

来自艾滋病人的口述实录：

100万
HIV感染者在中国

王汝/著

挽留生命

著名美籍歌唱家费翔慰问艾滋病人

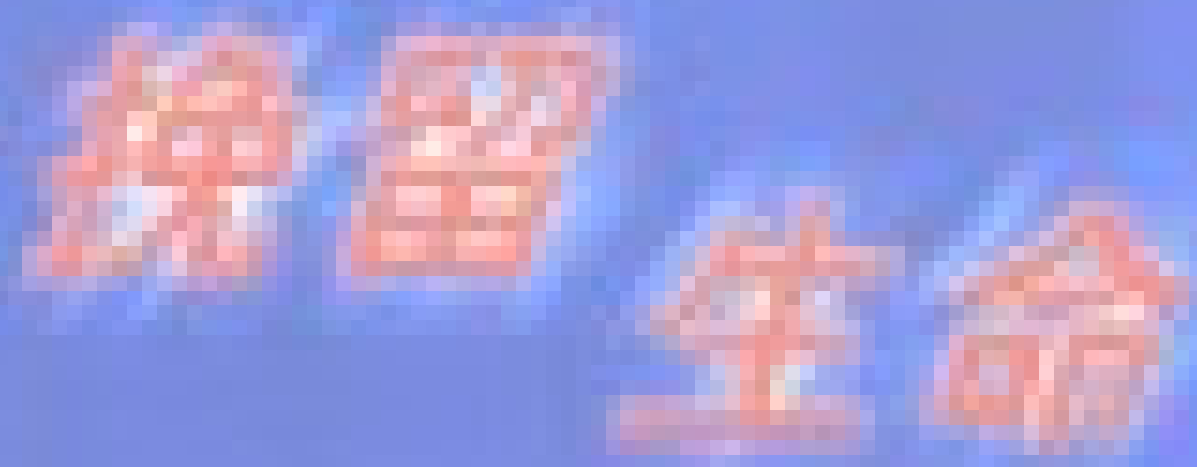


我们以这本书向艾滋病毒感染者
不屈不挠的意志致敬！

延边人民出版社

臺灣省立美術館藏書

臺灣省立美術館
TAINAN MUSEUM OF FINE ARTS



臺灣省立美術館藏書



國立美術館藏書
國立美術館藏書

國立美術館藏書

图书在版编目(CIP)数据

挽留生命 / 王汝著 延边人民出版社, 2002 年

ISBN 7-80648-031-5/I·22

I. 挽… II. 王… III. 社会调查 - AIDS

紫云英书丛

作 者 ☐ 王汝

责任编辑 ☐ 严北冷

出版发行 ☐ 延边人民出版社出版发行

字 数 ☐ 22 千字

图 片 ☐ 5 幅

开 本 ☐ 850 × 1168mm 1/32

印 数 ☐ 1-20000 册

出版日期 ☐ 2002 年第 1 版 2002 年第 1 次印刷

书 号 ☐ ISBN 7-80648-031-5/I·22

定 价 ☐ 24.00 元



作者简介

王汝 1981年生于河北，河北省作家协会会员，现任编剧兼记者。

王汝系列作品

《生命是美丽的》

《双双飞》

《作秀》

《生命极地——走近精神病人》

序 言

我写这本书的主要目的就是希望有一天人们能以仁慈和宽容的态度对待艾滋病人。

在理想与现实的生活里，在物质与精神的碰撞下，静静聆听艾滋病人发自心灵深处的声音。

这是一群生活在极地边缘的人们，他们真实地走在城市的大街小巷……

他们绝望吗？他们以各种复杂的心情独自聆听着死神的脚步，又以不同的方式在死的恐怖中苦苦寻觅着生的黎明……当一个年轻的生命被艾滋病毒划上句号的一瞬，他们想到了什么？又都做了些什么……

走近艾滋病人。我们无需再追问他们的过去，他们曾经的得与失……实际上自从他们感染了艾滋病毒的那一刻起，也便成了这一“世纪病魔”向人类宣战的牺牲品——他们正以生命为代价给所有即将涉入后尘的人们一个血的教训。他们现在在忌讳中顽强的生活，甚至有很多人已经不是为了自己，有的仅仅是为了帮助新药的研究和死后捐献躯体……从这种角度上说，我们应该理解——感染艾滋病毒对每个人来说都是一种不幸与灾难，尤其是对那些无辜的受染者。他们原本脆弱的心灵此时还要承受亲人的埋怨、朋友的遗弃，以及社会对艾滋病人的深深的歧视……对这一切，生命到底能承载多少？那么支撑他们继续活下去的动力又是什么？——走近艾滋病人。由于很多条件

的限制,我没能对所有病人都进行跟踪调查,但是他们现在的经历和遭遇都将值得我们关注与同情。坦露艾滋病人的内心世界,重述他们曾经走过的心路历程,我身边的艾滋病人有的已经相继死去,但他们活在世间的最后的那段日子却永远值得我们用生命思索……

我们必须尊重艾滋病病人的人格! 不管生命处于什么状态,都应得到平等与关爱……

我有一个梦想，有一天，所有的病人都可以站在阳光下，不管是怎样的原因感染的，不管是什么样的性取向，都能平等地享受生活和生命的美好。

——黎家明《明后的宣战》

我无力阻止我的生命正在进行的凋零。我总是能听见黑夜里撕心裂肺的哭泣，感受着我们对命运的无奈和挣扎求生的心酸，撕破沉沉乌云的闪电，可以看到一双双绝望但不放弃的眼睛。在这一双双眼睛里，除了悲哀和忍耐，还有坚毅和勇敢……

——黎家明《明后的宣战》

我们都是不幸的——我们被上帝选中，用最直接的代价，我们的肉体 and 生命去迎战艾滋病。许许多多的人已经倒下去了，我们也很可能会和他们一样，但是这个结局就可以让我们软弱和放弃吗？不！决不！我一千次一万次的告诉自己，只要一息尚存，就决不放弃，人总是要死的，可所有的人都不会因为这个最后的结局而放弃生活和对生活的追求。

——小李《永不放弃》

我们是一个特殊的群体，但我们不是魔鬼，我们本来有着各自不同却在轨道中运行的人生，只是由于自己或者他人的过错，而有了同一种命运。无论怎样，我们不会让我们身边的人感染。就让子弹在我们的胸膛爆炸吧！不要再射向我亲爱的同胞——我们现在只能用这种方式来表达自己的爱。

——小李《永不放弃》

在此节选艾滋病人黎家明、小李的作品，我希望通过他们能让所有艾滋病人振作起来！同时告诉那些正常的人，这些文字至少可以证明：他们并不绝望也不颓废，不要把他們看成魔鬼，他们有爱有心有感情。只不过我们对他们理解太少，歧视太多。

相互关爱 共享生命

尊重 帮助 希望

Live and let live

马亮

艾滋病病毒感染者

勇于面对社会 积极参与预防艾滋病宣传

健康研究所

预防艾滋病宣传员

目 录

调查一：我渐渐明白，我今后要面临的那种生活

调查者：晓申，28岁，广东人，现住北京 … (1)

调查二：走近同性——别用异样的眼光看我

调查者：L lun，23岁，现正在上学 …… (70)

调查三：大学生活，你懂得爱我吗？

调查者：李月，22岁，原为北京某大学学生 …
…………… (122)

调查四：亲情，跨越生命之外

调查者：王雅静，24岁，原为医生 …… (184)

调查五：艾滋病魔，夺不走信心和希望

调查者：程璐，27岁，现为某宾馆主管 ……
…………… (236)

调查一：我渐渐明白，我今后要面临的那种生活

病人资料：

晓申 28 岁。广东人现居北京。

我是一位 HIV 感染者，我感染 HIV 已经有好几年了，不过，我是在去年才刚刚发现的。现在我已经从那段痛苦和绝望中走了出来……

艾滋病——全名为获得性免疫缺陷综合症。Acquired Immune Deficiency Syndrome，简称 AIDS。是 1981 年才被认识的新的性传播疾病。病原体为人类免疫缺陷病毒 Human Immunodeficiency Virus HIV。由于 HIV 的侵入，使人体主要免疫细胞 T4 淋巴细胞受到侵害。

当艾滋病病毒进入 T4 细胞后，它首先将自己吸附在细胞表面上一个被称为 CD-4 的分子受体上；然后，再与另一个被称为 CCR5 的受体结合，最后与细胞膜融合并将病毒基因释放到细胞内并进行复制。这样导致辅助性淋巴细胞比例严重失调直至免疫细胞耗竭，从而产生机体对外界病毒的侵害丧失免疫功



来自艾滋病人的口述实录

能,最终致患者死亡。由于艾滋病本身的这种特殊特点,在有些国家也称为慢性消耗性疾病,主要死亡原因起于免疫细胞功能丧失后引发的各种机会性感染……

这是一位艾滋病人向我讲述的心路历程……但透过这个故事的背后,却无情地渲染了我们良知的淡泊。她原本是一位很出色的大学生,是艾滋病毒让她失去了一切,而在这一切的背后,我们已经不能再用简单的无知和愤怒来评价这些,她的遭遇实际上体现着现代人的愚昧。我不知道到什么时候,我们才能用科学的态度来迎战艾滋病,用平等和尊重来对待艾滋病人。

不管怎么说,我们对艾滋病领遇的涉入总算有了开始,我不奢求立杆见影,但至少,我希望人们能对这些有所了解。虽然我没能把这位调查者的真实姓名告诉大家,但我觉得她究竟姓张还是姓李已经没有必要了。我觉得名字做为人的代号,他说明不了任何问题。我只想将她的心路历程记录下来,给所有人们一个了解艾滋病人的最通俗的渠道。



口谈话时间:2001年9月27日上午

口谈话地点:北京佑安医院“红树林支持组织”

口谈话对像:晓申

我第一次听说晓申大概是在2001年的9月初。那时我刚刚加入佑安医院为艾滋病人发起的一个组织——“爱心家园”。

后来,我在一位患艾滋病的朋友的帮助下正式成为了这个组织里面的一个“红树林支持组织”的成员,并通过这个组织认识了许多艾滋病人。

我就是在那时认识并得知晓申现在的情况的,后来我经常给她发Email,慢慢地我们成了朋友。这样大约过了半个月,当我得知她现在就在北京而且在一家公司工作时,我决定正式见她。

我们见面的那天是27日上午,在佑安医院很近的一个活动室里。我们是以朋友的身份见面的。或者说关心者与被关心者的身份,但谈不到采访。说心里话,我也不想以采访的形式。我记得她那天的心情是极其平静的,我惊讶于她的平静,她说话时让我丝毫感觉不到任何被“艾滋病毒”笼罩的阴影,甚至让她在那张年轻而朝气的脸上看不到任何颓废和绝望。

但我还是不希望为我现在做的调查而影响了我们之间的感情。毕竟他们以后还要活着,要工作、生活……他们不希望接触到新的朋友,可能是不想再把从前的那种恶运从一个地方带到另一个新的地方吧……

对这一切我非常明白。所以在开始写的时候我没用一个诸如“采访”或“记实”等字眼,我不想在他们原本脆弱的心灵上再



戳一刀……

那天我们聊了很多彼此的隐私,她是用女人特有的柔韧和敏感的神经洞彻这一切的。我觉得她说的那些完全没错,对于那些歧视艾滋病人的,你们应该好好听听这段谈话。

【我必须从我们的感情说起,那是我噩梦的开始——1992年的春天】

我是一位 HIV 感染者,我感染 HIV 已经有好几年了,不过,我是在去年才刚刚发现的。现在我已经从那段痛苦和绝望中走了出来,我像正常人一样工作和生活。可能很多朋友不愿意接触我们,认为我们都是非常不检点的。但事实并不是那样,我就是生活非常检点的女人,我一直有很严谨的生活作风,我这一生中就和一个人特别认真地相爱并同居过,结果,我就感染了艾滋病。

说起艾滋病,我得从我们的感情说起——1992 年的春天。那年我在湛江大学上大二,赵夫(我的男友)上大三,虽然大学校园里温室般的气氛培养了很多对恋人,但我却始终没找到适合我生存的那块土壤。可能因为这些年我一直非常坚强地生活习惯了吧,所以对男孩,没有那种本能的依赖感。加上学业一直压抑着我,总感觉心中的抱负远远胜过这种“肥皂泡”般的爱情……

到后来我的性格越来越独立化,面对身边的男生没有丝毫心动的感觉。

就这样一恍到了大三,我忽然见到了一个和我非常相似的



男孩——赵夫。但令我奇怪的是我们共同生活在一所学校里两年,在此之前竟没见过对方。直到那年他考到全系第一,才开始一鸣惊人。

直到这时我才间接地从一些干事那了解到他的学习成绩非常优秀,但却是一个平日生活极其低调的人。

当时我也不明白他们说的“低调”具体指什么,必竟大家不在同一年级。直到后来我才听说他是单亲家庭的孩子,可能从小缺少父爱的阴影太重了吧,所以他和我一样都属于那种沉默寡言的人。但沉默之中他的努力却掩饰不了他想急于成名的魄力。他属于那种对自己非常苛刻的人,总是紧紧地捆着自己……总之那会儿他给我的印象非常好,不但成熟而且稳重。后来我渐渐觉得他有特别的内涵和底蕴,已至于不由自主地爱上了他。

那会儿我在大三学的是外国语,他在大四学的是国际贸易,虽然专业不同,但谈起来却颇有话题。那时赵夫非常向往商界且目标很大,下学期一开始他就尝试着兼职做经济人。

后来,我们每天只见两次面,一次在午饭后,一次在晚自习前。谈话中赵夫的主要意题也都是一些商界、市场之类的术语,却很少考虑到我们今后的生活。但我并不计较这些,我觉得男子汉就应该有这种勇气和魄力。

大学生活一晃过了一年。1993年底,赵夫马上要面临毕业分配,正在这时他听一位在国外工作的朋友说,一家外商投资公司想在中国培训一批对市场贸易非常敏锐的大学生,以开辟中国的市场。如果他被对方接收的话,可以以公司外派人员的



身份在巴西培训一年。

这无疑是一个转变命运的绝好机会,这个机会大大满足了他的理想和抱负。1994年4月初,经过公司慎重决定,赵夫有了一次出国的机会。

可不幸也就在这个时候悄悄萌生,没想到半年以后,赵夫不但没被公司外派,反而以出色的业绩被总部留在圣保罗。这就意味着,他可以暂别祖国常住巴西,这一住也许是一年也许是两年甚至更长。

而后他开始疯狂地工作,没日没夜地开会交流。他必须适应这里的一切,包括巴西人生活中的那种开放和热情……然而我却突然感到没头没脑地困惑,不得已在大四下半学期,我还没料理好相关的毕业事宜,就匆匆去巴西与赵夫见面。

在圣保罗,我以一位实习生的身份在赵夫的公司实习。因为我是他们之中计划之外的人,所以我没有薪金,连底薪也没有。巴西的夜生活非常丰富,由于巴西人的奔放和热情,每晚都有大量桑巴舞会。夜生活几乎成了巴西的风情。这样下来我们能够用于生活和应酬的钱非常紧张。在圣保罗,我们居住在一位伤残的老人家里,用于我们租住的房屋也很简单,只在里面有一个阁,然后放一张床,一张桌子……

也正在那时,我们开始了同居生活。赵夫非常爱我,虽然一段时间内我们的生活是清贫的,但另我欣慰的是我们的感情总算经受住了现实的考验。我曾经看过从前的很多同学和朋友,他们在大学校园里是一对令人羡慕的恋人,可出了国以后为了自己的前途,为了获得国外幸福安逸的生活而各奔东西。他们



最终都为自己不可告人的目的嫁给那些土著人,以求能以华人的身份在这里长久地生存下去。活生生的例子我见过好多,不管多么坚贞的爱情,一旦出了国,留下的只有悔恨和伤害……所以我特别欣慰于我的选择,我以为我非常了解赵夫,我甚至觉得他对事业的追求胜于一切。虽然我们都是临时聘用,但这并不意味着我们最终要放弃。我们需要这里稳定的工作和丰厚的收入以及圣保罗市的文明和开放。当然,我觉得最主要的原因还是因为我要支持赵夫,如果没有我,他在巴西的一切生活将无人照顾。

可令我做梦也没有想到的是事情却在三个月后悄悄发生了变化,这期间我们的女上司——一个平日在桑巴舞圈极其风流的女人悄悄爱上了赵夫。虽然我看得出赵夫并不喜欢那女人,但在他和那女人单独相处或跳舞的时候他还是很兴奋。他找上司交流工作,目光中竟是乞求……他乞求她的关注或想通过这个女人达到他的目的?而后没过一个月,他们竟发展得火热,他顺利地通过这段感情爬上了部门领导的职位上,成为那家公司最年轻的华人领导。而我却在这突如其来的变化中越来越摸不清方向,不得已我多次催促他回国,我希望他能明白我们的感情才是最重要的。可从这以后,他开始不回家了,整天在外面和那个女人鬼混,再以后我每说起回国,他就开始撕心裂肺地嚎叫,是这么多年来从未有过的那种嚎叫;到后来他越来越懂得享受生活,直到最后我们吵到最凶的程度,我问他当初的山盟海誓,他竟嚎啕大哭说当初和我恋爱只想解脱那种被人歧视的耻辱生活……

