



# 50余个小小的“萤火虫” 为2000多名感染者服务13年

## 晴天霹雳 体检后被宣布患了艾滋病

2006年的一天，一直顺风顺水的“心姐”迎来了她人生最大的转折。

“那年我37岁，因为准备要孩子，去医院做了一个全身检查。”她对记者说，第二天，她去医院看检查结果，医生以一个指标没出来为由约她一周以后再去。等她再次来到医院门诊，她被几个一脸严肃的“白大褂”领到了一个小屋。

“是疾控中心的人，他们告诉我，我得了艾滋病。”时隔14年，如今再次想起那一刻，她仍然不寒而栗，“当时，人们对艾滋病知之甚少，我更没有想过它会在自己身上发生，脑袋里顿时一片空白。”

之后的一段时间，是她人生中痛苦的阶段。伤心、愤怒、恐惧，同时也很无助。

“伤心是为什么我会得这种病，

愤怒的是谁把病传染给了我。恐惧的是以后我将怎么办？会经受哪些折磨，会以怎么样的状态死去。无助的则是，对于这种只能自己承受的传染病，内心的苦找谁说去！”

“心姐”说，她和丈夫的感情一直很好，也有很美好的规划。而如今，所有的计划都将被改写。挣扎了许久，“心姐”向丈夫道出实情，果断提出离婚。”

3年后，在“心姐”的强烈要求下，丈夫同意了她离婚的要求。

十多年过去了，“心姐”仍然认为“他是一个非常好的人”，“在我人生最灰暗的时期，有人陪着我，鼓励我，支持我。甚至后来我在防艾小组工作的时候，他还能现身说法，帮助我做感染者家属的工作。如果没有这些，我可能不会那么快走出自己的炼狱。”

“每个感染者，就像是一只只萤火虫。一只萤火虫的光是微弱的，但是许多萤火虫聚在一起，就可以闪现巨大的光亮，温暖别人，也照亮自己。”

51岁的“心姐”梳着一头利落的短发，语言朴实，透着乐观。

她是一个艾滋病感染者，也是沈阳萤火虫工作组的创建者。13年来，她与50余名萤火虫志愿者煽动着翅膀，服务并温暖着2000余艾滋病感染者的心。

“你说，以后儿子娶媳妇了，我们也老了生病了，感染者身份无法再隐瞒，儿媳妇知道后，怎么办？”

对此，“心姐”会将一个真实的例子讲给她听：一对老年夫妻的情况和她一样，儿媳妇在两年后知道夫妻俩的病，现在对他们俩比比以前更好了。

“事实上，人们的恐惧往往来自于对艾滋病的传播途径缺乏了解，宽容度则与受教育程度相关。“这个儿媳妇是学医的，知道传染途径可控的，也就没有那么多担心。现在，老两口像平常老人一样，帮忙带孙子。”

“这种情况，我只能劝她把事情想开，既然感染这个现实无法改变，她面临的路只有两条。如果愤怒离婚，将来会过得比现在更幸福吗？如果选择妥协，对自己则少一分折磨。同时，对外面来讲还有一个健全的家庭。”“心姐”对记者说，“没有太多的大道理，但是，每每与她聊完天，感染者的情绪就会平复很多。事实上，绝大多数感染者缺少的不是道理，而是将自己内心的苦说出来的机会。”

慢慢地，这位感染者不再像之前那么愤怒，但她也时常来工作组找人聊天，言谈中透露出对未来的担心，

## 专业帮扶 “被谁传染我知道，我要告他！”

为了给感染人群提供多方面的服务，互助小组的志愿者也被“心姐”按各自的专业背景各自分了组。

“被谁传染的我知道，我要告他！”有一天，一位怒气冲冲的感染者来到萤火虫工作组寻求法律帮助。

根据最高人民法院、最高人民检察院的司法解释：明知自己感染艾滋病病毒，不采取防范措施与他人发生性关系，致使他人感染艾滋病病毒的，以故意伤害罪处罚。

“对此，虽然我国已经有判例，但收集证据却十分难。”“心姐”对记者说，“最终，这位感染者因为无法收集足够的证据只能作罢。”

此外，感染者来寻求法律咨询，还涉及买了重大疾病保险，HIV却被保险条款列在免责范围，包括因艾滋病而导致的重疾均被免责，是否合理；也包括在医院就诊时被拒，建议去专科医院治疗是否涉嫌歧视等等。艾滋病本身对人的威胁来自两

方面，一是免疫系统低下，一是容易患肿瘤。

一个女性感染者被查出宫颈癌，手术验血查出艾滋病。医院以不具备为艾滋病病人做手术的条件为由，让她出院。

“尽管我们知道，艾滋病手术需要的各项指标很高，从医学上来讲，有些人的确不具备手术的条件。但是，患者往往会认为是医生嫌弃她艾滋病人的身份，担心手术中被传染而拒诊。这对艾滋病人的心理无疑是又一种打击。”“心姐”说。

对于这类患者，“心姐”会利用她所了解的医学知识开导患者，或者请医学专家进行咨询，“对有些病人来讲，不手术不见得就不好。”

“其实，工作中我也的确遇到了很多很好的医生，不排斥给艾滋病患者做手术。对于他们，我们真的心怀感激。真心希望这样的医生多些，再多些。”心姐对记者说。

## 患者关怀 接到电话驱车百公里去救援

像萤火虫工作组这样的艾滋病互助组织分布在城市的各个角落，城市与城市之前的工作组也都建立着联盟关系。周边城市患者的辗转介绍入诊，是处于省会城市的萤火虫工作组比较重要的工作项目之一。

有一天，“心姐”接到一个联盟组织的求救电话，希望他们能协调一对病重的夫妻到沈阳就诊。

“我请弟弟驾驶面包车赶赴100多公里外的当地，发现夫妻俩病得十分厉害，只能将两人送到当地传染病医院先行进行抢救。经过我们的协调，院长特别开了绿色通道，为夫妻俩开了一个房间，对其进行救治……这对夫妻确诊患病后没有系统地进行抗病毒治疗，发烧就吃点退烧药，

因此导致合并症。”心姐对记者说。

关注并援助贫困人员，为因病致贫的患者提供生活费，或者在患者之前发起捐款活动，帮助患者申请低保、申请廉租房、办理病退……13年里，“心姐”不断为感染者提供着实实在在的援助。

一位感染者后期并发恶性肿瘤，化疗后，需要长期输血。“以前是每两三个月输一次血，现在是每个月都要输一次血，每输一次血的费用是5000多元，这对于一个住在廉租房里的贫困户，即使东拼西凑也很难凑到。”

“心姐”找到民政局，又找到慈善总会，最终为患者申请了低保大病报销救助，为这位感染者缓解了些许困难。

## 关于未来 艾滋病人最现实的问题

周一到周五白天在办公室，或者是在医院进行帮扶，周末，则与志愿者和感染者一起爬山、郊游。“白天在户外活动中相互帮助、相互支持，晚上一起分享各自遇到的问题，解决的方法……出游最能缓解感染者的情绪。”“心姐”说。

谈到未来，“心姐”稍加思索了一下。“对于艾滋病感染者，我们最担心的，就是养老问题。据我所知，在沈阳，感染者年纪最大的是八十岁，最小的才二十岁。这个群体中，除了少数感染者有家庭有孩子，多数都处

于单身，第一批单身感染者的年纪大概都在四五十岁左右。如果去养老院，除去很少有感染者能负担得起的高昂的费用，正常的养老院会收留我们吗？！”

对此，“心姐”希望政府层面能加以考虑，为感染者建立一个专门的养老机构，或者给予相应的扶持政策。“如果不能，我们只能选择抱团养老，几个人租一个大房子，或者谁家房子大去谁家，相互扶持着，抱团取暖。”

辽沈晚报记者 董丽娜

## 走出阴霾 组建萤火虫小组服务2000余人

对于艾滋病感染者，了解艾滋病的常识，了解更多的关于艾滋病的知识，防艾知识，是战胜恐惧的基础。在这方面，她很感谢疾控部门、医院医生、红十字会的帮助，同时，也感谢一个防艾工作组同伴们的支持。

爱滋病虽然具有传染性，但平时的交流、沟通、共餐是没有影响的。经过长期的抗病毒治疗，艾滋病人的生存期其实可以和正常人相媲美。只要早期诊断，早期去正规医院进行抗病毒治疗，可以和正常人一样存活。这些常识，是她之前都不知道的。

在参与小组活动的过程中，“心姐”发现，艾滋病感染群体中女性为数不多，更多的是以受害者身份存在，这使得本身就在社会中处于弱势地位的女性，在患病后更容易被抛弃。

于是，2007年，在省疾控中心和

省红十字会的帮助下，她创建了沈阳萤火虫工作组。

“女性当组长的工作组，在感染者群体中更容易被接受，也更能够从女性的视角，去为女性感染者服务。”“心姐”对记者说，“既然我的现实无法改变，我就尽我所能去帮助其他感染者吧，帮他们打开心结，解决些实际面临的困难。”

从此，帮助感染者协调就诊、异地转介，在感染者和患者人群中进行药物依从性与药物相关性等医学知识培训、同伴教育培训、防艾知识宣传，与政府部门协调，为贫困人员解决生活困难，为特殊的人群募捐，同专业的志愿者为感染者提供法律咨询，心理疏导……13年来，在“心姐”等几个骨干的牵头下，沈阳萤火虫工作组为艾滋病这个特殊群体提供着各种服务。

## 心理疏导 用话聊熄灭感染者怒火

“心姐”说，十几年的时间里，她接触过将近两千名感染者，每个人面临的问题各不相同。

工作中，“心姐”接触过一位女士。她是在40多岁的时候发现自己被感染的。“丈夫先查出感染病毒，之

后妻子被确诊。”“心姐”说，之后的几年里，这位女士一直处于愤怒当中，只要一想到自己被无辜感染，长期服药后出现副作用，她就会发怒。

接触了萤火虫工作组后，她时常会到小组办公室与“心姐”聊天。

## 小知识

### 艾滋病三个传播途径是什么？

性接触、血液和血制品传播、母婴传播。

日常生活中，比如握手、拥抱、共用食物等都不会传染艾滋病，但不要共用牙刷和刮胡刀。

### 艾滋病病毒携带者无法生出健康宝宝吗？

母婴传播是艾滋病的一个传播途径，感染概率约为6%-20%，采取以下措施可以在一定程度上降低婴儿感染艾滋病病毒的风险：

● 艾滋病病毒抗体阳性的妈妈在怀孕后第14周，在医生指导下开始服用抗病毒药物。

● 对于接受规范抗病毒治疗、没有艾滋病临床症状或已经临产的孕产妇，建议自行分娩。

● 新生儿分娩后应立即服用抗病毒药物至出生后42天。

● 艾滋病病毒抗体阳性的妈妈应避免母乳喂养，改为人工喂养。

据央视财经



11月30日，江苏淮安生态文旅区实验小学的学生展示制作的红丝带。

新华社发