

(上接 A03 版)

特殊的课堂

11月27日上午8时,64岁的唐昱昱来到关爱中心二楼的教室——这位已经退休多年的教师是过来给孩子们上课的。因为附近没有学校愿意接纳这些孩子就读,洪江区疾控中心协调了教育局,然后便找到了唐昱昱。十多年来,她风雨无阻地教授一至四年级的语文和数学课程,甚至推掉了女儿想让她帮忙带外孙的请托。

再大些的孩子,会被转送到外地读书。当然,孩子的疾病需要对校方保密。虽然艾滋病儿童享有平等入学权利的规定早已写入相关文件,中国疾控中心性病艾滋病中心主任吴尊友也曾表示,国际上以及国内都没有因为艾滋病儿童入学引发同学感染的病例——但由于公众对艾滋病缺乏足够了解,“谈艾色变”的现象仍然存在。

今年15岁的磊磊(化名)就曾遭遇这种情况。从小被



关爱中心的小教室里,唐昱昱正在给孩子们上课。几个孩子最大的十岁,最小的才五岁。

遗弃在福利院门口的他,虽然在关爱中心长大,但监护权还在福利院。福利院的工作人员曾帮助磊磊联系学校就读,但在告知了学校方面磊磊的病情之后,学校里马上“炸开了锅”。因为校方的强烈反对,磊磊只得再换学校。

郭福宁说,关爱中心长大的另一名孩子芸芸(化名),与磊磊在同

一个城市上学,因为自小一起长大,两人“比亲姐弟还亲”;磊磊经常骑着自行车穿过大半个城市去看姐姐。骑自行车是磊磊的最爱,一是能省下几元钱公交车费,二是为了锻炼身体。郭福宁告诉今日女报/风网记者,磊磊还有一个爱好是画画,他希望能去一个职业院校学艺术设计,甚至想出国深造。

“看不到姑姑了”

磊磊刚被送来关爱中心的时候,身体很差,“瘦得皮包骨,我都担心,这么细的胳膊腿儿,会不会抱断了。”郭福宁说,经过长沙市一医院医生的救治,磊磊才慢慢缓过来。

但也有没救过来的。2009年时帆帆(化名)的去世,让郭福宁对那种深深的无力感永生难忘。

5岁的帆帆发病后,关爱中心把他送到广州治疗。当时,孩子的食道全部被堵住了,在肚子上切开个口子才能勉强进食。后来,帆帆对照顾他的爸爸说:“爸爸,我

们回去吧,再不回去,就看不到姑姑了。”

回到关爱中心后,帆帆的头剧烈疼痛,郭福宁几个白天黑夜地陪着帆帆。她们用最大的力气帮帆帆捏骨头缓解疼痛,但依旧无济于事。“我好疼啊!”帆帆痛苦的喊声,整个关爱中心都能听到。稍微缓解一些后,帆帆看到姑姑们没法睡觉,就安慰她们:“我好些了,姑姑你们去睡吧。”

一个星期之后,帆帆走了。

作为国内首家艾滋病病人“临终关怀”机构,

徐京洪和郭福宁已经目睹过许多次死亡。“每次有人病危,我们都会很注意,尽量只让工作人员和家属(如果有的话)在身边,避免其他病人来看望和接触,以免触景生情。但病魔凶险,每次过世一个人,关爱中心心里大家的压力都很大。所以,我们必须带头调整,带着大家出去玩,去爬山,吃顿饭,或者是设计一些互动的小活动。如果还有人情绪不好,我们会主动跟他(她)聊天,让他(她)尽快走出来。”徐京洪说。

家人无可取代

长年累月的相处,不计回报的关爱,让入住者们把徐京洪和郭福宁他们当成了家人。不仅是孩子,大人同样也依恋他们——但家人的作用和血缘的纽带,并不是轻易能被取代的。

郭福宁告诉今日女报/风网记者,大部分入住者的家属对入住者的态度是“放弃”。由于医疗条件限制,每当有病人需要更深层次的治疗时,医生会建议家属尽早将其转入更好的医院,但大部分的家属要么置之不理,要么即使来了,却连病人的面都不愿意见。“如果有了家人的支持,艾滋病病人能获得比较好的

生活质量,他们的离去更多的是因为家人的放弃。”

逢年过节,家人的关爱就更加显得弥足珍贵。住在关爱中心一楼的老张(化名)告诉记者,他在准备与女友结婚前夕查出感染了艾滋病,新买的婚房被哥哥占据,他被扫地出门后,只有体弱多病的老父亲每年都会来陪他过年。

老李(化名)和孙姐(化名)在患病之后,原来的配偶都与他们离了婚。在关爱中心待了几年,同病相怜的两个人走到了一块,成为夫妻,相互扶持。

让徐京洪欣慰的是,在经过抗病毒治疗和心理

干预等一系列治疗后,有几名患者已经重新回到社会,有人外出打工,有人回家务农,甚至还有开货车跑运输的。

郭福宁说,她曾经做过一个梦。在梦里,孩子们都健健康康地长大了,去学校上学,“每一个孩子都很开心”。



扫一扫,看更多关爱中心生活照片

“民间防艾组织”——中大阳光社工服务中心

公益之爱:艾滋病感染者的“终极三问”

在位于长沙市中心的中大阳光社工服务中心不足5平米的咨询室里,怀疑自己感染了艾滋病的王飞(化名)不用再怀疑了。

服务中心总干事李承西帮王飞用快速检测试纸做了检测,结果显示,王飞“中招”了。虽然仍要去疾控中心确诊,但这种试纸的准确率达到99.8%。

长久的沉默。

李承西并没有主动打破沉默,他知道,面对这种情况,任何人都需要缓冲和时间。

“我还能活多久?我的老婆孩子怎么办?我还有没有朋友?”盯着试剂盒良久,王飞才抬起头,问李承西。

这三个问题被李承西称为艾滋病感染者的“终极三问”,也是艾滋病特殊性的最好体现——除了对病情本身的关注,病人的注意力马上会转移到生病之后的亲情伦理与社会关系。

有问题、愿意开口都是好事。李承西更害怕那些一言不发的人,沉默意味着更大的绝望和不可预测。

作为湖南的民间防艾组织,中大阳光目前有5名工作人员、十几名志愿者,他们最主要的工作内容,是推动高危人群参与检测,使感染者纳入常规管理、早日接受治疗,“简言之就是帮助还没有感染艾



中大阳光社工服务中心总干事李承西(中)与志愿者彭佳勇(右)正在与感染者交流。

志愿之爱:“你是第一个帮我的人,我只信你”

“我家孩子的这道数学题做不出,你给看看?”

接电话的,是中大的志愿者彭佳勇;打电话的,不是他的亲戚或者学生,而是艾滋病患者张泉(化名)。

除了给孩子请教数学题,张泉还把自家准备新装修房子的设计图给彭佳勇瞧过。这个四十多岁、已婚、有一个孩子的中年男人,经常像个孩子一样问原本只是陌生人的彭佳勇很多问题——这一切看似反常的行为,都发生在他被确诊患上艾滋病之后。

“感染者的内心大都十分敏感脆弱,有时,他们会凌晨两三点打电话过来和你交流,说病情、聊防治知识、谈药物反应,还有婚姻、感情、孩子、家庭、人生,甚至是哲学话题。”彭佳勇告诉今日女报/风网记者,婚姻与家庭,是艾滋病感染者所要面对的诸多问题之一;而“如何告诉配偶”,则成了感染者的第一大难题。

我国的《艾滋病防治条例》规定,

滋病的人维持阴性,帮助已经感染艾滋病的群体更有尊严、更有质量地生活”。

相比医疗机构、疾控系统的检测,中大阳光的快速检测有其特别的优势。

“一部分人往往会先找到我们。”李承西说,在医疗机构,一切都遵循正规而冰冷的章程——登记身份证、采血、问卷调查、等待疾控中心的通知……而中大阳光的志愿者们会让检测对象更好地释放压力,“我们希望在温和的氛围中把这些程序完成”。

在王飞的情绪缓和之后,李承西同样问了他三个问题:你有什么障碍和困难?检测结果有没有可以告诉和能帮到你的人?你愿意和我们保持一段时间的接触吗?我们愿意帮助你。

王飞并没有回答李承西的问题。但一个多小时的交流后,准备离开他,脸色看上去好了很多。

这三个精心设计的问题实际上也是李承西在感染者心中留下的“种子”,“很多人当时不回答,但回头会再来找我们”。根据之前聊天时所留下的手机号码,李承西会“若有若无”地与感染者保持联系,“既不过多地打扰到感染者的生活,也会提醒感染者,我们在关注着他们”。

之前,李承西联系的一名感染者没有按照建议去疾控中心确认病情。打电话过去,他一概不接。“我每周发一两个短信给他,短信里我也没有说其他的意思,就是鼓励和问候。比如有时变天了,我就发个短信提醒,‘天气冷了,记得加衣服’。”

李承西告诉今日女报/风网记者,直到发短信的两个多月后,他才得到回复,“对方发信息过来,说‘你的心意我都感受到了,我准备认真面对这个问题了’”。

要保护艾滋病病毒感染者、艾滋病病人的个人隐私,应当由其本人告知与其有性关系者。但是,由于艾滋病本身的致命性、传染性,再加上“性”这一最大传播途径,使大部分感染者有口难开。

“憋在心里,人就会慌,就老想找人聊点什么,如同在黑暗中寻找出口。”一度,彭佳勇不懂为什么张泉有那么多问题,“他最开始问的是艾滋病方面的医学问题,其实他去问医生就可以得到很好的解答,作为志愿者,太过专业的问题我们不好回答。”

彭佳勇觉得为难,就对张泉说:“这个问题我也不会,我去问了医生再告诉你吧。”结果,电话那头传来一声叹息:“其实有的问题,我也知道你不会,但你是第一个帮助我的人,我只相信你。”

慢慢地,张泉跟彭佳勇聊天的内容越来越多,也越来越杂。生活方面的问题、跟妻子的关系……就这样絮絮叨叨了半年多,张泉才慢慢走出那段煎熬的时期。(下转 A05 版)

