

对外像个正常人,对我自己来说,就像个玻璃人,说不定一碰就碎了

一位艾滋病患者的双面人生

本报记者 郭静

12月1日是“世界艾滋病日”,在不少志愿者系上红丝走上街头宣传艾滋病知识和预防之际,有一群人却躲在阴影中,与可怕的艾滋病魔进行着抗争。

据世界卫生组织估计,我国现存活艾滋病病毒感染者和病人约74万人,这每一个数字的背后都对应着一个鲜活的生命个体。

近日,记者来到菏泽,倾听了一位艾滋病患者的心声。



29日下午,世界艾滋病日到来之际,济南市公安局禁毒支队与山东大学红十字会联合组织山大20余名博士生志愿者来到济南长途汽车站进行“防艾”宣传。(图文无关)
本报通讯员 王泽林 宋道成 摄

你主动跟我握手,我打心眼里高兴

我今年47岁了,就不说叫什么了,原因你也知道,虽然年年都进行艾滋病的宣传,都说这病平常的接触不会传染,但是我还是害怕,主要是怕周围的人嫌弃,我还有一个儿子没结婚,怕影响他的婚姻。

现在我就像戴着一层面具生活。在家里是病人,对外得表现得跟正常人一样。别看我

看起来挺强壮的,但是我知道我体内藏着一个恶魔,随时都可能要了我的命。这么多年,我对死没那么恐惧了,但我得照顾我家里人,我不能让我家里人受到歧视。

知道我得这病的不多,除了我家人,村里也有一些怀疑的。自己人不会说我什么了,村里人指指点点的还是有的。我只记得

有一次邻居家大哥带着孙子玩,我走过去说了几句话,想摸一下小孩的头,结果那大哥脸色接着变了,伸手挡了一下我的手,然后抱着孩子走了。那一会儿,我真想找个地洞钻进去,我怎么成了瘟神一样的人了?

但是我不怪他,这么多年,我遇到这样尴尬的事情多了,也习以为常了。现在我不跟人主动

握手,不碰别人家的小孩,不去别人家吃饭,不用别人的东西,总之,能不接触就不接触,免得让别人害怕。不过你刚才主动跟我握手,我还是打心眼里高兴。

去年我有了孙子,心里疼爱得很,可我还是很少抱他。媳妇是不知情的,儿子也没说什么,但是我自己心里有阴影,无缘无故就害怕。



一次卖血之后,噩梦开始了

我怎么就成了人不人鬼不鬼?那是1994年卖血导致的,当时村里有个“血头”说只要抽5毫升血就能换55块钱。那时在外面干一天小工才十块钱,再说5毫升只是一点点,应该对身体无害。我和同村的十几个人都跟他去了河南辉县的一个卫生所。

说好只抽5毫升,但是那个戴口罩的护士抽起来没完,一直抽了得有700毫升才住手。我很

生气,那个“血头”解释说先抽这么多,等会儿还要回输进身体。

等了两个小时,果然叫去输血。我进去一看,有个很大的容器,很多血混在一起,护士抽上一大针筒血,挨个给抽过血的人再输回去,我也输上了。

后来我知道那是提取了血清蛋白后的血渣,他们没用了就又给我们输上。很多人的血都混在一起,我就这么感染上艾滋病了。一开始觉得命不好,现在一

想真的是无知造成的,当时一起卖血的一半人都得了病,能怪谁?是自己无知。

噩梦从那时开始了。不久后,我就觉得浑身无力,老是感冒,吃药也不好,必须打吊瓶。一直到了2003年,那年村里死了两个人。那两个人都是我们一起去卖过血的,年纪不大,四十岁上下,浑身没劲、发烧,躺在医院里人一点一点地瘦,身上起泡,慢慢就瘦死了。当时没有病因,村里人都说是

怪病。

他们死后,区里突然让去医院查体,说查乙肝。查完后大概半年,我家里来了一个人,说是疾控中心的,他跟我说我得了艾滋病,我当时还没听说过艾滋病呢,只是觉得奇怪,我身体好好的,怎么会得病?他看我不信,就介绍了一下这个病的症状和危害,并且说村里前两个死亡的人就是因艾滋病死的。

怕人看见,有时跑到厕所里服药

我一下子蒙了,脑袋轰的一声,天像是塌下来了。

那一阵我一直缓不过来,做梦都梦见自己死了,浑身长满了疮。我睡不着,整夜发呆,老婆跟着我流泪,一个劲儿劝慰我,没有她,我早走了。

老天还算有眼,我老婆孩子都没事。我们那时避孕用环,从没用过避孕套,9年多的时间居然没传染到她,我得感谢老天爷。就因为这,我觉得还得坚持

活下去。

从2004年开始,我就开始服药了,药由疾控中心提供,免费的。一开始吃药很痛苦,吃了就吐,我就再吃,有时候吃一次药吐三四次,苦胆水都吐出来了。可得活啊,还是坚持吃了。

吃了药,明显感觉病情能控制住了,7年了,每年定期检测两次,CT4(正常人血液中的CT4应为800左右,而当这个数值低于

200的时候患者需要服药)一般都在七八百,当时没服药时都降到100多了。

日子一天天过着,看起来我跟正常人一样,一样下地干活、出去打工,给孩子盖房子娶媳妇,但是我的痛苦只有我自己知道。这么多年,我天天服药,都是背着外人,有时候去亲戚家,随身带着小药瓶,瞅人看不见的时候就赶紧吞下去,有时怕人看见还要到厕所

里吃药。

更可怕的是我担心发病,我知道这病早晚得发,只是不知道日期。我就像一只脚在外面,另外一只脚踩进了坟墓一样,活一天是一天。“血头”真坑人啊,当时恨不得杀了他。

一起去卖血的,现在有三个已经走了,虽然平时关系挺好,但他们发病的时候我不敢去看,我就像看见以后的自己,心里的那个害怕没法说。

在“温馨家园”,不觉得孤独害怕

说实话,我心里真孤独,有些话跟老婆都没法说。她一句怪我的话都没说过,一个邋里邋也没给我过,可我知道她心里苦,我不能再增加她的负担。

艾滋病跟癌症都是绝症,但是人家的看法不同。除了它是传染病,跟原先大家传播的途径也有关系,有些人会认为得了这病的人都不是好东西,都很脏。我总不能见人就说,我是卖血传染的吧?

有的艾滋病病人活得比癌症病人还长,有的能活20多年,可是我还是宁愿我得的是癌症。那样,我起码能躺在床上接受别人的同情和照顾。

现在不一样,我明明得了绝症,但是却不能说,有苦说不出。在外人面前得装样子,装得跟健康人一样,一旦感冒了,老是咳嗽,就对自己说自己累得体质差了。几天没出门,出门的时候心里就老觉得别人看我的眼光都

不一样。这都是心里有鬼啊。

我就觉得我过得像双面人,对外像个正常人,对我自己来说,就像个玻璃人,说不定一碰就碎了。

好歹政府没歧视我们,我不是唱高调,真的感谢政府和本地的疾控中心给予的帮助。除了给了低保,免了子女学费,区里还成立了一个“温馨家园”,专门给我们这些艾滋病患者用,每隔一个月大家就聚在一起聊天沟

通,互相交流治疗的效果和经验。那个时候,我就不觉得孤独害怕了。

每年到12月1日这天,都成了我们的节日,大家都觉得受关注了。可过了这天,日子又恢复了正常。真的希望有那么一天,艾滋病人就得了场感冒一样,可以公开表露自己的难受和痛苦,可以痛快地哭一场,可以得到大家的同情和照顾。

●记者手记

相濡以沫的爱

让人感动

□郭静

临去菏泽采访艾滋病病人时,有朋友说,那你可得注意。我反问注意什么呢?朋友说,那么危险,当然得注意。

朋友并非山野莽夫之辈,但对艾滋病病人却也有着如此的偏见和恐惧,这让我在见到这位艾滋病患者大哥时,心里充满了同情和悲哀。见面时,我主动跟他握手,为他倒茶水,然后拉了把椅子坐在他身边。我只是尽量想用实际行动表示:在我眼里他跟普通人没两样。

他的妻子也坐在旁边,在他的自述中,这位年近50岁的农村妇女一脸平和,不时插几句嘴,纠正他的话。在这位朴实而伟大的妻子眼里,丈夫只是得了一种慢性病,很严重,需要好好照顾。他们在患难中相濡以沫,这种爱让我感动。

或许正像这位男子所说,没有妻子,自己早走了。在一定程度上,艾滋病魔并不可怕,可怕的是人世间的冷漠和放弃。在他简单朴实的话语中,我能体会到他心中说不出的苦,也能体会到有一种爱在支撑他活下去。这个爱,除了亲人的爱,真的希望还有社会的爱,周围人的爱。

这是横在艾滋病患者和大众面前的一堵墙,推倒这堵墙,还需要我们做更多的宣传引导。