

東海大學社會工作學系博士論文

指導教授 陶蕃瀛·吳秀照

從愛滋感染者到帕斯堤聯盟的培力歷程探究

A study of Empowerment of people living with HIV in Taiwan:

The case of HIV Positive Alliance

研究生 徐森杰

中華民國一〇五年七月

東海大學社會工作學系博士論文

指導教授 陶蕃瀛·吳秀照

從愛滋感染者到帕斯堤聯盟的培力歷程探究

A study of empowerment in people living with HIV at Taiwan:
the case of Positive Alliance

研究生 徐森杰

中華民國一〇五年七月

東海大學社會工作學系博士班

研究生 徐森杰 博士學位論文

從愛滋感染者到帕斯堤聯盟培力歷程探究

業經審查及口試合格

論文審查及口試委員

指導教授：吳秀照 105年6月29日

指導教授：徐美潔 105年06月29日

審查教授：何川 105年6月29日

審查教授：王增勇 105年6月29日

審查教授：曹宇玲 105年6月29日

系主任：劉珠利 105年7月18日

致 謝

如果沒有帕斯堤夥伴慷慨的分享，不會有這本論文的誕生。在此，感謝帕斯堤聯盟夥伴的接納與同行，雖然我們曾經數度陷入膠著困境、甚至看不見未來，幸而仍共同堅持著自助助人的生活態度與一股傻勁，讓我們彼此支撐扶持繼續前行。另外，深刻敬佩每一位帕斯堤聯盟夥伴的無私，在調適自身的疾病同時，還願意撥時間關照其他愛滋感染朋友的福祉，你們所展現的真心與美善，讓我看見愛滋社群的正向能量，更點燃許多愛滋感染者無限的希望。

在露德和一群夥伴們共事十多年，期間有人進也有人出，然而這一路來同仁們彼此關愛、包容、諒解與相互扶持，是使團隊不斷地在困頓中求創新與精進的重要力量。特別感恩狄主教的鼓勵、謝修女的身教、林驥修女和春美的陪伴，以及藍光、佳蓓、春暖、小高等資深同仁相互的砥勵與堅持，加上陸續投入團隊的家琪、新田、真睿、珈旻、紫維、可書、允中等等，謝謝你們在我為了進修經常不在的期間，仍堅守崗位盡心盡力服務社群，讓我無後顧之憂得以完成學業，因為有你們的共同努力，露德才能創出「溫暖陪伴帕斯堤」此良好服務與口碑。

在我不斷精進助人專業知能的路上，更要感謝小陶及秀照老師對我始終忙碌於課業之外事，以及尚有很大進步空間的資質極大的寬容，我很享受每次跟老師們碰面討論的時光。小陶老師總會在每次見面時為我在助人志業上指點迷津，讓我深刻體會到助人即是成人之美的修練，更鼓勵在行動中批判反思與實踐，唯有透過繼續不斷地敘說書寫，才能更看見自己的有限與潛能。啟蒙我在實踐中探究行動知識之路的增勇老師、王行、楊蓓及吳就君等老師們，您們追求知行合一、始終有人味的待人之道，是我努力學習的標竿。同時也要感謝口委怡世老師在論證知識上諸多的提點，以及彭懷真老師、簡春安等老師們在博班課堂上悉心的啟發與教導。博士進修的路上，同梯的宜芬、麗紅、國光、及秀雲，以及佳螢、靜

宜、振宇等學伴們，感謝你們不時地稍來加油打氣，在這場博班馬拉松耐力賽中是不可或缺的鼓勵。

這一論文之所以能順利完成，家人始終默默無條件地支持與關愛，是我強而有力的後盾。爸媽肯定會跟我說，把這一切所得獻給天主，感謝祂一直以來的眷顧，很高興也跟老弘神父、兄長們分享苦盡甘來的喜樂。這是一本交待我多年在愛滋社群服務的成績單，雖不完美卻是真實的呈現我在行動中所見所聞。最後，我特別要感謝伊魯沒日沒夜十多年來的聆聽與陪伴，你和瓊美、阿苦，還有閩華等在我生命中亦師亦友的角色總讓我在無助茫然中看見彩虹。最後，把這一切欣賞與感謝獻給在天上的桃樂絲與摩特夫婦，我的培力起點源源不絕地來自於您們在心理劇場中傳承給我們的七個權利觀，我一直在學習做真實的自己、看重自己存在的價值與生命力，我正努力實踐著“真實比完美更好”的人生。

森杰 2016.7 于榕園居所

從愛滋感染者到帕斯堤聯盟的培力歷程探究

摘要

本研究以敘說行動探究我與愛滋感染者為因應愛滋部分負擔政策及相關疾病伴隨而來的汙名與歧視，集結愛滋感染者夥伴共同參與行動，建構帕斯堤(Positive)聯盟的培力歷程。本論文有三個研究目的：一、探索及檢視帕斯堤及行動者的培力歷程。二、瞭解帕斯堤聯盟參與者對培力歷程的經驗與看法。三、累積社工專業在培力歷程上的行動知識。

我與帕斯堤聯盟夥伴透過探索一系列的行動策略、反思與培力實踐，除了從我反身觀照自己的行動歷程，覺解自己的行動識框外，同時也從培力者的角度觀看帕斯堤聯盟發展過程中的各項行動，並訪談八位協同行動者回觀參與此培力行動的經驗。綜合整理相關論述，並與文獻探討交織呼應，為累積社工專業在培力歷程上的行動知識，提出培力是互為主體相互尊重的文化實踐、重新覺解現身對培力行動的意義、以及持續擴大愛滋感染者與社群之參與三個結論。

關鍵字：愛滋、培力、帕斯堤／感染者、現身、敘說行動

**A study of Empowerment of people living with HIV in Taiwan:
The case of HIV Positive Alliance**

Abstract

The purpose of this study is to explore the process of the Empowerment developed in the HIV Positive Alliance. I use the Reflective Practice Narratives theory to examine how the HIV Positive Alliance contends with Taiwan's policy of covering HIV medical expenses and also addresses the stigma and discrimination against people living with HIV.

The objectives of this research are: (1) to explore and examine the HIV Positive Alliance and the process of the empowerment of those active members. (2) to understand the participating members' experiences and opinions of the process of the empowerment. (3) to evaluate how the process of empowerment is reflected in the social work professions.

In this study, we reflect the process of our action and try to understand the meaning of our action. Also, we try to review the actions of the development of HIV Positive Alliance. Eight participating members were interviewed and encouraged to share their experiences of the process of empowerment.

The integration of this study with other references and literature will contribute to the knowledge pertinent to social work profession. The conclusions reached determine that empowerment is to form a culture of respect among the subjects, to understand the meaning and value of disclosure of HIV status and to expand the involvement of people living with HIV into community.

Keywords: HIV/AIDS, Empowerment, Positives, People living with HIV/AIDS, disclosure, Reflective Practice Narratives

從愛滋感染者到帕斯堤聯盟的培力歷程探究

目錄

第一章	研究緣起	1
第一節	研究背景	1
第二節	問題意識與研究目的	9
第三節	行動場域	11
第四節	尋找研究起點	17
第二章	愛滋平權與培力	23
第一節	台灣愛滋平權運動發展軌跡	23
第二節	愛滋的汙名與歧視	29
第三節	關於「培力」(Empowerment)	35
第四節	「培力」操作性的文獻	42
第五節	「培力」研究的文獻	47
第六節	關於「現身」	53
第三章	研究方法	61
第一節	敘說行動研究	61
第二節	協同行動者	67
第三節	資料收集的方法	69
第四節	資料分析與撰寫	70
第五節	研究的嚴謹性	70
第六節	研究倫理議題	71
第四章	我的培力故事	73
第一節	懵懂中找尋方向	73
第二節	冥冥中走入社工	76
第三節	我的愛滋社工培力	81
第四節	從無力中看見力量	87
第五節	我的權力課題	90
第六節	現身為我的意義	93

第七節	站上委員會的位置	96
第八節	結語	98
第五章	我看帕盟行動培力的故事	101
第一節	起源	101
第二節	啟動·命名與對話	107
第三節	涵養	113
第四節	承接	121
第五節	操練	124
第六節	傳承	133
第七節	結語	134
第六章	我聽帕盟敘說自己的培力故事	137
第一節	源起與動機	137
第二節	延續的熱力	143
第三節	帕盟的團體動力	145
第四節	發揮帕斯提多元的影響力	150
第五節	力量如何被激發	155
第六節	對帕盟的期許	159
第七節	結語	163
第七章	綜看帕盟之培力	167
第一節	自我培力	167
第二節	個人培力	169
第三節	人際暨團體培力	171
第四節	組織培力	174
第五節	社群與政治培力	176
第六節	結語	179
第八章	結論	181
第一節	培力是互為主體相互尊重的文化實踐	181
第二節	重看現身對培力行動的意義	185
第三節	持續擴大感染者與社群之參與	187

寫在論文口試之後	189
----------------	-----

參考書目	191
------------	-----

附錄

附錄一 台灣愛滋公務預算不足擬採病友部分負擔醫藥費事件表	202
附錄二之一 我進入行動場域的歷程	207
附錄二之二 行動場域帕斯堤團體類型與發展時程	208
附錄三 研究事宜同意書	209
附錄四 訪談大綱	210
附錄五 世界咖啡館的匯談	211

圖表

表 1-1 台灣愛滋病防治預算來源沿革	4
表 1-2 愛滋感染者支持團體聚會內容	18
表 2-1 培力的三個層面	45
表 2-2 培力處遇的歷程	46
表 3-1 訪談對象基本資料表	68
表 5-1 帕盟成員帶領生命大會討論分工表	130
表 5-2 生命故事作者與標題	131
表 5-3 露德知音名稱、日期與點閱率	133
表 5-4 帕盟重要發展事件表	136
圖 1-1 台灣籍感染人類免疫缺乏病毒者趨勢圖	2
圖 2-1 華人汙名影響三層模型	32
圖 2-2 Gutiérrez, Parsons and Cox 的培力實務模式架構	42
圖 2-3 擴大愛滋感染者參與的層次	52
圖 2-4 愛滋感染者現身程度分級	60

圖 3-1	使用理論模型.....	63
圖 3-2	行動研究的歷程.....	64
圖 3-3	本研究的行動研究歷程.....	65
圖 5-1	帕斯堤行動策略模型圖.....	127
圖 5-2	帕斯堤聯盟影響力四象模式.....	136
圖 8-1	帕盟培力之實踐文化.....	184
圖 8-2	帕盟版的培力之實踐文化.....	184

從愛滋感染者到帕斯堤聯盟的培力歷程探究

第一章 研究緣起

第一節 研究背景

愛滋感染現況

愛滋病自 1981 年於全球大流行至今，根據聯合國愛滋病規劃署(United Nations Programme on HIV/AIDS, UNAIDS)統計，截至 2015 年底已有 3,690 萬人感染愛滋病毒。¹隨著許多國家愛滋病醫療科技、研發與防治策略不斷地推陳出新，愛滋病防治成效已有很好的效果，如在 25 個受愛滋病影響最為嚴重的國家，其愛滋病毒感染人數的新增速度於 2011 年底已減少 50%以上。另外，與愛滋病相關的疾病死亡率也連續五年出現下降(UNAIDS,2014)。UNAIDS 於 2011 至 2015 年愛滋全球策略中提出，期望能達到「Getting to Zero：零新增、零愛滋相關死亡、零歧視」之目標，並期待世界各國「縮小差距(Close the Gap)」，即減少易感染的高風險行為人群²取得愛滋預防、篩檢及治療等服務之限制。隨著 2015 年已過，UNAIDS 也期待 2020 年能達到「90-90-90」³的目標。

愛滋病由過去的黑死病已邁向慢性病，防治策略也逐步在改變中。UNAIDS 日前提及期待 2030 年能全面地終結愛滋疫情，理由是有研究證實愛滋病毒合併療法 (Anti-Retroviral Therapy, ART)治療可明顯降低人類免疫缺乏病毒(Human Immunodeficiency Virus，簡稱 HIV 愛滋病毒)傳染的風險高達 96%⁴。因此，全球

¹ UNAIDS：[<http://www.unaids.org>]

² 高風險感染行為易感染人群指的是男性間性行為 (MSM)、性工作者、靜脈注射共用針具藥癮者、監獄收容人等。

³ 「90-90-90」策略：90% 愛滋病病毒感染者得到確診，了解自己的健康情況；90% 已確診的感染者得到適切治療；90% 已接受治療的感染者能將其病毒指數降至測不到(UNAIDS,2014)。

⁴ 在 2008 年初時，一項針對異性戀族群的大型研究發現，當感染者接受抗愛滋病毒療法的治療後，HIV 病毒量降至測不到的程度，可以降低愛滋病毒傳染率達 96%，國際間將之稱為「瑞士

各國近幾年均致力推動「以治療作為預防(Treatment as Prevention, TasP)」策略⁵。正當全球愛滋病防治效果已日益顯著時，台灣感染愛滋病毒者的新增人數仍持續上揚。按衛福部疾病管制署截至 2015 年年底的最新統計，本國籍感染愛滋病毒者已達 31,036 人，2015 年的新增愛滋病毒感染者(以下簡稱感染者)總數 2,384 人，是自 1984 年台灣發現首例感染者以來單年累積新增人數第三高的年度。

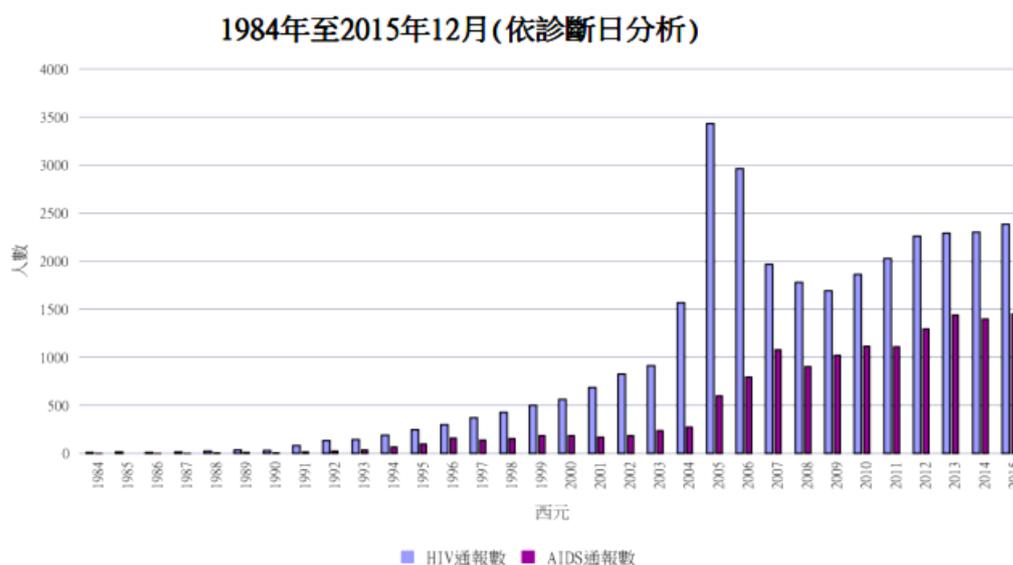


圖 1-1 台灣籍感染人類免疫缺乏病毒者趨勢圖(衛福部疾管署，2015)

愛滋病的治療

愛滋病在 1986 年醫學臨床試驗首度證明有藥物能夠加以對抗，此藥物稱為「AZT」。AZT 在 1960 年代是被研發用來治療癌症的藥物，但因當時藥效不佳而不被重用，後來愛滋疫情浮現後，經過藥廠遍試藥物，終於發現 AZT 有著對抗愛滋的效果，此舉為當時受愛滋影響的人群帶來一線希望。唯受限於 AZT 藥費相當昂貴，藥物生產數量無法擴大量產，讓原可為人帶來活命的藥物卻僅有少數人受惠，而無能造福廣大感染者，逼迫許多人為了求生存而集結抗議。⁶直到 1995 年

宣言 Swiss Statement」：[<http://www.aidsmap.com>]

⁵ 以治療作為預防(Treatment as Prevention, TasP)策略，除了對已感染者提供抗愛滋病毒的治療外，亦針對容易感染的高風險人口群提供暴露前預防性投藥(Pre-exposure Prophylaxis, PrEP)及非職業性暴露後預防性投藥(Non-occupational post-exposure prophylaxis, nPEP)(WHO, 2012)。

⁶ 1987 年 3 月 24 日，愛滋平權聯盟 (AIDS Coalition to Unleash Power, 簡稱 ACT UP) 首度集結

華裔科學家何大一提出「高效能抗逆轉錄病毒治療方法」(亦稱為雞尾酒療法)⁷後，愛滋病的死亡率才獲得顯著降低(Schmit & Weber, 1997)。

台灣愛滋部分負擔治療政策

於 1984 年台灣出現首例外籍愛滋感染旅客過境，隔年便出現第一例本土案例。當時衛生署防疫處立即成立愛滋病專責防治小組嚴正以待，也於 1988 年 2 月引進 AZT 藥物供愛滋感染者免費治療，唯在 1997 年之前，感染者的醫療費用是由衛生署疾病管制局(以下簡稱疾管局⁸)編列「公務預算」支付。1997 年開始提供感染者愛滋雞尾酒療法，1998 年起愛滋醫療納入全民健保以重大傷病給付，抗愛滋藥物每人每月平均約需花費新台幣 2 至 3 萬元。隨著新增感染人數不斷地增加，逐漸加重健保的負擔，2005 年即有幾位立委及醫界代表向政府建議將愛滋醫療從健保中移出，故自 2006 年起，愛滋醫藥費用又回到疾管局以公務預算支應，並委由健保局代辦。現行愛滋感染者就醫時需自付掛號費，雖毋需部分負擔醫療及藥品費用，但需至指定的愛滋醫療院所⁹就診。

在紐約的華爾街進行遊行抗議。他們攜帶著「沉默=死亡」(Silence=Death)的標語，用行動抗議政府的漠視、社會的歧視、藥廠的鴨霸、醫療資源的不公。1988 年 10 月 11 日，愛滋平權聯盟在食品藥物管理局(FDA)前集結千人抗議，要求加速藥物審查流程。他們高喊著“等你們審核過，我們早就死了!”。此舉使得 FDA 加速了新藥審查的程序，於是在 1989 年 10 月，第二種愛滋治療用藥 ddI 上市。摘自心之谷，[<http://heartvalley.blogspot.com>]。

⁷ 1995 年由美籍華人科學家何大一博士提出，將兩大類當時已有的抗愛滋病藥物(反轉錄酶抑制劑為一類和蛋白酶抑制劑)中的 2 至 4 種組合在一起使用，稱為「高效抗反轉錄病毒治療方法(HART)」，俗稱「三合一療法」或「雞尾酒療法」(引自維基百科)。

⁸ 疾管局於 2013 年因政病行政組織改造，由局改制為署，本文在使用疾管署與疾管局因時代不同稱呼通用。

⁹ 截至 2015 年 5 月底止，衛福部共指定 62 家醫院為愛滋病醫療院所，愛滋感染者只能在這些醫院才能取得雞尾酒療法藥物與接受診療，這些醫院多為醫學中心或區域醫院，雖每個縣市至少有一家，但對偏遠地區病患來說，就醫取藥仍實為不便。

表 1-1、台灣愛滋病防治預算來源沿革

No.	時間	事件	內容
1.	1987-1990	「後天免疫缺乏症候群防治條例」立法前	有立委認為要給予愛滋感染者免費醫療，當時衛生署防疫處的意見是「血友病或醫護人員不慎感染愛滋病者，應給予免費治療，但不正當的性行為或共用針頭的毒癮者，若用全體納稅人的錢給予免費治療，則相當不公平。」自此愛滋感染被區分為「無辜」與「自作孽」與是否相應產生不同權利與義務。
2.	1990	後天免疫缺乏症候群防治條例三讀通過正式施行	條例第七條「中央衛生主管機關得委託公私立醫院及研究單位，從事後天免疫缺乏症候群之檢驗及治療。」相關說明為：為達「監督」與「監測」目的，應由國家編列預算支付，以鼓勵民眾主動接受愛滋檢驗與治療。
3.	1994	全民健康保險法通過	立委認為：公務預算是防治用途，愛滋醫療給付是治療經費，應由全民健保支付較為合理。
4.	1998	修訂後天免疫缺乏症候群防治條例第七條第一項	該條文為「中央衛生主管機關得委託醫療機構及研究單位，從事後天免疫缺乏症候群之檢驗及治療；其費用由中央健康保險局依重大傷病給付。」
5.	2005.2	後天免疫缺乏症候群條例第七條再次修訂通過	立委以健保財務理由修法，愛滋費用離開全民健康保險給付範疇，回歸衛生署公務預算支應，當時引起愛滋社群反彈，這反彈並非對於公務預算給付制度的不滿，而是對於做為首個被移出健保給付疾病對象、以及「移出」背後對於愛滋有「某種程度應為健保財務狀況不佳負起責任」的潛在指摘之抗拒。愛滋社群對於公務預算制度之施行，大多處於茫然的狀態。

本表整理自權促會(2007)出版之愛滋檢驗與治療費用回歸公務預算階段性檢討報告

愛滋治療經費被排除在健保之外

自 2005 年愛滋治療經費被全民健保排除後，原本在健保重大傷病給付範疇也一併被排除¹⁰，隨著愛滋感染者不再具有重大傷病的資格，愛滋相關疾病或症

¹⁰ 愛滋感染者所持有的重大傷病卡因為愛滋檢驗與治療費用在回歸公務預算後，即愛滋病已不再歸類於重大傷病的項目，健保局也不再持有立場發給重大傷病卡，因此自然不再被視為重大傷病

狀的醫療費用便改由政府以公務預算支應，其他非愛滋相關疾病或症狀就醫就需由感染者自行支付部分負擔¹¹。

一直以來，感染者的愛滋醫藥費用均由政府全額埋單¹²，由於抗愛滋病毒合併療法用藥價格十分昂貴，隨著需接受治療的感染者不斷增加，導致政府每年所編列的愛滋病防治費用越形困窘，入不敷出¹³，而為了因應愛滋公務預算不足，衛生署自 2010 年中即不時對外釋出要求感染者應「部分負擔」醫藥費用的訊息與言論，唯此舉引起愛滋社群與民間團體諸多反彈。

我在梳理愛滋病被排除在健保外起，至 2011 年底有關愛滋病友部分負擔事件的發展軌跡(如附件一)，我看到主管愛滋病業務的疾管局在關於愛滋公務預算不足的回應，常常因對象不同而有迥然不同的回應，比方在面對立委質詢時，官方回函中均信誓旦旦明言要爭取預算以保障愛滋的醫療權¹⁴；但在面對民間團體時卻強硬表達此為官方的既定政策而要大家共體時艱，且期盼我們能加強與感染者溝通部分負擔政策已勢在必行。疾管局推動所謂的部分負擔¹⁵既定政策，雖幾經民團聯合抗議，但其法規會表示一個國家因健保制度已有所謂的「部分負擔」措施，不宜再另行發展其他部分負擔制度，以免造成一國多制的疑慮，後來疾管局便朝向修法，且企圖向病友收取相關部分負擔而規劃回歸健保體制的部分負擔之列。

¹¹ 早期感染者就醫時，由於愛滋病毒(HIV)會不斷地破壞人類的免疫系統，因此醫師通常在診斷臨床症狀，即便像感冒症狀有時也很難斷定是否非與愛滋相關，只要主治醫師認為與愛滋相關，通常都會含括在醫療給付。但是自從愛滋病被排除在健保後，非與愛滋相關症狀的處置由健保支付，若健保不再視其為重大傷病，則至醫療院所治療非愛滋相關症狀則需要與一般人一樣，支付「部分負擔」的費用。

¹² 1990 年立法實施「後天免疫缺乏症候群防治條例」，第七條指出：中央衛生主管機關得委託公私立醫院及研究單位，從事後天免疫缺乏症候群之檢驗及治療。相關法條說明中言明：為達「監督」與「監測」目的，應由國家編列預算支付，以鼓勵民眾主動接受愛滋檢驗與治療。

¹³ 據統計，目前國內有 1 萬 6053 名愛滋感染者就醫，1 萬 614 人服藥治療，每人每月大約要 2 萬 5000 元藥費，去年就動用 26.9 億元，占疾管局全年預算 59.27 億元的 45.4%，大約疾管局每 2 元預算，就有近 1 元用在愛滋治療，嚴重排擠到疾管局幼兒疫苗、檢驗研發等其他防疫業務(聯合晚報，2012)。

¹⁴ 2009 年 12 月 22 日，衛生署答覆立委蔡同榮等諸公質詢愛滋感染者之用藥問題時，以國家財政資源有限的情況下，本署仍將積極爭取相關預算，使國內愛滋病患能夠在無經濟壓力下，獲得妥善之醫療照顧。網址：http://www.lourdes.org.tw/list_1.asp?id=709&menu1=2&menu2=11

¹⁵ 健保制度裡的部分負擔及免部負擔說明，請參考健保署網頁：

http://www.nhi.gov.tw/webdata/webdata.aspx?menu=18&menu_id=683&webdata_id=384

辦理。雖然這樣的規劃看似跟愛滋行動聯盟後來期待愛滋醫療給付回歸健保制度的論述方向相同，實質上官方與民間團體對於回歸健保的立論存在極大差異：

官方論述：為達疾病平權與去汙名之目的，將愛滋病視為一般慢性病為時代趨勢，而患者在整體治療過程中亦應積極參與並擔負應有的責任，而非僅是被動接受治療；除應遵從醫囑避免抗藥，並應貢獻可負擔之少數醫療費用(疾管局，2010)。

民團論述：為要求病友部分負擔卻以一般慢性病說詞，卻無視於愛滋病仍受特別專法列管、通報、未告知的性行為要負刑責，且看病被要求在指定地點為之等處處受到特殊化、差異化對待的實況，對於經濟弱勢或不願意積極求助之感染者更未見有配套措施，若冒然推行不只恐將大大影響病友治療的意願，甚而失聯，而此狀並非防疫所樂見的結果，另外世界衛生組織(WHO，2012)更提醒無論向使用者收費多寡，均可能阻撓病人服藥順從及獲取治療的機會，且成本回收上收益極低，政府此舉措實與國際潮流背道而馳。

對於疾管局強調為達到疾病平權與去汙名之目的，且部分負擔是感染者應有的責任，故執意堅決要儘速推行愛滋部分負擔，在經過多次交涉下有仍感民間團體和疾管局的溝通對話猶如平行線，更無視感染者實際處境及可能影響，因而促成數個民間團體自發組成「愛滋行動聯盟¹⁶」，聯盟主張愛滋公務預算不足乃國家政策重大議題，照理應從預算編列、回歸全民健保、檢討採購藥價、引進去專利的學名藥、落實防治教育等等面向嚴肅檢討經費不足的原因，向感染者收取部分負擔醫藥費用或為可能的因應策略之一，且這項政策影響感染者用藥權益及防疫成效甚鉅，在未經影響評估、問題檢討與公共討論情況下，當局卻想急就章實

¹⁶ 2011年1月13日，愛滋民間團體(中華民國愛滋感染者權益促進會、中華民國台灣懷愛協會、台灣同志諮詢熱線協會、台灣愛之希望協會、台灣露德協會、小 YG 行動聯盟)期待以集結民間團體力量，共同對政策或愛滋相關社會議題提出公開訴求，於是約定以聯盟的型式對外發聲，此結盟構想最早在2010年7月底由社團法人中華民國愛滋感染者權益促進會主辦的首屆愛滋與社會學術研討會中被提出。

施愛滋醫療部分負擔政策，實有考慮不週之處，且作為粗暴。為阻止當局粗暴地推行政策，愛滋行動聯盟在經多次緊急召開集思會議，決定向政策制定者要求創建對話平台，透過更開放的溝通與意見交流，減低政策推行可能的負面影響，且讓正接受愛滋治療的感染者產生各種的衝擊減到最低。

愛滋治療經費又將再回歸健保

愛滋感染者部分負擔的政策，在經過官方、民間與關切此議題的立委幾經多次協商後，已於 2015 年 1 月 20 日在立法院與取消外籍感染者國境限制等條文完成三讀，愛滋醫療給付將於 2017 年 2 月起再次回歸健保。從此次參與修法及回觀部分負擔政策的發展，我深刻體會到在科層體制的決策過程中，政府為推行政策常口口聲聲表達是為人民著想出發，實則卻與服務使用者(接受治療的感染者)的思維截然不同，或甚至無視實況。對於人民所想與政府所為不同調又無法取得良性溝通的現狀，我身為民間病友組織、又是長期陪伴感染者的助人者，從歷次事件交涉中觀察到以下現象：

其一、政府的粗暴態度：因應愛滋病公務預算不足，官方僅單純站在推行者立場明言感染者應該部分負擔為「既定政策」的形塑過程，讓我不解執政者在政策擬定過程竟然如此「壓霸」¹⁷，之所以形容壓霸是因為當人民對政策草案有意見時，官方卻僅僅以「這是既定政策」來回應，即便是基於關切此政策進度，我和幾位愛滋防治暨感染者權益保障會委員在 2010 年底於年終會議中連署臨時提案¹⁸，仍遭當局以會後製作部分負擔相關政策問答集，請委員們體諒及幫忙多溝

¹⁷ 閩南話發音，普通話為「霸道」之意。

¹⁸ 當時提案案由：「有關醫療費用不足之因應，於今年度（2010）10 月間有討論會議，請予說明後續處理進度、預期規劃與相關疑義；併建議，此為影響人民醫療與生命之政策，研議過程務有民間團體與本委員會之參與與同意，集思廣益並共同協力。」由我和林宜慧（權促會）、張瑞玲（愛之希望協會）及柯乃癸（成大護理系）共同提案。

通等說詞含糊帶過，是此會後為表達不滿，我於當晚在社群媒體發表「沈痛的抗議」¹⁹乙文抒發對政府的不滿情緒。

其二、感染者的噤聲：當時面對攸關感染者自身權益的議題時，大部分由愛滋民間團體的工作人員”代為”發聲，感染者多未參與及表達意見，猶記得在多場相關意見交流的場合，正當助人者振振有詞抗議時，卻常聽到諸如：”工作者講什麼話，叫感染者出來說！”，或張維²⁰更在不同平台上提醒民間機構的助人者：「你們民間團體不要講話，讓感染者多表達，這是以感染者為主體的時代」，即便有張維高聲疾呼感染者應為自己的權益多表示意見，實情是當時檯面上少有感染者願意站出來為自身的權益發聲。

基於上述發現，我進一步思索著，當愛滋感染者遭受歧視或壓迫時，他們自己聲音在那兒？為何沒有聽到有人出來發聲？為何他們不願／不敢發聲？他們是否曾透過各種行動來改善受自身受壓迫的處境？為探尋答案，我將在文獻探究章節整理台灣在愛滋平權運動發展的軌跡，以探尋感染者是否曾在平權運動上展現其主體性的身影²¹。

¹⁹ 「沈痛的抗議」乙文，寫於 2010 年 12 月 29 日零晨，全文網址：

[http://aidsactions.blogspot.tw/2011/01/20101229_17.html]

²⁰ 張維為愛滋權益促進會的前理事長，亦是長期於媒體現身的愛滋感染者暨平權運動者。

²¹ 資料整理自相關報章媒體及黃道明主編(2012)的《愛滋治理與在地行動》，第 229 至 237 頁。桃園：央大。

第二節 問題意識與研究目的

問題意識

本論文的起點在於觀察到政府對於愛滋感染者治療經費之決策過程，忽視感染者的發聲權，繼而思索感染者在涉及自身醫療與生存權益時，如何在政策及社會困境中爭取發言權的主體性與行動。這種服務使用者在涉及自身權益時無法參與政策發言的斷裂經驗也形成了我的問題意識。我開始思索多年來陪伴感染者組成自助團體的過程，感染者是如何看待自己的生命議題？他們如何意識到自己的社會位置？他們如何看待這樣的團體經驗？如何產生集體行動？我企圖以一位多年來在民間機構與感染者一起工作的社工／助人者的位置，協助感染者組成「帕斯堤聯盟」集結發聲與培力(empowerment)的歷程，透過回觀、反省與統整而再現。

在 2004 年，我曾經以行動研究實踐取向回觀自己如何與愛滋感染者支持團體歷經四年的互動過程中，企圖尋求團體邁向互助發展的反思歷程。當時的團體從醞釀、摸索、運作到轉型經歷許多困境，在研究所碩士論文告一段落時，團體正朝互助團體發展。

隨著時程的演變，早期參與支持團體的夥伴們，在歷經所謂的「新生命種子團體」²²後，團體因故暫停運作好長一段時間，後來進展成為「帕斯堤聯盟」自助團體。這段不算短的時間，「帕斯堤聯盟」是如何形成的？在籌組聯盟的過程，參與在其中的夥伴們，他們是如何看待這一路發展的歷程？而這些行動實踐的歷程中，我們共同產出那些行動中的知識？我身為此文本主要敘說的主體，將整理這一路走來的相關經驗，亦即我既以行動參與，且立於觀察者的位置，企圖以行動研究為基底，運用自我敘說的論述，回觀我與感染者夥伴們在互為主體的互動

²² 新生命種子團體是 2003 年露德邀集幾位疾病適應較佳且參加過支持團體或心理劇的夥伴，在舉辦培訓課程後，期待他們以過來人的身份陪伴新感染者朋友協助走過初感染階段的互助團體。

關係中，建構帕斯堤聯盟的發展歷程，並期盼有朝一日愛滋社群能夠掙脫污名的枷鎖，邁向實踐平權的境地。

研究目的

基於研究意識與行動意旨，本論文計畫達到下三個研究目的：

- 一、探索及檢視帕斯堤及行動者的培力歷程。
- 二、瞭解帕斯堤聯盟參與者對培力歷程的經驗與看法。
- 三、累積社工專業在培力歷程上的行動知識。

第三節 行動場域

由於這個論文主要發生在我所服務的機構—社團法人台灣露德協會，在此先介紹此行動場域。

台灣露德協會

成立於 1997 年的台灣露德協會前身是天主教露德之家(Lourdes Home)，以下簡稱露德，原為天主教仁愛修女會²³的附屬機構，並自 2006 年成為獨立的社團法人，主要針對受愛滋影響人群提供相關社會服務。

露德服務愛滋社群是這樣開始的²⁴

1994 年德蕾莎姆姆²⁵初到台灣時，詢問台灣的天主教會是否有在做愛滋關懷工作，且表示若要開始此事工，姆姆願意派遣修女投入此愛德服務，雖然在經當時總主教狄剛詢問天主教會內各修會團體未獲回應，事後仁愛會主動表示願意投入台灣的愛滋服務，主要是有感於政府在照護兒童的福利工作上日趨完善，育幼院失依兒童收容人數也逐漸減少，修女們因著主教的邀請並分辨著社會的需求，發現全世界日益嚴重的愛滋疫情，台灣將無法倖免，故結束多年育幼院的工作，並將位於天母的露德之家轉型投入愛滋社群的照顧，此為台灣天主教服務愛滋社群的起點。

露德轉型初期，工作人員全部由教會人士所組成，舉凡主任由修會會長秘書擔任、其他包括照護專才的外國修女、來台灣學中文的其它外籍會士及熱心的教

²³ 天主教仁愛修女會 Daughters of Charity of St. Vincent de Paul 於 1633 年在法國成立，以服務貧困者為宗旨。1950 年代中國大陸淪陷後因台灣當時傳教、醫療及貧困者照護的需要，於是修會陸續派遣菲律賓及美國的修女們抵台，並於 1959 年秋天在台北天母為孤兒們設立了露德之家育幼院。除了此育幼院，在台灣的仁愛修女會下的社會福利事業尚包括台南老吾老安老院、宜蘭頭城老人院、高雄六龜育幼院、台東聖母醫院等。雖然露德之家與其它附屬機構並列，但是機構內部實屬獨立募款、運作的社會福利組織。

²⁴ 2014 年我和同仁去拜會狄剛主教時，由狄主教口述後加以整理的(此故事在露德官網亦刊載)。

²⁵ 1979 年獲諾貝爾和平獎，終其一生為印度加爾各答窮人服務，被世人稱加爾各答天使的修女。

友們支援，基於著重愛滋感染者在社區的需求，早期服務著重在安置、收容照護，而在因應當時衛生署防疫處(疾管署的前身)補助款要求之下，除了籌設愛滋感染者中途之家與服務(如：天主教台北總教區提供房舍作為收容照顧愛滋感染者)，也至監獄、醫院探訪愛滋病患。

發展以社工主導的直接服務機構

1998 年 7 月我甫從軍中服完兵役後即進入露德之家服務，而於 1998 年 11 月，謝菊英修女自英國修習社會工作與社會政策研究所畢業，且帶著在英國實地參與愛滋感染者社會服務工作經驗回台接掌露德主任一職，露德在其規畫下首先關閉愛滋感染者使用率極低的婦幼中途之家，轉而設立專屬愛滋感染者使用的聯誼中心，並舉辦身心調適系列講座及增進生活品質的活動。在我服務近半年後，陸續聘雇多位社工專業人員主導服務工作，也於 1999 年邀請感染者背景過來人擔任同儕關懷員的職務。在職掌的分配上，社工負責個案與團體工作，舉凡個案管理、諮商輔導、帶領團體等業務，並與受過看護訓練的訪視照護員執行相關照護計畫，並由兼具愛滋感染者身份的聯誼活動專員負責愛滋感染者諮詢、情緒支持等服務，朝向發展愛滋感染者社區照顧模式的服務工作。

露德服務標榜著以愛滋感染者的社會暨心理需求出發，服務範疇大致可分為三大區塊：其一是透過資源連結滿足基本生活匱乏者所需，此部分包括居家生理照顧、及愛滋新知訊息的傳遞；其二是提供情緒暨心理支持，為減緩社會孤立，透過諮商輔導等處遇增進服務對象的自信心及發揮生命之韌力；其三是協同愛滋感染者建立支持網絡及朝自我培力或自立，並維護感染者之基本權益。雖然所提供的服務項目，部份和其他社區機構相似(如：中途之家、訪視服務、愛滋資訊提供等)，唯會儘可能的創造區隔，比方收容特別對象的中途之家(如：2000 年重新設立專門收容身體功能尚有辦法自理生活，或暫時無力付擔房租之愛滋感染者)；特殊轉介服務(如：針對出院療養或需長期居住之愛滋感染者，提供轉介安

置於愛慈基金會的恩典之家或關愛之家)；策略聯盟合作(如：有關愛滋感染者基本權益部分與愛滋感染者權益促進會協調合作)。²⁶

2001 年露德謝菊英主任受聘為愛滋病防治諮詢委員²⁷，與官方組織透過相關委員會議反應民間團體的立場以及在服務現場中的各種看見。在謝修女主事的 10 年期間，帶領同仁共同創建台灣愛滋社區照顧而有顯著貢獻；舉凡 1999 年開辦專屬感染者為主的聯誼中心；2001-2003 年為獲取更多的營運資源及導入專業化的服務，積極爭取加入聯合勸募協導計畫，且獲聯勸派社工專業師資協助社工服務專業化之建置；2003 年參加墨爾本國際愛滋會議進行論文報告，不只獲得國際基金會讚揚，並受邀至中國大陸協助當地教會開展愛滋服務及助人工作者的培訓；將服務範疇從台北擴展至中部地區，及彈性支應全台監所愛滋收容人訪視及南部的病友支持性聚會；她在服務期間也特別關注感染者家屬的需求，為累積相關服務知能與文獻，在忙碌的實務工作中完成撰寫「愛滋感染者家屬適應探討之質性研究」²⁸專文，看見感染者親友遭受愛滋污名程度不亞於愛滋感染者本身。因著這樣的看見，除了陪伴感染者外，露德更服務愛滋感染者親友持續至今。

露德為天主教附屬機構，但露德服務的對象社群，及關注相關議題具高度敏感性，長期以來即與天主教會存在著微妙的關係。比方於 1999 年開辦專屬感染者為主的聯誼中心，傳聞當年設立此中心時，被部分保守官方教會人士視為鼓勵同志行為所設置之「同性戀俱樂部」而遭到密切緊盯與告誡；又關於宣導安全性行為及減少傷害觀點的處遇時，更與教會生命倫理的立場有所差異而讓關係緊張。

鮮明意識型態的天主教會

²⁶ 露德的愛滋社區照顧可參考社區發展季刊(1997/12)，119，192-205。

²⁷ 台灣於 1990 年公告實施「後天免疫缺乏症候群防治條例」，政府在愛滋防治上用法令確立了強制篩檢對象和公衛追蹤的法源基礎。

²⁸ 愛滋感染者家屬適應探討之質性研究，參見臺灣社會工作學刊第 5 期 (2006/1)，頁 46 - 74。

露德在初期全名為「財團法人台灣省台南市天主教仁愛修女會附設露德之家」，屬天主教社會福利機構之一，雖然設立的目的是效法耶穌濟弱扶傾的仁愛精神，與服務對象建立起兄弟姐妹的互愛關係，然而不可諱言，天主教固有的保守思維，不只對性道德議題有強烈且鮮明訓導的意識型態（如教會當局不得鼓勵使用保險套），對同性戀相關議題更清楚訓導，不贊成同性戀的性關係或婚姻等，讓露德在服務愛滋感染者（且多是經由教會所不容的男同志／男性間性行為（Gay/MSM）而感染），因而屢屢引起外界質疑。

面對外界質疑，露德乃秉持仁愛與支持接納的精神，而為了淡化教會訓導的方式，先從關懷愛滋感染者的需求著手，協助減輕愛滋感染者因病痛伴隨而來的苦楚，而不主動談及教義的訓導，以免引起他們內心的罪惡感。

為提供更符合愛滋感染者需求的服務，露德工作同仁經常透過定期的團隊會議、團體避靜／退省，並廣泛蒐集及學習國外相似機構在處理類似議題的相關訊息與作為，並不斷地與服務對象討論，企圖找到一個平衡點。2004 年五月露德與行政院衛生署疾病管制局（現為衛福部疾管署）共同合作翻譯出版一本名為「基督徒關懷愛滋感染者訓練課程手冊」²⁹，書中提出一套明確的準則供讀者參考，而最特別的是文中以「耶穌有愛滋病」的神學觀點，啟發讀者思考面對愛滋感染者應有的基本態度，並強調教會應有一起對抗愛滋烙印的責任。

露德雖屬天主教附屬機構，但工作人員並非都是天主教徒，我只是恰巧出生便受洗的教友，而對於這樣的身份，雖然讓我很容易適應機構宗教的文化，也存在著許多矛盾，畢竟帶著宗教鮮明的色彩常常並不利於服務工作，或與我原有信仰有所衝突。舉主管機關所慣常提倡的 ABC 愛滋防治策略³⁰為例，官方倡導的禁慾及單一固定性伴侶兩項倡導策略與天主教有關性行為的倫理教導相符，然而實

²⁹ 本手冊可於行政院衛福部疾管署網頁全文下載，網址：

[<http://www.cdc.gov.tw/uploads/files/2ee487d1-1478-44a9-847b-b170fddd0376.pdf>]

³⁰ **Abstain** 代表節制／守貞潔，意指在性愛要自我節制，拒絕性誘惑；**Be Faithful** 指忠實性伴侶／要固定單一對象，避免多重性伴侶；**Use a Condom** 性行為應使用保險套，減少傳染疾病。

務上，我發現要做到禁慾如此一元的價值非常困難，有些人不能或不願意配合，這時愛滋防治教育不得不轉向以安全性行為，性行為時全程使用保險套為預防策略。面對愛滋疫情，保險套的教育並不等於推廣保險套(露德協會，2004)，我也受到此觀點的影響，謹慎的說服愛滋感染者使用保險套，即使教義上不鼓勵使用保險套。

以憐憫取代指責的關懷策略

如前所述，露德站在台灣天主教服務愛滋感染者的位置，常會受到教會內部道德保守人士質疑為何要幫助那些看似自作自受的愛滋感染者，於是我們發展一套以憐憫代替指責的關懷論述作為回應，強調露德不以道德論述指責別人的行徑，而以體恤他人的痛苦，陪伴他走一段路的服務立場與使命。

升格正式法人團體 轉型為教會友善團體

2005 年仁愛修女會有意扶持露德之家轉型為獨立的社團法人運作時，時值我以台中辦公室主任身份接受媒體採訪而以聳動標題報導刊載，輔大神學院生命倫理中心發現我當時的言論嚴重違反教會立場而投書給地方教區主教及仁愛會會長，命令應立即拔除我在組織發言者的角色，於是機構趁勢在法人化的階段順勢把天主教名稱從機構名稱取下³¹，2006 年起便以「社團法人台灣露德協會」沿用至今。³²

2006 年露德從原本附屬於仁愛會轉型為社團法人後，隨即 2007 年底，仁愛修女會將謝菊英修女調往台南老吾老院擔任院長，仁愛會完成愛滋服務的階段性任務，順利將此服務使命轉交由我這位平信徒承擔。隨後，聖神婢女會修女們以著該修會將愛滋服務視為優先使命之一，接續從旁協助露德的角色。修會、教會

³¹ 天主教法典（教會法）明定機構名稱有「天主教」須受教會當局按教會法規管理。

³² 在教會內若名稱有天主教三個字，將受官方教會以教會法規範相關作為。

諸多團體並沒有因為露德協會沒有天主教的名稱而終止關注，他們亦以多元的方式默默地支持著愛滋的服務工作，露德協會自此便以著「教會友善愛滋機構」繼續原本的初衷，提供受愛滋影響的人群各項愛德的服務。

露德在法人化前均以謝修女及其修會參議會為主要決策單位，法人化後，機構治理的層級已設有理監事會進行來決策露德整體機構的營運方向，理監事會成員主要是由教會及社會友善人士，以及神父、修女們所組成。雖然官方教會已明示或暗示露德不再是代表天主教會³³從事愛滋服務工作，但在教會官方所發行的週報持續刊載露德服務的消息，在聖誕節、復活節等重要慶典露德協會依舊受邀參與，即使官方主流教會有意與露德保持距離，但愛每一個按天主肖像所創造的人，以教會的牧靈與的立場是無差別待遇的。

發展減少傷害務實的處遇觀

2003 年起，台灣愛滋疫情有關靜脈注射成癮者因共用針具、稀釋液或容器陸續感染愛滋及肝炎病毒的感染人數突然爆增，為因應此疫情，露德積極學習減少傷害的處遇，也參與政府大力引進相關減害措施。我跟謝修女也多次到香港及美加等國學習如何進行減害傷害心理治療、替代療法和清潔針具交換計畫等。針對男性間性行為感染愛滋人數持續攀升，且年齡層逐漸降低，特別是有少數已感染者或性成癮者刻意不戴套的方式進行性行為，他們突破道德框架以發展肯定情慾、結合國外新知產出如積極接受治療以控制病毒量可減少感染之新的防治論述，以增進其自身健康，並設法避免交互感染，甚至倡議愛滋應從除罪化著手，致力推廣普遍防護原則(Universal Precautions)³⁴，並呼籲每個人都應負擔防治之責。針對性別弱勢的女性族群，露德也多次召開論壇，深切看見女性在感染後常遭受不

³³ 明示：官方自 2008 年起已將露德從自天主教手冊除名；暗示：台北教區主教以教區自有需求回收中途之家房舍、主教團在派台灣代表參與亞太愛滋會議時不知會露德。

³⁴ 普遍防護又譯為全面防措施，所謂的全面防護指在日常生活中，視每一個人都為可能的感染源，為避免感染需採取的基本防護措施。

當對待或輕忽此社群福祉的現況，呼籲應重視女性愛滋防治的課題。³⁵

愛滋感染者同儕支持網絡的建構一直是我特別關注的議題，隨著愛滋感染者人數與日俱增，且浮現老化趨勢，更有感於許多愛滋感染者依舊承受著擔心身分曝光的沉重壓力，進而我思考著透過培力策略發展同儕互助及自助的網絡。以下將探討感染者支持及互助網絡，並尋找行動的起點。

第四節 尋找研究起點

本研究發生在 2010 年政府在制定愛滋感染者治療經費的決策過程，引發愛滋感染者爭取主體發言權的系列行動。然而，當有壓迫事件發生時，願意站出來對抗壓迫源的感染者有限，若企圖想要集結社群聲音朝集體發聲發展，恐需要有一定的蘊釀與孵化力量的過程。為找到此力量的起源，以下從支持團體談起。

愛滋感染者支持團體

2000 年 4 月，我於露德成立感染者支持團體，一開始以「男性單身支持團體」定名，主要想協助單身愛滋感染者重新建構社會支持系統，並成為結交新朋友的管道，對成員並沒有特意的篩選或限定那些特質的人才能參加。在同一時間，台大醫院綜合病房也有快樂家族愛滋病友團體的定期聚會。³⁶

團體初期我以個人所參加天主教會內基督生活團³⁷的小團體聚會模式為聚會的參照架構，在每月一至兩次的聚會裡，慢慢地建立起初期的運作模式。團體每次聚會約二小時，聚會內容大致分成四個階段進行。主要運作方式是依照參與

³⁵ 我與研發組同仁合力完成之《台灣女性愛滋生活經驗的研究》，全文由蔡春美(2014)整理發表於臺灣社會工作學刊，14，3-55。

³⁶ 台大的快樂家族是 1995 年 1 月由台大醫院社工室的張麗玉社工因感受到愛滋病友了生理病痛的壓力外，也有更多來自社會、心理、家庭、人際互動困境，於是基本上以每個月一次的方式在綜合病房的團體衛教室定期舉辦的愛滋病支持團體。

³⁷ 基督生活團是天主教信仰中一世界性的團體組織。團員們透過在聚會中彼此日常生活的分享，不斷學習效法以耶穌基督為尚像。團體靈修強調成員個人經驗、反省、選擇、行動四個步驟的生活方式。

成員提出的話題進行，舉凡學習別人調適疾病的經驗、聽聽別人的忠告及獲取新的資訊等。

表 1-2：愛滋感染者支持團體聚會內容

階段	任務	內容
第一階段	生活分享	由參與者彼此分享最近的生活狀況，著重在身體狀況、服藥情形、工作及家庭等層面分享。
第二階段	新知討論	針對最近報章期刊所刊載的愛滋相關資訊進行討論。
第三階段	議題討論	針對第一階段參與者分享的的議題，在與會夥伴們共同篩選大家共同關心的議題後加以討論。
第四階段	回顧與評估	由每位成員在簡短的靜默後，以一句話做為當次團體的心得或回饋，並做保密的動作。

當時聚會人數從初期的 3 至 4 人，到最多一次達 24 人。團體討論的議題涵蓋個人、人際、社群及社會四個面向。個人面向部分：舉凡初感染之複雜心情調適、就醫、用藥、副作用、自我照顧、身份認同等；人際面向包括醫病關係、親密關係、家人關係、同儕(事)關係等；社群面向涵蓋愛滋、同志社群之運動、次文化與權益議題等；社會面向則包括社會正義及醫療、愛滋防治政策等。團體並未限定年齡及性取向，有趣的是最後參加以男同志及 30 歲左右的成員居多，同時可能因成員性取向相同，又人生發展階段均為青壯年，團體對於自身親密關係與工作狀態的討論比重特別多，也較為熱烈。

團體持續運作一段時間後，討論話題重覆、與會人數過多，不只影響參與感，更產生安全感不足等現象，因而促使團體運作勢必要有所修正，團體再次摸索及調整中，朝多元聚會方式發展。

由於大部分會參加團體的夥伴，主要的動機都是想要結交朋友以擴充自己的生活圈，因此定期的聯誼或出遊是成員們喜愛的聚會型式；很多參加過支持團體

的夥伴們都會為了看看老朋友而不定時現身在團體，因此固定聚會的型式讓一些人有空時就回來訪團；此外，有些想要持續自我成長的夥伴們，則另起爐灶透過有讀書會帶領經驗的成員發展讀書的聚會；同一時期，我和春美³⁸也定期舉辦心理劇成長營帶領夥伴們運用心理劇幫助自我成長。為了因應不同感染族群需求，除了我所帶領每月定期的支持團體聚會外，同時發展初感染者支持團體聚會，此聚會以小團體(3-5 人)運作，以新成員需求為主題規畫六次封閉式主題運作，團體特別著重在感染後自我照顧及情緒管理等層面。另外，考量許多感染者不敢一下子參加人數眾多的團體聚會，也於 2002 年八月在奇摩網站設立一個隱藏式支持團體家族，提供一個不限時空相互支持的交流園地，此網際網路團體後來陸續轉型為感染者互助線上聊天室。

當時露德正積極發展多元團體的聚會型式，而我在 2004 年碩士論文期間，也以行動研究實踐取向回觀自己當時與愛滋感染者支持團體歷經四年的互動過程，從團體的醞釀、摸索、運作到轉型經歷中，企圖找到團體持續發展的出路。當時記錄從支持團體轉型為新生命互助團體，除了協助適應良好的舊成員陪伴新愛滋感染者的方式，建構愛滋感染者互助支持網絡，也從中省思我自己在扮演專業社工、帶領及陪伴團體角色上的學習。

隨著時程的演變，早期參與支持團體的夥伴們，在歷經所謂的「新生命種子團體」³⁹後，因著我在露德的職務調動⁴⁰，扶持此團體的功能淡化後就暫停運作，但期間露德各類型的支持團體仍持續發展運作著。舉凡把北部的運作模式複製到中部地區開展，也因藥癮愛滋生態的興起，露德亦積極導入減少傷害過程式的團體聚會，聚會以海洛因靜脈注射成癮感染者為主，透過提供出席費、便當等方式

³⁸ 春美為我在愛滋社群服務，於台北市立性病防治所（現已更名為市立聯合醫院昆明防防治中心）認識的工作夥伴，由於她對心理劇與家族治療也感興趣，後來成為服務與學習的重要夥伴。

³⁹ 新生命種子團體是 2003 年露德邀集幾位疾病適應較佳且參加過支持團體或心理劇的夥伴，在舉辦培訓課程後，期待他們以過來人的身份陪伴新感染者朋友協助走過初感染階段的互助團體。

⁴⁰ 我於 2004 年職務調至中部地區擔任台中辦公室主任，服務至 2007 年底接任露德秘書長。

鼓勵筆友們⁴¹定期參與聚會。同仁在帶領此聚會得經常分辨著辦理藥癮者減少傷害團體是誰的需要？許多筆友們反應，通常他們有錢時打毒品都來不及了，何來乖乖地來到團體裡聽帶領者說教！因此，在帶領此類型的團體時，促發藥癮感染者改變的動機、增進他們參與的意願格外重要。

露德聯誼中心所舉辦的各類型聚會活動，大部分仍是男同志／男性間性行為的感染者參與的較多，但我們仍然積極籌辦不同族群的團體⁴²，如不定期開辦筆友會，以生理女性、中老年齡層(含異性戀感染者)、兩天一夜週末成長營的聚會。等。

以感染者為主體的快樂生命研討大會

特別值得一提的，是從 2005 年 9 月由露德與台大醫院所合辦的首屆國際快樂生命大會⁴³，此大會以愛滋感染者為主體所舉辦的二天一夜研討會議。會議目的是期待愛滋感染者可以至某一休憩的會議場所，透過多元課程的安排，增進參與在疾病調適上的知能，並且邀請國內外頗富盛名且具有感染身份的講師來台交流，同時促進同儕間的情誼，以達到寓教於樂的效果。自 2005 年第一屆迄今，已舉辦六屆大會，最近一次即 2015 的大會已轉型由帕斯堤聯盟主辦，名稱亦改為「帕斯堤行動會議」。

承上所述，從建立感染者支持團體，協助建立夥伴們彼此互相幫助的機制，乃至於後來從實體聚會，設立虛擬網路世界的即時通諮詢或線上聊天室，舉辦心理劇成長工作坊、週末成長營、年度大型團體聯誼出遊活動、每兩年舉辦一次的快樂生命感染者大會等，由露德此行動場域提供感染者有機會透過參與不同的活

⁴¹ 藥癮者因為施打藥物(毒品)所使用的針具稱為“筆”，因此用筆友會取代藥癮者減害團體。

⁴² 露德舉辦的各類型團體發展時程可參考附錄二之二。

⁴³ 之所以會有以感染者為主體舉辦的會議，是 2004 年謝修女在英國 Positive Nation 愛滋雜誌 [<http://www.positivenation.co.uk/>]裡看到曾有專題報導專為愛滋感染者舉辦的大型活動，也期待台灣能仿效。企圖透過此活動使台灣的愛滋社群也能從較閉塞的氛圍與國際接軌，及收國外經驗並激勵著與會感染者權能與互助的精神。

動，建立相互支持的同儕互助網絡。

因應部分負擔政策與研究資源挹助

基於上述同儕間相互的支持力道，當面對發生在 2010 年中旬至 2011 年初，也就是主管機關疾管署欲強力推行愛滋醫藥病友部分負擔既定政策，當時我以計畫主持人的身份承接政府的科技研究「建立倡導安全性行為之領袖介入模式」計畫⁴⁴，由於有此計畫經費的挹注，加上過去一直期待能持續集結感染者一起為自身或社群的權益及福祉有所具體行動，於是藉著尋找社群意見領袖的機會，所進行一連串的培力行動，這一培力與行動的進程一直持續至今。

小結

本論文主要在探究愛滋感染者在面對自身權益與社會困境時的團體自助與互助的發展歷程。我試圖運用「培力」的視框，敘說我作為一位長期在愛滋領域服務的社工者如何持續地與愛滋感染者建立互為主體的夥伴關係，並從感染者的團體參與經驗，回觀及探究此一路來發展成帕斯堤自助團體—帕斯堤聯盟的行動歷程。

選擇此題目當作是我的博士論文，除了期待自己對社工專業處遇知識在學術上有些許的貢獻外，更重要的是，因為個人對現行愛滋病防治體系及相關法令有著諸多複雜的情緒，因此，期待透過回觀與服務對象和同業間相互集結與群策群力的經歷，進行系統性的梳理，使能產生相關實踐行動中的知識。

⁴⁴ 2011 年我所主持的科技研究計畫成果，請詳參：
[<http://www.cdc.gov.tw/professional/programresultinfo.aspx?treeid=9068acd483c71fc1&nowtreeid=3b791eacc1b5c579&tid=560452F10EDBCAB8>]

第二章 愛滋平權與培力

在本章，我首先整理台灣在愛滋平權運動上的發展軌跡，感染者在平權運動上參與狀況，以及探討阻礙感染者公開現身／發聲行動可能的原因。其次將探討「培力」的核心概念及相關行動策略，以及過去曾在感染者社群運用培力所進行的相關研究，期對後續的研究與回觀反思鋪陳思考脈絡與參照。

第一節 台灣愛滋平權運動發展軌跡⁴⁵

「我一心只想做個不被社會烙印的青年人，對身為同志及愛滋感染者雙重身分的我來說，活在台灣社會是相當辛苦的一件事，一件看似平凡的事情，我卻要努力去實踐它。」

— 韓森(1986年感染)

1985-1990：跑單幫

台灣初期的愛滋平權，以個人跑單幫或幾位友人零星起議為主。首位自發參與愛滋服務的祁家威，他獨自四處協助有需要的愛滋感染者，甚至以公開自身同性戀身份召開記者會，呼籲「圈內人」勇於接受檢驗。當時的衛生署以歧視性的道德口吻告誡全民應警惕愛滋疫情。當時的愛滋感染者則以戴頭套的方式現身在記者會上，頭套象徵著汗名的印記；藝文界也因愛滋掀起同性戀話題，如《儂儂》雜誌邀請作家白先勇與光泰以「推開那扇玻璃窗」為題舉辦座談。⁴⁶

⁴⁵ 本章節我曾陸續刊載於露德協會滋露通訊，也同步露出於露德官網網站。

⁴⁶ 跑單幫的愛滋平權事件例：1987年就讀師大的田啟元上成功嶺受訓向軍方坦承感染，遭軍方退訓且校方企圖強迫退學，此事件校方在受到輿論壓力下才決議讓其以函授方式復學，但仍表示田畢業後不得分發。此事件在媒體曝光後，田啟元以個人直率且不願被約束的強烈性格，在日常生活及戲劇編導的創作中，不時批判著社會體制對愛滋的種種壓迫，最具代表作是他於1995年底在中正紀念堂舉辦的國際愛滋紀念被單特展中所創作<波光粼粼>劇碼，強烈批判官方當時歧視愛滋的政策。

1991-1995：開始互助集結

1992 年幾位愛滋防治醫療人員和愛滋感染者，有感於國內亟需民間防治團體投入愛滋服務工作，於是成立「誼光義工組織」(即中華民國誼光愛滋防治協會的前身)。1993 年婦女新知基金會工作小組在立法院舉辦「民間團體檢視台灣愛滋環境」公聽會，批判官方的防治政策，當時愛滋小團體 Speak Out 將衛生署文宣上歧視與偏見訴諸國際人權組織，並在國際愛滋會議裡散發傳單，讓全世界都知道台灣政府歧視愛滋感染者。他們反擊歧視的方式使政府知道，若歧視愛滋感染者將會受國際指責，此行動迫使台灣政府漸漸地收斂對愛滋歧視的態度。

首座愛滋中途之家

楊捷好女士為感念才華洋溢的學弟田啟元因愛滋去世，於是也在 1993 年和一群熱血青年自掏腰包，籌組台灣首座愛滋病患中途之家，此中途之家在營運一陣子後因經費短絀，由中華民國預防醫學會附設希望工作坊接手。當時參與第一線的年輕愛滋感染者說：「萬一我們倒下來，會有另一批人接起棒來，在這場長期抗戰中，我們用『生命』來接力！」。此時期陸續有不少宗教人士以志願者的身份定期進入醫院探視愛滋病患，如「勵馨基金會」內部工作人員成立關懷愛滋事工，此事工均由外國宣教士及信眾組成。另有一群血友病患因使用未經篩檢的凝血製劑而感染愛滋，甚至傳染給配偶，因此，血友愛滋感染者李錦章等人相互集結，強力要求政府應補助受害者一切醫療費用，並提供心理輔導與相關衛生教育。⁴⁷

1996-2009：邁向組織及法人化

⁴⁷ 互助集結階段的愛滋平權事件例：1994 年 8 月澎湖發生一位十歲學童，因車禍手術輸血感染愛滋病毒，除了用血危機引發各界爭議外，也造成該學童班級其他同學因擔心被傳染而陸續轉學，當時關懷愛滋人士積極出面聲援澎湖學童的受教權，但最後整所小學還是只剩下那位學童獨自上課。1995 年 3 月台大公衛所涂醒哲教授在官方委託的學術報告中醜化同性戀，其片面詮釋研究結果，把防治疾病的問題完全推諉到個別的弱勢群體身上，導致同性戀團體走上街頭進行抗議行動。

1995 年底，數位愛滋感染者及其親友為期待敦促政府、社會對愛滋權益的認識，爭取提升愛滋感染者自身權益，其於 1997 年正式成立社團法人「中華民國愛滋感染者權益促進會」。同年，天主教仁愛修女會結束 42 年的育幼院服務，轉型以附設露德之家專責服務愛滋社群，並於 2006 年正式升格為「社團法人台灣露德協會」。基督教會的關懷愛滋事工則於 1998 年成立「財團法人愛慈教育基金會」，又於 2008 年更名為「愛慈社會福利基金會」。「扶木濟世協會」則於 1999 年以血友愛滋病患及其他疾病藥物受害者為服務對象而成立。預防醫學會於 1995 年下旬在南部成立希望工作坊南部辦公室，1999 年則以「台灣愛之希望協會」獨立。同年「台灣生命社福協會」及中部「中華民國懷愛協會」相繼成立。2002 年「台灣關愛之家協會」成立，其前身為 1993 年由楊捷抒女士與其藝文界、對愛滋社群友好的醫師、社會大眾所共同設立首座的愛滋中途之家。2005 年以預防為主要業務的「台灣紅絲帶基金會」成立。同年台灣晨曦會則針對藥癮愛滋感染者成立毒癮愛滋戒毒村，簡稱「愛輔村」。⁴⁸

組織團體相互聲援

除了來自民間的維權力量，公部門也於 2001 年 9 月成立跨部會愛滋病防治委員會，目的在整合官方部會、學者及民間力量以建立全面監控網；2002 年 4 月，性別人權協會與愛滋感染者權益促進會聯合抗議，擔憂 IC 健保卡上路愛滋感染者的隱私恐將不保；2003 年呂秀蓮副總統提出愛滋病「天譴說」，16 個團體連署發表抗議；2004 年元月警方於農曆春節前在台北市農安街查獲 92 位男同志參與性愛用藥派對，衛生署將其中 28 位列管的愛滋感染者以蓄意傳染罪移送法辦，數月後檢方因罪證不足取消告訴。此事件後來由數所大專院校社團與同志諮詢熱線、性

⁴⁸ 邁向組織及法人化階段的愛滋平權事件例：1996 年底，一群頭綁白色頭帶的感染者參加的世界愛滋病日的放水燈活動，控訴國家拒絕引入新的疾病治療藥物，導致一位朋友回天乏術，並強烈抗議當時衛生署張博雅署長要高風險族群額外負擔醫療支出的提議；1999 年 10 月一位愛滋病人腦部長腫瘤，台大醫院腦神經外科醫師不願替病人開刀，轉到另一家醫院，執刀醫生願意，但醫療團隊其他成員不願意，最後經教會體系幫忙連絡到彰化基督教醫院才願意幫忙這位病患；2003 年南部醫院陳姓醫生因感染愛滋遭院方停診，他起訴院長侵害其工作權，2006 年遭最高法院判定敗訴。

別人權協會組成「轟趴校園巡迴工作小組」，深入校園展開巡迴論壇，以省思該「轟趴」事件的污名以及公權力的濫用，呼籲正向對待性開放和青少年用藥文化；2005年7月關愛之家受社區排擠，引起35個團體聲援應維護弱勢者的居住正義；2007年7月，由12個民間團體與衛生署共同參與修法的「人類免疫缺乏病毒傳染防治及感染者權益保障條例」在立院三讀通過，被譽為台灣愛滋人權的重要里程碑；2009年底，疾管局推動全民匿篩政策，數個民間團體發起連署召開記者會，抨擊官方重篩檢、輕衛教。⁴⁹

2010-迄今 愛滋平權朝聯盟運作發展

2010年7月，在首屆愛滋與社會學術研討會⁵⁰上，面對愛滋病多元複雜的困境，有與會者當場呼籲各界應以聯盟集結方式加以因應；2010年12月，愛滋民間團體及移民／移工團體以共同組成「台灣外籍愛滋政策修法聯盟」，倡議解除外籍愛滋感者入出境之限制，尊重移動權及人權保障；2011年元月，8個民間團體⁵¹組成「愛滋行動聯盟」，抗議疾管局欲強行推動的愛滋醫療費用改個人部分負擔政策，呼籲醫療公務預算應公開透明、回歸全民健保；2011年8月，國內驚爆愛滋感染者捐器官誤植愛滋器官的疏失引發批判，監委及立委提議修法規定愛滋病患的健保卡應加以註記，對此，「愛滋行動聯盟」強烈表達反對，衛生署也表示弊多於利；同年11月，露德協會受政府委託辦理的彩虹天堂一中區同志健康文化中心遭在地的一中西門町商圈管理委員會以「本社區不歡迎同性戀俱

⁴⁹ 組織相互集結階段的愛滋平權事件例：2005年中，關愛之家遭社區管委會以違反社區公約要求其遷離，經台北地方法院四度開庭判決令其必須遷離，由於擔心產生連鎖效應，使其他弱勢族群也遭社區居民排擠，2006年10月包括露德協會、愛慈基金會、樂生自救會、台灣國際勞動協會、日日春協會等35個民間團體，連署聲援要求司法正視弱勢者權益。隨後2007年7月經立委修改「人類免疫缺乏病毒傳染防治及感染者權益保障條例」，在第四條增列愛滋患者的安養、居住權益，同年8月經上訴高等法院，基於法律變更，改判關愛之家勝訴確定。

⁵⁰ 此場是由愛滋感染者權益促進會與台大社會學系、台灣大學法律學院法律與社會研究中心等合辦的研討會，此次羅列探討的議題有別於以往以醫療或公衛為主，其強調面對愛滋醫學進展快速，但對如何克服愛滋困境亟待系統性的梳理與分析，提供社會另一種看見愛滋的態度。

⁵¹ 中華民國愛滋感染者權益促進會、台灣露德協會、台灣愛之希望協會、中華民國台灣懷愛協會、台灣同志諮詢熱線協會、快樂聯盟協會、帕斯提聯盟、小YG行動聯盟。

樂部」為由搬離，引發首屆中台灣同志遊行⁵²極力聲援。⁵³

集結發聲

隨著近來愛滋感染者人數持續成長，但政府在編列愛滋病預防、研發與治療等相關之整體公務預算並沒有同步成長的情況下，主管機關疾病管制署為了控制愛滋治療經費的成長，自 2012 年 7 月起數度調整 HIV 處方使用新規範，陸續以多元調控的措施，除調降藥價作為外，另實施「抗人類免疫缺乏病毒藥品處方使用規範」方案，該規範將處方藥價改採事先審查門檻由原先每月超過 20,500 元予以調降至 17,500 元。⁵⁴為因應一波波以低價為導向的政策，恐危及感染者既有的用藥基本權益，愛滋行動聯盟陸續於 2012 年 7 月以蒐集感染者對新措施意見的網路調查、2013 年 4 月以「呼籲國家級愛滋政策、治療回歸健保、藥商降低專利藥價」聲明，試圖集結更多感染者及對此政策有意見者的聲音，期待與強權式的政策有所抗衡。⁵⁵

小結

⁵² 首屆中台灣同志遊行是由中部地區友好同志社群如中興大學性別文化研究社等大學地上或地下的同志社團、大台中市政監督聯盟、基地協會（前身為彩虹天堂—中區同志健康文化中心）、博拉圖、以勒團契等性別團體所組成。

⁵³ 此階段的愛滋平權事件例：2011 年 8 月 24 日，1 名男性愛滋感染者意外墜樓腦死，不知感染的家屬代為決定捐贈器官，台大醫院因檢核疏失，導致愛滋感染者捐出的心、肝、肺、腎等器官移植到台大、成大醫院共 5 名病人體內，也使得參與器官摘取和移植的 60 多名醫護人員陷入愛滋風險中。這起醫療錯誤的發生主因是協調師和醫檢師之間對檢驗結果溝通和確認發生錯誤所致，但是當時部分立委、監委發言欲以修法方式將 IC 健保卡註記病患感染身份，此舉造成「醫護人員安全」和「感染者隱私等人權」頓時產生對立，加上媒體引發的集體恐慌，使社會上、特別是部分醫療人員有所疑慮，紛紛提出註記要求。愛滋行動聯盟隨及於 31 日召開記者會，並發起「反對健保 IC 卡註記愛滋」連署，主要訴求為過去以來，許多感染者在就醫時，經常遭遇被拒絕的對待；因為社會上對感染者的歧視汙名仍然嚴重，感染者隱私關乎到就醫權的保障。而醫療人員的安全，本應該貫徹「標準防護措施」，才能真正保障其手術時的安全；註記感染者身份到健保卡，不是有效的措施，卻對感染者的隱私和人權有極大的影響和傷害。有位網友在連署活動中提到：「在尚未建構一個對愛滋病人足夠友善和理性認識的社會環境之前，我們的國家有責任和義務保護弱勢族群的權益，讓他們已在夾縫中生存的人權尊嚴可以獲得一些喘息的空間」！本連署活動短短兩天共有超過六十個團體及四千兩百位民眾參與。

⁵⁴ 2012 年 7 月 1 日疾管署首次以控制藥物處方組合價格的方式控制治療預算，2013 年 7 月 1 日再次調降藥物組合價格。

⁵⁵ 集結發聲的愛滋平權事件例：2013 年 3 月，台北市政府以行政院在雙北市劃定五處社會住宅基地，在公開向社區說明時表示將排除愛滋病感染者、遊民等 7 類族群入住，之舉已公然製造弱勢族群之社會排除，深化疾病汙名及社會烙印，不僅違反人類免疫缺乏病毒傳染防治及感染者權益保障條例，也抵觸住宅法裡明定任何人均享有公平居住之權利。此消息透過媒體刊載後，愛滋行動聯盟隨及召開聯合聲明提出嚴正抗藥，呼籲內政部及衛福部，應善盡主管機關之職責，依據相關法律「保障社會弱勢」、「反歧視」等立法精神，對台北市政府開罰予以懲誡，以落實保障弱勢社群之居住正義。

從上述台灣愛滋平權發展的歷程可觀察出，似乎在 1996 年左右，即愛滋平權運動朝向組織及法人化後，以感染者為主體的聲音就逐漸消弱。那個時代正好也是華裔美籍學者何大一公佈「雞尾酒療法」⁵⁶，使愛滋病的治療有突破性的發展，眾多的感染者受到救命性的醫治後，生命受疾病的威脅驟降，加上早期積極投入爭權運動者去世或歷經身心疲累的平權運動前輩萌生退意，均使得以感染者為主體的平權聲音漸漸地削弱。

台灣愛滋感染者主體聲音削弱的現象，似乎與國外愛滋平權運動的情況也雷同。2012 年 6 月在一場由中央大學性／別研究室主辦的愛滋治理與在地行動研討會上，Cindy Patton⁵⁷以歐美愛滋早期文化創作進行專題演講，我當時好奇愛滋經過那麼多年，過去社群的創作與行動策略是否能延續至今以因應現代社會的處境進行提問，Cindy Patton 從歷史的脈絡回應：「許多早期的創作者其實後來轉向了其他工作，這是因為 1990 年代 HIV 療法出現，改變了運動的方向，連許多積極運動份子都開始有一種希望，以為這些新的療法會有用，運動要努力的就是讓每個人都得到治療，但是沒有人想到要花那麼久的時間才有真正可行的療法。當時科學還宣稱「愛滋已經有救」，可是用藥的人一天要吃三十顆藥，很可怕的，所以也沒有足夠的力量去挑戰科學的說法。」⁵⁸

愛滋治療確實帶來了得以存活的希望，然而也同步削減了原本運動的能量。我自 1998 年中於軍中退伍後至愛滋場域投身於服務受愛滋影響人群，算是在台灣愛滋平權運動發展的途中加入其行列，一路來也陸續接觸不少愛滋運動的先進與夥伴。這次遇到所謂愛滋醫藥部分負擔之既定政策事件時，除了張維外，願意站在螢光幕面前為愛滋社群或自身倡議的感染者事實上屈指可數，即便願意公開現身的感染者人數也不多，但由於數個民間組織相互集結與分工合作，特別是以感染者為主體的「帕斯堤聯盟」(本文以下簡稱「帕盟」)也積極參與其中，後來歷經「愛滋行動聯盟」轉型至「愛滋修法盟」在監督政策與密集遊說立委的修法，終於在 2015 年初使愛滋醫藥部分負擔政策的條文在立法院三讀通過。

這次修法讓愛滋醫藥給付由公務預算回歸健保體制，感染者表面上看似暫時

⁵⁶ 1995 年 4 月何大一博士發表抗愛滋病毒的雞尾酒療法，台灣於 1997 年 4 月才被引進。

⁵⁷ 美國同志暨愛滋運動上頗富盛名的學者，現任加拿大西門菲莎大學社會人類學系教授。

⁵⁸ 此段問答記錄在黃道明主編的《愛滋治理與在地行動》(2012)，82-83。

不必擔心醫藥部分負擔的壓力，但修法後相繼接踵而來諸如該如何因應持續累加的醫療費用，以及疾管署如何與健保署在轉銜上不至於造成醫療院所端因總額給付制度排擠感染者就醫等等，在經歷這修法的過程中，我更深刻地意識及體會到在愛滋防治與照顧上，眼前最大的阻礙其實來自於愛滋被定罪、汙名及歧視。

第二節 愛滋的汙名與歧視

愛滋汙名與歧視⁵⁹一直被視為是當今阻礙愛滋防治最關鍵要素之一，Florom-Smith & De Santis(2012)也指出，外在 HIV 的相關汙名及感染者的內在相關汙名均會影響著感染者心理健康、服藥順從、增加健康照護服務、就業、居住及遭受身心暴力的風險。在台灣有關愛滋汙名的研究，已經有相當豐碩的成果，舉凡徐美苓(2001)從新聞媒體論述愛滋汙名的建構；莊莘(1995)以護理專業的角度讓感染者為敘說的主體，以瞭解個人如何經驗與看待 HIV/AIDS 的汙名與社會烙印；蕭佳華(1996)針對 1994 年澎湖愛滋學童事件之媒體報導分析愛滋的疾病與烙印；鍾道詮(1998)則針對男同志面對愛滋烙印及防治政策的壓力探討其因應策略；我和林宜慧、蔡春美(2008)則從國際愛滋人權公約角度探討台灣愛滋人權的現況；羅士翔(2010)以法律人的角度探究台灣愛滋反歧視法的建構與社會運動的關聯性；黎士鳴等(2011)則從心理專業以深度訪談感染者及現象分析探討自我、人際、家庭與社會四個層面的汙名化感受；蔡宜蓁等(2013)則從護理個管的角度針對愛滋病汙名的概念，從認知、情緒、行為和社會等層面進行實證測量工具的建構。儘管愛滋汙名與歧視的探究已不少，也透過研究不斷地拆解很多汙名的作用，但是感染者所面臨的汙名與歧視仍每天都在發生，到底是怎麼回事呢？

愛滋汙名源於「男同志疾病」

探究愛滋感染者的社會烙印，除了此疾病不按時治療會致人於死，導致人們

⁵⁹ 白海英(2011)將愛滋汙名與歧視做出概念釐清。汙名概念包含理性成分又包括感情成分，而歧視是汙名的主要後果之一，它經歷從偏見發展到汙名，最終是在社會、經濟和政治力量作用下形成的過程。網址：[\[http://www.paper.edu.cn/download/downPaper/200802-180\]](http://www.paper.edu.cn/download/downPaper/200802-180)

對它產生本能上的恐懼外，與一些原本即被大眾所烙印的族群如男同性戀、藥癮者、性工作者等認為是「不道德」的行為有緊密的聯結，因此對愛滋感染者的汙名常常伴隨著道德恐慌與譴責。其中，最根深蒂固的是以 1980 年代初期，醫學社群便以著愛滋病 (Acquired Immune Deficiency Syndrome, 後天免疫缺乏症候群，簡稱 AIDS 愛滋) 主要來自男同志特殊的生活型態加以醫療化⁶⁰所致 (Conrad, 2007)。當時同志社群對於將愛滋視為「男同志疾病」普遍有著矛盾的情感 (Epstein, 1996: 53)，早期許多同志因愛滋發病相繼死亡而讓不少同志運動者憂心忡忡，於是激起民眾紛紛自發創建支持團體、遊說政府應負起防疫責任及愛滋治療相關研究等倡議行動。如 1981 年紐約男同志健康危機 (Gay Men's Health Crisis, GMHC) 組織由 40 位感染者的男性友人創立 (Altman, 1986: 84)，隨即在 1982 年即有超過 3,000 位來自同志社群的志工自發參與。但是，同運人士加入該行列的並不多，主要是因為他們擔心公共衛生的論述是限制男同志的情慾表現，而非嘗試保護他們的健康，這將使得 1970 年代同志運動好不容易減少同性戀的汙名，卻因愛滋的出現而烙上新的烙印。後來愛滋疫情不斷攀升，逐漸成為當代同志運動的主要目標，加上各界號召支持感染者和愛滋研究的組織，更強化了愛滋是一種「男同志疾病」的說法 (Kayal, 1993: 2，引自 Conrad, 2007: 107)。

愛滋在被發現的初期因著高度被誤解導致數千人感染及死亡，使得後來同志運動有力道對政府的不作為或疏失、科學家及醫療人員施壓，強力要求應盡快發展愛滋新的療法，但是同志社群也因不斷新增感染的人數，無形中也助長防疫單位對男同志的行為在公共衛生與醫療上進行監控、禁止男同志捐血、強力教導該如何進行安全的性行為等。

愛滋汙名也源於防治者的意識型態

台灣長期以來，衛生單位在處理愛滋防治的工作上，仔細思考其背後的意識型態常趨向於將愛滋「族群化」、以隔離與圍堵的手法推動相關政策，在公共宣導也傾向以過多的恐懼及道德訴求，皆使得社會大眾無形中對此族群更加產生懲罰性與歧視的疏離感 (鍾道詮，1998；劉淑華，1995)，此現象從衛生署在防治上

⁶⁰ 醫學社群某種程度上將男同志的多重性伴侶、肛交性行為及使用藥物加以醫療化，認為同性戀生活風格和疾病間關聯，甚至認為「愛滋等於同性戀疾病威脅著大多數的家庭」(Conrad, 2015)。

建構愛滋階層可見端倪(羅士翔, 2010)。1990年代在愛滋防治條例立法前, 立法院主張應對愛滋感染者提供「免費治療」, 當時衛生署認為藥癮者、男同性戀者等族群並不是無辜受感染, 因此不應該以國家資源提供免費治療。衛生署此舉將感染者區分「自找與無辜」階層的思維在台灣的愛滋防治政策的發展脈絡中屢見不鮮。⁶¹衛生署長期建構階層化的防治政策, 往往是汙名化愛滋與感染者的源頭。原本應帶頭反歧視的主管機關, 卻同時在製造汙名化疾病, 使得後來許多平權運動所要對抗的標的對象。

華人面子汙名的三層次

愛滋汙名除了常來自主管機關弔詭的政策論述外, Yang 等人也將華人文化重視「面子」的現象以汙名的概念應用在以下三個層次上(Yang & Kleinman, 2008)。最上層是影響汙名的是社會因素, 它包含公共觀念和制度形式, 在愛滋感染者處境中, 前者包含社會大眾對愛滋病的刻板印象、社會的階層結構等, 後者則代表由經濟、政治、歷史等方面原因造成對愛滋歧視的方式。公共觀念和制度形式這兩個因素是決定愛滋汙名在社會中存在的宏觀因素。

第二層為汙名的道德變化, 也就是感到「丟臉」與否。丟臉與汙名常密不可分, 愛滋感染者通常被認為丟臉的原因, 在於對其感染原因的道德評價。許多無辜的感染者較易獲得同情, 也不會產生較大的心理壓力, 感染原因的道德評價常決定性個體受汙名的作用。

第三層包含三個既相互獨立又彼此關連的面向, 這三者面向共同對汙名的個體產生影響: 在主觀面向上, 道德的變化影響情緒的變化, 在道德系統中喪失聲譽導致情緒上的低落, 比如愛滋感染者在道德上強烈的感到丟臉或受屈辱; 另一方面, 汙名的道德變化還導致生理變化, 比如顏面掃地或沒臉見人導致其生理變化; 在集體面向上, 如一名愛滋感染者公開身份後, 其整個家庭或整個社交網路都會共同感到羞愧。「丟臉」之所以成為一種集體的感受, 可理解為一個互動的過程, 個體及個體間所使用的語言、溝通方式、表達的意含、感受及感受中的感

⁶¹ 衛生署 1995 年拒絕魔術強森入境, 官員在回答媒體以沒必要讓強森這種問題人物來台; 在台被感染的外籍人士應強限制期出境; 自作自受的感染者應不予免費治療等, 在在呈見著主管機關把自找而感染的感染者與無辜的感染者有差別對待。

受等在產生汙名的過程中都是重要的。汙名的人際面向包括所有個體對個體形式的歧視和社會排斥，比如在愛滋汙名中普遍存在的醫護汙名和家庭成員的汙名，在人際間或社會資本的缺失都可能在求職、居住／安置、受教育等方面受到歧視。

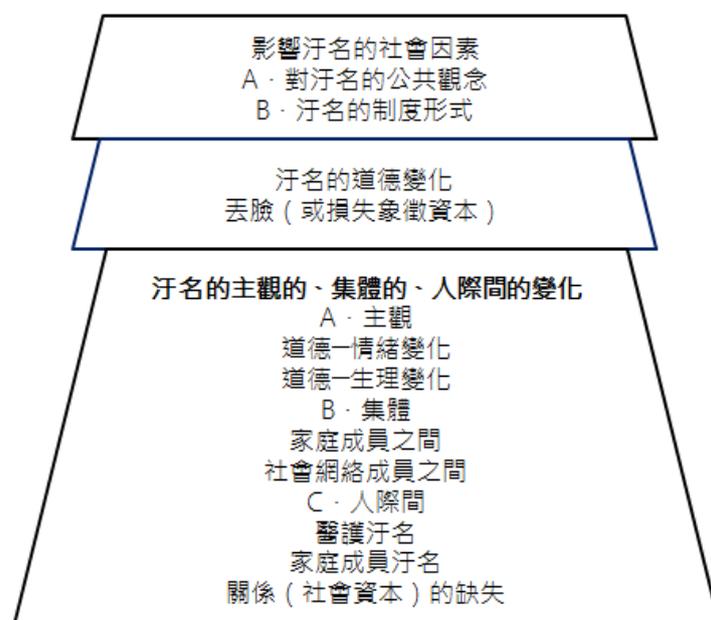


圖 2-1 華人汙名影響三層模型(整理自 Yang & Kleinman,2008)

另外，在露德協會所做的婦女感染者生活經驗研究發現(蔡春美，2015)，女性長期因為在性別結構的不平等，即便有些是被先生感染的，在道德變化的層面上其無辜處境應較易獲得社會同情，但實際上女性壓抑性與親密關係的需求、承擔經濟壓力、感染身分說不出口的情結、面臨人際與家人關係衝突、親職角色功能受阻、缺乏資源因應就醫的鴻溝、自我價值降低，甚至許多女性感染者必須優先擔負照顧小孩與家人的生存位置、看不見自己的健康需求等，在在都顯示疾病汙名化的過程在各層次多元複雜的交互作用影響著個體的生活處境。

感染者內化汙名與歧視

近日來也有不少研究直指感染者內化汙名或內建歧視更是愛滋汙名之所以持續存在的重要原因之一(Florom-Smith & De Santis，2012、Herek，2013、白莉，

2011)，也深深地影響著愛滋防治、照顧與相關支持。愛滋感染者的自我歧視是愛滋眾多社會歧視之一，自我歧視不僅嚴重影響感染者本身的身心狀態及生活品質，而且也常加劇社會對愛滋感染者的歧視態度。感染者的自我歧視主要表現在自我偏見、擔心公開、自我接受及社會關係等四方面 (Sayles et al.,2008；白莉，2011)。由於社會對愛滋存在的歧視態度投射到愛滋感染者內心，往往易內化為感染者的自我偏見與自我否定，加上許多感染者擔心身份暴露會遭遇社會歧視和各種排斥，因此自我孤立、封閉的現象在感染者身上時有所聞，與社會關係也存在著頗大程度的隔離。

感染者內化汙名的形式

汙名對愛滋感染者的影響甚巨，它使愛滋感染者在承受疾病苦痛的同時，也承擔著巨大的心理壓力 (Steward et al., 2008)。而感染者自我歧視的形成是許多主客觀因素交互作用的結果，其中，除了疾病本身的傳染性、致命性外，也與感染者自身心理調適能力以及社會對愛滋感染者的態度有著密切相關。愛滋感染者內化社會汙名不同的學者有不同的分類。Herek(2009,2013,2014)便提出汙名有隱性及顯性之分，就感染者自身在隱性汙名層面會以隱藏身份、避嫌、控制資訊及參與歧視表現，而顯性汙名則易積極投身對抗歧視、伸張正義或表現出內化汙名；Scambler(1998)將汙名分為感知汙名(felt stigma) 和實際汙名(enacted stigma)⁶²，在Bogart等人的研究中發現，許多感染者並沒有實際遭受汙名或歧視的經驗，但感染後感知汙名卻使得許多感染者覺得其影響程度幾乎比疾病本身來得傷害更大，此間接汙名的影響，使得遭受感知汙名痛苦的感染者通常會隱瞞自己的病情，以避免身份暴露而承受巨大的心理壓力(Bogart et al., 2008)。白莉(2011)則提出內化烙印有著自願接受與被動接受兩種型式⁶³，甚至有些感染者由於忍受不了

⁶² 感知汙名指擔心被侮辱或被拒絕的感受，即沒有受到實際的汙名或歧視時對可能發生汙名的擔心，實際汙名是指被汙名者遭受的公開歧視或敵對。

⁶³ 自願接受指的是有些感染者受到傳統道德觀念的影響，認為自己就是因為行為不檢點才感染愛滋病；被動接受指有些則是起先不認同社會對他們的汙名，但是他們對抗的聲音太微弱了，慢

汙名帶來的心理壓力和社會排斥伴隨而來的生存壓力，少數個別的感染者偶爾可能出現反社會行為，如揚言要報復社會的言論而引起社會恐慌的謠言四起。景軍(2006:17)針對愛滋病謠言進行深入分析，他認為愛滋病謠言根源於道德恐慌和信任危機，但此公眾謠言無形中也加深對愛滋汙名，甚至少部分的感染者也有認同自己是道德敗壞的群體。

影響感染者內化汙名的因素

影響感染者內化汙名的因素，包括社會、環境及自我等層面。舉凡性別／性傾向的社會結構、種族、文化、感染途徑之無辜或自找的階層，到生活處境是否無虞或社會支持網絡的完整度、乃至於個人系統對疾病或身份自我認同與接納程度、及對愛滋治療或生病意義的正向經驗，或個人復原力的內在資源等，再者感染者的就學、就醫、就業或居住／安置等基本權益，甚至於政策法令是否合宜，均可能增加或抑制感染者的內化汙名程度。

綜上所述，愛滋的汙名與歧視直接或間接的影響著感染者的生活及其身邊的親友，也一直阻礙及製造愛滋社群與社會大眾彼此共融的關係，因此，如何在愛滋服務與培力的行動中，持續加以深刻理解進而從這些泥沼或權力關係糾結的情境脈絡中掙脫，是我後續與協力行動的感染者夥伴們需要努力的方向。然而，掙脫汙名或去除歧視是一條漫漫長路，本研究期待以「培力」行動實踐平權的理想，以下將對培力的相關文獻進行整理。

慢地也認為自己就是不如一般人，是個道德敗壞的人。

第三節 關於「培力」(Empowerment)

近年來，在社會工作的相關論述中常出現「Empowerment」此概念，翻譯名詞如增權、充權、激發權能、賦權、增能、彰權益能、培力等，其中「賦權」及「充權」在早期文獻較常見，近期則以「培力」居多。在探討此概念前，首先想先釐清這裡所提到的「權」，指的是「權力」或是「權利」？

「權力」與「權利」的區辨

權力與權利，在中文的拼音相同，容易讓人不假思索地將「權力」與「權利」不加區分地混用，但如果把這兩個詞換成英文的話，分別被稱為「POWER」和「RIGHTS」。本研究選擇「培力」一詞，即可清楚傳達此名詞的本意。但僅僅從文字拼寫的角度探討彼此區別，其意義並不大，在此將先釐清此兩個詞彙在本質上的差異。以下分別從不同學科範疇、東西方觀點探究此兩者在概念上的思維。在古籍記載中，權，本義為秤砣(戴吾三，2002)。俗謂：秤砣雖小壓千斤，由此用來比喻一種力量。在《漢書》用過「權力」，《荀子》用過「權利」。過去使用「權力」意指權位和勢力，「權利」指權勢和財力。⁶⁴這和法律意義及現代政治意義上的「權力」和「權利」，似乎並不是這麼一回事。

從法理學的角度，在早期階段，權力與權利是難以區分的，如羅馬法賦予債權人處置債務人其人身的能力就難以區分。隨著強制執行力的國家化，人們逐漸把國家所取得的支配、強制能力稱為「權力」，而把公民正當行為的能力稱為「權利」。然而，權力與權利的分野在學理上當歸功於洛克⁶⁵，他認為人民自由、平等、追求幸福的權利是不可轉讓的，轉讓的只是執行權，此執行權即是「權力」(周永坤，2010)。

⁶⁴ 摘自網路“權力”和“權利”的三大區別”，網址
[http://jinjingminzhizi.blog.hexun.com.tw/31854158_d.html]，截取日期 2014.2.21。

⁶⁵ 17 世紀英國政治學家約翰·洛克。

從政治學的角度，權力與權利雖僅一字之差，彼此卻天壤之別，形成互相對立的關係。「權力」一般是指政府或者國家所具有的一種強制力，是一種支配、控制和影響人和事的權威性。⁶⁶而「權利」是天賦的，或伴隨某種社會經濟行為自然產生的。比如：生命權利，當出生後就擁有；公民權利，當廿歲時自然獲得。但沒有人生來就有「權力」，因為權力是被賦予的(華文教育網，2010)。換句話說，權力是權利者集體賦予的，比如：行政權力就是由公民的選舉權利賦予的。

在歐洲近代初期，這些權利透過一些法律的頒布而被固定化了，最典型的是法國的「人權宣言」。此宣言明確地向世人宣布：這些權利是自然的、不可剝奪的和神聖的，在權利的宣告上，表明著人們生來始終是自由平等的。由此看來，人民要維護與保障自己的「權利」不受到政府和任何外在「權力」的侵犯(華文教育網，2010)。

由於政治「權力」來自於人民的同意，因此任何政府的產生理應著重在保障人民不可動搖的「權利」。近代思想家在對這些理論的探討中，將其成功地化為近代西方政治體制的理論基礎，有些思想家特別從政治體制實際運行的角度來思考「權力」議題。例如，法國哲人孟德斯鳩提出權力制衡的原則，用以制衡和約束濫用權力，以實現保障人民的權利。此外，對「權力」進行限制的另一個重要原則，是要在「權力」與「權利」間劃一條界線，一方是權力，另一方是權利，任何權力都不能逾越界線來侵害人民的權利(華文教育網，2010)。換句話說，屬於個人界線內的一切合法權利理應都不容許任何人或任何權力加以侵犯。

綜上所論，近代所論述的權力與權利的差別，在於「權力」來自「權利」，那麼「權力」就意謂著得保障「權利」。⁶⁷也就是一切的「權力」都是由「權利」給授予或讓渡的，因此，「權利」應大於「權力」，政治上的「權力」終有一天會

⁶⁶ Max Weber(1954)定義權力是把一個人的意志強加於其他人行為之上的能力。

⁶⁷ 摘自權利與權力，網址[http://www.ycwb.com/xkb/2006-12/08/content_1309507.htm]，截取日期2014.2.9

消失，而「權利」是一社會、國家政治源源不絕的重要資源。

「權力」的概念

從社會工作專業的角度，培力相關研究所關注的權力，與上述從法理或政治層面所探討的權力似乎有所不同。關於權力，陳樹強(2003)整理了許多近代學者們差異的看法，如 May(1972)把權力界定為影響、感化和改變其他人的能力。Bandera(1981)把權力定義為人為獲得所需要東西的能力。Pinderhughes(1983)把權力說成為了自己的利益，進而影響自身生活空間的能力。Hirayama & Cetingok(1986)則將權力視為等同於個人的適應能力，也就是一個人的權力感是與其自我概念、自尊、個人福祉感等密切相關；當一個人影響他人或外在環境時，他會獲得一種認可、身份和地位的重要感，這種重要感會促進其積極的自我形象、身份和權力的形成。Gutiérrez, Delois & Glenmayer(1995)在探討培力理論的權力觀時指出，權力可歸納為獲得所需物品的能力、影響他人如何思考、感受、行動或信念的能力，以及影響家庭、組織、社區或社會等體系資源分配的能力。Gutiérrez & Lewis(1999)則認為權力是透過社會互動過程而產生的，從積極面認為權力賦予人們影響其生活過程、和他人共同控制公共生活，以及加入公共決策機制的能力；從消極面來看，權力可用來破除歧視與烙印，以及排斥他人做決策或控制他人的能力。傅柯(1999)認為權力也是一種權利，人們像擁有財產一樣擁有它，因此可以全部或部分透過法律行動或建立法律的行為來轉移和讓渡。在權力關係中，權力不是被贈與、交換或補償，而是被運用的，因此權力只在行動和關係中才存在。⁶⁸張時飛(2001)將西方學者對權力的界定概括為個人、社會及政治三種面向，個人權力指的是得到某人需要東西的能力；社會權力則是影響他人如何思考、感受或信念的能力；政治權力則表現在家庭、組織、社區及社會體系中，影響資源配置的能力。

⁶⁸ 權力理論在傅柯的學生涯佔很重要的地位，也是他為當代思想提供最有價值的方法論。傅柯從具體的權力分析中，建構關於權力分析動態體系，從微觀物理學分析到國家權力的生命權力分析，構成了一套分析現代理論的方法。

從上述學者的論述，可從個人的角度可歸納出權力不外乎是指人們所擁有的能力，這種能力除了可從客觀表現外，也是一種主觀感受。如權力感，這種權力感可增進人們的自我概念、自尊、福祉及重要感。綜觀不同學科對權力的探究，儘管不同的學者分別從不同的角度，賦予其不同的意義，但從這些彼此分歧義詮釋權力的論述中，似乎也存在著某些共同的要素。本文以培力視角所論及的權力，是指個人和群體所擁有權利和能力的加總，這些權利包括公民權、社會權及政治權等，而這些權利表現在行動中為獲得社會中各種資源、權力和關係的能力。然而，權力不僅表現在客觀層面上，也表現在主觀的感受上，因為個人意識到所擁有的權力感促使人們形成自我概念、自尊、福祉及重要感。

「無權」的概念

在探討權力概念，經常會從權力的相對面「無權」來進行瞭解。無權往往表現在權利被剝奪或受到壓迫，也就是個人或群體不能平等的享有權力，而探討無權是了解弱勢者處境重要的切入點之一。陳樹強(2003)也整理出不同學者分別針對無權提出其看法：Pinderhughes(1983)認為無權指個人對自身利益無影響的能力。Serrano-Garcia(1984)從資源的角度認為，社經地位處於弱勢者往往缺乏資源，此缺乏資源就是無權。Hirayama & Cetingok(1986)認為，缺乏充分的個人資源，個人就無法對環境產生影響，這些資源除了包括有形的如金錢、住所和衣物外，也包括無形的資源如自我概念、認知能力、健康、支持網絡等。Parsons, Jorgensen & Hernandez(1994)指出，當個人對侵害他們的社會體系感到無權時，他們會把這種感覺內化並逐漸認為自己是無助的。此內化過程，會使得人們認為在情感、智力和精神思想等層次上阻礙他們實現實際存在的可能性，進而造成他們真正的無權。當個人視自己無權時，容易出現指責或貶低自己的狀況。Solomon 等人(1976)認為造成無權原因有個人的負向自我評價、人與社會環境間互動的負向經驗以及受社會環境的影響三種因素交互影響。Maze(1987)則指無權力來自於個人的失落、對無權力感的認知與受環境的限制等過程產生過多混合的無力感(Cox O. E. &

Parsons R. J., 2001 : 44)。McDonald and Coleman(1999)指出，以馬克斯主義的論點來看，握有較多經濟資源的壓迫者使較少經濟資源者成為被壓迫者；其他諸如性別、種族、性傾向等也是主要壓迫非我族類的他者；壓迫者握有較多的資源，也就伴隨而來較多的權力，權力的濫用使得有沒有資源或權力被壓迫者遭受壓迫或歧視，成為社會的邊緣人或陷於無權的狀態(引自劉珠利譯，2012)。王和(2009)整理相關文獻後指出，無權往往表現在認為自己無權力感，也就是心理上的無力感、習得無助感、人際疏離感、失去主控感或是缺乏個人效能感等。無權是許多弱勢族群常出現的狀態，社會的強勢群體、社會政策、法令與制度、主流社會文化都可能導致弱勢群體的權力被剝奪而無權。

綜上述學者的論述可理解，無權可能來自於結構性的壓迫外，也意指人們缺乏能力或資源去因應，同時也會透過內化的過程，形成無力感、習得無助感等無權感。正是由於此無權感，使得人們經常指責或貶低自己，進而易陷入無權的惡性循環。

「培力」的概念

透過上述對權力及無權力概念的分析後，緊接著將探討培力(Empowerment)的概念。培力是現代社會工作理論重要的概念之一，社會工作談的「培力」最早的文獻見於 Barbara Bryant Solomon(1976)所著《黑人的培力：被壓迫社區裡的社會工作》(Black Empowerment: Social Work in Oppressed Community)一書(趙維生，1999；衛小將，2011)。Solomon 在此書中定義培力為：社會工作者針對服務對象所採取的一系列活動的過程，目的在減少遭受污名的社群成員被負面評價而形成的無權力感。它涉及辨識導致這一問題的權利障礙，以及發展或運作特定的策略，以減少權利障礙產生的影響(引自何雪松，2007：147)。

陳樹強(2003)在耙梳許多學者對培力概念的界定指出，不同學者的眼裡會有不同的含義，譬如 Solomon(1976)指出培力是社工與服務對象面對減少無權的一

系列過程；Kieffer (1981)則認為培力概念匯集公民的能力、社會政治的修養與政治參與的能力三者所構成的要素，Kieffer 同時認為促使人們積極的社會參與、對環境社會進行批判性的分析、發展行動策略和募集相關資源的能力，以及利用有效的方式與其他人為集體目標的行動實踐等，都是培力的重要條件；Rappaport(1981,1984,1987)認為培力是一個人、群體、組織和社區對其事務獲得控制的機制；Swift & Levin(1987)則指出培力是一精神狀態、是對權力再分配的實踐過程；而 Gutiérrez(1999)則指出，培力應是一結合個人、人際與機構三種元素同時被包含在權力再分配的歷程，倘若焦點僅放在任何一元素是沒有效率的做法。Gutiérrez(1990)後來也試圖以微觀、宏觀及綜融三個取向，從僅將培力描繪成個人增加其權力的微觀取向，到增加集體政治權力行動的宏觀取向，以及調和著微觀及宏觀的兩種取向，從個人培力如何對群體培力作出貢獻，進而也關注群體權力的增加及提升個體的功能。Turner & Shera(2005)指出培力是促使一個人取得權力的過程，也就是個人認知到被壓迫，透過意識醒覺看更多的機會，並願意採取相關行動轉變週遭環境。Adams R.(2008)從參與、醒覺、反思及對論四個向度，提出培力有賴此四向度相互作用，進而產生培力文化。關於培力的文獻被不同的學者以不同的方式使用此概念，也正因為權力觀點的多樣性，我們很難對培力的定義找到單一的詮釋。總體來說，培力是被視為一種理論與實踐、一個目標或心理狀態、一個發展過程或介入的方式。

培力理論背後有三種權力觀，分別是自由主義觀點、馬克斯觀點以及後結構主義觀點(王增勇、陳淑芳，2006)。自由主義的權力觀強調每個人都應有控制自身環境的權力，若沒有則往往是因為當事人自信心低、缺乏資訊或有效的生存技能，因此培力強調協助個人建立自我認同，提供資訊及教育相關知能，盡力除去發展潛能可能面臨的各種阻礙。馬克斯主義的權力觀則認為個人問題即是政治問題，弱勢族群在日常生活感到無力其實是遭受制度排斥或文化性的集體歧視所致，因此有意識的覺醒進而產生集體行動的力量去改變結構才能徹底的解決制度帶

來的壓迫。後結構主義的權力觀⁶⁹不認為權力是可擁有的東西，而是在社會關係中透過論述而被行使的，其擅長運用「微觀權力」分析所有關係中知識／權力的運作，顛覆科學知識的客觀中立，並直指專業助人者同時是規訓體制的工具與培力弱勢者的雙面性格。

社會工作所提及的培力，常指的是對個人或群體的一種培力行為，激發服務對象獲取資源及改變現狀的能力。但值得注意的事，培力並不是給予服務對象權力，而是激發其潛能。在服務的過程中，社工並不擁有可給予服務對象的權力，而權力是存在服務對象之中，而非服務對象之外。社工自己所行使的權力、職務和責任並不來自於他們自己，而是來自於提供他們工作基礎的法律和組織(Adams R.,2008)。

在當前社會工作領域裡有許多人認為，社會工作者是權力與資源的整合者，相對於服務對象而言，社工至少擁有機構資源、法律賦予的權力以及專業知識的三種權力(何國良，王思斌，2000)。因此，在社會工作實務中，社會工作者當然也是培力的主體，社工們憑著社會資源和專業知識為社會弱勢群體進行培力。其實，此觀點與社會工作的基本理念是相悖的(陳樹強，2003)，因為社工透過需求評估以取得必要資源，來協助服務對象滿足其需求或解決其生存困境，這是基於以服務對象為中心、案主自決等助人的基本原則，社工往往僅扮演著陪同、中介或支持者的角色，在培力的助人過程中，社工更應從協助服對象的位置找回當事人生存的力量，掌握社會資源和權力以改變自身不利的處境(衛小將，2011)。綜上所述，正因著培力的概念具有多面向性，因此培力的概念至今仍持續不斷地被建構中。

⁶⁹ 詳參 Chambon A. S., Irving A. & Epstein L.,1999 Reading Foucault for Social Work. 中譯：傅柯社會工作，2005。王增勇等譯，PP.42-48。

第四節 「培力」操作性的文獻

陳樹強(2003)在綜合整理中港台及歐美相關培力的文獻後，比較研究培力理論在社會工作中的運用和具體操作，他引用 Gutiérrez、Parsons 和 Cox (1998)所提出的模型：一個由價值基礎、介入認可、指導實踐的理論基礎、有關案主和工作員相互關係的指引、以及把助人活動組織起來的一個架構等組成的培力取向社會工作模型(如圖 2-2)，結合其他學者的觀點呈現如下圖示：

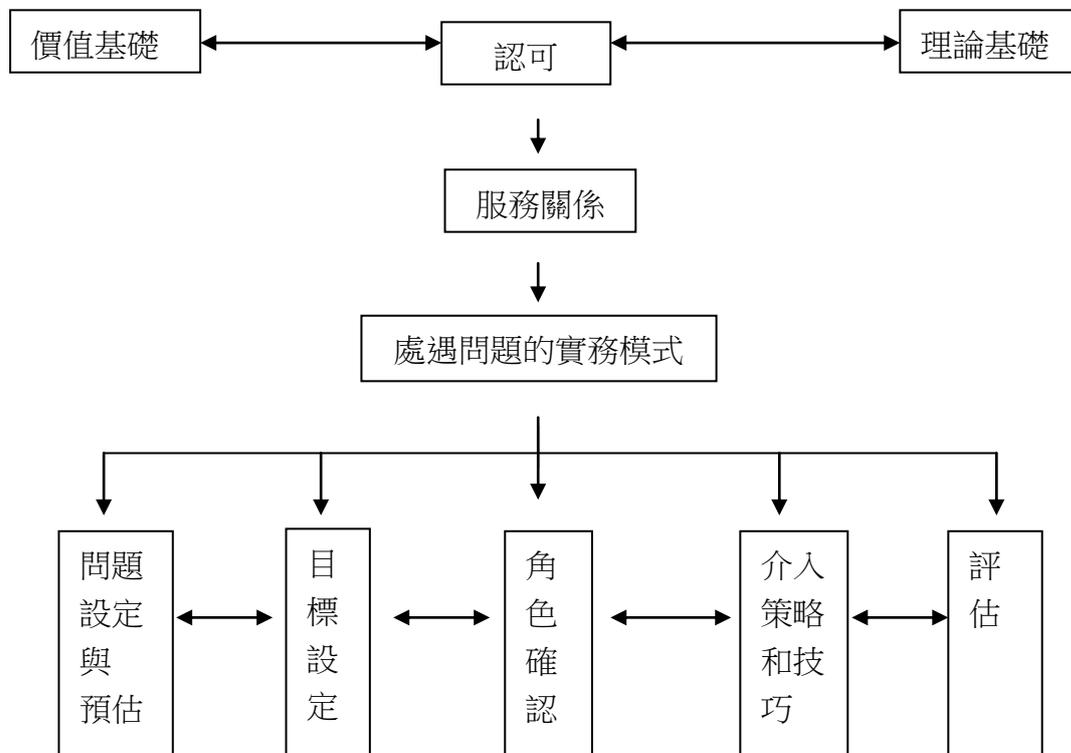


圖 2-2 Gutiérrez, Parsons and Cox 的培力實務模式架構，資料來源：Gutiérrez, Parsons, & Cox, 1998: 6，陳樹強，2003。

Gutiérrez、Parsons 和 Cox (1998)認為培力是在個人、家庭、群體或社區中發展獲得權力的能力，要想達到此一目的必須透過一系列過程，此過程有四個重要構成的要素：第一，態度、價值和信念，即個人的自我價值的信念會影響培力的過程；第二，透過集體的經驗，即在自我和他人認識共有的經驗上，促成集體的

觀點，減少自責進而產生共同命運的感受和提升行動的意識。集體的經驗可以鼓勵個人超越個人層面，而在社區系統上來看待改變；第三，批判性思考和獲取行動的知識與技巧，也就是透過互相分享，個人可以從內在和外在層面、或宏觀結構的角度，探索如何獲得個人的價值、信念和態度，日益增加對權力批判性的思考、學習如何獲得資訊和採取行動、以及實際採取行動和評估結果；從社會政治層面可幫助個人在社會中尋找問題的原因。透過提升意識使人們逐漸地理解個人問題和其他人問題的相似性，此共同的經驗幫助他們集體地去理解並採取行動；第四，行動。透過反思行動，可發展個人行動策略，並不斷地累積內在和外在結構所必須擁有的資源、知識和技巧(引自陳樹強，2003)。上述四個要素之間並非直線性的關聯，而是一個起點，它們在培力的過程中，必須從服務對象的角度去界定需求和目標的起始。

培力是一種助人的過程、技巧與方法，透過培力的過程，可以讓個體改善無力感的情況，並能激發其根據自己的意念達成抱負，並提高其主動掌控生命與環境的能力(周玟琪、葉琇珊等人譯，1995；宋麗玉，2002)。換句話說，培力觀點是認為個人之所以無法實現自己，主要是源於個人與環境交流時，缺乏足夠的權能及因應的能力，導致對環境產生無力感。然而，助人者透過各種有效的干預方法與策略，試圖增加適應不良個體的權能，以提升掌握生活空間的能力與機會。

Simon(1994)認為培力取向的社會工作其特點在於：第一，和服務對象、社區領導者等建立相互合作的夥伴關係；第二，強調服務對象的能力，而非無能力的部分；第三，支持個體、社會及其環境的多重焦點；第四，確立服務對象為主體，具有互相關聯的責任、權利、需求等；第五，利用服務對象自我覺察選擇並著重於歷史脈絡中被消權(disempowered)的個體和群體。此培力觀從受壓迫群體的意識覺醒出發(Freire P., 2003)，進而在反思與對論中產生實踐行動。所謂對論，按 Freire P. (2003:89-93)指人與人之間彼此不受宰制的在相互激盪對話中，對既存的觀念進行批判式的理解，使得彼此生命歷程相互照見，並創造集體行動的可

能。

陶蕃瀛(2004)則將助人工作中培力取向的助人實踐方法，歸納出八項特性：一、營造助人者與服務對象互為平等的夥伴關係；二、將服務對象視為堅定支持陪伴行動的主體；三、服務對象自覺地發展主體能力，並努力脫離困境；四、服務對象有能力自主增能、自發成長；五、服務對象的困境須在真實社會脈絡裡被檢視及理解；六、接納服務對象的網絡關係，沒有專業至上的偏狹觀念；七、由服務對象參與問題界定、設定目標、與服務成效評量；八、在動態對話過程裡增進服務對象與助人者的能力。培力整體的重點是服務對象個人自身的成長轉化、其社會經濟狀況的提升，和其所屬社群的政經社會結構的轉變有著動態交互的作用，成果在參與實踐的過程中會逐步自然形成。另外，處遇成效由服務對象自行評量，如此的培力取向的實踐才較為完整。

綜上所述，簡單歸納培力既是目標也是過程、服務對象始終居於主導的地位、重視培力者及服務對象一同參與及自主性意識醒覺的改變，而培力多元的向度則包括個人、集體和所處的政經環境等。

培力的操作模式

范斌(2004)綜合諸多研究提出培力的兩種模式和三個層次。兩大模式是個體自身的主動培力和外力推動的培力；三個層次指個體層面、人際關係層面的和社會參與層面的培力。在具體的培力途徑上，范斌主要以社會工作的實務模式進行探討，首先在個體層面可以運用社會工作的個案和團體工作方法，喚醒其歸因意識，修正其心理和行為偏差，激起其自我的能動性；其次在人際關係層面可透過社會工作機構和仲介服務，說明其擴大人際交往的範圍和層次；再者社會參與層面可以依靠社會工作者的專業指導，運用社區工作方法和社會行動技巧，幫助其透過集體行動，合理合法地爭取自身的權力和權利，並努力影響自己所處的社會環境及社會政策。

在模式上，個體主動模式強調個人在培力過程中具有決定作用，其假設前提是權力存在於服務對象之中，而不是之外(張時飛，2001)。個體培力的關鍵在於其主體性和主動性，個體若無培力意識，所有努力都將白費；外力推動模式則強調培力過程中外部力量的推動和促進作用，透過外力去啟動服務對象的主體性，並透過客體與主體不斷對話和建構的互動過程以達到持續培力的目的(范斌，2004)。

按上邊的論述，茲參考黃洪、李昺偉 (1996)以邊緣社群的社區工作培力再輔之以相關社會運動背景，以及 Adams, R.(2008：97-99)所提在實踐的培力架構，整出表 2-2 來說明培力的三個不同面向。其後將陸續探討近代社會工作專業發展裡，培力理論及實踐的演進。

表 2-1：培力的三個層面

面向	目標	對權力的看法	相關意識形態與社會運動
第一面向 自我／個人層面	增強能力、信心、自我	<ol style="list-style-type: none"> 1. 減低個體內在的無力感，激發當事人有權力、有力量去掌握自己及環境 2. 權力等於個人適應的能力 3. 著重提高自我意識及主體意識 	自由主義或功能主義 人權運動：公民權利
第二面向 人際／團體層面	改變權力關係中的角色	<ol style="list-style-type: none"> 1. 權力是壓迫者(dominator)與被壓迫者(dominated)間的社會關係 2. 階級、性別、族群是社會分層中權力分配的重要元素 	馬克斯或工團主義： 強調工人自治 黑人意識運動
第三面向 社會／政經體系	建立一種新的世界觀和價值觀，從以建立全新的權力關係	<ol style="list-style-type: none"> 1. 改造權力成為正面的力量 2. 正視權力關係並強調平等和合作 3. 以關懷替代壓迫和競爭關係 	女性主義或後結構主義： 強調微觀權力分析 性／別平等、綠色運動等

整理自黃洪、李昺偉，1996；王增勇、陳淑芳，2006；Adams, R.,2008。

至於該如何針對不同層次的培力要素進行培力任務，好能達到預期的培力效

果，茲以下表方式呈現助人者依據培力處遇時面臨的各項歷程：

表 2-2 培力處遇的歷程

培力的要素		培力的過程		培力的結果	
個人要素	<ol style="list-style-type: none"> 1. 覺察到特定領域的可控制性 2. 特定領域方面的自我效能 3. 有採取控制的動機 	對話階段	<ol style="list-style-type: none"> 1. 形成伙伴關係 2. 勇於表達挑戰 3. 訂定培力的方向 	個人內面向	<ol style="list-style-type: none"> 1. 正向的自我概念，個人感到自信、希望及受鼓勵且有方向感 2. 覺得自己是有權力的 3. 有批判性的思考 4. 自尊心增強
個人與環境互動要素	<ol style="list-style-type: none"> 1. 敏銳的覺察 2. 了解個人與環境系統如何互動運作 3. 技能的發展 4. 將技能轉化運用到生活層面 	探索階段	<ol style="list-style-type: none"> 1. 發現培力與協助培力者的長處 2. 探索解決問題的方法 3. 引發培力者與協同培力者運用資源的能力 	個人與環境互動面向	<ol style="list-style-type: none"> 1. 獲得知識或技術 2. 解決問題能力增加 3. 影響別人的能力 4. 實踐新技巧 5. 建立支持網絡
環境要素	<ol style="list-style-type: none"> 1. 社區參與 2. 機構參與 3. 因應行動 	發展階段	<ol style="list-style-type: none"> 1. 發展積極的資源 2. 創造同盟 3. 擴大機會 4. 確認成功 5. 結合獲益 	環境面向	<ol style="list-style-type: none"> 1. 政治的行動或參與，能藉由表現集體倡導，改變社制度或結構 2. 提出貢獻

整理自 Gutiérrez, Parson and Cox, 1998；謝明志，2009。

除了從多元層次進行處遇外，建立培力的文化也是社工在進行培力要不斷建構的。培力的文化包括著參與、醒覺、反思與對論四個向度(Admas R.,2008)，培力實踐者透過這四個向度進行批判性實踐，也就是培力者要敏感生活在既有文化框架中，舉凡自我、個體、人際與團體、社群、組織，甚至於更大的政治經濟體制或文化結構中，不斷地對既有的現象透過意識覺醒、對論性的文化行動，反思與反身性的批判思考，並且經由碰撞、鬆動、轉化及改變既有的現況。按本研究企圖以培力概念為基礎，從微視的個人層面到巨視的環境或結構層面，除了對培

力概念及實務操作方法有更深入的理解，也期待透過一系列的反思與回觀，對培力有較全面暨整合性的分析與理解。

第五節「培力」(Empowerment)研究的文獻

華人的培力

在台灣，培力實踐主要源於 20 世紀 80 年代以後的社會抗爭運動與社區總體營造運動，包含有殘障福利運動、弱勢社區爭取生存空間運動，消費者保護、勞工、農民、原住民的爭權運動等等，透過各種社會運動來幫助特定群體爭取各種福利權利。至於在中國，香港對培力的推展約是 20 世紀 90 年代以後的事，培力的對象主要是貧困者、老人及長期罹病者(趙維生，1999)。大多培力的文獻都是從弱勢群體的自助互助，到社區工作及居民權益運動的延伸。而華人社會歷經近 30 年的發展，培力理論及實踐已成為社會工作中一個重要的研究課題。

宋麗玉(2008)有感於增強權能即培力觀點自 1990 年起已成為社會工作普遍重視的處遇觀點，西方對於如何培力服務對象的策略和方法已有發展，台灣仍未見有系統性的梳理相關知識，因此她邀請精神醫療、婚姻暴力與綜合社會福利服務領域的社工員分享其成功培力服務對象的實務經驗，萃取本土策略與方法。經其探索個人、人際、與社會政治三層面共八個領域之增強權能策略的內涵後萃取 16 項策略與 38 個方法，其中於個人層次呈現多元與豐富的實務內涵，亦展現善用華人文化智慧的策略運用，至社會政治層次則較為薄弱。宋麗玉根據文獻與研究發現建構台灣本土之增強權能策略架構，強調以優勢觀點與夥伴關係為基礎，以團體為媒介，並探討未來相關實務之發展與運用。謝盛瑛(2013)則以培力探究社工在無力感及缺權利用培力的因應策略，發現從個人負向情緒排解、整合專業價值與能力、到聯合人際力量進行協商，善用連結資源到運用聯盟集體行動爭取自身及服務對象的權益，培力的關鍵在於「權力」的意識與「批判性思考」的能

力。

同志社群培力干預愛滋病

江華等(2005)以四川成都市之同志作為研究標的，以培力的社會工作方法對當地同志社區進行愛滋病綜合干預。透過參與式培訓、討論和辯論激發社區成員在集體中分享各自有關自我價值的觀點，在對話、交流和相互支持中消除自責和否定的情緒，逐漸發展批判性思考的能力並促使更多人加入影響他人的行動。以同志人群主導的同儕培力能同時促進同志個體和社區的發展，並增進社會公平和正義的實踐，更重要的是此一過程也多少改變社會對同志及其文化的認識。劉翠玲(2013)則以女同志生存在異性戀為主導的邊緣位置，透過性傾向的身份認同與培力模式，鼓勵相同境遇的夥伴建立互助團體，激發集體意識覺醒與涉法脫離無力的悲情，爭取社會公平對待、社會正義和建立自尊心，具體的期待國家政策支持與法律上對女同婚姻的認可。

在同志群體培力的研究中均指出，同志社群長期處在社會邊緣，特別在華人現代社會的權力結構中同志屬於典型無權的群體，往往承載著社會歧視和家庭、親友的壓力，使得身為同志常產生對自我消極的評價。男同志再加上男性間性行為者普遍存在著高感染愛滋病毒的風險，更使得一般社會大眾將同性戀聯想等同於愛滋病的觀念。江華的研究點出這種尋找罪責承擔者並將之標上恥辱印記的「汙名化」過程，易加深同志社群否定自身價值，進一步阻礙同志及其社區獲取權力和支配資源的能力。因此，以性傾向為基礎構成的社區，具有與一般社會關係不同的結構和特徵，因著此特殊生活方式的相互認同而形成的社會聯繫、交往、溝通網路，基本上就形成為一種價值體系的基礎。基於上述對同志及其社區的理解，是激發該同志社群培力時的重要關鍵。

愛滋感染者培力研究

程玲(2010) 以湖北隨州的愛滋感染者為主要研究對象，選取當地部分的愛滋感染者成立自助小組，運用培力理論，透過資訊傳遞、經驗分享、技巧習得等活動，說明愛滋感染者重新認識自己，樹立生活信心，提升自我意識，消除社會歧視與社會排斥，獲得更多的能力和資源。她透過個體、人際及社會三個層面的培力途徑進行探究。其研究發現，要徹底改變愛滋感染者的社會處境，需要社會與愛滋感染者兩方面共同努力。愛滋培力從社會的角度，應建立制度合理的社會政策、法律及愛滋防治體系，使愛滋感染者合法權利得到保護。從個體的角度則要從認識自己做起，由於感染者受身體及社會的雙重影響，大部分愛滋感染者對自我的認識均有偏頗，認為自己沒有能力也沒權利，因此，從正確的認識自己，善於挖掘自身的特點與潛能，主動參與社會生活中，以尋求改善生活之道。此研究後續調查亦發現，愛滋感染者的社會參與愈高，所獲得的情感支持、資訊支持和工具性的支持次數愈多。顯見愛滋感染者在日常生活中以積極主動的心態參與社會活動，增強人際交往，獲取豐富的資源，可改善生活處境。

袁文莉(2011)則針對河南婦女愛滋防治社區組織網路，依據 GIPA(Greater Involvement of People Living with or Affected by HIV / AIDS)原則促進愛滋感染者及受影響的人們更大程度的意識到自己的事要自己關心，更要自己積極參與。袁於 2010 年 5 月將鄭州、開封、新鄉等 12 個地區的 15 家組織成立相互連結的網絡，促進彼此交流和分享資訊、相互支援與合作，提高各成員組織為目標人群服務能力和持續發展能力。

擴大感染者參與的原則(GIPA)

所謂 GIPA 原則是我在 2012 年至多倫多參訪見習時，不時聽見當地許多愛滋社群組織強調的行動原則，此原則早在 1994 年由 42 個國家領導者在巴黎所召開

的愛滋病高峰會上，共同擬訂此促使愛滋感染者或受愛滋影響人群有更大程度參與的 GIPA 原則(UNAIDS, 1999)。GIPA 原則包括兩個重要方面：其一是感染者或受愛滋病影響的人群並不是一個簡單的人群分類，而是一連續的群體，該連續群體包括從出現愛滋病症狀的個體，到感染者其尚未被感染的伴侶、家人和親友，均可以在愛滋病防治工作中作出貢獻；其二是在愛滋病防治的各個領域提供機會使他們有足夠的社會空間可參與。此處更大程度地參與指的是為個體創造生存空間，以便利用愛滋感染者或受愛滋病影響人群的經驗，更好地進行愛滋防治工作；為那些不曾直接接觸愛滋議題的人們，有機會對愛滋病有更進一步的瞭解；關於參與的程度，可表現在不同層次的參與，舉凡決策者、專家、執行者、宣導教育者、貢獻者等(詳如圖 2-3)。

目前全世界各國防治愛滋病的人員，包括來自非政府組織、決策者、活動家、醫療人員、教育工作者、科學家、社區領袖和公私部門的工作者等，但無論如何，要在全世界實現 GIPA 原則，其實任重而且道遠。對政府、民間團體和各部門組織在宣傳愛滋感染者和受影響的社區有意義的參與者時，甚至於各組織機構內部實踐 GIPA 原則的過程中，我們都應當逐步落實此鼓勵參與期能發揮社群影響力的作用(Julia C. ,2004)。

歐美的愛滋培力

GIPA 原則之所以會誕生，有著以下的發展脈絡。全球自 1980 年初受愛滋病肆虐，歐美的同志社群首當其衝。早在 1983 年有 12 位美國男同志促使國家通過丹佛原則(Denver Principles, 1983)⁷⁰，這個原則後來成為許多愛滋自助培力運動

⁷⁰ 丹佛原則(Denver Principles)有三個重要的面向，其一是對所有的人提出建議，因為現有的證據並不支持愛滋病毒會透過一般社交傳播，因此，反對解雇感染者，將感染者逐出家庭，對拒絕接觸或隔離感染者與他所愛的人、所居住的社區或同伴提出嚴正的抗議。其二，是對感染者提出建言，感染者應組織團體並選出自己的代表，好對付媒體、確定感染者想要的行動目標並規劃相關因應策略；除此之外，感染者要積極地參與各層級的決策，特別是擔任理監事會的成員；再者期許感染者要參加所有愛滋病的論壇，一視同仁地信任其他與會者並從中分享經驗與學習知識；最後感染者要降低風險行為好讓自己或伴侶免於傷害；身為愛滋感染者在道義上應告知性伴侶其健康可能受到影響。其三、呼籲愛滋感染者應有的權利，舉凡應像其他所有人一樣擁有性愛與情感

上重要的指引。10 年之後即 1994 年，42 個國家的代表於巴黎依循著丹佛原則的精神共同簽署 GIPA 原則，目的在呼籲愛滋感染者擴大參與愛滋防治，站上多元行動位置的行列。這一路來，陸續有不少像 ACT UP (AIDS Coalition To Unleash Power)⁷¹ 的民間組織，不時發起抗爭維權的行動，其行動目的主要是催促政府加快研發和審核新藥的速度，以挽救發病及瀕臨死亡的愛滋病患，並爭取社群應有的福祉。

另外，如紐約的愛滋感染者(PWA, People With AIDS)團體聯盟(PWA Coalition)在一項聲明指出：我們譴責企圖貼我們標籤，把我們視為受害者或挫敗的，我們不是病患，因為病患意味著被動、無助且要依賴別人的，我們是愛滋感染者 (Epstein S.,2000)。由於許多醫學權威體制並不是站在愛滋感染者的利益著想，因此其權威受到許多社運人士的質疑，因而社群採取建構自認可信度的策略，即許多感染者積極學習醫學的語言跟文化，向友善專家請益，取得用來溝通的專業術語，透過集體發聲的正當性，企圖壟斷專家認為病人想要什麼的話語權，並且將方法學與道德論點相結合，提升以感染者主體產出知識論述可信度的籌碼，好能適時與權威體制或研究人員進行辯論。

在 GIPA 原則實施 20 年之後的 2014 年，美國全國愛滋感染者協會(United States National Association of People with AIDS)也就是早期建立丹佛原則的病友組織，對外宣告暫停運作及聲請破產，此消息一出震驚各界，此象徵著愛滋組織的運作需要在時代的快速變遷下進行某種程度的轉型(Moyer, E., & Hardon, A.,2015)⁷²。近年來愛滋社群的培力與平權行動隨著醫藥科技快速發展、政府及各界防治

生活、獲得優質的藥物治療和社會服務、不應受性傾向、性別、醫療診斷、經濟狀況或種族等任何形式的歧視，而且可獲得所有醫療體系充分的解釋、幫助其選擇或拒絕某種治療方式，當拒絕參加研究時不會危及應有治療的權利、對自己的生命可做出知情同意的決策，在隱私權、醫療記錄應獲得保密，可獲得尊重和選擇重要他人的權利並且擁有尊嚴地活著與死亡的權利。資料整理自網頁：[\[http://www.actupny.org/documents/Denver.html\]](http://www.actupny.org/documents/Denver.html)

⁷¹ ACT UP：[\[https://en.wikipedia.org/wiki/ACT_UP\]](https://en.wikipedia.org/wiki/ACT_UP)

⁷² 整理自荷蘭 2015 年國家愛滋大會上培力工作坊的引言，摘自網頁 [\[http://www.aidsimpact.com/2015/Academics/Programme/abstract/?id=3483\]](http://www.aidsimpact.com/2015/Academics/Programme/abstract/?id=3483)

資源的投入，也從早期為了生存的抗爭，朝向對抗疾病汙名與歧視、以及去除愛滋定罪化的培力行動發展。

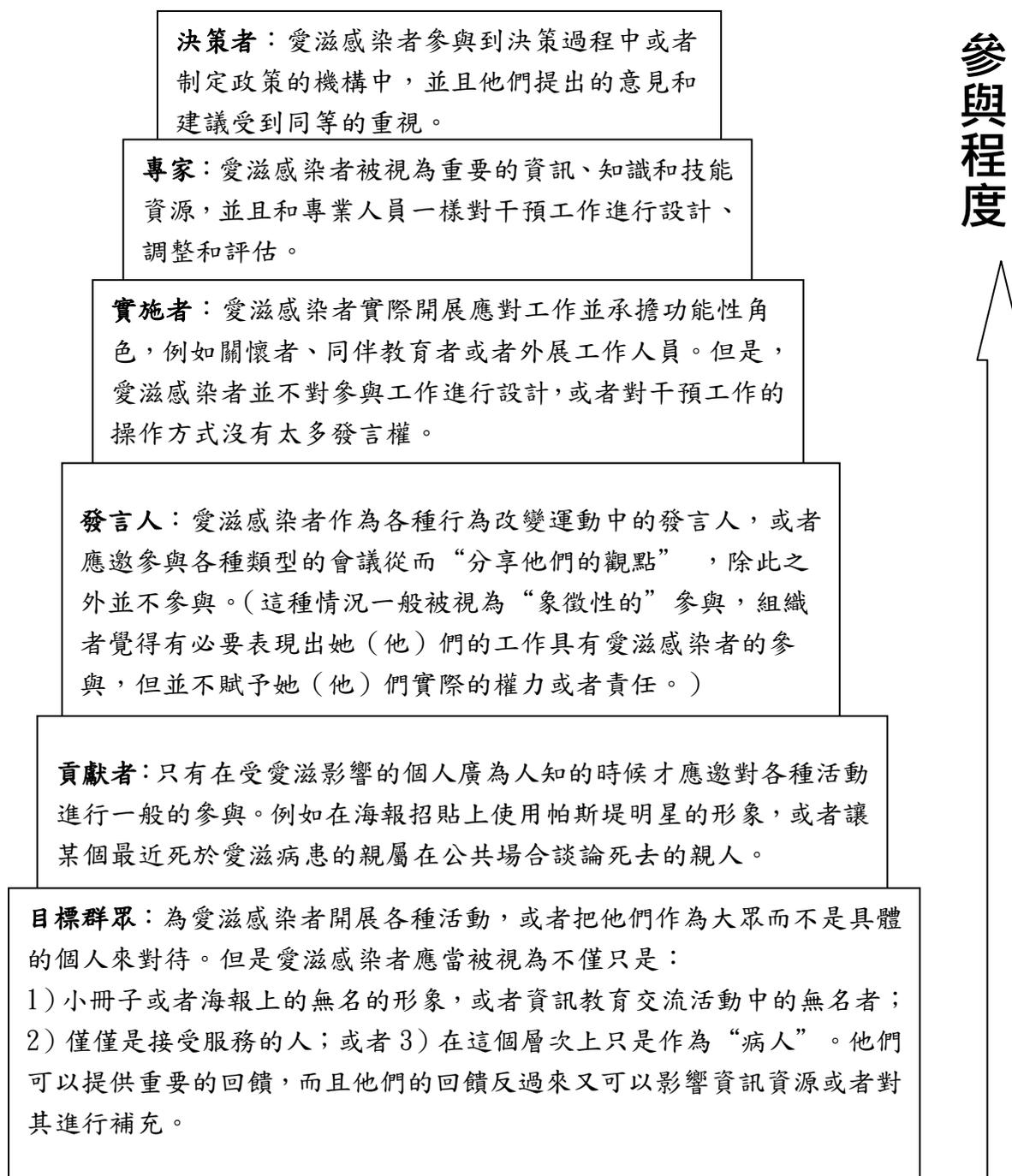


圖 2-3：擴大愛滋感染者參與的層次⁷³

⁷³ 改編自 From Principle to Practice: Greater Involvement of People Living with or Affected by HIV/AIDS (GIPA) (UNAIDS, 1999；Julia C., 2004)。

台灣愛滋社群的培力影響因素

莊登閔(2011)在其針對台灣愛滋感染者在培力影響因素的研究結果指出，感染者在感染後如何看待自己、周圍是否有支持系統、資訊的可近性等皆會影響其是否願意為自己的權益發聲。在個人的層面上，許多感染者不認為自己具有改變外在環境的能力，因此在參與愛滋相關的行動也隨之降低，工作者可著重在激發感染者相信自己可改變外在環境，並且有能力處理面對外在環境壓力而產生的心理衛生議題。當感染者願意參與相關的活動，在過程中感受到自己也可以具有影響力時，感染者才較能從「受害者」(victim)的角色移轉到「助人者」(helper)的角色，即便只是參與在組織中自覺能夠影響他人時，其權能表現都有所提升。莊的研究發現社會大環境對待愛滋疾病的不友善，是造成感染者無權的重要原因之一，而培力感染者對抗歧視是培力的重要手段。可惜的是，台灣愛滋平權運動已近三十年，而願意以感染者為主體公開現身，對抗社會歧視者仍寥寥無幾。以下將先從探究與感染者現身處境相雷同的同志現身議題談起，進而探討影響感染者現身的相關文獻。

第六節 關於「現身」

愛滋感染者要表達自己的聲音，首先要面臨自己是否現身的議題，此現身的困擾，似乎和同志社群是否揭露性傾向的現象雷同。因本研究對象均自陳為男同志，基於愛滋身分與同志身分在社會的汙名及現身性質有高度的相似性，故在此先討論同志的現身議題。

同志的現身

在台灣同志運動的論述中，關於現身問題的主張，大概可分為「現身派」和「反現身派」(朱偉誠，1998)。現身派認為，屬於同志這個弱勢社群的特殊問題，

就是必須要現身才算真正的存在。朱偉誠引述美國著名從事同志研究的前輩依芙·賽菊維克(Eve Kosofsky Sedgwick)在她所著作的《暗櫃知識論》(Epistemology of the Closet, 1990: 75)，對於主流而言，除比較邊緣的如陰陽人、混血兒的例子外，一般的弱勢群體如女人、不同種族、身障、中下階層大多數而言都可從外在表徵或言語舉止辨識，而同志只要沒有人願意坦承自己的性傾向，其實主流社會根本無從辨認，即便有些人刻板的認定娘娘腔、男人婆、或有扮裝癖的就是同志，這是種所謂知識暴力的指控。再加上以異性戀為主流的體制下，人們通常會不假思索的以異性戀假設來看待所有人，而同志往往被刻意視而不見，另一方面卻又想多加窺探，好對被看見的同志進行無情的迫害。同志持續地擔心身份曝光，使得異性戀霸權的情況得以繼續維持。

「如果同志運動是個平權運動，是個在公領域裡和國家機器討價還價的運動，同性戀者就非得現身不可，我們不可能去要一個給隱形人使用的結婚權，我們不可能去抗議老闆開除隱形的同性戀員工，我們也不可能在最高法院向異性戀的法官辯說，同性戀者雖然不存在，但他的公民權也要得到保障」——林修賢(1997: 65)。

對身處在華人社會中的同志而言，所生存的環境充斥著諸多明顯的顧忌與束縛，比方來自原生家庭關係的多重壓力，從難以面對家人無從預知的反應和他們伴隨而來所承擔親友的壓力，到無法離家獨立生活而形成的實際經濟依賴等，在在都使得「家」對個人有著無限重要的地位，無形中也成為在地同志出櫃現身最大的障礙(鄭美里，1997)。⁷⁴然而，對台灣的同志來說，因為無法現身的困境，使得有機會透過各種巧妙的策略，好能越過現身此難題而繼續推展同志平權運動。以1994年台大男同性戀研究社舉辦座談為例，當時因同志團體無人願意現身，所以只能商請對同志友善、且不怕被誤認是同志的公眾人物來代言，此充滿善意

⁷⁴ 鄭美里所著作的女兒圈一書，均探討台灣女同志次文化現身的問題，內容大部分都圍繞著家庭打轉。

的代言人無可避免的容易陷入替代的道德焦慮中(張小虹, 1995:5-8), 因為, 大家都在代替同志發言, 始終聽不到同志主體性的聲音。

為了因應同志運動持續發展渴望看見主體性的要求, 1995 年中首屆 GLAD 同性戀甦醒日活動在台大校園則以充滿創意「集體現身」式的策略(紀大偉, 1995: 27), 適時在某種程度上緩解了代言階段的限制。所謂的「集體現身」大致可歸納為聚會主題氛圍瀰漫著非同志也可參加, 以達到非同志與同志「集體」現身的效果, 或是在專門是同志身分出現的場合, 配戴面具接受媒體採訪或上街示威遊行, 以避免同志個體身分曝光, 此方式既能滿足同志對主體呈現的渴望, 又適度保持不立即被對號入座的曖昧(張小虹, 1996: 59), 所以以戴面具現身的方式不但巧妙地化解參與運動者對於現身的焦慮, 也因應當時運動發展的要求, 這個策略後來成為台灣後續許多同運行動參照。但是也有部分人士批判地認為運用面具現身是突顯同志在異性戀霸權中不得以真面目見人的困境(張小虹, 1996: 60)。

在當時許多學生的同志運動中, 常偶有未經當事人同意的情況下傳播某位同學為同志, 並以惡意利用同志無法曝光的弱勢社會處境, 一而再地運用異性戀的優越位置強迫同志在公共領域現身(小毛, 1996: 59)。此言語暴力的行徑及流言流語無形中更加鞏固了現身是危險的論調。然而, 1995 年 3 月 25 日在一抗議台大公衛系涂醒哲教授因接受衛生署委託所做的男同性戀者流行病學研究報告中對同志歧視事件中, 當時由同志工作坊發起同志串聯: 反歧視之約的遊行(王雅各, 1997), 號稱是台灣同志團體首次走上街頭進行抗議的行動, 可惜後來涂醒哲以在場有沒有人是同性戀者, 先站出來再抗議的回應, 使該行動看似功虧一簣(倪家珍, 1997: 145)。

綜上所述, 同志運動在早期的發展中, 一直存在著同志害怕現身但又非常想現身的矛盾。有人認為同志應該擁有完全的自主權好掌握自己現身與否的權利(王皓薇, 1997: 53), 但事實上, 大部分的同志對於現身都多所顧忌。不敢現身某

種程度正意謂著同志的生活被異性戀機制所掌控著，一旦遇上如涂醒哲事件所提出的要求，即便理智上極為想要擁有掌握現身的自主權，但實際上大部分同志保持噤聲或隨之隱形。這也這是同志運動上陸續發展出不同現身策略，並且有朝一日能實踐做自己，不用害怕現身的境地。

隨著同志平權運動歷經數十載，若從每年各地舉辦的同志遊行堪稱是同志現身的重要平台來觀察，自 2003 年首屆同志大遊行僅約 2,000 餘人參加，截至 2013 年 10 月底的台灣同志大遊行，據主辦單位估計，有高達 67,000 人從全台、香港、中國、以及日本等亞洲國家人士前來參與，⁷⁵愈來愈多混雜同志與非同志在街頭以嘉年華會的方式集體現身，參與遊行透過裝扮、高舉標語和身體情慾特徵的展演，目的都是在向主流社會展現同志社群主體性多元生命力的訴求。

同志社群從不敢現身，到現今不管在遊行場合、健身房、社交聚會、大眾媒體報導、虛擬網路、交友軟體、社群媒介等，及近來各地廣設的同志健康中心，均可輕易地看到同志的身影，在社群中也時而可聞某對同志伴侶私下舉行婚禮，雖然在制度上仍有很多待衝破的困境，但藉由政府宣誓性的導入消除對婦女一切形式歧視公約(CEDAW)、及制定性別平等法案，從同志現身與否變遷的歷程中，應可提供帕斯堤平權運動面對是否現身來對抗壓迫帶出指日可待的願景。

愛滋感染者的現身

從同志現身氛圍的變遷，反觀感染者社群在現身上的處境，有關感染者現身在國外許多文獻中多有著墨，其中有一大部分是公共衛生領域近來很強調，期待感染者多多現身，好能教育未感染或是對自身處於高風險群，卻對自身毫無警覺的感染者做出示警的作用，但感染者現身的代價，有時並非外人想像得到：

1998 年 12 月，一位南非女士，辜姑.杜拉蜜尼(Gugu Dlamini)在

⁷⁵ 維基百科：台灣同志遊行。網址 <http://zh.wikipedia.org/wiki/台灣同志遊行>

世界愛滋日當天於廣播及電視媒體中公開感染身分，儘管她所居住的地方已有將近 30%的成人為感染者，被列為世界上愛滋病感染率最高的省份，她的鄰居仍控訴她汙損了居民的聲譽，並譴責威嚇她令居民蒙羞。11 天後，她慘遭鄰居殺害。此一悲劇事件，是打算公開身分的愛滋感染者，在採取行動面對群眾前，最血淋淋的例子。她的殉難，讓世人不得不正視愛滋病毒的嚴重性，打破了籠罩在愛滋病的沈默藩籬。

從 Dlamini 女士的例子，點出在早期，愛滋感染者與道德被譴責的人之間劃上等號，感染世紀病毒幾乎等於被宣判死刑。一旦診斷證實感染，多數感染者即深陷於恐懼陰影，過著離群索居暗無天日的生活當中，因為害怕遭受眾人異樣眼光，許多人過著雙重生活，守著內心的秘密，投訴無門。該由亞太地區愛滋感染者暨愛滋病聯絡中心於 2001 年出版的《感染者公開身份》手冊(APN+,2001)，主要是針對未公開身分者所策劃，在因其深信感染者公開自身對抗病毒的經驗，不僅提供一個事實與證據，更希望藉由自身經驗的分享，去挑戰社會大眾刻板認知，進而縮短感染者與一般大眾之間的距離。除此之外，願意公開身分的感染者他們透過公開感染身份的過程，可獲得包括提昇生命力、掙脫生活在秘密陰影下的沈重負擔，並減低消極頹喪的意志力。更確切的來說，公開身份手冊鼓勵更多愛滋感染者公開身分，以人性的角度看待愛滋病，對大眾的愛滋防治宣導教育，產生極大的貢獻，並且化解一般人對愛滋感染者的歧視與偏見，進而防止病毒的擴散。

感染者若能現身其帶出的效益雖多，但感染者徘徊於公開身分與否的關卡往往如天人交戰，即使個人的動機強烈，仍然讓人顧慮很多。Eustace & Ilagan 在愛滋感染者現身告知的文獻整理中提到，影響現身意願的因素很多，他們整理相關的研究後發現，個人、關係及文化是影響現身的三個主要因素。個人因素為自我效能、自尊、性與年齡；關係因素則包含家庭、性伴侶和社區角色；最後的文化因素則是說明文化對於感染者的接納程度(Eustace & Ilagan, 2010)。

按 Corrigan 等學者(2010)的研究發現，汙名是影響感染者現身的重要原因之一，汙名可分為三個層面，包括公眾、自我以及避免被標籤化，社會排斥個體屬公眾汙名；個體自我貶抑與低自尊屬自我汙名，而避免與此疾病產生相關連結之汙名則可能導致不願正視自處境、不顧行為後果或疾病調適更加困難。而所處文化情境的不同，對待汙名的方式也會有所差異(Kim, 1994)，如西方文化著重個體主義；而東方文化強調集體融合，個體主義常以強化自我成就擺脫汙名化的影響；集體主義常需要以社會接納來因應汙名產生的問題(Kim,1994；黎士鳴等，2000)。在一向以融合為高度訴求的文化脈絡裡，被汙名化的個體更容易因此而隱藏其身份，以避免遭受社會的排斥(Chaudoir & Fisher, 2010)。害怕被汙名而隱藏生病的事實與相關經歷，無形中也失去了與他人對話、讓外界瞭解及持續發揮社會角色與功能的位置。

然而，感染者「現身」與否在台灣一直被視為愛滋病防治很關鍵性的議題之一，因為不管在法令或公共衛生的防治訴求，都提出感染者有責任讓愛滋病毒停在自己身上，也就是不應再傳染給他人，否則將以刑罰對待。⁷⁶此論點在 Simoni & Pantaloni(2004)回顧整理 23 篇相關文獻提到，愛滋感染者現身即主動揭露自己的感染身份不一定會落實安全性行為，反而成為不執行安全性行為的藉口之一，現身與否與愛滋疫情的上升無直接關聯，反倒是因強制要感染者現身，恐會讓許多人更不敢主動去檢測，而愛滋病毒新增人口日益上升與許多人害怕確診及不願從事安全性行為較有關。

感染者的現身運用在疫情的防治上若不一定有效果外，將其運用在疾病調適或相關培力行動上呢？其實，首要面臨的困難就是同儕間如果要影響旁人，不表明自己的真實身份，是否就不具備人際影響力？過去，普遍期待感染者能站出來現身說法，某種程度具備一定的效益，但也使得有能力及有熱情從事愛滋防治的

⁷⁶ 在人類免疫缺乏病毒傳染防治及感染者權益保障條例第 21 條：明知感染卻隱瞞身份與他人進行危險行為，致他人感染者處五年以上十二年以下有期徒刑，未遂犯亦罰之。

人不敢現身。我於 2012 針對感染者增權行動策略專文中提到，許多成員認為本身性傾向或感染愛滋的身份均具有高度的社會烙印，現身與否中間佇著一條難以跨越的鴻溝(徐森杰，2012)。在許多過往發生的案例，因公開感染或性傾向身分後，往往易招致負面的輿論壓力，而這種壓力也可能來於自家人或親友，在在都會影響其往後的生存空間。

因此，現身的擔憂影響著培力的行動，但是透過邀請許多在社群已具有影響力的前輩前來分享後，加上透過行動、回觀、反思、對話、再行動的歷程，以及整理個人在觀摩與交流中受激發的想法，甚至逐步練習敘說個人的生命史，乃至於感染後的生病史等，經歷這些過程，現身的議題已不再單純的停留在要現身或不要現身的二維迷思，而是針對每位成員按個人性向與特質，可以試圖找到現身程度的區別的多元策略。也就是成員在團體行動中愈看見自己實然的位置，可降低本身對於外在想像帶來的防衛，如此漸進地釐清局勢，可促使成員在不同的安全程度(如圖 2-4)進行現身，此過程也使得行動及夥伴間彼此均能達到培力的效果。

在培力增權的行動策略中，團體集結行動確實可減緩個別成員須面對現身與否伴隨而來的現身壓力，不同成員各自在所屬不同的生存位置，也可以選擇溫和或激進的行動策略。然而透過群策群力的行動，再經成員回觀、回映式傾聽與團體對論均有不斷地再燃起投入同儕相互正向影響初衷的火苗，在彼此接力中延續感染者間的影響力。如此一來，現身儼然不再是每個人影響他人必要的選項，而是在團體行動中，各自踩在不同位置的轉換與對自身角色功能期待的展現。

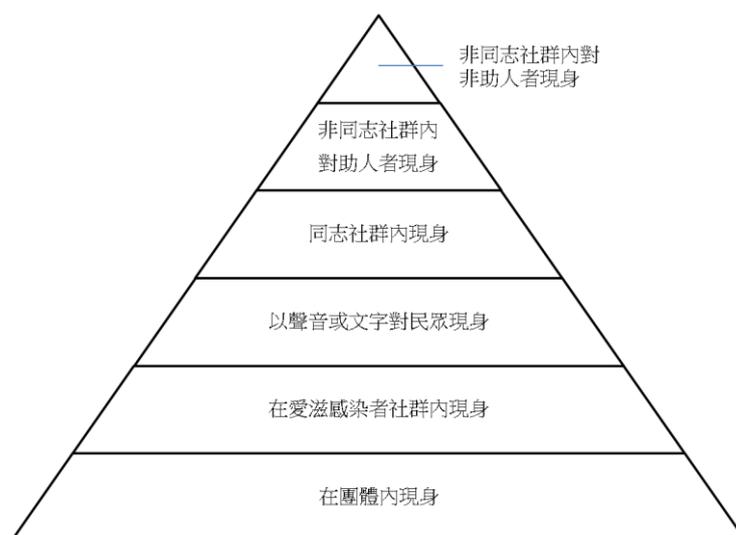


圖 2-4 愛滋感染者現身程度分級(徐森杰，2011)

綜上所述，從同志現身與感染者現身文獻的探究，可以發現來自於外在的汙名、標籤、文化、制度等壓迫，加上個體所存在的人際關係網絡，以及內在有關內化汙名、自我價值感與因應行動策略的選擇，均攸關著當事者或團體面對現身議題的困擾程度。然而，不管是持現身派或非現身派、或被質疑怎麼沒有勇氣現身，現身與否一直是培力過程中需要面臨的重要課題之一。即便近年來願意表明自己身份的同志或感染者似乎在大環境的變遷下已不可同日而語，或是改變策略以選擇團體集結行動好減緩個別成員須面對現身與否伴隨而來的出櫃壓力，或是發展年適合自己現身的程度或方式，在在都表明著現身與身份認同，和培力間彼此複雜的關聯性，此在後續的研究上將繼續探究此一議題。

第三章 研究方法

本章將說明我如何透過研究來探究我與帕斯堤的培力歷程。以下我先說明實踐取向敘說行動研究方法與本研究的關係，進而談及回觀敘說我的培力歷程裡，反身觀照我的行動歷程，試圖覺解自己是一什麼樣子的行動者，又帶著什麼樣的行動識框，在與愛滋感染者／帕斯堤協力參與愛滋相關政策倡議的過程裡，實踐出什麼樣貌的培力歷程。在這一章裡將交待研究歷程並說明此研究所採用的相關探究方法，以及如何進行資料蒐集與分析，最後討論研究倫理的課題。

第一節 敘說行動研究

本節說明我所採用敘說行動研究與本研究的關係，以及我如何進行此研究。首先，我將說明我這個參與式研究取向行動研究者的認識論基本立場，然後陳述行動研究的特色與我如何進行反思，覺知並辨識自己的行動視框與行動策略，最後我將交待在實務場域中我和行動夥伴們如何進行培力行動。

我的認識論與方法論的立場

我認為社會事實是行動者透過自身心智產出之行動識框型塑出來的主觀知識，立基於個人的經驗與行動視框，因此，在方法論上，我持著要去瞭解人類究竟是如何進行創造、理解、修正或解釋其世界觀，並非如客觀主義尋求普遍法則的方式進行知識的彙整，而是傾向將人類視為環境的創造者，透過實際的參與行動中，不僅接受知識，也期待轉化知識或積極的產出行動知識。

再者，我身為一位長期在愛滋社群服務的實務工作者暨行動研究者，由於深感複雜的社會系統往往無法透過研究加以簡化，眼前所產生的困境與問題，也期待透過研究試圖解決，因此，選擇行動研究此一集研究、參與、實踐介入、服務、

培力助人於一體的研究典範，也就是行動者對自我、自我所處之社會位置、情境、政經社會環境結構、在某一社會情境下的行動、對自身行動所產生的影響所進行的自主研究(蔡清田，2000；夏林清，2000、2003；陶蕃瀛，2003)，其研究結果會影響或改變著研究者對自身處境的覺知、視框、行動選擇或自我。

另外，我選擇重視知識生產和行動實踐相結合的敘說行動研究，有很大的原因在於感知許多人文社會科學研究極為重視知識生產的邏輯實證論(Logic Positivism)，而從事敘說行動研究的實務工作者，不僅能從知識生產的學術霸權中解放，也期能實踐社會運動以達到促進社會正義及成人之美之效(陶蕃瀛，2004、2015)。由此來看，此研究採用敘說行動研究，正是可以視為探索研究者行動歷程的研究，也是在行動中綜合不同事件、行動過程、開放自己、感知情緒、選擇採行的策略及反思與再行動以致力於問題有所改善參與典範的研究方法。也就是行動研究者是在一個特定的社會文化、體制及歷史脈絡下敘說，所以行動敘說是透過行動研究者透過敘說的過程，將自己與他人脈絡之間層層的糾葛試圖加以耙梳與釐清。此一既能結合反身性的行動實踐又可以發展意識覺醒的研究方法，正是與我抱持實踐與價值觀介入的研究取向相吻合的行動研究法。

行動研究的特色與本研究反思與行動策略的連結

我希望本研究在重視反映理性獲得行動知識，並結合行動研究的特色，系統性地深化帕斯堤的培力行動與反思性的實踐。由於行動研究強調在反映理性(reflective rationality)⁷⁷中實踐知識，此為長年在愛滋實務場域服務的我，在進行帕斯堤培力研究時，一方面期待在培力實踐的動態過程中能獲取有用的行動知識，另一方面也希望能透過反思主導變數⁷⁸的歷程中覺知自己所採用的行動識框⁷⁹。

⁷⁷ 反映理性(reflective rationality)常譯為反省理性，相對於工具或技術理性(technical rationality)。

⁷⁸ 主導變數(governing variables)是行動者的覺得滿意的價值觀。人們一般活在許多主導變數相互作用的場域中，當行動者覺得其價值是滿意的範圍，這些變數便容易被忽略，一旦覺得活得不甚滿意，即主導變數落出此一範圍，行動者通常會採取行動將其拉回滿意的層面。

⁷⁹ 行動識框是由陶蕃瀛(2015:128-131)在發展敘說行動研究所描述人們敘說自己的經驗，透過自己的經驗發展出一套表達的方式，此表達方式反映著敘說者的識框，此識框猶如一副眼鏡或視框，

基本上行動研究在整個研究過程都在進行反思，因為在實踐的動態過程中，行動研究除了在行動中覺知(tacit knowing-in-action)、也在行動中反映(reflection-in-action)，更對行動反映(reflection-on-action)，綜合運用此三種反映思考的行動認識歷程產出行動知識(Schön, 1983, 引自夏林清, 2002; 鄭增財, 2006: 347-350)。

至於在行動中覺知自己所採用的行動視框，即是在特定的情境中，當行動發生時，一邊檢視自己行為的有效性，一邊審視自己對環境的意義建構是否恰當，並且回過頭來反思引導自己行動的主導變向再繼續行動，如此循環的回饋系統，視為是一學習路徑(learnloop)。本研究使用雙路徑學習的理論模型系統地反觀我在行動中所使用的識框，對主導變數、行動策略及產生行動的後果進行循環性的回觀與反思，本研究使用理論模型(theory-in-use model)如下圖：



圖 3-1：使用理論模型

本研究採雙路徑學習(double-loop learning)目的在反思當行動策略沒有辦法達成所預期的後果時，並不只是修正行動策略本身，也可能要去改變主導變數。如此循環的對話過程，即是行動者一再嘗試各種解決方法，但問題或困境仍存在時，就表示可能有一雙路徑問題埋藏在其中。行動者不僅在行動策略上思索可能的問題，也可能要深入探究埋藏在自己行動策略中的主導變數後才能解決(夏林清、鄭村棋, 1989)。因此，我在行動中要時時辨識行動所產生的知識，覺察自身主導變數或在行動中激發並架構反思較全面性行動識框的參考架構(Alvesson M., & Sköldbberg K., 2000: 375-376; 陶蕃瀛, 2015)。綜上所述，本研究即是在行動實踐中認知、反思及對行動做反省，企圖覺知行動者自身的主導變數、所欲採

敘說者以識框框架在一套社群文化符號系統裡，敘說行動研究者帶著識框透過研究反復多面向覺知並擴展視域，以深化看見並修正自己的生活態度與擴展知見。此識框亦如 Argyris 與 Schön 於 1970 至 80 年間發展描述人們行動策略與學習路徑的理論，他們強調在行動研究過程中對於自己進行偵測(monitor)，以察看行動結果所建構的意義，用此意義來理解外在環境(夏林清, 2000: 71)。

取的行動策略成敗其背後所引導的行動識框。如此重視反映理性的實踐過程，不僅對行動者本身這個人進行自我覺知而帶出改變，也可對行動實踐歷程有變革的機會。

除了上述有關行動研究重視實務工作者在系統中自我反思，提升個人的專業知能外，也關注集體的社會行動，以實踐社會正義。也就是說，採取行動研究有一項很重要的目的，就是期待能增進對社會福祉的瞭解，以貼近行動過程所需要的知識，運用自發及增強權能即培力的特性，產出具有實質助益的知識(McNiff & Whitehead, 2004)。因此，實踐取向的行動研究透過行動導致社會改變並改善實務工作，行動研究者往往需要和參與者一起分析問題及討論期望達成的目標，應用各種方法收集資料，評估後一起擬定解決的策略、訂定目標並付諸行動(Webb,1991，引自呂秀蓉，1999：29)，以著秉持協商(negotiation)、互惠(reciprocity)、培力(empowerment)等理念綜合運用的方法⁸⁰。即是在行動中產出行動知識，又可在行動實踐中省思行動策略或主導變數，並在行動反思中批判式的分析結構性問題或困境可能的成因，以豐富實務的知識。在此研究我將與感染者一起透過協力合作展開一系列行動研究的歷程：

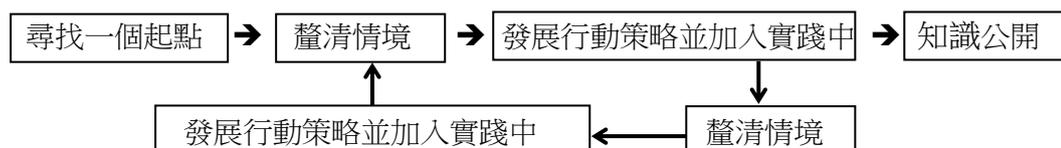


圖 3-2 行動研究的歷程

基於行動研究是一動態行動的歷程(夏林清，2003)，其中在釐清情境與發展行動策略並加入實踐中是一不斷循環的過程。依據上述研究歷程，本研究的行動歷程如圖 3-3。透過回觀我與感染者朝帕斯堤聯盟培力一系列行動與實踐的過程，整理既分析研究日誌、行動筆記，及與協同培力的夥伴們、重新回映當時的想法、感覺，檢視自己及團體過去的經驗，並反思自己的價

⁸⁰ Lather, P.(1986):257-277.

值觀與信念所與產生的行動力，再進入行動場域中回觀新的方案產生的經驗，最後累積實踐知識以形成本研究。

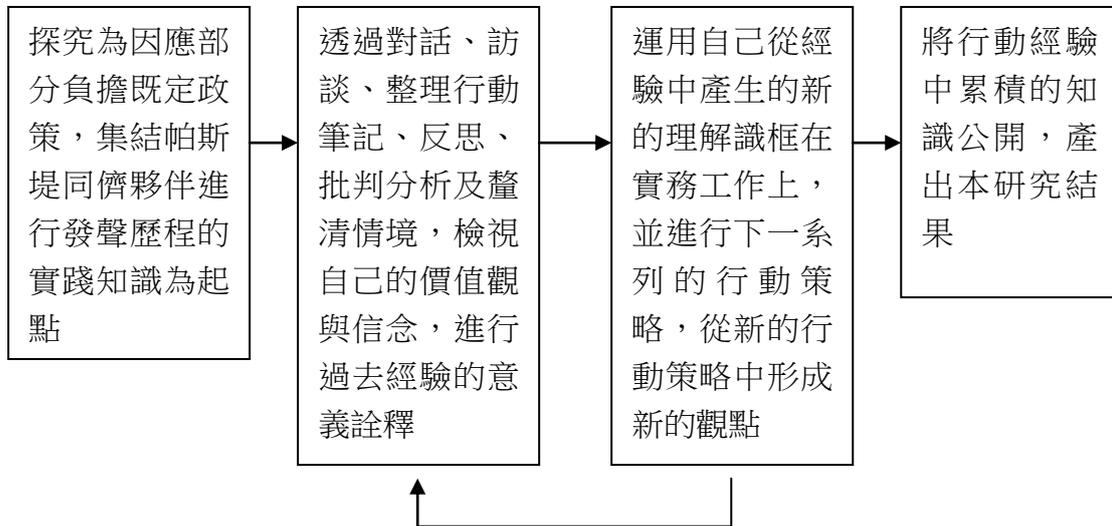


圖 3-3 本研究的行動研究歷程

重視自我觀點，以敘說達到主體實踐

本研究所進行一系統程序的探究與分析，目的在緊扣著實踐工作進行以覺知自身的行動識框，因此，文本的呈現則有賴於我與行動夥伴們在行動中的記錄以及回觀式的敘說論述⁸¹。所謂回觀敘說，是一種反映實踐引導認識的脈絡性書寫(林香君，2015：212)。由於認識的基礎來自於實踐，我投身於實踐的行動中，當進行敘說回觀行動歷程時，自我覺知、行動發聲乃至於組織學習到社群協作等進程，每一層次或社會學習空間除了身為行動者的我對自我或他者／現象場域進行反映性的敘說與對話外，更是一對行動反思探究的歷程。簡單的說，行動研究者對他者的自我詮釋，往往實際上呈現的是他自己(Cohen,A.P.,1994：1-5)。基於此，本研究從探究「我」-即行動暨研究者本身便是重要的課題之一。

⁸¹ 敘說跟行動研究交集於 Argyris 跟 Schön。Argyris 所使用的行動研究以著理性、客觀、清晰的分析，善用畫框框、圖表等加表達，此類的行動研究者較像傳統的學者或諮詢者的角色。而 Schön 所使用的行動研究則是採分析性與故事性的交集，行動研究者善長把過去的經驗回憶成一個故事，以較鮮活、且有血有肉地帶著情感、混雜著經驗加以陳述。然而敘說通常便要講一個動人、深刻且較完整的故事，把一個故事講的感動時，那裡頭會有一個重要的意義存在，倘若擔心讀者看不懂，可以跳出來多加解釋。—整理自翁開誠(2004)我於碩士論文口試的記錄。

承如自我反思的探究著重在自我的敘說與實踐，本研究在敘說中帶著社會建構的覺察所置身的社會脈絡，為避免自我敘說陷入自溺中，也就是自我敘說研究在對現象進行敘說時，往往易於落入無意識地鞏固壓迫意識，徒然讓批判的熱情流於紙上卻未能置身處境而去以實踐，容易無法長出對現場有實踐性的知識，使得後續持續生成演化有機的歷程就不容易開展。因此，本研究奠基於實踐取向亦採用自我敘說研究將個人經驗置身於社會、文化與歷史脈絡中進行主體性的批判，進而達到對受壓迫者經驗喚起共鳴(感動)、且能具有解放意識的覺醒與反思(振動)、並能在建構批判性的社會脈絡意義故事後，進一步有意識地參與社會轉化與夥伴合力協作成為一個能反身探究的行動者(轉動)(林香君，2015)。簡而言之，我期待此研究可從感動、振動與轉動三層次進行系列的行動敘說探究。

除此之外，由於敘說行動研究強調反映、回觀的自我覺察，敘說的方法可貼近行動者的生命經驗。在敘說中對於曾經發生的事情，以回述的方式重新創造對該事件的意義，因此重新敘說可達到深化及轉化，進而使該事件成為有意識的實踐性反映。行動者依著自己的敘說將特定經驗再現並加以檢視，重新賦予該情境意義，進而思考隱藏在行動中不易覺察的信念、意像、策略或價值觀等類似的建構識框，企圖尋求蘊含在該事件背後較深層的智慧。此種以不斷重新地自由敘說自我生命行動的歷程，並真正地向內尋求自己生命中的智慧，在行動中不斷地自我反省及尋找自己的理想價值，從生命經驗中開展屬於自己生命中美善的智慧，這是本研究以實踐自我主體作為研究方法重要的路徑。另外，本研究為使培力行動不致於僅是從我這個行動研究者的位置主觀陳述，也期待透過對行動夥伴個別深度訪談的方式，由他們自身參與行動的角度，回觀自己參與此培力歷程所知及所感，期待能從互為主體的角度，使讀者從此研究文本中看見培力實踐多元的樣貌。

小結

綜上所述，本研究以我所服務的機構為主要的行動場域，和一群行動夥伴者建立協同行動夥伴的關係，透過行動研究的步驟找出一起始點，並加以釐清研究背景及相關情境，試圖發展行動策略，在過程中經常以批判的態度進行反身性回觀，注意實踐行動中各種關係中隱藏的權力，並試圖覺知行動背後的主導變項，透過行動筆記、行動記錄及實踐行動後省思回觀的書寫，並且創造機會與行動夥伴們進行對論，之後加以分析，企圖從行動中所產生的知識中加以類化處理。

更具體的來說，此研究為解決諸如醫藥部分負擔既定政策發展過程相關不合理舉措以及改善感染者長期受社會汙名的生存現況，在實踐中互為主體的反思與對論，不斷地修正行動路徑。我則以助人者支持陪伴的位置，試圖以培力的干預識框，和行動夥伴們朝建構互助與自助團體持續發展。此研究除了透過自我回觀培力歷程的敘說，並同時進行多方資料的收集，特別在互為主體的論述上，並以訪談法邀請夥伴們回觀在過去一起行動，即發展帕斯堤聯盟的歷程中其所見所聞，以及對仍持續進行建構的團體做較系統式的回觀與經驗梳理，期待能突破當受制度壓迫或不友善環境對待時，個人或群體能發揮影響力，以改變過去呈現表面上逆來順受，但實際上對現況極為不滿的噤聲／不現身的情況，進而對培力社會工作方法，有增進識框的看見。

第二節、協同行動者

由於行動研究強調行動研究與參與者協力同行，本研究以我一行動研究者及參與帕斯堤聯盟培力行動的愛滋感染者為協同行動者⁸²。協同行動者均為已確診的愛滋感染者、自陳為男同志，且實際參與帕盟運作者。在個別訪談的部分則採

⁸² 本行動研究在 2011 年執行衛福部的科技研究計畫期間，科技研究裡設有研究工作小組，成員包括春美、小莊及同儕夥伴皓子、大莊，感謝工作小組參與初期科技研究，但本研究回觀敘說相關行動之情境脈絡以我與感染者身份的帕盟成員為主。

立意取樣，從 35 位曾參與團體的夥伴中擇 8 位，依其參與時間的前後及其投注相關行動的多元位置為主要的訪談對象。

訪談內容以開放式提問四個部分進行，第一部分是個人層面，談及感染前是一個什麼樣的人，感染對其衝擊及如何調適談起，第二部分詢問成員自覺帕盟的發展及印象深刻的事件等，第三部分則詢問受訪者在行動層面上持續參加的動機、自覺在團體的位置及從事了那些行動，第四部分著重受訪者對於帕盟在社群及政策層面上的行動及對團體組織未來的期許。每一部分我在提問之後，會加以詳加記錄，並針對成員的回應進行細部的探究。

於 2015 年二月下旬至五月中，我實際完成此 8 位成員的個別訪談，並分別將錄音檔打成逐字稿，以萃取的方式選出與團體歷程有關的字句加以分析，重新建構成員主述內容的背後意涵，在呈見文本上儘可能不致斷裂及龐雜。這 8 位受訪成員年齡在 24 至 51 歲之間，教育程度均為高專畢以上，均自訴為男同志，感染愛滋病毒年資平均八年，職業別分別資訊業、社會服務(社服)業、建築業、出版業及商業等，社經地位均中上程度。詳細成員背景資料匯整於下列表：

表 3-1：訪談對象基本資料表

序 號	稱呼	出生年月 (年齡)	教育 程度	職業	感染時間 (年資)	投入行動事項				
						氣： 陪伴	水： 教宣	土： 部落格	火： 衝撞	機動支援 翻釋、其 他
1	A 君	1973.10(42)	高職畢	出版	1999.07(13)	V	V	V	V	V
2	B 君	1976.01(39)	碩士畢	社服	2003.06(12)	V	V	V		
3	C 君	1963.03(52)	大學畢	建築	2006.01(9)	V				V
4	D 君	1973.04(42)	大學畢	資訊	1998.04(17)	V			V	
5	E 君	1976.05(39)	專科畢	服務	2005.08(9)	V				V

6	F 君	1980.05(35)	大學畢	資訊	2011.01(4)	V	V	V	V	
7	G 君	1975.06(40)	碩士畢	社服	2008.12(7)	V	V	V		V
8	H 君	1983.01(32)	大學畢	商	2012.02(3)	V	V		V	V

(製表時間：2015 年 6 月)

第三節 資料收集的方法

資料來源

我以帕盟裡的參與暨協調員探索著團體內知識的資訊，他們是影響、主導活動進行的關鍵人物，常常對活動的看法有深入且獨到見解。除了特定人員的選取外，接著就是選擇行為和情境、或情境和事件，將場地中，如定期聚會、網路中的溝通所見所聞加以詳細的紀錄。由於研究最終目的是要能回應研究問題，所以舉凡對研究問題有助益者，經過研究倫理的考量後，都是可以考慮的資料來源，包括：文件、檔案資料、訪談資料、現場直接觀察等。

資料收集

本研究中主要以敘說回觀、參與觀察、深度的訪談，以及文件書面資料等方法進行資料的蒐集。在參與觀察的部分是以長時間融入行動場域，與被帕盟的夥伴們深入而密切的接觸，觀察其人際間的互動、注意事件的發生與行動的開展，以及他們對外在事作所採取的因應策略等。也就是藉著參與的機會，探究其個體與團體的內部系統及其相關識框。從參與觀察所獲得的初步資料，並輔以深度訪談藉此獲知研究對象感覺和思考世界的方式。另外針對特定問題蒐集深入且詳細的資料。由於我與帕盟夥伴們長期已建立信任關係，因此在進行個別深度訪談尚能較接近現實的獲取資訊。

在文件蒐集上，為了豐富地描述場所和社群現象，我會適時運用錄音機、筆

記型電腦等設備，在徵得研究對象的同意下，藉由各種不同蒐集資料的方式，以增加研究結果的可信度，亦以 2011 年我和研究團隊⁸³所執行的科技研究計畫及成果和當時的相關行動記錄、觀察記錄及報告等為重要分析的文本，並整理一路來與帕盟培力行動個人所撰寫的行動記錄，從個人回觀及訪談的逐字稿中進行文本整理、反思與反身性的書寫。

第四節 資料分析與撰寫

本研究分析從選定主題開始，直到整份報告結束為止，涵蓋許多不同層次分析。分析考驗著假設和洞察力，從一堆雜亂的資料中，找到一條適當的理路，透過判斷力、經驗或直覺，再經過漫長和辛苦的分析後，試圖探究此培力歷程。特別是當思緒卡住時，我大量運用自由書寫，再從雜亂的書寫文本中，找到重複出現及持續加以關注的思維脈絡，從中再梳理出一具有邏輯性及可看性的陳述。

本研究報告的撰寫原則，期待可以清楚意識到自己在行動場域中的位置及其對整個培力行動經驗的影響，並且兼具著對帕盟及其生存環境有著屬於自身觀點上的瞭解，以時而進時而出的位置批判著所看見的各種現象。在敘說時儘量呈現獨特經驗，分析時兼顧協同行動者靜態的情境和動態的發展脈絡，設法將看似不大相干甚至可能相互矛盾的有關的現象試圖加以連貫起來。

第五節 研究的嚴謹性

由於我長期浸身在行動場域，與協同行動夥伴們已建立起彼此相互真誠且信任的關係，本研究其於重視意義建構過程中「互為主體」的理解與詮釋，了解社會關係、文化意義及權力的結構等，因此採多元檢證⁸⁴嚴謹的態度進行研究。即

⁸³ 2011 年我以研究計畫主持人身份和研究人員完成衛福部科技研究計畫編號 DOH100-DC-100：《建立倡導安全性行為之領袖介入模式》的研究案，此案分成三個部分，本研究的資料來源使用感染者意見領袖行動培力的部分。

⁸⁴ 多方驗證(triangulation)又稱為三角檢證是質性研究的基本要件。研究者力求呈現真實的訊息、展現如實的證據，常攸關著研究的真實與嚴謹度。

藉由多元的資料來源與蒐集方法，來辨識、剔除可能有的錯誤，以增加證據的豐富與如實性。之所以運用多元驗證其具有以下幾個作用，其一、採用多種方法收集到的資料並加以相互比對，以減少因時間或記憶等因素，將捕捉及敘說的文字與原本實際情境產生誤差；其二、從各種角度觀看同一現象，好使研究結果更為詳細；其三、分析各種資料以創新結論，加深瞭解並引發未來可能的研究方向。

第六節 研究倫理

我與團體成員間的關係

我是機構的工作人員、團體的參與者，亦是本研究行動研究者等多重的角色。身為一個長期運用實踐典範行動實踐取向進行研究的我，我必須覺察行動時與團體成員間暨協同行動者間所產生的權力關係，並在文本中適時交待。

為使我與成員之間為能朝互為主體的關係發展，我得時時注意是否在相處的過程中，影響他們個人主觀詮釋的機會與看法，另外，我也得花更多的時間去澄清與對話，讓彼此在充分了解的情況下，進行互動與觀察。若我任何可能影響其主體性表現時，我會主動創造時機提出，以核對彼此的立場，若是當時無法及時對話，在行動後或運用網際網路的群組或電子郵件，均能適時加以溝通與對話。

團體成員的匿名性議題

行動研究一向強調經由對話過程後產生集體認同，由於團體對話所強調的批判性思考，再者透過行動策略與集體行動本身所造成的結果，常是成員在行動前所無法預先料想到的，而且在個別訪談時，會陳述到對其他成員角色及立場的評價，故基於團體仍要持續相處及發展，因此顧及個人隱私及保密原則，我以化名方式維護成員的匿名權，以儘可能保有其自由發言的真實性。

第四章 我的培力故事

我是如何看待培力的？我的培力意識又是如何滋生發芽的？回觀我的生命歷程，培力可說是在我個人的成長經驗中、在各式各樣的事件與活動、政策的參與及衝撞之中，點點滴滴被喚醒、覺知、行動、反思、修正行動的循環過程累積而來的。現階段特別看重培力自己與他人、與環境關係的我，在此先回觀自己的培力意識累積成長的過程。

第一節 懵懂中找尋方向

我從小在天主教家庭長大，不只父母親篤信天主教，遠及祖父母他們就已信奉天主教。因為由小開始就受天主教義薰陶，「真理」⁸⁵理所當然地在我小小時便種下根基。然而這個宗教信仰並非由我選擇，而是一出生就被爸媽抱到教堂去授洗，洗禮中並授予聖名保祿(Paul)為我的主保。小時候的我，所謂信仰就是每星期要上教堂做禮拜，遵守教會的各項規定，要常祈禱，不要犯(原)罪。

家中父母務農，因為篤信天主教，在子女教育的觀念上深受外國傳教士的影響，他們認為小孩子即使功課不好，但品性操守絕對不能變壞，因此儘量將小孩送進教會學校就讀及受教，除了大哥，老么的我和其他兩位兄長都被送到都市裡教會所屬的私立中學就讀。然而，遠離父母就讀的經歷卻讓我非常難過，當時以為父母忙到不想要我了，還記得第一次被送到學校寄宿時，看到爸媽轎車駛離後我難過地在車子後面哭著拼命追趕，當時那種害怕被遺棄與不解的感覺一直存留在心中。一直到了進入職場後，才藉由心理劇學習體會及理解當時爸媽是為了讓小孩能獲得良好的教育，即使在經濟收入不豐的情況下仍願意多辛苦付出及負擔私立學校昂貴學費，期望小孩未來能有改變社會生存階級的機會，不致像他們那般辛苦流汗工作。

⁸⁵ 如若望福音第 14 章第 6 節：「耶穌說，我就是道路、**真理**及生命。」這也就明白的告訴教友耶穌就是世間一切的真理。

我只是小學成績表現還可的我，上國中後成績卻表現不盡理想，跟長我一歲的三哥處處表現優異的他相比，簡直天壤地別，為讓課業有所進步，當時甚至被調到高中部的宿舍被三哥兼管，只是我似乎怎麼努力唸書成績仍舊毫無進步，倒是在青澀的歲月中，似乎對同學的情慾與愛慕卻感到特別強烈。那個階段的我，雖然在認知上還沒有同性愛及同性戀(以下將同性戀亦會稱為同志)的意識，但可以每天看到高年級的學長，生活倒是件挺快樂的事。只是在這樣懵懂地過了國中三年，卻迎來高中聯考失敗的殘酷事實。眼看著國中班上同學有超過三分之一考進第一志願或是直升保送，我的分數卻連個高中都上不了，落得只能去唸高職。

雖然就讀標榜全人發展的私立中學，然而實際上在國中三年裡，我不只未感受到有全人發展的教學體驗，反倒深刻感受到同學之間比較著誰家境比較好，或學業成就的高低才代表著一個人的價值，而教學上也只強調考上高中為唯一目標，對於其他學業成績較差的學生沒有特別的引導，或根本不知如何引導。記得有次學校輔導主任特地把我找去輔導中心談話，但他也只是勸誡：「你這樣的表現在這裡讀書會很痛苦，要用功讀書，不要讓家長擔心。」，雖然是好心的勸勉，但老實說，對於當時要唸什麼、為何要唸，接下來的人生要如何發展，均感到一片空白及茫然。

雖然在挫敗中無奈地選擇到高職就讀，慶幸的是，因為先前在私立學校接受高壓式教學，規律的早晚自習，似乎打下了不錯的學習基礎，對於高職學校課業學習上不只駕輕就熟，很多科目的成績都比多數同學亮眼，因而在功課壓力不大的情況下，反而更加自由地揮灑青春，時而翹課、時而搞團康，當時和幾位同性同學建立特別好的死黨關係。後來基於升學壓力，當時死黨們都紛紛去上補習班，我也跟著去，原以為在學時成績不錯，對聯考有一定的信心，不料在高職畢業後參加技職專科學校聯考，結果成績又不如預期理想，只考上所謂後段班的私立專科，在家人不支持我去唸情形下，只好再花一年補習準備，隔年重考後才了考上國立專科學校主修會計統計科。至於為什麼選擇會計統計科，只是因為分數剛好

符合，其實並沒有特別的想法。

相較於先前對於未來生涯沒有任何想法，當再次面臨專科畢業後何去何從的壓力時，我對於自己的未來開始較認真且主動的思考，並試著由自己的喜好及感受來學著分辨。回想在專科時，我清楚感覺到對於會計及統計的科目沒什麼太大興趣，即使花再多時間去讀，不只沒有讓我更喜歡，反而讓我更加痛恨它，當時更想像，未來若一輩子將與試算表及各類會計帳表為伍的生活該是怎樣的無趣。為了不想讓自己未來的日子繼續痛苦著，我決定要為這痛苦找到出口，因此我為我的未來人生做了重要的決定，即參加大學轉學考。雖然一開始對於要選考什麼科系，尚沒有明確的目標，但自己清楚知道不喜歡會計，未來也不想要繼續選讀會計相關科系。

正當生命在混沌打轉之際，回想專科時期，感覺自己在企業管理類、偏人文領域學科學習吸收上似乎較容易駕馭，又因為看到三哥大學是唸社工系，雖然過去從來沒有聽聞過社工系是什麼？但從小到大，看著外國傳教士甘願離家隻身遠赴台灣，不畏環境條件仍願意關心及幫助貧困弱勢的家庭，又受信仰的福音中不斷地提醒信眾們在人跟人間應當彼此相愛的感動，在幾經分辨後，我毅然決然報名社工系的插班考，並認真的進行準備。因為這次是自己第一次對人生所做的決定，希望能找出會計以外的另一個人生出口，所以態度上更加積極主動及認真學習，若遇到白天自覺無聊的課就會私底下拿著插大補習班的教材唸；或許是天主冥冥之中有所安排，最終我順利如願插班進入大學，也正式開啟我全新的生命。

第二節 冥冥中走向社工

相較於在專科唸書時唸的很痛苦，進入大學後社工系領域的課業，對我來說，是好玩且挺得心應手的。這時期除了開始接觸探討人生哲學、探究生命本質有關課程，以及普通心理學等基礎的人文學科外，也會花時間閱讀課堂上老師們推薦的書籍，或是自行到圖書館翻閱自己感興趣的書，例如：齊克果、佛洛姆、新時代(New Age)系列如《克里希那穆提》的自傳、《從已知中解脫》等等都是我的愛智啟蒙書，即便當時不見得都看得懂，但就是喜歡看。

為增加自己實作經驗，除了課程要求的實習課外，也積極地參與各類志工及服務性社團的行動，舉凡大二至安寧照顧基金會及安寧病房擔任志工及實習、大三參與世展會屏東原住民少女遠離雛妓營隊、社子島義診服務、北投少輔會假日防範少年犯罪籌辦三對三鬥牛競賽、聖道育幼院幫職校生課業輔導，以及大四時和各大學院校社工系跨校籌辦社工學術營，乃至於後來和社工專協為催生社工師法擔任學生工作大隊的幹部等。透過參與各類實習及社團服務，不只學習理論的運用，個人的價值觀也潛移默化受到影響，特別是大二到大四持續在安寧病房的志工與實習經驗，深深地影響我後來從事助人工作的價值觀。

安寧療護奠基我助人的全人觀

大二插班進入大學後，為了想要儘快習得專業技術，和轉學同學們一起報名馬偕醫院的安寧療護志工培訓。一系列的培訓裡，除了基本的助人技能如同理心課程外，有關生死議題、個人經歷悲傷事件的回顧與整理、參與醫療團隊照顧腫瘤科癌末病患走向臨終的全人、全程⁸⁶關懷，以及陪伴其家人的經驗與學習都讓我獲益良多，並為我後來進入愛滋社群服務理念的紮下重要根基。

⁸⁶ 全人係指身體／生理、心理暨社會、靈性等層面；全程指的是從病患確診、發病、末期死亡到去世後病患遺族的悲傷輔導。

1990 年代台灣剛剛興起安寧照顧的觀念，馬偕紀念醫院淡水院區成立了台灣首家安寧病房，當時我即加入安寧病房志工及實習社工的服務，在安寧病房服務經驗中，讓我學習到“生死兩相安”服務觀念，因為一旦家中有人被醫療體系判定生命末期時，病患與家人在過程中都承受著痛苦，而助人者不只要以尊重、減少痛苦的態度來協助病患面對死亡，保有生命的尊嚴，更要安撫他們家人渡過哀傷，協助他們展開全新的人生。

在志工服務過程中，我印象深刻地記得趙可式博士⁸⁷曾說：「當人在末期時，所有的器官都會逐漸壞死，唯有人的靈性會不斷地滋長。」，這句話提醒了我生而為人，即使是將死的人，都應尊重他存在的價值與意義，也應協助他們找到屬於他們自己詮釋死亡的意義，進而找到生命的出口。由於喜歡及認同安寧照顧的服務理念及作為，即使在正式進入職場服務後，仍數次參加馬偕醫院安寧療護教育示範中心⁸⁸社工在職培訓，深研 Viktor Frankl 的《意義治療法》及人存在本質即是痛苦的相關論述⁸⁹，而對於安寧療護服務有關全隊⁹⁰、全人、全家與全程的四全理念，對我後來服務愛滋社群助人信念有著深刻及長遠的影響。

初次上街頭

雖然大學時期常常參與社會助人服務活動，卻深感一般社會大眾對「社工」並不熟悉，更常常以為「社工」就是「志工」。對於外界的不解或誤解，當時我覺得應該要做些什麼事。1995 年 10 月我在大四期間，當時正發生社工專業人員協會帶頭為爭取社工師專業立法而集結走上街頭活動，而我也參與其中，和文化

⁸⁷ 趙可式是早期將安寧療護帶入台灣的重要推手，被譽為台灣安寧療護之母，現任成功大學護理系榮譽教授。

⁸⁸ 台灣首家安寧病房於 1990 年在馬偕醫院成立，當時考量安寧療護觀念對國內社會大眾甚至是醫療人員均屬陌生，因此隨即創立財團法人中華民國安寧照顧基金會以拓展相關訓練、教育及資源募集。1997 年馬偕紀念醫院安寧病房擴建並成立安寧療護教育示範中心，持續堅負著培訓安寧療護相關助人者的基地。

⁸⁹ 影響我對人生本質即是痛苦觀念的書籍，如鄭玉英，1996。走過痛苦。台北：光啟文化出版。

⁹⁰ 全隊是在安寧療護團隊裡，除了著重緩和醫療之醫師能設法幫助病人減輕疼痛，維護生活品質與活著的尊嚴外，宗教師、芳療師、臨床心理師、職能治療師、社工與護理師、照服員，特別是志工、禮儀師等等，都是安寧團隊服務的夥伴。

大學社福系、東海、實踐、輔大社工系等夥伴成立學生工作大隊共同推動「1026 請願大遊行」，並提出訴求：「社會福利工作界的學生，要站出來與前線的老師、實務界的學長姐併肩作戰，一同推動社工師法立法，這不僅僅為了自己將來的生計，也關係到將來所服務案主的權益，這不僅僅是為了國家長遠的進步，更是關乎我們當初就讀社會福利工作科系時，所對社會正義抱持的一點點理想和堅持」。⁹¹ 為了讓行動更有亮點，遊行過程中更安排由我協調負責規畫的行動劇表演，當時引起社會關注及廣大的迴響，只是當大夥兒輪番上戰車對立法院喊話時，而我也被張英陣老師突然 CUE 上場喊話，只是在沒有準備情況下，不只沒有勇氣站上台，更不知道如何面對著三千多人面前發表看法及論述，當下我臨陣脫逃。對於自己臨陣脫逃無法在遊行抗議中上台為社工專業爭取權益發聲感到無比窩囊，但為爭取社工專業建制積極參與此次社會運動，進而促使社工師法在兩年後(1997年3月)完成立法程序則備感欣喜。

投入愛滋領域

大學畢業當完兵後，原本想從事安寧照顧的工作，但當時並沒有職缺，只好留意他職，找尋過程中正巧看見教會單位-露德之家在找愛滋社工。當時偶會在報章媒體上會看到一些對愛滋負向的報導，社會好似也對愛滋有避之唯恐不及氛圍，只是自己對愛滋病並沒有什麼特別的概念，只覺得它不過是一個無法治癒的疾病罷了，想像感染愛滋跟癌末的情況雷同，都是在為生命善終做準備；另外因受到在安寧照顧中心的深刻體會，以及受個人信仰（“為最弱小的兄弟服務”）啟發我做別人不做的工作，因而在思考分辨幾個應徵的職務後，最終我選擇當時沒有人應徵的愛滋社工，就此我踏入愛滋領域服務⁹²。

我在大學時期並沒有接受過有關“愛滋病社會工作”相關專題或課程的訓練，

⁹¹ 1995年社工師法請願過程，由簡春安等詳細記載在社區發展季刊，109，142-147。19951026請願遊行當天的實況短片，網址：<https://youtu.be/QaPBwMfZBJk>

⁹² 當兵結束前，應徵了幾家機構，大部分都偏向開創及挑戰性高的工作，如勵馨基金會當時也正開展黑貓俱樂部青少年外展工作，經口試及筆試皆通過考上，幾經思考仍以愛滋工作為優先。

僅在大四時經由實習督導的引薦到誼光協會幫忙撰寫婦女愛滋方案一小段的兼職時間，對愛滋的認識尚十分初淺。為了能快速建立個人在愛滋領域社工專業，在進入職場試用期間內，我儘量以主動積極地態度、有計畫性地作為，逐步強化愛滋相關知識。例如：協助自育幼院轉型後⁹³的機構，從零開始建立所有在社工相關服務制度、表格；主動向主管提出外部見習機會及諮詢前輩，如向台北榮民總醫院感染科倪寶彩社工見習請益，希望能在短時間內瞭解愛滋醫務社會工作的服務範疇。

初期在急於建立個人專業同時，因為做事方式不同，又當時處事及溝通方式不夠圓融常與修女產生諸多的衝突，甚至被迫離職窘境，所幸經會長協調及明確界定工作職務，才平息衝突，得以繼續在愛滋領域工作。然而，透過在榮總見習機會，也讓我見識到不同場域的愛滋社工服務的差異，例如醫院裡的愛滋醫務社工主要著重病床旁的評估與會談處遇、案主或案家經濟評估與資源連結、醫療團隊合作與病友會的帶領等，這些我因先前在安寧病房實習時已大致熟悉與瞭解；只是當時我常常思考著，這些人出了醫院後誰去服務他們，或可能有更多面臨困難的愛滋感染者隱身在社區裡而被人忽略，再又當時露德之家因屬民間服務機構，且成立時間不久，如何接觸到更多居住在社區裡的愛滋感染者，又該如何去找到需要協助的感染者？或拉近距離、建立助人關係呢？

建構愛滋社區照顧

正當我思考該如何深入社區建構服務之際，1997年11月，仁愛修女會派遣甫由英國完成社工碩士回台的謝菊英修女擔任露德之家祕書長一職，負責機構的營運。由於英國社區照顧發展的早，謝修女不只對英國社區照顧有深入的研究，更實際參與當地愛滋社群累積相當豐富的經驗，於是當她到露德之家上任後也積極將所學的愛滋社區照顧理念與經驗應用在相關服務措施上，並進行服務革新改

⁹³ 露德之家轉型請詳參行動場域章節。

變，例如：謝修女觀察到籌設已久的中途之家，因受限於修女及女性關懷員均為女性身份而僅能收容照顧婦幼導致乏人問津，故決定將之關閉；另一方面，設立專屬感染者的聯誼中心，提供感染者社交聯誼，疾病經驗調適的空間，並雇用感染者加入服務團隊，提供更貼心服務。

在謝修女帶領的十年期間，透過她逐步的服務變革，及團隊合作，露德之家成為台灣民間愛滋社區照顧⁹⁴專業機構。與謝修女共事期間，因理念相近，她不吝分享個人經驗，如分享在英國時陪伴青少年與擔任愛滋志工的經驗，更不斷地鼓勵及提供我到國外學習觀摩機會及在當地進行宣導⁹⁵，擴展厚實我在愛滋社工的專業。

移植、採借並朝向本土化

有幸獲得謝修女的信任，除了讓我的專業視角在每天第一線接案與服務輸送的過程中持續累積實務經驗，更透過持續國內外參訪提升服務視野，並適時地應用於國內愛滋服務。2003年起，有感於台灣藥癮愛滋疫情陸續爆發，露德之家也計畫針對藥癮愛滋感染者提供社區照顧服務，只是當時國內鮮少相關經驗或機構可茲參考與觀摩，在一番搜尋研究發現香港的社會福利體系因有賽馬會及香港政府大力支持，藥癮暨愛滋感染者服務發展建置具有可供參考之處；因此，2004年起我先後前往香港參訪相關機構作為，包括從如愛滋病基金會的社區型機構，到如石鼓洲戒毒島、區貴雅修女藥癮女性收容中心的治療性社區，乃至於離開治療性社區後的康復宿舍，以及社區一站式戒毒減害站如 PS33 等。

隨著國內藥癮愛滋疫情越趨猖狂，台灣疾管署積極引進及推廣減少傷害政策暨防治策略，於全台建制美沙冬替代療法門診、實施清潔針具交換計畫，以及針對藥癮社群進行教育宣導。露德之家為了服務大台北以外地區的愛滋感染者，我

⁹⁴ 民間愛滋機構之社區照顧專文，可參閱社區發展季刊，119，193-205。

⁹⁵ 1998 年秋便和同僚前往泰國參訪愛滋村，並和天主教明愛會至泰北的異域與當地的青少年、戒毒村、華人學校宣導愛滋防治。

在 2005 年中取得社工碩士學位後，便請調到台中辦公室擔任主任，積極推展中部地區愛滋相關社區服務，順應當時在地的藥癮愛滋疫情，積極開展朝露專案-藥癮愛滋服務中心、靜脈注射成癮者(筆友)減少傷害團體。

為了精進服務藥癮愛滋人群的服務知能，我也於 2006 年赴美國參訪及學習，包括在洛杉磯遊民健康中心的清潔針具交換站實地見習一個半月，再到舊金山減少傷害心理治療中心完成減少傷害心理治療的專業培訓，並學習當地對藥癮社群的外展工作，以及參訪兩個城市同志中心及社群聚會點，更遠赴加拿大多倫多參加國際愛滋病大會，觀摩學習各國及在地愛滋防治的經驗。帶著豐碩的學習成果回台後，我將在美加所看所學，按國內愛滋感染者不同的需求與情境脈絡的差異，推動在地的愛滋感染者服務，比方 2011 年創設的「彩虹天堂-中區同志健康文化中心(即台中基地協會的前身)，2012 年設立的朝露農場、2013 年開辦迄今的娛樂性用藥的學樂團體等。藉由積極開拓資源，提供多元的減害資訊，協助建立支持網絡，滿足愛滋感染群體不同的社會暨心理需求。

第三節 我的愛滋社工培力

由當初對愛滋不熟，單純抱持想幫助弱小的宗教信念而選擇沒其他人應徵的愛滋社工，而後再不斷學習及擴展專業能力，至今已在愛滋社群服務將滿 18 年，以下為回顧過往與愛滋社群相處的過程，並說明自己投入愛滋社工一步一腳印一路走來，個人培力層面的專業視角。

外展

加入露德之家初期，因外界對機構陌生或沒聽過，當時少有愛滋感染者會主動前來求助或參與相關活動。為了讓外界知道露德之家，我和同仁採取「外展」方式主動向外接觸服務對象，並儘可能的到各個愛滋感染者可能出現的地點，舉凡三峽外國人收容所、龜山台北監獄、台大醫院、台北榮總等愛滋病房、性病防

治所以及案家進行外展及探訪等等。只是外展初期，愛滋感染者因疾病烙印而擔心身分曝光，回診時都會儘量掩飾，如穿戴鴨舌帽、墨鏡及口罩等，避免為外人認出，因而推行外展挑戰很大，過程不是很順遂。

為兼顧個人隱私、尊重被接觸者的意願，又要在有限的時空場域裡及時提供問候關懷、資訊、諮詢與評估等，雖然外展面臨很大挑戰，但當時總抱持著猶如推銷員般不要臉、不怕被拒絕、愈戰愈勇的態度，總樂觀的以為會有成功機會。印象相當深刻是第一次到台北監獄病舍探視愛滋收容人經驗，監獄本是一個高度監控及規訓的場域，一般外人是容易進到監獄，但為了穩定囚犯情緒，及教化品性，監獄會邀請及宗教團體機構人士定期入監教誨囚犯；因為監獄裏也有收容一些愛滋感者，並特別被安置在病舍集中管理，礙於愛滋身份，少有教誨師願意去接觸他們，露德之家基於關懷最弱小的人而定期派修女人監去教誨，每次探視過程多是閒話家常、說說小故事及唱詩歌以抒發收容人被長期監禁的閉塞心情，因為只有在有外人探視時，他們才有較長的集體放風時間，因此都格外珍惜，而露德之家向來都以朋友般的溫暖問候和感染者相處，收容人們也較不會在意彼此的關係。

剛到露德之家就職不久後我也隨同仁一起入監探視，當天在經過至少五道緊閉的大門後才進到愛滋收容病舍裡，雖然對監方的規章和在監獄服務的倫理並沒有太多概念，但仍以為我要助人者身份去做社工「專業的事」，提供心理暨社會需求評估、經濟補助、連結資源、用同理或會談技巧抒通收容人苦悶複雜的情緒等，只是正當看著同行的同仁要如何開場時，病舍愛滋收容人竟然集體起鬨要求初次到訪的我先要唱首歌給大家聽，當下我傻住了，也覺得有點像被霸凌般的對待，內心很不舒服，因為原以為我握有專業人員的權力瞬間消失，在看了一起入監的同仁並沒有要阻擋或協助排解窘境，內心及時轉念想想或許配合要求也可抒發他們在獄中苦塞的情緒，又我到監獄外展不正是期待能和服務對象建立關係，好從他們身上理解及學習更多社群的次文化嗎？轉念之下，就先放下專業，配合

要求而五音不全地大聲唱了歌，當下大家也聽樂了。

在這次監獄探訪初體驗，我體會到在封閉的生存體系裡，權力在關係中無所不在，即便監方戒護人員握有絕對的戒護權力，愛滋收容人之間的先來後到、群體間的人際連結也存在強者與弱者的權力，另一方面，我也體會到助人關係裡一直都存在著權力，只是有時在社工這方，有時卻是服務對象那方，如我到監獄我被賦予協助教化的角色，但當我要展現專業權力時，反先被他們集體起鬨要求唱歌，讓我頓時無力。

再回到外展的服務上，為了因應不同外展地點的限制，我常常得要在不破壞規則下，需要有創意的突破限制，伺機接觸感染者。記得 1998 年 10 月有次到醫院外展，我和同仁到特別門診外進行外展時，為了不侵犯感染者，一開始會以發送資料（如：名片／小卡及後來每月發行的滋露通訊）來進行，並適時創造對話的可能性，有時對方願意收起我們所遞的物品時就會伺機多談，若婉拒則儘量不再打擾對方；另外，為了能在醫院提供服務，我和同仁會加入醫院擔任志工的行列，協助醫療團隊做跑腿、幫忙送病歷、帶感染者去某指定地點辦事、傳遞新知等任務，藉由定期現身及即時提供協助，讓更多感染者認識我及露德。

以社工的身份擔任其他組織機構的志工好能進行相關服務輸送，也算是專業權力讓渡的一種策略。在大學社工系養成教育裡都是一直被薰陶自己是助人的專家，但是在職場中初期所做的事卻是輔助其他專業如跑腿、送病歷，或被交辦配合服務對象的任務，起先我會覺得難道社工的專業就一直僅是做這些半專業的職務內容嗎？但後來在與不少感染者建立起助人關係，邀請他們到露德之家參與聚會或聯誼的活動後，才看到社工在專業權力的展現上需因應不同情境而能加以調節，也就是說，當我自認為是專業社工，我可能有些事就不屑或不願意放下身段去做，反而無法有效達到外展預期要達到與服務對象建立關係的目的，而建立關係在助人的歷程中卻又是十分關鍵要素，因此，在外展的歷程中，我學習到助人

者的實踐行動，應以服務對象需求為中心出發，雖然外展時，常會遭受感染者不願意或拒絕接觸的回應，這時我得調整心態，重新審視服務關係的權力，因為有時不是助人者一廂情願就可以順利行使的。

支持與成長活動

透過外展，我接觸到越來越多願意接受露德之家服務的愛滋感染者，為了建立感染者與露德，感染者之間彼此更緊密的支持關係，於是和同仁積極推動不同類型的支持團體。2000年四月，我召集來自不同管道的感染者（如：由外展活動、主動前來露德聯誼中心、感染者引介、或看到宣傳單張訊息）創立露德第一個愛滋感者支持團體，當時人數約六至八位。另一方面，我和謝修女固定舉辦週末成長營活動⁹⁶，召集青壯年、單身且生理男性感染者，並開辦第一代男性單身感染者支持團體。

為了讓好不容易成立的支持團體，除了吃吃喝喝的娛樂活動外，我也積極將過去所學應用於支持團體活動的設計，期能對支持團體成員們產生更深層的影響，其中我特別常運用的是心理劇工作方法。我在大學期時即修習了王行老師所教授的心理演劇課程，對於透過行動處遇方式在團體中對個人進行干預的工作方法，可以在很短時間內達到情緒渲洩、印象整飾、角色擴充及行為改變感受深刻。我在1998年取得國家考試社工師證照後，為樹立自己真正「專業」實力，後續持續深耕心理劇及家族治療的處遇，並積極進修相關課程，如：呂旭立基金會舉辦John Banman帶領的家族治療系統化兩年專業訓練，以及Dorothy Satten與Mort Satten心理劇導演暨體驗成長工作坊，並且通過考試⁹⁷由Dorohy手中獲頒高級導演證書。

⁹⁶ 露德自1999年起陸續舉辦週末成長生活營，在天主教寧靜的靈修中心，藉由媒材（如：畫畫、捏陶土、音樂）、心理劇、角色扮演、團體動力、身心舒活、靈性冥想活動等，協助感染者找到內在的平衡點與激發生命力（謝菊英，2002）。

⁹⁷ 心理劇導演考試，在業界裡累積訓練240小時可報考助理導演認證，累積480小時可申請中級導演考試，時數達700小時以上可考高級導演層級的認證，但前題是主考官要允許當事人申請，高級導演層級通過者並要完成一份專題。

由於長期研習心理劇及伴侶與家族治療，基於個人從中受益頗多，因此積極適時運用在支持團體，且自 2001 年起，幾乎每年都舉辦愛滋感染者心理劇成長工作坊，協助感染者在團體裡可以獲得較深度的心理治療。

從心理劇場中涵養基本權利觀

心理劇之所以特別引我喜愛，主要在於它的團體處遇方法在介入時所帶出來的震撼力強且影響力深，而劇場運作強調具象化主角此時此刻的主客體關係樣態，與重視人存在價值與其認知現況即是事實的核心信念，均深刻地深影響我的價值信念。從參與 Dorothy 長達八年的心理劇導演培訓過程，我耳濡目染的感受到團體帶領者有「人味」的重要。過往在 Satten 老夫婦每年來台灣兩次工作坊期間，他們總是彼此相知相惜、相互尊重的身教，並呼喚著學員們務必珍視及疼惜自己的內在小孩、維護身而為人的**七個權利**⁹⁸。由中我深刻感受其肯定「人之所是超乎人所有」⁹⁹、「真實比完美更好」等存在的價值，而這成為我未來自我培力與病友培力上很重要的基石。

除了深受心理劇處遇觀的影響外，在社工專業的成長路上，我也持續學習家族治療的處遇方法，自 1998 年通過社工師國家證照考試後，參加呂旭立基金會推出由 John Banmen 所帶領的「薩堤爾模式專業訓練工作坊」起，一直到 2009 年通過華人伴侶與家族治療協會專業級家族治療師的檢定，期間受訓時數近千小時。只是這個時期，我常常感覺到內在的兩個我，一部分的我一直專注在專業技術的精進，期許自己在專業處遇工具性的功能與層次上能發揮的淋漓盡致；另一部分的我，總是覺得自己能力不夠，批判著自己怎麼受了那麼多的專業教育，但專業的權力都沒有顯示出來而經常感到挫敗，這種挫敗感催促著我要更為加緊地努力再學習。

⁹⁸ 人的七個權利：存在權利、有需求的權利、分離仍被祝福的權利、說真話的權利、做自己的權利、追求性感及熱情的權利、以及靈性的權利。詳參：游淑瑜(1999) 成長歷程與人的七個權利，50-58。台北：翠崗學報。

⁹⁹ 人之所是超乎人之所有，是我從參加基督生活團的信仰團體中所習得的生活態度。

離開舒適圈 挑戰新任務

有感於長期在第一線擔任社工，對工作也漸漸產生了疲倦感，內心一直發出想要做別人不做的事，更想要看看愛滋社群以外的世界，於是在碩士學程畢業後，興起離開現職的念頭。正當生涯走到轉捩點時，放了個長假到澳洲度假放鬆，回國後與個人神師老弘¹⁰⁰談話中，他建議與其重新去適應一個新的服務領域，不如在同一機構換不同的位置也算是新的職務。因此，在幾經分辨，也和主管謝修女溝通後，雙方協議讓我回到故鄉台中開拓中部地區的愛滋服務。

重鼓力量來到台中擔任辦公室主任繼續投入愛滋服務，並積極接觸中部地區愛滋感染者，或進行相關宣導與服務網絡建置，然而在新環境中仍面臨諸多挑戰，特別是在宣導愛滋用藥相關知識，記得當時有位中部防疫指揮官曾重砲轟擊愛滋民間團體帶壞病友，提供非醫師認可的專業知識誤導病友思想，他強烈表達愛滋感染者只要乖乖遵從醫囑、按時服藥就可救命，沒有必要瞭解太多其他資訊，知道更多訊息反而影響順從治療。對於他要求病人只有順從醫囑按時服藥才是聽話病人的父權思維，頓時激起我極大的不滿，也讓我深感醫療體系裡醫病關係長期存在極為不平等的現象，確實感染者需要依靠醫療才能救命，但除了醫療以外，感染者的社會暨心理層面需求更是不容忽視。因此，為了避免引起更大的衝突，當時我儘量先行識相地暫時先避開不友善的霸權醫者，轉而積極尋找友善且願意合作的醫護人員建立友善合作關係，或另循他途，如至中部地區各監所愛滋收容病舍進行外展探視。

露德之家先前主要服務對象大多數屬男性間性行為／男同志感染者社群，而在藥癮愛滋社群出現後，激勵我們團隊學習全新領域服務相關知識，並針對服務進行反省及改變，透過不斷地做中學，去建構全新的服務。後來適逢藥癮社群群

¹⁰⁰ 老弘為耶穌會的神父，我自大學畢業前夕與他認識後，便經常與他有個別談話的機會。

聚感染疫情不斷地竄升，公衛、醫療與社區助人者均感到人心惶惶；然而危機即是轉機，藥癮愛滋疫情逼使主管機關正視藥癮社群問題，擬定因應對策，也興起用藥次文化探討，更數次邀請澳洲、歐美等減少傷害專家來台指導，甚至不惜動用行政院第二預備金推動實施美沙冬替代療法、清潔針具交換計畫，以及全面性到監所及社區用藥熱點進行教育宣導。

除了政策性配合活動的參與推廣，我也不斷自我省思、學習新知，革新服務，其中「減少傷害」觀點讓我對社工服務有全新的啟發。不同於男同志感染者社群服務著重在與醫療體系接上軌，鼓勵感染者遵從醫囑，後續再協助找到生活重心、發展支持網絡、建立歸屬感及尋求生存的正向意義；反觀藥癮愛滋感染者，因為社經地位普遍不高，許多人大半輩子多次進出監所，他們存在社會的價值往往被漠視，不只家人放棄、也不為社會接納，總是處在社會邊緣處境而難以重新站起，因此，一般的處遇似乎很難能有效地協助他們獲得改變。然而，若透過「減少傷害」的處遇，一點一滴、日積月累的改變，慢慢地協助藥癮愛滋感染者建立起像人的生活，雖尚無法讓他們完全戒除藥物成癮，但至少能先保命。有鑑於此，當時我即在台中推動「朝露專案」-即透過向勞工局申請多元就業服務人力指定給出監所的藥癮者擔任過來人互助的計畫，此專案每週辦理筆友減少傷害團體，獲得許多出監的更生人正向的回饋，讓我更有自信的建構與開展¹⁰¹減少傷害的各項干預。

第四節 從無力看見力量

如前所述，為了持續精進自己在減害上的處遇知能，我常爭取機會至各地見習，並將所學所知向更多人推廣，唯過程中總有意外事件爆裂。於 2006 年我甫結束美、加見習回台，正好蘋果日報記者想報導台灣藥癮年輕化且感染愛滋該如

¹⁰¹ 由於本篇論文以帕斯提培力為主，因此減害的相關論述就不在此多論述。

何因應的專題而採訪我，隔日該報即以「有老二就有轟趴」¹⁰²斗大標題刊載採訪我的文章。此刊載文章一出，正巧被輔大生命倫理中心負責人艾立勤神父看到而向台中教區王愈榮主教告狀，主教立即要求仁愛會會長將發表此言論者（即我）撤職，且命令機構不能再對外發表類似言論；為平息事件持續延燒，當時露德理監事會特地前往公署拜會主教說明事由，結果是在謝修女力挺下讓我幸免撤職，而她卻受迫在 2007 年被調職，修會也終止與露德機構官方合作關係。

由此新聞事件中感受到媒體能載舟與覆舟的威力，現下媒體為了閱報率總越發習慣挑選能刺激閱聽大眾角度的聳動字眼來下標題，提醒我未來對外溝通時需要更為謹慎及留意。另外，回觀我接受媒體採訪回應涉及性道德與倫理敏感的議題，教會不對話的強勢作為，也讓我進一步釐清教會、露德之家與我之間權力運作及影響關係，且深刻體會在科層組織極度嚴謹的教會體制結構裡，權力是掌握在天主的代理人(即神職人員)的手中；身為教友及教會所屬組織一員的我，原本單純以為是無關緊要的自由發表言論，卻因我的社會位置(台中辦公室主任)被外界視為教會的立場，因此機構與個人發言仍權力擁受到很大的限制(不只馬上噤聲，更讓謝修女則成為該事件的代罪羔羊)，對於這樣的權力關係讓我對機構未來發展隱約感到無力，因為若處在教會機構下，我將無法自由的說出我想說的，且當機構名稱有「天主教」三個字仍需受教會法管轄的範疇。因而經由這個新聞事件，為確保獨立運作及未來議題發展的自主性，在與理監事會認論後，朝去教會頭銜(從仁愛會升格為獨立的社會團法人)。

雖然教會對我最終未撤職，只是卻需面對謝修女因我引起的新聞事件被迫離開露德之家，我卻還受託接位擔任其位，讓大家十分錯愕，甚至傳出有位機構理監事感嘆的說“小孩犯錯、大人承擔！”，除了讓我內疚不已，更擔心自己是否有能力接任露德秘書長的位置。過去在我的社工生涯中，從沒想過自己會接任機構

¹⁰² 2006 年 9 月 9 日蘋果日報刊載之「有老二就有轟趴」，網址：
[<http://www.appledaily.com.tw/appledaily/article/headline/20060909/2878121>]

秘書長的位置，由第一線擔任社工，到考上社工證照、擔任督導、主任都不必承受機構整體營運的壓力，社工對我的意義就是助人專業，我也喜歡在第一線陪伴服務對象，珍惜和個案同在，專注傾聽他們需求，想辦法協助他們過的更好。然而，謝修女的調離，當時機構裡似乎沒有人比我更了解露德以及如此深耕愛滋社群，2007 年底我只能硬著頭皮，以忐忑不安的心情接下秘書長職務。當我得承擔機構經營之責，確實是倍感壓力，而我也才真正體認到原來謝修女多年來一個人肩負如此重擔，她辛苦建立起露德在愛滋社區照顧良好的專業口碑，在感佩其堅強與勇氣外，也激起我扛起接續照顧愛滋社群的使命。

看見維權核心價值，去汙名與歧視是關鍵

面對教會的作為及謝修女離去，為讓露德持續正常運作好能持續服務愛滋群，決定接任秘書長後，我儘量力求鎮定，並積極裝備自己，自行閱讀非營利機構主管相關知能及參與相關課程培訓，如海棠基金會推出的非營利組織新生代主管使命系列中高階領導人員管理知能課程，從中學習策略規劃管理，有助重新審思機構發展上的優先策略。

當我在參與策略規劃培訓時，體會到非營利組織管理的課程大部分是從企業管理的知識語言轉譯而來，比如以「產市垂規地競」¹⁰³等層面針對現有組織的形勢進行現況勾勒、盤點生態資源，以及評估與分析機構發展特性及樣態。我當時針對露德一路發展至今，一直很看重滿足個案基本需求、提供貼心的愛與關懷、建立支持網絡、增進安定的生活能力、激發服務對象的希望感、維護身心健康、注重隱私、維護人的基本尊嚴、以及組織的專業性等等價值中，萃取出服務對象之所以持續處在弱勢的情境，主要原因之一是遭受社會歧視與排除。也就是說，長期以來，雖然服務對象能經由露德獲得即時的服務，但是他們經常仍承受來自

¹⁰³ 策略分析著重在產品特色、市場特性、垂直整合程度、組織規模大小、地理位置、競爭對手等逐步進行整體事業及局部項目的評估與分析，摘自司徒達賢，2016。《策略管理新論：觀念架構與分析方法》，3th。北市：智勝。

於社會沉重的汙名、歧視與排斥，而持續循環性地處在弱勢的生存情境，覺知與體悟到汙名與歧視影響著愛滋社群在福利輸送上極為關鍵性要素，讓我省思露德既有愛滋社群相關的社會性服務常僅停留在單一個案式的殘補式或慈善式的救助服務，因此，亟需要設法從系統重新看待，促成結構性的改變。

在策略管理的課程學習後，不只加深了我對維護權利的意識，更影響我後續在處遇典範上的轉移。比方我過去常會僅停留在個案沒錢就給錢、沒地方住就給床位、或服務對象詢問不知怎麼辦時就告知其解答的反射性問題解決層次，或連結社會資源以滿足個案所需，但經由策略規劃學習到結構性核心成因探討，我則會同步思索其問題或需求在當事人的生存情境脈絡或所處的社會結構位置，應該擁有的基本權利或應得的福利資源有那些？造成他眼前的困境是如何演變而來的，他的愛滋身份是否阻礙取得相關社會資源或可能遭受的不公平對待。如此從結構性的梳理服務對象的問題成因，讓我更看到許多感染者因為感染身份而不敢求助，或找到適合安置場所卻遭拒的殘酷事實。這個體會讓我更加篤定愛滋汙名與歧視其實是許多感染者困境的根源。至於在感染者互助培力的層面，從過去我十分看重支持、聯誼與建立安全感空間的重要性，逐漸希望不僅只是齊聚互相舔著傷口，自怨自艾，更開始思考即便對眼前或外在的處境感到十分不滿或委曲我們能做些什麼改變。

第五節 我的權力課題

在服務愛滋過程中，深刻感受到感染者因疾病烙印所遭受社會的歧視，以及對生活衍生的不良影響，對此我甚為同理其處境與感受，因為自己也因社會對同志的偏見／歧視，影響我自己同志認同與生活。過去專業學習養成過程中，總強調一個專業的社工要力求獨立、公正、中立、客觀的表現，應避免參入個人因素，因此在露德之家服務初期，對自己同志身份保持噤聲未提，隨著長期服務個案而建立良互信關係，後來因為帶領感染者支持團體，為拉近彼此關係，深化對話，

才向支持團體成員表達自己同志身份。而在 2002 年，因為服務過程中對一位個案產生反轉移，以致無法拿捏助人分際，才主動向主管商討、求助及表達同志身份。猶記得當時自己不太願意，或說還不太敢面對此事，但終究發生並逼迫自己思考現身的議題。

雖然我理智層面的認知，每個人有做自己的權利，但我成長過程中因為男同志身份始終無法坦然做真正自己，而是把真正的自己鎖進「櫃子」，因為害怕自己與生俱來同性性傾向被人發現，這害怕形成一個無形壓力存在，一路走來也都不斷思考著要不要對自己及其他人坦然現身真正的自己。關於現身的議題，我依不同人生階段進行梳理及適應著身份認同伴隨而來各項生命政治的議題，並描述於下。

我把做自己的權力 收藏在不敢現身的櫃子裡

由於經歷對服務對象反轉移事件，後來我找了機會向所有團隊同仁現身，這個現身像是儀式般的公開揭露自己過去覺得丟臉無法面對、私密難以啟齒的生命課題，而許多同仁在聽完後卻表示早就知道我的性傾向身份，並沒有顯露讓我難堪的回應及表情，反而高興聽到我說出真我，讓我對現身多了勇氣。

回觀我在未現身前，總是得把自己分成對外及對內兩部分，我不覺得有完全做自己的權力，在不可告人的性傾向身份上，我總是得小心翼翼地收藏在自己的櫃子裡。直到我在 2010 年接獲東吳大學社工系邀請我回母系教授「性傾向與社會工作」¹⁰⁴的兼課任務時，我則利用機會從學術的軌道梳理著異性戀主義、性別多元化、少數性別以及從生理、心理、社會、文化、政治及經濟等層面重新看待自己性傾向在生命發展中的系譜。透過教學的經驗，獲得學生們正面回應，而一

¹⁰⁴ 東吳大學之所以為領先全台在社工系裡開設以性傾向專業選修課程，是因為多年前鍾道詮就已經在系上開設此課程，後來因為他去雪梨（悉尼）大學進修社工博士，中斷數年後，經在校同學們集結要求系上重開此課，系辦在徵詢相關老師後重新找我來開設此門課，沒有在大學教過單獨學科的我私底下商請春美情義相挺共同合作以完成此任務。

些修課的同學們也在教學相長中自然的向我出櫃。後續我也不斷地累積著性別議題相關的研究文獻，陸續在不同的學校裡教授性別、生活與文化的通識課程，以及擔任不同單位性別平等會或工作小組的委員。

雖然台灣藥癮社群感染愛滋的疫情稍有緩解，但年輕男同志間的性行為感染新增愛滋的人數仍不斷地攀升。因露德長期在社區紮根服務獲得主管機關看重，主動邀請露德能幫忙設立社區同志中心，只是政府延依過往以疾病控制出發的防治思維，希望引導男同志至專門醫療單位的同志門診接受性傳染疾病或心理相關科別做精神診療，但此計畫遭民間社群組織的反彈，我們反而建請應從社群的角度在社區裡設立社區資源或諮詢中心。為了實踐此想法，便開始和同仁們訪查社群意見，蒐尋世界各國早已設立多年同志中心的經營經驗，以為參考。

在行動中學習並更新既有視框

我在每每有出國旅遊或出差的機會，都會安排到各地的同志中心參訪，也實際參訪不少國際級的同志中心¹⁰⁵。在陸續吸收國外同志中心的特點，也順勢於2012年在台中設立了「彩虹天堂-中區同志健康文化中心」，我們團隊幾乎投入全部的精力，共同努力以營造中區同志生活圈。我們徵詢在地同志朋友及相關助人者的意見後，以「低調中的奢華」為中心基調，並選定交通方便的一中西門町設立中心據點，除了服務HIV防治重點標的人口群即青(少)年為，同仁們也將鄰近地區各圈內的休閒場所、群聚熱點均納入外展服務的版圖，不只多次拜會圈內耆老¹⁰⁶以了解及建立中部同志歷史脈絡，承接社群後續的發展，也融合生活與文化，規劃以同志主體的相關活動與創作展覽，促進與社區民眾交流對話。

¹⁰⁵ 我陸續實際參訪舉凡洛杉磯、舊金山、紐約、費城、華盛頓、西雅圖、溫哥華、多倫多、芝加哥、中國大陸（北京、西安、成都、昆明、南寧、香港）、雪梨、墨爾本、都柏林、倫敦、東京等地的同志中心。

¹⁰⁶ 從在地的一些人士中，獲知台中早期即有「水調歌頭」酒吧、後來長年屹立不搖的「姐夫的店」，乃至於女同志地下社團「同心圓」，以及中區各大專院校裡的同志社團等，皆是在不同時期陸續自發集結的同志團體，各自也有從事不少社群聯誼暨平權行動，此接觸有改於過去一直認為台中是同志沙漠的印象。

第六節 現身議題對我的意義

過去我一直依著工作發展需要而提供各項助人服務，沒有認真思考過現身議題，即使到東吳大學教授「性傾向與社會工作」，幫助學生性傾向觀念，也以局內人的角度建制中區同志中心，但我終究沒有對外表明同志身份，總覺得還無法大刺刺對外坦然說出自己性傾向身份，此刻回觀這個部分確實多少受自己成長背景及宗教信仰羈絆著。

因為從小學到大學的教育場域中，幾乎沒有課程會教導兩性以外多元的性別世界，過去成長中幾乎所有思維都以長成異性戀男性為正常標準，和一般人一樣如常交女朋友，也想著要結婚生子、履行傳宗接代的義務，雖然中學至專科時代總是和幾位同性同學十分要好，只是沒有想過自己會是同志，直到大學在籌辦社工師法遊行時，和同校學長的偶然邂逅才看見自己原來有此生命的課題。從懵懂無知的青春歲月到後來意識到原來自己是這樣的人，正如 Cass(1979)¹⁰⁷所提及性別認同歷程(Sexual Identity Formation, SIF)，從混淆、比較、容忍到接受。

當兵時間每天需值勤及辦理人事業務，處在高壓力的情境，只要一有機會便會想找發洩管道、涉足情慾場域的身體實踐，這階段算是情慾解放期。我當時即便在軍中曾有罹患性傳染疾病的經驗，但並沒有意識到自己有感染 HIV 或性傳染疾病的風險，而成為被政府當局列為“高危險”族群。後來退伍到露德服務後，在服務過程中的一次到醫院診間外展看到昔日的友人來看診時，我才驚覺原來有朝一日也可能會是愛滋感染者。

回觀我從無知到醒覺的歷程，最主要的根源來自於我對病毒傳染及其特性的不瞭解、加上我一直沒有正視自己內在豐富的情慾流動、沒有同儕可以商討、也

¹⁰⁷ Cass 將同性戀認同分為六個階段：認同混淆(identity confusion)、認同比較期(identity comparison)、認同容忍期(identity tolerance)、認同接受期(identity acceptance)、認同自傲期(identity pride)及認同統合期(identity synthesis)，他認為當個體對個人的與公開的自我概念不一致而欲尋求解決時，即發生自我認同，在心理與社會因素交互作用過程。

輕忽防範措施的重要。其實，在性健康的態度與能力的維護是很需要持續教育過程，在我個人的成長歷程中，幾近於零，雖然在我的內在偶而自我對話著，但其實是一直是不知或不敢向外人道出。承如上述如此切身經歷與貼近社群的經驗，我在服務的過程中尚能十分理解服務對象的需求。至於我現不現身，由於有著工作職稱的工具性位置，自然就成了某種擋劍牌般的可以不用去正視它。

再次回觀當兵時那次生病的經驗，雖然我在軍中擔任人事業務需經常處理阿兵哥退伍的兵籍資料，可以不定期離營到後備軍人指揮部辦事，期間便有較充裕的時間去看病，只是我仍要面對如何向軍中長官請假看病，看診時是否對醫療人員說出實情，這些我都有刻骨銘心的感受。因為擔心長官起疑，也擔心面對醫師時會被評價，當時我只看了兩次病因而延誤了治療，後來得花更長的療程才治癒。如果生病就僅是如常的看病，安心地把自己交給醫師診治，似乎就不是什麼太大的問題，但是，正如《疾病的隱喻》(Sontag, S., 2012)所提及的，疾病常伴隨著汙名、道德批判、恐慌訴求及集體的反抗時，生病就得放在文化、社會及生病的當事人如何去詮釋才較能理解裡頭的端倪。

創建同志中心 過渡我的現身議題

如同當初露德設立台中辦公室時面臨的難題，在設立中部同志中心時，也面臨著該設在哪裡、如何說服出租者、如何吸引設前來中心等等挑戰議題，為避免引起不必要的爭議或社區的側目，我們當時採取低調但廣義的模糊策略，如是以不直接標明同志中心，而以廣義的男人服務中心為名義來與房東洽談而順利找到合適地點，只是中心成立後，雖然吸引許多渴望透過此中心結交朋友的年輕同志們蜂湧前來，湧入人數超過原本預期可負荷的服務量，其中也常有打扮穿著陰柔的男性夥伴們進進出出而引起社區民眾側目，且漸漸地覺得我們的進駐為社區引來麻煩，在成立年餘後，甚至爆發管委會集體施壓房東不得再租給「同性戀俱樂部」及中輟青少年機構的歧視公約。原先我期待透過集結更多的社群夥伴進駐社

區以營造專屬同志的彩虹特區，以抗衡社區管委員的壓力，只是在經過多方諮詢，又有台北西門町紅樓同志友善商圈的朋友以紅樓營造社區的成功經驗，提醒若以「專屬」同志社區恐會使得族群之間造成更鮮明的隔閡，反而建議應廣納各方不同族群人馬，賺“大家的錢”優先，朝同志「友善」社區思維來共融社區。對此共融社區的觀點，又發現當地許多年輕同志並不擔心來此中心會身份曝光，擴大了我當時對現身議題的看法。

另外，表面光鮮亮麗的同志中心，因為是拿疾管署官方資源所設立的，因此初期也常遭圈內人質疑我們是否掛羊頭賣狗肉，設立此中心是在想盡辦法抽同志的血好篩出感染者以達防疫為主要目的，況且有不少同志社群的夥伴一聽到愛滋議題就不願意碰觸，因為他們會覺得就是有那麼不自愛的同志才會染上愛滋，甚至還使用娛樂性藥物，簡直是幾顆老鼠屎壞了整鍋粥。這些現象的存在，正是同志中心存在的必要，因為社群內也需要積極促進對話及教育，以利集結內部力量以對抗外在對同志社群不友善的生存環境。彩虹天堂-台中同志中心後來因為名稱與某一基督教團體同名，加上該空間無法容納來訪人數，因此於 2012 年初便搬離並且更名為台中「基地」。¹⁰⁸

從助人者、性傾向、天主教徒三種身份梳理中 看見自我底層的生命力

在回觀自我生命的成長脈絡，我的故事有三個軸線既獨立又交織地發展著，一個是我助人者的身份，另一個是我同志性傾向的身份，還有一個是我生在天主教家庭且深受傳統教義影響的身份，這三個身份以情慾流動的性傾向身份影響著我的生命脈動最深。因為現身與否的生命課題，讓我在天主教會的身份幾乎是噤聲的，而在助人者的位置上，我則透過不斷地追求專業表現過渡著自己是男同志的身份。原本我以為我可以將此身份妥當地收納在櫃子裡，但事實上，我內在無法完全做自己的無力感，常被專業工具化的角色給重壓著，而我在敘說自己的過

¹⁰⁸ 台中基地於 2013 年從露德附屬組織獨立為社團法人，目前已完全由該法人獨立自行運作。

程，不時在每個生命重要的成長經歷中，看見我有源源不絕的內在力量，其實就是我想做真實我的渴望，而這個看見，一路來透過心理劇、和行動研究伴們相處過程中，一點一滴地被孵生、轉化且滋長出力量。過去的我，以不斷地參訪、學習且一直在修正行動策略好將同志中心建構的更美好，或是當自己在助人關係中遇上反轉移事件便設法逃離而不想去面對，但實際上，某種程度我只是在專業層面很認真做事，而心裡頭卻沒有正視自己生命底層糾結的情慾流動，好能真正連接自己生命內在底層重要的自我培力課題。這個看見，讓我醒覺到培力原點，往往是從自我培力啟始，而看見自己的無力及主導變數間多種的影響著，是改變行動識框的重要看見。

第七節 站上委員會的位置—受聘為政府外聘委員

2008 年上任露德秘書長職務後，我陸續受聘為政府有關愛滋、毒品危害防制及性別等委員會的委員¹⁰⁹，進入官方委員會位置的我，觀看愛滋的視野頓時跟以往有所不同。過去由於長期擔在第一線陪伴個案，大多以滿足服務對象社會暨心理需求層面的協助為主，自 2005 年到台中擔任辦公室主管後，除了直接服務仍持續外，在管理層面如中區服務的規劃、資源拓展、網絡建構及帶領團隊運作上漸有不同的歷練，但當時我並沒有籌募營運資金的壓力，因為謝修女幾乎是一肩扛起募集資源的大任，雖然社工們多少也會分攤大大小小服務方案的撰寫，但直到我接任秘書長職務，一年近兩千萬的營運經費要扛在身上，壓力確實不小。當時在職位上我握有管理的權力，但在領導整體機構的營運上卻感覺自己的能力尚待加強。我以深耕社群多年及機構元老員工的資歷上了此位置，也順勢承接了前任既有相關委員會的位置，有理監事以小孩騎大車來形容我的接任。參加各委員會，我想一方面被期待著代表著社群發聲，另一方面也是借重我在社工領域的

¹⁰⁹ 我於 2008 年起擔任衛福部愛滋防治暨權益保障會、教育部愛滋病教育推動委員／2011 年學校衛生教育委員會、2008 年擔任台北市愛滋病防治諮詢會、桃園市毒品危害防制推動委員會、2012 年擔任台中市毒防委員會、2012 年台中市婦女權益推動委員會／2015 年性別平等等委員會委員。

專長，¹¹⁰以及身為民間機構之一的代表。

說到以「社工」的背景從事愛滋社群服務，我常會面臨在一向以疾病預防與公共衛生為主導的愛滋體系裡，社工常是居於附屬或邊緣的位置與角色。由於露德的工作人員大部分都是以社工背景居多，其次是同樣感染身份的活動關懷員及幾位陪伴暨會計行政人員，也可以說大多是提供社會暨心理需求層面的服務，因此在與公部門合作上，常被要求配合防疫及遵從醫囑優先。即便我本身是社工，在與社政單位接洽業務時，最常面對的回應是愛滋病的業務應該找衛生署，而當我們找衛生署協商業務時，他們則會認為我們的服務應該找社政主管機關。這樣的情況於 2008 年在衛生署疾病管制局全面實施「愛滋病個案管理計畫」¹¹¹時明顯可見。露德於 1998 年即以社區照顧為基礎建構「社會服務資源的個案管理」¹¹²，此與疾管局大力推行的以醫院端出發，企圖分攤公衛體系著眼於列管個案進行防疫思維的個案管理有著截然不同的運作模式。然而，公部門靠著強勢的科層、委辦以及業務考評制度，在看到其所推行的個案管理確實能提升病患回診、服藥順從以及治療後病毒量控制等果效，便全面性的推動與建制「愛滋個管師制度」。而露德所從事的社區個管則常接受醫院端轉介之服務對象，但我們所需的服務資源，卻鮮少從公衛或社政體系可以獲取。

從資源的角度，疾管署雖每年會核定約 100-200 萬左右的個案管理補助經費，但同時他們也期待能拿到服務名單以便做列管勾稽¹¹³。為了勾稽，我與同仁曾商討多次，一方面是期待能配合公部門以便持續拿到經費挹助，但另一方面則基於個資與倫理考量，設想著如何在服務輸送的過程中，能先徵得個案的授權才得以

¹¹⁰ 愛滋防治及權益保障委員會是按民國 96 年七月所修訂的人類免疫缺乏病毒傳染防治及感染者權益保障條例第五條：中央主管機關應邀集感染者權益促進團體、民間機構、學者專家及各目的事業主管機關代表，參與推動人類免疫缺乏病毒傳染防治及感染者權益保障事項辦理之。

¹¹¹ 疾管署於 2005-06 年辦理「愛滋病毒感染者行為治療醫療給付試辦計畫」研究，發現成效顯著，於 2007 年擴大更名為「愛滋病案理師試辦計畫」，並於 2008 年正式於各愛滋指定醫院全面推展「愛滋病個案管理師計畫」。

¹¹² 詳參徐森杰，2007。社會服務資源的個案管理模式，愛之關懷季刊；60 期，P18 - 24。

¹¹³ 勾稽常用於會計查帳時使用的詞，是一種利用因果迴路進行查核的動作，此在公衛則用來列管查核之用。

回報，畢竟，對於感染者一生病要被政府列管的規訓與控制手段，在我身為社工的立場上是頗覺反感的。更確切的說，身為民間團體的工作人員，服務初衷是以陪伴個案、協助服務對象解決調適疾病難題，並提升生活品質為目標，但是，機構為了生存，以及當我又站上專家／委員的位置時，似乎就不是可以那麼簡單的看待服務與照顧這作事。因為，感染者生病並不是個人的事，而是國家會用特別專法¹¹⁴來進行干預，而當我加入委員會的層級時，某種程度我也成為政府諮詢及擬定政策的夥伴，而運用公權力使感染者配合的角度，雖然有其方便性，但是，有時也會造成侵犯個人的生存空間。

我曾於 2012 年受邀參加一場由中央大學性／別研究社主辦以「愛滋實務與治理的政治」論壇，當時我以長期服務愛滋社群及擔任中央跨部會愛滋權益保障委員的身份，分別從科層體系、當前政策、經費預算以及當局一直以來防治的意識型態、NGO 的合作關係以及實務困境分享我所認為台灣現行愛滋治理的現況¹¹⁵。記得在會議結束前，何春蕤¹¹⁶提出一段省思性的對話：我們看到一些團體非常樂意跟政府建立各式各樣、血肉相連的關係，也積極的主導預算、價值觀、法律 and 政策的制定，這樣的 NGO 不在少數...就如王蘋在那（論壇）結尾所提，我們要反省自己的位置、反省我跟政府的關係是什麼...運動不能一直想資源要從那裡來，不能一直想到們要如何配合給資源的那一方，以致於最終忘記了最終運動是要什麼(黃道明，2012:227)。上述這段對話，對當時佇留在場的我並沒有產生什麼作用，如今再次梳理及回觀自己更靠近所謂政治權力的位置時，確實是一很重要的提醒。

第八節 結語

¹¹⁴ 愛滋列管在台灣是以特別法位階制法源，該專法的全名為「人類免疫缺乏病毒傳染防治與感染者權益保障條例」。

¹¹⁵ 請詳參黃道明主編，2012。台灣治理與在地行動，頁 193-201。

¹¹⁶ 何春蕤為中央大學性／別研究室的專任教授。

回觀我一路以來的成長、與社工邂逅的種種經歷，要成為一位什麼樣的社工？似乎是我一直在思索的課程。從歷史的軌道來看，我出生的時代背景正好遇上台灣退出聯合國，整個台灣在政治的悲情下，更努力朝向經濟發展勵精圖治。雖然執政黨一直在教育著我們有天要反攻大陸，但我的父母是在這股讓自己生活好過些的洪流中很認份的伴演著守法公民的角色，再加上全家篤信基督宗教依循其規範的生活方式，我幾近與台灣大部分中產階級的傳統價值觀一樣，學習一技之長、找份安穩工作、安居樂業的度過此生。

然而當我離開家，開始因為性傾向的情慾與旁人不同、學習表現沒有跟上同儕、找不到自己未來的定位時，我才開始認真的思索著自己是誰？當我厭惡會計學門才讓我有機會意識到我似乎有著助人的天賦進而有機緣與社工邂逅。當我踏進安寧病房，我才體會到生命在臨終時身心是如此的脆弱但靈性卻又是如此強大。當我身為學生也為當時社工師法請命而上街頭，我想求得的是期待自己生活可安定、專業受肯定。直到我後來踏入了愛滋領域，所見、所學、所聞讓我不斷地擴展著自己對社工專業有著不同的看法，特別是取得社工證照後，我在想成為一位能先影響自己又能同時影響他人的社工的想法趨使下，在心理劇及家族治療專業養成中看見人的基本權利核心價值，在與謝修女共處十年的服務生涯中，領悟到不只認真做還要有不斷地學習、擴展專業視野的機會，甚至於在我承接秘書長職務後，因著服務位置的不同，更有機會思索及看見在體制、結構及服務輸送更核心的價值—在於維護人的基本權益。而我的培力視角，也隨著生涯不同位置的轉換，有機會不斷地在自我反映性回觀中，更看見每個人天賦與價值，需要透過意識覺醒、加以認可、對論中激發出維護基本權益的使命與實踐。

回觀我個人的培力歷程，我的培力啟蒙於我意識到自己是誰開始，肯定自己存在的價值，即使我有一個不符合異性戀主流社會認可的同志身份，總在跌跌撞撞、躲躲藏藏中成長著，但是，透過我漸漸地肯認自己擁有存在及做自己的權

利，即便我到目前為止仍在學習性別認同的生命課題，但是，當我願意看見自己的情慾、內在的種種需求，正視這些需求且肯定它們，或許某些需求或情慾在重要他人或同儕關係裡不被支持，基於我有存在的價值與說出需求的權利，我需要經常不斷地學習接納自己存有的一切，這也是我個人培力很重要地基。有了這個地基後，我個人的權力從過去視而不見到隨波逐流，經由我不斷的去體驗或創造不同生存位置的生命經歷，我看見了人生其實有著多樣的可能性，這些可能性來自於我的好奇、我的自發，以及我內在許許多多與生俱來的內在資源／特質，需要我不斷地在實踐與行動中去覺知、學習無條件的去接納與欣賞它們。

以我當兵時生病的經驗為例，當時的我為了在軍旅生涯中維持表面生活的步調，我隱藏住不知所措的害怕與可能因事實被揭露而造成失控等羞愧與焦慮的種種感受，當旁人觀察我可能有異狀而關心我時，我會馬上以打岔或逃避的方式回應，但夜深人靜時，我心裡深處其實是期待有人可以談談，或是渴望此醜態可被無條件的接納。回想起我在看病的過程中，遇到一位年長的護理人員，她在我看診後，觀察到我對於罹病陳述似乎有所保留，於是追出診間細心的提點我後續可能如何因應的方向，她此舉小動作看來可能沒有什麼特別的意義，但是對當時的我而言卻是充分的感受到我不受評價及被貼心對待的窩心。社會工作的教育強調人在情境中，當外在情境是讓人有安全感的，自然而然人在該情境中就較能充分的做自己，個人培力很重要的就是先肯認自己是誰，先覺知自己的所有，在行動回映與反思中，看見自己在因應外在人事物時是如何運作自己內在的系統，這個系統包括著情緒、想法、期待、渴望、價值與生命力，透過更理解自己內在系統運作機制，相信自己有能去因應外在環境、職位、角色、功能的變遷，不斷地在行動中見習、反思、與自己或他人對話，再繼續產生行動力，如此，可使個人培力產生源源不絕的行動力。

本章節在交待我個人的培力歷程一段落後，下一章節將從我一助人者的軌道來敘說我看帕斯堤邁向帕斯堤聯盟的行動故事。

第五章 我看帕盟行動培力的故事

此章節主要是透過我的參與、視角及相關行動記錄的整理來詮釋帕斯堤聯盟一系列的培力行動。從愛滋感染者到帕斯堤聯盟的行動源於 2011 年初的意見交流會，後來與有意願一同前行的夥伴們透過淺水灣培力營、定期聚會、陸續邀請前輩／運動先行者座談等，發展屬於台灣在地的帕斯堤行動經驗。

第一節 起源

時間點推回到 2010 年 6 月中，當時各家媒體陸續報導，國內愛滋病例到 2010 年底可能突破 2 萬例，台灣每年約需編列 18 億元的公務預算用於愛滋防治，其中治療費用為 14 億元，宣導防治僅 4 億元，報導均紛紛指向愛滋感染者應負擔藥費以共同因應預算不足的窘況。民間團體於是透過媒體投書及針對帕斯堤發起「愛滋治療部分負擔」網路意見調查等策略，及時與官方當時所謂的「醫療費用不足、病友部分負擔已是既定政策」，對比呈現各具有民意¹¹⁷基礎的差異論述。

為因應政府「醫療費用不足、病友部分負擔已是既定政策」之作為，加上當時剛好參與疾病管制局(疾管署前身)科技研究計畫¹¹⁸的經費挹注，因此，於 2011 年元月初和工作人員商討，以及透過與其他民間團體的通力合作下，舉辦以愛滋感染者為參加主體的《因應愛滋醫療公務算不足意見交流會》，期待透過此交流會議除了讓主政者聽到政策利害關係人的主體性聲音外，也期待透過該場合邀請具有意願參與行動的感染者參與後續相關培力的行列。

¹¹⁷ 當時政府透過指定醫院的愛滋個案師詢問就診病患，問題以：「你負擔一點醫療費用是否同意？」與民團詢問的：「你贊成政府實施部分負擔政策嗎？」相比對，前者同意達六成以上，後者反對達八成五。

¹¹⁸ 疾管局於 2011 年委託之科技研究計畫其重點是有鑑於台灣愛滋病毒主要感染族群為男性間性行為者，經相關文獻及調查指出，該族群感染愛滋病毒的機會比一般人高 19 倍，而其性行為時保險套使用率偏低，導致感染人數增加；由於該族群有其特殊文化，故透過其領袖的影響力發展出具歸屬感與認同感策略，可達事倍功半之預防效果，將有助於愛滋疫情控制，期藉由研究發展出針對該族群有效的防治策略，以作為政策規劃之參考。

在這場會議裡，總共集結 62 位來自全台灣各地的愛滋感染者與會，會前我與工作同仁們積極策動舉凡中南東部病友、住在愛滋戒毒輔導村及藥癮愛滋身份的感染者前來，也透過宣傳邀請當天無法實際與會的感染者可透過網路留下個人對該政策的意見。為使該會議能發揮最大效益，我們在感染者報名時也邀請他們在參與意見交流會前能先表達意見與期待。茲將與會者的心聲與意見重點整理如下：

- 一、期待匯聚更多力量，讓無助的病友，能夠有勇氣及力量活下去 — 感染 15 年，62 歲。
- 二、聽聽政府的政策部門、執行部門、和立法部門、NGO 以及病友的想法；了解公務預算不足之透明化及公平性，並且有機會聽到更多來自不同處境、不同身分背景的感染者間之想法及共識。— 感染 17 年，48 歲；感染 1 年 3 個月，25 歲；感染 25 年，41 歲；感染 9.5 年，49 歲。
- 三、希望政府相關單位能夠真正重視部分負擔的問題，以目前杯水車薪這種時空背景，相信許多的患者一定無法負擔其昂貴的醫藥費，藥物開始收費等於政府提倡患者開始不服藥，這樣的作法對疫情絕對無法受到任何的 control，試想，當一個人患到無藥可解的病症時，又無法負擔僅有 control 病情的藥物醫藥費，這樣是不是等於告訴患者這個社會已經徹徹底底的放棄你，相信患者也不再會死守不把病毒散播出去的承諾。唯有盡情的散播病毒方能得到些許的安慰。換句話說，如果當這個社會有一半的人都跟自己一樣無藥可解的時候，那種被遺棄的失落感是不是也會降低許多，終究有伴總比沒有伴來的好，要死大家一起死！— 感染快滿 1 年，32 歲。
- 四、叫那些 CDC 腦殘的官員去吃屎ㄉ，公務預算不足，不思開源節流(可從廢除 18 趴；杜絕藥廠回扣，降低藥價；開放逾專利的藥，以學術用藥之名自行生產，降低成本。開放公開募集醫療基金等等...)。單靠從這些已處於經濟弱勢的感染者身上，能榨出多少錢來挹注預算之不足呢？恐怕所要付出的社會成本(諸如、令感染高危險群的篩檢無從推廣...)將遠大於那區區之數。— 感染 10 年，57 歲。

五、以前也是為「去汙名化」，將「愛滋病」由健保局公告的「重大傷病」範圍中「除名」，如今又是糾纏著「去汙名化」，由疾管局 2010 年 12 月 31 日提出「邁向疾病平權與去汙名，愛滋病毒感染者治療部分負擔政策說明」，媒體和網路依照疾管局的說明報導，反而對於「愛滋病」造成更大的歧視，實際上，愛滋預算政策失敗，無法減少新增感染者以及造成醫療費用逐年遞增，形成政府嚴重負擔，根本就不是「愛滋感染者」的錯，卻硬要「愛滋感染者」老是要背負著「整個醫療費用也逐年遞增，目前已形成政府嚴重負擔」的罪名。國家的公權力逼迫我們愛滋感染者要被列管、通報，還有告知，請問，其他的一般「慢性病」患者有這種不平等的待遇嗎？國家的律法有規定其他的「慢性病」患者要被列管、通報嗎？律法有規定其他的「慢性病」患者就醫要告知醫生嗎？律法有規定其他的「慢性病」患者要將病情告知性伴侶，否則恐怕就要負刑責嗎？疾管局只要求愛滋感染者盡義務，沒有保障到愛滋感染者原來既有的「免部分負擔」權益，「這叫做平權嗎」？請回復我們愛滋感染者原來既有的「免部分負擔」權益吧！—感染 5 年，44 歲。

六、希望院方能重視病友的需求，同時和防治工作間討論出最佳的處理模式。—感染 3 年 5 個月，29 歲。(備註：請不要拍照刊登於刊物以保障出席者之個人隱私，謝謝。)

綜上所述，感染者不是沒有意見或一味地僅需遵守政策，而是許多人期待透過這次的對話平台建議政府在擬定相關政策時應做到資訊公開透明，讓感染者有參與及充分討論的機會。這次意見交流會，許多感染者均對實施部分負擔即可達到去汙名、公平、解決公務預算不足等目的表示高度質疑，而且政策的負面效應可能導致部分民眾因而害怕去檢驗、有些感染者不想繼續吃藥或將採用慢性自殺的方式來應對，這都是實施部分負擔政策前應多方思考的層面。

另外，針對許多不克前來與會的感染者，我們則是透過網路線上直播的方式，讓網友們亦可在愛滋行動聯盟的網路平台上發表意見。以下整理當天與會網友們的意見：

一、**「去汙名化」的吊詭**：疾管局 2010 年底發出「邁向疾病平權與去汙名，愛滋病毒感染者治療部分負擔政策說明」新聞稿，反而對於「愛滋病」造成更大的歧視。「愛滋感染者」老是要背負著「整個醫療費用已逐年遞增，目前已形成政府嚴重負擔」的罪名。

二、**政策的負面影響**：若有原本要接受治療的患者，卻因要付擔費用不敢求助而放棄治療，也許死亡率會更高，況且已有感染者若要部分負擔，表示將要自行斷藥，拒絕吃藥看病，默默的用等於自殺方式來反對愛滋感染者部分負擔之收費制度。相關衍生出來的問題？社會是否可以承擔？衛生署、疾管局、健保局，你們要負起今後愛滋感染者因無法就醫而導致死亡的責任嗎？

三、**對公平性的質疑**：每年洗腎病患高達六萬人政府補助約三百多億，感染者約兩萬人，去年約十八億，愛滋藥費找不出來，政府無力負擔？一邊說要把愛滋當慢性病看待，一邊用極度不公的資源分配對待愛滋感染者，這公平嗎？

四、**對學名藥建議**：由政府開始輔助國內臨床和藥廠開發學名藥，或許是很好的開始！

當天會後愛滋行動聯盟即刻綜合與會感染者的意見，整理出以下三大結論¹¹⁹：

一、愛滋公務預算不足乃國家政策重大議題，必須從「補足預算編列」、「回歸全民健保」、「檢討採購藥價」、「引進學名藥」等各種面向嚴肅檢討經費不足原因，才是根本解決之道。

二、「感染者部分負擔醫藥費用」影響感染者用藥權及防疫成效甚鉅，針對經濟弱勢族群或是學生，可能造成無力負擔治療費用或擔心尋求補助會曝光，而影響遵從治療意願。

三、感染者部分負擔後不見得會改變社會觀感，仍有感染者就醫受到歧視或限制，去除烙印應從愛滋防治教育做起。

此會議後，長期投身愛滋平權運動的張維，於網上發表其與會觀察心得¹²⁰：

¹¹⁹ 愛滋行動聯盟的各項呼籲，截取自台灣愛滋行動聯盟部落格，網址：
[http://aidsactions.blogspot.tw/2011/01/blog-post_29.html]

台灣愛滋史上第一次集體感染者現身參與政策，有別於過去愛滋感染者共聚活動比較停留在支持及生活網路的建立，但這次參與是為了政策制定造成集體恐懼的反應；此項交流會的促成係因愛滋民間團體之發展的愛滋行動聯盟主動串連所致。台灣愛滋行動聯盟為長期陪伴愛滋社群的重要社會支持系統，逐漸發展較為成熟議題合作模式，為台灣愛滋社會運動的另一個階段。愛滋行動聯盟代表之一喀飛¹²¹也在其「感染者集結與發聲的重要意義」的發言稿中表示：民間團體能做的，就是將相關的政策過程、歷史文件完整記錄並且呈現，讓大眾有機會瞭解並關心決策過程，透過打造公民論壇的對話空間，使愛滋政策成為公共議題。但更重要的是，感染者以及更多的社會大眾要挺身而出、提出建言，形成監督愛滋政策的力量。在此意見交流會後，政府當局並沒有應允民團的要求籌辦該項政策擬定廣納人民意見的行動，於是愛滋行動聯盟會後自發性的分別於同年3月10日(四)、4月8日(五)、5月6日(五)分別在北、中、南三地接辦公開論壇，以收集各方對部分負擔政策的意見，企圖促使官方聽見民意。

值得一提的是，張維在其會後觀察文裡提及：

非常多的感染者躲在民間團體的保護傘下，只希望民間團體替為代言... 愛滋藥物政策參與是感染者的社會責任也是台灣公民的權利，要積極參與，形成對社會對政策的良性溝通；民間團體不能永遠成為愛滋感染者的發聲代言，民間團體是協助其發言，最終還是感染者社群要發言。

這次意見交流會，正如張維所言，是集社群間的合作，企圖創建一感染者與藥廠、政府、民間團體的溝通對話平台，並使得政策利害關係人之一的感染者能有直接發聲的機會。

¹²⁰ 張維在此文署名為愛滋維權工作者，本身是資深感染者，亦為前愛滋感染者權益促進會理事長，長期擔任衛福部愛滋防治暨感染者權益保障會委員，其會後觀察乙文全文原址：[\[http://aidsactions.blogspot.tw/2011/01/blog-post_7102.html\]](http://aidsactions.blogspot.tw/2011/01/blog-post_7102.html)

¹²¹ 現任台灣同志諮詢熱線協會常務理事、前行政院人權委員，亦是愛滋行動聯盟的夥伴。其發言稿全文原址：[\[http://aidsactions.blogspot.tw/2011/01/blog-post_898.html\]](http://aidsactions.blogspot.tw/2011/01/blog-post_898.html)

民間團體不能取代感染者發聲 邀請有意願者加入培力行動

在當天意見交流會的會場上，某官員代表說明著為何台灣不引進去專利後的學名藥，而持續採用高單價的專利藥物，主要是因為學名藥顆粒大、要服用的數量多，難道感染者為了不部分負擔要吃那些難以吞嚥像蠶寶寶大的藥物嗎？這樣的陳述當場被與會的**感染者嗆聲**，認為這是恐嚇服藥者的言論，去專利的學名藥物也不斷地進步，而去專利後的藥物價格理應都要有一定程度的降價，何來藥物居高不下的道理，這裡頭應還有很多有待更多溝通與協調的地方。

在意見交流的會場上，我和工作同仁針對當天願意主動表達意見的感染者私下發出邀請，期待他們能考慮加入後續感染者培力行動的行列。當時我對培力的想像是期待能聚集一群除了關照自己之外，也願意為社群付出心力或是對政策不公能有所積極反應的感染者夥伴¹²²。當發出邀請的同時，也預告著將於 2011 年 3 月 19 至 20 日的週末，相約至北市郊淺水灣的某民宿進行「Hi-P 生活營」。

「Hi-P 生活營」是由露德協會研發組的夥伴們一起討論出來的，其中包括感染者同仁。該營隊的主要是期待與會者能透過兩天一夜的活動，舉凡相互聯誼、回觀意見交流會的心得、敘說個人生命光譜的故事、分組討論成為意見領袖應具備的知能，以及我們未來的行動方向等，目的在凝聚成員彼此間共識、強化夥伴情誼，以及擬定未來的行動方針及策略。

¹²² 在行前會議時，我和同仁大夥兒擬定欲邀請的對象指標，找尋具有潛力投入愛滋助人議題以及懷抱熱忱影響他人者，試圖邀請他們為同儕領袖。

第二節 啟動、命名與對話

繼意見交流會後，我們邀請有意願加入意見領袖培力的感染者正式展開以感染者為主體因應部分負擔政策的行動，培力的策略舉凡個人及集體的生命故事敘說、建立跨越時空的網路交流平台，也在這個階段為行動計畫及團體命名為「帕斯堤聯盟」。期間我們共同面臨一個行動前待突破的關卡，誰要代表感染者站出來現身？

淺水灣培力營¹²³

2011年3月19日週六，正值春天之際，一行16位感染者外加3位工作夥伴，一起到淺水灣待上兩天一夜。同行的感染者裡，有九成都是從過去與露德支持團體及新生命互助團體有密集接觸的夥伴。猶記得在第一天晚上，大夥兒點著溫馨的燈光，在時間光譜的序列中，進行著《Positive 生命故事：我們的生命光譜》主題，敘說著自己的成長故事，我們共同發現原來從電信業自BBCALL發展成網路撥接的時代後，許多人的情慾空間也被打開，而當情慾流動更為活躍時，因沒有意識到可進行防護的性行為，因此讓許多在情海裡尋找歸屬的遊子紛紛地感染了愛滋病毒，當晚大家還戲笑稱，原來我們都是中華電信惹得禍¹²⁴。

因著這股尊重情慾且自由開放分享的氛圍，加上長期而來大家參與不同的支持團體、成長工作坊所累積而來的情誼，以及成員們對我及春美的信任關係，這個營隊著實奠基下後續培力行動的重要基礎。這次營隊特別針對前些日子的意見交流會進行回觀與反思對話，我當時在行動記錄上記下了一些印象深刻由夥伴們分享的話：

一、我們只是瞭解冰山上突顯出來的爆點，但部分負擔政策實際的狀況很多我們都還是

¹²³ 夥伴們稱此為“淺水灣起義”。

¹²⁴ 過去同志人際都需要到特定場所或地點認識他人，而自從電信時代發達，從電話交友到網路的虛擬世界平台，甚至於近來很夯的交友APP的建立，都是讓人際間的交往更多元。

未知的，況且政府推行個管師制度讓服藥的人愈來愈多，所累積積欠的藥費一定會增高，這會是個惡性循環。

- 二、政府為何不編足公務預算？是真的沒錢？或是高層根本不看重愛滋防治？過去藥癮愛滋疫情爆發時可以及時動用預備金支應，為何男性間性行為的疫情持續攀升，就要感染的當事人部分負擔？還說感染者若配合部分負擔僅需付一點錢，就可以達到去除愛滋汙名化，此證據在那裡？
- 三、獨挑愛滋感染開刀，是否洗腎、糖尿病、高血壓等患者的醫療情況也應一併列入檢討！？
- 四、國際上愛滋病除罪化已是攸關防治成效與否的首要趨勢，台灣為何一直仍在定感染者的罪！
- 五、政府為了減少公務預算在醫療上透支，竟犧牲少數感染者的基本權益，真是讓人不恥，真要想辦法讓沒有擔當、意氣用事的主事者儘早下台！
- 六、回到政策的公平正義上，沒有一個政策或是政策執行者可用恐嚇手段達成的，這跟憲法的精神違背，況且政策是來服務我們的，不是來嚇我們的；但老實說，大環境其實對感染者是不友善的，我們只是小眾圈，常被指責說我們行為不檢點，要我們為自己的生活負責，我們的力量太小，但 CDC 的責任又在那裡？我們如何去對抗大環境？
- 七、談了這麼多，我們可以有什麼樣的行動呢？我們連告訴旁人或投訴時以真實姓名都不敢，我們如何去行動？
- 八、雖然我們應重啟談判，重回談判桌，但我們又有什麼談判的籌碼呢？也許我們可以去找友善的立委影響當前的政策，更要有一個監督公務預算的聯盟，同時也要設法展開對販賣高昂藥價的藥商有對話的管道。

一群夥伴們熱血沸騰地討論著意見交流會後所產生漣漪般的意見，團體也正瀰漫著一股隱諱的氣氛是如果我們真的想要即刻採取行動，但我們又不敢以真實的身份現身，那麼，勢必會削減後續相關的行動力。也就是說，如果我們面對自

認受到不公平的待遇，又不敢站出來伸張正義，如何能進行相關平反行動呢？為了突破這個盲點及糾結，大夥兒在淺水灣營隊後的行動會議上，除了先以匿名發聲為主要策略外，也決定先聽聽他人的做法，比方邀請與自身性傾向相同背景的「同志平權」運動，以及因性行為長期遭受主流社會邊緣與排擠的「性工作者平權」運動等代表，看是否能從中學習到可仿效的行動經驗。當然，台灣愛滋平權前輩的歷練也不容忽視，大夥兒也期待後續能邀請在愛滋平權運動上，以感染者為主體現身的前輩來分享其平權行動的心路歷程。

因現身議題優先採匿名策略 並促發學習、仿效行動

2011年3月29日晚上的行動會議裡，夥伴們帶著淺水灣營隊所激起的熱火，更聚焦地討論著因應部分負擔政策的後續發展。那次會議大家意識到雖然在這裡關心此議題的僅是一小撮人，但我們得學習與媒體合作，利用管道發出以感染者為主體的聲音，並且與社會大眾有更多對話的機會。針對官方論述提出部分負擔可以降低疾病歧視，但這樣的說法似乎可行性低，也無法說服感染者。有關去汙名的真實性，期待當局能提出科學證據。當場有的夥伴提出，如果我們真的同意部分負擔，是否可以從此獲得不被國家以專法列管、公衛人員從此不再追蹤感染者呢？似乎這個答案大家心裡有數：可能性極低！

命名：帕斯堤聯盟

為了使團隊行動有具體的代號與名稱，於是2011年3月29日當天晚上大夥兒很快的就決定以《帕斯堤聯盟》定名(以下簡稱帕盟)。選擇「帕斯堤」乃是延用2010年10月由露德協會理念推廣組在推廣「P計劃」時，所發想的名詞。而「帕斯堤」¹²⁵的發展概念來自於愛滋篩檢呈現陽性，也就是Positive的音譯，而「positive」也有「正向的、積極的」等字義，因此希望藉由此方式在感染者社群當中傳承正向、積極的精神，建立同儕互助與自助的氛圍，激發對感染之後的

¹²⁵ 更多帕斯堤意涵，請詳參網址：<http://www.lourdes.org.tw/onePage.asp?menu1=7&menu2=117>

生命持續保持熱情與正向積極的生活態度。結合「聯盟」一詞，乃是期待感染者透過個體與個體的連結，匯集成社群的力量，只要具有感染者身份，就是聯盟的一員，只是生存位置處在顯性或隱性不同罷了。¹²⁶

為了聯繫帕斯堤聯盟的訊息，當天會中也詳加討論盟友彼此間各種連繫與發聲的平台，舉凡設立專屬帕斯堤聯盟的部落格(Blog)、在臉書(Facebook)成立隱密性社團、考慮架設帕斯堤交流論壇¹²⁷等。大家各自認養工作，並鼓勵有程式設計背景及熟稔社交平台經驗的夥伴擔崗，設定時程並邀請其他夥伴測試等等。B君在這次會議結束前，把自己所發想的 **Positive-P.A.S.S.I.O.N**¹²⁸提臨時動議，替帕斯堤聯盟的未來勾勒出願景。

2011年4月21日，愛滋行動聯盟有鑑於與疾病管制局對話無效，決定至衛生署拜會其長官以說明愛滋社群集體的擔憂。正當此事在帕盟內部討論要由誰代表出席時，D君捎來給助理的一封信，點出了當時帕盟在行動上的處境。D君的信是這樣描述的：

昨天晚上跟小莊¹²⁹聊了一下，心裡有一些感觸，想跟大家分享一下。我們準

¹²⁶ 帕斯堤聯盟在界定誰是否為聯盟的成員上，後續聚會曾有多次討論，但始終沒有達成共識，因此，帕斯堤聯盟的運作一直沒有清楚的界限，盟友們也沒有明定權利與義務的規範。

¹²⁷ 專屬帕盟的網路論壇於2011年下旬成立，於2015年上旬關站，主因除了受駭客帳號不斷地攻擊外，也因管理成本及使用率不高後，結束運作。

¹²⁸ **Proactive**（前瞻性、主動積極）帕斯堤就是要看得遠，要有前瞻性，不要只看到眼前的事，同時也要主動積極的參予，勇敢的站出來，或是主動地發表自己的看法，讓自己影響力能夠更發光發熱；**Attitude**（態度）帕斯堤就是要有態度，這裡說地當然是正面的態度，一種堅持你我理想的態度、一種維持族群尊嚴的態度、一種爭取社群人權的態度；**Sensitivity**（敏感度）帕斯堤就是要培養對相關議題或是潛在危機的敏感度，在大部分的人都還存有事不關己或是輕忽後果的想法時，就要能感受到議題或是問題的重要或是嚴重性；**Sufficient**（足能的）帕斯堤是需要有足夠能力的，當一個人連自己的基本生活都顧不好時，或是對自己的一些基本要求都做不到時，相信也是沒有多餘的能力或是時間去幫助其他的感染者朋友的；**Interactive**（互動）帕斯堤必須要注意到在過程中與其他人的互動，進而調整自己所採取的方法或者是希望達成的目的，才能達到最好的效果；**Omnibearing**（全方位）帕斯堤是必須要全方位的，不能只著重在單一議題或是目的，過度的單方面發展，有時候也是會造成負面的影響；**Non-stop**（無止盡）帕斯堤不是只維持一天兩天或是一年的事，是永無止盡的；正值帕盟的行動開端就可以體會到聯盟裡人才濟濟，在露德協會擔任正職且具有感染背景的夥伴們，均被賦予高度的工具性任務，舉凡連絡盟友開會、邀請講座、提供各項聯盟運作所需要的資源。這樣的分工，在初期聯盟成立時是很必要的，畢竟底層的工作要有人扛，而科技研究計畫的助理也分攤著連繫、會議記錄的相關行政庶務。

¹²⁹ 小莊是此科技研究計畫的助理。

備好進行社會運動了嗎？用感染者的身分？

說真的，我覺得我沒有。我一直覺得，我沒有走上街頭的勇氣與決心，現在的狀況對我來說，分擔一部分的藥費，其實是我可以接受的範圍，在公平正義的原則下，使用者付費的原則下，負擔的費用又在我可以接受的範圍內，我需要花這麼多的精神與心力，來爭取甚麼嗎？

當然，這樣的想法是自私的，可是我不覺得我很有勇氣，我對於現在的生活，還很滿意，冒險是需要付出些代價的，而這些代價是甚麼，我不太敢想，雖然結果並不一定那麼糟，但是值得嗎？我不知道！

就一個約人出去見署長的事，大家都要上班，沒有人願意跳出來（包含我自己），可是又要有人去，又要有人發聲，該是誰？你？我？他？還是 anyone but not me ...

當世界各國的感染率越來越高，為了全體公民的權益，就像我曾經轉寄一篇文章，"法國的 35 工時與台灣的 53 工時"¹³⁰，法國人勇於為自己的權益爭取，法國人願意走上街頭，罷工，讓政府了解，政府是需要服務人民的，政府不是高高在上的單位，但是我們做不到。那天在台大兒童醫院的公民論壇中，我一直忘不了楊靖慧¹³¹的傲慢與成大副教授的話，“你們有勇氣走上街頭嗎？”

當我問自己的時候，我不確定...！我可以跟著同志大遊行一起走，可以跟露德在遊行中發保險套，可以不擔心人家看我的眼神，因為那麼多的人，我不擔心誰把眼光放在我身上，但是帕斯堤不同，真的不同。我不知道我是否有勇氣可以繼續進行下去，說自私點，這些政策不過就影響我吃兩三頓大餐，兩三次電影的時候，我需要嗎？

當提升到社會運動後，我想我們一直沒有核對，我們要走這條路嗎？我們想名留青史，還是臭名遠播？我們的所作所為，到底真的是了解我們的狀況，還是因為相信森杰與春美。

¹³⁰ 網路文章，網址：<http://www.ettoday.net/news/20130103/148360.htm>

¹³¹ 楊為前疾管署愛滋暨慢病毒病組組長。

那麼... 為什麼好像，大家沒有動力想做些甚麼呢？我們這個團體的核心，
終究有甚麼願景嗎？還是只為了抗議而抗議？

我想我很迷惘，我不知道到了署長面前，我該說甚麼？我甚至在這幾次的會
議，我也是安靜的，因為我不知道該說甚麼？

我是否可以提出一個要求，希望收到 mail 的朋友都可以發表一下目前的感
受(就感受)。是不是我們該找個時間核對一下，我們想的東西是一致的嗎？我們
還能牽手走下去嗎？

D 君 2011.4

從對話釐清行動得現身的疑慮

D 君的信，在 4 月 27 日晚上的聚會時引發了團體熱烈的討論。他感覺幾次
參與團體的動機不足，寫信給大家也鮮少獲得回信，心情有點低落，也不斷地詢
問自己，自己真的準備好了嗎？小奇¹³²也提到幾次參與團體其實也有著無奈與無
助的感受；小章、C 君則覺得整個團體就好比是一個球隊，有些人可以當前鋒，
有些人可以當後備，所以認為大家都可以做自己可以做的事情；B 君、E 君則認
為參與團體可以讓自己每一次都是帶些正向的東西回去，比較少無奈感受。在夥
伴們真誠的分享中，暫時讓 D 君的疑慮消減些，而繼續參與的動力與能量似乎
也逐漸增長，透過這次的對話，也讓彼此更看到自己目前所在的位置，以及有機
會從個人層次提升到社群與社會層次思維部分負擔的事。

愛滋行動聯盟 21 日當天的拜會由衛生署陳再晉副署長接見。當天陳副署長
說，此政策攸關感染者權益，因此，不應急著上路，也不是什麼既定政策。陳的
說法把大家搞糊塗了，但當場讓大夥兒覺得弔詭的是，副署長一說完話後就急著
說要趕去立法院參加另外的會議，當時盟友喀飛立馬大聲喝斥此拜會早就連繫且
聯盟也等待多時，顯見官員並沒有與民團溝通的誠意，此突如其來的舉動，使得

¹³² 小奇、小張等在文本中呈現帕盟夥伴的稱呼／代號，為維護隱私均已化（假）名處理。

後來副署長在三十分鐘後又重回拜會現場，雙方進而有初步較具體協議。該協議主要是：一、針對有關「感染者部分負擔制度」實施之利弊得失，應廣泛收集各界意見，列入評估。二、請疾管局最遲於 6 個月內完成政策評估，取得相關政策利害關係人之共識，再予以決定是否施行。聯盟拜會後隨即將上述決議對外發出聲明並做成雙方協議的備忘錄，也期待疾管局可以不用那麼急著要部分負擔的政策上路。

那次拜會的經驗，算是給自己上了一課，一向以為政策對話當把持理性與冷靜，然而，當官員敷衍了事，人前說一套人後做一套的應付人民時，及時出自於本能的發聲、吶喊，甚至於嗆聲都是不得不的手段。很可惜的是，這場與官員的臨場實戰經驗，帕盟並沒有夥伴實際參與其中，但是此行動經歷，我在後續的聚會時也為帕盟成員們做了詳細的實況報導。

第三節 涵養

—從行動中學習及涵養

承如淺水灣培力後，團體因推派代表參與拜會官方的行動而顯露出夥伴們誰要現身的兩難，因此，學習同樣具有社會汙名身份的平權行動經驗，是本節所呈現的重要內涵。

從「同運」經驗反思愛滋處境

2011 年 4 月 12 日晚上，帕盟邀請同志諮詢熱線喀飛以《反歧視到平權：我的同運和愛滋運動經驗》為題進行學習與交流，當天共有 12 位夥伴參與。喀飛從年輕時參與同志運動相遇的經驗談起，早在一個同志還叫“同性戀”的年代，許多與同志相關的訊息都呈現孤獨與負面，例如：祁家威單打獨鬥的在台北市的街頭進行同志運動、社會新聞裡的同志八卦情殺事件、白先勇的孽子、以及圈內

受愛滋病威脅與同志行為的天譴論等。那個時代沒有什麼同志社團、也沒有手機與網路，只有新公園、三溫暖和酒吧。後來網路的興起，以及 BBS 的開站，提供給同志運動一個彼此串聯、集體發聲與自我認同的機會。

同志被歧視的新聞，一直以來在報章媒體上不曾間斷，舉凡 1997 年常德街事件、1998 AG 健身房事件、到後來 2004 年小年夜被媒體大肆報導同志集體轟趴充斥愛滋傳播的《農安趴》事件，這個把同志與愛滋幾乎劃上等號的新聞，讓同志受歧視的情況因著愛滋變本加厲，也使得愛滋與同志受社會歧視的關聯性更加緊密。

喀飛不只長年投身同志平權運動，對於愛滋社群從其身邊的資源與工作經驗也有所涉獵。比方早年的田啟源的劇場、在雜誌社工作的經驗、以及大學參與同志社團均有所接觸。而熱線接線義工也從 1998 年起開始將愛滋知識納入培訓，同志與愛滋都有著反歧視、反汙名與爭取性權等相同的平權理念。他在分享中提到，他從每一次的同志遊行中找到行動的力量與反思的機會，並設法與政治人物交涉來改變現狀。近來他開始關注老年同志議題，以及同志族群裡邊緣與差異的現象。他在參與同運的過程中也關心其他弱勢群體的權益，比方挺工運、爭性(工作)權以及樂生人的平權等，這些行動均能連結更多力量，在必要時相挺串連。他認為**社會運動要不斷地集結人脈與資源做串連**的動作，許多社會事件與政策的決定通常攸關著經濟、性傾向、健康等方面的弱勢群體。

另外，他提醒從事社會運動不能只關注媒體想呈現的東西，而是要看到媒體看不到的部分。比方愛滋議題常與性汙名的連結有關，目前社會大眾認定婚姻內的性行為才是合法的，而婚姻外、同性間與職業的性行為就是非法的性行為。主流媒體長期以著異性戀的論述評價著愛滋、同志與婚姻外的性行為，而我們需要與其對話，**看到媒體不想看到或潛藏在裡頭人們的需要**。況且，從事社會運動是一種生活態度，不要以成功或失敗來定論，因為每一次的運動的過程都在累積運

動經驗，也在調整運動方向。

同運常以集體現身（聲）付諸行動

有夥伴問及同志運動是如何處理「現身」的議題？喀飛則是以同運經常使用集體現身（聲）以及集體的活動如同志遊行來處理現身所可能帶來的無力感。至於行動有時是可以很簡單的，比方看到一篇文章，提出自己的想法給予支持或回應，都是相當重要的行動，而當行動團體中大家想運動的信念愈強大，也就自然而然能在團體中孕育出更多運動的信念。

喀飛以其生命實踐著同志平權運動的態度，激勵著在場的每位夥伴，有夥伴對運動是一種生活態度的分享記憶深刻，也有人回應或許自己可以透過書寫的方式將個人的想法分享或推廣出去，那怕只是在臉書按個讚。特別是針對「現身」的議題，有夥伴們提到**現身是需要不斷不斷地的練習**，因為每個人都有不一樣的「櫃子」，需要尊重每個人的狀態，集體現身的方式倒是未來帕盟行動的參考策略。

由同運的經驗反思愛滋社群的現況，除了當局執意推行部分負擔政策對社群看似不利外，仍有愛滋被定罪、疾病遭歧視與社會烙印等諸多平權議題尚待努力，夥伴們體悟到帕斯堤聯盟應擴大關注層面，多方考慮愛滋感染者身處社會結構層面的各種衝突，均是未來可加以行動的方向。雖然當下參與聚會的人數並不多，但我們可以透過每次的聚會，累積論述能力及營造團體的意識與認同感，未來有機會再持續邀請其他感染者參與，促使聯盟的力量向外擴展。

從「性權」運動激發感染者的性論述

緊接著 2011 年 5 月 11 日晚，帕盟邀請王芳萍秘書長以《日日春性權運動》為題分享其與性工作者並肩作戰的實踐經驗。王提出台灣的性權運動是一長期的過程，每一場平權運動不一定都會贏，但運動者至少要抱持著「少輸就是贏」的

心態才有力量繼續往下走。¹³³

性權的除罪化與去汙名常與社會道德及政策層面息息相關，尤其是社會大眾對於性汙名的偏見由來已久且觀念根深柢固。許多人都認為性權被認可是在一夫一妻的社會制度下，於是，當日日春的性權運動需要社會支持與大眾力量的協助時，往往事與願違。因此，透過許多行動策略，比方志工投入紀錄片的拍攝，以文化發展的軌道來發聲與展現。紀錄片是以性工作者為主體進行一系列的拍攝，有些劇情則找志工演出，讓性工作者有機會將生命故事透過紀錄片的方式對外發聲。

王表示其實要讓性工作者站出來發聲是一件很困難的事情，但她不放棄，她就是刻意要製造很多的機會讓性工作者可以為自己講話。**製造發聲機會**還包括鼓勵性工作者以演講的方式換取工資，在「換工」的演講過程中，其實是想激勵性工作者獲得更多的力量。當然，行動者要在過程中考慮當事人現身可能伴隨而來的風險，並且協助控管這些管道的曝光程度與人身安全。

王芳萍早期從工運的背景，轉換到關注女工，乃至於再到現階段的性權運動，在工運時期的她不敢鬥爭，始終擔心害怕，總掛心著得不到想要的東西就陷於十分擔心的狀態；經歷女工到後來接觸到公娼館，她與公娼接觸，聽她們一路抗爭的過程中深刻的感受到，當面對結構不公平的現象時，**與其聽再多，不如親自打一仗**。每一位公娼的家庭背景與其生存困境，都與王芳萍個人以及台灣的經濟發展的圖像緊密相連，女性性工作者靠自己的身體，交換生活所需以幫助孩子成長，以身體提供性服務交換工資，讓她養活了一家人。王更舉出如果婚姻是一種較固定型式的交換，那賣淫也是另一種社會交換與社會關係的連結。這樣的思維論述，很少認真的被想過，但那個當下激發起帕盟很熱烈的提問。

¹³³ 當前日日春的工作有三大內涵，包括與性工作者建立關係的直接服務，從服務中看見結構性的問題，進而影響政策，以及與社會進行溝通。

A君當場問王芳萍本人是如何處理與親友關係及社會大眾普遍的觀感？王回應說到，從工運時期就和一群相同理念的夥伴常聚在一起，**共同打造一個集體的家，那種多元的情感帶來很大的支持**，因此很少理會集體之外的雜音。因為有集體，信念才能更強烈，集體也就是大家稱的「社群」；至於性權運動時，由於自身非性工作者，所以直接感受到汗名的經驗較少。她建議帕盟也許下次可以邀請性工作者來交流，可以更貼近了解性工作者如何克服與處理這樣的議題。但她也認為家庭關係確實是爭取性權的社會空間及創造社群發展的過程中不容易處理的議題，行動者需要仔細衡酌行動所可能付出的代價及後果，必須審慎處理。¹³⁴

建構集體的家 發展性權社群論述

針對王所提及的建構集體的家、發展社群的概念，當場引發盟友們思考，從部分負擔政策的脈絡中，許多同志感染者目前經濟狀況穩定較沒有切身之痛，而不少藥癮愛滋感染者普遍社經地位較弱勢，前者對於部分負擔的影響程度一定會比藥癮感染者少，若以運動的群體來看，也許要同志感染者站在前線可能不一定有人願意站出來，但前線可以是藥癮愛滋更生人為自己的權益發聲，而智囊團可以是同志感染者¹³⁵。

至於同志愛滋感染者的戰役，屬男同志性權議題的範疇，這部分D君分享著許多男同志想要的性愛關係並非一對一的，這樣的性模式不一定為他人可以接受，也容易遭受他人的眼光與評論。針對此性權議題，王的回應是：性關係為何不能多元？男同志要有機會講出自己的論點去影響其他人，就好比性權運動在發展嫖客（性消費者）論述時，就是要讓嫖客說出自己的性來由以及性癖好。對於男同志的性，以及愛滋感染者的性，也要能說出自己性多元的內容。例如對於感染者性的正當性、男同志間的情慾，如何在多元論述中製造更多的對話使社群內外有更多的理解。帕盟關注著愛滋感染者的性權，要怎麼說清楚，在未來發展的論述

¹³⁴ 關於從事性權與親友關係，當天礙於時間關係，並沒有太多深入的討論。

¹³⁵ 如此陳述可看出在社群裡也似乎存在著階級化的現象。

中，好比如何使性伴侶感染的風險降到最低以滿足基本性權的需求，都是未來有必要持續正視的議題。

性 道德 定罪

難得有機會將感染者的性權以運動的脈絡加以梳理，於是當晚團體有著更深入的探討。每一個人的性都有屬於自己的模式，愛滋感染者應也有做愛的權利，但是要如何在合適的防護措施之下放心做愛，是當晚大家聚焦關注的焦點。從悖論的角度，有夥伴提非感染者有沒有權利去決定自己想不想要被感染？在討論除罪化的議題之前，也許要先回到兩人彼此關係的重要性，而不是一味地以法律來定罪。王芳萍十分不同意兩人的關係要由國家來介入，因為兩人的關係終究還是要由他們彼此雙方當事人自己去處理。

針對國家是否應介入人民的生活此議題，我認為涉及情感與性的私人關係，國家不宜介入，但牽涉大眾福祉的利益與保障弱勢者的權益，政府有責任適度的進行干預。基本上，憲法保障人民自由選擇的權利，但自由有它的人際與道德界線，也就是個人在行使自由時，不應影響其他人的基本權益，如此之自由是我們每個人都應該被保障的。但是，如果人民以刻意的行為涉及影響第三者，則必須為其行為承擔應負的責任，此時，政府或公權力就應有所介入。

以上述情況，非感染者有沒有權利去決定自己想不想要被感染，在談個體行使權利時，通常權利的相對面即是義務，兩者應相輔相成，在此有幾個層面多加思考。其一、非感染者在防護自己生命安全上，是否有足夠的資訊可以保護自己，也是就說，如果非感染者處於無知的情況，尚不瞭解跟任何人在沒有防護措施的情況下發生性行為都有可能感染之虞，這時，非感染者有必要再教育，因為，基於普遍防護原則(Universal Precautions)，無關乎發生性行為對象感染與否，當有進行感染之虞的行為都應有所防護，況且，發生性行為基本上是彼此情同意合為前題，因此，在談及感染者是否有權利決定想不想要被感染，在行使身體自主權前，

應有接受正確防護資訊或瞭解保護自己的資訊之義務。其二、在台灣，每位感染者的就醫是由公務預算或健保支應，且每月治療所需要的醫藥費按疾管署最新的治療準則之第一線用藥為新台幣 13,999 元，因此，感染後若接受治療，所需費用則由全民共同承擔。由於政府疾病控制之公衛體系無不想盡對策好能減少新增感染案例，由此論述可以理解，個人感染與公眾利益有一定程度的聯結，非僅是個人自由意圖感染簡單的思維。其三、縱使非感染者有意被感染，也需要與已感染者伴侶發生性行為，除非性行為對象尚未證明自身為感染者，否則，已確診的感染者在行使性行為時，受限於愛滋條例第 21 條規範，即明知感染並傳染他人或傳染之虞者將受刑罰。雖然，該條例已明定感染者在發生性行為時，應主動告知對方感染身份為前題，若從事性行為的感染者也確實在發生性行為告知自己的感染者身份，而非感染者毫不在意被感染的情況下，感染者方在傳染愛滋病毒於他人，亦有受公眾道德評價與己所不欲、勿施於人之輿論遣責之境遇，畢竟，感染愛滋為避免發病，應需終身服藥控制的生活處境，非當事人願意罹病如此簡單的個人選擇權利。

綜上所述，在性、道德與定罪的議題上，因著愛滋大部分是由性行為而感染的疾病，當個體被確診後，雖仍有性行為的需求，但如何滿足此基本需求的權利，又要學習及注意避免傳染他人及再次被他人交互感染的相關知能與行為，或非感染者如何在與伴侶發生性行為時，享受個人性愛的基本需求及權利的同時，可在瞭解感染後需終身按時服藥、須被公共衛生體系追蹤列管、以及因罹病伴隨而來的種種不便，均是在討論此議題需更細緻看到個體行使相關權利需承擔對應義務的責任。

至於感染者應有權利行使性需求的論述，在場激盪著可以科學資料或是以證據為基礎應可幫助運動前進，如此也比較容易說服社會大眾理解。當提出科學資料時，雖然總還是會有許多質疑的聲音出現，這時就要再回到每一個個體去詢問他們到底在擔心甚麼？然後透過對話一一產生相互的影響。

在這場聚會中，王分享了很多自己對「性」的獨到見解，比較少著墨在如何集結性工作者行動的過程。倒是經由這樣的討論，可以感覺到夥伴們普遍認為社會大眾的意識常與「道德感」掛勾，認為感染者是最需要為感染疫情負責的族群，卻沒有注意到任何人從事高風險性行為都有可能被感染，也都需要為自己的性行為負責。露德過去一直強調「陽性預防」(Positive Prevention)的論述，無疑很容易站在社會大眾的立場認為就是感染者該為疫情多負責任的看法，確實有必要適時修正。然而，以感染者為主體的論述，目前仍需要多所鞏固與突破，因為，當感染者的性權遭主流論述所壓迫時，誰願意站出來發聲？感染者如何面對汙名的烙印在內部討論時仍有很大的差異，每個感染者如何看待烙印對自身的影響，肯定個人的情慾並且願意在團體中看見彼此差異或形成共同的論述，都將會是帕盟未來行動所要面對的重要課題。

上述文本我刻意回觀整理同運與性權運動專題較詳細的相關實錄，主要是本篇論文以男同志帕斯堤為主體，我認為同志平權與性議題都是每位身為同志身份十分重要且不容忽視的生命課題。帕盟透過邀請相關運動先進引言與對談，無形中也激發著每位夥伴在形塑與整理個人行動論述之練習。由於在坊間的文獻鮮少以感染者的角度加以探討，因此整理出上述行動記錄文本應有其一定的歷史價值與意義。而我也在這幾次的參與、交談與學習歷程中，更看到同志與性權的議題，在異性戀主流社會的道德結構中，始終居於被邊緣、汙名及噤聲的生存位置，單從個體難去對抗從體制或傳統而來的壓迫，如何看見自己生命即政治的權力視角，進而集結群體發展論述，梳理個人生命成長過程在不同關係中形塑著是否運用權力去捍衛權利的生活態度，是後續我個人與帕盟均可持續對話及發展論述的方向。

第四節 承接

帕盟的出現，代表著這個時代一群夥伴們看見自己及社群的需要，想做點事。相信這樣的初衷與念頭，並不是無中生有，隨著愛滋從境外進入台灣，已有許多前輩陸陸續續的參與其中。回觀當時願意站在檯面上的感染者，就屬韓森、丁文及亞輝三位是最常被社群及媒體報導的愛滋行動者¹³⁶。2011年10月15日週六的午后，帕盟分別邀請這三位以愛滋平權行動先進的身份，以《那些年我們一起走過的愛滋—愛の接力》為題進行交流。

韓森—台灣早期勇敢現身的愛滋感染者，他17歲那年被驗出感染愛滋病毒，如今已20多年仍和與愛滋病毒和平共處。在宣傳簡報上寫著：韓森從一位剛罹病驚恐無助的慘綠少年，蛻變為成熟穩健、對生命充滿樂觀期待的青壯年。目前擔任愛滋感染者權益促進會顧問的他，以堅韌的生命力向世人宣誓：「我感染愛滋病毒20多年了，我還活著，而且還活得很健康！」。有著泰雅族原住民濃眉大眼的俊俏外貌，說話聲音輕柔帶著自信，在國內愛滋感染者裡，他稱得上是罹病史最久的元老之一。經常帶有正向生命能量的韓森，在接受媒體專訪¹³⁷時分享到，社會上還是有人排斥甚至歧視愛滋病，但愈來愈多人友善的對待愛滋病友，這是一種學習和互動。他形容自己勇於站出來，就是希望為生命做見證！韓森呼籲其他病友要好好活下來！因為，人生還有許多美好的事物。生病只是認識自己的一個過程，在逆境中才能成長茁壯，並看到真正的自我！

丁文—長期擔任《拓峰網 HIV 論壇》的版主，也十分關注愛滋病健保給付議題的發展。在相關報導指出¹³⁸，丁文10多年前因為愛滋身份被曝光，從一位擁

¹³⁶ 在2010年代，除了三位外，尚有瓢蟲、韓老師、JIMMY、馬修、及藥癮愛滋感染者葉天助等，他們分別與不同的愛滋組織合作，但由於此行動場域以露德為主，便擇此三人為主要邀請對象。

¹³⁷ 韓森接受中國時報張翠芬記者專訪，以《我和愛滋病和平共處20年》為題刊載在2007年12月1日世愛滋日E6醫藥新聞版，全文網址：http://www.praatw.org/right_2_cont.asp?id=27

¹³⁸ 丁文2005年4月接受立報陳怡君記者的報導，網址：<http://www.lihpao.com/?action-viewnews-itemid-93912>

有兩項專長、年收入超過 80 萬的白領階級，一夕間淪落為失業、有家歸不得的人。愛滋身份讓他回不去原有職場，想報名研究所，卻卡在體檢過不了關，一路來跌跌撞撞，總算另學專長，養活自己。丁文在反立委刪除人權條款的記者會上以頭戴紙套的方式現身(聲)。他提到在沒有愛滋防治條例保障的年代，衛生局直接通報公司老闆，搞到全辦公室同事都知道他的病情。當時社會對待愛滋病的歧視與無知，葬送丁文累積的專業生涯，人生一夕歸零。他以戴紙套站在媒體面前代表著台灣社會依舊歧視著愛滋感染者，呼籲應維護感染者隱私權的基本保障。

亞輝—全球第一個愛滋街頭愛的抱抱¹³⁹運動發起人。亞輝曾在 2009 年間接受公民新聞許依晨記者的專訪¹⁴⁰指出：2001 年發現身體不適，到處問醫求診，檢驗結果一切都很正常，但人卻日益消瘦，最後，亞輝看到電腦銀幕上秀出「HIV+」的字幕，這一刻，彷彿直接宣判了他的死刑。1966 年出生的亞輝，大學畢業出社會後即踏入唱片娛樂事業，曾帶過的藝人不勝枚舉，許多藝人得知他感染，不僅不離不棄也和他一起對抗愛滋。當他出版《這一切都是因為我想死》的專書時，姚黛瑋、李之勤等人均為其寫序。亞輝將其生命故事整理出版後，如何為書宣傳則是一大難題，於是他決定乾脆自己站出來，以著自己愛滋同志的身份當成活招牌。2006 年他在西門町舉辦「愛之抱抱 Free Hugs」活動，短短一個半小時內，擁抱了 150 人，他有感而發地說：「舉辦這個活動，我發現台灣社會其實並不排斥愛滋，只是有沒有人肯站出來」。

這三位感染者分別以不同的型式展現其個人獨特的現身行動，韓森確診時由於身處早期沒有藥醫的時代，為了爭取救命藥物，他是拼了命的向當時的官員求情，使得何大一所發明的雞尾酒療法得以儘早引進台灣的重要功臣之一，也算是

¹³⁹ 愛的抱抱(Free Hugs)運動在國外行之有年，亞輝採借此活動以愛滋感染身份從事愛之(滋)抱抱活動，堪稱全球首例。

¹⁴⁰ 亞輝接受公民記者許依晨以《愛滋迷思：專訪愛滋感染者亞輝》為題專訪，網址：[\[https://www.peopo.org/news/36008\]](https://www.peopo.org/news/36008)

老字輩的愛滋平權運動者。《韓森的愛滋歲月》¹⁴¹是由廖娟秀以採訪他內心世界的方式所出版的個人傳記。他多年從事運動的路徑，如今從幕前已逐漸走向幕後，主要是他表示自己已經走累了，期待有後進能接力此平權這條路。一向看重信仰生活的他，期待能專心服侍上帝並過著陪伴家人的生活。丁文因為初感染階段身份曝光、失去工作造成他一連串的打擊，但他並沒有因此自怨自艾，即便擔心形象現身而再次工作不保，他選擇以戴頭套的方式與社會對話。每每有重大社會事件，諸如 2011 年 8 月的台大器捐案、回歸健保受挫、2013 年學名藥引進的疑慮等，丁文都選擇以聲音的方式現身。由於他的經歷從尚未有感染者權益保障法到參與增訂反歧視條款¹⁴²納入愛滋防治條例的年代，算是愛滋平權運動的中生代；熟稔媒體運作的亞輝，則是善用媒體此工具，將其生命故事及愛之抱抱活動搞得發光發熱，他也是露德開辦新生命互助團體的協調員之一，陪伴過許多初感染者度過確診時的風暴階段。長期參與及學習身心舒活讀書會的他，帶領著一群粉絲們透過自學讀書會及自辦靈性工作坊生活，他不與體制對抗而強調應從個人的正向信念重建起，此偏向軟性訴求的型式，也為近代愛滋平權運動獨樹一格。

若以運動需要集體行動的場域，韓森以感染者權益促進會為主，丁文則生活圈在南部因此以愛之希望協會為重，而亞輝初感染者即主動前來露德協會，也參與我和春美帶領的心理劇成長工作坊，因此，也經常在露德舉辦的活動出沒。但他們三位有個共同的特質，就是個人的獨特性較強，具有獨立的見解，顯少人云亦云。

網友 BL 在參與此老中青平權接力的座談會後，在露德留言板留言：由衷感謝三位前輩分享他們人生經驗，除了生病的痛苦折磨外，還努力的爭取病友的權益並且適時的給與需要的人溫暖關懷。漸漸的我覺得我不是怪物，而這個疾病一

¹⁴¹ 廖娟秀，2000。韓森的愛滋歲月，台北：新自然主義出版。

¹⁴² 人類免疫缺乏病毒傳染防治及感染者權益保障條例於 96 年修法時，由民間團體和主管機關合力將反歧視條款，即該條例第四條增訂之。相關愛滋反歧視基本法的論述可詳參羅士弘（2010）碩士論文。

定有它要我做的事，生命的發生都有他的理由，我漸漸的可以感覺到他要我做的事情。另一位署名捲的網友也留言，聽完三位大哥的豐富歷程，很感謝他們三位先鋒為我們開路，讓我們能夠無後顧之憂的向前邁進；小K則回應自己在無意間注意到此場座談會，一年多來驚慌失措、常常自怨自哀，當天看到三位先進各自在不同的領域為許多歧視和不平等待遇發聲爭取，讓他半掩低頭不想讓他人看到眼中感謝的淚水，小K期許著自己未來的生命歷程能幫助後行而來的人，不管是同志或是病友的生活能過得更好。因為大家都曾苦過的經歷，也希望幾年後，大家不是鳥獸散，而是各自在不同的領域發亮。¹⁴³

第五節 操練

每回邀請先進前來討論與交流後，帕盟就會找時間再將所聽所聞在團體內跟進與對話。就拿感染者的性議題，在王芳萍的演講後，夥伴們後續針對個人的情慾展現、在不同場合發生的性愛，以及如何享受性愛過程又能兼顧安全的策略，都會不藏私的分享個人實戰經驗。以如何玩得嗨，又可以很安全為例，因為男同志間的性行為有時會使用娛樂性藥物助興，因此，知道自己用藥會到何種程度，並且會適量的使用，採減害的策略維護自身的安全；至於用藥後確實較容易發生高風險的性行為，因此大量潤滑十分重要，如此可盡量避免造成傷口、流血，甚至也可以降低病毒的傳染。如果按時服藥後愛滋病毒量已經很低，甚至於測不到，其實都可以大大降低導致另一半被感染或自己再度感染的風險。

在討論的過程中，夥伴們最難突破的議題，是個人性活躍的需求與法律道德規範的壓力。比方有些感染者為了享受性愛無法戴套，團體在對話中產出了屬於帕盟的論述：**性行為是雙方共構的，決定要從事性行為雙方理應都有責任。**因此，不戴套的選擇也是雙方的責任，而非僅是感染者單方面要負責的。當感染者堅持要戴套才從事性行為，但對方提出想無套進行，這時感染者堅持戴套的原則是否

¹⁴³ 留言整理自露德協會當天座談會後的留言版，網址：
[http://www.lourdes.org.tw/forum/fourm_detail.asp?forum_id=3&post_id=23652&otp=]

鬆動與個人無套經驗和詮釋性傳染風險的意識有關，況且對方是否為感染者或已罹患其他性傳染疾病也不得而知，在場夥伴一致表達在性行為發生前，一定會提出戴套，但不一定會讓對方知道自己是感染者的身份。有些夥伴則提出自己尚未感染前，對於疾病的認識與敏感度較低，感染後大多是希望維繫安全的性行為。

這樣的討論經驗，對於每位夥伴在面臨性行為情境時，多少可緩解自己會傳染給他人的罪惡感，但如何在性愉悅與風險情境判斷的交戰之下，執行感染風險較低的性行為，還有待未來繼續探究。至於如讓這樣的論述繼續發酵，帕盟透過與公衛人員莊芊¹⁴⁴主任有進一步對話的機會。對於要與莊芊交流感染者的性議題，帕盟起先內部是有疑慮的，因為莊芊是公部門的角色，長期以防疫的角色規範及列管感染者，但是如果感染者要影響社會，勢必要創造與主流專業論述有對話的空間，使感染者對性的論述經得起外人的考驗。經過這樣團體的分辨，於是有了這次對話的機會。

2011年6月15日晚上，莊芊以「感染者的安全性行為」為題進行演講。首先莊以個人實務的觀察提出近來的新感染者年齡偏低且不認為感染有什麼大不了的，這與過去感染者世代有很大的不同。公衛人員在鼓勵同志從事安全性行為時，開始注意到不同的保險套有著不一樣的感受，舉凡套子的大小、厚度、長度都會影響感染者的使用意願，對於一號及零號也皆有影響，於是政府在採購保險套時會以「男同志專用保險套」的名義購買較能獲得經費。愛滋防治的重點不是放在感染者身上，而是每一位同志，希望每一位同志都能在性行為中保護好自己，而不是去猜想戴不戴套的意涵。莊指出如果感染者會擔心交叉感染，希望能更加堅持戴套以保護自己。

國家監控疫情 帕盟激烈反應

隨即有夥伴就不以然的表示，目前愛滋防治政策都將感染防疫的責任放在感

¹⁴⁴ 莊芊現任北市立聯合醫院昆明防治中心護理部的主任。

染身上，莊則回應會有這樣的表達，是否代表著也已經承認自己應該為愛滋防疫負責呢？莊再次強調現在的愛滋防治，是不分感染與否都會進行衛教宣導，但夥伴們依舊認為，目前的防疫對感染者有特殊的對待，如防治法第 21 條便是把防疫責任要感染者在從事性行為須主動表明感染身份，這造成許多感染者二次傷害的影響。這樣看似衝突的對話，在這次的交流中經常發生，比方公衛人員被規定要定期追蹤感染者，許多夥伴都表達自己在與公衛人員接觸普遍存有負面的經驗，況且公衛追蹤的法令其實是將感染者視為恐怖的感染源，每一位感染者都被當成不定時炸彈對待，未來還要針對法定伴侶關係有強制告知對方義務的規定，更是把感染者視為危險人物；而公衛人員為了達到上級要求的工作績分(效)，是否也轉嫁要感染者承擔。

莊來分享時也帶來疾管局正進行建置接觸者網路系統規劃，此系統是要將曾跟感染者接觸的人利用交叉比對的方式，尋找高風險的接觸者，並鼓勵接觸者儘早前往篩檢。感染者僅需要提供性接觸者的匿稱、接觸地點及相關資料，前端的人完全不會知道後端的資料。夥伴對此系統大表不滿，表示著這跟追蹤罪犯路徑有何兩樣。這次的對話，顯示著國家當前的政策與感染者社群有著嚴重的代溝，防疫應該涉及全民而非僅是少數族群，有夥伴們認為政府對一般民眾的教育很薄弱，根本就是沖著同志而來。帕盟的組成就是期待能夠在公部門擬定政策時多溝通對話，但是至今很少聽到公部門願意放下身段前來討論，透過這次交談的機會，期待公部門未來可以多微詢感染者社群的意見，當晚的對話至少是一個開始。

貼近情慾場域 意外發展四象行動策略

除了製造與公部門的對話外，貼近情慾場域進行生活化的討論，也是帕盟操練上的策略之一。2011 年 7 月 22 日週五的晚上，大夥兒相約在新北市的一家汽車旅館訂了大包廂在裡頭聚會，這次聚會除了每位成員分享近況外，也為接下來每個人的生命故事分享預做暖身。生命故事分享的安排，是為了利用回顧自己生

命的方式，能對自己有更多的認識，進而從中發現自己內在的能量，有些過於隱私的可以選擇不談，有些事情尚未準備好要分享的，可以不用去面對，為了幫助夥伴們進行個人的生命回顧，舉凡個人的第一次經驗—情慾、出櫃、霸凌、伴侶、求學、求職、感染 HIV、生命中重要的歷史事件等，透過抒寫這些事件均可幫助個人將各個生活事件點串連成線、乃至於到面的鋪陳與看見。

當天晚上，歐陽在生活分享時提出近來他在閱讀《內在英雄》¹⁴⁵一書，引發他思索著帕盟的行動有著《火水土氣》四象：有人的個性傾向《火》—擅長衝撞體制、熱血澎湃；有些夥伴傾向《水》—像滴水穿石般的透過與他人對話、教育群眾改變觀念；有的傾向《氣》—默默地陪伴他人，讓人幾乎感受不到他的存在，但他確能發揮某種影響力；有的夥伴傾向《土》—靜靜地佇立在那兒，讓人有安定的力量，但也發揮出一定能量。歐陽邊說邊拿了張白紙在紙上畫著一個橄欖球狀的橢圓，用一橫一豎的直線切割著四等分，然後分別在四個象線上寫上火、水、土、氣。經他這麼一畫，頓時讓大夥兒對近來參與帕盟是否要現身或安自己在什麼樣的位置，有著茅塞頓開的感覺，此圖示也為後續帕盟發揮多元影響力的行動帶出指引性的效果。

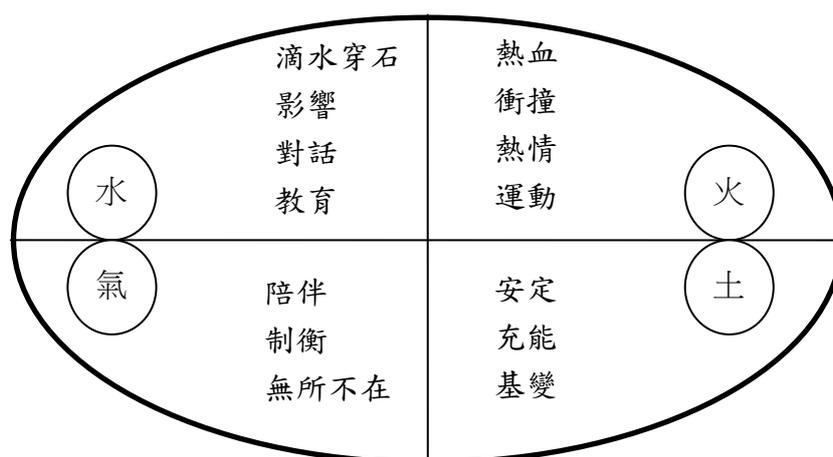


圖 5-1：帕斯堤行動策略模型圖

¹⁴⁵ 《內在英雄》一書是由 Carol.S., Pearson 原著(2000)，台灣由立緒出版社翻譯的書，書的內容主要是以榮格心理學派取向，以著天真者、孤兒、殉道者、流浪者、鬥士及魔法師等六個原型，尋在存在我們內心的神話地圖。

為了激發每位成員都能適性的找到個人同儕的影響力，透過回顧與整理個人的生命故事，運用抒寫及接受露德知音網路電台專訪的方式，不斷地激發與操練著「現身」的課題。一路以來，原本許多夥伴仍擔心著恐要揭露感染身份而對倡權行動裹足不前，藉由歐陽發想的《帕斯堤行動策略模型》（如圖 4-1）開創出帕盟夥伴可自主選擇激進或溫和策略，進而影響社群外如體制或一般社會大眾，或是影響社群內的感染者或同志圈，此突破性兼具宏觀與微觀的視野，在帕盟的發展上有力上加力的果效。

隨著令人振奮的行動策略模型出現後，緊接著兩年一度的國際感染者快樂生命大會又將召開。這個大會從 2005 年開辦以來，每兩年露德協會均會邀請國外具有感染身份、在社群裡頗富盛名且能發揮影響力的代表來台，此會議起源於謝菊英修女¹⁴⁶有次看到英國愛滋雜誌報導以感染者為主體兼具學習與休閒的會議，於是發想台灣也應該有能力舉辦。因此，她召集工作同仁籌劃，初期為了籌措經費，與台大醫院社工室負責感染科病房的「快樂生命家族」，也就是長年由張麗玉社工師所帶領的愛滋病友團體一起合辦，因此命名為「國際快樂生命大會」。每每在大會前，當國外講者來台時，都會先為相關助人者舉辦國際愛滋助人者工作坊，其目的也是期待除了感染者能在快樂生命大會與國外講者互動外，也能借此機會與國內的助人工作者有交流助人的經驗。

快樂生命大會 跨國經驗交流

2011 年第四屆國際快樂生命大會以《快樂正向帕斯堤》為題，邀請來自中國昆明的托馬斯以及英國倫敦的 Joel Korn。托馬斯是中國社區組織「中國愛之關懷」的負責人，也是國際治療倡導聯盟中國協調員和全國基金全球代表之一。我在 2011 年初有機會與澳門的利瑪竇基金會到昆明去從事性工作同儕教育項目時認識他——在當地有著南霸天的稱號——他主要負責「愛之關懷」組織服務範圍遍及

¹⁴⁶ 露德協會前主任，我當時的主管，她於 1998 年到 2007 年於露德協會為愛滋社群服務。

廣東、廣西、雲南、湖北等省份提供愛滋病友陪伴、用藥倡議及收容愛滋遺孤的工作。我印象深刻的是他曾私下分享著由於他不太相信政府所提供的廉價藥物，擔心吃了會問題，於是精通外文的他將其所服用的藥物寄送至新加坡某藥物實驗室，將化驗成份報告送交上級，引起高層重視並對藥物政策有所影響。他以感染者身份與國際、當地資源合作的力道，是這次邀請他來台的主因。

另一位與會代表 Joel 是在英國著名的愛滋機構 **Living Well** 提供並協助成年感染者《正向自我管理》的服務，同時他也在另一家愛滋機構 **River House** 信託基金擔任支持與發展的助人工作者，並且也擔任英國愛滋社群雜誌 **Baseline** 的專欄作家¹⁴⁷。在過去 12 年來他為 11 至 25 歲多元性傾向(LGBT)社群的工作者提供志工培訓、愛滋病和性健康預防工作、青年和成年個案輔導，同時也陪伴許多服務對象因應複雜的精神健康問題，此外，他也在 **Unity Ravenswood** 組織主責協助年輕人複雜的生理和心理支持需求的服務。Joel 這次來台分享，他從內在小孩的覺察講起，帶領成員們瞭解「憂鬱」與「情緒」間的關係，並且教導夥伴們分辨情緒所引發的「事實」與「意見」的差別，透過分組討論讓成員分享及相互學習克服「負面情緒」的方法。他認為自我情緒察覺是疾病適應與人際因應很重要的關鍵，透過不斷地瞭解壓力來源與自我因應的脈絡，將更有助於情緒的抒發與自我成長。由於 Joel 本身既是感染者又是諮商輔導人員，雖然分享的內容和一般助人者大同小異，但同路人說起話來似乎就能產出不同的效果。

帕盟集體現身 激盪個人與群體力量

2011 年 9 月 3 至 4 日兩天一夜的感染者大會活動，在第一天晚上，帕盟集體籌劃一個叫「快樂正向·看見帕斯堤」的單元，這是帕盟半年來，首次在公開場合「集體現身」，主要的目的是想讓大家看見這個團體到底在做什麼。然而一直以來，現身與否一直是夥伴們擔心與關注的焦點之一，這半年或多或少也總會

¹⁴⁷ Joel Korn's homepage: [<http://joelkorncounselling.co.uk>]

圍繞著要如何安全的處理這個議題打轉，不過畢竟這次現身是對社群內，因此焦慮感降低很多。

當天晚上的活動是採學員自由參加，帕盟夥伴一整天在會場上到處宣傳，其實是擔心不知道多少人會前來參加。沒想到當晚吃飽飯後，整個會場幾近爆滿。活動開始 A 君 及 B 君 上台主持，由他們介紹什麼是「帕斯堤」，並且說明這半年的行動歷程，緊接著主持人將眾人分成三小組，分別依照微視、中介與鉅視等不同層面的議題進行討論：**微視**是從個人及家庭的角度探討對器官捐贈的看法；**中介**層面則是討論感染者社群有人蓄意無套性交的意見交流；**鉅視**層面則從健保卡註記愛滋的政策談起。三個團體分別由帕盟成員兩兩一組帶領，許多在籌劃沒有想到的狀況，在當場均由帕盟夥伴自發性的臨機應變，處理的相當完美。在一旁觀察的我及其他工作人員，都讚嘆著在場的所有帕盟成員，無不卯足全力的企圖影響他人，身上充滿自信與渲染力的領袖特質，也激發出許多感染者對參與帕盟十分嚮往。活動最後，當帕盟所有成員同時一字排開的站在台上，那股氣勢相當壯觀，每一位夥伴簡短地分享自己參與帕盟的心得以及經驗，幽默、帥氣、真誠的表現讓所有人倍感驚艷。

表 5-1 帕盟成員帶領生命大會討論分工表

層面	議題	帶領者	參與人數
微視層面	個人與家庭對器捐的反應	C 君、小飛、阿漢	約 20 人
中介層面	感染者社群對於有人蓄意進行無套性行為	D 君、阿權、阿林、小賴	約 20 人
鉅視層面	健保卡註記的政策	E 君、子揚、光哥	約 20 人

經過感染者大會藉機打響「帕斯堤聯盟」的名聲，夥伴們都覺得很受鼓舞。在會後成員回觀當天的歷程時分享到，某些夥伴雖然不常在團體發言，但是認為這半年的參與對個人的影響深遠，例如總是不願意告知身份或害怕曝光的小張，

那次很乾脆的報名生命大會，並且克服自己曝光的議題；E 君過去提及愛滋時常以「那個病」代稱，也自然而然的提到「愛滋」。當成員討論著未來是否要持續聚會時，C 君提到自己雖然也不常在團體當中發言，覺得自己沒有多少貢獻，也還在擔心曝光的階段，但是對於團體的認同感很高，希望可以持續參加。當聽到 C 君 這樣的分享，其他成員也及時地給予正向回饋，期許他持續投入與參與。正當大夥兒很熱火的分享參與大會帶來內心激動與影響的同時，成員 小揚 提議是不是要組團參加署桃¹⁴⁸的病友會，傳遞及擴大帕斯堤的精神，大夥兒當時並沒有跟進這個話題。接連團體馬上得面臨的議題還包括若有新成員想加入，誰來後續？團體運作的宗旨及方向為何？未來團體如何自行運作等等，在那次的回觀會議裡都浮上檯面，需要待後續一一討論與因應。

團體現身高峯經驗 承諾、建置與分工議題浮現

會議結束前，A 君 提議要大家表明對帕盟是否已有承諾，當時此一話題有機會讓團體重新檢視當時發展的動力，最後討論停在夥伴們可以依自己的步調、願意曝光的程度，進行自己覺得能力可及的行動繼續參與，也就是即便無法為政策倡議一起上街頭，也是在社群裡默默參與也是支持火象行動的一股重要力量。

有了那次行動的高峯經驗後，團體緊接著是由夥伴們一個一個接續著敘說個人的生命故事。用整理個人生命故事的方式來進行培力，以及透過文本或錄音成品的產出進而與閱讀(聽)者激盪對話，是很多弱勢團體都會運用的方法。正值帕盟發展的初期，協同每位夥伴強化內在生命的能量，進而產生團體經驗的共鳴，是一路聚會下來屢試不爽的行動策略。當時 13 位經常參與帕盟聚會的夥伴，決定以抽籤的方式輪流進行個人敘說生命故事，後來以四個晚上，加上一個週六的下午完成了這項任務。¹⁴⁹

¹⁴⁸ 署立桃園醫院，目前改為制衛福部立桃園醫院。

¹⁴⁹ 帕盟成員透過生命故事的敘說記錄，整理及改編為表 5-2 的文章，此系列均未公開出版。

表 5-2 生命故事作者與標題

序號	作者	文章名稱
1	歐陽	《內在英雄》
2	C 君	《無常》
3	D 君	《藥物》
4	Sky	《單身熟男歲月記遺》
5	B 君	《三五前的四個驚嘆號》
6	小揚	《Andy》
7	E 君	《Who am I》
8	小賴	《我是台中小賴》
9	阿漢	《情慾》
10	小奇	《1983》
11	A 君	《因為有你》
12	阿山	《山姆開朗人生記》
13	光哥	《光》

以整理生命故事進行個人培力

帕盟成員生命故事分享採每個人以 50 分鐘的時間，每次在主角主述分享後，隨即進行團體對話，分享過程進行全程錄音，由助理打成逐字稿，後續找具有處理文字功力豐厚的工作者協助潤飾。在練習現身過程的同時，邀請成員接受露德知音¹⁵⁰的媒介錄製個人深度訪談專輯。文字的部分後來因為說故事的時間有限，大多僅分享到感染前的生命經歷，在感染後的調適經歷因著墨較少，所以尚待有機會續補文本後再加以出版。所有過程均徵得夥伴們同意，並將文本媒材存檔於露德協會研發組。至於透過用說自己的生命故事，則是商請知音主持人大米以一一採訪及剪輯成每集採 15 分鐘左右的深度訪談。¹⁵¹

「露德知音」為露德協會於 2010 年興辦的網路廣播節目，聽眾大部分為感

¹⁵⁰ 露德知音於 2010 年以深度訪談，每集 15 分鐘左右的形式製播，並將內容放置網路雲端供網友收聽，於 2013 年增加線上直播的型式，目的在跨越時空每週二晚上九點到十點播出以陪伴收聽者。露德知音網址：<http://www.lourdes.org.tw/onePage.asp?menu1=5&menu2=176>]

¹⁵¹ 帕盟夥伴的訪談系列專輯第 024-038 集存放於網路 soundcloud 平台上，收聽網址：<https://soundcloud.com/lourdes-fans>]

染者以及友善的社會大眾，因此，帕盟夥伴透過錄製露德知音的深度訪談節目，向社會大眾現聲，以分享自己的生命故事議題。露德知音的分享其實是夥伴們第一步對未知的社會大眾現身，並分享自己的生命經驗，每一位成員依據不同的故事脈絡，分享不一樣的故事內容(見表 5-3)，不論是運動發聲還是溫暖陪伴，都可在不同夥伴的身上看到影響力的漣漪。有位露德知音的聽眾在聽完節目後來信回饋：帕斯堤的所有節目全聽了，很謝謝能有這些廣播節目，節目中的感染朋友給了我很多面對的勇氣，也讓情緒得以找到出口。帕盟系列計畫燒錄成光碟，發送給社會大眾、監所收容人，讓感染者的聲音以有別於以往僅以文字表達的方式，運用多元媒介傳達給更多人，以產生帕斯堤更大的影響力。

表 5-3 露德知音名稱、日期與點閱率

序號	作者	露德知音名稱	露出日期	至 2015/2/10 的點閱率
1	阿林	帕斯堤聯盟先發投手 阿林	2011/08/19	405
2	A 君	別小看自己，再小都會有你的位置	2011/09/09	735
3	B 君	石皓 G 湯	2011/09/16	1425
4	阿山	天公疼憨人 阿山的微笑哲學	2011/09/23	606
5	阿權	家人支持成後盾，投入社群再服務	2011/09/30	468
6	阿漢	十年佳釀的好酒	2011/10/07	468
7	Sky	上山下海勇敢追愛	2011/10/14	610
8	阿弘	陽光的阿弘，低調的世界	2011/10/21	648
9	D 君	小飛的生命副作用	2011/10/28	644
10	子揚	子揚的字典裡沒有放棄	2011/11/4	556
11	小賴	部份負擔海嘯來襲	2011/11/11	447
12	光哥	無與倫比的十週年紀念	2011/11/18	509

第六節 傳承

帕盟在如火如荼的進行著個人生命敘說之際，也同時邀請在感染者生命大會裡表達有意願加入的夥伴參與聚會。新一代的夥伴普遍很年輕，如 F 君、大投、

小志、小k等都屬初感染一兩年階段的感染者，他們看到一群前輩定期聚會及想要為社群付出的心，讓他們也興起參與帕盟的渴望。新的夥伴加入，勢必為團體注入新的氣象。第一代的成員普遍和露德支持團體一路發展的過程建立了深厚的情誼，夥伴們即便在團體裡各自意見相左，彼此的信任感仍在，而新加入的夥伴則有時常無法進入情況，但他們普遍衝勁十足，對於想做的事其行動力皆很強。比方小k一進入團體就宣稱想要到全台灣各地去衛教宣導，不料後來因為在趴場使用娛樂性藥物被抓而頓時消聲匿跡。倒是F君在參與一陣子帕盟聚會後，當團體在推派總召時，他毅然決然的自告奮勇予以承擔。

選出新總召 傳承自助使命

每個團體大多會有其代表人，即便是社群組織亦然，但這個議題在帕盟的運作中一直很隱晦且沒有討論清楚過。由於帕盟初期是以培力具有同儕影響力潛能的夥伴出發，因此透過群策群力，或是由工作者指派是此階段的做法。而我通常就是委任在露德上班的同儕關懷員主責帕盟培力業務者擔任協調機構與帕盟溝通的角色。由於早期成員跟露德都已建立較深厚的革命情誼，因此，就我所知沒有夥伴對此安排有所疑慮。而當協調員在擔任一陣子產生耗竭或表明不想再幹時，這時就會再委派另一位同儕關懷員續任。

當F君自告奮勇表示：如果帕盟的總召還是露德的人，那帕盟的獨立性勢必會受到影響。這個反應也突顯出感染者自助團體與社區機構間一直以來存在著微妙的關係。

第七節 結語

帕盟持續運作迄今已邁入第五個年頭，從2011年春天由16位夥伴在淺水灣民宿舉辦的培力營開始，陸陸續續有人進進出出，從初期的同儕間密集的交流學習、激發熱情，進而看見社會、政策、與公衛的諸多議題，夥伴們經過不斷的激

盪與發聲，並持續邀請相關領域學者、實務工作者、運動者進行分享，均是希望能夠激起更多對於愛滋領域中維權與倡權的培力意識，進而走出一條自助互助的道路。截至 2014 年底共有 35 位夥伴曾經參與，這些夥伴們均有各自的發聲舞台，也由一代代的帕盟夥伴傳承著這股自助互助的使命。

表 5-4 帕盟重要發展事件表



徐森杰整理製表

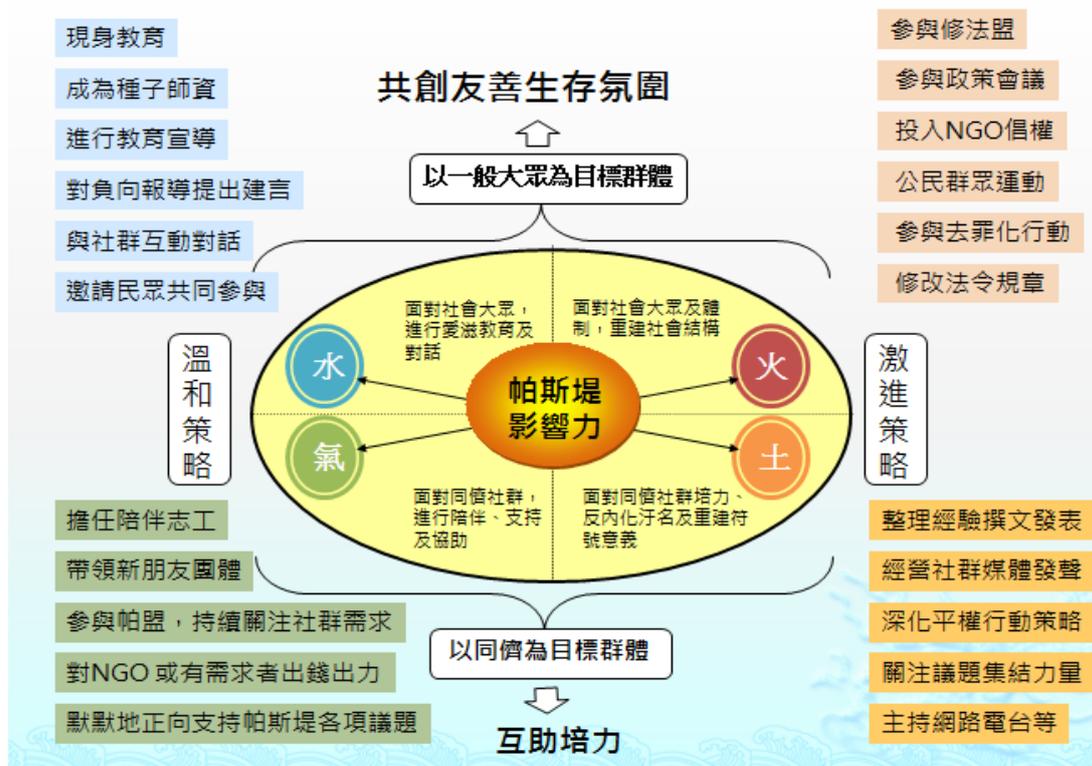


圖 5-2：帕斯堤聯盟影響力四象模式（編修自徐森杰，2011、2012）

第六章 我聽帕盟敘說自己的培力故事

這個章節，我透過訪談八位帕斯堤聯盟成員(詳見表 3-1)，由他們敘說參與聯盟所發揮的影響力以及相關期許。帕斯堤聯盟象徵著以感染者為主體的發聲代表，而參與成員是如何看待聯盟的產生？聯盟的發展過程中，哪些夥伴加入？這群夥伴有什麼樣的特徵？團體的內與外曾發生了哪些重要事件？這些事件對於團體的培力有何影響？未來團體可能的發展方向又如何？茲整理相關訪談資料詳述如下。

第一節 源起與動機

源起於意見交流會

「愛滋感染者自助，在過去一定就有，不然不可能發展到現在。」—(F君)

先前在第二章已有篇幅重點整理出台灣自從有愛滋病後，一路在平權運動上的發展軌跡，帕斯堤聯盟的出現承接著前人的步伐，繼續發揮著以感染者為主體的自助助人之使命與行動。帕斯堤聯盟的產生，在簡介裡是這麼寫—

2011 年，因為政府公務預算不足，擬針對感染者收取治療費用的部分負擔，台灣地區各地的感染朋友因此聚會討論相關議題，促成帕斯堤聯盟的成立。

2011 年元月 29 日(六)下午，來自全台灣各地 62 位愛滋感染者聚集在台大醫院兒童醫療大樓 B1 會議室，針對影響其自身權益的愛滋醫藥部分負擔政策進行意見交流會，此會議在當時被各界定位為華人史上首次以感染者為主體集結發聲的聚會。這個歷史性的會議，開啟了 B 君 的培力思維：

我的權力意識最主要的轉變是辦感染者論壇的事上，當時是為了要集結一群

感染者為自己的權益發聲。辦這個會議時，其實內心有滿大的害怕，我不確定有沒有辦法找來這麼多人，後來每個機構都有幫忙派人來參與這個會議，整個過程我深刻的體會到自己小小的力量，加上一些民間機構的幫忙，用自己做得到方式去做，當時還滿有成就感的。

論壇¹⁵²似乎是一個重要的轉捩點，讓愛滋社群有了不同的看見。對我的意義是在論壇裡，我看到很多的感染者為自己的權益發聲，每個人講的論點，絕大部分著重在個人經驗，我當時想著如果把大家的論點及經驗綜合起來，做成一個集體的論調，而不是單一的經驗，好像那個聲音會更加的有力量。

感染 8 年的 C 君，在回想帕盟的起源時也提到：

帕盟一開始，我印象中當時剛好遇到部分負擔的事，那時有人開始在找一些人去聚會。我認為若是政府的政策對我們很不利，我覺得這是我們該做的事，很多事要慢慢去導到比較對的地方，這麼做不一定會有什麼結果，但應該去做！

之所以會有這場論壇，除了是想集結感染者們對愛滋醫藥費用部分負擔政策的意見外，還有一個企圖是期待從群體中發掘具有領袖特質的同儕意見領袖。當年度由於我擔任衛福部科技研究計畫案的主持人，和研究小組¹⁵³商討著期待可利用此會議尋找一群夥伴們為愛滋防治與照顧上一起給力。

加入的動機

舉辦感染者意見交流會算是有了一個好的開始，緊接著就是陸續的招募成員。我所接觸的感染者社群大部分都正值青壯年；當疾病風暴調適到一定程度後，大部分感染者的生活重心都會投注在事業、愛情或家庭上。而到底是哪些夥伴願意花時間關注社群權益的議題？他們又是在甚麼樣的機緣下加入此團體？

¹⁵² 論壇跟意見交流會均是相同的活動，在此僅不同的夥伴稱呼不同。

¹⁵³ 科技計畫的研究小組的成員，除了我是計畫主持人，本計畫一共有三個子計畫，其中跟此研究相關的成員包括春美（露德的理事）、小莊（研究助理）及皓子（同儕專員）。

C君回觀自己參與帕盟的歷程，一路回溯到他於八年前初感染時—

我感染 H(HIV)之後，因為想要知道別人是如何過的，於是我主動報名參加了新朋友團體，回想起當時每次一參加，每場都會流眼淚。藉由新朋友團體，我認識了一些同樣感染的朋友後，我也加入新生命互助團體。團體一開始有著互助的氛圍，後來成員間彼此溝通不是很順暢，漸漸地就停止運作了。新生命團體沒有繼續讓人感到很可惜，大家有一些共識在一起，後來卻分散成一些小團體。其實現在想想也不錯，每個小團體都不太一樣，每個人會去找到自己認為舒服的地方。

後來我於 2007 年參加兩天一夜的**感染者大會**¹⁵⁴活動，感覺大家在一起時，那種氛圍可以觸動到我。大會後，我們幾位喜好打羽球的有固定的小團體聚會，成員間有時會約出國或去戶外玩，偶爾也會約出來吃飯。這個小團體說話都不是太正經，但真正要討論一些話題，大家也都是滿有料的。我們在玩樂中有正經，又有一些功用，就這樣大約持續發展五年左右。

小團體成員其實很固定，有時有些人會帶伴來，TONE 調合的就慢慢地加進來，固定聚會的大約七位，走掉的人比較多，我感覺這就像另類家人一樣，彼此有時也會有些吵嘴，但後來都不會有影響關係，不傷到彼此的感情。這樣的關係是進入社會之後，很難得遇到可以和自己那麼交心且放心的朋友，因為在其他工作上，平常大家都有各自的家庭，再怎樣也都不會建立這樣的情誼。

關於部分負擔的事，團體裡有人開始在找一些人去聚會，之後有淺水灣的活

¹⁵⁴ 此文本裡許多夥伴口中到的感染者大會，全名為國際愛滋感染者快樂生命大會，係於 2005 年起由露德協會以愛滋感染者為主體所舉辦的二天一夜研討會議。舉辦此會議的目的是期待愛滋感染者可以至某一休憩的會議場所，透過多元課程的安排，增進參與在疾病調適上的知能，並且邀請國內外頗富盛名且具有感染身份的講師來台交流，同時促進同儕間的情誼，以達到寓教於樂的效果。自 2005 年第一屆迄今，已舉辦六屆大會，最近一次即 2015 的大會已轉型由帕斯堤聯盟主辦，名稱亦改為「帕斯堤行動會議」，相關活動報導請詳參：

[<http://www.lourdes.org.tw/list.asp?menu1=3&menu2=20&menu3=62>]

動，我參加的小團體裡就有三位加入。小團體裡有些人比較不喜歡參加這類要討論議題或拋頭露臉的活動，有些比較是站在後面的，但我個人覺得有些事應該要去做。這一路走來，我覺得自己已經歷經滄桑，生活也慢慢地回到常軌，經濟上也 OK，如果有什麼可得幫得上忙的，我可以去做。

和 C 君的經驗挺類似的 E 君，也是一位在感染後就會主動找資源因應的，他參與帕盟覺得是自然而然、順水推舟發生的：

記得有次在看病時，看到露德要舉辦生命大會¹⁵⁵的宣傳單張，因此我就主動去報名參加。我是一開始就接觸了露德，因為我的第一個動作就是想要找資源。經由那次大會後，我進入新朋友團體及新生命，後來和幾位合得來的常聚在一起，彼此經過多年的聚會，我們建立了深厚的情誼。在部分負擔的事發生後，我就來到帕盟。我覺得對我而言，這一切是自然而然發生的，我沒有刻意要做什麼，而且我想我有能力，我就要回饋，但我知道我不會做很多，我會衡量自己的能力及時間，也正因為我有很多的（人際）連結，因此順水推舟就參與了帕盟。

F 君也是感染時就會主動找資源因應的，他參與帕盟的歷程是經過友人介紹，憑著想找同類人、交朋友及吸收新知的動機，參與感染者大會進而認識帕盟後加入的：

經過友人的介紹，聽說即將有個兩天一夜的快樂生命大會要舉行，去那邊可以認識朋友，找到菜（心怡的交友對象）。經查證發現真的有吔！大會還提到要上課，當時還不知道裡面是上什麼，但好奇想去看看哪些人會跟我一樣。

那次快樂生命大會是在石門水庫附近飯店舉辦，第一天晚上我參加帕斯堤聯盟舉辦的論壇，當時分成三組進行。在分組討論時，需要各推出一代表分享小組的討論重點，結果都沒有人要上場。我的血液裡有種“捨我其誰”的精神，大家都在拖，好吧，因為我也能講，那就我來吧！於是我就上去講，後來有嘍友在網上

¹⁵⁵ 此文裡所提及的感染者大會、快樂生命大會均意涵相通。

說，那天是帕盟的場子，我立馬 HOLD 住全場，後來我回去之後，就有人邀請我加入帕盟。

同樣參與生命大會且經由邀請而加入帕盟的還有年紀很輕的 H 君：

我是參加在苗栗舉辦的生命大會，生命大會會影響到我，那時我覺得我應該要為感染者社群做點什麼。會後 小志 拿報名表邀我寫，我才知道有帕盟。起先我有點猶豫，覺得自己有資格參加嗎？但我後來想說我都當志工了，於是就參加了。

至於 A 君 和 B 君 因為帕盟成立初期即在社群組織服務，他們會投身到愛滋服務機構，有著不同的理由，其中 A 君 是曾經歷一段刻骨銘心的生病事件後，發願想為社群服務：

我自己多年前在台大經歷一場大病，家人都覺得可能會好不起來，當時露德的 謝修女 特地到病床前向我的主治大夫 洪醫師 求情說：「這個孩子一定要救，不管花多少錢，沒關係，我們都可以出。」我看到修女所做的那一刻，我的內心其實在哭，我發誓著如果那天我好起來，我一定要為這社群做一些什麼。當時我對露德有些接觸及瞭解，生病的事件是啟動自己想加入社群。

後來我出院一段時間，情感正觸礁，自己在家裡工作也心生倦念，剛好有一個來自相關組織工作的邀請，也符合我在醫院的期待，加上當時沒有什麼特定目標的我，單純的就是想離開那個家，因為家裡的糾結很多，想暫時離開，也開啟自己在愛滋行動上的力量。

B 君 投入社群的開端，是因為他曾有一段時間在戒毒機構時，發現原來自己有能力幫助別人，而自己的身份後來不適合繼續待在那兒，於是被轉介至露德，在露德裡因為職掌的歷練及相關任務的擔當，開啟了他參與帕盟的機會，同時也啟發了他對權益的看法：

11年前確診感染後，當時的鴛鴦心態，我有將近5年的時間刻意避免接觸有關愛滋病的任何訊息，也完全沒有接觸任何跟愛滋有關的團，直到娛樂性用藥的行為讓家人忍無可忍，自己也覺得再這樣下去也不是辦法，於是就入住晨曦會¹⁵⁶的愛輔村¹⁵⁷。

晨曦會是個極為封閉的地方，根本接觸不到任何訊息，在跟同樣是感染背景的住民相處中，因為一起休養有許多都是教育程度及社經地位較差的，他們對知識及愛滋相關資源的取得相對較弱勢，我發覺我有很多的條件可以幫助這些人，因此，這個經驗算是我對助人小小萌芽的階段。後來因為該村明言不收容同志，於是我被轉介到露德。

在露德我起先只有接翻譯的任務，在翻譯的那段期間，我不斷的充實關於愛滋的相關知識，這些知識除了治療新知，還包括平常的照顧等各面向的議題都有接觸到。一開始我並沒有意識到翻譯可以幫助到他人，但後來由於工作職掌調整的關係，接觸到許多諮詢電話、陪伴病友等，我才慢慢地覺得我可以幫到一些人。這個調整讓我開始態度轉為主動，因為在諮詢時，當我被問到一些問題我不是太瞭解，我就會自己去收集資訊，適時翻譯出來並分享出去。我所收集的大部分都是自我照顧的資訊，持續一段時間，開始有帕盟的運作後，我才較有權益的思維。2011年我們為了愛滋藥費舉辦第一次以感染者為主體的意見交流會，後續才開始碰觸到權益這塊。

綜上所述，藉著主動找資源、參與新朋友團體、新生命互助團體、感染者快樂生命大會，以及同儕間資訊傳遞，剛好遇上時空背景的部分負擔既定政策，以及科技研究計畫的資源挹助之下，開啟了帕斯堤聯盟的開端。

¹⁵⁶ 晨曦會是一以基督導以福音戒毒為主的民間機構。

¹⁵⁷ 愛輔村是晨曦會專收用藥／吸毒成癮感染者的收容中心。

第二節 延續的熱力

在帕盟的參與者中，有些夥伴是先前已建立一定的情誼，彼此間有著緊密且信任的關係，因有夥伴加入而跟隨的；有的夥伴是帶著“捨我其誰”的個性前來的；有的是看到別人的需要，相信自己可以做些什麼而加入的；也有夥伴是因為個人發願或對當權者的作為看不下去而期待透過正式管道表達意見的。多數成員都有正職工作，是什麼力量讓他們願意花時間持續參與呢？

D君不滿政策作為將愛滋當標靶，進而引發他想持續參與幫助可能付不起錢的弱勢者：

帕盟是由一些人看到愛滋從公務體系被踢回健保，當自己被當標靶，而有些人儘管濫用藥物，都沒有被檢討，唯獨愛滋被挑出來談，這是很不合理的。老實說，若真的要部分負擔，我也不是付不起。我們這樣弱勢的人，去看到另一群弱勢的人時，我們會有一些力量出來，想要為這些人做一些什麼。

跟 D君 一樣有著想幫助弱勢者的 E君，雖然其自述主動性較弱，但在參與過程深受著其他盟友熱情投入而彼此相互影響著：

我們這個團體，要幫一些弱勢去發聲，我覺得我很喜歡幫助人，我也很喜歡跟朋友聊天，跟一些朋友在一起，我喜歡聽一些他們的故事，在團體裡也可以聽到各式各樣的議題。我常常是個“聽”的角色，不太主動發表意見，而且我對不公平的事，並不會主動表達出來，因為我是那種比較膽小、低調一點的人，但是在我內心常會自己有一些對話。這個團體是不給薪的，看到有一些人在行動上很積極投入，他們展現熱情且花很多時間去做，甚至於請假去參加會議，我打從心裡很佩服。

同樣也自述略居於被動的 C君，除了看到不利社群的政策需要有人去導正

外，也期待透過群體的行動以增加參與的熱力：

之前大家對政府的回應，我是比較被動的角色，但我願意持續來是因為我可以從這邊多瞭解外面的人是怎麼想的，也可以聽到大家的意見，當要決定時可以幫助自己做判斷。今年初的修法，是集結很多人的努力在裡頭，老實說自己沒有站在前線，但看到很多人在第一線很努力的去導正，想要改變一些社會的氛圍，真的很棒！

我印象深刻的是，有次我們在感染者生命大會的第一天晚上，大夥兒在招募第二代成員時，由於大會前，我們每個人分工安排要講的不一樣，至少是呈現出我們在前面做的一些事，期待後面有人可以跟上來。這個經驗讓我很感動，在這裡有些前輩，彼此之間有些既定目標，讓大家慢慢一步一步地走下去。

G君則因工作常需出差，雖然他在團體屬於較外圍的位置，但支撐他參與的動力是可以對政策或條文有多加瞭解的機會：

由於我長時間不在國內，有時來來去去的，參與帕盟並不深。我個人是對部分負擔的議題有興趣，但是自己尚未服藥，也不太常在台灣，因此就僅止於出席聚會，也由於在團體是比較外圍的位置，對部分負擔的議題就僅止於條文上面的瞭解。

年紀較輕的小成則自述其深受 318 學運風潮的影響，他認為改變社會，青年人也應有使命，他除了參與帕盟也實際參與相關愛滋機構志工服務學習的行列：

我覺得 318 學運很重要，因為 318 學運我才發現原來自己可以要點什麼！面對現在感染者被打壓的狀態，年輕人可以站出來做事，這有影響到我。其實感染者的團體真的很多，有些是把感染者聚在一起吃喝玩樂的，有些是在嘍浪裡活在自己的世界的，我後來體認到有很多人在用藥（娛樂性藥物），於是我找到一條路，先去當志工，我可以有機會去幫助這些人。

每位夥伴參與帕盟均帶著自己的動機與期待而來，而持續參與除了像小成受時代背景影響而有著高度使命感的驅使外，團體探討的議題個人是否感興趣，以及夥伴間的情誼、欣賞他人熱情投入程度等，都是讓他們持續投注心力的重要相關因素。然而，實際參與的他們，如何解讀著帕盟發展的團體動力呢？

第三節 帕盟的團體動力

團體動力（group dynamics）是指團體成員間彼此互動所產生的力量，因著動力使團體的運作可以開始並持續下去，團體動力會影響個別成員及整體團體的行為（夏林清，1994；莫藜藜，2008）。以下將以夥伴為主體陳述帕盟發展歷程中其所觀察團體動力及自身在其中表現的樣態。

經歷三代帕盟發展的B君，認為帕盟的運作，領頭羊成員的角色功能很重要，雖然自己一向不喜歡當決策者，但期待自己可以當個啟動別人能量的幕僚：

帕盟持續的發展，我會覺得成員的**結構**很重要，也就是當下是哪一些人在當領頭羊，會影響到帕盟滿多的。比方第一期幾個老成員都滿衝的，有目標就要去做，好像真的朝某個程度發展；第二期有一些人進來，因為那些人沒有共同經歷過第一期的共融，第二期後來好像出現一些青黃不接，但第二期有一兩個特別突出的人，感覺得到他們很有心；到了第三期，好像有更多的新血進來，在第三期裡面看到了有幾個人也有更多的作為，更期待做一些事。

在**團體領導特質**上，此特質有些是天生的，或要有一些事件或特別的原因，把他推上那個位置。就檯面上來看，目前有這樣特質人有一兩位，但他們普遍都很忙，老實說，大部分的人都是較被動的。我則算是一個輔佐，提供意見的角色，比較不會是做決策的。我本來就不太喜歡去做領頭羊的位置，但我說出來的話，有一定的份量，一方面我在社群組織服務，一方面也是老成員，我講出來的話，

基本上領導者都還滿尊重我的，做決定前也會先徵詢我的意見。我其實在行動力上沒有那麼強，我本來就是這樣的人，從小到大我一直很獨善其身，有一部分的我會爭權，但骨子裡我還是原本的我。我適合當幕僚，衝的時候讓別人去，我目前在帕盟裡選擇啟動別人去做事情的位置。

F君是第二代（期）加入帕盟的，起先不太能理解團體是如何運作的，後來在觀察一陣子後，他體會到成員間的情誼及彼此間發揮不同的功能，是支撐帕盟運作所必要的關鍵要素：

在開會的時候，我心裡常會覺得有些人根本這就是來吃便當的嘛，整個會議也都不發言，唏噓呼嚕吃完便當後，別人講了一些議題，然後還一副搖搖晃晃快要睡著的樣子，要討論的主題跟重點都寫的那麼明白了，為什麼有人就愛東扯西扯，扯到歪掉，一開始我就覺得有點受不了，開會很沒效率。由於自己是後面才進來的，算什麼“丐Y”（角色），然後自己也會覺得要用什麼樣的角度把聲音發出來，畢竟還是要顧一下倫理道德。於是我一開始是當一個觀察者，好奇這群人在幹麻，怎麼吵一吵後來又好了，到底是基於什麼來承接這個脈絡，他們到底經歷過了些什麼？怎麼能忍受這種事情。像我就覺得這很怪，很不合理。所謂不合理的這些東西，要用什麼樣的角度去讀懂？

然後我們一起討論過這麼多的事情，我知道某些人的個性之所以這樣，代表著另外一個面向的聲音，如果大家都是同一種聲音，其實討論出來的就會很偏。在兵法裡，當你缺乏計謀時，你在對抗上就會少了一些準備，為了更圓融去看待，這反對的聲音是有必要的。就好比我們要表達如往右邊走，但有成員就表示我偏要往左邊走呀，如果我們忽略或不去看待這部分的聲音，我們就會少了去思考往左邊走的好處。

經過較長時間參與，當更理解團體的運作後，F君漸漸地意識到該是承擔起帕盟總召角色，協調大家意見的時候了：

我是在參加第二次生命大會之前接任帕盟的總召。在舉辦的前兩個月，團體一直沒有產出，差點快解散。政府當時一直發出很奇怪的言論，但我們的力量也很分散。雖然大家都在期待能有一個聲音可以發出去，但往往討論完也沒有結果，即便散了會後，也缺少私下再討論，感覺那時的帕盟似乎快要解散了。

不同的夥伴關注的方向都不同，如 A 君 是這個方向，我跟他比較像；而 D 君 是另一個方向、歐陽 又是另一個方向。比方不滿官方意見，就要派會摔東西的人出去，而 D 君 是會議上的假想敵，講出來的東西可能可參考價值只有 50%，但他代表 著反方意見；歐陽 則會適時的提出很批判性的東西，但他不一定能提的很全面性，我則試著想要把大家的意見集結起來，再丟出去。

但由於內部大家的意見常很分散，這時 A 君 提出當組織與帕盟之間的協調員太累了，歐陽 又說都是我們老屁股在這裡說，應該要找些小朋友呀，大家都在那邊推來推出的，感覺像是個燙手山芋。我那時候心想，如果後來還是機構的人去做這個總召還是算了，可能自己覺得歷練夠了，畢竟是個協調的角色，於是我就接下來。

F 君 承接著團體總召的職務後，因為自己的個性使然，在團體運作的初期並不是那麼順利的，這時有一位長期從事同志平權運動經驗的新夥伴阿伍從旁支撐著，直到某次團體關係發生衝突後，頓時讓 F 君 對團體裡，大夥兒願意還在一起，有著較深刻的體悟：

其實我曾經一度很急，有時我也會感覺很累，當自己有感情、有工作、又有帕盟的事情時，我自己也會忙不過來。我承認我是個有強烈控制慾個性的人，一開始只要誰出了狀況，我就會去處理，那時我好累又好生氣，想著為什麼最累的人是我，而夥伴卻要對我發脾氣，還好這時出現了阿伍。阿伍進來幫忙是因為我的關係，他其實是同志運動的老前輩，他進來頓時我看到了很大的助力。

阿伍有一天看到我好累，那時網路廣播正在籌備，我跟哈皮抱怨了一下，哈皮反而指責我管太多了，什麼都愛管。於是那時我就放手，哈皮看到我的反應，情緒也到了臨界點就爆掉了，我自己當時也很沮喪，我跟他澄清後，自己後來也做出一些改變。我往往在對抗壓力時，就會把自己喝茫一點，隔天再重新開始。

阿伍曾對我說：「一個團體，只要有十分之一的人在，就夠了！」後來我看到大頭、E君...大家雖然不在這麼核心的位置，但大家都在，只要都願意還在，當有一天就有機會為團體所用，這就是目前的現況。

常在團體裡唱反調的D君，看待團體是採分工的方式進行，自己雖然不是涉入很多，但其也表示當社群需要他時，他會站出來為團體所用：

帕盟的運作有些人適合幕前，有些人是幕後，我自己則是在幕後常唱反調的，在聚會時常會給其他人不同的想法。有時看到有一些人很投入，但我常想著要不要參加，總會有點猶豫著。後來想想有人邀請就參加吧，因為在這裡會聽到很多訊息，還有外面的態度，這些好讓我們有訊息做判斷，即便沒有什麼樣的作為，但我還在這個社群裡，當需要我時，我想我會站出來，那時若要拋頭露面應該也無所謂。

要不要站出來為社群發聲，一直是影響著許多夥伴們參與的行動力，有幾位夥伴分別因為另一半及家人的因素，影響著自身投入帕盟的參與行動。比如一向對不滿的議題很有爆發力的A君說：

我目前有家累，我得選擇我不能曝光。目前家裡只有幾個家人知道我的情況，但我一旦曝光，會影響到他們，那時爸媽也許不得不接受，整個家族也會受影響，可能家族到時候哪裡都不能去。基於愛，我想我不會去影響他們。我目前交往的伴侶，他不喜歡衝突，如果我持續加入，性格可能會愈來愈劇烈，我另一半會不喜歡，我也會為他改變，加上自己也到了一定年紀，我自己也在調整中。

擔心現身影響投入

同樣考量到爸媽顏面，在倡權路上遇瓶頸的 B 君 提到：

到目前來說，我覺得已經走到有一點瓶頸了，好像就只能到這樣，原因就在於我顧慮到關係的部分。第一、我的另外一半沒有真正的公開；第二、我的家人即便知道我感染的身份，但我沒有想要我的家人出愛滋這個櫃。在同志的部分，我的親戚朋友大概都知道，可是愛滋這部分我父母親及家人並沒有準備好。我尚沒有辦法跟光哥一樣在幾萬人面前演講，目前我就停在那邊。我曾經很認真的考慮過我爸媽這塊，我不覺得在他們在有生之年要去面對這樣的情況，所以我沒有想這麼做。

同樣的，E 君則表示，即便母親尚能很大方的接受他同志的身份，若一味的只是為了說而說，將會帶給母親很大的壓力，其實對方並沒有準備好要接受這樣的事實，因此讓對方知道感染的事並不公平；D 君也提到，自己過去曾多次主動參加同志大遊行，但認識這個人（親密伴侶）後，由於對方（伴侶）不想曝光，為了愛就得犧牲，因此就不再參加了！

夥伴們現身與否確實影響著個人投入帕盟行動的程度，但這並不影響個人持續發揮其影響力。自從 2011 年中某次帕盟在汽車旅館的聚會，由歐陽按華人思維世界觀拋出水火土氣《四象行動影響模型》¹⁵⁸的發想後，現身與否似乎漸漸地不是發揮帕斯堤行動力的重大阻礙，該模式反而可以幫助每位夥伴釐清自己本身的處境，進而依個人屬性及意願站上不同的行動位置。

¹⁵⁸ 帕盟發展的四象行動影響模型，請參考圖 4-1 及 4-2。

第四節 發揮帕斯堤多元的影響力

以積極參與修法盟針對愛滋條例部分條文修法行動的 H 君，他認為帕盟有別於其他感染者團體，帕盟比較是傾向專注於爭取權益的團體：

時下感染者的團體真的很多，我覺得像皇室（網路社群）都是把感染者聚在一起在吃喝玩樂，感染者聚在一起吃喝玩樂雖然好，對一個無知或無助的感染者來說是溫暖的，但我覺得除了吃喝玩樂之外，我們應該更重視自己的權益；講白了，456¹⁵⁹的世界久了就是 123 的世界，在吃喝玩樂中真的有得到什麼嗎？真的穩定下來能談到感情的又有幾個？還是一直吃喝玩樂下去，到頭來又到了另外一個成癮的世界去。

我後來發覺有點不太對，也就是有點錯亂了，我體認到很多人在用藥，於是我找到一條路，我去當志工，我可以幫助人。可能我同時在皇室看著很多 456 身份的人一直過著 123 的生活，我自己也意識到 123 的生活好像無法滿足我，我要為自己 456 的生存空間來爭權，帕盟就是個為自己爭取權益的平台。

帕盟是較傾向以爭取權益為主的團體，此論述確實對某些火象的夥伴，如擔任總召的 F 君 也是如此。F 君 對於 H 君 即便請假，仍努力設法在修法盟行動中持續現身的表高度讚賞，F 君 認為要能發揮帕斯堤的影響力，首要就是感染者主體位置的現身，並且要持續教育感染者本身，F 君 說：

帕盟在修法盟裡代表著感染者主體的聲音，還好修法過程有 H 君 在。以商業的角度來看，這是一個很棒的宣傳管道，當修法盟裡面有帕盟的名字，哪天要跟感染者社群說帕斯堤聯盟真的有在做事喔，代表的正是感染者的聲音。

另外，帕斯堤聯盟最該做的事情叫“教育”，並不是對一般大眾的教育，而是

¹⁵⁹ 456 是社群內指稱自己是感染者身份的代稱，而 123 則是指自己的同志身份，此代稱在某次聚會時有夥伴指出，是因為擔心外人辨識出感染者或同志身份，由社群內發展出來的代稱。

對感染者族群的教育。大家一直以來，期待告訴非感染者不能歧視我們，就我自己的經驗來說，你要叫我不歧視你，你要說服得了我，你拿什麼說服我！我覺得感染者“內化烙印”的現象要先做。

這就像螞蟻雄兵，一個感染者如果可以讓自己過得非常的好，他可以跟十個非感染朋友去做深化教育。教育分成深化教育及普化教育，普化教育是我跟你做愛不會感染，就學理上是如此，但實際上例外狀況太多，我可以跟你做愛要戴套，但我也可以選擇不跟你當朋友；深化教育是我如果跟你已經是朋友了，我要用什麼角度跟你說我是感染者，然後你覺得感染者也沒有怎麼樣，我們的感情還是那麼好，擺脫這樣的印象是很有用的。像我有好幾個非感染者朋友，他們會說感染者不好的話，我就會立刻糾正他們。畢竟這個社會不是只有感染者，別人也不是有義務一定要幫你。站在我個人及帕盟的立場，儘可能的極大化爭取關於感染者的合理的權益，但對於不合理的權益（如被表明感染身份被拒診、被排除在健保體系之外等）¹⁶⁰，我們只能說還可以再努力，需要集結更多聲音，因為目前的力量還不足夠。如果檯面上感染者的聲音不夠大，要是台灣也有像魔術強生這樣一位人物來發聲，可能力量就會不一樣了。

和 F 君 一樣也運用教育來影響他人的還有 A 君，他們分別前後兩年和我一起被邀請到陽光基金會的「面部平權運動」¹⁶¹擔任同儕培力經驗分享的講師，他們將自身帕斯堤的培力經驗分享給燒燙傷的病友們。然而，教育宣導的能力是需要一段時間養成的，A 君訪談時提到自己從極不願意從事教育宣導，到後來以著不同層次的教宣作法來改變著社會：

到社群機構服務的頭一兩年，我是極度的不願意去做教宣，想到要在眾人面前說話，那對我來說太可怕了，後來在同仁持續的邀請下，跟著同仁一起出去，

¹⁶⁰ 括號內為我增補的文字，為使讀者更理解受訪者的意含。

¹⁶¹ 臉部平權運動是專門從事燒燙傷／顏面損傷（顏損者）的患者為服務對象的陽光基金會，為培力其服務對象獲得應有的人權與尊重，進而提昇社會對顏損者的友善環境，讓顏損者也可享有和一般人一樣在校園、職場以及社會上的平等對待。

自己在歷練兩三年後，感覺好像自己也能多做一些事情。

其實在教育宣導方面，有時我也會對我哥跟我妹做機會教育，讓他們產生觀念上的反轉。我覺得感染者每個人都應該擔負一點社會的角色，感染被歧視不是只有逃避，每個感染者如果都可以去迎戰歧視，即使用自己不曝光的方式也行。有些人會勇於曝光，但我們可以用不曝光的方式，比如我目前大部分都會在臉書上發言，其實也能改變社會。

同樣是撰寫部落格的 B 君，運用著自身娛樂性用藥的生命經驗，加上在社群組織服務所吸收各類的新知，也以不現身的方式，企圖以此發揮帕斯堤的影響力：

我們在帕盟後來發展出的四象，我可以用我自己的方式，在不完全曝露自己身份的情況下去做爭權，慢慢地我發展出了《石皓 G 湯》的部落格，發表我對權益議題上的意見及想法。其實在權益的部分已有很多人都在做，但我後來慢慢地也走出來。由於我的家人、我男朋友的家人及週遭一些朋友都知道我的情況，跟其他人比較之下，我好像比較能站出來一些。

B 君回觀自己生命一路走來，覺得老天似乎冥冥中一直在裝備著他：

就我個人自我培力的歷程，仔細回想一路走來，我覺得老天爺冥冥中就一直在裝備著我。許多歷史事件，都讓我經歷過，比方去紐約的時候，剛好遇到一個同志，他帶我去到處觀光，我們去了石牆，他跟我分享石牆的故事；到舊金山，我的房東也跟我講卡斯楚米爾克抗爭的事蹟；後來我到休士頓時知道了馬丁路得·金恩的故事，當時對我來說覺得就只是個故事，我還沒有相關權利意識，對我來說也沒有太大的意義。

回到台灣，早年祁家威在路邊發保險套時，我剛好在路上遇到他，我當時知道這號人物，也聽到他講過感染者如果要 B B（無套性交；Bareback 的簡稱）的

話，可以去找他；後來我又湊巧跟G L雜誌、阿哲¹⁶²，他當初剛好在籌備晶晶書庫，這些同志爭權的前輩都曾出現在我生命中，我當時並沒受到有什麼樣的影響。

如前所述，B君的權利思維是在籌辦2011年初的意見交流會後陸續長出來的。近來，有感於娛樂性用藥影響社群形象及健康頗深，他興起和機構的工作人員一起，以著過來人的身份協同帶領減少傷害的匿名團體：

我後來發展出來的D A團體(戒藥減害匿名團體)的帶領及擔任陪伴者，其實這是我比較不為人知的專長，過往吸毒的經驗，其實老天爺也是在裝備我，讓我有朝一日可以運用此經驗幫助到別人。

之前提過H君是因為透過撲浪及社群媒體看到很多感染者使用毒品，為了解決此一議題，於是他主動加入志工行列尋找解決之道，而B君則是運用自身過往吸毒的經歷，轉化成陪伴其他人朝減少傷害及戒除成癮邁進，他們身為帕斯堤，看見社群的需要於是投身其中。同樣的，在E君的身上也同樣是看到弱勢者的需要，燃起自己的使命感：

在政策的影響上，老實說我們能做的其實真的很有限，當我們期望愈高，有時落差會愈大，況且每件事不一定會照著我們的想法發展，也就是我們做的每一件事不一定會有效果，因此，我通常沒有抱太大的期望，也會很務實的看待此事。不過，我很高興我能去幫助更弱勢的人，比如我們正在協助弱勢的相異伴侶¹⁶³舉辦婚禮。

這場婚禮是為一位跨性別的街友感染者與其相戀近十年的非感染者伴侶在2015年6月所舉辦的婚禮，帕盟夥伴們在聽到他們渴望在生前舉辦一場結婚的

¹⁶² 阿哲，長年投入爭取同志權益的社會活動，是台灣同志運動與同志圈的重要代表人物之一，請參考維基百科：[\[https://zh.wikipedia.org/wiki/%E8%B3%B4%E6%AD%A3%E5%93%B2\]](https://zh.wikipedia.org/wiki/%E8%B3%B4%E6%AD%A3%E5%93%B2)。

¹⁶³ 相異伴侶指一方是感染者，另一方為非感染者的伴侶，即一陽性(正)、一陰性(負)之伴侶。

願望，毅然決然地扛起籌辦婚禮的任務，有的籌資、有的安排婚禮儀式、找禮服、拍攝及記錄整個過程等，同心合力完成他們的心願，也為多元成家的理念做出了具體的實踐。

除了與人群的接觸外，G君因高度參與宗教團體的服務，以及經常得到國外出差，因此，他選擇善用自己擅長的外語能力，協助新知的翻譯：

我自己在參與帕盟的行動力不高，有一部分的原因是佛團服務的身份不方便曝光，但我後來找到一個翻譯法語新知的志工角色，以這個角色自居也可以多瞭解帕盟所關注的議題。

選擇四象中「氣」象，即默默地影響及陪伴他人位置的C君，他認為每位感染者在生病後都應優先把自己照顧好，由於他自認不是走在人群前衝刺的角色，於是他選擇在後面幫助一些有需要的人：

感染後這一路走來，我覺得自己已經歷經滄桑，生活也慢慢地回到常軌，經濟上也OK，如果有什麼可得幫得上忙的，我可以去做。我認為人生遇到了，首先要把自己弄好，自己走過這趟之後，如果我們的經驗可以幫助別人比較快站起來，不要被疾病打倒，我自己會比較想多做“陪伴”。當有人發生一些困難，我可以傳遞一些資訊，邀請他去找一些單位就可以解決，因為我比較不是那麼會走在前方衝刺的人，那我就在後面幫忙一些有需要的人。

而C君也同時表示，若要持續發揮同儕影響力，大家在一起及分工傳承這股改變社會氛圍的使命是很重要的：

帕盟一路來，我印象深刻的是，有次我們在感染者生命大會的第一天晚上，大夥兒在招募第二代成員時，由於在大會前，我們每個人分工安排要講的不一樣，至少是呈現出我們在前面做了一些事，期待看後面有人可以跟上來。這個經驗讓我很感動，在這裡有些前輩，彼此之間有些既定目標，讓大家慢慢一步一步地走

下去。又如今年初的修法，是集結很多人的努力在裡頭。老實說，我自己沒有站在前線，但看到很多人在第一線很努力的去導正，想要改變一些社會的氛圍，真的很棒！

在訪談過程中，對於要如何發揮社群影響力，除了每個人有著獨特的具體行動外，也提出著多元的見解，其中，G君就提出其獨道美學及運用非暴力之軟性對抗為維權行動策略的看法：

我覺得政策的不公平，不一定都要用強硬的態度去對抗，其實用具有美感的方式，即軟性的對抗也是很有力量的。這部分我受到法國的政治影響甚深。所謂軟性的對抗是透過充分的資料收集、整理及資源，再去密集的協商，而不是使用暴力的手段。往往當他們政治在交鋒時，有時一方以很紳士的發言，其每一句話都可刺到對方的要害。

E君也對要影響他人的方法，提出其從看第四台福傳電視節目後的體會：

要影響他人應該要找到合適的方法，不一定都要揭露自己的身份。比方我看到電視好消息電視台，他們演講的人，每一句話都沒有跳針，也都沒吞口水，大多都是在講別人的故事，講出動人的故事確實也可以影響不少人。

第五節 力量如何被激發

這篇論文著重在培力的歷程，而每位受訪的帕盟夥伴，這些力量是如何被激發的，在C君的分享，可以看到自己照著社會劇本生活，直到接觸到心理劇，意識到自我否定的現象，重新尋找自我價值的定位。

從自我否定到重新定位自己的意識與行動轉化

當我知道感染後，我的整個心情低落有半年，那半年每到半夜都在被窩裡哭

泣。以前唸書太規矩的小朋友，往往都有劇本可以走下去，如果突然出現一個東西無法掌握，又不知去那裡求助，就會把自己原本的肯定都完全抹煞掉。一開始很慌亂，所有東西都會想到最不好的事，把社會上的責罵都加諸到自己身上，後來又覺得不甘心，自己不是像人家想的那樣，只是剛好碰上了，但卻要去承受那種不好、很多負面的標籤往自己身上貼，老實說，既不甘心，對自己又很無力！

直到有一次我去參加心理劇，我突然才意識到我一直無條件地接受別人的看法，用別人的看法去看自己。以前就是個好學生、乖兒子，但後來我會覺得我自己其實沒有變，只是遇到了這樣的事。比如說我直接把別人的標籤貼在自己身上，然後否定掉自己所有的一切，我覺得這樣不太對。

C君透過參與心理劇成長工作坊、支持團體到互助團體等媒介，結識一群患難之交，這樣的陳述在 D君 的生命經歷也有提及：

17年前感染，當時的我覺得自己可能沒幾年可活，經歷過很痛苦的藥物副作用，我真不知是怎麼能活到現在的。初感染時，我是鼓起勇氣才來到露德，想看看別人如何看待生病這樣的事。透過露德這個連結點，陸續的認識一些感染朋友。隨著後來參與支持團體再到「新生命」，和團體裡的夥伴們一起成長。但有團體的地方就會有是非，之後團體分裂了，慢慢地就散開了。

後來我們一些人看到愛滋從公務體系被踢回健保，當自己被當標靶，而有些人儘管濫用藥物，都沒有被檢討，唯獨愛滋被挑出來談，這是很不合理的，於是我們組成了帕盟。

這一路來，我在這些團體及帕盟裡得到很多力量，我認為今天有很多朋友不管是酒癮、藥癮、毒癮，或者是 MSM（男性間性行為者）...這些人應該都有權利去生活或是生存。我們這樣弱勢的人，去看到另一群弱勢的人時，也會有一些力量出來，會想要為這些人做一些什麼。

每位參與帕盟的夥伴，除了上述夥伴們分別在不同的位置發揮同儕影響力外，還有其他如光哥在台灣同志大遊行時站上主舞台現身感染身份與五萬個群眾分享感染的心得，同時也呼籲與會者跨越社群藩籬、與帕斯堤做朋友；其他夥伴有的參與每週播出的「霹靂啪啦碰」¹⁶⁴以感染者為主體的網路廣播節目、有的在虛擬網路擔任線上聊天室或帕盟網路論壇的版主、有的從事陪伴志工，陪伴初感染的新朋友走一段疾病調適的路等。

對於生病的重新詮釋

在不同時期加入帕盟的夥伴，激發其培力有著不同的因子，但他們共同要面臨的是確診後，除了自己得盡早走過調適疾病的歷程外，也要不斷地有滋養自我的能力，好持續幫助及影響週邊的人，D君提及感染愛滋並非是生命的災難，而是讓其生命轉了個彎：

我覺得愛滋對我來說不見得是一個災難，而是一個禮物，它讓我認識了自己，否則我就是照著別人期待，我大學畢業後，沒有理由再躲了，參加相親或交女朋友、結婚，可能生了孩子後，逃離家庭，過著無性的生活，然後像年紀大一點的朋友一樣，自己在外偷偷來。

我在很巧的時間點發現，在很好的時間點接受了治療，雖然在治療過程曾經歷那麼痛苦，後來進入了團體，讓我看出一來我是一個什麼樣的人，人生是什麼樣的面貌。在這個年紀能夠清楚的意識到這個事情的人，其實真的不多。我覺得我現是一個理解的、富同情心的，善意對待自己的人，這個是在我生命中是很特別的，如果沒有經歷這些，我想我的人生絕對會不一樣。我可能會遵循著爸爸及哥哥的路，壓力大就狂喝酒吧，我的生命就如我跟媽媽說的一句話，生命自會轉彎！

¹⁶⁴ 「霹靂啪啦碰」是由帕盟成員取名且親自主持的網路廣播節目，每週四晚上九點至十點播出，此節目與「露德知音」於空中每週製播。

F君則是用生命軌道上多個轉軌器，形容自己的感染。感染愛滋轉化了他原本只有愛情的人生：

感染 HIV 就像在人生軌道上，有了個**轉軌器**一樣，把我從以愛情為主軸的世界，轉化成其實還有其他事情可做，也就是轉化我的人生不是只有愛情世界。

我得病剛開始時，想著與其有多負面的想法，不如正面去迎戰，多學習怎麼樣照顧自己，我看了許多自我照顧的資訊，比如我都會去瀏覽《心之谷》¹⁶⁵，了解什麼時候會傳染，做愛如何避免感染等。看了很多東西後，有時朋友會問我，我就把我看到現學現賣。當有些人對愛滋有許多刻板印象，我也會用我所看到的去教育他。

同樣是認為遇見愛滋，讓其生命轉了彎的H君，則從商的生涯轉變成默許期待有天能成為社群裡有名份的助人者：

我 29 歲感染，讓自己生命轉了個彎，很多人感染時心情很低落，我還好，我一個禮拜就走出來，也期待能找到對象定下來。當時考慮著還要不要繼續做商的工作，後來我接觸帕盟及跟第一任分手後，就更明顯地想要待在愛滋領域工作，好幫助更多的感染者。起先我想當個愛滋個管師，後來我注意到我感染者的身份可能比個管師更有力度的去做一些事，後續我想還要再進修，甚至去公務體系做事，有名份說起話來會更大聲。我從小都不認為自己是可以成大事的人，但此時此刻的我，我看到政府腦袋有洞的情況下，我需要做一些事。

整理帕盟夥伴的訪談中，均可發現“感染”這件事，原本是生命的創傷、損及個人健康，以及身體多了持續破壞自身免疫系統的壞事，但是夥伴們不管是透過自己的行動反思中找到正向的意義，或是經由參與各類的團體、成長工作坊、感染者大會、或由過來人或與同儕相互聯誼與陪伴中，為了持續生命的延續與發

¹⁶⁵ 心之谷由疾管署防疫醫師羅一鈞在網路上經營的部落格，後來經由貓頭鷹出版社協助其整理出版專書。心之谷部落格網址：[<http://heartvalley.blogspot.tw/>]

展，以著一股韌性／復原力(Resilience)長出對生病有著重新詮釋，並激起正向的行動力。從 2011 年至今，帕斯堤聯盟一路走來也歷經了上千個日子，雖然因愛滋醫藥部分負擔政策而興起的行動已在 2015 年初立法院修法攻防中大致抵定回歸健保體系，但愛滋社群的平權之路，後續還有不少的議題待努力。

第六節 對帕盟的期許

參與帕盟的夥伴，大部分白天都在各行各業上班，投入帕盟有時會感到心餘而力不足，以 E 君 來說，按自己覺得可以做的去做，是對後續行動的期許：

我其實對帕盟沒有抱太大的期望，因為我們能做的很有限，況且每件事不一定會照著我們的想法發展，也就是我們做的每一件事不一定會有效果。由於這是不給職的，要靠每個人自動自發，因此能做多少就做多少。以我的情況來說，幫助新人或為弱勢者發聲是我可以做的。

A 君 看到國外愛滋社群內很熱火挺期待帕盟也可以如此發展，同時，他覺得只要每一位感染者都能付出行動減少愛滋的歧視，社群就可以更幸福。於是他一直透過社群媒體發揮改變社會對愛滋負面的看法：

看到美國早期的愛滋運動，那麼多人投入，社群內有很多討論、爭吵，我對這些是有期待的。我對帕盟沒有宏觀遠大的想法，只要能減少大眾對愛滋的歧視，都是很有意思的。每個感染者可以付出對愛滋以減少歧視，感染者就可以更幸福。目前我大部分都會在臉書上發言，我也期許感染者可以融入社會。

在整理相關行動記錄時，我看到一段 歐陽 在 2014 年 3 月的傳承營時，期許帕盟成為做自己且成為很有力量的團體的一段話：

我的期待帕盟可以是一個講自己需求，而且成為有力量的團體。至於要如何

讓這個團體變成有力量，簡單的說，在一個大家都有著同樣基準點的立場上，每
個人都能說出個人的需要。正因為有些需要是我們才知道的，我們因為有著這樣
的身份，比方我們在吃藥，而不是沒有得病的人來跟你講說，你就是要聽我的，
這個東西是應該被講出來的。不管是制定法律的人，或是設計這整個制度的人，
你們應該聽我們的才對。而不是要我們照單全收。照理來說，是我們列出我們的
需要，我們應該是智庫才對，所以好壞是我們來承受。正因為我們才有這樣的經
驗，我們要設法把我們的經驗化為更理性的東西去跟他們溝通，而不是要去對幹。
溝通跟互動的機制要建立出來，他們要聽我們的，制定出來的才會是符合我們的
需要。

歐陽鏗鏘有力的一席話挺振奮人心的，也點出帕斯堤主體位置發聲的重要，
但這個社會或制定法令制度的人通常並不這麼想。因此，H 君及 F 君分別提出了
不同的因應行動，H 君提到想要有個名份的位置：

我從小都不認為自己是可以成大事的人，但此時此刻的我，我想去公務體系
做事，這樣我才有可能講話大聲。我覺得名份及學位很重要，當有這些時，比如
學者才有講話的位置。

F 君認為捍衛自身的基本權益理當要當仁不讓，想辦法據以力爭：

比方國籍的議題，當我發現可以據以力爭時，我會馬上當仁不讓。在政府的
遊戲規則底下，你應該要給我的東西，你不能不給我，這個東西就要去爭取。再
以愛滋條例 15-1 條來說，雖然我個人不同意，但又能怎麼辦？我不想被操作成
感染者與醫療人員是對立的，但實際上，整個醫療環境的不完備，造成醫療人員
的擔心，即使在愛滋界服務那麼久的前輩都還是會受到這樣的影響，那就更別說
底下的一些醫護人員。很多事情要以證據為基礎，提出具體的數據來，你不要拿
一個沒有發生過的東西來打壓我，若有已發生的案例，我可以認同。我們不能允

許一個政策要上路前，粗糙到完全沒有配套措施就要我們接受，這是不合理的。

F君話鋒一轉，也提出了對自己擔任總召，看待帕盟運作的現況說出內心的擔憂：

目前我覺得帕盟出了一些小小的狀況，比方第一代我不太熟識，目前就我跟B君兩個人撐著，然後，雖然春美跟Paul (森杰)幫忙，畢竟外部的力量有限。有時我會覺得很累，有些成員與當初進來的目的不同，有些是要交朋友、有些人一下子吸收不了那麼多東西，有些是想要聽到自己想聽的，但也有些有不同社經背景，把團體弄得很亂，那麼即使在亂中，又有一些個人情緒牽扯的事件，給我很大的打擊，當一個那麼情緒不穩定的成員進來時，我有時沒有辦法適應，目前就讓其自然的凋零。

F君的這番話，似乎讓人感受到他在協調帶領團體上的無力，但他也期許團體夥伴們量力而為，按自己的特性找到可發揮影響力的所在：

我們目前可發揮的影響力是有著一個《霹靂趴啦碰》的網路廣播，如果我們有更多的資源可以運用，相信可以更快速地去發聲，但畢竟我們目前大家都是業餘的，還得考量到是否有能力負荷得來才行。另外，就像我目前在帶新朋友團體，我也期待帕盟未來有機會自己去帶這樣的團體。

一向較能從動力觀省思團體發展的B君，他所回應的角度跟其他夥伴很不同，由於過去他曾在愛滋民間團體服務過，後來轉職到公務部門擔任愛滋個管師的角色，他除了期許自己及帕盟的夥伴要更有自信心外，也從帕盟與一路以來扶持帕盟運作的民間團體的位置，以及帕盟未來朝向完全獨立運作的可能性，提出了較巨視觀的想法：

帕盟好像慢慢的在往一個方向走，但所有帕盟的成員幾乎沒有一個人會知道，我們到底要走到什麼位置。目前的感覺是邊做邊學、邊訂定目標。比方帕盟裡沒

有懂法律的人，這次參與修法盟的過程，參與開會的都是民間團體，說話的幾乎都是非感染者。其實這次修法最受影響的人是感染者，相對的，感染者主體的聲音就很重要。雖然病友團體他們的意見也是重要的，但若沒有感染者主體的聲音，整個事件就會比較弱。比如去立法院開會，裡頭都是民間團體的代表，也都是非感染者，這些人憑什麼幫感染者說話，所以我們的參加就很重要。但我發現感染者似乎對自己沒有什麼信心，也許未來可以多加強這一塊，增加病友的自信，要相信自己可以做些什麼是很很重要的。

至於從更大的社群來觀察，我看到各自 NGO 均按著自己的利益去爭取。以這次修法盟為例，有些人身為護理人員，用很顧著護理人員角度，而不是站在感染者的立場說話，況且這些都頭頭們都是非常受到感染者的尊敬，在這場合我也不太敢講話，這場合是各民間團體的秘書長或大頭，就我一個 No Body，如果有天到那個位置的話也許就會敢表達了。

帕盟目前的發展跟露德走得很近，也許過一陣子我會建議帕盟開會要換一個地方。因為絕大多數都在露德，較無法感覺出帕盟的主體性。也許帕盟未來，要更有獨立的感覺出來。環境的切割可以與露德保持互為主體的界限，短期之內也許較難做到，畢竟帕盟目前充其量只是個未立案的病友團體，這樣的團體較難爭取自主性，就像在金流上還需要有機構幫忙代收代付。至於未來帕盟持續性的運作，也許可以朝收會費的方式來規劃。比如感染者每個人付一百元，一萬個感染者就有一百萬可以運作，到時就可以雇一個人來負責帕盟的事務，如此一來帕盟在整個運作上會較有主體性。我還沒有仔細去考量細部的運作，如果照這樣的規劃去做，至少有基本的資金可用，如此也比較能專責去規劃一些事，當然被聘雇的這個人是要被信任且充分授權的。

另外，我覺得帕盟的運作，專業性很重要，如果有法律的感染者就可以推到修法的過程，他會以自己是感染者且運用專業說出感染者的聲音。至於我也期待

未來帕盟可以含括女性及藥癮感染者的聲音。就我的觀察，沒有任何一個人有辦法準確的說出整體感染者的需求，即便是 CDC 或是一些團體的相關調查，好像都沒有辦法找出感染者真正的需求。但是，如果一直是只有感染者自己站出來說，有時也會讓人覺得我們要求太多，因此有必要跟其他聯盟保持友好合作的關係。

B 君對帕盟的期許，也正點出帕盟此階段在朝向自主團體發展中，必然要面臨有關團體決策機制、擬定運作規則、尋找營運資源以及脫離援助方以邁向獨立可能得因應的各項課題，如此才能在整愛滋社群的生態中，保有著帕斯堤主體性的重要位置。然而，就培力的觀點，激發個人的自信心、邀請各方多元能力的夥伴及資源一起投入行動、建立夥伴間的互信、產生代言人、進而在愛滋社群生態中保有主體的論述，甚而影響政策與法令等，帕盟在接下來的挑戰，勢必要有夥伴接力的站上協調與帶領團體討論的位置，以真正的朝自主團體的運作邁進。

第七節 結語

每位帕盟的成員在團體中按自己的參與的步調成長著，而帕盟也在不斷地的進展中發展，每每透過聚會的平台，夥伴們在相互對話中除了交融情感的同時，也交換意見與試圖凝聚團體共識與行動的方向。然而，什麼時候該聚會？聚會由誰主持、聚會的主題是追著修改政策討論或是主導相關議題的發展，在這次訪談中，有些夥伴有提及，但大部分均沒有在此聚焦，此在帕盟發展中仍待後續持續朝正式團體建置需面臨的各項議題。

就我的認知，感染者的主體性本來就存在，而要如何展現主體的聲音，此在社群裡導入 GIPA 原則¹⁶⁶提供了多元的位置使或激發有意願的感染者上位置，但就訪談的經驗，夥伴提先求名份或我算是什麼ㄟ¹⁶⁷等對自己在位置的看法，均

¹⁶⁶ GIPA 原則請詳參文獻探究章節。

¹⁶⁷ 台語發言，角色的意思。

有可能使主體聲音在現階段仍有所限制，而我與帕盟相處過程互為主體的位置，彼此間也存在著合作關係間的張力，在我的行動日誌中這樣寫到：

在修法盟會議裡討論感染者去世後，處理遺體要不要徵求家人意見的法條¹⁶⁸時，帕盟出席的幾位代表主張不應該在沒有徵得當事人的同意下讓家人知道已去世者感染 HIV 的實情，而主張刪除該規定。而我認為，死亡並非一個人的事，若要做到生死兩相安，況且死亡證明書可能也會被登載此病名的情況，以及法定傳染病遺體處理得強制火化的規定等，若要修正此法條，需要更多的對話及配套。不料，當時這樣的對話，我感覺沒有被帕盟的夥伴們接受。

同樣的感受，在有一次帕盟邀請新一代成員初次加入迎新會議時，當次大夥兒在擬定後續的行事計畫時，有位新進的夥伴當場提出質疑：我們為何要幫露德做事，這些是他們該做或是我們自己想要的？如何區分帕盟主體期待的活動，或是露德期待帕盟運作的方向，這裡一直隱藏著一個自助團體存在根本性議題，也就是團體是一個完全獨立自主的方式在運作，或是與援助／陪伴組織採互助合作、各取所需的互動關係。

這個議題在 B 君 的訪談中清楚的勾勒著帕盟若要朝獨立自主，接下來勢必要與露德保持一定的距離。而我自己的位置也得要適時調整，因為，在過去帕盟尚沒有清楚領導階層的時代裡，露德設置了一個與帕盟協調的窗口來進行所謂的“有效溝通”，目的是在磨合及激發團體行動的重要策略。歷任擔任此窗口在露德服務的同儕員們¹⁶⁹，其職掌均被設定為需要發揮與帕盟總召或其他夥伴們尋求共識的角色與功能，更甚的是由露德設置此職務，便是期待能充當帕盟的秘書單位，舉凡處理聚會場地、訂便當、負責簽到表及會議記錄等行政事務。就我在與帕盟

¹⁶⁸ 愛滋條例第十七條：醫事人員發現感染者之屍體，應於一週內向地方主管機關通報，地方主管機關接獲通報時，應立即指定醫療機構依防疫需要及家屬意見進行適當處理。

¹⁶⁹ 皓子、大庄均為過去擔任露德與帕盟業務協調的窗口，目前此職務由小晝擔任。

的合作上，也正如歐陽曾提到的，帕盟成員就如社群裡的專家一樣，有著意見領袖的位階，某種程度代表著感染群體主體的聲音需要有平台被聽見。

回顧此章節裡從個人視角回觀團體培力的歷程，助人者如何與自助團體互為主體的夥伴關係中，按著團體不同的發展階段，調整個人干預或陪伴的位置，是本論文重要探討的議題與焦點。

第七章 綜觀帕盟的培力歷程

前面幾章分別從不同主體位置陳述帕斯堤的培力歷程，但較未能呈現帕斯堤聯盟在培力過程的整體運作架構與操作上各層次的特性。因此，本章節主要參照文獻探究，從自我、個人、團體、組織、社群與政治等層面的培力進行回觀與反思的經驗梳理，整理帕斯堤「培力」在多元層次的展現與互動，並以批判性的角度探究帕盟的培力歷程。

第一節 自我培力

在自我培力的層面，強調培力著眼於個體內在增強能力、信心及減低無力感，重視個體自我及主體意識。由於感染 HIV 與同志身份均有著高度汙名，徐美苓(2001)從媒體在愛滋的論述上常以男同性間性行為是無辜與有辜之道德判斷的依據，無形中強化了愛滋、男同志及偏差行為的連結。許多透過男性間性行為感染 HIV 的帕盟成員，常會影響其情慾實踐或疾病調適，不少人甚至會刻意採取人際疏離或自我孤立的逃避策略來面對疾病後的人際互動與社參與，多少便會影響其感染後的各項生活。

在回觀帕盟成員培力的行動上，許多夥伴起先是為了主動尋求資訊或想看看其他人如何過生活而接觸露德，透過參與各類團體慢慢地建立“在一起”的支持空間，而露德也陸續舉辦不同類型的團體或創造多元的交流平台如網路聊天室與感染者大會等活動，即是立基於一個人感染後猶如加入一「帕斯堤企業」的生涯般，若能先參與職前訓練、進而透過在職進修不斷地更新疾病調適的相關資訊，特別是愛滋病就疾病的發展歷史，也就是從發現首例到完全控制病毒以避免發病的歷程也僅二三十年，加上各國醫藥研發團隊與日俱進的研發駕馭病毒複製和新的治療方法，均使得帕斯堤若能及時更新治療新知，將更有力量以證據為憑的應對外在社會對愛滋的汙名與歧視。因此，以帕斯堤自我培力出發即是重要的關

鍵。

在自我培力的層次上，個人是否有足夠的。感染後伴隨而來的各項衝擊，有時攸關著能否考慮或實際參與培力行動的行列。以 C 君 為例，他原本覺得自己跟一般人一樣，按個人的發展完成人生各階段如結婚、生子的任務，後來年紀漸長，他的同志身份認同漸趨堅定後，明知不打算結婚但仍對家人深感愧疚，直到感染這事使得他更加篤定自己想要的生活方式，後來參加心理劇後讓他頓悟到，原來自己一直以來常直接把別人的標籤貼在自己身上，然後否定自己所有的一切。許多男同志在家庭及社會體系中常無法做自己，對自己無法符合重要他人的期許常帶著愧疚與罪惡感，我過去自己也鑲嵌在以異性戀為常模的成長生態中始終找不到位置，猶如 C 君 一樣，我也是在心理劇場中，由於有著高度且不受外界評價的氛圍，自由的揭露自己內在的想法，而我從 桃樂絲 生前所分享的不需努力有即可享有存在的價值、有權利說出自己的需求、分離且被祝福、做自己、說真話、表現性感及追求屬於自己認可靈性方式等七個權利，讓我意識到身為同志並不可恥、無法滿足他人期待也不是我們刻意的、真實的做自己是分化與成長必要的歷程、而肯定同志性的情慾、追求自己存在的意義等，在在都是深化個人內在資源很重要的地基，當地基穩固後，自然在建築後續培力鷹架上就有堅固的磐石可以不受他人抵毀或意外災難。

我在面對自我培力的層面上，則是意識到自己身為男性、帶著天主教的信仰、有別於主流性傾向的認同以及汲汲營營地渴望早日成為專業助人者，但我所生存的環境在一個以異性戀為主流、高度汙名同志，以性道德宰制著多元情慾，以及崇尚著科技體系的發展，期許專業極度工具化個人的社會，也就是要求著專業人員應該客觀、理性且中立地成為解決服務對象問題專家的角色，自然而然地使得我很容易活在專業面具之下，加上男性性別結構所佔的優勢，摀掩自己內在系統許多豐富與脆弱並存的情感面。在我的生涯歷程中，我體會到自我培力是我逐漸意識到我自己存在的價值，於一直以來不敢說出口與生俱來的性傾向，透過自由

書寫梳理的梳理歷程，一步步釋放內在的衝突與不安，而且我也更清楚的看到自己早已被專業主義馴服的種種痕跡。

至於在我所學習的助人專業知能中，除了七個權利觀為我在自我培力上有重量級的影響外，薩堤爾家族治療模式的學習也奠基我在看待人我相處界限上有深遠的影響，因為我在接受家族治療的近十年的培育過程中，吳就君老師常提點著要做個“有人味”的助人者，此有別於躲在黑幔後隱藏著自己的情緒，始終表現的很冷靜、客觀的專家學者。以著表裡一致且注重情境溝通的方式是平衡自己內在需求與外在環境的修練之路，這樣的體悟也來自己與夥伴間在建立起信任關係後，較能自發地呈現開放自主的互動空間。如此，當自己面對不如意的情境時，個人內在系統如何保持著正向、開放式的機轉，進而在反思與反身性的自我對話或找到信任者疏通情緒，都是啟動自我培力不斷地滋養與保持個人內在能量的運作機制，此機制是源於個人對存在價值的體認，由內而滋生出源源不絕的力量。

第二節 個人培力

在個人培力層次上，由於外在或自我常會有許多的限制阻礙著行動，這時意識到自己所處的現況、思索著無助或限制往往可能來自於哪裡，以及有能力辨識眼前的障礙，產生具體行動策略去因應，這些均是個人培力層面關注的焦點。回觀帕斯堤的培力行動，以 D 君 及 B 君 為例，D 君 是我初到露德服務十多年前即建立助人關係的夥伴，他個人的特質經常以直覺、負向思維及批判性的言論來面對生活中的困境，即便在會談後雖然疏通了情緒，但認知轉化上影響有限，不過，由於透過露德這個連結點，他陸續認識一些感染朋友，隨著參與支持團體再到「新生命」，這些年來他一直留在團體裡的夥伴們一起成長。在接受此研究訪談時，他和幾位在露德認識的帕斯堤室友一起租賃公寓已共同生活三年餘。D 君 常率真的表達自己愈參與團體愈久感到愈無力不太想聽到太多不如意的言論，甚至不想再繼續參與聚會，加上他本職工作忙碌、結交親密伴侶後也大不方便出席等，均

使得個人培力行動上看似有著諸多障礙。但是，D 君講真話、做自己的個人特質，在團體中被另一夥伴 F 君定義為反派角色，他的觀點，有助於成員間透過對論、意見交流，看到彼此處在不同思維方式及立場。由於大夥兒的行動目標一致，大部分的候，這種批判性的討論，可從中學習突破個人限制。

B 君個人則有著豐富公關及外語能的資源。即便他及家人對其同志身份已很能認同，但 B 君擔憂以感染身份現身會使父母及親友蒙羞，因此對於要採取火象的倡議行動始終裹足不前。後來我在他協同工作，找到透過社群網路平台分享對於娛樂性用藥過來人的觀點、發表國外的新知及個人看待當前相關政策的見解等，他也因此在個人培力上走出網際網路發揮帕斯堤影響力的一片天。

記得在訪談年輕的 H 君時，他直指帕盟好像在玩假的，他說：「如果大家都

不敢現身去勇於對抗不公平的現象，那要帕盟存在做什麼？」要不顧他人的眼光勇於現身，在帕盟的行動歷程中確實是不容易的。探尋其因，或許是因為我們所存在的華人社會較重視倫常觀，因此，像 A 君、B 君都提及如果沒有家累，他們對不公平的體制或遭受不平等對待時，一定會勇敢的站出來。但是，現階段為了顧及家人在親友前的面子，現身的行動必須有所保留。這意謂著他們為了避免家人受到愛滋汙名與歧視的牽連，為維護家庭的聲譽以及做為兒女善盡孝道之責，不現身均是在其權衡損益後所做的選擇。這樣的抉擇超越了僅是以“不敢”、“沒勇氣”來詮釋帕斯堤的隱身，這也正如家庭排列的理論中所提及的，家人間本來就隱藏著愛的序位，而兒女身體髮膚受之父母，如今自己得承受著感染後伴隨而來需長期接受治療才能控制疾病的束縛、甚至家人也被牽連恐受愛滋汙名與歧視的對待，都是身為兒女愧對父母養育之恩的複雜心結。這部分的議題在每年我和 春美所舉辦的感染者心理劇場裡，常是夥伴們提出探討的重要課題。透過心理劇場以著創造安全的場域讓與會夥伴可自由的渲洩情緒、適時修正不合理的思考、增加對問題了解的程度、辨識感受以探尋內心真正的需求、以換位思考擴大角色

目錄、在理解與陪伴中試圖達到情緒轉化、認知改變及角色統整的功效¹⁷⁰，而我自己也曾在桃樂絲夫婦長期在心理劇導演養成過程中不斷地被療癒而逐漸長大的。

第三節 人際暨團體培力

在人際暨團體的層面上，培力著眼於人際及團體成員之間，彼此在相處過程意識權力關係的存在、團體發展及力量流動的現象，進而朝改變權力關係中的角色為目標。因著愛滋的汙名與歧視易使感染者在人際間產生隔閡，所以設法拉近同儕間彼此的人際距離，進而營造歸屬、親密與普同感等便是人際培力層面重要的入徑。然而帕斯堤聯盟之所以成立，除了延續著過去陸續從支持到互助的團體運作，彼此夥伴透過聯誼、經驗交流等日積月累的相處建立起因應疾病的同路人情誼外，剛好遇上政府科技研究經費的挹助，加上當局欲強力推行愛滋病友部分負擔的既定政策，順勢的與同儕及友好民間機構籌辦感染者對部分政策的意見交流，而重新產生行動起點。

Adams R.(2008：159)在提到團體培力，認為以議題為導向、自我發展及提高批判意識的發展策略，對於受到高度汙名化、身陷在受害者僵化處境的愛滋團體成員來說，這些策略得以與高度道德化、醫療化的論述相抗衡，因此在國外許多同運或感染者會發展成自助組織。反觀國內由於愛滋治療費用長期受政府全額支應，感染者的生存權雖在政府的愛滋政策下獲得一定的協助，但生命的尊嚴及性／情慾的展現卻也屢屢遭到政府以道德定罪。在 2011 年 3 月帕斯堤培力營的夜晚，由每位夥伴訴說著自己感染 HIV 的生命光譜中，再次見證許多男同志感染者在尋找身份認同與感情世界上大部分都是得獨自摸索，在懵懵懂懂中感染 HIV，也才正視自己需要補修保護自己、進行遵守安全性行為規訓教條的課題。

¹⁷⁰ 有關心理劇處遇的治療目標與療效可詳參《心靈舞台》，由王行、鄭玉英(1995)著，頁 93-115。

在團體培力中，聽別人的經歷反思自己的處境，在不斷地來回交談中看見每個人都期待自己的話語被理解、觀點被接納、參與其中的存在被夥伴們肯定。特別是大部分夥伴既沒有角色模範、也沒有課程學習，更沒有人可以傾聽與諮詢，於是，當一個能夠自由分享的空間被創造出來，讓大夥兒說說初戀、談談自己所遭受的性／別霸凌、分享罹病看診的經驗，這種願意投入一致性溝通¹⁷¹及說真話的表達，無形中促進了人際間增進彼此的理解、產生共鳴，進而達到身心療癒的效果，也帶出生命自有其韌性(Resilience)及求生的行動力。我自己在陪伴團體的經歷中，也跟著夥伴們從青澀歲月，慢慢地覺醒及看重自己與別人不同的獨特性價值，如此有著珍視自己的存在感，自我發展亦會油然而生。也就是因為我們相信每個人的生命自會有其獨特的出路，因此，當被接納與尊重的團體氛圍產生後，自我選擇的朝個人獨特性發展便自然會發生。

這裡仍存在著一個弔詭的現象，比方大夥兒似乎都能自在的分享自己的觀點，或彼此激盪著對同一事件不同的看法，即便有人不說話，也可以感受到他人正積極的聆聽著，但是，團體有時要做到完全的尊重分享者的言論，即便脫離社會價值的分享，也都是團體培力需要在過程中反思及反身性回觀中加以學習的。這讓我想到了 2011 年我們邀請國外講師來台分享「感染者自我管理」的專題，當時是因為在新管理主義興盛的世代潮流裡，助人專業常會導入更為專業化的工具以期控制成本並掌握管理目標，而感染者自我管理是期待激發病人能自動自發的按時服藥，並且做到自我照顧、陽性預防，以期待能減少因病患不按時接受治療造成發病，或增強感染者共同參與，以增進防治之效。所謂陽性預防即是指病毒應設法停留在陽性感感染者的身上，不再傳播出去，如此疫情可不再擴散。看似很理性的思維與論述，但是，有些夥伴則會在團體裡分享刻意不戴套從事性行為的經歷，或是想放棄不再服藥的念頭。由於我的身份是助人者，當聽到此言論時，要能完全尊重發言者的主體性，為我來說是需要經歷一段反身性回觀搭配過程式學習的

¹⁷¹ 一致性的溝通在薩堤爾家族治療模式稱為溝通者能表裡一致的表達自己的見解、尊重他人的立場，以及考量到當時的情境的溝通，謂之一致性溝通。

歷程。此歷程猶如此文本論辨性、道德與定罪¹⁷²的思緒梳理般，從實踐中去反思不同位置、不同角色及不同立場者的權利與義務觀，交織著個人的價值信念，以及凝視人我與體系間可能存在的權力，從中思索著個體、個體與個體、個體與團體間相互牽連的關係中，透過批判反思，理性與真情至性的對論，甚至是進行匯談¹⁷³。由於匯談強調在成員間短時間有效地按特定的目標激盪出知識，在每位培力者間進行著自我反思對論有時可能存在著利益衝突的觀點，但透過持續對論不斷的發生，至少可拉近人際間的鴻溝。

再回到自我管理課程的論述，因自我管理有著新的道德標準把願意管理好自己的當成是好病人，不按時服藥且不配合從事安全性行為的人視為較差的病人，若沒有充分理解不想從事自我管理者內在主體性的渴求，往往會落得僅規訓著病人應該配合的一廂情願，如此易使感染社群被階級化，反而非真正的以主體性出發進行培力。但無論如何，因著團體共同參與及相互對論，當聽到差異觀點即可提出好奇或疑問，在問與答的過程中說清楚自己的立場，或是從中按著團體動力的運作淬取著未來行動較一致的看法，均是團體培力在發展歷程中會觸及的重要面向。

團體為了持續與發展，提高批判意識是很關鍵的動作。所謂批判是源自不滿於現狀且以不按牌理出牌的思維方式出現。在一向注重倫常及功利的華人社會中，乖巧、孝順、合群、遵守法律、做個社會有貢獻的人等等往往才是其存在的價值。因此，當自己有不同於他人的意見時，有時會不太敢表達，以免破壞團體的規則，於是要在團體中保有獨特見解、主動表達或發表反對他人的言論，便不是件容易

¹⁷² 詳參頁 121-122。

¹⁷³ 由 Juanita, B. & Isaacs, D.所提倡在輕鬆氛圍中，透過小團體彈性的討論，使參與成員間真誠對話以產生團體智慧的世界咖啡館，此方法顛覆傳統會議從坐而言然後再起而行的單線關係，刻意在「匯談」過程中結構出反思和行動的循環，即整個匯談動態地反思、見地、收成及行動規劃，並鼓勵在行動規劃後，實際執行行動，最後再透過發起新的匯談，並進行意見回饋與評估(方雅慧，2012)。使用「匯」這個字，強調群體、多元的之間的互動；較「會」僅在單一、少數人之間的對話。匯談的相關原則請參考附錄五。

的事。在訪談中 F 君 提到，他剛開始參加帕盟開會時，總覺得有些夥伴不知來幹嘛的，總是不發表意見，一發表意見就讓團體討論的方向扯到歪掉，讓人很不耐怎麼這麼沒效率，經過他長期的參與，發現夥伴們不合理、很怪或偏掉的言論有時代表著社群裡不同面向的聲音，後來他也才體會到，在行動前兵法計謀的階段，應更圓融的去看待夥伴的不同意場與聽見不同的聲音。

第四節 組織的培力

延續著團體培力重視批判思考意識、創造共同參與、積極彼此對論及相互謀合的培力行動外，組織培力的層次則將重點更放在處理結構性的權力與歧視、創造參與式的組織文化，意識到行動中反培力的因子，以及盡可能處理培力中遇見的障礙(Adams R.,2008:179-196)。此層次涉及帕盟在組織運作建制化，及帕盟與露德合作間的權力分配議題。就帕盟的組織發展脈絡來看，在組織培力的層面上，經由團體一直思索著該如何突破無法現身的困境時，歐陽當時靈機一動的發想帕斯堤行動策略模型(圖 4-1)，透過此一四象勾勒出不同夥伴們依其個人特質有著多元的行動位置，這個模型看似為團體中許多不敢現身、陷入發展瓶頸成員找到一條出路，但也讓後來加入的夥伴如阿伍提出質疑。

在 2014 年春天所舉辦的帕盟傳承培力營時，阿伍很不解的提出為何只有這四象？就他過去多年參與同志運動的經驗，每個人可以發揮影響力的行動，不應該被綁住才是。在那次培力營，歐陽也提出了他對後帕盟後來依據此四象建構出帕斯堤影響力模式提出了顛覆性見解。歐陽提到，一個東西出去，大家要怎麼詮釋都已經不是在我原本所想的。這就像導演在拍一部電影，觀眾都會有各自不同的詮釋跟體會，因為會有自己的投射在裡頭，所以四象的界定，就是大家各自的想像與投射。當初我想此四象時並沒有什麼深刻的學問，就只是“假掰”而已。後來大家把這些變得很有趣，也產生一些回饋到社群裡...我倒覺得每個人到這個團體都會有所期待，我只代表我個人的期待，正因為每個人的期待都不太一樣，團

體變得很有趣。至於我的期待就是可以講自己的需求，而且期待可以成為有力量的團體。至於這個團體要如何變的有力量，簡單的說，我就這樣的人，在一個大家都是同樣基準點的立場上，每個人都能說出個人的需要。因為有些需要是我們（身為感染者）才知道的，我們因為有著這樣的身份，比方我們在吃藥，而不是沒有得病的人來跟你講說，你就要聽我的，這個東西是應該被講出來的。不管是制定法律的人，或是設計這整個制度的人，他們都應該聽我們的才對，而不是要我們照單全收。照理來說，是我們列出我們的需要，我們應該是智庫才對，所以好壞是我們來承受。如果疾病都是公平、平等的，那為何糖尿病沒有專法來管理？我對帕斯堤的期待，是因為我們才有這樣的經驗，我們要設法把我們的經驗化為更理性的東西去跟他們溝通，整個經驗整理出來不是我們就要去對幹，溝通跟互動的機制也要建立出來，他們要聽我們的，制定出來的才會是符合我們的需要。就如《藥命俱樂部》，這部電影並不是只講 HIV 的事，而是用最大的努力讓自己能活下來，而且要活的很好，我覺得我們的夢想，是要努力去實踐，而不要被疾病影響著。

歐陽的這翻話，讓在場的夥伴們如洗禮般的重新思索著自己的生存位置，這也提醒著我與成員們努力建構四象影響模式固然有其新意，但更重要的是帕斯堤是否能真正的意識到自己需要什麼？並且將它試圖清楚的表達出來。而體制或相關單位是要來幫助服務主體去滿足他們的需要，而非要他們僅是配合的角色。組織培力層次便是透過參與式的對論，更清楚我們所處的社會情境充斥著綿密交織的權力，而組織培力是要從個體需求出發，並且產生主體性的論述，以集結眾意好對抗外來的規訓與壓迫。

身為助人者在陪伴帕盟與激發夥伴們權能位置的我，從組織層面上我領會到過於投入行動有時是會有反培力的效果。比方主導團體可優先探討那個議題或該朝那個方向運作、甚至一不小心都有可能過於干涉組織的決策，這些都會影響著組織培力的進展。在助人者與帕盟的夥伴關係上，「權力」始終存在，就好比該

提醒何時要聚會、分享當前政策發展的新資訊等，我所詮釋資訊的多寡、角度以及要釋放多少機構資源以提供帕盟運作所需，都存著彼此權力的不對等，但基於友好及信任的關係，加上帕盟與露德互為主體的運作中，我設計了一個露德與帕盟協調人的角色，便是緩衝我以機構主管以及專業助人者的位置協同帕盟一起行動可能產生的反培力現象。更聚焦的來說，在組織培力上，我與帕盟夥伴都有著彼此對行動的需求與期待，就關係上我們要經常釐清彼此的位置，就培力行動的目標與方向上，則著重在權力結構的凝視與系統的梳理，目的在看清個體與團體所處的情境脈絡，好能有機會看見自己無力的來源，進而有突破培力障礙的機會。

助人者在此層面還有一個重要的功能，就是帶著專業養成所習得的知識及機構的資源，按服務對象想要與可理解的方式，以及機構能力範圍內慷慨地分享給培力的對象。以帕盟討論發展的願景為例，**B 君**提到團體未來應該與露德保持距離以更能看清帕盟的主體性，並且要重新思考領導層級的組合及調整組織分工的安排等。在助人者養成過程都會學習團體工作的相關知識，**B 君**所提的正是所有團體必經的發展歷程。從形成期到穩定運作，乃至於團體衝突到高度凝聚共識邁向成熟發展，團體需要有一群願意承諾的夥伴想法子獲得更多的資源好幫助團體永續經營。這牽涉到組織運作維持非正式的友朋夥伴關係或是要發展成正式組織，還需要有團體內的夥伴在過程中適時的加以分辨與釐清。以現階段帕盟的發展，看似尚有一大段距離，因為，幾乎所有夥伴都是業餘的參與團體，僅在機構裡就職的同儕員便有著較多的資源可以站上引導或影響的位置。而到現階段為止，帕盟相關的組織分工、確立較明確的職掌等均未正式納入議程詳加討論。

第五節 社群及政治體系的培力

在帕盟的培力中，不僅在團體組織內常針對不同議題進行對論，也積極參與各民間組織所組成的行動聯盟、適時拜會立法委員進行政策遊說或反應民意、以

及以帕盟為主體對外對某一事件發表論述，這些都是帕盟展現在社群與政治層面的培力行動。

就台灣一直視愛滋病為法定傳染病，在過去愛滋治理的操作上，一直是由公共衛生領軍，以杜絕病毒傳播為首要目標，法令也重罰明知感染卻蓄意傳播或處處限制感染者的自主權，如感染後應接受治療順從醫囑、看病應主動告知醫師、不得器捐、捐血、死後應火化等等，感染者在政府管理疾病的眼中是需要規訓的對象，但當感染者想捐器官給感染者、看非侵入性治療的一般疾病是否也應告醫師、無法適應藥物而不想接受治療等，幾乎都被認為是不配合的病人，公衛體系也會至少每半年進行追蹤列管，這些都使得感染者個體生命受國家政治所束縛。針對此以大多數人福祉思維出發來限制少數感染者生存空間的法令，在帕盟過去的討論似乎著墨不多，倒是在參與民間團體所結合的行動聯盟或針對愛滋條例修法會議上，藉由感染者的參與而常聽見主體性的聲音。比方 2013 夏天在面對民團應推出自己的修法版本說服立委與行政院修法版本並陳至立法院協商的行動會議時，在討論醫護人員是否可以不用當事人同意就進行檢測，以及感染者去世後遺體的處理是否應與家屬討論後決定之，當時民團裡有醫護背景的助人者堅持認為修法應顧及醫護人員擔心醫治過程被感染的反彈情緒，但感染者認為就實務上醫護人員診治感染者並沒有傳染 HIV 的案例，為何要讓度身體自主權給醫護來進行沒有情意告知的檢測動作？至於感染者的生命尊嚴，若當事人保守感染身份一輩子，卻在死後讓家人知悉，那麼，這樣的隱私維護不就破功了！我當時認為，在實務上很多家屬不明不白的面家中感染者去世的事實，若有習俗或宗教原因可不必然以火葬處置，何來不與家屬商量的道理？

在社群培力的對論上，常會有不同立場激辯的火花，**B 君**在受訪時表示，各自 NGO 均按著自己的利益去爭取以這次修法盟為例，有些人身為護理人員，用很顧著護理人員角度，而不是站在感染者的立場說話，況且這些都是頭頭們都非常受到感染者的尊敬，在這場合我也不太敢講話...這場合都是各民間團體的秘書

長或大頭，就我一個 No Body，如果有天到那個位置的話也許就會敢表達。B 君傳達著每個人帶著自己的權力與自覺參與角色的重要投入培力行動中，覺得自己要夠格才敢說話，這在 H 君及 F 君的訪談中也頻頻出現，也就是說，培力是一個過程，需要先看到自己原本所站在的位置，在不斷地培養自信心中，有更堅定的立場或更有主見的力量，才會在聯盟中表達出主體性的聲音。有些夥伴在這樣激烈的對論的過程，就再也不參加了，但也有的夥伴愈戰愈勇，即便行動會議是在自己的上班時間，無論如何也會想辦法積極參與，看在其他夥伴的眼裡，就如 B 君所分享的，這次修法最受影響的人是感染者，相對的，感染者主體的聲音就很重要。比如去立法院開會，裡頭都是民間團體的代表，也都是非感染者，這些人憑什麼幫感染者說話，所以我們的參加就很重要。至於要一直站出來以感染者的主體發聲，B 君也表示，我發現感染者似乎對自己沒有什麼信心，也許未來可以多加強這一塊，增加病友的自信，要相信自己可以做些什麼是很重要的。由此顯見，政治層面的培力仍要奠基在自我培力上，增強個體對自己存在、說出自己需求及表達自己意見的權利，這是各層次培力行動很重要的基礎。

前些日子，衛福部的愛滋病防治及感染者權益保障會¹⁷⁴正值換屆，在委員裡原本有一名為感染者身份的代表，但此代表如何產生在辦法裡並未清楚明定。原本帕盟成員有意參與，但礙於需要立案團體的條件，因此後來衛福部聘請 2005 年世界愛滋日擔任官方愛滋宣導海報的男主角瓢蟲出任。在政治培力上，創造更多帕斯堤有不同的發聲位置，是擴大感染者參與的 GIPA 原則重要的指引，然而，即便帕盟夥伴有意願，但面對官僚體制似乎也不得其門入。不過，基於權促會與露德等民間團體行動聯盟代表均仍留在此會，因此裡應外合，讓帕盟主體的聲音可透過盟友協力發聲，雖沒有直接主體位置的參與，倒也是種替代發聲的方式。

¹⁷⁴ 行政院衛福部愛滋病防治及感染者權益保障會(簡稱權障會)。設置要點，第三點提到權障會設置委員二十七人至三十一人，其中一人為召集人，由部長兼任之。前項委員，單一性別不得少於三分之一；其中十四人至十六人為學者專家、感染者權益促進團體及民間機構代表，而感染者權益促進團體及民間機構代表則由各立案之民間機構、團體互推後產生，並由部長聘任之。

第六節 結語

面對帕盟持續不斷地發展，由於夥伴們大部分都有自己正職的工作，在投入維權倡議或相關培力的行動上，常會出現力有未逮的情況，因此，如何群策群力、彼此接力卡位，便要在日常聚會及長期相處中培養默契，以彼此授權及相互回報的機制好能永續經營。然而，誰願意站出來代表帕盟、誰又能代表帕盟或帕斯堤群體集體的聲音、當總召不克出席重要會議時該如何授權，或是以什麼樣的型式代表主體論述的表達，這些都有待在帕盟後續的運作中逐漸建立及加以正視的議題。正如 **B 君** 所言，組織運作需要有一定的人力、金錢或物力的資源，為保持獨立自主的運作，勢必需面臨組織分工、及分辨評估朝正式組織發展。但前題是，自助的熱力來自於個體正視內在及外在需求的回應，也就是覺得自己的存在及行動會影響社群的改變，而自我培力正是肯定自己身而感染者的存在價值，進而看重自己的需求，對眼前不滿意的現況有動力想要改變，說出自己的想法並與相同背景的夥伴產生連結，即便個人的意見與別人不同，但可以在聆聽及對話中，產生修正或凝聚共識，進而創造在一起為共同設定的目標赴諸行動，不管成功或失敗均能適時調整策略或方法，以不氣餒的態度堅持帕盟主體需求的實踐。

身為培力的助人者，我自己也在過程中，被夥伴們相互影響著，我們擁有不同的資源，一起創造可持續培力的平台，在批判性意識與對論中，更看見壓迫或想要改變的事件在結構系統中是如何被形塑的，而關注關係中的權力與反培力現象，願意適時的揭露資訊並調整對彼此的期待，才更可能繼續合作下去。總之，開放性的對話，提供個體、團體或組織需要的資訊與資源，即便陷入緊張關係或衝突時，也能容忍彼此不同的立場，因為我們要在合作的關係中才能讓互為主體的培力繼續永續發展。

第八章 結論

本研究是我以敘說行動探究與愛滋感染者協力參與愛滋相關政策倡議的培力歷程。回觀此行動從回應愛滋部分負擔政策為起點，進而集結參與培力行動者朝建構帕斯堤聯盟發展，透過探索一系列的行動策略、反思與培力實踐，除了從我個人反身觀照自己的行動歷程，覺解自己的行動識框外，也從培力者的角度觀看帕盟所發展的各项行動，並且訪談八位協同行動者回觀參與此培力行動的經驗。在綜合整理上述相關論述，並與文獻探討交織呼應，為累積社工專業在培力歷程上的行動知識，茲提出以下三點結論：

第一節 培力是互為主體相互尊重的文化實踐

在綜觀培力的相關文獻與本研究的培力歷程探究後，深感培力的概念具有著多面向的意義，而且至今仍在不斷地被重新建構中。從社工的角度看待力與感染者所想要的力往往不一定相同，因此，培力不是由專業助人者可自行定義單向推動的，需要助人關係裡的行動者共同參與相互尊重的行動，是行動者由內而外的自主行動，在共同創造出培力的組織文化中更能延續落實。在關係裡，權力不均等，上下起伏的流動變化中更能勾勒並彰顯培力的意義。若單從培力的字面上來看，是從無力變得有力的過程。此一過程，在自我內心、個人、人際及團體、組織、社群與社會結構、政治與文化等不同層面會以有不同的面貌展現，需要分別理解。

自我培力著重在個人內在感覺到力量與信心；個人培力則關注個人意識到自身處境受限，化育出採取行動的意願及採取具體行動和發展策略扭轉突破限制；人際暨團體培力則關注著成員之間在相處過程意識到權力關係的存在與流動變化，且發展互為主體相互尊重的互動關係，覺解和實踐相互培力的過程；組織培力則首重在創造參與式的組織文化，意識到組織結構性的不公平正義、歧視與障

礙；社群與政治和文化培力則著眼於參與社群與政治性活動發表集體論述並產生互為主體相互尊重的民主培文化影響整個社會。社工運用培力進行服務場域的干預，其實可看出培力貫穿著個案、團體到社區的工作，即從微觀到鉅視層面行動實踐的多元處遇方法。儘管助人者運用培力是融合著個案、團體、社區等綜融多元的處遇方法，但與服務對象共同營造一參與、醒覺、反思、對論、匯談的培力實踐文化是實踐培力行動重要的基礎識框。

我在本研究中領悟到，培力是一透過參與者自我內在與其他參與者之間由內而外，再由外而內，以及團體、組織與社群政治體系間由下而上，再由上而下，也就是培力所重視的權力，在不同的面向所交織的關係中無限循環流動的過程，而這樣流動的過程不是線性式的，每位參與者啟動力量的點也不盡相同。由於培力的流動交織複雜，為讓讀者能理解我所陳述的現象，將從培力在不同層面的力量流動氛圍依序說明如下：

帕斯堤培力的發生在於感染者有意願參與培力行動，或對自己的權力有所醒覺，即使意識到自己陷於無力處境，仍能回映反思及理解造成自己無力的成因，並進一步與其他參與者進行溝通、對論、匯談，而藉由在共同建構的實踐文化中，成員間彼此以開放、理解、尊重及包容的態度表達個人的看法、聆聽他人的意見，並修正自己的識框與行動。在參與者彼此相互影響的氛圍中，除了提高自我意識外，也激發自己與他人產生行動力。

由於培力有時是從內在自發出去，有時是從外面衝撞進來，因此，由內而外指的是從參與者自我覺知自身所擁有的權利開始，進而運用知識權力與能力去捍衛自己的基本權利。倘若自己的能力可適時幫助其他人，則在評估儘量不產生壓迫他人的情況下適時協助對方；由於外而內則指每位參與者在培力的關係裡既是主體也是客體，力量會影響著每位參與培力的行動者，從客體去影響主體或是來自於個體外部正向或負向的各種衝擊，其由內而外、再由外而內，在特定的情境

與實踐文化下，力量在人我間無限循環的流動著。

然而，按本研究帕盟的培力行動經驗，由於受到政府制定愛滋病友醫藥部分負擔政策的影響，引發我與感染者集結行動進而發展帕斯堤聯盟的培力實踐歷程，可以清楚的看到在進行政治維權倡議時，常會感受到由上而下的壓迫，進而產生由下而上的反彈。在我認為，一個符合民眾期待的政策，基本上應是由下而上出發的，即在位者聽到民眾的需求擬定及回應政策、或當權者在擬定政策的同時，也不忘徵詢民眾對政策的意見並適時加以修正。雖然，政策的決策往往存在著種種非理性的弔詭(Stone D.,2007：306-335)，但參與培力行動者透過實際的參與，醒覺自己鑲嵌在體制中的生存位置，進而對自身所處的情境與結構進行反身性的回映，將所知所感除了開放地在團體中對論，也透過團體組織化的運作，集結意識並與社群有所連結，由下而上的實踐對抗體制壓迫或改造權力為正面的力量。如此看來，培力在帕盟團體裡與組織內與組織外的層面進行相關行動議題的凝聚，並且透過擬定策略朝改善目標行動，如影響決策者或決策重要關鍵人的態度，必要時得在衝突的關係中進行抗爭與妥協，使掌握政治權力者調整政策決策方向或按社群意見進行修正。

綜上所述，帕斯堤聯盟的培力是在我與帕斯堤共同建構的行動實踐文化中，進行一系列橫軸向及縱軸向力量流動的行動。也就是行動的力量透過自我、個人、人際間由內而外、再由外而內，再由團體、組織、社群與政治體系間由下而上、再由上而下相互循環、來回流動的過程。所有培力的起始點，來自於個人投入參與其中，自我醒覺的在行動過程看見自己既有的識框，產生對現況的不滿激起行動力，透過與他人對論及匯談，不斷地再次產生行動，進而再覺知自己與他人的識框，反映回觀自我主導變項與所採取的相關行動策略，以進行檢核及修正，並且在團體組織及社群中試圖凝聚共識，並與政策制定者對話或企圖改變既有的政治環境，如此由內而外、由外而內；由下而上、再由上而下循環流動的歷程。由此看來，培力是發生在助人者與服務對象之間相互培力的過程，培力行動者需要

秉持批判性思考及保持開放、平等的態度，進行回映反思以及不斷地在培力者與協同培力者間持續對論與匯談，進而思考對現況不滿並試圖找到成因且帶出改變。為使讀者更明瞭此重視過程甚於行動結果的培力，茲繪製培力實踐文化圖呈現如下。

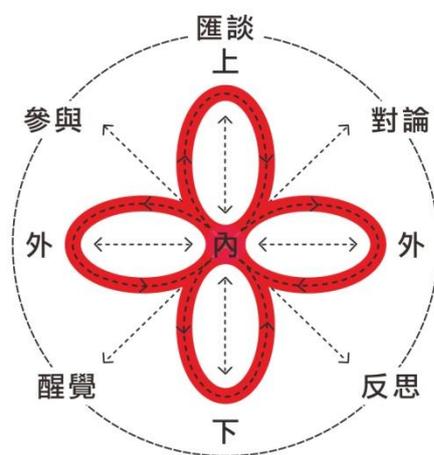


圖 8-1 帕盟培力之實踐文化

我在繪製上述帕盟培力之實踐文化的圖示後與帕盟的夥伴分享，A 君則以帕盟個別成員由內而外的培力(下圖左)，以及夥伴間相互循環流動的培力(下圖右)，繪製帕盟版培力之實踐文化。



圖 8-2 帕盟版培力之實踐文化

第二節 重看現身對培力行動的意義

愛滋感染者要表達主體性的聲音，首當其衝得先克服自我現身與否的議題，此議題在帕盟培力行動初期成員們甚受困擾，主要是由於許多感染者因著疾病汙名，加上男同志身份常遭受異性戀主流社會的邊緣化與同性性行為的醫療化，倘若再加上個人性傾向的認同發展過程受延宕、重要他人無法接納其同志或感染者身份，特別是在華人重面子及強調親友關係維繫的社會群體文化裡，現身的考量往往不僅僅是個人單純想不要行使的權力，而是在行動過程中，權衡現身與否可換得的利益或需付出的代價後所做的決定。

在帕盟培力行動的過程所發展的愛滋感染者現身程度分級(如圖 2-3)，以及帕斯堤行動策略模型(如圖 4-1)，均將感染者現身與否的二維迷思，擴展為多元型式的現身策略，也就是每位參與培力的行動者可以按自己的真實情況，去選擇適合自己該情況的現身位置。更確切的說，培力行動參與者按每個人自己的自我培力歷程，以及自我醒覺與回映反思所在的生存情境，適時選擇符合自己最佳利益的現身行動。因此，本研究在培力行動上，參與者若想現身則有現身的做法，不現身也有不現身的行動策略。在帕斯堤聯盟影響力四象模式(如圖 4-2)則勾勒出參與培力行動者可按當事人自我的個人特質，選擇激進或溫和的行動策略，以影響社群內或社群外的群體。在團體培力行動中藉由此四象行動策略的指引，每個人在該關係裡找到個人都能接受的位置，大家也覺得各安其位，有人在前頭衝撞、有人在後面補位或供給，彼此安於其位的同時，關係也走到一個相對平等的位置，這是帕盟在培力發展歷程的重要特色。由帕盟成員們彼此發展的四象，更激發出後進參與行動的夥伴在對論中提出帕盟不應只有此四象的行動識框，而應按每位參與者的獨特性，發展更多元的行動力。

至於助人者在面對參與成員的現身議題時，應多方考量協同行動者在主觀揭露身份意願及客觀的人我關係與生存處境，以尊重與案主自決的原則與態度處理

成員現身的議題。由於現身常會牽涉到情境的渲染及來自他人或團體的壓力，也常會發生在培力行動的社群與政治層面上，會要求感染者以主體性現身表達社群的意見，因此，時間的急迫性、發表論述的時機點、臨場的應變力、以及來自群體期待的壓力，或受助人者的極力邀請下，均有可能使得參與行動者在現身的管理上發生失衡。由於現身屬於個人生命政治及身體自主權的範疇，加上現身與否衝擊著現身當事人既有的生存情境，甚至影響現身者的人際網絡均會因現身舉措而受到波及，因此，在培力的實踐行動過程，應充分考量協力行動者所選擇的現身行動策略。

在華人社會強調「群」及基督宗教強調「自然律」的文化裡，性傾向層面的現身為許多同志而言仍是一大難題，即便社會日益開放、性別主流化政策的指引及多元的價值觀廣被討論與接納，但每個生活在不同生存情境位置的個體，仍有其生命成長脈絡所形塑的識框以應付此外在世界。現身議題的存在，多少顯露著外在社會的不友善，也表示著個體尚缺乏自信或仍有諸多關卡未能自由的做自己。因此，助人者如何協同行動者透過建構培力實踐文化的營造，使每位參與者都可在此人文空間自由地敘說個人的生命故事，透過參與、醒覺、反思、對論與匯談的過程，將有助於自我、個人與團體的培力。然而，即便協同行動者願意在團體裡現身，並不表示他也願意在團體外或不同情境現身，因此，尊重現身者所選擇的現身情境，其他行動者不應在未徵得現身者同意的情況下代其現身。

除了自我、個人及團體培力外，助人者也應致力於創造性別友善的生存空間與環境，從結構面如教育、政策、法令及社會主流文化的價值觀著手。如此的目的是在使個人於成長的過程中，獲得性健康、性別平權、性傾向及少數性別認同、尊重差異及包容異己的生命教育。培根說：「知識就是力量」，當被壓迫者的現身故事不斷地被論述而產生行動知識，也正是培力由下而上帶出改變的重要路徑。

第三節 持續擴大感染者與社群之參與

在這次帕盟培力行動歷程的探究中，我認為助人工作者很重要的使命是盡可能的實踐擴大服務對象參與(GIPA)的原則。由於社會工作者掌握著助人關係中專業知識、機構資源及評估等權力，社工要時時敏感此權力關係的存在，並適時的運用這些權力及資源，邀請或幫助協同行動者找到個人適性適所的行動位置。協同行動者投入培力行動中，當自我行使權力的目標與能力愈大時，通常會期待參與改變行動的影響範圍愈大，此時，若結構裡有位置可供協同行動者選擇，協同行動者便能上其位以帕斯堤的主體性發揮影響力。而結構裡位置的創造，除了可從協同行動者努力經營或衝撞體制而取得外，助人工作者也可在體制內加以協力創造。

然而，在過去的培力行動中，行動者為爭權往往不得其門而入，這時得靠在培力實踐的文化中，透過行動者之間主導變項的對論、在批判反思及相互回應中，激盪出務實的行動策略，以達到爭權行動的目標。其實，每位協同行動者是否願意為了不公平的政策壓迫一起前去衝撞體制、或僅是想低調的當個陪伴其他感染者的同儕夥伴、或願意受邀到學校進行感染者現身的教育宣導、或爭取到中央擔任愛滋權益保障會裡感染者社群的代表等，均要按協同行動者的個人特質，欲現身的程度、期待藉由行動改變社會或發揮影響力的大小而定。助人者在尊重個人參與意願的前題下，按實務所需或社群所想，邀請協同行動者上不同的位置。基於我是民間機構的負責人，也在不同層級的公部門擔任委員，當我看見有感染者主體可發揮的位置時，及時的邀請協同行動夥伴們參加，或傳遞我在不同位置所聽、所感、所聞，以備有朝一日協同行動者可一同站上不同影響力的位置。

助人工作者在培力的行動中，時時創造流動的機會及各種可能性，邀請協同行動者一同參與，支持他而不去認定他該怎麼做，參與選擇權留給一起協同行動的夥伴。行動者在流動中覺知自己在那裡，再從反思中分辨產生新的行動力，即

便有些成員暫時選擇退出行動，也必須尊重。由此歷程我深刻的感覺到，培力其實永遠都在行動者與協同行動者之間彼此相互培力，因為，改變社會的力量需要大家在行動裡保持力量的流動，並且兼顧個人的彈性，也不斷地練習尊重他人。

寫在論文口試之後

我原本抱持想要助人的企圖，持續推動帕斯堤社群的「培力」行動，經過這一系列的行動歷程，我看到自己原是緊抓著我是一位專業助人者的想法，卻在與帕斯堤行動夥伴們長期的相處與行動中，我成為他們當中的一份子，融入其間，我反而獲得了更多的幫助。它幫助我看見長期追求專業工具化的自己、以及從小到大在教會家庭所信仰的宗教教誨，讓我不敢勇敢地表露自己同志性傾向的身份，而與男同志帕斯堤們相處的過程中，透過共創安全氛圍的談性說愛，想要集結對抗不滿的體制或異性戀霸權的社會，從原先擔心現身的焦慮、對未來感到茫然，到後來激發出四象影響模式，甚至於超越這四象的多元現身樣態，我在其中也經歷了自己在性傾向認同的歷程。

回觀自己選擇社工為志業，除了深受教會中外籍傳教士遠渡來台關心最弱小弟兄姐妹的精神所影響外，也和三哥兄弟間長年隱藏著手足競爭有所關係，大我一歲的兄長總是處處表現優異而成為家人稱讚的楷模，而我聰穎不如他、兒時也沒本事跟兄長們一塊兒玩耍，是人家說的愛哭又愛跟的小跟班。誠實言之，我從小根本不知道自己能幹嘛，只知道要讀書、努力升學未來才有前途，但偏偏聯考又不如預期，看到兄長們在大專院校裡快樂生活心羨慕，特別是唸社工系的三哥，我期待著自己可以像他一樣優秀，冥冥之中引導我選擇助人科系，加入社工系養成教育的行列。

回想大二時期參加安寧病志工培訓課程，期中有一堂課要求學員進行與親人道別儀式的訓練，記得當時尚無重要親人去世可以挑選來練習道別，我當時寫了一封模擬向兄長告別的訣別書，在那封信裡表達我既羨慕又忌妒的複雜感受，以及他對我生命所產生的深刻影響，這個練習讓我第一次有意識地努力向他道別而不想受他影響，而往後我也多次在不同的心理劇場中處理過與兄長之間的競合關係，並且由其中漸漸地明白及看見自己與三哥原本就屬不同的兩個體，有著不同

的個性、不同的喜好及不同的生活方式。

同樣的，當我意識到自己性傾向的身份，從徬徨、無力、不知所措，到後來醒覺自己原本就是跟別人不一樣的，隱藏在我內心最深層的擔心，其實是害怕不被主流社會肯認與接受，特別是身處在看重自然律為一切正常標準的教會裡，我愈承認自己是個同志，就似乎愈像著不遵守天主誡命的信徒。當我更確定自己的性傾向，在現今的社會裡，我仍沒有與愛人結婚的權利，當我想與夥伴們集結為自己性權發聲時，便會被衛道人士視為道德敗壞的根源。上述的糾結不斷地在我成長的過程中，於內心經常泛起複雜的情緒，而自我培力是看見自己存在價值、有說出任何需要及做自己的權利，但是，即便我可以自己過得很好、在私底下做自己，但在華人社會裡，我重要的他人如父母及兄長們，似乎可以預想在篤信基督宗教的信仰裡，要他們全然地接受我——同志身份的兒子或弟弟，似乎還有一大段路要走。這些歷程，在行動夥伴們身上，由於他們得終身戴著愛滋感染者身份的標籤，因著病毒傳染及定罪法令的苛責，想必會是更加困難調適的生命課題。而我自己曾在軍中罹病的經歷，也讓我深刻的意識到，感染與非感染者身份僅是一線之隔，但這一線卻造成許多人生命重創、甚至在脆弱中一直看不見未來。

我的社工生涯冥冥中來到了愛滋社群服務，起先我單純的以為可用培力來改變帕斯堤，培力就像是社工好用的干預模式，學了它就可以幫助服務對象解決問題。然而，經過這一遭，培力識框讓我看到社工此專業，一直以來有著樸實且謙卑的性格，因為，我和行動夥伴們在互為主體的培力過程中，其實是在共創相互尊重、彼此影響的人文空間中生活著。我既是助人者也是受助者，而我帶著專業知識、佔著全職助人者的位置，秉持擴大感染者參與的原則(GIPA)，尊重每位行動者現身程度的決定，也相信每個人都有能力不斷地追求做真實的自己且相互影響著。這次研究讓我更加肯定培力助人的核心，即是在營造參與、醒覺、反思、對論與匯談的培力文化中，激發個人及群體潛能且朝更為美善的社會行動實踐。

參考書目

小毛(1996)。反挫：誰與同志為敵？騷動季刊，婦女新知基金會出版，2(10)，58-62。

方雅慧編譯，2012。世界咖啡館匯談方法操作手冊：World Café Manual。網址：[\[http://www.catholic.org.tw/tainan/9/2.pdf\]](http://www.catholic.org.tw/tainan/9/2.pdf)

王行、鄭玉英(1995)。心靈舞台，93-115。台北：張老師。

王和(2009)。賦權理論研究綜述。上海：華東師範大學。

王雅各(1997)。簡論抗議涂醒哲事件在台灣同志平權運動史上的時代意義，同言無忌。8，25-42。

王增勇(2004)。誰的增權？誰的研究？誰的實踐？誰的救贖？應用心理研究，24，7-9。

王增勇、陳淑芳(2006)。充權的理念與應用——以醫院就業輔導員為例。護理雜誌，53(2)，18-22。

台灣愛滋行動聯盟部落格，網址：[\[http://aidsactions.blogspot.tw\]](http://aidsactions.blogspot.tw)

台灣露德協會，網址：[\[http://www.lourdes.org.tw\]](http://www.lourdes.org.tw)

司徒達賢(2016)。策略管理新論：觀念架構與分析方法，第3版。北市：智勝。

白海英(2011)。我國愛滋病問題的社會心理學分析。中國科技論文在線，網址：[\[http://www.paper.edu.cn/download/downPaper/200802-180\]](http://www.paper.edu.cn/download/downPaper/200802-180)

白莉(2011)。愛滋感染者的自我歧視及因應策略。昆明理工大學學報(社會科學版)，11(6)。

成虹飛(2004)。行動研究。質性研究，4，131-144。台北：心理。

朱偉誠(1998)。臺灣同志運動的後殖民思考：論現身問題。臺灣社會研究季刊，30，35-62。

江華(2005)。增權取向的同志社區愛滋病綜合干預。中國愛滋病性病，11(5)，381-384。

何國良、王思斌(2000)。華人社會工作本質的初探，227。台北：八方文化。

- 何雪松(2007)。社會工作理論。上海：人民出版社。
- 吳幸蓉(2007)。權展能歷程之研究--以高雄縣婦女館婦女教育方案為例。中正大學成人及繼續教育所博士論文。
- 吳敏欣(2009)。受暴婦女充權歷程之研究。東海大學社會工作學系博士論文。
- 吳瑞元(1998)。「孽子的印記—台灣近代男性「同性戀」的浮現(1970-1990) As a “Bad” son: The emergence of modern “Homosexuals” in Taiwan (1970-1990)」。 .
- 呂秀蓉(1999)。運用行動研究策略與充能理念建構「社區互助團體」—以石牌社區為例。國立陽明大學社區護理研究所碩士論文。
- 宋麗玉(2008)。增強權能策略與方法：台灣本土經驗探索。社會政策與社會工作學刊，12(2)，123-194。
- 李開敏、陳淑芬(2006)。受暴婦女的充權，應用心理研究，32，183-206。
- 亞太地區愛滋感染者暨愛滋病患聯絡中心(APN+)(2001)。掙脫祕密的包袱(Lifting the Burden of Secrecy)—愛滋感染者行動手冊。新加坡：亞太地區愛滋感染者暨愛滋病患聯絡中心出版。
- 周永坤(2010)。權力與權利，法理學：全球視野，第三版。中國法律出版社。網頁[http://www.law-lib.com/flsz/sz_view.asp?no=2096](Accessed: 2014.2.21)。
- 周玟琪、葉琇珊等譯(1995)。當代社會工作理論：批判的導論，臺北：五南。
- 林建中(1995)。這條路上：國內首位曝光愛滋病毒帶原者林建中親筆自傳。 Available at:[<http://www.books.com.tw/products/0010176130>] (Accessed: 2016.1.31).
- 林香君(2015)。實踐取向自我敘說。應用心理研究，65，189-235。
- 林修賢(1997)。同志運動的無頭公案，騷動，4。
- 林慧芬(2009)。台灣女性創業者之解析：女性主義充權觀點的探討。南投：暨南國際大學社會政策與社會工作學系博士論文。
- 社團法人中華民國愛滋感染者權益促進會(2007)。現在與未來：愛滋檢驗與治療費用回歸公務預算階段性檢討報告。台北：權促會自行出版。

柯麗評(2009)。社會工作者與服務對象互動過程權力關係之運作。應用心理學，43，149-175。

紀大偉(1995)。你們看見的不是金童玉女，而是乩童慾女：回應於 GLAD 的質疑及觀察，婦女新知，158(7)，26-28。

范斌(2004)。弱勢群體的增權及其模式選擇。學術研究，12，73-78。

倪家珍(1997)。九〇年代同性戀論述與運動主體在台灣，125-48。

夏林清(1993)。由實務取向到社會實踐－有關臺灣勞工生活的調查報告。台北：張老師。

夏林清(1996)。實踐取向的研究方法，質性研究：理論、方法及本土女性研究實例，99-120。台北：巨流。

夏林清(2000)。行動科學。台北：遠流。

夏林清(2002)。行動研究方法導論－教師動手做研究。台北：遠流。

夏林清(2003)。行動研究。網址：
[<http://stmail.fju.edu.tw/~a8635612/clinical/theory/action.htm>]

夏林清、鄭村棋(1989)。行動科學。台北：遠流。

徐美苓(2001)。愛滋病與媒體。台北：巨流。

徐森杰(2007)。社會服務資源的個案管理模式，愛之關懷季刊，60，18 - 24。

徐森杰(2011)。建立倡導安全性行為之領袖介入模式成果報告，衛福部科技研究計畫編號 DOH100-DC-1005。

徐森杰(2012)。台灣帕斯提增權行動策略，東海大學社工系 101 年社會福利實務與學術研討會，口頭報告論文。

徐森杰、林宜慧、蔡春美(2008)。台灣愛滋人權現況分析台灣愛滋人權現況分析，社區發展季刊，123，253-267。

殷惠敏(2002)。愛滋預防衝擊天主教會。Available at:
[<http://intermargins.net/repression/margin/aids/articles/2002Jan-Jun/20020510a.htm>]
(Accessed: 2016.2.28).

翁開誠(2002)。覺解我的治療理論與實踐：通過故事來成人之美。應用心理研究，16，23-69。台北：五南。

翁開誠(2005)。敘說與實踐。網址：[\[www.ntcu.edu.tw/gicep/news/敘說與實踐講綱.doc\]](http://www.ntcu.edu.tw/gicep/news/敘說與實踐講綱.doc)

袁文利(2011)。我關注、我參與：網絡下的社區組織參與。網址：[\[http://www.slideserve.com/gloria/5087411\]](http://www.slideserve.com/gloria/5087411)

張小虹(1995)。在張力中相互看見：女同志運動與婦女運動之糾葛，婦女新知，158，5-8。

張小虹(1996)。同志情人，非常慾望：台灣同志運動的流行文化出擊，慾望新地區：性別·同志學，台北：聯合文學，50-77。

張時飛(2001)。上海癌症自助組織研究：組員參與、社會支持和社會學習的賦權效果。香港：中文大學博士論文。

莊莘(1995)。HIV/AIDS 之社會汙名，國防醫學院護理學研究所碩士論文。

莊登閔(2011)。愛滋感染者權能增強影響因素之研究。國立政治大學社工所碩士論文。

許依晨(2011)。愛滋迷思：專訪愛滋感染者亞輝，公民新聞。(轉載自 Available at: [\[https://www.peopo.org/news/36008\]](https://www.peopo.org/news/36008) (Accessed: 2016.2.13).

陳樹強(2003)。增權:社會工作理論與實踐的新視野，77-81。北京：社會學研究。

陶蕃瀛(2003)。行動研究的理論基礎。網址：[\[http://www2.thu.edu.tw/~edupage/meeting/tue.htm\]](http://www2.thu.edu.tw/~edupage/meeting/tue.htm)

陶蕃瀛(2004)。行動研究：一種增強權能的助人工作方法。應用心理研究，23，33-48。

陶蕃瀛(2015)。在敘說裡探究：隨觀心念所之鑒境尋真。社會科學論叢，1，121-136。嘉義：南華大學社會科院。

景軍(2006)。愛滋病謠言的社會淵源：道德恐慌與信任危機，社會科學，8，17。

游美惠(2002)。增能/增權/培力/彰權益能/權力增長。兩性平等教育季刊，19，98-101。

游淑瑜(1999)。成長歷程與人的七個權利，華崗學報，50-58。

- 程玲(2010)。互助與增權：愛滋病患者互助小組研究。北京：社科文獻。
- 華文教育網(2010)。“從權力與權利被混淆談起”，網址：
[<http://big5.hwjyw.com/resource/content/2010/06/11/8603.shtml>](Accessed: 2014.2.21)。
- 黃秀香(2006)。女性單親家庭就業培力與服務輸送機制之研究－以台北市為例。台中：東海大學社工系博士論文。
- 黃洪、李昶偉(1996)。增權的再思：邊緣社群與社區工作。社區發展：挑戰與蛻變。香港：集思社。
- 黃茗芬(2008)。「關於」坎普」的札記(Notes on ‘Camp’)。原著：蘇珊、桑格塔著，反詮釋：桑格塔論文集，381-409。台北：麥田出版。
- 黃道明主編(2012)。愛滋治理與在地行動。桃園：中央大學性／別研究室。
- 與荷安柏對談愛滋政治(2016)。Available at:
[<http://www.cooloud.org.tw/node/84100>] (Accessed: 2016.1.29).
- 趙雨龍等(2003)。充權—新社會工作視界。台北：五南。
- 趙彥寧(2001)。面具與真實，戴著草帽到處旅行，第二章。台北：巨流。
- 趙善如(1999)。「增強力量」觀點之社會工作實務要素與處遇策略。台大社會工作學刊，1，231-262。
- 趙維生(1999)。充權的文化與政治考慮：以青年工作為例。社會工作充權工作坊，台北大學社工系主辦工作坊講義，11-19。
- 齊天小勝等(1997)。牲禮、英雄或戰略家--「現身」於現階段臺灣同志運動的發展及其意義，騷動。
- 劉珠利(2012)。創傷女性與社會工作處遇模式。5，113-114。台北：雙葉書廊。
- 劉翠玲(2013)。增權理論對女同志身份認同的解讀，青春歲月季刊，23。廣東廣州：中山大學社會學與人類學學院。
- 潘慧鈴(2003)。社會科學研究典範的流變。教育研究資訊，11(1)，115-143。
- 蔡宜蓁等(2013)。愛滋病污名之概念分析，長庚護理，24(3)，272-282。
- 蔡春美(2014)。台灣女性愛滋生活經驗的研究，臺灣社會工作學刊，14，3-55。

- 蔡清田(2000)。教育行動研究。台北：師大書苑。
- 衛小將(2011)。社會工作充權的本土詮釋，學習與實踐，3，108-111。
- 衛福部疾管署(2015)。台灣 HIV/AIDS 統計月報表，網址：
[<http://www.cdc.gov.tw/>][file:///C:/Users/USER/Downloads/HIV%E6%9C%88%E5%A0%B1104-12.pdf]
- 鄭美里(1997)。女兒圈－台灣女同志的性別、家庭與圈內生活。台北：女人書坊。
- 鄭增財(2006)。行動研究：原理與實務。台北：五南。
- 黎士鳴等(2000)。接納與排斥：HIV 感染者之汙名化感受。愛之關懷/愛滋病防治季刊，73，37-43。台北市：台灣愛滋病學會。
- 黎士鳴等(2011)。AIDS 汙名化探索，臨床心理學刊，5(1)，20。
- 蕭佳華(1996)。疾病與烙印初探：兼論 AIDS 防治政策，台大公共衛生學研究所碩士論文。
- 戴吾三(2002)。權衡本義與引申，中華科技史同好會會刊，6。截取網頁 [http://mnie.sg1007.myweb.hinet.net/6_16.pdf](Accessed:2014.4.30)。
- 謝明志(2009)。失衡與使能：以增權理論探討國軍心輔官處遇適應不良人員。國防大學政戰學院社工碩士論文。
- 謝盛瑛(2013)。台灣社會工作實務者發展增強權能策略之探討。暨南大學社會政策與社會工作學系學位論文。
- 謝菊英(2006)。愛滋感染者家屬適應探討之質性研究，臺灣社會工作學刊，5，46 - 74。
- 謝菊英、施夙真、徐森杰(1997)。民間愛滋機構之社區照顧—以社團法人台灣露德協會為例。社區發展季刊，119，192-205。
- 鍾道詮(1998)。男同志在面對愛滋烙印與防治政策時的壓力及其因應策略，東吳大學社會工作學系碩士論文。
- 羅士翔(2010)。反 AIDS 歧視與法律動員-以台灣 AIDS 防治法制為中心(1981-2009)，台大法學碩士論文。
- Adams R.(2008). Empowerment, Practicipation and Social Work. 陳秋山譯

(2010)。培力、參與、社會工作。台北：心理出版。

Agyris, C., Putnam, R. & Smith, D.M.(1985). *Action Science*. 夏林清譯(2000)。行動科學。台北：遠流出版。

Alsop, C.K.(2002). 'Home and Away: Self-Reflexive Auto-/Ethnography' in "Quality of Qualitative Research" 3(3)3. Available at:
[<http://www.qualitative-research.net/fqs-texte/3-02/3-02alsop-e.htm>]

Alsop, C.K.(2002). Home and Away: Self-Reflexive Auto-/Ethnography in "Quality of Qualitative Research" 3(3)3. Available at:
[<http://www.qualitative-research.net/fqs-texte/3-02/3-02alsop-e.htm>]

Altman, D.(1986). *AIDS and the New Puritanism*, London, Pluto Press.

Alvesson M.,& Sköldbberg K.(2000). *Reflexive Mtehodology: New Vistas for Qualitative Research*. 施盈廷等譯(2011)。反身性方法論：質性研究的新視野。新北：國家教育研究院。

APN+ (2001). *Lifting the Burden of Secrecy*. 掙脫秘密的包袱—愛滋病陽性帶原者行動手冊，新加坡：亞太地區愛滋聯絡中心。網址：
[<http://www.lourdes.org.tw/list.asp?menu1=9&menu2=48&menu3=19>]

Bogart, L. M., Kennedy, D., Ryan, G., Schuster, M. A., Cowgill, B. O., & Elijah, J., et al. (2008). HIV-related stigma among people with HIV and their families: a qualitative analysis. *AIDS and Behavior*, 12, 244–254.

Cass, V. (1979). 'Homosexual identity formation: A theoretical model', *Journal of homosexuality*, 4(3), 219–35.

Chambon A. S., Irving A. & Epstein L.(1999). *Reading Foucault for Social Work*. 王增勇等譯(2005)。傅柯社會工作，42-48。台北：心理出版社。

Chaudoir S.R. & Fisher J.R.(2010). The disclosure processes model: Understanding disclosure decision-making and post-disclosure outcomes among people living with a concealable stigmatized identity. *Psychol Bull.*136(2), 236-256.

Clandinin D. J., ConnellyF. M.(2000). *Narrative Inquiry:Experience and Story in Qualitative Research*. 蔡敏玲、余曉雯譯。敘說探究：質性研究中的經驗與故事。台北：心理。

Cohen, A.P. (1994). *Self Consciousness: An Alternative Anthropology of Identity*.

London: Routledge.

Conrad, P.(2007). *The Medicalization of Society*. 許甘霖校訂(2015)。社會醫療化。台北：巨流。

Corrigan PW, Larson JE, & Kuwabara SA.(2010). *Social psychology of the stigma of mental illness: public and self-stigma models*. Maddux, J. E. & Tangney, J. P. (Eds). *Social Psychological Foundations of Clinical Psychology*. New York: Guilford.

Cox O. E. & Parsons R. J.(2001). *Empowerment-oriented social work practice with the elderly*. 趙善如、趙仁愛譯，老人社會工作：權能激發取向。台北：揚智文化。

Epstein, S.(1996). *Impure Science: AIDS, Activism, and the Politics of Knowledge*. Berkeley: University of California Press.

Epstein, S.(2006). "Democracy, Expertise, and AIDS Treatment Activism"
Reprinted by permission from *Science, Technology, and Democracy* edited .by Daniel Lee Kleinman, the State University of New York Press. 程雅欣譯，2004。民主、專業知識、和愛滋療法社會運動，科技渴望性別，7，225-257。台北：群學。

Eustace R. W. & Ilagan P. R.(2000). *HIV disclosure among HIV positive individuals: a concept analysis*. *J Adv Nur* , 66(9), 2094–2103.

Fetterman D. M.(2010). *Ethnography: Step by step* ,3rd edition. 賴文譯(2013)。台北：揚智。

Florum-Smith, A. & De Santis J. P.(2012). *Exploring the Concept of HIV-Related Stigma*. *Nurs Forum*, 47(3), 153–165.

Foucault M.(1999). *Il Fautdefendre La Societe*. 錢瀚譯。必須保衛社會。上海：人民出版社。

Freire P.(2003). *Pedagogy of the Oppressed*. 方永泉譯。受壓迫者教育學。北市：巨流。

Gebrekrstos, H.T., Lurie, M.N., Mthethwa & Nkosinathi (2009). *Disclosure of HIV status: experiences of patients enrolled in an integrated TB and HAART pilot programme in South Africa*. *AJAR-AFRICAN Journal of AIDS Research*. 8(1):1-6.

Gutiérrez, L. M. & Lewis, E. A. (1999). *Empowering women of color*. New York:

Columbia University Press.

Gutiérrez, L. M., Delois, K. A., & Glenmayer, L. (1995). Understanding empowerment practice: Building on practitioner-based knowledge. *Families in Society: The Journal of Contemporary Human Services*, November 1995.

Gutiérrez, L. M., Parsons, R. J., & Cox, E. O. (1998). A model for empowerment practice. In L. M. Gutiérrez, R. J. Parsons and E. O. Cox (eds.). *Empowerment in social work practice: A sourcebook*, 3-23. Pacific Grove, CA: Brooks/Cole Publishing Company.

Gutiérrez, L. M.(1990).Working with women of color: An empowerment perspective. *Social Work*, 3:149-153.

Handel L.(1998).Now That You're Out of the Closet, What Aboutthe Restof the House? 四月雨譯(2012)。出櫃。台北：知音人文化。

Hasenfeld, Y.(1987). Power in social work practice. *Social Service Review*, 61(3): 469-483.

Julia C. (2004). *Code of Good Practicefor NGOs Responding to HIV/AIDS*. Switzerland: The NGO HIV/AIDS Code of Practice Project.

Kieffer, C. H.(1981). The emergence of empowerment: A development of participatory competence among individuals in citizen organizations. Doctoral dissertation, University of Michigan.

Kim U.(1994). Individualism and collectivism: conceptual clarification and elaboration. In U. Kim, et al.(Eds.), *Individualism and Collectivism: Theory, Method, and Applications*, 19-40. London:Sage.

Lather, P.(1986). Research as praxis. *Harvard Educational Review*, 56(3): 257-277.

McNiff, J. & Whitehead, J.(2004). *Action Research:principle and practice*. 朱仲謀譯(2004)。行動研究原理與實務。台北，五南。

Moyer, E., & Hardon, A.(2015). Workshop Description. Available at: [<http://www.aidsimpact.com/2015/Academics/Programme/abstract/?id=3483>]

Rappaport, J. (1984). Studies in empowerment: Introduction to the issue. *Prevention in Human Services*, 3:1-7.

Rappaport, J. (1987). Terms of empowerment/exemplars of prevention: Toward a theory for community psychology, *American Journal of Community Psychology*, 15(2):121-144.

Rappaport, J.(1981). In Praise of paradox: A social policy of empowerment over prevention. *American Journal of Community Psychology*, 9:1-25.

Rubin A. & Babbie E.(2009). *Essential Research Methods for Social Work*, 2e. 傅從喜等譯。社會工作研究方法，台北：新加坡商聖智學習。

Sayles, J. N. etc.(2008). Development and Psychometric assessment of a Multidimensional measure of internalized HIV Stigma in a sample of HIV-positive adults. *AIDS Behavior*.12

Scambler, G. (1998). Stigma and disease: changing paradigms. *The Lancet*, 352, 1054–1055.

Sedgwick K.(1990), *Epistemology of the closet*, New York: Harvester Wheatsheaf.

Simon, B. L. (1994). *The empowerment tradition in American social work: A history*. New York: Columbia University Press.

Simoni J.& Pantalone D. (2004). Secrets and safety in the age of AIDS: Does HIV disclosure lead to safer sex? *Topics in HIV Medicine*. ;12,109–118.

Sontag, S.(2012). *Illness as Metaphor and AIDS and Its Metaphors*. 程巍譯。疾病的隱喻。台北：麥田。

Steward, W. T., Herek, G. M., Ramakrishna, J., Bharat, S., Chandy, S., & Wrubel, J., et al. (2008). HIV-related stigma: adapting a theoretical framework for use in India. *Social science & medicine*, 67, 1225–1235.

Stone D.(2002). *Policy Paradox: The Art of Political Decision Making*. 朱道凱譯，2007。政策弔詭，政治決策的藝術。台北：群學。

Swift, C. & Levin, G.(1987). Empowerment: An emerging mental health technology. *Journal of Primary Prevention*, 8:71-94.

Tao, & C. C.(2011). *The role of context in mediated message processing: Cognitive versus situated perspectives*. Available at: [http://dct.nctu.edu.tw/files/faculty_files/fct_8/The role of context in mediated message processing](http://dct.nctu.edu.tw/files/faculty_files/fct_8/The%20role%20of%20context%20in%20mediated%20message%20processing)

cessing.pdf (Accessed: 2016.2.18).

Thompson N.(2011). Promoting Equality: Working with Diversity and Difference, 3rd Ed. Basingstoke: Palgrave Macmillan.

Turner, L. M.,& Johnson, S. D.(2005). Empowerment of human service workers: Beyond intra-organizational strategies. *Administration in Social Work*, 29(3),79-94.

UNAIDS(2014). Using New AIDS Targets for Impact. Available at: [http://www.avac.org/sites/default/files/u3/UNAIDS90_90_90_webinarSLIDES.pdf]

UNAIDS : [http://www.unaids.org]

Wrong H. D.(1994). Power, its forms, bases, and uses. 高全余、高湘澤譯。權力：它的形式、基礎和作用。北市：冠桂。

Yang L. H., & Kleinman A.(2008). Face and the Embodiment of Stigma in China: The Cases of Schizophrenia and AIDS. *Soc Sci Med*. 2008 Aug; 67(3), 398–408.

附錄一

台灣愛滋公務預算不足擬採病友部分負擔醫藥費事件表

時間	事件	內容
1. 2005.7.21	新聞：愛滋病患就醫將自付部分負擔	疾病管制局和健保局討論決定，為配合愛滋病將改由公務預算支應，愛滋病將同時排除在健保重大傷病範圍(民生報/A11 版/醫藥新聞)。
2. 2007.12	現在與未來：愛滋檢驗與治療費用回歸公務預算階段性檢討報告	此份報告由權促會基於愛滋醫療給付回歸公務預算後，鑑於愛滋醫療費用給付政策高度影響愛滋感染者醫療環境，基於維護並爭取愛滋感染者平權，以蒐集國外做法及焦點團體方式整理出之檢討報告(權促會，2007)。2008.4 滋露通訊第 106 期首文摘錄該檢討報告予以重點報導。
3. 2009.9.8 2009.12.22 2010.12.23	立委紛紛針對愛滋檢驗及治療費用編列情況提出質詢	黃淑英、蔡同榮等立委敦請衛生署編列足夠之檢驗暨治療費用，以保障愛滋感染者就醫權益，使愛滋防治工作得以順利進行；衛生署回函時均明言要爭取預算保障愛滋醫療權。
4. 2010.6.30	愛滋預算不足·愛滋防治何去何從	涂醒哲立委直指由於愛滋疫情是動態，應參考世界各國愛滋防治的經費編列方式，以合理編列台灣之防治預算(中央社記者何孟奎台北報導)。
5. 2010.9.1	愛滋行動聯盟發起「愛滋治療部分負擔」網路意見調查	共回收 550 份由感染者所填答的有效問卷中，85.5%的受訪者不贊成部分負擔政策。
6. 2010.10.14	衛生署召開的「醫療費用不足之愛滋病患醫療照護策略」會議	會議中各界提出對於解決愛滋藥費不足問題的建議，舉凡透過防治教育減少新增感染者、和專利大藥廠協商採購藥價降價、引進價格低很多的學名藥、回歸全民健保。唯獨沒有「愛滋藥費改採部分負擔」的決議和討論。
7. 2010.12.24	病友向民間團體求證部分負擔即將上路的訊息	病友經診間醫師告知，政府未來將採「愛滋部分負擔」且預計於 2011 年 3 月上路的消息，主動向民間團體查證。經多方詢問，疾管局日前在醫師的內部會議中宣稱部分負擔做法民間團體已知情且同意，「愛滋部分負擔」政策公文已由衛生署同意，且將在 2011 年 3 月上路。
8. 2010.12.28	中央跨部會愛滋權益保障委員會，4 位民間團體委員提案關切	以「此為影響人民醫療與生命之政策，研議過程務必要有民間團體與本委員會之參與和同意，集思廣益並共同協力。」提案，陳述改採部分負擔後，將對愛滋病友服藥有重大衝擊；因經濟因素中斷服藥者產生抗藥性將不利於病友健康，甚至可能威脅到生存，政策在沒有充分溝通討論擬妥配套措施前，不

			應匆促上路。然而疾管局高官在會議上卻以強勢態度宣布這已是「既定政策」。會後愛滋社群反彈聲浪四起，在臉書及網路串聯發酵。
9.	2010.12.30	疾管局召開「研商愛滋治療費用部分負擔與相關配套事宜」緊急會議	疾管局在受到各界輿論壓力下，緊急召開「研商愛滋治療費用部分負擔與相關配套事宜」會議，但一再表明此為上級交辦之既定政策。會中首次較明確說明部分負擔規劃方向：「須有完整配套措施後，進行三個月宣導，才能實施」、「實施日期不會是 2011 年 3 月」、「應召開公共論壇聽取更多不同聲音」、「經濟困難者：18 歲以下維持全額免費治療」、「建立評估制度，協助不同經濟困境者」、「持續解決採購藥價居高不下的問題」、「提高愛滋政策決策層級，跨部會面對愛滋防治」等。
10.	2010.12.31	疾管局發出「邁向疾病平權與去污名，愛滋病毒感染者治療部分負擔政策說明」新聞稿	官方立場：「為達疾病平權與去污名之目的，將愛滋病視為一般慢性病為時代趨勢，而患者在整體治療過程中亦應積極參與並擔負應有的責任，而非僅被動接受治療；除應遵從醫囑避免抗藥，並應貢獻可負擔之少數醫療費用。」
11.	2011.1.6	立委提出部分負擔無法解決愛滋預算赤字	立委涂醒哲建議疾管局解決愛滋病預算赤字的核心應是從落實愛滋病的防疫，保障現有感染者並停止新增感染者，在一定限期前「不溯既往」，鼓勵可能感染的人在一定的時限之內接受檢查，提高通報率，才能夠降低愛滋病的盛行率，減少預算的支出。中時健康版記者楊格非台北報導。
12.	2011.1.13	愛滋行動聯盟成立	愛滋民間團體(中華民國愛滋感染者權益促進會、中華民國台灣懷愛協會、台灣同志諮詢熱線協會、台灣愛之希望協會、台灣露德協會、小 YG 行動聯盟)期待以集結民間團體力量，共同對政策或愛滋相關社會議題提出公開訴求，以聯盟的型式對外發聲。
13.	2011.1.29	因應「愛滋醫療公務預算不足」意見交流會	由露德協會主辦，愛滋行動聯盟協辦，來自北中南東各地感染者代表超過 60 位出席，網路另有近百位感染者朋友提出書面意見，此為台灣感染者首次最大規模集體討論政策。集體訴求：資訊應公開透明、檢討藥價、降低藥費、補足預算、回歸健保、擔心影響就醫權益、有何證據部分負擔可去除烙印、同時，愛滋行動聯盟在網路上發起：「呼籲愛滋醫療公務預算政策應公開透明 行動宣言」連署活動，共有 26 個民間愛滋、性別及人權團體、200 位個人參與連署。
14.	2011.3.10 2011.4.8 2011.5.6	愛滋行動聯盟自發舉辦北中南區「愛滋醫療公務預算不足」政策因應	除了現場來自各界的民眾，三個場次均以網路直播方式，邀請線上網友共同關注，會後共同發表新聞稿表達台灣欠缺國家級的愛滋政策，最高領導人應出面回應。

公民論壇

15.	2011.3.12	疾管局於愛滋病學會年會頒布新用藥規定	新感染首開處方：應以同療效、廉價的五種組合處方優先；控制每位新服藥者每月支出在 22000 元下、加強定期抽查並公布指定醫院用藥情形、官方認為病人自費用更好的藥不公平。
16.	2011.3.25	疾管局召開「研商無能力繳納自行負擔愛滋醫療費用之補助原則(草案)會議」。	草案補助對象：因愛滋病伺機性感染而住院者、低收入戶、20 歲以下未成年者、矯正機關收容人、輸血感染者、血友愛滋、另特殊需求者需檢附相關證明，包括戶口名簿、個人暨全戶所得/財產證明、清寒證明、經醫院社工評估、本人/法定扶養人確實無力負擔等，至於如何補助及執行做法未提出。
17.	2011.4.21	愛滋行動聯盟拜會衛生署，衛生署代表釋疑愛滋部分負擔並非既定政策	聯盟拜會衛生署，由陳在晉副署長接見，經愛滋行動聯盟拜會時當場反覆詢問，副署長依原公文裁示，部分負擔並非「既定政策」，在未得到社會、政策相關人及政策使用者之共識下，不宜草率實施。
18.	2011.5.12	聯盟拜會署方後，雙方會議記錄差異甚大	為突顯雙方認知差異，聯盟於專屬部落格公告比照衛生署與聯盟的會議紀錄參照表，分別摘錄衛署 5/03 署授疾字第 1000300525 號函「有關感染者就醫部分負擔規劃及可行性評估，請疾病管制局於六個月內定案。」；權促會 4/25 愛字第 00042501 號函「有關『感染者部分負擔制度』，實施之利弊得失，應廣泛收集各界意見，列入評估。請疾管局最遲於 6 個月內完成政策評估，取得相關政策利害關係人之共識，再予以決定是否施行。」
19.	2011.6.28	100 年度第 1 次愛滋病防治及感染者權益保障會，委員提請報告感染者部分負擔規劃與可行性評估進度	衛生署當日會議資料回覆：疾管局表示：「部分負擔案評估已完成，且已於六月廿日奉署修訂，待法規修定完成，將依既定規劃公告三個月實施。」愛滋病為終身慢性傳染病，為落實社會大眾對感染者之去歧視與平等對待，醫療費用採取部分負擔為一合理之方案，請衛生署儘速完成法規修訂，依時程辦理，並請與會委員協助，加強與感染者之溝通。7/12
20.	2011.7.12	因應 CDC「既定政策之說」，愛滋行動聯盟聯合聲明	聲明內容：【沉痛的抗議！罔顧會議紀錄、官僚殘害病患：愛滋醫療費用部份負擔政策協商進度說明】抗議疾病管制局表示評估已完成，並已於 2011 年 6 月 20 日奉署核定持續推動，這跟 5 月 3 日的會議紀錄是完全不一樣的結論，且當天疾管局官員卻回應「不清楚所謂的評估報告是什麼？」。
21.	2011.8.11	愛滋行動聯盟召開愛滋回歸健保利弊圓桌論壇	與會專家均一致指出，若能以「治療歸治療、預防歸預防」分工與劃分權責，則較有助維護愛滋「疫情控制」與「感染者醫療權益」的平衡。但由於台灣目前全民健保面臨各項問

			題與挑戰，專家們憂心若愛滋回歸到健保的體制下，其治療資源也將與其他疾病共同競爭資源、因此也未必利於感染者治療權益的維護。
22.	2011.8.16	愛滋行動聯盟舉辦「愛滋預算少又少、疫情就要擋不住了、國安就要拉緊報、總統你人去哪了」記者會	呼籲政府高層應該重視愛滋防治政策定位不明及預算困難的嚴重問題，另也批政府四月拜會時回應未得到社會、政策相關人及政策使用者之共識下，不宜草率實施，卻於六月卻聲稱評估完成且奉署核定之背信。17日疾管局對外新聞稿指出，部分負擔無關預算，而是為了平權。
23.	2011.8.27	愛滋行動聯盟去函行政院暨衛生署法規會解釋部分負擔法源依據	由愛滋權益促進會代表聯盟以愛字第 00082901 號去函，請行政院法規會與衛生署法規會說明部分負擔是否合於相關法規規定。
24.	2012.2.18	疾病管制局於愛滋病醫學會公布限縮感染者醫療費用政策	疾病管制局於愛滋病醫學會研討會上公布醫療費用 20500 政策，醫院的管控將於 3 月開始。會中表示日後將實施部分負擔，但細節未多加說明。
25.	2012.3.12	愛滋行動聯盟內部會議	愛滋行動聯盟於台中召開內部會議，會後部分聯盟成員紛紛接獲疾病管制局關切及分化。
26.	2012.9.4	新聞專題：愛滋藥費全免，到底公不公平？	愛滋治療改由健保給付？健保局：難以承受；衛生署林奏延副署長指出：不安全性行為者應負一些責任。但林強調在做成正式決策前，一定會舉辦多場公聽會，邀人權、同志團體及專家學者，聽取各方意見，找出合理解決方案。(聯合晚報專題報導)
27.	2012.9.14	2012 愛滋治療部分負擔態度調查	愛滋行動聯盟透過網路及實體的問卷蒐集全台 667 份感染者填答的結果：9 成以上的受訪者表示愛滋感染者用藥部份負擔，無法解決目前治療藥費不足的問題；7 成 8 的受訪者擔心愛滋用藥部份負擔，會造成愛滋疫情擴大；7 成贊成愛滋回歸健保；9 成 5 以上的受訪者認為台灣社會大眾對愛滋感染者仍不友善。
28.	2012.9.28	衛生署委辦台大傳染病中心舉辦「愛滋病患醫療費用持續擴張之因應對策」公聽會	愛滋慢性病化，疾管局規劃部分負擔，官方提出目前愛滋醫療需求費用與實際預算，差額已有 12 億元，若不改變現況，推估到 2016 年，兩者差額將達到 150 億元，因此擬比照大部分國家的愛滋醫療模式，讓感染者依每次就醫來自行負擔部分費用。公聽會上病友強烈反對，並建議與其在部分負擔上爭議，不如將愛滋藥費回歸健保。(華人健康網 記者張雅雯／台北報導)
29.	2012.10.3	新聞報導：拒絕污名 讓愛滋藥回歸健保	以帕斯提為主體的帕斯提聯盟經由立報表示，愛滋應該與其他疾病一視同仁，回歸健保，而非讓同樣繳健保費的愛滋感

			染者以其他的付費標準拿藥，否則等於讓愛滋獨立於其他疾病之外，這也等於政府帶頭烙印愛滋感染者污名。(立報)
30.	2012.11.8	疾管局邀請民間單位再次商討部分負擔方向	再次提出部分負擔若要實施，可朝那些方向進行，蒐集各民間團體意見，會中民團要求部分負擔實施應經修法再定案。
31.	2014.4.3	政院修法！治療愛滋須健保部份負擔	行政院院會今天通過「人類免疫缺乏病毒傳染防治及感染者權益保障條例」部分條文修正草案送立法院審議，修法重點包括，調整現行由公務預費支應醫療費用的做法，改回歸健保，未來愛滋感染者只要服藥 2 年「穩定」後，再就醫就得自掏腰包須付部分負擔。(NOWnews, 記者陳鈞凱／台北報導)
32.	2015.1.7	露德協會針對愛滋部分條例修法聲明	以期待愛滋修法兼顧人權、防治與照顧為題發表聲明，期待這次透過與民間團體組成的愛滋修法聯盟，以及友善的立法委員，在幾經多次與政府行政部門的密集協商下，可以順利完成兼顧國際潮流、基本人權及防治與照顧的修法方向。
33.	2015.1.20	立院三讀 治療愛滋健保部分負擔	修正通過《人類免疫缺乏病毒傳染防治及感染者權益保障條例》部分條文，愛滋感染者醫療給付部分回歸健保。(苦勞網)

徐森杰整理

附錄二之一

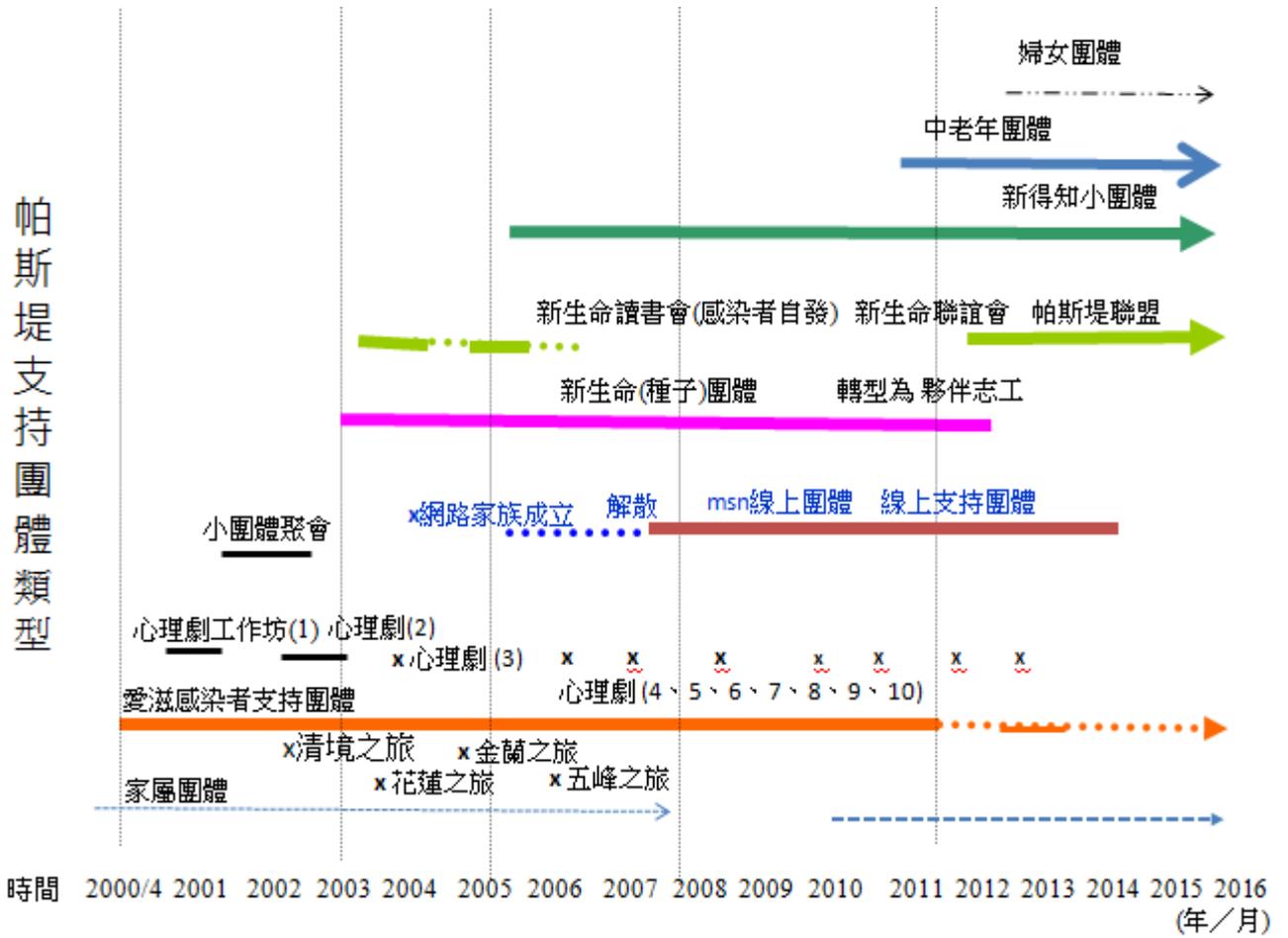
我進入行動場域的歷程

時間／西元	在愛滋生態服的歷程	研究相關
1998.07	投身愛滋服務：露德之家首位社工員	
1998.11	通過社工師考試，調整職稱為社工師	
2000.04	開辦支持團體	團體陪伴
2001.09	進入東吳社工系研究所	
2002.01	定期舉辦心理劇成長團體	滋長內在力量
2003.06	擔任社工督導	接觸行動研究
2004.06	碩士畢業	論文：從支持到互助／自助
2005.03	大陸助人者交流開展	陪伴新生命互助團體
2006.02	接台中辦公室主任、至美西等地交流	
2007.01	兼任副秘書長、進入東海社工博班	
2008.01	接任秘書長、擔任中央權益保障會委員	開啟每年感染者生活現況調查
2009.11	籌辦中區同志中心	研發組：創新、婦女議題、籌款
2011.01	衛生署科技研究 —建立愛滋防治同儕領袖影響模式	正式邀請同儕們參與行動研究 帕斯堤聯盟成立
2012.09	再去美東見習、承接中市藥癮家屬方案	持續發展培力行動策略
2013	擔任任中市性別平等、毒品防制諮詢委員	接力及傳承
2014	側重減少傷害發展、朝露農場	提培力歷程探究博士論文計畫
2015	辦理娛樂性用藥減害團體	訪談八位行動夥伴
2016	教授性別社工實務及成癮戒治專題	博士論文結案

徐森杰製表

附錄二之二

行動場域帕斯堤團體類型與發展時程



徐森杰製表

附錄三

研究事宜同意書

本人 _____ 同意接受「從愛滋感染者到帕斯堤聯盟的培力歷程探究」

研究案訪談，訪談過程會進行全程錄音，此錄音內容僅供此研究使用，若用於他途須經本人同意。

本研究案在顧及個人隱私的前題下露出受訪者以下基本資料：

- 出生年月： 年 月；
- 感染年資：約民國 年 月確診感染 HIV；
- 訪談時會同時間及社經背景、教育程度、疾病調適及參與帕斯堤聯盟的行動等簡歷。

研究者願恪遵研究倫理，且受研究審核小組規範，並基於誠信原則訂此同意書，若有違反倫理或法律，受訪者得向權益單位申訴以維護權益。

立書人(受訪者)：

研究者：

立約日期：

附錄四

訪談大綱

首先，感謝您願意接受「從愛滋感染者到帕斯堤聯盟的培力歷程探究」研究案訪談，以下將針對幾個議題及帕盟的發展脈絡詢問您個人的看法：

➤ 就個人議題：

1. 請形容一下您是一個怎麼特質的人？
2. 說說您是如何感染，感染當時調適的情形。
3. 您現在如何看待“感染”這件事。

➤ 就團體議題：

4. 從您的角度，帕盟起源於何時？
5. 您是何時加入帕盟的？加入的歷程。
6. 您覺得帕盟運作至今，有那些是您印象深刻的事。
7. 您如何形容或詮釋帕盟是一個怎樣的團體。

➤ 就行動層面：

8. 說說您及其他人在此團體裡的行動位置。（就四象或其他想到的）
9. 您之所以持續會來參加帕盟的動力來自於？
10. 對於帕盟的團體運作，您想到什麼？

➤ 就政策與期許：

11. 您覺得帕盟身處在愛滋生態與社眾的一員，有什麼是該做的？
12. 說說您對帕盟的期許。

附件五

世界咖啡館(World Caf'e)

世界咖啡館常又被稱為公民咖啡館，是指在一輕鬆的氛圍中，透過小團體的討論，成員間彼此敞開心胸且真誠對話，產生團體的智慧。成員們在深度匯談中，經由同步對話、反思議題，分享共同的知識，以對話激起生生不息的力量，甚至找到契機產生新的行動。這個方法源於 1995 年美國加州的一場集會中，Juanita Brown & David Isaacs 與他們的客人們共同發現一種新型態集體智慧匯集的方式，後來稱這種方式為「世界咖啡館」。此匯談方式近來常與審議式民主搭配運用。

匯談的原則

- 一、**為背景定調、設定目標**：建立明確的目標，針對目標相關議題充分展開對話。
- 二、**營造和諧的空間，做自己**：在愉悅、溫馨且安全的環境氛圍中，參與者感到舒適且能相互尊重。
- 三、**探索關鍵性議題、多提問**：探索及聚焦在有力的議題上，集結大夥兒的智慧進行方向性的探討。
- 四、**鼓勵參與者都做出貢獻**：邀請與會者充分參與並激發個人與群體相互付出。
- 五、**相互激盪出不同的視野**：面對核心議題，在要形成共識之前，經由成員不斷地擴充多元視角，在動態討論與激盪中，使新點子不斷地提出。
- 六、**聆聽與交談中凝聚共識**：在說與聽相互交織不同方式分享與呈現過程中，細心孕育及洞察各層面的問題，透過成員間個別表達想法以凝聚深層的共識。
- 七、**分享成果與創新**：使大夥兒的智慧和各種看法均加以呈現並且付諸行動。

此源於西方開放式的匯談，需成員在開放的對話情境中願意主動分享個人意見，對於對話過程發生衝突需持正面的態度，在有限的時間內廣泛的知識激盪，較能發掘更深層的問題結構並提出有效的根本解決之道。移植至華人社會時常需氣氛的蘊釀，避免僅止於禮貌性的應對或擔心發生衝突，帶領者要因地制宜的調整。

延伸參考：

Isaacs W.,2001. Dialogue and The Art of Thinking Together. 柯雅琪，2001。深度匯談，台北：高寶國際。

世界咖啡館，網址：[\[http://nicecasio.pixnet.net/blog/post/380135096\]](http://nicecasio.pixnet.net/blog/post/380135096)

