

中国艾滋病病毒感染者歧视状况调查报告



UNAIDS
JOINT UNITED NATIONS PROGRAMME ON HIV/AIDS

UNHCR
UNICEF
WFP
UNDP
UNFPA

UNODC
ILO
UNESCO
WHO
WORLD BANK



**MARIE STOPES
INTERNATIONAL
CHINA**



中央党校社会发展研究所

封面图片由笑看未来艺术作坊提供

© 此报告的版权归联合国艾滋病规划署及其合作伙伴所有(2009)

可随意翻阅、引用、复制或翻译本书的部分或全部内容,前提是注明来源。
书中的观点仅代表作者个人观点。

本报告中的分析和政策建议不一定代表出版本书的所有机构的意见。

目录

1. 简介	1
2. 人口学信息	2
3. 污名化	5
3.1 感染情况的暴露	5
3.2 保密性原则的违反	6
3.3 自我歧视	6
3.4 来自他人的理解	6
4. 检测	8
4.1 感染情况被医疗机构暴露	8
4.2 检测的类型	8
5. 咨询	10
6. 歧视	11
6.1 医疗和生殖健康	11
6.2 教育、工作和居住	11
6.3 对感染者及家人的侮辱与威胁	12
6.4 侵权	13
6.5 健康和治疗	15
7. 结论	16

1. 简介

本报告根据中国艾滋病病毒感染者歧视状况调查的结果撰写而成。超过2000名艾滋病病毒感染者参与了该调查。本次调查旨在帮助大众进一步了解艾滋病病毒感染者所经历的歧视和侮辱,同时希望调查结果有助于人们未来开展相关讨论、更有针对性地进行艾滋病防治宣传工作,并对政策/法律的制订和执行起到参考作用。

本次调查由联合国艾滋病规划署驻华办事处提供资助,并由比尔和梅琳达·盖茨基金会提供后续资金支持。本调查采用国际艾滋病病毒感染者歧视与污名化调查项目的调查方法。本项目由国际计划生育联合会(IPPF)负责,合作伙伴包括联合国艾滋病规划署、全球艾滋病感染者网络(GNP+)、女性艾滋病感染者国际社会(ICW)。上述机构支持类似调查项目在全球的开展,包括根据本次调查发现在中国展开的培训和倡导活动。

在中国,调查由艾滋病病毒感染者、感染者网络和数家机构合作和实施,包括中央党校社会发展研究所、玛丽斯特普国际组织中国代表处“积极对话”项目、和联合国艾滋病规划署。本调查的价值并不仅限于收集到的相关信息,通过项目设计、实施、分析和结果发布的整个过程,同时提升了感染者及感染者网络的能力,促进感染者社区的积极变化。

调查收集到的信息反映了现有情况,以及未来需要重点关注的领域。这些领域包括反歧视/反污名化的社会运动、改善工作场所和教育机构的艾滋病相关政策、制订和完善艾滋病的相关法律和政策、以及提高与艾滋病相关的人权意识。在这个意义上,本报告作为倡导工具,支持政府部门、联合国系统、NGO和民间社区组织减少与艾滋病相关的歧视和污名化的共同目标,以实现艾滋病预防、治疗、关怀和支持的普遍可及,和千年发展目标(MDGs)。

本调查由玛丽斯特普国际组织中国代表处“积极对话”项目及一些感染者组织的成员共同实施,包括爱之关怀(广东、湖北、云南、广西)、湖南友爱之家、黑龙江爱之丝路、新疆天同、河南新蔡农民健康小组等组织的调查员的大力协助,他们全部是艾滋病病毒感染者。中央党校社会发展研究所和联合国艾滋病规划署为本调查提供技术支持。调查数据采集过程中特别重视了知情同意和保密性的问题。抽样方法的设计着眼于尽可能多的获得样本量,以更好地反映中国艾滋病感染者社区的真实情况。调查结合中国CDC近几年发布的艾滋病累积及新发报告数,采用目前已知的中国艾滋病感染者人口学数据对样本量进行控制,使样本中来源于不同感染途径的人群比例与全国艾滋病病毒感染者累计报告中的情况相吻合。基于感染途径,样本被分为卖血、输血、注吸、同性、异性、双性、母婴、不详等八种不同类型,同时将性别、民族、城乡、地域等变量作为分层抽样的标准。共有25个省、市、自治区的超过2000名感染者接受了调查员(同样是感染者)的问卷和访谈调查。这种方式(由感染者担任调查员)可以增加受访者的信任感,并使得调查数据更为可信和准确。

尽管如此,本调查的结果并不代表中国目前所有感染者受歧视的状况和经历。尚有相当数量的感染者没有进行检测和诊断,不了解自身的感染状况,因此无法参与调查。还有一些感染者不愿暴露其感染身份,或拒绝成为受访对象。然而,这些问题和可能出现的偏差在任何类似调查中都会被遇到。本报告可以被视为迄今为止反映中国感染者受歧视状况和经历的最客观展示。

2. 人口学信息

受访者的年龄分布、婚姻/同居状况、文化水平和民族情况的数据见表1。

共有2096名艾滋病病毒感染者参与了调查。其中大约三分之二(67.8%)为男性,三分之一(31.9%)为女性。另有三名受访者为跨性别人士。两名受访者没有选择自身性别,但其对其它问题的回答均被统计进总数内。

表1. 受访者的人口学特征

	女性 人数	比例%	男性 人数	比例%	总计 人数	比例%
年龄						
0-14	10	1.5	7	0.5	17	0.8
15-19	1	0.2	12	0.9	13	10.6
20-24	26	3.9	79	5.6	106	5.1
25-29	91	13.7	209	14.7	301	14.4
30-39	278	41.7	613	43.2	892	42.7
40-49	191	28.7	382	26.9	573	27.4
50以上	69	10.4	117	8.3	187	8.9
总计	666		1419		2089	
婚姻/同居状况						
已婚/同居,目前与配偶同居	399	60.6	597	42.3	998	48.1
已婚/同居,但暂不与配偶同居	22	3.3	35	2.5	58	2.8
保持婚姻关系但不同居	18	2.7	46	3.3	64	3.1
单身	80	12.1	551	39	633	30.5
离婚	61	9.3	138	9.8	199	9.6
丧偶	79	12	43	3	122	5.9
总计	659		1410		2074	
户口						
城市户口	337	51.1	877	62.1	1217	58.6
农村户口	322	48.9	535	37.9	858	41.3
总计	659		1412		2078	
文化程度						
小学及以下	174	26.1	230	16.2	404	19.4
初中	282	42.3	557	39.3	842	40.3
高中	150	22.5	308	21.7	458	21.9
大专	46	6.9	178	12.6	225	10.8
本科	14	2.1	123	8.7	137	6.6
研究生(硕士/博士)	1	0.2	21	1.5	22	1.1
总计	667		1417		2088	
民族						
汉族	579	87.3	1289	90.9	1871	89.7
其它	84	12.7	129	9.1	214	10.3
总计	663		1418		2085	
总计	669	31.9	1422	67.8	2096	

超过一半的受访者(58.6%)是城镇户口,41.4%的受访者是农村户口。需要说明的是,由于有许多农村人口可能移居至城市,本调查中的户口并非必然等同于受访者目前的居住地。受访者来自25个省、市、自治区。受访者数量超过总样本量5%的省区包括云南(14.8%),河南(12.9%),广东(8.6%),湖南(7.7%),四川(7.0%)和新疆(6.8%)。

在自认的性取向上,大多数受访者为异性恋者。男性受访者表现出性取向上更明显的多样性,其中18.3%的男性受访者自认为是同性恋,9%为双性恋。

超过三分之二的受访者(68.31%)表示其发现感染艾滋病病毒是在最近4年内。超过五分之一(22.9%)的受访者表示其发现感染时间是在最近一年。只有不到7%的受访者表示发现感染艾滋病病毒超过10年。

自认感染途径和目前的职业信息见表2和表3。

表2. 自认感染途径

自认感染途径	女性		男性		总计 比例%
	人数	比例%	人数	比例%	
同性性行为	≤1%	≤1%	337	23.8	16.6
异性性行为	280	42.0	335	23.6	29.4
双性性行为	8	1.2	82	5.8	4.3
同性商业性行为	≤1%	≤1%	32	2.3	1.8
异性商业性行为	30	4.5	66	4.7	4.6
静脉吸毒	132	19.8	526	37.1	31.5
卖血	152	22.8	205	14.5	17.2
输血	117	17.5	138	9.7	12.2
其它	63	9.5	63	4.4	6.0

注:有受访者选择了多项,这可能由于其不确定实际的传染途径,或在选择同性/异性商业性行为时同时选择了同性/异性性行为

超过三分之一的受访者是由于静脉吸毒感染。18.3%的受访者是经同性性行为及/或同性商业性行为感染的。经异性性行为,包括异性商业性行为的感染人数占31.7%。对女性受访者而言,异性性行为是主要的感染途径,而男性主要感染途径则是静脉吸毒。

表3. 受访者的职业

	人数	比例
职业		
工人	120	5.8
农民	511	24.6
教师、科技人员	33	1.6
个体经营者	194	9.4
公务员	23	1.1
医务工作者	12	0.6
商业服务业工作人员	135	6.5
三资、民营企业职员	72	3.5
司机	36	1.7
退休	40	1.9
学生	37	1.8
待业	375	18.1
失业	375	18.1
其它	112	5.4

注：有受访者选择了多项

3. 污名化

3.1 感染情况的暴露

艾滋病病毒感染者最大的恐惧是其感染身份未经许可被暴露。一半以上(57%)的受访者曾担心自己的感染状况被其他感染者或群体公开。接近一半(48.6%)的受访者表示担心其他人,例如家人、社会工作者或NGO工作人员等,向外界透露其感染情况。受访者普遍担心在感染情况为人所知后受到他人的议论,共有79.4%的受访者、87.3%的女性受访者有这方面的担心。超过一半的受访者担心受到言语侮辱或威胁,接近四分之一的受访者担心身体受到攻击。

表4. 感染者受到的暴露恐惧与心理压力

	比例	有效样本
心理压力及焦虑的原因		
担心被他人暴露感染情况	57.0	2065
担心被家人/社会工作者暴露感染情况	48.6	2058
自你感染以来,你是否担心发生下列事情?		
受议论	79.4	2067
受到言语侮辱/威胁	52.0	2054
身体受到骚扰/威胁	30.8	2037
身体受到攻击	24.2	2032
放弃教育/培训机会	26.8	2010
别人不想与自己有亲密的性行为	43.8	2036
假设你已经告诉别人或者其他人已经知道您感染艾滋病,是否会发生以下情况?		
使我感觉受到伤害	51.8	2052
后悔告诉别人	52.4	2052
避免与我有身体上的接触	48.2	2042
不再给我打电话	34	2034
认为我选择了错误的生活方式	43	2030
与我关系密切的人担心会受到排斥	48.6	2038
不愿意我接近他们的孩子	49.4	2031
疏远我	53.7	2047
失去朋友	50.5	2041
认为我有道德缺陷	38.0	2027

6 中国艾滋病病毒感染者歧视状况调查报告

不到三分之二的受访者表示较亲近的家人了解其感染状况,包括63%受访者的父母,61.6%受访者的配偶/伴侣(其中男性受访者55.9%,女性72.8%),61.2%的兄弟姐妹(其中男性受访者57.3%,女性69.2%)。在有子女的受访者中,有49.5%表示子女了解其感染状况(男性受访者46.4%,女性53.7%)。很少有受访者表示普通朋友或同事了解其感染艾滋病的情况(分别有11.7%和6.4%)。

以上数据说明,许多感染者无法向即使是最亲密的人告知其艾滋病感染情况,这也是对艾滋病相关问题严重污名化的体现。

3.2 保密性原则的违反

在配偶/伴侣知晓其感染情况的受访者中,有88%是自己将感染事实告诉配偶/伴侣的。在家人知晓其感染情况的受访者中,有85.8%的受访者是自己将感染情况告知家人的。在朋友/邻居了解其感染情况的受访者中,47.1%是自己透露的感染事实。

值得注意的是,在朋友/邻居了解其感染情况的受访者中,接近一半(49.8%)表示其是别人在未经许可的情况下将感染情况告知朋友/邻居的。共有664名受访者,即被调查者总数的32%,表示自己的感染情况曾被他人未经其允许透露出去。除此之外,15.3%的受访者表示曾被医务工作者在未经自己允许的情况下向他人透露其感染情况,相关内容可在下一章节见到。

这些数据证明,即使是在医务工作者中,有时也未严格遵守保密性原则。保密性仍然是感染者面对的主要问题之一。

3.3 自我歧视

自我歧视在感染者中比较常见,在本调查的数据中也有明显的体现。约有三分之二(62.1%)的受访者因为感染艾滋病病毒而感到羞耻,43.2%的受访者感到有罪。接近四分之三(74.5%)的受访者责备自己或自尊心降低(75.4%)。超过一半的女性和40%的男性受访者自感染以来曾想过自杀。

自我歧视还造成受访者在自身行为上做出改变。例如,在15-50岁之间的感染者中,由于感染艾滋病病毒,一半以上(60.8%)决定不要孩子,15岁以上的感染者中,34.7%决定停止工作,超过55%的受访者选择不参加社会活动(55.4%)或疏远亲人和朋友(58.1%)。

3.4 来自他人的理解

受访者表示,对于其感染艾滋病病毒的情况,理解度最高的是感染者社区的伙伴-即感染者社区中的朋友或同事(“理解”和“非常理解”共计90.3%)。受访者的配偶/伴侣和子女也表现出了较高的理解度,分别有69.5%和79.4%属于“理解”和“非常理解”。理解度较低的人群包括领导/老板(“歧视”和“非常歧视”共计54.8%),同事(“歧视”和“非常歧视”共计50.0%),以及客户(“歧视”和“非常歧视”共计50.0%)。值得注意的是,在后三类人群中,了解受访者感染情况的比例较低(分别有124、216和50人),说明感染者普遍不愿将自身感染情况透露给这几类人群。在医务工作者、政府工作人员和老师中的较高歧视度(分别为26%、35.3%和36.2%)由于其职业的重要性而应被给予特别的关注。

表5. 人们对待艾滋病阳性的态度和反应

相关人员	态度和反应					有效样本
	非常歧视(%)	歧视(%)	没变化(%)	理解(%)	非常理解(%)	
配偶/伴侣	5.3	8.7	16.53	42.53	26.94	1258
家庭其他成人	3.7	10.5	17.5	49.4	12.9	1410
家里的孩子	2.2	4.7	18.7	51.9	27.5	534
朋友 / 邻居	7.7	35.5	18.5	30.9	7.4	637
同事	14.3	35.7	17.6	26.9	5.6	216
老师	15.9	20.3	30.4	21.7	1.2	69
领导 / 老板	16.9	37.9	12.9	26.6	5.6	124
客户	16.0	34.0	20.0	20.0	10.0	50
吸毒的伙伴	1.4	8.6	24.7	56.2	9.2	292
社区居委会负责人	10.3	20.1	41.3	24.7	3.6	562
政府官员	8.7	26.6	32.3	27.4	4.9	263
媒体	5.6	20.4	23.1	40.7	10.2	108
感染者社区伙伴	0.8	0.7	8.1	45.7	44.6	1073
医务工作者 (与检测无关)	10.2	15.8	20.0	37.3	15.6	461

4. 检测

4.1 感染情况被医疗机构暴露

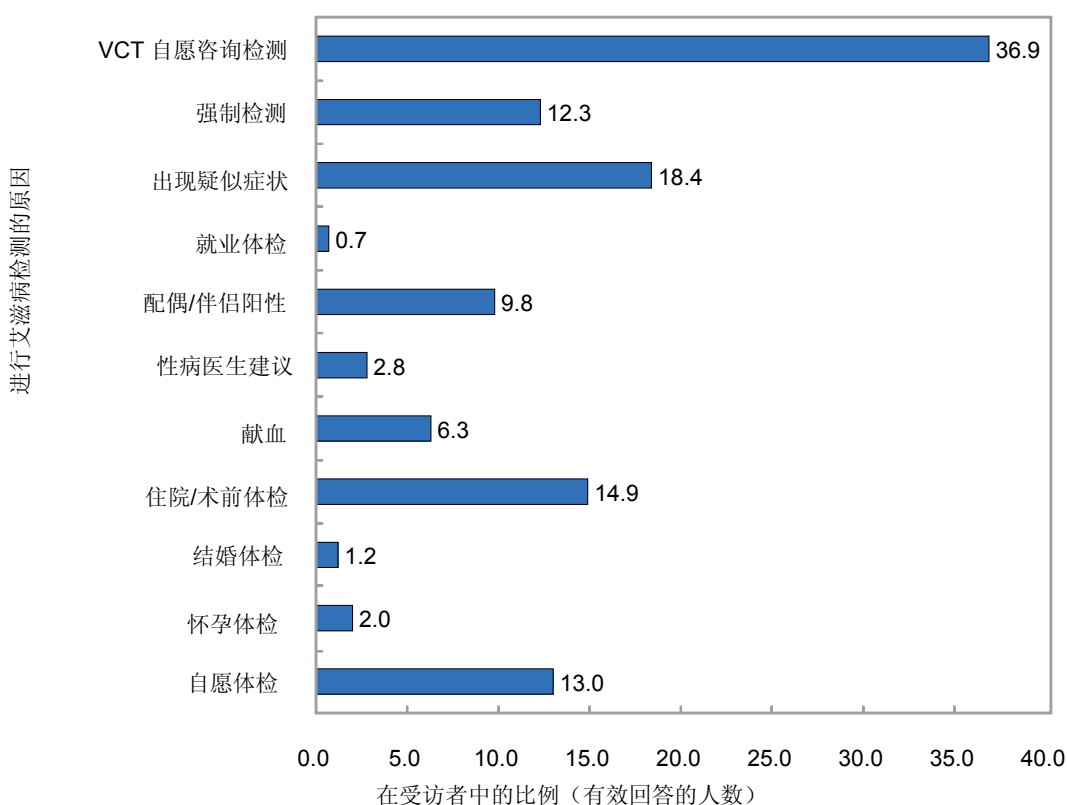
所有艾滋病病毒感染者都有权利对其感染情况的隐私进行保护。对艾滋病感染情况的严格保密性的需求来源于公众对艾滋病的恐惧、误解和偏见而造成的特殊社会氛围。感染者公开身份的结果往往对其自身和家庭都是灾难性的。调查发现,许多感染者失业、离家出走,或是疏远家人、朋友、同事和主流社会。因此,采取行动、使政策和实际工作能够切实保证感染者的隐私权,是一项亟待解决的问题。

在调查中,受访者被问到与艾滋病相关医疗记录的保密性问题。40.7%的受访者表示记录是完全保密的,同时有10.7%的感染者表示自己清楚知道其医疗记录没有得到保密,15.3%的受访者的感染事实在未经许可的情况下,被健康专家(医生、护士、咨询人员、检测人员、CDC等)泄露。尽管上述数据并不显著,但对个体而言,暴露所产生的影响是巨大的。这些感染事实被泄露的事件违反了国内相关的政策和条例,也未能参考国际的最佳经验,应当及时采取应对措施。保密性的缺乏会加剧感染者对社会的疏远,并降低感染者对政府和非政府机构的信任。此外,医疗记录保密性的缺乏可能会造成感染者在需要治疗和关怀的时候选择不去医疗机构寻求帮助。

4.2 检测的类型

问卷调查发现,36.9%的受访者是通过自愿咨询检测(VCT)进行的艾滋病检测。其它检测原因详见下图。

图1. 进行艾滋病检测的原因



许多受访者进行的艾滋病检测是作为某种强制检测的一部分进行的,包括住院/术前体检等。在另一个有关感染者权利被侵犯的问题中,五分之一(20.4%)的受访者表示曾在就医体检过程中被强制进行艾滋病检测。

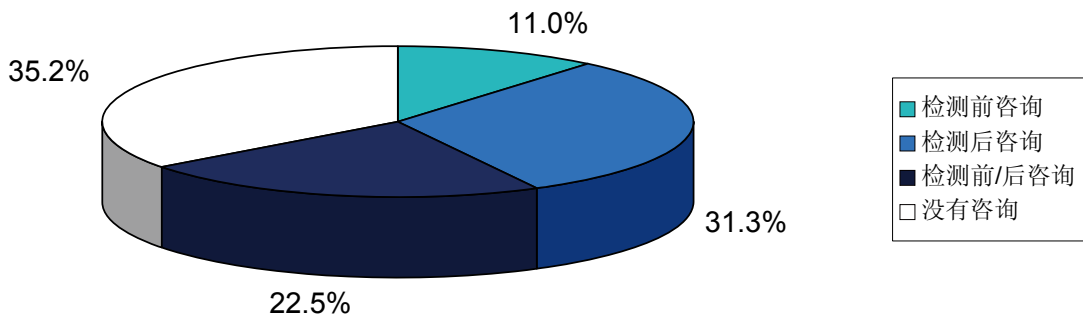
除VCT检测外,受访者进行艾滋病检测最常见的原因是出现疑似症状。这在一定程度上解释了相当比例的受访者在感染后较长时间后才进行检测的原因,即艾滋病病毒感染在早期是普遍无明显症状的。在感染艾滋病病毒的早期进行检测和咨询至关重要,它能够确保感染者在适当的时候接受抗病毒治疗,并与配偶/伴侣采取预防措施,防止病毒扩大传播。与了解自身感染情况的重要性相比,进行自愿咨询检测的受访者比例相对较低。这说明需要继续鼓励公众进行严格保密的自愿检测、接受高质量的咨询服务。

5. 咨询

艾滋病的咨询是防止病毒继续传播的重要措施。研究显示,检测前后配有适当的咨询服务,能够有效促进行为改变,降低艾滋病传播的风险。这同时适用于感染者和非感染者。对于需要面对不同程度的压力和恐惧的阳性感染者而言,检测后咨询尤为重要。检测出的感染者需要能够获得自愿、免费的咨询服务,确保他们了解感染带来的后果,特别是在治疗、与对配偶/伴侣的危险(如其与感染者有危险行为)等方面。超过三分之一(35.3%)的受访者未接受任何形式的咨询服务,11%仅接受过检测前咨询,31%仅接受过检测后咨询。仅有22.5%的受访者接受过检测前后的咨询服务(见图2)。如此低的受访者接受咨询比例在警示我们,相关的工作改进刻不容缓。

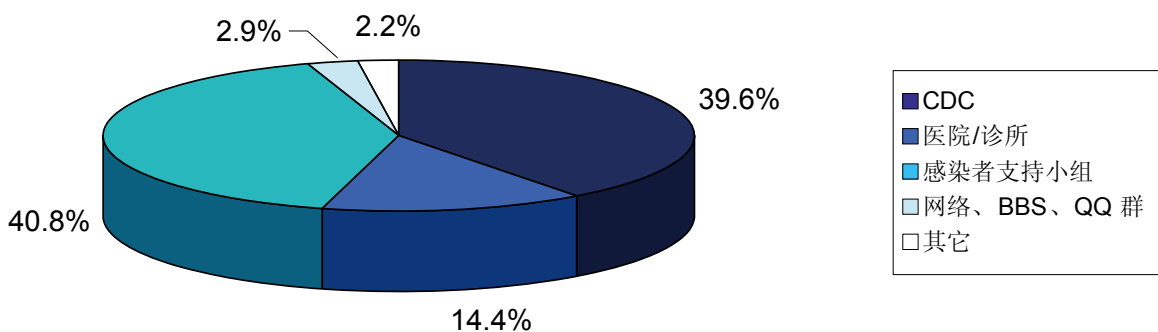
咨询服务必须能够容易被感染者获得。在表示曾主动寻找过咨询服务的1004名受访者中,接近四分之三是通过CDC,而有三分之一的受访者是通过医院或诊所。感染者小组在提供咨询方面也起到重要作用。

图2. 受访者接受咨询种类



在主动寻求咨询的受访者中,39.6%称CDC的帮助最大,40.8%认为感染者小组对提供咨询服务有帮助。然而,本调查的抽样方法,即利用感染者调查员自身的关系网络在社区中寻找受访者,可能带来一定程度的偏差。因为就接触感染者小组的可能性而言,参与调查访问的感染者明显高于全国感染者的平均程度。

图3. 受访者认为对咨询而言帮助最大的机构



6. 歧视

6.1 医疗和生殖健康

在所有受访者中,41.7%称曾受过至少一种与艾滋病相关的歧视。调查显示,12.1%的受访者自感染以来至少一次被医疗机构拒绝就医。尽管大多数受访者都接受过医疗、健康等服务,但仍有医务工作者歧视艾滋病病毒感染者。由医务工作人员带来的歧视和侮辱将使大众在检测和接受治疗等方面的积极性都有消极影响,成为艾滋病防治工作进步的障碍。

在全部受访者中,有24名(1.3%)称在感染以来曾至少一次被拒绝进行抗病毒治疗。然而其中一半(12名)的受访者表示现在正在接受治疗,20.8%(5人)尚未达到服药标准而实际不需要治疗,其他7人目前都没有采取抗病毒治疗。自感染以来,32人(1.7%)曾被拒绝接受计划生育服务,28人(1.5%)曾被拒绝生殖健康服务。在对应问题的有效回答人数中,16.6%的人曾被健康专家建议不要生育孩子(165名感染者,996份有效回答人数)。还有21名(962人中的2.2%)曾被健康专家强迫绝育。

在已婚或有性伴侣的女性受访者中,感染以来,有11.9%(369份有效回答中的44人)曾被医务人员/计生部门强迫终止怀孕/人工流产。

6.2 教育、工作和居住

作为歧视和侮辱的集中体现,许多艾滋病病毒感染者遭遇失业、被迫离校、搬家、甚至使家庭成员遭受各种类型的歧视。自从感染以来,277名受访者(1877份有效回答中的14.8%)曾由于艾滋病原因被拒绝雇佣或失业(男性16.3%,女性13%)。另外有305人(16.7%)曾被迫改变工作,70人(3.8%)曾由于艾滋病被拒绝提升。以上数据表明,与艾滋病相关的工作歧视在中国仍然存在。还有许多工作亟待进行,特别是保护感染者权益、免受类似歧视的劳动法律、政策的落实。

在740名由于艾滋病失业或者没有收入的受访者中,22.4%称这是由于受到雇主或同事的歧视,43.1%称这是由于健康恶化而被迫停止工作,16.2%是由于以上两种原因共同作用,另有23.9%称是自己选择放弃。由于艾滋病失业或者没有收入的受访者中,超过三分之一是个体经营者或农民。

在449名由于艾滋病被迫改变工作/被拒绝提升的受访者中,24.1%称这是由于受到雇主或同事的歧视,19.3%称这是由于健康恶化而被迫停止工作,11.4%是由于以上两种原因共同作用,另有33.4%称是自己选择放弃。尽管有相关的政策条文反对工作场所的歧视,但调查显示,这样的歧视还广泛存在。

不仅在工作场所,受访者还提及了在教育领域对感染者的歧视。本调查的受访者中,学生数量较少,不足以直接分析教育领域内对艾滋病的歧视状况。然而,在有子女的受访者中,9.1%称其子女(不一定是感染者)由于家长的感染状况被迫离开学校。

在113名25岁以下的受访者中,6.2%称曾至少一次由于其感染状况被迫离开学校。如前所述,36.2%的受访者表示教师对其感染状况“歧视”或“非常歧视”。

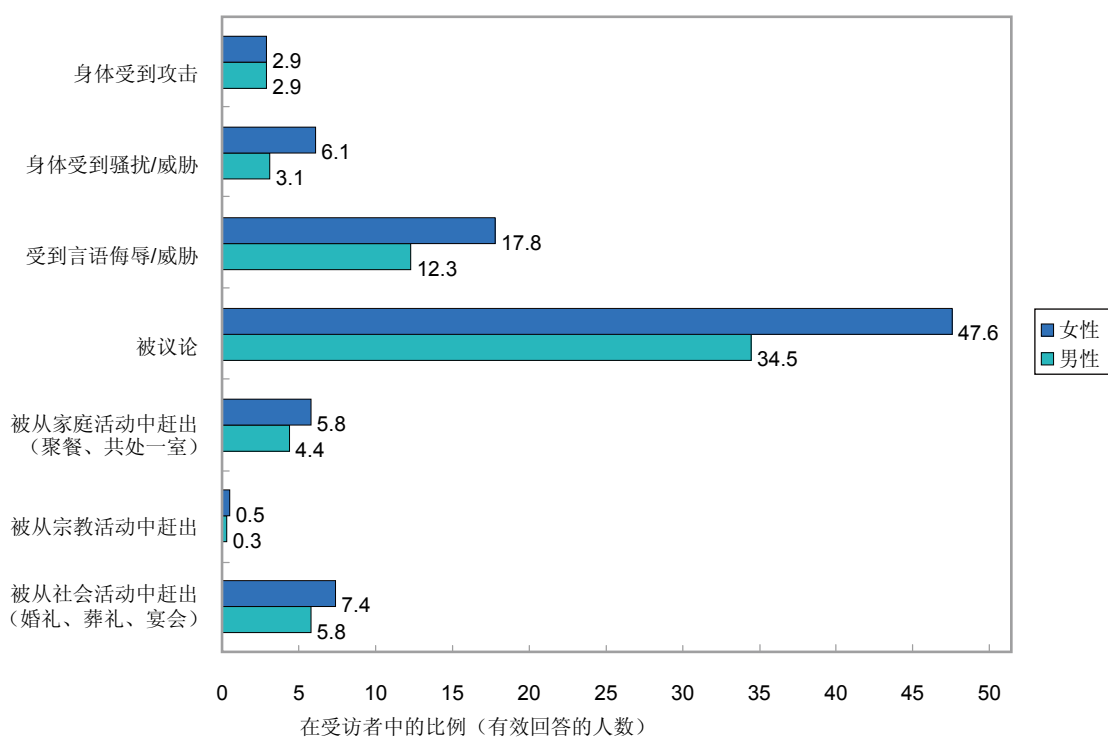
在回答居住相关问题的1892名受访者中,7.1%(134人)自感染以来曾由于艾滋病,至少一次被迫搬迁或找不到住房。

上述数据显示,在诸如工作、教育和居住等生活中的核心领域中,与艾滋病相关的歧视非常明显。工作歧视是感染者所遭受的最普遍的歧视。但工作场所中的人较其它人群(如房东)更有可能了解受访者的感染状况,因此本情况不宜与其它情况做简单比较。

6.3 对感染者及家人的侮辱与威胁

歧视与污名化同样可见于工作场所、教育机构之外。图4展示了受访者自感染以来受到的各种歧视类型及各自所占比例。

图4. 受访者自感染以来所受歧视的种类

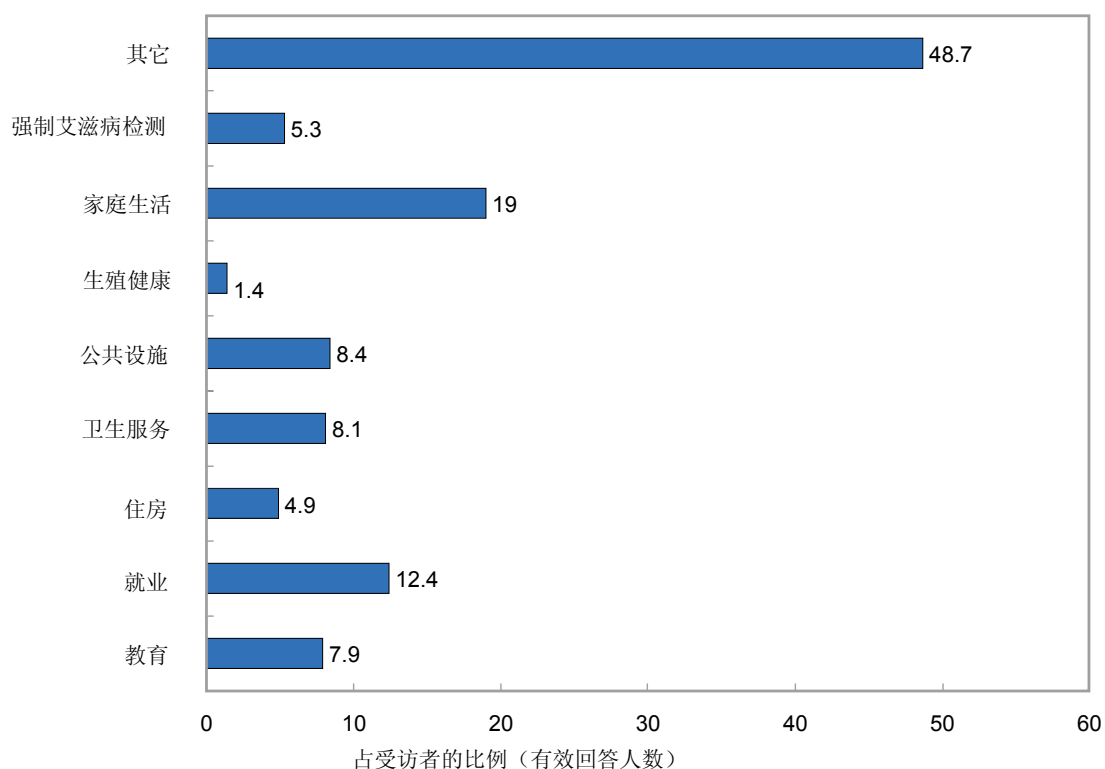


对受访者而言,遭受来自他人的身体攻击不普遍,但作为一种明显的社会歧视,感染者受到议论的比例很高。接近五分之一的受访者曾遭受言语侮辱或威胁,清楚地显示出主流社会对艾滋病病毒感染者缺乏接受/容忍度。

女性所遭受的侮辱和歧视较男性更为普遍。例如,725名受访者(38.8%)曾至少一次明确意识到由于艾滋病被议论。男性受访者中该比例为34.5%,而女性受访者则有47.6%。

在所有受访者中,超过76%表示其家人由于自己的感染情况曾遭受歧视。图5显示感染者家人可能受到的不同歧视类型。

图5. 受访者家人遭受的不同歧视



遭受歧视的不仅是感染者自身,还包括感染者的家人,表明了与艾滋病相关歧视的严重性。约有八分之一的受访者表示其家人曾因其感染状况遭遇就业歧视。约有五分之一的受访者表示其家人曾因其感染状况遭遇家庭生活中的歧视。

6.4 侵权

权利的被侵害可能发生在多个方面,特别是对于较少得到保护的弱势、边缘人群而言。受访者由于艾滋病而遭受的歧视和权利侵害是不容忽视的。在1707名有效回答者中,超过20%曾自感染以来由于艾滋病曾遭遇过对其个人权利的侵犯。受访者自感染以来所经历的侵权可见表6。普遍来说,女性中权利遭受侵犯的比例要高于男性。

表6. 受访者遭受的侵权行为

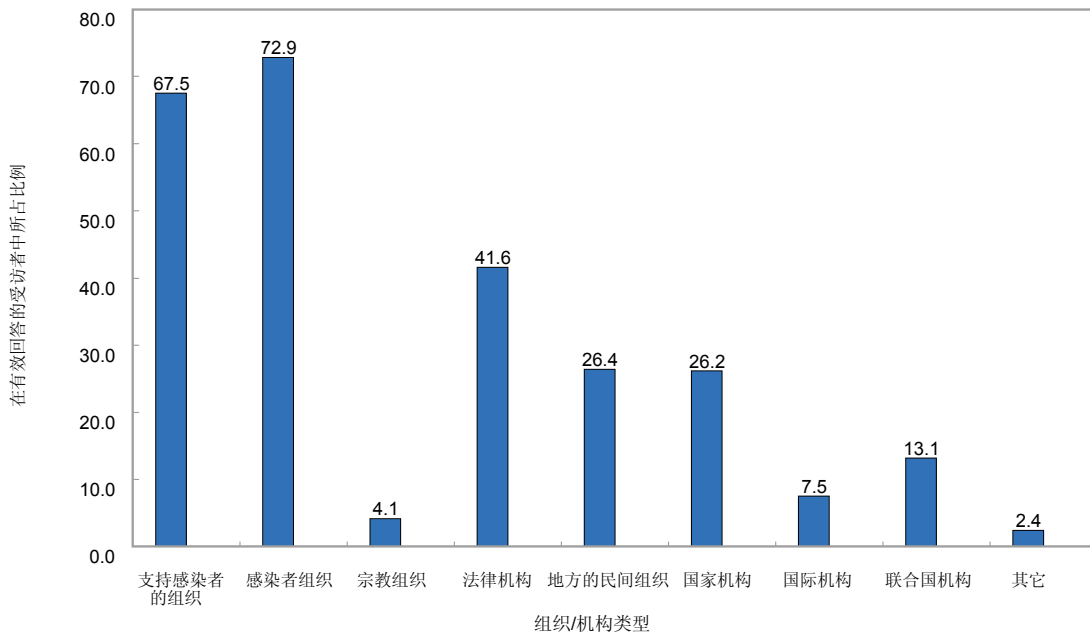
情况	男性	女性	总计	有效样本
被迫提交医疗或健康报告	11.3	11.7	11.5	2022
住院检测时被要求进行艾滋检测	20.0	21.2	20.4	2030
被拘留、隔离或受到疏远	5.9	7.1	6.3	2028
被拒绝提供健康/人身保险	10.9	15	12.2	2028
被拒绝提供保险理赔服务	7.9	11.5	9.1	2022
被相关部门强行到家中消毒	1.7	2.0	1.8	2021
被拒绝出国/移民	3.4	2.4	3.1	1998

14 中国艾滋病病毒感染者歧视状况调查报告

37名受访者表示由于感染艾滋病,曾被相关部门强行进入家中消毒。对感染者如此严重的权利侵害令人关注。超过五分之一的受访者称曾在住院检测时被强制进行艾滋病检测。事实上,即使是在医务工作者认为有必要进行检测时,也应当首先获得知情同意并提供检测前咨询服务。

对感染者而言,了解能够帮助自己解决歧视相关问题的机构是非常重要的。图6显示了能够帮助感染者面对歧视问题的相关机构,以及感染者对这些机构的知晓程度。对支持艾滋病感染者的组织/网络的知晓率最高。政府部门和其它机构应当加大力度,支持这些为感染者提供重要帮助的支持者组织。

图6. 如果受到侮辱与歧视,受访者知道能够提供帮助的机构



在遭受侵权的受访者中,110人(31.2%)曾努力维权,试图得到法律赔偿。在没有维护自己权利的受访者中,不采取行动的首要原因是缺乏成功的信心。

对成功的缺乏信心有着现实情况的根源:在努力维权的受访者中,仅有19.8%的问题得到解决,而有68.3%的问题没有得到解决。37.9%的人无力改变结果,而寻求政府工作人员的帮助,其中15.8%的问题得到解决。

6.5 健康和治疗

抗病毒治疗(ART)为艾滋病病毒感染者带来整体健康和生命质量的提高。抗病毒治疗覆盖率的不断扩大使得全球范围内艾滋病的发病率和死亡率显著下降。本调查中,62.9%的受访者目前正在接受抗病毒治疗(68.6%的女性受访者,60.2%的男性受访者)。在没有采取抗病毒治疗的受访者中,78.6%称尚未达到服药标准(中国制定的标准是CD4载量在350以下)。同样鼓舞人心的是,在770名目前没有采取抗病毒治疗的受访者中,77.53%(597人)认为自己未来在需要时能够获得抗病毒治疗的机会,97.7%的人称如果将来采取抗病毒治疗,将是免费的。唯一值得关注的是未采取抗病毒治疗的受访者中有2.9%声称因为药物太昂贵。

56%的受访者目前正在采取一些医疗措施来预防或治疗机会性感染。在采取措施的受访者中,18.4%表示这些措施完全免费,34.2%的受访者称部分免费,而47.5%表示全部自费承担。在目前没有采取防治机会性感染的受访者中,47.7%表示将来在需要时能够找到医疗机构进行帮助。

在怀孕期间同时感染艾滋病病毒的171名女性受访者中,仅有40人(23.39%)接受了预防母婴传播抗病毒治疗。未接受治疗的原因包括:不知道有这种治疗方法(20人,15.3%),拒绝这种治疗(4人),身体不能承受这种治疗(3人),没钱做这种治疗(3人),怀孕时不知道自己的感染情况(92人,53.8%),找不到提供治疗的机构(9人,6.87%)。

调查显示了抗病毒治疗普遍有着良好的覆盖情况。在目前没有采取治疗的受访者中,约有80%相信未来在需要时能够得到抗病毒治疗。这是鼓舞人心的。然而需要注意的是,由于抽样方法等方面的原因,受访的感染者可能与相关机构如CDC有着更加紧密的联系,因此调查结果可能无法代表整个中国的抗病毒治疗的全面情况。同时,在整体抗病毒治疗的覆盖率较高的情况下,预防母婴传播抗病毒治疗的覆盖率相对较低。这表明卫生部门和相关机构,以及感染者社区自身都应当加大预防母婴传播治疗的宣传力度和治疗覆盖率。

7. 结论

本调查是第一个关于中国艾滋病病毒感染者受歧视状况的调查,也是全球首批同类调查之一。艾滋病病毒感染者在相关机构专业人士的技术支持下完成了数据收集工作,所采用的方法可能无法使其结论完全代表中国所有艾滋病病毒感染者的现状,但很好地反映了现存的、迫切需要解决的问题。

首先,艾滋病病毒感染者受到羞辱和歧视的情况是严重的。多数艾滋病病毒感染者为保护自己选择不向最亲近的人披露自己的感染状况。不幸的是,很多艾滋病病毒感染者都经历过身份暴露等问题。

三分之一的受访者表示,他们的感染状况在未经其许可的情况下被暴露给他人。在朋友或邻居知晓感染状况的受访者中,一半以上的人表示,其朋友或邻居的知晓是在未经其允许的情况下发生的。近六分之一的人称,有医护人员未经其许可将其感染情况告知给他人。这是对艾滋病病毒感染者权利的明显侵犯,并且违背了中国的相关政策及国际经验中关于保密性的规定。感染者的身份一旦得到暴露,其周围人群的态度通常随之而改变。令人关注的是相当比例的医务工作者(26.0%)、政府工作人员(35.3%)和教师(36.2%)在得知感染者的身份后表现出“歧视”或“非常歧视”的态度。改善这种情况的工作刻不容缓。缺乏对艾滋病感染情况的保密性会降低感染者对支持和服务系统的信任。如果公众不去进行检测,没有得到预防所需的信息,相关的护理和支持就无法及时惠及到需要帮助的人群。

受访者接受的咨询服务状况不佳。超过三分之一的受访者没有接受过任何咨询服务,十分之一的受访者只接受过检测前咨询,三分之一的受访者只接受过检测后咨询服务。只有五分之一多一点的受访者接受过检测前和检测后的咨询服务。感染者及其家人需要能够获得自愿、免费的咨询服务,确保他们了解感染带来的后果,特别是在治疗、与对配偶/伴侣的危险(如其与感染者有危险行为)等方面。调查结果表明,疾病预防控制中心(CDC)和感染者支持组织都扮演着重要角色。超过80%的受访者曾向这两个机构之一寻求过咨询服务。感染者组织往往是他们所接触的第一个咨询机构,为新确诊的感染者和准备进行检测的人提供相关信息。这些组织往往能够为弱势群体和边缘人群提供服务,这是政府部门难以做到的。因此,这些组织能够在防止艾滋病病毒在重点人群中的传播发挥重要作用。

超过40%的受访者称自己曾遭受艾滋病相关的歧视。三分之二的受访者表示其家人曾因自己的感染状况而遭受歧视。六分之一的感染者因感染艾滋病病毒而失业或被拒绝就业。在有子女的受访者中,接近十分之一(9.1%)称其子女(不一定是感染者)由于家长的感染状况被迫离开学校。诸如此类的制度性歧视需要受到严重关切。调查显示,36.2%的受访者表示有教师在得知感染者的身份后表现出“歧视”或“非常歧视”的态度。

超过12%的受访者在获知感染情况后有过至少一次被拒绝就医的经历。在很多情况下,艾滋病病毒感染者无法从主流医院获得治疗,只能在几所艾滋病治疗的指定医院接受治疗。即使在这些指定的诊疗部门,也通常无法得到各项专科治疗或手术服务。在生殖健康权利方面,调查显示,超过百分之十的女性受访者(有效回答人数)受到过医务人员建议其终止怀孕的压力。

为预防母婴传播,所进行的预防母婴传播抗病毒治疗尚有严重的问题,治疗覆盖率偏低。受访的女性感染者在怀孕期间获得该治疗的比例不足四分之一。然而预防母婴传播抗病毒可以大大降低婴儿感染病毒的几率。相关卫生部门应当加大宣传预防母婴传播抗病毒治疗的工作,并扩大治疗的覆盖面。调查结果反映了医务人员缺乏相关的培训。

令人鼓舞的是,在尚未开始抗病毒治疗的感染者中,接近80%的人相信,当他们未来需要时可以得到医治。但这个数字不一定代表全国感染者的整体情况,特别是与CDC、卫生系统或其它能够提供帮助的机构没有联系的部分感染者。

调查结果表明,需要继续开展更多工作、特别是现行政策和法规的有效施行,以保障艾滋病病毒感染及其家属在工作、教育和医护方面免受歧视。报告还强调了确保医护专业人员接受适当培训的重要性,以减少羞辱和歧视,提高服务的质量和水平。

很多受访者了解,当他们受到歧视并想要采取行动进行维权时,应当向谁求助。感染者组织及工作网络的被认可度最高。然而解决问题的成功率非常低。

应当注意到,感染者支持小组的能力是有限的。中国应当进一步支持这些组织并进行能力建设,以全面应对艾滋病。

在过去10年中,中国应对艾滋病方面的工作取得了重要的进展。本次调查表明:许多工作,特别是与艾滋病相关的歧视与污名化的问题还有待进一步完善。只有高度重视歧视和污名化的问题,抗击艾滋病的努力才会成功。

