Санкт-Петербургский государственный университет

**Нежура Екатерина Дмитриевна**

**Выпускная квалификационная работа**

*Особенности проживания стигмы равными консультантами, работающими с ВИЧ-инфицированными пациентами*

Уровень образования: *бакалавриат*

Направление: 39.03.01. «‎*Социология»‎*

Основная образовательная программа «‎*Социология»*

Профиль 01 Общая социология *‎*

Научный руководитель: доцент кафедры теории и истории социологии, кандидат социологических наук, Богомягкова Елена Сергеевна

Рецензент:

ассистент кафедры культурной антропологии и этнической социологии, кандидат социологических наук,

Крецер Ирина Юрьевна

Санкт-Петербург

2021

[Введение 4](#_Toc72959665)

[Глава 1. Теоретико-методологические основания исследования опыта проживания стигмы равными консультантами, работающими с ВИЧ-инфицированными 10](#_Toc72959666)

[1.1. Равное консультирование как социальный институт 10](#_Toc72959667)

[1.2. Понятие стигмы и стигматизации в социологии 16](#_Toc72959668)

[1.3. Стигматизация в условиях медикализации повседневной жизни. Особенности принятия ВИЧ-статуса 25](#_Toc72959669)

[1.4. Выводы 32](#_Toc72959670)

[Глава 2. Эмпирическое исследование особенностей проживания стигмы равными консультантами, работающими с ВИЧ-инфицированными пациентами 33](#_Toc72959671)

[1.1. Программа исследования 33](#_Toc72959672)

[1.2. Результаты эмпирического исследования особенностей проживания стигмы равными консультантами 42](#_Toc72959673)

[1.3. Результаты исследования 47](#_Toc72959674)

[Заключение 52](#_Toc72959675)

[Список литературы 55](#_Toc72959676)

[Приложение 1. Гайд интервью 59](#_Toc72959677)

[Приложение 2. Транскрипты интервью 60](#_Toc72959678)

ВИЧ-инфекция как социально значимое заболевание провоцирует огромное количество случаев несправедливого отношения к носителям данной болезни. Сталкиваясь с дискриминацией и стигматизацией, ВИЧ-инфицированный попадает в ситуацию, когда его права нарушаются, а доступ к базовым услугам затрудняется. Среди множества социальных институтов, функционирующих с целью помочь ВИЧ-инфицированным справляться с ограничениями и отстаивать свои права, особое место занимает равное консультирование. Равные консультанты - также являются носителями положительного ВИЧ-статуса, а потому в своей повседневности сталкиваются с необходимостью принять свою стигму. Если большинство исследований посвящено анализу процессов стигматизации и дискриминации «обычных» ВИЧ-инфицированных, то равные консультанты как особая группа сравнительно редко становятся объектом интереса ученых. Цель исследования состоит в выделении и описании особенностей проживаниям стигмы равными консультантами, работающими с ВИЧ-инфицированными пациентами. Целью данного исследования было выяснить, каким образом работа равным консультантом влияет на принятие стигмы ВИЧ-инфекции. Основной фокус исследования был направлен на то, каким образом работа равным консультантом влияет на принятие стигмы ВИЧ-инфекции, а также на выявление особенностей, существующих в принятии ВИЧ-статуса между ВИЧ-инфицированными и равными консультантами. Сбор данных проводился с помощью неструктурированного интервью с равными консультантами ассоциации «Е.В.А». При обработке и анализе данных использовалась процедура открытого кодирования. Был сделан вывод о том, что работа равным консультантом помогает человеку переосмыслить свою стигму как преимущество.

*Ключевые слова*: стигма, стигматизация, ВИЧ/СПИД, 5 стадий принятия смертельной болезни Э.Кюблер-Росс, равное консультирование, принятие социальной идентичности.

# Введение

**Актуальность проблемы**

По состоянию на конец 2020 г. было зарегистрировано 1 492 998 случаев ВИЧ-инфицирования[[1]](#footnote-1). Если рассматривать динамику новых заражений в период с 2017 г. до 2020 г. включительно, можно заметить, что с каждым годом количество новых случаев инфицирования снижается: так, в 2017 количество новых заражений составило 104 402 случаев[[2]](#footnote-2), в 2019 – 94 668[[3]](#footnote-3), а в 2020 – уже 72 023[[4]](#footnote-4).

Однако не стоит забывать о том, что речь идет лишь об официально зарегистрированных случаях заражения. Так, если доверять, например, исследованиям американских и швейцарских ученых, то на декабрь 2017 г. в России проживало более 2 млн больных ВИЧ-инфекцией. Тогда показатель пораженности составит более 1362,4 больных на 100 тысяч населения – то есть, процент пораженного ВИЧ населения РФ будет 1,4%[[5]](#footnote-5).

Таким образом, несмотря на общую тенденцию снижения количества ВИЧ-инфицированных людей, общее количество зараженных все еще остается на высоком уровне – это, по разным данным, от 1,5 до 2 миллионов россиян.

Здесь следует отметить то, что ВИЧ как социально-значимое заболевание провоцирует огромное количество случаев несправедливого или даже незаконного отношения к носителям данной болезни. Сталкиваясь с дискриминацией и стигматизацией, ВИЧ-инфицированный оказывается в ситуации, когда его права нарушаются, а доступ к базовым услугам затрудняется.

На сегодняшний день функционирует множество организаций, внедряющих новые виды помощи. Так, функционируют государственные, некоммерческие организации, создаются группы взаимопомощи. Особое место среди подобных организаций, помогающим справляться с ограничениями, занимает равное консультирование, которое занимает особое место среди остальных.

Суть равного консультирования заключается в том, что ВИЧ-инфицированный получает информационную помощь и поддержку от человека с таким же статусом и с опытом жизни с ним. Равное консультирование – это низкопороговая услуга. Доступ к ней для ВИЧ-инфицированного не осложняется какими-либо формальными или психологически тяжелыми моментами: не предоставляется перечень необходимых документов для приема, гарантируется анонимность и полное отсутствие осуждения. Поэтому феномен равного консультирования все больше распространяется как один из способов поддержки людей, живущих с ВИЧ. Так, например, в 2018 г. равный консультант даже попал в штат СПИД-центра города Екатеринбурга[[6]](#footnote-6). Однако, как правило, такой вид помощи осуществляется в различных общественных организациях.

При этом равный консультант – человек с положительным ВИЧ-статусом, который так или иначе в определенные моменты жизни сталкивается со случаями дискриминации, пытаясь их преодолеть с помощью своей работы в том числе. При этом сам факт работы равным консультантом предполагает наличие по крайней мере начальной стадии принятия стигмы. Поэтому, как правило, в фокусе внимания ученых оказываются исследования по принятию статуса среди «обычных» ВИЧ-инфицированных. Вся литература касается либо стигматизации больных ВИЧ-инфекции, либо затрагивает стигматизацию именно уязвимых социальных групп населения, либо рассматривает стигматизацию со стороны медицинских работников. Равные консультанты и, тем более, их опыт проживания стигмы крайне редко становятся объектом интереса исследователей. Настоящая работа посвящена исследованию особенностей проживания стигмы равными консультантами.

**Объект, предмет исследования, цели и задачи исследования**

*Объект исследования*: равные консультанты, работающие с ВИЧ-инфицированными пациентами.

*Предмет исследования*: особенности проживания стигмы равными консультантами, работающими с ВИЧ-инфицированными пациентами.

*Цель исследования*: описать особенности проживания стигмы равными консультантами, работающими с ВИЧ-инфицированными пациентами.

*Задачи исследования*:

* рассмотреть понятие стигмы и стигматизации в социологии;
* описать равное консультирование как социальный институт;
* провести эмпирическое исследование особенностей проживания стигмы равными консультантами, работающими с ВИЧ-инфицированными пациентами.

**Обзор литературы**

В своей работе мы опирались на исследования и работы следующих авторов: Луговая Е. А.[[7]](#footnote-7); Звоновский В. Б.[[8]](#footnote-8); Голенков А. В.[[9]](#footnote-9); Чернявская О. А., Иоанниди Е. А.[[10]](#footnote-10); Халезова Н. Б., Кольцова О.В., Селютина Е. В.[[11]](#footnote-11); Шевчук С. О.[[12]](#footnote-12); Маркова Д. П., Сутурина Л.В.[[13]](#footnote-13); Дудина В. И., Артамонова К. Н.[[14]](#footnote-14); Ветрова М. В., Тюсова О. В., БуШара Н. М.[[15]](#footnote-15), Лехциер В. Л.[[16]](#footnote-16) и другие.

Можно отметить, что вся литература касается либо стигматизации больных ВИЧ-инфекции, либо затрагивает стигматизацию именно уязвимых социальных групп населения, либо рассматривает стигматизацию со стороны медицинских работников.

**Описание эмпирического исследования**

*Методы эмпирического исследования*: методом эмпирического исследования выступило неструктурированное интервью с равными консультантами, работающими с ВИЧ-инфицированными пациентами. Для проведения интервью был составлен гайд с примерными исследовательскими и динамическими вопросами (см. Приложение 1). Исследование опирается на качественную методологию: с помощью процедуры открытого кодирования формируется перечень понятий, описывающих данные, с целью последующего анализа. Процедура открытого кодирования проводилась с опорой на обоснованную теорию[[17]](#footnote-17).

*Выборка*: выборка составила 3 равных консультанта, работающих в ассоциации “Е.В.А.”. “Е.В.А.” - сетевая организация, созданная для улучшения качества жизни женщин с социально значимыми заболеваниями.

Интервьюируемые отбирались по следующим условиям:

* опыт работы не менее 4 лет: для данного исследования это было принципиально важно для того, чтобы проследить динамику принятия статуса, наличие изменений с увеличением опыта работы;
* готовность сотрудничать с исследователем;
* способность быть экспертом в сфере равного консультирования ВИЧ-инфицированных.

*Теоретическая рамка*: концепция стигматизации И. Гофмана. Построение стигмы рассматривалось с основанием на его работу «Стигма: заметки об управлении испорченной идентичностью»[[18]](#footnote-18). Этапы принятия стигмы отслеживались по модели американского психолога Э. Кюблер-Росс[[19]](#footnote-19).

*Исследовательский вопрос*: какие стадии проходит ВИЧ-инфицированный в процессе принятия стигмы? как работа равным консультантом влияет на процесс принятия стигмы? какие особенности проживания стигмы характерны для равных консультантов?

**Новизна**

Новизна работы заключается в том, что равное консультирование - относительно новый социальный институт, а равные консультанты как особая группа сравнительно редко становятся объектом интереса исследователей. Поэтому исследований по проблеме особенностей проживания стигмы равными консультантами еще нет.

**Структура работы**

Работа состоит из теоретической и эмпирической части. Первая - теоретическая часть посвящена рассмотрению формирования стигмы и процесса стигматизации, описанию равного консультирования как социального института и описанию модели Э. Кюблер-Росс.

Вторая - эмпирическая часть посвящена проведению исследования особенностей проживания стигмы равными консультантами, работающими с ВИЧ-инфицированными людьми; проведению процедуры открытого кодирования, анализа интервью и формулированию ответов на исследовательский вопрос.

#

# **Глава 1. Теоретико-методологические основания исследования опыта проживания стигмы равными консультантами, работающими с ВИЧ-инфицированными**

## **1.1. Равное консультирование как социальный институт**

Первые равные консультанты возникли именно в сфере ВИЧ-инфекции, и это понятно: трудно представить себе более социально порицаемую болезнь. Начиналась эта история с образования сообществ взаимопомощи людям, живущих с ВИЧ-инфекцией. По сути, это и было сообщество равных, и каждый член группы выступал своего рода консультантом для остальных. Первая подобная встреча произошла 11 июня 1994 года в Нягани[[20]](#footnote-20). Постепенно эти встречи переросли в первые сеансы равного консультирования. Равное консультирование связано не только с ВИЧ: также оно широко применяется в случае онкологических заболеваний. На сегодняшний день равные консультанты объединяются в различные некоммерческие организации и ассоциации. В России равное консультирование представлено в следующих организациях: ассоциация Е.В.А., АНО Равные, группа взаимопомощищи МАЯК, Фонд помощи людям, живущим с ВИЧ, МОО Позитивный диалог и других.

На данный момент равные консультанты – одни из первых приходят на помощь человеку, который только узнал о своем статусе. Очень важно оказать ему эмоциональную и информационную поддержку на самом первом этапе: человек может ничего не знать о ВИЧ-инфекции и воспринимать ее как приговор. В таких случаях равные консультанты помогают избавиться от первоначального страха диагноза путем информирования, а также помогают пережить первые стадии принятия болезни.

Здесь есть важный момент: часто в центре ВИЧ/СПИД работают информационные отделы и активисты. Но для человека, только узнавшего о своем диагнозе, такая поддержка далеко не всегда будет являться подходящей. В то время как равный консультант одним своим примером уже немного меняет представление человека о диагнозе – вот он, **равный** человек, с точно таким же диагнозом, но не потерявший оптимизма, не утративший свою личность, значит, с таким диагнозом можно жить, значит, это не приговор. Так, равный консультант одним своим участием в жизни ВИЧ-инфицированного демонстрирует пример более высокого качества жизни с инфекцией, мотивируя его к лечению и сотрудничеству с государственными социальными службами и общественными организациями. В случае, если речь идет о целой ассоциации, эффект примера будет распространяться на всю группу, которую стигматизированный индивид будет рассматривать как группу понимающих «своих».

Равный консультант регулярно проходит обучение и тренинги. Помимо этого, минимум дважды в год должны проводиться супервизии: в первую очередь, с целью получения обратной связи от супервизора для улучшения качества своего консультирования. Но не стоит забывать и о том, что такая работа представляется тяжелой эмоционально. Поэтому супервизия еще и помогает избежать эмоционального выгорания.

Тем не менее, равный консультант – это не дипломированный психолог и не социальный работник, решающий какие-либо практические вопросы повседневности. Отношения между клиентом и консультантом в любой ситуации должны ограничиваться информационной и эмоциональной поддержкой, но этого и достаточно. Консультант не должен заменить всех. Он должен настроить человека на новый жизненный ориентир. Если же клиент демонстрирует явные признаки, к примеру, депрессии – консультант обязан отправить его к специалисту.

Равный консультант, значит, обладающий сходными характеристиками. Равный консультант может быть назначен даже на основании одной схожей характеристики (наличие ВИЧ-инфекции в нашем случае), но это не всегда хорошая идея. Дело в том, что ВИЧ-инфекции соответствует большое количество характеристик, потому что изначально она была связана исключительно с социально неблагополучными группами. Нужно учитывать, какими характеристиками обладает ВИЧ-положительный человек – для того, чтобы максимизировать успешность его взаимодействия с равным консультантом.

Это обосновано тем, что в случае, если ВИЧ-инфицированный будет бывшим наркозависимым, а равный консультант заразился случайно, то, конечно, у них будут схожие моменты в принятии стигмы и опыте жизни с диагнозом. Но их взаимодействие не будет настолько эффективно. Есть вероятность того, что доверие не будет установлено, потому как не будет ясно виден пример. Так, наркозависимый будет думать: «Да, у него ВИЧ, но он заразился случайно, у него никогда не было зависимости, он не поймет меня на самом деле». Вся суть сводится к тому, что человек будет думать «он – другой», как в случае и со здоровыми людьми. А вся плодотворность сотрудничества «равный-равному» заключается в том, что человек понимает: «он - такой же». Так, подобная поддержка примером сработала бы, если бы такого пациента вел равный консультант с наркотической зависимостью в прошлом. В таком случае возникает, во-первых, абсолютное понимание и доверие, и, во-вторых, в таком случае равный консультант может помочь справиться и с другими проблемами, которые являются для них общими. И чем больше подобных схожих характеристик, тем проще устанавливается контакт с больным. Хотя в таком случае корректнее называть пациента клиентом по нижеследующей причине.

Равный консультант – это не врач. Он не оказывает никакой медицинской помощи. Речь идет о консультировании, именно поэтому в среде равных консультантов распространено понятие клиента. Что именно делает равный консультант? Во-первых, это человек, который оказывает эмоциональную поддержку. Как мы увидим далее, очень часто заразившиеся закрываются от внешнего мира и даже от самых близких, погружаясь в себя и очень много рефлексируя. В такие моменты им кажется, что по-настоящему их никто не поймет. И здесь огромную роль сыграло бы равное консультирование: потому что в такой ситуации консультант выступает как представитель группы «своих», которые, в отличие от всех остальных, прекрасно понимают ситуацию. Более того, консультант – еще и носитель опыта. Поэтому он может выступать как наставник в новой сложившейся ситуации.

Также очень важная обязанность консультанта – информирование. Тут есть довольно тонкая грань. С одной стороны, консультант должен максимально полно отразить картину болезни, как жить с заболеванием, какие есть методы лечения, их плюсы и минусы. Но, с другой стороны, консультант не должен оказывать какое-либо влияние на принятие решения со стороны клиента. Таким образом, стать равным консультантом может любой человек, живущий с ВИЧ-инфекцией, который хотел бы помогать остальным и был бы готов пройти обязательное обучение.

**Принципы равного консультирования**

В равном консультировании очень строго выстраиваются границы во взаимодействии консультанта и клиента. К основным принципам работы можно отнести следующие[[21]](#footnote-21):

* равный консультант должен иметь опыт жизни с диагнозом;
* равный консультант должен научить клиента жить с диагнозом самостоятельно, а не ставить в зависимость от себя;
* равный консультант обязан быть сторонником традиционных методов лечения;
* равный консультант информирует о возможных способах лечения, но не дает оценку назначенного клиенту лечения;
* равный консультант выстраивает четкие границы в общении с клиентом;
* равный консультант должен оказывать эмоциональную поддержку, должен оказывать профессиональную услугу, поэтому ни в какой ситуации не имеет права осуждать клиента;
* равный консультант обязан быть неангажированным;
* равный консультант, даже сочувствуя, не должен поддерживать разрушительные стратегии клиента;
* равный консультант ни в какой ситуации не должен выстраивать личные отношения с клиентом: нужно оставаться дистанцированным от образа человека для качественной работы.

Зачем столько внимания уделяется тому, чтобы выстроить границы общения? Дело в том, что консультирование все-таки проходит с довольно травмированными, эмоционально уязвимыми людьми. Это люди, которые на данном этапе не понимают, что им делать; не понимают, как жить с данным диагнозом. И в этом заключается главная опасность: привязать человека к себе. Равный консультант, наоборот, должен сделать так, чтобы клиент находил в себе силы решать проблемы самостоятельно – да, с должной эмоциональной поддержкой, но он должен принимать свое собственное решение. А большая часть новых клиентов настолько потеряны, что могут ожидать, словно решения за них будут приняты, и ответственность с них будет снята. Такое желание в соответствующей ситуации очень понятно: именно поэтому равный консультант должен отслеживать данные моменты с самого начала. Даже когда совет кажется безобидным, равный консультант не имеет права его давать. Дать совет, значит, хотя бы отчасти, но взять на себя ответственность за состояние клиента. Это непрофессионально: равный консультант должен предоставлять исключительно нейтральную информацию. Он может обсуждать с клиентом все варианты развития событий, помогать осознать отношение **самого клиента** к этим вариантам, таким образом, помогая ему самому принять лучшее для себя решение.

В своей работе “Аутрич-работа как инновационный метод социальной работы в Кыргызстане”[[22]](#footnote-22) П. М. Айтбаева рассматривает феномен равного консультирования, оценивая российский опыт. Так, она считает вовлечение равного консультанта в процесс работы – необходимым условием при работе с социально неблагополучными слоями населения для достижения максимально эффективного взаимодействия.

Равное консультирование может влиять и на приверженность терапии – по крайней мере, об этом говорит исследование В. А. Анохина и Д. А. Бикмухаметова[[23]](#footnote-23). Корреляция с уровнем комплаентности была достоверно обнаружена для такого фактора, как консультация равного консультанта, в то время как даже для таких факторов, как осведомленность о ВИЧ, взаимоотношения с врачом и подобных, достоверные корреляции не были установлены. Получается, что с помощью равных консультантов можно влиять не только на стигматизацию ВИЧ-инфицированных, но и на их приверженность лечению, что может способствовать снижению процента пораженности общего населения.

Таким образом, мы можем полагать, что равное консультирование с помощью механизмов своего воздействия (информационная и эмоциональная поддержка) способствует принятию стигмы. Рассмотрим теперь, каким образом происходит конструирование самой стигмы.

## 1.2. Понятие стигмы и стигматизации в социологии

Для возникновения стигматизации вокруг заболевания необходим ряд условий, связанных с характером заболевания и его социальным контекстом.

По И. Гофману, стигма – «особый тип отношения между качеством и стереотипом»[[24]](#footnote-24), ситуация, в которой индивид считается неполноценным, вследствие чего, неспособным к полноценному социальному взаимодействию.

Стигма обладает единой социологической особенностью: индивид, обладающий стигмой, мог бы с легкостью принимать полноценное участие в общественной жизни, если бы его недостаток не привлекал так много внимания. Получается, что этот недостаток перекрывает собой все хорошие черты индивида как личности и не дает им проявиться. Так, стигма ВИЧ-инфекции незаметна визуально, и до тех пор, пока человек скрывает свой статус, он имеет право на то, чтобы участвовать в социальном взаимодействии – это и есть главная причина, почему люди скрывают свой ВИЧ-статус. Но как только ВИЧ-инфицированный начинает жить с открытым статусом, он может встретиться с недружелюбным отношением окружающих.

Таким образом, лишь одно нежелательное для общества качество создает пропасть между реальной социальной идентичностью человека и виртуальной (то, какие качества от него мы ожидали, судя по первому впечатлению). Если об этом расхождении становится известно, оно негативно влияет на социальную идентичность, «отгораживая [индивида] от общества и себя самого»[[25]](#footnote-25). ВИЧ-инфицированный в такой ситуации становится исключенным из общества: от него могут отвернуться родные и близкие, появляется риск потери работы.

Первой причиной стигматизации ВИЧ-инфекции является то, что на основе одного недостатка люди склонны приписывать стигматизированному индивиду длинный ряд несовершенств. Таким образом люди склонны ограничивать себя от индивида – это защитная реакция. «У него есть стигма, потому что он ведет недостойный образ жизни, я не такой, поэтому я в безопасности» - так стигматизированный индивид вычеркивается из общества и ограждается от группы «нормальных» людей. Это – то, что можно назвать символической стигмой. Символическая стигма используется для того, чтобы объяснить враждебность по отношению к стигматизированной группе. Опасность данной стигмы заключается в том, что она поддерживает мифы, касающиеся заболевания. Так, например, ВИЧ – уже давно вышел за рамки социально уязвимых групп. Но символическая стигма основывается на причислении ВИЧ-инфицированных к уже стигматизированным группам. В такой ситуации человек переживает двойную стигматизацию. По Г. М. Хереку, это – первая причина высокой стигматизированности ВИЧ-инфекции[[26]](#footnote-26).

Вторая причина связана с представлениями о фатальности и неизлечимости болезни. Конечно, в современном мире ВИЧ уже не является приговором: ВИЧ-инфицированные, принимающие АРВ-терапию, могут жить как все. Но все же установка о том, что СПИД – смерть, остается фоном. Эту причину можно считать *инструментальным* типом стигмы. Она основывается уже не на негативном восприятии какой-либо социальной группы, а на страхе возможности заражения.

Третья причина - представления о заразности заболевания. Это, с одной стороны, связано с недостатком знаний о том, как передается ВИЧ-инфекция. С другой стороны, она в свою очередь ассоциируется лишь с теми, кто ведет «недостойный образ жизни»: так, человек остается уверен, что если он гетеросексуален, не принимает инъекционные наркотики и не работает в сфере секс-услуг, то он вне зоны риска. Эта причина совмещает в себя и инструментальный тип стигмы – потому что построен на объективном страхе – и символический – так как тоже прибегает к двойной стигматизации.

В своей работе за 2004 год Дж. Херек приводит следующие результаты исследования: испытуемые, применявшие символическую стигматизацию в отношении гомосексуалистов (негативное отношение к социальной группе в целом), считали, что вероятность заразиться при незащищенном половом контакте у мужчин выше при гомосексуальных или бисексуальных половых актах, чем при гетеросексуальных - даже в том случае, если во всех этих ситуациях оба партнера не являются носителями ВИЧ[[27]](#footnote-27). В этом случае человек чувствует себя в безопасности, но это лишь иллюзорное чувство, которое, естественно, в реальной жизни никакой безопасности не гарантирует.

Получается, что стигматизация ВИЧ-инфицированных является скорее эмоциональной реакцией, нежели рациональной: люди боятся заболевания и продолжают мыслить стереотипами. При этом общество оправдывает такое поведение, конструируя опасный образ индивида.

Теперь следует рассмотреть то, как процесс стигматизации влияет на социальную идентичность человека.

Всего Гофман выделяет две ситуации: когда стигматизация влияет негативно и когда стигматизация не затрагивает индивида.

Почему стигматизация может не затрагивать индивида?[[28]](#footnote-28) Здесь возможны два варианта. Во-первых, стигматизированный индивид может иметь свои собственные представления о нормальной идентичности, вследствие чего он будет чувствовать себя нормальным и полноценным. В таком случае он испытывает отчуждение от других людей, отгораживается от них, поэтому они не угрожают его представлениям о нормальном; это они являются для него не вполне нормальными.

Во-вторых, индивид может не ощущать первостепенной важности своей стигмы. Социологическая черта стигматизации в том, что стигма привлекает к себе все внимание, и человек не способен раскрыть другие свои личностные характеристики. В такой ситуации индивид может не согласиться с этим и внутри не считать, что стигма мешает восприятию его как полноценной личности.

Такая ситуация возможна, скорее всего, не сразу, а лишь когда человек уже пережил этапы принятия и осмысления своей стигмы. В таком случае сложно говорить о том, что социальная идентичность такого индивида сильно меняется. Такие люди очень позитивно смотрят на мир и воспринимают болезнь не как свой дефект, а наоборот, как особую способность воспринимать мир иначе. Так, обычно они начинают вести здоровый и активный образ жизни, находят себе новое хобби, замечают и ценят мелочи. Это воспринимается ими положительно: да, им необходимо время на осознание и принятие всего, но в конце концов это их преимущество, потому что заставляет пересмотреть свое отношение к жизни, начать ее ценить и наслаждаться ею, в то время как большинство здоровых людей не обладают такой способностью и не могут ею обладать, пока здоровы – это по мнению ВИЧ-инфицированных. Такие люди обычно не скрывают свой ВИЧ-статус.

Гораздо более распространены случаи, когда стигматизированный индивид негативно ощущает на себе стигматизацию. Дело в том, что ВИЧ-инфицированный, особенно если он поздно узнал о своем диагнозе, находится в невыгодном для себя положении: ведь у него есть опыт нормальной жизни и нормального взаимодействия с окружающими, которого он теперь оказывается резко лишен. Это превращает его во враждебно настроенного и подавленного человека: «осознание ущербности означает, что человек неспособен вытеснить из своего сознания непреходящее чувство совершенной незащищенности … страх, что другие не будут уважать тебя в силу каких-то твоих внешних качеств, означает, что ты всегда чувствуешь свою незащищенность при взаимодействии с другими»[[29]](#footnote-29). Это чувство возникает силу того, что человек не в состоянии исправить – и он знает об этом: «это означает почти полное разрушение самооценки человека»[[30]](#footnote-30).

В такой ситуации человек вынужден перестраивать свою социальную идентичность, которая оказалась «неправильной». Этот переход происходит довольно резко и тяжело воспринимается людьми. Ведь изначально человек рассматривал группу, в которую он сейчас попал, как стигматизированную – скорее всего, он тоже проявлял какие-либо признаки дискриминации по отношению к ней, эта группа была для него «ненормальна». Например, человек считал ВИЧ-инфицированных людьми, которые ведут недостойный образ жизни, демонстрировал брезгливость и неприятие по отношению к ним. И в новой ситуации человек должен буквально причислить себя к этой же группе, «опуститься» до них.

Люди в такой ситуации становятся довольно мнительными, скрывают свой ВИЧ-статус даже от родных или близких друзей. Вследствие этого возникает огромная пропасть между здоровыми людьми, с одной стороны (ведь ВИЧ-инфицированный уже не может быть причислен к здоровым, он уже исключен из социального взаимодействия с ними в случае открытого статуса), и группой «своих» – с другой стороны, ведь необходимо определенное количество времени на то, чтобы воспринимать себя как часть стигматизированного сообщества. Хотя в таких ситуациях часто случается, что человек начинает воспринимать группу стигматизированных людей как нормальных – развенчиваются стереотипы, устанавливаются дружеские контакты. Это удивительно в той мере, в какой перестраивается социальная идентичность человека, его самовосприятие. Ведь изначально он не стал бы даже идти на контакт с ВИЧ-инфицированным, а теперь он оказался в их группе и увидел, что все они точно такие же, как и он сам. Так, наличие стигмы заставляет человека переосмыслить свою социальную идентичность. Но это происходит не сразу.

До этого момента ВИЧ-инфицированные, ощущающие на себе стигматизацию, чаще всего закрываются и испытывают перманентную депрессию в связи с необходимостью осознания и принятия своего статуса. Это та ситуация, в которой равное консультирование имеет огромное преимущество перед остальными способами психологически помочь ВИЧ-инфицированному.

И. Гофман выделяет две особые группы, дружелюбно настроенные по отношению к ВИЧ-инфицированным: «свои» и «понимающие». Группа понимающих – люди, которые пережили что-то схожее. Нас больше интересует группа «своих», к которой относятся равные консультанты.

«Свои» - носители такой же стигмы. Так как они занимаются активизмом, их задачей является, во-первых, необходимость убедить общество использовать более мягкие ярлыки по отношению к стигматизированной группе, и, во-вторых, выступать в качестве «докладчика» перед аудиторией «нормальных» и внутри группы стигматизированных людей: «Они представляют здесь сторону стигматизированных и, в случае если сами принадлежат к данной категории, являют собой образец нормальной полноценной жизни - т.е. выступают как люди, героически справившиеся с адаптацией и заслуживающие общественного поощрения, ибо сумели доказать, что индивид данной категории может быть хорошим человеком»[[31]](#footnote-31).

Таким образом, равный консультант предстает как пример и для группы «своих», которые, например, только столкнулись с новым статусом, и для группы здоровых индивидов – ведь он представляет собой пример полноценного человека со стигмой. То есть, сам феномен равного консультирования работает в двух направлениях: ослабляя и самостигматизацию, и стигматизацию.

**Каким образом же проявляется стигматизация?**

В повседневном взаимодействии и инструментальный, и символический тип стигмы чаще всего работают вместе, как бы усиливая друг друга. Дискриминация ВИЧ-инфицированных выражается в ограничении доступа к каким-либо базовым вещам. Основными действиями, которые можно причислить к дискриминации ВИЧ-инфицированных, являются следующие:

● поддержание статуса болезни как приговора социально стигматизированных групп: пока поддерживается такая деструктивная модель диагноза, стигматизация будет только усиливаться – построение такого негативного ореола вокруг болезни может отгородить от ВИЧ-инфицированного даже близких людей[[32]](#footnote-32);

● стигматизация со стороны медицинских работников: самая нелогичная и при этом очень распространенная. Многие люди, живущие с ВИЧ, признаются, что их статус часто становится препятствием на пути к получению качественной медицинской помощи[[33]](#footnote-33);

● стигматизация со стороны работодателей: ВИЧ-положительные рискуют лишиться работы несмотря на то, что никто не имеет права дискриминировать по ВИЧ-статусу на работе, потому что нет профессий, по которым официально нельзя работать с диагнозом ВИЧ, кроме закрытых профессий врача и медсестры, сотрудника станций переливания и забора крови и научного деятеля, чья работа напрямую связана с разработкой и изготовлением иммунных препаратов;

Это лишь некоторые формы проявления дискриминации по отношению к ВИЧ-инфицированным, можно назвать и следующие: несоблюдение врачебной тайны, отказ во въезде в другую страну, трудность в связи с необходимостью устроить ребенка с ВИЧ в детский сад или школу[[34]](#footnote-34).

Проблематика стигматизации ВИЧ-инфицированных активно исследуется отечественными учеными.

Луговая Е. А.[[35]](#footnote-35) рассматривает стигматизацию как фактор, мешающий эффективной борьбе с распространением инфекции. По ее мнению, наряду с расширением доступа к терапии, следует и распространять качественную информацию о путях передачи заболевания.

Звоновский В. Б.[[36]](#footnote-36) использует теорию стигмы И. Гофмана. Он рассматривает “тройную стигматизацию” ВИЧ-инфицированного: во-первых, это индивид, который вел недостойный образ жизни, во-вторых, он за него “поплатился”, в-третьих, в восприятии он остается опасным для окружающих как источник смертельной угрозы. Таким образом, показаны принципы построения стигмы вокруг ВИЧ и эмпирически доказано наличие стигматизации на социетальном и индивидуальном уровнях.

Широкая распространенность латентной стигматизации и дискриминации ВИЧ-инфицированных была доказана в исследовании Чернявской О. А[[37]](#footnote-37). Также установлена корреляция между уровнем знаний о ВИЧ/СПИДе и выраженностью стигматизации.

Крюкова Т. Л., Шаргородская О.В.[[38]](#footnote-38) приводят результаты эмпирического исследования, которые доказали непродуктивность состояния одиночества, которое может оказывать влияние на успешность совладания с болезнью.

В 2018 г. Дудина В. И. и Артамонова К. Н.[[39]](#footnote-39) представляют статью-исследование, где рассматривается стигматизация как основное препятствие перед раскрытием ВИЧ-статуса и изучаются сети как новые площадки общения ВИЧ-инфицированных.

Остальные статьи и работы затрагивают более узкую тематику. Некоторые авторы рассматривают проблемы двойной стигматизации[[40]](#footnote-40)[[41]](#footnote-41), проблемы ВИЧ-инфекции у детей[[42]](#footnote-42)[[43]](#footnote-43), проблемы стигматизации со стороны медицинских работников[[44]](#footnote-44)[[45]](#footnote-45).

## **1.3. Стигматизация в условиях медикализации повседневной жизни. Особенности принятия ВИЧ-статуса**

 Медикализация – процесс, в результате которого человеческая жизнь начинает рассматриваться преимущественно как проблема соотношения болезни и здоровья: человек начинает смотреть на себя как на пациента[[46]](#footnote-46). В широком смысле слова – это процесс “распространения медицины на все новые сферы общественной жизни”[[47]](#footnote-47). Это особенно важно для людей с хроническими заболеваниями. ВИЧ-инфекция в этом случае приобретает культурное значение, становясь социальным и культурным смыслом социального мира. Усиление процесса медикализации приводит к тому, что в повседневной жизни за некоторыми человеческими качествами закрепляются медицинские понятия – а это, в свою очередь, может способствовать социальному исключению из процесса нормального взаимодействия.

Важно рассмотреть процесс медикализации по нескольким причинам. Во-первых, процесс медикализации повседневной жизни *усиливает самостигматизацию*, потому как человек рассматривает себя как больного, неполноценного человека, что влияет на его социальную идентичность. Во-вторых, социальное исключение, которому способствует процесс медикализации, способствует *усилению стигматизации,* довольно сильно затрудняя процесс принятия стигмы.

В процессе медикализации создается и проживается экзистенциальный опыт болезни, который приводит к тому, что страдающим кажется, словно они живут в мире, который никогда не смогут понять другие (как ВИЧ-инфицированным кажется, что здоровый человек никогда не поймет его по-настоящему). Именно это является ключевым моментом для данного исследования. В процессе болезни человек часто меняет свой взгляд на мир, меняет свой образ жизни. В итоге это может привести к тому, что он будет рассматривать свою стигму как преимущество: ведь именно опыт болезни, столкновение с трудностями позволило ему стать более осознанным, изменить свою жизнь к лучшему.

Также для нашего исследования важно выделить вывод Дрю Ледера[[48]](#footnote-48), согласно которому феноменологически невозможно прояснить здоровье как изначальный опыт: здоровье понятно только на основании болезни. Проще говоря, «я могу» становится более ясно в ситуации «я не могу». Для ВИЧ-инфицированных подобные ограничения являются нормой.

Американский медицинский антрополог А. Клейнман в своей работе «Нарративы болезни: страдание, лечение и человеческое состояние»[[49]](#footnote-49) различает болезнь как «illness» и как «disease». «Disease» - болезнь как объективное явление природы. Нас больше интересует «illness», которая обозначает сферу субъективных переживаний на появившуюся болезнь, это сама жизнь больного в условиях новых ограничений. Более того, именно болезнь как «illness» связана с символической стигмой, условно говоря, это наделение болезни новыми смыслами. И именно эти смыслы провоцируют человека либо остановиться на стадии негативного проживания стигмы, либо подтолкнут его к принятию.

Рассмотрим, как стигматизация влияет на процесс принятия стигмы в соответствии с моделью Э. Кюблер-Росс.

Модель 5 стадий принятия горя была предложена в 1969 году. Она описана в работе «О смерти и умирании»[[50]](#footnote-50). В целом модель используется либо для описания проживания принятия своего диагноза смертельно больными людьми, либо для описания стадий принятия людей, потерявших своих родственников и пытающихся справиться с потерей.

Я считаю данную модель актуальной для исследования процесса принятия статуса ВИЧ-инфицированным по следующей причине. Несмотря на то, что ВИЧ не является смертельным диагнозом и с ним можно жить, для многих (особенно для тех, для кого диагноз стал неожиданным) эта новость звучит как приговор. Конечно, это обосновывается простым недостатком практической информации, с получением которой это ощущение уходит. Но изначально человек должен практически восстановить свою социальную идентичность. На мой взгляд, эта теория с небольшими ограничениями может быть использована при анализе принятия любой хронической болезни.

Модель довольно часто критикуется: недостаточно эмпирических данных, не продемонстрирован переход от одной стадии к другой или между стадиями, часто он предстает не последовательным, и так далее[[51]](#footnote-51).

Для данного исследования эта модель не является единственным теоретическим основанием, поэтому я предлагаю использовать ее со следующими ограничениями: стадии будут использоваться для более простого и понятного описания того, что чувствует больной; не все стадии обязательны к проживанию, переход от стадии к стадии не всегда последовательный, может быть обратным (с принятия снова на гнев и т.д.). Итак, Кюблер-Росс выделяет всего 5 стадий: отрицание, гнев, торг, депрессия, смирение.

Начнем с первого этапа - отрицание. Он приходит сразу, как только человек узнает о своем новом статусе. Стадия может занять непродолжительное время, если пациента поддерживают и помогают, но она обладает следующей особенностью: иногда у больного может возникнуть потребность вернуться к этой стадии. Э. Кюблер-Росс описывает это так: «Отрицание играет роль буфера, смягчающего неожиданное потрясение. Оно позволяет пациенту собраться с мыслями, а позже пользоваться другими, менее радикальными формами защиты <...> потребность в отрицании возникает время от времени у любого пациента…»[[52]](#footnote-52)

Равные консультанты советуют ВИЧ-инфицированным, находящимся на стадии отрицания, просто дать время на адаптацию к новой ситуации. Однако они описывают ее как довольно опасную, потому что в некоторых случаях проблема может обостриться вплоть до ВИЧ-диссидентства. После ухудшение симптомов (если мы говорим о той ситуации, когда человек отказывался от лечения по причине стадии отрицания), ВИЧ-инфицированные часто переходят на другую стадию, возвращаясь к лечению.

Отрицание - это первая естественная реакция, защитная реакция организма. Постепенно она переходит на стадию гнева - и тогда у человека возникает вопрос «Почему именно я?». Такой человек тоже будет злиться, но у него сразу же найдется ответ на вопрос почему именно он: потому что он вел неправильный образ жизни, спровоцировал заражение. Гнев будет сменяться чувством вины, и человек довольно быстро перейдет на другую стадию, ситуативно возвращаясь к стадии гнева. То есть, о быстрой стадии гнева мы можем говорить в том случае, когда человек уже причислен к стигматизированным группам – потребитель секс-услуг, потребитель инъекционных наркотиков, представитель нетрадиционной ориентации; то есть, в той ситуации, когда общество может сказать, что человек сам спровоцировал заражение, ведя недостойный образ жизни.

Это тесно связано с понятием «бесправного горя». Впервые оно было предложено в 1989 году в работе К. Дока[[53]](#footnote-53). Суть феномена заключается в том, что это горе, которое не может быть прожито, потому что не принимается обществом. Для легитимизации процесса горя К. Дока выделяет три фактора: бесправные отношения, бесправная потеря и бесправный скорбящий. В случае с ВИЧ-инфекцией для нас важен только третий фактор, который будет связан с непринятием скорбящего: общество в любом случае будет обвинять человека в болезни – сам виноват. Непризнание горя связано именно с образом человека, которому общество отказывает в статусе горюющего. Почему здесь это важно? Феномен бесправного горя лишает человека необходимой социальной поддержки, заставляя человека бесконечно обвинять себя. Часто такие люди даже не проходят стадию торга, переходя и оставаясь на стадии депрессии – последней перед принятием, но самой сложной. Выйти из нее без социальной поддержки практически невозможно.

Немного иначе обстоит ситуация с ВИЧ-инфицированными, которые не причислены к уже стигматизированным группам – те, которые заразились случайно. Они стадию гнева проходят гораздо дольше, потому то не могут назвать объективных причин своей вины. В такой ситуации они скорее жалеют и злятся на свою неосторожность, фатальную ошибку. Вот в данной ситуации стадия торга гораздо более вероятна.

Торг – третий этап, когда пациент пытается как бы договориться с болезнью. Самый короткий и, по мнению равных консультантов, самый незначительный в контексте ВИЧ-инфекции – это просто переходный этап, который пропускается довольно большой группой стигматизированных индивидов.

Четвертый этап - переломный и самый важный – депрессия. Эта ситуация чревата переходом в форму клинической депрессии – особенно если человек вынужден ходить по больницам, где встречается с постоянной дискриминацией: она очень чревата ухудшением состояния на данном этапе. В таком случае, клиента отправляют к специалисту. В любой другой ситуации эта стадия проживается через горевание, прощание со своей прошлой социальной идентичностью. Отрешенность и изоляция в изначальной концепции больше свойственны для первой стадии, однако равные консультанты говорят, что именно на стадии депрессии люди изолируются даже от самых близких[[54]](#footnote-54). Несмотря на то, что для некоторых людей эта стадия проходит довольно тяжело, в целом ее можно назвать переходной к стадии принятия.

Здесь есть крайне важный момент, о котором Э. Кюблер-Росс пишет так: «Смирение не следует считать этапом радости. Оно почти лишено чувств..»[[55]](#footnote-55) Смирение выступает как процесс, в котором человек не сразу принимает свою новую социальную идентичность: сначала он смиряется с какими-то новыми ограничениями, постепенно учится жить с новым статусом. Важным сигналом является тот этап, когда человек начинает бороться с дискриминацией – у него появляются на это силы, он больше не рассматривает себя как уязвимого индивида, просто выброшенного из социального пространства – он уже готов с этим спорить.

Таким образом, принятие диагноза можно проанализировать на основании пяти стадий проживания горя, потери. На основе этого постараемся в эмпирическом исследовании проанализировать, каким образом проживается стигма равного консультанта, чем она отличается от стигмы остальных инфицированных.

## **1.4. Выводы**

По итогам 1 главы был рассмотрен процесс конструирования стигмы, выделены инструментальная и символическая стигмы. Инструментальная стигма связана с болезнью как «disease» - как объективным явлением жизни, и основана на страхе заражения. Символическая же стигма связана с болезнью как «illness» - то есть, со сферой переживаний, связанных с болезнью. В повседневном взаимодействии обе стигмы работают вместе, заставляя ВИЧ-инфицированного сталкиваться с различными проявлениями дискриминации.

Также был рассмотрен феномен равного консультирования как новый социальный институт. Выделены его особенности, сформулированы требования к равному консультанту.

На основе описанной модели принятия диагноза неизлечимой болезни, предложенной Э. Кюблер-Росс, мы постараемся проследить этапы проживания стигматизации ВИЧ-инфицированными в целом, и отличительные особенности проживания этих этапов равными консультантами, в частности.

# **Глава 2. Эмпирическое исследование особенностей проживания стигмы равными консультантами, работающими с ВИЧ-инфицированными пациентами**

## **1.1. Программа исследования**

ВИЧ-инфекция как социально значимое заболевание провоцирует огромное количество случаев несправедливого отношения к носителям данной болезни. Сталкиваясь с дискриминацией и стигматизацией, ВИЧ-инфицированный попадает в ситуацию, когда его права нарушаются, а доступ к базовым услугам затрудняется. Среди множества социальных институтов, функционирующих с целью помочь ВИЧ-инфицированным справляться с ограничениями и отстаивать свои права, особое место занимает равное консультирование. Равный консультант предстает таким же ВИЧ-инфицированным, который на протяжении жизни может сталкиваться с проявлениями стигматизации.

*Объект исследования*: равные консультанты, работающие с ВИЧ-инфицированными пациентами.

*Предмет исследования*: особенности проживания стигмы равными консультантами, работающими с ВИЧ-инфицированными пациентами.

*Цель исследования*: описать особенности проживания стигмы равными консультантами, работающими с ВИЧ-инфицированными пациентами.

*Задачи исследования*:

1. рассмотреть понятие стигмы и стигматизации в социологии;
2. описать равное консультирование как социальный институт;
3. провести эмпирическое исследование особенностей проживания стигмы равными консультантами, работающими с ВИЧ-инфицированными пациентами.

*Метод исследования*: проведение неструктурированного интервью с равными консультантами, работающими с ВИЧ-инфицированными. Был разработан гайд с примерными исследовательскими и динамическими вопросами. Процедура интервью проводилась с опорой на Ильина И. В.[[56]](#footnote-56)

*Ограничения исследования*: в связи с ограничительными мерами по предупреждению распространения COVID-19, интервью проводилось в дистанционном формате с помощью аудиозвонка или аудиосообщений. С одной стороны, это лишило меня очень важной возможности отслеживать невербальную реакцию интервьюируемого. С другой стороны, это позволило создать наиболее комфортную обстановку для опрашиваемого: отсутствие атмосферы спектакля, отсутствие посторонних людей, отсутствие прямого зрительного контакта (что в свою очередь тоже лишает человека определенных переживаний и неловкости), также интервьюируемый сам выбирал удобное для себя время и формат ответов на сообщения (аудиозвонок/аудиосообщения).

Также небольшое количество интервьюируемых было связано со сложностью вхождения в группу.

*Выборка:* целевая, составила 3 равных консультанта женского пола из Санкт-Петербурга, работающих в ассоциации “Е.В.А” не менее 4 лет. Средний возраст информантов составил 38 лет.

*Исследовательский вопрос*: какие стадии проходит ВИЧ-инфицированный в процессе принятия стигмы? как работа равным консультантом влияет на процесс принятия? какие особенности проживания стигмы характерны для равных консультантов?

*Категоризация основных понятий*

Проведем небольшую обобщенную категоризацию с целью выделения ключевых понятий для упрощения дальнейшего анализа интервью.

|  |  |
| --- | --- |
| Влияние равных консультантов, оказываемое на ВИЧ-инфицированных | * информационная поддержка («стало больше информации появляться в моей голове о жизни с ВИЧ, о правах с ВИЧ, о доступе к лечению...»);
* эмоциональная поддержка («абсолютно чужой человек помог мне в очень трудной жизненной ситуации»);
* поддержка примером («..и в принципе у тебя будет все хорошо, и вот, посмотри на меня. Да, мне кажется, это все-таки пример и опыт других людей...»)
 |
| Динамика чувств и самоощущения в процессе принятия болезни | * негативные эмоции при столкновении с дискриминацией «Мне все еще дискомфортно...»);
* готовность отстаивать свои права («я узнала о правах ВИЧ-положительных пациентов, стала обращаться как раз-таки в консультации по поводу того, что пора бы убрать вот эту метку на карте»);
* чувства принятия («У меня не было ухудшений»)
 |
| Влияние, оказываемое работой на равного консультанта  | * положительные эмоции («мне нравится осознавать, что я могу кому-то помочь»);
* влияние на самовосприятие («моя работа только, наверное, помогла укрепить мне мое принятие»);
* укрепление борьбы со стигматизацией («намного позже я узнала о том, что у меня есть права, и что они не имеют права мне отказывать, и что я имею право себя защищать»
 |
| Восприятие ВИЧ-инфекции до болезни | * негативное («Я относилась так, что если человек заразился, то он обязательно умрет…», «ВИЧ-инфекция воспринималась как смерть»);
* нейтральное («Да в общем-то никак, не боялась, не сторонилась», «раз можно жить, значит ничего страшного»)
 |
| Эмоции, характерные для стадия отрицания | «жизнь закончилась», «все бессмысленно и изменить это невозможно», «не смогу жить как раньше», «я боялась, что это все», «немножко расстроилась»  |
| Эмоции характерные для стадии гнева  | «я не изгой, но мир не примет меня такой», «я заслужила это заболевание и так должно быть и понятно, что меня не за что любить и принимать меня», «Я злилась, думала, что это несправедливо, но я сама виновата», «сама себя довела что ли» |
| Эмоции, характерные для стадии депрессии | «отчаяние...», «период депрессии». «тяжело», «подавленное настроение», «полная апатия, ничего не хотелось», «чувствовала изоляцию», «пустота внутри» |
| Эмоции, характерные для стадии принятия | «страхи они были больше в моей голове», «сейчас вообще статус не пугает», «абсолютно нормально к нему отношусь [статусу], даже никак», «со мной все в порядке», «стала проще к этому относиться», «нет ничего страшного», «можно прожить долго и счастливо», «поняла, что меня можно любить и такой», «по сути мы ничем не отличаемся, просто с нами это случилось», «мне не страшны сложности, с которыми я могу сталкиваться, потому что все решаемо» |
| Влияние стигмы на качество жизни | «простимулировало многие изменения в моей жизни в плане отношения к своему телу, к себе, помогло открыть на многие вещи глаза и научиться ценить свою жизнь и любить», «я рада, я отношусь к себе по-другому, совсем не так, как до болезни», «В другом случае это не значило бы для меня так много», «в плане меня это был большой рост, это было изменение в лучшую сторону» |
| Конструирование новой социальной идентичности | * негативное («я изгой, мир не принимает меня», «я понимала, что я отличаюсь...мне казалось, что ко мне относятся хуже»)
* нейтральное («ничем особо я не отличаюсь от других людей», «по сути мы ничем не отличаемся»)
* позитивное («я как бы, знаю и понимаю жизнь гораздо больше [чем здоровый человек]»)
 |
| Факторы, влияющие на процесс принятия | * поддержка близких («И мама приняла меня», «когда человек, который был мне дорог, но жил с отрицательным статусом, принял меня»)
* поддержка равных («люди, которые сказали, что с этим можно жить и рассказывали о себе, о своей жизни и делились своими знаниями какими-то», «я увидела, что многие положительные люди живут и развиваются, отстаивают себя и свое право на нормальную жизнь обычного человека»)
* работа («помогла укрепить мне мое принятие», «работа равным мне и помогла окончательно принять себя и статус», «все это дает поддержку, все это помогает так или иначе»)

  |
| Путь заражения ВИЧ-инфекцией  | * социально-осуждаемый: прием инъекционных наркотиков и беспорядочные половые связи (1);
* случайный: при половом контакте с постоянным партнером (2).
 |

Таким образом, были разобраны самые основополагающие категории с целью упрощения выведения смыслов в процессе анализа интервью. Степень выраженности или частота категорий не задавалась, потому как для данного исследования важнее проследить смыслы и значения, описать опыт проживания стигмы, нежели оценить категории количественно.

## **1.2. Результаты эмпирического исследования особенностей проживания стигмы равными консультантами**

Так, с опорой на приведенную категоризацию понятий, мы можем выделить следующие особенности в работе равных консультантов.

Во-первых, в работе равных консультантов предлагаются следующие стороны поддержки: информационная, эмоциональная и поддержка примером. Нельзя выделить какую-либо более важную сторону, поддержка оказывается на всех уровнях. При этом – поддержка примером словно усиливает восприимчивость человека к этой поддержке только потому, что человек относится к группе «своих». *«Равный консультант другое впечатление производит. То есть, я не думаю, что ВИЧ-положительный мог бы точно так же положиться и опереться на социального работника там, активиста, или врача. Все-таки когда мы говорим о равном консультанте, он [ВИЧ-инфицированный] понимает, что перед ним такой же человек, что не будет никаких мыслей в голове других, каких-то стереотипо»* (инф. 2).

Во-вторых, можно заметить определенную динамику чувств в процессе принятия болезни: изначально люди всегда испытывают негативные эмоции разной степени выраженности. Следующим общим моментом становится то, что постепенно, осознавая свои права и возможности, у людей появляются силы на то, чтобы с ними бороться. «*Они не имеют права говорить о моем заболевании, ставить метки красные на карточках»*, негативные эмоции уходят на второй план «э*ти чувства они слабеют»* (инф. 1). И в конечном итоге, это все приводит к той или иной степени принятия себя и своего диагноза.

Один информант отметил, что процесс принятия себя выстраивается медленно и постепенно, напоминая собой лестницу. *«Поэтапная лестница к улучшению»* (инф. 1). Если рассматривать этот процесс поэтапно, применяя модель 5 стадий принятия горя, то это будет выглядеть следующим образом.

Ярко выражены эмоции, соответствующие стадии отрицания. Особенностью здесь может являться то, что зачастую этот этап заключается не в отрицании болезни в целом, а в отрицании необходимости лечения с той точки зрения, что все уже предрешено. *«Я думала, что это невозможно лечить и можно просто ждать смерти»* (инф. 1). Поэтому данный этап характеризуется низкой приверженностью лечения, есть опасность избегания лечения. *«Мама меня повезла в больницу, а я не хотела, потому что я готовилась к смерти»* (инф. 1).

По анализу интервью можно выделить два разветвления стадии гнева. Ее направление зависит от того, каким образом инфицирован человек, и как он воспринимает свою стигму. Если человек инфицирован социально-осуждаемым способом, то есть, представляет собой какую-либо социально-уязвимую группу (наркоманы, люди с нетрадиционной сексуальной ориентацией), то, естественно, он будет испытывать чувство вины. В таком случае этап гнева проходит довольно быстро: можно предположить, что он либо сразу переходит в другую стадию, либо превращается в стадию вины и самоосуждения. *«Я заслужила это заболевание и так должно быть и понятно, что меня не за что любить и принимать меня»* (инф. 1)*.*

Если же человек инфицирован случайно (в случае незащищенного гетеросексуального полового контакта), то чувство вины не будет ему свойственно. Такой человек скорее будет испытывать дискомфорт, стадию гнева вообще сложно выделить. Можно предположить, что она настолько незначительна, что в подобной ситуации ее нет смысла выделять - она проходит бесследно. *«Расстроилась немножко»* (инф. 3).

Стадия депрессии в той или иной мере затрагивает всех, вне зависимости от способа заражения. Все-таки ВИЧ - неизлечимое заболевание, и было бы странным предположить, что оно никак не окажет влияние на человека. Несмотря на то, что положительный ВИЧ-статус уже не означает приговор, изначально человек воспринимает его именно так. Все интервьюируемые в какой-то момент времени сталкивались с такими проявлениями депрессивного периода, как - апатия, нежелание что-либо делать, ощущение безысходности, опустошенность, отчаяние. Судя по анализу, этот период предстает самым нединамичным и самым продолжительным. Однако именно его можно считать переломным моментом для того, чтобы начать активный путь к принятию.

Этап принятия характеризуется той ситуацией, когда человек начинает постепенно восстанавливать свою социальную идентичность, перестает себя обвинять в случае самостигматизации, отходит от негативных эмоций, которые медленно слабеют. Интервьюируемый отмечал, что постепенно стадия принятия все равно должна наступить, потому что иначе будет просто невозможно жить. «*Там как бы, постепенно к принятию приходишь. Потому что, ну, вот я уже говорила, невозможно так без него прожить, просто нереально».* (инф. 1). Другой вопрос в том, что это довольно нестабильная стадия, хотя все интервьюируемые продемонстрировали отсутствие каких-либо «откатов» или ухудшений с этой стадии на предыдущую. Даже столкновение со стигматизацией или дискриминацией не провоцирует уменьшение степени принятия себя, несмотря на негативные эмоции. *«Когда я попадаю к врачу, который… не обладает точной информацией … по ВИЧ-инфекции, ...я расстраивалась… и не было откатов»*. (инф. 1) В этом заключается еще один момент: начальная стадия принятия всегда характеризуется готовностью отстаивать свои права. Это можно объяснить следующим образом: индивид долгое время находился в особом информационном поле, ему на протяжении определенного времени довольно просто и подробно объясняли его права, показывали, где они могут нарушаться. Человек, усваивая информацию, понимает, что он не является каким-то плохим, что он может быть неопасен для окружающих, то есть, уменьшается степень самостигматизации, так, человек старается уменьшить и степень стигматизации. Таким образом, информация выступает одним из важнейших факторов на пути принятия себя, что может стимулировать активное принятие и желание отстаивать свои права.

Отдельно стоит выделить стадию принятия, которая переходит в стадию благодарности. По наблюдениям равных консультантов, переход в эту стадию происходит чаще всего после 5-10 лет жизни с диагнозом: это можно объяснить тем, что за это время человек не только научается жить с диагнозом, но и находит людей, которые его принимают, работу, новое хобби. Это долгий путь, но именно за это время человек может восстановить свою социальную идентичность, принять себя, создать вокруг себя комфортный для него круг общения, научиться бороться со стигматизацией и дискриминацией, не позволяя им причинять себе психологический вред. Это как раз та ситуация, в которой изначально стигма будет переосмыслена как преимущество.

По остальным категориям можно отметить следующее: в ходе анализа проведенных интервью можно выделить определенные факторы, способствующие принятию статуса. Это может быть поддержка близких, поддержка равных консультантов или влияние какого-либо дела (в нашем случае - работы). На этом этапе нельзя достоверно выделить что-то, что оказывало бы большее влияние: это очень индивидуальный момент, и для каждой личной истории будет иметь решающее значение что-то свое. Для данного исследования важно, что все равные консультанты отметили принципиальное значение работы для себя и для процесса принятия своего статуса.

Можно выделить несколько аспектов, которые работа превносит в жизнь равных консультантов.

Во-первых, это положительные эмоции в процессе работы. Все интервьюируемые отзывались о своей работе с любовью. «*Я люблю свою работу, мне нравится моя работа. И мне нравится осознавать, что я могу кому-то помочь»* (инф. 3). Работа для них настолько много значит, что они буквально могут быть благодарны за свой статус только потому, что это им открыло путь в равные консультанты.

Во-вторых, это укрепление борьбы со стигматизацией. Работая равным консультантом, невозможно оставаться в стороне от огромного массива информации, который, с одной стороны, способствует собственному принятию, а с другой - побуждает человека бороться с различными видами дискриминации.  *«Это вот информация о правах, на что я имею права как ВИЧ-положительный человек, на что не имею»* (инф. 3).

И, наконец, в-третьих, это влияние на самовосприятие. «*Это моя работа, она меня взрастила, и это именно потребность - быть полезной и возможность отдавать, а не только получать»* (инф. 1). Для человека оказывается очень важно, что несмотря на то, что он стигматизирован, он все еще может участвовать в социальном взаимодействии, может помогать другим людям в такой же ситуации. Работа равным консультантом, судя по всему, приносит очень большое самоутверждение именно за счет качественной помощи другим. Это можно объяснить следующим образом.

В равные консультанты в основном приходят бывшие клиенты. То есть, большая часть равных консультантов - это те, кого раньше вел равный консультант, или хотя бы те, кто с ними сталкивались в процессе своего принятия. И это имеет свое значение: ведь находясь ее в начале пути, человек помнит, насколько сильное влияние оказал на него равный консультант - обеспечил доступной информацией, когда все вокруг казалось хаосом, эмоционально поддержал, потому что знал, что именно его волнует, и какие мысли сейчас в его голове, и - самое главное - дал своим примером понять, что с этим можно жить, вести активный образ жизни, заниматься любимым делом, иметь друзей и так далее. «*Все-таки когда мы говорим о равном консультанте, он [ВИЧ-инфицированный] понимает, что перед ним такой же человек, что не будет никаких мыслей в голове других, каких-то стереотипов»* (инф. 2).

Все равные консультанты о начале своего пути говорили как о необходимости помогать, желании не оставаться в стороне, что-то привнести в жизнь. Именно поэтому работа равным консультантом может оказывать такое сильное влияние на самовосприятие, которое окончательно перечеркнет стигму: человек не только чувствует, что он занимается чем-то полезным, у него есть еще и рациональное знание о том, что он оказывает неимоверную помощь людям, оказавшимся в, казалось бы, безвыходной ситуации, выступая своего рода спасителем, наставником, которого не смог бы заменить ни психолог, ни активист, ни социальный работник, в силу наличия уникальной отличительной особенности равного - и здесь опять же речь идет про восприятие своей стигмы как преимущества.

## **1.3. Результаты исследования**

На основе полученных данных были проанализированы механизмы поддержки в равном консультировании. Было показано, что особую роль выполняет поддержка примером.

 Также были рассмотрены этапы принятия диагноза в соответствии с моделью Э. Кюблер-Росс. У информантов были выделены следующие стадии принятия: отрицание, гнев, депрессия, принятие, благодарность.

Также проведена оценка влияния равного консультирование на самого человека, выявлена особенность в восприятии стигмы равными консультантами.

Ответ на исследовательский вопрос

*Исследовательский вопрос*: какие стадии проходит ВИЧ-инфицированный в процессе принятия стигмы?

*Ответ*: ярко-выраженными являются следующие стадии.

Стадия отрицания получает свое развитие не только в контексте отрицания самой болезни (ВИЧ-диссидентство), но и в случае отрицания необходимости лечения в связи с тем, что человек не видит в этом реальной перспективы для здоровья. Это может быть связано с тем, что на начальных этапах непонятно, как работает терапия, какое влияние она оказывает и может ли существенно помочь человеку. И, если рассматривать это с позиции процесса медикализации, человек будет воспринимать себя как больного, которому нужно регулярно принимать терапию, он не сможет воспринимать себя как здорового, а значит, «нормального», что ведет к конструированию негативной социальной идентичности. Этот конструкт, в свою очередь, способствует самостигматизации, что закрывает человека еще больше – получается замкнутый круг, который можно прервать, прибегнув к помощи со стороны: самому со стадии отрицания выйти очень сложно;

Стадия гнева может трансформироваться в стадию чувства вины в том случае, если человек заражение ВИЧ-инфекцией произошло социально-порицаемым способом. Этот этап также характеризуется наличием высокой самостигматизации, человек считает, что он заслуживает свой статус из-за своего прошлого, может чувствовать свою ответственность за здоровье других, стараться изолироваться. Наличие доступной информации о способах передачи инфекции и особенно принятие окружающими такого человека способны помочь ему в преодолении данной стадии.

Стадия депрессии рассматривается как самый нединамичный и продолжительный этап. При этом он воспринимается и описывается как завершающий, переломный этап. На этой стадии может помочь, с одной стороны, доступ к информации и поддержка окружающих, и с другой стороны, выделяется такой фактор, как самоубеждение: равные консультанты говорят, что на этом этапе человек должен принять ответственность за свое здоровье и как бы насильно заставить себя сделать шаг в сторону принятия.

Стадию принятия можно разделить на несколько этапов. На начальном этапе человек имеет внутренний ресурс для того, чтобы противостоять стигматизации и самостигматизации, в случае ее проявления. На следующем этапе у человека отсутствует самостигматизация и он чувствует необходимость отстаивать свои права, бороться с дискриминацией. Отдельно можно выделить стадию благодарности, которая возникает в некоторых случаях, если человек переосмысляет свою стигму как преимущество – а это свойственно для равных консультантов. При этом в консультирование они приходят на начальном стадии принятия.

Стадия торга не нашла своего проявления среди опрошенных. Возможно, это связано с тем, что по сравнению с другими стадиями, ее эмоциональная составляющая остается не такой ярко выраженной, как в случае с другими стадиями, поэтому, может не осознаваться самими интервьюируемыми. Либо стадия торга вообще не актуальна в процессе принятия стигмы. Это можно объяснить еще и следующим образом: на стадии торга человек обычно пытается найти «искупление» за свой недостойный образ жизни, что чаще всего связано именно со способом заражения, например, раковый больной пообещает бросить курить, и так далее. Но если заражение было случайным, и человек, по сути, не вел недостойный образ жизни, ему будет нечего противопоставить.

*Исследовательский вопрос*: как работа равным консультантом влияет на процесс принятия статуса?

*Ответ*: Работа равным консультантом помогает человеку окончательно принять свой статус, ускоряя процесс принятия стигмы и привносит в жизнь человека новый ориентир. Работа равным консультантом влияет на процесс принятия статуса через построение новой социальной идентичности с уникальной особенностью. Человек, работающий равным консультантом, с большей вероятностью будет склонен к тому, чтобы рассматривать свою стигму как преимущество, потому как он нашел сферу, в которой его особенность воспринимается не как недостаток, а как критерий отбора в группу, что создает для него преимущество перед остальными людьми.

То есть, изначально человек приходит с определенной степенью принятия. И уже в процессе работы равным консультантом он приходит к рассмотрению своего недостатка как преимущества.

*Исследовательский вопрос*: какие особенности проживания стигмы характерны для равных консультантов?

*Ответ*: Этапы принятия для равных консультантов остаются точно такими же, но изменяется их продолжительность. Так, люди, которые впоследствии стали равными консультантами, очень быстро проходят стадию депрессии. Возможно, это связано с тем, что все опрошенные были окружены достаточным вниманием от равных консультантов в свое время, что обеспечило их достаточной эмоциональной поддержкой.

Если выделять последовательность действий, то она будет выглядеть следующим образом: стадия отрицания, встреча с равным консультантом, стадия гнева, доступность информационной, эмоциональной и поддержки примером, стадия депрессии, постепенный переход к принятию, приход в сферу равного консультирования, окончательное принятие, переосмысление стигмы в сторону своего преимущества. Я выделяю встречу с равным консультантом как обязательную, потому что все интервьюируемые взаимодействовали с равными консультантами на первоначальных этапах болезни, и большая часть коллектива набрана именно таким образом: через пациентов, с которыми в свое время работали равные.

Почему равное консультирование выступает как механизм превращения стигмы в преимущество? Это в первую очередь связано с тем рациональным знанием, которым обладает индивид. Он помнит, как сильно ему помогли равные консультанты, поэтому он воспринимает себя как человека, который точно так же может помочь другому в сложной ситуации только лишь благодаря своей отличительной особенности, которая дарит ему возможность помогать другим.

# **Заключение**

Выпускная квалификационная работа посвящена теме проживания стигмы равными консультантами, работающими с ВИЧ-инфицированными пациентами. Актуальность данной работы обусловлена тем, что равное консультирование как новый институт социальной помощи ВИЧ-инфицированным становится все более востребованным, оказывая непосредственное влияние на ход лечения и восстановления социальной идентичности пациента.

В ходе работы для теоретической части исследования был разобран феномен равного консультирования, описаны его отличительные черты и сформулированы границы равного консультирования. Была рассмотрена концепция стигматизации И. Гофмана, выделены современные последователи данной концепции. Также приведено описание теории 5 стадий принятия смертельной болезни Э. Кюблер-Росс с целью выделения стадий принятия, характерных для ВИЧ-инфицированных пациентов.

Эмпирическое исследование было направлено на выявление особенностей процесса принятия стигмы равными консультантами. Для этого было проведено неструктурированное интервью с равными консультантами. В ходе анализа полученных данных были получены следующие результаты. Во-первых, были выделены стадии принятия положительного ВИЧ-статуса. Во-вторых, были выделены особенности в принятии ВИЧ-статуса равными консультантами. Они заключаются в том, что, во-первых, работа равным консультантом помогает человеку окончательно принять свой статус, а во-вторых, она выступает тем механизмом, который мотивирует ВИЧ-инфицированного человека переосмыслить свою стигму как преимущество.

С одной стороны это связано с тем, что человек постоянно находится в потоке информации о заболевании, способах передачи инфекции, находится в группе своих - все это является той средой, которая сама по себе будет противиться формированию стигматизации - она просто не может здесь возникнуть. Самостигматизация, отчасти, тоже: потому что общество своих и наличие супервизий окружает довольно большим объемом эмоциональной поддержки, принятия и понимания друг друга.

С другой стороны, это может быть связано с личным опытом болезни и с тем впечатлением, которое первоначально произвели равные консультанты на больного. Дело в том, что большая часть равных консультантов – бывшие пациенты. Они настолько вдохновили больного своим примером, что став равным консультантом, ВИЧ-инфицированный не только чувствует себя нужным, но и рационально понимает, что он как никто другой способен понять и помочь другому человеку в схожей ситуации. При этом равное консультирование выступает в этом плане более привилегированным, чем активизм или иная социальная работа. Это связано с тем, что равный консультант воспринимает себя как представителя «привелигированной группы своих» - по его мнению, только он по-настоящему сможет помочь и понять ВИЧ-инфицированного. Такое самовосприятие себя как человека, который может отдавать больше, чем получать, приводит человека на отдельную ступень принятия: стадию благодарности за свой статус, который с течением времени приносит новый важный смысл в жизнь человека.

Из остальных основных выводов можно перечислить следующие: были выделены стадии принятия болезни равными консультантами в соответствии с моделью Э. Кюблер-Росс, прослежена динамика восприятия пропасти между здоровыми людьми и стигматизированным индивидом, динамика эмоций в процессе принятия болезни, способы влияния равного консультирования на ВИЧ-инфицированного и так далее.

Все вышесказанное говорит о том, что феномен равного консультирования оказывает роль не только на ВИЧ-инфицированных, но и на самих равных консультантов, помогая им переосмыслить свой ВИЧ-статус. В связи с тем, что равное консультирование выступает еще молодым, но очень перспективным социальным институтом, можно выделить перспективу дальнейших исследований, раскрывающих различные аспекты равного консультирования.

# Список литературы

1. Айтбаева П. М. Аутрич-работа как инновационный метод социальной работы в Кыргызстане // Социология. Интерактивная наука. 2017. С. 98-101
2. Анохин В. А., Менделевич В. Д., Бикмухаметов Д. А. и др. Приверженность пациента к антиретровирусной терапии // Теоретическая и клиническая медицина. Том 4. 2007. С. 305-310
3. Беляева А. Гендер и ВИЧ: как российские женщины осмысляют опыт жизни с ВИЧ // Laboratorium: Журнал социальных исследований. 2019. С. 120-151
4. Василец Н. и др. Позитивный проводник. Консультанты «равный - равному» в программах сопровождения в связи с ВИЧ-инфекцией (Методические руководства) // Новосибирск, 2020
5. Ветрова М. В., Тюсова О. В., Бушара Н. М. и другие. ВИЧ-инфекция и наркомания: двойная стигматизация и поиски стратегий преодоления стигмы // Вопросы наркологии. 2019 г. С. 50-64
6. Голенков А. В. Причины негативного отношения медицинских работников к ВИЧ-инфицированным и пути их преодоления // Медицинская сестра. 2008 г. С. 8-11
7. Гофман И. Стигма: Заметки об управлении испорченной идентичностью (переведённые главы из Goffman E. Stigma: Notes on the Management of the Spoiled Identity. — N.J., Englewood Cliffs: Prentice Hall, 1963) // Социологический форум, 2001. С. 3.
8. Доброродний Д. Г., Черняк Ю. Г. Медикализация как социокультурный феномен и предмет междисциплинарного исследования // Междисциплинарные исследования, 2011. С. 82-86
9. Дудина В. И., Артамонова К. Н.. Стигматизация людей, живущих с ВИЧ/СПИД, и проблема раскрытия статуса: анализ высказываний пользователей онлайн-форума // Вестник Санкт-Петербургского университета. Социология. 2018. Т. 11. Вып. 1. С. 66–78
10. Звоновский В. Б. ВИЧ и стигма // Журнал исследований социальной политики, том 6, №4, 2015
11. Ильин В. И. Драматургия качественного полевого исследования // СПб.: Интерсоцис, 2006. 256 с.
12. Крюкова Т. Л., Шаргородская О. В. Одиночество ВИЧ-инфицированных людей как фактор, препятствующий совладанию с болезнью // Ярославский педагогический вестник. 2015. No 3. С. 205–210
13. Кюблер-Росс Э. О смерти и умирании // М.:София, 2001.
14. Лехциер В. Л. Субъективные смыслы болезни основные методологические различия и подходы к исследованию // Социологический журнал №4, 2009. С. 24-40
15. Луговая Е. А. Современная российская проблематика стигматизации и дискриминации ВИЧ-инфицированных людей // Вестник Поволжского Института Управления. 2007. С. 159-163
16. Маркова Д. П., Сутурина Л. В. Проблема стигматизации ВИЧ-инфицированных людей со стороны медицинских работников: литературный обзор // Acta Biomedica Scientifica. №3. 2018 г. С. 160-164.
17. Практики. Равный консультант в штабе СПИД-центра. Опыт Екатеринбурга. Электронный ресурс. URL [https://evanetwork.ru/ru/article/ravnyj-konsultant-v-shtate-spid-tsentra/] // 2018
18. Справка. ВИЧ-инфекция в Российской Федерации в 2017 г. Федеральный научно-методический центр по профилактике и борьбе со СПИДом ФБУН Центрального НИИ эпидемиологии Роспотребнадзора
19. Справка. ВИЧ-инфекция в Российской Федерации в 2018 г. Федеральный научно-методический центр по профилактике и борьбе со СПИДом ФБУН Центрального НИИ эпидемиологии Роспотребнадзора
20. Справка. ВИЧ-инфекция в Российской Федерации в 2019 г. Федеральный научно-методический центр по профилактике и борьбе со СПИДом ФБУН Центрального НИИ эпидемиологии Роспотребнадзора
21. Справка. ВИЧ-инфекция в Российской Федерации в 2020 г. Федеральный научно-методический центр по профилактике и борьбе со СПИДом ФБУН Центрального НИИ эпидемиологии Роспотребнадзора
22. Халезова Н. Б., Кольцова О. В., Селютина Е. В. и другие. Стигматизация ВИЧ-инфицированных больных со стороны медицинских работников // Доктор.ру. Неврология Психиатрия. №4. 2016 г. С. 49-54
23. Чарльз А. Корр. Углубляя понятие бесправного горя // Переводы. Спонтанная мемориализация. Археология русской смерти. №3. 2016. С. 132-146
24. Чернявская О. А. «Некоторые аспекты проблемы стигматизации и дискриминации людей, живущих с ВИЧ/СПИДом» // Социология медицины. – 2014. №2. – С. 55-57
25. Чернявская О. А., Иоанниди Е.А. Некоторые аспекты проблемы стигматизации и дискриминации людей, живущих с ВИЧ/СПИДом // Социология медицины. №2. 2014 г. С. 55-57
26. Шевчук С. О. “Некоторые психологические проблемы социальной адаптации ВИЧ-инфицированных детей в РФ” // Вестник совета молодых учёных и специалистов Челябинской области. – 2017 №4. – С. 75-79
27. Электронный ресурс. 100 вопросов про этику консультанта. URL [https://rk-onco.ru/materials/100-voprosov-pro-etiku-konsultanta/osnovy-raboty-ravnogo-konsultanta]
28. Электронный ресурс. Равное консультирование как социальная услуга: Сборник материалов // URL [https://www.belaids.net/wp-content/uploads/2020/06/016\_standart\_equal.pdf]
29. D. Leder. The Absent Body // Chicago and London: University of Chicago Press, 2009. P. 89
30. G. M. Herek. Beyond “homophobia”: Thinking about sexual stigma and prejudice in the twenty-first century // Sexuality Research and Social Policy. 2004. No. 1. P. 6–24.
31. G. M. Herek. Thinking about AIDS and stigma: A psychologist’s perspective // Journal of Law, Medicine and Ethics. 2002. No. 30. P. 594–607.
32. PLOS Medicine, 2017 [сейчас доступ к ресурсу ограничен]
33. Robert Kastenbaum, Christopher M. Moreman. Photo Credits // Death, Society, and Human Experience. — Twelfth Edition. | New York : Routledge, 2018

# Приложение 1. Гайд интервью

*Таблица 1.*

|  |  |
| --- | --- |
| Исследовательские вопросы | Динамические вопросы |
| как трансформируется восприятие ВИЧ-инфекции с началом болезни? | как вы относились к ВИЧ-инфицированным до заражения? как вы заразились? как изменилось ваше отношение к ВИЧ-инфекции? |
| какие стадии принятия характерны для ВИЧ-инфицированных? | какие эмоции вы или ваши клиенты испытывали в процессе принятия болезни? с чем они были связаны? |
| какие пути восприятия стигмы распространены среди равных консультантов? | как вы воспринимали свой статус в начале? как вы воспринимаете его сейчас? с чем вы связываете эти изменения?  |
| как работа равным консультантом влияет на самовосприятие? | как вы стали равным консультантом? что вас к этому сподвигло? как вы относитесь к своей работе? какие эмоции она у вас вызывает? как вы считаете, сказался ли факт подобной работы на вас положительным образом (помог принять статус, дал поддержку, пример других людей)? |

# Приложение 2. Транскрипты интервью

Интервьюируемый 1.

В: Как вы относились к ВИЧ-инфекции до заражения?

О: Как я относилась к ВИЧ-инфекции… Я мало что знала о болезни, кроме того, что от нее умирают. Я относилась так, что если это заболевание у человека появилось, то он обязательно умрет. Вот…

В: А не было знакомых с таким диагнозом в окружении?

О: Выявленных на тот момент из моих знакомых была одна девочка. И я к ней относилась.. пытаюсь вспомнить… Ну, наверное, настороженно, и … У меня была жалость, я испытывала жалость - мне было жалко. Я думала, что она обязательно умрет скоро.

В: Сколько лет вы уже живете с диагнозом?

О: Я заразилась в 2006 году, вернее мне выявили инфекцию в 2006, это получается 16 лет.

В: И как за этот период изменилось отношение к болезни?

О: Естественно, конечно изменилось , потому что изначально первые мои ощущения и чувства были что я обязательно умру, и жизнь закончилась, что, ну, все бессмысленно и изменить это невозможно, были такие чувства. Но на сегодняшний день конечно изменилось.

В: Почему изменилось?

О: Почему? Ну, потому что я на тот период времени, даже когда я заразилась … Уже через полгода я пила терапию, когда у меня выявили. И я стала получать какую-то информацию, вот, и страх вот этот он не может продолжаться долго, по крайней мере если не питать его и не искать информацию, которая наводит ужас, да.. А просто жить - эти чувства они слабеют, и жизнь продолжалась и чувства менялись, и отношение, и.. Ну, полной картины и знаний.. Ну, то есть за все эти 16 лет, да там, ну это очень было медленно все… Потому что я целенаправленно не искала всего, что я знаю на сегодняшний день. Поэтому я проходя по собственному опыту, сталкиваясь с дискриминацией, сталкиваясь с, ну со многими, то есть это были прямо стадии: стадия того, что “я не умру потому что я пью таблетки”, стадия того, что я отвержена миром, что я изгой у меня была. “Да, я не умру, но я изгой, мир не принимает меня”. Потом что я заслужила это заболевание и так должно быть и понятно, что меня не за что любить и принимать меня, ну то есть да… И в сегодняшнем дне я понимаю, что ничем особо я не отличаюсь от других людей кроме того, что я имею хроническое заболевание и принимаю лекарства. Но тем не менее это никак не мешает и никак не влияет ни на одну из моих сфер личной жизни. Наоборот, иногда мне даже кажется, что я как бы, знаю и понимаю жизнь гораздо больше.

В: А какие еще эмоции были в процессе проживания болезни?

О: Про эмоции я в принципе все и рассказала… Первое - это страх, безысходность, невозможность изменить ситуацию, ожидание неминуемой смерти, наверное, такое отчаяние. Дальше это вины стыда, за то что я имею статус, период депрессии... ну и на сегодняшний день я, наверное… Какие я чувства испытываю.. именно к заболеванию… Мне сложно сказать, потому что мне кажется это норма какая-то. Ну, я имею это заболевание. И что я по этому поводу чувствую?… Моментами бывает даже, что я чувствую благодарность даже в плане того, что на самом деле это заболевание также простимулировало многие изменения в моей жизни в плане отношения к своему телу, к себе, помогло открыть на многие вещи глаза и научиться ценить свою жизнь и любить, поэтому даже бывает я испытываю благодарность за то, что я живу с этим статусом. Вот. Как-то так наверное.

В: А как так восприятие поменялось - как вот эти стадии описываете? Почему?

О: Почему менялось восприятие… Ну, как почему. Почему оно менялось… Ну, мне кажется, с годами, с личным опытом, происходит все равно какие-то изменения, какой-то рост. У меня не было ухудшений, это, наверное, все-таки поэтапная лестница к улучшению. Конечно, когда я слышу “нет” или “выйдите из моего кабинета”, да, когда я попадаю к врачу, который там... Не знаю, не обладает информацией точной и знанием по вопросу ВИЧ-инфекции, конечно, тогда у меня были временные, ну... Что я расстраивалась, что я испытывала, не знаю, отверженность там, непринятие. Но в целом как бы это такое... чисто личный опыт, который все таки взращивает. И не было откатов типа в ухудшение с моего состояния, либо каких-то мыслей, чувств, что касаемо ВИЧ-инфекции да, то есть это все равно была такая лестница наверх, потому что изначально с отчаяния все-таки встречались и начали попадаться люди которые начали давать какую-то информацию, потому что начала я прием лекарств в больнице, где были равные консультанты, которые поддерживали меня и сопровождали меня в медицинские учреждения и рассказывали мне про терапию. Вот. С этого момента, ну то есть, у меня было такое, что я доверилась абсолютно этим людям, поверила, и у меня не было побочных эффектов от препаратов, то есть, я как бы абсолютно нормально относилась к лекарствам и ощущала себя и чувств вот этих... Что я умру у меня не было, хотя первые полгода я плохо себя чувствовала, у меня была температура, физически ослаблена была очень, в дальнейшем просто я помню что я подписывала потом бумагу о том что я должна говорить о том что [о статусе]… партнерам и потому что я думала … я ходила и всем врачам говорила о статусе…

В: И как реагировали на ваш открытый статус?

О: Я начала сталкиваться с тем что меня не хотели принимать или предвзято ко мне относились, да, мне было больно конечно, мне было непонятно, ведь я всегда говорила мое дело сказать, а ваше позаботиться о себе, вот, но… иногда мне не хотелось потом ходить к этим врачам, это да в гинекологии и стоматологии. Мне казалось, что они все против меня и как бы никто не хочет мне помочь. А еще мне казалось, что они не захотят мне помогать потому что я и так смертник как бы да, и таким людям как я, ну что я как бы изгой, что я прокаженная, что не очень хотят помогать. Поэтому мне страшно всегда было болеть либо справляться с какими-то ситуациями, ну в плане того, каких-то медицинских обследований, мне очень не хотелось там… Сталкиваться с неприятными чувствами там, да, потому что мне казалось что я не могу отстаивать у себя что-то. и намного позже я узнала о том, что у меня есть права, и что они не имеют права мне отказывать и что я имею право себя защищать, вот как бы и что они не имеют права говорить о моем заболевании, ставить метки красные на карточках… ну я узнала ну позже намного об этом.

В: Как на данном этапе относитесь к своему статусу?

О: Ну, на данном этапе я сказала бы, что я абсолютно нормально отношусь, это как неотъемлемая часть меня и я на данный момент… могу конечно представить, но не знаю как бы я там жила без статуса.. что я вот живу без статуса.. Ну была бы моя жизнь такой? Наверное, нет как бы… Потому что статус привел меня к работе, которую я в принципе могу сказать... которую я очень люблю, и я много где работала, но эта работа наполняет меня, и прямо чувствую себя полезной в этом мире, и это, конечно, связано с моим статусом

В: А как вы равным консультантом стали?

О: Как я стала равным... Ассоциация меня сама нашла.

В: Как вы изначально к этой работе относились?

О: Мне хотелось закрыть пустоту внутри что ли. Я искала работу, где я смогу отдавать, быть полезной, то есть, я даже не имела понятия, что это будет равное консультирование. Я пробовала работать с зависимыми на реабилитациях ребятами, вот, но там как бы не было развития что-то...А у меня была потребность в личном развитии, ну, и так получилось..

В: И как сейчас к этой работе относитесь?

О: Я уже 4 года работаю, я очень благодарна и... Бывает сложно, конечно, и бывают разные ситуации у клиентов, с которыми сталкиваешься, но тем не менее. Я чувствую наполненность, и я очень много чего узнала, и мы проходим обучение, и ну… И не знаю как это выразить там, но что это меня взрастило - это однозначно, это моя работа, она меня взрастила, и это именно потребность - быть полезной и возможность отдавать, а не только получать, потому что я не видела смысла в работах в сидениях в офисе в коммерческих организациях. Мне не хотелось работать ради денег короче, это не является и не являлось целью. Ну я наверное не знаю, понятно я выражаюсь или нет, но моя работа она реально мои потребности полностью покрывает как бы и я себя чувствую наполненной. Мне вот именно хотелось работать на работе, где я могу испытывать чувство удовлетворенности, и где моя самооценка будет в нормальном состоянии.

В: Что Вы имеете в виду, когда говорите про самооценку так?

О: Ну, это понятно. Что моя самооценка, она как бы, ну, не затронута получается. Потому что в другом коллективе я не знаю, ну, не могу судить, как бы меня приняли? А как бы относились? Мне тут сложно сказать, как бы, у меня не было опыта работы в другом месте со статусом… Но, наверное, мне было бы это некомфортно, вот. Думаю, как и другим людям что ли.

В: Понятно. А что помогло вот так принять статус, как вы сейчас говорите?

О: Так… У меня тоже здесь такое двоякое… В моем случае это, наверное, больше изначально были люди, которые сказали, что с этим можно жить и рассказывали о себе, о своей жизни и делились своими знаниями какими-то. И мама приняла меня, не ставила мне отдельную чашку там… Я не видела, что она перестала меня любить… Ну, я не кричала о статусе, но не скрывала изначально свой статус, но и не кричала, то есть родственники все узнали и ни один какой-то брезгливости не оказал, наверное это мне помогло сразу не закрыться в ракушку, как-то все таки идти дальше, несмотря на эти столкновения с людьми… Хотя столкновения у меня чаще всего были в медицинских организациях с какой-то дискриминацией и брезгливостью, то есть, это опыт, да, и взаимоотношения с родными тоже поддержали. И я не выбирала мужа положительного, просто так получилось что мы встретились именно в сообществе ВИЧ-положительных людей, то есть как бы у меня были и без статуса партнеры, я говорила о своем статусе, и ну, то есть, не могу сказать… у меня поменялась и работа, и хобби, и то что… Ну, мне кажется это такое очень индивидуальное, в первую очередь для меня это люди, которые меня окружают… Это очень важно найти тех людей, на которых я могу положиться, которые поддержат, разделят и поделиться своим опытом каким-то… вот…

В: А было ли что-то еще, что помогло, сдвинуло? Кроме людей в окружении. Может, какие-то ситуации?

О:Мне вот… Мне, наверное, помогло то, что я смирилась, потому что я поняла, что ситуацию невозможно изменить, и я могу страдать, нанести себе ущерб, закрыться там, и я не погибну при этом, но буду страдать, находиться в ракушке и ничего не изменится . Да, то есть я могу либо нормально жить, существовать в этой жизни, либо отказываться от лекарств - ложиться умирать, потому что вот так вот жизнь со мной была несправедлива и так со мной случилось… то есть, это мой выбор. И конечно очень много значит от поддержки, от внешнего стержня от какого-то, потому что, если внутреннего недостаточно для того чтобы осознать, что жизнь не закончилась и я могу жить нормальной полноценной жизни… что я могу построить семью, родить детей, что я не нанесу никому ущерб обнимая кого-то… что моя жизнь она никак не изменилась.. Есть какие-то сложности типа стигматизации, к сожалению, но тем не менее - как бы можно окружить себя людьми, которые будут поддерживать и помогать находить и подсказывать выход из сложившихся сложных ситуациях. Потому что выход в принципе есть всегда, не в принципе, а всегда он есть - есть выбор, есть выход. То есть, когда я это понимаю и не загоняю себя в тоннель негативного мышления.. Жизнь она полна ярких красок и мне не страшны сложности, с которыми я могу сталкиваться, потому что все решаемо. Но это этап, потому что принятие это всегда этап, это не может так, что вот, все, я приняла себя, что я со своей болезнью. Это трудно принять, вначале это, возможно, отрицание у кого-то, потому что, что касаемо диссидентов.. Это же защитные механизмы, потому что мне так странно осознать и сказать себе, что да, я живу с вич, то есть это такие вот этапы когда человек проходит… и у меня было такое, я же первые полгода не пошла в спид центр, ни в какую больницу, я дождалась кода у меня будет темература месяц каждый день, что у меня не будет сил вообще в свои двадцать два года я чувствовала себя разваленной только так. И то - это мама меня повезла в больницу, а я не хотела, потому что я готовилась к смерти. Я не думала, что этого заболевания нет, но я думала, что это невозможно лечить и можно просто ждать смерти. Здорово, если кто то может помочь это прожить, прожить эти чувства и принять, чтобы к чему то прийти… Но вот, к сожалению, бывает немало людей, которые на первых этапах погибают и не могут прожить, не позволяют себе и продолжают страдать, и им очень сложно помочь, потому что они не пускают в свои закрытые двери, находясь в собственном вот этом аду. вот, это очень сложно. Эти моменты - они очень сложные такие, и для консультанта, и для человека, который страдает и не может переступить это чувство, чтобы попробовать подумать о чем-то другом, и сделать какие-то действия даже когда невозможно, идут вразрез с мыслями… Ну, это такой мне кажется переломный момент для того чтобы идти дальше навстречу принятию себя и возможности к счастливой нормальной жизни.

В: А что дальше, по вашему опыту?

О: Ну, перед тем, как я в больницу, вернее, меня мама… Я злилась, думала, что это несправедливо, но я сама виновата… Я заразилась, ну… Я была трудным подростком, у меня была плохая компания.. Там и незащищенные.. ну, секс, и баловались иногда, наркотики. Эта мысль как-то стала мотивацией что ли. Ну то есть, я не хотела, а потом поняла, что это я как бы ну, как бы сама себя довела что ли. И если бы меня не повели, не знаю, может я бы на этой стадии и осталась… А потом ничего, лечишься, тяжело конечно… Там очень подавленное настроение, ну, и зависит. В общем не знаю, это же этап… Там как бы, постепенно к принятию приходишь. Потому что, ну, вот я уже говорила, невозможно так без него прожить, просто нереально. Просто это лестница.

В: А в равные консультанты вы пришли уже с принятием?

О: Ну, в моем случае, так как я уже очень много лет в принципе живу с вич, у меня уже было принятие, к тому моменту как я пришла в равные консультанты. У меня не было каких-то проблем с принятием в принципе, я могу сказать, такие какие встречаю бывает. Довольно быстро я прошла такие стадии. Но вообще в равные консультанты все активисты приходят, как бы, это же должно быть желание что-то сделать для другого, для себя, для этого хотя бы начальное желание к принятию,но должно быть. А моя работа только, наверное, помогла укрепить мне мое принятие, принятие себя, вот и все, наверное. Но изначально как бы в профессию нашу все равно идут люди, у которых есть какой-то опыт да, жизни с ВИЧ инфекцией, это же не только выявили и человек пришел. Но без сомнения это играет роль, что можно больше узнать, увидеть, то, что касаемо знаний.

В: Но и обычный человек может быть довольно свободен в плане поиска информации?

О: В обычной жизни просто нет такой возможности или незнание. Или нет возможности искать информацию, хотя да, сомневаюсь… Сейчас можно получать информацию, но все равно есть люди, которые этого не делают,и в одиночку эти процессы усложняются, и дольше все это происходит, но по факту как бы да…

Интервьюируемый 2.

В: Как вы относились к ВИЧ-инфекции?

О: Да в общем-то никак, не боялась, не сторонилась их. Не было какого-то предвзятого отношения.

В: Может, кто-нибудь в окружении с открытым статусом жил?

О: Нет. Я вообще как-то … Никого не встречала. Как-то меня это стороной обошло.

В: А как давно узнали о диагнозе?

О: В 2000 году.

В: Что изменилось после этого?

О: Я поняла для себя, что как раньше уже не смогу жить, что ли. На то время еще и терапии не было толком. По началу это никак не отражалось на моем здоровье, а вот потом начали беспокоить оппортунистические заболевания, вот тогда стало хуже.. я боялась, что это все, конец, что я так умру.

В: Какие эмоции испытывали в процессе болезни?

О: По началу никаких, есть и есть. Потом уже, как бы, когда начала сталкиваться с трудностями, конечно, начались беспокойство и отчаяние непринятие себя, нелюбовь к себе даже.

В: Что сейчас чувствуете?

О:Сейчас… Я живу с открытым лицом, принимаю свой статус и себя с ним, но когда люди называют меня “вичевой”...или “спидозной”... я испытываю дискомфорт…

В: Что так повлияло на изменение восприятия?

О:Мое восприятие… Оно улучшилось, когда человек, который был мне дорог, но жил с отрицательным статусом, принял меня. Тогда я поняла, что меня можно любить и такой. Потом, конечно, работа равным консультантом очень сильно повлияла на мое восприятие, ушел страх осуждения и одиночества.

В: Сам факт принятия, он вот когда примерно произошел? До или после того, как вы равным консультантом стали?

О: До, для меня было важнее, что муж принял, он не показал ни страха, ничего, даже не злился. Мужу я сказала в 2009, а равным консультантом стала работать в 2017. То есть да, в равные я пришла уже с принятием каким-то.

В: А как решили равным консультантом стать?

О: Изначально я сама была клиенткой. Равная, которая меня сопровождала, она мне очень помогла, она предложила стать волонтером у нее и впоследствии работать. Меня сподвигло то, что абсолютно чужой человек помог мне в очень трудной жизненной ситуации, мне хотелось в благодарность так же помогать другим людям.

В: Что вам равное консультирование сейчас дает?

О: Я очень люблю свою работу, она наполняет меня, дарит ощущение, что я не просто так проживаю эту жизнь, а делаю действительно что-то полезное и хорошее.

В: А сама работа сказалась как-то именно на процессе принятия?

О: Да, как я уже сказала раньше, именно работа равным мне и помогла окончательно принять себя и статус, я увидела, что многие положительные люди живут и развиваются, отстаивают себя и свое право на нормальную жизнь обычного человека. Ведь очень много стигматизации, особенно в больницах, это вообще несправедливо. Я считаю это очень важным, ведь по сути мы ничем не отличаемся, просто с нами это случилось. И, конечно, то, что я работаю среди людей с таким же открытым лицом, мне дает большую поддержку.

В: Вы всегда так думали? Что ничем не отличаетесь?

О: Ну, нет, конечно. Сначала думала умру. Я заразилась при незащищенном ПА, так что потом долго страдала, что как вот так…

В: Злились?

О: Нет, я скорее… Не знаю, какую-то беспомощность чувствовала что ли. Но злости не было, может только совсем чуть-чуть. Но скорее была вообще полная апатия, ничего не хотелось. И не то, чтобы другой себя чувствовала, просто чувствовала изоляцию от всех людей, здоровых. Потом уже, когда мужу сказала, стало проще, как -то, относиться к этому что ли.

В: А что в целом помогает человеку принять?

О: Осознание. Тут важно осознание, что это болезнь есть и что с этим надо что-то делать, а не уходить в изоляцию и страхи. Помогает научиться жить в первую очередь забота о себе, при приеме АРВТ с неопределяемой вирусной нагрузкой человек не может передать вирус другому, это тоже мотивация большая. И, конечно, здесь надо принять ответственность за свое здоровье.

В: Не знаю, как это правильно сказать. Испытывали когда-нибудь благодарность за статус?

О: Да, я знаю, это звучит странно (смеется). Ну как бы, у меня тут двоякое. С одной стороны да, когда я уже научилась жить с этим, то да, я рада, я отношусь к себе по-другому, совсем не так, как до болезни. И, конечно, отношение к мужу… и его ко мне, оно поменялось. Плюс работа… Я бы не смогла работать равным консультантом, если бы не это… Но с другой стороны, конечно, никому не хочется жить со статусом.Но не знаю, уже есть и есть. Учитывая то, что ничего нельзя поменять, я да, счастлива сейчас.

В: Вы говорите, что не смогли бы работать равным. Но ведь есть и другое волонтерство, есть активизм, вам необязательно было бы заниматься именно этим?

О: Ага. Но нет. Это другое. Во-первых, ты сам не настолько погружен в работу. Тут, понимаете, равное консультирование - это моя жизнь. Потому что ну вот так, потому что я с этим живу. В другом случае это не значило бы для меня так много. Понимаете?

В: Да. А во-вторых?

О: Во-вторых, понимаете, это немного щепетильный момент. Я как человек, который изначально столкнулся с равными консультантами, когда заболел, я могу сказать, что.. Ну.. Равный консультант другое впечатление производит. То есть, я не думаю, что ВИЧ-положительный мог бы точно так же положиться и опереться на социального работника там, активиста, или врача. Все-таки когда мы говорим о равном консультанте, он [ВИЧ-инфицированный] понимает, что перед ним такой же человек, что не будет никаких мыслей в голове других, каких-то стереотипов. Это все-таки очень много значит.

В: Я, может, что-то пропустила. Вы бы хотели еще что-нибудь добавить?

О: Вы знаете, мне понравилось то, как сказал один врач. Он вот сказал, что если бы все ВИЧ-инфицированные открыли лицо, то стигматизация ушла бы сама собой. Я думаю, что работая равным, показывая людям, что можно жить с диагнозом довольно долго (при условии приема АРВТ), что можно делать то, что тебе хочется, жить полноценной жизнью только лишь принимая таблетки, показывая что за себя можно и нужно стоять, это все дает людям надежду и веру в то, что ВИЧ - это не приговор.

Интервьюируемый 3.

В: Какое отношение к ВИЧ у вас было?

О: У меня было два периода отношения к инфекции. Когда я впервые услышала, для меня это было что-то страшное, потому что на тот момент ВИЧ-инфекция было равно смерть. Впоследствие там это уже 2010 год, об этом уже было много информации.

Так сложилось, что в моем окружении было много ВИЧ-инфицированных людей, я обладала информацией о том, что если принимать препараты, то можно прожить долго и счастливо. По-моему, на данный момент в России еще не было, по крайней мере, в достаточном количестве. Но все же была надежда, что ВИЧ-положительный человек может прожить долго и счастливо. А соответственно, в ВИЧ-инфекции нет ничего страшного. [...]. Поэтому вот впоследствии отношение к ВИЧ-инфекции оно вот как -то у меня , ну…, ВИЧ и ВИЧ, Господи… Я как-то стала проще к этому относиться, потому что раз можно жить, значит ничего страшного, из любой ситуации можно найти выход.

В: Но это, я так понимаю, вы говорите про сейчас, а как было когда только заразились?

О: Я плохо помню. Ну, страх все равно был. Просто впоследствии он как бы перешел, как вам сказать, перешел на рациональную сторону. То есть, я там уже знала много.

В: А как долго с диагнозом живете?

О: Я инфицировалась в 2012, ну то есть, узнала. Инфицировалась я через половой контакт.

В: Изменилось ли отношение к ВИЧ?

О: Ну… если брать после 2010 и сейчас, то наверное нет… Хотя наверное, что-то изменилось, но наверное больше не про ВИЧ изменилось, а в отношении меня к ВИЧ. Потому что все равно была какая-то стигматизация. А так в принципе я понимала, что пей таблетки - будешь жить долго и счастливо, а так в принципе больше ничего и не нужно.

В: Какие эмоции вы испытывали в процессе болезни?

О: Ой… Какой-то для меня сложны вопрос, если честно… В 2012 году я узнала, для меня это не было чем-то неожиданным, поэтому, в принципе, не было какого-то безнадежности, какого-то страха, наверное, в первый день, когда я узнала, я немножко… Я даже не знаю, как это сказать, не удивилась, но немножко расстроилась что ли. Что все-таки, все-таки теперь и у меня есть ВИЧ-инфекция. А так… Ну, тут просто у меня такая ситуация так скажем, я … для меня это не было неожиданностью, я в принципе была к этому готова, поэтому принятие в принципе оно произошло раньше, чем по анализам выявилось все это. Но, конечно, это скорее исключение.

В: Почему были готовы? У вас был ВИЧ-положительный партнер?

О: Ну да.

В: А сейчас какие эмоции? Уже столько времени прошло.

О:Сейчас эмоции, на данном этапе… Да я вообще не думаю о том, что у меня есть какая-то болезнь… Ну, понятно, что ВИЧ-инфекция - это заболевание. Но…я не воспринимаю это заболевание как серьезное. То есть, если я могу с этим жить и довольно комфортно, то есть терапия не приносит мне вред, не ухудшает качество жизни, то все прекрасно. Я вообще в принципе не думаю об этом, выпила с утра таблетки и забыла о том, что что-то там со мной не так. И вообще, ну, со мной все в порядке (смеется). Так что нет каких-то эмоций. Ну, иногда я конечно думаю, что было бы прикольно, если бы у меня его не было. Но все равно понятно, что это заболевание и прием препаратов, наверное, в процессе долгих лет жизни, оно наносит какой-то ущерб организму, в любом случае.. Но, как бы, есть и есть. В этом нет ничего страшного. Тут есть и другая сторона, потому что сталкиваясь с трудностями, все равно ты меняешься. И я считаю, что в плане меня это был большой рост, это было изменение в лучшую сторону. Поэтому я не знаю, как ответить на этот вопрос.

В: В общем, никакого негативного отношения не было к статусу?

О: Нет, ну, почти нет. Была самостигматизация.С чем она была связана - наверное, с медицинскими учреждениями, особенно, ну, чаще приходилось говорить о своем статусе в консультации женской, и вот эта метка на карте… О том, что у меня есть диагноз… На обложке прямо красным выделено ярко - это конечно давало свое какое-то… Ну, то есть, я понимала, что я отличаюсь, и , естественно, когда врачи смотрели на тот еще момент на мой диагноз, возможно, я и искала во врачах какое-то отношение к себе, но мне казалось, что ко мне относятся хуже, чем к остальным. Ну, вот , какие-то такие моменты. В процессе работы, жизни с ВИЧ, естественно, я узнала о правах ВИЧ-положительных пациентов, стала обращаться как раз-таки в консультации по поводу того, что пора бы убрать вот эту метку на карте. Ну и в целом, ну, стало как-то проще... Опять же для меня какой-то сложный вопрос…

В: Сейчас вы статусу не придаете значения?

О: Сейчас да, я абсолютно нормально к нему отношусь, даже никак. Ну, я ВИЧ-положительная , все. В начале была самостигматизация, потому что плохо понимала, что вообще могут положительные люди. Потому что, ну даже если взять оформление санитарной книжки, я думала о том, что меня теперь не возьмут на работу никуда...Ну вот какие-то такие моменты, они больше от незнания были. На сегодняшний день информация есть, и я понимаю, что все вот эти страхи они были больше в моей голове, поэтому меня сейчас вообще статус не пугает.

В: То есть, такое изменение именно информация спровоцировала?

О: Ага. Восприятие изменилось почему - стало больше информации. Даже вот от равных консультантов “Е.В.А.”. На тот момент я еще тогда там не работала. Это информация о правах, на что я имею права как ВИЧ-положительный человек, на что не имею. Потому что раньше казалось, что все вот, у тебя ВИЧ, и ты должен закрыться в своей квартире, желательно ни с кем не общаться, ни к кому не подходить, чтобы не дай бог не спровоцировать людей на какую-то агрессию. Когда появилась у меня информация и я поняла, что все это какая-то ерунда, стало проще. И благодаря этому восприятие улучшилось.

В: А как к равному консультированию пришли?

О: Ну опять же, в начале я познакомилась с равным консультантом ассоциации “Е.В.А.”, которая помогла мне справиться со своей самостигматизацией. Рассказала про ВИЧ-инфекцию вообще, про то, чем они занимаются вообще. Ну, как-то, общение с равными мне помогло, и я стала больше узнавать, что… Ну, вообще в принципе то есть , стало больше информации появляться в моей голове о жизни с ВИЧ, о правах с ВИЧ, о доступе к лечению. Ну, какие-то такие моменты мы проговаривали какие-то вопросы ко врачу, которые мне стоило задать. И в какой-то момент мы пообщались с равным консультантом, где-то я поучаствовала как волонтер, а впоследствии она пригласила меня на работу.

В: И как к работе относитесь?

О: Вообще , конечно…. Слушайте, я понимаю… Как я отношусь к своей работе? Я люблю свою работу, мне нравится моя работа. И мне нравится осознавать, что я могу кому-то помочь. Наверное, вот это. И когда какие-то слова благодарности я слышу, и могу их вообще не слышать в принципе, но я вижу результаты своих клиентов, как они меняются, для меня это прям... Ну, такая вот, маленькая победа. Что у человека получилось, что он смог.

В: Факт работы каким-то образом сказался на вас?

О: Ну, наверное, факт работы… Как тут сказать? Понятно, что была проделана работа над собой еще до так скажем начала работы в “Е.В.А”, но впоследствии все равно уже было больше общения с людьми, которые уже там давно в этой сфере, было много обучений. И все это дает поддержку, все это помогает так или иначе.

В: А что людям помогает, в целом?

О: Я, честно, не знаю ответа на этот вопрос… Я могу вспомнить историю, не так давно у меня была девушка, она… Ну, ей было сложно принять, она знала, но не посещала СПИД-центр, ей было страшно. И вследствие общения с ней, она приняла, да, диагноз. И я думаю, что это все-таки пример людей, живущих с ВИЧ, какой-то опыт. Ну, я ей рассказала о том, что с этим жить можно. Потому что не было никакой информации, она думала все, ВИЧ-инфекция - это что-то страшное, пора закрыться дома и не вылезать. И когда ты даешь человеку информацию о том, что да нет, все абсолютно не так и с этим можно жить, можно иметь отрицательных половых партнеров, можно рожать детей, можно жить долго и счастливо, просто нужно принимать таблеточки и в принципе у тебя будет все хорошо, и вот, посмотри на меня. Да, мне кажется, это все-таки пример и опыт других людей. И сейчас, кстати, эта девушка стала активистом. Поэтому… Понятно, что там совокупность, и кому-то потребуется и психолог, что-то там с ним проработать… Но в общем, наверное это все-таки опыт других людей, живущих с ВИЧ.

В: А как работа равным на вас повлияла?

О: Ох..В любом случае, когда я сталкиваюсь с какими-то сложными ситуациями, даже в своей жизни, я знаю, что я всегда могу обратиться за помощью, и мне помогут, расскажут, как лучше, и, возможно, мне помогает это… Вот эта поддержка и пример других людей, и в принятии статуса, и в отношении к стигматизации мне помогли. Я не понимаю вопрос, мне кажется, я не могу на него ответить… Я начинаю отвечать,и потом мне кажется, что это вообще не про это..

В: Все хорошо, давайте последний вопрос рассмотрим. На момент становления равным, у вас уже было принятие?

О: 5 лет я работаю, принятие уже было, но в процессе работы приходит новый опыт, информация и тому подобное, это придает еще больше уверенности в себе.

1. Справка. ВИЧ-инфекция в Российской Федерации в 2020 г. Федеральный научно-методический центр по профилактике и борьбе со СПИДом ФБУН Центрального НИИ эпидемиологии Роспотребнадзора [↑](#footnote-ref-1)
2. Справка. ВИЧ-инфекция в Российской Федерации в 2017 г. Федеральный научно-методический центр по профилактике и борьбе со СПИДом ФБУН Центрального НИИ эпидемиологии Роспотребнадзора [↑](#footnote-ref-2)
3. Справка. ВИЧ-инфекция в Российской Федерации в 2019 г. Федеральный научно-методический центр по профилактике и борьбе со СПИДом ФБУН Центрального НИИ эпидемиологии Роспотребнадзора [↑](#footnote-ref-3)
4. Справка. ВИЧ-инфекция в Российской Федерации в 2020 г. Федеральный научно-методический центр по профилактике и борьбе со СПИДом ФБУН Центрального НИИ эпидемиологии Роспотребнадзора [↑](#footnote-ref-4)
5. PLOS Medicine, 2017 [↑](#footnote-ref-5)
6. Электронный ресурс. Практики. Равный консультант в штабе СПИД-центра. Опыт Екатеринбурга. URL [[https://evanetwork.ru/ru/article/ravnyj-konsultant-v-shtate-spid-tsentra/]](https://evanetwork.ru/ru/article/ravnyj-konsultant-v-shtate-spid-tsentra/%5D/). 2018 [↑](#footnote-ref-6)
7. Луговая Е. А. Современная российская проблематика стигматизации и дискриминации ВИЧ-инфицированных людей // Вестник Поволжского Института Управления. 2007. С. 159-163 [↑](#footnote-ref-7)
8. Звоновский В. Б. ВИЧ и стигма // Журнал исследований социальной политики, том 6, №4, 2015 [↑](#footnote-ref-8)
9. Голенков А. В. Причины негативного отношения медицинских работников к ВИЧ-инфицированным и пути их преодоления // Медицинская сестра. 2008 г. С. 8-11 [↑](#footnote-ref-9)
10. Чернявская О. А., Иоанниди Е. А. Некоторые аспекты проблемы стигматизации и дискриминации людей, живущих с ВИЧ/СПИДом // Социология медицины. – 2014. №2. – С. 55-57 [↑](#footnote-ref-10)
11. Халезова Н. Б., Кольцова О. В., Селютина Е. В. и другие. Стигматизация ВИЧ-инфицированных больных со стороны медицинских работников // Доктор.ру. Неврология Психиатрия. №4. 2016 г. С. 49-54 [↑](#footnote-ref-11)
12. Шевчук С. О.. Некоторые психологические проблемы социальной адаптации ВИЧ-инфицированных детей в РФ // Вестник совета молодых учёных и специалистов Челябинской области. – 2017 №4. – С. 75-79 [↑](#footnote-ref-12)
13. Маркова Д. П., Сутурина Л. В. Проблема стигматизации ВИЧ-инфицированных людей со стороны медицинских работников: литературный обзор // Acta Biomedica Scientifica. №3. 2018 г. С. 160-164. [↑](#footnote-ref-13)
14. Дудина В. И., Артамонова К. Н. Стигматизация людей, живущих с ВИЧ/СПИД, и проблема раскрытия статуса: анализ высказываний пользователей онлайн-форума // Вестник Санкт-Петербургского университета. Социология. 2018. Т. 11. Вып. 1. С. 66–78. [↑](#footnote-ref-14)
15. Ветрова М. В., Тюсова О. В., Бушара Н. М. и другие. ВИЧ-инфекция и наркомания: двойная стигматизация и поиски стратегий преодоления стигмы // Вопросы наркологии. 2019 г. С. 50-64. [↑](#footnote-ref-15)
16. В. Л. Лехциер. Субъективные смыслы болезни основные методологические различия и подходы к исследованию // Социологический журнал №4, 2009. С. 24-40. [↑](#footnote-ref-16)
17. Страусс Дж. К. Основы качественного исследования: обоснованная теория, процедуры и техники // М.: Эдиториал УРСС, 2001. [↑](#footnote-ref-17)
18. Гофман И. Стигма: Заметки об управлении испорченной идентичностью (переведённые главы из Goffman E. Stigma: Notes on the Management of the Spoiled Identity. — N.J., Englewood Cliffs: Prentice Hall, 1963) // Социологический форум, 2001. [↑](#footnote-ref-18)
19. Кюблер-Росс Э. О смерти и умирании. // М.: София, 2001 [↑](#footnote-ref-19)
20. “Позитивный проводник”. Консультанты “равный-равному” в программах сопровождения в связи с ВИЧ-инфекцией (Методические руководства) / авторы-составители: Василец Н. и др. - Новосибирск, 2020. [↑](#footnote-ref-20)
21. 100 вопросов про этику консультанта. Электронный ресурс. URL [https://rk-onco.ru/materials/100-voprosov-pro-etiku-konsultanta/osnovy-raboty-ravnogo-konsultanta/] [↑](#footnote-ref-21)
22. П. М. Айтбаева. Аутрич-работа как инновационный метод социальной работы в Кыргызстане // Социология. Интерактивная наука. 2017. С. 98-101 [↑](#footnote-ref-22)
23. В. А. Анохин, В. Д. Менделевич, Д. А. Бикмухаметов и др. Приверженность пациента к антиретровирусной терапии // Теоретическая и клиническая медицина. Том 4. 2007. С. 305-310 [↑](#footnote-ref-23)
24. Гофман И. Стигма: Заметки об управлении испорченной идентичностью (переведённые главы из Goffman E. Stigma: Notes on the Management of the Spoiled Identity. — N.J., Englewood Cliffs: Prentice Hall, 1963) // Социологический форум, 2001. С. 3. [↑](#footnote-ref-24)
25. Там же, С. 15. [↑](#footnote-ref-25)
26. Herek G.M. Thinking about AIDS and stigma: A psychologist’s perspective //

Journal of Law, Medicine and Ethics. 2002. No. 30. P. 594–607. [↑](#footnote-ref-26)
27. Herek G.M. Beyond “homophobia”: Thinking about sexual stigma and prejudice in the twenty-first century // Sexuality Research and Social Policy. 2004. No. 1. P. 6–24. [↑](#footnote-ref-27)
28. Гофман И. Стигма: Заметки об управлении испорченной идентичностью (переведённые главы из Goffman E. Stigma: Notes on the Management of the Spoiled Identity. — N.J., Englewood Cliffs: Prentice Hall, 1963) // Социологический форум, 2001. С. 5. [↑](#footnote-ref-28)
29. И. Гофман “Стигма: Заметки об управлении испорченной идентичностью”, 1963. С. 10 [↑](#footnote-ref-29)
30. Там же. [↑](#footnote-ref-30)
31. Там же, С. 19. [↑](#footnote-ref-31)
32. Звоновский В. Б. ВИЧ и стигма // Журнал исследований социальной политики, том 6, №4, 2015 [↑](#footnote-ref-32)
33. О. А.Чернявская. Некоторые аспекты проблемы стигматизации и дискриминации людей, живущих с ВИЧ/СПИДом // Социология медицины. – 2014. №2. – С. 55-57. [↑](#footnote-ref-33)
34. Шевчук С.О. Некоторые психологические проблемы социальной адаптации ВИЧ-инфицированных детей в РФ // Вестник совета молодых учёных и специалистов Челябинской области. – 2017 №4. – С. 75-79. [↑](#footnote-ref-34)
35. Луговая Е. А. Современная российская проблематика стигматизации и дискриминации ВИЧ-инфицированных людей // Вестник Поволжского Института Управления. 2007. С. 159-163 [↑](#footnote-ref-35)
36. Звоновский В. Б. ВИЧ и стигма // Журнал исследований социальной политики, том 6, №4, 2015 [↑](#footnote-ref-36)
37. Чернявская О. А., Иоанниди Е. А. Некоторые аспекты проблемы стигматизации и дискриминации людей, живущих с ВИЧ/СПИДом // Социология медицины. – 2014. №2. – С. 55-57 [↑](#footnote-ref-37)
38. Т. Л. Крюкова, О. В. Шаргородская. Одиночество ВИЧ-инфицированных людей как фактор, препятствующий совладанию с болезнью // Ярославский педагогический вестник. 2015. No 3. С. 205–210 [↑](#footnote-ref-38)
39. Дудина В. И., Артамонова К. Н. Стигматизация людей, живущих с ВИЧ/СПИД, и проблема раскрытия статуса: анализ высказываний пользователей онлайн-форума // Вестник Санкт-Петербургского университета. Социология. 2018. Т. 11. Вып. 1. С. 66–78. [↑](#footnote-ref-39)
40. Ветрова М. В., Тюсова О.В., Бушара Н. М. и другие. ВИЧ-инфекция и наркомания: двойная стигматизация и поиски стратегий преодоления стигмы // Вопросы наркологии. 2019 г. С. 50-64 [↑](#footnote-ref-40)
41. Давыдова А. А., Кутукова О.С., Вдовиченко Е. А. и др. ВИЧ/СПИД среди мужчин, имеющих секс с мужчинами. Проблемы и пути решения, 2009 г. [↑](#footnote-ref-41)
42. Шевчук С.О. Некоторые психологические проблемы социальной адаптации ВИЧ-инфицированных детей в РФ // Вестник совета молодых учёных и специалистов Челябинской области. – 2017 №4. – С. 75-79. [↑](#footnote-ref-42)
43. Стифуткина. В. А. Проблема социального отчуждения ВИЧ-инфицированных детей в социуме. ФГБОУ ВО «ИГУ» ; под общ. ред. В.А. Решетникова, О.А. Полюшкевич. Иркутск, 2019 г. [↑](#footnote-ref-43)
44. Голенков А. В. Причины негативного отношения медицинских работников к ВИЧ-инфицированным и пути их преодоления // Медицинская сестра. 2008 г. С. 8-11 [↑](#footnote-ref-44)
45. Халезова Н. Б., Кольцова О. В, Селютина Е. В. и другие. Стигматизация ВИЧ-инфицированных больных со стороны медицинских работников // Доктор.ру. Неврология Психиатрия. №4. 2016 г. С. 49-54. [↑](#footnote-ref-45)
46. В. Л. Лехциер. Субъективные смыслы болезни основные методологические различия и подходы к исследованию // Социологический журнал №4, 2009. С. 24-40 [↑](#footnote-ref-46)
47. Д.Г. Доброродний, Ю. Г. Черняк Медикализация как социокультурный феномен и предмет междисциплинарного исследования // Междисциплинарные исследования, 2011. С. 82-86 [↑](#footnote-ref-47)
48. Leder D. The Absent Body. — Chicago and London: University of Chicago Press, 2009.—p. 89. [↑](#footnote-ref-48)
49. А. Клейнман. Нарративы болезни: страдание, лечение и человеческое состояние. 1988 [↑](#footnote-ref-49)
50. Э. Кюблер-Росс. О смерти и умирании, М.:София, 2001. С.10 [↑](#footnote-ref-50)
51. *Robert Kastenbaum, Christopher M. Moreman.* [Photo Credit](https://dx.doi.org/10.4324/9781315232058-16)s // Death, Society, and Human Experience. — Twelfth Edition. | New York : Routledge, 2018 [↑](#footnote-ref-51)
52. Э. Кюблер-Росс. “О смерти и умирании”, М.:София, 2001. С.10 [↑](#footnote-ref-52)
53. Чарльз А. Корр. Углубляя понятие бесправного горя // Переводы. Спонтанная мемориализация. Археология русской смерти. №3. 2016. С. 132-146 [↑](#footnote-ref-53)
54. 100 вопросов про этику консультанта. Электронный ресурс. URL [https://rk-onco.ru/materials/100-voprosov-pro-etiku-konsultanta/osnovy-raboty-ravnogo-konsultanta/] [↑](#footnote-ref-54)
55. Э. Кюблер-Росс. О смерти и умирании, М.:София, 2001. С. 27 [↑](#footnote-ref-55)
56. Ильин И. В. Драматургия качественного полевого исследования. — СПБ.: ИНТЕРСОЦИС, 2006. — 256 С. [↑](#footnote-ref-56)