



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。报道，以期唤起人们对这个特殊群体的关爱。

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”。

## 苦涩的童年

### 生下来就是为了活下去

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，不能间断，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细胞数量约为每微升800个，当CD4细胞数小于200，就意味着会因免疫力低下出现机会性感染，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，他们都知道，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，俨然是一个哲学家，他又告诉医生：“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？我需要输血，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。

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，很小就被人收养，继而又被转送。在她的心里，奶奶是这个世界上最亲的人。

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。老师为了不影响了全班学习，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

意外，总是在一夜之间就发生了。

今年暑假，帅帅突然出现肌无力症状，四肢不能动弹，父亲含泪把他背回了学校。“我听说帅帅出事，一夜都没睡。他的小提琴拉得最好，可惜现在连字也不能写了。”张新平伤心地说。

其实，这个消息对所有老师都是一个不小的打击。在他们的心中，哪怕有一个孩子病倒了，都是整个“家庭”的灾难。

半年来，医生们拿着帅帅的病历，先后赶赴北京、广西等地，四处请求中外专家会诊，均无明确结论。

帅帅病重后，教室里的座位经常空着。但是，只要一拔输液针头，他就喊着要回教室。于是，老师明白了他的心。即便是上舞蹈课，老师也要把他抱过去，让他坐在旁边观摩。

为了让帅帅恢复四肢功能，生活老师每天晚上给他按摩半个小时。渐渐地，帅帅的胳膊不再僵硬，现在居然能握住笔了。

由于自幼丧母，在孩子们的记忆中，“妈妈”是个模糊的概念。到了“绿色港湾”，他们似乎才懂得了“妈妈”的含义。

刘倩，孩子们的生活老师。她曾因宫外孕输血感染艾滋病病毒，在此治疗期间，与孩子们有幸结缘。自2006年6月起，她就自愿留在这里，负责孩子们的饮食起居。每天早晚8点钟，她最主要的一件事，就是监督孩子吃药。每个孩子的床头都有一张纸，

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：“孩子们的黑白会不会传染？”“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。有的教认字，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

## 艰难的求学——

### 从病房课堂到编外学校

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，虽然都时间不长，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

写着各自服用的药品和剂量。只有眼见孩子们把药咽下去，她才放心地离开。

有一天晚上，盼盼突然大哭起来。刘倩问为什么，她扑在老师的怀里说：“我想妈妈了。”于是，刘倩把她安顿到自己的床上睡下，孩子很快就安静了。自此，刘倩在自己的房间里加了一张床。哪个孩子生病了，或者心情不好，她就带到这里睡。结果，有的孩子为了享受特殊“待遇”，经常谎称发烧，而老师也不忍揭穿这个“小把戏”。

## 温暖的港湾——

### “妈妈”不再是遥远的记忆

每年寒暑假，多数孩子都要回家住一段时间。然而，回家并不都是温暖的记忆。

对于和父亲的见面，阿会总是既期待又失望。父亲长期在外打工，每次匆匆一见，马上又要离开。为了不让他饿肚子，父亲总是蒸上一锅馍再走。一个假期，家里冷冷灶灶，他只能喝凉水啃干馍。后来，他学会了烧开水，父亲便不再蒸馍，而是买一箱方便面。

孩子毕竟是孩子，没有亲人的照料，回来就瘦了。后来，越来越多的孩子假期不愿回家，有的才住了几天就想回来。

去年暑假，几名大学生志愿者陪孩子们生活了几天。临别时，他们为孩子们写了

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。

一首诗，题目叫《妈妈，别为我哭泣》：

妈妈，我听见你的哭泣，躲在黑暗的角落里。我想对你说，妈妈，别为我哭泣。

妈妈，我病了，我疼。可是，妈妈我不怕，我会乖乖地打针、吃药，会乖乖地听护士的话。我长大了，妈妈别为我哭泣。

妈妈，你看我现在又能上学了。虽然，教室只有几间，同学只有几个。可是，这里的同学和我一样，我们一起做游戏，什么都不怕。将来，我们还要把校园扩大。

我们有一个愿望，一直无法诉说：在阳光下，和同龄人一起玩耍……

每当朗诵起这首诗，孩子们都会哭声一片，老师们也禁不住悄然泪下。

孩子们是不幸的，也是幸运的。尽管外面的“气候”依然寒冷，但至少“绿色港湾”没有歧视，就像一个温暖的避风港，使他们暂时忘记了风浪。如今，13个孩子各有各的梦想，有的想当医学家，有的想当飞行员，有的想当军官，有的想当老板……

然而，梦想归梦想，现实归现实。对于校长郭小平来说，最担忧的问题是：孩子们读完小学到哪里去？哪所中学的大门能为他们敞开？面对真实的社会，他们能够学会生存吗？在就业竞争中，他们的一技之长是什么？

这一个个问号，似乎有很多答案，似乎又没有答案。

## 不吐不快

在第二十个世界艾滋病日前夕，孟林和小枫两名艾滋病病毒感染者荣获贝利马丁奖，这是艾滋病病毒感染者首次获此奖项。

防治艾滋病，需要感染者的参与。对感染者的表彰，不仅仅是对他们防艾工作的肯定，也是希望更多人消除对艾滋病的歧视。

事实证明，艾滋病的传播、蔓延与防治不是一个简单的医学问题，而是一个复杂的社会问题。一位专家就曾非常形象地指出，艾滋病在中国地图上最初只是一个小点，后来就变成一片，最后竟然在地图上都找不到一块空白。

多年来，我国致力于宣传普及艾滋知识和取得了明显的成效，但因缺乏艾滋知识而造成的歧视还没有彻底消除。日前，一项在中国6个城市对6000多人进行的艾滋知识调查报告显示：有超过48%的受访者认为有可能通过蚊虫叮咬感染艾滋病病毒。无知加剧了人们“恐艾”的心理，加重了偏见和歧视，极大地影响着艾滋病预防工作的有效开展。一些感染者因害怕社会的歧视，不敢公开身份，无法进行有效干预，可能造成艾滋病在更大范围滋生和蔓延。

全球的实践证明，消除歧视是遏制艾滋的一个良方。只有全社会携起手来，对艾滋病人多一点关爱，少一点冷漠，艾滋病才能得到有效控制。

# 消除歧视是防艾良方

王君平

## 报网互动

# 本报转基因报道引起广泛关注

柯文

11月27日本报“科技视野”版刊发的转基因技术专题报道在社会上引起较大反响，包括中国网、网易、搜狐在内的数百家网站进行转载。仅人民网11月28日一天的访问量就超过2万人次，6000多网友进行了投票，50多位网友发表了留言。

大力发展转基因作物是我国解决粮食安全问题的一个重要举措。尽管如此，目前社会上对转基因技术还普遍存有疑虑，鲜有媒体理直气壮地对此进行正面报道。为正确引导舆论，给转基因生物新品种培育科技重大专项的实施创造良好的舆论环境，本报教科文卫部经过精心策划，对国内外有关专家进行了专访，并配发言论，就公众关心的问题答疑解惑。

报道刊出的第二天，人民网在本报报道的基础上，于首页推出“特别策划”——《转基因破解中国“粮食危机”是洪水猛兽还是安全可控？》，并推出网上调查“你认为‘转基因’食品是否安全？”

以下为部分网友留言：

我曾研究转基因，更希望国家加强对转基因的研究，将优质转基因成果造福人类是大有可为的！生化教授 张学舜 IP:118.123.1.★

支持国家的决定，大力发展转基因食品。IP:123.235.32.★

我就问反对转基因食品的人一个问题：农药，转基因，你选择吃哪一个？开发转基因食品是解决粮食危机，如果一个人能从发展战略的角度思考这个问题，我想，没有任何一个人愿意自己的祖国在这次基因革命中落后于其它国家而经济受牵制！IP:202.108.251.★

对转基因这个名词有很多不懂的地方，希望专家公开讲课。IP:61.160.209.★

我们目前食用的粮食有多少是安全的？病虫害不断发展，病虫草的抗性不断增强，国家明令禁止多年的农药还在大量使用，如不发展转基因作物，我们的粮食安全问题也会像奶粉一样发生。IP:123.235.32.★

树立转基因技术的正面形象，首先要做的是相关科学知识的普及。需要相关政府部门、科技教育界和新闻界承担起更大的责任，让转基因技术知识的传播和普及跟上转基因技术应用和发展的步伐，让越来越多的人变不了解为了解，变排斥为接受。人民网people www.people.com.cn IP:118.123.1.★

本版责任编辑 李晓宏

电话:(010)65368546

传真:(010)65368561

电子信箱:yyws@people.com.cn