

【编者按】

我们在《通讯》第 213 期刊载了尼玛顿珠对“艾滋喇嘛”邱华绒吾的采访，生动地展示了藏区艾滋病的发展现状和志愿者们的无私奉献的辛勤工作。本期刊载的是对这位“艾滋喇嘛”的第二次采访。在这些对话中，读者可以进一步了解基层藏族社区的艾滋病防治现状。艾滋病的治疗过程十分复杂，如果基层机构简单处理，则有可能出现一些患者对用药效果甚至政府用意产生质疑等各类问题。艾滋病对地区偏远、医疗条件较差的少数民族地区民众的危害极大，希望大家能够加以关注。

【田野调查】

对邱华绒吾的第二次采访

（采访时间2016年6月21日，成都）

尼玛顿珠¹

邱华绒吾（以下简称Q）：我给他们（甘孜州医院）提了一些要求（邱华绒吾老师此时已经辞职，准备去甘孜州医院）。第一个，我在之前有其他的一些工作，现在大部分时间放在防治艾滋病上面，大部分时间都是下乡和老百姓宣传，而不是在办公室里；第二个，甘孜州医院只在甘孜州内开展送医下乡的工作，我不想只在这么一个小的范围内开展；第三个呢，现在我已经和慈诚罗珠堪布他们的协会已经说好了，跟四川省卫生发展促进会也在做一些工作。我不想这些受到影响，所以我就提了三个要求。说实话，我从温洛克出来之后，一要为我的生存考虑，因为艾滋病工作这一头，我是不会有收入的，如果说有收入的话那就……（笑），那就是这样一个事情；第二个，之前在藏区的NGO没有干成，我自己也想过是哪些原因，但是一直没有更长的时间去实践，我想经营一些卫生用品的销售。我前些天已经在谈，我今天看有没有时间，有时间的话，我想过去再详细地和他們合作。

第一个是经过这几年我跟老百姓宣讲，我发现老百姓的很多卫生用品，包括安全套、女孩子的卫生巾、包括小孩子的尿不湿，没有一个质量好的。在藏区尤其是我们甘孜、阿坝、青海果洛、玉树地区更为严重，其他地方可能还稍微好一点。正规厂家生产的这些卫生用品，更不要说艾滋病检测试纸，这些藏区根本拿不到，到疾控中心去做检测时，必须进行实名制登记，所以很多老百姓不愿意（去正规的疾控中心），担心……（自己的身份信息被人知道），这些情况都有。我想……网上的话可以随便买，淘宝、天猫、亚马逊很多平台都可以买到，但是老百姓不会操作，不知道这些用品叫什么，不知道怎么买，也担心一些钱的问题，怕受骗。所以，藏区就是这个窗口，民众可以用藏语、藏文在网上购买。我现在去谈的就是这件事，我相信只要前期有一些较大的投入的话，这个价格是可以降下来的。然后，比如说现在市面上有一个牌子叫做“准信”，是“ACCU”公司开发的，“准信”的梅毒检测试纸现在市面上大概是39元到40元钱左右，这个我签合同跟他们合作，我完全可以做到30元、35元钱左右，这个完全没有问题，而且可以用藏语进行沟通。我觉得这是非常好的事，老百姓需要这样的项目。

¹ 采访者为北京大学社会学系 2014 级硕士研究生。



另外一个就是我们的志愿者不能全靠别人的资助，还是需要一些自我造血能力。尤其是像我们的一些感染者，艾滋病感染者不像其他的疾病，求助时没有办法在微博、微信上公开说谁病了，在什么地方，然后提供电话号码等信息，不可能这样公开。虽然我也通过自己的朋友圈招募过一些募捐，老百姓中捐助的人还是很多。比如说上次我招募，我们花了七个小时就捐到两万块钱。但是我相信百分之九十的人捐钱是相信我这个人，看在我的面子上给的。

但是，如果采用这样的方式，人们觉得声称自己或朋友患艾滋病就可以募捐的话，很多假的募捐会出来，绝对会有。就算你手上没有任何病人，你也可以招募，别人也不可能问病人是谁，不能要求你拍照片，所以什么样的假的都会出现，这是一个非常不健康的生态。所以，我在想以后有没有办法不通过这些途径来为他们求助。我们的这个日用品，比如说我说的这个卫生用品出售，我在收入里面有一部分用来经营，有一部分就用于志愿者，比如说每年我的“防艾万里行”，这个差不多每年要花费五万块钱，能开展这个活动，每年再帮助一两个感染者，那就已经非常好了。我的目的不是在这个上面赚钱，是能够给老百姓提供一个质量好的、价格比较便宜的产品。

还有就是通过这个来维系其他工作，我这几天一直请我们家乡的一个小伙子过来。这个小伙子来自我的家乡，他的文化水平，不管是藏语汉语和数学都非常强，但是可能是自己优越感太强，反而一直没有考上公务员。我自己分析，那个时候他在整个乡里都非常有名，考试的时候那天他可能状态不好，很多没有任何名气的人都考上了，这可能给他造成了很大的心理阴影，后来就一直考不上，而且一直不愿意再去考，然后变得自卑感比较强。我这几天就天天带他去见一些朋友，我希望能够让他从哪个阴影中走出来。我相信这样能够将他的自信找回来，他绝对是最好的，现在问题就是还没有找到这个自信。这个人现在已经来了，这几天我们一直在弄这个微商，希望可以直接在我的微信公众平台点击，可以直接在上面购买。我昨天操作了一下，可以直接打电话，然后我就让他准备一下藏区各个地方的地址，老百姓可以告诉他自己在什么地方，让他来帮助写地址，因为老百姓不会写地址，也不会通过微信支付。我给他说的是，要能够尝试一个更加大胆的，能够货到付款。老百姓用网上买东西，先付款可能有点担心。可以看看如果货到付款的话，到底会有多少人付款。想尝试一下，到时候也可能连成本也要不回来。

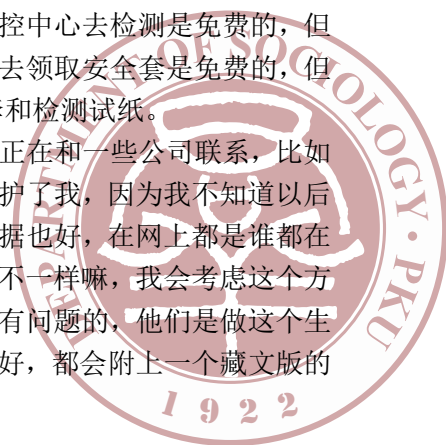
尼玛顿珠（以下简称N）：但是货到付款的话，是不是要跟快递公司签协议。

Q：对对对，这个应该怎么办？

N：货到付款的话就是需要跟快递公司签协议，快递员会代收你的货款。我从你这里买东西，肯定不是你自己亲自来送货和收钱，而是物流公司代你收货款，通过物流公司最后把货款付给你。由于有的快递公司不接收“货到付款”的业务。所以还要跟快递公司协商。

Q：对对对，这个是一个问题。另外一个就是我现在正在联系藏区的一些联系人，比如说我在每一个县里面安排一个人，给他一个我的检测试纸，我最关心的就是有了检测试纸之后，老百姓可以自己检查，他们不愿意到疾控中心去检测，很多人都担心信息泄露。我相信只要自己可以进行检测，如果发现感染了艾滋病的话，我相信百分之九十的人是不会故意去传播的。我相信这个百分之九十的人当中，百分之四五十的人会来找我，因为他们感染了，也没有其他的一些途径治疗，因为他们没有到疾控中心检测。我们也会明确告诉他：你到疾控中心去检测是免费的，但是你也会有其他的选择。其他的选择就是你到计生办、妇联、疾控中心去领取安全套是免费的，但是我们这边也有一些。我们每年的“防艾万里行”会免费发放安全套和检测试纸。

但是检测试纸免费发放是不是合法，我正在查这些资料。而且我正在和一些公司联系，比如说艾滋病检测试纸和梅毒检测试纸，这需要他们给我授权，这也是保护了我，因为我不知道以后会有什么样的问题，政府可能会对这类事有点担心。我们掌握这个数据也好，在网上都是谁都在卖。现在淘宝、天猫网上各处都在卖，到处的商家都在卖，但是藏区不一样嘛，我会考虑这个方面。如果我没有拿到这个方面的授权书，我就不敢做。但是应该是没有问题的，他们是做这个生意的，我们只卖他的产品。然后，我经手的任何一个产品，安全套也好，都会附上一个藏文版的



说明书，图文并茂的，这样老百姓就都能看懂了，然后这个质量也有保障。这样的话，以后我们在藏区开展工作就更方便一些，我们就可以在给这些老百姓做好心理辅导之后，让他们到疾控中心去领取免费的抗病毒药物，这是最好的。我相信这也是政府部门希望看到的一个结果。前期的心理辅导和服药过程中的这个关怀和随访工作，这些我们都可以做，这两个（跟甘孜州医院联系和成立藏区的药品销售网络）是我现在正在做的事。

N：从事筹备工作的除了老师您之外，还有别的志愿者吗？

Q：在成都没有，所以我现在正在考虑，如果我的卫生用品这些做了以后，先开一个微店，通过网上来发货，慢慢老百姓接受之后，就在藏区的某个州里开一个实体店，是有我们自己的牌子的实体店，然后在这里销售，再以后就把这个模式复制到藏区各县、乡，对于销售人员，我们专门对他们进行培训，培训一些艾滋病、包虫病、结核病的知识，然后让他们学会怎么操作。老百姓用完的这些东西会产生一些垃圾，尤其是艾滋病检测试纸更会产生一些比较危险的垃圾，比如说针头这种都会导致艾滋感染，所以这些垃圾的安全处理需要考虑。这方面如果不考虑，危害就很大。

N：那像针头这些垃圾，现在的疾控中心是怎样处理的？

Q：艾滋病患者用的针头一般是这种，不像医院里面那种。我是希望他们能够把这些东西送到正规的医院的医药垃圾处理点，这是最理想的。能不能所有的人都做到这一点，也是问题。还有一些就是卫生巾、尿不湿之类的用品，虽然很多藏区老百姓已经在使用，但是在一些偏僻的地方，老百姓根本就不知道什么是卫生巾，他们在用自己的一些布。不过比起藏区现在市面上的假冒伪劣产品，从某种程度上讲，他们自己的布还更卫生一些。但是如果我们推出这些产品，可能会有更多的老百姓会使用。卫生巾和尿不湿都会产生垃圾。这些垃圾有没有可能运到县上、乡上的垃圾处理点，这是比较理想的。所以，我们考虑的问题比较多，但是最主要的，还是艾滋病检测试纸这方面垃圾如何处理，这需要重点去考虑。

（一个志愿者来电话）

我们的一个志愿者在玉树，我昨天给他打电话，让他去果洛，因为那边有个防艾协会。到目前为止，我觉得果洛的这个防艾协会是做得很好的，我想我们应该去向他们取经！疾控方面各地也有一些防艾协会，但是果洛那个协会确实实在知识宣传方面做得好。首先他们自己掌握的比价好，但是他们没有关于感染者关怀的经验，所以邀请我们来，去年我专门去那边给他们培训，今年我让另外两个志愿者过去。我的经验是这样，现在的藏区不管是哈希·扎西多吉也好，还是微博上的扎西桑俄也好，还是扎琼巴让，他们都很有成就，但是个人魅力太大，没有能够培养跟他们一样的人才，所以每年的培训都是我去，但是这样也就是我自己的得到锻炼，其他志愿者得不到很好的培养，所以我就想让其他志愿者去。前几天我派了一个人去，他在艾滋病知识方面是非常了不起的，他是一个和尚，而且曾经是相当于堪布这样等级的，后来还俗就专门做这个工作。

（来电话）打电话的人是理塘县疾控中心的，今年这个“防艾万里行”我觉得很有成果。你看……（给我看文件）各个地方的卫生局、理塘疾控中心、卫生局、宣传部盖了章的，他们说这还不行，必须要有州卫计委的章，现在办事麻烦得很。上次省民宗委说给我一些钱，让我去一百个寺庙去宣讲这个结核病和包虫病，我就特意借这个机会讲艾滋病，他们有一个三十万元的项目，就是去寺庙宣讲。我跟他们说，把这笔钱给甘孜州卫计委，让他们负责组织，宣讲时邀请我们这个团队来讲。这样的话，甘孜州卫计委就可以给我们盖章，然后我们就可以到乡下去，因为他们自己去不方便，我就对他们这样说，这样九月份之后，我们去藏区所有的地方就有通行证了，在甘孜州就没有问题了。今年我去了十一个县，拿到了十个县的证书，这是很了不起、以前没有做到的一个事情。

N：老师您今年总共去了多少地方？



Q: 十一个县, 今年没有像往年去了那么多县, 但是今年的活动我觉得更有意义。因为我拿到了这些证书, 如理塘县刚刚换了县长, 他们有这个要求, 其他县应该也是没有问题的。

N: 以后下去的活动就会方便很多。

Q: 是的, 会好很多, 有的文件就会好很多。

N: 那今年除了这个之外还有什么收获吗?

Q: 收获怎么说呢, 甘孜州那边的的工作还是特别难, 有的时候我必须用汉语讲, 因为我不能用我的安多方言讲, 那样不仅是当地老百姓听不懂, 连我们的翻译人员都听不懂, 所以的话我用汉语讲, 他们再把汉语翻译成他们的康方言。所以这样就比较累。但是, 在一些以前我们的志愿者没有去过的地方, 我们也认识了一些当地的年轻人, 包括邀请我们这里的防艾志愿者, 当地到处都有我们联系的志愿者, 这是最好的, 因为我们跑来跑去的开支比较大, 但是到了那里民众又听不懂我们的话, 所以能够在当地培养一些志愿者就比较好。所以, 今年我觉得这个(证明)和这个是今年最大的收获。其他的就没有什么了, 我最关注的就是这个持续的……

N: 现在, 老师您们就是以防艾协会的身份去做宣讲?

Q: 对啊

N: 当地的卫生局等机构也有自己的宣讲吗?

Q: 哎呀, 很多都是假的。如果说没有, 那是不正确的, 但是只有每年十二月一号有一个活动, 但是这个也只是在县城的广场上, 放一个展板, 大约半个小时左右, 发放安全套, 录像拍下来, 然后上网做个宣传册。上次很多人告诉我, 包括理塘那边疾控中心的人告诉我, 他就发现他们单位的一些女孩子到幼儿园门口去发放, 因为其他地方没有那么多, 幼儿园门口有很多小孩, 有些老人来接孩子, 他们不知道这是什么东西, 所有的人都在拿。这些人就到幼儿园门口去发, 安全套发给小孩和老人有什么意义? 而且他后来发现, 小孩在街上吹这个安全套, 很不好。有些宣讲就是走的这样一些形式, 但这些机构自己可能会说组织了很多活动。像甘孜州我相信今年是投了很多钱, 你到甘孜州去, 一路上就可以看到很多非常大的标语, 这样一个标语可能一年都要二十万左右, 尤其是整个康定城, 汽车站对面有一个非常大的艾滋病方面的标语, 虽然没有错别字, 但是这个标语能起到多少效果, 真的不好说。

N: 那老师您做了这么多年艾滋病的工作, 现在下到基层, 有没有感觉在下面对艾滋病的观念等方面, 有一些变化?

Q: 有的, 这个效果很明显, 就像现在对安全套和检测试纸这方面的咨询特别多。我们跟他们说, 在淘宝上可以买, 也可以到疾控中心拿, 但是他们还是不懂。所以有一些人就会给我地址, 然后我自己在淘宝上给他们买。你看, 这些就是。(给我看已经买过的一些订单) 这些就是我只买完了之后给他们的。就是这样, 但是如果我对所有这些咨询的人说我可以帮忙, 那我就做不了防艾工作了, 因为天天要把时间花费在这个上面。

N: 所以其实老百姓对于政府不信任, 其实是跟政府自己的做法有关系啊。

Q: 说实话, 这对政府和老百姓都是损失, 两方都是非常大的损失。造成这个不信任有好几个原因, 第一个是他们的工作没有做好, 只是表面形式; 第二个, 我对拉萨那边的情况不知道, 但是在甘孜阿坝这边, 政府也不信任老百姓, 故意做一些不符合老百姓信仰的一些事情。这样的事情做了之后, 老百姓当然就不会信任政府了, 如果把老百姓心里面最神圣的东西在他们的面前践踏, 那他们怎么可能信任你? 出现了这个不信任之后, 国家很多好的政策也就没有办法落实, 比如说防治艾滋病的政策。老百姓一方面是不相信有这个治疗的药, 不相信政府会提供免费的药物。

有些人传播谣言, 说如果得了艾滋病, 政府会杀死你, 政府会把你关进笼子里活活地烧死, 然后埋在地下。其中一些人散布这些谣言有其他目的, 也许有政治目的。散播谣言的人在藏区也是有的, 不能说没有, 有些谣言是感染者自己传播的, 是感染者自己或者感染者家属在传播谣言。



藏区现在很多人关注艾滋病有没有能治愈的药，这是一个问题。但是这还不是最大的问题，最大的问题是我们现在政府提供一些免费药物，但是就是没有人来领取。即使以后有了一种完全治愈的药，以现在这种状况，老百姓也不一定拿，因为他们不信任政府。即使是一个病情完全可以治愈的患者都不一定去拿政府发放的药。来找我们的这些感染者，我敢说，百分之八十的人已经到了非常晚期的状况了。我们一般人的免疫力指标为800-1200，感染了艾滋病之后，每年会以100左右的速度下降，下降到200以下，就会增加感染其他疾病的概率，到了只有10来个的时候，如果这个人还没有服用抗病毒药物的话，那他的生命只有几个月的时间了。情况就是这样，但是往往老百姓来找我们的时候，免疫力指标只有100以下。到了这个程度时，有什么风险呢？第一个是会感染很多其他的疾病，就像上次我们有一个女孩子，资料我可以给你拷贝一份，但是你一定要保证资料一定不能给别人。不然的话，以后就没有感染者愿意相信我们了。

有一个女孩子，27岁，感染了27种疾病。另外一个女孩子，免疫力只剩下34，感染了17种疾病，而且是非常严重的疾病，肺脏都穿孔了，有个洞洞，这么危险。像刚才这个患17种疾病的女孩子，她开始找到我们的时候，她的CD4也就是免疫力只有34。后来他们家总共花了六万多元，治疗了两三个星期，再去检查的时候，只剩下12个了。

N: 为什么还会变少?

Q: 因为她得的疾病太多了。我陪他们到成都最好的艾滋病医院去，我们希望医院能够尽快给她上那种抗病毒的药物。但是医院说他们不敢，因为抗病毒药物药性太强，对肝脏和肾脏的副作用太强，如果以现在这种身体状况上药的话，那绝对第二天就会死，所以就不敢用抗病毒的药物，而是采用其他治疗方法。但是西药基本上都有副作用，这样一折磨下来，免疫力就又下降了。然后医院就骂我们，说为什么不早点带她们来。我们也是刚刚知道啊，没办法，但是确实是这样。现在这个女孩子正在服用抗病毒药物，现在还好。

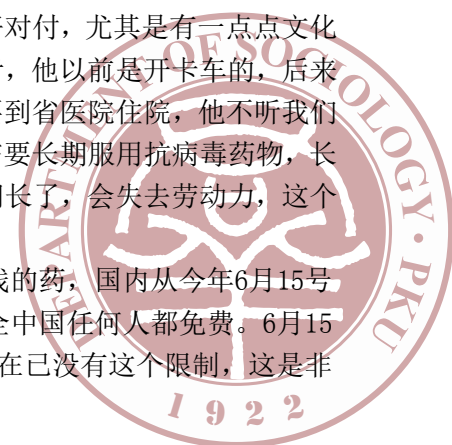
N: 什么时候的事情?

Q: 上个星期的事情！老百姓在当地疾控中心上药，疾控中心最大的问题，就是不会在上药前进行检查。艾滋病上药前需要进行一系列检测，比如说肝脏、肺脏、脾胃、肾这些方面的检查非常重要。这次在成都，上药前做了详细检查。如果在甘孜州的话，绝对是直接上药。如果直接上药，绝对第二天就直接死了。你想，如果病人上药后第二天死了，他们的家属会说什么？会是政府下了毒，绝对会这样说的。还有一些人，在免疫力特别低下的时候服用抗病毒药物，副作用特别大。本来我没有任何症状，我觉得自己很健康，只是检测到了艾滋病病毒，第二天去拿药，吃了之后就开始出现副作用，浑身疼痛，出现皮疹，他就相信是政府在害他。这种副作用会延续三个月。很多人在副作用将要消失的前一天放弃了继续服药。就好像有一个成语说，很多人死在命运改变的前一天，就真的像是这样。

N: 因为这个副作用会持续很长时间！

Q: 会一直持续三个月，一些人就没有能够坚持下去。然后病情恶化，后来又再来用药，这样反反复复，身体就产生耐药性，再以后就是这种类型的药一律都不管用，那这个人就完蛋了。我们现在做这个工作的时候，怎么说呢，有些感染者真的是非常不好对付，尤其是有一点点文化水平的，有一点点经济收入的，特别难缠。比如说之前有一个感染者，他以前是开卡车的，后来把卡车卖掉了，手上有三十多万，他提出一定要用最好的药，一定要到省医院住院，他不听我们的建议，一定要做最好的治疗。艾滋病不是这样短期可以治疗的，需要长期服用抗病毒药物，长期配合医生，慢慢提高免疫力，是这么一个过程。一个人得病的时间长了，会失去劳动力，这个时候他是最需要钱的。

现在艾滋病的药物有三等，一线药、二线药、三线药。一、二线的药，国内从今年6月15号开始全部免费。以前的政策不一样，只有农村才是免费的，现在对全中国任何人都免费。6月15号出台这个政策以前，患者的免疫力低于500的时候，才能免费。现在已没有这个限制，这是非



常大的改善，非常了不起。现在一线、二线的药是免费的，但是三线的药是国内拿不到的，必须要到泰国或者是印度、美国这些地方去偷偷的买。

现在这个人有些钱，就说我要吃三线药物。这是非常危险的举措，为什么呢？比如说你开始通过一些汉族人买到这个药，这是政府绝对是要查的，因为这上面的利润实在太大了，这些人是拿自己的生命在赚钱，绝对是违法的，绝对有人会抓的，一旦这个人被抓，那他的药物来源就断了。这就特别危险了，因为到那个时候再服用一、二线的抗病毒药物，根本没用了。还不如先从一线药物开始，一般情况下，一线药物服用十年之后才会出现耐药性，然后再换成二线药物，差不多三十年之后才出现耐药性，四十年之后我相信中国也会提供三线药物。即使仍然不提供，我相信那时世上也会出现完全治愈艾滋病的药物，绝对会有的。他现在直接服用三线药物，纯粹就是浪费。

N: 所以这里存在宣传不到位，大家对这个疾病还是很不了解。

Q: 是的。还有一个现象，就是有些感染者如果是有点知识的人，最难去做这个辅导工作，他们因为掌握了一些知识，百度了一些药物，他们就不肯对你百分之百地相信，尤其是他的文化水平比你高一点的时候，他就觉得他比你强，他可以自己去咨询，在网上随便搜索。现在网上的许多信息都是假的，编造这些信息的人出于各种目的，比如组织同性恋聚会，或者有意无意传递同性恋是正面的、积极向上的……。有些是性工作者发布的东西，还有一个就是对艾滋病药物的宣传，有意无意地夸大某种艾滋病药物的药效，比如说某一种药物的作用特别大，说某一种药物最好。网上的一些信息会误导民众。

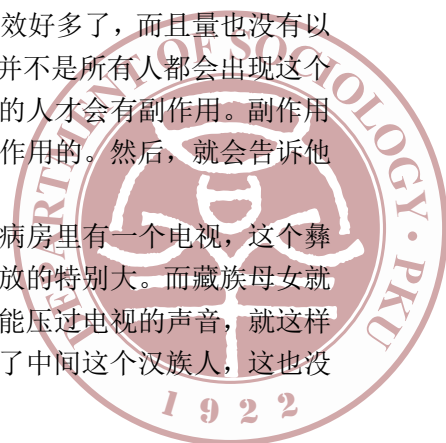
因为中国这边没有三线药物，很多微博、微信上对三线药物的疗效做了非常不负责任的宣传，好像是几乎可以完全治愈艾滋病。所以导致有些人想放弃一二线药物，存在这种现象。一些有点知识的人不相信你，反而是那些没有任何文化、没有任何知识的人，他完全把你当做一个活佛来看，百分之百相信你，然后让他什么时候吃药，怎么吃，他会百分之百按照你说的去做。

藏区老百姓说的话，有些时候也会有一些问题，他们服用抗病毒药物也会有一些问题。有些人说因为自己大意，药被牦牛吃掉了，被小孩吃掉了，或者说我这个月要上山挖虫草，这个月可以不吃。我在这边帮助一些人开了暂住证，因为成都这边没有暂住证是拿不到药的。现在很多疾控中心给我打电话，说你们家的病人怎么还不来啊？然后就告诉说发现病人上山去了，电话联系不上。患者自己把原来一个月吃的药分成两个月吃，自己这样决定。有的人就说昨天家里来了一些客人，吃药不太方便就没有吃，问今天可以吃两颗吗？这些人也存在一些问题，但是总体上，这些没有文化、没有上过学的人，更加相信我们的话。

上次我跟我你说过，有一对母女来找我，刚开始找我的时候，身心非常憔悴，然后我们到那边去做检测，检测结果一出来，这个女孩子自己就瘫下去了。母亲带女儿来看病，发现女儿感染了。后来他们病房里面进了一个彝族女孩，吸毒感染的，中间是另一个汉族患者，这边是我们的藏族患者，这边有一个电视。

刚开始的时候，他们没有拿念经的佛珠之类的，我就帮他们找。我们做心理辅导的时候，就会说现在我们就是和以前不一样了，我们现在使用的药物比以前的药效好多了，而且量也没有以前那么多，完全可以放心，虽然前三个月可能会出现一些副作用，但并不是所有人都会出现这个副作用的。还有很多人的免疫力如果不特别低下，只有百分之二三十的人才会有副作用。副作用特别强的也只占百分之四、五，比例比较小，大部分是没有太大的副作用的。然后，就会告诉他们宗教信仰的力量。

第二天我去见她们的时候，两母女念经特别厉害，然后我就发现病房里有一个电视，这个彝族女孩没有人照顾，很无聊，她离电视比较远一点，就要把电视声音放的特别大。而藏族母女就正面对着电视前面，她们两个特别生气，就念经的声音特别大，希望能压过电视的声音，就这样哒哒哒的念。我就说不能这样，如果你们念经伤害到了其他人，打扰了中间这个汉族人，这也沒



有任何功德的，你们要好好体谅一下人家。中间这个汉族女人有老公照顾，是非常体贴的一个男人，这边的藏族女孩有母亲有弟弟照顾，她一个人没有任何人照顾，就难免天天心情不好。有些时候打扫的人过来，先从这边扫，她在那边生气，就觉得为什么不来我这边扫，甚至把垃圾桶扔过来。这是因为她感染了这种疾病，再加上没有人照顾，心情不好，她绝对会这样。我说你们一定要好好对待她。后来我再去看的时候，不仅这个电视朝向了彝族女孩，她们念经的声音也没有以前那么大，就是默默地念经，而且有些时候，这个彝族女孩子输液药水快完了，这个母亲就去找护士，她不会说汉语，她直接拉着这个护士的手让她过来，后来彼此的关系就非常融洽。

我们面对的完全是一张白纸，在上面画什么样的图案，完全由你自己这个志愿者的文化水平、愿力和心愿决定。如果这个方面愿力不足的话，可能在你出于爱心对人家做关怀服务时，都有可能伤害了人家。每天早上八点到九点，我在妇幼保健医院这边给老百姓做导医的工作，我是每天都去的，因为这些患者不会说汉语，医生不会说藏语，我就带他们去做检测。但是那一天我太忙了，我就让我的爱人去帮忙。检查的结果下午才能拿到，一个患者说你能不能帮我拿一下，我爱人去拿的，拿到结果后就发现是阳性。看到检测结果，我爱人比感染者还要紧张，浑身发抖，给我打电话，让我赶快赶快过来，这样紧张（笑）。如果志愿者告诉患者这样的检测结果，那绝对会造成冲击和伤害，感染者也许会有轻生的想法。我们自己也担心，也在乎检测结果，但是就要装成不在乎的样子，好像全世界人都感染了一样，就要跟患者说，让他不用担心。有时候就这样去碰他一下，说“谁没有艾滋病啊”。要让他从刚开始最极端的那种冲击中解脱，要在一周左右一定要把他带出来。这个时候也可以不谈抗病毒药物的副作用，只谈抗病毒药物的一些好处。然后使他不接受这个结果，过渡到接受病毒感染这个事实。

接受自己被感染的现实是第一步。很多人是不愿意相信这个结果的，就到很多医院去反复检查。有一个感染者先后到九个医院去检查，得到的是一样的结果，他就是希望有一个医院说你沒有感染。所以一定要让他接受这个事实，面对这个疾病；第二步是要帮助患者面对生活，就是必须要服用抗病毒药物。到这个时候，就要告诉他用药的风险，刚开始时不能提风险，你一提风险，他就不接受这个药了，他就会轻生，自生自灭。有很多人在刚开始时不能提这个，慢慢地他就接受了。这需要一个过程，我是有教训的。以前我知道这个抗病毒药物的好处，我就鼓励人家去吃这个药，那个时候我的经验不足，后来出现了这个副作用，他就指着我的脸骂，说“共产党和你把我害惨了”。这种话的心理伤害非常大，他不是一般地说你是骗子，而是这样说你。

现在，我们把这个心理辅导工作做好了，患者自己来找我，说现在已经想好了，现在想通了，要吃药了。那个时候我们心里当然希望他能服药，但是还需要问他：“是不是已经决定好了？”再告诉他“有一些副作用哦”。告诉他：你自己生命的长短完全由你自己决定，这个抗病毒药物的药效就是这样。如果你不吃的話，可能就只有几年的生命，但是如果你吃了，能够很好地保证按时按量的吃的话，衣食住行方面注意了，完全可以把你的生命延长至20、30年。到那个时候，我相信世界上会有完全治愈艾滋病的药物，或者是发明出新的一些药。但是如果你在这个上面不好好配合的话，你的生命绝对比不吃药还要短。因为药物刺激了病毒之后，如果你突然停下来了，病毒会猛增。

把这些话和他讲清楚以后，那时就不是我们让他来吃药，而是他来求我，这个转变非常有必要。他会说“放心，我现在已经准备面对所有的困难了，所有的都已经想好了，我一定要吃这个”。“好啊，这是你自己说的啊，那你就签字。我给你介绍每一种副作用，然后写一个知情通知书”。需要有这么一个程序，到疾控中心去拿药的时候要有这个程序，那就每一个细节都向他解释，问他是不是每一项都清楚，然后每一项都签字，甚至我有一些时候让他们在每一项上面都盖手印。要让他有这个意识，因为这个文件上面盖上自己的手印，和简单地画个圈、划个勾不一样，他就更加重视了。他就一定要对此负责。



在很多疾控中心是没有这个要求的，但是我坚持说有这个必要。按完手印，我就对他们说，要好好地对自己的生命负责。不然的话，就是出现一点点副作用的时候，患者就天天给你打电话，他们也不会考虑到你的时间。对于那些心理辅导工作没有做好的感染者，真的是有些时候很难缠，当然我们也可以理解他们的心情，有一个感染者，他先后发了53个还是51个微信语音，过一会儿发一个，口气就慢慢地变，他的变化可以完全听出来，刚开始是请求你，后来质疑你在不在线，再后来就有点生气，就觉得你怎么不理我，再后来就是……（笑）。这个可以理解。但是很多时候，如果疾控中心没有把这些解释好，就让患者吃药，吃药后很难处理，再才找到我们，这个效果是完全不一样的。

N: 比如说甘孜州的患者在这边检测，检测出来之后可以在甘孜州那边拿到药吗？

Q: 可以在康定拿，但是我希望他们都能够在成都市公共卫生部门如成都市公共卫生医疗救助中心去做前期治疗，因为他们是成都市性传染病医院，对这个疾病非常了解。他们也会开处方，会按照每个人的整体身体状况，根据他的肺脏、肝脏的情况来开出整体行的处方，这是最负责的方法。为什么呢？比如说我现在本身就有肝炎，乙肝转氨酶偏高，整个身体肝功能不全，用药就要非常小心。

一些抗病毒药物，尤其是市面上医院给的，我们叫做齐拉依、齐多夫定、拉美夫定、依非韦伦的药物，这里的齐多夫定在美国两年前就已经定为禁药了，在北京现在已经拿不到了，去年已经没有了，在藏区很多时候这个也拿不到。这个药一般对人的副作用不是特别大，但是一个肝炎患者，给他就等于杀了他，因为这个药对于肝脏的副作用非常大，本来肝功能不全、有肝炎、有肝硬化的人，那就等于杀了这个人，这药就必须替换成齐多夫定或替诺福韦。依非韦伦这种药，如果是一个有身孕的妇女，吃了这种药，那生下的小孩绝对是畸形。还有就是有的女孩子有一些妇科病，严重的如雌性激素、卵巢、内分泌紊乱等这些现象，你给她开依非韦伦这种药，那也等于害了她，那就需要把依非韦伦换成奈韦拉平之类的药物。但是甘孜州、阿坝州、青海的用药很不靠谱，一律都给齐拉伊，也不管这个人是什么一个状态，因为前期检查不是免费的，而且疾控中心也没有这个条件。因此在很多的时候，病人自己需要掌握一些知识。

N: 像地方上的那些疾控中心，很可能没有做这种检测的条件啊。

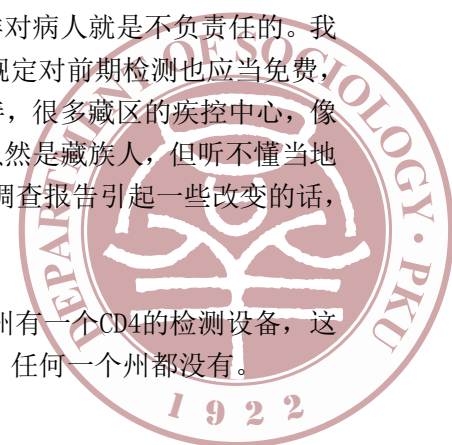
Q: 如果心好，对病人负责的话，你可以给他先做这个前期检查，把检测结果拿来，我就给你开药，但是不做检查，你来了就发药，觉得好不容易来了一个愿意咨询求医的人，再要求他去检测，可能以后的人就少了。……疾控中心是有指标的，必须把感染者要求上药的人数提高。像甘孜州的这个数据你可以写下来，到时候你可以去甘孜州疾控中心去问问，今年这个数字肯定有增长，甘孜州有337名感染者，服用抗病毒药物的有三十个。

N: 这么少？

Q: 如果国家疾控中心知道了，这就是他们工作的失职，因为还不到百分之十啊，就是这样。所以他们是好不容易等到一个愿意服药的，让他去做体检，说不定这个人就不再上药了，觉得麻烦啊之类的，这是我们藏族人的通病，绝对会有这类情况。疾控中心的人也是为了自己的乌纱帽，来了一个人就直接上药，就不检查他有没有其他一些疾病。但是这样对病人就是不负责的。我希望以后可以在这上面改进，既然抗病毒药物是免费的，国家应该规定对前期检测也应当免费，疾控中心应当配备检测的设备。这个如果不改变，情况很难真正改善，很多藏区的疾控中心，像理塘县疾控中心的一个副主任很积极，也和我们志愿者联系，他们虽然是藏族人，但听不懂当地人的话，真的是心非常好，就是没有检测的条件。如果通过你的这个调查报告引起一些改变的话，那是最好的。

N: 所以像在甘孜、阿坝、青海藏区都没有这种检测的条件？

Q: 没有，完全没有，青海的情况更差。青海不用说了，在阿坝州有一个CD4的检测设备，这个检测设备在马尔康是有的，但是甘孜州没有，青海的果洛、玉树、任何一个州都没有。



N: 这个检测困难吗?

Q: 不困难, 这次如果我到州医院去工作, 我绝对会让州医院买一个, 只要十万块就可以了。

N: 这个对他们来说不是一个很大的开支啊?

Q: 不是特别大, 但这是非常重要的一项。还有一个就是, 在决定了这个人是马上服药还是等一段时间再服药之后, 以后就不管患者的CD4level在什么地方, 都可以上药。这个CD4level就是判断上药的重要标准, 但是他们还没有这个条件。另外一个问题就是在哪里能够拿到药, 在甘孜州和阿坝州的人可以在州上拿药, 青海玉树这些地方必须要到西宁去拿药, 很多感染者家庭经济都不宽裕, 再加上有病, 劳动能力下降, 本身就有困难, 然后再让他们去省里拿药, 青海玉树等地方的藏人不懂汉语, 又不懂具体在什么地方拿药, 而且青海的医生态度差的不得了。所以这些地方的患者就非常非常困难。

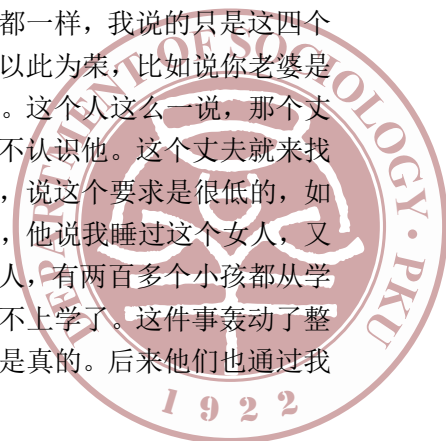
N: 老师, 我以前看过一些文章, 说有一些地方存在家人歧视患者的情况, 在藏族群体里也存在这种现象吗?

Q: 有的, 所有的排斥等这些现象都来自于无知, 对艾滋病传播途径不了解, 对什么样的行为不会传染这些知识都不了解, 这个也可以理解。这说明我们这些志愿者的工作没有做好, 疾控中心的工作没有做好。这些现象不能抱怨老百姓, 不能抱怨我们这些藏族人, 是政府的工作没有做到位, 而且和寺庙也有关系。

N: 寺庙为什么会有关系?

Q: 寺庙应该带头做这个方面的宣传嘛。既然是寺庙, 是惠及众生的一个机构, 有这么一群人, 就应该做这些事情。你不做这个, 然后天天说为全天下所有众生……。如果这方面没有做好, 那不都是假的话! 还有一个应当参与这项工作的群体就是藏族知识分子。说我害羞和不好意思谈艾滋病的问题, 说我没有这个条件, 你如果这样说, 那你就成为历史的罪人, 就等于是故意杀人。我现在真的有一种非常强烈的感觉。比如说我现在知道了藏区的卫生状况, 知道了感染者的状况, 我明明知道了, 但我就是不去做这个工作, 而去做另外一些事情, 我真的是有一种犯罪感、负罪感。我上次在单位辞职的时候, 我也是这样说的。为什么呢? 因为环保工作虽然很重要, 但是我觉得, 如果我明明知道有这个艾滋病还做环保工作的话, 真的, 我觉得是太不道德了。

在这方面, 只要寺庙能够为老百姓负一点责任, 有些问题都可以解决。我给你讲一些例子, 我特别希望你能参与这个活动。我们在德格县有一个案例, 藏区任何地方都没有出现过, 不过你在报告里不能写他们的名字。有一个德格县的感染者在感染之后, 被老百姓赶到山上, 他是一个在家的俗人, 有老婆有孩子, 全村的人给他穿了一个僧装, 然后让他去山上闭关, 他对此没有任何自由自主权, 就是强制性地送到山上。后来我们就打听, 问他现在是在哪里? 他们说这个人应该死了吧, 又没有吃的。这个人肯定不会在山上闭关, 一个那么多年的俗人不可能修行修出什么东西, 他偷偷地跑到甘孜那边, 就在那边生活。后来他就放出这样的一个人话, 他说如果我感染了艾滋病的话, 所有藏族人只要去了成都都会感染。这就造成很大的问题, 很多人就担心可能到了成都会被感染。所有家里有人去过成都的, 都担心这个人。这个事闹大了之后, 他又改口, 他说我不是这个意思, 跟他一起去的有四个人, 我们四个人的生活方式都一样, 我说的只是这四个人。这四个人当中有一个人是这样子的, 我们藏族人一般都会这样, 以此为荣, 比如说你老婆是一个非常漂亮的女人, 我就说我睡过这个女人, 我们两个是这个关系。这个人这么一说, 那个丈夫就生气了, 然后就打官司, 还打了老婆, 老婆坚决不承认, 说我都不认识他。这个丈夫就来找我, 要去打官司, 说如果自己感染了艾滋病, 那个人就得给他三万块, 说这个要求是很低的, 如果没有感染的话, 也要给三千块。其实讲这个话的人根本就是说大话, 他说我睡过这个女人, 又感染了她的上学的孩子, 她有两个孩子。于是他们全村的人, 全乡的人, 有二百多个小孩都从学校里面带出来了, 村民们说如果这两个孩子上学的话, 我们的孩子就不上学了。这件事轰动了整个德格县。后来我专门到德格县当地的乡政府去问过, 核实过这件事是真的。后来他们也通过我



在成都给这家人做了检测，发现并没有感染。后来政府就去做思想工作，让他的孩子继续上学，其他孩子也继续上学了。但是还是有很多人担心，完全排斥这两个孩子，不愿意跟他们一起玩，这些孩子的心理因此受到多大的伤害，真的是难以想象。

所以今年的“防艾万里行”我联系了当地的政府和当地的寺庙，但是政府那边没有批准，后来我拿到了德格县的批准，但是那时老百姓已经上山去挖虫草了。我打算今年什么时候去一趟，可能九月份去更好。这个案例是藏区非常典型的藏族人的想法。还有一个案例就是在西藏的那曲地区，整个村庄排斥一个人，不让他进村。但是那曲地区我们去不了，我们也培养了一些志愿者，但是在那曲的一些地方，尤其是你们东三县，政府在这方面非常不作为。

N: 而且会对志愿者进行管制，不允许其他的社会组织和个人在那里做宣传。

Q: 对，他们说这些活动是违法的，而且把有些志愿者还抓进去教育了好多天。他们说在我们这个地方没有艾滋病，不要来宣传。如果你过去的时候，也可以跟这些志愿者联系。有一个感染者，进了岔路就被赶出去了。

N: 但是他们是感染者的身份怎么会被别人知道呢？

Q: 这个感染者是他自己说出去的。他以前偷东西被抓进去，被抓之后，当地派出所给他检测，后来在释放的时候也给了他确认艾滋病的检测报告。他自己不知道当地老百姓对待艾滋病的态度，他出来后就说，我被抓进去是因为艾滋病，他是为了掩盖自己偷东西的事实。所以老百姓完全相信，如果一个人感染了艾滋病，政府就会抓走。

N: 这个人是在哪里？

Q: 红原县，阿坝州红原。

N: 像这种感染者的数据是检测出来的，如服用药品的三十个人。那就是说，如果不是检测出来，就没有规定说你一定要用药，他既然已经被检测出来，难道不会服药吗？

Q: 这就说明疾控中心不负责任。你可以跟我们的一个志愿者联系，我上次已经和她说好了。她是我们最得力的一个志愿者，叫准尕措。到时候去哪一个乡，她会告诉你，应该是若尔盖的一个乡，到时候她会带你去，这个地方有七个感染者，去了后你们给他们讲服用抗病毒药物的重要性。她前前后后去了二十次之后，她才觉得老百姓真的了解了。很多时候，讲了一次两次，她觉得老百姓虽然在听，但是没有听进去，老百姓的接受能力就是这个样子，不能说一次讲完就可以了。她告诉我当地感染者的数据。有些时候我脑子里的数据可能有错，可能是四十七个还是五十七个。

感染者来找她的时候，就问，老师能不能看一下这个诊断结果，医生说我的血不干净，但是我不知道究竟是怎样的不干净，是高血压、高血糖还是高血脂。他们连这些都不知道。检测的机构根本就没有告诉他这是个传染病，是艾滋病，一定要服用抗病毒药物，都没有讲。连他得的是传染病，不要跟老婆发生性关系，这些都没有讲，只是说你的血不干净。我跟你讲一下这个事情，我特别希望你能把志愿者的经历也体现在这个里面。比如说刚才这个女孩子，她以前在英语师资班，她的汉语英语藏语都是非常了不起的，真的是这样，她之前当老师，哪所学校我忘了，自从就是听了我们这个宣讲课以后，她就放弃了工作，专心做志愿者。她本来有六万块钱，想出国留学，她放弃了这个机会，后来就慢慢慢慢花这些钱，做防艾工作。这个结果被她的继父知道了，继父对她的态度现在非常不好。前几天一个感染者特别信任她，因为我们另外一个志愿者有时说话听起来不太好听，这个感染者就求这个女孩子帮忙，要去北京治疗，他因为免疫力低下，两个眼睛都失明了，希望能去一下北京。我们的这个女孩子带他去北京，那时发现准尕措自己已有身孕，有六个月，然后他们就在北京各大医院求医，我帮她联系了北京地坛医院、北京佑安医院，带这个感染者到最好的医院去治疗，都没有用，免疫力低下就没有办法。由于太辛苦，回来以后这个志愿者的孩子就流产了，而且她自己差点死了。



还有一个志愿者，就是我才联系的这个志愿者，他以前是警察，真正的警察，先当过兵，后来参加考试，当警察已经几年了。他说他以前每个月还可以给父母两三千，然后自从参加了我们这个“洗脑”的活动后，就把工作辞掉了，全身心地参加我们这个活动，就因为这个，不仅给不了父母钱，每个月还从父母那里拿两千块左右，他姐姐现在都不理他了，亲姐姐就不理他了。

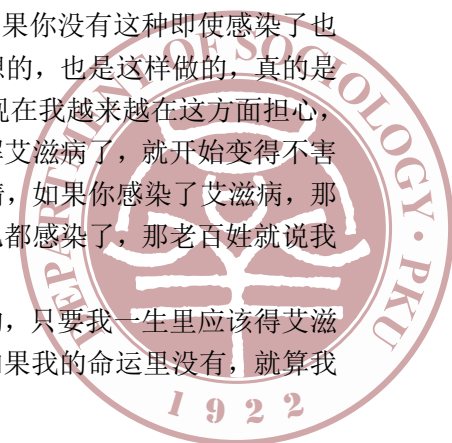
还有一个石渠的志愿者，我希望到时你能见到的，你讲拉萨方言他能听得懂，他的汉语不好。但是他以前去过印度，我一直这样想，去过印度的人是藏族人弱势群体当中的弱势群体。因为这些人即使再有文化、再有想法、再有爱心，也得不到重视，这些企业等单位都不敢雇用，害怕政治影响。所以没有出力的机会，他参加了这个“洗脑”活动之后，就全身心地做志愿者。因为当地的教派属于格鲁派，而支持我们这个工作的是宁玛派，是慈诚罗珠堪布和索达吉堪布在支持。当地的寺庙对他说，你要参加这个活动，你爸爸去世了，我们就不给你们念经，这种话都说出来。他爸爸后来就求这个志愿者，让他不要再做这个工作，说我现在也身体不好，你参加了这个活动，那我以后怎么办！这个志愿者就骗家里人，说我现在没有做这个，我现在在卖光碟，在做生意。一个月慈城罗珠堪布给他两千五百块的补贴，这对年轻人来说是根本不够用的，但是他还是需要从这个里面给家里人一些钱，就是为了掩盖这个事情，说我在做生意。但是后来还是没有能够坚持下去。

还有一个人以前是和尚，差不多快到一个堪布的地位了，色达五明佛学院里念经时候带头的那个角色，他的文化水平是比较高的，还俗了，这倒不是因为我们的活动，还俗的人和从印度过来的人同样都是弱势群体。他们在寺庙里修炼好了爱心、慈悲心、菩提心，但是他们在当僧侣的时候被人供养，然后习惯了，一下来就没有人尊重他们，甚至歧视他们。如果心理素质不好的话，得忧郁症也是有可能的，但是即使没有得忧郁症，但是一下子落差太大了，很多时候人会变得特别坏，就真的什么事情都做得出来。你在藏区可以在一些还俗的人里看到，那些没有解决好自己定位的人，就变得对宗教这些都特别叛逆。这些人参加我们的活动后，就发现这也是一个获得社会地位的途径，会得到老百姓的尊重，他具有的知识 and 爱心就有发挥的余地了，这就是他人生中实现自己的最好方法，既可以有老婆有孩子，又可以发挥他长期以来学到的知识，所以他就一直在做志愿者，但是他有两个孩子，老婆没有任何经济收入，而且他的父亲母亲都是生病特别严重的。比起他们，我自己真的都不敢说什么了，他们非常了不起，真的是这样。

还有一个志愿者，以前每次志愿者培训的时候，我都会让他们照顾一些感染者。我说我们没有照顾过、接触过一个感染者的志愿者，就没有权力说自己是防艾志愿者。因为我们发现，很多做这些志愿工作的，因为没有接触到这些感染者，他们说话是不负责任的。甚至青海藏医院有一些老师在青海卫视上面乱讲，把很多麻风病、梅毒等很多性病的照片直接放到这个电视上面，说这是艾滋病的症状，到了什么时候就会出现这样的症状，这就把整个藏族对艾滋病的观念一下子倒退了二、三十年，真的是这样的。现在感染者受到歧视也是因为这些错误的宣讲，青海卫视在藏区非常有影响。

所以我就对我们志愿者说，你们一定要照顾这些感染者。但是有些时候他们说，一个没有任何专业知识的人去照顾一个病人的话，会有感染的风险。我认为，如果你没有这种即使感染了也不害怕的勇气或者是决心的话，你就不应该来做志愿者。我是这样想的，也是这样做的，真的是这样想的。但是如果真有一个志愿者感染了，这是我非常担心的。现在我越来越在这方面担心，因为像刚才我说的准孕措，还有我说的几个志愿者，因为他们太了解艾滋病了，就开始变得不害怕了，然后照顾病人的时候就不怎么注意。这是特别危险的一个事情，如果你感染了艾滋病，那不是你自己感染了艾滋病，全藏区的人都在看着你们，如果连你自己都感染了，那老百姓就说我们就没办法预防了，连那么懂艾滋病的人都感染了。

本来就有很多老百姓认为，得这个病是人的命运，是命运安排的，只要我一生里应该得艾滋病，哪怕我在山洞里闭关，都会感染艾滋病，他们有这样的想法。如果我的命运里没有，就算我



去做性工作者，也不会感染，他们就有这样的想法。但是如果我们的志愿者感染了，那就真的是非常不好。有一个志愿者说，他们一直下乡去给老百姓宣讲的时候，就因为民众有这样的心理，他们就不愿意接受，不愿意相信，觉得我们藏区山高水清，空气清新，天气寒冷，艾滋病病毒在藏区会自己死掉，或者是不会存活。很多人觉得，我们这个地方是很多高僧大德出生和修行成就的地方，这么一个圣地是不会有艾滋病的，很多人说我们藏族人吃的是牛羊肉，牛羊吃的冬虫夏草、喝的是矿泉水，所以我们藏族人的身体素质比汉族人强，所以以各种理由不愿意接受我们的宣讲。

我们每次在志愿者培训活动中都会邀请一些感染者，让他们讲他们自己的心路历程，这是一个很重要的环节。但是这时我们有的志愿者就会发愿，说我要感染艾滋病，感染艾滋病之后，也要像这个宣讲的感染者一样，让老百姓看我的症状，求求他们让他们注意一下自己，不然的话就会变成我这样，这真的是……。这样的志愿者，我真的觉得是太了不起了，但是我是当场骂了他的，我说你连自己都不会保护的话，你怎么保护其他人，我说这是志愿者的耻辱，一个志愿者连自己都保护不了。我当时是这样说的，但是没有这样想，我觉得真的是太了不起了。我觉得当时的那一刹那，他肯定是这样想的。但是后来我就慢慢发现，这个人再也没有做防艾工作，我相信他是遇到了很多问题。我们有很多志愿者，后来没有能够继续做下去。我觉得对这些现在正在做的和没有做的，你都应该采访，可能没有能够继续做下去的人，他们有更多的故事告诉你。防治艾滋病工作不容易，我相信他们只要有这个决心，没有什么大的困难，别人也支持理解他们的工作的话，没有一个人会放弃这样一个有意义的工作的。

（看知情同意书）

Q: 你写的论文如果在图书馆保存，全部都使用化名，是吧？

N: 全部都是化名。

Q: 疾控中心了解的情况可能都是农区的。因为农区的人汉语水平好，疾控中心在哪里，他们都了解，也更愿意去求助。牧区的人不掌握汉语，不知道疾控中心在哪里，不知道去了怎么说，也没有健康意识，根本就没有自我咨询检测的意识，农区相对而言，要更好一些。牧区的病情更危险一些，牧人一旦把这些疾病带到这些地方，那是非常可怕的性活跃地区，人们在观念上极其保守，但在行为上又极其开放。

C:（中途加入）你们的家乡怎么样？是不是也是牧人的性生活比较开放一点？

N: 对，像那曲这些地方也是非常开放。

Q: 那曲可能是全藏区性工作最多的地方，而且是性混乱。

N: 听说那边得性病的特别多，而且很多人自己不知道。因为我有一个朋友是当医生的，医生在做手术之前，必须要知道患者的病情。但是很多病人连他自己也不知道，直接上手术台，上了手术台之后，就发现患者有性病，所以就得换一种处理方式。

Q: 所以如果医生有这个检测试纸的话，无论是伤口处理也好，还是做一些微创手术也好，医生提前知道患者有艾滋病，对他来说也是一种保护啊，医生可以保护自己。如果这个病人患有一些传染病，医生自己也会采取一些防护措施，如果不知道，不做防护措施，那危险是很大的。

C: 你的论文就是调查这些数据？

N: 不止是了解数据，我想了解现在为什么艾滋病的形势会发展到这么严重，我们的工作中存在什么问题，包括政府官方的疾控中心、医院他们在做什么，老师和志愿者们他们在做什么，到底效果怎么样，包括造成这些效果的原因。如果真的要吧这项防治工作做好的话，肯定政府和各方面都要合作，这里涉及到多方面的关系。包括在进行防艾宣传的时候，为什么老师他们宣传的效果是这样，而政府方面的宣讲教过为什么是那样？



Q: 我们的还俗防艾志愿者做宣讲, 尤其是女性志愿者到社区去宣讲艾滋病, 这是史无前例的, 我们摸索出来的这个经验, 在藏区之前是没有的。一个女性在很多人面前宣讲防治艾滋病的知识, 这是从来没有的。

C: 这是一件会让大家害羞的事情

Q: 一个没有出过家的人到寺庙里面去宣讲, 到其他的老百姓面前去宣讲, 这是以前从来没有的事情。我们现在有330多名志愿者, 其中有22名志愿者, 我们称他们为专业志愿者, 全日制做这个工作。这几个志愿者都是这22名志愿者当中的, 他们分布在藏区各个地方, 在基层, 几乎是每天都在给老百姓宣讲, 有些时候在这边, 有些时候在那边。但是今年的九月份, 我们会有一个志愿者培训班, 那个时候他们都会一起过来, 你可以见到他们。十一月份的时候也会有一个志愿者培训班, 那个时候你可以进行采访, 但是其中的一个志愿者, 我刚刚也说了, 因为教派的原因不能继续参加的这个人可能来不了。今年本来是计划在五月份开展的一个活动, 政府在五月份没有得到批准, 后来就慈诚罗珠堪布也出去了, 就有点难。十一月份是每年都会有的。这是必须的, 他们都会参加。

N: 藏族里面的传播途径主要是性传播, 吸毒之类的情况有吗?

Q: 吸毒的人比较少, 但是也有一些人。可能是当地的医生, 不注意, 通过针头传播的也有可能。比如说我们现在藏族的感染者当中, 年龄最大的八十三岁, 这个人肯定不是通过性传播的。

C: 我们小的时候, 我们村里村医, 一个针头一个人接一个人的注射, 你想象一下。

Q: 藏区像我们家乡都是一样的, 消毒其实很容易。上次我给你看过照片, 一个女孩子, 医生直接从她的藏袍上面扎针, 不要说没有消毒, 血管都没有找到, 后来这个女孩子瘫痪了。这个女孩子你应该采访一下, 她倒是没有艾滋病。

(期间来了个学生, 要给十一世班禅大师写信, 交谈了相关内容)

他们希望给新的班禅大师写一封信, 请他关注关于藏区艾滋病的情况, 他们想写一封信, 让我帮助他们, 我就帮助他们写了相关的内容。他们也是我们的志愿者。一是希望班禅大师在大法会的时候能宣传有关艾滋的问题, 希望有一些能和各寺庙的主持们交流的机会, 这是第二个; 第三个就是班禅大师的母亲好像也有一个组织, 希望能够和防艾工作结合, 给百姓宣传和做检测, 然后第四个就是希望能够在卫藏当地培养有关防艾的志愿者, 进行艾滋方面的宣传, 并且帮助当地的艾滋感染者能够像我们一样工作; 第五个就是西藏的藏医和传统科学能够在这方面有所研究和投入。就是这几点内容。

N: 在西藏, 目前索达吉堪布和慈诚罗珠堪布二位大师投入了很多心力在防艾上面, 那还有没有其他的高僧大德也在做这些事情? 可能是以不同的方式?

Q: 像他们这样全身心地投入心力物力的其他大师还没有, 但是现在各教派的很多高僧大德在这个范围宣传防艾的人越来越多了, 不像以前。像刚才这个志愿者的问题是一个特殊的问题, 这种越来越少了。我相信以后, 只要当地身边出现了感染者, 我觉得不会有一个僧人拒绝帮助他。很多时候老百姓都不相信藏区有艾滋病, 觉得我们这么圣洁的地方不会有这种问题。所以我们有一个困难, 就是我们不能告诉人家, 在什么地方有多少感染者, 谁和谁是感染者, 我们不能这样讲。因为老百姓不相信, 觉得自己离艾滋病很远。但是你到青海果洛的拉加这个地方, 有一个寺庙, 晋美尖措学校旁边的拉加寺专门成立了一个防艾小组, 而且是我们重点培养的一个团队。我刚才不是跟你说了吗? 在青海果洛那边, 他们目前为止只接触过一两个感染者, 全程都是我在教他们怎么处理。但是有一个女孩子的孩子肯定是感染了, 她老公坚持说没有感染。这种案例也是有的, 只不过不能给老百姓讲这种案例而已。很多老百姓觉得自己的身体素质非常好, 你到青海那边去的话, 我也可以给你介绍一些感染者。

N: 老师, 我在面对感染者的时候需要注意什么? 我怕我有些不恰当的言语和举动会伤害到他们。



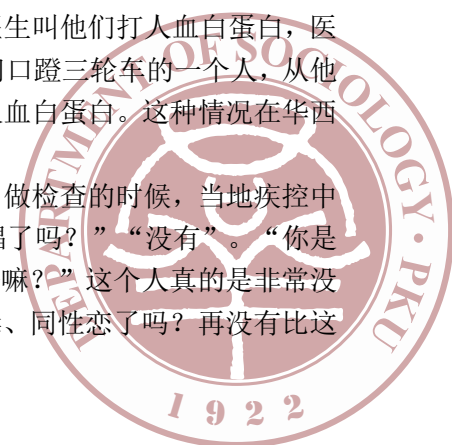
Q: 是有一些技巧,但是有些太刻意的技巧是比较机械的,如三看二摸这种,汉族地区公益组织里有很多这样的说法。但是我觉得并不好,你要做的,就是把他当做一个正常人,不要过于地关注和在意,这个怎么说,那个怎么做,那就把他异类化,这个是不愿意看到的。如果你自己不担心的话,就跟他握个手,然后一起坐下来一起吃个饭,都不会有问题,这对他们来说是最大的安慰。然后也不会要求他们写身份证号码,这些是不需要的,你把这个解释好了,说你是邱华绒吾的朋友,在做这么一个调研记录,说我们一直在做,这样他们就更相信你。把记录给他们留一份,他们自己拿一份就不会有问题。然后可以问他们是怎么感染的,感染之后有没有跟其他人发生性关系,有些人愿意谈。你就慢慢地在交谈过程中会知道,这个人是一个比较愿意放得开的人。对于一些很重要的话题,问问他们有什么样的想法。即使你发现他们说的是假的,你也要点头,这是对他们的尊重。我自己就是发现,几乎没有一个人会说自己是经性传播的,可能会说……自己在某些方面不注意等等。比如说一些女孩子可能会说,自己是被丈夫传染的,她们说这种话的时候,你尽量跟她们说,这个也不一定,你自己不小心通过针头感染都有可能,尽量不要激化夫妻之间的矛盾。

我们有一些原则,我们的志愿者第一只是防艾志愿者,不是防艾警察,我们没有权力说谁是犯罪的,谁是有错误的,我们没有这个权力。然后我们是一个道友,就是给他们说这边有疾控中心,那边有艾滋病医院,你要去的话我们可以带你去,仅此而已。我们不是研究人员,也不是医生,不能替他做一些决定,我们也不是这种领导、老师,骂他们,想改造他们的心理不应该有。如果我们觉得自己高高在上,比你们有文化,比你们干净,有这样的心态就不好。我相信这方面你是没有问题的,还有一个就是我们是在创造和谐,我就是这样想的,我们不能质疑家属之间的关系,感染者之间本来就是埋怨、生气、憎恨,觉得自己老公出去不检点,然后觉得自己家里亲戚朋友排斥他,觉得自己家里没有任何阳光,天天满脑子里都是黑暗的这种。

我们很多时候都会说三个原则,第一个是世间不缺少美,缺少的是发现美的眼睛;世间不缺少幸福,缺少的是感知幸福的心灵;世间不缺少财富,缺少的是挖掘财富的勤劳的双手。这些我们都缺少,所以在你采访完了之后,对他们来说,也是心灵启迪的一个过程,然后让他们不仅把心里面的痛苦,在你面前发泄出来,还能学到了一些知识的话,那就是最好的,这也是我接受你的工作的一个原因和目的,我相信你能做得到。在这个过程中,不仅帮助到他,如果还能帮助到他们家庭的和谐,那就更好了。在这个过程中,你可以跟他们说,其实你不能怪你们的家人,世间所有的痛苦都来源于无知,你的父母亲戚朋友是对艾滋病知识不了解才疏远你,如果他们了解了,他们掌握了这些知识,就不会有这些问题,真的是这样的。我始终觉得没有把这些知识传递好,真的是我们志愿者的错。一个人犯罪,全世界的人都有错,真的是这样,都是有错的。所以要尽量在这上面搞好关系。

第二个要使感染者与医院、疾控中心和谐相处。很多人对医院的不满,医患关系不要说藏区,在整个中国都是问题。但是医患关系也不是一天两天就能解决的,也有很多医生真的是非常不负责任,而且没有素质。前几天我帮助了一个藏族僧人去做艾滋病检查,他有肺结核。肺结核之后呢,在成都这边就专门到三六三医院来看病。对一些肺结核患者,医生叫他们打人血白蛋白,医生给他们一个名片去买人血白蛋白,这个名片上的人是三六三医院门口蹬三轮车的一个人,从他们手里买的。在三六三医院、华西医院都有这种现象,这些人在卖人血白蛋白。这种情况在华西医院也存在,你应该记下来。

这个僧人后来打完之后,越想越担心,然后我们两人去做检查,做检查的时候,当地疾控中心的人看到这个僧装的患者,就用特别瞧不起的眼神说:“你去嫖娼了吗?”“没有”。“你是同性恋吗?”“不是”。“那你吸毒了吗?”“不是”。“那你来干嘛?”这个人真的是非常没有素质,这种对话对一个僧人来说,是最大的侮辱嘛,你嫖娼、吸毒、同性恋了吗?再没有比这个更伤人的话,所以他们对医院、对疾控中心的抱怨是可以理解的。



我们可以委婉地告诉他们说，疾控中心其实也没有什么权力，也没有什么资历，很多这个检测，他们也没有这个条件，然后他们是非常想给你们做一些服务，但是我们自身上不卫生，不洗澡，我们臭烘烘地到他们那里去，对人家来说也是不尊重的，要尽量在他身上找一些问题，这样来平衡他的心理。民众对政府、对社会的不满也是存在的，在这上面也需要平衡。这些要长期积累经验，长期打交道就会知道的，这些感染者自身的毛病怎么去找，然后努力使这些毛病不被激化，提到这些时，不让他感受到讽刺，让他感受到健康、卫生、洗澡的重要性，这是一个。第二个是不要对医院、医生产生憎恨的心态，能做到这一步，那你就太厉害了。

所以现在僧人来检测，我不会让他们进来。抽血一定要自己来，但是前期的这些跑腿联系的事，都是我自己来办。这个人要去皮肤性病科检测，一个喇嘛从皮肤性病科出来，其他藏族也会这样看的。所以我就尽量不让他们去，尽量我自己跑，所有的科目都去跑，查血的时候，别人也不知道这个人在查什么，除了前面的那些人以外就不知道。这些人是有职业素质的，他们是把所有人都当成感染者来测的，所以即使是做HIV检测的，也不会这样。

N: 医生中有没有藏族的医生?

Q: 没有啊

N: 因为我还想看一下，一般医生在做 HIV 检测的时候，对病人是什么态度呢!

Q: 那我们现在就可以去看一下!

【书讯】

二十一世纪中国民族问题丛书 《民族政策在新疆教育中的实践与发展》

社会科学文献出版社 2016 年 10 月

祖力亚提·司马义 著

绪论

1. 问题缘起, 2. 文献综述, 3. 分析框架, 4. 重要概念辨析, 5. 研究方法

第一章 民族政策在新疆教育实践中的制度安排

第一节 新疆民族教育的历史沿革

第二节 新疆民族教育的制度安排

第三节 小结

第二章 双语教育政策的实践效果

第一节 文化多元主义的兴起

第二节 双语教育概念的界定

第三节 新疆双语教育的历史变迁

第四节 双语教育的个案研究——乌鲁木齐高级中学

第五节 小结

第三章 教育优惠政策的实践效果——少数民族教育与教育成功

第一节 民间成功概念

第二节 民族教育的制度安排

