

染色体隐性遗传，因此近亲结婚更容易产下白化病患儿。但强华的父母并不是近亲，他的父亲出生在上海虹口区，年轻时候插队落户去了江苏高邮的一个农村，在那里娶妻生子。

当强华 1977 年 7 月诞生在高邮的这个农村时，他奇特的外貌让家里人讳莫如深，家人也从来没带他去医院看过。“那时候不知道什么白化病，我父母两边也没有类似病例，我只知道自己从生下来就跟别人不一样。”强华回忆说，当时的农村根本没听说过“白化病”三个字，大家甚至会把这些异样外貌的孩子归咎于某些“玄学”。“在我们农村，大概 70 年代中期开凿过一条河，这条河开后，河的两头和中间就都出现了像我这样浑身发白的孩子。老人们就议论说，我生病和这条新开的河有关。”

在强华三四岁的时候，父亲被调到了山东枣庄的一家国企工作，母亲和强华的妹妹也一起过去。因为父母无法同时照顾两个孩子，决定把强华留在高邮农村，让他跟着外婆生活。可能因为父亲在当地农村当过兽医，村里人比较敬重他，所以村里的孩子并没有因为强华的外貌而嘲笑或欺负他。

但与生俱来的白化病，让强华在农村生活遭了不少罪。

一方面是视力问题。白化病患者因为眼部色素缺乏，虹膜为粉红或淡蓝色，常有畏光、流泪、眼球震颤及散光等症状。强华的双眼视力只有 0.05。根据世界卫生组织 1973 年提出的盲和视力损伤分类标准，0.05 正好是“低视力”和“盲”的分界线。

“我记得小时候父母暑假接我去山东枣庄的时候，带我去配过眼镜，但可能我视力太差，即使戴眼

白化病患者全身雪白、怕光、往往不会在日光下长时间活动，因此他们还有一个诗意的称呼“月亮的孩子”。

镜也没什么用。”因为视力不好，强华从小就学习成绩不理想，即使坐在第一排也看不清黑板上的字，这就意味着白化病患者群体的求学之路比普通人要坎坷许多。

另一方面就是太阳光。当时的农村没啥高楼大厦，大家也没有防晒的概念，如果外面出太阳，对于强华来说走在户外就是一种“酷刑”。由于缺乏黑色素的保护，白化病患者皮肤对光线高度敏感，日晒后易发生晒斑和各种光感性皮炎，严重的话可能发生基底细胞癌或鳞状细胞癌。“最苦恼的就是帮外婆干农活的时候，农村的太阳很大，一天下来就可能身上晒脱皮。”强华回忆说，在高邮农村生活十几年，印象中每年都会蜕皮很多次，晚上躺在床上疼得睡不着觉。

因为学习成绩不好，强华在农村只完成了九年制义务教育。16 岁

时，强华去山东枣庄与家人团聚，户口也跟着农转非。第一次离开农村生活的他，最大的欣慰就不用“面朝黄土背朝天”干农活了，他也终于不用像蛇那样一次又一次经历蜕皮的磨难了。

学历不高、视力又有缺陷，强华面临人生第一次自主选择。他思考再三，决定去学习推拿，毕竟盲人推拿也算是一份靠谱工作。打听了一阵子，强华听说 200 多公里外的济南有一个专门招收残疾人的学校——山东省特殊教育中等专业学校，17 岁的他就一个人坐火车从枣庄到济南去报名了。为了不麻烦别人，要强的强华随身带了一个望远镜，这样就可以看到远处的时刻表或者站牌文字。而正是这次报名，让他知道了自己是一名白化病患者。

“学校招生时，需要我办理残疾证。我家没人知道残疾证是什么。

下图：白化病患者因为眼部色素缺乏，虹膜为粉红或淡蓝色，常有畏光、流泪、眼球震颤及散光等症状。

