

# 與愛滋病相關的污名

Linus 翻譯

首先，我們要來認識一些非常重要的專用名詞，因為這些詞彙會一直在文章中出現。另外，我也想提供一些關於這些詞彙的歷史背景，如此將有助於我們更加熟悉這些詞彙，並且了解西方社會是如何使用這些詞彙。

## 污名 (stigma)

「污名」一詞最早的來源是指烙鐵或尖銳器具在身體上所造成的傷痕或印記，這個可見的印記就成為一種污名，象徵著「放逐」或是「恥辱」。這個詞指的還不僅是身體上的特徵：現今，假如社會大眾對某些特定的社會群體抱持著負面的態度及刻板印象，我們就說這些社群被「污名化」。大體而言，由於這些人在社會上遭受到歧視，他們的人際關係及經濟收入多半屈居劣勢( Herek, G, 1990, p. 109 )。

除此之外，污名一詞還常常被定義為 社會中某種被嚴重否定的個人特質 在人際的互動過程中，假如某人因為某些特質而無法達成社會的期望，那麼這些特質就是污名( Goffman, 1963 ) 污名不會固守於某些特質之中，相反地，污名會因著不同的社會互動而有所不同，並與參與成員彼此的期望息息相關 ( Herek, 1990 ) ( 舉例來說：HIV 感染者在某些環境中就會被污名化，然而在愛滋病或 HIV 支持團體中卻不會。 )

以身體病症的觀點來看，我們可以透過下列三方面來更加了解污名一詞：  
( Herek, 1990 )

1. 它的成因、症狀及途徑。
2. 污名意識的社會建構。
3. 社會上所謂的「正常人」對於被污名的社會團體所持的態度，其態度的形成、表現以及對這種態度的堅持。

假如我們認為某種疾病的感染者要為自己的染病負起責任，那麼這種病往往會被污名化。另外，致命或是具有傳染性的疾病也比較容易受到污名化。

## 與愛滋病相關的污名

一旦病患被檢驗為 HIV 陽性 或是只要個人、社群及團體與 HIV 扯上關係，偏見、誹謗和歧視便接踵而至。HIV 被污名化的具體行為包括歧視、排斥甚至是暴力對待 HIV 病患。愛滋病污名也時常加諸在那些不定期感染 HIV 的社群或是可能傳遞 HIV 的行為上。在美國，愛滋病的污名砲口對準男同性戀，還有相當比例的美國人仍然將愛滋與同性戀化上等號 ( Herek, 1999 )。

由於具有致命、具感染性等特徵，愛滋病遭到嚴重的污名化。從事同性戀

性行為與注射藥物，往往被視為一種蓄意且冒險的行為，因此，假若病患是透過這兩種行為而感染到 HIV，他就好像理所當然地應該要受到責備。愛滋或 HIV 往往被視為是致命而無法治癒的，除此，還有一些人錯誤地以為愛滋病會藉由一般的接觸而傳遞，儘管這並非事實，然而，這些看法都促成了愛滋病的污名化（Herek, 1999）。HIV 病毒在美國的邊緣社群中快速地蔓延，特別是男同性戀社群，因此，在美國，愛滋病污名依然是與同性戀連結在一起的（Herek & Capitanio, 1999）。調查發現，與感染愛滋的異性戀病患相比，那些透過同性戀性行為而感染愛滋的病患受到更多的譴責，因此，愛滋污名是與性偏見息息相關的（Herek & Capitanio, 1999）。

### 後天性免疫不全症候群（AIDS）

愛滋被界定為疾病的過程其實蠻有趣的。早在西元 1979 年，紐約、洛杉磯及舊金山的內科醫生們就持續地在許多同性戀病患身上發現淋巴結。1981 年，醫生們發現了患有卡氏肺囊蟲性肺炎（Pneumocystis Carinii Pneumonia，簡稱 pcp）及卡波西氏肉瘤（Kaposi's Sarcoma，簡稱 ks）的男同性戀病例。卡波西氏肉瘤是一種血液中的癌細胞，這種細胞是良性的，會以一種緩慢的速度在人體內行進。這種病症多半出現在中非洲男性或具有地中海血統的年長男性身上，假如年輕男性感染這種病毒，這代表他們嚴重地缺乏免疫力。一般來說，除了像進行器官移植的病人、用藥者或接受化療的癌症病患會因為免疫力下降而可能得到這兩種疾病之外，那些具有完善免疫系統的成年人是不會得到的。

起初，醫生們將此症狀界定為 GRID（與同性戀者相關的免疫缺乏症），這個初步的看法也影響了日後對這個病症的認知。然而，隨著醫學的進步，對種種病狀疾病及入侵人體的有機生物也更加瞭解，這種症狀也因此重新被認知為一種綜合性的病徵。美國疾病控制中心於 1982 年正式將之定名為愛滋（AIDS），該年也發現非同性戀者男性感染 HIV 病毒的例子（Grover, 1993）。

實際上，AIDS 不算是一種疾病，而是症候群，是數種症狀的集合、顯示出身體處於不健康的狀態，這種狀態可能是經由傳染造成，也可能不是。而所謂的疾病，指的是身體的某一個部位器官或身體系統遭到破壞而無法正常的運作，這種情形下，身體會出現特定的徵狀或跡象，疾病的成因、病徵及發病後的狀況不一定都能掌握。疾病是會傳染的；而症候群卻不會（Grover, 1993）。我們不可能感染 AIDS，卻可能感染 HIV 病毒。

HIV 病毒是藉由帶原者的體液（特別是血液、精液及陰液）傳送到其他人的身體。它的傳染途徑包括：與帶原者性接觸、體液交換或是與帶原 HIV 的用藥者共用針頭。除此，帶原 HIV 的孕婦也會經由生產或懷孕將 HIV 病毒傳染給胎兒。自 1985 年 3 月開始，所有捐血人的血液在輸送給他人之前都要先經過檢驗，這麼一來也減少了許多藉由輸血而傳染 HIV 的可能性。（2001 年 4 月 19 日）

### 與 AIDS 相關的污名

愛滋病污名對 HIV 帶原者、非帶原者、或那些還不知道自己是否帶原 HIV 的人造成很多負面的影響。那些得知自己是帶原者的人要經歷一段沮喪及焦

慮的時期。調查發現，得知染病後的十週是這種情緒的高峰期（Jemmott, Sanderson, & Miller, 1995），這段期間，他們需要社會給予他們支持。然而，由於愛滋病被污名化，這些感染者因此無法獲得他們需要的支持以及幫助。其中，有些感染者還受到同儕及家人的排斥和拒絕，原因是他們對於 AIDS 或 HIV 沒有足夠的認識，也可能是他們將感染者與那些身處社會邊緣的同性戀或用藥行為聯想在一塊。

HIV 污名不但造成了心理上的焦慮狀態，也連帶阻礙了醫學上對於 HIV 病毒的控制及治療（Chesney & Smith, 1999, p. 1662）。

要有效的控制 HIV，首先要先檢測人體中是否存在 HIV 抗體。假如連檢驗結果都不知道，便無法有效的掌控 HIV，越快知道檢驗的結果，便能越快尋求幫助或進行治療。然而有些人卻因為 AIDS 及 HIV 的污名化而耽擱了這項關鍵的步驟。對可能感染 HIV 的高危險群而言，HIV 污名是他們遲遲未接受檢驗的原因（Chesney & Smith, 1999, p. 1163）。在 HIV 帶原者尚未得知自己染病之前，他們可能持續從事一些危險性的行為，諸如：沒有防護措施的性行為、或是與他人共用針頭，因而在不知情的狀況下將病毒傳染給他人。根據一項 1996 年的調查顯示：在 828 名未接受 HIV 檢驗的同性戀以及雙性戀男性當中，有三分之二的人表示，他們不願意接受檢驗的原因就是擔心一旦檢驗結果呈陽性，他們就可能遭到污名，例如，有人表示：「檢驗結果可能會影響我的人際關係。」也有人擔心：「這項結果可能會對我不利。」

另外，HIV 污名也增加了查詢檢驗結果時的心理負擔。實際上，即使感染了 HIV 依然可以積極地過生活，諸如工作、或是交友。隨著醫療技術的更新及提昇，患者不但可以活的久，也能盡情享受人生。然而，由於 AIDS 污名，大家都只知道 AIDS 會致命，卻缺乏對 HIV 患者生活層面的關注（Meyer, 1992）。

更甚者，還有的 HIV 患者會隱瞞他們染病的事實。這也反映出 HIV 的污名化造成的影響有多大：患者害怕被排斥、被歧視、遭到拒絕以及被投以憐憫的眼光，這些情緒都會使感染者受到孤立以及感到孤單。

AIDS 污名不但影響了感染者的生活，也影響了其他人的生活。因此，我們急需破除 HIV 污名。假若不破除，HIV 高危險群將依然拒絕接受檢測；HIV 帶原者將繼續隱瞞病情，並可能傳染他人，而感染者也無法接受治療以維持自己的健康（Chesney & Smith, 1999, p. 1170）。

## 污名

Jeanine Cogan and Gregory Herek

出自《愛滋百科全書》

愛滋的污名化，指的是對於 AIDS/HIV 患者、以及他們的親朋好友、社群的偏見、不信任和歧視。由於人們對於傳染病的恐懼，以及對那些傳染病肆虐的社群存在著先入為主的偏見，AIDS 因此被烙印上污名。這種情形也同樣發生在

歷史上，如十四世紀的黑死病和十九世紀的霍亂。AIDS 污名就如同 AIDS 疾病一般，是全球性的問題。因為全世界對於 AIDS 感染者多抱持著排斥、歧視的態度，在某些國家中 AIDS 感染者甚至還被隔離。

在美國，人們對 AIDS 及 HIV 感染者抱持著負面的態度，因此感染者常遭到歧視甚至是暴力對待，這些在在都顯示 AIDS 的污名化。根據研究調查顯示，對於這項傳染病，有相當比例的美國人口支持採取高壓的手段，諸如將 HIV 感染者隔離、進行全面強制性的愛滋檢驗、制定法律禁止 HIV 及 AIDS 感染者從事性行為、以及為感染者制定識別證。儘管有關單位的官員們已經提出呼籲，認為這種手段既高壓又沒有實際成效，然而，那些支持的聲浪卻依然持續，未曾間斷。

這種負面的態度也化為具體的行為。無論是在職場、租賃關係、學校政策。或服務性的場所，AIDS 患者都時常遭到歧視：雇主拒絕為患有 AIDS 的員工提供保險；屋主拒絕租屋給 AIDS 感染者、甚或將他們驅逐；感染 AIDS 的父母在法律上面臨是否有小孩監護及探視權的爭議；還有感染者在工作上遭到無理的降級、解僱或騷擾。除此，有一些感染者還因此成為暴力攻擊的目標。

一個疾病是否會被污名化，至少有四項指標：

- 一、假如該病的感染者要為自己染病負起責任，那麼這項疾病就較有可能被污名化。在美國，HIV 最常見的兩種感染途徑分別是性交以及與感染者共用藥物配備，這兩種途徑往往被視為可人為控制、是可避免的。
- 二、這個疾病的病情越是無法挽救且會日益惡化，該病被污名化的程度就越甚。
- 三、假如該病是具有傳染性、可能危害他人，那麼這項疾病就比較可能被污名化。我們要注意的是，HIV 的傳染不僅止於生理層面，還包括了心理層面。擔心一旦與 AIDS 患者接觸，個人社交關係或道德也將連帶受到影響。
- 四、假如染上該病後，外觀上的改變會使人產生厭惡、醜陋、或是不舒服的感受，那麼這項疾病也更容易被污名化。在愛滋病發晚期，病人們通常會在外表上產生巨大的變化。

然而，在美國，愛滋污名化的嚴重性並不能只是歸諸於對傳染病或疾病的恐懼。另外一項很重要的因素是，由於愛滋病主要出現在邊緣社群，像是男同性戀、注射藥物者、及海地人。因此，愛滋病在社會上被界定為這些社群的專屬疾病。於是，AIDS 污名就成為向這些族群表達不滿及敵意的工具。

在美國，男性與男性的性行為一直是 HIV 病毒傳播的主要途徑，因此 AIDS 污名便是針對同性戀而來。社會或個人對於 AIDS 的反應提供了一個管道，表達他們對男同性戀以及女同性戀的譴責及敵意。異性戀者對於同性戀的態度，正強烈呼應了他們對 AIDS 的恐懼態度。除此，與感染 AIDS 的異性戀者相比，感染 AIDS 的男同性戀招致更多的譴責。隨著美國 AIDS 傳染情況的改變，AIDS 污名將有可能擴大，以反應大眾對於其他邊緣族群日益升高的敵意，包括：移民者、窮人、或有色人種。

AIDS 污名對於感染者、高危險群及整個社會都有負面的影響。由於 AIDS 污名，感染者在最需要別人的支持時，卻必須要承受來自社會的敵視。另外，有些感染者將污名內化，因此產生了自我厭惡、自責或自殘的行為；AIDS 污名也使愛滋危險群裹足不前，不敢接受檢測，也不肯尋求相關的資訊及協助以降低危險。毫無疑問地，所有社群都不願承認自身的危險性，由於 AIDS 遭受污名，大部分的人都亟欲與這個疾病劃清界線，而且否認潛在的染病風險，如此，便對預防工作形成很大的阻礙。為了完全降低 AIDS 的感染，我們必須要正視 AIDS 污名的問題。

## 相關書目

Herek, G. M., "Illness, Stigma, and AIDS," in *Psychological Aspects of Serious Illness: Chronic Conditions, Fatal Diseases, and Clinical Care*, edited by P.T. Costa Jr. and G.R. Vanden Bos, Washington, D.C.: American Psychological Association, 1990

Hunter, N.D., and W.B. Rubenstein, *AIDS Agenda: Emerging Issues in Civil Rights*, New York: New Press, 1992

Panos Institute, *The Third Epidemic: Repercussions of the Fear of AIDS*, Budapest, Hungary: Panos Institute, 1990

The *Encyclopedia of AIDS: A Social, Political, Cultural, and Scientific Record of the HIV Epidemic*, Raymond A. Smith, Editor. Copyright©1998, Raymond A. Smith. Carried by permission of Fitzory Dearborn Publishers.