

**Результаты
оценки уровня стигмы и
дискриминации
в отношении женщин,
живущих с ВИЧ,
в России**

Отчёт о проведённом исследовании

Авторы:

Ирина Зарубина, социолог, Фонд «СПИД Фонд Восток-Запад»

Анна Яковлева, социолог, Мастерская прикладной социологии для НКО

Москва 2022

Оглавление

Список сокращений	3
Введение	4
Цели и задачи исследования	5
Методы исследования	6
Сбор данных	6
Выборка	6
Анализ данных	7
Ограничение исследования	7
Характеристики женщин, живущих с ВИЧ	8
Социально-демографические характеристики	8
Принадлежность к ключевым группам	11
Жизнь с ВИЧ	12
Внешняя стигма и дискриминация	12
Опыт переживания стигмы и дискриминации	13
Стигма и дискриминация со стороны медицинских работников	15
Стигма и дискриминация при получении юридических услуг	17
Стигма и дискриминация при трудоустройстве или на работе	18
Стигма и дискриминация при получении образования	18
Стигма и дискриминация со стороны членов семьи (родители, братья / сёстры, дети)	18
Стигма и дискриминация со стороны партнёра / супруга	19
Стигма и дискриминация со стороны соседей / друзей / знакомых	19
Внутренняя стигма и дискриминация	20
Проявление внутренней стигмы	20
Проявление самодискриминации	23
Обращение за помощью и поддержкой	25
Противостояние стигме и дискриминации	27
Выводы и рекомендации	31
Приложения	34
Приложение 1. Характеристики женщин, живущих с ВИЧ	34
Приложение 2. Внешняя стигма и дискриминация	38
Приложение 3. Внутренняя стигма и дискриминация	46
Приложение 4. Обращение за помощью и поддержкой	50
Приложение 5. Противостояние стигме и дискриминации	52

Список сокращений

ВЕЦА – Восточная Европа и Центральная Азия

ВИЧ – вирус иммунодефицита человека

ЖЖВ – женщина, живущая с ВИЧ

КГ – ключевая группа населения

ЛЖВ – люди, живущие с ВИЧ

ЛУН – люди, употребляющие наркотики

НКО – некоммерческая организация

СПИД – синдром приобретенного иммунодефицита

СР – секс-работница

Центр СПИД (ЦС) – государственное бюджетное учреждение здравоохранения “Центр по профилактике и борьбе со СПИД”

Введение

Стигма и дискриминация по отношению к людям, живущим с ВИЧ, продолжают существовать и затрагивать разные сферы жизни человека, тем самым создавая препятствия и барьеры на пути профилактики и лечения ВИЧ и серьезно снижая в целом качество жизни людей, затронутых ВИЧ.

Поскольку до сих пор ВИЧ-инфекцию связывают с «неправильным сексуальным поведением» и принадлежностью к наиболее маргинализированным группам населения, женщины являются наиболее восприимчивыми к стигме, связанной с ВИЧ, так как до сих пор существующая гендерная дискриминация дополняется стигмой, связанной с ВИЧ. Дискриминация женщин может оттолкнуть их от обращения за необходимой медицинской и психологической помощью, в которой они нуждаются¹. Стигма ВИЧ у женщин связана с неприятием со стороны семьи и друзей, общества, чувством неуверенности и утраты, низкой самооценкой, страхом, тревогой, депрессией, суицидальными мыслями и даже попытками суицида²³⁴⁵.

Стигма, связанная с ВИЧ, может восприниматься как внешняя (социальная) или внутренняя (интернализированная) стигма. Социальная стигма – это внешняя дискриминация людей, живущих с ВИЧ, связанная с негативными представлениями общества о ВИЧ⁶. С другой стороны, самостигматизация – это негативные суждения человека, живущего с ВИЧ, по отношению к самому себе, что приводит к возникновению чувств ненужности, стыда, вины и эмоционального стресса⁷.

Исследование проводилось в рамках проекта “Противодействие стигме ради искоренения ВИЧ в странах ВЕЦА” при поддержке AFEW International и Gilead. Проект направлен на расширение прав и возможностей женщин, живущих с ВИЧ, и женщин из ключевых групп населения. Одной из задач проекта является снижение стигматизации и самостигматизации женщин, живущих с ВИЧ, и таким образом уменьшение барьеров на пути к улучшению качества жизни ВИЧ-положительных женщин, в том числе к повышению приверженности к лечению при ВИЧ, к диспансерному наблюдению, вниманию к репродуктивному здоровью.

В данном отчёте представлены результаты исследования по России.

¹ Chesney MA, Smith AW. Critical delays in HIV testing and care: the potential role of stigma. *Am Behav Sci*. 1999;42:1158–70.

² Fauk NK, Mwanri L, Hawke K, Mohammadi L, Ward PR. Psychological and Social Impact of HIV on Women Living with HIV and Their Families in Low- and Middle-Income Asian Countries: A Systematic Search and Critical Review. *Int J Environ Res Public Health*. 2022 May 30;19(11):6668. doi: 10.3390/ijerph19116668.

³ Ruffell S. Stigma kills! The psychological effects of emotional abuse and discrimination towards a patient with HIV in Uganda. *BMJ Case Rep*. 2017;2017:bcr-2016-218024. doi: 10.1136/bcr-2016-218024

⁴ Audet C.M., McGowan C.C., Wallston K.A., Kipp A.M. Relationship between HIV Stigma and Self-Isolation among People Living with HIV in Tennessee. *PLoS ONE*. 2013;8:e69564. doi: 10.1371/journal.pone.0069564.

⁵ Sandelowski M, Lambe C, Barroso J. Stigma in HIV positive women. *J Nurs Scholarsh*. 2004;36(2):122–8.

⁶ Bos AER, Pryor JB, Reeder GD, Stutterheim SE. Stigma: Advances in theory and research. *Basic Appl Soc Psychol* 2013;35:1–9.

⁷ Berger BE, Ferrans CE, Lashley FR. Measuring stigma in people with HIV: Psychometric assessment of the HIV stigma scale. *Res Nurs Health* 2001;24:518–529.

Цели и задачи исследования

Цель исследования – выявить опыт стигматизации и дискриминации, включая самостигматизацию, представительниц сообщества женщин, живущих с ВИЧ или затронутых ВИЧ, со стороны представителей различных учреждений и близкого окружения женщин для того, чтобы получить информацию, необходимую для разработки мероприятий по снижению стигмы и самостигмы в отношении женщин, живущих с ВИЧ или затронутых ВИЧ.

Задачи исследования:

- Выявить сферы жизни ВИЧ позитивных женщин, в которых они наиболее уязвимы к стигме, и как стигматизация в этих ситуациях влияет на качество жизни женщин с ВИЧ;
- Определить, на какие проявления стигмы можно эффективно повлиять внешними средствами, выявить субъектов стигматизации и особенности взаимоотношений с ними женщин, живущих с ВИЧ;
- Определить взаимное влияние внешней стигмы и само-стигмы и выработать рекомендации для дальнейшего изучения этого феномена;
- Выявить факторы, важные для разработки эффективных мероприятий и индивидуальной работы с ВИЧ-положительными женщинами по снижению самостигмы;
- Подготовить рекомендации по выбору целевой группы, средствам и каналам передачи послания и материалов для снижения стигматизации и дискриминации ВИЧ+ женщин.

Методы исследования

Данное исследование включает в себя несколько методов: количественное исследование и качественное исследование.

Сбор данных

Для сбора данных была разработана анкета, включающая в себя вопросы, как закрытого, так и открытого типа. Анкета состоит из 44 вопросов и включает в себя несколько тематических блоков, направленных на получение данных по социально-демографическим характеристикам респондентов, внешней стигме и дискриминации со стороны как представителей различных учреждений (медицинских, правовых, образовательных), так и со стороны ближнего окружения (члены семьи, супруг/партнер, соседи), внутренней стигме и дискриминации, обращению за помощью и поддержкой и возможности снижения уровня стигмы и дискриминации.

Основной опросник на русском языке был подготовлен сотрудниками НКО, вовлеченными в реализацию проекта “Противодействие стигме ради искоренения ВИЧ в странах ВЕЦА” в России. Для составления опросника и его редактирования также были привлечены представители сообщества женщин, живущих с ВИЧ. После разработки анкеты был проведен пилотаж инструмента, его корректировка.

Опрос проводился представителями сообщества женщин, живущих с ВИЧ. Все интервьюеры прошли предварительное обучение по сбору данных.

Опрос проводился в устной форме с занесением ответов на вопросы в онлайн-базу. Отдельный блок уточняющих открытых вопросов, предполагающих развернутые ответы, задавался по ходу проведения анкетирования. Ответы на эти вопросы фиксировались интервьюерами в удобной для них форме (письменно или велась аудиозапись).

Опрос проводился в сентябре 2022 года.

В опросе приняли участие 85 ВИЧ+ женщин из городов и регионов: Новосибирск, Тюмень, Омск, Тольятти, Самара, Оренбург, Нижний Новгород, Кемерово, Иркутск, Алтайский край.

Выборка

Опрос проводился среди респонденток, которые соответствовали всем нижеуказанным критериям:

- возраст от 18 лет и старше
- принятие информированного согласия
- проживание в России
- наличие ВИЧ-положительного статуса.

Первые участницы для опроса (около 15 женщин) были привлечены НКО, реализующими проект в России. Они стали первыми респондентками, заполнившими анкету. Они, в свою очередь, привлекли и опросили по 2-3 респондентки, подходящих под критерии исследования.

Всего было опрошено 85 женщин, живущих с ВИЧ.

Анализ данных

Анализ собранных данных осуществлялся с помощью методов дескриптивной статистики при использовании программы Statistical Package for the Social Sciences (SPSS).

Тематический анализ ответов на открытые вопросы был проведен при использовании метода кодирования и категоризации.

Ограничение исследования

Выборка исследования не является репрезентативной для России. Невозможно корректно экстраполировать оценку внешней и внутренней стигмы и дискриминации и других характеристик на всех женщин, живущих с ВИЧ или затронутых ВИЧ в стране.

Однако, связи между стигмой и дискриминацией и другими характеристиками могут дать важные обобщения и основу для будущих исследований стигмы и дискриминации, с которой сталкиваются ЖЖВ.

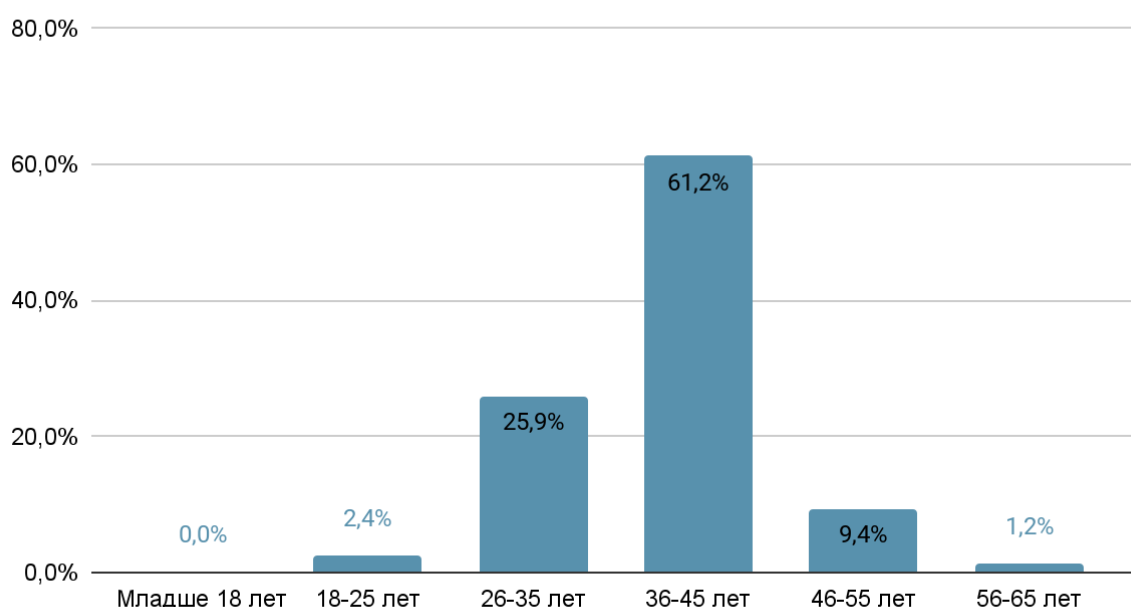
Характеристики женщин, живущих с ВИЧ

Социально-демографические характеристики

В рамках исследования в России было опрошено 85 женщин, живущих с ВИЧ.

Более половины из них (52 жен., 61,2%) были в возрасте 36-45 лет, каждая четвёртая (22 жен., 25,9%) - 26-35 лет (Таблица 1.1). Более младших по возрасту женщин 18-25 лет было две (2,4%), более старших - 45 лет и старше - девять (10,6%).

Возраст женщин, живущих с ВИЧ

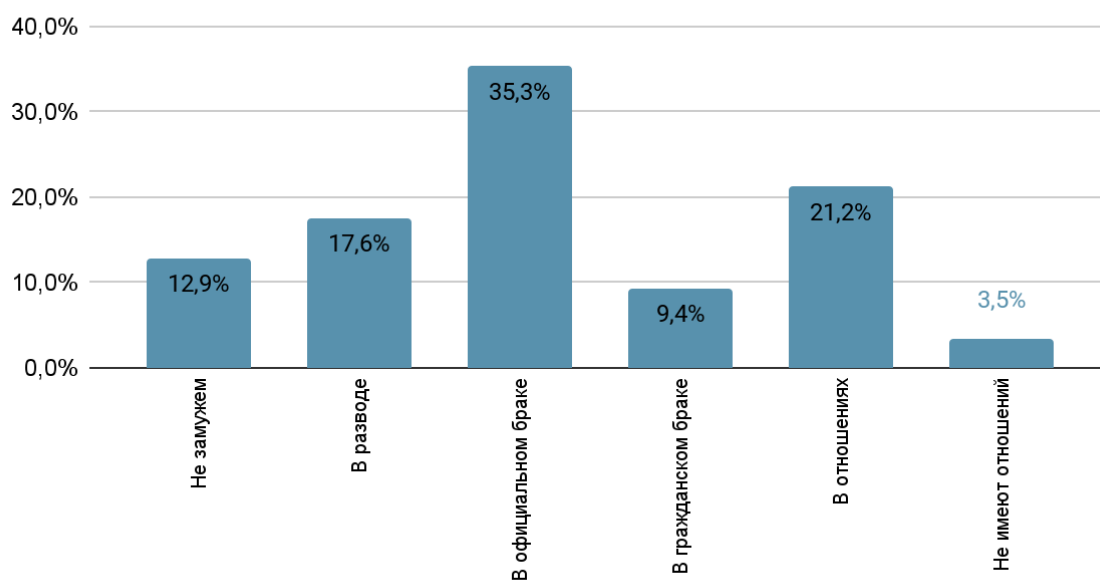


Более половины опрошенных женщин, живущих с ВИЧ, имели среднее специальное образование (50 жен., 58,8%), четверть - высшее (21 жен., 24,7%) (Таблица 1.2). Среднее общее образование имели 10 женщин, (11,8%), неоконченное среднее общее - 2 женщины (2,4%).

На момент исследования большинство проживали в городах - 82 женщины (96,5%), 1 женщина - в селе (1,2%), ещё две - в других местах (2,4%) (Таблица 1.3).

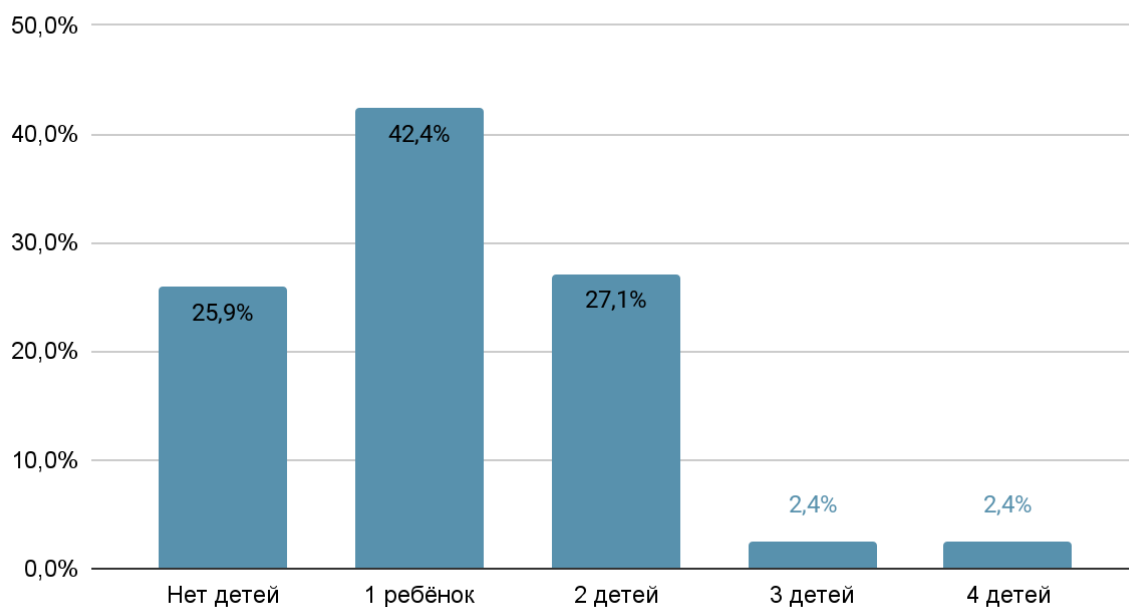
Каждая третья женщина состояла в официальном браке (30 жен., 35,3%), каждая четвёртая была в отношениях (18 жен., 21,2%) или в гражданском браке (8 жен., 9,4%) (Таблица 1.4). Не были замужем 11 женщин (12,9%), находились в разводе 15 женщин (12,9%), не имели отношений 3 женщины (3,5%).

Брачно-семейный статус женщин, живущих с ВИЧ



Три из четырёх женщин (63 жен., 74,1%) имели ребёнка / детей, остальные - не имели (22 жен., 25,9%) (Таблица 1.5). Имели одного ребёнка - 36 женщин (42,4%), двоих детей - 23 женщины (27,1%), троих детей - 2 женщины (2,4%), четверых детей - также 2 женщины (2,4%) (Таблица 1.6). При этом, 17,5% женщин имели одного или нескольких малолетних детей (0-3 года), а 23,8% - детей-дошкольников (4-7 лет) (Таблица 1.7).

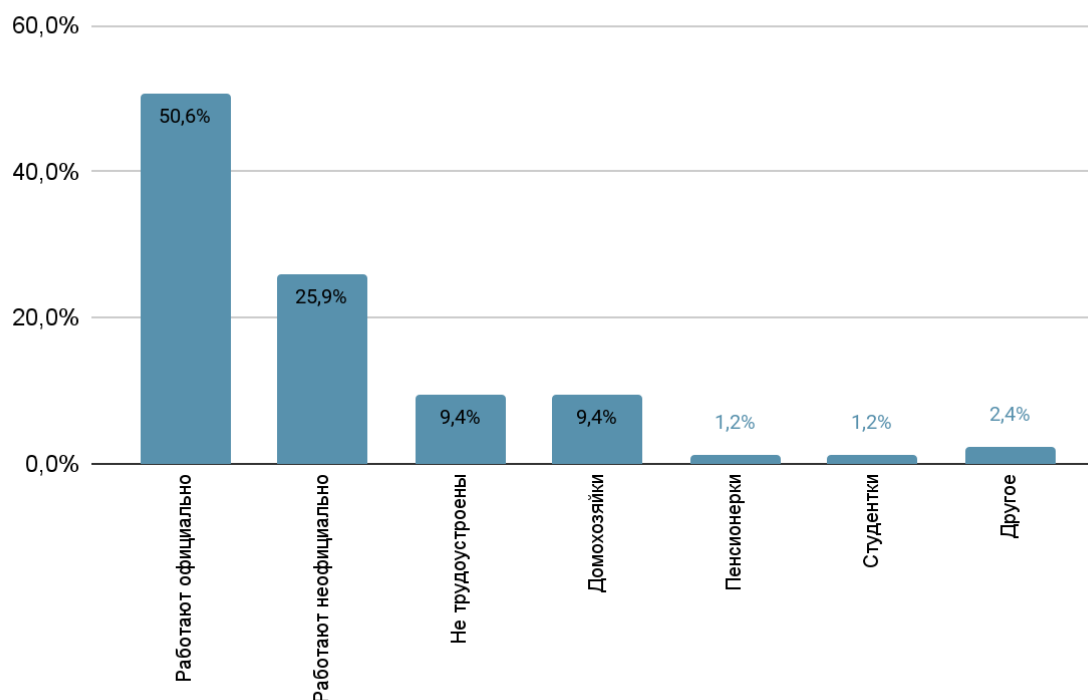
Число детей у женщин, живущих с ВИЧ



Каждая вторая опрошенная женщина (43 жен., 50,6%) на момент участия в исследовании официально работала, ещё 22 женщины (25,9%) - работали неофициально (Таблица 1.9).

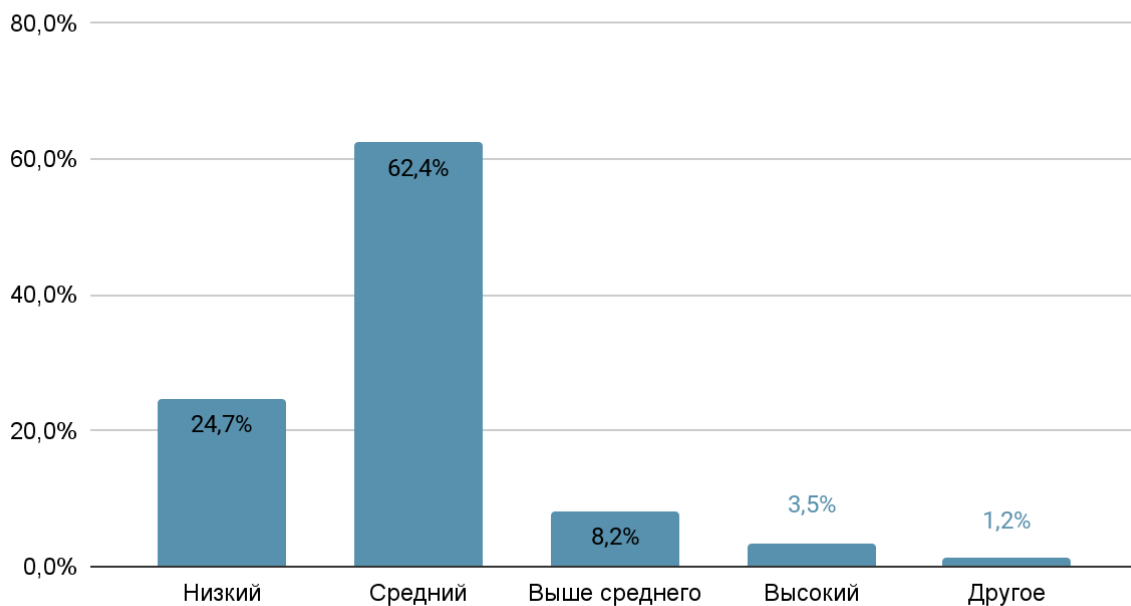
Не были трудоустроены - 8 женщин (9,4%), столько же были в статусе домохозяйки (9 жен., 9,4%). Имела статус пенсионерки одна женщина (1,2%), ещё одна женщина была студенткой (1,2%), две имели другой статус (2 жен., 2,4%).

Рабочий статус женщин, живущих с ВИЧ



По уровню дохода женщин ситуация была следующей (Таблица 1.10). Более половины женщин (53 жен., 62,4%) определили свой уровень дохода как средний, 21 жен. (24,7%) - как низкий (на уровне прожиточного уровня или ниже). Только 7 женщин (8,2%) имели уровень дохода выше среднего, трое (3,5%) - высокий.

Уровень дохода женщин, живущих с ВИЧ



Некоторые женщины имеют особый социальный статус (Таблица 1.8), в частности:

- статус матери-одиночки - 16 жен. (18,8%)
- статус женщины в трудной жизненной ситуации - 7 жен. (8,2%)
- статус матери, которая воспитывает ВИЧ-позитивного ребёнка - 3 жен. (3,5%)
- статус женщины с ограниченными возможностями здоровья - 2 жен. (2,4%)
- статус женщины-мигрантки - 2 жен. (2,4%)
- статус женщины, воспитывающей ребёнка с инвалидностью - 1 жен. (1,2%)

При этом, шестеро женщин имеют более одного социального статуса, в частности:

- одна женщина являлась мигранткой и одновременно с этой женщиной в трудной жизненной ситуации, матерью-одиночкой, воспитывающей ребёнка с инвалидностью
- три женщины имели статус матери-одиночки и находились в трудной жизненной ситуации
- одна женщина являлась мигранткой и воспитывала ребёнка с положительным ВИЧ-статусом
- одна женщина являлась матерью-одиночкой и воспитывала ребёнка в положительном ВИЧ-статусом

Принадлежность к ключевым группам

Все женщины, которые приняли участие в исследовании в России, имели положительный ВИЧ-статус, т.е. принадлежали к группе ЖЖВ (Таблица 1.11).

Имели статус бывших заключённых 13 женщин, живущих с ВИЧ; пятеро принадлежали к группе ЛУН (5,9%), двое – к другим уязвимым группам (2,4%). Из них одна женщина принадлежала к четырём различным ключевым группам: ЖЖВ, ЛУН, бывшие заключённые и другие КГ.

Жизнь с ВИЧ

Каждая третья женщина, опрошенная в исследовании, жила с ВИЧ более 10 лет (31 жен., 36,5%) или 6-10 лет (33 жен., 38,8%), каждая четвёртая - 1-5 лет (20 жен., 23,5%) (Таблица 1.12). Только одна женщина жила с ВИЧ менее года.

Внешняя стигма и дискриминация

В целом, многие опрошенные женщины стараются не раскрывать свой ВИЧ-статус: *“не разглашаю статус”* (жен., 36-45 лет, живёт с ВИЧ 1-3 года), *“даже посещая медицинские учреждения, не всегда говорила о своём ВИЧ-статусе”* (жен., 36-45 лет, живёт с ВИЧ более 10 лет), *“я не раскрываю свой ВИЧ статус - знают только дома”* (жен., 36-45 лет, живёт с ВИЧ 6-10 лет), *“лишним людям я о своём статусе не рассказываю, а родные и близкие меня любят и принимают такой, какая я есть”* (жен., 36-45 лет, живёт с ВИЧ 6-10 лет), *“мало кому рассказывала о своём ВИЧ”* (жен., 36-45 лет, живёт с ВИЧ 6-10 лет).

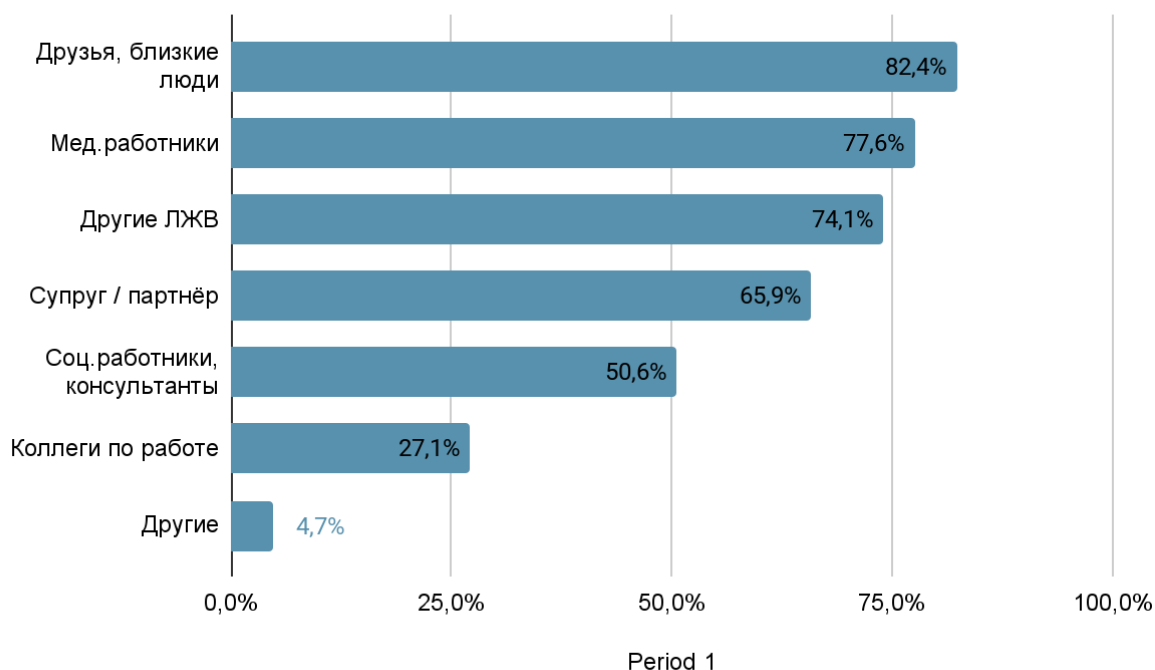
Все женщины, которые состояли в зарегистрированном или незарегистрированном браке (56 жен., 65,9%) раскрыли свой положительный ВИЧ-статус своему супругу / партнёру (Таблица 2.1).

Также большая часть женщин раскрыли свой положительный ВИЧ-статус друзьям / близким людям (70 жен., 82,4%), медицинским работникам (66 жен., 77,6%) и другим ЛЖВ (63 жен., 74,1%).

Меньше всего женщин раскрыли свой положительный ВИЧ-статус социальным работникам / консультантам (43 жен., 50,6%), что, однако, скорее всего отражает в т.ч. незначительный опыт взаимодействия с такими специалистами.

Меньше всего женщин раскрыли свой ВИЧ-статус коллегам по работе - только каждая вторая официально или неофициально работающая женщина (23 жен., 27,1%).

Раскрытие женщинами своего положительного ВИЧ-статуса разным лицам



Опыт переживания стигмы и дискриминации

Две из трёх женщин указали, что сталкивались с предвзятым отношением в связи с ВИЧ-статусом (66 жен., 77,6%) (Таблица 2.3). Отметим, что скорее не сталкивались с таким отношением, 19 жен. (22,4%).

Более четверти женщин указали, что сталкивались с предвзятым отношением из-за ВИЧ-статуса более года назад, на протяжении своей жизни с ВИЧ (24 жен., 28,2%).

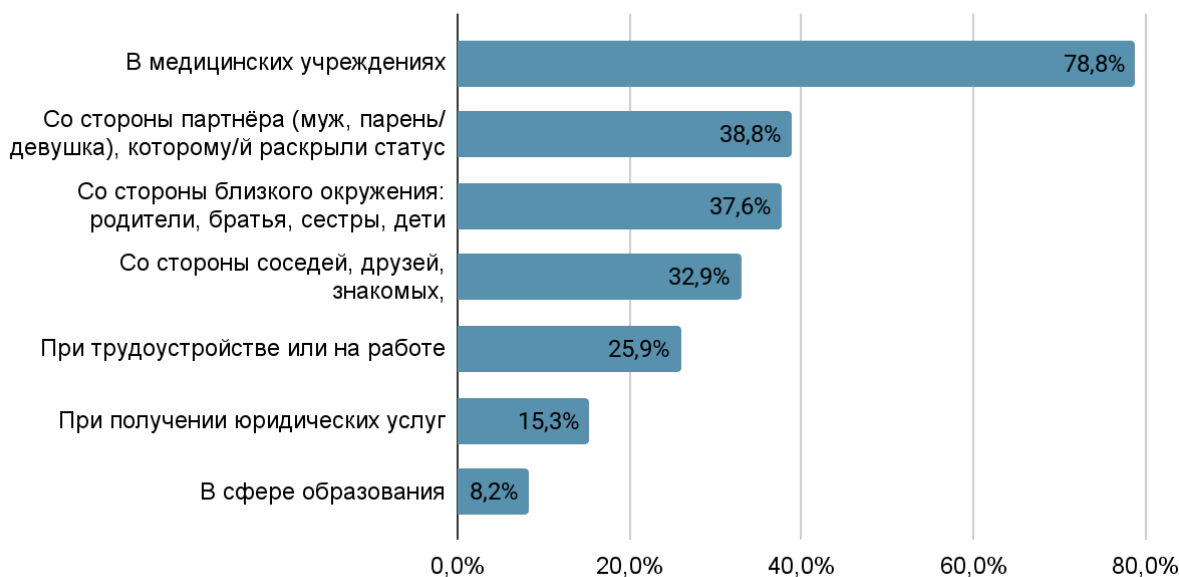
Каждая третья женщина сталкивалась с предвзятым отношением из-за ВИЧ-статуса в течение последнего года (38 жен., 44,7%) (Таблица 2.4). Из них большинство - меньше 3-х раз (26 жен., 68,4%), 10 жен. (26,3%) - от 3-х до 6-и раз. Ещё две женщины сталкивались чаще 6-и раз.

Большая часть женщин сталкивались с проявлением стигматизации в связи с ВИЧ-статусом в медицинских учреждениях (67 жен., 78,8%) (Таблица 2.5). Примерно каждая третья женщина сталкивалась с такими ситуациями со стороны партнёра (33 жен., 38,8%), своего близкого окружения (родители, братья, сёстры, дети) (32 жен., 37,6%), а также со стороны соседей, друзей, знакомых (28 жен., 32,9%).

Реже женщины сталкивались со стигматизацией при трудоустройстве или на работе (22 жен., 25,9%), при получении юридических услуг (13 жен., 15,3%), в сфере

образования (7 жен., 8,2%). Это, однако, отражает, прежде всего, более редкое раскрытие ВИЧ-статуса в таких ситуациях.

Опыт столкновения женщин со стигматизацией по ВИЧ-статусу

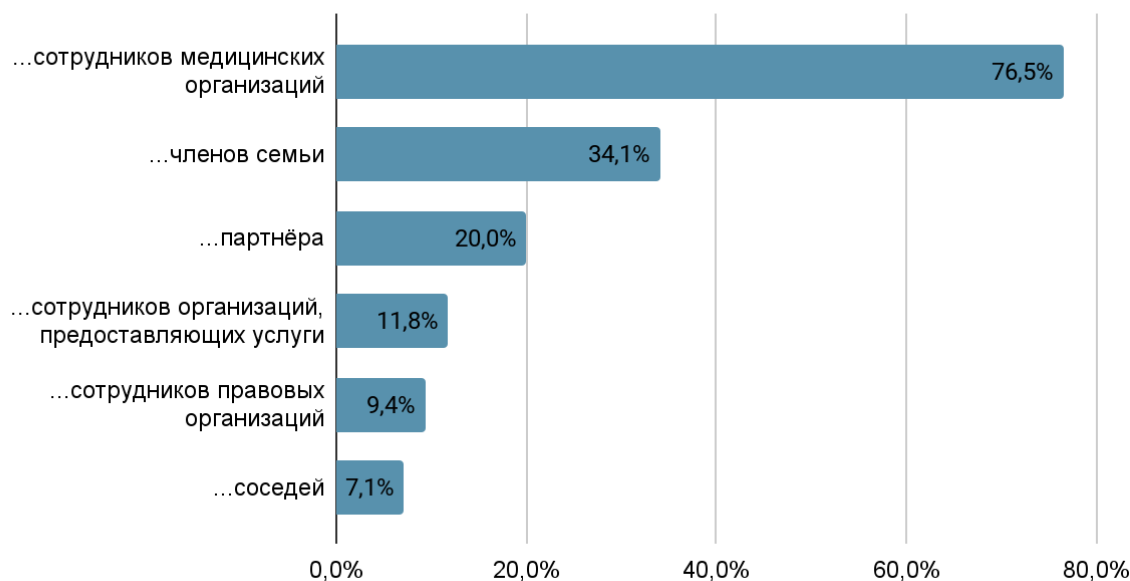


Наиболее болезненно, по мнению женщин, живущих с ВИЧ, сталкиваться со стигматизацией из-за положительного ВИЧ-статуса со стороны сотрудников медицинских организаций (65 жен., 76,5%) (Таблица 2.13).

Каждая третья женщина считает, что болезненно сталкиваться со стигматизацией со стороны членов семьи (29 жен., 34,1%), каждая пятая - что со стороны партнёра (17 жен., 20,0%).

Меньше всего “расстраивает” проявление стигматизации со стороны сотрудников организаций, предоставляющих услуги (10 жен., 11,8%), а также сотрудников правовых организаций (8 жен., 9,4%) и соседей (6 жен., 7,1%). Что, в т.ч. показывает менее распространённый опыт раскрытия ВИЧ-статуса этим лицам.

Наиболее неприятно и болезненно для женщин, живущих с ВИЧ, проявление стигмы со стороны...



Стигма и дискриминация со стороны медицинских работников

Каждая вторая женщина, живущая с ВИЧ, сталкивалась с грубым или предвзятым отношением со стороны медицинских работников (46 жен., 54,1%) (Таблица 2.6):

“очень не приятно мне было, когда я на приёме у гинеколога была; врач когда узнал, что у меня ВИЧ, сразу одела двое перчаток и наорала на меня, что я в последний момент сказала ей об этом; такое чувство было, что я грязная и заразная - очень обидно было до слез” (жен., 26-35 лет, живёт с ВИЧ более 10 лет)

“ощущение неполноценности после того, как в роддоме брезгливо, в перчатках при всех осматривали моего ребёнка - низкой по социальному статусу себя чувствовала, грязной и недостойной” (жен., 36-45 лет, живёт с ВИЧ более 10 лет)

“Я сама не могу забеременеть, делаю ЭКО. И врачи, когда узнают, что у меня ВИЧ, они как-то брезгливо ко мне относятся, даже в платной больнице - я лежала после операций, они ко мне как к собаке относились; в общем, не приятное воспоминание после больниц у меня” (жен., 36-45 лет, живёт с ВИЧ более 10 лет)

Немногим меньше ВИЧ-положительные женщины сталкивались с неуместными расспросами со стороны медицинских работников о том, как произошло инфицирование (39 жен., 45,9%): *“меня при других пациентах спрашивали о моих*

хронических заболеваниях в поликлинике и стационаре” (жен., 46-55 лет, живёт с ВИЧ более 10 лет).

Каждая четвёртая женщина сталкивалась с завуалированным (неявным) или прямым отказом в медицинской услуге (25 жен., 29,4%): *“в центре, где я делала массаж, меня попросили заполнить анкету, и там был вопрос “Есть ли у вас ВИЧ?” Я спросила, зачем это, и мне ответили, что не делают массаж людям с ВИЧ, потому что есть риск заразиться массажисту”* (жен., 46-55 лет, живёт с ВИЧ более 10 лет).

Каждая пятая женщина сталкивалась с размещением во время госпитализации в специальных палатах, изоляторах (20 жен., 23,5%), разглашением диагноза (18 жен., 21,2%), а также приёмом в самую последнюю очередь, после всех других пациентов (16 жен., 18,8%).

Семь женщин сталкивались с непредоставлением информации о доступных медицинских услугах.

Три женщины сталкивались с принудительным или недобровольным тестированием на ВИЧ, без уведомления и/или согласия.

Несколько женщин сталкивались со стигмой насилия в репродуктивной сфере: семеро - с принуждением сделать аборт или стерилизацию:

“я пошла в платную клинику делать медикаментозный аборт, врач настаивала и говорила “правильно, что пришли, зачем вам больной ребенок, вдруг он заразный родится”; я вообще удивилась, что врач мне так начала говорить, обычно отговаривают от аборта, а тут уговаривают делать его - очень меня это поразило” (жен., 26-35 лет, живёт с ВИЧ более 10 лет)

Одна женщина столкнулась с отказом в проведении экстракорпорального оплодотворения. Ещё одна - с изменением условий для этой процедуры:

“когда я делала эко, мне сначала сказали одну сумму и отправили подготовиться, а когда всё было сделано, выполнены все рекомендации, и я приехала уже на саму процедуру, озвучили сумму намного больше, чем в начале; я спросила, почему сумма такая, и мне врач ответил: “У вас же ВИЧ, и вам всё отдельное нужно” (жен., 46-55 лет, живёт с ВИЧ более 10 лет).

Стигматизация женщин, живущих с ВИЧ, в медицинских учреждениях



В целом, проявление стигмы и дискриминации в медицинских учреждениях очень тяжело переживается женщинами, живущими с ВИЧ: *“неприятно, обидно, до слез, сталкиваться с дискриминацией от медицинских работников”* (жен., 36-45 лет, живёт с ВИЧ более 10 лет).

Стигма и дискриминация при получении юридических услуг

Некоторые женщины предпочитают не обращаться за юридическими услугами или как минимум не раскрывать свой ВИЧ-статус: *“не обращалась, так как думала, что обращение будет бессмысленным, да и стыдно, что я ВИЧ-инфицированная”* (жен., 26-35 лет, живёт с ВИЧ 6-10 лет).

При получении юридических услуг шестеро женщин сталкивались с неуместными вопросами о том, как произошло инфицирование, пятеро - с разглашением диагноза третьим лицам (Таблица 2.7).

Ещё три женщин сталкивались с прямым или завуалированным отказом в услуге из-за положительного ВИЧ-статуса, а также со словесными унижениями.

Стигма и дискриминация при трудоустройстве или на работе

Каждая десятая женщина, живущая с ВИЧ (12 чел, 14,1%), сталкивалась с требованием пройти тест на ВИЧ при трудоустройстве или во время работы (Таблица 2.8). В целом, некоторые женщины сами отказывались от трудоустройства туда, где необходимо делать тестирование на ВИЧ: *“где были обязательными анализы, я была вынуждена отказаться от этой работы”* (жен., 36-45 лет, живёт с ВИЧ более 10 лет), *“из-за этого нет возможности устроится на необходимую работу”* (жен., 46-55 лет, живёт с ВИЧ 1-5 лет).

Пять женщин столкнулись с отказом в трудоустройстве из-за положительного ВИЧ-статуса.

Семь женщин столкнулись с разглашением ВИЧ-статуса в коллективе, двое из них - с буллингом со стороны начальства или сотрудников, когда ВИЧ-статус стал известен. Одна женщина была уволена после раскрытия ВИЧ-статуса.

Стигма и дискриминация при получении образования

В сфере образования четыре женщины, живущие с ВИЧ, сталкивались с незаконным требованием дополнительных справок (Таблица 2.9).

Две женщины столкнулись с разглашением ВИЧ-статуса (своего или своего ВИЧ-положительного ребёнка) со стороны медицинского работника образовательного учреждения: *“на карте в детский сад писали “контакт по ВИЧ”* (жен., 26-35 лет, живёт с ВИЧ 1-5 лет).

Одна из женщин из-за этого столкнулась с буллингом: *“вынудили забрать ребёнка из детского сада”* (жен., 36-45 лет, живёт с ВИЧ более 10 лет).

Стигма и дискриминация со стороны членов семьи (родители, братья / сёстры, дети)

Каждая пятая женщина, живущая с ВИЧ (17 жен., 20,0%), столкнулась с обособлениями как члена семьи - от выделения отдельной посуды и запрета пользоваться общими вещами до запрета на посещения семейных праздников, общения с детьми и пр. (Таблица 2.10): *“первые два месяца после того, как я узнала о статусе, мама выделила мне отдельную посуду, полотенце; после всё нормализовалось”* (жен., 26-35 лет, живёт с ВИЧ 6-10 лет), *“родственники перестали со мной общаться и не пускают в гости, и даже по телефону не звонят”* (жен., 36-45 лет, живёт с ВИЧ 1-5 лет).

Столкнулись с разглашением статуса 15 женщин, живущих с ВИЧ (17,6%), с оскорблениями и насилием из-за положительного ВИЧ-статуса - 11 женщин (12,9%): *“я*

думала, что у меня крепкая семья, но всё рухнуло разом; я думала, что умру, было очень страшно” (жен., 26-35 лет, живёт с ВИЧ 1-5 лет).

Шесть женщин (7,1%) столкнулись с шантажом и угрозами про разглашение статуса: *“мама запретила рассказывать родственникам, боясь, что те отвернутся и прекратят отношения и со мной, и с моими родителями; запретила говорить гинекологу - её знакомой - боясь, что узнают другие, и что её могут уволить с работы”* (жен., 46-55 лет, живёт с ВИЧ более 10 лет).

Стигма и дискриминация со стороны партнёра / супруга

Каждая пятая женщина, живущая с ВИЧ (16 жен., 18,8%), столкнулась с разглашением ВИЧ-статуса со стороны партнёра (официального или гражданского супруга, парня/девушки): *“партнёр начал задавать очень много вопросов, звонить и интересоваться у постороннего лица с положительным статусом”* (жен., 26-35 лет, живёт с ВИЧ более 10 лет).

В т.ч. 15 женщин (17,6%) столкнулись с оскорблением и насилием из-за положительного ВИЧ-статуса со стороны партнёра, 11 женщин (12,9%) - с шантажом и угрозами про разглашение ВИЧ-статуса: *“муж хотел маме своей рассказать, что у меня плюс”* (жен., 26-35 лет, живёт с ВИЧ более 10 лет).

Одна женщина рассказала об отказе в сексуальных отношениях: *“муж, прожив со мной несколько лет и зная о диагнозе, в какой-то момент перестал вступать со мной в сексуальные отношения, боясь заразиться - хотя я принимала терапию, и даже используя презерватив”* (жен., 46-55 лет, живёт с ВИЧ более 10 лет).

Для многих женщин ВИЧ-статус стал причиной расставания с партнёром: *“партнёр просто убежал, когда узнал про статус”* (жен., 26-35 лет, живёт с ВИЧ 6-10 лет), *“не состоялась свадьба”* (жен., 36-45 лет, живёт с ВИЧ 6-10 лет).

Хотя бывали и благополучные исходы ситуации раскрытия статуса партнёру: *“муж был в шоке, проживали это вместе”* (жен., 26-35 лет, живёт с ВИЧ 1-5 лет), *“были единственные отношения, в которых я не сразу раскрыла свой статус; вполне естественно, что у человека был нервный срыв, и он оскорблял; но потом, когда я всё объяснила о терапии, о том, что мы предохранялись, через несколько дней он успокоился и попросил прощения”* (жен., 26-35 лет, живёт с ВИЧ 6-10 лет).

Стигма и дискриминация со стороны соседей / друзей / знакомых

Каждая пятая женщина, живущая с ВИЧ (19 жен., 22,4%), столкнулась с разглашением статуса со стороны соседей, друзей, знакомых (Таблица 2.12): *“разговоры и перешептывания”* (жен., 36-45 лет, живёт с ВИЧ более 10 лет).

Девять женщин (10,6%) столкнулись с оскорблениями со стороны соседей, друзей, знакомых из-за положительного ВИЧ-статуса, шестеро - с шантажом и угрозами про разглашение ВИЧ-статуса, четверо - с травлей, буллингом.

Также некоторые сталкивались с тем, что друзья, знакомые проявляли стигму и дискриминацию вне прямого общения: *“мне говорили, что одна моя знакомая после моего ухода мыла после меня посуду более тщательно и говорила “У неё же ВИЧ, ходит к нам, ещё заразит”, в мне в глаза улыбалась”* (жен., 46-55 лет, живёт с ВИЧ более 10 лет).

Внутренняя стигма и дискриминация

Проявление внутренней стигмы

Сразу после постановки диагноза ВИЧ, женщины испытывали различные страхи, связанные с жизнью с ВИЧ (Таблица 3.3):

- страх стать объектом сплетен (50 жен., 58,8%)
- страх быть отвергнутыми (46 жен., 54,1%)
- страх болезненной, мучительной, медленной смерти (44 жен., 51,8%)
- страх жизни с ВИЧ (43 жен., 50,6%)
- страх оскорблений, преследований, угроз в устной форме (33 жен., 38,8%)
- страх, что родится ВИЧ-положительный ребёнок, и они будут в этом виноваты (29 жен., 34,1%)
- страх, что кто-то не захочет вступать с ними в сексуальные отношения (28 жен., 32,9%)
- страх скорой смерти из-за отсутствия лекарств (28 жен., 32,9%)

Страхи, которые испытывали женщины после постановки диагноза ВИЧ



Для каждой второй женщины период постановки диагноза был связан также с переживанием тяжёлых чувств (Таблица 3.4):

- ощущение себя “грязными” (47 жен., 55,3%)
- чувство ненужности (47 жен., 55,3%)
- снижение самоуважения (47 жен., 55,3%)
- чувство вины (45 жен., 52,9%)
- чувство стыда (40 жен., 47,1%)

Чувства женщин в период постановки диагноза ВИЧ



Двое из трёх опрошенных женщин отметили, что на момент исследования научились жить с ВИЧ (57 жен., 67,1%) (Таблица 3.1). Каждая третья женщина (28 жен., 32,9%) принимает ВИЧ-статус как неотъемлемую часть себя. Их ВИЧ не смущает (30 жен., 35,3%).

Принятие ВИЧ-статуса стало в т.ч. основой для менее болезненного проживания ситуаций, связанных с проявлением внешней стигмы и дискриминации: *“первое время было очень обидно, но после того, как приняла свой статус, перестала обращать внимание”* (жен., 36-45 лет, живёт с ВИЧ 6-10 лет), *“первое время мне было очень больно, страшно, одиноко; со временем я учусь с этим жить и более спокойно отношусь к подобным ситуациям”* (жен., 36-45 лет, живёт с ВИЧ более 10 лет).

Примерно каждая шестая женщина, живущая с ВИЧ, на момент проведения исследования не приняла свой статус: испытывает злость на себя (15 жен., 17,6%), обвиняет себя (14 жен., 16,5%) или других людей (6 жен., 7,1%).

По мнению женщин, которые давно живут с ВИЧ, **противостоять внутренней стигме** можно через повышение информированности, получение поддержки от других ЛЖВ и специалистов, а также поддержания своего физического и психологического здоровья:

“Важно обращаться за помощью к равным консультантам, ходить на группы поддержки ЛЖВ. Получать достоверную информацию. Не оставлять своих интересов увлечений. Следить за здоровьем” (жен., 26-35 лет, живёт с ВИЧ более 10 лет)

“Чтобы не испытывать внутренней стигмы, нужно больше знать об этом заболевании” (жен., 36-45 лет, живёт с ВИЧ 6-10 лет)

“С опытом поняла, что в первую очередь нужен был адекватный равный консультант, который смог бы все объяснить и поделиться своим опытом. Потом помощь психолога и помощь группы поддержки” (жен., 26-35 лет, живёт с ВИЧ 6-10 лет)

“Помогает очень хорошо посмотреть с другого ракурса на ситуацию, помощь людям. Помогает самодисциплина, приём сопутствующих препаратов, хорошо выглядит” (жен., 46-55 лет, живёт с ВИЧ более 10 лет)

“Нужно углубиться в тему ВИЧ и познать всё об этом статусе. Поговорить с людьми, которые давно живут с ВИЧ. Я считаю, что внутренняя стигма, гнобление себя, стыд — это страх, что осудят, отвернутся в социуме” (жен., 26-35 лет, живёт с ВИЧ более 10 лет)

“Нужно общаться с другими ЛЖВ, с мамочками, у кого тоже ВИЧ-позитивные детки. Проходить тренинги, слушать разные вебинары, чтобы получать больше информации и знать свои права. И что ты не одна в этом мире!” (жен., 36-45 лет, живёт с ВИЧ более 10 лет)

Проявление самодискриминации

Каждая четвёртая женщина, после того, как узнала о своём положительном ВИЧ-статусе, изолировала себя от социума (24 жен., 28,2%), стала избегать посещения поликлиник (24 жен., 28,1%), решила не вступать в брак или партнёрские отношения (23 жен., 27,1%), не иметь сексуальных контрактов (22 жен., 25,9%) (Таблица 3.2).

Двенадцать женщин (14,1%) решили не заводить детей.

Четыре женщины приняли решение не продолжать обучение, трое - прекратить работу.

Проявление самодискриминации среди женщин в период постановки диагноза ВИЧ



Четырнадцать женщин (16,5%) решили не иметь детей, боясь, что заразят ребёнка ВИЧ (Таблица 3.5). В одном случае муж (партнёр) не захотел иметь ребёнка (Таблица 3.6).

Шесть женщин (7,1%) перестали целовать своих детей, боясь, что заразят их (Таблица 3.5). В одном случае муж (партнёр) стал препятствовать телесному контакту с детьми (Таблица 3.6).

Десять женщин (11,8%) начали дезинфицировать после себя посуду. Так же стали делать и их члены семьи, когда заметили это (9 жен., 10,6%) (Таблица 3.6).

Ещё восемь (9,4%) - выделили себе отдельное постельное бельё и полотенце, и стирали их отдельно. Так же стали делать и члены их семьи, когда заметили это (6 жен., 7,1%) (Таблица 3.6).

Обращение за помощью и поддержкой

Трое из четырёх женщин, живущих с ВИЧ, обращались за помощью для решения своих проблем (64 жен., 75,3%) (Таблица 4.1). И эта поддержка чрезвычайно важна: *“мне помогло - я справилась с переживаниями и не покончила жизнь самоубийством, прожила тяжёлые чувства вины и стыда”* (жен., 46-55 лет, живёт с ВИЧ более 10 лет).

Женщины, которые не получали поддержку, особенно в момент постановки диагноза, подчёркивают, что им было сложно переживать этот момент в одиночку: *“Я не обращалась за помощью - думала, что сама справлюсь, и на тот момент я вообще ещё мало что понимала про болезнь и не знала, что существуют группы взаимопомощи - их даже, по-моему, вообще ещё тогда не было...”* (жен., 26-35 лет, живёт с ВИЧ более 10 лет).

Среди тех, к кому женщины обращались за помощью, на первом месте находятся другие ЛЖВ (45 жен., 52,9%) (Таблица 4.2):

“Испытала определенное облегчение при общении с другими ЛЖВ; после групп поддержки я всегда была в хорошем расположении духа” (жен., 36-45 лет, живёт с ВИЧ более 10 лет)

“Смотрела на опыт других живущих с ВИЧ, мне было легко с ними - я поняла, что я не одинока в этой проблеме!” (жен., 36-45 лет, живёт с ВИЧ более 10 лет)

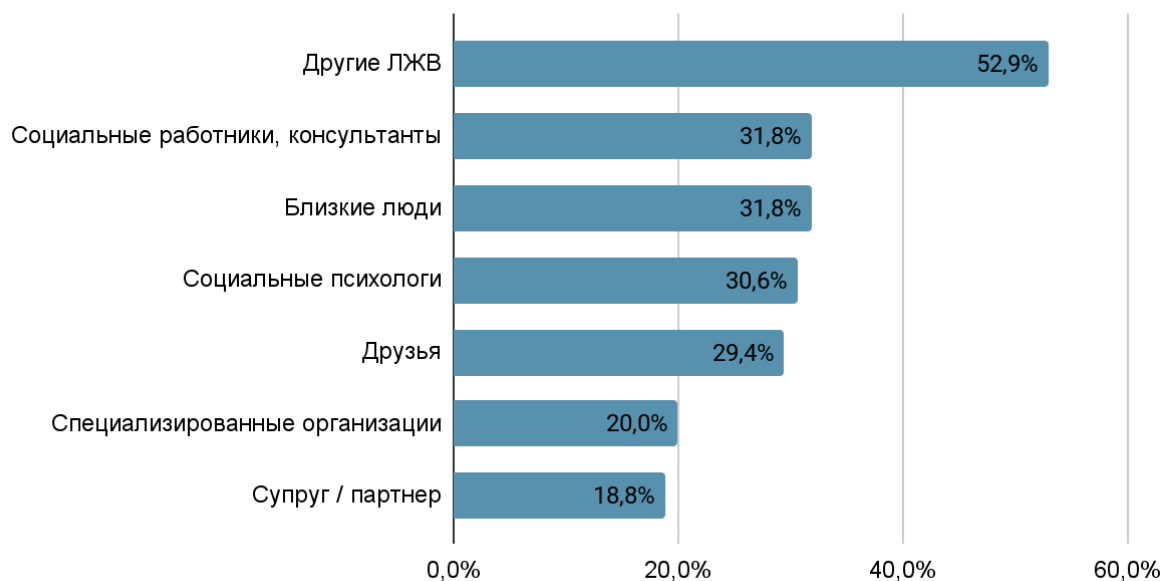
“Мне помогла их поддержка и знания! Сейчас я твёрдо стою на своих ногах и могу помогать другим!” (жен., 36-45 лет, живёт с ВИЧ более 10 лет)

“Нашла для себя позитивное общение, почувствовала реальную поддержку, ребята прям в единстве помогли” (жен., 36-45 лет, живёт с ВИЧ 6-10 лет).

Такая поддержка важна не только в период принятия диагноза, но и при возникновении текущих сложных ситуаций, например, с приёмом АРВТ: *“У меня была усталость от ежедневного ритуала пить АРВТ, я поговорила с ЛЖВ и легче стало; пришло понимание для чего я пью АРВТ”* (жен., 26-35 лет, живёт с ВИЧ более 10 лет).

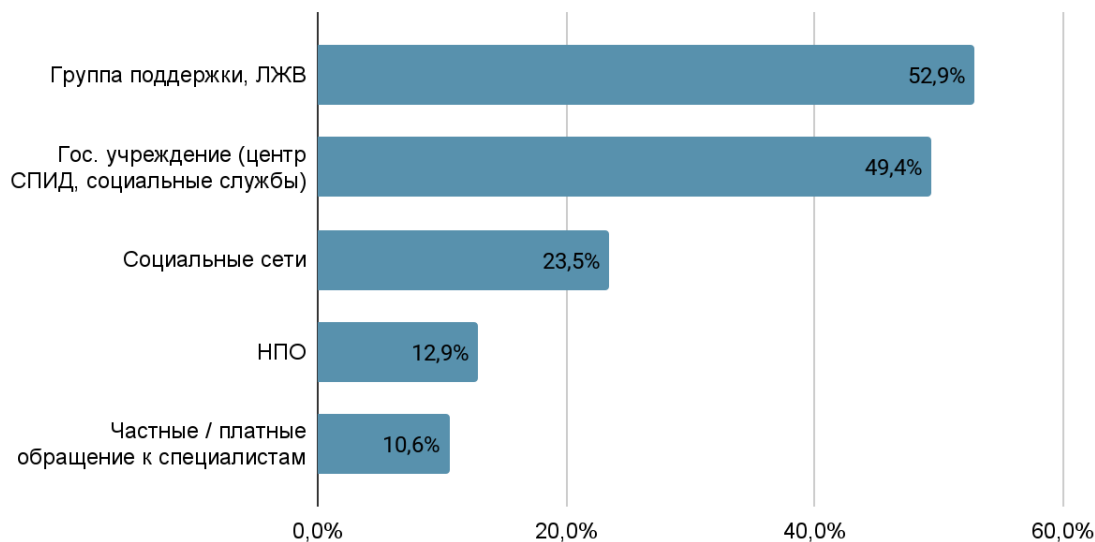
Второе и третье места среди тех, к кому женщины обращались за помощью, делят ближайшее окружение (близкие люди - 27 жен., 31,8%; друзья - 25 жен., 29,4%) и специалисты (социальные работники - 27 жен., 31,8%; психологи - 26 жен., 30,6%): *“С психологом из СЦ делилась некоторыми моментами, уходила от неё, испытывая облегчение и надежду”* (жен., 36-45 лет, живёт с ВИЧ более 10 лет).

Лица, к которым обращались за помощью женщины, живущие с ВИЧ



Среди организаций, в которые обращались за помощью женщины, живущие с ВИЧ, лидируют группы поддержки (45 жен., 52,9%), а также центры СПИД и государственные социальные службы (42 жен., 49,4%) (Таблица 4.3).

Организации, в которые обращались за помощью женщины, живущие с ВИЧ



Женщины, которые не обращались за поддержкой, среди причин называли факторы, которые во многом являлись проявлением самостигматизации: *“Было стыдно разглашать свой статус”* (жен., 36-45 лет, живёт с ВИЧ 1-5 лет), *“Не было доверия ни к одной организации”* (жен., 36-45 лет, живёт с ВИЧ более 10 лет).

Ещё одна причина не обращения за помощью и поддержкой - это отсутствие информации: *“Не знала о существовании таких организаций”* (жен., 26-35 лет, живёт с ВИЧ 6-10 лет), *“Я вообще не знала, что есть такие организации”* (жен., 36-45 лет, живёт с ВИЧ более 10 лет), *“Долгое время я конечно не обращалась за помощью, просто потому что не знала к кому”* (жен., 36-45 лет, живёт с ВИЧ более 10 лет).

Противостояние стигме и дискриминации

Среди факторов, которые помогают женщинам, живущим с ВИЧ, противостоять стигме и дискриминации, можно выделить следующие (ранжирование по числу упоминаний):

- **поддержка** со стороны ЛЖВ и близких людей (семья, друзья) - не менее 41 упоминания;
- **личные качества** - такие как позитивное отношение к жизни, уверенность в себе, упорство в достижении своей цели - не менее 32 упоминаний;
- **информированность** - о протекании ВИЧ, об АРВТ и о своих правах - не менее 24 упоминаний;
- **навыки** справляться со сложными жизненными обстоятельствами, которые формируются в т.ч. на пациентских тренингах - не менее 11 упоминаний.

Можно проследить также динамику в ответах женщин в зависимости от срока жизни с ВИЧ. Если вначале на первый план выходит простая человеческая поддержка:

“Когда прошло какое то время, я стала спокойнее. Нашла себе подругу, такую же как я, и было с кем поделиться. Ходила к психологу в СЦ. Мама, не сразу, но потом начала поддерживать” (жен., 26-35 лет, живёт с ВИЧ 1-5 лет)

То после противостояние стигме и дискриминации происходит за счёт накопления информации, формирования навыков жизни с ВИЧ, а также нахождения своего собственного места в борьбе с ВИЧ (например, в качестве равного консультанта):

“Сейчас, в первую очередь, это поддержка моего сына и супруга! Потом, конечно, пройденные тренинги и поддержка коллег. Я работаю в ВИЧ-сервисе. Теперь знаю свои права и знаю, к кому обращаться с конкретной просьбой! Ранее я даже не представляю, на чём держалась - наверное, внутренние силы” (жен., 36-45 лет, живёт с ВИЧ более 10 лет)

Как минимум 6 из опрошенных женщин указали, что **не раскрывают свой ВИЧ-статус** для того, чтобы не столкнуться со стигмой и дискриминацией.

И, напротив, были женщины (не менее 4-х), которые указали, что **открытая жизнь с ВИЧ и вовлечённость в помощь ЛЖВ** позволяет им бороться со стигмой и дискриминацией.

По мнению женщин, живущих с ВИЧ, **снизить стигму и дискриминацию в обществе** могут следующие действия (Таблица 5.1):

- проведение работы с врачами в период их обучения и профпереподготовки, чтобы они обладали правильной информацией о ВИЧ - 59 жен., 69,4%

“Сделать специальные курсы для медицинских работников, которые к сожалению сами не знают элементарных вещей по ВИЧ-инфекции. Считая, что можно заразиться чуть ли не воздушно-капельным путём” (жен., 36-45 лет, живёт с ВИЧ более 10 лет)

“В медицинских организациях нужно проводить семинары на тему ВИЧ, пути передачи очень важно знать врачам” (жен., 26-35 лет, живёт с ВИЧ более 10 лет)

“Считаю, что всех медицинских работников нужно обязать проходить подготовку по ВИЧ-инфекции. Прямо отдельным курсом. Особенно тех работников, кто не работает с ВИЧ. И делать это регулярно - в виде тренингов или вебинаров” (жен., 36-45 лет, живёт с ВИЧ более 10 лет)
- больше телевизионных программ про ВИЧ, развеивающих мифы об инфекции - 56 жен., 65,9%

“Чем больше говорят о ВИЧ правду, тем меньше будет стигматизации в этом вопросе” (жен., 26-35 лет, живёт с ВИЧ 6-10 лет)

“Больше информации, чтобы люди знали, что ЛЖВ безопасны для них, и что они тоже имеют право быть полноценными членами общества” (жен., 36-45 лет, живёт с ВИЧ более 10 лет)
- донесение врачами правильной информации о ВИЧ родственникам и близким ВИЧ положительных женщин - 48 жен., 56,5%

“Врачи все должны говорить достоверную информацию о ВИЧ” (жен., 36-45 лет, живёт с ВИЧ более 10 лет)

“Моё мнение, перед тем как сообщить человеку о диагнозе, необходимо позвать консультанта по вопросам ЛЖВ. Большинство из-за стресса не знает, где получить помощь” (жен., 36-45 лет, живёт с ВИЧ 6-10 лет)
- трансляция социальных роликов на телевидении и на радио с правильной информацией о ВИЧ - 48 жен., 56,5%

“Нужно больше информировать общество про ВИЧ, делиться историями о людях, которые живут с ВИЧ, и говорить, что при неопределяемой нагрузке ВИЧ не передаётся половым путём. Что об этом говорили авторитетные люди. Говорить больше с людьми об этом. Делиться своими чувствами” (жен., 26-35 лет, живёт с ВИЧ 6-10 лет)

Действия, которые, по мнению женщин, помогут снизить стигму и дискриминацию в отношении людей, живущих с ВИЧ



Также, по мнению женщин, живущих с ВИЧ, информирование о ВИЧ необходимо начинать с лиц, принимающих решения: *“Как можно больше работать с населением. И это надо начинать с верхов, с людей, принимающих решения. Больше поддержки ЛЖВ и работа с медработниками”* (жен., 46-55 лет, живёт с ВИЧ более 10 лет).

Также важно, по мнению женщин, вести просветительскую работу среди людей старшего возраста: *“Люди более зрелого возраста (50+) мало информированы о ВИЧ-инфекции, поэтому с их стороны идет стигматизация. Нужно больше информационно-просветительских мероприятий, направленных на эту возрастную категорию”* (жен., 36-45 лет, живёт с ВИЧ 1-5 лет).

При этом, в тройку наиболее эффективных, по мнению женщин, **каналов передачи достоверной информации о ВИЧ** входят (Таблица 5.1):

- телевидение - 70 жен. (82,4%)
- видеоролики в магазинах и учреждениях - 47 жен. (55,3%)
- информационная литература, распространенная в медучреждениях - 45 жен. (52,9%)

Эффективные каналы для распространения достоверной информации о ВИЧ, по мнению женщин



Выводы и рекомендации

В исследовании приняли участие женщины среднего возраста (36-45 лет), которые проживают в городах, две из трёх опрошенных работают, имеют средний уровень дохода, постоянного партнёра и детей. Большая часть из них живёт с ВИЧ более 6-и лет.

С точки зрения особо острого проявления стигмы и дискриминации можно выделить женщин, находящихся в сложной жизненной ситуации (примерно каждая десятая опрошенная женщина). Здесь наблюдается сочетание нескольких стигматизирующих и дискриминирующих факторов: например, сложное материальное положение или сочетание различных социальных статусов, ограничивающих возможности (бывшие заключённые, бывшие ЛУН, мигрантки и т.п.).

Поэтому для программ поддержки можно рекомендовать, с одной стороны, активное выявление женщин с ВИЧ-позитивным статусом среди различных уязвимых групп. А с другой стороны, выявлять сочетание факторов социального неблагополучия среди женщин с позитивным ВИЧ-статусом (прежде всего, в момент постановки диагноза). И вовлекать их в программы индивидуального социального сопровождения.

Также необходимо особо выделить женщин, которые живут с ВИЧ менее 5 лет (каждая четвёртая). В период после постановки диагноза они часто выбирают стратегию сокрытия ВИЧ-статуса - как в своей обычной жизни, так и при обращении в различные инстанции, в т.ч. в медицинские учреждения. Это позволяет им в некоторой степени избегать проявления внешней стигмы и дискриминации.

Однако внутренняя самостигматизация и самодискриминация проявляется очень сильно - от чувства вины, различных страхов и суицидальных мыслей до лишения себя любых социальных проявлений, в т.ч. обращения за помощью и поддержкой.

Отсюда женщины, у которых только что выявлен ВИЧ, без сомнения, должны стать объектом особого внимания. Это касается как медицинского работника, сообщающего диагноз: он должен обладать проверенной и достоверной информацией о ВИЧ, о дальнейшей жизни с ВИЧ, об организациях помощь ЛЖВ, а также навыками донести эту информацию.

Это касается и обязательного участия равного консультанта, который может оказать поддержку во время первичного принятия диагноза. Такая поддержка может существенно снизить проявление самостигмы и самодискриминации, и помочь женщинам менее разрушительно для себя пережить этот период.

Женщины раскрывают свой ВИЧ-статус, прежде всего, партнёру, друзьям и близким людям, медицинским работникам и другим ЛЖВ. При этом, наиболее часто с проявлениями стигмы и дискриминации женщины сталкиваются со стороны медицинских работников, а со стороны партнёра и близкого окружения - в два раза реже.

Как родственники и близкие женщин, живущих с ВИЧ, так и медицинские работники должны получать информацию о ВИЧ, которая позволит им снизить проявление стигмы и дискриминации по этому признаку.

В целом, две из трёх опрошенных женщин сталкивались с предвзятым отношением из-за своего ВИЧ-статуса. Наиболее часто это было грубое или предвзятое отношение со стороны медицинских работников (особенно в таких чувствительных сферах, как гинекология, родовспоможение, ЭКО). И этот опыт остаётся достаточно болезненным даже через время.

Медицинские работники не профильных мед.учреждений должны стать особой целевой группой программ по повышению информированности о ВИЧ. Прежде всего, это должны быть врачи и средний мед.персонал женских консультаций, родильных домов, клиник, оказывающих услуги гинекологии, ЭКО.

С одной стороны, необходимо повышать информированность этих медицинских сотрудников о базовых вопросах, связанных с ВИЧ: пути передачи, зависимость инфицирования от приёма АРВТ и т.д. С другой стороны, необходимо развивать навыки взаимодействия с ВИЧ-положительными пациентками. Такие программы могут строиться на рассмотрении различных аспектов и форм взаимодействия с пациентками с ВИЧ с точки зрения невозможности / возможности инфицирования ВИЧ на разных этапах оказания им медицинской помощи.

В кругу близких женщины сталкиваются с обособлением как члена семьи (каждая пятая опрошенная женщина) - от выделения отдельной посуды и запрета пользоваться общими вещами до запрета на посещения семейных праздников, общения с детьми и пр. Это особенно сильно проявляется сразу после постановки диагноза и, в т.ч. на фоне самообособления и самозапретов, которые практикуют сами женщины. А со временем либо ситуация в близком окружении выравнивается, либо (что намного реже) женщины меняют своё окружение (расстаются с партнёром, перестают общаться с семьёй).

Способом профилактики стигмы и дискриминации на этом этапе будет повышение информированности - как самих женщин, живущих с ВИЧ, так и их близких - в направлении развенчания мифов о т.н. "бытовых" способах передачи ВИЧ.

Реже всего женщины раскрывают свой ВИЧ-статус на работе. Отсюда исследование выявило лишь единичные ситуации проявления стигмы и дискриминации на рабочем месте. Тем не менее, в этой сфере проявляется самодискриминация: женщины выбирают себе место работы в т.ч. по признаку отсутствия необходимости проходить медицинские обследования. И ограничивая себе таким образом возможности профессиональной самореализации.

Очевидно, что сфера труда, пока не проявляется так остро с точки зрения стигмы и дискриминации, как сфера медицинских услуг. Тем не менее, отсутствие действий в этой сфере может стать причиной проявления серьёзных сложностей в будущем. Отсюда могут быть рекомендованы просветительские программы, продвигающие идею о том, что позитивный ВИЧ-статус не может быть причиной увольнения и/или неприятия на работу.

В целом, ключевым ресурсом для преодоления стигмы и дискриминации являются сообщества ЛЖВ. Именно тут женщины, живущие с ВИЧ, получают как информацию и поддержку, так и пример благополучной, самодостаточной и счастливой жизни с ВИЧ.

Отсюда необходимо всячески поддерживать развитие сети самопомощь для ЛЖВ как в офлайн, так и в онлайн форматах. Широкое распространение информации о группах самопомощи и сообществах ЛЖВ должно стать отдельным важным направлением информационных кампаний по противодействию стигме и дискриминации.

В целом, кампания против стигмы и дискриминации должна проводиться с использованием широких информационных каналов, прежде всего, телевидения. Фокус такой кампании должен быть на распространении достоверной информации о путях передачи ВИЧ и о том, что приём АРВТ делает невозможной передачу ВИЧ.

Приложения

Приложение 1. Характеристики женщин, живущих с ВИЧ

Таблица 1.1. Возраст женщин, живущих с ВИЧ

	абс.ч.	%
Младше 18 лет	0	0,0
18-25 лет	2	2,4
26-35 лет	22	25,9
36-45 лет	52	61,2
46-55 лет	8	9,4
56-65 лет	1	1,2
Всего:	85	100,0

Таблица 1.2. Образование женщин, живущих с ВИЧ

	абс.ч.	%
Среднее неоконченное	2	2,4
Среднее	10	11,8
Среднее - специальное	50	58,8
Высшее	21	24,7
Нет образования	0	0,0
Другое	2	2,4
Всего:	85	100,0

Таблица 1.3. Место проживания женщин, живущих с ВИЧ

	абс.ч.	%
Город	82	96,5
Село	1	1,2
Другое	2	2,4
Всего:	85	100,0

Таблица 1.4. Семейное положение женщин, живущих с ВИЧ

	абс.ч.	%
Не замужем	11	12,9
В разводе	15	17,6
В официальном браке	30	35,3
В гражданском браке	8	9,4
В отношениях	18	21,2
Не имеют отношений	3	3,5
Всего:	85	100,0

Таблица 1.5. Наличие детей у женщин, живущих с ВИЧ

	абс.ч.	%
Не имеют детей	22	25,9
Имеют ребёнка / детей	63	74,1
Всего:	85	100,0

Таблица 1.6. Число детей у женщин, живущих с ВИЧ

	абс.ч.	%
Нет детей	22	25,9
1 ребёнок	36	42,4
2 детей	23	27,1
3 детей	2	2,4
4 детей	2	2,4
Всего:	85	100,0

Таблица 1.7. Возраст детей женщин, живущих с ВИЧ (множественный выбор; доля от числа женщин, живущих с ВИЧ, имеющих детей)

	Есть дети такого возраста		Нет детей такого возраста	
	абс.ч.	%	абс.ч.	%
0-3 года	11	17,5	52	82,5
4-7 лет	15	23,8	48	76,2
8-12 лет	21	33,3	42	66,7
13-18 лет	19	30,2	44	69,8
Старше 18 лет	25	39,7	38	60,3

Таблица 1.8. Особый социальный статус женщин, живущих с ВИЧ
(множественный выбор; доля от общего числа женщин, живущих с ВИЧ)

	Есть такой статус		Нет такого статуса	
	абс.ч.	%	абс.ч.	%
ВПО (временно перемещённые в связи с военными действиями)	0	0,0	85	100,0
Мигрантка (приехала в эту страну из другой страны)	2	2,4	83	97,6
Женщина в трудной жизненной ситуации	7	8,2	78	91,8
Мама - одиночка	16	18,8	69	81,2
Женщина с ограниченными возможностями здоровья	2	2,4	83	97,6
Женщина, которая воспитывает ВИЧ - позитивного ребенка	3	3,5	82	96,5
Женщина, воспитывающая ребенка с инвалидностью	1	1,2	84	98,8
Нет ни одного из особых статусов	60	70,6	25	29,4

Таблица 1.9. Рабочий статус женщин, живущих с ВИЧ

	абс.ч.	%
Работают официально	43	50,6
Работают неофициально	22	25,9
Не трудоустроены	8	9,4
Домохозяйки	8	9,4
Пенсионерки	1	1,2
Студентки	1	1,2
Другое	2	2,4
Всего:	85	100,0

Таблица 1.10. Уровень дохода женщин, живущих с ВИЧ

	абс.ч.	%
Низкий (ниже или на уровне прожиточного минимума)	21	24,7
Средний	53	62,4
Выше среднего	7	8,2
Высокий	3	3,5
Другое	1	1,2
Всего:	85	100,0

**Таблица 1.11. Принадлежность женщин, живущих с ВИЧ к ключевым группам
(множественный выбор; доля от общего числа женщин, живущих с ВИЧ)**

	Принадлежит к группе		Не принадлежит к группе	
	абс.ч.	%	абс.ч.	%
Женщина, живущая с ВИЧ (ЖЖВ)	85	100,0	0	0,0
Мама ВИЧ-положительного ребенка	4	4,7	81	95,3
Работница секс-бизнеса (РС)	0	0,0	85	100,0
Люди, употребляющие наркотики (ЛУН)	5	5,9	80	94,1
Другие уязвимые группы	2	2,4	83	97,6
Бывшие заключенные	13	15,3	72	84,7

Таблица 1.12. Продолжительность жизни в ВИЧ

	абс.ч.	%
0-1 год	1	1,2
1-5 лет	20	23,5
6-10 лет	33	38,8
Более 10 лет	31	36,5
С рождения	0	0,0
Всего:	85	100,0

Приложение 2. Внешняя стигма и дискриминация

Таблица 2.1. Лица, которые знают о ВИЧ-статусе женщин, живущих с ВИЧ
(множественный выбор; доля от общего числа женщин, живущих с ВИЧ)

	Эти лица знают		Эти лица не знают	
	абс.ч.	%	абс.ч.	%
Супруг / партнёр	56	65,9	29	34,1
Друзья / близкие люди	70	82,4	15	17,6
Другие ЛЖВ	63	74,1	22	25,9
Социальные работники, консультанты	43	50,6	42	49,4
Медицинские работники	66	77,6	19	22,4
Коллеги по работе	23	27,1	62	72,9
Другие	4	4,7	81	95,3

Таблица 2.2. Опыт столкновения с предвзятым отношением в связи с ВИЧ-статусом

	абс.ч.	%
Есть опыт предвзятого отношения	66	77,6
Нет опыта предвзятого отношения	19	22,4
Всего:	85	100,0

Таблица 2.3. Давность столкновения женщин, живущих с ВИЧ, с предвзятым отношением в связи с ВИЧ-статусом в течение последнего года или ранее

	абс.ч.	%
Сталкивались в течение последнего года	38	44,7
Сталкивались более года назад	24	28,2
Не сталкивались никогда	23	27,1
Всего:	85	100,0

Таблица 2.4. Частота столкновения женщин, живущих с ВИЧ, с предвзятым отношением в связи с ВИЧ-статусом за последний год

	абс.ч.	%
Меньше 3-х раз	26	68,4
От 3-х до 6-и раз	10	26,3
От 6-и до 10-и раз	1	2,6
Больше 10 раз	1	2,6
Всего:	38	100,0

Таблица 2.5. Опыт столкновения женщин, живущих с ВИЧ, с проявлениями стигматизации в связи с ВИЧ-статусом в различных ситуациях (множественный выбор; доля от общего числа женщин, живущих с ВИЧ)

	Сталкивались		Не сталкивались	
	абс.ч.	%	абс.ч.	%
В медицинских учреждениях	67	78,8	18	21,2
При получении юридических услуг	13	15,3	72	84,7
При трудоустройстве или на работе	22	25,9	63	74,1
В сфере образования	7	8,2	78	91,8
Со стороны близкого окружения: родители, братья, сестры, дети	32	37,6	53	62,4
Со стороны партнёра (муж, парень/ девушка), которому/й раскрыли статус	33	38,8	52	61,2
Со стороны соседей, друзей, знакомых, которые знают про ВИЧ статус	28	32,9	57	67,1

Таблица 2.6. Виды проявления стигматизации в связи с ВИЧ-статусом, с которыми сталкивались женщины, живущие с ВИЧ, в медицинских учреждениях (множественный выбор; доля от общего числа женщин, живущих с ВИЧ)

	Сталкивались		Не сталкивались	
	абс.ч.	%	абс.ч.	%
Грубое или предвзятое отношение со стороны медицинских работников	46	54,1	39	45,9
Вопросы о том, как произошло инфицирование	39	45,9	46	54,1
Умышленное непредоставление информации о доступных мед.услугах	7	8,2	78	91,8
Завуалированный (неявный) или прямой отказ в медицинской услуге	25	29,4	60	70,6
Разглашение тайны диагноза другим лицам без разрешения	18	21,2	67	78,8
Принудительное или недобровольное тестирование на ВИЧ, без уведомления и/или согласия	3	3,5	82	96,5
Приём в самую последнюю очередь, после всех других пациентов	16	18,8	69	81,2
Размещение во время госпитализации, в специальных палатах, изоляторах	20	23,5	65	76,5
Принуждение сделать аборт или стерилизацию	7	8,2	78	91,8
Отказ в проведении ЭКО (экстракорпорального оплодотворения)	1	1,2	84	98,8
Отказ от предоставления определенного типа контрацептивов	1	1,2	84	98,8
Ничего из вышеуказанного	18	21,2	67	78,8

Таблица 2.7. Виды проявления стигматизации в связи с ВИЧ-статусом, с которыми сталкивались женщины, живущие с ВИЧ, при получении юридических услуг (множественный выбор; доля от общего числа женщин, живущих с ВИЧ)

	Сталкивались		Не сталкивались	
	абс.ч.	%	абс.ч.	%
Прямой или завуалированный (не явный) отказ в услуге	3	3,5	82	96,5
Словесные унижения	3	3,5	82	96,5
Оказание некачественных услуг	0	0,0	85	100,0
Вопросы о том, как произошло инфицирование	6	7,1	79	92,9
Разглашение тайны диагноза другим лицам без разрешения	5	5,9	80	94,1
Ничего из вышеуказанного	72	84,7	13	15,3

Таблица 2.8. Виды проявления стигматизации в связи с ВИЧ-статусом, с которыми сталкивались женщины, живущие с ВИЧ, при трудоустройстве или на работе (множественный выбор; доля от общего числа женщин, живущих с ВИЧ)

	Сталкивались		Не сталкивались	
	абс.ч.	%	абс.ч.	%
Отказ в трудоустройстве	5	5,9	80	94,1
Требование пройти анализ на ВИЧ при трудоустройстве или во время работы	12	14,1	73	85,9
Увольнение, когда ВИЧ-статус стал известен коллективу или руководству	1	1,2	84	98,8
Разглашение ВИЧ-статуса в коллективе	7	8,2	78	91,8
Буллинг со стороны начальства или сотрудников, когда стал известен ВИЧ-статус	2	2,4	83	97,6
Ничего из вышеуказанного	63	74,1	22	25,9

Таблица 2.9. Виды проявления стигматизации в связи с ВИЧ-статусом, с которыми сталкивались женщины, живущие с ВИЧ, в сфере образования (множественный выбор; доля от общего числа женщин, живущих с ВИЧ)

	Сталкивались		Не сталкивались	
	абс.ч.	%	абс.ч.	%
Отказ в приеме в учебное учреждение	0	0,0	85	100,0
Разглашение статуса со стороны мед. работника учебного заведения	2	2,4	83	97,6
Буллинг со стороны сверстников и/или их родителей	1	1,2	84	98,8
Буллинг со стороны педагогического персонала	0	0,0	85	100,0
Незаконное требование дополнительных справок	4	4,7	81	95,3
Лишение возможности заниматься в общей группе на уроках физподготовки	0	0,0	85	100,0
Лишение возможности принимать участие в мероприятиях, не предусмотренных программой образовательного учреждения (поездки, посещение бассейна, соревнований, олимпиад и т.д.)	0	0,0	85	100,0
Ничего из вышеуказанного	78	91,8	7	8,2

Таблица 2.10. Виды проявления стигматизации в связи с ВИЧ-статусом, с которыми сталкивались женщины, живущие с ВИЧ, со стороны близкого окружения: родители, братья, сестры, дети (множественный выбор; доля от общего числа женщин, живущих с ВИЧ)

	Сталкивались		Не сталкивались	
	абс.ч.	%	абс.ч.	%
Разглашение статуса	15	17,6	70	82,4
Шантаж и угрозы про разглашение ВИЧ-статуса	6	7,1	79	92,9
Лишение жилплощади или права на наследство	0	0,0	85	100,0
Оскорбление, насилие (физическое, психологическое, финансовое)	11	12,9	74	87,1
Обособление как члена семьи (отдельная посуда, запрет пользования вещами общего использования, посещения семейных праздников, общения с детьми)	17	20,0	68	80,0
Ничего из вышеуказанного	53	62,4	32	37,6

Таблица 2.11. Виды проявления стигматизации в связи с ВИЧ-статусом, с которыми сталкивались женщины, живущие с ВИЧ, со стороны партнёра (муж, гражданский муж, парень/девушка), которому/й раскрыли ВИЧ-статус (множественный выбор; доля от общего числа женщин, живущих с ВИЧ)

	Сталкивались		Не сталкивались	
	абс.ч.	%	абс.ч.	%
Разглашение ВИЧ-статуса	16	18,8	69	81,2
Шантаж и угрозы про разглашения ВИЧ-статуса	11	12,9	74	87,1
Лишение жилплощади или права на наследство	0	0,0	85	100,0
Оскорбление, насилие (физическое, психологическое)	15	17,6	70	82,4
Обособление Вас как члена семьи (отдельная посуда, запрет пользования вещами общего использования, посещения семейных праздников, общения с детьми)	0	0,0	85	100,0
Ничего из вышеуказанного	52	61,2	33	38,8

Таблица 2.12. Виды проявления стигматизации в связи с ВИЧ-статусом, с которыми сталкивались женщины, живущие с ВИЧ со стороны соседей, друзей, знакомых, которые знали ВИЧ-статус (множественный выбор; доля от общего числа женщин, живущих с ВИЧ)

	Сталкивались		Не сталкивались	
	абс.ч.	%	абс.ч.	%
Разглашение статуса	19	22,4	66	77,6
Шантаж и угрозы про разглашения ВИЧ-статуса	6	7,1	79	92,9
Оскорбление	9	10,6	76	89,4
Травля, буллинг	4	4,7	81	95,3
Ничего из вышеуказанного	57	67,1	28	32,9

Таблица 2.13. Со стороны кого, по мнению женщин, живущих с ВИЧ, наиболее неприятно и болезненно проявление стигмы (множественный выбор; доля от общего числа женщин, живущих с ВИЧ)

	Отметили этот вариант		Не отметили этот вариант	
	абс.ч.	%	абс.ч.	%
Сотрудники организации, предоставляющей услуги	10	11,8	75	88,2
Сотрудники медицинских организаций	65	76,5	20	23,5
Соседи	6	7,1	79	92,9
Члены семьи	29	34,1	56	65,9
Партнер	17	20,0	68	80,0
Сотрудники правовых организаций	8	9,4	77	90,6

Приложение 3. Внутренняя стигма и дискриминация

Таблица 3.1. Отношение женщин, живущих с ВИЧ, к своему ВИЧ-статусу
(множественный выбор; доля от общего числа женщин, живущих с ВИЧ)

	Относятся так		Не относятся так	
	абс.ч.	%	абс.ч.	%
Винят себя	14	16,5	71	83,5
Обвиняют других людей	6	7,1	79	92,9
Злятся на себя	15	17,6	70	82,4
Принимают ВИЧ-статус как неотъемлемую часть себя	28	32,9	57	67,1
Научилась жить с ВИЧ	57	67,1	28	32,9
ВИЧ не смущает	30	35,3	55	64,7

Таблица 3.2. Действия, которые предприняли женщины, живущие с ВИЧ, когда узнали о своём положительном ВИЧ-статусе
(множественный выбор; доля от общего числа женщин, живущих с ВИЧ)

	Предприняли такое		Не предпринимали такого	
	абс.ч.	%	абс.ч.	%
Решили прекратить работу	3	3,5	82	96,5
Отказались / решили не продолжать обучение	4	4,7	81	95,3
Избегали посещения поликлиник	24	28,2	61	71,8
Решили не иметь сексуальных контактов	22	25,9	63	74,1
Решили не заводить детей	12	14,1	73	85,9
Решили не вступать в брак или партнёрские отношения	23	27,1	62	72,9
Изолировали себя от социума	24	28,2	61	71,8
Не предпринимали ничего из вышеперечисленного	26	30,6	59	69,4

Таблица 3.3. Страхи, которые испытывали женщины, живущие с ВИЧ, когда узнали о своём положительном ВИЧ-статусе (множественный выбор; доля от общего числа женщин, живущих с ВИЧ)

	Испытывали такое		Не испытывали такого	
	абс.ч.	%	абс.ч.	%
Негативные, разрушающие чувства к человеку, который их инфицировал	24	28,2	61	71,8
Страх физического насилия	5	5,9	80	94,1
Страх оскорблений, преследований, угроз в устной форме	33	38,8	52	61,2
Страх, что кто-то не захочет вступать с ними в сексуальные отношения	28	32,9	57	67,1
Страх стать объектом сплетен	50	58,8	35	41,2
Страх быть отвергнутыми	46	54,1	39	45,9
Страх жизни с ВИЧ	43	50,6	42	49,4
Страх принимать лечение ВИЧ (АРТ) всю жизнь	34	40,0	51	60,0
Страх, что у них родиться ВИЧ-положительный ребенок, и они будут виноваты	29	34,1	56	65,9
Страх оскорблений и преследования их детей из-за их ВИЧ-статуса	25	29,4	60	70,6
Страх скорой смерти из-за отсутствия лекарств	28	32,9	57	67,1
Страх болезненной, мучительной, медленной смерти	44	51,8	41	48,2

Таблица 3.4. Чувства, которые испытывали женщины, живущие с ВИЧ, когда узнали о своём положительном ВИЧ-статусе (множественный выбор; доля от общего числа женщин, живущих с ВИЧ)

	Испытывали такое		Не испытывали такого	
	абс.ч.	%	абс.ч.	%
Чувствовали желание покончить с собой	21	24,7	64	75,3
Чувствовали, что должны быть наказаны	4	4,7	81	95,3
Было заниженное самоуважение	47	55,3	38	44,7
Чувствовали стыд	40	47,1	45	52,9
Чувствовали свою вину	45	52,9	40	47,1
Чувствовали себя ненужными	47	55,3	38	44,7
Чувствовали себя “грязными”	47	55,3	38	44,7

Таблица 3.5. Действия, которые предприняли женщины, живущие с ВИЧ, когда узнали о своём положительном ВИЧ-статусе (множественный выбор; доля от общего числа женщин, живущих с ВИЧ)

	Предприняли это		Не предпринимали этого	
	абс.ч.	%	абс.ч.	%
Начали дезинфицировать после себя посуду	10	11,8	75	88,2
Решили не иметь детей, боясь, что заразят ребёнка	14	16,5	71	83,5
Перестали целовать своих детей, боясь, что заразят их	6	7,1	79	92,9
Выделили себе постельное белье и полотенце, стирали их отдельно	8	9,4	77	90,6
Стали спать в отдельной комнате	2	2,4	83	97,6
Не предпринимали ничего из вышеперечисленного	56	65,9	29	34,1

Таблица 3.6. Изменение поведения близких в ответ на действия женщины, живущие с ВИЧ, после того, когда они узнали о своём положительном ВИЧ-статусе (множественный выбор; доля от общего числа женщин, живущих с ВИЧ)

	Заметили такое		Не замечали такого	
	абс.ч.	%	абс.ч.	%
Члены семьи тоже начали дезинфицировать посуду	9	10,6	76	89,4
Муж (партнёр) не захотел иметь ребёнка, когда они решила, что хотят	1	1,2	84	98,8
Муж (партнёр) ограждал детей от них, препятствовал их телесному контакту	1	1,2	84	98,8
Члены семьи начали стирать свои вещи отдельно	6	7,1	79	92,9
Ничего из вышеперечисленного	68	80,0	17	20,0

Приложение 4. Обращение за помощью и поддержкой

Таблица 4.1. Опыт обращения женщин, живущих с ВИЧ, за помощью (например, психологической, юридической) для решения своих проблем

	абс.ч.	%
Обращались за помощью	64	75,3
Не обращались за помощью	21	24,7
Всего:	85	100,0

Таблица 4.2. Лица и организации, к которым женщины, живущие с ВИЧ, обращались за помощью для решения своих проблем (множественный выбор; доля от общего числа женщин, живущих с ВИЧ)

	Обращались к этому лицу / организации		Не обращались к этому лицу / организации	
	абс.ч.	%	абс.ч.	%
Супруг / партнер	16	18,8	69	81,2
Близкие люди	27	31,8	58	68,2
Друзья	25	29,4	60	70,6
Другие ЛЖВ	45	52,9	40	47,1
Социальные работники, консультанты	27	31,8	58	68,2
Социальные психологи	26	30,6	59	69,4
Специализированные организации	17	20,0	68	80,0

Таблица 4.3. Организации, в которые женщины, живущие с ВИЧ, обращались за помощью для решения своих проблем (множественный выбор; доля от общего числа женщин, живущих с ВИЧ)

	Обращались в эту организацию		Не обращались в эту организацию	
	абс.ч.	%	абс.ч.	%
НКО	11	12,9	74	87,1
Группа поддержки, ЛЖВ	45	52,9	40	47,1
Частные / платные обращение к специалистам	9	10,6	76	89,4
Гос. учреждение (центр СПИД, социальные службы)	42	49,4	43	50,6
Социальные сети	20	23,5	65	76,5

Приложение 5. Противостояние стигме и дискриминации

Таблица 5.1. Что, по мнению женщин, живущих с ВИЧ, может повлиять на людей, чтобы снизить стигму? (множественный выбор; доля от общего числа женщин, живущих с ВИЧ)

	Может повлиять		Не может повлиять	
	абс.ч.	%	абс.ч.	%
Проводить работу с врачами в период их обучения и профпереподготовки, чтобы они обладали правильной информацией о ВИЧ	59	69,4	26	30,6
Врачи должны доносить правильную информацию о ВИЧ родственникам и близким ВИЧ положительных женщин	48	56,5	37	43,5
Надо больше делать телевизионных программ про ВИЧ, развеивающих мифы об инфекции	56	65,9	29	34,1
Необходимо транслировать социальные ролики на телевидение и на радио с правильной информацией о ВИЧ-инфекции	48	56,5	37	43,5
Для сотрудников правоохранительных органов нужно проводить семинары	38	44,7	47	55,3
Делать ватсап, телеграмм рассылки социальных роликов	23	27,1	62	72,9

Таблица 5.1. Через какие каналы информации, по мнению женщин, живущих с ВИЧ, лучше проводить информационную кампанию против стигмы, если мы хотим формировать толерантное отношение со стороны общего населения страны? (множественный выбор; доля от общего числа женщин, живущих с ВИЧ)

	Лучше использовать для кампании		Можно не использовать для кампании	
	абс.ч.	%	абс.ч.	%
Телевидение	70	82,4	15	17,6
Инстаграм	25	29,4	60	70,6
Тик Ток	26	30,6	59	69,4
Другие социальные сети	42	49,4	43	50,6
Реклама в транспорте	42	49,4	43	50,6
Информационная литература, распространенная в медучреждениях	45	52,9	40	47,1
Видеоролики в магазинах и учреждениях	47	55,3	38	44,7