

KỶ THỊ ĐỐI VỚI TRẺ BỊ ẢNH HƯỞNG BỞI HIV/AIDS TẠI THÀNH PHỐ HỒ CHÍ MINH (NGHIÊN CỨU TRƯỜNG HỢP QUẬN 8 VÀ QUẬN BÌNH THẠNH)

VÕ HOÀNG SƠN

Kỳ thị đối với trẻ bị ảnh hưởng bởi HIV/AIDS đã giảm, nhưng những người chăm sóc trẻ và chính trẻ bị ảnh hưởng bởi HIV/AIDS đã và đang có những trải nghiệm kỳ thị khác nhau. Có 4 dạng kỳ thị mà trẻ bị ảnh hưởng bởi HIV/AIDS ở TPHCM gặp phải: cảm nhận sự kỳ thị trong cộng đồng; cảm nhận về tình trạng người khác đang bị kỳ thị; trải nghiệm sự kỳ thị; và tự kỳ thị. Trong đó, cảm nhận về tình trạng người khác bị kỳ thị và trải nghiệm kỳ thị trong gia đình là phổ biến. Không dám tiết lộ tình trạng có HIV của gia đình và trẻ vẫn là rào cản lớn để trẻ bị ảnh hưởng bởi HIV/AIDS được tiếp cận các dịch vụ chăm sóc điều trị y tế, giáo dục, chính sách xã hội. Điều này đã ảnh hưởng tiêu cực đến các quyền lợi trong học tập, vui chơi và chất lượng cuộc sống của các em.

1. ĐẶT VẤN ĐỀ

Kỳ thị liên quan đến HIV/AIDS là một vấn đề toàn cầu mà cả thế giới lẫn Việt Nam đang giải quyết, hướng đến mục tiêu “Không còn kỳ thị với người có HIV” (Bộ Y tế, 2014a). Trong hai thập kỷ qua, Việt Nam được ghi nhận những thành công về kinh tế và tiến bộ đáng kể về xã hội khi trở thành quốc gia có thu nhập trung bình thấp vào năm 2009 và là quốc gia dẫn đầu khu vực Châu Á - Thái Bình Dương trong việc đạt được hầu hết các Mục tiêu Phát triển Thiên niên kỷ (MDG) ở cấp quốc gia. Dù vậy, mục tiêu liên quan đến HIV/AIDS, trong đó vấn đề kỳ thị, phân biệt đối xử với người có

HIV vẫn là một trong những rào cản chính khiến chương trình dự phòng và chăm sóc điều trị HIV/AIDS ở Việt Nam chưa hiệu quả (UNICEF, 2011, tr. 1, 30-35).

Các nghiên cứu về kỳ thị, phân biệt đối xử với người có HIV trên thế giới và tại Việt Nam trước đây vẫn thường tiếp cận đo lường qua khảo sát kiến thức, thái độ và hành vi của người không nhiễm HIV; mà chủ yếu là tập trung vào việc nghiên cứu nhận thức kỳ thị của họ (còn gọi là kỳ thị xã hội). Từ đầu thế kỷ XXI, các nghiên cứu về kỳ thị đã chuyển đổi trọng tâm từ nhận thức của người kỳ thị đến trải nghiệm của người bị kỳ thị. Có ba dạng kỳ thị phổ biến: kỳ thị xã hội (nhận thức về kỳ thị trong cộng đồng), trải nghiệm kỳ thị và tự kỳ thị (Earnshaw và Chaudoir,

Võ Hoàng Sơn. Thạc sĩ. Học viện Khoa học xã hội.

2009, tr. 10-13; Sarah E. Stutterhiem, 2011, tr. 3-4; Laura Nyblade và cộng sự, 2003). Nhằm tiếp nối và điều chỉnh khung lý thuyết về các dạng kỳ thị cho phù hợp với bối cảnh Ấn Độ, Steward và cộng sự (2008) đã thực hiện nghiên cứu định tính qua phỏng vấn sâu 16 người có HIV/AIDS. Kết quả là có 4 dạng kỳ thị: *Cảm nhận sự kỳ thị* (Felt normative stigma) trong cộng đồng do trái với các khuôn mẫu xã hội; *Trải nghiệm sự kỳ thị* (Enacted stigma); *Tự kỳ thị* (Internalized stigma); và một dạng kỳ thị mà Steward đã bổ sung vào cho khung lý thuyết của ông là *Cảm nhận về tình trạng người khác đang bị kỳ thị* hay kỳ thị dựa trên kinh nghiệm bị kỳ thị của người khác (Vicarious stigma).

Việc nghiên cứu về trải nghiệm kỳ thị của người trưởng thành có HIV đã có sự gia tăng tại Việt Nam trong những năm gần đây. Chẳng hạn, Mạng lưới người sống với HIV/AIDS tại Việt Nam (2012) đã tự đánh giá và mô tả tình trạng kỳ thị hiện nay, các trải nghiệm kỳ thị của người có HIV ở trong gia đình, cộng đồng và tình trạng tự kỳ thị. Tuy nhiên các nghiên cứu về kỳ thị đối với trẻ bị ảnh hưởng bởi HIV/AIDS vẫn còn khá khiêm tốn. Khảo sát đầu tiên về trẻ có HIV và bị ảnh hưởng bởi HIV/AIDS tại TPHCM (Uhrig và cộng sự, 2002) chỉ ra rằng trẻ có HIV và trẻ bị ảnh hưởng bởi HIV sẽ không bị kỳ thị, phân biệt đối xử nếu tình trạng nhiễm của chúng không bị ai biết đến. Một công trình nghiên cứu tiêu biểu về kỳ thị ở trẻ bị ảnh hưởng bởi HIV/AIDS của Khuất Thu Hồng và cộng sự

(2008. tr. 38-56) đã cho thấy có hai hình thức kỳ thị: kỳ thị xã hội - hay kỳ thị do nhận thức của cộng đồng - dưới các dạng như gia tăng khoảng cách (ngồi riêng, không chơi chung); cô lập trong môi trường học tập, thậm chí mất quyền học tập; bị kỳ thị tại cộng đồng, tại cơ sở y tế và tự kỳ thị. Thêm vào đó, để biết các gia đình đã đương đầu như thế nào với sự kỳ thị, một nghiên cứu khác đã khắc họa rõ nét về 5 mô thức của gia đình trẻ có HIV thường sử dụng để trẻ được đến trường và hưởng các quyền về chăm sóc y tế như mọi trẻ khác, đó là: né tránh, di chuyển chỗ ở, đổi đầu, cam chịu và vượt qua kỳ thị. “Né tránh” và “di chuyển” được nhiều người lựa chọn nhưng hoàn toàn không có lợi cho trẻ, gia đình và xã hội. Còn “đổi đầu” hay “vượt qua kỳ thị” tuy ít người sử dụng nhưng đem lại hiệu quả khá cao (Hà Thúc Dũng và Bùi Đức Kính, 2013).

Bài viết này là sự tiếp nối hướng nghiên cứu trên, nhằm tìm hiểu các dạng kỳ thị mà trẻ bị ảnh hưởng bởi HIV/AIDS đang gặp phải tại TPHCM và hậu quả của kỳ thị để có các giải pháp can thiệp đảm bảo quyền của trẻ. Kết quả phân tích dựa trên tư liệu thực địa tại Phòng Điều trị ngoại trú của Bệnh viện Nhi đồng I, Bệnh Viện Nhi đồng II, Trung tâm Tham vấn hỗ trợ cộng đồng và tại nhà của người chăm sóc trẻ bị ảnh hưởng bởi HIV ở quận 8 và quận Bình Thạnh (TPHCM) từ tháng 8 đến tháng 11/2014. Quá trình thu thập thông tin đảm bảo tính tự nguyện, bảo mật và tuân thủ theo đạo đức nghiên cứu.

Trong bài viết này, khái niệm trẻ bị ảnh hưởng bởi HIV/AIDS được xác định bao gồm: Trẻ nhiễm HIV và trẻ bị ảnh hưởng trực tiếp bởi HIV (như trẻ mồ côi, do bố và mẹ, hoặc bố, hoặc mẹ chết vì lý do liên quan đến HIV/AIDS; trẻ sống với bố, mẹ hoặc người nuôi dưỡng bị nhiễm HIV)⁽¹⁾.

Trong tổng số 20 người tham gia phỏng vấn có 6 nam và 14 nữ, gồm

hai nhóm chính. Nhóm thứ nhất gồm 5 trẻ có HIV trong độ tuổi từ 13-17, trong đó 3/5 trẻ mồ côi cả cha mẹ. Nhóm thứ hai gồm 15 người chăm sóc trực tiếp cho trẻ bị ảnh hưởng bởi HIV, chủ yếu là cha hoặc mẹ của trẻ (12/15 người). Trong đó có 7 trẻ có cha đang ở trường trại, mẹ mất hoặc bỏ đi nên đang được ông bà nội, ngoại và cô cậu nuôi dưỡng. Trong

Bảng 1. Thông tin chung về đặc điểm của những người tham gia phỏng vấn

Trẻ có HIV		Tổng cộng n=5	Người chăm sóc trực tiếp trẻ bị ảnh hưởng bởi HIV ^(*)		Tổng cộng n=15
Giới tính	Nam	2	Giới tính	Giới tính	Nam
	Nữ	3			Nữ
Tuổi	12-15	3	Tuổi	Tuổi	12-15
	16-17	2			16-17
Trẻ đang sống với	Cha, mẹ (hoặc cha hay mẹ) có HIV	1	Mối quan hệ với trẻ bị ảnh hưởng bởi HIV	Trẻ đang sống với	Cha, mẹ (hoặc cha hay mẹ) có HIV
	Ông bà nội/ngoại	3			Ông bà nội/ngoại
	Cậu, mợ	1			Cậu, mợ
Diện trẻ bị ảnh hưởng bởi HIV	Mồ côi cả cha và mẹ do HIV/AIDS	3	Diện trẻ bị ảnh hưởng bởi HIV	Diện trẻ bị ảnh hưởng bởi HIV	Mồ côi cả cha và mẹ do HIV/AIDS
	Mồ côi 1 phía (cha hoặc mẹ) do HIV/AIDS	1			Mồ côi 1 phía (cha hoặc mẹ) do HIV/AIDS
	Cha mẹ có HIV	1			Cha mẹ có HIV
	Có	5			Có
Trẻ có HIV	Không	0	Tổng cộng n=15	Trẻ có HIV	Không
	Tổng cộng n=5	Người chăm sóc trực tiếp trẻ bị ảnh hưởng bởi HIV ^(*)			Tổng cộng n=5

(*) 7 trẻ có HIV trong tổng số 26 trẻ bị ảnh hưởng bởi HIV do chung sống với những người có HIV từ 15 gia đình được phỏng vấn.

Nguồn: Võ Hoàng Sơn. 2014. Đề tài nghiên cứu *Kỳ thị đối với trẻ bị ảnh hưởng bởi HIV/AIDS*.

cuộc nghiên cứu, tổng số trẻ bị ảnh hưởng bởi HIV là 31, bao gồm 12 trẻ có HIV và 19 trẻ còn lại đang sống chung với người có HIV.

2. CÁC DẠNG KỶ THỊ VÀ HẬU QUẢ

2.1. Các dạng kỷ thị

Qua phỏng vấn, mọi người đều nhìn nhận sự kỳ thị đã giảm trong những năm gần đây. Tuy nhiên đa số những người tham gia phỏng vấn đều lo sợ sự kỳ thị của cộng đồng nên không tiết lộ tình trạng có HIV của cha mẹ trẻ hoặc của chính trẻ. Chỉ có 9/31 trẻ bị ảnh hưởng bởi HIV (bao gồm 5 trẻ có HIV) trong 20 gia đình được biết về tình trạng có HIV của bản thân và của cha, mẹ. Bà con, hàng xóm và trường học thường không được biết về tình trạng có HIV của gia đình trẻ. Có 6/20 người tham gia phỏng vấn cho biết hàng xóm có biết tình trạng có HIV của cha, mẹ hay chính trẻ và có hai trường hợp hàng xóm đang nghi ngờ. Hiện tại, vẫn còn trường hợp đang gặp sự kỳ thị và nhiều người cho biết họ đã bị kỳ thị nặng nề dưới nhiều hình thức khác nhau lúc mới phát hiện cha, mẹ hoặc trẻ có HIV.

2.1.1. Cảm nhận sự kỳ thị trong cộng đồng

Do nhận thức chưa đúng và chưa đầy đủ về HIV/AIDS, cũng như còn thành kiến người có HIV là thuộc tệ nạn xã hội nên người dân trong cộng đồng đã kỳ thị người có HIV. Những người tham gia phỏng vấn cho rằng còn khá nhiều người dân trong cộng đồng chưa hiểu biết cận kề về HIV nên vẫn hoài nghi, lo sợ sẽ bị lây nhiễm HIV qua những tiếp xúc thông thường.

Chẳng hạn, trường hợp người có HIV còn khỏe mạnh, nhưng khi tiếp xúc với trẻ em như bồng bế bé thì vẫn có gia đình lo sợ về nguy cơ lây nhiễm HIV cho con cháu nên không cho đựng đến: “Có lần chồng em thấy đưa trẻ con của chị hàng xóm chạy lại nhà chơi và chồng em có bế cháu lên để nựng và đùa với nó thì chị đó chạy qua nhà giật con chị lại không cho chồng em bế đưa trẻ đó, chỉ lo chồng em lây bệnh cho con chị” (chị N, 33 tuổi). Điều này cũng tương đồng với kết quả quan sát của tác giả. Khi đi phỏng vấn bé M. (trẻ có HIV) tại nhà bé, lúc về, vừa ra trước cổng, bé M. thấy bác hàng xóm đang bế một em bé khoảng 8 tháng tuổi, M. tính đến gần nựng bé thì người hàng xóm vội vàng bế em bé vào trong nhà, đóng cửa lại ngay.

Đến nay, quan điểm HIV/AIDS gắn liền với các tệ nạn xã hội như ma túy, mại dâm của người dân vẫn còn khá nặng nề. Điều này là do một thời gian khá dài trước đây, các phương tiện truyền thông đại chúng, pa-nô, áp phích thường quá tập trung vào thông điệp “ma túy, mại dâm là mầm Sida”, khiến HIV/AIDS bị dán nhãn tệ nạn xã hội. Thêm vào đó, dịch HIV/AIDS tại Việt Nam là dịch tập trung, nên tỷ lệ lây nhiễm HIV chủ yếu là ở các nhóm có hành vi nguy cơ cao như nhóm chích ma túy, mại dâm và nam quan hệ tình dục đồng giới. Qua giám sát trọng điểm tại TPHCM, tỷ lệ nhiễm HIV trong giới tiêm chích ma túy là 18,24%, gái mại dâm là 5,19% và nam quan hệ tình dục đồng giới là 7,3% (Bộ Y tế, 2014a, tr. 7-8). Chính những

điều này đã tạo thêm thành kiến cho người dân. Mặc dù hiện nay các thông điệp mang tính kỳ thị không còn nữa, nhưng trong tâm trí người dân vẫn còn định kiến cho rằng nhiễm HIV là do những hành vi quá khứ của họ gắn liền với “việc thiếu đạo đức”, hay người có HIV thường thuộc thành phần “tệ nạn xã hội” mà ra.

Trẻ em bị ảnh hưởng bởi HIV cũng phải gánh chịu chung với cha mẹ những thành kiến của xã hội: “Trước đây những người hàng xóm đã từng coi hai bé này (chỉ một bé 11 tuổi và một bé trai 6 tuổi đang ngồi chơi gần đó) là con của đám tệ nạn xã hội, vì ba nó xì ke, mẹ nó chết vì Sida nên chắc tụi nó cũng bị nhiễm như cha, mẹ nó rồi” (cô O, 48 tuổi).

Bên cạnh những định kiến mà người có HIV và trẻ bị ảnh hưởng bởi HIV phải gánh chịu, người dân trong cộng đồng còn thể hiện sự phân biệt đối xử qua lời nói và tránh tiếp xúc.

Những người được phỏng vấn chia sẻ rằng dường như người giàu còn định kiến nặng nề đối với người có HIV. Họ rất ngại để cho con, cháu họ tiếp xúc với trẻ bị ảnh hưởng bởi HIV. Bà ngoại (58 tuổi) đang nuôi hai cháu bị ảnh hưởng bởi HIV chia sẻ về thái độ của những người giàu trong xóm: “Khu này có hai gia đình nhà giàu đó là còn thái độ kỳ thị thôi. Cháu tôi mà vào nhà họ chơi là họ đuổi như đuổi tà, nhiều khi còn đánh nó nữa, chứ còn vào các nhà khác thì vô tư, họ hiểu nên không còn kỳ thị gì cả”.

Một số người dân trong cộng đồng vẫn cho rằng trẻ em, nhất là các em ở

lứa tuổi nhà trẻ và mẫu giáo, chưa có đủ ý thức phòng ngừa lây nhiễm HIV, nên khi chơi đùa với nhau sẽ dễ có “nguy cơ lây nhiễm HIV”. Nhưng do Luật Phòng, chống HIV/AIDS cấm bắt cứ hình thức kỳ thị nào đối với trẻ có HIV, nên nếu muốn không nhận trẻ thì nhà trường phải tìm “lý do hợp lý” để từ chối nhận trẻ: “Con em lúc trước muốn đăng ký cho bé đi mẫu giáo ở trường công trong phường này nè mà trường đâu có nhận, họ nói nhận đủ hồ sơ của trẻ rồi, nhưng thực tế là do một số phụ huynh ở xóm này nói tới nói lui để nhà trường biết nên họ không nhận bé” (chị T, 31 tuổi).

2.1.2. Cảm nhận về tình trạng người khác đang bị kỳ thị

Hầu hết 18/20 người tham gia phỏng vấn đều nói rằng họ đã từng được nghe, đọc, thậm chí chứng kiến các câu chuyện về kỳ thị đối với người có HIV, bao gồm cả trẻ bị ảnh hưởng bởi HIV. Khi tra cứu từ khóa “trẻ nhiễm HIV bị kỳ thị đến trường” trên Google vào ngày 20/8/2014, kết quả có 425.000 tiêu đề, bài viết có liên quan đến sự kỳ thị, cản trở, không cho trẻ nhiễm HIV đến trường. Như bài viết *Đường đến trường của trẻ có HIV* của Nguyễn Mi trên báo Thanh Niên Online ngày 2/1/2011 có đoạn: “Trong năm 2009, 15 em ở Trung tâm Mai Hòa (mái ấm từ thiện dành cho những người có HIV giai đoạn cuối và những trẻ có HIV) được đưa đến trường Tiểu học An Nhơn Đông (huyện Củ Chi) nhập học. Thế nhưng, các em đã gặp phải sự phản ứng mạnh mẽ của đồng đảo phụ huynh học sinh của trường.

Trước phản ứng gay gắt đó, cô trò Trung tâm Mai Hòa phải trở về trong nước mắt”.

Qua các buổi truyền thông trong cộng đồng, các buổi họp sinh hoạt mạng lưới người có HIV, sinh hoạt nhóm gia đình trẻ bị ảnh hưởng bởi HIV, những câu chuyện kỳ thị thỉnh thoảng cũng được đưa ra chia sẻ. Những câu chuyện này một mặt khiến những người làm công tác phòng, chống HIV tiếp tục đẩy mạnh truyền thông, nâng cao nhận thức của người dân về HIV để không còn kỳ thị đối với trẻ có HIV, mặt khác một số gia đình có trẻ bị ảnh hưởng bởi HIV khi biết câu chuyện này càng lo lắng, nếu tình trạng có HIV của gia đình và trẻ bị tiết lộ thì chỉ tạo thêm sự kỳ thị đối với trẻ và người thân của các em. Đây chính là nguyên nhân mà những người chăm sóc trẻ trực tiếp không muốn trẻ biết tình trạng HIV của cha mẹ hay của chính trẻ. Ngay cả những trẻ mồ côi đang được ông, bà nuôi dưỡng thì ông bà vẫn không muốn kể về việc cha mẹ của các em đã qua đời vì AIDS. Thậm chí trẻ có HIV phải uống thuốc mỗi ngày nhưng rất ít người chăm sóc trẻ nói cho trẻ biết vì sao phải uống thuốc như vậy. Người chăm sóc trẻ thường cho rằng việc nói về tình trạng có HIV của chính trẻ hay của cha mẹ trẻ chỉ làm cho trẻ thêm lo buồn, mặc cảm và mất đi sự hồn nhiên, vô tư. Bên cạnh đó, nếu trẻ vô tình tiết lộ tình trạng HIV của gia đình cho bạn bè biết thì chính trẻ và gia đình sẽ phải gánh chịu sự kỳ thị, xa lánh của cộng đồng xã hội.

Khi trong khu vực có người chết vì AIDS, những lời nói, thái độ kỳ thị của những người hàng xóm càng “thấm sâu” hơn vào người chăm sóc trẻ bị ảnh hưởng bởi HIV: “Trong xóm có người chết vì AIDS, những người dân xung quanh xì xào bàn tán nói nó chết vì chơi xì ke để bị Sida. Mới chết buổi sáng mà chiều đã đem thiêu rồi, qua đó làm gì. Nghe mà ngại, người ta biết tình trạng nhiễm của mình chắc cũng đối xử với mình như vậy thôi” (chị D, 37 tuổi).

2.1.3. Trải nghiệm kỳ thị

Đa số người được phỏng vấn (15/20 người) đã trải qua sự kỳ thị của người thân trong gia đình và 8/20 người đã bị kỳ thị tại cộng đồng, trường học và bệnh viện khi mới biết về tình trạng HIV của họ. Thậm chí có trường hợp hàng xóm chỉ mới nghi ngờ họ bị nhiễm HIV thôi thì cũng đã có sự kỳ thị.

- Kỳ thị qua lời nói: người có HIV là những người rất nhạy cảm và dễ bị tổn thương. Chỉ cần những lời nói đùa không đúng chỗ, hay ánh mắt cố ý hoặc vô tình của mọi người thì người có HIV sẽ xem đó là sự kỳ thị và mặc cảm hơn về bệnh của họ. Khi tình trạng nhiễm HIV của cha, mẹ hay trẻ bị tiết lộ thì những người hàng xóm thường dễ có những câu nói mang tính kỳ thị, dán nhãn người có HIV với các tệ nạn xã hội: “Có lần con em đã chạy về kể lại cho em, bác Ba trong xóm đã nói: Bố mày chơi xì ke nên bị Sida chết rồi, mày chắc cũng bị luôn rồi” (chị N, 33 tuổi).

Trong số những người được phỏng vấn, có 2 người đã phải chuyển nhà

khi bị hàng xóm kỳ thị. Đặc trưng kỳ thị của những người dân trong khu xóm phổ biến nhất vẫn là xì xào, bàn tán nói sau lưng người chăm sóc trẻ bị ảnh hưởng bởi HIV.

Trêu chọc cũng là hình thức kỳ thị khá phổ biến đối với trẻ bị ảnh hưởng bởi HIV/AIDS, nhất là khi bạn bè trong xóm hay bạn học biết các em bị ảnh hưởng bởi HIV: “Ê, mày bị Sida rồi còn đi học làm gì?” (lời của bạn cùng trường với M, 16 tuổi, có HIV, mồ côi cả cha, mẹ) hay những câu như: “Chị đó bị Sida đó, đừng chơi với chị đó” (P, 17 tuổi, có HIV và mồ côi cả cha, mẹ bởi AIDS). Đó là những lời nói khiến các em cảm thấy rất đau đớn, bức xúc.

Mức độ trầm trọng hơn của kỳ thị qua lời nói là giữ khoảng cách không tiếp xúc, cụ thể không cho trẻ bị ảnh hưởng bởi HIV chơi chung hay vào nhà của họ. Lúc đấy sự kỳ thị đã chuyển qua hình thức khác, đó là kỳ thị trong giao tiếp.

- Kỳ thị trong giao tiếp: Sự kỳ thị của người thân trong gia đình chủ yếu dưới hình thức từ không cho ăn uống chung chén bát, cho ở phòng riêng, thậm chí cách ly, đuổi ra khỏi nhà khi mới biết tình trạng có HIV của cha, mẹ hay của chính trẻ. Tuy nhiên hiện nay, tình trạng này đã được cải thiện rõ rệt, đa số người có HIV bao gồm trẻ bị ảnh hưởng đã không còn bị sự kỳ thị của gia đình như trước đây. Trong mẫu khảo sát, chỉ có hai trường hợp ở tỉnh khác tạm trú dài hạn tại thành phố vẫn còn chịu đựng sự kỳ thị này: “Gia đình tôi tới giờ phút này vẫn còn kỳ thị.

Mới năm ngoái thôi, tôi muốn đưa cháu về thăm quê sau 11 năm xa cách. Đã mua vé máy bay rồi nhưng khi gọi điện thoại về thì các ông anh ngăn cản, mẹ cũng không muốn cho con, cháu về vì các anh vẫn còn lo sợ sẽ bị lây HIV cho họ và các cháu nên đưa ra lý do nhà chật hẹp, về thì ngủ ở mô. Khi tôi năn nỉ, khóc than hết lời rằng con về lần ni không biết đến khi mô mới có cơ hội để về rứa nên mong mẹ và các anh cho con về. Khi đó, mọi người mới chịu cho tôi và con tôi về nhà. Về quê thì vẫn còn ăn cơm, chén bát, đĩa muỗng, ly riêng, tất cả để riêng và rửa riêng” (chị H, 48 tuổi).

Kỳ thị trong giao tiếp không chỉ xảy ra trong gia đình mà còn ở cộng đồng, trường học và ngay cả bệnh viện. Trẻ bị kỳ thị ở trường thường do chính những người hàng xóm tiết lộ. Chị T kể: “Năm 2010, thằng bé lớn nhà em học lớp 3 ở trường. Khi đó, có một đứa ở cùng xóm nói với con em rằng: Mẹ mày bệnh sida nên mày bị bệnh luôn phải không? Mẹ tao nói tránh xa mày ra, tao không chơi với mày nữa. Cô giáo nó cũng tách nó ra cho ngồi riêng, tôi phải đến trường nói chuyện với Ban Giám hiệu và cô giáo, bé mới được đối xử bình thường trở lại”. Theo chị T, chị có các kiến thức về Luật Phòng chống HIV/AIDS và tự tin nói chuyện với Ban Giám hiệu là nhờ tham gia mạng lưới người có HIV. Nhưng rất ít người lớn dám đấu tranh thẳng thắn như chị.

Trẻ em thường không có sự kỳ thị đối với trẻ bị ảnh hưởng bởi HIV, mà thường bị ảnh hưởng bởi người lớn:

“Có một lần em vô tình nghe người hàng xóm nói với con em là tao cấm không cho mày sang chơi với con tao vì mày sẽ lây bệnh cho con tao” (chị N, 33 tuổi).

Ngay cả lúc mất, đám tang và thi thể người chết vì AIDS vẫn bị kỳ thị qua cách tổ chức lễ tang và xử lý xác chết của gia đình, cơ quan y tế địa phương. Chị T, 31 tuổi đã chia sẻ: “Chồng trước của em bị khối u, xơ gan và nhiễm HIV, nên chết vào năm 2002. Khi chồng em mất, đám ma bà con hàng xóm không ai dám đến viếng. Gia đình thì chỉ để trong một ngày đã đem đi thiêu luôn, không dám đem tro về nữa. Y tế phường thì vội đến để xịt thuốc cả nhà, ngay khi gia đình vừa đưa quan tài chồng em đi thiêu”.

Theo những người chăm sóc trẻ bị ảnh hưởng bởi HIV thì hiện tại vấn đề kỳ thị trong ngành y tế đã giảm hẳn. Tuy nhiên ở một số nơi thì sự kỳ thị vẫn còn và tinh vi hơn, như khi tiếp nhận bệnh nhân có HIV họ sẽ tìm nhiều lý do để chuyển khoa, chuyển tuyến hay né tránh phẫu thuật nhằm tránh trực tiếp điều trị, vì họ cũng lo sợ bị lây nhiễm HIV qua những sự cố vô tình. Chị K.A, 34 tuổi chia sẻ: “Ngay tại Bệnh viện Tai-Mũi-Họng mà còn kỳ thị, con em bị viêm amidan rất to, nhưng bệnh viện chẩn đoán không cho mổ vì nói sợ máu bé cầm không được. Hỏi các bác sĩ ở nơi khác thì người ta nói mổ được, tại bệnh viện không chịu làm”.

2.1.4. Tự kỳ thị

Do nhận thức chưa đúng và đầy đủ về HIV/AIDS nên người chăm sóc trẻ và

chính trẻ bị ảnh hưởng bởi HIV/AIDS đã tự kỳ thị mình. Mặc dù tự kỳ thị không còn nhiều trong giai đoạn hiện nay khi các hoạt động truyền thông nâng cao nhận thức đã được thực hiện khá nhiều. Thêm vào đó, sự đóng góp của mạng lưới những người có HIV tham gia truyền thông như những “nhân chứng sống” đã tác động tích cực đến việc giảm kỳ thị ở cộng đồng và giảm tự kỳ thị. Tuy nhiên, khi nhớ lại thời điểm mới biết nhiễm HIV, có 10/20 người chăm sóc trẻ và chính trẻ (trong số những người được phỏng vấn) cho biết họ rất ngại, mặc cảm, không muốn giao tiếp với mọi người và tự cô lập mình.

Anh S, 43 tuổi, đang là viên chức nhà nước, có kiến thức về HIV/AIDS nhưng vẫn lo sợ về sự kỳ thị, đã chia sẻ: “Như trường hợp của mình làm cùng một công sở, chỉ cần ho, phát ban thôi họ đã sợ, kỳ thị rồi nói chi đến bị HIV. Khi đọc báo biết kỳ thị ở trường và cộng đồng còn nặng lắm, mình mà để trẻ ở trường biết con mình bị nhiễm HIV là sẽ chuyển trường thậm chí chuyển nhà sang tỉnh, thành khác ngay”.

Một thiệt thòi của trẻ bị ảnh hưởng bởi HIV là trẻ tự kỳ thị mình vì lo sợ chơi giỡn sẽ có nguy cơ lây nhiễm HIV cho các bạn. Bé P, 17 tuổi đã bộc bạch: “Điều mà em thấy mình thiệt thòi hơn các bạn cùng trang lứa là khi các bạn lúc nào cũng được chơi đùa, chạy giỡn còn em thì không được như vậy. Từ khi biết mình bị nhiễm HIV, em không dám chơi nhảy dây, đùa giỡn với các bạn khi còn học ở trường cũng

như các bạn ở trong xóm. Em sợ chơi giỡn mà vô tình mình té trầy xước thì sẽ lây nhiễm HIV cho các bạn”.

Giúp trẻ hiểu về HIV/AIDS và chuẩn bị tâm lý cho trẻ trước khi cho biết về tình trạng HIV của mình rất quan trọng. Tuy nhiên, dường như những trẻ em có HIV mà chúng tôi phỏng vấn chưa được hỗ trợ kỹ lưỡng về tâm lý: “Lúc đầu biết con bị bệnh, con buồn không muốn tiếp xúc với ai, muốn xa lánh mọi người. Ngay trong trường lớp con lúc đó con cũng không chơi với ai vì sợ lây nhiễm HIV cho người khác. Việc này đã kéo dài suốt 3 năm” (bé K, 14 tuổi).

Đối với người chăm sóc trẻ, sự tự kỳ thị cũng khiến họ luôn sống trong tâm trạng lo lắng, sợ người khác biết trình trạng của mình, tự cô lập mình và không muốn giao du với những người xung quanh. Chị N, 33 tuổi cho biết “Lúc trước, em rất lo sợ mọi người biết bệnh của mình sẽ kỳ thị và con em làm sao đi học ở đây được. Vì vậy, hàng tháng khi đi đến Trung tâm Tham vấn hỗ trợ cộng đồng nhận thuốc ARV, em lúc nào cũng bịt mặt chạy xe vội vào trong lấy thuốc và về ngay, rất sợ bị bạn bè, hàng xóm bắt gặp thì nguy”.

2.2. Hậu quả của sự kỳ thị

Kỳ thị đã làm cho trẻ bị ảnh hưởng bởi HIV và người chăm sóc trẻ ít giao tiếp với mọi người, khiến họ buồn tủi, mặc cảm, thất vọng và tự cô lập mình: “Từ khi biết tôi bị nhiễm HIV do bà ngoại chửi, bé trở nên lầm lì, ít nói hẳn đi” (chị D, 37 tuổi). Với trường hợp bé M, bà nội, 79 tuổi đã chia sẻ: “Lúc nó bị

mọi người kỳ thị, nói nó bị nhiễm HIV nên không ai dám chơi với nó, nó tủi thân, khóc hoài. Riết rồi tự chơi một mình trong nhà. Giờ xóm cũng hết kỳ thị rồi, nhưng nó cũng đâu có chơi với ai”.

Kỳ thị đã dẫn đến việc các gia đình trẻ bị ảnh hưởng bởi HIV phải thường xuyên chuyển nhà hay chuyển trường học của trẻ nếu bị hàng xóm, bạn bè biết chuyện. Việc này làm giảm mạng lưới xã hội và hỗ trợ xã hội mà người chăm sóc trẻ đã tạo dựng trước đó. Như chị H đã ba lần thay đổi nhà trọ vì lo sợ hàng xóm biết chị có HIV sẽ kỳ thị, làm ảnh hưởng đến việc học của con.

Sợ bị kỳ thị là nguyên nhân chính để người chăm sóc trẻ và trẻ bị ảnh hưởng bởi HIV phải giấu thông tin tình trạng có HIV của mình, dẫn đến việc tiếp cận các dịch vụ y tế muộn. Khi phát bệnh thì người có HIV mới đến cơ sở y tế nên việc điều trị sẽ càng khó khăn hơn, chi phí tốn kém hơn (Bộ Y tế, 2014, tr. 26). Kết quả phỏng vấn cho thấy có 7 trẻ (gồm 5 trường hợp tại bệnh viện và 2 tại cộng đồng) được phát hiện có HIV khi trẻ bị bệnh, đi khám và điều trị ở bệnh viện. Như trường hợp anh S, 43 tuổi, có hai con trai đang học lớp 3 và 4, khi con anh bị bệnh viêm phổi phải vào bệnh viện Nhi đồng điều trị, lúc đó bác sĩ cho xét nghiệm mới biết bé có HIV. Cả nhà sau đó cũng đi xét nghiệm và kết quả là đều có HIV.

Hơn thế nữa, kỳ thị đã khiến cho một số người chăm sóc và chính trẻ bị ảnh hưởng không dám lộ diện để tiếp cận

các chính sách hỗ trợ xã hội mà đáng lý họ được hưởng. Một mặt, điều kiện, thủ tục để được hưởng chính sách xã hội khá khó khăn. Mặt khác, một số người chăm sóc trẻ cũng chưa biết về các chính sách xã hội này để tiếp cận. Nhưng quan trọng là họ phải lộ diện thì mới được hưởng chính sách này: “Tôi có nghe về chính sách hỗ trợ xã hội cho trẻ có hoàn cảnh đặc biệt, nhưng thủ tục khó lắm đòi phải có hộ khẩu, mà nhà tôi thì tạm trú, với lại khu phố trưởng phải đưa tên lên ủy ban phường để họ công khai tên mới được hưởng. Thôi thà tôi tự lo cho tụi nó, chứ để làng xóm biết thì khổ hơn” (bà A, 56 tuổi, đang nuôi cháu nội 8 tuổi có HIV, học lớp 3, bé mồ côi cha và mẹ bỏ đi khi cháu mới 2 tuổi). Trong số những người được phỏng vấn, chỉ có 3 trường hợp mồ côi đang được hưởng trợ cấp xã hội hàng tháng.

Việc những người mẹ có HIV cố giấu con về tình trạng thật của con sẽ ảnh hưởng không nhỏ đến tâm lý của trẻ, bởi các em đang uống thuốc mỗi ngày nhưng lại không được biết mình đang bệnh gì. Các em đang dần lớn lên sẽ cảm nhận ngay sự khác biệt này, từ chuyện đi nhận thuốc mỗi tháng ở Bệnh viện Nhi Đồng, đến việc đôi khi tham gia sinh hoạt trong nhóm trẻ bị ảnh hưởng bởi HIV. Từ đó các em sẽ có những hoài nghi ảnh hưởng đến tâm lý của trẻ, có khi dẫn đến trầm cảm nếu không được sự quan tâm, giải thích phù hợp của người nuôi dưỡng. Đã có trường hợp trẻ tự cô lập mình, không muốn giao tiếp, trầm cảm, nhưng người chăm sóc dường

như không nhận ra nguyên nhân chính, mà chỉ cho rằng đó là tính tình của trẻ: “Nó năm nay đã 11 tuổi rồi nhưng học mới đến lớp 4 thì nghỉ học từ tết năm ngoái đến giờ. Nó ở trường hay ở nhà gì cũng không chịu chơi với ai hết đó, tánh nó là vậy từ đó đến giờ, nó chỉ chơi với anh nó thôi” (chị K.A, 34 tuổi).

Sự kỳ thị đã ảnh hưởng đến quyền được học tập của trẻ. Trong mẫu khảo sát, có 3 trường hợp trẻ có HIV 8 năm trước bị kỳ thị phải nghỉ học, nhưng nhờ chính quyền địa phương can thiệp nên cả 3 em đều đi học trở lại. Hiện nay, đa số trẻ bị ảnh hưởng bởi HIV/AIDS trong nghiên cứu này đều được đến trường do tình trạng HIV của các em được bảo mật. Tuy nhiên việc điều trị ART đã ảnh hưởng đến sức khỏe, trí nhớ của một số em. Hiện có 3 trẻ có HIV đã nghỉ học, do các em không học kịp với các bạn trong lớp. Bé M, 16 tuổi chia sẻ: “Con mong muốn các bạn chơi với con, con mong con sẽ được đi học lại như các bạn”. Đây là một ước mơ rất nhỏ nhưng không dễ gì thực hiện với M, khi em đã hai năm liên tục học lớp 5 và em đã nghỉ học hai năm nay. Trong khi địa phương nơi em ở đã xóa chương trình phổ cập tiểu học, nên không còn lớp 5 cho M theo học. Bên cạnh đó, những người có HIV tham gia các hoạt động truyền thông cộng đồng như những nhân chứng sống thì con của họ sẽ dễ bị kỳ thị hơn. Kết quả nghiên cứu chỉ số kỳ thị của Mạng lưới người sống với HIV/AIDS tại Việt Nam (2012) cho thấy có 4% trẻ là con của người có HIV không được đến

trường vì các phụ huynh đã tạo áp lực với nhà trường để không cho trẻ bị ảnh hưởng bởi HIV học chung với con em họ.

Hơn thế nữa, trẻ bị ảnh hưởng bởi HIV sẽ thiệt thòi hơn trẻ khác khi các em thiếu tình thương yêu, chăm sóc của cha mẹ. Kinh tế gia đình khó khăn sẽ ảnh hưởng đến việc học của trẻ, có em không được đến trường, thậm chí trẻ phải lao động sớm để kiếm tiền phụ với người nuôi dưỡng: “Hai chị em nó, đứa lớn 11 tuổi và nhỏ 6 tuổi, mẹ chết vì AIDS và cha đang ở trường trại, nên đã giao cho em khi tụi nó còn nhỏ để nuôi, nhưng do em cũng quá khó khăn nên đến nay hai bé mới cho đi học lớp 1. Hai đứa nó phải đi bán kẹo cao su từ 6 giờ chiều đến 2 giờ sáng tại công viên Hồ Con Rùa quận 1” (chị O, 48 tuổi).

3. KẾT LUẬN

Kết quả nghiên cứu cho thấy hiện nay sự kỳ thị đối với trẻ bị ảnh hưởng bởi HIV đã giảm. Tuy nhiên, người chăm sóc trực tiếp và chính trẻ vẫn lo sợ bị kỳ thị và hầu hết người chăm sóc trẻ đều không muốn tiết lộ tình trạng có HIV của cha mẹ hay chính trẻ. Người chăm sóc và trẻ bị ảnh hưởng bởi HIV/AIDS đang trải qua bốn dạng kỳ thị: Cảm nhận sự kỳ thị trong cộng đồng; cảm nhận về tình trạng người khác đang bị kỳ thị; trải nghiệm sự kỳ thị và tự kỳ thị. Dạng kỳ thị phổ biến nhất là cảm nhận tình trạng người khác bị kỳ thị dẫn đến mặc cảm, còn trải nghiệm kỳ thị nhiều nhất là trong gia đình khi mới biết tình trạng nhiễm HIV và gần một nửa số người tham

gia phòng vẫn có trải nghiệm kỳ thị tại cộng đồng, trường học và bệnh viện. Hiện nay, tự kỳ thị không còn nhiều khi mạng lưới những người có HIV đã góp phần không nhỏ trong việc giúp người có HIV và trẻ bị ảnh hưởng bởi HIV tiếp cận các dịch vụ hỗ trợ.

Hậu quả của kỳ thị ảnh hưởng nặng nề đến cuộc sống của người chăm sóc trẻ và chính trẻ HIV, do mặc cảm, tự cô lập thậm chí là trầm cảm. Kỳ thị cũng làm cho trẻ bị ảnh hưởng bởi HIV không được vui chơi và học tập như các bạn cùng trang lứa; cản trở người chăm sóc trẻ tiếp cận được các dịch vụ chăm sóc điều trị sớm và hưởng được các chính sách xã hội.

Kết quả nghiên cứu cho thấy cần tiếp tục tăng cường truyền thông nâng cao nhận thức của người dân về HIV/AIDS để không còn thành kiến mà giảm kỳ thị với người có HIV. Tăng cường sự tham gia chủ động của người chăm sóc trẻ và trẻ bị ảnh hưởng bởi HIV trong việc giám sát, phản biện các chính sách xã hội và các chương trình có liên quan đến trẻ bị ảnh hưởng bởi HIV.

Cuối cùng, để xóa bỏ sự kỳ thị đối với trẻ bị ảnh hưởng bởi HIV đòi hỏi sự tham gia của các ngành, các cấp và mọi người dân với sự đa dạng hóa các phương thức can thiệp, từ hệ thống luật pháp, chính sách đến thực thi chính sách trong thực tiễn. Sự nhất quán các thông điệp trong truyền thông, tư vấn chăm sóc điều trị người có HIV sẽ giúp người chăm sóc trẻ và chính trẻ bị ảnh hưởng bởi HIV/AIDS tự tin lộ diện để được tiếp

cận các dịch vụ y tế, chính sách và trẻ bị ảnh hưởng bởi HIV như mọi trẻ giáo dục, nhằm đảm bảo quyền của khác. □

CHÚ THÍCH

⁽¹⁾Theo quyết định 570/QĐ-TTg, ngày 22/4/2014 về *Kế hoạch hành động quốc gia vì trẻ bị ảnh hưởng bởi HIV/AIDS cho giai đoạn 2014 - 2020*. Xác định đối tượng trẻ em bị ảnh hưởng bởi HIV/AIDS bao gồm:

- Trẻ nhiễm HIV và trẻ bị ảnh hưởng trực tiếp bởi HIV: Trẻ mồ côi do bố và mẹ hoặc bố hoặc mẹ chết vì lý do liên quan đến HIV/AIDS; trẻ sống với bố, mẹ hoặc người nuôi dưỡng nhiễm HIV.

- Trẻ có nguy cơ cao nhiễm HIV: trẻ em sử dụng ma túy, trẻ em con của người mua dâm, bán dâm, sử dụng ma túy, trẻ sống trong các cơ sở trợ giúp xã hội. Tuy nhiên trong bài viết này chỉ giới hạn trẻ bị ảnh hưởng bởi HIV là trẻ nhiễm HIV và trẻ bị ảnh hưởng bởi HIV trực tiếp.

TÀI LIỆU TRÍCH DẪN

1. Bộ Y tế. 2014a. *Báo cáo tổng kết công tác phòng, chống HIV/AIDS năm 2013 và định hướng kế hoạch năm 2014*.
2. Bộ Y tế. 2014b. *Kế hoạch tổ chức tháng hành động quốc gia phòng, chống HIV/AIDS năm 2014*.
3. Earnshaw, V.A and Chaudoir S.R. 2009. *From Conceptualizing to Measuring HIV Stigma: a Review of HIV Stigma Mechanism Measure*. www.researchgate.net/...HIV_Stigma_Mechanisms...HIV_Stigma.../02bf. Ngày 12/4/2014.
4. Hà Thúc Dũng và Bùi Đức Kính. 2013. *Kỳ thị với người nhiễm HIV/AIDS và quyền của trẻ nhiễm HIV/AIDS tại Việt Nam*. Tạp chí Khoa học Xã hội số 7(179)2013.
5. Jamie Uhrig. 2002. *Khảo sát tình hình trẻ nhiễm và ảnh hưởng HIV/AIDS tại TPHCM*. Save the Children UK và Ủy ban Phòng chống HIV/AIDS TPHCM, tháng 11/2002.
6. Khuất Thu Hồng và cộng sự. 2008. *Kỳ thị và phân biệt đối xử với trẻ bị ảnh hưởng bởi HIV/AIDS*. Tổ chức Cứu trợ Trẻ em Thụy Điển. Hà Nội.
7. Laura Nyblade, Rohini Pande, Sanyuka Mathur, Kerry MacQuarie, Ross Kidd, Hailom Banteyerga, Aklilu Kidanu, Gad Kilonzo, Jessie Mbwambo, Virginia Bond. 2003. *Disentangling HIV and AIDS Stigma in Ethiopia, Tanzania and Zambia*. http://pdf.usaid.gov/pdf_docs/Pnadj666.pdf. Ngày 25/4/2013.
8. Mạng lưới người sống với HIV/AIDS tại Việt Nam (hỗ trợ bởi UNAIDS & GIZ). 2012. *Nghiên cứu về chỉ số đánh giá mức độ kỳ thị người có H ở Việt Nam*. Hà Nội.
9. Sarah, E. Stutterheim. 2011. *Understanding HIV Related Stigma: Social & Psychological Processes*. Universiteit Maastricht, Netherlands.
10. Steward, W.T. et al. 2008. *HIV - Related Stigma: Adapting a Theoretical Framework for Use in India*. <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC2603621/>. Ngày 3/1/2013.
11. UNICEF. 2011. *Báo cáo phân tích tình hình trẻ em năm 2010*.