

Difficult Position and Way Out
Social Predicament of PLWHA

困境与出路

艾滋病患者的社会处境研究

向德平等/著

无论是个体的角色扮演、社会互动还是人格建构都与社会处境紧密相关。生活在不同社会处境下的人具有不同的心理和行为特征。本研究对艾滋病患者社会处境的探讨包含两个方面：其一为艾滋病患者生活的社会情境，即与艾滋病患者发生联系的制度、舆论、风俗、他人等；其二为艾滋病患者在这种特定情境中的适应状态，如经济地位、社会地位等。

AIDS

社会学视角的
艾滋病研究

丛书主编 向德平 韩孟杰



社会科学文献出版社
SOCIAL SCIENCES ACADEMIC PRESS (CHINA)

AIDS
社会学视角的
艾滋病研究

丛书主编 向德平 韩孟杰

Difficult Position and Way Out
Social Predicament of PLWHA

困境与出路

艾滋病患者的社会处境研究

向德平等一著



社会科学文献出版社
SOCIAL SCIENCES ACADEMIC PRESS (CHINA)

社会学视角的艾滋病研究

困境与出路

——艾滋病患者的社会处境研究

著 者 / 向德平等

出 版 人 / 谢寿光

总 编 辑 / 邹东涛

出 版 者 / 社会科学文献出版社

地 址 / 北京市西城区北三环中路甲 29 号院 3 号楼华龙大厦

邮政编码 / 100029

网 址 / <http://www.ssap.com.cn>

网站支持 / (010) 59367077

责任部门 / 社会科学图书事业部 (010) 59367156

电子信箱 / shekebu@ssap.cn

项目经理 / 童根兴

责任编辑 / 郑 嫵

责任校对 / 赵士孝

责任印制 / 郭 妍 岳 阳 吴 波

总 经 销 / 社会科学文献出版社发行部

(010) 59367080 59367097

经 销 / 各地书店

读者服务 / 读者服务中心 (010) 59367028

排 版 / 北京中文天地文化艺术有限公司

印 刷 / 北京季蜂印刷有限公司

开 本 / 787mm × 1092mm 1/20

印 张 / 13.5

字 数 / 232 千字

版 次 / 2009 年 9 月第 1 版

印 次 / 2009 年 9 月第 1 次印刷

书 号 / ISBN 978 - 7 - 5097 - 0976 - 4

定 价 / 28.00 元

本书如有破损、缺页、装订错误，
请与本社读者服务中心联系更换



版权所有 翻印必究

总 序

中国自 1985 年发现首例传入性艾滋病患者以来，艾滋病的流行经过传入期、扩散期进入快速增长期。20 世纪 90 年代以来，中国陆续发现了大规模的、因有偿供血而感染艾滋病的患者。这些感染者以青壮年为主，大部分为农民，文化程度不高，家庭负担较重，主要因经济贫困卖血而感染艾滋病。我们的研究主要围绕这部分因有偿供血而感染艾滋病的患者展开。

艾滋病不仅是重要的公共卫生问题，而且是严重的社会问题。艾滋病及其防治工作不只是生物学、医学的问题，更是与社会文化密切相关的社会问题。艾滋病防治的重要前提是了解导致艾滋病流行的社会、经济、文化背景，把握患者的心理、行为特征。以往人们主要是运用医学、卫生学等方法进行研究，较少运用社会学的理论和方法，对艾滋病流行地区的社会文化因素研究不足，对患者的心理、行为特征以及背后的社会、经济、文化、心理的原因研究不足。

为了能够深入了解艾滋病传播的社会背景，分析艾滋病患者的心理和行为特征，我们运用定量和质性的研究方法，通过问卷调查、深度访谈、小组讨论、现场观察、三角测量等手段，认识导致艾滋病流行的社会文化背景，调查艾滋病患者的困境及需求，了解艾滋病患者的心理及行为特征，并从社会处境、社会关系网络、社会资本、贫困传递、社会性别、社会歧视和社会排斥等角度来研究



艾滋病患者的生存状况，分析艾滋病患者的社会处境，提出了建立社会支持系统、提高艾滋病患者生存质量的建议和对策。在调查研究的基础上，我们撰写了《社会学视角的艾滋病研究》丛书，本套丛书有六本：《困境与出路——艾滋病患者的社会处境研究》、《差异与平等——艾滋病患者的社会性别研究》、《边缘与回归——艾滋病患者的社会排斥研究》、《互助与增权——艾滋病患者互助小组研究》、《需求与回应——艾滋病患者的社会支持研究》、《挑战与应对——艾滋病防治专题研究报告》。

课题的研究和丛书的出版得到了中国全球基金艾滋病项目（第三轮）和湖北省全球基金艾滋病项目办公室的大力支持，它们不仅为我们的研究提供了一系列的支持，还为本套丛书的出版提供了资助。

我们还要感谢战斗在第一线的艾滋病防治工作者，感谢接受我们调查和访谈的艾滋病患者及其家属，他们让我们感受到了人性的光辉与生命的尊严。

向德平 韩孟杰

2009年5月1日

目 录

CONTENTS

第一章 导论.....	1
一 研究背景.....	1
二 研究目的.....	5
三 研究对象.....	6
四 研究方法.....	8
第二章 艾滋病患者的社会处境	19
一 社会处境的涵义	19
二 艾滋病患者特定的社会情境	20
三 艾滋病患者的社会情境适应	29
四 社会处境的改善	39
第三章 艾滋病患者的心理及行为特征	44
一 心理行为的影响因素	44
二 艾滋病患者的心理特征	46
三 艾滋病患者的行为特征	54



第四章 艾滋病患者的场域与惯习	63
一 场域与惯习的理论分析	63
二 进入卖血场域	70
三 场域与惯习双重作用下的歧视与排斥	83
四 治疗、救助与支持——场域的置换与惯习的再生产	90
五 小结	99
第五章 艾滋病患者的关系与网络	102
一 关系与网络的理论回顾	102
二 社会支持资源的需求与获得	109
三 社会支持资源的分析	114
四 资源在社会支持网中的流动	118
五 小结	128
第六章 艾滋病患者的社会资本	130
一 文献回顾	130
二 社会资本的现状	132
三 社会资本缺失的影响	151
四 社会资本创建的对策	158
第七章 艾滋病与贫困的传递	163
一 研究意义	164
二 贫困及贫困传递理论	165
三 贫困与艾滋病的关系	172
四 贫困的横向传递与纵向传递	184
五 遏制贫困传递的对策	202

第八章 艾滋病与社会歧视·····	210
一 社会歧视的理论研究·····	210
二 社会歧视的表现·····	214
三 社会歧视的归因·····	222
四 社会歧视的文化构建·····	229
五 社会歧视的后果·····	232
六 社会歧视的内化·····	238
七 社会歧视的减少与消除·····	240
参考文献·····	244
附录 个案访谈名单·····	258
后记·····	260

第一章 导论

一 研究背景

1981 年，美国率先发现了艾滋病，这是人类最早关于艾滋病的确切记载。在此之前，世人对艾滋病一无所知，不知道这种疾病源于何处，也不知道有多少人感染了这种疾病。艾滋病从一开始就被笼罩在重重迷雾之中。自从 1981 年报告发现第一例艾滋病以来，艾滋病已导致 2500 多万人死亡，成为人类历史上最具杀伤力的疾病之一。艾滋病目前已是全球性的问题。根据联合国艾滋病规划署 2008 年 7 月 29 日发布的《2008 艾滋病流行状况报告》，2007 年全球新增艾滋病病毒感染者 270 万；因艾滋病死亡的人数为 200 万。尽管全球艾滋病患者在人口中的比例出现下降，但总人数仍有所上升，在 2007 年达到 3300 万。其中 67% 集中在撒哈拉以南非洲。而且，非洲艾滋病病毒感染者中 60% 是女性，年轻艾滋病病毒感染者中 3/4 是女性，比例都高于 50% 的全球平均水平。此外，中国、印度尼西亚、肯尼亚、莫桑比克、巴布亚新几内亚、俄罗斯、乌克兰、越南、德国、英国、澳大利亚等许多国家的新增艾滋病病毒感染者数量出现了上升。2007 年全球防治艾滋病的努力取得了显著进展，艾滋病流行首次呈现缓和局势，新增艾滋病病毒感染者的数量以及因艾滋病死亡的人数都出现下降，但全球艾滋病患者的总数



仍然居高不下。^①

艾滋病传入中国是在 1985 年。那一年，一位美籍阿根廷青年以旅游者的身份进入中国，不久便因发烧、肺部感染住进北京协和医院的加强医疗病房。在救治这名外籍患者的过程中，各种抗感染类药物均没有作用。随后进行的血清检测发现其 HIV 呈阳性。为慎重起见，协和医院与这名患者远在美国的私人医生取得联系，得知他确实是一名艾滋病病毒感染者。不久，这名艾滋病患者在协和医院死亡，其病情与美国最早发现的艾滋病病例完全一致。这是艾滋病传给中国的第一个危险信号。

随之，艾滋病在中国的流行进入扩散期（1989 ~ 1994 年）。1989 年，北京协和医院在 67 份梅毒血清阳性者的标本中发现一例 HIV 呈阳性，经蛋白印迹法确定，这是我国首例因性接触而被感染的艾滋病患者。1989 年，云南在吸毒人群中发现 HIV 感染者 146 例。1992 年，协和医院在社会志愿献血人员中发现了艾滋病病毒感染者。这标志着艾滋病传播途径已由从国外输入转变为国内传播。

此后，中国艾滋病的传播进入快速增长期。2007 年，卫生部、联合国艾滋病规划署和世界卫生组织联合对中国艾滋病疫情进行了估计。中国疾病预防控制中心、北京大学、清华大学、中国人民大学、中国协和医科大学、卫生部艾滋病专家咨询委员会，以及联合国艾滋病规划署、世界卫生组织、美国疾病预防控制中心等专家共同参加，以世界卫生组织和联合国艾滋病规划署推荐的疫情估计模型（Workbook 模型）作为这次疫情评估的基本方法，分析了中国艾滋病疫情估计相关的可利用数据情况，并与各省（区、市）卫生行政部门和疾病预防控制机构共同对各省（区、市）及全国艾滋病疫情进行了评估。据估计，全球范围内，约有 3300 万人感染艾滋病病毒，其中中国现存艾滋病病毒感染者和病人约 70 万（55

① 联合国新闻：《艾滋病规划署发布〈2008 艾滋病流行状况报告〉》，2008 年 7 月 29 日，<http://www.un.org/chinese/News/fullstorynews.asp?NewsID=10192>。

万~85万),全人群感染率为0.05%(0.04%~0.07%)。其中艾滋病病人8.5万(8万~9万);2007年新发艾滋病病毒感染者5万(4万~6万),因艾滋病死亡2万(1.5万~2.5万)。在5万名新发感染者中,由于异性性传播而感染的占44.7%;男男性传播占12.2%;注射吸毒传播占42.0%;母婴传播占1.1%。^①据专家预测:如不采取积极有效的措施,到2010年,中国艾滋病病毒感染者将超过1000万。^②

与此同时,中国政府及社会各界也在努力遏制艾滋病在中国的传播,积极防治艾滋病。1994年和2001年,中国政府分别在全球艾滋病防治政府首脑会议的《巴黎宣言》和联合国艾滋病特别会议上签字,郑重作出政治承诺:中国政府将积极参与抗击艾滋病的斗争,承担自己的责任和义务。1996年中国政府建立了由34个部委组成的“国务院防治艾滋病性病协调会议制度”,明确了各部委在艾滋病防治工作中的职责,加强了艾滋病防治工作的领导和协调。中国政府初步形成了适合中国特点的“预防为主,宣传教育为主,防治结合,标本兼治,综合治理”的艾滋病防治原则。1998年和2001年,国务院先后印发了《中国预防与控制艾滋病中长期规划(1998~2010年)》和《中国遏制与防治艾滋病行动计划(2001~2005年)》,明确了防治目标。2001年起,中央财政艾滋病防治专项经费增加到1亿元,并投资12.5亿元国债、地方配套10亿元用于加强中西部地区的血站基础设施建设和设备投入,共新建、改建血站、血库459个,对控制经采供血途径传播艾滋病发挥了重要作用。^③

① 国务院防治艾滋病工作委员会办公室、卫生部、联合国艾滋病中国专题组:《中国艾滋病防治联合评估报告(2007年)》,中国疾病预防控制中心性病艾滋病预防控制中心, <http://www.chinaids.org.cn/n435777/n443716/6399.html>。

② 《中国已成为世界艾滋病增长最快的国家之一》, <http://health.sohu.com/2004/04/10/64/article219796412.shtml>。

③ 《艾滋病防治大事记》, <http://news.sohu.com/20051130/n227630245.shtml>。

即便如此，艾滋病在中国流行的状况仍不容乐观，预防和控制艾滋病传播与流行任重而道远。零点公司对京沪穗等七个城市居民的艾滋病知晓率进行了调查。调查结果发出警示：即使是北京、上海、广州等大城市的居民，对艾滋病的知识也只处于“小学”水平。如果用百分制衡量，他们的相关知识水平仅为 52.5 分；其中拥有较高学历水平的青年学生群体和拥有较高收入水平的白领群体，得分也仅为 55 分和 56.6 分。这说明，人们对于艾滋病的传播途径还普遍不了解。七个城市居民对于那些确实可以导致艾滋病病毒传播的行为或途径（如性行为、血液置换、母婴传播、静脉注射毒品等）有较正确认识。但对于那些并不会传播艾滋病病毒的行为或途径，受访者的正确认知率普遍较低。有将近七成的居民对共用游泳池、马桶等设施心存恐惧；有六成多的人对于与艾滋病病人和感染者生活在同一个空间会心存恐惧；有超过半数的居民对于与他们共同办公、进餐、握手拥抱等日常接触行为感到不安全。而且人们对于艾滋病的恐惧和歧视心理难以消除。在不少人的印象里，艾滋病一开始是外国人的病，是性乱和吸毒等行为的结果。随着因血液感染和母婴间传播病例被发现，越来越多的人虽然认识到了艾滋病不再单纯与吸毒、性乱等行为联系在一起，但不少人依然“谈艾色变”。^①

社会公众的艾滋病知晓率直接影响着社会公众对待艾滋病患者的态度。社会公众的艾滋病知晓率不高，对艾滋病没有正确的认知和态度，导致目前艾滋病患者还遭遇普遍的歧视和排斥，生存状况堪忧，这急需艾滋病知识的宣传和对艾滋病患者社会处境的呈现，以此改变社会公众的态度，改变艾滋病患者的社会处境。而且，艾滋病防治工作的开展也需要对艾滋病患者社会处境有一个明晰的了解。因此，艾滋病患者社会处境的分析是艾滋病防治的一项重要工作。

① 杨丽琼：《京沪等 7 城市艾滋调查居民了解在“小学”水平》，2005 年 11 月 30 日《新民晚报》。

二 研究目的

艾滋病不仅是重要的公共卫生问题，而且是严重的社会问题。艾滋病及其防治工作不仅是生物学、医学的问题，更是与社会文化密切相关的社会问题。艾滋病防治的重要前提是了解导致艾滋病流行的社会、经济、文化背景，把握高危人群及患者的心理、行为特征。既往研究主要是运用医学、卫生学等方法，注重定量分析，较少运用人文社会学方法，对艾滋病流行地区的社会文化因素研究不足，对高危人群及患者的心理、行为特征以及背后的社会、经济、文化、心理的原因研究不足。为了能够更深入地了解艾滋病患者的心理和行为特征及其社会文化背景，本研究运用质性研究的方法，通过深度访谈法、文献研究法、焦点小组访谈法、观察法收集资料，认识导致艾滋病流行的社会文化背景，调查艾滋病患者的困境及需求，了解艾滋病患者的心理及行为特征，并从社会处境、场域与惯习、关系与网络、社会资本、贫困的再生产、社会歧视等角度来研究艾滋病患者的生存状况，分析艾滋病患者的社会处境，提出了提高艾滋病患者生存质量的建议和对策。

具体来说，此研究的目的有以下几点。

1. 探讨艾滋病流行的社会文化背景，了解艾滋病患者的心理及行为特征，认识导致高危行为的社会、文化、心理原因。
2. 研究艾滋病患者的生存状况，分析艾滋病患者的社会处境，提出建立社会支持系统、提高艾滋病患者生存质量的建议和对策。
3. 探讨特定场域中的村民在惯习的作用下形成的个体实践活动，剖析艾滋病患者特殊的心理和行为模式。
4. 了解艾滋病患者社会支持资源的获得，探究艾滋病患者的需求，分析资源在艾滋病患者社会支持网中的流动。

5. 了解艾滋病患者感染艾滋病后其社会资本的状况, 分析艾滋病患者感染前后社会资本演化的原因以及艾滋病患者社会资本的演化对其影响。

6. 分析艾滋病与贫困生产和再生产的关系, 探究遏制艾滋病患者贫困的方式和途径。

7. 了解歧视艾滋病患者的表现, 分析歧视的原因以及歧视对艾滋病患者的影响, 探究减小或消除歧视的方法和途径。

三 研究对象

(一) 研究对象的选择

本研究样本的选择采用了方便性、目的性和滚雪球的抽样方式, 之所以采用这个方式, 是由这个研究题目的特殊性和敏感性决定的。本研究的研究对象同质性较高, 都是通过卖血途径感染的、务农的艾滋病患者 (艾滋病患者包括艾滋病病毒感染者和艾滋病病人), 他们均为农民; 大多数都是中年人; 文化程度不高, 大部分人只具有初中以下的文化水平; 大部分家庭有两个及以上的子女; 感染途径比较单一, 主要为卖血感染。

样本量的大小在质性研究中基本上取决于研究目的、条件和范围。^① 对 160 位艾滋病患者进行访谈为本研究收集了充足的资料, 从而使研究能够达到目的。

(二) 研究对象的特征

1. 性别结构: 访谈对象共有 160 人, 其中男性 75 人, 比例为 46.9%, 女性为 85 人, 比例为 53.1%。

^① Berg, B. L., *Qualitative Research Methods for the Social Sciences*. 1995. 2nd Ed. Boston: Allyn and Bacon.

2. 年龄结构：受访者年龄均在 25 ~ 60 岁之间，其中 25 ~ 29 岁的有 2 例，比例为 1.25%；30 ~ 39 岁的有 96 例，占 60.0%；40 ~ 49 岁的有 32 例，比例为 20.0%；50 ~ 60 岁的有 30 例，比例为 18.75%。

3. 文化结构：受访者的文化素质普遍偏低，小学文化程度及以下的占 63.12%，初中文化程度的占 26.25%，高中/中专/技校文化程度的占 7.5%。受访者中没有人接受过大学教育。

表 1-1 受访者文化程度

文化程度	频 次	百分比(%)	有效百分比(%)	累积百分比(%)
小学及以下	101	63.12	65.16	65.16
初中	42	26.25	27.10	92.26
高中/中专/技校	12	7.5	7.74	100.0
缺省值	5	3.13	100.0	
合 计	160	100.0		

4. 婚姻状况：受访者绝大部分有婚姻经历，有婚姻经历的有 153 例，占全部受访者的 95.6%，其中丧偶的有 16 例，离婚的有 4 例；没有婚姻经历的只有 7 例，占 4.4%。

表 1-2 受访者婚姻状况

婚姻状况	频 次	百分比(%)	有效百分比(%)	累积百分比(%)
已 婚	133	83.13	83.13	83.13
丧 偶	16	10.0	10.0	93.13
离 婚	4	2.5	2.5	95.63
未 婚	7	4.37	4.37	100.0
合 计	160	100.0	100.0	

5. 感染原因：其中卖血感染的占 94.3%，通过配偶传播的占 5.7%。

表 1-3 受访者感染原因

感染原因	频次	百分比(%)	有效百分比(%)	累积百分比(%)
卖血感染	135	84.37	90.60	90.60
配偶传播	14	8.75	9.40	100.0
缺省值	11	6.88	100.0	
合 计	160	100.0		

四 研究方法

研究方法可被理解为研究课题和探究问题的手法 (Silverman, 1997)。在社会科学的范畴里, 社会科学研究方法被界定为“社会科学怎样寻找社会世界的方法” (Barbbie, 1986)。本章将着重探讨研究方法的选择、资料收集过程、资料分析过程、研究的严谨性、研究伦理和研究局限性等问题。

(一) 研究方法的选择

研究方法是进行研究的工具。研究方法的选择在很大程度上取决于所研究的问题和特定的情况。社会科学的研究方法主要有定量研究方法和质性研究方法两种。定量研究从特定假设出发将社会现象量化, 计算出相关变量之间的关系, 由此得出科学的、客观的研究结果。质性研究是以研究者本人作为研究工具, 在自然情境下采用多种资料收集方法对社会现象进行整体性探究, 使用归纳法分析资料和形成理论, 通过与研究对象互动对其行为意义建构来获得解释性理解的一种活动。质性研究方法强调在自然情境下, 使用实地体验、开放型访谈、参与型和非参与型观察、文献分析、个案调查等方法对社会现象进行深入细致和长期的研究; 研究者在当时当地收集第一手资料, 从当事人的视角理解他们行为的意义和他们对事物的看法, 然后在此基础上建立假设和理论, 通过证伪法和相关检

验等方法对研究结果进行检验；研究者本人是主要的研究工具，其个人背景及其与被研究者之间的关系对研究过程和结果的影响必须加以考虑；研究过程是研究结果中一个不可或缺的部分，必须详细加以记载和报道。与定量研究不同，质性研究强调研究程序、研究方法和研究手段上的灵活性、特殊性。质性研究方法有助于：第一，寻找事物的成因解释；第二，明了事件和行动发生的过程；第三，认定非预期的现象和影响；第四，了解研究对象所处的特定情况，以及这些情况如何影响研究对象的行动；第五，了解研究对象所处事件、处境和行动的意义（Maxwell，1996）。

本研究选择质性研究的方法来收集资料和分析资料的原因有：第一，研究者探讨的是敏感且涉及深度情绪的主题。^① 艾滋病是一个比较隐秘、敏感的话题。艾滋病是艾滋病患者的“痛”，在他们的生活世界里，他们不愿触及此字眼和话题。因此，想与艾滋病患者进行访谈获取信息，研究者与艾滋病患者间的关系就显得至关重要。而质性研究非常重视建立研究人员和研究对象之间的信任关系，这非常有助于研究人员通过长期深入的接触接近被访者，并与他们建立信任、安全的关系。第二，研究者想要探索一项少有人知的主题。^② 艾滋病的研究在中国还处于起步尝试阶段，社会大众对于艾滋病患者也不太了解。而本研究的目的是揭示艾滋病患者的生活状况，从不同的理论视角对艾滋病患者的社会处境进行描述，并分析造成艾滋病患者目前生活状况的原因，最后在此基础上，对如何改善艾滋病患者的社会处境和提高艾滋病患者的生存质量提出意见和建议。质性研究可以提供丰富的有关个人背景和情境及生活的资料和信息。第三，质性研究强调在自然情境下收集资料。研究者可以在调查研究过程中观察到艾滋病患者的行为表现和其真性情的流露，比问卷调查更能了解其个性、细节。第四，为了避免学术上

① 李晓凤、余双好：《质性研究方法》，武汉大学出版社，2006，第100页。

② 李晓凤、余双好：《质性研究方法》，武汉大学出版社，2006，第100页。