

华理社会调查文库

爱的逢生

艾滋病病毒感染者的故事

卜佳青 蔡屹 著



华东理工大学出版社
EAST CHINA UNIVERSITY OF SCIENCE AND TECHNOLOGY PRESS

· 上海 ·

讲述艾的故事

卜佳青给我发微信，说他要出一本艾滋病病毒感染者的口述史并请我写序。惊喜之余，我为这位奋战在抗艾一线公益实践中的探索者又一重要的创新而喝彩。

口述史是以口述访谈为主要方法的历史研究，关注人生，且往往是被视为“小人物”的人生故事。我在多年前开始用这一方法进行NGO及公益人物的人生史研究，并在课堂上讲授，带领学生开展这一研究。和卜佳青认识后，我送了他我出版的关于这方面的书，引起他的浓厚兴趣，常常问起口述史研究的相关问题。想不到，这回他不仅尝试做了，还完成了这本书。

这是卜佳青出版的第一本书，真心为他点赞。

—

上午收到书的电子版，读下来一气呵成，我很喜欢这本书。

先为每一位讲述者写一句话素描：

Ben：真要为这个敢于双“出柜”且拍视频的孩子点赞，真棒！

文重：合格的刑满释放者和艾滋病病人，自食其力不伤人，重孝且知礼。

宝宝豪：一个单纯朴实的小“男同”，单纯至傻，朴实至真。

桃姐：一位携艾健康生活20多年的不幸者，啥叫不幸？活着就好！

王可：罕见的2型，罕见的带病健康，相夫教子，运气好，心态更好。

Lee：“男同”“结婚”“生子”。有爱有被爱的另类爱情。

云和林：不幸，又否极泰来。因孕而感染，但重生至痛而
有幸！

老生：感染并传给妻子，满满的悔，满满的歧视，又满满的人生。

顾姨：被夫传染，无奈，相依为命，相濡以沫。

大牙和小羊：一对内心孤独向爱、抑郁携艾的“男同”，同病相怜。

友迷X：讲述死者的故事，懦弱，少爱又拖，同他心，陪他走。

庄鸣华：责任重于山。

卢洪洲：大公益，大事业。

施兰池：大爱无疆。

二

这是一本口述史，记载的是讲述者的故事。这些讲述者，如上所列，都与艾有关。他们以口述方式回顾自己携艾与抗艾的人生史，经卜佳青等录音整理，形成文字，再反复修改校对，最后呈现给读者。这是一个抗艾公益人在工作之余所做的探索，得到爱德基金会和华东理工大学社会与公共管理学院的资助得以出版。以我陋见，国内出版的艾滋病病毒感染者口述史，本书尚属首例，堪称一大创新。为什么这类口述史少？因为不是谁都能做得了，学者做不了，专家做不了，外行做不了，内行也做不了。只有卜佳青这样的公益人、有心人、圈内人、自己人、贴心人，才能得到口述者的信赖，从而让口述者讲述难以启齿的悔耻，讲述埋于心底的苦辱，讲述生死不如的哀怨，讲述直捣天字的悲愤！为什么在艾滋病病毒感染者中开展口述史工作很难？因为口述者所讲皆为日常，但人各不同，场景不同，心态不同，在故事性、逻辑性、结构性、可读性等诸多方面都有程度不同的问题，需要在以讲述者为本的前提下进行再加工，需要融会贯通、兼收并蓄，需要在文字上反复揣摩，甚至重新组织，但又不能偏离讲述者的初衷和原意，这是慢功、细功、

磨功。只有卜佳青等这样有志于公益，又不图名、不图利、不图快、不急功近利的用心人，才能滴水穿石，水到渠成。

三

我曾造访多位感染者，也在出版的相关著作中记录了几位抗艾公益人的故事。但这一次读卜佳青的口述访谈，还是深为所动。这里有多位“男同”，有多对夫妻，有20年的携艾生者，有刚检出的恐艾少年，有遭遇种种歧视的死者，有屡屡碰到好运的侥幸之人，更有三位致力于防艾抗艾治艾一线工作的，可亲可敬更令人为之动容的专家、医生，他们的叙述虽朴实无华，但言真意切，讲述的都是亲身经历、真情实感，还有许多因经历而凝成的经验，因真情而提炼的心得，令人忍不住捧读泪奔，感慨万千！在切感艾之痛、艾之苦、艾之侮、艾之殇的同时，学到很多防艾知识，更感受到一种人间大爱！近年来，艾滋病感染形势不容乐观，呈现向校园、向青少年蔓延之严峻态势。虽经多年的政策推动和公益倡导，但社会上的恐艾、无知、歧视之风依旧，防艾抗艾治艾和艾滋公益依然任重而道远。

特别珍贵的是书中访谈了三位上海资深的抗艾专家，他们的故

事突显了责任、事业和大爱，仿佛切换了画面，令人站在一个更高的维度观照艾，也观照上海这个现代化城市。不能不说，这里有温度、有高度，更有面向未来的远见与境界。

这本书是卜佳青在与我相识后学口述史的习作，因此我视他为学生。其实在我心目中，卜佳青并非个人，我更愿视他为从与非门工作组到上海青艾健康促进中心的一个公益人。上海青艾健康促进中心的公益实践，在改变着艾，也在提升上海的温度，提升整个中国公益的温度。

我为卜佳青和他的公益伙伴们点赞！

王 名

2018年7月于天津

绝非坦途 在奋争中前行

我很高兴上海青艾健康促进中心的卜佳青邀请我为他的《爱的逢生：艾滋病病毒感染者的故事》（以下简称《爱的逢生》）一书写序言。我和卜佳青认识已经十年了，是从他的团队申请全球基金项目开始的，曾两次考察了他们的工作现场，每次都能被他们青春的热情、工作的激情、不懈的追求、与时俱进的新创意和新进展、努力向上的精神所感动。他们中的很多志愿者都是用业余时间参加活动，用最贴近人心的方式宣传防艾知识，对需要帮助的人们献出一份份爱心，他们的奉献为上海防艾工作增温，为社会和谐添暖。

我十分欣赏这样一群青年人，他们自发组织起来，向艾滋病宣战，自觉承担起防治艾滋病的公益责任。他们的选择绝非坦途，在艰辛中学习，在奋争中前行，却有如此的作为促使组织健康发展，很快得到了政府部门、社会与人群的认可，成为全国首家在民政部门登记的，以社区人群为基础的社会组织。《爱的逢生》一书口述的故事是他们心血付出的真实写照，也生动地记载了上海市防艾工作，以及受艾滋病影响人群与疾病抗争的历程。

这十年，我在协调管理社会组织参与艾滋病防治项目中，很欣慰地看到越来越多像上海青艾健康促进中心这样的社会组织参与到艾滋病防治工作中来，在他们身上我同样感受到了许多社会的正

能量，他们是具有责任感、积极向上的公益事业追求者，以激发出来的聪明才智，创新了许多适宜社会组织发挥作用的工作模式和技术手段，提升了艾滋病防治工作质量和服务水平。同时，他们注重自身能力建设和组织发展，许多人自学社会工作、心理学等专业知识，积极创造条件，争取到民政部门登记。近年登记的组织持续增多，已登记的组织更注重在规范化管理上下功夫，争取机会承担更多社会服务项目，真是可喜可贺！

我很赞成卜佳青组织撰写《爱的逢生》一书。向艾滋病宣战是全人类的重要历史任务，中国是其中一部分，我们有责任真实记录我国抗艾的史实。相对其他疾病，能够如此广泛地动员全社会参与，国际社会及各国政府投入重金给社会组织承担重任者，唯艾滋病防治。使更多人了解艾滋病，让社会组织参与艾滋病防治的策略兼具科普和助力防治工作的意义。

当听到《爱的逢生》要出版的消息，我真的很高兴。我深知其写作的艰难，从策划到寻找这些口述者，再整理成书稿，其不容易我感同身受。很多感染者不愿意再提及他们曾经的痛苦，尽管他们的口述材料十分宝贵和真实。这些故事可以让人们看到感染者们从感染到确证、治疗，再到接纳自己，每一步的挣扎都需要勇气和帮

助，也在提示着医疗卫生工作者工作改进之处。只有每个人都有了艾滋病防治知识，才能使感染者们及所有人有更好的生活环境，这是全社会都要共同努力的事情。社会组织尤其要更好地发挥自身优势，与政府卫生部门优势互补，深入、扎实、更接地气地做好防治、宣传、干预、关怀等工作，动员更多的人加入艾滋病防治事业，为实现“零艾滋”的目标贡献力量。

沈洁

2018年10月于北京

沉默声音的自我言说

卜佳青和蔡屹一起合著了《爱的逢生：艾滋病病毒感染者的故事》，纳入“华理社会调查文库”出版。书稿即将付印了，邀请我写序言。我赞赏两位年轻人及其工作团队为此付出的努力，让一直以来沉默的声音有了自我言说的机会。我很乐意写上几句，将这本书推荐给读者。

卜佳青创立了上海青艾健康促进中心，以艾滋病的预防为使命，已砥砺前行十年。一群年轻人致力于为受艾滋病病毒困扰的群体寻求更多的可能性，其间的不易，可以想象。令人欣慰的是，上海青艾健康促进中心是我院社会工作专业学生最喜欢的实习机构之一，这部分要归功于我的同事蔡屹老师与卜佳青多年的密切合作。

不可否认的是，社会上对艾滋病病毒感染者有诸多的偏见与误解，这样的偏见与误解在很大程度上源自简单的判断，或坊间的恐慌，或朴素的无知。本书展现的是艾滋病病毒感染者鲜活的个人体验，他们有沮丧、失望与泪水，也有欣慰、希望与笑容，他们就生活在我们之间，这是“近距离的体验”。这样的“自我言说”是值得尊敬的，有助于减少偏见与误解，增进了解和同理。

社会工作强调增权，讲述自己的故事、发出自己的声音就是增权。这样的“故事”可以帮助有相同经历的朋友重构自己的叙事，

过上更加美好的生活；这样的“声音”可以让所有关心这一议题的朋友对这个群体有更为贴近的认识。更为重要的是，我希望这样的“故事”与“声音”可以有更多的人听到。

当你读完这本书，掩卷而思之后，请和我们一起参与艾滋病的预防吧！

何雪松

2018年10月于上海

爱的友好环境

与这本口述史的结缘是在2017年11月的某个下午，同事刘畅带着一位风尘仆仆的青年来找我，他就是与我们合作“艾滋病病毒感染者友好环境建设项目”的上海青艾健康促进中心的总干事卜佳青。当时他正在做从北京到上海的艾滋徒步直播，经过南京所以顺道来拜访爱德。我心里不禁有些诧异——没想到这个文质彬彬的小伙子却有这样的决心和毅力，完成这么高强度的长途徒步，而且整个团队加上他就两个人。交流中，卜佳青谈到正在策划中的艾滋病病毒感染者口述史，当时我以为只是有大概的方向，想不到这么快就已完成，打开一读真是令人惊喜。

这本书以口述的方式记录了来自上海一些有代表性的感染者和多年从事防治工作的专家的个人经历与感悟。其严谨、翔实的论述不输于学术论著，朴素清新、真情流露的文字读来也毫无枯燥冗赘之感。一篇篇访谈将感染者与专家们的困惑、勇气、希望与担忧娓娓道来。对于受访的感染者来说，这本口述史是他们的年轮，见证了他们面临不幸时的不屈抗争，激励他们满怀自信地迈入未来人生；对于其他感染者来说，这本书是来自同伴与专家的鼓舞和支持，让他们能够更积极地面对生活；对受访的专家来说，这本书则是他们的勋章，记载了数十年如一日的奉献与坚持；对于更多社会

各界还不太了解艾滋病的人来说，这本书是脱敏，是倡导，更是一种自省。

在这本口述史中，给我印象最深刻的，是无论感染者还是专家都强调减少歧视对防艾工作的重要性——因为“对这个病而言最难根治的是歧视”，哪怕通过药物治疗使身体健康有所恢复，但“歧视和偏见不会随着我心态的好转而消散”，“（接受访谈的会议室）这是一个很温馨的空间，但走出这个门就不温馨了”。在氛围宽容的现代化大都市上海都是如此，遑论相对封闭保守的乡村地区。我曾西南边陲的一个村里目睹当地一位艾滋病病毒感染者的境况：他被安置在自家院外一座新建的小屋里，小屋没有窗户，面积约两三平方米，黯淡的光线和隐隐的霉味，我至今都记忆犹新，当时脑子里一下闪出马丁·路德·金形容黑人受到不公遭遇的一句话——“他们发现在这片生于兹长于兹的土地上，自己变成了一个流放者”。当地项目办的同工介绍说，只有感染者的母亲愿意到小屋来陪他一起住。

从这本书中记录的文字，我们不难发现社会加诸的污名、感染者自己背负的耻感，以及这两者带来的讳疾忌医和消极生活的态度，一直都是压在感染者身上的大山，往往给感染者自身及其家庭

带来悲剧，进而产生更大的社会问题。

这是一部公益领域的书，书中记录的卜佳青及其工作团队，以及参与到这部口述史中的每个人为防艾工作，为公益事业所作的努力都值得人们赞赏。

何 文

2018年10月于南京

遇见之预见

本书的出版，是一件值得祝贺的事，无疑是我国民间防艾事业的重大突破和发展。它告诉我们：爱己，爱自己多一些，让自己的身体更健康，令自己的心灵更美好；爱人，爱你的伴侣、爱你的亲朋、关爱弱势群体；反歧视，我们的敌人是艾滋病病毒而不是感染艾滋病病毒的人，艾滋病病毒感染者是我们的兄弟姐妹，他们的不幸需要大众的理解。

本书作者之一卜佳青，是中国第一家民间预防艾滋病组织——上海青艾健康促进中心创办人。当我翻阅这本书时，真是百感交集，思绪万千。2009年9月的某一天，我接到一个电话：“您好！请问您是静安区社会组织联合会的顾维民会长吗？”电话中传来一位青年男子的声音，热情中带着稚嫩。这位青年名叫卜佳青，想成立一家预防艾滋病性质的社会组织，却苦于找不到门路，无意中在网上看到上海市静安区社会组织联合会（以下简称区社联会）的电话。两天后，我与小卜在区社联会办公室促膝面谈，这才让我了解到事情的来龙去脉。

在与小卜的一番摸底交谈之后，这个有理想、有热情、有使命感的小青年打动了，我一定要帮他的机构落地！小卜虽是标准的80后，但年轻的他已有近两年的草根NGO运作经验。几年

前，因为他的好朋友感染了艾滋病，他开始特别关注这个传言中的“世纪绝症”，希望能为这个特殊的群体做点力所能及的事情。2008年，他成立了上海与非门工作组，致力于艾滋病防治。两年来，与非门的服务人群不断扩大，服务内容不断深化，社会资源不断多元，但是没有合法的法人身份成为机构发展的瓶颈。于是，小卜开始了艰辛的草根落地之路。然而仅仅是寻找业务主管单位这一关，便成为落地的首要壁垒。尤其是防艾领域的特殊性、敏感性，更让小卜四处碰壁，屡遭拒绝。为此，小卜一筹莫展，甚至打起了退堂鼓，我对他说：“你可以哭泣，但不能泄气；你可以悲伤，但不能放弃。”

功夫不负有心人。2010年3月，经静安区民政局注册登记，由静安团区委作为业务主管单位，上海静安区青年预防艾滋病服务中心（现更名为上海青艾健康促进中心）正式成立。从此，小卜的“青艾”有了合法身份，并创造出多个业内全国第一：全国第一家民政注册的防艾民间机构、全国第一家成立党组织的防艾民间机构，等等，受到联合国副秘书长米歇尔·西迪贝博士接见。

2012年11月26日“世界艾滋病日”前夕，中共中央政治局常委、国务院总理、国务院防治艾滋病工作委员会主任李克强与防治

艾滋病民间组织的代表座谈，作为来自社会组织的代表卜佳青应邀参加。李克强强调：“社会组织参与艾滋病防治更具有独特作用，要在资金、技术等方面给社会组织以扶持，研究建立防艾基金，多元出资给予支持，必须发挥社会组织的作用，更多地向社会购买服务。”

十年来，卜佳青先后荣获第五届全国道德模范提名奖、上海市五四青年奖章、第十二届上海市青年岗位能手、上海杰出青年志愿者，并当选为静安区政协委员、静安区曹家渡街道社区社会组织联合会会长。

本书记录了艾滋病病毒感染者讲述的自己的故事，让人们了解到艾滋病并不可怕，可怕的是人们对疾病的无知而造成的歧视和排斥，致使许多人置身于被感染的危险边缘而不自知。同时，本书还记录了奋斗在抗艾领域的医务工作者们的故事。艾滋病的防治需要整个社会的积极参与，只有这样，才能摒除歧视并体会到感染者的苦痛从而加入关怀感染者的志愿者行列。

“青艾”的初衷也正是如此，让越来越多的人自愿自觉地从自身做起预防疾病，使得疾病的蔓延得到有效控制。积极学习，从小开始了解艾滋病，珍爱生命，关爱他人，远离艾滋！我真切希望有