

# TRẺ EM CÓ HIV/AIDS VÀ THÁI ĐỘ CỦA CỘNG ĐỒNG

Trần Thị Minh Đức

*Trung tâm Nghiên cứu về Phụ nữ, Đại học Quốc gia Hà Nội.*

Ước tính trên thế giới có khoảng hơn 1.000.000 trẻ em bị nhiễm HIV. Khoảng bốn trong số mười đứa trẻ có HIV thường chết trước khi chúng được một tuổi. Hơn một nửa số trẻ bị nhiễm HIV có thể sống tới năm năm. Một số ít trẻ sau mười năm mới biểu hiện các dấu hiệu lâm sàng của bệnh, nếu trẻ được chăm sóc tốt [1]. Điều này có ý nghĩa quan trọng rằng: trẻ bị nhiễm HIV vẫn có quyền được sống một cuộc sống bình thường. Trẻ rất cần được vui chơi, được hoà đồng với chúng bạn, trẻ vẫn cần được đến trường để phát triển trí tuệ và năng lực xã hội, bởi trẻ có HIV không thể truyền bệnh cho người khác qua những hoạt động thông thường.

Thông qua nhiều khóa tập huấn về "Hỗ trợ kỹ năng tâm lý, xã hội cho trẻ em nhiễm HIV/AIDS", "Chăm sóc và hỗ trợ vì cuộc sống tích cực" cho các nhân viên xã hội đang chăm sóc trực tiếp và làm việc với trẻ em có HIV tại các Trung tâm bảo trợ xã hội (Các chương trình tập huấn chủ yếu do UNICEF tài trợ qua bộ Lao động, Thương binh và Xã hội, năm 2001, 2002 và 2003, 2006), chúng tôi xin trình bày một số vấn đề về thực trạng trẻ em bị nhiễm HIV/AIDS sống tại các Trung tâm bảo trợ xã hội và thái độ của cộng đồng đối với những trẻ em này. Một sự hiểu biết thực tế về trẻ em bị ảnh hưởng bởi HIV/AIDS sẽ giúp chúng ta có ý thức và trách nhiệm hơn với nhóm trẻ này và cũng giúp các em sống tích cực, sống có trách nhiệm với bản thân và xã hội hơn.

## **Trẻ bị nhiễm HIV/AIDS - Các em là ai?**

Trẻ em bị nhiễm HIV/AIDS sống trong các Trung tâm bảo trợ xã hội thường do các bệnh viện hoặc các gia đình không có khả năng chăm sóc các em gửi đến (không ngoại trừ nhiều trường hợp các em bị bỏ rơi khi mới sinh được đưa vào các trung tâm). Nhiều em trong số này không biết nguồn gốc gia đình mình. Nhìn chung, trẻ em bị nhiễm HIV có nguy cơ bị mất gia đình, mất lai lịch và sự thừa kế. Nguồn đảm bảo cuộc sống cho các em bị hạn chế, do chế độ dinh dưỡng, an toàn trong chăm sóc, hỗ trợ y tế, giáo dục và chăm sóc tinh thần cho trẻ.

Hầu hết trẻ em có HIV không được đến trường học. Trẻ không có những người bạn mà các em thích. Các em bị thiếu thốn tình cảm ruột thịt và nhận được ít tình thương yêu, sự vuốt ve như các trẻ nhỏ khác. Trẻ bị nhiễm HIV bị hạn chế các hoạt động và giao tiếp xã hội. Các em thường bị sống cách li và được chăm sóc riêng vì sợ gây ảnh hưởng đến người khác và do nhiều người không muốn tiếp xúc với các em. Khi không bị đau yếu, các em thường vui đùa, nghịch ngợm, hồn nhiên như các trẻ em khác. Tuy nhiên, các em thường bị ghẻ lạnh, bị coi thường, bị canh chừng từ chúng bạn và thậm chí cả từ những người chăm sóc các em.

Trẻ em có HIV mang bệnh cho đến lúc chết (do hiện nay chưa có thuốc kháng vi rút). Qua quan sát các em đang sống tại Trung tâm bảo trợ xã hội quận Gò Vấp, thành phố Hồ Chí Minh, chúng tôi nhận thấy sức đề kháng cơ thể của các em kém. Các em thường dễ đau ốm vặt, chủ yếu là bị tiêu chảy, táo bón, mệt, đau đầu, sốt, các vấn đề hô hấp, lở loét... Nhìn về tương lai, cuộc sống của trẻ có HIV thật mờ mịt: các em không có sức khoẻ, không được học văn hoá, không được học nghề và cơ bản các em thường chết trước tuổi trưởng thành. Nếu trẻ vị thành niên bị HIV/AIDS do sử dụng ma tuý, mại dâm... các em sẽ bị cộng đồng, xã hội và thậm chí cả gia đình kỳ thị, lên án. Bệnh tật, thiếu thốn, cô đơn, lo sợ, mặc cảm... có thể nhanh chóng đẩy các em quay lại với các tệ nạn xã hội... Nhìn chung, trẻ em bị nhiễm HIV/AIDS trong bối cảnh hiện nay là không có tương lai.

Xem xét nguồn gốc gia đình, các em bé sinh ra đã có HIV đa phần có cha mẹ cũng bị nhiễm căn bệnh này. Cha mẹ các em thường nghèo khó, không có nguồn thu nhập và có thể đã bị chết hoặc gia đình đã bị tan vỡ. Với những trẻ đang còn cha mẹ, sự mặc cảm, đau buồn, tủi nhục, bị khinh miệt hay vô trách nhiệm với bệnh của các em đã khiến họ lánh tránh, giảm liên hệ thường xuyên với các em. Nhiều cha mẹ có trẻ nhiễm HIV đã phớt lờ các em cho các Trung tâm xã hội, các bệnh viện nuôi dạy do họ thường tự cảm thấy có lỗi và đáng trách: Họ xấu hổ với người khác vì con họ bị nhiễm HIV, họ xấu hổ với người khác vì cảm thấy tự con họ đã nói những điều gì đó về họ và về quá khứ của họ... Nhìn chung, các gia đình có người bị ảnh hưởng bởi HIV/AIDS khó đương đầu tốt với dư luận cộng đồng, với mặc cảm bản thân, với bệnh tật và với kinh tế. Các gia đình này thường khó lập được kế hoạch đối phó với những gì sẽ xảy ra tiếp theo.

Các nghiên cứu trên thế giới về quyền trẻ em trong bối cảnh HIV đã chỉ ra rằng: Quyền con người của trẻ em bị ảnh hưởng bởi HIV/AIDS thường bị chối bỏ, bị lạm dụng, trong đó chủ yếu là các quyền cơ bản sau [2]:

1. *Quyền tự do không bị định kiến và phân biệt đối xử (điều 2)*

2. Nghĩa vụ của nhà nước trong việc hỗ trợ cha mẹ và những người bảo trợ hợp pháp trong việc nuôi trẻ em (điều 18)

3. Quyền có được tiêu chuẩn cao nhất về chăm sóc y tế và sức khoẻ (điều 24)

4. Quyền có được tiêu chuẩn sống đầy đủ và tiếp cận phúc lợi xã hội (điều 27)

5. Quyền được biết tất cả những vấn đề có ảnh hưởng đến bản thân trẻ (điều 12)

6. Quyền được học hành và tiếp cận thông tin (điều 28 và 13)

7. Quyền được nhận sự chăm sóc thay thế thích hợp khi gia đình không có khả năng chăm sóc (điều 20 và 21)...

### **Thái độ của cộng đồng đối với trẻ nhiễm HIV/AIDS**

Phần này chúng ta xem xét thực chất quyền không bị định kiến và phân biệt đối xử với trẻ có HIV như thế nào. Với trẻ có HIV/AIDS, cộng đồng không tránh khỏi những thái độ xấu, tiêu cực. Thái độ này thể hiện qua ngôn từ, lời nói mang tính giễu cợt, nguyên rủa và thể hiện ở sự phân biệt ứng xử. Quan sát của chúng tôi tại một Trung tâm bảo trợ xã hội phía Nam - nơi chăm sóc, nuôi dạy rất nhiều nhóm trẻ có các hoàn cảnh khó khăn khác nhau, đặc biệt là nơi tập trung khá nhiều trẻ em có HIV bị cha mẹ chối bỏ, cho thấy: Những ngôn từ mà trẻ em thường dùng để ám chỉ, để gọi trẻ có HIV là: "*Con sida*", "*Con ết*", "*Đồ mắc dịch*", "*Cẩn thận nó đến đấy*"... Thái độ tiêu cực với người bị ảnh hưởng còn thể hiện trong sự hiểu biết không đúng về HIV/AIDS và về người bệnh. Đặc biệt, thái độ này được quan sát rõ trong ứng xử kỳ thị, trong hành vi xua đuổi trẻ.

Ví dụ, trong nhiều cộng đồng, trẻ có HIV khó có thể đến nhà trẻ, trường học để cùng vui chơi, học tập với trẻ khác. Điều này hạn chế các em tham gia vào đời sống xã hội, ngay cả khi các em còn khoẻ mạnh. Thảo luận với các mẹ nuôi trẻ HIV ở một số Trung tâm bảo trợ cho thấy: Hầu hết các phụ huynh và con em những người không có HIV thường phàn nàn, tạo áp lực với giáo viên, hiệu trưởng rằng họ không muốn cho con họ học cùng, ngồi cùng với các cháu có HIV. Các phụ huynh này cũng không muốn con họ ăn cùng, chơi chung, dùng đồ học chung... với trẻ này. Họ sợ trẻ chạm da vào nhau, va vào nhau gây chảy máu, sợ trẻ ngậm đồ vật chung lây qua đường miệng! Các phụ huynh đưa ra đủ lý do để từ chối sự tham gia của trẻ có HIV trong các hoạt động chung. Trong khi sự thực là không thể bị nhiễm HIV qua tiếp xúc thông thường, do dùng chung đồ vật, đồ chơi; cũng không thể có lây nhiễm HIV từ nước tiểu, phân, chất nôn, nước bọt, dịch nhờn, hoặc mồ hôi.

Để thấy thái độ định kiến và phân biệt đối xử với trẻ có HIV ở cộng đồng thể hiện như thế nào, chúng tôi xin đơn cử một câu chuyện về nuôi trẻ nhiễm HIV ở cộng đồng như sau: *"Trong làng có một gia đình bán hàng khô (mắm, muối, mì chính, mì gói, đường, hành, tỏi...). Gia đình này nhận nuôi một cháu bé bị nhiễm HIV đã bị cha mẹ bỏ rơi. Từ khi đem đứa trẻ về nhà, người làng không còn ai đến mua đồ của chị nữa. Điều này đe dọa đến nguồn sống của cả gia đình chị và cháu bé. Chị khẩn khoản nói với người làng: "Mua đồ cho người ta đi, người ta có hoàn cảnh mà, thông cảm vì đứa bé đi...". Người làng cười nói với nhau: "Nếu muốn mua xi măng thì đến bà"- ý nói nếu muốn chết, muốn xây mà thì đến mua hàng bà ấy". (Câu chuyện do chị X., Giám đốc Trung tâm nuôi dưỡng trẻ có hoàn cảnh đặc biệt khó khăn, tỉnh Sóc Trăng kể).*

Hiện nay, các nhân viên xã hội, các cán bộ cộng đồng (những người thực tế vẫn chưa có chức danh, vị trí rõ ràng trong công tác trợ giúp những người có hoàn cảnh khó khăn, đặc biệt là người có HIV) là những người có thể giúp đỡ các gia đình và người có HIV liên hệ, sử dụng các dịch vụ của cơ quan Nhà nước, các bệnh viện, trường học. Đặc biệt, họ có thể giúp cộng đồng gần gũi với những người có HIV/AIDS, hoặc những gia đình bị ảnh hưởng bởi HIV. Các bác sỹ cộng đồng cũng là những người giúp đỡ đặc lực cho người có HIV, tuy nhiên, vị trí công việc của họ được xác định khá rõ ràng. Trong khi cộng đồng, xã hội còn quá nhiều việc "không tên" xoay quanh chuyện giúp đỡ người có HIV.

Thực tế làm việc với các nhân viên xã hội trong các khoá tập huấn cho thấy: Các nhân viên xã hội thường có những đánh giá tích cực, thể hiện thái độ thiện chí với người bị ảnh hưởng. Họ thường hướng đến những tình cảm cao đẹp mà xã hội cần đạt tới, như: *"Cần phải thương yêu nhóm trẻ này", "Cần phải tôn trọng các cháu đó", "Cần phải coi trẻ này như con cái mình", "Không nên kỳ thị các em" v.v...* và họ rất ít nói về những thái độ tiêu cực của bản thân, cộng đồng; những lo sợ bị lây nhiễm cũng như những định kiến của cộng đồng đối với trẻ bị HIV/AIDS. Tuy nhiên, những cuộc thảo luận sâu trong các nhóm nhỏ đều cho thấy, có sự khác nhau rất lớn giữa những mong muốn điều tốt lành cho trẻ HIV và thực tế biểu hiện những cảm xúc, hành vi của những người làm công tác nâng đỡ trẻ có HIV. Điều này thể hiện rất rõ khi những người nuôi trẻ, những người có trách nhiệm giám sát trẻ (tham gia trong các khóa học) mô tả cảm xúc, suy nghĩ thực của mình đối với các cháu bị nhiễm HIV/AIDS, như: *"Cảm thấy lo sợ bị lây", "Rùng mình", "Hạn chế tiếp xúc", "Cảm thấy công việc vô vọng", "Quá báo của mình", "Mong cha mẹ nó rước về"...* Những cảm xúc này là tự nhiên.

Đứng trước trẻ có HIV/AIDS, nếu chúng ta cảm thấy sợ hãi, ghê tởm, lo lắng v.v..., về vô thức chúng ta sẽ có hành động né tránh, phớt lờ và chỉ tiếp xúc

khi cần thiết với các cháu. Khi chúng ta cảm thấy bối rối trước trẻ có ảnh hưởng, ta dễ có những biểu hiện cười, nói, hành vi không đúng với tâm trạng và hoàn cảnh. Chúng ta sẽ lánh xa, phàn nàn, hạn chế trò chuyện trực tiếp với trẻ, mà hỏi chuyện của trẻ qua người khác. Đứng trước trẻ có HIV nếu ta cảm thấy bất lực vì cho là không thể giúp đỡ được, ta sẽ làm căng thẳng vấn đề của họ, tỏ ra thương hại hoặc bức bối với họ một cách vô cớ. Khi chúng ta quan niệm rằng trẻ bị nhiễm HIV/AIDS không có khả năng ứng phó, không thể sống tích cực, không chịu trách nhiệm với bản thân và xã hội, chúng ta dễ coi thường trẻ, điều này khiến ta tự quyết định mọi việc liên quan đến trẻ, mà không cần hỏi ý kiến trẻ và gia đình họ...

Thái độ định kiến và phân biệt đối xử của chúng ta đối với trẻ có HIV thể hiện ở nhiều góc độ khác nhau, nằm ngay trong cả tình huống giả định mà chúng ta không phải lúc nào cũng ý thức được. Ví dụ, trong lớp học dành cho những người làm các công việc có thể có liên quan đến trẻ bị nhiễm HIV. Câu hỏi chúng tôi đặt ra liên quan đến khả năng hoà nhập học tập của trẻ bị nhiễm với các trẻ em khác trong cộng đồng, một cô giáo trong lớp học cho biết: *"Trẻ nhiễm HIV nên được học tập, vui chơi với các trẻ khác, nhưng tôi làm sao dám đảm bảo là sẽ không có gì nguy hiểm với các trẻ khác. Tôi thì không có gì phản đối, nhưng chẳng cha mẹ học sinh nào đồng ý cả."* (Trích lời của một cô giáo nói về trường hợp giả định trong lớp học của cô có trẻ em nhiễm HIV).

Chúng tôi có may mắn gặp gỡ một số nhân viên xã hội, những người thực lòng thương yêu và chăm sóc trẻ có HIV như con mình. Công việc của các chị hàng ngày là ôm ấp, bông bế, bón cơm, tắm rửa... thay cho cha mẹ chúng. Như chị H. (Nhân viên chăm sóc các cháu bé bị HIV sơ sinh quận Gò Vấp, TP HCM) mộc mạc chia sẻ: *"Nếu nhiều người trong xã hội đều không sợ hãi trẻ bị HIV thì cuộc sống của chúng chắc sẽ còn được kéo dài thêm. Trẻ nhiễm HIV dù không được cha mẹ, người lớn quan tâm nhiều như trẻ em trong các gia đình, nhưng chúng vẫn vô tư, hồn nhiên. Tôi thương chúng như con mình. Tôi muốn có thêm nhiều hiểu biết về tâm tư của các cháu này, để biết cách chăm sóc các cháu"*.

Hiện nay, thái độ của cộng đồng và của những người đang nuôi dưỡng các cháu bị nhiễm HIV/AIDS thể hiện ở những mức độ khác nhau, tùy thuộc vào sự hiểu biết của họ về HIV và mức độ gần gũi của họ với người có HIV: Thông thường họ bắt đầu bằng định kiến, phủ nhận các cháu và căn bệnh HIV, rồi chuyển dần đến giai đoạn chấp nhận sự hiện diện của các cháu với một thái độ dè dặt, sau đó là muốn thử giúp đỡ, chăm sóc các cháu. Ở mức độ cao hơn, một số người trong cộng đồng trở thành tuyên truyền viên tích cực trong việc vận động xã hội giúp đỡ trẻ có HIV.

Các thảo luận của chúng tôi xung quanh vấn đề nuôi dưỡng trẻ em có HIV ở đâu là tốt nhất, thường được bàn luận theo hai hướng. Hầu hết cán bộ ở các Trung tâm nuôi dưỡng trẻ em khó khăn đều bảo vệ quan điểm cho rằng: trẻ bị nhiễm cần được nuôi dưỡng trong các Trung tâm bảo trợ xã hội. Theo họ, ở đó có các y, bác sỹ chăm sóc sức khỏe cho các cháu tốt hơn ở cộng đồng, rằng chế độ dinh dưỡng của các cháu cũng được lưu ý hơn, rằng các cháu sẽ có bạn - "Bạn giúp bạn" nên đỡ buồn tủi hơn v.v... Trong khi đó, những gia đình nhận nuôi dạy các cháu bị nhiễm thì cho rằng các cháu cần được tái hòa nhập cộng đồng để không bị phân biệt đối xử, rằng các cháu cần có một mái ấm gia đình thực sự, cần tình yêu thương, đối xử thật sự như con cái trong nhà. Tuy nhiên, dù theo cách nhìn nào, các nhân viên xã hội đều hiểu rằng, việc đưa trẻ em bị nhiễm HIV về cộng đồng để các cha mẹ, người thân, hoặc gửi các cháu vào các gia đình tình nguyện chăm sóc tại cộng đồng là tốt nhất cho trẻ. Trong thực tế hiện nay của Việt Nam, theo chúng tôi, tùy vào từng hoàn cảnh và điều kiện của các cơ sở, mà chúng ta có những hình thức quản lý các cháu khác nhau. Cách nào cũng có mặt tích cực, cũng đáng trân trọng. Vấn đề quan trọng là các cháu phải được quan tâm, được chăm sóc và được yêu thương.

Kinh nghiệm tập huấn về Hỗ trợ tâm lý cho trẻ em bị nhiễm HIV/AIDS cho thấy: phần lớn những thái độ tiêu cực của cộng đồng đối với trẻ em bị nhiễm HIV/AIDS đều xuất phát từ sự hiểu biết không đầy đủ về HIV/AIDS, nguồn gốc phát sinh và quá trình tiến triển của căn bệnh này. Việc xác định được mức độ định kiến của cộng đồng và cung cấp thông tin chính xác về căn bệnh này sẽ làm giảm sự sợ hãi, xa lánh, khinh bỉ của cộng đồng với người bị ảnh hưởng.

Qua việc tiếp xúc với các cháu bị nhiễm HIV/AIDS và những nhân viên thuộc các Trung tâm bảo trợ xã hội, chúng tôi rút ra một điểm quan trọng cần nhấn mạnh đối với cộng đồng là: *Những người có HIV (trong đó có trẻ em bị nhiễm HIV), họ có thể tự dương đấu với bệnh tật một cách thích đáng. Nhưng họ khó có thể vượt qua được rào cản tâm lý xã hội để có được một cuộc sống bình thường như mọi người. Rào cản đó là sự khinh rẻ, kỳ thị, sự sợ hãi của nhiều người đối với người nhiễm. Vì vậy, ngăn ngừa thái độ tiêu cực và phân biệt ứng xử với người bị nhiễm HIV/AIDS phải được bắt đầu từ chính thái độ của các nhân viên xã hội; các y, bác sỹ; các nhà giáo dục; những người thân trong gia đình người có HIV/AIDS... và cả cộng đồng, xã hội.*

Hỗ trợ các kỹ năng tâm lý xã hội cho cán bộ xã hội đang trực tiếp nuôi trẻ em bị ảnh hưởng bởi HIV/AIDS có liên quan đến việc tuyên truyền, thuyết phục những người thân trong gia đình trẻ, cộng đồng, xã hội hiểu được bản chất của HIV, nhìn nhận HIV như là một căn bệnh hiểm nghèo như bao bệnh khác, hơn là coi đó là tệ nạn xã hội hoặc là kết quả của tệ nạn xã hội. Chỉ có như vậy

chúng ta mới có thái độ thiện chí và đối xử công bằng với những người bị ảnh hưởng, để không coi người bị ảnh hưởng là thù địch trong cộng đồng. Điều này liên quan trực tiếp đến thái độ tích cực của những người đang làm việc trong các hệ thống truyền thông đại chúng trong việc tuyên truyền nâng cao nhận thức xã hội về căn bệnh HIV/AIDS. Cần tạo nên một dư luận đúng đắn trong cộng đồng về bệnh HIV/AIDS và người bị ảnh hưởng, để giúp cộng đồng thay đổi định kiến và ứng xử phân biệt với người bị ảnh hưởng. Điều này liên quan đến tuổi thọ của người bệnh, hạn chế sự đổ bệnh của họ và đặc biệt làm vơi đi nỗi đau đớn về thể xác và tinh thần của người có HIV/AIDS.

### **Tài liệu tham khảo**

1. Grace Ndeezi. *The international newsletter on HIV/AIDS prevention and care, AIDS action*. Asia-Pacific EDITION, July-December 1999.
2. *AIDS và quyền trẻ em*. Bản tin AIDS Net, phần 1, số 1.
3. *Trẻ em bị ảnh hưởng bởi HIV/AIDS và cộng đồng*. Trích kết luận và khuyến nghị của hội thảo AIDS thế giới lần thứ 12 ở Genève, Thụy sỹ - 1998.