

Просветительский центр «ИНФО-Плюс»

# Поддержка людей, живущих с ВИЧ

Москва  
2 0 0 3

Пособие издано Просветительским центром «ИНФО-Плюс» при финансовой поддержке Министерства международного развития Правительства Великобритании (Программа партнерств в некоммерческом секторе), через Российское представительство Charities Aid Foundation (CAF Россия), и Министерства международного развития Правительства США (Программа Community REACH), через Фонд «Сибирь-СПИД-Помощь».

Авторы: Николай Недзельский, Елизавета Морозова

Над изданием пособия также работали: Татьяна Федяева,  
Дина Баранова, Наталия Вдовина

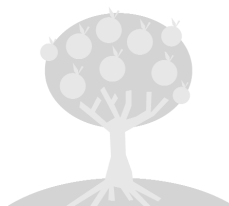
Особая благодарность: Леонарду Охочинскому (Просветительский центр «ИНФО-Плюс»), Ирине Зарочинцевой (Просветительский центр «ИНФО-Плюс»), Ирине Деобальд (Просветительский центр «ИНФО-Плюс»), Даниэлю Новичкову (Фонд «Гуманитарное действие»), Светлане Кравченко (Российское представительство Charities Aid Foundation (CAF Россия)), Инге Пагава (Российское представительство Charities Aid Foundation (CAF Россия)), Андрею Белоглазову (Фонд «Сибирь-СПИД-Помощь»)

Тираж:	3000 экз.
Издатель:	БФ «Просветительский центр «ИНФО-Плюс»
Почтовый адрес:	129110, Москва, а/я 30
Телефон/факс:	(095) 933-4233
Электронная почта:	infoplus@aids.ru
Интернет:	<a href="http://www.infoplus.aids.ru">http://www.infoplus.aids.ru</a>



Распространяется бесплатно  
© Просветительский центр «ИНФО-Плюс», Москва

# СОДЕРЖАНИЕ



<b>Вступление</b> .....	2
<b>Потребности людей с ВИЧ</b> .....	6
Кризисы жизни с ВИЧ .....	8
Отношения и семья .....	10
Здоровье и физическое самочувствие .....	15
Социальная уязвимость людей с ВИЧ .....	18
Эмоциональные проблемы .....	22
Влияние других факторов .....	24
 <b>Особенности поддержки людей с ВИЧ</b> .....	30
Стигма и дискриминация .....	32
Эмпаурмент .....	40
Вовлечение людей с ВИЧ .....	44
 <b>Службы поддержки</b> .....	50
Службы обучения .....	56
Службы консультативной поддержки .....	72
Службы групповой поддержки .....	89
Службы ухода .....	104
Специализированные службы .....	117
 <b>Вместо послесловия</b> .....	127
 <b>Дополнительная информация</b> .....	130
Глоссарий .....	131
Используемая литература .....	138



# Вступление

Поддержка людей, живущих с ВИЧ



Прошло десять лет, а я до сих пор помню тот телефонный звонок. Он раздался в ночи, когда я уже спал. Звонила моя знакомая Маргарита, она на протяжении года была добровольцем нашей организации. До этого звонка мы не раз говорили о ней и ее жизни с ВИЧ, и я думал, что хорошо знаю ее. Она всегда была сильной, но в ту ночь ей казалось, что больше нет сил жить, нет сил бороться.

Рита плохо себя чувствовала, настолько, что не могла дойти до почтового отделения, чтобы получить пенсию. Десны так болели, что уже несколько дней она ничего не ела. Она была обижена на своего врача, ей казалось, что доктору нет дела до нее и ее здоровья. Дочь нужно было отправлять в школу в первый класс, но не было средств, чтобы купить учебники и форму. Да и какая она мать, если не может с дочерью пойти на первый звонок. А что будет с девочкой, если в школе узнают о диагнозе матери? И вообще, если она умрет, то кому будет нужен чужой ребенок? Конечно, она всегда была уверена, что родственники не бросят дочку, но засомневалась в этом после того, как в этот вечер узнала, что дядя, у которого она жила, пропил последний ее теплый свитер. Как без него она переживет зиму? И переживет ли вообще... Рита говорила и плакала, и иногда срывалась на рев. Так много у нее было вопросов и – ни одного ответа. Ей казалось, что найти ответы просто невозможно. Самое главное – у нее не было сил их искать. Ей было страшно умереть, но еще страшнее было продолжать жить.

Меня никто не учил консультировать, да на тот момент я и не планировал заниматься оказанием поддержки и помощи людям с ВИЧ. Но Рита позвонила мне, и тогда ночью помочь ей мог только я. Это была моя первая консультация. Тот ночной разговор стал первым шагом в создании первой службы поддержки для людей с ВИЧ. Потом появились первые профессионалы, проводящие консультации, информационные встречи и группы поддержки. Было много людей, которые учились жить с ВИЧ, тысячи судеб, очень разных и в то же время очень похожих. Часто приходила и Маргари-

Так много было вопросов и – ни одного ответа. Казалось, что найти ответы просто невозможно. Больше не было сил ни искать ответы, ни решать проблемы. Было страшно умереть, но еще страшнее было продолжать жить

та. Спустя год она умерла, но последние дни жизни провела окруженная любовью родных и близких. Одни из первых слов, которые были написаны Ритиной дочкой, были слова на Квилте – «Мама, я тебя очень люблю!».

В начале 90-х большинство людей с ВИЧ относились к своему диагнозу как к смертному приговору, не ждали ни от кого поддержки и зачастую верили только в свои силы. СМИ писали о ВИЧ-положительных только в негативных красках, а некоторые взывали к их изоляции. Хотя СПИД-центр был единственным местом, где люди с ВИЧ были в безопасности, врачи часто относились к СПИДу только как к медицинской проблеме. Социально-психологическими вопросами никто не занимался, и даже когда специалисты сталкивались с такой потребностью, у них не хватало знаний и умения в оказании немедицинской помощи.

По сей день далеко не все люди с ВИЧ имеют доступ к информации, консультированию, групповой поддержке и другим программам, но в стране уже накоплен уникальный опыт оказания помощи ВИЧ-положительным и развития их активизма

За десять лет Россия прошла большой путь в СПИДе. С одной стороны, за это время в сотни раз увеличилось количество людей с ВИЧ. С другой, в различных уголках страны появилось множество специалистов из различных областей, которые, изучая российский и международный опыт, научились оказывать помощь ВИЧ-положительным, их родным и близким. Движение людей с ВИЧ, хотя и не получило такого развития, как во многих

других странах, начало делать первые шаги. Многие люди, затронутые эпидемией, из получателей помощи стали партнерами в развитии служб поддержки. Хотя и по сей день не все люди с ВИЧ имеют доступ к информации, консультированию, групповой поддержке и другим программам, в стране уже накоплен уникальный опыт оказания помощи ВИЧ-положительным, вовлечения людей с ВИЧ и развития их активизма.

Пособие «Поддержка людей, живущих с ВИЧ» – это попытка рассмотреть различные аспекты жизни с ВИЧ и влияние отдельных методов поддержки на качество жизни ВИЧ-положительных, способствовать более активному развитию служб поддержки людей, затронутых эпидемией. Данное посо-

бие – результат работы сотрудников и добровольцев нашего Центра, а также коллег из российских и зарубежных партнерских организаций. Огромная благодарность им за ежедневный труд, за искреннее желание помочь людям с ВИЧ жить долго и качественно. Спасибо людям с ВИЧ за то, что они на протяжении многих лет давали нам силы, верили в нас и участвовали с нами в этой работе.

В подготовке этого пособия участвовало много людей. Но оно не увидело бы свет, если в его создании не приняла бы участия руководитель информационной службы Просветительского центра «ИНФО-Плюс» Елизавета Морозова, которая стала моим соавтором. Свою деятельность в области СПИДа Елизавета начала в 2000 году, когда стала добровольцем Центра. Работала оператором и супервайзером на телефоне доверия. На протяжении последних лет, являясь информационным менеджером, занимается поддержкой портала Aids.ru: готовит материалы, собирает новости и отвечает на вопросы пользователей Интернета.

Наша задача: проанализировав международный опыт и историю развития российских служб поддержки для людей с ВИЧ, показать алгоритм работы с теми, кого эпидемия затронула лично

При подготовке этого издания мы свою задачу сформулировали так: проанализировав международный опыт и историю развития российских служб поддержки для людей с ВИЧ, показать алгоритм работы с теми, кого эпидемия затронула лично. Надеемся, что это пособие поможет специалистам государственных и неправительственных СПИД-сервисных организаций как создать эффективные программы помощи ВИЧ-положительным, так и способствовать развитию активизма людей с ВИЧ.

Николай Недзельский  
Директор Просветительского центра «ИНФО-Плюс»

**P. S.** Обращаем ваше внимание, что многие имена и географические названия изменены.



# Потребности людей с ВИЧ

Поддержка людей, живущих с ВИЧ





Десятки миллионов людей всего мира живут с ВИЧ. Их окружают сотни миллионов родных и близких. Число людей, затронутых эпидемией, растет год от года. Диагноз «ВИЧ-инфекция» означает присутствие в крови вируса иммунодефицита человека, которое может на протяжении долгих лет не сопровождаться никакими переменами в состоянии здоровья. Однако само знание о ВИЧ-инфекции практически всегда приводит к изменениям в жизни человека. Особенность этого диагноза в том, что он связан с множеством социальных и психологических проблем, внутренних кризисов, стрессов, трудностей в межличностных отношениях. Это не всегда понятно людям, которых лично не коснулась проблема СПИДа.

Иногда ВИЧ-инфекцию ошибочно рассматривают как исключительно медицинскую проблему. Между тем людям, живущим с ВИЧ, зачастую приходится сталкиваться с социально-психологическими проблемами задолго до того, как им понадобится медицинская помощь. Всемирная организация здравоохранения определяет здоровье как состояние полного физического, душевного и социального благополучия, а не только как отсутствие болезней. Даже при отсутствии болезненных симптомов ВИЧ-инфекция часто приводит к проблемам, влияющим на качество жизни, на отношение человека к себе и окружающим. Именно сохранение качества жизни людей с ВИЧ является целью служб поддержки.

Всемирная организация здравоохранения определяет здоровье как состояние полного физического, душевного и социального благополучия, а не только как отсутствие болезней

Проблемы, связанные с жизнью с ВИЧ, не означают, что к ВИЧ-положительным нужно относиться как к несчастным жертвам, которые всегда нуждаются в посторонней помощи. ВИЧ-положительные учатся сами решать свои жизненные проблемы и помогают другим преодолеть одиночество, непонимание и предвзятое отношение окружающих. Тем не менее научиться жить с ВИЧ – сложная задача, она требует немало времени и сил, и с определенными трудностями человек не может справиться в одиночку. В некоторых ситуациях необходима поддержка родных и близких людей. В других – опыт и помощь людей, живущих с ВИЧ. Бывают проблемы, в решении которых не обойтись без информации и поддержки со стороны специалис-

Диагноз «ВИЧ-инфекция» не означает, что человек должен отказаться от своих планов и интересов, от учебы, работы и развлечений, от любви и секса

тов. Это составляет основу работы служб для людей с ВИЧ: поддержка ближайшего социального окружения, возможность взаимопомощи ВИЧ-положительных, предоставление информации и поддержки со стороны квалифицированных специалистов. Но какие бы услуги ни предоставляла

СПИД-сервисная организация – она лишь ресурс. Преодоление проблем зависит от самого человека.

Несмотря на многочисленные трудности в жизни человека, диагноз «ВИЧ-инфекция» не означает, что он должен отказаться от своих планов и интересов, от учебы, работы и развлечений, от любви и секса. Действительно, получение диагноза приводит к изменениям в жизни, но не всегда эти изменения необратимы. Более того, далеко не все эти изменения приводят к ухудшению качества жизни.

## Кризисы жизни с ВИЧ

Кризисы встречаются в жизни каждого человека. Для кризисного состояния характерны депрессия, тревожность, страх, чувство беспомощности и безнадежности, мысли о смерти. Кризисы мешают заботиться о своем здоровье и порой приводят к трудно исправимым ошибкам. В период кризиса человек сталкивается сразу с несколькими проблемами и не видит выхода из сложившейся ситуации. В таком состоянии ему сложно разобраться даже в собственных чувствах и желаниях. Не все люди с ВИЧ обязательно переживают кризис, но большинству из них не удастся избежать этого серьезного испытания.

Диагноз «ВИЧ-инфекция» – это серьезный кризис, который с первого дня сопровождается острыми переживаниями. У большинства ВИЧ-положительных бывают другие тяжелые периоды, многие из них индивидуальны и связаны с особенностями жизни конкретного человека. Тем не менее существуют ситуации, которые являются кризисными практически для каждого человека с ВИЧ. Занимаясь оказанием поддержки ВИЧ-положительным, необходимо помнить об этих стандартных ситуациях. Значительная часть работы служб поддержки людей с ВИЧ посвящена именно этим кризисам.

● ● ● .....  
*Меня на «скорой» привезли в больницу. Лифтерша спросила «Тебе на шестой? В СПИДовское отделение?». Я была в шоке. «В какое СПИДовское?» Вот так, без всякой подготовки, даже не предупредив. У меня началась истерика. Я руками, ногами утиралась, не хотела туда идти. Так меня в отделение за руки и втащили. Я боялась, что это резервация какая-то и меня сейчас закроют и не будут никуда выпускать.*

**Маргарита, ВИЧ-положительная с 1989 года**

- **Получение диагноза.** В первый момент при получении диагноза «ВИЧ-инфекция» большинство людей испытывают сильнейший шок. Затем перед ними встает вопрос, как сложится их дальнейшая жизнь, сколько она продлится и как это все отразится на близких им людях. Не существует одинаковой или типичной реакции на этот диагноз: все воспринимают его по-разному. Многих охватывают гнев, подавленность, отчаяние, страх за себя или близких. Некоторые в первый момент думают о самоубийстве. Другие, напротив, абсолютно спокойны. Нередко человек вначале не верит своему диагнозу. Большинство людей, узнавших о ВИЧ-статусе, вынуждены пересматривать свои представления о собственной жизни.
- **Появление первых болезненных симптомов.** Зачастую эти проявления не имеют отношения к ВИЧ-инфекции, но ВИЧ-положительный может воспринять их как симптомы развития заболевания. До этого момента человек только знал о наличии вируса, теперь для него ВИЧ становится видимым, а симптомы – доказательством диагноза.  
 Люди с ВИЧ, осознавая собственную смертность, боятся потерять физическую привлекательность, здоровье, самостоятельность, а также утратить близких и остаться в одиночестве
- **Необходимость начать регулярно принимать лекарства.** Большинство людей с ВИЧ – молодые люди, которые не имели ранее опыта долгосрочного лечения и ежедневного приема лекарственных препаратов. Некоторых из них пугает мысль о неспособности иммунной системы самостоятельно бороться с вирусом, других – сложность приема лекарств и возможность появления побочных проявлений от лечения. Особенно тяжело этот период переживают люди, узнавшие о своем вирусе много лет назад, так как большинство из них не рассчитывали, что смогут прожить столько лет и не строили долгосрочных планов. Появление противовирусной терапии и необходимость начала ее приема делают необходимым в очередной раз кардинально пересмотреть свои жизненные ценности.
- **Серьезные болезненные симптомы и необходимость лечь в больницу.** Болезненные симптомы сами по себе являются тяжелым испытанием для человека, но помимо этого многие боятся невозможности возвращения к бессимптомной стадии ВИЧ-инфекции и того, что отныне их жизнь будет связана только с постоянными болью, лекарствами и больницей. Состояние здоровья и пребывание в медицинском учреждении зачастую вынуждают бросить работу или прекратить учебу. Сам факт пребывания на лечении в инфекционной больнице или в стационаре СПИД-центра может раскрыть ВИЧ-статус близким, не позволяя сохранить тайну диагноза.
- **Тяжелая болезнь или смерть знакомого ВИЧ-положительного.** Потеря близкого всегда тяжелый удар. Особенно тяжело воспринимают смерть от СПИДа близкие люди, сами живущие с ВИЧ. Мысли о возможности приближения собственной смерти иногда приводят к серьезным эмоциональным кризисам.

Помимо этого, у каждого могут быть свои кризисы в зависимости от ценностей, которые оказались под угрозой в связи с ВИЧ-инфекцией: учеба, карьера, личные отношения, создание или сохранение семьи, любимое занятие.

Все кризисные ситуации связаны с эмоциональными потерями и глубокими негативными переживаниями. В эти моменты ВИЧ-положительные со всей остротой осознают собственную смертность и боятся потерять физическую привлекательность, здоровье, самостоятельность, либо утратить друзей и близких и остаться в одиночестве. В этих ситуациях человек особенно сильно нуждается в различных службах поддержки.

## Отношения и семья

Наше эмоциональное и физическое благополучие во многом зависит от того, есть ли у нас близкие и родные люди, которым мы нужны, которые могут нас поддержать. Для каждого из нас важны отношения с родителями, на поддержку которых мы привыкли рассчитывать и о которых мы хотели бы позаботиться сами. Для нас важны также другие члены семьи и ближайшие друзья, к которым можно обратиться в случае проблем. Не менее важно найти любимого человека и построить отношения с ним. Многие мечтают о семье и детях, либо у них уже есть семья.

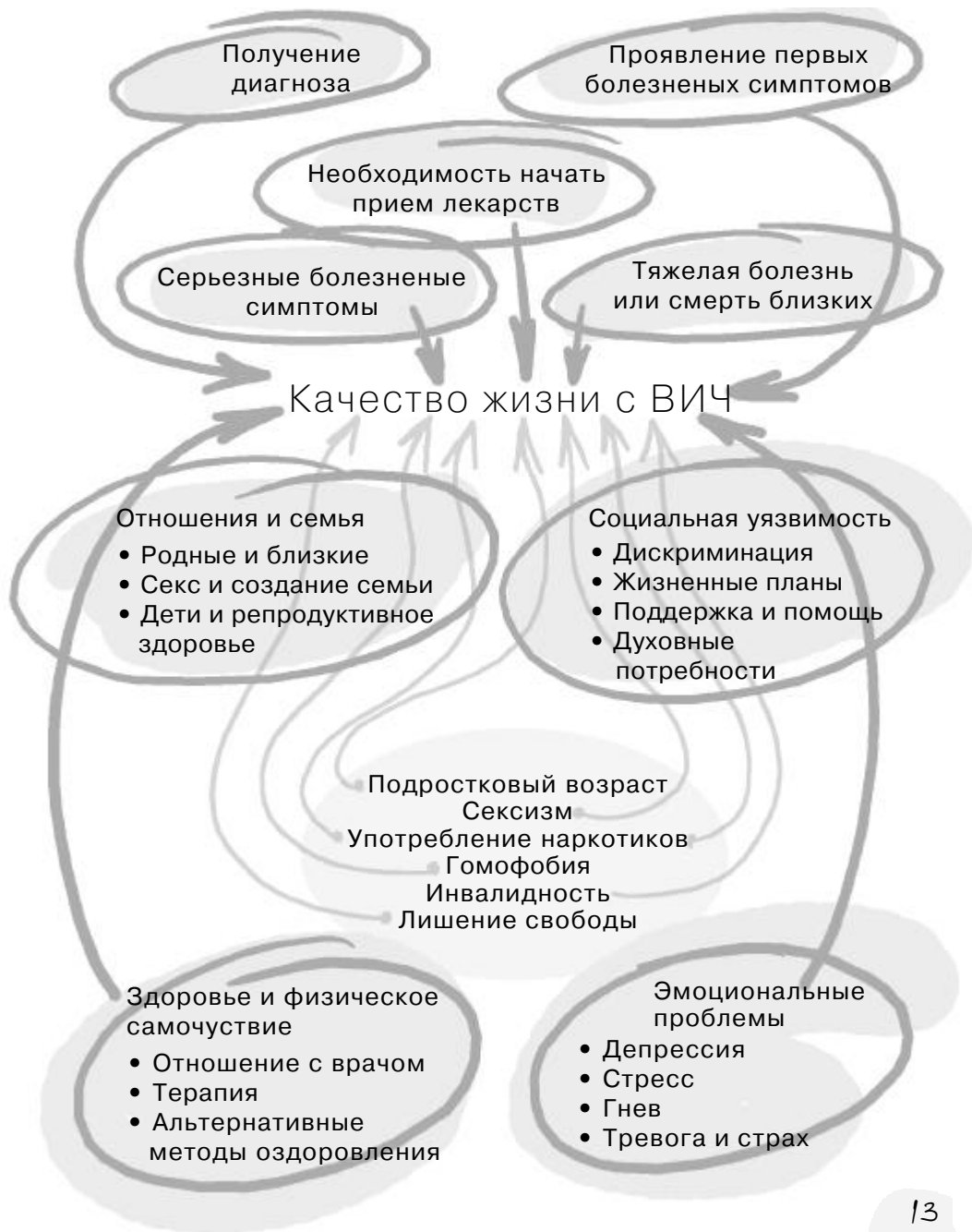
Человек имеет полное право хранить свой диагноз в тайне, но постоянно скрывать его от всех крайне тяжело. Каждый решает сам, нужно ли ему сообщать кому-либо о своем диагнозе, и если да, то кому и как

Нужно всегда помнить о том, что у людей с ВИЧ есть естественная система поддержки. Это близкие и сексуальные партнеры, и без этой поддержки невозможно сохранить качество жизни. Вместе с тем ВИЧ-инфекция может приводить к изменениям в отношениях с другими людьми. Влияние ВИЧ на отношения с ближайшим окружением может быть разным: отношения могут остаться

прежними, ухудшиться и даже улучшиться. Так, рискованное сексуальное поведение является прямым следствием психологических проблем, связанных с ВИЧ. Открытие ВИЧ-статуса иногда приводит к распаду семей и изменению социальных условий жизни. Отсутствие социальной системы поддержки связано с дополнительными проблемами при лечении и отсутствием ухода в случае тяжелой болезни.

Едва ли не самый трудный из множества вопросов, которые вынужден решать для себя человек, получивший положительный результат теста на ВИЧ: нужно ли сообщать кому-либо о своем диагнозе и если да, то кому и как. Человек имеет полное право хранить свой диагноз в тайне, но постоянно скрывать его от всех крайне тяжело. Рано или поздно каждый ВИЧ-положительный испытывает потребность поговорить с кем-нибудь о своих чувствах, переживаниях, проблемах. В этом случае необходимо взвесить все «за» и «против», ведь раскрытая тайна перестает быть тайной.

## Схема взаимоотношений проблем



## Родные и близкие

Существующие предрассудки в обществе и возможность дискриминации могут оказаться серьезным препятствием для раскрытия своего ВИЧ-статуса близким людям. Человек с ВИЧ может опасаться, что от него отвернутся. Он может бояться, что таким образом он «переложит» проблемы, связанные с ВИЧ, на своих близких, заставит их переживать. С другой стороны, раскрытие ВИЧ-статуса позволяет сделать отношения более открытыми и искренними, избавляет от необходимости что-то скрывать и обманывать родных.

ВИЧ в семье делает всех членов семьи уязвимыми перед дискриминацией и негативным отношением общества. Так же, как и люди с ВИЧ, близкие испытывают шок, беспомощность, страх и гнев

После того как родные узнают о ВИЧ-статусе, они уже не смогут отстраниться от вопросов, связанных с ВИЧ. Так же, как и люди с ВИЧ при получении диагноза, они испытывают шок, беспомощность, страх и гнев. Если в семье есть ВИЧ-положительный, это делает всех членов семьи уязвимыми перед дискриминацией. В этой ситуации родным и близким обычно не к кому обратиться за поддержкой, и един-

ственным возможным ресурсом помощи для них становится сам человек с ВИЧ. В то же время у самого ВИЧ-положительного может не быть для этого ни знаний, ни эмоциональных сил. Родным и близким часто не хватает элементарной информации о ВИЧ. Например, у них может развиться иррациональный страх перед бытовой передачей вируса, что может задеть и обидеть человека с ВИЧ, привести к ухудшению отношений в семье.

Некоторые близкие и друзья прерывают общение, узнав о ВИЧ-статусе, но в большинстве случаев они учатся жить с этим знанием и пытаются оказать поддержку ВИЧ-положительному. Однако им может не хватать представлений о том, как сделать это более эффективно. Пытаясь справиться с собственным чувством беспомощности, родные и близкие могут проявлять чрезмерную опеку, постоянно давать советы. Обычно это приводит к дополнительным стрессам людей с ВИЧ и проблемам в отношениях с близкими. При ухудшении отношений в семье, где есть ВИЧ, и близкие, и ВИЧ-положительные нуждаются в службах поддержки, где они могли бы обсудить свои проблемы, получить информацию, не опасаясь осуждения и дискриминации.

*Мне невыносимо было думать, что мой сын умер таким молодым, но когда в морге мне сказали, что он умер от СПИДа, я была просто в шоке и ничего не понимала. Оказывается, он много лет жил с ВИЧ и мне ничего не говорил. Только сейчас я понимаю, что мне было больно не столько из-за диагноза, сколько из-за того, что мой собственный сын не доверял мне и у меня не было возможности поддержать его.*

**Вера Ивановна, мать умершего от СПИДа в 1995 году**

## Секс и создание семьи

Одной из важнейших составляющих жизни человека является сексуальность. Для любого человека важны близость, интимные отношения, возможность создания семьи. Подавляющее большинство людей с ВИЧ беспокоится о безопасности других людей, и практиковать опасный секс для них неприемлемо. В то же время некоторым людям в состоянии эмоционального кризиса, тяжелой депрессии сложно думать даже о собственной жизни, не то что о более безопасном сексуальном поведении. Другие люди с ВИЧ полностью отказываются от сексуальной жизни, узнав о диагнозе. Но как показывает опыт, именно эти люди начинают чаще страдать от депрессии и других проблем, иногда у них быстрее прогрессирует ВИЧ-инфекция.

Многие люди с ВИЧ сталкиваются с проблемой поиска партнера. Некоторые целенаправленно ищут ВИЧ-положительных партнеров, так как в этом случае нет проблемы раскрытия ВИЧ-статуса и риска передачи ВИЧ. При этом часто ВИЧ-положительные допускают опасные сексуальные контакты, подвергая себя возможному риску реинфицирования и передачи ИППП. Также пары ВИЧ-положительных не защищены от специфических проблем. Например, все проблемы в связи с ВИЧ у одного партнера отражаются на другом, так как он проецирует его проблемы на свою собственную жизнь. Особенно тяжело приходится ВИЧ-положительным, ухаживающим за больными и умирающими партнерами.

Для любого человека важны близость, интимные отношения, возможность создания семьи. Для большинства людей с ВИЧ неприемлемо практиковать опасный секс и их беспокоит безопасность других людей

Если ВИЧ-статус потенциального партнера не известен, человеку приходится выбирать, когда и в какой форме сообщить человеку о ВИЧ. Признание о наличии ВИЧ может привести к разрыву отношений, а в некоторых случаях даже к насилию. Тем не менее скрывать ВИЧ-статус при построении действительно близких и серьезных отношений невозможно. ВИЧ-положительному бывает сложно принять подобное решение, ему может не хватать информации о ВИЧ, в которой нуждается партнер, обычно у него недостаточно ресурсов, чтобы оказать поддержку. Очень сильное давление на ВИЧ-положительных оказывает существование уголовной статьи за сексуальные отношения в дискордантных парах.

*Я знал, что у него ВИЧ, но иногда мы не пользовались презервативами. Я даже сам не знаю, как объяснить это. Мне хотелось быть ближе к нему, и резинка была как какой-то барьер в наших отношениях. Он переживает за меня, но я не хочу, чтобы какой-то вирус отдалял нас. Я понимаю, что если у меня будет ВИЧ, это может привести к каким-то проблемам, но не хочу даже сдавать анализы. Какая разница, самое главное, что мы вместе и счастливы.*

**Роман, сексуальный партнер ВИЧ-положительного**

Главная проблема дискордантных пар – это страх потерять любимого человека

Многие проблемы, с которыми сталкиваются обычные пары, резко обостряются у дискордантных пар. Одна из главных проблем, мешающих эффективному общению в такой паре, – это страх потерять любимого человека. Су-

ществуют и другие непростые вопросы: перспективы совместного будущего, решение зачать ребенка, угроза уголовной ответственности ВИЧ-положительного партнера, отношения с внешним миром. Многие пары ощущают себя одинокими и изолированными от остальных людей. Они часто сталкиваются с непониманием со стороны друзей, семьи и общества в целом и нуждаются в особой поддержке. Другой проблемой является отсутствие открытости в самой паре, замалчивание вопросов, так или иначе связанных с ВИЧ.

## Дети и репродуктивные права

Большинство ВИЧ-положительных хотят иметь детей, однако при этом они вынуждены учитывать риск передачи ВИЧ от матери ребенку. При планировании семьи ВИЧ-положительным также приходится учитывать ряд моментов, связанных и не связанных с ВИЧ. Необходимо думать о том, что будет с ребенком, если состояние здоровья одного или обоих родителей ухудшится, если они потеряют работу или жилье. Людям часто не хватает поддержки в подобном планировании будущего. Родителей также могут беспокоить возможная дискриминация и преследование ребенка, если станет известен ВИЧ-статус его отца или матери. Несмотря на все проблемы, именно рождение ребенка зачастую дает людям силы устраивать свою жизнь, отстаивать свои права и сохранять свое здоровье.

В дискордантных парах зачатие также связано с возможным риском для партнера, особенно если ВИЧ у мужчины. Центры репродукции не рассматривают людей с ВИЧ как своих клиентов. В реальности ВИЧ-положительным бывает практически невозможно получить консультацию и помощь при зачатии. В результате многие дискордантные пары просто пытаются зачать ребенка во время опасного секса, действуя на свой страх и риск.

Многие ВИЧ-положительные женщины узнают о ВИЧ уже во время беременности, сдав анализ в женской консультации. В этом случае им приходится справляться с кризисом получения диагноза и одновременно решать вопросы, связанные с беременностью. Каждая женщина имеет право принимать решение о сохранении своей беременности, но для ВИЧ-по-

Когда я была беременна Машей, я боялась, что мне не позволят рожать, заставят сделать искусственные роды. Но я все равно решила. Мне хотелось хотя бы перед смертью почувствовать, как ребенок шевелится в животике. А сейчас моей дочке уже семь лет и это главный смысл моей жизни.

**Светлана, ВИЧ-положительная мама, 1991 год**



ложительных женщин это право часто не соблюдается. Известны случаи, когда женщину запугивали, требовали от нее аборта. Иногда женщина получает некорректную информацию, в которой преувеличивается риск для ребенка, а также предсказывается быстрое развитие ВИЧ-инфекции после родов.

Особенность беременности при ВИЧ в том, что в этом случае женщина начинает принимать лекарственные препараты для профилактики вертикальной передачи вируса. У женщины могут возникнуть проблемы с соблюдением режима приема лекарств или с побочными эффектами. Ее может волновать нехватка информации об эффективности профилактических мер, о безопасности назначенных препаратов, о влиянии беременности на ее собственное здоровье и много других специфических вопросов. Женщину также беспокоят не только медицинские проблемы, но и социальные: сможет ли она обеспечить ребенка, не откажутся ли принять его в ясли и детский сад, если узнают ВИЧ-статус матери, как скрыть ВИЧ-статус от родственников, если ей предстоит рожать в инфекционной больнице, а не в обычном роддоме.

Для матери невероятно тяжело узнать, что ее ребенку все-таки передан ВИЧ. Многие женщины испытывают тяжелую депрессию, обвиняют себя в заражении ребенка, стыдятся того, что ребенок ВИЧ-положительный. Даже если ребенок ВИЧ-отрицательный, с возрастом может встать вопрос, говорить ли ему о том, что в семье есть ВИЧ, и если да, то когда и в какой форме.

Помимо попыток ограничить право рожать детей, женщины с ВИЧ также сталкиваются с другими репродуктивными проблемами. Поскольку считается, что они не должны заниматься сексом, им может не хватать информации о безопасной и эффективной контрацепции при ВИЧ, а также о прерывании беременности.

## Здоровье и физическое самочувствие

Жизнь с любым хроническим заболеванием тесно связана с психосоциальным состоянием человека. От успешного разрешения психологических проблем зависит, найдет ли человек общий язык с врачами, будет ли принимать препараты, станет ли активно заниматься сохранением своего здоровья. Ухудшение физического здоровья часто приводит к эмоциональным кризисам у ВИЧ-положительных. Хорошее физическое самочувствие позволяет человеку лучше заботиться о детях и других своих близких. В то же время отсутствие поддержки других людей препятствует эффективному лечению. Многие думают, что в вопросах лечения человек играет лишь пассивную роль и реально от него ничего не зависит. Тем не менее именно решения, принимаемые самим человеком, определяют, сможет ли он предотвратить негативное влияние болезни на свою жизнь.

## Отношения с врачом

Если родные и близкие могут не знать о ВИЧ-инфекции, то существует категория людей, с которыми каждый ВИЧ-положительный говорит о своем диагнозе, – врачи. Взаимное уважение и сотрудничество врача и пациента являются залогом успешного лечения ВИЧ-инфекции. В случае возникновения проблем и недопонимания в этих отношениях существует риск, что пациент перестанет обращаться в медицинское учреждение и обратится к сомнительным и даже опасным способам лечения.

Многие люди с ВИЧ сталкиваются с необходимостью решать, как защитить свои права в области медицины, в основном в медучреждениях общего профиля, сотрудники которых не имеют подготовки в области ВИЧ/СПИДа. Так, до сих пор происходят случаи раскрытия тайны диагноза, что приводит к катастрофическим последствиям для жизни пациентов. Многим людям с ВИЧ пришлось столкнуться с отказами в медицинской помощи, не связанной с ВИЧ-инфекцией.

Даже в отношениях с квалифицированным и ответственным специалистом у людей с ВИЧ могут возникнуть проблемы. Часто пациенту не хватает знаний о работе врачей, своем заболевании и навыков построения взаимоотношений. В результате ВИЧ-положительный не чувствует контроля над принятием решений относительно своего здоровья, что приводит к чувству беспомощности, стрессу и общему недоверию к врачам. Это, в свою очередь, непосредственно сказывается на качестве лечения.

## Противовирусная терапия

Отсутствие доступа к лечению может привести к серьезным психологическим проблемам: страху за свою жизнь, злости за лишение возможности остаться живым и здоровым, чувству неуверенности в будущем

Противовирусная терапия как наиболее эффективный метод лечения ВИЧ-инфекции изменила не только медицинские аспекты жизни с ВИЧ, но и социальные и психологические. Терапия не только сохраняет жизнь ВИЧ-положительных людей, но и изменяет их образ жизни.

Доступ к современному лечению, особенно к антиретровирусной терапии, напрямую связан с жизнью человека, даже не нуждающегося в лечении. Сам факт отсутствия доступа к лечению



*Я очень переживаю за своих пациентов. Очень хочется обеспечить им максимально хороший уход. В нашем городе им некуда обратиться за медицинской и психологической поддержкой. Я чувствую беспомощность, когда ко мне приходят пациенты, которые сами не хотят бороться за свое здоровье и свою жизнь.*

**Сергей Васильевич, врач СПИД-центра**

может привести к серьезным психологическим проблемам: страху за свою жизнь, злости за лишение возможности остаться живым и здоровым, чувству неуверенности в будущем. Людям, реально нуждающимся в недоступном лечении, приходится срочно решать жизненно важные вопросы: можно ли отстоять свое право на лечение, есть ли другие пути доступа к терапии, какие возможности сохранения здоровья существуют при низком иммунном статусе.

Решение о приеме терапии является очень важным в жизни человека. При этом ему часто не хватает информации и поддержки в этом решении, а врачи обычно слишком загружены работой, чтобы их предоставить. Даже при доступе к терапии есть вероятность, что человек категорически откажется ее принимать из-за страха перед возможными побочными эффектами и мифов о токсичности и неэффективности терапии. Многих людей пугает перспектива «пить таблетки всю оставшуюся жизнь». Также для человека, не принявшего свой ВИЧ-статус, лекарства будут постоянным и болезненным напоминанием о ВИЧ.

У большинства людей возникают проблемы с приемом лекарств по расписанию. Люди начинают пропускать прием препаратов, так как этот режим нарушает их привычный ритм жизни. Проблемы с соблюдением схемы лечения могут быть также связаны с депрессией, отсутствием социальной поддержки, злоупотреблением психоактивными веществами. Некоторые люди не принимают лекарства, так как боятся, что это вызовет вопросы окружающих и может раскрыть их ВИЧ-статус. К тому же опасные нарушения режима терапии могут быть связаны с не зависящими от человека обстоятельствами, например, отсутствием препаратов в аптеке. В каждом случае пропуски приема лекарств беспокоят человека, при этом он не всегда представляет, что можно сделать, чтобы изменить ситуацию.

Побочные эффекты лечения также серьезно отражаются на жизни людей с ВИЧ. Такие симптомы как диарея или тошнота могут реально повлиять и на физическое, и на эмоциональное самочувствие человека, повлиять на трудоспособность. Люди могут бояться побочных эффектов, с опаской ждать их. Также ВИЧ-положительных может пугать риск того, что из-за побочных эффектов необходимо будет отменить лечение. Такие побочные эффекты как липодистрофия могут изменять внешность человека и приводить к снижению самооценки, психологическому дискомфорту и общему ухудшению качества жизни.

Я очень радовался, когда мне назначили бесплатную терапию. Но уже через несколько недель начались проблемы: то я забывал о лекарствах, то мне было неловко принимать их в присутствии других людей, а иногда я просто просыпал время приема. Сейчас я иногда также пропускаю. Очень боюсь, что теперь у меня разовьется резистентность и препараты не будут действовать.

**Александр, ВИЧ-положительный**

## Оздоровление и альтернативная медицина

Многие люди с ВИЧ пытаются повлиять на свое здоровье немедицинскими методами. К таким методам относятся правильное питание, отказ от вредных привычек, физические нагрузки. Это позволяет людям чувствовать, что хотя они не могут избавиться от вируса, их уровень здоровья непосредственно зависит от собственных решений и действий. Многие ВИЧ-положительные отмечают, что здоровый образ жизни придает им чувство уверенности и контроля над собственным телом, улучшает внешность и настроение, помогает преодолевать повседневные трудности. Тем не менее людям часто не хватает поддержки при изменении своего поведения, и они часто оставляют попытки повлиять на привычный образ жизни.

Люди с ВИЧ иногда смотрят на альтернативную медицину как на чудо, пытаются ею заменить назначенное врачом лечение, обращаются к различного рода шарлатанам, подвергая свои жизнь и здоровье риску

Альтернативные методы оздоровления очень важны для многих ВИЧ-положительных. К ним относятся йога, массаж, иглоукалывание, траволечение и другие средства, находящиеся за пределами классической медицины. У этих методов есть свои плюсы и минусы. С одной стороны, многие из них оказывают общеукрепляющее воздействие и помогают сохранять здоровье. Использование средств

альтернативной медицины помогает людям с ВИЧ почувствовать, что они могут самостоятельно сделать что-то для своего здоровья. С другой стороны, люди с ВИЧ иногда смотрят на альтернативную медицину как на чудо, пытаются заменить ею назначенное врачом лечение. Также люди с ВИЧ в поиске метода «исцеления» обращаются к различного рода шарлатанам, подвергая свои жизнь и здоровье риску.

## Социальная уязвимость людей с ВИЧ

Социальная сфера жизни складывается из различных аспектов: уровень доходов, социальная защита и поддержка, карьера и самореализация, общественная деятельность. С одной стороны, людям нужна социальная безопасность: гарантии от ухудшения их социального положения; с другой – у людей есть потребность в социальных достижениях. Наличие ВИЧ не означает, что потребности в социальной сфере становятся меньше. Напротив, кризис в связи с ВИЧ может побудить человека обрести новые цели в социальной жизни. Кроме того, социальные возможности человека с ВИЧ могут стать более ограниченными. Главная причина этого – дискриминационное и предвзятое отношение общества.

## Дискриминация

У каждого человека есть то, что ему не хотелось бы сообщать посторонним, то, что является частью его личной жизни. Для людей с ВИЧ такой тайной обычно является их диагноз. Но в отличие от остальных заболеваний, о которых люди могут умалчивать, ВИЧ-инфекция связана с риском негативно-го отношения, осуждения и дискриминации. Независимо от того, знают ли близкие ВИЧ-положительного о его диагнозе, человек, скорее всего, станет скрывать этот факт на месте работы или учебы.

Раскрытие ВИЧ-статуса может привести к незаконным увольнениям либо отчислению из учебного заведения. Очень часто в подобной ситуации человека просто вынуждают уволиться. В некоторых сферах открытие ВИЧ-статуса часто приводит к отказу в оказании услуг. Так, при наличии ВИЧ обычно отказывают в стоматологической или косметической помощи.

Даже если человек решает скрывать свой ВИЧ-статус, это оказывается не всегда возможным. На многих предприятиях распространено незаконное тестирование при приеме на работу, или обязательное тестирование для всех сотрудников. Незаконное тестирование также может проводиться среди студентов и при поступлении в институт. Широко распространено требование сдачи анализа на ВИЧ в студенческих общежитиях. Сам отказ сдавать тест на ВИЧ может вызвать подозрения и повлечь дальнейшую дискриминацию. Людям отказывают в общежитии, в приеме на работу или в учебное учреждение. Также во многих медицинских учреждениях требуется тестирование на ВИЧ, и если тест не был сделан, в оказании медицинской помощи чаще всего отказывают.

Люди часто не знают о своих правах и считают дискриминацию само собой разумеющимся явлением, многие уверены, что они все равно не смогут ничего сделать в подобной ситуации

Некоторые люди так и не получили желаемого образования, прекратили успешную карьеру, потеряли средства к существованию. Но дискриминация в связи с ВИЧ может принимать и более серьезные формы. Известны слу-

*Я так радовалась, когда меня приняли в аспирантуру. Но потом оказалось, что мне обязательно надо устраиваться работать в наш университет. Мне сказали, что необходимо сдавать анализ на ВИЧ, так как наше заведение медицинское. Я не могу не устроиться туда работать, так как из-за этого никогда не защищусь. Но также я не могу сдать анализы. Когда они узнают, что у меня ВИЧ, тогда точно меня не то что на работу не возьмут, меня из университета вообще выкинут. Тогда я не только не смогу защититься, но меня выгонят и из общежития.*

**Елизавета, аспирантка Медицинского университета**

чаи, особенно в начале эпидемии, когда люди с ВИЧ сталкивались с насилием и угрозой жизни, некоторые покинули родной город, опасаясь за свою безопасность.

При этом легальная защита людей от дискриминации практически отсутствует. Большинство людей с ВИЧ оказывается не в состоянии противостоять дискриминации. Очень часто они просто не знают о своих правах и считают дискриминацию само собой разумеющимся явлением. Многие уверены, что они все равно не смогут ничего сделать в подобной ситуации. Обычно человек, чьи права нарушаются, не обращается в судебные или иные инстанции для защиты своих прав, опасаясь дальнейшего разглашения ВИЧ-статуса и дополнительных проблем. В результате многие люди с ВИЧ живут под постоянной угрозой потери доходов и жилья, разрушения надежд в области карьеры, оскорблений и презрения.

## **Жизненные планы**

Важной особенностью жизни с ВИЧ являются трудности с планированием дальнейшей жизни. Человеку бывает сложно понять, что именно должно измениться в его жизни с получением диагноза. В первую очередь, человек пересматривает свое отношение к смерти. Обычно до объявления диагноза люди не задумываются о том, что их жизнь может скоро прерваться. Также меняется отношение к собственному здоровью, к созданию семьи и к представлению о будущем в целом.

Нередко люди с ВИЧ сталкиваются с неспособностью долговременного планирования своей жизни. При получении диагноза им часто кажется, что теперь их жизнь ограничена, что они не доживут до старости, что скоро умрут. В результате некоторые люди с ВИЧ ничего не планируют дольше, чем на год, уходят из учебных заведений, не думают о карьере, не занимаются улучшением жилищных условий. Между тем жизнь продолжается, а отсутствие ее планирования приводит к сожалению о потерянном времени. Но насколько важно планировать жизнь, настолько важно помнить о смерти, о том, о чем до диагноза ВИЧ человек просто не задумывался.

С другой стороны, ВИЧ-инфекция иногда позволяет более четко определить жизненные планы. Серьезно задумываясь о будущем, человек может определить новые приоритеты в жизни. Например, решить заняться творчеством или направить все усилия на то, чтобы добиться развития карьеры. Жизненный кризис может помочь человеку обрести новую жизненную цель. И в этом случае ему понадобится поддержка на новом жизненном поприще, так как любые значительные изменения в жизни требуют больших внутренних и внешних ресурсов.

## **Поддержка и помощь**

Людям, столкнувшимся с проблемами ВИЧ, бывает сложно справиться с этим в одиночку. Неудивительно, что многие из них начинают искать возможности для получения помощи. К сожалению, ресурсы для большинства российских ВИЧ-положительных весьма ограничены. Специализированных служб поддержки существует ничтожно мало.

В неспециализированных организациях и структурах люди с ВИЧ часто не могут получить необходимую помощь из-за отсутствия соответствующей информации и подготовки у специалистов. Например, юристы, психологи или психотерапевты обычно не обладают знаниями для оказания помощи людям с ВИЧ.

В условиях дискриминации и непонимания со стороны окружающих, а также из-за отсутствия служб поддержки одним из основных ресурсов помощи для людей с ВИЧ является взаимопомощь – поддержка со стороны людей, оказавшихся в сходной ситуации. Стремление помочь другим ВИЧ-положительным может быть одной из первых потребностей человека, даже если он лишь недавно узнал о своем диагнозе. Чаще человек приходит к желанию поддержать других, преодолев собственные проблемы.

Для человека естественно помогать людям в ситуации, через которую ты уже прошел сам. Со временем это желание может перерасти в активизм – деятельность, направленную на изменение ситуации в своем городе, стране и мире. К сожалению, не всегда у людей есть возможность для активизма. Человек может просто не знать, где приложить силы и как стать полезным для других.

## Духовные потребности

Любые кризисы связаны с переосмыслением жизненных ценностей. В переломные моменты многие люди с ВИЧ задумываются над своим представлением о мире в целом и зачастую находят поддержку в религиозных, либо духовных исканиях. Иногда у людей с ВИЧ в минуты переживаний или разрешения кризиса появляются новые духовные потребности. Например, они могут обратиться к религии либо отойти от своего вероисповедания.

В периоды кризиса верующие люди особенно остро нуждаются в религиозной помощи и поддержке: беседе с людьми своей веры, молитве, религиозных обрядах либо консультации с духовным лицом по какому-либо вопросам. Однако в некоторых религиозных организациях людям с ВИЧ, обращающимся за помощью, приходится сталкиваться с пренебрежением и дискриминацией. Их могут осуждать за «аморальное» заболевание, счи-

« Люди с ВИЧ, обращаясь за  
« помощью, сталкиваются с  
« пренебрежением и дискрими-  
« nationей в некоторых религиоз-  
« ных организациях, где их  
« осуждают за «аморальное»  
« заболевание, считая ВИЧ пря-  
« мым последствием греховно-  
« го образа жизни

*Мне сейчас не хочется ходить на группу взаимопомощи и говорить о своих проблемах. Последнее время в жизни у меня все нормально, и со своими проблемами я сам справляюсь. Мне хочется сделать что-то реальное, чтобы помочь другим.*

**Сергей, ВИЧ-активист, г. Санкт-Петербург**

тать ВИЧ прямым следствием греховного образа жизни. Им могут отказывать в посещении церкви и участии в обрядах из-за страха бытовой передачи вируса.

Духовные потребности являются уникальными у каждого человека, и обязательно они связаны с какой-либо религией. В ходе своего духовного поиска человек с ВИЧ определяет свое представление о мире и о своем месте в нем. Этот путь может продолжаться несколько лет, в течение которых человек учится жить с ВИЧ.

## Эмоциональные проблемы

Получение диагноза может приводить к многочисленным эмоциональным проблемам. Они связаны с разными ситуациями в жизни с ВИЧ: ухудшением физического самочувствия, проблемами в семье, разрывом отношений с любимым человеком, потерей работы. Даже при отсутствии явных трудностей сама необходимость скрывать свой ВИЧ-статус и ожидание проявления негативного отношения окружающих ухудшают эмоциональное самочувствие человека.

ВИЧ-инфекция может не только стать причиной возникновения эмоциональных проблем, но и ограничить возможности для их решения. Поэтому выход из эмоциональных проблем людей с ВИЧ может затягиваться. Например, для решения подобных проблем необходима система социально-психологической поддержки. Если человеку некому рассказать о своих чувствах, поделиться тем, что беспокоит, ему сложно будет преодолеть депрессию или страх.

Одной из частых проблем у ВИЧ-положительных является депрессия. Ее симптомы наблюдаются по меньшей мере у каждого десятого человека с ВИЧ. К депрессии приводит целый ряд медицинских, социальных и психологических аспектов жизни с ВИЧ

### Депрессия

Одной из самых частых проблем у ВИЧ-положительных является депрессия. Ее симптомы наблюдаются по меньшей мере у каждого десятого человека с ВИЧ. Причины столь большого распространения депрессии до конца не определены, но, судя по всему, к ней приводит целый ряд аспектов жизни с ВИЧ. Человек с ВИЧ в состоянии депрессии часто теряет работоспособность, его преследуют мыс-

ли о безнадежности и бессилии что-то изменить в своей жизни. Депрессия приводит к ухудшению как эмоционального, так и физического самочувствия. В состоянии депрессии люди чаще всего нарушают режим приема лекарств. Переживая депрессию, ВИЧ-положительные зачастую замыкаются в себе, теряют привычные интересы, в результате сокращается их социальное окружение.



## Стресс

Состояние постоянного психологического напряжения возникает у людей с ВИЧ из-за проблем в отношениях, беспокойства по поводу здоровья и необходимости заново планировать свою жизнь. Помимо этого к постоянному стрессу приводит непринятие своего ВИЧ-статуса и столкновение с предрассудками по отношению к ВИЧ, бытующими в нашем обществе. Человек в состоянии стресса теряет способность принимать важные решения, при этом снижается его работоспособность, уменьшается круг общения.

## Гнев

Гнев часто возникает у людей с ВИЧ в связи с ситуациями, когда их права нарушаются, либо они лишаются своих жизненных ценностей. Например, гнев может быть вызван неспособностью повлиять на вирус, дискриминацией и различными стрессовыми ситуациями. Иногда гнев играет положительную роль, стимулируя людей к принятию действий для изменения ситуации. Гораздо чаще гнев бывает разрушительной эмоцией. Вместо того чтобы отстаивать свои интересы, люди начинают вести себя агрессивно, в результате их положение не только не улучшается, а может даже ухудшиться. Часто гнев направляется на себя и приводит к самообвинениям. Иногда гнев бывает нерациональным. Например, один раз столкнувшись с предвзятым отношением врача, человек начинает вести себя агрессивно по отношению к каждому медицинскому работнику.

## Тревога и страх

Людей с ВИЧ беспокоят различные проблемы с тревожностью: страх потерять работу или близкого человека, страх раскрытия ВИЧ-статуса и отказа в медицинской помощи. Иногда подобные тревоги являются не обоснованными и при этом негативно сказываются на жизни людей с ВИЧ. Например, человек может отказаться от обращения в службу поддержки, опасаясь негативного отношения, хотя в данном случае такой угрозы нет. Одним из наиболее частых страхов является страх болезни и смерти. В последнем

Страх болезни и смерти может привести к ипохондрии: постоянному ожиданию ухудшения здоровья, когда человек приписывает любые симптомы прогрессированию ВИЧ-инфекции или стадии СПИДа

Я не знал, как жить дальше. Я был в таком шоке, все было как во сне. Меня все раздражало. Меня злили улыбающиеся и радующиеся люди. По ночам я не мог заснуть – просто тупо смотрел в телевизор. Жена не понимала, что со мной происходит, а я не знал, как ей сообщить и что делать дальше. В итоге я ничего не сказал, а просто ушел. Жена и дочка до сих пор не понимают, что произошло.

**Евгений, ВИЧ-положительный**

случае он может приводить к ипохондрии: постоянному ожиданию ухудшения здоровья, когда человек приписывает любые симптомы прогрессированию ВИЧ-инфекции или стадии СПИДа. Ипохондрия может ограничить возможности человека и привести к тяжелым переживаниям за несколько лет до того, как могут возникнуть реальные проблемы со здоровьем. Другим распространенным страхом является страх одиночества: потери отношений, невозможности найти сексуального партнера. Страх одиночества обычно приводит к сокрытию своего ВИЧ-статуса от близких, из-за чего человек остается один на один со своими проблемами.

## Влияние других факторов

Важно помнить, что ситуация каждого человека является уникальной. Те проблемы, которые могут возникать у человека в связи с ВИЧ, во многом зависят от других обстоятельств, с данной ситуацией никак не связанных. Эти обстоятельства могут коренным образом повлиять на жизнь человека, и без учета этих особенностей эффективная поддержка людей с ВИЧ окажется невозможной. К этим обстоятельствам прежде всего относится образ жизни и принадлежность к различным дискриминируемым группам. Подобных факторов слишком много, чтобы перечислить их все. Можно лишь указать некоторые из них и оценить их влияние на качество жизни людей с ВИЧ.

### Подростковый возраст

Быть подростком всегда трудно. Но многие люди с ВИЧ получают диагноз именно в подростковом возрасте. У подростков может быть меньше ресурсов, чтобы справиться со своим диагнозом, пережить кризис. Подростки чаще впадают в депрессию. Именно в этом возрасте человек определяется с обучением, карьерой, становится самостоятельным. ВИЧ-инфекция может помешать этому естественному процессу. Трудности, которые вызваны ВИЧ, могут осложнить дальнейшую учебу, поиск работы. Многие люди просто не в состоянии одновременно решать проблемы взросления и проблемы, связанные с ВИЧ. Для подростков очень важно социальное одобрение и самореализация, но предрассудки в отношении ВИЧ могут помешать этому. Столкновение с дискриминацией также может быть гораздо более болезненным для подростка, чем для взрослого человека.

Подросткам редко предоставляют право принимать решения, так как взрослые часто считают, что они сами имеют право диктовать, поучать, читать мораль

В отношении подростков существуют определенные предрассудки. К ним часто относятся как к незрелым, поверхностным и безответственным людям. Взрослые часто считают, что они имеют право диктовать подросткам, поучать их, читать мораль. Подросткам редко предоставляют право принимать решения. Если подросток

несовершеннолетний, то диагноз часто раскрывается родителям или опекунам. В результате подростки попросту избегают СПИД-сервисных организаций и других учреждений. Зависимость от семьи также осложняет раскрытие ВИЧ-статуса, ведь в случае проблем подросток может лишиться всякой опоры в жизни.

## Сексизм

Проблемы женщин, живущих с ВИЧ, до сих пор не получают достаточного внимания. Проблемы, связанные с сексизмом, не так очевидны, как другие предрассудки. Тем не менее они существуют. Об особенностях лечения ВИЧ-инфекции у женщин до сих пор очень мало информации. Часто женщины не получают специфической информации, например, о связи ВИЧ с гинекологическими заболеваниями. Нарушение репродуктивных прав женщин широко распространено. Особенно уязвимы перед дискриминацией беременные ВИЧ-положительные женщины, остро нуждающиеся в поддержке в сложный момент жизни.

К женщинам часто предъявляют повышенные требования. В результате к ВИЧ-положительным женщинам относятся с большим предубеждением, чем к мужчинам. Их часто обвиняют в «распутном» образе жизни и промискуитете. При этом женщины, которым ВИЧ передан половым путем, никогда не относили себя к «группе риска», и принять свой ВИЧ-статус им бывает еще сложнее. В отношении женщин, употреблявших или употребляющих наркотики, существует больше предрассудков, чем в отношении мужчин. Программы лечения наркозависимости также больше ориентированы на мужчин и меньше помогают женщинам. Гомосексуальные и бисексуальные женщины сталкиваются с проблемами в отношении гомофобии, при этом их существование среди ВИЧ-положительных женщин отрицается или замалчивается.

В обществе относятся к женщинам как к «беззащитным и хрупким» существам, к их мнению меньше прислушиваются, поэтому женщины могут чувствовать себя слабыми и не способными самостоятельно принимать решения

В обществе относятся к женщинам как к беззащитным и хрупким существам. В результате к их мнению меньше прислушиваются, и женщины могут чувствовать себя слабыми и не способными самостоятельно принимать решения. Это, в свою очередь, не дает им возможности решать проблемы, связанные с ВИЧ. Распространенным явлением среди ВИЧ-положительных женщин является зависимость от партнера, часто сопровождаемая домашним насилием. Некоторые женщины в прошлом переживали сексуальное насилие, что сделало их более уязвимыми перед эмоциональными проблемами. Многие женщины с ВИЧ воспитывают детей без помощи супругов или партнеров. Необходимость заботиться о ребенке или о других членах семьи зачастую мешает женщине позаботиться о собственном здоровье.

## Употребление наркотиков

Употребление наркотиков связано с большим количеством предрассудков. Потребители наркотиков с ВИЧ особенно уязвимы перед дискриминацией со стороны отдельных лиц и различных общественных институтов. В обществе настолько негативно относятся к потребителям наркотиков, что у многих из них фактически нет никакой социальной поддержки вне сообщества потребителей.

У многих ВИЧ-положительных потребителей наркотиков есть хронические вирусные гепатиты, в связи с чем вопросы лечения коинфекций могут стоять для них гораздо более остро, чем лечение ВИЧ

Для многих людей употребление наркотиков еще больше осложняет вопросы, связанные со здоровьем при ВИЧ. У многих ВИЧ-положительных, употреблявших наркотики инъекционно, диагностируются хронические вирусные гепатиты, особенно гепатит С. При этом вопросы лечения коинфекций могут стоять для них гораздо более остро, чем лечение ВИЧ. Злоупотребление некоторыми наркотиками

может приводить к более быстрому прогрессированию ВИЧ-инфекции. Последствия сочетания большинства наркотиков и антиретровирусных препаратов до сих пор не изучены. Активные потребители наркотиков могут иметь больше проблем при назначении противовирусной терапии. Например люди, употребляющие наркотики, гораздо хуже соблюдают режим лечения. Эти проблемы могут быть значительно уменьшены при предоставлении дополнительной социальной поддержки потребителям наркотиков, принимающим терапию. Однако в реальности людям, подозреваемым в том, что они употребляют наркотики, зачастую попросту отказывают в назначении противовирусной терапии. Подобная дискриминация широко распространена, и большинство специалистов и даже пациентов не понимают, что в данном случае происходит нарушение прав.

Потребители наркотиков часто испытывают материальные трудности. Среди них наблюдается высокий уровень безработицы. Социальные связи обычно бывают сильно разрушены из-за химической зависимости. К моменту получения диагноза, как правило, люди часто уже полностью потеряли связь с близкими, либо родные страдают от серьезных проблем с зависимостью. Также важно понимать, что многие наркозависимые люди начинают еще более интенсивно употреблять наркотики после получения диагноза – это лишь защитный механизм, связанный с тяжелым кризисом в жизни человека. Люди обычно справляются со стрессом привычным для себя способом. Но если в этом случае используются алкоголь или наркотики, это приводит к дополнительным проблемам.

Особые трудности существуют у людей, выздоравливающих от наркозависимости. Хотя они больше не употребляют наркотики, но существующие предрассудки относительно потребителей наркотиков все равно могут продолжаться распространяться и на них. Большую роль в их жизни могут играть «триггеры» – слова и ситуации, из-за которых у них может произойти срыв. Зачастую с опасностью таких триггеров связаны сами СПИД-сервисные организации, в которые обращаются активные потребители наркотиков. Опасность срывов также повышается в моменты кризисов, связанных с ВИЧ-инфекцией.

При лечении наркозависимости люди с ВИЧ и могут сталкиваться с дискриминационным отношением в реабилитационных центрах, наркодиспансерах или на группах взаимопомощи для людей с химической зависимостью.

## Гомофобия

Гомофобия оказывает огромное влияние на жизнь гомосексуальных и бисексуальных людей, живущих с ВИЧ. Гомосексуальное поведение табуируется в обществе, с ним связан огромный пласт предрассудков. Наличие ВИЧ еще больше осложняет ситуацию. С одной стороны, на человека могут навешивать чувство вины, считая ВИЧ последствием гомосексуальности (хотя многие люди осознали гомосексуальность после, а не до инфицирования ВИЧ). С другой стороны, ВИЧ-положительные геи и бисексуалы сталкиваются и с гомофобным отношением других ВИЧ-положительных, и со СПИДофобией сообщества геев. Отношение к гомосексуальности делает ВИЧ-положительных геев и бисексуалов еще более уязвимыми перед дискриминацией в связи с ВИЧ.

Гомофобия может определять негативное отношение персонала в медучреждениях и СПИД-сервисных организациях, что затрудняет получение поддержки и помощи. Например в организациях, занимающихся лечением наркозависимости, геи и бисексуалы обычно дискриминируются, им сложнее получить помощь. Из-за существующего табу на государственном и общественном уровне проблемы гомо- и бисексуальных людей фактически не обсуждаются, их потребности не изучаются. Даже в материалах, посвященных ВИЧ, о них стыдливо замалчивают.

Геи и бисексуалы с ВИЧ сталкиваются и с гомофобным отношением других ВИЧ-положительных, и со СПИДофобией сообщества геев

Гомосексуальные отношения не признаются на государственном и общественном уровне. Это создает дополнительные проблемы, например, с получением регистрации по месту жительства и доступом к лечению в том случае, если один из партнеров иногородний. Часто гомофобия приводит к разрушению родственных связей, что приводит к уменьшению поддержки человека, живущего с ВИЧ.

## Ограничения возможностей (инвалидность)

Существует много различных форм ограничения физических и психических возможностей. Эти ограничения могут быть у любого человека независимо от ВИЧ-статуса. Они могут быть или последствием ВИЧ-инфекции, или наступить в результате других причин. ВИЧ-положительные с ограниченными возможностями сталкиваются с гораздо большим количеством проблем. Наличие ВИЧ часто приводит к дискриминации в службах, помогающих людям с ограниченными возможностями, а также в различных медучреждениях. Ограничения в возможностях передвижения, например при использовании коляски, фактически лишают человека доступа к большинству служб, в том числе и СПИД-сервисных. При серьезных нарушениях слуха

[illegible]

собственном пространстве. У людей, прошедших годы в тюрьме, могут быть проблемы с социальными навыками. Окружающие могут относиться к этим особенностям без понимания, что делает раскрытие ВИЧ-статуса и обсуждение вопросов, связанных с ВИЧ, еще более проблематичными.

## Заключение

Жизнь с ВИЧ не сводится только к хроническому заболеванию. Наличие ВИЧ-инфекции и знание о ней может быть связано с большим количеством самых разных проблем и особенностей. Очень часто даже самому человеку с ВИЧ сложно отделить одну проблему от другой. Человек может страдать от предвзятых взглядов и в связи с ВИЧ, и в связи с гомосексуальностью или употреблением наркотиков. Раскрытие ВИЧ-статуса может привести к потере работы, уходу из семьи, ухудшению материального положения и физического самочувствия. Проблема в одной сфере жизни влияет на другую. Следовательно, при организации службы поддержки для людей с ВИЧ нужно быть готовыми к приему клиентов с целым комплексом сложных и запутанных проблем.

Важно отличать особенности от «ярлыков». Влияние ВИЧ всегда уникально, и слово «часто» не следует понимать как «всегда». У каждого человека с ВИЧ есть свои нужды и потребности, и если организация занимается предоставлением поддержки, ее работа – постоянное и кропотливое изучение проблем и особенностей жизни своих клиентов. В противном случае организация будет помогать решать не актуальные проблемы и игнорировать то, что реально беспокоит людей. Если же организация не начнет изучать другие факторы, влияющие на жизнь с ВИЧ, клиенты будут чувствовать здесь себя не понятыми и чужими. Для достижения результата необходимо избавиться от снисходительного и высокомерного отношения и начать учиться у самих людей с ВИЧ. Главное, что можно усвоить в процессе этой постоянной учебы: все ВИЧ-положительные разные, у каждого своя судьба и свой жизненный опыт.

Любой, кто посмотрит на опыт людей, живущих с ВИЧ, увидит две очевидные вещи. Первое – это то, как люди с ВИЧ не похожи друг на друга. Второе – как часто люди с ВИЧ стигматизируются и подвергаются дискриминации. Иногда кажется, что самых разных людей с ВИЧ/СПИДом объединяет только вирус в крови и наличие стигмы и дискриминации в повседневной жизни

В конце концов, единственное, что объединяет всех без исключения людей с ВИЧ – это вирус в организме, а также стигма и дискриминация, с которыми им приходится постоянно сталкиваться. И то, что может сделать служба поддержки – это помочь ВИЧ-положительным обрести силы, чтобы научиться им самим противостоять этим проблемам. Для этого организации нужно прежде всего осознать иррациональное и несправедливое отношение к людям с ВИЧ в обществе, понять его причины и следствия, равно как и роль самих людей с ВИЧ в борьбе с ним.



# Особенности поддержки людей с ВИЧ

Поддержка людей, живущих с ВИЧ





Люди с ВИЧ учатся жить и решать различные проблемы, большинство из которых не связано с ВИЧ-инфекцией как с заболеванием. Абсолютно здоровые ВИЧ-положительные люди могут столкнуться с психологическими и социальными сложностями, которые объясняются лишь тем, что в нашем обществе наличие ВИЧ считается «нежелательным отличием». Службы поддержки людей, живущих с ВИЧ, и их близких не могут работать эффективно без знания особенностей этого иррационального отношения и его влияния, а также без представления о методах борьбы с ним.

Цель служб поддержки – помочь людям с ВИЧ справиться со своими проблемами, и эта помощь невозможна без борьбы с предрассудками и дискриминацией. Поскольку в большинстве случаев только сами люди могут преодолеть связанные с этим проблемы, задача служб поддержки – помочь людям обрести силы и возможности для этого. Чтобы служба могла справиться с этой задачей, необходимо активное участие самих людей с ВИЧ в ее работе. Таким образом, можно выделить три взаимосвязанных аспекта поддержки людей с ВИЧ:

Поддержка людей с ВИЧ невозможна без борьбы с последствиями предрассудков. Задача служб поддержки – помочь людям обрести силы противостоять дискриминации

*Страх стигмы приводит к молчанию, а когда дело касается СПИДа, молчание – это смерть. Стигма не дает возможности открыто говорить о СПИДе, она удерживает людей от того, чтобы узнать, есть ли у них вирус. Самым сильным оружием против стигмы и молчания являются голоса людей, открыто говорящих о ВИЧ. Мы должны гарантировать, что каждый человек с ВИЧ или без ВИЧ понимает свои права и живет достойно. Вместо стигмы мы должны предложить поддержку, вместо страха – надежду, вместо молчания – солидарность.*

**Кофи Аннан, генеральный секретарь ООН**

- **Стигма и дискриминация.** Стигма – это мифы и ярлыки, которые приводят к особому отношению к людям с ВИЧ, к негативным пред-  
рассудкам. Стигма является непосредственной причиной дискри-  
минации – ограничения прав и возможностей человека из-за его  
ВИЧ-статуса.
- **Эмпаурмент.** Процесс обретения силы, когда сами люди, затрону-  
тые эпидемией, приобретают знания и навыки, позволяющие им  
преодолеть внутреннюю стигму, противостоять взглядам большин-  
ства, а также бороться с дискриминацией.
- **Вовлечение людей с ВИЧ** – создание пространства в организации  
и обществе в целом для активного участия людей с ВИЧ на всех эта-  
пах борьбы с последствиями эпидемии СПИДа.

Каждый из этих аспектов определяет другой. Эмпаурмент является ресур-  
сом и методом борьбы со стигмой. Вовлечение людей с ВИЧ – одно из про-  
явлений процесса эмпаурмента, равно как и инструмент для его поддерж-  
ки. Эффективная борьба с дискриминацией невозможна, если голос людей  
с ВИЧ не слышен, а сами они не вовлечены в борьбу со СПИДом. Невоз-  
можно создание эффективных служб поддержки ВИЧ-положительных и их  
близких без понимания и учета этих особенностей.

## Стигма и дискриминация

В 2002-2003 г. г. темой Всемирной кампании борьбы со СПИДом стали  
стигма и дискриминация в связи с ВИЧ. Впервые в ООН было принято ре-  
шение о том, что эта тема будет продолжена и в последующие годы. Со-  
гласно мнению большинства специалистов и экспертов, тема, вне всяко-  
го сомнения, является актуальной, только начинать такую кампанию нуж-  
но было лет двадцать назад, в самом начале эпидемии. Одной из главных  
особенностей ВИЧ-инфекции является то, что она относится к так назы-  
ваемым стигматизированным заболеваниям. Более того, на данный мо-  
мент ни одно другое заболевание не является стигматизированным до  
такой степени. ВИЧ-инфекция значительно превышает по уровню стигмы



*Причины дискриминации ВИЧ-положительных зависят от страны. В  
Китае стигма в связи с ВИЧ происходит от стыда за несоответствие  
общепринятым стандартам. В Индии стигма и дискриминация – это  
вопрос непринятия сексуальности. Если Индия хочет контролировать  
эпидемию, то придется менять очень многое, например отношение к го-  
мосексуальности. Реальная борьба со СПИДом всегда противоречит об-  
щественному мнению.*

**Питер Пиот, исполнительный директор  
Объединенной программы ООН по СПИДу**

психические расстройства и онкологические заболевания, также связанные со стигмой.

К сожалению, в нашей стране понятие стигмы является новым. Даже в публикациях СМИ, посвященных кампании против стигмы и дискриминации, часто выражаются дискриминационные взгляды. В нашем обществе до сих пор не сложилась идеология толерантности и уважения различий между людьми. В отличие от многих других стран, в России крайне мало примеров успешной борьбы стигматизированного сообщества против предрассудков и дискриминации. Именно поэтому специалисты, занимающиеся созданием и развитием служб поддержки людей с ВИЧ, должны заниматься постоянным самообразованием в области стигмы и ее последствий.

Иногда говорят, что дискриминация – тема надуманная и что термин стигма вообще непонятен. В области социальных наук понятие стигма (дословно «ярлык», «клеймо») определяется как сильный социальный стереотип, который полностью меняет отношение к другим людям и к самим себе, заставляя относиться к человеку только как к носителю нежелательного качества. Каждый раз, когда речь идет о стигме, можно увидеть три общих черты – три правила стигмы.

- 1. Различия между людьми подчеркиваются и считаются важными.** Все люди отличаются друг от друга по множеству критериев. Большинство различий не имеют принципиального значения (например, номер паспорта, цвет глаз, наличие цитомегаловируса), но если людей стигматизируют, их различия рассматриваются как важные и социально значимые (например, цвет кожи, наличие ВИЧ). При этом людей сразу же делят на противоположные категории (например, черные и белые, слепые и зрячие, ВИЧ-положительные и ВИЧ-отрицательные).
- 2. Людям с различиями приписывают негативные качества.** Мы часто смотрим на людей стереотипно. Все наши стереотипы о других людях неверны, но они могут быть нейтральными и даже положительными (например: все женщины любят заботиться о детях, все итальянцы очень эмоциональные). Но если речь идет о стигме, то различия считаются чем-то негативным, например: все люди с ВИЧ опасны, они хотят заразить других, ВИЧ-инфекцией заражаются из-за аморального поведения. То есть людям, которых объединяет только одно качество (в данном случае наличие вируса в крови), приписывают негативные качества, с вирусом никак не связанные (например, опасность для других, желание причинить вред, аморальное поведение). Иногда приписывание нежелательных особенностей может внешне выглядеть доброжелательным и даже противоположным стигме (например, всем ВИЧ-положительным нужно помогать и во всем их поддерживать). Но это тоже приписывание негативных качеств. Смысл этой фразы в том, что люди с ВИЧ – жертвы, они не самостоятельны, все их проблемы связаны только с ВИЧ. Подобная «добрая» стигма часто встречается у специалистов

СПИД-сервисных организаций. Важно осознавать, что отношение к людям как к несчастным и нуждающимся в опеке является таким же проявлением стигмы.

- 3. Люди делятся на «нас» и «них».** Когда мы кого-то стигматизируем, мы мыслим категориями «мы» и «они». Такое деление позволяет считать, что «они» не совсем люди, во всяком случае, не такие люди, как «мы». Это очень часто заметно в языке, например, никто не говорит грипп-инфицированный, потому что человек с гриппом – один из «нас». Но при этом людей с ВИЧ постоянно называют ВИЧ-инфицированными, сводя тем самым всю индивидуальность человека к его инфекции.

Если общество считает какое-то отличие очень важным, приписывает отрицательные черты людям с этим различием и может легко разделить по этому признаку людей на «нас» и «них» – речь идет о стигме. В отношении ВИЧ все три признака стигмы особенно заметны. Причина столь широкого распространения стигмы в связи с ВИЧ в том, что для развития стигмы необходима почва: незнание и страх. Если людям не хватает информации, то они восполняют эту нехватку, обобщая и изобретая ложные стереотипы. Если эти стереотипы связаны с чем-то, что пугает человека, то людям, обладающим этим качеством, начинают приписываться негативные черты, поддерживающие существующие страхи. Целый ряд факторов способствует стигматизации людей с ВИЧ:

- ➔ ВИЧ-инфекция – заболевание, угрожающее жизни, что может вызывать сильный страх.
- ➔ Часто люди, которые недостаточно знают о ВИЧ, ассоциируют его с очень плохим самочувствием и изменением внешности.
- ➔ ВИЧ является инфекцией, и до сих пор многие не знают путей ее передачи.
- ➔ Люди ассоциируют ВИЧ с гомосексуалами, потребителями наркотиков, секс-работниками – которые были стигматизированы в обществе еще до начала эпидемии.
- ➔ ВИЧ затрагивает тему секса и сексуальности, которая во многом табуирована и связана с различными страхами и чувством вины.
- ➔ ВИЧ наиболее сильно затрагивает людей, которые чаще всего дискриминируются и находятся в неравном положении в обществе: женщин, подростков, мужчин, практикующих секс с мужчинами, потребителей наркотиков, расовые и национальные меньшинства.



*Я живу в мире СПИДофобов. Я чувствую себя изолированным от таких же людей, как и я. Иногда появляется ощущение, что все заранее думают, что я бесполезный, что мне лучше не существовать. Все думают, что я гей, раз у меня ВИЧ. Большие всего меня раздражает, что люди ничего не знают и не хотят знать о ВИЧ.*

**Пол, ВИЧ-положительный, г. Эдинбург**

Важно помнить о том, что стигма полностью иррациональна, и трудно до конца объяснить, почему люди так слепо соглашались со стигматизированной точкой зрения. Многие делают это неосознанно, просто потому, что «так принято», «это все знают». Все эти факторы привели к тому, что стигма в связи с ВИЧ буквально пропитала и взгляды отдельных людей, и существующие общественные и государственные практики. От стигмы страдают представители самых разных групп населения. Но чаще всего стигма в связи с ВИЧ приводит к страданиям людей, живущих с ВИЧ, а также их родных и близких. Стигма проявляется на самых разных уровнях жизни общества.

У стигмы, как у медали, есть две стороны, она может быть внешней и внутренней, в зависимости от того, направлена ли она на других людей, или на самого себя

- **Культурная стигма** – нормы и стандарты общества, согласно которым люди, принадлежащие к определенной группе, менее нравственны, относятся к маргинальным слоям общества, являются «жертвами», сами виноваты в своих проблемах. Культурная стигма сложилась еще в начале эпидемии на Западе. Когда в нашей стране только началась эпидемия, в обществе уже существовала культурная стигма. Культурная стигма выражается в материалах СМИ, в устрашающей социальной рекламе, в расхожих стигматизирующих выражениях, таких как «чума XX века», «носители вируса», «жертвы СПИДа».
- **Институциональная стигма** – дискриминационное отношение со стороны правительства, здравоохранения, церкви, сферы бизнеса и других общественных институтов. Подобная стигма может быть явной, например наличие 122 статьи в законодательстве, непосредственно ущемляющей права людей с ВИЧ. С другой стороны, она может быть скрытой, ограничивающей права косвенно, например ограничивая доступ к терапии. Никто не ставил целью нарушить права ВИЧ-положительных в последнем случае, просто их интересам не уделили внимания, не выделили средств, но это также является выражением институциональной стигмы.
- **Личная стигма** – личные предрассудки и представления человека о какой-то группе. Личная стигма не появляется сама по себе, она является прямым следствием институциональной и культурной стигмы. В свою очередь, от личной стигмы людей, которые принимают решения на различных уровнях, зависит дальнейшее развитие стигмы в обществе. Такая стигма может никак не проявляться в повседневной жизни человека, если он не сталкивается с представителями стигматизируемой группы.

ВИЧ-положительные, живущие с двойной стигмой, гораздо более уязвимы различного рода дискриминацией, их чаще обвиняют в том, что они «сами виноваты», они также могут сталкиваться с проявлениями стигмы со стороны других ВИЧ-положительных

- **Межличностная стигма** – ненависть, презрение, страх или смущение, проявляющиеся при контактах со стигматизированной группой. Межличностная стигма может принимать формы дискриминации: оскорбления, дискриминационные слова или замечания, насилие. Часто она имеет более скрытые, неявные формы: слишком сдержанный и холодный тон, отказ от встреч, недоверие.

У стигмы, как у медали, есть две стороны. Она может быть внешней и внутренней, в зависимости от того, направлена ли она на других людей, или на самого себя. Внешняя – это стигма по отношению к группе людей, к которой не относится сам человек. Она может принимать различные формы.

- ➔ Попытки подчеркнуть невозможность оказаться в стигматизированной группе («Я не такой», «Я не отношусь к группе риска»).
- ➔ Презрительные высказывания, прозвища (больные, инфицированные, «торчки», «гомики»).
- ➔ Отказ от контактов и встреч с представителями стигматизированной группы.
- ➔ Страх (иррациональный страх бытовой передачи вируса, вера в случаи «преднамеренного заражения»).
- ➔ Различные формы дискриминации.
- ➔ Менторское, опекающее и снисходительное отношение к представителям группы.
- ➔ Игнорирование мнений и интересов стигматизированной группы.

Обычно, когда говорят о предрассудках, имеют в виду только внешнюю стигму. Но все мы живем в одном и том же обществе и усваиваем одни и те же стигматизирующие взгляды. Особенность ВИЧ еще и в том, что человек может в течение длительного времени жить с внешней стигмой и внезапно для себя узнать о том, что сам является одним из ВИЧ-положительных, которых он так боится и презирает. Внутренняя стигма – это стигма по отношению к группе, к которой принадлежит сам человек, а следовательно, она изменяет отношение человека к самому себе. Внутренняя стигма может проявляться следующим образом.

- ➔ Ощущение собственной ущербности, неполноценности.
- ➔ Попытки доказать свое преимущество перед другими представителями стигматизированной группы.

*Я не знаю, как вести хотя бы какую-то личную жизнь. Я не могу заниматься сексом с ВИЧ-отрицательными, даже с презервативом – боюсь, что могу кого-то заразить. К тому же вдруг возникнут вопросы: зачем это мне презерватив? Не думаю, что смогу сказать, что у меня ВИЧ, не хочу видеть презрение и страх в глазах любимого человека. Я пробовал знакомиться с ВИЧ-положительными, пару раз даже встречался, но ничего не получилось. Не знаю почему, но в глубине души есть чувство, что они не такие как я, опасные и чужие.*

**Дмитрий, ВИЧ-положительный**



- ➔ Неспособность строить отношения с людьми вне своей группы.
- ➔ Неспособность строить отношения с людьми внутри своей группы.
- ➔ Страх дискриминации со стороны других людей, в том числе и не обоснованный.
- ➔ Негативное мнение о людях вне стигматизированной группы.
- ➔ Чувство беспомощности, отсутствия контроля над ситуацией.
- ➔ Уверенность, что собственное мнение и свои интересы не имеют значения и ни на что повлиять не могут.

Поскольку в нашем обществе стигматизируются не только люди с ВИЧ, но и другие группы, очень многие ВИЧ-положительные также являются носителями других стигматизированных качеств. В результате многие люди с ВИЧ живут с двойной и даже тройной стигмой. Двойная стигма может быть связана с сексуальностью, употреблением наркотиков, работой в секс-бизнесе, полом, возрастом или национальной принадлежностью. ВИЧ-положительные, живущие с двойной стигмой, гораздо более уязвимы различного рода дискриминацией, их чаще обвиняют в том, что они «сами виноваты», они также могут сталкиваться с проявлениями стигмы со стороны других ВИЧ-положительных.

Специалистам СПИД-сервисной организации необходимо помнить о том, что у них самих, независимо от ВИЧ-статуса, могут быть те или иные стигматизированные представления. Также нужно быть готовыми к проявлениям стигмы со стороны собственных клиентов, даже людей, непосредственно затронутых эпидемией.

Каждый человек может навешивать ярлыки и стигматизировать других, но при отсутствии власти эта стигма не может стать дискриминацией – она возможна лишь вследствие неравного распределения власти и контроля в обществе

**Дискриминация** – стигма, которая стала действием. В результате дискриминации права и возможности людей ограничиваются исключительно на основании того, что они принадлежат к стигматизированной группе. Дискриминация возможна только вследствие неравного распределения власти и контроля в обществе. Каждый человек может навешивать ярлыки и стигматизировать других, но при отсутствии власти эта стигма не может стать сво-

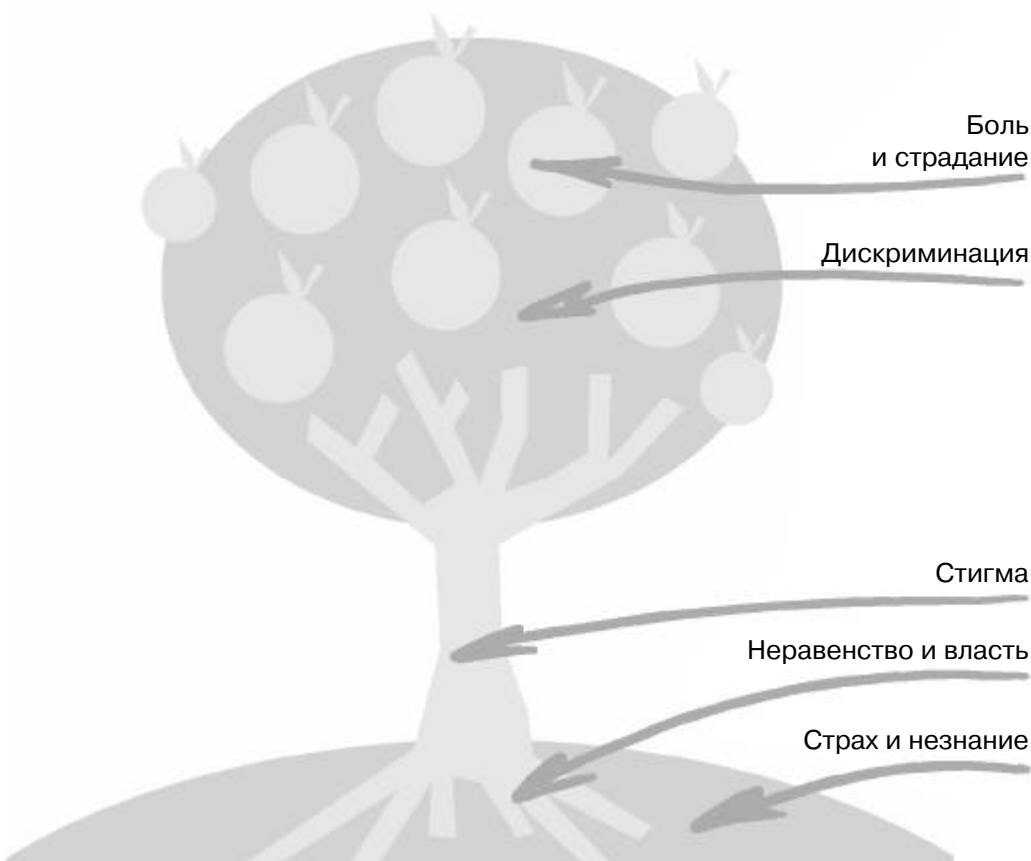
им полным воплощением – дискриминацией. Так, пациент может стигматизировать врачей, считая, что все они плохо относятся к ВИЧ-положительным и ничего не понимают в лечении. Подобные взгляды являются стигмой, но они не могут привести к дискриминации. Если же у врача есть стигма по отношению к пациенту с ВИЧ, то дискриминация тут же становится возможной, например, он может отказать в оказании медицинской помощи.

Связь между стигмой и дискриминацией можно изобразить в виде дерева. Почва – это страх и незнание, благодаря которым появляется стигма. Ствол – это сама стигма. Корни, которые питают ствол, но скрыты от глаз, – это неравенство в обществе и недостаток власти у отдельных групп людей. Ветви – это дискриминация, порождаемая стигмой. И, наконец, плоды этого «дре-



ва» – боль и страдание, которые испытывают отдельные люди. Типичные плоды стигмы и дискриминации: распад семейных отношений и сокращение социального окружения; отказ сдавать тест на ВИЧ и обращаться за медицинской помощью, чтобы не стать носителем стигмы; потеря работы, невозможность трудоустройства, ухудшение материального положения; нежелание различных структур выделять средства на лечение, уход и поддержку людей со стигматизированным заболеванием. Последствия могут быть самыми различными, но важно помнить об основной причине – страхе при отсутствии информации в обществе и отсутствии у ВИЧ-положительных людей власти и контроля для того, чтобы изменить ситуацию и улучшить свою жизнь.

## Дерево стигмы и дискриминации



# Эмпаурмент

Все, кто работает с людьми, живущими с ВИЧ, могут констатировать, что все они очень разные. Также по-разному ВИЧ-положительные справляются с возникающими у них проблемами. То, насколько успешно человек будет преодолевать трудности, связанные с ВИЧ, зависит от уровня стигмы и дискриминации в регионе и среди окружения человека, от наличия системы поддержки со стороны близких и специалистов, а также от наличия внутренней силы для противостояния проблемам.

Очень часто у человека с ВИЧ нет внутренней силы. Это может быть связано с тем, что человек не чувствует контроля над своей жизнью, осознает свою зависимость от вируса, от отношения общества и СПИД-сервисных организаций. Зачастую такие люди не имеют внутренних сил даже обратиться за помощью. В то же время есть люди, живущие с ВИЧ, которые благодарны вирусу, потому что знания о ВИЧ-статусе позволили человеку изменить свою жизнь к лучшему. Жизнь с ВИЧ помогает человеку не только противостоять проблемам, связанным с ВИЧ-статусом, но благодаря полученному опыту человек обретает силы, чтобы улучшить различные области своей жизни.

В одночасье человек не может научиться справляться с проблемами и находить положительные стороны в своем ВИЧ-статусе. Это очень длительный процесс, который потребует реальных шагов по обретению контроля над проблемной ситуацией, например раскрытием ВИЧ-статуса. При каждом подобном шаге человек будет нуждаться в поддержке, информации и новых навыках. Но каждый раз, обретая контроль над ситуацией, он будет получать новые силы для качественной и полноценной жизни с ВИЧ.

Обретение сил – это процесс личной борьбы со стигмой. Во всем мире его принято называть эмпаурментом. Эмпаурмент – термин, образованный от английского слова «power» (сила, власть, полномочия, энергия). Благодаря процессу эмпаурмента представители стигматизированной группы овладевают информацией, навыками и ресурсами для развития их независимости и управления своей жизнью. Эмпаурмент позволяет человеку на личном уровне жить в соответствии с собственным выбором и гордиться тем, кто он есть, независимо от отношения окружающих. На уровне общества благодаря эмпаурменту люди с ВИЧ обретают власть и контроль, которые делают дискриминацию невозможной.

*ВИЧ может стать камнем, который утащит тебя на дно, и тогда ты будешь просто сидеть и думать, как у тебя все плохо, тогда ВИЧ действительно будет проблемой. Но ВИЧ также может стать крыльями, благодаря которым ты сможешь взлететь, найти настоящий смысл жизни. Иногда только благодаря ВИЧ человек меняет свою жизнь и делает ее лучше.*

**Николай, ВИЧ-положительный**

Эмпаурмент – это процесс, который продолжается в течение всей жизни человека. Тем не менее у каждого человека могут быть периоды, когда количество внутренних сил или знаний еще не достаточно для того, чтобы предпринять действия по обретению контроля. Подобный период может быть совсем коротким или занять несколько лет, в течение которых человек постепенно обретает необходимые силы. Опыт общения с ВИЧ-положительными и представителями других стигматизированных групп позволяет выделить несколько стадий, которые может пройти человек в ходе процесса эмпаурмента.

1. **Стадия жертвы.** На этой стадии человек начинает чувствовать себя отличающимся от других. Для этой стадии характерны чувство вины, осознание себя как «опасного» для окружающих, разрушение социальных связей, самодеструктивное поведение. В это время он не готов обращаться за помощью к специалистам, не испытывает желания знакомиться и общаться с другими ВИЧ-положительными. Человек переживает глубокий кризис и чувствует себя жертвой.
2. **Стадия первых шагов.** На этой стадии человек постепенно осознает ситуацию. Он предпринимает первые шаги по решению проблем: пытается найти «таких же», получить какую-то информацию. Именно на этой стадии человек впервые обращается в службы поддержки: изучает информационные материалы, приходит на группы поддержки или взаимопомощи, звонит на телефон доверия.
3. **Стадия отрицания.** Некоторые люди никогда не находились на такой стадии, у других она продолжается несколько лет. Находящиеся на данной стадии уже привыкли к мысли о своем ВИЧ-статусе. Острых проблем, связанных с ВИЧ, у них нет. На этой стадии человек может отрицать сам факт, что с ВИЧ могут быть связаны проблемы. Он старается «забыть» о ВИЧ-инфекции, его жизнь возвращается в обычное русло, при этом реально проблемы могут существовать. Эта стадия может быть опасна для человека, так как он не решает существующие проблемы и является беззащитным перед новыми трудностями, для решения которых у него нет сил и навыков.
4. **Стадия принятия.** На этой стадии человек, сталкиваясь с проблемами, осознает их, принимает и ищет пути решения. Он начинает принимать свой ВИЧ-статус, говорить о нем окружающим. При возникновении проблем занимается поиском индивидуальных методов их решения, расширяет систему собственной поддержки – ближайшее окружение, в котором известен его ВИЧ-статус.
5. **Стадия обретения возможностей.** Человек становится способным противостоять возникающим проблемам, связанным с жизнью с ВИЧ. Теперь он самостоятельно ищет информацию, рассматривает альтернативы и принимает решение. Опыт жизни с ВИЧ и навыки постоянно совершенствуются. Именно на этой стадии люди чаще всего обращаются в СПИД-сервисные организации в качестве клиентов.

**6. Стадия первичного активизма.** На этой стадии у человека уже достаточно опыта и навыков для эффективного решения собственных проблем, а также есть возможность поделиться этим опытом с другими. Часто у ВИЧ-положительных возникает потребность помогать другим, предоставляя информацию и поддержку. Именно на этой стадии эмпатурмента люди становятся активистами групп взаимопомощи либо добровольцами СПИД-сервисной организации. Первичному активизму порой свойственна иррациональная агрессивность. Она выражается в негодовании по поводу общественной несправедливости и открытом противостоянии структурам, организациям и людям, проявляющим дискриминацию.

**7. Стадия ответственности** может быть названа «продвинутым» активизмом. ВИЧ-положительный в этот период становится способным говорить не только о личных проблемах, но и о потребностях всего сообщества людей с ВИЧ. Происходит расширение социальных связей человека с другими сообществами. Именно на этой стадии люди могут осознанно открывать свой ВИЧ-статус. У них достаточно сил и ресурсов для противостояния возможным проблемам, для принятия ответственности за то, как складывается их жизнь. Это происходит потому, что человек учится говорить о ВИЧ и доносить до окружающих мысль о том, что он не является изгоем. Часто люди на этой стадии эмпатурмента используют ресурсы не только для помощи людям, но и для развития активизма как явления. Человек становится настоящим представителем сообщества ВИЧ-положительных, его адвокатом.

**8. Стадия спокойствия.** На этой стадии человек обычно открыт относительно своего ВИЧ-статуса. Он обладает максимально полной информацией о ВИЧ/СПИДе и смежных проблемах. Происходит осознание позитивных аспектов жизни с ВИЧ, понимание процессов, связанных со стигмой. Человек обретает контроль над жизнью. Негативное влияние ВИЧ на ее качество сводится к минимуму. Для этой стадии характерен конструктивный активизм – продуманные действия по изменению ситуации к лучшему.

Учитывая, что все люди с ВИЧ разные, и проблемы, с которыми они сталкиваются, также различны, у каждого из них складывается свой уникальный путь в эмпатурменте. Человек может находиться на стадии спокой-

Как врач СПИД-центра я уже давно знала Павлика, и у нас всегда были нормальные отношения. И тут на одной конференции он выступает с целой тирадой претензий к работе СПИД-центра, причем большая часть того, на что он жаловался, на самом деле никак не зависела от нас, врачей. Сначала я была возмущена, но потом поняла, что это была лишь фаза в его жизни, которую нужно было пройти. Сейчас он прекрасный специалист в области СПИДа.

**Елена, врач СПИД-центра**

ствия в отношении одной стороны жизни с ВИЧ, и отрицать проблемы, связанные с другой областью. Некоторые люди являются прирожденными активистами, и в то же время они, будучи активными, могут находиться на стадии жертвы.

Службы поддержки способствуют процессу эмпайрмента, предоставляя людям с ВИЧ необходимые ресурсы. Например, от качественного до- и послетестового консультирования зависит, будет ли человек находиться на стадии жертвы и если да, то как долго. Деятельность СПИД-сервисных организаций, занимающихся оказанием помощи людям с ВИЧ, должна учитывать следующие факторы, способствующие развитию эмпайрмента:

- **Доступ к информации.** Для того чтобы решать свои проблемы, людям необходим максимум информации о ВИЧ/СПИДе, существующей на данный момент. Ограничение информации (даже из благих побуждений) может привести к тому, что люди не смогут принимать адекватные решения, подтверждая стигматизированное представление о своей некомпетентности.
- **Поиск альтернатив и способность принимать решения.** Люди, стигматизированные в обществе, часто ощущают, что решения принимаются за них (например, властями, врачами). Эмпайрмент означает обретение независимости и способности самостоятельно принимать взвешенные решения. Для этого у человека должна быть возможность увидеть максимум альтернативных вариантов, из которых сам человек сможет выбрать наиболее подходящие.
- **Раскрытие ВИЧ-статуса.** Открытие ВИЧ-статуса другим людям всегда сопряжено с определенным риском. С другой стороны, раскрываясь, человек позволяет себе получить поддержку, улучшить отношения с близкими, принимать и уважать себя, а также объединиться с другими представителями своего сообщества. В процессе эмпайрмента человек постепенно учится говорить о своем ВИЧ-статусе – сначала там, где это безопасно, например, с другими людьми с ВИЧ.
- **Осознание и отстаивание своих прав.** Для большинства людей это считается положительным качеством. Но если человек принадлежит к стигматизированной группе, то его сразу обвинят в том, что он «слишком многого хочет», «привлекает к себе лишнее внимание». Людям с ВИЧ необходимо четко формулировать свои потребности и интересы. Также необходимой частью эмпайрмента является выработка навыков отстаивать свои интересы в наиболее конструктивной форме.
- **Принадлежность к сообществу.** Люди с ВИЧ часто чувствуют себя одинокими, оставшимися наедине со своими проблемами, о которых они не могут рассказать окружающим. Для эффективного процесса эмпайрмента каждому человеку важны общение с другими ВИЧ-положительными и возможность как получать поддержку, так и поддер-

живать других. Прошедший свой путь эмпатурмента осознает и принимает свою принадлежность к сообществу ВИЧ-положительных, принимает интересы других людей с ВИЧ и стремится их поддержать.

## Вовлечение людей с ВИЧ

Несколько лет назад на международном уровне было признано, что эффективная борьба со СПИДом невозможна без вовлечения людей с ВИЧ. Пожалуй, нигде не проявляется необходимость вовлечения так явно, как в службах, предназначенных для самих ВИЧ-положительных. При этом непонимание принципов и особенностей процесса вовлечения людей с ВИЧ зачастую приводит к трудно исправимым ошибкам СПИД-сервисных организаций.

Люди с ВИЧ обладают уникальным и важным опытом, который является необходимым в эффективной борьбе с последствиями эпидемии

Главный принцип, на котором строится вовлечение людей с ВИЧ в работу СПИД-сервисной организации, это понимание того, что люди с ВИЧ обладают уникальным и важным опытом, который является необходимым в эффективной борьбе с последствиями эпидемии. Существует немало причин,

объясняющих, почему вовлечение людей с ВИЧ необходимо для эффективной работы организации, в том числе и службы поддержки. Среди основных можно назвать следующие:

- **Борьба со стигмой и дискриминацией в организации.** Стигма настолько широко распространена, что часто принимает скрытый и невыраженный характер. Сотрудники и добровольцы организации могут проявлять стигму и дискриминацию по отношению к людям с ВИЧ, даже не подозревая об этом. Если же в службе ВИЧ-положительные и ВИЧ-отрицательные работают бок о бок, это позволяет преодолеть предрассудки. В результате разрушается стереотип, что если у человека ВИЧ, то он просто «получатель» неких услуг. Также участие людей с ВИЧ позволяет преодолеть ложное и стереотипное представление о потребностях и жизни ВИЧ-положительных.
- **Вовлечение является эффективным средством поддержки.** Хотя влияние вовлечения людей с ВИЧ зависит от того, на каком уровне они вовлечены в работу организации, опыт показывает, что




*Содействовать более широкому участию в мероприятиях людей, живущих с ВИЧ/СПИДом, ...посредством обеспечения их полного участия в нашей общей деятельности, осуществляемой в ответ на пандемию на всех уровнях – национальном, региональном и глобальном.*

***Декларация Парижской встречи на высшем уровне по СПИДу***

вовлечение улучшает качество жизни самих ВИЧ-положительных. Вовлечение позволяет людям с ВИЧ расширить социальную систему поддержки, общаться с другими ВИЧ-положительными, получить новые знания и навыки, уменьшить изоляцию. Вовлечение может повлиять даже на физическое здоровье, улучшая доступ к медицинским службам и повышая информированность об их деятельности; иногда вовлечение влияет и на улучшение материального положения, предоставляя новые возможности для карьеры. Некоторые исследования показывают, что люди с ВИЧ, активно участвующие в работе СПИД-сервисных организаций, чаще создают семьи и раскрывают ВИЧ-статус родным и близким. В общем и целом, вовлечение является способом поддерживать и развивать эмпатурмент людей с ВИЧ, уменьшая их внутреннюю стигму. Тем не менее у вовлечения есть и недостатки, которые могут привести к ухудшению качества жизни: это синдром сгорания и последствия возможного раскрытия ВИЧ-статуса в результате подобного участия.

- **Повышение эффективности деятельности организации.** Данные о вовлечении людей с ВИЧ в службы поддержки свидетельствуют, что это помогает повысить качество предоставляемых услуг. В частности, предоставляемая поддержка становится более адекватной и персонализированной. ВИЧ-отрицательные сотрудники начинают лучше понимать жизнь с ВИЧ, организация пользуется большим доверием со стороны людей с ВИЧ, расширяется спектр ее деятельности, появляются новые службы. Важным ресурсом для работы является высокая мотивация людей с ВИЧ. Она может компенсировать даже недостаток знаний и навыков. Однако для того, чтобы вовлечение было эффективным, организация должна обеспечить обучение и повышение квалификации ВИЧ-положительных. Это позволит им стать действительно квалифицированными специалистами, а не просто «ВИЧ-положительными для галочки».

Вовлечение людей с ВИЧ должно происходить на самых различных уровнях. Слишком часто участие ВИЧ-положительных сводится к функциям наблюдателей или участников разовых мероприятий. В результате вовлечение людей с ВИЧ может представляться как формальная необходимость, привлечение «штатных ВИЧ-положительных». В действительности это приводит к ограничению возможностей как людей с ВИЧ, так и организации. Объединенной

● ● ● 

*Когда я готовилась работать консультантом, я хотела увидеть «настоящих» ВИЧ-положительных. Но оказалось, что я уже знаю людей с ВИЧ: они учились консультированию вместе со мной. Сначала я чувствовала себя очень неловко, у меня даже начали появляться комплексы. Но со временем я привыкла и поняла, что на самом деле я не относилась к ВИЧ-положительным, как к обычным людям. Теперь же я действительно принимаю людей с другим ВИЧ-статусом.*

**Лера, консультант телефона доверия, г. Москва**

программой ООН по ВИЧ/СПИДу была предложена схема вовлечения, позволяющая расширить представление об уровнях участия людей с ВИЧ:

1. **Целевая аудитория.** На этом уровне люди с ВИЧ являются только благополучателями организации. Однако и здесь ВИЧ-положительные должны играть большую роль, чем пассивные получатели помощи. Они способны обеспечить организацию обратной связью, принимать участие в оценке потребностей, предоставлять ценную информацию, основываясь на своем опыте.
2. **Вносящие свою лепту.** Обычно это люди с ВИЧ, которых привлекают для участия в разовых мероприятиях или акциях. Часто это люди, открыто говорящие в том, что их затронула эпидемия. Следует отметить, что подобное вовлечение возможно лишь в ходе крупных кампаний и часто затруднено из-за отсутствия людей, желающих говорить о своем ВИЧ-статусе.
3. **Выразители мнений.** Люди, живущие с ВИЧ, выступают на различных мероприятиях или конференциях как представители своего сообщества. Особенность этого уровня в том, что они говорят уже не о своих личных проблемах, а о проблемах ВИЧ-положительных в целом, являются выразителями мнений сообщества. К сожалению, очень часто такое участие является символическим, не ведущим к реальным изменениям, так как организаторы заинтересованы лишь в самом факте присутствия людей с ВИЧ среди выступающих.
4. **Участники реализации программ.** На данном уровне люди с ВИЧ являются полноправными участниками реализации программ профилактики и ухода. Так, ВИЧ-положительные могут работать в качестве добровольцев и сотрудников службы, предоставляющих услуги другим людям с ВИЧ.
5. **Эксперты.** Люди с ВИЧ – это важный ресурс информации, знаний и навыков. На данном уровне ВИЧ-положительные участвуют не только в реализации, но и в разработке программ и оценке их эффективности.
6. **Люди, ответственные за принятие решений.** На данном уровне люди с ВИЧ участвуют в работе структур, ответственных за принятие решений и выработку политики организации, региона, страны или международного сообщества. Их вклад оценивается в той же мере, что и вклад других членов этих структур.

Важно понимать различия в этих уровнях участия, а также то, что сама возможность их реализации зависит от многих условий. Так, человек, ответственный за принятие решений, может использовать свой личный опыт жизни с ВИЧ как ресурс в своей работе, но при этом ему совсем не обязательно выходить на трибуну в качестве открытого ВИЧ-положительного, так как его вклад состоит совсем не в этом. Человек, находящийся на стадии «жертвы», вряд ли сможет стать выразителем мнения или экспертом,



но он может внести большой вклад в работу службы как представитель целевой аудитории. Человек на стадии «первичного активиста» нуждается в участии в реализации программ, ибо без опыта этого участия у него не будет ни знаний, ни навыков, чтобы быть экспертом или человеком, принимающим решения. При создании служб поддержки людей с ВИЧ необходимо стремиться к вовлечению, добиваясь его на том уровне, который возможен. Если на данный момент можно вовлечь людей с ВИЧ только на первом уровне, то именно это вовлечение создаст базу для дальнейшего расширения участия людей с ВИЧ.

При создании служб поддержки людей с ВИЧ необходимо стремиться к вовлечению, добиваясь его на том уровне, который возможен. Если на данный момент можно вовлечь людей с ВИЧ только на первом уровне, то именно это вовлечение создаст базу для дальнейшего расширения участия людей с ВИЧ.

Очень часто организация оказывается перед вопросом, как именно обеспечить вовлечение людей с ВИЧ в службу. Следует помнить, что вовлечение – это длительный процесс, который не может произойти в одночасье. Существуют определенные условия, способствующие вовлечению в деятельность СПИД-сервисной организации.

- **Доступ к службам.** Хотя именно вовлечение позволяет повысить качество работы служб поддержки, сами эти службы способствуют вовлечению. Невозможно заниматься вовлечением людей с ВИЧ, если у тех нет возможности быть благополучателями организации. Службы поддержки помогают людям больше узнать о ВИЧ-инфекции, принять свой ВИЧ-статус и справиться с возможными кризисами. Только после того, как человек решил собственные актуальные проблемы, у него может появиться устойчивая мотивация к оказанию помощи другим. Лучший метод привлечь ВИЧ-положительных к участию в службе – сделать все возможное, чтобы у них был доступ к информации, навыкам и поддержке для того, чтобы снова начать контролировать свою жизнь. Более того, различные службы поддержки помогают людям с ВИЧ обрести те навыки, которые позволяют сделать их вклад наиболее эффективным.
- **Вовлечение не должно приравниваться к раскрытию ВИЧ-статуса.** Необходимо помнить, что раскрытие ВИЧ-статуса всегда может вызвать дискриминацию. И хотя некоторые люди с ВИЧ готовы говорить о ВИЧ-статусе публично, рассчитывать на это, планируя службу поддержки, неразумно. Категорически не приемлемо призывать людей открывать свой ВИЧ-статус, тем более что не все люди правильно оценивают возможные последствия этого шага. Вовлечение людей с ВИЧ должно предусматривать ту степень открытости, которая комфортна и безопасна для ВИЧ-положительных. Необходимо помнить, что эффективность вовлечения заключается совсем не в том, чтобы как можно больше людей стали открытыми ВИЧ-положительными.

- **Поддерживающая атмосфера в организации.** Если организация заинтересована в том, чтобы люди с ВИЧ участвовали в работе ее служб, она должна гарантировать безопасную и поддерживающую атмосферу. Это значит, что необходимо полностью пересмотреть политику, подходы и отношение организации к ВИЧ-положительным. Во-первых, необходимо избавиться от осуждающего или опекающего отношения к людям с ВИЧ, равно как и снисходительного отношения к их вкладу. Во-вторых, организация должна определить, на каком уровне и в какой области она может вовлекать людей с ВИЧ. Очень часто вовлечение не удавалось только потому, что у организации не было вакансий. Важно также обеспечить полную конфиденциальность всех людей с ВИЧ, участвующих в работе организации.
- **Внимание к различиям людей с ВИЧ.** Необходимо уделять особое внимание привлечению ВИЧ-положительных из различных групп населения. Так, во многих организациях не достаточно вовлечение женщин с ВИЧ, так как их особенностям и потребностям не уделяется внимания. Также необходимо вовлекать людей разного возраста, сексуальной ориентации и опыта в отношении наркотиков. Представители каждой группы должны чувствовать себя комфортно в организации.
- **Уважение желаний людей с ВИЧ.** Только сами люди с ВИЧ могут определять желаемую степень открытости и степень своего вовлечения в организацию. Прежде чем планировать вовлечение, необходима тщательная оценка потребностей людей в активизме, равно как и их возможностей для вклада в организацию. Необходимо, чтобы люди не чувствовали давления в отношении открытия ВИЧ-статуса. Не менее важно обеспечить систему поддержки и помощь организации для людей, которые открыто говорят о ВИЧ-статусе, подвергая себя риску.
- **Равное отношение к людям с ВИЧ в организации.** Недопустимо, когда люди чувствуют, что их приглашают работать ВИЧ-положительными, что организацию волнует только их ВИЧ-статус. Каждый в организации, независимо от ВИЧ-статуса, должен выполнять работу в соответствии со своими пожеланиями и возможностями, вклад каждого должен оцениваться по одинаковым критериям. Ни ВИЧ-положительные, ни ВИЧ-отрицательные не должны чувствовать особого отношения, которое будет способствовать напряжению, конфликтам и ухудшению работы организации.

*Привлечь ВИЧ-положительных к участию в работе программы «Помощь людям, живущим с ВИЧ» стало для нас самой трудной задачей. Тем нашим клиентам, с которыми мы разговаривали, было либо неинтересно, либо они не чувствовали себя в силах оказывать поддержку другим, либо боялись открыть свой статус.*

*Анна Загайнова, менеджер программы, г. Иркутск*

# Заключение

Если эпидемия СПИДа и может чему-либо научить, так это тому, что человечеству пора менять свои представления и не позволять стигме разрушать человеческие жизни. Для этого важно понимать, что главную роль в борьбе со стигмой и ее последствиями играют сами люди с ВИЧ, но для этого им зачастую необходимы как ресурсы и силы, так и возможности непосредственного влияния на ситуацию.

Чем меньше будет стигмы и дискриминации в обществе, тем легче будет проходить процесс эмпатизации людей с ВИЧ. А благодаря эмпатизации вовлечение людей с ВИЧ станет более возможным. С помощью вовлечения гораздо более эффективной будет и борьба со СПИДом.

Службы поддержки предоставляют ресурсы людям, живущим с ВИЧ, и обеспечивают возможности для их вовлечения и помощи другим, способствуя развитию активизма. Потребность в таких службах и их роль все больше осознаются в России. Созданию таких служб зачастую мешает незнание методологии. Организация может просто не знать, какие службы для людей с ВИЧ могут существовать. Кроме того, знания о различных службах могут быть обрывочными и несистематизированными, что приводит к созданию «мертвых» служб, не отвечающих потребностям клиентов и возможностям организации.



# Службы поддержки

Поддержка людей, живущих с ВИЧ



# ВИЧ

-инфекция – это не смертельный приговор, а хроническое заболевание, с которым, вероятно, человек проведет очень много лет. Наряду с медицинской помощью и доступностью адекватного лечения люди с ВИЧ нуждаются в социально-психологической помощи. Задача служб поддержки – помочь человеку адаптироваться к жизни с ВИЧ и сохранить качество жизни: эмоциональное, психологическое, социальное благополучие, без которого невозможно полноценное существование человека.

В идеале каждый человек с ВИЧ должен иметь возможность выбрать из всего спектра служб поддержки именно ту, которая подходит ему в данный момент. Все люди с ВИЧ являются разными, и ситуации у каждого уникальны. На разных этапах жизни людям нужны различные виды поддержки, которые помогут им выйти из кризиса, научат заботиться о здоровье, создать или восстановить отношения.

- **Службы обучения** обладают широким спектром методик предоставления людям с ВИЧ информации и навыков, которые необходимы им для принятия жизненно важных решений и повышения качества своей жизни.
- **Службы консультативной поддержки** предоставляют людям в состоянии кризиса эмоциональную поддержку, информацию и помощь в поиске решения проблем в рамках индивидуальной беседы со специалистом.
- **Службы групповой поддержки** позволяют людям увидеть свои проблемы со стороны, дают возможность поделиться опытом и получить поддержку и информацию в группе людей, находящихся в такой же ситуации.

Задача служб поддержки – помочь человеку адаптироваться к жизни с ВИЧ и сохранить качество жизни: эмоциональное, психологическое, социальное благополучие, без которого невозможно полноценное существование человека

- **Службы ухода** предоставляют немедицинскую помощь тяжело болеющим или умирающим людям с ВИЧ/СПИДом, а также родным и близким, ухаживающим за ними.
- **Специализированные службы** ориентированы на специфические потребности людей, живущих с ВИЧ. Удовлетворение этих потребностей не может быть осуществлено в рамках других служб.

Покровительственное отношение к людям с ВИЧ является некорректным, способствует низкому качеству предоставляемых услуг, приводит к тому, что клиенты игнорируют службу, где к ним относятся свысока

Подобные службы помощи могут существовать при различных организациях, как общественных, так и государственных, например, СПИД-центрах. В таких службах могут работать оплачиваемые специалисты, добровольцы, либо это может быть служба, основанная на взаимопомощи людей, живущих с ВИЧ.

Ввиду разнообразия методов оказания помощи, одна организация не может предоставлять их все. Создание и поддержка отдельных служб зависят от многих факторов: готовности специалистов организации заниматься поддержкой людей с ВИЧ, уровня понимания потребностей и проблем потенциальных клиентов, человеческих ресурсов, наличия финансирования. Не меньшую роль играют особенности проблем клиентов, уровень их эмпатии, наличие ВИЧ-положительных активистов и степень вовлечения людей с ВИЧ в деятельность СПИД-сервисной организации.

Прежде чем создавать или планировать развитие службы поддержки людей с ВИЧ, необходимо дать оценку потребностей потенциальных клиентов. Опыт показывает, что не существует готовых рецептов, позволяющих создать службу поддержки в конкретной организации. Без изучения целевой аудитории подобные попытки обречены на провал: клиенты не обращаются в службу или остаются неудовлетворенными оказываемой поддержкой. Нельзя забывать о том, что в каждом регионе у клиентов могут быть уникальные, неповторимые потребности. Есть также различие в готовности клиентов обращаться в ту или иную службу.

Существуют различные методы проведения оценки потребностей. Их основные задачи – выявить главные проблемы, с которыми сталкиваются люди с ВИЧ, наиболее желаемые формы оказания помощи, готовность



*Наш принцип работы с клиентами – это так оказывать поддержку и помощь, чтобы у людей не было потребности обращаться вновь и вновь. Наша задача – помочь человеку научиться жить с ВИЧ, обретя необходимую силу противостоять кризисам, невзгодам и негативному отношению общества.*

**Ирина Зарочинцева, руководитель сервисной службы  
Просветительского центра «ИНФО-Плюс»**

людей с ВИЧ участвовать в создании и развитии тех или иных служб. Для этого можно использовать глубинные интервью с ВИЧ-положительными, опросы людей с ВИЧ; экспертную оценку специалистов, работающих с людьми с ВИЧ, или ВИЧ-положительных активистов. Если в организацию уже обращаются люди с ВИЧ, то это можно считать идеальной возможностью для изучения их потребностей с помощью анализа данных соответствующей службы.

Работа с ВИЧ-положительными не может строиться «сверху». Покровительственное отношение к людям с ВИЧ является некорректным, способствует низкому качеству предоставляемых услуг, приводит к тому, что клиенты игнорируют службу, где к ним относятся свысока. Создание по-настоящему эффективной службы строится на диалоге между двумя сторонами – специалистами организации и людьми, живущими с ВИЧ. Возможности обеих сторон ограничены, но объединение их усилий позволяет получить максимальный результат. Важно, чтобы в этом процессе обе стороны и получали помощь, и предоставляли ее.

Для любой СПИД-сервисной организации чрезвычайно важно четкое определение и строгое следование правилам конфиденциальности. Обращаясь в службу поддержки, клиент раскрывает личные стороны жизни, которые он вовсе не хотел бы обнародовать. Нарушение конфиденциальности подрывает доверие клиентов, приводит к негативным психологическим и социальным последствиям в их жизни. В отношении ВИЧ конфиденциальность имеет особое значение, так как она тесно связана с угрозой стигмы и дискриминации. Организация должна гарантировать, что никакая информация, полученная от клиентов, не выйдет за пределы организации и не будет сообщена третьим лицам, включая членов семьи. Соблюдение правил конфиденциальности должно быть обязательным для всех сотрудников, добровольцев, а также клиентов служб групповой поддержки.

Существование службы поддержки зависит от готовности и возможности СПИД-сервисной организации продолжать работу в дальнейшем. Очень часто возникает ситуация, когда служба создается по грантовому проекту, а по прекращении финансирования закрывается, лишая клиентов необходимой помощи. Организация должна тщательно планировать не только создание, но и дальнейшее развитие службы, в том числе и ее дальнейшую финансовую поддержку.





Все виды служб, описанные выше, подходят для поддержки не только людей с ВИЧ, но и других групп населения – родных и близких ВИЧ-положительных, специалистов СПИД-сервисных организаций. Аналогичные методы могут применяться в областях, не связанных с ВИЧ/СПИДом.

Нельзя забывать о том, что специалисты, работающие с ВИЧ-положительными, тоже нуждаются в поддержке и помощи. В противном случае они легко могут столкнуться с «синдромом сгорания». Чтобы не допустить потери квалифицированных специалистов, службе необходимы супервизии, индивидуальные консультации и групповая поддержка. Это сохранит эмоциональное и физическое здоровье сотрудников и добровольцев, позволив им и дальше помогать тем, кого затронула эпидемия.

# Службы обучения

Службы обучения .....	56
Особенности служб обучения людей с ВИЧ .....	57
Предоставление информации .....	59
Информационные встречи .....	64
Дискуссионные встречи .....	65
Тренинги .....	68
Заключение .....	70



Причиной многих проблем, с которыми сталкиваются люди с ВИЧ, является недостаток информации о различных аспектах жизни с ВИЧ и отсутствие необходимых

навыков по преодолению кризисных ситуаций. Из-за страха перед побочными эффектами человек может отказаться от противовирусной терапии. Желая зачать ребенка, дискордантные пары практикуют опасный секс. Опасаясь дискриминации, связанной с обнаружением диагноза, люди сами увольняются с работы. Многие ВИЧ-положительные делают огромное количество ошибок, единственная причина которых – отсутствие информации и навыков, необходимых для принятия важных жизненных решений. Это способствует еще большей изоляции людей, живущих с ВИЧ, а также поддерживает чувство беспомощности перед будущим.

Отсутствие информации и навыков, необходимых для принятия важных жизненных решений, способствует еще большей изоляции людей, живущих с ВИЧ, а также поддерживает чувство беспомощности перед будущим



Часто даже специалисты СПИД-сервисных организаций считают, что обучение людей с ВИЧ – второстепенная задача, а некоторые уверены, что это бесполезно или даже вредно, особенно если касается медицинского аспекта. При этом независимо от того, какие решения принимают лечащие врачи, их ВИЧ-положительные пациенты вынуждены каждый день сталкиваться с массой проблем и вопросов, на которые им приходится самостоятельно искать ответы.

Сколько можно прожить с ВИЧ? Можно ли ВИЧ-отрицательной женщине забеременеть от ВИЧ-положительного мужчины и при этом не заразиться? Какие могут быть побочные эффекты лечения и можно ли не допустить их? Что делать, если на работе требуют справку об отсутствии ВИЧ? Стоит ли рассказать родителям обо всем, что с тобой творится? Верить ли публикациям о том, что чудо-лекарство наконец-то найдено? Сотни, тысячи вопросов ежедневно задают себе люди, получившие положительный результат анализа. Можно привести множество иных вопросов, на которые невозможно найти ответы, не разбираясь в области ВИЧ/СПИДа. Но иногда наличия даже серьезных знаний бывает недостаточно, чтобы

предотвратить или решить ту или иную проблему. Например, как держать себя с начальником, как общаться с сексуальным партнером или как задать вопрос врачу. Для этого необходимо обладать определенными навыками.

Каждый человек пытается контролировать себя и то, что происходит в его жизни. «Чувство контроля» над жизнью появляется у людей тогда, когда у них накоплено достаточно информации, чтобы выбрать различные пути решения проблем, а также если они овладели навыками, которые позволяют пройти по этому пути. Люди, живущие с ВИЧ, не имеют возможности контролировать вирус, который размножается в их организме. Не получая необходимой информации и навыков, человек лишается также контроля над собственной жизнью. Эксперты отмечают, что ВИЧ-положительные пациенты, не обладающие знаниями о ВИЧ и не чувствующие собственной ответственности за принятие решений, чаще прекращают лечение и обращаются к различным альтернативным, а порой и шарлатанским методикам.

Люди, живущие с ВИЧ, не имеют возможности контролировать вирус, который размножается в их организме. Не получая необходимой информации и навыков, человек лишается также контроля над собственной жизнью

## Особенности служб обучения людей с ВИЧ

Пробел в знаниях способны заполнить службы консультативной поддержки. Но их возможности ограничены рамками и временем консультации, к тому же немало людей просто не доходят до таких служб. В службах групповой поддержки можно приобрести соответствующую информацию и навыки, но информация часто носит неструктурированный, стихийный характер, а также может быть недостаточно достоверной. Службы обучения людей с ВИЧ выходят за рамки того, что обычно принято называть образованием, так как для эмпатического ВИЧ-положительных и улучшения качества

*Первое время после того, как мне сообщили о ВИЧ, я пытался как можно больше узнать о вирусе. Было очень сложно разобраться во всех этих медицинских терминах, сложно понять, как теперь жить. Долго мучился, не зная, как лучше сказать о диагнозе своей девушке. Только потом я нашел необходимую информацию в журнале для людей с ВИЧ и в Интернете. Если бы я все узнал раньше, может быть, тогда моя девушка осталась бы со мной.*

**Игорь, ВИЧ-положительный, г. Екатеринбург**

их жизни необходимо учитывать психосоциальные особенности жизни с ВИЧ, а также использовать все многообразие методов предоставления информации и развития навыков.

- **Предоставление информации** через печатные материалы, стенды и Интернет-ресурсы позволяет получать знания, необходимые людям с ВИЧ, самостоятельно, без участия специалистов. Информация, изложенная корректным языком и оформленная соответствующим образом, пользуется большим спросом у клиентов службы поддержки.
- **Информационные встречи** чаще всего проходят в лекционной форме. Во время таких встреч у клиента есть возможность получить сведения непосредственно от специалиста, принять участие в дискуссии.
- **Дискуссионные встречи.** На таких встречах клиенты не только получают информацию, но и являются активными участниками обсуждения: делятся собственным опытом и совместно ищут возможное решение проблем в ходе дискуссий.
- **Тренинги для людей с ВИЧ.** В рамках тренинга не только предоставляется информация, но и приобретаются и отрабатываются соответствующие навыки. Тренинги способствуют лучшему усвоению информации, так как проходят в интерактивной форме в особой доверительной атмосфере.

Планируя мероприятия в рамках службы обучения, важно помнить, что в области ВИЧ/СПИДа информация быстро теряет актуальность. Для получения достоверных сведений необходимо регулярно изучать последние медицинские, социологические и другие публикации, просматривать периодические журналы, посещать конференции; образно выражаясь, «держат руку на пульсе». При этом стоит учитывать, что у большинства людей с ВИЧ есть смежные проблемы, которые тесно связаны с ВИЧ. Игнорирование этого факта может сделать информацию малоэффективной, а порой и просто бесполезной.

Чтобы ваша информация была более востребованной, а мероприятия проходили более эффективно, не стоит ограничиваться стандартным набором тем. Все сферы жизни людей с ВИЧ: «Секс и жизнь с ВИЧ», «Умирание»,

● ● ● .....  
*Мы с женой очень мечтаем о ребенке, вся проблема только в том, что у меня ВИЧ, а у нее нет. Я не хочу подвергать ее опасности, я не готов так рисковать. Но мне бы не хотелось думать, что я так и не узнаю, что такое быть отцом. Я обращался в разные центры, но везде отказывают, как снизить риск, толком не говорят. Я уже даже не знаю, где еще искать хотя бы какую-то информацию, и есть ли она вообще.*

**Вячеслав, ВИЧ-положительный**

«Терапия и употребление наркотиков», «Духовный поиск», а также многие другие – могут быть важны и интересны вашим клиентам.

При информировании ВИЧ-положительных можно столкнуться со многими спорными вопросами (к примеру, нужно ли говорить сексуальному партнеру о положительном результате на ВИЧ). В таких вопросах недопустимо предоставление односторонней информации, которая будет подталкивать клиента к «правильному» выбору или решению. Единственное, что в спорных вопросах может сделать специалист, – это дать максимально полную информацию, показывая различные стороны вопроса, плюсы или минусы того или иного решения, что поможет клиенту сделать правильный выбор.

В спорных вопросах специалист может дать максимально полную информацию, показывая различные стороны вопроса, плюсы или минусы того или иного решения, что поможет клиенту сделать правильный выбор

Особенностью дискуссионных встреч и тренингов является то, что они помогают людям не только получать необходимую информацию, но и приобрести жизненно важные навыки. Например, человек может не знать, как сказать о своем ВИЧ-статусе. В этом случае он нуждается в новых навыках общения.

## Предоставление информации

Большинство СПИД-сервисных организаций, как государственных, так и неправительственных, имеют огромный опыт предоставления информации своим клиентам, но в основном это клиенты профилактических программ. Информации для людей, живущих с ВИЧ, очень мало. Причина этого в том, что многие специалисты по-прежнему считают, что у них самих еще недостаточно опыта, навыков и ресурсов для предоставления сведений этой категории клиентов. Кроме того, отсутствие необходимого финансирования ограничивает возможности специалистов, не позволяя издавать красочные печатные публикации. Но многие другие методы предоставления информации мало зависят от денег. Адаптация профилактического опыта, креативность и, самое главное, желание специалистов СПИД-сервисных организаций способны сделать доступной информацию для ВИЧ-положительных.

Адаптация профилактического опыта, креативность и, самое главное, желание специалистов СПИД-сервисных организаций способны сделать доступной информацию для ВИЧ-положительных

Предоставление информации является одним из основных и самых доступных способов помощи людям, живущим с ВИЧ. Такая работа позволяет

оказывать помощь тем, кто не готов обращаться в службы поддержки и идти на контакт со специалистами, позволяет человеку сориентироваться в собственной ситуации. Информация без непосредственного участия специалиста имеет ряд преимуществ, так как она

- ➔ позволяет прийти до той целевой аудитории, которая не доступна для других служб (так, например, некоторые люди никогда не обращаются в группу поддержки, но могут прочесть буклет или брошюру);
- ➔ оказывает людям информационную поддержку, не вызывая чувства зависимости от служб;
- ➔ повышает доверие к организации, что может побудить людей воспользоваться другими ее услугами.

При подготовке периодического издания для ВИЧ-положительных также важно вовлекать людей, живущих с ВИЧ, в противном случае высока вероятность, что журнал или газета получатся слишком отстраненными и сухими

Предоставление информации людям с ВИЧ отличается от программ профилактики более простым доступом к целевой аудитории. Как правило, все узнают о своем ВИЧ-статусе в кабинетах тестирования, большинство ВИЧ-положительных приходят к своему лечащему врачу в СПИД-центре, многие посещают службы поддержки. Для повышения информированности максимально большого количества людей с ВИЧ необходимо в этих учреждениях использовать все известные методы работы.

- **Информационные стенды.** Стенды лучше размещать в тех местах, которые активно посещают люди с ВИЧ: в местном центре СПИДа, как в стационарных, так и в амбулаторных отделениях; в общественной организации, где оказывают помощь ВИЧ-положительным; в местах, где собираются группы взаимопомощи; в пунктах обмена шприцев. Стенды формируются по принципу «стенгазеты»: они могут быть как выполненными на ватмане, так и более сложными – сделанными из пластика или другого прочного материала, с карманами для информации. Материалы о жизни с ВИЧ, о лечении, новостях науки, истории людей, а также координаты существующих в регионе служб по СПИДу – все это может быть размещено на стенде, эта информация должна регулярно обновляться. Стенды также позволяют клиентам почувствовать организацию «своей», больше доверять специалистам. Большим плюсом подобного метода предоставления информации является то, что для организации и поддержки стендов практически не нужны финансовые вложения.
- **Печатные материалы.** В отличие от стендов производство печатных материалов (книг, брошюр, буклетов) потребует определенных денежных затрат. Преимущество публикаций – в легкости распространения. Прежде чем издавать такие материалы, важно убедиться, что во-первых, у организации есть каналы для их распространения среди ВИЧ-положительных (существует немало примеров, что изданные

буклеты просто оставались пылиться на складе), и во-вторых, что аналогичные издания уже не опубликованы другими организациями, так как легче получить данное издание у партнеров, чем издать свое.

- **Периодические издания.** Журналы, бюллетени и газеты позволяют наиболее регулярно и полно информировать постоянную читательскую аудиторию (подписчиков). Главной проблемой таких изданий является сложность технологического процесса, а также высокие финансовые затраты. За работу над выпуском периодической литературы стоит браться только в том случае, если в организации есть команда сотрудников, имеющих опыт в издательском деле. Наличие профессионального редактора и квалифицированных журналистов, работающих на постоянной основе, является залогом успешности и продолжительности выхода издания. При подготовке периодического издания для ВИЧ-положительных также важно вовлекать людей, живущих с ВИЧ, в противном случае высокая вероятность, что журнал или газета получатся слишком отстраненными и сухими.
- **Информационные ресурсы в Интернете.** Интернет имеет два крупных преимущества: он позволяет охватить большую аудиторию и полностью анонимен для пользователей, что позволяет сделать информацию доступной для людей, которые избегают обращаться в специализированные службы по тем или иным причинам. Интерактивные Интернет-программы: форумы, чаты, электронные службы знакомств – позволяют организовать виртуальные сообщества ВИЧ-положительных, где люди могут общаться друг с другом. Для создания и поддержки сайта организации потребуется профессиональный веб-мастер, однако следует избегать распространенной ошибки и уделять больше внимания оформлению сайта, чем его наполнению. Сайт должен иметь привлекательный дизайн, предоставлять информацию, интересную людям с ВИЧ, регулярно обновляться и информировать о существующих службах поддержки. Отсутствие доступа в Интернет у большинства потенциальных клиентов, а также ограниченность человеческих и финансовых ресурсов организации могут повлиять на эффективность предоставления информации посредством Интернета.

Многим людям бывает непросто взять с собой домой брошюру или буклет, особенно если в семье не известно о ВИЧ-статусе. Посещение специализированных Интернет-ресурсов дома, в офисе или в Интернет-кафе также может привести к раскрытию диагноза. Одним из способов информирования людей с ВИЧ может стать не создание собственных источников информации, а повышение доступа к уже существующим. Организация может создать небольшой читальный зал с библиотекой – это отличное мес-

то для предоставления информации, где человек сможет спокойно ознакомиться с интересующей его литературой. Здесь должен быть достаточный фонд публикаций (книги, буклеты, газетные вырезки, распечатки из Интернета), но самое главное – доброжелательный сотрудник или волонтер, который поможет найти необходимую информацию. Один-два компьютера с выходом в Интернет, которыми могут пользоваться клиенты службы поддержки, позволят людям с ВИЧ воспользоваться информацией, расположенной на Интернет-ресурсах по СПИДу.

Материалы, предоставляемые людям с ВИЧ, должны быть максимально специализированными для конкретной категории. Так, информация для людей, только что узнавших о диагнозе, будет поверхностной для человека, много лет живущего с ВИЧ. Статья для людей, начинающих принимать терапию, будет малополезной для человека, только привыкшего к своему ВИЧ-статусу. Прежде чем заняться подготовкой информационных материалов для печатных изданий, стенда или сайта, необходимо определить несколько основных аудиторий будущих читателей и подобрать информацию для каждой из них. Например, многие зарубежные СПИД-сервисные организации выпускают печатные материалы для людей с ВИЧ целыми сериями отдельных буклетов: «Для тех, кто только что узнал о диагнозе», «Дискордантные пары», «Комбинированная терапия».

При предоставлении информации организация должна обращаться к самим людям с ВИЧ для получения обратной связи и экспертной оценки материалов. ВИЧ-положительные также могут или рассказывать истории своей жизни для публикации, или быть авторами статей и пособий. При наличии необходимых навыков ВИЧ-положительные могут разрабатывать новые информационные проекты, стать постоянными редакторами или корреспондентами. Подобное вовлечение позволит избежать ошибок и некорректных выражений в материалах, сделает информацию более актуальной, понятной и увлекательной для чтения.

## Рекомендации:

1. Избегайте использования сложной терминологии: информация должна быть предоставлена на доступном для клиента языке. Ста-

Мы были вынуждены в 1998 году прекратить выпуск журнала для ВИЧ-положительных – пара людей не могут выпускать журнал. Как в то время можно было расширить редколлегия, я до сих пор не знаю. Большинству журналистов нечего сказать нашим читателям, так как читатели знают о ВИЧ больше, чем они. Медработники чаще видят только медицинские аспекты, да к тому же они обычно говорят на таком языке, что без переводчика не поймешь. Сами ВИЧ-положительные могли бы изменить ситуацию, но, к сожалению, среди них мы не нашли активистов, которые могли бы стать репортерами и ведущими рубрик.

**Наталина Крушинская, редактор журнала «ИНФО+»**



райтесь переводить на понятный язык сложные слова и словосочетания (к примеру, вместо «ВААРТ» лучше написать «терапия»); если это невозможно, то обязательно поясните смысл термина (к примеру, употребляя слово «резистентность», сказать, что имеется в виду устойчивость вируса к данному препарату).

2. Не используйте некорректные выражения. В частности, в ваших материалах не должно быть таких слов и словосочетаний, как «больные», «ВИЧ-инфицированные», «носители вируса», «игла наркомана», «гомосексуалисты». Они могут звучать оскорбительно, унижительно для читателей или вызвать их негодование. Некоторые из этих слов вполне приемлемы в медицинской научной литературе, но следует помнить, что все они имеют негативный социальный оттенок и непосредственно связаны с существующей в обществе стигмой. Стигма в связи с ВИЧ может выражаться не только с помощью некорректных слов, но и с помощью определенного построения фраз, причем их некорректность может быть на первый взгляд не очевидной. Некорректный язык может негативно отразиться на доверии ВИЧ-положительных к специалистам, опубликовавшим данную информацию.
3. Многие люди с ВИЧ не доверяют информации от специалистов, которые сами не прошли через то же, что и они. Реальные истории людей, живущих с ВИЧ, цитаты из интервью с ними, конкретные примеры из жизни (желательно реальной российской жизни) – это то, что поможет приблизить информацию к читателям, позволит почувствовать, что данная информация действительно имеет отношение к их жизни, а не является абстрактной «лекцией».
4. Оформление стендов, печатных материалов и Интернет-ресурсов также несет информационную нагрузку. Дизайн, иллюстрации, фотографии являются важной составляющей любой информации, позволяют сделать ее более запоминающейся и доходчивой. Позитивное и жизнеутверждающее оформление брошюры или сайта способствует эмпатизации людей с ВИЧ, вселяет уверенность и дает силы противостоять стигме. Лучше всего для оформления использовать светлые и теплые цвета, иллюстрации и фотографии, которые подчеркивают индивидуальность каждого ВИЧ-положительного, а также единение людей с ВИЧ. Не допускайте черного цвета и картинок-«страшилок» – эти элементы сомнительны и с профилактической точки зрения, а в информационных материалах для людей с ВИЧ откровенно вредны. Удручающий, мрачный и грустный тон в оформлении материалов способствует стигматизации ВИЧ-положительных.

# Информационные встречи

Организация информационных встреч является одним из способов предоставления информации для людей, живущих с ВИЧ. Подобные встречи посвящены определенной теме и проводятся в лекционной форме с возможностью диалога с лектором. СПИД-сервисная организация или группа взаимопомощи приглашает на встречу в качестве докладчика специалиста из своей или партнерской организации, который может поделиться информацией с группой ВИЧ-положительных. Докладчиками можно пригласить врача-инфекциониста, гепатолога, юриста, психотерапевта, священника или ВИЧ-положительного активиста. Главное условие при выборе докладчика – чтобы его знания и опыт отвечали теме и насущным потребностям участников встречи.

При выборе докладчика необходимо, чтобы его знания и опыт отвечали теме встречи и насущным потребностям участников информационной встречи

Информационные встречи позволяют людям с ВИЧ получить информацию непосредственно от специалиста, задать ему вопрос, а также вступить в «живой диалог». Именно поэтому проведение встреч должно быть максимально интерактивным: участники должны иметь возможность задавать вопросы и дискутировать с лектором.

Интерактивность в большей степени позволяет адаптировать информацию к потребностям участников встречи и лучше ее усваивать. При возможности необходимо подготовить и раздать печатные материалы на обсуждаемую тему, которые участники встречи смогут забрать с собой.

При проведении информационной встречи следует учесть, что докладчик, помимо нужных знаний и опыта, должен обладать следующими качествами:

- ➔ уважение к участникам, особенно к их ВИЧ-статусу, полу, возрасту, опыту употребления психоактивных веществ и сексуальной ориентации;
- ➔ понимание и соблюдение конфиденциальности;
- ➔ умение держаться на равных с участниками встречи;
- ➔ желание помочь людям усвоить новые знания;
- ➔ уверенная манера держаться перед аудиторией;
- ➔ понимание различных аспектов ВИЧ/СПИДа;
- ➔ умение ясно выражать мысли достаточно простым языком;
- ➔ способность слышать других людей.

Проще всего организовывать информационные встречи при действующей группе поддержки или взаимопомощи. В этом случае на встречу придут заинтересованные участники группы. При этом важно сделать встречу открытой не только для участников группы, но и для ВИЧ-положительных, которые не посещают группы поддержки и взаимопомощи. В некоторых случаях информационную встречу можно провести на самой группе взаимопомощи. Приглашение ВИЧ-отрицательного специалиста возможно только в случае, если это позволяют правила данной группы взаимопомо-

щи. Посещение ВИЧ-положительными информационных встреч способствует развитию групп.

## Рекомендации:

1. Подобные встречи нуждаются в тщательном планировании. Первым шагом при подготовке такого мероприятия должно стать четкое определение цели и темы встречи. Основываясь на оценке потребностей клиентов, необходимо определить ключевые моменты, которые будут освещаться на встрече.
2. Специалист, приглашенный в качестве лектора, должен быть заранее ознакомлен с целями, темами и основными ключевыми моментами встречи, а также с особенностями аудитории. Встреча со специалистом позволит подробно обсудить все эти аспекты. При необходимости можно «прорепетировать» встречу.
3. Подумайте заранее о подготовке помещения, визуальных материалах и других моментах, которые помогут сделать встречу более эффективной и создать комфортную обстановку для ее участников.

## Дискуссионные встречи

Цель дискуссионной встречи – это не только получение информации, но и формирование у каждого из участников собственного отношения к ней, а также совместная выработка позиции по вопросу в ходе обсуждения заданной темы. В отличие от информационной встречи дискуссии проводятся не между участниками и специалистами, а между самими участниками встречи, при этом ведущий структурирует обсуждение таким образом, чтобы оно было наиболее плодотворным. Обсуждение на дискуссионной встрече строится не вокруг опыта и индивидуальной ситуации, как в групповой поддержке, а на основе информации и мнения участников встречи.

Во время дискуссионной встречи любая деятельность должна быть максимально гибкой и поощрять креативность и активность участников

*Ребята пригласили меня на свою группу взаимопомощи и попросили регулярно проводить информационные встречи. Первая часть встреч группы всегда была информационной и на ней я давала ту информацию, которую ребята не могли найти сами. Сначала я одна подбирала ее, потом мне помогли ребята, а спустя некоторое время мое участие оказалось не нужным, так как среди участников группы было достаточно активных, которые могли сами готовить и проводить такие встречи.*

**Татьяна, ведущая информационных встреч, г. Москва**

Ведущий такой встречи должен обладать профессиональными навыками и опытом групповой работы. Также возможна работа одновременно нескольких ведущих, каждый из которых будет выполнять свою роль. Это позволит разнообразить встречи. Помимо опыта групповой работы, каждый ведущий встречи должен свободно ориентироваться в теме обсуждения. Любая деятельность во время дискуссионной встречи должна быть максимально гибкой и поощрять креативность и активность участников, а не тормозить их. В зависимости от состава конкретной группы для этого можно избирать разные методики, поощряющие обмен опытом участников.

Порядок проведения подобной встречи зависит от ведущего, его навыков и предпочтений. Главное, чтобы она позволяла сочетать предоставление информации и обсуждение, сохранять приверженность изначальным целям встречи. Обычная структура такой группы выглядит следующим образом:

1. **Открытие встречи**, знакомство участников друг с другом.
2. **Определение ожиданий**, запросов и опасений участников встречи.
3. **Выработка правил дискуссий**. На дискуссионных встречах обычно правила вырабатываются в начале каждой группы самими участниками. Это дает им возможность сразу почувствовать свою роль и ответственность за группу.
4. **Информационные блоки**. Презентации и доклады ведущих, предоставляющих базовую информацию по данной теме.
5. **Дискуссии в больших и малых группах**. На этом этапе ведущий выделяет отдельные аспекты темы, а участники ищут решение проблем или обмениваются мнениями. Для этого ведущий может разбить участников на небольшие группы, представители которых затем сделают презентацию итогов своего обсуждения. Если дискуссия проходит в большой группе, ведущий может провести «мозговой штурм», либо предоставить каждому из участников возможность высказаться или поделиться опытом.
6. **Практическое применение**. Обычно это «ролевые игры» между участниками или иные формы обсуждения того, как полученная информация может быть использована на практике (например, каждый из участников может сказать, как именно он использует полученные знания).
7. **Подведение итогов**. Участники обсуждают плюсы и минусы прошедшей встречи или делают заключение по результатам обсуждения. При этом происходит обратная связь участников (например, они говорят, чему сегодня научились от того или иного человека).

Как и любой метод работы, проведение дискуссионных встреч помимо плюсов имеет и минусы. При организации и проведении дискуссионных встреч, специалистам необходимо помнить, что они могут столкнуться с рядом сложностей.

- ➔ Дискуссионные встречи сложно планировать, так как их успешность зависит от активности самих участников.
- ➔ Активных участников встреч может просто не быть. Для того, чтобы они появились, нужны различные службы групповой поддержки.

- ➔ Людям, которые привыкли быть «учениками», сложно будет привыкнуть к роли «участников», то же самое относится и к бывшим «учителям».
- ➔ Такую встречу должен проводить опытный ведущий.
- ➔ Людям, не привыкшим к тренингам или различным группам, будет сложно воспринимать непривычные формы работы (например, выполнить просьбу ведущего «нарисовать проблему»).
- ➔ Специалисты организации часто не готовы к такой форме работы, так как она не всегда дает им возможность достичь того результата, на который они рассчитывают.
- ➔ Участники могут так увлечься самой дискуссией, что забывают о целях встречи.
- ➔ Иногда бывает сложно подвести итоги такой встречи.

Оптимальные условия для организации дискуссионной встречи – работающие службы групповой поддержки. В этом случае на подобную встречу можно приглашать участников группы, которые уже имеют опыт работы в группе и прошли достаточный путь в эмпаурменте, чтобы стать «активистами» дискуссионной встречи и вкладывать усилия и опыт в поиск оптимальных решений.

Подобные встречи могут подойти людям, находящимся на разных стадиях эмпаурмента, но наиболее оптимальны они для людей, находящихся на стадии «первичного активизма». Подобные встречи позволяют таким участникам не только получить информацию, но и поддерживают их активизм, желание высказать свое мнение, а также предоставляют навыки, которые могут пригодиться активисту в будущем.

## Рекомендации:

1. Дискуссионные встречи требуют еще большей тщательности планирования, чем организация информационных встреч. При подготовке дискуссионной встречи необходимо определить, какая тема встречи будет интересна для участников; какое количество людей оптимально для эффективности проведения встречи, а также будут ли приглашаться докладчики по данной теме. В планировании и организации встреч обязательно участие людей, живущих с ВИЧ, иначе об активности участников во время встречи можно забыть.



*Раньше я думала, что все журналисты невменяемые. Но после того, как к нам на встречу пришли журналисты, я не только изменила свое мнение, но и поняла, почему они до сих пор пишут ужасы о СПИДе и людях с ВИЧ. Мы дискутировали о многом: о жизни с ВИЧ, о СМИ и их роли в борьбе со СПИДом. По заключении встречи я поняла, как лучше общаться с журналистами, что я хочу донести до людей, когда даю интервью СМИ.*  
**Марина, активистка группы взаимопомощи «Позитив», г. Москва**

2. Для успешного проведения дискуссионной встречи организаторам необходимо убедиться, что ВИЧ-положительные осознают, что от них потребуется активное участие. Организаторы должны предварительно проконсультироваться с будущими участниками: определить их ожидания от встречи, а также их опыт участия в группах и аналогичных мероприятиях. Это поможет определить верный план встречи, подготовить раздаточные материалы и информационные блоки, которые будут интересны и полезны всем.

## Тренинги

Тренинги позволяют в доверительной и комфортной обстановке усвоить не только информацию, но и обрести навыки, которые могут способствовать более полноценной жизни и формированию умения противостоять проблемам, связанным с ВИЧ. Эффективность тренингов обусловлена сочетанием обучения с возможностью отработки навыков и активностью участников, что повышает усвоение информации, позволяет адаптировать знания к своему опыту и жизни.

Тренинги способствуют активности участников, повышают усвоение информации, позволяют адаптировать полученные знания к опыту жизни каждого участника



Тренинги могут быть как общими (например, «Жизнь с ВИЧ»), так и посвященными отдельным аспектам жизни с ВИЧ (например, «Начало терапии», «Дискордантные пары» или «Активизм»). Подобные тренинги обычно хорошо дополняют службы индивидуальной поддержки. Консультант может направить человека на соответствующий тренинг, где он сможет не только получить информацию, но и «освоиться» со своим ВИЧ-статусом и выработать необходимые навыки жизни с ВИЧ.

Тренинг, где он сможет не только получить информацию, но и «освоиться» со своим ВИЧ-статусом и выработать необходимые навыки жизни с ВИЧ.

Тренер – это не лектор. Помимо знаний, он должен обладать специальными навыками, например уметь планировать тренинг, знать его структуру, обладать специальными коммуникативными навыками, знать особенности малых групп и уметь работать с ними, понимая групповую динамику. Эти знания и навыки не приходят сами по себе, они формируются после специального курса обучения – тренинга тренеров. Тренеру необходимо постоянно работать над повышением своего мастерства и обмениваться опытом. Помимо этого, тренер должен максимально свободно владеть тематикой, быть свободным от стигмы и различных предрассудков, глубоко уважать участников тренинга, так же как и их мнения и выбор.

Важно помнить о том, что успех тренинга во многом зависит от тренера, и для достижения задач необходимо:

- ➔ создавать эмоционально безопасное пространство на тренинге;
- ➔ доносить до участников позитивное отношение к теме тренинга;
- ➔ побуждать участников выражать свои чувства и мысли;

- строить тренинг, используя знания и опыт участников;
- избегать советов;
- постоянно помнить о целях тренинга.

Можно выделить четыре этапа ведения тренинга.

1. **Оценка потребностей и уровня знаний аудитории.** На этой стадии ведущий должен выяснить уровень знаний аудитории по теме или подтеме тренинга и определить, каковы их потребности в знаниях. Для этого можно напрямую спросить участников либо провести «мозговую штурм».
2. **Актуализация темы тренинга.** Часто людям сложно сформулировать конкретные проблемы, которые возникают у них в связи с ВИЧ. Актуализация проблемы с помощью группового обсуждения, дискуссий или специальных упражнений может выделить отдельные составляющие больших проблем, а также выявить те аспекты жизни с ВИЧ, на которые человек мог не обращать внимания.
3. **Информационные блоки.** Они проводятся в лекционной форме, с предусмотренной возможностью вопросов со стороны участников. Информационные блоки должны быть максимально четкими, небольшими, по возможности сопровождаться наглядными материалами и схемами.
4. **Отработка навыков.** Специальные задания и упражнения позволяют участникам тренинга использовать знания, полученные во время информационных блоков для отработки навыков. Отрабатываемые навыки могут быть направлены как на улучшение отношений с окружением (например, навыки эффективного общения), так и на изменение отношения к себе (например, навык позитивного мышления о жизни с ВИЧ).

Следует подчеркнуть, что интерактивность, проведение дискуссий, упражнений, ролевых игр – все это является обязательной составляющей тренинга, так как информация в лекционной форме не может дать того же эффекта, что и тренинг.

Распространенной ошибкой является чрезмерное наполнение тренинга множеством психологических упражнений и «игр», не имеющих отношения к

*Несмотря на все наши усилия по информированию об опасности пропуска приема препаратов, большинство наших клиентов нарушают режим лечения. Тогда мы провели специальный тренинг, целью которого было помочь людям представить терапию частью своей жизни. Участникам тренинга было предложено создать «картину своей жизни», используя просроченные таблетки разных цветов и размеров. Подобное упражнение принесло свои плоды – люди стали реже пропускать прием лекарств.*

**Стефан Корсия, тренер национальной федерации «ЭД», г. Париж**

цели тренинга. Этой ошибки можно избежать, если постоянно отталкиваться от изначальной цели тренинга и сверять каждую его часть с этой целью.

Наиболее эффективны тренинги, проводимые по системе «равный равному». Работа по этому принципу позволяет привлекать тренеров, обладающих большей чувствительностью к адекватности предоставляемых форм и материалов тренинга, а участники чувствуют доверие к тренерам и к тому, что они говорят. Поэтому если при организации регулярно проводятся тренинги для людей, живущих с ВИЧ, необходимо вовлекать ВИЧ-положительных в процесс разработки и проведения занятий, а также обучать ВИЧ-положительных активистов навыкам тренерской работы.

Особенность тренинга состоит в том, что на нем формируются навыки и предоставляется возможность их отработать. Среди различных навыков, необходимых людям с ВИЧ, можно выделить два основных. Во-первых, это навыки, направленные на формирование способности людей противостоять стрессам. Отработка этих навыков обычно включает в себя разделение проблем на решаемые и не решаемые, предполагает поиск их оптимального решения и выработку жизненных приоритетов, развивает умение планировать, учит релаксации. Во-вторых, это навыки, направленные на самоадвокатирование и умение отстаивать собственные интересы. Для людей, живущих с ВИЧ, данные навыки играют огромную роль для преодоления внутренней стигмы, противостояния и профилактики дискриминации. Работа над формированием этих навыков включает определение препятствий, разработку стратегий по их преодолению и реализацию разработанной стратегии.

Опыт различных СПИД-сервисных организаций показывает, что обучающие тренинги для людей с ВИЧ и других стигматизированных групп наиболее эффективны, если они проводятся с элементами отработки навыков самоадвокатирования. Такие тренинги позволяют повысить самооценку и уверенность в себе, обрести навыки контроля над своей агрессией и ведением диалога, но – самое главное – позволяют осознать свои права, определить личные потребности и представлять их.

## Заключение

Обучение людей с ВИЧ – понятие очень широкое. Это может быть проведение семинаров, встреч, тренингов, или издание статей, буклетов, рекомен-



*Почему так важно самоадвокатирование? Во-первых, я единственный человек, который может прожить свою жизнь. Никто кроме меня не знает, что на самом деле мне нужно. Другие люди могут смотреть на меня и делать предположения, но чтобы что-то понять, нужно сначала спросить меня.*

**Мэри Эллен Копленд, тренер и лектор в области самоадвокатирования, г. Филадельфия**



даций. Реальные истории из жизни, упражнения, дискуссии, вдохновенные лекции – все это можно использовать для эффективного обучения. Существует множество форм предоставления информации и формирования навыков у людей с ВИЧ. Обучением могут заниматься как врачи и психологи, так и люди, живущие с ВИЧ, активисты, не обладающие специализированным образованием.

Предоставление информации и навыков было вопросом жизни и смерти в начале эпидемии. И хотя в области ВИЧ/СПИДа многое изменилось, обучение продолжает оставаться жизненно важным. Службы обучения позволяют предоставлять людям эффективные инструменты, пользуясь которыми, они смогут самостоятельно изменить в лучшую сторону свою жизнь и жизнь близких.

# Службы консультативной поддержки

Службы консультативной поддержки . . . . .	72
Особенности консультативной поддержки . . . . .	73
Стадии и методы консультирования . . . . .	77
Консультирование и современные технологии . . . . .	79
Этика консультирования . . . . .	80
Менеджмент службы . . . . .	84
Заключение . . . . .	87



В ситуации кризиса человек остро нуждается в том, чтобы с кем-нибудь поговорить: с другом, родственником, даже незнакомым человеком. Собеседник может посочувствовать, посмотре-

ть на ситуацию со стороны, порекомендовать пути решения. Процесс консультирования иногда называют «помогающим диалогом», и это вполне отражает ту помощь, которая предоставляется в службах консультативной поддержки. Подобный диалог, происходящий между специалистом службы и клиентом, необходим тогда, когда человек сталкивается с кризисом – эмоционально сложной ситуацией, из которой не видит выхода. В службе консультативной поддержки он может поговорить со специалистом, который владеет информацией и навыками для оказания поддержки. Однако подобный диалог отличается от простой беседы – он строится по особым правилам и нормам, которые позволяют сделать его максимально полезным.

Консультирование является уникальным методом помощи, прежде всего потому, что оно эффективно отвечает сразу нескольким требованиям. В первую очередь оно позволяет человеку излить душу, выразить чувства, помогает избавиться от напряжения и более трезво посмотреть на ситуацию. Консультирование также позволяет клиенту ощутить понимание и принятие, что вселяет в него уверенность в собственных силах. Многие люди с ВИЧ учатся свободно говорить о своем ВИЧ-статусе именно во время консультаций. Разговор с консультантом также помогает посмотреть на проб-



*Я никогда никому не говорил о своем ВИЧ-статусе. И когда шел на консультацию, не знал, как там отнесутся, как будут смотреть на меня. Через десять минут все страхи пропали, я не мог даже предположить, что смогу так свободно говорить о ВИЧ. За час беседы в моей жизни все изменилось. Хотя остались вопросы, которые еще предстоит решать, хорошо уже то, что многие мои страхи оказались беспочвенны. Впервые после получения результата я почувствовал, что жизнь продолжается.*

**Дмитрий, ВИЧ-положительный, г. Москва**

лему «со стороны», оценить ее более объективно. Кроме того, консультант располагает информацией, которой не хватает человеку. Он может помочь увидеть различные пути решения в, казалось бы, безвыходной ситуации. Все вместе эти достоинства помогают людям с ВИЧ обрести силы и знания для того, чтобы преодолеть кризис.

Специалист во время консультации предоставляет эмоциональную поддержку, необходимую информацию, а также помогает человеку обрести силы для решения проблем и изменения ситуации к лучшему

В нашей стране законом предусматривается обязательное консультирование при самом первом и сильном кризисе жизни с ВИЧ – получении диагноза, то есть до- и послетестовое консультирование. К сожалению, это консультирование часто не предоставляется или же подменяется информированием об уголовном преследовании за секс с ВИЧ-отрицательными людьми. Многие проблемы людей, узнавших о своем ВИЧ-статусе, могли бы быть успешно предотвращены с помощью дотестового консультирования, на котором консультант обсуждает с клиентом возможность получения положительного результата. При сообщении диагноза человек нуждается в консультировании, которое поможет ему справиться с шоком и сориентироваться в изменениях, которые могут произойти в его дальнейшей жизни. В будущем при различных кризисах, связанных с жизнью с ВИЧ, человек также может нуждаться в консультативной поддержке.

Эффективно работающие службы консультативной помощи людям с ВИЧ предоставляют консультации не только ВИЧ-положительным, но и их «естественной системе поддержки»: родным и близким. С одной стороны, это помогает родителям, родственникам и сексуальным партнерам решить собственные проблемы, связанные с ВИЧ. С другой стороны, это косвенным образом влияет на жизнь человека с ВИЧ – улучшает отношения в семье и позволяет получать больше поддержки от близких.

Консультирование в нашей стране часто путают с психотерапией. Однако, хотя сам процесс консультирования много заимствовал из опыта психотерапевтов, это является отдельной областью. Взаимоотношения клиента и специалиста в консультировании и психотерапии похожи, но у психотерапевта и консультанта разные цели. Психотерапия чаще всего используется для психокоррекции при различных психических расстройствах и пограничных состояниях, при этом психотерапевта обычно интересуют бессознательные процессы клиента и возможности для изменения его личности. Цель консультирования – разрешение временных жизненных проблем и неурядиц клиента.

## Особенности консультативной поддержки

Консультативная поддержка происходит во время диалога между клиентом и специалистом. В ходе него специалист предоставляет эмоциональную

помощь, необходимую информацию и помогает человеку обрести силы для изменения ситуации к лучшему.

Основной особенностью консультативной поддержки является индивидуальный подход к каждому человеку. Цель консультации – не изменить ситуацию в обществе, а улучшить ту ситуацию, в которой оказался конкретный человек. Во время консультативной поддержки мы отталкиваемся не от общего представления о потребностях и проблемах людей с ВИЧ, а от индивидуальных нужд и вопросов клиента. Поскольку консультация направлена на клиента, во время нее не обсуждаются проблемы консультанта. Консультант не должен делиться своим жизненным опытом – в центре процесса консультирования может быть только клиент.

Консультант не может быть выше клиента, хотя он располагает большими знаниями о медицинских, правовых и других аспектах жизни с ВИЧ

Консультирование строится по принципу равенства между консультантом и клиентом. У консультанта перед клиентом есть только два преимущества. Во-первых, консультант находится вне обсуждаемой ситуации, он эмоционально не вовлечен в нее, и следовательно, ему легче непредвзято увидеть проблему. Во-вторых, консультант располагает большими знаниями о медицинских, правовых и других аспектах жизни с ВИЧ. Тем не менее эти преимущества не ставят консультанта выше клиента, и главный эксперт по своим проблемам – это все-таки сам ВИЧ-положительный.

Для эффективности процесса консультирования важно придерживаться этических норм, которые помогают консультанту не злоупотреблять своим положением и не навязывать клиенту собственных ценностей. Соблюдение этических норм позволяет сохранить конфиденциальность, построить доверительные и безопасные отношения между клиентом и консультантом.

Важно помнить, что службы консультирования не могут и не должны решать за клиента его проблемы. Они не могут сообщить о ВИЧ-статусе близким человека, не могут принимать за него лекарства, не могут улучшить его взаимоотношения с лечащим врачом. Эти и многие другие проблемы может решить только сам клиент. Задача консультанта – поддержать его в поиске решения. Различные методики, такие как невербальное общение и активное слушание, помогают сделать эту поддержку максимально эффективной.

*Во время консультирования люди с ВИЧ понимают свою значимость для общества и своих близких. То, чему они учатся во время консультирования, то, что они узнают, их личный опыт, позволяют им полнее раскрыться и начать помогать другим.*

**Мария Кузьмина, ведущая тренингов для консультантов,  
г. Москва**

Консультативная поддержка – это в первую очередь оказание психологической помощи, именно поэтому консультант должен обращать внимание на чувства и эмоции человека. Предоставление информации является второстепенной задачей, особенно если речь идет о консультировании человека, находящегося в кризисной ситуации.

Как и любой другой метод поддержки, консультирование имеет как плюсы, так и минусы. Основными достоинствами консультирования являются следующие:

- консультации признаны эффективным методом для людей в стадии «жертвы» и переживающих острый кризис;
- человек чувствует себя более безопасно, общаясь со специалистом наедине;
- клиент может выразить свои чувства и ощутить полное принятие и поддержку, что дает ему силы и уверенность в себе;
- многие люди впервые открыто говорят о своем ВИЧ-статусе и учатся принимать его, только обратившись за консультацией;
- люди часто сами не могут сформулировать свою проблему и не видят возможных путей решения, консультации позволяют им «разложить все по полочкам», лучше понять себя и свои трудности;
- поддержка и информация во время консультации полностью соответствуют жизненной ситуации клиента.

Если речь идет о консультировании человека, находящегося в кризисной ситуации, консультант должен обращать внимание в первую очередь на чувства и эмоции человека, а только потом предоставлять информацию

Однако службы консультирования имеют и недостатки:

- многие люди никогда не обратятся в службу, где требуется самораскрытие перед незнакомым человеком;
- консультирование не позволяет проявлять активность и помогать другим людям, что может быть крайне важным для многих людей с ВИЧ;
- клиент может легко попасть в зависимость от консультационной службы, и этой опасности не всегда удается избежать;
- чувство близости с клиентом в сочетании с недостатком обратной связи с его дальнейшей жизнью приводит к опасности «сгорания» консультантов.

Успех служб консультирования, как и уменьшение их недостатков, во многом обеспечивается грамотным менеджментом службы, а также квалификацией консультанта. Так, уютное и комфортное помещение, ориентированная на людей с ВИЧ реклама службы могут помочь человеку раскрыться во время консультации. Умение консультанта поддержать инициативу клиента и предоставить возможность контроля над ситуацией позволит предотвратить зависимость клиента. В области консультирования в целом, и в области ВИЧ/СПИДа в частности, накоплен значительный опыт эффектив-

ных методов организации и поддержки консультативных служб. Несмотря на разнообразие методов предоставления консультационной поддержки, существуют два основных вида подобных служб – это службы телефонного и очного консультирования.

- **Очное консультирование** проходит при непосредственной встрече консультанта и клиента. Это позволяет консультанту использовать приемы невербального общения для выражения поддержки. При встрече с глазу на глаз проще построить доверительные отношения с клиентом и получить от него обратную связь. Для очных консультаций требуется уютное и комфортное место, гарантированное отсутствие посторонних людей. Очень часто очное консультирование проходит в виде серии регулярных встреч с клиентом. Устойчивая связь, которая формируется между консультантом и клиентом при успешном очном консультировании, позволяет клиенту возвращаться для дополнительных консультаций при возникновении новых кризисов и проблем. Иногда отношения консультанта и клиента могут продолжаться в течение нескольких лет. Однако поскольку от клиента требуется говорить о болезненных личных вопросах с практически не знакомым человеком, многие люди с ВИЧ не рискуют обращаться за очной консультацией, особенно в организацию, о которой они мало знают.
- **Телефонное консультирование** людей с ВИЧ/СПИДом отличается тем, что уровень анонимности в этом случае определяется и контролируется самим клиентом. Из-за стигмы и дискриминации, существующих в обществе, люди с ВИЧ скорее готовы обратиться в телефонные, чем в очные службы. В области телефонного консультирования следует различать так называемые «горячие линии» и телефоны доверия. Цель горячих линий – только предоставлять информацию и направлять клиента в другие службы. Часто горячие линии существуют при службах групповой поддержки или очного консультирования. Телефоны доверия – это служба, не просто предоставляющая информацию, но и оказывающая психологическую поддержку. Для клиента может быть проще говорить о своих чувствах, находясь дома, в знакомой обстановке. Поскольку клиента не отвлекают обстановка и внешний вид консультанта, ему проще сосредоточиться на предоставляемой информации. С другой стороны, отсутствие невербального общения ограничивает воз-



*Тренинг по консультированию полностью разрушил уверенность, что я могу успешно работать на телефоне доверия. Оказалось, что теоретических знаний о методах консультирования, полученных в институте, явно не достаточно, а информация о СПИДе – поверхностна и зачастую неправильна. Только со временем, узнав больше о различных аспектах проблемы СПИДа и набравшись консультативного опыта, я обрела уверенность, что могу поддерживать людей с ВИЧ.*

**Надежда, оператор телефона доверия, г. Москва**

возможности для установления контакта между консультантом и клиентом. Чаще всего на телефоне доверия консультант и клиент говорят лишь один раз, и обычно консультант ничего не знает о дальнейшей судьбе клиента.

Независимо от образования и профессии, консультирование может проводить лишь человек, прошедший специальное обучение. Важно помнить, что многие люди, живущие с ВИЧ, знают многое о СПИДе, лечении и жизни с ВИЧ, и очень часто не понаслышке. Именно поэтому консультанты должны владеть информацией о методах консультирования, о различных аспектах жизни с ВИЧ, а также должны обладать знаниями о ВИЧ/СПИДе и смежных проблемах.

Службы очного и телефонного консультирования могут быть специализированными, ориентированными только на людей с ВИЧ. Например, в некоторых странах успешно функционируют телефоны доверия и службы очного консультирования ВИЧ-положительных, работающие по принципу «равный – равному». В нашей же стране такие специализированные службы – редкость, и обычно они создаются при группах взаимопомощи людей с ВИЧ. Тем не менее существуют общие службы консультирования по вопросам ВИЧ/СПИДа, которые создавались с целью профилактики: телефоны доверия, пункты снижения вреда, консультационные службы при кабинетах тестирования. Одними из потенциальных клиентов таких служб становятся люди, живущие с ВИЧ, и именно поэтому очень важно, чтобы работающие в них консультанты владели информацией и навыками для консультирования ВИЧ-положительных.

## Стадии и методы консультирования

Каждая консультация состоит из нескольких стадий. Самой первой, и обычно самой важной, является **стадия установления отношений** между консультантом и клиентом. В это время консультант должен показать клиенту, что он действительно интересуется всем, что тот говорит, что он готов принять и понять клиента. Эта стадия особенно трудна в телефонном консультировании, так как очень сложно установить доверительные отношения с человеком, не видя его. После того как отношения установлены, наступает **стадия прояснения ситуации**, по поводу

Иногда разговариваешь с абонентом и чувствуешь, что консультация подходит к завершению, но вдруг клиент спрашивает что-то, и ты понимаешь, что у него есть другая серьезная проблема, и консультация продолжается. Такая ситуация может повторяться несколько раз в течение одной консультации.

*Екатерина, оператор телефона доверия, г. Москва*

Консультант и клиент совместно могут составить реальный план по решению проблем или хотя бы небольшому их уменьшению, что позволит клиенту почувствовать свою ситуацию не безнадежной

которой обратился клиент. Задача консультанта – использовать методы активного слушания, правильно формулировать вопросы, понять ситуацию и помочь человеку выговориться, выразить свои чувства. Во время такого разговора человек сам лучше поймет свою проблему.

Непосредственная работа с проблемой начинается со **стадии предоставления ресурсов**. Именно на этой стадии клиент получает силы и знания, которые позволяют ему в будущем избавиться от проблемы либо уменьшить ее. Можно выделить четыре основных метода предоставления ресурсов.

- 1. Оказание поддержки.** Человеку в кризисной ситуации нужны не советы и рекомендации, а возможность почувствовать понимание и поддержку, которые придадут ему сил самому разобраться с проблемой. Для этого консультанту понадобится максимум навыков активного слушания, готовность работать с чувствами клиента и говорить о собственных чувствах. Человек с ВИЧ может оставаться один на один со своими переживаниями, и возможность рассказать о них и почувствовать понимание – уже достаточно большая поддержка.
- 2. Предоставление информации.** Люди с ВИЧ могут испытывать настоящую нехватку информации по самым наболевшим жизненным ситуациям, что не позволяет им принимать адекватные решения и контролировать свою жизнь. Очень важно, чтобы консультант мог ответить на вопросы клиента, предоставив ему необходимые сведения в доступной и понятной для данного человека форме. Это требует от консультанта как свободного владения информацией о жизни с ВИЧ, так и навыков ее предоставления. Необходимо помнить, что порой, задавая вопрос, клиент нуждается не столько в информации, сколько в поддержке. Важно помнить, что информация должна соответствовать конкретному запросу человека и ни в коем случае не подменять собою оказание поддержки.
- 3. Помощь в принятии решения и планирование.** Подобная помощь не является советом или решением, принимаемым за клиента. Клиент и консультант определяют, какие действия необходимо предпринять в первую очередь. Далее задача консультанта – найти как можно больше альтернативных решений проблемы и обсудить с клиентом их плюсы и минусы. При планировании необходимо обговорить с клиентом все возможные результаты действий. Решение одних проблем достаточно просто, другие потребуют усилий и времени. Совместное составление реалистичного плана по решению или уменьшению проблем позволит клиенту почувствовать, что его ситуация не безнадежна и что он по-прежнему контролирует свою



жизнь. Именно поэтому принятие решений и планирование в ходе консультаций играют столь большую роль в процессе эмпаурмента.

- 4. Переадресация.** При необходимости консультант может направить клиента к другому специалисту, либо дать ему координаты других служб, в которых ему могут помочь. Например, консультируя ВИЧ-положительную женщину, которую избивает сексуальный партнер, консультант может обсудить с ней возможность обращения в службу по борьбе с домашним насилием.

Важным этапом в диалоге консультанта с клиентом является **стадия завершения консультации**. Она позволяет консультанту получить обратную связь, узнав, насколько клиент удовлетворен результатами консультации. Также важно не забыть при завершении беседы напомнить клиенту, что в дальнейшем он всегда может обратиться в службу консультативной поддержки.

Очень часто после, а иногда и во время обсуждения одной проблемы выявляются новые аспекты ситуации, которые беспокоят человека. Следует помнить, что кризисную ситуацию, с которой обратился человек, образует множество проблем. В этом случае консультанту придется «распутывать этот клубок» вместе с клиентом, снова и снова возвращаясь к ранним стадиям консультирования: прояснять ситуацию, предоставлять поддержку, информировать и рассматривать возможные пути решения. Именно поэтому «кризисное консультирование» может занять много времени, а иногда потребуются серия консультаций с данным клиентом.

## Консультирование и современные технологии

Консультативная поддержка появилась как исключительно очный метод работы. Но со временем в этих целях стала использоваться современная технология: телефонная связь изменила представления о процессе консультирования и предоставила новые возможности для оказания помощи. По мере развития технического прогресса появляются новые формы коммуникации, и на данный момент все чаще люди начинают общаться при помощи средств Интернета – веб-сайтов, электронной почты, чатов и форумов. Хотя подобные технологии еще не достаточно прижились в нашем обществе, они уже начинают использоваться как средства консультирования, в том числе и людей с ВИЧ.

По мере технического прогресса появляются новые формы коммуникации, и на данный момент все чаще люди начинают общаться при помощи средств Интернета

Уже сейчас на многих веб-сайтах по ВИЧ/СПИДу существуют рубрики ответов на вопросы посетителей, включая вопросы о жизни с ВИЧ. В данном случае речь идет в первую очередь о предоставлении информации, четко

отвечающей потребностям человека, задавшего вопрос. Кроме того люди, обращающиеся с вопросом, часто находятся в кризисе и говорят о своих эмоциях, что делает возможным оказать им и психологическую поддержку, например подчеркнув, что эти чувства понятны и естественны.

Некоторые современные технологии, такие как чат, позволяют проводить консультацию в реальном времени. В этом случае консультация происходит так же, как при очных и телефонных консультациях. Главным преимуществом таких консультаций является максимальная анонимность клиента и так называемая «географическая независимость», так как за консультацией на веб-сайт может обратиться человек из любого региона. Главной сложностью подобных консультаций является отсутствие обратной связи, особенно таких ее компонентов, позволяющих найти общий язык, как невербальные знаки или интонации голоса. К тому же многим людям сложно выражать свои мысли письменно и воспринимать письменную речь.

Современные технологии получают все большее распространение, и СПИД-сервисной организации необходимо учитывать их как возможные методы оказания индивидуальной поддержки, стараясь использовать плюсы этих технологий и обучать своих консультантов навыкам работы с подобными технологиями.

## Этика консультирования

Моральные убеждения консультанта часто входят в конфликт с потребностями или убеждениями клиента. В такой ситуации у специалиста может появиться искушение ограничить права клиента ради соблюдения своих моральных принципов. Следует помнить о том, что помимо личных моральных убеждений, которые у всех разные, существует общая этика консультирования, которая предоставляет клиенту особые права, защищающие его от манипуляций специалиста.

Помимо личных моральных убеждений человека существует общая этика консультирования, которая предоставляет клиенту особые права, защищающие его от манипуляций специалиста

В различных странах мира существуют специальные этические кодексы консультирования, выпущены отдельные книги и пособия с рекомендациями по этике консультирования в области ВИЧ/СПИДа. В России пока такого свода правил не существует. Независимо от этого, необходимо соблюдать этические нормы консультирования. Они охраняют права клиента и позволяют сделать консультацию более эффективной.

По мнению большинства экспертов по этике из разных стран, как бы ни различались правила, можно выделить некоторые аспекты, которые являются наиболее важными и которых придерживаются практически все консультанты в мире.

- **Доброжелательное и безоценочное отношение к клиенту.** Если человек не будет ощущать позитивного отношения к его чувствам, он не сможет раскрыться на консультации; опасаясь осуждения, он так и не обсудит свои наболевшие проблемы. В результате консультация может оказаться поверхностной и не будет способствовать изменению жизни клиента. Для того чтобы между клиентом и консультантом сформировались действительно открытые и рабочие отношения, консультант обязан стараться посмотреть на проблему и ситуацию глазами клиента.
- **Ориентация на нормы и ценности клиента.** У каждого человека в ходе жизни сложились уникальный взгляд на мир, принципы и ценности. Если консультант начинает отталкиваться от собственных ценностей, то он перестает «слышать» клиента, вместо этого навязывая ему собственный опыт. В результате клиент либо приходит к выводу, что консультант его не понимает, и отказывается от дальнейшей консультации, либо попадает под влияние консультанта. В последнем случае это приводит к тому, что изначальные проблемы клиента остаются «нетронутыми», так как клиент перестает понимать собственные потребности.
- **Запрет давать советы.** Советуя, консультант берет на себя ответственность за жизнь и поведение другого человека, а также за все последствия такого поведения. Советы не позволяют людям взять ответственность за свою жизнь на себя и научиться контролировать ситуацию. Получая советы, люди зачастую становятся зависимыми от службы и приходят за «руководством к действию» снова и снова. Истинная же цель консультирования – помочь человеку сформировать адекватное представление о ситуации и самостоятельно преодолеть возникшую проблему. Советы нельзя путать с предоставлением информации, на основе которой человек может принять решение.

Давать советы этически не допустимо, так как цель консультирования – помочь человеку сформировать адекватное представление о ситуации и самостоятельно преодолеть возникшую проблему, а советы не позволяют клиентам взять ответственность за свою жизнь на себя



*Спасибо за ваш ответ на мои вопросы. Я живу далеко от краевого центра и очень редко могу добраться до нашего СПИД-центра. В нашем поселке нет специалистов по СПИДу и я не знаю других ВИЧ-положительных. Хорошо, что вы есть, так как только благодаря Интернету я могу изучать информацию и получить ответы на свои вопросы от понимающих меня людей.*

**Людмила, пользователь Aids.ru, Красноярский край**

- **Анонимность.** Никакая информация, полученная от клиента, не может быть передана в другие учреждения либо третьим лицам, включая членов семьи и друзей. Это правило – залог доверия к консультанту и службе, которую он представляет.
- **Разграничение личных и профессиональных отношений.** Установление тесных личных отношений между консультантом и клиентом приводит к тому, что они, становясь близкими людьми, начинают удовлетворять иные потребности и желания друг друга, и консультант зачастую уже не может сохранить объективную и независимую позицию, необходимую для эффективной помощи клиенту в разрешении его проблем.

Для преодоления эмоционального кризиса и психологических проблем клиента консультанту необходимо выразить принятие и сочувствие клиенту, посмотреть на ситуацию с его точки зрения, оказать эмоциональную поддержку

Естественно, подобные правила трудно назвать четкими инструкциями – это скорее ориентиры, с помощью которых можно добиться соблюдения этики консультирования. Практически неизбежно, что в тех или иных обстоятельствах у консультанта может возникнуть искушение переступить через те или иные правила. Обычно это происходит из-за так называемой «ловушки ценностей», когда консультант путает этические стандарты консультирования

и личные моральные или религиозные убеждения. Например, клиент – ВИЧ-положительный мужчина, которого беспокоит, что он время от времени практикует опасный секс. У консультанта под воздействием его личных ценностей и взглядов может возникнуть желание осудить поведение клиента, попытаться навязать ему собственные моральные принципы, потребовать от него прекратить опасное поведение и даже постараться проинформировать его сексуальных партнеров о его ВИЧ-статусе. Это яркий пример грубого нарушения этического принципа консультирования, который может привести к конфликту с клиентом и оставить ситуацию неизменной. С другой стороны, если консультант выразит принятие и сочувствие клиенту, посмотрит на ситуацию с его точки зрения, окажет эмоциональную поддержку, это поможет тому преодолеть эмоциональный кризис и психологические проблемы. В результате клиент сам станет в состоянии заботиться о своем здоровье и здоровье окружающих его людей.

*Когда этот клиент обратился ко мне за консультацией, мы сразу нашли общий язык. Но каково же было мое удивление, когда я понял что он гей. Поскольку я человек верующий, то всегда относился к подобному как к греху. С другой стороны, я действительно хотел помочь клиенту. Я начал изучать научную литературу о гомосексуальности и понял, что я мало об этом знаю. До сих пор благодарен тому клиенту, что он помог мне изменить свои стереотипы.*

**Билл Стивенс, частный консультант, г. Солт Лейк Сити**

Каждый консультант может столкнуться с этической дилеммой. Для разрешения такой ситуации главное – признать само наличие проблемы. Поговорив с супервайзером, изучив соответствующую литературу, проанализировав собственные взгляды и моральные убеждения, можно принять взвешенное и соответствующее этике решение. Этические дилеммы – это прекрасная возможность для совершенствования навыков консультантов и повышения качества услуг службы.

## **К л и е н т   и м е е т   п р а в о ...**

### **...на отсутствие осуждения или «опеки»**

Каждый человек с ВИЧ имеет право на то, чтобы его не осуждали за путь передачи ВИЧ, сексуальное поведение, употребление психоактивных веществ, чтобы его не считали «больным».

### **...на признание ценности своих мнений**

У человека может быть масса причин не принимать терапию, не говорить о своем ВИЧ-статусе, оставаться на своей работе или менять ее, и он имеет право на уважение своего мнения.

### **...на отношение как к полноценному гражданину, вносящему свой вклад в жизнь общества**

Каждый человек, независимо от ВИЧ-статуса, вносит свой профессиональный, общественный, либо иной вклад в жизнь своих близких и общества в целом. То, что в данный момент жизни он находится в кризисе и нуждается в поддержке, не умаляет его достижений и возможностей.

### **...на отсутствие жалости в связи со своим ВИЧ-статусом или состоянием здоровья**

Человек с ВИЧ обладает такими же правами, как и остальные люди. Наличие ВИЧ-инфекции не означает, что у него могут быть какие-то льготы. Очень часто «особое положение» для людей с ВИЧ и попытки списать все их проблемы на ВИЧ-инфекцию стигматизируют ВИЧ-положительных еще больше, чем негативное отношение.

### **...на признание своих индивидуальных потребностей**

У каждого человека потребности уникальны, и если консультант будет иметь универсальное представление о том, что нужно людям с ВИЧ, и игнорировать особенности конкретного человека, консультирование лишится всякого смысла.

### **...на признание особых потребностей своей группы (женщин, родителей, гомосексуалов)**

У каждой группы людей есть специфические потребности. Для большинства представителей этих групп важно чувствовать себя частью данного сообщества. Многие особенности отдельных групп влияют на различные аспекты жизни с ВИЧ. Консультант не сможет оказать эффективную поддержку, если не будет признавать особенности каждой группы и уважать принадлежность своего клиента к ней.

**...на признание права иметь социальные, экономические, культурные и сексуальные потребности**

Стигма по отношению к людям с ВИЧ также может выражаться в преуменьшении значимости секса, карьеры или учебы в их жизни. Например, часто консультанты подменяют консультацию по сексуальным вопросам попытками заниматься вторичной профилактикой ВИЧ, что говорит об игнорировании сексуальных потребностей ВИЧ-положительных.

**...на полное сохранение конфиденциальности**

Передача информации о происходящем на консультации, вне рамок супервизии, недопустима ни при каких обстоятельствах. Любые сведения о клиентах не подлежат разглашению, тем более недопустимо сообщение о ВИЧ-статусе человека другим людям, в том числе членам его семьи и сексуальным партнерам.

**...на уважение своего права принимать решения**

Каждый человек постоянно принимает решения, независимо от советов и рекомендаций других людей. Консультант обязан уважать право на собственный выбор, предоставляя клиенту максимум информации и рассматривая различные варианты решения. «Неправильное» решение клиента не должно ограничить его в получении поддержки и информации.

**...на сохранение независимости от консультанта**

Консультация – это лишь инструмент, который призван помочь человеку в решении проблем. Консультант обязан всячески избегать ситуаций, в которых клиент может попасть в зависимость от службы.

**...на то, чтобы подготовка консультанта и его специализация соответствовали запросу**

Консультант не имеет права информировать клиента о вопросах, в которых не разбирается. Если проблемы клиента не соответствуют уровню его квалификации, его задача – найти службу или специалиста, которые смогут помочь данному человеку.

## Менеджмент службы консультирования

Эффективность работы службы консультативной поддержки зависит не только от профессионализма консультантов, но и от правильно поставленного менеджмента. Менеджмент позволяет планировать работу службы, координировать деятельность консультантов и повышать их мотивацию. Успешный менеджмент также должен включать в себя контроль качества работы консультантов. Приведенные ниже рекомендации по профессиональной поддержке консультантов и созданию условий для их работы помогут сделать службу более успешной.

**Создание комфортных условий** для проведения консультаций поддержит как клиента, так и консультанта. Помещение для очных консультаций должно быть максимально уютным, неформальным, создающим ощущение безопасности. На телефоне доверия очень важно обеспечить качественную связь, снизив возможность помех; помещение для телефонных консультаций должно быть изолировано от посторонних шумов и звуков.

На СПИД-сервисной организации лежит ответственность за то, чтобы работающие в ней специалисты обладали необходимыми навыками консультирования, уровнем знаний о жизни с ВИЧ и были готовы соблюдать этику консультирования

**Сбор информационных материалов и базы данных** должен начинаться до открытия службы консультирования и регулярно обновляться. У консультанта под рукой всегда должна быть основная информация, которую сложно удержать в голове, но которая может понадобиться во время консультации: описание лекарственных препаратов, законодательные акты, статистика по риску передачи ВИЧ. Также консультанты должны располагать как можно более полным списком организаций, в которые могут обратиться их клиенты. В менеджменте службы консультирования отдельное внимание должно уделяться сбору данных об этих организациях и проверке эффективности их работы.

**Привлечение, подготовка и поддержка консультантов.** Поскольку консультации проводятся один на один с клиентом, залогом успеха каждой консультации являются навыки консультанта, уровень его знаний о жизни с ВИЧ и готовность соблюдать этику консультирования. На СПИД-сервисной организации лежит ответственность за то, чтобы работающие в ней консультанты полностью отвечали подобным требованиям. Этого можно добиться, успешно спланировав деятельность по привлечению, подготовке и дальнейшей поддержке консультантов. Подобная деятельность определяется несколькими особенностями:

- Консультанты могут быть либо оплачиваемыми сотрудниками, либо добровольцами. Добровольческие службы позволяют обеспечить большое количество консультантов, гарантировать высокую нематериальную мотивацию их работы и привлекать в качестве консультантов людей, живущих с ВИЧ. С другой стороны, работа с добровольцами потребует жесткой организации супервизирования, обучения и подготовки консультантов, а также дополнительных мер по поддержке мотивации добровольцев. Сотрудникам организации придется учиться методам работы с добровольцами. Преимуществами деятельности оплачиваемых консультантов является их полный рабочий день, большая стабильность в работе, а также соответствующие опыт и образование. Недостаток таких служб – потеря нематериальной мотивации и некоторая самонадеянность, что может приводить к консультациям самого низкого качества. Даже если консультант обладает специальным образованием (например, психологическим), организация должна обеспечить его дополнитель-

ное обучение по вопросам ВИЧ/СПИДа и методам консультирования людей с ВИЧ. Для многих служб консультирования людей с ВИЧ характерен постепенный переход добровольцев-консультантов на оплачиваемые должности в организации.

- Качество консультаций во многом зависит от того, какие специалисты будут привлечены и как организация построит дальнейшую работу с ними. К сожалению, многие службы консультативной поддержки оказались неэффективны ли именно потому, что их консультанты не отвечали необходимым требованиям. Одним из главных критериев для консультанта является отсутствие стигматизирующих представлений, а также гибкость и готовность пересматривать собственные предрассудки. Консультантами не должны работать люди, сами переживающие состояние кризиса или внутреннего конфликта. Привлечение людей с ВИЧ в качестве консультантов будет эффективным в том случае, если они не имеют острых проблем, связанных со своим ВИЧ-статусом.
- Для работы в качестве консультантов не подойдут люди, для которых это является возможностью стать «спасителями», самоутвердиться за счет клиентов. Помимо этого консультант должен обладать способностью к обучению, хорошими речевыми навыками и умением понимать эмоции других людей. Привлечение людей с ВИЧ позволяет повысить эффективность консультаций, сделав работу службы более чувствительной к проблемам клиентов. С этой же целью необходимо привлекать людей разного пола, возраста, сексуальной ориентации, образа жизни, образования и социального положения.
- Для того чтобы консультанты могли эффективно справляться со своими задачами, необходима организация качественного обучения консультантов. Во время начального курса обучения консультантам должна предоставляться глубокая информация по основным аспектам жизни с ВИЧ, проводиться обучение принципам и техникам консультирования. Обычно даже длительного базового обучения оказывается недостаточно. По мере совершенствования работы службы потребуются организация дополнительного обучения консультантов. При организации обучения необходимо помнить, что ситуация в области ВИЧ/СПИДа быстро меняется, и от консультанта потребуется быть в курсе новой информации. Кон-



*На работу с добровольцами уходит очень много сил – привлечение, обучение, супервизирование. Но когда ты видишь, с каким нетерпением они ждут звонка абонента, как радуются, когда им удалось кому-то помочь, и расстраиваются, если абонент бросил трубку, ты понимаешь, что все твои усилия не напрасны. Их энергия и мотивация дают мне силы.*

**Ирина Деобальд, социальный работник  
Просветительского центра «ИНФО-Плюс»**



сультант также должен хорошо ориентироваться в смежных вопросах: вирусных гепатитах и химической зависимости; сексуальности и репродуктивном здоровье; депрессиях и других эмоциональных проблемах.

- Для контроля над качеством работы службы и повышения профессионализма консультантов необходимы организация и проведение супервизий. Супервизор службы консультативной поддержки сам должен иметь большой опыт консультирования людей с ВИЧ, и кроме того обладать специальными навыками супервизирования. Именно супервизоры должны заниматься отбором консультантов, обеспечивать бесперебойную работу службы и контролировать эффективность проводимых консультаций. При этом основная задача супервизора состоит в проведении регулярных индивидуальных либо групповых супервизий, позволяющих анализировать и преодолевать трудности, которые возникали у консультантов во время работы. Следует помнить, что в такой «кризисной» области, как консультирование людей с ВИЧ, существует очень высокий уровень «сгорания» консультантов. Проблему позволяют решать супервизии, во время которых консультант может обсудить возникающие психологические проблемы.

**Оценка потребностей.** Основой для развития и совершенствования службы консультативной поддержки является регулярная оценка потребностей клиентов и качества предоставляемых службой услуг. При этом важно строго соблюдать конфиденциальность и не допускать выхода любой информации, полученной от клиентов, за пределы службы. Провести оценку потребностей позволяют регулярные супервизии и анализ данных системы статистического учета консультаций. Такая система должна разрабатываться отдельно для каждой службы телефонного и очного консультирования.

Очень часто при организации службы консультативной поддержки сотрудники организации сталкиваются с проблемами, о существовании которых они раньше не подозревали. В подобной службе особенно ценен опыт других организаций, предоставляющих консультативную помощь, в том числе и тех, которые не работают в области ВИЧ/СПИДа. Необходимо поддерживать связь с такими организациями и использовать их опыт как ресурс при организации супервизий, обучении консультантов и в других областях менеджмента службы.

## Заключение

Консультирование людей с ВИЧ в зарубежных странах имеет долгую историю. Первоначально это был лишь способ поддержать умирающих людей в самом начале эпидемии. Со временем цели и задачи консультирования кардинально изменились. Консультирование стало методом, помогающим людям с ВИЧ изменять жизнь, делая ее более качественной и полноценной.

Современный консультант людей, живущих с ВИЧ, – это человек, хорошо знакомый с медицинскими, социальными и психологическими аспектами жизни с ВИЧ, ориентирующийся в смежных проблемах, готовый принять клиента таким, какой он есть, и при этом владеющий специальными техниками проведения консультаций.

Современный консультант – это человек, хорошо знакомый с медицинскими, социальными и психологическими аспектами жизни с ВИЧ, ориентирующийся в смежных проблемах, готовый принять человека таким, какой он есть

Некоторые организации понимают оказание психосоциальной поддержки исключительно как консультирование, забывая о таких методах, как например групповая поддержка или службы обучения. Важно помнить, что службы консультирования подходят для решения далеко не всех проблем. Такие службы наиболее эффективны, если они сочетаются с другими формами помощи. Например, консультант, оказав помощь человеку, недавно узнавшему о диагнозе, может направить его на тренинг, посвященный жизни с ВИЧ, либо на группу взаимопомощи. Также люди скорее решатся обратиться за консультацией, если будут знакомы с другими направлениями работы организации (например, информационными материалами для людей с ВИЧ).

# Службы групповой поддержки



Службы групповой поддержки во всем мире признаны уникальным методом для оказания помощи. В том числе они позволяют решать проблемы людям, затронутым эпидемией СПИДа. В России первая служба групповой поддержки людей с ВИЧ появилась в 1994 году, и

интерес к этой форме поддержки постоянно возрастает. В разных городах специалисты СПИД-сервисных организаций, как государственных, так и неправительственных, а также люди, живущие с ВИЧ, создают и развивают различные группы. Однако, встречаясь с представителями этих организаций и участниками самих групп, все чаще замечаешь их недовольство полученным результатом.

Люди с ВИЧ жалуются, что не всегда получают необходимую помощь и что вместо предоставления поддержки от них требуют активной работы в группе или участия в создании организации ВИЧ-положительных. При этом многие активисты отмечают, что развивая активную деятельность в группе, специалисты при попытке контролировать ситуацию вмешиваются как в их работу, так и в деятельность группы в целом.

С другой стороны, специалисты недовольны деструктивным поведением ВИЧ-положительных, которые устраивают беспорядок во время проведения группы, игнорируют или критикуют предложенные психотерапевтические методики, но при этом сами не предлагают ничего взамен. Многие специалисты испытывают пренебрежительное отношение со стороны своих клиентов, особенно когда те позволяют себе открытые выступления против специалистов данной организации. Все чаще приходится слышать от специалистов, что они ощущают себя дискриминированными в обществе людей с ВИЧ, так как у них отрицательный результат.

Службы групповой поддержки .....	89
Особенности групповой поддержки .....	90
Группы поддержки .....	91
Группы взаимопомощи .....	94
Как сделать из группы поддержки группу взаимопомощи .....	97
Психотерапевтические группы .....	99
Заключение .....	102

- Группа объединяет людей с общей проблемой для решения тех вопросов, которые беспокоят участников

Основными причинами вышеописанных проблем являются путаница в осознании видов групповой работы, используемой методологии, а зачастую и непонимание потребностей тех людей, для которых создается группа.

# Особенности групповой поддержки

Главной особенностью любой группы является то, что она объединяет людей с общей проблемой для решения вопросов, которые беспокоят участников. Это может быть как группа, объединяющая людей с ВИЧ из различных сообществ, так и группа, узко направленная, например женщин с ВИЧ, ожидающих рождения ребенка; группа дискордантных пар; группа ВИЧ-положительных геев или группа потребителей наркотиков с ВИЧ, преодолевающих зависимость по «12-шаговому» методу.

Люди с ВИЧ отмечают, что специалисты вмешиваются в работу группы, пытаются контролировать ситуацию

Для того чтобы групповой процесс проходил эффективно и приводил к запланированным результатам, необходимо создавать и развивать группу в соответствии с методиками, имеющими максимальный эффект для конкретных видов групп. Группы, за-

нимающиеся оказанием поддержки людям с ВИЧ, можно разделить на три основных вида:

- **Группы поддержки**, которые дают возможность людям с ВИЧ получить необходимую информацию, рассказать о насущных проблемах, а также поделиться личным опытом их решения. Особенность такого вида групповой работы заключается в том, что ответственность за организацию и проведение встреч возложена на специалиста, а не на участников группы. Такие группы особенно эффективны для людей, находящихся в кризисе. При отсутствии необходимой активности людей с ВИЧ в регионе группы поддержки являются единственным способом групповой работы. Помешать развитию такой группы могут неспособность ведущего учитывать реальные потребности участников группы и стремление навязывать собственные представления.
- **Группы взаимопомощи** проводятся в той же форме, что и группы поддержки. Их главным отличием является то, что ответственность за работу группы и проведение встреч лежит не на специалисте, а на самих людях, живущих с ВИЧ. Создание такой группы возможно только по инициативе ВИЧ-положительных активистов. В таком виде групп место ведущего занимает фасилитатор из числа членов группы, в функции которого входит следить за соблюдением правил группы. Помимо возможности разрешения личностных проблем участников, группы взаимопомощи способствуют эмпаурменту членов группы и предоставляют возможность для реальной помощи другим людям и вовлечению их в активизм. Успешность работы такой группы зависит от количества активистов

тов, их мотивации и навыков. Эффективная поддержка группы взаимопомощи со стороны СПИД-сервисной организации – предоставление технических ресурсов, а также оказание поддержки активистам группы.

- **Психотерапевтические группы** дают возможность людям с ВИЧ получить новое представление о себе и об окружающих, развить навыки общения. Кроме того, они способствуют личностному росту каждого участника в целом. Не рекомендуется проводить занятия в психотерапевтических группах для людей, находящихся в кризисе, так как поддержка и обмен опытом не являются целью такой группы. Основная особенность такой группы – наличие определенной цели, к которой ведет профессиональный психотерапевт. Разработка правил группы, отбор участников, управление групповым процессом зависят от специалиста. Эффективность работы такой группы заключается в профессионализме психотерапевта и в готовности каждого участника принимать условия членства в группе.

## Группы поддержки

Зачастую возникает путаница в понятиях, что такое группа поддержки и группа взаимопомощи. Кажется, что это одно и то же. Тем не менее это не так. Главная особенность группы поддержки – наличие единого лидера.

Если учитывать, что работа группы строится по принципу «сверху-вниз», то понятно, что такая группа организуется и целиком поддерживается СПИД-сервисной организацией. Ее ведущий (обычно один и тот же человек) – оплачиваемый сотрудник организации: психолог либо социальный работник, который может быть как ВИЧ-отрицательным, так и ВИЧ-положительным. Именно он (один или вместе с другими сотрудниками) занимается созданием и развитием группы. И хотя участники группы могут вовлекаться в принятие решений (при оценке потребностей или при принятии правил группы), лидерами группы они не являются. Группы поддержки обычно не имеют членства или ограничений по количеству. Правила группы либо полностью определяются специалистами, либо решение о них принимается совместно с участниками группы.

Специалисты ощущают себя дискриминированными в обществе людей с ВИЧ, так как у них отрицательный результат

Группы поддержки особенно эффективны для людей, находящихся в кризисной ситуации. На группе они могут научиться говорить о ВИЧ, обсудить свои чувства и проблемы, принять факт наличия у себя ВИЧ и найти ресурсы для поддержки и решения проблем. Группа поддержки более эффективна, если в ней принимают участие люди с ВИЧ, находящиеся на самых ранних стадиях эмпайрмента.

В группах поддержки люди с ВИЧ не являются лидерами группы, но как ее участники могут вовлекаться в принятие решений при оценке потребностей или при принятии правил группы

Проблема в том, что люди, решившие свои наиболее насущные, самые острые проблемы, покидают группу. Это происходит потому, что обычно на группе поддержки человек может только получить помощь, а не быть ресурсом для других. Наличие специалиста в роли ведущего таким образом тормозит развитие как процесса эмпаурмента, так и активизма участников группы, которые не чувствуют, что имеют равное право голоса. Де-

легирование части обязанностей специалиста может не только сохранить в группе участников с более продвинутой стадией эмпаурмента, но и способствовать их вовлечению в активизм.

Группы поддержки обладают следующими преимуществами:

- ➔ группа позволяет участникам увидеть себя и свои проблемы с самых разных точек зрения;
- ➔ она позволяет получить уникальные социальные навыки (например, научиться свободно говорить о своей ВИЧ-инфекции);
- ➔ общение внутри группы дает возможность почувствовать единство с людьми, оказавшимися в схожей ситуации, чего нельзя добиться индивидуальными методами работы;
- ➔ только на группе можно получить поддержку сразу от нескольких людей, причем от тех, с которыми ты на равных;
- ➔ участники группы могут обмениваться опытом в решении проблем, понять, что их ситуация и проблемы не уникальны;
- ➔ группы поддержки отличаются тем, что являются одним из наименее затратных в материальном или ином смысле способом оказания поддержки.

Тем не менее группы поддержки также не являются единственной формой работы. Они должны сочетаться с другими методами. Это связано со следующими их ограничениями:

- ➔ в группе люди могут чувствовать сплоченность и поддержку, но недостаток информации и навыков может привести к тому, что группа будет только закреплять неэффективные или ложные представления о жизни с ВИЧ;
- ➔ сложившаяся группа может провоцировать внутренние конфликты: люди, чьи взгляды или образ жизни отличаются от остальных, могут чувствовать себя на ней «чужаками»;
- ➔ некоторые люди никогда не смогут получить пользу от группы просто в силу особенностей своей личности;
- ➔ люди, которые могут в принципе получить пользу от группы, иногда не готовы прийти на нее в тот или иной период своей жизни, например если человек чувствует себя жертвой, он скорее обратится за индивидуальной поддержкой;
- ➔ понимание, открытость и поддержка участников группы могут создать у человека представление о «хорошей жизни» только на группе, что может привести к своеобразной зависимости, когда он начинает жить «от группы до группы»;

- ➔ главный «подводный камень» группы – ведущий, который начинает узурпировать власть над участниками группы и использует положительное воздействие групп для «проповедей» своей идеологии или вовлечение участников в какую-либо деятельность.

## Рекомендации:

1. Ведущий группы поддержки должен учитывать реальные потребности участников группы и не навязывать собственных представлений о том или ином явлении. Он должен прилагать значительные усилия, чтобы преодолевать не только свои стигматизированные установки, но и собственные стереотипы о проблемах людей, живущих с ВИЧ, и не допускать менторского отношения. Он обязан учиться слушать и слышать опыт участников группы.
2. Специалист, ведущий группу, должен быть максимально «на равных» с участниками. Как и остальные участники группы, он делится собственным опытом и говорит о своих чувствах. ВИЧ-отрицательный ведущий должен при этом помнить, что он не обладает такой чувствительностью к проблемам в связи с ВИЧ, как ВИЧ-положительные участники.
3. Чтобы не закреплялись ложные представления о жизни с ВИЧ, необходимо создать условия, при которых участники группы смогут получить необходимую информацию. При этом не надо допускать, чтобы группы превращались в информационно-дискуссионные встречи.
4. Специалисту не следует брать на себя полную ответственность за эффективность проведения встреч группы. Группа существует для людей, живущих с ВИЧ. Именно от их активности и готовности оказать поддержку другим зависят успех или неуспех деятельности группы.
5. Делегируя обязанности участникам, специалист должен помнить, что многие вопросы подготовки и ведения группы требуют специальных навыков. Право на ошибку, супервизирование и обучение навыкам помогут участникам набраться опыта и способствовать более эффективной работе группы.

Я так хотела, чтобы мы были ближе, но сейчас понимаю, что мы говорили на разных языках, они говорили о себе, а я о них. Если я смогу научиться с нашими ребятами говорить о своих чувствах и переживаниях, нам будет намного легче понимать друг друга.

*Светлана, ведущая группы поддержки, г. Вильнюс*

# Группы взаимопомощи

Как отмечалось выше, группы взаимопомощи имеют очень много общего с группами поддержки (например, преимущества и ограничения у них podobны). Но они обладают и коренными отличиями. Главное состоит в том, что группа взаимопомощи основана на активном участии людей, живущих с ВИЧ, что позволяет им активизировать собственные ресурсы, развить способности, решать проблемы и контролировать собственную жизнь. Именно ответственность и контроль самих участников за развитием группы способствуют процессу эмпаурмента.

Группа взаимопомощи является хорошей возможностью для получения новой информации и навыков. Известно, что человек усваивает больше знаний, если он учит других. Кроме того, люди гораздо охотнее верят реальному опыту, чем информации о жизни с ВИЧ, предоставленной специалистом. Что же касается социальных навыков, то их проще всего приобретать в кругу «своих», в группе, где тебя и твои проблемы действительно понимают. Активная помощь друг другу помогает каждому участнику группы гораздо быстрее разобраться с собственными трудностями, чем в случаях, когда он только получает помощь.

Для эффективной работы группы взаимопомощи желательно, чтобы как можно больше ее участников были на продвинутой стадии эмпаурмента, когда каждый готов не только что-то получать сам, но и поддерживать других. Помимо людей, находящихся в кризисе, на группе обязательно должны присутствовать люди, преодолевшие свои проблемы и готовые поделиться опытом с другими.

Главные характеристики группы взаимопомощи:

- ➔ каждый из участников обладает общим качеством или ситуацией (например, наличием ВИЧ); люди, не относящиеся к данной категории, могут присутствовать на открытых собраниях или информационных встречах со специалистом только с особого разрешения группы;
- ➔ цели и задачи группы определяются потребностями реальных участников и продиктованы их повседневными проблемами, взаимопомощь строится на желании людей активно решать свои проблемы, работа группы опирается исключительно на внутренние ресурсы самих участников;



*Взаимопомощь означает извлечение наших потенциалов, открытие наших ресурсов, принятие ответственности за нашу жизнь и выбор образа жизни по нашему личному усмотрению. Взаимопомощь – это начало процесса изменения от пассивного получателя помощи до активного участника собственной жизни.*

**Принцип Норвежского форума взаимопомощи, г. Осло**



- ➔ все решения относительно группы принимаются демократическим образом и только собранием, либо активом группы;
- ➔ активисты и лидеры (включая фасилитаторов), взяв на себя большую ответственность за развитие группы, остаются равными с другими участниками, во время группового процесса они также делятся своими проблемами и опытом жизни с ВИЧ;
- ➔ группу ведет фасилитатор, чья задача следить за соблюдением правил, поддерживать обмен опытом и плодотворное обсуждение на группе, фасилитатор не «руководит группой», не ведет участников за собой, он просто облегчает естественный ход встречи группы и следит за порядком, фасилитаторы – равноправные участники группы, обычно эту роль могут выполнять несколько человек, в некоторых небольших сформировавшихся группах фасилитатор может вообще отсутствовать;
- ➔ вся активность группы основана на обмене своими чувствами, мыслями и опытом, работа группы строится на открытости участников, при этом участники сами определяют степень своей открытости;
- ➔ структура группы носит неформальный характер, развитием группы занимаются сами участники на добровольных началах;
- ➔ группа взаимопомощи характеризуется регулярностью проводимых встреч, количество участников и сроки жизни группы практически не ограничены;
- ➔ собрания группы регулируются особым сводом правил, которые вырабатываются самими участниками.

Цель группы – поиски эффективных методов решения проблем, связанных с жизнью с ВИЧ. Очень часто сформировавшаяся группа «скатывается» просто к хорошему способу провести свободное время. Опыт показывает, что если группа переходит в стадию «давайте хорошо проведем вечер», это приводит к распаду группы взаимопомощи и лишает людей возможности получить поддержку.

Если группа взаимопомощи переходит в стадию «давайте хорошо проведем вечер», это приводит к краху группы и лишает людей возможности получить поддержку для преодоления насущных трудностей

Создание и развитие групп взаимопомощи – это ответственность и работа, которые хотя и распределяются среди всех участников, но в большей степени ложатся на актив. Актив может состоять и из одного человека, но в таком случае это приводит к образованию групп-однодневок, которые прекращают существование, как только основатель группы эмоционально

*Я создала эту группу и вела ее пару лет. У меня больше нет сил тащить все на себе... Может быть, я когда-то снова туда приду, но сейчас ничего не хочу – даже говорить о ней.*

**Светлана, основатель группы взаимопомощи, г. Москва**

«сгорает» или не может больше заниматься группой. Необходимы несколько человек, готовых отвечать за создание и развитие группы.

Актив группы как решает административные проблемы, так и занимается распределением работы среди всех участников группы. В компетенцию актива входит принятие решений по различным вопросам. Как будут сформулированы правила группы? Кто может на ней присутствовать? Как часто предполагается собираться? В каком помещении? Приглашать ли на группу специалистов? Как будет распространяться информация для потенциальных участников? Кто и как будет приветствовать новых участников группы? Решения по всем важным для группы вопросам могут быть успешно приняты в том случае, если активисты имеют необходимую информацию, навыки, поддержку и помощь.

## **Рекомендации:**

1. Опыт показывает, что единственные, кто может организовать группу взаимопомощи для людей, живущих с ВИЧ – это сами ВИЧ-положительные. СПИД-сервисные организации или отдельные специалисты не в силах создать группу взаимопомощи, если не существует инициативной команды людей, затронутых эпидемией, готовой взять на себя ответственность. Представители организации могут поддержать инициативу ВИЧ-положительных, желающих создать группу, но любые попытки создать систему взаимопомощи «сверху» заранее обречены на провал. Структура взаимопомощи в принципе не совместима с любым диктатом или присутствием специалистов, а также делением на «благотворителя» и «благополучателя».
2. Роль СПИД-сервисных организаций – поддерживать уже сложившуюся группу, не вмешиваясь в ее проведение, а также предоставлять альтернативный сервис для тех, кому не подходит группа. Однако важно помнить, что группы взаимопомощи не могут и не должны заменять других методов оказания помощи.
3. В большинстве случаев участники группы сотрудничают со специалистами, проводя открытые встречи, принимая участие в исследованиях по оценке потребностей, фокус-группах и других мероприятиях. Регулярная связь с активистами и участниками группы взаимопомощи – это незаменимый источник информации о потребностях и жизни клиентов СПИД-сервисной организации, а также возможность повысить качество услуг, предоставляемых организацией людям с ВИЧ.
4. СПИД-сервисные организации могут распространять информацию о группе и о движении групп взаимопомощи как среди своих клиентов, так и среди других организаций, работающих в области СПИДа. Если организация оказывает поддержку людям с ВИЧ, она может подготовить их к приходу на группу, например, в ходе индивидуального консультирования.

5. Поиск информации и обретение навыков, а также техническая поддержка могут помочь группе взаимопомощи функционировать более успешно. Организация может предоставлять экспертную оценку ситуации в группе, консультировать активистов, обучать коммуникационным навыкам участников. Организация может предоставить группе взаимопомощи не только помещение, но и доступ к оргтехнике, выход в Интернет, обеспечить все условия для создания комфортного пространства для проведения «группы», вплоть до возможности приготовить чай или выпить стакан сока.
6. Если все же у специалистов СПИД-сервисной организации остается желание заняться созданием и развитием группы взаимопомощи, у них всегда остается возможность создать такую группу для специалистов, работающих в области СПИДа. Психологические сложности, усталость, сгорание – это то, с чем специалисты неизбежно сталкиваются. Создание подобной группы может оказать им поддержку и помощь.

## Как сделать из группы поддержки группу взаимопомощи

Группы взаимопомощи и группы поддержки – это различные, но взаимодополняющие формы работы с ВИЧ-положительными. Группы поддержки эффективны в ситуации, когда еще нет ресурсов для создания группы взаимопомощи. Они могут быть успешно трансформированы в группы взаимопомощи под влиянием тех или иных обстоятельств. Залогом успешности подобного изменения являются активность и желание участников группы, а также поддержка со стороны специалистов, готовых отказаться от лидерства и предоставить участникам группы информацию, навыки и поддержку.

Работа группы поддержки позволяет увеличить количество людей с ВИЧ, понимающих эффективность групповой работы и имеющих опыт участия в группе

Зачастую группы поддержки создаются в условиях, когда создание группы взаимопомощи невозможно из-за отсутствия ВИЧ-положительных активистов, готовых работать над созданием такой группы. Работа группы поддержки позволяет увеличить количество людей с ВИЧ, понимающих эффективность групповой работы и имеющих опыт участия в группе. Эти люди могут стать «ядром актива» будущей группы взаимопомощи.

Однако группа поддержки имеет пределы своих возможностей. По-настоящему способствовать развитию активизма людей с ВИЧ и их личному эмпаурменту способна только группа взаимопомощи, чья работа построена исключительно на вовлечении людей с ВИЧ на всех этапах. В этих условиях

сотрудники СПИД-сервисных организаций, а также участники группы могут прийти к выводу, что настала пора профессиональному ведущему «передать бразды правления» активу новой группы взаимопомощи. Подобным изменениям также могут способствовать давление со стороны участников группы, изменение целей организации, отсутствие средств на оплату ведущего, необходимость развития активизма и вовлечения людей, живущих с ВИЧ, в рамках данной организации.

Переход из группы поддержки в группу взаимопомощи зачастую является совершенно естественной стадией развития группы. Многие группы взаимопомощи появились именно таким образом. Этот процесс обычно проходит несколько этапов.

- 1. Изучение принципов и идеологии групп взаимопомощи.** Для того чтобы осуществить переход, необходимо потратить значительное количество времени на изучение и обсуждение цели подобного изменения. Нужно совместно обсудить, что собой представляет группа взаимопомощи на данном этапе, каковы ее цели и особенности. Участники группы и сотрудники организации должны вместе рассмотреть различные виды и типы групп взаимопомощи и четко определить различия между группой взаимопомощи и группой поддержки. Изменения повлекут за собой новый этап развития группы, и ее постоянным участникам нужно быть к этому готовыми. Также нужно будет решить, какие навыки и ресурсы понадобятся для преобразования возможных трудностей.
- 2. Формирование команды и плана.** Команда для проведения изменений должна быть сформирована как можно раньше. Необходимо составить список обязанностей и ролей, которые в данный момент выполняет ведущий, и распределить обязанности в соответствии с интересами и навыками участников. Можно провести тренинг, в котором актив новой группы сможет получить навыки и опробовать новые роли. Нужно помочь участникам в принятии решений и в разработке документации относительно структуры новой группы. Для специалиста процесс обсуждения является прекрасной возможностью способствовать изменениям, сдав свои «руководящие позиции» и подключившись к обсуждению в качестве рядового участника.

● ● ● .....  
*Когда мы открыли группу, мы сами ее вели: приглашали людей, готовили информационные блоки, помогали обсуждать злободневные вопросы собравшихся. С самого начала у нас стали появляться активисты. Мы привлекали их к организации и проведению встреч. Со временем они сами стали их проводить. Теперь мы стараемся поддерживать актив группы, проводим обучение, помогаем фасилитаторам. Но кто и как ведет группы, а также откуда появляются новые люди на «Позитиве», – мы уже не знаем. Теперь группа стала действительно группой взаимопомощи.*

***Ирина, Николай, основатели группы «Позитив», г. Москва***

3. **Отпустить группу.** Как только план изменений будет готов, участники группы начнут испытывать смесь возбуждения и тревоги. Необходимо провести одну или две формальные встречи, на которых можно будет обсудить как эмоции, так и результаты переходного периода. На встрече необходимо обсудить изменения, которые произошли с каждым участником команды. Очень важно при этом отметить положительные перемены. Следующим шагом многие группы избирают встречу или обряды «прощания с группой». Какой бы ни была группа поддержки, ее уже больше нет. У людей, которые получили пользу от этой группы, может возникнуть желание попрощаться с ней.
4. **Оставаться «рядом, но не сверху».** Успешный процесс перехода от одного типа группы к другому лишит сотрудников организации привычной работы, но потребует деятельности в другом качестве. Необходимо обсудить новые обязанности сотрудников относительно группы взаимопомощи, которые состоят в том, чтобы оставаться внешним ресурсом для активистов. Нужно будет учиться помогать группе, не будучи лидером: содействовать в подготовке мероприятий, оказывать поддержку активистам, участвовать в разрешении конфликтов, информировать потенциальных участников группы, предоставлять удобное помещение для группы. Кроме того, группа может приглашать сотрудников на некоторые встречи для обсуждения планов своего дальнейшего развития. Специалистам необходимо научиться быть ресурсом, а не руководителями. И если им удастся, – это большое достижение, которым можно гордиться и конечно стоит поделиться с коллегами из других СПИД-сервисных организаций.

## Психотерапевтические группы

Психотерапевтическая группа – это не аналог группы поддержки или взаимопомощи, а совсем иной вид помощи. Психотерапевт – ведущий группы – должен иметь специализацию в области групповой психотерапии либо ка-

*Я хожу на группу с фантастическим терапевтом. Ее группа строится на изменении внутренних характеристик. Успех связан с уважением между участниками, их мотивацией и теми целями, которые мы ставим перед собой каждую неделю. Если ты не достигашь этих целей, ты можешь анализировать причины, почему это не получилось, так что в любом случае ты в выигрыше. Группы не работают, если на них просто сравнивать свои «секреты» и если на них не предлагаются сильные ролевые модели.*

**Кристи, участница психотерапевтической группы, г. Ванкувер**

кого-либо из ее направлений. Кроме того необходимо помнить, что наличие профессиональной подготовки в области психотерапии не может заменить знаний в области ВИЧ/СПИДа.

Для того чтобы получить пользу от деятельности психотерапевтической группы, нужно быть к ней готовым и иметь представление об особенностях терапевтического группового процесса, который применим далеко не ко всем людям, находящимся в кризисе и нуждающимся в поддержке, особенно если человек не прошел определенный путь в эмпаурменте. Такое участие потребует от него активной работы над собой, которая может быть для него в данный период слишком болезненной и подчас даже бесполезной в отношении насущных потребностей. Более того, человек, нуждающийся в поддержке и не понимающий целей групповой терапии, окажется сильно разочарованным и может отказаться от посещения такой группы.

Участие в психотерапевтической группе формирует новые представления о себе, об окружающих, о своем месте в мире, углубляются навыки общения и происходит личностный рост в целом

Основное отличие терапевтической группы – наличие определенной цели, к которой психотерапевт хочет привести участников группы, обычно это инсайт («озарение») относительно их жизни и ситуации. Для этой цели психотерапевт использует определенные закономерности, свойственные групповой динамике. Таким образом, психотерапевт – это не «равный среди равных», он не фасилитирует процесс, а ведет. Участники же являются ведомыми.

В результате участия в психотерапевтической группе должны сформироваться новые представления о себе, об окружающих, о своем месте в мире. Кроме того, углубляются навыки общения и происходит личностный рост в целом. Получение информации, опыт жизни с ВИЧ, решение повседневных проблем не могут стать целями такой группы. Хотя психотерапевтическая группа и может стать «поддерживающей», поддержка других участников и обмен опытом являются не целями такой группы, а лишь ее составляющими. Люди, остро нуждающиеся в поддержке и одобрении, могут, скорее всего, быть еще не готовыми к групповой психотерапии. Участники зачастую вынуждены сталкиваться с очень болезненными для себя вопросами, при этом ведущий и другие участники совершенно не обязаны его поддерживать.

Именно целями психотерапевтических групп объясняется ряд особенностей, которые обеспечивают их эффективность:

- ➔ В отличие от групп поддержки и взаимопомощи ведущим такой группы может быть только специалист в области психического здоровья (психолог, психиатр, психотерапевт, социальный работник с психотерапевтической подготовкой). Его ВИЧ-статус при этом не важен. Ведущий также должен был пройти специальное обучение именно по групповой психотерапии. Разумеется, в пси-

хотерапевтической группе, связанной с ВИЧ, ведущий должен свободно ориентироваться в медицинских, социальных и психологических вопросах, касающихся ВИЧ/СПИДа, и быть максимально свободным от стигмы по отношению к людям с ВИЧ и другим группам.

- ➔ Правила группы определяет психотерапевт. Участники группы лишь принимают их как условие членства в группе. На таких группах особенно важно соблюдение правила конфиденциальности.
- ➔ Роль ведущего психотерапевтической группы фактически заключается в полном управлении группой. Ведущий определяет не только правила группы, но и меры против нарушителей этих правил, производит отбор участников группы, а также руководит групповым процессом. Если в группах поддержки и взаимопомощи фасилитатор должен быть максимально «на равных» с участниками, то в психотерапевтической группе это, напротив, недопустимо.
- ➔ Роль участников заключается в активной работе в группе. Это фактически является их главной обязанностью. На психотерапевтической группе нельзя «...просто посидеть и послушать», как в группе взаимопомощи, где это считается нормальным поведением, особенно со стороны новичков. Реальная работа в группе обычно начинается после того, как проходит «медовый месяц» узнавания, и участники начинают позволять себе агрессию и недовольство. Именно с этого момента участники группы начинают осознавать свои эмоции и менять представления о жизни.
- ➔ Психотерапевтическая группа ограничена в количестве ее участников (обычно 9-12 человек). Для эффективной работы группы необходим предварительный отбор участников, который осуществляет ведущий. В этом случае задача психотерапевта – принять во внимание и учесть в работе индивидуальные особенности личности человека и его ситуации, определить, сможет ли группа ему помочь. Обычно после отбора состав психотерапевтической группы не меняется, то есть группа является закрытой, и через какое-то время, когда достигнуты поставленные цели, группа естественным образом прекращает свое существование.
- ➔ Общение участников и их дружба вне данного сообщества, которые поощряются в группах взаимопомощи, запрещены для психотерапевтических групп. В идеале участники психотерапевтической группы не должны иметь никаких отношений и связей друг с другом вне группы. Возникновение «подгрупп» между симпатизирующими друг другу участниками также не приветствуется.
- ➔ Ожидания от группы и форма ее проведения могут отличаться в зависимости от конкретного психотерапевта, и они предварительно оговариваются между участниками и ведущим.

Обычно организация эффективных психотерапевтических групп является очень затратным предприятием для СПИД-сервисной организации, далеко не у всех для этого достаточны материальные возможности. Но возможны способы минимизации затрат. Например, в одной организации могут регулярно собираться группы взаимопомощи и так же регулярно осуществляется набор в психотерапевтическую группу для ВИЧ-положительных. Многие специалисты считают, что психотерапевтические группы наиболее эф-

фективны для людей, имевших опыт посещения групп поддержки и взаимопомощи и достигших определенной стадии эмпатического, когда они уже готовы перейти к более глубоким и личностным проблемам. Такие люди смогут получить от психотерапевтической группы наибольшую помощь, хотя им может быть сложно привыкнуть к отличиям новой группы от того, к чему они привыкли раньше.

## **Рекомендации:**

1. Ведущим психотерапевтической группы может быть только специалист в области психического здоровья (психолог, психиатр, психотерапевт, социальный работник с психотерапевтической подготовкой), кроме того, он должен иметь специализацию в области групповой психотерапии, либо какого-либо из ее направлений.
2. Создавая психотерапевтическую группу в рамках деятельности СПИД-сервисной организации, необходимо чтобы психотерапевт прошел обучение в области ВИЧ/СПИДа, преодолел собственную стигму и развивал в себе чувствительность к проблемам и опыту людей с ВИЧ.
3. В случае если по тем или иным причинам люди с ВИЧ не могут получить пользу от психотерапевтической группы, необходимо создать условия, при которых ВИЧ-положительный сможет получить помощь в других группах или службах поддержки.

## **Заключение**

Первые службы групповой поддержки людей, живущих с ВИЧ, появились в начале 80-х. В начале эпидемии в США и странах Европы люди с ВИЧ практически не имели никаких ресурсов для поддержки и ухода – группы взаимопомощи зачастую в буквальном смысле спасали жизни людей. В России первые группы также были созданы в период, когда в стране фактически не было служб поддержки для людей с ВИЧ. Динамика развития эпидемии в стране, увеличение количества людей с ВИЧ на продвинутых стадиях эмпатического, а также развитие активизма среди ВИЧ-положительных только спустя десятилетие привели к появлению групп в различных российских городах. Важным фактором, влияющим на развитие групп взаимопомощи людей с ВИЧ, стало развитие эпидемии в среде потребителей наркотиков. Многие ВИЧ-положительные активисты имеют опыт участия в группах «анонимных наркоманов». Этот опыт полезен в развитии групп для людей с ВИЧ. Последнее время специалисты и люди, живущие с ВИЧ, все чаще понимают эффективность группового процесса и вступают в диалог, чтобы развивать именно такие службы.

Работа всех видов групп важна для оказания помощи людям, затронутым эпидемией. Залог успеха службы групповой поддержки – это совместная работа людей с ВИЧ и специалистов СПИД-сервисных организаций. Толь-



ко такое сотрудничество может внести вклад в улучшение качества жизни людей с ВИЧ.

Учитывая, что эпидемия затрагивает не только людей с положительным результатом на ВИЧ, но и их окружение, важно развивать службы групповой поддержки и для других групп населения. Родные и близкие ВИЧ-положительных; сексуальные партнеры в дискордантных парах; люди, имевшие риск передачи вируса и ожидающие результата на ВИЧ; специалисты, работающие в области СПИДа и особенно с ВИЧ-положительными, а также многие другие находятся в кризисных ситуациях и нуждаются в психологической поддержке, в том числе и групповой.

Службы групповой поддержки – это первые шаги к самосознанию и развитию сообществ, в том числе и сообществ людей, живущих с ВИЧ. Именно группа помогает научиться жить с ВИЧ и оказывать поддержку людям в похожей ситуации. Однако создание и регистрация организации людей с ВИЧ не может быть целью работы группы. Если же участники группы приняли решение создать такую организацию, важно помнить, что группа взаимопомощи и общественная организация имеют разные цели. Создание организации людей с ВИЧ не должно приводить к прекращению регулярного проведения встреч группы. Помните, что регистрация и финансирование могут нарушить равенство среди участников группы и развалить как молодую организацию, так и саму группу. Поэтому решение об изменении статуса должно приниматься с максимальной осторожностью и учетом всех обстоятельств, способных повлиять на судьбу группы.

# Службы ухода

Службы ухода .....	104
Особенности служб ухода .....	105
Программа для предоставляющих уход .....	108
Программа «Бадди-систем» .....	110
Хоспис .....	112
Двенадцать условий успеха службы ухода ....	113
Заключение .....	115



Службы ухода – это оказание немедицинской помощи людям с ВИЧ-ассоциированными заболеваниями и медицинскими проблемами. Задача этой службы состоит в создании ус-

ловий, при которых тяжелобольной или умирающий человек получит необходимый уход. Немедицинский уход включает обучение, социальную, психологическую, духовную, физическую и материальную помощь. Подобная помощь, в отличие от лечения, не входит и не должна входить в стандартные услуги медицинских учреждений, так как это задача служб поддержки людей с ВИЧ/СПИДом.

Заболевание и умирание являются самыми тяжелыми кризисными моментами в жизни человека с ВИЧ. В первую очередь это связано с изменением физического состояния человека и с растущим ограничением его физических возможностей. Большинство людей с ВИЧ, нуждающихся в службах ухода, это молодые люди, обычно не старше 30 – 40 лет. В этом возрасте человек не привык чувствовать себя беспомощным. Уход за такими ВИЧ-положительными обычно ложится на плечи их родных, сексуальных партнеров и друзей. Близкие зачастую не в состоянии оказать необходимую помощь, так как они не имеют для этого необходимых навыков, эмоциональных и физических ресурсов. Иногда они не могут сделать этого, потому что сами зависят от ВИЧ-положительного (дети, пожилые родители).

*Раньше я нанимал сиделку, но сейчас, когда закончились деньги, у меня нет больше такой возможности. Из родственников изредка ко мне приходит сестра. Она сидит около кровати и плачет. Я еще не умер, а все мои родственники уже умудрились между собой переругаться, деля мою квартиру... Я не хочу возвращаться в больницу, хочется умереть дома. Но здесь я не могу ухаживать за собой, не могу даже дойти до ванной, не то что бы кушать приготовить. Если был бы бойфренд, то все было бы по-другому. Но он умер несколько лет назад от рака. Благо приезжают друзья, такие же, как и я, – с плюсом.*

**Василий, умер в 1995 году, г. Москва**

Не у всех ВИЧ-положительных есть близкие, готовые ухаживать за ними в момент тяжелого заболевания. Часто это связано с серьезными эмоциональными трудностями и с отсутствием специальных навыков ухода за тяжелобольным человеком. Более того, существующая стигма и дискриминация в связи с ВИЧ могут привести к отказу родственников ухаживать за человеком, сделать невозможным наем сиделки или обращение в патронажную службу.

Тяжелая болезнь и умирание являются одними из самых тяжелых кризисных моментов в жизни человека с ВИЧ

Некоторые люди с ВИЧ по тем или иным причинам не могут находиться дома, где можно пережить длительную болезнь или встретить смерть. Среди ВИЧ-положительных есть такие, у кого вообще нет жилья. Причины могут быть разными. Но независимо от этого мало кто хочет умирать в стандартной больничной палате, которая тоже не всегда бывает доступна.

## Особенности служб ухода

Идеальным местом для жизни человека в период тяжелой болезни и смерти, независимо от ВИЧ-статуса, является дом, а не больница. Это особенно важно, если человека невозможно вылечить. В такой момент жизни каждый человек предпочитает быть со своими близкими и родными людьми. Даже если у человека нет близких людей или жилья, для него важны уютная атмосфера и поддержка, возможность оставаться максимально активным и самостоятельным.

Особенность служб немедицинского ухода в том, что они занимаются проблемами, которые невозможно разрешить полностью. Цель подобных служб в том, чтобы уменьшить негативные последствия тяжелой болезни и умирания, помогая клиенту сохранить эмоциональное благополучие и энергию настолько, насколько это возможно. В службах ухода чрезвычайно важно не только работать с тяжелобольными, но и оказывать помощь родным и близким. Немедицинский уход включает в себя следующие направления деятельности:

**Психологическая поддержка.** Поддержка в подобной ситуации нужна как ВИЧ-положительному, так и его близким. Эмоциональные проблемы клиента в значительной степени могут быть решены, если у человека есть возможность обсудить свои переживания, если есть люди, которые

*Каждый приход в больницу разбивал мое сердце. Нужно было принимать все решения, связанные с уходом за ним. Это пришлось делать в одиночку. Я говорил себе: «Я в порядке. Я обо всем позабочусь. Я справлюсь». А потом внезапно понимал, что я не в порядке. Я не могу ничего изменить, и от меня уже ничего не зависит. Он все равно умрет.*

**Филл Уилсон, вдовец, г. Лос-Анжелес**

понимают его трудности. Психологическая поддержка помогает клиенту преодолеть изоляцию и сделать медицинскую помощь более эффективной.

**Духовная и религиозная поддержка.** Для многих людей с ВИЧ состояние кризиса, в том числе связанное с болезнью и умиранием, – это время пересмотра жизненных ценностей и поиск духовной опоры в жизни. Духовная поддержка должна быть основана на воззрениях и потребностях самого человека.

**Социальная поддержка.** Болезнь приводит к потере работоспособности, возможности заботиться о себе, что в свою очередь нарушает социальное благополучие человека. Организации необходимо определить, какие социальные службы могут помочь их клиентам, не нарушаются ли их права в области социального обеспечения, не нужна ли им юридическая помощь. В случае необходимости это может быть и материальная помощь: предоставление еды, средств ухода, одежды.

Болезнь приводит к потере работоспособности, возможности заботиться о себе, что в свою очередь нарушает социальное благополучие человека

**Питание.** Полноценное питание – это одно из лекарств в области ВИЧ/СПИДа. Питание дает энергию и поддерживает иммунную систему человека. Человеку может быть трудно соблюдать режим питания из-за сложности приготовления пищи, потери аппетита, финансовых затруд-

нений или трудностей с принятием пищи. Уход может включить в себя службы по обучению ухаживающих основам сбалансированного питания, а также приготовления еды и помощи в приеме пищи.

**Помощь при физических ограничениях.** Некоторые люди в стадии СПИДа переживают физическую боль, а также многие неприятные симптомы, такие как тошнота и диарея. Зачастую медицина не в состоянии разрешить подобные проблемы. Также многие тяжелобольные не могут поддерживать комфортные условия своей жизни, так как не в состоянии ухаживать за собой и за своим жилищем. Решение этих проблем – одна из задач служб немедицинского ухода.

**Обучение.** Уход за умирающими – это отдельная деятельность, требующая специальных навыков. Для этого не обязательно быть специалистом, но необходимы соответствующая информация и базовые навыки. Организации, занимающейся уходом, необходимо провести специальное обучение лиц, осуществляющих уход. Хотя нужные навыки связаны не только с медициной; для построения эффективного обучения потребуются привлечение квалифицированных врачей и специалистов по сестринскому делу, особенно имеющих опыт паллиативного ухода.

**Домашний уход.** Если у человека есть возможность находиться дома, то скорее всего, ухаживать за ним будут члены семьи, сексуальные партнеры или друзья. Этот естественный уход необходимо принимать во внимание и рассматривать людей, предоставляющих такой вид ухода, как своих соратников и как своих клиентов.

**Помощь в планировании.** Для тяжело больного человека естественно беспокоиться о том, что произойдет в случае его смерти. Крайне важно оказать человеку юридическую помощь по таким вопросам, как завешание, опека детей и долги. Человек может нуждаться в помощи и консультациях по организации и оплате похорон, поиску ресурсов на поддержку семьи после смерти и другим вопросам, связанным с умиранием. Часто кажется, что обсуждение подобных вопросов слишком болезненно и неэтично, но в реальности подобное планирование позволяет человеку уменьшить свое обоснованное беспокойство и почувствовать, что даже в случае смерти он продолжает контролировать ситуацию.

Из-за сложности приготовления пищи, потери аппетита, финансовых затруднений или трудностей с принятием пищи человеку может быть трудно правильно питаться

Данные направления деятельности частично могут быть реализованы за счет сервиса других служб поддержки. Например, если при организации есть служба индивидуальной поддержки, ее специалисты могут проводить консультации с близкими человека по вопросам ухода, умирания и планирования на случай смерти. Некоторые задачи служб ухода потребуют организации специализированных программ. Такие программы могут иметь совершенно разную форму, которая зависит как от потребностей клиентов, так и от возможностей организации. Анализ международного опыта позволяет выделить три основных вида сервиса:

Человек может нуждаться в помощи и консультациях по организации и оплате похорон, поиску ресурсов на поддержку семьи после смерти

- **Программа для людей, предоставляющих уход.** В рамках этих служб людям, ухаживающим за своими ВИЧ-положительными родными и близкими, предоставляются поддержка, информация и навыки, которые позволяют сделать этот уход максимально эффективным и улучшить качество жизни человека, живущего с ВИЧ.
- **Программа «Бадди-систем».** Не у всех людей есть близкие люди, которые могут быть рядом в момент болезни. В рамках программы «Бадди-систем» обученные добровольцы становятся «приятелями» человека, регулярно навещая его, оказывают помощь, которая обычно предоставляется близкими.
- **Хоспис.** Если у умирающего нет возможности находиться дома, то в хосписе человек может провести последний период своей жизни. Люди предпочитают хоспис не для того, чтобы там умереть, а потому что там созданы максимально комфортные условия для жизни.

# Программа для людей, предоставляющих уход

Уход за близким человеком, когда он болен, в большинстве случаев приводит к стрессу и депрессии

Уход за больным человеком, который осуществляют родные и близкие, обычно включает визиты в больницу, помощь по дому, покупки, помощь в принятии пищи и в уходе за телом. Также человеку на стадии СПИДа может понадобиться помощь при инъекциях, использовании

катетеров и приеме лекарств. Помимо практической помощи, люди, оказывающие уход, оказывают незаменимую эмоциональную поддержку больному.

Уход за близким человеком, когда он болен, иногда приносит удовлетворение, так как дает возможность заботиться и дарить любовь, но в большинстве случаев приводит к стрессу и депрессии. Чаще всего на это влияют следующие факторы:

- ➔ Часто близкие вынуждены заниматься уходом круглосуточно.
- ➔ У них нет «профессиональной дистанции»: все, что происходит с ВИЧ-положительным, непосредственно отражается на их эмоциональном благополучии.
- ➔ Большинство близких не готовы ухаживать за больным, так как никогда раньше не сталкивались с тяжелобольными и не имели опыта общения с умирающими.
- ➔ У них нет специализированных навыков и знаний об уходе, им приходится на ходу учиться самим, причем в стрессовых ситуациях.
- ➔ Если ухаживающий сам является ВИЧ-положительным (например, сексуальным партнером), болезнь близкого может быть особенно тяжела для него, так как ставит вопрос, кто позаботится о нем в подобной ситуации.
- ➔ Из-за предрассудков в отношении ВИЧ ухаживающие близкие могут скрывать причину болезни или сам факт своего ухода, и как результат, не имеют возможности получить поддержку и помощь от своего окружения.

Клиентами программы для людей, предоставляющих уход, являются не сами люди с ВИЧ, а их родственники и близкие люди. Зачастую ухаживающие не являются медработниками и не имеют опыта ухода за больным – программы помогают им получить необходимые знания и навыки по уходу. Решение психологических проблем помогает близким выходить из эмоциональных кризисов и обретать силы для продолжения ухода.

Чтобы уменьшить или разрешить вышеописанные трудности, сделав уход на дому максимально эффективным, СПИД-сервисным организациям необходимо:

1. Определить ценности и потребности человека, предоставляющего уход.

2. Облегчить общение с больным, предоставив специальные навыки ухода.
3. Помочь близким справляться с негативными переживаниями и находить позитивные стороны в своей роли.

Программа для предоставляющих уход должна включать в себя два важнейших компонента оказания помощи:

- **Обучение** является важной частью повышения качества ухода за людьми, живущими с ВИЧ. Перед людьми, ухаживающими за больными, встают разные вопросы. Среди них например такие: как лучше общаться с близким человеком, как выразить поддержку и любовь, как держаться одновременно заботливо и естественно. Зачастую ухаживающие люди ведут себя некорректно: обвиняют, избегают общения, нарушают конфиденциальность, пытаются принимать решения за человека, навязывают заботу, даже когда она не нужна. Специальные тренинги по навыкам предоставления ухода и индивидуальные консультации могут позволить людям распознавать эффективные и неэффективные способы взаимодействия с больным и оказывать поддержку наиболее оптимальным образом для выздоровления и сохранения качества жизни.
- **Психосоциальная поддержка** поможет предоставляющему уход справиться с сильной эмоциональной нагрузкой. Формы подобной поддержки аналогичны формам предоставления поддержки людям с ВИЧ. Это индивидуальная и групповая поддержка, консультирование, группы поддержки или взаимопомощи, психотерапевтические группы. При организации подобных служб нужно помнить, что в случае смерти любимого человека людям, ухаживавшим за ним, поддержка будет особенно необходима, поэтому важно обеспечить помощь, и людям, потерявшим близкого.

Организуя программы для людей, предоставляющих уход, важно помнить об их двойственной природе: с одной стороны, они содействуют близким



*Я не могу решить эти проблемы. Не могу помочь ему чувствовать себя лучше. Я не могу сделать так, чтобы его боль ушла. Но я смогла понять, что я могу сделать. Я могу приготовить его любимые блюда, сделать ему массаж, сменить его постельное белье. Все это позволяет ему чувствовать себя более комфортно. И поскольку я могу контролировать то, от чего зависит его комфорт, я не полностью беспомощна.*

*Зинаида, ухаживающая жена, г. Санкт-Петербург*

После того как один из членов семьи уйдет из жизни, его близким необходимо оставаться не разбитыми и выгоревшими людьми, а здоровыми и способными жить дальше

ВИЧ-положительных, с другой помогают самим людям с ВИЧ. Помогая эффективно ухаживать за тяжелобольными, необходимо заботиться и о самих ухаживающих, сохранять их здоровье. Семья – это единый организм. И после того, как один из членов этой семьи уйдет из жизни, его близким надо оставаться здоровыми и способными жить дальше, а не разбитыми и выгоревшими людьми.

Главный принцип подобной службы может быть сформулирован так: обеспечить максимально полноценную и качественную жизнь как тяжелобольному и умирающему, так и каждому, кому он дорог.

## Программа «Бадди-систем»

Не у всех людей есть близкие люди, готовые им помогать. В области ВИЧ/СПИДа ситуация осложняется тем, что люди, принадлежащие к стигматизированным группам, могут быть лишены контакта со своей семьей. К тому же у родных и близких не всегда есть время и силы для обеспечения необходимой поддержки.

«Бадди-систем» является фактически попыткой максимально адекватно заменить поддержку близких людей

Программа «Бадди-систем» (от английского buddy – приятель, друг) – это программа оказания помощи тяжелобольным людям, у которых нет поддержки близких, либо их близкие не могут обеспечить все их нужды. Название программы можно перевести как «система приятелей», так как «Бадди-систем» фактически является попыткой максимально адекватно заменить поддержку близких людей.

Первые программы «Бадди-систем» зародились еще в самом начале эпидемии как стихийное добровольческое движение по инициативе самих ВИЧ-положительных.

У каждого клиента такой программы есть собственный «приятель» – доброволец, реже – сотрудник организации. Доброволец регулярно посещает своего клиента (от одного до нескольких раз в неделю). При этом клиенту предоставляется возможность общения и обсуждения своих трудностей, простая помощь по хозяйству, помощь в уходе за собой (например, приеме ванны), обеспечиваются привоз или приготовление еды,



*Я хороший слушатель. Мне кажется, – это главное. В течение долгого времени эти люди так нуждались в том, чтобы с кем-нибудь поговорить без страха осуждения или советов. Я просто хочу привнести немного света в ситуацию, которая кажется безвыходной.*

**Винс Остин-Кол, бадди-доброволец, г. Нью-Джерси**



чение вслух при нарушении зрения, иногда элементарный медицинский уход. Фактически у одинокого клиента службы появляется на время близкий человек, который оказывает ему эмоциональную и физическую поддержку.

В отличие от помощи друзей и родственников добровольцы и сотрудники программы «Бадди-систем» – это люди, прошедшие специальное обучение, подлежащие внешнему контролю и отчетности, имеющие определенный график работы. Организация работы добровольцев имеет свои особенности.

- ➔ Хотя служебные обязанности в данной программе очень широки, задача сотрудников определить, какую работу доброволец может выполнить наиболее эффективно.
- ➔ Необходимо определить график работы добровольца, например, работа три раза в неделю у одного клиента.
- ➔ Работа добровольцев должна строго контролироваться, так как «удаленная» форма работы по свободному графику повышает вероятность злоупотреблений. Добровольцы должны регулярно делать устный и письменный отчет. Кроме того, необходимо регулярно оценивать качество их работы по отзывам клиентов.
- ➔ Программы «Бадди-систем» дают один из самых высоких процентов «синдрома сгорания» среди добровольцев, особенно если состояние здоровья клиентов ухудшается либо клиент умирает. Превратить эту ситуацию могут группы поддержки или взаимопомощи добровольцев программы в сочетании с обязательной индивидуальной супервизией.
- ➔ Добровольцы программы «Бадди-систем» нуждаются в специальном обучении. Темы обучения должны включать общие знания о ВИЧ/СПИДе, коммуникативные навыки, навыки консультирования, по необходимости – основы медицинского ухода, понимание умирания как особого этапа жизни.

Метод помощи и поддержки, построенный по «системе приятелей» может быть эффективным не только для тяжелобольных и умирающих. Например, методология программы «Бадди-систем» может быть эффективна для поддержки беременных ВИЧ-положительных женщин или для ВИЧ-положительных, начинающих прием терапии, когда «приятель» ежедневно напоминает о приеме препаратов.

В программах «Бадди-систем» один из самых высоких процентов «синдрома сгорания» среди добровольцев, особенно если состояние здоровья клиентов ухудшается, либо клиент умирает

Наличие большого количества ответственных людей является главным условием для создания эффективной программы «Бадди-систем». По опыту других стран, наиболее эффективно работают программы, основанные на активном участии ВИЧ-положительных и людей, затронутых эпидемией, прошедших определенный путь эмпаурмента, готовых оказывать продолжительную поддержку конкретному человеку.

# Хоспис

Достижения современной науки и внедрение новых методов лечения изменили ход развития эпидемии СПИДа. Антиретровирусная терапия дает возможность людям с ВИЧ жить долгие годы, чувствуя себя здоровыми и ведя полноценную жизнь. Хотя в странах, где доступна терапия, давно уже относятся к ВИЧ-инфекции как к хроническому заболеванию, все равно есть люди, которые умирают от СПИДа. Большинство больничных служб не приспособлено для длительного ухода за умирающими пациентами. Сами пациенты зачастую не готовы провести последние дни своей жизни в больничной палате. Многие умирающие не хотят «становиться обузой» для близких. А некоторые, даже находясь дома, лишены поддержки и ухода. Такие люди нуждаются в особых условиях, в которых они смогут провести последний этап своей жизни достойно, плодотворно и комфортно.

Хоспис предназначен в первую очередь для умирающих людей, у которых нет дома, либо у них нет адекватных условий для ухода на дому

«Хоспис»

Слово «хоспис» переводится как «приют». Он предназначен в первую очередь для умирающих, для тех, у кого нет дома, либо нет адекватных условий для ухода на дому. Хосписные службы основаны на определенной философии и системе ценностей в области медицинского и немедицинского

ухода. Главная заповедь этой философии – создание в последние дни жизни человека максимального комфорта: физического, эмоционального и духовного.

Работа хосписа направлена на оказание паллиативной помощи, которая облегчает боль и неприятные симптомы. В отличие от других областей медицины, в хосписе любое лечение в первую очередь является симптоматическим. Оно призвано максимально уменьшить страдания человека здесь и сейчас. Хосписная помощь включает не только медицинский уход, но и социальную работу, психологические консультации, религиозные обряды и многое другое, в чем нуждается умирающий. При этом клиентами хосписа

*Паллиативная помощь – активный, целостный уход за пациентами, чьи болезни не поддаются излечению. Первостепенную важность имеют контроль за болью и другими симптомами, а также помощь при психологических, социальных и духовных проблемах. Цель паллиативной медицины – достижение наилучшего качества жизни для больных и их семей. Она утверждает жизнь и рассматривает умирание как естественный процесс. Паллиативная помощь не ускоряет и не отдалляет смерть, она обеспечивает систему поддержки семьи во время болезни близкого человека и в период скорби.*

**Определение паллиативного ухода  
Всемирной организации здравоохранения**

являются не только тяжелобольные люди с ВИЧ, но и каждый из членов семьи и друзья, которые являются системой поддержки этого человека.

Для любого хосписа чаще всего характерно «домашнее» и уютное пространство, кардинально отличное от больничной обстановки. Одни хосписы могут предоставить возможность клиенту жить постоянно, в других клиент может находиться короткие промежутки времени в периоды обострения болезни. Зачастую в хосписах предусмотрено место не только для клиента, но и для его родных и друзей, которые могут захотеть все время находиться рядом с умирающим.

Формы и службы хосписа могут быть многообразными и уникальными. Помимо предоставления уютного места для жилья, хосписы обычно предлагают психологическую помощь. Организуются общение и взаимопомощь между пациентами, духовная и религиозная поддержка, «домашнее» питание с учетом предпочтений клиента и посильный досуг (например, библиотека). В зависимости от возможностей учреждения обеспечивается медицинский уход за клиентами. В одном хоспise медицинская помощь может быть сведена к минимуму, в другом действует аппаратура для поддержания жизнедеятельности или предоставляется антиретровирусное лечение.

Несмотря на физические ограничения и тяжелое состояние, эмпатичность умирающих является важной задачей хосписа, помогая людям самостоятельно адаптироваться к сложностям новой стадии своей жизни. Именно поэтому важно участие клиентов в принятии решений о том, как строить жизнь и в каком уходе нуждается человек. Это поможет сделать хоспис действительно «домом» для людей с ВИЧ, а не формальным учреждением, от которого они зависят.

## Двенадцать условий успеха службы ухода

Для оказания паллиативной помощи людям, живущим с ВИЧ, а также для обеспечения системы поддержки их семьям необходимо при организации

Лишь немногие профессионалы обладают навыками консультирования людей в конце их жизни. Это особый вид искусства – быть помощником для умирающих людей и их любимых. Для этого специалисту придется научиться комфортно себя чувствовать, помогая людям в самой болезненной жизненной ситуации. Умение работать с такими трудными вопросами, как СПИД, духовность, умирание и смерть, – бесценный навык, который в будущем будет полезен для работы с любой категорией клиентов.

**Майкл Шернофф, психолог, г. Нью-Йорк**

ухода учитывать опыт уже существующих служб. Изучая рекомендации зарубежных СПИД-сервисных организаций и анализируя деятельность российских служб ухода в других областях, можно выделить несколько условий, учет которых может способствовать эффективному оказанию помощи людям на последнем этапе своей жизни.

1. Помните, что клиент службы – это не только тяжелобольной человек с ВИЧ, но также его родные и близкие, которые предоставляют умирающему помощь и уход. Старайтесь строить отношения с членами семьи и/или близкими друзьями заболевшего человека.
2. Держитесь уважительно с клиентом, проявляйте сочувствие, но никогда не обманывайте относительно диагноза и возможного прогноза заболевания. Обращайте внимание на чувства человека и давайте ему возможность говорить о своих страхах. Активное слушание и предоставление возможности выговориться – одна из главных составляющих ухода. В этом отношении нет «запретных тем», нужно говорить обо всем, что беспокоит человека, даже если с медицинской точки зрения это кажется несущественным.
3. Помогайте людям учиться ясно выражать и формулировать свои потребности, а также отстаивать свои интересы. Уважайте пожелания клиентов относительно образа жизни и передвижения. Даже если вы считаете, что им лучше больше отдыхать, обеспечьте оптимальные условия для комфортного передвижения.
4. Вовлекайте клиентов в процесс принятия решений, давайте им шанс обсудить и оценить ситуацию. Откровенно обсуждайте все плюсы и минусы, а также возможные осложнения. Противоположное поведение зачастую прикрывается заботой о человеке, но в реальности является верхом неуважения к личности клиента.
5. Способствуйте расширению круга общения клиента, учитывая его возможности, интересы и пожелания. При необходимости предоставляйте человеку возможность физического контакта с другими людьми. Содействуйте обмену опытом и взаимной поддержке между клиентами.
6. Уважайте религиозные взгляды клиента, равно как и их отсутствие. По необходимости обеспечивайте духовную поддержку (например, участие в религиозных службах, религиозные обряды, совместные молитвы).
7. Обеспечьте возможность правильного и сбалансированного питания. Правильное питание – это не только пищевая ценность и соблюдение привычного рациона человека, это его любимые блюда, «домашняя» еда в домашних условиях. Включайте образование по правильному питанию для предоставляющих уход близких, сотрудников и добровольцев.

8. Обеспечивайте соблюдение гигиены клиента. Тяжелобольной человек не способен следить за чистотой своего тела, что осложняет и физическое, и психологическое самочувствие. Люди на стадии иммунодефицита особенно уязвимы перед различного рода инфекциями. Гигиенический уход может означать сохранение жизни и здоровья клиента.
9. Невербальная коммуникация и знаки могут играть даже большую роль, чем сами слова, особенно с тяжелобольными людьми. Сотрудники, добровольцы и близкие, ухаживающие за человеком, должны учиться использовать невербальные знаки для предоставления поддержки. Например, смотреть в глаза, не вздыхать, сидеть в «открытой» позе.
10. Делайте максимум для облегчения боли и других мучительных симптомов. Помимо медицинской помощи используйте психологические методики изменения восприятия боли, релаксацию и массаж.
11. Помогайте человеку планировать жизнь в условиях изменившегося самочувствия. Например, найти людей, которые смогут присматривать за детьми, составить завещание.
12. Очень осторожно отбирайте и обучайте сотрудников и добровольцев служб ухода. Болезнь и состояние клиента делает его особенно уязвимым перед злоупотреблениями и некорректным обращением. Наладьте формальную систему контроля, регулярно проводите оценку качества предоставляемых услуг, привлекая к этой оценке клиентов. Люди, предоставляющие домашний уход, должны иметь возможность научиться методикам, которые защитят клиента от возможного вреда.

## Заключение

Самые первые службы ухода появились еще в начале эпидемии, задолго до того, как был открыт вирус и были изучены его особенности. Тогда диагноз ставился людям уже на стадии СПИДа, и медицина была практически не в силах что-то изменить. Службы ухода появились исключительно благодаря усилиям со стороны самих ВИЧ-положительных и их близких, которые хотели как-то облегчить жизнь тех, кого поразила новая тогда болезнь. Главный урок, который извлекли те, кто работал в этих первых службах, гласил: даже при отсутствии эффективного лечения можно сделать очень многое, чтобы изменить жизнь человека к лучшему и облегчить его страдания.

Даже при отсутствии эффективного лечения можно сделать очень многое, чтобы изменить жизнь человека к лучшему и облегчить его страдания

В службе ухода родственники и близкие человека – это партнеры и соратники СПИД-сервисной организации, с которыми необходимо считаться. Это люди, на которых также ложится основная психическая и физическая нагрузка при уходе за клиентом. Нельзя допустить, чтобы боль и страдания человека после его смерти отражались на самочувствии и всей жизни его родных. Забота о близких умирающего человека так же важна, как и забота о нем самом.

Российская эпидемия СПИДа пока еще молодая, и большинство людей с ВИЧ находятся на бессимптомной стадии заболевания. И это является причиной отсутствия в стране служб паллиативной помощи для людей с ВИЧ/СПИДом. Но и сегодня, независимо от достижений медицины в области лечения ВИЧ-инфекции, в различных уголках страны есть люди с ВИЧ, нуждающиеся в уходе в связи с ухудшением состояния здоровья. Со временем их количество будет расти.

# Специализированные службы



Чем больше специалист работает в области ВИЧ/СПИДа, тем больше он вникает в особенности жизни с ВИЧ и в потребности самых различных групп. Это позволяет

развивать и совершенствовать деятельность служб обучения, индивидуальной и групповой поддержки. Но зачастую наступает такой момент, когда становится очевидным, что у клиентов есть потребности или проблемы, которые не могут быть разрешены в рамках существующих служб, и при этом они в значительной степени влияют на качество жизни людей с ВИЧ.

Специализированные службы – это методы оказания помощи, не укладывающиеся в традиционные рамки работы организаций и отвечающие специальным потребностям людей с ВИЧ. Обычно такие службы не создаются в первую очередь. Они возникают в организациях, имеющих опыт работы по оказанию поддержки людям с ВИЧ, и предназначаются для восполнения специфических пробелов, которые стали очевидными в ходе работы организации. Специализированные службы позволяют сделать немедикаментозный уход в связи с ВИЧ/СПИДом по-настоящему целостным и законченным.

Первым шагом к созданию подобных служб является глубинный анализ потребностей клиентов. Данные супервизий, интервью и беседы с клиентами позволят определить, не существуют ли среди них потребностей, оставшихся не охваченными. Обычно подобная оценка возможна только в организации, в которую люди с ВИЧ вовлечены на всех или на многих уровнях служб поддержки.

Создание специализированных служб зависит от креативности и воображения сотрудников организации

Хотя создание подобных служб во многом зависит от технических, финансовых и человеческих ресурсов, в не меньшей степени оно зависит от креативности и воображения сотрудников организации. Очень часто подобные службы создаются с нуля и не имеют аналогов. Другие специализиро-

Специализированные службы .....	117
Программы напоминания о приеме лекарств ..	118
Альтернативное лечение .....	119
Досуговые встречи .....	120
Службы знакомств .....	122
Дроп-ин центр .....	123
Заключение .....	124

ванные службы уже получили широкое распространение. Ниже описываются наиболее известные примеры специализированных служб и истории создания некоторых из них.

## Программы напоминания о приеме лекарств

Люди пропускают прием противовирусных препаратов по очень простой причине: это просто вылетает у них из головы

У большинства людей с ВИЧ возникают сложности с приемом противовирусной терапии. Частично эти сложности объясняются депрессией, недостатком информации, нехваткой социальной поддержки. Именно поэ-

тому прием антиретровирусной терапии является одной из центральных тем в службах обучения, а также при оказании консультативной и групповой поддержки.

Тем не менее даже в регионах, где помимо доступа к терапии существует доступ к психосоциальной поддержке, люди все равно пропускают прием препаратов по очень простой причине: это просто вылетает у них из головы. Именно поэтому многие СПИД-сервисные организации в таких странах как США и Великобритания столкнулись с необходимостью создания службы, которая бы помогла клиентам не забывать о приеме лекарств и не подвергать риску свое здоровье.

Именно с этой проблемой столкнулась клиника «Action Point» в Сан-Франциско. Большинство пациентов клиники были бездомными людьми, у которых практически отсутствовала система социальной поддержки, многие из них страдали наркотической зависимостью. Без организации служб поддержки пациентов клиника не могла бы добиться снижения вирусной нагрузки и предотвратить развитие резистентности у пациентов.

В результате была сформирована система поддержки пациентов, основой которой стало пейджинговое напоминание о приеме лекарств. В рамках этой службы каждый желающий получал специальный пейджер, на который ему приходили сообщения каждый раз, когда нужно было принимать препараты.



*В подобной клинике персонал должен обладать гибкостью и воображением. Мы предлагаем любовь, уважение и социальную поддержку. Наша социальная работа становится первичной при оказании медицинского ухода и лечения.*

**Джош Болмбергер, врач, г. Сан-Франциско**



Пейджинговая система в сочетании с индивидуальными консультациями позволила добиться крайне высоких показателей эффективности лечения у клиентов, которых было принято считать «трудными». Разумеется, подобная служба требует больших финансовых затрат и дополнительных человеческих ресурсов. Тем не менее появление антиретровирусной терапии ставит перед службами поддержки новые задачи, которые потребуют новых творческих подходов.

## Альтернативное лечение

Альтернативные методы оздоровления являются чрезвычайно популярными среди людей с ВИЧ. В первую очередь это различные виды массажа, акупунктура, йога, ароматерапия, медитация и релаксация. По признанию многих экспертов, подобные методики очень эффективны для снятия стресса, лечения депрессии, повышения общего тонуса, уменьшения побочных эффектов от приема антиретровирусных препаратов. Снятие стресса, в свою очередь, улучшает как психологическое самочувствие, так и деятельность иммунной системы.

Альтернативные методы оздоровления способствуют снятию стресса, лечению депрессии, уменьшению побочных эффектов препаратов

Правильный выбор и использование альтернативных методик помогают людям почувствовать контроль над своим здоровьем, ощутить уверенность в своих силах. Некоторые поклонники альтернативных методик обращаются к ним, так как их не удовлетворяют результаты традиционного лечения. Альтернативное лечение не является заменой официальной медицины: оно влияет на общее самочувствие человека, но не на сам вирус.

Также следует различать альтернативные методы оздоровления и шарлатанство. Шарлатаны обычно рекламируют свой метод как лечение (или исцеление) ВИЧ-инфекции, при этом их методики не признаны врачами и могут представлять опасность для здоровья. Недопустимы альтернативные методы лечения, требующие отказа от назначенных врачом препаратов или ограничительных диет.

Учитывая популярность альтернативных методик оздоровления среди своих клиентов, многие службы поддержки людей с ВИЧ начинают предоставлять доступ к наиболее проверенным из них в рамках своей работы. Поскольку СПИД-сервисная организация контролирует предоставление подобных услуг, это защищает их клиентов от возможных злоупотреблений со стороны шарлатанов.

*Все эти альтернативные методики стали частью нашей жизни, они стали практически обязательными. Ты реально начинаешь чувствовать, что теперь у тебя меньше шансов заболеть в ближайшем будущем.*

***ВИЧ-положительный клиент центра «Оазис», г. Оттава***

Например, при центре «Оазис» в Оттаве (Канада), клиентам, помимо консультаций, групп поддержки и других услуг, предлагают и альтернативную терапию. Это индивидуальные сеансы массажа и акупунктуры, еженедельные групповые занятия по йоге и рейки, обучающие семинары по медитации и ароматерапии. В этом центре работают специалисты, являющиеся членами ассоциаций по данным методикам.

Для организации таких служб не нужно большого количества средств. Важным условием является наличие специально оборудованного изолированного помещения. Также важно привлечь к службе специалистов, обладающих соответствующими навыками и опытом.

## Досуговые встречи

Досуговые группы возможны лишь в организациях, предоставляющих широкий выбор других служб поддержки людям с ВИЧ

Деятельность служб групповой поддержки направлена прежде всего на решение проблем, связанных с ВИЧ. Но очень часто приходится слышать от людей, приходящих на группу взаимопомощи или поддержки, что им «надоело говорить о проблемах, а хочется просто пообщаться». Эта потребность

в «простом общении» может сама по себе быть связана с определенными проблемами ВИЧ-положительных: уменьшением круга общения, отсутствием социального окружения, потребностью в саморазвитии, необходимостью почувствовать принадлежность к сообществу.

Полноценный и осмысленный досуг может стать одним из методов решения подобных проблем. Именно поэтому очень часто при службах поддержки людей с ВИЧ, особенно при службах групповой поддержки, возникает особый вид помощи – досуговые встречи.

Людям с ВИЧ часто не хватает общения, особенно такого общения, когда не нужно ничего скрывать или думать, как собеседник относится к его ВИЧ-

Я не знаю, в какой больнице еще есть чайная комната. Мы часто там собираемся. Там есть телевизор, видео, чайник, кофеварка, микроволновая печь. Мы сами управляем всем, что происходит в этой комнате, руководство больницы требует с нас только соблюдения порядка. Каждый четверг мы встречаемся в чайной комнате с сотрудниками Армии Спасения, пьем чай, едим всякие сладости и общаемся. А когда у кого-то день рождения, то бывают такие праздники... В чайной зачастую забываешь не только о том, что ты в больнице, но даже и о том, что ты плохо себя чувствуешь.

**Сергей, пациент больницы в Усть-Ижоре, г. Санкт-Петербург**

статусу. Досуговые группы и встречи восполняют этот пробел и помогают людям с ВИЧ улучшить психологическое самочувствие, способность строить социальные отношения с другими людьми в поддерживающей и безопасной обстановке. Международный опыт показывает, что участие в грамотно организованных досуговых группах повышает самооценку, улучшает коммуникативные навыки, а также помогает обрести навыки полноценного отдыха вне СПИД-сервисной организации. Недопустимо превращать группу поддержки или взаимопомощи в досуговую встречу, но организация отдельных досуговых встреч для участников группы поможет людям лучше узнать друг друга, ощутить доверие и единение.

Досуговые группы не могут появиться «на пустом месте»: они возможны лишь в организации, предоставляющей широкий выбор других служб поддержки людям с ВИЧ. При создании досуговых групп легко «увлечься» и направить все усилия просто на отдых клиентов, забыв об изначальных целях подобных групп. Необходимо помнить, что это не просто способ отдыха, а метод повышения качества жизни людей с ВИЧ. Именно поэтому наиболее эффективными оказываются досуговые встречи, на которых клиенты могут получать новые знания и навыки, пусть даже не связанные напрямую с жизнью с ВИЧ.

Примером может стать досуговая группа для ВИЧ-положительных, существующая при центре «КАФЭД» французского города Бордо. Каждую неделю на группе люди с ВИЧ и их близкие встречаются для общения. Традицией группы стали «занятия по здоровому питанию». Люди приносят на группу блюда собственного приготовления или вместе готовят, делятся рецептами и знаниями о правильном питании. Помимо ужинов, участники группы общаются, играют в настольные игры и устраивают просмотры видеofilмов.

Другим примером может стать российская группа для людей, потерявших близких из-за СПИДа. Целью ее было изготовление памятных полотен Квилт. Группа собиралась в 1998 году в Санкт-Петербургском филиале Российского фонда «ИМЕНА», и ее участниками были ВИЧ-положительные, члены семей умерших, врачи и другие специалисты СПИД-сервисных организаций. На группе люди учились навыкам шитья, бисероплетения, вышивки, аппликации и другим приемам рукоделия. В то же время для участников встреч это была прекрасная возможность для общения с людьми, с которыми их объединяли общие проблемы и интересы.

Для людей, живущих с ВИЧ, приемлемыми формами организации досуга могут быть футбольный матч, просмотр фильма о жизни с ВИЧ, чаепитие, кружок кройки и шитья, занятия по арт-терапии, игры, просто регулярная группа для встреч. Формы досуговых групп не имеют ограничений и могут быть любыми в зависимости от потребностей, желания и возможностей.

Специалистам, занимающимся организацией досуга, необходимо учитывать образовательные, возрастные, культурные и иные различия людей с ВИЧ. Такие мероприятия помогают людям жить насыщенной жизнью, сохраняя достоинство, самореализовываться, выбирая способ проведения свободного времени.

# Службы знакомств

Сотрудники любой организации, оказывающей поддержку людям с ВИЧ, знают, как часто к ним обращаются с просьбой помочь «познакомиться». Причины популярности подобных просьб разные. Люди могут нуждаться в сексуальных и близких отношениях и при этом считать, что знакомиться с ВИЧ-отрицательным человеком для этой цели они не могут, либо не имеют права. Также человек может не знать других людей с ВИЧ, боится знакомиться, но нуждается в общении с тем, кто действительно его поймет.

Служба знакомств людей с ВИЧ – это способ помочь найти новых друзей и партнеров, преодолеть социальную изоляцию, а не способ загнать ВИЧ-положительных в «гетто»

Создание службы знакомств без доступа к другим службам вряд ли решит все эти проблемы. Клиенты могут общаться с другими ВИЧ-положительными во время групп взаимопомощи и поддержки, а также на досуговых встречах. Индивидуальная и групповая поддержка, предоставление информации и проведение обучающих семинаров могут помочь решить проблемы с построением взаимоотношений. Тем не менее очень часто даже при организации подобных служб люди продолжают нуждаться в знакомстве: чтобы найти новых друзей с такой же жизненной ситуацией, начать новые отношения с человеком, который не будет тебя осуждать за наличие ВИЧ.

К сожалению, этот вид специализированной поддержки иногда эксплуатируется в нашей стране как метод вторичной профилактики. Важно понимать, что служба знакомств – это способ помочь людям найти новых друзей и партнеров, помочь им преодолеть социальную изоляцию, а не способ загнать ВИЧ-положительных в «гетто», ограничив их круг только общением с другими ВИЧ-положительными. Потребность в службе знакомств может быть не только у людей с ВИЧ. В них также нуждаются родные и близкие людей с ВИЧ, которые не знают других людей с похожей ситуацией. Новые знакомства могут быть нужны и добровольцам, и сотрудникам СПИД-сервисных организаций, которые, независимо от ВИЧ-статуса, тоже часто не находят понимания в обществе.

*Было очень страшно писать первое письмо: казалось, что неприлично знакомиться таким способом. А теперь я регулярно посещаю разные службы знакомств для ВИЧ-положительных. Пишу письма, знакомлюсь, встречаюсь. Раньше я жил с ощущением одиночества, а сейчас благодаря Интернету у меня очень много друзей из разных городов, с кем я общаюсь. Вот бы еще найти того человека, который станет моей половинкой.*

**Валерий, ВИЧ-положительный, г. Москва**

Существуют различные методики создания службы знакомств: объявления в Интернете, публикация объявлений в периодических изданиях, традиционное бюро знакомств, в котором хранятся анкеты желающих познакомиться людей. Иногда сотрудник СПИД-сервисной организации или активист берет на себя роль «свахи»: подбирает подходящих кандидатов и знакомит их.

В свое время именно с потребностью в новых знакомствах пришлось столкнуться portalу Aids.ru. В рубрику «вопросов-ответов» и на электронный адрес портала постоянно поступали объявления и просьбы о знакомстве от людей с ВИЧ. В результате было принято решение создать специальную Интернет-службу знакомств, адаптированную к потребностям ВИЧ-положительных и других людей, затронутых эпидемией.

Для разработки анкеты были проведены экспертная оценка и фокус-группа среди людей, живущих с ВИЧ. В результате уже существующее программное обеспечение было адаптировано к потребностям людей с ВИЧ. Вопреки опасениям, что люди не решатся размещать свои объявления в Интернете, служба знакомств «ВИЧ-перекресток» стала очень популярной среди посетителей портала.

Служба знакомств позволяет людям узнать о существовании друг друга. Но также им может потребоваться место, где они могут спокойно поговорить и провести время, нужны информация и навыки по развитию отношений и другая поддержка, которую может оказать им организация.

## Дроп-ин центр

Необходимость в службах для людей с ВИЧ очень велика. И если оказание психосоциальной поддержки ВИЧ-положительных является приоритетом организации, то естественно, что количество услуг, предоставляемых людям

с ВИЧ, будет расти. Часто можно услышать, что при успешной деятельности организации клиенты начинают чувствовать себя в ней «как дома». И в этом случае организация очень часто приходит к выводу, что помимо эффективных служб для клиентов ей необходимо «эффективное пространство» – место, куда человек всегда может прийти, чтобы воспользоваться службами поддержки, либо потому, что здесь он чувствует принятие и понимание.

Дроп-ин центр – место, где люди с ВИЧ могут проводить время, встречаться и общаться

Понятие «дроп-ин центр» произошло от английского слова drop-in – зайти, заглянуть, «завалиться в гости». Подобные центры для людей с ВИЧ начали появляться еще в начале 80-х годов, когда люди с ВИЧ искали и создавали места, где они могли бы проводить время, встречаться и общаться. Во многом дроп-ин центры напоминали английские клубы, с той только разницей, что это были клубы для «маргиналов» общества.

При большинстве дроп-ин центров существует целый набор различных служб: телефон доверия, очные консультации, группы поддержки и взаимопомощи. Основным отличием дроп-ин центров от организаций, предостав-

ляющих несколько видов помощи людям с ВИЧ, является одна неповторимая услуга: комфортное пространство, которое люди с ВИЧ могут смело считать своим. Подобное пространство позволяет людям, страдающим от внешней и внутренней стигмы, знать, что есть место, где их всегда готовы принять и понять, не похожее на медицинское или иное официальное учреждение.

Поскольку это место для людей с ВИЧ, создание дроп-ин центра может осуществляться только при тесной связи с сообществом ВИЧ-положительных. Создать уютную и комфортную атмосферу не просто – это кропотливая и длительная работа. Место должно быть максимально домашним и совсем не напоминающим своей обстановкой о ВИЧ. Очень часто в дроп-ин центре предоставляются напитки и легкая еда для клиентов. Постоянно работающие в дроп-ин центре добровольцы приветствуют посетителей и предоставляют неформальные консультации: говорят с клиентами о жизни, внимательно слушая человека и выражая ему поддержку.

Обычно идея создания дроп-ин центра возникает естественным образом по мере развития организации. Именно это произошло в Просветительском центре «ИНФО-Плюс». Хотя идея создания дроп-ин центра для людей с ВИЧ созрела у организации давно, было ясно, что возможности создания такого центра пока нет. Однако со временем люди, приходившие в Центр «ИНФО-Плюс» на группу взаимопомощи, обращавшиеся за частными консультациями, стали просто заходить в офис: узнать, как дела, поговорить.

Стало очевидно, что людям необходимо свое пространство комфорта, что существует актуальная потребность в дроп-ин центре. Именно поэтому Просветительский центр «ИНФО-Плюс», открывая дроп-ин центр в Москве, объединил уютную атмосферу с доступом к службам обучения и группам индивидуальной и групповой поддержки.

Важно помнить, что ситуация для создания дроп-ин центра должна созреть. Но когда это происходит, любые затраты по созданию стоят того. Дроп-ин центр предоставляет грандиозные возможности для улучшения качества жизни ВИЧ-положительных, для формирования и развития сообщества ВИЧ-положительных, а также для развития активизма людей с ВИЧ.

## Заключение

Обычно идеи для специализированных служб просто витают в воздухе у организации, имеющей продолжительный опыт оказания поддержки людям с ВИЧ. Чтобы успешно воплотить их в жизнь, людям, работающим в СПИД-

■ ■ ■ . . . . .

*Уже два года прихожу в Дроп-ин центр. Когда пришел в первый раз, меня поразило, с каким пониманием и теплотой относятся здесь к людям. Потом я узнал о различных службах поддержки и именно там получил нужную мне помощь. До сих пор я временами захожу туда, чтобы посидеть, пообщаться и расслабиться.*

**Франсис, ВИЧ-положительный, г. Бордо**

сервисной организации, необходимо развивать в себе открытость и гибкость. Существует ряд универсальных рекомендаций, которые могут помочь при создании новой специализированной службы.

1. Создаваемые службы должны быть приемлемыми для людей, принадлежащих к различным группам. Так, при создании службы знакомств нужно учитывать особенности и интересы людей разного пола, возраста, сексуальной ориентации, имеющих разный опыт и взгляды в отношении наркотиков. Также необходимо помнить о потребностях родных и близких ВИЧ-положительных. Например, многие успешные досуговые встречи являются «семейными», предназначенными для отдыха семей, затронутых эпидемией.
2. Во время создания новой службы следует всегда помнить о тех потребностях людей с ВИЧ, на которые они направлены. Очень часто случается, что специалисты создают «службу ради службы», основываясь на том, какой сервис они хотели бы увидеть в родной организации, а не на нуждах своих клиентов.
3. В любой области общественной деятельности есть «ловушка благотворительности» – предоставление людям разного рода гуманитарной помощи. Такой подход унижает клиентов, стимулирует исключительно потребительское отношение и препятствует независимости и эмпауэрменту людей с ВИЧ. Главная цель любой службы – помочь человеку обрести силы, знания и навыки для того, чтобы самому изменить свою жизнь к лучшему. Другими словами, службы должны предоставлять людям «удочку, а не рыбу».
4. На первом месте при организации специализированной службы должна оставаться безопасность клиентов: соблюдение конфиденциальности, защита от насилия и оскорблений, отсутствие дискриминации по какому-либо признаку.
5. Очень часто у СПИД-сервисных организаций не хватает опыта для создания новых служб, посвященных определенной потребности людей. В этом случае может оказаться плодотворным не только изучение национального и международного опыта СПИД-сервисных организаций, но и обращение в религиозные, общественные и культурные структуры, имеющие опыт предоставления похожего сервиса, пусть даже и для другой целевой аудитории. Например, первые дроп-ин центры создавались организациями, работающими с гомосексуалами, и лишь впоследствии идея была успешно адаптирована другими общественными организациями.
6. В чем бы ни нуждались люди, они совершенно точно не нуждаются в службе, ограничивающей их автономию и диктующей им, как жить. Создания подобных директивных служб можно избежать с помощью максимально возможного вовлечения людей с ВИЧ в разработку и организацию службы. Для того, чтобы служба работала эффективно и была востребована клиентами, необходимо не только участие людей с ВИЧ в оценке потребностей, но и их привлечение в качестве экспертов, добровольцев и сотрудников служб.



# Вместо послесловия

Поддержка людей, живущих с ВИЧ





Эпидемия СПИДа в России уже более 15 лет, и с каждым годом она захватывает все больше людей. В то же время увеличивается число государственных структур на местном, региональном и федеральном уровнях, которые участвуют в борьбе со СПИДом. В различных уголках страны появляются новые неправительственные СПИД-сервисные организации. Все чаще сами люди с ВИЧ участвуют в борьбе со СПИДом.

Ситуацию с распространением СПИДа переломить не удалось, и эпидемия продолжает развиваться. Но за эти годы было сделано очень много, что вселяет определенную надежду. Разработаны методики противостояния эпидемии. В большинстве регионов реализуются комплексные программы профилактики, совершенствуется медицинский уход в связи с ВИЧ/СПИДом. С каждым днем все большее количество людей получает доступ к антиретровирусной терапии. До недавнего времени немедицинская помощь людям с ВИЧ не была приоритетом большинства СПИД-сервисных организаций. Сегодня становится очевидным, что невозможно изменить ситуацию со СПИДом без противостояния стигме и дискриминации, без оказания помощи людям с ВИЧ и без их вовлечения в этот процесс.

Надеемся, что это пособие поможет лучше понимать потребности людей, живущих с ВИЧ, а также покажет возможные пути для оказания им поддержки и помощи со стороны СПИД-сервисной организации. Мы постарались максимально осветить опыт работы служб поддержки, существующий в России и за рубежом. Вполне возможно, что наши читатели не найдут в этой книге ответов на какие-то вопросы. Главную свою задачу мы видели в том, чтобы сформировать целостное представление о том, в каких направлениях можно развивать деятельность служб. Мы попытались при этом представить не только сами методы, но и роль СПИД-сервисных организаций и людей, живущих с ВИЧ.

*ВИЧ-положительные активисты играют центральную роль в области прав потребителя. Они настоящее сокровище с точки зрения знаний и эксперты в том, как повлиять на существующую политику. У них есть четкое представление о том, чего реально можно добиться и что нужно использовать для достижения цели.*

**Чак Белл, представитель Союза потребителей США**

В отличие от других стран, где активизм людей с ВИЧ начал развиваться с первых дней эпидемии, в России он только начинает зарождаться. В большинстве регионов службы создаются СПИД-сервисными организациями без участия ВИЧ-положительных активистов. Это отличается от опыта стран, где первые службы поддержки для людей, живущих с ВИЧ, появились в самом начале эпидемии. Инициаторами возникновения этих служб были сами люди, которым был поставлен новый тогда диагноз, а также их родные и близкие, которые не могли спокойно смотреть на их страдания и равнодушные официальных лиц. Активисты создавали первые телефоны доверия, организовывали консультации, распространяли информацию.

Наступит время, когда стигматизация ВИЧ-инфекции уменьшится настолько, что дискриминация в связи с ВИЧ уйдет в прошлое, когда мы сможем относиться к ВИЧ/СПИДу так же, как и к любой другой проблеме здравоохранения, и нам не придется сталкиваться с болью и страданиями, к которым привели невежество людей и неравенство в нашем обществе

Предоставление поддержки конкретным людям всегда было приоритетом для этих первых служб и организаций. Кроме того, активисты нового движения протестовали против молчания, дискриминации и равнодушия. Одновременно с оказанием поддержки проводились демонстрации, пресс-конференции, встречи с представителями власти. Люди, затронутые эпидемией, становились реальной общественной силой. Именно они инициировали разработку новых лекарств, обеспечение доступа к лечению, лоббировали принятие антидискриминационного законодательства, внедрение профилактических программ в школах. Более того, активизм людей с

ВИЧ послужил примером для улучшения качества жизни людей в других областях, например для движения людей с онкологическими заболеваниями.

В России движение людей с ВИЧ и их активизм не развивались по причине нескольких факторов. Главной причиной является отсутствие служб поддержки для ВИЧ-положительных. В результате у людей не было ресурсов для решения своих проблем и обретения сил, которые могли бы мотивировать их к оказанию помощи другим.

Во многом это объясняется особенностями современного российского общества. Так исторически сложилось, что долгие годы в нашей стране отсутствовали представления о важности обеспечения индивидуальных потребностей и прав человека. В России до сих пор нет примеров общественного движения стигматизированного сообщества. Такие темы как сексуальность

*С помощью адвокатиования вы можете изменить систему и сделать доброе дело для множества людей, которых вы даже не знаете. Это очень благодарный способ потратить время.*

**Брайн Купер, активист, г. Филадельфия**

и употребление наркотиков до сих пор являются крайне табуированными для большинства россиян.

С другой стороны, в России не было развитой системы служб, занимающихся социальными вопросами. Идеи психосоциальной поддержки до сих пор непривычны для нашей страны. Вопросами СПИДа изначально занимались только медицинские работники, у которых не было ни навыков, ни возможностей для борьбы с социальными последствиями эпидемии.

Сегодня на различных уровнях власти все больше осознается необходимость консолидации усилий государственных и общественных организаций, а также людей, живущих с ВИЧ. Можно говорить о том, что в России сложились все предпосылки для развития активизма людей с ВИЧ. В различных регионах страны появляются ВИЧ-положительные активисты, которые готовы что-то сделать для изменения ситуации, создаются группы взаимопомощи людей с ВИЧ. Все чаще говорится о необходимости вовлечения людей, затронутых эпидемией, в программы по борьбе со СПИДом.

Однако не следует забывать, что движение людей, живущих с ВИЧ, имеет свою историю. Начиналось это движение именно с оказания поддержки, которая позволяет людям обрести силы и контроль над своей жизнью. Именно службы поддержки

помогают людям заниматься самоадвокатированием – активно представлять и отстаивать свои интересы, не допускать нарушения своих прав. Люди учатся предотвращать дискриминацию, становятся более открытыми и перестают мириться с существующим порядком в обществе. При этом у многих людей продолжается процесс эмпатизации, и со временем они осознают желание помогать другим. Те ВИЧ-положительные, которые научились отстаивать собственные права, начинают заниматься адвокатированием – представлять интересы сообщества людей с ВИЧ на региональном, государственном и международном уровнях.

Службы поддержки помогают людям заниматься самоадвокатированием – активно представлять и отстаивать свои интересы, не допускать нарушения своих прав

В этом случае люди с ВИЧ и специалисты СПИД-сервисных организаций становятся активными и равными партнерами. ВИЧ-положительные начинают взаимодействовать со специалистами, которые, в свою очередь, отказываются от лидерства и становятся более открытыми к сотрудничеству.

Формирование ВИЧ-положительного сообщества и его объединение со СПИД-сервисными организациями только начинается в России. Можно надеяться, что этот процесс приведет к ситуации, когда в каждом регионе будут действовать эффективные и разнообразные службы поддержки людей с ВИЧ, а стигма и дискриминация в обществе начнут уменьшаться.

В конечном итоге это приведет к тому, что стигматизация ВИЧ-инфекции уменьшится настолько, что дискриминация в связи с ВИЧ уйдет в прошлое. Когда-нибудь мы сможем относиться к ВИЧ/СПИДу так же, как и к любой другой проблеме здравоохранения, и нам не придется сталкиваться с болью и страданиями, к которым привели невежество людей и неравенство в нашем обществе.



# Дополнительная информация

Поддержка людей, живущих с ВИЧ

# ГЛОССАРИЙ



**Адвокатирование (advocacy)** – действия и меры, влияющие на людей, принимающих общественно значимые решения.

**Активист (activist)** – человек, предпринимающий активные действия, способствующие изменению ситуации в обществе. Обычно активисты являются выразителями интересов той или иной группы населения.

**Активизм (activism)** – действия, направленные на изменение ситуации в обществе, предпринимаемые частными лицами по идеологическим или моральным мотивам.

**Активное слушание (active listening)** – коммуникативная техника, применяемая для более эффективного общения, в частности во время консультирования. Цели активного слушания – максимально полное внимание к говорящему, большее понимание его ситуации, и поддержка говорящего в выражении его чувств и идей.

**Бадди-систем (buddy system)** – дословно «система приятелей». Служба ухода за больными и умирающими людьми, в рамках которой добровольцы организации регулярно навещают клиента, предоставляя ему общение, помощь по дому и другую поддержку, обычно осуществляемую членами семьи и близкими друзьями.

**Вирусная нагрузка (viral load)** – отражает количество свободных частиц (копий) вируса, циркулирующих в крови. Анализ на вирусную нагрузку обычно основан на методе полимеразной цепной реакции (ПЦР) и измеряет количество копий РНК или ДНК вируса.

**ВИЧ (Human Immunodeficiency Virus)** – вирус иммунодефицита человека. Относится к лентивирусам, подгруппа ретровирусов. Способен со временем уменьшать количество Т-лимфоцитов, приводя к развитию СПИДа.

**ВИЧ-ассоциированные заболевания (HIV-associated diseases)** – заболевания, связанные с развитием ВИЧ-инфекции. К ним в первую очередь относятся оппортунистические инфекции и онкологические заболевания, связанные с иммунодефицитом, а также заболевания нервной и других систем организма, вызываемые самим ВИЧ. Иногда к ВИЧ-ассоциированным заболеваниям относят нежелательные состояния, вызванные лечением ВИЧ-инфекции.

**ВИЧ-положительный (HIV-positive)** – человек, у которого были выявлены антитела к ВИЧ. В контексте данного издания ВИЧ-положительными называют только тех людей, которым известно о своем диагнозе. Данный термин является более предпочтительным, чем «ВИЧ-инфицированный», который многие люди с ВИЧ находят унижительным для их достоинства.

**ВИЧ-статус (HIV-status)** – наличие или отсутствие ВИЧ-инфекции в организме конкретного человека. ВИЧ-статус может быть отрицательным или положительным. Если у человека был риск передачи ВИЧ, но тестирование на ВИЧ не проводилось, его ВИЧ-статус является не известным.

**Группы «Анонимные наркоманы» (Narcotics Anonymous group)** – общественное движение групп взаимопомощи, ставящих целью выздоровление от наркотической зависимости. Основано по аналогии с более ранним движением «Анонимных алкоголиков». Лечение наркозависимости на группах проходит по программе «12 шагов» – системы выздоровления, основанной на признании своей зависимости и общении с «Высшей Силой».

**Группы взаимопомощи (self-help groups)** – регулярно собирающиеся группы людей, объединенных общей проблемой или ситуацией. Организаторами и ответственными лицами на группе являются сами участники. Группу может вести фасилитатор, который также должен разделять проблему или ситуацию, объединившую других участников. Группы взаимопомощи признаны эффективным методом для повышения качества жизни и развития активизма людей с хроническими заболеваниями, принадлежащих к стигматизированным группам.

**Группы поддержки (support groups)** – регулярно собирающиеся группы людей, объединенных общей проблемой или ситуацией. Служат для обмена опытом, информацией и оказания поддержки. Организатором таких групп выступает общественная или государственная организация. Группу ведет профессиональный фасилитатор, обычно сотрудник организации, в которой проходит группа. Группы поддержки считаются эффективным методом

для повышения качества жизни людей, особенно живущих с хроническими заболеваниями и принадлежащих к стигматизированным группам.

**Группы психотерапевтические (psychotherapy groups)** – один из методов психотерапии. Члены психотерапевтической группы участвуют в дискуссии и общаются между собой с целью разрешения своих психологических проблем и личностного роста. Группу ведет профессиональный психотерапевт, который особым образом структурирует общение в рамках такой группы. Условия членства в группе, правила общения и отбор участников определяются психотерапевтом.

**Доброволец (volunteer)** – человек, добровольно участвующий в какой-либо деятельности, не предусматривающей материального вознаграждения. В общественных и государственных организациях – человек, работающий в них без оплаты труда. Добровольчество обычно связано с идеологическими и общественными мотивами.

**Дискордантная пара (discordant pair)** – пара людей, находящихся в сексуальных или романтических отношениях, один из которых ВИЧ-положительный, а второй ВИЧ-отрицательный. При этом о разнице ВИЧ-статусов известно обоим партнерам. Обычно подразумевается, что пару связывают продолжительные отношения с определенными взаимными обязательствами. Дискордантные пары могут быть гетеросексуальными или гомосексуальными, моногамными или полигамными, состоять в официальном браке или нет, партнеры могут жить вместе или раздельно, у пары также могут быть дети. Главными особенностями таких пар является риск передачи ВИЧ от одного партнера к другому, а также беспокойство о возможной болезни и смерти одного из партнеров.

**Дискриминация (discrimination)** – необоснованные ограничения прав и свобод людей, обычно из-за их принадлежности к стигматизированной в обществе группе. Является непосредственным следствием стигмы.

**Инсайт (insight)** – дословно озарение, в психотерапии означает состояние, когда человек осознает особенности своей личности и отношений с другими людьми, которые раньше были для него не очевидны. Инсайт является целью многих направлений психотерапии.

**Интернет (internet)** – глобальная информационная система, части которой логически взаимосвязаны друг с другом посредством единого адресного пространства, основанного на протоколе TCP/IP. Состоит из множества взаимосвязанных компьютерных сетей и обеспечивает удаленный доступ к компьютерам, электронной почте, доскам объявлений и базам данных.

**Интернет-ресурс (internet resource)** – совокупность веб-страниц или веб-сайтов, объединенных по смыслу, навигационно и физически находящихся на одном веб-сервере.

**Ипохондрия (hypochondria)** – болезненное состояние сознания, характеризующееся воображаемыми или преувеличенными опасениями заболеваний.

**ИППП (STD)** – инфекция, передаваемая половым путем. Наиболее распространенные ИППП – сифилис, хламидиоз, шанкр, гонорея.

**Квилт (Quilt)** – памятное полотно, изготовленное в память о человеке, умершем от СПИДа. Первый Квилт был сшит в 1987 Кливом Джонсом в память об умершем друге. Квилт выражает горечь утраты близких, а также служит способом привлечения внимания общества к эпидемии и ее последствиям. На основе первых центров по изготовлению памятных полотен возникло Международное движение «КВИЛТ», занимающееся сбором и хранением полотен, а также проведением их публичных показов.

**Клиент (client)** – юридическое или физическое лицо, пользующееся услугами другого физического или юридического лица. В службах поддержки клиентами являются все люди, получающие услуги службы непосредственно, либо удаленно, например при чтении печатных материалов. В службах поддержки людей с ВИЧ клиентами также являются сексуальные партнеры, близкие и родственники ВИЧ-положительных. С особыми представлениями связано понятие клиент в консультировании и психотерапии, которые являются клиентцентрированными методами поддержки, ориентированными на индивидуальный подход к каждому человеку.

**Коинфекции (coinfections)** – разные инфекции, одновременно присутствующие в организме. Коинфекции могут влиять друг на друга, усиливая или ослабляя развитие заболевания, связанного с одной из них.

**Консультант (consultant)** – в данном пособии консультантом называется человек, обладающий навыками и знаниями для проведения консультаций людей с ВИЧ. Консультант предоставляет особый вид услуг, целью которых является изучение проблем, поиск методов их решения, предоставление информации и оказание поддержки. Консультации могут применяться при трудностях в общении с другими людьми, психологических и социальных проблемах, а также временных кризисных состояниях.



**Ловушка ценностей (value trap)** – ошибка консультанта или другого специалиста, который путает собственные моральные или религиозные представления с этическими правилами своей профессии. Обычно ловушка ценностей приводит к навязыванию личных взглядов другим людям и ущемлению прав клиентов.

**Липодистрофия (lipodystrophy)** – накопление и перераспределение жировой ткани – в частности, у пациентов, принимающих противовирусную комбинированную терапию при ВИЧ-инфекции.

**Паллиативная помощь (palliative care)** – лечение и уход, которые не обеспечивают выздоровление, а лишь облегчают болезненные симптомы. Паллиативная помощь может включать целый комплекс мер, направленных на облегчение как физических, так и душевных страданий, и достижение максимально комфортных условий жизни умирающих пациентов.

**Патронажная служба (patronage care)** – в области медицины служба при государственной, коммерческой или общественной организации, обеспечивающая систематическое наблюдение и предоставление услуг медицинских специалистов пациентам. Патронажные службы для тяжелобольных и умирающих людей предоставляют медицинский и социальный уход на дому.

**Права (rights)** – основные права и свободы, которыми должен располагать каждый человек, включая право на жизнь, свободу мысли и выражения, равенство перед законом и общее благополучие. Современная идеология прав человека сформировалась после Второй мировой войны. Всеобщей декларацией прав человека оговариваются права человека, которые обязуется соблюдать государство. Данные права считаются минимальным стандартом, гарантирующим свободное и полноценное развитие потенциала каждого человека. Люди, живущие с ВИЧ, и их близкие относятся к группам, уязвимым перед нарушением прав человека. Причина этому – стигматизация и дискриминация людей с ВИЧ, существующие на самых разных уровнях общества. В службах поддержки должно гарантироваться равное отношение к каждому клиенту и его правам. К таким правам в первую очередь относятся конфиденциальность, гарантия квалифицированной помощи, уважение к личности клиента, отсутствие дискриминации.

**Противовирусное лечение (antiretroviral treatment)** – лечение антиретровирусными препаратами, применяемое при ВИЧ-инфекции. В настоящее время является наиболее эффективным методом лечения, которое при успешном применении обеспечивает снижение вирусной наг-

рузки, сохранение и восстановление иммунного статуса, а также предотвращает развитие стадии СПИДа. Обычно применяется в комбинации из двух, трех или более препаратов. Одними из главных проблем при комбинированном противовирусном лечении ВИЧ-инфекции являются необходимость соблюдения схемы приема препаратов и возможность побочных действий.

**Профилактика вертикального пути передачи (prevention of vertical transmission)** – в области ВИЧ/СПИДа комплекс мер, направленных на предупреждение передачи ВИЧ от матери к ребенку. Профилактика вертикального пути передачи объединяет профилактические меры во время беременности, родов и в послеродовой период, предоставляемые ВИЧ-положительным женщинам и их детям. Обычно включает в себя антиретровирусную терапию во время беременности и родов, отказ от грудного вскармливания, иногда плановое кесарево сечение.

**Профилактика вторичная (secondary prevention)** – комплекс мер, направленных на предотвращение дальнейшей передачи инфекции от людей, инфицированных данным возбудителем. В отношении ВИЧ-инфекции под вторичной профилактикой обычно подразумеваются меры, направленные на предотвращение рискованного с точки зрения передачи ВИЧ поведения ВИЧ-положительных людей.

**Психотерапевт (psychotherapist)** – специалист, обычно с медицинским и/или психологическим образованием, осуществляющий лечебное воздействие с помощью влияния на эмоции, суждения и самосознание человека. Данное воздействие происходит в рамках особым образом структурированного общения психотерапевта с пациентом и служит целям психологической коррекции людей с психическими расстройствами, а также может использоваться для личностного роста и психологической помощи психически здоровым людям.

**Пункт обмена шприцев (needle exchange program)** – один из методов снижения вреда от употребления наркотиков. Снижение вреда предполагает, что если человек не может отказаться от потенциально опасного поведения, необходимо по крайней мере минимизировать причиняемый им вред. Пункты обмена шприцев предназначены для предотвращения инъекций использованными шприцами среди потребителей инъекционных наркотиков. Обычно обмен использованных шприцев осуществляется только в комплексе с другими мерами.

**Равный равному (peer programs)** – программы обучения, ухода и профилактики, в которых услуги предоставляются человеком, обладающим общими с клиентом характеристиками (возраст, пол, национальность, наличие ВИЧ). Данный подход позволяет специалисту использовать свой жизненный опыт и способствует большему доверию со стороны клиентов. Обычно подход равный равному используется в программах профилактики. Тем не менее он также эффективен в службах поддержки людей с ВИЧ; например, службы консультирования людей с ВИЧ могут строиться по этому принципу.

**Резистентность (resistance)** – привыкание к лекарственному препарату – способность организма, микроорганизма или вируса утрачивать чувствительность к лекарству. Резистентность является одной из главных проблем в использовании противовирусных препаратов для лечения ВИЧ-инфекции.

**Самоадвокатирование (self-advocacy)** – действия, направленные на защиту собственных прав и представление собственных интересов с целью улучшения качества жизни.

**Сайт (site)** – место в Интернете, которое определяется своим адресом, имеет владельца и состоит из веб-страниц, которые воспринимаются как единое целое. Строгого определения сайта не существует – например, некоторые разделы больших интернет-ресурсов вполне могут восприниматься их владельцами как отдельные сайты.

**Сгорание (burnout)** – подавленное психологическое состояние, возникающее у специалистов после длительного периода работы с клиентами. Службы социально-психологической поддержки организуют регулярные мероприятия для своих сотрудников с целью профилактики «сгорания».

**Сексизм (sexism)** – идеология, которая утверждает неравное положение и разные права мужчин и женщин. В патриархальном обществе сексизм подразумевает неполноценность и меньшую социальную значимость женщин.

**Симптоматическая помощь (symptomatic care)** – медицинская помощь, направленная на облегчение неприятных и болезненных симптомов, но не на устранение их причины. Является одним из составляющих ухода за умирающими пациентами.

**Специалист (specialist)** – в контексте данной книги человек, по роду своей деятельности предоставляющий услуги людям с ВИЧ. В основном специалистами являются люди, для которых данная работа является профессией.

**СПИД-сервисная организация (AIDS-Service Organization)** – медицинская, социальная или любая другая организация или служба, активно занимающаяся профилактикой ВИЧ/СПИДа, лечением или поддержкой людей, затронутых эпидемией.

**Стигма (stigma)** – в области социальных наук сильный социальный стереотип, который полностью меняет отношение к другим людям и к самим себе, заставляя относиться к человеку только как к носителю нежелательного качества.

**Супервизия (supervision)** – система профессиональной поддержки специалистов, в частности консультантов. Основная задача супервизии – решение эмоциональных проблем и предотвращение ошибок, связанных с особенностями данной сферы деятельности. Может осуществляться в виде консультаций, либо в виде групповых встреч.

**Супервизор (supervisor)** – сотрудник, осуществляющий контроль за работой специалистов и предоставляющий им профессиональную поддержку. В службах консультирования супервизор проводит индивидуальные и групповые супервизии, а также занимается менеджментом службы, организацией условий труда и повышением квалификации консультантов.

**Фасилитатор (facilitator)** – человек, занимающийся организацией и ведением групповых форм работы с целью повышения их эффективности. Задача фасилитатора следить за регламентом и способствовать комфортной атмосфере, сплочению группы и плодотворному обсуждению. Группы поддержки и взаимопомощи относятся к тем видам групповой работы, при которых необходимо присутствие фасилитатора.

**Фокус-группа (focus-group)** – метод качественного социологического исследования, цель которого определить реальное отношение и взгляды людей по тому или иному вопросу. Проводится в группе численностью не более 8 человек, обычно это группа людей, объединенных по какому-то признаку, например, люди с ВИЧ. Проводится в виде беседы в свободной форме, регулирующей вопросы, направленными на определение отношения людей.

**Хоспис (hospice)** – учреждение, предоставляющее комплексный уход людям, находящимся на стадии умирания. Призвано обеспечить максимально комфортные условия жизни на последнем ее этапе. Обычно оказывает стационарную помощь.

**Эмпаурмент (empowerment)** – от английского слова «power» (сила, власть, полномочия, энергия). Процесс, в результате которого представители стигматизированной группы овладевают информацией, навыками и ресурсами для независимости и управления своей жизнью.

**Этика (ethics)** – правила и нормы, которым должен следовать человек как представитель определенного общественного института или профессионального сообщества. Эпидемия СПИДа оказала значительное влияние на этику людей помогающих профессий, в частности, побудила пересмотреть отношение к правам пациента во многих странах.

# ИСПОЛЬЗУЕМАЯ ЛИТЕРАТУРА



- Жизнь с ВИЧ. Выпуск третий. Просветительский центр «ИНФО-Плюс», 2000.
- Коттлер Д., Браун Р. Психотерапевтическое консультирование. Питер, 2001.
- Кочюнас Р. Основы психологического консультирования. Академический проект, 1999.
- Меновщиков В. Ю. Введение в психологическое консультирование. Смысл, 2000.
- Методы телефонного консультирования – материалы обучающего семинара. Просветительский центр «ИНФО-Плюс», 2003.
- Основные сведения о ВИЧ/СПИДе – материалы обучающего семинара. Просветительский центр «ИНФО-Плюс», 2003.
- От принципа к практике: расширение участия людей, живущих с ВИЧ/СПИДом или пострадавших от ВИЧ/СПИДа (РЛВС). ЮНЕЙДС, 2000.
- Популярно о СПИДе. Просветительский центр «ИНФО-Плюс», 2003.
- Портал Aids.ru (<http://www.aids.ru>). 1998-2003.
- Савельева И., Недзельский Н., Толмасова А. Группы взаимопомощи. ООБФ «Российский фонд «ИМЕНА», 1998.
- Словарь терминов по СПИДу. Просветительский центр «ИНФО-Плюс», 2003.
- СПИД: стигма и дискриминация – материалы обучающего семинара. Просветительский центр «ИНФО-Плюс», 2003.
- Телефон доверия по ВИЧ/СПИДу. Организация, менеджмент, консультирование. Ассоциация телефонов доверия по ВИЧ/СПИДу, 2002.
- 4th European Conference on the Methods and Results of Social and Behavioural Research on AIDS «European Approach Towards AIDS: Research, Policy, Prevention and Care».
- Advocacy in Action: a toolkit to support NGOs and CBOs responding to HIV/AIDS, The International Council of AIDS Service Organizations (ICASO), The International HIV/AIDS Alliance, 2002.
- AIDS Survival Project. December, 2000.

- A Report on HIV Case Management Services In Massachusetts, Prepared for the Massachusetts Department of Public Health July, 15, 2003.
- Barth, R. P., Pietrzak, J., & Ramler, M. Families living with drugs and HIV: Intervention and treatment strategies. New York, NY: Guilford Press, 1993.
- Body Positive. Volume XII, Number 7, 1999.
- Body Positive. Volume XV, Number 7, 2002.
- Body Positive. Volume XVI, Number 1, 2003.
- Caring for carers. UNAIDS Case study, 2000.
- Crawford Nicole. A matter of life and death. Monitor on Psychology, Volume 34, Number 9, 2003.
- CRIA update. Volume 9, Number 5.
- Davids Julie. Towards an HIV/AIDS Health Education Movement. GMHC Treatment Issues, Volume 16, Number 11, 2002.
- Dilley, J. W., Pies, C., & Helquist, M. (Eds.). Face to face: A guide to AIDS counseling. 1989.
- Ethics and HIV/AIDS: A Guide for the Mental Health Practitioner. American Psychological Association.
- Faith Community Responses to HIV/AIDS. Center for Development and Population Activities.
- Folkman S, Chesney MA, Christopher-Richards A. Stress and coping in care giving partners of men with AIDS, Psychiatric Manifestations of HIV Disease, 1994.
- Greater Involvement of PLHA In NGO Service Delivery: Findings From a Four-country Study. Population Council, 2002.
- Groups: Moving from professional leadership to mutual support. Ontario Health Promotion, E-Bulletin, 2003.
- Harmon Kelly Saffreed. AIDS Activism Benefits Us All, Positively Aware. 2000.
- Hays RB, Magee RH, Chauncey S. Identifying helpful and unhelpful behaviours of loved ones: the PWA's perspective, AIDS Care. 1994.
- Hemphill Mary Lynn. Considering Hospice, AIDS Survival Project. 2002.
- Herek Gregory M. Thinking about AIDS and stigma: a psychologist's perspective, Journal of Law, Medicine & Ethics. Winter, 2002.
- Home Care for People Living with HIV/AIDS, UNASO Best Practice Series. Volume 2, Issue 1.
- David M. Aronstein and Bruce J. Thompson, Editors. HIV and Social Work: A Practitioner's Guide. The Haworth Press, 1998.
- Journal of Counseling Psychology. Volume 49, Number 2.

- Journal of Counseling Psychology. Volume 50, Number 3.
- Judith Rabkin, PhD, MPH, Robert Remien, PhD, and Christopher Wilson, PhD, MPH. Good Doctors, Good Patients. 1994.
- Kelly JJ, Chu SY, Buehler JW. AIDS deaths shift from hospital to home. American Journal of Public Health, 1993.
- Kindermann, S. S., Matteo, T. M., & Morales, E. HIV Training and Perceived Competence Among Doctoral Students in Psychology. Professional Psychology: Research and Practice, 1993.
- Lord Michal Anne. Recreation & AIDS: Reflections and Reaffirmation, Parks & Recreation. 2000.
- Link Bruce G. On Stigma and its Public Health Implications. Columbia University, 2001.
- Living well with HIV 2002 seminar series, Summaries & reports. Terrence Higgins Trust, 2003.
- Marer Marcelo. Treatment Information: How It Becomes Power, Body Positive. Volume XI, Number 4/5, 1998.
- McCann K, Wadsworth E. The role of informal carers in supporting gay men who have HIV related illness. What do they do and what are their needs? AIDS Care, 1992.
- O'Leary, A., & Jemmott, L. S. Women and AIDS: Coping and Care, 1996.
- Omoto, A. M., & Snyder, M. Sustained helping without obligation: Motivation, longevity of service, and perceived attitude change among AIDS volunteers. Journal of Personality and Social Psychology, 1995.
- People With AIDS Newslines. Issue 73, 1992.
- Positive, Engaged, Involved. The Participation of People Living with HIV/AIDS (PLHA) in Community-based Organizations. Population Council, 2002.
- Self-Advocacy. National Mental Health Consumers' Self-Help Clearinghouse.
- Smith Deborah. 10 ways practitioners can avoid frequent ethical pitfalls, Monitor on psychology. Volume 34, Number 1, 2003.
- Self Help and Empowerment: What Is It? Norwegian Self-help Forum (NSF), 2002.
- The Involvement of People Living with HIV and AIDS in the Planning of Service. The UK Coalition of People living with HIV and AIDS, 1995.
- Tips for the Helping Professional: Exploring your role in the world of self-help. Self Help Resource Centre.
- Training & Support for people with HIV around sex and relationships. Terrence Higgins Trust, 2002.
- Young Jim. Making Space for PHAs. AIDS Committee of Ottawa.





## Российское представительство Charities Aid Foundation (CAF Россия)

**Charities Aid Foundation (CAF)** – один из крупнейших международных благотворительных фондов, основан в Великобритании в 1924 г., имеет сеть представительств в семи регионах мира. В управлении CAF находится около 1,5 млрд фунтов стерлингов.

Российское представительство фонда – **CAF Россия** – успешно работает в Москве с 1993 г.

**CAF оказывает помощь тем, кто занимается благотворительностью. Где бы мы ни работали, наша цель – сделать благотворительные пожертвования наиболее эффективными, объединяя ресурсы, знания и опыт некоммерческого и финансового секторов.**

### Основные направления работы CAF Россия:

#### I. Содействие донорам (жертвователям), программы грантов:

**CAF Россия** помогает коммерческим компаниям и благотворительным фондам в следующих сферах деятельности:

- разработка благотворительных и социальных проектов с учетом специфики и интересов доноров, нужд сообщества в регионах реализации проектов и других значимых факторов;
- профессиональное управление благотворительными и социальными проектами, в том числе, посредством проведения грантовых программ;
- юридическое и финансовое сопровождение указанных направлений работы.

#### II. Развитие филантропии в России:

**CAF Россия** стремится создавать и поддерживать новые формы филантропии:

- развитие корпоративной социальной ответственности как наиболее эффективной формы участия бизнеса в поддержке социально значимых инициатив;
- развитие фондов местных сообществ, позволяющих эффективно собирать и распределять средства на решение проблем небольшого сообщества – города, района;
- поддержка деятельности корпоративных и частных благотворительных фондов;
- привлечение пожертвований от частных лиц.

#### III. Поддержка гражданского общества в России:

**CAF Россия** осуществляет ряд важных проектов, направленных на развитие гражданского общества в России:

- совершенствование российского законодательства о некоммерческих организациях и благотворительной деятельности;
- консультационная и тренинговая поддержка некоммерческих организаций в сотрудничестве с партнерской организацией – фондом «Школа НКО»;
- издание единственного в России аналитического журнала о корпоративной филантропии и социальном партнерстве «**Деньги и благотворительность**».

**Ольга Алексеева, директор CAF Россия:** «За прошедший год в CAF Россия появилось много новых программ, новых идей. Но об одной программе, которая началась в 2003 году, мне хотелось бы сказать особо. Это программа помощи людям, живущим с ВИЧ/СПИД. СПИД в России до сих пор воспринимается как проблема одних маргиналов, почти как наказание за грехи наркоманам и представителям иной сексуальной ориентации. Но СПИД – трагедия всех и каждого, и с учетом той скорости, с какой распространяется инфекция в России, эта беда может скоро войти в каждый дом. Наша страна занимает одно из первых мест в мире по скорости распространения инфекции. Это не то первое место, которым можно было бы гордиться».

Адрес: 125009, Россия, Москва, ул. Тверская, 24/2,

строение 1, подъезд 3, этаж 5.

Телефон: (095) 792.5929. Факс: (095) 792.5986.

Электронная почта: [cafrussia@cafrussia.ru](mailto:cafrussia@cafrussia.ru)

Интернет: <http://www.cafussia.ru>; <http://www.cafonline.org>



## Фонд «Сибирь-СПИД-Помощь»

Томский Областной Общественный Благотворительный Фонд «Сибирь-СПИД-Помощь» был создан в 1995 году в поддержку международного антиСПИДовского движения и национальной программы по СПИДу в России. Миссией организации является противодействие распространения эпидемии СПИДа, пропаганда здорового образа жизни и защита прав и интересов человека в области здравоохранения.

На сегодняшний день Фонд работает в нескольких направлениях с различными целевыми группами: профилактика ВИЧ, наркомании и ИППП среди молодежи; популяризация идеи добровольчества; пропаганда безопасного поведения среди мужчин, практикующих секс с мужчинами; профилактика ВИЧ и насилия среди женщин секс-бизнеса; проведение социологических исследований в области здравоохранения; издание печатной продукции по ВИЧ/СПИДу и смежным проблемам; развитие Интернет-ресурсов о социально-значимых заболеваниях.

Одним из приоритетных направлений деятельности в настоящий момент является создание и развитие служб поддержки для людей с ВИЧ, в частности групп, взаимопомощи ВИЧ-положительных в Сибирском регионе, в котором стремительно увеличивается количество людей, получивших диагноз ВИЧ-инфекция.

Фонд «Сибирь-СПИД-Помощь» реализует проект «Сибирская сеть СПИД-сервисных организаций. Поддержка людей, живущих с ВИЧ/СПИДом, организация и менеджмент групп взаимопомощи для ВИЧ-положительных». Реализация и развитие данного проекта стали возможными благодаря поддержке Агентства США по Международному развитию (UNAIDS) через Pact Inc. в рамках программы «Community Reach». Проект реализуется в семи регионах Сибири: в Красноярском и Алтайском краях и в Томской, Новгородской, Иркутской, Кемеровской и Омской областях.

Сейчас во многих российских регионах, в том числе и в Сибири, появились группы активистов, планирующих оказание поддержки людям с ВИЧ и создание групп взаимопомощи. Мы считаем, что активисты и специалисты, работающие с ВИЧ-положительными, нуждаются в методических и информационных материалах, благодаря которым их начинания будут успешными и приведут к дальнейшему развитию сообщества людей, живущих с ВИЧ.

Адрес: 634021, Россия, Томск, ул. Елизаровых, 70а  
Телефон/факс: (3822) 24.4459  
Электронная почта: [aidsaid@mail.tomsknet.ru](mailto:aidsaid@mail.tomsknet.ru)  
Сайт: <http://www.tomsk.aids.ru>



## Просветительский центр «ИНФО-Плюс»

Просветительский центр «ИНФО-Плюс» – благотворительная СПИД-сервисная организация, которая способствует созданию на территории России и стран бывшего Советского Союза условий для доступа к информации, поддержке и уходу в связи с ВИЧ для каждого человека, а также соблюдения прав всех социальных групп, затронутых эпидемией.


Центр распространяет информацию о ВИЧ/СПИДе посредством Интернет-портала Aids.ru, печатных материалов, кампаний социальной рекламы и сотрудничества со СМИ. Центр регулярно проводит обучающие мероприятия для сотрудников и добровольцев Центра, ВИЧ-положительных активистов, специалистов СПИД-сервисных и других организаций. Также организация предоставляет психосоциальную поддержку людям, затронутым эпидемией, в рамках общественного центра «Позитив».

Одной из главных задач Просветительского центра «ИНФО-Плюс» является уменьшение стигмы и дискриминации в связи с ВИЧ как основного препятствия для профилактики и ухода, а также соблюдения прав человека в области СПИДа. Согласно политике Центра добиться этого можно только благодаря распространению достоверной информации в обществе, а также психосоциальной поддержке людей с ВИЧ, развитию их активизма и большому вовлечению людей, затронутых эпидемией, в борьбу со СПИДом.

Просветительский центр «ИНФО-Плюс» всегда уделял большое внимание развитию движения людей, живущих с ВИЧ в России. Люди с ВИЧ вовлечены на всех уровнях деятельности организации. Центр также сотрудничает с ВИЧ-положительными активистами, группами и организациями людей с ВИЧ из различных регионов. Способствуя эмпатии людей с ВИЧ, Просветительский центр «ИНФО-Плюс» предоставляет комфортное пространство, информацию, обучение, очные и телефонные консультации людям, затронутым эпидемией.

Ситуация со СПИДом в России может измениться, если люди с ВИЧ будут равными партнерами в борьбе с эпидемией. Развитие сообщества людей с ВИЧ, а также объединение усилий ВИЧ-положительных активистов, государственных, общественных и коммерческих организаций на региональном, национальном и международном уровнях позволит более успешно решать многие вопросы, связанные с ВИЧ/СПИДом.

Адрес: 129110, Москва, а/я 30  
Телефон/факс: (095) 933.4233  
Телефон доверия: (095) 933.4232  
Электронная почта: [infoplus@aids.ru](mailto:infoplus@aids.ru)  
Интернет: <http://www.infoplus.aids.ru>; <http://www.aids.ru>



Одной из главных задач Просветительского центра «ИНФО-Плюс» является уменьшение стигмы и дискриминации в связи с ВИЧ как основного препятствия для профилактики и ухода, а также соблюдения прав человека в области СПИДа. Согласно политике Центра добиться этого можно только благодаря распространению достоверной информации в обществе, а также психосоциальной поддержке людей с ВИЧ, развитию их активизма и большему вовлечению людей, затронутых эпидемией, в борьбу со СПИДом.

ИНФО+

