



Tôi nhìn mình qua mắt họ

*Nghiên cứu Thực trạng tự kỳ thị và các yếu tố
liên quan đến sự tự kỳ thị ở những người
đang sống chung với HIV/AIDS*

Tôi nhìn mình qua mắt họ

thực trạng tự kỳ thị và các yếu tố
liên quan đến sự tự kỳ thị ở những người
đang sống chung với HIV/AIDS

Nhóm nghiên cứu

Trần Bảo Vy

Lê Thị Vân

Cao Thị Quỳnh Như

Vũ Khánh Linh

Thành phố Hồ Chí Minh, 2020

Lời cảm ơn

Nghiên cứu này sẽ không thể được thực hiện nếu không có sự tham gia của những người sống chung với HIV tại TP.HCM. Nhóm tác giả xin chân thành cảm ơn những người đã tham gia phỏng vấn sâu và dành thời gian quý báu để chia sẻ những câu chuyện đầy ý nghĩa về các khía cạnh của nghiên cứu, vì lý do đạo đức nghiên cứu nên chúng tôi không thể dùng tên thật.

Nhóm tác giả xin tỏ lòng biết ơn sâu sắc đến Viện Nghiên cứu Xã hội, Kinh tế và Môi trường (iSEE) đã tạo cơ hội cho chúng tôi thực hiện và hoàn thành dự án này. Cảm ơn Đại sứ quán Na Uy đã hỗ trợ tài chính cho dự án nghiên cứu của chúng tôi.

Chúng tôi cũng xin cảm ơn các thành viên cố vấn thuộc Viện iSEE: chị Chu Lan Anh, chị Nguyễn Diệp Hương, chị Nghiêm Hoa, chị Đỗ Quỳnh Anh, bạn Hoàng Thùy Linh đã theo sát, hỗ trợ và hướng dẫn nhiệt tình từ giai đoạn lên ý tưởng nghiên cứu đến hoàn thiện báo cáo nghiên cứu.

Bên cạnh đó chúng tôi biết ơn sâu sắc đến anh Nguyễn Anh Phong và các anh chị khác đã giúp đỡ nhóm tác giả trong việc liên hệ mạng lưới người có HIV tại TP.HCM cũng như góp ý cho báo cáo nghiên cứu của nhóm.

Quan điểm trong báo cáo này là của nhóm tác giả và không nhất thiết phản ánh quan điểm của Viện Nghiên cứu Xã hội, Kinh tế và Môi trường (iSEE) và Đại sứ quán Na Uy.

tôi nhìn mình qua mắt họ

Mục lục

Lời cảm ơn	i
Mục lục	iii
Danh mục từ viết tắt	v
Danh mục biểu đồ	vii
Tóm tắt nghiên cứu	1
Chương 1. Giới thiệu nghiên cứu	7
1. Đặt vấn đề	7
1.1. Thực trạng dịch HIV/AIDS tại Việt Nam.....	7
1.2. Kỳ thị, phân biệt đối xử và tự kỳ thị đối với người sống chung với HIV/AIDS	8
1.3. Mục tiêu nghiên cứu	11
1.4. Câu hỏi nghiên cứu.....	11
2. Phương pháp nghiên cứu và thu thập dữ liệu.....	12
3. Đạo đức nghiên cứu.....	14
4. Hạn chế của nghiên cứu	15
Chương 2. Kỳ thị và tự kỳ thị đối với người có HIV/AIDS	17
1. Kỳ thị và Phân biệt đối xử với người sống chung với HIV/AIDS 17	
1.1. Định nghĩa kỳ thị và phân biệt đối xử	17
1.2. Kỳ thị và phân biệt đối xử trong vấn đề y tế, chăm sóc sức khỏe	22
1.3. Kỳ thị, phân biệt đối xử liên quan đến HIV/AIDS	23
1.4. Kỳ thị, phân biệt đối xử liên quan HIV/AIDS ở Việt Nam.....	24
2. Tự kỳ thị ở người có HIV/AIDS.....	26
2.1. Khái niệm tự kỳ thị (Self-stigma).....	26
2.2. Biểu hiện và ảnh hưởng của tự kỳ thị.....	27
2.3. Tự kỳ thị ở người có HIV/AIDS tại Việt Nam	28
Chương 3. Kết quả nghiên cứu.....	31
1. Thông tin chung	31
1.1. Giới tính và độ tuổi	31
1.2. Trình độ học vấn và nghề nghiệp	34

1.3. Tình trạng hôn nhân và tình trạng chung sống	35
2. Thông tin về tình trạng HIV/AIDS của người tham gia	37
2.1. Thời gian sống chung với HIV	37
2.2. Đường lây truyền và nhóm nguy cơ	38
3. Tự kỳ thị: niềm tin và hành động ứng phó.....	41
3.1. Công khai/bị tiết lộ thông tin và sự tự kỳ thị.....	41
3.2. Hình ảnh bản thân trong mắt người có HIV.....	49
3.3. Tình yêu, tình dục, hôn nhân và gia đình	60
3.4. Cơ thể, bệnh tật và cái chết.....	63
3.5. Tự cô lập bản thân	66
4. Các yếu tố liên quan đến tự kỳ thị.....	71
4.1. Kỳ thị, phân biệt đối xử trong mối liên hệ với tự kỳ thị.....	71
4.2. Phân biệt đối xử đa chiều.....	84
4.3. Vai trò của tình yêu thương trong việc giảm tự kỳ thị.....	87
4.4. Hiểu biết về quyền của người sống chung với HIV.....	89
Chương 4. Kết luận, bàn luận, và khuyến nghị.....	93
1. Kết luận	93
2. Bàn luận.....	95
3. Khuyến nghị.....	96
Tài liệu tham khảo.....	99

Danh mục từ viết tắt

AIDS	Hội chứng suy giảm miễn dịch mắc phải
CD4	Tế bào CD4
FHI	Tổ chức Sức khỏe Gia đình Quốc tế
HIV	Virus làm suy giảm miễn dịch ở người
ICW	Cộng đồng Quốc tế Phụ nữ sống với HIV
ILO	Tổ chức Lao động Quốc tế
MSM	Nam quan hệ đồng giới
NCH	Người có HIV/AIDS
NVYT	Nhân viên y tế
OPC	Phòng khám ngoại trú
PNMD	Phụ nữ mại dâm
TCMT	Tiêm chính ma túy
UN	Liên Hợp Quốc
UNAIDS	Chương trình phối hợp phòng chống HIV/AIDS của Liên Hợp Quốc
UNDP	Chương trình phát triển Liên Hợp Quốc
VAAC	Cục phòng chống HIV/AIDS Việt Nam
VNP	Mạng lưới quốc gia những Người sống chung với HIV Việt Nam
WHO	Tổ chức Y tế Thế giới

tôi nhìn mình qua mắt họ

Danh mục biểu đồ

<i>Biểu đồ 1.1. Tỷ lệ hoàn thành phỏng vấn và đủ điều kiện tham gia phỏng vấn.....</i>	<i>31</i>
<i>Biểu đồ 1.2. Tỷ lệ người tham gia chia theo giới tính</i>	<i>31</i>
<i>Biểu đồ 1.3. Tỷ lệ người tham gia trong các nhóm nguy cơ.....</i>	<i>32</i>
<i>Biểu đồ 1.4. Biểu đồ thành phần người tham gia theo nhóm tuổi.....</i>	<i>33</i>
<i>Biểu đồ 1.5. Biểu đồ trình độ học vấn.....</i>	<i>34</i>
<i>Biểu đồ 1.6. Tình trạng việc làm</i>	<i>35</i>
<i>Biểu đồ 1.7. Biểu đồ thể hiện tình trạng hôn nhân của NCH.....</i>	<i>36</i>
<i>Biểu đồ 1.8. Tình trạng sống chung.....</i>	<i>36</i>
<i>Biểu đồ 2.1. Biểu đồ thể hiện thời gian sống với HIV</i>	<i>37</i>
<i>Biểu đồ 2.2. Tỷ lệ sống cùng HIV của từng nhóm đối tượng.....</i>	<i>38</i>
<i>Biểu đồ 2.3. Biểu đồ tình trạng tham gia BHYT.....</i>	<i>39</i>

tôi nhìn mình qua mắt họ

Tóm tắt nghiên cứu

Tự kỳ thị là một trong những rào cản gây ảnh hưởng đến việc tiếp cận và sử dụng các dịch vụ y tế dự phòng cũng như điều trị liên quan đến HIV/AIDS, đặc biệt là xét nghiệm thường xuyên và điều trị sớm. Tự kỳ thị hay nội tâm hóa sự kỳ thị của người đang sống chung với HIV/AIDS trên thế giới nói chung và ở Việt Nam nói riêng chủ yếu bắt nguồn từ những trải nghiệm bị kỳ thị và phân biệt đối xử từ người khác. Nghiên cứu này đề cập đến các trải nghiệm tự kỳ thị và các yếu tố liên quan tới sự tự kỳ thị ở những người có HIV/AIDS, vấn đề vẫn chưa được khám phá nhiều tại Việt Nam trong những năm gần đây.

Trong nghiên cứu này, có 32 người đang sống chung với HIV/AIDS tại Thành phố Hồ Chí Minh tham gia vào các cuộc phỏng vấn sâu. Chủ đề phỏng vấn là các khía cạnh tự kỳ thị của bản thân NCH và các trải nghiệm bị kỳ thị, phân biệt đối xử trong nhiều không gian và các mối quan hệ khác nhau, từ không gian gia đình cho đến bệnh viện/cơ sở y tế, và cộng đồng, xã hội. Những biểu hiện tự kỳ thị ở những người đang sống chung với HIV/AIDS rất đa dạng. Thứ nhất, quyết định công khai hoặc không công khai có thể ẩn chứa tự kỳ thị. Thứ hai, tự kỳ thị thể hiện ở khía cạnh tự nhận thức về bản thân như bất lực, tội lỗi, mặc cảm và lo sợ đến hành động như tự cô lập bản thân, ngược đãi bản thân. Thứ ba, sự tự kỳ thị của họ còn biểu hiện ở các khía cạnh khác, từ tình yêu/tình dục, hôn nhân và gia đình. Cuối cùng, tự kỳ thị cũng bộc lộ qua cách họ nhìn nhận cơ thể của chính họ, nỗi ám ảnh về bệnh tật và cái chết.

Khía cạnh liên quan trực tiếp đến sự tự kỳ thị của NCH là những trải nghiệm bị kỳ thị và phân biệt đối xử từ người khác. Trong khi đó, một khía cạnh có thể giúp NCH giảm tự kỳ thị là tình yêu thương và sự quan tâm của những người xung quanh. Điều đó giúp họ hòa nhập với cộng đồng, sống tích cực hơn và quan trọng là xét nghiệm thường xuyên, điều trị sớm nhằm bảo vệ sức khỏe bản thân và cộng đồng.

Dưới đây là những kết quả mà chúng tôi phát hiện được thông qua những câu chuyện NCH chia sẻ.

Công khai/bị tiết lộ thông tin và tự kỳ thị

Khi được hỏi về cảm xúc khi nhận được kết quả xét nghiệm HIV, hầu hết người tham gia đều thể hiện sự sững sốt, bế tắc và tuyệt vọng. Từ việc chấp nhận tình

tôi nhìn mình qua mắt họ

trạng bản thân có HIV đến việc chia sẻ với người khác là một quá trình đấu tranh nội tâm dữ dội. Trong nghiên cứu này, chúng tôi ghi nhận có 24 người trong 32 người được phỏng vấn cho biết họ có tiết lộ tình trạng sức khỏe bản thân với người khác. Lý do được ghi nhận là họ mong muốn có thể tìm kiếm được sự thấu hiểu và đồng cảm từ người khác. Đồng thời, nỗi sợ lây nhiễm, cảm giác tội lỗi, mặc cảm, tự ti về bản thân cũng thôi thúc họ công khai/chia sẻ. Các hình thức công khai rất đa dạng từ lựa chọn chia sẻ với gia đình và những người thân thiết đến việc công khai cho tất cả mọi người, một vài người chỉ công khai với cộng đồng NCH như nhóm MSM, TCMT và PNMD. Đáng chú ý là có một người lựa chọn công khai “kín” thông qua mạng xã hội với những người cùng hoàn cảnh vì họ sợ bị phát hiện, sợ bản thân tổn thương nên có xu hướng thu mình, tự cô lập bản thân, tránh các cuộc gặp gỡ trực tiếp. Bên cạnh đó, do bất cập trong việc thực hiện các chính sách về việc giám sát người có HIV thuộc nhóm TCMT khiến thông tin của họ bị tiết lộ theo cách không mong muốn. Chính điều này làm xảy ra sự kỳ thị “ngầm” trong xã hội, khiến NCH trở nên nhạy cảm, e dè giao tiếp, ngày càng thu mình, cô lập bản thân và dần cách ly xã hội. Những người còn lại trong nghiên cứu (8 người) lựa chọn không công khai với bất kỳ một ai vì sợ bị kỳ thị, phân biệt đối xử. Ở nhóm này chúng tôi cảm nhận rõ ràng hơn sự tự kỳ thị bởi niềm tin tiêu cực của họ về cuộc sống, từ việc dự đoán bản thân sẽ không được chấp nhận, bị từ chối bởi gia đình và xã hội đến việc lo sợ bị bỏ rơi, bị chia tay, không ai quan tâm và phải sống một cuộc đời cô độc buồn tủi.

Tự nhận thức về bản thân và những hành động tự kỳ thị

Tự kỳ thị ở khía cạnh tự nhìn nhận bản thân thể hiện qua nhiều trạng thái cảm xúc như: tự hạ thấp giá trị bản thân, xem bản thân là cận bã xã hội, là người bỏ đi, là người bất tài, vô dụng; họ “*cam tâm chấp nhận hiện tại*” bởi vì họ cho rằng mình là tội đồ của gia đình, xã hội; NCH mặc cảm và tự ti với bản thân dẫn đến việc họ cảm thấy nhạy cảm hơn với mọi thứ kể từ khi họ có HIV. Nguyên nhân của việc tự kỳ thị này xuất phát từ những định kiến nhiều tầng lớp chất chồng lên nhau của xã hội như: định kiến về HIV – là tệ nạn xã hội, định kiến về xu hướng tính dục, định kiến về nghề mại dâm, định kiến về điều kiện kinh tế và trình độ học vấn. Một nguyên nhân khác xuất phát từ nỗi sợ hoặc sự trải nghiệm của họ về kỳ thị, phân biệt đối xử. Tự kỳ thị cản trở họ hòa nhập với cuộc sống, khiến họ dần tách mình ra khỏi gia đình, bạn bè, hoạt động xã hội; dẫn đến việc họ bị mất cơ hội tiếp cận những dịch vụ chăm sóc y tế, mất cơ hội nhận được sự giúp của gia đình và cộng đồng xã hội. Đồng thời, dẫn đến những suy nghĩ tiêu cực và hành động làm hại bản thân: họ có những suy nghĩ bi quan, mất hy vọng vào cuộc sống, họ tuyệt vọng với cuộc sống, bất lực trước tương lai vì bản

thân có HIV; họ có những hành động ngược đãi bản thân, thậm chí tìm đến cái chết để giải thoát vì không chịu nổi áp lực chồng chất lên họ.

Tự cô lập bản thân

NCH có những hành động tự cô lập bản thân khỏi các hoạt động của gia đình và xã hội. Tự cô lập thể hiện ở các hành động như sinh hoạt riêng với gia đình, tự nhốt mình trong phòng hoặc ở nhà một thời gian dài; tự xa lánh và tránh né những người thân trong gia đình; sống khép kín, không giao lưu, không tiếp xúc, không chia sẻ với bạn bè và những người xung quanh. Điều đó đã ảnh hưởng nhiều đến cuộc sống của họ như khiến họ mất cơ hội việc làm và ảnh hưởng tiêu cực đến đời sống tinh thần của chính họ.

Tình yêu, tình dục, hôn nhân và gia đình

Có 14 người tham gia nghiên cứu chia sẻ về thái độ tiêu cực bi quan của họ trong các mối quan hệ thân mật với bạn tình. Với nỗi sợ “lột lõi” lây nhiễm HIV cho người khác qua quan hệ tình dục, sợ bị bỏ rơi, sợ cô đơn và sợ bị từ chối nên NCH đã ngăn cản bản thân tiến đến một mối quan hệ yêu đương với ai đó. Sự thiếu hiểu biết về đường lây truyền mẹ con và những định kiến quá lớn của xã hội khiến NCH hình thành nên những niềm tin vô căn cứ rằng họ không xứng đáng có con, có cơ hội yêu thương và một mái ấm thật sự. Một người có HIV còn tiết lộ rằng việc lựa chọn cái chết nhiều khi còn dễ dàng đối diện hơn so với việc đối mặt với tâm trạng mặc cảm tự ti về tình trạng có HIV của bản thân. Họ còn lo sợ việc họ có HIV sẽ ảnh hưởng không tốt đến gia đình họ, sợ những người xung quanh coi thường, kỳ thị gia đình và con cái họ bị kỳ thị, phân biệt đối xử trong trường học vì cha mẹ chúng có HIV.

Cơ thể, bệnh tật và cái chết

Đối diện với những thay đổi tiêu cực về cơ thể chưa bao giờ là dễ dàng với bất cứ ai ngay cả người có HIV cũng vậy. Những thay đổi từ diện mạo, hình thể đến những lúc sức khỏe suy yếu, phần nào ảnh hưởng đến cách nhìn nhận bản thân của NCH. Trong nghiên cứu này, chúng tôi ghi nhận tự kỳ thị bộc lộ rõ nét qua những từ ngữ mà người có HIV sử dụng cho chính mình như “xấu xí”. Từ những thay đổi về da dẻ hay khuôn mặt và cân nặng của NCH: “da sạm đi”, “nhìn mặt hốc hác”, “mình cảm thấy xanh xao”, có thể thấy sự thiếu tự tin, mặc cảm về ngoại hình khiến họ suy nghĩ tiêu cực nhiều hơn. Lo sợ về bệnh tật khiến họ “sợ mình không có sống được lâu nữa”, từ đó kéo theo những trạng thái bi quan tuyệt vọng về cuộc sống. Một người tham gia nghiên cứu còn mang tâm trạng tiêu cực khi thường xuyên liên tưởng tới cái chết, cụm từ “chết sớm” nhiều lần được

tôi nhìn mình qua mắt họ

đề cập. Một NCH còn tự chuẩn bị kế hoạch cho việc ra đi của chính mình, điều này cũng nói lên phần nào sự vô vọng của họ khi đối diện với căn bệnh này.

Kỳ thị, phân biệt đối xử và các yếu tố khác trong liên hệ với tự kỳ thị

NCH đã chia sẻ những trải nghiệm bị kỳ thị, phân biệt đối xử từ những người xung quanh. Họ trải nghiệm điều đó ở nhiều mặt đời sống khác nhau: trong gia đình/với những người thân thiết, tại nơi sinh sống và làm việc, trong y tế, trong cộng đồng người có HIV (TCMT, PNMD, MSM). Trong nghiên cứu này, chúng tôi còn phát hiện sự kỳ thị, phân biệt đối xử trong mối quan hệ giữa họ và các nhân viên cơ quan công quyền, điều mà những nghiên cứu trước đây ít đề cập. Bên cạnh đó, chúng tôi còn ghi nhận “sự kỳ thị kép” ở NCH, họ bị kỳ thị không chỉ vì họ có HIV mà còn vì một yếu tố đặc trưng cho từng nhóm như xu hướng tính dục, hành vi tiêm chích ma túy và hành nghề mại dâm, cũng như các yếu tố khác bên cạnh HIV như địa vị xã hội và điều kiện kinh tế.

Hiểu biết về quyền của người sống chung với HIV

Có 12 NCH chia sẻ rằng họ từng nghe qua hoặc biết về Luật phòng chống nhiễm vi rút gây ra hội chứng suy giảm hệ thống miễn dịch mắc phải ở người (HIV/AIDS), trong đó chỉ có 6 người thật sự hiểu về một vài điều trong Luật. Đa số những người tham gia cho biết họ không tìm kiếm hỗ trợ pháp lý khi bị người khác xâm phạm quyền của bản thân. NCH cho rằng việc họ bị xâm phạm quyền “không đáng” để được xem xét trên phương diện pháp luật vì bản thân họ có HIV. Trong khi đó, đa số cho biết họ không quên thực hiện nghĩa vụ của mình như phòng tránh lây nhiễm cho người khác, thông báo tình trạng của bản thân với vợ/chồng/bạn tình và điều trị kháng HIV. Hầu hết những người tham gia phỏng vấn chia sẻ rằng hoạt động nghiên cứu của nhóm có ích vì hai lý do: đây là cơ hội để họ chia sẻ, trải lòng và mong muốn chúng tôi có thể lan tỏa những câu chuyện của họ nhằm giảm kỳ thị, phân biệt đối xử với NCH.

Một vài khuyến nghị từ nghiên cứu

- i. Cần tiến hành thêm các nghiên cứu về tự kỳ thị trên từng nhóm nguy cơ cao khác nhau, thực hiện ở nhiều tỉnh thành với những quan điểm xã hội khác nhau để hiểu rõ các khía cạnh của tự kỳ thị trên NCH. Từ đó, những chia sẻ trải nghiệm thu được sẽ phong phú hơn, làm giàu tư liệu cho quá trình phân tích, làm rõ hơn khung lý thuyết tự kỳ thị tại Việt Nam.
- ii. Cần có các chính sách và những hoạt động can thiệp để giám sát và đánh giá việc thực hiện Luật phòng chống nhiễm vi rút gây ra hội chứng suy giảm hệ thống miễn dịch mắc phải ở người (HIV/AIDS). Đồng thời,

cần nâng cao hiểu biết về Luật này cho các bên có liên quan đến việc điều trị và tiếp cận dịch vụ y tế của NCH. Bên cạnh đó, cần có những hoạt động nâng cao nhận thức chung của xã hội để xóa bỏ kỳ thị, phân biệt đối xử đối với NCH ở các mặt đời sống khác nhau như nơi sinh sống và làm việc.

tôi nhìn mình qua mắt họ

Chương 1. Giới thiệu nghiên cứu

1. Đặt vấn đề

1.1. Thực trạng dịch HIV/AIDS tại Việt Nam

Theo UNAIDS (2019): “Thực tế, cho dù đã trải qua hơn 20 năm phòng, chống AIDS với rất nhiều nỗ lực, HIV vẫn còn là một trong những vấn đề y tế công cộng nhức nhối nhất tại Việt Nam. Việt Nam đang phải đối mặt với những thách thức to lớn liên quan đến thái độ của xã hội đối với người nhiễm HIV. Kỳ thị và phân biệt đối xử đang tiếp tục cản trở khiến những nhóm dân dễ bị tổn thương không được hưởng các quyền cơ bản về chăm sóc sức khỏe và an sinh xã hội, đồng thời cản trở bước tiến của những hoạt động phòng, chống HIV.” Theo Cục phòng chống HIV/AIDS (VAAC) tại buổi họp báo nhân tháng hành động Quốc gia phòng chống HIV/AIDS năm 2019, tính đến cuối năm 2019, dịch HIV/AIDS ở Việt Nam có xu hướng tiếp tục giảm ở mức 0,24% nhưng vẫn còn xa so với mục tiêu chấm dứt đại dịch AIDS vào năm 2030 và tốc độ giảm của dịch có xu hướng chậm lại. Dịch HIV/AIDS ở Việt Nam hiện nay vẫn còn diễn biến phức tạp và tiềm ẩn nhiều nguy cơ lây nhiễm HIV cao trong cộng đồng. Tỷ lệ lây nhiễm HIV trong nhóm nam quan hệ tình dục đồng giới tăng, đặc biệt trong nhóm trẻ tuổi, dần sẽ là nhóm chính nhiễm mới HIV ở Việt Nam¹ (VAAC, 2020).

Theo VAAC (2020), tại Thành phố Hồ Chí Minh, ước tính trung bình mỗi tháng trong năm 2018 phát hiện khoảng 200 ca nhiễm mới, đứng đầu trong 63 tỉnh thành về số ca nhiễm mới của cả nước. Tính đến hết năm 2018, số hiện mắc HIV/AIDS ở TP.HCM chiếm khoảng 22% (cao nhất) số hiện mắc HIV/AIDS của cả nước. Điều này có thể được hiểu do TP.HCM là một trong những thành phố trọng điểm, có số lượng dân cư tập trung đông đúc và năng động, tiềm ẩn

¹ Theo VAAC tỷ lệ nhiễm HIV trong nhóm nam quan hệ tình dục đồng giới có xu hướng tăng nhanh từ 5,1% năm 2015 lên 7,4% năm 2016 và 12,2% năm 2017.

tôi nhìn mình qua mắt họ

các nhóm có nguy cơ cao lây nhiễm HIV. Theo Sở Y tế Thành phố Hồ Chí Minh, ước tính có ba nhóm quần thể nguy cơ cao, gồm: người tiêm chích ma túy, phụ nữ mại dâm, nam quan hệ đồng giới. Sở Lao động – Thương binh và Xã hội thành phố ước tính hiện trên địa bàn thành phố có khoảng 23.500 người nghiện ma túy có hồ sơ quản lý tính đến tháng 04/2019 và khoảng 20.000 phụ nữ hành nghề mại dâm. Theo Cục phòng chống HIV/AIDS, TP.HCM có 52.000 người đồng tính nam, trong đó khoảng 1/3 là quần thể nguy cơ cao đối với HIV/AIDS với nhiều hành vi nguy cơ kép như bán dâm, nghiện chích ma túy, quan hệ tình dục với nhiều bạn tình đồng thời có bạn tình thuộc nhóm nguy cơ cao.

1.2. Kỳ thị, phân biệt đối xử và tự kỳ thị đối với người sống chung với HIV/AIDS

Hiện nay, kỳ thị và phân biệt đối xử với người sống chung với HIV/AIDS ở Việt Nam vẫn đang diễn ra. Theo Khuất Thu Hồng, Nguyễn Thị Vân Anh và Jessica Ogden (2004): *“HIV/AIDS bị xem như “tệ nạn xã hội”, tình trạng sống chung với HIV kết hợp với các hành vi nguy cơ (như tiêm chích ma túy, mại dâm, hoặc quan hệ tình dục đồng giới) được cho là nguyên nhân gốc rễ của sự kỳ thị và phân biệt đối xử từ xã hội, cộng đồng và những người xung quanh.”* Kỳ thị và phân biệt đối xử cản trở người có HIV tiếp cận với dự phòng, chăm sóc và điều trị HIV cũng như các bệnh cơ hội khác. Những người sống với HIV/AIDS ở Việt Nam vẫn đang đối mặt với sự kỳ thị và phân biệt đối xử từ chính những người thân của họ và cộng đồng. Trải nghiệm kỳ thị và phân biệt đối xử xảy ra ở nhiều mặt đời sống khác nhau, từ trong gia đình, nơi sinh sống và làm việc, trong y tế đến chính cộng đồng của người có HIV. Các trải nghiệm này không những ảnh hưởng đến cuộc sống hằng ngày và sức khỏe thể chất lẫn tinh thần của những người sống chung với HIV/AIDS mà còn hạn chế họ tiếp cận với dịch vụ y tế và các chính sách hỗ trợ khác. Những người đang sống chung với HIV/AIDS hiện nay còn trải qua *“sự kỳ thị kép”*. Với các nhóm nguy cơ cao đang sống chung với HIV/AIDS như nam quan hệ đồng giới, phụ nữ mại dâm, người tiêm chích ma túy thì họ vừa bị kỳ thị vì có HIV vừa bị kỳ thị vì xu hướng tính dục và hành vi nguy cơ của bản thân.

Đồng thời, tình trạng kỳ thị và phân biệt đối xử từ cộng đồng và xã hội cũng gây ra sự tự kỳ thị hay nội tâm hóa sự kỳ thị của những người có HIV/AIDS, khiến cho họ rơi vào hoàn cảnh khó khăn hơn. Nghiên cứu của Khuất Thu Hồng và các cộng sự (2004) thực hiện tại Hải Phòng và Cần Thơ trên các đối tượng bao gồm người sống chung với HIV, các thành viên trong gia đình của họ và những người trong cộng đồng tại nơi thực hiện nghiên cứu, có nhắc tới *“sự tự kỳ thị”* ở những người có HIV/AIDS là sự xấu hổ, cảm giác thất vọng thông qua các câu

chuyện của những người được phỏng vấn. Nhiều nghiên cứu trên thế giới đã khám phá sự tự kỳ thị ở người sống chung với HIV. Tiêu biểu là nghiên cứu ở Nam Phi của Marija Pantelic và các cộng sự (2017) (Pantelic, Boyes, Cluver, & Meinck, 2017) về các yếu tố liên quan dẫn đến sự tự kỳ thị ở thanh thiếu niên sống chung với HIV/AIDS cho thấy tỷ lệ tự kỳ thị của họ là 26,5% và tương quan có ý nghĩa giữa tự kỳ thị và kỳ thị từ xã hội (rủi ro xã hội), cũng như mối liên hệ giữa tự kỳ thị và các biểu hiện trầm cảm (rủi ro tâm lý). Tuy nhiên, sự hỗ trợ và cảm thông từ cộng đồng xã hội phần nào giúp những người đang sống chung với HIV có thể hòa nhập hơn với cộng đồng, từ đó việc điều trị và dự phòng lây nhiễm cho cộng đồng tốt hơn. Về mối quan hệ giữa kỳ thị của xã hội và tự kỳ thị của người sống chung với HIV, Pantelic, Steinert, Park, Mellors, & Murau (2019) thực hiện nghiên cứu ở nhiều quốc gia trên thế giới như: Ethiopia, Ấn Độ, Kenya, Lesotho, Malawi, Nepal, Nam Phi, Swaziland, Tanzania, Thái Lan, Uganda và Việt Nam, với 9.536 người tham gia (trong đó 65% là phụ nữ). Nghiên cứu này đã đưa ra một cái nhìn tương đối tổng quát về tự kỳ thị ở người sống chung với HIV/AIDS và cung cấp bằng chứng cho các can thiệp nhằm giảm tự kỳ thị ở những người bị ảnh hưởng bởi HIV. Các phát hiện cho thấy các biện pháp can thiệp nhằm chống lại các yếu tố ảnh hưởng tiêu cực từ xã hội, cộng đồng hứa hẹn sẽ làm giảm sự tự kỳ thị.

Tự kỳ thị thường được sử dụng để mô tả xu hướng phổ biến của những người đang sống chung với HIV/AIDS khi họ nội tâm hóa sự kỳ thị từ những người xung quanh. Các mức độ tự kỳ thị khác nhau tùy theo mỗi cá nhân, tùy thuộc vào các yếu tố như hỗ trợ từ gia đình và bạn bè, mối quan hệ của gia đình đến cộng đồng, hay các giai đoạn của bệnh, những hiểu biết chung về bệnh và sự hiện diện của diễn ngôn đại chúng về HIV/AIDS. Hầu hết những người sống chung với HIV/AIDS khi được chẩn đoán dương tính với HIV, tại một vài thời điểm, có cảm giác từ tự căm ghét, mặc cảm và xấu hổ đến các biểu hiện trầm cảm, có thể dẫn đến tuyệt vọng, rút khỏi cuộc sống gia đình và các hoạt động xã hội hoặc chỉ nghĩ đến cái chết. Có thể thấy tự kỳ thị tác động tiêu cực đến sức khỏe tinh thần của người có HIV/AIDS. Bên cạnh đó, tự kỳ thị cũng tác động tiêu cực đến lối sống và các mối quan hệ của người sống chung với HIV (Khuất, Nguyễn, & Ogden 2004). Nỗi sợ bị kỳ thị, phân biệt đối xử phá vỡ sự tự tin để tìm kiếm sự giúp đỡ và chăm sóc y tế. Tự kỳ thị ở người sống chung với HIV/AIDS có thể cản trở nỗ lực giải quyết dịch HIV/AIDS và các vấn đề liên quan đến sức khỏe cộng đồng.

Tự kỳ thị chính là một trong những rào cản lớn nhất đối với việc sử dụng các dịch vụ dự phòng và điều trị liên quan đến HIV/AIDS, đặc biệt là xét nghiệm thường xuyên và điều trị sớm. Theo WHO (2019) đến cuối năm 2018, trên toàn thế giới có 38 triệu người đang sống chung với HIV/AIDS nhưng chỉ có 23 triệu

tôi nhìn mình qua mắt họ

người (khoảng 60%) đang điều trị kháng HIV và riêng ở Việt Nam, theo VAAC (2020), hiện tại cũng chỉ có khoảng 60% số người có HIV (bao gồm cả người trưởng thành và trẻ em) điều trị kháng HIV. Một nghiên cứu được thực hiện năm 2013 về những người đàn ông ở Trung Quốc quan hệ tình dục đồng giới đã phát hiện trầm cảm có liên hệ với cảm giác tự kỳ thị, đã ảnh hưởng trực tiếp đến quá trình điều trị HIV, khi tế bào miễn dịch trong cơ thể của họ lúc xét nghiệm vẫn luôn ở mức thấp (Li, Mo, Wu, & Lau, 2017). Tương tự, một nghiên cứu về những người đàn ông ở Tijuana, Mexico có quan hệ tình dục đồng giới phát hiện sự tự kỳ thị có liên quan đến việc họ không bao giờ xét nghiệm HIV (Pines và cộng sự, 2016). Người có nguy cơ cao có thể sợ biết/xác nhận tình trạng nhiễm HIV của mình, điều đó có nghĩa là họ không sẵn sàng đi làm xét nghiệm hoặc đi làm xét nghiệm máu. Và nếu kết quả xét nghiệm dương tính thì đôi khi họ lại không điều trị hoặc điều trị muộn. Như vậy, tình trạng sức khỏe của họ có thể bị suy giảm nhiều và lợi ích dự phòng của điều trị không còn nữa. Trong khi đó, việc điều trị ARV sớm không chỉ giúp những người sống chung với HIV/AIDS khỏe mạnh hơn mà còn giúp giảm tải lượng virus trong máu, giảm nguy cơ lây truyền sang người khác hoặc không lây truyền².

Ở Việt Nam, “*Nghiên cứu về chỉ số đánh giá mức độ kỳ thị với người sống với HIV ở Việt Nam năm 2014*,” do Mạng lưới quốc gia những người sống với HIV ở Việt Nam (VNP+) thực hiện, cho thấy khoảng hơn 2/3 những người sống chung với HIV/AIDS tiếp tục tự kỳ thị, bao gồm có các cảm xúc tiêu cực và có những quyết định tiêu cực liên quan đến tình trạng nhiễm HIV của bản thân. Đáng báo động khi cứ ba MSM có một người nói họ từng muốn tự tử, khoảng 20-30% những người MSM và nữ có HIV thường tránh sử dụng dịch vụ y tế khi họ cần (VNP+, 2014). Tại Hải Dương, nghiên cứu “*Công tác xã hội nhóm trong việc hạn chế tự kỳ thị ở phụ nữ nhiễm HIV/AIDS vùng nông thôn*” năm 2018 của ILO và UNDP cho thấy tất cả những người phụ nữ trên đều có tâm trạng sốc và không chấp nhận sự thật, sau đó họ tự xa lánh mọi người và chỉ nghĩ đến cái chết (Bùi Thị, 2018).

Xây dựng môi trường không kỳ thị và phân biệt đối xử là nền tảng vô cùng quan trọng trong nỗ lực của Việt Nam để mở rộng các dịch vụ xét nghiệm và điều trị

² Chiến dịch thông điệp “K=K”: không phát hiện = không lây truyền: là một thông điệp mới về lợi ích của điều trị bằng thuốc kháng virus ARV với người có HIV/AIDS, khi tải lượng virus ở ngưỡng không phát hiện được trong máu thì nguy cơ lây truyền HIV sang người khác qua đường tình dục từ không đáng kể đến không có nguy cơ.

HIV nhằm đạt được mục tiêu mới “90-90-90” vào năm 2020³ và hướng tới chấm dứt đại dịch HIV/AIDS vào năm 2030, nhất là khi Việt Nam đang chuyển sang cơ chế huy động nguồn lực trong nước thay các nguồn viện trợ từ nước ngoài cho các hoạt động ứng phó với HIV/AIDS. Hiện đã có nhiều nghiên cứu về kỳ thị, phân biệt đối xử với người có HIV/AIDS tại Việt Nam. Tuy nhiên, số lượng nghiên cứu về tự kỳ thị ở những người đang sống chung với HIV/AIDS vẫn còn hạn chế. Các nghiên cứu chủ yếu đề cập đến tự kỳ thị như một dạng của kỳ thị và phân biệt đối xử, các trải nghiệm tự kỳ thị và các yếu tố liên quan tới tự kỳ thị ở những người có HIV/AIDS vẫn cần được tiếp tục khám phá.

1.3. Mục tiêu nghiên cứu

Nghiên cứu này góp phần khai thác sâu trải nghiệm tự kỳ thị cũng như các yếu tố liên quan đến tự kỳ thị của những người đang sống chung với HIV/AIDS, góp phần cải thiện sức khỏe tinh thần và giảm sự kỳ thị, phân biệt đối xử từ xã hội. Nghiên cứu hướng tới cung cấp những thông tin hữu ích cho các hoạt động tăng quyền và nâng cao sức khỏe tinh thần cho người sống chung với HIV/AIDS, các hoạt động xây dựng Luật, chính sách và những dự thảo mang lại lợi ích cho người sống chung với HIV/AIDS tại TP.HCM nói riêng và Việt Nam nói chung.

1.4. Câu hỏi nghiên cứu

- i. Có hay không tự kỳ thị ở những người đang sống chung với HIV tại TP.HCM hiện nay? Tự kỳ thị được biểu hiện như thế nào? Hậu quả của tự kỳ thị bản thân ở những người có HIV là gì?
- ii. Các yếu tố nào về bản thân, gia đình và xã hội dẫn đến tự kỳ thị ở những người có HIV? Quá trình hình thành tự kỳ thị diễn ra như thế nào?
- iii. Các biện pháp, chính sách hiện hành có vai trò như thế nào nhằm giảm tự kỳ thị bản thân của những người có HIV?

³ “90% người có HIV/AIDS sẽ biết tình trạng nhiễm HIV của họ; 90% những người được chẩn đoán HIV sẽ được duy trì tiếp cận với điều trị ART; và 90% những người điều trị ART duy trì tải lượng virus dưới ngưỡng phát hiện”.

2. Phương pháp nghiên cứu và thu thập dữ liệu

Nghiên cứu áp dụng phương pháp nghiên cứu định tính bằng cách thực hiện phỏng vấn sâu với bộ câu hỏi bán cấu trúc và cách chọn mẫu phi xác suất có chủ đích, nhằm khai thác những câu chuyện của NCH cảm nhận sự kỳ thị, phân biệt đối xử và quá trình chấp nhận sự đánh giá của xã hội lên bản thân - tự kỳ thị chính mình. Thông qua những cuộc phỏng vấn sâu, nghiên cứu muốn chạm đến những cách nghĩ của NCH về bản thân sau những định kiến, kỳ thị, hành động phân biệt đối xử và trải nghiệm tiêu cực mà họ phải đối mặt trong bối cảnh xã hội hiện nay.

Nghiên cứu có 34 người tham gia phỏng vấn, trong đó có 32 người đang sống cùng HIV, trên 18 tuổi và sẵn sàng tham gia nghiên cứu. Nhóm nghiên cứu không thể liên lạc với NCH tại các phòng khám ngoại trú (OPC) ở Trung tâm y tế quận, huyện vì lý do bảo mật hồ sơ. Nhưng nhóm nghiên cứu liên hệ và nhận được sự giới thiệu từ Ban điều hành Mạng lưới quốc gia những người sống với HIV ở Việt Nam (VNP+) – Văn phòng đại diện phía Nam; từ phòng khám tư nhân cung cấp những dịch vụ cần thiết cho NCH; từ những anh chị đồng đẳng viên đang cộng tác với VNP+. Người tham gia nghiên cứu thuộc các nhóm nguy cơ (MSM, PNMD, TCMT), và nhóm lây nhiễm qua quan hệ tình dục. Trong đó có 23 nam và 11 nữ, nhóm TCMT có số lượng tham gia đồng nhất là 15 người trên tổng 34 người. Độ tuổi của người tham gia trải dài từ 18 – 50 tuổi. Tuy nhiên, trong số 34 người tham gia có 2 trường hợp không có HIV. Nguyên nhân là do trong quá trình giới thiệu, nhóm nghiên cứu không được biết trước tình trạng sức khỏe của người được giới thiệu. Nhóm sẽ tự trao đổi, tiếp cận để người được giới thiệu đồng ý tham gia nghiên cứu và tiết lộ tình trạng có HIV. Đã có 2 người đồng ý tham gia nghiên cứu nhưng khẳng định rằng họ không có HIV. Các cuộc phỏng vấn được thực hiện từ tháng 03/2020 đến tháng 04/2020 tại TP.HCM.

Các buổi phỏng vấn sâu được chuẩn bị kỹ lưỡng trước khi diễn ra. Với mong muốn phỏng vấn tốt nhất có thể, chúng tôi đã tập dượt những buổi phỏng vấn thử với anh chị đồng đẳng viên là những người sống cùng HIV và có kinh nghiệm giao tiếp với NCH trong cộng đồng. Từ đó nhóm nghiên cứu nhận được góp ý để điều chỉnh trước khi tiến hành phỏng vấn như thái độ khi giao tiếp, sử dụng những từ ngữ tôn trọng, tránh từ ngữ xúc phạm gây cảm xúc tiêu cực và cách duy trì tương tác giữa hai bên. Với phương pháp phỏng vấn sâu, địa điểm phỏng vấn cũng rất quan trọng, địa điểm tạo cảm giác an toàn và cởi mở cho NCH thì họ mới có thể thoải mái chia sẻ những trải nghiệm của bản thân mà không sợ bị lộ thông tin. Do đó, địa điểm sẽ do người tham gia nghiên cứu chọn lựa và cung cấp cho nhóm nghiên cứu để thuận tiện cho việc di chuyển của họ.

Những nơi được NCH lựa chọn để gặp nhóm nghiên cứu là cửa hàng tiện lợi, quán cà phê những NCH hay lui tới và ở công viên vào thời điểm được hẹn trước. Khi phỏng vấn hai nhóm nguy cơ cao (MSM, PNMD), chúng tôi được hẹn vào buổi chiều tại công viên vào khoảng 17h - 18h, nơi tập trung của nhóm PNMD và nhóm MSM. Với nhóm MSM thì đây là giờ thuận lợi vì họ thường dùng khoảng thời gian này để đến công viên sinh hoạt cùng nhau, ngược lại nhóm PNMD thì khá bất tiện vì thời gian này họ dùng để hành nghề nhưng họ vẫn cố gắng tham gia nghiên cứu.

Hướng dẫn phỏng vấn sâu bao gồm các mảng câu hỏi sau: Thông tin cá nhân, thông tin xoay quanh tình trạng có HIV; Quá trình tự kỳ thị - hành trình cảm xúc và hành động ứng phó của NCH; Các yếu tố có liên quan đến quá trình tự kỳ thị đến từ gia đình, cộng đồng, xã hội. Nhóm nghiên cứu tập trung khai thác những trải nghiệm bị kỳ thị, phân biệt đối xử của NCH và quá trình diễn biến tự kỳ thị nội tâm ở NCH. Bộ câu hỏi cũng chuẩn bị trước một số gợi ý để phỏng vấn viên trò chuyện với NCH. Các buổi phỏng vấn thường có 1-2 người phỏng vấn trò chuyện với 1 người tham gia nghiên cứu. Trong các buổi phỏng vấn này, chúng tôi linh hoạt điều chỉnh các câu hỏi để có thể khai thác sâu câu chuyện của người tham gia, nhằm tạo sự tương tác cho hai bên và duy trì nhịp điệu cuộc phỏng vấn. Sau những buổi phỏng vấn thực tế, nhóm nghiên cứu dành thời gian để nhìn nhận lại quá trình phỏng vấn và đúc kết kinh nghiệm cho nhau; nhận định lại những vấn đề nào cần phải chú ý khi hỏi; những câu hỏi nên được khéo léo đề cập với từng nhóm đối tượng.

Mỗi cuộc phỏng vấn sâu sẽ diễn ra trong khoảng thời gian 1h-1h30 phút, có ghi âm lại dưới sự cho phép của người tham gia nghiên cứu. Tất cả những băng phỏng vấn sẽ được giải và định dạng bằng file word. Các thành viên của nhóm nghiên cứu đều thực hiện nhập dữ liệu vào một bảng mã dùng để phân tích. Phỏng vấn viên của chúng tôi cũng ghi nhận lại cảm xúc, thái độ cử chỉ, hành động của người tham gia trong quá trình phỏng vấn. Những dữ liệu này được nhóm nghiên cứu thảo luận với nhau bởi vì đây là tư liệu hữu ích kết hợp với bảng mã phân tích để đưa ra kết quả nghiên cứu. Những câu chuyện được đề cập trong nghiên cứu sẽ được trình bày dưới hình thức: đại từ nhân xưng - tên giả, nhóm nguy cơ cao (nếu có).

tôi nhìn mình qua mắt họ

3. Đạo đức nghiên cứu

Điều đầu tiên được đề cập khi nhắc đến đạo đức nghiên cứu là bản thân mỗi thành viên thuộc nhóm nghiên cứu tự ý thức được đối tượng nghiên cứu hướng đến là nhóm rất nhạy cảm và cần có sự bảo mật về thông tin cá nhân. Vì vậy, xuyên suốt quá trình phỏng vấn và phân tích, toàn bộ dữ liệu đều được bảo mật hoàn toàn để tránh sự cố gây ảnh hưởng danh dự hay uy tín người tham gia nghiên cứu.

Trước khi bước vào cuộc phỏng vấn sâu, người tham gia sẽ được giải thích về nghiên cứu và giải đáp thắc mắc có liên quan. Chúng tôi muốn làm rõ với người tham gia rằng nghiên cứu chỉ muốn tìm hiểu những suy nghĩ, quan điểm của họ về những vấn đề trong cuộc sống và tình trạng sức khỏe tinh thần của người đang sống cùng HIV/AIDS. Chúng tôi trình bày rõ ràng mục đích của nghiên cứu nhằm hướng tới giảm kỳ thị, phân biệt đối xử của cộng đồng, xã hội và những người xung quanh đối với những người đang sống chung HIV/AIDS và góp phần cải thiện sức khỏe tinh thần cho họ. Khi đến với nghiên cứu, NCH sẽ được tự do bày tỏ những cảm xúc, quan điểm cá nhân, trải lòng chia sẻ những câu chuyện. Thông qua nghiên cứu, họ có thể lan tỏa những thông điệp làm giảm kỳ thị đối với cộng đồng NCH hay họ có thể lên tiếng để bảo vệ, giành lại quyền cho những người sống cùng HIV.

Khi nhận được sự đồng thuận từ người tham gia (dưới dạng văn bản hoặc lời nói), nhóm nghiên cứu sẽ tiến hành phỏng vấn sâu có ghi âm lại nếu được sự cho phép của người tham gia. Trong thời gian phỏng vấn, người tham gia có thể từ chối các câu hỏi mà họ không mong muốn hay yêu cầu dừng cuộc phỏng vấn tại bất kỳ thời điểm nào. Trường hợp người tham gia yêu cầu rút lại việc tham gia nghiên cứu trong khi phỏng vấn, cuộc phỏng vấn sẽ được dừng lại và tất cả những thông tin người tham gia cung cấp sẽ không được sử dụng trong nghiên cứu. Mọi thông tin bao gồm các thông tin cá nhân và thông tin người tham gia chia sẻ trong phỏng vấn sâu sẽ được bảo mật. Tất cả các thông tin này không được cung cấp cho bất kỳ bên thứ ba nào, trừ khi được sự đồng ý từ người tham gia. Trong quá trình giải băng ghi âm, tên người tham gia sẽ được nhóm mã hóa theo quy cách riêng. Tên người cung cấp thông tin được sử dụng trong báo cáo là tên giả.

4. Hạn chế của nghiên cứu

Do giới hạn về nguồn lực nên nghiên cứu còn có những hạn chế riêng. Thứ nhất, nhóm đối tượng mà nghiên cứu hướng tới là nhóm ẩn mình trong xã hội nên việc liên lạc là rất khó khăn. Chúng tôi đã có cố gắng liên hệ với các phòng khám OPC để tiếp cận nhưng không thành công vì tính bảo mật hồ sơ bệnh nhân cho NCH. Như đã trình bày ở trên, nhờ có sự giúp đỡ của VNP+, nghiên cứu đã tiếp cận được NCH. Nhưng việc tiếp cận NCH bị phụ thuộc vào các đầu mối giới thiệu tạo nên những hạn chế của nghiên cứu. Đặc biệt là hai nhóm PNMD, nhóm lây truyền qua quan hệ tình dục có số lượng tham gia ít, mỗi nhóm 4 người, nghiên cứu chưa thể tiếp cận được với nhiều người đồng nghĩa với việc chưa thể chạm tới những trải nghiệm đa dạng mà họ có được để làm giàu tư liệu phân tích. Bên cạnh việc khó tiếp cận thì đối tượng của nghiên cứu còn có tính nhạy cảm cao. Mặc dù được sự giới thiệu từ cộng đồng và giải thích rõ ràng về quyền của họ trước khi đi vào nghiên cứu nhưng đâu đó người tham gia vẫn có sự lo lắng về tính bảo mật thông tin và dè chừng trong quá trình cuộc phỏng vấn diễn ra.

Đây là một nghiên cứu định tính với tính chất khai thác và tìm hiểu những câu chuyện. Với cỡ mẫu nhỏ, nghiên cứu muốn tập trung khai thác sâu sự tự kỳ thị do kỳ thị, phân biệt đối xử tác động lên những người đang sống cùng HIV. Nghiên cứu khó tránh khỏi việc không bao quát hết được các khía cạnh về kỳ thị, phân biệt đối xử của NCH. Vì vậy, chúng tôi cho rằng cần có những nghiên cứu tiếp theo với cỡ mẫu mở rộng và địa bàn đa dạng để làm rõ vấn đề này.

tôi nhìn mình qua mắt họ

Chương 2. Kỳ thị và tự kỳ thị đối với người có HIV/AIDS

1. Kỳ thị và Phân biệt đối xử với người sống chung với HIV/AIDS

1.1. Định nghĩa kỳ thị và phân biệt đối xử

“Kỳ thị” - Stigma

Xuất phát điểm cho khung lý thuyết kỳ thị và phân biệt đối xử là nghiên cứu kinh điển của Erving Goffman (1963) về sự kỳ thị liên quan đến bệnh tâm thần, sự dị dạng của cơ thể và những gì được xem là các hình vi lệch lạc. Goffman mô tả kỳ thị (stigma) như một thuộc tính (attribute) hết sức bất tín, đáng ngờ, một sự khác biệt không mong muốn, khiến người mang thuộc tính đó từ một người toàn vẹn, bình thường bị giảm lược thành hư hỏng, đáng nghi. Từ đó, sự kỳ thị dẫn tới việc xã hội loại trừ một người hoặc một nhóm người ra khỏi cộng đồng những người “*bình thường*,” coi họ là một người hoặc một nhóm người vô dụng.

Tiếp tục mở rộng kết quả nghiên cứu của Erving Goffman, khái niệm kỳ thị (stigma) được nêu ra trong các bối cảnh khác nhau. Sự kỳ thị từng được nhắc tới phổ biến nhất là đặt trong bối cảnh y khoa, như bệnh phong (Opala & Boillot, 1996), đến ung thư (Fife & Wright, 2000) hay bệnh tâm thần (Corrigan & Penn, 1999; Phelan, Link, Steuve, & Pescosolido, 2000). Nhưng gần đây, các tác giả đã phát triển khái niệm này cho phù hợp hơn khi nghiên cứu theo chiều hướng xã hội của các vấn đề sức khỏe cộng đồng, trong bối cảnh toàn cầu hóa hiện đại (modern globalization) và chủ nghĩa đa văn hóa (multiculturalism), đó là đặt sự kỳ thị trong các bối cảnh xã hội như vấn đề thiểu số tính dục (Herek, Gillis, & Cogan, 2009 trích trong Livingston & Boyd, 2010). Cụ thể, những cách khái niệm hóa hiện nay chú trọng hơn đến các quá trình và cấu trúc xã hội-văn hóa mà nuôi dưỡng sự kỳ thị, cũng như các yếu tố (bao gồm đặc điểm của bệnh) ảnh hưởng đến trải nghiệm và biểu hiện của sự kỳ thị (Herek, 2007; Parker & Aggleton, 2003; Scambler, 2009; Weiss và cộng sự, 2006 trích trong Livingston & Boyd, 2010).

Có ba hình thức tương tác của sự kỳ thị: kỳ thị xã hội (social), kỳ thị cấu trúc (structural) và nội tâm hóa sự kỳ thị (internalized). Sự kỳ thị ở cấp độ xã hội, được hiểu là sự kỳ thị được thể hiện một cách công khai, tồn tại trong một cộng đồng là nhóm người xác nhận và tán thành định kiến về một nhóm bị kỳ thị – “nhóm yếu thế” và có những hành động chống lại nhóm đó. Kỳ thị xã hội có tác động tiêu cực đến cuộc sống của những người bị kỳ thị. Kỳ thị xã hội có thể gây ra sự tự kỳ thị với chính bản thân họ cũng như bất bình đẳng trong tiếp cận các nguồn lực xã hội, kinh tế, y tế và chính trị. Do đó hạn chế những cơ hội và lựa chọn của những người bị kỳ thị cho việc theo đuổi một cuộc sống tốt đẹp hơn. Kỳ thị ở cấp độ cấu trúc, còn được gọi là sự kỳ thị có tính thể chế, tồn tại ở cấp độ hệ thống, liên quan đến các luật, chính sách và quy trình mà những thực thể công và tư nhân ở vị trí nắm quyền giới hạn các quyền và cơ hội của người có bệnh (Corrigan và cộng sự, 2005). Với dạng kỳ thị này, ý thức hệ văn hóa được thể hiện trong những thực hành có tính thể chế (Herek, 2007), vì thế những khác biệt về quyền lực và địa vị được hợp thức hóa, và sự bất lợi và loại trừ xã hội được dung dưỡng (Corrigan, Kerr và cộng sự, 2005; Herek, 2007; Herek và cộng sự, 2009 trích trong Livingston & Boyd, 2010).

Link và Phelan (2001) đã nêu ra 4 cấu phần có tương quan chặt chẽ với nhau trong kỳ thị, đó là sự dán nhãn, định khuôn, phân tách và phân biệt đối xử. Ba cấu phần đầu được diễn giải như sau: phân loại những người “*phế phẩm*” ra khỏi những người “*bình thường*” bằng cách phân biệt và “*dán nhãn*.” “*Dán nhãn*” là quá trình mọi người trong xã hội gán cho cá nhân hay nhóm người nào đó những đặc điểm riêng, những đặc điểm này có thể là hình dáng, cử chỉ, hành vi hoặc những khả năng/mất khả năng nào đó của họ so với những người khác trong xã hội; liên hệ những sự khác biệt đó của nhóm người bị kỳ thị với những thuộc tính tiêu cực để “*định khuôn*”. Sự dán nhãn hay qui kết những đặc điểm, thuộc tính tiêu cực cho cá nhân hoặc nhóm người nào đó đều nhằm để phân biệt “*chúng ta*” và “*họ*”, phân tách “*chúng ta*” ra khỏi “*họ*.” Sự dán nhãn, định khuôn và sự phân loại một nhóm người với những đặc điểm, thuộc tính tiêu cực thường dẫn đến hậu quả hạ thấp vị trí của họ và từ đó gây ra những bất bình đẳng và giảm các cơ hội trong cuộc sống của những người bị kỳ thị. Trước đó, Gilmore và Somerville (1994) mô tả ba bước này trong một quá trình cho phép coi “*họ*” như là những người không tồn tại, điều này cho phép “*chúng ta*” giữ khoảng cách với “*họ*” dựa vào những suy nghĩ tiêu cực mà “*chúng ta*” gán cho “*họ*” để đối xử với “*họ*” theo những cách tiêu cực đó, không chấp nhận “*họ*” trở thành một phần trong “*chúng ta*” và để ngăn chặn “*chúng ta*” không bị đối xử theo những cách tiêu cực như vậy. Kết quả của ba bước đó dẫn đến hành động cuối cùng “*phân biệt đối xử*” diễn ra do những kỳ thị, cũng là cấu phần cuối cùng trong khung khái niệm của Link và Phelan.

Parker và Aggleton (2003) cho rằng sự kỳ thị được xác định trong cộng đồng bằng việc sản sinh ra và tái tạo những mối liên hệ giữa quyền lực và sự kiểm soát. Sự kỳ thị được những tầng lớp “*thống trị*” sử dụng để hợp pháp hóa và duy trì bất bình đẳng, dựa trên giới, tuổi, xu hướng tính dục, giai cấp hay chủng tộc. Bằng cách đó, tầng lớp “*thống trị*” sẽ giới hạn một cách hiệu quả khả năng của cá nhân và nhóm người “*bị kỳ thị*” đấu tranh cho “*thân phận thấp kém*” của họ. Những người bị kỳ thị thường chấp nhận các chuẩn mực và giá trị (phản ánh các mối liên quan về quyền lực và kiểm soát) mà người khác gán cho họ bằng những khác biệt xấu. Kết quả là các cá nhân hoặc các nhóm bị kỳ thị có thể thừa nhận rằng họ “*xứng đáng*” bị đối xử một cách tồi tệ và bất công, khiến cho việc chống lại sự kỳ thị và phân biệt đối xử thậm chí còn khó hơn nữa.

UNAIDS (2011) cũng đưa ra quan điểm về kỳ thị. Kỳ thị là một quá trình làm giảm giá trị của một cá nhân hay một nhóm người trong mắt của những người khác. Trong một nền văn hóa hoặc một bối cảnh cụ thể, một số đặc tính nhất định bị coi là lệch khỏi chuẩn mực chung, do đó đáng xấu hổ hoặc đáng bị coi thường. Kỳ thị có thể dẫn tới phân biệt đối xử khi nó thể hiện thành hành động và đó có thể là bất kỳ một hành vi phân tách, loại bỏ hay hạn chế những cá nhân bị kỳ thị. Như vậy, kỳ thị là một quá trình liên tục và thể hiện ở các dạng, hình thức khác nhau; từ quan điểm đánh giá, thái độ cho đến hành vi/hành động.

“*Phân biệt đối xử*” - *Discrimination*

Theo từ điển Oxford, từ “*discriminate*” (phân biệt đối xử) có nguồn gốc từ tiếng Latin, có nghĩa là “*phân chia*” (divide), “*phân tách*” (separate) và “*phân biệt*” (distinguish) (Từ điển Oxford, 1971, trang 746 trích trong Berkman & Kawachi, 2000). Từ đó, có thể hiểu đơn giản rằng “*phân biệt đối xử*” là sự “*khác biệt*” (distinction), được hình thành từ suy nghĩ và thể hiện qua hành động của một người hoặc một nhóm người. Ban đầu, “*phân biệt đối xử*” được nhắc đến trong lĩnh vực pháp luật, con người tạo ra và thi hành pháp luật để tán thành và thúc đẩy sự phân biệt đối xử. Trong lĩnh vực này, sự “*phân biệt đối xử*” bao gồm hai phần: “*de jure*” nghĩa là được pháp luật cho phép và “*de facto*” là được phê chuẩn (sanctioned) bởi thói quen và sự thực hành của con người mà không liên quan đến pháp luật. Ví dụ, “*de jure*” được thể hiện trong luật Jim Crow, cho phép từ chối người Mỹ gốc Phi tiếp cận với các dịch vụ được sử dụng bởi người Mỹ da trắng (Jaynes & Williams, 1989, trang 57-111 trích trong Berkman & Kawachi, 2000) và những luật không cho phép những người đồng tính kết hôn (Vaid, 1995 trích trong Berkman & Kawachi, 2000). “*De facto*” được thể hiện ở sự khác biệt giữa những phụ nữ da màu so với phụ nữ da trắng, những người phụ nữ da màu thường mang tính đại diện (cấp bậc) thấp hơn trong lĩnh vực thử nghiệm

tôi nhìn mình qua mắt họ

lâm sàng (clinical trials) (Sechzer và cộng sự, 1994; King, 1996 trích trong Berkman & Kawachi, 2000).

Mặt khác, trong lĩnh vực xã hội, từ điển Collins định nghĩa sự “*phân biệt đối xử*” như là một quá trình mà một cá nhân hay một nhóm được “*dán nhãn*” trong xã hội bị đối xử khác biệt với những người khác bởi vì họ là thành viên của nhóm đó (Jary, 1995, trang 169 trích trong Berkman & Kawachi, 2000); từ điển Concise Oxford cho rằng sự “*phân biệt đối xử*” liên quan đến không chỉ những niềm tin có nguồn gốc từ xã hội của nhóm người này về một nhóm khác mà còn là biểu tượng của sự thống trị (dominance) và đàn áp (oppression), cho việc đấu tranh giành quyền lực và những đặc quyền (Marshall, 1994, trang 125-126 trích trong Berkman & Kawachi, 2000).

Phân biệt đối xử thể hiện ở nhiều dạng và hình thức khác nhau, phụ thuộc vào cách sự phân biệt đối xử thể hiện, bởi ai và chống lại ai. Những hình thức đa dạng của phân biệt đối xử được xác định bởi các nhà xã hội học, bao gồm: hợp pháp (legal) và bất hợp pháp (illegal); công khai, làm lộ ra (overt) và bí mật, tinh vi (covert, subtle); thuộc về thể chế (institutional), cấu trúc (structural) và liên cá nhân (interpersonal) (Benokraitis & Feagin, 1986; Rothenberg, 1988; Feagin, 1989; Essed, 1992 trích trong Berkman & Kawachi, 2000). Sự phân biệt đối xử mang tính thể chế liên quan đến các chính sách hay việc thực hành thể hiện sự phân biệt đối xử, sự phân biệt đối xử cấu trúc thể hiện những cách mà xã hội thúc đẩy sự phân biệt đối xử và sự phân biệt đối xử liên cá nhân thể hiện ở những cá nhân với nhau, các cá nhân có vai trò thuộc về thể chế (người sử dụng lao động và người lao động) hay là một người trong cộng đồng hoặc đơn giản chỉ là một cá nhân nào đó.

Hình thái của phân biệt đối xử

Hình thái của phân biệt đối xử cũng rất đa dạng. Hình thái ở đây được hiểu như là các khía cạnh mà sự phân biệt đối xử thể hiện trong các bối cảnh khác nhau. Những hình thái nổi bật của phân biệt đối xử thường dựa trên các yếu tố như chủng tộc/sắc tộc, giới tính, xu hướng tính dục, bản dạng giới, tình trạng khuyết tật, tuổi và tầng lớp xã hội (Rothenberg, 1988; Jackman, 1994; Essed, 1996; Vaid, 1995; Gill, 1996; Minkler & Estes, 1991; Sennett & Cobb, 1972 trích trong Berkman & Kawachi, 2000), sự phân biệt đối xử còn thể hiện ở việc phát âm và giọng nói khác nhau giữa các vùng miền và các quốc gia (U.S. Equal Employment and Opportunity Commission, 1992 theo Berkman & Kawachi, 2000). Phân biệt đối xử dựa vào chủng tộc/sắc tộc thường kết hợp với giới tính ở những người phụ nữ da màu, những người phụ nữ da đen bị “*định khuôn*” trong các khuôn mẫu là “*những người mẹ, nội trợ*” (mammies, hot mammas), “*những người nhận trợ cấp*” mà không tự tạo ra nguồn thu nhập cho bản thân (welfare

recipients) hay “*những người thuộc chế độ mẫu hệ*” (matriarch) (Collins, 1990, trang 67 theo Berkman & Kawachi, 2000). Trong khi đó, những người đàn ông da đen được xem như là “*những kẻ phạm tội*” (criminals) và “*những kẻ hiếp dâm*” (rapists) (Rothenberg, 1988; Collins, 1990; Essed, 1992 theo Berkman & Kawachi, 2000).

Ngoài ra, sự phân biệt đối xử còn thể hiện ở những trải nghiệm “*hết sức đời thường*” trong cuộc sống sinh hoạt hàng ngày của bản thân và trong cộng đồng, xã hội. Những trải nghiệm tiêu biểu thường thể hiện ở các khía cạnh như: “*vào buổi sáng*” ở nơi làm việc, trường học, đi ăn uống, mua sắm hay tham gia vào một sự kiện xã hội và “*vào buổi tối*” khi xem tin tức và các chương trình giải trí hay những lúc tranh cãi với các thành viên trong gia đình. Kiểu phân biệt đối xử này được gọi một cách dí dỏm là “*trải nghiệm thường ngày*” (everyday) (Rothenberg, 1988; Jaynes & Williams, 1989; Feagin, 1989; Feagin & Sikes, 1994; Jackman, 1994; Essed, 1992; Vaid, 1995; Gill, 1996; Gardner, 1995; Minkler & Estes, 1991; Sennett & Cobb, 1972 theo Berkman & Kawachi, 2000). Những trải nghiệm phân biệt đối xử còn thể hiện trong các hoàn cảnh khác như xin việc (Benokraitis & Feagin, 1986; Vaid, 1995 theo Berkman & Kawachi, 2000), tìm kiếm nhà ở (Turner, 1993 theo Berkman & Kawachi, 2000), mua một chiếc ô tô (Ayers, 1991 theo Berkman & Kawachi, 2000), tiếp cận với các dịch vụ chăm sóc sức khỏe (Steven, 1992; McKinlay, 1996; Geiger, 1996; Gill, 1996 theo Berkman & Kawachi, 2000) hay khi làm việc/tương tác với cảnh sát/công an, các cơ quan công quyền và hệ thống pháp luật (Rothenberg, 1988; Jaynes & Williams, 1989; Feagin, 1989 theo Berkman & Kawachi, 2000).

Trong khi sự phân biệt đối xử được thể hiện công khai một cách rõ ràng thì vẫn có những sự phân biệt đối xử “*vô hình*” (invisible) một cách tinh vi, không dễ phát hiện (subtle). Sự phân biệt đối xử này thường được thể hiện ở những khía cạnh mang tính thể chế (institutional) như bị phân biệt đối xử trong việc hưởng lương, bị từ chối thế chấp (mortgage) hay một cuộc hẹn nào đó. Hình thái này tạo ra một sự bất bình đẳng liên quan đến thu nhập cá nhân/tình trạng kinh tế của những người bị phân biệt đối xử cũng như những bất bình đẳng về mặt sức khỏe, xã hội. Điều đó dẫn đến những bất lợi về thu nhập cá nhân/sự giàu có và xin việc làm/thất nghiệp (Fix & Stryck, 1993; Feagin & Sikes, 1994; Essed, 1996 theo Berkman & Kawachi, 2000).

Cuối cùng, phân biệt đối xử còn bắt nguồn từ “*sự hận thù*” (animosity) thể hiện ở khía cạnh phân biệt chủng tộc/sắc tộc. Dữ liệu năm 1990 ở Mỹ từ một nghiên cứu xã hội tổng quát cho thấy rằng 75% người Mỹ da trắng đồng ý rằng người da đen và người Mỹ Latin thường lười biếng, có xu hướng bạo lực, kém thông minh và không yêu nước (Kinder & Mendelberg, 1995 theo Berkman & Kawachi, 2000). Những điều đó dẫn đến những xung đột chủng tộc.

tôi nhìn mình qua mắt họ

Tại Việt Nam, lần đầu tiên trong hệ thống pháp lý, Luật Lao động 2019 có một định nghĩa về “*Phân biệt đối xử*” gắn với chuẩn mực quốc tế. “*Phân biệt đối xử*” trong Luật này được định nghĩa như sau: “*Phân biệt đối xử trong lao động là hành vi phân biệt, loại trừ hoặc ưu tiên dựa trên chủng tộc, màu da, nguồn gốc quốc gia hoặc nguồn gốc xã hội, dân tộc, giới tính, độ tuổi, tình trạng thai sản, tình trạng hôn nhân, tôn giáo, tín ngưỡng, chính kiến, khuyết tật, trách nhiệm gia đình hoặc trên cơ sở tình trạng nhiễm HIV hoặc vì lý do thành lập, gia nhập và hoạt động công đoàn, tổ chức của người lao động tại doanh nghiệp có tác động làm ảnh hưởng đến bình đẳng về cơ hội việc làm hoặc nghề nghiệp. Việc phân biệt, loại trừ hoặc ưu tiên xuất phát từ yêu cầu đặc thù của công việc và các hành vi duy trì, bảo vệ việc làm cho người lao động để bị tổn thương thì không bị xem là phân biệt đối xử.*” Khái niệm này có nhắc đến phân biệt đối xử với người có HIV trong môi trường làm việc, tình trạng có HIV được đề cập như một yếu tố dẫn đến NCH có thể có trải nghiệm bị phân biệt đối xử.

Khái niệm “*Phân biệt đối xử*” cũng được nhắc đến trong Luật phòng chống nhiễm virut gây ra hội chứng suy giảm miễn dịch mắc phải ở người (HIV/AIDS) 2006: “*Phân biệt đối xử với người nhiễm HIV là hành vi xa lánh, từ chối, tách biệt, ngược đãi, phỉ báng, có thành kiến hoặc hạn chế quyền của người khác vì biết hoặc nghi ngờ người đó nhiễm HIV hoặc vì người đó có quan hệ gần gũi với người nhiễm HIV hoặc bị nghi ngờ nhiễm HIV.*”

1.2. Kỳ thị và phân biệt đối xử trong vấn đề y tế, chăm sóc sức khỏe

Weiss và cộng sự (2006) định nghĩa sự kỳ thị liên quan tới sức khỏe là một quá trình xã hội về việc xã hội đó đánh giá bất lợi cho một người hoặc một nhóm người, quá trình này được trải nghiệm hoặc tiên đoán, đặc trưng bởi sự loại trừ, sự chối bỏ, sự đổ lỗi hoặc sự hạ thấp mà xuất phát từ trải nghiệm, nhận thức hoặc sự tiên liệu có lý do dựa trên bệnh của họ.

Bên cạnh việc thể hiện quyền lực, kỳ thị có thể là một phản ứng lại nỗi sợ hãi, rủi ro và những mối đe dọa từ những căn bệnh mãn tính tất yếu dẫn đến cái chết hay các đại dịch bùng phát đe dọa sức khỏe con người. Nếu dịch bệnh càng lan truyền nhanh chóng và càng không chắc chắn về phương thức mà dịch bệnh lây nhiễm thì sự kỳ thị càng nghiêm trọng hơn. Những căn bệnh đe dọa các giá trị của cộng đồng chính là những căn bệnh gây ra sự kỳ thị. Đồng thời, sự kỳ thị và phân biệt đối xử trong bối cảnh của các dịch bệnh còn thể hiện ở việc ưu tiên những bệnh nhân được chẩn đoán mắc bệnh đó hơn so với những bệnh nhân khác như được thăm khám và điều trị trước hay được quan tâm chăm sóc nhiều hơn. Mặt khác, sự kỳ thị và phân biệt đối xử trong các trận đại dịch còn thể hiện ở các khía cạnh xã hội như phân biệt chủng tộc, thường xảy ra đối với các chủng tộc mà dịch bệnh bùng phát tại nơi là xuất phát điểm của trận dịch. Họ sẽ bị dán

nhân là người thuộc khu vực mà bệnh bùng phát, dẫn tới sự kỳ thị và những hành động phân biệt đối xử khi họ bị bệnh, thậm chí chưa mắc bệnh.

Sự kỳ thị liên quan đến các vấn đề sức khỏe cộng đồng thường là trầm trọng nhất khi các vấn đề đó bị liên hệ với các hành vi sai lệch hoặc khi nguyên nhân của các vấn đề đó được cho là trách nhiệm của các cá nhân hay một nhóm người bị bệnh. Sự kỳ thị cũng càng được thể hiện rõ hơn khi tình trạng bệnh tật không được cải thiện, lây lan, bệnh trầm trọng, suy sụp dần dần và dẫn tới sự biến dạng về cơ thể hoặc một cái chết bất ngờ.

1.3. Kỳ thị, phân biệt đối xử liên quan đến HIV/AIDS

Goffman (1963) đã mô tả ba nguyên nhân chính của sự kỳ thị ở người sống chung với HIV/AIDS, đó là: sự biến dạng cơ thể; những hành vi bị coi là lệch lạc và vi phạm đạo đức như quan hệ tình dục với nhiều người, tiêm chích ma túy; và là thành viên của một nhóm xã hội bị coi thường như người làm nghề mại dâm, người đồng tính hay những người nghèo khổ. Khuat, Nguyen & Ogden (2004) đã đưa ra mô hình tam giác của kỳ thị liên quan đến HIV/AIDS. Mô hình chỉ ra mối liên hệ giữa HIV/AIDS, tiêm chích ma túy/mại dâm và tệ nạn xã hội.

UNAIDS (2011) cũng đưa ra quan điểm về kỳ thị và phân biệt đối xử liên quan đến HIV/AIDS. Kỳ thị liên quan đến HIV/AIDS được mô tả là sự hạ thấp giá trị của những người sống chung hoặc có quan hệ với những người có HIV/AIDS. Sự kỳ thị này có nguồn gốc từ việc xem HIV như “tệ nạn xã hội”. Phân biệt đối xử là việc đối xử không công bằng đối với một người nào đó do họ sống chung với HIV hoặc nghi ngờ người đó có HIV. Sự kỳ thị và phân biệt đối xử vi phạm các quyền cơ bản của con người, ở các cấp độ khác nhau, từ chính trị đến kinh tế, xã hội, tâm lý và thể chế. Một khi có sự kỳ thị thì người sống chung với HIV/AIDS thường muốn bỏ qua tình trạng sức khỏe thực sự của bản thân. Điều này dẫn đến nguy cơ thúc đẩy nhanh hơn sự tiến triển của bệnh cũng như nguy cơ gây lây nhiễm HIV sang những người khác.

Như vậy, có thể thấy kỳ thị và phân biệt đối xử với HIV/AIDS đều liên quan đến các hành vi nguy cơ thuộc “*tệ nạn xã hội*” như tiêm chích ma túy, hành nghề mại dâm. Điều này dẫn đến việc người sống chung với HIV bị coi là một nhóm “*xấu xa*,” thực hiện các hành vi sai trái, không theo chuẩn mực đạo đức chung của xã hội như quan hệ tình dục với nhiều người, “*ăn chơi sa đọa*.” Sự liên kết này luôn khiến người có HIV bị những nhóm xã hội khác đánh giá thấp hơn.

1.4. Kỳ thị, phân biệt đối xử liên quan HIV/AIDS ở Việt Nam

Ca nhiễm HIV đầu tiên được phát hiện ở Việt Nam là tháng 12/1990, thì đến năm 1993, trong diễn ngôn về phòng chống HIV/AIDS ở Việt Nam, HIV/AIDS bắt đầu được gọi là “*dịch bệnh*” (epidemic) (McNally, 2002). Thực tế đã từng có nhiều chiến dịch/thông điệp truyền thông về HIV/AIDS gắn liền với tệ nạn xã hội, hành vi sai trái nói trên như “*Ma túy mại dâm là mầm sida*”; “*Để tránh mắc sida, không quan hệ tình dục với người mại dâm, không chích ma túy.*” Đồng thời, áp phích tuyên truyền, loại nghệ thuật cổ động vốn được sử dụng lâu dài ở Việt Nam, đã trở thành một phương tiện để tuyên truyền về HIV/AIDS. Ảnh hưởng của định kiến trên phương tiện thông tin đại chúng “*hù dọa*” với những hình ảnh chết chóc, hình ảnh đầu lâu xương chéo, những cơ thể gầy trơ xương với các dòng chữ “*HIV – tệ nạn xã hội*” ám chỉ những người đang sống chung với HIV càng khắc sâu những hình ảnh tiêu cực về NCH.

Theo nghiên cứu về “*Các chỉ số đánh giá mức độ kỳ thị với người sống với HIV/AIDS tại Việt Nam*” được thực hiện năm 2011 và năm 2014 của VNP+ cho thấy phần lớn NCH tham gia nghiên cứu này đã trải nghiệm một hoặc nhiều dạng kỳ thị và phân biệt đối xử. NCH có thể bị vi phạm quyền (phổ biến nhất là bị tiết lộ tình trạng có HIV mà không được sự đồng ý của họ); nhận được phản ứng tiêu cực khi người khác biết họ có HIV; bị phân biệt đối xử trong cộng đồng và xã hội (bao gồm bàn tán, xúc phạm và xâm phạm thân thể); và gặp phải các rào cản khi tiếp cận dịch vụ y tế và việc làm. Đây chính là những rào cản ngăn NCH sống vui vẻ và khỏe mạnh. Nghiên cứu năm 2014 cho thấy thực trạng kỳ thị và phân biệt đối xử với NCH có sự thay đổi về bản chất hành vi và tỷ lệ so với năm 2011. Có những thay đổi tích cực về bản chất hành vi như hành vi vi phạm quyền của NCH trong báo cáo năm 2014 đã giảm 10,6% so với năm 2011; phản ứng phân biệt đối xử từ bạn bè, hàng xóm, đồng nghiệp và chủ lao động trong lần đầu phát hiện tình trạng của NCH đã giảm từ 30,7% xuống 7,7%. Tuy nhiên tỷ lệ kỳ thị, phân biệt đối xử năm 2014 vẫn ở mức cao, chưa có dấu hiệu giảm, đặc biệt là ở các nhóm nguy cơ cao như MSM, TCMT, PNMD.

Khuat, Nguyen & Ogden (2004) nêu các yếu tố xác định sự kỳ thị liên quan tới HIV/AIDS tại Việt Nam. Nghiên cứu này xác định rằng kỳ thị liên quan đến HIV xảy ra trong xã hội, trong cộng đồng, trong gia đình và trong chính những người đang sống chung với HIV/AIDS. Kỳ thị được tạo ra bởi các yếu tố xã hội, văn hóa, chính trị và kinh tế. Những yếu tố chính ảnh hưởng đến bản chất và mức độ kỳ thị bao gồm giai đoạn của bệnh (những người càng tiến triển tới giai đoạn AIDS sẽ trải qua sự kỳ thị lớn hơn), giới tính (phụ nữ sẽ bị kỳ thị hơn nam giới), điều kiện kinh tế, địa vị xã hội, yếu tố vùng miền, hệ thống pháp luật và những hiểu biết, kiến thức về sự lây truyền HIV/AIDS. Báo cáo này cũng

cho thấy rằng các phương tiện truyền thông đại chúng gây ra tác động tiêu cực bằng cách làm tăng thêm những nỗi sợ, những hiểu biết sai lệch và các định kiến, thúc đẩy và làm trầm trọng thêm sự kỳ thị liên quan tới HIV/AIDS. Đồng thời, báo cáo cũng nêu ra các nguyên nhân dẫn đến kỳ thị và phân biệt đối xử với HIV/AIDS ở Việt Nam. Các nguyên nhân được đề cập bao gồm sự sợ hãi HIV và sự lây nhiễm, HIV gắn với các hành vi như tiêm chích ma túy, hành nghề mại dâm và HIV/AIDS bị coi như tệ nạn xã hội.

Khi có những trải nghiệm bị kỳ thị và phân biệt đối xử, người có HIV thường có nhiều cách ứng phó khác nhau tùy vào mức độ bị kỳ thị, phân biệt đối xử và hoàn cảnh của mình. Nghiên cứu *“Kỳ thị với người nhiễm HIV/AIDS và quyền của trẻ nhiễm HIV tại Việt Nam”* được đăng trên tạp chí Khoa học Xã hội (số 7 – 2013) cho thấy rằng người thân hay những người trực tiếp nuôi dưỡng trẻ em có HIV bị kỳ thị và phân biệt đối xử sẽ chọn lựa một trong năm mô thức để giảm sự kỳ thị, phân biệt đối xử, bao gồm: né tránh, di chuyển, đối đầu, cam chịu và vượt qua kỳ thị. Trong đó, *“né tránh”* và *“di chuyển”* được nhiều người lựa chọn nhất, còn *“đối đầu”* và *“vượt qua kỳ thị”* tuy rất ít người lựa chọn nhưng đem lại hiệu quả cao. Có thể thấy rằng người có HIV lựa chọn *“né tránh”* và *“di chuyển”* như một cách chấp nhận thiệt thòi để tránh bị kỳ thị và phân biệt đối xử từ người xung quanh, từ đó dẫn tới những rào cản trong việc sinh sống, học tập, mưu sinh hàng ngày chứ chưa nói đến việc tiếp cận những dịch vụ dự phòng, điều trị, chăm sóc sức khỏe và các chính sách hỗ trợ khác.

2. Tự kỳ thị ở người có HIV/AIDS

2.1. Khái niệm tự kỳ thị (*Self-stigma*)

Định nghĩa tự kỳ thị (cũng như nhiều nghiên cứu về tự kỳ thị) chủ yếu tập trung vào khía cạnh sức khỏe tinh thần, tuy nhiên, kỳ thị và tự kỳ thị còn được nghiên cứu trong khía cạnh sức khỏe thể chất và các đặc tính khác, ví dụ như béo phì hoặc tình trạng có HIV.

Sự kỳ thị được nội tâm hóa, còn gọi là sự tự kỳ thị hoặc sự kỳ thị được cảm nhận (*felt stigma*) tồn tại ở cấp độ cá nhân, khi cá nhân xác nhận những định kiến/khuôn mẫu về bệnh của mình, lờn trước sự chối bỏ của xã hội, coi những khuôn mẫu đó là phù hợp với bản thân và tin rằng họ là những thành phần thấp kém trong xã hội (Corrigan và cộng sự., 2005; Corrigan & Amp; Watson, 2002, Corrigan và cộng sự, 2006; Ritsher & Phelan, 2004).

Giữa tự kỳ thị (*self stigma*) và sự kỳ thị được cảm nhận (*felt stigma*) có một số khác biệt (Herek, 2007; Herek và cộng sự, 2009). Trong khi sự kỳ thị mà một người cảm nhận được (*felt stigma*) mô tả hậu quả tiêu cực khi người đó nhận thức được cách xã hội nhìn nhận và cách xã hội có thể đối xử, tương tác với nhóm mà họ thuộc về (ví dụ: đồng tính luyến ái hoặc bệnh tâm thần), thì tự kỳ thị đề cập đến quá trình cá nhân chấp nhận sự đánh giá tiêu cực của xã hội và đưa cách nhìn nhận, đánh giá đó vào hệ giá trị của chính mình cũng như cách người đó tự ý thức về bản thân.

Weiss và cộng sự (2006) định nghĩa sự kỳ thị liên quan tới sức khỏe là một quá trình xã hội về việc xã hội đánh giá bất lợi cho một người hoặc một nhóm người, quá trình này được trải nghiệm hoặc tiên đoán, đặc trưng bởi sự loại trừ, sự chối bỏ, sự đổ lỗi hoặc sự hạ thấp mà xuất phát từ trải nghiệm, nhận thức hoặc sự tiên liệu có lý do. Chủ yếu rút ra từ định nghĩa trên, nghiên cứu của Livingston và Boyd (2010) định nghĩa sự kỳ thị được nội tâm hóa là một quá trình chủ quan, được đặt trong bối cảnh xã hội – văn hóa, được đặc trưng bởi những cảm xúc tiêu cực (về bản thân), những hành vi phản thích nghi (*maladaptive behaviour*), sự thay đổi của căn tính, hoặc việc xác nhận khuôn mẫu, xuất phát từ việc cá nhân trải nghiệm, nhận thức, việc tiên liệu những phản ứng tiêu cực của xã hội về bệnh của họ.

Về hậu quả, tự kỳ thị tác động đến các hoạt động chăm sóc sức khỏe, trạng thái sức khỏe tinh thần, quá trình nhận thức về bản thân. Sự kỳ thị được nội tâm hóa liên quan đến HIV có thể góp phần lan rộng các bệnh truyền qua đường tình dục và HIV bằng cách lan truyền nỗi sợ bị bạn tình từ chối, cản trở việc sử dụng bao cao su và kém tuân thủ điều trị ART. Tự kỳ thị góp phần vào tỷ lệ mắc

và tử vong liên quan đến HIV/AIDS do tâm lý tự kỳ thị cản trở việc tuân thủ điều trị, đồng thời làm giảm chất lượng cuộc sống của người có HIV, thậm chí dẫn đến nảy sinh ý muốn tự tử (Teo, 2014). Ngoài ra, tự kỳ thị còn ảnh hưởng đến tình trạng sức khỏe tinh thần, một nghiên cứu năm 2013 về những người đàn ông ở Trung Quốc quan hệ tình dục đồng giới phát hiện những người này trầm cảm do cảm giác tự kỳ thị, từ đó ảnh hưởng tiếp đến kết quả xét nghiệm HIV (Li và cộng sự, 2017).

Ở Việt Nam, bộ công cụ đo lường mức độ tự kỳ thị của NCH ở trong “*Nghiên cứu về chỉ số đánh giá mức độ kỳ thị với người sống với HIV ở Việt Nam năm 2014*” cho thấy tỷ lệ rất cao những người được phỏng vấn tự kỳ thị bản thân. Nghiên cứu này đã chỉ ra tỷ lệ hơn hai phần ba (67,1%) NCH cho biết họ có ít nhất một trong các cảm xúc tiêu cực liên quan đến tình trạng nhiễm HIV, họ cảm thấy xấu hổ và tự đổ lỗi cho bản thân; tỷ lệ nam giới có cảm xúc tiêu cực cao hơn so với nữ giới (VNP+, 2014).

2.2. Biểu hiện và ảnh hưởng của tự kỳ thị

Sự kỳ thị được nội tâm hóa liên quan đến HIV xảy ra khi một người sống chung với HIV xác nhận thái độ tiêu cực liên quan đến HIV và chấp nhận chúng là phù hợp với họ (Earnshaw và cộng sự, 2015). Đặc trưng của nó là cảm giác tủi hổ, tội lỗi và vô giá trị (Corrigan & Rao, 2012). Vì vậy các thuật ngữ tự kỳ thị và kỳ thị nội tâm thường xuyên được sử dụng để mô tả xu hướng gần như phổ biến của những người có HIV và AIDS. Mức độ tự kỳ thị khác nhau tùy theo từng cá nhân, tùy thuộc vào các yếu tố như sự hỗ trợ từ gia đình và bạn bè, mối quan hệ của gia đình với cộng đồng, các giai đoạn bệnh, hiểu biết chung về bệnh và sự hiện diện của các diễn ngôn công khai về HIV và AIDS. Tự kỳ thị và những cảm xúc tiêu cực ảnh hưởng đến cuộc sống thường ngày của NCH, cách họ ứng phó cũng như đưa ra các quyết định hành động tiêu cực ảnh hưởng đến các mối quan hệ gia đình, xã hội, các cơ hội học tập, làm việc hay việc sử dụng dịch vụ y tế (Khuất và cộng sự, 2004).

Đối mặt với tự kỳ thị, những người có HIV có thể thực hiện các hành động có xu hướng củng cố và hợp lý hóa sự kỳ thị nội tâm (Brouard và Wills, 2006). Quá trình này được khái niệm hóa như một chu kỳ gồm ba nhân tố quan trọng: các trải nghiệm dưới tác động của hoàn cảnh, nhận thức bản thân và hành động ứng phó.

Hoàn cảnh bao gồm các yếu tố và tình huống bên ngoài môi trường mà tác động đến sự tự kỳ thị ở những người sống chung với HIV. Những yếu tố này bao gồm mức độ hiểu sai thông tin, những chê bai và định kiến tiêu cực, áp lực tài chính kinh tế. Đầu tiên, mức độ hiểu sai thông tin là những hiểu biết chưa rõ

tôi nhìn mình qua mắt họ

hoặc hiểu sai về cơ chế bệnh sinh của HIV/AIDS, các đường lây và cách phòng ngừa bệnh HIV/AIDS, khiến cho mọi người nghĩ đây là bệnh thế kỷ, chỉ dẫn đến cái chết, lây qua tiếp xúc thông thường, bệnh này là do ăn chơi, do nghiện hút. Từ đó gây ra sự kỳ thị, phân biệt đối xử với NCH. Yếu tố thứ hai là những chê bai và định kiến tiêu cực từ xã hội, việc áp đặt những quan niệm xấu lên NCH thông qua lời nói, chỉ trích, ngôn từ lăng mạ hạ nhục, cử chỉ khinh thường, thái độ chê bai, hành vi xa lánh cô lập - tất cả điều đó tác động đến sự tự kỳ thị ở NCH. Cuối cùng, áp lực kinh tế tài chính, sự lựa chọn khắt khe về tình trạng sức khỏe trong tuyển dụng khiến NCH e ngại, thiếu tự tin trong việc tìm kiếm cơ hội thăng tiến trong công việc, cơ hội tìm kiếm việc làm tốt bị hạn chế. Do đó, nguồn thu nhập bị giảm hoặc có thể dẫn đến thất nghiệp, nên NCH tự hạ thấp bản thân, thấy mình vô giá trị, vô dụng.

Về quá trình tự nhận thức bản thân ở NCH, họ đặc biệt cảm giác tội lỗi về việc dương tính với HIV. Một số người thì coi đó như sự trừng phạt cho bản thân. Một số khác thì đổ lỗi cho việc có HIV, họ hận cuộc đời, số phận và những người lây nhiễm cho họ. Mặc dù ý niệm về có HIV khác nhau nhưng quy chung lại đều khiến NCH coi bản thân mình là một điều xấu xa, là phần thấp kém trong xã hội. Suy nghĩ này khiến họ không còn mục đích trong cuộc sống từ đó trở nên mất hy vọng và nỗi tuyệt vọng này khi đạt đỉnh điểm có thể khiến họ có những lựa chọn tiêu cực như tự làm hại mình hoặc tự tử. Bên cạnh những cảm xúc này, người sống chung với HIV còn trải nghiệm nhiều nỗi sợ hãi sâu sắc bao gồm: sợ chết, sợ làm tổn thương hoặc lây nhiễm cho người khác, sợ bị phát hiện tình trạng có HIV và sợ gây đau đớn, thất vọng hoặc đau khổ cho các thành viên trong gia đình.

Về hành động ứng phó, NCH có thể ngần ngại theo đuổi việc làm mới hoặc cơ hội thăng tiến trong công việc, từ bỏ những ước mơ đang theo đuổi hoặc các gói học bổng về giáo dục được hỗ trợ. Về khía cạnh chăm sóc sức khỏe, họ sẽ ngần ngại đến các cơ sở y tế để khám bệnh hoặc khi có bệnh nặng họ cũng sẽ ngần ngại trong các thủ thuật y khoa bắt buộc. Đối với hôn nhân và gia đình, họ từ bỏ khát vọng tìm kiếm các mối quan hệ thân mật, có bạn đời hay kết hôn và sinh con, hạn chế tiếp xúc qua lại với gia đình bằng cách tự ra sống riêng, sử dụng đồ cá nhân riêng hay từ bỏ, phủ nhận sự hỗ trợ từ gia đình. Trong các mối quan hệ bạn bè, đồng nghiệp, xã giao, họ e dè mặc cảm, hạn chế nói chuyện, ngại tiếp xúc thông thường, hạn chế tham gia các hoạt động cộng đồng.

2.3. Tự kỳ thị ở người có HIV/AIDS tại Việt Nam

Theo nghiên cứu về “*Các chỉ số đánh giá mức độ kỳ thị với người sống với HIV/AIDS tại Việt Nam*” năm 2014 (VNP+, 2014), hơn 2/3 NCH tự kỳ thị bản thân, họ có ít nhất một trong những cảm xúc tiêu cực liên quan đến tình trạng nhiễm HIV.

Tự kỳ thị ở người có HIV/AIDS được biểu hiện với những cảm xúc như cảm giác xấu hổ, cảm thấy có lỗi, và tự đổ lỗi cho bản thân. Tỷ lệ nam giới có cảm xúc tiêu cực cao hơn so với nữ giới. Các nhóm có hành vi nguy cơ cao như TCMT, PNMD, MSM thường có những cảm xúc tiêu cực nhiều hơn quần thể NCH khác. Trong đó, nhóm MSM là nhóm có tỷ lệ cảm xúc tiêu cực cao nhất. Kết quả cho thấy rằng hơn một nửa NCH đã quyết định không lập gia đình/không quan hệ tình dục như một cách tự cách ly, cô lập bản thân. NCH có hành động cô lập bản thân như không tham gia các hoạt động xã hội hay xa lánh gia đình và bạn bè. Tự kỳ thị đã dẫn đến hành vi né tránh sử dụng dịch vụ y tế khi cần, do đó ảnh hưởng tiêu cực đến tình hình sức khỏe của họ. Nghiên cứu này chưa chỉ ra nguyên nhân dẫn đến tự kỳ thị cũng như các yếu tố liên quan đến tự kỳ thị ở người đang sống chung với HIV/AIDS và giải pháp sau đó. Nghiên cứu này thực hiện qua hai thời điểm là năm 2011 và năm 2014, cho thấy tự kỳ thị ở NCH đã có xu hướng giảm đi, tỷ lệ người không có cảm xúc tiêu cực và tỷ lệ người không có hành vi tiêu cực đều tăng có ý nghĩa thống kê. Tuy nhiên, nghiên cứu không giải thích lý do cho sự thay đổi này.

Theo tài liệu *“Giảm thiểu kỳ thị và phân biệt đối xử liên quan đến HIV tại nơi làm việc ở Việt Nam”* (UN 2004) đã chỉ ra rằng người lao động có HIV/AIDS nhận thức về tình trạng của bản thân thường rất bi quan, nghĩa là họ nghĩ họ sẽ có một cái chết đau đớn, nhục nhã và không tránh khỏi. Họ ngừng cố gắng trong công việc, thậm chí bỏ việc. Họ dễ trở thành một người chống lại xã hội; cách ly và xa rời đồng nghiệp, thậm chí cả với gia đình và bạn bè; giám bớt hoặc không giao tiếp với mọi người và cộng đồng. Kết quả là người lao động có HIV có thể dễ dàng mất các mối quan hệ và sự giúp đỡ, cảm thấy tội lỗi, chán nản và lo lắng không cần thiết. Thái độ của họ đối với công việc có thể dẫn tới hậu quả là họ bị giảm thu nhập hoặc mất việc làm và mất khả năng tiếp cận các nguồn lực.

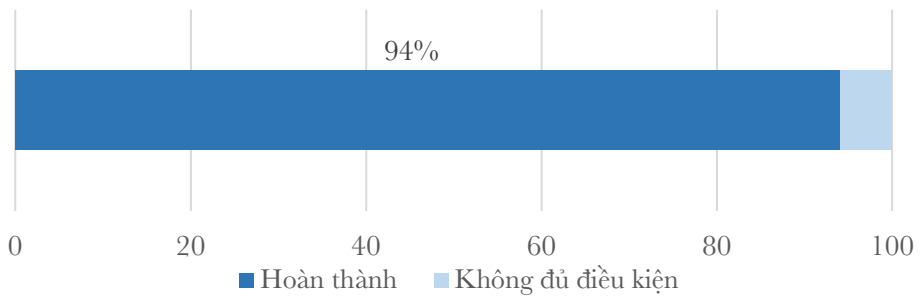
Nghiên cứu của Khuất Thu Hồng và các cộng sự (2004) thực hiện tại Hải Phòng và Cần Thơ trên các đối tượng bao gồm người sống chung với HIV, các thành viên trong gia đình của họ và những người trong cộng đồng tại nơi thực hiện nghiên cứu cho thấy hầu hết những người nhận được kết quả chẩn đoán dương tính HIV có các cảm giác hận thù, mặc cảm và xấu hổ. Họ rút khỏi cuộc sống gia đình và xã hội để chờ đợi cái chết. Những người có HIV cảm thấy xấu hổ khi gia đình xa lánh họ. Những người tiêm chích ma túy cảm thấy lòng tự trọng bị hạ thấp hơn khi họ ở trong cộng đồng, xã hội so với khi ở trong trại cải tạo. Nhiều người khác cảm thấy tuyệt vọng vì nghĩ rằng họ không có tương lai và thường nghĩ đến việc kết thúc cuộc đời.

tôi nhìn mình qua mắt họ

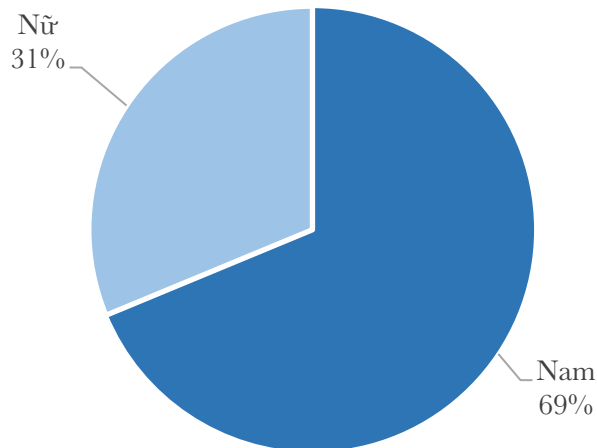
Chương 3. Kết quả nghiên cứu

1. Thông tin chung

1.1. Giới tính và độ tuổi

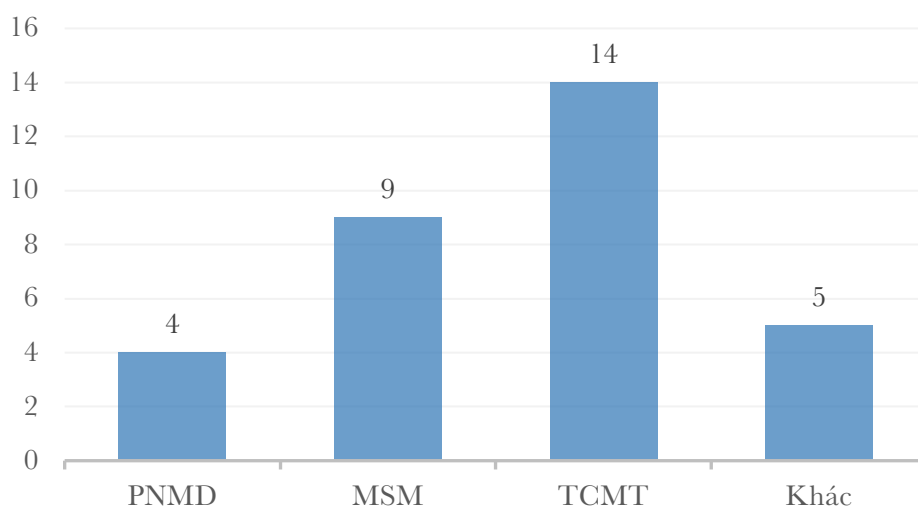


Biểu đồ 1.1. Tỷ lệ hoàn thành phỏng vấn và đủ điều kiện tham gia phỏng vấn



Biểu đồ 1.2. Tỷ lệ người tham gia chia theo giới tính

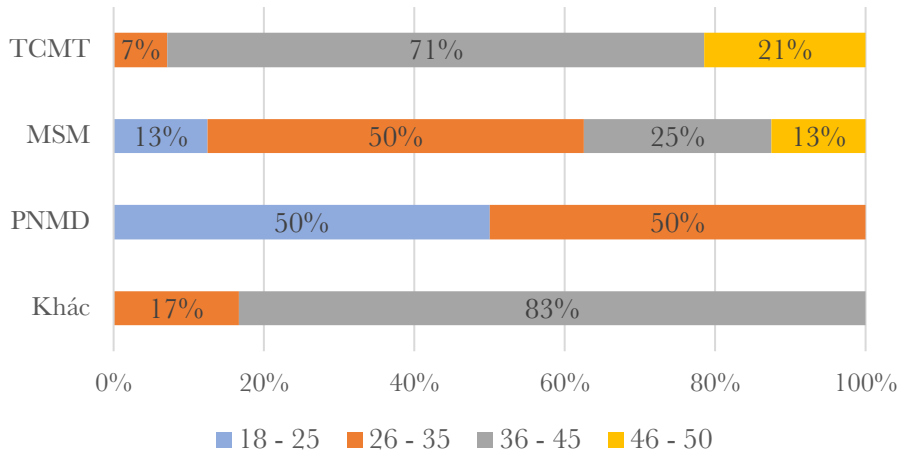
tôi nhìn mình qua mắt họ



Biểu đồ 1.3. Tỷ lệ người tham gia trong các nhóm nguy cơ

Trong số 34 người tham gia phỏng vấn, có 2 người không có HIV, tức là không thuộc nhóm đối tượng của nghiên cứu, do nhóm nghiên cứu tôn trọng việc bảo mật thông tin của NCH nên không được biết thông tin của họ cho đến khi phỏng vấn. Có 04 nhóm đối tượng tham gia nghiên cứu, gồm 03 nhóm nguy cơ cao (MSM, TCMT, PNMD) và 01 nhóm Khác - không thuộc các nhóm nguy cơ cao, lây qua đường tình dục hoặc không rõ đường lây. Trong số 32 NCH được phỏng vấn, nam giới chiếm tỷ lệ cao hơn với 22 người tham gia (69%), nữ giới có 10 người (chiếm 31%). Tỷ lệ này gần như tương đồng với số liệu chia theo giới của NCH được VAAC báo cáo trong 9 tháng đầu năm 2017: nữ chiếm 22%, nam chiếm 78%. Mỗi nhóm đối tượng tham gia nghiên cứu có tỷ lệ nam nữ khác nhau: TCMT (11 nam, 3 nữ), MSM (9 nam), PNMD (4 nữ), nhóm Khác (2 nam, 3 nữ).

Trong các nhóm đối tượng trên thì người TCMT chiếm nhiều nhất với 14 người, nhóm PNMD có số lượng ít nhất với 4 người. Tỷ lệ này cũng gần như tương đồng với tỷ lệ trong báo cáo trọng điểm năm 2016 của VAAC về HIV/AIDS tại Việt Nam, theo đó tỷ lệ nhóm TMCT là lớn nhất 9,53%, PNMD chiếm tỷ lệ nhỏ nhất 2,39% và MSM là 7,36%.



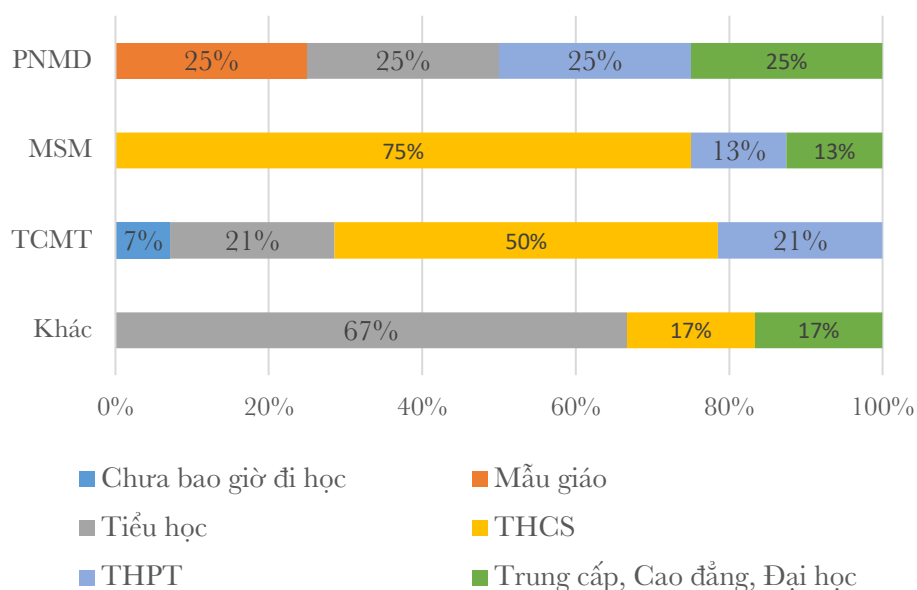
Biểu đồ 1.4. Biểu đồ thành phần người tham gia theo nhóm tuổi

Biểu đồ 1.4 cho thấy thành phần các nhóm đối tượng chia theo nhóm tuổi. Nhìn chung, NCH tham gia nghiên cứu phần lớn nằm trong độ tuổi 26 – 45 đối với tất cả các nhóm đối tượng. Theo VAAC (2019) cũng cho thấy số người mới phát hiện nhiễm HIV tập trung chủ yếu ở người trẻ tuổi, nằm trong độ tuổi 16-29 (40,1%) và 30-39 (33,8%). Như báo cáo mới này thì sự gia tăng tỷ lệ nhiễm HIV trong nhóm Nam quan hệ tình dục đồng giới (MSM) đang trẻ hóa dần và sẽ là nhóm chính nhiễm mới HIV ở Việt Nam. Với nhóm TCMT và nhóm Khác thì độ tuổi phổ biến là 36 – 45 tuổi (lần lượt là 71% và 83%). Đặc biệt ở nhóm PNMD, nhóm tuổi trẻ nhất (18 – 25 tuổi) chiếm hơn một nửa (50%).

tôi nhìn mình qua mắt họ

1.2. Trình độ học vấn và nghề nghiệp

1.2.1. Trình độ học vấn

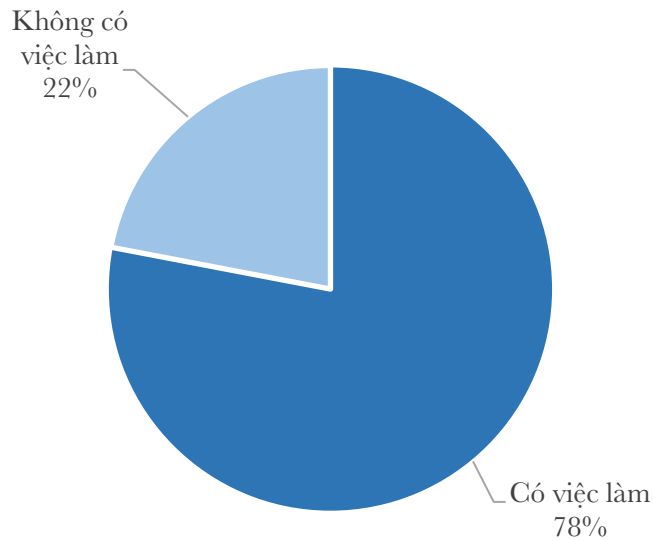


Biểu đồ 1.5. Biểu đồ trình độ học vấn

Nhìn chung, người có HIV tham gia nghiên cứu hầu hết đều có trình độ học vấn thấp và trình độ học vấn giữa các cấp bậc học chênh lệch nhiều giữa các nhóm đối tượng. Phần lớn có trình độ dưới THPT, tỷ lệ này thấp hơn so với tỷ lệ một phần ba dân số ở Việt Nam từ 15 tuổi trở lên đạt trình độ học vấn từ THPT trở lên (36,5%) theo Điều tra Dân số và Nhà ở năm 2019. NCH trong nghiên cứu này theo học Trung cấp, Cao Đẳng, Đại học chiếm tỷ lệ gần như thấp nhất (chỉ sau tỷ lệ NCH có trình độ học vấn dưới Tiểu học).

NCH có trình độ văn hóa là trung học cơ sở (6 – 9) và trung học phổ thông (10 – 12) phần lớn thuộc nhóm MSM và TCMT. Ngược lại thì ở nhóm Khác, tỷ lệ này rất nhỏ (17%) và hầu như NCH thuộc nhóm này có trình độ học vấn rất thấp, với 67% chỉ hoàn thành trình độ tiểu học. Đặc biệt ở nhóm PNMD thì tỷ lệ hoàn thành cấp học cao nhất (Trung cấp, Cao Đẳng, Đại học) chiếm tỷ lệ lớn nhất (25%).

1.2.2. Nghề nghiệp



Biểu đồ 1.6. Tình trạng việc làm

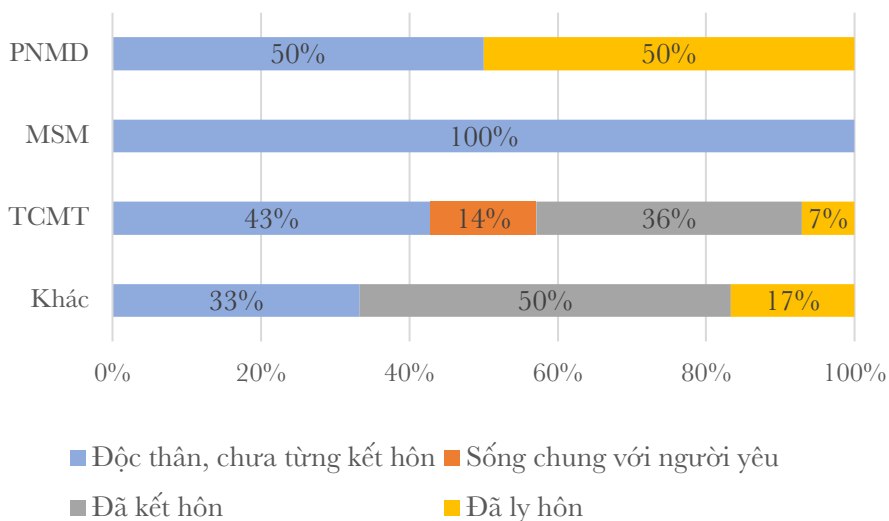
Biểu đồ 1.6 chỉ ra xu hướng nghề nghiệp ở mẫu nghiên cứu. Phần lớn NCH tham gia nghiên cứu có việc làm, chiếm gần 80% trong tổng số 32 người. Số người không có việc làm chiếm 22%. Các công việc này gồm công việc bán thời gian (bán vé số, chạy Grab, nhân viên bán shop quần áo, nghề mại dâm, v.v), và công việc toàn thời (nhân viên kinh doanh quán nước, lao công, bảo vệ, nhân viên điện lạnh, v.v). Đa số các công việc này các công việc phi chính thức, không có hợp đồng lao động và bảo hiểm xã hội.

1.3. Tình trạng hôn nhân và tình trạng chung sống

1.3.1. Tình trạng hôn nhân

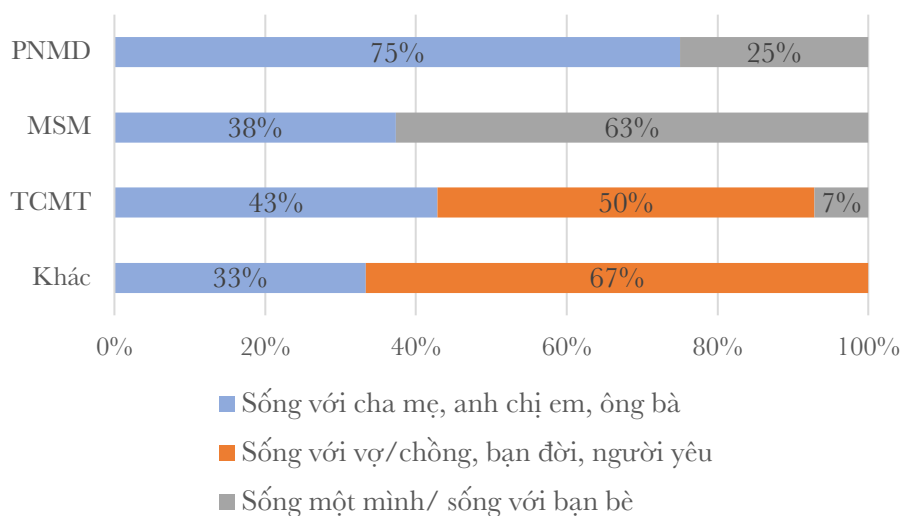
Biểu đồ 1.7 cho thấy tình trạng hôn nhân của các nhóm đối tượng trong nghiên cứu. Phần lớn mẫu nghiên cứu đang độc thân và chưa từng kết hôn. Trong đó 100% MSM và 50% PNMD cho biết họ độc thân, chưa từng kết hôn. Điều này có thể được lý giải là do họ còn trẻ hơn so với hai nhóm còn lại. Tỷ lệ đã ly hôn/ly thân ở các nhóm đối tượng (trừ MSM) lần lượt là TCMT 7%, PNMD 50%, nhóm Khác 17%.

tôi nhìn mình qua mắt họ



Biểu đồ 1.7. Biểu đồ thể hiện tình trạng hôn nhân của NCH

1.3.2. Tình trạng chung sống

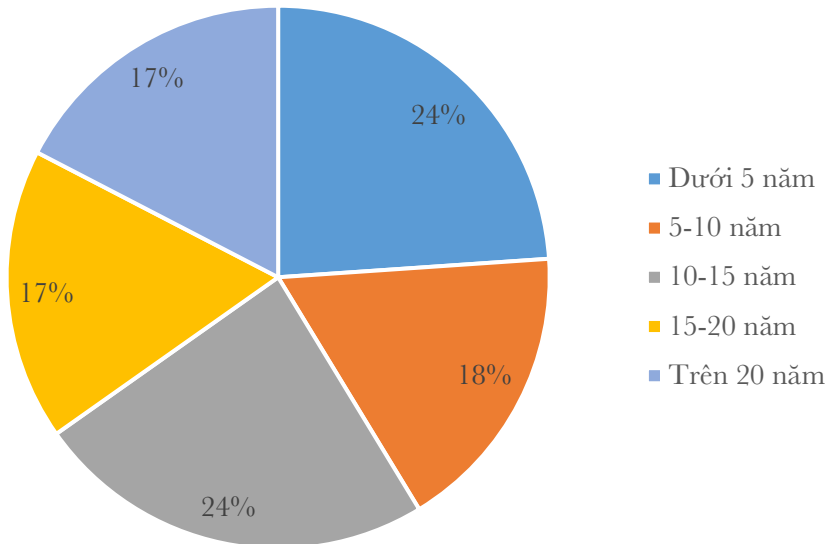


Biểu đồ 1.8. Tình trạng sống chung

Hầu hết NCH tham gia nghiên cứu sống chung với các thành viên khác trong gia đình như cha mẹ, anh chị em, ông bà. Trong đó PNMD sống với gia đình chiếm tỷ lệ cao nhất 75% và MSM chiếm tỷ lệ nhỏ nhất 38%.

2. Thông tin về tình trạng HIV/AIDS của người tham gia

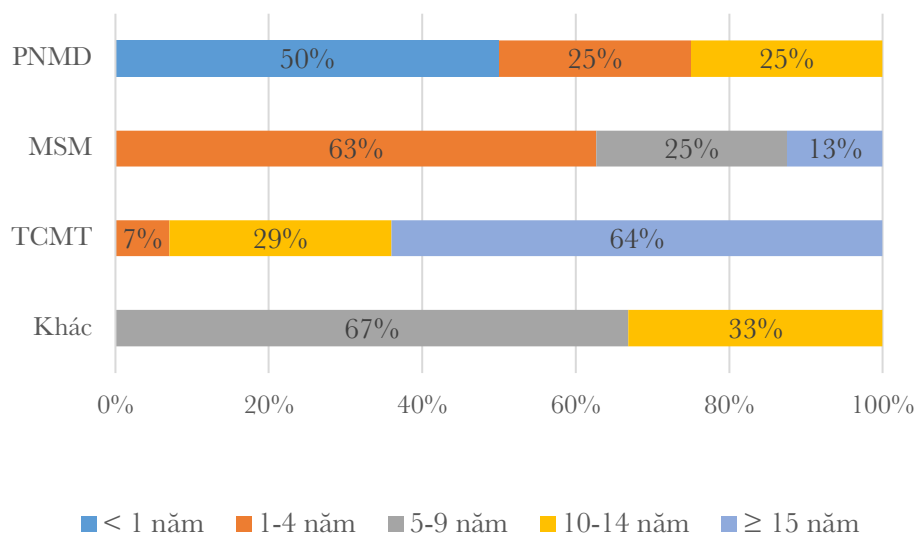
2.1. Thời gian sống chung với HIV



Biểu đồ 2.1. Biểu đồ thể hiện thời gian sống với HIV

Biểu đồ 2.1 về thời gian sống chung với HIV cho thấy tỷ trọng cao nhất thuộc về hai nhóm có thời gian sống cùng HIV dưới 5 năm và từ 10 đến dưới 15 năm (đều là 24,14%). Khi xây dựng bảng hỏi, chúng tôi muốn quan sát thêm sự tự kỳ thị diễn ra theo thời gian như thế nào, liệu thời gian có ảnh hưởng thế nào đến tự kỳ thị - tự kỳ thị chuyển biến theo hướng tích cực hay tiêu cực theo thời gian sống chung với HIV.

tôi nhìn mình qua mắt họ

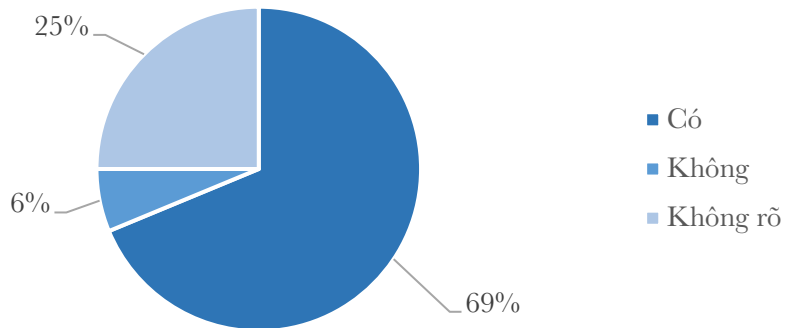


Biểu đồ 2.2. Tỷ lệ sống chung HIV của từng nhóm đối tượng

Hầu hết những người tham gia đã sống chung với HIV khoảng 10 – 14 năm, riêng nhóm MSM có thời gian sống chung với HIV chủ yếu là 1 – 4 năm. Nhóm PNMD là nhóm có tỷ lệ mới được chẩn đoán cao nhất, 50% PNMD mới biết mình nhiễm trong vòng 12 tháng qua. Nhóm TCMT là nhóm có tỷ lệ cao nhất những người được chẩn đoán dương tính hơn 15 năm.

2.2. Đường lây truyền và nhóm nguy cơ

Ba đường lây truyền hiện đang được truyền thông y tế nước ta đề cập là lây qua đường máu, qua đường quan hệ tình dục không an toàn, từ mẹ sang con. Nhóm nguy cơ nhắc đến ở đây được hiểu là nhóm thực hành những hành vi nguy cơ cao lây truyền HIV: người tiêm chích ma túy (TCMT), nam quan hệ tình dục đồng giới (MSM), phụ nữ mại dâm (PNMD). Với nhóm TCMT, việc dùng chung bơm kim tiêm là hành vi nguy cơ cao, còn nhóm MSM, PNMD là hành vi quan hệ tình dục không an toàn. Trong nghiên cứu này, chúng tôi phỏng vấn ba nhóm nguy cơ đã liệt kê ở trên, ngoài ra còn có nhóm không thuộc ba nhóm nguy cơ trên, về đường lây, nhóm này lây qua đường tình dục, qua người yêu hoặc bạn đời.

Tình trạng tham gia BHYT*Biểu đồ 2.3. Biểu đồ tình trạng tham gia BHYT*

NCH trong nghiên cứu này tham gia BHYT bằng nhiều hình thức khác nhau. Một số người tham gia BHYT bắt buộc, họ đi làm trong công ty, xí nghiệp, và doanh nghiệp đó mua BHYT cho nhân viên của mình. Những người lao động tự do, có thu nhập ổn định, được gia đình hỗ trợ mua BHYT tự nguyện. Một số người tham gia BHYT theo hộ nghèo, cận nghèo được các quỹ phúc lợi, bảo trợ xã hội cấp và phần còn lại không tham gia.

Có BHYT thì lấy thuốc người ta miễn phí.

Em Dương

Mình có BHYT do nhà nước cấp diện xóa đói giảm nghèo.

Chị Diệu, TCMT

Có BHYT là không có đóng tiền gì hết.

Anh Đình, TCMT

Giờ lên bảo hiểm nó phát thuốc cũng không dễ dàng hơn hồi trước, nó lâu hơn hồi trước. Cách tiếp xúc với lời nói anh nhìn thấy khác, không giống như hồi trước, vô bảo hiểm là nó khác, anh thấy là nó kỳ thị hơn.

Anh Thuận, MSM

Khi tham gia BHYT, NCH sẽ được nhận thuốc điều trị ARV miễn phí, khám phát thuốc sẽ lấy qua các Trung tâm Y tế quận (huyện), Trung tâm hỗ trợ hay phòng khám OPC. Ngoài ra, người có HIV cũng có thể khám, lấy thuốc ở phòng

tôi nhìn mình qua mắt họ

khám tư tốn phí. Một số người tham gia BHYT bắt buộc và tự nguyện lên tiếng họ cảm thấy rất phiền phức vì bị “phát thuốc lâu”, “kỳ thị hơn”. Việc kỳ thị được đề cập ở đây là NCH cảm nhận khi phát thuốc thái độ của NVYT cộc cằn, thô lỗ, “lấy thuốc không dễ dàng như trước” và NCH phải sử dụng đến “khẩu trang, đội nón, đeo kính” khi đến nhận thuốc vì họ không muốn người quen nhìn thấy hay phải nhận những ánh mắt soi mói. Nhóm không tham gia BHYT chọn cách sử dụng dịch vụ tư vì muốn khắc phục những hạn chế vừa nêu, bởi họ lý giải rằng “tự trả tiền để được khám nhẹ hơn”. Khi vào bệnh viện sử dụng BHYT cho những lần khám bệnh thông thường, nhân viên y tế nhập mã code trên thẻ sẽ nhận diện được đây là NCH. Việc này làm nhiều NCH cảm thấy không thoải mái vì lo ngại bị tiết lộ thông tin có HIV. Nhưng vẫn có ý kiến lạc quan cho rằng:

Mình bệnh thì mình cho người ta biết để người ta tránh mình.

Anh Khải, TCMT

Mình cũng phải công khai cái bệnh mình ra cho mọi người biết để người ta có cách/hướng điều trị.

Anh Thành, TCMT

Nhóm TCMT có tham gia BHYT nhưng có ý kiến khác khi được hỏi. Ngoài việc điều trị thuốc ARV, nhóm này cần phải sử dụng thêm Methadone, thuốc điều trị cho người nghiện heroin. BHYT đã hỗ trợ về chăm sóc sức khỏe những bệnh khác kể cả điều trị ARV nhưng sử dụng Methadone họ vẫn phải chịu một phần chi phí. Đã có những phản ứng tiêu cực khi nhắc đến như:

Nhiều lúc gia đình không có tiền không đóng nổi để uống Methadone nữa.

Anh Khải, TCMT

Thuốc Methadone bây giờ phải mua uống, biết chuyện này anh và ba người nữa nói bỏ, không đủ tiền, không có điều kiện để mà mua uống, tui anh sẽ không uống.

Anh Nhân, TCMT

Trải nghiệm tích cực khi khám chữa bệnh giúp cho NCH hiểu được lợi ích cần thiết khi tham gia BHYT. Nhưng cũng có những trải nghiệm khiến một số NCH mất niềm tin vào chất lượng dịch vụ BHYT chi trả, vì họ lo lắng khi cảm nhận được sự kỳ thị, phân biệt đối xử trong cộng đồng và cơ sở y tế.

3. Tự kỳ thị: niềm tin và hành động ứng phó

3.1. Công khai/bị tiết lộ thông tin và sự tự kỳ thị

Khi được đặt câu hỏi “*Anh/chị có thông báo tình trạng sức khỏe của mình với ai hay không?*” Có 24 người tham gia phỏng vấn cho biết họ đã chia sẻ với ít nhất một ai đó. Họ thường chia sẻ với người thân trong gia đình hoặc người trong cộng đồng sống chung với HIV, cộng đồng thiếu số tính dục, và giữ bí mật thông tin với một số mối quan hệ nhất định. Có 2 người lựa chọn công khai với mọi người xung quanh. Song, có khoảng 8 người lại hoàn toàn không chia sẻ với bất cứ ai. Trong đó, có 2 người còn gặp tình trạng bị tiết lộ thông tin cá nhân. Có nhiều lý do đứng sau lựa chọn công khai hay không công khai, trong đó có những lý do ẩn chứa sự tự kỳ thị của người có HIV.

Với lựa chọn công khai, họ thường chia sẻ trong gia đình và/hoặc với những người cùng hoàn cảnh nhằm tìm kiếm sự thấu hiểu, đồng cảm và quan tâm. Tuy nhiên, một lý do nổi bật khác khiến NCH lựa chọn công khai tình trạng sức khỏe của bản thân vì “*muốn người khác tránh xa họ*” để bảo vệ những người xung quanh tránh lây nhiễm. Họ xem bản thân là “*mối nguy*” của xã hội, có thể lây lan cho người khác và cảm thấy “*tội lỗi*” nếu “*mình lây nhiễm cho người khác*”, luôn tự dặn bản thân “*mình đã bệnh rồi, không thể để người khác cũng bệnh được*”.

Hành động không công khai (hoàn toàn hoặc với một số mối quan hệ) xuất phát từ nỗi sợ định kiến và phân biệt đối xử mà họ biết đến qua truyền thông, do họ đã từng chứng kiến hoặc đã từng trực tiếp trải nghiệm điều đó. Bên cạnh đó, một người tham gia phỏng vấn cảm thấy bản thân “*bị bỏ rơi*”, “*không ai quan tâm*” nên việc chia sẻ tình trạng sức khỏe không có ý nghĩa gì, thay vào đó người này chọn cách giữ kín để tự bảo vệ bản thân khỏi những tổn thương.

Qua các cuộc phỏng vấn, chúng tôi nhận thấy không có sự khác biệt đáng kể về việc công khai tình trạng có HIV giữa các nhóm MSM, TCMT, PNMD và nhóm còn lại. Nhìn chung, việc công khai/không công khai tình trạng có HIV chủ yếu phụ thuộc vào những nỗi sợ/kỳ vọng của bản thân họ, thái độ của những người xung quanh. Phần dưới đây chúng tôi sẽ trình bày lựa chọn công khai/không công khai và những nỗi sợ liên quan ẩn chứa sự tự kỳ thị của người sống chung với HIV.

tôi nhìn mình qua mắt họ

3.1.1. Lựa chọn công khai và lý do

Chia sẻ với người thân thiết: từ việc muốn bảo vệ người thân tới cảm giác tội lỗi, không có giá trị

Phần lớn người có HIV đã chia sẻ tình trạng sức khỏe với những người thân thiết trong gia đình từ những người trực tiếp nuôi dưỡng từ nhỏ, như ông bà, cha mẹ và những thành viên cùng chung sống với nhau, bao gồm vợ chồng, anh chị em.

Từ nhỏ sống chung với bà ngoại, chỉ có nói với bà ngoại thôi, lúc đó bà ngoại dẫn đi khám rồi bà biết, sau đó bà nói với mẹ, chứ anh cũng không nói chuyện qua với mẹ.

Anh Thành, TCMT

Lúc mà cưới, bên gia đình anh cũng gọi vợ qua hỏi: “Nó có giấu con không?” [Vợ nói] “Dạ không, anh có nói với con, nói từ đầu rồi”.

Anh Hải, TCMT

Mình day dứt cả tháng sau, đấu tranh dữ lắm mới dám nói. Chị thú thật với ông xã.

Chị Hoa

Lý do NCH chia sẻ với những người thân thiết trong gia đình vì phần lớn họ muốn bảo vệ những người xung quanh để tránh lây nhiễm, họ sẽ cảm thấy tội lỗi nếu họ lây bệnh cho người khác.

Mình phải kỹ lưỡng trong gia đình với bạn bè, nhiều khi giỡn rồi sợ bị này bị nọ, mình lây cho người ta, cho người ta biết để tránh ra.

Anh Khải, TCMT

Mình không thể giấu giếm được, lỡ như hai người có quan hệ mình sẽ lây cho người ta, sẽ tội cho một người nữa, rồi để con nữa.

Anh Thành, TCMT

Một người tham gia phỏng vấn chia sẻ rằng mặc dù chồng thấu hiểu, quan tâm và luôn chăm sóc cho họ nhưng họ xem bản thân là tội đồ khi bản thân có HIV. Khi cảm giác tội lỗi ấy đến đỉnh điểm, họ chia sẻ rằng họ muốn ly hôn với chồng mình: “*Mình muốn chia tay em ạ, mình nói với ông xã mấy lần là muốn chia tay*” (Chị Hoa).

Không chỉ có cảm giác tội lỗi, họ còn cảm thấy bản thân mình “không còn giá trị”, “không xứng” với chồng mình vì cảm giác “tự ti, mặc cảm” khi bản thân có HIV.

Chia sẻ với những người cùng hoàn cảnh, công khai “kín” và tránh gặp gỡ ngoài đời

Khoảng 5 người tham gia phỏng vấn chia sẻ với những người cùng hoàn cảnh – những người vừa có HIV và vừa TCMT, cùng xu hướng tính dục hoặc cùng nhóm PNMD. Họ muốn tìm kiếm sự đồng cảm, thấu hiểu bằng cách chia sẻ, tâm sự với một ai đó.

Có mấy chị em làm nghề trước mình biết và mấy em đi sau biết nữa. Mấy chị em biết với nhau thôi, chia sẻ cùng nhau.

Chị Trinh, PNMD

Trong đó, có một trường hợp thường chia sẻ “kín” thông qua mạng xã hội. Điều này cho thấy NCH vừa muốn tâm sự và nhận được tư vấn cho những vấn đề họ đang gặp phải từ những người cùng hoàn cảnh; mặt khác, họ chỉ sẵn sàng chia sẻ một cách kín đáo thông qua mạng xã hội mà không lộ diện. Người này cho biết anh vẫn “sợ bị phát hiện” và an tâm thể hiện bản thân hơn qua mạng xã hội. Công khai “kín” là một cách thức tự bảo vệ bản thân khỏi nỗi sợ bị tổn thương vì anh có xu hướng tự thu mình, tránh các cuộc gặp gỡ xã hội.

Trên Facebook, vào một số diễn đàn tâm sự, chia sẻ với mấy người cùng bị HIV như mình. Mình phải tìm những diễn đàn về HIV, những người chống kỳ thị HIV thì mình mới dám nói. Mình lén lút vào những trang đó để tìm hiểu và nói chuyện với họ.

Anh Nghĩa, MSM

Chia sẻ với tất cả mọi người: tìm kiếm sự “giải thoát” cho bản thân khỏi cảm giác có tội

Hai người trong số những người tham gia phỏng vấn sẵn sàng chia sẻ tình trạng sức khỏe của mình với tất cả mọi người xung quanh vì không muốn lây nhiễm cho người khác. Họ tìm kiếm sự thanh thản cho bản thân để không phải dằn vặt bởi cảm giác “tội lỗi cứ chất chồng” vì mình lây bệnh cho ai đó nên tốt nhất nên chia sẻ với tất cả mọi người.

Nói ra để người ta tránh xa mình một chút, để mình không lây cho họ, mình không thể làm người ta bị bệnh giống mình được, bệnh này có khi chết mà.

Chú Vinh, TCMT

tôi nhìn mình qua mắt họ

Một người có HIV đã dùng từ “*bệnh hoạn*” để chỉ sự tội lỗi của bản thân khi mắc bệnh và sẽ càng “*bệnh hoạn hơn*” và tội lỗi hơn “*nếu không công khai tình trạng có HIV mà cứ giấu giếm mãi cái bệnh của mình để lây nhiễm cho người khác*” (Chú Trung, TCMT). “*Bệnh hoạn*” – từ mà chính họ chỉ bản thân họ, không đơn thuần chỉ một căn bệnh theo nghĩa y khoa nữa, mà còn hàm chứa những ý nghĩa tiêu cực.

Mình không thể nào giấu giếm cái bệnh của mình, bệnh hoạn đấy. Nói ra chú cũng cảm thấy nhẹ lòng hơn.

Chú Trung, TCMT

3.1.2. Công khai bị động: Bị tiết lộ thông tin dẫn đến mất niềm tin

Không giống như việc chủ động chia sẻ thông tin, một vài người bắt buộc công khai tình trạng có HIV của bản thân trong trường hợp chính quyền nơi họ sinh sống phải quản lý hồ sơ những người TCMT và những lúc họ phải nhập viện để điều trị bệnh, nhưng sau đó thông tin của họ bị tiết lộ rộng rãi.

NCH có TCMT chịu sự quản lý của địa phương nơi sinh sống nên thông tin của họ có thể đã được công khai. Xét về mặt “*tích cực*” thì sự thụ động này giúp họ nhận được sự hỗ trợ từ chính quyền địa phương về kinh tế cũng như việc điều trị thuốc ARV/Methadone. Chuyện “*phương đã biết*” dẫn đến việc thông tin của họ có thể bị lộ ra bên ngoài đến hàng xóm, đồng nghiệp ở nơi làm việc hay bạn bè, họ hàng. Vài trường hợp người tham gia phỏng vấn chia sẻ họ bị kỳ thị, phân biệt đối xử vì họ có HIV, nhưng không phải do họ tiết lộ: “*Không biết sao mấy người hàng xóm người ta biết mình bệnh*” (Anh Hải, TCMT). Các câu trả lời khác thường là “*không biết có ai biết không*”, “*chắc là biết rồi*”. Việc không rõ ai đã biết tình trạng của bản thân có thể dẫn đến sự kỳ thị, phân biệt đối xử ngầm. Khi không rõ ai đã biết tình trạng có HIV, NCH tự động có tâm thế thu hẹp, cô lập bản thân, sống khép kín hơn và họ hoài nghi đến “*nhạy cảm hơn bình thường*” vì “*không biết ai đã biết và ai chưa biết*”.

Vài người cũng có những trải nghiệm khi tình cờ bị gia đình phát hiện tình trạng có HIV mà họ không lường trước được.

Chị giấu gia đình, gia đình chị mới biết sau này. Thời gian chị đi làm, chị bị suy sụp vô bệnh viện thì bác sĩ mới nói cho gia đình chị biết luôn mà chị chưa có muốn gia đình biết.

Chị Hoa

Kết quả lúc đó là người ở trên trung tâm, người ta mời người nhà mình vô đưa cho người nhà mình kết quả chứ không phải đưa cho mình.

Anh Hưng, TCMT

3.1.3. Không công khai và những lo ngại

Các cuộc phỏng vấn cho thấy có 8 trường hợp người có HIV hoàn toàn không chia sẻ tình trạng của bản thân với bất kỳ ai, 17 trường hợp không công khai với những đối tượng mà họ cho rằng không nên chia sẻ. Lý do không công khai vì dự đoán bản thân không được chấp nhận, bị từ chối, bỏ rơi và đôi khi là sự tự ti, mặc cảm về bản thân khi sống chung với HIV. Đây là một dạng tự kỳ thị bởi họ lờ mờ trước được sự chối bỏ của người thân và xã hội và tự xem mình là thành phần thấp kém trong xã hội. Sự tự kỳ thị này hình thành từ những hiểu biết của họ về cách xã hội nhìn nhận người có HIV, việc họ chứng kiến một NCH nào đó bị từ chối, bị kỳ thị và phân biệt đối xử hoặc từ những tình huống mà bản thân họ trực tiếp trải nghiệm.

“Còn muốn giấu đi nữa, làm sao chia sẻ được”

Những người hoàn toàn không chia sẻ tình trạng có HIV của bản thân với bất kỳ ai thường trả lời rằng họ luôn muốn giấu đi việc mình có “bệnh”. “Bệnh” là điều không ai muốn chứ đừng nói đến việc “sống chung”, nhưng người có HIV luôn nói họ có “bệnh”, họ chấp nhận bản thân mình “bệnh” theo nghĩa là mối nguy lây nhiễm cho người khác theo đúng “cái nhãn dán” mà xã hội gắn lên họ. Họ coi việc bản thân có HIV là “đâu phải chuyện tốt đẹp gì” để nói ra, họ chấp nhận cách xã hội nhìn nhận không tốt về người có HIV. Vì thế, họ cảm thấy “xấu hổ” và “mặc cảm” nếu công khai với người khác, nhất là những người có định kiến với HIV và không cảm thông cho họ. Những người này thường không chia sẻ với hàng xóm, họ hàng, đồng nghiệp, gia đình, vợ/chồng và bạn tình.

Đúng rồi, chuyện đó đâu phải chuyện tốt đẹp gì mà mình đem ai mình cũng nói, mình có bệnh trong người.

Chú Hưng, TCMT

Làm sao anh nói với ai được em. Anh còn muốn giấu đi nữa, làm sao mà chia sẻ được.

Anh Đức, TCMT

tôi nhìn mình qua mắt họ

Anh không chia sẻ với ai nữa. Có ai bệnh mà muốn nói ra là mình bệnh đâu.

Anh Thuật, MSM

Lo ngại hậu quả của việc công khai

Một lý do khác khiến người có HIV không công khai vì họ lo ngại những hậu quả đằng sau. Lo ngại hậu quả của việc công khai là một trong những biểu hiện của sự tự kỳ thị ở NCH bởi vì đa số họ sợ bị kỳ thị, phân biệt đối xử từ người khác như sợ bị bỏ rơi, sợ bị xa lánh, sợ bạn tình/người yêu chia tay/từ chối quan hệ tình dục, sợ bị đàm tiếu, sợ ảnh hưởng không tốt đến người thân trong gia đình. Tất cả những nỗi sợ của họ đều bắt nguồn từ việc họ dự đoán bản thân sẽ bị đối xử như những gì họ đã từng chứng kiến hoặc trải nghiệm bởi vì bản thân họ có HIV, họ cho rằng bản thân mình “*không mấy tốt đẹp*”, họ nghĩ rằng không chỉ họ bị kỳ thị, phân biệt đối xử mà những người thân xung quanh họ cũng sẽ bị liên lụy.

Nhiều lúc mình cũng sợ, sợ anh chị em mình có xa lánh không, không biết gia đình mình có thấy mình nằm một chỗ, sợ gia đình có xa lánh mình không.

Anh Đình, TCMT

Nói không sợ kỳ thị chứ mình ra đường mình cũng giấu hết, ít khi mà tiết lộ ra ở ngoài cho người ta biết, chỉ có ở nhà biết thôi, chứ ngoài đường cũng ít ai biết lắm.

Chị Bích, TCMT

Chị không cho hàng xóm biết, tại vì càng ít người biết thì càng tốt, người ta không nói thẳng mặt mình nhưng mà cứ chỉ thôi là mình cũng biết người ta kỳ thị mình, nên chị cũng không muốn người ta biết.

Chị Hoa, TCMT

Mình không kể có HIV, chỉ dùng bao cao su thôi không có chia sẻ. Sợ nó [bạn tình] kỳ thị mình.

Anh Thuận, MSM

Những người nam quan hệ đồng giới sợ người yêu/bạn tình sẽ chia tay và từ chối quan hệ tình dục nên một số người dù hiểu biết về đường lây truyền HIV

nhưng lại quyết định không công khai với bạn tình/người yêu, tuy họ vẫn sử dụng các biện pháp an toàn khi quan hệ tình dục.

Mình không nói mình có HIV cho bạn tình biết. Ngu gì, nó biết nó bỏ mình sao? Mình kỹ càng chút, quan hệ mình xài bao.

Anh Tùng, MSM

Mình không kể có HIV, chỉ dùng bao cao su thôi không có chia sẻ. Sợ nó kỳ thị mình.

Anh Thuận, MSM

Hầu hết những người lao động tình dục đều không chia sẻ với khách hàng về tình trạng có HIV của mình, họ sợ khách hàng sẽ từ chối hoặc trả giá thấp.

Lúc đầu, mình có nói cho hai người khách biết mình có H và họ không đi. Về sau khách không hỏi mình cũng không nói nhưng khi quan hệ xài bao.

Chị Trinh, PNMD

Một người tham gia phỏng vấn chia sẻ rằng họ “*sợ ánh mắt soi mói của người ngoài*” (*Anh Hưng, TCMT*). Ánh mắt ấy như cách một chiếc camera đang quét tìm một điểm sơ hở nào đó dù chỉ nhỏ nhất để bêu xấu “*đàm tiếu về họ và gia đình họ*” và “*cả thành phố sẽ biết*”. Sau đó là những hình thức lan truyền thông tin về người đó rộng rãi hơn mang đến cho họ cảm giác sợ hãi và lo lắng về sự tò mò hiếu kỳ của người ngoài rằng bằng cách nào và như thế nào mà họ mắc bệnh.

Chú không muốn xã hội ở ngoài biết mình có bệnh trong người. Sợ ánh mắt soi mói của người ngoài.

Anh Hưng, TCMT

Mình phải giấu chứ, cái bệnh này nhiều người biết thì sẽ cả thành phố biết, người ta cứ dị nghị mình, mình không có thể nào mà mình tập trung làm ăn được.

Chị Thương

Em Ánh còn chia sẻ rằng em “*sợ nói ra sợ bị đánh*” nên thà giấu đi. Hiện tại ở một xã hội bình quyền, có luật pháp và không ai được phép có hành vi gây tổn thương thân thể người khác mà em Ánh phải lo lắng mình bị đánh. Đây không phải là những lo lắng vô cớ, có thể em đã thấy hay nghe được những trải nghiệm mà NCH bị phân biệt đối xử như vậy.

Sợ nói ra sợ bị đánh, mắt công nói rồi khách không dám đi. Mình buồn cái nghề mình đang làm lắm, mỗi lần người ta đi ngang người ta nói mình bệnh này [HIV] không ai dám đi khách, còn chửi tục vô mặt mình. Có bữa mình đang ngồi vậy đó, người đó đi lại đánh mình, đánh lên mặt mình, mọi người cũng can ngăn hỏi sao đánh nó, người ta trả lời nó có bệnh [HIV] thì đánh thôi. Người đó cố tình nói với khách là mình bị bệnh đó, đi với mình là coi chừng lây theo rồi đuổi hết đám khách đi luôn.

Em Ánh, PNMD

NCH không chỉ lo ngại về bản thân, họ còn lo lắng rằng tình trạng có HIV của mình sẽ gây liên lụy đến những người thân thiết, họ cảm thấy “*vô dụng*” khi mang đến phiền phức cho những người trong gia đình: “*người ta biết người ta coi thường gia đình mình, né tránh gia đình mình*”.

Sợ ở xóm, người xung quanh biết, sợ người ta nói này nói nọ, người ta khinh thường gia đình mình.

Anh Quân, TCMT

Một người có HIV khác chia sẻ rằng họ rất sợ hàng xóm, những người xung quanh biết họ bị bệnh, không phải vì sợ bản thân bị kỳ thị, phân biệt đối xử mà họ sợ “*đến tai*” nhà trường, nơi con họ đang theo học. Họ nghĩ rằng những người xung quanh luôn kỳ thị với HIV nên hiển nhiên con họ cũng sẽ bị kỳ thị và phân biệt đối xử vì cha mẹ chúng có HIV.

Rất sợ hàng xóm biết mình bệnh, sẽ làm thông tin ba mẹ có HIV đến nhà trường, vì sợ con bị kỳ thị, phải giấu không cho nhà trường vì biết đâu người ta kỳ thị con mình.

Anh Minh, TCMT

Anh sợ với không muốn ba mẹ buồn vì biết anh có HIV nên anh giấu luôn.

Anh Đình, TCMT

Một người tham gia phỏng vấn chia sẻ họ luôn muốn giữ hình tượng tốt đẹp về mình trước con cái họ, sợ con cái sẽ có cái nhìn khác về cha/mẹ nếu họ chia sẻ họ có HIV. Vì cảm giác tự ti về bản thân khi có HIV và hoài nghi hình tượng của mình trong mắt con sẽ thay đổi nên họ không nói với con: “*Chị sợ nó [con] thất vọng về chị*” (*Chị Hoa*). Ở cương vị là một bậc phụ huynh, NCH không muốn con

mình biết vì sợ đứa trẻ của mình sẽ vỡ òa và không chấp nhận được ba/mẹ lại là người có HIV.

Chị không nói với con, chị sợ nó thất vọng về chị. Chị tỏ vẻ bình thường với con, chừng nào ở trong phòng, trong nhà chị thì chị ở trên gác, lúc đó mình mới thể hiện ra khuôn mặt mình thôi, ở dưới thì mình rảnh vui vẻ.

Chị Hoa

3.2. Hình ảnh bản thân trong mắt người có HIV

3.2.1. Cảm xúc khi nhận kết quả xét nghiệm

Bằng câu hỏi “*quay về*” thời điểm khi những người tham gia phỏng vấn nhận được kết quả dương tính với HIV, chúng tôi muốn hỏi xem cảm xúc tức thời của họ lúc đó như thế nào. Đa số họ đều cảm thấy “*sốc*”, “*rất buồn*”, “*khủng hoảng*”.

Giống như là đứng trên lầu mười bốn nhảy xuống, hụt hẫng vô cùng, khủng hoảng lắm.

Anh Đức, TCMT

“*Bằng không*”, “*trống rỗng*”, “*không suy nghĩ được gì*” là cảm xúc khi họ nhận được kết quả bản thân dương tính với HIV, một thông tin mà dường như họ không thể tin, không thể xảy ra với bản thân họ, như anh Liêm chia sẻ: “*Đầu dễ dàng gì mà mình bị bệnh đó được em*” (*Anh Liêm*).

Ngay thời điểm đó, không có cảm giác gì hết, bằng không.

Anh Liêm

Hai người trong số họ “*không tin vào kết quả*”, phải “*đi khám lại lần nữa*”. Họ mong rằng kết quả đó không phải sự thật.

Mình không tin vào kết quả mà mình phải đi nhiều chỗ, khi mình đi tới cái chỗ thứ ba là cái nơi cao nhất đó là Pasteur thì biết là kết quả nó không thay đổi nữa rồi. Đổ đầy bình xăng chạy, chạy hết cái Sài Gòn, hết lại đổ xăng chạy tiếp.

Anh Liêm

Mình suy sụp nhưng mà mình nghĩ là chắc đôi khi là bị làm hay gì đó anh mới đi khám thêm một lần nữa.

Anh Thuận, MSM

tôi nhìn mình qua mắt họ

Trong nhóm những người TCMT, đa số họ đoán được bản thân có thể đã có HIV, vì họ nói “*tui anh chích chung mà*”, “*mấy đũa bạn nó chơi giống mình, nó bị bệnh hết rồi*”. Tuy nhiên, ngay cả khi đã chuẩn bị tinh thần, khi nhận được kết quả họ vẫn “*suy sụp*”.

Chị cũng đã xác định được con đường mình ăn chơi thế này rồi, giống như mình xác định được 90% mình bị nhiễm, nhưng khi chị nhận được kết quả trên tay chị vẫn bị suy sụp, trong lòng chị trống rỗng không suy nghĩ được cái gì hết.

Chị Hoa

Nói xác định vậy thôi chứ vẫn buồn, lúc đó là chỉ nghĩ chích hoài cho chết lẹ thôi, lúc đó chỉ muốn chết.

Chị Bích, TCMT

Lý do họ “*sốc*” và “*suy sụp*” đến như thế có lẽ bởi những điều họ nghe thấy về HIV như “*bệnh Sida, bệnh thế kỷ mà, rồi sẽ chết*”, hoặc họ đã từng chứng kiến “*đám tang mấy đũa bạn bị bệnh giống mình*”, hay những kí ức người có HIV bị kỳ thị, phân biệt đối xử trước đó xung quanh họ và trên truyền thông.

Em biết là cái năm đó 2007 sự kỳ thị rất là cao, và cái người mà có H thời đó ở quê chị họ biết là họ sẽ chết, họ không điều trị. Họ chết không phải là không được uống thuốc mà chết do là sự kỳ thị của mọi người đấy, sự ghẻ lạnh, sự ruồng bỏ của mọi người, đâm ra họ phải chết.

Chị Nguyệt

Một trong những người tham gia phỏng vấn nói rằng cảm giác khi biết HIV chính là “*Sida*” mới thật sự khiến họ bàng hoàng, giống như cảm giác “*thì ra là nó, mà bấy lâu nay mình không hề biết*” (*Chị Nguyệt*).

Bác sĩ mời chị vào phòng kêu chị là đi xét nghiệm HIV, nhưng mà chị, chị không biết cái từ HIV, nếu mà nói Sida thì chị sẽ biết. Năm 2007 thật sự cái từ HIV đó đối với chị rất mơ hồ. Rồi bác sĩ hỏi là em có biết chồng em bệnh gì không, thì chị nói là chồng bị hạch lao, hỏi ngoài ra có biết bệnh gì nữa không thì chị nói không, mới đưa cho chị cái card [địa chỉ] kêu đi về quận một để làm lại một cái xét nghiệm khẳng định xem mình có HIV hay không. Chị về chị tung tăng lắm vì chị có biết gì đâu. Khi biết ra HIV là gì và biết mình bị nhiễm, chị rất sốc.

Chị Nguyệt

3.2.2. Từ bất lực, tội lỗi, mặc cảm và nhạy cảm đến mất hy vọng và ngược đãi bản thân

Các mức độ tự kỳ thị sẽ biểu hiện khác nhau tùy theo cá nhân, tùy thuộc vào các yếu tố như sự hỗ trợ, thông cảm từ gia đình, bạn bè và lớn hơn là cộng đồng xã hội. Trong cách tự nhìn nhận bản thân, tự kỳ thị biểu hiện qua nhiều trạng thái cảm xúc như cảm giác bất lực về bản thân; tự hạ thấp bản thân; cảm giác tội lỗi và sự mặc cảm, tự ti. Điều đó ảnh hưởng đến đời sống tinh thần của NCH cũng như những dự định trong tương lai.

“Mình là người bỏ đi”; “là căn bã xã hội”

Mỗi người chúng ta đều có những giá trị riêng, đó là những thứ mà ta tin rằng quan trọng đối với bản thân mình, nó đem đến thành công trong công việc hàng ngày và giúp chúng ta tin rằng mình xứng đáng có được một cuộc sống trọn vẹn. Tuy nhiên, đối với những NCH thì giá trị tự nhiên này đã bị thay đổi, họ chấp nhận cách đánh giá tiêu cực của xã hội và cảm thấy rằng họ đáng bị ngược đãi (Herek và cộng sự, 1998 trích trong Sultana, 2014).

NCH nhận thức về giá trị bản thân rất thấp, những người tham gia thường chia sẻ với chúng tôi rằng họ *“cảm thấy mình bất tài, mình không có làm được gì”*, hoặc thấy *“bản thân mình vô dụng quá”*. Họ cho rằng mình không có giá trị gì trong gia đình và xã hội. Anh Đức, một người tham gia, so sánh tình trạng sức khỏe của anh với người khuyết tật và nghĩ mình *“chưa tàn mà phế”*.

Tuy người ta tàn tật nhưng người ta có ích, người ta tàn nhưng mà người ta không phế đúng không, còn anh không có tàn tật gì mà như là anh đã phế rồi.

Anh Đức, TCMT

Mình cảm thấy khó khăn lắm, cảm thấy mình bất tài, mình không có làm được gì để phụ giúp gia đình đó. Trong người cảm thấy khó chịu, bản thân mình vô dụng.

Chú Vinh, TCMT

Cũng có những người họ nghĩ rằng vì bản thân không có tài năng gì hết, cũng không có kiến thức, không có kinh nghiệm, đặc biệt là không có tiền bạc nên bản thân không có giá trị và lòng tự trọng vì thế cũng bị giảm sút.

Bản thân mình không có tạo ra được đồng tiền, mình làm gánh nặng cho gia đình, nhiều khi chị buồn.

Chị Hoa, TCMT

tôi nhìn mình qua mắt họ

Tại vì mình không có tiền bạc, mà mình còn nghiện nữa, thì mỗi lần đi chùa ngồi chút xíu mình xin tiền, hoặc là mình mượn, mình tìm mọi cách để mình có tiền.

Anh Đức, TCMT

Một PNMD nói rằng chị “*sống nhờ vào gia đình thôi chứ chưa có cuộc sống riêng*” (Chị Ngọc, PNMD), vì cuộc sống mưu sinh đã đưa đẩy chị vào cái nghề mà chị cảm thấy “*nhục nhẽ*”. Vì nếu “*mình có kiến thức, biết suy nghĩ, biết làm ăn như người ta thì đâu đến nỗi đi vào con đường này*”- chị Ngọc cho biết. Chị mong muốn kiếm công việc khác ổn định hơn nhưng trình độ học vấn không có (chỉ học hết lớp 2), nên chị cho rằng khó có thể đòi hỏi cuộc sống tốt hơn. Việc tự hạ thấp giá trị bản thân trong trường hợp của chị Ngọc không chỉ vì chị có HIV mà còn vì nghề nghiệp và vì trình độ học vấn thấp của chị.

Cảm giác là mình bị nhục, nhục nhẽ lắm, tại vì thay vì đó mình cũng có thể đi làm ăn bình thường giống như người ta. Mà bây giờ lại có thêm cái bệnh này nữa mình cảm thấy mặc cảm hơn ấy.

Chị Ngọc, PNMD

Hay trường hợp anh Nghĩa (MSM) cho rằng anh bất tài không chỉ vì anh có HIV mà còn vì xu hướng tính dục của mình. Anh Nghĩa nghĩ rằng: “*Ở cái giới này, những vấn đề cuộc sống đấy mình khó có bút phá lên được*”.

Anh nghĩ xu hướng tính dục mình nó hơi khác người, bây giờ bị thêm cái này nữa thì mình cũng đâm mê làm gì nữa, đành buông nhẹ.

Anh Nghĩa, MSM

NCH chia sẻ với chúng tôi họ bị quan, nghĩ rằng người khác coi họ là tầng lớp thấp kém trong xã hội, là những gì mà xã hội không cần. Họ cũng cảm thấy bản thân “*mình là người bỏ đi*”.

Người ta [người ngoài xã hội] gọi anh là cận bã xã hội nữa đúng không, anh cảm thấy anh đã nằm tới tận cùng xã hội rồi.

Anh Đức, TCMT

Chị tham gia nhóm gọi là để bị tổn thương, người ta dám giới thiệu về việc đó nhưng mà tới lượt chị thì chị không dám giới thiệu chị là người có HIV. Chị nghĩ chị là người bỏ đi rồi, là tụt dốc không phanh.

Chị Nguyệt

NCH cho rằng họ bị ám ảnh bởi chính cái cách mà người khác nhìn nhận về họ, lâu dần thành quen. Tự kỳ thị ở đây là quá trình cá nhân chấp nhận sự đánh giá tiêu cực của xã hội và đưa cách nhìn nhận, đánh giá đó vào hệ giá trị của chính mình cũng như cách người đó tự ý thức về bản thân. Việc áp đặt những quan niệm và những ý niệm xấu lên NCH của xã hội thông qua lời nói chỉ trích, ngôn từ không tốt đều tác động lên sự tự kỳ thị của NCH.

Thì người ta nói mình nghiện, đi đâu cũng nghe nói nghiện rồi ghê rồi ấy, ví dụ như là mấy thằng nghiện hay mấy con nghiện hay mấy thằng sida ấy.

Anh Quân, TCMT

Lúc chị chưa bị [HIV] ấy, có anh hàng xóm kia bị HIV, xong rồi hàng xóm người ta khinh thường, người ta bảo nó [anh hàng xóm] chẳng làm được ích lợi gì cho xã hội cả, chỉ thêm gánh nặng cho xã hội thôi chứ được tích sự gì. Rồi người ta bảo ai bị HIV ấy là coi như là rác rưởi bỏ đi rồi. Sau này, khi chị bị HIV rồi, những lời nói đó còn ám ảnh chị luôn ấy, chị nghĩ bản thân mình vô tích sự giống như người ta nói vậy ấy. Nói chung là mình thấy cũng đúng, mình xứng đáng bị như thế mà.

Chị Hoa, TCMT

Hầu hết NCH cho rằng sức khỏe của họ không còn như trước đây cũng là một trong những lí do vì sao họ lại cảm thấy “bất lực”, “vô dụng” đến thế. Những phân tích chi tiết về tình trạng sức khỏe sẽ được chúng tôi trình bày ở phần sau (phần 3.4 Cơ thể bệnh tật và cái chết).

Như vậy, NCH không xem bản thân mình là người có giá trị khi họ nội tâm hóa những định kiến của xã hội. Những định kiến này không chỉ bao gồm định kiến với HIV – bị xem là tệ nạn, cặn bã xã hội; mà còn là định kiến về xu hướng tính dục, định kiến với nghề mại dâm, định kiến giàu nghèo, trình độ học vấn cùng tác động lên họ.

Từ cảm giác tội lỗi/có lỗi với người khác đến “cam tâm chấp nhận hiện tại”

NCH tự đổ lỗi cho bản thân vì việc họ có HIV, họ cảm thấy mặc cảm, tội lỗi. Họ tin rằng căn bệnh này là kết quả của những hành động sai trái của họ (Sultana, 2014), dẫn đến việc họ cảm thấy mình không xứng đáng với những kỳ vọng của gia đình, cảm thấy có lỗi với ba mẹ, tự trách mình đã không giúp đỡ được gì cho gia đình mà còn làm cho ba mẹ buồn, làm gánh nặng cho gia đình.

Chị cảm thấy có lỗi nhất là với cha mẹ mình, cha mẹ mang nặng đẻ đau chín tháng mười ngày để cho con mình khỏe mạnh, mình không đi tật, tự nhiên bây giờ mình lại mang cái bệnh như vậy. Chị biết bản thân chị buồn một nhưng cha mẹ chị buồn gấp trăm lần, họ đau lắm nhưng mà họ không nói.

Chị Hoa, TCMT

Vì cảm thấy tội lỗi nên họ “*cam tâm chấp nhận hiện tại*”, với tâm lý “*mình làm mình chịu, mình đã chơi mình phải chịu*” (*Anh Khải, TCMT*). Họ cam tâm chịu tất cả những gì mà hiện tại đem đến, chịu sự kỳ thị, chịu ánh mắt người khác nhìn về mình, chịu việc người ta đối xử với mình như thế nào cũng được. Ví dụ như việc chấp nhận một công việc với mức lương thấp bởi vì họ tin rằng mình chỉ xứng đáng như vậy.

Mình biết bản thân mình có lỗi, nên dù bị kỳ thị thì cũng phải chịu thôi chứ biết sao giờ. Hôm bữa anh đi lấy thuốc, lúc đưa bạch thuốc cho anh, chị bán thuốc quăng cái bạch xuống bàn cái rụp, chứ có đưa tận tay cho anh đâu. Người ta không dám đưa trực tiếp, rồi người ta nhìn anh với cái ánh mắt kiểu khinh thường, kiểu ghê ghê anh ấy. Mà cũng phải chịu thôi, mình có làm được gì đâu.

Anh Hải, TCMT

Nói chung là mình cam tâm chấp nhận hiện tại, mình cũng chẳng cầu mong điều tốt đẹp đến với mình, có thì tốt, không có thì thôi. Giống như giờ người ta nhục mạ mình thì mình cũng đành chịu, mình không còn giá như trước nữa nên mặc kệ. Lúc chưa có HIV, mình cũng chẳng lắm, đi với khách là phải khách VIP. Còn giờ có HIV rồi mình đành phải chấp nhận đi với khách giá bèo hơn. Nói chung là chấp nhận cuộc sống như vậy.

Chị Hiền, PNMD

Chị cũng biết nếu mà mình làm chính thức là phải khám sức khỏe lòi ra cái bệnh là người ta không nhận, nên làm thời vụ thôi. Tuy rằng nó không có điều kiện tốt cho mình nhưng mà kệ thôi mình cũng chấp nhận được, khoản lương mình cũng chấp nhận được.

Chị Hoa, TCMT

Một sắc thái khác của cảm giác tội lỗi xuất phát từ nỗi sợ lây nhiễm cho người khác. NCH cho rằng họ cảm thấy có lỗi với vợ/chồng của họ. Họ tưởng tượng

ra viễn cảnh tiêu cực hoặc đáng sợ có thể xảy đến, chẳng hạn như nếu vợ/chồng bị lây bệnh vì mình thì mình sẽ thành “*phạm nhân*”.

Buồn lắm, mà mình cứ nghĩ là mình có lỗi với vợ mình nhiều, cứ nghĩ là mình lây cho vợ mình, cứ buồn hoài. Mình không ra cái gì hết, không làm được gì cho người ta thì thôi còn làm hại người ta.

Anh Hải, TCMT

Mỗi lần mà ngủ với anh xong là chị sợ, chị sợ chị sẽ lây cho anh, rồi giống như mình là phạm nhân đấy, chị sợ đủ thứ.

Chị Nguyệt

Mặc cảm và nhạy cảm

Chúng tôi đặt câu hỏi: “Tình trạng có HIV/AIDS của anh/chị có ảnh hưởng đến cách anh/chị nhìn nhận bản thân hay không? Và ảnh hưởng đó như thế nào?”, một câu trả lời thường xuyên xuất hiện là: “*mình mặc cảm*”; “*mình xấu hổ về bản thân mình*”. Nguyên nhân bắt nguồn cho những mặc cảm về bản thân là nỗi lo sợ bị xã hội dị nghị, bàn tán về căn bệnh HIV hay những chuyện khác có liên quan đến họ. Một người TCMT sống chung với HIV nói rằng anh không dám đi đám cưới vì nỗi sợ bị nói, chế giễu khi lỡ tình trạng sức khỏe của anh bị tiết lộ. Mặc cảm tự ti nảy sinh khi họ không ngừng lo lắng về những điều người khác nghĩ về mình, họ lệ thuộc vào lời khen tiếng chê. Họ cảm thấy bản thân bị cản trở khi muốn hòa nhập với các hoạt động của cộng đồng.

Sợ vô tình ngồi chung với một người biết mình bệnh thôi, người ta không có sự hiểu biết, người ta nói này nói nọ, rồi người ta sợ ăn uống chung bị lây, họ ngại họ không dám ăn tội nghiệp cho người ta.

Anh Minh, TCMT

Thấy ít vui vẻ hơn lúc trước, anh mất tự tin, không có tự tin như lúc trước.

Anh Quân, TCMT

Xấu lắm chị ơi, không dám đi đâu hết, ở nhà suốt. Lúc đấy mình có suy nghĩ thiếu tự tin, em tự ti và nhiều lúc hay tự kỷ lắm.

Em Ánh, PNMD

tôi nhìn mình qua mắt họ

NCH sử dụng các tính từ để mô tả sự mặc cảm như “*ít vui vẻ*”, “*mất/không có tự tin*”, “*tự ti*”, “*xấu*”, “*tự kỷ*”. Hành động ứng phó trong trường hợp này là “*ở nhà suốt*” nhằm né tránh cách nhìn nhận của mọi người.

Trạng thái mặc cảm dần dần dẫn đến trạng thái “*bế tắc*”, và tâm lý tiêu cực đó sẽ khiến sức khỏe của họ giảm sút theo. Họ sẽ có những phản ứng như là không tiếp xúc với những người khác, tự cô lập. Theo thời gian, những điều trên dẫn đến việc NCH đánh mất nhiều cơ hội để phát triển bản thân, phát triển cuộc sống; có cảm nhận khoảng cách với gia đình, xã hội. Một nghiên cứu năm 2004 “*Understanding HIV and AIDS related Stigma and Discrimination in Vietnam*” (tạm dịch: Hiểu biết về sự kỳ thị và phân biệt đối xử liên quan đến HIV và AIDS ở Việt Nam) của Khuất Thu Hồng, Nguyễn Thị Vân Anh và Jessica Ogden cũng chỉ ra rằng hầu hết NCH, đôi khi cảm giác hận thù, mặc cảm và xấu hổ. Trạng thái trầm cảm và tuyệt vọng và có thể khiến họ rút khỏi cuộc sống gia đình và xã hội (Khuất và cộng sự, 2004).

Gần một phần tư NCH trong nghiên cứu này nói rằng họ cảm thấy bản thân mình nhạy cảm hơn so với trước khi biết mình có HIV. Họ dễ bị tổn thương và để ý hơn đến ý kiến, cái nhìn của mọi người. Họ thường xuyên lo lắng cảm nhận của mọi người xung quanh về mình. Họ lúc nào cũng sống trong nơm nớp lo sợ, cảm giác người khác đang nói xấu mình, sợ người khác ghét mình.

Người ta nói chuyện bên kia mà người ta nhìn mình, cứ nghĩ là người ta nói xấu mình. Có nhiều cái người ta không có ý đó nhưng mà mình nghĩ như vậy.

Anh Thành, TCMT

Mình ngồi bên đây, nhiều người ngồi bên kia người ta nói chuyện với nhau mà mình tưởng người ta nói xấu mình. Nhiều khi chơi ở đâu đó cũng hay bị vậy, nghe vô tình trong đám đông nói.

Anh Thuận, MSM

Hai NCH bên trên chia sẻ khi thấy mọi người ngồi bên phía khác vừa “*nói chuyện*” vừa “*nhìn mình*”, họ nghĩ rằng mình đang bị “*nói xấu*”. Họ lo lắng có thể tình trạng có HIV của mình bị tiết lộ khiến người khác bàn tán. Khi nhận thức được sự kỳ thị, phân biệt đối xử đối với NCH là quá lớn, họ luôn có sự đề phòng mỗi khi có ánh nhìn về phía mình. Họ tự nghĩ rằng người khác đang nói xấu mình để khi thật sự chuyện này có xảy ra thì bản thân cũng không cảm thấy bị đả kích nặng nề vì đã có sự phòng bị trước, đây cũng là chế độ bảo vệ bản thân được NCH trang bị. Hay bằng cách khác là “*người ta không có ý đó đâu nhưng tại mình nghĩ như vậy*” cũng là cách để bảo vệ tinh thần trước những lo sợ.

Khi nghe nói, chắc con nhỏ đó nó bị sida, tự nhiên là mình cái cảm giác của mình thấy nó khó chịu lắm nhưng mà mình vẫn im lặng, đó là người ta chưa có biết mình có H nhưng mà chưa gì đã người ta đã kỳ thị rồi.

Chị Thương

Trong vài trường hợp đã nêu, những NCH đều không thoải mái khi nghe thấy người khác nói về HIV. Từ khi phát hiện mình có HIV, họ dễ nảy sinh những cảm xúc tiêu cực, dễ vui, dễ buồn, dễ tủi thân, dễ khó chịu hơn trước đó.

Mất hy vọng và ngược đãi bản thân

Theo mô tả của Link và Phelan (2001) thì kỳ thị được định nghĩa là một quá trình gồm ba bước: Phân loại những người “*phế phẩm*” ra khỏi những người “*bình thường*” bằng phân biệt và dán nhãn, kế tiếp là liên hệ những sự khác biệt đó với những thuộc tính xấu và cuối cùng là tách “*chúng ta*” ra khỏi “*bọn họ*” (trích dẫn lại từ UN, 2004, tr. 10). Sự kỳ thị khi được nội tâm hóa khiến cho những NCH thừa nhận họ đáng bị đối xử tệ và bất công. Kỳ thị xuất phát từ cộng đồng và từ chính người nhiễm HIV/AIDS (tự kỳ thị) càng làm cho cuộc sống của họ khó khăn thêm, dẫn đến việc có những suy nghĩ tiêu cực và hành động làm hại bản thân. Trong nhiều trường hợp cực đoan, điều này còn dẫn đến một số người nghĩ về việc tự tử hay cái chết. Hầu hết những NCH đều có biểu hiện từ giai đoạn nhẹ như mất hy vọng đến giai đoạn nặng là tự làm hại bản thân và nghiêm trọng hơn là hành động tự tử.

Chúng tôi nhận thấy một số người trong nghiên cứu này có thái độ bi quan với cuộc sống, không quan tâm tình trạng sức khỏe bản thân mà phó thác vào số phận. NCH không cảm thấy bất kỳ động lực nào để tiếp tục sống, họ nghĩ rằng trước sau gì thì họ cũng sẽ chết. Thông qua những gì họ chia sẻ với chúng tôi như cách họ bày tỏ cảm xúc tuyệt vọng với cuộc sống này: “*chết thì thôi chứ ỏi quá rồi!*”, “*mà đôi khi anh thấy chán nản quá!*”, họ tỏ ra bất lực trước tương lai. Niềm bi quan này còn thể hiện qua thái độ nhìn nhận sự tồn tại của họ rất mong manh như: “*bây giờ bệnh sống ngày nào hay ngày đó*”, “*không còn gì để nói nữa, sống ngày nào hay ngày đó thôi*”. Một người tham gia tỏ ra vô vọng tột độ và lập tức nghĩ tới cái chết khi nhận được kết quả xét nghiệm về tình trạng bệnh HIV bởi đối với anh thì “*tờ giấy xét nghiệm dương tính là một cái án tử*”.

Không có cảm giác gì hết, bằng không, mình sẽ chết sớm. Thế nào cũng chết cho nên không cần phải điều trị. Nếu mình có bị mổ cũng không có được mổ. Tờ giấy xét nghiệm dương tính là một cái án tử.

Anh Liêm

tôi nhìn mình qua mắt họ

Mình nghĩ là à chắc bị thế này rồi chắc cũng không còn bao lâu nữa. Không còn gì để nói nữa, sống ngày nào hay ngày đó thôi.

Chị Trinh, PNMD

Nhiều người còn nói rằng họ tuyệt vọng vì họ không có gì cung cấp cho gia đình và cống hiến cho xã hội, vì vậy sự tồn tại của họ trở nên vô nghĩa.

Nghĩ đến chờ chết, mình có làm cái gì, gia đình mình nghĩ mình đâu có tốt cái gì đâu.

Chị Hiền, PNMD

Ở đây anh chả giúp ích cho ai cả, thậm chí người ta còn sợ mình làm phiền nữa, thời gian của anh ngày 24 tiếng đồng hồ nó quá thừa, anh không biết làm gì để có ích.

Anh Đức, TCMT

Họ tin rằng căn bệnh này không thể cứu chữa và để giải tỏa tâm trạng tuyệt vọng rằng “không còn thấy hy vọng gì nữa, mất hết rồi”, họ tìm đến những chất kích thích như rượu. Một vài người thì tìm kiếm sự giải tỏa bằng cách quay lại và tiếp tục sử dụng ma túy.

Anh nghĩ, anh không đi làm, anh chạy xe rồi anh đi nhậu nhẹt các thứ, anh bê tha các thứ, lúc đó thì anh xuống cấp trầm trọng.

Anh Thuận, MSM

Ừ nghĩ là chết là hết rồi, giờ chơi cho chết thôi. Không quan tâm đến nữa.

Chị Diệu, TCMT

Buồn rồi đi nhậu, nhậu xin rồi ngủ, nói chung là quên bản thân mình luôn, tới đâu hay tới đó. Cũng buồn rồi cũng bỏ bê công việc, bỏ bê không muốn uống thuốc luôn đó.

Anh Huy, MSM

Kỳ thị xã hội có tác động tiêu cực lớn tới cuộc sống của cá nhân người bị kỳ thị. Kỳ thị xã hội có thể gây căng thẳng cho những người bị kỳ thị hoặc gây ra sự tự kỳ thị với chính bản thân họ, gây ra sự bất bình đẳng trong tiếp cận các nguồn lực xã hội, kinh tế và chính trị và do đó hạn chế những cơ hội và lựa chọn của cá nhân cho việc theo đuổi một cuộc sống tốt đẹp. Tương lai của NCH đối với

họ có vẻ khó mà được định hình rõ ràng bởi vì nhận thức của họ về tình trạng của bản thân rất bị quan. Điều này như càng khiến cho họ ngày càng tuyệt vọng, do đó ảnh hưởng nhiều lên quá trình điều trị bởi quyết định “*bỏ bê không muốn uống thuốc luôn đó*” ; hay với tâm lý “*thế nào cũng chết cho nên không cần phải điều trị*”. Khi được đề cập tới việc lập các kế hoạch dài hạn trong tương lai, họ tỏ ra né tránh hay chối từ. Họ ngừng cố gắng tìm kiếm và giới hạn những cơ hội trong sự nghiệp học hành, hôn nhân. Kết quả là họ mất đi các cơ hội, nguồn lực, các mối quan hệ giúp đỡ họ có cuộc sống tốt hơn.

Thấy mình rất buồn và suy sụp. Không biết tương lai mình sẽ về đâu hay là mình sẽ như thế nào nữa, mình nghĩ là không trở lại bình thường được nữa. Anh sẽ dừng lại tất cả, học hành tất cả anh dừng lại hết, đi làm anh cũng dừng lại hết, bị rồi thì không có suy nghĩ tới kết hôn nữa, sống độc thân.

Anh Nghĩa, MSM

HIV/AIDS là căn bệnh mãn tính gây suy giảm hệ miễn dịch ở người. Những NCH thì nghĩ rằng họ sẽ có một cái chết đau đớn, nhục nhã và không tránh khỏi (UN, 2004). Niềm tin chắc chắn là bệnh này không thể được cải thiện, vô phương cứu chữa khiến NCH bị suy yếu về sức khỏe thể chất và tinh thần. Từ đó, thay vì tìm kiếm sự hỗ trợ thì họ lại chịu áp lực cảm xúc, ngược đãi bản thân (self-harm) và thậm chí có ý định tự tử và tìm đến cái chết.

Có một đợt anh định mua thuốc uống tự tử, rồi uống rượu nhiều hai ba ngày không ăn nôn ra máu luôn, giai đoạn đó là anh cũng suy sụp lắm.

Anh Thuận, MSM

Chị nghĩ là chắc là ngày mai chị sẽ chết, chị đi mua thuốc chuột về thế là chị định uống, chị nói với chồng chị là chắc hai vợ chồng mình tự vẫn.

Chị Nguyệt

Ở trong trường [trường giáo dưỡng], anh cũng có tự tử, anh tìm mạch máu để cắt, máu phun y chang như phun tên vậy đó.

Anh Đức, TCMT

Chứ bây giờ đi khám thì cũng như không, cũng vô ích thôi, không có ích lợi gì hết.

3.3. Tình yêu, tình dục, hôn nhân và gia đình

3.3.1. Tình yêu và tình dục

Mặc dù nhiều người vẫn có những trải nghiệm tích cực trong tình yêu và tình dục, nhưng trong cuộc phỏng vấn có 14 người chia sẻ rằng niềm vui về tình yêu, tình dục và sự thân mật của họ với bạn tình bị ảnh hưởng tiêu cực từ chính họ. Họ có niềm tin mạnh mẽ rằng họ không nên có một mối quan hệ yêu đương hay có một đối tác, bạn đời lâu dài. Chính điều đó đã kéo họ ra khỏi việc tìm kiếm những mối quan hệ tốt đẹp. Đặc biệt, họ hạn chế và e dè trong việc quan hệ tình dục với người khác. Bởi vì một mặt họ sợ lây nhiễm HIV cho người khác, mặt khác nỗi sợ bị người khác từ chối và phân biệt đối xử cũng phần nào ảnh hưởng đến họ.

Một vài người tham gia phỏng vấn tin rằng bản thân mình không xứng đáng nên họ chối bỏ và không cho mình cơ hội để mở lòng và yêu đương một ai.

Người yêu, hẹn hò nghe có vẻ như hay nhỉ, nhưng chắc cũng không có quá, làm sao mà dám mơ được cái đó em. Không, là chắc chắn không bao giờ mình vướng vào một mối tình nào nữa hết.

Anh Đức, TCMT

Người nam muốn là nghiêm túc với tình yêu, xong rồi chị mới nói là chị có HIV đấy, tự động anh sẽ xóa Facebook của chị, anh sẽ không qua lại với chị nữa.

Chị Nguyệt

Nỗi sợ lây nhiễm HIV cho người khác khiến họ ngay từ đầu từ bỏ việc nghĩ đến tình yêu hay quan hệ tình dục với người khác.

Không có bạn tình, không có muốn đụng đến ai hết, không có, cũng như không có còn bay bướm, chơi bời với bên phái nữ.

Chú Vinh, TCMT

Về phương diện y khoa thì theo Tổ Chức Y Tế Thế Giới (WHO) việc quan hệ tình dục thông qua việc sử dụng các biện pháp quan hệ tình dục an toàn thì có thể giảm nguy cơ lây nhiễm các bệnh đường tình dục (STIs) cho bạn tình trong đó HIV/AIDS (WHO, 2007). Chúng ta có thể thấy rằng việc quan hệ tình dục nếu như sử dụng các biện pháp quan hệ tình dục an toàn và hiệu quả thì nguy cơ

bị lây nhiễm HIV sẽ giảm. Nhưng có lẽ tự kỳ thị quá lớn khiến NCH lựa chọn từ bỏ những mong muốn bình thường của bản thân.

Một số người khác thì tiết lộ mặc dù đang ở trong mối quan hệ với đối tác mà họ yêu thương nhưng sự tự kỳ thị cộng với tình trạng sức khỏe kém, phần nào ảnh hưởng đến cảm xúc hoặc niềm vui trong lúc quan hệ tình dục. Chị Hoa chia sẻ rằng chị bị giảm hay không cảm thấy trọn vẹn trong mối quan hệ với đối tác của mình:

Ham muốn tình dục giảm nhiều, nhưng cái lúc mình mang bệnh sức khỏe mình không tốt, dĩ nhiên mình muốn đạt được cái tột đỉnh của khoái cảm chị nghĩ chắc không có đâu.

Chị Hoa, TCMT

Bên cạnh niềm tin bản thân mình không xứng đáng thì nguy cơ bị từ chối và phân biệt đối xử khiến họ e dè trong việc tìm kiếm các mối quan hệ thân mật với người khác.

Ai mà không muốn em, nhưng cũng đắn đo lắm, đầu tiên mình không nói cho người ta biết, sau này người ta biết rồi sợ người ta hận mình luôn.

Anh Huy, MSM

Gia đình anh không có chấp nhận chị, đâu có gia đình nào chấp nhận, dù chị thương yêu anh ấy đến mức độ nào đi chăng nữa, nhưng mà mẹ anh có nhiều cái quá đáng lắm.

Chị Hoa, TCMT

3.3.2. Hôn nhân và con cái

Hầu hết những NCH khi được đề cập đến vấn đề kết hôn hay mong muốn sinh con đều tỏ ra từ chối. Khi được hỏi về mong muốn kết hôn hay có một mái ấm gia đình hạnh phúc, một NCH chia sẻ: “*Thì ban đầu cũng muốn, nhưng sau đó mình suy nghĩ lại, mình đã bệnh rồi thôi mình sống một mình như vậy cho nó khỏe*” (Anh Đình, TCMT). Chị Nguyệt cho biết bản thân chị trước khi có HIV thì đã kết hôn nhưng đường tình duyên gặp trắc trở phải chia tay, sau khi chị có HIV thì chị vẫn may mắn gặp được bạn đời yêu thương thật lòng nhưng khi đề cập đến hôn nhân chị lại e ngại: “*Người yêu hiện tại biết chị có H, nhưng mà anh vẫn chấp nhận... mấy anh trước đây đều có cưới hết, đều đăng ký kết hôn hết, còn bây giờ một phần là chị, chị ngại*” (Chị Nguyệt).

tôi nhìn mình qua mắt họ

Họ không muốn lây nhiễm cho con cái và người bạn đời của họ. Một số người trong cuộc phỏng vấn chia sẻ:

Chỉ sợ là mình hai vợ chồng đã bệnh như vậy đẻ con ra nó giống như mình, nhiều khi là không dám suy nghĩ tới cái chuyện đó.

Chị Thương

Tại vì biết sao không, một mình anh khổ đã được rồi, anh mà lấy thêm người ta sẽ thêm một người khổ nữa, mà để thêm đứa con lại thêm một đứa khổ nữa đúng không, là đâm ra nó khổ nhiều người lắm, thà một mình mình thôi, tới đây là hết, ngưng.

Anh Đức, TCMT

Ngoài ra, những NCH còn chịu tác động bởi sự dòm ngó, chê trách của xã hội. Những định kiến áp đặt của xã hội cho rằng người có HIV không nên sinh con đã khiến cho họ vừa lo ngại sự dị nghị của xã hội, vừa mang niềm tin rằng họ không nên có con.

Nếu mà lỡ đẻ ra mà nó mà bị bệnh một cái đấy là người ta rửa đến chết luôn đấy. Người ta nói đã hai vợ chồng bệnh rồi mà lây cho đứa con, có bầu làm chi để lây cho đứa con tội nghiệp nó, người ta rửa không góc đầu dậu được luôn đó, không dám có con.

Anh Minh, TCMT

Thật sự mà nói trong lòng anh suy nghĩ là bản thân anh là không bao giờ có con, tại vì mình bệnh rồi mình có con đấy mình lây cho con mình thì làm sao, thà là mình ở như vậy luôn, còn nếu có vợ thì cũng ở như vậy luôn chứ không có con.

Anh Minh, TCMT

Tổ Chức Y Tế Thế Giới cho biết việc lây truyền HIV từ người mẹ nhiễm HIV sang con trong khi mang thai, chuyển dạ, sinh con hoặc cho con bú được gọi là lây truyền từ mẹ sang con. Trong trường hợp không có bất kỳ sự can thiệp nào, tỷ lệ truyền dao động từ 15% đến 45%. Tỷ lệ này có thể giảm xuống dưới 5% với các can thiệp hiệu quả trong các giai đoạn mang thai, chuyển dạ, sinh nở và cho con bú. Những can thiệp này chủ yếu liên quan đến việc điều trị bằng thuốc kháng vi-rút cho người mẹ và một liệu trình ngắn về thuốc kháng vi-rút cho em bé (WHO, 2020). Chúng ta có thể thấy rằng NCH với niềm tin vô căn cứ về việc chắc chắn lây nhiễm HIV đã cản trở họ có con. Bởi vì trên thực tế như WHO đã đề cập nếu can thiệp điều trị ARV cho cả mẹ và em bé thì nguy cơ bị nhiễm HIV là rất thấp, dưới 5%.

Ngoài ra, các yếu tố ngoại cảnh khác như kinh tế gia đình và tình trạng sức khỏe của bản thân cũng ảnh hưởng rất lớn đến việc họ lựa chọn hôn nhân và sinh con. Một NCH khác chia sẻ rằng nỗi lo sợ mặc cảm về bản thân có HIV sẽ ảnh hưởng lên kinh tế cho gia đình lớn hơn rất nhiều so với việc đối diện với cái chết đã khiến anh e ngại việc hôn nhân và có con: “*Anh bệnh mà anh chết thì anh không sợ, nhưng mà anh chỉ sợ là bây giờ sợ là sợ nằm một chỗ đấy, tội cho vợ con*” (Anh Hải, TCMT).

Thu nhập cũng thấp, với bệnh hoạn này, có con rồi mình không có lo cho con được chu toàn cho nên là không để có con.

Anh Quân, TCMT

Vì một phần mình bệnh nè, rồi mình chưa có nuôi nổi bản thân mình nữa, không biết chừng sau này rồi nó suy sụp sức khỏe rồi mình không lo nổi cho mình nữa, làm sao mình bảo bọc được vợ con mình.

Anh Đức, TCMT

3.4. Cơ thể, bệnh tật và cái chết

Khi được đặt câu hỏi liên quan đến tình trạng sức khỏe và bệnh đi kèm liên quan đến tình trạng có HIV, những câu trả lời được ghi nhận lại cho thấy rằng NCH họ lo sợ về bề ngoài của bản thân thay đổi sau một khoảng thời gian mắc bệnh. Một vài người chia sẻ họ quan sát ngoại hình thay đổi theo hướng tiêu cực.

tôi nhìn mình qua mắt họ

Những thay đổi về da dẻ hay khuôn mặt và cân nặng của NCH như da sạm đi, mặt hốc hác, xanh xao, già hơn đều khiến cho NCH cảm thấy thiếu tự tin, mặc cảm nhiều hơn về bản thân mình. Thêm nữa, về ngoài thay đổi cũng có thể khiến NCH lo ngại nhiều hơn đến việc người khác biết được tình trạng bệnh của mình.

Đấy khi mà mình có H thì mình xấu xí vậy thôi... Nếu mà người ta biết mình bệnh người ta sẽ không nhận mình làm việc.

Anh Khải, TCMT

Da sạm đi mình thấy nhiều khi cũng thiếu tự tin. Nhìn anh biết chứ, nhìn mặt anh hốc hác, ốm, dáng anh nhìn cũng biết rồi.

Anh Thành, TCMT

Đang 80 ký mà nó xuống còn có 39 ký, tự mình thấy lúc đó mình tệ tới mức độ, nếu mà bây giờ lấy tấm hình hồi đó ra hồi mười chín tuổi thì em nhìn không ra luôn, hai tấm hình nó khác nhau với cái hình bây giờ luôn, hiện tại bây giờ luôn, nó không bằng một nửa bây giờ.

Anh Hải, TCMT

Da mình sạm, tiều tụy rồi thay đổi chứ em.

Chị Diệu, TCMT

Bên cạnh những tác động của việc thay đổi ngoại hình thì sự tự kỳ thị của NCH còn được bộc lộ qua việc họ đánh giá trình trạng sức khỏe của bản thân. Có lẽ tình trạng có HIV phần nào khiến sức khỏe của họ yếu đi và không đủ khả năng tham gia, tìm kiếm công việc với mức thu nhập tốt. Nhưng ở một khía cạnh khác, chúng tôi nhận thấy rằng NCH tự ti với tình trạng sức khỏe bản thân hơn so với những người khác, từ đó họ tự hạn chế mình trong việc tìm kiếm những cơ hội việc làm tốt và những công việc xứng đáng. Điều này được quan sát rõ trong cuộc phỏng vấn với chị Hoa, chính việc tự ti về tình trạng sức khỏe đã kéo chị ra khỏi công việc tốt: “*Chị cũng biết nếu mà mình làm chính thức là phải khám sức khỏe rồi ra cái bệnh là người ta không nhận, nên làm thời vụ thôi, tuy rằng nó không có điều kiện tốt cho mình nhưng mà kệ thôi mình cũng chấp nhận được, khoản lương mình cũng chấp nhận được*” (Chị Hoa, TCMT).

Sức khỏe bây giờ nói chung là cũng yếu, cũng muốn kiếm việc làm để kiếm tiền, chứ sau khi nó sụp rồi thì không có làm không nổi luôn à.

Anh Minh, TCMT

Còn em giờ em bệnh hoạn, em bệnh tùm lum hết bởi vậy em đi làm không nổi, em không có làm được.

Em Dương, MSM

Một vài người thì tiêu cực hơn, họ lo sợ căn bệnh này sẽ khiến họ không thể sống lâu, từ đó ngăn cản họ trong quá trình thực hiện những kế hoạch, dự định trong tương lai. Tự kỳ thị thấy rõ ở đây là việc tự hạn chế bản thân.

Lo sợ mình không có sống được dài nữa thôi, vớ lại bệnh của mình nó hành cơ thể mình, nó hành xác mình.

Anh Hưng, TCMT

Virus gây suy giảm miễn dịch ở người (HIV) là một bệnh nhiễm trùng tấn công hệ thống miễn dịch của cơ thể, đặc biệt là các tế bào bạch cầu gọi là tế bào CD4. HIV phá hủy các tế bào CD4 này, làm suy yếu khả năng miễn dịch của một người chống lại các bệnh nhiễm trùng như bệnh lao và một số bệnh ung thư (WHO, n.d). Trong nghiên cứu này của chúng tôi, những người được phỏng vấn đều tiết lộ về tình trạng bệnh khác mà họ gặp phải trong quá trình có HIV, đó là lao da, nấm miệng, giang mai, v.v. Những biểu hiện này một phần do quá trình bệnh, một phần được thúc đẩy do họ không tuân thủ điều trị. Những bệnh này càng khiến những NCH tự kỳ thị.

Lúc em bị lao uống thuốc vô ói ra không à, ăn không được, em ói ra nó giật, ghê lắm, giật mà nhà đứng nhìn tưởng là chết luôn.

Em Thiện, TCMT

Mình đứng mình nghe có những câu chuyện khác thì người ta nói nó bị nhiễm lở loét ghê quá, mấy con nghiện tình trạng bây giờ nó như vậy.

Anh Thành, TCMT

Một vài người tham gia nghiên cứu còn chấp nhận tâm trạng tiêu cực về tình trạng bệnh của mình, họ bi quan và luôn nghĩ đến cái chết như một người chia sẻ “bệnh đó dễ chết lắm” (chị Thương). Cụm từ “chết sớm” luôn được anh nhắc nhiều lần khi đề cập tới tình trạng sức khỏe hiện tại. Có những trường hợp bi quan kéo dài tới mức độ họ chuẩn bị kế hoạch cho cái chết của mình như NCH này tiết lộ:

tôi nhìn mình qua mắt họ

Cứ mỗi lần anh mập mập lên được một chút, bây giờ anh đi chụp tấm hình, ở nhà hỏi anh đi chụp cái gì vậy, anh nói đi chụp lúc chết có hình để đầu hòm.

Anh Hải, TCMT

3.5. Tự cô lập bản thân

NCH chia sẻ với chúng tôi rằng, việc đầu tiên họ làm sau khi nhận kết quả xét nghiệm trở về nhà đó là ăn uống riêng với gia đình. Mặc dù biết ăn uống không phải là con đường lây truyền HIV nhưng họ vẫn chọn làm như vậy. Có thể thấy việc ăn uống riêng, sử dụng đồ cá nhân riêng hay tự nhốt mình trong phòng kín giúp họ tách mình khỏi những sinh hoạt chung trong gia đình.

Ăn uống này nọ là anh tự nói với gia đình là để riêng hết cho anh, để cho anh tự ăn uống riêng hết không có ăn uống chung. Bây giờ gia đình mình không biết thì để chắc chắn mình cứ làm như vậy đi, cho gia đình mình khỏi nghi ngại về mình.

Anh Minh, TCMT

Một số người lý giải rằng việc họ né tránh, không dám đối diện với những người thân trong gia đình bởi vì họ “*tự ti lắm*”, hay “*sợ người khác [người thân] né tránh mình nên mình né người ta trước*”.

Anh ăn xong vô phòng ngủ, để tránh trường hợp gặp mẹ, mình không muốn nói chuyện gì với mẹ hết.

Anh Kiệt, MSM

Chú ra ngoài quán đàng trước đường ngủ ngoài đó luôn, tránh xa gia đình, ví dụ tới giờ cơm, mẹ của chú kêu con chú đem cơm cho chú ăn thì chú ăn, không thì thôi.

Chú Vinh, TCMT

Hay có người sẵn sàng “*rời đi khỏi cái nơi này*” để đến sống một nơi khác mà không ai biết mình là ai.

Không muốn ở nhà nữa, anh bỏ đi, rời đi khỏi cái nơi này đến nơi khác sống cho thoải mái. Muốn ở một nơi chẳng ai biết mình, như vậy dễ sống hơn.

Anh Liêm

Đối với những người biết mình có HIV khi đang có người yêu, bạn tình hoặc đang có vợ chồng thì ngay lập tức họ tự xa lánh hoặc tự cắt đứt liên lạc. Trường hợp anh Quân (MSM) nói rằng sau khi biết mình có HIV thì liền chia tay người tình, cho dù người tình nhiều lần rủ đi uống cà phê nhưng anh cũng từ chối.

Một số người được người bạn đời hiểu và thông cảm thì hai vợ chồng lại chọn cách cùng nhau tự cô lập với thế giới xung quanh.

Vợ anh nói không quan tâm, mình mới ở trong nhà không có đi ra, giờ hai vợ chồng mình giống như là bị cô lập vậy không đi ra đi vào, không phải bị cô lập mà tự mình không muốn chơi với ai.

Anh Hải, TCMT

Anh mua đồ ăn nấu cơm hai vợ chồng ăn ở trên lầu à, về ở trên lầu, toàn ở trong nhà không, còn tối ví dụ như vợ chồng con cái có đi ăn uống gì xong rồi về chứ không có ra ngoài xóm rồi ngồi tụ tập hay là ngồi nói chuyện.

Anh Thành, TCMT

Thái độ của họ đối với người thân cũng thay đổi so với trước đó: “*Không dám ẵm hay hôn con cháu trong nhà*” (Anh Nhân, MSM). Xuất phát từ nỗi sợ rằng nếu bản thân mình bị kỳ thị, phân biệt đối xử thì con cái của mình cũng vì thế mà sẽ bị ảnh hưởng, chính vì thế họ chọn cách là “*tránh né cho con mình nó dễ cư xử một chút*” (chú Vinh, TCMT). Một trường hợp cụ thể dưới đây là bằng chứng cho việc NCH nghĩ rằng nếu có một “*người ba như vậy đấy*” thì con mình sẽ tự ti, không được thoải mái học tập ở trường. Chú Vinh nghĩ có thể con chú sẽ bị kỳ thị, có thể trường sẽ không nhận dạy cho con nữa, có thể con mình sẽ bị bạn bè xa lánh.

Mình tránh né cho con mình nó dễ cư xử, ví dụ người ta nhìn thấy à thằng này có người ba như vậy đấy nó sẽ cảm thấy khó chịu rồi. Thời mình đừng có để nó khó chịu, để con mình nó đi chơi với ai thì chơi, mình để cho nó đi, mà miễn sao nó đi chơi với người đàng hoàng là được rồi, là để cho nó học, để cho nó học đừng có để nó giống như mình là được rồi.

Chú Vinh, TCMT

Mặc dù “*sâu thẳm trong lòng buồn lắm*” nhưng chú Vinh, vì sợ người ta sẽ trêu chọc con, nên đã tự xa lánh con. Chú còn có những hành động mà chính bản thân không hề muốn. Nhiều khi chú còn cộc cằn với con chỉ vì “*để cho nó xa lánh chú, chú khuyên la rồi nạt nó để cho nó sợ chú mà xa chú ra*”. Khi phỏng vấn chú Vinh, chúng tôi nhận thấy một thái độ khác thường, một đôi mắt rung rung, chú cúi mặt

tôi nhìn mình qua mắt họ

xuống khi được hỏi về lý do vì sao lại hạn chế gặp con của mình, mặc dù ở chung một nhà với con, nhưng luôn tự xa lánh con. Chúng tôi nhận thấy niềm khát khao về tình cha con trong một câu chuyện nhiều cảm xúc ấy. Mặc dù thể hiện tình yêu thương đối với con cái có lẽ là một điều mà tất cả các bậc cha mẹ đều mong muốn trong cuộc sống, tuy nhiên đối với NCH thì việc thể hiện tình yêu thương này khó khăn hơn. Khi chở con đi học, chú chỉ có thể nhìn con từ phía xa, chú nói: *“Thà con ở cách xa trường một chút, tự nó chạy bộ tới trường”*.

Như chúng tôi đã đề cập ở trên, việc NCH không công khai về tình trạng HIV bởi vì họ sợ bị kỳ thị, phân biệt đối xử. Nỗi sợ đó dẫn đến hành vi tự cô lập bản thân với các hoạt động xã hội, gia đình, bạn bè. Những người tham gia cho rằng việc *“né tránh luôn là tốt nhất”*, có lẽ đối với họ, thà là chọn né tránh còn hơn bị người khác kỳ thị, phân biệt đối xử. Họ chọn cách sống hạn chế giao tiếp xã hội như *“tự nhốt mình trong phòng kín”*, hoặc *“nhậu”* hoặc *“chơi máy tính”* để giết thời gian, thậm chí có người chỉ quần quanh trong nhà gần chục năm nay không giao du với ai và cũng không làm bất cứ việc gì bên ngoài xã hội.

Sáng anh đi lãnh thuốc rồi anh về nhà là anh ở trong nhà anh chứ không có ra đường, coi như là không có tiếp xúc ngoài đường, là mình không có qua lại gì hàng xóm hết. Tại vì mình sợ là hàng xóm biết mình bệnh đấy người ta kỳ thị, đâm ra là mình né tránh luôn là tốt nhất. Đó mấy năm nay rồi, gần cả chục năm nay rồi hầu như là anh không có qua lại gì hết.

Anh Minh, TCMT

Anh buồn rồi đi nhậu, nhậu xỉn rồi ngủ, nói chung là quên bản thân mình luôn, tới đâu hay tới đó, nhiều lúc ngồi một mình ở trong phòng vậy đó, rồi nhậu, hoặc nếu không nhậu thì ngồi buồn suy nghĩ đủ thứ chuyện đó. Anh không có gặp gỡ bạn bè, chẳng buồn tâm sự với ai, chỉ ở nhà lên máy tính chơi một mình vậy đó.

Anh Huy, MSM

Việc có HIV cũng khiến họ trở nên ít nói hơn, không chia sẻ hay tâm sự với ai. Khi đặt câu hỏi về việc giao tiếp xã hội của NCH, những câu trả lời chúng tôi nhận được thường là: *“Anh không có chia sẻ, không có nói gì hết, chỉ làm thỉnh thoảng”*; *“Mình muốn im lặng”*, hay *“Không nói chuyện với ai hết”*. Kể cả khi Tết đến, lúc mà mọi người đều sum họp, quây quần bên gia đình, thì họ vẫn chọn ở lại Sài Gòn (TP.HCM) một mình. Có lẽ họ không tìm được sự đồng cảm để mà chia sẻ những tâm sự trong lòng, cho nên họ đã chọn cách im lặng và một mình như vậy.

Tự mình cô lập mình, mà anh thấy thà như vậy anh thấy dễ chịu hơn, thích ở không, không thích tụ tập đông đúc.

Anh Đức, TCMT

Anh sợ đám đông luôn đó, ở nhà có tiệc hay cái gì đó là không bao giờ có mặt ở nhà luôn, đi chỗ khác, không có thích tiếp xúc với người ta, cứ ngồi đầu ngồi một mình thôi.

Anh Hải, TCMT

Đối với bạn bè, hàng xóm và ngoài xã hội thì họ chọn cách né tránh, ít giao tiếp, đặc biệt là hạn chế tiếp xúc với những người muốn biết tình trạng sức khỏe của họ. Họ không giao tiếp với xã hội vì cho rằng mình sẽ bị soi mói, bị bàn tán.

Từ lúc mình có HIV, mình không giao tiếp với ai nữa, anh không muốn gặp bạn bè đại học nữa, lỡ có gặp mặt bạn, anh cũng né đi chỗ khác không muốn gặp.

Anh Nghĩa, MSM

Anh ít tiếp xúc với người ngoài lắm, dạng như là cách ly thì không phải cách ly, mà hòa đồng thì cũng không hòa đồng vậy đó.

Anh Tùng, MSM

Thậm chí là chị không giao du với ai, chị cứ thui thủi một mình vậy đó, vô giờ làm thì mình cứ ngồi mình làm miết công việc. Công nhân thì em biết rồi, chỉ biết cắm đầu vô làm thôi, còn ví dụ tới giờ nghỉ giải lao thì mình đi uống nước này kia chứ chị không chơi với ai hết, rồi tới giờ về thì mình dắt xe mình về nhà thôi.

Chị Hoa, TCMT

Khi cần đi ra đường thì họ cũng dùng các biện pháp để tránh lộ diện, làm sao cho người khác không nhận ra mình như là bịt khẩu trang, ăn mặc kín. Họ lý giải rằng việc tránh lộ diện như vậy sẽ khiến họ thoải mái hơn, tránh được cái nhìn không tốt của những người xung quanh.

Mình là trường hợp cá biệt, khi mình đi ra ngoài xã hội nếu người ta biết mình người ta kỳ thị mình. Nên đi đâu chị cũng bịt khẩu trang lại với mặc áo dài tay thôi, không dám mở khẩu trang ra luôn.

Em Ánh, PNMD

tôi nhìn mình qua mắt họ

NCH cảm thấy họ “*cô độc*” và khó hòa nhập được với những người xung quanh, vì vậy, họ đã tự cô lập. Nhưng cũng vì tự cô lập mà họ lại càng cảm thấy cô độc hơn, cứ thế họ lặp lại vòng tròn cô độc – tự cô lập – cô độc. Họ ví bản thân mình như “*ốc đảo*” – nơi mà chỉ có mình hiểu mình, không ai có thể hiểu được mình và là một nơi không ai có thể chạm đến.

Mình cảm thấy cô độc giống như là mình không có thể hòa nhập được hết với lại tất cả mọi người, mà giống như là trong người mình nó cũng phải có một cái phần nào nó không có được tự nhiên cho lắm.

Anh Hưng, TCMT

Cô lập thì ai cũng vậy, mình sống trong cái ốc đảo của mình, bản thân mình, mình không muốn giao tiếp với người ta.

Anh Đức, TCMT

Tự cô lập khiến NCH mất đi các cơ hội việc làm tốt. Ở phần 1, chúng tôi đã đề cập về việc tỷ lệ thất nghiệp của người được phỏng vấn khá cao (chiếm 35% trong tổng số 32 người được hỏi). Tự cô lập có mối liên quan chặt chẽ với tình trạng việc làm của NCH, việc từ chối các cơ hội việc làm cũng như tự cô lập bản thân, ở nhà, không đi làm ảnh hưởng tới nghề nghiệp của họ, và khiến họ mất đi các kết nối xã hội. Quan trọng hơn, việc tự cô lập còn ảnh hưởng đến đời sống tinh thần, khiến NCH rơi vào những cảm xúc tiêu cực.

4. Các yếu tố liên quan đến tự kỳ thị

4.1. Kỳ thị, phân biệt đối xử trong mối liên hệ với tự kỳ thị

Nghiên cứu định tính năm 2004 về sự kỳ thị và phân biệt đối xử liên quan đến HIV/AIDS do Viện Nghiên cứu Phát triển xã hội (ISDS) và Trung tâm Nghiên cứu Quốc tế về Phụ nữ (ICRW) hợp tác tiến hành chỉ ra rằng mọi người trong xã hội đều có các hiểu biết chung về con đường lây nhiễm HIV nhưng do còn nhiều vấn đề chưa thật sự hiểu rõ nên họ có những hành động, thái độ thể hiện sự kỳ thị và phân biệt đối xử với người có HIV (UN, 2004). HIV/AIDS bị xem là một tệ nạn xã hội, người có HIV bị coi là những kẻ chỉ biết “ăn chơi sa đọa”, gây thiệt hại cho cộng đồng (UN, 2004). Kỳ thị và phân biệt đối xử gây tổn thương sâu sắc đến lòng tự trọng và nhân phẩm của NCH, dẫn đến tự kỳ thị. Quá trình tự kỳ thị này khi lên tới mức độ đỉnh điểm có thể khiến họ từ bỏ hy vọng, niềm tin vào cuộc sống. Kỳ thị và phân biệt đối xử với người sống chung với HIV xuất hiện ở nhiều môi trường khác nhau từ trong gia đình, với các mối quan hệ thân thiết, tại bệnh viện và các cơ sở y tế và nhiều không gian khác.

4.1.1. Trong gia đình và mối quan hệ thân thiết

Trong gia đình

Có 22 người trên 32 người được phỏng vấn chia sẻ tình trạng có HIV với gia đình với hy vọng tìm được sự đồng cảm, sẻ chia, ủng hộ từ gia đình. Tuy nhiên, có 7 trường hợp đã tiết lộ với gia đình và cho biết gia đình họ có thái độ kỳ thị và những hành vi phân biệt đối xử đối với họ. Người thân của họ sợ lây nhiễm bệnh này qua những tiếp xúc thông thường như ăn chung, sử dụng vật dụng chung, giao tiếp. Bên cạnh đó, những thành viên trong gia đình còn sợ cái nhìn miệt thị, định kiến của xã hội, sợ mất đi danh dự uy tín của gia đình. Thông qua lời nói, cử chỉ, ánh mắt, hành động, nhiều trường hợp người thân trong gia đình gây ra sự kỳ thị, phân biệt đối xử một cách nặng nề với NCH.

Như chia sẻ của anh Khải, gia đình anh đã có những hành động tách biệt anh ngay trong những bữa cơm hằng ngày: “*Ăn cơm thậm chí lấy cái tô riêng luôn*” (Anh Khải, TCMT). Một người có HIV khác tham gia phỏng vấn cũng tiết lộ bản thân anh có những trải nghiệm tương tự như: “*Ly tách chén này nó cũng để riêng cho mình hết... Bệnh thế rồi lấy đồ ăn riêng lấy đồ riêng*” (Anh Minh, TCMT). Ngoài ra, anh còn chia sẻ rằng anh hai – một người có tiếng nói trong gia đình anh thì cấm cản anh tiếp xúc, giao tiếp với các thành viên khác vì sợ anh lây nhiễm cho con cái họ: “*Anh hai anh không cho anh chơi với con anh, cấm cản, không cho qua chơi nữa, qua chơi là đánh, rồi tỏ thái độ*”.

tôi nhìn mình qua mắt họ

Mẹ sợ lây cho anh em, chứ hồi đó nhiều khi đó ăn cơm thậm chí là lấy cái tô ăn riêng luôn, sợ lây đó, bà già bà nói đây là bệnh xã hội mà, bệnh này bệnh thế giới mà.

Anh Khải, TCMT

Ngoài ra, kỳ thị, phân biệt đối xử từ các thành viên trong gia đình còn được thể hiện bằng những từ ngữ miệt thị về căn bệnh HIV như “*bệnh xã hội*”, “*bệnh thế giới*”, “*sida*”. NCH bị la mắng, chỉ trích về tình trạng sức khỏe của họ như: “[*gia đình*] *chửi anh một trận... Mày đi chơi bời ra ngoài để rồi bị*” (*Anh Thuận, MSM*). NCH cho biết họ còn cảm nhận được những ánh mắt, nét mặt mang sắc thái kỳ thị của người thân trong gia đình. Chính điều này phần nào tăng thêm sự tự kỳ thị của NCH, khiến họ trở nên cô độc, buồn tủi và mất niềm tin vào tình yêu thương của gia đình, như một người tham gia phỏng vấn chia sẻ:

Ba má chú đấy về mặt là cũng sợ hãi. Như qua cặp mắt cử chỉ. Khó chịu lắm. Cảm thấy nó như xa lạ lắm rồi. Còn nói về tình cảm thì hình như nó giảm dần rồi.

Chú Vinh, TCMT

Việc la mắng và miệt thị đôi khi có thể xuất phát từ sự thương xót của những thành viên trong gia đình đối với NCH. Tuy nhiên, đôi khi chính sự lo lắng, thương xót lại gây ra những tổn thương cho NCH.

Mẹ cũng buồn lắm, có nhiều khi mẹ cũng hay mắng mày đi chơi bời ra ngoài để rồi bị.

Anh Thuận, MSM

Chửi anh một trận, nhà anh ai cũng thương anh đó, chửi anh là tại sao mày ngu như vậy để mà bị bệnh hoạn, chơi bời để bệnh hoạn, vậy thôi, còn anh em trong nhà cũng bình thường.

Anh Tùng, MSM

Trong một vài trường hợp, sự kỳ thị khiến họ rơi vào tuyệt vọng, bế tắc khi cố gắng kết nối với gia đình. Chính sự bi quan này đã khiến một số người có HIV có niềm tin rằng gia đình họ rời xa và từ bỏ họ. Anh Hưng, một người tham gia phỏng vấn, giải thích với chúng tôi về niềm tin này:

Có thể có những cái sai lầm mà ta không bao giờ mà có thể mà quay lại được, nên gia đình bỏ rồi, vậy thôi... Nếu mà ở trong gia đình đấy thì có điều là người ta không có ra mặt thôi, nhưng mà mình nhìn thì mình vẫn biết. Kiểu như cũng sợ sợ mình vậy đó.

Anh Hưng, TCMT

Với họ hàng

Chúng tôi cũng ghi nhận sự kỳ thị và phân biệt đối xử từ những mối quan hệ thân thiết như họ hàng, bạn bè. Những trải nghiệm này rất đa dạng từ việc đối mặt với thái độ khinh thường, hay bị xúc phạm bằng những lời nói ác ý. Kỳ thị và phân biệt đối xử nhìn chung xuất phát từ nỗi lo sợ bị lây nhiễm do thiếu kiến thức về HIV và những định kiến liên quan đến NCH.

Nhiều khi người ta không biết, họ hàng em không biết là cái gì đó, sợ lây lan, sợ em mang bệnh này lây lan cho nhà họ, bởi vậy mới bị phân biệt như vậy đấy chị.

Em Dương, MSM

Anh em họ hàng kiểu biểu lộ quá mức này nọ, dạng như dòm mình với cái gương mặt khác, nhìn cái ánh mắt của người ta nó khác.

Chú Vinh, TCMT

Một NCH nói rằng chị nhận thấy những biểu hiện khác thường từ anh em họ hàng: “*dạng như dòm mình với gương mặt khác đấy*”, hay những thái độ phán xét tiêu cực về NCH, cho rằng họ là “*đồ thừa*”, “*đồ ăn cắp*”. Có thể thấy “*đồ thừa*” ở đây có nghĩa là “*đồ bỏ đi*”, là một người thừa thãi, không có ích gì cho gia đình, xã hội. Chị bị anh em họ hàng của mình coi là “*đồ ăn cắp*”, coi như tội phạm, gán cho NCH các tệ nạn xã hội khác. Điều đó khiến chị tin rằng mình là một người có tội, là người không xứng đáng, điều này càng khiến sự tự kỳ thị gia tăng hơn.

Không có ai dám tiếp xúc với mình, thậm chí là bà con rồi này nọ luôn đó, không dám bước chân vô nhà mấy người đó, vô là người ta nói, đồ thừa ăn cắp đồ hay là này nọ.

Chị Bích, TCMT

Cách gia đình nhìn nhận NCH tác động đến niềm tin và hành động của họ. Bằng chứng là trường hợp anh Thành, TCMT chia sẻ với chúng tôi rằng họ không nhận được niềm tin từ gia đình. Cụ thể là, khi uống thuốc Methadone đã có những khoảng thời gian anh bị tác dụng phụ như cảm giác “*lâng lâng*”, thì các cô

tôi nhìn mình qua mắt họ

cậu họ hàng không tin rằng anh đã bỏ chích ma túy mà cho rằng anh tiếp tục sử dụng nên mới bị “*phê thuốc*” như vậy và cho rằng anh là người không biết suy nghĩ. Anh Thành cho biết lúc đó: “*Anh cảm thấy hụt hẫng khi gia đình không tin tưởng anh, anh buồn lắm*”. Có thể thấy rằng niềm tin của gia đình, họ hàng cũng tác động đến NCH, khi gia đình không đặt niềm tin thì có thể làm giảm động lực của các nhóm nguy cơ tránh xa các hành vi nguy cơ.

Lúc đó về cũng buồn, thôi thì mới về ở trên trường [trường giáo dưỡng] về thì cũng buồn. Một phần là nhà cũng không có tin tưởng này nọ đấy thì cũng còn hay kỳ thị, không có tin tưởng, muốn đi đâu là cũng phải theo dõi này khác, cho người đi theo này nọ đấy nên đâm ra cũng thấy có buồn. Rồi gặp lại bạn bè cũ ở trên trường rủ gặp lại, thành ra do gặp lại bạn bè nó rủ rê qua lại đó thành ra tái nghiện.

Anh Thành, TCMT

Với bạn bè

Đối với bạn bè, ngoài những người cùng chung hoàn cảnh (cùng TCMT, cùng có HIV, cùng làm nghề mại dâm), chúng tôi ghi nhận có 4 trường hợp NCH chia sẻ với những người bạn khác về tình trạng có HIV của mình. Những người bạn được biết thông tin đều thể hiện thái độ kỳ thị như “*khinh rẻ*” và “*xa lánh từ từ*”. Do đó, NCH thường có ít bạn bè và dần xa lánh xã hội.

Bạn bè biết mình bị bệnh vậy nó tránh xa, né mình, đối xử khác với mình, kiểu xa lánh từ từ, hai đứa không liên lạc với anh, gọi điện không nghe máy.

Anh Tùng, MSM

4.1.2. Tại nơi sinh sống và làm việc

Tại nơi sinh sống

Đa số NCH đều không tiết lộ tình trạng của mình cho hàng xóm biết, họ có xu hướng tránh né, không giao du và ít tiếp xúc với những người xung quanh. Ngoài ra, chỉ có 5 người công khai, một số trường hợp khác bị tiết lộ thông tin nên mặc dù họ không nói nhưng hàng xóm vẫn biết. Theo chia sẻ từ người tham gia, những người hàng xóm thường biểu hiện thái độ kỳ thị, phân biệt đối xử như “*bàn tán*”, “*xì xào*”, “*ít thân thiện, ít gần gũi hơn*” với NCH và gia đình, hay không cho con cái của họ tiếp xúc với NCH. Với những NCH chủ động công khai, họ chấp nhận “*bị bàn tán là chuyện bình thường*”. Những người công khai bị động thì cảm thấy khó chịu hơn, như một người tham gia chia sẻ: “*Anh cảm thấy như cả thế giới đang quay lưng lại với mình*” (Anh Liêm).

Nói chung là ở ngoài đời không có ai biết được, với lại người ta chỉ nói xấu đằng sau lưng mình, người ta đâu có nói xấu trước mặt mình đâu, mà người ta nói thì thôi kệ người ta thích nói gì người ta nói.

Chú Vinh, TCMT

Mình ở nhà thì người ta vẫn sợ mình, không dám tiếp xúc với mình như lúc ngày xưa mình chưa bị. Anh cũng ít nói chuyện với người ta lắm, mà không biết làm sao mà xung quanh ở nhà, lòng vòng ở xóm thì vẫn có người biết, người ta nói ra tùm lum, hay nói tới nói lui, xì xầm.

Anh Hải, TCMT

Em thì em thương con nít lắm, thì con cái ở hẻm mấy đứa cháu thì em cũng nựng, có người người ta biết mình bệnh đấy, mình đi lại nựng con người ta người ta không có thích, không cho mình nựng con họ nữa.

Em Thiên, TCMT

Trường hợp anh Thành (TCMT) chia sẻ với chúng tôi anh đã chứng kiến sự miệt thị của hàng xóm đối một người có HIV tiêm chích ma túy đã qua đời. Những người hàng xóm xung quanh nói rằng: “*Nó chơi, nó nhiễm rồi chết đúng là đáng đời*”. Cái “*đáng đời*” ở đây có nghĩa là không có gì oan ức và đáng thương tiếc cả, những người hàng xóm đó đã gắn cho NCH tiêm chích ma túy cái nhận định rằng họ “*bị trừng phạt như vậy là đáng*”.

Bữa anh đi đám ma, cái người đó chết là do ma túy nó nhiễm, thì hàng xóm người ta tới người ta nói ố thằng này chết, nó bị cái gì vậy, thì nó chơi nó nhiễm rồi nó chết, rồi cái bà kia ờ đúng rồi nó chơi thì chết đúng là đáng đời, cũng đáng thôi, phải chịu thôi, chơi thì phải chịu, trước sau thì cũng phải bị bị nhiễm thôi, nhiễm sida mà, chỉ có chết.

Anh Thành, TCMT

Tại nơi làm việc

Sự kỳ thị, phân biệt đối xử tại nơi làm việc ảnh hưởng trực tiếp đến những người đang làm việc hoặc ảnh hưởng đến cơ hội việc làm đối với những người đang tìm việc. Trong nghiên cứu này, có 6 NCH đang làm việc tại một cơ quan hay cơ sở nào đó; trong đó có 4 người đã từng bị kỳ thị, phân biệt đối xử ở các mức độ khác nhau. Họ nói rằng đồng nghiệp kỳ thị và xa lánh họ, thậm chí chủ lao động còn yêu cầu họ nghỉ việc. Trong khi đó, luật pháp Việt Nam quy định

tôi nhìn mình qua mắt họ

rằng chủ lao động không được chấm dứt hợp đồng lao động hoặc gây khó khăn trong quá trình làm việc của người lao động vì lý do người lao động nhiễm HIV (Điều 14, khoản 2 của Luật phòng chống HIV/AIDS 2006). Lý do họ bị tiết lộ thông tin ở nơi làm việc là do vô tình kết quả xét nghiệm của họ được trả về nơi làm việc, bộ phận tiếp nhận kết quả của công ty nơi NCH làm việc đã tự ý xem kết quả xét nghiệm và tiết lộ cho các đồng nghiệp của NCH biết. Việc tiết lộ thông tin như vậy đã vi phạm Luật Phòng chống HIV/AIDS 2006; luật quy định người nhiễm HIV được giữ bí mật riêng tư liên quan đến HIV/AIDS. Khoản 5, điều 8 của Luật quy định nghiêm cấm hành vi công khai tên, địa chỉ, hình ảnh của người nhiễm HIV hoặc tiết lộ cho người khác biết việc một người nhiễm HIV khi chưa được sự đồng ý của người đó, trừ các đối tượng được Luật cho phép được biết về tình trạng dương tính với HIV.

Chúng tôi ghi nhận có sự phân biệt đối xử đến từ đồng nghiệp của NCH tại nơi làm việc, những người đồng nghiệp tỏ thái độ xa lánh, cô lập và không ăn uống chung với NCH.

Lúc trước anh đi làm bảo vệ đó, uống chung một cái ly nước, có cái bình nước lọc để dành uống chung, mình uống xong thấy người ta không uống nữa.

Anh Đức, TCMT

Cách xa mình, cách ly mình, người ta cũng kỳ thị mình. Bị nói nhỏ đó nó bị bệnh nhiễm đầy ròi, mày đừng có chơi với tụi nó, đừng gần tụi nó ăn chung uống chung gì với tụi nó hết đấy.

Chị Trinh, PNMD

NCH chia sẻ rằng họ bị cấp trên kỳ thị, phân biệt đối xử và tạo áp lực, ép NCH tự động xin nghỉ việc.

Mà ông sếp chị ông nói với chị một câu như thế này này: “Em tự làm đơn xin nghỉ đi, tại vì anh không thể nhận một mình em mà cả xưởng người ta xin nghỉ”. Những người bạn đồng nghiệp chị đang làm đấy, khi họ biết được sức khỏe của chị, thì họ không cho mình làm, họ kỳ thị mình, không chơi với mình nữa. Họ kêu mình tự động viết đơn xin nghỉ.

Chị Nguyệt

4.1.3. Tại bệnh viện và cơ sở y tế

Với bác sĩ và nhân viên y tế

Theo nghiên cứu “*Quan điểm về sự kỳ thị liên quan đến HIV trong một cộng đồng ở Việt Nam: Một nghiên cứu định tính*” của Mai Doan Anh Thi và cộng sự (2008) cho biết, sự kỳ thị, phân biệt đối xử đối với NCH tại các cơ sở chăm sóc sức khỏe xảy ra thường xuyên. Kỳ thị được thể hiện thông qua hành động phân biệt đối xử dưới nhiều hình thức và mức độ khác nhau. Trong nghiên cứu này, chúng tôi cũng ghi nhận nhiều tình huống NCH đối mặt với sự kỳ thị, phân biệt đối xử tại bệnh viện và các cơ sở y tế. Khi đến các cơ sở y tế gần nhất như trạm xá, phòng khám hoặc các phòng khám ở bệnh viện tuyến quận, huyện để điều trị các bệnh thông thường như cảm cúm, ho, NCH phản ánh lại họ nhận được những thái độ, cử chỉ không thân thiện của nhân viên y tế như “*lớn tiếng*”, “*ngạt nộ*”, “*nhìn chằm chằm*”, “*bỏ qua lượt khám*”, “*nhìn kiêu khinh*”.

Chị đến muốn vô nước biển, người ta chửi um sùm lên, rồi chị nói: “Bác sĩ ơi vô nước biển cho em”, bác sĩ nói: “Chị biết chị bệnh gì không? Đi lên Nhiệt đới đi ở đây không có làm”.

Chị Hoa, TCMT

Bây giờ nhiều lúc yếu mệt muốn truyền nước biển mà họ khó khăn với mình quá, lên khoa, khoa cũng không truyền, bắt phải chuyển lên bệnh viện Nhiệt đới.

Chú Khải, TCMT

Kiểu nói chuyện không được thoải mái cho lắm, kiêu khinh người ấy.

Anh Huy, MSM

Trách nhiệm của nhân viên y tế là chăm sóc sức khỏe cho bệnh nhân đến với mình, nhưng NCH trong những tình huống trên lại nhận được lời lẽ xúc phạm, ngôn từ công kích và tệ hơn nữa là bị từ chối điều trị không lí do. Trong câu chuyện chị Hoa và chú Khải đi truyền dịch, mặc dù theo kiến thức về chuyên môn y khoa, không phải truyền dịch là luôn tốt cho sức khỏe nhưng việc từ chối các dịch vụ y tế mà không giải thích lý do cộng với thái độ thiếu tôn trọng cho thấy nhân viên y tế có sự kỳ thị với NCH. Nhưng không giới hạn trong hai trường hợp của chị Hoa và chú Khải, năm trường hợp khác cũng bị phân biệt khi khám chưa bệnh. Có thể cơ sở y tế trong trường hợp này muốn NCH được nhận một dịch vụ chăm sóc chuyên về HIV (bệnh viện Bệnh Nhiệt đới), dù như vậy thì NCH cũng có quyền được nghe giải thích rõ ràng nhưng nhân viên ở

tôi nhìn mình qua mắt họ

đây đã không làm vậy. Câu hỏi “*chị biết chị bệnh gì không?*” là sự đả kích tâm lí mạnh mẽ, như muốn nhấn mạnh rằng NCH trong mọi hoàn cảnh phải luôn nhớ về bệnh của mình mà không được xem như người “*bình thường*” và vì thế không thể nhận được sự chăm sóc sức khỏe như những người khác. Khi nhận được câu hỏi như vậy, người tham gia tâm sự: “*chị bức lắm*”; “*anh bức bội*”; “*anh tức tối*”; “*muốn làm lớn chuyện nhưng lại thôi*”; “*chị ngậm ngùi đi về*”. Họ muốn tìm hiểu rõ ràng nguyên nhân mình bị từ chối điều trị, nhưng bởi là nhóm yếu thế trong xã hội và cho rằng dù có lên tiếng cũng sẽ không giành lại quyền cho mình nên đành chịu đựng ra về.

Trong các trường hợp khác, nhân viên còn có những thái độ, hành động thể hiện sự phân biệt đối xử rõ ràng bằng cách lạm dụng biện pháp an toàn y khoa.

Phát thuốc cho mình người ta đeo găng tay, cư xử với mình khác với cư xử người không bị bệnh [HIV]. Cùng nhập viện vì bệnh như nhau, nằm cùng khoa nhưng mình bị cách ly ra chứ đâu có được nằm chung.

Anh Thuận, MSM

Xếp cho nằm cái giường trong góc cùng, sáng nào cũng vô khám, lúc khám mấy người kia không sao, khám cho chồng em thì quay qua nói to nhỏ với mấy bạn thực tập và tự nhiên đeo bao tay vô làm cho mấy người kia đứng gần đó thái độ với sau đó nhìn mình với ánh mắt kì lắm.

Chị Bích, TCMT

Người ta bắc cái ghế ngồi cách xa em ra, bao tay bao đồ lại, làm vậy em thấy mình giống như không phải con người vậy, hai là người ta cho mình là cái vật gì đó mà người ta gớm ghiếc, mình nhìn thấy mình buồn lắm chị ơi.

Em Dương

Mình bị khám cuối cùng, mình bị thì mình chịu thôi chứ biết kêu ai bây giờ. Sau này mình không đến bệnh viện khám nữa.

Chị Trinh, PNMD

Những biện pháp đảm bảo an toàn khi khám chữa bệnh thì luôn cần thiết cho bác sĩ khi thăm khám bệnh nhân. Đeo găng tay, rửa tay trước và sau khi thăm khám, sử dụng đồ bảo hộ hay dụng cụ chuyên khoa là cần thiết vì như vậy sẽ an toàn cho người bệnh và bác sĩ. Nhưng cách làm này được áp dụng quá mức cần thiết sẽ bị xem là lạm dụng. Trường hợp được NCH tham gia nghiên cứu kể lại

là nhân viên y tế chỉ áp dụng biện pháp an toàn với mình “*lúc khám mấy người kia không sao, tới mình tự nhiên đeo bao tay vô*” hay áp dụng nhiều hơn mức cần thiết như “*nghe đến mình có HIV, họ trang bị như mấy người chống dịch COVID19*”. Có thể lý giải tình huống “*to nhỏ với mấy bạn thực tập*” rằng bác sĩ lo lắng cho sinh viên đi thực tập tại bệnh viện vẫn chưa thuần thục kỹ thuật vô khuẩn hay thủ thuật cần thực hiện cho người bệnh thì đây là lối mở dễ dàng lây truyền bệnh. Cách khắc phục cho sự việc này nên là sinh hoạt đầu buổi tại phòng giao ban trước khi xuống thăm khám từng buồng bệnh, hoàn toàn có thể hạn chế rò rỉ thông tin người bệnh và vẫn đảm bảo an toàn cho sinh viên.

Những hành động của cán bộ y tế như qua các dẫn chứng trên đã ảnh hưởng đến tâm lý NCH, làm cho NCH nghĩ xấu về bản thân mình. Trường hợp: “*Em thấy mình giống như không phải con người, hai là người ta cho mình là cái vật gì đó mà người ta gớm ghê*” (Em Dương) cho thấy NCH nhận thức về hình ảnh của mình rất tiêu cực, hành động phân biệt đối xử đã dẫn đến sự tự kỳ thị. NCH chia sẻ sau khi có trải nghiệm tiêu cực trong quá khứ về dịch vụ y tế, họ bị ám ảnh và thậm chí quyết định “*không đến bệnh viện khám nữa*”. Họ không biết tại sao mình bị bỏ lượt khám khi mà những người đến sau đã hoàn tất và ra về, họ chỉ tự hiểu rằng mình có HIV và mình phải bị khám cuối cùng. Nói cách khác, hành động của nhân viên y tế làm cho họ có cảm thấy mình không được đối xử công bằng do bản thân có HIV.

Ngoài ra, với cách xếp giường cho bệnh nhân hay cách thăm khám, thái độ giao tiếp cũng rất cần được chú ý, bởi đây có thể vô tình là những “*thông điệp ngầm*” làm lộ thông tin của NCH và thể hiện sự kỳ thị với nhóm yếu thế này. Những người sống chung với HIV tham gia nghiên cứu cho biết họ có hiểu biết đường lây của bệnh, biết bảo vệ bản thân, người khác và có mong muốn hòa nhập cộng đồng nhưng thái độ và hành động phân biệt đối xử của nhân viên y tế góp phần tạo ra rào cản cho sự hòa nhập này. Luật phòng, chống HIV/AIDS năm 2006 có những quy định rõ ràng về quyền và nghĩa vụ của NCH. Theo đó, NCH có quyền được điều trị, chăm sóc sức khỏe và những hành động nghiêm cấm không thực hiện với NCH là kỳ thị, phân biệt đối xử với người nhiễm HIV; từ chối khám bệnh, chữa bệnh cho người bệnh vì biết hoặc nghi ngờ người đó nhiễm HIV. Trong những trường hợp nêu trên, chính những nhân viên y tế này đã vi phạm quy định của luật này.

Anh Hải, một người tham gia, đã kể lại câu chuyện của vợ anh, cũng là người sống chung với HIV, bị phân biệt đối xử khi đi sinh ở khoa sản của một bệnh viện:

Người khác đẻ xong rồi mới tới vợ mình, người ta sợ, cách ly riêng ra luôn, để riêng vợ mình ra luôn khỏi phòng, cũng không có để ý tới.

tôi nhìn mình qua mắt họ

Mấy y tá hay hộ lý gì đó cứ người này sì xầm với người kia, họ nói vợ mình có bệnh, mỗi lần kêu cái gì cũng khó khăn giống như là không có quan tâm chăm sóc cho mình.

Anh Hải, TCMT

Quá trình sinh sản khi bước vào lúc chuyển dạ chuẩn bị sinh là quan trọng nhưng vợ của NCH này phải “đợi người khác để xong mới đến lượt mình”. Phòng vấn viên của chúng tôi ghi lại được cảm xúc bức tức của người tham gia khi nhắc lại chuyện đã qua. Chứng tỏ cho dù chuyện đã xảy ra và theo thời gian trôi qua thì khi nhắc lại họ vẫn không dễ quên được khoảnh khắc phải chờ đợi mà giờ sanh của vợ đã tới. Thời gian em bé chào đời không ai có thể dự đoán một cách chính xác nên nếu không được hỗ trợ y khoa kịp thời sẽ rất nguy hại đến tính mạng của mẹ con thai phụ. Một lần nữa, hành động gây tổn thương tinh thần như ở trên lại được xuất hiện – “*xì xầm*”. Người bệnh có thể báo về tình trạng có HIV của mình qua cách tự nói với bác sĩ hay mã số trên bảo hiểm y tế nhưng không cần nhân viên y tế không phạm sự “*xì xầm*”. Trường hợp này, điều dưỡng có thể bỏ thời gian để “*xì xầm*” nhưng khi được cần đến lại tỏ thái độ “*khó khăn*”, “*không quan tâm chăm sóc*”.

Khác với những trải nghiệm tiêu cực bên trên, trải nghiệm của NCH đối với nhóm bác sĩ điều trị trực tiếp về HIV lại được hầu hết người tham gia đánh giá tích cực.

Người ta hòa nhã, bình thường, rất tốt.

Anh Minh, TCMT

Người ta động viên mình điều trị.

Anh Phúc

Chăm sóc mình tốt, người ta thật lòng.

Anh Kiệt, MSM

Có nhiều người khám bệnh tận tâm lắm.

Anh Hải, TCMT

Họ cho biết nhờ sự quan tâm, chia sẻ, động viên của đội ngũ y tế mà NCH cố gắng kiên trì điều trị. Những lần nhận thuốc tại các trung tâm, phòng khám NCH được hỏi thăm với thái độ nhiệt tình, lắng nghe tạo cho họ cảm giác thoải mái. NCH nhận xét các bác sĩ, nhân viên y tế trực tiếp điều trị HIV đều tận tâm,

giúp xoa dịu nỗi lo lắng bị từ chối điều trị và họ nhận thấy mình được cung cấp dịch vụ y tế bình đẳng như những người khác.

Nguy cơ kỳ thị, phân biệt đối xử từ mã bệnh nhân B20

Trong y tế, ở bệnh viện có một cách để thông báo với các nhân viên rằng đang có bệnh nhân sống cùng HIV tại khoa đó. Biện pháp này được xem như cách bảo mật thông tin về việc có HIV của bệnh nhân đó. Song song với cách suy nghĩ bảo vệ, còn có ý kiến đưa ra liệu đây có phải cách “*dán nhãn*” tinh tế cho nhóm này. B20 là một mã bệnh được bệnh viện dùng để chỉ NCH.

Theo Viện Y tế Công cộng TP.HCM, danh mục ICD-10 “*Danh mục bệnh cần chữa trị dài ngày*” theo thông tư số 46/2016/TT-BYT ngày 30/12/2016 của Bộ trưởng Bộ Y Tế, B20-B24 là “*Bệnh do vi rút gây ra hội chứng suy giảm miễn dịch mắc phải ở người thuộc nhóm B trong Luật Phòng, chống bệnh truyền nhiễm*”. Cụ thể, mã bệnh B20 thuộc mã ICD 10 - *Bệnh HIV dẫn đến bệnh nhiễm trùng và ký sinh trùng*.

Vậy B20 được ghi ở đâu? Mã bệnh này được ghi trên thẻ bảo hiểm y tế, hồ sơ bệnh án, giấy tờ trong lúc nhập viện, nằm viện và xuất viện. Tại sao lại có mã B20 trên các loại giấy tờ đó? Có thể có hai lý do quan trọng nhất: nhằm kịp thời điều trị đúng, đầy đủ cho NCH và dự phòng cho nhân viên y tế trong những trường hợp khẩn cấp khi tiếp xúc với máu và dịch tiết của bệnh nhân.

Trên thực tế, ICD-10 có hơn 300 mã bệnh truyền nhiễm, nhưng được biết đến nhiều nhất, “*nổi tiếng*” vẫn chỉ có B20. Nếu chỉ gói gọn trong hai lý do đã nêu trên thì thực sự không có gì để bàn luận. Ở đây, “*B20*” còn được xem là một hình thức “*dán nhãn*” lên NCH, dùng để nhận biết và phân biệt họ và đôi khi dẫn đến sự kỳ thị, phân biệt đối xử từ nhân viên y tế. “*B20*” còn là từ mà NCH tự nói về bản thân khi họ muốn thông báo với nhân viên y tế rằng “*tôi có HIV*”. Trong các cuộc phỏng vấn nghiên cứu này, chúng tôi đã ghi nhận được hai trường hợp bị từ chối “*vô nước biển*” ở trung tâm y tế quận chỉ vì họ là B20, họ bị yêu cầu chuyển tuyến lên Bệnh viện Bệnh Nhiệt Đới TP.HCM.

Vấn đề ở đây là thông tin người bệnh bị tiết lộ cho rất nhiều người, bao gồm nhiều nhân viên y tế không thuộc trong các đối tượng được biết kết quả dương tính HIV của NCH theo điều 30 Luật phòng chống nhiễm vi rút gây ra hội chứng suy giảm hệ thống miễn dịch mắc phải ở người (HIV/AIDS) năm 2006. Theo luật này, những người được biết kết quả bao gồm: Nhân viên được giao nhiệm vụ trực tiếp tư vấn, thông báo kết quả xét nghiệm HIV dương tính cho người được xét nghiệm; Người có trách nhiệm chăm sóc, điều trị cho người nhiễm HIV tại các cơ sở y tế, bao gồm trưởng khoa, trưởng phòng, điều dưỡng viên trưởng nơi người nhiễm HIV điều trị, nhân viên y tế được giao trách nhiệm

tôi nhìn mình qua mắt họ

trực tiếp điều trị, chăm sóc cho người nhiễm HIV tại cơ sở y tế; Người đứng đầu, cán bộ phụ trách y tế, nhân viên y tế được giao nhiệm vụ trực tiếp chăm sóc sức khỏe cho người nhiễm HIV tại cơ sở chữa bệnh.

Thông tin của NCH còn có nguy cơ bị tiết lộ đến các bệnh nhân khác, những người nuôi và thăm bệnh - những người không thuộc các đối tượng được biết tình trạng của NCH. Các đối tượng mà đáng lẽ không được biết thông tin của NCH nhưng lại biết, dẫn đến việc kỳ thị, phân biệt đối xử ngày càng tăng lên, tạo ra rào cản trong việc tiếp cận và sử dụng các dịch vụ y tế, làm cho NCH khó hòa nhập trong môi trường y tế mà đáng lẽ ra họ nên cảm thấy thoải mái để tiến hành điều trị tốt.

4.1.4. Với cán bộ, nhân viên thuộc cơ quan công quyền

Như đã trình bày ở trên, hiện trạng kỳ thị, phân biệt đối xử đối với người có HIV xảy ra trên hầu hết các mặt đời sống, từ gia đình, nơi sinh sống và làm việc, trong y tế, trong cộng đồng NCH. Đáng chú ý, chúng tôi còn ghi nhận sự kỳ thị, phân biệt đối xử với người có HIV còn diễn ra trong mối quan hệ giữa họ với các cán bộ nhân viên thuộc các cơ quan công quyền.

Một người tham gia phỏng vấn, anh Hải, chia sẻ câu chuyện xảy ra với chính bản thân anh và vợ anh. Một lần, công an giao thông yêu cầu anh dừng xe để kiểm tra và có hành động giật chìa khóa từ tay anh.

Thấy anh ốm, hỏi anh mà y có bị bệnh gì không mà mà ốm thế. Anh cũng nói bệnh tình thật, anh không có giấu, anh nói anh bị HIV. [Người công an] lật đật bảo cầm chìa khóa: “Cầm chìa khóa xe của mà, cầm liền”, nói “Thôi nè mà đi đi, đi đi”. Chìa khóa xe lúc này giật của anh, bây giờ cầm bằng hai ngón tay như này, thấy cho anh khi anh nói anh có HIV.

Anh Hải, TCMT

Thái độ của người công an giao thông tỏ rõ sự kỳ thị với NCH, khi vừa dùng thái độ miệt thị, vừa thể hiện hành động không tôn trọng người có HIV.

Một câu chuyện khác còn nghiêm trọng hơn là trường hợp người công an tiết lộ thông tin của vợ anh Hải (cũng là người sống chung với HIV) với người khác mà không có sự đồng ý từ họ. Điều này không chỉ xúc phạm danh dự và uy tín, làm tổn hại về tinh thần mà còn làm chệch mất việc, gây tổn thất về kinh tế.

Công an khu vực chỗ vợ anh làm, biết vợ anh bệnh. Lúc đó vợ anh đi bán quán nhậu cho người ta, nó vô nó nhậu đã xong nó nói với con chủ: “Mày biết nó làm sao không mày nhận nó vô, nó bị Sida đó”. Đã

là công an thì ông phải giữ cho người ta, còn này giống như là vô hất chén cơm của người ta, rồi xong rồi mấy ngày sau chủ nó kiếm chuyện, dạo này mất tiền thế nọ thế kia, rồi vợ anh phải nghỉ việc luôn.

Anh Hải, TCMT

Trong khi đó, Luật phòng chống nhiễm vi rút gây ra hội chứng suy giảm hệ thống miễn dịch mắc phải ở người (HIV/AIDS) năm 2006, điều 8 quy định về quyền của người có HIV nêu rõ rằng NCH “được giữ bí mật riêng tư liên quan đến HIV/AIDS” và điều 3 quy định về “Những hành vi bị nghiêm cấm”, trong đó có “Kỳ thị, phân biệt đối xử với người nhiễm HIV”. Cán bộ, nhân viên thuộc các cơ quan công quyền được kỳ vọng là những người nắm rõ luật pháp và hiểu về quyền người có HIV, nhưng trên thực tế trong những tình huống bên trên vẫn có thái độ kỳ thị và hành vi xâm phạm quyền của NCH.

4.1.5. Trong cộng đồng: MSM, PNMD, TCMT

Kỳ thị, phân biệt đối xử còn xảy ra ngay trong các cộng đồng các nhóm nguy cơ cao (MSM, PNMD, TCMT). Tại phần này chúng tôi muốn đề cập làm rõ sự kỳ thị lẫn nhau trong cộng đồng ảnh hưởng đến sự tự kỳ thị bản thân của NCH. NCH thường công khai với những người trong cộng đồng của họ để được chia sẻ, động viên hay an ủi để xoa dịu nỗi buồn và tiếp thêm năng lượng cho cuộc sống. Tuy nhiên, bên cạnh những trải nghiệm tích cực, một số người đối mặt với kỳ thị, phân biệt đối xử từ chính các cộng đồng đó. Khi chúng tôi đặt câu hỏi cho nhóm MSM: “Sau khi biết mình có HIV anh/chị có công khai cho bạn bè trong giới biết không?”, một câu trả lời chúng tôi nhận được là:

Không dám nói cho bạn bè trong giới biết, sợ lắm, nó khinh dễ mình, cái bản tánh giới này nó ganh tị chanh chua lắm em ơi, không có thân thiện đâu.

Anh Nhân, MSM

Trong trường hợp người này, anh Nhân không dám tìm đến những người bạn trong cộng đồng MSM của anh để giải bày cho giảm tải lo lắng, mà anh còn lo lắng chuyện có thể người nào đó trong giới sẽ biết và kể cho những người khác nghe.

Trong cộng đồng những người PNMD, có hai người nói rằng họ bị kỳ thị và phải chịu hành động phân biệt đối xử. Những hành động phân biệt đối xử như ngăn chặn NCH giao tiếp thông thường với mọi người, không cho những người khác sinh hoạt với NCH, tùy tiện xâm phạm thân thể NCH, cố tình thông báo tình trạng có HIV của NCH với khách hàng.

Mình cùng 2 người em bị người ta kỳ thị không cho chơi chung, người ta cách xa, cách ly mình hoài. Người ta nói với nhau nhỏ đó bị bệnh nhiễm rồi đấy đừng có chơi với tụi nó, đừng gần tụi nó, đừng ăn uống chung gì với tụi nó hết.

Chị Trinh, PNMD

Những người làm nghề chung “*không lại gần*”, “*không chơi chung*”, “*không ăn uống*” để bày tỏ kỳ thị với NCH. Ngoài ra, bằng cách truyền miệng với nhau, họ đã tiết lộ thông tin của NCH cho nhiều người biết và cố tình cản trở NCH hòa nhập cùng mọi người. Ở mức độ nghiêm trọng hơn, không chỉ bị giới hạn những sinh hoạt thường ngày, em Ánh (PNMD), còn hứng chịu bạo lực từ những người cùng nghề.

Mình buồn cái nghề mình đang làm lắm, mỗi lần người ta đi ngang, người ta nói mình bệnh này [HIV] không ai dám đi khách, còn chửi tục dơ mặt mình. Có bữa mình đang ngồi vậy đó, người đó đi lại đánh mình, đánh lên mặt mình, mọi người cũng can hỏi sao đánh nó người ta trả lời nó có bệnh [HIV] thì đánh thôi. Người đó cố tình nói với khách là mình bị bệnh đó, đi với mình là coi chừng lây theo rồi đuổi hết đám khách đi luôn. Có lần cô đó đi khách phá giá, em có ra nhắc đừng làm kiểu đó, làm vậy sao tụi em làm ăn, bà nói mày im đi không tao tát mày đó.

Em Ánh, PNMD

Ở đây, Ánh không chỉ bị hạ thấp danh dự mà còn bị xâm phạm thân thể. Em cho biết thu nhập của em cũng bị ảnh hưởng do những PNMD khác “*đuổi hết khách*”, khiến em phải hạ thấp giá cả để có được khách – “*đi kiểu phá giá*”.

Kỳ thị, phân biệt đối xử là yếu tố cấu thành một bức tường ngăn cách người có HIV với chính cộng đồng của họ, khiến NCH đề phòng, cảm thấy khó tin tưởng người khác. Tồn tại những ức chế về tinh thần bằng cách này hay nhiều cách khác có tác động làm cho NCH phải suy nghĩ về cách nhìn nhận bản thân, quá trình này không tránh khỏi cách suy nghĩ tự đổ lỗi cho mình.

4.2. Phân biệt đối xử đa chiều

Ở chương 2, chúng tôi có đề cập đến sự “kỳ thị kép” khi nói về vấn đề kỳ thị, phân biệt đối xử với NCH. Sau khi kết thúc phỏng vấn, chúng tôi ghi nhận NCH bị kỳ thị, phân biệt đối xử không hoàn toàn bởi họ có HIV, mà còn vì yếu tố đặc trưng cho từng nhóm, như xu hướng tính dục, hành vi nguy cơ gồm tiêm chích ma túy và hành nghề mại dâm. Đôi khi, kỳ thị và phân biệt đối xử còn chịu ảnh

hưởng từ địa vị xã hội, điều kiện kinh tế, mà không liên hệ trực tiếp đến việc một người có HIV.

4.2.1. Hành vi nguy cơ: tiêm chích ma túy

HIV bị xem như tệ nạn xã hội, tình trạng sống chung với HIV kết hợp với các hành vi nguy cơ như tiêm chích ma túy, công việc lao động tình dục hoặc quan hệ tình dục đồng giới được cho là nguyên nhân gốc rễ của sự kỳ thị, phân biệt đối xử từ xã hội, cộng đồng và những người xung quanh.

Vài người thuộc nhóm TCMT chia sẻ rằng họ bị kỳ thị, phân biệt đối xử bởi họ dùng ma túy, đa số trường hợp họ không công khai bản thân có HIV. Việc nhiễm HIV do sử dụng ma túy thường bị xem là quan hệ nhân quả, việc đáng phải chịu trong mắt người khác.

Hàng xóm người ta hỏi thằng này [một người hàng xóm có HIV đã qua đời] bị cái gì vậy, thì nó chơi, hút chích, nó nhiễm rồi nó chết, rồi cái bà kia ờ đúng rồi nó chơi, chết đáng đời.

Anh Thành, TCMT

Chúng tôi ghi nhận được những người có HIV tiêm chích ma túy thường bị kỳ thị, phân biệt đối xử bởi ngoại hình ốm yếu cùng đáng bộ của họ. Một người trong số họ, anh Đức, chia sẻ rằng không thể xin việc bảo vệ bởi người chủ “*trông mặt mà bắt hình dong*” nên cho rằng “*nó ốm vậy chắc hút chích xì ke gì đấy*”.

4.2.2. Xu hướng tính dục

Ba người MSM chia sẻ rằng xu hướng tính dục cũng là một yếu tố làm tăng thêm sự kỳ thị, phân biệt đối xử trong gia đình và xã hội, ngoài việc bản thân họ có HIV. Hai yếu tố “*đồng tính*” và “*HIV*” kết hợp tạo nên sự kỳ thị, phân biệt đối xử đáng kể. Họ còn so sánh mức độ kỳ thị, phân biệt đối xử giữa “*tình trạng có HIV*” và “*đồng tính*” trong các hoàn cảnh khác nhau: “*Bị sida là mẹ anh phản ứng hơn, còn xã hội thì anh nghĩ đồng tính bị kỳ thị hơn*” (Anh Thuận, MSM); hay “*Có HIV người ta sẽ kỳ thị mình hơn, còn vấn đề xu hướng tính dục thì không có*” (Anh Nhân, MSM), điều này cho thấy việc họ bị kỳ thị, phân biệt đối xử có thể đan xen từ hai yếu tố đó.

Có ai muốn gia đình mình lại có một người con vừa đồng tính như vậy vừa bị bệnh đầu, không ai muốn vậy.

Anh Thuật, MSM

Anh nghĩ nếu mà người ta biết anh có HIV, mà còn đồng tính thì sẽ kỳ thị hơn nữa.

Anh Thuận, MSM

Đôi khi, những người MSM khác vẫn bị kỳ thị, phân biệt đối xử bởi xu hướng tính dục của bản thân, trong khi bản thân họ không công khai tình trạng có HIV. Xu hướng tính dục vẫn là vấn đề còn tiềm ẩn sự kỳ thị, phân biệt đối xử cao từ xã hội. Theo báo cáo “*Có phải bởi vì tôi là LGBT – Nghiên cứu: Phân biệt đối xử dựa trên xu hướng tính dục và bản dạng giới tại Việt Nam*” của iSEE, cứ ba người thì có một người tham gia khảo sát cho biết họ cảm thấy mình bị phân biệt đối xử vì xu hướng tính dục và bản dạng giới trong 12 tháng trước thời điểm khảo sát, với tần suất khá cao (iSEE, 2015). Vì vậy, xu hướng tính dục cộng với tình trạng có HIV sẽ làm tăng thêm sự kỳ thị, phân biệt đối xử.

Họ hay kỳ thị, họ nói mình bê đê.

Anh Thuận, MSM

Lúc mà mình muốn làm ăn mà người ta biết được mình có giới tính như vậy người ta sẽ có cái nhìn không tốt cho mình, người ta chưa tin tưởng mình. Người ta kêu là bóng, rồi pê đê, khi một người như anh vẽ mặt vẽ mày là tụi con nít chạy theo, nó coi người đó như là một con cái đồ con quái vật hay cái gì đó, nó chọi nó xua nó làm ghê lắm.

Anh Nhân, MSM

4.2.3. Địa vị xã hội và điều kiện kinh tế

Khoảng tám người tham gia phỏng vấn chia sẻ rằng địa vị xã hội và điều kiện kinh tế ảnh hưởng tới cách một ai đó nhìn nhận một người trong xã hội, với những nhận xét như: “*đồng tiền nó quan trọng lắm*”; “*mình không có tiền thì không ai chơi chung*”; “*có tiền thì đương nhiên lời nói cũng sẽ khác, có giá trị hơn, mình nói sao người ta cũng nghe, trong tay tụi quạ kè kè, nói quấy nói quạ người nghe cũng vào*”. Với một người có HIV, địa vị và điều kiện kinh tế phần nào làm giảm bớt hoặc tăng thêm định kiến, sự kỳ thị và phân biệt đối xử. Với một người có địa vị, giàu có thì người khác sẽ có cái nhìn tích cực hơn hay có thể gạt bỏ định kiến, ngược lại họ vẫn sẽ luôn là hình ảnh tiêu cực, tệ nạn xã hội trong mắt người khác.

Như những người đã từng sử dụng ma túy chẳng hạn, sau này khi bỏ rồi, người có tiền mua xe này xe nọ hoặc là đeo vàng, những người ngoài người ta nhìn, người ta lại tin người đó bỏ ma túy rồi, còn những

người không có điều kiện như vậy, thì dù có bỏ người ta cũng không tin.

Chị Bích, TCMT

Tóm lại, có thể thấy rằng, những vấn đề xoay quanh người sống chung với HIV, như xu hướng tính dục, các hành vi nguy cơ vẫn tồn tại song song với HIV, là các yếu tố đan xen nhau tạo nên sự kỳ thị, phân biệt đối xử với NCH. Đa số, những người đang sống chung với HIV/AIDS có điều kiện kinh tế không ổn định, 1/3 những người tham gia phỏng vấn không có việc làm và trình độ học vấn thấp. Điều đó dễ tạo điều kiện cho hành vi nguy cơ như tiêm chích ma túy, hành nghề mại dâm, dẫn đến HIV/AIDS. Và theo chiều ngược lại, kỳ thị và tự kỳ thị liên quan đến HIV cản trở NCH tìm việc, ổn định cuộc sống, dẫn đến tiếp tục hành vi nguy cơ. Từ đó, tạo nên một vòng luẩn quẩn không thoát ra được của những người có HIV nói riêng, suy rộng ra các nhóm yếu thế trong xã hội nói chung. Phân biệt đối xử đa chiều như là một vấn đề cần phân tích rõ để đưa ra các kiến nghị và giải pháp nhằm giảm kỳ thị và phân biệt đối xử, hướng tới sự bình đẳng và tôn trọng sự đa dạng.

4.3. Vai trò của tình yêu thương trong việc giảm tự kỳ thị

Từ gia đình

Như chúng tôi đã phân tích ở trên, trong nghiên cứu này có 22 người trên 32 người được phỏng vấn tiết lộ rằng họ chia sẻ tình trạng có HIV với gia đình, hy vọng rằng sẽ tìm được sự đồng cảm, sẻ chia, ủng hộ từ gia đình. 12 người trong số 22 người có HIV chia sẻ rằng họ nhận được tình yêu thương và sự quan tâm của người thân trong gia đình. Sự quan tâm này giúp họ phần nào giảm nỗi sợ hãi và nỗi sợ bị kỳ thị, phân biệt đối xử, nhờ vậy mà họ có tinh thần hơn, bớt suy nghĩ tiêu cực hơn, qua đó giúp giảm tự kỳ thị.

Một NCH chia sẻ rằng gia đình “*yêu thương chị lắm*”, dù có trách nhưng vẫn thương. Tuy “*trách*” là thế nhưng vẫn luôn quan tâm và “*lên tận bệnh viện chăm sóc cho mình*”. Những hành động đó giúp NCH cảm thấy an ủi và cố gắng sống vui vẻ với gia đình.

Gia đình chị yêu thương chị lắm nhưng mà trách chị, chị cũng còn may mắn hơn người ta là chị được tình thương của gia đình, em dâu cũng lên tận bệnh viện chăm sóc cho mình, nhìn nó vô chăm sóc mà chị nhìn muốn chảy nước mắt. Chị bây giờ muốn sống với gia đình, sống được vui vẻ với gia đình ngày nào hay ngày đó.

Chị Hoa, TCMT

tôi nhìn mình qua mắt họ

Chúng tôi ghi nhận bốn trường hợp cảm thấy gia đình “*đối xử với mình còn tốt hơn trước nhiều*”, điều đó giúp họ điều trị tốt hơn, được động viên về mặt tinh thần, họ cảm thấy “*thật may mắn khi có ba mẹ bên cạnh*”, họ nói rằng cảm thấy “ *bình yên*” hơn và cũng cởi mở hơn với gia đình nhờ tình yêu thương đó.

Bà ngoại dẫn anh đi khám, lo lắng, thương yêu nhiều hơn rồi tìm hiểu, đi lấy thuốc cho anh nữa. Vì từ nhỏ anh sống chung với bà ngoại, chuyện gì cũng nói với bà ngoại hết, lúc bà ngoại mà biết bệnh bà ngoại lo hơn, vẫn quan tâm chăm sóc vẫn thường khuyên uống thuốc đầy đủ. Đích thân bà ngoại phải chạy lên chỗ y tế, đi theo mình mười một mười hai giờ trưa ngồi chờ khám để lấy thuốc xong rồi chở về. Tới khi anh lên trường, lúc đấy ngoại sáu bảy chục tuổi rồi mà mỗi tháng ngoại đều lên thăm anh, mà đi từ đây lên trên là bốn năm trăm cây số, mà đi xong về là bệnh nằm hai ba ngày nhưng mà bà ngoại vẫn đi. Ngồi nói chuyện với nhau chút xíu, bà phải đi chạy lên lấy đồ ăn xuống, chạy lên mua nước, bà ngoại đóng tiền, rồi cầm bịch thuốc xuống cho mình.

Anh Thành, TCMT

Mẹ khuyên uống thuốc, thương nhiều hơn, sợ anh bệnh, sợ sức khỏe anh yếu, không muốn cho anh đi làm.

Anh Thiên, TCMT

Vợ anh thương anh lắm, hỏi anh nói anh bệnh là lúc đó chưa cưới, nhưng vợ nói vợ thương anh nên chấp nhận. Nhờ gặp vợ nên anh mới đỡ như bây giờ.

Anh Hải, TCMT

Từ cộng đồng

Quan hệ cộng đồng cũng đóng vai trò quan trọng trong cuộc sống của NCH. Hầu hết những người tham gia đều cảm thấy rằng họ cần sự thông cảm và hỗ trợ từ cộng đồng để hòa nhập. Thực tế trong nghiên cứu này, chúng tôi ghi nhận năm NCH chia sẻ rằng họ có tham gia các hoạt động hội nhóm của cộng đồng NCH và làm việc với các tổ chức hỗ trợ NCH. Các tổ chức, hội nhóm này hỗ trợ những NCH về nhiều mặt như: truyền thông phổ biến kiến thức, tư vấn xét nghiệm, thực hiện sàng lọc HIV giúp tầm soát sức khỏe cho cộng đồng, chăm sóc điều trị HIV, hỗ trợ pháp lý, lắng nghe và chia sẻ câu chuyện từ NCH. Hình thức tham gia các hội nhóm của NCH cũng đa dạng từ việc tham gia những

nhóm kín trên mạng xã hội hoặc trực tiếp làm việc ở các trung tâm, các khoa phòng để hỗ trợ tư vấn cho NCH.

Nhóm MSM chia sẻ rằng khi được sống trong cộng đồng những người sống chung với HIV thì họ có thể ngồi nói chuyện với nhau rất vui, hòa đồng, thoải mái bởi đều là những người cùng cảnh ngộ. Trường hợp chị Bích (TCMT) chia sẻ với chúng tôi rằng khi trở thành đồng đảng viên, làm việc trong cộng đồng rồi thì *“chị đã không còn tự cô lập mình như trước”*. Khi được người chung tổ chức giúp đỡ, họ đã trở nên *“tự tin”*, *“cởi mở hơn”* và cảm nhận *“cuộc sống có ý nghĩa hơn”* khi họ cũng chung tay lan tỏa tình yêu thương, sự quan tâm đó tới những NCH khác trong cộng đồng của họ.

Với nhu cầu chia sẻ, hầu hết những người tham gia phỏng vấn cho rằng hoạt động nghiên cứu của chúng tôi có ích vì hai lý do sau đây. Thứ nhất, họ nói rằng đây là cơ hội để họ *“có một dịp để nói”* nhằm chia sẻ, trải lòng những chuyện không biết kể cùng ai. Thứ hai, họ mong muốn chúng tôi có thể lan tỏa và chia sẻ những câu chuyện của họ nhằm giảm kỳ thị, phân biệt đối xử từ những người xung quanh với NCH.

Có thể thấy rằng tình yêu thương và sự quan tâm của những người xung quanh và đặc biệt là gia đình đã tác động tích cực giúp giảm tự kỳ thị trên NCH. Điều này giúp họ được hỗ trợ điều trị tốt hơn, giúp họ cởi mở hơn với cộng đồng, tạo thêm động lực để họ sống tích cực hơn.

4.4. Hiểu biết về quyền của người sống chung với HIV

Khi được hỏi về Luật phòng chống nhiễm vi rút gây ra hội chứng suy giảm hệ thống miễn dịch mắc phải ở người (HIV/AIDS) năm 2006⁴, có 12 NCH chia sẻ rằng họ từng nghe qua hoặc biết Luật này. Trong đó chỉ có 6 người thật sự hiểu về một vài điều trong Luật, những người còn lại *“có nghe qua nhưng bỏ ngoài tai”* hoặc *“không muốn tìm hiểu”*.

Đa số những người có hiểu biết về Luật trên đều chia sẻ những điều Luật quy định về vấn đề kỳ thị và phân biệt đối xử với người có HIV, như điều 3, khoản 8 quy định *“Những hành vi bị nghiêm cấm”*, trong đó có *“Kỳ thị, phân biệt đối*

⁴ Luật phòng chống nhiễm vi rút gây ra hội chứng suy giảm hệ thống miễn dịch mắc phải ở người (HIV/AIDS) được Cục phòng chống HIV/AIDS ban hành vào ngày 12/02/2006 (số ký hiệu 64/2006/QH11) và có hiệu lực vào ngày 01/01/2007. Luật này quy định các biện pháp phòng, chống HIV/AIDS; việc chăm sóc, điều trị, hỗ trợ người nhiễm HIV và các điều kiện bảo đảm thực hiện biện pháp phòng, chống HIV/AIDS.

tôi nhìn mình qua mắt họ

xử với người nhiễm HIV”. Một trong những nguyên tắc phòng chống HIV/AIDS thuộc điều 3 là “Không kỳ thị, phân biệt đối xử với người nhiễm HIV và thành viên gia đình họ; tạo điều kiện để người nhiễm HIV và thành viên gia đình họ tham gia các hoạt động xã hội, đặc biệt là các hoạt động phòng, chống HIV/AIDS”.

Người ta không được xúc phạm, kỳ thị cái bệnh của mình, nếu họ làm vậy mình có thể thừa người ta.

Anh Thiên, TCMT

Chị bị bệnh, em là người đi chỉ trở nói chuyện bệnh này kia, nếu mà chị có bằng chứng chị nói em là người phân biệt đối xử với chị, chị đi thừa thì em sẽ bị phạt.

Chị Hoa, TCMT

Không được phân biệt đối xử với NCH.

Anh Quân, TCMT

Một người có HIV nói rằng anh biết Luật có quy định “không được buộc thôi việc người có HIV” (*Anh Quân, TCMT*). Theo điều 14 quy định phòng chống HIV tại nơi làm việc, người sử dụng lao động không được có hành vi “Chấm dứt hợp đồng lao động, hợp đồng làm việc hoặc gây khó khăn trong quá trình làm việc của người lao động vì lý do người lao động nhiễm HIV”.

Về nghĩa vụ được quy định trong Luật này, đa số những người tham gia phỏng vấn chia sẻ họ có những hành động nhằm thực hiện các biện pháp phòng lây nhiễm HIV sang người khác. Một vài người trong số họ thông báo kết quả xét nghiệm HIV dương tính của mình cho vợ, chồng hoặc cho người chuẩn bị kết hôn với mình biết. Hầu hết những NCH đều thực hiện các quy định về điều trị bằng thuốc kháng HIV. Những nghĩa vụ của họ tập trung vào việc dự phòng và tránh lây nhiễm cho cộng đồng và xã hội theo điều 4 của Luật này. Một vài trường hợp chia sẻ về “Những hành vi bị nghiêm cấm” theo điều 8 và “Nghĩa vụ của người nhiễm HIV” thuộc điều 4 trong phòng chống lây nhiễm HIV/AIDS.

Chị bị nhiễm mà chị cố tình lây cho em là chị phạm pháp.

Chị Hoa, TCMT

Người ta có chỉ mình là phải biết phòng chống và tránh lây nhiễm cho người khác.

Anh Trường, MSM lao động tình dục

Như vậy, khoảng 1/3 người tham gia phỏng vấn biết về các quyền của NCH nhưng không đồng nghĩa với việc họ sẽ tìm kiếm sự hỗ trợ pháp lý khi bị xâm phạm quyền của mình. Khi được hỏi: “*Giả sử anh/chị bị xâm phạm quyền trên thì anh/chị có tìm kiếm sự hỗ trợ pháp luật hay không?*”, đa số người có HIV chia sẻ rằng: “*chỉ là một hai câu nói*”, “*tại bản thân mình bệnh mà*” nên không cần thiết để “*làm to chuyện*”. Vì vậy, họ cứ “*nhắm mắt cho qua*” chuyện khi bị kỳ thị, phân biệt đối xử hay bị xâm phạm quyền của bản thân.

tôi nhìn mình qua mắt họ

Chương 4. Kết luận, bàn luận, và khuyến nghị

1. Kết luận

Những định kiến về NCH cùng với tình trạng kỳ thị, phân biệt đối xử ảnh hưởng rất lớn đến đời sống vật chất cũng như trạng thái sức khỏe về mặt thể chất và tinh thần của NCH. Trạng thái tinh thần ở đây là sự tự kỳ thị bản thân ở người có HIV, được thể hiện thông qua những khía cạnh khác nhau như việc lựa chọn công khai/không công khai tình trạng có HIV với người khác; quá trình tự nhìn nhận bản thân; sự lựa chọn trong tình dục, tình yêu, hôn nhân gia đình; tự cô lập và ngược đãi chính bản thân; và quan niệm về cơ thể, bệnh tật và cái chết.

Phần lớn người tham gia trong nghiên cứu lựa chọn công khai tình trạng bệnh (23 trên 32 người được phỏng vấn), một phần nhỏ lựa chọn không công khai và cũng có những người bị tiết lộ thông tin. Quyết định công khai/không công khai đều ẩn chứa sự tự kỳ thị. Cảm giác tội lỗi, mặc cảm, nỗi sợ lây nhiễm, nỗi sợ bị phát hiện, sợ bị cô lập và bỏ rơi luôn thường trực giằng xé trong nội tâm NCH.

Tự kỳ thị trong cách NCH tự nhìn nhận bản thân thể hiện qua nhiều cách đánh giá như: tự hạ thấp giá trị bản thân, xem bản thân là cặn bã xã hội, là người bỏ đi, là người bất tài, vô dụng. NCH cam tâm chấp nhận hiện tại bởi vì họ cho rằng mình là tội đồ của gia đình, xã hội. Thay vì tìm kiếm sự hỗ trợ thì NCH lại chịu áp lực cảm xúc, suy nghĩ tiêu cực và có những hành động làm hại bản thân. Họ mất hy vọng vào cuộc sống, bất lực trước tương lai thậm chí có ý định lựa chọn cái chết để giải thoát.

Ở khía cạnh tìm kiếm quan hệ thân mật cùng với những mong muốn kết hôn, sinh con, có tới hơn một nửa số người tham gia nghĩ rằng bản thân không xứng đáng được yêu thương, xem mình là tội đồ gây lây nhiễm HIV trong “*chuyện chăn gối*” với bạn tình, họ không sẵn sàng kết hôn và sinh con. Ngoài ra, chính bản thân họ cũng sợ bị từ chối, sợ bị tổn thương nên e ngại trong các mối quan hệ này.

Sự thay đổi thể chất trong các giai đoạn bệnh theo chiều hướng tiêu cực phần nào ảnh hưởng đến tâm lý NCH. Người tham gia mặc cảm về vẻ bề ngoài; thất

tôi nhìn mình qua mắt họ

vọng khi cơ thể yếu đi và cuối cùng là tuyệt vọng tột độ khi luôn nghĩ đến cái chết và lên kế hoạch cho cái chết của chính mình.

Có thể nói tự kỳ thị hay sự kỳ thị được nội tâm hóa ở NCH chủ yếu xuất phát từ kỳ thị, phân biệt đối xử trong những hoàn cảnh khác nhau, từ gia đình, các mối quan hệ thân thiết đến cộng đồng, xã hội. Ngoài ra, phân biệt đối xử đa chiều liên quan đến xu hướng tính dục, hành vi nguy cơ hay địa vị xã hội và điều kiện kinh tế cũng là nguyên nhân gốc rễ sâu xa gây ra kỳ thị, phân biệt đối xử với NCH.

Tuy nhiên, trong các câu chuyện, chúng tôi vẫn thấy sự lạc quan, cảm thông chia sẻ từ gia đình và cộng đồng dành cho NCH. Cụ thể trong nghiên cứu này có 12 người chia sẻ rằng họ nhận được tình yêu thương và sự quan tâm của người thân trong gia đình. Điều này phần nào giúp họ vực dậy tinh thần lạc quan và có thêm niềm tin trong cuộc sống.

Ngoài ra, việc tham gia những tổ chức, hội nhóm hỗ trợ cho NCH cũng có tác động tích cực đối với đời sống tinh thần của NCH. Các tổ chức, hội nhóm này truyền thông phổ biến kiến thức, tư vấn xét nghiệm, thực hiện sàng lọc HIV giúp tầm soát sức khỏe cho cộng đồng, chăm sóc điều trị HIV, hỗ trợ pháp lý, lắng nghe và chia sẻ câu chuyện từ NCH. Có thể thấy rằng sự hỗ trợ từ gia đình cũng như cộng đồng xã hội phần nào giúp NCH trở nên tự tin, cởi mở, và lạc quan hơn trong cuộc sống.

2. Bàn luận

Theo McNally (2002), ca nhiễm HIV đầu tiên được phát hiện ở Việt Nam là tháng 12/1990. Đến năm 1993, trong diễn ngôn về phòng chống HIV/AIDS ở Việt Nam, HIV/AIDS bắt đầu được gọi là “*dịch bệnh*” (epidemic). Kể từ những ngày đầu của đại dịch, nguy cơ lây nhiễm có vẻ được tập trung và xác định trong một số nhóm cụ thể. Mại dâm và tiêm chích ma túy được xác định là vấn đề trọng tâm. Trước đây, nhóm đồng tính cũng được đưa vào thống kê nhưng số lượng khá nhỏ nên nhóm này từng không bị coi là một mối nguy lây nhiễm HIV.

Khác với các dịch bệnh khác, nguyên nhân gây ra HIV/AIDS bị cho là xuất phát từ những hành vi xấu, chứ không phải là do không may. Nói cách khác, bệnh tật thường được cho là chuyện không may, nhưng HIV thì lại bị gắn với các hành vi bị coi là xấu xa, vi phạm chuẩn mực đạo đức. Việc gắn HIV với “*tệ nạn xã hội*” là chuyển HIV từ phạm trù bệnh học sang phạm trù đạo đức.

Dựa trên nguyên tắc đạo đức này, người có HIV cho rằng họ là những người vô dụng, không có cống hiến cho xã hội, vì vậy họ chấp nhận chịu thiệt thòi, bất công, kỳ thị, phân biệt đối xử của xã hội. Bởi vì họ nghĩ rằng việc “*cống hiến*” cho xã hội là tiêu chí để đánh giá một con người, đồng thời là điều kiện cần để một người được xã hội bảo vệ. Quan niệm này cần được thay đổi, bởi các cá nhân đều có quyền và được bảo vệ các quyền đó, bất chấp việc họ có “*cống hiến*” hay không, nói cách khác “*cống hiến*” không thể mang ra làm tiêu chí để phủ nhận quyền của ai đó.

Đáng chú ý trong nghiên cứu này, mức độ tự kỳ thị ở nhóm Khác (không thuộc ba nhóm nguy cơ cao) gần như thấp nhất, so với các nhóm nguy cơ cao như MSM, PNMD, TCMT. Điều này có thể được lý giải bởi NCH trong nhóm này thường tham gia các hội nhóm, cộng đồng của NCH và hỗ trợ NCH. Nhóm này có những hiểu biết về quyền cũng như nghĩa vụ của bản thân họ. Đồng thời, họ có kiến thức về HIV/AIDS như đường lây truyền, cách phòng ngừa, chế độ điều trị.

tôi nhìn mình qua mắt họ

3. Khuyến nghị

Tự kỳ thị vẫn đang tồn tại trong cộng đồng những người sống chung với HIV và gây ra nhiều hậu quả. Về khía cạnh sức khỏe, hậu quả của tự kỳ thị là NCH không dám chấp nhận bản thân mình có HIV và không tiếp nhận điều trị. Tự kỳ thị còn gây ra nhiều trạng thái tinh thần tiêu cực cho NCH.

Khuyến nghị: Hỗ trợ NCH vượt qua tự kỳ thị, nâng cao sức khỏe tinh thần cho NCH

- i. Xây dựng nhiều phòng khám chuyên về sức khỏe tinh thần, triển khai các dịch vụ hỗ trợ sức khỏe tinh thần cho NCH. Tiếp cận và hỗ trợ tư vấn NCH qua mạng xã hội (Facebook, Zalo).
- ii. Tạo ra không gian cho những NCH giao lưu chia sẻ (offline và online).
- iii. Tổ chức các buổi giao lưu cho những người quan tâm đến sức khỏe tinh thần của NCH để chia sẻ kinh nghiệm khi tiếp xúc, giao tiếp với NCH, kinh nghiệm hỗ trợ NCH.

Hầu hết những người tham gia nghiên cứu chưa thực sự hiểu rõ về quyền và nghĩa vụ của NCH. Khi gặp các tình huống bị kỳ thị, phân biệt đối xử họ chọn cách im lặng chịu đựng vì chưa có sự hiểu biết rõ ràng về luật pháp, sợ mình vướng vào những rắc rối không đáng có.

Khuyến nghị: Nâng cao hiểu biết về quyền; kiến thức về kỳ thị và phân biệt đối xử cho NCH

- i. Tập huấn về quyền; kiến thức về kỳ thị, phân biệt đối xử cho các hội nhóm, tổ chức của NCH và/hoặc hỗ trợ NCH.
- ii. Thiết lập đường dây nóng hay hộp thư góp ý để khuyến khích NCH chủ động báo cáo những hành vi kỳ thị, phân biệt đối xử.

Tự kỳ thị ở NCH xuất phát từ những trải nghiệm trực tiếp về kỳ thị, phân biệt đối xử và trải nghiệm gián tiếp thông qua việc chứng kiến sự kỳ thị, phân biệt đối xử xảy ra với NCH khác hoặc thông qua những diễn ngôn đại chúng.

Khuyến nghị: Nâng cao nhận thức cộng đồng về HIV/AIDS và Kỳ thị, phân biệt đối xử

- i. Nâng cao nhận thức tại các bệnh viện, cơ sở y tế bằng cách tổ chức tập huấn tại các cơ sở y tế phường xã và các trung tâm hỗ trợ sức khỏe về đường lây, cách phòng tránh HIV; cách giao tiếp, động viên NCH dưới vai trò bác sĩ, nhân viên y tế.

- ii. Tập huấn kiến thức y tế; kiến thức về kỳ thị, phân biệt đối xử cho các đồng đảng viên và khuyến khích họ phổ biến các kiến thức đó cho NCH, tránh những cách hiểu sai về HIV/AIDS.
- iii. Tập huấn về kỳ thị, phân biệt đối xử và pháp luật liên quan đến HIV/AIDS cho bác sĩ, nhân viên y tế.
- iv. Truyền thông sáng tạo để nâng cao nhận thức xã hội về kỳ thị, phân biệt đối xử nói chung và kỳ thị, phân biệt đối xử với NCH nói riêng.

Khuyến nghị: Giám sát thực hiện Luật Phòng, chống nhiễm vi rút gây ra hội chứng suy giảm miễn dịch mắc phải ở người (HIV/AIDS) năm 2006

- i. Thiết lập cơ chế giám sát và đánh giá việc thực hiện Luật Phòng, chống nhiễm vi rút gây ra hội chứng suy giảm miễn dịch mắc phải ở người (HIV/AIDS) năm 2006.

Nghiên cứu này là nghiên cứu định tính với tính chất khai thác và tìm hiểu những câu chuyện. Cùng với nghiên cứu của chúng tôi, nhóm nghiên cứu cho rằng cần có những nghiên cứu tiếp theo với cỡ mẫu mở rộng và địa bàn đa dạng cũng như các nghiên cứu y khoa để làm rõ vấn đề tự kỳ thị ở NCH.

Khuyến nghị: Triển khai thêm các nghiên cứu tìm hiểu tự kỳ thị ở NCH

- i. Triển khai thêm những nghiên cứu tự kỳ thị trên các nhóm nguy cơ cao tại nhiều tỉnh thành để hiểu rõ các khía cạnh của tự kỳ thị trên NCH.
- ii. Phát triển thang đo định lượng để tìm hiểu mối tương quan giữa tự kỳ thị và những chỉ số sức khỏe của cơ thể NCH.

tôi nhìn mình qua mắt họ

Tài liệu tham khảo

Bộ Y Tế. (2016). *Báo cáo công tác phòng, chống HIV/AIDS năm 2015 và nhiệm vụ trọng tâm năm 2016*. (2016, 07 tháng 03). Truy cập tại: http://vaac.gov.vn/Cms_Data/Contents/Vaac/Folders/Solieubaocao/Solieu/~contents/BCG2DGP6NQ77KBCX/Bao-cao-HIV_AIDS-nam-2015-va-nhiem-vu-trong-tam-nam-2016_final.pdf

Bộ Y Tế. (2017). *Báo cáo công tác phòng, chống HIV/AIDS năm 2017 và nhiệm vụ trọng tâm năm 2018*. (2017, 04 tháng 12). Truy cập tại: http://vaac.gov.vn/Cms_Data/Contents/Vaac/Folders/Solieubaocao/Solieu/~contents/C3O29C2RSBF9FL7R/BC-c-ng-t-c-PC-HIV-n-m-2017-v-nhi-m-v-trong-t-m-n-m-2018.pdf

Bộ Y Tế. (2020). *Báo cáo công tác phòng, chống HIV/AIDS năm 2019 và nhiệm vụ trọng tâm năm 2020*. (2020, 15 tháng 01). Truy cập tại: <http://vaac.gov.vn/solieu/Detail/Bao-cao-ket-qua-cong-tac-phong-chong-HIV-AIDS-nam-2019-va-nhiem-vu-trong-tam-nam-2020?fbclid=IwAR1I4FtZz7XI9pvdLbPgzcdqC6OALabGaiYsJZ4TBDivsu06ZQX0K1FubSg>

Bộ Y Tế. (2016). Thông tư ban hành danh mục bệnh cần chữa trị dài ngày số 46/2016/TT-BYT (2016, 30 tháng 12).

Berkman, L. F., & Kawachi, I. (2000). *Social Epidemiology*. New York: Oxford University Press.

Brouard, P., & Wills, C. (2006). *A Closer Look: The Internalization of Stigma Related to HIV*. Washington: USAID.

Bùi Thị, N. (2018). Công tác xã hội nhóm trong việc hạn chế tự kỳ thị ở phụ nữ nhiễm HIV/AIDS vùng nông thôn: Nghiên cứu tại địa bàn huyện Gia Lộc, tỉnh Hải Dương. ĐH Thăng long.

Corrigan, P. W., & Penn, D. L. (1999). Lessons from social psychology on discrediting psychiatric stigma. *The American psychologist*, 54(9), 765–776. <https://doi.org/10.1037//0003-066x.54.9.765>

- Corrigan, P. W., & Rao, D. (2012). On the Self-Stigma of Mental Illness: Stages, Disclosure, and Strategies for Change. *The Canadian Journal of Psychiatry*, 57(8), 464-469. doi:10.1177/070674371205700804
- Corrigan, P. W., & Watson, A. C. (2002). The paradox of Self-stigma and Mental Illness. *Clinical Psychology Science and Practice*, 9(1), 35-53. <https://doi.org/10.1093/clipsy.9.1.35>
- Corrigan, P. W., Kerr, A., & Knudsen, L. (2005). The stigma of mental illness: Explanatory models and methods for change. *Applied and Preventive Psychology*, 11(3), 179-190. <https://doi.org/10.1016/j.appsy.2005.07.001>
- Corrigan, P. W., Watson, A. C., Heyrman, M. L., Warpinski, A., Gracia, G., Slopen, N., & Hall, L. L. (2005). Structural stigma in state legislation. *Psychiatric services (Washington, D.C.)*, 56(5), 557-563. <https://doi.org/10.1176/appi.ps.56.5.557>
- Earnshaw, V. A., Smith, L. R., Cunningham, C. O., & Copenhaver, M. M. (2015). Intersectionality of internalized HIV stigma and internalized substance use stigma: Implications for depressive symptoms. *Journal of health psychology*, 20(8), 1083-1089. <https://doi.org/10.1177/1359105313507964>
- Fife, B., & Wright, E. (2000). The Dimensionality of Stigma: A Comparison of Its Impact on the Self of Persons with HIV/AIDS and Cancer. *Journal of Health and Social Behavior*, 41(1), 50-67. Retrieved May 24, 2020, from www.jstor.org/stable/2676360
- Gilmore, N., & Somerville, M. A. (1994). Stigmatization, scapegoating and discrimination in sexually transmitted diseases: Overcoming "them" and "us". *Social Science & Medicine*, 39(9), 1339-1358. [https://doi.org/10.1016/0277-9536\(94\)90365-4](https://doi.org/10.1016/0277-9536(94)90365-4)
- Ha, D. T., & Bui, K. D. (2013). Kỳ thị với người nhiễm HIV/AIDS và quyền của trẻ nhiễm HIV/AIDS tại Việt Nam. *Tạp chí Khoa học Xã hội*, 7(179).
- Herek, G. M. (2007). Confronting Sexual Stigma and Prejudice: Theory and Practice. *Journal of Social Issues*, 63(4), 905-925. <https://doi.org/10.1111/j.1540-4560.2007.00544.x>
- Herek, G. M. (2007). Confronting Sexual stigma and Prejudice: Theory and Practice. *Journal of Social Issues*, 63(4), 905-925. <https://doi.org/10.1111/j.1540-4560.2007.00544.x>
- Herek, G. M., Gillis, J. R., & Cogan, J. C. (2009). Internalized stigma among sexual minority adults: Insights from a social psychological perspective. *Journal of Counselling Psychology*, 56(1), 32-43. DOI: 10.1037/a0014672

- Hoàng Lộc. (2018). Nhiễm HIV từ quan hệ đồng giới. *Tuổi Trẻ*. Truy cập ngày 05/03/2020 tại: <https://tuoitre.vn/nhiem-hiv-tu-quan-he-dong-gioi-20180521095039444.htm>
- iSEE. (2015). “Có phải bởi vì tôi là LGBT?”: Phân biệt đối xử dựa trên xu hướng tính dục và bản dạng giới tại Việt Nam. Hà Nội: NXB Hồng Đức.
- Khuat, H. T., Nguyen, A. T. V., & Ogden, J. (2004). “*Because this is the disease of the century*”: Understanding HIV and AIDS-related Stigma and Discrimination in Vietnam”. International Center for Research on Women (ICRW). <https://www.icrw.org/wp-content/uploads/2016/10/Understanding-HIV-and-AIDS-related-Stigma-and-Discrimination-in-Vietnam.pdf>
- Li, J., Mo, P. K., Wu, A. M., & Lau, J. T. (2017). Roles of Self-Stigma, Social Support, and Positive and Negative Affects as Determinants of Depressive Symptoms Among HIV Infected Men who have Sex with Men in China. *AIDS and behavior*, 21(1), 261–273. <https://doi.org/10.1007/s10461-016-1321-1>
- Link, B. G., Phelan, J. C., Bresnahan, M., Stueve, A., & Pescosolido, B. A. (1999). Public conceptions of mental illness: labels, causes, dangerousness, and social distance. *American journal of public health*, 89(9), 1328–1333. <https://doi.org/10.2105/ajph.89.9.1328>
- Link, B., & Phelan, J. (2001). Conceptualizing Stigma. *Annual Review of Sociology*, 27, 363-385. Retrieved May 24, 2020, from www.jstor.org/stable/2678626
- Livingston, J. D., & Boyd, J. E. (2010). Correlates and consequences of internalized stigma for people living with mental illness: A systematic review and meta-analysis. *Social Science & Medicine*, 71(12), 2150-2161. <https://doi.org/10.1016/j.socscimed.2010.09.030>
- McNally, S. P. (2000). *HIV in contemporary Vietnam: An anthropology of development* (Doctoral dissertation, Australian National University, Australia). Truy cập tại: <https://openresearch-repository.anu.edu.au/handle/1885/11029?mode=full>
- Opala, J., & Boillot, F. (1996). Leprosy among the limba: Illness and healing in the context of world view. *Social Science & Medicine*, 42(1), 3-19. [https://doi.org/10.1016/0277-9536\(95\)00026-7](https://doi.org/10.1016/0277-9536(95)00026-7)
- Pantelic, M., Boyes, M., Cluver, L., & Meinck, F. (2017). HIV, violence, blame and shame: pathways of risk to internalized HIV stigma among South African adolescents living with HIV. *Journal of the International AIDS Society*, 20(1), 21771. <https://doi.org/10.7448/IAS.20.1.21771>

Pantelic, M., Steinert, J. I., Park, J., Mellors, S., & Murau, F. (2019). 'Management of a spoiled identity': systematic review of interventions to address self-stigma among people living with and affected by HIV. *BMJ global health*, 4(2), e001285. <https://doi.org/10.1136/bmjgh-2018-001285>

Parker, R., & Aggleton, P. (2003). HIV and AIDS-related stigma and discrimination: a conceptual framework and implications for action. *Social science & medicine (1982)*, 57(1), 13–24. [https://doi.org/10.1016/s0277-9536\(02\)00304-0](https://doi.org/10.1016/s0277-9536(02)00304-0)

Phelan, J., Link, B., Stueve, A., & Pescosolido, B. (2000). Public Conceptions of Mental Illness in 1950 and 1996: What Is Mental Illness and Is It to be Feared? *Journal of Health and Social Behavior*, 41(2), 188-207. Retrieved May 24, 2020, from www.jstor.org/stable/2676305

Pines, H. A., Goodman-Meza, D., Pitpitan, E. V., Torres, K., Semple, S. J., & Patterson, T. L. (2016). HIV testing among men who have sex with men in Tijuana, Mexico: a cross-sectional study. *BMJ open*, 6(2), e010388. <https://doi.org/10.1136/bmjopen-2015-010388>

Ritsher, J. B., & Phelan, J. C. (2004). Internalized stigma predicts erosion of morale among psychiatric outpatients. *Psychiatry research*, 129(3), 257–265. <https://doi.org/10.1016/j.psychres.2004.08.003>

Rüsch, N., Lieb, K., Bohus, M., & Corrigan, P. W. (2006). Self-stigma, empowerment, and perceived legitimacy of discrimination among women with mental illness. *Psychiatric services (Washington, D.C.)*, 57(3), 399–402. <https://doi.org/10.1176/appi.ps.57.3.399>

Sở Y Tế TP HCM. (2019). *Kế hoạch Hoạt động phòng, chống HIV/AIDS trên địa bàn thành phố Hồ Chí Minh năm 2019* (2019, ngày 08 tháng 04). Truy cập tại: <https://sotuphap.hochiminhcity.gov.vn/documents/10206/43075/20190509-VP-KH1787.pdf>

Sultana, S. E. (2014). Impacts of Internal Stigma among the People Living with HIV/AIDS in Bangladesh: An Empirical Account. *Asian Social Science*, 10(19). DOI: 10.5539/ass.v10n19p180

Teo, T. (2014). *Encyclopedia of Critical Psychology*. New York: Springer-Verlag New York.

Thi, M. D., Brickley, D. B., Vinh, D. T., Colby, D. J., Sohn, A. H., Trung, N. Q., Giang, I., & Mandel, J. S. (2008). A qualitative study of stigma and discrimination against people living with HIV in Ho Chi Minh City,

Vietnam. *AIDS and behavior*, 12(4 Suppl), S63–S70.
<https://doi.org/10.1007/s10461-008-9374-4>

Tổng điều tra dân số và nhà ở 2019. Truy cập tại:
<https://www.gso.gov.vn/default.aspx?tabid=512&idmid=5&ItemID=19446>

UN (2004). *Giảm thiểu kỳ thị và phân biệt đối xử liên quan đến hiv/aids tại nơi làm việc ở Việt Nam*. Truy cập tại:
http://www.undp.org/content/dam/vietnam/docs/Publications/18932_hive_mplv.pdf

USAID. (2011). *Hướng dẫn sử dụng thuật ngữ của UNAIDS*. Truy cập tại:
http://unaids.org.vn/wp-content/uploads/2015/08/Terminology_Guidelines2011_vn-1.pdf

USAID. (n.d). *Mở lòng để xóa bỏ kỳ thị và phân biệt đối xử*. Truy cập ngày 05/03/2020 tại: <http://unaids.org.vn/mo-long-de-xoa-bo-ky-thi-va-phan-biet-doi-xu/>

Viện Y Tế Công Cộng TP.HCM (2012). *Bệnh do vi rút gây ra hội chứng suy giảm miễn dịch mắc phải ở người (hiv/aids) (Acquis immunodeficientis syndromi)*. Truy cập tại:
<http://www.iph.org.vn/index.php/bnh-truyn-nhim/239-bnh-do-vi-rut-gay-ra-hi-chng-suy-gim-min-dch-mc-phi-ngi-hivaids-acquis-immunodeficientis-syndromi>

Việt Nam, Quốc Hội, Bộ Luật Lao động 2019, số 45/2019/QH14, ngày 20 tháng 11 năm 2019.

Việt Nam, Quốc Hội, Luật phòng, chống nhiễm vi rút gây ra hội chứng suy giảm miễn dịch mắc phải ở người (HIV/AIDS) năm 2006, số 64/2006/QH11, ngày 29 tháng 6 năm 2006.

VNP+. (2014). *Nghiên cứu về chỉ số đánh giá mức độ kỳ thị với người sống với HIV ở Việt Nam*. Truy cập tại: <http://unaids.org.vn/wp-content/uploads/2015/09/Stigma-Index-Layout-VN.pdf>

Weiss, M. G., Ramakrishna, J., & Somma, D. (2006). Health-related stigma: rethinking concepts and interventions. *Psychol Health Med*, 11(3), 277-287. doi:10.1080/13548500600595053

WHO. (2007). Global strategy for the prevention and control of sexually transmitted infections: 2006 – 2015. Breaking the chain of transmission. Truy cập tại:
<https://www.who.int/reproductivehealth/publications/rtis/9789241563475/en/>

tôi nhìn mình qua mắt họ

WHO. (2019, 15 tháng 11). *HIV/AIDS*. Truy cập tại:
<https://www.who.int/news-room/fact-sheets/detail/hiv-aids>

WHO. (n.d). *HIV/AIDS*. Truy cập ngày 05/03/2020 tại:
https://www.who.int/health-topics/hiv-aids#tab=tab_1

WHO. (n.d). *Mother-to-child transmission of HIV*. Truy cập ngày 05/03/2020 tại:
<https://www.who.int/hiv/topics/mtct/en/>

tôi nhìn mình qua mắt họ

tôi nhìn mình qua mắt họ

Thiết kế bìa

Nguyễn Thị Nguyệt Ánh

Trình bày nội dung

Cao Xuân Hải

*“Nothing is more punitive than
to give a disease a meaning -
that meaning being invariably
a moralistic one.”*

- Susan Sontag -