

國家科學及技術委員會補助專題研究計畫報告

影像發聲：女性愛滋病毒感染者的無言人生

報告類別：成果報告
計畫類別：個別型計畫
計畫編號：MOST 110-2629-H-030-001-
執行期間：110年08月01日至111年07月31日
執行單位：輔仁大學學校財團法人輔仁大學心理學系（所）

計畫主持人：蔡春美
共同主持人：賴誠斌

計畫參與人員：碩士班研究生-兼任助理：王基璋

本研究具有政策應用參考價值：否 是，建議提供機關衛生福利部
（勾選「是」者，請列舉建議可提供施政參考之業務主管機關）
本研究具影響公共利益之重大發現：否 是

中華民國 111 年 10 月 10 日

中文摘要：有鑑於女性愛滋病毒感染者在臺灣愛滋總感染人數比例極少，相對之下，許多政策、照護、研究的比重均較男性為少。現今愛滋已經有很好的治療與預防政策，女性感染者的生活處境是否有更多的不同？且如何透過多元管道呈現女性感染者的樣貌？均為本研究的動機。此外，以影像作為田野研究方法，進行社群發展與評估，進而透過影像發聲的介入研究成果漸漸可見。因此，本研究目的在於期待透過影像發聲的方式，呈現女性感染者的生活樣貌，並探討團體分享建立支持系統的歷程是甚麼，最後將女性感染者拍攝的生活影像辦理展覽，探討與社會大眾對話的經驗。透過愛滋服務民間團體及網路，招募6名女性感染者參加，5位性行為傳染，1位靜脈注射感染，均將近50歲，感染年資除靜脈注射者15年外，其他均超過20年。研究過程利用2次工作坊培訓其用手機拍攝影像，透過7次分享團體進行生活經驗收集與支持連結建立，最後收集243張照片進行與影像敘事分析；接著研究者與參與者共同挑選最足以與大眾對話元素的照片，辦理1次影像成果展，讓社會大眾看見女性感染者的生活，也透過網站、酷卡、新聞報導的方式，做為發聲與和社會大眾對話的管道。研究結果：1. 共收集243張照片，分類以家庭關係的照片為最多，接著是感染經驗、出遊、生命意義、興趣嗜好，其他還有日常生活關注議題等等。從照片與分享中，看出多為一個人處事，不過對於要提出自己想要發聲的議題有其難度。2. 在7次團體經驗中，會藉由帶家鄉食物，分享自己的生活以及關注他人的文化，也會開始分享對未來的內心渴望。3. 展覽展共有三大類照片：「疾病與焦慮」、「家與未來」、「回憶與想念」，共有300人以上參觀，最後彙整女性感染者對於自身健康、醫療、出入境、身分、親密關係、支持系統的訴求，可以提供女性感染者相關醫療照護政策的參考，而參觀民眾除了對愛滋的疑問之外，也有許多關懷的留言。最後提出本研究的討論與建議。

中文關鍵詞：女性愛滋感染者、影像發聲法、生活經驗、支持團體、敘事分析

英文摘要：Because the proportion of female HIV-infected people in Taiwan's total HIV-infected population is tiny, in contrast, the proportion of many policies, care, and research is lower than that of males. Now that AIDS has an excellent treatment and prevention policy, is the living situation of women infected with more different? And how to present the appearance of female infected persons through multiple channels? These are the motivations for this study. In addition, photovoice is used as a field research method to conduct community development and evaluation, and the results of interventional research through video voice are gradually becoming visible. Therefore, this study looks forward to presenting the living situation of female HIV-positive persons through the means of photovoice, to have a dialogue with the public, and to provide opportunities for group sharing to strengthen their support system and resources. During the research process, 6 female infected persons were recruited, and 2 workshops were used to train

them to use mobile phones to take pictures, and 7 sharing groups were used to collect life experiences and establish support links. Finally, 241 photos were collected and analyzed. The photos of family relationships are the most. Then the researchers and the participants jointly select the photos that can extract the most elements of dialogue with the public. By holding an exhibition of photos, the public can see the living situation of female-PWA. Over 300 people visited. And we used websites, cool cards, and news release, as a channel for photovoice and dialogue with the public. From these photos, female-PWA are concerned for their own health, medical care, immigration, identity, intimacy, and support system. Besides their questions about AIDS, the visitors also left many caring messages. Finally, the discussion and suggestions of this study are put forward.

英文關鍵詞：female living with HIV/AIDS (F-WHA), photovoice, living experience, support group, narrative analysis

國家科學及技術委員會補助專題研究計畫報告

影像發聲：女性愛滋病毒感染者的無言人生

報告類別：進度報告

成果報告：完整報告/精簡報告

計畫類別：個別型計畫 整合型計畫

計畫編號：NSTC 110-2029-H-030-001-

執行期間：110年08月01日至111年07月31日

執行機構及系所：輔仁大學學校財團法人輔仁大學心理學系（所）

計畫主持人：蔡春美 助理教授

共同主持人：賴誠斌 助理教授

計畫參與人員：

本計畫除繳交成果報告外，另含下列出國報告，共 0 份：

執行國際合作與移地研究心得報告

出席國際學術會議心得報告

出國參訪及考察心得報告

本研究具有政策應用參考價值：否 是，建議提供機關疾病管制署

（勾選「是」者，請列舉建議可提供施政參考之業務主管機關）

本研究具影響公共利益之重大發現：否 是

中華民國 111 年 10 月 10 日

目錄

摘要.....	iv
Abstract.....	v
壹、前言.....	1
貳、研究目的.....	2
參、文獻探討.....	2
一、女性感染者生活處境.....	2
二、影像發聲法.....	9
肆、研究方法.....	11
一、參與對象.....	11
二、研究方法.....	11
三、資料分析.....	12
四、研究進行步驟.....	12
五、研究倫理.....	14
伍、結果.....	14
一、參與者簡介.....	14
二、女性感染者影像發聲照片分析.....	16
二、女性感染者團體分享與經驗.....	20
三、女性感染者影像發聲成果展.....	23
陸、討論.....	26
一、女性感染者的處境.....	26
二、女性與愛滋的關係.....	26
三、女性對於愛滋倡議議題的無聲？.....	27
柒、結論與建議.....	29
一、結論.....	29
二、建議.....	30
三、執行計畫過程遇到之困難或阻礙.....	31

參考文獻	32
附件	38
附件 1 展覽空間照片	38
附件 2 宣傳資料	41
附件 3 回饋問卷統計結果	45

圖表目錄

表 1 參與對象基本資料表	11
表 2 照片內容分類表	16
圖 1 研究進行步驟	13
圖 2 小愛的照片選	17
圖 3 葉子的照片選	18
圖 4 阿雲的照片選	19
圖 5 多多的照片選	20
圖 6 歡歡的照片選	20
圖 7 園區空間	23
圖 8 民國 73-110 愛滋感染人數性別比較	26

摘要

有鑑於女性愛滋病毒感染者在臺灣愛滋總感染人數比例極少，相對之下，許多政策、照護、研究的比重均較男性為少。現今愛滋已經有很好的治療與預防政策，女性感染者的生活處境是否有更多的不同？且如何透過多元管道呈現女性感染者的樣貌？均為本研究的動機。此外，以影像作為田野研究方法，進行社群發展與評估，進而透過影像發聲的介入研究成果漸漸可見。因此，本研究目的在於期待透過影像發聲的方式，呈現女性感染者的生活樣貌，並探討團體分享建立支持系統的歷程是甚麼，最後將女性感染者拍攝的生活影像辦理展覽，探討與社會大眾對話的經驗。透過愛滋服務民間團體及網路，招募 6 名女性感染者參加，5 位性行為傳染，1 位靜脈注射感染，均將近 50 歲，感染年資除靜脈注射者 15 年外，其他均超過 20 年。研究過程利用 2 次工作坊培訓其用手機拍攝影像，透過 7 次分享團體進行生活經驗收集與支持連結建立，最後收集 243 張照片進行與影像敘事分析；接著研究者與參與者共同挑選最足以與大眾對話元素的照片，辦理 1 次影像成果展，讓社會大眾看見女性感染者的生活，也透過網站、酷卡、新聞報導的方式，做為發聲與和社會大眾對話的管道。研究結果：1.共收集 243 張照片，分類以家庭關係的照片為最多，接著是感染經驗、出遊、生命意義、興趣嗜好，其他還有日常生活關注議題等等。從照片與分享中，看出多為一個人處事，不過對於要提出自己想要發聲的議題有其難度。2.在 7 次團體經驗中，會藉由帶家鄉食物，分享自己的生活以及關注他人的文化，也會開始分享對未來的內心渴望。3.展覽展共有三大類照片：「疾病與焦慮」、「家與未來」、「回憶與想念」，共有 300 人以上參觀，最後彙整女性感染者對於自身健康、醫療、出入境、身分、親密關係、支持系統的訴求，可以提供女性感染者相關醫療照護政策的參考，而參觀民眾除了對愛滋的疑問之外，也有許多關懷的留言。最後提出本研究的討論與建議。

關鍵字 女性愛滋感染者、影像發聲法、生活經驗、支持團體、敘事分析

Abstract

Because the proportion of female HIV-infected people in Taiwan's total HIV-infected population is tiny, in contrast, the proportion of many policies, care, and research is lower than that of males. Now that AIDS has an excellent treatment and prevention policy, is the living situation of women infected with more different? And how to present the appearance of female infected persons through multiple channels? These are the motivations for this study. In addition, photovoice is used as a field research method to conduct community development and evaluation, and the results of interventional research through video voice are gradually becoming visible. Therefore, this study looks forward to presenting the living situation of female HIV-positive persons through the means of photovoice, to have a dialogue with the public, and to provide opportunities for group sharing to strengthen their support system and resources. During the research process, 6 female infected persons were recruited, and 2 workshops were used to train them to use mobile phones to take pictures, and 7 sharing groups were used to collect life experiences and establish support links. Finally, 243 photos were collected and analyzed. The photos of family relationships are the most. Then the researchers and the participants jointly select the photos that can extract the most elements of dialogue with the public. By holding an exhibition of photos, the public can see the living situation of female-PWA. Over 300 people visited. And we used websites, cool cards, and news release, as a channel for photovoice and dialogue with the public. From these photos, female-PWA are concerned for their own health, medical care, immigration, identity, intimacy, and support system. Besides their questions about AIDS, the visitors also left many caring messages. Finally, the discussion and suggestions of this study are put forward.

Keyword: female living with HIV/AIDS (F-WHA), photovoice, living experience, support group, narrative analysis

壹、前言

根據聯合國愛滋病聯合規劃署（The Joint United Nations Programme on HIV/AIDS, UNAIDS）的統計，自 1980 年代第一個感染愛滋病毒（human immunodeficiency virus, HIV）報告案例以來，到 2020 年，估計全球感染 HIV 人數達 3,770 萬人，其中女性約 1,930 萬人，約佔 51.2%；以 2020 當年的新增感染人數來看，47% 是女性，19% 是 15-24 歲的女性（UNAIDS, 2021）。如果沒有 HIV，全球產婦死亡率會降低 20%（Hogan et al., 2010）。那麼，臺灣呢？我國從 1984 年發現第一例感染的外籍人士開始，1986 年發現第一名本國籍愛滋病毒感染者（person living with HIV/AIDS, PLWHA，愛滋病毒感染者，以下簡稱「感染者」），到 2021 年底通報本國籍感染者人數已有 42,263 人，男性有 40,098 人 (94.88%)，女性僅有 2,165 人 (5.12%)（衛生福利部疾病管制署，2021）。根據疾病管制署在 2012 年發表的性別分析結果指出，我國第一個女性感染者的案例通報是在 1987 年，到了 2004 年當年新通報的女性感染者人數首次超過 100 人，2005 年單年新增感染人數高達 398 人，在 2008 年方降回至百例以下（衛生福利部疾病管制署，2012）。臺灣女性感染者真的那麼少嗎？學者專家多認為這與女性接受愛滋篩檢人數較少有關，目前規定全國男性在役男體檢時會檢測，但女性只有在懷孕檢查時會做，並沒有針對女性的常規篩檢。其次，再從死亡人數來看，臺灣至 2020 年底感染愛滋總死亡人數是 7,258 人，其中男性 6,716 人，女性 542 人，男性的死亡率約是 17.3%，女性則似乎較高，約達 25.4%；女性感染的危險因子以異性間性行為為主，其次為靜脈注射藥物（衛生福利部疾病管制署，2021）。從統計數字來看，臺灣的女性感染者人數極少，但死亡率卻為高，當大量醫療照護政策及預防資源投入於男性一般民眾與感染者，許多研究也著重男性，尤其是近期的「藥愛（chemsex）」議題、「預防性投藥（PrEP）」議題，女性一般民眾與感染者的資源比重相對極輕，除了避免生下愛滋嬰兒的孕期的照護政策之外，非孕期女性感染者的需求相對來說較不被看見，加上曝光是極大的風險，如何透過多元管道呈現女性感染者的樣貌與需求？此為研究動機之一。

UNAIDS 提出 2020 年達成「90-90-90」的目標，也就是 90% 的感染的人了解自己的感染狀況、90% 知道自己狀況的感染者可以接受適當治療、90% 接受治療的感染者成功抑制病毒量，我國持續以推廣預防、鼓勵篩檢及積極治療三大面向推動各項愛滋防治策略，依據疾病管制署統計，截至 2020 年 10 月底，累計新增感染人數為 1,190 人，較去年同期減少 317 人，降幅達 21%，已連續 3 年下降，並為 2004 年以來同期最低數，估計我國 2020 年防治成效可達 90-92-95*¹。此外，最新的科學研究證據，當感染者透過服藥治療，在血液中測不到病毒時，就不會透過性行為傳染給性伴侶，也就是「測不到病毒等於不具傳染力」（U=U, undetectable = untransmittable）（McCray, 2019；愛滋感染者權益促進會譯，2019）。愛滋已經有很好的治療與預防政策，世界各國的新增感染人數也在大幅度的下降中。女性感染者的生活品質有沒有較好？此為研究動機之二。

此外，UNAIDS（2012）提到由於有限的做決定能力、缺乏財務資源、交通不便、必須照顧小孩等，女性感染者較無法獲得 HIV 預防、治療、照護的資訊與管道，而且女性常是家中的照顧者，限制了工作機會，性別不平等是導致 HIV 流行的主要驅動力。女性不論在生物或是社會學上，都是屬於感染 HIV 的弱勢，對女性感染者易有「骯髒」或是「淫蕩」的汙名（Sandelowski et al., 2004），致使許多女性排斥認為自己會有感染愛滋的風險，但其實大多數婦女是被她們唯一的性伴侶感染的（Mallory, 2008）。加上因為烙印，女性感染者被隔離

¹ 衛生福利部疾病管制署（2020-11-29）。2020「攜手團結為愛向前」，疾管署攜手微風集團，呼籲各界共創友善愛滋防治環境(新聞稿)。取自 https://www.cdc.gov.tw/Bulletin/Detail/fw7zE9TbfF5BOSqDY_sbg?typeid=9

的情形高於男性，因此需要更多女性感染者的能見度，更重視女性愛滋感染者的服務（Terrell, 2011）。筆者於 2014 年曾經發表女性感染者生活經驗質性研究的結果，受訪者感染前較少愛滋意識，在生理、醫療層面傾向被動，壓抑性與親密關係需求、承擔經濟壓力、感染身分說不出口、面臨人際與家人關係衝突、母職角色功能受阻、看不見自己的生理健康需求、面臨跨科就醫的鴻溝、壓抑情緒、自我價值降低等，三大壓力源為親密關係、告知與經濟；後續擔心曝光對親密關係、工作、人我關係的衝擊，在生活各層面開始衡量是否要告知身份，漸漸選擇不說，過著無言人生（蔡春美，2014）。時至今日，筆者思考是否還可以再用不同的方式，呈現女性感染者更多的樣貌讓她們的需求「被看見」？此為研究動機之三。

影像發聲法（photovoice）是讓研究對象拿起相機有意識地拍攝自己的家庭與社區生活，在團體討論中透過照片呈現的視覺影像，來跟團體成員分享與討論他們如何感知自身在家庭與社區所面臨的問題，並從對話中發展出方案，進一步促成改變的可能，透過此培力的過程，將研究對象轉化成主動的參與者，改變自己的生活世界（鄭怡雯，2018）。Alcock 等人（2011）在社區以影像發聲為媒介，進行代間方案精細的評估，證實介入可以讓不同世代得到良好的互相理解與情感凝聚。筆者思考，受限於人數少以及社會汙名，女性感染者的現身不易，那麼，是否可以透過影像發聲的方式，呈現女性感染者的生活樣貌，並且同時提供團體分享的機會，強化她們的支持系統與資源？此為研究動機之四。

爰上，本研究採用影像發聲的方法，探究臺灣女性感染者視角的生活經驗，也提供支持團體的機會，從對話中發展建立改變女性感染者處境建議，做為未來提供女性感染者健康及社會福利照護網路服務的參考。

貳、研究目的

基於前述的緣起與動機，本研究擬用影像發聲故事敘說的方法，深入探究臺灣的女性感染者的生活經驗，據以提出期待改變處境的方案建議。本研究的研究問題如下：

- 一、從女性感染者的視角，她們拍出來的影像，在醫療、社區、家庭關係呈現怎麼樣的生活處境與經驗？
- 二、團體分享影像的敘事，對於建立支持系統的歷程會是甚麼？
- 三、藉由將女性感染者拍攝的生活影像辦理展覽，與社會大眾對話的經驗是甚麼？

參、文獻探討

一、女性感染者生活處境

臺灣女性感染者人數僅占所有感染者的 5% 左右，以女性感染者為主要的研究文獻很少，在此加入國外的研究文獻，分析女性感染者的生理健康、生殖健康、心理健康、社會健康的文獻，探討女性感染者的生活處境。

（一）女性感染者的生理健康議題

在此，探討女性感染者疾病症狀、治療與治療效果、服藥順從性、副作用、就醫機會、就醫特性等文獻。

Santoro-Lopes 等人（1998）在 1991-1995 年以縱貫式研究的方式進行巴西的感染者存活因素分析（617 位研究對象中 425 為男性、192 為女性），結果顯示：1. 診斷為 AIDS 的年齡、

對平均的 CD4²數值沒有差異，但是女性的 CD8³明顯低於男性；2.取得抗愛滋藥物沒有性別差異，但是控制了年齡與愛滋狀況之後，女性的存活時間比男性還要短，但是控制了 CD4 和 CD8 之後，則沒有性別的差異，該研究認為需要更多研究探討女性存活較短的原因。

賴怡因等人（2009）整理國外對於感染者的性別差異及分析的研究結果指出：1.女性感染者初診斷時 CD4 高、病毒量低、較少 B 型或 C 型肝炎，但是進入愛滋階段的比率及感染性病的情形則男女間沒有差異；2.愛滋治療的處方在性別間沒有差異，女性較晚開始服藥、服藥遵從性較差、治療效果較好、疾病病程較慢、死亡率較低，但較多副作用；較晚服藥可能與經濟狀況、社經地位較差有關；服藥遵從性較差可能與副作用、酒精依賴有關；3.女性較晚就醫，但較能持續回診。

The Well Project（2010）指出：1.同樣 CD4 下，女性的病毒量比男性低，初感染時更是；但同樣的病毒量，女性的病程卻快於男性，所以容易和男性同樣的 CD4，卻低病毒量下發展成為 AIDS，這部分的原因待查；2.病毒量及部分 HIV 的藥物濃度會隨月經而有改變，所以驗病毒量及藥物濃度要固定時間。此篇文獻強調女性及早接受治療的重要性。

The Well Project（2011a）彙整文獻指出：1.同病毒量時，女性的疾病病程較快、CD4 較低；2.女性較男性更容易有細菌性肺炎和疱疹；3.男性卡波西肉瘤是女性的 8 倍；4.診斷發現時間較晚、較少女性接受治療，影響女性就醫的因素：交通不便、沒有保險、居無定所、害怕家暴、要照顧小孩及家人、烙印、靜脈注射藥物、憂鬱、沒有錢及社會支持、不信任醫療體系等；5.因為研究對象大部分是男性，女性服用和男性體型一樣的劑量，但不代表女性需要減少藥量；6.治療效果一樣，但副作用不同，因為荷爾蒙、體型差異，女性容易有紅疹、肝問題、臀與胸部脂肪移位、骨質疏鬆是男性的 3 倍；7.HIV 的藥物和避孕藥會有交互作用。

回溯性資料分析 1993—2008 年曾經至愛滋病指定醫院就診之 HIV 感染者，其臨床表徵及疾病進展之性別差異，結果指出女性感染者主要的危險途徑為異性戀感染，初診斷時 CD4 較高、病毒量較低，女性感染者比起男性較晚進入醫療照護，也較晚開始使用抗病毒藥物治療，但對於治療的效果（如治療後 CD4 回升及降低病毒量），及因愛滋病死亡的比率並無顯著性別差異（Ko et al., 2011）。蔡春美（2014）的研究發現女性感染者多不太會花心思關注自己身體健康，像是看不見自己的身體一樣。

在美國，有一半的感染者未得到合適的照顧，如果只計算女性的比例可能更低，種族、性別和地理因素影響女性感染者就醫，烙印、經濟能力和政策的限制，讓女性感染者的支持受到阻礙（Positive Women's Network, 2012a）。

綜合上述，相較於男性，女性感染者：1.CD4 初診斷時較高，同樣 CD4 下病毒量比男性低；2.病毒量初診斷時較低，同病毒量時女性的疾病病程較快、CD4 較低；3.疾病症狀女性容易有細菌性肺炎和疱疹，而卡波西肉瘤男性是女性的 8 倍；4.女性診斷發現時間較晚、較晚開始服藥、較少接受治療、疾病病程較慢、服藥遵從性較差但較能持續回診，服藥遵從性較差可能與副作用、酒精依賴有關；5.治療結果一樣或是較好，死亡率一樣或較低，但有研究認為女性的存活時間較短；6.女性服用和男性體型一樣的劑量，可能導致較多副作用，且因為荷爾蒙、體型差異，女性容易有紅疹、肝問題、臀與胸部脂肪移位、骨質疏鬆是男性的 3 倍，抗愛滋藥物濃度會受到月經、避孕藥物交互作用的影響；7.影響女性就醫的因素：交通不便、沒有保險、居無定所、害怕家暴、要照顧小孩及家人、烙印、靜脈注射藥物、憂鬱、沒有錢及社會支持、不信任醫療體系、社經地位較差等有關；8.女性較少 B 型或 C 型肝炎。

² CD4：免疫細胞，稱助手細胞，又名 T4 細胞。感染愛滋病毒以後，病毒會藏在 CD4 內，造成細胞死亡而引起免疫缺乏的症候群。

³ CD8：俗稱殺手細胞，免疫系統的最後一道防線。

(二) 與女性生殖健康有關的議題

在此探討 HIV 或抗愛滋藥物對女性生殖健康（如經期與更年期、骨質疏鬆、子宮頸癌、婦科疾病與性傳染病）影響的文獻。

1. 經期與更年期

The Well Project (2011b) 指出，1.女性感染者更年期會提早，而且易被誤診，潮紅會被以為是 HIV 的夜裡盜汗，陰道乾會被以為是感染；2.停經後易引起：骨質疏鬆、心臟病、頻尿、滲尿；3.服用治療停經的荷爾蒙藥物會增加子宮頸癌、乳癌、心臟病、中風的風險，如果要服用，只適合服短期；4.HIV 的藥物會降低荷爾蒙藥物的效果，包括避孕藥；而動情素會降低 HIV 藥物血中濃度，而讓病毒量及抗藥性增加。

2. 骨質疏鬆與骨頭壞死：

67%的感染者有骨質缺乏或是骨質疏鬆的問題，15%的感染者已經達到骨質疏鬆的程度；相較於未感染者的感染者有骨質缺乏或是骨質疏鬆風險比值 (odds ratio) 達 6.4 倍而骨質疏鬆風險比值 3.7 倍 (Brown & Qaqish, 2006)。就骨質疏鬆的部分文獻並不多，蔡茂松、洪健清 (2012) 綜合文獻分析指出，在不區分性別下，不論年齡，骨質流失的盛行率都較同年齡的非感染者來的高，骨折、骨頭壞死的發生率也高；而女性、更年期、抗愛滋藥物也是影響骨質的因子。目前認為影響感染者骨質的因子：傳統危險因子、HIV 感染及雞尾酒療法的個別影響及交互作用，目前已知的傳統因子包含年紀、女性、更年期的時間、減少活動、類固醇使用、低身體質量指數、減少鈣質及維他命 D 攝取、抽菸和低畢固酮。HIV 本身目前認為除了增加傳統危險因子如體重減輕外，高病毒量還會引起全身慢性發炎影響骨質新生，增加噬骨細胞活性 (increase osteoclastic activity) 並減少造骨細胞的數目。在流行病學研究中雞尾酒療法經常被認為是和骨質流失相關的危險因子 (蔡茂松、洪健清, 2012)。2002 年發表的一項舊金山病人研究，用核磁共振檢查 339 名沒有骨骼關節症狀的 HIV 感染者，發現有高達 4.4% 的病人有影像學上的骨壞死現象，此盛行率遠高於一般人的 0.02~0.14% (Miller et al., 2002)。蔡茂松、洪健清 (2012) 認為，骨頭壞死與糖尿病、使用全身性類固醇、酗酒、靜脈藥癮者、三酸甘油酯過高、懷孕、常背負或提重物、局部曾受傷等有關，但是否與抗愛滋病的藥物有關，就目前的研究尚沒有定論。

3. 子宮頸癌與抹片：

侵襲性子宮頸癌是女性感染者最常見的癌症 (Frisch et al., 2001)。國內一項研究比較北部醫院 31 位感染者及 124 位同年齡的非感染者其抹片及 HPV 檢查結果，研究發現，感染者中有 15 人 (48.4%) 感染高危險型別 HPV，一般婦女感染高危險型 HPV 則只有 25 人 (20.2%)，HIV 感染者是一般婦女的 3.1 倍 (Chen et al., 2005)。國外的研究則發現，女性感染者其子宮頸細胞異常率是一般婦女的 2 倍 (Bernard, 2004) 至 4.5 倍 (Schunman et al., 2003)，Provencher 等人 (1988) 的研究結果更高達 12 倍以上。莊葦、蔡春美 (2010) 分析有關女性感染者子宮頸癌相關的研究文獻指出，女性感染者較一般女性容易：1.感染 HPV，且是高危險型的 HPV，及同時感染多型的 HPV，感染 HPV 後自動清除的時間較長，容易產生子宮頸癌症病變，癌前病變進展為癌症較快，且治療後易再復發；2.影響子宮頸癌病程的因素與 CD4 低及 HIV 病毒量高有關，與服用抗愛滋病毒藥物沒有直接的相關。國際間一致建議女性感染者每年兩次子宮頸抹片檢查。

4. 婦科疾病與性傳染病

The Well Project (2011a) 指出，女性感染者容易有婦科議題，如：陰道感染、性傳染病、骨盆腔感染、經期紊亂、停經或不正常出血等，也容易被醫療人員忽略。

綜合上述，HIV 及抗愛滋的藥物會影響女性的更年期，使更年期提早，併發症狀變多，但容易被醫療人員誤診，愛滋藥物與荷爾蒙藥物也會有交互作用。感染者容易有骨質疏鬆、骨頭壞死的問題，此外，骨質疏鬆與女性、更年期、抗愛滋藥物要有關。女性感染者較一般女性容易感染 HPV，且是高危險型的 HPV 及同時感染多型的 HPV，感染 HPV 後自動清除的時間較長，容易產生子宮頸癌症病變，癌前病變進展為癌症較快，且治療後易再復發。婦科感染的問題也較多，同樣也容易被醫療人員忽略。蔡春美（2014）的研究指出，女性感染者對於有關女性健康議題（如子宮頸抹片、乳房攝影、更年期照護、骨質疏鬆）不會在意，婦科感染則自行購買成藥處理。

（三） 老化議題

女性感染者老化議題的探討文獻很少，且通常會與更年期合併在一起研究。Project Inform（2002）指出，女性感染者的治療效果和副作用與年紀無關，但是老年女性的 CD4 較低、40 歲以上容易脂肪位移，服用蛋白酶抑制劑者，其骨質密度較非感染者及未服用蛋白酶抑制劑者為低。同樣的 CD4 下，年老者較年輕者容易發病；年老才診斷感染者，存活較短。也就是說，年老的感染者 CD4 較低、容易發病、副作用多、病程也較差。蔡春美（2014）的研究指出，女性感染者對於老化後的規劃多沒有放在心上。

（四） 女性愛滋感染者的生殖健康議題

生殖健康議題包括如何從事安全性行為、要不要有小孩、如果決定不生下小孩如何墮胎；如果要生下小孩如何進行孕期的照護，小孩生下後如何哺乳等。同時，也將討論懷孕時同時有愛滋，女性感染者及醫療人員如何看待生育的議題。

1. 安全性行為

Gupta（2002）指出，性別不平等是加速愛滋流行的因素之一，女性的社會經濟地位較男性低，貧窮、經濟須依賴男性，無法與男性協商安全性行為，親密伴侶的暴力等，讓女性在愛滋之前處於不利地位。在感染前，女性通常在對偶/雙人關係中處於弱勢，相對無法決定保險套使用與否，有比較大的感染愛滋風險（Lee, 2006；盧幸馥、李思賢，2008）。李思賢（2010）針對女性海洛因注射者之愛滋感染情形與保險套使用行為意向階段調查結果指出，5%的研究對象還沒有想過在性交過程中使用保險套是需要的，27%女性藥癮愛滋感染者仍未使用保險套，有 3 位女性感染者仍不知母子垂直感染的嚴重性。李思賢（2006）指出，有三個因素阻礙華人女性藥癮者改變危險性行為：1.藥物的共用和性行為常誘發一個女人和她的夥伴作為親密關係的連結，性行為獲得一個長期的承諾，而較少要求伴侶使用保險套；2.傳統性別觀念使女性認為滿足伴侶的性需求，比安全性行為重要；3.擔心提出保險套會使關係改變，害怕失去親密伴侶是主要的關鍵。

Singh 等人（1993）指出，女性藥癮感染者得知感染後，有 29%在接下來 6 個月不會採行安全性行為，男性更高達 58%。Weinhardt 等人（2004）針對美國 3723 位感染者訪談過去 3 個月的危險行為情形研究，有 44.7%的男同志、36.5%女性與 34%男異性戀者有未保護性行為，18%的靜脈藥癮者會將針具借給他人。對於女性感染者來說，由於處在兩性間的弱勢，較沒有權利要求對方使用保險套（Bruhin, 2003）。

綜合許多研究文獻可以看出，女性不僅在感染前或感染後，對於性行為的自我保護，都不容易與男性協商使用保險套，傳統性別觀念及害怕失去性伴侶，使得女性容易被感染，或者感染後也不容易堅持安全性行為。蔡春美（2014）的研究指出，女性感染者多沒有堅持使用保險套，若使用也多僅為了避孕目的。

2. 性行為

Brown & Rundell (1990) 指出，女性感染者在證實感染之後，會降低性慾及性行為頻率。Lambert 等人 (2005) 調查 82 位女性感染者的性行為、性愉悅、使用保險套情形、影響性行為的因素等結果發現：1. 28% 的研究對象從證實感染後就沒有性伴侶，平均時間是 69 個月；2. 59% 的研究對象最近有性關係，其中 84% 表示頻率減少、84% 會避免發生性行為、69% 並沒有與性伴侶溝通、60% 表示失功能；3. 60% 有焦慮，38% 有憂鬱，憂鬱與不想發生性行為有關；4. 總是使用保險套者有 60%，焦慮及憂鬱較高者，較不會使用保險套。從上述研究結果大致可見，女性感染者會盡量避免發生性行為。

3. 生育決定

在過去，許多女性感染者在發現懷孕了之後，怕傳染給小孩，大多會選擇墮胎。南非的研究發現，感染者還是希望可以生育，但是會用一些方式來處理這樣的欲望，有一些感染者會害怕生育，擔心傳染給伴侶或小孩，如果先前有小孩已經因此而感染的話，更會降低生育的意願，社區大多不同意愛滋感染者生育；有一些感染者仍然會希望可以生育，因為育兒為已婚婦女的重要認同，且對於非洲婦女的社會地位有重要的影響，家庭、丈夫和社會對於育兒的期待。但是女性愛滋感染者較少與健康照顧人員討論生育意願，因為擔心會有負向的反應，也認為目前沒有友善的環境來討論感染者的生育議題 (Cooper et al., 2007)。

雖然各國的法律沒有明定感染女性若懷孕是蓄意將病毒傳染的小孩的罪，但整個氛圍還是鼓勵感染的女性不要懷孕，甚至在產前、產中、產後若將病毒傳給小孩，都有蓄意的風險 (Pearshouse, 2010)。

Positive Women's Network (2012b) 指出，在美國女性生殖正義有幾個問題：1. 女性篩檢愛滋的機會比較少，健康服務資源的取得也較低；2. 在監所當中，女性愛滋感染者的健康照顧資源比較少，很容易產下體重過輕的寶寶；3. 在某些案例當中，會出現因為愛滋感染身份而被強迫墮胎的情況；4. 因為避孕藥不是健康保險給付，許多婦女在面臨生育議題的時候，會選擇結紮或進行子宮切除術；5. 目前婦產科與感染者並沒有互通資訊，因此在資源的使用與即時性則較低；6. 有些感染婦女會在未被告知的情況下遭結紮；7. 受到監護的感染婦女，會因為愛滋身份而被質疑育兒的能力。該篇文章中強調：醫療資源整合，例如婦產科與感染科，以及感染婦女仍舊有生育權。

一項針對越南 707 位感染婦女的調查研究顯示，68% 曾有過被迫墮胎的經驗，強迫墮胎與年紀、職業和愛滋診斷的時間有關，其中，74.6% 是因為擔心母子垂直感染，10.4% 是因為經濟因素 (Chi, et al., 2010)。澳洲有 47% 的感染女性會選擇墮胎，比一般女性高出兩倍 (Thackway et al., 1997)，在提供感染孕婦的治療計畫之後，美國仍有 36% 的感染孕婦選擇墮胎 (Massad et al., 2004)。

臺灣愛滋醫療專業人員對於愛滋感染配偶生育下一代的論述分為三大類：以小孩健康為首、有條件式的決定、個人的自主決定 (Ko & Muecke, 2006)。1997 年以前，大多數臺灣醫療專業人員仍在「以小孩健康為首」的考量下，一旦發現感染者懷孕，有些醫師會建議終止懷孕。1997 年以後，感染配偶生育下一代的論述轉變成「有條件式的決定」，僅有少數的愛滋醫療專業人員認為生育是一種個人的基本權利，愛滋感染配偶是否生育下一代為「個人的決定」。柯乃熒 (2011) 指出，孕婦產前愛滋篩檢是發現女性新感染個案的主要機會，而生育諮詢是護理人員協助女性感染者生育健康的契機。

綜合上述文獻結果，女性感染者在面對生育議題時是兩難的，一方面想有小孩，但因為怕傳染給小孩，而避免懷孕，或是懷孕了選擇墮胎，甚至於是被迫墮胎。另一方面，醫護人員的態度會影響其決定。

4. 孕婦的傳染率

對於懷孕的女性感染者，懷孕滿 14 週之後使用抗愛滋病毒藥物治療，加上預定排程實施剖腹產、產後避免哺餵母乳以及新生兒在出生後 24 小時內開始予口服抗愛滋病毒藥物糖漿 (azidothymidine, AZT)，並連續 6 週，可以有效地降低母子垂直傳染的機率至 2% 以下 (McIntyre, 2006)。另一篇研究也獲得一致的結果 (Ioannidis et al., 2001)。The Well Project (2011a) 指出，孕婦接受抗愛滋藥物的治療，小孩感染從 25% 降至 2%，且懷孕並不會加速病程。

而一個為 HIV 陰性，一個為 HIV 陽性的伴侶，也可以透過人工生殖技術：包含精子洗滌術 (sperm washing)、人工授精 (artificial insemination by husband, AIH)、試管嬰兒 (in vitro fertilisation, IVF) 或精蟲顯微注射 (intra cytoplasmic sperm injection, ICSI)，可有效地降低因授孕而相互傳染 HIV 的危險性，增加受孕的安全性以避免新生兒感染 HIV (Fiore et al., 2005)。

在臺灣，2001 年台大婦產科醫師首次提出感染者夫婦的人工協助生殖課題的文獻回顧 (吳明義、何弘能、楊友仕, 2001)，並支持人工生殖技術應開放給想要生育的愛滋感染配偶的立場。2004 年台大婦產科開始以臨床實驗研究的方式，針對男方是感染者、女方沒有受到感染的伴侶，提供人工生殖技術的協助，並於 2011 年發表成功經驗，台大醫院自 2005—2010 年以人工生殖技術協助 14 對愛滋相異的配偶懷孕的累積成功率為 42.9%，而且沒有任何婦女及小孩因為人工生殖過程感染 (Wu, et al., 2011)。

女性感染者不敢生小孩，無非是擔心傳染給腹中的胎兒。但是到了現今的醫療技術，抗愛滋病毒藥物的進步及人工生殖技術的成熟，事實上，感染者對於生兒育女的需求是可以達成的願望。不過，對於一般女性感染者懷孕決定的調查文獻並不多見。

5. 母職角色

愛滋的症狀會影響親職，例如疲憊 (Holzemer et al., 2001)。且當感染愛滋的母親對她的健康功能越感焦慮時，對於她們的親職角色越感到壓力，也更無法展現她們的親職技巧 (Murphy et al., 2010)。父母會因為感染愛滋而有行為上的改變，例如不親吻小孩 (Schuster et al., 2005)。愛滋的影響、精神狀態以及愛滋烙印是主要影響愛滋母親參與孩子成長過程中的三項因素，有些母親會為了參與孩子的生活而放棄服藥，精神狀況不佳時會無法參加孩子的活動，認為不參加孩子的活動就不會被發現生病的事情，讓孩子不要受到愛滋烙印的影響 (Murphy et al., 2011)。蔡春美 (2014) 的研究指出，女性感染者感染後都需因應母職角色衝擊：第一，沒有懷孕者會不想有小孩，儘管已知有孕婦愛滋治療計畫，仍認為有小孩是害小孩。第二，若懷孕者，會怕被罵而不敢告訴別人，選擇墮胎。第三，若是打算生下來者，會為了小孩忍住痛苦規則服藥，但小孩生下後，為自己則不會規則服藥。第四，小孩子因為自己無法親自照顧而早夭，只能壓抑情緒、獨自悲傷。第五，有小孩者，因為擔心傳染，會影響自己的母職角色。

由上述文獻可以看出，女性感染者一方面受限於自己的身體狀況較易疲累，因健康功能影響親職，另一方面，因為自己的感染身分，也影響與小孩的互動關係，以及不希望因為自己參與小孩的活動而讓小孩受到愛滋曝光的影響。

(五) 女性感染者的心理議題

許多女性感染者不能告訴別人因為害怕評價 (Holmes, 2011；蔡春美, 2014)，實務工作坊現身後生活會比較改善，期待女性感染者可以藉由分享自己故事的過程，原諒自己，克服羞恥 (Holmes, 2011)。

就憂鬱的層面來看，一般情形下女性憂鬱是男性的兩倍，而女性感染者較非感染者有憂鬱的情形（The Well Project, 2011c），女性感染者較男性有憂鬱的症狀（Applebaum, Richardson et al., 2009）。

在愛滋與憂鬱症的治療關係方面，女性感染者有憂鬱症狀的話，顯著較不會接受愛滋藥物治療（Cook et al., 2002），也較不會遵循處方服用抗愛滋藥物（Kleeberger et al., 2001），換句話說，病程較差，死於愛滋（Paterson et al., 2000）及非愛滋（Cohen et al., 2002）的比例也較高。Hosein（2012）招募了 1,170 位受測者（835 位為愛滋感染婦女，335 位為非愛滋感染婦女），無論感染與否，有憂鬱症症狀的比例都是 38%，但針對感染者族群的分析發現，CD4 低於 200 的婦女，其憂鬱症症狀也較為嚴重，而確實做到服藥順從的婦女，其出現憂鬱症症狀的風險也最低，而沒有服用抗愛滋病毒藥物者出現憂鬱症症狀的風險是有服用者的 4 倍。邁入更年期的婦女都有較高的風險出現憂鬱症的症狀，因此研究人員建議醫師應該針對女性愛滋感染者的經期做出診斷，判斷是否有因此而引發之憂鬱症症狀，並及早提供適當的治療。

Cook 等人（2004）以 1994 年到 2001 年，在 6 個場域進行共 1,716 名女性感染者的調查，了解在控制愛滋藥物治療、心理健康狀況、藥物順從性、物質濫用、臨床症狀、人口學變項下，憂鬱症狀與 AIDS 的死亡率的關係，結果發現愛滋死亡的情形與慢性憂鬱症狀有關，尤其是疾病末期者；若是有使用心理衛生服務者，死亡率會較低，因此對於女性感染者來說，治療憂鬱症是相當重要的，尤其是末期個案。Cooperman 與 Simoni（2005）調查 207 位女性感染者，26% 在得知感染的時候有過自殺意念，27% 在得知感染後一週內嘗試自殺，42% 在得知感染後的一個月內嘗試自殺。

綜合研究結果可見，女性在感染愛滋之後，會有許多的心理狀況，在烙印之下，開始有了自我責難/愧疚、憂鬱的狀況，憂鬱症狀與有無規律服用愛滋藥物、更年期有關，另一方面，有憂鬱症者也較不會規律服抗愛滋的藥物，愛滋的病程進展較差；慢性憂鬱症者死亡率較高，甚至自殺。蔡春美（2014）的研究指出，女性感染者多是採取獨自因應、壓抑方式調適自己的感染身分，最後引發憂鬱症，同時也會貶低自我價值

（六）女性愛滋感染者的社會議題

在此，探討有關與家人相處、社會支持、暴力議題的文獻。

1. 與家人相處

許多女性感染者得承受是否告知自己原生家庭的兩難，擔心自己病情惡化，無法來得及看到小孩長大成人，擔心小孩不小心知道自己的病情而影響他們的未來等（Sandelowski et al., 2003）。另外，HIV 感染婦女在家中仍扮演主要照顧者，仍然以照顧孩子及家人的健康為優先考慮，重視配偶或小孩的健康更勝於自己的安危（Sandelowski & Barroso, 2003）。柯乃熒等人（2011）指出，傳統性別角色及女性為照顧者的觀念，縱使女性身為愛滋感染者，仍得負起照顧的責任。由上可見，女性感染者身處家庭之中，重視與家人的關係，以照顧家人、小孩為生活的重要部分。HIV 成了親密關係建立的關卡，與家人的關係，會帶著疾病的身分承擔家中的照顧重責（蔡春美，2014）。

2. 社會支持

Hansen 等人（2009）指出，伴侶朋友因為愛滋病過世，可能也導致感染者思考自己也會因為同樣的疾病而死亡，而加深悲傷，導致感染者的心理功能受到影響，會刻意遠離自己的社會支持，需要因應許多的失落；在他們的研究中就發現，社會因子是感染者心理狀態的保護因子。一項針對靜脈藥癮感染者的研究也發現，女性較親近孩子，男性較親近家人，男性也較願意參加 HIV 相關的支持團體（Kang et al., 2008）。蔡春美（2014）的研究指出，女性感染者不會主動求助民間愛滋相關社會資源。

3. 暴力議題

WHO 指出，暴力對女性來說，不僅是公共衛生的問題，也是女性人權的議題。據估計，全球各地區有 15-71% 的女性曾受到親密伴侶的肢體及性暴力，除了導致身體、心理等等的危害之外，也增加女性暴露在感染 HIV 的風險 (WHO, 2011)。Maman 等人 (2002) 調查 245 位感染女性及非感染女性受到伴侶暴力的經驗，結果發現，感染的女性受到暴力的情形顯著高於非感染女性 (身體暴力是 2.63 倍，性暴力是 2.39 倍)，30 歲以下年輕的感染者甚至是年輕非感染者的 10 倍。研究者指出，暴力是女性感染愛滋的危險因子，在預防的時候必須加以著重。UNAIDS (2012) 指出，感染愛滋的女性較容易因為感染的身分遭受到暴力。美國女性感染者網絡 (Positive Women's Network) (2012c; 2012d) 指出，在美國有色人種且經濟條件較差、低社經地位的女性愛滋感染者，常遭受壓迫與社會邊緣的結果，遭遇的生活處境是較少檢驗機會、性別暴力、性教育不完善、種族排斥、犯罪和藥物、跨性別恐懼、社經地位的阻力等，愛滋預防方案可以建議與婦產科、家庭暴力連結。

臺灣針對女性感染者受到暴力的研究並不多見，柯乃榮等人 (2011) 指出，性別相關的暴力是女性感染愛滋的起因也是後果，特別是貧困或是女性外籍配偶，社會弱勢的處境讓她們更容易遭受家庭暴力卻無處申訴。

在暴力議題的研究文獻上可見，這一研究主題的文獻雖然不多，但都與性別不平等息息相關，暴力讓女性暴露在感染愛滋的風險下，也讓感染愛滋的女性容易遭受到暴力，卻因為資源、社會經濟條件的不足，限於無處求援的情境。

二、影像發聲法

(一) 何謂影像發聲法

影像發聲法的源起，是 1992 年 Caroline Wang 和 Mary Ann Burris 在中國雲南省農村地區啟動了一項由福特基金會資助的參與式研究計畫，他們從 50 個自治村招募了 62 名女性參與者，協助她們用相機去拍攝她們的日常生活，然後在團體討論中透過照片來傳達她們是如何感知社區裡面臨的問題，從而發展出她們希望如何改變社區裡健康衛生方面問題的對話 (Wang et al., 1996)。到了 1997 年，正式提出「影像發聲法 (photovoice)」命名，與傳統「影像故事」做區隔，「影像故事」通常強調的是用照片來說故事，而影像發聲法則強調：第一，由參與者使用相機去拍攝他們認為所處社區的優點和令人憂慮之處；第二，透過照片的團體討論，促進對社區重要議題的認知與批判性的對話；第三，將上述對話討論的聲音進行公開傳播，從而影響政策的制定 (Wang & Burris, 1997)。換言之，影像發聲法主要是以攝影作為媒介，以某社群為研究對象，培訓他們用相機有意識地拍攝自己的生活，然後在團體中藉所拍攝的影像分享他們的經歷、想傳達的，以及如何感知自身所面臨的處境，以小組或大型討論的方式，進行對話，並檢視重要的社區議題，進而收集出對於拍攝者社群需求的理解，進一步與社會做對話，給政策制定者提供信息，從而帶來社區及政策的改變 (陳偉業、盧浩元、梁玉麒、黃幹知, 2015)。所以不僅是說故事，也是記錄及反映社區的強項及關注，透過影像發聲法重塑社區的意識或文化，是一種參與式的行動研究。

從上述可見，影像發聲法有三個主要要素：第一，紀錄，參與者記錄對於社區的關注與社區特性；第二，溝通，透過參與者形成團體彼此交換經驗，再形成社區的公共空間影像的展覽，產生與社區的對話；第三，影響，讓社會大眾、政策執行者對於議題更深刻的理解。隨著科技的發達，幾乎可以說是進入影像視框的時代，應用影像進行社會科學的研究與實踐越來越多，許多研究社群興起。除了視覺資料文本的分析以外，如何以影像作為田野研究方法，也是社群發展的重點 (Rose, 2016; 章戈浩, 2013)。

(二) 影像發聲法的實作與研究

鄭怡雯在 2015 年於萬華剝皮寮策畫展出之「棄物展」為臺灣以影像發聲法從事社區工作實踐最詳實的文獻資料。先培訓遊民使用相機，透過照片引發討論，辨識出他們對置物需求的優先性，更細緻地將參與者所處環境的各種變項，對於需求評估優先性的影響給反映出來。該研究者認為，影像發聲法在操作上有相當的機動性，透過拍攝的照片能夠使參與者更願意表達自己的所知所感，當參與者用圖片來描述和表達時，其他的參與者卻可能從該圖片觀看到不同的意涵，進而引發出更多團體內的交流與討論，發展出另一種「參與式策展」的協作模式（鄭怡雯，2018）。該篇論文呈現台北車站遊民置物難題，討論公共空間能否以及如何發展出對底層生活的群體，更為包容和友善的使用方式。鐘聖雄、許震唐在 2013 年協力推出的《南風》攝影集，揭示彰化台西村遭六輕污染的情形，鐘勝雄認為記者是「搭舞台的人」，讓議題的重要性被看見*⁴。許震唐用 30 年的時間，記錄家鄉的轉變，並且於濁水溪畔經營社區空間，於 2018 年成立「台西村影像館」，相片裡沒有對立，只有在六輕煙囪下、台西村的美麗與哀愁*⁵。馬耀·比吼一用影像透露原住民心聲*⁶。洪宏、陳昱名同志長照議題*⁷等等。另外，以影像故事進行的研究也有許多，多是由研究者拍攝照片、紀錄片，然後進行情境與故事分析（游靜，2007；邱貴芬，2018），雖然也是呈現當事人議題，但較不是由參與者行動的模式，在此先不做這類文獻討論。

就筆者收集，香港、澳門進行的經驗相當多，以 Eldpathy 歷耆者為例，他們以影像發聲 (photovoice) 的方法，觀察現實社區並從中找出與基層長者有關的觀察*⁸。中國以影像發聲法的研究有許多，提出「影像發聲法」的研究就是 (Wang et al.,1996)，其他例如深入雲南調查園地毀林事件*⁹，應用影像發聲法干預護生護理職業風險認知*¹⁰，兒童性教育*¹¹，用於圖書館用戶需求調查 (謝衛，2015)。有許多篇論述型的文章討論應用影像發聲法於社會工作 (朱眉華、吳世友、Chapman，2012；趙萬林，2017；龐慧燕，2019)，一篇用於心理學 (曲映蓓、辛自強，2017)。研究結果均是利用影像發聲法可以獲得參與需求調查的結果，並增加與社會對話機會。其他國家尚有瑞典的女性性別暴力*¹²，印度用於改善肺結核治療

⁴ 社企流 (2019年7月30日)。心繫社會，以影像與文字為弱勢發聲—鐘聖雄：做採訪報導，是想要「幫得上忙」。取自：<https://www.seinsights.asia/article/3290/3271/6472>

⁵ 引自黃千容、賴世杰 (2018年7月25日) 台西村影像館開幕 反對人士鬧場。取自：公視新聞網，<https://news.pts.org.tw/article/400854>

⁶ 馬耀·比吼一用影像透露原住民心聲 (2008年3月30日) 取自喀報
<https://castnet.nctu.edu.tw/index.php/castnet/article/782?issueID=33>

⁷ 洪宏、陳昱名 (2018)。響起同志長照的號角，讓恐懼停止蔓延。性別平等教育季刊，82，122-132。

⁸ Eldpathy 歷耆者 (2017年6月20日)。如何以影像發聲關注長者議題。取自
<https://www.eldpathy.hk/single-post/2017/06/20/%E5%A6%82%E4%BD%95%E4%BB%A5%E5%BD%B1%E5%83%8F%E7%99%BC%E8%81%B2-%E9%97%9C%E6%B3%A8%E9%95%B7%E8%80%85%E8%AD%B0%E9%A1%8C>

⁹ 孫敏 (2006)。以影像為土地發聲 綠色和平稻米之愛，經典，91，取自
<http://www.rhythmsmonthly.com/?p=3982>

¹⁰ 劉芮寒、王婧、鄒宇、巩文花、王芳 (2018)。應用影像發聲法干預護生護理職業風險認知的實踐，護理學報，25 (7)，12-15。

¹¹ 新浪廣東 (2020)。照片的聲音：兒童性教育影像發聲展開幕相關活動回顧。取自
<http://gd.sina.com.cn/news/roll/2020-01-14/detail-iihzhha2263518.shtml>

¹² 社論 (不明)。無所不在的女性性別暴力。取自風網，
<https://user.guancha.cn/main/content?id=332601>

的遵醫囑 (Shelke, et al., 2014)，應用影像發聲的教學法透過服務學習比較大學生與學前兒童的學習歷程 (Hernandez et al., 2014)，腹瀉的居家危險因子 (Badowski, et al., 2011)。

綜合上述，影像發聲法是很好的方法，可以收集田野資料，促進對話、理解與參與，與生活息息相關，因此本研究期待應用影像發聲法作為女性感染者的發聲管道，期待看見他們的需求，建立支持網路，及與社會大眾、公部門對話。

肆、研究方法

一、參與對象

本研究主要與中華民國愛滋感染者權益促進會合作¹³，於 2021 年 9 月開始進行網路宣傳招募，並於臺灣露德協會¹⁴、帕斯提聯盟¹⁵、及其他愛滋服務民間團體進行宣傳，並請工作者協助轉案。邀請條件：20 歲以上，不限定國籍（以本國籍與非本國籍各半為優先），可以中文表達，並自備擁有具拍照功能的手機。最後 6 位女性感染者參與。基本資料詳表 1。

表 1 參與對象基本資料表

暱稱	年齡	感染原因	確診過程	確診年份	生育	國籍
小愛	50	性行為	懷孕產檢	2000	一子一女，懷女兒時發現	臺灣
葉子	47	性行為	辦身分證體檢發現	1999	一子，產後發現	外籍
阿雲	55	性行為	辦身分證體檢發現	2003	無	外籍
多多	49	性行為	辦身分證體檢發現	2000	二子	外籍
歡歡	52	性行為	非法居留移送時體檢發現	1996	無	外籍
青兒	45	靜脈注射	入獄抽血發現	2012	無	臺灣

二、研究方法

影像發聲法的操作主要包括三個部分：招募與培訓、拍攝與討論，以及最後的公開展出 (Wang et al., 1996; Wang & Burris, 1997; Wang et al., 1998; Wang, 1999)。

(一) 招募與培訓

在社群中招募參與者，辦理 1 次說明會說明研究目的、進行方式，以及說明從照片中所獲得的資料之後將會怎樣使用，並讓彼此相識，接著邀請影像工作者（本身也是投入愛滋服務的志工），辦理 2 次影像拍攝培訓工作坊，課程包括手機的使用、拍照的倫理、光源、構圖、觀看照片的幾種方法、解釋拍攝主題。

(二) 拍攝與討論

參與者開始就拍攝主題進行構思和拍照，再將拍攝的照片選出他們認為最重要或是最好的多張照片來到團體中，與所有成員分享這張照片的意義，藉由團體成員互動與分享，討論之後可能又會給參與者新的刺激，進而重新思考原先照片的挑選及意義，同時也凝聚成員之

¹³ 筆者為愛滋感染者權益促進會監事，長期與該會合作。過去也曾合作帶過新移民女性感染者的支持團體。

¹⁴ 愛滋服務民間團體，協會內有女性愛滋感染者團體。

¹⁵ 由感染者組成的自助團體，「帕斯提」取自血液檢驗為「positive」之意。

間的支持連結。引導參與者說明的原則是「SHOWeD」(Wang, 1999)，透過營造的團體信任氛圍，讓參與者越來越有自信地進行表達。「SHOWeD」指：

S：你在這看到(See)甚麼？

H：這裡發生(Happening)了什麼事情？

O：這和我們的(Our)生活有何干係？

We：為什麼(Why)這個情況會發生(exist)？

D：我們該如何做(Do)？

本研究在經過約三週一次共 7 次的團體，第一次筆者與研究助理先示範如何分享照片，接著每次團體帶領每位參與者輪流分享這段時間所拍攝的照片，以及從分享中引發共鳴、交流彼此的經驗。分享後，由筆者、與所有參與者、策展者、影像工作者最後選出照片，經過 4 次策展會議，將這些照片以不同的主題進行編輯，呈現女性感染者的生活處境與發聲。

(三) 傳播與倡議

考慮參觀人員方便性與地緣性，決定於台北市萬華區剝皮寮辦理女性感染者影像展，公開展示參與者拍攝的作品，以增加社會大眾的可見度。本研究同步招募導覽志工，並辦理 2 場次志工訓練，以及邀請公部門決策者及相關民間團體參加，和社會對話。展出後辦理 1 次志工回饋會議，以及 1 次展出後團體，收集志工與參與對象的回饋。

三、資料分析

本研究欲利用影像發聲法探索女性感染者的生命經驗與需求，難以量表測量達到研究目的。質性研究 (Qualitative Research) 可以深入了解當事人主觀意念與社會脈絡，進而了解其生活現實的研究企圖，故採用質性研究方式進行收集。同時，為建構女性感染者的生活樣貌，本研究以故事敘說 (narrative inquiry) 為主要資料收集方法，藉由與受訪者建立關係之後，邀請當事人述說照片故事，之後再分析敘說的文本。

對於生活經驗文本資料的呈現，研究者將著重在現象與事件的脈絡，及聚焦於意義的賦予，將資料作最後分析整理，不做零碎編碼分類，以求呈現事件的原來樣貌，並保留事件的真實性，描述過程或對話的方式進行事件的闡述。並考量研究倫理，評估受訪者意願，針對不良對待經驗較為嚴重者於訪談後進行個別會談。基於敘事研究精神，採用 Lieblich 等人 (1998) 所提出的敘事分析方式，以「整體—內容」分析形式，1.反覆閱讀敘事文本，直到組型浮現；2.整理最初的整體印象；3.決定主題或焦點；4.標示主題，並分開重複閱讀；5.多方式的追蹤結果 (吳芝儀譯，1998/2007)，將資料作最後分析整理，描述過程或對話的方式進行事件的闡述。

筆者過去執行多項質性研究、敘說研究、行動研究，對於研究方法熟悉，實務工作經驗以同性戀者、愛滋感染者為主，並進行各族群的家庭工作。筆者的研究及實務經驗得以勝任。有關於影像敘事分析的部分，邀請輔仁大學心理學系助理教授賴誠斌老師擔任共同主持人，賴老師過去有許多執行社區大學老人影像敘事的實務工作經驗，可提供影像敘事分析的經驗。

四、研究進行步驟

(一)繼續進行國內外女性感染者生命經驗及需求的文獻收集，以增加對研究參與者多面向的了解，並持續收集影像發聲法研究文獻，汲取其他研究的經驗。

(二)聯繫愛滋服務相關民間團體、愛滋指定醫院個管師，合作招募參與者。

- (三) 招募 6 位女性感染者後，考量研究倫理，由筆者先與每位參與者電訪，自我介紹後理解參與動機，以及基本說明進行的方式，經篩選沒有不適合參加團體的情形。
- (四) 辦理 1 次說明會，邀請 6 位參與者進行本研究的說明，何謂影像發聲、目前愛滋社群討論的議題、女性感染者的處境，並完成參與同意書。
- (五) 邀請實務影像工作者（過去也是愛滋機構內服務的志工，對於愛滋議題與倫理熟悉），進行 2 次影像拍攝工作坊，教導參與者如何用手機拍攝照片。
- (六) 約三週一次，進行 7 次參與者影像分享團體，並進行團體歷程記錄與田野反思日誌紀錄。
- (七) 收集照片並進行參與者照片的影像敘事分析與分類。
- (八) 辦理影像發聲成果展志工招募與訓練，共 2 場，說明愛滋議題、研究動機、照片故事、注意事項。
- (九) 辦理 1 場女性感染者影像發聲成果展，展期 10 天，並同時進行來參觀者回饋意見收集。
- (十) 辦理 1 次展出後女性感染者焦點團體，及 1 次志工經驗回饋焦點團體。
- (十一) 召開 1 次專家會議，聽取修正意見。
- (十二) 成果報告撰寫。

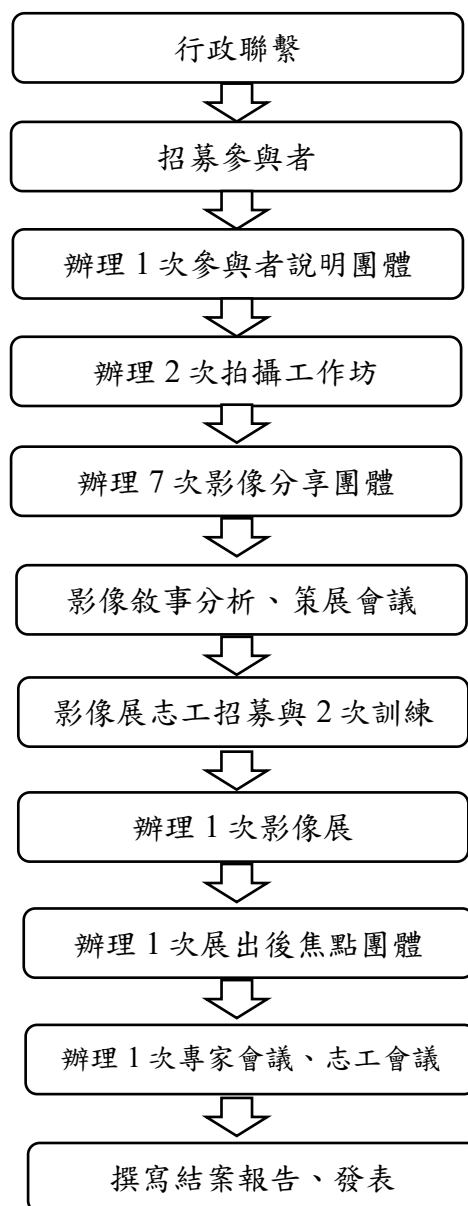


圖 1 研究進行步驟

五、研究倫理

- (一) 考量研究倫理，若是於團體分享引發情緒的參與者，經同意輔以個別會談輔導，或是轉介其他心理諮商與精神醫療。研究結束並沒有出現重大情緒反應者。
- (二) 為了避免研究結束，與參與者的關係即結束，將於成果展出活動結束後，與愛滋感染者權益促進會研議下一步團體方向。

伍、結果

一、參與者簡介

6位女性感染者，5位因性行為而感染，感染年資20年以上；1位因靜脈注射感染感染，感染年資15年。以下均以化名呈現。

(一) 小愛，台籍，50歲

小愛和先生戀愛結婚，第一胎兒子，2000年懷女兒時驗出感染愛滋，帶著小孩回到娘家。之後不久，先生就過世了，想起這一段，雖然遺憾但也表示討厭的是先生家人的錯怪，但現在「已經過去了」。感染身分讓她不知向誰求助，一方面面對夫家家人隱瞞、與無端指責的憤怒，也面對要不要生下小孩的抉擇。當年醫師擔心風險，用很多檢查拖過人工流產的時間，不過因為沒有治療愛滋孕婦的經驗，轉介到台大醫院感染科，小愛只好獨自北上就醫好一段時間。小愛想起當年女兒早產出生以後，女兒的保溫箱竟然被移到該病房的清潔工具間，她無從也不敢抱怨。生完小孩後開始產生許多壓力、焦躁，小愛要求醫師停藥，之後CD4下降才開始恢復治療，目前穩定服藥，CD4正常，病毒量測不到，控制得很好。至今，經常面對的還是就醫時的困擾。有一次要做子宮頸抹片檢查，提早到了，卻被責罵為何那麼早到，然後，還是被婦產科安排到工具間做檢查，一樣，她無從也不敢抱怨。要不然就是時不時被醫師問：「你怎麼會得到這個病？」，對小愛來說，這是一言難盡。感染不是自己的原因，可能在外人覺得是可憐、倒楣，感染20年後的她，將生命力轉向編織，她說，有HIV真好，讓自己知道把握當下、把握跟大家相處的時候，雖然因為社會汙名化，仍沒辦法很坦然告訴大家自己的感染身分，會參加許多愛滋相關的活動，也會現身告訴大家自己的生命故事，在家人緊密的支持下，好好扮演好女兒、媽媽的角色，並且將自己愛回來！

她想跟社會大眾說：因為有愛，我們有愛滋；我們期待，不要有歧視。

(二) 葉子，新住民女性，43歲

1998年因為結婚而來臺灣，1999年生完兒子1個月後才知道自己感染，家中因有需照顧的家人，公公已無力再多照顧她，跟她說先假離婚遣送回國，之後重新辦結婚再回來臺灣，於是4個月後被遣送回原籍國。但夫家之後認為已經離婚，不願意再幫辦居留申請，一直無法順利回臺灣，期間只能每季短暫來台14天。葉子十分想念先生與兒子，最後透過多方管道終於12年後可以過來臺灣留在夫家照顧先生與公公。無奈結婚辦成不久先生就過世，公公不久後也過世，現在獨自一人和兒子住在臺灣，和兒子的感情較為疏離，夫家親友也排斥、怕她會傳染疾病。葉子說：「沒有人照顧自己，我照顧自己，給自己加油打氣」。葉子幼時看到鄰居嫁到臺灣，就很希望自己長大也可以，但是爸爸不同意，最後執意終於來臺灣了，卻發現之後情況完全不一樣，後悔沒有聽爸爸的話，只好想辦法讓自己過的好，經常加班、賣家鄉食物賺錢。除了工作以外，沒有認識其他人。對於先生，葉子沒有恨，只感念他的好，但對於愛滋，當時覺得很倒楣，每天想哭。

20多年後事過境遷，現在一個人在臺灣努力生活著，只期待與兒子有更好的關係，也更期待自己的感染身分不再變成別人口中的八卦。

葉子想跟社會大眾說：「我們需要你尊重感染者的隱私權。」

(三)阿雲，新住民女性，52歲

2003年因為結婚來臺灣，進來時抽血發現感染愛滋，當年生病時喉嚨會痛，舌頭還會長白白的，吃不下東西。後來受不了倒下去，昏迷幾天也不知道，好像一個禮拜後回家，沒一個禮拜又昏迷進醫院，第一次昏迷後還能走，第二次就不能走，當時腦部有感染到，也吃腦部的藥吃很久。這期間都是妹妹在臺灣照顧她，妹妹一直安慰阿雲：「人家得到這樣的病也活得好好的，都很久、幾十年。」，鼓勵阿雲要想辦法自己站起來，她才慢慢從牆壁邊、一步一步走。現在先生、妹妹、媽媽知道感染身分，家人的關係都很好，沒有小孩，後來有一次小中風，行動較為不便，先生極為妥善照顧。想起當年，阿雲知道自己生病感到不想活，因為怕被遣返而躲起來，經過20年，現在覺得生病沒有甚麼，很重視身體健康、養生、喜歡花花草草，自己與先生在閒暇時種菜，很少出門，也不認識其他人，夫妻倆淡然的過日子。

阿雲想跟社會大眾說：「微笑對待每一天的太陽」

(四)多多，新住民女性，50歲

原生家庭也是務農。20多年前結婚嫁來臺灣，生完小孩之後要歸化國籍辦身分證，抽血才發現被先生傳染愛滋，那時候很不甘心，怨自己嫁得不好，命中注定，因為自己也沒做什麼，也很生氣，想到自己是這麼認真努力、驕傲的人，竟然得病要如何見人？會一直想、一直想，也不是說先生的錯，但就是已經得了，對多多來說是很大的打擊，跟先生講話不能好好講。目前仍與先生住在一起，怪不了他，想離婚也放不下先生。工作的老闆問起為什麼沒有辦身分證，都不知道怎麼回答，怕老闆發現而不敢上班。有一天想自己躲起來尋死，不過兩個小孩怎麼辦？擦乾眼淚就去工作甚麼事情都沒有了。目前從事照顧幼兒的工作，哪裡、有誰需要她，她就會幫到底，於是經常忙的昏天轉地，多多說，想想自己的人生，幾乎是：「為人家活」，關心別人比關心自己多。

多多想對社會大眾說：「有你真好」。

(五)歡歡，新住民女性，54歲

在家鄉十歲就在工作，日子並不好過，長大到泰國去工作，之後透過管道於1996年來臺灣，才發現是從事「不好的事（性工作）」，4個月後因為沒有身分證被抓才發現感染愛滋。當年非本國籍愛滋感染者均要被遣送出境，加上又是非法移民，關在收容所裡準備要送回去，萬念俱灰。當時CD4掉到0，所方要將她強制就醫，但歡歡想乾脆死在收容所，經過一番折騰，所方長官出面安慰才同意就醫，之後住院一個月，所方派員警照護。歡歡說，有幾位員警對她很好，會買東西給她吃，買衣服、鞋子給她，甚至於住院時睡在床旁椅上照顧，歡歡後來取得身分也特地去致謝員警。當年歡歡總覺得自己是「沒有地方去的垃圾」，之後透過民間團體的多方奔走，終於取得居留證，日後也在2015年取得身分證終於能留在臺灣。經歷這麼多事情，一晃眼，感染愛滋即將邁入30年，歡歡就醫會主動講自己的病，對於他人質疑自己的感染身分，她也會幽默以對。

她想跟社會大眾說：「問心無愧，自在過好每一天的日子」。

(六)青兒，台籍，46歲

15年前因靜脈注射使用成癮藥物被捕入獄，獄中檢查才發現感染。出獄後懷孕，當時醫師告知必須流產，這件事情是她心上很痛的傷，現在才知道其實流產不是唯一選項。

目前與男友從事建築工，工作很累，同時也要照顧家中罹癌的弟弟以及老母親，沒有空拍照，另一方面居住地非雙北縣市，交通不易。不過願意來參加活動，但不分享照片。後來最後兩次團體，弟弟過世，就忙於告別式事宜而未參加團體。不過心情尚穩定。

目前穩定就醫治療愛滋中。

二、女性感染者影像發聲照片分析

研究期間其中一名參與者未提供相片，表示太忙沒有辦法拍，也較為特殊是靜脈注射感染，而其他 5 人較為同質性（感染年資 20 年、性行為感染），故以此 5 人照片為分析對象。7 次團體共分享 243 張照片，依其照片性質歸類如下表 2。

表 2 照片內容分類表

主題	說明	次數
家庭關係	家人、父母、子女、家庭活動	43
感染經驗	就醫、愛滋倡議、新生兒預防投藥、領藥、家人態度、身份認同、夫妻關係、身份曝光、服藥、健康檢查、疾病焦慮	19
出遊	至外地旅遊風景照，或是上下班途中、鄰居、自家的盆栽照	18
生命意義	人生階段、疾病生活、自我認識	17
興趣嗜好	喜歡的編織成品	12
日常生活	家中擺設、物品照	9
人際關係	包括同事、朋友、社群關係	5
身體健康	就醫、領藥	4
文化習俗	原生國族的風俗、水果、習俗	4
Covid-19	受到新冠肺炎的影響	2

綜合 5 人的照片意象，有幾個共同軸線，1.喜歡燈籠、夕陽、植物；2.對家鄉與食物的想念；3.注意身體健康與疾病的焦慮；4.與「家」的連結。5.有一條特殊的軸線是心裡對於被先生傳染這件事，說起來仍會難過，但也轉向其他的寄託，如編織、種植、照顧小孩等。

(一) 小愛

一共拍了 62 張，分享中較多為與家人互動的生活照，如參觀燈節、廟會的燈籠，家族聚餐、聚會遊戲，家庭擺飾，旅遊風景照，宗教活動照。拍最多的是她自己完成的織品，分享許多編織作品，用編織來轉移生活上的壓力、自己的焦慮症。也有對於 COVID-19 的擔心，如體溫計、快篩試劑等，隨時擔心自己再受到感染。平時與民間團體合作，積極參與愛滋社群活動，呼籲預防及篩檢，以及去除愛滋汙名。

		
當媽媽當了 20 多年，會忘記自己的另一個身份是女兒	夕陽照有感	積極參加愛滋社群活動，分享有 HIV 提醒自己要把握當下，把握跟家人相處時間。 參加活動返家父親泡好的茶

<p>這張照片，那一頭好像我的人生盡頭，可是當我沒有踩出第一個軌道的時候，我永遠不知道第二個會有什麼</p> <p>(後續有提過自己搭火車北上就醫，很落寞，也不知道懷孕用藥對孩子的影響)</p>	<p>女兒在大二時帶回來的，幼兒保育實習科目的期末考項目，一哭我們就要餵奶、換尿布、安撫、抱著她等等。</p> <p>想起自己懷孕、生產、孩子被放到清潔工具箱、產後憂鬱、感染愛滋、先生的背叛與夫家的誤解、娘家人的協助與照顧</p>	<p>回鄉下老家看到的景象。</p>
		
<p>三四年前開始有焦慮症，所以對有些事情很沒有安全感，爆發疫情時，瘋狂找耳溫槍，總共買了快十隻。</p> <p>快篩完後，才敢跟家人碰面</p>	<p>看到這個的時候我有點感慨，因為夫妻在我們的經驗裡已經跑樣了。我們都是先生感染，夫妻原本的定義跟概念好像是要相互扶持，或是相依偎，但對我們來說已不是這樣，那個定義就變得有點諷刺。已經過去了，他也不在了。</p>	<p>友善醫院/藥局在南屯，離我還比較遠，還是會去中榮看。</p>

圖 2 小愛的照片選

(二) 葉子

共拍攝 37 張，以出遊、風景為最多，其他是對家鄉的情感、就醫經驗，接著就是日常生活點滴。



<p>上下班路上看到別人家田裡很漂亮</p>	<p>煎好一半的斑鳩。老公也喜歡吃煎斑鳩</p>	<p>騎機車停紅綠燈的時候拍的。我其實是想拍那邊有漂亮的花(九重葛)</p> <p>通常我是為了某些事情才出門，我不常去外面逛逛。</p>

		
出遊看到的許願牆，希望自己身體好	騎摩托車看到拍的，很漂亮。熱天才會開花，很喜歡九重葛花	一個花盆種很多種植物，蔥長大還可以賣人。
		
我的家，爸爸的家。現在是爸爸、媽媽、妹妹在住。這是鄉下的房子，很想念家鄉	大寮站旁邊，後面是一輛車（裝置藝術）	妹妹從柬埔寨寄來高雄讓我賣的魚乾。平常會用網路賣到高雄台中。

圖 3 葉子的照片選

(三) 阿雲

共拍攝 44 張，因為小中風，很少出門，外出也僅限菜市場與家中，有時會與先生回先生老家祭拜。照片以日常生活為最多，其次是家居夫妻生活、風景、家鄉的生活樣貌，文化經驗、食物、健康嗜好也有許多。

		
養了兩個月的洋蔥，沒有水沒有土就會自己長，臺灣人說洋蔥放在這邊會比較好睡，很重視身體健康	長大了!(很开心) 6個月	我在這邊住，這裡是四樓，是去菜市場的時候拍的。就感覺每天我走都會走這裡。
		
我喜歡綠色的植物，家鄉有很多綠色的植物。家裡面沒有種植物	棉被（與先生的日常相處）	先生的手。一年回去彰化很多次，有過節就回去

先生說這個一小杯就好，要配水喝，甜甜酸酸的，對身體好，不好消化的可以幫助消化	跟先生都喜歡白色，下雨衣服曬家裡	我種的佛手柑，長成這樣不用幾個月，一顆就可以炒很多了，也可以煮湯。臺灣菜市場很少賣，印尼有賣比較小顆的，在家裡會想種是因為在印尼就喜歡吃。

圖 4 阿雲的照片選

(四) 多多

共拍攝 76 張，因為是幼兒保育中心的工作人員，有許多帶幼兒出遊的照片以及風景照，其次是感染的經驗，因為愛滋受到歧視對待與對治療的擔心。很多小孩子笑的照片。

每個月都會慶生，有八個人生日就是八個蛋糕，會買麥當勞、飲料、可可、披薩	台北車站打疫苗 我在那邊幫忙當志工，我們家很多非法外勞，我會去幫忙那些印尼媽媽們填資料。	中社花海的廁所，想起家鄉
印尼的生日蛋糕。用白米做的，叫 tumpeng。	日月潭 我在比勝利手勢	在一個小小的湖旁躺著拍，想著天空很美
拿到獎牌 10 個，但我沒有跑完，我就跟大家說我都没拿到獎牌，他們就給我 10 個。	吃這顆藥，晚上會驚醒	我看後面的雲很像海浪就拍起來。這在我家五樓

		
下班時看到的夕陽 開車過去我覺得太陽下山紅紅的，就想拍 像是太陽照著別人	去澳洲玩，大家一起回國時，把我當黑名單擋在外面，因為愛滋黑名單把我擋著不給入境，要出國就壓力很大。之後回國都只敢走快速通關，不敢去排隊，怕被擋在外面，也怕拍照會顯示感染者身分	這是昨天去大都會公園參加馬拉松拍的。前面是中文，後面是英文，每句話都是好話，我就一個個去看、去學。

圖 5 多多的照片選

(五) 歡歡

歡歡拍了 24 張，中間有一次生病請假，照片多為出遊的照片，以及身為新住民，對家鄉的情感以及學中文的經驗。很喜歡臺灣的燈節，有許多燈節的照片。

		
象山拍的，懷念家鄉的樹與生活	醫院的菜園，就醫時直接講自己的身分	社大學中文，課後老師請我們去咖啡廳喝飲料

圖 6 歡歡的照片選

二、女性感染者團體分享與經驗

(一) 參與者於團體中分享的議題

1. 小愛

- (1) 懷孕期間中部醫師不知道如何處理，也不敢幫小愛墮胎，讓小愛至北部醫院就診，南北奔波加上心理壓力（懷孕第二胎發現先生外遇，還讓自己得病）導致早產。
- (2) 生產後，小孩被放在清潔工具間，至工具間看小孩。
- (3) 照顧新生兒壓力（小孩一餵愛滋藥物就吐）導致產後憂鬱症幾乎想將小孩撞牆，母親接手照顧。
- (4) 三、四年前有焦慮症，服藥中。
- (5) 心悸就醫，被醫師插健保卡後問：「為什麼有愛滋病？」
- (6) 感染科醫師只會問有沒有交男朋友，不會講女性要注意的事情，如更年期。
- (7) 仍對先生有氣，更不解夫家錯認是她感染給先生。
- (8) 抽血與藥罐，是生活的例行公事。

2. 葉子

- (1) 生產後發現感染，被以假離婚為由，遣送回柬埔寨，之後多方設法直到小孩 12 歲才返台。現在想起來仍會悲傷，也不敢告訴任何人，目前與夫家關係不好，小孩也不親，獨自工作，自己住。
- (2) 很少出遊，偶爾同鄉的同事會邀請帶她出去玩。
- (3) 想盡辦法賺錢，例如經營家鄉食物團購、種植蔥或水果。
- (4) 沒有人照顧自己，我照顧自己，給自己加油打氣。
- (5) 喜歡娃娃機的娃娃、臺灣的燈會。喜歡種花，但是沒有時間與空間。
- (6) 每次去醫院回診或取藥都需要騎一個小時的機車，但在臺灣考了 7 次摩托車考試都沒有過。目前每次都自己一個人回診。
- (7) 很煩惱身邊的同事、鄰居、親友的八卦，為什麼先生過世了她還要回來臺灣，先生、自己、小孩的感染身分成為別人話題。

3. 阿雲

- (1) 因為當時愛滋發病差點過世，在妹妹的鼓勵活下來，開始特別養生。
- (2) 一直分享家鄉的生活、食物、風景等等。
- (3) 平常幾乎沒有自己外出的機會，只有菜市場和家的往返路線。其他時間要外出均需要先生陪同。

4. 多多

- (1) 對先生的憤怒，但先生仍活著，目前是先生的主要照顧者。和先生、小孩的互動與感情均不多，反而是與服務中心的小孩互動多，很喜歡這些小孩。
- (2) 我是為人家活，生活都在忙別人的事，搞到自己壓力很大。但是沒有辦法，因為自己是很不服輸的人。
- (3) 每年都在幫服務中心的收容小孩、家人過生日，因為小時候連吃飯都沒有錢，不會想要過生日。現在自己的先生與兒子也不會跟自己說生日快樂，服務中心的小孩會祝他生日快樂。
- (4) 最近身體健康有狀況，感慨為了人家活，自己生病，自己處理，卻沒有人照顧。
- (5) 過去因為外籍感染者須遣送出境的法令限制，出入境會有紀錄。法令已經取消，但出國旅遊返國仍被擋，很擔心自己的紀錄，也生氣上次的經驗讓自己身分曝光。

5. 歡歡

- (1) 對家鄉的想念。
- (2) 就醫時直接講自己身分，反正就是有得病，萬一隱瞞被質疑更不好。
- (3) 身體不好，有泌尿道結石的問題，甚至研究期間住院，團體出席請假一次。
- (4) 目前有交往的男友，對方也知道自己的感染身分，不過一開始要講真的很難。

(二) 團體經驗描述

1. 引起共鳴的話題

- (1) 女性要多注意自己的身體健康，5 位都是透過性行為傳染，發現時已經發病、或是懷孕，影響很大，應及早預防。
- (2) 不知道何為焦慮症、更年期問題；也不知道愛滋治療、藥物的新知，就醫時不會主動問，被不好的對待時也不會抗議，因為怕以後會被拒診。
- (3) 小愛、多多還是會生先生的氣，阿雲與先生同進同出，葉子則是仍然想念逝去的先生，歡歡沒有結婚。
- (4) 要擔任照顧者，照顧家中其他人，但自己有狀況時，不見得有人照顧自己。

- (5) 4 位新住民女性有許多對家鄉的想念，但是幾乎沒有回去，一方面是經濟因素，另一方面是怕家人問起生病以及在臺灣生活的事情，只能報喜不能報憂。
- (6) 會煩惱就醫要不要告知醫療人員自己的身分，除了歡歡，其他多半不會主動講，除非從雲端病歷看見，醫療人員問才會講。
- (7) 關注如何促進身體健康，大多是分享民間偏方。
- (8) 很非常喜歡植物，尤其是菜園的種植、食物、不同文化的交流。
- (9) 當年臺灣娶外籍新娘的流程，他們帶著家鄉人的期待嫁來臺灣，結果發現事與願違，還因此生病，仍然沒有錢。
- (10) 關注勞基法休假、加班費的計算，臺灣的規定新住民不易理解。
- (11) 從燈會的裝置藝術談到東南亞的潑水節。
- (12) 出入境議題，例如：帶藥會不會被發現身分，以及過去外籍遣送的法規禁令，會不會在現在的系統尚有註記。
- (13) 擔心自己與家人的身分，成為別人八卦的話題。
- (14) 要不要親密關係，好處是有人可以依靠，壞處是會被管，還有要事先告知感染身分，這很不容易說得出口。大多選擇不要了。

2. 分享團體行動經驗

- (1) 一開始觀察到要新住民分享並不容易，常說：「不知道要拍甚麼、不知道要怎麼說、就是喜歡而已、就是漂亮而已」，而且受限於語言上使用較有困難，在正式分享之前，研究小組人員先示範如何分享一張照片，透過照片說故事，以及想要訴求的是甚麼。
- (2) 當研究小組人員分享到「廟裡求籤」的議題，研究參與者中新住民們對於求籤一事不解，於是安排一次團體分享後，集體到行天宮參拜以及求籤。這次活動後成員回饋表示：「平時很孤單，沒有人帶去走走，有這次的機會很好」、「終於知道甚麼叫做求籤，但是不知道自己要問甚麼」、「和我們的老家不一樣，我怕要還願不敢求籤」、「有臺灣的神明可以保佑」，意外促進團體的凝聚。
- (3) 每次團體前，筆者都要再次去電提醒這些研究參與者參加團體，以及選擇要分享的照片，但是發現所有參與者中，打電話給阿雲需同時告知其先生，先生表示地點若不是在愛滋感染者權益促進會的附近，就不會參加，且最好權促會工作人員要在。但是又會每到一個地方就提醒阿雲要拍照，是阿雲重要的支持來源。
- (4) 研究參與者「青兒」因為長途而來、工作需請假、忙無法拍照等等，雖參與但未提供照片分享，也因為是靜脈注射者感染，對話題有時較無法產生同感，後面幾次的團體就因故請假，但表示仍希望參加團體。
- (5) 研究參與者經常到團體的前幾天才開始拍照，或是照片未呈現想發聲的議題，筆者每次均再三提醒，也做示範，分享一張照片想呈現怎麼樣的生活樣態、想與社會對話的是甚麼，最後研究參與者的照片還是以風景、植物、食物、小孩較多，發聲議題均在分享的過程中才產生。
- (6) 選成果展的照片時，參與者多選風景照、植物照，故筆者與影像工作者、策展籌畫者，共同再考量主題、影像畫素、有沒有曝光議題等，選擇適合展出的照片後，經研究參與者同意後才正式展出。
- (7) 照片在團體中是分享的話題引子，參與者更喜歡與成員互動、相互支持，藉由成員的分享發現生活的多樣性。
- (8) 因為多位來自不同國家的新住民，團體過程經常會分享東南亞飲食、生活文化，有許多文化交流。另外就是新住民較難用華語表達內心感受，影響分享的深度。
- (9) 研究歷程受到 COVID-19 疫情的影響，有幾次的分享採線上、實體同步進行，要聚會的時間也會因為疫情而經常異動，影響到最後的結束期運作。

三、女性感染者影像發聲成果展

(一) 影像發聲成果展細節

1. 標題

「囡仔花 四界飛 ~ 愛滋女性影像展」

2. 標題說明

對於愛滋，你的想像是甚麼，是苦難、是黑暗？

對於被感染愛滋，你的想像又是甚麼，是悲情、是背叛？

5位感染愛滋病毒超過20年的女性，有的來自東南亞、有的沒有結婚生子，共同特點是都被枕邊男人傳染的。在20年前臺灣對於愛滋汙名的時代，她們承受無人可訴說的苦，以及被責難的冤，在醫療體系、生活，經歷排斥與歧視。

透過影像發聲，一張張燈籠、食物、花草植物、旅遊、夕陽等等的照片，看見女性感染者在20年後依舊努力生活著，有人有家人親友的陪伴，有人有工作上的成就，將心力轉移至編織、照顧小孩、種植、大自然，看不見的是她們對於醫療、工作、關係、擔心身分曝光的呼求。

疾病、藥物，對她們來說有失去也有獲得，保有的依舊是對生活的純真盼望。

「囡仔花 四界飛」代表她們雖像是被疾病困住，仍能自在、天真的遊於天地之間。

- 囡：女子被困在方城裡，感染愛滋限制了她們的健康、感情。
- 囡仔 gín-á：張張的照片，呈現出她們的生命力，來自花草植物，來自食物，來自土地，來自天地自然，來自對家鄉的想念，來自對未來純真的盼望。
- 囡仔花 gín-á hue：喜歡圓滿，如夕陽、燈籠、花草，生命像花一樣綻放。
- 四界飛 sì-kè pue：從東南亞飛來到臺灣，在這塊土地上到處耕耘著自己的生活，也代表意念的自由。
- 四界飛 sì-kè hui：取一直說話的意象，她們希望透過影像發聲，告訴四方的大眾，女性愛滋感染者的生命故事

3. 展覽目的

透過5位女性愛滋感染者自己拍的生活照片，呈現她們的生活故事，及想跟社會對話的部分。

4. 展覽資訊

展覽檔期：2022/05/26~06/03，2022/05/30周一休館

展覽時間：9:00~18:00，06/03至下午1點

地點：剝皮寮歷史園區 129&131 號展間(台北市萬華區廣州街 129、131 號)，圖 7。

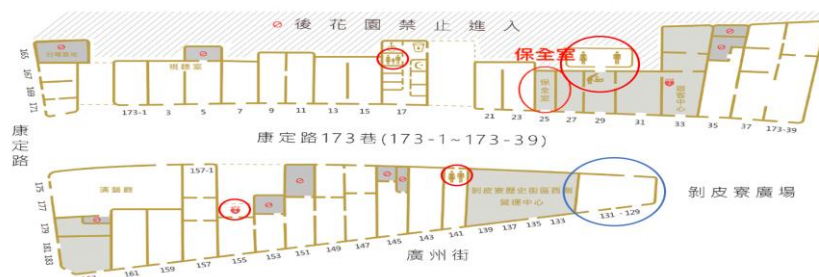


圖 7 園區空間

5. 展覽空間

分 6 區及實物展，說明如下，實體照片詳附件 1。

- (1) 第 1 區：展覽論述，說明展覽目的以及標題意義。
- (2) 第 2 區：五位女性愛滋感染者故事，簡述她們的生命歷程，以及她們想對社會大眾說的一句話。
- (3) 第 3 區：命名「疾病與焦慮」，6 張照片共同傳達的議題是對於愛滋、新冠肺炎、疾病的焦慮。
- (4) 第 4 區：命名「家與未來」，12 張照片共同主題是對於家人關係、家的想念、婚姻、親子、自己與自己的關係、對未來的期望。
- (5) 第 5 區：命名「回憶與想念」，7 張對於原生長環境、小孩、過去的想念。
- (6) 第 6 區：以電視牆播放 13 張生活的照片，因為畫素太小，故以影片呈現，並搭配當事人的說明聲音（有 3 位變聲處理，2 位用原音），並搭上主辦單位與感謝詞。
- (7) 展示區：5 位女性感染者的生活都在抽血試管、藥罐間，固定時間回診抽血、吃藥，1 位參與者將這些壓力轉向透過織品抒發。

6. 宣傳

原預計與展出期間辦理影像展記者會，並邀請公部門疾病管制署愛滋防治業務（慢性傳染病防治組）相關人員與長官蒞臨，但因為新冠肺炎疫情，疾病管制署長官不克出席，且擔心人員聚集的傳染，故改為發布新聞稿，及於愛滋感染者權益促進會臉書進行直播，之後有多篇網路新聞報導，以及接受廣播採訪。

另一方面也設置網站，進行活動訊息說明與傳遞，網址：
<https://newx0101.wixsite.com/flwha>。現場參展民眾，看完展覽後完成回饋問卷就贈送活動照片酷卡。

上述宣傳新聞稿、網站、酷卡詳附件 2。

7. 展出成果

邀集愛滋民間團體志工、輔大心理學系與心理所學生擔任展出導覽志工，辦理兩場志工訓練，說明活動目的、每位女性感染者故事、每張照片故事、導覽注意事項。

展出期間有登記到的參觀民眾共有 305 人，完成回饋問卷 128 份。問卷統計結果詳見附件 3。

8. 志工與專家會議建議事項

- (1) 增加現場便利貼，直接讓民眾留下想對女性感染者說的話。
- (2) 圖片方向、工作桌的位置與動線不順，出入口未標明。
- (3) 照片可以大一點、多一點，否則一進場就全看完了；照片須再加說明。
- (4) 影音檔聲音與畫面不甚佳、不見得停留。
- (5) 志工希望導覽前可以見照片當事人，比較有利說明。
- (6) 照片可以按人分，而不是按主題分。
- (7) 收集 4 個東南亞國家原來對愛滋感染者的態度。

(二) 綜合發聲議題

1. 就醫經驗

- (1) 這群女性也正在面臨更年期，不清楚藥物、愛滋病毒對自己更年期的影響，希望可以獲得更多女性自我照顧的資訊。

- (2) 5位感染者中，有3位是因為生小孩而被驗出，另外2位都是在發病時被驗出，CD4都相當低甚至到0。她們希望可以有更多的宣導，提醒女性注意自己的身體健康，早期篩檢。
- (3) 她們在就醫時，通常不會主動問吃的是甚麼藥、副作用是甚麼，如果可以，希望醫師可以主動告訴她們。
- (4) 對於焦慮症、憂鬱症、心身症並不清楚，不知如何及早評估與求助。
- (5) 就醫依然是她們最大的痛。儘管近年來許多醫療人員對待她們不會有異樣的態度，但是過去曾經受到不好的對待，仍然會在心上烙下些印記。比方做檢查等到最後一號、要簽契約書醫院才願意收治感染者，到現在仍然會怕得罪醫療人員，擔心以後他們就不看了。
- (6) 有些非感染科的醫療人員透過雲端藥歷得知感染者身分，她們會希望知道就好，就像是心照不宣，此時醫療人員再問及是否為感染者、怎麼感染的、看起來不像...等等的話，她們會無法回應。
- (7) 當民眾都在持健保卡打新冠肺炎疫苗、購買口罩，她們也會擔心會不會因此而曝光身分。

2. 婚姻、親密關係

- (1) 愛滋影響著夫妻關係，但是各單位並沒有針對夫妻關係提供重建或修復的工作，她們也不知道如何求助。
- (2) 不論是離婚還是先生已過世，她們也不會再想有新的親密關係，因為要曝光自己的身分很難。

3. 家人關係

- (1) 與家人的相處有難題，不知道想誰求助；也缺乏支持系統。很難與自己的小孩討論感染的事情。
- (2) 要擔任照顧者，但自己有狀況卻無人可以求助。

4. 曝光與刻板印象

- (1) 不僅是工作、生活，她們都會擔心不小心曝光身分，更擔心自己成為別人口中的八卦話題。多麼期待，自己的身分不要成為別人茶餘飯後的話題。
- (2) 雖然是性行為感染，但仍不希望被視為與性工作有關。

5. 新住民身分

- (1) 受到過去法令的影響，外籍愛滋感染者要遣送出境，現在已經取得身分了，但在未取消愛滋感染者出入境的限制之前，仍遇見入境時因為被註記而被擋下來無法入境。此法令在2015年取消，她們仍會擔心，現在出入境的資料裡，是不是還有感染身分註記。
- (2) 對於這一群新移民女性，因為費用、身體狀況無法回到家鄉，辛苦的在臺灣生活著，還經常被臺灣夫家的人認為是她們帶病嫁來導致先生感染。獨自一人在臺灣，卻沒有獲得夫家親友的支持系統。
- (3) 考駕照不容易，多獨自適應臺灣的生活。
- (4) 新住民女性有許多對家鄉的想念，但是幾乎沒有回去。
- (5) 沒有參加過新住民女性的團體或與相關機構聯繫，因為怕身分曝光，但又十分孤單在臺灣生活。

陸、討論

一、女性感染者的處境

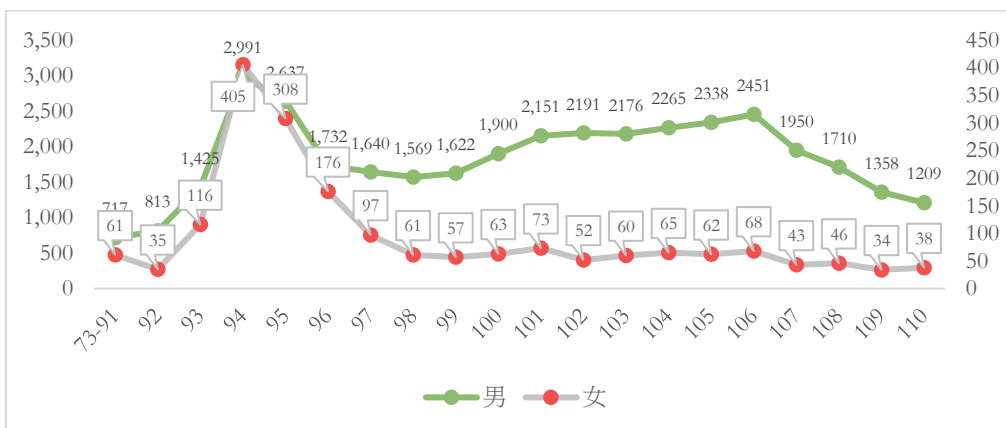
在本研究中，從參與的 6 位女性感染者口述分享，以及其中 5 位參與者提供的 243 張照片分析，本研究參與者：1. 愛滋感染：較晚發現感染、多是被動知情，多位在有發病的情形才知道感染。2. 在生殖健康部分，不甚關注更年期的影響，但都有固定做子宮頸抹片，並未做乳房攝影。3. 關心保健養生，但未關注老化的議題、心身症議題。4. 在生育決定部分經歷過被強迫人工流產、不知如何協助生產的經驗、產後憂鬱症。5. 與家人關係是最重視的，但是新住民女性隻身在台，與先生、夫家關係很糾結，轉而重視工作、原家鄉在台的朋友；6. 社會支持仍是重要的問題，有深受支持，也有深受排斥者，曝光仍是最擔心的隱憂。7. 還是有受到醫療人員不當對待的經驗，但又依賴醫療人員；8. 需要被照顧的人忙著照顧別人；9. 孤單是常態，將生活重心放在種植、興趣嗜好、風景、工作、小孩。

本研究女性感染者的處境和過去文獻一樣，仍多不認為自己會感染愛滋，且從先生處得來的複雜議題，交雜著愛與恨；會注意維持自己的身體健康，但也不太注意老化、更年期、乳癌、心身症的身心健康問題；懷孕與母職的議題，為這些女性帶來極大的創傷經驗；最在乎家人的支持，社會支持有時是擔心曝光的來源；依賴醫療，但也處處擔心身分曝光；壓抑被照顧需求，承擔照顧者角色義務；在孤單生活中找因應調適的方式。參與者較未談及暴力的議題。受到新的醫療政策、新冠肺炎疫情的影響，女性感染者擔心因為雲端藥歷、健保卡讓身分曝光，也希望醫療人員知道後不要多問，這是醫療教育需要著重的。

較過去文獻多一些了解的是新住民女性的部分，有許多受到當年外籍禁令的影響，至今仍擔心出入境議題，以及受到夫家人的排斥、誤解，除了擔心在工作、親友間暴露身分，也還會擔心對新住民社群的身分曝光，因為會傳回原生家庭社群，此外，經濟是很重要的壓力，肩負對家鄉的想念、孤單、為他人活、照顧他人，是她們的生活日常。

二、女性與愛滋的關係

本研究的參與者都很強調女性要注意自己感染愛滋的風險，沒想過性行為、打針會感染愛滋，引發後面一連串的生命波瀾；而且驗出時，大多是發病的狀態，未及早發現。從愛滋的感染數據來看，分析疾病管制署民國 73-110 年愛滋感染人數性別比較（詳圖 8），可能是因為感染人數少，近 5 年來下降幅度降男性為低 106 年之後，男性與女性感染者人數均大幅下降，107-110 年男性平均下降 16%，女性平均下降 11%。



（資料來源：筆者製圖）

圖 8 民國 73-110 愛滋感染人數性別比較

女性為什麼仍處於愛滋風險？筆者過去的研究發現，除了愛滋污名的影響，或者也是愛情之下，不認為眼前這個人會傳染疾病、背叛自己，不認為愛滋與自己有關（蔡春美，2014）。另一方面從愛滋防治政策來看，預防愛滋的做法有增加愛滋知識、使用保險套採取安全性行為、早期接受愛滋篩檢，是否長期忽略女性？從本研究結果感染愛滋的女性認為預防很重要，以及懷孕與愛滋同時出現如何抉擇，那麼，現行的愛滋教育是否應告知女性民眾，愛滋不限定性別、如果對方不使用保險套女性可以做些甚麼、感染愛滋對嬰兒的影響及是否一定需要人工流產？除之此外，感染愛滋的女性要更注意做子宮頸抹片、認識更年期、如何健康老化。在愛滋篩檢的部分，目前政府提供孕婦愛滋篩檢，但針對未生育的女性，如何鼓勵她們重視，知道唾液篩檢或是血液篩檢的資源，甚至以女性代言人宣傳女性即早篩檢，這些應該是公衛體系可以進一步針對女性做的。

另外，圖8可以看見94年男、女性感染的人數都有大幅上升，這是因為藥癮愛滋問題，在政府執行「針具交換計畫」介入政策之後，女性感染人數大幅下降，但是男性感染人數初期下降後又開始上升，評估是與後期的「藥愛（chemsex）」*¹⁶有關，於是開始實施「暴露愛滋病毒前預防性投藥（Pre-exposure prophylaxis，以下簡稱 PrEP）」。男性感染人數自99年開始緩慢上升，感染愛滋者多為合併使用成癮藥物後發生性行為，未採取保護措施所致。於是疾病管制署在104年委託臺灣愛滋病學會制定「臺灣暴露前口服預防性投藥使用指引」，於105年正式公布，經過試辦計畫後收得不錯的成效（臺灣愛滋病學會，2018），可見106年後感染人數大幅的下降。107年正式推動，年滿18歲、愛滋篩檢為陰性者，經醫師問診及評估，向度包括：伴侶為愛滋感染者、有多重性伴侶、與陌生人性行為、性行為沒有每次使用保險套、最近有感染其他性傳染病、有共用針頭或注射藥癮，可透過穩定持續服用 PrEP，讓體內有足夠的藥物濃度來預防感染，保護力可以高達90%以上，但建議仍須使用保險套及水性潤滑液，以預防感染愛滋病毒及其他性病。公費 PrEP 計畫於2021年4月13日啟動，對象為感染者之配偶或伴侶（尤以女性為優先，須由感染者陪同至衛生局一同申請「轉銜證明單」）、35（含）歲以下年輕族群（性工作者、網黃、已加入藥癮戒治者，不受年齡限制），男性每三個月補助20顆藥品，女性每個月補助30顆藥品*¹⁷，可以去指定合作醫院看診領藥，如果不符合公費對象，可以自費使用藥物（疾病管制署，2022）。

但以本研究的女性感染者來說，感染源來自先生或男友，之前都不會主動想到去篩檢了，何況是使用預防性投藥；且公費需要感染者陪同，她們並不會知道伴侶的感染狀態；尤其是新住民女性，不見得知道這項服務，更不會主動去醫院看診領藥；加上目前只有40餘家指定合作醫院，對無法行動自主的女性（如：新住民、行動困難者）資源的取得相對不易。爰上，要使用公費 PrEP 前提是要知道先生或男友的感染狀態，這個政策制度需要更考量婚姻中的女性。

三、女性對於愛滋倡議議題的無聲？

本於影像發聲的精神，本研究期待由參與者使用相機去拍攝他們認為女性愛滋的處境與需求，但是最後拍攝的多是風景、植物、食物、小孩照片，儘管多次提醒與示範、或是舉例，還是不容易說出對發聲政策的想法。雖然分享照片仍然呈現出女性感染者的生活處境，且藉由團體分享過程，筆者引導摘要下才能彙整出對於議題的想法，不過多表示就是因為感染愛

¹⁶ 指性行為需要助性的藥物，經常會在藥物作用下疏於採取保護措施而感染愛滋。

¹⁷ 男性可採性行為前2-24小時吃2顆，性行為後24、48小時各吃1顆，女性則要每天吃，以維持血液濃度，若男性性行為頻繁則建議每天吃。

滋，被這樣對待也沒有辦法，也多表示不會想要現身，除了「小愛」積極參與民間團體的現身分享活動。

在此筆者認為，一方面，現在是「測不到病毒等於不具傳染力」（U=U, undetectable = untransmittable）的時代，已經有很好的藥物治療，未感到愛滋威脅生命的急迫性，又或者是愛滋倡議的議題已經轉型，過去有許多藥物、健保卡註記、重大傷病、外籍禁令等等的倡權，目前已一一達到，有好的治療、健保卡未註記、並未感於還有甚麼事需要爭取平權的，但事實上如：醫療保險*¹⁸、長期照護*¹⁹、愛滋除罪化*²⁰、牙科就診*²¹、雲端藥歷*²²等，都是亟待倡權的議題，本研究參與者似乎未敏感於此。但另一方面，女性對於倡議議題無言，或許是新住民身分，也或許是中高齡年紀，又或許是怕身分曝光，甚至是被醫療人員不當對待之後，表示不要抗議以免日後被拒診；被別人討論身分的事情時，也是選擇噤聲。是否反映出女性被制約的生活經驗，這部分有待進一步探究。

不過本研究透過影像成果展的宣傳，成為讓社會看見女性感染者存在的發聲管道，期待更多人關注女性愛滋的議題。而在最後焦點團體中，本研究參與者認為自己的照片可以被喜歡，而且有許多人的鼓勵，感到興奮，對當事人甚有增能感，這是本研究之初未曾想到的附加價值。

¹⁸ 目前沒有一家保險公司願意辦理愛滋感染者的醫療保險，如果投保前健康檢查發現已感染愛滋，會被拒保，已投保者會協商解約。感染者只能買意外險及旅遊平安險。

¹⁹ 2015年衛生福利部公布指定13家愛滋感染者照護機構，提供感染者長期照護或安養安置使用，由各縣市衛生局及愛滋指定醫院協助轉介，或自行登記，但一樣受限於床位有限。

²⁰ 除罪指的是，依現行「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：「明知自己為感染者，隱瞞而與他人進行危險性行為或有共用針具、稀釋液或容器等之施打行為，致傳染於人者，處五年以上十二年以下有期徒刑。明知自己為感染者，而供血或以器官、組織、體液或細胞提供移植或他人使用，致傳染於人者，亦同。前二項之未遂犯罰之。危險性行為之範圍，由中央主管機關參照世界衛生組織相關規定訂之。簡言之，在目前「治療及預防」的時代，感染者血中驗不到病毒就表示沒有傳染力，但依法令若性行為未先表明身分，即便沒有傳染力也有入罪的可能。2021年7月21日公布施行前揭「危險性行為」，修正為：「危險性行為之範圍，指未經隔絕器官黏膜或體液而直接接觸，且經醫學評估有重大傳染風險造成人類免疫缺乏病毒感染之性行為。」以因應「U=U」的國際共識，和避免愛滋條例淪為恐嚇病患籌碼。

²¹ 《人類免疫缺乏病毒傳染防治及感染者權益保障條例》第12條：「感染者有提供其感染源或接觸者之義務；就醫時，應向醫事人員告知其已感染人類免疫缺乏病毒。主管機關得對感染者及其感染源或接觸者實施調查。但實施調查時不得侵害感染者之人格及隱私。感染者提供其感染事實後，醫事機構及醫事人員不得拒絕提供服務。」即使感染者主動告知感染，醫療院所仍可能以各種理由拒絕診療，尤其是牙科。

²² 將每個人服藥的紀錄放在雲端，有利醫療人員查詢以控管藥物及避免藥物交互作用，但也容易被曝光身分。在臺灣感染誌協會與台灣露德協會2020年的「愛滋認知與焦慮程度大調查」，有15%的感染者經歷因雲端藥歷，而被醫療院所拒絕的經驗，有高達70%的愛滋感染者因此感到焦慮。有高達30%的感染者在告知身分或身分曝光後，感受到醫療人員有態度上的差異。

柒、結論與建議

一、結論

本研究採用影像發聲的方法，探究臺灣女性感染者視角的生活經驗，也從團體對話中發展建立改變女性感染者處境建議。共招募6位女性感染者（1位僅參加未提供照片），5位參與者（4位為新住民）均為性行為感染，感染年資均20年以上，共提供243張照片，經過7次團體分享、辦理1場公開的影像展覽。研究結果如下：

（一）女性感染者生活處境

照片意象有幾個共同軸線，1.喜歡燈籠、夕陽、植物；2.對家鄉與食物的想念；3.注意身體健康與疾病的焦慮；4.與「家」的連結；5.心裡仍糾結被先生傳染這件事，但轉向其他寄託，如編織、興趣嗜好、種植、照顧小孩、風景、工作等。

生活處境：1.不認為自己會感染愛滋，且從先生處得來的複雜議題，交雜著愛與恨；2.會注意維持自己的身體健康，但也不太注意老化、更年期、乳癌、心身症的身心健康問題；3.懷孕與母職的議題，為這些女性帶來極大的創傷經驗；4.最在乎家人的支持，社會支持有時是擔心曝光的來源；5.依賴醫療，但受到不好對待不會抗議，也處處擔心身分曝光，如因為雲端藥歷、健保卡讓身分曝光；6.壓抑被照顧需求，承擔照顧者角色義務；7.在孤單生活中找因應調適的方式。8.新住民女性受到當年外籍禁令的影響，至今仍擔心出入境議題，以及受到夫家人的排斥，擔心對新住民社群的身分曝光，經濟是很重要的壓力，肩負對家鄉的想念。

（二）團體分享影像的歷程

- 1.一開始觀察到要分享照片並不容易，研究小組人員先示範透過照片說故事，以及想要的訴求，對團體歷程有助益。但是新住民女性受限於語言、愛滋資訊，較難分享對愛滋想發聲的訴求。
- 2.參與者們會到團體開始前才趕快拍照片，以風景、植物、食物、小孩較多，發聲議題均在分享的過程中才產生。
- 3.照片在團體中是分享的話題引子，參與者更喜歡與成員互動、相互支持，藉由成員的分享發現生活的多樣性。

（三）愛滋女性影像展經驗

1. 影像展

- (1) 標題：「囡仔花 四界飛～愛滋女性影像展」。代表她們雖像是被疾病困住，仍能自在、天真的遊於天地之間。
- (2) 分6區及實物展：第1區：展覽論述，說明展覽目的以及標題意義。第2區：五位女性愛滋感染者故事，簡述她們的生命歷程，以及她們想對社會大眾說的一句話。第3區：命名「疾病與焦慮」，6張照片共同傳達的議題是對於愛滋、新冠肺炎、疾病的焦慮。第4區：命名「家與未來」，12張照片共同主題是對於家人關係、家的想念、婚姻、親子、自己與自己的關係、對未來的期望。第5區：命名「回憶與想念」，7張對於原生長環境、小孩、過去的回憶。第6區：以電視牆播放13張生活的照片，並搭配當事人的說明聲音（有3位變聲處理，2位用原音），並搭上主辦單位與感謝詞。展示區：5位女性感染者的生活都在抽血試管、藥罐間，1位參與者將這些壓力轉向透過織品抒發。
- (3) 宣傳：藉由新聞稿、線上直播、接受廣播採訪、網站、酷卡與民眾接觸，加深民眾的印象。

- (4) 展出：展出期間有登記到的參觀民眾共有 305 人，完成回饋問卷 128 份。大多表達對女性感染者的勇氣感到佩服。

2. 發聲議題

- (1) 關於身心健康：不清楚藥物、愛滋病毒對自己更年期的影響，希望可以獲得更多女性自我照顧的資訊；希望醫師可以主動告訴她們吃的是甚麼藥、副作用是甚麼、需不需要換藥；希望可以有更多的宣導，提醒女性注意自己的身體健康，早期篩檢；對於心身症並不清楚，不知如何及早評估與求助；過去曾經在就醫受到不好的對待，仍然會在心上烙下些印記；希望非感染科的醫療人員若透過雲端藥歷得知感染者身分，不要再多問；擔心持健保卡打新冠肺炎疫苗、購買口罩曝光身分。
- (2) 關於婚姻與親密關係：各單位並沒有針對夫妻關係提供重建或修復的工作，她們也不知道如何求助；不會再想有新的親密關係，因為要曝光自己的身分很難。
- (3) 關於家人關係：與家人的相處有難題，不知道想誰求助；難與自己的小孩討論感染的事情。要擔任照顧者，但自己有狀況卻無人可以求助。
- (4) 關於曝光與刻板印象：期待自己的身分不要成為別人茶餘飯後的話題。雖然是性行為感染，但仍不希望被視為與性工作有關。
- (5) 關於新住民身分：擔心現在出入境的資料裡，是不是還有感染身分註記；沒有獲得夫家親友的支持系統；考駕照不容易；有許多對家鄉的想念，但是幾乎沒有回去，怕被問及身分的事、以及經濟不許可；沒有參加過新住民女性的團體或與相關機構聯繫，因為怕身分曝光，但又十分孤單在臺灣生活。

二、建議

以下就公共衛生三段五級的概念，提出政策建議或是進一步研究的方向。

(一) 預防段

1. 提供衛生教育：愛滋「U=U」的資訊，愛滋與女性的關係。
2. 提供各科醫療人員、長期照護人員愛滋相關教育，尤其著重感染者生活處境。
3. 檢討健保卡雲端藥歷保護被過度查詢的機制。
4. 檢討公費 PrEP 計畫，如何讓一般女性不知道伴侶感染狀態下也可以取得，以及提升使用該資源的方便性。
5. 社會教育尊重感染者的隱私權，不八卦別人的身分，與接納感染者。

(二) 早期篩檢

1. 提供更多元的篩檢管道，如唾液篩檢，鼓勵女性進行愛滋篩檢，可邀請女性代言人宣傳篩檢的重要性。
2. 於婦產科診間，如遇感染性傳染病的女性病患，提供愛滋篩檢諮詢服務。

(三) 復健

1. 身體健康：女性感染者就醫時不會主動多問問題，醫療人員可以主動告知愛滋藥物治療資訊、副作用、換藥議題、女性自我照顧等等。
2. 心理健康：提供女性感染者心理健康相關諮詢，與求助資源。
3. 生殖健康與母職：在感染科診間或是婦產科診間，須提供女性感染者生殖健康與母職的教育，包括：懷孕、產後照護、照顧小孩、更年期、子宮頸癌與乳癌篩檢重要性，以及女性自我照顧的資訊。並提供相關資源，協助女性愛滋孕婦面對生產、人工流產的相關決定與協助。

4. 親密、伴侶關係：在獲知被伴侶感染時，提供伴侶諮商，視必要提供關係修復的諮商服務。提供身體影像的相關活動，如人體彩繪等，提升自我價值、喜歡自己的身體。
5. 家人關係：視必要提供家族治療、家庭會談的諮商服務，協助建立告知後的親子關係，以及減少被家人排拒的情形。
6. 社會支持：辦理女性感染者的聯誼、支持活動，如家鄉文化分享、旅遊、編織團體活動等等，減少孤獨感。
7. 生活處境：第一線工作人員須主動關注女性感染者就業、經濟、居住的議題。
8. 出入境：核對出入境系統是否仍存有新住民感染身分資料，以及帶多量藥物旅遊時，檢查行李被發現時應如何面對。

三、執行計畫過程遇到之困難或阻礙

(一) 招募不易

雖然筆者進入愛滋社群已超過 20 年，這次研究計畫的進行，招募參與者若無愛滋服務民間團體第一線工作人員的合作與協助，單獨利用網路宣導或是醫療機構轉介的效果有限。同時各民間團體接觸到的女性感染者性質也較有所不同，愛滋感染者權益促進會曾幫這些參與者處理居留、辦身分證的議題，以及相關愛滋議題倡權，故較多新住民女性。

(二) 參與者未提供照片

6 位感染者中，1 位僅出席但未提供照片，表示太忙、忘記，但仍表示想參加的意願，在分享中也會說自己的經驗與感受，故仍維持讓其參加。不過後期因為感染原因不同，較沒有共同話題，也加上家人過世等個人議題，出席變得不穩定，之後致電表示個人狀況尚可。

(三) 關於照片拍攝與選擇

於研究說明會之後，進行兩次影像工作坊，教參與者如何使用手機拍照，但受限於手機品質，因為使用舊型手機，導致手機畫素不佳、拍攝品質失焦，許多有意義的照面無法於影像展放大展覽，只能做成影音檔於現場用電腦播放，影響效果甚為可惜。

選取照片時，參與者多選取風景、小孩、植物照片，甚至拍到可辨識的資訊，從照片中較難看見倡議議題，故經由筆者、影像工作者、策展者共同與參與者重新挑選，經同意後展出，並記錄想透過照片和參觀者說的一句話，增加互動感。

(四) 新冠肺炎疫情影響

研究執行期間雖在 2022 年 5 月前完成影像分享團體，但是 3 月份開始疫情爆發，尤其 4 月份本土案例破千，這段時間有幾次照片分享團體改為線上分享，較為影響團體動力，參與者也較會因此請假，或是住院未出席。之後 5 月底的影像展展出，也因為疫情取消原定的實體記者會，改為線上直播、發新聞稿的方式，並將新聞稿、酷卡寄給疾病管制署長官。疾病管制署長官們忙於疫情，無法邀請長官觀展與對話甚為可惜。

(五) 關於策展

原先申請計畫時，沒有考慮到策展的專業，而且因為是首次辦理，研究夥伴討論後，決定讓更多人知道女性愛滋的議題，故辦在剝皮寮大型空間，隨之而來的策展規劃、美編、現場布置、大型輸出、宣傳、費用等等，超出原先計畫書的規劃。所幸有相當多資源的幫忙，找到影像、策展、美編專業人員，並藉由與愛滋感染者權益促進會合作，作為新聞連繫平台聯絡媒體，還有輔仁大學心理學系師生提供的協助，包括部分物資、擔任志工等等，加上筆者過去的行政工作經驗，以及愛滋社群的協助，終於讓展出順利完成。

參考文獻

- 曲映蓓、辛自强 (2017)。影像发声法的设计思路及在心理学中的应用。《心理技术与应用》，5(8)，493-499。https://doi.org/10.16842/j.cnki.issn2095-5588.2017.08.006
- 朱眉华、吴世友、Chapman, M.V. (2012)。社会工作介入与研究的新方法：影像发声法。《华东理工大学学报：社会科学版》，4，1-7,16。
- 李思賢 (2006)。藥癮者愛滋防治：以對偶關係探討保險套行為。國家科學委員會成果報告，計畫編號：NSC95-2413-H-003-058，臺北：國家科學委員會。
- 李思賢 (2010)。女性海洛因注射者之愛滋感染情形與保險套使用行為意向階段之調查研究。《臺灣衛誌》，29(3)，238-246。https://10.6288/TJPH2010-29-03-07
- 吳芝儀 (譯) (2007)。敘事研究：閱讀、詮釋與分析 (原著：A. Lieblich, R. Tuval-Mashiach, & T. Ziber)。濤石。原書出版年 1998 年。
- 吳明義、何弘能、楊友仕 (2001)。愛滋病毒帶原者夫婦的人工協助生殖課題。《臺灣醫學》，5(6)，734-738。
- 邱貴芬 (2018)。《「看見臺灣」：臺灣新紀錄片研究》：我的跨媒介研究探索。《人文與社會科學簡訊》，20 (1)，200-206。
- 龐慧燕 (2019)。參與式影像介入社會工作實務分析。《知識-力量》，34，1-3。
- 趙萬林 (2017)。社會工作干預社會政策的途徑與方法-政策實踐、社會重建與影像發聲。《社會政策研究》，3，56-65。
- 柯乃熒 (2011)。愛滋病照護——性別觀點。《護理雜誌》，58(6)，22-26。https://doi.org/10.6224/JN.58.6.21
- 柯乃熒、賴怡因、劉曉穎、陳熾今 (2011)。以性別平等觀點檢視女性感染愛滋病毒的風險與照顧。《臺灣醫學》，15(3)，1-7。https://doi.org/10.6320/FJM.2011.15(3).09
- 莊葦、蔡春美 (2010)。女性愛滋病毒感染者子宮頸癌防治與建議。《護理雜誌》，57(1)，71-76。
- 陳偉業、盧浩元、梁玉麒、黃幹知 (2015)。相入非扉——攝影為本活動與社工介入。策馬文創。
- 章戈浩 (2013)。視覺田野：讓影像為你的研究發聲。《學術界》，2，70-78。
- 游靜 (2007)。在操演與不操演之間：看被囚少年的影像實踐。《文化研究》，5，119 -166。https://doi.org/10.6752/JCS.200710_(5).0004
- 謝衛 (2015)。基於影像發聲法的圖書館用戶需求調查研究。《圖書館論壇》，1，63-67。
- 愛滋感染者權益促進會 (譯) (2019)。測不到即不具傳染力。取自 https://praatw.org/publications/1959。[UNAIDS (2018). UNDETECTABLE = UNTRANSMITTABLE, public health and HIV viral load suppression, Retrieved from https://www.unaids.org/en/resources/presscentre/featurestories/2018/july/ undetectable-untransmittable]
- 臺灣愛滋病學會 (2018)。臺灣暴露前口服預防性投藥使用指引 (第二版)。臺灣愛滋病學會。
- 蔡茂松、洪健清 (2012)。愛滋病毒感染者的骨質流失與骨頭壞死相關問題。《愛之關懷》，78，34-45。
- 蔡春美 (2014)。臺灣女性愛滋病毒感染者生活經驗初探質性研究。《臺灣社會工作學刊》，14，1-56。
- 鄭怡雯 (2018)。影像發聲法的應用初探：以「棄物展」為例。《文化研究》，26，227-259。https://doi.org/10.6752/JCS.201807_(26).0006
- 鄭怡雯 (2018)。影像發聲法的應用初探：以「棄物展」為例。《文化研究》，26，227-259。https://doi.org/10.6752/JCS.201807_(26).0006

- 衛生福利部疾病管制署 (2012)。73-100 年底 HIV 感染人數性別統計。2012 年 9 月 16 日擷取自愛滋病統計資料：<http://www.cdc.gov.tw/info.aspx?treeid=1f07e8862ba550cf&nowtreeid=6c5ea6d932836f74&tid=95AB54F538087DD4>。
- 衛生福利部疾病管制署 (2021)。愛滋病統計資料：110 年統計月報 12 月份。https://www.cdc.gov.tw/File/Get/Q2C1iZ4kuO05_igvKDg2KQ
- 衛生福利部疾病管制署 (2022)。PrEP 計畫服務。網址：<https://www.cdc.gov.tw/Category/QAPage/pzjkJa4dgVjdk6emQjM-3g>
- 賴怡因、柯乃熒、劉曉穎、李欣純、柯文謙 (2009)。女性 HIV 感染者之臨床表徵與性別差異。愛之關懷，67，15-21。
- 盧幸緋、李思賢 (2008)。女性海洛因使用者共用注射針具和稀釋液行為與愛滋感染之初探。臺灣衛誌，27，158-169。<https://10.6288/TJPH2008-27-02-07>
- Alcock, C.L., Camic, P.M., Barker, C., Haridi, C., & Raven, R. (2011). Intergenerational Practice in the Community: A Focused Ethnographic Evaluation. *Journal of Community and Applied Social Psychology, 21*, 419–432. <https://doi.org/10.1002/casp.1084>
- Applebaum, A.J., Richardson, M.A., Brady, S.M., et al. (2009). Gender and other psychosocial factors as predictors of adherence to highly active antiretroviral therapy HAART in adults with comorbid HIV/AIDS, psychiatric and substance-related disorder. *AIDS Behavior, 13*(1), 60-65. <https://doi.org/10.1007/s10461-008-9441-x>
- Badowski, N., Castro, C.M., Montgomery, M., Pickering, A.J. Mamuya, S., Davis, J. (2011). Understanding household behavioral risk factors for diarrheal disease in Dar es Salaam: a photovoice community assessment. *Journal of Environmental and Public Health, 2011*, Article ID 130467, 10 pages. <https://doi.org/10.1155/2011/130467>
- Bernard, E.J. (2004). *HIV-positive Teenage Girls have Higher Risk of Future Cervical Cancer*. Retrieved September 5, 2008, from <http://www.aidsmap.com/en/news/82FFE357-EF12-4321-82D0-105FAD308B3A.asp>
- Brown, G., & Rundell, J. (1990). Prospective study of psychiatric morbidity in HIV seropositive women without AIDS. *General Hospital Psychiatry, 12*, 30-35. [https://doi.org/10.1016/0163-8343\(90\)90035-B](https://doi.org/10.1016/0163-8343(90)90035-B)
- Brown, T.T. & Qaqish, R.B. (2006). Antiretroviral therapy and the prevalence of osteopenia and osteoporosis: a meta-analytic review. *AIDS, 20*, 2165-2174. <https://doi.org/10.1097/QAD.0b013e32801022eb>
- Bruhlin, E. (2003). Power communication and condom use: patterns of HIV-relevant sexual risk management in heterosexual relationships. *AIDS Care, 15*(3), 389-401. <https://10.1080/0954012031000105441>
- Chen, M.J., Wu, M.Y., Yang, J.H., Chao, K.H., Yang, Y.H. & Ho, H.N. (2005). Increased frequency of genital human papillomavirus infection in human immunodeficiency virus-seropositive Taiwanese women. *Journal of Formosa Medical Association, 104*(1), 34-38.
- Chi, B.K., Gammeltoft, Y., Nam, N.T.T., & Rasch, V. (2010). Induced abortion among HIV-positive women in QuangNinh and HaiPhong, Vietnam. *Tropical Medicine and International Health, 15*(10), 1172-1178. <https://doi.org/10.1111/j.1365-3156.2010.02604.x>
- Cohen, M.H., French, A.L., Benning, L., et al. (2002). Causes of death among women with human immunodeficiency virus infection in the era of combination antiretroviral therapy. *American Journal of Medicine, 113*, 91-98. [https://doi.org/10.1016/s0002-9343\(02\)01169-5](https://doi.org/10.1016/s0002-9343(02)01169-5)
- Cook, J.A., Grey, D., Burke, J., Cohen, M.H., Gurtman, A.C., Richardson, J.L., Wilson, T.E., Young, M.A., & Hessel, N.A. (2004). Depressive symptoms and AIDS-related mortality among a multisite cohort of HIV-positive women. *American Journal of Public Health, 94*(7), 1133-1140. <https://doi.org/10.2105/ajph.94.7.1133>
- Cook, J.A., Grey, D., Burke, J., Cohen, M.H., Gurtman, A.C., Richardson, J.L., Wilson, T.E., Young, M.A., & Hessel, N.A. (2004). Depressive symptoms and AIDS-related mortality among a multisite cohort of HIV-positive women. *American Journal of Public Health, 94*(7), 1133-1140. <https://doi.org/10.2105/ajph.94.7.1133>

- Cooper, D., Harries, J., Myer, L., Orner, P., Bracken, H., & Zweigenthal, V. (2007). Life is still going on: reproductive intentions among HIV-positive women and men in South Africa. *Social Science Medicine*, 65(10), 2186. <https://doi.org/10.1016/j.socscimed.2007.03.019>
- Cooperman, N.A., & Simoni, J.M. (2005). Suicidal ideation and attempted suicide among women living with HIV/AIDS. *Journal of Behavioral Medicine*, 28, 149-156. <https://doi.org/10.1007/s10865-005-3664-3>.
- Fiore, J.R., Lorusso, F., Vacca, M., Ladisa, N., Greco, P., & DePalo, R. (2005). The efficiency of sperm washing in removing human immunodeficiency virus type 1 varies according to the seminal viral load. *Fertility and Sterility*, 84(1), 232-234. <https://doi.org/10.1016/j.fertnstert.2004.12.060>
- Frisch, M., Biggar, R.J., Engel, E.A. et al. (2001). Association of cancer with AIDS-related immunosuppression in adults. *Journal of the American Medicine Association*, 285, 1736-1745. <https://doi.org/10.1001/jama.285.13.1736>
- Gupta, G.R. (2002). How men's power over women fuels the HIV epidemic. *British Medicine Journal*, 324 · 183-184. <https://doi.org/10.1136/bmj.324.7331.183>
- Hansen, N.B., Cavanaugh, C.E., Vaughan, E.L., Connell, C.M., Tate, D.C., & Sikkema, K.J. (2009). The influence of personality disorder indication, social support, and grief on alcohol and cocaine use among HIV-positive adults coping with AIDS-related bereavement. *AIDS Behavior*, 13(2), 375-384. <https://doi.org/10.1007/s10461-007-9308-6>
- Hernandez, K., Shabazian, A.N., & McGrath, C. (2014). Photovoice as a pedagogical tool: examining the parallel learning processes of college students and preschool children through service learning. *Creative Education*, 5, 1947-1957. <https://doi.org/10.4236/CE.2014.522219>
- Hogan, M.C., Foreman, K.J., Naghavi, M., Ahn, S.Y., Wang, M., Makela, S.M. et al. (2010). Maternal mortality for 181 countries, 1980-2008: a systematic analysis of progress towards Millennium Development Goal 5. *The Lancet*, 375(Issue 9726), 1609-1623. [https://doi.org/10.1016/S0140-6736\(10\)60518-1](https://doi.org/10.1016/S0140-6736(10)60518-1)
- Holmes, T.E. (2011). *Women Overcoming the Shame and Stigma of HIV*. Retrieved Sep. 16, 2012, from HIV/AIDS Resource Center for African Americans. The Body. <http://www.thebody.com/content/art61781.html>.
- Holzemer, W.L., Hudson, A.L., Kirksey, K.M., Hamilton, M.J., & Bakken, S. (2001). The revised sign and symptom check-list for HIV (SSC-HIVrev). *Journal of Association of Nurses in AIDS Care*, 12, 60-70. [https://doi.org/10.1016/S1055-3290\(06\)60263-X](https://doi.org/10.1016/S1055-3290(06)60263-X)
- Hosein, S.R. (2012). *Depression Common in Transition to Menopause*. Retrieved Sep. 16, 2012, from <http://www.thebody.com/content/69541/depression-common-in-transition-to-menopause.html>
- Ioannidis, J.P., & Abrams, E.J., et al. (2001). Perinatal transmission of human immunodeficiency virus type 1 by pregnant women with RNA virus loads <1000 copies/ml. *Journal of Infectious Diseases*, 183, 539-45. <https://doi.org/10.1086/318530>
- Kang, S.Y., Goldstein, M.F., & Deren, S. (2008). Gender differences in health status and care among HIV-infected minority drug users. *AIDS care*, 1-6. <https://doi.org/10.1080/09540120701842746>
- Kleeberger, C.A., Phair, J.P., Strathdee, S.A., Detels, R., Kingsley, L., & Jacobson, L.P. (2001). Determinants of heterogeneous adherence to HIV-antiretroviral therapies in the multicenter AIDS cohort study. *Journal of Acquired Immune Deficiency Syndrome*, 26, 82-92. <https://doi.org/10.1097/00126334-200101010-00012>
- Ko, N.Y. & Muecke, M.A. (2006). Prevailing discourses among AIDS care professionals about childbearing by couples with HIV in Taiwan. *AIDS Care*, 18(1), 82-86. <https://doi.org/10.1080/02652040500200137>
- Ko, N.Y., Lai, Y.Y., Liu, H.Y., Ko, W.C., Chang, C.M., Lee, N.Y., et al. (2011). Gender differences in HIV manifestations at presentation to care and continuity of care among HIV infected persons in Taiwan. *AIDS Care*, 23(10), 1254-1263. <https://doi.org/10.1080/09540121.2011.564114>
- Lambert, S., Keegan, A., & Petrak, J. (2005). Sex and relationships for HIV positive women since HAART: a quantitative study. *Sex Transmitted Infection*, 81, 333-337. <https://dx.doi.org/10.1136/sti.2004.013516>

- Lee, T.S.H. (2006). Sexual violence victimization and condom use in relation to exchange of sexual services by female methamphetamine prisoners: an exploratory study of HIV prevention. *Taiwan Journal of Public Health*, 25, 214-222. <https://doi.org/10.6288/TJPH2006-25-03-05>
- Mallory, C. (2008). African American women's experience of infection with HIV in the rural southeastern United States. *Journal of the Association of Nurses in AIDS Care*, 19(1), 28-36. <https://doi.org/10.1016/j.jana.2007.09.003>
- Maman, S., Mbwapo, J.K., Hogan, N.M., Kilonzo, G.P., Campbell, J.C., Weiss, E., & Sweat, M.D. (2002). HIV-positive women report more lifetime partner violence: findings from a voluntary counseling and testing clinic in Dar es Salaam, Tanzania. *American Journal of Public Health*, 92(8), 1331-1337. <https://doi.org/10.2105/ajph.92.8.1331>
- Massad, L.S., Springer, G., & Jacobson, L., et al. (2004). Pregnancy rates and predictors of conception, miscarriage and abortion in US women with HIV. *AIDS*, 18, 281-286. <https://doi.org/10.1097/00002030-200401230-00018>.
- McCray, E. (2019). *Dear Health Department and CBO Grantees*. Retrieved from <https://www.dshs.state.tx.us/hivstd/news/files/CDCTasPGranteeLetter.pdf>.
- McIntyre, J. (2006). Strategies to prevent mother-to-child transmission of HIV. *Current Opinion in Infectious Diseases*, 19(1), 33-38. <https://doi.org/10.1097/01.qco.0000200290.99790.72>
- Miller, K.D., Masur, H., Jones, E.C., et al. (2002). High prevalence of osteonecrosis of the femoral head in HIV-infected adults. *Annual International of Medicine*, 137, 17-25. <https://doi.org/10.7326/0003-4819-137-1-200207020-00008>
- Murphy, D.A., Marelich, W.D., Armistead, L., Herbeck, D.M., & Payne, D.L. (2010). Anxiety/Stress among mothers living with HIV: effects on parenting skills and child outcomes. *AIDS Care*, 22(12), 1449-1458. <https://doi.org/10.1080/09540121.2010.487085>
- Murphy, D.A., Marelich, W.D., Armistead, L., Herbeck, D.M., & Payne, D.L. (2010). Anxiety/Stress among mothers living with HIV: effects on parenting skills and child outcomes. *AIDS Care*, 22(12), 1449-1458. <https://doi.org/10.1080/09540121.2010.487085>
- Paterson, D.L., Swindells, S., Mohr, J., et al. (2000). Adherence to protease inhibitor therapy and outcomes in patients with HIV infection. *Annual International of Medicine*, 133, 21-30. <https://doi.org/10.7326/0003-4819-133-1-200007040-00004>.
- Pearshouse, R. (2010). *Legislation Contagion: Building Resistance*. Retrieved Sep. 16, 2012, from <http://www.aidslaw.ca/publications/publicationsdocEN.php?ref=907>.
- Positive Women's Network (2012a). *Women-centered Care*. Retrieved Sep. 16, 2012, from U.S. Positive Women's Network, a project of WORLD. <http://www.pwn-usa.org/policy/policy-agenda/women-centered-care-2>
- Positive Women's Network (2012b). *Reproductive Justice*. Retrieved Sep. 16, 2012, from U.S. Positive Women's Network, a project of WORLD. <http://www.pwn-usa.org/policy/policy-agenda/reproductive-justice-2>.
- Positive Women's Network (2012c). *Prevention Justice*. Retrieved Sep. 16, 2012, from U.S. Positive Women's Network, a project of WORLD. <http://www.pwn-usa.org/policy/policy-agenda/prevention-justice-2>
- Positive Women's Network (2012d). *Economic Justice*. Retrieved Sep. 16, 2012, from U.S. Positive Women's Network, a project of WORLD. <http://www.pwn-usa.org/policy/policy-agenda/economic-justice-2>
- Project Inform (2002). *HIV and Older Age*. Retrieved Sep. 16, 2012, from <http://www.thebodypro.com/content/art5138.html>
- Provencher, D., Valme, B., Averette, H.E., Ganjei, P., Donato, D., Penalver, M. et al. (1988). HIV status and positive Papanicolaou screening: identification of a high-risk population. *Gynecologic Oncology*, 31(1), 184-190. [https://doi.org/10.1016/0090-8258\(88\)90291-0](https://doi.org/10.1016/0090-8258(88)90291-0)
- Rose, G. (2016). *Visual Methodologies*. London: SAGE Publications Ltd.
- Sandelowski, M. & Barroso, J. (2003). Motherhood in the context of maternal HIV infection. *Research of Nursing Health*, 26, 470-482. <https://doi.org/10.1002/nur.10109>.

- Sandelowski, M., Lambe, C., & Barroso, J. (2004). Stigma in HIV-positive women. *Journal of Nursing Scholarship*, 36(2), 122-128. <https://doi.org/10.1111/j.1547-5069.2004.04024.x>
- Santoro-Lopes, G., Harrison, L.H., Moulton, L.H., Lima, L.A., de Pinho, A.M., Hofer, C., & Schechter, M. (1998). Gender and survival after AIDS in Rio de Janeiro, Brazil. *Journal of Acquired Immune Deficiency Syndrome Human Retrovirol*, 19(4), 403-407.
- Schuman, P., Ohmit, S.E., Klein, R.S., Duerr, A., Cu-Uvin, S., Jamieson, D.J., et al. (2003). Longitudinal study of cervical squamous intraepithelial lesions in human immunodeficiency virus (HIV)-seropositive and at-risk HIV-seronegative women. *Journal of Infectious Diseases*, 188(1), 128-136. <https://doi.org/10.1086/375783>
- Schuster, M.A., Beckett, M.K., Corona, R., & Zhou, A.J. (2005). Hugs and kisses: HIV-infected parents' fears about contagion and the effects on parent-child interaction in a nationally representative sample. *Archives of Pediatrics and Adolescent Medicine*, 159, 173-179. <https://doi.org/10.1001/archpedi.159.2.173>
- Shelke, S.C., Adhav, P.S., Moonan, P.K., Willis, M., Parande, M.A., Satyanarayana, S., Kshirsagar, V.D., Ghosh, S. (2014). Photovoice: a novel approach to improving antituberculosis treatment adherence in pune, India. *Tuberculosis Research and Treatment*, 2014, Article ID: 302601. 4 pages. <https://doi.org/10.1155/2014/302601>.
- Singh, B.K., Koman, J.J. 3rd., Catan, V.M., Souply, K.L., Birkel, R.C., & Golaszewski, T.J. (1993). Sexual risk behavior among injection drug-using human immunodeficiency virus positive clients. *International Journal of Addiction*, 28, 735-747. <https://10.3109/10826089309062170>
- Terrell, K. (2011). *Women and HIV/AIDS: not just a man's issue anymore*. Retrieved Sep. 16, 2012, from <http://www.thebody.com/content/art60817.html>
- Thackway, S.V., Furner, V., & Mijch, A., et al. (1997). Fertility and reproductive choice in women with HIV-1 infection. *AIDS*, 11, 663-667.
- The Well Project (2010). *Women and HIV Viral Load*. Retrieved Sep. 16, 2012, from <http://www.thebody.com/content/art58421.html>.
- The Well Project (2011a). *Women and HIV/AIDS*. Retrieved Sep. 16, 2012, from <http://www.thebody.com/content/art58208.html>
- The Well Project (2011b). *Menopause and HIV*. Retrieved Sep. 16, 2012, from <http://www.thebody.com/content/art61732.html>.
- The Well Project (2011c). *Depression, Women and HIV*. Retrieved Sep. 16, 2012, from <http://www.thebody.com/content/58419/women-and-depression.html>.
- UNAIDS (2012). *Women, girls, gender equality and HIV*. Retrieved Sep. 16, 2012, from http://www.unaids.org/en/media/unaids/contentassets/documents/factsheet/2012/20120217_FS_WomenGirls_en.pdf.
- UNAIDS (2012). *Women, girls, gender equality and HIV*. Retrieved Sep. 16, 2012, from http://www.unaids.org/en/media/unaids/contentassets/documents/factsheet/2012/20120217_FS_WomenGirls_en.pdf.
- UNAIDS (2021). *UNAIDS data 2021*. Retrieved Nov. 29, 2021, from https://www.unaids.org/sites/default/files/media_asset/JC3032_AIDS_Data_book_2021_En.pdf
- Wang, C.C. & Burris, M.A. (1997). Photovoice: concept, methodology, and use for participatory needs assignment. *Health Education & Behavior*, 24(3), 368-387. <https://doi.org/10.1177/109019819702400309>
- Wang, C.C. (1999). Photovoice: a participatory action research strategy applied to women's health. *Journal of Women's Health*, 8(2), 185-192. doi: 10.1089/jwh.1999.8.185
- Wang, C.C., Burris M.A., & Ping, X.Y. (1996). Chinese village women as visual anthropologists: a participatory approach to reaching policymakers. *Social Science Medicine*, 42(10), 1391-1400. [https://doi.org/10.1016/0277-9536\(95\)00287-1](https://doi.org/10.1016/0277-9536(95)00287-1)
- Wang, C.C., Wu, K.-Y., Zhan, W.-T., & Carovano, K. (1998). Photovoice as a participatory health promotion strategy. *Health Promotion International*, 13(1), 75-86. doi: 10.1093/heapro/13.1.75

- Weinhardt, L.S., Kelly, J.A., Brondino, M.J., Rotheram-Borus, M.J., Kirshenbaum, S.B., & Chesney, M.A., et al. (2004). HIV transmission risk behavior among men and women living with HIV in 4 cities in the United States. *Journal of Acquired Immunodeficiency Syndrome*, 36, 1057-1066. <https://10.1097/00126334-200408150-00009>
- WHO. (2011). *Violence Against Women: Intimate Partner and Sexual Violence Against Women*. Retrieved 9 16, 2012, from <http://www.who.int/mediacentre/factsheets/fs239/en/index.html>
- Wu, M.Y., Chang, L.J., Chen, M.J., Chao, K.H., Yang, Y.S., & Ho, H.N. (2011). Outcomes of assisted reproductive techniques for HIV-1-discordant couples using thawed washed sperm in Taiwan: Comparison with control and testicular sperm extraction/microscopic epididymal sperm aspiration groups. *Journal of the Formosan Medical Association*, 110(8), 495-500. [https://doi.org/10.1016/S0929-6646\(11\)60075-2](https://doi.org/10.1016/S0929-6646(11)60075-2)

附件 1 展覽空間照片

<p>宣傳</p>	
<p>第 1 區：展覽論述</p>	

第2區：五位愛滋感染者故事

有你
真好

×
多多

微笑對待
每一天的太陽

×
阿雲

我們需要你
尊重
感染者
的隱私權

×
葉子

開心無愧
自在
過好
每一天的日子

×
歡歡

因為有愛
我們有愛滋
我們期待
不要有歧視

×
小愛

第3區：「疾病與焦慮」

生病時自己也要戴起個人
像是一樣別怕別人

多多

國情令人害怕
因為不知道要怎麼其他他記

多多

晚上睡不著因為怕在醫院裏
到下午就睡不著在家的時候

小愛

感染他人與被感染的擔憂

小愛

除了自己的緊張
恐懼又害怕別人的眼光

小愛

幫忙義務的去做志工

多多

疾病與焦慮

從自己的緊張到外人的眼光，感染者懷抱焦慮與不安生活著，努力看起來與大家相同

第4區：「家與未來」

生病時自己也要戴起個人
像是一樣別怕別人

小愛

生病時自己也要戴起個人
像是一樣別怕別人

小愛

生病時自己也要戴起個人
像是一樣別怕別人

小愛

生病時自己也要戴起個人
像是一樣別怕別人

小愛

生病時自己也要戴起個人
像是一樣別怕別人

小愛

生病時自己也要戴起個人
像是一樣別怕別人

小愛

生病時自己也要戴起個人
像是一樣別怕別人

小愛

生病時自己也要戴起個人
像是一樣別怕別人

小愛

生病時自己也要戴起個人
像是一樣別怕別人

小愛

生病時自己也要戴起個人
像是一樣別怕別人

小愛

生病時自己也要戴起個人
像是一樣別怕別人

小愛

生病時自己也要戴起個人
像是一樣別怕別人

小愛

家與未來

珍惜一直來的未來，以及所有的當下

第5區：「回憶與想念」

想家鄉的生活
想家鄉的人
想家鄉的景色
想家鄉的味道
想家鄉的家人
想家鄉的生活
想家鄉的未來

回憶與想念

生活中總有些時刻閃現吉光片羽，那是記憶中最甘甜的畫面

第6區：電視牆、主辦單位與感謝

完整生命故事
請上本活動官方網站
掃描QR碼

策展團隊
輔仁大學心理學系系專美助理教授
愛滋感染者權益促進會
怡三小事務所
常展顧問：曾多華、桑杉學
美術/網頁設計：莊英謀
特別感謝：科技部

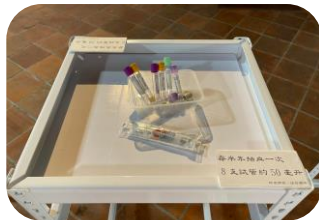
愛滋感染者權益促進會
青嶺藝術
ARTS & CRAFTS

囡仔花四界飛 愛滋女性影像展

展示：
抽血管、
藥罐、
紅帶編織品



織品



抽血試管



藥罐

附件 2 宣傳資料

1. 新聞稿



「囡仔花 四界飛」首屆愛滋女性影像展 2022 年 5 月 26 日 剝皮寮歷史街區展出

台北市剝皮寮歷史街區將展出臺灣首屆愛滋女性影像展，由輔仁大學心理學系蔡春美助理教授、愛滋感染者權益促進會、帕三小事務所共同合作，邀請五位感染愛滋病毒超過 20 年的女性，透過影像發聲，在一張張生活的照片，傳達出她們感染 20 年後的心境，疾病、藥物，對她們來說有失去也有獲得，保有的依舊是對生活的純真盼望。展覽期間為 2022 年 5 月 26 日至 6 月 3 日中午止，歡迎民眾參觀，分享這五位女性的生命故事。

這五位女性有的來自東南亞、有的沒有結婚生子，共同特點是都被枕邊男人傳染。在 20 年前臺灣對於愛滋汗名的時代，她們承受無人可訴說的苦，以及被責難的冤，在醫療體系、生活，經歷排斥與歧視。但影展中所呈現的照片，來自花草植物，來自食物，來自土地，來自天地自然，來自對家鄉的想念，看不見的是她們對於醫療、工作、親密關係、擔心身分曝光的呼求。

影像展名為：「囡仔花 四界飛」，「囡」字取其形指女子被困在方城裡，感染愛滋限制了她們的健康、感情；「囡仔 | gín-á |」指張張的照片呈現出她們的生命力；她們將心力轉向編織、照顧小孩、種植、大自然等，很喜歡花與綠色植物，故取「囡仔花 | gín-á hue |」代表；而「四界飛 | sì-kè pue |」指她們在這塊土地上到處耕耘著自己的生活，也代表意念的自由。綜合來說代表著這 5 名女性雖被愛滋病毒困著，但仍能讓自己在工作、維繫家庭關係、自我照顧上保持動力，自在、天真遊於天地之間。

策展人蔡春美助理教授表示，透過邀集這五位女性愛滋感染者，經歷兩次影像工作坊以及八次團體分享，選出想與社會大眾對話的照片，例如：「小愛」的一張夫妻樹的旅遊照片，引起所有人的共鳴，她們都是被枕邊人傳染的，雖然當下會憤恨，但是因為愛，她們很快將情緒與心力轉移，藉由大自然找到其中的療癒。此外，其中有 4 位來自東南亞，分享時經常提及對家鄉的想念，食物、住屋、風景，記錄著她們的童年。一張蛋糕照片，說的是感染者「多多」，細心為每一個照顧的小孩準備蛋糕，看見小孩天真的笑容，就會讓她活力滿滿。一張牆壁上的攀藤，代表著「歡歡」的生命力，從 CD4 為 0 開始努力生活 20 年的堅韌。一顆洋蔥，是「阿雲」養生的寄託。

愛滋感染者權益促進會長年以來協助在臺灣生活的愛滋感染者一起面對受愛滋汙名而導致的權益侵害，權促會也從這些女性愛滋感染者身上感受到獨特面對愛滋的態度與人生觀，透過這一次影像展活動期許可以帶領大家認識女性愛滋感染者的柔軟與堅定的生命態度。

本次影像展，展出期間為 2022 年 5 月 26 日至 6 月 3 日（5 月 30 日周一休館），地點位在剝皮寮歷史園區 129、131 號展間（台北市萬華區廣州街 129、131 號），誠摯邀請民眾觀展。

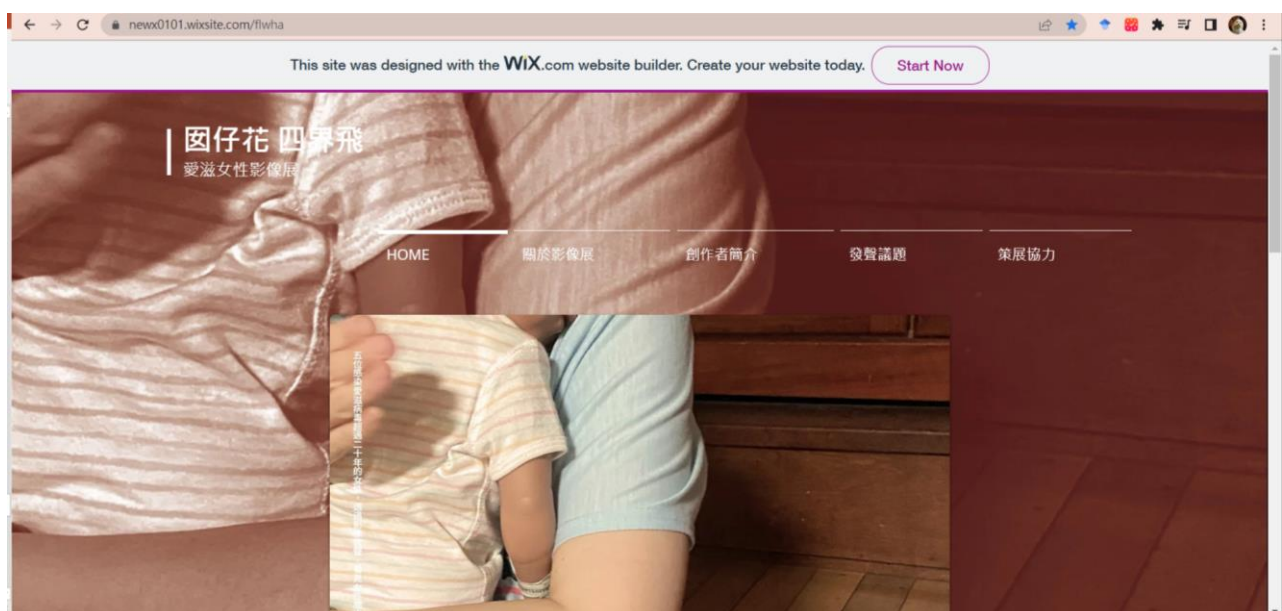
策展單位：

輔仁大學心理學系蔡春美助理教授、愛滋感染者權益促進會、帕三小事務所

策展顧問：曾彥寧、桑杉學 美術/網頁設計：莊英祺 補助單位：科技部

更多訊息請至：<https://newx0101.wixsite.com/flwha>

2. 網頁



3. 酷卡



小愛 ——
因為有愛，我們有愛滋；我們期待，不要有歧視

囡仔花
四界飛



主辦：輔仁大學心理學系蔡春美助理教授 | 愛滋感染者權益促進會 | 帕三小事務所

五位感染愛滋病毒
超過20年的女性，
透過影像發聲，看
見女性感染者在20
年後依舊努力生活
著，將心力轉移至
編織、照顧小孩、
種植、大自然，也
傳達出她們對於醫
療、工作、關係、
擔心身分曝光的呼
求。

剝皮寮歷史園區
(129&131號展間)

2022.5.26~6.3
09:00~18:00

愛滋(女)性影像展



歡歡 ——
問心無愧自在過好每一天的日子

囡仔花
四界飛



主辦：輔仁大學心理學系蔡春美助理教授 | 愛滋感染者權益促進會 | 帕三小事務所

五位感染愛滋病毒
超過20年的女性，
透過影像發聲，看
見女性感染者在20
年後依舊努力生活
著，將心力轉移至
編織、照顧小孩、
種植、大自然，也
傳達出她們對於醫
療、工作、關係、
擔心身分曝光的呼
求。

剝皮寮歷史園區
(129&131號展間)

2022.5.26~6.3
09:00~18:00

愛滋(女)性影像展



葉子 ——
我們需要你尊重感染者的隱私權

囡仔花
四界飛



主辦：輔仁大學心理學系蔡春美助理教授 | 愛滋感染者權益促進會 | 帕三小事務所

五位感染愛滋病毒
超過20年的女性，
透過影像發聲，看
見女性感染者在20
年後依舊努力生活
著，將心力轉移至
編織、照顧小孩、
種植、大自然，也
傳達出她們對於醫
療、工作、關係、
擔心身分曝光的呼
求。

剝皮寮歷史園區
(129&131號展間)

2022.5.26~6.3
09:00~18:00

愛滋(女)性影像展



阿雲
微笑面對每一天的太陽

囡仔花 四界飛



主辦：輔仁大學心理學系蔡春美助理教授 | 愛滋感染者權益促進會 | 帕三小事務所

五位感染愛滋病毒
超過20年的女性，
透過影像發聲，看
見女性感染者在20
年後依舊努力生活
著，將心力轉移至
編織、照顧小孩、
種植、大自然，也
傳達出她們對於醫
療、工作、關係、
擔心身分曝光的呼
求。

剝皮寮歷史園區
(129&131號展間)

2022.5.26~6.3
09:00~18:00

愛滋(女)性影像展



多多
有你真好

囡仔花 四界飛



主辦：輔仁大學心理學系蔡春美助理教授 | 愛滋感染者權益促進會 | 帕三小事務所

五位感染愛滋病毒
超過20年的女性，
透過影像發聲，看
見女性感染者在20
年後依舊努力生活
著，將心力轉移至
編織、照顧小孩、
種植、大自然，也
傳達出她們對於醫
療、工作、關係、
擔心身分曝光的呼
求。

剝皮寮歷史園區
(129&131號展間)

2022.5.26~6.3
09:00~18:00

愛滋(女)性影像展



主辦：輔仁大學心理學系蔡春美助理教授 | 愛滋感染者權益促進會 | 帕三小事務所

五位感染愛滋病毒
超過20年的女性，
透過影像發聲，看
見女性感染者在20
年後依舊努力生活
著，將心力轉移至
編織、照顧小孩、
種植、大自然，也
傳達出她們對於醫
療、工作、關係、
擔心身分曝光的呼
求。

剝皮寮歷史園區
(129&131號展間)

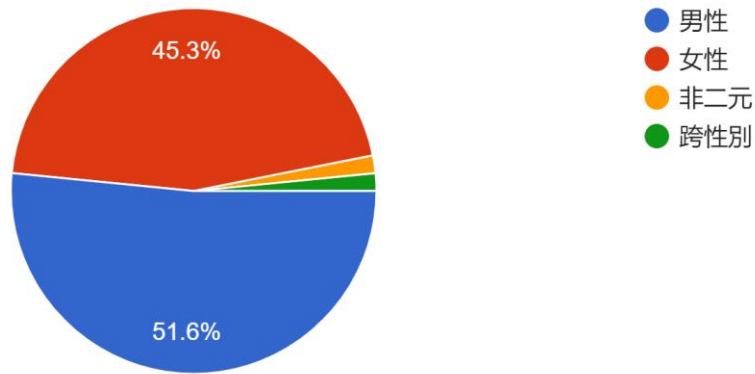
2022.5.26~6.3
09:00~18:00

愛滋(女)性影像展

附件 3 回饋問卷統計結果

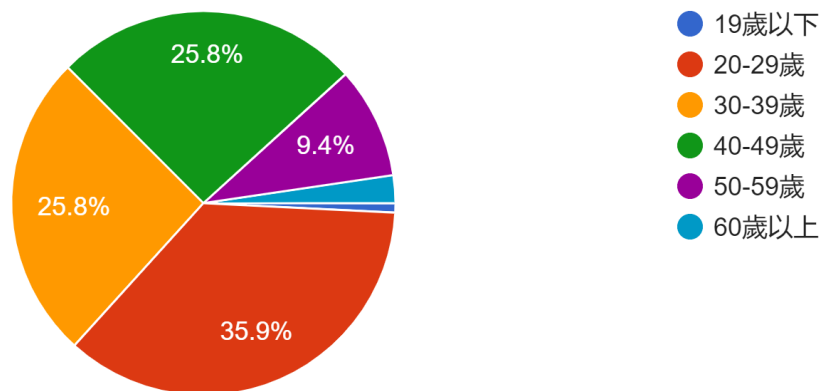
請問您的生理性別

128 則回應



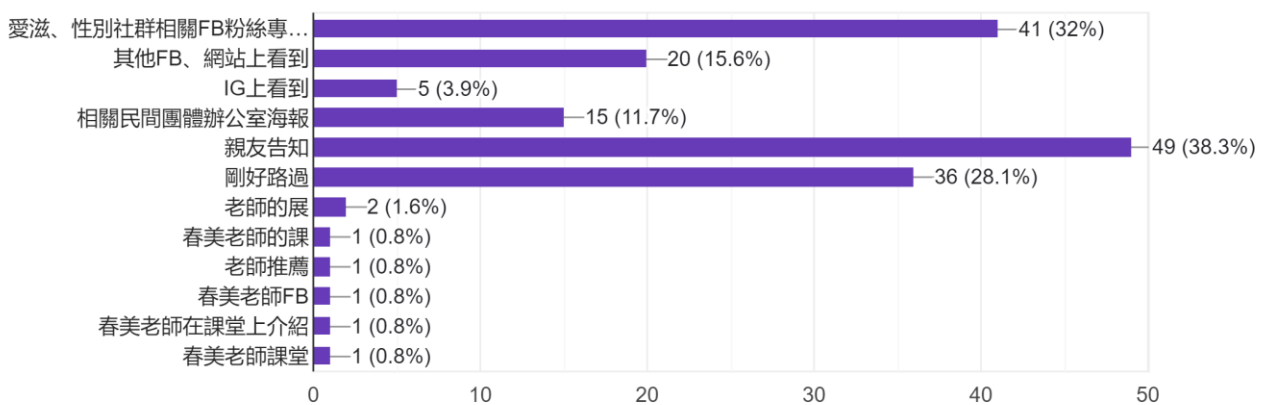
請問您的年齡

128 則回應



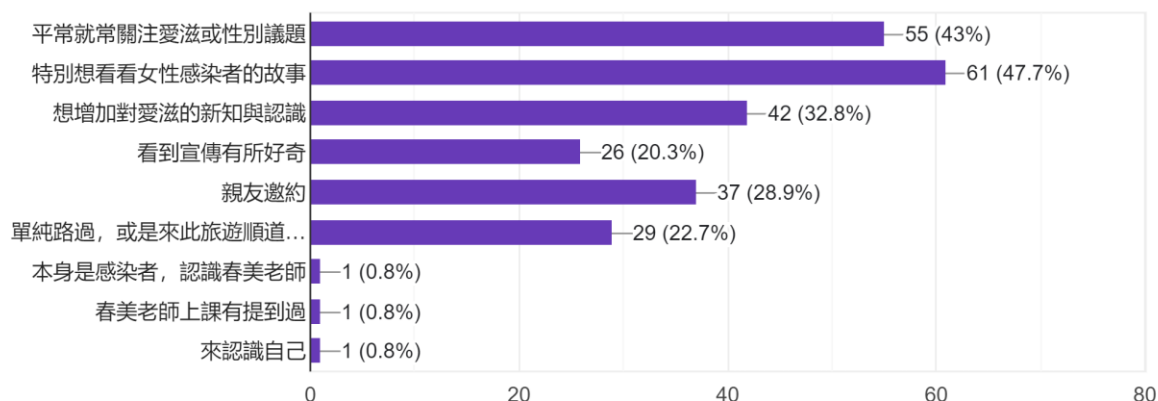
請問您如何得知此活動 (複選)

128 則回應

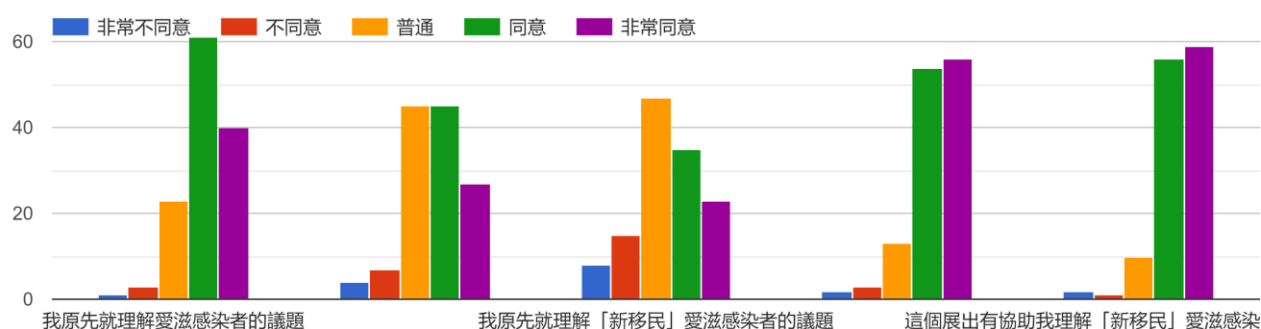


為何想來此活動（複選）

128 則回應



透過影像故事，請問您對於「愛滋感染者」議題...



1. 參展民眾現場問題與建議

- 感染者性別人數、男同志族群？
- 吃藥副作用為何、以前的藥和現在的藥差別、藥物自費還是健保，要負擔多少？
- 以什麼緣由申請到居留證、身分證，怎麼幫忙的
- 五位團體參與度是否不一樣（因為照片量不同）、團體成員怎麼找的，是自願參加嗎？
- 過去遣返外籍愛滋感染者的立法緣由
- 關注新移民，現在的如何生活
- 小孩有沒有愛滋、小愛那時奔波做檢查的意識
- 不是性行為感染的經驗跟原因
- 有女性民眾詢問愛滋傳染途徑，是否很早死，以及感染婦女是否能跟丈夫發生性行為
- 建議要把愛滋傳染途徑寫清楚，很在意感染者不告知而傳染別人
- 表明我們是志工而不是感染者會比較有人敢進來。
- 有民眾看到「疾病與焦慮」有共感就進來，但聽到是愛滋就趕快離開

2. 民眾認為最大收穫

- 透過感染女性的視野看世界
- 感動生命的展現
- 了解移民愛滋女性的生活經驗
- 動人的文字
- 看見這些故事主人在心境上的轉化
- 第一次聽到新移民或女性愛滋感染者的故事
- 想念家鄉的生活
- 尤其我看到藤蔓那張照片，我突然很想看看媽媽的相簿裡，想知道她看世界的視角是什麼
- 心裡有空間，就能開出美麗的花
- 可怕的不是愛滋病，偏見才是最可怕的
- 雖只看簡短幾分鐘，文字表達，字字句句能觸動我心
- 我覺得愛滋其實本來就沒有什麼，而這些日常的影像，對我來說這些愛滋女性其實就跟一般人一樣，過著一樣的生活，但對於他們，在當時的時空背景之下，這樣的生活或許是珍貴的，因此才隨手記錄下來
- 感觸很深
- 對子女以及家庭的情感流露，覺得他們更多了份堅韌的心志
- 看到許多跟自己一樣努力活著的人
- 看見女性感染者所處的困境，也更感受到他們面對這些困境展現的韌性，非常令人欽佩
- 學習
- 最重要也是讓我知道這些人的日常不是只有苦，還有很多很多希望跟愛

3. 想對感染者說的話

- 愛滋女性朋友加油。世界不會遺忘妳們的....
- 辛苦了
- 我一直在這裡與你們同在
- 要顧好肉圓喔！
- 照片很美、故事很美，相信背後的你們更美
- 所幸經過團體奔走，讓展出照片的主角可以順利取得臺灣身分，也辛苦團體
- 我想對整個社群說，你們每個人的經歷都是獨一無二的，每個故事都可以讓我更加了解你們，更親近你們，能看見你們的故事我很開心
- 謝謝你們的分享 與站出來，並藉由生活照片 讓我們知道 愛滋病跟一般人的生活其實沒有什麼不一樣
- 長出強大的生命力令人敬佩與感動

- 希望思鄉的大家有朝一日可以順利返鄉、探視親人，也希望臺灣可以對愛滋有更多的理解和認識，減少歧視
- 看不同的人生，給自己一些啟發
- 謝謝妳們的勇敢與分享！
- 生活雖然辛苦 但堅持下去 會一直支持你們
- 很喜歡那張天空的照片！
- 感謝大家願意說自己的故事
- 你們好棒 祝你們身體健康
- 作為一位女性，你們很堅強也有母親的溫柔。一起努力加油！
- 妳們並不孤單，妳們一直都有伴侶。
- 很喜歡你們展現的韌性！
- 從照片中看到了你們生命中的韌性。從照片中看到了生命中美好、感動、思念的片刻。謝謝你們的分享，我覺得很感動，也好想抱抱你們，跟你們說你們真的好棒！
- 因為妳們的照片，我看到很多的活力、很多都很精彩，妳們活得好認真、努力，我們也應該要向妳們學習這份韌性、熱愛生命的樣子
- 我和癌症打拼十幾年，承受許多後遺症副作用，給你們的話：不要覺得沒路可走，活著總有路可走，我知道那過程熬的會很辛苦，甘巴爹，你們都可以走出自己的天空

4. 民眾的疑問

- 關於高危險群、副作用、治療、新移民的影響、小孩會不會被感染、感染原因、死亡率、性行為

5. 想對主辦單位說的話（建議、回饋）

- 謝謝策展方。讓大眾有機會看見愛滋女性朋友真實的生活
- 整體的空間規劃很舒適，服務人員親切有禮
- 透過用影像敘事的方式讓我們去理解每一位愛滋感染者女性的生命故事。真正去理解一個人的生命故事，而非是用標籤去認識一個人
- 有更實質的印出照片 會讓展場更真實的溫度
- 建議可新增法規部分
- 請提倡安全性交行為
- 蠻喜歡官網中的「議題發聲」整理，有助於我更理解在疾病 X 性別 X 移民議題下，她們實際面臨的處境和想望，若實體展中也可以增加這部分的呈現，內容會更加精彩
- 可以延長活動時間，展期略短，很有意義
- 可以再深入報導
- 照片還是可以多一點
- 希望有主辦方與五位女性有更多的互動，以質性調查的方式收集更貼近愛滋相關的內容！

110年度專題研究計畫成果彙整表

計畫主持人：蔡春美		計畫編號：110-2629-H-030-001-			
計畫名稱：影像發聲：女性愛滋病毒感染者的無言人生					
成果項目		量化	單位	質化 (說明：各成果項目請附佐證資料或細項說明，如期刊名稱、年份、卷期、起訖頁數、證號...等)	
國內	學術性論文	期刊論文	0	篇	
		研討會論文	0		
		專書	0	本	
		專書論文	0	章	
		技術報告	0	篇	
		其他	0	篇	
國外	學術性論文	期刊論文	0	篇	
		研討會論文	0		
		專書	0	本	
		專書論文	0	章	
		技術報告	0	篇	
		其他	0	篇	
參與計畫人力	本國籍	大專生	0	人次	
		碩士生	1		指導帶領團體及影像分析
		博士生	0		
		博士級研究人員	0		
		專任人員	0		
	非本國籍	大專生	0		
		碩士生	0		
		博士生	0		
		博士級研究人員	0		
		專任人員	0		
其他成果 (無法以量化表達之成果如辦理學術活動、獲得獎項、重要國際合作、研究成果國際影響力及其他協助產業技術發展之具體效益事項等，請以文字敘述填列。)		辦理一次影像成果展，地點：剝皮寮歷史園區129&131號展間(台北市萬華區廣州街129、131號)，時間：2022/05/26~06/03，共有300人以上參觀。原定記者會因為疫情改為線上直播導覽。並製作網頁、酷卡、發布新聞稿，多管道發聲，獲得多家媒體、廣播露出。也邀請疾病管制署、愛滋相關民間團體參加。			