



# 活着真好

## 一个艾滋病感染者的独白



来源:视觉中国

“再多时间消磨只不过是遗忘的角落,这无期消散的剧情在某个时候笑我,多说也不难过,也不用去装作,坦然去面对这后果……”这是我最近很喜欢的一首歌,叫《不如》。

我叫小安,今年26岁,3年前感染了艾滋病毒,如今的我就像歌里唱的,不难过、不用装,坦然面对。再过几天就是“世界艾滋病日”了,我决定借这个机会把自己的故事分享给大家。

### 变天了

无数次站在路边泣不成声的我,看着地上的积水,映出自己努力抹干净眼泪的样子。

我出生在山东省西部的一个小村庄,父母都是农民,家里有两个孩子:我和大我9岁的姐姐。

父亲为了让我们的生活过得宽裕一些,常年在南方的建筑工地上打工,一个城市一个城市地流转,一年只在麦收和春节回家待几天。搬砖、做泥瓦工、爬十几米高的脚手架……性格敦厚的父亲从来没有抱怨,从断断续续的只言片语中才能知道他干过很多杂活。

“什么挣钱干什么,哪轮得上咱挑。”父亲总是这样轻描淡写地描述着。只是磨穿了肩膀头的外衣,满是洞洞的袜子,暴露了他的辛劳,无声地诉说着他在异乡的颠沛流离。

父亲觉得母亲一人在家拉扯孩子,还要兼顾种地,不容易,对母亲极为宠溺,在外面挣到的每一分钱,都一分不少交给了母亲。每当我跟母亲顶嘴,他总是站在母亲那一边,对我怒道:过来,跟你娘道歉!

然而,在我上初三时,这个温馨的小家突然

变天了。

母亲在这一年鬼迷心窍地加入了一个传销组织,不到一年,家里的十几万元存款被她挥霍一空,还把所有的亲戚家都借了个遍,每家从几千元到一万多元不等,总共也接近十万元。那段日子,母亲时不时地“消失”,跟着这个组织去不同的城市,一“失联”就好几个月。

父亲没办法,只好从外地回来,望着满目萧条的家,他经常坐在门槛上抽烟,一抽就是半天。为了挽回母亲的心,父亲到处打听着去别的地方寻人,有时候没有寻到,他一人回来,脸色铁青,让人不敢多看一眼;有的时候是两人一块儿回来,接下来几天就是无休止地争吵。

那一年,我的学习成绩一落千丈,坐在教室里,老师讲什么也听不进去,耳朵里全是他们相互埋怨的争吵,就像一个魔咒将我笼罩,想逃也逃不出去。

终于,我考上了高中,可以住校了,从家里搬出去的那天,我长舒了一口气。

那一天,家里很冷清,锅灶上只有一个落满灰的馒头,纱窗破了,被风一吹,呼啦啦地掀起更大的口子。家里一个人也没有,母亲不知所踪,父亲又打听着她的行迹,去外地找她。我一个人背着厚重的行李,坐上村口去县城的公交车,背后那扇熟悉的门离我越来越远。我没有回头看一眼家的方向。

“终于可以离开这里了。”我在心里跟自己说。

### 不可能

当你在凝望深渊的时候,深渊也在回望你。

高中三年过得稀里糊涂,成绩勉强能混个中等。宿舍是几十个人的大通铺,晚上大家挤在一起,睡在旁边的人不时发出的呼噜声、磨牙声常常让我失眠,那一刻我突然好想念家里的床,想念母亲夏天给我扇扇子,冬天给我放进被窝的暖水袋,想着想着,我就用被子蒙住头,眼泪不争气地冲出眼眶。

高三那年,父母在无休止的争吵中离婚了,我考上了外地一所大专院校。那时,家里已经一点积蓄也没有了,幸好姐姐已经工作,父亲也在县城的工厂里找到了一份搬运货物的活。临开学前,我的学费才勉强凑齐。

来到一个人也不认识的城市里,我更加胆小内向,没有朋友,时常感到孤独,常常躲在人群中角落里,不想说话,也很少说话,有一天都在沉默。每当夜里宿舍的人都睡着了,我

会“啊啊”地挤出几声,担心自己长此以往会突然失声。

孤独就像是一片笼罩在头顶的云,渐渐将我吞噬,我努力向前走也走不出这片阴霾,只能在它无边的阴影下,挨过每天每夜。

为了排遣孤独,我开始用交友软件聊天。网络是逃避现实最好的方式,在虚拟的世界里遨游,和陌生人聊天,可以卸下盔甲和面具,一起打游戏、听音乐、聊天,我感受到了前所未有的轻松。

大学毕业后,2019年来到了青岛,在灯红酒绿中麻痹自己。工作间隙,我继续玩着交友软件。在网络上和一個陌生人聊得很投机,青春迷茫的躁动下,就贸然约出来见了面,有了一夜的放纵。

然而,噩梦悄悄降临。一个偶然的机会,有朋友带我来到一家防治艾滋病的公益组织——青岛青同防艾志愿服务中心,在这里可以免费检测艾滋病,想到自己的经历,于是就做了艾滋病病毒的检测。

结果见分晓的瞬间我惊呆了:血慢慢在试纸上晕开来,竟然出现了HIV阳性反应!那一刻我脑子木了,坐在椅子上好久没有动弹,直到检测人员轻轻碰我,我才回过神来。

我仿佛失了魂魄,不断重复着一句话:不可能、不可能……

### 确诊

我是不是快死了?无数个夜晚,我熟悉的小村庄总是浮现在梦里……

我怎么也不相信自己感染了艾滋。再怎么讲,就一次经历,怎么就感染了?这么背?怎么说一下子轮到我自己啊?我当时是抱着侥幸心理的,不会是检测有问题吧?

公益组织的工作人员带我去疾控中心做进一步的检测,结果再一次确诊!

医院的走廊那么长,我的腿像灌了铅,每一步都迈得艰难,拿着病历的手在不断地发抖。第一次走进感染科门诊,墙上防治艾滋病的宣传画格外刺眼,目光所及,我像被烫了一下,赶紧把视线移开,如果被人发现我在看这个防艾资料,他们岂不是知道我感染了艾滋。

在门诊,接待我的是位50多岁的医生,他盯着我的病历看了许久,轻轻摇了摇头:“我的孩子跟你差不多大……”临走前,他塞给我一张纸条,上面写着他的电话,“有不明白的,随时给我打电话。”

刚开始,我对艾滋病一知半解,恨不得把自

己罩在罩子里,在公司上完厕所,我会偷偷拿酒精给马桶消毒;下班后,我会把自己的杯子偷偷藏在抽屉最里层,生怕有人混了拿去用。后来,公益组织的工作人员给我普及了很多知识,我才知道,艾滋病跟感冒发烧咳嗽不一样,空气或者喝水不会传染。

服药第二天,我身上出现了很多药疹,当时害怕极了,心想是不是快死了。

好在公益组织的工作人员24小时在线,一直很耐心地回答我的问题,他们是我第一次除亲人之外,倾诉那么多隐私的人,这让我的心情稍微平复了一些。他们告诉我,你只是感染了一个小小的病毒,按时服药,体内的病毒数目被控制下来,就会大大减弱传染性,跟正常人是一样的。

那段时间,我像一只受伤的流浪猫,到处找寻光亮的温暖。无数个夜晚,我熟悉的小村庄总是浮现在梦里:草木葳蕤的春天里,只要肯暂时放下手头的忙碌,即便到野地里站一站,都会觉得体内的血液加快了流动,如果恰巧落下一场雨,转眼间会看到山野间的树木起了变化,就像是突然挂上无数盏吉祥的灯笼。夏天的时候,到处是水洼,还有无边无际、随风瑟瑟作响的青纱帐……

### 家难回

我梦里的小山村,皓月当空,远山如墨,氤氲弥漫,蛐蛐在草间歌唱。

2020年春节,我回到家乡过年,村庄已经变成种植蔬菜大棚的试验区,一望无际的青纱帐变成了白色的塑料棚,在风中呜呜作响。

虽然知道不会通过唾液传染,但我还是小心翼翼。和家人一起吃饭的时候,我都拿两双筷子,用公筷把菜夹到自己的碗里。我解释说,这是因为感冒,怕传染家人。过年期间,不管在外面玩得多嗨,临近9点我就要回家,因为那是我吃药的时间。

终于,这一系列反常的举动引起了姐姐的猜疑。一次父亲不在家,姐姐把我拉到卧室,打开我床边的抽屉,质问道:你吃的什么药?

我一下子愣住了,她怎么突然翻我抽屉。我支吾道:钙片……

姐姐又问:你吃钙片,非得吃三种吗?我在网上搜过了,我看你跟不跟我说实话!

我没有说实话的勇气:是一种治病的、辅助型的、类似于维C之类的,提高免疫力的……

姐姐高高扬起手掌,非常生气地说:你再骗我的话,我真要揍你了!我已经在网上查过了,这是治艾滋病的!

我一听当时就蒙了,不知道该说什么好,就跟干了什么坏事被别人抓住了一样。

看到我默认了,姐姐突然冲我大喊:我看着你就觉得恶心,你以后别来我家,也别找你外甥女!

我一直认为,除了父母,姐姐是最能理解我的人。可是听到她喊出那句话,我整个人被撕开一样的疼,当时我就哭了,因为染病这个现实,我已经够崩溃了,现在连亲人都嫌我脏。

后来,姐姐还是帮我保守了这个秘密。她也上网查了一些关于艾滋病的知识,我也把我的情况,包括什么时候去医院、做过什么检查、现在身体情况怎么样,都告诉了她。

姐姐对我的态度也慢慢缓和了,但是我也不知道是不是有种错觉,她现在对我的好,是抱着一种怜悯的心态。之前的时候,我俩经常小打小闹,有时候我去她家吃饭,她会说,你吃那么多干吗,吃了也不胖,浪费粮食。但她现在跟我说话就很客套,吃饭的时候会问,你吃完了吗?吃完的话,没事你就回家吧。

其实我也理解,她可能还是接受不了,这真是一个天塌了的消息。母亲的事已经让我们家千疮百孔,家里除了我爸,就我一个男人,整个家庭都在盼着我成家立业,但是我这么年轻,出现了这种情况,她也觉得很崩溃,才会说出那么狠心的话。

### 面具人

失眠的夜里,我到海边听浪的声音,慢慢睡着,再被冻醒。

很多患病的人群都有QQ群和微信群,大家在里面分享康复心得,互相鼓励。但是我们这个群体基本没有互助群,因为一旦建群,个人隐私的保护就太难了。相反,如果真有这样

的、不开心的事情,日子都是值得的。现在我觉得活着真好,真的。能够活着跟家里人一块儿,能给他们分享一些不管是开心大男人哭,自己也会觉得太懦弱了,但是你不哭,真的没有合适的人帮你排解。刚得病那会儿,我常想,活着真没意思,不如死了算了。常常会扛不住,就大哭一场。一个



跟新闻见面  
让故事发声  
扫码看视频

的互助群,我也不会加入。万一在聊天相处期间有什么矛盾,有人把你的个人信息泄露出去,或者拿这些信息要挟你,敲诈勒索,恶意散播,这对艾滋病感染者来说都是非常危险的。

在保护自己隐私的同时,我也背负着自己患病这个天大的秘密,每天都要伪装,活得像一个面具人。

有一次,办公室有人拿回一份防艾宣传网页,同事们七嘴八舌地议论:得这种病的人就是不干净,肯定没干什么好事。人们习惯把艾滋病人和失德关联起来。虽然很尴尬,但我也只能点头应和着。如果你这时候躲在一边不发言,就会很心虚。很多个人细节不能让别人看出纰漏,要不然就会给自己的生活和工作者带来影响:被开除、被攻击,甚至被伤害。

还有的时候晚上睡不着觉,脑子里全是解不开的疙瘩:万一有一天身体出现症状了怎么办?万一父亲知道了怎么办……这些问题就像一只只蚂蚁在我脑袋里爬来爬去,越想越睡不着。

染上这病,精神压力是很大的,常常会扛不住,就大哭一场。一个大男人哭,自己也会觉得太懦弱了,但是你不哭,真的没有合适的人帮你排解,心里像压了一块大石头,非常压抑。

失眠的夜里,我经常一个人到海边溜达,听海浪翻上岸的声音。有时候风很大,狂潮拍岸,鼓噪着、呐喊着,冲上沙滩。如果天上下着细雨就更好了,雨点就像小皮鞭一样,抽打在我的脸上,肉体上的疼痛可以缓解心灵上的压抑,这会让我觉得舒畅一点。

### 活着

生容易,活容易,生活不容易。

感染艾滋病之前,我是个很内向、很胆小的人,不怎么和人交流。我一般不是很喜欢找人帮忙,因为我记得别人帮了你,你就欠了一份人情。然而现在,我反倒看得开了,想得开了。

以前别人如果撞到我,我不敢说话,也不敢提异议。现在我能说出口了:你碰到我了。

以前我很胆小,看别人坐过山车之类的,也很羡慕,但是自己不敢尝试。现在就喜欢玩一些很刺激的项目,经常去坐过山车,因为我觉得这种刺激的过山车起伏比较大,就跟人生一样,起起落落落的。最近我还想去蹦极,我想站上去的时候肯定是害怕的,但是人生短暂,你试试怎么知道自己行不行?

刚得病那会儿,我常想,活着真没意思,不如死了算了。现在我觉得活着真好,真的。半年前,我姥姥去世了,当时我没有回去。她去世之前的五一假期我回去过一次,去看望她。姥姥瘫在床上已经三五年了,我去的时候她已经看不见了,但是我刚走进她的屋门,她就说:小安来了,我看不见你,我能听出声音来。

那一刻我突然觉得特别伤感,一个人在这个世界上,不是单独的一个人,你有很多的角色。如果躺在这个生死边界线上的人是我,那么我的父亲该是多么难过。

我现在觉得,能够活着跟家里人一块儿,

能给他们分享一些不管是开心的、不开心的事情,日子都是值得的。这就是我对自己的生活的一个新的定义。

### 小目标

我想找个伴侣,还有攒钱给父亲换房。

我现在的月收入是5000多块钱吧,跟别人合租,房租每月1100块,水电费每月一二百块钱。我吃得很简单,早饭就买个稀饭油条,不到10块钱,中午饭最多花二十几块钱,晚饭常常凑合,馒头加咸菜。平常买点日用品,差不多花掉三五百块钱。这样下来,一个月的花销也就一千来块钱。

治艾滋病的药是免费的,国家对艾滋病感染者的关怀真的非常好,两三个月体检一次,花几百块。一个月总体下来有不少剩余,能攒下工资的三分之一多点儿吧。

我对自己的生活要求没那么高了。像我的同龄人,都热衷于经常换新款的手机,或者买名牌。我就觉得太贵了,就算我有那个钱,也不舍得花冤枉钱。

去年我们同事都去排队买苹果12的时候,我当时用的还是苹果7,我就想再等等,什么时候降价了再买。很多东西我首先考虑是只要它不影响使用,就可以先凑合着用。我也经常逛闲鱼,二手的多便宜啊,可以省很多钱。

偶尔跟父亲视频,感觉这几年他苍老了很多,身体也大不如从前了,经常腰疼腿疼。为了还债,父亲还坚持在工厂搬东西。我跟他谈,我可以挣钱养活你,他也不听,每次视频完了我就很着急。我只能定期给姐姐转一两千块钱的红包,然后嘱咐她给爸买点吃的喝的,送过去。不要直接给他钱,给他钱他自己也不舍得买。

我给自己定的小目标是,攒下三万块钱,给父亲换一个离姐姐家近的房子,这样方便姐姐照顾他。

一个人漂在异乡,特别想有个伴,我也很认真地考虑过这个问题。如果处一个对象,我的这种情况是要说呢,还是不说呢?

如果不跟她说的话,后面被她发现,首先重要的不是诚实不诚实的问题,她会觉得你这个人的人品有问题。还有一方面的顾虑就是怕自己的个人隐私暴露,万一她不接纳我,再把我的病情说出来怎么办?可能最合适我的,是找一个同样的艾滋病感染者,两个人在生活上作为病友联系沟通,反而更方便一些,更合得来一些,因为我们没有什么忌讳的,不需要遮遮掩掩。我觉得这不是一个比较好的结果。

马上到年底了,我的年假快到期了,我一直想去云南大理旅游,疫情的影响一直断断续续,终究是没有成行。

听说大理的天特别蓝,云特别美,变幻莫测,坐在洱海边看云的形状,就可以看一整天。我特别向往这样清幽的地方,每天生活在城市里,人来人往、车水马龙,感觉自己活得没有灵魂。我想坐在洱海的岸上发呆,允许自己有片刻的幻想:如果时间可以倒流,我多么想做回一个普通人,结婚生子,陪在亲人身边……



青同防艾志愿服务中心里摆放着各种防艾宣传资料。

检测HIV的试剂盒与血样采集试管。