

# 中国部分地区 “艾滋病与贫困和脆弱性关系” 的多学科研究报告



# 中国部分地区“艾滋病与贫困和脆弱性关系” 的多学科研究报告

## 目录

<b>核心信息</b>	3
<b>摘要部分</b>	9
<b>研究目标</b>	10
<b>研究方法</b>	11
<b>研究的局限</b>	12
<b>主要发现</b>	14
发现一、需要格外关注低收入群体和高医疗支出群体	15
发现二、就业歧视威胁感染者的生计和生存状	16
发现三、普通人群对艾滋病的态度排斥、认知淡漠	18
发现四、西部、少数民族地区HIV感染者更加脆弱	20
发现五、女性感染者面临脆弱性的多重困境	25
发现六、老年感染人群经济负担重、面临特别困境	27
发现七、青年感染者防治意识淡薄	30
发现八、其他值得关注的脆弱人群和脆弱性因素	30
<b>主要建议</b>	32
<b>附件1</b> 中国HIV感染者获取医疗卫生服务的经济负担及其对策研究	42
<b>附件2</b> 消除贫困和促进公平就业专题调研报告——以艾滋病病毒感染者为例	123
<b>附件3</b> 中国青年和老年艾滋病病毒感染者社会脆弱性的调查研究：一项社会流行 病学调查的结果	154



## 核心信息

在“四免一关怀”政策、《艾滋病防治条例》以及若干个“中国遏制艾滋病五年行动计划”等推进艾滋病防治工作有关政策框架下,中国政府应对艾滋病的政策策略不断更新,并在提供和扩大艾滋病有关的医疗服务方面取得了令人瞩目的进展。但随着艾滋病的流行时间的增加,其对社会和个人发展的影响也渐渐凸显出来。截止2018年底的数据显示,中国约有125万存活的HIV感染者,他们中超过一半生活在中西部,该地区的艾滋病蔓延时间久,且中国的大部分贫困、低收入人口集中于此地。这里的感染者在教育、生计、就业、生活等各个方面更为深刻地感受到了艾滋病所带来的影响,尤其是重点人群、女性、偏远地区的少数民族、老年人和性少数人群及其伴侣和家庭。

为进一步支持中国的艾滋病应对,为2021-2025“联合国中国艾滋病联合工作计划”提供坚实支撑,并与中国政府与联合国的“2021-2025可持续发展合作框架”更紧密地结合,“联合国艾滋病联合工作组”(简称“工作组”)在联合国艾滋规划署(UNAIDS)的协调下决定开展本次研究,呼应中国政府的需求,探讨贫困、脆弱性、不平等与艾滋病之间的联系。

“工作组”经过三轮的讨论,共同决定在2020-21年开展跨学科研究,了解中国受艾滋病影响的群体的生活和挑战,尤其是中部、西南欠发达和艾滋病疾病负担较高地区艾滋病病毒感染者及其家庭、女性艾滋病病毒感染者,在获得充分就业、获得可负担的和高质量的医疗卫生服务(预防和治疗),以及公平的社会保障的现状和主要挑战。

本次研究结合了国际劳工组织(ILO)、世界卫生组织(WHO)、联合国人口基金(UNFPA)、联合国妇女署(UN Women)、联合国开发计划署(UNDP)及其合作研究伙伴的资源优势,分角度、分领域开展横断面研究,在此基础上,又对研究结果进行整合,深入分析研究结果之间的内在联系,从而为联合国中国“艾滋病与贫困”的行动计划提供事实依据。

具体的研究执行,主要由三个有机的部分组成:

- 1 由WHO、UN Women支持,北京大学公共卫生学院刘民教授组织完成的“中国HIV感染者获取医疗卫生服务的经济负担及其对策研究”,并进行了全面女性HIV感染者获取医疗卫生服务的经济负担及其对策研究及女性HIV感染者遭受性别暴力的状况分析;(简称“经济负担报告”)
- 2 由ILO北京局支持,女性抗艾网络-中国(WNAC)完成的“艾滋病病毒感染者生计、就业与社会保障现状调查”和中国劳动和社会保障科学研究院课题组开展的“消除贫困和促进公平就业专题调研——以艾滋病病毒感染者为例”(简称“就业报告”)
- 3 由UNFPA支持,中国疾控艾防中心中心流病室完成的“对中国青年和老年艾滋病病毒感染者社会脆弱性的考察:社会-流行病学的结果”;(简称“青年与老年报告”)

### 1. HIV感染者群体仍于脆弱地位

HIV感染仍然是一个集中体现了不平等现象的大流行病。本次三份调研发现，在医疗、就业和社会保障服务的获取方面，HIV感染者仍然普遍面临歧视，并处于不利和脆弱地位，更易陷入贫困，尤其表现在有下述特征的HIV感染者：西南省份的欠发达地区（如四川凉山州少数民族地区和贵州省部分地区）、女性、老年和性少数群体，以及从事家务、待业、农业及无业者。新型冠状病毒肺炎疫情（以下简称“新冠疫情”）这一突发情况，让卫生系统更加不堪重负，新冠疫情相关限制措施对低收入家庭、女性和老年人等群体的影响特别大，给他们的贫困、脆弱性和不平等蒙上了一层新的阴影。

因此，三份报告除了在就医、经济负担、社会保障、就业歧视等共性问题提出建议，更着重分析了应对不同群体不平等地位有针对性的积极措施。

### 2. 感染者基本医疗保险保障力度有待提升

虽然治疗艾滋病的药物可以获得免费，但是因为治疗艾滋病而产生的其他毒副作用和继发疾病，导致感染者及其家庭高比例的自费支出，同时也造成他们的家庭护理负担升高。在相关法律和“四免一关怀”、“五扩大六加强”政策的指导下，中国政府针对感染者出台了一系列社会保障与救助措施，2004年开始将艾滋病纳入到基本医疗保险范围中，不断扩大基本药物目录，免、减药物治疗费用，建立临时救助制度、社会救助制度，将符合条件的感染者纳入城乡低保范围和农村五保供养以及医疗救助的范围。这些法律和政策在很大程度上改善了感染者及其家庭的生计状况，但仍存在着医保报销范围小、报销对象少、报销比例低，以及基本药物副作用大等问题。同时，由于担心隐私泄露导致遭受歧视，一些感染者拒绝官方途径的检测和药物支持，导致这些社会保障与救助措施无法覆盖到此类群体。

“经济负担报告”因此建议，增加基本药品目录中的抗病毒药物种类，扩大治疗范围；将更多的抗艾滋病病毒治疗纳入基本医疗保险，同其他慢性病一样进行常规化管理，淡化疾病的特殊性。

### 3. 感染者异地就医面临阻碍

因此，“经济负担报告”建议：异地就医的HIV感染者在非HIV相关疾病求诊过程中的间接费用较高，而参加新农合医疗保险的感染者在省级定点医疗机构的报销比例普遍较低、且报销过程复杂。

建议未来应推动统一联动的管理体系的建立，为HIV感染者的医疗保障提供便利。同时，各地政府应采取切实有效的措施降低抗病毒治疗的准入“门槛”，如取消对流动感染者抗病毒治疗的户籍限制。

感染者参加的医疗保险主要为基本医疗保险，参加商业保险等其他保险的调查对象极少，感染者的医疗保障不够全面。研究发现，尽管基本医疗保险报销比例会变低、直接非医疗费用会增加，有调查对象因所属定点医疗机构不能满足医疗卫生服务需求而选择到省级医疗机构就诊。

建议未来应重点提高基层医疗机构的服务能力，消除感染者就诊过程中的阻碍和可能增加经济负担的客观因素。

### 4. 感染者在经济上处于弱势地位

HIV感染者在受教育水平和劳动技能方面也与其他人群存在较大差距。本次的“就业报告”中发现，经济上的困顿使得感染者缺乏足够的经济能力支持其参与学习或培训，很难提高自身的职业和就业技能。

本次“就业报告”中，凉山州调查对象的教育程度绝大多数都在小学及以下，而他们的未成年子女也很可能会因家庭无力负担其教育费用而离开学校，早早开始工作以帮助家庭分担经济压力。由于受教育程度不高，这些子女有很大可能只能从事收入较低的工作，且未来和他们的父辈一样难有更好的发展，贫困进入代际循环。面对新冠疫情等突发情况，感染者及其家庭能够调动的资源极为有限，当社会总体失业率上升时，感染者可能更难保住自身的工作，进一步陷入生活困境。

本次“就业报告”进一步显示，由于HIV感染者受教育程度普遍偏低，多从事体力劳动。超过16%的调查对象处于无业和失业状态，超过30%的调查对象处于自雇职业、外出务工以及在家务农等对受教育程度和劳动技能要求不高的、体力劳动主导型行业中。凉山州调查对象中，这一比例更是超过了60%。调查对象的就业类型与其个人和家庭收入共同反映出这一群体在经济上的弱势地位。



该报告建议:加强对HIV感染者就业创业和社会保障方面的精准扶持;加强对劳务输入地和输出地人力资源企业和劳务经纪人的艾滋病相关教育培训;加强对于企业艾滋病及公平就业相关知识的宣传和培训;加强国内外关于消除贫困和促进公平就业实践的成果分享,以避免或消除低收入群体因病致贫、因病返贫的问题。

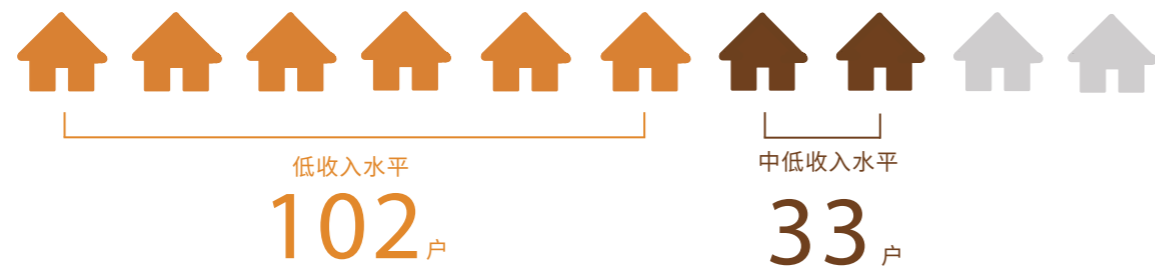
## 5. 就业歧视威胁感染者的生计和生存

“就业报告”调研发现,感染者依然普遍遭受就业歧视;工作场所对感染者的歧视依然严重。感染者或由于担心就医歧视而延误治疗时机,由于就业歧视而不得不主动离职、调整或放弃当前的工作;放弃申请公务员、教师等相对稳定、社会地位较高的职业,这些歧视进一步损害了感染者提升自己健康水平、及家庭生活水平的机会。

该报告建议,歧视与污名是艾滋病问题的根源所在,消除尤其是公务员和教师体检等法律、政策等制度层面的歧视可以起到决定性的示范作用;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更进一步。

## 6. 西部少数民族地区感染者更加脆弱

西部少数民族地区艾滋病与贫困交织的问题非常典型。“就业报告”在本次凉山州参与调查的感染者多数属于低收入家庭,一多半受访对象家庭年收入不到10,000元,而其中近一半感染者的家庭年收入不足5000元。本次调研发现,经济收入、医疗支出是造成感染者及家庭经济负担的两个主要因素;因抗艾滋病病毒治疗出现家庭经济负担的家庭中,年收入以低收入水平居多,为102户(59.3%),其次是中低收入水平,为33户(19.2%);年收入处于低水平的家庭没有足够的医疗保险或根本没有参加保险,需要权衡医疗费用生活基本费用,导致医疗费用占家庭年收入的比例偏高,出现家庭经济负担。贵州、凉山州少数民族、无收入或低收入家庭的调查对象出现因抗艾滋病病毒治疗导致的家庭经济负担的风险较高,女性、老年、自由职业的调查对象出现因治疗疾病导致的家庭经济负担的风险较高。



由此,该报告建议,未来无论是针对HIV感染者的医疗保障,还是扩展到对所有疾病的医疗保障都应聚焦到这些关键人群,加大力度推行精准医疗保障。

## 7. 女性 HIV 感染者面临脆弱性的多重困境

女性HIV感染者经济收入大多低于男性,且因为家务劳动、子女数量等,对配偶的经济依赖度更高,在家庭经济中的协商地位不及男性,易出现家庭经济负担。

“经济负担报告”建议,相关政府部门应加大对女性感染者的关怀力度,联合医疗保障局、民政局等构建“绿色通道”,及时向女性感染者宣传、落实现有的相关保障政策。有能力地区应扩大对女性感染者的保障范围,适当减免女性感染者的特有医疗支出,如妊娠相关费用等;同时建议完善有关家庭暴力的法律法规,加强心理援助,加大对女性脆弱人群的关怀与保障;

## 8. 部分女性 HIV 感染者受到家庭暴力

“经济负担报告”部分中针对女性HIV感染者的调查发现,调查对象部分遭受过躯体暴力、心理暴力、性暴力和经济暴力,这些暴力多源自配偶或亲密伴侣;由于传统观念、社会价值取向、多元恐惧的自卫反应、同情心等,女性更倾向于合理化亲密关系暴力行为,更易在两性关系中处于不平等地位。

该报告建议,鼓励建立、规范和组织相应的社会组织或志愿者,开展主动性活动,向女性感染者普及家庭暴力、亲密关系暴力的现象和应对措施,创建爱心热线、互帮小组等,让女性感染者在能够及时分清暴力的同时,快速寻求到有效的解决方式;未来应进一步完善有关家庭暴力的法律法规,确保有法可依,努力消除性别不平等。

## 9. 老年人感染人群经济负担重,且面临特殊困境

在获得HIV有关就医服务和居住方面,对老年人的排斥还没有得到充分重视;老年感染者免疫功能较差,易误诊或延迟诊断,合并慢性病、感染性疾病较多,发病后症状较重,故家庭经济负担更重。65岁及以上HIV感染者多已退休或无固定工作,年收入较低,且感染HIV后多合并其他疾病(慢性病、合并感染)、HIV感染病程较长或发现较晚,医疗卫生支出较高,家庭经济负担较重。



## 摘要

受调研的65岁以上的老年感染者中,生活孤独、家庭成员歧视现象普遍,在就医中面临歧视,大多数受访者对HIV感染风险、传播途径和保护措施的认识度低,他们在就医、经济地位和社会参与面临挑战更加严峻。

“青年与老年报告”建议,除了继续提供免费的抗病毒药物外,找出家庭歧视的原因也至关重要;老年群体的耻辱感的影响不容易逆转,但迫切需要为这一群体提供心理咨询和医疗援助。

### 10. 青年人艾滋病防范意识淡薄

“青年与老年报告”发现,青年感染者中,在过去的一年里有多个性伴侣的情况很普遍,但许多人在发生性行为时很少或从未使用过安全套。这种现象多是由于缺乏对艾滋病的了解,或者由于感觉传播HIV的风险很小。

该报告建议,需要对青年群体加强意识、知识、技能教育(全面性教育),同时呼吁社会的政策实施加大力度,降低社会污名化和歧视。

### 背景

人类免疫缺陷病毒是一种攻击人体免疫系统(尤其是CD4淋巴细胞)的病毒。HIV感染者如果不经治疗,会在5-8年以后发展为艾滋病病人。当前,艾滋病仍然是全世界最严重的公共卫生威胁之一。2020年,全球约有150万HIV新发感染者,约68万人死于艾滋病相关疾病,现存3770万HIV感染者。

HIV会削弱个体对感染的免疫力,HIV感染者合并感染病毒性肝炎或肺结核会加重HIV感染的症状。2017年,全球约有30万HIV感染者死于肺结核相关疾病。抗逆转录病毒治疗(ART)的成功应用虽然增加了感染者的预期寿命,但由于感染者存在持续的慢性免疫激活和炎症,导致发展为非AIDS相关疾病(例如代谢综合征和心血管疾病)的风险增加。

在“四免一关怀”政策和《艾滋病防治条例》框架下,中国政府在应对艾滋病的政策策略不断更新,并在提供和扩大艾滋病有关的医疗服务方面,取得了令人瞩目的进展。三十多年艾滋病的流行与应对也深刻地影响了整个社会,不平衡不均等的情况依然存在。截止2018年底的数据显示,中国有将近125万HIV感染者,他们中超过一半生活在中西部,该地区的艾滋病蔓延时间久,且中国的大部分贫困人口集中与此地。艾滋病比任何时期都更加深入影响着人们的生活,尤其是女性、少数民族、老年人和性少数人群及其伴侣和家庭。

从贫困、不平等和脆弱性的视角审视艾滋病的影响,不少调研发现,HIV仍然是一个集中体现不平等现象的大流行病:在流行病高度集中于重点人群的情况下,许多HIV防治措施效果不佳,其主要原因之一是HIV感染者或者受HIV影响的重点人群遭受污名化、社会边缘化和定罪化比例过高,阻碍了他们获得服务的能力。

贫困的HIV感染者是贫困群体中的一类特殊群体,他们既面临就业技能、创业能力不足等其他贫困群体具有的共性特征,更面临着社会排斥、就业歧视等个性问题。2020年是具有里程碑意义的一年,我国实现了全面小康社会建设目标,所有深度贫困人口脱贫,打赢了脱贫攻坚战。在深度贫困地区,帮助HIV感染者这一边缘性群体不再返回深度贫困意义重大。

我国大部分HIV感染者集中在中南和西部地区,这些地区不仅HIV流行历史悠久,还是中国贫困人口最多的地区。截至2014年底,12个省份(按顺序排列:云南省、四川省、广西省、河南省、广东省、新疆维吾尔自治区、重庆市、贵州省、湖南省、浙江省、江苏省和北京市)报告的HIV感染者占全国总数的83.5%。然而,云南省、贵州省和广西省2018年的人均GDP分别为37136元、41244元和41489元,在全国排名最靠后,且远低于2018年全国人均GDP 64644元,也就是说最

贫困的省份也具有最重的HIV负担。例如,四川省凉山是中国HIV流行率最高的地区之一,但现如今人们仍挣扎在贫困线的边缘。由于脆弱的卫生系统和高额的财政负担,HIV感染者可能会陷入贫困-疾病的恶性循环。

2018年,中国HIV支出总额达到12.1亿美元,其中超过99%来自国内公共资金。一些研究从供方角度报告了地区的艾滋病费用,但只有少数研究从需方角度关注HIV感染者的经济负担。

以往对中国感染者生活情况的调研发现:应对HIV感染者及其生活需求的社会环境与公共服务不足,这尤其体现在医疗、就业、教育和社会保障服务的有关政策、制度等方面。造成贫困的核心经济因素,如就业不充分和失业,对人群的影响不均衡的;他们会对边缘人群造成更严重的影响,例如HIV感染者,尤其是女性感染者和性少数群体HIV感染者。社会保障机制并没有精准、充分得保障艾滋感染者及其家庭的包容、持续发展;虽然治疗艾滋的药物获得免费,但是因为治疗艾滋而产生的副作用和后续疾病,导致感染者及其家庭高比例的自费支出,同时也造成他们的家庭护理负担升高;在部分地区,在获得HIV有关服务方面,性别不平等、对特定年龄群体的排斥还没有得到充分重视;在HIV有关服务和就业权方面,因为对性少数群体的歧视,他们的权益不能得到充分保障;这也进一步造成了这一群体成为健康恶化和经济困难的高危群体;感染者及其家庭在就业中、在获得适足的医疗保护中困难重重,这将会造成他们更可能落入贫困的漩涡。

从中国政府与联合国的合作角度看,双方的“2021-2025可持续发展合作框架”(简称“合作框架”),将关注中国进一步创新扶贫发展机制,建立一个更加公平而有韧性的社会,以提高人民生活水平、扩大经济发展机遇、促进包容性并缩小差距;加强中国对全球事务的参与,通过“一带一路”和其他南南合作平台,更多地参与国际论坛和全球及区域性对话,以改善全球卫生与人类安全状况。

为了更好的开发“联合国艾滋病联合工作计划”,与“中国联合国可持续发展合作框架(2021-2025)”更紧密地结合,提供一个更加坚实的基础,“联合国艾滋病联合工作组”与联合国艾滋署决定开展本次研究,从而呼应中国政府的需求,建立贫困、脆弱性、不平等与艾滋病之间的证据联系。

“工作组”经过三轮的讨论,共同决定在2020-2021年开展跨学科研究,了解中国受艾滋病影响的群体的生活现状和挑战,尤其是中部、西南地区HIV感染者及其家庭,在获得充分就业、获得可负担的和高质量的医疗卫生服务(预防和诊疗),以及公平的社会保障的现状和主要挑战;选择这些地理范围,也是考虑到他们集中在最贫困的地区,同时也是艾滋病有关负担最严重的区域。

## 主要研究目标

收集贫困、脆弱性与艾滋病之间的证据联系,并应用该报告的建议,为2021年起开展的“联合国中国艾滋病联合工作计划”提供指引,与中国政府与联合国“2021-2025可持续发展合作框架”更紧密地结合。

## 具体研究目标

- 1 了解HIV感染者及其家人的贫困状况;
- 2 确定导致HIV感染者及其家人面临贫困风险和易受贫困影响的决定因素和促成因素,以及新冠肺炎疫情对其生计的任何影响;
- 3 了解国家和地区各级现行健康保险制度的情况和差距,以及HIV感染者的各种社会保障计划(针对与艾滋病有关和非艾滋病有关的疾病);
- 4 了解我国目前不同性别HIV感染者获取医疗服务的经济负担以及现有的医疗保障政策,女性感染者遭受的暴力;
- 5 收集中国在利用和尽量扩大各种机制的实际效益,以减轻HIV感染者及其家庭的经济负担方面的最佳做法;
- 6 就策略和干预方案提出建议,以尽量减少HIV感染者及其家人的经济负担。

## 研究方法

本次研究,在大量文献检索和综述基础上,开展了:

### 定量研究

“经济负担报告”部分,使用方便抽样的方法在四省/市抽取适宜的调查对象,采用自行设计的问卷开展横断面调查;

“就业报告”部分,聚焦在考察感染者生计、就业与社会保障方面,重点以低收入群体为样本,选取四川两地感染者群体,以问卷方式定量考察感染者的生计就业和社会保障现状,探索影响感染者收入、生计和就业的主要因素;并选择五家企业,通过问卷,开展企业员工对艾滋病的认知以及企业公平就业环境,评估在企业层面实现HIV感染者公平就业存在的障碍,了解企业在雇佣HIV感染者方面的考量,寻找并发现影响感染者生计的主要因素;

“青年与老年报告”部分,以收集问卷的研究方式,考察了五省选定地区,青年和老年感染者群体,在教育、就业、经济和社会参与方面的现状和面临的问题;

### 定性研究

“经济负担报告”部分,对关键知情人(不同性别感染者、医生、医保工作人员和疾病预防控制中心工作人员)进行结构化面对面访谈;

“就业报告”部分,通过访谈形式,了解相关机构和组织帮助HIV感染者脱贫、促进公平就业相关政策和行动的调研,并对五家企业采取了深度访谈形式,了解企业在雇佣HIV感染者方面的考量,寻找并发现影响感染者生计的主要因素;

## 研究范围

本次三份研究共涉及10个省份,分别是北京、河南、贵州、安徽、四川、辽宁、上海、湖南、广东和陕西;参与调查的HIV感染者合计4876人,另外还包括企业员工507人,和小部分临床医生和疾病预防控制中心工作人员;

### 研究涉及省份

北京 河南 贵州 安徽 四川  
辽宁 上海 湖南 广东 陕西

### 参与调查人数

HIV感染者总共 **4876**人  
企业员工 **507**人  
小部分  
临床医生和  
疾病预防控制中心工作人员

本研究的三份报告,均对重点脆弱群体做了深入分析,包括女性HIV感染者获取医疗服务的经济负担以及社会保障政策,女性感染者遭受的暴力;以及对中西部少数民族、青年群体和老年群体等进行重点考察;

最终整理分析文献检索和综述、调查数据得到研究结果,并经过多次专家研讨,总结归纳出中国回应“艾滋病与贫困”问题的政策建议。

## 研究局限

### “经济负担报告”的局限性:

- 1 本研究采用自我报告的数据资料,尽管限定了“过去一年”的期限,仍然难以完全避免回忆偏倚对研究结果的影响;
- 2 本研究的调查对象大多为医疗机构的就诊感染者:北京、贵州和安徽调查的是到定点医疗机构就诊的感染者,而河南选择的是居家治疗的感染者。尽管选取的定点医疗机构为当地在管感染者范围最广、数量最多的医院,询问的是过去一年的医疗支出,但仍难以完全避免选择偏倚,消除不同类型调查对象对费用的影响。

- 3 本研究选取的定点医疗机构为省会城市的三甲医院,报销比例较低,且本研究异地就医的调查对象占比较高,可能低估了医疗保险的报销力度。
- 4 本研究的调查期限集中在2020年末和2021年初,受新型冠状病毒肺炎疫情的影响,感染者获取医疗卫生服务的意愿下降,直接影响感染者的就诊次数,从而影响到感染者2020年产生的各项费用的大小。故本研究结果反映的是新冠疫情下HIV感染者的疾病经济负担,无法代表一般情况下感染者承受的经济压力。

### “就业报告”,因问卷的填写方式和传播渠道存在以下四个方面局限:

- 1 本调查主要依托凉山州和成都市两地的社区组织邀请当地感染者填答调查问卷,样本无法代表四川省整体和全国感染者的情况。因此,本次调查反映出的有关收入、生计就业、社会保障的情况具有局限性;
- 2 本研究采用线上调查形式,调查对象需要在线利用手机或电脑参与调查。那些处于贫困中的没有手机或电脑设备的群体、受教育程度低不识字、无法阅读的群体、以及那些在社会资源比较少、在艾滋病社区不活跃、没有听说本次调查的群体全部被排除在调查外,而他们可能最需要获得帮助的群体;
- 3 本研究虽然由女性抗艾网络牵头开展调查,但参与调查的对象依然以男性为主,可能与女性感染者在社区不积极主动、家庭事务多没有时间、和感染者社区联系少,以及可能属于上述2中描述的群体成员有关,可能提示女性感染者更缺乏支持系统,处于更弱势的地位。
- 4 本调查是一个横断面调查,无法分析感染者收入、生计就业和社会保障等方面的变化发展趋势。

### “青年和老年报告”的局限性:

虽然该报告查明了青年和老年感染者中的贫穷、脆弱性和艾滋病感染之间的一些关键关系,但更多的证据和更深入的研究还有待进一步开展。



## 主要发现

在考察现有的主要医疗保障政策和措施之后，“经济负担报告”发现：我国对HIV感染者的保障政策，2004年起以“四免一关怀”政策为核心，免费提供艾滋病诊断初筛检测和相关咨询，免费为农村和经济困难病人提供抗病毒治疗，免费实施母婴阻断，免费为受艾滋病影响的儿童提供义务教育，将经济困难的HIV感染者及其家属纳入政府救助范围给予必要的生活救济。参加基本医疗保险的HIV感染者与未感染者享有同等的保障待遇。此外，我国大部分省/市将艾滋病机会性感染纳入新农合大病保障范围，部分省/市还将其纳入重特大疾病救助范围，实现“基本医疗保险+大病保障+医疗救助”的综合保障体系。针对贫困人群、艾滋病致孤儿童、感染HIV的儿童、艾滋病致孤老人等特殊群体，我国制定了专门的社会救助政策，为其提供生活、医疗、就医、教育等多方面的支持。

根据联合国开发计划署的定义，社会脆弱性是指对人的潜在伤害。它涉及决定某人的生命和生计受到威胁程度的多种因素，包括贫穷程度、缺乏或有限获得信息、知识和技术等资源、缺乏或获得政治权力和代表权的机会有限、个人体弱和身体有限，以及缺乏或有限获得通信等关键服务的机会、交通、卫生条件等。

基于以上定义，我们发现：艾滋病仍然是一个与不平等密切相关的大流行病。综合三份调研发现，在医疗、就业和社会保障服务的公平性有关方面，边缘人群经常处于不利和受歧视地位，更易陷入贫困，尤其表现在下述感染者：四川凉山州少数民族、贵州省、女性、老年和性少数，以及从事家务、待业及无业者。新冠肺炎疫情这一突发情况，让卫生系统已不堪重负，新冠肺炎疫情相关限制措施对低收入家庭、妇女和老年人等重点人群的影响特别大，给他们的贫困和其他社会脆弱性蒙上了一层新的阴影。

接下来，本研究将总结本次调研的主要发现，展示不同地区、不同群体边缘人群所面临的贫困状况、不利地位和脆弱境遇，并分别从医疗负担、社会保障、生计就业、艾滋病歧视等几个领域展示具体发现，并提出相应建议，以便为决策者、研究者和媒体等提供进一步研究的参考。

# 1

## 发现

# 低收入人群体

# 和高医疗支出群体

# 值得格外关注

在考察北京、河南、贵州和安徽调查对象家庭经济负担的发生情况时，“经济负担报告”部分调研发现，治疗疾病导致出现家庭经济负担的感染者人数为237人（16.4%），抗艾滋病病毒治疗导致出现家庭经济负担的人数为172人（11.9%），其中家庭经济负担程度为非常严重的分别仅有36人（2.5%）和21人（1.5%）。

	治疗疾病	抗艾滋病病毒治疗
导致家庭经济负担	237人 (16.4%)	172人 (11.9%)
导致家庭经济负担非常严重	36人 (2.5%)	21人 (1.5%)

而这其中，综合了社会人口学特征、社会经济学特征和疾病相关情况主要从两方面影响因治疗疾病出现的家庭经济负担：经济收入和医疗支出。年收入处于低水平的家庭没有足够的医疗保险或根本没有参加保险，需要权衡医疗费用生活基本费用，导致医疗费用占家庭年收入的比例偏高，出现家庭经济负担。

到底哪些人群更符合“经济负担报告”提出的低收入群体和高医疗支出群体这两类脆弱人群呢？

该研究发现，离异者、自由职业以及家务劳动者和待业无业者、65岁及以上者分别较企业职工，18~24岁者更易出现因治疗疾病导致的家庭经济负担；而家庭年收入则是保护因素。

具体而言，离异者的年龄普遍大于未婚者，家庭收入主要来自个人年收入，较少获得来自父母等亲属的资助，故发生家庭经济负担的风险较高。

另一方面，自由职业者是指不与用人单位建立正式劳动关系，不固定供职于任何经济组织、事业单位或政府部分，依靠自己的知识、技能或转账为社会提供合法的服务性劳动，从而获得劳动报酬的劳动。尽管自由职业者的经济收入普遍高于当地的人均收入，但收入极不稳定；同时，相关社会保障的缺失，导致他们需自付各项保险金、医疗支出、职业技能培训等费用，日常开销较高，属于高消费人群，故出现家庭经济负担的风险较高。

最后，家务劳动者、待业及无业者由于没有收入来源，家庭年收入较低，易出现家庭经济负担。

65% 调查者认为 **就业领域** 是发生艾滋病歧视的主要领域

>85% 调查者认为 **凉山州** 是发生艾滋病歧视的主要领域

80% 调查者报告自己的工作表现与其他人 **无异甚至更好**

34% 调查者因艾滋病在生计就业过程中遭遇过 **不公平对待**

## 就业歧视

发现 **2**

# 威胁感染者的生计和生存状况

“就业报告”发现，感染者遭受就业歧视的现象较为普遍和严重。就发生率来说，一项2009年的研究中，14.8%的受访者(277/1877)曾由于艾滋病原因被拒绝雇佣或失业，66.9%的被调查者认为歧视的主要来源群体是领导、同事和下属。2016年一项对全国七个省份2432例感染者的问卷调查显示，就业歧视发生率高达42.1%。

“就业报告”在四川的调查显示，有接近65%的调查者认为就业领域是发生艾滋病相关歧视的主要领域，凉山州此比例更高，超过85%；虽然接近80%的调查对象报告自己的工作表现与其他人无异甚至更好，但依然有34.0%的调查者因艾滋病在生计就业过程中遭遇过不公平对待。就歧视的表现形式来说，因艾滋病丢掉工作、丧失发展机会以及遭受职场中其他人排挤等各种歧视情况都比较普遍。

“就业报告”部分发现，感染者在生计和就业过程中担忧之一，是害怕感染者身份被公开。调查对象中，大多数感染状态是公开或者半公开的，只有7.7%的受访者认为自己的感染状态周围无人知晓。67.5%的调查对象表示与其生计相关的人员(如雇主、同事、业务相关人员等)不知晓其感染状况。但在知晓或怀疑知晓这一状况的回答中，仅22.5%系由调查对象告知，大部分为被动泄露，更有27.3%的感染信息是通过单位体检发现。身份被公开后，周围人态度也发生了很大的变化，81.4%的感染者反映周围的态度不如从前。在个人深度访谈中，感染者也特别担心信息被公开，他们非常小心地保守着保密，感染者中不少是外出务工人员，艾滋病治疗需要定时服用抗病毒药物，他们尽可能地把药藏在宿舍不易发现的地方，经常在工友睡着的时候偷偷服药，甚至都不敢在工作的城市做CD4检查，就怕自己身份暴露后被周围嫌弃、被工厂辞退。

他们的担忧之二，是入职体检包含艾滋病检测项目，怕自己连入职的机会都没有。2005年就业促进法颁布，公平就业终于有法可依，但是对HIV感染者来说，依然有一些规章制度限制着感染者公平就业，比如《公务员体检标准》明确规定感染艾滋病不合格。现实生活中，几乎所有的事业单位、国企以及一些私企入职会参考《公务员体检标准》。访谈中，很多感染者表示如果体检被发现是感染者工厂肯定不会要，有的甚至不敢去应聘好一些的工作单位，也不敢通过更多途径找工作。问卷调查中，23%的被调查感染者曾因担心被歧视而主动离职、调整或放弃原有的谋生方式；有多达20.5%的感染者曾因艾滋病放弃申请公务员、教师等相对稳定、社会地位较高的职业，这些规定损害了感染者提升自己及家庭生活水平的机会。

我国虽然有一系列禁止基于HIV感染状况歧视的法律政策，但这些法律政策仅限于宣示性的规定，缺乏具体、明确、可操作的细则，加之感染者多数受教育程度较低、家庭经济条件较不富裕，这些都可能造成感染者在遭受歧视后申诉无门。本调查显示，有近40%调查对象在遭受歧视后“什么也没做”，主要是因为“不知道该找谁”、“怕泄露隐私”和“不知如何求助”。实践中采用司法

诉讼途径维权的更是少之又少,截至2018年,我国仅有八起公开报道的感染者就业歧视诉讼案,且几乎都以失败告终。不仅如此,这些诉讼的当事人都是中青年男性,学历较高,求职、就职的职位也较好。这反映出只有小部分相对教育程度高、有知识、有文化、有资源、有能力的感染者会选择法律手段维护自己的权益。而对绝大部分感染者来说,遭受就业歧视后只能保持沉默。

# 普通人群对艾滋病的态度

## 排斥、认知淡漠

发现

3

就业报告”调研,工作组对位于成都地区的五家企业开展企业员工对艾滋病的认知以及企业公平就业环境,评估在企业层面实现HIV感染者公平就业存在的障碍。主要发现包括:

### 1. 员工对艾滋病的认知有误区

多年来政府在艾滋病宣传教育方面投入不少人力物力,大多数人对艾滋病的三条传播途径,即性行为传播、血液传播、母婴传播比较了解,但对于共用马桶、蚊虫叮咬、飞沫等非传播方式存在认识上的误区,这些误解可能是员工不愿意和感染者一起工作的部分原因。参与调查的员工中,大多数员工(近80%)对于蚊虫叮咬不会传染艾滋病缺乏正确认识,43%以上就打喷嚏是否会传染艾滋病不能正确回答,近40%的员工就共用马桶是否传染艾滋病没有正确认识,30%对安全性行为没有正确认识。此外,不少员工缺乏如何预防艾滋病的知识,例如56%以上的员工对插入性行为传播艾滋病的风险缺乏认识,45%员工没有意识到清洁针头、针具在预防艾滋病方面的意义,近41%员工没有认识到过量饮酒会造成艾滋病感染风险。

### 2. 员工对感染者的接受程度有限,尚未形成多元公平的就业环境

61%的受访员工报告愿意和感染者一起工作,但不愿意和感染者近距离接触,如只有不到40%的员工报告愿意和感染者同住一个房间,41%的员工愿意和感染者共用工具或办公设备,46.6%的员工愿意和感染者一起吃饭等等。

但当问到其他同事会如何对待感染者时,发现企业对感染者的接纳度变得更低,只有25.6%认为其他同事愿意和感染者一同吃饭,29.2%愿意共用工具或设备,32.7%愿意同住一个房间。访谈中不少员工表示“应该关爱HIV感染者,不应该歧视,但心里对于艾滋病还是有排斥,即使没那么容易感染,还是希望与HIV感染者保持距离”。有的员工甚至觉得“艾滋病挺恐怖,担心出现有人故意传播的情形”。

### 3. 艾滋病就业歧视现状比较严峻

绝大多数员工(82%)认为单位不会录用或不知道是否会录用感染者,近75%的员工认为感染艾滋病会失去或不知道是否会失去职业发展机会,60%以上的员工认为单位会因艾滋病解雇员工或不知道单位是否会这么做。此外,值得注意的是,访谈中发现员工对不同感染途径的感染者持态度不同。对于血液传播、母婴传播等感染艾滋病的,员工普遍表示同情,并愿意继续与感染者一道工作,也愿意提供心理和物质支持。而对于吸毒或性行为途径感染艾滋病的人,大家则表示不能接受。

由于缺乏对艾滋病的科学认识,不少管理者对艾滋病存在很大的误区。个人深度访谈发现,不少管理人员认为HIV感染者是携带病毒的人,他们会造成艾滋病在工作场所传播,认为保护了感染者的权益就是对其他员工甚至服务对象生命健康不负责任。让感染的员工继续工作会对其他员工带来潜在健康风险。缺乏对艾滋病的正确认识,管理层没有认识到感染者在公平就业方面所具有的基本权益。访谈中一些管理者提出,“如果保护了艾滋病感染的隐私权,那就意味着没有尊重其他员工的知情权”。这些管理者也认为应当保护感染者隐私,但另一方面他们又觉得“对于传染病,其他员工有知情权”,认为“有必要告知其他员工,以便大家做好防护,避免传染”。对一个企业来说,如果管理层认知不足,那么这个企业不可能制定落实工作场所艾滋病公平就业政策,更不可能建立多元共融无歧视企业文化。企业是重要的工作场所,是实现就业的地方,只有企业高层和企业员工提高意识,感染者公平就业才能真正实现。

国际劳工组织关于艾滋病与劳动世界的劳工标准已经颁布多年,其中的很多原则在我国相关政策中也有体现,例如反歧视、自愿咨询检测、保密等,但多数企业还没有意识到其重要性。

总言之,企业管理层和员工对于艾滋病的认识亟待提高,促进感染者公平就业的多元共融的企业文化远远没有建立起来。从企业层面看,实现感染者公平就业还有很远的路要走。

### 4. 员工存在 HIV 感染高危性行为,企业艾滋病教育培训不足

参与调查的员工多为80后和90后,正是性活跃群体,70%的员工在最近一个月内发生过性行为。同时,员工还存在一些高危行为,12.2%的调查对象认为自己不属于传统二元性别中的任何一种,5.7%员工近3个月有两个及以上性伴侣;15.6%的员工在最近3个月与配偶或男朋友之外的人发生性行为;17.2%在最近一次性行为中未戴安全套。

访谈中也有类似发现,一名物流行业的管理者提到“物流业中卡车司机数量庞大,他们常年出车在外,工作强度很大,生活枯燥,精神压力也大,与家人配偶聚少离多,发生高危性行为的可能性会更高”。而企业艾滋病相关培训非常有限,不少企业管理层坦言员工可能仅参加过艾滋病宣传日活动或疾控部门要求的培训。

尽管如此,访谈中一些企业管理层表示他们“不赞成在企业开展专门的艾滋病培训”,认为企业“员工没有感染风险,没有培训需求”,还有管理者认为“开展艾滋病相关培训会使得员工怀疑企业已经有HIV感染者,反而会引引起议论和恐慌情绪,影响员工士气”。

在考察了抗艾滋病病毒治疗导致家庭经济负担的影响因素后,本研究发发现贵州地区是抗艾滋病病毒治疗导致家庭经济负担的危险因素。

在北京、河南、贵州和安徽四省/市中,贵州的经济发展水平处于最低位,人均年收入远低于北京、河南和安徽;根据政策梳理的结果,贵州省对艾滋病的保障力度也不及河南和安徽,故贵州的调查对象因抗艾滋病病毒治疗出现家庭经济负担的风险较高。河南省虽然经济发展水平不及北京,但对HIV感染者提供了全面的保障制度,不仅发放政府医疗补贴和生活补助,还免费进行抗艾滋病机会性感染治疗;同时推行“四有一不”政策,保障感染者有饭吃、有药服、有房住、有衣穿,不让一个适龄儿童因病失学。因此,河南省的调查对象抗艾滋病病毒治疗的自付费用极低,不易出现家庭经济负担。

研究发现,在资源贫乏的环境中,艾滋病与贫困之间存在着较强的双向关联。艾滋病既是贫困的因,也是贫困的果,同时贫困也是艾滋病的因和果。目前,在大多数HIV感染疾病负担高的国家,免费提供基本的HIV医疗卫生服务,主要集中在HIV检测、治疗、随访管理、预防母婴传播以及获得预防工具(安全套、润滑剂、暴露前预防等)。然而,HIV感染者的长期就医和护理费用仍然很高,因为HIV感染已从一种迅速恶化的疾病转变为一种复杂的慢性病,共病的发病率也在增加。

终生治疗、次优的抗病毒治疗药物/治疗的严重副作用、不断增加的合并感染和共病导致HIV感染者频繁就医。此外,交通、食宿等直接非医疗费用,以及收入损失等间接费用是不予以补助的。因此,由于高额的自费支出,许多HIV感染者承受着巨大的经济负担,这会导致ART中断、失访、HIV传播风险增加、死亡风险增加、以及医疗卫生服务所致的贫困。此外,频繁的就医进一步增加卫生系统的运转负担、长期脆弱性的风险、以及对卫生系统和国家社会福利的严重依赖。随着新型冠状病毒肺炎(新冠肺炎)疫情持续在全球蔓延,许多地区面临着维持HIV护理连续性的障碍和挑战。在卫生保健系统薄弱的地区,情况可能更加不容乐观。在新冠肺炎大流行和经济衰退的背景下,HIV感染者及其家庭在就业和可负担的医疗服务方面可能会面临更多挑战,比其他人更有可能再次陷入贫困。

这就是为什么“经济负担报告”和“就业报告”两份报告都强调关注西部地区、少数民族地区艾滋感染者在经济上的脆弱性。

进一步分析,我国大部分HIV感染者集中在中南和西部地区,这些地区不仅HIV流行历史悠久,还是中国贫困人口最多的地区。

## 西部、少数民族地区

发现

## 4

## HIV感染者更加脆弱

### 1. 西部欠发达地区感染者是因HIV导致家庭经济负担的高危地区

相当数量的研究指出:贫困是感染者遭遇的最大困难之一,感染者的经济状况越差,其生存质量相应也越低。

“经济负担报告”部分,对比了北京、河南、贵州和安徽四省调查对象2020年的医疗费用,发现四省/市HIV感染者的门诊费用、住院费用均以直接医疗费用为主,人均门诊直接医疗费用为2520.53元,人均住院医疗费用为15071.87元,分别占门诊总费用和住院总费用的59.0%和65.4%,医疗费用整体处于中等水平,在感染者的可支付能力之内。

	门诊	住院
直接医疗费用	2520.53元	15071.87元
占总费用	59.0%	65.4%

## 2. 四川省凉山少数民族感染者仍面临极度贫困风险

四川省凉山州是中国HIV流行率最高的地区之一，但现如今人们仍遭受着极度贫困。由于脆弱的卫生系统和高额的财政负担，HIV感染者可能会陷入贫困-疾病的恶性循环。

基于此，本次调研重点考察了凉山的少数民族感染者贫困状况。

数据显示，2017年底，四川省报告现有存活HIV感染者和艾滋病病人11.04万例，占当年全国报告数量的14.6%，位居当年全国第一。同时，四川省报告感染率由2012年的0.06%升至2017年的0.13%，感染率呈上升趋势，且现存活感染者以青壮年为主，约占70%。四川省报告HIV感染者主要分布在凉山州、成都市、宜宾市、内江市、泸州市、达州市、绵阳市、自贡市等8个市(州)。其中，凉山彝族自治州报告现有存活HIV感染者和艾滋病病人约5万例，占全省报告病例接近50%。

凉山州艾滋病高发危险因素彼此交织，包括共用注射针具吸毒，多性伴，以及第一次发生性行为的时间较早，早婚早育比较普遍等。且艾滋病与贫困交织的问题非常典型。凉山彝族自治州全州17个县市均有艾滋病疫情报告，深度贫困状况地区与艾滋病高度流行县市高度吻合。

根据凉山州卫健委统计，2020年5月，全州HIV感染者建档立卡的贫困人口为13,865人；截至2020年11月，全州城乡低保纳入艾滋病病人17,000人(州民政局统计)。

### 凉山州地区

#### 受访者收入偏低

本次凉山州参与调查的感染者多数属于低收入家庭，一多半受访对象家庭年收入不到10,000元，而其中近一半感染者的家庭年收入不足5000元。80%以上受访感染者家庭成员大于3人，且多数感染者家庭中(56.4%)有收入人数不到家庭总成员人数的一半，而近一半的感染者家庭存在两个及以上感染者，这些都提示感染者家庭负担比较重。受调查者收入来源中，34.2%的人以务农为主，其他还依靠外出务工、个体经营等，此外还有15%以上的感染者处于失业/无业状态。

个人深度访谈中一些外出务工的感染者表示，“务农收入低，如果一两年没有出去打工，收入会大大减少，满足不了家庭支出”。这次研究发现，参与调查的感染者家庭支出主要用于维持基本生活需求，以2020年家庭支出为例，受访感染者中支出排名第一的是粮食、蔬菜、油盐酱醋等生活必需品支出，其次为教育支出和医疗支出(非艾滋病)。

相当数量的研究指出，经济贫困是感染者群体遭遇的最大困难之一：感染者的经济状况越差，其生存质量越差。经济收入好的感染者对自己的身体健康状况比较满意，更配合治疗，

服用药物的依从性更好；而身体健康又是感染者能够继续工作获得收入的前提和保障。如果感染者出现临床症状，其感染身份可能会暴露，更有可能丧失工作机会，而医疗支出也会随之与日俱增，形成恶性循环。

经济上的困顿使得感染者缺乏足够的经济能力支持其参与学习或培训，很难提高自身的职业和就业技能。尤其是当感染者家庭只能勉强维持收支平衡甚至经常入不敷出时，感染者更是无法承受长时间处于无业或失业状态，只能被迫选择从事一些门槛较低、职业技能要求不高、收入有限、工作条件不好、缺乏社会保障的临时性工种，他们频繁地更换工作，在不同的城市中流动寻找务工机会，很难实现工作经验的积累，更别提职业规划与职业发展等高层次问题了。这些都使得感染者及其家庭很难脱离贫困或低收入状况。本次研究中，凉山州调查对象的教育程度绝大多数都在小学及以下，而他们的未成年子女也很可能会因家庭无力负担其教育费用而离开学校，早早开始工作以帮助家庭分担经济压力。由于受教育程度不高，这些子女有很大可能只能从事收入较低的工作，且未来和他们的父辈一样难有更好的发展，贫困进入代际循环。面对新冠疫情等突发情况，感染者及其家庭能够调动的资源极为有限，当社会总体失业率上升时，感染者可能更难保住自身的工作，进一步陷入生活困境。

#### 生计、就业处于弱势地位

本次调查在四川的数据显示，教育文化程度低以及语言障碍(彝族群体通常能听懂普通话，但不能很好的沟通)是影响凉山区贫困收入及就业的一大因素，感染者也不例外。参与调查的感染者普遍教育文化程度低，70%以上仅有小学及小学以下教育程度，在贫困群体中更达81.7%。个人深度访谈中一位感染者说，“我文化程度不高，只会写简单的字，再加上语言障碍，外出找工作，只能找简单的手工活儿和体力活儿，需要文化的岗位做不了。”

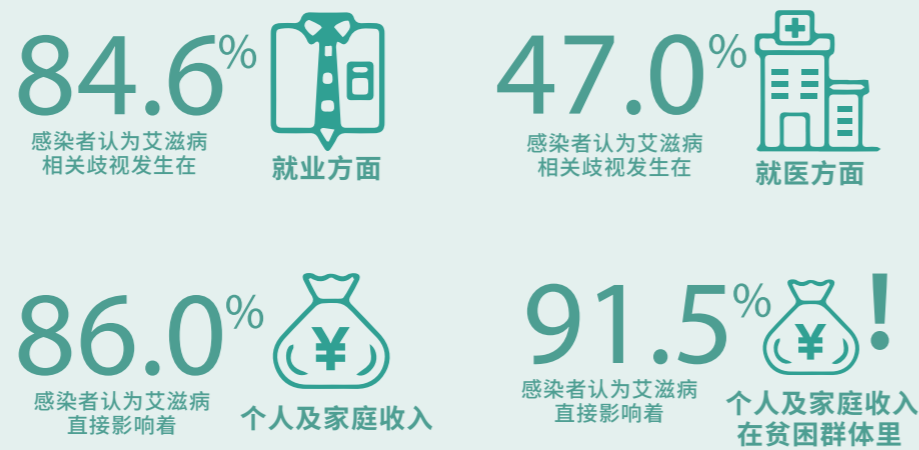
访谈发现，大多数人能找到的工作经常是入职门槛非常低的工种，如工厂流水线上的简单操作或建筑工地体力劳动岗位，餐馆、保洁、环卫等对教育程度、技能要求较低的工种。这些工作往往稳定性差，社会保障水平低。参与个人深度访谈的几位感染者均有辗转于多个省份寻找务工机会的经历，他们几乎都没有城镇职工社会保险。一位25岁的感染者说，八年时间换过100多个工厂，全都是临时岗位，没有想过社保问题。

超过16%的调查对象处于无业和失业状态，超过30%的调查对象处于自雇职业、外出务工以及在家务农等对受教育程度和劳动技能要求不高的体力劳动主导型行业中，凉山州调查对象中，这一比例更是超过了60%。调查对象的就业类型与其个人和家庭收入共同反映出这一群体在经济上的弱势地位。

#### 社会保障供给的不平等

调研发现，作为感染者，他们还面临特殊的困难。参与调查的感染者认为艾滋病相关歧视主要集中在就业(84.6%)和就医(47.0%)两个方面。歧视依然是感染者生计和就业过程中面临

的一大障碍。在本研究中,86.0%感染者认为艾滋病直接影响着他们个人及家庭收入,在贫困群体中这个数字更高达91.5%。



在四川的调研进一步发现,虽然治疗艾滋病的药物获得免费,但是因为治疗艾滋病而产生的副作用和后续疾病,导致感染者及其家庭高比例的自费支出,同时也造成他们的家庭护理负担升高。在相关法律和“四免一关怀”、“五扩大六加强”政策的指导下,中国政府针对感染者出台了一系列社会保障与救助措施,2004年开始将艾滋病纳入到基本医疗保险范围中,不断扩大基本药物目录,免、减药物治疗费用,建立临时救助制度、社会救助制度,将符合条件的感染者纳入城乡低保范围和农村五保供养以及医疗救助的范围。这些法律和政策在很大程度上改善了感染者及其家庭的生计状况,但仍存在着医保报销范围小、报销对象少、报销比例低,以及基本药物副作用大等问题。同时,由于担心隐私泄露导致遭受歧视,一些感染者拒绝官方途径的检测和药物支持,导致这些社会保障与救助措施无法覆盖到此类群体。

本调查还发现,无论是成都、凉山州还是全国其他地区,都存在调查对象未进行抗病毒治疗的情况,占全部调查对象的2.5%。虽然比例较低,但是这些人群很可能不了解艾滋病治疗知识,也可能因为贫困,无长期稳定工作,缺乏社会保障,需要政府、企业和社会组织的关注。

本次研究问卷数据显示,凉山州HIV感染者的社会保障水平仍处于较低水平。目前,我国城镇居民保险(含城镇医疗保险、养老保险)基本实现全覆盖。凉山彝族自治州政府也采取社保兜底措施,将建档立卡未脱贫人员、低保对象、特困人员纳入社会保险覆盖范围。虽然基本实现应保尽保目标,但城镇居民社会保险水平较低。同时,75%的调查对象报告没有参加养老保险,可能由于养老保险由政府代缴,或缴纳费用比较低,调查对象不知道自己已经被养老保险覆盖,还有一个可能性是调查对象外出务工单位没有为其缴纳保险。该数据突出反映了感染者群体对社会保障政策缺乏了解,社保缴纳意识不强的现实。访谈中发现,一些感染者希望获得更多的现金工资而不愿意缴纳社会保险。

# 5

发现

# 女性感染者

## 面临脆弱性的多重困境

### 1. 女性HIV感染者面临的挑战

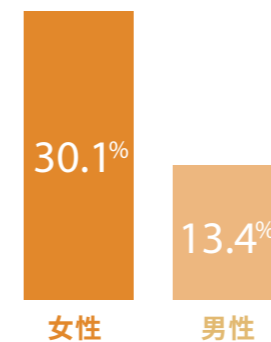
与男性HIV感染者相比,女性感染者面临着更多额外的健康问题,例如总体健康可能更差、社会和经济地位较低等。自2004年以来,一项在开普敦展开的研究评价了HIV流行和ART应用对不同性别感染者中结核病负担的影响,结果发现HIV流行使得女性感染者较男性感染者的结核病(TB)患病率相对增加:由于感染HIV,女性感染者中TB的患病率增加了5.3倍,而男性感染者增加了3.7倍。此外,相比于男性HIV感染者,女性感染者的社会支持数量更少、质量更低。另外有研究通过目标抽样和随机抽样对38位HIV感染者展开了为期一个月的深度访谈,结果发现相比于男性感染者,女性感染者更可能因为污名化和自我歧视出现住房无保障、失业,更不易向家庭成员告知她们的HIV感染状态,且在医疗保健方面面临更多的挑战。

### 2. 女性调查对象经济负担的困境

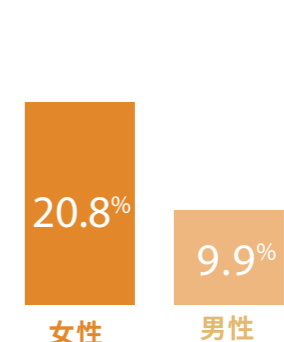
本次的调研的创新性之一,就在于从多维度考察了性别因素在感染者及其家庭经济负担、脆弱性中的影响。

“经济负担报告”部分发现:2020年,在1446名接受过医疗服务的调查对象中,有237名调查对象的家庭因感染者治疗疾病出现了家庭经济负担,其中78人为女性受访者,占比为受访女性总数的30.1%,高于男性的该比例(13.4%);2020年,在1446名接受过医疗服务的调查对象中,有172人因抗艾滋病病毒治疗出现了家庭经济负担,其中54人为女性受访者,占比为受访女性总数的20.8%,高于男性的该比例(9.9%)。

感染者治疗疾病出现的家庭经济负担占该性别总数比例



感染者治疗抗艾滋病病毒出现的家庭经济负担占该性别总数比例



“经济负担报告”部分同时对比了北京、河南、贵州和安徽四省调查对象家庭经济负担发现,女性调查对象和男性调查对象的医疗费用差异较大:女性调查对象门诊直接费用、直接医疗费用和总费用均高男性调查对象1千元左右;住院直接费用、直接医疗费用和总费用也均高男性调查对象1千元左右。

总体而言,女性经济收入大多低于男性,且因为家务劳动、子女数量等,对配偶的经济依赖度更高,在家庭经济中的协商地位不及男性,易出现家庭经济负担。

一项在四川凉山彝族自治州展开的研究发现,尽管差异不具有统计学意义,女性HIV感染者治疗AIDS产生的直接费用(2188.90元)低于男性感染者(3125.20元)。类似的,在新疆自治区展开的研究发现,女性感染者自付费用的均值(603.00元)远低于男性感染者(1607.00元)。与本研究结果不一致,这可能是因为本研究考虑的是调查对象过去一年治疗所有疾病的医疗支出,除常见的慢性病、机会性感染,女性调查对象较男性调查对象还会有妊娠等额外支出,故费用更高。

本次调研的女性调查对象中,因治疗疾病出现家庭经济负担的人数为78人(30.1%),其中非常严重的有5人(13%),经多因素logistic回归分析发现:女性出现家庭经济负担的风险是男性的2.277倍(95%CI: 1.356~3.821)。因抗艾滋病病毒治疗出现家庭经济负担的人数为54人(20.8%),亦高于男性调查对象。屈水令等研究发现,依照不同的界定标准(15%、25%和40%),凉山彝族自治州HIV阳性孕产妇的家庭灾难性卫生支出发生率分别为39.10%、33.83%和27.82%,与本研究结果相近。

Beaulière A等研究发现,女性感染者较男性感染者收入较低,可能更易出现家庭经济负担。但也有研究发现,由于男性感染者较女性感染者经济地位高,在医疗卫生方面产生的支出更多,故更易出现家庭经济负担。

### 3. 女性调查对象受到的家庭暴力

基于性别的暴力(Gender-based violence, GBV)在全球女性中非常普遍,据估计,约1/3的女性一生中经历过基于性别的暴力,主要来自亲密伴侣。经历过GBV的女性更有可能具有HIV高危行为,例如无保护措施的性行为,且更易感染HIV。此外,有证据表明女性感染者遭受暴力的风险正在增加。定性研究发现,由于惧怕耻辱、歧视、抛弃或暴力,女性感染者避免向她们的伴侣透露HIV感染状态。除此之外,一项广范围的综述发现基于性别的暴力阻碍了女性接受HIV检测、护理和治疗,这在不同地理和流行地区有所不同。因此,女性感染者需要更多的关注。

总体来说,我国关于女性感染者或HIV感染高危女性的研究较少。一些研究调查了HIV单阳家庭的夫妻中女性的性关系权力,结果发现单阳家庭中57.59%(277/481)的女性性关系权力较低,34.51%(166/481)的女性在过去1年发生过被迫性行为。文化水平、民族和经济以来是影响女性性关系权力的因素。另一项研究发现,在上海市HIV自愿咨询诊所中,28.4%(93/327)异性恋男性有发生对异性伴侣的亲密伴侣暴力行为。

本次女性调查对象,发现受到的家庭暴力以情感暴力居多,而心理健康是“健康”的主要方面,也是当今社会备受关注的卫生问题。近年来,网络上关于女性遭受亲关系暴力的新闻层出不穷,而由于传统观念、社会价值取向、多元恐惧的自卫反应、同情心等,女性更倾向于合理化亲密关系暴力行为,更易在两性关系中处于不平等地位。

“经济负担报告”部分显示,本次北京、河南、贵州和安徽四省/市女性调查对象遭受家庭暴力的人数情况较少,分别有28人(4.9%)、54人(9.4%)、23人(4.0%)和26人(4.5%)受到了躯体暴力、情感暴力、性暴力和经济暴力,这些暴力主要来自配偶或伴侣。

而另一份2016年12月,由“女性抗艾网络-中国”撰写的调研报告则显示:47.4%的受访的女性艾滋病病毒感染者遭遇过至少一种形式的家暴,其中,34%的受访者过去经常遭遇和最近一年仍在遭遇家暴,其中最近一年仍遭遇家暴的比例为11%;28%的受访者知道遭遇家暴的其他女性。辱骂和精神打击是最常遭遇的家庭暴力类型,身体暴力、性暴力和经济控制都是较常遭遇的类型,无论在感染前后都是如此。感染后遭遇各种类型家暴的比例普遍高于感染前,但以下四种类型的家暴形式感染前比例较感染后高:不许和异性交往、掐脖子/动刀子/死亡威胁等、试图强行过性生活、迫使以不愿意的方式或时间地点发生性关系。

值得注意的是,针对女性的暴力也会增加她们感染HIV的风险。一项包括了来自17个国家的51项研究的综述表示,基于性别的暴力妨碍了女性参与医学上的HIV预防、护理和治疗服务。撒哈拉以南非洲地区的一项研究发现,在控制行为和高HIV流行率之后,亲密伴侣的暴力与HIV之间的关联强度更高。

## 6

发现

## 老年感染人群

### 经济负担重、面临特别困境

#### 1. 老年感染者的经济负担更重

对老年人来说,HIV的流行是一个日益严峻的挑战。在过去十年中,中国每年新报告的60岁及以上HIV阳性人数增加了五倍以上,2018年达到31541人,其中约四分之三是男性。

对HIV感染者最常见的负面影响,是免疫机能丧失造成的健康损害,终生治疗造成的经济负担,以及围绕HIV的耻辱和歧视。这些是他们可能感受到的损害的一部分,特别是对于年长的感染者,导致更大的社会脆弱性。

本次调研的老年HIV感染者中,55.5%(564/1017)是登记的农村居民,44.5%(453/1017)是登记的城市居民。与此同时,85.3%(868/1017)报告在过去一年没有就业。主要收入来源为转移性收入(如补贴、救济基金、退休金、销售、补偿、公积金等),占49.4%,而19.4%来自工资收入(通过各种渠道获得的劳动报酬),2.3%来自营业收入(如经营收入、销售收入、贸易等),0.7%来自报告的财产收入(如利息、租金、股息等收入)。35.3%的人报告没有收入。

研究结果显示,在过去一年中,81.8%的老年受访者使用门诊服务,27.1%的受访者使用住院服务。总医疗费用(四分位间)中位数为2000(1000;8250)元人民币,基本医疗保险报销中位数(四分位际范围)为800(0;4300)元人民币。为了支付医疗费用,91.2%的人不必采取任何特殊措施或只是用他们的储蓄,8.8%的老年艾滋病病毒感染者及其家人使用贷款或借钱来支付医疗费用。

美国一项对老年HIV感染者个体水平的模型研究显示,2015年每位感染者的平均费用为50032美元(非传染性疾病所致的费用为19812美元),假设不贴现,到2035年费用则为68270美元(非传染性疾病所致的费用为38050美元)。最近的一项研究显示,每年丹麦和瑞典HIV相关的心肌梗死、脑卒中、骨质疏松性骨折和慢性肾脏疾病的超额费用分别估计为340万欧元和260万欧元。HIV护理的高额自付费用可能会给HIV感染者及其家庭带来经济灾难。

随着我国九年义务制教育的普及,未上过学的调查对象多年龄较大,老年HIV感染者免疫功能较差,易误诊或延迟诊断,合并慢性病、感染性疾病较多,发病后症状较重,故家庭经济负担更重。

65岁及以上者多已退休或无固定工作,年收入较低,且多合并其他疾病(慢性病、合并感染)、HIV感染病程较长或发现较晚,医疗卫生支出较高,家庭经济负担较重。

## 2. 老年感染者在社区、家庭面临歧视,更加孤独

本次调研发现,33.5%(341)的老年HIV感染者独自生活,超过45%的人报告没有朋友。



83.2%(847/1017)的受访者能够独立去医院,16.8%(171/1017)不能独立去医院,主要是由于健康状况不佳,或不识字和/或无法出行。例如,只有11.2%(114/1017)的受访者能够使用智能手机。



相比于其他年轻群体,老年HIV感染者更易受到他人的歧视。在诊断出HIV感染后,726名受访者(71.4%)告知他人他们的诊断,142名受访者(19.6%)表示他们被告知的人有歧视性反应。老年艾滋病病毒感染者认为,社会对艾滋病的歧视主要发生在居住和医疗方面,分别占47.2%和42.2%。年长的艾滋病病毒感染者认为,社会歧视主要来自邻居、朋友和家人,这表明老年人非常关心周围人的社会接受程度。中国传统上有着以家庭为中心的文化。家庭被认为是中国人的“安全港”。缺少了这部分最亲近的人的关怀和支持,他们的社会融入面临着更巨大的挑战,也造成了他们相比于其他年轻群体,更容易遭受困境。

孤独是无依无靠的心理表现之一。受调研的老年艾滋病病毒感染者似乎非常孤独,因为很大一部分人对自己的感受不确定,或者从未想过自己是否孤独,也没有向调查报告他们非常孤独。他们的一些人似乎面临重大风险,特别是当他们无法独立去医院,因而放弃寻求医疗服务时。除了继续提供免费的抗病毒药物外,找出家庭歧视的原因也至关重要。也许耻辱感的影响不容易逆转,但迫切需要为受影响的老年人提供心理咨询和医疗援助。

由于年龄、教育水平和信息渠道有限,老年性艾滋病病毒感染者对HIV感染风险和传播途径缺乏清晰的认识,导致风险识别、感染预防和自我保护意识不足。

本次研究发现,在过去的一年里,大约20%的老年HIV感染者具有性活跃性,70%的人在发生性行为时没有使用安全套。他们给出不用的主要原因,是不需要避孕。很明显,对于大多数老年HIV感染者来说,安全套仅用于避孕。他们接受性教育的机会有限,更不用说艾滋病知识了。如上所述,由于HIV感染者老年人的教育水平和综合能力有限,需要推广适合老年人需要的宣传材料,特别面对农村地区老年人,更加紧迫。

老年人群面临的歧视也有其特殊性。目前,仅仅倡导消除歧视是不够的。立法保护是保护艾滋病病毒感染者免受歧视的有效措施,这在中国仍然薄弱。HIV感染者不容易获得法律援助,这可以解释为什么我们研究中的大多数老年人受访者,在面临歧视时没有寻求帮助。



# 青年感染者

发现

7

## 防治意识淡薄

本报告的“青年与老年报告”，对于感染HIV的青年，365名受访者（80.4%）报告就业。其中，虽然只有八名（2.2%）受访者表示在工作场所遭受歧视，但246名受访者（54.2%）认为工作场所是与HIV有关的歧视最普遍的地方。



本报告发现，青年感染者认为，对艾滋病的社会歧视主要发生在医疗和就业方面，主要来自企业主、朋友和医务人员。在上一次遭受歧视时，青年感染者中，185人（40.7%）没有任何救济行动，17人（3.7%）向相关机构寻求帮助，26人（5.7%）寻求家人和朋友的帮助，226人（49.8%）寻求其他人帮助。

青年感染者在过去的一年中，265人（58.4%）性活跃，每次使用安全套的比例仅为67.5%。这种现象多是由于缺乏对艾滋病的了解，或者由于感觉传播HIV的风险很小。

调查中，大部分因为同性性行为而感染HIV的青年学生，未婚，无稳定收入，故经济负担较大。

# 其他值得关注的脆弱人群

## 和脆弱性因素

发现

8

### CD4细胞计数 $\leq 350$ 个/ $\mu\text{l}$ 的调查对象脆弱性

本研究结果显示，CD4细胞计数 $\leq 350$ 个/ $\mu\text{l}$ 的调查对象较CD4细胞计数 $> 500$ 个/ $\mu\text{l}$ 的调查对象更易出现家庭经济负担。CD4细胞计数可以评价感染者的病情或抗病毒治疗效果，较低的计数结果说明感染者发现病情较晚、病情较重或治疗不理想，导致医疗费用更高，感染者家庭经济负担更重。本研究中从未接受过ART的调查对象多为刚刚确诊准备治疗的感染者，较常规随访的感染者而言，他们由于病程时间较短，尚未开始HIV感染相关的治疗，故出现家庭经济负担的风险暂时较低。

### 感染者异地就医报销复杂、直接非医疗费用增加

研究发现，异地就医的感染者直接非医疗费用较高，而参加新农合医疗保险的感染者在省级定点医疗机构的报销比例低、报销过程复杂，未来应推动统一联动的管理体系的建立，为HIV感染者的医疗保障提供便利；感染者参加的医疗保险主要为基本医疗保险，参加商业保险等其他保险的调查对象极少，感染者的医疗保障不够全面。研究发现，尽管基本医疗保险报销比例会变低、直接非医疗费用会增加，有调查对象因所属定点医疗机构不能满足医疗卫生服务需求而选择到省级医疗机构就诊。

随着新型冠状病毒肺炎（新冠肺炎）疫情持续在全球蔓延，许多地区面临着维持HIV护理连续性的障碍和挑战。在卫生保健系统薄弱的地区，情况可能更加不容乐观。在新冠肺炎大流行和经济衰退的背景下，HIV感染者及其家庭在就业和可负担的医疗服务方面可能会面临更多挑战，比其他人更有可能再次陷入贫困。

## 主要建议

# 将抗艾滋病病毒治疗

建议

1

# 纳入基本医疗保险，

# 加大基本医疗保险保障力

基于访谈结果，药物方案不同的调查对象医疗费用差距较大：使用自费药的调查对象人均每年ART的药费可达12000元~42000元，使用免费药的调查对象医药费基本为零。

我国自2004年正式提出“四免一关怀”政策，并于2006年经《艾滋病防治条例》将其法制化，强有力地提供了HIV感染者的医疗保障。可随着时间的发展，我国HIV流行特征已经从20世纪末以经血传播为主转变为如今的以经性行为传播为主，现存HIV感染者数量不断增加，完全依靠中央转移支付和国际合作项目的广泛“免费抗病毒治疗”不仅成本高昂、收效甚微，而且导致资源配置和防治需求严重脱节。根据相关政策的规定，除艾滋病严重流行地区之外，其他地区的抗病毒治疗药品费用以及机会性感染药品费的减免均由当地政府承担。然而各地区经济发展水平存在差异，各地方财政安排对于艾滋病保障的投入力度大小不一，导致政策在实施过程中缺乏强制力和执行力，致使有限的资源被大量消耗在多部门协调和低效率的专项工作上。

HIV感染已经成为一种慢性传染性疾病，与糖尿病、高血压等慢性非传染性疾病一样需要长期门诊随访管理。然而，目前我国的基本医疗保险主要报销住院费用，对大部分规律门诊治疗的感染者帮助不大。且由于抗病毒药物的副作用、肝肾功能状态不佳、耐药菌的感染以及病情需要等，临床上需对感染者进行精准化个体治疗，往往会使用到一些疗效更快、更好、服用更便捷、副作用更小的非免费的抗艾滋病病毒药物。目前美国食品与药品管理局（FDA）已经批准了21种抗艾滋病病毒治疗药物，而我国基本医疗保险仅纳入了11种，不少感染者因巨大的药物经济负担而中断治疗，给我国艾滋病的防控工作造成了挑战。目前急需增加基本药品目录中的抗病毒药物种类，扩大治疗范围。

此外，随着HIV感染者寿命的延长，一些慢性非传染性疾病逐渐成为HIV感染者的主要死因，这种非HIV相关的医疗支出近几年几乎成倍数增长，专门、独立、特殊化地看待艾滋病已不符合时代要求。

将抗艾滋病病毒治疗纳入基本医疗保险，同其他慢性病一样进行常规化管理，淡化疾病的特殊性，不仅可以缩小感染者之间的医疗费用的巨大差距，消除大众对艾滋病的歧视和恐惧、提高感染者的接受度，还可以强化艾滋病的慢性病属性、削弱疾病防治工作的政治属性、提高地方政府对艾滋病的重视程度，由此调动政府的主动性和能动性。此外，依据“沉没成本效应”，HIV感染者在投入一定的金钱、时间等成本之后，可能更不容易中断治疗、更有助于养成规律服药的习惯。

2

建议

# 推行有针对性的

# 精准医疗保障制度，

# 不让任何一个感染者落单

本研究发现，贵州、无收入或低收入家庭的调查对象出现因抗艾滋病病毒治疗导致的家庭经济负担的风险较高，女性、老年、自由职业的调查对象出现因治疗疾病导致的家庭经济负担的风险较高。由此可见，未来无论是针对HIV感染者的医疗保障，还是扩展到对所有疾病的医疗保障都应聚焦到这些关键人群，加大力度推行精准医疗保障。

在维持现有的针对贫困人群的社会救助、大病保险、重特大疾病救助、政府兜底等政策的基础上，一是制定更为准确的细则，如艾滋病贫困人口的限定、哪些HIV相关疾病可以进入医疗保障体系、不同疾病的保障力度、起付线的合理制定等。扩大医疗保障对象的范围，不限于“绝对贫困”的HIV感染者，设置包括收入、支出、医疗支出、抗艾滋病病毒治疗支出等在内的综合性界定指标体系；二是拓宽保障政策惠及的对象范围，设置针对老年人、女性、自由职业者、无收入者的医疗保障和社会救助。

目前,我国脱贫攻坚任务取得伟大胜利,未来应在维持现有的针对贫困人群的兜底政策的基础上,进一步确保基本医疗保险、大病保险、医疗救助和政府兜底保障的有效衔接,做到贫困人群“看病不花钱”,努力实现所有感染者“看病不致贫”、“看病不返贫”。

## 推进艾滋病相关保障部门的

## 联动合作,加快保障

## 政策的“落地”进程

建议

3

本研究发现,异地就医的感染者直接非医疗费用较高,而参加新农合医疗保险的感染者在省级定点医疗机构的报销比例低、报销过程复杂,未来应推动统一联动的管理体系的建立,为HIV感染者的医疗保障提供便利。

执行HIV感染者的保障政策和措施的部门包括各级政府、民政部、财政部、医疗保障局、卫健委、疾病预防控制中心等,只有各部门之间保持高度的统一性和联动性,对HIV感染者的保障措施才能高效地落到实处。未来应加强不同地区、不同部门的沟通交流,厘清各部门的责任分工,执行统一管理,切实保障HIV感染者的权益。

各地政府应采取切实有效的措施降低抗病毒治疗的准入“门槛”,如取消对流动感染者抗病毒治疗的户籍限制。由于免费艾滋病治疗药物是以省为单位进行管理,治疗模式是基于家庭的社区治疗,流动艾滋病病人的药物供给和管理问题突出。未来应建立健全全国转诊体系,发挥县以上医疗机构作用,使流动艾滋病病人“生活在哪、治疗在哪、管理在哪”。以感染者利益为上,建立健全分诊、转诊绿色通道,确保分诊、转诊的准确性、及时性和便捷性。

4

建议

## 发展相应的

## 艾滋病商业保险险种,

## 扩大医疗保障范围

本研究发现感染者参加的医疗保险主要为基本医疗保险,参加商业保险等其他保险的调查对象极少,感染者的医疗保障不够全面。

目前我国商业医疗保险普及度低,应思考商业保险、基本医疗保险、医疗救助和政府保障之间的衔接和互补。目前含艾滋病保险责任的商业保险险种的赔付条件太过严苛:必须属医疗事故所致;必须属非血友病患者;必须病情已对生命形成不可逆的威胁且无治疗方法。考虑到艾滋病感染的不确定性、长期性和隐匿性,这类商业保险更像一个“空头合同”。未来应开发适宜的艾滋病商业保险病种,规定合适的报销比例,制定恰当的衔接流程,丰富感染者的医疗保障手段。

## 提升基层医疗机构服务能力,

## 降低感染者就诊压力

5

建议

本研究发现,尽管基本医疗保险报销比例会变低、直接非医疗费用会增加,有调查对象因所属定点医疗机构不能满足医疗卫生服务需求而选择到省级医疗机构就诊。未来应重点提高基层医疗机构的服务能力,消除感染者就诊过程中的阻碍和可能增加经济负担的客观因素。

随着现存活HIV感染者数量的不断增加,感染者对抗艾滋病病毒治疗、机会性感染治疗以及其他合并症治疗的卫生服务需求不断上升。然而目前基层医疗机构的服务能力无法满足感染者的医疗服务需求,致使感染者病情延误或不得不转诊到省级定点医疗机构就诊,而进一步导致感染者医疗保险报销难、报销比例小,出现较大的经济负担。未来应增加对基层医疗机构的人才培养、经费支持,开展交流学习研讨会,提升基层医疗机构的服务能力。

## 加大对女性脆弱人群的 关怀与保障

建议

6

女性经济收入大多低于男性,且因为家务劳动、子女数量等,对配偶的经济依赖度更高,在家庭经济中的协商地位不及男性,易出现家庭经济负担。相关政府部门应加大对女性HIV感染者的关怀力度,联合医疗保障局、民政局等构建“绿色通道”,及时向女性感染者宣传、落实现有的相关保障政策。有能力地区应扩大对女性HIV感染者的保障范围,适当减免女性感染者的特有医疗支出,如妊娠相关费用等。

女性调查对象受到的家庭暴力以情感暴力居多,而心理健康是“健康”的主要方面,也是当今社会备受关注的卫生问题。近年来,网络上关于女性遭受亲密关系暴力的新闻层出不穷,而由于传统观念、社会价值取向、多元恐惧的自卫反应、同情心等,女性更倾向于合理化亲密关系暴力行为,更易在两性关系中处于不平等地位。应鼓励建立、规范和组织相应的社会组织或志愿者,开展主动性活动,向女性感染者普及家庭暴力、亲密关系暴力的现象和应对措施,创建爱心热线、互帮小组等,让女性感染者在能够及时分清暴力的同时,快速寻求到有效的解决方式。未来应进一步完善有关家庭暴力的法律法规,确保有法可依,努力消除性别不平等。

7

建议

## 加强对HIV感染者

## 就业创业和社会保障方面的

## 精准扶持

1. 在凉山州等艾滋病高发地区,建议针对感染者开展更加精准的就业信息提供服务。加强当地人社部门与卫健委、民政、扶贫办等相关部门的协调联动,整合各部门政策服务资源,提供针对性的服务。例如,当地人社部门可以与卫健委、疾控部门合作,在艾滋病检测中心、感染者取药的医院、活跃的非政府组织办公场地等设立信息屏或在这些场所分发招聘、就业信息,增加HIV感染者获取就业信息的渠道,提高就业创业服务的便利性和针对性。
2. 建议针对HIV感染者进行就业创业培训,增强感染者就业和创业的能力。一是在国际劳工组织、中国劳动和社会保障科学院的技术支持下,与当地人社部门、HIV感染者非政府组织等共同根据凉山彝族自治州劳动力特点和HIV感染者的就业创业需求,开发公共就业创业服务包,涉及创业指导、创业服务、社保服务、就业维权、政策宣讲等,与HIV感染者非政府组织联合开展就业创业培训,增强感染者就业创业能力。二是与感染者非政府组织合作,树立HIV感染者就业创业成功典型,发掘创业导师,分享成功经验,在内部开展创业项目演讲比赛、工匠大赛等,在感染者之间宣传交流,提升感染者参与度,激发感染者发展潜力。
3. 建议当地公共就业服务部门、职业技能培训机构等进一步加强对包含HIV感染者在内的特殊贫困群体的职业指导和职业技能培训。加强职业指导和职业技能培训政策宣传动员,加强职业指导和职业培训覆盖面。也可与当地红丝带抗病毒治疗关爱中心、HIV感染者非政府组织等开展合作,为包含HIV感染者在内的特殊贫困群体提供一对一的职业指导服务,帮助其进行职业生涯规划,鼓励其参加各种职业技能培训行动,提高职业技能水平。
4. 建议进一步加强特殊贫困群体的社会保障精准性,提高社会保障水平。一是建议人社部继续延续脱贫攻坚时期对特殊贫困群体的社会保障救助扶持政策,为特殊贫困群体提供兜底保障,防止返贫。二是建议人社部根据“三区三州”等深度贫困地区以及HIV感染者群体的特点、就业特征和社会保障需求,进一步增加特殊贫困群体的社会保障扶持精准性,如对家庭有多个病人的HIV感染者个人和家庭加强社会保障兜底力度。三是根据经济发展水平和财政支付能力,

适度提高社会保障水平。四是增强社会保障政策宣传力度,提高特殊贫困群体社会保障意识和政策知晓度。

## 加强对老年、青年感染者群体的保障、法律援助和认知培训

建议 8

除了继续对老年感染者提供免费的抗病毒药物外,需要通过进一步调研,找出家庭歧视的原因。老年感染者内心的耻辱感的影响不容易逆转,但迫切需要为受影响的人提供心理咨询和医疗保障、法律援助。由于老年HIV感染者的教育水平和综合能力有限,需要推广适合老年人需要的宣传材料,特别是在农村地区,以上材料更需要具有易读性。

报告建议,需要减少对艾滋病的污名化,减少对青年感染者的歧视;为脆弱群体,尤其是青少年提供科学、适龄、技能导向的全面性教育,将预防艾滋病融合在现有性教育课程中;全面落实国家2020年修订的未成年人保护法关于提供性教育和生殖健康服务的规定,全面落实教育部出台的未成年人学校保护规定和卫健委等部委发布的《遏制艾滋病传播实施方案(2019—2022年)》。

9 建议

## 加强对劳务输入地和输出地人力资源企业和劳务经纪人的教育培训

在凉山彝族自治州等艾滋病高负担地区,建议中国劳动和社会保障科学研究院与当地人社部门共同合作,针对本地区劳务经纪人进行劳动法律法规和公平就业等方面的培训,包含艾滋病问题的培训指导,提升其服务和维权能力。

建议中国劳动和社会保障科学研究院在珠三角等凉山彝族自治州劳务输入比较集中的地区开展工作,比如选择佛山等扶贫对口城市或劳务协作密切的城市,加强对凉山籍彝族劳务派遣公司等人力资源企业以及部分吸纳劳务的重点企业人力资源人员,开展关于艾滋病问题以及公平就业等方面的培训指导。

10 建议

## 加强对于企业艾滋病及公平就业相关知识的宣传和培训

建议在国际劳工组织、中国劳动和社会保障科学研究院的技术支持下,针对本次调研的五家企业,根据行业特征、企业和员工特点、培训方式等,设计特色鲜明、生动活泼、贴合企业形象的艾滋病有关问题的宣传培训材料,如课程包、短视频、在线课程等,纳入企业已有的职业安全健康等培训项目和企业能力建设计划中,提高企业和员工对艾滋病问题的关注和参与,帮助企业加强对员工的关爱支持,建立“多元共融”的企业文化。

建议在国际劳工组织、中国劳动和社会保障科学研究院的技术支持下,与四川省成都市新都区开展合作,在深化构建和谐劳动关系综合配套改革试点项目中,开展“和谐共享·与爱同行”关爱职工的劳动关系公共服务项目,设计包含艾滋病问题在内的职工安全健康和相关劳动法律法规知识的培训课程、宣传手册、案例指导等,将其纳入劳动关系公共服务清单。项目主要针对企业人力资源人员和人力资源企业,通过分期培训、案例宣讲、树立典型等方式,提高企业管理层对包含艾滋病问题在内的职工安全健康的关注,加强对企业艾滋病相关的劳动问题的培训指导,引导企业营造更加公平包容友爱的就业和工作环境。

在感染者生计、就业与社会保障方面,建议包括:加强对HIV感染者就业创业和社会保障方面的精准扶持;加强对劳务输入地和输出地人力资源企业和劳务经纪人的教育培训;加强对于企业艾滋病及公平就业相关知识的宣传和培训;加强国内外关于消除贫困和促进公平就业实践的成果分享,以避免或消除低收入群体因病致贫、因病返贫的问题。

## 加强国内外关于消除贫困和

## 促进公平就业实践的

## 成果分享

建议

11

建议在国际劳工组织和人社部的共同筹备下,以“消除贫困,实现可持续发展”为主题开展圆桌会议。邀请联合国艾滋病规划署等有关国际组织,国家相关部门,“三区三州”人社部门、科研机构、非政府组织、本次调研的五家企业等,以本次调研成果分享为切入点,共同交流我国和世界消除贫困的实践经验、面临挑战,共同探讨帮助包含HIV感染者在内的特殊贫困群体实现脱贫后可持续发展以及实现公平就业的建议和行动。

 联合国艾滋病规划署



推特



微信公众号



微博

 妇女署



微信公众号



微博



微博



哔哩哔哩



国际  
劳工  
组织



微博