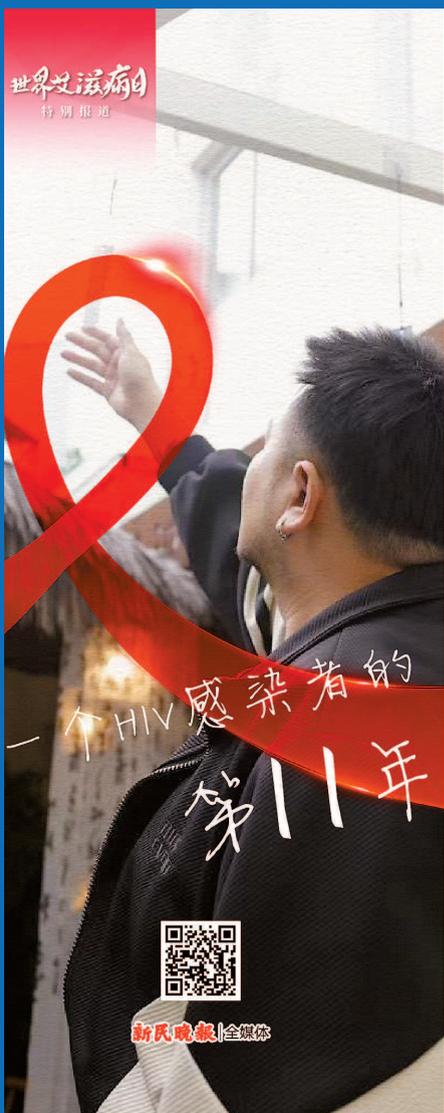




本报记者 李若楠

今天是第37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感染者的故事,Ben就是其中一位。今年是他感染的第11年,也是我们讲述他故事的第8年。这一年,他过得如何?



视频摄影/孔明哲 海报设计/蒋玉涛

HIV感染者Ben的第11年

勇敢表达 用艺术与大众对话

2013年,Ben被确诊感染HIV(艾滋病病毒),发病后被下过病危通知书。是父母不离不弃,让他有了闯过难关的勇气。大病一场,死里逃生,他辞去工作成为上海青艾健康促进中心的一员,加入了防艾和关爱感染者的队伍,致力于帮助像他一样曾经迷惘的感染者回归平凡生活。

反歧视艺术展

“2022年就和你提过的,我们想办反歧视艾滋病感染者的艺术展,今年终于办成了!”5月初记者收到Ben的语音消息。首次担任策展人的他,声音里透着兴奋。

5月19日,在疾控部门的大力支持下,“HIV×ART 艺术展”在徐汇区一家商场开展,展出艺术家与HIV携带者通过“青艾艺术支持团体”共创的作品。展厅虽然不大,却包含了版画、雕塑、装置艺术等众多形式,观众身在其中,可看、可听、可感。其中,有两件展品给记者留下深刻印象。

一件是11年前Ben发病住院时写下的日记——被放在黑色幕布下,做成装置艺术“黑匣子”。“2013年4月24日,周三,多云。今天转院了,是我重生的第一天……救护车上看到爸爸妈妈渐渐布满皱纹的脸,爸妈真的对不起,你们应该安享晚年的时候,我却一直给你们带来负担。希望通过药物我还能多活几年,让儿子尽孝道……今天话有点多,该吃药了,明天还有

好多检查要做!”有些泛黄的纸张上记录着Ben发病住院后的焦虑与无助、对家人的愧疚和对未来的渴求。很多人被日记的文字打动,走出“黑匣子”时红了眼眶。

另一件是印有许多感染者手掌印的巨大涂鸦作品。这是Ben负责的感染者艺术疗愈团体2021年结业时大家共同完成的:一张大布铺满地板,大家的手沾满颜料,在画布上留下或轻盈或饱满的手掌印,“你能从中看到他们每个人的情绪和能量。”

“把这些年艺术疗愈积累的作品拿出来,让大家看到现在艾滋病感染者的生活状态。他们和普通人一样,想要健康、努力地生活,憧憬着未来。”他希望通过这些艺术作品和社会大众展开对话,传递反歧视的理念,也传递更多正能量。

为期十天的艺术展广受好评,今年9月移师成都,12月还将到北京展出。“明年我们想再策划一个展览,融入更多新形式和新点子。”Ben对此充满期待。

科普剧进校园

11月记者再次见到Ben,他正在为“共晴茶话会”感染者交流活动做准备。关爱艾滋病感染者,Ben始终如一。今年他在社交媒体账号发布了不少与艾滋病相关的动态,很多人因此搜索到他,向他求助或倾诉。每晚睡前他都会查看留言,及时回复。一位重庆网友找到Ben,讲述了自己的

故事。十年前,20岁的他感染了艾滋病,但一直没有吃药治疗。今年7月,事业小有成就的他被查出患有伯基特淋巴瘤,这是艾滋病晚期的一种并发症。经过几期化疗,整个人状态非常不好。Ben不仅帮他咨询上海的医生,还特地去看望他。坐在病床边,他们聊了两个小时。网友说,“如果十年前能够找到像我这样一个人,他应该也会好好地吃药。”

同样十年光景,境遇截然不同。这让Ben更加坚定,要帮助更多新发感染者走上吃药治疗的正轨。一个极度焦虑的大学生感染者找Ben求助,Ben立刻为他评估并安排免费的心理咨询。慢慢地,大学生接受了感染的事实,开始定时服药。最后一次咨询结束,他送Ben玩偶表示感谢,Ben回以温暖拥抱:“艾滋病是可控的慢性病,只要坚持吃药治疗,控制好病毒,未来的日子还有很长。你要加油!”

Ben说今年做的另一件很有意义的事,是把艺术疗愈带进学校课堂,用即兴剧科普艾滋病防治知识,轻松有趣、互动性强的即兴剧很受年轻人喜爱。看完剧,对哪些属于高危行为、艾滋病通过哪些方式传播等知识点,学生都能对答如流。

在Ben看来,多一些认识和理解,就会少一些误解和歧视,“年轻人会再将这些认知传递给家人和朋友,甚至自己下一代,从长远看这很重要。”这,也是他努力的目标。

记者手记

三周前,听到我和Ben在约采访,同事随口一问:“采访了这么多年,还有东西可写、有内容可拍吗?”我非常能理解同事的疑惑,因为这也曾令我感到困扰。过去几年,我每年都会关注他的动态,随时记下想问的问题,生怕漏掉什么。

出于职业特点,我们总希望能采访到或曲折或有趣,充满冲突的好故事。然而

记得Ben第一年接受采访时说过一句话:“我们想过平凡的生活。”这二者矛盾吗?“如果要给今年的自己打分,我觉得可以到90分。但我不能打太高,因为后面还有更多可以努力的地方。”今年采访一开场,Ben笑着说。如果说每年的报道就像是Ben的“年终小结”,那么他总是能凭着对感染者关怀工作的热忱和责任感,在“考核”中得到满分认可,也打破了很多

对感染者群体的固有认知。

正如去年一位网友的留言:“尊重每一个积极向上努力生活的人,除却生死都是小事。”对Ben来说,“平凡”二字或许有着更多含义:那些他在采访中曾反复提到的“不被另眼相待”“生活得多姿多彩”“做有意义的事”“健康而有价值地活着”……

采访结束,Ben把我们送出门,挥一挥挥手,相约“明年继续见”!

今天是世界艾滋病日,记者再次走进VCT门诊——

第 医 线

3个“艾”的故事说出3个“艾”的真相

12月1日是世界艾滋病日。随着医学技术的不断进步,艾滋病已可以得到有效治疗。但面对社会偏见,不少患者常常会陷入自我否定、自我歧视,一直生活在阴影中。所以,消除偏见很重要。

和往年一样,记者再次走进位于普陀区疾控中心的艾滋病自愿咨询检测门诊(简称VCT,即HIV Voluntary Counseling&Testing)。一道玻璃门隔开采血区和咨询区,形成一个相对隐秘的空间。穿过房间尽头的小门来到“客厅”,就是原来的“爱心小屋”,去年已更名“1628i心港湾”,赋予它更多心理支持与疗愈功能。就在这个“港湾”,记者听到了普陀疾控慢性传染病预防科公共卫生医生讲述的三个故事。

昏迷的弟弟与自责的姐姐

讲述者:罗飞

真相:早诊早治,感染者寿命接近非感染者

我要讲的是一对姐弟的故事。第一次接触时,染病的弟弟已陷入昏迷。一家医院向我们送检一份艾滋病病毒初筛阳性样本,加急检测确认结果还是阳性。电话那头的医生说,这个患者因脑白质病变(艾滋病后期脑部病理改变)已失去意识。我心里一沉,这流调怎么做?医生又表示,也许可以问问他姐

姐。就这样,我认识了患者的姐姐。

流调过程异常艰难,姐姐边哭边回忆姐弟俩的过往。得知弟弟感染艾滋病有可能正在走向生命的尽头,她很震惊也很后悔。怪自己这几年没给独自在国外生活的弟弟足够关心。直到现在她也不理解,是什么让这个27岁的年轻生命选择放弃治疗?“要是早点知道,我怎么也得劝他好好看病、好好吃药……”

医生说,姐姐第一时间从外地赶来照顾弟弟,她会偷偷抹泪,但一直陪伴在弟弟身边,最后这段时间留给弟弟的,是爱和温暖。

工作中,我们会面对歇斯底里的争吵,也会看到深深的沉默。这当中有对疾病的恐惧,更多的是情感上无法接受。感染者第一步要做的是接纳,包括自我接纳及家庭和社群接纳,这一点非常重要。我加了很多人的微信,关心他们的健康,也关注他们的朋友圈。很多人已确诊十多年,甚至还成了志愿者。其实,只要早期发现、规范治疗,艾滋病病毒感染者期望寿命接近于非感染者。

婚检发现HIV阳性的小夫妻

讲述者:魏巍

真相:即便是感染者也可以生出健康宝宝

我要讲的是一个艾滋病感染者与非感染

者女友结婚并准备生育的故事,有关爱情。

他们第一次来VCT门诊是因为男方婚检初筛阳性,要做确证检测,这是目前对是否感染艾滋病病毒的最后检测。两人是一起来的。不知道小两口内心经历了怎样的激烈挣扎,但最终出现在VCT门诊的是两个人,告知和陪伴一起检测是负责任的行为。

没有奇迹,男方检测结果依然是阳性。好在女方是阴性,我们建议男方立即开始治疗。因为存在窗口期,建议女方过一个月来复测,同时告知生活中的注意事项。很开心,之后的随访检测,女方均为阴性。

让人意外的是,VCT门诊最近又接待了这对年轻人。女方向,能不能备孕?来门诊的感染者大多独来独往,像这样知道对方感染还坚持备孕并决定备孕的并不多,我们也很为他们高兴,当即给出专业建议:“单阳”家庭先不要急,等男方用药控制病毒持续抑制半年后,可以自然受孕。但要生出健康宝宝,还是要比其他家庭付出更为艰辛的努力。我们也分享了许多成功案例,给他们打气。

现在,已经有了非常成熟且成功率很高的母婴阻断技术,哪怕双方都是感染者,在专业机构的药物和技术辅助下,也可以生出健康宝宝。

做小程序触及沉默的群体

讲述者:后永春

真相:一直努力,让“防护”变得触手可得

我要讲的是我们的团队。我们有个非常重要的工作,就是“陪聊”。科室咨询电话和流调过程可以说是全中心“尺度”最大的,因为要判断感染风险,对方会把风险行为描述得非常细致。所以,每个人都要经过“脱敏期”,才能成为合格的公卫医生。

医院义诊通常都要排长队,但我们做艾滋病自助检测推广,一中午连试剂包装都没拆开。经反省才明白,谁会在大庭广众之下接受艾滋病检测呀!7年前,我们做了“艾查查”微信小程序,能告诉用户距离最近的VCT在哪里,以及开放时间等。希望在这些群体最纠结、最惶恐、最需要帮助的时候,能第一时间联系上专业机构。如今“艾查查”升级成了“慢传说”,在上面可以申领自助检测试剂。

去年9月,我们与普陀区精神卫生中心联合创建“1628i心港湾”,为求询者提供心理健康服务,一年多接待了300余人次。这个平台“不问姓名”“不问过往”,单纯求医,适度分享,希望每位感染者都能得到适合自己的健康服务。 本报记者 左妍 通讯员 陈蕾