姓名	留言
陳真	登錄於: Sat Aug 28 10:39:36 2004
	[面對面] 李丹:義不容辭
	央視國際 (2003年12月01日 14:35)
	2003年11月27日晚8點,李丹登上從北京至河南商丘的列車,面色疲憊。剛從上海、溫州等地商談合作回來,加之感冒,李丹昏沈沈的,神經卻繃得像鋼筋,尖銳地痛。次日早5點,李丹下車,轉乘長途客車到柘城縣,坐20分鐘的摩的來到雙廟村。
	這個外表文弱的北京青年,從中國科學院研究生班畢業後,放棄苦讀七年的專業,多方努力 籌措,於2003年10月在河南商丘創辦了一所"東珍艾滋孤兒學校",成 16個孩子的校長。這次來雙廟,他準備再接六個孤兒入校。
	中國艾滋患者該有自己的"費城律師"
	雙廟村共有三個自然村,1992年到1995年,這3000多人的村子正被捲入瘋狂的賣血浪潮。
	李丹站在雙廟的村頭,腦海裏浮現出一系列資料:從1997年雙廟村死了第一個賣血感染者起,已有近150名村民命赴黃泉,死了單親、雙親的艾滋遺孤上百;已證實700多名村民又被劃進黑名單,按照艾滋病發作周期,估計三五年內將陸續死亡,艾滋遺孤將達到800名。
	大學之前的李丹一直是"書蟲",兩耳不聞窗外事。入讀北京師範大學天文系的第一個"12 ·1艾滋病日",李丹偶然協助校紅十字會發放傳單。他真正關注艾滋是後來那部電影《費 城故事》:一名優秀的律師因感染艾滋被老闆開除,他決意起訴這種歧視。經過艱難的抗爭 ,律師最終得到了勝訴通知,同時也永遠合上疲勞的雙眼,但很多HIV感染者因此重獲平等和尊重。
	電影結束,燈漸次打亮,李丹還沈浸其中,魂不守舍。中國又有多少沈默的艾滋患者?難道 不該有自己的"費城律師",讓那些不幸的人獲得稍 \幸福?
	1998年,李丹成 救助艾滋病人志願者,並擔任校紅十字會外聯部部長,同年他找到了自己的夥伴— ———第一個公開身份的艾滋病患者宋鵬飛(因腿傷在醫院被輸進帶有艾滋病毒的血液,後 官司未果)。
	首次和宋鵬飛見面,20歲的李丹就坦誠地伸出手。為了共同的理想,李宋二人密切交往了三年多,反歧視爭權益,一起為HIV感染者呼籲奔走,參加各種宣傳活動,開辦"艾滋"網站,希望各界救助重視。李丹的女友覺得這是唐·吉訶德在與風車作戰,李父也害怕兒子出事 。
	幾年過去,個人努力並沒有改變什麽狀況。雖然李丹依然堅持,宋鵬飛卻心灰意冷,漸漸淡 出,"只有12月1日家裏才擠滿記者。剛開始我還認真接受採訪,呼籲人們對艾滋病患者的 關注,可是宣傳日一過,一切恢復原狀,多數兄弟姐妹還是生活在孤島裏。"宋鵬飛無奈地 說。
	不能哭泣,卻在夢裏淚流滿面
	李丹還清晰地記得,第一次去河南艾滋村是在2001年的暑假。報紙上首次登出"河南艾滋村",李丹不能置信,約了宋鵬飛和一個記者朋友前去調查,一個星期他們走訪了河南三個縣 ,每個縣都發現艾滋村。
	那個夏天的夜晚,李丹、宋鵬飛和村民一起在大院裏喝酒。月色正好,院裏30來個人,都是 豪爽的青壯年,拍著李丹的肩膀就像親兄弟一樣,絲毫不見悲戚。晚上回到5元錢住一晚的 旅館,有些醉意的李丹很快就 睡了。夢裏,李丹舉著酒杯跟村民說:"你們是我的朋友,可是下次來找你們,可 能就看不到其中哪一位了,只多了一個墓碑 "在夢裏李丹 C咽難言,醒來後,滿臉是淚。
	那是李丹成年來惟一的一次流淚。回京的車上,李丹心情沈重,一路無語。當天晚上李宋聯

不行就再來。材料說服力不夠,他們就去艾滋村拍一些照片作補充。李丹自告奮勇二下河南 ,隨身帶的是DV,那些破敗漏風的房子,凋零稀疏的莊稼,被艾滋病致瞎的眼睛,小兄妹相 依 命緊握的手 快樂還是有的。那8歲女孩張夏青,同樣在醫院輸血而感染艾滋,張父依照李丹留在艾滋村 的地址電話,於2001年國慶節找到北京。李丹趕去車站接來,又自費給他們安置住處,四處 奔走,求助媒體和醫院,總算籌來近6萬元善款,可以幫小女孩至少延長一年的生命 更讓他高興的是,2002年他幫一個村子上訪得到有關方面的重視,該村的HIV感染者都領到了每月200元的代金券(可以買藥),而且部分孩子免交 ズ0。 沒有菩薩心去行善,可能就是行大惡 李丹生活清貧,一個冬天就一件羽絨服,把饅頭當"麥當勞"吃,就是這樣,還是缺錢。20 00年考入中國科學院國家天文臺太陽物理專業研究生班後,研究生補助平均每月千元左右, 要做艾滋的各項調查和各種資助,仍然不夠用。 李丹曾一次給某艾滋村的20個孤兒3000元的學費,然後每月寄去生活費1000元,外債重了, 內心安了。但在更多情況下,孩子根本沒有監護人,村裏老少都避著走,就是塞了錢讓去讀 書,附近的學校也不收艾滋病人的遺孤。孤兒們失去父母,又被人歧視,有的自閉抑鬱,有 的則謊話連篇,換取可能的麵包。僅僅給以物質資助,會讓無邪的童心變得懶惰和貪婪。 "沒有菩薩心去行善,可能就是行大惡",李丹決定創辦一所孤兒學校,從小給孩子好的教 育,讓他們成 有尊嚴的人。 2003年7月畢業後,李丹狠狠心放棄了七年的專業。比起非常鍾愛的天文學,艾滋孤兒更重 要————也許自己的幫助,就能改變孩子的一生。 2003年10月24日,離雙廟村一百多公里的河南商丘市區一座寺院,幾間閒置的舊房被收拾一 新,挂起了"東珍艾滋孤兒學校"的牌子。 孩子們終於有個家了。16個衣衫襤褸的孩子,是李丹和同事分四批從雙廟村接過來的艾滋遺 孤。每個孤兒剛來就領到裏外六件衣服,有個孩子次日依舊衣著單薄。李丹屢次問,他不說 。後來才知道,他想著自己的哥哥還在村裏受凍,就把衣服托人帶了回去。孩子不敢說實話 ,因 一直受歧視,不相信真的有人會幫他 現在16個孩子相親相愛,上課認真聽讀寫,下課了在一起玩耍,大的幫小的擦黑板,小的拉 著大的唱歌,絕口不提村裏的"怪病",仿佛都很快樂,但傷痛的烙印,可能還在。 這個"家"能堅持多久呢?現在學校主要靠國內國外捐款維持:聯合國教科文組織捐了兩萬 元,外國朋友湊了1萬元,廣州某女士每月隱姓埋名彙來6000元,還有捐衣捐物的,除了四 個老師每月工資400元,孩子的生活費暫時無憂。外界反對和懷疑的聲音很多,讓李丹不敢 松一口氣,的確,當上一校之 長,考慮的事情千頭萬緒,單純靠興趣和愛心根本無法處理。 曾有人質疑李丹,你不是艾滋病專家,也沒有學過經濟學和藥學,能幹啥?李丹回答:"中 國需要這樣的民間力量,我甘心做前期的鋪路石。即使學校倒閉了,艾滋孤兒已經被關注, 會得到民 和政府的幫助 陳真 登錄於: Thu Aug 26 15:18:43 2004 冷暖人生》正文 共用生命 2002年 世界衛生組織在1988年1月在倫敦召開了一次"全球預防艾滋病規劃"的部長級高級會議。 在這個會議上提出,把1988年作 全球防治艾滋病年:把12月1日作 全世界宣傳防治艾滋病的日子,稱之 世界艾滋病日(更確切的說是"世界同艾滋病作鬥爭日")。 以後每年的12月1日都被作 "世界艾滋病日"以號召全世界人民行動起來,共同對抗艾滋病。今年,衛生部確 定2002年世界艾滋病日主題 "相互關愛,共用生命"(英文原文 "live, let live") 也就是在1998年,一個冬天的晚上,一個偶然的機會,一個叫李丹的大學生認識了中國第一 個被披露了姓名和真實身份的艾滋病感染者宋鵬飛。沒想到這改變了李丹和宋鵬飛兩個人的 命運。宋鵬飛從此開始和正常人做朋友,而李丹則由 僎}始成 了一個艾滋病志願者。 片中站在李丹右邊的男孩就是宋鵬飛,他17歲那年因 輸血感染了艾滋病。因不被同村的人所接納,宋鵬飛離開了家鄉,過著漂泊的生活 。但是從那個晚上開始,宋鵬飛有了一個叫做李丹的朋友。也就是從那時開始,李丹決定做 一個艾滋病志願者。 2002年2月,一部名為《翠花上酸菜》的話劇在北京上演。因為出演這場話劇的大多數是和 李丹一樣身份的學生,李丹找到了劇組,他想為一個年 僅7歲的艾滋病感染者籌集明年的醫藥費。那是一個叫張夏青的,來自河南的小姑娘,兩歲 時因為腸炎入院手術,不幸感染了艾滋病病毒,一個偶然的機會,張夏青認識了李丹——20 02年2月,他把張夏青從河南接到了北京,並把她和家人介紹給劇組認識。 這是李丹從事艾滋病志願者之後交往的第二個朋友。對於一顆年輕的心來說,友誼與關愛裏 沒有恐懼,也沒有疏遠。在李丹看來,他們和他一樣,都擁有著相同的生命與希望。

名寫材料,向政府如實反映情況,希望增加河南艾滋村的透明度,引起關注;又給醫院言辭

一切如石沈大海再無回音。

切切地寫信,希望能給艾滋病人免費提供藥物

了張夏青當年被無辜感染的事到處奔走,希望可以替她討回一個公道。他來到了北 京惟一兩家治療艾滋病感染者的救助中心之一,北京地壇醫院 就在李丹希望可以幫助張夏青繼續維繫生命的同時,兩個來自農村的艾滋病感染者抱著最後 一線希望也趕到這裏, 自己的命運做最後的判定。在拍攝過程中,絡繹不絕的艾滋病感染者和他們的家人 來到這裏。這個冬天對於所有的艾滋病感染者和他們的家人來說都格外的寒冷,到目前。止,仍然沒有一種可行性的藥物可以徹底根治艾滋病。 與此同時,他們在得病之後渴望得到的尊嚴與尊重卻離他們越來越遙遠。對於李丹來說,艾·滋病感染者如果願意與他做心靈平等的朋友,是他最一j的心願。 2001年11月,世界艾滋病日快要到來的時候,李丹獨自登上了開往河南的火車,他要去那裏 幾十個孤兒做體檢。他們的父母都是被艾滋病奪去了生命的人。 2002年的夏天,李丹又獨自趕往安徽河南等一些鄉村艾滋病感染者 多的地區。在那些地方,他看到並記錄了他們生命的彌留狀態。接近的死亡, 璆I 給李丹的,是無法承載的震撼。 艾滋病在1981年開始被正式命名——一個美國人被確定 第一例艾滋病感染者——在中國 第一例艾滋病的發現始於1985年。至今 止,艾滋病沒有被治癒的先例。它的傳播途徑 性傳播、血液傳播、母嬰傳播三種。潛伏期 5到8年,發病後的第五年,死亡率 百分之百。 在我們的拍攝還沒有完成時,宋鵬飛拒絕了我們的採訪。他說,我們並不能消除他對死亡的 恐懼,我們也無法讓他真正獲得被平等對待的權利。除了與李丹之間的友誼,他不想再獲得 更多。宋鵬飛是我們在拍攝過程中第一個拒絕我們的 H。 今年23歲的李丹在北京郊區懷柔水庫旁邊的北京天文臺上班,他目前是中國科學院地球所太 陽系的在讀研究生。他所攻讀的是一個與艾滋病並不相關的科目。但是李丹說,因 研究的是宇宙的問題,所以他認 艾滋病也包含在其中。但是他始終沒有放棄做一個艾滋病志願者。他不僅幫助被無 辜威染了病毒的艾滋病感染者籌款,打官司,而且主動和他們交朋友,關注他們心靈的故事。 但是,李丹所做的事情並不輕鬆,首先李丹並不被周圍的朋友、同事所理解,包括自己的親 人,他的父母希望他事心研究學問,他的女友一次次提出要他放棄——但是,當他親身接觸 艾滋病人,當他看見他們在死亡的邊緣掙扎並且得不到心靈的關注時,李丹又堅定了自己做 下去的決心和勇氣。前不久,女朋友給他下了最後通牒。不久我們見到了她,她是我們在拍 攝過程中第二個拒絕我們的人。 李丹每年都代表學校和單位來獻血,今年已經是第四年了。周圍的同事因 李丹從事的是艾滋病志願者的工作,對他和他的身體狀況也很好奇。2002年的深秋 ,我們又見到了李丹,他仍然在做一個艾滋病志願者,不過,讓他感到鬱悶的是,這半年多 以來,艾滋病志願者的隊伍並沒有擴大,做的人反而越來越少了。 今年世界艾滋病日的主題是:LIVEANDLETLIVE——中文意思 :互相關愛,共用生命。李丹希望所有的人都能和他一樣,尊重每一個生命,關愛 身邊的艾滋病感染者。 "每一個生命都是一個奇", 陳真 登錄於: Sat Aug 28 11:00:01 2004 央視國際 (2003年12月01日 14:35) 他曾經是一名太陽物理專業的研究生 了艾滋病志願者工作,他放棄了苦讀7年的專業 在種種不解和嘲諷聲中,他的艾滋遺孤救助學校落成了 從學生到志願者,是什 原因促使他一次次走近艾滋病患者 從救助病人到成立孤兒學校,他的公益事業究竟路在何方 人物簡介: 李丹:男,25歲,北京人,中共黨員。1996年考入北京師範大學天文系,曾擔任該校紅十字 會外聯部部長;2000年考入中國科學院國家天文臺太陽物理專業研究生班。從1998年開始從 事救助艾滋病人志願者工作。2003年7月研究生畢業後,創辦了"東珍"艾滋孤兒救助學校。 精彩對話: 記者:一個社會問題,怎 會變成一個剛剛走出校門,甚至還在在讀研究生的事業? 李:因 我看到了那些垂死的人,看到了那些得了艾滋病的感染者以及農民,他們苦難的生活。

劇組 張夏青籌集到了一些錢,但是並不足以長時間地維持張夏青的生命。於是,李丹又

記者: 什 會關注艾滋病這個群體?

李:唯一的禮物就是我們見面的時候,我向他伸出手,和他握手。 記者: 什 要救助艾滋孤兒? 李:他心理上會有很大的陰影,他會覺得整個社會都在跟他作對。

記者:你連自立的能力都沒有,養活自己的能力都沒有,你拿什 幫助別人?

記者:那你帶什 去見他(艾滋病患者)了?

李:如果做公益的人,你永遠只是向別人伸手的話,那你永遠是一個弱者的角色。 正文:

解說:一個星期前,作 河南商丘"東珍"艾滋孤兒救助學校的校長,李丹再次踏上了南下的列車。從1998年成 一名艾滋病志願者後,五年中,類似這樣的行程對李丹來說已經不知道有多少次了。

記者:大家對你都很好奇,一個學生,怎 會跟艾滋病救助有那 深的淵源呢?

李:就是感興趣了,沒有什 特別的感受。當時我發宣傳品的時候,也沒有太意識到這個艾滋病有多可怕,傳染

解說:上大學時,李丹學的是天文學專業,與艾滋病毫無關係。但這次普通的宣傳活動讓李 丹對艾滋病

李:這也算一種緣分吧。從初中、高中我都是比較"書蟲"的那種人,然後到了大學就想變 一下,覺得好像以前生活太枯燥了,就想在社會活動上多下點工夫。然後非常偶然的機會,

李:那在中國一個艾滋病(知識)還沒有普及到位的情況,中國的感染者一定受到更大的歧視。

1996年我上大一,剛入學,9月份開學,12月1號的時候,北京市紅十字會就在全市各高校裏 面開展艾滋病宣傳。我們北師大紅十字會也想搞一個活動,就是發宣傳品。然後就跟我們天 文系講,說你們能不能派幾個學生出來幫一下忙。

李:我當時就覺得好像是一個非常了不起的事情,因 當時覺得紅十字會是一個國際性的大組織,能參加這個活動很不一般。從家裏拿了 西服、拿了風衣,再系上領帶,然後洗的乾乾淨淨的,別人說你參加這個活動就跟你參加婚 禮一樣。

記者:當時你聽說這個通知,讓你去的時候,你是什 樣的心態?

記者:那如果不是艾滋病的救助活動,你還會那 隆重嗎?

李:也會,因 當時對艾滋病真的沒有任何概念。

記者:以前聽說過這個名字嗎?

李:以前聽說過,包括小時候,大概上小學,還是初中的時候,不是有一個電影嗎,《艾滋 病患者》,當時把艾滋病寫的跟妖魔鬼怪一樣,當時聽過,但是根本沒印象。

性強或者弱,到底我有沒有可能感染上這個病,我只覺得我對它有興趣。

生了好奇,他開始關注艾滋病和它帶來的社會問題。

我當時在紅十字會工作當中,看了一部電影《費城》。

記者:這就是你跟艾滋病活動初次的接觸?

李:對,第一次接觸。但當時去了才知道,是一個一般性的發放宣傳品,但是因 那天做的很鄭重,所以這個活動的印象在頭腦中特別深刻。

記者:什 印象?

記者:那你 什 會關注中國的感染者, 什 會關注艾滋病這個群體? 李:一方面是因 對紅十字會工作的第一印象,我當時就做的艾滋病的宣傳,所以我對它有一種特殊的好感。另外一方面,是因

記者:《費城故事》?

李:就是一個(艾滋病)感染者,他是律師,他沒有犯任何錯誤,只是因 他的老闆知道他是感染者,就把他開除了,然後他就覺得我是受到歧視 很多人受到同樣的歧視,他要去打官司,去告他的老闆,用自己的官司來。自己和同樣的人贏得這種反歧視的勝利,最後他贏了,但得到這個勝訴。 ,他也同時去世了。當然我講的可能是比較簡單一些,但當時的觸動確實很大。

記者:它 什 對你有觸動呢?我相信你經常看電影。

李: 就因 他演的非常非常地好,非常非常地真實,而且就是你身邊的人,感覺到他這種人就可能存在於你身邊。

記者:你指什 , 它跟你的實際生活有聯繫嗎?

李:它跟我的實際生活並沒有太大的聯繫,因 那畢竟是美國的事情。但是我們可以想象到,在美國艾滋病已經發展了十多年,艾 滋病感染者還受到如此的歧視,那在中國一個艾滋病(知識)還沒有普及到位的情況,中國的感染者一定會受到更大的歧視。

F, 然後有

a知的時候

解說:在學校的第二年,李丹加入校紅十字會,並當選 外聯部長,這也讓他有了一些機會,可以更多地接觸到社會上的一些艾滋病救助團 體。2001年,在參加第11個世界艾滋病日的宣傳活動時,李丹結識了自己救助的第一個艾滋 病感染者宋鵬飛。

李:沒有,我們當時沒有想到錢的事情。

記者:你帶著錢去見他了嗎?

記者:你帶著東西去見他了嗎?

記者:那你帶什 去見他了?

李:沒有。

李:唯一的禮物就是我們見面的時候,我向他伸出手,和他握手。

記者:你想傳遞一個什 樣的資訊?

李:我想傳遞一個我們是朋友,我跟外面那些歧視你們的人不一樣,我不會害怕你,我是你 真正的朋友,我想和你交朋友。

突然想到呢,我手上有一個幾天前的破口,手被劃破了,當時已經結疤了,應該無 所謂。但當時總覺得好像心裏不踏實。因

我一共獻過五次血,認識宋鵬飛之後,獻過四次,每年獻一次,後來那幾次就不是 說 了給自己看了,而是 了給別人看,因

記者:你想通過這種行 證明什 呢,你是想證明給宋鵬飛看,安慰他,還是說 證明給我自己看,我很勇敢,還是說我想告訴社會,這沒有什 ?

記者:那你當時心裏真的有把握嗎?

李:說實話,心裏有點虛,真的。當時就覺得到底可不可能,心裏猶豫過,因

記者:是你主動要求檢測的嗎?

艾滋病能通過血液傳播。但是最後過了幾個月,正好趕上學校獻血,因 當時也是必須要獻的,獻完血,然後查了血,化驗單上寫著"陰性",就相信了。

李:不是,因 獻血的時候必須要這樣,必須要查艾滋病病毒。

記者:但是你很希望通過這個來證明我沒有被感染?

李:兩個原因,第一個原因是既然我知道了這些知識,我知道這些知識是正確的,我再不去 做的話,就比如說恐高,我在一個懸崖上往下看,我明知道自己掉不下去,但我害怕,這我 覺得好像我心理上有問題。

李:對,第一次這樣查的時候,確實是希望能夠查一下有沒有被感染,這是 我自己。後幾次,因

我需要告訴別人,說我跟感染者(接觸)已經一年、兩年、三年、四年了,但我還 是沒有被感染。

那如果說我明知道這個不會傳染,但我還是拒絕的話,那我就會覺得我心理上有問題,這是 了自己我要去做。另外一方面呢,確實我需要向別人來證明這樣是不傳染的,如果

說連我自己都不這樣做的話,那怎 能向別人表明說這樣是安全的,所以我必須這樣做。 解說:宋鵬飛是在一次手術過程中,因 輸血感染了艾滋病病毒的,之後,他跟隨父親從山西老家來到北京求醫。李丹的出

現不僅讓宋鵬飛在困境中多了一份友誼,兩人還相互鼓勵,一起加入到了艾滋病志願者的行 列中。

記者:那後來你們的關係變得很親密,曾經一度?

李:對,是曾經一度,在1998年到2001年之間,我們可以說同吃、同住、同玩。

記者: 什?

李:因 之前來的除了媒體就是媒體,大家只想給他做新聞,並沒有太多心理上的一些交流 。而我們想做的就是真正的能夠交一個朋友,心理上的互相支援,然後我們共同中國的艾滋病(救助)事業做一些事情。

記者:你想去做什 呢?

李:因 我覺得中國當時很需要這樣一個人站出來,中國需要自己的《費城故事》,因

只有通過媒體來宣傳,通過媒體讓大家知道有這些人受到歧視,他們在痛苦,人們 才可能改變認識,改變對待他們的態度,才能真正消除歧視。

記者:但問題是你能做什? 李:我當時想我如果能做的話,我是《費城故事》裏面律師的那個角色,我來幫助他,我來 做他的後援,我站在一個沒有被感染者,非感染者的

井袘 隉C

記者:在這個過程當中,你覺得走近宋鵬飛,對於你來說最大的障礙是什?

李:我想可能是身邊人在往回拉我,很多人都在講,說這個病危險,你不要過去,這是一個

很大的阻力。每個人都需要親人,都需要一種親情、友誼,如果說他們都在疏遠你的話,都 在講說如果你這樣,那我們的關係就會遠,我就會不理你,那你就會受到很大的壓力,你會 想到底是維繫感染者這一面,還是維繫原來的那個生"滌辮1。 李:好了,大家靜一靜。這些東西是聯合國教科文組織一個叫Doreen的外國人捐給咱們的。 學生:謝謝。 李:對,謝謝他。 李:然後呢,這些東西放在梁豔豔老師辦公室。現在呢大家可以玩一下。 學生:給我一個,給我一個。 解說:李丹對艾滋孤兒的關注源自他結識的另外一名艾滋病感染者。2000年,李丹考取了中 科院國家天文臺太陽物理專業研究生班,由於 一些因醫療事故而感染艾滋病的患者提供了法律方面的援助,此時的李丹已經在艾 滋病志願者中小有名氣,很多艾滋病感染者都願意找到李丹尋求幫助。2002年年初,一名年

李:我覺得完全是一樣的,當然宋鵬飛他是自己想做一些事情,張夏青她是很懵懂,她並不 知道自己在做什 ,她甚至對自己的病都沒有太深的瞭

李:因 這種人很多,而且也很難讓別人講說這個人到底怎 樣,這個人真實性如何。很多感染者,包括小孩,就是在媒體上匿名的,說我在

大家都認識她,都知道她。然後我對他們講,說你想的是她長大之後會怎一樣,但如果她沒有上媒體,沒有別人幫她的話,她可能根本就長不大,一可能明天就

解。

可以說現在父母那方面,他們已經不反對我了。現在擔心的只是說我會不會被一些壞人,在《外地出差的時候,被壞人打到或者怎一樣,他們對感染已經放心了。

她在2002年2月份的時候,被一個劇組資助,大概捐了將近六萬元錢,足夠她吃兩年的藥品。 記者:對於別的孩子來說,環境會改善,大家會理解,但是對於張夏青來說,公開她的形象 就是一種犧牲?

李:是這樣的,因 當年賣血,很多人感染艾滋病,可能是這個孩子的父母同時去賣血感染了,然後他 們這個家族裏面,因

當時在湖南衛視做節目的時候,有一個湖南醫大的一個大學生問我,說你覺不覺得你這樣做 很殘忍,讓一個小孩面對公

李:我不這 認 ,像其他的小孩,比如感染艾滋病的小孩,他們除了說打官司贏得藥品之外,並沒 有得到社會太大的幫助,而張夏青現在打贏官司的希望有,但是獲賠不會太多。而且當時如 果說沒有公佈她的形象的話,沒有得到那六萬塊錢,她可能到現在沒有等官司打贏就死了。 解說:張夏青來自河南,在救助她的過程中,李丹有機會走近那裏的艾滋病感染者,並用自

己的鏡頭記錄下了他們中一些人的遭遇。在探訪這些患者的過程中,李丹還接觸了一些艾滋 孤兒,他們的生活狀況讓李丹意識到,一個和艾滋病同樣可怕的社會問題急需引起各界的重 視。

打官司,我在做什,我是怎麽感染的,但後來沒有得到多少的捐助。但我幫助的這個小女孩張夏青,

記者:那現在要救助艾滋孤兒, 什 要救助艾滋孤兒?

記者:他們 什 會有這種轉變?

學生:校長好。 李:同學們好。

學生:校長,拿的什?

學生:校長,掉了。 學生: 地上還有一個。 李:哪里,好的,謝謝啊。 學生:客氣,客氣。

會死去。

李:我已經獻給四次面,然後每回檢驗都是陰性,都沒有被感染,所以他們也沒話說了。 解說:列車抵達商丘站的時候,已經是淩晨四點多鍾了。"東珍"艾滋遺孤救助學校離車站 並不遠。李丹這次給學校帶來了一筆經費,還想再接幾名已經聯繫好的艾滋孤兒到學校來上學。

李:這些東西是聯合國教科文組織一個叫Doreen的人,給大家的。

僅八歲、因輸血感染了艾滋病的小女孩張夏青,跟隨著她的父親找到了李丹。

記者:與張夏青的接觸,跟宋鵬飛的接觸,有什不同嗎?

,她如果說活下來,長大之後,她的人生會面對什 ,因

記者:你不公佈她的形象,也可以幫助她?

一般情況下都是同一個大家族一起去了,可能叔叔、阿姨、嬸嬸什 的都有艾滋病。那如果他們這一家都感染艾滋病的話,(家裏)所有的孩子都 成 孤兒了,真的沒有人去養他們了。

解說:從2002年開始,李丹的志願者工作逐漸轉移到救助艾滋孤兒方面。今年七月,李丹研

老師:Sit down, please. 學生: Thank you. 老師:今天我們學一些小動物的名稱。老師先念一遍,然後我們用兒歌讀出來。Bird. 學生:小鳥,小鳥,bird. 解說:在"東珍"艾滋孤兒救助學校孩子們的吃飯、住宿和學習都不需要交納任何費用。還 處於草創階段的這所學校條件十分簡陋,但相比之下,這些孩子們的生活條件已經有了很大 的改觀。學校現在有二年級、四年級、五年級三個班,共十七名學生、四名任課教師。這些 孩子的家庭中一般都有兩人以上感染了艾滋病病毒,而有的孩子父母已經因 艾滋病雙雙去世了。 記者:那你想給孩子做什 呢?

,受教育,有很好的生活條件,他在這個學校裏面會忘記,完全不提那種以前的傷痕。這一 方面是條件已經讓他忘記了,還有一方面是因

李:當然我們覺得分散撫養是最好的方法,因 他確實有一個比較固定的家,一個真正的父愛、母愛,這都是一個正常家庭所必須

養孩子,但可能更多的是有一些人想借機拿孩子發財,或者說一時熱情,很難保證這些人是 真正對孩子好的,所以我認 這種模式並不適合推廣。

些學習,但是我知道中國需要這樣的人,我可能是一個鋪路石,因 我在這方面並不是專家,可能以後真的艾滋病界成熟起來的,很多專家介入了

會學專家介入了,經濟學專家介入了,流行病學專家介入了,那我可能就被歷史 棄了,但我覺得畢竟是我們 這件事情盡了一份力,我們在

ΑXT

究生畢業,他做出了一項改變一生的決定——專心從事救助艾滋孤兒的工作。他發起成立的

掉了,確實覺得有些可惜,而且我真的喜歡天文。但就像剛才說的,事有輕重緩急 我覺得這件事情真的是更重要的,而且我能在這個過程當中,我能在做艾滋病(志願者)

記者:我們這個社會當然需要志願者,需要有人去關注艾滋病,但是我們同樣也需要天文學 者? 李:就是如果把中國比作一棵樹的話,這棵樹很漂亮,枝葉、花朵,我們這些天文學家就好 像一隻鳥,在樹上做窩,建一個非常漂亮的窩,底下的人經過這棵樹的時候會說好漂亮。但 這棵樹上已經有一些蟲子,可能跟這棵美麗的樹相比並不起眼,但它以後會繁殖,會危害到

李:大家已經忽視掉它的危險性了。就像美國一樣,美國的艾滋病出現已經二十多年了,他

李:雖然我對艾滋病並不太瞭解,可以說我並沒有經過社會學,沒有經過經濟學和藥學的這

李:在這個學校裏,你能看到每個孩子都活得很快樂,他完全看起來把以前的那種傷痛忘掉 了,但是這種傷痛不是今天看到忘掉,他就永遠就忘掉的,它有一個烙印,深深烙在腦海裏面。

李:如果說孩子在一個地方很快樂的生活的話,比如說在我們的孤兒學校裏面,他過的很好

李:因 我們有十幾個孩子,一共十七個孩子,他們在一起已經生活一個月,沒有發現這種 情況,而且我們也預估,我們也問過一些教育專家,他們講過不會發生那種情況的。

的,但我們想這種條件可能不適於推廣。我們並不排斥說可能會有負責任的人、好心人來收

記者:你不覺得把他們集中起來,一起生活,一起學習,會加劇他們這種自卑感,或者不好 的影響? 我們現在已經辦這個學校一個月了,我們並沒有發現這種情況。

的過程當中幫很多人,我甚至能救到很多人,我能挽救很多人的一生。

我們年輕人來講,應該先去把這個蟲子清理掉,然後再去做那個漂亮的。

記者:那 什 是艾滋病這條蟲呢,而不是別的社會問題呢?

老師:現在開始上課。Stand up(起立).Good morning, students.

記者:那他們到底需要你什 呢,或者說,你能給他們什 呢?

那種傷痛,也是孩子想極力避免的。

記者:分散撫養是不是確實更好一些?

李:沒有,

記者:一個月就能判斷嗎?

記者:但是天文學是你的專業,艾滋病不是?

國家盡了一份力。

學生: Good morning, teacher.

記者:荒廢學業不可惜嗎?

"東珍"艾滋孤兒救助學校經過三個月的籌備,終於在十月落成了。"東珍"的意思就是" 東方的珍寶", 了這些被李丹看作"珍寶"的艾滋孤兒,他放棄了自己曾經十分珍愛、苦讀了七年的天文學專業。

李:怎一說呢,是覺得挺不甘心的。畢竟我大學四年學的天文,然後研究生三年上的太陽 物理,這七年的時間就這一完全被

這棵樹的健康,甚至會把這棵樹蛀倒,那我們這些鳥是先在樹上築窩,還是說先把這些蟲子給吃掉。所以我覺得作

們下了很大的力氣,每年花幾十億美元去治這個病,去做這個社會工作,但現在美國每年還 增添五萬的新感染者。

李:任何事情都需要制度化的,一個人他可能是好人,但你不能保證每個人都是好人,每個 人想收養孩子都是好人。如果要對孩子的未來負責的話,你必須要確立一套制度,要有監管 ,要有評估,去說明這個家庭是好人,而且他以後會很好地對孩子。 記者:你的制度建立起來了嗎?你們學校?

一個學校來講,作 一個組織來講,它本身內部就有制度,它可以通過內部的制度協調來管好這些孩 子。

種種原因隻身一人返回了學校。由於外界的不理解,李丹要吸收更多艾滋孤兒上學的想法遇到了阻力。一些觀點認

解說:就在孩子們興高采烈地在公園裏玩耍的時候,去接另外幾個艾滋孤兒來上學 的李丹,因

,缺乏社會經驗是李丹和他的志願者們從事艾滋孤兒救助工作最大的障礙。

記者:你的學校本來可能在旁人看起來就是不完善的,就是幼稚的?

李:是這樣,我想我們現在是希望由我們學校做一個榜樣,讓其他的社會慈善團體來仿效我 們,來做這樣的事情。我覺得我們那種對孩子的愛是

老師:這種老虎只有在東北有,知道嗎?

記者:那你剛才也說了,僅有愛是不夠的,還需要制度?

記者:這是你的 想象吧?

學生:去動物園。

李:對,現在我承認我們還有種種問題,但畢竟我們只開始了一個月,而且我們裏面的人手 比較缺乏,但現在有很多人在幫我們,很多教育界的人,各種各樣的人他們在給我們出謀劃 策,我們會盡力把這個學校辦好。

夠的錢去生活、去上學,可能已經輟學。那我們給他一個機會,讓他到這裏來上學,可能說 我們的管理上是有問題,但畢竟是一個比農村更好的

李:對,這是一個問題。現在我還沒有能力養活自己,因 我現在所有的時間都投入到艾滋孤兒這個事情裏面來了。但我也覺得這是個不正常 的現 象,

李:對,制度。因 我覺得作 一個群體來講,它比個人、家庭制度化要容易地多,因 一些家庭它是分散的,而且它需要很大的社會力量去監管它

牙阶F的。

C但作

藿牷C

恁C

李:我想我們是做一個嘗試,而且我們有信心把這個嘗試做好。

記者:但是孩子不能作 試驗品?

李:對,孩子不是試驗品。因 孩子在村裏面已經可以說是吃不飽、穿不暖,很多家庭已經負債很多,孩子沒有足

記者:那你們的經費來源呢?

記者:你覺得準備好了嗎?

李:主要是國內和國外的捐款,比如說聯合國在京機構的人捐了兩萬塊錢,給我們師資,然 後,有一些外國朋友捐了一萬塊錢,給孩子作

到明年二月份的生活費。然後還有很多國內、國外的人在捐衣服、在捐被子、在捐 書,捐電視、VCD這些東西。

解說: 由於一心專注干艾滋孤兒救助事業,李丹的生活常常會發生困難,不得不依靠家人和朋友的 資助。 記者:你連自立的能力都還沒有,養活自己的能力都沒有,你拿什 去幫助別人?

什 搞公益事業的人都要窮的掉渣,連自己都養不起,非要向別人伸手要錢,去要生活 費。

所以,現在我們馬上去做一個商業,我們希望能夠經營一個公司,然後這個公司來彌補孤兒 院的開支,還有彌補我們生活的開支,這樣就是比較良性的運作。因 如果做公益的人永遠只是向別人伸手,那你永遠是一個弱者的角色。

記者:那你要運轉這個公司,你的錢從哪兒來呢?

李:這個公司的錢,我只能說還是找朋友借。

李:因 這件事情我們都是年輕人在做,比如說我25歲,我是裏面最大的,其他的人可能18 歲,可能22歲,我們都是剛開始起步,剛開始做事業的,就作 我們來講,我們在做一件事,我們肯定作 個人來講,我們不希望在這件事情上出現什 的紕漏,因

這樣的話,很多人在看我們,如果我們出紕漏,我們一生的信譽就沒有了,所以我 們不會用我們的信譽去冒險,我們不會去做一些比如說不好的事情,貪污啊、虐待孩子啊, 因 這樣以後我們再也做不成任何事情了。

記者:這個學校最後的目標是什 ,要成 一所什 樣的學校?

李:目標就是第一讓這些孩子完全抹平他以前心理上的痛苦:第二能給孩子以教育,就是基 本的數理化知識:然後第三能教孩子做人,人文的知

記者:你有失敗的準備嗎?

李:當然有。但我們覺得這種失敗,我們不希望有,但是如果有的話,我們也並不擔心,因

記者:你們的用心肯定是值得讚揚的,但是你們怎 樣做到讓社會放心呢?

```
這些孩子已經被社會知道了,就算我們的這個學校關閉了,他們也可能得到社會上 其他人的幫助,更可能得到政府的幫助。
      青編: 常穎
陳真
      登錄於: Thu Aug 26 13:13:27 2004
      東珍學校學生課堂常規
      一、做好上課準備,預備鈴一響,每位同學應立即就座,準備好學用品,靜候老師上課;班 長要督促檢查。
         、上課鈴響後,班長喊"起立",師生立正互相問好;學生坐下後,班長應向老師報
      告出勤情况,老師登記在出勤表上:下課鈴響,班長喊"起立",師生互相敬禮後下課。
        三、學生遲到,必須在教室門口喊"報告",經老師允許後方可進教室就座。
        四、上課坐姿端正、專心聽講,做好課堂筆記,積極思維,踴躍回答老師的問題,做到
      腦到、眼到、耳到、手到。發言應先舉手,老師指名提問時,學生應該起立,回答問題用普 通話。
        五、做好預習、復習和作業:
        做好預習、課後復習和作業,是鞏固舊課、上好新課的重要條件。
         1、預習:今天預習明天的新課,弄清教材輪廓,劃出難點要點。
         2、復習:復習時先回憶課堂教學內容後翻看筆記和課本,在理解基礎上,對公式、定理、 概念等,該記憶的要及時背誦或默記。
         3、作業:在復習基礎上,認真、獨立、保質、保量、按時完成作業。
        六、早讀和自修:
         1、早讀時按規定讀語文或外語,不許利用早讀時間抄襲作業或做別的事。
         2、自習課要認真讀書或做練習,不許喧嘩和吵鬧,要做到老師在和老師不在一個樣。
      東珍小學班幹部工作職青
      全面負責班級工作,善於領會學校意圖,根據本班特點,制定班級工作計劃。負責課堂常規
      檢查、督促。密切同班委會成員聯繫,定期召開班委會,瞭解情況、檢查工作。及時溝通師 生聯繫,能獨當一面開展工作。
      密切聯繫各科任老師,及時反映同學對教學的建議和要求。主動關心學習差的同學,想方設 法
       其排憂解難。經常檢查、督促各科代表收發作業情況,及時匯總各科階段考(單元 考)成績交班主任。
      組織宣傳小組,定期出好黑板報(壁報)。有條件的可自辦刊物。利用現有條件設施,及時
      、生動、活潑地反映班級風貌,宣傳好人好事,批評不良現象。負責班級刊物的訂購發行,
      向同學推薦健康有益的讀物。凡遇大型集體性活動(如校運會)應負責組織同學撰寫稿件。
      關心同學身體健康,維護同學合法權益。組織安排同學參加公益性勞動,安排督促值日生工
      作。定期檢查班級衛生環境美化工作。及時對勞動情況進行小結並記錄。嚴格管理,合理使 用班級費用。
      定期組織同學開展文娱活動,活躍班級的課外活動,負責舉辦有特色、有意義的文娛性主題
      班會(如聯歡會、晚會等)。及時發現、推薦、動員文娛骨幹積極參與學校各項文娛活動。
      組織同學積極開展體育鍛煉。定期舉行班級性的體育競賽活動。認真督促同學參加"兩操"
      (廣播操、保健操)"一鍛"(體鍛)活動,提高體鍛質量,增強同學體質。
      一、課堂常規:
      上課前準備好學用品,靜候老師上課,上課專心聽講,積極回答老師的提問,做到課堂有秩 序。上下課時,起立向老師致敬。
        二、三先三後常規:
      做到先預習後上課。先復習後作業,先審題後作答。
        三、課間常規:
      下課不做激烈運動,不打鬧,做到課間有秩序。
```

```
四、衛生常規:
      做到地上無紙屑、痰 ,牆上無汙 ,衛生無死角。
        五、衣容儀錶常規:
      男生無留長髮,女生無燙髮,無 留長指甲,無佩帶首飾。
        六、升旗儀式常規:
      做到整齊、嚴肅、唱國歌歌聲嘹亮。
        七、眼操常規:
      做到準時、認真、準確。
        八、愛護公物常規:
      做到桌面無刻劃,門窗無破損。
        九、禮貌禮儀常規:
      做到言行有禮貌,會使用文明用語(您好、您早、請、謝謝、再見、對不起、沒關係等)。
陳真
      登錄於: Sat Aug 28 11:24:28 2004
      碩士生 艾滋孤兒 東珍學校
      2004-02-19 11:28:56 來源: 南方周末 作者: 吳晨光 伊莎
      圖:"東珍"集體照
      沒有昇旗儀式,在河南商斤,"東珍學校"成立了。"東珍---東方的珍寶。"
      校長李丹解釋說。被他視為珍寶的,是17名"艾滋孤兒"。孩子們大多來自商斤市雙廟村, 最大的14歲,最小的7歲。現在,他們終於有了暫時的 依靠。
      李丹,中國科學院天文台在讀碩士生;一個致力於民間"防艾"工作五年的志願者;一個最 終放棄專業、全心創辦艾滋孤兒學校的人;一個26歲
                                                                              漱i男孩。
      "讓一個孩子承擔如此重任,有些殘酷。"被稱為"中國民間防艾第一人"的高耀潔教授說。
      2004年2月15日, "東珍"成立4個月後,李丹接受了《南方周末》的訪問。理想、激情、快
      樂、痛苦、無奈、歎息、憂慮、疲憊,包括對未來的苦心設想,在他的語言中交織著。
      李丹:我算是現實的理想主義者
      寺院裏的學校
      記者:救助艾滋孤兒可以有很多方式,怎麼想到去辦學校?
      李丹:2001年,當我第一次進入河南愛滋病村時,那裏的狀況震撼了我。在一個名叫朱麗芳
      的病人家,我們看到她打著吊瓶躺在床上。她的眼睛已經瞎了,是愛滋病引起的三個月的高
      燒燒瞎了她的眼睛。一個月後,她去世了,留下了孤單的孩子。這樣的情況在村子裏比比皆 是。
      我們曾試過"一幫一"的辦法---由一個志願者負責一個艾滋孤兒的就學,後來發現,這
      些錢落實不到孩子的就學中去。我們以這種方式花了1萬元支援20個孩子上學,但到去年四月份就停了。
      之後我們又想辦孤兒院,因為SARS停了兩個月,6月份收了兩個孩子。9月份孩子該上學了,
      我們託人找商丘市內的一家中學,校長也很為難:家長不放心自己的孩子和艾滋孤兒一起上 學,說:"如果他們來了,我們的孩子就要退學!"
      我們只好把孩子送回村裏的學校去。所以我們決定辦一所學校,專門收留艾滋孤兒。
      記者:聽說你們的學校設在一座寺院裏。
      李丹:這是一座寺廟裏一所學校的舊址。後來學校停了,房子就租給我們。一方面,寺裏的
      人比較支援這項公益事業。開始的時候房租免費,後來一月象征性地收取500元。這裡有10
      間屋子,大約500平米,因為原來是一所學校,所以教學設備還比較全。
      我們的學校還沒有註冊,處於"半地下"的狀態,但學校成立4個月了,受到外界的干預很少。
      接人,一個"提心吊膽"的過程
      志願者何建亮打開電腦,展示著他剛剛在"東珍學校"拍攝的照片。18個皮膚黑紅的孩子, 與他們的老師站在一起,笑著。
```

孩子們被分為二、四、五三個年級。李丹等人曾在村裏做過調查,發現這幾個年級的適齡兒 童比較多。4名任課老師是從當地招聘的,都是20多歲的年輕人,月工資400元。

記者 : 政府剛剛披露消息:河南省的艾滋孤兒超過了2200人,你們怎樣選擇了現在這17個?

李丹:孩子的來源主要是商斤的一個行政村 - - - 雙廟村,它包括三個自然村。對於孩子的

選擇,我們曾有一個標準:最初是父母雙亡。後來執行時放寬了,可以包括父母雙方感染,或是一方亡故、家中失去勞動力而生活困難的。 雙廟村有一個聯系人叫王國峰,他本身也是一個感染者。他算是村裏的"能人",有自己的

社會網路。我們透過他收集孩子的家庭資料,包括家長是怎麽賣血的、吃了什麽藥、家庭的 生活來源、有無國家資助等。在確定了最初的範圍後,我們也帶著攝像機進村去拍一些資料 ,來印證王的說法。最後就確定了這十幾個最需要幫助的孩子。

記者:聽說接人的過程很艱難?

李丹:2003年10月23日,我們一行五人踩著積水,悄悄進入雙廟村。我們來到王國峰家裏, 他已經通知有關家屬做好了準備。由他把第一批4個孩子帶到家裏,然後我們派一個人,帶 著孩子坐的士出村,到長途車站轉車趕到商丘。17個孩子(最初入學校是17人)分為四批, 在當晚全部進入學校。

我們用攝像機拍下家長同意把孩子交給我們的場面。雖然嚴格地說我們學校不是合法的,但 拍下來至少證明是經過監護人同意了。

財務審核與商業運作

工大學,擔任教務主任;梁豔豔,去年畢業於中國人民大學,負責學生的心理工作以及學生 招募的條件審核。 徐大聖和梁豔豔住在離學校不遠的宿舍裏,他們至少要在商戶生活一年。李丹的一半時間在

河南,另一半時間漂在北京,因為他要為學校尋找資金。三個人以"民主集中制"的方式, 解決面臨的問題。

記者:缺少資金是很多NGO面臨的問題,你們辦學校的錢從哪裏來?

李丹:目前不缺。學校成立後不久,聯合國教科文組織捐助了2萬元人民幣;海外華人給了3

學校的核心人物有三名:校長李丹負責外聯;徐大聖,一個細心的男孩,去年畢業於北京理

.2萬,再加上國內的捐款,我們現在一共有12萬元,足夠支撐今年的運作。

記者:如何保證賬目的公開、透明、保證專款專用?

李丹:我在中國銀行設立了一個賬號,在北京接受捐款。按照學校的需要,將錢匯到河南。 學校有人專門負責購買教學和生活用品,之後由徐大聖審批。

對於捐款的數目,我們在網上公佈。對於支出的狀況,目前已經有部分在網上公開。下一步 , 我們準備將所有的支出狀況在網上公佈, 接受捐款人的監督。

記者:現在一年的資金已經無憂,但明年呢?以後呢?畢竟學校要發展。

李丹:我們想進行商業運作。目前,我們正在和西藏一家佛學院聯系,替他們做一個藏香品 牌在河南的代理,地點設在開封。如果順利,今年3月份就可以進行。

記者:有沒有想 到投資的失敗?你們的資金畢竟是別人募捐來的。

李丹:需要說明的是,投資的資金不是這12萬元裏面的,而是我們個人借來的。關於投資的 成敗,我想失敗不是沒有可能。但我對自己還是有一定的信心的。因為這個項目的選擇上也 做了市場調查,藏香有一定的利潤空間。而且,現在還有一些有經驗的朋友在幫助我。

記者:你覺得,學校現在面臨的最大困難是什麼?

李丹:主要是成員之間如何協作。你應該能感覺到,能放棄很多東西而投入到這裡工作裏的 人,都很相信自己。在一些事務工作上,我們三個人經常會有分歧。比如剛開始的時候,對 一些捐助不能及時回覆,人家催問我們收到沒有我們才去查,搞得對方說: "我們捐款怎麽 還要求著你?"

另外,我們三個人都是做學生過來的,比較懶散。有時候任課教師都來了,我們還沒起床, 也不太注重儀表。

遇到問題我們三個人民主討論,集中意見取折衷,基本上每月有一次討論。經過這些爭論,問題得到了解決,學校的規章制度也在逐步確立。 孩子,需要幫助的孩子

圖:艾滋孤兒(左)

孩子們吃住都在學校,每天4元錢的伙食標準。學校沒有旗杆、沒有操場,但每周6天、每天 的7節課的設定與正常小學相倣。他們最高興的是,學校擁有20台電腦---由聯合國教科 文組織、中國農業銀行等捐助的。打電子游戲的滿足,會暫時彌補學校簡陋、狹窄所帶來的 遺憾。

記者:很多人都說,艾滋孤兒是個心理受到嚴重扭曲的人群。你是否發現他們有心理問題?

李丹:這是我們最擔心的,因為我們本身沒有受過心理學教育。曾有一個心理醫生來過這裡 ,他發現有幾個兒童存在問題,其中一個14歲的孩子不與別人說話,整天躲在角落裏看書。 後來,我們知道了原因 - - -孩子的父母還沒有去世,所以其他人認為他是"另類"。實際上,這個孩子的父母已病入膏肓。 撒謊、自私,包括分東西時的爭搶比較常見。這與家庭教育也有關。他們入校時,每 人都發了六七件衣服。但家長來探望時,孩子讓家長把衣服拿回去。這也無可厚非,但不能 接受的是,家長回去後又打電話來說我們對孩子不好,東西分得不夠。我們希望在條件允許 時再請些心理醫生來。 目前,一個美國志願機構有這樣的願望,他們說不光為孩子進行心理輔導,也會對工作人員,進行培訓。 記者:你了解孩子們平時在想些什麼嗎? 李丹:他們不願提及家裏的情況,他們試圖回避。但他們仍然充滿理想。一次圖畫課上,老 師要求把自己的理想描繪出來,那個很自閉的孩子畫了一艘火箭。當時"神五"已發射成功 ,孩子說他想當宇航員。 我很感慨:相對於城市裏的孩子,鄉村兒童的機會本來就少,而愛滋病的陰影或許會讓他們 的理想終究是個夢。 記者:他們都出生在病毒感染者的家庭中,進校時體檢過嗎? 李丹:來之前沒有體檢,但入校後體檢過,沒有一個人感染。對於大部分孤兒來說,引發愛 滋病流行的賣血風潮在他們出生之後。 記者:有一種觀點---包括高耀潔教授也一直堅持的,認為把這樣的特定人群集中撫養, 對他們融入社會不利。你怎麽看待這個問題? 李丹:沒有人實驗過集中管理的模式,也沒有先例表明它不好。我們認為:從目前看這種模 式沒什麽太大的缺陷。人的歸屬感小時候是看不出來的,我們力圖在孩子長大前淡化他們的 灰暗心理。 清華大學社會學教授景軍希望與我們合作調查,看集中管理對艾滋孤兒的成長起什麼作用, 這或許會得出比較可信的結論。 "我不想當貧窮的慈善家" 央視《面對面》曾向李丹發問: "你連自己都養活不了,靠什麼來幫助別人?"這個問題至 今困擾著李丹。 回到原來的專業領域,一個碩士可以豐衣足食;走現在的路,則對他的生活提出嚴峻挑戰。 "我覺得很對不起自己的女友,是她在支援我的生活。"李丹說。 記者:你對自己是什麽評價?是理想主義者嗎? 李丹:開始是理想主義者。現在冷靜很多,算現實的理想主義者。以前我們只有目標沒有步 驟,和別人談合作時,上來就說我要辦孤兒院,第一年收100個孩子,第二年收500個孩子- --這樣讓別人覺得很幼稚。 但現在不同了,我們會告訴合作者,我們擁有什麼,我們打算怎麼做,怎麼著手。我們還會 把詳細的計劃展現在他們面前。 記者:你個人的生活來源呢? 李丹:在網上寫稿掙一些稿費。另外,女朋友已經上班了,她有些收入。 記者:憑你的專業和學歷,如果做研究的話,物質上會比較豐厚吧?你也可以為女友帶來更 好的生活。 李丹:確實。但我認為,首先,對於一種理想的追求是任何物質也換不回來的。另外,這種 清貧的狀態不會一直持續下去。我已經說了,會用商業的方式來彌補收入不足。如果熱心公 益的人都是貧困的,還會有多少願意做下去?我覺得我能做好生意,也能做好公益,實現一 個自己滿意的生活狀態。 記者:但你目前還要靠女友生活。 李丹:她確實很擔心,但這種擔心更多的是針對我人身安全。愛滋病是一個比較敏感的話題 ,曾經發生過愛滋病志願者被打、被威脅的事情。學校創辦之後,我曾再去雙廟村考察,就 被中途攔截了。 記者:你現在每天的生活狀態怎樣? 李丹:奔波於北京和河南商丘、開封之間。如果在北京,一般就是上午見一個人,下午見一 個人,有記者、教科文組織的人、搞公益的人,包括官員和藥廠的波士。我的業餘愛好一直 是打電子游戲,不過以前是癡迷,現在是放松 - - - 生活的壓力太大了。 記者:和這些人接觸,你有什麼樣的感受? 李丹:人和人真的不同。一位捐助者對我說,每個人都會死,但每個人死之前都想多活一天 , 所以我要幫助他們。而某些惟利是圖的商人總在強調: "你們要搞清楚,是我們在幫你! 他們找村民吃藥做實驗者,我們希望他們能提供一些"雞尾酒療法"的用藥,他們不願意。 記者:你自己即將經商,你也接觸到一些生意場上的人,你希望自己不再貧窮。對於一個從 事公益事業的人來說,這種想法不會對你的事業有什麼影響嗎? 李丹:不會。商業運作 賺來的錢,會保證我們能把更充分的精力投入到公益事業中去。

自析成功幾率:80%
在學校落成4個月後,已經有100多名志願者加盟。12萬資金的到位,可以保證"東珍"一年的運作。李丹由此判斷自己的成功概率為80%。
這位年輕人非常看重民間力量對防治愛滋病所起的作用。他非常仰慕高耀潔,"高老師已經 75歲了,需要有人接班。"
記者:你對民間從事防艾的人士、包括NGO怎麽評價?
李丹:這樣的個人和團體很少。孤軍奮戰的高耀潔老師像是一尊神,因為她最先說出了中國 的艾滋情況,並為此付出了巨大的努力和犧牲,她現在的作用就是給我們一種信念---- 個老人尚且如此,何況我們這些年輕人?
中國的NGO應該成為防治艾滋的重要力量。中國不缺人。人需要帶動,需要有榜樣。我們希望能帶動更多的人做這事,把這種精神傳播開來。目前,已經有100多名志願者加入了我們的團隊,這是一個好的開始。
記者:你期望學校將來如何發展?
李丹:我們想在教育局註冊後,應該能走上正軌。我和商丘梁園區教育局協商,他們提出辦 學校買地蓋房子、支付老師工資都需要一筆資金,大約幾十萬。我上周回北京來,就是要籌 集這筆錢。
記者:你覺得成功的幾率有多大?
李丹:80%的可能性,20%的阻力。我希望政府和社會各界給予大力支援。溫家寶和吳儀兩位領導人和HIV攜帶者握手,就是國家對愛滋病患者更為重視的信號。
記者:"東珍學校"只有小學,這些孩子小學畢業以後怎麼辦?你們期望學校將來如何發展 ?
李丹:我們在與河北的一所民辦中學進行聯系,希望我們的學生畢業後去他們那兒上中學。 在這裡,"東珍"承擔了一個中轉站,或者說"試劑"的角色,艾滋孤兒在我們這裡生活半 年或一年之後,可以證明他們沒有感染,讓別人放心一點。 但"東珍"的最終目標是做 一所小學、中學聯讀的學校。
在這所學校裏,我們不但要交給孩子們知識,更重要的是撫慰他們的心。當你在貧窮的河南 農村看到他們父母的填地,你一定會感覺到:孩子們太需要人關心。
記者:可以想象,這是一項需要持久激情投入的事業。
李丹:救助艾滋孤兒只是其中的一項。我們的最終目的是一個非盈利項目,來幫助更多的弱 勢群體。這是我一生追求的目標。
東珍接受社會捐助
李丹的 E-MAIL是: manchuriansun@hotmail.com
李丹所創辦之東珍學校的網址是:http://www.chinaaidsorphans.org/
陳真 登錄於: Sat Aug 28 11:15:00 2004
當醫生這麼久,沒見過這麼好的醫生。不是因為他做了什麼,而是因為他做這些事的那種態 度。
陳真 2004. 8. 25.
http://big5.xinhuanet.com/gate/big5 /news.xinhuanet.com/video/2004-08/09/ content_1743592.htm
http://big5.xinhuanet.com/gate/ big5/news.xinhuanet.com/health/ 2004-05/30/content_1497912.htm
武漢醫生走進艾滋病高發區調查疫情
新華網 (2004-05-30 09:35:39) 稿件來源: CCTV《面對面》
桂希恩在河南村莊
中央電視臺《面對面》近日採訪了桂希恩,武漢大學中南醫院傳染病科主任。他五年來不辭辛勞的走訪了河南省的艾滋病高發地區,揭開當地的艾滋病傳染實情,為防治工作作出了卓越貢獻。這一期的《面對面》節目在5月29日晚播出。以下是節目實錄:
短片
五年前,一個普通的傳染病醫生

揭開了中原地區艾滋病爆發流行的實情 (桂希恩:這個村子裏頭病人很多了,而且這些人都是賣血的) 五年時間,他克服軍軍阻力 尋找和救治無助的病毒感染者 (桂希恩:遇到這種情況還不過問,我覺得這不是一個合格的醫生。) 為了扭轉人們的偏見 他也曾和自己的病人同吃同住 桂希恩 用行動重新詮釋一個醫生的職責 精彩對白: 記者:你當時發現什麼呢,你的結果是什麼呢? 桂希恩:我抽的標本裏頭有超過一半是陽性的。 記者:醫生也有管轄範圍嗎? 桂:艾滋病沒有國界的,哪來的省界的。 記者:但是換一個角度來說,你不管這件事不會有人責怪你? 桂希恩:遇到這種情況還不過問,我覺得這不是一個合格的醫生。 記者:對方病人的這種感受情緒對你當醫生來說有這麼重要嗎? 桂希恩: 我願意跟他做朋友, 我願意讓我和他之間沒有隔閡。 人物簡介: 桂希恩 1937年生 武漢大學中南醫院傳染病科主任 1999年開始在河南艾滋病高發區從事開創性的疫情調查防治工作 正片: 解說: 2004年2月28日,歐洲銀行家馬丁哥頓來到中國湖北省武漢市, 將2003年度艾滋病預防的國際最高獎"貝利—馬丁"獎頒給了武漢市的醫生桂希恩,獎勵他 在艾滋病防治 領域的開創性工作,桂希恩--這位中國艾滋病高發區的最早發現者,在頒獎現場宣佈將五千美元獎金全部用作艾滋病防治 工作, 近日、《面對面》記者對這位多年來行事非常低調的醫生進行了專訪. 記者:你為什麼還一直躲媒體呢?而且有時候是刻意的回避? 桂希恩:因為我覺得像你們這個節目,我覺得我這個人不值得報道。另外,老鄉的話,人怕 出名豬怕壯嘛,沒有好處。 記者:但是你又得獎了,得獎這個會使你的名聲更大了,這件事對你重要嗎? 桂希恩:如果這個獎是讓我申請才可以得的話,我絕對不會申請的。但是一個外國人他給這 個獎了,他體現人家外國人關心中國人的艾滋病的防治事業,那這種情況,那我也只好接受了。 記者:但是我聽說有獎金,但是桂教授還沒有領到這個獎金的時候就已經決定要把這個獎金 捐出去。 桂希恩:我不缺錢用,他要給我錢,我都用在這個上面了,人要那麼多錢做什麼呢。我記得 好像是巴爾扎克他寫的是《人間喜劇》。他說了一句話, "沒有一個作家能夠寫盡金錢的罪 惡",我相信他這個話是對的,現在就是有些人把錢看的太重,才出現這些腐敗什麼事情都 出來了。就拿艾滋病來講,那些收購人血的人,還不是就想在這些人身上榨取錢財嗎? 解說:桂希恩是武漢大學中南醫院一位有著40多年從醫經驗的傳 染病醫生,1960年他從武漢醫學院畢業後,志願赴青海省從事地方病防治工作,一幹就是16 年。1976年桂希恩返回武漢後,一直從事血吸蟲病等傳染病防治和科研工作。1999年,一位來 自河南的進修醫生告訴他, 老家上蔡縣文樓村有許多人染了怪病相繼死亡,多年養成的職業敏感驅使桂希恩要去實地考 察一番. 記者:是你的學生帶你一塊兒去的? 桂希恩:這個稍微有一點小差別,因為這個學生他實際上,他在我們這兒進修他沒有回去, 我記得很清楚,1999年的6月底,我在天津開一個全國傳染病會議,這個會議結束我回去的 時候,我就在駐馬店下車,就到這個縣去了,去了就找那個進修醫生的同事,這個醫生叫陳 實印,是一個外科醫生,那個外科醫生的家就在這個村,所以他帶我到這個村子裏去的。

染症狀,非常像艾滋病,我就給他抽了血。那一次,我只帶了11個管子,我出門都帶一點抽 血的管子,因為很多傳染病可以透過化驗,在診斷上得到幫助的,結果我抽出11個血樣,回 來做有10個HIV(艾滋病)是陽性的,我做的是過篩實驗,我當時不能肯定,因為過篩實驗不 能確定診斷的,按照法律的要求要做確診實驗,我就找到做確診實驗的單位,他們開始不贊 成我做,因為覺得這種事不是一個普通醫生能管的。 記者:為什麼呢,如果說你做出來你又管不了。

桂希恩:他說你作為一個普通醫生,你就算查他是又怎麼,你一個醫生你能做什麼事呢,他 這個話說得也有道理。我的回答是,我確實做不了什麼事,但是也許我可以解剖一個麻雀, 把這個事情搞清楚了。我可以向政府有關部門反應,引起政府或者社會的重視。

桂:我去看的第一個病人叫孔留柱,這個病人一看有發燒、有消瘦、有腹瀉,口腔有真菌感

王:那你當時的心理感受呢?你意外嗎?

桂:我非常意外,因為這個村子裏頭病人很多了,而且這些人都是賣血的,這個問題就很嚴 重了。因為他的血還可能給別人了,而且這個賣血的人口很多,可能這個病還不局限於我發

現的這幾個。所以我去以後,我堅持覺得我還是應該做,他們要收我的錢我也交了,我把口 袋裏1600塊錢給他們,他們要求是400塊錢做一個人,但是他們給我了優惠,1600塊錢他讓 我做了6個,結果這6個全是陽性。

透過這個結果,我對我那10個我有信心,我相信那10個大概都沒有做錯。這樣我就把這個事 情完成以後,我第二次到這個縣去了。

記者:你第二次去的目的是什麼呢?

桂希恩:我第二次去的目的,第一,我就跟當地政府報告了,衛生局。我說我發現這個地方 有艾滋病,我抽11個血就有10個有問題,而且這個跟賣血有關係,涉及的人很多。我願意, 7月份放暑假的時候,我願意帶一個醫療隊到這兒來,送衛生下鄉,同時把這個病作為一個 調查。可是,當時他們那個醫院的院長跟我講,他說這個沒有問題,我作為一個醫院院長我

就可以(同意)派醫療隊,我還是很慎重,我說還是跟衛生局的領導彙報一下再做,結果衛生 局長不同意。

記者:他的理由是什麽?

桂希恩:他說的是,這麼一句話或者兩句話,你們不可以來,如果你們來我要干預。

我也不願意推測他們,這個就不是我能說的話,我只能說我這方面的話,總而言之當地禁止 我去,所以我後來沒去了。但是我已經給他們看過這個事,跟他們建立了聯繫,認識了村民 , 認識了醫生, 還有進修醫生在那兒, 我還跟那兒保

解說:回到武漢以後,桂希恩在焦慮中等待了兩個月時間,但河南方面沒有傳來任何消息。 記者:在你們來說你們就很聽話了,他說你們要來我就要干預,你就沒去了嗎?

桂希恩:但是我考慮了兩個多月了以後,說實話,我也每天想,晚上想,最後我覺得是他們 不對,為了對這個事情負責,我應當再去。所以我就利用了那年的中秋節,我記得是禮拜五

,加上週末禮拜六、禮拜天,我想這個時候幹部們都休息去了,就這樣,我又去了這個村。

那個醫生帶著我們,我帶了三個學生,我們四個人,利用兩天的時間就抽了140多個血樣,而結果確實叫我很震驚的。

記者:什麼結果呢?

桂:那我簡單這麼講吧,超過一半的標本,我抽的標本裏頭有超過一半是陽性的。

記者:那你標本的選擇是怎麼選擇呢,是隨機還是有針對性的?

麼這種人,所以我這個數位肯定不代表整個人口,不是整個人口。

桂希恩:我到那個村子裏去,願意接受的我才抽,我不能強迫任何人。從這個意義上講好像 是隨機,但是願意接受的一種人是有病的。

記者:有症狀的。 桂希恩:有症狀的他願意接受檢查嘛。第二個就是,或者對自己有懷疑,賣血比較多的,那

記者:屬於一個高危人群。

桂希恩: 高危人群, 超過一半是陽性, 但是也已經非常可怕了。

桂希恩:我現在看到一個更加可怕的瘟神來到這個地區了,我還擔心我見到的只是冰山一角。

解說:上個世紀90年初開始,受經濟利益驅使,河南省某些地區非法和不規範的採血現象盛 行,就在這段時間,艾滋病毒透過交叉感染在賣血者當中開始傳播,而且危及到了他們的親 人。但是在桂希恩的個人調查之前,疫情發展到底如何,無人知曉。

記者:但是換一個角度來說,你不管這件事不會有人責怪你?

桂希恩:那我良心會責備我的。看到這種情況你視而不見,不做一些也許你能夠做到的事, 那我對不起這些人啊。我是搞這個專業工作的,做傳染病工作的,遇到這種情況還不過問 , 我覺得這不是一個合格的醫生。假如他採取措施了我 钁p繋。

·搨n去。

桂希恩:那已經引起他們重視那就好了,我就不再管了,但是他們沒有任何行動,那我就認 為是他們不對了,那我哪怕冒一點風險,我也應該去把它搞清楚些。 記者:那這個風險到底在什麼地方呢?如果說有風險的話? 桂希恩:這後來我們真的遇到一點小事情。這個事情我不怪政府要怪我自己,因為我們在那 兒工作了三天。 我們的工作基本上可以結束了,抽了140多個血。他們就告訴我旁邊的村子又死了一個人, 我說我去看一看。因為上午已經看到一個,但是我沒有看到他們安葬,我看他們是怎麼安葬 的,結果他們在那個巷道裏頭,河南的習慣是叫花轎是叫什麼,抬棺材的,很粗的棒子。我 就跟那些抬花轎的人談,怎麼回事, 我可不可以把這個花轎照一張相,(花轎)是空的,他同意了,我就給花轎照了一張相。結果 那個死人的家屬看見了,看見了以後,他就來質問我 記者: 你為什麼照這個相呢? 桂希恩:我做事都留資料的,從教學,從反映這個社會情況,艾滋病病人死了抬花轎了,現 在這種習俗也用在艾滋病人身上了,我有很多照片。

記者:對方為什麼很介意呢?

桂希恩:他們不願意有新聞界做這個事,可能以為我是記者之類的。

記者:但是是死者的家屬。

桂希恩:是,死者家屬也不願意這個。結果我照的空花轎,而且經過他們批准的同意的,結 果後來我在村邊上等著的時候,這個死者有一個親戚是鄉長,他就來了,就來質問我們了,

幹什麽的,我就說明我的身份,我的身份證、工作證都給他了,他就訓我,說你還是個教授 ,你懂不懂法律,你到這個地方來,為什麽不經過政

這句話說老實話我很害怕,因為我就是偷偷摸摸去的。我說那我錯了,我說剛才照相也是經 過允許的,說誰同意的,沒人敢說同意了。結果我和一個學生在那兒,他們就拳打腳踢,不

過大概我頭髮白了沒打我,打我的學生,我就說那不要打人,我把膠捲,把這些東西都給你 吧,這樣以後他們就沒有打了, 最後他們還是把他放了。放了以後我就一直不願意走,我跟鄉長講我說我錯了,但是膠捲裏 我還有在別的地方照的相,從學術的角度,說了好多好話,最後那個鄉長最後居然把膠捲還 給我了,所以後來我說確實謝謝你,我跟他還真的鞠了一個躬。

記者:離開的時候後來有什麼麻煩嗎?

記者:這個事可能不歸你管了。

桂希恩:沒有,但是我那時候確實吃了一驚,主要的害怕,這個要弄到政府裏頭去了我全砸

了,我這些工作全白搞了,我至今還是很感謝這位鄉長,因為他當天沒有去告我們,而且他 也把膠捲還給我們了。

解說:在秘密狀態下,桂希恩完成了對村莊疫情的初步調查,1999年10月中旬,他將自己的

發現報告給了當地政府。10月底,他又向中央主管領導寄交了自己的調查報告。

北京方面很快有了回音,桂希恩被請到中國疾病預防控制中心詳細彙報疫情調查結果,不久 之後,上級部門派遣工作組進駐疫情高發區進行慰問和救治工作。當地政府對桂希恩的態度 也和緩了很多。

桂:有一次他們就請我吃飯,我去了,他們發現我了,他們言下之意就批評我,就是委婉地 ,覺得我不應該沒有得到他們同意,就是不應該私下到他們縣上去。我就回答講,我是國家 幹部,我懂,我說我來了,我跟衛生局領導彙報的,是當時衛生局長不同意我來。你們又沒 有採取措施,我才私下來的,我為自己辯護。當時有一個副局長,他就說,當時不讓你來是

解說:發現了河南的疫情後,桂希恩便經常和學生帶著藥品遠赴疫區給村民進行檢查和救治 ,為了避免不必要的麻煩,他一直刻意低調行事。但是2001年5月一個意外舉動卻讓他一下 子成為媒體的焦點。桂希恩把五名河南艾滋病感染者接到武漢進行檢查治療。並且和這些患 者在自己的家裏同吃同住。 記者:首先你告訴我這5個人怎麼會從河南到武漢呢?是你的邀請嗎?

桂希恩:因為那個時候河南對這些病人幫助得還不夠。有一個病人他跟我寫了一封信,他說 ,他非常地傷心,現在他也有病了,他將來怎麼對得起他的家庭。他想出去,到哈爾濱去打個工 。如果賺了一點錢,給家裏留個兩千多塊錢,那他死也瞑目了。

有道理的,因為你是湖北的,怎麽管到河南來了,這個話我就不願意回答了。因為現在艾滋 病沒有國界的,哪來的省界的。

我看了這個信我就覺得他的要求是如此之低啊,我們一個月的工資各方面全加起來還不止這 個數位,而他能夠有個兩千多塊錢,給家庭留下他就覺得滿足了,這我就看了心裏很難受。 當時我就想我應該幫他這個忙。在這個時候,我就問了有沒有人願意到武漢來檢查,他們有 些人願意來檢查,我就說假如有人來問你,你願不願意跟這些學生,比如新聞界的要見你, 談談你們自己的經歷,他們說他們願意。

我說如果你們有這條,我相信我一定能夠給你們募捐到錢,多少我不知道,但是總是能夠給

0什麼人。

略像\?

你捐上一點錢的,他們非常困難,那些人。所以我就說到我那兒去,我給你做全面的檢查, 檢查完了以後你們就回來。

記者:那個時候你把他接到家裏去住的時候,你就沒有考慮嗎?

桂希恩:第一,我沒有想接他到我們家裏去,我在那兒都給他安排了住處的,但是周圍的鄰 居不答應,要把他趕走,

那我只好,我說等幾分鐘了,我回去跟家裏商量。把東西收拾好,因為有五個人,怎麼怎麼 住,都要安排好。一來個鐘頭以後我就帶到我家去,

記者:你的思想如此,你的家人呢?

桂希恩:我當時跟我夫人講,我說帶這個病人來,她不贊成,你把病人弄到家裏來做什麼? 因為就是平常的情況下,一般地講,也不願意病人,特別是傳染病人到家裏去。她說那你何 必把他弄來?我說不是我要把他請來,但是現在我的病人我的朋友來,別的地方不允許,沒 有地方,那我不安排,我怎麼對得起這些人呢,最後她理解了,她不一定很高興,但是她理解了,我覺得這就很不錯了。

解說:這次風波之後,更多的艾滋病感染者成了桂希恩的朋友,許多人定期來醫院見他,除 了治療藥物,他們還從桂希恩這裡得到了精神上的安慰,但是周圍一些人對艾滋感染者的歧視,還是讓桂希恩深感擔憂。

桂希恩:武漢市有一個小偷,他現在基本上兩個月來找我一次,所以也是我的朋友了。他是 被公安局抓了,他說他有艾滋病,查出來真的有,就把他釋放了。釋放了以後他還是在做這 些事,

大家對他的看法,我的同事對他的看法很不好。第一,他是小偷,第二,他還有艾滋病,這種人還值得同情嘛。但是我從另外一個角度看的,他曾經是一個孤兒,他是孤兒的時候我們沒有給他足夠的幫助,沒有給他培養一個謀生的手段,他才走上這個路了,但是我覺得這個教訓啊,大家應該去思考的。現在艾滋病的孤兒多,有一些已經學壞了,十一二歲抽煙,不好好上學的都有啊,我們如果不去幫助他,沒有盡到我們的人道主義。第二,如果我們不幫助他,也可能走。我剛才講,這個小偷同樣的道路,最後危害我們社會,也危害到我們自己。

記者:那在你的來說什麽樣的態度才是一個合適的態度,就是對待艾滋病的患者或者是病毒 的攜帶者?

桂希恩:我們不應該歧視他們,現在歧視病人的現象還是很嚴重的。為什麼不要歧視呢?那 些賣血的、輸血的是無辜的,那些兒童感染的也是無辜的,我們為什麼還要歧視他呢?我們 應該做的是幫助他們啊。再另外,說是有一些行為我們不贊成的,而感染的,那古人講的, 人非聖賢孰能無過,他已經感染了這個病,受到了疾病的懲罰,我們還要打翻在地踏上一隻 腳,這可能不好吧,應該也給他一個生存的機會,給他一定的同情吧。

我還願意講一個例子,有一個孕婦,我們查出她感染這個病了,她最後在醫院生了小孩,我 問她,你告訴這個醫生了沒有,你有這個病,她說她沒有講,我說你為什麼不講?她說如果 我跟醫生講了,他不允許我在那兒分娩,所以這又是一個例子。你不正確對待她,她也有對

付你的手段。最後不利於疾病的控制,對醫生也沒有好處,醫生知道她的病,你可以採取相 應的防護,你不知道那你感染的機會可能更大。

記者:但是對於正常人來說害怕也是一種正常的心理呀,你不能要求大家不害怕啊?

桂希恩:害怕是因為你們對這種疾病不理解,如果你了解這個疾病,你就會正確對待它。病 人不可怕,這個疾病可怕。病人並不可怕。

記者:那您在做自己的工作的時候有沒有特殊的防護措施呢?

桂希恩:按照規矩的措施我們還是有,我還願意講這個例子,去年11月專家到我們醫院來看這個病人,我給他準備了工作服,他都不大準備穿的,後來他穿了。我給他準備了手套他不戴的,我說你怎麼不戴呢?他是個外國專家,他說戴了手套是歧視人家,這種接觸不會傳播的,除非你皮膚沒有破損,這個血掉到你手上也不會傳播的,他給病人做檢查不會傳播的。這是外國專家就是這樣的,他說你戴手套對病人是一個無形刺激。

記者:您第一次接觸艾滋病的時候,第一次去做這個調查的時候,你就對這些結論那麼肯定 嗎?

桂希恩:我沒有戴手套,但是我跟病人抽了血做了以後用酒精擦擦手。後來做了檢查我沒病 。

記者:但是畢竟這樣感染的幾率還是會增加,你只是為了照顧病人情緒,其實你戴手套,病 人不一定會--

桂希恩:國外做的調查,就是醫源性感染,如果我給別人打針,又把自己錐了,他6000多例 裏頭有20個人感染的,也就是說300多個裏有一個感染。機率不很高,他們也做了調查,如 果把這個血掉在完整的皮膚上,他統計了2700多例,沒有一個人感染的。所以你這個手沒有 破損,你給病人看病,你不會受傳染的。

記者:但是你這個時候不戴手套的原因是你想著對方的情緒,對方病人的這種感受情緒對你 當醫生來說有這麼重要嗎?

桂希恩:我願意跟他做朋友,我願意讓我和他之間沒有隔閡。他應該不必因為這個感覺到和 我疏遠。沒有這個必要的,而且說老實話,我們覺得這個病人很好,你可能也去過這種高發 區,他給你喝水他不會用這個杯子,他現在都有一次性的杯子給你喝水,他也照顧你的心理 ,這些病人,病人現在也在關心醫生。這是很小的事情,但你可以看出這種變化。

記者:你剛才講的,按你的說法,艾滋病沒有什麽危險。但是我知道,每一次做實驗的時候 ,每一次需要抽血的時候,你都抽,而不讓你的下屬

桂希恩:是。

我們回到武漢第一件事,就把那個病人的血拿來查了,是陰性的,所以她不可能感染。這是 她抽血那個對象,我們回來做,他沒有HIV(艾滋病),所以她不會感染的。不過我可想到一 個教訓了,這個事以後不能再來了,萬一發生在他們身上,我們怎麼跟醫院、家庭還有她 這個護士我怎麽交代呢?所以以後我出去,抽血都是我一個人抽,萬一要有了,我是個老頭子。 記者:你是個老頭子,老頭子怎麼了,老頭子的生命就不珍貴? 桂希恩:那當然了,不是不珍貴,就是假如一個年輕人死了,大家都很惋惜的,一個我屬牛的,你知道,我67了,這個也差不夠本了。 記者:但是讓艾滋病感染者來投票,你們這個結論可能不成立,大家不會贊同。 样希恩:那我們不要說誰,我們不說具體的人,一個67歲的,一個30歲的,哪一個應該先死 ,老頭子,這個我相信他會投這個票。 解說:多年的救治工作,讓桂希恩在艾滋病感染者群體中有了很高的知名度。河南、湖北乃 至全國各地的病人紛紛慕名而來,除了診病,桂希恩個人也經常給患者一些經濟上的幫助。 記者:我也知道您經常掏錢,自己掏錢給患者。我想知道兩個,一個它影響到您的生活沒有? 桂希恩:沒有。 我說了我不需要(錢),假如我現在沒有飯吃,你給我,我一定要的,我一定要的,我要生活下去。我現在錢已經夠了。 記者:第二個,你選擇的標準是什麼,給誰不給誰? 桂希恩:這個有困難的,在我能力範圍都願意給幫助。 醫務人員都應該有一點同情心,就像我前面講,如果沒有同情心,這個醫生不容易做好的. 記者:一個艾滋病人跑到醫院告訴地,我是艾滋病人,我現在需要治療,但是我沒有錢,你 會給他治嗎? 桂希恩:假如沒有錢的話,我可以給他檢查清楚,國家發的藥我可以給他,他提的要求,我 也不是幫了所有的人,你比方說一個星期以前,死了那個人,他是一個幹部的子女,那個小 孩子死了,他交了錢,交了錢不夠的部分我給他交了,另外走的時候也給了他一點錢,我也 有內疚,我覺得這個小孩子我沒能夠把他救過來,沒有他把救過來,我沒有全部替他出, 我還是根據病人情況,有一點區別的,一個你是不是有困難,你能夠解決一部分,我們再幫 你一部分,還有就是我也注意到有人手伸得太長。有一個記者就告訴我,他到這個村子,我 去過的那個村子,他又給某某人錢,他問那個人有沒有別人給他捐錢,那個人說沒有,我知 道那是不真實的,因為我和別人都給他捐了錢,而且數量挺大,那個人還是到我家裏來的五 個人之一,那一次到我們這兒來,他就得到幾千塊錢 記者:你聽到這種消息你難道不失望嗎? 桂希恩:這個沒有什麼失望,這是他確實還是有困難,這個家7個人,6個人感染了,他有困 難,他要錢,我覺得這個很正常。不過我覺得他不應該說謊話,用說謊話的方式去要錢,這 個我不太贊成。那我以前就注意到他有這個缺點吧,所以我以後不主動到這個家,我到別的 家去,但是我還是給過他錢。 解說: 在桂希恩的促進下,那個曾經病毒肆虐的文樓村受到國內外的高度關注,去年開始 村裏的艾滋病患者得到了政府的免費藥物治療和經濟救濟。但是近來,桂希恩在艾滋病高發 區發現的另一種現象又讓他憂心忡忡。 桂:最多的新的感染者,恐怕不再是血液傳播,而是吸毒、性傳播和母嬰傳播。大家知道 , 現在到哪兒一個地方去,晚上住宿都有(性工作者)打電 我在一個高發區,實際上就是我關心的地方,我晚上住人家開門進來了,到這種地步,這個 我也感到驚訝了,這是最近的事情。因為這個地方血站關閉了,將來是這個(性傳播)途徑啊 ,就在這麽一個高發區,我住在一個還是什麽什麽局的招待所裏頭,晚上人家開門進來的 , 都到這種地步。 記者:這樣一種現狀會不會讓你影響到,你懷疑自己現在做這個工作的意義啊? 桂希恩:那我們就更應該做好這個工作,不過我們在預防的時候,這方面的預防工作還要加 強,否則將來就跟非洲一樣,非洲有些國家一樣了,你像南非很高了,還有其他的有些小的 國家。那我們要避免走人家的老路啊,要是存在大的這種人群都感染了,那我們工作就難做了。

桂希恩:不矛盾,因為我剛才講,剛才你說錯了一點,不是每一次,在那兒抽血開始是我抽 ,以後一直到今天都是我抽,幾百個人都是我抽。但是有一次例外,有一次就是我們140份 血,兩三天那次,我就分兩個組,因為時間很緊,要趕快抽了好走,不能在那兒多待,政府 禁止的,結果另外一個組,我這個組,兩個人一個組,我抽,另外一個組就找了一個護士 抽的,抽血比較好的,結果她把自己扎了,就非常緊張,結果我也緊張,我就說了一下安慰的 話,但是我心裏也很害怕,要是她感染了,我怎麽跟她,跟她的家屬,跟醫院交代?

記者:這不是跟你的做法相矛盾嗎?

話的,

保 登錄於: Wed Aug 25 12:12:14 2004 Deliver us Hear our prayer Deliver us From despair These years of slavery grow Too cruel to stand Deliver us There's a Land You promised us Deliver us Out of bondage and Deliver us to the promised Land 我 以色列!!!!! 登錄於: Tue Aug 24 18:06:45 2004 東珍之友 這跟以巴無關,但跟兒童有關。所以還是插播一下:之前提到兩位愛滋病 "志工",一位武漢的桂希恩醫師以及一位北京的李丹。有興趣知道的,網路上應該很容易 找得到他們的採訪或資料。 李丹問我有沒有醫療方面的人或資源可以幫忙:人大概沒有,就算有人有那個心,也很難一 下子就搬家去中國幫忙。至於資源,我也不知道有沒有什麼相關團體可以交流或支援,但認 同他們的人,或許可以捐點錢吧。不過,捐款前,請先連絡李丹,看要用什麼方式或管道捐 比較好。他的 E-MAIL是:manchuriansun@hotmail.co m 李丹所創辦之東珍學校的網址是:http://www.chinaaidsorphans.org/ 他們所面臨的處境,感覺就像十五、六年前的台灣,連人權或兒童人權幾個字都不許講,那 種令人有口難言的抹黑和身心折磨,實在很痛苦。可是,這樣的壓迫,在今日台灣其實還是 一樣,差別只是在於現在的當權者沒辦法抓你去坐牢而已,其它都一樣,說不定更惡劣,只 是迫害方式稍微有點不同而已。 這似乎已經是一種根深蔕固的 "華人民族性" 或 "華人文化",而無關乎哪個政權。如果你不感受到壓迫,那可能是因為你不曾踩到既得利 益者的痛腳。 以前所謂白色恐怖時代,絕大部份人也都是一片歌功頌德,並且罵那些反抗壓迫的人誣衊政 府、唱衰社會、不愛國家鄉土什麼的。但現在同樣一批順民或新一代草莓順民,卻又立刻效 忠新的主子,罵人的台詞卻依然沿襲過去。 迫害既然無所不在,與其大力反抗,不如盡量忍耐。忍耐會比反抗更有力,至少更有價值。 真實世界很荒謬,比小說還戲劇化。每個人得在這個反覆上演的故事裏,挑一個適合自己個 性的角色來演。 陳真 2004. 8. 24. p.s.:冷靜先生還沒回答ISM的三大罪狀從何而來。 陳阿伯 登錄於: Mon Aug 23 14:53:14 2004 陳真@home 2004.08.23 中國時報 巴勒斯坦歌手 「聲」援同胞 尹德瀚/綜合二十二日外電報導 黎巴嫩「未來」衛星電視台主辦的第二屆「超級巨星歌唱賽」今晚舉行決賽,由巴勒斯坦的 哈山和利比亞的阿拉塔對決,許多巴勒斯坦人熱烈期盼哈山能贏得冠軍,但也有人不以為然 , 認為這種節目反而使世人忽略了巴勒斯坦對以色列 漣靰均C 在西岸諸多城鎮的市中心都已架設起大型電視牆,讓過往行人可以為哈山加油,巴勒斯坦自 治政府主席阿拉法特也親自打電話給哈山表達支持,巴勒斯坦行動電話公司Jawwal推出「簡 訊八折」的活動,鼓勵大家利用簡訊投票給哈山。哈山的老爸達克洛更是以他這個兒子為傲 ,他說,巴勒斯坦人不是只會投擲石塊和炸彈,在(針對以色列的)抗爭中「我們也作育各 種人才,包括醫師、知識分子和音樂家,還培養出哈山這樣一個歌唱家,他也是人民的保衛 者」。 但巴勒斯坦很多好戰份子認為,哈山在歌唱比賽中的傑出表現反而模糊了巴勒斯坦人的抗爭 焦點,例如持續至今的「抗暴」和巴人囚犯從十五日開始的絕食等等,民兵組織「哈瑪斯」 更批評這場歌唱比賽毫無意義,並譴責Jawwal公司和政府不把經費用於支持受害者和囚犯, 反而支持「抵觸回教價值的歌唱比賽」。 哈山對這些批評不能苟同,他在接受紐約時報訪問時表示,他希望透過自己的歌聲,向世界 更廣泛的展現巴勒斯坦人的文化,「儘管我們面對這麽多困難,我們還是生存下來,而且很

多人和我一樣,以創造力作為武器」。他表示,「投入一種運動是好事,但不要流於口號, 囚犯絕食抗爭是一個重要課題,比我做的事重要得多,但佔領軍不會怕小孩子丟擲石塊,他 們怕的是科學家、知識分子和音樂家,因為這些人能反映人民的人文素養和人民訊息」。 哈山說,他小時候也對以色列士兵投擲過石塊,他很多同學還以此作為逃學的藉口,但丟石 塊不會導致勝利,要獲得勝利還是要靠教育。哈山曾到約旦和黎巴嫩的巴勒斯坦難民營訪問 ,當人家問他為何他的歌聲總是如此悲傷時,他說,「我無法把自己和同胞的困境分隔開來」。 **6** 陳真 登錄於: Mon Aug 16 21:02:31 2004 很多人相信修辭,以為藉著漂亮句子或誇大營造,就能贏得信任。這確是事實,但不是全部 的事實。最終贏得人們信任的,不是修辭或帶有強烈操弄性的說法,而是平實、善意的言論 ,因為那才是人們所共有的基礎。 而且,很吊詭的是,當你越想去影響他人時,就越不可能產生影響;當你越不帶有這樣的企 圖時,你的想法卻反而越會擴散開來。或許這樣的擴散需要很長時間,不是人的一生所能親 眼目睹。但是,如果思想言行是一種藝術,那麼,除了專注在一人世界而不企圖影響他人外 ,似乎沒有更美麗的表現方式了。 曾聽過這樣一個路線之爭。故事大約是這樣:有兩個和尚,都很悲憫眾生,但是,一個入世 ,努力改變世界,不遺餘力;一個則只專注在打坐上,什麼事也不管,他只想改變自己。他 相信,只要能在那最微不足道的事情上達到一種極度專注的狀態,把這個小事情做好,那麼 ,外頭這整個世界,就會因此得到拯救。 如果要我投票,我會投給後面這一個和尚;我比較相信這一套,而比較不相信所謂改變世界 。對我來說,那總是不太對勁的一件事。我相信,到頭來,我們唯一能改變,也是唯一需要 改變的是自己。 維根斯坦說:「讀者可以自己來的事,就不需要作者代勞。」一個人只需要專心講他心裏的 話就行了,不需要在乎這些話是否產生影響,更不需要「替」他人思考,因為「思考」是「 讀者可以自己來的事」,無法代勞。同樣地,一個歌者儘管唱歌就好了,不需要煩惱他的歌 聲是否對人們產生影響。唯有忘了世界,話語或歌聲,才會長了翅膀飛出去。 同時寫了維根斯坦和羅素兩本著名傳記的哲學家 Ray Monk,在最近一篇文章中,他比較這兩個人。一個是羅素,參與各種改革運動將近六十年, 寫了四萬封信給世界各地的運動者或學者,出版了將近一百本書,發表過兩千多篇文章。 另一個是維根斯坦,每天也是不斷地寫,寫了幾萬頁的筆記,上千萬字,卻從不公開。其中 許多甚至被自己燒毀,因為他覺得那些東西沒什麼價值,最後留下了兩萬頁。一生中,只出 版一本兩萬字的小書以及一篇文章(一封給期刊編輯的信)。曾經自願從軍參戰,但是,參 戰卻是為了自我犧牲,希望能透過面對死亡,改變自己,使自己成為一個正直的人。 Rav Monk 說,後世的人如果看到羅素發表了這麽多文章,寫過這麽多信,一定會以為羅素不是一個人 的名字,而是一家公司的名稱。他說,這兩個人,前者是政治的,後者卻是宗教。他覺得自 己比較接近羅素,但卻比較嚮往維根斯坦的一人世界 冷靜先生這篇「影評」,大部份我都認同。我看過一些自殺攻擊任務沒有順利執行而存活的 人,他們常給我一種狂熱、充滿仇恨的印象。對此我沒什麼好批評,因為仇恨不會憑空而來 ,有些是國仇,有些是家恨,那樣的仇恨似乎不需要煽動就自然會產生。大多數人處在同樣 狀況下,大概也一樣。 但我也覺得,對小孩子做這樣的鼓勵,是一種不良教育,對誰都沒有好處。電視上有部記錄 片說,自殺攻擊者年紀之所以偏低,是因為他們思慮不周、容易衝動或容易被資深者進行宗 教或民族煽動所致。我覺得這樣講也挺有道理。但是,不管怎麼說,這些以犧牲自己生命進 行攻擊的人,不會是冷靜先生所說的「人渣」。如果他們是人渣,那我們是什麼?簡直找不 到更卑鄙的形容詞了。 冷靜先生最大的問題,不只在於不夠冷靜,更在於充滿既定結論。簡單說,你是找資料或甚 至自己編故事來迎合一個既定的想法,而不是根據資料來形成想法。另一個問題是想像力薄 弱,似乎無法想像各種不同情境或世界,要不然,不會罵那些以命相許的人是人渣。 正常狀況,人應該路越走越廣,越能理解人世各種情境,而不是越走越陷入一種自欺欺人的 單一獨斷幻想。你自認為對以色列很了解,但你的了解,似乎同時充斥著許多極其偏離常識 的洗腦結果。 要取得人們的信任很難,但是,要破壞信任卻挺容易。比方說,一個在我們看來稱得上偉大 的團體—ISM,卻被你說成卑鄙下流,恐怖萬分。很顯然,我們之間一定有一個對,一個錯 ,因為人的道德感不可能差距這麼大。 我很納悶,諸如這樣的一種胡扯,不是讓你自暴其短嗎?以後你講的話,別人還會信嗎?你 說,「ISM正是鼓動恐怖活動,散播大量謊言的組織。這個組織公開叫喊消滅以色列國。」 這三大罪名,從何而來?實在很荒唐。 台灣黨外時期,國民黨也常對大家說:國際特赦組織(Amnesty International)是「暴力恐怖組織」。(因為AI 聲援黨外人士)這聽起來很好笑、很荒唐,但是,當國民黨聲音大時,大多數人卻相信他們 說的。問題是,這樣的謊言,能維持多久? 現在的民進黨效法過去國民黨這一套,滿口謊言和操弄,雖然它現在聲音大,一時取得許多 人的擁戴和信任,但是,這同樣也不會長久。當後人回顧這段歷史,同樣也會覺得很好笑, 很荒唐。 有人也許會說,既然改變自己勝過改變世界,既然宗教勝過政治,既然世界該被遺忘,既然 世上一切都不重要,那為什麼還要做這樣那樣一些和「世界」有關的事?

要的是:你願意去做那些事。」托爾斯泰說,一個人一生只要有個人願意煮一頓飯給他吃, 他就該死而無憾。 在這世上,不管做什麼,統統不重要,重要的是「你願意」去做這些根本不重要的事。一切 力量的來源,似乎不外虔誠兩個字。 十多年來,我桌上檯燈一直掛著一個東西,是三十多年前初上小學一年級時,在一次遠足活 動中,在台南鯤鯓海邊花十塊錢買的塑膠心形項鍊,送給我媽當做生日禮物。 當她去世時,我在她的隨身皮包中竟然找到這東西,讓我很訝異。之後,它就一直跟著我。 有時看著它,我總覺得,這個十塊錢買來的小東西,似乎道盡了我的一生,涵蓋了一切我想 說的話。

這可以用甘地和托爾斯泰的話來回答。甘地說:「不管你做什麼事,那些事統統不重要;重

陳真 2004. 8. 16.