



老师在给孩子们盛饭。王辉耀摄



老师和孩子们玩游戏。杨金瑞摄



孩子们在「红丝带小学」上课。金朝晖摄

妈妈，别为我哭泣

——山西临汾“绿色港湾”艾滋病儿童生存状况调查

本报记者 白剑峰

编者按：今年12月1日是第二十一个世界艾滋病日。据估计，中国现存艾滋病病毒感染者和病人约70万，其中艾滋病病人8.5万。目前，全国共有7.8万儿童因艾滋病失去单亲或双亲。由于社会歧视，他们饱尝了人间的冷暖悲欢，有的无法上学，有的生活困难，有的孤独无助。为了保障艾滋病致孤儿童的合法权益，我国出台了一系列政策法规。例如，所有艾滋病病毒感染者和病人家庭的儿童都能免费上学、鼓励亲属和社会收养艾滋病致孤儿童等。然而，消除艾滋病歧视，仍需要全社会的长期努力。

今天，本报推出山西临汾部分艾滋病儿童生存状况的报道，以期唤起人们对这个特殊群体的关爱。

在寒冷的教室里，11个孩子正低着头写作业。由于锅炉坏了，没有暖气，他们的小手都蜷缩在袖管里。一个年龄较小的孩子，不停地吸着长长的鼻涕。

这个课堂共有13个孩子，但常常有一两个座位空着。因为，这些孩子都是病人，不时会有人因感冒发烧而缺席。

也许，这是世界上最特殊的一所学校。全校只有13个孩子，最小的7岁，最大的12岁，都上小学三年级。学校没有编制，没有经费，只能靠四处“化缘”。

也许，这是世界上最特殊的一群儿童。13个孩子都是来自农村的艾滋病患者，母亲都因艾滋病去世。其中，一个孩子父母双亡，其他孩子的父亲常年在外打工，偶尔才来看看孩子。

也许，这是世界上最特殊的一家医院。除了收治普通艾滋病病人，还收养了一群艾滋病儿童。

从山西省临汾市区东行15公里，便是尧都区县底镇东里村。在一个黄土坡上，孤零零地散落着几排平房，那就是临汾市传染病医院艾滋病区，院长郭小平取名为“绿色港湾”。

幸福的童年都是相似的，不幸的童年各有各的不幸。

13个孩子从一降生，便因母婴传播感染了艾滋病病毒。几年后，母亲陆续逝世，他们也相继发病，打针、吃药、输液，成为他们童年最苦涩的记忆。

艾滋病抗病毒药物有个特点，一旦服用，不能中断，如果随意停药，就可能产生耐药，最终导致无药可用。有一个艾滋病儿童，从小把药当饭吃。即便是病重，饭咽不下去，药也能咽下去。不管是胶囊还是片剂，不管味道多苦，孩子塞进嘴里就嚼，嚼碎了才咽下去。对于这群特殊的孩子来说，生下来似乎就是为了活下去。

马丽琴，一位文静的医生。自2004年7月“绿色港湾”成立，她就在这里工作。

苗苗是她见到的第一个艾滋病孩子。2004年9月，她站在医院门口，远远看到黄土坡下冒出三个光秃秃的脑袋，苗苗、爸爸和爷爷。很显然，这是一个典型的女性缺失家庭。

一见到孩子，马丽琴的眼泪便掉了下来。5岁的孩子，看起来只有两三岁的样子，又瘦又小，头耷拉着，病怏怏的。经检查，他的免疫系统严重破坏，肺部、肠道都出现感染，已处于艾滋病晚期。根据临床经验预测，苗苗的生命最长只有两年。

当时，我国尚无儿童抗病毒药物。为了让孩子活下去，医生把成人用药掰成小份，根据孩子的身高体重，减量服用。这种“鸡尾酒疗法”持续了一年多，疗效不错。2006年4月，美国克林顿基金会开始免费提供儿童抗病毒药物，苗苗有幸成为受益者。

在苗苗之后，“绿色港湾”又陆续来了很多艾滋病儿童。很多人自从住进这里，就再也没有离开过。

在医学上，CD4细胞是衡量艾滋病病毒感染者免疫力的重要指标。正常人血液中的CD4细胞数量约为每毫升800个，当CD4细胞数小于200，就意味着会因免疫力低下而出现机会性感染，需要进行抗病毒治疗。当CD4细胞小于50，就是艾滋病晚期。

马丽琴说，这13个孩子刚来的时候，很多人的CD4细胞只有几个，甚至为零。对于他们能否活下来，家长几乎不抱任何希望。然而，经过精心治疗，所有孩子的CD4细胞都有了大幅提升。

CD4细胞本来是供医生参考的数据，但是，孩子们对此极为敏感。每当抽血结果出来后，他们就会急切地问：“我的CD4细胞是多少？”虽然他们并不懂得这个指标的含义，但是，他们知道，这与生死相关。谁的低了，就会沉默不语；谁的高了，就会欢呼雀跃。在内心深处，他们对死亡有着本能的恐惧。

早熟，是这些孩子的共同特征。一个12岁的女孩，突然跑过来问医生：“我长大能结婚吗？能生小孩吗？”一个11岁的孩子，俨然是个哲学家，他告诉医生：“人都逃不过生老病死。”一个9岁的男孩因严重贫血需要输血，看见父亲为钱发愁，便偷偷用父亲的手机给医生发短信：“阿姨，我的CD4细胞又下降了，还有救吗？我要输血，家里没钱，你能帮帮我吗？”面对这样的孩子，马丽琴的心里满是酸楚。



天气冷了，马丽琴医生关切地询问孩子的病情。陈帆摄

翠翠是“绿色港湾”收养的第二个孩子。当时，她只有7岁，父母都是艾滋病患者，很小就被抱养，继而又被转送。在她的心里，奶奶是这个世界上最亲近的人。

此前，翠翠曾在村小学上一年级。同学们知道她有艾滋病，都叫她“小艾滋”。有的躲她，有的骂她，还有的往她身上吐口水。老师为了不影响全班学习，把她的课桌挪到了最后一排的角落。在这样的环境中，翠翠出现了精神异常，不仅害怕见人，而且常常哭闹不止，很快就辍学了。于是，奶奶和她一起搬进了“绿色港湾”。

奶奶一边在苗圃里打工，一边照顾孙女，二人相依为命。

院长郭小平发现，来这里的孩子，大多数没上过学。

一是由于社会歧视，很多学校不接收；二是由于孩子经常出现发烧、腹泻、皮疹等症状，无法正常上学。为了避免这些孩子成了“废人”，他决定把一间病房改造为教室，让孩子们边治病边学习。

2005年7月，病房里的“爱心小课堂”诞生了。一块黑板，四张课桌，4个孩子不分大小，统一上课。孩子们常常是一甩掉输液瓶，便像小鸟一样飞进课堂，又说又笑。

第一位教师是从邻村聘请的，一位戴眼镜的年轻女性。由于对艾滋病的恐惧，她上

课时总戴着一副手套，也不敢靠近孩子们。一下课，就急匆匆地离开，好像生怕被感染。有时，她还会悄悄地问医生：“孩子们的汗液会不会传染？”“我可以穿白大褂上课吗？”不到半年，这位老师就辞职了。

无奈之下，医护人员就成了“临时教师”。谁下班有空，谁就来上课。有的教识字，有的教英语，有的教唐诗，五花八门。护士长段安芳说：“没有办法，谁想到什么就

到什么，吆喝一声就是上课铃。虽然有点乱，但孩子们毕竟认了些字。”

2006年9月1日，几位爱心人士捐建了一排房子，命名为“红丝带小学”。此时，学校已有8名学生。但是，聘请老师依然是最让人头疼的事。有的答应要来，但临到开学又说不来了；有的来了，一看简陋的校舍，给多少钱也不干。所幸的是，还是有两位老师留了下来，虽然时间不长，但这已经相当难得。“没

有爱，一天也呆不住。”郭小平说。

2007年3月，“红丝带小学”迎来了两位新老师。一位是代课老师张新平，一位是音乐舞蹈老师刘美婷。再加上3名生活老师，“阵容”空前强大。他们和孩子们朝夕相处，谁也离不开谁。

孩子们的主要课程有语文、数学和英语。由于学校属于“编外”，不可能有免费教材，只能到处托人去买。有时买到了课本，却买不到练习册、辅导书、备课教材等，只能东拼西凑。而最让老师愧疚的是，孩子们至今从未参加过任何考试，也没看见过“考试卷”是什么样子。

刘美婷毕业于山西师范大学艺术系，此前在一所艺术学校任小提琴教师。一个偶然的机会，她来到这里，看到了这些家庭残缺的孩子，心一下就软了。于是，她主动要求留在这里任教。

然而，让这些孩子学音乐，远比想象中困难得多。

当刘美婷走进教室，竟然发现没有一人会唱歌，甚至连《生日快乐》也没听过。面对这样一群“乐盲”，刘美婷只好从打节拍教起。她还让每个孩子学一门乐器。

孩子们的肺部容易感染，吹管类乐器不能选；孩子们怕出血，易损伤皮肤的乐器不能选。于是，选来选去，只剩下电子琴、小提琴、二胡了。于是，一支土洋结合的“平安乐队”诞生了。如今，他们已经能够演奏《金蛇狂舞》等曲目了。

教什么，吆喝一声就是上课铃。虽然有点乱，但孩子们毕竟认了些字。”

2006年9月1日，几位爱心人士捐建了一排房子，命名为“红丝带小学”。此时，学校已有8名学生。但是，聘请老师依然是最让人头疼的事。有的答应要来，但临到开学又说不来了；有的来了，一看简陋的校舍，给多少钱也不干。所幸的是，还是有两位老师留了下来，虽然时间不长，但这已经相当难得。“没

有爱，一天也呆不住。”郭小平说。

2007年3月，“红丝带小学”迎来了两位新老师。一位是代课老师张新平，一位是音乐舞蹈老师刘美婷。再加上3名生活老师，“阵容”空前强大。他们和孩子们朝夕相处，谁也离不开谁。

孩子们的主要课程有语文、数学和英语。由于学校属于“编外”，不可能有免费教材，只能到处托人去买。有时买到了课本，却买不到练习册、辅导书、备课教材等，只能东拼西凑。而最让老师愧疚的是，孩子们至今从未参加过任何考试，也没看见过“考试卷”是什么样子。

刘美婷毕业于山西师范大学艺术系，此前在一所艺术学校任小提琴教师。一个偶然的机会，她来到这里，看到了这些家庭残缺的孩子，心一下就软了。于是，她主动要求留在这里任教。

然而，让这些孩子学音乐，远比想象中困难得多。

当刘美婷走进教室，竟然发现没有一人会唱歌，甚至连《生日快乐》也没听过。面对这样一群“乐盲”，刘美婷只好从打节拍教起。她还让每个孩子学一门乐器。

孩子们的肺部容易感染，吹管类乐器不能选；孩子们怕出血，易损伤皮肤的乐器不能选。于是，选来选去，只剩下电子琴、小提琴、二胡了。于是，一支土洋结合的“平安乐队”诞生了。如今，他们已经能够演奏《金蛇狂舞》等曲目了。

教什么，吆喝一声就是上课铃。虽然有点乱，但孩子们毕竟认了些字。”

2006年9月1日，几位爱心人士捐建了一排房子，命名为“红丝带小学”。此时，学校已有8名学生。但是，聘请老师依然是最让人头疼的事。有的答应要来，但临到开学又说不来了；有的来了，一看简陋的校舍，给多少钱也不干。所幸的是，还是有两位老师留了下来，虽然时间不长，但这已经相当难得。“没

有爱，一天也呆不住。”郭小平说。

2007年3月，“红丝带小学”迎来了两位新老师。一位是代课老师张新平，一位是音乐舞蹈老师刘美婷。再加上3名生活老师，“阵容”空前强大。他们和孩子们朝夕相处，谁也离不开谁。

孩子们的主要课程有语文、数学和英语。由于学校属于“编外”，不可能有免费教材，只能到处托人去买。有时买到了课本，却买不到练习册、辅导书、备课教材等，只能东拼西凑。而最让老师愧疚的是，孩子们至今从未参加过任何考试，也没看见过“考试卷”是什么样子。

刘美婷毕业于山西师范大学艺术系，此前在一所艺术学校任小提琴教师。一个偶然的机会，她来到这里，看到了这些家庭残缺的孩子，心一下就软了。于是，她主动要求留在这里任教。

然而，让这些孩子学音乐，远比想象中困难得多。

当刘美婷走进教室，竟然发现没有一人会唱歌，甚至连《生日快乐》也没听过。面对这样一群“乐盲”，刘美婷只好从打节拍教起。她还让每个孩子学一门乐器。

孩子们的肺部容易感染，吹管类乐器不能选；孩子们怕出血，易损伤皮肤的乐器不能选。于是，选来选去，只剩下电子琴、小提琴、二胡了。于是，一支土洋结合的“平安乐队”诞生了。如今，他们已经能够演奏《金蛇狂舞》等曲目了。

教什么，吆喝一声就是上课铃。虽然有点乱，但孩子们毕竟认了些字。”

2006年9月1日，几位爱心人士捐建了一排房子，命名为“红丝带小学”。此时，学校已有8名学生。但是，聘请老师依然是最让人头疼的事。有的答应要来，但临到开学又说不来了；有的来了，一看简陋的校舍，给多少钱也不干。所幸的是，还是有两位老师留了下来，虽然时间不长，但这已经相当难得。“没

有爱，一天也呆不住。”郭小平说。

2007年3月，“红丝带小学”迎来了两位新老师。一位是代课老师张新平，一位是音乐舞蹈老师刘美婷。再加上3名生活老师，“阵容”空前强大。他们和孩子们朝夕相处，谁也离不开谁。

孩子们的主要课程有语文、数学和英语。由于学校属于“编外”，不可能有免费教材，只能到处托人去买。有时买到了课本，却买不到练习册、辅导书、备课教材等，只能东拼西凑。而最让老师愧疚的是，孩子们至今从未参加过任何考试，也没看见过“考试卷”是什么样子。

刘美婷毕业于山西师范大学艺术系，此前在一所艺术学校任小提琴教师。一个偶然的机会，她来到这里，看到了这些家庭残缺的孩子，心一下就软了。于是，她主动要求留在这里任教。

然而，让这些孩子学音乐，远比想象中困难得多。

当刘美婷走进教室，竟然发现没有一人会唱歌，甚至连《生日快乐》也没听过。面对这样一群“乐盲”，刘美婷只好从打节拍教起。她还让每个孩子学一门乐器。

孩子们的肺部容易感染，吹管类乐器不能选；孩子们怕出血，易损伤皮肤的乐器不能选。于是，选来选去，只剩下电子琴、小提琴、二胡了。于是，一支土洋结合的“平安乐队”诞生了。如今，他们已经能够演奏《金蛇狂舞》等曲目了。

教什么，吆喝一声就是上课铃。虽然有点乱，但孩子们毕竟认了些字。”

2006年9月1日，几位爱心人士捐建了一排房子，命名为“红丝带小学”。此时，学校已有8名学生。但是，聘请老师依然是最让人头疼的事。有的答应要来，但临到开学又说不来了；有的来了，一看简陋的校舍，给多少钱也不干。所幸的是，还是有两位老师留了下来，虽然时间不长，但这已经相当难得。“没

有爱，一天也呆不住。”郭小平说。

2007年3月，“红丝带小学”迎来了两位新老师。一位是代课老师张新平，一位是音乐舞蹈老师刘美婷。再加上3名生活老师，“阵容”空前强大。他们和孩子们朝夕相处，谁也离不开谁。

孩子们的主要课程有语文、数学和英语。由于学校属于“编外”，不可能有免费教材，只能到处托人去买。有时买到了课本，却买不到练习册、辅导书、备课教材等，只能东拼西凑。而最让老师愧疚的是，孩子们至今从未参加过任何考试，也没看见过“考试卷”是什么样子。

刘美婷毕业于山西师范大学艺术系，此前在一所艺术学校任小提琴教师。一个偶然的机会，她来到这里，看到了这些家庭残缺的孩子，心一下就软了。于是，她主动要求留在这里任教。

然而，让这些孩子学音乐，远比想象中困难得多。

当刘美婷走进教室，竟然发现没有一人会唱歌，甚至连《生日快乐》也没听过。面对这样一群“乐盲”，刘美婷只好从打节拍教起。她还让每个孩子学一门乐器。

孩子们的肺部容易感染，吹管类乐器不能选；孩子们怕出血，易损伤皮肤的乐器不能选。于是，选来选去，只剩下电子琴、小提琴、二胡了。于是，一支土洋结合的“平安乐队”诞生了。如今，他们已经能够演奏《金蛇狂舞》等曲目了。

教什么，吆喝一声就是上课铃。虽然有点乱，但孩子们毕竟认了些字。”

2006年9月1日，几位爱心人士捐建了一排房子，命名为“红丝带小学”。此时，学校已有8名学生。但是，聘请老师依然是最让人头疼的事。有的答应要来，但临到开学又说不来了；有的来了，一看简陋的校舍，给多少钱也不干。所幸的是，还是有两位老师留了下来，虽然时间不长，但这已经相当难得。“没

有爱，一天也呆不住。”郭小平说。

2007年3月，“红丝带小学”迎来了两位新老师。一位是代课老师张新平，一位是音乐舞蹈老师刘美婷。再加上3名生活老师，“阵容”空前强大。他们和孩子们朝夕相处，谁也离不开谁。

孩子们的主要课程有语文、数学和英语。由于学校属于“编外”，不可能有免费教材，只能到处托人去买。有时买到了课本，却买不到练习册、辅导书、备课教材等，只能东拼西凑。而最让老师愧疚的是，孩子们至今从未参加过任何考试，也没看见过“考试卷”是什么样子。

刘美婷毕业于山西师范大学艺术系，此前在一所艺术学校任小提琴教师。一个偶然的机会，她来到这里，看到了这些家庭残缺的孩子，心一下就软了。于是，她主动要求留在这里任教。

然而，让这些孩子学音乐，远比想象中困难得多。

当刘美婷走进教室，竟然发现没有一人会唱歌，甚至连《生日快乐》也没听过。面对这样一群“乐盲”，刘美婷只好从打节拍教起。她还让每个孩子学一门乐器。

孩子们的肺部容易感染，吹管类乐器不能选；孩子们怕出血，易损伤皮肤的乐器不能选。于是，选来选去，只剩下电子琴、小提琴、二胡了。于是，一支土洋结合的“平安乐队”诞生了。如今，他们已经能够演奏《金蛇狂舞》等曲目了。

<p