

ИНФОРМАЦИОННЫЕ ПОТРЕБНОСТИ ЛЮДЕЙ, ЖИВУЩИХ С ВИЧ, И МОЛОДЕЖИ В КОНТЕКСТЕ ПРАВ ЧЕЛОВЕКА И ВИЧ/СПИДА

ОТЧЕТ ПО РЕЗУЛЬТАТАМ ИССЛЕДОВАНИЙ

РОО «Сообщество людей, живущих с ВИЧ»
при поддержке Бюро ЮНЕСКО в Москве



Организация
Объединенных Наций по
вопросам образования,
науки и культуры



РОО «Сообщество ЛЖВ»

**ИНФОРМАЦИОННЫЕ ПОТРЕБНОСТИ ЛЮДЕЙ,
ЖИВУЩИХ С ВИЧ, И МОЛОДЕЖИ В КОНТЕКСТЕ
ПРАВ ЧЕЛОВЕКА И ВИЧ/СПИДа**

ОТЧЕТ ПО РЕЗУЛЬТАТАМ ИССЛЕДОВАНИЙ

Выполнено РОО «Сообщество людей, живущих с ВИЧ»
при поддержке Бюро ЮНЕСКО в Москве

Руководитель исследовательского проекта:
Ю. А. Кондинская, социолог, директор Томского областного
благотворительного общественного фонда «Сибирь-СПИД-Помощь»

СОДЕРЖАНИЕ

Введение	5
Методология	6
Цель исследования	6
Задачи исследования	6
Объект исследования	6
Предмет исследования	6
Методы исследования	7
Инструментарий	7
Выборка	7
Выявление знаний, отношения и поведения людей, живущих с ВИЧ в области ВИЧ/СПИДа и прав ЛЖВ	8
СМИ	8
ВИЧ/СПИД	12
Права людей, живущих с ВИЧ	20
Здравоохранение	24
Образование	30
Работа	32
Общество	34
Выявление знаний, отношения и поведения молодежи в области ВИЧ/СПИДа и прав людей, живущих с ВИЧ	38
СМИ	38
Знания о ВИЧ/СПИДе	41
Права людей, живущих с ВИЧ	50
Здравоохранение	52
Образование	54
Общество	56
Выводы	59
СМИ	59
Знания о ВИЧ/СПИДе	59
Потребности в информации	60
Права людей, живущих с ВИЧ	61
Рекомендации	62

ВВЕДЕНИЕ

В настоящее время Россия принадлежит к числу стран, в которых зарегистрированы наиболее высокие показатели развития эпидемии ВИЧ-инфекции. В то же время восприятие проблемы и предпринимаемые усилия не всегда соответствуют ее реальным масштабам. Одним из примеров этого может служить высокий уровень стигматизации и дискриминации людей, живущих с ВИЧ. Данное явление, бесспорно, негативно сказывается на возможностях противодействия эпидемии и снижении динамики распространения. В этой связи формирование толерантного и адекватного отношения к ВИЧ-положительным людям и к самой теме ВИЧ-инфекции в России становится все более актуальной задачей.

Общественные некоммерческие организации, имеющие необходимый потенциал для гибкого, оперативного и адекватного реагирования на сложившуюся ситуацию и стремительно меняющиеся внешние условия в контексте эпидемии ВИЧ/СПИДа, в силу специфики своей деятельности способны смягчить критический диссонанс, описанный выше. В особенной степени это касается организаций, работающих с ЛЖВ и молодежью (данная целевая аудитория является самым активным проводником идей и в то же время она наиболее уязвима перед эпидемией ВИЧ-инфекции) по продвижению принципов, основанных на соблюдении прав человека, формировании толерантного отношения и недопустимости дискриминации.

Усилия по формированию адекватного отношения к теме ВИЧ/СПИДа предпринимаются в рамках многочисленных государственных и негосударственных проектов. В этой связи одной из первоочередных задач для обеспечения целевого использования ресурсов и согласованного ответа на данную проблему должна стать проработка вопросов координации усилий и развития межсекторного социального партнерства между государством и обществом. А критерием оценки эффективности усилий – ответ на образовательные нужды и потребности людей, живущих с ВИЧ, и молодежи в области прав человека, противодействия стигме и дискриминации в контексте ВИЧ-инфекции.

Исходя из вышеописанной ситуации и предпосылок, Региональная общественная организация «Сообщество людей, живущих с ВИЧ» при поддержке Бюро ЮНЕСКО в Москве разработала и осуществила проект по оценке молодежными организациями образовательных нужд целевых групп (людей, живущих с ВИЧ, и молодежи в возрасте от 18 до 25 лет), включающий ряд исследований на территории трех субъектов РФ: Челябинской, Пензенской и Томской областей. В рамках исследований оценивалось отношение представителей целевых групп к проблеме ВИЧ/СПИДа, уровень их знаний о ВИЧ/СПИДе, проводился анализ существующих форм и практик взаимодействия с молодежью и ЛЖВ с целью последующей разработки стратегий и тренингов для работы с данными целевыми группами.

МЕТОДОЛОГИЯ

ЦЕЛЬ ИССЛЕДОВАНИЯ

Определить потребности целевых групп (людей, живущих с ВИЧ, молодежи) в области образования и повышения информированности по вопросам прав человека и противодействия стигме и дискриминации в контексте ВИЧ/СПИДа с целью последующей разработки стратегий и тренингов для работы с данными целевыми группами.

ЗАДАЧИ ИССЛЕДОВАНИЯ

1. Выявить знания, отношение и поведение людей, живущих с ВИЧ, в области ВИЧ/СПИДа и прав ЛЖВ.
2. Выявить знания, отношение и поведение молодежи в области ВИЧ/СПИДа и прав ЛЖВ.
3. Оценить потребности целевых групп по вопросам, связанным с ВИЧ/СПИДом, с точки зрения:
 - наличия и полноты информации о ВИЧ/СПИДе;
 - наличия и полноты информации о правах человека в контексте ВИЧ/СПИДа.

ОБЪЕКТ ИССЛЕДОВАНИЯ

- 1) ЛЖВ, проживающие на территории трех областей, попавших в выборку исследования;
- 2) молодежь в возрасте от 18 до 25 лет, проживающая на территории трех областей, попавших в выборку исследования.

Выбор целевых групп обусловлен темой исследования. Деятельность молодежных организаций, работающих в области ВИЧ/СПИДа, в основном сосредоточена на работе с этими группами населения.

ПРЕДМЕТ ИССЛЕДОВАНИЯ

Предметом исследования являются знания, отношение и поведение ЛЖВ и молодежи в контексте ВИЧ/СПИДа и соблюдения прав человека.

МЕТОДЫ ИССЛЕДОВАНИЯ

Исследование проводилось методом полуструктурированного интервью с людьми, живущими с ВИЧ, и молодежью, являющимися целевыми группами молодежных организаций, работающих в области ВИЧ/СПИДа на территории РФ.

ИНСТРУМЕНТАРИЙ

Исследование проводилось методом полуструктурированного интервью. Для каждой группы в соответствии с техническим заданием, целями и задачами исследования разрабатывался отдельный инструментарий.

ВЫБОРКА

Данное исследование проводилось на основе случайной выборки. В соответствии с техническим заданием в исследовании приняли участие люди, живущие с ВИЧ, и молодежь, составляющие целевую аудиторию молодежных организаций, работающих в области ВИЧ/СПИДа в РФ. В связи с тем что исследование носило оценочный характер, были выбраны три федеральных округа, в которых складывается неблагоприятная эпидемиологическая ситуация: Сибирский, Уральский и Приволжский. Также на основе случайной выборки в этих округах были отобраны территории, в областных центрах которых затем проходило исследование: города Томск, Челябинск и Пенза. Количество опрошенных из числа людей, живущих с ВИЧ, составило 60 человек. Количество опрошенных молодых людей в возрасте 18–25 лет – 60 человек.

ВЫЯВЛЕНИЕ ЗНАНИЙ, ОТНОШЕНИЯ И ПОВЕДЕНИЯ ЛЮДЕЙ, ЖИВУЩИХ С ВИЧ, В ОБЛАСТИ ВИЧ/СПИДА И ПРАВ ЛЖВ

Возраст участников исследования варьировался от 20 до 41 года. Период жизни, в течение которого они знали о своем ВИЧ-положительном статусе, варьировался от 1 года до 7 лет. Согласно данным Федерального научно-методического центра по профилактике и борьбе со СПИДом, 80% всех случаев заражения ВИЧ-инфекцией в РФ составляет молодежь 15–30 лет.

Для того чтобы выявить знания, отношение и поведение людей, живущих с ВИЧ, мы последовательно обратились к следующим блокам:

- средства массовой информации,
- ВИЧ/СПИД,
- права человека,
- здравоохранение,
- образование,
- работа.

Фактически мы затронули все сферы жизнедеятельности человека. Разумеется, это не случайно — подобный анализ позволил нам приблизиться к поиску ответа на вопрос, с какими сложностями сталкивается человек, получивший диагноз ВИЧ-инфекция, а также выяснить, какое влияние это оказывает на его отношение к своему статусу и к окружающим его людям, а также на его поведение в обществе.

СМИ

На состояние здоровья человека оказывают влияние множество факторов: экологические, социальные, физиологические и т.д. Но один из самых важных факторов — поведение самого человека. Многих заболеваний он может избежать, выбирая менее рискованное поведение. Но для этого человеку необходимо своевременно получить информацию о существующей угрозе и о способах защиты от возможного заражения. В нашем случае угрозой для здоровья являются различные социально значимые заболевания, такие как ВИЧ-инфекция.

Участникам исследования был задан ряд вопросов, касающихся качества и полноты освещения темы ВИЧ/СПИДа в СМИ. Но прежде чем перейти непосредственно к их ответам, остановимся на нескольких важных аспектах существования СМИ.

- Телевидение является одним из наиболее популярных источников информации. Более того, это один из самых массовых источников воздействия, который затрагивает сразу несколько каналов восприятия (слуховой и визуальный).
- Оценка даже одного и того же источника информации может быть различной и зависеть от статуса респондента: населения, общества в целом или человека, живущего с ВИЧ. Например, в ряде случаев отношение к определенному СМИ было положительным с позиции человека с ВИЧ-положительным статусом и отрицательным, с точки зрения общего населения.
- Оценки варьируются в зависимости от самих источников информации: телевидение, радио, специализированные журналы, пресса.

Негативные оценки чаще всего были вызваны:

- особенностью подачи информации в СМИ: акцент на привлечении внимания, запугивании населения и прочее;

Вопрос: Если вы слышали/ читали что-нибудь на тему ВИЧ/СПИДа в СМИ, расскажите, что это была за информация?

— Рассказывают о смертности, о количестве ВИЧ-инфицированных, пугают людей, не затронутых проблемой...

— Я слышал, как рассказывали историю об одной женщине, как она заразилась, что происходило с ней, и как она умерла... После такого и жить не хочется.

— Я много читал в СМИ о ВИЧ/СПИДе! Информация разнообразна! Сначала я не все понимал – постепенно. Но с каждым разом возвращаясь к тому или иному вопросу, на который не мог дать сам себе ответ, с течением времени начал понимать, о чем пишут! Ведь взять материалы из журналов, где очень большой спектр разнообразных тем, таких как ВААРТ, описание препаратов по ВААРТ, иммунограмма, вирусная нагрузка и т.д.,

— если человек не так давно узнал о своем статусе, естественно, ему не все будет понятно. Поэтому не все сразу, а постепенно! Как правило, для начала необходимо узнать, что такое вообще ВИЧ и СПИД, какая разница в этих терминах, о путях передачи ВИЧ, как не передается ВИЧ, и т.д. Конечно, я заметил, что очень большое внимание уделяют такому понятию, как медико-психосоциальная помощь. Этот термин несет очень важную и ценную информационную поддержку по отношению к ВИЧ-положительным.

- качеством и достоверностью преподносимой информации;

Вопрос: Как вы оцениваете качество и/ или достоверность этой информации?

- Мне не нравится, так как самой страшно становится от такой информации.
- Не знаю, мне кажется, что больше жути нагоняют и меньше дела.
- Я доверяю информации.
- Качество и достоверность оставляют желать лучшего.
- Зависит от источника.
- Качество предоставления информации о ВИЧ/СПИДе играет очень большую роль! И оценить это невозможно. Но если речь идет об индивидуальном консультировании, то качество возрастает. Опять ведь каждый – не важно, специалист или равный консультант – сам выбирает тактику информирования, и у всех она разная. Поэтому к понятию качественная необходимо добавить – достоверная! Притом что есть «вчерашняя» информация, которая сегодня может быть уже не достоверной. Поэтому необходимо пополнять и быстрее узнавать о новой информации, например, из специализированных журналов, таких как «ШАГИ», либо обмениваться опытом с другими людьми – из сообщества ВИЧ-положительных.
- Мне интересно и все понятно, но для того, кто не в этой теме, не понятно.
- Хорошо. Все, что говорят, – правда.
- Мне нравится. (Улыбается.)
- Нравится, что стали смотреть на ВИЧ глазами ВИЧ-положительных. Вызывает больше доверия.

- самим фактом наличия и количеством информации в различных СМИ.

Вопрос: Если вы слышали/ читали что-нибудь на тему ВИЧ/СПИДа в СМИ, расскажите, что это была за информация?

- Я слышала и по радио, и по телевидению, и газеты читаю, много статей вижу...
- Несколько раз видела передачу «СПИД, скорая помощь» на ТНТ, ролики.

— Читал только то, что нашел в СПИД-центре, когда приходил на прием.

Оценивая, насколько полно и в каком объеме предоставляется информация, респонденты условно разделились на две группы:

- 1) тех, кто считал, что тема ВИЧ/СПИДа достаточно освещается в СМИ. Представители этой группы были в курсе не только статей и передач, которые выходили и публиковались в последнее время в СМИ, но и современной специализированной литературы. Это была оценка информации, с точки зрения человека, владеющего по меньшей мере основами знаний в области ВИЧ/СПИДа;
- 2) тех, кто считал, что эта тема недостаточно освещается. Они рассматривают этот вопрос с точки зрения человека, который не сталкивался лично с этой проблемой и не всегда владеет необходимым минимумом знаний.

К этой группе можно отнести и тех, кто вообще не сталкивался с подобной информацией в СМИ.

Вопрос: Как вы считаете, достаточно ли освещаются вопросы ВИЧ/СПИДа в средствах массовой информации? На телевидении? На радио? В журналах и газетах?

— Нет, недостаточно, каждый день слышу страшные истории, полезную информацию не дают.

— Ни разу не видела ни передачи, ни статьи...

— Мало.

— Мало информации, которая могла бы помочь задуматься над этой проблемой. Нужно, чтобы до всех дошло.

— Информации достаточно, но много внимания уделяется вопросам ВААРТ и правам ВИЧ-положительных, т.е. для самих ВИЧ-положительных людей информация, а не для общества.

— Нет, недостаточно на телевидении, на радио! Я считаю, что надо больший акцент сделать именно на телевидении. Потому что это главный источник быстрого распространения любой информации. А если мы говорим о ВИЧ/СПИДе, то здесь важно не быстро, а качественно, и чтобы была понятна и доступна эта информация всем слоям населения (дети и взрослые, ближайшее окружение, молодые и пожилые). Если гово-

ритель о журналах и газетах, то здесь достаточно освещаются вопросы о ВИЧ/СПИДе, но не до всех доходит эта важная информация, и не всем она доступна!

— Я не слышал...

— Достаточно.

— Много раз видела, у нас часто показывают сюжеты про ВИЧ-инфицированных.

— Недостаточно.

— Ну, в целом да, но нужно уделять внимание отдельным деталям этой проблемы, потому что есть как бы люди инфицированные, есть не инфицированные, поэтому нужно побольше уделять внимания информации именно для ЛЖВС.

Таким образом, оценки участников исследования нельзя назвать однозначными. Они во многом определяются личным опытом и знаниями.

В этой связи попытаемся выяснить, какими знаниями владели участники исследования до того, как им стало известно об их ВИЧ-статусе.

ВИЧ/СПИД

Среди участников исследования наблюдались существенные различия в опыте жизни с ВИЧ, начиная с того, что период, в течение которого они живут, зная о своем ВИЧ-положительном статусе, варьировался от 1 года до 7 лет.

В перечень трудностей, с которыми пришлось столкнуться респондентам после получения диагноза, можно включить практически весь спектр проблем, связанных с различными сферами жизнедеятельности человека: здоровье, работа, семья, отношения с близкими людьми и т.д.

Вопрос: С какими проблемами, сложностями вам пришлось столкнуться после того, как вам стал известен ваш ВИЧ-статус?

— Медицина, отношение врачей и страх.

— В первое время я не знала, что делать и что это такое, но в СПИД-центре мне быстро рассказали, что это такое – и все.

— Я рассказал родителям, они меня стали упрекать, что допрыгался и все такое, не хотели со мной кушать. Сейчас более-менее стало полегче, все привыкли, я из СПИД-центра носил брошюры, они успокоились, но все равно упрекают...

- Проблема была в поиске работы.
- В принципе на тот момент у меня были и поважнее проблемы и сложности. Поэтому к своему ВИЧ-положительному статусу я отнесся более-менее спокойно и сразу влился в необходимый коллектив, который меня направил на верный путь жизни с ВИЧ. Конечно, была проблема – мое раскрытие статуса. Это был курьезный случай в моей жизни. Но уже сегодня этот момент я пережил!
- Не знал, кому рассказать, хотя друзья знали, там половина с ВИЧ. Я не парюсь по этому поводу: ВИЧ и ВИЧ...
- Я зарылась от своего парня, он мне не сказал, что у него ВИЧ.
- Сложно было психологически, думала, что умру, думала о смерти. (Вздыхает.)
- Трудности с работой.
- Шесть лет нет рукопожатий, отдельная посуда и т.д.
- Переломить страх людей помогло только время и то, что я до сих пор жив.

Как отмечают сами участники, даже в случае, когда никому, кроме них и сотрудников Центров профилактики и борьбы со СПИДом, не было известно об их положительном статусе, возникали проблемы иного плана: страх, депрессия, одиночество.

Вопрос: С какими проблемами, сложностями вам пришлось столкнуться после того, как вам стал известен ВИЧ-статус?

- Я боялась, что узнают о моем статусе, и, конечно, никому не могла сказать, что со мной.
- Психологические проблемы: уход с работы, боязнь заражения других людей.
- Обострились психологические проблемы, я была в депрессии.

При оценке уровня знаний по вопросам, связанным с ВИЧ/СПИДом, оказалось, что в большинстве случаев он существенно различался до и после получения диагноза.

Вопрос: До того как вам стало известно о ВИЧ-статусе, что вам было известно о ВИЧ/СПИДе? О путях передачи вируса? О том, как можно защитить себя?

— Чем меньше знаешь, тем крепче СПИД – это все, что я знала. Думала, что только наркоманы болеют СПИДом.

— Я знала, что это передается половым путем, нам еще в школе рассказывали о СПИДе, но как-то всерьез это не воспринимала, думала, что мало кто болеет этим. Даже и не задумалась, что надо защитить себя.

— У нас ходил слух, что СПИДоносные ходят, но думали, что это байки, кололись одним шприцем... и еще не думали, что можно подцепить половым путем.

— Мне были известны пути передачи заражения ВИЧ-инфекцией.

— Знала, что если я не буду общаться с наркоманами, то не заражусь.

— Я знала, что он где-то есть. О путях передачи знала, что половой путь и через кровь. Я знала о том, что нужно заниматься безопасным сексом, пользоваться индивидуальными средствами гигиены.

— О СПИДе – быстротекущее заболевание, что человек умирает от любой инфекции, о ВИЧ мне известно не было.

— Всего понемногу! Но все же недостаточно! Знал, как можно защитить себя, но не мог представить, что все же меня может коснуться проблема ВИЧ. Как говорится, ничего не бывает просто так. Значит, так Богом было мне начертано.

— Среди «наших» ходил слух о СПИДе, но никто всерьез не думал. Что-то заболело, ну и ладно – само пройдет.

— Это было где-то далеко от меня, я не знала, что, переспав с парнем, могу такое получить... это самое обидное, наркотики не принимала никогда в жизни, и тут такое...

— СПИД – это смертельная болезнь, передается половым путем и через кровь. (Уверенно сказала.)

— Знал, что передается половым путем, через иглу. Надо пользоваться презервативами, не употреблять наркотики.

— Знала, что можно заразиться бытовым путем, через кровь и половым...

Вопрос: Что ты знал (-а) о том, как можно защитить себя?

– Надо пользоваться презервативом и одноразовым шприцем.

– Я даже не сталкивалась с этим, знала, что где-то есть, мельком слышала. О путях передачи тоже ничего не знала. Сейчас я все знаю, у меня много брошюр, я ведь с этим напрямую столкнулась.

– Раньше не знала ничего, я думала, что меня это не коснется. А сейчас – конечно... Приходится узнавать.

– Да, я знала о СПИДе в основном из буклетов, газет и журналов. Сейчас я об этом знаю очень много, и это мне мешает.

– Конечно, знала, но постольку-поскольку. Все. У меня ни знакомых, никого с такими проблемами не было. Я знала, что существует такое, но не было общения с такими людьми.

– Конечно, знала. Я же была взрослым человеком, 25 лет было, все я знала, презервативами пользовалась, а так вышло, что через иглу получилась. Потом, я как узнала, что у меня такие вот вещи, тем более я хотела ребенка, я, естественно, очень испугалась того, что у меня ВИЧ, и сколько я проживу, и вообще, вся жизнь кончена, и все такое прочее. Я, конечно, сразу своему молодому человеку сказала, что ты как хочешь, а я отхожу от той компании, ничего больше не употребляю, и вообще, я хочу прожить подольше. Ну, в принципе – все, с наркотиками – все, завязала я полностью. Этот молодой человек остался со мной. Стал моим мужем в конечном итоге. Родили мы с ним ребенка, вот сейчас 2,5 года дочке моей. На 30-й неделе беременности у меня обнаружили гепатит С.

До этого у меня не было ничего, как я на учет становилась, позже у меня обнаружилось. Т.е., видимо, какой-то инкубационный период был. Потом вот уже позже я узнала. Ребенок у меня в 2003 году родился, и узнала где-то в конце 2002 года, что у меня еще и гепатит С к тому же.

– Я слышала об этом, поскольку у меня было медицинское образование. Не обо всем.

– Понятно, что я, как человек, живущий с ВИЧ, после того как меня поставили перед фактом, разумеется, собирал информацию, у меня был информационный вакуум по этому поводу, и я впитывал, как губка, всю информацию, которая мне попадалась. Причем на тот момент была неадекватная информация, и поэтому случалось очень много казусных историй, личные стереотипы, мифы, которые впоследствии развеялись. Но со временем... я вот сейчас вникаю в тему более детально... сейчас

таких проблем нет. Если в целом говорить, то разного рода была информация, это были и социальные ролики, и откровения людей, живущих с ВИЧ, всю возможную информацию, где только видишь и слышишь слово СПИД, просто все внимание туда устремляется.

После того как участникам исследования стал известен ВИЧ-статус, знания большинства из них в области ВИЧ/СПИДа, по собственной оценке, существенно улучшились и расширились.

Вопрос: Как бы вы оценили свои знания по вопросам ВИЧ/СПИДа сейчас?

- На 95% знания.*
- Я знаю достаточно, по сравнению с тем, когда я пришла в больницу.*
- Я сейчас могу любого залечить, что и как в этой теме.*
- Когда я столкнулась с этой проблемой, то гораздо больше стала знать.*
- Я считаю себя достаточно информированным. Но на этом я не останавливаюсь. Мне хочется все больше и больше узнавать о ВИЧ/СПИДе. Я знаю точно, что с каждым днем появляется много новой и полезной информации о ВИЧ/СПИДе.*
- Сейчас я знаю много и могу сказать о путях передачи.*
- Знаю много, по сравнению с тем, что знала до ВИЧ.*
- Намного больше, чем до заражения, достаточно для жизни.*

Отвечая на вопрос, нужна ли какая-то дополнительная информация по теме ВИЧ/СПИДа, респонденты прежде всего руководствовались тем, что их больше всего волновало в данный момент. Таким образом, их оценка представляла собой субъективную реакцию на ситуацию, актуальную в конкретный промежуток времени и касающуюся лишь нескольких аспектов жизни с ВИЧ. В пользу этого предположения свидетельствуют данные по информационным потребностям, на которые указали респонденты.

Вопрос: Есть ли какая-то информация, которой вам не хватает? Что именно?

- Медицинский аспект: побочные действия от препаратов, сроки создания лекарства от ВИЧ...*
- Мне хочется знать, будет ли создано лекарство, излечивающее от ВИЧ.*

— Мне хочется больше знать о лечении, за что нужно платить, а за что – нет.

— Не могу точно сказать. В настоящее время внезапно появляются новые вопросы о ВИЧ, на которые я не могу ответить... но есть группы поддержки, взаимопомощи, горячая линия «ШАГИ» и т.д., где всегда можно спросить.

— Мне интересно все, что связано с этим. И любая информация на пользу, так что хочу знать больше.

— А будет излечиваться ВИЧ?

Как видим, лидирующие позиции занимает вопрос лечения ВИЧ/СПИДа. Вторая, не менее многочисленная группа ответов связана с тем, что информации по ВИЧ/СПИДу у респондентов достаточно, или они точно знают, где могут ее получить.

В ходе исследования был поднят еще один очень важный вопрос, связанный с беременностью и рождением ребенка у ВИЧ-положительной женщины. Согласно результатам опроса, информация о путях передачи ВИЧ от матери ребенку и методах профилактики этой передачи актуализируется для женщины лишь в тот момент, когда она начинает задумываться о рождении ребенка. Если впоследствии тема материнства становится приоритетной, женщина начинает искать источники дополнительной информации. В противном случае информация носит фрагментарный, отрывочный характер¹.

Вопрос: Что вам известно о вертикальном пути передачи ВИЧ (от матери ребенку)?

— Знаю, что передается через молоко при кормлении, что в течение беременности нужно пить тимазид (я его сейчас пью), а во время родов мне должны дать одну таблетку, чтобы защитить ребенка от инфекций.

— Химиотерапия и отказ от кормления грудью, это мне гинеколог сразу рассказала, все объяснила.

— Знаю, что ВИЧ-инфекция может передаваться во время беременности ребенку.

— Ой, ну кормить нельзя грудью было. Ну что я могу сказать? В консультации я, естественно, с 5–6 недель наблюдалась. У меня цель была – ро-

¹ Из интервью с ВИЧ-положительными женщинами: «Отчет по результатам исследований, посвященных изучению ситуации, связанной с отношением населения к ВИЧ-инфицированным женщинам и их репродуктивным правам». – Томск, 2005.

доть здорового ребенка. Я проконсультировалась в Центре с гинекологом. Мне сказали, что если будет профилактика, если наркотиков не будет... Я сказала, что все, давайте эту тему закроем – про меня по крайней мере. С наркотиками все для меня... Я с 24-й недели стала принимать лекарство (тимазид), т.е. мне стали его выдавать в СПИД-центре, я там все принимала по часам, потом в больницу Боткина рожать поехала. Приехала просто на осмотр, мне уже недели три оставалось до родов. Приехала на осмотр, у меня там давление, анемия, срочно в Боткина, поехала вообще без вещей, без ничего. В Боткина меня забрали на «скорой». Там мне сделали кесарево сечение, давление было высокое, при моем обычно пониженном – 100 было 160. Ну и потом тоже, как ребенок родился, ретровир давали, сироп. Ребенок снят с учета в полтора года, все в порядке.

— Я знаю о том, что при вертикальном пути передачи очень важна терапия, проводимая во время беременности. Так же о том, что весьма важен момент родов, насколько правильно и профессионально они будут проведены, что дает большой процент того, что ребенок родится здоровым. А также послеродовая терапия...

— Какая-то терапия... Я все время забываю названия препаратов, но я знаю, что назначают на втором месяце, скажем, везде по-разному, но приблизительно на втором месяце беременности назначают терапию, какой-то курс, после этого ребенок получает какое-то время терапию для профилактики. После этого его долгое время наблюдают, лет до 3, что ли...

Абсолютное большинство отмечает, что специалисты обсуждали с ними тему рождения ребенка. Но, как выяснилось, рекомендации, которые получали женщины от специалистов, существенно отличались: одним рекомендовали рожать, другим советовали сделать аборт.

Вопрос: После того как вам был поставлен диагноз, приходилось ли вам обсуждать с медработниками возможность рождения ребенка? Какие советы, рекомендации они вам давали?

— Говорили «рожай». Ну, они же видели, в принципе, что я всегда прихожу, все анализы вовремя делаю. Я просто знаю девчонок – наркоманок, которым вообще все до фени, они даже до последней недели не знали, что беременны, торчали до последнего и не замечали, в Боткина привозили их таких. У меня была, конечно, цель, и я к ней напролом шла. Мне говорили, что если все будет хорошо, в плане того, что я все буду делать правильно, то все нормально должно быть. Главное – это терапия предро-

довая, и потом уже, как я буду сироп этот ребенку давать. У меня просто уже все автоматически получалось. Ну, мне сказали, что 3% может быть, что ребенок будет больной, а 97% при всех раскладах, что нормальным будет. И у меня цель была, что я в лепешку разобьюсь, но все для этого сделаю. Ну, так, в общем-то, и вышло. Тьфу-тьфу-тьфу, ребенок здоровый.

— Гинеколог дал время на обдумывание, чтобы сделать аборт, а инфекционист дал информацию и сказал «решай сама».

— Все врачи рекомендовали и советовали сделать аборт. Говорили, что ребенок родится ВИЧ-положительным, что у меня «период окна» и что он проживет 5 лет... вообще жуткие вещи. Хотя я почитала литературу, там тоже не рекомендуют рожать в «период окна».

— Объяснили, что можно предотвратить заражение специальным лечением.

— Мне сказали, что я должна сделать аборт, что не должна рожать ребенка при моем диагнозе. Мой гинеколог сказал, что сто процентов того, что ребенок родится больным, и поэтому мне не стоит рожать. Мне пришлось сделать аборт. К тому же, когда с ним разговаривала моя мама, он сказал о том, что мне незачем рожать, поскольку с ВИЧ-инфекцией я не проживу больше 5–7 лет.

— Они говорили, что обязательно беременей и обязательно приходи к нам в СПИД-центр. Я спрашивала, а какие гарантии того, что я действительно буду получать нужную терапию? Мне говорили, все будет в порядке. Когда я сейчас обращаюсь, мне говорят, что все гораздо сложнее. Спрашиваю, ну а что же все-таки делать? Они говорят, ну, ты беременей, а там посмотрим. Т.е. я сейчас, честно говоря, не уверена. Два года назад я была уверена, что все будет хорошо, а сейчас нет.

— В основном проблема – с врачами, особенно в роддоме и со стоматологами: когда они узнавали диагноз, не хотели принимать. Сейчас принимают, но отношение не очень.

Вопрос: Скажите, сталкивались ли вы с ситуациями, когда ваши права были нарушены, что это были за случаи?

— Да нет, наверное, не было, хотя нет, было, когда меня заставили делать аборт.

Вопрос: Чем аргументировали врачи?

— Что у меня будет нездоровый ребенок. Просто запретили мне рожать.

Вопрос: А вот вы говорили о том, что не всегда врачи принимают вас?

— Да, отказываются, когда узнают о моем диагнозе.

Вопрос: И часто это бывает?

— Ну да, например, стоматологи, в роддомах, хотя они принимают, но отношение ужасное, а стоматологи точно, как только узнают, что у тебя ВИЧ, сразу отказываются.

Вопрос: Это в платных клиниках или бесплатных?

— У нас и в бесплатных отказываются принимать, раньше был стоматолог в СПИД-центре, сейчас его там нет.

Как видно из приведенных фрагментов интервью, очень многое зависит от подхода самих специалистов и от информации, которую они предоставляют женщинам с ВИЧ. Большинство страхов у женщин вызвано тем, что они до конца не могут понять, насколько велика вероятность заражения ребенка и как ее можно минимизировать. Очевидно, что в период беременности усиливаются сомнения и колебания, возникает масса вопросов – ведь это действительно очень важный шаг. Помимо того что молодые женщины знают о своем диагнозе и о проблемах, связанных с развитием заболевания, они еще и ждут ребенка. Данными факторами объясняется их особая уязвимость в период беременности и, вследствие этого, потребность в психологической помощи, в поддержке, а также в достоверной информации.

Интересным представляется факт, что ни разу в ответах на вопрос о потребностях в информации не прозвучала тема прав людей, живущих с ВИЧ. Рассмотрим этот вопрос подробнее.

ПРАВА ЛЮДЕЙ, ЖИВУЩИХ С ВИЧ

Несмотря на то что респонденты достаточно высоко оценили уровень собственных знаний в области ВИЧ/СПИДа, их информированность в области прав людей, живущих с ВИЧ, оказалась на весьма низком уровне.

Вопрос: Что вам известно о правах людей, живущих с ВИЧ (в сфере образования, здравоохранения, работы и т.д.)?

— Что люди могут так же жить: учиться, работать... кроме некоторых сфер.

— Я студентка педагогического колледжа, спокойно учусь, никто о том, что у меня ВИЧ, не знает... и работать я потом могу там, где захочу, – вот...

— Ничего...

— Известен кодекс из журнала «ШАГИ».

— У меня есть брошюра, в которой указаны все мои права и обязанности.

— Немного известно, знаю, что они нарушаются.

— Вот над этим вопросом в данный момент я работаю. Мне очень хочется больше знать о правах людей, живущих с ВИЧ. Конечно, это не говорит о том, что я минимум не знаю, – наоборот.

— Ничего, я даже и не интересовался этим...

— Мы имеем право учиться, где захотим, и лечиться в любой больнице.

— Говорят, что те же самые, как и для здоровых людей, но на самом деле не так все.

— Ограничения по работе существуют, нельзя работать с продуктами, детьми в больнице.

— Имеют право на все, существуют ограничения на федеральном и местном уровнях.

— Такие же права, как и у всех, если на свободе.

Некоторые респонденты отмечали, что их знания в области прав людей, живущих с ВИЧ, недостаточны и обрывочны. В качестве возможного объяснения ситуации предлагались два варианта: 1) это тема, которой начинают интересоваться, когда возникает проблема; 2) есть юристы, к которым можно обратиться за консультацией.

Вопрос: Как бы вы оценили свои знания в области прав людей, живущих с ВИЧ? Попытайтесь объяснить, почему вы дали именно такую оценку.

— Просто не пользуемся своими правами, знаем лишь те, с какими встречались в своей жизни.

— Ну... не могу же все знать о правах, у нас есть юрист, к которому можно обратиться, и он все расскажет.

— Как-то даже и не задумывался об этом. Наверное, пока не приходилось голову ломать по этой теме.

— Ну, на многие вопросы я не могу ответить в этой сфере.

- Я недавно узнала диагноз, поэтому не успела их изучить.
- Да, очень интересный вопрос... просто так сразу в голову пришло. Почему-то думаю, что до пяти баллов осталось не так много ждать. Вот и решил взять среднее.
- Так, я ничего об этом не знаю.
- Я ходила к юристу, у меня была проблема с работой. Она мне сказала, что все незаконно, что происходит, но если я буду подавать в суд, то будет разглашение статуса и много других проблем.
- Потому что не знаю все ответы на такие вопросы.
- Просто ничего не знаю об этом.
- Я хорошо знаю свои права в своей ситуации.

Подводя итоги по оценке знаний в области прав людей, живущих с ВИЧ, всех участников опроса можно условно разделить на две группы. Первая группа включает респондентов, у которых еще не было негативного опыта, связанного с нарушением прав. К ним относятся:

- респонденты, недавно узнавшие о своем ВИЧ-статусе; в силу этого их знания в целом о проблеме еще на достаточно низком уровне;
- респонденты, которые не осознали, что их права были нарушены, так как не воспринимают подобные ситуации как нарушение.

Другая группа включает в себя респондентов, уже имеющих негативный опыт подобного рода, сталкивавшихся с проблемами нарушения прав человека в медицинских и образовательных учреждениях, в процессе трудоустройства и со стороны семьи и близких.

Вопрос: Припомните, пожалуйста, приходилось ли вам сталкиваться с ситуациями, связанными с вашим ВИЧ-статусом, когда ваши права были нарушены?

- Да.
- Со мной такого не случилось.
- Нет, не помню, вроде не было такого...
- Да, это была работа, я ничего не могла сделать, слишком много про меня ходило слухов, что я наркоманка и т.д. Ну, было такое, что кололась, и что теперь все время это вспоминать?
- Нет, такого не было.

— Отказ во врачебном приеме в больнице по месту жительства. Я была в шоке, когда со мной даже не хотели говорить. Сразу отправили в СПИД-центр. Я ничего не сделала, пошла туда, куда отправили.

— С моим раскрытием статуса произошел необычный случай. Коротко об этом не расскажешь, но все же попытаюсь. У меня в феврале был гражданский суд по разделу жилого помещения. Ответчиком был мой двоюродный брат. Ну, в общем, произошло так, что он, по слухам, как-то узнал о моем ВИЧ-положительном статусе. Ну, он и решил воспользоваться такой ситуацией. Т.е. он и его адвокат сделали запрос через суд в больницу, чтобы выдали ответ: с чем и когда я лежал. Ответ выдали. Я был в шоке. Я почувствовал, что мои права ущемлены. Мне было очень сильно обидно. Притом что ответчик мой решил меня шантажировать этим ответом. Типа того, что они не будут разглашать мой статус, если я заберу исковое заявление. Я не забрал. Потому что для меня решение квартирного вопроса на тот момент было главнее. В общем, я пошел наперекор. Ну а дальше все понятно. Короче, мне не нравится формулировка в ст. 61 п. 3 УК РФ.

— Меня уволили, узнав о ВИЧ, я случайно в гневе проговорила, что болею ВИЧ, сотрудник сразу побежал к начальнику и рассказал об этом. Меня вызвали и сказали, что лучше написать заявление, что они не хотят подвергать опасности магазин с хорошей репутацией. Я припугнула, что подам в суд, меня оставили, но когда я подменилась со сменщицей, она не вышла, меня обвинили в прогуле и уволили. Что я могла еще сделать?

— В больнице по месту жительства меня не приняла гинеколог. Я знаю, что это нарушение прав, что она должна была меня принять. Но я ничего не сказала и ушла. Она начала кричать, что наше место не среди здоровых людей, чтобы я шла в СПИД-центр.

— Да.

— Я и не помню.

— При получении диагноза ВИЧ-инфекция в женской консультации.

— Когда закрыли в камере, ничего не объяснили, было страшно. Потом, уже спустя время, требовал спецпитания.

— Отказывают в стационарном лечении в наркологии, говорят «всех перезаражаю».

Несколько позже мы остановимся на рассмотрении проблем в этих сферах более подробно. Поскольку прежде всего хотелось бы отметить, что, оказавшись в по-

добных ситуациях, участники исследования отмечают, что в результате испытанного потрясения (шока, стресса, страха) они не смогли защитить себя.

Вопрос: Какой была ваша реакция?

— Шок.

— Я была в шоке, когда со мной даже не хотели говорить.

Вопрос: Что вы предприняли?

— Ничего, хотелось затаиться в уголке и не сталкиваться с этим вновь.

— Незнание своих прав не позволило мне что-то сделать.

— Больше о своем статусе не сообщаю.

Вопрос: Что вам помешало предпринять какие-то шаги по изменению ситуации?

— Страх.

— Мой статус был раскрыт до того, как я сама о нем узнала. После этого долго сидела дома, что делать не знала.

Подобные ситуации не «ждут», когда человек научится достойно реагировать на оскорбления, когда он будет знать, как это сделать. Они случаются в жизни человека вне зависимости от его состояния или готовности. Поэтому так важно знать свои права, знать, что необходимо предпринять для того, чтобы защитить себя и свою собственность, здоровье, репутацию, работу и т.д.

ЗДРАВООХРАНЕНИЕ

Нарушение прав в области здравоохранения встречается чаще, чем в других сферах жизнедеятельности. Чаще всего среди нарушений такого рода были отмечены: отказ в получении консультации, предоставлении медицинской помощи, несоблюдение врачебной тайны.

Вопрос: Приходилось ли вам сталкиваться с отказом в получении консультаций, медицинской или иной помощи со стороны работников медучреждений?

— Когда терапевт узнал, что я ВИЧ-инфицированная, то сказал обратиться в СПИД-центр, и чтобы я больше не появлялась в больнице по месту жительства.

— *Стоматолог мне сказал, что для нас есть в СПИД-центре стоматологический кабинет.*

— *Гинеколог. Она начала кричать, что наше место не среди здоровых людей, чтобы я шла в СПИД-центр, что там проходят осмотр ВИЧ-положительные.*

— *Я ходила взять больничный на работу, мне сказали обратиться в СПИД-центр.*

— *В гинекологии со мной даже не стали разговаривать.*

— *Мне повезло, у меня мама врач, врачи из поликлиники не принимают, отправляют в инфекционный кабинет, говорят: «Сама виновата, и все болячки от ВИЧ».*

— *Заведующий лоротделением ОКБ отказал в госпитализации, обосновал: опасно для врачей и других больных.*

— *Да, мне отказали в осмотре гинеколог и терапевт по месту жительства.*

— *А я, если приходил в травмпункт, то не говорил, что у меня ВИЧ.*

— *Стоматолог...*

— *После одного случая больше в поликлинику не приходила, лечусь в СПИД-центре, тут и стоматолог, и гинеколог – вообще все врачи есть.*

— *Да, мне отказали в осмотре гинеколог и терапевт по месту жительства.*

Вопрос: Были ли в вашей жизни случаи несоблюдения врачебной тайны медицинскими работниками?

— *Да, медсестра рассказала всем остальным, что у меня ВИЧ. Это было в больнице по месту жительства.*

— *По месту жительства все врачи знают, что я ВИЧевая.*

— *Как только к врачу легли листы с результатами анализов – знала вся деревня.*

Самым эффективным способом борьбы с нарушением конфиденциальности большинство респондентов посчитали нераскрытие медицинским работникам своего диагноза.

Вопрос: Что вы предприняли?

— *Не говорю о статусе, и тогда все в порядке.*

— Я обращаюсь в медучреждения, где меня не знают, и статус не раскрываю.

— Просто я не открываю статус, и потому проблем нет.

— Не раскрываю больше статус, теперь говорю, что гепатит С.

Именно с нарушения закона о конфиденциальности начинаются нарушения в других сферах, которые постепенно накапливаются, словно снежный ком. Одно нарушение провоцирует другое. Возможно, к столь тяжелым последствиям приводят царящие в нашем обществе безнаказанность и безответственность.

Ситуацию усугубляет то, что сами ЛЖВ далеко не всегда понимают, кому, когда и как сообщать о своем диагнозе. Причина этого не только в элементарной безграмотности, но и в наличии и распространенности страхов, заблуждений среди ЛЖВ, в их непонимании сути закона и отсутствии навыков общения с медицинским персоналом.

Вопрос: Когда вы обращаетесь в медицинские учреждения, открываете ли вы врачам свой ВИЧ-статус? Чем вы руководствуетесь при принятии этого решения? Расскажите об этом.

— Да, открывала. Руководствовалась тем, что врач был связан напрямую с кровью. Хотя знаю, что могла бы и не говорить: они должны к каждому пациенту относиться, как к потенциальному инфицированному.

— Я для себя решила, что о ВИЧ-статусе говорить не буду. Не хочу выслушивать упреки и видеть косые взгляды, пусть сами заботятся о себе.

— Нет, а зачем говорить? Хотя мне говорили в СПИД-центре, что надо сообщать врачу. А если сообщишь, так вообще не примут... Вон, сколько случаев было с моими знакомыми.

— Да, я всегда говорила о ВИЧ, это по закону, у меня обязанность сказать врачу о болезни.

— Еще не обращалась, но если придется обратиться, то обязательно скажу. Я думаю о своем здоровье и здоровье других людей.

— Да, я говорила о ВИЧ, думала, что так надо делать.

— Смотря кому. Своим доверенным лицам – да. А в принципе я считаю, что мне не трудно сообщить о своем статусе любому врачу. Потому что я знаю, что с моей стороны это не такая большая опасность. Но и сами врачи должны знать о мерах профилактики ВИЧ.

— Я не скажу, что у меня ВИЧ. А зачем лишние разговоры? Они врачи и должны лечить любого. А узнают, так разу: «Он наркоман!» – и все.

- Нет, я знаю, что имею право молчать, это мое личное дело.
- Нет. Знаю, что права у нас такие: можно не говорить о болезни.
- Да, мне сразу сказали, что я обязана говорить о ВИЧ.
- Да, считаю, что так лучше для здоровья.

Таким образом, причины, как и само поведение респондентов в данной ситуации, варьируются.

Так же варьируется и отношение медперсонала. Многие участники опроса отметили, что к тем, у кого есть опыт активного употребления наркотиков, даже если человек не употреблял их уже в течение нескольких лет, отношение специалистов более негативное.

Вопрос: Приходилось ли вам сталкиваться с отказом в получении консультаций, медицинской или иной помощи со стороны работников медучреждений?

- Мне не очень нравится, что, когда ты приходишь, и видят, что ты не употребляющая или ты никогда не была наркоманкой, к тебе отношение другое. Скажем, если мои знакомые, которые бросили, но по их внешнему виду можно определить, что когда-то они употребляли наркотики, то к ним отношение совсем другое. То есть когда я общалась со своим инфекционистом, она мне говорила, что «ну, тебе будет терапия, ты такая вся хорошая, ты училась в университете, ты даже можешь быть нам полезна, потому что журналистка. Мы сделаем все возможное для тебя, и все будет хорошо». А если девушка нигде не училась и видно, что она вряд ли когда сможет заплатить хоть какие-то деньги, то такое отношение, не очень. Выборочное такое отношение к пациентам.
- Отказ в госпитализации в наркологию, легла по чужим документам.
- Отказ в госпитализации в наркологию, обосновали: слишком опасно, будете колоться и заражать других.

Подобной двойной стигматизации подвергаются не только лица, употребляющие или употреблявшие наркотические вещества, но и те, кто находился в местах лишения свободы. С одной стороны, сами респонденты стигматизируют себя как человека с ВИЧ и бывшего «наркомана» или «осужденного». С другой стороны, то же самое делает общество.

Интересным является факт, что в случае употребления наркотических веществ негативное отношение со стороны медицинских работников в основном отметили

женщины. По мнению женщин, в большинстве случаев с негативным отношением и нарушением прав они сталкиваются «в родильных домах и гинекологиях».

Многие женщины отмечали, что они никогда не сталкивались со сложностями в медицинских учреждениях, связанных с их статусом, до момента беременности. Иногда потому, что до получения диагноза они не обращались в лечебные учреждения: не было проблем со здоровьем, страха перед больницами и врачами.

Вопрос: Когда вы обращаетесь в медицинские учреждения, открываете ли вы врачам свой ВИЧ-статус? Чем вы руководствуетесь при принятии этого решения? Расскажите об этом.

— Я никуда не обращалась раньше, я вообще не болела. Единственное, что, с рождением ребенка. В женской консультации, они там в курсе были дел, что нам специализированная больница нужна – инфекционная. Ой, ты знаешь, настолько безграмотные в этом смысле, то есть моя врач – гинеколог, она сажала меня за стол к себе после осмотра, и такая, «ой, и что, и как это вообще». Понимаешь, она со мной вообще не как врач, а я с ней, как с пациентом. «Ой, а что у вас в Центре, а как берут кровь, а сколько вы проживете?». Понимаешь, вот такие вот вопросы сама врач задает. Ну она, конечно, три пары перчаток надевала, когда осматривала, это естественно.

— Были проблемы с ребенком. Это вот отдельный разговор. Она у меня часто болела, были кишечные инфекции. Когда мы из больницы, из роддома приехали, 20 дней от роду ей было. И вот какая-то кишечная инфекция серьезная, дисбактериоз, и нас госпитализировали. И пришла к нам педиатр, буквально на пять минут, надела перчатки. Они ничего вообще про это не знают, педиатры. То, что по P-75 ребенок состоит, по контакту. Но на тот момент она была еще на учете. Она буквально на пять минут залетела, мол, «я скажу, кому звонить, вы позвоните, и за вами сейчас машина придет, и вы в инфекционную больницу срочно». И потом у нас врач еще был, она нам карту писала детскую, такую «расписную» сделала, даже после того, как нас сняли с учета... Я имею в виду P-75, вот это все маркерами: цветными, красными, желтыми, все черным карандашом.

(Вопрос: А карту не меняли?)

— Нет, они отказались менять. И хотели мне еще в детской карте написать, для садика. Я когда пришла, говорю, вы мне, пожалуйста, перепишите все эти показатели, врач даже не знала, что, будучи снятым с учета, там нельзя все эти вещи писать. То есть она меня послала к заве-

дующей поликлиники, а та ей написала, что карту не маркировать детсадовскую. То есть у меня вот она даже есть, могу продемонстрировать. И когда она к нам приходила, до полутора лет на учете пока были, и вот такая да, вся так на цыпочках, на 2–3 минуты прибежала, «ой, у вас то, се, все нормально». К ребенку боялась подходить, и сразу же убегала. Такое было отношение.

— Да, когда мне пришло время рожать, меня отвезли в больницу, где меня не хотели принимать, в итоге меня поместили в отдельную, платную палату, и попросили не есть вместе со всеми, пользоваться своей посудой. После рождения ребенка я вышла с огромными психологическими проблемами, и мне пришлось обращаться за помощью к психологу. Главный врач сказал мне о том, что я не могу рожать со всеми, поскольку могу заразить других, и что другие женщины будут против того, чтобы я рожала вместе с ними.

— Медсестра боялась даже делать укол.

— В роддоме даже уборщица знала о том, что у меня ВИЧ-инфекция, когда я лежала на сохранении. Весь персонал об этом знал. Ужас...

— Я лежала в коридоре, а не в палате, это было в гинекологии.

— Врач в роддоме сказал, что если у меня ВИЧ, то я не могу лежать в палате с другими пациентками, мало ли что: вдруг я их заражу, да и пациентки не захотят лежать со мной в одной палате, а им придется сказать о том, что у меня ВИЧ.

— В роддоме я лежала в отдельной палате, и все врачи, и все роженицы знали, что у меня ВИЧ. Ходили смотреть на меня, как в зоопарке. Мне было неприятно, но я была после родов очень больна, чтобы качать свои права.

Группа респондентов, имеющих детей, но не сталкивавшихся никогда с подобными сложностями, была крайне малочисленной.

Вопрос: Сложности с лечением детей были?

— Сложностей с лечением ребенка нет.

— Вот сложности лечения детей нет: в детской больнице все так же и остается.

В отношении нахождения в пенитенциарной системе чаще мужчины говорили о стигме и дискриминации – причем не только со стороны персонала исправитель-

ного учреждения, но и после освобождения, как следствие, со стороны близких и общественности.

Вопрос: Как давно вам стал известен ВИЧ-статус? С какими проблемами, сложностями вам пришлось столкнуться после этого?

— Узнал о ВИЧ в 2002 году, в тюрьме. Сразу же перевели в отряд к ВИЧевым. Были мысли покончить с собой. Жена, когда узнала о моем статусе, подала на развод, пока я был на зоне.

— На зоне нет никаких прав у здоровых, а на ВИЧевых там вообще всем наплевать.

— После освобождения устроиться на приличную работу невозможно. А если узнают, что ВИЧ-инфицированный... кранты.

ОБРАЗОВАНИЕ

Информацией о праве на образование – вне зависимости от ВИЧ-статуса – абсолютное большинство респондентов, как оказалось, владели. Характерно, что ответы несколько варьировались в соответствии с возрастом и полом респондентов.

Молодые люди, в особенности мужчины, чаще говорили о собственных правах и доступе к образовательным услугам.

Вопрос: Что вам известно о ваших правах и/или правах детей ВИЧ-положительных родителей в отношении получения доступа в детские учреждения или к образованию? С их устройством в дошкольные учреждения или в школу?

— Пока не сталкивался с такой проблемой. Я сам студент, и все ОК. Кто знает, кто не знает – какая разница? Пока никто меня не отчислил. Не имеют ведь права.

— Мне постоянно говорят родители: «Иди учиться». Но я не хочу. Но я не хочу не потому, что ВИЧ. Без разницы для учебы, ВИЧ есть или нет.

— Знаю, что никто не запрещает учиться там, где ты хочешь, вообще все это подсудное дело, если отказывают в учебе из-за ВИЧ.

— Такие же права, как и у всех остальных, ведь там не нужно говорить, что у тебя ВИЧ, потому можно учиться без проблем. Я спокойно поступила, и никаких проблем у меня не возникло.

В отличие от молодых мужчин женщины чаще начинают эту тему с обсуждения прав своих детей, вне зависимости от того, идет ли речь о реальном или о только планируемом ребенке.

Вопрос: Что вам известно о ваших правах и/или правах детей ВИЧ-положительных родителей в отношении получения доступа в детские учреждения или к образованию? С их устройством в дошкольные учреждения или в школу?

— Точно знаю, если у меня будут дети, то они также могут ходить в детский сад, в школу вместе с другими детьми, они же тоже здоровые, и отдельно учиться им не нужно.

— Мне все равно, а дети имеют право учиться.

— Мой ребенок может спокойно посещать дошкольные учреждения.

— Подозреваю, что дети имеют полное право посещать все образовательные учреждения.

— Мой будущий ребенок имеет право на ясли, детский сад, школу и т.д.

— Я консультировалась и знаю, что моего ребенка обязаны взять в детский сад, но пока он у меня маленький.

— Дети имеют право на получение образования и посещение детсадов.

Однако когда речь заходила о детях, у родителей это вызывало обеспокоенность:

- во-первых, возможностью раскрытия статуса ребенка, если он ВИЧ-положительный;
- во-вторых, раскрытием статуса родителей, если ребенок ВИЧ-отрицательный.

— Я боюсь, что в детском саду узнают, что я сама инфицирована.

— Я сама воспитываю ребенка. Боюсь, что в детском саду могут узнать мой статус и начнется дискриминация ребенка.

— Права у всех одни, только вот соблюдают ли их? Например, всегда ли могут промолчать, когда узнают о статусе ребенка? Сомневаюсь.

Судя по ответам респондентов, до настоящего времени у большинства из них не было откровенных столкновений с ситуацией нарушения прав в сфере высшего образования. В то же время у многих участников исследования, особенно женщин, существуют опасения, что подобные ситуации могут произойти с их детьми в детских садах и школах.

РАБОТА

В отношении работы было выделено несколько аспектов для анализа. Во-первых, далеко не все участники исследования были трудоустроены. Это связано как с возрастом (опрос происходил среди молодежи, которая в основной своей части еще не получила специального образования), так и с тем, что среди респондентов значительный процент представляли домохозяйки и женщины, находящиеся в декретном отпуске.

Всех работающих респондентов можно условно разделить на следующие группы:

- не скрывающих своего ВИЧ-статуса. В данном случае речь, как правило, идет о сотрудниках СПИД-сервисных организаций, активистах, равных консультантах. Занимаясь подобной деятельностью, человек не только открыто сообщает о своем статусе, получает поддержку от коллег, но и помогает другим людям в схожих ситуациях;

Вопрос: Известен ли вашему начальству ваш ВИЧ-статус?

— Да, даже очень известен мой статус моему начальнику. Без этого, наверное, я бы и не работал.

— Там, где я работаю, все связано со СПИД-сервисной организацией нашего города. Я равный консультант. Этим все и сказано.

— Да! Я не скрываю. И при этом я не чувствую дискриминации со стороны моих коллег. Все даже, наоборот, меня поддерживают, да и не только меня.

— Если я работаю равным консультантом, то этим все и сказано. Пусть, может, некоторые не говорили о моем статусе. Зато я речь заводил: «Надо мне иммунограммочку сдать, и ответ вирусной моей нагрузочки узнать...». Об этом многие знают. И все ОК.

Но не исключены ситуации, когда человеку стоит многих переживаний смириться с тем, что о его статусе знают. Это особенно актуально в небольших населенных пунктах, где информация распространяется очень быстро.

Вопрос: Как информация о вашем ВИЧ-статусе попала к вашему начальству? Какой была реакция руководства?

— Узнали через медицинские учреждения, с трех работ уволили, на четвертой держат. На последней отнеслись ко мне вежливо, посмотрим, что будет в дальнейшем.

Среди тех, кто столкнулся с разглашением своего ВИЧ-статуса и в результате потерял работу, некоторые сами оказывались причиной этого разглашения, которое совершали под воздействием каких-либо переживаний (например, в гневе) или «опрометчивой» доверчивости к коллегам или начальству. Они эту информацию распространяли среди сослуживцев (слухи, сплетни).

Вопрос: Каким образом эта информация попала к начальству?

— По слухам, как всегда. Болтанул как-то. Дурак.

- те, кто по разным причинам приняли решение не открывать свой статус коллегам и начальству. В качестве таких причин могут выступать: негативный опыт (например, реакция близких), увольнение с прошлой работы, убеждение, что об этом не должны знать посторонние, стремление забыть о том, что в жизни есть такая проблема.

Вопрос: Известен ли вашему начальству ваш ВИЧ-статус?

— Нет, не говорю. Я работаю на складе. Зачем?

— Нет, сейчас я не допускаю больше такой ошибки – проговориться, меня уже уволили один раз, хватило.

— Я в декрете, а начальство не знает, что у меня ВИЧ, не уверена, что нужно сообщать.

— Конечно, нет, не скажу. Я бы и сам с удовольствием забыл...

— Даже боюсь подумать, если кто-нибудь узнает.

— Нет, я никому не говорю, и понимаю, что делаю правильно, окружающие все равно боятся и не принимают таких людей, лучше промолчать.

— Если пойду работать, то никому не скажу, это точно. Лишние разговоры, обсуждения ВИЧ. На фига мне это?

— Нет, достаточно, что они знают, что я бывший наркоман.

— Нет, не скажу: если коллегам будет известно, то и начальству.

— У меня даже близкие друзья не знают. Не нужно это.

— Нет, ни в коем случае. Зачем лишние проблемы?

— Нет, а зачем? У меня есть близкие люди, которые знают, и группа взаимопомощи по ВИЧ.

Таким образом, за редким исключением, можно констатировать, что на работе человек стремится оградить себя от вторжения в его частную жизнь. Респонденты в большинстве своем обеспокоены тем, как могут отреагировать окружающие на

данную информацию. Подобная реакция является следствием переживаний, с которыми им уже пришлось столкнуться в жизни, а также восприятием окружающих, как изначально враждебно настроенных к людям, живущим с ВИЧ. У многих из опрошенных есть основания для такого беспокойства: они «на себе» испытали, что такое стигма и дискриминация, – причем не только со стороны общества, но и со стороны самых близких людей.

ОБЩЕСТВО

Несмотря на то что респонденты отмечали, что практически во всех сферах жизнедеятельности они сталкиваются с проблемами и нарушениями прав, многие из них замечали, что в целом отношение общества постепенно меняется к лучшему. Приводились различные причины этого явления, но прежде всего факт, что все большее число людей узнает о проблеме ВИЧ/СПИДа, причем не только через средства массовой информации, но и столкнувшись с проблемой на личном опыте.

Вопрос: Как бы вы охарактеризовали отношение общества к людям, живущим с ВИЧ/СПИДом? Как вы считаете, чем это вызвано, с чем это может быть связано?

— Мне кажется, что сейчас уже ровнее относятся к нам, все-таки, как я знаю, у многих – то брат, то друг наркоман, то знакомый, и многие знают, что такое ВИЧ. Вот только старшее поколение пугается и настроено отрицательно. Проблема ВИЧ, как все считают, это проблема наркоманов, проституток, геев.

— Сегодня общество намного информированнее и добрее, чем 7 лет назад. Надо еще больше работать в этом направлении.

Большая часть опрошенных считает, что люди с отрицательным ВИЧ-статусом настроены плохо и даже агрессивны по отношению к людям, живущим с ВИЧ. Причинами таких убеждений являются и личный опыт респондентов, и понимание того, что общество мало информировано по данной теме. Незнание рождает страх, страх рождает агрессию. Тем более что еще в самом начале интервью сами респонденты отмечали, что, пока они лично не столкнулись с этой проблемой, их уровень знаний был низким, они были убеждены, что с ними это никогда не произойдет.

— А что о них говорить, ненавидят они нас. Боятся, наверное, вот и обходят кругами и пытаются избавиться, когда узнают, что ВИЧовый.

— Мне кажется, что мало знают об инфекции, не хотят слушать радио и смотреть ТВ, когда звучит слово СПИД, или им просто страшно смотреть.

— Отношение общества к людям с ВИЧ – отрицательное, настороженное. Это вызвано недостатком информации. Люди думают, что это их не касается, и поэтому не обращают внимания на данную проблему.

— Не очень хорошее отношение. Хотелось бы, чтобы относились терпимее.

— Да! Этот вопрос на сегодняшний день, на мой взгляд, один из самых главных. Стигма, дискриминация, не толерантное отношение к ВИЧ-положительным. Общество, которое еще не столкнулось с ВИЧ, до сих пор относится к нам с опаской. Но ничего! Например, я стараюсь среди моего близкого окружения снизить дискриминацию по отношению к людям, живущим с ВИЧ/СПИДом. Вроде, получается ОК.

— Все боятся этого, потому что СПИД – это смерть...

— Что тут говорить... плохо относятся, и пока не вижу улучшений...

— Мне кажется, что плохо.

— Отношение враждебное, отстраненное.

— Люди не знают, можно ли с этим полноценно жить, думают, что с таким диагнозом долго не живут и мучительно умирают!

— Наверное, они боятся заразиться в быту.

— Они боятся таких, как мы.

— Обязательно покажут пальцем, люди дикие.

Более того, сами респонденты отмечают, что в подобной ситуации они вели бы себя так же. Это свидетельствует о том, что и люди, живущие с ВИЧ, сами себя стигматизируют.

— Все равно все пугаются этого, и людей таких не любят. Я сама бы на их месте так делала...

— Если бы я была здоровая, возможно, мне бы было неприятно находиться рядом с ВИЧ-инфицированным человеком: кто знает, может, он поранится, и на тебя кровь попадет, страх – это первая причина.

Респондентами были предложены несколько вариантов решения этой проблемы:

- информирование широких слоев населения о путях передачи и профилактике ВИЧ-инфекции, а также о правах ЛЖВ;

Вопрос: Что необходимо сделать, чтобы изменить ситуацию? Можете ли вы сами способствовать этим изменениям? Как именно?

— Нужно больше информации об этой болезни давать: что и как. А не просто, что ВИЧ – чума XXI века.

— Нужно объяснять людям, что ВИЧ передается так и так и чтобы сами ВИЧ-инфицированные соблюдали меры предосторожности.

— Убрать страшные передачи по телевизору, сделать информацию более гладкой и позитивной.

— Насчет того, могу ли я повлиять на изменения, – не знаю. А так, может, больше информации давать, что эта проблема наркоманов и того, кто не предохраняется.

— Может, им объяснить, что это не заразно, если рядом стоять, трогать, кушать вместе.

— Видимо, больше об этом говорить.

- активное участие самих ВИЧ-положительных в отстаивании своих прав, освещении проблемы ВИЧ/СПИДа, в разъяснительных акциях для широкого населения по вопросу, почему проблема ВИЧ/СПИДа касается каждого;

Вопрос: Что необходимо сделать, чтобы изменить ситуацию? Можете ли вы сами способствовать этим изменениям? Как именно?

— Знать и отстаивать свои права везде!!!

— Нужно кричать во все горло в СМИ и в акциях: ВИЧ касается каждого! Мне бы очень хотелось участвовать в таких акциях, хотя бы знать, где они проходят.

— Я стараюсь просто снизить дискриминацию среди моего близкого окружения, объясняю им, что и как.

- работа над созданием лекарства от ВИЧ-инфекции: изобретение новых препаратов, лечение.

Вопрос: Что необходимо сделать, чтобы изменить ситуацию? Можете ли вы сами способствовать этим изменениям? Как именно?

— Изобрести лекарства от ВИЧ и СПИДа.

— Научиться лечить ВИЧ.

В то же время большинство участников исследования сомневается или отказывается от возможности участия в подобных мероприятиях. Это объясняется тем, что они:

- 1) боятся открыто говорить о своем статусе;
- 2) не знают, что и как можно сделать.

Вопрос: Что необходимо сделать, чтобы изменить ситуацию?

Можете ли вы сами способствовать этим изменениям? Как именно?

— Я лично ничего делать не буду, а отношение изменится, потому что нас и так уже много стало с такой болячкой.

— Не знаю...

— Не знаю, честно. А что я могу сделать?

Таким образом, участники были практически единодушны, когда речь заходила о необходимости изменения отношения общества к проблеме ВИЧ/СПИДа в целом и к ЛЖВ в частности, но возможность личного участия в подобных процессах значительное большинство восприняло негативно.

ВЫЯВЛЕНИЕ ЗНАНИЙ, ОТНОШЕНИЯ И ПОВЕДЕНИЯ МОЛОДЕЖИ В ОБЛАСТИ ВИЧ/СПИДА И ПРАВ ЛЮДЕЙ, ЖИВУЩИХ С ВИЧ

Обратимся к результатам опроса, проведенного среди молодежи. В исследовании приняли участие молодые люди (юноши и девушки) в возрасте от 18 до 25 лет.

Для того чтобы выявить знания, отношение и поведение молодежи, мы также последовательно проанализируем ответы по следующим блокам:

- средства массовой информации,
- знания о ВИЧ/СПИДе,
- права ЛЖВ,
- здравоохранение,
- образование.

СМИ

Сразу же можно отметить, что абсолютное большинство респондентов «сталкивались» с информацией о ВИЧ/СПИДе. Но не всегда качество и достоверность этой информации можно оценить как удовлетворяющие.

Вопрос: Если вы слышали или читали что-нибудь на тему ВИЧ/СПИДа, расскажите, что это была за информация? Как вы оцениваете качество и достоверность этой информации?

- Довольно часто тема ВИЧ/СПИДа ассоциативно связана со смертью и серьезной опасностью для окружающих.

— Да, слышала: это смертельная болезнь.
— Люди заболевают от того, что вирус попадает в кровь. Человек, у которого есть этот вирус, очень опасен для окружающих. В основном эти люди – наркоманы. Думаю, что информация качественная и достоверная.
— Это информация о заразной болезни, о чуме XX века. Я думаю, это достоверная информация – ведь часто в прессе пишут, что от СПИДа лекарства нет.

— Смертельный вирус, который находится в крови. СПИД неизлечим. Прочитала в газете, поэтому думаю, что это достоверная информация.

— Информация из газет, телевизора о том, что вакцины от СПИДа нет. И что от этой болезни в мире умирают люди. Считаю, что информация достоверная.

— Самый первый раз, когда я прочитал о СПИДе, был в школе. Это было приложение к нашей местной газете с заголовком «СПИД – чума XX века». Очень много обсуждалась эта информация в школе и в самом городе. Про достоверность ничего не могу сказать, так как давно это было. Но, думаю, на тот момент она была актуальной.

- Проблема ВИЧ/СПИДа часто рассматривается в связи с проблемами маргинальных групп, прежде всего с потребителями инъекционных наркотиков. Закономерна реакция респондентов – «отвести» от себя тему: «это нас/ меня не касается».

— Читала в какой-то газете, что среди наркоманов идет рост заболевания ВИЧ.

— Информация о ВИЧ/СПИДе – это о людях и детях, болеющих СПИДом.

— Хм, сейчас подумаю. Слышала, что СПИД нельзя вылечить, то, что им болеют многие наркоманы. Я думаю, все это правда.

— Если честно, я как-то не очень обращал внимание на подобную информацию по телевизору или в журналах – у меня и своих проблем хватает.

- Все большее акцентирование на половом пути передачи ВИЧ-инфекции. Несмотря на то что эта информация привлекает большее внимание молодежи, она не всегда преподносится в должном объеме и в привлекательном для молодежи формате (в результате плохо запоминается).

— Да, слышала. Это информация о том, что СПИДом заражаются половым путем. И лекарств еще от ВИЧ не придумали. Ну, все, наверное.

— Слышала, что ВИЧ передается половым путем. Достоверность высокая. Но информация была не полная.

— (Вспоминает.) Это была информация о путях передачи ВИЧ-инфекции.

- Информацию оценивают не всегда однозначно. Причем речь не идет о том, «хорошо» или «плохо» оценивают. Речь скорее идет о критичности самих участников исследования. Они не всегда выражают уверенность в том, что, исходя из

имеющихся у них знаний, они могут дать адекватные оценки получаемой или полученной информации.

- *Да не помню я, где слышал. (Задумался.)*
- *Наверное, достоверно...*
- *Не помню, просто слышала, что это какое-то заболевание, которое не лечится.*

Вопрос полноты предоставляемой информации в СМИ выявил два полюса в ответах респондентов. Одна группа утверждала, что такого рода информация недостаточно освещается в СМИ (эта группа была более многочисленной):

- *Считаю, что недостаточно освещаются эти вопросы.*
- *Недостаточно. Очень редко можно что-то прочитать или посмотреть на тему ВИЧ.*
- *Считаю, недостаточно. Об этом надо говорить гораздо чаще и больше.*
- *Недостаточно, и поэтому об этой болезни толком никто ничего не знает.*
- *Недостаточно.*
- *Недостаточно. Молодежь должна знать все о СПИДе.*
- *Недостаточно, очень мало.*
- *Нет, недостаточно.*
- *Абсолютно недостаточно. Иначе многих проблем, связанных с дискриминацией ВИЧ-инфицированных, сейчас бы не было.*
- *Думаю, нет.*
- *Вопросы профилактики часто замалчиваются, информация дозированной, часто недостоверная.*
- *Нет, недостаточно.*
- *Нет! Можно и больше!*
- *(Неуверенно.) Наверное, можно было бы еще.*

Другая группа, наоборот, посчитала, что информации вполне достаточно:

- *Мне кажется, что вполне достаточно: в последнее время я много всяких передач видела по телевизору.*
- *Хотя я не очень много читаю газеты и журналы, думаю, там все-таки есть такая информация, просто я об этом не знаю.*

В ответах респондентов встречались и распространенные стереотипы в отношении ВИЧ/СПИДа, – например, свидетельствующие о том, что респонденты не склонны воспринимать эту проблему, как нечто, касающееся каждого, в том числе их самих.

— Я этим не интересуюсь. Где-то что-то видела, но, если честно, не особо обращала внимание на эту тему.

— А что о них говорить-то, если голова есть на плечах, то и не заболеешь ничем!

Подводя итоги, отметим, что абсолютное большинство опрошенных молодых людей обладают неким минимумом информации о ВИЧ/СПИДе. Однако остается спорным, что именно им известно по этой теме, в каком объеме они получали информацию и насколько она была достоверной. В отношении двух последних пунктов, как правило, возникают наиболее серьезные проблемы.

ЗНАНИЯ О ВИЧ/СПИДЕ

Для того чтобы выяснить, что именно известно участникам исследования о ВИЧ/СПИДе, мы обратились к ним с уточняющим вопросом. Судя по ответам, большинство владели лишь поверхностными, общими сведениями. Многие говорили о «заразности» заболевания, о страхе перед возможностью инфицирования, ассоциативно связывали ВИЧ со смертью:

Вопрос: Что вы знаете о ВИЧ/СПИДе? Что это за заболевание?

— Это вирусное заболевание. Очень заразное.

— Особо не знаю ничего. Знаю, что это смертельно опасно.

— Знаю, что из-за этой болезни люди долго не живут. Этот вирус жидет очень быстро.

— Знаю только, что люди от СПИДа умирают, и лекарство еще не изобрели.

— Это заразное заболевание крови. Тот, кто болеет ВИЧ, может заражать других людей.

— Это плохое заболевание, очень боюсь заболеть.

— Это плохое заболевание, от которого умирают.

— Что-то связанное с иммунитетом человека, но как это полностью называется, я не помню.

— Знаю, что это заболевание, от которого люди умирают. Больше ничего не знаю.

Гораздо меньше респондентов смогли объяснить значение аббревиатуры ВИЧ и связать ВИЧ-инфекцию с нарушением иммунитета человека:

- ВИЧ – вирус иммунодефицита человека, ослабляет иммунную систему организма.
- ВИЧ – это вирус, который, попадая в организм человека, начинает размножаться и губит его иммунную систему.
- Это нарушение иммунной системы!
- Вирус иммунодефицита человека. А если постараюсь, могу вспомнить, как передается ВИЧ.
- Иммунный вирус человека.

Еще меньше участников смогли предоставить более полную информацию:

- СПИД – это конечная форма ВИЧ-инфекции, когда у человека проявляются нетипичные для него заболевания. От СПИДа умирают, если не лечить.
- ВИЧ – вирус, СПИД – заболевание. С момента заражения ВИЧ до развития СПИДа может пройти от шести месяцев до 15 лет. Синдром приобретенного иммунодефицита человека. СПИД развивается у людей, заразившихся ВИЧ. Если не применять современных средств, больной СПИДом может прожить до трех лет.
- Вирус иммунодефицита человека. Синдром приобретенного иммунодефицита. Ретровирус, имеющий крайне разрушительные последствия для человека – носителя. Пока неизлечим.

Ряд респондентов вообще не смогли ответить на данный вопрос:

- Ничего не знаю.
- Ну, это типа инфекция какая-то. Главное, спортом заниматься, и ничем болеть не будешь!

Отвечая на вопрос о путях передачи, большинство участников назвали половой и инъекционный пути передачи вируса. Среди участников распространено восприятие ВИЧ-инфекции как преимущественно заболевания маргинальных групп населения: потребителей наркотиков, людей нетрадиционной сексуальной ориентации, а также имеющих большое количество сексуальных партнеров (к последней группе относятся и секс-работники).

Вопрос: Можете ли вы назвать известные вам пути передачи ВИЧ-инфекции? Как передается ВИЧ-инфекция?

- Секс без презерватива, иглы наркомана.
- Через иглы и половым путем.
- Половой путь и наркотики.
- ВИЧ болеют только наркоманы, которые колются грязными шприцами.
- Через кровь. Болеют наркоманы и люди, ведущие беспорядочную половую жизнь.
- Случайные связи с девушками.
- Передается половым путем.
- Через кровь.
- Половой акт, через кровь.
- Половой и через кровь.
- Половой, через кровь.
- Ну, там... через секс, по-моему... типа от девушек легкого поведения.
- Кровь, сперма, вагинальные жидкости (в последнем не совсем уверен).

Гораздо более малочисленной оказалась группа респондентов, предоставивших более развернутый ответ на вопрос. Интересно, что представители именно этой группы чаще отмечали, что вопросы ВИЧ/СПИДа мало освещаются в СМИ и что они получают информацию от организаций, работающих в области профилактики ВИЧ/СПИДа.

- Через кровь, половым путем, от матери ребенку.
- ВИЧ содержится в определенных жидкостях организма: кровь, сперма, вагинальный секрет, грудное молоко. То есть ВИЧ передается при сексуальном контакте без презерватива, при прямом попадании крови в организм через ранки, язвочки, слизистые оболочки, при переливании крови и трансплантации органов, при использовании нестерильных шприцев и другого медицинstrumentария, от матери ребенку во время беременности, родов или кормления грудью.
- Через половой акт, через внутривенное употребление наркотиков, через грудное молоко, ну, в общем, по-моему, через жидкости организма.

Некоторые ответы свидетельствовали, что респонденты обладали частично недостоверными сведениями по теме. Помимо реальных путей передачи вируса, они называли и ложные:

- *Половой, через кровь, слизистые.*
- *Через иглу, секс, по-моему, через поцелуй – и все, кажется.*
- *По-моему, через наркотики, через кашель... ну если человек на тебя кашляет и чихает тоже.*

В ответах на вопрос, как можно защитить себя от риска заражения вирусом иммунодефицита человека, в полной мере проявились заблуждения и стереотипы:

- Данная тема касается сугубо маргинальных групп и не имеет отношения к респонденту по ряду причин, среди которых: отсутствие опыта употребления наркотиков, «случайных» сексуальных отношений, занятия спортом, здоровый образ жизни, отсутствие среди знакомых людей с ВИЧ и потребителей наркотиков.

Вопрос: Как вы считаете, как лично вы можете защитить себя от возможного заражения ВИЧ-инфекцией?

- *Не буду колоться наркотиками. Друзья у меня не употребляют наркотики, ведут здоровый образ жизни.*
- *Не контактировать близко с инфицированным.*
- *Я никогда не заражусь, потому что я наркотики не употребляю и с больными не общаюсь.*
- *Предохраняться, не употреблять наркотики и не спать с кем попало.*

- В редких случаях респонденты говорили о необходимости использования презерватива при каждом сексуальном контакте. Распространенным заблуждением была уверенность, что знание партнера защищает от заражения.

- *Защитить себя можно, секс с презервативом с незнакомым партнером.*
- *Вести здоровый образ жизни, пользоваться презервативом.*
- *Презерватив немного защищает.*
- *Самая верная защита – это верность своему партнеру!*
- *Я предохраняюсь и не сплю с кем попало!*
- *Наличие постоянного партнера, использование презерватива со случайными.*
- *Предохранение, т.е. использование презерватива при каждом половом контакте.*

- В отношении парентерального пути передачи вируса были отмечены только случаи, связанные с заражением через инъекционное употребление наркотиков (ни разу не были названы: переливание крови, татуировка и пирсинг). Как средство защиты в данном контексте назывались либо отказ от наркотиков, либо использование одноразовых шприцев:

- *Никогда не употреблять наркотики.*
- *Пользоваться одноразовыми шприцами.*

- Как мы отмечали выше, ложные убеждения связаны прежде всего с тем, что респонденты не воспринимают проблему ВИЧ-инфекции, как то, что может лично их затронуть. В ответах данной группы респондентов были выявлены такие ложные пути передачи, как слюна и поцелуй.

Вопрос: А как вы сможете защитить себя от передачи через поцелуй?

- *Не целоваться с больным.*
- *Никак, не думаю об этом.*

Вопрос: А если вдруг рядом окажется человек, зараженный ВИЧ?

- *Откуда? Среди моих знакомых таких нет.*
- *Главное, чтобы он не кашлял...*

Вопрос: А если в транспорте или на улице встретите?

- *Просто отойду от этого человека.*

Характерно, что сами участники исследования осознают недостаточность собственных знаний в области ВИЧ/СПИДа. Чаще всего они оценивают их как «не выше среднего уровня». В качестве наиболее востребованной была названа информация по темам:

- пути передачи вируса;
- симптомы и течение болезни;
- права людей, живущих с ВИЧ.

Вопрос: Есть ли какая-то информация, которой вам не хватает? Что именно?

- *Да, как передается и какие симптомы у ВИЧ.*
- *Да, не хватает знаний о ВИЧ.*

- Информации у меня практически нет. Хотела бы получать информацию по телевизору.
- Не хватает людей, которые бы рассказали поконкретней, что такое СПИД и как он передается.
- Пути передачи, процесс развития болезни.
- О правах людей, зараженных СПИДом.
- Тонкостей в некоторых вопросах: правах ЛЖВ, например.
- Телепередач о ВИЧ/СПИДе.
- Мне всего хватает, вот только вы случайно не знаете, можно ли этих больных «на глаз» определить?
- Скорее всего, есть. Наверное, о путях передачи.

На вопрос о том, откуда респонденты получили имеющуюся у них информацию, были получены следующие ответы:

1) телевидение;

Чаще всего респонденты говорили о социальных роликах, транслируемых в рамках информационных кампаний и программ противодействия распространению эпидемии в РФ или в отдельных регионах:

Вопрос: Откуда вы получили/ получаете информацию по вопросам ВИЧ/СПИДа?

- Из телевизора получил информацию. Кажется, реклама.
- По телевизору передачу смотрела.
- Из ТВ и рекламы.
- Телевидение.
- Из рекламы.
- По телику часто рекламу вижу.

2) печатные СМИ: газеты, журналы;

- Газеты, наверное.
- Из газет. И в училище, где я учусь, было какое-то занятие.
- Не помню. Один раз читала в газете что-то о СПИДе.
- Не помню. Из газет.

3) общение со сверстниками, друзьями, знакомыми;

- Все говорят, от знакомых...
- Да не помню я! Рассказал кто-то.

4) печатная информационная продукция, акции, телефоны доверия, обучающие мероприятия, реализуемые общественными организациями;

- Информация предоставлялась Тобольским фондом «Сибирь-СПИД-Помощь» в виде информационных буклетов на семинарах.
- Я видел акции АнтиСПИДа, читал брошюрки. Достаточно и понятно.
- Служба анонимных номеров доверия, видел разнообразные щиты.
- Информация из буклетов центра «Сибирь-СПИД-Помощь».
- Из различных буклетов, которые раздают антиспидовские организации, ну и лекции нам читают.
- Фонд «Сибирь-СПИД-Помощь», Томск.
- Если честно, я уже не помню, брошюрки читал.

5) образовательные учреждения. Здесь может идти речь как об инициативе педагогов, так и о привлечении специалистов общественных и/или государственных учреждений, работающих в области профилактики ВИЧ/СПИДа:

- В школе. К нам приходили, рассказывали на уроках биологии.
- В училище, где я учусь, было какое-то занятие.

6) интернет. Несмотря на то что этот источник информации очень характерен для молодежи, далеко не у всех молодых людей в регионах есть возможность им воспользоваться.

- В основном интернет.
- Информация из интернета и буклетов центра «Сибирь-СПИД-Помощь».

7) некоторые респонденты не могли вспомнить, что послужило источником информации. Ряд респондентов признался, что не получал ее вообще.

- Не помню.
- Затрудняюсь, т.к. это было давно.
- Я ее нигде не получала.

По мнению респондентов, круг лиц и учреждений, которые должны заниматься предоставлением информации, достаточно широк: от государства до родителей. Отмечались:

- Лечебно-профилактические учреждения;

Вопрос: Как вы считаете, кто должен предоставлять эту информацию?

- Медицинские работники.
- Думаю, что медики.
- Врачи.
- Специалисты, СПИД-больница.
- Медики.
- Врачи. Если человек к ним пришел с этим заболеванием, то они все ему расскажут.
- Обсуждать должны врачи, ведь это заболевание, и только они могут сказать, что и как. Что делать и какие препараты применять.

- Государство;

- Государство, специальные передачи должны быть.
- Общество.
- Специальные службы здравоохранения!

- Средства массовой информации, прежде всего телевидение;

- Не знаю. Думаю, что по телевидению должны быть передачи, ведь многие смотрят телевизор.
- СМИ.
- Люди, имеющие неформальное культурное влияние на молодежь: актеры, рок-музыканты.

- Образовательные учреждения, педагоги, родители. Ответ «родители» встречался редко. В отношении педагогов было отмечено, что у них должна быть специальная подготовка либо они должны приглашать в учебное учреждение специалистов, владеющих информацией по данной теме.

- Педагоги, и в первую очередь родители.
- Учебные заведения, СМИ.

- *Думаю, это должны делать специальные организации, начиная со школы, но преподаватель должен быть квалифицирован.*
- *Ну, в школах детям на уроках здоровья.*
- *Я думаю, это нужно подросткам в школе рассказывать.*
- *Врачи, специалисты, педагоги.*
- *Родители, учителя, врачи.*

• **Общественные и прочие специализированные организации;**

- *Должны быть центры, в которых бы рассказывалось все о СПИДе.*
- *Специалисты, которые владеют полной информацией об этой проблеме.*
- *Квалифицированные в данной области специалисты или добровольцы организаций типа Фонда.*
- *Специалисты, которые хорошо в этих вопросах разбираются.*
- *Кто-то, наверное, должен, но кто это должен быть, я не знаю, те люди, которые все об этом знают.*
- *Только специально подготовленные специалисты, со знанием медицины и психологии.*
- *Сотрудники специальных организаций, работающих в данной сфере, волонтеры.*
- *Люди, которые знают все о ВИЧ.*
- *Люди, которые работают в этой сфере, и люди, которые на все 100% знают об этой проблеме человечества.*
- *Специалист приблизительно близкого к аудитории возраста. Но он должен знать много по этой теме.*

Подводя итоги, можно сказать, что знания респондентов фрагментарны и недостаточны. Распространено убеждение «меня это не коснется!». Большинство респондентов знают о таких путях передачи ВИЧ, как половой и парентеральный, но не знают о том, что вирус не передается через кашель и слюну. Респонденты продемонстрировали низкий уровень в области профилактики ВИЧ-инфекции. Убеждение, что ВИЧ/СПИД – проблема маргинальных групп, приводит к тому, что молодые люди не задумываются о собственном поведении и возможных рисках.

ПРАВА ЛЮДЕЙ, ЖИВУЩИХ С ВИЧ

В результате обсуждения вопроса о том, какими правами обладают люди, живущие с ВИЧ, выяснилось, что:

- большинство опрошенных не обладают никакой информацией по данному вопросу;

Вопрос: Что вам известно о правах людей, живущих с ВИЧ (в сфере образования, здравоохранения, трудоустройства и т.д.)?

— Ничего не знаю.

— Ничего.

— Не известно ничего, но таких людей вроде в Пензе почти нет, в основном они в Москве, наверное.

— Практически ничего.

— Нет, я ничего об этом не знаю, никогда не слышала.

— Тоже ничего. Мне кажется, что я ничего не знаю. (Смех.)

— Не знаю, я их вообще-то не встречал и ничего об этом не знаю. (Раздраженно.)

- при наличии ВИЧ-положительного статуса люди как бы перестают обладать равными правами со всеми остальными. В качестве примера назывались отсутствие льгот, проблемы с работой и трудоустройством. В то же время многие респонденты посчитали, что это скорее не вопрос наличия соответствующих правовых формулировок в законодательстве, а вопрос их соблюдения со стороны государства и общества;

— У них (ВИЧ) мало льгот. И со СПИДом никуда не устроишься...

— Есть некоторые ограничения в правах инфицированных.

— Права часто ущемляются, однако существуют организации по защите прав данной целевой аудитории.

— Их возможности ограничены!

— Формально они обладают теми же правами. Но в жизни все не так.

— С ВИЧ человек никуда не пробьется, ни на работу, никуда.

— О! Их права не соблюдаются, если они говорят о своем диагнозе. С ними боятся даже находиться в одном помещении. Их не берут на работу или увольняют.

- часть респондентов уверены, что права людей не различаются в зависимости от ВИЧ-статуса;

— ...А что мне об этом знать нужно? Мне это не интересно! Но мне кажется, что они имеют такие же права, как и здоровые!

— Да все то же – и у больных, и у здоровых. И нарушаются права одинаково у всех.

— Не знаю, мне кажется, что никаких отличий нет, даже не могу себе представить, в чем могут быть отличия, если они есть.

— Мне кажется, что отличий нет.

- попытка уточнить, какие различия, по мнению респондентов, существуют в правах людей в зависимости от их ВИЧ-статуса, позволила сделать вывод, что проблема заключается не в уровне знаний, а в отсутствии адекватных представлений о жизни с ВИЧ и путях передачи вируса;

— Отличия в правах есть, понятно же – одни здоровые, другие больные.

— Не знаю, не интересно, только мне кажется, что их нужно как-то отдельно что ли держать...

— Думаю, отличий по правам нет. Они такие же, как и все остальные. разве что заниматься сексом надо в презике.

— Отличий в конституционных правах нет и быть не должно. Могут быть только ограничения по видам работ. Данные ограничения могут быть связаны только с ВИЧ-положительным статусом человека для защиты ВИЧ-отрицательных от возможного заражения.

— Думаю, да, к сожалению. Общество оказывает большое влияние, и здесь даже скорее играет большую роль психологический аспект.

— Отличий по идее не должно быть. Но я с этим человеком прекращу отношения; хотя с юридической точки зрения, наверное, государство не должно ущемлять его права.

Согласно результатам опроса, среди проблем, с которыми сталкиваются ВИЧ-положительные люди, чаще всего отмечалась проблема трудоустройства. Она связана с несколькими факторами:

- ограничения в связи с ВИЧ-статусом в тех сферах деятельности, где возможен риск передачи вируса;
- ограничения в связи с раскрытием ВИЧ-статуса и страхами населения.

Среди респондентов самую малочисленную группу составили те, кто владел хотя бы минимальными сведениями о правах людей, живущих с ВИЧ.

— По-моему, они могут быть привлечены к уголовной ответственности, если подвергнут риску заражения кого-либо.

Участники исследования оценили собственные знания по данному вопросу как «недостаточные» и «поверхностные»; в ряде случаев было указано на их полное отсутствие.

ЗДРАВООХРАНЕНИЕ

Говоря о правах ЛЖВ, мы предложили участникам исследования несколько вопросов, связанных с соблюдением или не соблюдением прав ЛЖВ в таких сферах, как здравоохранение и образование. Абсолютное большинство ответили, что им не приходилось сталкиваться с нарушением собственных прав в здравоохранении (в качестве традиционного исключения приводилась ситуация, связанная с наличием необходимых документов для оказания медицинской помощи).

Вопрос: Приходилось ли вам сталкиваться с отказом в получении консультаций, медицинской или иной помощи со стороны работников медучреждений?

— Нет, кажется, нет.

— Да, один раз – без медполиса мне отказали в медицинской помощи. Конкретно – гинеколог. Сказали, принеси полис – тогда обследуем.

— Да, у меня не было медицинского полиса или студенческого билета. Мне сказали, что если нет студенческого билета, то меня врач-терапевт принимать не будет. Или только за плату.

— Отказа в помощи не было – была критика поведения. Консультант клиники на вопрос о возможности сдать анализ на ВИЧ в виду опасений заражения ответил, что нужно предохраняться, причем ответ был дан в очень резкой форме. Если бы не было необходимости, я не стал бы обращаться в данное учреждение никогда. А порицать поведение считаю недостойным работника организации здравоохранения.

Аналогичная реакция была и при обсуждении вопроса о разглашении медицинской тайны. Лишь один человек рассказал о подобной ситуации.

— Я однажды связку потянул и просил докторшу не рассказывать ничего тренеру, а она взяла и сказала!

В результате обсуждения вопроса прав ЛЖВ выяснилось, что респонденты практически не информированы о своих правах.

Вопрос: Известно ли вам о ваших правах в сфере здравоохранения? Что именно вы знаете? Приходилось ли вам когда-нибудь отстаивать свои права в лечебных учреждениях? Что это были за случаи?

— Ничего не знаю, никогда не отстаивала свои права.

— Не известны, т.к. наша медицина вся платная.

— Ничего не знаю.

— Если заболел, то должны лечить. Свои права не отстаивала.

— Нет.

— Не было такого.

— Мне обязаны оказывать любую медицинскую помощь, выписывать лекарства, делать операции.

— Не знаю.

— Известно. Я имею право на бесплатный осмотр и лечение в государственных клиниках.

— Не... такого не припомню.

— Даже если и есть какие-то права, я не уверен, что могу на них рассчитывать.

— Знаю, что имею право бесплатно лечиться в поликлинике, что в случае смертельной опасности мне тоже должны оказать помощь бесплатно. Нет, не приходилось отстаивать.

— К счастью, нет.

— Нет, случаев не было. О правах также неизвестно.

— Ничего не знаю, не приходилось.

Как видим, знания о правах практически отсутствуют. Можно констатировать отсутствие правовой грамотности у молодых людей. Они чаще говорят о том, с чем они столкнулись, о разделении на платную и бесплатную медицину, о том, что даже если и есть какие-то права, то возникают сомнения в том, что они будут соблюдаться.

ОБРАЗОВАНИЕ

Респонденты в основном положительно отвечали на вопрос, нужны ли в образовательных учреждениях профилактические программы по вопросам ВИЧ/СПИДа.

Вопрос: На ваш взгляд, нужны ли программы профилактики ВИЧ/СПИДа, инфекций, передающихся половым путем, в образовательных учреждениях?

- Да, очень нужны.
- Да, нужны везде.
- Не знаю, насколько необходимы, но если в школе будут проводить такие программы, то в этом ничего плохого не будет.
- Да, обязательно. Везде, во всех учреждениях.
- Конечно, лучше искоренить эту проблему на самом раннем этапе развития человека.
- Нужны.
- Конечно, да. Если не создавать таких программ, все будет еще хуже.
- Конечно.
- Обязательно.

Вопрос заключается еще и в том, на каком этапе образовательного процесса можно проводить такие программы. Более многочисленная группа высказалась за проведение таких программ в школах.

Вопрос: В каких именно учреждениях должны проводиться эти программы?

- Начиная с 8-х классов школы и дальше везде.
- В школах.
- В школах, в старших классах, даже можно с 7-го класса, в средних специальных учреждениях, в колледжах там всяких, лицейях.
- Начиная со школы!
- В школах, но не ранее 9-го класса.

Другая группа высказывается за то, чтобы подобные программы проводились во всех образовательных учреждениях:

- В школах, в средних специальных учреждениях, в вузах.

- *В школах, университетах.*
- *В школах, в средних специальных учреждениях, в вузах, в других образовательных учреждениях, таких как спортивные секции.*
- *В школах, в средних специальных учреждениях, в вузах.*
- *В вузах, в других образовательных учреждениях, детям – родители.*
- *В средних специальных учреждениях, в вузах.*

Часть респондентов высказали мнение, что подобные программы должны проводиться, но не в школах:

- *Да, но не в школах.*
- *Обязательно, но не в школах – колледжах, вузах и т.д.*

Множество разнообразных мнений было высказано на тему, кто должен проводить подобные программы в образовании. Данная проблема связана с необходимостью решения ряда сложных вопросов.

- Вопросы организации и согласования процесса между всеми заинтересованными сторонами: образовательным учреждением, специалистами из числа сотрудников данного учреждения, родителями и учащимися, а также приглашаемыми специалистами (вне зависимости от того, являются они сотрудниками общественных или государственных учреждений).

Вопрос: Кто, по вашему мнению, должен организовывать и проводить подобные программы?

- *Организовывать должны директора и завучи учебных заведений, а проводить – специалисты.*
- *Администрация этих учреждений.*
- *Министерство здравоохранения.*
- *Сами учебные заведения.*

- Вопросы, связанные с разработкой профилактических программ, реализуемых в образовательных учреждениях, и выбор специалистов, которые будут их проводить (кто более компетентен?).

Вопрос: Кто, по вашему мнению, должен разрабатывать и проводить подобные программы?

- *Люди, связанные по работе с проблемами ВИЧ-инфекции.*

- ВИЧ-центр.
- Люди, которые владеют информацией.
- Медики, ученые.
- Медики.
- Врачи.
- Скорее всего ровесники и врачи.
- Преподаватели. А больше никому.
- Врачи и педагоги совместно.
- Кто-то из школы и специалист, который в этом разбирается.
- Авторитет для молодых людей.
- Все люди должны организовывать.
- Врачи и педагоги совместно!

ОБЩЕСТВО

В результате проведенного опроса у нас сложилось обоснованное представление о знаниях респондентов в области ВИЧ/СПИДа. Мы выяснили, что их знания далеки от идеальных, более того, зачастую они весьма далеки от реальности. Все пробелы и заблуждения, как следствие, отражаются на отношении населения к людям, живущим с ВИЧ.

Вопрос: Как вы считаете, как в нашем обществе относятся к людям, живущим с ВИЧ? С чем это может быть связано?

- Наверное, плохо. От них боятся заразиться.
- Плохое отношение, их боятся. Не знаю, с чем это связано.
- Плохо, ведь они заразные и могут заразить других.
- Плохо, их просто боятся.
- С опасением относятся. Из-за недостатка информации.
- Я бы сказала, что очень негативно. Потому что люди боятся заразиться.
- Наверное, не очень хорошо.
- Отрицательно, люди стараются ограничить общение с такими людьми!
- С опаской, из-за отсутствия информации.

— Да не знаю я. Меня это не интересует, только бы они еще к нормальным не лезли!

— По-разному. Кто-то их терпеть не может, а кому-то все равно. Кто-то их поддерживает. Скорее это связано с тем, что людей запугали журналисты с их репортажами и всякими там статьями типа: СПИД-маньяк охотится на невинных людей.

— Сугубо отрицательно из-за недостатка знаний.

— Так же, как и к людям нетрадиционной сексуальной ориентации. Предрассудки по сути те же.

— Отрицательно, связано с менталитетом русского народа.

— Плохо.

— Как вы считаете, с чем это может быть связано?

— От незнания о ВИЧ. Люди боятся общаться с ВИЧ-инфицированными.

— Не знаю, таких знакомых у меня нет.

— Не знаю.

— Нормально.

Пытаясь выяснить, в чем причина подобного отношения, респонденты в первую очередь отметили отсутствие знаний, страхи и предрассудки. Возможно, поэтому в качестве варианта решения проблемы они предложили активнее освещать темы ВИЧ/СПИДа.

Вопрос: Что необходимо сделать, чтобы изменить ситуацию?

Можете ли вы сами способствовать этим изменениям? Как именно?

— Вылечить больных ВИЧ. Изменениям я не смогу способствовать, т.к. я не врач.

— Нужно информировать всех. Нет, не могу.

— Нужно проводить тренинги, больше рекламы! Я повлияю на своих родственников, а особенно на своих будущих детей.

— Нужно, чтобы в прессе, на телевидении чаще выступали специалисты, и реклама была в поддержку ВИЧ-инфицированных. Чтобы реклама на улицах висела. Массовая атака информацией должна быть на людей.

— Самое разумное – это проведение акций, обучение!

— Побольше знаний давать людям.

— Ситуацию решить можно государственным путем.

При ответе на вопрос о собственном влиянии на решение проблемы мнения респондентов разделились. С одной стороны, активная позиция и, соответственно, убеждение, что каждый может внести свой вклад в борьбу со стигмой и дискриминацией.

Вопрос: Можете ли вы сами способствовать этим изменениям?

Как именно?

- Я сам могу рассказать о ВИЧ друзьям, сыну своему, когда он вырастет.
- Нужно образовывать людей в этом вопросе. Я могу проинформировать своих друзей и родных.
- Да, я могу способствовать этим изменениям: если будут знания, расскажу своим друзьям.

С другой стороны, пассивная позиция, нежелание что-либо менять в себе или способствовать изменению в ближайшем окружении.

— Не знаю...

— Не знаю. Я вот, например, тоже боюсь заразиться, и мне кажется с этим ничего сделать нельзя. Скорее всего, не могу. Даже не могу представить, что бы я могла сделать.

— Вот этот вопрос не ко мне, я точно ничего не смогу с этим сделать.

— Даже не хочу думать. Не знаю.

— Я не думал об этом.

— Я? Не знаю. Может, и могу, если буду журналистом. Но даже если я стану кричать на всю улицу о том, что такое ВИЧ/СПИД и чтобы люди не боялись этих людей, меня все равно не послушают.

— Лично я ничего не собираюсь публично изменять в этой ситуации.

Таким образом, подводя итоги, можно сказать, что среди респондентов наиболее распространенным было мнение о негативном отношении общества к людям, живущим с ВИЧ. Данное представление складывается из-за отсутствия полной и достоверной информации и наличия стереотипов (главным образом о том, что ВИЧ-инфекция касается маргинальных слоев).

ВЫВОДЫ

Целью данного исследования было выявление потребностей представителей целевых групп (людей, живущих с ВИЧ/СПИДом, и молодежи), с которыми работают некоммерческие СПИД-сервисные организации, в области образования и повышения информированности по правам человека, а также противодействия стигме и дискриминации в контексте ВИЧ/СПИДа. Перед нами стояло несколько задач:

1. Выявить знания, отношение и поведение ЛЖВ в области ВИЧ/СПИДа и прав людей, живущих с ВИЧ.
2. Выявить знания, отношение и поведение молодежи в области ВИЧ/СПИДа и прав людей, живущих с ВИЧ.
3. Оценить потребности целевых групп по вопросам, связанным с ВИЧ/СПИДом, с точки зрения наличия и полноты информации о ВИЧ/СПИДе и правах людей, живущих с ВИЧ.

СМИ

Оценка респондентами количества, качества и полноты информации по ВИЧ/СПИДу в СМИ оказалась весьма разноречивой, но ситуации в целом – неблагоприятной. Как среди ЛЖВ, так и среди молодежи значительная часть опрошиваемых отметили недостаточность, неполноту и низкое качество информационных материалов. В то же время во многих случаях оценка определялась личным опытом и знаниями респондентов. Более информированные в этой области респонденты делали акцент на качестве и достоверности информации, отмечали специфическую мрачную «окраску», придаваемую данной теме в СМИ, и наличие элементов запугивания населения.

В количественном соотношении негативных оценок было больше среди людей, живущих с ВИЧ, чем среди молодежи.

ЗНАНИЯ О ВИЧ/СПИДЕ

Уровень знаний о ВИЧ/СПИДе существенно различается по группам опрошиваемых. В целом среди ЛЖВ он выше, чем среди молодежи. При этом знания респондентов о ВИЧ/СПИДе до получения сведений о своем ВИЧ-статусе и после получения существенно различались.

В момент опроса большинство ЛЖВ оценили свои знания как «выше среднего». Но, несмотря на владение базовой информацией о ВИЧ/СПИДе, их уровень знаний в

таких аспектах, как репродуктивные права, лечение, права человека в целом и др., оказался недостаточным.

Молодежь чаще оценивала свои знания как «средние» и «ниже среднего». В этой группе распространены ложные представления о путях передачи вируса и способах защиты; также для нее характерен ряд стереотипов, в частности, о том, что проблема ВИЧ/СПИДа не имеет отношения лично к каждому.

ПОТРЕБНОСТИ В ИНФОРМАЦИИ

Говоря об информационных потребностях, отметим, что сложность их анализа заключается в том, что, отвечая на вопрос, респонденты в первую очередь руководствовались насущными проблемами и переживаниями. Это означает, что их оценки были актуальны в данный момент времени и касались лишь узкого аспекта жизни с ВИЧ. В пользу этого предположения свидетельствуют те информационные потребности, которые озвучивались ЛЖВ: лидирующую позицию занимает вопрос лечения ВИЧ/СПИДа.

Многими респондентами было отмечено, что информации по ВИЧ/СПИДу у них достаточно, и они точно знают, где именно ее получить в случае необходимости. Еще один важный аспект, поднятый в ходе исследования, касался рождения ребенка. Когда тема материнства становится для женщины актуальной, наиболее приоритетной, она начинает искать дополнительную информацию. В противном случае знания ограничиваются некоторыми фрагментами и носят обрывочный характер².

Никто из респондентов, отвечая на вопрос о потребностях в информации, не коснулся темы прав людей, живущих с ВИЧ. Как показали результаты обсуждения, данный факт можно объяснить низким уровнем знаний о правах ЛЖВ как среди молодежи, так и среди людей, живущих с ВИЧ.

В группе молодежи знания о ВИЧ/СПИДе более поверхностные, чем среди ЛЖВ. Не все адекватно представляют себе пути передачи и способы защиты от заражения ВИЧ-инфекцией. Однако именно в этой группе была озвучена потребность в информации о правах людей с ВИЧ. Молодежь также продемонстрировала низкую правовую грамотность: респондентам оказались неизвестны их права в области здравоохранения, не говоря уже о правах людей с ВИЧ-положительным статусом.

² Из интервью с ВИЧ-положительными женщинами: «Отчет по результатам исследований, посвященных изучению ситуации, связанной с отношением населения к ВИЧ-инфицированным женщинам и их репродуктивным правам». – Томск, 2005.

ПРАВА ЛЮДЕЙ, ЖИВУЩИХ С ВИЧ

Результаты нашего исследования свидетельствуют о серьезных нарушениях в области прав людей, живущих с ВИЧ. Данное явление особенно распространено в здравоохранении и гораздо в большей степени в отношении ЛЖВ, чем молодежи в целом. В сфере образования респонденты из числа ЛЖВ реже сталкивались с нарушением прав, однако среди многих участников исследования, особенно женщин с ВИЧ, существуют опасения, что такие ситуации могут произойти с их детьми.

В целом стигму и дискриминацию в отношении людей, живущих с ВИЧ, отметили в обеих группах. В качестве причины этого явления были названы (и в одной, и в другой группе):

- низкий уровень знаний о ВИЧ/СПИДе,
- страхи и заблуждения,
- отстранение от проблемы,
- наличие искаженной информации.

Ситуация подобна замкнутому кругу. Люди, живущие с ВИЧ, боятся открыть свой статус близким – иногда по причине убежденности в негативной реакции окружающих, иногда – по причине собственных страхов. В то же время среди населения продолжает развиваться стереотип, что эта проблема касается только маргинальных групп. Они не видят лиц, не получают достоверной информации, и это провоцирует страхи и заблуждения.

Двойной стигматизации подвержены не только те, кто имеет опыт употребления наркотических веществ, но и те, кто находился в местах лишения свободы. С одной стороны, сами респонденты стигматизируют себя как люди с ВИЧ и бывшие «наркоманы» или «заклученные». С другой стороны, эти группы стигматизируются обществом. Сказанное подтверждается результатами опроса: молодежь в большинстве убеждена в негативном отношении населения к людям с ВИЧ.

РЕКОМЕНДАЦИИ

Оценка информационных нужд целевых аудиторий показала, что необходимо повышать уровень знаний молодежи и ЛЖВ в области ВИЧ/СПИДа. В частности, для снижения стигмы и дискриминации, а также для профилактики передачи ВИЧ-инфекции нужно информировать молодежь о путях передачи ВИЧ и способах защиты от заражения, а самих ЛЖВ – об их правах в области здравоохранения (например, репродуктивных) и образования. Для этого следует:

- Распространять качественную и достоверную информацию о ВИЧ/СПИДе среди широких слоев населения:
 - 1) стимулировать освещение этой проблемы в средствах массовой информации;
 - 2) повышать уровень знаний о ВИЧ/СПИДе среди журналистов;
 - 3) стимулировать участие самих ВИЧ-положительных людей в освещении проблемы в средствах массовой информации (в частности, в тематических передачах на телевидении), открытие статуса.
- В сотрудничестве со всеми заинтересованными лицами, организациями и ведомствами, в частности с НКО, Министерством здравоохранения и социального развития, Министерством образования и науки, разработать и внедрить информационные материалы и программы по профилактике и повышению толерантности там, где молодежная аудитория может быть максимально охвачена: в учебных учреждениях, в молодежных организациях, клубах и т.д.
- Консультировать людей, живущих с ВИЧ, по вопросам их прав, поощрять к отстаиванию прав:
 - 1) через общественные организации,
 - 2) через самоорганизации ЛЖВ,
 - 3) через аутрич-работников и равных консультантов,
 - 4) через учреждения системы здравоохранения.
- Учитывать интересы и нужды групп людей, практикующих рискованное поведение, как наиболее уязвимых к распространению эпидемии, при разработке и внедрении информационных программ по правам ЛЖВ, доступу к лечению, снижению вреда, профилактике и повышению толерантности.
- Привлекать некоммерческие организации и сообщество людей, живущих с ВИЧ, к разработке и внедрению информационных программ как на национальном, так и на местном уровне.
- При тестировании на ВИЧ-инфекцию расширить охват до- и послетестовым консультированием и повысить качество консультирования.

- Разработать и внедрить на государственном уровне обучающие программы по медицинским аспектам ВИЧ/СПИДа, предотвращению передачи ВИЧ-инфекции, повышению толерантности и правам ЛЖВ для сотрудников системы здравоохранения, в частности для младшего, среднего и высшего звена медработников.

Серьезную квалифицированную помощь при организации мероприятий по обеспечению информационных нужд молодежной аудитории и ЛЖВ могут оказать сетевые структуры, такие как Всероссийское объединение людей, живущих с ВИЧ, Всероссийская сеть снижения вреда и Национальный форум НКО, работающих в области ВИЧ/СПИДа, поскольку они обладают опытом и способны обеспечить широкий охват целевых аудиторий. Помимо этого, необходимо учитывать опыт международных организаций (ЮНЭЙДС, ВОЗ, ЮНЕСКО).

Информационные потребности людей, живущих с ВИЧ,
и молодежи в контексте прав человека и ВИЧ/СПИДа

Отчет по результатам исследований

Подписано в печать 11.01.2007.

Формат 60×90/16. Бумага мелованная.

Гарнитура «Оффисина Санс». Печать офсетная.

Усл. печ. л. 2,57. Тираж 500 экз.

Заказ №

Название типографии,

Индекс, город, улица, дом

Бюро ЮНЕСКО в Москве
www.unesco.ru

РОО «Сообщество людей, живущих с ВИЧ»
www.positivenet.ru

Сведения и материалы, изложенные в данной публикации, не обязательно отражают точку зрения организаций, поддержавших и осуществивших выпуск данного издания, и не являются предметом ответственности за возможные последствия их использования третьими лицами.

ТИРАЖ 500 ЭКЗ.
РАСПРОСТРАНЯЕТСЯ БЕСПЛАТНО