



Объединенная программа ООН по ВИЧ/СПИДу

ЮНЭЙДС

УВКБ • ЮНИСЕФ • МПП • ПРООН • ЮФПА
ЮНОДК • МОТ • ЮНЕСКО • ВОЗ • ВСЕМИРНЫЙ БАНК

Стигма, дискриминация и нарушения прав человека в связи с ВИЧ

Тематические исследования успешных программ

КОЛЛЕКЦИЯ ЮНЭЙДС «ЛУЧШАЯ ПРАКТИКА»



Подготовлено для ЮНЭЙДС
Авторы:
Питер Эгглтон, Кейт Вуд и Энн Малкольм
Исследовательское подразделение им. Томаса Корама,
Институт образования при Лондонском университете, Соединенное Королевство

Ричард Паркер
Факультет социально-медицинских наук,
Институт общественного здравоохранения им. Дж. Мэйлмена
при Колумбийском университете, Нью-Йорк, Соединенные Штаты Америки

Фотографии на обложке: ЮНЭЙДС/ПАНОС и ЮНЭЙДС/Л.Альянак

UNAIDS/05.05R
(перевод на русский язык, май 2005 г.)

Оригинал : на английском языке, UNAIDS/05.05E, апрель 2005 г.:
HIV-related stigma, discrimination and human rights violations : case studies of successful programmes.
Перевод – ЮНЭЙДС

© Объединенная программа Организации Объединенных Наций по ВИЧ/СПИДУ (ЮНЭЙДС) 2005.

Все права охраняются. Публикации ЮНЭЙДС можно получить, обратившись в Информационный центр ЮНЭЙДС. За разрешением воспроизводить либо переводить публикации ЮНЭЙДС – с целью продажи или некоммерческого распространения – следует также обращаться в Информационный центр по указанному ниже адресу, либо по факсу +41 22 791 4187, либо по электронной почте: publicationpermissions@unaids.org.

Употребляемые обозначения и изложение материала в настоящей публикации не означают выражения со стороны ЮНЭЙДС какого бы то ни было мнения относительно правового статуса той или иной страны,

территории, города, района, или их властей, или относительно делимитации их границ.

Упоминание конкретных компаний либо товаров определенных производителей не подразумевает, что ЮНЭЙДС поддерживает или рекомендует их, отдавая им предпочтение по сравнению с другими компаниями или товарами подобного рода, которые здесь не упоминаются. За исключением возможных ошибок и пропусков, названия патентованных товаров пишутся с заглавной буквы.

ЮНЭЙДС не гарантирует полноту и достоверность информации, содержащейся в настоящей публикации, и не несет ответственности за ущерб, причиненный в результате ее использования.

Библиотека ВОЗ: каталогизация публикаций

ЮНЭЙДС

Стигма, дискриминация и нарушения прав человека в связи с ВИЧ: Тематические исследования успешных программ.

1.ВИЧ-инфекции – психология 2.Синдром приобретенного иммунодефицита – психология
3.Предрассудок 4.Социальное отчуждение 5.Права человека 6.Сообщения случаев
I.Название II.Серия

ISBN 92 9 173425 X

(Классификация NLM: WC 503.7)

UNAIDS – 20 avenue Appia – 1211 Geneva 27 – Switzerland
Telephone: (+41) 22 791 36 66 – Fax: (+41) 22 791 41 87
E-mail: unaids@unaids.org – Internet: <http://www.unaids.org>

Стигма, дискриминация и нарушения прав человека в связи с ВИЧ

Тематические исследования успешных программ



Объединенная программа ООН по ВИЧ/СПИДу

ЮНЭЙДС

УВКБ • ЮНИСЕФ • МПП • ПРООН • ЮФПА
ЮНОДК • МОТ • ЮНЕСКО • ВОЗ • ВСЕМИРНЫЙ БАНК

Содержание

Общие сведения	4
Понимание стигмы и дискриминации: формы и ситуации	7
Стигма, дискриминация и права человека: тесная связь	11
Добиться успеха	13
Тематические исследования	14
Подходы, направленные на снижение стигмы	17
Подход: Повышение качества жизни людей, живущих с ВИЧ, путем оказания интегрированных услуг по уходу	17
Комплексная программа по борьбе со СПИДом, католическая епархия Ндола, Замбия	17
Совместная программа министерства здравоохранения и неправительственных организаций по уходу на дому за людьми, живущими с ВИЧ/СПИДом в Камбодже	21
Подход: Мобилизация религиозных лидеров для формирования уважительного отношения и сочувствия к людям, живущим с ВИЧ/СПИДом, и участия в профилактических мероприятиях	24
Проект «Sangha Metta», Таиланд	24
«Католическая акция против СПИДа», Намибия	27
Подход: Предоставление комплексного лечения от СПИДа в общине, включая обеспечение доступа к антиретровирусной терапии	29
Инициатива «За справедливость в вопросах ВИЧ», Гаити	29
Подход: Предоставление людям, живущим с ВИЧ, возможности возглавить различные мероприятия по поддержке и пропаганде	32
Вовлечение людей, живущих с ВИЧ, в мероприятия по профилактике ВИЧ, Беларусь.	32
Подход: Консультирование и поддержка семей, пострадавших от ВИЧ, включая детей, путем «планирования наследования»	34
Планирование наследования, Уганда	34
Подход: Преодоление широкого неравенства путем совместного обучения	37
Центр изучения СПИДа (ЦИС) при университете Претории, Южная Африка	37
Подход: Мобилизация лидеров общин для поощрения большей открытости в отношении вопросов секса и ВИЧ в общинах путем формирования позитивных общественных норм	40
Замбийская комплексная медицинская программа (ЗКМП), Замбия	40

Подход: Повышение уровня информированности с помощью средств массовой информации	43
«Соул Сити», Южная Африка	43
Антидискриминационные мероприятия	46
Подход: Мобилизация частного сектора для осуществления недискриминационных стратегий по СПИДу и поддержки понимания вопросов, связанных со СПИДом	46
Таиландская коалиция предпринимателей по СПИДу (ТКПС), Таиланд	46
Подход: Улучшение качества жизни сотрудников путем обеспечения доступа к интегрированному уходу и проведению недискриминационной политики	49
Фольксваген (VW) Бразилия	49
Подход: Улучшение клинического ухода за пациентами, живущими с ВИЧ, путем привлечения руководства и сотрудников медицинских учреждений к участию в мероприятиях	51
Улучшение больничных условий для ВИЧ-положительных пациентов в Индии.	51
Права человека и правовые подходы	56
Подход: Защита прав человека для людей, живущих с ВИЧ и обеспечение компенсации за нарушение прав человека	56
«Acción Ciudadana Contra el Sida»: Гражданская акция против СПИДа (ACCSI), Венесуэла	56
Юридическое подразделение по вопросам СПИДа, Центр правовой помощи, Намибия	59
Подразделение по вопросам ВИЧ и СПИДа, Ассоциация юристов, Индия	61
Подход: Пропаганда расширения доступа к лечению ВИЧ	63
Кампания по обеспечению доступа к лечению «Тритмент экшн кэмпейн» (ТЭК), Южная Африка	63
Обсуждение	66
Выводы	73

Общие сведения

С самого начала эпидемии ВИЧ/СПИДа стигма и дискриминация создают питательную среду для передачи ВИЧ и в значительной степени усиливают негативные последствия эпидемии. Стигма и дискриминация в связи с ВИЧ продолжают проявляться во всех странах и регионах мира, создавая серьезные препятствия на пути профилактики распространения инфекции, предоставления адекватного ухода, поддержки и лечения и смягчения последствий эпидемии.

Стигма в связи с ВИЧ/СПИДом мешает открытому обсуждению причин эпидемии и осуществлению надлежащих мероприятий по противодействию. Открытое признание проблем ВИЧ/СПИДа является предпосылкой для успешной мобилизации государства, общин и отдельных людей для противодействия эпидемии. Замалчивание этой проблемы может привести к отрицанию ее существования и тормозит принятие неотложных мер для ее решения. Из-за этого людей, живущих с ВИЧ/СПИДом, рассматривают только как источник проблем, хотя они могут принять участие в сдерживании эпидемии и установлении контроля над ней.

Стигма в связи с ВИЧ/СПИДом базируется на многочисленных факторах, включая непонимание заболевания, неверные представления о путях передачи ВИЧ, отсутствие доступа к лечению, безответственные высказывания средств массовой информации на темы эпидемии, неизлечимый характер СПИДа, предрассудки и страхи в отношении целого ряда деликатных с точки зрения общества вопросов, таких как сексуальные отношения, заболевание и смерть, незаконное потребление наркотиков.

Стигма может привести к дискриминации и другим нарушениям прав человека, что крайне отрицательно влияет на благосостояние людей, живущих с ВИЧ/СПИДом. Во всех странах мира зарегистрировано множество случаев, когда людям, живущим с ВИЧ/СПИДом, отказывали в доступе к медицинским услугам, не принимали на работу и лишали права на образование и свободу передвижения.

Всемирное единодушное признание важности борьбы со стигмой и дискриминацией в связи с ВИЧ/СПИДом нашло свое отражение в «Декларации о приверженности делу борьбы с ВИЧ/СПИДом», принятой на Специальной сессии Генеральной Ассамблеи ООН по ВИЧ/СПИДу в июне 2001 года¹. В Декларации отмечается, что борьба со стигмой и дискриминацией является предпосылкой для эффективных мероприятий по профилактике и лечению, и подчеркивается, что дискриминация на основе ВИЧ-положительного статуса является нарушением прав человека.

Дискриминация в связи с ВИЧ является не только нарушением прав человека; с такой дискриминацией и стигмой необходимо бороться, чтобы достичь целей общественного здравоохранения и преодолеть эпидемию. Деятельность в ответ на эпидемию ВИЧ/СПИДа – это комплекс мероприятий по профилактике и уходу, и негативные последствия стигмы и дискриминации можно увидеть во всех этих аспектах ответной деятельности. В идеале, у людей должна быть возможность обратиться за добровольным и конфиденциальным консультированием и тестированием, чтобы узнать свой ВИЧ-статус без страха перед последствиями. Люди, получившие отрицательный результат, должны получить консультацию о профилактике инфекции, чтобы сохранить этот статус. Те, кто получил положительный результат тестирования, должны получить доступ к лечению и уходу и, если необходимо, профилактическое консультирование, чтобы защитить других от инфицирования и себя от повторного заражения. Люди, живущие с ВИЧ/СПИДом, должны иметь возможность не скрывать свой статус и получать поддержку в своих общинах. На их примере люди видят, к чему приводит риск, видят, что им приходится переживать, и это помогает мероприятиям по профилактике, уходу и лечению.

¹ See <http://www.un.org/ga/aids/coverage>

Рисунок 1: Комплекс мер по профилактике и уходу (По материалам статьи МакНейла и Андерсона, 1998 г., и Бушца, 1999 г.)²



Социальная стигматизация создает препятствия на всех этапах этого цикла, поскольку, по определению, такая среда не способствует поддержке других людей. Стигма и дискриминация в связи с ВИЧ/СПИДом подрывают все усилия по профилактике, поскольку из страха перед реакцией окружающих люди боятся узнать, инфицированы они или нет, и не ищут информацию о том, как снизить собственный риск и изменить поведение. Из-за этого снижаются возможности отдельных людей и общин защититься от инфекции. Страх перед стигмой и дискриминацией мешает людям, живущим с ВИЧ, раскрыть свой статус даже членам семьи и сексуальным партнерам. Закрытость информации о ВИЧ-инфекции и боязнь стигмы и дискриминации заставляют людей считать, что сами они не рискуют заразиться ВИЧ.

Стигма и дискриминация в связи с ВИЧ также означают, что люди, живущие с ВИЧ/СПИДом, имеют гораздо меньше возможностей получить уход и поддержку. Даже те, кто на самом деле не инфицирован, но связан с инфицированными людьми – их супруги, дети, люди, ухаживающие за ними, – страдают от стигмы и дискриминации, которые еще более усиливают личные страдания, вызванные болезнью.

Чувство стыда в связи с ВИЧ/СПИДом – проявление стигмы, которое некоторые авторы называют «внутренней» стигмой, – также может помешать людям, живущим с ВИЧ/СПИДом, обращаться за услугами по лечению, уходу и поддержке и реализовывать другие права, такие как право на труд, школьное обучение, и т.п. Такое чувство стыда оказывает мощное психологическое воздействие на самооценку людей, живущих с ВИЧ/СПИДом, на их способность приспособиться к своему статусу, делает их уязвимыми к обвинениям, депрессии и самоизоляции.

Эта ситуация обостряется еще больше в тех случаях, когда люди уже находятся в изоляции и подвергаются стигме из-за того, что принадлежат к определенным группам населения, таким как потребители инъекционных наркотиков, мужчины, имеющие секс с мужчинами, работники секс-бизнеса или мигранты. При наличии и доступности медицинских услуг стигма может повысить трудность соблюдения режима лечения.

² McNeil J. and Anderson S. (1998) *Beyond the dichotomy: linking HIV prevention with care*. *AIDS*, 12 (Supplement 2): S19-S26; Busza J. (1999) *Challenging HIV-related stigma and discrimination in Southeast Asia: past successes and future priorities*. Population Council: Horizons Project. http://www.popcouncil.org/horizons/reports/book_report/default.html

Эта тенденция к сокрытию своего статуса, трудности с обращением за услугами по лечению, уходу и поддержке сами по себе подпитывают стигму и дискриминацию, таким образом, еще больше усугубляя замкнутый круг. Дело в том, что такие стереотипы и страхи остаются неизменными, если общины признают людей, живущих с ВИЧ/СПИДом, только тогда, когда их здоровье уже ослаблено и они находятся на последней, симптоматической стадии болезни. Замалчивание проблем ВИЧ-инфекции усиливает стигматизацию и без того уязвимых людей. Неразглашение факта наличия ВИЧ-инфекции в семье зачастую приводит к тому, что люди не составляют планов на будущее. После смерти основного кормильца, сироты и другие члены семьи, пережившие эту утрату, лишаются средств к существованию и нередко попадают в социальную изоляцию, после того как становится известно, что их семьи коснулся СПИД.

Рисунок 2: Воздействие стигмы и дискриминации на континуум профилактики, ухода и лечения (адаптировано из работы Дж. Буца, 1999г.)³



³ Данная диаграмма взята из документа: Busza J. (1999) *Challenging HIV-related stigma and discrimination in Southeast Asia: past successes and future priorities*. Population Council: Horizons Project. http://www.popcouncil.org/horizons/reports/book_report/default.html

Понимание стигмы и дискриминации: формы и ситуации

Для определения потенциальных решений проблем стигмы и дискриминации в связи с ВИЧ необходимо понимать, что означают эти концепции, описать их проявления и проанализировать взаимосвязь между ними⁴.

Что такое стигма?

Стигма описывается как динамичный процесс девальвации личности, который «в значительной степени дискредитирует» индивидуума в глазах окружающих⁵. Качества, на основе которых возникает стигма, могут быть самыми случайными – например, цвет кожи, манера говорить или сексуальная ориентация. В различных культурах или обществах определенные качества принято считать дискредитирующими или недостойными.

Стигма в связи с ВИЧ многогранна и имеет тенденцию к развитию и усилению негативных факторов вследствие того, что ВИЧ и СПИД ассоциируются с видами поведения, которые и без того считаются маргинальными, например секс-бизнесом, незаконным потреблением наркотиков, гомосексуализмом или транссексуальными отношениями. Кроме того, она усиливает страхи «аутсайдеров» и представителей уязвимых групп, таких как заключенные и мигранты. Распространено мнение, что люди, живущие с ВИЧ, заслужили свою судьбу, потому что совершили какие-то «неправильные проступки». Обвиняя отдельных людей или определенные группы населения («не такие как все»), другие представители общества не признают собственный риск, избавляют себя от ответственности за решение проблемы и предоставление ухода пострадавшим.

Изображение людей, живущих с ВИЧ, в прессе и на телевидении может усилить обвинительные настроения, если используются такие определения ВИЧ/СПИДа, как «женская болезнь», «болезнь наркоманов», «африканская болезнь» или «чума гомосексуалистов». Религиозные идеи греха могут также способствовать сохранению и усилению представлений о том, что ВИЧ-инфекция является наказанием за неправильное поведение.

Стигма проявляется и в языковых средствах. С начала эпидемии сильные метафоры, из-за которых ВИЧ ассоциируется со смертью, виной и наказанием, преступлениями, ужасом и «инаковостью» породили стигматизацию и узаконили ее. Употребление такого языка связано еще с одним аспектом, лежащим в основе обвинений и отторжения, и еще более усиливает этот аспект: это страх людей перед смертельно опасной болезнью. В определенной степени стигма, основанная на страхе, вызвана боязнью людей перед последствиями ВИЧ-инфекции, в частности, высокой смертностью (особенно если лечение не предоставляется широко), или боязнью заразиться, или страхом тех, кто воочию увидел состояние больных СПИДом на последней стадии болезни.

Стигма имеет глубокие корни и основана на критериях повседневной жизни. Хотя связанные со СПИДом образы и различаются, принципиальная основа стигмы в связи со СПИДом способствует усилению социального неравенства⁶. Особенно это касается неравенства по гендерному, расовому и национальному признаку, а также по сексуальной ориентации. Так, например, зачастую к женщинам и

⁴ Parker R. and Aggleton P. (2002) *HIV/AIDS-related stigma and discrimination: a conceptual framework and an agenda for action*. Population Council: Horizons Project. Available at: <http://www.popcouncil.org/pdfs/horizons/sdncncptfirmwrk.pdf>. See also: Maluwa M., Aggleton P., and Parker R. (2002) HIV/AIDS stigma, discrimination and human rights – a critical overview. *Health and Human Rights*, 6, 1: 1-15.

⁵ Goffman E. (1963) *Stigma: notes on the management of a spoiled identity*. New York: Simon and Schuster.

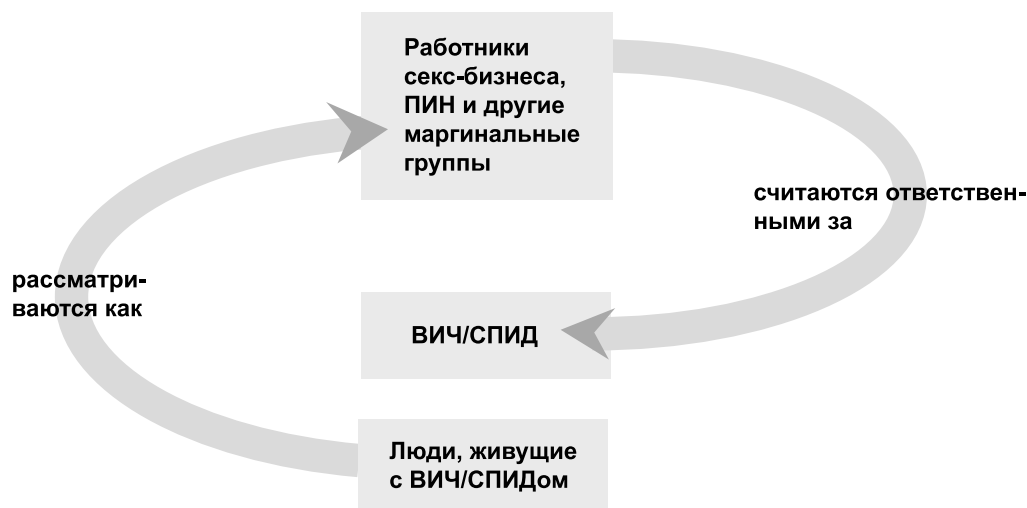
⁶ Теоретические вопросы связи между стигмой и социальным разделением описаны в следующей работе: Parker R. and Aggleton P. (2003) HIV and AIDS-related stigma and discrimination: a conceptual framework and implications for action. *Social Science and Medicine*, 57, 13-24.

мужчинам относятся по-разному, если они инфицированы ВИЧ или если их в этом только подозревают: чаще всего вину возлагают на женщину, даже если источником инфицирования был ее муж; кроме того, инфицированные женщины имеют меньше шансов на то, что их не отвергнут общины, к которым они принадлежат.

Этот процесс связан с давно существующим гендерным неравенством, подкрепляемым представлениями о мужских и женских качествах, из-за которых во все времена именно женщин обвиняли в передаче любых сексуально передаваемых инфекций и приписывали им склонность к «супружеской неверности». Точно так же обвинения в адрес гомосексуалистов и транссексуалов основаны на давней стигматизации в связи с общественными представлениями об их образе жизни и сексуальных предпочтениях. Расовые и этнические стереотипы также способствуют стигме в связи со СПИДом⁷. Например, при описании эпидемии зачастую используются расистские утверждения о «сексуальной распущенности африканцев», а в развивающихся странах, наоборот, говорят об «аморальности» Запада. И, наконец, уязвимость к ВИЧ среди общин, живущих в нищете, усиливает и без того существующую стигматизацию экономически неблагополучных групп населения.

Через указанные ассоциативные представления, стигма связана с понятиями власти и доминирования в обществе в целом, формируя и усиливая неравенство, из-за чего одни группы населения начинают испытывать чувство превосходства, а другие считают себя неполноценными. То, что ВИЧ-инфекция ассоциируется с уже стигматизированными группами населения и моделями поведения, усиливает ранее существовавшее неравенство и еще более способствует формированию и воспроизведению несправедливых властных отношений. Стигма, существовавшая ранее, дополняется стигмой в связи с ВИЧ не только потому, что уже стигматизированные группы подвергаются еще большей стигматизации из-за того, что они ассоциируются с ВИЧ-инфекцией, но и потому, что в обществе может возникнуть мнение о том, что ВИЧ-инфицированные люди принадлежат к маргинальным группам.

Рисунок 3: Порочный круг стигматизации и маргинализации⁸



⁷ Относительно исследований связи между расизмом, стигмой и дискриминацией см.: <http://www.unhchr.ch/html/menu2/7/b/hivbpracism.doc>

⁸ Adapted from Parker R. and Aggleton P. (2002) *HIV/AIDS-related stigma and discrimination: a conceptual framework and an agenda for action*. Population Council: Horizons Project.

Таким образом, стигматизация в связи с ВИЧ представляет собой процесс дискредитации людей, живущих с ВИЧ. От этого могут пострадать не только люди, действительно инфицированные ВИЧ, или только подозреваемые в этом, но и те, кто пострадал от СПИДа косвенно – например, сироты или дети и члены семей ВИЧ-инфицированных.

Стигматизация может происходить и на другом уровне. Люди, живущие с ВИЧ, могут внутренне примириться с негативным отношением и реакцией окружающих, и зачастую такой процесс приводит к тому, что называется «внутренней стигмой» или самостигматизацией. Самостигматизация связана с тем, что некоторые авторы описывают как «ощущаемая» стигма в противоположность «внешней стигме», поскольку она в первую очередь затрагивает самолюбие и чувство собственного достоинства отдельного человека или общины. У людей, живущих с ВИЧ, это может проявляться в чувстве стыда, собственной неполноценности, заставляет их винить себя в том, что с ними произошло, и все это, вместе с чувством социальной изоляции, может привести к развитию депрессии, замыканию в себе и даже возникновению суицидальных мыслей.

Что такое дискриминация?

Там, где действует стигма, возникает дискриминация. Дискриминация представляет собой действия или бездействие, и направлена против тех людей, которые подвергаются стигматизации. По определению ЮНЭЙДС (2000 г.), приведенном в «*Протоколе для выявления случаев дискриминации в отношении людей, живущих с ВИЧ*», дискриминацией считается любая форма произвольного проведения различий между людьми, их изоляция или ограничение прав, что негативно воздействует на людей, как правило (но не только) в связи с присущими им личностными характеристиками или предполагаемой принадлежностью к конкретной группе – в случае с ВИЧ/СПИДом это касается людей с подтвержденным или подозреваемым ВИЧ-положительным статусом, – независимо от того, оправданы ли такие меры.

Дискриминация в связи со СПИДом может происходить на разных уровнях⁹. Существует дискриминация *в семье и общине*, и некоторые авторы называют такую форму «установленной стигмой». Имеются в виду намеренные действия или бездействие, совершаемые для того, чтобы унижить других людей, отказать им в предоставлении услуг или реализации их прав. Примеры такого типа дискриминации в отношении людей, живущих с ВИЧ, могут быть самыми разными: остракизм, то есть, изгнание женщины из семьи мужа к своим родственникам, если она получила положительный диагноз тестирования на ВИЧ, или если отмечаются первые признаки заболевания, или после того, как ее партнер умер от СПИДа; общественная изоляция и отказ от повседневного общения; словесные нападки; физическое насилие; словесные оскорбления и обвинения; распускание сплетен и отказ в предоставлении традиционных похоронных обрядов.

Существует дискриминация и на уровне *институциональных организаций* – в частности, на рабочих местах, в медицинских учреждениях, тюрьмах, образовательных учреждениях и социальных службах. Такая дискриминация закрепляет «привычную стигму» в институциональной политике и практике, которые дискриминируют людей, живущих с ВИЧ, или приводит к неприменению антидискриминационной политики или процедур для борьбы с дискриминацией. Примеры такого типа дискриминации людей, живущих с ВИЧ, приведены ниже.

- Медицинские учреждения: пониженные стандарты ухода, отказ в доступе к уходу и лечению, проведение тестирования на ВИЧ без согласия пациента, нарушение конфиденциальности, включая раскрытие информации о ВИЧ-положительном статусе пациента его родственникам

⁹ Дополнительную информацию см.: UNAIDS (2000) *HIV- and AIDS-related stigmatization, discrimination and denial: forms, contexts and determinants. Research studies from Uganda and India*. UNAIDS, Geneva.

См. Также: Malcolm A. et al. (1998) HIV-related stigmatization and discrimination: its forms and contexts. *Critical Public Health*, 8(4): 347-370. See also Aggleton P., Parker R. and Maluwa M. (2002) *Stigma, discrimination and HIV/AIDS in Latin America and the Caribbean*. Available at: http://www.iadb.org/sds/publication/publication_3362_e.htm.

и внешним организациям, негативное отношение и унижающие человеческое достоинство действия со стороны медицинского персонала.

- Рабочие места: отказ в трудоустройстве из-за ВИЧ-положительного статуса, обязательное тестирование на ВИЧ, исключение ВИЧ-положительных сотрудников из пенсионных схем и списков получающих пособия по болезни.
- Школы: отказ в приеме детей, пострадавших от ВИЧ, или увольнение учителей.
- Тюрьмы: принудительная изоляция ВИЧ-положительных заключенных, недопущение к коллективной деятельности.

На *национальном* уровне дискриминация может стать отражением официально принятой или узаконенной стигмы, которая закреплена в существующих законах и политике и применяется на практике. Это может привести к дальнейшей стигматизации людей, живущих с ВИЧ и, в свою очередь, узаконить дискриминацию.

Так, например, во многих странах действуют законы, ограничивающие права отдельных граждан и групп населения, пострадавших от ВИЧ. Предусмотренные ими действия включают:

- обязательное тестирование и скрининг групп населения и отдельных лиц;
- запрет людям, живущим с ВИЧ, заниматься определенными видами деятельности и профессиями;
- изоляция, заключение под арест и принудительное медицинское обследование и лечение инфицированных лиц;
- ограничения на международные поездки и миграцию, включая обязательное тестирование на ВИЧ для тех, кто обращается за разрешением на работу, а также депортация ВИЧ-инфицированных иностранцев.

Дискриминация происходит и вследствие бездействия, например, из-за отсутствия или невыполнения законов, политики и процедур, направленных на удовлетворение и защиту прав людей, живущих с ВИЧ.

Стигма, дискриминация и права человека: тесная связь

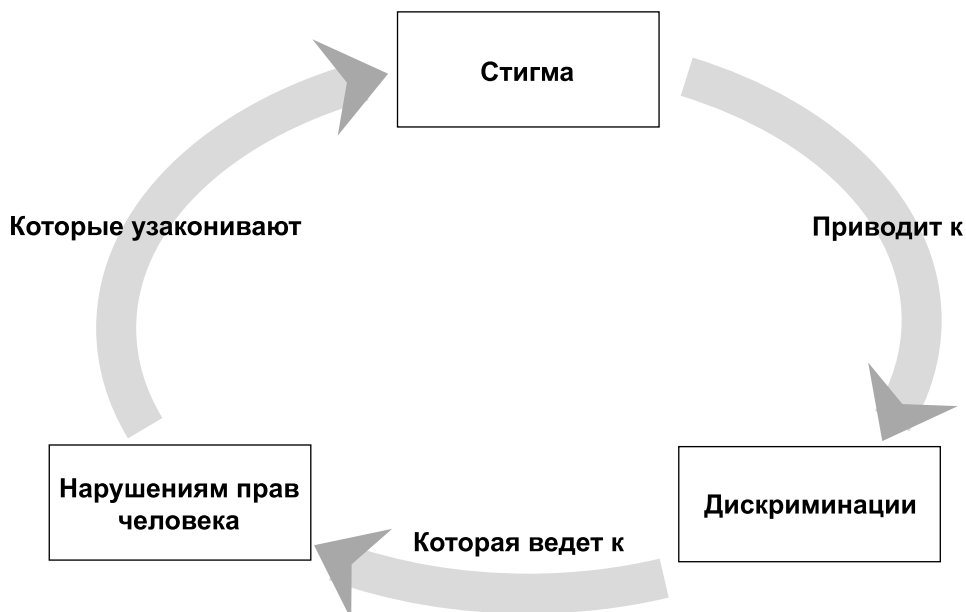
Стигма и дискриминация взаимосвязаны, они усиливают и узаконивают друг друга. Стигма лежит в основе дискриминационных деяний, приводя к действиям или бездействию, которые могут повредить другим людям, лишить их доступа к услугам или возможности реализовать свои права. Можно сказать, что дискриминация – это результат практического осуществления стигмы. В свою очередь, дискриминация поощряет и усиливает стигму.

Дискриминация является нарушением прав человека. Принцип недискриминации, основанный на равенстве всех людей, закреплен во Всеобщей декларации прав человека и других документах о правах человека. Положениями этих документов, среди прочего, запрещается дискриминация по расовому признаку, цвету кожи, полу, языку, религиозным, политическим и другим убеждениям, имущественному, сословному или иному положению. В резолюциях Комиссии ООН по правам человека провозглашено, что термин «или иное положение» в различных международных законодательных актах о правах человека следует толковать как имеющий отношение к состоянию здоровья, включая ВИЧ/СПИД, и что дискриминация людей, живущих (действительно или предположительно) с ВИЧ-положительным статусом, запрещается в соответствии со всеми существующим нормами прав человека.

Таким образом, стигматизация и дискриминационные действия нарушают основное право человека на свободу от дискриминации. Помимо нарушения прав человека как таковых, дискриминация людей, действительно или предположительно живущих с ВИЧ, ведет к нарушению других прав человека, таких как право на здоровье, достоинство, частную жизнь, равенство перед законом и свободу от бесчеловечного, унижающего достоинство обращения или наказания.

В свою очередь, социальная среда, способствующая нарушению прав человека, может узаконить проявления стигмы и дискриминации.

Рисунок 4: Порочный круг стигмы, дискриминации и нарушений прав человека¹⁰



¹⁰ Диаграмму подготовили Мириам Малува и Питер Эгглтон

Существует множество прямых и косвенных связей между развитием эпидемии ВИЧ-инфекции и отсутствием защиты прав человека. Нарушения прав могут усугубить последствия ВИЧ, повысить уязвимость и помешать успеху мероприятий по противодействию эпидемии¹¹.

- *Воздействие.* Нарушения прав человека, происходящие при дискриминации, усиливают последствия эпидемии для людей, живущих с ВИЧ, и тех, кого в этом подозревают, а также для членов их семей и знакомых. Так, например, человек, которого уволили с работы из-за ВИЧ-положительного статуса, страдает не только от болезни, но и от множества других проблем, включающих отсутствие средств на лечение и обеспечение семьи.
- *Уязвимость.* Люди становятся более уязвимыми к инфекции, если не соблюдаются их гражданские, политические, экономические, социальные и культурные права. Например, уязвимость к ВИЧ-инфекции повышается у женщин, если у них нет законного права на выбор жизненного пути или права отказаться от нежелательного секса; или у детей, если они не могут реализовать свое право на образование и получение информации. Кроме того, отсутствие доступа к надлежащей профилактике ВИЧ и уходу в связи со СПИДом повышает уязвимость других маргинализованных групп, таких как потребители инъекционных наркотиков, беженцы, мигранты и заключенные.
- *Противодействие.* Там, где не соблюдаются права человека, например, при ограничении свободы слова или свободы собраний, гражданскому обществу трудно или даже невозможно мобилизоваться, чтобы эффективно противодействовать эпидемии. В некоторых странах организации просвещения среди лиц одного круга мешают законы, запрещающие регистрацию неправительственных организаций или групп, состоящих из представителей определенных видов деятельности (например, работников секс-бизнеса).

Обеспечение защиты, уважения и соблюдения прав человека является одним из важнейших способов борьбы со стигмой и дискриминацией в связи со СПИДом. Борьба с такой стигмой и дискриминацией, и с вытекающими из них нарушениями прав человека можно с помощью существующих правозащитных механизмов. Эти механизмы обеспечивают основу для подотчетности и средства для признания и реализации прав человека для людей, живущих с ВИЧ, которые подвергаются дискриминации из-за действительного или предполагаемого ВИЧ-положительного статуса, и дают возможность бороться с такими действиями путем применения процедурных, институциональных и контрольных механизмов реализации прав человека, а также требовать принятия мер против дискриминирующих действий и возмещения причиненного ущерба.

Международные принципы прав человека создают согласованные нормативные рамки, позволяющие анализировать дискриминацию в связи со СПИДом и принимать меры против нее. Государства несут ответственность и обязаны отчитываться не только за прямое или косвенное нарушение прав, но и за обеспечение условий для максимальной реализации гражданами своих прав. «*Международные рекомендации по ВИЧ/СПИДу и правам человека*»¹², опубликованные ЮНЭЙДС и Управлением Верховного комиссара ООН по правам человека в 1998 году, уточняют обязанности государств, определенные в существующих документах о правах человека¹³, и порядок их выполнения в условиях распространения СПИДа.

¹¹ UNAIDS/IPIU (1999) *Handbook for legislators on HIV/AIDS, law and human rights: action to combat HIV/AIDS in view of its devastating human, economic and social impact*. Geneva, Switzerland.

¹² <http://www.unaids.org/publications/documents/human/law/JC520-HumanRights-E.pdf>

¹³ Они включают: Всеобщую декларацию прав человека; Конвенцию против пыток и других жестоких, бесчеловечных или унижающих достоинство видов обращения и наказания; Международный пакт о гражданских и политических правах; Международный пакт об экономических, социальных и культурных правах; Международную конвенцию о ликвидации всех форм дискриминации в отношении женщин; а также Конвенцию о правах ребенка.

Добиться успеха

Учитывая тесную связь между стигмой, дискриминацией и нарушениями прав человека, и то, что люди, живущие с ВИЧ, подвергаются стигматизации и дискриминации в самых разных местах, необходимо предпринять одновременные действия на всех направлениях и обеспечить их долговременную преемственность. Для создания условий, при которых больше не будет допускаться или применяться стигма, дискриминация и нарушения прав человека, необходимо сделать следующее:

- Осуществить программы для борьбы со стигмой на коллективном и общинном уровне. Эти программы должны быть скорее направлены на предупреждение стигмы, прежде чем она проявится в различных дискриминирующих действиях, а не на противодействие уже имевшим место случаям стигматизации.
- Разрабатывать и применять законы и политику, предусматривающие защиту от дискриминации и защиту прав людей, живущих с ВИЧ.

Такие подходы взаимозависимы и усиливают воздействие друг друга. Мероприятия по противодействию в определенных обстоятельствах (например, в медицинском учреждении или на рабочем месте) могут повлиять на то, как люди реагируют в других обстоятельствах (например, дома). Правовые и политические реформы, используемые в качестве инструмента для борьбы со стигмой и дискриминацией, будут иметь ограниченное воздействие, если не будут соответствовать ценностям и ожиданиям отдельных общин и общества в целом. Законодательное регулирование дискриминационных действий, ставших результатом стигмы, без преодоления общественных представлений и отношения, которые лежат в основе таких действий, вне всякого сомнения, не приведет к успеху ответной деятельности. Стигматизация зачастую возникает в условиях и ситуациях, которые не регулируются законодательством, например, в семьях и при ежедневном общении с другими людьми, поэтому для борьбы с ее проявлениями в таких условиях необходимо принимать срочные меры.

Законодательные и политические реформы должны сыграть важную роль для изменения общих социальных ценностей и установления стандартов, что вместе может привести к снижению стигматизации и дискриминации в общинах и учреждениях. В свою очередь, правовые и политические реформы, направленные на защиту прав человека, создают поддерживающую среду для разработки и осуществления эффективных программ по профилактике ВИЧ и уходу в связи со СПИДом. В общем и целом, свобода от дискриминации дает отдельным людям и общинам возможности для действий, для мобилизации ресурсов и коллективных, позитивных действий в ответ на эпидемию ВИЧ.

Так или иначе, в связи со стигмой, дискриминацией и правами человека существует три отправных момента для проведения успешных мероприятий:

- предотвращение стигмы;
- борьба с проявлениями дискриминации;
- пропаганда и защита прав человека, включая мониторинг нарушений прав человека и принятие соответствующих мер.

Тематические исследования

Введение

В целом ряде стран осуществляются проекты, программы и мероприятия, в ходе которых применяются инновационные методы борьбы со стигмой, дискриминацией и нарушениями прав человека в связи с ВИЧ. Некоторые из этих мероприятий непосредственно предназначены для борьбы со стигмой и дискриминацией, а другие подходы охватывают более широкий круг проблем и действуют косвенно, создавая поддерживающую, благоприятную среду.

Доказательства успеха таких страновых программ и мероприятий поступают из разных источников, включая опубликованные документы, неопубликованные отчеты проектов, данные внешней оценки и проверок работы программ. Некоторые из мероприятий и программ, представленных ниже, в настоящее время расширяют свою деятельность на основе первоначальных успехов.

Важно отметить, что многие программы до сих пор не прошли формальной оценки. Положительное воздействие программ по борьбе со стигмой и дискриминацией и защите прав человека может проявиться не сразу, а окончательные их результаты могут влиять различные факторы. Тем не менее, в ходе разных проектов, программ и мероприятий зачастую отмечаются вполне наглядные воздействия, которые можно использовать как показатели связи успеха программ и полученных результатов¹⁴.

На уровне общин можно увидеть следующие воздействия:

- повышение готовности родственников и членов общины ухаживать за ВИЧ-положительными людьми;
- расширение услуг по уходу, вследствие чего улучшается качество жизни людей, живущих с ВИЧ;
- повышение готовности членов общины к добровольному участию в программах по профилактике ВИЧ и уходу за больными СПИДом;
- более частое раскрытие серопозитивного статуса людьми, живущими с ВИЧ, и их более широкое участие в работе по профилактике, уходу и пропаганде, и руководство такой работой;
- снижение самостигматизации и повышение уверенности в себе среди людей, живущих с ВИЧ;
- более открытое проявление в общинах нормального отношения к людям, живущим с ВИЧ и пострадавшим от СПИДа.

Об успехе программ в медицинских учреждениях могут свидетельствовать следующие показатели:

- рост обращаемости за консультированием и тестированием на ВИЧ;
- расширение доступа к лечению и рост обращаемости за лечением;
- снижение числа жалоб на дискриминацию людей, живущих с ВИЧ, и членов их семей;

¹⁴Для ознакомления с мероприятиями по снижению стигмы в связи с ВИЧ, проведенными, в основном, в США, см.: Brown L., Trujillo L., and Macintyre K. (2001) *Interventions to Reduce HIV/AIDS stigma: what have we learned?* Population Council: Horizons Project. For an overview of programmes challenging HIV-related stigma and discrimination in South-East Asia, see Busza J. (1999) *Challenging HIV-Related Stigma and Discrimination in Southeast Asia: Past Successes and Future Priorities*. Population Council: Horizons Project. http://www.popcouncil.org/horizons/reports/book_report/default.html

- повышение качества ухода за ВИЧ-положительными пациентами, благодаря чему повышается качество их жизни;
- повышение готовности медицинских работников к конструктивной работе с людьми, живущими с ВИЧ; и
- более открытое проявление нормального отношения к людям, живущим с ВИЧ, со стороны медицинских работников вне медицинских учреждений.

Показатели успеха в сфере трудоустройства и на рабочих местах могут быть следующими:

- снижение числа жалоб на дискриминацию;
- рост числа волонтеров на рабочих местах, участвующих в конкретных программах по борьбе со СПИДом;
- более высокая открытость ВИЧ-положительных сотрудников относительно их статуса;
- повышение готовности сотрудников к совместной работе с людьми, живущими с ВИЧ;
- рост обращаемости за услугами по добровольному консультированию и тестированию;
- более широкое использование услуг по лечению, предлагаемых на рабочих местах; и
- наличие поддерживающих политики и практики в связи с ВИЧ на рабочих местах.

Некоторые из местных программ, описываемых в тематическом исследовании, находятся в процессе расширения, благодаря признанию их пользы для людей, живущих с ВИЧ, и общин, в которых они живут.

Мероприятия по борьбе со стигмой и дискриминацией в связи с ВИЧ можно подразделить на три широкие группы:

Инициативы по снижению стигмы

Они обычно проводятся на уровне общин или направлены на общины, и являются составной частью целого ряда мероприятий по профилактике и уходу. Они могут включать работу со средствами массовой информации с целью повышения терпимости общества к людям, живущим с ВИЧ, и понимания их проблем и обстоятельств.

Многие из этих инициатив предусматривают снижение стигмы с помощью применения разнообразных стратегий, которые могут включать:

- улучшение качества жизни людей, живущих с ВИЧ, путем оказания интегрированных услуг по уходу, включая уход на дому;
- мобилизацию религиозных лидеров для формирования уважения и сочувствия к людям, живущим с ВИЧ;
- преодоление других проблем неравенства с помощью совместного обучения;
- создание поддерживающей и конфиденциальной среды для обсуждения деликатных вопросов;
- предоставление всесторонних услуг по лечению ВИЧ и уходу в связи со СПИДом, включая обеспечение доступа к антиретровирусной терапии;
- предоставление людям, живущим с ВИЧ, возможности возглавить различные мероприятия по поддержке и пропаганде;

- мобилизацию лидеров общин для поощрения более открытого обсуждения вопросов половой жизни и ВИЧ в общинах, путем формирования позитивных социальных норм; и
- повышение уровня информированности с помощью СМИ.

Антидискриминационные меры

Антидискриминационные меры, как правило, применяются на уровне учреждений, а именно на рабочих местах или в медицинских учреждениях, и направлены на объявление стигмы и дискриминации вне закона.

Стратегии борьбы со стигмой и дискриминацией в учреждениях включают мобилизацию частного сектора для проведения политики недискриминации; оказание помощи в понимании проблем СПИДа путем обучения менеджеров и сотрудников; повышение качества жизни людей, живущих с ВИЧ, путем обеспечения доступа к интегрированным услугам по уходу и применения политики недискриминации на рабочем месте; возмещение ущерба в случае выявления фактов дискриминации; и улучшение качества ухода в медицинских службах для пациентов, живущих с ВИЧ, путем совместной работы с руководством и сотрудниками медицинских учреждений.

Правозащитные и юридические подходы

Правозащитные подходы включают применение правовых действий для борьбы с дискриминацией и другими нарушениями прав человека в различных сферах; обеспечение возможности возмещения ущерба; проведение кампаний для информирования о правах, включая повышение уровня знаний о правах человека среди людей, живущих с ВИЧ.

Подходы, направленные на снижение стигмы

Подход: Повышение качества жизни людей, живущих с ВИЧ, путем оказания интегрированных услуг по уходу

Название и место осуществления проекта

Комплексная программа по борьбе со СПИДом, католическая епархия Ндола, Замбия^{15,16}

Общие сведения

Отдел по вопросам СПИДа в епархии Ндола был создан в 1993 году. В рамках программы епархии Ндола предоставляются комплексные услуги по уходу и поддержке хронически больным людям (почти исключительно взрослым). У большинства из них есть симптомы СПИДа и/или туберкулеза (ТБ). Действует 11 общинных программ по уходу на дому в 26 поселках с низким уровнем доходов, расположенных на окраинах пяти городов провинции Коппербелт.

К 2003 году услугами программы пользовалось от 350 000 до 400 000 человек, а охват хронически больных пациентов составил около 73%. В рамках программы предоставляется медицинский и сестринский уход, социально-экономическая поддержка, правозащитная и юридическая поддержка и психологическая помощь. Как и во многих других местах, стигма и дискриминация весьма широко распространены в общинах, получающих поддержку программы «Ндола».

Цели и задачи

Оказать комплексный уход людям, живущим с ВИЧ и/или ТБ, путем расширения возможностей семей и общин по уходу за ними; повышать информированность о способах профилактики и контроля над ВИЧ; способствовать развитию общин.

Ключевые участники

Программу финансирует консорциум доноров. Отдел по вопросам СПИДа в епархии Ндола отвечает за работу программы, в которой работает 11 штатных сотрудников. 34 медсестры работают в 26 поселениях, охваченных деятельностью программы.

Программа по уходу на дому действует не на базе больницы или другого медицинского учреждения – она осуществляется в форме партнерства с участием разных отделов католической епархии Ндола, местных неправительственных организаций/общинных групп, районных управлений здравоохранения, государственных и частных больниц, программы полиции Замбии по поддержке пострадавших и небольшого числа местных предприятий.

Мероприятия проводят более 750 добровольцев из местных общин, в основном, женщины, большинство из которых создали свои общины для решения своих вопросов. Координацию и контроль за работой добровольцев осуществляют координаторы, специально нанятые для этой цели, и «управляющие органы», которые также отвечают за распределение лекарств, продовольствия и других

¹⁵ Boswell D. and Banda I. (2002) *Home and community care in Zambia: and external evaluation of the AIDS integrated programme, Catholic Diocese of Ndola*. Family Health International.

¹⁶ Blinkhoff P. et al. (1999) *Under the Mpundu tree: volunteers in home care for people with HIV/AIDS and TB in Zambia's Copperbelt*. Actionaid: Strategies for Hope series no. 14. <http://www.e-alliance.ch/resources/documents/pdf/SFHBook14.pdf>

товаров и фондов. «Управляющие органы», работая в сотрудничестве с группами волонтеров, обладают значительной гибкостью при организации работы на уровне общин.

Проведенные мероприятия

- Семьи людей, живущих с ВИЧ, получают социальную поддержку. Более чем половине людей, занесенных в реестр учета помощи на дому, предоставляется продовольственная помощь. Больные ТБ, семьи с сиротами и больные, живущие в нужде и покинутые родственниками, получают продукты питания бесплатно. Очень бедным семьям также предоставляют и другие необходимые в быту предметы.
- Сиротам предоставляется поддержка в форме оплаты школьного обучения и продуктов питания, а также путем установления связи с другими программами по поддержке сирот и выдачи направлений в эти программы.
- Общинная медсестра оказывает бесплатные медицинские услуги либо на дому у больных, либо в общинной клинике, устроенной в доме у одного из волонтеров или при церкви. Пациентов обычно приводят члены семьи или соседи, или они обращаются за помощью сами. У медсестер есть запас основных лекарств, витамины и другие предметы медицинского назначения, например, резиновые перчатки. Больные, которые нуждаются в специальном лечении, получают направления в больницу, таким образом, осуществляется непрерывность ухода. В рамках программы по уходу на дому предоставляются следующие услуги: лечение от оппортунистических инфекций, профилактика и диагностика ТБ, а также проведение ДОТС-терапии (краткосрочного курса лечения под медицинским контролем); диагностика, ведение и лечение инфекций, передаваемых половым путем (ИПП) и лечение малярии.
- Людям, живущим с ВИЧ, обеспечивается медсестринский уход. Обычно этим занимаются семьи при поддержке добровольцев и профессиональных медсестер. Если члены семьи отсутствуют или сами хронически больны, эта задача возлагается на волонтеров. Волонтеры проходят двухнедельный тренинг по уходу на дому на основе учебного пособия, разработанного Всемирной организацией здравоохранения.
- Волонтеры оказывают эмоциональную поддержку и практическую помощь пострадавшим семьям; медсестры и обученные волонтеры проводят консультирование для людей, живущих с ВИЧ.
- Группы поддержки работают с участием людей, живущих с ВИЧ, во всех поселках, где действует программа. Они помогают ЛВС вести нормальную жизнь, вовлекают их в программы микрокредитования и предлагают другие способы заработка. Возможности и уровень деятельности этих групп в разных местах отличаются. Четыре многофункциональных центра предлагают широкий спектр услуг, которые отличаются в разных местах, но включают создание возможностей для заработка (СВЗ), пропаганду здоровья, поддержку сирот, обучение навыкам и ограниченное добровольное и конфиденциальное консультирование и тестирование для нуждающихся (людей, инфицированных или пострадавших от ВИЧ). Около 100 человек обучено методам создания групп «позитивного образа жизни».
- Медсестры предоставляют семьям информацию о путях передачи ВИЧ и ТБ и исправляют неверные представления об этом. Кроме того, они помогают повысить уровень информированности том, что люди, живущие с ВИЧ, нуждаются в любви и поддержке со стороны своих семей и друзей. Они помогают снизить стигматизацию людей, живущих с ВИЧ

и ТБ, борясь с ложной информацией и вредными слухами о конкретных людях. Они также проводят просветительские беседы в церквях и других организациях. Проводятся тренинги для молодежи (в школьных клубах по борьбе со СПИДом), учителей, театральных групп и сотрудников программ по профилактике ВИЧ.

- Также проводятся тренинги по правам человека, и предлагается юридическая поддержка. Это включает тренинги по правам человека и гендерным проблемам для волонтеров, религиозных лидеров и подразделения полиции Замбии по поддержке пострадавших. Партнерство между программой по уходу на дому и подразделением по поддержке пострадавших, сформированное в 1997 году для обеспечения правовой защиты от жестокого обращения с детьми, незаконного захвата собственности и насилия в отношении женщин помогает вдовам защитить свою собственность от захвата родственниками умершего мужа. Кроме того, предлагается помощь в составлении завещаний.
- Создана система стимулов для привлечения людей к волонтерской работе. Например, в одном районе был приобретен участок земли, на котором волонтеры могли заниматься сельским хозяйством.

Полученные результаты

- Быстро возросло число людей, желающих участвовать в программе. Сегодня в ее списках содержится более 8160 больных и зарегистрировано более 8000 сирот. Неплохих результатов достигла программа по контролю над ТБ.
- Хотя проблема стигмы в этом регионе до сих пор существует, и есть свидетельства о дискриминации людей, живущих с ВИЧ, включая словесные оскорбления, обвинения ВИЧ-положительных в том, что они пользуются своим статусом, чтобы получать социальные пособия; стигматизацию «по ассоциации» волонтеров и людей, ведущих просветительскую работу по методу «равный-равному», все же уже появились признаки определенного прогресса. Стигму удастся снизить путем оказания образцового ухода; постоянно подчеркивается, что люди, живущие с ВИЧ, нуждаются в поддержке и уходе и что тесное повседневное общение с ними не представляет опасности. Путем обучения членов семей методам ухода за больными родственниками удалось снизить число случаев, когда больных оставляют без внимания или бросают на произвол судьбы.
- Выступая в роли примеров для подражания, люди, живущие с ВИЧ, помогают привлечь других людей к прохождению конфиденциального и добровольного консультирования и тестирования. Существуют планы включить стигму как общую проблему во все области программ и усилить роль людей, живущих с ВИЧ, в просвещении общин и снижении стигмы.
- По сообщениям волонтеров, они стали меньше бояться СПИДа в результате лучшего понимания проблемы; некоторые волонтеры отметили снижение собственной стигматизации, а члены семей волонтеров указывают на то, что стали более открыто обсуждать вопросы СПИДа в собственных семьях, а уровень их знаний повысился в результате того, что кто-то из членов семьи оказывает добровольные услуги по уходу за больными.

Название и место осуществления проекта

Совместная программа министерства здравоохранения и неправительственных организаций по уходу на дому за людьми, живущими с ВИЧ/СПИДом в Камбодже¹⁷

Общие сведения

Исходя из понимания ограниченности медицинских услуг, потребностей растущего числа людей, пострадавших от ВИЧ, и признавая рост числа неправительственных организаций в Камбодже, работающих непосредственно в общинах, в 1998 году в Пномпене началась реализация пилотной программы по уходу на дому. Она была организована в форме партнерства между министерством здравоохранения и группы неправительственных организаций. Работа началась с создания сети пилотных групп по уходу на дому, к работе в которых были привлечены сотрудники как из государственных, так и из неправительственных организаций.

Целью работы этой сети было создание и проверка пилотных служб по уходу на дому, которые были бы удобными для людей, живущих с ВИЧ, а также разработке модели медицинской помощи, в которой неправительственные организации и правительство могли бы действовать в партнерстве. Внешняя оценка, проведенная в июне 2000 года Международным Альянсом по ВИЧ/СПИДу, показала, что программа оказывает значительное влияние на качество жизни ВИЧ-инфицированных и пострадавших от СПИДа, что охват программы достаточно широк, а ее затраты конкурентоспособны. В настоящее время деятельность программы расширяется.

В теоретическом плане деятельность программы основана на подходе Всемирной организации здравоохранения к планированию комплексного ухода. Программа состоит из четырех взаимосвязанных компонентов: клиническое ведение больных, медсестринский уход, консультирование и социальная поддержка.

Цели и задачи

Оказать интегрированные надлежащие услуги по уходу на дому людям, живущим с ВИЧ и другими хроническими заболеваниями, путем применения такой модели медицинской помощи, при которой неправительственные организации и правительство будут действовать в партнерстве.

Ключевые участники

Министерство здравоохранения Камбоджи, коалиция неправительственных организаций, включая Кхмерский альянс НПО по ВИЧ/СПИДу, «Уорлд вижн» и местные неправительственные организации, местные медицинские службы, волонтеров из общин, людей, живущих с ВИЧ и СПИДом и членов их семей.

Проведенные мероприятия

- Проводились посещения больных на дому, консультирование и демонстрация местных форм ухода и лечения, что способствовало формированию нормального отношения к тесному общению с людьми, живущими с ВИЧ. Сегодня в Пномпене действует 20 городских групп по уходу на дому; работают такие группы и в сельской местности. В состав групп входит две внештатные медсестры из государственных медицинских учреждений и от одного до трех

¹⁷ Wilkinson D. (2000) An evaluation of the MoH/NGO Home care programme for people with HIV/AIDS in Cambodia. Brighton, International HIV/AIDS Alliance.

штатных сотрудников из неправительственных организаций, работающих в области СПИДа, а также несколько волонтеров из общин. Городские группы размещаются в муниципальных медицинских учреждениях по всему городу. При посещении больных каждая группа по уходу на дому разбивается на две подгруппы, которые и посещают больных от одного до трех раз в неделю. У членов групп имеются простые медикаменты и другие принадлежности, которые хранятся в специально разработанных аптечках для ухода на дому; они проводят консультирование, просветительскую работу и оказывают социальную поддержку. Волонтеры, которых набирают в общинах, начинают играть все более важную роль в этом проекте. Каждой группе по уходу на дому помогает от пяти до десяти волонтеров, каждый из которых должен работать примерно 10 дней в месяц за скромное вознаграждение. Некоторые из этих волонтеров сами ВИЧ-инфицированы.

- Хронически больным оказывается паллиативный уход; из них примерно 80% – это люди, живущие с ВИЧ. Оказание услуг пациентам, страдающим от других хронических заболеваний, означает, что в представлении окружающих данный проект не ассоциируется исключительно с людьми, живущими с ВИЧ.
- Проект ориентирован на разные ведомства. Устанавливаются связи с другими местными медицинскими службами как в государственном секторе, так и с народными целителями; больные получают направления в эти службы. Штатные сотрудники проекта связываются с руководством местных храмов, чтобы обеспечить доступ людей, живущих с ВИЧ, к традиционным похоронным обрядам. Добровольцы играют особенно важную роль в работе с местными органами власти, лидерами и народными целителями.

Полученные результаты

- Осуществление проекта помогло уменьшить страдания больных, повысить их уверенность в себе и улучшить качество жизни людей, живущих с ВИЧ. По оценочным данным¹⁸, 92% указали, что если бы групп по уходу на дому не было, их жизнь была бы гораздо сложнее – они жили бы в изоляции, испытывая чувство безнадежности и неуверенности в себе, не получали бы поддержки и никто бы за ними не ухаживал. Кроме того, оценка показала, что 63% больных считают, что группы по уходу на дому помогли им изменить взгляды на будущее в лучшую сторону.
- После общения с группами по уходу на дому 79% членов семей считают, что теперь им стало легче справляться с тем, что в их семье есть ВИЧ-инфицированный. Например, муж одной ВИЧ-положительной женщины сказал: «Раньше я постоянно злился на нее из-за того, что мне приходилось тратить все деньги и все свое свободное время на уход за ней. Группа по уходу на дому оказала мне моральную и практическую поддержку. Теперь я лучше понимаю эту проблему и могу лучше ухаживать за своей женой. Если бы не они, это было бы невозможно».
- Проект повышает понимание проблем СПИДа путем расширения услуг по уходу на дому, а предоставление таких услуг помогает снизить стигму и дискриминацию людей, живущих с ВИЧ, в общинах. Хотя некоторые семьи указывали, что не испытывали дискриминации до начала программы по уходу на дому, 42% членов семей и 33% больных сообщили о снижении дискриминации в своих общинах в результате получения услуг по уходу на дому. Кроме того, 31% людей, живущих с ВИЧ, считает, что посещения групп по уходу на дому улучшило отношение к ним со стороны родственников. Лидеры общин указали, что благодаря проекту

¹⁸ Wilkinson D. (2001) An evaluation of the MoH/NGO home care programme for people with AIDS in Cambodia. Available at: <http://www.aidsmap.com/en/docs/0FD10339-87FF-11D5-8D06-00508B9ACEB1.asp>.

по уходу на дому, они заметили снижение дискриминации, злобы и страха, и рост поддержки, понимания и сочувствия к людям, живущим с ВИЧ, в своих общинах. Все более растущее число направлений из общины в проект также является признаком его успеха. В частности, рост числа направлений от соседей и других пациентов свидетельствует о снижении дискриминации в отношении людей, живущих с ВИЧ, и о растущем доверии к группам по уходу на дому.

- Проект сыграл важную роль в поощрении раскрытия инфицированными своего статуса. Хотя половина людей, живущих с ВИЧ, опрошенных в ходе оценки, указали, что хранят свой ВИЧ-статус в тайне от своей общины, 45% сообщили, что благодаря группам по уходу на дому им стало проще раскрывать информацию о своем ВИЧ-статусе другим людям. Все больше инфицированных людей готовы «рассказать о себе всем», а не только членам групп поддержки.

Подход: Мобилизация религиозных лидеров для формирования уважительного отношения и сочувствия к людям, живущим с ВИЧ/СПИДом, и участия в профилактических мероприятиях

Название и место осуществления проекта

Проект «Sangha Metta», Таиланд¹⁹

Общие сведения

Проект «Sangha Metta» («Сострадательные братья») был инициирован в 1997 году светским проповедником буддизма в студенческом городке Ланна при буддистском университете «Махамакут» в Чианг Май, расположенном на севере Таиланда. Цель проекта – удовлетворить нужды общины в профилактике и уходе в связи с ВИЧ. Идея заключалась в использовании существующих ресурсов общин для противодействия эпидемии СПИДа и в расширении традиционной роли буддистских монахов и монахинь в предоставлении социальной поддержки в регионе.

Цели и задачи

Мобилизовать буддистских монахов, монахинь и послушников на работу в общественных мероприятиях по противодействию СПИДу путем участия в мероприятиях по профилактике и уходу на основе понимания, сострадания и солидарности общины.

Ключевые участники

Буддистские монахи и монахини, люди, живущие с ВИЧ, местные общины.

Проведенные мероприятия

- В рамках проекта монахи, монахини и послушники изучают проблемы, связанные со СПИДом, приобретают навыки совместного управления и овладевают методами работы в общинах с целью профилактики ВИЧ-инфекции и оказания поддержки пострадавшим семьям. Огромное внимание в процессе обучения уделяется формированию позитивного отношения среди монахов и монахинь посредством установления тесных контактов с людьми, живущими с ВИЧ, которые, например, готовят монахам пищу. Основные положения буддизма и, в частности, учение о страдании и сострадании, изложенное в «Четырех благородных истинах» и «Четырех возвышенных состояниях» используются для того, чтобы подчеркнуть важность сострадания и информированности для того, чтобы отреагировать на нужды людей, живущих с ВИЧ.
- Для местных монастырских и светских общинных лидеров проводятся семинары, чтобы повысить их информированность о последствиях СПИДа для их общин, побудить общины признать профилактику и уход в связи с ВИЧ как необходимые компоненты работы по развитию общин, и помочь им разработать стратегии осуществления мероприятий по профилактике ВИЧ и уходу в связи со СПИДом.
- Используя в качестве руководства буддистскую этику, в частности, Пять принципов и положения Благородного восьмеричного пути, монахи, прошедшие обучение в проекте, учат сельских жителей, как снизить рискованное поведение, как найти информацию о ВИЧ-инфекции и как предотвратить предубеждения и дискриминацию.

¹⁹ <http://www.buddhanet.net/sangha-metta/project.htm>

- Монахи посещают больных на дому и демонстрируют заботу о людях, живущих с ВИЧ, проводят консультирование, основанное на учении Будды, и дают рекомендации об уходе на дому.
- Монахи помогают людям, живущим с ВИЧ, вести духовную жизнь, обучают их медитации и организуют ежедневные или еженедельные медитационные погружения.
- Семьям оказывается материальная помощь для оплаты похорон, благодаря чему людям, умершим от СПИДа, обеспечиваются традиционными похоронными обрядами. Для пострадавших семей создан запас погребального облачения.
- Сироты, пострадавшие от ВИЧ, могут получить молоко в молочной кухне, помощь в обеспечении жильем, продовольствием и школьным образованием.
- Работа местных групп поддержки проводится с участием людей, живущих с ВИЧ.
- Монахи и монахини заведуют хранилищем лекарств и собирают подаяние (включая основные предметы быта, продовольствие и средства гигиены) для распространения среди людей, живущих с ВИЧ.
- В стране, где много людей инфицировано ВИЧ вследствие потребления инъекционных наркотиков, монахи используют традиционные буддистские методы спора, чтобы побудить уличных детей и других молодых людей к обсуждению и признанию опасности злоупотребления наркотическими средствами.
- Монахи проводят мероприятия для повышения информированности в общинах, пропагандируют «храмы, дружественные для ВИЧ-инфицированных», способствуя интеграции людей, живущих с ВИЧ, в их общины и транслируя выступления людей, живущих с ВИЧ, и дискуссии в храмах для жителей местных общин.

Полученные результаты

- Все большее число монахов и монахинь (в настоящее время их число превышает 3000 человек) получает обучение и поддержку. Показывая практический пример сострадания и повышая уровень информированности, монахи способствовали формированию открытости и признания людей, живущих с ВИЧ, а также помогли развеять мифы о возможности заразиться ВИЧ при случайном контакте. Уважение людей к монахам означает, что даже такой простой поступок, как принятие монахом пищи, которую подаст ему ВИЧ-инфицированный, помогает уменьшить страхи и снизить стигму, связанные с болезнью. А для людей, живущих с ВИЧ и их семей безусловное признание людьми, уважаемыми в их общинах, значит гораздо больше, чем просто материальная поддержка, которую им предлагают.
- Поскольку местные жители привыкли рассказывать монахам о своих трудностях, монахи стали проводниками помощи для многих ВИЧ-инфицированных, которые пока не раскрыли свой статус другим людям. Люди, которые открылись перед монахами, могут, если пожелают, поучить направление в группы поддержки и программы помощи.
- Люди, живущие с ВИЧ, сегодня принимают более активное участие в общинных и храмовых праздниках. После таких общественных мероприятий некоторые из них обращаются в организацию и выражают готовность раскрыть свой статус или признаться, что некоторые члены их семей живут с ВИЧ.
- Проект «Sangha Metta» помог создать похожие программы в шести соседних странах: в Бутане, Бирме, Вьетнаме, Камбодже, Китае и Лаосе.

Учебная модель проекта «Sangha Metta» успешно применяется христианскими, индуистскими и исламскими лидерами в Афганистане, Непале, Пакистане и Шри-Ланке. Сегодня в этих странах проводятся похожие мероприятия; создается межконфессиональная сеть.

- Ниже приведены конкретные примеры того, как в общинах велась работа против стигмы:
 - ❖ Вьетнамские монахи провели беседу с членами общины, которые собирались закрыть учреждение, оказывавшее помощь людям, живущим с ВИЧ. Община изменила свое решение и сегодня оказывает помощь в работе.
 - ❖ ВИЧ-положительных женщин приняли в женские группы в деревнях на севере Таиланда после вмешательства монахов.
 - ❖ В школу пошли ВИЧ-инфицированные дети, которых раньше в школу не принимали.
 - ❖ Дедушки и бабушки, которые забрали своих внуков от ВИЧ-инфицированных матерей, вернули детей, послушавшись совета монахов и получив от них учебную информацию.
 - ❖ Молодая женщина, живущая в северо-восточном регионе Таиланда, которую выгнала семья, вернулась домой и получает поддержку и уход в семье после вмешательства монахов.
 - ❖ Члены общины оказывают все более широкую помощь при похоронах людей, умерших от заболеваний, вызванных СПИДом.
 - ❖ Буддистские университеты, расположенные на северо-востоке и севере Таиланда привлекли людей, живущих с ВИЧ, в качестве экспертов для проведения семинаров и тренингов.
 - ❖ В одном буддистском университете на северо-востоке Таиланда недавно присвоена почетная ученая степень женщине, живущей с ВИЧ, в знак признания проделанной ею работы в области просвещения и повышения информированности о СПИДе.

Название и место осуществления проекта

«Католическая акция против СПИДа», Намибия²⁰

Общие сведения

Созданная в 1998 году после получения одобрения Намибийской конференции католических епископов, «Католическая акция против СПИДа» стала первой национальной, религиозной инициативой по противодействию эпидемии ВИЧ в Намибии. Сегодня у организации действует 13 отделений по всей Намибии; ее цель – воодушевлять и поддерживать программы по профилактике ВИЧ, уходу на дому, добровольному консультированию и тестированию, духовной поддержке и помощи сиротам.

Цели и задачи

Бороться с эпидемией ВИЧ, имея «смелость для борьбы и силу для ухода», путем расширения деятельности групп и учреждений, связанных с римско-католической церковью, работа которых направлена на то, чтобы воодушевлять и поддерживать программы по профилактике и уходу.

Ключевые участники

Люди, живущие с ВИЧ или пострадавшие от эпидемии, церковное руководство, местные общины и волонтеры.

Проведенные мероприятия

- «Католическая акция против СПИДа» принимает участие в мероприятиях по профилактике ВИЧ. Обученные волонтеры проводят беседы о СПИДе в церквях, школах и на общинных мероприятиях. Они используют эти возможности, чтобы побудить общины более открыто признавать реалии СПИДа, чтобы вести борьбу со стигмой и развеивать мифы о путях передачи ВИЧ. Хотя волонтеры и не распространяют презервативы, они сообщают фактическую информацию о них и о том, где их можно приобрести. После довольно длительных внутренних споров, «Католическая акция против СПИДа» решила принять такой подход к профилактике ВИЧ, который был бы основан на пропаганде христианских ценностей и, в то же время, подчеркивал важность защиты человеческой жизни путем безопасного сексуального поведения. Программа дает следующие рекомендации:
 - В** – воздерживаться от секса до брака;
 - В** – хранить верность в браке. Но если этот принцип не удастся соблюсти, тогда необходимо;
 - Пр** – пользоваться презервативами.
- В работе программы по уходу на дому принимает участие более 1500 обученных волонтеров, которые оказывают помощь более чем 4000 клиентов и более чем 18 500 сиротам. Работая в небольших группах, волонтеры посещают на дому хронически больных людей (большинство из которых ВИЧ-положительны), оказывают им практическую помощь, выдают направления в местные медицинские центры и больницы, распространяют основные лекарства и витамины, и оказывают духовную поддержку. Волонтеры получают небольшое вознаграждение.
- «Католическая акция против СПИДа» действует в трех многоцелевых центрах, куда люди, живущие с ВИЧ, могут обратиться за информацией, консультированием и юридической помощью; здесь они могут узнать о способах заработка, связаться с группами поддержки,

²⁰ <http://www.caa.org.na>. For more details, see Byamugisha G. et al. (2002) Journeys of faith: church-based responses to HIV and AIDS in three southern African countries. TALC.

группами помощи сиротам и получить продовольственные наборы. В двух из этих центрах предлагается добровольное консультирование и тестирование. Раз в неделю здесь принимает врач-доброволец, который может проконсультировать, выдать направление и небольшое количество бесплатных лекарств, отпускаемых без рецепта. В центре есть небольшая библиотека с литературой на темы СПИДа и видеофильмами, которые используются на тренингах и в ходе аутрич-мероприятий. Бесплатные юридические консультации предоставляются раз в неделю в Центре правовой помощи. Благодаря успеху этого центра были открыты подобные центры в других регионах. В двух из них предоставляются услуги по добровольному консультированию и тестированию; работает 10 кухонь по раздаче супа.

- Пытаясь разрушить молчание вокруг проблем СПИДа, «Католическая акция против СПИДа» провела целый ряд заметных мероприятий, включая конференцию под девизом «Жить нормально со СПИДом», марш и собрание общественности, и мероприятие на котором группа ВИЧ-положительных людей из организации «Lironga Epang» официально объявила о своем ВИЧ-статусе.
- В ходе тренингов с церковными лидерами проводилась работа на темы стигмы и дискриминации. В 2002 году было проведено шесть трехдневных семинаров для епископов, священников, монахинь и дьяконов. В одном из модулей рассматривались проблемы стигмы и дискриминации с использованием ролевой игры и работы в группах. Было также проведено обсуждение того, как официальная церковь влияет на стигму, и что можно сделать для ее снижения. Архиепископ Бонифатий, глава римскокатолической церкви Намибии, посетил первый семинар. Он с похвалой отозвался об открытости «Католической акции против СПИДа» при обсуждении сложных вопросов, включая значение использования презервативов для профилактики ВИЧ.
- Проводятся тренинги для молодежных лидеров, медицинских работников и других членов общин по вопросам общинной мобилизации, ухода на дому и консультирования в связи с ВИЧ. Работа с молодежью включает проведение программ взаимного обучения с целью изменения поведения, в частности, «На пути к цели» и «Безграничное приключение». Более 8000 молодых людей было охвачено с помощью этих программ.

Полученные результаты

- Лидеры церкви, которые участвовали в семинарах-тренингах, указали, что полученный опыт был очень полезен и позволил им по-новому увидеть проблему. Епископы и большинство приходских священников продолжают оказывать большую поддержку, а многие из них выразили интерес к тому, чтобы начать мероприятия по профилактике ВИЧ среди молодежи в своих приходах.
- Во время открытия нового многоцелевого центра в г. Кеетмансхоп в мае 2003 года, прошла праздничная церемония причастия, в которой участвовали сотни волонтеров и людей, живущих с ВИЧ. На церемонии открытия человек, живущий с ВИЧ, раскрыл свой статус.
- Администратор Южной епархии еженедельно посещает на дому людей, живущих с ВИЧ.
- Последним официальным действием предыдущего архиепископа Хаушику, перед его смертью, случившейся в июне 2002 года, было написание вступительного слова к буклету «*Идя стопами Иисуса*», который был написан по результатам тренингов. Эта работа была важна для него и остается его наследием для организации.
- В пастырском центре в г. Дубра есть большой участок, где поставлены кресты с красными ленточками. Люди приносят свои кресты каждый год, особенно в страстную пятницу, с записками о поминовении умерших или заступничестве о больных. Эту инициативу начали один из братьев во Христе и его наставник после того, как они побывали на семинаре-тренинге.

Подход: Предоставление комплексного лечения от СПИДа в общине, включая обеспечение доступа к антиретровирусной терапии

Название и место осуществления проекта

Инициатива «За справедливость в вопросах ВИЧ», Гаити^{21 22}

Общие сведения

Начиная с 1987 года, некоммерческая организация «Партнеры за здоровье» (являющаяся членом Гарвардской медицинской школы) и ее филиал «Zanmi Lasante» («Партнеры за здоровье» на гаитянском креольском языке) оказывают медицинские услуги в г. Канге, расположенном в районе Центрального плато Гаити. Совместными усилиями они осуществляют целый ряд программ, в рамках которых работает универсальная больница, учреждение по лечению ТБ, медицинский центр для женщин, школы, проводятся мероприятия по защите водных ресурсов, и реализуются проекты по созданию возможностей для заработка. Осуществление мероприятий по профилактике ВИЧ началось в 1988 году и включало разработку справочников, видеофильмов и учебных программ с учетом местных культурных особенностей. Группа стала первой организацией, предоставляющей бесплатное консультирование и тестирование в центральном регионе Гаити, и первой начала применять зидовудин (АЗТ) для профилактики передачи ВИЧ от матери ребенку.

В 1998 году программа вовлекла первых пациентов в инициативу «За справедливость в вопросах ВИЧ» – программу по лечению от ВИЧ в общинах, которая предоставляет антиретровирусную терапию людям, живущим с ВИЧ. Использование медицинской сети на базе общин, связанной с медицинским центром «*Clinique Bon Sauveur*» (созданном в 1985 году), группа осуществила одну из первых комплексных программ по профилактике и уходу в связи с ВИЧ в странах с низким уровнем доходов.

Цели и задачи

Предоставить достижения медицинской науки тем, кто в них больше всего нуждается, и помочь преодолеть отчаяние путем предоставления высококачественных медицинских услуг в условиях нехватки ресурсов и формирования солидарных отношений с подобными организациями, работающими в таких условиях.

Ключевые участники

Люди, живущие с ВИЧ, местные общины, общинные медицинские работники, медицинские специалисты.

Проведенные мероприятия

- Группы общинных медицинских работников оказывают услуги одному миллиону жителей; эти услуги включают отслеживание случаев ТБ и недоедания, проведение вакцинации, медицинское просвещение, планирование семьи, базовую диагностику и выдачу направлений в медицинские учреждения. В медицинских учреждениях проводится скрининг и лечение ИПП и ТБ. В настоящее время «Zanmi Lasante» и «Партнеры за здоровье» ежедневно оказывают высококачественные медицинские услуги 200–300 пациентам, большинство из которых не могут себе позволить лечение в других клиниках, включая государственные медицинские учреждения.

²¹ <http://www.pih.org>

²² Farmer P. et al. (2001) Community-based approaches to HIV treatment in resource-poor settings. *Lancet*, 358: 404–409.

- С середины 1990-х годов антиретровирусная терапия предоставляется беременным женщинам для профилактики вертикальной передачи ВИЧ.
- В конце 1998 года была начата пилотная программа по лечению ВИЧ, в рамках которой антиретровирусное лечение получили 50 больных на продвинутой стадии СПИДа, которым уже не помогало синдромное лечение оппортунистических инфекций. При отсутствии возможности определять вирусную нагрузку и число CD4 отбор пациентов для лечения осуществлялся на основании клинических критериев. Антиретровирусная терапия предоставляется только пациентам с выраженными симптомами болезни, но на лечение принимаются не все пациенты с такими симптомами. (Многие из них больны ТБ в активной форме и другими оппортунистическими инфекциями, и эти инфекции хорошо поддаются лечению).

Вслед за успехом пилотной программы инициатива была расширена. В настоящее время антиретровирусная терапия под непосредственным контролем предоставляется примерно 1150 ВИЧ-инфицированным, проживающим в регионе Центрального плато Гаити. Это составляет 15,3% от оценочного числа ВИЧ-инфицированных (около 7500 человек).

За основу проекта была взята модель общинной программы лечения ТБ, которая начала действовать в 1988 году и позволила добиться больших успехов в лечении ТБ. Применение такого же подхода обеспечило высокие показатели излечения даже в случаях мультирезистентных форм туберкулеза. Успех инициативы «За справедливость в вопросах ВИЧ» во многом обусловлен активным участием общинных медработников, среди которых есть и ВИЧ-положительные. Так же, как и при краткосрочном курсе лечения туберкулеза под медицинским контролем (ДОТС), каждому пациенту назначается *accompagnateur* (компаньон), который осуществляет ежедневный контроль за приемом лекарств и предлагает поддержку пациенту и его семье. Некоторые пациенты, которые получали антиретровирусную терапию под непосредственным медицинским контролем, сами стали «компаньонами».

В ближайшие годы «Zanmi Lasante» планирует расширить программу профилактики и ухода в связи с ВИЧ в низинной части Центрального плато. С июня 2003 года четыре дочерние клиники (все они государственные), работая с организацией «Zanmi Lasante», обучили множество «компаньонов», начали предоставлять добровольное консультирование и тестирование и приняли на лечение новых пациентов. В каждом из этих учреждений группа стремится не только улучшить услуги по профилактике ВИЧ и уходу за больными СПИДом, но и проводит отслеживание и лечение больных ТБ, организывает работу женских консультаций и лечение инфекций, передаваемых половым путем.

Полученные результаты

- Какие-либо серьезные побочные эффекты отмечались редко, и для их устранения принимались немедленные меры. Приверженность к режиму лечения была высокой, а клинические результаты лечения – впечатляющими. Смертность среди первых 100 пациентов, получавших антиретровирусную терапию под непосредственным медицинским наблюдением хотя бы в течение месяца, равнялась нулю, что очень сильно повлияло на рост спроса на такое лечение.
- То, что уход пользуется спросом, подтверждает растущая поразительно высокими темпами посещаемость служб по добровольному консультированию и тестированию. Зная о наличии эффективного лечения, все больше людей обращаются за тестированием на ВИЧ. С 1998 года спрос на услуги добровольного консультирования и тестирования в сельских районах Гаити вырос более чем в пять раз. Это означает, что доступ к антиретровирусной терапии

способствует большей открытости в отношении СПИДа, помогая людям понять, что это хроническое заболевание, которое поддается лечению. Значительный рост числа людей, желающих пройти тестирование, был впервые отмечен после предоставления АЗТ (и комбинированной антиретровирусной терапии) посетительницам женских консультаций – более 90% женщин согласились пройти тестирование на ВИЧ после того, как стали доступными бесплатные антиретровирусные препараты. В то же время, растущий спрос на услуги тестирования создает дополнительные возможности для консультирования и врачебных рекомендаций о профилактике ВИЧ. Снижился уровень госпитализации в связи с ВИЧ, так же, как и в связи с ТБ.

- Есть доказательства того, что благодаря доступу к антиретровирусной терапии снизилось воздействие стигмы на людей, живущих с ВИЧ, и членов их семей, поскольку болезнь больше не считается смертельной и подрывающей физическое здоровье – теперь люди понимают, что это хроническое заболевание, поддающееся лечению. Это позволяет людям снова стать активными членами своих общин. В качестве примера можно привести историю одного гаитянца, у которого до приема антиретровирусных препаратов начали проявляться видимые признаки истощения, и который подвергался стигме и дискриминации в общине и семье. Через два месяца после его поступления в программу лечения он набрал примерно 14 кг веса. «До начала терапии я был просто ходячий скелет», – рассказывает он. «Я боялся выйти из дому, и никто не хотел ничего покупать в моем магазине. Но сейчас я снова чувствую себя хорошо... Ко мне вернулась жена, а мои дети больше не стыдятся, что их могут увидеть вместе со мной».
- Хотя тщательное этнографическое исследование еще только предстоит провести, совершенно очевидно, что появление антиретровирусных препаратов помогло повысить моральное состояние пациентов и медицинских работников. Отмечается почти полное отсутствие текучести кадров, а многие медсестры и врачи, работающие в «Zanmi Lasante», считают профилактику ВИЧ и уход за больными СПИДом благодарным трудом.

Подход: Предоставление людям, живущим с ВИЧ, возможности возглавить различные мероприятия по поддержке и пропаганде

Название и место осуществления проекта

Вовлечение людей, живущих с ВИЧ, в мероприятия по профилактике ВИЧ, Беларусь.

Общие сведения

Неправительственная организация «Позитивное движение» была создана в Беларуси в 1999 году. Организация базируется в Минске. Ее цель – оказывать поддержку людям, живущим с ВИЧ и СПИДом и их родственникам. Членами организации являются люди, живущие с ВИЧ, их семьи, а также врачи, психологи и социологи. В настоящее время организация «Позитивное движение» осуществляет два проекта ПРООН: «Оказание качественных комплексных услуг по профилактике ВИЧ-инфекции среди наркопотребителей в Республике Беларусь» и «Вовлечение людей, живущих с ВИЧ, и их близких в деятельность по профилактике ВИЧ/СПИДа». Первый этап второго проекта, который начался в сентябре 2001 года при финансировании ЮНЭЙДС, был направлен на оказание психологической поддержки людям, живущим с ВИЧ. Впоследствии деятельность проекта была расширена, и сейчас он способствует вовлечению людей, живущих с ВИЧ, в профилактические мероприятия. Основное внимание проекта, в соответствии с темой Всемирной кампании по борьбе со СПИДом 2002-2003 гг., уделяется изменению стигматизирующего отношения к людям, живущим с ВИЧ.

Цели и задачи

Предотвратить дальнейшее распространение ВИЧ-инфекции в Беларуси путем вовлечения людей, живущих с ВИЧ, и их родственников в профилактические мероприятия по месту жительства; свести к минимуму негативные последствия эпидемии для общества в целом и для конкретных групп и индивидов путем предоставления психосоциальной поддержки и деятельности по преодолению стигмы.

Ключевые участники

Люди, живущие с ВИЧ, их родственники, другие пострадавшие (включая врачей) и местное население.

Проведенные мероприятия

- Создана группа самопомощи для людей, живущих с ВИЧ; встречи группы проходят еженедельно.
- Профессиональные психологи проводят сеансы групповой и индивидуальной терапии.
- Действует «горячая телефонная линия» по вопросам, связанным с ВИЧ. Здесь работают обученные консультанты, в том числе, люди, живущие с ВИЧ, которые предоставляют информацию и оказывают эмоциональную поддержку. Консультанты приглашают позвонивших и нуждающихся в профессиональной психологической помощи, посетить психологов проекта. В самом начале «горячая линия» работала только два дня в неделю, а сегодня – пять дней в неделю. Ежемесячно сюда звонят 30-40 человек.
- Людям, живущим с ВИЧ, предоставляются юридические консультации.
- Людей, живущих с ВИЧ, вовлекают в различные мероприятия по профилактике ВИЧ. Несколько человек занимаются набором новых членов в группы поддержки больных СПИДом, посещают Национальный центр профилактики СПИДа и клиники, предлагают информацию и эмоциональную поддержку тем, кто проходит тестирование на ВИЧ. Некоторые волонтеры

предоставляют консультации о ВИЧ-инфекции через Интернет. Два волонтера переписываются с ВИЧ-инфицированными заключенными. Другие волонтеры встречаются со школьниками и студентами вузов для обсуждения проблем потребления наркотиков и ВИЧ, основываясь на личном опыте. Кроме того, волонтеры распространяют листовки среди молодежи Минска.

- Проводится информационная и правозащитная кампания для населения с целью повышения информированности о стигме и дискриминации в связи с ВИЧ и их снижения. Эта работа включает организацию фотовыставки/инсталляции под названием «Дверь», которая описывает, как ВИЧ проникает в жизнь людей, и как она меняется из-за этого. В ходе этой кампании происходит постоянное взаимодействие со средствами массовой информации и правительственными органами.

Полученные результаты

- При поддержке сотрудников Национального центра профилактики СПИДа люди, живущие с ВИЧ, получают доступ к информации, групповой и индивидуальной психосоциальной поддержке, юридическим консультациями и медицинской помощи. Члены групп поддержки установили неформальные отношения друг с другом и вне официальных собраний. Обсуждения в группах поддержки затрагивают широкий круг вопросов, начиная с того, как говорить о ВИЧ, болезни и смерти и заканчивая общими житейскими проблемами. Некоторым членам групп это придало уверенности в себе, и теперь они могут говорить о своих нуждах и интересах более свободно – например, обращаясь с открытыми письмами к правительству или общественности. В мае 2003 года десять человек, живущих с ВИЧ, участвовали в семинаре «Потребности людей, живущих с ВИЧ/СПИДом» и обсуждали свои проблемы с практикующими врачами. Это был первый случай, когда члены проекта открыто говорили о своем ВИЧ-статусе и проблемах, от которых они страдают.
- Опыт проекта в предоставлении социальной и психологической поддержки распространяется по всей стране с помощью семинаров для людей, живущих с ВИЧ, и специалистов, оказывающих им услуги по уходу. Во время семинара волонтеры проекта и специалисты Национального центра по профилактике СПИДа обсуждают не только клинические аспекты ВИЧ, но и социальные последствия эпидемии и перспективы людей, живущих с ВИЧ.
- Все больше людей, живущих с ВИЧ и вовлеченных в работу проекта, изъявляют желание раскрыть свой ВИЧ-статус. В начале проекта подавляющее большинство людей, живущих с ВИЧ, не считали для себя возможным участвовать в мероприятиях, которые были связаны с раскрытием статуса, и немногие из них обращались за юридической консультацией. Однако в течение 2002 года было организовано 8 выступлений людей, живущих с ВИЧ, на разных каналах телевидения. С двумя молодыми людьми было проведено откровенное интервью, в газетах и журналах было напечатано пять статей с историями из жизни людей, живущих с ВИЧ. В этих статьях рассматривались трудности, вызванные стигмой и дискриминацией людей, живущих с ВИЧ. Несмотря на свидетельства о все большей открытости среди самих людей, живущих с ВИЧ, их близкие родственники и друзья все еще неохотно участвуют в мероприятиях проекта. Вовлечь членов семьи в работу оказывается сложнее, чем установить контакт с людьми, живущими с ВИЧ.
- В мае 2003 года все ВИЧ-положительные волонтеры и другие члены «Позитивного движения» приняли участие в организации региональной конференции на тему «Повышение возможностей защиты прав людей, живущих с ВИЧ/СПИДом в Новых независимых государствах», проведенной в Минске в рамках проекта, финансируемого ЮНЭЙДС, Фондом Форда и Фондом Тайдс. Участники из 21 страны участвовали в обсуждениях и тренинге относительно действий, которые необходимо предпринять для искоренения дискриминации людей, живущих с ВИЧ. Доноры сформировали фонд малых грантов, и участники могли подать заявку на получение финансовой поддержки для проведения правозащитной деятельности в своих странах.

Подход: Консультирование и поддержка семей, пострадавших от ВИЧ, включая детей, путем «планирования наследования»

Название и место осуществления проекта

Планирование наследования, Уганда²³

Общие сведения

Услуги по уходу и поддержке для людей, живущих с ВИЧ, редко связаны с оказанием постоянной поддержки их детям. Планирование наследования – это новаторский подход к поддержке детей, пострадавших вследствие СПИДа, и их семей, пока их родители еще живы и еще в состоянии изменить жизнь своих детей. Этот подход был разработан с учетом нескольких ключевых факторов. Во-первых, дети становятся уязвимыми задолго до смерти родителей от СПИДа. Несмотря на стремление детей к открытому общению, большинство родителей сомневаются, стоит ли обсуждать эту ситуацию с детьми. И, наконец, даже если ВИЧ-положительные родители, их дети и будущие (потенциальные) опекуны задумываются о будущем, они редко готовят конкретные распоряжения относительно назначения опекуна, оплаты школьного обучения и других вопросов. Планирование наследования помогает им обсудить будущие планы и подготовиться к ним.

Цели и задачи

Вовлечь ВИЧ-положительных родителей в планирование будущей жизни детей, чтобы обеспечить их долгосрочное благосостояние, путем поддержки родителей при назначении опекунов для их детей; при подготовке завещания; при раскрытии серологического статуса; при начале проектов по обеспечению заработка; при написании книг памяти; путем помощи потенциальным опекунам в разработке их будущих обязанностей; путем облегчения страданий и улучшения текущего и будущего благосостояния детей ВИЧ-инфицированных родителей.

Ключевые участники

Семьи, пострадавшие от ВИЧ и их общины, «План/Уганда», проект «Совета по народонаселению/Хорайзонс», факультет социологии университета Макерере.

Проведенные мероприятия

Планирование наследования осуществляется с участием ВИЧ-положительных родителей, их детей (в возрасте от 5 до 18 лет) и будущих (потенциальных) опекунов. Эти мероприятия включают:

- Консультирование для ВИЧ-положительных родителей о раскрытии их статуса детям с помощью книг памяти и других средств. Книги памяти впервые появились в Уганде в рамках программы для ВИЧ-положительных женщин, спонсируемой Национальным сообществом женщин, живущих со СПИДом. В этих книгах содержатся фотографии, генеалогическое дерево, семейные истории и другая информация о семье; их можно использовать при сообщении детям о том, что их родители являются ВИЧ-положительными.
- Поддержка родителям при выборе «потенциальных» опекунов. Родителям рекомендуется назначать на эту роль доверенных родственников или друзей, которых дети знают и любят и которые имеют средства для содержания дополнительных иждивенцев. В идеале, опекуны

²³ Краткое описание исследования можно найти по адресу: <http://www.popcouncil.org/pdfs/horizons/orphanssum.pdf>. Gilborn L. et al. (2002) *Impact of a succession planning program in Uganda*. Presentation at the XIV International AIDS Conference, Barcelona. Gilborn L. et al. (2002) *Making a difference for children affected by AIDS: baseline findings from operations research in Uganda*. Population Council: Horizons Project.

должны жить в одной общине с семьей, пострадавшей от СПИДа, чтобы детям не пришлось попасть в незнакомую обстановку или домохозяйство после смерти родителей.

- Бесплатное обучение для повышения правовой грамотности и интенсивная поддержка со стороны консультантов для написания завещания. Считается, что обучение ВИЧ-положительных родителей о необходимости готовить завещание поможет сократить число случаев обнищания оставшихся в живых наследников, особенно женщин и детей.
- Помощь с оплатой школы и покупкой необходимых вещей для детей.
- Обучение способам заработка и предоставление начальных инвестиций для поощрения малого бизнеса.
- Привлечение внимания общественности к нуждам сирот и уязвимых детей.

Полученные результаты

Проект «Хорайзонс» и факультет социологии университета Макерере провели исследование деятельности программы планирования наследования, осуществляемой организацией «План/Уганда» с целью изучения ее приемлемости и воздействия, а также для того, чтобы выяснить, помогло ли планирование наследования (в дополнение к оказанию услуг по уходу) ВИЧ-положительным родителям спланировать будущее своих детей. Исследование предусматривало опрос группы, участвующей в программе и сравнительный опрос в контрольной группе. Опросы проводились перед началом работы по планированию наследования и через два года после начала этого процесса. Были получены следующие предварительные результаты:

- Планирование наследования привело к тому, что родители стали чаще назначать опекунов для своих детей и раскрывать свой ВИЧ-статус детям старшего возраста. В начале работы проекта опекунов для детей назначили 56% родителей. Через два года деятельности проекта по планированию наследования эта цифра выросла до 81%. В начале работы, несмотря на то, что большинство родителей и старших детей (старше 13 лет) поддерживали раскрытие родителями своего статуса детям, только 51% родителей (которые впоследствии приняли участие в планировании наследования) действительно раскрыли свой статус. Через два года это сделали уже 75% респондентов из группы планирования наследования.
- Планирование наследования удвоило число родителей, которые написали завещания, хотя это число все еще невелико. Хотя в начале работы проекта 21% сирот старшего возраста и 28% вдов оказались в нищете, всего 10% ВИЧ-инфицированных родителей написали заявления. Это число удвоилось через два года среди родителей, проживавших в том районе, где осуществлялся проект по планированию наследования. Однако препятствия до сих пор существуют, включая то, что написание завещания не является привычным делом, что до сих пор действуют нормы наследования, ущемляющие интересы женщин и детей, что низок уровень грамотности и что широко распространены страхи, будто бы «планирование смерти» принесет несчастье или неудачу. Лидеры общин и политические деятели должны предпринять совместные меры, чтобы защитить имущественные права женщин. Да и в самих общинах до сих пор существует множество препятствий к написанию завещаний.
- Существуют свидетельства о том, что некоторые из этих мероприятий стали применяться и в других регионах, которые не участвуют в проекте планирования наследования, возможно, благодаря распространению идей. Группа исследователей с удивлением отметила, что улучшения в некоторых переменных результата, непосредственно связанные с программой планирования наследования, были также обнаружены и в контрольной группе (хотя зачастую и в меньшей степени). Эти неожиданные результаты обсуждались со специалистами по

консультированию, которые объяснили, что новости о программе планирования наследования распространились и в контрольные регионы, и общины, проживающие там, потребовали таких же услуг. Поскольку некоторые сотрудники этих организаций и консультанты работают в обоих регионах исследования, возможно, что они в отдельных случаях удовлетворяли эти требования. Утечка информации ограничивает возможности проекта в подготовке статистических выводов о степени воздействия программы. Однако это может быть и доказательством привлекательности и приемлемости программы планирования наследования.

- Предлагалось расширить услуги по планированию наследования, включая те, которые связаны исключительно со смертью, то есть, написание завещаний и подготовка книг памяти, для общины в целом. Возникло понимание, что все люди смертны независимо от их ВИЧ-статуса, и что будет полезно предпринять меры, чтобы обеспечить своих любимых родственников средствами к существованию. Это позволило персонифицировать проблемы, с которыми сталкиваются люди, живущие с ВИЧ, и увидеть в них пример для подражания.
- Консультанты, осуществляющие программу планирования наследования, сообщают, что благодаря программе, людей, живущих с ВИЧ, стали лучше воспринимать в общинах. Консультанты отметили, что ВИЧ-положительные родители начали более активно заботиться о своем здоровье и благополучии своей семьи, стали более оптимистичными и в некоторых случаях (возможно, благодаря появлению надежды и доступа к заработку и продуктам питания), улучшилось состояние их здоровья. Они указали, что до этой программы людей, живущих с ВИЧ, считали беспомощными, бесполезными и пассивными членами общины. Когда люди увидели, что ВИЧ-инфицированные конструктивно участвуют в изменении собственной судьбы и жизни своих семей, мнение о них кардинально изменилось.
- Планирование наследования привело к существенному увеличению спроса на добровольное консультирование и тестирование в общинах. Оказалось, что эти услуги довольно привлекательны и побуждают многих членов общины пройти тестирование на ВИЧ, чтобы узнать, имеют ли они право на участие в программе. Хотя за рамками проведенного исследования это явление можно объяснить тем, что все больше людей, живущих с ВИЧ в общинах, хотят узнать свой статус и получить доступ к услугам по уходу, в том числе и к планированию наследования, и что все больше ВИЧ-отрицательных членов общины понимают, что у них все еще есть возможность избежать заражения ВИЧ. Это наглядный пример того, что высококачественные услуги по уходу в общине способствуют расширению не только ухода, но и профилактики, и что высококачественные услуги по профилактике и уходу взаимно усиливают друг друга.

Подход: Преодоление широкого неравенства путем совместного обучения

Название и место осуществления проекта

Центр изучения СПИДа (ЦИС) при университете Претории, Южная Африка²⁴

Общие сведения

Центр изучения СПИДа (ЦИС) был создан в 1999 году для обеспечения того, чтобы университет Претории в целом мог подготовиться к последствиям СПИДа для учреждения и всего сектора высшего образования, и был способен справиться с этими последствиями. Он активно формировал атмосферу открытого обсуждения проблем, чтобы политические деятели и люди, принимающие решения, знали о проблемах СПИДа и могли решать их в самых разных учреждениях путем осуществления программ и предоставления услуг, преодолевая расистские и предвзятые отношения среди сотрудников и студентов.

Цели и задачи

Включить мероприятия по борьбе со СПИДом в список основных задач университета Претории, обеспечить, чтобы университет в целом мог подготовиться к последствиям ВИЧ/СПИДа и справиться с ними. В своей деятельности ЦИС стремится к тому, чтобы университет стал таким учреждением, где можно будет осуществить основные положения Национальной политики по СПИДу, включая добровольное консультирование и тестирование, обучение, поддержку, исследования, разработку политики и реализацию прав человека. Кроме этого, его целью является создание такой среды, в которой сотрудники и студенты будут чувствовать безопасность и поддержку, если вдруг решат раскрыть свой ВИЧ-положительный статус.

Ключевые участники

Руководство университета, деканы и профессорско-преподавательский состав, сотрудники, студенты, профсоюзы, местные общины и люди, живущие с ВИЧ.

Проведенные мероприятия

- Межфакультетский комитет, включающий представителей всех факультетов университета, был создан для того, чтобы обеспечить включение вопросов СПИДа в повестку дня и решать эти вопросы во всех сферах при обновлении, разработке учебных программ и их исследованиях.
- Интенсивная программа «СПИД на рабочих местах» была внедрена для административных и научных работников, чтобы все они хорошо разбирались в вопросах законодательства о СПИДе, надлежащей практики на рабочих местах, создания поддерживающих структур, контролируемых медицинских услуг, образования и обучения.
- Благодаря реализации принципа РУЛС (расширение участия людей, живущих с ВИЧ/СПИДом), люди, открыто заявившие о своем ВИЧ-статусе, принимаются на работу в ЦИС для ведения групп поддержки для преподавателей и студентов. Кроме того, их активно вовлекают в обучение и разработку стратегий.

²⁴ <http://www.csa.za.org/>

- Сотрудничество с университетским Центром защиты прав человека привлекает внимание к соблюдению прав и обязанностей сотрудников и студентов, а также способствует тому, что университет продолжает активно участвовать в борьбе с расизмом, стигмой и предрассудками во всех их проявлениях.
- В образовательных программах для студентов проблема СПИДа рассматривается наряду с другими глубокими и важными проблемами расы и расизма, культуры, классовых и гендерных отношений. Все это вместе с работой по формированию гражданственности, подотчетности и управления с помощью лидерского обучения способствует появлению нового понимания и объяснения проблем СПИДа, а также создает новое понимание важности изменения поведения и приверженности к таким изменениям.
- Проект «Развитие навыков среди молодежи» будет действовать три года. Цель этого проекта – вооружить маргинальную молодежь знаниями и умениями, которые дадут им возможности получить уход, поддержку и лечение в связи со СПИДом. Кроме того, проект ориентирован на интеграцию этих молодых людей в существующие общинные проекты и медицинские службы, и/или на создание новых проектов и предоставление медицинских услуг в общинах. Целевыми группами проекта является молодежь в возрасте 17-26 лет; безработные молодые люди, не посещающие школу; члены молодежных и других организаций; молодежь из поселков Мамелоди и Аттериджвиль и из центрального района Претории.
- Сегодня университет ищет пути решения вопросов, связанных с предоставлением ухода сотрудникам и студентам с помощью расширения клинических услуг, предоставления краткосрочных отпусков для отдыха и лечения, и, возможно путем создания хосписа. Кроме того, для студентов организована широкая программа обеспечения питанием.
- Был разработан набор для ухода на дому с целью улучшения качества жизни и ухода для больных хроническими заболеваниями, включая СПИД. Это помогает в организации эффективного симптоматического лечения на дому.
- Программа тренингов проводится для преподавательского состава и других сотрудников, студентов всех факультетов в дополнение к общим занятиям по моделям взаимного обучения, консультированию и поддержке и поведению на рабочих местах. После прохождения первого тренинга студенты-волонтеры могут пройти дальнейшее обучение по специальным темам, таким как просвещение/информированность, СМИ/ресурсы, исследования, аутрич-работа в общинах, рабочие места и «дружеская помощь». Студенты последней группы проходят интенсивный тренинг по консультированию.
- Налажено проведение аутрич-работы в общинах; в трех студенческих городках в филиалах университета, расположенных в сельской местности, работают Центры СПИДа.

Полученные результаты

- Включение проблем СПИДа в учебные программы высших учебных заведений, в том числе, в такие предметы, как право, сельское хозяйство и инженерное дело, привело к улучшению понимания этих проблем, снижению стигматизации и более открытому обсуждению вопросов, связанных со СПИДом.
- Поддержка на высоком уровне со стороны руководства означает, что СПИД рассматривается как существенный компонент при принятии всех практических и политических решений в университете.

- Широкое присутствие программы в общественной жизни и применение принципов РУЛС во многом способствовали изменению отношения сотрудников и студентов, и помогают создать такую обстановку, в которой решение проблем СПИДа считается неотъемлемым компонентом деятельности университета. Многие структуры творчески подходят к изменениям, чтобы удовлетворить потребности сотрудников и студентов, живущих с ВИЧ.
- Работа ЦИС по борьбе со стигмой и предрассудками идет на пользу всему университетскому городку, позволяя проводить эффективную просветительскую деятельность и различные кампании.
- Число студентов, участвующих в тренингах, значительно возросло, и сегодня создана активная группа студентов-тренеров и консультантов.
- Пилотный проект по разработке набора для ухода на дому показал, что использование этих наборов оказывает мощное положительное воздействие на понимание и предоставление ухода за людьми, живущими с ВИЧ, на качество жизни людей, получающих уход, и на способность семей ухаживать за больными родственниками в условиях нехватки ресурсов.
- Создано Подразделение по изучению вопросов СПИДа и прав человека. Его возглавил профессор, который проводит занятия о СПИДе и правах человека. Подразделение поощряет проведение исследований в самых разных областях, включая половую жизнь и сексуальные права; доступ к лечению; торговля и международные экономические вопросы; социально-экономические права в связи со СПИДом.

Подход: Мобилизация лидеров общин для поощрения большей открытости в отношении вопросов секса и ВИЧ в общинах путем формирования позитивных общественных норм

Название и место осуществления проекта

Замбийская комплексная медицинская программа (ЗКМП), Замбия

Общие сведения

Замбийская комплексная медицинская программа (ЗКМП) – это программа технической помощи, которая проводилась с 1999 по 2004 год. Она была совместно разработана министерством здравоохранения и АМР США в рамках децентрализации системы здравоохранения. Помощь сектору охраны здоровья оказывается на разных уровнях на принципах комплексного подхода. Проводится работы по темам: СПИД, малярия, комплексное репродуктивное здоровье, здоровье и питание детей. ЗКМП охватывает 12 из 72 районов страны, а кроме того, имеет общенациональное значение, сосредоточив приоритетное внимание на развитии систем и вмешательств со стороны СМИ, а также выполняет и другие задачи. Основная цель заключается в оказании помощи сектору здравоохранения по проверке новых методологий и выявлению успешных стратегий улучшения состояния здоровья на уровне общин, которые в перспективе можно было бы применить в масштабах всей страны.

В рамках проекта оказывается техническая помощь по следующим вопросам:

- коммуникационные и поведенческие изменения;
- создание партнерств в общинах;
- повышение качества работы медицинских работников;
- усиление неправительственных организаций;
- поддержка партнерств и систем взаимодействия с частным сектором.

Целевая аудитория включает всех представителей общества: женщин, детей и мужчин. Что касается СПИДа, целью проекта является расширение моделей поведения и использования услуг, доказавших свою эффективность для профилактики распространения ВИЧ.

Цели и задачи

Основной целью ЗКМП является содействие усилиям правительства Замбии по предоставлению высококачественной и доступной медицинской помощи гражданам Замбии путем:

- расширения возможностей реципиентов по осуществлению, мониторингу и оценке медицинских вмешательств;
- повышения качества и охвата медицинских мероприятий в регионах деятельности программы;
- повышения потенциала районных медицинских управлений по обслуживанию и удовлетворению потребностей труднодоступных групп населения;
- повышения способности реципиентов к участию в медицинских программах.

Ключевые участники

ЗКМП работает с Центральным советом здравоохранения, районными медицинскими управлениями Минздрава, медицинскими центрами и общинами, а также другими местными и международными организациями. Все компоненты работы ЗКМП осуществляются в партнерстве с другими организациями, а именно:

- Компонент «информирование и партнерство с общинами» осуществляется Университетом Джона Хопкинса/Центром коммуникационных программ (УДХ/ЦКП).

- Предоставление услуг и усиление неправительственных организаций осуществляется компанией «Джон Сноу, Инк.».
- Усиление стратегий и систем осуществляется компанией «Абт Ассошиэйтс»
- Компонент социального маркетинга ЗКМП осуществляет Общество «За здоровье семьи» и «Попьюлэйшн сервисис интернешнл»

Проведенные мероприятия

- Члены общин выполняют конкретные функции на местах. Некоторые из них обладают властью для выполнения конкретных задач. Среди этих людей – вожди, народные целители, учителя и руководители правительственных учреждений. В общинах существуют общепринятые культурные нормы, и все действия людей обусловлены культурной ситуацией. Люди, занимающие руководящие должности, могут сыграть ключевую роль в поощрении поведенческих изменений. Исходя из этого, действенные стратегии по профилактике ВИЧ включают пропаганду изменения поведения с использованием подходов, ориентированных на общины и межличностное общение, и поддерживают инвестиции в пропагандистскую работу и развитие лидерских качеств у влиятельных членов общин. Для борьбы со стигмой и дискриминацией используются два подхода: развитие организаторских навыков у ключевых членов общин для поощрения более открытого обсуждения вопросов СПИДа, гендера и половой жизни; а также поддержка инициатив по добровольному консультированию и тестированию
 - ❖ Учителя, директора школ и сотрудники районного отдела образования прошли тренинг по ведению пропагандистской работы, направленной на снижение стигмы и дискриминации в связи с сексуальным здоровьем молодежи в школах.
 - ❖ Было проведено обучение руководящих работников среднего звена судебного управления с целью оказания влияния на его политику и снижения стигмы, дискриминации и маргинализации женщин и молодежи при рассмотрении вопросов, связанных с местными культурными особенностями и традициями, в судах.
 - ❖ Проведен тренинг для глав районных органов власти и руководства частных компаний в отдельных районах, для того, чтобы они возглавили и усилили мероприятия по противодействию ВИЧ на рабочих местах. В то же время, специалисты программы, работающие в сфере занятости, работали над поддержанием постоянного диалога о стигматизирующих практиках.
 - ❖ Представители четырех районов прошли тренинг по просветительской деятельности в общинах и были обучены методам ведения такого постоянного диалога.
 - ❖ Был проведен тренинг для 21% народных целителей в целевых районах с целью расширения диалога о проблемах СПИДа. Народные целители пользуются большим влиянием в общинах и могут сыграть ключевую роль для снижения стигмы и дискриминации.
- Оказана поддержка проекту по профилактике и уходу в связи с ВИЧ/СПИДом в районе Лундази, в рамках которого на уровне общин предоставляются услуги по добровольному консультированию и тестированию. Проект проводит кампанию по добровольному консультированию и тестированию под названием «Знай свой статус» и обслуживает население численностью 65 000 человек.

Полученные результаты

На сегодняшний день, результаты отражают следующие изменения в восприятии, отношениях между людьми и поведении:

- Шесть из одиннадцати вождей в районе Лундази мобилизовали свои общины на борьбу со стигмой и дискриминацией в связи с ВИЧ/СПИДом. Это доказывает тот факт, что более 10% членов общин прошли тестирование на ВИЧ. Кроме этого, отмечаются и другие позитивные изменения в некоторых традиционных обычаях, которые приводили к уязвимости женщин и девочек. Такие обычаи, как переход вдов по наследству к мужчинам-родственникам мужа, ритуальное сексуальное очищение и ранние браки отныне запрещены письменным указом. Трое из шести вождей прошли тестирование на ВИЧ, а женщина-вождь сообщила о результатах тестирования своим подданным.
- Сформированы группы поддержки из числа людей, прошедших тестирование на ВИЧ. В состав групп входят лидеры и руководители общин, церковное руководство и советники вождей. Среди них есть как ВИЧ-положительные, так и ВИЧ-отрицательные люди. Многими общинными группами поддержки руководят женщины, хотя в целом в обществе мужчины выполняют доминирующую роль. Группы устраивают общинные собрания для обсуждения гендерных вопросов. Женщины бросают вызов мужскому доминированию в половых отношениях и очень положительно влияют на обсуждение этих вопросов в общинах. «Когда мы применили гендерные методы, сначала мы столкнулись с проблемами, но после более детального обсуждения с мужчинами мы увидели, что они начинают воспринимать то, что мы пытаемся им сказать», – говорит сотрудница программы. «Теперь у нас не так уж много проблем с сопротивлением мужчин. Женщины теперь могут наравне с мужчинами приходить за презервативами по просьбе своих мужей. Это довольно серьезное изменение».
- Отмечается повышенный спрос на информацию о СПИДе и готовность общин к обучению. Целевые общины обсуждают вопросы гендерных и половых отношений более открыто, и, таким образом, снижается стигма в связи с сексуальным поведением людей. Общинные собрания на темы гендера, СПИДа и половой жизни помогают преодолеть традиционные рекомендации по воспитанию девочек, в соответствии с которыми девочкам отводится роль сексуального объекта. Взамен этого традиционным воспитателям предлагается вести надлежащую просветительскую работу по вопросам секса и половой жизни.
- В одном районе церкви сформировали коалицию для поддержки мероприятий по профилактике, уходу и поддержке людей, живущих с ВИЧ, и молодежи.
- Народные целители начинают менять свои мнения о СПИДе. На смену представлениям о том, что человек может заразиться ВИЧ, если будет нарушать общественные нормы, сегодня приходят факты. Такой подход позволяет рассматривать СПИД с более реалистичной точки зрения и способствует большему уважению к членам общины, живущим с ВИЧ. Некоторые народные целители входят в состав групп по уходу на дому и распространяют презервативы. Во время учебных занятий они подчеркивали важность решения проблем стигмы и дискриминации.
- В одном из районов общественные лидеры создали действенную программу по вопросам половой жизни и СПИДа, в рамках которой проблемы стигмы и дискриминации обсуждаются в программе местного радио, выходящей раз в неделю.
- В большинстве школ девочкам, которые забеременели в течение учебного года, предоставляется возможность взять отпуск, а потом продолжить обучение.

Подход: Повышение уровня информированности с помощью средств массовой информации

Название и место осуществления проекта

«Соул Сити», Южная Африка²⁵

Общие сведения

«Соул Сити» – неправительственная организация, национальный мультимедийный «учебно-развлекательный» проект, существующий с 1992 года. Он ориентирован на оказание позитивного воздействия на качество жизни людей путем объединения тем здоровья и развития в телевизионных сериалах и радиопостановках, выходящих в лучшее эфирное время на разных языках Южной Африки. «Соул Сити» произвела и транслировала пять телесериалов, примерно по 13 серий в каждом, в которых обсуждались самые разные темы, включая ВИЧ и СПИД, вред курения, ТБ, половую жизнь молодежи, здоровье детей и насилие в отношении женщин. Кроме того, «Соул Сити» осуществляет ряд дополнительных проектов, включая разработку материалов о формировании жизненных навыков и детский учебно-развлекательный телесериал под названием «Соул баддиз» («*Друзья Соул*»).

Во всех этих телесериалах рассматривались вопросы СПИДа, позитивного отношения к жизни и стигмы и дискриминации в связи со СПИДом. Радиопостановки создавались, в основном, для привлечения сельской аудитории, но в них используются те же сюжеты и информация, что и в телесериалах. Сюжеты о СПИДе написаны таким образом, чтобы сделать эту тему открытой для обсуждения; в них показано, что болезнь может затронуть обычных людей, ведущих обычный образ жизни, живущих в обычных городках или сельской местности. Одной из целей «Соул Сити» было преодоление стигмы и поощрение поддержки людей, живущих с ВИЧ.

Цели и задачи

Оказать позитивное воздействие на качество жизни людей путем объединения тем здоровья и развития в телевизионных сериалах и радиопостановках, выходящих в лучшее эфирное время, и выпуска буклетов, написанных простым и понятным для чтения языком.

Ключевые участники

Общины всей Южной Африки – в частности, группы, исторически живущие в неблагоприятных условиях. «Соул Сити» охватывает 79% своей целевой аудитории (16,2 миллиона человек).

Проведенные мероприятия

- С первого телесериала, показанного в 1994 году, «Соул Сити» обращалась к темам, связанным со СПИДом. Во втором телесериале (показанном в 1996 году) речь идет о людях, живущих с ВИЧ и СПИДом и о группах поддержки; о мифах, окружающих пути передачи ВИЧ; о том, как плохо информированные люди реагируют на людей, живущих с ВИЧ; о переживаниях ВИЧ-положительных людей; о СПИДе и смерти. Основная идея третьего сериала состоит в том, что у людей, живущих с ВИЧ, есть выбор, и что они могут выбрать позитивное отношение к жизни. Особое внимание в этом сериале уделяется правам человека людей, живущих с ВИЧ. В четвертый сериал «Соул Сити» (показанный в 1999 году) включены две серии, имеющие отношение к проблемам стигмы и дискриминации в связи со СПИДом, – одна о дискриминации на рабочем месте, другая – о раскрытии ВИЧ-позитивного статуса и реакции

²⁵ <http://www.soulcity.org.za>

на это окружающих. Темы, связанные со СПИДом, включены и в пятый сериал (показанный в 2000 году). В одной из серий говорится о смерти в связи с ВИЧ и о позитивном отношении к жизни с ВИЧ; еще в одной серии рассказывается о поддержке и уходе за людьми, живущими с ВИЧ, и о том, как община может принимать в этом участие; в другой серии говорится о предрассудках, связанных со СПИДом, необходимости получения людьми информации и их обучения по этим вопросам, а также о важности позитивного отношения к жизни.

- В параллельном телесериале для детской аудитории «Соул баддиз-1» (26 получасовых серий, показан в 2000 году), пять серий посвящено реакции окружающих на людей, живущих с ВИЧ, и предубежденному отношению к этим людям.
- Был создан цикл ежедневных пятнадцатиминутных радиопередач, сюжетные линии которых, повторяли сюжеты телесериала.
- «Соул Сити» издала ряд брошюр, включая брошюры «СПИД в нашей общине» и «Как нормально жить с ВИЧ/СПИДом». Среди учебных материалов для молодежи в возрасте от 12 до 18 лет есть буклет «Выбери жизнь. Как жить с ВИЧ и СПИДом». Также имеется руководство по разработке и осуществлению учебно-развлекательного проекта по социальному развитию. В «Соул баддиз» собраны материалы, предназначенные для детей, в которых содержатся факты о СПИДе, а также советы по оказанию помощи людям, живущим с ВИЧ; отдельная глава посвящена дискриминации.

Полученные результаты

- Оценка второго сериала, произведенная специалистами проекта,²⁶ показала, что в результате воздействия «Соул Сити» в целом улучшилось отношение к людям, живущим с ВИЧ, и значительно уменьшился уровень неосведомленности. Особенно впечатляющие результаты были достигнуты в младших возрастных группах. «Соул Сити» дала своей аудитории знания о болезни, что позволило ей составить обоснованное мнение по данной проблеме.

Данные оценки четвертого сериала²⁷ включали в себя следующие пункты:

- Что касается отношения к людям, живущим с ВИЧ, наиболее заметные изменения произошли не в отношении самих людей, а в их восприятии того, как к этому относятся другие люди. То есть, если раньше в обществе бытовали мнения, что людей, живущих с ВИЧ, следует избегать, и/или изолировать, то теперь такие представления значительно изменились в сторону более терпимого отношения к этим людям. И телевизионные, и радиопередачи «Соул Сити» оказали заметное влияние на восприятие этой социальной нормы, и чем больше «Соул Сити» влиял на человека, тем значительнее были изменения в сторону большей терпимости.
- В ходе качественного исследования воздействия «Соул Сити» на ситуацию со СПИДом, возникло несколько важных тем: 1) расчет степени изменения личного отношения и ценностных представлений людей в сторону большей терпимости, общественного принятия, поддержки и нормального восприятия людей, живущих с ВИЧ; и 2) информированность о том, что ВИЧ-положительные люди могут вести нормальную, здоровую жизнь.

²⁶ Available at: <http://www.soulcity.org.za/14.04.asp>.

²⁷ Available at: <http://www.soulcity.org.za/14.04.asp>.

- «Соул Сити» во многом ассоциировалась с открытой готовностью людей совершить следующие поступки, которые могут содействовать безопасным сексуальным практикам и большему общественному принятию людей, живущих с ВИЧ и проявлению заботы о них: позвонить на «горячую линию» по вопросам СПИДа; помочь ВИЧ-положительному человеку; попросить партнера пользоваться презервативом и пройти тестирование на ВИЧ. Однако воздействие программы, приведшее к действительно зарегистрированным изменениям поведения, было не столь заметно.
- Деятельность «Соул Сити» была в значительной мере направлена на поощрение межличностного общения на темы ВИЧ, а также на создание большей открытости и готовности обсуждать деликатные вопросы, включая сексуальную жизнь молодежи.

«Соул Сити» помогает сформировать благоприятную среду в отношении СПИДа. В частности, есть данные о том, что «Соул Сити» оказала положительное влияние на лидеров общин (т.е., на традиционных и религиозных лидеров, и на членов местных органов власти) и на организации, предоставляющие услуги (например, на медицинские и учебные учреждения, общинные и неправительственные организации). Эти организации и учреждения признали важную образовательную роль «Соул Сити» в вопросах СПИДа, а руководители разных уровней и представители организаций, оказывающих поддержку, сами попали под влияние «Соул Сити» и активно используют информационные сообщения «Соул Сити» в своей работе в общинах. Таким образом, идеи «Соул Сити» эффективно и активно усиливаются с помощью общинных органов, структур, служб и масштабных общественных форумов.

- При проведении оценки «*Соул баддиз*»²⁸ было обнаружено, что эта программа охватывает 67% детей в возрасте от восьми до двенадцати лет. 77% детей, которые смотрели этот телесериал, указали, что они обсуждали увиденное в программе с другими людьми. 48% детей, у которых дома есть телевизор, но которые не смотрели «*Соул баддиз*», сказали, что готовы дружить с ВИЧ-инфицированным, в то время как среди тех, кто часто смотрел «*Соул баддиз*», о такой готовности сообщило 80% детей.

²⁸ Available at: <http://www.soulcity.org.za/14.04.asp>.

Антидискриминационные мероприятия

Подход: Мобилизация частного сектора для осуществления недискриминационных стратегий по СПИДу и поддержки понимания вопросов, связанных со СПИДом

Название и место осуществления проекта

Таиландская коалиция предпринимателей по СПИДу (ТКПС), Таиланд²⁹

Общие сведения

Таиландская коалиция предпринимателей по СПИДу (ТКПС) – это некоммерческая организация, основанная в 1993 году с целью объединения предпринимателей всей страны для мобилизации частного сектора на участие в эффективном решении проблем, вызванных СПИДом, а также для помощи в борьбе против дискриминации работников, живущих с ВИЧ. Созданная при поддержке министерства общественного здравоохранения Таиланда, Всемирной организации здравоохранения и деловых кругов Бангкока, ТКПС в своей работе рассматривает СПИД как управленческую проблему, которую нужно и можно решать, чтобы предотвратить дальнейшие потери ценных ресурсов, таких как человеческий капитал и опыт.

В 1997 и 2001 гг. ТКПС провела опросы, соответственно, 404 и 125 таиландских компаний. Данные показали широкое распространение дискриминации; многие компании время от времени нарушали право своих сотрудников на конфиденциальность, проводя обязательные тестирования на ВИЧ перед приемом на работу и во время работы; большинство компаний не проводили тренингов по проблемам СПИДа для сотрудников, которые могли бы повысить уровень понимания проблемы.

Цели и задачи

Мобилизовать предпринимательское сообщество на участие в эффективном решении проблем, вызванных СПИДом, посредством проведения последовательной, недискриминационной политики на рабочих местах и образовательных программ.

Ключевые участники

ТКПС действует в партнерстве как с транснациональными, так и с национальными компаниями, охватывая все основные сектора экономики, такие как промышленное производство, гостиничное хозяйство, банковское дело и фармацевтическую промышленность. Компании значительно отличались по количеству персонала: от 7 до более 10 000 работников. Если сначала членами ТКПС были, в основном, международные компании, то со временем, благодаря растущему интересу таиландских и управляемых тайцами предприятий, их удельный вес в коалиции повысился. Сегодня 43% из них – местные фирмы. Среди других важных партнеров можно назвать иностранные торгово-промышленные палаты, Глобальную коалицию предпринимателей по ВИЧ/СПИДу и Глобальную инициативу по здравоохранению Международного экономического форума.

Проведенные мероприятия

- ТКПС является учредителем Азиатской коалицией предпринимателей по СПИДу (АКП по СПИДу), представляющей собой сеть неправительственных организаций и предприятий в 11 странах Азии, целью которых является усиление противодействия СПИДу со стороны частного

²⁹ <http://www.abcon aids.org>

сектора на региональном уровне. Применяются две основные стратегии: 1) повышение потенциала бизнес-партнеров, таких как местные неправительственные организации и другие коалиции предпринимателей по борьбе со СПИДом; и 2) международные программы для предпринимателей с целью осуществления программ по ВИЧ на рабочих местах в Азии. АКП по СПИДу координирует реализацию политики и стратегий вмешательства, и предоставляет компаниям информацию, которая размещается на вебсайте www.abcon aids.org.

- Вебсайт АКП по СПИДу содержит много ресурсов, включая буклет с указанием стратегий противодействия для предпринимателей на рабочих местах и вне работы; пособие со всесторонним обзором мероприятий в связи со СПИДом на рабочих местах; разбор конкретных примеров программ на рабочих местах; справочник организаций по борьбе со СПИДом в регионе; примеры стратегий борьбы со СПИДом и рекомендации по их написанию; советы по созданию рациональных условий работы для ВИЧ-положительных сотрудников, помогающим им максимально долго выполнять свои обязанности; информация о тестировании и о важности недискриминации и защиты прав человека; советы о решении проблем на работе; планы учебных программ, разработанных для предотвращения дискриминации на работе.
- ТКПС подготовила для предпринимателей шесть учебных программ, ориентированных на профилактику и контроль над ВИЧ на рабочих местах. Предлагаемые услуги включают: административный инструктаж (для привлечения руководства); тренинг для руководителей отделов кадров; тренинг для персонала о профилактике ВИЧ и совместной работе с ВИЧ-положительными коллегами; обучение по методу «равный-равному»; тренинг для консультантов; тренинг для преподавателей.
- ТКПС руководит несколькими программами на базе общин, чтобы помочь бывшим сотрудникам предприятий, живущим с ВИЧ, и предоставляет услуги по уходу и консультированию всем нуждающимся. В рамках этой работы ТКПС организовала автоматическую телефонную службу (1645 – «Горячая линия по вопросам СПИДа»).
- ТКПС предоставляет текущие консультации предпринимателям по вопросам разработки политики, правовым вопросам, а также о доступе к уходу и поддержке. ТКПС разработала и распространила пособие по проблемам СПИДа на рабочем месте в качестве источника информации для менеджеров.
- ТКПС организует программы профессиональной лояльности для представителей коммерческих и некоммерческих организаций по вопросам стратегий организации мероприятий по ВИЧ на рабочих местах и пропагандистской работы в частном секторе.
- ТКПС разрабатывает и осуществляет проекты по вмешательствам в связи с ВИЧ, ориентированные на конкретные отрасли промышленности, например, для рыбной промышленности (ее «Программа для моряков» проводится в партнерстве с ЮНИСЕФ и министерством труда) и для страховой отрасли. ТКПС помогла установить схему аккредитации, позволяющей компаниям, работающим вместе с компанией «Америкэн интернешнл ашшуранс» (AIA), получать финансовые премии при условии осуществления мероприятий по профилактике и контролю над ВИЧ на рабочих местах.
- ТКПС также проводит тренинги для сотрудников на предприятиях в форме специально разработанных программ профилактики и просвещения по вопросам ВИЧ. Это включает тренинги по основам консультирования и развитию других навыков, чтобы сотрудники могли продолжать программы по СПИДу у себя на работе.
- В ближайшие пять лет, при поддержке со стороны Глобального фонда для борьбы со СПИДом, ТБ и малярией, министерство общественного здравоохранения, министерство труда и 34 сотрудничающих неправительственных организации будут работать в совместном проекте под названием «Профилактика и решение проблем СПИДа на рабочих местах».

Полученные результаты

- Компании-партнеры разработали официальные стратегии по борьбе со СПИДом на рабочих местах. Политические вопросы включают: принятие мер по обеспечению недискриминации, конфиденциальности ВИЧ-статуса (отказу от обязательного тестирования на ВИЧ), доступа персонала к достоверной информации о СПИДе путем обучения и повышения информированности, а также доступа к уходу и поддержке.
- Программы тренингов для персонала и руководства осуществляются ежегодно.
- Программы на рабочих местах были расширены и сегодня проводятся и в других компаниях и/или отраслях промышленности, благодаря использованию сетей влияния среди лиц одного круга и пропагандистской работы на национальном уровне.
- Бывшим сотрудникам и членам их семей, живущим с ВИЧ, оказывается помощь, что способствовало улучшению качества их жизни.
- Пропагандистская работа в правительственных учреждениях, торгово-промышленных палатах и профессиональных организациях помогла повысить информированность о программах по борьбе со СПИДом на рабочих местах.
- Работники предприятий добровольно участвуют в деятельности неправительственных организаций и специальных проектов по СПИДу, или помогают им.
- ВИЧ-положительные работники указывают на повышение уровня общественного принятия и поддержки в связи с их серопозитивным статусом.
- С момента создания автоматической «горячей» телефонной линии в 2000 году сюда позвонили более 80 000 человек со всего Таиланда.
- Пилотные программы, пропагандирующие недискриминацию и соблюдение прав человека для работников, живущих с ВИЧ, были созданы в других странах Азии с помощью ТКПС.

Подход: Улучшение качества жизни сотрудников путем обеспечения доступа к интегрированному уходу и проведению недискриминационной политики

Название и место осуществления проекта

Фольксваген (VW) Бразилия

Общие сведения

«Фольксваген ду Бразил» является дочерней компанией «Фольксваген Групп», четвертого по величине производителя автомобилей в мире; в ней работают 30 000 сотрудников. Программа «Фольксваген ду Бразил» по уходу в связи со СПИДом была начата в 1996 году – это инициатива, направленная на профилактику ВИЧ, а также уход и лечение сотрудников, живущих с ВИЧ. В течение десятилетия до начала программы было зарегистрировано 115 случаев ВИЧ-инфекции среди персонала, в этой группе отмечался высокий уровень заболеваемости в связи с ВИЧ, большие затраты на уход с неоднократной госпитализацией и высокий процент невыходов на работу.

С точки зрения бизнеса опыт «Фольксваген ду Бразил» свидетельствует об эффективности и экономичности осуществления компаниями программ по обеспечению своих сотрудников координированным и специализированным лечением и уходом. При таком подходе экономия достигается главным образом вследствие снижения количества невыходов на работу и уменьшения потерь среди персонала. После принятия правительством Бразилии решения о предоставлении лечения для всех ВИЧ-положительных бразильцев в августе 2000 года стоимость этой программы по уходу в связи со СПИДом значительно снизилась.

Цели и задачи

Запустить программу по уходу в связи со СПИДом, которая обеспечит создание эффективных и результативных услуг для персонала и поможет избежать роста расходов в связи со СПИДом, поддерживать антидискриминационную политику по отношению к сотрудникам, живущим с ВИЧ, а также проводить аналогичную программу по профилактике ВИЧ.

Ключевые участники

Сотрудники VW, руководство, медицинские службы.

Проведенные мероприятия

- Основное внимание в программе профилактики на рабочем месте уделяется вопросам информации, обучения и консультирования путем использования обучающих презентаций и видеофильмов; распространения информации через радиостанцию компании, заводские газеты и корпоративную локальную компьютерную сеть, доски объявлений и брошюры о СПИДе. В производственных помещениях были установлены автоматы по продаже презервативов. Сотрудники компании принимают участие в мероприятиях, организованных Национальным советом предпринимателей по профилактике ВИЧ/СПИДа, членом которого является «Фольксваген».
- Программа по уходу за людьми, живущими с ВИЧ, началась с разработки Технического протокола, целью которого было стандартизировать уход и поддержку, предоставляемые в рамках программы, и наряду с этим обеспечить гибкий подход к индивидуальным потребностям. Предоставляется лечение и консультирование, включая доступ к специалистам по инфекционным болезням, социальным работникам, диетологам, психологам, а также

выдаются направления в специализированные больницы и агентства, обеспечивающие уход на дому. Люди, живущие с ВИЧ, получают доступ к антиретровирусным препаратам и клиническим тестам, таким как измерение числа CD4/CD8 и вирусной нагрузки.

- Составной частью недискриминационной политики компании является помощь сотрудникам, живущим с ВИЧ, в их реинтеграции на рабочем месте. Антидискриминационные меры включают в себя запрет на проведение обязательного тестирования на ВИЧ, отказ от практики увольнений ВИЧ-положительных работников и право сотрудников, живущих с ВИЧ, на конфиденциальность.

Полученные результаты

- К концу 2002 года компания сообщила, что, по данным ее системы мониторинга, с начала осуществления программы по уходу на 90% снизилось количество случаев госпитализации и на 40% уменьшились затраты на лечение и уход. Кроме того, 90% людей, живущих с ВИЧ, вели активный образ жизни.
- Было отмечено улучшение качества жизни людей, живущих с ВИЧ, на рабочем месте, а также заметный рост уровня удовлетворенности сотрудников своей компанией.
- Благодаря профилактике и контролю за болезнями, связанными с ВИЧ, уменьшилось количество невыходов на работу.

Подход: Улучшение клинического ухода за пациентами, живущими с ВИЧ, путем привлечения руководства и сотрудников медицинских учреждений к участию в мероприятиях

Название и место осуществления проекта

Улучшение больничных условий для ВИЧ-положительных пациентов в Индии³⁰.

Общие сведения

Результаты предыдущих исследований, проведенных в Индии, показывают, что так же, как и в других странах, на отношение сотрудников больниц к людям, живущим с ВИЧ, оказывают влияние страхи и неверные представления о путях передачи ВИЧ, а также отмечается недостаточная осведомленность и нехватка практического опыта проведения процедур по обеспечению безопасности персонала. Высокие уровни стигмы и дискриминации, которым подвергаются люди, живущие с ВИЧ, при получении ухода, можно объяснить не только предубеждением со стороны медицинских работников, но и недостатками в снабжении и обучении, которые необходимы для контроля за инфекцией. Для решения этих вопросов проект «Хорайзонс» и SHARAN (Общество помощи городской бедноте) в сотрудничестве с тремя больницами Нью-Дели опробовали новаторские подходы для создания больниц, обеспечивающих доброжелательное отношение к пациентам.

Цели и задачи

Повысить качество услуг в больницах Нью-Дели для людей, живущих с ВИЧ.

Ключевые участники

Больницы-участники, проект «Хорайзонс», SHARAN, люди, живущие с ВИЧ, работники здравоохранения и Национальная организация Индии по контролю за СПИДом (НАКО).

Проведенные мероприятия

- Сначала в трех больницах Нью-Дели было проведено исследование, чтобы определить достоинства и недостатки услуг, предоставляемых людям, живущим с ВИЧ. Сотрудники проекта опросили медицинских работников, директоров больниц, а также пациентов и лиц, которые обеспечивают уход за ними, с целью обнаружить проявления стигмы и дискриминации в условиях больницы, а также, чтобы разработать рамки и показатели для планирования и оценки вмешательства. После этого было проведено изучение исходных данных, в ходе которого исследователи наблюдали за организацией работы в больницах, документально фиксировали существующие правила работы и провели опрос среди врачей, медсестер, палатного персонала (санитаров и уборщиков) и пациентов (n=884). Кроме того, в контрольных группах проводились дискуссии и беседы с людьми, живущими с ВИЧ, и лицами, которые обеспечивают уход за ними.

В ходе исследований люди, живущие с ВИЧ и лица, которые обеспечивают уход за ними, указывали на особое, дискриминирующее отношение к ним со стороны медицинских работников. Это ограничивало их доступ к уходу и включало в себя изоляцию в палатах, преждевременную выписку из больницы, задержки с хирургическим вмешательством, а также серьезные нарушения конфиденциальности – все, что значительно ограничивает доступ к

³⁰ Mahendra V., George B. and Gilborn L. (2002) *Reducing stigma by promoting PLHA-friendly hospitals*. XIV International AIDS Conference, Barcelona, Spain, July 2002.

уходу. Контакты с системой услуг по уходу и поддержке в общинах были незначительными. Исследовательская группа также установила, что в рамках медицинского учреждения неправильные представления о путях передачи ВИЧ, негативное и предубежденное отношение к людям, живущим с ВИЧ, недостаточное обучение и снабжение для контроля за инфекцией, а также отсутствие в медицинских учреждениях норм соблюдения конфиденциальности и тестирования на ВИЧ способствуют неравенству в лечении.

- На основании полученных данных группа по проведению проекта разработала руководство под названием «Контрольная таблица по достижению дружественного отношения к пациентам/ЛВС»³¹. Оно помогает руководителям определить, насколько хороши в их учреждениях охват, услуги и лечение ВИЧ-положительных людей, в частности, сильные и слабые стороны медицинских учреждений, а также поможет им в постановке целей по повышению качества услуг для людей, живущих с ВИЧ.

Контрольная таблица разработана в простом формате, который можно легко адаптировать к любым конкретным условиям. Ею могут пользоваться отдельные руководители или группы руководителей и/или сотрудники, она может применяться в крупных больницах, клиниках или в конкретных отделениях. При работе с таблицей можно использовать больничные записи, данные исследований, наблюдений или просто предположения для оценки своих учреждений.

Для разработки таблицы были выбраны «золотые стандарты» из национальных и международных руководящих документов и стратегий по правам человека для людей, живущих с ВИЧ, по тестированию на ВИЧ и консультированию, по контролю за инфекцией, а также по уходу и лечению в связи со СПИДом. Эти стандарты были рассмотрены и одобрены в ходе ряда консультативных дискуссий Национальной организацией по контролю за СПИДом (НАКО) и больницами, которые принимали участие в исследовании. После этого они были оформлены в виде таблицы, которая состоит из следующих разделов:

1. Доступ к услугам по уходу
2. Тестирование и консультирование
3. Конфиденциальность
4. Контроль за инфекцией
5. Качество ухода.

В каждый из этих разделов входят четыре подраздела:

- Практика (выполнение обязанностей и поведение персонала).
- Обучение (создание и поддержание способности персонала соблюдать эти стандарты).
- Обеспечение качества (организационные механизмы для мониторинга и обеспечения применения «золотых стандартов»).
- Стратегия (организационные правила и нормативы, которые предусматривают или обеспечивают соблюдение «золотых стандартов»).

В каждом из этих подразделов содержится от одного до пяти пунктов в виде простых утверждений «верно/неверно», в которых изложены «золотые стандарты».

- В ходе совместной работы, которая включала обсуждение исходных данных и механизмов самооценки, руководители каждой больницы вместе с проектной группой разрабатывали план

³¹ «Контрольная таблица по достижению дружественного отношения к пациентам/ЛВС» – инструмент для самостоятельной оценки ухода за людьми, живущим с ВИЧ/СПИДом, в больницах и учреждениях. См.: www.popcouncil.org/horizons/pfechklist.html.

действий по повышению качества услуг для людей, живущих с ВИЧ, и улучшению условий труда для персонала. Данная таблица позволила руководству больниц определить и расставить приоритеты в работе по преодолению выявленных недостатков. Хотя планы действий в разных больницах могут быть разными, все они включают в себя такие мероприятия: разработка и размещение наглядных и понятных материалов об общих мерах предосторожности для всего персонала, обучение назначенных медработников из всех больниц методам до- и послетестового консультирования и проведение совместных тренингов для персонала с целью привлечения внимания к проблемам ВИЧ/СПИДа, которые были подготовлены и проведены местными организациями по борьбе со СПИДом. Руководство больниц также было вовлечено в разработку стратегических рекомендаций по уходу и лечению в связи со СПИДом, с которыми после этого были ознакомлены все сотрудники.

- Для привлечения внимания медицинских работников к различным проблемам, связанным со СПИДом, были проведены пилотные занятия с использованием интерактивного модуля. Были поставлены следующие цели:
- повысить базовые знания о путях передачи ВИЧ и о методах контроля за инфекцией, чтобы помочь медицинским работникам избавиться от страхов и неправильных представлений;
- ознакомить медицинских работников с понятиями конфиденциальности, прав пациента, добровольного консультирования и тестирования и социального ухода и поддержки, чтобы привлечь их внимание к потребностям и правам людей, живущих с ВИЧ;
- изменить к лучшему негативное отношение медицинских работников, чтобы обеспечить предоставление ими гуманного и непредубежденного ухода и лечения;
- проверить осуществимость и эффективность использования новаторского учебного модуля в группе медицинских работников.

Полученные результаты

- С помощью контрольной таблицы руководители медицинских учреждений смогли включиться в совместное выявление проблем и признать важность проблем стигмы, дискриминации и качества ухода, хотя изначально они не хотели признавать, что в этих областях вообще существуют проблемы.
- Разрабатывая методы решений проблем путем подготовки планов действий с учетом специфики своих учреждений, больницы активно сотрудничают друг с другом и начинают испытывать чувство ответственности за выполнение этого проекта.
- Результаты, полученные после проведения пилотных занятий с использованием интерактивного учебного модуля, включают позитивные изменения в отношении и поведении всех категорий медицинских работников непосредственно после тренинга. Через два месяца после тренинга отношение докторов продолжало улучшаться, в то время как в отношении со стороны медсестер и санитаров был отмечен некоторый спад³².
- Данные, полученные по результатам вмешательства, результаты последующего опроса (N=885) и сумма баллов контрольных таблиц были использованы для измерения прогресса в создании «дружественной для пациентов/ЛВС» среды в больницах. В общем, были отмечены значительные улучшения в уровне знаний, отношении и практиках медицинских работников.

³² George B., Jadhav S., Mahendra VS., Mudoi, R., Gilborn L. and Samson, L. (2002) *Implementing a participatory and interactive training module to sensitise health care workers on HIV/AIDS issues: experiences from India*. XIV International AIDS Conference, Barcelona, Spain, July 2002.

Ниже приведены несколько примеров, составленных на основании сравнения данных, полученных из трех принимавших участие в проекте больниц до и после вмешательства³³.

- ❖ Значительно возрос уровень знаний о путях передачи и профилактике ВИЧ, особенно, среди санитаров. Возросло число санитаров, знающих, что ВИЧ не передается при совместном пользовании посудой с людьми, живущими с ВИЧ (67% при первичном опросе против 83% при повторном опросе), при прикосновении к больному СПИДом (81% против 96%), и при обмене одеждой с человеком, живущим с ВИЧ (63% против 86%).
- ❖ У всех медицинских работников отмечалось улучшение отношения, это касается как общего восприятия людей, живущих с ВИЧ, так и вопросов, связанных с уходом за ними в больничных условиях. Возросло число медицинских сотрудников, не согласных с утверждением, что ВИЧ распространяется из-за аморального поведения (29% против 51%); стало больше медицинских работников, указавших, что они бы смогли совместно принимать пищу с больным СПИДом (42% против 72%), покупать продукты у продавца со СПИДом (54% против 88%), и переехать в жилье по соседству с больным СПИДом (73% против 94%). В отношении медицинского ухода отмечался рост доли медицинских работников, которые не соглашались с дискриминирующими утверждениями, как, например, «ВИЧ-положительных пациентов нужно не допускать к другим пациентам» (44% против 57%) и «одежду и белье ВИЧ-положительных пациентов следует сжигать или утилизировать иным способом» (32% против 46%).
- ❖ Наблюдались большее понимание и лучшая практика в отношении процедур по добровольному консультированию и тестированию, мер по контролю за инфекцией и конфиденциальности. Возросло число врачей, согласных с тем, что никогда не следует проводить анализ крови без согласия пациента (39% против 67%), и тех, кто получил информированное согласие пациента, когда выписывал последнее направление на тестирование на ВИЧ (40% против 59%). Кроме того, увеличилось количество врачей, сообщивших о том, что они проводили дотестовое консультирование для пациентов, которым назначили тестирование на ВИЧ (31% против 46%). Отмечался рост медицинских работников, сообщивших об использовании перчаток во время процедур, связанных с риском, а также о знании того, как провести профилактические мероприятия после рискованных медицинских манипуляций. После вмешательства значительно уменьшилось число сотрудников больниц, сообщающих о нехватке средств универсальной профилактики и контроля над инфекцией. Значительно меньшее количество врачей (51% против 29%) сообщают о том, что они информируют средний и младший медицинский персонал о ВИЧ-положительных пациентах, поступивших в отделение; а также меньшее количество медицинских сестер (43% против 28%) сообщает об изоляции ВИЧ-положительных пациентов от других пациентов.
- Несмотря на эти позитивные результаты, было несколько областей, которым следует уделить внимание, чтобы добиться улучшения. Несмотря на то, что медицинские работники показали возросшее понимание важности информированного согласия пациентов, они также продолжали поддерживать необходимость широкого распространения тестирования и предоставления информации о ВИЧ-статусе пациента. Кроме того, несмотря на всеобщее повышение уровня знаний относительно путей передачи и профилактики ВИЧ, сохранились некоторые неверные представления.

³³ Mahendra VS., Gilborn L., Mudoi R., Jadav S., Gupta I., Bharat S., Prasad R., Upadhyay D. and Raman, V. (2004) *Making hospitals more PLHA-friendly :findings from operations research in New Delhi, India* 132nd Annual Meeting of the American Public Health Association (APHA), Washington. DC. November 2004.

Выводы

Методы работы с вовлечением широкого круга участников, доступ к данным конкретного медицинского учреждения и контрольная таблица послужили важными механизмами в мобилизации руководителей больниц на проведение мероприятий с целью сделать больницы «дружественными к пациентам/ЛВС». Кроме того, принятие совместного подхода правительством, некоммерческими группами и исследователями внесло значительный вклад в снижение стигмы и дискриминации в больницах. К тому же попытка произвести эффективные изменения в каждом учреждении шла не сверху, в ней принимали участие медицинские работники всех уровней – от младшего медицинского персонала до руководителей и административных лиц. В то же время существует необходимость дальнейших исследований для того, чтобы определить, отражают ли эти перемены к лучшему действительное снижение стигмы и дискриминации по мнению людей, живущих с ВИЧ, а также будут ли они постоянными по прошествии времени.

Права человека и правовые подходы

Подход: Защита прав человека для людей, живущих с ВИЧ и обеспечение компенсации за нарушение прав человека

Название и место осуществления проекта

«Acción Ciudadana Contra el Sida»: Гражданская акция против СПИДа (ACCSI), Венесуэла

Общие сведения

ACCSI – некоммерческая организация, основанная в 1987 году в ответ на частые нарушения прав людей, живущих с ВИЧ. Она предоставляет бесплатную юридическую помощь людям, живущим с ВИЧ, и их семьям. Юристы работают со случаями и жалобами, касающимися дискриминации в сфере трудоустройства, медицинской небрежности врача при лечении больного или проблем, связанных с работой социальных служб. ACCSI тесно сотрудничает с соответствующими секторами, включая правительственные учреждения, общинные группы по борьбе со СПИДом, организации по защите прав человека и частный сектор.

Цели и задачи

Поддерживать и защищать права человека людей, живущих с ВИЧ, и других уязвимых лиц.

Ключевые участники

Люди, живущие с ВИЧ и их семьи, правительственные учреждения, организации по борьбе со СПИДом и правозащитные организации.

Проведенные мероприятия

- Обучение по правам человека и профилактике ВИЧ.
- Защита прав человека людей, живущих с ВИЧ, и других уязвимых лиц посредством судебных исков. Также предоставляется консультация юриста людям, живущим с ВИЧ, их семьям и партнерам.
- Консультации для частного и государственного сектора по вопросам программ на рабочих местах и социального обеспечения, в связи со СПИДом.
- Изучение вопросов, связанных с правами человека, сексуальным и репродуктивным здоровьем и этикой.
- В 1994 году ACCSI сыграла главную роль в лоббировании резолюции Министерства здравоохранения и социальной поддержки, регулирующей порядок тестирования на ВИЧ. Эта резолюция была направлена на снижение дискриминации на рабочем месте, в больницах и медицинских центрах, а также в учебных заведениях. Эта группа также принимала участие в комиссиях по законодательной реформе, работавших над Национальным законом о здравоохранении и Законом о предохранении от венерических заболеваний.
- Поддержка расширения участия людей, живущих с ВИЧ или пострадавших от СПИДа (РУЛС).
- Обеспечение работы ресурсного центра.

С учетом вышеизложенного, чтобы начать судебный процесс, ACCSI первым делом выяснила, какие услуги были доступны людям, живущим с ВИЧ, и установила, что доступ к лечению был ограниченным. Только 30% рабочей силы в Венесуэле было охвачено системой социального обеспечения. Хотя система и предоставляла лечение людям, живущим с ВИЧ, услуги были недостаточными, а лекарства поставлялись нерегулярно. Система общественного здравоохранения предоставляла несколько программ помощи и услуги больниц, но не обеспечивала антиретровирусной терапии, подходящих медицинских тестов и лечения оппортунистических инфекций (за исключением ТБ).

Чтобы решить проблему крайне ограниченного доступа к лечению для людей, живущих с ВИЧ, ACCSI начала ряд судебных процессов против министерств здравоохранения, обороны и социального обеспечения от лица нескольких лиц, живущих с ВИЧ. ACCSI решила сначала уделить основное внимание системе социального обеспечения – области, в которой вероятнее всего можно было достичь результатов. В 1997 году ACCSI совместно с рядом работников здравоохранения, юристов и активистов движения против СПИДа подала иск от лица 11 человек, живущих с ВИЧ. В иске заявлялось, что истцы не получают надлежащего медицинского ухода. Иск был основан на правах людей, живущих с ВИЧ, на недискриминационное отношение, здоровье, равенство, на доступ к науке, технологиям и социальному обеспечению, гарантируемых конституцией страны, Американской конвенцией по правам человека, Международным пактом об экономических, социальных и культурных правах и другими конвенциями, подписанными и ратифицированными Венесуэлой. В иске также была ссылка на Всеобщую декларацию прав человека.

После этого было подано еще пять исков. Вдохновленная успехом судебных процессов против системы социального страхования, ACCSI подала иск против министерства обороны от лица четырех солдат, живущих с ВИЧ, которые были уволены из Национальных вооруженных сил после того, как было обнаружено, что они ВИЧ-инфицированы. В иске говорилось, что солдаты имели право на антиретровирусную терапию и надлежащий медицинский уход, по крайней мере, во время периода прохождения срочной службы. Этот иск также был основан на принципах, закрепленных в конституции страны и международных соглашениях.

Полученные результаты

- Правовая деятельность ACCSI на протяжении нескольких лет привела к тому, что суды обязали правительство Венесуэлы обеспечивать лечение людям, живущим с ВИЧ. Это происходило поэтапно. В августе 1998 года в рамках системы социального обеспечения была создана программа по уходу и лечению 2200 людей, живущих с ВИЧ. В результате иска, поданного против министерства здравоохранения, дополнительно 1500 женщин, детей и мужчин стали получать антиретровирусную терапию. В январе 1998 года суд принял решение в пользу четырех истцов – военнослужащих и постановил, что министерство обороны должно обеспечить их антиретровирусным лечением и полным медицинским обслуживанием. Решение суда обязало министерство обороны предоставить пациентам конфиденциальный уход и пенсии. Вердикт в пользу четырех военнослужащих определил, что ВИЧ-позитивные лица имеют право на труд, неприкосновенность личной жизни, недискриминационное отношение, достоинство, а также на психологическую и экономическую заботу и медицинские услуги. В результате вооруженные силы предоставляют надлежащую медицинскую помощь солдатам, живущим с ВИЧ, во время прохождения срочной службы.
- До этого момента все решения суда распространялись только на отдельных истцов, указанных в судебных исках. Однако в июле 1999 года Верховный суд постановил, что министерство здравоохранения должно бесплатно предоставлять антиретровирусные препараты, лечение оппортунистических инфекций и диагностическое тестирование всем гражданам Венесуэлы и всем постоянным жителям-иностранцам, живущим с ВИЧ. Это был первый случай, когда суд принял решение в общих интересах. В решении Верховного суда было указано, что право на

здоровье и право на жизнь в данном случае тесно связаны с правом на доступ к достижениям науки и техники. В качестве примера таких достижений были приведены последние разработки в области антиретровирусной терапии, и было сказано, что эти разработки позволяют увеличить продолжительность жизни людей, живущих с ВИЧ, и улучшить ее качество. Чтобы обеспечить выполнение решения суда, ACCSI создала комитет людей, живущих с ВИЧ, которые добровольно вызвались наблюдать за процессом взаимодействия между министерствами, людьми, живущими с ВИЧ, и фармацевтической промышленностью и оказывать ему содействие, а также помогать обеспечению соответствующих поставок. Несмотря на проблемы, связанные с недостаточным финансированием и перебоями в поставках, в рамках программы предоставляется помощь примерно 15 000 человек, живущих с ВИЧ.

Название и место осуществления проекта

Юридическое подразделение по вопросам СПИДа, Центр правовой помощи, Намибия

Общие сведения

Юридическое подразделение по вопросам СПИДа входит в состав Центра правовой помощи с главным офисом в Виндхукке и двумя региональными адвокатскими офисами. Этот некоммерческий общественный юридический центр был основан в 1988 году для защиты прав человека всех намибийцев, он работает в трех основных областях: судебные процессы и юридические консультации, образование и обучение, исследовательская и правозащитная деятельность. Работа центра направлена на то, чтобы наполнить реальным содержанием основные конституционные гражданские и политические права, а также содействовать решению задач социально-экономического развития Намибии.

Цели и задачи

Глобальная цель Юридического подразделения по вопросам СПИДа – поддерживать проведение мероприятий по противодействию эпидемии СПИДа в Намибии на основе соблюдения прав человека. Подразделение занимается вопросами дискриминации в связи с ВИЧ-положительным статусом и дает возможность получить компенсацию людям, живущим с ВИЧ, которые подверглись дискриминации из-за своего серопозитивного статуса.

Ключевые участники

Люди, живущие с ВИЧ и пострадавшие от него, государственные и частные работодатели.

Проведенные мероприятия

- Людям, живущим со СПИДом или пострадавшим от него, предоставляются бесплатные юридические консультации и услуги по ведению судебных процессов. Подразделение занималось отдельными случаями дискриминации в связи с ВИЧ-положительным статусом в сфере доступа к трудоустройству и страхованию. При нем также работает юридическая консультация для людей, живущих с ВИЧ и пострадавших от него. В сферу деятельности подразделения входит составление завещаний, подача исков к коммунальным службам и органам социального обеспечения, вопросы страхования и непрофессионального поведения со стороны медицинского персонала. Юридическая консультация работает также как справочная служба по вопросам неюридического характера.
- Подразделение проводит исследования по существующим и возникающим проблемам, а также соответствующим стратегиям и правовым мерам. Например, подразделение провело исследование того, как к людям, живущим с ВИЧ, относятся в сфере занятости в Намибии. Одной из целей исследования было определение воздействия принятых правительством «Руководящих принципов по выполнению Национального кодекса по проблемам ВИЧ/СПИДа в сфере занятости» на производственные условия в стране.
- Разработаны соответствующие стратегии и законы для решения проблем дискриминации в связи с ВИЧ-положительным статусом. Подразделение оказывает помощь работодателям и профсоюзам в разработке надлежащих стратегий относительно СПИДа на рабочем месте. Например, в 1999 году по заказу министерства здравоохранения подразделение координировало консультативный процесс относительно стратегии по вопросам уведомления, отчетности и конфиденциальности в связи с ВИЧ/СПИДом.

- В 2000 году подразделение работало с намибийской полицией над разработкой стратегии в отношении ВИЧ и лиц, находящихся под стражей в ожидании суда. Подразделение также координировало работу комитета по разработке хартии защиты прав человека людей, живущих с ВИЧ в Намибии. Эта хартия вступила в силу в конце 2000 года. В 2002 году подразделение разработало стратегию по борьбе со СПИДом для системы образования по заказу министерств образования (среднего и высшего), а в 2004 году окончательно оформило национальную стратегию относительно сирот и других уязвимых детей по заказу министерства по делам женщин и социальному обеспечению детей. В настоящее время подразделение оказывает помощь канцелярии премьер-министра в разработке хартии по борьбе с ВИЧ/СПИДом в сфере государственной службы.
- Подразделение проводит программы для людей, живущих с ВИЧ, с целью обучить неправительственные и общинные организации, представляющие таких людей, навыкам правовой защиты. Оно также занимается правозащитной деятельностью и лоббированием по вопросам, связанным со стигмой и дискриминацией, и пытается воздействовать на правительство с целью проведения им соответствующей юридической реформы.
- Разрабатываются и применяются соответствующие образовательные и учебные программы и материалы по борьбе со СПИДом и дискриминацией.
- В 2000 году по инициативе подразделения был созван Форум по обеспечению доступа к лечению, в котором приняли участие врачи и представители фармацевтической отрасли, Национальная программа по координации борьбы со СПИДом и организации, предоставляющие услуги в связи со СПИДом. Его целью было лоббирование предоставления доступного лечения для всех нуждающихся в нем намибийцев.

Полученные результаты

- Подразделение успешно оспорило систему тестирования до приема на службу и отказов в приеме на службу людей с ВИЧ, которая практиковалась в Намибийских силах обороны (НСО). В мае 2000 года суд по трудовым спорам вынес решение, что работодателю, в данном случае НСО, не разрешается отказывать людям в приеме на работу из-за их ВИЧ-положительного статуса, поскольку такой статус необязательно означает, что инфицированный человек не может работать.
- Подразделение внесло вклад в развитие соответствующих стратегий относительно СПИДа на рабочем месте в государственном и частном секторе, а также в создание национальной стратегической базы по борьбе со СПИДом. Оно успешно лоббировало проведение правительством юридической реформы, направленной на борьбу со стигмой и дискриминацией. Так, например, недавно законодательная власть приняла представленные подразделением предложения относительно включения в новый Закон о труде пункта о запрещении использовать ВИЧ-статус в качестве причины для дискриминации.
- Подразделение выпустило ряд брошюр по таким вопросам, как составление завещания и наследование, ВИЧ и беременность, доступ к недорогому лечению, СПИД на рабочем месте.

Название и место осуществления проекта

Подразделение по вопросам ВИЧ и СПИДа, Ассоциация юристов, Индия

Общие сведения

Ассоциация юристов – некоммерческая организация, находящаяся в Индии, была основана в 1981 году для оказания юридической помощи маргинальным группам населения во время судебных процессов, представляющих общественный интерес. Ассоциация – это общественная группа профессиональных юристов, студентов, изучающих право, и других лиц, связанных с юриспруденцией, целью которых является решение неудовлетворенных потребностей общества и особенно тех слоев общества, которые находятся в невыгодных условиях, в правовой защите путем оказания юридической помощи, консультирования и ведения судебных процессов, представляющих общественный интерес. Работа в интересах общества, в которой принимает участие весь коллектив, включает в себя юридическую помощь, консультации и ведение судебных процессов, представляющих общественный интерес, по вопросам прав женщин, прав бездомных и обеспечению их жильем, защиты и охраны окружающей среды, здравоохранения, в том числе СПИДа, репродуктивных прав и прав неорганизованных работников, особенно тех, кто работает по договору.

В ответ на эпидемию СПИДа ассоциация создала подразделение по вопросам ВИЧ и СПИДа в Мумбаи при финансовой поддержке Европейской Комиссии. Оно предоставляет юридическую помощь, консультации и смежные услуги людям, живущим с ВИЧ.

Цели и задачи

Защита и поддержка основных прав людей, пострадавших от ВИЧ, в следующих областях: здравоохранение, предоставление жилья, образование, страхование, трудоустройство, пенсионное обеспечение, информация и другие услуги, право на неприкосновенность личной жизни и конфиденциальность, а также супружеские права, связанные с содержанием и опекой – ранее эти люди были лишены этих прав.

Ключевые участники

Люди, живущие с ВИЧ.

Проведенные мероприятия

- Подразделение по вопросам ВИЧ и СПИДа начало судебный процесс, представляющий общественный интерес, по следующим проблемам здравоохранения: доступ к лечению и услугам; тестирование на ВИЧ; неприкосновенность личной жизни и конфиденциальность; согласие на тестирование; запасы безопасной крови; декриминализация гомосексуализма; защита работников секс-бизнеса; дискриминация в сфере трудоустройства и предоставления услуг; права ВИЧ-позитивных женщин в семье и домохозяйстве, а также в других сферах деятельности.
- Подразделение повысило уровень знаний путем распространения информации о правовых и этических последствиях эпидемии СПИДа, включая диалог о юридической реформе, учебные программы для национальных организаций юристов по вопросам СПИДа и проведение семинаров по юридическим и этическим вопросам, связанным со СПИДом, для людей, живущих с ВИЧ, правового сообщества, лиц, ответственных за разработку стратегии, неправительственных организаций и других организаций, работа которых имеет отношение к проблемам СПИДа. Ассоциация также повысила уровень общественных знаний

о СПИДе путем проведения митингов и мобилизовала общественное мнение против стигмы и дискриминации, защищая права маргинальных групп.

Полученные результаты

- Подразделение по вопросам ВИЧ и СПИДа успешно защитила работников, которые подвергались дискриминации и потеряли работу по причине своего ВИЧ-позитивного статуса. Одним из самых значительных достижений в этой области было принятие положения о «неразглашении личности». Согласно этому положению, человек, живущий с ВИЧ, имеет право подавать иск, используя псевдоним. Это важно, поскольку люди, живущие с ВИЧ, часто не решаются участвовать в судебном процессе из страха, что их позитивный статус станет известен широкой публике, и они подвергнутся дискриминации. Подразделение также выиграло дело о нарушении конфиденциальности, когда больница открыла ВИЧ-позитивный статус пациента его работодателю.
- Подразделение выиграло судебные дела в области прав человека представителей маргинальных групп. Заслуживает внимания дело работников секс-бизнеса из Мумбаи. На основании газетного сообщения о том, что в секс-бизнесе в Мумбаи занято много несовершеннолетних девушек, многие из которых ВИЧ-инфицированы, Высокий суд Бомбея принял постановление, предписывающее полиции произвести на них облаву. Они были задержаны и помещены в государственные места лишения свободы. Многие из попавших в облаву не являлись несовершеннолетними, а, следовательно, были задержаны без юридического основания. По предписанию суда все они были тестированы на ВИЧ без их согласия. После этого вмешалась Ассоциация юристов и добила промежуточного решения об оказании надлежащей медицинской помощи данным лицам и о запрете любого тестирования на ВИЧ. Однако исковое заявление, поданное ассоциацией, с просьбой освободить работников секс-бизнеса старше 18 лет, было отклонено.

Подход: Пропаганда расширения доступа к лечению ВИЧ

Название и место осуществления проекта

Кампания по обеспечению доступа к лечению «Тримент экин кэмпейн» (ТЭК), Южная Африка

Общие сведения

Кампания по обеспечению доступа к лечению (ТЭК) была начата 10 декабря 1998 года – в Международный день защиты прав человека. Это массовая организация, работающая над повышением уровня осведомленности общества и понимания вопросов наличия, доступности и применения лечения ВИЧ. ТЭК представляет собой активное и заметное лобби, отстаивающее права людей с ВИЧ на лечение, справедливость и недискриминационное отношение в развивающихся странах.

Начало работы ТЭК открыло новую главу в борьбе со СПИДом в Южной Африке. Она появилась в то время, когда многие существующие организации по СПИДу боролись с внутренними проблемами перед лицом растущей эпидемии. Общественность была в значительной степени разобщена. Южноафриканцы устали от пессимистических сообщений. Они не хотели слышать о том, как СПИД убьет миллионы людей, разрушит экономику и развалит здравоохранение, о том, что ничего нельзя сделать, чтобы остановить его. ТЭК поставила перед собой цель изменить характер обсуждения проблем, связанных со СПИДом, с помощью проводимых ей мероприятий. ТЭК проводит кампанию по расширению доступа к лечению для всех южноафриканцев путем повышения уровня осведомленности общества знаний и понимания вопросов наличия, доступности и применения лечения ВИЧ. Организация мобилизует людей, живущих с ВИЧ и СПИДом, на борьбу за свои права.

Цели и задачи

Первоочередные задачи ТЭК – добиться того, чтобы необходимые лекарства стали доступными для всех людей, живущих с ВИЧ и СПИДом; привлечь внимание к неравенству и проблемам в доступе к лечению; вести кампанию за снижение цен и повышение качества медицинского обслуживания, включая лечение для всех, с особым акцентом на ВИЧ и СПИДе; привлечь внимание к проблемам инфраструктуры южноафриканского здравоохранения и провести кампанию по их устранению; обучить людей, живущих с ВИЧ и СПИДом, медицинских работников, особенно медсестер, и общественность способам лечения ВИЧ и СПИДа и применению антиретровирусных препаратов, а также тому, как жить с ВИЧ и СПИДом, принося наибольшую пользу своему здоровью.

Ключевые участники

Люди, живущие с ВИЧ.

Проведенные мероприятия

- ТЭК содействует повышению уровня знаний и грамотности относительно лечения путем предоставления информации. ТЭК поддерживает присутствие этих тем в общественной жизни с помощью плакатов, брошюр, собраний, уличной активности и написания писем. Она также организует семинары для врачей, медсестер и других людей, распространяет многочисленные плакаты, брошюры, буклеты и размещает в газетах материалы по вопросам лечения и профилактики.
- Программа ТЭК по повышению грамотности в вопросах лечения борется с опасными мифами о путях передачи ВИЧ и причинах СПИДа и дает общинам основные знания о

болезни, необходимые для того, чтобы они могли отстаивать свои права. Специалисты, осуществляющие Программу повышения грамотности в вопросах лечения, работают в общинах, клиниках, группах поддержки, неправительственных организациях, общинных и религиозных организациях, церквях и отделениях ТЭК.

- ТЭК лоббировала снижение цен фармацевтическими компаниями на все лекарства для лечения при ВИЧ и СПИДе и оказывает давление на правительство, чтобы оно выполнило свои обязательства по борьбе с ВИЧ и СПИДом.
- ТЭК провела кампанию, направленную на то, чтобы АЗТ и невирапин стали доступными для ВИЧ-положительных беременных женщин в системе государственного здравоохранения, чтобы предотвратить передачу ВИЧ от матери ребенку. Ее итогом стал успешный судебный процесс в Конституционном суде с судебным решением, основанным на обеспечении права на равенство, достоинство, репродуктивную независимость и доступ к медицинским услугам, включая услуги в области репродуктивного здоровья.
- ТЭК бросила вызов стигме в связи со СПИДом в общинах, рекламируя футболки со словами «ВИЧ-позитивный» (с одобрения Нельсона Манделы, фотография которого была нанесена на футболки). Целью этой акции было подчеркнуть, что СПИД – это общая проблема, а не только тех, кто инфицирован.
- ТЭК вела большую международную работу, в том числе, посылала делегацию на Международную конференцию по борьбе со СПИДом в Таиланд, где она встретила с Кофи Аннано и принимала участие в составлении повестки дня по лечению и профилактике во всем мире. Руководители организации выступали на многих международных форумах и принимали участие в кампании по обеспечению доступа к препаратам-генерикам.
- ТЭК запустила Программу лечения ТЭК (ПЛ ТЭК) – новаторскую модель по предоставлению всесторонней медицинской помощи и лекарств активистам, больным СПИДом, которые спасают жизни другим людям, а также равному количеству людей в общинах, где они работают.
- ТЭК была в числе организаторов конференции на высоком уровне в июле 2004 года, Саммита «Здоровье народов», которая была посвящена системе здравоохранения и проблемам применения антиретровирусной терапии. На конференции были рассмотрены основные проблемы, мешающие улучшению медицинских услуг и набору дополнительных медицинских работников. К ним также относится целенаправленное привлечение общин к оказанию медицинских услуг и обеспечение выполнения национальными, провинциальными и местными органами власти своих конституционных обязанностей по обеспечению доступа к медицинским услугам для всего населения Южной Африки с соблюдением их прав на независимость и достоинство.

Полученные результаты

- ТЭК помогла обществу осознать, что лечение от ВИЧ и СПИДа существует и должно быть доступно всем: и богатым, и бедным в одинаковой степени. До того, как ТЭК начала свою деятельность, южноафриканцы не знали, что такое лечение есть, считая, что инфекция подразумевает неминуемую смерть. ТЭК заявляет о том, что все люди имеют право на необходимые лекарства и что ситуация, когда они недоступны миллионам малоимущих, является абсолютно неприемлемой.

- Согласно судебному постановлению от 14 декабря 2001 года выполнение общенациональной программы профилактики передачи инфекции от матери ребенку является обязанностью государства. Правительство подало апелляцию и объявило о проведении общенационального слушания с участием всех сторон о профилактике инфекции от матери ребенку. Конституционный суд рассмотрел апелляцию и постановил, что правительство должно снять ограничения, которые не позволяют сделать невирапин доступным для применения в государственных больницах и клиниках с целью профилактики передачи инфекции от матери ребенку.
- ТЭК в сотрудничестве с организацией «Врачи без границ» импортировала антиретровирусные лекарства-генерики из Бразилии, в том числе АЗТ, ламивудин и невирапин. ТЭК продолжает импортировать генерик флуконазол в нарушение патента компании «Пфайзер». Это принесло пользу большому числу ВИЧ-позитивных людей.
- 19 ноября 2003 года Кабинет министров Южной Африки утвердил «Оперативный план по всестороннему лечению и уходу в связи с ВИЧ/СПИДом». Это решение стало возможным благодаря пятилетней кампании «Тритмент экшн кэмпейн» и ее союзников.
- ТЭК продуктивно работала со своими партнерскими организациями, особенно с Проектом «Закон о СПИДе» (ПЗС). ТЭК и ПЗС совместными усилиями создали Объединенный форум гражданского контроля, который на сегодняшний день подготовил два отчета о начале выполнения всестороннего оперативного плана.
- Если раньше считалось, что лечение в бедных странах так и останется недоступным, то ТЭК помогла изменить эти представления. Теперь существует четкое понимание, что лечение необходимо как для профилактики и ухода, так и для защиты прав человека, и, в конце концов, для обуздания эпидемии и окончательной победы над ней.

Обсуждение

Как уже рассматривалось выше, программы по борьбе со стигмой и дискриминацией в связи со СПИДом можно подразделить на три основных категории.

- *Подходы, направленные на снижение стигмы*, — обычно состоят из программ по профилактике ВИЧ и СПИДа на уровне общин, мобилизующие широкий круг участников.
- *Конкретные антидискриминационные мероприятия* — обычно это инициативы, ориентированные на учреждения, такие как рабочие места или медицинские центры.
- *Механизмы возмещения ущерба* — использование законных средств для борьбы с дискриминацией, получения возмещения ущерба и защиты прав людей, живущих с ВИЧ.

Важно отметить, что реальные программы зачастую используют комбинацию подходов, работая на одном или более уровнях одновременно. Это имеет большое значение для поддержки взаимодействия и придания дополнительной силы проводимой работе. Кроме того, это позволяет вовлекать в работу широкий круг людей – от консультантов и медицинских работников, до юристов, социальных работников в общинах и правозащитников. Разносторонние стратегии с привлечением широкого круга участников играют главную роль в успешной борьбе со стигмой и дискриминацией, появившихся в связи со СПИДом, а также в защите прав людей, живущих с ВИЧ, их семей и людей, уязвимых к ВИЧ-инфекции.

Тематические исследования, изложенные выше, показывают, что существует много потенциальных возможностей для начала работы по снижению стигмы и дискриминации в связи со СПИДом и по защите прав человека людей, живущих с ВИЧ.

Если внимательно изучить проведенную работу и просмотреть проекты и мероприятия на предмет поиска общих элементов, можно обнаружить несколько основных принципов достижения успеха. Каждый из них предлагает возможности для начала новаторской и потенциально эффективной работы.

Основные возможности для начала работы

1. Формирование солидарности посредством оказания комплексного ухода

Программы по уходу на дому, в рамках которых семьям и домохозяйствам, пострадавшим от ВИЧ, предоставляется комплексная медицинская и социальная поддержка, могут значительно улучшить качество жизни. Такие программы могут снизить эмоциональные и физические страдания, связанные с болезнями, вызванными ВИЧ, путем повышения заинтересованности семей и расширения их возможностей по уходу за родственниками, живущими с ВИЧ.

Помимо повышения качества ухода за пострадавшими людьми, программы по уходу на дому могут также помочь снизить дискриминацию этих людей в общинах, создавая мотивацию для более широких изменений в человеческих отношениях. Когда люди видят, что больным оказывают уход, или сами получают его, это может способствовать формированию ответственности среди лидеров общин, поскольку они воочию видят реалии СПИДа. Кроме того, такая работа может изменить мнение о том, как действительно следует реагировать на людей, пострадавших от ВИЧ.

Отбор и обучение местных волонтеров для оказания помощи по уходу может помочь в повышении понимания, что СПИД – это общая проблема. Пример оказания ухода обученными волонтерами, особенно в сочетании с распространением информации, может усилить понимание того, что тесный, постоянный контакт с ВИЧ-положительными людьми не несет в себе риска инфицирования.

Это может смягчить стигму, возникающую из-за страха людей перед возможностью заразиться ВИЧ при ежедневном общении с больными.

2. Расширение участия людей, живущих с ВИЧ/СПИДом (РУЛС)

Принцип РУЛС поощряет активное вовлечение людей, живущих с ВИЧ/СПИДом, в принятие политических решений, а также в разработку и осуществление программ³⁴. Активное участие людей, живущих с ВИЧ, в программах по профилактике и уходу имеет потенциал для снижения стигмы и дискриминации в связи со СПИДом. Этого можно достичь, пропагандируя права людей, живущих с ВИЧ, и усиливая возможности пострадавших общин по принятию пострадавших людей. Если говорить более конкретно, то вовлечение людей, живущих с ВИЧ, в мероприятия по профилактике и уходу может:

- способствовать большему общественному принятию людей, живущих с ВИЧ, формируя лучшее понимание их ситуации;
- снизить самостигматизацию путем развития чувства уверенности в себе у людей, живущих с ВИЧ;
- поощрить людей к раскрытию своего серопозитивного статуса путем пропаганды открытости и широкого обсуждения проблем СПИДа.

Такие мероприятия, как обучение и поддержка людей, живущих с ВИЧ, для того чтобы они могли выступать в роли докладчиков, педагогов и консультантов, уже помогают снизить стигматизацию. Например, обучение людей, живущих с ВИЧ, методам выступления с рассказом о личном опыте на совместных тренингах может помочь другим людям поставить себя на место тех, кто страдает от дискриминации, и понять несправедливость дискриминирующих действий. Это также может оказать положительное воздействие на профилактическую работу, благодаря персонификации риска ВИЧ-инфекции. Возникающее в результате этого понимание, что СПИД – это общая проблема, может привести к снижению стигматизации людей, живущих с ВИЧ.

Помимо того, что это помогает лучшему пониманию проблем пострадавших людей, расширение их присутствия в обществе и интеграция людей, живущих с ВИЧ, в общинные программы может еще больше снизить стигматизацию, таким образом, усиливая идею о том, что эти люди вполне могут вести продуктивную жизнь и вносить полезный вклад в свои общины. Такое вовлечение в работу может также помочь уменьшить самостигматизацию, развивая чувство уверенности в себе у людей, живущих с ВИЧ, и облегчая их чувства изоляции и беспомощности³⁵. Это особенно верно там, где пострадавшим помогают ассоциации людей, живущих с ВИЧ, которые дают им возможность заработать на жизнь и принять участие в обучении полезным навыкам.

3. Мобилизация лидеров общин, в частности, религиозных лидеров на работу в области профилактики и ухода

Лидерство и вера составляют важную часть в жизни большинства людей, а религия играет важную роль, оказывая влияние на формирование личности, поступков и моральной позиции. Поскольку религиозные лидеры зачастую пользуются очень большим уважением, они играют существенную роль в борьбе со стигмой и дискриминацией в связи со СПИДом. Хотя религиозные организации иногда сами способствовали усилению стигмы, слишком легко связывая СПИД с религиозными учениями о «грехе», есть замечательные примеры, когда их деятельность была направлена на воспитание терпимости и общественной солидарности, пользуясь подходами, свободными от предрассудков и страха.

³⁴ UNAIDS (1999) *From principle to practice: greater involvement of people living with or affected by HIV/AIDS*. UNAIDS, Geneva. <http://www.unaids.org/publications/documents/persons/una9943e.pdf>

³⁵ See *Positive, Engaged, Involved: the participation of people living with HIV/AIDS in community-based organizations*. http://www.popcouncil.org/horizons/ressum/plha_burkina.html

Программы по борьбе со стигмой и дискриминацией привлекали религиозных лидеров к осуществлению двух взаимосвязанных видов деятельности.

- Во-первых, в мероприятия по уходу. Демонстрация того, что уважаемые религиозные лидеры оказывают уважительный и надлежащий уход за людьми, живущими с ВИЧ, может стать мощным инструментом для борьбы со стигматизацией на уровне общины и воспитать уважение и сочувствие к людям, живущим с ВИЧ.
- Во-вторых, в профилактическую работу. Принимая конструктивное участие в профилактике ВИЧ, религиозные лидеры могут, пользуясь своим авторитетом, усилить призывы к снижению риска и, где это уместно, к изменению поведения.

Так, например, в Таиланде в рамках проекта «Sangha Metta» буддистских монахов обучают оказывать разнообразные услуги по профилактике и уходу в своих общинах. Эти разносторонние, но приемлемые для местного населения, услуги помогают бросить серьезный вызов стигме. Оказывая услуги по уходу, монахи служат примером «сострадания на практике» для своих общин. Их готовность к тесным, постоянным контактам с людьми, живущими с ВИЧ, и их усилия по вовлечению этих людей в общинные религиозные мероприятия усиливают понимание, что пострадавшие люди и их семьи заслуживают уважения и поддержки.

Такая наглядная демонстрация сострадания не только помогает снизить дискриминацию, но и рассеивает атмосферу тайны вокруг проблем СПИДа. Это поощряет людей к раскрытию своего статуса, поскольку они начинают верить, что признание ими своего ВИЧ-положительного статуса будет нормально воспринято другими людьми.

Кроме того, религиозные лидеры могут применять священные тексты и культурные символы для борьбы со стигмой, и это дает мощный эффект. Существующие программы показывают, что СПИД – общая проблема, и способствуют развитию позитивного отношения членов общины к людям, живущим с ВИЧ. Монахи из тайландского проекта «Sangha Metta» новаторски подошли к теме ВИЧ при организации парада плотов во время традиционного тайского праздника Лой Кратонг: на нескольких плотках плыли люди, живущие с ВИЧ. Это помогло использовать культурный символ для серьезного заявления о терпимости и показать, что ВИЧ – общая проблема, а не какой-то «особый» вопрос, не имеющий отношения к повседневной жизни людей. В сообщениях об этом событии указывалось, что участие людей, живущих с ВИЧ, было нормально воспринято общиной. Сообщали даже о том, что ВИЧ-положительные сообщали о своем статусе и присоединялись к параду во время праздника³⁶.

4. Борьба со стигмой путем совместного обучения

Проведение обучения с участием всех сторон имеет большое значение для того, чтобы дать общинам возможности развивать их собственные знания и навыки. Слишком часто в прошлом мероприятия по снижению стигмы были похожи на методы просвещения, в процессе которого специалисты и те, кто «лучше знает» осуществляли вмешательства для исправления негативного отношения и действий других людей.

Совместное обучение на уровне общин позволяет людям преодолеть накопленные и зачастую кажущиеся бесспорными убеждения, которые усиливают стигму. Среди них – убеждение, что люди, живущие с ВИЧ, что-то сделали неправильно, убеждение, что они заслужили общественное неуважение и другое отношение, и что ВИЧ легко передается при повседневных социальных контактах.

³⁶ Размещено в списке рассылки по адресу: Sea-aids@lists.inet.co.th 12/11/98

Цель этой работы заключается не столько в том, чтобы побудить людей к личным поведенческим изменениям, но в том, чтобы создать позитивные сдвиги в общественной практике и мышлении. Исследования показывают, что люди не всегда понимают, что подвергают стигматизации других людей³⁷. Это еще более подчеркивает важность совместного обучения для повышения информированности, чтобы привлечь внимание людей к последствиям их непреднамеренных действий и вести борьбу с употреблением оскорбительных высказываний и местных выражений, способствующих стигме.

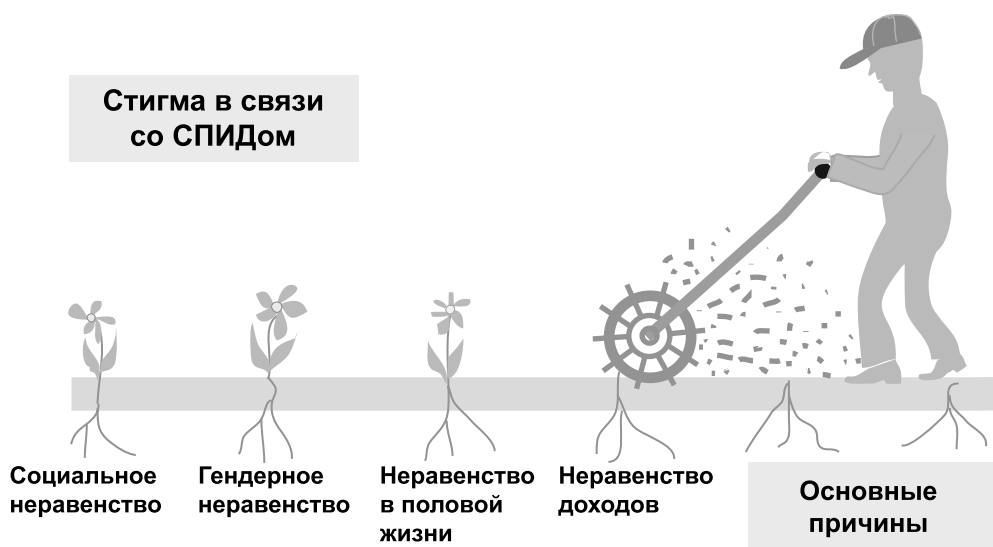
Сосуществование вроде бы противоречивых знаний о СПИДе, отношений стигматизации и сочувствия, практики дискриминации и ухода дает возможности для начала дискуссии. Если совместное обучение будет проводиться без запугивания, то это может способствовать диалогу для развития общественного понимания эпидемии и преодоления основных причин тревоги и страхов перед инфекцией и серьезной болезнью, двойных стандартов в отношении сексуальных отличий, и т.п. Преподаватели, работающие по методу взаимного обучения могут сыграть важную роль в такого рода деятельности.

5. Формирование альянсов и межведомственные действия

Люди подвергаются стигме в самых разных обстоятельствах. Межведомственные программы, направленные на различные случаи стигмы и дискриминации и на создание альянсов с разными секторами гражданского общества, могут способствовать расширению и устойчивому характеру ответной деятельности.

Со стигмой и дискриминацией необходимо бороться не только в связи со СПИДом, но и в связи с другими проявлениями неравенства и изоляции, которые лишают прав тех, кто больше всего уязвим к инфекции. Стигма в связи со СПИДом еще больше способствует существующему неравенству и усиливает его. Необходимо создавать объединения на широкой основе людей и организаций, которые активно занимаются профилактикой ВИЧ, оказанием ухода инфицированным, а также тех, кто работает в других областях, таких как гендерное неравенство, сексуальные и репродуктивные права, устойчивое развитие и расовое равенство.

Рисунок 5: Недостаточно бороться только с внешними проявлениями. Необходимо искоренять причины стигмы в связи со СПИДом³⁸



³⁷ International Centre for Research on Women (2002) *Understanding HIV-related stigma and resulting discrimination in sub-Saharan Africa: emerging themes from early data collection in Ethiopia, Tanzania and Zambia*. Research Update. See <http://www.icrw.org>.

³⁸ This diagram was developed by Miriam Maluwa and Peter Aggleton.

Так, например, больше внимания следует уделять гендерной природе стигмы в связи с ВИЧ. Необходимо не только решать проблемы риска инфицирования для женщин, но и проблему их повышенной уязвимости к стигме и дискриминации. Стигма и дискриминация в связи со СПИДом в отношении женщин основаны на их неравенстве в других вопросах, включая двойные стандарты, влияющие на здоровье и благосостояние, неравные права женщин на собственность и доступ к детям. Проект епархии Ндола в Замбии является лишь одним из примеров комплексного решения широких проблем уязвимости, работая совместно (наряду с другими учреждениями) с подразделением полиции Замбии по защите пострадавших.

Пересечение стигмы в связи со СПИДом с другими проблемами личности и практики подчеркивает важность интеграции программ по борьбе со СПИДом в более широкие мероприятия. СПИД необходимо включить в основные мероприятия программ. Например, Центр изучения СПИДа при университете Претории в Южной Африке проводит обсуждение стигмы в связи со СПИДом в рамках совместной учебной программы для студентов; проблемы СПИДа обсуждаются наряду с другими острыми проблемами расы и расизма, культуры, классовых и гендерных отношений. Вместе с обсуждением вопросов гражданственности, подотчетности и руководства это позволяет сформировать новое понимание и создать новую приверженность к изменению поведения. Включение проблем СПИДа в основные компоненты учебной программы для высших учебных заведений, в том числе, в такие предметы как право, сельское хозяйство и машиностроение, позволяет лучше понять проблемы, дестигматизировать обсуждение СПИДа и подчеркнуть, что проблема ВИЧ касается всех и каждого.

6. Повышение уровня информированности с помощью СМИ

Средства массовой информации могут быть использованы для достижения мощного эффекта для пропаганды (особенно с помощью радиопередач и телесериалов) позитивного отношения к людям, живущим с ВИЧ. Например, в Южной Африке в телесериале программы «Соул Сити» с целевой аудиторией, составляющей несколько миллионов человек, последовательно поднимались темы стигмы и дискриминации в связи со СПИДом, трудности раскрытия статуса при отсутствии поддерживающей среды, необходимости относиться с состраданием и уважением к людям, живущим с ВИЧ. Есть признаки того, что работа «Соул Сити» способствует большей открытости при обсуждении вопросов половой жизни, повышению понимания того, что ВИЧ-инфицированные могут вести здоровую, продуктивную жизнь, и что эта программа оказала непосредственное влияние на лидеров общин, учителей и медицинских работников, которые теперь используют ее идеи в своей работе. Во всем мире осуществляются похожие инициативы с использованием радио и телевидения для повышения информированности и создания положительных примеров для людей перед лицом эпидемии.

7. Создание поддерживающей и конфиденциальной среды для обсуждения деликатных вопросов.

В условиях, когда вопросы СПИДа и половой жизни считаются слишком деликатными или запретными для общественного обсуждения, возможность получения информации и обсуждения проблем в безопасном и конфиденциальном месте может побудить людей к большей открытости для обсуждения таких деликатных вопросов. В учреждениях, где широко распространены стигма и страх в связи со СПИДом мешают откровенному обсуждению вопросов, связанных с ВИЧ и профилактикой, увеличение открытости становится предпосылкой для борьбы со стигмой. «Горячие» телефонные линии, центры консультирования, группы поддержки и кабинеты доверия дают сотням тысяч людей возможность открыто рассказать об их опыте, страхах и тревогах.

8. Консультирование и поддержка семей, включая пострадавших детей

Консультирование и оказание поддержки семьям людей, живущих с ВИЧ, является важным компонентом программ по уходу, поскольку такие меры могут в немалой степени снизить стигму и дискриминацию. Это происходит не только благодаря снижению страхов этих семей или уменьшению стигматизации пострадавших людей, но и благодаря созданию большей открытости и началу обсуждения сложившихся обстоятельств в семье и вне ее. Необходимость хранить свой серологический статус в тайне ограничивает способность людей, живущих с ВИЧ, планировать будущее своих детей. Планирование наследования является одним из примеров подходов к уменьшению вероятности дискриминации и маргинализации выживших членов семьи, включая детей. Такие подходы помогают людям, живущим с ВИЧ, и членам их семей составить необходимые планы в связи с неизбежной смертью родственника и подготовить к этому детей. Планирование наследования не только направлено на расширение диалога о СПИДе в семьях, но и на разработку практических планов для того, чтобы дети получили поддержку от других своих родственников и от общины.

9. Принятие правозащитных антидискриминационных стратегий и законов

В условиях учреждений, включая места работы и медицинские центры, возникает великолепная возможность для установления стандартов защиты прав человека и создания поддерживающей среды для людей, живущих с ВИЧ. Правозащитные стратегии в области СПИДа становятся мощным инструментом для борьбы с дискриминацией в учреждениях. Свод практических правил МОТ о ВИЧ/СПИДе и сфере труда содержит основные принципы для разработки стратегий, а также практические рекомендации для разработки программ³⁹. Помимо этого, создание национальных групп работодателей, таких как Таиландская коалиция предпринимателей против СПИДа, может помочь в стандартизации подходов к программам недискриминации на рабочих местах и расширить возможности предприятий противодействовать эпидемии с соблюдением прав человека.

В медицинских учреждениях должны существовать и действовать этические правила и инструкции по выполнению профессиональных обязанностей, а процедуры их применения в связи со СПИДом должны изучаться в рамках учебных программ специальных учебных заведений. Кроме того, внутренние процессы, происходящие в отдельных медицинских учреждениях, должны дать возможность их руководству и медработникам формулировать планы действий, которые помогут обеспечить чувство сопричастности и общей гордости за изменение негативного отношения к людям, живущим с ВИЧ, и улучшение качества их жизни. Одним из примеров таких инициатив можно считать «дружественный к пациентам» проект, осуществляемый в ряде индийских больниц.

В самых различных медицинских учреждениях необходимо принимать конкретные практические меры, например, разрабатывать стандартные и повсеместно применяемые инструкции по контролю над инфекцией для снижения тревоги медработников относительно возможности заражения ВИЧ, которая способствует появлению стигмы. Последовательное выполнение общих мер предосторожности может также помочь защите личности и прав инфицированных пациентов.

10. Борьба с дискриминацией и обеспечение компенсации за нарушение законов и прав человека

Антидискриминационные законы, стратегии и своды правил профессиональной этики не будут эффективными при отсутствии механизмов компенсации ущерба, понесенного при нарушении законов и прав.

³⁹ <http://www.ilo.org/public/english/protection/trav/aids/code/codemain.htm>

Юридические консультации и группы юристов, специализирующиеся в вопросах СПИДа, такие как Ассоциация юристов в Индии и Центр правовой помощи в Намибии, играют важнейшую роль в обеспечении контроля за соблюдением прав человека и в борьбе со случаями дискриминации и нарушения прав человека. Для создания подобных организаций и разработки их подходов к правам человека и проблемам СПИДа могут понадобиться специальное обучение и поддержка.

Кроме того, поддержка понадобится для создания и расширения общинных юридических служб для борьбы с дискриминацией и нарушением прав человека. Включение таких служб в существующие СПИД-сервисные организации или ассоциации людей, живущих с ВИЧ, может помочь в создании доверия среди людей, испытавших дискриминацию, особенно там, где эти организации уже заслужили доверие и уважение в своих общинах. Учебные планы, ориентированные на развитие потенциала таких организаций по предоставлению юридических консультаций и рекомендаций силами помощников юристов, могут расширить доступ людей, живущих с ВИЧ, к юридической защите.

11. Расширение доступа к лечению ВИЧ/СПИДа

Хотя многие страны подписали международные конвенции о правах человека, в которых подчеркивается право всех людей на обеспечение максимально высоких стандартов медицинского обслуживания, миллионы людей, живущих с ВИЧ, не имеют доступа к базовому лечению и к эффективному лечению ВИЧ. Доступ к лечению, как к лекарствам для лечения оппортунистических инфекций так и к антиретровирусным препаратам, может помочь снизить стигму, позволяя людям, живущим с ВИЧ, вести нормальную и продуктивную жизнь в течение многих лет. Такие мероприятия могут значительно улучшить качество жизни, а также уменьшить страхи других людей перед СПИДом, помогая людям понять, что болезнь поддается лечению, и люди могут с ней жить. Примеры программ, достигших таких результатов, включают программу по уходу на рабочих местах на заводе «Фольксваген» в Бразилии и Инициативу за справедливость в вопросах ВИЧ на Гаити.

Наличие бесплатных, комплексных медицинских услуг и эффективного лечения как в общинах, так и на рабочих местах, может побудить многих людей пройти добровольное консультирование и тестирование, и получить последующий уход. Это произошло в ходе выполнения Инициативы за справедливость в вопросах ВИЧ на Гаити, где предоставление бесплатной антиретровирусной терапии посетительницам женских консультаций и населению в целом привело к значительному росту числа людей, желающих пройти тестирование. В свою очередь, это создало дополнительные возможности для консультирования и профилактической работы.

Выводы

- Преодоление стигмы, дискриминации и нарушений прав человека в связи с ВИЧ играет важнейшую роль в снижении последствий эпидемии. Стигма и дискриминация негативно воздействуют на каждое звено в цепочке профилактики-ухода-лечения, а также в значительной мере увеличивают страдания людей, живущих с ВИЧ.
- Стигма, дискриминация и нарушения прав человека тесно связаны друг с другом, усиливая и оправдывая друг друга. Для того чтобы предотвратить возникновение стигмы, бороться с дискриминацией в случае ее проявления в конкретных условиях и поддерживать и защищать права людей в связи с ВИЧ, необходима длительная работа, учитывающая множество аспектов.
- Тематические исследования, подробно описанные в данном документе, демонстрируют успехи, достигнутые в преодолении стигмы и дискриминации и злоупотреблений в области прав человека. В них также приведены подлинные факты новаторских идей, адаптированных к местным условиям и потребностям. Тем не менее, важно продолжать проведение оценки мероприятий и документировать их.
- Несмотря на то, что снижение стигмы часто не является единственной или первоочередной целью некоторых программ, многие мероприятия по профилактике и уходу в связи с ВИЧ оказывают положительное воздействие на стигму и дискриминацию, как побочный результат работы по выполнению их основных задач. Тем не менее, элементы борьбы со стигмой и дискриминацией следовало бы интегрировать в практику составления программ по борьбе со СПИДом более последовательно и четко, чем это делается в настоящее время.
- При разработке программ существует много возможностей для преодоления стигмы, дискриминации и нарушений прав человека. Во многих представленных здесь программах используются различные стратегии по преодолению стигмы, дискриминации и нарушений прав человека.

Для заметок

Для заметок

Объединенная программа Организации Объединенных Наций по ВИЧ/СПИДу (ЮНЭЙДС) объединяет десять учреждений ООН в общем деле борьбы с эпидемией: Управление Верховного комиссара Организации Объединенных Наций по делам беженцев (УВКБ ООН), Детский фонд Организации Объединенных Наций (ЮНИСЕФ), Мировую продовольственную программу (МПП), Программу развития Организации Объединенных Наций (ПРООН), Фонд Организации Объединенных Наций в области народонаселения (ЮНФПА), Управление Организации Объединенных Наций по наркотикам и преступности (ЮНОДК), Международную организацию труда (МОТ), Организацию Объединенных Наций по вопросам образования, науки и культуры (ЮНЕСКО), Всемирную организацию здравоохранения (ВОЗ) и Всемирный банк (ВБ).

ЮНЭЙДС, в качестве программы коопонсоров, объединяет меры, принимаемые десятью организациями-коопонсорами в ответ на эпидемию, а также дополняет их конкретными инициативами. Цель ЮНЭЙДС – возглавлять международные меры в ответ на ВИЧ/СПИД по всем направлениям и способствовать их расширению. ЮНЭЙДС работает с широким кругом партнеров – правительственными и неправительственными организациями, представителями деловых и научных кругов и общественностью – в деле повсеместного и не знающего границ распространения знаний, навыков и передового опыта.

КОЛЛЕКЦИЯ ЮНЭЙДС «ЛУЧШАЯ ПРАКТИКА»

Коллекция ЮНЭЙДС «Лучшая практика»

- представляет собой серию информационных материалов ЮНЭЙДС, способствующих обучению, обмену опытом и расширению возможностей людей и партнеров (людей, живущих с ВИЧ, пострадавших общин, гражданского общества, правительства, частного сектора и международных организаций), участвующих в расширенных мерах противодействия эпидемии ВИЧ/СПИДа и ее последствий;
- дает возможность услышать тех, кто борется с эпидемией и работает над смягчением ее последствий;
- предоставляет информацию о мерах, оказавшихся эффективными в определенных условиях, для тех, перед кем стоят аналогичные вызовы;
- заполняет пробелы в ключевых областях политики и программ путем предоставления технического и стратегического руководства и современных знаний о профилактике, уходе и смягчении последствий в различных условиях;
- стремится стимулировать новые инициативы в интересах расширения мер противодействия эпидемии ВИЧ/СПИДа на уровне стран; и
- представляет собой совместный межучрежденческий проект ЮНЭЙДС в партнерстве с другими организациями и сторонами.

Дополнительную информацию о коллекции ЮНЭЙДС «Лучшая практика» и других публикациях ЮНЭЙДС можно найти на сайте www.unaids.org. Приглашаем читателей присылать свои комментарии и предложения в Секретариат ЮНЭЙДС по адресу: Best Practice Manager, UNAIDS, 20 avenue Appia, 1211 Geneva 27, Switzerland

Стигма и дискриминация в связи с ВИЧ и нарушение прав человека создают значительные препятствия для профилактики ВИЧ, предоставления ухода, поддержки и лечения и смягчения последствий эпидемии.

В данной публикации представлены тематические исследования успешной деятельности по борьбе с нарушением прав человека, стигмой и дискриминацией в связи с ВИЧ.

Несмотря на необходимость дополнительных усилий, программы, осуществляемые в ряде стран, являются новаторскими и успешными в деле борьбы со стигмой и дискриминацией и нарушением прав человека в связи с ВИЧ.

Мероприятия можно подразделить на три основных категории.

- *Подходы, направленные на снижение стигмы*, — обычно состоят из программ по профилактике ВИЧ и СПИДа на уровне общин, мобилизующие широкий круг участников.
- *Конкретные антидискриминационные мероприятия* — обычно это инициативы, ориентированные на учреждения, такие как рабочие места или медицинские центры.
- *Механизмы возмещения ущерба* — использование законных средств для борьбы с дискриминацией, получения возмещения ущерба и защиты прав людей, живущих с ВИЧ.

Эти программы показывают, что существует много потенциальных возможностей для начала работы по снижению стигмы и дискриминации в связи со СПИДом и по защите прав человека для людей, живущих с ВИЧ.



Объединенная программа ООН по ВИЧ/СПИДу

ЮНЭЙДС

УВКБ • ЮНИСЕФ • МПП • ПРООН • ЮНФПА
ЮНОДС-МОТ-ЮНЕСКО-ВОЗ • ВСЕМИРНЫЙ БАНК