

(上接 A04 版)

病友之爱：“最好不过相忘于江湖”

30 岁的志愿者宋华(化名)本身也是艾滋病感染者,经过李承西等人的帮助走出低谷后,病情得到控制的他加入到了中大阳光的志愿者队伍里。

宋华是志愿者中联系感染者最多的,差不多有 50 人。除了提供药物反应、艾滋病知识咨询服务,也因为同病相怜,宋华迫切地想为病友们做得更多。

但李承西告诉今日女报/凤凰网记者,他并不希望宋华联系这么多人。“我们对于感染者的帮助,分为三个时期——最开始是‘扶

着’,当‘拐杖’,帮助他们接纳和面对这个事实;然后是‘陪伴’,当感染者的朋友,帮助他们更好地治疗和走向社会;最后是‘脱离’,我们需要彼此相忘于江湖。”

“相忘于江湖”,一方面是希望感染者尽快走出艾滋病的阴霾,另一方面,工作人员精力有限,需要腾出力量为更多感染者提供服务,“感染者适应药物后,我们希望在两个月内慢慢与其脱离”。

李承西还告诉记者,像中大阳光这样专职从事民间防艾工作的社会组织,目前长沙有 4 家,

他们用“补充”和“桥梁”来形容这些组织的作用。同时,他们需要克服经费以及机构自身的专业性问题,“艾滋病的预防控制,需要疾控、医疗、公益组织和全社会的共同努力。只是我们和疾控系统不同,他们更关注病情、数据和群体,而我们更关注个案和人”。

一个个感染者,身后是他(她)所面对的一个个关于生活、家庭、社会的具体问题。两天之后,李承西告诉记者,王飞主动打来电话,“他说,希望我能陪他去疾控中心,做确认检测”。

文字之爱：两个女人《与艾同行》

“这不是故事会,这是发生在我们身边、眼前悲伤的真实故事。这些故事都是别人的故事,希望别人的故事能带给你片刻的震动,哪怕只有片刻。”

这是长篇小说《与艾同行》封面上的一句话。这本讲述艾滋病病人故事的小说由湖南湘阴籍女作家萧萧和长沙市妇幼保健院感染科医生吴让香共同完成。

为了这本特别的书,两名女性十余次深入传染病院,走访了许多 HIV 感染者和艾滋病患者,还加入了多个艾滋病患者的微信、QQ 群,直面他们的处境,走进这个群体的情感世界。在又一个“世界艾滋病日”即将来临之际,萧萧在她的日志中写道:“没有一个生命不值得被善待和尊重,即便是艾滋病人那个卑微的世界。”

“活得卑微”,并非萧萧的一面之词。在与今日女报/凤凰网记者的交谈中,这类故事,她和吴让香可以轻易说出一大把。

比如,他们购物就上淘宝,总是单独外出和旅行;出于自我保护,尽量避免与他人交流。

因为孩子感染了艾滋病,母亲的身体垮了,父亲满心绝望到处挣钱;两夫妻从此后再也没有

参加过任何亲人聚会,生怕自己的到来是不受欢迎的。

2013 年,一名年轻妈妈被查出 HIV 阳性,尽管宝宝是健康的,但她在惊恐之下还是选择瞒着家人偷偷吃药。但当患病的事情泄露之后,她立刻被婆家扫地出门,曾帮忙给她的宝宝哺乳的同村姐妹因恐惧与她反目。绝望之中,她曾拨通吴让香的电话倾诉,但一个月之后,她还是自杀身亡。

“就像这位年轻的妈妈,她不是死于艾滋病,而是死于家庭、社会对艾滋病的恐惧和歧视。”在工作中,吴让香对于人们的谈“艾”色变有着十分直观的感受。人们会问,蚊虫叮咬会不会传染艾滋病?艾滋病人做的饭菜能不能吃?艾滋病人坐过的抽水马桶可不可以坐?为此,吴让香萌生了把艾滋病感染者和艾滋病患者的故事整理成文,以此普及防艾知识想法。恰巧,她认识了萧萧,两个女人一拍即合,也就有了写



一本书的决定。

“有一个事业非常成功的商人感染了艾滋病,幸运的是他的妻子没有被感染。他决定告诉妻子实情,而他的妻子最终选择了原谅他,不但没有与他离婚,还在孩子和亲人面前替他隐瞒病情。经过百转千回的心灵挣扎之后,他摆脱了心魔,与从前的自己彻底决裂,开始了新的生活。他不再经商,而是一心一意加入到防艾、抗艾的志愿者行列。”在萧萧看来,亲人、社会的不抛弃、不放弃,对于艾滋病群体来说,才是最好的救赎。

在两人合作出版《与艾同行》一年后,吴让香在今年被评为“全国基层防艾先进个人”。11月28日,她还前往北京,参与了“消除艾滋病母婴传播·中国在行动”活动的启动仪式——作为一名基层义务工作者,推动普及艾滋病知识,是职责所在,“也是良心使然”。

医护之爱：此刻朝夕与共，愿多年后仍能再见

在远离长沙闹市的捞刀河镇,有一座不起眼的建筑——这里是长沙市第一医院北院,也是目前长沙唯一的艾滋病收治中心。

护士长谢建平在这里已经工作快 5 年了。除了为患者进行手术时,她会按要求换上特制的防护装备避免“职业暴露”,其他大多数时间,她都只觉得自己是一名再普通不过的医护人员。

但也有特别的时候。今年 7 月,一名 23 岁的男患者被收治进来,而且从此后没有一个亲人来看他。“他的情绪非常不稳定,常把病房弄得很乱,会无缘无故地嘶吼,尤其是到了晚上,每 5 分钟他就按一次呼叫铃,故意折腾护士。有一次,光一个晚上,当班护士的手

机就显示她走了两万多步!”对于这样的情况,谢建平和同事都能理解,“他想通过这种方式吸引人们的注意,让你更关注他。所以你说他们孤独吗?孤独。他们害怕吗?害怕。”

为此,医院在每周一和二下午都为病人特别开设心理疏导课,建立病友群——身体上的病得治,但心病同样需要心药医。

值得高兴的事也时不时发生着。李瑛是这里的副主任医师,和她打交道时间最长的病人有的已经超过 10 年。“前不久,一名病人对我说:‘李医生,你好巧!10 年前你给我开过药啊!’”看到



学者 >>

防艾，应平衡社会利益与个体权益

任南(中南大学湘雅医院感染控制中心)

任南一直关注着艾滋病防治中的社会伦理责任。他告诉记者,近年来,随着公众对艾滋病认识程度的提升,社会对于艾滋病的看法也在改变,宽容度和接纳度在不断提高,“这其中,我们的党和国家领导人的做法,给整个社会树立了很好的榜样。比如,习近平总书记就看望过艾滋病患者,并亲

自参加过艾滋病防治志愿者培训交流活动”。

在任南看来,艾滋病的防治已经不仅仅是患者的个人问题,甚至已经超越了医疗范畴,而具有社会性的文化、伦理意义——如何处理公共健康中社会利益与个体权利的关系,也成为该领域亟待解决的问题。



部门 >>

防艾环境越来越好，但仍需努力

贺建梅(湖南省疾控中心性病艾滋病防治科科长)

贺建梅表示,近年来,湖南从多个方面加强了防治艾滋病工作,“比如提高宣传教育针对性,增强公众的艾滋病防治意识;提高综合干预实效性,控制性传播和注射吸毒传播;提高检测咨询可及性和随访服务规范性,最大限度发现感染者和减少传播”。

贺建梅介绍,目前,湖南艾滋病的主要传播途径

仍是经性传播,比例达到 94.8%,异性传播的比例为 76%。她也呼吁,政府要加大对艾滋病防治的资金投入、政策支持;医务人员要提高医疗水平;民众需要提高认识,减少歧视。就个人而言,大家要懂得艾滋病的防治知识,并应用好这些知识。

“防治艾滋病任重道远,需要国家、社会、民众共同携手。”贺建梅说。



观点论坛

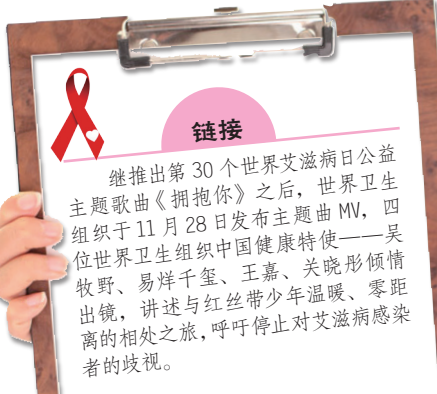
亟待建立艾滋病感染者配偶告知制度

此前,媒体曾热点关注“婚检中的艾滋病告知”问题。是保护患者隐私权,还是保护配偶的知情权和健康权?舆论为此多有争论。任南表示,虽然艾滋病不属于不应当结婚的疾病之一,但是,全国每年报告的感染者在 10 万例左右,如果不进行配偶告知,配偶间传播可能成为性传播的重要因素。

“此前,云南省因为 HIV 感染基数较大,在 2007 年出台了一个地方法规——《云南省艾滋病防治条例》,以地方法的形式要求艾滋病病毒感染者和艾滋病病人将感染艾滋病病毒的事实及时告知其配偶或者性伴侣;如不告知的,其住所地的疾病预防控制机构有权在 1 个月内告知其配

偶。”任南表示,湖南甚至全国都可以借鉴云南的经验,制定这样的配偶告知制度。

贺建梅也认为,在艾滋病患者背后,有一群人也深受其苦,他们就是艾滋病患者的配偶。“艾滋病病人的配偶作为事件的主要经历者,在照顾病人的同时,还要承受社会的歧视和偏见,面临可能失去亲人、家庭经济状况下降、自身工作受到影响等多方面的压力。”贺建梅表示,艾滋病的防范是国家和每一个公民的义务,尽管艾滋病涉及个人隐私,但对医疗机构来说,防范是第一位的,尤其涉及婚姻这样可能造成他人损害以及艾滋病传播的情况,应及时报告和告知相关人员;作为一方的未来配偶,更应该有知情权。



扫一扫,观看《拥抱你》MV