



**ПОЗИТИВНОЕ
ВЛИЯНИЕ**





Региональная общественная
организация «Сообщество людей,
живущих с ВИЧ»

Данная публикация подготовлена и издана РОО «Сообщество людей, живущих с ВИЧ» в рамках комплекса мероприятий, направленных на предупреждение распространения ВИЧ-инфекции на территории Российской Федерации, реализуемых Общероссийской общественной организацией «Российский Красный Крест» в соответствии с постановлением Правительства Российской Федерации № 1079, от 23 декабря 2009 года.

«Позитивное влияние»

Июнь, 2010

Автор: Игорь Садреев

Фотограф: Олеся Курпьева

ВСТУПИТЕЛЬНОЕ СЛОВО

Долгие годы эпидемия ВИЧ/СПИДа в России оставалась анонимной – скрытые лица, искаженные голоса, вымышленные имена. Телевидение и пресса пугали статистическими выкладками, врачи лечили каких-то «больных», журналисты искали трагедии и находили их. Герои этой книги – всего семь человек – не скрывают своих имен и лиц. Они не стали прятаться, а напротив – взяли на себя ответственность и решили открыто бороться с эпидемией, каждый по-своему. Кто-то работал на телефоне доверия, кто-то создал группу взаимопомощи, кто-то участвовал в разработке государственной стратегии, кто-то проводил тренинги, кто-то общался со СМИ. Каждый преуспел в своем направлении. Вместе с тем, они приносят пользу обществу, как любой добропорядочный гражданин: работают, платят налоги, воспитывают детей, ходят на выборы, покупают продукты в магазинах.

Эти люди родились в разное время, в столицах и маленьких городах. Здесь и приморский Мариуполь, и молдавский Фалешты, заводская Москва и самоотийная Уфа. Часовщик, кондитер, юрист, бизнесмен, литработник – объединили их три слова, произнесенные когда-то врачом: «У тебя ВИЧ». Их жизнь четко разделилась на «до» и «после». До ВИЧ-инфекции они не подозревали о существовании друг друга. После – стали одной командой.

В первой части этой книги, которая называется «Портреты», вы сможете прочитать краткие биографии наших героев. У кого-то в дипломе стоит пометка «КГБ», кто-то продавал «Фанту» во время Олимпиады-80, а кто-то торговал импортными сигаретами напротив Макдоналдса, кто-то снимался в фильме «Антидурь» или был председателем Совета пионерского отряда. И здесь же найдете рассказ о том, какой вклад они внесли в общее дело борьбы с эпидемией.

Вторая глава называется «Прямая речь». Здесь наши герои сами говорят о себе. Почему ВИЧ-инфекция перестала быть просто диагнозом, а стала еще и работой. Как они сделали первый шаг, о чем думали и чего боялись. Как открыли свой ВИЧ-статус и выступали перед телекамерами. Когда почувствовали себя не просто активистами, а профессионалами. Наконец, чего они достигли, о чем мечтают. В чем, на их взгляд, состоит роль людей, живущих с ВИЧ, в противодействии пандемии.

Эта книга – не официальный доклад и не экспертное заключение, это взгляд и опыт конкретных людей: дышащих, ошибающихся, категоричных, наивных, трудных, ранимых, амбициозных, живых. Семь героев этой книги не готовы служить примером или образцом для подражания, они лишь хотят рассказать о своих победах и ошибках, разочарованиях и надеждах – возможно, в ком-то из них вы увидите и себя, вне зависимости от вашего ВИЧ-статуса.



Часть первая

Портреты



**АННА ДУБРОВСКАЯ,
президент региональной общественной
организации «ГолосАнтиСПИД»**



Родилась в 1979 году в Уфе. С детства мечтала стать нотариусом, поэтому после окончания гимназии с английским уклоном продолжила учебу в колледже на юридическом факультете. Окончила его с красным дипломом и без экзаменов поступила сразу на третий курс юридического факультета Башкирского государственного университета. Время с того момента и до 2000 года, когда узнала о своем ВИЧ-статусе, называет «белым пятном». Тогда в Уфе не было специализированных организаций, кроме государственного СПИД-центра. Но постепенно вокруг Анны сформировался круг друзей и знакомых с ВИЧ-статусом. «Мы держались друг друга, поддерживали, старались узнавать и передавать информацию, которой тогда было очень мало». В 2004 году по приглашению друзей поехала в Набережные Челны на открытие группы взаимопомощи¹, вдохновилась примером соседей и вернулась в родной

город с идеей создания такой же группы.

Первое время инициативная команда из трех человек собиралась на квартирах втайне от родителей. Затем Анна приняла участие в форуме людей, живущих с ВИЧ, в Приволжском округе. «В Оренбурге я увидела очень много активистов, меня это вдохновило. И там же я написала свой первый проект под создание самоорганизации и развитие группы взаимопомощи. Нам дали денег на первые шаги».

Сейчас Анна является президентом региональной общественной организации «ГолосАнтиСПИД», занимающейся помощью и поддержкой людей с ВИЧ в Башкортостане. Анна замужем, недавно родила сына.

¹ Группа взаимопомощи – собрания ВИЧ-положительных людей, проводимые с целью обмена опытом и моральной поддержки участниками друг друга. – Прим. ред.

«Заслуга моей организации уже в том, что теперь в Уфе есть место, куда любой человек с ВИЧ может придти и получить поддержку. Когда мы только начинали, когда я сама узнала о статусе, не было ничего – только СПИД-центр. А ведь чувство одиночества съедает намного быстрее самой болезни. Теперь работает группа взаимопомощи, мы налаживаем связи с администрацией города и Республики. Борьбa с эпидемией можно только сообща, в одиночку ни государству, ни общественным организациям не справиться. Я рада, что в этих кабинетах меня воспринимают как партнера. Также мы выпускаем информационные буклеты, регулярно проводим акции ко Всемирному дню

борьбы со СПИДом и Дню памяти умерших от СПИДа² – это привлекает общественное внимание к проблеме. А чем больше внимания, тем больше у людей будет информации, тем скорее мы остановим эпидемию, тем меньше будет уровень стигмы и дискриминации в обществе. Да, в масштабах города мы работаем с небольшим количеством людей. Но это лучше, чем ничего, и перспективы весьма радужные. Зимой на группу приходит до 20 человек. Летом человек пять-шесть, а остальные разъезжаются. Но все равно ребята встречаются, не в помещении, а на открытом воздухе. Официально же в Республике Башкортостан зарегистрировано около семи тысяч ВИЧ-инфицированных».

² Первое декабря и третье воскресенье мая. – Прим. ред.

АЛЕКСАНДР САВИЦКИЙ, тренер



Родился в 1973 году в украинском городе Жданов, теперь – Мариуполь. Когда Александру было шесть лет, родители переехали в Тюменскую область, сначала – в небольшой поселок на нефтяном месторождении, а позже – в город Мегион, расположенный недалеко от Нижневартовска. «Из южного портового города я попал в тайгу, такое романтическое путешествие было, я никогда не видел столько снега. Жили мы в общежитии, длинный коридор и 40 однокомнатных квартир. Когда было ниже сорока градусов мороза и школа не работала, все дети играли в коридоре. Такое вот коммунальное детство». В школе Александр учился очень хорошо, был председателем Совета пионерского отряда, коллекционировал монеты и солдатиков. До 14 лет все свободное время проводил в библиотеке. «Особенно я любил исторические книги. Сильное впечатление произвел «Овод» Войнич – единственная книга, над которой я тогда плакал». После 14 лет возникли

внутренние проблемы. «Все совпало разом – половое созревание и поиск своего места в мире. Из-за полной неспособности жить в реальности и за неимением своего мировоззрения я был очень подавлен, напряжен и растерян. Идеалистические представления об окружающем мире и несоответствие их действительности породили невероятный внутренний конфликт, который разрешался при помощи алкоголя и прочих химических веществ». После школы, которую еле дотянул до конца, был «выслан» мамой к отцу в Мариуполь. В 2000 году прошел реабилитацию в 12-шаговом реабилитационном центре и переехал в Москву, где знакомая девушка привела на группу «Позитив»³. Здесь в качестве добровольца работал на телефоне доверия, вел группу. Сейчас является директором реабили-

³ «Позитив» – группа взаимопомощи для людей, живущих с ВИЧ в Москве. – Прим. ред.

литационных программ в наркологическом центре «Клиника Маршака» и параллельно проводит тренинги по ВИЧ-инфекции. Был женат, с бывшей женой поддерживает теплые, хорошие взаимоотношения. В силу некоторых бытовых обстоятельств пока самостоятельно воспитывает дочку.

«В августе 2004 года мне предложили поехать в Киев на тренинг для тренеров – нас было тридцать человек, из которых собрали пять команд. После мы еще полгода обучались по интернету, выполняли различные задания. Я был старшим в команде. Во время учебы в группе вспыхивали конфликты, что было обусловлено групповыми процессами вливания отдельных людей в коллектив. Пережив этот этап становления группы, мы очень сплотились и получили высокие оценки. После этого я пошел в тренерскую школу в Институте семейно-групповой психотерапии Кроля и еще отучился в Московском Гештальт институте. Так я стал тренером, специализирующимся на проведении тренингов в области ВИЧ-инфекции, приверженности к лечению и ВИЧ-активизма. Появились проекты, где я выступал не в качестве участника, а в качестве тренера. Мы даже разработали особую

систему: тренинг одновременно ведут врач и "равный"⁴ консультант. Я выступаю в роли последнего. Врач дает специфическую медицинскую информацию, которую тяжело воспринимать на слух, и параллельно я перевожу его слова на доступный для обывателя язык. Например, врач рассказывает про иммунную систему, а я привожу ассоциацию. Самая простая и понятная: это армия, есть командование, есть клетки, которые встречают вирусы – пограничные войска. Или вот: клетка РНК – это старая бобина с пленкой, а ДНК – лазерный диск. Я выступаю как переводчик с русского на русский, что дает большую усвояемость. Это наша находка, в России подобного раньше не делали. В итоговых анкетах люди благодарили за то, что тяжелую медицинскую информацию им преподносят доступным языком. Всего за год мы проводим порядка 16 таких тренингов, по три дня каждый. Еще мы поставили себе задачу охватить все организации, занимающиеся вопросами ВИЧ в каждом конкретном регионе. Чтобы люди пообщались друг с другом, завязали личные отношения. Это были и психологи, и врачи, и "равные" консультанты, и соц-работники, и сотрудники пенитенциарной системы».

⁴ «Равный» консультант – человек, имеющий успешный личный опыт решения проблем, связанных с наличием ВИЧ-инфекции, обладающий специальной подготовкой, навыками консультирования и знаниями в контексте ВИЧ-инфекции. – Прим. ред.

**ИГОРЬ ПЧЕЛИН,
член Координационного совета по проблемам
ВИЧ/СПИД при Минздравсоцразвития**



Родился в 1966 году в Москве. В школе любимыми предметами были биология, астрономия и литература. Первые деньги заработал во время Олимпиады-80, когда вместе с друзьями продавал «Фанту». «Нам привозили баллоны с газировкой, и мы продавали ее на улицах. К нам приходили пить "Фанту" – это целый ритуал был». Получив аттестат, стал коллекционировать профессии. Два года проучился на кондитера на фабрике «Большевик», проходил практику в закрытом правительственном цехе. После учился в третьем медучилище при Морозовской больнице – работал в приемном и онкологическом отделениях и на скорой помощи. Также окончил училище при гостиничном комплексе Измайлово по специальности «официант-бармен», трехмесячные курсы в немецкой школе ландшафтного дизайна и курсы в ателье по пошиву верхней одежды. Специализировался по женскому, вечернему и свадебному костюму. Четыре года работал на дому портным. «Тогда приличных магазинов еще не было, а жены бизнесменов уже появились. Потом надоели эти вечные примерки и "понты" заказчиков.

Особенно достала одна женщина, которой я сшил синее платье с белыми воланами. Она постоянно просила укоротить юбку, а после муж ее чуть ли не избил – виноватым же оказался я». В 1998 году пришел на работу в организацию «СПИД-инфосвязь», там же стал работать и его отец Владимир. Сейчас является членом Координационного совета по проблемам ВИЧ/СПИДа при Министерстве здравоохранения и социального развития РФ, членом Странового Координационного Механизма по противодействию эпидемии ВИЧ/СПИДа и туберкулеза в Российской Федерации (СКМ), членом Общественного совета по борьбе с ВИЧ/СПИДом и профилактике особо опасных инфекционных заболеваний в г. Москве, с 2005 года – председателем правления и программным директором Общественного благотворительного фонда борьбы со СПИДом «Шаги».

«Я уже давно налаживаю диалог с чиновниками и государством. Когда-то нужно было идти во власть, и "выдвинули" меня. Я с радостью согласился – наивный мальчик полагал, что это может что-то изменить, глобально и сразу. Коллеги из других неправительственных организаций говорили, что я продался чиновникам. И до сих пор приходят письма с колкостями. У нас ведь так повелось, что общественные организации – это оппозиция государству. Но я знаю, что это нужно, у меня есть цель, к которой я иду, она необходима для большинства. Если люди не поймут – это их проблема, в конце концов. Было время, кто-то приковывал себя цепями и выходил с гробами на митинг – у меня другой путь. Может быть, его не видно на первый взгляд: меня не показывают по телевизору, но я сижу в кабинетах и пытаюсь вносить какие-то изменения. Надо писать справки, докладные, записки, собирать статистику, чтобы повернуть государство лицом к человеку. В Координационном совете по проблемам ВИЧ/СПИДа при Минздравсоцразвития я единственный представитель сообщества⁵. Это совещания, на которых мы обсуждаем различные программы с экспертной точки зрения. Собираемся два или три раза в год, возглавляет совет Геннадий Онищенко, руководитель Роспотребнадзора. Последний раз мы обсуждали отчет нацпроекта за прошлый год и готовили рекомендации на следующий. Представители

общественных организаций, и я в том числе, говорили о лечении, вносили предложения. Например, в нацпроекте не учитывается внутренняя миграция людей, есть обязательная привязка к прописке. Еще случаются нарушения с поставками препаратов – мы это тоже обсуждаем. В итоге, к нашему голосу прислушиваются, а наши предложения вносят в протоколы совещаний. Да, пока нас слышат далеко не всегда, это ведь государственный механизм, который во многом движется по инерции и не привык обращать внимание на обычных людей и их слова. Но мы работаем и, конечно, постоянно поднимаем вопрос о включении сообщества в процесс разработки программ по ВИЧ-инфекции в рамках нацпроекта. Да и само сообщество набирает политический вес, возможностей быть услышанными становится больше. А ведь изначально в кабинетах меня слушали с улыбкой, как лирическое отступление. Меня не воспринимали как человека с ВИЧ, который может быть полезен, – просто абстрактный представитель социальной группы, присутствует для галочки. Никого не волновало, кто я, что умею и какой вклад могу внести. У меня и депрессии были, и желание все бросить: меня не понимают чиновники, не понимает сообщество. Но теперь я знаю, что многого добился. Впрочем, не хочу тянуть одеяло на себя и не жажду признания: я лишь посеял зерно, и оно проросло».

⁵ Здесь и далее под сообществом понимается сообщество людей, живущих с ВИЧ. – Прим. ред.

ВИКТОРИЯ СЕРГЕЕВА,
оператор телефона доверия



Родилась в 1978 году в маленьком молдавском городе Фалешты. Позже переехала с мамой в Харьков, а в пятнадцать лет оказалась в Москве. Училась в престижной школе на Ленинском проспекте. После школы год изучала английский язык в международном колледже, также училась на секретаря и на стилиста-визажиста. В 1998 году впервые пришла на группу взаимопомощи для ВИЧ-положительных «Позитив», просто пообщаться с другими ВИЧ-положительными людьми. После длительного перерыва прошла тренинг «Школа пациента» в группе «Ясень»⁶ и несколько месяцев работала добровольцем. Затем друзья предложили пойти в новую организацию «Центр Плюс», где теперь Виктория является оператором телефона доверия и разрабатывает отдельный проект, ориентированный на ВИЧ-положительных женщин.

«Наш телефон доверия работает с 9 утра до 9 вечера, в две смены. А за смену снимать трубку приходится раз тридцать, но не все эти звонки по

делу. Многие люди просто ба-
луются, ведь ре-
клама нашей
линии идет по
телевидению,
в интернете. Самые главные вопросы: сколько оста-
лось жить, существует ли лекарство. Еще спраши-
вают о способах передачи инфекции. По телефону
человек более раскован, ведь он говорит анонимно,
никто его не увидит. Также я являюсь координато-
ром женского проекта, он пока не запущен офици-
ально, но на добровольных началах уже
функционирует. Прежде всего, этот проект предус-
матривает проведение женской группы взаимопо-
мощи. Пять-десять девушек ходят постоянно. Мы
придумываем какие-то мероприятия, игры, выезд
на отдых, походы в кафе. Так сочетаются неформ-
альное общение и научно-медицинская информа-
ция с моей стороны. Девушки интересуются, потому

⁶ «Ясень» – группа взаимопомощи для ЛЖВ в Москве. – Прим. ред.

что знают, что в группе получают больше информации, чем при консультации с врачом "один на один". (Иногда кто-то из группы задает такие вопросы, которые тебе самому и в голову не пришли бы.) А в больнице всегда очереди, и каждый сидит сам по себе, как посетители они никогда не разговаривают друг с другом. И этот белый халат, и обращение на «вы» сразу выстраивают барьер. Люди стоят сзади и дышат в спину, потому что им тоже надо. Здесь же – это одна большая общая проблема. В будущем мы планируем приглашать на группу врачей, психологов, женщин, которые имели опыт рождения ребенка. Будут спортивные мероприятия, занятия йогой – я сама этим занималась, и теперь хотела бы преподавать. Вообще в общественных организациях работают харизматичные, творческие, добрые и отзывчивые люди. С очень большим

потенциалом. Они очень сильные, у них есть стержень. Они все веселые, потому что без юмора невозможно, невозможно всегда оставаться серьезным. Они в чем-то дети, чуть больше, чем должен быть взрослый человек... Пока у нас мало кадров, мало ресурсов, поэтому нам все подходит, особенно как добровольцы. У каждого человека есть что-то такое, что может пригодиться. Вот у меня есть ВИЧ-положительная подруга, которая периодически нам помогает: может коврик в офис купить или подправить предисловие для брошюры. Я работаю уже три месяца, и у меня не было ни одного дня, когда хотелось применить старые приемы: уйти, забить, опоздать, заболеть – за тридцать лет много накопилось. Хотя сейчас у нас один человек ушел в отпуск и один заболел, нагрузки очень большие и усталость сильная».

АЛЕКСЕЙ КОЗЫРЕВ, «равный» консультант



Родился в 1984 году в Москве. «У мамы начинались схватки прямо в такси, и я появился на свет в половине пятого утра напротив роддома № 19». После школы поступил в Литературный институт на факультет «Проза», здесь на творческом конкурсе писал эссе на тему «Обратная сторона Луны». «Я отучился в Литературном институте четыре года, и все это время меня очень поддерживал мой ректор Сергей Николаевич Есин. Поддерживал в моменты, связанные, в том числе, с ВИЧ-инфекцией. В дипломе у меня должно было быть написано "литературный работник", но пока я его не получил». Ходил на группы «Позитив» и «Ясень», в последней в итоге остался работать сперва волонтером, а после – «равным» консультантом. Снялся в эпизодической роли в боевике «Антидурь»⁷, работал на телевидении. Главным кошмаром считает поход в книжный магазин. «Здесь мой ум и разум отключаются,

последний раз я провел в книжном часа четыре, мне было жарко, хотелось курить, есть, но я не мог оторваться. Купил какой-то глупый журнал, газету "МК" и карманные варианты Камю и Сартра. Хотя у меня есть полное собрание сочинений и того, и другого».

«ВИЧ-положительный человек, который на собственной шкуре испытал экзистенциальный кризис, пережил диагноз, может честно сказать другому: "Я понимаю, что тебе тяжело и плохо. Я понимаю, что с тобой происходит". В этом смысл нашей работы по консультированию, смысл "равности". Человек в кризисе очень чутко чувствует правду и ложь, искренность и отрешенность, холодность и теплоту в общении... Какое-то время к нам в "Ясень" приходил чело-

⁷ Фильм снят в 2007 году на киностудии Russian World Studios (режиссер: Владимир Щегольков). – Прим. ред.

век, просто сидел в углу и молча наблюдал. А месяца через два принес рабочий инструмент и починил дверной замок, хотя никто его не просил. Он просто сказал: "Я хочу вам починить дверь". А еще через полгода он отозвал меня в сторонку и спросил: "С тобой можно сейчас поговорить?" И дальше посыпались вопросы. Я в первый раз услышал, как он облекает слова в метафоры: яркие, сочные, полные смысла и надежд. Ему хотелось выговориться, оставить что-то, чтобы идти дальше. Его голос был полон и насыщен пе-

реживаниями. Он стал чаще говорить, шутить, как-то налаживать отношения с окружающими. У него появились знакомые. Вместе мы съездили в больницу и его поставили на учет как ВИЧ-положительного. Он прошел осмотр врача, ему назначили антиретровирусную терапию. Я разъяснил, почему это не один препарат, а сразу три, что при этом надо есть и как следить за собой. А еще он поступил в университет, женился на другой нашей клиентке. Его социальная жизнь стабилизировалась».

ВЛАДИМИР МАЯНОВСКИЙ,
председатель Всероссийского объединения ЛЖВ



Родился в 1970 году в Москве. Плохие оценки в школе получал только за поведение. Семь лет занимался самбо. «Альтернативой были шахматы и кружок "умелые руки"». В восьмом классе ушел в профессиональное училище № 27 по специальности «монтажник радиоэлектронной аппаратуры». Получал повышенную стипендию — девяносто рублей в месяц. В качестве дипломной работы самостоятельно собрал приемник на семи транзисторах. После этого несколько месяцев проучился в Тамбовском авиационном училище и решил пойти в армию — в семье по мужской линии все военные. «Но на городском сборочном пункте я попытался сбежать, потому что меня направили на подводную лодку, где служили три года. После моей истерики записали в морскую пехоту Каспийской флотилии». Вернувшись из армии, с друзьями занялся бизнесом — сначала торговали перед входом в Макдоналдс импортными сигаретами, купленными за валюту в

магазине «Березка». Затем появились первые палатки, иностранные поставщики, оптовая база. В 2001 году узнал о своем ВИЧ-статусе, ходил на группу «Позитив», работал волонтером, отвечал на звонки телефона доверия, вел тренинги по «равному» консультированию. Затем вместе с друзьями зарегистрировал организацию «Центр Плюс». «Мне до сих пор стыдно, потому что в документах я значусь как президент, хотя на самом деле у нас нет деления на старших и младших, все решения принимаются коллегиально. Поэтому на визитках написано все-таки: руководитель». Избран председателем Всероссийского объединения людей, живущих с ВИЧ, которое сегодня включает 46 региональных отделений. Двадцатилетний сын окончил православную гимназию и хочет работать в милиции.

«В Москве мы занимаемся паллиативной помощью, поэтому улучшение качества жизни людей с ВИЧ для нас не пустые слова. Даже в столице не хватает прямой помощи, а в регионах ситуация еще сложнее. Многие организации занимаются большими политическими и общественными программами, но есть ребята, которые просто-напросто не могут выйти из дома и сходить за лекарством. А курс лечения пропускать нельзя, даже один раз. Что им делать? Поэтому мы привозим на дом антиретровирусную терапию, можем и за продуктами сходить в магазин. Такая служба социальной помощи. Регулярно навещаем ребят, которые лежат в инфекционной больнице. Им тяжело и тоже нужна поддержка. Просто поговорить. Еще помогаем ребятам из регионов лечь в больницу, выбиваем места, доказываем. Обычно прямо

вызываем "скорую" ко мне домой и едем. Еще мы проводим тренинги. В 2007 году провели автопробег "СПИД-СТОП!" по всей России и по ходу движения пробега вели обучающие семинары в средних учебных заведениях. Лекторы были ВИЧ-положительные. Реакция участников в начале разговора стандартная: с таким человеком я бы за одну парту не сел. А в конце семинара ведущий всегда открывал свой ВИЧ-статус: "Ребята, слушайте внимательно, чтобы избежать тех ошибок, которые я совершил в своей жизни. Это может коснуться и вас". Как-то заболел лектор, и я сам проводил один семинар, это было в Иркутском художественном училище. Мне дали класс: сцена и стулья стоят. Поначалу одна девушка громче всех возмущалась, а после семинара подбежала ко мне, поцеловала в щеку. "Теперь я не боюсь", – сказала она».

**ГЕННАДИЙ РОЩУПКИН,
бывший член Странового Координационного
Механизма по противодействию эпидемии ВИЧ/СПИДа
и туберкулеза в Российской Федерации (СКМ)⁸**



Родился в 1969 году в Москве. «Обычный крупный ребенок 3,5 килограмма». Мама работала прядильщицей в три смены, поэтому учился в школе-интернате: пятидневка, а на выходные домой. В старших классах потерял интерес к учебе, по английскому языку была «твердая советская тройка», зато пятерки по географии и биологии. Окончание школы пришлось на перестройку. «До сих пор сохранился мой дневник, в котором нарисована спираль развития общества, начинается все с рабовладения и постепенно подходит к тому, что новые рабы – это роботы. Впрочем, политика волновала меня во вторую очередь, на первом месте была моя собственная жизнь – я понимал, что я гей, но не понимал, как дальше с этим жить». Увлекался химией, ходил на курсы в Химико-технологический институт, но в итоге пошел учиться на часовщика: «Это было загадочно и интересно, колесики такие красивые. Меха-

нику я любил и до сих пор люблю». В дипломе написано:

мастер по ремонту часов, специализация «КГБ» – крупногабаритные будильники. Полгода работал в мастерской, где чудом не спился. Точкой отсчета нового этапа жизни считает правозащитную конференцию 1991 года. После работал в обществе «Мы и вы», где участвовал в выпуске информационных материалов по профилактике ВИЧ-инфекции. С 1993 года пошел работать в организацию «СПИД-инфо-связь», а семь лет спустя перешел в российскую программу голландского отделения «Врачей без границ». Был одним из первых членов Странового Координационного Механизма по противодействию эпидемии ВИЧ/СПИДа и туберкулеза в Российской Федерации. Сейчас живет в Вильнюсе и работает

⁸ До марта 2008 г. – Прим. ред.

координатором программ Евразийской сети снижения вреда, ведет проект «Гражданское общество в действии».

«Абсолютно естественная ситуация, когда человек, которого какая-нибудь тема касается напрямую, активно участвует в работе по ней. Приведу пример. Когда ты сидишь в кресле стоматолога, ты участвуешь в процессе лечения своей боли, так ведь? Ты не можешь устранишься, отдать свою боль стоматологу, а сам встать и уйти. Так не бывает. Образно говоря, ты находишься на приеме у стоматолога постоянно, будь это поход в магазин или ВИЧ-инфекция... Я знаю много людей, которые работают, чтобы просто получить деньги и потом их потратить. В моем случае это даже не работа, а деятельность. Она позволяет заниматься массой вопросов, которые и связаны, и не связаны с ВИЧ, но они интересны для меня лично. Возьмем антиретровирусную терапию. Я сейчас регулярно читаю американские рассылки людей, которые ее много лет принимают. Они рассказывают о каких-то проблемах, трудностях, новых аспектах. Я понимаю: они обсуждают те проблемы, которые

могут стать актуальными для меня самого через пару-тройку лет. Это фора для меня, которой не было в 1988 году, когда я только узнал о своем ВИЧ-статусе. Я думаю о себе и признателен этим людям, что имею возможность легально узнавать то, что происходит в их жизни. Более того, разговаривая друг с другом, они предполагают, что кто-то третий их слушает – так образуется цепочка, где каждое звено играет важную роль. Это мое видение мира: люди образуют такую цепочку, ты помогаешь мне, я помогаю тебе. Чтобы получить что-то от тебя, я должен что-то дать. И наоборот. Такие связи образуют общество. В Евразийской сети я помогаю организациям гражданского общества из стран Восточной Европы и Центральной Азии активно и эффективно участвовать в планировании и реализации грантов Глобального Фонда. Развиваю и поддерживаю связи с НКО и активистами из этих стран и с представителями ООН. Выясняю, какая помощь им может понадобиться в процессе развития, и стараюсь помочь в поиске и получении этой помощи».

Часть вторая

Прямая речь

Мотивация: «Надо класть вещи на весы эгоизма» или Почему они выбрали эту сферу деятельности

Владимир Маяновский

Я до сих пор задаю себе вопрос: «Зачем я в это пошел?» Можно ответить пафосно – помощь людям. Но это только часть ответа. Изначально я стал вникать в эту сферу, потому что это помогало мне самому. А уж после не смог остановиться: я вижу результаты и не могу их просто так отбросить. Меня и в бизнесе интересовала не столько финансовая сторона, сколько возможность увидеть конечный результат. Но если отмотать назад и спросить заново – пойдешь или нет – я вправду не знаю, что ответил бы... Мне нравится то, чем я сейчас занимаюсь, но это нельзя конкретно объяснить словами. Чем нравится любимая девушка? Так и с любимой работой. Да, у меня не бывает выходных, и если в субботу я рано закончил, а в воскресенье только в больницу сходил навестить ребят – уже хорошо. У нас считается нормальным позвонить в час ночи и что-то уточнить, офис раньше десяти вечера не закрывается. Время слепилось в плотный комок – я не могу один год отделить от другого.

Анна Дубровская

Не могу сказать, что я всегда была таким добросердечным человеком. Перелом произошел, когда я лично столкнулась с проблемой, – до того у меня ведь не было идеи создать организацию для оказания помощи, скажем, инвалидам или престарелым... Долгое время в моей работе был голый активизм: спонсоры хотели результатов по проектам, но не хотели платить зарплату. Лично для меня это было как самоутверждение: мой вклад может помочь другим. Если не я, то кто? Периодически приходило желание все бросить, особенно, когда мы только начинали, и я поняла, во что на самом деле ввязалась. Уже и назад не отступить, и впереди неизвестно что. Но здесь помогли амбиции, было жалко потраченного времени и усилий. Зацепка всегда происходила в самом критическом моменте, вдруг приходила мысль, чувство: нужно еще чуть-чуть и все получится. Через это «чуть-чуть» и восстанавливаешь силы. Ведь дело касается не только меня: здесь я чувствую ответственность за других.

Алексей Козырев

Любая помощь людям, обществу – это своеобразное выслуживание любви. И очень плохо, если это оголтелый альтруизм. Два года я работаю «равным» консультантом и вначале у меня был именно альтруизм... Я консультировал людей «один на один», семейные пары, группы – по вопросам ВИЧ-инфекции, приверженности лечению, постановки на учет. Долгое время я не понимал, где работа, а где дом – все перепуталось. От этого я сам страдал: работая над чем-то, занимаясь кем-то, я проживал их жизнь и не был внимателен к себе. А если я внимателен к себе, я могу быть по-настоящему внимателен к другому человеку. Иначе я наношу вред. Как обо мне заботятся другие – я знаю, а как сам о себе – нет. Надо было остановиться, взять паузу и посмотреть, куда идти дальше.

Игорь Пчелин

Кроме чистого альтруизма, человек должен получать что-то для себя. Надо класть вещи на весы эгоизма. Я был очень рад, что в моей жизни появились поездки, что моя работа дает мне возможность посмотреть мир. Очень запомнились Лондон, где я презентовал журнал для ВИЧ-положительных «Шаги», и Женева, где я выступал на заседании ООН. Помню, Ассамблея начиналась в семь утра, вставать приходилось в пять и ехать на автобусе за город. Круглое здание, которое в новостях все время показывают, в зале сидит человек сто. Я был в костюме, все официально. Мне написали речь, но когда я взял листок – только прикоснулся к нему – у меня началось жуткое волнение. Я понимаю, что не могу прочитать ни единого слова. Представитель

Вьетнама налил мне воды, африканец погладил по голове, чтобы я успокоился... А в перерыве все подходили, благодарили за речь. Я знаю, это больше протокольная вещь, для галочки. И все же мне удалось рассказать немного о России, коснуться вопроса эпидемии, терапии – потому что у них там очень специфическое представление о нашей стране. Но у этих поездок есть и побочная сторона – одиночество. Одному сидеть в гостинице, одному бродить по городу – в большинстве моих поездок это присутствует.

Геннадий Рощупкин

Для моего врача ВИЧ – это профессиональная деятельность. Ее победа, если я жив, хорошо себя чувствую, могу работать. Моя победа – что я услышал те рекомендации, которые мне давала мой врач, начал терапию и все делаю правильно. Если человек может вырасти и делает это своими руками, это уже важно. В первую очередь, заняться собой, а не ходить и показывать всем: посмотрите, какой я несчастный, сделайте что-нибудь... Я не хочу, чтобы кто-то заражался ВИЧ: во-первых, потому что мне больно осознавать, что те вещи, через которые я прошел, могут случиться в жизни другого человека. С другой стороны, если совсем уж эгоистично, чем больше будет ВИЧ-позитивных, тем больше будет проблем с помощью для меня любимого. Нуждающихся всегда больше, чем денег. Какой из этих резонов более важный, не знаю.

Профессионализм: «Словно поступаешь на первый курс» или Как они развивались в профессиональном плане

Владимир Маяновский

Раньше мы кричали «Дайте нам таблетки!», особых знаний для этого не нужно было – люди обычно компенсируют отсутствие образования эмоциями, и ВИЧ-положительные не исключение. Теперь нужны профессиональные кадры по профилактике, паллиативному уходу, развитию приверженности к лечению. А с кадрами пока проблемы: дерево растет, но листиков еще мало. Мы обучаем человека, но если у него нет образования, если он не психолог, например, – он никогда не станет идеальным «равным» консультантом. Но и психолог со стороны тоже им не станет. Поэтому обучение и активизм должны идти параллельно. Сейчас эпидемия выходит за рамки т.н. уязвимых групп и к нам приходят люди более социально благополучные, с хорошим уровнем образования. Да и те люди, которые пришли три года назад, уже стали специалистами, пусть и не дипломированными. Мы сами понимаем свои недостатки и решаем их. Да, мы еще слабоваты, надо подучиться, но мы на правильном пути.

Анна Дубровская

Если раньше я могла сутками напролет работать, проводить встречи, по ночам писать отчеты и проекты, то сейчас я четко разделяю: вот это рабочий день, а вечером – мой дом, моя семья. Я научилась относиться к этому как к работе. Изначально все держалось на вдохновении – на пустом месте начинал строиться фундамент огромного дома. Было сложно соизмерить свои силы и реальные возможности: в первый год мы набрали очень много проектов, физически не хватало времени. После на место этого безоглядного альтруизма стал приходиться профессионализм. Прежде всего, я быстро поняла, что совершенно не умею управлять. Приходилось изучать самые разные вещи с нуля – даже такие мелочи, как открытие банковского счета. Как управлять, как решать конфликты внутри организации, как выстраивать стратегию – было такое чувство, словно поступаешь на первый курс какого-то факультета. Я и тренинги проходила, и книги по менеджменту читала. Но учиться приходилось через свои ошибки, которые нелегко исправить даже много лет спустя.

Игорь Пчелин

Я и мой отец долго работали волонтерами, не за зарплату, а за идею. Позже мы начали делать журнал для ВИЧ-положительных «Шаги», это выделилось в отдельное направление, и я пошел по нему. Постепенно нас стали воспринимать как специалистов в области информационных материалов. Отец с самого начала стал заниматься журналом «Круглый стол», который существовал с 1994 года. Я в «Круглом столе» почти не участвовал, сразу решил, что профилактика не моя специализация, моя – помощь для ВИЧ-положительных. Включившись в работу серьезно, я хотел, чтобы меня признавали как эксперта. У меня были здоровые амбиции, они должны присутствовать у любого человека. Если в голове только «помогать людям», психологическое «сгорание» наступает быстро, и ты не понимаешь, куда двигаться. Специалисты – это штучный товар, и уход даже одного бьет по всей группе. Поэтому нужна переоценка ценностей. Когда я понял, что представляю ценность как сотрудник, а не только энтузиаст, у меня появилось видение карьерного роста, та лестница, по которой я могу идти.

Алексей Козырев

Это была моя ошибка – я думал, что я «равный» консультант только потому, что у меня тоже ВИЧ. На большинстве консультаций, куда я попадал как пациент, мне тыкали опытом, и он автоматически воспринимался мной как совет. В этом ошибка некоторых ВИЧ-положительных: в консультировании советов быть не может. И на самом деле личный опыт здесь отступает на второй план. Кто сказал, что пришедший ко мне на консультацию человек будет того же социального статуса, из той же среды, с тем же уровнем знаний, что и я? Несмотря на одинаковый ВИЧ-статус, мы разные люди. Чтобы быть консультантом, мало быть просто ВИЧ-положительным. Необходимы знания. На тренингах даются навыки, но это не академические знания. Лично мне помогло то, что у меня есть академический запас. В школе я был силен в естественных науках: химии, физике, биологии. Хорошо изучал иностранные языки. Также я получил философские знания в Литературном институте. Много времени уделяю изучению психологии – учусь в Московском Гештальт институте на психолога-консультанта. И еще я постоянно что-то читаю, художественную и научную литературу – все это не позволяет мне «застояться».

Активизм: «ВИЧ-инфекция – это не профессия» или Как они были активистами

Геннадий Рощупкин

В 1993 году меня познакомили с американкой Джулией Стаховьяк⁹, которая приехала в Россию с идеей создать хорошую, мощную СПИД-сервисную организацию, сделать информационный проект, который работал бы на всю страну. Это была «СПИД-инфосвязь». Первые полтора-два года Джулия содержала все это исключительно из своего кармана. Тогда меня это удивляло, а сейчас я понимаю, что есть вещи, за которые приятно платить. Мы распределяли должности директоров, хотя все мыли полы. Надо сказать, Джулия делала это значительно лучше меня, я патологически не умею убираться. Вообще это был период идеализма от безвыходности. В то время проблемами ВИЧ/СПИДа практически никто не занимался. Был один фонд, но там больше занимались гуманитарной помощью. И деньги, и продукты, которые через них поступали, – это было важно, но все равно на втором месте. Потому что, когда ты покушал того гуманитарного

риса или гороха, все вопросы, которые были до этого, в голове только обостряются. Это такое утрированное понимание, что благотворительность – это когда кормят. С другой стороны были люди, которые говорили о другом: о собственном участии, активности, о праве. Я примкнул к ним.

Александр Савицкий

Активизмом я начал заниматься на группе взаимопомощи, даже не подозревая, что это так называется. Мне просто было интересно, копились знания, и вскоре возникла потребность делиться ими с другими. С теми, кто только-только приходил на группу. Вначале это было ведение группы «Позитив», а затем еще и мероприятия в рамках проведения совместного досуга с участниками группы. Меня отправили на мой первый серьезный тренинг. Потом появился телефон доверия, я стал иногда отвечать на звонки. И еще постоянно помогал СПИД-центру в своем родном городе Мегион, литературу

⁹ Сотрудник Центра Глобального Здоровья Университета Джона Хопкинса (Center for Global Health, Johns Hopkins University, Baltimor, USA). – Прим. ред.

высылал. Обеспечение там до сих пор очень плохое, как и восемь лет назад. И активизма нет, вообще за Сургутом и дальше на восток начинается какая-то «черная дыра». Я был во многих городах, там даже в госучреждениях в роли «равных» консультантов работали медсестры. ВИЧ-активистов не хватает. Но их и в Москве мало, на 12 миллионов жителей приходится всего две группы взаимопомощи. А ведь здесь живут тысячи ВИЧ-положительных, а в Мегрине всего 600 человек. Я думаю, ВИЧ-активизм даже до одного процента от всех «положительных» не дотягивает. За то время, что я был на «Позитиве», через группу прошли тысячи людей. Из них человек двадцать подались в активисты. Но это нормально.

Анна Дубровская

Люди до сих пор боятся приходить на группу взаимопомощи, я сталкиваюсь с этим, особенно в последнее время. Хотя у нас есть весь спектр услуг, но ВИЧ-позитивные все равно боятся приходить. В Уфе

больше миллиона жителей, тем не менее, ребята звонят и говорят: «А вдруг я приду и там знакомых увижу...». Активизма как такового тоже нет, время альтруизма прошло. Если сравнивать с ситуацией три-четыре года назад, сейчас почти все хотят работать за деньги. Штат моей организации – девять человек, больше половины из них ВИЧ-положительные и работают с первых дней. Новых людей, которые хотели бы поработать как волонтеры, нет. Я начинала работу на добровольных началах, но сейчас вряд ли пошла бы... Теперь нельзя, как раньше, выезжать только на доброй воле: и «равным» консультантам, и другим сотрудникам нужно платить приемлемую зарплату. Каждый человек в любом деле ждет результатов, чтобы они были видны, а здесь ты работаешь-работаешь и понимаешь, что из ста шагов все равно сделан только один и до цели очень далеко. А когда нет поддержки со стороны государства, средств массовой информации, когда нет финансовой мотивации – очень сложно удержаться. Многие «сгорают» и уходят.

Игорь Пчелин

Я часто повторяю: ВИЧ-инфекция – это не профессия. Если человек приходит сюда зарабатывать, вероятнее всего, он не удержится. А сейчас все больше людей первым делом спрашивают: «А сколько вы платите?». Большинство активистов не хотят думать, что следует учиться или где можно работать еще – это ведь очень удобно, диагноз и профессия «в одном флаконе». Людей, которые приходят с полным сознанием и ответственностью, очень мало. Тех, кто понимает, что через полгода он может остаться без зарплаты. Я всегда могу

позвонить своим друзьям из ландшафтного дизайна, они найдут мне подработку. Прошлой осенью, например, когда с деньгами было напряженно, ребята подкинули заказ: дети подарили родителям-ученым дачный участок и нужно было сделать дизайн. А я еще помню Академгородки, загородные дачи с яблоневым садом, со скамейками, дорожками, беседками. Я разбил такой садик, вишневый и яблоневый, и им очень понравилось, атмосфера 60-х годов... За дизайн я получил хорошие деньги. Так что у меня есть, куда бежать. У меня есть отходные пути. Это важно.

Жизнь с открытым ВИЧ-статусом: «В профессиональной жизни наступает период, когда необходимо открывать лицо»

или

Зачем и как они стали общаться со СМИ

Игорь Пчелин

В 2000 году в моей профессиональной жизни настал период, когда необходимо было открывать лицо – и для моей карьеры, и для того дела, которое я делал. С этой проблемой сталкивается любой ВИЧ-положительный, который работает в НКО. Скрытые лица и съемки со спины стигматизируют человека еще больше, поэтому кто-то из сообщества должен открыто говорить о себе, своей жизни, нуждах, проблемах – одним словом, быть представителем всего сообщества. Сам я могу выдержать достаточно много, но публичность рикошетом будет бить по семье, поэтому мы собирали семейный совет, мой отец и вся линия, брат отца, двоюродная сестра. Они сказали: делай то, что считаешь нужным, а с проблемами мы справимся... Еще, когда я решил открыть свой статус, отец со мной занимался сценической речью, он ведь закончил театральное училище. Течение мысли, постановка речи, дыхание, голос. Как долго выступать и не запутаться, как привлечь внимание. Это очень помогло. Тогда начались достаточно частые съемки по телевидению,

репортажи в газетах, по радио. Отношение было разным. Я бы не сказал, что была жалость: и тематика моих докладов, и я сам не вызывал жалости и не просил ее. Были формальные вещи, были факты. Из меня все время пытались вытащить информацию, как я заразился. Я всегда отвечал: есть вертикальный и горизонтальный способы передачи – выбирайте любой. Были длительные глубокие интервью по часу, по два. Были формальные – они тоже нужны, лучше я скажу дежурные вещи, чем вообще ничего не будет, а в кадре покажут очередной стереотип: бедных детей, лежащих под капельницей.

Владимир Маяновский

Я никогда специально не думал об открытии статуса, это происходило само по себе. Однажды я просто оглянулся назад и понял, что все давно знают. Сразу после больницы я рассказал все сестре, она самый близкий мой человек. Плакала. Потом открылся четверем ближайшим друзьям – внутренне я был в них уверен. Первый вопрос был: «А что тебе можно есть?» Кто-то от чистого сердца стал яблоки возить,

а после сами бегали и спрашивали: «А как передается?», «А что делать?» Я стал для них источником информации. Когда пошли эфиры на телевидении, ко мне подошел сосед: «Видел передачи с тобой, правильно ты говоришь, не надо стесняться», – сказал он и в подтверждение еще в гости пригласил. Долгое время я не говорил родителям. Когда меня первый раз показывали по телевизору, на Первом канале, я перестраховался и позвонил маме: «Там по пятому каналу интересное кино идет, не пропусти». А в прошлом году, когда я был на «Временах», папа сам обзвонил всех родственников и сказал: «Смотрите, Вовку с Познером показывают». Сыну я сказал о своем статусе на его восемнадцатилетие, вместе с подарком. Он признался, что давно догадывался, видел и брошюры, и рабочие файлы в компьютере. Может быть, мне повезло с окружающими... Конечно, бывают идиоты, которые телевизор посмотришь, а потом моей сестре названивают: «А вы знаете, что ваш брат болен?» Были те, кто в спину шептал: «Спидушник». Это есть и будет, никуда не денешься. Но ситуация начала меняться тогда, когда люди решили открыто говорить о своем статусе. Если бы не они, мы по-прежнему жили в каком-нибудь 1994 году.

Геннадий Рощупкин

Это было в 1991 году в Москве, на конференции по правам геев и лесбиянок, большой зал, идет какое-то

заседание, человек сто двадцать сидят, журналисты. На сцену выходит американец и говорит, что он ВИЧ-позитивный, рассказывает о своих чувствах, переживаниях. В это время у меня сбоку возникает мой приятель и говорит: вот нехорошо получается, они это делают, а мы боимся, давай ты тоже расскажешь. Я на каком-то энтузиазме выхожу вслед за американцем на сцену: «Здравствуйте, меня зовут Геннадий Рощупкин, я ВИЧ-инфицированный». Проговорив свои три минуты, я понял, что сделал. Испугался – но вслед за этим ничего особенного не произошло. Этот опыт послужил основой для того, чтобы прийти на передачу «Тема» к Владу Листьеву, которая снималась к первому декабря. Листьев потрясающе приятный человек был, очень тактичный, очень аккуратный. В таком окружении было приятно, что тобой кто-то интересуется, что ты можешь поговорить о себе, сделать полшага к пониманию того, где ты, кто ты и что будет дальше. Запись закончилась достаточно поздно, и, когда меня повезли из студии домой, мне опять стало страшно. Я неделю потом заходил в метро и оглядывался. И снова ничего не произошло: видимо, в метро люди едут сами по себе, в толпе неких тел, которые им безразличны. Или телевизор воспринимается настолько отстраненно, люди из другой жизни... Ну, неправильно сказать, что вообще ничего не произошло. Соседи-то маме позвонили, знакомая по двору сказала: «Тут твоего Гену показывали по телевизору, сказали, что у него сифилис».

Первый шаг в общественной работе: «Я стал потихонечку втягиваться» или Как они пришли в общественный сектор

Виктория Сергеева

Как-то мой близкий друг Саша пригласил меня на группу «Ясень». Там я узнала про «Школу для пациентов», занятия каждую субботу, целый день. «У нас есть доктор, вы сможете задать ему любые вопросы», – эта фраза была ключевой, потому что за десять лет с момента, когда я узнала о статусе, я получила о ВИЧ-инфекции очень мало информации, почти ничего. У меня, естественно, была масса вопросов: откуда вирус, как он выглядит, как проникает в клетку, где конкретно живет, откуда взялся, как правильно питаться, про детей, про кесарево сечение. После «школы» я пару месяцев не ходила на группу – Саша дал очень много профессиональной, медицинской литературы и я внимательно ее читала, а вернувшись, решила пройти «школу» еще раз, чтобы лучше усвоить весь материал. И действительно, теперь я больше запоминала, больше спрашивала, писала,

участвовала. И мне предложили: «Может быть, хочешь постажироваться у нас?» А у меня настал тот момент, когда я начала искать работу. Был эпизод, когда я устроилась в офис секретарем, но через два дня сбежала – это выше моих сил. А в «Ясене» я могла приходить, когда хочу, быть столько, сколько хочу, спокойно что-то делать, спрашивать, читать, общаться с людьми. В первый же день случилась практика: пришли две девочки, первый раз, на дотестовое консультирование¹⁰. Меня сразу кинули в бой, но я быстро втянулась. Я была в команде, это сильно помогает. Так я ходила, работала. Сначала думала, что могу каждый день, но это оказалось слишком тяжело – не зря же в Европе люди через три часа сменяются... А в минувшем мае проходила большая конференция, где мы были добровольцами, обслуживали комнату отдыха: матрасы, вода, уборка территории, дежурство. В первый же день туда зашел мой друг Михаил и пригласил в «Центр плюс», где я сейчас и работаю.

¹⁰ Дотестовое консультирование – общение клиента с работником здравоохранения до прохождения теста на ВИЧ, с целью обсуждения теста на ВИЧ и возможных последствий в связи со знанием своего ВИЧ-статуса. – Прим. ред.

Геннадий Рощупкин

В 1991 году было придумано и зарегистрировано общество «Мы и вы». У меня даже есть соответствующая запись в трудовой книжке, я там то ли директор, то ли соучредитель. Распределение ролей было достаточно смешное, потому что ни денег, ни работы не было. Только идея и разговоры на кухне. Первым делом мы решили издавать что-то по профилактике ВИЧ. Взяли красивые картинки из немецкой брошюры, перевели часть текста, что-то дописали сами. Один знакомый работал в хорошем издательстве, у него был доступ к компьютерам, ксероксам – напечатали тираж в несколько сотен экземпляров. Не знаю, как нас не засекли... «Мы и вы» я воспринимал как работу, которая позволяет мне реализовать себя во всех качествах. Здесь я не терял интереса – каждый день что-то новое. Если бы я пошел на другую работу, мне пришлось бы очень-очень хорошо маскироваться. Здесь я мог быть тем, кто я есть.

Зарплата была совсем смехотворной, еле сводил концы с концами, но мама не была против такой работы, потому что перед глазами был опыт моей работы на заводе. Там люди пили водки больше, чем воды. На заводе невозможно было оставаться трезвым, поэтому, когда я уволился, мама особо не грустила.

Александр Савицкий

Мама меня постоянно куда-то устраивала. Как-то я даже работал нефтяником в полярном заповеднике, меня туда забрасывали на вертолете на пятнадцать дней, я смотрел за оборудованием. Но это было все не то. Не мое! И работа эта, несмотря на все красоты природы вокруг, не приносила ни радости, ни удовлетворения. Бессмысленно потраченные годы. Для галочки. А первую зарплату за осмысленную и любимую работу я получил в реабилитационном центре – триста долларов, уже в Москве. Меня туда взяли сначала

стажером, и параллельно я начал общаться с пациентами, помогать консультантам. Большого профессионализма тогда не было, если из сегодняшнего дня смотреть, – больше чувств, эмоций, энергии, желания помочь... Когда я только попал в Москву, в кармане у меня было пятьсот рублей. Это очень длинная и забавная история, как я очутился в Москве. После когда-нибудь напишу мемуары (смеется). Когда я остался в Москве после прохождения реабилитации, я позвонил маме и попросил о помощи, она согласилась высылать по сто долларов в месяц, это выходило сто рублей в день. Я договорился с одним знакомым: покупал еду и за это получал кров. Так и прожил первый год, научился на сто рублей выживать, помогали ребята из группы. А как только у меня появилась первая зарплата в реабилитационном центре, я написал маме, что в помощи больше не нуждаюсь. Для меня это было важно – жить на свои деньги.

Алексей Козырев

До того, как начать работать в «Ясене», я прошел шестимесячную стажировку. Так прописано в Уставе «Ясеня». Проверка на состоятельность. Вовремя выполненные задания, тренинги, консультации по телефону и очно. Потом со мной провел собеседование заместитель главного врача 12-го наркодиспансера, при котором находится «Ясень». Мне задали несколько вопросов: кто я, что я собой представляю, где учился, чего хочу от работы, чего достиг на стажировке и какие планы имею... В июне 2006-го меня взяли на работу. Я пришел с мыслью, что хочу помочь изменить ситуацию, хочу узнать больше, хочу помочь людям. И еще чувство вины перед многими людьми. За манипуляцию, за агрессию, за разорванные связи. Вина огромна. Как ее искупить? Помогая людям. Неся служение.

Принятие диагноза: «Или ты участвуешь, или болеешь – выбирай» или Как они преодолели проблемы, связанные с ВИЧ-статусом

Виктория Сергеева

Когда я пришла домой от врача, единственное желание было – умереть быстрее, но в то же время отхватить максимум от этой жизни. По дороге из больницы мама говорила: теперь у тебя должна быть своя чашка, свое полотенце, своя зубная щетка. Это все от незнания. Но я почувствовала, что осталась один на один с этой проблемой. И еще надо было сказать мужу, что теперь надо предохраняться. Я ничего не стала объяснять ему: теперь мы будем предохраняться, так надо и все. Затем я поехала в поликлинику. С иммунной системой был полный порядок, и врач сказал приходить через год – эта фраза меня сильно удивила, как будто повернула что-то. Я еще живу, я хорошо себя чувствую, и есть другие люди, которые тоже живут с этой проблемой. Почти сразу я начала искать их, я не ждала, не валялась месяцами в депрессии. Были безумные состояния, летела ночью 200 километров в час на старой «восьмерке». Потом уже в книге я прочитала про этапы принятия диагноза, и они полностью совпали с тем, что я испытала на себе.

Игорь Пчелин

Теперь уже многое стерлось, штампы появились, тяжело вспомнить все... В 1997 году я начал много болеть, пришлось даже уйти из компьютерной фирмы, где я занимал довольно-таки большую должность. Последние недели я почти ползал, никуда не выходил. Если и не умирал, то был очень близко к этому. Мы решили с отцом отдохнуть на Крите, и он предложил перед поездкой провериться – знакомые работали в частной клинике. Тест показал, что у меня ВИЧ. Не могу сказать, что это было облегчение, но некая дорога появилась. Хотя ясно, от чего лечить. В СПИД-центре мне сделали подтверждающий тест и буквально на следующий день дали терапию. Но самочувствие улучшилось года через три-четыре, до этого была борьба за жизнь – организм был настолько убит. Тогда мы решили не отказываться от поездки, как сказал врач, ВИЧ-инфекция – это болезнь нервов. Диагноз поставили третьего числа, а уезжали мы седьмого, был этот люфт, и мы стали искать кого-нибудь со статусом. Через десятки руки – помог

знакомый кладовщик в магазине – нашли Гену Рощупкина. Он приехал к нам домой, мы пообщались. Я задавал стандартные вопросы, как я теперь понимаю. Вернувшись с Крита, я снова встретился с Геной. Он в то время работал в общественной организации и привез показать информационные материалы, которые они выпускали. После обсуждения брошюр, плакатов и журнала Гена предложил нам работу. Благотворительность, социальная сфера – я никогда этим не занимался, было интересно. Тогда я не думал о карьере. За спиной была куча специальностей, где я мог без удовольствия, но работать. Я прошел много жизненных этапов, крыша над головой не течет, есть деньги на еду, можно даже какие-то излишества купить. Но хотелось реализовываться, для души.

Александр Савицкий

Когда знакомая девушка привела меня на группу «Позитив», мне было интересно пообщаться с другими ВИЧ-положительными. Первые три посеще-

ния группы я узнавал новую информацию, и она меня пугала: смертельное заболевание, лечения нет, по крайней мере, тогда в России не было. Но постепенно страх проходил, тогда и произошло принятие диагноза. Это тонкий момент, о котором я теперь часто говорю на тренингах: принятие диагноза не означает «я не думаю об этом». Я знаю, что у меня ВИЧ, и делаю все, чтобы с этой проблемой жить. Я забочусь о своем здоровье, я регулярно сдаю анализы, я занимаюсь собой. Вот это и есть принятие диагноза, остальное – просто отрицание. На группу я ходил в течение двух лет. Еще в реабилитационном центре мне очень просто и легко донесли мысль, что, отдавая, мы получаем. И я почувствовал это на практике: когда я помогал другим людям, мне самому становилось лучше. Тринадцать лет я жил той жизнью, которой не хотел жить, – и теперь мне было важно делать какие-то простые и добрые вещи. Так постепенно я разобрался со своим ВИЧ-статусом, параллельно совершенствуясь в консультировании. Через год меня взяли стажером в реабилитационный центр, где я по-прежнему работаю.

Геннадий Рощупкин

«Гена, не переживай, у тебя нет сифилиса, у тебя СПИД», – это мне врач сказал в качестве диагноза. Это было в 1988 году, мне было восемнадцать лет. Сначала какой-то страх, сказали что-то непонятное. Я толком не знал, что такое сифилис, про СПИД – тем более. Потом уже, задним числом, всплыли какие-то воспоминания. А пока я остался один, от меня все отвязались, все отстали. Где-то через полгода мама поняла, что раз дитё не умирает, его нужно кормить. А денег не было, мама работала прядильщицей на фабрике, поэтому пошли разговоры: хватит сидеть дома, пора искать работу. Но по-настоящему я пришел в себя только года через два, когда уже отчетливо понимал, что я делаю. Однажды на улице я случайно встретил давнего знакомого, он только вернулся из Америки, с невероятными идеями, мыслями, с задором. Он рассказал, что в Москве будет конференция – «тебе это необходимо, ты поймешь, как жить дальше». Вот с этой конференцией и стоит вести своеобразный новый отсчет... Знаменательное событие. Эти люди показали мне, что

все вещи можно обсуждать серьезно, без чистых эмоций. Я особо не понимал, что обсуждалось на конференции, но сам факт участия был важен для меня, и до сих пор остается важен. Параллельно шел кинофестиваль фильмов о геях, где я посмотрел пару фильмов, которые тоже прочистили мозги. На конференции я познакомился с Джули Дорс и Машей Гессен, двумя молодыми, бодрыми, очень активными девушками. Они общались со мной как с обычным человеком. Я им очень признателен за это. Прежде мама, врачи, друзья говорили со мной как с человеком, который помрет скоро – это простим ему, этого не услышим. А со стороны Маши и Джули было просто общение. Я ждал, что меня снова будут гладить по головке. Ничего подобного. Когда я мешал, они говорили прямо: «Пошел вон! Или ты участвуешь, или болееешь – выбирай».

Алексей Козырев

Мне нужно было пообщаться с людьми, у которых тоже есть ВИЧ. Я не знал, куда идти, кому звонить и что делать. Залез в интернет, познакомился в чате

с парнем. Он ходил на группу взаимопомощи к ВИЧ-положительным и обещал привести меня, но в итоге полгода юлил, каждый раз придумывая какие-то отговорки. До сих пор не могу понять, зачем он так поступал... И вот когда я уже был на грани, то очень сильно на него надавил и вытянул адрес группы. Ехать было не страшно, я никогда не боялся людей. Первый раз я пришел на «Позитив», после группы мы общались. Я правильно сделал, что туда пришел – на группе было много интересных людей. Даже не только то интересно, что они говорили. Здесь просто было весело, здесь были свои. А как-то я заглянул на группу взаимопомощи «Ясень», и консультант Алина почему-то мне сказала: «Ты будешь здесь работать». Я ответил, причем довольно агрессивно: «Да никогда в жизни». Но это были только слова, она права оказалась.

Анна Дубровская

В 2000 году я узнала о статусе. Как будто кулаком ударили по голове. Информации никакой, я была уверена, что умру через полтора года. О семье, детях и речи не могло идти. Четыре года я просто жила –

за это время приняла диагноз и поняла, что моя жизнь ничем не отличается от жизни других. На улице никто не оборачивается, по врачам ходить не надо. Обычная жизнь обычного человека. Постепенно вокруг меня формировался круг ВИЧ-положительных людей, мы держались друг друга, поддерживали, старались узнавать и передавать информацию. Однажды друзья из Набережных Челнов пригласили нас на открытие группы взаимопомощи. Я посмотрела на все это – и тогда возникла идея создать группу взаимопомощи в Уфе, где кроме СПИД-центра в то время вообще ничего не было. Я и еще два человека – такая инициативная группа – определили правила и собирались на квартирах, скрываясь от родителей. Эдакая «тайная вечеря». А в июне 2005 года я попала на Форум людей, живущих с ВИЧ, в Приволжском округе. Там, в Оренбурге, я впервые увидела активистов, очень много ребят из разных городов. Меня это вдохновило. И там же я написала свой первый проект под создание самоорганизации и развитие группы взаимопомощи. Нам дали денег на первые шаги. Так появилось юридическое лицо, региональная общественная организация «ГолосАнтиСПИД». Меня выбрали ее руководителем.

Мечта: «Моя жизнь ничем не отличается от жизни других» или О чем они мечтают и какие планы строят

Виктория Сергеева

Я хочу поступить в университет и заняться йогой. Я очень сильно поправилась за последние годы. В университете у меня будут экзамены: математика, русский и собеседование. Я хотела бы поступить на психфак МГУ, ходила на день открытых дверей, но это чересчур высокая планка, поэтому я выбирала вуз, куда легче поступить¹¹.

Александр Савицкий

Я хочу, чтобы моя дочка выросла личностью, которая может делать выбор, которая в гармонии с собой, со своими чувствами, которая к чему-то стремится. Ей девять лет, сейчас она с няней на Украине, в деревне приобщается к природе. Живой, бойкий ребенок. Что касается меня – я пишу стихи и прозу и хотел бы написать книгу. Эта мечта вполне достижимая, ничего не мешает, кроме лени. Еще я ставил несколько спектаклей по своим произведениям, а в прошлом году даже поступил в Литературный институт. Экзамены сдал средне, но свою роль сыграло собеседование,

преподаватели во мне что-то увидели. Ну, жизненный опыт, скорее всего. И дальше развиваться в своей профессии. Работа мне нравится очень. Путешествовать люблю. Это еще один плюс ВИЧ-активизма. Посещение конференций, тренингов в других странах и городах. И еще хочу сына. Продолжателя и носителя фамилии. Вот такие нехитрые планы. А материальное благополучие, как я уже убедился, ко всему этому приложится автоматически. Главное делать то, что считаешь нужным и правильным.

Геннадий Рощупкин

У меня нет мечты, а есть желание, чтобы оставалась возможность делать то, что мне интересно. Независимо от того, что это будет. Открытые двери – вот та картинка, которую я хочу видеть перед собой. Конкретной мечты в виде «Канаров» или семейного счастья нет. Я не знаю, что будет завтра. Сегодня я работаю в Литве, я это сделал потому, что мне хотелось уехать из России, мне было интересно, и сейчас я удовлетворяю свой интерес. А задачи на каждый день – научиться некоторым вещам. Например, из-

¹¹ Летом 2008 года поступила в Московский гуманитарный университет на факультет психологии. – Прим. ред.

бавляться от бардака на столе. И еще мелкие задачки: подтянуть английский, заняться спортом.

Игорь Пчелин

Квартира – не как жилплощадь, а как маленькая крепость. Мой угол, куда я могу отползть и заливать раны. Мы с отцом всю жизнь живем в коммуналке, где все на виду. А я все проблемы переживаю в себе, мне надо закрыться, пережить, обновиться. Я уже знаю, как обставлю свою собственную квартиру. Очень люблю английский стиль, гостиная с сочетанием разных видов тканей, лепнина на потолке. Но главное – нет пустоты, голых стен. Для кого-то это нагромождение, для меня – уют.

Анна Дубровская

Я мечтаю о том, чтобы мой сын был здоровым и через год его сняли с учета в клинике. Я хочу реализоваться как мама, как жена. И еще мечтаю о том, чтобы наше дело было признано, чтобы официальные власти повернулись лицом и начали воспринимать нас как партнеров.

Алексей Козырев

Мечта равна цели, и я почти рядом с этой мечтой. Быть признанным. Не получить такое признание, как

получили Пушкин или Достоевский, – это одноразово. А быть признанным – это уже процесс. Может быть, книги, творчество. Я начал писать с пяти с половиной лет, писал почти всю жизнь. Потом внезапно пропала вся энергия, я мог просидеть двое суток за листком бумаги и ничего не написать, у меня не получалось.

Еще мечта – свобода в путешествиях. Пока я не могу позволить себе путешествовать, потому что есть моя мама, которая сейчас болеет. И еще хочется побольше разума, не ума, а именно мудрости и разума. Но у меня есть моя жизнь, есть моя молодость, с сединой в волосах, но она есть.

Владимир Маяновский

Безусловно, ВИЧ – это проблема, которая существует и от которой хочется избавиться. Мечта любого человека из этой области – придумать лекарство, быть причастным к этому. Как-то мы сидели с ребятами и фантазировали: вот принесут сейчас вакцину и скажут, что она может убить, а может вылечить. Нужен Гагарин – кто согласится? Вслух никто из нас не решился ответить, но внутри у каждого ответ есть... Вообще следующий этап в моей жизни, после бизнеса и общественных организаций – это садоводство. Цветы, огурчики, помидорчики. Сам не знаю почему, но тянет.

Заключение

Принцип GIRA

В 1994 году правительства сорока двух стран мира съехались в Париж, чтобы принять участие в совещании на высшем уровне, посвященном эпидемии ВИЧ/СПИДа. В заключительной декларации был провозглашен принцип «более глубокого вовлечения людей, живущих с ВИЧ/СПИДом и затронутых эпидемией, в противодействие пандемии». По-английски это называется аббревиатурой «GIPA»¹².

На самом деле это заявление – больше, чем просто официальная бумага с набором пафосных и общих слов. Спустя десять лет после открытия вируса иммунодефицита человека официально была признана ключевая роль людей, живущих с ВИЧ, в борьбе с пандемией. И одновременно правительства признали собственные ошибки, ведь до сих пор во многих странах нет благоприятного пространства для активного участия людей с ВИЧ. Хотя их вклад может проявиться на всех уровнях: от индивидуальной помощи собственной семье и друзьям до участия в принятии ответственных государственных решений.

Принцип вовлечения людей с ВИЧ отражен в специальной схеме, которая называется «пирамида участия». Верхушку этой пирамиды составляют «лица, ответственные за принятие решений». По всему миру ВИЧ-позитивные люди участвуют в работе министерств, государственных комиссий, советов – здесь принимаются важные стратегические решения, которые затронут жизнь всего сообщества, здесь вырабатываются «правила игры», принципы организации общественного здравоохранения, по которым будет жить большинство людей, с ВИЧ-статусом и без него. Следующие ступени в пирамиде занимают специалисты, сотрудники общественных организаций, спикеры, представители сообщества и, наконец, обыватели – целевая аудитория, то есть все люди, затронутые проблемой.

Социальные роли героев этой книги отражают данную пирамиду, однако распределение ступеней в ней вовсе не означает, что вклад тех, кто «наверху», более значим в сравнении с работой людей

¹² Greater involvement of people living with AIDS. – Прим. ред.

у ее основания. На самом деле все участники этой пирамиды играют важную роль, каждый – на своем поле, а чаще – сразу на нескольких.

Должны быть ВИЧ-положительные люди, которые ходят по кабинетам и подталкивают неповоротливую государственную машину. Должны быть ВИЧ-положительные люди, которые руководят благотворительными организациями, вырабатывают стратегии, создают и реализуют проекты. Должны быть спикеры, открыто говорящие через средства массовой информации о своем статусе, жизни, трудностях и барьерах. Должны быть люди, ведущие «равное» консультирование, занимающиеся аутрич¹³ работой. Наконец, должны быть обычные ВИЧ-положительные люди, которые не становятся заложниками своего диагноза, а принимают активное участие в жизни сообщества.

Реализация принципа GIPA связана со многими трудностями. Это и открытие статуса, и развитие личностных качеств, и постоянное повышение ква-

лификации. Как и любая работа, СПИД-сервис выдвигает ряд требований, но и потенциальный вклад также очень велик. Вовлечение людей с ВИЧ позволяет снизить стигму и дискриминацию в обществе, направить работу государственных и общественных учреждений в нужное русло. Ведь и чиновники сферы здравоохранения, и специалисты, работающие в этой области в силу своей профессии, не имеют того экзистенциального опыта, который есть у ВИЧ-положительных людей. И, наконец, – принимая участие в работе, люди с ВИЧ сами получают эмоциональную и практическую поддержку. Это как бы многочисленная группа взаимопомощи, которая формируется из всех окружающих. В мире бесконечное множество примеров позитивного вклада, который вносят ВИЧ-положительные люди и их окружение в дело борьбы с эпидемией. Есть они и в России. Вклад героев этой книги – хотя сами они зачастую стесняются говорить о нем вслух – также очевиден.

¹³ Аутрич работа (outreach) – социальная работа (на улице/«в поле»), проводится с целью установления контактов с целевыми группами (например, потребителями наркотиков) в удобных для них местах – то есть не в медицинских учреждениях, а там, где они живут, проводят время. Такая работа сопровождается «равным» консультированием, предоставлением информации, а также средств профилактики. – Прим. ред.

