

# “为艾助力”实践的见闻与思考

计算机系 赵成钢

也算是偶然吧，之前参加过一个在长庚医院的实践，当时看到了医学上的很多新鲜的事情，觉得从医救人有一种莫名的崇高的感觉，便对这方面产生了浓厚的兴趣。后来看到楼下红十字会贴的“为艾助力”的海报，扫了一个二维码就进了这个大部分由协和医学院同学组成的支队中来。

艾滋病，我原来的看法也无非就是认为它是一种不可治愈的、很可怕的疾病，也并没有思考过它的社会性之类的其他相关问题。而这次的实践从根本上改变了我对艾滋病和艾滋病病人的看法，也有很多诸如民族关系、社会转型等等的幼稚的思考，收获算是相当大了。下面我来分别说一下我所看到的和我所想到的。

## 题外话的印象

之前来过四川绵阳，也只是有考试要参加，并没有真正地体验当地的生活、和当地人交流过，更不要说和彝族人有过来往，也许唯一的印象也只是“辣”。

这次来到西昌，来到彝族自治区，“辣”也是一个很深的印象，不仅仅是食物，更是当地的风土人情。真的觉得这边的人很热情和淳朴，在火锅店的生日祝福、大街上发问卷、走访当地家庭、发放物资、受政府的接待、第一次喝酒喝到吐等等，包括司机开车把我遗失在大巴上的外套送过来，这些一件件事情都给了我那种热情扑面而来的印象，那种陌生中的信任和真诚的感觉体验极佳。

另外，不得不提到这个凉山这个地方本身。要是找一个词来形容的话，那恐怕就是“对比”了。比如那些古城中现代文明和传统文化的比较，彝族和汉族文化的比较，自然和城市、村庄的对比，人与人之间贫富、意识的差距等等，当这些事物并列在一起出现的时候仿佛让我置身于两个世界，而当关注点在一个地方的时候，又有极强的代入感，非常奇妙。

好了，下面我们进入正题吧！

## 凉山州艾滋病的现状

从1995年6月，在从云南遣返的吸毒人群中首次发现HIV感染者以来，截止2018年6月，全凉山州的艾滋病病毒感染者、艾滋病患者（含已经死亡）共计约50000例，随着防治数据信息管理系统普及和应用，凉山州新报告的艾滋病病毒感染者或艾滋病患者、死亡病例逐年上升，但自2007年起，病例的报告数的增幅呈现减缓的趋势。

报告的艾滋病病毒感染者或艾滋病患者的性别分布以男性为主，年龄分布以青壮年为主，民族分布为彝族、汉族为主，文化程度分别以文盲为主，感染途径分布由以吸毒传播为主逐渐转变为以性传播和母婴传播为主。同时随着艾滋病患者的社区回归，疫情也逐渐从高危人群向普通人群扩散。并且，值得关注的是，艾滋病疫情呈现出局部地区高度流行的趋势。在昭觉县、布拖县等等县市中已达到我国艾滋病分期标准中的高流行期。

就我们走访的某一个村落为例，大约2300人口的村子，竟有900余例艾滋病病毒感染者或者艾滋病患者（累计），为实让人震撼，走访中我得到的印象是男性感染者多是因吸毒共用注射器而被感染，之后再通过无保护措施性行为传播给女性，乃至通过母婴传播带给下一代。

而在西昌市区等等现代化程度相对较高的地方，除了上面的传播形式，还会包括男性同性恋行为、暗娼等形式来传播，不过相对占比较少。

另外，在艾滋病的相关社会性的角度上讲，凉山州的艾滋病的发展阶段主要有两个：“污名化”和“去特殊化”。在艾滋病泛滥初期，艾滋病病毒携带者主要是高危人群，为了对大众起到宣传警示的

作用，“艾滋病”这个词往往被社会舆论指向“毒品”、“滥交”等等灰色的词语。到了后面，高危人群逐渐向一般人群扩散，出于尊重生命等等的良好的社会氛围，社会舆论又开始对艾滋病“去污名化”，通过宣传教育等等方式来改变社会对艾滋病的看法。

## 凉山州艾滋病的防治现状和举措

早在1989年，凉山州就开展了HIV常规监测项目，但当时的工作不够细致、力度不算大，结果分析不够全面，并未起到非常显著的作用。在1995年发现第一例感染者后，四川省开始对吸毒者、商业性工作者在内的高危人群进行针对性监测。2002年，凉山州的监测哨点数量增加，HIV的监测也由VCT（Voluntary Counseling and Testing，自愿咨询和检测）转变为PITC（Provider-Initiated Testing and Counseling，临床常规检测），而且艾滋病的疫情报告系统不断完善，报告日常化、标准化，所以自这个时间开始检测发现的艾滋病病毒感染者人数大幅度增长。再往后到现在，很多项目陆续展开，监测的目标人群逐渐扩展到更大的范围，也启动了宣传教育活动和针对患者的行为干预，起到了良好的预防作用。除此之外，还有相应的治疗咨询服务，在艾滋病病毒感染者的依从性的提升等方面也起到了很大的作用。

另外，由于艾滋病有着明显的地区局部性，近年来疾控中心等等部门也在对全员体检进行把控，其中个别流行较为严重的几个县的体检覆盖率已经达到了95%，可谓做到了全员体检，而全州的体检率也达到了10%。

虽然在凉山的艾滋病患者很多的收入水平并不高，但是为了减免他们的生活负担，政府也提供了免费的抑制药物，我们这次见到的患者全部都服用上了政府提供的药物，甚者，外出打工的人员还可以享受免费的寄送服务（也并没有完全落实）。值得一提的是，在舆论中，艾滋病抑制药物的副作用会很大，但实际上，在走访中我们从病人口中发现，副作用只是在服药初期会比较明显，到后期其实并没有那么严重，甚至没有明显的反应（这一点也是走访的几户的留下的一个普遍的印象，可能药物对人的反应因人而异）。

## 凉山州艾滋病流行的因素

正如上一节所说，凉山州在1995年第一例艾滋病病毒感染者就是在从云南遣返的吸毒人群中发现的，而由于受凉山州较为特殊的自然环境因素和社会经济因素的影响和制约，艾滋病在该地区的传播较其他地区更为严重。上世纪的50年代，凉山才直接从奴隶社会转型解放到现在的制度。到了80年代，随着改革开放等等政策上的巨变，很多彝族青壮年逐渐开始向主流城市靠拢，但是由于他们长期生活环境的不同、资源的有限，外加大部分人当时并不会说汉语，这部分人的处境和光景并非乐观。再加上80年代毒品猖獗，就会有部分人走上吸毒、贩毒的道路，再受他们独特的地域传统文化的影响（如婚姻习俗、价值观念、家系结构、待客交际方式等等），毒品在这个时期较其他地区更为猖獗，而公用注射器等等高危行为就导致了艾滋病的滋生和进一步传播。

而特别的，彝族的传统性习俗和性开放的观念、崇尚自然随意的思维方式更是进一步加剧了艾滋病的传播和扩散。再者，由于自然环境所导致的医疗保健环境差、科学文化不普及导致的对艾滋病的行为意识和依从性差、社会经济贫瘠导致的生活和教育环境差等等，使得凉山州部分地区的艾滋病进一步泛滥。

当然，如同其他较为主流的城市一样，凉山州也会受如暗娼、男性同性恋等等现代社会文化因素的影响，这一点虽不是主要因素，但也需要尤其关注，因为他们更像在艾滋病传播中起到了一个桥梁作用，是高危人群向一般人群传播的一个重要途径。

## 政府与非政府职能

这次实践，我们参访很多政府机构，也拜访了一个NGO（Non-Governmental Organization，非政府组织）组织，政府官方机构主要包括：凉山州卫计委、凉山州疾控中心、凉山州性艾协会、西昌市疾控中心、西昌市性艾协会、昭觉县卫计委、昭觉县疾控中心、昭觉县性艾协会，非政府机构主要是凉山彝族妇女儿童发展中心。

由于本人知识储备的不足和篇幅的有限，我也无法把整个政府运作机制完整详尽地表述出来。不过政府给我感受是职责明确、层次感非常强，更高层次的机构负责更加宏观的数据的调控和指导方针、政策的制定和落实，而越向下走的机构负责的工作更加具体，如宣传教育工作的落实和进行等等。不过这样给我的感受是机构庞大和复杂后会使整体的执行效率降低，政府不同层次的人说法也并不完全相同，会有细微的差别。另外，我个人认为在政策的指定等方面，政府较为保守。我对此的理解是政府起到的作用需要更为理性和稳定，通过一个长期的调控来达到使整个社会平稳发展，或者说尽可能从一个较远的视野保证大多数人的状况，比较关注数据走向和整体状况，当然基层的机构更加关注具体的人的感受。

而相比之下，我们参访的NGO组织——凉山彝族妇女儿童发展中心，丝毫没有给我保守的感觉，相比甚至感觉较为激进，更是由于我们采访的是民族大学的一名教授，从他那里我得到的观点更为犀利和直接，甚至比较深刻，话题多偏向于政治、社会文化等等层面，也有一定的学术色彩。至于具体的职能的话，给我的感受是和政府的沟通较少。在研究方面，他们主要做一些预见性、剖析性质的研究；而在具体的落实方面，他们会组织各种宣传、收集各种基金，还有具体的对人、对家庭的帮扶等等。虽然机构并没有政府那样庞大，但是在社会上也起到了非常重要的导向性和具体性质的作用。我个人也非常敬佩这些志同道合一起为社会默默奉献自己的力量的人，值得注意的是这个机构中还有一位清华的校友学姐，她不顾家人、同学等等的反对，毅然选择了加入了这个组织，把最美好的年华奉献给了最基层的地方，着实令我佩服其情怀。

不论是政府，还是NGO组织，我看到了很多很多之前不知道的，有好有坏，引起了我很多思考。我个人未来也希望和志同道合的人为社会的长足进步和发展奉献一份自己的力量，相信这些参访将会成为我未来人生的宝贵财富。

## 医疗机构见闻

当然了，艾滋病并不是几个从政的机构规划一下就能解决的，和病人们每天打交道的终究还是一线的医生们。这次的实践我们也走访了凉山州妇幼保健计划生育服务中心、凉山州基层医护人员培训基地、地莫乡卫生院、大坝乡卫生院，也见到了著名的基层医生宋本莉，感慨颇深。

和艾滋病直接打交道的医生面临着巨大的职业暴露风险，但在这些机构的严格把守下，目前凉山州暂无一例因职业暴露而感染的医生或护士。他们大多数人的家人开始也并不能完全理解他们的工作，但宋医生讲了一个故事让我很受触动：她的婆婆开始完全不认可她的职业，只是有一次因为忘记取钥匙而不得不去宋医生的单位一次。在单位，婆婆看到了宋医生在给一个80岁的艾滋病患者老人看病，发出了“这么老实的人也会得艾滋病”这样的感慨，后面完全改变对艾滋病的认知，开始理解她的工作并引以为傲。宋医生说做这个职业一个很重要的一点就是不要看别人的眼光，一定要把自己的想法坚持下去，并尝试改变别人的看法，这一点对我真的很有启发。另外还说了团队合作的重要性，这里我就不展开说了。

其实我比较好奇的是，他们放弃更好的工作为什么要偏偏选择在基层服务，为什么非要选择医生这个又苦又累的行业？我之前的思考的答案是为了那种帮助别人的满足感和幸福感。我也问了宋医生，她本人的回答并没有体现出来“为了获得”而去做，从她的表述中我能感受到在她的眼中帮助别人是一件快乐自然和享受的事情，而非为了崇高的自我满足感。另一点原因是，她会向下看，会知足。她跟我说原来第一次下乡的时候，看到了那些村民的生存状态，再反观自己才知道自己生活的来之不易，于是她选择了留在基层。

令我震撼的还有这些基层医护人员的宣传教育方式，深入到娱乐场所中对暗娼人员教育、深入到男性同性恋人群中宣传，乃至拉拢吸毒人群进行打探等等……着实令我震撼，对于暗娼和吸毒，这些都是在犯罪的边缘，而他们却冒着风险选择了用一种有温度的方式一点点改变他们。

“在平凡中发现亮点”吧，这是妇幼保健院的一个医生告诉我们的。要说什么一瞬间的见义勇为的壮举，的确令我敬佩；但是我更为欣赏的是这些能坚守平凡岗位、默默付出、十年如一日的这些基层医护人员吧。也羡慕和佩服实践队中这些学医的小伙伴们，那种人文关怀等等的味道真的非常令人着迷，希望自己也能做一个有温度的人吧。

## 大众认知

艾滋病是一个社会病，要进一步理解凉山州的具体情况，就必须对大众的认知有一定的了解。为此，我们做了两个问卷，一个在西宁中学对学生们做了一个调查，另一个在西昌比较繁华的街头随机发了问卷进行了调查。这两次调查的结果和预想中的差距还是非常大的，不过也有非常让我欣慰的地方，下面我分别说一下。

在西宁中学的时候，我们其实是打着“学习辅导”的幌子来进行的活动，共有三节课，前两节课是学习经验的分享，最后一节课是对艾滋病相关知识的普及。很幸运的是我们在第一个课间发放了问卷，因为到了第三节课大部分同学就都走了，这一点我真的非常失望和心酸，我觉得从中可以看到很多事情，比如大家的应试心理、从众心理，包括健康意识等等的缺乏，可能我说的比较严重，但是结合我初高中和平时生活的经历，我甚至觉得很现实。从问卷的结果上看，我也比较失望。我在之前了解到由于凉山州的情况，小升初考试是将艾防知识纳入的，所以我对他们的问卷结果预期非常高。但是结果却恰恰相反，这些学生对艾滋病的了解还是停留在非常初级的阶段，甚至对艾滋病的传染性、致死性、病人的道德品质等等有着错误的认识，也了解到他们获取知识的主要来源也只是学校，在社会和家庭方面并不像我们从其他渠道了解的那样。还有一点我比较想着实强调一下，就是在这些孩子们眼中的家庭和社会对艾滋病的错误认识更加深刻，他们认为他们所在的环境并不是一个理想的对待艾滋病的环境，我觉得这一点说明的问题有好有坏，好处是可以隐约看到社会在一代一代向好的、积极的一面发展，而坏处就是恰恰反映了现在的社会环境并没有给孩子起到一个良好的引导作用，结合自己的成长和思考，我觉得这一点整个社会需要反思。

而对于在街边发放的问卷，可以看出大约有20%的人群对艾滋病有着完全错误的认识和看法，甚至约有30%的人群认为应该将艾滋病病人隔离，70%的人群认为艾滋病非常可怕，等等，这样的结果实在是让我大跌眼镜。这样一个结果也印证了上一段的说法，那就是现在的社会环境还并不是一个理想的对待艾滋病的环境，没有给下一代起到一个好的引导作用，值得反思。不过，大家来了解相关知识的主要途径呈现为多样化的趋势，这一点比较令人满意，说明了在社会层面上各方的宣传广度大，只是欠缺真正渗透人心的深度。

## 上山下乡

上面说的也都是从各种机构听来的，最主要的是不如上山下乡看看。

走到彝族的村子里，第一个的感受就是美，依山而居，还非常幸运地体验了一把手在山间坐着拖拉机飙车，和大自然的感觉非常近。然而，这样的自然环境也导致了他们生活条件的恶劣，或者说有很大程度上也是他们卫生、行为、教育等等的意识还没有到一个很好的水平，辍学、留守的问题也都普遍存在。两个月的小孩子鼻涕都不会被擦，还有小孩子就直接睡在村里的路上，很多大人一年洗一次澡，四十岁没有户口，人睡的地方在猪圈上边，甚者给他们药品连锡纸一起吃下去（这个是医生告诉我的，可能是几年前的事情）等等。真的，我们生活的环境比他们好太多了。而且很多时候爱心物资一批批往山里送，倒不如能真正改变他们的思想和意识。当然，这点社会各界也已

经在努力了，我有认识很多这个暑假来凉山支教的同学，和他们交流也得到了不同的观点，综合给我的感受还是未来非常光明的。

我们也在村里发放了药箱，场面险些失控，很多村民都围过来要，甚者有人拿着处方的单子问我们药，而且很多人都是问胃药的，从这点也可以大致推测出他们的卫生意识之落后。其实发药的时候，给我的感觉非常奇怪，我们的确是在帮助他们，但是我却没有那种帮助别人的满足吧，甚至认为自己会有些自私，或者说是以以一种类似快餐的形式透支自己的善良、满足自己的虚荣（只是个人感受）？再看看那些真的扎根在基层的医生们，他们一举一动是那么自然，真的惭愧。

也真正接触到了艾滋病患者，说真的开始的时候是真的害怕。明明知道握手之类、蚊虫叮咬等等是不会传染的，但是被蚊子叮咬后、和病人肢体接触前真的很害怕，极力克制自己保持自然但终究还是做不到。不过两天的走访下来，心情慢慢沉下来，心理的想法也发生了根本的改变，他们需要的并不是特殊尊重而是正常对待吧，这些经历让我放下了很多思想包袱，感觉非常奇妙。艾滋病患者看起来和正常人并无两样，只是每天都要吃药，而且只要坚持服用也是可以达到正常人的寿命的，并没有舆论中那么恐怖。在参访中发现，他们的药品也没有发生过变化，一直都是替诺福韦、拉米夫定和依非韦伦结合的抑制治疗，也期待有更加先进的药物引入。

## 个人感受

我也只是去了一个星期，看到的東西也只是有限，上面很多可能很多都是幼稚的个人的见解。综合来看，有好有坏，我对凉山艾滋的情况还是持乐观态度的。我想说的想分享的实在太多了，写这么几句话可能大家也感受不到我的心情，那我就希望大家去看一看吧！很多时候自己想要很多很多，想要满足自己永远满足不了的欲望，不如看看很多人连温饱都解决不了的生活，给我的感受是要学会满足吧。

最最重要的，我是觉得看到的東西对我价值观的塑造，虽然有时候我可能比较虚伪地说一些正能量的话，但是我还是希望慢慢地看到一些积极的東西变得更加真实吧。顶着清华的Title，一路上受到了无数人的帮助，但是饮水思源，作为清华人更要有社会担当吧，希望未来能做些什么微不足道的贡献吧。也开阔了视野，觉得眼中的世界越来越大，未来希望到更多的地方去游荡，去遇到更多有趣的人们，有和这次实践同样充实的经历。

## 感谢

感谢各层政府、NGO、医疗机构，感谢你们热情的招待，而且最大的意义是让我幼稚的想法看到了很多现实。

最主要的是感谢一起实践的小伙伴们吧，除了我们看到的可以讲成故事，支队本身也是一篇动人的故事。实践期间有人生病，也发生了各种状况，但最后大家都平安无事，期间的各种工作也被做的井井有条。作为队伍里唯一一个学计算机的，看到他们，感觉自己还是要保持一个不断吸收、思考、学习的心态吧。