

四位艾滋病感染者的抗艾生活

阅读提示

第32个世界艾滋病日即将来临,数据显示,中国报告存活艾滋病感染者已经超过95万人,虽然整体疫情处于低流行水平,但近年来青年人群、60岁及以上老年人群病毒感染者及病人报告数呈增多趋势,引起社会关注。

本报记者 黄楠

在一般人的意识里,感染上艾滋病,似乎要比癌症还可怕,因为,它更像是宣布一个人从身体到心灵的毁灭。

其实,随着医学的不断发展,艾滋病已经从一个极高死亡率的“超级癌症”变成一个如同高血压、糖尿病一样可控的慢性病。

从“孤独患者”到阳光男生

在云南昆明,就有这样一个阳光男孩,当他得知自己成为感染者之后,不仅没有放弃自己,反而生活得更加积极乐观。

他是一位艾滋病病毒携带者,跟大多数病人一样需要按时服药,但跟大多数病人不一样,他的世界并没有因此而背弃他。

今年35岁的杜宇(化名),在8年前被确诊为艾滋病感染者,目前在一家企业从事会计工作。

平日里,杜宇就是个普通的男孩。他会在朋友圈里“晒”自己出差、参加活动的照片,也会应朋友邀请客串“主持人”;他会饿着肚子在街头苦苦寻觅一家米线小店,也会为路上遇到的人和事发一些感慨或者牢骚;他会为同事陪他去看病而感动,也会为朋友的生日聚会精心准备。

“得知自己患病后,顿时感觉活着没有啥意义了,夜深人静就蒙着被子哭,特别害怕,因为当时我所有关于艾滋病的认知都来源于那段时间不停地在网上搜信息,说很快就会死去。”

本该庆生的日子,杜宇却有了轻生的念头。那一天,他在微信上默默发了一条状态,内容只有五个字:舍不得父母。

“在很长一段时间里,我跟爸爸妈妈的碗筷是分开,越来越了解这个疾病之后,我们



“艾”与被爱

新华社发 缴国国作

也就没有刻意地分开碗筷。但是生活用品一定是分开的,不仅仅是因为艾滋病本身,因为艾滋病人的免疫力比较差,很容易生病。”杜宇说。

“8年多来,从生活中和社交平台中看到大家对艾滋病病毒携带者的刻板印象在一点一点地改观。”他说,“最初去医院抽血复查,年轻的护士说了一句‘年纪轻轻的好可惜’;现在去医院复查,医生听说我是携带者,都特别淡定,我甚至跟我们当地疾病预防控制中心的人关系都特别好。”

和其他艾滋病病人一样,定期服药和接受检查已是生活中的一部分。时至今日,杜宇的身体和生活没有受到太多影响。相反,他还积极配合医院,成为参加各种医学研究的志愿者。他想大声告诉每一个感染者,艾滋病并不可怕,可怕的是万念俱灰,只要努力、只要双手还在,每个人都可以拥有美好人生。

网红姐姐在线助人

筱悠(化名)今年36岁,“跟每一个感染者一样,我也经历了一段黑暗的过渡期,沮

丧、绝望,无数次想过结束生命,到后来调整心态、积极面对。”筱悠皮肤白皙,一双眼睛又黑又亮,聊天时不时发出爽朗的笑声,让人很难把她跟艾滋病患者联系起来。走过那段痛苦的日子,她似乎获得了重生。

“我认为自己是2009年因输血感染艾滋病病毒的,过了几年的潜伏期,2017年因免疫系统功能受到破坏,身体抵抗力变差出现症状后去医院检查。在医生建议下,去当地疾控中心做了HIV抗体检测,结果呈阳性。”筱悠告诉记者。

“永远忘不了那一天,那一刻觉得世界末日到了。”艾滋病打破了她平静的生活,是家人的理解、包容给了她力量,她才撑了下去。

筱悠大学主修心理学,赶上自媒体的浪潮,半年前她开通了平台直播间,解答咨询者的情感问题,帮助人们梳理生活中遇见的问题,在线沟通交流。

直播美颜滤镜一开,筱悠还是一位仙仙的小姐姐,在粉丝眼里,她耐心、积极,把自己的生活安排的精彩又满满当当。

“上个月我被确诊并发病毒性脑膜炎,眩晕感让我觉得头重脚轻,按着腹部在床上缩成一团,即使盖着被子我也控制不住

的打寒颤,医生根据我当时的身体状况,及时地进行抗病毒治疗,现在我还在医院接受治疗,为了不掉粉丝,采取语音直播,身体稍微好点才露脸,粉丝都说我瘦了,我确实瘦了,一个月,我瘦了十斤,我开玩笑说减肥成功。”

“给我印象最深刻的一位粉丝,也是一位艾滋病患者,一次匿名发消息给我,讲述自己的遭遇,更多的是倾诉,她处在无症状阶段,我安慰她一定要坚持用药,现在还和她保持着联系。我的善意,可以鼓励别人,同样鼓励着自己。”

从艾滋病感染者到志愿者

昆明有一个专门为艾滋病感染者和患者服务的组织——红丝带之家。在这里的志愿者中,有一部分人,他们本身也是艾滋病感染者,却积极投身为艾滋病患者提供心理咨询、同伴教育、临终关怀等志愿服务,用最大的工作热情来回馈社会,实现自身价值。

40岁的祥子,14年前拿到验血检测报告:HIV阳性。那时他没有想到,几年后会成为一名志愿者,为自己也为更多一样遭遇的人寻求尊严和信心。

“您好,有什么能帮助您的吗?”在昆明红丝带之家办公室,当天值班的志愿者小宝正在接听守护健康援助热线。

32岁的小宝通过专业培训,学习了沟通技巧、隐私保护、药物常识,突发情况应对等大量新鲜实用的内容。现在,她每周两天都会来红丝带之家值班接听热线。

每每遇到新发现的艾滋病感染者,她都会反复为他们做心理疏导,用自己的亲身经历去鼓励他们勇敢面对疾病。从高危行为后的及时阻断,到坚持服药的重要性,再到外地患者的住院、手术转介……除了红丝带之家的热线电话,她偶尔也会把自己的手机号码留给求助者。“我们每个人都是这么走过来的,所以能理解他们无助的感受。”

“现在时不时也会有关于艾滋病治疗的好消息传来,科技这么发达,我希望,有一天能有相关的疫苗研发出来,真正治愈艾滋病,让我彻底摆脱它的困扰。”祥子说,“新生活正在徐徐展开,今年房贷还清了,车也买了,要好好工作,过上和普通人一样的小康生活。”

我国无障碍环境需求人口超3.34亿,包括残疾人、老年人及儿童等群体——

用科技、标准、法治打造无障碍环境

本报记者 李逸萌

11月10日早上7时43分,郭兵的手机弹出了一条微信信息。一张图片中,四个圆形石墩将路口完全堵住。

“这是哪里?”郭兵立刻回复。

今年53岁的郭兵是福州市小善公益服务中心(以下简称“小善公益”)的创始人。因出生6个月时突患小儿麻痹症,造成双下肢二级残疾,轮椅成了郭兵出行必备的“老伙计”,他也因此对城市无障碍设施的建设有着更多的感知与关注。

自2013年1月小善公益成立以来,郭兵和60余名志愿者一直为打造无障碍环境而努力着。

无障碍环境需求巨大

无障碍环境建设,是指为便于残疾人等社会成员自主安全地通行道路、出入相关建筑物、搭乘公共交通工具、交流信息、获得社区服务等所进行的建设活动。

“不仅是残疾人,一些行动不便的老人以及儿童等群体也需要一个良好的无障碍环境。”郭兵说。据《中国信息无障碍发展白皮书(2019年)》显示,我国残疾人口数量为8502万人,截至2018年底,60周岁及以上人

口已达2.49亿人,且数量仍在不断增加,残疾人和老年人的总人口已达到3.34亿人。

1.06米,是坐在轮椅上的郭兵眼睛距离地面的高度,在这样的视觉高度下,他对城市无障碍设施的设计,有着比健全人更为直观的感知。

对健全人而言,一个轻易即可跨越的门槛、一个稍稍往前够就能使用的洗手池或是轻触手机就能一目了然的地图,对于包括残疾人、老年人和儿童等弱势群体来说,成为了不可跨越的“喜马拉雅山”。

郭兵告诉记者,对于使用轮椅的人来说,略高于一个电池直立高度的门槛就会挡住去路,而洗手池下方若没有留出足够的容膝距离,水龙头真可谓是“近在眼前,远在天边”。

“不知道福州是什么样子呢?”来榕19年的盲人郭小明曾和郭兵这样感慨道。10月6日,他第一次通过福州触感地图(测试版)摸到了福州的样子。今年9月中旬,小善公益开始着手打造触感地图,用有凹凸感的地图方便视障群体了解空间环境。据介绍,目前,福建省、福州市的触感地图正在逐步完善、制作当中。

科技、标准、法治一个都不能少

在郭兵看来,打造无障碍环境,科技、标准、法治,这些一个都不能少。

七八年前,郭兵出一趟家门总是阻碍重

重,常常被出租车拒载。而网约车推出后,他再也不会惧怕出行,即使没有人陪同,一个人打车对于他来说已经是家常便饭。“科技的力量大大赋能了无障碍环境的创建!我既是一名受益者也是推动者,希望自己能够成为一台将无障碍的需求和现有的技术进行对接的‘路由器’。”郭兵笑着说。

在天地图·福建无障碍专题,一颗颗红心密密麻麻布满了福州市主城区的地图。这是郭兵倡导无障碍环境所做的第一件事——福州市爱心无障碍地图,这张已标注了上千家无障碍餐厅、店铺和公厕的地图离不开福建省基础地理信息中心的技术支持。

除了科技赋能,郭兵最常挂在嘴边的就是来源于国务院或国家相关部委颁布的各种标准。

在推进福州市“厕所无障碍革命”时,郭兵便是以《无障碍设计规范(GB 50763-2012)》为依据向相关部门进行了建议。目前,相关的整改工作已在逐步进行,部分已整改的公厕已经能够完全满足无障碍通行的需要。

“标准有了,法规有了,现在重在落实要跟上。”郭兵直言。今年4月28日,12306网站正式开通残疾人网络购票渠道。对于一些早已习惯网上购票的人大概很难想到,在此之前,残疾人需要提前24小时到火车站的售票窗口进行购票。

郭兵作为促成这项政策实施的倡导者,于今年1月15日将该问题通过“全国人大机关网上信访”平台向全国人大进行反映,几天后收到了“信件已转送全国人大社会建设委员会”的回复。3个月后,政策落地,残疾人旅客可在铁路12306网站购买铁路残疾人旅客专用票额车票。

交换你我视界 助人也为助己

在郭兵的带动下,越来越多来自各行各业的志愿者加入了小善公益的大家庭,其中不乏来自信息技术、媒体、建筑、医疗、法律、教育等行业的从业人员。他们和郭兵一道走遍福州的大街小巷,对城市进行无障碍设施测评。文章开头的场景正是郭兵和志愿者沟通对话的一幕。

90后孙雅丽就是其中的一名志愿者。自从她成为一名母亲后,带孩子出行不时会碰到路口被路障封锁,婴儿车无法推行的情况。她向郭兵坦言道:“以前当志愿者更多是为了助人,但推行无障碍环境其实也是助己啊!”

“其实在推进无障碍环境建设的过程中,我愈发感到最需要的就是将心比心,换位思考。”郭兵说。

“5302就是我家”

每天,谢秀荣都会提前半小时到厂里转一转,她早已把厂子当成了家。

2018年,凭借出色的工作业绩,她被任命为车间主任。厂里的大事、小事,都会找到她,她都会不厌其烦地一件一件处理,成了名副其实的“大管家”。

她知人善用,通过竞选将群众信得过、有技术、会管理的员工充实到关键岗位,建立起一支以班组长、人资积极分子、生产技术骨干为核心的骨干队伍,使车间政令畅通、执行有力。

缝制组长王军,一年四季总是操着一副沙哑的嗓子指导工人,任劳任怨,她说:“我们都以谢秀荣为榜样。”

“你没看出来她脚崴了吧?”技术骨干朱正静对记者说,就在几天前,谢秀荣崴了脚,肿得老高,但她没有休息一天,开会就自己搬来一个高脚凳,把脚搭在上面休养。

“不舍得离开厂。”老大姐韦秀英退休后会不得离开厂子,又被返聘到厂里,一千又是五年。“5302就是我家。”她们都说。



各种“不靠谱” 新华社发 朱慧卿 作

我国老花眼人群超3.9亿 40岁以上超九成视近困难

本报讯“几乎每三个中国人中,就有一个人正饱受老花眼的折磨。”近日,《爱尔眼科精新Lens手术临床应用专家共识》发布,该共识将为老花手术临床应用的安全性、精准性、规范化提供科学理论依据。

眼睛就像一台照相机,晶状体类似其中的调焦装置,当晶状体逐渐衰老,调节光线的能力减弱,出现视力下降、视近困难时,就是我们俗称的老花眼,即老视。

据研究,老视通常在38岁左右出现,发病高峰是在42~44岁,几乎所有患者在52岁时都会出现老视症状,发病率接近100%。《准分子激光角膜屈光手术质量控制》行业标准的牵头起草人、中南大学爱尔眼科学院博士生导师王铮教授指出,数据统计显示,我国35岁以上人口,有老视问题人群达3.9亿,占中国总人口数近三成。

虽然老花人数众多,但大部分人对老花都没有一个正确的认识,一般不会因为老花问题而主动寻医,常见做法是选择不配戴或随意配戴老花镜。目前,针对老花的科学处理方法有两个,一个是可以到专业的眼科医疗机构验配老花镜;另一个是针对有高质量视觉需求的老花患者,可以选择老花手术。

四川省眼科专委会委员、爱尔眼科医院集团四川省区副总院长周进教授指出,老花手术主要包括角膜手术、巩膜手术和晶状体手术。“此次我们发布的专家共识就是针对老视矫正的屈光性晶体置换术的共识。”周进教授强调,“老花手术和近视手术一样,并非人人可做,必须经过精准的、全面的、系统的术前检查,排除相关的禁忌证后,才能实施。”

在现在的互联网时代,中老年人群也已成为互联网上的主力,他们网上购物、看短视频的热情一点不比年轻人低。所以无论是丰富业余生活还是工作所需,他们视近的需求、摘镜的需求都极大。据《40岁以上职场人群视近困难发生率及全程视力重要性调研报告》显示,超过90%的受访者近距离阅读困难。调研还证实,约86%的受访者愿意通过多样化的矫治方法改善视近困难这一现状,而不是单纯依赖老花镜。(魏文)

职工法律援助,“两公里”“半小时”全覆盖

(上接第1版)

在与市人社局建立劳动者维权双向联动机制,确定信息通报、举报投诉、立案调查、劳动关系矛盾预警、业务培训交流五项联动机制的基础上,济南市总今年又参与草拟《保障农民工工资支付条例实施细则》,发挥工会劳动法律监督的源头参与作用。同时,市总选派律师进驻市劳动监察支队值班,进行劳动争议咨询解答、调解,源头掌握了解职工诉求信息舆情,目前已接待现场来访咨询人员130余批次,电话咨询1350余次。

在“法院+工会”模式下,济南市总在市中级人民法院设立了劳动争议诉调对接室,组建了工会特邀调解员队伍,特邀调解员进驻工作室值班,加入法院调解线上平台,线上线下同步开展诉调对接工作。截至目前,共调解涉及追缴劳动报酬纠纷和追缴工资解除劳动合同赔偿金纠纷案件203件。

抓网络促提质,打通服务职工“最后一公里”

据介绍,目前,济南全市13个区县、151个街道(镇)全部建立了工会法律援助工作站。同时,推行法律援助线上模式,在“齐鲁工惠”APP平台开辟维权板块,10名律师为职工提供实时线上法律咨询,工会法律援助工作网络初步形成。

济南市各区县总工会也结合实际情况,与司法、人社、法院主动对接,争取资源,着力在维权实效上下功夫。章丘区总工会建立全区职工法律援助工作的指挥中心,各镇街建有区域中心,各中心联网服务,镇街解决不了的案件,通过网上及时上报区中心解决;区总工会建立职工信访服务站,与区信访接待中心实行联动,与人社、法院等部门建立起调解—仲裁—诉讼等链条式服务,职工维权问题及时有效解决。

“当职工的合法权益受到侵害时,工会作为‘娘家人’要及时和职工站在一起,充分利用工会系统法律法律服务体系,切实加强工会法律援助维权主责主业,持续开展职工法律援助队伍,探索服务运营新模式,全力攻破‘硬案件’,在做好‘六稳’工作、落实‘六保’任务中充分发挥工会组织作用。”雷天太说。

(上接第1版)

在每年10月进行的决赛评审中,有着300多位IT专家的导师库为评审提供了专业支撑,还有全省业内企业知名人士和资本大咖参与、出席、见证一年一度的“海峡信息赛”。决赛当天,除了评审工作,集人才服务、项目评审、资本对接、技术支撑、品牌推广等专业服务为一体,打造福建软件行业年度最大盛会。为解决竞赛成果转化问题,搭建“大赛加油站”,为参赛团队提供免费的办公和研发空间,对接导师资源、创投机构等,对项目和人才进行深度孵化,开展赴台选拔、创业训练营、创业集市、项目路演等活动,提高项目品质,目前已累计培育创业人才80370人,产值转化近10亿元。

近年来,福建省总联合相关厅局成立“福建省职工劳动和技能竞赛组委会”,出台《福建省职工劳动和技能竞赛组织和管理办法(试行)》,形成规范化运作,推动以赛促学、以赛促训,激发职工参赛热情,带动技术培训和岗位练兵普遍开展。5年来,福建省总联合80余家省级厅局、国企和协会,共举办223场省级职工技能竞赛,范围涵盖各行各业,直接参赛人数达1500万人次以上。

面对新形势,福建省总工会党组书记、副主席丁文清表示,将在今后的工作中深入贯彻落实党的十九届五中全会精神,进一步创新发展,突出实效、拓展外延,重点推动非公、中小企业等竞赛薄弱环节取得新进展、新突破,使劳动和技能竞赛既紧扣时代脉搏,又贴近实际,呈现传统型和智能型并重,竞技式与实战化并举,赛前专项培训与赛后成果运用共振的竞赛特色。