，李新江把小泽当成朋友去倾诉和沟通。李新江说，你有时候比老师还要深沉，想得比老师还多，老师知道，你身体有一些问题，不要担心，保持这份“小儿无赖”，你要有这种天真烂漫、无拘无束。

他还许诺，“老师有空给你放弃残疾的电影，他是一个文武双全的大英雄”。

最近，小泽又学了一首田园诗，也能背诵。这首七言绝句的最后一句是“惟有蜻蜓蛱蝶飞”。

李新江觉得，在这所只有他俩的学校里，自己就是引着“蝴蝶”飞行的“蜻蜓”，宁静的田园生活让这对师生从对方身上找到了希望和动力。

一所学校、一位老师、一名学生，朱家小学的课堂开了这些年。李新江说，下半年打算将自己的小孩接来华林镇大班，“觉得和孩子分开太久不好”。在当地，孩子到了五年级就要去往乡镇中心小学就读。因为小泽的特殊情况，李新江觉得可能会破例，让专门的教师隔两三天过来辅导，“送教下乡”。

他说，不出意外的话，那名“专门的教师”，应该就是自己。

儿子不会表达，总是哭。女儿读幼儿园时，被同学说过“皮肤黑”，还有同学家长说她，“在妈妈肚子里就被太阳晒黑了”。杨梅觉得难懂，给孩子讲，“所有皮肤的人都是上帝造的”“哪怕你皮肤不一样，你还是人啊”。后来，他们只能把孩子送去昆明读国际小学。女儿读书时，要交1万多元的学费，他们拿不出，迪亚拉找了无数个翻译的活儿赚钱，每晚坐在桌前翻译到很晚。

为了做公益，迪亚拉曾四处找钱，维系各种社会关系。他有时候会和自己帮助的人说，“你们是小乞丐，我是大乞丐。”那些饭局上，他的话不多。他几乎滴酒不沾，有一次为了敬酒喝了3小盅白酒，晚上给郭永建打电话说，“老郭，我摸不到墙了”。

虽然分属不同大陆，但马里和红河的纬度接近，常见的动植物相似。哈尼族有种传统食物叫哈尼豆丝，制作方法、味道和马里人的一种食物几乎一模一样。看到这些的时候，迪亚拉会想到那个男孩。杨梅只随丈夫回过一次马里。但因为只是短暂停留，且语言不通，和当地人的交流维持在表面。她印象最深的是，那个城市临近尼日尔河，她吃到了好吃的罗非鱼。在那里，她才明白迪亚拉为什么不喜欢把肉切成肉丝、肉片的川菜做法，因为在马里，人们吃肉都是大块大块的。

在那里，他叫Diarra Boubacar。“迪亚拉”是他20岁时才有的名字，他的母语是法语，也会英语、西班牙语。1984年，中国的留学生接待人员听了他的名字后，写下这个音译名，从此这成为他在所有场合的中文名。云南红河乡村医生们熟悉“迪亚拉医生”的故事，但对那个叫Diarra Boubacar的人，那个有1000多万人口、盛产黄金和芒果的西非小国，他们知之甚少。

1986年，在广州中医药大学，李勇第一次见到他，他着一身华贵的马里传统服饰，给李勇留下深刻印象。2012年，迪亚拉因获得第七届中华慈善奖，被邀请至中南海，工作人员通知他要“穿正装”。

“我说我没有正装。我觉得正装应该一是看民族特色的，二是很有意义的东西。”最后，迪亚拉穿着云南少数民族村民给他做的马褂，去接受那个属于他的荣誉。

中青报·中青网记者 郭玉洁

迪亚拉的故事很简单。一个非洲人，不远万里来到中国，用11年获得了中医本硕博学位，成为世界上首位外籍中医博士。他在四川几家中医院工作过，也在云南的乡村服务过麻风病人、艾滋病人，还自发做了10年的乡村医生培训，累计培训了3000多名乡村医生。

但是在中国的39年里，他的故事又很难用几千字讲完：他几乎走遍了云南省红河哈尼族彝族自治州每一个村庄，他的车5年就开了37万公里，在红河州多急转弯的盘山路上，他出过多次车祸。他到过1998年长江洪水、汶川地震、玉树地震的救灾现场，母亲去世的时候，他正在抗洪的长江大堤上。2000年初，每次他到红河州那些“缺医少药”的村子，找他看病的人会排成长队，他会被至少10个人围住，从早坐诊到晚——迪亚拉医生来者不拒。

迪亚拉第一次到中国是在1984年秋天。那时，20岁的他和11名同学从西非的马里共和国出发，经巴黎、印度转机，花了两天辗转抵达北京。当晚，他人生第一次喝了杯“滚烫的热水”。

如今，迪亚拉59岁了。他熟悉的中国方言比很多中国人都多，包括北京话、粤语、四川话、云南话，还有一些哈尼语和藏语。以至于他流畅的普通话夹杂一丝“四不像”的怪异，不管在南方北方，听者总说他的口音来自异乡。

1997年，当在四川读中医博士的他爱上四川姑娘杨梅，想和她结婚时，杨梅父母反对说，“谁知道他在马里有没有结过婚？”人们对他的祖国马里共有的了解，远不及他对中国的。这种差异在此后的几十年里日益加深。

迪亚拉生于医生世家，很小的时候，就住在父亲做院长的医院院子里，经常旁观父亲看病。从父亲那里，他很早熟悉了