

# 艾滋病与儿童调查研究

首届儿童发展国际论坛 论文

中国北京 10 月 29- 31 日

陈强

## 摘要

尽管中国艾滋病病毒感染报告已全面覆盖 31 个省、自治区或直辖市，但受艾滋病影响严重的主要是西南、西北（这两地艾滋病病毒感染者主要因吸毒而感染）和中原地区（艾滋病病毒感染者主要因非法卖血而感染）。这些地区，艾滋病已经对儿童的生活和发展产生了严重影响。不过，人们主要是从关注孤儿的角度了解这一问题。为了详细地理解儿童怎样受到艾滋病影响，有必要深入了解儿童的观点。在救助儿童会的协助下，儿童主导的调查项目已经在三个省份开展，其中一个项目在 2004 年完成，另外两个也即将结束。调查的初步发现表明儿童对他们自己的生活 and 家庭境况有着复杂、综合的认识。他们最关心家庭和睦、家人健康以及孩子们能去学校并努力学习；他们同样非常在意自尊、尊严，担心被人看不起，被排斥，情感受到伤害；与之相伴随的是他们对现状感到不安，对未来感到不确定。孩子们以自己具体事件的体验描述了艾滋病带来的种种影响。

项目实践证明：儿童主导的、参与性的工作方法能够为受艾滋病影响的儿童，特别是父母一方或双方死于艾滋病的孤儿提供社会心理支持，增强儿童的韧性。这些方法可以持续发展，通过展现儿童的适应能力，增强他们的自信和自尊，使儿童在个体成长方面获得多重收益，并可为今后开展孤儿和受艾滋病影响的儿童关怀工作提供经验。

## 导言

这是一份关于中国中原、西北和西南某些地区受艾滋病影响的儿童所关注的问题和他们面临的困难的报告。在中原地区的贫困村庄，非法及不符合标准的采卖血行为以及随后的性传播使很多父母和其他处于生育年龄的成人感染上艾滋病病毒，很多人已经死亡，很多人正处在死亡边缘，一些孩子也被感染。在西北和西南地区，静脉注射吸毒是艾滋病传播的主要途径，经由性传播，越来越多的妇女感染上艾滋病，对艾滋病的不了解使孩子们面临更大的风险。儿童无论是在情感还是身体方面都遭受着艾滋病的严重影响。

然而，受艾滋病影响的孩子缺乏适当的社会关注，特别是父母一方或双方死于艾滋病的孤儿。与艾滋病相伴随的歧视和耻辱深深地影响了公众对孩子们的关怀，例如学校不能接受那些父母感染上艾滋病但自身健康的孩子入学，或者这些孩子被贴上诸如“艾滋孤儿”这样的标签，进而遭受各种形式的羞辱或歧视，有些还被当作赚取捐赠的工具，他们被迫以眼泪或歌声来向捐赠人展示痛苦或唱赞歌。儿童的权利在被忽视或遗忘中受到更多损害。

为此，我们基于儿童的权利，设计了儿童主导的研究项目。开始通过认真对待儿童，尊重儿童观点，并通过儿童调查了解孩子们的生活现状、艾滋病对他们产生的影响以及他们对未来的打算和希望。在中原及西北地区的研究也是儿童综合保护和发展试验性项目的部分基础工作，这些工作旨在发展以儿童为中心、以社区为基础的、为儿童及受艾滋病影响的家庭提供支持和关怀的工作实践。

这些项目的方法和活动以儿童为研究对象，通过讨论提出问题，并由儿童主导开展调查，采访他人。孩子们在这期间合作愉快，相互间建立了良好友谊。他们展现了很好的交流、讨论和独立思考、工作的能力，并取得了丰富的成果。成人协助者的参与、观察和记录

也为调查提供了有益的补充。该研究主要成果集中于儿童对脆弱性的理解和儿童的担忧。孩子们以他们对具体事件的体验描述了艾滋病带给他们的种种影响。

“ 导言 ” 之后，本文简要介绍 “ 艾滋病在中国 ” 的情况，讨论 “ 艾滋病对儿童的影响 ” ；接着阐述儿童工作中 “ 儿童观点的重要性 ” 、 “ 儿童参与 ” 的意义；然后是 “ 儿童主导的调查过程 ” ，安徽、新疆、云南三个地区开展的儿童研究项目；在概括介绍儿童研究的主要发现之后，就三个地区的儿童研究进行了比较分析。最后是 “ 结论 ” 部分，对主要观点予以总结，并简要描述儿童在项目过程中的贡献、收益以及促进儿童发展面临的一些挑战。

## 艾滋病在中国

全球来看，从 2002 年到 2004 年，东亚艾滋病传播最迅速，<sup>1</sup> 艾滋病病毒感染者从 2002 年的 76 万已经增加到 2004 年的 110 万，增长率为 44.7%，这一增长在很大程度上可归因于中国艾滋病的迅速流行。<sup>2</sup>

中国艾滋病病毒感染报告已全面覆盖 31 个省、自治区或直辖市，中国艾滋病的流行处于全国低流行和局部地区与特定人群高流行并存的态势，艾滋病疫情正由高危人群向普通人

---

<sup>1</sup> 位居第二的是东欧和中亚，这一地区艾滋病病毒感染者从 2002 年的 100 万增加到 2004 年的 140 万，增长率为 40%。在东南亚和东南亚：艾滋病病毒感染人数从 2002 年的 640 万上升到了 2004 年的 710 万。

<sup>2</sup> 以上数据引自 UNAIDS 和 WHO2004 年 11 月联合发表的《艾滋病新疫情-2004 年 12 月》(AIDS epidemic update December 2004)。

群扩散，防治工作处于关键时期。<sup>3</sup>根据中国卫生部统计数据，截至 2005 年 6 月底，全国累计报告艾滋病病毒感染者 126808 例，其中艾滋病病人 28789 例，累计死亡 7375 例。<sup>5</sup>

据测算，在 31 个省份中，现有艾滋病病毒感染者估计人数 5 万以上的有 7 个省，1 万以上的有 15 个省。<sup>6</sup>就传播方式而言，吸毒途径是主要传播方式，如新疆、云南；既往有偿采供血传播主要是 1996 年以前发生的感染，如河南、安徽；经性传播及母婴传播的比例呈上升趋势，艾滋病继续由高危人群向一般人群扩散，女性感染者比例上升。<sup>7</sup>中国艾滋病疫情的继续上升和各地区艾滋病传播的不同原因，使中国预防和控制艾滋病、减弱艾滋病对社会和各人群的影响工作变得更加复杂。

## 艾滋病对儿童的影响

全球经验显示儿童是最容易受艾滋病影响的群体之一。一方面，很多儿童已经感染了艾滋病病毒；2004 年，死于艾滋病的人群中年龄低于 15 岁的孩子共 51 万；新增艾滋病病毒感染者中年龄低于 15 岁的孩子共 64 万；全球艾滋病病毒感染者中年龄低于 15 岁的孩子共 220 万。<sup>8</sup>另一方面，儿童和感染艾滋病的家人生活在一起，或者儿童生活所在社区艾滋病较为流行。这些情况下儿童同样容易受到艾滋病影响。

---

<sup>3</sup> 参见：《2004 年中国艾滋病防治联合评估报告》，国务院防治艾滋病工作委员会办公室和联合国艾滋病中国专题组，2004 年 11 月联合发表。 靳薇“艾滋病冰山和本世纪的‘泰坦尼克号’”，《新华文摘》，2002 后第 10 期。

<sup>4</sup> 卫生部疾病控制司副司长郝阳说，我国自 1985 年报告首例艾滋病病例以来，疫情逐渐扩散蔓延。从总体上看，当前我国艾滋病疫情仍呈低流行状态，但在局部地区和特定人群中已出现高流行趋势，对我国经济和社会的影响在部分地区已经显现，艾滋病疫情正由高危人群向普通人群扩散，防治工作处于关键时期。详见：新京报（2005 年 10 月 15 日）  
<http://www.thebeijingnews.com/news/2005/1015/10@004520.html>

<sup>5</sup> 参见：新京报 <http://www.thebeijingnews.com/news/2005/1015/10@004520.html>

<sup>6</sup> 参见：《2004 年中国艾滋病防治联合评估报告》，国务院防治艾滋病工作委员会办公室和联合国艾滋病中国专题组 2004 年 11 月联合发表。

<sup>7</sup> 同上。

<sup>8</sup> 参见：UNAIDS 和 WHO 2004 年 11 月联合发表的《艾滋病新疫情-2004 年 12 月》(AIDS epidemic update December 2004)。

家人，特别是父母或其他主要劳动力感染艾滋病既意味着经济收入减少，家庭资产更多地用于治疗艾滋病病人；又意味着儿童或其他未感染艾滋病病毒的家庭成员，如祖父母或兄弟姐妹，将承担更多的家庭责任。孩子把更多的时间用于照顾父母，照看家庭；用于学习的心思少了，甚至退学，过早地开始挣钱养家；孩子失去的不只是上学的机会，还有父母的关爱、照顾和家庭的完整；有些地区，父母一旦死亡，孩子常常无法继承家庭财产，如房屋或土地；失去父母后的孤独与恐惧，与艾滋病相伴的歧视或污名都使孩子们的生活及未来变得更加艰难。

对于生活在艾滋病较为流行的社区里的孩子们来说，他们既面临感染艾滋病的危险，又要和社区里的其他人一起面对艾滋病给社区发展造成的影响，如经济发展迟缓，感染和未感染艾滋病病毒的人群关系疏远甚或对立。在与其他社区的人群相处时，他们还不得不承受艾滋病带来的歧视或污名，并需要或被迫地思考艾滋病是什么，应该怎样对待那些感染艾滋病的人，那些有困难的孩子或家庭。如果他们不能在这些方面获得有效帮助，难免会感到恐慌或者接受不当的观念或错误的知识。

在中国，受艾滋病影响的儿童问题已经成为一个影响儿童成长、破坏家庭稳定、制约社会发展的大问题。卫生部专家预测，到 2010 年，中国将出现 26 万名艾滋病致孤儿童（艾滋病致孤儿童是指父母一方或双方死于艾滋病的儿童）；目前中国就大约有 7.8 万名年龄在 15 岁以下的艾滋病致孤儿童（新华社，2005 年 7 月）。<sup>9</sup>

就中国孤儿救助情况而言，中国民政部组织的全国孤儿调查显示（报告 2005 年 9 月公布），全国 18 周岁以下父母双亡及事实上无人抚养的儿童共计 57.3 万名，全国仅约 6.9 万名孤儿生活在儿童福利机构中。29.3 万名儿童得到了国家制度性救助，其中 5.3 万名儿童

---

<sup>9</sup> 参见：[http://www2.chinadaily.com.cn/english/doc/2005-07/21/content\\_462203.htm](http://www2.chinadaily.com.cn/english/doc/2005-07/21/content_462203.htm)。

得到城市最低保障制度救助，12.5万名儿童得到农村五保制度救助，11.6万名儿童得到农村特困户救助。此外，全国还有20万名孤儿没有得到常规性的制度救助，55%的孤儿需要救助。<sup>10</sup>考虑统计数据并没有包括父母一方仍在、家庭困难的孩子及大量由亲属照顾的孩子，目前仍和感染了艾滋病病毒的父母(一方或双方)生活在一起的孩子，以及随着艾滋病疫情爆发将留下的艾滋病致孤儿童，<sup>11</sup>中国的儿童福利体系面临更大压力。

从最初对中国中原、西北、西南地区的艾滋病的影响的了解中，我们得知在艾滋病严重和集中的地区，孩子们遭遇了许多新问题。这些问题不仅仅涉及到因为父母死于艾滋病而成为孤儿的儿童，还包括因父母患艾滋病而需要照顾家庭的孩子，他们有的不得想法赚钱养家；还包括贫穷、生存困难、被社会排斥、流落街头、过早地外出打工、甚至成为触法儿童、染上毒瘾，有些孩子还被送到他们不愿意居住的场所获得照顾。给人印象最深，也是最严重的是孩子们面对家人死亡、自己想办法处理物质问题时经历的心灵痛苦和精神压力。

## 儿童观点的重要性

固然有很多途径(报纸杂志、电视网络、采访调查、研讨交流等)可以帮助人们了解这些问题，但孩子们自己的声音很微弱。对孩子们生活的实际情况、他们实际面临的问题、特别是他们怎样看待并处理这些问题，通常只有与他们直接交谈才能得知。在儿童发展实践工作中，不能没有孩子的观点。除了最基本对孩子权利和意见的尊重之外，了解儿童的观点可以帮助人们更好地理解儿童对生活世界的认识，儿童的困境和真实的需要，从而才有可能和儿

---

<sup>10</sup> 参见：<http://www.thebeijingnews.com/news/2005/1019/12@012709.html>。

<sup>11</sup> 根据对我国某地143例艾滋病感染者调查，有16.8%的感染者有5岁以下儿童，这意味着在这些孩子成年之前将成为孤儿。一位权威人士还透露，在我国中原地带一个村庄，已经出现了十几个孤儿。另一位媒介资深人士在今年(2002年)的调查发现，我国西北某村庄也出现了20多个艾滋病孤儿。

参见：[http://news.xinhuanet.com/newscenter/2002-11/30/content\\_645168.htm](http://news.xinhuanet.com/newscenter/2002-11/30/content_645168.htm)。

童共同开发出有益的工作方法或模式；这也有助于鼓励儿童展现其主观性，能勇于对客观世界的改革与创新<sup>12</sup>。儿童是社会的主体，有其自身的公民权；不是被动地等待援助或救济的依附者。

儿童一生下来就是社会的一员，生活在家庭、同伴、学校、群体组织(如少先队、学生会)、社区等社会关系中，并用自己特有的方式或渠道在改变着身边的人、事和环境。在儿童发展工作中，几乎所有的项目活动都影响到儿童本人的权益和发展。根据联合国《儿童权利公约》第12条，“缔约国应确保有主见能力的儿童有权对影响到其本人的一切事项自由发表自己的意见，对儿童的意见应按照其年龄和成熟程度给以适当的看待。”

然而在很多国家（包括中国），孩子们的观点很少受到成人的关注；即使有所关注，也很难得到认真对待和尊重。此外，来自受艾滋病病毒感染家庭和社区的孩子很可能因为承受更大的心理压力或同时面对歧视，交流存在更多困难。因此，对孩子进行调查、倾听他们的意见也是鼓励他们展现想法的过程，它需要相应的方法，尤其是和那些处于悲痛或困难中的孩子共同工作时。

## 儿童参与

儿童参与、和儿童一起工作是救助儿童会的工作理念之一。《儿童权利公约》最重要的原则之一就是儿童参与，贯穿在《儿童权利公约》中的一个重要思想是儿童作为社会的一员得到尊重。儿童已经成为众多国家和公众进行儿童研究和实践工作的重要原则。

---

<sup>12</sup> 参见：段镇，1996，“儿童的本质特征” [http://www.sass.org.cn/link/show\\_kydt.asp?id=2248](http://www.sass.org.cn/link/show_kydt.asp?id=2248)。

中国受传统文化和制度影响，儿童参与家庭、学校、社区事务存在不少障碍，人们提及儿童生存、保护、发展权的时候远多于提到儿童参与。然而，中国是《儿童权利公约》的正式签署国，随着立法和制度改革的开展，儿童参与原则已经得到一定程度的推广。<sup>13</sup>

国际上许多有关儿童和艾滋病的干预项目都越来越强调儿童参与的重要性并取得了有效经验。“在各个层次的儿童参与的动员和协调工作中得出的经验显示出与儿童工作的基本指导原则是：工作中主要的障碍来自成人自己的态度问题；原则是资源是儿童 (Ennew, 2000)。我们应意识到我们从儿童身上学到的问题要比他们从我们身上学到的多。”<sup>14</sup>

## 儿童主导的调查过程

因此，在中国中原、西北、西南地区开展的研究是以儿童为中心和由儿童主导的。尽管项目是由成人发起，和儿童一起开展的讨论会由成人协助孩子们完成，但是，活动的一个重要目标是让儿童自由表达想法，鼓励儿童独立或通过讨论做决定。参与就意味着儿童对研究项目的设计和 content 做出决定；儿童为主导的调查意味着儿童通过相互间的讨论、共同决策：确定调查问题，设计调查提纲，确定调查对象，调查和记录方法，分享调查经历，分析调查发现并讨论报告写作主要内容等。

儿童讨论会也是本项研究的重要组成部分，孩子们在讨论会上提出的问题及表达的想法对理解他们的生活、困境和需要非常有益。成人在整个项目过程中的观察、记录，包括和儿童之间的私下讨论也会形成有益信息。

---

<sup>13</sup> 参见：《儿童参与——东西方思维的交汇》，中华全国妇女联合会儿童工作部和英国救助儿童会中国项目，2004年11月联合出版，中国法制出版社。

<sup>14</sup> 引自：Judith Ennew, “儿童参与：经验与回顾”，《儿童参与——东西方思维的交汇》，第37页。中华全国妇女联合会儿童工作部和英国救助儿童会中国项目，2004年11月联合出版，中国法制出版社。

和儿童一起工作重点强调创造儿童安全、友好的环境，这体现在活动场所、时间安排、成人的态度和行为等方面。儿童为主导的调查过程包括以下几个阶段。<sup>15</sup>

第一、确定项目参与者。一是确定参与该项目的成年工作人员，并就项目目的和工作方法达成共识。二是从项目目的和现实可能性出发，确定参与讨论会的儿童，他们也是儿童调查的主要执行者。

第二、儿童提出、分享、讨论和确定一些重要的与他们生活有关的事宜和问题。

第三、儿童协商、筛选并确定一组共同探讨的主题。

第四、儿童将自身转变为研究人员，将主题转化成研究问题，并设计研究方法和工具（比如访谈计划）。

第五、儿童开展研究。

第六、儿童收集资料、回顾研究过程并进行初步分析。

接下来，可能的阶段有儿童讨论如何宣传或陈述自己的发现，例如在中原地区开展的儿童论坛。无论以何种形式，成人都需要将研究报告内容反馈给儿童，征求他们的意见。<sup>16</sup>

根据儿童决定和项目目标的不同，具体结构可能有变化，包括成人在项目中的参与程度。但是，成人在整个项目过程中应当一直支持和鼓励儿童，和儿童共同探讨创新的工作方法。

在三个研究项目中，儿童也拍了很多关于采访对象及生活环境方面的照片，并写下了拍一些照片的原因。对这些照片的讨论也是研究的重要部分。此外，在不同地区，我们也对部分家长、社区干部、老师等进行了访问，这些资料可以作为对照，帮助我们更好地理解儿童自身的视角。

---

<sup>15</sup> 参见：A Strange Illness: issues and research by children affected by HIV/AIDS in central China, 阜阳妇女儿童工作委员会和救助儿童会，2005年联合发表。

<sup>16</sup> 西北和西南地区研究报告的反馈工作正在准备中。

## 安徽 新疆 云南的儿童研究项目

在安徽，共有 27 名 9-17 岁的儿童最终参与了本次研究(12-15 岁的孩子最多，9 岁、10 岁、11 岁、16 岁和 17 岁的孩子各一名，11 名男孩，16 名女孩)。由于大部分孩子还在上学，为了在他们希望的时间开展活动，项目的小组活动都在周末完成，包括三个周末的活动和一个月的儿童调研活动(2004 年 3 月 12 - 14 日，2004 年 3 月 20 - 21 日，2004 年 3 月 22 日 - 2004 年 4 月 22 日，2004 年 4 月 23 - 25 日)。儿童论坛在 2004 年 8 月学生放假期间兴办，并在此之前有几天的准备工作。这些孩子大部分都在不同程度上受到艾滋病的影响，包括父母患有艾滋病的、其它亲戚感染艾滋病病毒的和成为孤儿的。在当地，大多数艾滋病病毒感染者是在九十年代早期由于血液途径而遭受感染，大多数人都是贫穷地区的农民，他们十分缺钱。当地政府已经针对国家“四免一关怀”政策出台了相应的地方政策，包括承诺对艾滋病病人的免费抗病毒治疗、生活补助以及对艾滋孤儿免收学费等等。但是，现有调查发现阜阳的艾滋病感染者和一般人群中的艾滋病意识还很薄弱，非常缺乏艾滋病知识和预防艾滋病传播的技能，对艾滋病造成的自身的危险认识不足，不知道艾滋病已经和可能产生的严重社会影响。艾滋病病人和感染者最关心的不是健康问题而是生活和经济问题，尤其是艾滋病发病对家庭和孩子的影响。<sup>17</sup>

在新疆，共有 30 名孩子参加了项目研究(11 岁的孩子 2 名，12 岁的孩子 6 名，13 岁的孩子 7 名，14 岁的孩子 7 名，15 岁的孩子 3 名。16 岁的孩子 5 名。男孩 11 名，女孩 19 名)。项目主要包括儿童讨论、儿童开展调查、儿童回顾分析调研发现以及对报告进行讨论

---

<sup>17</sup> 计国平，2004，“阜阳第一次出差报告”。转引自：*A Strange Illness: issues and research by children affected by HIV/AIDS in central China*, 阜阳妇女儿童工作委员会和救助儿童会，2005 年联合发表。

等活动(从 2005 年 7 月 25 日至 2005 年 8 月 10 日及 11 月的一个周末<sup>18</sup>)。大多数孩子生活的社区吸毒和艾滋病严重，他们的家人染上毒瘾或艾滋病，也有因为父母一方或双方死于艾滋病而成为孤儿的。在当地，共用注射器吸毒是艾滋病传播的最主要途径。目前吸毒人群中的艾滋病尚未得到有效控制，而且开始通过性传播和母婴传播使越来越多的妇女和儿童遭受感染。当地政府已经成立了专门的工作委员会预防和控制艾滋病传染，加大艾滋病知识的宣传，并对孤儿开展了一定程度的救助工作。由于吸毒的原因，想在艾滋病感染者中有效地开展工作面临相当的困难，生活在涉毒行为公开的社区环境里的儿童面临更多的风险，有的还同时面对家庭成员染上毒瘾或感染艾滋病的打击。

在云南，共有 22 名孩子参加了项目研究(12 岁的孩子 5 名，13 岁的孩子 2 名，14 岁的孩子 7 名，15 岁的孩子 8 名。男孩 9 名，女孩 13 名)。项目主要包括儿童讨论、儿童开展调查、儿童回顾分析调研发现以及对报告进行讨论等活动(从 2005 年 8 月 1 日至 2005 年 8 月 23 日及 11 月的一个周末<sup>19</sup>)。大多数孩子生活的社区吸毒和艾滋病严重、社区交通落后，贫穷家庭较多，有的孩子父母一方或双方死于艾滋病，有的孩子家人或亲属吸毒。静脉注射吸毒是艾滋病传播的最主要途径，性传播也使不少妇女感染了艾滋病。当地政府和相关组织已经就禁毒，预防和控制艾滋病开展了不少工作，并对受艾滋病影响的儿童开展了基本的救助工作。

在安徽儿童调查工作构成了以社区为基础的儿童福利和保护工作的部分基础，这项试验性项目仍在继续。在新疆和云南的研究工作仍在持续，不过，现有的调查发现已经揭示出儿童对其生活的理解，以及他们怎样处理生活际遇问题。

---

<sup>18</sup> 儿童对报告进行讨论将在 2005 年 11 月的一个周末开展。

<sup>19</sup> 儿童对报告进行讨论将在 2005 年 11 月的一个周末开展。

安徽的艾滋病绝大多数通过血液途径感染，新疆和云南的大多数通过吸毒感染，揭示并比较这些地区的儿童调查发现无疑会有助于全面、深入地理解儿童的生活和困难，为探寻有效的艾滋病干预模式和儿童关怀工作实践提供一些经验。

## 主要发现

这部分主要讨论儿童关注的问题、儿童对脆弱性或脆弱儿童的认识、儿童在调查结束后对最担心问题的讨论等内容。<sup>20</sup>

### 儿童关注的问题

在研究项目初期，儿童讨论列出了他们关心的问题并进行了分类，不能归入一类的单独列出。这些问题共同描述了儿童对这个世界的认识，他们提出和理解问题的方式和成人的认识存在差别，不同的问题之间相互联系。这为开展儿童调查提供了宽广的基础。以下按地区简要地列出儿童关注的主要问题(没有先后之分)。

### 安徽

**学校教育** 包括学习成绩和学校里的表现及教师的评价。成绩问题是引起烦恼的根源：“我担心我的表现和成绩会变差”。老师以其品质呈现出对学生生活的潜在重要性。

**(缺乏)友谊** 主要表现为担心缺少朋友，被同学忽视。“没有同学或校友跟我玩”。

**“羞辱和歧视”** 在孩子眼中以“缺乏朋友”的形式体现出来。

---

<sup>20</sup> 详细讨论和更多内容请参见：*A Strange Illness: issues and research by children affected by HIV/AIDS in central China*, 阜阳妇女儿童工作委员会和救助儿童会，2005年联合发表。以及将要发表的新疆、云南项目研究报告。在这些报告中，还讨论了村庄主要的困难、现有的艾滋病预防措施、儿童关怀和支持工作以及行动建议等等内容。

**家庭** 涉及家人关系和家庭收入两方面。孩子们对自己在家庭中的角色也很关心。“做错情奶奶会很生气的”。“没有生活费用”被认作是压力的根源，影响家人生存和安宁。

**身体健康** 孩子们体验姐姐、父母亲、奶奶得病的事件中提出这一问题。“老师”和自己的健康也在其中。身体健康与孩子们制作的图片、病情诊断及医疗费用也互有联系。

**未来生活** 孩子们认为自己的未来生活充满不确定性和挫折，他们担心自己无法实现期望。孩子们看重学校、学习是与能否有好的未来联系在一起的。

其他不能归类的问题

其他人的不良行为 主要是关于家庭暴力、来自学校年龄大的孩子的暴力、欺凌。

教室的卫生和学校环境问题

没有学费或筹集学费上学有困难

孩子们还提出了村子环境的问题，不仅仅是村子的自然环境，还包括精神和情感方面。一个孩子说她姥姥的村子里总是有人死，整个村庄都非常压抑。

自然现象和环境

儿童们注意到很多人转而信仰宗教了

世界和平

## **新疆**

**健康** 特别是父母、爷爷奶奶、兄弟姐妹的健康孩子们最为关注，这进一步扩大到对所有亲戚以及老师和自身健康的关注。

**家庭** 实质上指家人的关系、家庭的完整与温暖。影响家庭温暖的种种问题、孩子自身的角色也被归入其中，如“父母吵架”、“尊重和照顾父母”。

艾滋病 /不治之症和毒品 孩子们说，不治之症多数就是艾滋病，是绝症。在孩子制作的一幅画上，骷髅头和树上发黄的叶子代表着毒品、艾滋病带给人们的危害。

学习 包括能不能继续上学（“失学”）、学习成绩（“考试不及格”）和能否考上好学校三方面的内容。再也没有比“上不了学”更能让孩子体会到贫穷的了。

未来 与能否上好学校相联系。

自尊与尊重 主要指与老师和同学之间的关系。

民族/国家的发展 “维吾尔文字消失”

其他未归类的包括：

“被坏人拐走”

“做不到自己喜欢的事，失去自己喜欢的人”

“因迷信，世界的发展倒退”

“生活和学习在干净的环境里”

“教育的发展”

“所有青年包括戒毒的青年能找到工作”

“帮助弱势群体”

## 云南

学习 除了学习成绩之外，老师怎样对待学生、学校条件、是否有条件继续上学都被认为是与学习属于一类。

家庭 主要指家人的健康和家里的事。

环境 包括自然环境和讲卫生两方面的内容。

吸毒/艾滋病 包含毒品/艾滋病进入家庭、艾滋病患者、艾滋孤儿、社会能否控制艾滋病等四个方面。

担心自己 是否会被嘲笑、身体健康、以后会变成什么样。

朋友 主要是关心朋友的健康还包括能否和别人成为朋友。

安全 这次活动共有 22 名孩子来到县城，并且要一起度过五天。每天大家都会有一段时间在人多车多的街头走过。孩子们表示要注意安全。

其他不能归类的：

“台湾能顺利回归吗？”

“我最关心穷苦的人”

“我最关心的是被人冤枉的人”

“我最关心人类的团结”

“我最关心寨子里发生矛盾”

### 儿童对脆弱性的定义

项目设计是儿童访问处于困境或有困难的孩子，对这一问题的讨论体现了儿童对“脆弱性”和“脆弱的儿童”的认识与了解。

### 安徽

儿童对脆弱性的定义：

- 1、儿童没有父母
- 2、孤儿（意味着失去双亲中的一方或双方）

3、无法负担学费

4、有心理问题的儿童：指情感上受到了伤害、缺乏自尊和自信的儿童，以及心理上遭遇挫折、伤害的儿童。

5、没有朋友

6、没有食物和衣服

7、被其他人打

8、学习不好

9、没有人关心和关注他们

10、家庭破裂（父母分开）

11、没有家，没有住的地方，没有亲戚

12、没有好老师

## **新疆**

儿童提出的有困难的孩子

1、没有父/母的儿童(包括父母离婚、一方或双方死亡的孩子)

2、失学儿童(包括没有学问的儿童)

3、残疾儿童

4、流浪儿童(包括走上歪路的儿童及染上毒瘾的儿童)

5、受难儿童(包括受自然灾害以及家庭遭受意外打击的儿童)

6、贫困儿童

## 云南

儿童提出的有困难的孩子

- 1、没有爸爸妈妈的孩子
- 2、不能读书的孩子
- 3、患上艾滋病的孩子/艾滋病致孤儿童
- 4、残疾孩子
- 5、离家出走的孩子
- 6、家庭贫困的孩子
- 7、受到灾害影响的孩子
- 8、被战争毁掉家园的孩子

## 儿童最担心的问题

调查结束后，孩子们分享了访问的主要发现，其中重要的一部分就是由孩子分组来讨论：经过调查以后，他们一致认为孩子们最担心的事(按优先性排列)。

## 安徽

- 1、艾滋病是否可以治愈？
- 2、担心得病的家人离开他们。
- 3、担心别人看不起他们。
- 4、担心以后吃不到粮食。
- 5、担心上不起学。

## **新疆**

- 1、担心失去父母。
- 2、担心父母吸毒或染上艾滋病。
- 3、担心孤立或被歧视。
- 4、担心失学。
- 5、担心秘密被泄漏。

## **云南**

- 1、担心上不了学
- 2、担心以后的生活
- 3、担心失去亲人
- 4、担心艾滋的传延
- 5、担心经济困难

## **初步的联合分析**

尽管新疆、云南研究项目的发现仍在分析过程中，但总体的图景已经非常清晰。在这三个地区，孩子们共同关注并担忧某些问题，但他们对问题具体含义的理解又存在差异，这正好揭示出认识到儿童的地方性知识和视角的重要性。同样，孩子们提出的有些问题并没有被成人考虑到或未给予足够的重视。三个地区孩子的共同关注都围绕着家人的健康和失去父母的担心，而这两个问题无疑和艾滋病联系密切。

在新疆和安徽，孩子们除了共同关心家人能否活下来之外，更重要的是他们希望家人健康、家庭温暖，“成长在充满爱的家庭里”。这一点看上去没有得到成人的适当考虑。他们提出的许多问题其实是家庭不和谐的原因，例如，“父母吵架”、“父母离婚”；他们同样担心父母长辈责打他们。在中国，虽然长久以来就有重视家庭和谐关系的传统，“家和万事兴”，但是，调查反映出的不和谐声构成了对中国人家庭和谐意识和理想以及体罚方式教育儿童的挑战。

在这三个地区，学校对于孩子们而言都非常重要，他们认可教育对其未来生活的重要性，这一价值观遍行全国。孩子们对未来生活的担忧与对家庭成员健康状况的焦虑联系尤为密切。因为孩子们看到、听到、亲身体会到家庭成员患病可能产生的巨大影响：不仅是他们现在能否上学的问题，而且关系到他们的未来，因为在学校考试成绩好是他们追求更高的教育和获得一份工作，特别是好工作的重要条件。没有钱上学，前途顿然黯淡。除了有没有经济条件可供孩子上学之外(失学是三地孩子们共同面临的困难之一，其他研究对此也有论述)，孩子们也提到了其他一些重要问题：老师的歧视或体罚，同学的嘲笑或欺凌。

大多数成人关心孩子每天学习了多久，心思是不是都用在在学习上；孩子之间友谊的重要性常常被低估。但是孩子自身非常担心缺乏友谊或被别人看不起。在新疆和云南，精神痛苦、没有自信、被嘲笑或歧视被孩子们认作他们面临的部分主要困难，在安徽，孩子们也有类似的担忧：被人看不起，被嘲笑或歧视。孩子们意识到并且十分在意他们的自尊和信心。在新疆，他们担心“被别人耻笑”，在云南，“我最担心别人嘲笑我”，在安徽，担心“没有同学或校友跟我玩”。他们也意识到别人的态度会影响他们的自尊和尊严，并且讨论了别人的态度(特别是老师，也包括父母和其他人)对他们产生了怎样的影响。

每一个研究项目，参与讨论会并开展调查的儿童都花了一定的时间来讨论“什么导致儿童了的脆弱性”或“什么使儿童成为了有困难的儿童”。在不同地区都引出了一系列范围广泛的回答，这些回答清晰地反映出，或暗示出了各地的不同问题。例如，在新疆和云南，孩子们提出残疾儿童是有困难的；也是在这两个地区，孩子们强调了灾害的影响。在安徽，孩子们细致地区分了不同的家庭问题：没有父亲或母亲、父母双亡、家庭破裂、没有家。在新疆，孩子们重点讨论了孩子们缺乏合适的人来照顾他们，这既可能包括父母一方或双方都不在的孤儿，还包括因父母离婚或则缺乏合适的人来照顾他们的情况，那些父母离婚的孩子也被别人嘲笑为孤儿。在新疆，孩子们明确地提出了有些孩子可能流落街头成为流浪儿童，有些孩子可能被拐骗或染上毒瘾。在云南，类似的是有些孩子可能因为家人死于艾滋病特别是遭到歧视而离开生活的村庄，成为流浪街头的孩子。

## 结论

来自安徽、新疆、云南三地的研究发现证明理解儿童观点的重要性，揭示出在开展艾滋病干预和儿童关怀工作的计划阶段就有必要考虑不同地区的不同特质，特别是有必要把儿童参与作为一项重要的工作原则。

项目为孩子们提供了一个与成人和儿童交流的安全、友好的环境，成人愿意倾听儿童、鼓励儿童发表自己的观点、做出决定。项目能够顺利开展主要取决于儿童的才智和能动性，以及他们对项目工作的热情。很多问题是孩子们自己商量出解决办法的，很多路途远的采访是孩子们结伴完成的，孩子们忠实地记录了采访过程和各種信息，他们常常是成人的榜样。

在整个过程中，儿童展现了自己的韧性：“尽管生活在极富挑战性和压力的家庭和社会环境里（例如，父母的情感缺失和赤贫）”，儿童仍能够忍耐和发展的潜力（Duncan 和

Arnston, 2004: 10) 21。他们迅速地和新认识的成人和同辈成为朋友，并且相互提供了社会和心理支持<sup>22</sup>，他们的沟通能力在项目前后有了相当的提高，他们迅速地从小儿调查中获取了经验，他们对生活的态度也在开始发生改变。“通过这次活动让我知道了有些孩子是沉浸在悲痛之中，还让我懂得了怎样做一名小记者。”(云南儿童的话)“采访的过程中很多孩子告诉了我们心里话，没把我们当外人。我对我们社会上的孩子有了一点了解。并且深深感到父母的伟大和家庭的温暖，所以我们应该珍惜我们这种生活。”(新疆儿童的话)“我非常喜欢这个活动。我希望我们能够继续举办这样的活动。并且我还想做小记者，因为这给我带来了许多乐趣。”(安徽儿童的话)

然而，在孩子们眼中，那些可以促进儿童发展和增强其韧性的生活领域常常出现问题或面临潜在的危险。这些生活领域包括为孩子成长提供支持的父母、朋友，以及孩子能够进入学校。在这些地区，艾滋病的存在破坏着家庭的完整，艾滋病引起的歧视损伤着孩子们之间的友谊，因艾滋病而导致的贫穷使一些孩子失学了并使另一些孩子面临失学的困难。即使那些还拥有完整的家庭、还可以进入学校的孩子也可能面对家庭的不和、父母的责打、老师的体罚。这是儿童发展面临的困难，是所有致力于儿童发展的组织、个人共同面临的挑战。

## 参考资料

阜阳妇女儿童工作委员会 救助儿童会，2005年6月，*A Strange Illness: issues and research by children affected by HIV/AIDS in central China.*

---

<sup>21</sup> 转引自：*A Strange Illness: issues and research by children affected by HIV/AIDS in central China*, 阜阳妇女儿童工作委员会和救助儿童会，2005年联合发表。

<sup>22</sup> 参见：West A. 2005a 'First of All ...The Social Part of Psycho-Social Support: psycho-social support, participation, protection and social activities for orphans and children affected by HIV/AIDS' paper for the 'National AIDS Orphans Psychological Care training', Shanxi, March 2005.

“新疆、云南两地儿童研究报告” (2005年，尚未发表)

救助儿童会，2005年7月，*The Difficulties We Face: children's experiences, participation and resilience-views and voices from HIV/AIDS affected central China*

救助儿童会，1997年，*A Street Children's Research, published by The Save the Children UK House 28, Road 16(New) Dhanmondi R/A, Dhaka Bangladesh.*

国际计划(Plan),2004年6月，*Children changing their world: Understanding and evaluating children's participation in development, published by Plan Ltd and Plan International(UK).*

联合国艾滋病规划署(UNAIDS)和世界卫生组织(WHO)，2004年11月，《艾滋病新疫情-2004年12月》(*AIDS epidemic update December 2004*)

国务院防治艾滋病工作委员会办公室和联合国艾滋病中国专题组，2004年11月，《2004年中国艾滋病防治联合评估报告》

《儿童参与---东西方思维的交汇》，中华全国妇女联合会儿童工作部和英国救助儿童会中国项目，2004年11月联合出版，中国法制出版社；

West, A. 2005a 'First of All ... The Social Part of Psycho-Social Support: psycho-social support, participation, protection and social activities for orphans and children affected by HIV/AIDS' paper for the 'National AIDS Orphans Psychological Care training', Shanxi, March 2005.

West, A. 1997, 'Citizenship, Children and Young People', *Youth & Policy Issue No: 55.*

West, A. 1999, 'Children's own research: street children and care in Britain and Bangladesh', *Childhood 6(1).*

West, A., 1999, 'Young People as Researchers', *Ethical Issues in Youth Work*, London: Routteige.

West, A., Costello, E., Manning, E. et al. (1995), *You're on your own: Young people's research on leaving care*, London: Save the Children.

*Participatory Learning and Action, Produced by the PPAZ/GRZ Community-Based Distribution Project in Eastern Province, Zambia* with funding from DFID, see: <http://www.options.co.uk/images/z7-participatory%20learning%20and%20action.pdf>.