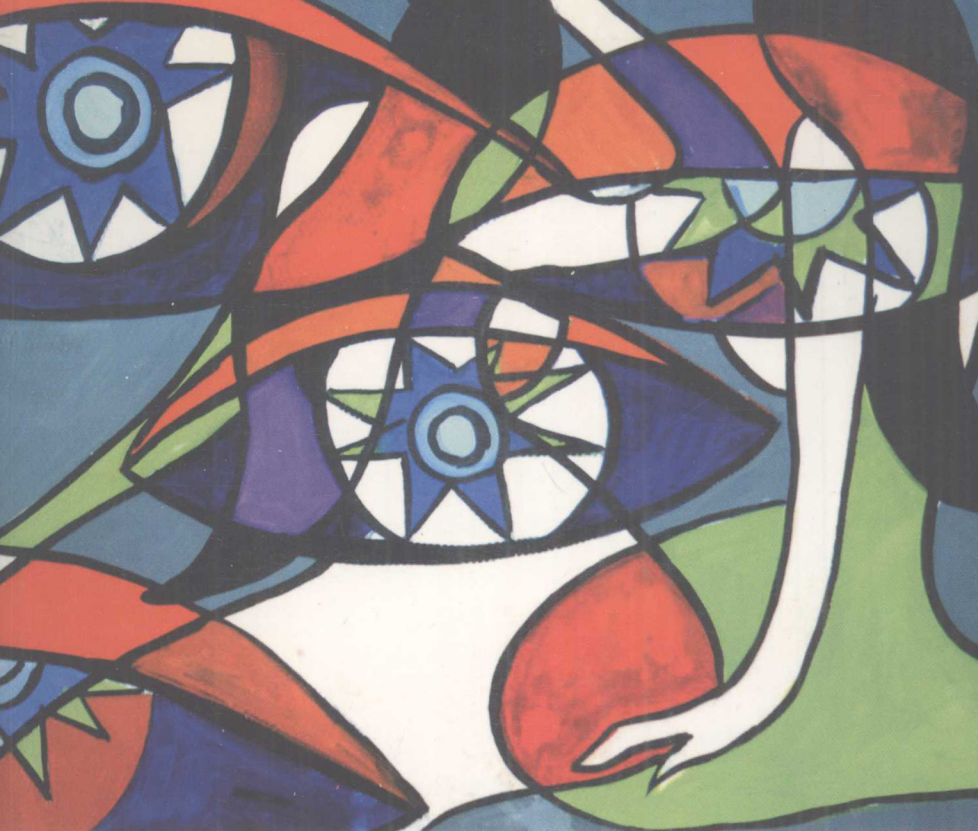
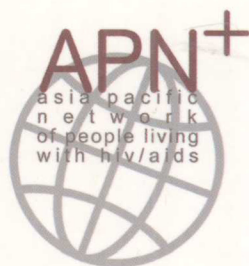




解除保守秘密所承受的压力

艾滋病病毒感染者公开自己身份的行动手册



亚太地区艾滋病病毒感染者及艾滋病患者的网络

— 编辑印制 —

目 录

编者序	1
挣脱包袱，走向自由自在	3
在台湾能承认自己是艾滋病病毒感染者吗？	5
向感染者学习	7
黑暗尽头有阳光	9
“谈病说疼的必要”	11
现身说法，给自己生活增添一缕阳光	13
为什么会公开自己？	14

第一章 感染者为什么要公开自己的身份

第一节 谁向公众作现身宣教	16
第二节 感染者公开身份的动机	18
第三节 捍卫人权，促进公众健康	22
第四节 造福社会	23
第五节 公开自己以后产生的消极影响	26
第六节 对现身宣教者的益处	28

第二章 第一步

第一节 给愿意做现身宣教的人提供帮助	33
第二节 建立伙伴关系	37
第三节 寻求法律咨询	38
第四节 争取合理待遇	40
第五节 签订合同	41
第六节 听取反馈	42

第三章 该说什么以及如何说

第一节 谈自身体验	42
第二节 组织演说的内容	44
第三节 引导听众发问	45
第四节 整理情绪	47
第五节 谈话前的准备工作	48
第六节 练习噪音	49
第七节 进行公众演说的练习心得	50
第八节 与媒体打交道	51
第九节 培训	54
第十节 成为专家	55
第十一节 避免过度疲劳	56

第四章 常见问题和个案解答

附一 艾滋病感染者相关组织一览表	63
附二 艾滋病病毒感染者指导丛书	66
附三 艾滋病感染者现身宣教中心预约表	68

编者序

本手册由艾滋病病毒感染者及艾滋病患者的亚太网络(APN+)出版,旨在给正在考虑公开自己身份的艾滋病病毒感染者提供一个指南。虽然其内容主要是针对尚未公开身份的感染者而策划,但相信此书对于已有经验在公开场合公开自己身份的感染者而言,也很有好处。

自艾滋病病毒流行早期,就有感染者公开声明自己感染了这种病毒。这些人暴露自己的身份,不仅提供了事实根据,而且与大众分享了他们的自身经验,去挑战什么人会或不会被感染的固有认识,进而缩短感染者与未感染者之间的距离。

多数做现身宣教的感染者发现,公开并坦然面对被感染艾滋病病毒的现实对自身不无裨益。这些好处包括增强自尊,解脱保守秘密所承受的压力,解除消极影响。

本手册中援引的话来自对亚太地区、澳大利亚和非洲的76位感染者的访谈记录。这些接受采访的人来自处于不同流行阶段的国家,其感染率极不相同,对艾滋病病毒和艾滋病的公众教育水平也迥然各异。

尽管接受采访的人彼此之间地区文化差异很大,他们的共同经历却是采访中得出的一个主题。因此我们希望此手册能对全世界的感染者有用。

APN+认为,鼓励更多的艾滋病病毒感染者做现身宣教,并从人性的角度看待艾滋病,将会给公众教育作出极大的贡献。感染者的现身宣教有助于消除人们的偏见和歧视,预防HIV的进一步传播。然而,APN+不鼓励任何一个感染者草率地暴露自己的身份,除非已经做好面对公众的准备。在这本手册里,我们给您提供了在公开自己之前需要获得的一些帮助,同时给您介绍其他感染者进行现身宣教的心得体会。我们建议您开始时先与周围的人进行交流。

APN+并不建议感染者在没有足够的支持前就通过

媒体公开自己。通过媒体公开自己所产生的消极影响，要比面对面的向听众讲述大的多。1998年12月，一位南非女士辜姑·杜拉蜜尼 (GuguDlamini) 在世界艾滋病日当天，通过广播和电视媒体公开自己被感染的事，她的邻居便控诉她损害了居民声誉，并谴责、威胁她，说她令居民蒙受羞耻。11天后，她遭邻居杀害。这一悲剧事件，为所有尚未找到一个听众之前就公开自己身份，面对艾滋病病毒，并打破艾滋病沉寂的人提供了一个严肃的警告。

APN + 希望本手册能满足那些想公开自己身份并有培训需求的感染者。谨将本手册献给辜姑·杜拉蜜尼女士及所有无畏于公众歧视，而选择公开自己身份的感染者。

挣脱包袱，走向自由自在

我很荣幸被邀请来撰写“解除保守秘密所承受的压力”这本书的序言。在这本手册里有许多人性的悲喜情节，但这不是我写这本书的原旨。事实上，朋友们若细看这本书，便会感受到每个人在边缘求生的力量，以及对自助和助人的怜悯情怀。

在每一个社会，耻辱和歧视与艾滋病是形影不离的。在华人社会里也一样。当人们知道感染艾滋病病毒后，不仅在感情上会受到极大的创伤，而且还会一辈子背负着莫名的耻辱和不可言喻的秘密。

我们日子有限，但我们依然可以活得坦荡快活。我们能够走出阴影。只有我们以人性化的角度看待艾滋病带给人们的影响时，我们才可以挣脱耻辱和秘密的枷锁。但是，准备公开自己的感染身份，向人们公开这个事实之前，那份既忧虑又担心的心情是常人无法体会的。

写这本书的目的，是想要帮助艾滋病病毒感染者走向人群，身体力行地开展有关艾滋病的现身宣教。这本书的题材源自两个主题：我的个人体验和我博士论文的研究素材，主要是探讨来自亚洲、澳洲和非洲等地区的艾滋病病毒感染者/宣教者的心路历程，以及他们(她们)如何面对公开自己以后受到的冲击。而当我撰写这本书时，我曾经在一些公众场所，如学校、工场、青年俱乐部、国际会议等地方露面，但我从来没有在地区的媒体公开自己，因为我担心不可预期的后果会影响到我的小孩子。

我的研究成果摘取自不同背景、不同文化、不同地区的艾滋病病毒感染者所作的宣教工作，他们(她们)的直接感受，以及公开以后获得的自在感和所带来的自我肯定、宁静心灵和越来越好的身心健康。我儿子知道这些后，也鼓励我朝着原来的目标继续努力。他希望我也作为感染者去做现身宣教，体会公开感染身份以后所带来的好处。因此，我在媒体宣传艾滋病的预防教育时，毫

无疑问地，也体验到了解脱以后的自由自在感。我的经验只是这些我曾经访谈过的人士的缩影。我想说的是，这个可怕的秘密不再把我压得喘不过气。

我已经在媒体公开感染艾滋病病毒的身份，所以每个人都知道苏珊是个艾滋病感染者；但是我觉得这只是小事一桩。自从我履行我的使命以来，我的家人和我更亲近，并且我有更大的成就感。

我诚心期盼，那些和我有同样感受的人们，也会从这本书得到新生的力量。因为只有打破沉默，让人们了解到每个人都可能有机会感染艾滋病病毒时，人们才会正视我们的软弱和哀伤；而我们这群感染者，并不是如此可憎可恨。相反的，公开感染的真相，反而是解决之道。我祝福这群有志于一同宣扬有关艾滋病教育的工作者，祝福他们能够获得无与伦比的力量。如果你有同伴和家人的支持，我深信对这种体验的满足感，是来自内心深处，无所不在的。

我们的态度决定了我们心情的好坏。我以往的经历告诉我，每当走到人生的十字路口，我都会看见明确的路标指示。感染艾滋病病毒也许是个很大的打击，但我们可以把人生从头到尾都保持得新鲜丰富。苏珊·佩斯顿（Susan Paxton Ph.D.）于2001年5月26日。

在台湾能承认自己是艾滋病病毒感染者吗？

你周围的人对艾滋病的看法是如何呢？这个问题显然在这本指导愿意做现身宣教的艾滋病病毒感染者如何面对大众的小册子中已有定论。这没有错，在亚洲地区各国，包括台湾，大家对艾滋病的态度都是恐惧和排斥。由于艾滋病与海洛因、性行为、性病等有着密切的联系，使得道德重整派人士更加得意。例如，来自印度的奥修是著有台湾几十本颇有盛名的中文译本的心灵指导大师，他就曾为在灵修社区内没有艾滋病病毒感染者而感到自豪。因此，要改变对艾滋病的固有观念并非容易的事。

现身说法者的目的是高尚的，他们希望看到艾滋病不再扩散，希望社会能包容众多的艾滋病病毒感染者，他们的出发点是为他人着想的。但是要想当个现身宣教者，就必须考虑自己身心所能承受的限度。其中最重要的是，看是否能全面接受自己，在听到批判自己的话或遭受冷嘲热讽时，看是否会愤怒、沮丧，能调节消极情绪的人，才不会在公开自己感染的身份后遭受亲人、朋友、同事等的疏离而变得意志消沉。

公开自己是针对亲人和爱人而言的，并不是向大众公开。在要不要向性伴侣公开的问题上，如果确信对方定期检验的结果是阴性，那么可不用公开，因为他不会知道。但是如果隐瞒感染的事，其所产生的压力肯定会造成感情上细微变化。久而久之，难免会发生离异。当然也有在向性伴侣公开后却导致离异的现象。在说与不说之间，感染者常常陷于两难境地。每个人都追求的幸福和美满婚姻，因此都想用尽全力来维持现状，或追求更好的。但悲欢离合是现实现象，应该这样来看待。

艾滋病病毒感染者的就医问题也成了他们进行现身宣教的障碍。虽然在预防治疗的条例中都规定，医生不得借故拒绝诊疗患者，但实际情况大家都心知肚明。

如何改善呢？时间可能是一个答案。因为在台湾，感染者不断增加。2000年就发现有531个感染者。只要医

生有接触感染者的经验，其恐惧感便会消除大半。因此将来的情况会得到改善。

有关艾滋病的活动逐渐增多，大众对艾滋病也有了比较正确的认识，但只可惜仍有很多民众对艾滋病有歧视心态。看了这本手册中感染者的遭遇，或许你我都可贡献一点微薄之力，替艾滋病做点事。(陈茂源 台大医院主治医师)

向感染者学习

《向感染者学习》，是国际社会在艾滋病防治上的重要策略之一。由于教学及在民间团体工作的关系，我从1995年开始，便通过民间相关服务机构或医院的社会工作者，寻找愿意在少数人面前公开感染身份的HIV感染者。首先是在每年春季的义工训练营，我们安排感染者与义工面对面的座谈。这种接触及交流非常重要，能让参加义工训练的学员马上进入状态，思索很多相关的问题。之后，从1996年开始，我在阳明大学医学院的“公共卫生学”教授有关“艾滋病防治”的课，设计了一个“面对艾滋病患者”的单元，希望让即将进入医院实习的医学系学生能从人性的角度，认识艾滋病对一个人所造成的影响。在两个小时的课程中，首先由我上《艾滋病的全球防治策略》，接下来的一个小时，我便介绍三位感染者上台与同学座谈。通常会找具有不同背景、不同感染途径的感染者，先由他们自我介绍开始，透过他们的小故事，让学生逐渐进入他们的内心世界，体会他们在患病过程中所受到的煎熬与困难。

接下来，则由同学发问，在过去几年的经验里，我发现医学系的同学都能发挥急人之所急的精神，彬彬有礼地发问。印象里最深刻的是有一位常年住在中途之家的陈先生，他已经病入膏肓，但仍愿意前来面对同学。当同学了解他的最后心愿是回缅甸老家见母亲最后一面时，竟有同学在下课后，主动捐钱给他。虽然他终究没有完成心愿，但其情确实感人。还有一次，一位年轻的感染者在台上诉说他的破碎的家庭，在感染后，他的继母把他的事情在亲友间公开，遭受歧视，之后，他寻找生母，却发现他们之间已有太多不能共同生活的矛盾。在选择独自生活下，该如何在朋友的鼓励下重新面对人生的旅程？我看着台下与他年龄相仿，静静听他诉说的同学，想着台上台下，两个世界。这群生活在无忧无虑的求学环境的孩子，多么幸福，他们在经过这场座谈后，是否会更珍惜自己所拥有的一切？

在过去这几年，我发现愿意在少数人面前曝光的感染者，在准备上场的过程中，在诉说个人遭遇时，在结束后，或在经历数次相同的过程之后，都会产生一些问题，需要我们的帮助，而这些问题在《解除保守秘密所承受的压力》这本书中都有提及，也有了对策。

《解除保守秘密所承受的压力》这本书包含了艾滋病病毒感染者在决定要曝光前所应思考的问题、对策以及行动准则。对想要在少数人或大众面前公开自己感染病毒情况的人来讲，是一本非常实用的书。作者苏珊·佩斯顿女士不仅在书中提供了个人的切身经验，也访问了数十位有着类似经验的感染者，让我们了解他(她)们的故事及遭遇。

这本书翻译得非常流畅，我能够体会书中第 39 页(乔)所提及的“观众给的正面回馈让你情绪高昂，包括他们所提出的问题，演讲后涌向你，抱住你，与你握手，向你道谢等等感受”。这些也在我所举办的演讲中实际发生过。所以，我必须说，一个经过好好准备的演讲(包括主办单位及讲者)，其所达到的效果，不仅让听众有机会向感染者学习，也使感染者得到激励，产生更多面对疾病的勇气。

最后，谢谢过去几年来曾经挣脱因保守秘密而带来的包袱的感染者，他(她)们的身影，是一幅勇者的书像，永远留在我脑海里，祝福他(她)们！陈宜民 CAPSO (国际亚太地区艾滋咨询服务协会咨询委员)

黑暗尽头有阳光

担心、疲惫、彷徨、寒冷、无助、孤寂……，迷失在眼前的黑暗，走多久才看得到光明。这些沉重的心头点滴，有二千二百万个因为感染艾滋病而去世的人，和三千五百万艾滋病病毒感染者，他们或她们，来自世界各地不同的角落、种族和国家，不论在心灵和身体，都经历过这段漫无边际的煎熬和折磨。

世纪之毒－艾滋病病毒使原本在文化和生活背景没有太多共同点的国家和民族联系在一起。因为艾滋病病毒不断损害人体最重要的免疫系统，破坏力极强。不论肤色、背景、成长环境，如果不谨慎，就有被感染的危险性。也因为如此，人们终于了解到彼此有可沟通之处。一旦感染了艾滋病病毒，一生都要和这个顽强的病魔在一起相处。也因为彼此对这个疾病有了共同认识，民间团体开展了宣传预防，政府也提供妥善的医疗护理服务。艾滋病虽然可怕，但只要精心照顾自己，生活依然可以过得精彩。

第一次读苏珊的用心之作，《解除保守秘密所承受的压力》，让我不禁重新想起往日情景。五年来，面对一幕又一幕的生离死别，心中有太多的不舍和感触。有才华洋溢却英年早逝，有人在闭眼前的最后一刻，心中还愤愤不平。这本书难道只为抒发艾滋病感染者的心声吗？我想不只是这样。认真体会苏珊的用心，就会发现她的用意在于，希望本书能给全球艾滋病病毒感染者和关怀他们的人提供一股力量源泉，提供方法和策略，让感染者早日走出病情，及时找回自己。同时，我也想借这个机会，告诉没有感染病毒的人们，为了自己，为了别人，好好保护自己，也珍惜周围的人。

你如果细细阅读每一页章节，也会从这本书中听到一些熟悉的声音。当我们谈论艾滋病的时候，看看自己，也回头望望周围同病相怜的人。想一想是否曾听说过这样的声音：想要活下去的声音、家人的声音、哭泣的声

音、关怀者的声音，或远处或近处，不同语言和音调，有的令人心动，有的令人心碎。

有幸在国际会议的研讨会上，聆听本书作者，苏珊·佩斯顿（Susan Paxton）在艾滋领域的远见和周全的看法，更看看她为艾滋病病友所付出的关怀和努力，敬佩之心，油然而起。在国内，也有一群有心人，他们用爱心、行动和力量，不论以团体或以个人的方式，默默对艾滋病感染者付出他们的关心，体恤他们的软弱。因此艾滋病感染者虽然不幸，但并不孤单，因为在不远处总有对他们的及时问候和叮咛，在呼唤着他们。

我也从这本书中感受到，当生命中的光景看起来荒凉黯淡时，你至少还有两件事可以盼望。首先，黑夜之后总是伴随着黎明的到来。其次，你在黑暗中等待的愈久，就愈能对日升的壮丽奇景心生感激赞叹。

而在这本手册里活现的人性、友情和相互之间的亲情、理解，或是感人或是心痛，也让我们惊醒。艾滋病不只是有统计数字的疾病，十年来，它影响了数百万个家庭、社区和全球不同民族的文化和生态发展。因此，期盼在未来，依靠医学科技的进步发展，可以研发出彻底消灭艾滋病病毒的疫苗，造福全球数百万家庭和种族。

无论年轻或年老，生命的长久或短促，感染的本身，对或错，已不是主要的课题。我们必须思索如何面对现实，冷静接纳并尽情发挥。在学习适应它的同时，把握有限的人生，把生活过得更美好。勇于碰触生命中的伤口，那伤口便会长出一片繁荣。更何况，无论光景如何，有人会陪你走，也会有关爱的眼神在看着你。阿伟台湾 APN+ 代表

“谈病说疼的必要”

《解除保守秘密所承受的压力》是一本国外艾滋病感染者讲述自己患病、接受治疗、感受痛苦、遭受歧视、勇于公开自己身份、利用亲身经历教育其他人的倡导书籍。这本书在中国的翻译和出版将为我国艾滋病感染者和患者增加一定的生活勇气 and 希望。

目前，中国的艾滋病蔓延趋势十分严峻。据官方估计，中国现有的艾滋病感染者已达 84 万。然而，公开自己身份的感染者占极小比例。绝大多数感染者不敢公开自己感染艾滋病这一事实，甚至不敢将这一事实告诉自己的亲人。由于社会歧视和偏见，他们一旦公开，很可能失去工作和朋友、陷入不可想象的困扰。

虽然社区支持、心理关怀、抗病毒药物治疗项目在国内已经展开，但我国感染者以亲身经历和自我感受参与防治艾滋病的宣传和倡导之事例仍然微乎其微。许多感染者明明知道自己的经历和感受如果可以公开，将有助于艾滋病防治工作的深入，但巨大的社会偏见在他们的嘴唇上贴上了一道道封条。公开即意味着污名化的开始；公开即意味着社会支持网络的崩溃；公开即意味着要遭受个人化和制度化的排斥。由此可见，感染者公开自己的身份不仅需要极大的个人勇气，更需要社会的理解。

《解除保守秘密所承受的压力》一书有力地证明，感染者勇于现身说法的行动不仅仅是促成个体身心健康的重要步骤，还会对其他群体、乃至整个社会产生积极的影响。对普通人群而言，它将加深大众对艾滋病的认识，让越来越多的人了解到艾滋病就在我们身边，而不是洪水猛兽。对高危人群而言，感染者的亲身经历讲述将成为一种警示，有利于减少高风险行为和高风险生活方式。对其他感染者而言，那些勇于公开的感染者之现身说法可以增强患者的生活信心，使他们获得抗病毒治疗和预防机会性感染的信息，使他们认识到感染艾滋病并

非生命的终结。

《解除保守秘密所承受的压力》一书还有力地证明，感染者完全可以成为抗击艾滋病的中坚力量之一、完全可能将自己谈病说疼的话语转变成为有社会意义的倡导。（景军——清华大学社会学系教授、清华大学艾滋病政策研究中心主任）

现身说法，给自己生活增添一缕阳光

在感染了 HIV 后，我的生活彻底改变了。我离开了我以前工作的城市，离开了我喜欢的工作，很多朋友也不再联系。其实，我不怕死亡，我可以坦然面对死亡，但是我害怕孤独和歧视。

在中国有几个 HIV 感染者走了出来，他们用自己微弱的力量让社会了解他们的声音。在生活中，他们都曾面临过孤独，歧视和死亡。在所有和艾滋病相关的活动中都必须有 HIV 感染者参与，但是实际上在中国还没有充分体现出 HIV 感染者在艾滋病项目中的作用。我认为阻碍感染者发挥自己作用有两方面的因素：一是感染者本人的顾虑。他们担心，如果暴露自己是感染者的话，会遇到更多压力，甚至会影响自己的家人；二是，相关机构的认识不够，甚至很多人不愿意与感染者工作。

这里我讲一下我工作的体会，希望给大家一些勇气。我工作在艾滋病这个圈子里，我在北京认识了很多 HIV 感染者，而且非常喜欢和他们一起工作，因为我会很自信，可以很坦然地说自己是 HIV 感染者，甚至拿 HIV 开玩笑。但是在工作之外，在某些情况下我也隐瞒自己是 HIV 感染者，因为我必须要租房子，去买东西，有时去饭馆吃饭。这就是我的两面生活。

我们中的一些人需要勇气站出来，展现 HIV 感染者真正的生活。(小康，北京)

为什么会公开自己？

6年前，因为治疗和医疗官司来到北京，在最初的3年间，由于医疗费用的昂贵和要在北京居留的因素，所以当时是在被迫无奈的情况下，为了得到社会上的同情与支持，公开了自己是艾滋病病毒携带者的身份。

最近两年之所以还继续公开自己是因为：现在是在“笑看未来”艺术作坊工作，由于我们的工作和艺术有关，我们的课程又需要有艺术老师来上课，艺术老师一直是外国艺术家，由于语言上的障碍，老师和学生之间不能很好的沟通交流，这样我们就不能真正彻底的达到艺术与心理治疗的相互结合，从而达到为感染者提供帮助的目的。为了可以使作坊有中国的艺术家参与，我自己就代表作坊上电视媒体公开找老师。宣传作坊的目的就是告诉大众和社会，让他们能够更加关注我们这样一个特殊群体，消除歧视与偏见。另外就是从我个人角度考虑，前些年我自己因为家庭危机，公开自己后得到了社会帮助，有很多人关心我。出于社会对我和家庭的关爱，我觉得更应该站出来做点事情。（宋鹏飞，北京）

为什么其他人站出来可以让更多的人了解PLWHA？

我觉得艾滋病人群站出来更有助于宣传，能够让更多的人了解艾滋病是怎么样的病。从政府角度来看，宣传艾滋病是以教育为主，而媒体宣传很多都带有记者个人的看法，多数记者还是喜欢写一些自己认为可以迎合老百姓口味的文章，例如：提出一个擦边球的问题，或者提出的问题永远都是指责这个质问那个，再加上许多媒体并没有完全了解艾滋病人群的真正需求，就这样社会对于艾滋病人群还是不了解，他们还是会觉得艾滋病离他们很远。

如果有更多感染者站出来说话，那么会有更多的老百姓知道身边就有艾滋病人群的存在，直观了解什么是艾滋