

我与 HIV 共存的故事

小 V / 著

Human Immuno-
deficiency Virus

简称 HIV

是一种感染人类免疫系统细胞的慢性病毒。普遍认为，人类免疫缺陷病毒的感染导致艾滋病，艾滋病是后天性细胞免疫功能出现缺陷而导致严重随机感染及/或继发性肿瘤并致命的一种疾病。

虽然目前的抗病毒药物治疗并不能将病毒根除，但能有效压抑病毒数量至极低水平而不致病发为艾滋病，感染者的寿命得以大大延长，日常的生活也与一般人无异。

人类免疫缺陷病毒的传播途径主要是不安全的性接触、静脉注射、输血、分娩及哺乳；而通常的工作、学习、社交、或家庭接触，比如皮肤间的接触，共享坐便器、接触汗液、唾液或泪液是不会传播人类免疫缺陷病毒。

HIV ≠ AIDS

我与 HIV 共存的故事

小 V / 著



我与 HIV 共存的故事

小 V 著

责任编辑 米乔

书籍设计 typo_d

出版发行 生活·读书·新知三联书店

北京市东城区美术馆东街 22 号

邮编：100010

电话：010 64001122-3073

传真：010 64002729

经销 新华书店

印刷 北京信彩瑞禾印刷厂

2013 年 9 月北京第 1 版

2013 年 9 月北京第 1 次印刷

开本 136 × 200mm 1/32

印张 8.5

字数 120 千字

印数 6000 册

ISBN 978-7-108-04636-9

定价 32.00 元

图书在版编目 (CIP) 数据

我与 HIV 共存的故事 / 小 V 著. -- 北京 : 生活·读书·新知三联书店, 2013.9

ISBN 978-7-108-04636-9

I. ①我… II. ①小… III. ①纪实文学—中国—当代
IV. ① I25

中国版本图书馆 CIP 数据核字 (2013) 第 205551 号

本作品著作权由三联书店(香港)有限公司正式授权出版简体中文版, 限在中国大陆地区发行。
未经许可, 不得翻印。

Contents

序一	6
序二	8
序三	14
自序	15
写在前面	18
第一章 这么远，那么近	24
第二章 “没有爱，再好的药都没有用”	54
第三章 感染了又如何？	86
第四章 家人无私的爱与支持	96
第五章 寻找人生的最后一块拼图	110
第六章 假如我患上绝症	126
第七章 一段前尘往事	142
第八章 学习·放下	150
第九章 爱里没有惧怕	172
第十章 苦尽甘来	190
第十一章 HIV 与十二岁男孩	202
第十二章 生活在内地的男同志感染故事	214
第十三章 成就一个更好的自己	252
结语	264
延伸阅读	268

时代精神 Spirit of the time



三联国际

JP International

由北京、香港和上海三联书店共同创办于2012年，致力整合两岸三地资源，打造具国际视野的多元文化传播平台。

Co-founded in 2012 by JP Beijing, Hong Kong and Shanghai, JP International is dedicated to the establishment of a diversified communications platform with an international perspective through the aggregation of resources in the Greater China area.

我与 HIV 共存的故事

小 V / 著



Contents

序一	6
序二	8
序三	14
自序	15
写在前面	18
第一章 这么远，那么近	24
第二章 “没有爱，再好的药都没有用”	54
第三章 感染了又如何？	86
第四章 家人无私的爱与支持	96
第五章 寻找人生的最后一块拼图	110
第六章 假如我患上绝症	126
第七章 一段前尘往事	142
第八章 学习·放下	150
第九章 爱里没有惧怕	172
第十章 苦尽甘来	190
第十一章 HIV 与十二岁男孩	202
第十二章 生活在内地的男同志感染故事	214
第十三章 成就一个更好的自己	252
结语	264
延伸阅读	268

序一

尽管艾滋病已经在人类历史上存在超过 30 年，但它仍然是最具争议和独特的疾病之一。科研和治疗上的进步已经充分揭示了艾滋病毒的传播途径，亦大大提高了感染或患者的生存机率。不幸的是，社会接纳艾滋病毒 / 艾滋病患者的程度却落后于这些科学上的进步，贴标签和歧视的情况依然存在。

这本书的作者，连同其他 9 位来自世界不同地区的艾滋病病毒感染者，细述他们的被感染故事，艾滋病毒如何影响他们的健康、他们的生活、他们与家人朋友的关系、他们的感受和他们如何与病毒共存。通过阅读他们的故事，读者可以更多及更深了解艾滋病，当中有面孔，有血泪。事实上，这些故事可能发生在围绕我们身边的人。我诚意推荐此书给每一位关心艾滋病、关心被边缘化社群，甚或关心人类的人士。

因缘际遇，我自 1993 年起在香港卫生署从事艾滋病的全职工作。能够参与治疗 HIV / AIDS 患者，见证艾滋病从致命的疾病变成一种慢性病，并且陪伴不少病人重拾健康，

这些都令我深深感动。但我想强调社会大众的支持，对于帮助艾滋病病毒感染者和控制疫情的重要性，绝不亚于艾滋病专业医护人员提供的治疗和照顾。

小 V 和其他故事主人翁的勇敢、殷切和努力是值得赞扬的。我祝贺他们的成功，并祝愿他们健康。

黄加庆医生（香港卫生署卫生防护中心特别预防计划）

序二

《我与 HIV 共存的故事》这个书名，改得再 modest、再寻常不过都好，都无碍它的落寞寡欢、踽踽独行。因为，它说的是一个个跟疾病有关的残酷故事。

疾病就是故事。疾病总是以事件来展示其内容。正因如此，疾病患者少不免也是个说故事的人。他们不是在追求一种所谓叙事乐趣（Narrative Pleasure）：坐拥舞台，肆意告白，要做那个被记住的人。在如此这般的“真人发声”风潮下，香港早已在不知不觉间进入了一个新的“喷口水”阶段：无意义、自我矛盾、漂亮但空洞、情感澎湃到滥情，各种各样的情绪语言到处流窜，反而那些本来需要细嚼的议题就不了了之。

知性的我和感性的我

《我与 HIV 共存的故事》不会那么肤浅，作者也不是那种说故事狂。他们要说的，都是跟“最寂寞的病”相处的生死爱欲：它要来就来，没有预示，没有准备，没有商量，没有斟酌，没有周旋。人在其中，沉到最低处，就连一句像样

的说话也说不出来。没有雄辩瑰丽的知识冠冕，不再是坐在麦克风前面高谈阔论，仅余的是，知性的我和感性的我交织出现。知性的我整理分析、归纳总结，然后是感性的我，以直觉感应一切，对人、物、事、情无不敏锐吸收，化为己有。

之所以能够如此体会，皆因在《我与 HIV 共存的故事》之前，有桑塔格 (Susan Sontag) 和她于 1978 年所写的《疾病的隐喻》一文。桑塔格是谁？她是个小说家、散文家，更被誉为是战后西方知识分子良心的代言人。不过，在写这本书时，她是个癌症患者。

“正是发现了癌症患者所承受的污名，我才动笔写了《疾病的隐喻》。”

“疾病并非隐喻，而看待疾病的最真诚的方式——同时也是患者对待疾病的最健康的方式，是尽可能消除或抵制隐喻性思考。然而，要居住在由阴森恐怖的隐喻构成各种风景的疾病王国而不蒙受隐喻的偏见，几乎是不可能的。我写作此文，是为了揭示这些隐喻，并借此摆脱这些隐喻。”

由于早有长期抵抗癌症的经验，桑塔格对“疾病”的体验超出了医学与生理知识的范围，提升到对疾病之象征性危害与患者之污名化的思索和批判。疾病本是个人身体的伤害和病痛，但如果将“个人之病”作为一种道德标签并用之对病患进行人格高低和人种优劣的等级分类，那疾病就不是一种个人的不幸，而是整体的、历史的“文明之病”。

“隐喻之毒”和“道德之菌”

“疾病常常被用作隐喻，来使对社会腐败或不公正的指控显得活灵活现。”在《疾病的隐喻》一文中，桑塔格从古老圣经中检视了“病与罪”的关系，并基于这一关系探讨了西方文化中“圣者治病／恶者患病”的身份体制。历史上，人们通常把瘟疫比喻为外敌、异教徒、反对派、罪犯、失德的风尚、革命和叛乱等等，人们甚至把一些疑难杂症和病人本身分开，视之作为一种外来符咒、邪气、恶灵入侵，使患者不由自主或无法抵抗。实际上，巫师的存在及其合法性，主

要不是针对疾病本身，而是对付操纵疾病、控制患者超验性的灵魂，这就形成了以疾病为符码的“魔鬼学”(demonology)；而无数的病因、病征、病名，便形成一种“疾病论述”，被当成政治动员和种族歧视的“合法性修辞”，例如认为麻风病来自亚洲，AIDS 来自黑暗的非洲大陆。

桑塔格认为，人们加诸在病患身上的精神指责和道德诋毁，往往甚于患者自身所受的痛苦。实际上，患者的生理之病与人格健全与否毫不相关。但人们总是把对顽固恶疾的神秘感和恐吓感，转化成对患者人格缺陷或意志失常的想象，例如认为忧郁女人要比乐观女人更容易罹患乳腺癌，癌症代表潜藏在患者体内的危险敌人，梅毒代表堕落，肺结核代表阴柔、寡欢、不合群的性格，AIDS 代表滥交和性倾向的倒错。这种加在患者人格上的羞耻感和犯罪感，不仅说明了文明本身也是一种“隐喻性的病理结构”，它以“隐喻之毒”和“道德之菌”侵蚀着患者的肉体与精神；而历来指出某种瘟疫是来自文明或人性腐败这种流传已久的

说法，恰恰说明了人类自身的“隐喻病”，但这不是说“文明肌体”自身染了重病，而是指人类文明中对疾病始终存在着道德上的偏见，这种讹说和误传，甚至与疾病本身一起执行着双重加害和共同谋杀的可怕后果。

《疾病的隐喻》可以看成是“反对疾病的阐释”。桑塔格清楚地看到了疾病的隐喻对患者的二次伤害，因为疾病的隐喻就像疾病本身一样具有传染性，但隐喻的传染，受害的不是其他无病的人，而是病人本身，也就是以类似“高危人群”这一标签，以“同病相怜”的自贱心理，在病人这一弱势阶级中进行自体传染。疾病的隐喻会造成患者自暴自弃和自我对抗的心理，使患者舍弃对疾病科学的、正常的治疗方法，加重对一些无效偏方、奇谈怪术的迷信。对桑塔格而言，指出作为隐喻的疾病，不是在讨论疾病的意义，正好相反，是为了消除疾病的意义，也就是彻底揭穿和戳破疾病的“污名”和“象征审判”，以恢复“疾病不过就是疾病罢了”的本来面相。

“要正视癌症，就当它不过是一种病而已——尽管是一种重病，但也不过是一种病而已。它不是上苍降下的一种灾祸，不是老天抛下的一项惩罚，不是羞于启齿的一种东西。它没有任何意义。”解构疾病的隐喻体系，廓清文明史上对疾病本身的病态推演和想象，斩断了从疾病隐喻到“战争隐喻”、“道德隐喻”、“种族隐喻”一连串的隐喻结构，不仅是桑塔格“反对阐释”理论在身体文化上的运用与实践，更难能可贵的是，桑塔格能够忍受并超越自己的痛楚，为世上的疾病患者进行一种“人文主义的精神复建”，进而恢复生命的价值和勇气。而解构疾病的污名化符码，唯一可行之道就是正视疾病的本质。

《疾病的隐喻》也好，《我与HIV共存的故事》也好，都是一道门。门里的她他，门外的你我，透过半掩的门缝交换意味深长的一瞥。

邵家臻（香港浸会大学社工系讲师、青年研究实践中心副主任）