

艾滋病问题的 社会建构

潘绥铭 ◎著



主编 潘绥铭 景军

湖北省学术著作出版专项资金资助项目
艾滋病社会学研究丛书（第一辑）



玉润基金会
YuRun Foundation

北京玉润公益基金会出版项目
玉润健康丛书

华中科技大学出版社
<http://www.hustp.com>





艾滋病社会学研究丛书（第一辑）

主编 潘绥铭 景军

艾 滋 病 问 题 的 社 会 建 构

潘绥铭 ◎ 著



内 容 提 要

本书从相对宏观的社会分析的视角出发,以“艾滋病问题”在中国情境中被建构的过程为主线,首先从学理分析及其社会文化意义入手,再分析在被构建与最终被定格的过程中的社会力量的博弈,最后阐述本书的中心命题:“艾滋病问题”是中国社会重组进程的一个标识,而且只有在推动这一进程的努力中,才会有更大的可能性发现这个问题的最佳解决模式。

图书在版编目(CIP)数据

艾滋病问题的社会建构/潘绥铭著. — 武汉: 华中科技大学出版社, 2019. 3

(艾滋病社会学研究丛书. 第一辑)

ISBN 978-7-5680-3635-1

I. ①艾… II. ①潘… III. ①获得性免疫缺陷综合征-社会问题-研究-中国

IV. ①R512. 91 ②D669. 8

中国版本图书馆 CIP 数据核字(2019)第 056107 号

艾滋病问题的社会建构

潘绥铭 著

Aizibing Wenti de Shehui Jiangou

总 策 划: 姜新祺

装帧设计: 饶 益

策 划 编辑: 张馨芳

责 任 校 对: 张会军

责 任 编 辑: 章 红 包以健

责 任 监 印: 周治超

出版发行: 华中科技大学出版社(中国·武汉)

电 话: (027)81321913

武汉市东湖新技术开发区华工科技园

邮 编: 430223

录 排: 华中科技大学惠友文印中心

印 刷: 湖北新华印务有限公司

开 本: 710mm×1000mm 1/16

印 张: 21 插页: 2

字 数: 310 千字

版 次: 2019 年 3 月第 1 版第 1 次印刷

定 价: 126.00 元



本书若有印装质量问题,请向出版社营销中心调换

全国免费服务热线: 400-6679-118 竭诚为您服务

版权所有 侵权必究



玉润基金会
YuRan Foundation

湖北省学术著作出版专项资金资助项目
北京玉润公益基金会出版项目



华中科技大学出版社
<http://www.hustp.com>

中国 武汉

潘绥铭教授序

Preface

自 20 世纪 80 年代出现艾滋病以来，人类社会在面对这一挑战的时候，先后出现了四种不良倾向。

第一种倾向是把艾滋病“道德化”了，认为艾滋病是对于“性混乱”的惩罚，艾滋病感染者是“咎由自取”。这种倾向在艾滋病传播的早期非常盛行，到 21 世纪开始衰亡，目前已经没有多大的市场。

第二种倾向是把艾滋病“社会性别化”，片面地强调男男性行为是艾滋病传播的主要渠道。自 21 世纪以来，这种倾向在发达国家日渐式微，但是在我国仍然有一定的市场。

第三种倾向是把艾滋病“灾难化”，过度夸大艾滋病传播的速度与规模，因而错误地宣扬：艾滋病传播必定会给国家、经济、社会和人民带来灭顶之灾。这种倾向在 20 世纪 90 年代的中国曾经流行，到 2010 年才逐渐淡化。

第四种倾向是“唯医学化”，认为艾滋病只是一种传染病，仅仅依靠医学和公共卫生手段就足以遏制其传播。这种倾向在防治艾滋病的各个领域中一直表现得很明显。

正是为了消除上述四种倾向所带来的不良影响，社会学学者才获得了参与艾滋病防治工作的历史机遇。

早在 20 世纪末，国际学者、国际组织和一线工作者就发现了这样两个问题。其一，上述的前三种倾向危害较大，纯粹医学和公共卫生领域的学者与工作者由于学科所限很难与之抗衡，急需更加专业的人员参与进来。其二，艾滋病传播者和感染者都是生活在具体的社会情境之中的，医

疗与预防的各种工作也于其中开展；但是，同样由于学科所限，医学与公共卫生领域的人员也很难解决这方面出现的各种问题。

于是，国际上开始呼吁社会科学的各个学科积极参与到防治艾滋病的研究与工作中来。在我国，这一进程开始于2000年，当时中国政府与英国政府合作开展中英性病艾滋病防治合作项目。它不仅是当时艾滋病防治领域最大的国际合作项目，而且在我国也是第一次大规模地引进社会科学家参与这样的工作，还设立了专项基金，支持社会科学的研究项目与具体工作。在这样的背景下，由本丛书的主编之一景军教授牵头，2003年召开了第一次社会科学家参与艾滋病防治工作的学术研讨会，其中的主力就是社会学家。

此后，在长期实践中，社会学为防治艾滋病做出了突出贡献，发表的相关论文与出版的书籍已经形成一定的规模。本丛书仅仅是万紫千红之一抹，志在创立“艾滋病社会学”这个新的综合学科。

艾滋病社会学不只是把社会学理论和方法简单地运用于防治艾滋病，而是向着跨学科研究的光明前景前进。目前，已经获得的成功经验主要表现在四个方面：公共卫生学和社会学的不同世界观与方法论开始擦出了火花，“人”的概念得以拓展，“人的主体性”意识得以推进，出现了发展数据收集方法的可能性。这集中表现在以下几个方面。

第一，艾滋病社会学已经创建出不同于原学科的世界观。因此，公共卫生领域的人员才能深入各种不同的高风险人群，了解他们的知识、态度、信念与行为，而不仅仅是“看病治病”。同样，社会学研究者基于新的世界观，开始积极参与艾滋病毒感染者治疗的实践，而不是“在其位，不谋其政”。

第二，在思维逻辑上，双方也找到了具有相通之处的元命题：生理状况与行为特征是互相建构的。正是由于双方都接受了这个命题，公共卫生领域的人员才会努力去探讨感染者与高风险人群的求医行为，而社会学研究者也才会不断主张把预防和治疗妇科病纳入“性工作者”预防艾滋病的工作之中。

第三，在价值取向的层次上，公共卫生学与社会学双方已经超越了“关爱生命”这一原生的共同点，深入到新的元命题：生命在于存在，也在于质量。因此，很多公共卫生领域的人员已经“越界”去帮助感染者解决医保或低保问题，而社会学家则深入到感染者用药和治疗情况的探讨。

由此可见，艾滋病社会学这个新的学科正在形成之中，本套丛书的出版必将为它增添新的动力。

潘绥铭

2017年6月29日

III

潘绥铭教授序

景军教授序

Preface

景军教授序

这套“艾滋病社会学研究丛书”共包括 8 本专著，当属中国社会学界最近 20 年来研究艾滋病问题的学术著作之集大成。作者们从多种视角深入剖析了艾滋病流行情况和感染者的处境，相关记录和分析有益于国内学界的知识更新，也有益于我国艾滋病防治工作者进一步认识我国艾滋病流行的根源以及艾滋病感染者的艰难处境。

自 1985 年 6 月在北京协和医院发现首例艾滋病病人之后，艾滋病在中国已流行了 30 多年，目前仍然存活的艾滋病感染者大约有 70 万人，其中直到最近坚持接受抗病毒治疗的艾滋病患者达 50 多万人。在人口众多的中国，艾滋病对公民健康的侵害程度虽然尚不及其他一些传染性极强的疾病严重，却引发了社会性的高度关注，在公众中存有各种各样的猜疑，可以说是一种最能激发人们想象力和恐慌的疾病。

在这套丛书中，从性社会学入手研究艾滋病问题的潘绥铭教授，集中分析的一个问题是艾滋病的政治化。按照潘教授的表述，我国官方的最初反应是艾滋病属于西方人特有，中国人只需防范而已。之后，官方发现艾滋病在中国一部分“有问题”的人群中也流行起来，顿时如临大敌，将艾滋病视为危及国家安全和民族安危的一种流行病，试图用各种方法防止艾滋病从一小部分所谓的高危人群扩散到普通人群。当发现部分感染者其实是经由卖血感染的贫困农民之后，政府及时出台了“四免一关怀”政策，以免费的抗病毒治疗为政策驱动力。

苏春艳女士在这套丛书中特别分析了 1990 年代中原血液市场对中国艾滋病流行的影响。她认为，对于中原地区为什么会一度出现猖獗的血液

市场进而导致当地艾滋病高发的问题，似乎还没有学者给予足够的研究和解释。她通过实地调查收集到的材料，发现由地方官员制定的血浆经济政策是当年农民竞相卖血以求脱贫致富的重要推力。同时，由于那个时代特定背景下一些地方实际存在的高额摊派和超生罚款政策，部分农民走向连续多年卖血的道路。要命的是，当时被广泛采用的单采浆技术由于缺乏严格使用标准和监督机制，用来分离血浆的器具，如血浆分离器、血液导管、剪刀、枕头等，若不严格消毒，就会导致不断有多人共同感染艾滋病病毒的严重结果。这种情况恰恰出现在当年失控的血浆采集过程之中。苏春艳还提醒我们注意，血液安全和艾滋病风险是个全球性问题，她还反思了世界其他国家采供血和艾滋病危机的历史，试图对我国当前“无偿献血—有偿采浆”的血液系统困境做出自己的理解。

王昕对这套丛书的贡献，在于她提出并娴熟地使用了涉及女性高危人群的主体性概念。她认为，客位研究取向——客观和外在的研究范式——仅仅可以解释性工作者面临艾滋病风险的表面现象，因为客位研究取向将风险认知视为预防艾滋病的前提，认为一旦有相关知识储备或恐惧感，性工作者就不会冒险，就不会明知故犯。但其实这是一种无视性工作者生活处境和情感生活的研究取向。主位研究取向——注重人们自己的想法和生活体验的研究范式——将健康问题化为当事人生活世界的一部分，从有距离的研究进入贴近体验的研究，从而打破科学主义对人文科学研究对象客观化的桎梏。王昕从主体性视角提出了一系列方法论问题和建议，包括质性研究的目的性抽样、深入访谈策略、访谈场景的意义、信息真实性的甄别和挖掘、调查的伦理以及调查者和受访者的关系。她认为，研究者本人的“主体性”有可能影响着受访者的主体陈述，并且影响到研究结果。这就要求在“红灯区”调查中，研究者能持反思精神，观察与思考自己的角色、身份、知识框架、价值观以及与受访者互动关系等因素对受访者主体“陈述”的影响。她同时认为，虽然“纯粹的主体”是不存在的，但这并不意味着研究者就可以随便忽视或篡改受访者的“主体性”表达，而是要让研究者时刻坚持对主体建构视角的运用与反思，将其作为一种思维方式

和方法论。

王小平、侯荣庭的研究，主要是关注艾滋病感染者面临的生存问题。获得良好的治疗自然是艾滋病感染者解决生存问题的基本前提，然而，尽管获得了免费的抗病毒治疗，但感染者未必就可以得到良好的治疗，因为感染者遭遇了至少三大困境。其一是《艾滋病防治条例》规定的患者属地管理原则。按照属地管理原则，患者应到户籍地领药。医生也经常对就诊的艾滋病感染者说，病人应该到户籍所在地申请国家免费治疗药物。对于在外地打工的感染者来说，定期回家领药对他们的就业和经济生活都会造成负面影响；而对于一些小县城或农村的感染者来说，在户籍地领药会对他们的隐私产生极大威胁。其二是耐药性问题。在我国，免费的抗病毒治疗药物都是一线药，长期使用后会出现耐药性问题，这时就需要二线药和三线药，但其十分昂贵，而且难以获得，除非从国外邮购。其三是并发症治疗和手术难问题。艾滋病感染者一旦需要到综合医院看病或做手术，都会受到形式不一的歧视，做手术为最难之事，被拒绝的可能性最大。即便医院表示愿意为艾滋病感染者做手术，也要附带一定的交换条件。例如，这套丛书的一位作者侯荣庭写道，一名感染者希望在某地一家医院做眼科手术，大夫说可以，但要求感染者接受媒体采访，帮助医院做公益宣传，手术全程还要录像。那位感染者怕暴露身份，尤其怕身份暴露之后给自己的孩子带来社会歧视，所以冒着失去一只眼睛的风险拒绝了院方提出的要求。

这套丛书涵盖的感染者研究从不同角度说明，尽管艾滋病感染者遭受广泛的社会歧视，但来自医务工作者的排斥有可能是最大的伤害。我们可以设想，如果连医生都恐惧艾滋病或歧视艾滋病感染者，那么普通人则更会以同样的态度来看待。毕竟在艾滋病问题上，医者的言行定义着艾滋病的社会属性标签，被污名化且附带恐惧的标签如同一个巨大的十字架，周边的人们只不过是一群冷漠的围观者。从世界各地的经验来看，艾滋病感染者能够有尊严生存的前提之一是医者态度的转变。目前，中国艾滋病感染者能够得到的尊严主要来自病友，而不是医者。在这套丛书中，侯荣庭

的研究特别介绍了一个病友组织的成长历程，可以让读者从中看到一丝维系人类悲悯情怀的希望。

姚星亮的研究，更多侧重于呈现不同感染者/患者在感染、检测、就医治疗、社会交往、日常生活等方面的真实多样性，梳理其背后的相关社会位置与问题，以及感染者/患者不同的应对策略、应对实践与其主体建构之间的关联，具体而生动地回应了社会中较为流行的关于感染者/患者的“去人化”“病态化”“日常生活抽离化”等认知倾向和刻板印象。

黄盈盈在这套丛书中就自己从2002年以来对社会性别与艾滋病的交叉研究进行了回顾和反思。她在书中讨论的第一个主题是女性感染者如何生活、如何处理各类关系，包括感染之后对于性、婚姻以及亲密的家庭关系的想象与实践。她希望在性、性别、身体、婚姻、疾病等多重交叉关系中将艾滋病议题从医学空间拉回生活空间，凸显出身体及亲密关系的在场。黄盈盈在书中讨论的第二个主题是人口流动与艾滋病感染风险的关系，具体涉及往返于城乡的男性农民工以及生活于跨境空间的加拿大中国移民。在已有的与艾滋病相关的文献和报道中，男性农民工因为远离家乡、大部分为青年单身或者妻子不在身边，往往被认为更有可能与性工作者接触，且因为其相关知识缺乏，所以具有更高的感染艾滋病的风险。黄盈盈认为，这些论述所依据的生活现实并不可靠，因为研究者往往忽视不同农民工的工地生活（尤其是钱的管理、日常作息、休闲与老乡关系）、如何谈性（不限于，但是包括找“小姐”），以及对于性病、感染艾滋病的风险的看法，因而未能从多样化的声音与谈论细节切入，走近农民工在工地的日常生活，并在他们的生活中理解其对于风险的认知与建构。相较于农民工，加拿大移民在社会阶层、跨境生活以及性实践等方面都有很大的差异。基于差异性的考虑，黄盈盈主要依据一名男性的跨国异性性经历、一名女性的跨裔异性性经历以及一名男性的跨国跨裔同性性经历，纵向地展现受访者对于在加拿大的生活以及来往于中、加之间的经历的描述，在跨国流动的背景下讨论受访者对艾滋病、性健康方面的认识，进而批判性地检视以往研究对于人口流动与风险的认识框架及其背后的假设与逻辑。

总之，潘绥铭等学者为这套丛书付出了相当多的心血。读者也应该感谢华中科技大学出版社毅然决定出版这套丛书的勇气。没有学者们的付出，这套丛书将难以成形；没有华中科技大学出版社的支持，丛书内容也就只能在有限的学者圈内分享。社会各方面的努力都令人敬佩。

景军

2017年7月28日

v

景军教授序

目 录

Contents

1

目
录

第一章 艾滋病问题的社会建构及其意义 / 1	
第一节 艾滋病何以成为一个“问题” / 3	
一、艾滋病问题的学理冲突及其社会文化意义 / 4	
二、“最高政治定位”背后的博弈 / 9	
三、“艾滋病问题”：中国社会重组的标识 / 16	
四、解决问题的前景：推动中国社会重组进程 / 21	
第二节 艾滋病恐慌：整肃性道德的最后武器 / 27	
一、疾病，往往是政治的工具 / 27	
二、恐慌必然推动传播 / 28	
三、我们需要理解艾滋病感染者的什么？ / 29	
四、怎样做，才算是理解艾滋病感染者？ / 30	
五、防治艾滋病的社会意义：对公民的生命负责 / 34	
第三节 中国艾滋病防治事业的价值理念 / 37	
一、政治理念：从“御敌”到“负责”再到“维权” / 37	
二、社会理念：从“部门合作”到“社会动员”再到“社群为主体” / 39	
三、文化理念：从“高危人群”到“去污名化”再到“个人权利伸张” / 41	
四、生活理念：从“洁身自好”到“参与社会”再到“公民责任” / 42	

五、核心理念：从“救亡”到“健康”再到“幸福” / 44

第二章 艾滋病防治中的“三国演义” / 49

第一节 行动逻辑的双向冲突：感染者的应对取向的三方共构 / 51

- 一、感染者为什么会出现负面的应对？ / 51
- 二、感染者的自我定位及其行动逻辑的冲突 / 54
- 三、政策执行者与感染者，不同的行动逻辑 / 57
- 四、医患双方的行动逻辑冲突 / 59
- 五、个体归属：三方之间的不同行为逻辑 / 61
- 六、研究视角的启示：多主体的共构 / 65

第二节 感染者对于“三国演义”的主体认知 / 66

- 一、如何让感染者安全地说出心里话？ / 66
- 二、感染者被谁歧视？被歧视了什么？ / 69
- 三、感染者对CDC的工作怎么看？ / 72
- 四、感染者对于医院工作的评价 / 76
- 五、志愿者，为人为己的贴身服务 / 82

第三节 艾滋病防治：从“三国演义”走向“三位一体” / 88

- 一、我们要讨论什么？ / 88
- 二、在志愿者眼中，“三位一体”进展如何？ / 90
- 三、CDC如何看待“三位一体”？ / 104
- 四、“三位一体”在医院的眼中 / 113
- 五、“分久必合”=利益协调 / 116
- 六、推进“三位一体”的政策保障 / 125
- 七、且议且行，愈进愈明 / 134

第四节 电脑调查问卷、“三方”访谈提纲及定性访谈的总结

框架 / 137

- 一、电脑调查问卷 / 137
- 二、“三方”访谈提纲 / 160

三、定性访谈的总结框架 / 162

第三章 艾滋病的性传播 / 165

第一节 性传播风险：男人的“马太效应” / 171

一、为什么要研究这个问题？ / 171

二、如何进行假设与检验？ / 172

三、四个视角分别检验，发现了什么？ / 176

四、性社会学对于马太效应的解释 / 178

第二节 性传播风险：女性的多伴侣 / 180

一、社会网络中女性之性 / 180

二、假设与检验：什么因素的作用更大？ / 181

三、女性主体的多因素选择 / 184

第三节 性传播风险：多人的性行为 / 185

一、交换性伴侣的现状与分析 / 185

二、群交，什么人在做？ / 187

三、性传播的可能性有多大？ / 188

第四节 性传播的新风险：新型毒品 / 190

一、新型毒品的现状 / 190

二、新型毒品危害整体健康 / 193

三、新型毒品严重加剧性传播 / 194

第五节 理论探讨：性传播，社会学的解决之道 / 197

一、性传播是网络化的 / 197

二、艾滋病传播的“桥梁人群” / 199

三、性传播，依托于社会结构 / 201

四、风险，更来自非法“性产业”的组织形式 / 205

五、我们如何了解她们？ / 209

六、她们才是主体，我们仅仅是帮助 / 213

七、艾滋病社会学的理念与模式 / 216

第四章 艾滋病社会学的方法论 / 223

第一节 艾滋病调查的“过程控制” / 225

- 一、生活环境的控制：添加调查点的全面考察 / 225
- 二、调查情境的控制：激发主体充分呈现 / 228
- 三、数据质性的控制：收集“主体的构建表现” / 231
- 四、走向整合：过程控制的方法论意义 / 233
- 五、对于社会学方法的光谱式理解 / 235

第二节 艾滋病调查的整体真实度——检验问卷调查质量的新方法 / 239

- 一、现有的检验手段，难以“验真” / 239
- 二、被调查者的自答设计 / 240
- 三、调查员现场监测的设计 / 241
- 四、使用回答时间进行检验的设计 / 243
- 五、整体真实度的确定与意义 / 243

第三节 社会学与公共卫生相结合：艾滋病发生率的讨论 / 245

- 一、为什么需要“自报发生率” / 245
- 二、各个历史时段的共性考察 / 247
- 三、历史发展与社会阶层的相互关系 / 253
- 四、哪些性行为的感染风险更高？ / 255
- 五、启示：客观测定与主体建构视角并行不悖 / 256

第四节 艾滋病给社会学带来的新视角 / 258

- 一、个体究竟是怎样被组织起来而存在于社会和参与社会的？ / 258
- 二、对于婚姻的划分标准和概念体系，需要增加“性”的视角 / 261
- 三、应该用个体的细小社会行为对理论进行证伪 / 263
- 四、在实证方法上，艾滋病推了我们一把 / 264

第五节 艾滋病研究对于跨学科主张的启示 / 266

- 一、跨学科，何以可能？ / 266
- 二、跨学科主张何以可能成为陷阱？ / 270
- 三、实现跨学科的三个层次的条件 / 275
- 四、跨学科的可行性究竟是什么？ / 279

跋 走向生命社会学 / 283

附录 性传播的田野调查与感悟 / 291

- 一、我在现场：“相处式体验” / 292
- 二、性传播的存在基础 / 294
- 三、性传播的客观条件 / 297
- 四、性传播的生活意义 / 302
- 五、性传播的可能性 / 307
- 六、性传播的另一半：男客 / 311
- 七、我了解到你的人生，你丰富了我的心灵 / 317

致谢 / 320