

HIV感染者 Ben的这一年的陪伴你,感动我

2013年,Ben被确诊感染HIV。

因为发病,他曾被医生下过病危通知书。父母的爱和不离不弃,让他有了闯过难关的勇气。大病死里逃生,他辞去原本稳定的工作,成为上海青艾健康促进中心的一员,加入防艾和关爱感染者的队伍中,致力于帮助像他一样曾经迷惘的感染者回归平凡生活。

有求必应 不让“同伴”掉队

11月下旬的一天,在上海市公共卫生临床中心市区分部(以下简称“公卫中心”),记者见到了Ben,他还是头戴嘻哈棒球帽的“招牌”打扮,看起来和一年前没有变化。这天,他来医院取每天要服用的抗病毒药物。这么多年他体内病毒载量一直控制得很好,每次拿到几乎测不到病毒的检测报告,他的脸上总会露出难掩的喜悦。

“2020年真是特别特殊的一年,我从来没有这么频繁地来过公卫中心。”今年年初,新冠肺炎疫情突如其来,一些感染者药物告急。对于感染者来说,坚持服药才能控制病毒,药千万不能断!于是热心的Ben做起了“人肉快递”:他到公卫中心为其他感染者办理药物借领服务,再快递给对方。

原本自己三个月来领一次药,疫情最严峻时,他几乎每周都来。其实公卫中心是他心里有些“抗拒”的地方,因为来这里总会提醒他,自己“与众不同”。但为了大家

今天是第33个“世界艾滋病日”。从2012年开始,我们用文字和镜头记录几位艾滋病毒(HIV)感染者的故事,Ben是其中的一位。今年是Ben确诊感染后特别的一年,这一年,他过得如何?

本报记者
李若楠 孔明哲
实习生 钱成虹



看精彩视频
扫二维码



头戴棒球帽的Ben

本报记者孔明哲摄

有药吃,他还是有求必应,“起初街上、地铁上都没什么人,说实话还是有点怕的。”直到后来疫情稳定,周围没有感染者受疫情影响而断药掉队,Ben觉得当时的一切才算不了什么。

采访这天,Ben还要陪一位感染者看病。虽然事先帮忙联系好了医生,但发觉对方非常紧张,他便主动提出陪同就诊。医生做出需要手术的判断,这位感染者更焦虑了,语无伦次地提出一连串问题,其中最担心的是如何向公司请假。“别担心,这些都不是问题,我们一步步来……”Ben拍了拍对方的肩膀,耐心细致地一一解答。

“过去我经常因为他们的难题而辗转难眠,现在我更专业了,他们需要什么,我就从哪里入手帮助。”Ben腼腆地笑了:“我也成长了吧。”

创新互助 变化令人感动

因为疫情关系,Ben负责的感染者关爱活动今年上半年基本都转为线上,如今加上一些积压的工作,尤为忙碌。他有自己的目标:做全新的尝试,做别人没做过的关爱活动。

“这是我们舞动团体的结业演出,你可能不信,他们都是零基础。”Ben翻出手机中一段视频给记者看,画面中一群人舒展身体,用肢体表达或喜悦或悲伤的情绪,充满感染力。这是Ben牵头负责的艺术关爱互助项目,一年前他和专业舞蹈老师、心理咨询师和社工志愿者组成工作小组,希望感染者通过舞动身体来排解压力。陪大家上完20节课,看到汇报演出彩排时,Ben忍不住流泪了,“刚入团时心理咨询师找

大家聊天,很多人紧张到手都是颤抖的,说话也结结巴巴,再看到他们结业时酣畅淋漓的表现,这些变化太让人感动了。”

变化和感动,成了Ben的动力。在他看来,搞聚餐发补贴,这种帮助模式早已落伍,“很多感染者不缺钱,缺的是陪伴和认同。”他们每个月组

织一两场固定的读书会、插花体验活动,每场都有心理咨询师参与。普通的休闲活动加入心理舒缓环节后深受欢迎,不少感染者成了忠粉,从工作日就期盼着周末的活动。

真心关爱 有挑战有收获

工作再忙,Ben依然保持手机24小时开机的习惯。有时一场活动下来,微信里多了几十条未读信息。“忙起来不能及时看,但我一定会回复!”Ben说,他真心抓住那些想要放弃的人,“只要是能接触到、联系到我的人,我一定会帮助他接受治疗,我一定不会不管他。”

做感染者关爱,总是挑战与收获并存。Ben说,他想传递的理念一直没变,艾滋病就是一种慢性病。“当你和别人说起自己得了糖尿病、高血压时,没人会歧视你,希望有一天我们感染者和别人说起自己得了艾滋病,对方也能报以加油的态度,这是多么美好的画面。”

记者手记

采访结束,我问实习生感受如何。“没有想象中的‘爆点’,感觉他和其他从事公益工作的人没什么区别。”她回答得直截了当,这场采访似乎和她的预期有点差距。



这样很好呀!对Ben和其他感染者来说,越普通,就越好,因为越普通,才能更好地回归平常。分别之际,同事突然向Ben伸出了手,这把我 and Ben都逗笑了。我们讲述Ben的故事已经4年了,大家认识4年,握手再见未免太正式了。

“一年才见一次,必须有点仪式感。”这话在理!但我在想,或许某年的12月,他们的故事将不再是新闻。期待,平常到来的那一天! 若楠

广告



您好,我是壹私行

中国农业银行于2020年发布的全新私人银行品牌
运用金融和非金融的工具,为高净值人群提供定制化服务
满足其财富管理与传承等需求



壹私行