

# 与疾病相关的污名

——以中国的精神疾病和艾滋病污名为例

郭金华

**摘要** 从西方污名研究的传统来看，心理学派倾向于从个体出发解说污名；社会学派多采取从社会出发的解释路径；人类学的视角避免了个体与社会的二元困境，将污名作为人类应对危险的道德体验和社会现象来理解，为反思和推进当下流行的以污名化的逻辑来解释、应对污名现象的理论和实践提供了可能性。在中国的社会和文化背景下，聚焦于精神疾病和艾滋病污名的人类学田野调查揭示，要理解特定社会中与疾病相关的污名产生的根源，应该尝试超越单纯从疾病出发的视角，关注特定社会和文化中关于人的定义；而要探讨污名的维系机制，则应把污名从静态的社会观念和态度重置回日常生活世界的场景，作为动态的社会过程来理解。

**关键词** 污名 个体主义 社会秩序 危险 道德体验

作者郭金华，北京大学社会学系讲师（北京 100871）。

中图分类号 C91

文献标识码 A

文章编号 0439-8041(2015)07-0105-11

1963年戈夫曼首次对“污名”（stigma）这一概念进行了学术性定义和解说。时至今日，污名研究在西方已经经历了半个世纪的发展。研究对象不仅包括因患有特定躯体、精神残障被污名化的人群，而且涵盖由于特定社会身份（比如性别、种族、民族、宗教和社会阶层等）被污名化的人群。同时，污名概念及其理论不仅进入心理学、社会学、人类学、医学、公共卫生等学科，而且在世界范围内的反污名运动实践中也发挥着不容忽视的指导作用。

面对与疾病相关联的污名，今天的医学、公共卫生以及聚焦健康和医疗问题的社会和人文学科已达成一种共识：与疾病相关联的污名是存在的；同时，污名的存在不仅使患者遭受超出疾病和治疗本身带来的痛苦，而且严重阻碍了医疗和社会机构向这些患者提供服务的渠道和路径，进一步限制了相关患者群体的生存和发展机会。值得注意的是，对污名现象的高度认知与污名的顽固构成了当今世界范围内污名研究与实践的困境：一方面，不论学界还是政府都认同污名现象的存在及其严重后果，具有高度干预意愿，采取积极干预行动；另一方面，通过知识教育和道德教育试图改变人们的观念、态度和行为，借助被污名化群体的自我组织化争取自己权益，借此遏制、消除污名的反污名实践却并未收到预期的效果。这两方面的巨大落差意味着，目前用以指导理解污名和指导反污名实践的概念和理论框架是值得反思和检讨的。

21世纪初，随着中国与国际社会在艾滋病防治领域的合作与交流的深入，污名概念及其理论也为国内学界接纳和使用，并逐渐扩展到与精神疾病、流动人口等相关的研究领域。应当说，国内的污名研究在相当程度上仍然处在消费污名这一舶来概念、理论的阶段，污名研究的本土化还处于发展中。污名研究的本土化不仅意味着理解和批判源自西方的污名概念和理论，更重要的是辨识和理解中国社会中的污名现象，

发展基于中国社会的污名概念和理论,进而指导中国社会背景下的反污名实践,避免重蹈西方污名研究和反污名实践的覆辙。

本文在梳理西方污名研究范式演变的基础上,结合在中国进行的有关精神病和艾滋病污名的人类学田野调查,尝试回答在中国的社会和文化背景下,与疾病相关联的污名产生的根源和维系机制到底是什么,并探讨与西方污名研究对话的出发点。

## 一、西方污名研究范式的演变

社会心理学、社会学和人类学在西方污名研究的历史脉络中扮演了重要角色。社会心理学派受到沃泊特(Allport)从认知角度解释偏见形成的启发,形成了从个体的角度出发解释污名的路径;而社会学派则更受戈夫曼从社会规范和秩序出发,通过越轨行为解说污名的影响,奠定了从社会的角度出发切入污名问题的基础。

1950年代,社会心理学家沃泊特开启了从认知的视角来解释种族和宗教偏见的传统。<sup>①</sup>他认为偏见来自基于认知偏差的人格缺陷,刻板印象与天生的自我防御心理相结合,产生了针对特定人群的反感。尽管沃泊特并不否认社会因素对偏见形成的影响,但他认为社会因素必然通过人格这一中介变量来发挥作用。因而,他相信个体因素相对于社会因素来说是形成偏见的更直接原因。此后社会心理学派基本延续了从个体主义和社会认知论的视角切入污名问题的路径。

1963年,社会学家戈夫曼将污名定义为“不名誉的特征”,认为不名誉的特征破坏了主体的身份,把人变成了非人。<sup>②</sup>1967年,戈夫曼以精神疾病为例,指出精神病患者的行为实质上是越轨行为,构成针对社会秩序的挑战和威胁,这是精神疾病污名化的原因。在此基础上,戈夫曼将污名的产生归结为社会规则和公共秩序的缺陷。<sup>③</sup>在戈夫曼看来,污名是社会建构的越轨标签。换句话说,不名誉的特征是由社会规则和公共秩序生产出来的,把人转变为非人的并不是不名誉的特征,而是社会规则和公共秩序。

其后,社会史学者将污名置于殖民冲突的历史背景中进行考察。古梭(Gussow)认为,伴随着西方社会污名化麻风病的历史,西方人不仅建立了针对身体畸形的道德化解释,而且实现了针对特定种族(黄种人)和地域(东方)的污名化。随后,当西方医学将麻风病定义为传染病,患者从道德堕落者转变为细菌携带者,麻风病从针对道德堕落者的惩罚转变为针对正常人的健康威胁。瓦茨(Watts)则将伊斯兰社会中麻风病污名化的过程直接归咎于帝国主义扩张和西方文化灌输。在殖民者看来,污名化麻风病是知识与文明的象征,否则即是野蛮与蒙昧。因而,随着殖民地中麻风病污名的建立,殖民地也实现了从野蛮到文明的“进化”。历史维度的引入捕捉到了权力在污名化过程中的影子,预示了权力概念在解释污名现象中可能发挥的作用。

1990年代之后,社会学派对污名的解说超越了戈夫曼在微观互动层面通过社会规范形塑的静态社会关系解说污名的路径,开始在宏观经济、政治和历史背景下来考察污名的发生学。林克与费兰(Link & Phelan)引入了基于社会结构的权力概念,指出污名是社会、文化、经济和政治权力不平等的产物。<sup>④</sup>简言之,只有权力阶层才能污名化弱势阶层,而不可能是相反。帕克和阿格里顿(Parker & Aggleton)则强调污名具有生产和再生产权力关系的能力,指出要关注个人、群体和国家如何利用污名进行社会不平等的生产和再生产。<sup>⑤</sup>

综上所述,社会心理学派和社会学派的污名研究存在重大分野。社会心理学派受早期偏见研究的影响,认为与社会因素相比,个体因素是更直接的原因,倾向于从个体出发解释污名。而社会学派基于从社会出

① Gordon Allport, "Prejudice: Is It Societal or Personal"? *The Journal of social Issues*, Vol. XVIII, 1962, No.2, pp.120-134.

② Erving Goffman, *Stigma: Notes on the Management of Spoiled Identity*, New York: Prentice Hall, 1963/1986, p.5.

③ Erving Goffman, *Interactional Rituals: Essays on Face-to-Face Behavior*, New York: AnchorBooks, 1967, p.148.

④ Link, B. G., & Phelan, J. C., "Conceptualizing stigma", *Annual Review of Sociology*, 2001, 27, pp. 363-385.

⑤ Parker, P., & Aggleton, P., "HIV and AIDS-related stigma and discrimination: a conceptual framework and implications for action", *Social Science & Medicine*, 2003, 57, pp.13-24.

发的视角，将污名定义为社会问题。在社会学派看来，社会心理学派的个体主义和社会认知论的视角具有先天局限。首先，个体主义的视角把作为社会现象的污名还原为个体问题，强化了从个体身上寻找污名产生根源的倾向，在一定程度上导致污名逐渐固着于特定个体。其次，社会认知论视角的局限则体现在将作为社会行动的污名还原为单纯的认知问题，把污名从日常生活世界抽离出来，简化为可以通过问卷和量表进行测量的抽象态度和观念。

虽然社会心理学派和社会学派基于各自的立场各执一词，但值得注意的是，两者针对污名的解说都存在一个潜在悖论：以污名解说污名。社会心理学派从个体出发解说污名，将污名归因为认知偏差和人格缺陷，最终极有可能将污名化的主体定义为无知的人（缺乏正确的知识，存在认知偏差）、缺乏同情心的人（人格缺陷）；社会学派从社会出发解说污名，将污名归因为权力关系的不平等，最终极有可能将污名化的主体定义为特定的社会阶层（权力阶层）。事实上，这两条路径建立在同一个逻辑基础之上：制造第二个他者（污名化主体），把制造第一个他者（污名化客体）并加以污名化的罪责归咎于第二个他者，并将其再度污名化。其实质是沿用污名化的逻辑，重复污名化的实践。在世界范围内，以这些理论为基础的反污名运动试图以宣传教育和赋权运动（前者包括知识教育、道德教育；后者则以被污名化群体组织化以争取权利为主要特征）来遏制、消除污名，但事实证明，这样的反污名实践至少到目前为止收效甚微。这也表明当前反污名实践背后的理论值得反思。

人类学正式介入污名研究的历史并不长，但是相关研究至少可以追溯到涂尔干和莫斯（Durkheim & Mauss）针对分类的研究。基于对原始社会中分类现象的研究，涂尔干和莫斯提出了一个观点：分类是一种社会现象，人类在对自身进行分类的基础上建立了对外部世界的分类，秩序因而得以建立。这一观点似可延伸理解为人的分类决定了人身上某些特征的分类，而不是相反。这与社会心理学派、社会学派基于特征的分类决定了人的分类的潜在假设，从特征出发理解人的分类的研究路径是截然相反的。更重要的是，基于人的分类来理解污名避免了潜在的针对污名现象以及污名化主体的价值判断，暗示了把污名作为一种普遍的人类社会现象来理解的可能性。

道格拉斯（Douglas）深受涂尔干和莫斯分类研究的影响，把洁净与污染置于正常与异常的框架下进行理解，阐释了分类何以建立秩序的过程。她指出，分类背后是一套道德和价值体系，人类应对和处理异常、分类混淆问题的目的是恢复、重建价值和秩序。1980年代，面对原始社会以道德化方式解说和应对危险（danger），现代社会则以科学来解释和应对风险（risk）的说法，道格拉斯指出，这种区隔不过是现代人的迷思，人类将危险道德化处理的路径从未改变，因为人类的道德关怀从未改变，改变的只是道德化危险的方式，寻找危险制造者或潜在制造者（替罪羊）的方式。因而，希望彻底消除社会排斥和污名化的做法只会促使污名问题的隐形化，不过是对污名现象视而不见。道格拉斯的研究指出污名实质上是危险的道德化，是一种普遍的人类应对危险的方式。在某种意义上，道格拉斯实现了对污名研究的去道德化，为研究者卸下价值判断、心平气和地看待和理解污名现象提供了可能性。同时，道格拉斯的格栅理论也暗示，不同社会或文化应对危险的方式可能是不同的，需要比较研究。

凯莱门（Kleinman）指出关注污名背后的文化内涵是极其必要的。以精神疾病为例，凯博文指出患者被污名化是因为他们背离了特定社会中文化习俗对可接受的外表和行为的定义，转而被定义为丑陋、可怕、异类和非人。基于比较研究，凯莱门等人揭示了污名的社会发生学在不同社会存在差异：在中国，精神病患者及其家庭被污名化的主要原因是社会关系网络的破坏，面子、耻辱等概念在理解污名现象中具有重要意义；而在美国，原因主要在于疾病造成患者个体能力的缺失，这些患者被认为是个体能力有缺陷、甚至是无能的人，背离了美国文化崇尚个体自由与独立的核心价值。<sup>①②</sup>

① Yang, L. H., Kleinman, A., Link, B. G., Phelan, J. C., Lee, S., & Good, B., "Culture and stigma: adding moral experience to stigma theory", *Social Science & Medicine*, 2007, 64(7), pp.1524-1535.

② Yang, L. H., & Kleinman, A., "Face and the embodiment of stigma in China: the cases of schizophrenia and AIDS", *Social Science & Medicine*, 2008, 67, pp.398-408.

1990 年代之后,随着批判视角在医学人类学领域的影响日增,社会过程、历史根源以及社会背景等概念在污名研究中得到强调,结构暴力作为概念性框架也被引入污名研究。<sup>①</sup>人类学者在海地、巴西和南非针对艾滋病污名的研究成为这一时期的代表性作品。

2000 年之后,凯莱门提出污名应该在道德体验的基础上来理解。在反思了历史上的种种反人类行为(例如反犹、种族屠杀,直至美国的反恐战争)之后,凯莱门揭示出这些行为背后的共同逻辑:当面临危险,人类倾向于把危险归咎于特定“他者”,将其污名化,并建立起第二种道德秩序(为了保护自身的安全和价值,可以无所不为),由此,针对污名化“他者”的排斥、暴力,甚至毁灭行为就获得了合法性。在凯莱门看来,污名不仅意味着道格拉斯理解的道德化危险,而且还意味着道德化危险的合法化,即以不平等、不公正、不正义方式应对污名化他者的合法化。换句话说,当人们污名化他者,并施以歧视、排斥和暴力的时候,他们坚信自己在做道德的事情、正义的事情。这不仅是污名的真正危险所在,也是污名难以遏制和消除的根本原因。

人类学的污名研究提出了两个具有启发意义的重要问题:首先,是否可以摆脱从特定个体或人群出发理解污名的桎梏,而是从人类社会的普遍现象出发来理解污名?其次,如何平衡当下偏重污名化客体的污名研究路径,尝试从污名化主体的角度出发来理解污名现象?

## 二、中国社会的污名现象:以精神疾病和艾滋病为例

自 2005 年到 2007 年夏天,笔者在华北、华中和西南地区进行了为期两年半的分别针对精神病和艾滋病污名的人类学田野调查。其中在华中地区的调查以精神病污名为关注点,而在华北和西南地区的调查则以艾滋病污名为焦点。在上述田野调查期间,笔者参与观察的场所主要是在当地的相关医疗和服务机构,而深度访谈对象则包括近百名患者、患者家人亲属、医疗和服务机构工作人员。<sup>②</sup>篇幅所限,本文选取其中两个案例进行分析。<sup>③</sup>

### (一) 精神病患者的污名化

建国是 2005 年笔者在华中地区一家精神病院遇到的一位中年男性精神分裂症患者。其时,他正在接受住院治疗。和众多精神病患者类似,这只是他不断重复的发病、住院治疗、出院、复发住院的循环经历中的一个片段而已。通常,多数精神分裂症患者在发病之后经过一个月左右的住院治疗能够使病情得到控制,然后可以出院回家,在家人照料下进行长期的服药治疗。当笔者第一次遇到建国的时候,他已经住院超过三个月的时间。原因并非他的病情在住院期间一直未得到有效控制,而是由于此前十年中他的多次复发经历给单位同事和家人造成的困扰,导致没有人愿意接他出院。他的单位宁愿他更长时间地待在医院,而远在数百公里外农村地区的家人也在两年前开始采取不闻不问的态度,即便听说他住院,也无人前来探望和照看。

据建国自述,1994 年,他第一次发病,发病的起因来自突然开始忧虑地球远离太阳导致光和热随之消失,然后又开始担忧原子弹、氢弹爆炸导致的灾难性后果。真正的困扰则是这种忧虑让他挥之不去。据医生介绍,建国是在单位工作时突然发病,处于失控状态,被同事强制送医院接受住院治疗。一个多月后,建国的病情得到控制,出院返回单位继续工作。但是他的病情逐渐恶化。此后十年,他就在不断的复发、住院、复发的循环往复中度过。

建国拥有本科学历,这在他的同龄人中并不多见,在病友中更为罕见。20 世纪 80 年代末,建国考入一所名牌大学建筑专业学习,1991 年毕业分配到华东一个建筑单位总部工作;几个月后,他又被分配到一个

① Castro, A., and P. Farmer., "Understanding and Addressing Aids-Related Stigma: From Anthropological Theory to Clinical Practice in Haiti", *Public Health*, 95, 2005, pp.53-59.

② 由于研究主题和研究对象的敏感性,在此田野调查中,研究者较多选择相关医疗机构和服务机构作为接触研究对象的主要场所。因而,参与观察和深度访谈的场地也基本局限在这些机构中。

③ 为遵守研究伦理规范,出于保护研究对象隐私的目的,本文中涉及到的地方、机构和人员都进行了匿名处理。

省会城市的分部；一个月不到，他再次被发配到该省一个地级市的基层建筑队。耀眼的学历和短短半年时间内急剧向下的职业流动构成了巨大反差。建国将失败的职业经历归咎于自身的性格问题。他认为与人交往这件事对他来说太复杂了，自述一向不擅与人相处，不知道如何与人打交道。他说自己既不知道如何与同事相处，也不知道如何与单位领导搞好关系；有空的时候宁愿一个人在家里看书、想问题。

生病之前，建国在日常交流中就存在一个很大的困惑：他经常无法从同事的话中分辨出哪些是玩笑哪些是当真的，所以他一直很认真地对待他们说的任何话。结果成为同事们捉弄和消遣的对象。发病住院之后，当建国背上精神病的标签，情况更恶化了，同事们对建国的捉弄更加肆无忌惮。一方面，同事们把建国当做吓唬的对象<sup>①</sup>、捉弄的对象<sup>②</sup>；另一方面，则把建国当做相互开玩笑的工具。<sup>③</sup>

除此之外，建国的同事们平时都躲着他。在工地，没有人愿意跟他一起干活；在食堂，没有人愿意跟他坐在一起就餐。面对这一现实，建国只能选择接受。他说：“现实就是这样。你怎么想的，你的感受已经不重要了，你必须接受这个现实。如果你得了精神病，你就完蛋了，没有工作，没有老婆，也没有将来。我还算幸运的，我还有工作，因为我的单位是国企，他们不能开除我，还要负担我的医疗费。不然我早就没工作了，那是肯定的。”

建国的经历在许多精神病患者中是非常有代表性的。由于精神疾病的诊断标签和患者表现出的异常行为导致的针对患者的社会歧视是普遍存在的，而社会歧视具体表现为社会排斥。在建国的案例中，他所遭受的社会排斥不仅表现为工作单位的同事对他的排斥、嘲笑、捉弄和逃避，还表现为家庭对他的离弃。联系建国发病前的经历来看，我们对建国的污名体验会有新的认识。第一次发病前，建国在短时期内经历的急剧向下的职业流动说明，他被污名化的体验并非完全来自精神疾病。也就是说，建国被污名化的过程并非始自他被诊断出患有精神分裂症那一刻。急剧向下的职业流动经历就是建国在职场中遭受社会排斥的具体表现，其原因是建国在性格和社交方面的问题。这一事实说明，对于建国这样一位精神疾病患者来说，疾病并非他被污名化的唯一原因。建国不仅因性格问题被污名化，经历职场流放，而且由于精神疾病再度被污名化，遭受社会排斥。虽然从精神病学的角度来看，如果从疾病开始倒推，那么建国的性格和社交障碍几乎可以被认为属于精神疾病的早期症状，但事实上并非所有存在性格和社交障碍的个体都发展出精神疾病。即便如此，这些存在非精神病学意义上的社交障碍的个体也完全可能在自己的职业和人生经历中遭遇与建国相似的污名化和歧视。这样的案例在现实生活中并不鲜见。

建国的表述说明，他对污名的体验很难截然区分为因内向性格而被污名化和因精神疾病而被污名化的两个阶段或部分。从他的角度来看，自身的性格问题和疾病问题是交织在一起的，遭受歧视和排斥的人生经历是一个连续的整体，因性格而受排斥与因疾病而受歧视在他的人生经历中是无法分割开来的。如果从这一角度来理解污名，面对建国的案例，究竟是什么导致建国被污名化，被同事嘲弄，被家人放弃？我们需要回答的就不仅是精神疾病究竟有什么样的病理特征，也不只是精神疾病对于患者本人，对于他身边的人，对于他的家庭，对于这个社会来说到底意味着什么，而是建国这一个活生生的人对于他的同事、家人来说到底意味着什么。

从建国的经历中，我们可以清晰地看到，他的人生充满着失败和困扰，耻辱和痛苦，这种体验不仅是连续的，而且是一个不可分割的整体。建国的案例揭示，即便面对精神疾病患者，要理解与精神疾病相关

① 当同事们了解到建国对原子弹、氢弹爆炸有着莫名的恐惧，他们会冷不丁冲着建国大喊：要爆炸了！建国立即惊恐起来，胡言乱语，不知所措，东躲西藏。

② 比如，同事通知建国单位领导要找他谈话。建国急匆匆找到领导的时候，领导正在一个会议中，显然对此毫不知情。建国并未意识到同事在捉弄他，坚持要见领导。结果领导大发雷霆，将他赶了出来。建国仍然没有明白个中原委，找到同事求证。结果引发同事的爆笑：“你个傻子！领导怎么会找你谈话？跟你谈什么？跟你有什么好谈的？”至此，建国才明白自己是被捉弄了。或者，他们会神秘地告诉建国某位女同事暗恋他，但是不好意思跟他讲。等到建国因羞涩而脸红的时候，同事就郑重其事地告诉他那位女同事约他见面的时间和地点，然后叮嘱建国一定要如期赴约。当建国最终鼓起勇气赴约的时候，结果可想而知。

③ 例如，男同事们经常把建国当做捉弄、吓唬胆小女同事的工具。他们或者突然把建国推向胆小的女同事，看着女同事惊慌逃窜；或者编造某位女同事与建国约会的故事取笑该女同事，互相逗乐。

的污名现象，也需要超越疾病的范畴和视角，把疾病这一特征还原到作为整体的患者身上，把患者的疾病经历还原到他的整个人生经历中来考察。毕竟，被污名化的是患病的人，而不是他的某一特征，比如疾病；疾病只是污名的众多载体之一，其他还包括阶级、种族、年龄、性别、性格，甚至相貌和体形因素。这也进一步说明，污名研究的出发点应该是人，而不是从人身上切割、分离出来的某些“不名誉”的特征。自戈夫曼将污名模糊地定义为“不名誉的特征”开始，西方污名研究基本遵循着从“不名誉的特征”出发解说污名的路径，并在此基础上建立了一个基本假设：污名（不名誉的特征）剥夺了被污名化对象的人格，把人贬低为不完整意义上的人，由此歧视和排斥得以实施。但是在建国的案例中，我们看到的可能是一个截然相反的路径：只有在把一个人贬低为不完整意义上的人的前提下，污名才得以构建，污名化、歧视和排斥才成为可能。简言之，贬低或者剥夺人格是污名化的前提，而不是相反。那么接下来的问题是，在特定的社会世界和文化环境中，一个个体究竟在什么情形下可以不被当做人来看待？一个什么样的人可以不被当做人来对待？这就成为理解污名的核心问题。

建国的职场遭遇表现为他在工作单位中遭受歧视、排斥和抛弃的经历。在同事眼中，建国是个傻子和疯子，可笑又有点可怕。对同事来说，不论建国是否背负精神分裂症这一诊断标签，他都会因为自身的性格和社交障碍被视为一个“不合群”“不正常”的异类。一方面，同事们觉得建国是个“傻子”，不具备像自己（正常人）一样的感知、表达、思维和行为能力，甚至不应该拥有以个体尊严为基础的被尊重的权利，所以可以肆意嘲弄取乐，而不必顾忌可能招致的后果（痛苦、愤怒、反击和报复）；另一方面，建国又被视为一个“疯子”，在特定情形下会失控，但又不具有太大攻击性，所以可以被当做一个既吓唬人又不至于对他人（当然不包括建国）造成危害性后果的玩笑工具。

伴随着建国在工作单位遭受的污名化，他在家庭中也同样经历了被排斥和抛弃的过程。建国出生在四百多公里外的一个村子。他的父母、兄弟姐妹都在家乡务农。建国以前发病住院的时候，家人曾经来探望过几次。但是从两年前开始，家人已经对他不管不问了，即便收到他住院的消息，也无动于衷。建国无奈地表示：“他们（家人）已经不管我了。说实话，他们也管不了什么。没办法，就这样了。我不知道他们是不是知道我又住院了。以前我住院的时候，都是单位通知我的家里。这次我不知道他们有没有通知。他们离这里太远了，都是农民，也没什么钱，来一次开销太大了。他们负担不了这个费用。”由于客观因素的影响，研究者未能直接面对建国的家人，了解他们的真实想法，但有一点是可以肯定的：从建国对家人的离弃不无失落的感受来看，家人对他的态度显然经历了一个从最初关照到最终放弃的逐渐演变的过程。虽然建国宁愿相信家人是因为经济拮据而不得不对他采取放弃的态度，但经济因素显然不能构成这一转变过程的充分解释。贫困固然可以改变、甚至限制家人相互表达关爱的方式，但并不能使他们相互之间的亲情和关爱消失，直至形同路人。

我们可以推断，家人对建国的态度变化其实是建国在家人眼中的形象发生剧烈变化这一过程的表现。从建国成功的求学经历和失败的工作经历来看，在家人眼中，建国很有可能经历了从一个承载家庭希望的核心成员到一个家庭负担和累赘的急剧滑落过程。因此，在建国对家人离弃自己感到失望之前，其实已经存在着家人对建国从满怀希望到绝望放弃的心路历程。患病十年之后，对家人来说，建国不再是一个可以信赖、能够改变家庭命运的重要家庭成员，而是成为一个不仅不能履行正常家庭成员应尽的责任和义务，反而可能给本已脆弱的家庭带来麻烦、徒增负担的累赘，直至最后不再被家人视为一个值得关爱、保护的家庭成员。就建国这一案例来说，他经历了从被社会抛弃直至被家庭抛弃的过程。如果说建国的职场遭遇揭示了在社会这个大环境中，作为一个单位同事、一个社会成员是何以并且如何被社会排斥和抛弃的过程，那么建国的家庭经历则显示了在家庭这个小环境中，一个家庭成员在什么情况下不再被家庭接纳，不再被视为家庭的一员，甚至成为家庭不得不抛弃的对象。这一案例说明：首先，在微观个体互动层面，工作场所和家庭都可能是污名化实现的场所；其次，在特定的社会和文化背景下，社会定义的一个正常的“社会成员”和家庭定义的一个正常的“家人”之间存在差异，但也存在相互关联。这两者的定义究竟是如何的？相互的差异和关联何在？这将是理解特定社会和文化背景下一个人或群体何以被污名化和排斥的出发点。

## （二）艾滋病患者的污名化

2007年的上半年，笔者在西南地区一家地方医院进行针对艾滋病污名的田野调查。在这家医院就诊的艾滋病患者绝大多数是因静脉注射吸毒而感染艾滋病的。伟强是笔者在此田野调查期间认识的一位患者，虽然我与他的交流并不多，但他的经历却给我留下最深刻印象。部分原因在于他是我在田野期间遇到的两位去世的艾滋病患者中的一个。伟强的故事对我产生震动的原因更多是因为他的死亡不是源自疾病，而是与其被污名化的经历有着直接关联。<sup>①</sup>

事实上，我与伟强只进行一次较长的谈话，而且是在他去世之前不久。伟强大约40岁出头，个子不高，略胖。在所有来医院就诊的艾滋病患者中，他属于最安静的那一类。除了一位患者朋友大伟外，伟强与其他患者几乎没什么交流。每次到医院来取药或查体，伟强基本都是独来独往，没有任何多余的话。面对医生、护士的询问，他都以最简短的方式回答。

一天早上，我在到达医院之后，发现伟强住院了。护士告诉我昨晚值班医生收到大伟来电话说伟强的情况不好。在医生汇报给科室主任之后，主任王医生驾车到伟强的住处将他接到医院进行检查，随即安排他住院接受治疗。我最初的疑惑是，既然伟强是在家里，为什么是大伟打来这个电话求助，而不是他的家人？也许当时大伟碰巧正在伟强家中？根据王医生的介绍，伟强在几年前被查出感染艾滋病后，就被家人赶出了家门。因此，伟强早就不跟家人住在一起了，只有他唯一的病友大伟偶尔去找他，与他有一些联系。

伟强住院后在病床上躺了几天，根本无法下床。王医生开始抱怨伟强的家人。“我给他家里打电话，希望他们能派个人来照顾一下伟强。我们护士不多，忙的时候根本没有人手照顾他。但是他们根本不理睬，说伟强已经跟他们没有任何关系了，家里早就不管他的事了。”

几天之后，伟强的身体状况有所好转。偶尔，可以看到他在病房外的阳台上坐着，安静地晒太阳。他甚至整个下午保持同样的坐姿，没有任何言语，看不出任何情绪波动。有时候在医院的小食堂遇上他，他也只会给你一个似笑非笑的表情。王医生再次致电伟强家人，也无结果。王医生模仿伟强家人在电话上的说法：“管他死还是活，跟我们都不相干，我们不管了。”王医生直挠头，“这种家庭啊，我都不知道说什么好。我们还在这里想办法救这些病人的命，但是他们家里早就放弃了。”王医生锲而不舍致电伟强的家人，当然还有更现实的原因，那就是住院费的问题。他在电话中告诉伟强的家人，即使不愿意来照顾他，也至少来一趟医院把伟强的住院费缴了，同样遭到了拒绝。伟强的家人坚决地说，他们根本不准备付这笔费用，至于谁来付这笔钱，他们不管。那这笔住院费怎么办？我把这个现实问题抛给王医生。他一边摇头一边说，“没办法。科室还有点钱，只能先帮他垫上。不然还能怎么办？”

很快到了星期五，伟强住院已满一周，王医生觉得他的情况已经暂时得到控制，更重要的是，科室不愿继续帮他垫付住院费，所以建议伟强出院。下午五点左右，在伟强离院之前，我找到机会和他在一个小办公室单独聊了一会儿。我们一开始聊了一些与住院、身体状况有关的话题。伟强侧身坐在我的对面，一副准备随时起身走人的姿态，抱着一个皱巴巴的塑料袋搁在腿上，里面装着他人院时的所有物品。面对我的问题，他以自己一贯的简短方式回答。慢慢地，这场谈话演变为了我提问，伟强以简单的是或否终结的一问一答方式。

我递给伟强一支烟。他看了一下烟，然后把目光投向我，停顿了一秒，露出一丝微笑，明白我不想很快结束这场谈话。他将塑料袋放在我们之间的桌子的一角，接过了烟。我伸出打火机给他点上，他夹烟的手指在颤动。烟雾的对面，他的视线不再四处游走，说话时偶尔注视着我，眼里也有了一种光。根据伟强的讲述，他既没有结过婚，也没有交往过女朋友，而且早就从家里搬出来了，自己单住。至于搬出来单住是家人的要求还是他主动提出来的，伟强并未给出直接的答案，只是含糊地表示由于人们对艾滋病的恐惧导致家庭遭受了很多非议，给家人带来很多麻烦。因此，不论是对家庭来说还是对他个人来说，搬出来单住都是一个好的选择。根据医生的介绍以及医生与他家人电话沟通未果来判断，显然家人要求他搬走的可

<sup>①</sup> 虽然艾滋病通常被视为致死性传染病，但至少根据我的田野调查经历来看，在正常接受抗病毒药物治疗的患者中，死亡的案例是非常鲜见的。

能性要大得多。但是，伟强不直接回答这个问题表明了他对这个问题的回避，或者说他不愿意公开承认家人要求他搬走的事实。他只不过是回避因被家人抛弃带来的耻辱感。

伟强似乎认同自己搬走可以避免家人不再被他人指指点点的说法。这一表述一方面印证了污名的传染性，即不仅他自己作为一个吸毒者、艾滋病患者被污名化，而且他的整个家庭也存在被连带污名化的状况。另一方面，从伟强的表述，我们可以看出他的家庭应对被污名化的方式：即与患者隔离。<sup>①</sup>迫于污名化的严重后果，伟强的家庭为了保护其他家庭成员免受非议，不得不采取措施来切割与伟强的关系，划清界限，试图切断污名的传染路径。这种切割首先通过物理的方式，让伟强搬走，切断空间的关联；进而通过心灵的方式，断绝关系，不再承认与他之间的亲属关系，不再过问他的任何事情。

伟强表示，虽然他现在搬出来单住，家人再也不过问他的事情，但是他偶尔还是会回家去吃顿饭。尽管伟强的家庭采取了决裂的方式割断了与伟强之间的联系，但是很难说相互之间的联系已经完全中断。毕竟，伟强还可以回到家里去，看看家人，吃几餐饭，似乎家人也没有完全将他拒之门外。但可以肯定的是，伟强与家人之间的关系与互动已经不处于一个正常的平衡状态。伟强仍然认同家人，但是家人已经不再认同他。换句话说，即便伟强接受了自己不能住在家里的事实，他还是认为自己有个家，一个偶尔可以回去吃饭的家。但是与此同时，他的家庭和家人几乎完全抛弃了他，他们所做的只不过是当伟强出现在门口时并不把他拒之门外而已。除此之外，他们已经不认同伟强作为家庭的一员，当然也不承认并履行家庭对一个成员应有的责任。

其后我了解到，伟强曾经在当地一个工厂上班。有一次在宿舍吸毒被单位抓了现行，单位通知他的父母把他领回家，随后立刻开除了他。<sup>②</sup>对于吸毒者来说，与伟强相似因吸毒被抓丢掉工作的人很普遍；当然，像他一样因有吸毒前科而无法再找到工作的人同样普遍。我在当地医院认识的患者中，极少数人在吸毒被抓后还可以凭借一技之长找到谋生之道，但大多数人的生轨迹就此停顿，经过数次强制戒毒和复吸的反复，余下的人生几乎成了一片空白：被社会拒绝，失去了工作；被家人厌弃，失去了家庭。生命中剩下的只有被批评、责难、逃避、拒绝、孤立和歧视的体验。

跟伟强的谈话基本上属于节奏缓慢的、干瘪的一问一答形式，更为重要的是他的回答几乎不能提供新的刺激，促使我生产出更有质量的问题，形成连续的对话。最初，我觉得这可能是他的性格使然，或者由于疾病对他大脑的影响，又或者是因为问题的敏感性，还可能是我的大脑在周五傍晚已经进入等待休息的状态，但是我逐渐明白，这种“干瘪”与他几乎空白的人生经历不无关系，换句话说，他是一个几乎没有故事的人，仅有的故事可能只是再也不愿提及的负面、耻辱的记忆，余下的则几乎一片空白。

在我决定结束那次谈话的时候，我安慰自己，与其把这次谈话看作一个失败的访谈，不如把它看作一个好的开端，毕竟还有时间，以后有机会再和伟强聊聊。谈话就这样结束了，似乎有些出乎伟强的意外，他有点仓促地起身，拿起塑料袋，看着我，笑了笑，然后转身出门，一步步挪下楼离去。转身那一刻，他的眼中似乎透出一种异样的光，转瞬即逝。我已经顾不上进一步处理这一信息，只有一种如释重负的感觉。

星期一早晨，当我踏入医院科室，王医生刚好放下电话，他对我说：“伟强上周五晚上死了。”我僵在原地。回过神来之后，我意识到，我可能是最后一个跟伟强谈过话的人。我开始有一种不安的感觉，上周五傍晚谈话的过程开始在我的脑海中重现，我尽力回忆他的每一句话，每一个动作，每一个表情，包括最后转身那一瞬的眼神。我在寻找什么呢？我们最后的谈话与伟强的死亡之间的关联？最后的谈话是否迫使伟强回看自己一直回避的苍白人生，产生了致命的虚无和负罪感，以致终结了自己的生命？这样的联想使我的不

① 我在田野调查中接触到的很多案例表明，面对艾滋病污名，很多患者及其家庭都不得不进行相似的选择。比如患者选择离职离乡、异地生活就医以掩盖病情。在一些家庭中，当夫妻双方有一人感染艾滋病时，由于担心病情曝光可能对家庭产生的严重后果，双方选择对父母、其他家人掩盖病情，夫妻双方虽然仍生活在一个屋檐下，但是对家庭中的家具、器物、时间和空间的使用都进行了严格的区分或隔离。

② 根据田野调查发现，发动禁毒人民战争在西南地区一些毒品泛滥的重灾区是常见的做法。其特点是，在严厉打击贩毒的同时，司法机关和工作单位联动对吸毒者及其家庭形成强大的社会压力。在极端情况下，甚至出现了吸毒者的父母因在工作单位的集体大会上被领导当众点名批评、责难导致心脏病发作身亡的个案。这就是伟强的唯一病友大伟的亲身经历。在大伟因吸毒被抓之后，大伟的父亲在单位全体大会上被点名严厉批评和斥责，之后由于心脏病发作过世。



安转变为越来越清晰的内疚。

王医生道出了他的猜测。由于伟强有癫痫，他估计伟强当晚癫痫发作，而身边没有人可以提供帮助，他就那样过世了。“如果他是住在家里，有家人照顾，这种事就肯定不会发生了。”王医生感慨道，接着他介绍了事情的经过。周五夜里，大伟到伟强的住处去找他，但是没有人应门。大伟接着转去伟强父母住处寻找伟强，也没有找到。大伟当时就有了不好的预感。他立刻返回伟强的住处，破门而入，发现伟强已经过世。王医生的解释并未减轻我的内疚感，我止不住联想自己在伟强的过世中扮演了某种角色。

当天晚些时候，大伟来到医院。我跟他聊了一会，他大致讲了事情的经过，基本印证了王医生的猜测。大伟不满的是，“伟强的家里人根本不管他。如果不是他们把伟强赶出家门，也不会发生这种事情。更可气的是，当我发现伟强死在他的住处之后，我跑去告诉他的家人，他们就跟什么事都没发生一样，甚至都没过去看一眼。他们早就盼着他死了。我想不到他的家里人这么冷血。”

面对伟强的死亡，不论是大伟这样的病友，还是医生和护士，都不约而同将其归咎于家庭的冷血和不负责任。但值得深究的问题是，作为个体最后庇护所的家庭何以对一个至亲的成员如此冷血？除去个别极端情形，很难想象一个家庭会从头至尾如此冷血地对待一个家人。这就意味着，在大多数情形下，家庭对一个吸毒感染者的态度都经历了从接纳到抛弃的转变。事实上，我在田野调查中遭遇的大量案例也证实了这一点。如何解释这一转变？这些吸毒感染者的经历对他们的家庭来说到底意味着什么？毋庸置疑，吸毒和感染艾滋病成为了解这部分患者经历以及家庭态度变化的重要线索。

根据田野调查的经验，我了解到，对于艾滋病感染者来说，不同的感染途径构建了社会舆论对感染者群体的评价以及感染者群体内部的自我评价。在社会舆论看来，因输血、卖血感染的患者是无辜的，而因性行为 and 吸毒感染的患者则属于咎由自取。在感染者群体内部，虽然他们通常避讳谈论和被问及感染途径，但是私下里他们也从各自立场出发按照感染途径的不同把感染者群体分为三六九等。2006年在华北地区的田野调查中，我接触到的感染者多为因同性性行为感染的患者。从这一群体的立场出发，他们认为因卖血而感染的人是贪婪的，因输血而感染的人多少有点愚昧，而同性恋中的感染者则属于因爱而牺牲。至于因静脉注射吸毒而感染的人，在他们看来是属于最恶劣、可耻的一类。<sup>①</sup> 社会大众以及家庭对吸毒者的态度与吸毒行为给家庭造成的后果有着直接关联。

关于吸毒者的媒体报道中，吸毒者给家庭造成的巨大痛苦并不鲜见，我在田野调查中也发现，在一个吸毒者陷入戒毒、复吸的循环往复的同时，背后几乎都有一个散尽资财、精疲力竭，甚至妻离子散、家破人亡的家庭苦难史。多数的吸毒感染者事实上在未感染艾滋病之前就已经因为吸毒问题被家庭抛弃。对这些吸毒感染者来说，他们经历了至少双重的污名化：因吸毒被污名化和因感染艾滋病被污名化。对他们来说，这两种被污名化的体验具有连续性，难以分割。当然，一个家庭抛弃一个成员从来不是一个容易的决定。面对一个吸毒的家人，多数家庭都经历了一个从震惊、愤怒、痛惜、求助、失望和绝望的漫长挣扎过程。无数次希望和失望的轮回构成了这一过程的显著特点。因此，如果说患者体验到的是家人的抛弃和冷血，那么同样的，在家人眼中，染上毒瘾的家庭成员就意味着对家庭的背叛和冷血。从这一角度来看，家庭的冷血似乎可以理解并且值得同情：家庭的抛弃是对背弃家庭者的合理反应。

值得反思的是，以对吸毒者和家庭施加高压为特点的禁毒、反毒运动也在这一过程中扮演了重要角色。这种做法具体表现为通过制度化的手段强化污名（大会批判、开除、就业障碍等），扩大污名化的对象范围（将污名化的对象从吸毒者个体扩展到家庭，甚至工作单位）。其实质是通过制度化社会歧视和排斥来增强相关个体、家庭的负罪感，强化污名的内在化，以图借此遏制或消除吸毒问题。其后果是把毒品这一社会问题压缩到家庭这一层面，将其转变为家庭问题，迫使家庭在强大的制度和舆论压力下独自面对吸毒者。而在

<sup>①</sup> 在我开赴西南地区的调查点之前，曾有一位同性恋感染者告诫我：“你一定要小心那些吸毒的人。他们可跟我们不一样。那些人都是六亲不认的！没有一句真话。”这一告诫不免偏激，但是汇集了关于吸毒者的社会形象的两大特征：六亲不认，丧失做人的基本伦理；没有一句真话，完全不可信。

有效的社会干预措施缺失或者不到位的背景下,家庭不得不在保护家庭还是保护“逆子”的两难间做出选择。当你发现无法改变你生活的世界,你只能改变自己,甚至改变自己体验这个世界的方式。因此,家庭往往被迫承担排斥和抛弃吸毒者的角色,但是家庭的排斥和抛弃实际上是社会层面的制度性歧视和排斥的终极实现。

### 三、讨论

上述案例只是笔者在田野调查中收集到的众多案例中的两个,虽然具有特殊性,但是案例呈现的与这两种疾病相关的污名现象还是具有普遍性的。在当下,对于理解中国社会中与精神疾病和艾滋病相关的污名现象,案例的启发性显然比代表性更为重要。从上述两个案例,我们可以找到一些基于中国社会的污名现象与西方污名研究对话的出发点。

第一,污名化具体表现为针对特定个体和人群的社会歧视和排斥。因而,污名化的对象是人,是具有某一特征的个体或群体,而不只是个体或群体的某一特征(生物特征,如残障、疾病等;社会特征,如性别、阶级、年龄、种族等)。特征只不过是污名化得以实现的载体。因此,污名研究的出发点应该是人,而非人的某一特征。西方的污名研究多数在很大程度上将人还原为某一特征,或者将某一特征从个体或群体中抽离出来,从特征出发解说“不名誉的特征”何以导致人的“不名誉”。在建国的案例中,我们可以清晰地看到,他的被污名化以及由此遭受的歧视、排斥和抛弃并不是完全来自他的精神分裂症这一医学诊断标签,而是与他的性格特质、家庭背景、职场经历等因素有着密不可分的关系。更重要的是,从他的被污名化体验中,我们很难区分出哪些是由于精神病导致的被污名化,哪些是由于内向性格遭致的被歧视,哪些是由于职场失败引起的被排斥。这就意味着,建国关于污名的体验是一个连续的整体:从纵向来看具有时间的连续性,从横向来看具有空间的关联性。伟强的案例同样说明了这一点,作为一个因静脉注射吸毒感染艾滋病的患者,他的污名体验也很难在吸毒和艾滋病之间划出明确的界限,甚至吸毒的污名体验在某种程度上完全掩盖了与艾滋病相关的污名体验。这一现象表明,污名是一种总体性体验,污名研究的出发点应该是整全的人及其整体的生活经历。

第二,如果把整全的人而非某一特征作为污名研究的出发点,而污名化以及伴随而来的对人的歧视和排斥是建立在对特定个体或群体的人格和基本权利的忽视、否定或剥夺的基础之上,那么污名产生的根源就是关乎人的社会和文化定义的问题。即在特定的社会和文化环境中,人到底意味着什么?何以为人?与之相对应的,什么样的人可以不被当做人来看待?或者一个人的人格在什么情况下可以被忽视、否定甚至剥夺?这与多数西方污名研究将某一特征何以是“不名誉的”作为核心问题的做法是不同的。后者往往从特征出发,倾向于梳理某一特征的考古学及其社会建构历史,其结果往往导致将某一特征从日常生活世界中抽离出来,单纯在文学、艺术领域探讨特征呈现的问题。

第三,要有效回答有关人的社会和文化定义的问题,避免流于粗浅的社会结构或文化决定论,就必须将人置于现实生活世界中,置于社会实践的层面,从人的生活体验出发进行民族志考察。从上述案例的描述中,我们看到建国经历了从被单位同事歧视和排斥到被家庭离弃的过程;而伟强体验到社会排斥和家庭排斥,其家庭也同样有遭受社会歧视的体验。建国和伟强的案例揭示,污名不只是社会大众关于“想象的异邦”的抽象态度和观念,通过问卷和量表就可以进行测量,而且具体表现在日常生活层面的工作单位和家庭内部的互动中,必须通过民族志的方法进行理解。

第四,如果把污名置于日常生活互动的层面,以污名体验为基础进行考察,那么必须至少从两个视角切入关于污名的体验:其一是被污名化者(比如患者)的视角,其二是污名化施加者(比如社会、单位和家庭)的视角。前者在以往的污名研究中占据了很大比重,从被污名化者的视角出发,通过书写被污名化的苦难体验来揭示污名现象的后果和影响。后一视角相对来说是比较缺失的。这一缺失不仅导致关于污名体验的书写是单向度的、不完整的,而且极大局限了对污名现象的维系机制的理解,即把实施污名的行为,以及制度性的歧视和排斥简单理解为信息不充分(缺乏关于疾病的正确知识)、不正常的社会心态(缺乏同

情心), 社会不正义(结构暴力)的产物。从前述案例可以看到, 对建国的同事来说, 建国是个傻子或者疯子, 不需要顾及他的感受, 可以随意嘲笑和捉弄而不必承担道德责任和社会后果; 对于建国的家人来说, 建国不仅不能履行家庭成员的义务和责任, 而且徒增家庭负担, 已经不再是实质意义上的家庭成员。在伟强曾经的工作单位的立场来看, 开除一个吸毒者绝对具有清除“害群之马”的合法性; 对他的家人来说, 伟强的吸毒行为不仅意味着背弃家庭, 而且使其他家庭成员陷入社会压力制造的威胁中, 抛弃伟强只不过是家庭面对威胁以求自保的抉择; 而从地方政府和伟强父亲工作单位的立场出发, 制度性的歧视和排斥不过是应对威胁的方式, 其目的是保护社会安全和秩序。建国和伟强的案例揭示, 从政府、工作单位、同事以及家庭的视角出发, 尝试理解他们如何感知、应对患者以及患者所造成的局面, 对于充分理解污名现象及其维系机制具有不可或缺的重要性。

(责任编辑: 王胜强)

## Stigma Associated with Illnesses

—— Take Mental Illnesses and HIV/AIDS in Chinese Context for Instance

Guo Jinhua

**Abstract:** Psychology, sociology and anthropology have been the major fields of stigma studies in the West. Traditionally, psychological researches on stigma features an individualist perspective, while sociologists normally base their explanation of stigma on social structure and order. Anthropologists prefer to understand stigma as a universal moral experience of dealing with danger and threat faced by people in their life-world. A detailed ethnography of stigma related to mental illnesses and HIV/AIDS in the Chinese context suggests that in any society and culture, the definition of person rather than the medical, social and cultural construction of these diseases should be paid more attention in exploring the origin of stigma, while the maintaining mechanism of stigma will not be revealed until we reconfigure stigma as a dynamic social process rather than a static social attitude toward those who suffering these illnesses.

**Key word:** stigma, individualism, social order, danger and threat, moral experience

(上接第 93 页)

## The Historical Trend and Functional Contradictions in the Reconstruction of Community

Shao Xiaoguang & Liu Yan

**Abstract:** The nature of community is commonality, and it is necessary to study the concept of community in the perspectives of naturalness and humanity. The turn of naturally national commonalities towards commonalities of human moral rules makes individualism the theme of human relations rather than natural commonalities. Therefore, the protection of individual rights can destroy commonalities of community, and extreme commonalities cause the revolt of constraints, which lead to the decline of community. Based on the diversity, the reconstruction of commonality provides optional solutions to solve the conflicts between individuals. And it is necessary for the solutions to recognize compulsive functions of reality, play a functional role of voluntary services and turn to the commonality approach of identities.

**Key word:** community, commonality, reconstruction, function