



權利語言與 HIV 治療： 普世關懷還是人口控制？

Cindy Patton 原著，林家瑄翻譯

給歧論（*differend*）一個公道，就是建立新的聽受者（*addressees*）、新的發話者（*addressors*）、新的表意（*significations*）、和新的指涉（*referents*），以便讓冤屈得以表達，讓原告不必做受害者…文學、哲學、甚至政治中最為關鍵的，就是要為歧論找到表達方式，見證其存在。

——李歐塔（Lyotard），《歧論》（*The Differend*），頁 13

從 2010 年 7 月於維也納舉行第 18 屆國際愛滋會議（*International AIDS Conference*）之前幾個月開始，直到那一年的國際愛滋日（12 月 1 日），這段期間政客、研究者和記者們大肆使用權利語言來描述對愛滋疫情的解決之道（參見 *International Centre for Science in Drug Policy*）。的確，這屆會議的名稱本身（「現在就要權利」〔*Rights Here, Right now*〕）就揭示了 HIV/AIDS 患者面臨的公民權和法律權困境，各種現場的報導則迴盪著早年愛滋抗爭行動所使用的口號和街頭抗爭語言，急迫的傳達訊息希望人們知道「權利是一種可以對抗全球疾病的機制」。然而，此處所提出的權利，其性質到底是什麼？能夠讓誰分享？以下的分析將顯示，當下愛滋政策的轉變過程中或顯或隱地包含了兩種本體上無法化約（*incommensurable*）的「權利」觀念，而兩者都特別和 HIV 藥物（「治療」）在全球疫情中扮



演的角色相關。我將這兩組權利觀分別稱為「見證罹病」（witnessing illness）和「見證疾病」（witnessing disease）。【編按：這裡的對比很重要，前者把重心放在罹病的「人」身上，後者則關切「疾病」的感染率和經濟成本】要理解這兩種權利觀之間的差距，就需要從歷史來理解那些支撐了這兩種見證位置的科學和政治共識如何興起，並且分析這兩個見證位置如何被用來背書兩種管理全球 HIV 的不同進路。本文將以世界衛生組織（WHO）的「2005 年達到 300 萬人使用 HIV 藥物」計畫（簡稱「五達三」〔3 by 5〕），來展示目前被大家接受也被最高層級機構推動的愛滋策略。這個策略出自一些對權利認知有著不同歷史和文化的特定在地脈絡，大致而言，它把兩種權利認知編織在一起：（1）世界人權宣言（Universal Declaration of Human Rights 〔UDHR〕）的權利認知和風格認為生存必須有一些基本的條件；（2）二次世界大戰後美國對公民權利的法律觀認為那些有能力證明他們承受了某種型態歧視的少數族群應該得到保護，如此他們才能參與大多數人所共享的生活模式。世界衛生組織秘書長陳馮富珍在她的「WHO 世界愛滋日」宣言中，進一步發展這種對權利和健康的認知：

健康、HIV 和人權三者極其複雜地連在一起。HIV 的處理措施因此必須確保人權能被保護和推進，同時，推進和保護人權也會降低 HIV 風險以及受感染性，使得 HIV 防治計畫更為有效。最容易受感染的和 HIV 高風險的人口群，往往也是最容易遭到人權侵害的同一群人，健康衛生部門所提出的 HIV 政策和計畫因此必須促進人權，並壯大個體，使其得以行使權利…

HIV 感染者不只應該有權利追求健康，也應該有權利取得重要的社



會服務，如教育、就業、居住、社會福利，有些案例甚至應該獲得政治庇護…有效的 HIV 處理措施必須直接與 HIV 感染者共事，各會員國必須謹記 2006 年「聯合國 HIV/AIDS 政治宣言」（United Nations Political Declaration on HIV/AIDS）所做的承諾，促進更好的法律和社會環境，讓人們得到 HIV 篩檢、預防和治療。（Chan）

這是一個在愛滋脈絡裡奮鬥了三十年歷經萬難才獲得的健康與人權政策，新近打造出來的「治療即預防」（treatment-as-prevention）卻與此大相逕庭。儘管「治療即預防」並不是人口健康方面新近提出的概念，但是卻在 HIV 方面的應用上被推廣成為一種「新典範」（new paradigm），本文將以我所居住的加拿大英屬哥倫比亞地區¹的「追索與治療」計畫（Seek and Treat，簡稱「追與治」〔S and T〕）作為這個取向的典型範例。在相關的新聞稿以及發表在一本傳統學術期刊上的唯一一篇模型文章裡，都使用了表面上呼應世界人

1 位於英屬哥倫比亞省溫哥華市的加拿大 HIV/ AIDS 卓越中心（Canadian Centre for Excellence in HIV/AIDS）是提倡「治療即預防」進路的幾個研究機構之一，它們創造了電腦模型程式來推廣「治療即預防」的經濟效益和預防功效。為了測試他們的模型，該中心向省政府施壓，將原有的 HIV 配套服務換成名為「對 HIV/AIDS 進行最佳預防之追索與治療」（Seek and Treat for Optimal Prevention of HIV/AIDS）的計畫。該計畫實行時出現幾項顯然與此計畫有關的政策改變：（1）感染具傳染性之疾病者的保密法律條款被刪除；（2）指示醫生要向任何性生活活躍者提議進行 HIV 篩檢，而且沒有提供篩檢前後的諮詢，諮詢是在該省疾病控制中心政策下已是施行十年以上的必須動作；（3）廣泛使用一種新核可的 HIV 「快速」篩檢。這項在某些場所被匿名提供的篩檢有很高的誤陽性率（1-7%的陽性結果是不正確的），然而卻要求測試結果為陽性者必須透過傳統管道進行再測試，而這些管道如今已經不再具有保密性。我們不清楚測試結果為陰性者是否得到任何篩檢後諮詢，從教育和預防的立場看來，這是一個未善加利用的機會（參見 BC Centre for Excellence in HIV/AIDS FORECAST; About Seek and Treat; Stop HIV/AIDS）。



權宣言的語言，實際上卻是以人口健康派的邏輯來論證「追與治」如何優於現行已有超過十年歷史的全球標準作法，這個標準作法是以權利意識為本、以風險評估為基礎的預防策略。「五達三」措施明顯蘊涵了數十年來愛滋組織和無數與愛滋共存者所推動有關權利的國際辯論成果，而「治療即預防」策略的構思者卻完全不理這些歷史積累，反而用流行病學概念取代傳統的權利敘述，以「人口」取代「人類」，以「風險群體」取代「弱勢公民」。

就好像那些與愛滋共存者的親身參與——見證罹病（witnessing illness）——從未發生過。

儘管「追與治」在本地、全國和國際媒體中大量曝光，用各種照片顯示科學家／臨床醫師們深有所感的訴說著「難以接觸」（hard to reach）者的困境，但是以〈擴大 HART 的使用率：符合成本效益的 HIV 治療與預防進路〉（Expanding access to HAART: a cost-effective approach for treating and preventing HIV）為題的這篇模型文章卻為這個計畫的目標提供了一個相當不同的圖像：

目標：HIV 持續是極為沈重的全球健康負擔。由於該疾病的直接醫療成本甚高，降低經濟負擔的重要環節之一就是預防新的感染發生…。HAART 療法除了具有治療效益之外，也有預防 HIV 傳染的潛力。本研究目標是針對在加拿大英屬哥倫比亞地區擴大施行 HAART 療法所具有的淨利益增量（incremental net benefit）進行經濟評估。

結果：超過三十年來，HAART 療法的擴大使用，已帶來九十億美金淨利…

結論：根據本模型，將英屬哥倫比亞地區合乎條件的臨床個人



HAART 療法使用率從 50% 提高到 75% 似乎是一個符合成本效益之策略。

這種去人性化的語言把所有與愛滋共存者視為只是和成本計算有關的潛在傳染原，就算研究者把「權利」斷章取義的理解為易受感染性、同意權、和自願參與治療，那也於事無補。如果說文章引用的文獻反映了研究者的閱讀範圍，那麼主筆模型論文的小組顯然漠視了探討預防措施實際執行狀況的社會科學研究，更遑論極為豐富的人文作品再現（電影、戲劇、小說、期刊和個人書寫），它們都清楚而大聲地說出帶著愛滋生活的人們對於〔治療與服務的〕取得（access）和權利問題的看法²。此外當然還有許多科學家也提出了質疑：有些認為那個模型並不能切實反映實際行為，包括加入此類藥物療程計畫的人是否有能力持續完整療程（參見 Wilson; Epstein; Adam; Wang, Ge, and Luo; J. Cohen; M. Cohen）；也有人質疑大規模自願接受篩檢的計畫是否真的可行，以及／或者讓 HIV 陽性反應者終其一生接受藥物治療的誘因何在（參見 Jürgens, Cohen, and Tarantola;

2 在另一篇此類模型化文章裡，作者忽視人們為何要拒絕醫療監視的許多理由。研究者不去處理殖民主義、恐同和藥物政策帶來的影響（這都是 1980 年代後社會科學界廣泛探討的議題），而把不依附體制者（the dispossessed）描繪成不理性的：

…這項措施〔追與治〕面臨極大挑戰，因為適用本治療者有相當多數來自邊緣化、不參與醫療的群體。因此，基於 2008 年美國抗病毒學會〔International Antiviral Society-USA〕所定方針對 HAART 進行的擴大辦理，需要發展一種可持續且強烈的策略，辨認受 HIV 病毒感染者以及有此危險者，協助他們穩定生活、使於他們持續接受適當健康照顧與支持，而這些都要在自願且充分同意的框架下進行。這些人往往受精神方面疾病、藥癮和貧窮所苦，因而較難取得適當醫療照顧，比如許多原住民和注射型藥物使用者（Hogg, Lima, and Montaner 2010）。



Hseih and De Arazoza)；還有人主張，這個模型沒有科學證據所需的可證誤性，因為測量行為（measuring behavioral）和測量生物醫學結果之間有極大的本體差異；或者因為該文章所指向的「成功」時刻是在 5 到 50 年後的未來，在實務上，以這些模型為基礎的試行計畫一旦付諸實行，往往會創造出一種新的預防與照護架構，結果就變成了一項政策決定（參見 Cohen, Mastro, and Cates Jr; Jaffe, Smith, and Hope; Rosengarten and Michael; Nguyen, Bajos, and Dubois-Arber）。

上述兩個觀點互不相容，對於權利在「治療即預防」掛帥的年代可能遭到何種性質或程度的侵害，彼此意見迥異。為了理解我們如何淪落到這種對立的地步，我想指出，權利的概念是在 1980 年代愛滋社群運動裡滋生的，當然我也必須承認我所提供的這份系譜是相當不完整的，因為許多律師、人權鬥士和民權份子都曾在全球各地努力，才發展出早年世界衛生組織對愛滋的回應，這些人的貢獻非常重要。在尼泊爾、巴西、烏干達、澳洲、台灣、古巴和其他許多地方曾發生的在地抗爭和協商，形成了一種經過協商、融合了在地願景和關切的權利語言。儘管此類國際合作所使用的人權論述是相當歐洲中心的，但是技術官僚化的歐洲科學界也創造過和優生學糾結在一起的模擬人口統計學，相較之下，聯合國宣言拼貼起來的各方利益，至少還是最可行或者至少是最具連續性的，因此得以創造一些連結，開始撫平世界衛生場域中的諸多不平等（參見 Said）。

我對「權利」概念的實際運用的研究，應該對法界進行的類似檢視沒有影響，因為我的任務是在顯示「追與治」方案的科學家們如何扭曲了權利語言，以暗示他們自己的研究符合更大的道德共識



(moral consensus)；可是事實上，他們那些計畫的實行已經清楚違反原來為了保護權利而設計的法律規定。另外，有些學者只把權利視為法律規定或以公約為基礎的規定，我將用兩項概念上的替換來避免使用這些學者的語言和概念。首先，我將指出宏大而模糊的權利原則（例如世界人權宣言），和那些特定的立法、判例法所建立或延伸出來的特定反歧視規定（包括「可執行」和「不可執行」的權利）有何區別³。我認為那些可執行與不可執行的權利其實對照的是一個到目前為止還沒辦法被那些發動合法化系統來認定科會應該怎麼做的人聽懂的大冤屈。我想思考李歐塔（Lyotard）如何區分損害（damage）——含括在可執行權利的「類型」（genre）之下——和冤屈（wrong）——沒有類型可將之含括的侵害；或者用他的話來說：「冤屈就是一種無力證明自身受損的損害」（參見 Lyotard, *The Differend*，頁 5）。

這些術語上的轉換是為了展現一個更大的區別，以便幫助我們敏銳的注意到「以權利之名」所製造的冤案。事實上，當權利語言被抽離了那些長年存在、促進健康相關的立法與執法的觀念和共識時，即使這些觀念本身有其問題和限制，抽空了的權利卻可能被用來製造冤案。在現今有關 HIV 防疫論戰中各種不同形式的權利主張背後，有兩種本體上不可化約的見證（witness）形式：「見證罹病」需要感染者本身持續現身，就像早期愛滋感染者對尊嚴的要求那

3 在加拿大，你可能不會因為屬於某個「少數族群」而被趕出住所；然而你卻沒有任何可執行的基本居住權，也就是說，我們無法強迫政府遵守幾十年來它在國際間宣稱的居住權相關承諾。



樣；「見證疾病」則是從想像自己不會罹患此病者的觀點所作的傳染病觀察，這種抽離具體人物的後設觀（meta-vision）常見於那些透過統計工具來「看」傳染病的傳染病學家和研究科學家，也特屬於那些把科學當政策而且總是代表所謂「大眾」發言的公眾官員⁴。我期望能讓讀者們看到，「見證疾病」如何把曾有發言權的活生生愛滋感染者，變成鑲嵌在更大人口群之中的「易受感染群體」，在那裡，他／她們不但經歷到權利的喪失，也失去了清楚言說自身冤屈的能力。

「我們是活著的人」：見證罹病

愛滋感染者擁有以下權利：

1. 與任何人一樣充分而滿足地享受性生活與感情生活。
2. 在不受任何形式歧視（包括性向、性別、診斷、經濟地位或種族）的情況下，獲得良好醫療照顧和社會服務。
3. 獲得一切醫療程序和風險的充分解釋，可以選擇或拒絕接受醫療方式，可以拒絕參與研究而不用擔心危及自身的治療，在充分獲得

4 根據傅科（Foucault），「公眾」（public）的概念是做為新人口概念的一個向度出現於十八世紀，人口因此立即有了生物學意涵，正如從人類（humankind）轉變成人類物種（human species）也有政治意義；公眾就是「從其觀點、行事方式、行為模式、風俗、恐懼、偏見和需求等面向來看待人口」（頁 75）。後來人口的生物學向度（包括這個名詞本身）被吸納到人口統計學和流行病學之中，而法學和政治學則吸納了「公眾」。二十世紀的人權運動也使用後者，試圖將人類的生物學面向再併入人的再生產和健康權利中。人口這兩個面向的不完整縫合（incomplete resuturing），使政策決定者得以主張人口健康計畫對於一個人口內的所有個體而言都是好的，好到個別擁有權利者可能還希望對應得的權利加些限制，也因此權利更少。



資訊的情況下為自己的生命做決定。

4. 保有隱私和醫療紀錄的機密性，獲得應得的尊重，有選擇重要伴侶的權利。
5. 有尊嚴地死亡，有尊嚴地活著。

（愛滋感染者自我培力運動）

(People With AIDS Self-Empowerment Movement)

第一波美國愛滋運動大大歸功於 1970 年代的同志運動，當時有兩種朝向不同目標的運動立場⁵。同志解放運動（gay liberation movement）提出的主要是文化批判，指出異性戀性別歧視是一種壓抑了所有人的性慾和情感創造力的殖民主義；他們並不忽視修改法律的需要，但是在第二波女性主義的強烈影響下，轉而在家庭、教堂和國家這些被其視為根深蒂固的性壓迫機構之外發展烏托邦關係。與同志解放運動相對的則是同志權利運動（gay rights activism），這個運動的政治願景就是不斷改進美式民主政治，認為身分公開的同志公民並不是什麼特殊的慾望，他／她們跟其他公民並無二致，應享有可執行之權利與被列舉出來的義務。這兩種型態的運動者對 1980 年突現的健康危機都很快的做出了回應，完全不知道自己正在見證一個長期醫療史的關鍵發光時刻，當時也根本不可能想像實際

5 這裡指的「愛滋運動初期」指的是 1981-1984 年。1981 年辨識出一種新而尚未命名症候群，1984 年則指認出一種過濾病毒，並將它視為徵候群的首要但並非完全的病因。隨著愛滋在世界其他地區的出現，與性別、性、健康和發展有關運動的在地歷史和愛滋帶來的新問題交織在一起。這些重要在地、國族和區域歷史形塑著全球規模的愛滋運動，迴盪著創新和揉雜的（hybrid）回應。然而，只有最接近對「在地運動」的想像的那些回應，才在出版品和會議等場域廣為人知，以及最終被 WHO 構連起來，作為國家級或在地團體要直接採行的「最佳實踐」（best practices）。



的運動會需要跨越性別、文化、政治、和經濟差異以便結盟，也還看不見後來會需要新的反對式專業知識（counter-expertise）以便與科學權力系統交手。這兩種型態的運動最重要的工作不但是見證罹病，也要見證當時的種種錯誤冤屈，這些錯誤冤屈妨礙了政府做出同理心的回應，加重了最先倒下者的苦難，也使得安全性行為的組織行動變得更為困難。

年輕的運動份子座落在這場被媒體稱為「同志瘟疫」的正中央，見證了朋友和愛人的罹病和死亡，也體認了社會和政府對愛滋的負面無效回應如何整體的打擊了羽翼未豐的同志社群。面對右翼份子聲稱愛滋是上帝對「同志生活方式」的報應，同志解放運動發現理想中的性自由越來越難有政治吸引力。然而他們在和愛滋權利宣言同時發表的一本早期宣傳手冊中已經提出了一種預防疾病的策略，日後這個策略很快就被命名為「安全性行為」：

早年的性自由已經變成經由性行為傳染的疾病肆意蹂躪之處…要找到方法能從事性行為而同時又可以避免這些傳染病，好像不可能，但是我們相信並非如此。這本手冊提供你一個方法來降低（希望能消除）這種尚未得到應有注意的風險，那就是：只選擇能夠阻斷疾病傳播的性行為模式…這種作法的關鍵在於調整你的行為，而不是調整次數或伴侶…我們面對的挑戰是找出如何才能擁有積極肯定生命的同志性行為，滿足我們的情感需要，而繼續活下去！（Callen and Berkowitz）

這項基本哲學後來成為由社群發動的安全性行為組織行動的骨幹（跟日後個人式的改變行為運動不同）。但很快地，以試圖維持有意義生活（meaningful life）的方式見證罹病的策略陷入了危機，



因為在那些廣為公眾所知對愛滋感染者的違法侵害狀況發生之際（感染者被趕出醫院、被學校退學，或被趕出住所），1987 年的赫姆斯修正案（**Helms Amendment**）（該修正案要求聯邦健康經費不得補助任何「提倡雜交或同性戀」的組織或團體）針對哪種形式的教育訊息才能獲得許可引起一場法律大戰，那是一種附加在國際援助配套措施上的言論檢查，至今仍困擾著安全性行為的宣傳推廣。對同性行為的誹謗使整個同志社群都遭到攻擊；男同志被開除或停職（特別是在學校和醫院），因為雇主把同志跟大家害怕的愛滋連在一起。對性少數族群的保護只有少數州級或市級措施，根本沒有到達聯邦級，面對圍繞著愛滋的種種歧視狀況，運動份子只能踟躕找到立足點，轉而朝逐漸成形的〈身心障礙法〉施力，最終在 1990 年被編入聯邦級的〈美國身心障礙者法案〉（**Americans with Disabilities Act [ADA]**）。

往〈身心障礙法〉的方向發展，把愛滋感染者的可執行權利編入法律，這是一個關鍵的法律里程碑，但是如此一來，愛滋將持續是一個污名化的疾病，而診斷則和身心障礙直接相連。當醫療最終使得感染者得以與 HIV 共存，成為一種慢性緩解型疾病時，感染者想要繼續獲得身心障礙的福利就變得困難起來，結果需要額外的法律動作來判定何時適用〈身心障礙法〉，何時不適用。HIV 作為一種身心障礙，與同性戀作為一種病，於是在社會意識中連結起來，產生一種新型的同性戀恐懼。由於對於男女同志的保護措施很少，仇恨犯罪的法令又很難執行，同志解放運動所分析過的種種社會仇恨形式（也就是錯誤冤屈）和自由的缺乏（也就是權利的缺乏），



在為 HIV 感染者提供法律保護方面，還是遙不可及。

隨著新千禧年的來臨，愛滋感染者的一般權利概念在民主國家和國際健康組織裡大致被接受，然而這些權利的行使卻要看身心障礙或醫療相關法律而定。在某些國家裡，愛滋感染者已經不再需要不斷上街頭要求權利，她／他們的醫療權，以及不受居住、工作場所及其他形式歧視的權利，已經有法律保障。然而除了種族隔離政策廢除後的南非這個鮮明的例子以外，幾乎沒有任何國家修訂法律，明確處理歧視問題和基於性別、性向、族群、種族等的污名化行為，以便對抗那些支撐 HIV 感染和不當處理背後的社會模式。弔詭的是，在透過損害論述（discourse of damages）來建立可執行權利的過程中，原本接合在權利要求上的、對大範圍結構性冤屈所作的控訴卻脫落遺失了。一旦法律只為了特定訴求者（claimant）發言，那些同樣經驗持續冤屈的參考團體就不在視野之內了。由於在法律的基礎上要求可執行權利時不再需要提及其他被冤屈的人群，這些遭受冤屈者就消失了，再也找不到可靠的見證者為自己發聲⁶。如今，科學家和政客可以大談冤屈而不再指向應該負責的特定政府或個人，也就是輕鬆的在修辭上從司法的「人」（humanity）滑向傳染病學上的「人口」（population），從受害者的證詞中剝除結構性的損害

6 李歐塔的《歧論》如此開頭：

1. 你應該知道，擁有語言的人類被置於一種情況下，他們如今無一能對其加以訴說。他們大多已消失，而生還者極少言及它。當他們言及時，其證詞僅能表達此情況極其微小之一部分。你怎麼知道此情況確實存在過？你怎麼知道它並非你的訊息提供者的想像？情況或許根本不曾存在，或曾存在但你的訊息提供者之證詞為誤，原因可能是此人本應消失或此人本應保持緘默，或若此人確實開口訴說，也只能見證自身之特定經歷，而該經歷是否為此情況之構成元件之一仍有待證明」。（頁 3）



，轉而只為所謂全體人的健康而發言。

見證疾病：公眾對科學的理解

1981 年 6 月和 7 月，美國疾病管制中心（U.S. Centers for Disease Control，〔CDC〕）發布了兩份概略說明，表示有一般健康狀況良好的人得了一種罕見而對其所知甚少的肺炎（肺囊蟲肺炎〔*pneumocystic pneumonia*〕），或一種已知但通常慢性發展的癌症（卡波西氏肉瘤〔*Kaposi's sarcoma*〕）的急性版。在疾病管制中心每年調查的數千件奇異、違常而值得注意的疾病與傷害案例中，這些案例很快被視為一樁集體事件，因為它們來自單一區域、出自原本不應會生病的人，而且調查員們相信或已知這些人的同性性生活都很活躍。儘管疾病管制中心非常謹慎地提出最後這項推測，媒體卻立刻把這項可能性擺在首位集中報導，並且使用「同志瘟疫」這類頭條新聞標題。

儘管有些研究者主張這個症候群的肇因是男同志們的「刺激生活方式」（使用太多藥物、經由性交傳染的疾病〔STD〕，甚至是對其他男人精子的排斥反應），腫瘤學家們卻幾乎立即假設這個現象和一種新界定的蛋白質有關。這種蛋白質叫做反轉錄病毒（*retrovirus*），在動物身上的研究結果已經出現類似的健康惡化狀況。在那之後的三十年間，將反轉錄病毒設為病因進行研究的科學家們為此病毒的特徵和基因組成提供了鉅細靡遺的描述，並且在內分泌學和腫瘤學方面都有了重要發現。在同時進行的基因體和新興的蛋白質體學研究大力幫助下，這項工作改革了對於疾病的成因、發



展過程和可能遏阻方式的科學思考。

一般大眾對愛滋和疾病的想法就沒那麼快改變了：竟有病毒能攻擊免疫系統，這個概念還是蠻新的，而把 1978 年才從精神疾病清單上除名的同志傾向視為一種「病」，也是比較容易吸收的概念。要如何向公眾解釋：起初看來是一種典型（如果說特別致命）的傳染病，如今已證實是跟一種新發現的病毒有關的長期性、複雜免疫系統惡化症狀？這條長路也許可以用下列方式起步：強調我們不該再想像病毒只是一團靜態的物質（嬰兒潮這一代人在高中時一定都是這麼被教導的），而是會持續繁衍的砌塊，其軌跡可能接合而污染宿主的 RNA 或 DNA。

公眾對科學的誤解不斷加深的過程中曾經有一個決定性的時刻。1984 年 4 月 23 日，健康與人類服務部（Health and Human Services）秘書長赫克勒（Margaret Heckler）發表聲明，她是一名律師，在健康與人類服務上的相關經驗極少，當年雷根是出於政治考量才任命她擔任此職，但是她卻宣布美國已經發現導致愛滋的病毒，未來將會有針對「愛滋」所作的篩檢，而且疫苗很可能在未來一兩年之內就能製作成功。儘管科學家很快對她提出的時間表表示質疑，但由於沒有人真的明白這種病毒到底如何運作，更遑論阻止它，科學家們還是針對各種 HIV 病毒型式的測試以及典型和新型疫苗型式提出了各種專利申請⁷。這對公眾好奇心的衝擊是致命的：美國的最高健

7 HIV 抗體測試和 1990 年代後期的病毒載量測試可說是商機無限，因為這項傳染病在空間和時間上都在擴張。如果大規模測試成為規定，將會有非常大的市場以及許多常客：測試結果為陽性者會停止測試，但結果為陰性者會持續回來做更多測試。



康官員以誤解科學的方式見證疾病，她保證會有疫苗，這樣，主流美國人民就可以把這整個傳染病拋諸腦後，把受疾病影響的族群視為大部分與其他人口隔絕，儘管這群人之間的病情可能要一段時間才能獲得控制，但是這個病大概不太可能「溢出來」影響「主流」社會。在這當中作用的不只是社會偏見而已：大眾對反轉錄病毒的誤解，使得他們相信官員所承諾的疫苗也會跟其他疫苗一樣有效。

科學和大眾理解之間的落差之所以不斷加大，還有第二個關鍵時刻。1987年，一般被稱為 AZT（原名疊氮胸苷〔*zidovudine* 或 *azidothymidine*〕）的第一種「愛滋藥物」被核准問世。媒體對該藥物的狂熱報導完全沒有提到治療 HIV 的問題所在。首先，AZT 的毒性太強，很快就證明不適用。（然而 AZT 還是會長期出現在合併藥物療法中，特別是當它的專利在 2005 年結束，可以在不受商標保護的方式下生產之後）。第二，從最初的感染和身體產生反擊，到最後免疫系統逐漸崩解的過程中，到底發生了什麼事情，研究者仍然所知甚少：也許在這個過程的早期就下重藥（照現在說法：「及早發出致命一擊」）真的可以擺脫 HIV。但是其實沒有辦法測試這個可能性，因為絕大多數人是經由頻繁的性行為或用藥感染 HIV，而要確定知道誰已經被感染，幾乎是不可能的事。

但是有兩種值得研究的場景卻是可以斷定接觸病毒的確定時間和源頭的：那就是意外被含有 HIV 病毒陽性反應血液的針頭刺到的護理人員，以及 HIV 病毒陽性反應孕婦產下的胎兒。前者可以很容易發展出預防性地使用 AZT 的準實驗（*quasi-experiment*）研究，後者起初比較困難因為女人被排除在 AZT 毒性和有效性的臨床測試之



外，因此不清楚她們（和胎兒）是否能承受「及早發出致命一擊」的藥量，然而，懷孕婦女們通常會或者應該想保護胎兒，大規模測試因而得以試行，最終也幾乎被普遍接受（靠著人權運動份子的大力提倡和監控）。這樣的接受度也打下基礎，使得接觸病毒後的預防性投藥（post-exposure prophylaxis [PEP]）療程得以使用解除專利後的 AZT 測試⁸。

在赫克勒發言之後所迸出的臨床理念和實際操作的複雜混沌中，針對 AZT 既作為受感染者的治療之一也作為接觸後預防性投藥的手段所作的研究，侵蝕了治療和疫苗之間的界線。這並不只是一種藥被用在兩個不同方面的問題：疫苗和治療在社會意義和法律位置上都是很不一樣的。有關疫苗政策的辯論會承認疫苗有可能傷害某些個人（所謂「副作用」），但這個可能性卻被有系統地最小化，以便使公眾順服服藥，進而在全民中達到適當的疫苗接種率。降低的「新感染數」則被用來測量預防接種有多成功⁹。而在疾病治療的情況裡，研究者一種一種的試驗藥物，想要找出適用於最大多數人

8 一旦某種藥物獲得這項許可，它就能（且也往往）非正式地被用來治療不在它「標籤」上的疾病，因此才有了這個詞：「標籤外使用」（off label usage）。比如說，阿司匹靈可被當做「預防心臟病」的藥來開給病人。辨明哪些是可能的次要使用情況並為之申請延伸專利的能力，可以增加公司的市場佔有率。HIV 的接觸後預防性投藥如今（在一些地方）被標籤外使用在被性侵的婦女身上，偶而也用在安全性行為出了意外的男同志身上；2010 年時則研究要用在未受感染但研判可能將成為受感染者的身上（參見 Grant and Lama）。

9 「群免疫」（herd immunity）是指有足夠個體接種對抗某疾病之疫苗，使未接種疫苗者因較少機會接觸受感染者而有較低感染機率。公共健康官員們以達到能最有效降低人口及傳染的疫苗接種率為目標：這項過程中的動力關係（dynamics）正是發展疫苗遊說策略的基礎。



的最佳選擇。這些治療藥物可能也有副作用，但是否要忍受這些副作用是由病人自己決定：他可以忍受某一種藥的副作用，或努力不用藥而活。

HIV 科學對疾病的概念顯然已經有了革命性的轉變，但是政府和媒體完全沒能把這個變化講清楚，以致於早期還把治療作為準疫苗（quasi-vaccination）來實驗。公眾（可能更重要的是政策制訂者）對於 HIV 發動疾病的運作機制為何、對於設計來阻止 HIV 繼續複製的藥物（所謂「治療」的權利）性質和效果如何，以及 HIV 疫苗的可行性如何，全都不清楚。當合併藥物療法在第一世界的脈絡裡精緻化（refined）之後，就很容易覆蓋掉 HIV 的一切真實複雜性（例如有些服藥者身上的病毒快速變種，當第一線藥物失效時會需要改變合併的藥物，當然還有服用 HIV 藥物者會經歷到多強的副作用，這是作為接受治療者和預防性投藥者都要面對的），然後驕傲的炫耀著新的 HIV 預防範型，受感染者似乎只需要覺悟這個有關於自己的新事實，然後吃個藥就好了。

見證罹病：全球共識，在地實施

如果只看有關「治療即預防」的討論，看到有關它如何雄心勃勃地要在每個地方「阻止愛滋」，那你可能會得到印象以為根本沒人試圖對愛滋做出全球性的回應。但是 2003 年，在幾十年來小規模地努力幫助需要的人取得藥物、在會員國和製藥產業之間協商出政策共識之後，聯合國愛滋病規劃署（Joint United Nations Programme on HIV and AIDS [UNAIDS]）和世界衛生組織共同啟動了「2005



年治療達 300 萬人」計畫，或「五達三」計畫，這個計畫企圖：

在 2005 年底達到提供低收入和中等收入國家三百萬名 HIV／愛滋感染者終生抗反轉錄病毒治療（ART）的全球目標。這是第一步，我們的最終目標是讓所有需要的人都能普遍獲得 HIV／愛滋預防和治療，因為這是他們的人權。（參見 World Health Organization）

這個計畫是在充分意識到實行困難的情況下發展出來。對敵意環境下篩檢結果為陽性者的激烈歧視，以及各「國家內」HIV 篩檢和監控服藥者所需的基礎建設程度，都需要考量人權並找到方法來平衡全球經濟狀況的不均。提倡預防面的人擔心此計畫會對在地的預防運動產生影響，因為 HIV 主要傳染途徑的社會污名使得這方面的工作原本一直推行不易，然而到了 1990 年中期，此類運動在彌平或降低同志社群中有紀錄的新感染數字方面似乎取得部分成功，在其他地方則是等到「五達三」計畫有顯著進展的時候才有此成效。

「五達三」計畫也平行進行著「擴大預防規模」（在行為、規範和法律上的改變）和「擴大 HIV 治療規模」的努力。儘管「五達三」計畫有其各種缺陷（參見 Patton, "Global"）我想特別提出的是，這個草案和施行細則的語言確實維持了對文化複雜性的敏感度，在設計在地計畫時也要求一定要有愛滋感染者和其所在社群的參與。「五達三」計畫的這個「核心精神」直接來自於數十年來世界各地勇敢的愛滋感染者們（特別是男同志和性工作者），他／她們願意讓自己的面目和聲音為人所知，也來自於世界衛生組織內部持續努力提倡一個基於寬廣基礎的進路，以掌握那些加快或減緩 HIV 大流行的社會與政治力量。



這個計畫在擴大治療的同時也採取措施來改變人們的行為、改變社會情況、並改善醫療。它有哪些地方是成功的？根據 UNAIDS 和 WHO 共同發表的《2009 年愛滋流行報告》（09 AIDS Epidemic Update），自 2001 年起，全球統計新感染數降低了 17%，中國的降低率更高，東歐則持平（這些是較晚開始傳染的地區）。自 2003 年「五達三」計畫啟動開始，使用抗病毒疫苗（ARV）的地區也從 7% 提升到 42%。進展是緩慢的，這點毫無疑問，不過此計畫還是勉力的在提倡並活化可執行之權利與為個人取得健康之間維持平衡。治療是保持健康的關鍵，但那只是在細胞層次的技術介入；在「五達三」的框架下，預防是一種社群層級的行動，由實際在地的人們執行，他們擁有重要的洞見，對自身所在群體的生活方式也有深度投入。

如果說「五達三」計畫是在近似民主的過程或者跨部門共識（intersectoral consensus）下建立，而如果它在實行面也證實成功，那為何有些科學家和政策制訂者現在開始提倡「治療即預防」？更何況後者還需要改變那些和篩檢與治療相關的保密措施，以及更嚴密地監控可能不願合作的 HIV 陽性反應者，這些所謂「難以觸及」的人更不可能歡迎這種嚴密監視之舉。如果我們不再聽取帶著 HIV 生活的人以身體所表達的見證（他們至今仍大聲疾呼，表示應該對有關他們自己的計畫擁有主控權），這種退步作法的正當性到底何在？難道是為了正義，為了權利？

儘管在表面上包裹著聽起來有權利意味的語言，但「治療即預防」取向很快就從「易受感染人口」的說法滑向「風險人口」，最後以保險統計數字的方式宣告這類計畫可能避免的「感染」數，以



及其中牽涉到的資金投入和節約，很少考慮到 HIV 帶原者生活中所面對的現實。這種抽離具體人物的見證疾病，反映在所使用的傳染病學語言上——（被誰？）難以觸及，以及有風險者（只限於 HIV 嗎？）——這種對科學權威的援用是見證罹病式的語言無法挑戰的。那些還是被排除在「教育、就業、居住、社會安全和甚至精神病院等關鍵社會服務」（參見 Chan）之外的人，以及在「追與治」計畫中被視為「難以觸及」但卻是「五達三」計畫認為應該予以培力的同一批真實的人，他們的呼聲變得不可能被聽見。當話語被侷限在可證誤性這個科學類型內，見證罹病者的發言顯得偏頗而主觀，他們說的話不被認為足以做為證據，而且甚至可能根本無法作為證詞來聽取。見證疾病是從「人口」層次來看待預防，但是人口只能以「公眾」的立場發言，而「公眾」在愛滋相關論述中已經被建構成「需要被保護的」，相對於「需要加以防範的人」。由於見證疾病派以人口層次的病毒削減和成本削減來宣稱自己的優越性，這種「治療即預防」計畫是無法「看見」個人的。當個人被包攝到人口之內，而總體病毒載量是透過藥物壓制來降低時，我們必須非常清楚知道哪些人的身體會遭到嚴密檢查——既作為可能的 HIV 陽性反應者，也作為檢驗結果是陽性時作為必須接受終生治療的容器。

見證冤屈

反思要求我們注意發生了什麼事，而非先入為主的以為自己知道。這也使得以下問題保持開放：事情已經在發生了嗎？

（Lyotard, *The Differend*, 頁 5）



將近三十年前，親身承受苦痛的愛滋感染者們要求權力結構承認他們是完整的個人，他們正見證了自身持續遭受的冤屈。由於至今都必須在特定國家法律的框架之內操作，儘管許多政府已經以權利法規和保障隱私等形式做出回應（這也是在遭受冤屈者大力施壓之下才獲得的），冤屈（名符其實的致命社會污名和侮辱）仍持續發生。

把人們所要求的尊嚴截頭去尾地變成（透過不經質疑、虛假承諾的科學解決方法篩選的）治療權，這為「治療即預防」計畫的明顯吸引力打下了道德基礎，彷彿「治療即預防」計畫具有和全面治療方案同樣的寬廣企圖心。然而「治療即預防」計畫所要求的篩檢和強制治療的規模只有在獨裁政權裡才見得到，如果那些精心製作的媒體宣傳攻勢說服了大量人民「自願」接受篩檢，而他們在結果呈陽性反應時都願意接受終生治療，那麼這種「成功」恐怕犧牲掉了一個非常不同的全球共識：被犧牲的是思考如何跨越富有與貧窮之間的深深鴻溝來管理健康，這份努力需要由慈善家、外國援助、政府，以及——沒錯——製藥公司，共同協商出如何改善貧窮國家的健康基礎建設，以便提供簡易的 HIV 藥物治療給需要的人。「治療即預防」式的進路因此一舉推翻了古典的個人可執行權利（保密性、決定治療的權利、反歧視），也忽視了弱勢國家應擁有集體自決權。這兩個被推翻或忽視的國際共識很根本的構成了企圖使全球發展和基礎建設資源更為公平分配的種種方案。

在我們驚訝而不可置信的看著一個統計學模型被包裹在權利情操裡的時候，我們要如何才能持續關注那些被計畫視為「標靶」



（target）的人們所可能遭受的冤屈？李歐塔建議我們持續關注可能存在的歧論，以及種種價值提倡的不可通約狀況。他的倫理學修辭模型內蘊地要我們謹記：權利必定是在某個脈絡下由某人傳達予某人的。即便每個人都喜歡說「權利」，然而權利只有在人與人之間的關係裡才具有意義，特別是當權利可以賦予人力量的時候（無論是只有在法律上有力量，或是更寬廣地在呼籲關注政策效應的時候有力量）。我們應該仔細關注「見證罹病」和「見證疾病」之間的差別：見證罹病持續把焦點放在個人的生病過程上，關注她每天的勝利與反挫，關注她從一開始的急性疾病到變成慢性疾病之間的轉變以及進入末期之後的實際狀況；見證疾病則把焦點放在降低整體人口的病害現象上，不斷從個別案例（而非個人）到人口（而非人性）來回更替做為測量單位，並且假設健康的整體改善就等於可以「按比例縮減」（scales down）算到全體社會成員身上。如同我在本文試圖呈現的，不止在這兩種見證方式如何「瞭解」疾病上有著認識論上的落差，它們之間也有本體上的落差影響到提出要求權利的能力：我們沒法真的說有個「人口」在「受苦」，然而當代對優秀全球公民的呼籲都是直接建立在發聲表達個人所受之苦上。儘管我們沒有向科學回嘴的力量，但是這種斷裂應讓我們警覺到「事情不太對勁」了。我們絕不能容許那些算計成本的主張披上人權語言的外衣；實行大型計畫需要錢，但全球規模的健康計畫不止需要金錢，還必須有政治共識。我們必須小心那些有權力的機構代替弱勢者發聲要求；把受感染者當成「易受感染群」置入模型中，和努力聽取遭受冤屈者的發言是不一樣的。我們絕不該允許用財務金融的



言語來計算冤屈。正義就是正義，無論它的價格標籤是多少。當我們發現自己受惠於人口層級的健康干預策略時，我們必須仔細檢視這項疾病的動力關係，也就是追問：我們之中，誰將為保障「全體」的安全而扛起最沈重的擔子而這個「全體」最終卻將負重者完全排除在外？

這樣的事情已經發生了嗎？

〔何春蕤校訂〕

**（原文刊載於《Rhetoric Society Quarterly》，第41期第3卷，頁250–266。）

引用書目

- Adam, Barry D. "Epistemic Fault Lines in Biomedical and Social Approaches to HIV Prevention." 2011. Unpublished manuscript.
- BC Centre for Excellence in HIV=AIDS. FORECAST. Vancouver, 10 May 2010. Web. 18 December 2010. <<http://www.cfenet.ubc.ca/news/forecast/may-2010>>.
- BC Centre for Excellence in HIV=AIDS. *About Seek and Treat*. nd. Web. 18 December 2010 <<http://www.cfenet.ubc.ca/our-work/initiatives/seek-and-treat>>. Benjamin, Walter. n.d.
- Callen, Michael, and Richard Berkowitz. *How to Have Sex in an Epidemic: One Approach*. New York: News From the Front Publications, 1983. Print.
- Chan, Margaret. "Human rights—A Central Concern for the Global HIV Response." World Health Organization. 30 November 2010. Web. 10 December 2010. <http://www.who.int/ediacentre/news/statements/2010/AIDS_Day_20101130/en/index.html>.
- Cohen, J. "The Ins and Outs of HIV." *Science* 327 (2010): 1196–1197. Print.
- Cohen, Myron S. "HIV Treatment as Prevention: In the Real World the Details Matter." *Journal of Acquired Immune Deficiency Syndrome* 56.3 (2011): e101. Print.



- Cohen, Myron S, Timothy D Mastro, and Willard, Jr. Cates. "Universal Voluntary HIV Testing and Immediate Antiretroviral Therapy." *The Lancet* 373 (2009): 1077. Print.
- Foucault, M. *Security, Territory, Population (Lectures at the College Du France)*. Eds. M. Senellart Trans and G. Burchell. New York: Palgrave Macmillan, 2007. Print.
- Grant, Robert, and Javier R. Lama. "Preexposure Chemoprophylaxis for HIV." *New England Journal of Medicine*. 1 December 2010. Web. 10 December 2010 <www.NEJM.org>.
- Hogg, Robert S., Viviane D. Lima, and Julio S. G. Montaner. "Expanding HAART Treatment to All Currently Eligible Individuals under the 2008 IAS-USA Guidelines in British Columbia, Canada." *PLOS One* 5.6 (2010): 1–7. Print.
- Hsieh, Ying-Hen, and Hector De Arozo. "Universal Voluntary HIV Testing and Immediate Antiretroviral Therapy." *The Lancet* 373 (2009): 1079–1080. Print.
- International Centre for Science in Drug Policy. *The Vienna Declaration*. n.d. Web. <<http://www.viennadeclaration.com/the-declaration/>>.
- Jaffe, Harold, Adrian Smith, and Tony Hope. "Universal Voluntary HIV Testing and Immediate Antiretroviral Therapy." *The Lancet* 373 (2009): 1080. Print.
- Johnston, Karissa M., Adrian R. Levy, Viviane D. Lima, Robert S. Hogg, Mark W. Tyndall, Paul Gustafson, Andrew Briggs, and Julio S. Montaner. "Expanding Access to HAART: A Cost-Effective Approach for Treating and Preventing HIV." *AIDS* 24 (2010): 1–8. Print.
- Jürgens, Ralf, Jonathan Cohen, Daniel Tarantola, Mark Heywood, and Robert Carr. "Universal Voluntary HIV Testing and Immediate Antiretroviral Therapy." *The Lancet* 373 (2009): 1079. Print.
- Liotard, Jean François. *The Differend: Phrases in Dispute*. Trans. Georges Abbeele. Minneapolis: University of Minnesota Press, 1983/1988. Print.
- Nguyen, Vinh-Kim, Nathalie Bajos, Françoise Dubois-Arber, Jeffrey O' Malley, and Catherine M. Pirkle. "Remedicalizing an Epidemic: From HIV Treatment as Prevention to HIV Treatment Is Prevention." *AIDS* 25 (2011): 291–293. Print.
- Patton, Cindy. "Global Clinic? Scaling Up for HIV Treatment." *HIV/AIDS: Global Frontiers in Prevention/Intervention*. Ed. Cynthia Pope & Renee White. London, UK: Taylor and Francis, 2009. Print.
- *Globalizing AIDS*. Minneapolis, MN: University of Minnesota Press, 2002. Print.
- "Endemic Reporting: Calibrating the 'News' and 'Normal Disease'." *Global*



- Media, Culture, and Identity*. Eds. Rohit Chopra and Radhika Gajjala. London: Routledge, 2011. 19–32. Print.
- People With AIDS Self-Empowerment Movement. *The Denver Principles*. Denver, CO, 1983. Print.
- Rosengarten, Marsha, and Mike Michael. "Rethinking the Bioethical Enactment of Medically Drugged Bodies: Paradoxes of Using Anti-HIV Drug Therapy as a Technology for Prevention." *Science as Culture* 18.2 (2009): 183–199. Print.
- Said, Edward. *Culture and Imperialism*. New York: Knopf, 1993. Print.
- Stop HIV/AIDS. *Project Updates: What Improvements have been made through the Stop HIV/AIDS Initiative?* Vancouver, BC: BC Centre for Excellence in HIV/AIDS, 2010. Print.
- UNAIDS; WHO. *09 Aids Epidemic Update*. Geneva: Joint United Nations Programme on HIV/AIDS (UNAIDS), November 2009. Web. 18 December 2010. <<http://www.unaids.org/en/dataanalysis/epidemiology/2009aidsepidemicupdate/>>.
- Wang, Lu, Zeng Ge, Jing Luo, Duo Shan, Xing Gao, Guo-Wei Ding, Jian-Ping Zhou, Wen- Sheng He, and Ning Wang. "HIV Transmission Risk Among Serodiscordant Couples: A Retrospective Study of Former Plasma Donors in Henan, China." *Journal of Acquired Immune Deficiency Syndrome* 55.2 (2010): 232–238. Print.
- Wilson, David P. "Universal Voluntary HIV Testing and Immediate Antiretroviral Therapy." *The Lancet* 373 (2009): 1077–1078. Print.
- World Health Organization. *World Health Organization 3 by 5 Initiative*. n.d. Web. 10 December 2010. <<http://www.who.int/3by5/en/>>.