

109012, Москва,
ул. Никольская 17, стр.2

тел. 628-86-92
факс 625-80-23



17, Nikolskaya st.
Moscow, 109012, Russia

tel. (7495) 628-86-92
fax (7495) 625-80-23

Аналитический Центр Юрия Левады

**«МНЕНИЕ ВИЧ-ПОЛОЖИТЕЛЬНЫХ МАТЕРЕЙ ОБ ОПЫТЕ
ПОЛУЧЕНИЯ МЕДИЦИНСКОЙ И СОЦИАЛЬНОЙ ПОМОЩИ»**

Отчет о качественном исследовании

Москва, август 2008 г.

СОДЕРЖАНИЕ	с.
ЧАСТЬ I: ЦЕЛИ, ЗАДАЧИ И ИНСТРУМЕНТАРИЙ ПРОЕКТА	3
ЧАСТЬ II. ВЫВОДЫ И РЕКОМЕНДАЦИИ	7
ЧАСТЬ III: АНАЛИЗ РЕЗУЛЬТАТОВ ИССЛЕДОВАНИЯ	12
1 Получение медицинской помощи, связанной с беременностью, родовспоможением, профилактикой передачи ВИЧ-инфекции ребенку и наблюдением у педиатра	12
2 Получение социальной помощи и психологической поддержки в период беременности, после родов и по ходу воспитания ребенка	22
2.1 Социальная помощь	22
2.2 Психологическая поддержка	25
3 Определение ребенка в детский сад и начальную школу	31
4 О проекте книги о ВИЧ-инфекции у детей для родителей	35

ЧАСТЬ I: ЦЕЛИ, ЗАДАЧИ И ИНСТРУМЕНТАРИЙ ПРОЕКТА

История вопроса. С начала эпидемии ВИЧ в Российской Федерации к концу 2007 года у ВИЧ-положительных женщин родилось более 41тысячи детей. Благодаря предпринимаемым мерам по профилактике передачи ВИЧ-инфекции от матери ребенку большинство этих детей не будет инфицировано. Во время беременности, родов и после рождения ребенка ВИЧ-положительные женщины часто сталкиваются с недоброжелательным, подчас дискриминационным отношением, что вызвано не только их ВИЧ-положительным, но и социальным статусом: некоторые из них потребляли или продолжают потреблять наркотические вещества, страдают алкогольной зависимостью, не имеют постоянного партнера, готового признать отцовство, являются нелегальными мигрантами или приезжими из отдаленных регионов. Однако в последние годы социальный контингент ВИЧ-положительных женщин значительно изменился. Многие из них социально адаптированы и инфицировались половым путем. Предвзятое отношение к ВИЧ-положительным женщинам и их партнерам негативно сказывается на качестве оказываемых им медицинских и социальных услуг, особенно для социально неблагополучных женщин, которые, не получив должной помощи и поддержки, вынуждены оставить своего новорожденного ребенка.

Общей задачей проведенного исследования была разработка для ЮНИСЕФ рекомендаций с целью совершенствования нормативной базы, разработки обучающих программ и информационно-методических материалов для работников здравоохранения, социальных служб, а также для родителей ВИЧ-положительных детей.

С этой целью было проведено качественное исследование, выясняющее мнение ВИЧ-положительных матерей об их опыте получения медицинских услуг по всему комплексу акушерских и педиатрических проблем, психологической поддержки, а также социальной помощи, в первую очередь в том, что касается социальной адаптации их самих и их детей. Изучался позитивный и негативный опыт взаимодействия ВИЧ-положительных матерей с соответствующими службами и местным сообществом. В качестве отдельной задачи исследовалось мнение матерей о проекте книги о ВИЧ-инфекции у детей, степени их заинтересованности в этом издании, о его содержании, подаче материала и типографском формате.

Целевые группы. Исходя из определения целевых групп, предложенных Техническим заданием, опрашивались две группы ВИЧ-положительных матерей:

	Описание
Группа 1: матери новорожденных	Родившие в течение 6 месяцев на момент проведения исследования (возраст ребенка 1–6 месяцев)
Группа 2: матери старших детей	Родившие от 3 до 7 лет назад (возраст ребенка 3–7 лет)

Выделение этих двух целевых групп в качестве объектов исследования позволило получить сведения и оценки как недавнего опыта рождения ребенка и полученного объема и качества медицинской и психологической помощи (группа 1), так и опыта социальной адаптации ВИЧ-положительных матерей в значительно более широком контексте и длительной перспективе (группа 2). Хотя дизайн выборки (об этом ниже) в целом следовал этой типологии, на практике в ходе полевых работ нередко происходило одновременное изучение мнений этих двух целевых групп женщин в рамках одной групповой дискуссии.

Инструментарий исследования. В качестве методики качественного исследования была выбрана комбинация групповых дискуссий и глубинных интервью. Это позволило нам получить более объемную картину существующего положения вещей, увидеть ее в разных ракурсах, публичном и частном, используя сильные стороны каждой из методик.

Так, метод групповых дискуссий, как и предполагалось, позволил выявить широкий спектр мнений и коллективных представлений, получить коллективную оценку эффективности тех или иных шагов и мероприятий.

Цель использования метода глубинного интервью – не претендуя на широту охвата затрагиваемых тем, проследить историю (case-study) ВИЧ-положительной женщины, ее уникальный опыт и индивидуальные обстоятельства. В подавляющем большинстве глубинные интервью были индивидуальными, но были и единичные случаи парного интервью (с родителями ВИЧ-положительного ребенка).

Следует отметить, что в первом случае имела место именно «открытая групповая дискуссия», а не фокус-группа, так как в методическом плане отсутствовал ряд формальных ограничений, применяемых на фокус-группах. Так, число участников, как правило, превышало восемь человек, не было жесткого деления на целевые группы, в отдельных случаях не соблюдалась гендерная однородность (допускалось присутствие отца), на групповых дискуссиях наряду с матерями в ряде случаев присутствовали опекуны (в основном, бабушки) ВИЧ-положительных детей, проводились интервью с отцом и опекунами (бабушками) ребенка.

Несмотря на то что фокусом исследования были ВИЧ-положительные дети, на группах присутствовали и ВИЧ-положительные матери детей с отрицательным ВИЧ-статусом. В данном случае такое смешение не следует рассматривать как нарушение: хотя с формальной точки зрения эти дети не являются объектами опеки институтов здравоохранения и соцзащиты, проблематика исследования затрагивает и их интересы.

Дизайн исследования предполагал проведение в каждом из обследуемых регионов по две групповые дискуссии и два интервью (по одной/одному с каждой из целевых групп). В целом этот формат соблюдался, хотя имели место и допустимые отклонения от него (см. таблицу ниже). Общее число опрошенных: около 100 чел.

Город	Выборка	
	дети младше 1,5 лет	дети старше 1,5 лет
Челябинск Дата: 14 июля	Одна групповая дискуссия с матерями Одно интервью с матерью	Одна групповая дискуссия с матерями и опекунами Одно интервью с матерью
Магнитогорск Дата: 15 июля	Одна групповая дискуссия с матерями Одно интервью с матерью	Одна групповая дискуссия с матерями и опекунами Одно интервью с родителями ребенка
Орск Дата: 30 июля	Одно интервью с матерью	Одна групповая дискуссия с матерями и опекунами Одно интервью с бабушкой (опекуном) ребенка Одно интервью с матерью
Оренбург Дата: 31 июля	Одна групповая дискуссия с матерями Одно интервью с матерью	Одна групповая дискуссия с матерями Два интервью с матерями
Тверь Дата: 15 августа	Одна групповая дискуссия с матерями	Одна групповая дискуссия с родителями и опекунами Одно интервью с отцом ребенка Одно интервью с бабушкой (опекуном)
Итого	Четыре групповые дискуссии Четыре интервью	Пять групповых дискуссий Семь интервью

География исследования и его организация. В соответствии с Техническим заданием, полевые работы исследования были проведены в июле – августе 2008 г. в пяти городах, выбранных Заказчиком: Челябинске, Магнитогорске, Оренбурге, Орске и Твери.

Проведение групповых дискуссий и глубинных интервью осуществлялось силами качественных исследователей «Левада-Центра», имеющих соответствующую профессиональную подготовку и опыт проведения социальных исследований, в том числе и в сфере, относящейся к проблемам людей, живущих с ВИЧ. Анализ полученных данных производился на основании письменных расшифровок (транскриптов) проведенных дискуссий и интервью, а также личных наблюдений исследователя. Дословные высказывания участников даны в тексте курсивом.

Большую помощь исследователям – всю работу, связанную с набором (рекрутированием) участников групповых дискуссий и интервью – оказали организации – партнеры ЮНИСЕФ в регионах: СПИД-центры и общественные организации, включая сообщество людей, живущих с ВИЧ.

Региональная специфика. Полученные в результате исследования данные не позволяют провести сравнительную оценку ситуации по регионам. Причиной этого является и сам тип исследования (качественного, по нерепрезентативной выборке) и методика рекрутирования участников, которая в каждом регионе была различной, ввиду того, что рекрутированием занимались различные по своему типу организации.

Общим наблюдением по выборке является то, что в городах Оренбурге и Орске рекрутировался социально более адаптированный контингент, что дало в конечном итоге более благополучную картину, тогда как в городах Челябинске и Магнитогорске выборку можно характеризовать как более «случайную». Здесь мы имели возможность встретиться с ВИЧ-положительными людьми, принадлежащими к различным социальным средам, в том числе и к социально неблагополучным.

В целом наиболее позитивным аспектом жизни ВИЧ-положительных людей следует признать решение задач специфической терапии, в частности, назначения и получения АРВ-препаратов, искусственных смесей для кормления ребенка, что было достаточно общим для всех регионов. Общими также являются проблемы дискриминационного отношения со стороны медперсонала больниц, поликлиник, а также психологические и социальные проблемы ВИЧ-положительных людей. Эти общие вопросы и были в фокусе нашего исследования.

В качестве региональной специфики можно указать наличие специализированного детского сада в Челябинске (в котором происходила одна из групповых дискуссий) и отдельное от остального контингента наблюдение и лечение ВИЧ-положительных беременных женщин и их детей в Твери.

ЧАСТЬ II. ВЫВОДЫ И РЕКОМЕНДАЦИИ

Проведенное исследование мнений ВИЧ-положительных матерей позволило получить устойчивые непротиворечивые результаты. Несмотря на некоторые различия, отмеченные нами в различных регионах, ВИЧ-положительные родители и их дети сталкиваются с одним и тем же комплексом медицинских, психологических и социальных проблем.

Следует отметить положительную динамику, о которой говорили опрошенные с большим стажем жизни с диагнозом ВИЧ. Она связана с успехами медицины и организацией специфического лечения, с большей осведомленностью медиков, наблюдающих ВИЧ-инфицированных, о способах передачи ВИЧ-инфекции, с их более гуманным и доброжелательным отношением к этому контингенту.

Эту положительную динамику можно отнести не только к успехам медицины и здравоохранения, но, к сожалению, и к распространению эпидемии, которое вынуждает медицину и окружающих постепенно считаться с этой группой людей. Одновременно нельзя не видеть, что увеличение числа ВИЧ-инфицированных ставит перед институтами государства и общества те проблемы, которые они не в состоянии решить на универсалистских началах. Слабость институтов, их неготовность к реформированию сталкиваются со слабым ресурсным обеспечением основного контингента ВИЧ-положительных людей, их, в целом, неготовностью к самоорганизации и к отстаиванию своих прав. Таким образом, довольно успешное решение медицинского аспекта жизни ВИЧ-инфицированных людей, и детей в том числе, выводит на первый план социальные проблемы их жизни.

Медицинская помощь. Исследование мнений ВИЧ-положительных матерей позволяет сделать вывод о том, что в этой области положение дел наиболее благополучно. В первую очередь это касается решения задач специфической терапии, в частности, назначения и получения АРВ-препаратов. Во всех обследованных регионах не зафиксировано отказов в назначении ВИЧ-положительным женщинам АРВ-препаратов в качестве профилактики во время беременности и в дальнейшем, задержек и перебоев в их обеспечении. Опасения людей иногда связаны с предположениями, что эти необходимые для их жизни препараты станут недоступными, но реальные факты такого рода нигде не упоминались.

Опыт ВИЧ-положительных матерей содержит многочисленные свидетельства дискриминационного отношения к ним медперсонала женских консультаций и роддомов: при принуждении к аборту, а также в течение всего периода беременности и родов. Женщины, имеющие опыт повторных родов, положительно оценивают изменения, произошедшие за последние пять-семь лет. Хотя дискриминация не исчезла, отношения между ВИЧ-положительными женщинами и врачами-акушерами приобрели более корректный характер, а проявления дискриминации стали менее вопиющими. Роды ВИЧ-положительных проходят, как правило, в специализированных роддомах или

инфекционных отделениях обычных роддомов. Во всех случаях опрошенные женщины отмечали, что им предписывали отказ от грудного вскармливания, обеспечивали искусственными смесями для кормления ребенка.

Во всех обследованных регионах ВИЧ-положительным женщинам не предлагали плановое кесарево сечение как более безопасный способ родоразрешения для ребенка. Существует общее мнение, разделяемое и медперсоналом, и ВИЧ-инфицированными женщинами, что естественным путем рожать ребенка безопаснее. Помимо плохой осведомленности акушеров в вопросе проведения кесарева сечения ВИЧ-положительным женщинам, не исключено, что имеет место и нежелание врачей делать операцию и обеспечивать послеоперационный уход этому контингенту рожениц. Представляется целесообразным дать врачам-акушерам и ВИЧ-положительным женщинам четкое и определенное разъяснение по этому вопросу.

Наблюдение в СПИД-центрах (или аналогичных специализированных медучреждениях) не вызывает нареканий. Квалификация и отношение медперсонала этих центров оцениваются в целом очень положительно. Несмотря на многие неудобства, связанные с наблюдением в этих учреждениях (в первую очередь, из-за длинных очередей), переход в учреждения общей медицины (поликлиники, больницы) для ВИЧ-положительных женщин нежелателен. В этих учреждениях они, по их утверждениям, сталкиваются с отсутствием профессионализма, предвзятым отношением к себе медперсонала, который плохо осведомлен о способах передачи ВИЧ-инфекции, разделяет обывательские фобии и представляет собой основной канал, по которому конфиденциальная информация поступает к ближайшему окружению ВИЧ-положительных женщин.

Особую проблему в этой связи составляют обращения женщин и детей за медицинской помощью, не связанной с ВИЧ: к врачам-специалистам, особенно к стоматологам. Все опрошенные заявляли, что из-за боязни дискриминации и разглашения врачебной тайны стараются не прибегать к помощи медицины, лечатся народными средствами или сами назначают себе курс терапии, обращаясь к врачам только в случаях крайней необходимости. Обращение к врачам в этой ситуации ставит перед женщинами этическую проблему: сообщать или нет врачу о своем ВИЧ-положительном статусе. Таким образом, институты общей медицины не выполняют своих функций в отношении этого контингента пациентов, а ВИЧ-положительные женщины и их дети не получают медицинской помощи в полном объеме.

Социальная помощь. Обследованный контингент принадлежит в большинстве своем к социально уязвимой части общества. Общие для населения проблемы (такие как жилищная) накладываются на проблемы, характерные для этой социальной группы (невысокое образование, низкая квалификация), и специфические, связанные с ВИЧ-положительным статусом.

Как правило, на работе не знают о ВИЧ-положительном статусе. По мнению женщин, работодатель уволит их под каким-нибудь предлогом, если станет известен их диагноз, при том, что формальная сторона закона будет

соблюдена. Респонденты описывали случаи, когда они сталкивались с дискриминационным отношением к ВИЧ-положительным людям на работе как со стороны начальства, так и со стороны коллектива.

ВИЧ-положительные родители стараются как можно реже обращаться в социальные службы, делая это только по мере необходимости, и, как следствие, не получают социальной помощи в полном объеме. Общими нареканиями являются плохая ориентация работников этих служб в вопросах льгот, которые положены ВИЧ-положительным детям, бюрократизм, нередко – и пренебрежительное, дискриминационное отношение. Исследование зафиксировало также плохое знание своих прав ВИЧ-положительными матерями и их большую потребность в получении этой информации.

Как правило, наиболее достоверную правовую информацию, включая информацию о льготах, ВИЧ-положительные родители получают от сотрудников СПИД-центра, но ее явно недостаточно. Часто между ними и социальным работником СПИД-центра складываются неформальные доверительные отношения, которые помогают решать многие проблемы ВИЧ-положительных детей. Однако такие отношения, построенные на партикулярных основах, не могут распространяться на все увеличивающееся число ВИЧ-инфицированных матерей, нуждающихся в социальной помощи. Неспособность институтов соцзащиты адекватно решать эти задачи на универсалистских принципах становится все более очевидной. Рекомендации по реформированию этих институтов выходят за рамки данного исследования. В качестве практической рекомендации можно предложить предоставлять ВИЧ-положительным матерям полную и доступную правовую информацию, которая позволила бы им чувствовать себя более уверенно в общении с работниками социальных служб.

Особой серьезной проблемой является определение ВИЧ-положительных детей в детский сад и школу, поскольку родители боятся утечки информации о ВИЧ-положительном статусе ребенка, опасаются его дискриминации со стороны работников этих учреждений, родителей других детей и его сверстников. В этой связи представляется важным отметить опыт специализированного детского сада для ВИЧ-положительных детей, существующего в одном из обследованных регионов. Несмотря на позитивную оценку этого учреждения родителями, практика создания подобных учреждений представляется нам тупиковой с социальной точки зрения, поскольку она закрепляет изоляцию ВИЧ-положительных детей с самого раннего возраста. Таким образом, при достаточно эффективном решении краткосрочных проблем ВИЧ-положительных детей и их родителей в долгосрочной перспективе мы имеем дело скорее с потерями, чем с приобретениями. Значительно более перспективным путем решения проблемы стала бы помощь в устройстве ребенка в детский сад общего типа или, если того требуют обстоятельства жизни ВИЧ-положительной матери или здоровье ребенка, – в круглосуточное, санаторного типа дошкольное учреждение. Иначе говоря, «специализация», если таковая целесообразна, не должна иметь в

качестве своего основного отличительного признака ВИЧ-положительный статус ребенка.

Психологическая поддержка. Проведенное исследование позволяет сделать вывод о том, что ВИЧ-положительные женщины не получают профессиональной психологической помощи, хотя формально она доступна и многих их лечащий врач направлял к психологу.

Большинство опрошенных считают, что реальную психологическую помощь и поддержку они получили от родных (хотя немало женщин в течение многих лет скрывают свой диагноз даже от родителей). Но очевидно, что поддержка семьи не может компенсировать недостаток профессиональной помощи, тем более, что во многих случаях ВИЧ-положительные женщины – выходцы из социально неблагополучной среды, в которой ресурсы помощи, психологической в том числе, ограничены.

Профессиональная же психологическая помощь, по свидетельству опрошенных, носит, как правило, отстраненный, формальный характер. Описывались случаи неквалифицированной психологической помощи, когда психолог выполнял не свойственные его профессии функции, давая сомнительные медицинские советы или выступая в роли обвинителя.

В то же время необходимость квалифицированной психологической помощи ВИЧ-положительным женщинам, их детям и, зачастую, всей семье, не вызывает сомнений. Беседы с ВИЧ-положительными женщинами показывают, что хотя острый период шока ими преодолен, психологические проблемы остаются. Возникают новые – прежде всего те, что связаны с воспитанием ребенка, с его адаптацией в детском коллективе, в обществе в целом, с преодолением чувства своей вины по отношению к ребенку. По мере того, как ребенок растет, возникают новые страхи, связанные с каждым следующим этапом жизни. Родителей беспокоит и то, как примет их детей общество, и то, как сложатся их собственные отношения с повзрослевшими детьми.

Трудность и драматизм ситуации заключается, в частности, и в том, что женщины не видят вокруг себя примеров разрешения этих проблем. Представляется, что именно коллективный опыт переживания ситуаций, связанных с воспитанием ВИЧ-положительного ребенка, мог стать для них серьезной моральной и психологической поддержкой.

В то же время включенность ВИЧ-положительных матерей в функционирование сообществ людей, живущих с ВИЧ, очень невысока. Хотя отношение к этим сообществам позитивно, но очень немногие пользовались возможностью посещать подобные группы. В этом проявляется инертность ВИЧ-положительных женщин, но также, вероятно, и нежелание расширять круг лиц, которым известен их диагноз.

В итоге можно констатировать, что большинство ВИЧ-положительных женщин не получают необходимой им квалифицированной психологической помощи – ни от психологов-профессионалов, ни от равных консультантов – и пытаются справиться со своими проблемами самостоятельно или при поддержке немногих самых близких родственников.

Книга о ВИЧ для родителей. Предложенный для обсуждения проект книги был встречен положительно, как отвечающий запросам ВИЧ-положительных родителей.

Исследование показало, что ВИЧ-положительные родители испытывают большую потребность в информации по очень широкому кругу вопросов – медицинского, правового и психологического характера. Потребность в такой информации особенно велика, принимая во внимание слабую социальную сплоченность этой группы людей, их боязнь открыто предьявить себя обществу.

Ощущаемый дефицит информации во многих случаях касается не столько медицинских аспектов ВИЧ, сколько самого широкого круга вопросов, связанных с жизнью ВИЧ-положительных людей. Дело в том, что «обычные» жизненные задачи являются для ВИЧ-положительных матерей необычными, стрессовыми, связаны с ожиданием конфликтов с социальными институтами и ближайшим окружением, с боязнью дискриминации ребенка. Будущая книга должна, помимо прочего, дать ВИЧ-положительным матерям язык и аргументацию в их коммуникации с обществом, с его институтами, медициной в том числе, и, что не менее важно для них – в коммуникации с собственными детьми.

ВИЧ-положительным нужна информация не только «для них», но и «о них» в самых широких средствах массовой информации. Очевидно, что в этом случае мы имеем дело не с их потребностью узнать что-то новое *для себя*, но с потребностью заявить *о себе* как о группе, которая не представляет опасности для общества и является его частью.

ЧАСТЬ III. АНАЛИЗ РЕЗУЛЬТАТОВ ИССЛЕДОВАНИЯ

Глава 1. Получение медицинской помощи, связанной с беременностью, родовспоможением, профилактикой передачи ВИЧ-инфекции ребенку и наблюдением у педиатра

Большинство обследованных женщин узнали о своем ВИЧ-положительном статусе во время беременности, меньшему числу женщин известно было о статусе до беременности. Как правило, женщины получали по почте приглашение в СПИД-центр, где им сообщался диагноз. Сообщение вызывало шок, и в этот ранний период женщины, как правило, не обращали внимания на детали, связанные с сообщением о результатах анализов. Однако впоследствии, давая оценку тому, как происходило информирование, отмечалось, что письмо из СПИД-центра приходило без конверта. Это вызывало опасение, что их диагноз мог стать известным не только им, но также членам их семьи или соседям.

Мне сообщили так: в почтовом ящике я нашла бумажку, в которой говорилось, что мне необходимо явиться в какой-то 16-й кабинет «СПИД...», что-то такое. Все черным по белому написано. Я же беременна, меня просто в жар бросило, как будто кипятком облили. Я к ним пришла и начала ругаться, что так можно и выкидыш получить. Они мне начали объяснять: «Вас так много, чтобы каждому...». Я считаю, что они обязаны были сообщить лично мне или позвонить.

группа, матери и опекуны детей > 1,5

По словам некоторых опрошенных, участковый врач сообщал родственникам о диагнозе женщины в ее отсутствие. В других случаях о диагнозе сообщалось всей семье («приехали на дом и сказали»). Все это воспринималось крайне негативно и вызывало недоверие к медработникам, прежде всего, в отношении конфиденциальности. В целом, существует стойкое недоверие к ее соблюдению врачами (еще более – младшим и средним медперсоналом), особенно в тех случаях, когда формальные принципы медицины пересекаются с неформальными обстоятельствами личного знакомства («медсестра – подруга соседки», «знакомый врач брата»). В условиях небольшого города эти пересечения особенно часты.

Медсестра сказала золовке, что ВИЧ. У всех шок был. С родственниками не общаюсь. Сейчас бы нашла эту медсестру, а тогда было такое... состояние.

интервью, мать ребенка > 1,5

У моего брата связи оказались в скорой помощи, вот, и сообщили ему, что я со статусом. Я не стала это поднимать, все это бесполезно. Раскрылась наша тайна медицины.

группа, матери детей < 1,5

Медсестра сказала без моего ведома бабушке, у нее метастазы пошли.

группа, матери и опекуны детей > 1,5

Врач сказала соседке, мол, есть здесь у вас такие... Стали в доме соображать: «Эта с мужем, эта без мужа, у той мать умерла, гуляет, наверное...». Медсестры и санитарки еще хуже, чем врачи, кричат во весь голос: «Зоя-я-я, куда мы ее положим, ВИЧ-инфицированную?»

группа, матери детей > 1,5

У меня друзья и теща узнали от врачей... Друг пришел и спросил: «Правда?» – «Ну, правда»... Больше именно от врачей идет, чем от родственников. Сарафанное радио. У нас каждый район – это маленькая деревня. Один слышал, а через месяц знают все.

группа, матери детей (отец) < 1,5

Большинство женщин во время беременности наблюдались как в женской консультации, так и в центре СПИД, меньшинство наблюдались только в центре СПИД, объясняя этот выбор разницей в отношении к себе со стороны персонала. Опрошенные матери высказывали недовольство в связи с дискриминационным отношением в учреждениях здравоохранения (но это не относится к центру СПИД).

Врач начала спрашивать, где я могла заразиться. Я ей ответила, что не знаю, возможно, через иглу, а может, когда татуировку делала. Она сразу решила, что я была систематической наркоманкой, а моим возражениям не поверила. Я развернулась и ушла. Наплевательское отношение.

группа, матери детей <1,5

У меня после родов было кровотечение, и я пошла по прописке в Трестовскую больницу. Они меня посмотрели, выписали направление на чистку. Я когда по направлению пришла и сказала, что у меня ВИЧ, меня тут же отказались принимать. Говорят: «Езжайте в свое отделение, специализированное»... Меня начали чистить, до конца не дочистили... Там гинеколог была, так она кричит, говорит мне: «Что, любишь ноги раздвигать? Тогда терпи эту боль».

группа, матери детей <1,5

Большинство отмечало резкое изменение отношения к себе со стороны персонала в консультации и роддоме после того, как стало известно о наличии ВИЧ-инфекции у женщины. Само это слово – «отношение» – повторяется в их

речи очень часто. Это связано, с одной стороны, с тем, что врачи сами нередко разделяют многие обывательские представления и фобии, связанные с передачей ВИЧ-инфекции, с другой – с тем, что женщина в их глазах сразу становится виновной в своем диагнозе и, следуя этой логике, теряет права личности.

В больнице, там отношение такое... скотское.

группа, матери детей <1,5

Врач (в женской консультации) спрашивает: «Где ты его подцепила? На панели, что ли, работаешь?». Скотское отношение. Здесь (в СПИД-центре) по-другому.

группа, матери детей >1,5

Единственная проблема с моим положительным статусом, это отношение врачей.

интервью, мать ребенка >1,5

Я до того натерпелась, до того лаяться научилась, что только увижу белый халат – сразу трясучка.

группа, матери и опекуны детей > 1,5

Часто, по словам женщин, их убеждали прервать беременность в женской консультации. Некоторых из них направляли на «абортную комиссию».

Говорили, что нет никаких шансов здорового ребенка родить.

группа, матери детей <1,5

В двадцать пять лет меня заставили сделать аборт, а в тридцать – нет, может, если б я тогда родила, когда обнаружили, то ребенок был бы здоровый... Давили-давили на меня, создали комиссию... Делали стимуляцию. Рожает в палате, принесли туда таз с хлоркой и туда твоего ребенка кладут. Это у них для «спидозных» называется... А в этот уже раз нормально было, хотя, может, я уже ко всему привыкла и для меня уже все нормально...

группа, родители и опекуны детей > 1,5

Я узнала, что ВИЧ, когда забеременела. Врач говорит: «Зачем тебе рожать? Не знаешь, сколько проживешь». А тебе, думаю, какое дело? Рожу второго и третьего – я хочу этого ребенка.

группа матери детей > 1,5

Врачи настаивали на аборте, говорили, что ребенок у тебя – потенциальный наркоман... Уговаривали на аборт или преждевременные роды. Абортная комиссия не спрашивает мнение... Почему за меня решают? Даешь им подписку, что отказываешься от аборта, тогда только отстали.

группа, матери и опекуны детей > 1,5

Как правило, женщину с диагнозом «ВИЧ-инфекция» направляли рожать в наблюдательное отделение роддома, которое в обиходе медперсонала нередко называется «грязным». Респонденты отмечали, что в таком отделении тяжелые условия и дискриминационное отношение:

В роддоме отношение свинское: голый матрац, обитый клеенкой, ни простыней, ни подушек, ни одеяла, зимой зуб на зуб не попадал, тогда принесли одеяло. Забыли подготовить к родам... Чуть ли не бронежилет на себя надели... Б-23. Так обидно – человек рождает, ничего не дают из-за того, что у тебя написано Б-23, все, ты, значит, уже не человек, а какой-то бомж... Все инструменты, пеленки в хлорке обрабатывали сами, подоконники мыли, чуть ли не окна. В палату никто не заходил.

группа, матери детей <1,5

В оперблоке... о статусе их, конечно, проинформировали... был негатив, хамское отношение, пришлось тоже повысить голос: «Что как собаки-то здесь? Давайте хамить не будем, а то я тоже сейчас хамить начну»... Нас с еще одной девчонкой в боксе заперли на ключ, мы там и сидели, как собаки.

группа, матери детей < 1,5

Из роддома ночью убежала домой. Разговаривали грубо, с матом.

интервью, мать ребенка > 1,5

У меня вообще роды принимали в скафандрах, я не знаю, кто принимал, я не видела, кто. Я говорю, такое отношение, это далеко в прошлом, я вспоминать даже об этом не хочу. Поэтому я на второго даже и не решилась. Потому что и из роддома выгоняли, выходила-уходила со слезами. «Иди вон, рожай в поле».

интервью, мать ребенка > 1,5

Большинство женщин отмечали оскорбительность вопросов, задаваемых им при выписке из роддома, относительно того, будут ли они «забирать ребенка». Вероятно, что статистика оставления ребенка в роддоме в этих случаях показывает высокие цифры, однако это не оправдывает дискриминационный характер подобных вопросов.

В роддоме раз пять меня спросили, будешь ли забирать. Я им сказала: «Отстаньте уже от меня».

группа, матери и опекуны детей > 1,5

В роддомах, по словам женщин, широко распространена практика вымогательства денег «на благотворительность». Это никак не связано с

дискриминацией ВИЧ-положительных женщин, скорее, наоборот, в какой-то мере уравнивает их в правах с остальными. В то же время этот, как правило, более уязвимый в социальном плане контингент воспринимает эти требования медперсонала как дополнительный пресс.

Дискриминация ВИЧ-положительных женщин не повсеместна. Опрошенные отмечали, что в СПИД-центрах (или в альтернативном специализированном учреждении, как это имеет место в Твери, где дети и беременные женщины наблюдаются отдельно от остального контингента ВИЧ-инфицированных) к ним относились значительно более внимательно, чем в других учреждениях. Здесь, по их убеждению, работает гораздо более информированный и квалифицированный персонал, складываются доверительные, «человеческие» отношения.

В СПИД-центре с пониманием... Единственное, тут... очереди, плохо. И в основном все из-за этого ругаются. А так в СПИД-центре все хорошо.

группа, матери детей < 1,5

Мне здесь нравится, из-за отношения. Улыбаются всегда, советуют, когда жалуешься.

группа, матери детей > 1,5

Здесь лучше, так как врачи хорошие и не надо ничего объяснять уже.

интервью, мать ребенка > 1,5

Те врачи, которые с этим сталкиваются, те все понимают, как только врач с этим не сталкивается, сразу паника... Как 20 лет назад внушили, что это страшно и что это нас не коснется...

группа, родители и опекуны детей > 1,5

Следует сказать, что опрошенные отмечали положительную динамику в отношении медицинских работников к ВИЧ-инфицированным женщинам в течение последних пяти-семи лет. Особенно часто об этом говорили женщины, родившие второго ребенка. Это можно объяснить как большей информированностью врачей и, как следствие, некоторой общей гуманизацией медицины, так и большей социальной адаптированностью самих женщин, решившихся на рождение второго ребенка. Не последнюю роль в этом процессе играет и распространение самого заболевания.

Я пришла в КВД, где все анализы сдавала, а врач мне правды не говорит, называет другое заболевание. Начинаю спрашивать про анализы, а она мне говорит: «Что тебе про анализы-то знать, ты все равно скоро сдохнешь». Она со мной, как с собакой, прямо так и сказала – «сдохнешь». Я спрашиваю: «Как так, я ж вижу, что у меня гепатит С написано», она отвечает: «Что у тебя миллион, что ли, есть, чтобы вылечиться? Нет у тебя. Проживешь пару месяцев, и все». У меня истерика началась... Так что был у меня в жизни

такой момент, когда мне врач сказала, что я скоро сойду. Вот тогда мне было действительно плохо, а сейчас люди к этому уже нормально относятся и не разговаривают так... Удивилась, прямо прогресс, а то – аборт, и точка. Думала, что накинута, как на прокаженную.

группа, матери детей < 1,5

Меня пять лет назад заставили аборт сделать. Надавили на психику, сказали, что ребенок больше трех лет не проживет, что сама я умру при родах. Срок был порядочный, пришлось до двадцати восьми недель доходить и сделать стимуляцию. Вся в слезах была, мы хотели этого ребенка... Сейчас с пониманием относятся.

группа, матери детей < 1,5

Ко мне врачи очень хорошо в роддоме отнеслись. Сама просила, чтоб осторожно. Чтоб не заразился ребенок, у меня диагноз, а те: «Ты не беспокойся». Не то, что раньше.

группа, матери детей < 1,5

Сейчас относятся к этому проще, нормальнее. Если раньше, когда первого рожала, боялась из палаты выходить в столовую, то тут выходила, гуляла...

интервью, мать ребенка < 1,5

Уже у нас в оренбургском краю это так распространено, что никто уж не пугается. Никто не оттолкнул.

группа, матери и опекуны детей > 1,5

С большинством из опрошенных проводили беседы о беременности и ВИЧ, о методах профилактики передачи ВИЧ ребенку. Большинство респондентов получало АРВ-профилактику во время беременности, и проблем с предоставлением лекарств не отмечало, хотя в отдельных случаях высказывались опасения, что могут возникнуть перебои с лекарствами, жалобы на дефицит лекарств в капсульной форме. Наиболее сильно эти опасения звучали в Твери, где взрослые и дети получают лечение в разных медучреждениях, отношения между которыми не лишены напряженности, и, соответственно, ВИЧ-инфицированные получают информацию из двух источников.

Назначают не то, что нужно, а исходя из наличия... Закупили Калетру в больших количествах и всем назначили, но не сказали, что если закончится, то после нее ничего уже нет, придется за свои покупать, а упаковка пятьдесят тысяч стоит... В СПИД-центре сказали: «У вас есть своя больница, раз отобрали наших детей, то пусть они и лечат их».

группа, родители и опекуны детей > 1,5

Все респонденты отказывались от грудного вскармливания при своевременном установлении диагноза (хотя упоминались случаи, когда результаты анализа вовремя не доходили до роддома и женщина в течение нескольких недель кормила ребенка грудью). Однако кесарево сечение, как более безопасный с точки зрения возможности заражения ВИЧ способ разрешения родов для ребенка, делали единицам. Аргументация в пользу естественных родов часто выглядела следующим образом: «сама родишь, ты на себя посмотри». В других случаях принятие решения о кесаревом сечении врачи перекладывали на женщину («с кесаревым будешь рожать или сама?»), при этом никакой информации о пользе или рисках операции для ребенка женщине не сообщалось. В нашем исследовании принимали участие женщины, в основном рожавшие естественным путем.

Согласно наблюдениям, существует малая информированность в вопросе необходимости кесарева сечения ВИЧ-положительным матерям и общая убежденность, разделяемая и медперсоналом, и ВИЧ-инфицированными женщинами, что естественным путем рожать ребенка безопаснее. Помимо плохой осведомленности акушеров в вопросе проведения кесарева сечения ВИЧ-положительным женщинам, не исключено, что имеет место и нежелание врачей делать операцию и предоставлять послеоперационный уход этому контингенту рожениц. По общему мнению женщин, их выписывали из роддома гораздо раньше, чем здоровых женщин.

Когда в роддом пришла, уже сказали, что сама буду рожать. Я им сказала, что мне говорили, что должны кесарево делать и что так больше вероятность родить здорового ребенка, а они махнули рукой, и все.

группа, матери и опекуны детей > 1,5

Я так просила, чтобы мне кесарево сделали, рожать боялась. Отказали, сама родила. Да нам вообще нельзя кесарево делать, вон девчонке одной здоровой сделали, у нее и гематома какая-то, и жидкость в матке, и швы не заживают. А нас, представляешь? У нас и так после родов иммунная система ослабляется, не сможешь с ребенком рядом находиться.

матери детей <1,5

Плацентарное кесарево не делают у нас, так какой же смысл? Ребенок все равно соприкасается с кровью матери.

интервью, мать ребенка <1,5

По словам женщин, в женских консультациях им предоставляли информацию о послеродовой контрацепции, но при этом многие говорили о том, что им приходилось делать аборт после родов.

По свидетельству опрошенных женщин, после рождения ребенка им предоставлялась необходимая медицинская помощь: патронаж медсестры, наблюдение педиатра в детской поликлинике. Одновременно почти все они отмечали пренебрежительное отношение со стороны педиатров к их детям, что выразалось, по их мнению, в отказах проводить назначенные процедуры, в сокращении времени осмотров и, как следствие, в установлении ошибочных диагнозов.

Моему ребенку невролог назначила массаж. Они отказались делать.

группа, матери детей < 1,5

Неоднократно сталкивалась с ошибками, с отношением врачей. Моей дочке в пульмонологии поставили диагноз «туберкулез», отправили нас в Оренбург, и она там в контакте с туб. больными была. Представляете? И так она у меня слабенькая, отстаёт в развитии... Так обследовали.

группа, матери и опекуны детей > 1,5

ВИЧ-положительные женщины особенно чувствительны к проявлениям страхов медработников в отношении их детей. Описывался случай, когда женщина не успела сообщить педиатру о статусе своего ребенка, та палочкой осмотрела его горло, а когда мать сказала ей о положительном статусе, «сразу побежала в ванную руки мыть». Очевидно, что гигиеническая норма и некогда обязательный ритуал мыть руки до и после осмотра больного редко соблюдается врачами, и таким образом стандартная процедура превращается в дискриминационную практику.

ВИЧ-положительным женщинам приходится сталкиваться с дискриминационным отношением медработников и в том случае, когда их ребенок имеет отрицательный статус. Ситуация здесь, разумеется, гораздо более благополучная, однако ВИЧ-положительный статус матери иногда тенью ложится на отношение медработников к ее ВИЧ-отрицательному ребенку, опять же в том, что касается принимаемых ими «особых» мер предосторожности.

Приходит сестра на массаж, надевает перчатки, хоть сама говорит, что неудобно, и ребенок здоровый, «но вы же, – говорит, – стоите на учете». Потом уже нормально стала себя вести.

группа, матери детей < 1,5

Особой проблемой является лечение женщины и ее ребенка, не связанное с их ВИЧ-положительным статусом. Все опрошенные заявляли, что стараются не прибегать к помощи медицины, лечатся народными средствами или сами назначают себе курс терапии, обращаясь к врачам только в случаях крайней необходимости. Особую трудность представляет для таких женщин обращение к врачам-стоматологам. Часто звучали жалобы на плохое состояние зубов у них и их детей. Описывались случаи, когда врачи отказывались лечить им зубы и посылали в некое абстрактное «специализированное учреждение». В то же время в СПИД-центрах отсутствуют, по словам женщин, «узкие специалисты». На групповых дискуссиях часто звучали пожелания видеть эти центры оснащенными кабинетами УЗИ, ЛОР, стоматологии и пр. Предпочтение, которое отдается СПИД-центрам при обращении за медицинской помощью, не связанной с ВИЧ, объясняется опасениями женщин, что, обратись они в районную поликлинику, их диагноз станет известным их ближайшему окружению: соседям, родственникам, работодателям. Возможность получать медицинскую помощь по месту жительства, недалеко от дома, не рассматривается ими в данном случае как преимущество.

С этой проблемой тесно связана и этическая сторона взаимоотношения ВИЧ-положительных женщин с врачами. С одной стороны, они чувствуют себя обязанными сообщать врачам о своем статусе, с другой – стараются по возможности не сообщать свой истинный диагноз («и сказать страшно, и не сказать страшно»). Наиболее популярен вариант с «гепатитом». По словам одной из женщин:

Я говорю: «У меня гепатит В, прокипятите свои инструменты». К гепатиту у них более лояльное отношение. Я себя страхую таким образом, чувствую, что сделала как надо, и себе хорошо: перчатки сразу надевают белые, знаю, у меня уж точно будет чистый инструмент.... А ты вообще приведи в порядок свой инструмент – откуда ты знаешь, кто к тебе придет – и не бойся!

группа, матери детей < 1,5

ВИЧ-положительные женщины чувствуют себя особенно уязвимыми в тех случаях, когда требуется срочная медицинская помощь – при ДТП, подозрении на аппендицит, в других подобных ситуациях. Сообщать или не сообщать? Сообщать кому, где, когда? Нередко в таких ситуациях помогает патернализм врачей СПИД-центров, их неформальные отношения с пациентами.

Например, подозрение на аппендицит, надо вызвать скорую, что делать? Сразу звоню врачу на сотовый: «Аппендицит, забирать хотят». – «Откажитесь, езжайте своим транспортом, а непосредственно перед операцией скажете. В скорой никому ничего не говори».

интервью, мать ребенка > 1,5

В целом проведенное исследование позволяет сделать следующий вывод относительно получения ВИЧ-положительными женщинами медицинской помощи. Не выявлено серьезных проблем и трудностей, связанных со специфическим лечением: препараты АРВ-терапии назначаются будущим матерям в качестве профилактики, потом они назначаются детям. Препараты предоставляются бесплатно, вовремя и без перебоев. Лечение и наблюдение в СПИД-центрах или аналогичных им учреждениях также оцениваются положительно в том, что касается квалификации и отношения медперсонала к своим пациентам (если оставить в стороне жалобы на длинные очереди).

Серьезные проблемы возникают тогда, когда ВИЧ-положительные женщины и их дети сталкиваются с институтами общей медицины, испытывают потребность в неспецифическом лечении: в районных поликлиниках, женских консультациях, больницах. Здесь они подвергаются если не открытой дискриминации, то испытанию, связанному с пренебрежительным отношением медперсонала, с его плохой осведомленностью о путях передачи ВИЧ-инфекции и обывательскими страхами. В результате люди, живущие с ВИЧ, не получают медицинской помощи в полном объеме. Но это уже выходит за рамки чисто медицинской проблематики и подводит нас к той области, где проблемы медицины пересекаются с социальными проблемами.

Глава 2. Получение социальной помощи и психологической поддержки в период беременности, после родов и по ходу воспитания ребенка

2.1. Социальная помощь

Обследованный контингент принадлежит в большинстве своем к социально уязвимой части общества. Респонденты часто отмечали, что в прошлом они вели «плохой образ жизни», на это нередко накладывается отсутствие образования, профессии, достаточной квалификации. Очень часто это матери-одиночки, воспитывающие ребенка без помощи его отца. В ситуации социальной уязвимости оказались также социально более благополучные женщины, инфицированные ВИЧ. Опрошенные респонденты имеют как общие для населения проблемы (например, жилищная), так и специфические, связанные с их ВИЧ-положительным статусом.

У меня отец не знает. Может, если узнает, все у меня заберет и другим детям отдаст. Я не хочу, чтоб все, что мы с мужем нажили, кому-то перешло. Потом ему и ребенку должно остаться... Врач в больнице – единственная нормальная врач – сказала: «Сделай так, чтобы на работе никто не знал».

группа, матери детей < 1,5

Как правило, на работе не знают о ВИЧ-положительном статусе. По мнению женщин, работодатель уволит их под каким-нибудь предлогом, если станет известен их диагноз, при том, что формальная сторона закона будет соблюдена. Респонденты описывали случаи, когда они сталкивались с дискриминационным отношением к ВИЧ-положительным людям на работе как со стороны начальства, так и со стороны коллектива:

У меня подружку уволили. Она была беременна. Так получилось, что диспансерную карту ее увидели, все прочитали за нее. Все, ее уволили.

группа, матери и опекуны детей < 1,5

На работе заподозрили – «у нее СПИД». У всех кружки, ложки были замотаны целлофаном. Не знала, как дальше работать. Ходили к начальству, что не будут со мной работать. Знакомый сделал фальшивую справку – одна девочка сдала свою кровь. Однажды набросились все, кинула я им эту справку...

группа, матери детей < 1,5

ВИЧ-положительные женщины стараются не устраиваться на работу туда, где требуется медицинская справка, иногда достают по знакомству «хорошую справку». Очевидно, что покупка такой справки является достаточно рядовым событием. Сами ВИЧ-положительные считают, что им не следует

«работать с кровью» – в медицине и в сфере общественного питания. Однако здесь не существует единого мнения. Среди опрошенных женщин многие имели специальность «повар-кондитер». Они, в частности, высказывали мнение, что «с салатами работать нельзя, а с горячими блюдами при тепловой обработке можно». Мы не будем комментировать эти высказывания. Гораздо более полезным, на наш взгляд, была бы возможность переквалификации для ВИЧ-положительных женщин, чтобы при устройстве на работу им не приходилось прибегать к обману.

Для окружающих, и работодателей в том числе, ВИЧ-положительные используют различные эвфемизмы для сокрытия своего статуса: наиболее популярны «гепатиты», «болезни крови», «рак крови», «лимфаденопатия» («каждый грамотный врач поймет, что это такое»), «воспаление легких».

По словам респондентов, они стараются как можно реже обращаться в социальные службы, делая это только по мере необходимости. Общим нареканием является плохое знание работниками этих служб льгот, которые положены ВИЧ-положительным детям. По словам одной из матерей, ей гораздо проще было узнать о льготах и оформить пособие на своего первого здорового ребенка как матери-одиночке, чем на второго, ВИЧ-инфицированного, но рожденного в браке.

Не знаешь, что положено. Разузнать, добиться – нереально. Непробиваемая стена. Была бы лекция, информация о льготах человеку, который попал в такую ситуацию, вначале растерялся... прячется эта информация, как ягодки под листиками...

группа, матери и опекуны детей > 1,5

Меня интересует такой вопрос. Первый год она у меня числилась как инвалид, а потом комиссия инвалидность сняла и дала другую справку. Соцзащитники дали дополнительную справку, что ребенок – инвалид до 2024 года. Я вот теперь не могу понять: ребенок инвалид или нет. Я везде все то же самое получаю, но справка уже не желтая, не розовая, а обыкновенная – голубая. Считается, что ребенок не инвалид, а на той справке пишется, что ребенок инвалид до 2024 года.

группа, матери и опекуны детей > 1,5

В бумажке много всего написано: ты можешь это, это... Ребенок заболел, я весь город обошла, меня везде послали, сказали, «да, есть такое в законе, но...»

группа, родители и опекуны детей > 1,5

Как правило, наиболее достоверную правовую информацию, включая информацию о льготах, ВИЧ-положительные люди получают от сотрудников СПИД-центра, но она явно недостаточна. В институтах социальной службы (собес, соцзащита), как правило, процветают бюрократизм, волокита, равнодушие к людям. По отношению к ВИЧ-положительным людям к этому

нередко добавляется брезгливость, оскорбительность разговора, обывательские страхи, связанные с плохой осведомленностью о способах передачи инфекции.

Недоумение ВИЧ-положительных женщин вызывал вопрос о том, спрашивали ли их согласия на сообщение социальным работникам информации об их статусе. Ни разу не был упомянут случай, когда такое согласие испрашивалось. Напротив, требовали с них расписку, что обязуются не заражать других, не разглашать информацию о других ВИЧ-инфицированных. Надо при этом отметить, что потребность в таком формальном документе невысока. Это связано с низкой правовой культурой людей, их неверием в то, что документ может стать гарантией соблюдения их прав. Они склонны больше доверять социальному работнику, чем формальному документу, и, по имеющимся у нас наблюдениям, степень этого доверия достаточно высока, как и ко всему остальному, что находится в рамках специализированного института (СПИД-центра или аналогичного учреждения). То, что выходит за рамки этого института (общая медицина, общество в целом), не вызывает доверия.

По словам опрошенных, в СПИД-центрах и центрах альтернативной помощи ВИЧ-инфицированным социальные работники информируют о некоторых положенных льготах, помогают собрать необходимые документы для их оформления, таким образом, оказывая им поддержку. Часто, по словам респондентов, между ними и социальным работником СПИД-центров устанавливаются неформальные отношения. В этом случае помощь социального работника может заключаться, например, в решении таких проблем, как устройство ребенка в детский сад, школу, что оценивается очень положительно. Часто это еще и очень важный совет, как повести себя в той или иной ситуации. Однако, и это признают сами ВИЧ-положительные, такие неформальные отношения не могут распространяться на все увеличивающееся число ВИЧ-инфицированных матерей, нуждающихся в социальной помощи. В ситуации, когда формальные институты работают плохо, люди сами выстраивают с ними неформальные отношения, минуя посредничество соцработника, для решения своих проблем. В этом смысле показателен рассказ отца о том, как он «пробивал» путевку в санаторий для своего сына.

Я ровно три года бегал, чтобы выдали ребенку положенную путевку в санаторий. Вроде, все соглашались, но надо справку – ту, эту. А справки, они свой срок годности имеют. Соцзащита работает ужасно, часы работы такие, что нужно с работы отпрашиваться. Я уже всем надоел, со всеми познакомился, приходишь – попьешь с ними чаю. Платить ничего не надо, просто приходишь в неприсутственный день, когда они чай пьют – попьешь с ними чаю... чтоб все справки собрались в одну кучку. А то «надоели вы все, что все время ходите...». На ребенка пенсию пробивал, льготы пробивал, жене покойной пробивал. За девять лет опыт приобрел такой, что знаю все – куда постучаться, как позвонить...

интервью, отец ребенка > 1,5.

Хочется отметить, что в ряде случаев жизнь с ВИЧ-положительным статусом развивает в людях лучшие черты их характера, укрепляет в них чувство собственного достоинства, делает их в полном смысле слова борцами за права ребенка и свои собственные.

Социальный работник не может каждому оформлять документы. В беседе спросили: «Чего направили? Будете получать копейки». Я диктофон включила, говорю: «Так, значит, я пришла у вас узнать, какие нужны документы...»

интервью, мать ребенка > 1,5

Легче жить не стало, но появилась цель в жизни – надо выбиваться в люди. Ни от кого не скрываю, что больна, не боюсь сообщать о статусе.

группа, матери детей < 1,5

Разумеется, так происходит с меньшинством. Большинство ВИЧ-положительных женщин, по их собственным словам, «таятся», стараются как можно меньше контактировать с различными институтами и, как следствие, не получают помощи, социальной в том числе, в полном объеме. В целом можно отметить очень большую потребность ВИЧ-положительных матерей в получении правовой информации. Не вызывает сомнений, что такая информация способствовала бы тому, что они чувствовали бы себя значительно более уверенно в общении с работниками социальных служб.

2.2. Психологическая помощь

По словам респондентов, пять-семь лет назад психологическая помощь не оказывалась. В настоящее время психологическая помощь, в целом, доступна. Но здесь можно отметить следующее: хотя формально психологическая помощь доступна, существует нежелание ВИЧ-положительных женщин за ней обращаться. Причины, по которым так происходит, кроются и в отсутствии в культуре общества распространенной практики обращения в соответствующие службы, и в неверии женщин в то, что профессиональный психолог сможет оказать им действенную помощь, и в самом депрессивном состоянии женщин, после того как они узнают о своем ВИЧ-положительном статусе.

Сразу после того, как женщина узнает о диагнозе, она находится в тяжелом, шоковом состоянии, которое сопровождается неприятием диагноза, часто многочисленными перепроверками, невосприимчивостью к информации, связанной с диагнозом, эмоциональной подавленностью. На группах присутствовали женщины, недавно узнавшие о своем диагнозе. Такие респонденты были полностью выключены из диалога.

Я когда узнала, от психолога, только, помню, сказал мне: «Ничего страшного, успокойтесь, придет», – я жить не хотела, ходила по городу с

одного края до другого, пришла потом к подруге и явилась домой только под утро.

группа, матери детей < 1,5

Когда узнаешь о статусе, адекватно информацию не воспринимаешь – с этим надо какое-то время прожить.

интервью, мать ребенка > 1,5

По словам респондентов, они, узнав о диагнозе, в большей степени получали психологическую поддержку от родственников, близких, чем от психологов. Достаточно много женщин призналось в том, что никто, даже их родители, не знают об их диагнозе, некоторые родственники узнали случайно – догадались, сообщили медработники. При этом женщины чаще обращались за поддержкой к сверстникам – подругам, братьям или сестрам, опасаясь непонимания со стороны родителей. Но очевидно, что поддержка семьи не может компенсировать недостаток профессиональной помощи, тем более что во многих случаях ВИЧ-положительные женщины – выходцы из социально неблагополучной среды, в которой ресурсы помощи, психологической в том числе, ограничены.

Тебе постоянно говорят: «У тебя ВИЧ, у тебя ВИЧ». И это так убивает. И сама себе начинаешь говорить: «Да, я болею!»

группа, матери детей < 1,5

Стыдно было: как будто я инвалид, как будто я падшая...

группа, матери детей < 1,5

Опрошенные женщины понимают необходимость психологической помощи, причем не только самой ВИЧ-положительной женщине, но и ее семье.

У беременных у всех стрессы, нужно, чтобы родителей пригласили, квалифицированно объяснили, не так, как снег на голову.

интервью, мать ребенка < 1,5

В то же время, по словам многих, оказываемая профессиональная психологическая поддержка носит, как правило, отстраненный, формальный характер. Некоторые опрошенные характеризовали беседы с психологом как «тяжелые», «с негативным настроением», «грузящие», считая, что «если уж плохо, ни один психолог не поможет».

Приходил психолог, они приходили, все как бы с такими намеками... что ничего хорошего в будущем вас не ждет. Вот так. Да, настрой был негативный, отрицательный.

интервью, ребенок < 1,5

По словам респондентов, в кабинет к психологу, как и к другим специалистам, часто большие очереди, что является раздражающим фактором. Кроме этого, ВИЧ-положительные женщины могут столкнуться с неквалифицированной психологической помощью и даже с неприязненным отношением к себе психолога, что усугубляет их состояние.

Мало того, что я два часа в очереди просидела...она меня еще и выставила, что я во всем виновата. «А зачем ребенка рождаешь?» Вроде, сама виновата. Кошмар. Выла, как собачонка...Все давят, грузят... Поговорила бы просто, как подруга с подругой.

группа, матери детей < 1,5

Существует недоверие к возможностям психологической помощи: хотя признается, что психологическая помощь должна быть оказана, опрошенные не считают ее эффективной, особенно в тех случаях, когда сталкиваются с ней в ученическом исполнении.

Я когда узнала, не было никакого психолога. Был один, Рауль, кажется, его звали, к нему придешь, а он домик какой-нибудь попросит нарисовать, больше не было никого.

группа, матери детей < 1,5

Описывались случаи, когда психолог вместо того, чтобы оказывать психологическую помощь, высказывался на медицинские темы (в том числе и такое, что «псориаз может перейти в СПИД»), выступал в роли работника правоохранительных органов:

Что психолог? Поговорили пять минут, расписку взяли, что не заражу, не наврежу... Вроде, выходит, психолог тот не для нас был, а для общества...

группа, родители и опекуны детей > 1,5

Мне психолог, когда сообщала диагноз, прямо сказала, что уголовная ответственность, пять лет лишения свободы, за заражение...Я в шоке и больше туда ни ногой... Нам тут назначили психолога, она тоже начала: предохраняться вам надо, вы себе жизнь сокращаете, в том смысле, что если мужчина и женщина болеют, то они при каждом половом контакте получают дозу... Если нет понимания в семье, тогда ходят к психологу, а когда есть понимание, то психолог не нужен.

группа, матери детей < 1,5

Несмотря на общее скептическое отношение к возможностям психологической помощи, многие ВИЧ-инфицированные женщины ее принимали, посещали психолога.

...Я с таким статусом. Естественно у меня шок, все, жизнь кончилась... Меня направили к психологу. Она меня долго успокаивала, поясняла все. Я сидела, редела около часа, не могла успокоиться, просто истерика была. Врач мне все очень хорошо рассказывала, и что это не страшно, и что с этим живут, и что есть терапия и все-все-все, и что не нужно будет аборта делать, и что дети нормальные рождаются.

группа, матери детей < 1,5

Нужен нам психолог хороший...

группа, матери детей < 1,5

Респонденты не возлагают больших надежд на помощь психолога, считая, что это временная поддержка, которой недостаточно, чтобы справиться с переживаниями, связанными с диагнозом. Вполне справедливо, на наш взгляд, они полагают, что в отсутствие поддержки со стороны общества ее возможности ограничены.

Он нужен, психолог. Но лучше все равно не будет. Все равно человек уйдет сам в себя. Даже если будет и психолог, а со стороны-то нигде нет поддержки, кроме психолога. Ты же не будешь жить всю жизнь с психологом, правильно же.

интервью, ребенок < 1,5

Вспоминая свое состояние в первое время после того, как они узнали о своем диагнозе, большинство женщин признавались, что пережили этот самый тяжелый период «сами».

Вообще я потихонечку пережила это все в себе. Когда узнала о своем статусе, хотелось психологической помощи, сейчас уже нет. Живу нормальной полноценной жизнью. Единственное, смущает обращение в поликлинику, больницу. Там сразу твой статус.

интервью, мать ребенка > 1,5

Привыкла, сейчас уже не боюсь сказать... раньше вся была в себе. Много мыслей нехороших было.

интервью, мать ребенка > 1,5

Справилась с этим сама, сама перешагнула барьер. С психологом поговорила раз... Настроена оптимистически – двое детей, надо поднимать.

группа, матери детей < 1,5

Однако беседы с ВИЧ-положительными женщинами показывают, что хотя острый период шока ими преодолен и во многих случаях выработана собственная позиция относительно того, как им следует относиться к своему диагнозу, психологические проблемы остаются. Возникают новые – прежде

всего те, что связаны с воспитанием ребенка, с его адаптацией в детском коллективе, в обществе в целом, с преодолением чувства своей вины по отношению к ребенку. Как отцу помочь ребенку, у которого недавно умерла мать (от туберкулеза, связанного со СПИДом)? Нужно ли продлевать жизнь ребенку терапией, если («как говорят») он не проживет больше двадцати лет? Почти во всех беседах с родителями детей старшего возраста возникал вопрос: как объяснить ребенку, что он «не такой, как все», почему он постоянно принимает лекарства и т.д. По мере того, как ребенок растет, возникают новые страхи, связанные с каждым следующим этапом жизни (детский сад, школа – см. след. главу). Родителей беспокоит и то, как примет их детей общество, и то, как сложатся их собственные отношения с повзрослевшими детьми.

Станет взрослой – что я ей скажу? Не представляю! Она же меня проклянет! Когда сказать и как? Если постепенно, то будет чувствовать себя изгоем.

группа, матери и опекуны детей > 1,5

Спрашивает уже: «Мама, почему так говорят...?» Что ответить? Неправду, что ничем не болеешь... что у каждого есть болезни, что кто-то поправляется быстрее, а кто-то медленнее? Дети жестокие, они скажут...

группа, матери детей > 1,5

Как я ей скажу, как? Уже много лет меня этот вопрос мучает. Ведь она девочка, десять лет уже, у нее месячные скоро начнутся, молодежь ведь теперь ранняя... как ей сказать? Есть дети взрослые, а она как ребенок совсем. Я уж так думаю, психолог бы, что ль, с ней поговорил? Потому что и сказать нельзя, и сказать надо.

интервью, бабушка ребенка > 1,5

Трудность и драматизм ситуации заключается, в частности, и в том, что женщины не знакомы как с положительным, так и с отрицательным опытом разрешения этих проблем. Представляется, что именно коллективный опыт переживания этой ситуации мог бы стать для них серьезной моральной и психологической поддержкой.

В ходе бесед женщинам задавался вопрос о том, что им известно о группах взаимопомощи людей, живущих с ВИЧ. В некоторых городах присутствовали активные участники этих групп (это обстоятельство объясняется тем, что набор участников там проводился этими организациями), и в таких случаях завязывался спонтанный диалог между активистами и «рядовыми» ВИЧ-положительными женщинами. В целом следует признать, что хотя отношение к этим сообществам позитивно, про них слышали, но очень немногие пользовались возможностью посещения подобных групп. В этом проявляется инертность ВИЧ-положительных женщин, но также, вероятно, и нежелание расширять круг лиц, которым известен их диагноз.

Здесь девочки с таким же статусом, с ними в группе общаешься, очень хорошо помогает. Успокаиваешься, когда литературу дают читать, очень хорошая поддержка... Там действительно интересно, там все такие же молодые, все общаются, кто-то там даже встречается, кто-то женится. Там интересно. Даже в парке встречались, гуляли. Там хорошо.

группа, матери детей < 1,5

Не столько то, что там психологи, сколько то, что там такие же люди, как была поддержка, что я не одна.

интервью, мать ребенка > 1,5

Какая-то есть в СПИД-центре группа, висело даже объявление, что загородом, купание, и семинар... с врачами, психологами – запись, кто хочет, но как-то...

группа, матери детей < 1,5

В целом можно констатировать, что большинство ВИЧ-положительных женщин не получают квалифицированной психологической помощи – ни от психологов-профессионалов, ни от равных консультантов – и пытаются справиться со своими проблемами самостоятельно или при поддержке немногих самых близких родственников.

Глава 3. Определение ребенка в детский сад и школу

По словам респондентов, многие из них не отдают детей в дошкольные учреждения. Матери либо не работают и сидят с ребенком дома, либо ребенок остается под присмотром родственников. Отчасти нежелание определить ребенка в детский сад связано с состоянием его здоровья: ВИЧ-положительные дети в целом болеют чаще своих сверстников, большое количество времени проводят в стационарах больниц, более подвержены простудным заболеваниям. Но есть и другая причина, социальная, связанная с опасениями родителей, что ВИЧ-положительный статус ребенка станет известен воспитателям и родителям других детей, что приведет к дискриминации их ребенка, станет причиной его психологической травмы («будет чувствовать себя изгоем»).

Не все знают о том, что с точки зрения закона ВИЧ-положительные дети имеют право посещать детский сад наравне с другими детьми. Как правило, это представители низших социальных слоев, с незначительным образовательным капиталом. Так, бабушка-опекун ВИЧ-положительного ребенка (мать повесилась, отец в тюрьме) хотела бы отдать ребенка в детский сад, но не знает, примут ли его «с таким диагнозом».

Вот, садик проблема, а так – все нормально. Сидит дома ребенок, просится в садик. Возьмут ли, с таким диагнозом? Говорят, с таким диагнозом не берут. Садик бы такой открыли... В садик бы, а так все нормально, хоть бы в пять лет перед школой... А в школу возьмут с таким диагнозом?

интервью, бабушка ребенка > 1,5

При определении ребенка в детский сад сведения о его ВИЧ-положительном статусе передаются в это учреждение, при этом у большинства родителей имеется довольно смутное представление о том, какие права есть у обеих сторон, обязательно ли предоставление сведений о ВИЧ-статусе, кто должен быть посвящен в тайну диагноза. Родители предполагают, что информация о статусе должна быть известна только медсестре детского сада. Но поскольку доверие к медработникам невелико, большинство родителей опасаются распространения информации.

В садик не отдаем, сами знаем, какие врачи, у меня в садике все знакомые, сама там работала... Медсестра одному скажет – будут знать все. Может, в другой конец города.

группа, родители и опекуны детей > 1,5

В детский сад я боялась, и не из-за того, что болеет, а я боялась, что кто-то узнает... потом разнесут по всему району.

интервью, бабушка ребенка > 1,5

В садик не ходим. Я вот впервые слышу, что приглашают в садик. Обычно это воспринимается очень негативно. Заведующая не имеет права не принять, она обязана. Но вот медики... В садиках же женский коллектив, а значит, все узнают, а если до родителей дойдет... Сейчас много обеспеченных родителей, которые, естественно, не хотят, чтобы в их окружении были такие дети. Ребенок действительно может изгоем стать, и это единственное, что останавливает.

группа, матери и опекуны детей >1,5

Медсестра знакомая рассказывала, что им в детском саду объявили, что будут ходить и ВИЧ-инфицированные. Все воспитатели возмущены были, что не будут знать, кто положительный, а кто нет. Я спросила: «А для чего тебе это знать надо?»

группа, матери детей < 1,5

Родителей беспокоит то, как будет происходить прием лекарств ребенком в детском саду, будет ли соблюдаться режим приема, но главное – это то, что «особое» поведение ребенка (прием лекарства, отказ от прививок) вызовет подозрения других родителей.

Надо отметить, что родители немногих детей, посещающих детский сад, свидетельствовали о том, что все в этом смысле проходит у них благополучно. Однако описывались случаи дискриминации. Так, по словам родителей ВИЧ-положительного ребенка (инфицированного в медучреждении), им пришлось забрать его из реабилитационного центра для детей с ДЦП из-за реакции других родителей. Узнав (очевидно, что в результате «утечки информации» от медперсонала) о том, что их ребенок ВИЧ-положительный, другие родители стали забирать из реабилитационного центра своих детей. Родителям ВИЧ-положительного ребенка было предложено продолжить лечение на индивидуальной основе.

Определяя своего ребенка в школу, родители сталкиваются с теми же препятствиями. Но если в детсад родители могут ребенка не водить, опасаясь дискриминационного отношения, то в школу ребенку идти необходимо. Некоторые ВИЧ-положительные дети уже достигли школьного возраста и ходят в школу. Родителям удается избежать распространения информации, но они чувствуют постоянное напряжение в связи с возможностью раскрытия конфиденциальной информации о статусе. Как и в случае с детским садом, те родители, чьи дети ходят в школу, отмечают, что в целом все обстоит благополучно (о статусе ребенка знает медсестра, иногда классный руководитель, и информация не распространяется дальше), хотя в этом склонны видеть не заслугу школы как института, но хорошее отношение отдельных людей.

В школу я, когда отправляла ее, так боялась... но медсестра хорошая.

интервью, бабушка ребенка > 1,5

Таким образом, прохождение каждого этапа жизни ВИЧ-положительного ребенка сопряжено с сильными стрессами для его родителей. Еще более стрессовым оказывается ожидание каждого нового этапа.

Нам скоро отдавать ребенка в детский сад. Если ребенок больной – давайте все его гнобить. Главное, даже не дети, а медсестры, заведующая, педагоги, и затем уже дети. От взрослых все идет.

группа, матери детей < 1,5

Мы уже пережили, а дети растут. Они же более ранимы, чем мы. Что мы можем им дать? Хочется, чтоб у детей было будущее... Мы уж и так виноваты перед ними.

группа, родители и опекуны детей > 1,5

Родители ВИЧ-положительных детей очень остро переживают негуманный характер общества.

Все у нас, по большому, счету делается в интересах большинства, здорового большинства. И не только ВИЧ, и не только дети, просто инвалиды, туберкулез... Отойди в сторонку, не высовывайся, не мешай нам красиво жить.

группа, родители и опекуны детей > 1,5

Взросление ребенка неизбежно приближает тот момент, когда он должен узнать о своем диагнозе. Необходимость этого осознается почти всеми, вместе с тем этого более всего страшатся. Никому из опрошенных не приходилось еще сообщать ребенку о его статусе, родители стараются любым способом отдалить этот момент («рано еще», «не поймет» и т.п.). Их беспокоит вопрос, как найти подходящий момент для разговора об этом, в каком возрасте сообщить ребенку о его ВИЧ-положительном статусе и о мерах безопасности, чтобы он наилучшим образом воспринял эту информацию. Матери и опекуны не могут предположить, как их ребенок воспримет свой статус: смирится ли с ним, не будет ли винить родителей.

Мне кажется, сейчас она не поймет... ребенок еще совсем (возраст ребенка около 10 лет).

интервью, бабушка ребенка > 1,5

Также это касается вопросов подготовки ребенка к школе. Родителей волнует вопрос, как подготовить ВИЧ-положительного ребенка к общению со сверстниками в подростковом возрасте.

В контексте всех этих вопросов очень показателен опыт одного из обследованных регионов (Челябинск), где функционирует специальное детское учреждение (специализированный детсад), в который ходят ВИЧ-

положительные дети. Там дети могут оставаться круглосуточно. Респонденты отмечали, что такое учреждение – это большая помощь для родителей, что после специализированного детсада они хотели бы, чтобы дети шли в специализированную школу (которой нет). В пользу спецшколы проводились следующие доводы:

Наши дети устают, им нужен отдых, режим, им тяжело будет адаптироваться в школе.

группа, родители и опекуны детей > 1,5

Представляется, однако, что более значимым мотивом для родителей является желание отгородить своих детей от остального, жестокого общества.

Что будет после сада? И директор, и классный руководитель – все будут знать. Нет гарантии, что не узнают дети. И взрослые, и дети – жестокие. Если бы школу построили, специализированные заведения... чтоб не чувствовали себя изгоями. Пусть будут там равные.

группа, родители и опекуны детей > 1,5

Несмотря на очень одобрительные отзывы о работе специального детского сада, некоторые родители признают, что их соседи или родственники начинают догадываться о том, что с ребенком «что-то» не так, если он ходит в детский сад в данном районе. На наш взгляд, создание таких специализированных учреждений лишено перспективы, поскольку, достаточно успешно решая текущие вопросы адаптации, оно закрепляет изоляцию ВИЧ-положительных детей, стигматизирует их с самого раннего возраста. То же справедливо и в отношении проектов специализированной школы (если таковые имеются).

Значительно более перспективным путем решения проблемы стала бы помощь в устройстве ребенка в детский сад общего типа или, если того требуют обстоятельства жизни ВИЧ-положительной матери или здоровье ребенка, – в круглосуточное, санаторного типа дошкольное учреждение. Иначе говоря, «специализация», если таковая целесообразна, не должна иметь в качестве своего основного отличительного признака ВИЧ-положительный статус ребенка.

Глава 4. О проекте книги о ВИЧ-инфекции у детей для родителей

Обсуждение проекта книги почти во всех случаях показало, что существующей информации недостаточно, часто женщины говорили об этом спонтанно, еще до того, как начиналось обсуждение этой темы. При этом признавалось, что за последние пять лет информации стало больше и она стала более доступной.

Много диких людей, мало знают врачи. Очень хорошая поддержка, когда литературу читаешь...Тогда никто ничего не объяснял по-человечески, так, как положено, как сейчас вот, когда информации много.

группа, матери детей < 1,5

По мнению опрошенных женщин, за последние несколько лет информации (в виде брошюр, по телевидению, в Интернете, в беседах с педиатрами) стало больше. В центрах СПИД проводятся беседы и консультации, также доступны брошюры, для небольшой группы опрошенных доступен также и Интернет. Однако большинство отмечало неполный характер этой информации.

Информации очень мало люди получают. Даже когда я забеременела, мама сказала: «Ты что, доченька! Как же ты так? Ты же скоро умрешь!» Ты что, говорю, это же не СПИД, это ВИЧ... Если честно, инфекционисты много не дают информации. Я со многими специалистами разговаривала, я получила какую-то информацию. А инфекционист поверхностно объяснит, глубже не заходит.

группа, матери детей < 1,5

Проведенные беседы показали, что ощущаемый дефицит информации во многих случаях касается не столько медицинских аспектов ВИЧ, сколько самого широкого круга вопросов, связанных с жизнью ВИЧ-положительных людей. Потребности в информации различны для разных людей – в зависимости от возраста ребенка, давности установления диагноза у женщины, ее образования, социального класса и психологических особенностей личности. Кому-то нужно полное и подробное объяснение всех аспектов жизни с ВИЧ (наподобие энциклопедического справочника: «чтобы информации было больше, чтобы не много было разных книжек, а в одной все»). Кто-то (таких большинство) предпочитает краткую, но толковую информацию в виде ответов на вопросы (формат «вопрос – ответ»), описание случаев «из жизни», «доступным языком и без заумных фраз». Звучали предложения сделать саму книгу краткой, но содержащей ссылки на литературу, где интересующая тема раскрывалась бы более подробно, и давалась бы информация, как можно такую литературу купить, заказать.

Потребность в информации очень велика и у наименее образованных родителей, с наименьшими социальными ресурсами, чувствующих себя наиболее растерянными в вопросах воспитания ВИЧ-положительного ребенка.

Книжка нужна, а то болеет, не знаешь как, пока приедут... Забудешь, пока приедешь домой, не те года... А была бы книжка, раз – и все. Держим кошку, а ему можно, с таким диагнозом? А этот диагноз постоянный, на всю жизнь? Была бы книжка, маленькая, чтоб в сумке держать. Пошла бы на улицу, почитала... Может, чтоб по почте присылали?

бабушка ребенка > 1,5

Вот перечень тем и вопросов, которые спонтанно возникали у участников групповых дискуссий и на которые они хотели бы получить ответы:

- о новом в медицине;
- о том, как влияет АРВ-терапия на плод;
- о льготах;
- о прививках;
- о сопутствующих детских заболеваниях;
- об устройстве в детский сад, школу;
- как отправить ребенка в летний лагерь;
- можно ли держать в доме кошку, других домашних животных;
- как провозить через границу лекарства;
- как сказать ребенку о том, что у него ВИЧ.

Как видно из этого списка, ВИЧ-положительных женщин волнуют как специальные вопросы, связанные с медициной, так и общие, связанные с решением обычных жизненных задач, – как частные и, на первый взгляд, незначительные (можно ли держать кошку), так и, пожалуй, главный и общий для всех вопрос: как сказать ребенку о его диагнозе. Дело в том, что «обычные» жизненные задачи являются для ВИЧ-положительных матерей необычными, стрессовыми, связаны с ожиданием конфликтов с социальными институтами и ближайшим окружением, с боязнью дискриминации своего ребенка. Как уже говорилось выше, в жизненном опыте большинства ВИЧ-положительных отсутствуют примеры проживания подобных ситуаций другими людьми. Получаемая информация должна, помимо прочего, дать ВИЧ-положительным матерям язык и аргументацию в их коммуникации с обществом, с его институтами и институтом медицины в том числе, и что не менее важно для них – в коммуникации с собственными детьми.

При обсуждении всех волнующего вопроса – как сказать ребенку – только один раз прозвучала ссылка на соответствующую литературу. По словам одной бабушки, в ней говорилось, что «все дети реагируют по-разному: кто-то замыкается, кто-то нет». Нам представляется, что в книге для родителей должны быть описаны различные ситуации (в том числе и та, как сказать ребенку) и даны варианты выхода из этих ситуаций. Очевидно, что не может быть предложено какое-то одно решение, пригодное для всех, но нужно дать

родителям, при сохранении гуманистической ценностной основы, возможность выбора наиболее подходящего для них способа решения проблемы.

ВИЧ-положительным нужна информация не только «для них», но и «о них» в самых широких средствах массовой информации (телевидение). Очевидно, что в этом случае мы имеем дело не с их потребностью узнать что-то новое *для себя*, но с потребностью заявить *о себе* как о группе, которая не представляет опасности для общества и является его частью.

Информации в средствах массовой информации нет. В СПИД-центре лежит, но обычный человек туда не пойдет. Нужно для обычных людей, которые живут и думают, что это их не коснется. Показывали бы по телевидению, в нормальное время.

группа, родители и опекуны детей > 1,5

Предложенный для обсуждения проект книги был встречен очень положительно как отвечающий запросам ВИЧ-положительных родителей. Участникам групповых дискуссий и индивидуальных интервью раздавался примерный план содержания будущей книги, предлагалось отметить в нем главы и разделы, представляющие для них интерес. Они указали, что все разделы важны, несут очень полезную информацию. В зависимости от возраста детей какие-то разделы были более или менее актуальными (например, тема «беременность и ВИЧ» хотя и признавалась очень важной, не была уже актуальной для большинства матерей).

В целом наиболее важными для будущей книги были названы следующие темы:

- социализации и обучения ребенка с ВИЧ;
- наиболее распространенные детские заболевания и ВИЧ-инфекция;
- где можно получить информацию, помощь и поддержку;
- возможность родить здорового ребенка;
- социальные гарантии и льготы при ВИЧ-инфекции;
- психологическая поддержка и социальная помощь;
- диспансерное наблюдение до и после установления диагноза;
- диагностика ВИЧ у ребенка;
- вопросы, связанные с особенностями развития ребенка.

Формат книги предпочтителен небольшой: А5. Цвет неярко (например, синий), плотная обложка, название без указаний на тематику издания («без слова ВИЧ»). Шрифт – довольно крупный, чтобы было нетрудно читать. Такой книгу бы хотелось видеть большинству опрошенных, поскольку в неярко обложке, небольшом формате книга не будет привлекать внимание, ее будет удобно ее хранить на полке дома («чтоб в глаза не бросалась», «чтоб спрятать можно было»). Некоторые предпочли бы иметь диск для просмотра в компьютере, а не печатное издание (те, кто боится, что книга на полке

привлечет внимание родственников, друзей, соседей, самого ребенка, от которого скрывается диагноз).

Кроме этого, у небольшой группы опрошенных родителей есть потребность получить из книги исчерпывающую информацию, что предполагает достаточно толстое энциклопедическое издание. Высказывались предложения выпустить небольшие книжки в виде отдельных серий.

Потолице и побольше, как энциклопедия – про все-все, но чтоб было понятно.

группа, матери детей < 1,5

Чем больше, тем лучше, практически все важно...В 1999 году я с большим трудом через знакомых докторов доставала информацию о ВИЧ. Теперь проще, но все равно хочется знать, что есть нового, какие-нибудь методы, химические испытания, есть ли шанс – как-то улучшить здоровье... Я – мама инфицированного ребенка и не знаю, как ребенок отреагирует на детские инфекции – корь, ветрянку, коклюш, – и этого никто не знает: ни инфекционист, ни педиатр, никто... Нужно ситуации из жизни людей: как это случилось в жизни и как люди выходят из такой ситуации...Нужно от кратких до конкретных книг, серий по проблемам, чтоб была информация, адреса, как я могу добыть более конкретную информацию, которая меня в данный момент интересует...

группа, родители и опекуны детей > 1,5