



САНКТ-ПЕТЕРБУРГСКИЙ ГОСУДАРСТВЕННЫЙ УНИВЕРСИТЕТ

Основная образовательная программа бакалавриата

по направлению подготовки 040100 «Социология»

КУРСОВАЯ (ВЫПУСКНАЯ КВАЛИФИКАЦИОННАЯ) РАБОТА

«СТИГМАТИЗАЦИЯ ЛЮДЕЙ, ЖИВУЩИХ С ВИЧ-ИНФЕКЦИЕЙ В РОССИЙСКОМ
СОВРЕМЕННОМ ОБЩЕСТВЕ»

Выполнила:

Пронина Марина Сергеевна

Научный руководитель:

М. В Ломоносова, к.социол.н,

доцент кафедры теории

и истории социологии СПбГУ

Научный консультант:

Е.С Богомягкова, к.социол.н,

доцент кафедры теории

и истории социологии СПбГУ

Санкт-Петербург

2020

ВВЕДЕНИЕ	2
ГЛАВА 1. ТЕОРЕТИКО-МЕТОДОЛОГИЧЕСКИЕ ОСНОВАНИЯ ИССЛЕДОВАНИЯ СТИГМАТИЗАЦИИ ЛЮДЕЙ, ЖИВУЩИХ С ВИРУСОМ ИММУНОДЕФИЦИТА ЧЕЛОВЕКА	6
1.1 ТЕОРЕТИЧЕСКИЕ ПОДХОДЫ К ИЗУЧЕНИЮ СТИГМЫ И СТИГМАТИЗАЦИИ	6
1.2 ЭПИДЕМИОЛОГИЧЕСКАЯ СИТУАЦИЯ ВИРУСА ИММУНОДЕФИЦИТА ЧЕЛОВЕКА.....	14
1.3 ОБЗОР ЗАРУБЕЖНЫХ И ОТЕЧЕСТВЕННЫХ ИССЛЕДОВАНИЙ, ПОСВЯЩЁННЫХ СТИГМАТИЗАЦИИ ЛЮДЕЙ, ЖИВУЩИХ С ВИРУСОМ ИММУНОДЕФИЦИТА ЧЕЛОВЕКА	18
ГЛАВА 2. ЭПИРИЧЕСКОЕ ИССЛЕДОВАНИЕ СТИГМАТИЗАЦИИ, ЛЮДЕЙ ЖИВУЩИХ С ВИЧ, В СОВРЕМЕННОЙ РОССИИ.....	27
2.1 ПРОГРАММА ЭМПИРИЧЕСКОГО ИССЛЕДОВАНИЯ СТИГМАТИЗАЦИИ ЛЮДЕЙ, ЖИВУЩИХ С ВИЧ.....	27
2.2 АНАЛИЗ ЭМПИРИЧЕСКОГО МАТЕРИАЛА С ПОМОЩЬЮ МЕТОДА КОНТЕНТ-АНАЛИЗА	31
СПИСОК ЛИТЕРАТУРЫ:.....	55

Люди всегда были склонны разделять общество на «своих» и «чужих», создавать обособленные группы и находить отличие в окружающих. Разделение может быть по разным признакам, гендерным, расовым или профессиональным. Иногда обособление и упрощение в виде присваивания ярлыков может не иметь никакой негативной составляющей, однако в некоторых ситуациях это значительно влияет на качество жизни индивидов, которым присваиваются стереотипы группы или какие-то черты. Одним из неблагоприятных последствий является стигматизация. В подобающем большинстве случаев, феномен стигматизации основывается на характеристиках или факторах, который человек не имеет возможности изменить. Причины для стигматизации могут быть врождёнными или приобретёнными, но редко когда они могут быть устранены без следа. Одной из таких причин, подвергающейся стигматизации, является вирус иммунодефицита человека — ВИЧ. Людей, живущих с вирусом иммунодефицита человека, встречает множество препятствий на пути к получению базовых услуг, таких как медицинское обслуживание, получение косметических процедур, проживание в общежитиях или нахождение постоянного места трудоустройства. В связи с этим, количество научных статей, останавливающий свой фокус внимания на стигматизации за последние десятилетия значительно вырос.¹

Согласно официальным данным, каждый год в Российской Федерации регистрируется более 85000 новых случаев заражения ВИЧ-инфекцией, сталкивается более 1 000 000 человек ежедневно.²

Несмотря на такое количество заболевших, в общественном сознании ВИЧ до сих пор связывается неблагоприятным образом жизни, беспорядочными

¹ Bos, Arjan & Pryor, John & Reeder, Glenn & Stutterheim, Sarah. Stigma: Advances in Theory and Research// Basic and Applied Social Psychology. 2013. P. 1-9.

² «Статистика ВИЧ — Федеральный научно-методический Центр по профилактике и борьбе со СПИДом» URL: <http://www.hivrussia.info/tag/statistika-vich/>.

половыми связями или наркотической зависимостью. И хотя в последние годы в России предпринимаются попытки дестигматизации людей, живущих с вирусом иммунодефицита человека, по средствам социальной рекламы, тем не менее индекс стигмы остаётся достаточно высоким для полноценного функционирования этих людей в обществе. Феномен стигматизации, влечет за собой создания социальной дистанцированности от человека, ограничение его социальных возможностей и контактов, что неизбежно ведет к снижению уровня жизни человека, а так же к психологическому давлению со стороны общества, которое может провоцировать появления чувства отчужденности или депрессии у индивида. Таким образом, актуальность данной исследовательской темы обосновывается необходимостью изучения стигматизации, так как этот феномен оказывает ощутимое влияние на жизнь тысяч людей, живущих на территории Российской Федерации. В российском научном сообществе уделяется значительное внимание изучению психологических аспектов стигматизации индивидов, в данной работе автор хотел бы раскрыть влияние стигматизацию на повседневную жизнь индивидов, живущих с вирусом иммунодефицита человека.

Проблемная ситуация заключается в недостатке научного материала о стигматизации людей, живущих с вирусом иммунодефицита человека, и формы проявления в повседневной жизни.

Объект — люди, инфицированные вирусом иммунодефицита человека, постоянно проживающие на территории Российской Федерации. Таким образом, предметом исследования являются трудности и стигматизация, с которыми сталкиваются люди, инфицированные вирусом иммунодефицита человека, в повседневной жизни в современном российском обществе.

Цель настоящей работы в анализе стигматизации, с которой сталкиваются люди, живущие с ВИЧ-инфекцией в России.

Задачи:

1. Дать определение понятию стигмы на основе работ И. Гофмана и Г. Беккера;

2. Дать обзор социологических отечественных и зарубежных исследований, посвященных стигматизации людей, живущих с вирусом иммунодефицита человека;

3. Описать ситуацию с ВИЧ-инфекцией в России и мире;

4. Провести эмпирическое исследование с применением метода дискурс-анализа текстовых источников и видеоматериалов, которые раскрывают тему стигматизации людей, живущих с вирусом иммунодефицита человека.

5. Сформулировать рекомендации по снижению стигматизации людей, живущих с вирусом иммунодефицита человека, на основании проведенного эмпирического исследования и опыте других стран.

В теоретической главе представлен обзор современных теоретических и практических исследований по тематике стигматизации людей, живущих с ВИЧ. В эмпирической части исследования будут проанализированы текстовые интервью людей, живущих с ВИЧ, в Российской Федерации при помощи контент-анализа на предмет выявления наиболее стигматизируемых сфер жизни людей.

ГЛАВА 1. ТЕОРЕТИКО-МЕТОДОЛОГИЧЕСКИЕ ОСНОВАНИЯ ИССЛЕДОВАНИЯ СТИГМАТИЗАЦИИ ЛЮДЕЙ, ЖИВУЩИХ С ВИРУСОМ ИММУНОДЕФИЦИТА ЧЕЛОВЕКА

1.1 ТЕОРЕТИЧЕСКИЕ ПОДХОДЫ К ИЗУЧЕНИЮ СТИГМЫ И СТИГМАТИЗАЦИИ

Понятие стигмы возникает во времена Древней Греции, где термин использовали в значении отличительной метки на теле человека, указывая на принадлежность индивида к дискриминируемой группе. Отличительные знаки были вырезаны или выжжены на теле, и говорили о том, что их обладатель человек, с которым стоит избегать социальных контактов, так как он является рабом или нарушителем закона³. В современном мире, понятие стигмы используется в значении процесса восприятия людей через призму негативных ярлыков, которые присваиваются таким группам, как люди с ментальными нарушениями и людям, с алкогольной и наркотической зависимостями, а также людям, живущим с вирусом иммунодефицита человека⁴.

В своих работах Гофман рассматривает стигму как некоторое постыдное качество, отношение к которому, в первую очередь, определяются отношением окружающих и самого индивида. Из работы американского социолога следует, что само качество, из-за которого индивид может сталкиваться со стигматизацией, не имеет окраса — ни положительного, ни отрицательного, и является просто характеристикой, которой обладает человек.

В то время как отношение к этой характеристике в социальной группе, или в обществе в целом, будет определять наличие и степень стигматизации, которой подвергается индивид. Иными словами, он рассматривает феномен стигматизации как социальную конструкцию, которая формируется под

³ Гофман. И. Стигма: Заметки об управлении испорченной идентичностью. Часть 1. Стигма и социальная идентичность. Часть 2. Контроль над информацией и социальная идентичность (главы 3-6) / пер. с англ. М.С.Добряковой. Социологический форум, 2001. С. 1-40.

⁴ Иванюшкин А. Я. Стигма как «Вторая болезнь»: исторический контекст // Российский психиатрический журнал. 2010. №1. С. 36-41.

влиянием социального прогресса в обществе и видоизменяется в связи с происходящими изменениями ⁵.

В работе «Стигма. Заметки об управлению испорченной идентичностью» И. Гофман предлагает несколько типов стигмы:

1) стигма, связанная телесными увечьями, включая физические отклонения разного рода;

2) стигму, связанную с недостатками индивидуального характера, такими как слабая воля или подверженность зависимостям;

3) стигму, связанную с принадлежностью к роду, например, национальность или раса.

И. Гофман так же пишет в своей работе: «Люди склонны приписывать желаемые для них характеристики, но не желательные для индивида», другими словами, общество может наделять индивида негативными качествами, которыми человек не обладает на самом деле. Таким образом, люди, живущие с вирусом иммунодефицита человека, часто не соответствуют стереотипам, которые им присваивают, например, подверженность наркотической зависимости, гомосексуальность или работа в сфере оказания коммерческих сексуальных услуг. Стигма определяется культурным контекстом и устойчиво вписана в структуру общества, что делает стигматизацию феноменом, который формирует модель поведения человека, подверженного стигматизации, а также людей вокруг него. Факт того, что стигматизация основывается на культурных нормах общества, делает этот процесс подвластным изменениям. Еще в 1963 году И. Гофман писал, что индивид, подвергаемый стигматизации, старается принять мысль, что он такой же «нормальный», как и остальные члены общества и рассчитывает на одинаковые с ними права. Однако, в реальной жизни человек сталкивается с ситуациями, которые убеждают его в обратном: люди не

⁵ Stigma, Discrimination and Living with HIV/AIDS /P. Liamputtong. Dordrecht: Springer Netherlands, 2013. P. 1-274.

воспринимают его как полноправного члена общества. Гофман определяет главную потребность человека как его принятие, в необходимости быть уважаемым в обществе. По этой причине индивид может пытаться скрывать характеристику, подвергаемую стигматизации, стараться ее исправить или переехать в другое место, где эта характеристика человека не является стигматизированной. Еще одним важным моментом, который социолог описывает в своей работе, заключается в норме общения с стигматизируемым индивидом — люди не считают нетактичным расспрашивать человека о его личной жизни и задавать вопросы, касающиеся его стигмы. То, что считается неприменимым спрашивать у людей, не обладающих стигмой, является нормой для вопроса к стигматизируемому человеку, даже в тех случаях, когда это нарушает личные границы индивида. Вероятно, это может быть одной из причин, почему люди с ВИЧ-инфекцией часто скрывают свой статус, так как подобного рода вопросы позволяют посторонним людям вторгнуться в те сферы жизни, в которые индивид не готов освещать.

Основной проблемой стигматизации, по мнению Гофмана, является элемент социального дистанцирования, которое порождает деление на «нас и их»⁶. В том числе это, способствует выделению людей, обладающих стигмой в отдельную группу, которая на основе этого выделения сталкивается со стигматизацией и дискриминацией. Кроме этого, люди, живущие с вирусом иммунодефицита человека, часто сталкиваются со стигмой помимо своего заболевания, например, стигматизацией связанной с причислением их к группе людей с наркозависимостью, нетрадиционной сексуальной ориентацией или к сфере сексуальных коммерческих услуг. Помимо вышеперечисленных факторов, стигматизацию усиливают такие явления, как сексизм и расизм. Например, женщины сталкиваются с более выраженной стигматизацией и

⁶ Stigma, Discrimination and Living with HIV/AIDS /P. Liamputtong. Dordrecht: Springer Netherlands, 2013. P. 1-274.

дискриминацией, связанной с их положительным ВИЧ-статусом, нежели мужчины.⁷ По статистке 2016 года, было известно о 36.7 миллионах человек, которые жили с ВИЧ-инфекцией, из которых 51% женщины⁸. Стигматизация оказывает влияние на жизнь членов ее семьи и приписывает ей стиль и образ жизни, который ей не свойственен⁹.

После публикации работы И. Гофмана, в социологии и психологии стало уделяться внимание проблемам стигматизации. Так, Г. Беккер, Э. Лемерт и К. Эриксон в своих трудах придерживались мнения, что отдельное событие, черта характера или факт биографии не являются причиной для стигматизации, на появление негативных стереотипов или дискриминации вокруг любого явления, главным образом, влияние оказывает социальный контекст. Таким образом, нельзя рассматривать стигматизацию в отрыве от культурных, социальных и экономических ценностей в обществе, которые формируют отношение к стигме.

Стигматизация изучалась в социологии не только по отношению к людям с заболеваниями, но также в контексте других социальных факторов. Так, Г. Беккер в своих работах рассматривает стигматизацию в контексте девиации. Он пишет, что девиантность формируется привилегированными социальными группами, которые обладают властью в обществе. Правящая элита определяет границы норм. Исходя из этого, девиация — это то, что выходит за пределы приятных норм. Таким образом получается, что девиация — это не само действие совершенное индивидом, а отношение общества к этому поступку. Схожая модель стигматизации применяется к людям, живущим с ВИЧ. Стигматизация исходит от групп, обладающих властью, которые определяют рамки приемлемости болезни в обществе. Рассматривая девиантность, Г. Беккер также пишет что в разное время применяются разные санкции по отношению к людям, нарушившим нормы, что подтверждает тезис Гофмана о социальной

⁷ Major, Brenda & O'Brien, Laurie. The Social Psychology of Stigma. Annual review of psychology. 2005. Vol. 56. P. 393-421.

⁸ Stigma, Discrimination and Living with HIV/AIDS /P. Liamputtong. Dordrecht: Springer Netherlands, 2013. P. 1-274.

⁹ Там же. P.37.

изменчивости восприятия, которая формируется под влиянием разных факторов. В доказательство вышестоящего утверждения У. Липпман в своей книге «Общественное мнение» пишет: «Мы не сначала видим, а потом даем определение, а сначала даем определением и только потом видим. Нам рассказывают о мире до того, как мы сами его увидим. Мы представляем большинство вещей до того, как нам удастся их испытать».¹⁰ Нам с детства рассказывают о социальном контексте, в котором мы живем, о том, что является приемлемым, а что нет, формируя представления о мире, которое господствует в обществе.

Одной из функции стигматизации является осуществление доминирования привилегированных групп. Люди, обладающие некой властью в обществе, могут подвергать стигматизации людей, не обладающих эквивалентными ресурсами, тем самым воспроизводя социальное неравенство.¹¹ Еще одной функцией стигматизации считается обеспечение соблюдения социальных норм, то есть навязывание людям, живущих с ВИЧ, опресненные модели поведения, и усиленное избегание возможных ситуаций пересечения с болезнью¹².

Сигма является понятием, которым оперируют во многих дисциплинах, например, право, медицина, психология, криминология и социология. Каждая наука изучает стигму с разных сторон и рассматривает процесс стигматизации исходя из специфики своего предмета. В частности, в совместной работе психологов и социологов «Стигма, дискриминация и жизнь людей с ВИЧ» под редакцией П. Лиампуттонг, выделяют три вида стигмы, которые авторы используют в изучении процесса стигматизации людей, живущих с вирусом иммунодефицита человека:

¹⁰ Public Opinion

¹¹ Stigma, Discrimination and Living with HIV/AIDS / под ред. P. Liamputtong. Dordrecht: Springer Netherlands, 2013.

¹² Там же.

- 1) самопорицание;
- 2) воображаемая стигматизация;
- 3) ощущаемая стигматизация.

Первый тип, который выделяют авторы работы — самопорицание, напрямую связан с самооценкой и самоощущением индивида в связи с наличием у него вируса иммунодефицита человека. Независимо от осведомленности окружающих о положительном ВИЧ-статусе человека или от отношения близких людей к его болезни, индивид может порицать себя за наличие у него болезни и принимать на себя негативные характеристики, которые присваиваются ВИЧ-положительным людям в обществе. При самопорицании людям свойственно испытывать чувство вины и стыда за свое заболевание.¹³ Воображаемая стигматизация связана со страхом, что окружающие узнают о положительном статусе индивида, и он столкнётся с последствиями, которые влечет наличие ВИЧ-инфекции. Ощущаемая стигматизация — это воображаемая стигматизация, которая применяется к человеку в реальной жизни. Она может проявляться в вербальных оскорблениях, сплетнях о жизни индивида, намеренном или ненамеренном дистанцировании от человека, живущего с ВИЧ-инфекцией. Однако, проявление стигматизации может меняться спустя время из-за изменения социальных норм в обществе и выбранного вектора социальной политики государства. Так, например, снижение уровня стигматизации по отношению к однополым парам, людям с наркотической завистью, а также сотрудникам сексуальных услуг, способствует снижению степени стигматизации в обществе к людям, живущим с вирусом иммунодефицита человека.

Одной из причин появления стигматизация является недостаточная информированность медицинского персонала, социальных работников и обычных граждан. В средствах массовой информации периодически появляются

¹³ Stigma: Advances in Theory and Research // Basic and Applied Social Psychology. 2013. Т. 35. № 1. Р. 4.

новости об отказе оказания медицинской помощи людям с положительным ВИЧ-статусом, так как сотрудники медицинских учреждений опасаются инфицировать себя в ходе предоставления врачебных услуг.¹⁴ На основании предоставленные данных из разных стран о индексе стигматизации людей, живущих с ВИЧ-инфекцией, конечные показатели сильно варьируются в зависимости от регионов. Однако, конечные данные демонстрируют, что стигма остается широко распространенным явлением во многих государствах.¹⁵ Наиболее высокий индекс стигматизации в странах Африки, Азии и Тихоокеанского. Подобного рода исследования проводились в странах Южной Америки, исследователи приходили к идентичным результатам о индексе стигмы по отношению к людям, живущим с вирусом иммунодефицита в их в регионе. Значительное количество респондентов, проживающих в той местности, отмечают стигматизацию и дискриминацию по отношению к себе в повседневной жизни: образование, работа и здравоохранение. В Китае 35% людей в возрасте до 25 лет, живущих с вирусом иммунодефицита человека отметили наличие стигматизации по отношению к ним от преподавательского состава учебных заведений, а 45% респондентов в Мьянме рассказали о негативном опыте оскорбления и угроз в своей адрес¹⁶.

Всероссийским центром изучения общественного мнения был проведен опрос, с целью изучения отношения в обществе к людям, живущим с вирусом иммунодефицита человека. В отличие вышеперечисленных исследований, российские социологи опрашивали респондентов, не задавая вопрос о наличии заболевания. На своей официальной странице ВЦИОМ приводит результаты исследования, которое сравнивает аналогичные опросы, проведенные в 2013 и 2018 году. В 2013 году процент людей, который был согласен проживать по

¹⁴ Иванюшкин А. Я. Стигма как «Вторая болезнь»: исторический контекст // Российский психиатрический журнал. 2010. №1. С. 36-41.

¹⁵ «People Living with HIV Stigma Index: Asia Pacific Regional Analysis» URL:https://www.unaids.org/en/resources/documents/2011/20110829_PLHIVStigmaIndex

¹⁶ Там же.

соседству с ВИЧ-положительными людьми составлял 38%, тогда как в 2018 году этот показатель вырос на 27%, что в итоге составило 65% респондентов. Однако, только 50% проходивших опрос согласны работать вместе с ВИЧ-положительным коллегой, и 15% респондентов выделили это как абсолютно неприемлемый вариант развития событий в 2018 году. Разительно в общей статистике за 2018 год отличаются ответы респондентов на вопрос об использовании общей посуды с ВИЧ-положительным человеком — 49% , прошедших опрос, отметили это в качестве неприемлемого для них поведения, и только 27% не видят в этом ничего страшного¹⁷. В целом, представленные результаты показывают, что наблюдается положительная тенденция в изменении отношения к людям, живущим с вирусом иммунодефицита человека. Позитивная динамика по отношению к людям, живущим с вирусом иммунодефицита человека, наглядно показывает изменения в социокультурном восприятии этой группы. На основании данных исследования всероссийского центра изучения общественного мнения, автор работы выдвигает предположение о причинах перемен в репрезентации группы людей, живущих с ВИЧ, которые происходят в российском обществе благодаря социальной рекламе и проведению серий обучающих мероприятий для медицинских работников и сотрудников некоммерческих организаций¹⁸. Тем не менее, несмотря на перемены, которые постепенно происходят в российском обществе, стигматизация продолжает оказывать критическое влияние на людей, живущих с вирусом иммунодефицита человека. В некоторых работах, посвященных стигме, стигматизацию называют одной из главных угроз общественного здоровья, так как последствия, спровоцированные стигматизацией индивида, носят тяжелый и индивидуальный характер, с постепенным снижением общего уровня качества жизни.

¹⁷ «ВИЧ-инфицированные среди нас» URL: <https://wciom.ru/index.php?id=236&uid=9454>.

¹⁸ Центр СПИД - Тренинг «Основные вопросы ВИЧ-инфекции и сопутствующих заболеваний» [Электронный ресурс]. URL: <http://www.hiv-spb.ru/news/%C2%ABosnovnyie-voprosyi-vich-infekczii-i-soputstvuyushhix-zabolevanij%C2%BB.html>.

Определенная часть населения, подвергается двойному процессу стигматизации и дискриминации вследствие обладания дополнительной стигмы. Как следствие, это уменьшает возможность получения необходимой помощи в несколько раз, и напротив увенчивает тревогу человека столкнуться со усиленной стигматизацией по нескольким признакам¹⁹. Таким образом, человек, ранее находившийся в местах лишения свободы или занятый в сфере предоставления коммерческих сексуальных услуг, будет стараться скрыть положительный ВИЧ-статус, чтобы избежать стигматизации, с которой он может столкнуться, раскрыв его.

На основании теоретических материалов, которые были проанализированы, понятие стигмы далее в работе будет пониматься в качестве социального ярлыка, который присваивается индивиду с момента известности ВИЧ-положительного статуса окружающим. Стигматизация, исходя из этого, будет включать в себя применения стигмы к индивидам и действия, которые влечет за собой наличие стигмы.

1.2 ЭПИДЕМИОЛОГИЧЕСКАЯ СИТУАЦИЯ ВИРУСА ИММУНОДЕФИЦИТА ЧЕЛОВЕКА

Первые случаи заражения были выявлены в Америке в 1981 году, тогда вирус иммунодефицита человека прочно был связан с гомосексуальной частью населения и считалось, что это болезнь не может коснуться гетеросексуальных пар. Позже стало очевидно, что у ВИЧ есть и пути передачи, но болезнь все еще ассоциировалась с людьми с гомосексуальной ориентацией и наркозависимостью. В 1983 году появились первые случаи заражения среди женской части населения, и уже в 1985 году ВИЧ стал темой для нескольких медицинских конференций в Америке и Канаде.

¹⁹ Stigma: Advances in Theory and Research // Basic and Applied Social Psychology. 2013. Vol. 35. № 1. P. 1–9.

На протяжении болезни первых пациентов с ВИЧ-инфекцией и последующих лет развития заболевания, в СССР вирус иммунодефицита человека считался западной болезнью, которая не может быть угрозой для советского общества. Однако, в 1987 первый пациент на стадии СПИДа был обнаружен в Советском Союзе. Несмотря на это, длительное время в советском обществе наблюдалось отрицание быстрых темпов распространения болезни, которое постепенно переросло в эпидемию. Появилась выраженная стигматизация представителей так называемых групп риска: гомосексуалисты, потребители наркотиков, иностранцы²⁰.

Через несколько лет после первых случаев инфицирования заболеванием, в медицинском сообществе было решено присвоить название болезни, которое отражает симптоматику и основную опасность заболевания — иммунодефицит у человека. Сейчас под ВИЧ-инфекцией понимается медленно прогрессирующее инфекционное заболевание, возникающее вследствие заражения вирусом иммунодефицита человека, поражающего иммунную систему, в результате чего организм становится высоко восприимчив к различным оппортунистическим инфекциям и опухолям, которые в конечном итоге приводят к гибели больного²¹.

Сейчас ВИЧ, из-за большого количества заболевших по всему миру, в разряде болезней, которые относятся к эпидемии или пандемии. Важно отметить, что эпидемия — это нормальное развитие болезней, которое присуще окружающей нас среде²². в то время как пандемия — это распространение нового заболевания в мировых масштабах.²³ По словам Азы Рахмановой, главного инфекциониста Комитета по здравоохранению Петербурга: «ВИЧ, на данный

²⁰ Шаболтас, А. В., Боголюбова, О. Н., Скочилов, Р. В., & Батлук, Ю. В. ВИЧ-инфекция: психологические и социальные основы исследований и профилактики / Издательство Санкт-Петербургского университета. 2012. С. 35-52.

²¹ Шаболтас, А. В., Боголюбова, О. Н., Скочилов, Р. В., & Батлук, Ю. В. ВИЧ-инфекция: психологические и социальные основы исследований и профилактики / Издательство Санкт-Петербургского университета. 2012. С. 35-52.

²² Kestenbaum B. Epidemiology and Biostatistics: An Introduction to Clinical Research / The Textbook and The Workbook. : Springer International Publishing, 2019. P. 85-102.

²³ «Что такое пандемия?» ВОЗ URL: https://www.who.int/csr/disease/swineflu/frequently_asked_questions/pandemic/ru/.

момент времени, является пандемией». ²⁴ Нет однозначного ответа на то, как называть феномен ВИЧ-инфекции. Согласно поисковым запросам Яндекс, «эпидемия ВИЧ» ищется 11 581 раз в месяц, эпидемия ВИЧ в России 8 552 раза в месяц, в сравнении поиск по запросу «пандемия ВИЧ» 256 раз в месяц²⁵. Что однозначно говорит нам о том, что само сочетание эпидемии ВИЧ более понимаемо и знакомо для людей, говорящий на русском языке.

В прошлом стигматизация была связана с тем, что первые случаи заболеваний были выявлены у мужчин, имеющих сексуальные отношения с мужчинами, а также у людей, инъецирующих наркотические средства. Считалось, что это основные способы передачи данного заболевания. Однако, сейчас во многих развитых странах основным способом инфицирования является секс без барьерных методов контрацепции, как между однополыми, так и гетеросексуальными парами. Таким образом, в современной России практически сведены к нулю способы передачи ВИЧ вертикальным путем, от матери к ребёнку. Основными путями передачи ВИЧ в современном российском обществе является половой контакт.²⁶ По статистке, представленной СПИД. Центром в 2000 году диагноз вируса иммунодефицита человека был диагностирован в основном у людей до 30 лет (87%), 25% случаев было в возрастном промежутке от 15 до 20 лет. Для сравнения в 2017 году ВИЧ был выявлен у людей от 30 до 40 лет (47%) и от 40 до 50 (22%), а доля молодежи сократилась на 5%.²⁷ Таким образом, можно сделать вывод, что средний возраст пациентов с ВИЧ-инфекцией в России увеличился, более 80% пациентов находится в диапазоне от 18 до 40 лет соответственно ²⁸.

Ситуация из девяностых и двухтысячных годов, когда наблюдался всплеск использования инъекционных наркотиков и заражение в большом количестве

²⁴ URL: <http://www.hiv-spb.ru/hn/media/smi/vich-stal-mirovoj-pandemiej.html>.

²⁵ URL: <https://wordstat.yandex.ru/#!/?words=вич%20>.

²⁶ Федеральное научно-методическое учреждение по профилактике и борьбе со СПИДом — Федеральное бюджетное учреждение науки «Центральный научно-исследовательский институт эпидемиологии» URL: <http://www.hivrussia.info/>.

²⁷ «ВИЧ в России в числах» URL: <https://spid.center/ru/articles/1420/>.

²⁸ Там же.

происходило через парентеральный контакт при употреблении наркотиков, сменилась на риск заражения для среднестатистических граждан, не входящих в группы повышенного риска. В 2018 году о своем положительном ВИЧ-статусе не было известно 20% населения Российской Федерации, как в своей речи сказал Евгений Воронин, главный внештатный специалист по проблемам диагностики и лечения ВИЧ-инфекции министерства здравоохранения России. «Люди, которые пока не знающие о своём диагнозе, дают около половины новых случаев инфицирования ВИЧ. Их выявление и лечение – одна из главных профилактических задач», - делает заявление Воронин в интервью со СПИД центром.²⁹ Так как тестирование на ВИЧ в России добровольное, никто не принуждает человека проверить его ВИЧ-статус, только в случаях с беременными женщинами тестирование назначается к списку анализов, которые необходимы для становления на учет. Таким образом мужчины остаются наименее тестируемой частью населения в России. Несмотря на то, что некоммерческие организации проводят бесплатные тестирования на ВИЧ-инфекцию в разных городах России, например, ездят автобусы, которые предлагают экспресс-тесты, остаётся достаточно значительный процент людей, который не считает, что ВИЧ является потенциальной опасностью для них. Во многом это связано со стереотипами о группах рисках, которым первоначально сильно было подвержено общество. Из-за того, что несколько десятилетий назад болезнь подавалась только как болезнь гомосексуалистов, работников коммерческого секса, и наркоманов, в общественном сознании до сих пор остаются убеждения о том, что данная болезнь их не коснётся. Вероятно, это может объяснять, почему только 37,3 % опрошенных ответили, что всегда пользуются презервативами во время полового контакта, 28,3 % практически всегда, и 15,2 % используют презервативы от случая к случаю³⁰. Сложно сказать, что предполагают под собой ответы «от случая к случаю» и «практически

²⁹ «20% россиян не знают свой ВИЧ-статус» URL:<https://spid.center/ru/posts/2543/>

³⁰ Опрос «СПИД.ЦЕНТРА» о ДКП прошли более 1000 человек за три дня URL:
spid.center/ru/articles/1794/

всегда», так как это очень размытые понятия, не дающие конкретной информации, опираясь на которую, можно вывести модель поведения в обществе.

1.3 ОБЗОР ЗАРУБЕЖНЫХ И ОТЕЧЕСТВЕННЫХ ИССЛЕДОВАНИЙ, ПОСВЯЩЁННЫХ СТИГМАТИЗАЦИИ ЛЮДЕЙ, ЖИВУЩИХ С ВИРУСОМ ИММУНОДЕФИЦИТА ЧЕЛОВЕКА

Стигматизация не является гомогенной системой и по-разному влияет на людей, в зависимости от их социальноэкономического положения, в связи с этим исследователи часто останавливаются на изучении стигматизации определенной группы населения. Благодаря такому подходу исследователи имеют возможность осветить не только общеизвестные последствия и проявления стигматизации, которые присущи людям, живущим с ВИЧ, но и изучить конкретнее стигму, совмещающуюся со стигматизацией из-за положительного ВИЧ-статуса. Так, социологи и социальные психологи, проводят исследования по странам, измеряя индекс стигматизации, исследования связи стигматизации и гендерных характеристик, изучается стигматизация по отношению к людям, относящим себя к ЛГБТ сообществу. Часто проводятся исследования не только по странам, но в том числе и по регионам, которые могут включаться в себя несколько государств с похожим социокультурным контекстом. Например,

большое количество исследований проведено в Западной и Центральной Африке, где по разным подсчётам UNAIDS в 2018 от 4.9 миллионов до 7.6 миллионов человек живут с ВИЧ-инфекцией, в Восточной и Южной Африке этот показатель варьируется от 17 миллионов до 21.1 миллиона человек.

В зависимости от местности, исследователи выбирают актуальную проблематику исследований, связанную со стигматизацией, к примеру, С. Калихман и Л. Симбайи, изучали влияние традиционных верований жителей в Южной Африке.³¹ По результатам работы ученые выяснили, что большинство местного населения, живущего вне Кейптауна, одобряет дискриминацию людей, живущих с ВИЧ, в том числе каждый третий респондент связывает возникновение заболевания с проклятием.³² Как следствие от поощряемой стигматизации в обществе, молодые люди склонны избегать тестирования на ВИЧ, а так же программ профилактики данного заболевания³³.

Обширным направлением в зарубежных исследованиях является изучение взаимосвязи гендера и стигматизации. Так как стигматизация воспроизводит отношения доминирования и контроля, что делает этот процесс связанным легитимацией неравенства.³⁴ Социолог Б. Рисман пишет в своих работах, что гендер нужно рассматривать в качестве части структуры общества, в которую вписан каждый индивид. «Каждое общество имеет политическую систему (демократия, монархия) и экономическую систему (капитализм, социализм), подобным образом каждое общество имеет гендерную структуру (от патриархатам до по крайней мере гипотетически эгалитарного)»³⁵. Концепция Б. Рисман является часто используемой в работах, где изучается взаимосвязь стигмы и гендера. Однако, этот теоретический концепт не дает ответы на многие

³¹ Kalichman, S. C., & Simbayi, L. C. Traditional beliefs about the cause of AIDS and AIDS- related stigma in South Africa. *AIDS Care*, 2004. Vol. 16(5). P. 89.

³² Там же.

³³ Earnshaw V., Smith L., Chaudoir S., Amico K., Copenhaver M. HIV stigma mechanisms and wellbeing among PLWH: a test of the HIV stigma framework. *AIDS Behavior*, 2013, no. 17, P. 1785–1795.

³⁴ Stigma: Advances in Theory and Research // *Basic and Applied Social Psychology*. 2013. Vol. 35. № 1. P. 1–9.

³⁵ Risman, B. J. Gender as structure or trump card? / *Journal of Family Theory & Review*, 2011. Vol. 3(1), P. 18–22.

вопросы. Например, почему и по каким признакам мужчины, живущие с ВИЧ, тоже подвержены стигматизации в обществе, если они занимают доминирующее положение в этой структуре, или от каких факторов зависит степень стигматизации женщины, живущий с ВИЧ. Так, например, Р. Коннелл, австралийский социолог, основную часть внутренних противоречий, связанных с самооощением и самооценкой, у мужчин определяет с боязнью дискриминации и неспособностью оправдать ожидания общества о представлении, что такое быть настоящим мужчиной.³⁶ И несмотря на то, что одобряемые формы проявления маскулинности меняются с течением времени, идеальные представления, вступают в конфликт со стигмой, касающейся ВИЧ-положительного статуса. Тем самым, согласно американскому исследованию за 2005 год, вызывая депрессивное состояние у мужчин и усталость или неприязнь к своей маскулинной части идентичности.³⁷

В исследованиях начала 2000 годов в Танзании, изучающих стигматизацию женщин, живущих с ВИЧ, в Африке представлены причины, по которым они боятся проверять и раскрывать положительный статус. Женщины называют страх перед конфликтов со своим планером и увеличение насилия в отношениях в качестве двух основных факторов, оказывающих решающее влияние на сокрытие информации о ВИЧ.³⁸ Подобное исследование было проведено в Замбии, где результаты совпали с предыдущим исследованием — женщины в первую очередь опасаются стигматизации со стороны близких людей, а также насилия и дискриминации со стороны партнёра.³⁹ Несмотря на то, что с момента проведения исследований прошло практически 20 лет, недавние работы о разной степени стигматизации мужчин и женщин, и о страхе

³⁶ Connell, R. W. . *Masculinities*. Berkeley: University of California Press.1995. P 152.

³⁷ Connell, R. W., & Messerschmidt, J. W. . Hegemonic masculinity: Rethinking the concept. *Gender & Society*. 2005. Vol. 19(6), P. 829–859.

³⁸ Morrell, R. The times of change: Men and masculinity in South Africa. In R. Morrell (Ed.), *Changing men in Southern Africa*. 2001. P. 21.

³⁹ Bond, V., Chase, E., & Aggleton, P. Stigma, HIV/AIDS and prevention of mother-to-child transmission in Zambia / *Evaluation and Program Planning*. 2002.Vol. 25(4), P. 347–356.

женской половины населения в дискриминации и стигматизации со стороны семьи и партнёра, подтверждаются в более поздних исследованиях.⁴⁰

Однако, наблюдается положительная тенденция по отношению к антиретровирусной терапии. В частности, С. Русселл и Ж. Силей в своем исследовании выявили, что женщины, начавшие употребление АРТ, замечают снижение стигмы по отношению к себе.⁴¹ Подобного рода исследования подчеркивают различия в стигматизации людей, живущих с ВИЧ, по гендерному признаку, но в редких случаях отвечают на вопрос, что является движущей силой для воспроизведения этой системы в обществе. UNAIDS публикует статистику, в которой говорится, что четыре из пяти случаев заражения ВИЧ-инфекцией среди молодежи в странах Африки приходится на девушек в возрасте от 10 до 19 лет. Статистика смертности в Южной и Восточной Африке шокирует показателями — около 44 девочек-подростков умирали от СПИДа каждый день в 2018 году.⁴² На данный момент, в Африке основным способом передачи ВИЧ-инфекции является половой контакт без барьерных методов контрацепции, что в первую очередь ставит под угрозу женщин, которые наибольшим образом незащищены перед насилием. В книге, посвященной современной Африке, Гордон пишет: «Основной причиной распространения ВИЧ-инфекции в Африке является сексуальный контакт вне брака», обосновывая это тем, что в культуре, где доминируют мужчины, люди склонны верить в то, что наличие у мужчин большого количества числа сексуальных партнеров, норма.⁴³

ВИЧ — это Всемирная проблема, с которой сталкивается каждая страна по отдельности и, в то же время, все ищут общие способы решения проблемы. У каждого государства свои методы и трудности в решения этого вопроса. В зависимости от культурных ценностей, образования и экономического состояния

⁴⁰ Major, Brenda & O'Brien, Laurie. The Social Psychology of Stigma / Annual review of psychology. 2005. Vol. 56. P. 393-421.

⁴¹ Russell, S., & Seeley, J. The transition to living with HIV as a chronic condition in rural Uganda: Working to create order and control when on antiretroviral therapy. *Social Science & Medicine*. 2010. 70(3), 375–382.

⁴²UNAIDS URL:https://www.unaids.org/sites/default/files/women_girls_hiv_sub_saharan_africa_ru.pdf.

⁴³ Gordon A., Gordon D. L. Boulder, Colo Understanding Contemporary Africa / Lynne Rienner Pub, 2006. Vol. 4. P. 20- 228.

— проблемы в достижении цели о предотвращении распространения эпидемии ВИЧ-инфекции будут отличаться. Например, в исследовании 2005 года изучили корреляцию личных качеств относительно стигматизации людей, живущих с ВИЧ, в России и США. Американские и российские ученые сравнивали личные качества респондентов, классифицируя ответы по пяти категориям: невротизм, экстравертность, конформность и сознательность. По общей оценке, американцы выделяют проблему ВИЧ менее значимой в мире, в отличие от жителей России — 31.6% и 38% соответственно. 29% респондентов также ответили утвердительно на вопрос об актуальности проблемы в Российской Федерации. Более того, две трети жителей в России, что составляет 67% опрошенных, предпочли бы держать болезнь близкого человека или члена семьи в секрете от окружающих. В то время как в США, только одна пятая отвечавших, 17.8% респондентов, выбрали идентичный вариант ответа.⁴⁴ Анализ данных в исследовании показал, что жители России в большем проценте случаев склонны расценивать людей, живущих с ВИЧ, как непригодных для работы учителей или продавцов. Однако, напротив россияне расценивают возможность помогать близкому человеку с ВИЧ более вероятной, нежели граждане Америки — 84.5% и 58.5%. По результатам данной работы, опираясь на демографические показатели, группа ученых пришла к мнению о том, что в Америке чаще выставляют высокие баллы, определяющие стигматизирующие установки, люди старшего возраста, мужчины и жители с меньшим количеством лет образования. Напротив, в России количество лет обучения не влияет на результаты ответов, только возраст оказался важной характеристикой среди респондентов, выбирающих ответы с высоким индексом стигматизации. Еще одним важным направлением исследований является стигматизация детей, рожденных от одного или обоих родителей, живущих с ВИЧ. Группа ученых из Китая и Америки провели исследования о влиянии стигматизации на психологическую устойчивость детей от 6 до 17 лет, проживающих в семьях в ВИЧ-

⁴⁴ McCrae R. Personality correlates of HIV stigmatization in Russia and the United States // Journal of Research in Personality. 2007. Vol. 41. P. 190–196.

положительными родителями.⁴⁵ Исследователи выделили 10 пунктов, оценивающих три аспекта стигматизации: социальное отчуждение, целенаправленное избегание, воспринимая неполноценность детей из семей с ВИЧ-положительным родителем. По конечным результатам исследования, ученые пришли к выводу, что дети подвергаются сильному эмоциональному дисбалансу и склонны иметь заниженную самооценку. К тому же, им необходима поддержка родителей для успешного прохождения этапа взросления.

В России, глобальная эпидемия ВИЧ/СПИД представляет одну из серьезнейших медико-социальных, демографических и экономических угроз для дальнейшего развития страны, нанося удар по самой перспективной группе населения молодым людям 18 до 40 лет. Также имеется аспект, не ассоциированный ни с экономическим благополучием, ни с уровнем оказываемой медицинской помощи, однако этот фактор напрямую влияет на психическое состояние ВИЧ-инфицированного, подрывая необходимые превентивные меры по предотвращению распространения инфекции и ставя под угрозу соблюдение больным терапии. Этим фактором является стигматизация и дискриминация людей, живущих с ВИЧ. Накопленный опыт исследования стигматизации людей, живущих с ВИЧ, в России показал, что существует два взаимодополняющий друг друга пути дестигматизации — это повышение осведомленности и ответственности населения, расширение доступа не только к высокоэффективной и доступной терапии, но и методам барьерной контрацепции для предотвращения распространения ВИЧ.

В России проблема стигматизации людей, живущих с ВИЧ, укореняется, недостатком сведений среди населения о ВИЧ, превращающая в глазах людей давно переставшую считаться «смертельной» болезнь в таковую. Несмотря на

⁴⁵ I G, Li L, Lin C, Sun S. The impact of HIV/AIDS on families and children-a study in China. *AIDS*. 2007. Vol. 8. P. 2-10.

глобальные ресурсы здравоохранения, брошенные на борьбу с ВИЧ-эпидемией, к сожалению, перебои с поставками лекарственных препаратов в регионы все еще остаётся актуальной российской реальностью.

Однако, даже при условии доступности терапии и осведомленности ВИЧ-инфицированного о необходимости лечения, многие люди из-за страха подвергнуться стигматизации продолжают практиковать небезопасный секс, подвергая риску партнеров. Сфера действия стигмы и дискриминации чрезвычайно вариабельна — ВИЧ-инфицированным может быть отказано в получении медико-социальных услуг жилья, рабочего места. Несмотря на то, что Статья 17 Закона № 38-ФЗ не допускает увольнение с работы, отказ в приёме на работу, отказ в приёме в организации, осуществляющие образовательную деятельность, и медицинские организации, а также ограничение иных прав и законных интересов людей, живущих с вирусом иммунодефицита человека, на основании наличия у них ВИЧ-инфекции, отказ работодателей по причине наличия у гражданина ВИЧ-статуса является довольно распространенной практикой на территории РФ.⁴⁶ При этом одним из самых негативных действием стигмы в России все еще остается социальное порицание и отстранение близких.⁴⁷ Говоря о социальных проявлениях стигматизации, важно понимать, что многие ВИЧ-инфицированные люди не готовы напрямую обсуждать или называть их, поэтому необходимо находить косвенные маркеры, указывающие на существование действующей и интернализованной стигмы. Помимо вышеперечисленных проявлений стигматизации, важно выделять психологические аспекты стигмы — неприятие себя и своего статуса, ощущение вины за собственную болезнь; отношение к себе и другим людям, живущим с ВИЧ (противопоставление своего социального статуса и образа жизни другим

⁴⁶ Данилович М. «ВИЧ напоказ, часть вторая. На какие работы и почему не возьмут соискателя с «плюсом»» URL: <http://zvzda.ru/articles/02f34a278d84>.

⁴⁷ Луговая Е. А. Современная российская проблематика стигматизации и дискриминации ВИЧ-инфицированных людей // Вестник ПАГС. 2007. №13. С. 159-163.

людям с ВИЧ-положительным статусом); проблема раскрытия статуса своим друзьям и, в частности, партнеру, вопрос принятия статуса близкими людьми.⁴⁸

Самой опасной формой проявления неприятия собственной болезни является умышленное сокрытие своего статуса от определенного круга близких людей, в частности, от сексуального партнера.⁴⁹ Главенствующими мотивами являются стыд и боязнь разрыва отношений, страх быть отвергнутым и не принятым, невозможность построить крепкие и долгосрочные отношения с ВИЧ-отрицательным партнером. Аспект дискордантности создает почву для парадоксального желания, чтобы партнер тоже оказался инфицированным. Это может рассматриваться как попытка преодоления собственной стигмы, как условный защитный механизм психики, который ищет объединения с человеком, проживающим и переживающим идентичную борьбу.

В статье В. Дудиной и К. Артамоновой рассматривается проблема раскрытия статуса и стигматизация людей, живущих с ВИЧ. В теоретическом обосновании работы авторы выделяют шесть измерений стигмы, в которые выходят два вида ВИЧ стигмы — действующая стигматизация и ощущаемая стигматизация, а же сопутствующие трудности заболевания, такие как маргинализация, раскрытие статуса, моральные нормы и ценности, видимые проявления заболевания.⁵⁰ В ходе эмпирического исследования авторы проанализировали форумы и интернет-порталы для людей, живущих с ВИЧ. На основании исследования были выявлены несколько основных кодов, которые раскрывают процесс стигматизацию, с которым сталкиваются люди в русскоязычном Интернет пространстве.

В статье, посвященной проблемам ВИЧ-стигмы, под авторством Е.Д. Салайкина, Е.С. Киселева, Е.А. Родина ученые акцентируют внимание на самом

⁴⁸ Дудина В.И., Артамонова К.Н. Стигматизация людей, живущих с вич/спид, и проблема раскрытия статуса: анализ высказываний пользователей онлайн-форума // Вестник СПбГУ. Серия 12. Социология. 2018. №1. С 65.

⁴⁹ Там же.

⁵⁰ Там же. С. 67.

понимании стигмы и причинах возникновения.⁵¹ Таким образом, авторы выделяют три элемента стигмы:

- 1) Невежество
- 2) Проблема отношения (предубеждения)
- 3) Проблема поведения (дискриминация)

На основании этого, авторы разрабатывают концепцию стратегий вмешательства, которые ориентированы на понижение индекса стигмы в обществе, исходя из трех вышестоящих элементов стигматизации. Авторы рассматривают концепцию профилактики ВИЧ как структурное явление, которое должно включать в себя экономическую, социальную, политическую и правовые сферы общества.⁵²

В свою очередь, психологи Санкт-Петербургского Государственного Университета разработали учебно-методическое пособие по ВИЧ-инфекции, целевой аудиторией которого являются социальные и медицинские работники. В данном пособии раскрывают медицинские аспекты ВИЧ/СПИД, течение болезни и психологические и социальные особенности заболевания.⁵³ Важными темами в работе являются методы превенции ВИЧ, для которых авторы разрабатывают стратегии на индивидуальном и групповом уровне, включая туда мотивацию людей быть здоровыми, менять установки людей по отношению к ВИЧ-инфекции. Перенаправлять негативные убеждения людей, живущих с ВИЧ, о их дальнейшем будущем в позитивное русло. Для этого авторы предлагают проведение публичных мероприятий, кампании в средствах массовой

⁵¹ Салякина Е.Д., Киселева Е.С., Родина Е.А. Проблемы ВИЧ-стигмы в странах мира: актуальные исследования и пути ее преодоления // Международный студенческий научный вестник (электронный научный журнал) С. 1-60.

⁵² Там же.

⁵³ Шаболтас, А.В., Боголюбова, О.Н., Скочилов, Р.В., & Батлук, Ю.В. ВИЧ-инфекция: психологические и социальные основы исследований и превенции / Издательство Санкт-Петербургского университета. 2012.С. 35-52.

информации, равное консультирование в ходе психологической поддержки людей, живущих с ВИЧ, а также ряд других дополнительных мероприятий.⁵⁴

В теоретической главе были рассмотрены классические теоретические концепции стигмы, а также современные типологии стигмы, которым подвержены люди, живущие с ВИЧ. На основе данных концепций было разработано понятие стигмы и стигматизации, которое будет использоваться в практической части данной работы. Был сделан обзор российских и зарубежных исследований, раскрывающий проблематику стигматизации людей, живущих с ВИЧ, с разных ракурсов.

ГЛАВА 2. ЭПИРИЧЕСКОЕ ИССЛЕДОВАНИЕ СТИГМАТИЗАЦИИ, ЛЮДЕЙ ЖИВУЩИХ С ВИЧ, В СОВРЕМЕННОЙ РОССИИ

2.1 ПРОГРАММА ЭМПИРИЧЕСКОГО ИССЛЕДОВАНИЯ СТИГМАТИЗАЦИИ ЛЮДЕЙ, ЖИВУЩИХ С ВИЧ

Для получения сведений об опыте стигматизации людей, живущих с вирусом ВИЧ, было проведено эмпирическое исследование. **Проблемная ситуация** определить распространение феномена стигматизации людей, живущих с ВИЧ. Необходимо структурировать информацию, для возможности всестороннего рассмотрения проблемы. Анализ текущей ситуации и материалов о стигматизации людей, живущих с ВИЧ, позволит определить наиболее острые вопросы, которые оказывают непосредственное негативное влияние на жизнь людей, живущих с ВИЧ.

Целью исследования в таком случае является изучить распространенность стигматизации людей, живущих с ВИЧ, а также основные формы проявления стигматизации в их жизни.

Исходя из этого, в задачи исследования входит:

⁵⁴ Там же.

1) Проанализировать интервью в сети Интернет на предмет наличия стигматизации по отношению к ним;

2) Проанализировать повторяющиеся мотивы в повествовании людей, живущих с ВИЧ, для определения общих проблемных ситуаций;

3) Выяснить механизмы проявления стигматизации в современном обществе по отношению к людям, живущим с ВИЧ;

4) Определить саморепрезентацию людей, живущих с ВИЧ, на основании их интервью и рассказанных ими историй в сети Интернет.

Объектом исследования являются люди, живущие с ВИЧ, в России. Предметом исследования, в свою очередь, являются истории людей, живущих с ВИЧ, опубликованные в сети Интернет. В ходе исследования будут подтверждены или опровергнуты следующие гипотезы:

1) Люди, живущие с ВИЧ, стремятся скрыть свой статус из-за проявлений стигматизации в обществе;

2) Люди, живущие с ВИЧ, подвергаются стигматизации в первую очередь в медицинских учреждениях;

3) Публикации историй и интервью опубликованы НКО, специализирующимися на поддержке людей, живущих с ВИЧ;

4) Стигматизация в российском контексте проявляется посредством дистанцирования и избегания социальных контактов с человеком, живущим с ВИЧ.

Методом проведения данного эмпирического исследования было выбрано использование контент-анализ, кодирование посредством открытого кодирования на смысловые фрагменты текста. Формирование ряда категорий основывается на теоретической главе данной работы. В частности, в обзоре исследований поднимается проблема стигматизации и дискриминации людей, живущих с ВИЧ, на рабочих местах. Опираясь на это, была выделена категория «работа». Подобным образом, были определены категории «семья», «отношение людей», «отношение к ВИЧ», так как они были описаны в теоретических обосновании стигматизации. В рамках применения метода контент-анализа,

будет сделан упор в анализе текста на предмет повторяющихся слов и категорий в ходе повествования. Контент-анализ позволит рассмотреть опубликованные интервью с точки зрения количественных данных, а также проанализировать полученный результат по средствам представленных схем.

На выбор материалов оказало влияние нескольких факторов. Для выбора материалов одним из приоритетных показателей было ранжирование сайтов в порядке возрастания, таким образом поиск был произведен по релевантные историям с первых трех страниц двух самых популярных поисковых систем в России за 2019 год — Google и Яндекс⁵⁵. Поиск происходил по нескольким запросам, таким как «Я живу с ВИЧ», «У меня ВИЧ», «Жизнь с ВИЧ». Следующим, не менее значимым фактором в выборе материалов, является длина опубликованного текста. Поскольку для возможности проанализировать и выделить общие категории в текстовых интервью должно быть покрыто определенное количество тем, исходя из этого в ходе исследования было решено использовать интервью и истории, содержащие порядка 800 или 1000 слов, за исключением комментариев интервьюера и его вопросов. Третьим фактором является дата публикации текста: выбранные статьи были опубликованы в течение последних пяти лет, так как это предоставляет наиболее актуальную информацию. В выборку материалов не вошли переведенные материалы из зарубежных изданий, и истории людей, постоянно проживающих за пределами Российской Федерации. На основании этих критериев был сформирован список материалов для контент-анализа (см. Таблица 1). В таблице указано 11 интервью, указан возраст респондентов, если эта информация была дана в тексте. Наличие имени и фамилии закодировано цифрой 1, отсутствие цифрой 2, а также пол респондентов, 1 – мужчина, 2 – женщина.

Таким образом, отобранные материалы были проанализированы с помощью метода контент-анализ в программе NVivo 1.1. Было выбрано 11

⁵⁵ «Рейтинг популярности поисковых систем. Рейтинги, статистика, отчеты» URL: <https://gs.seo-auditor.com.ru/sep/>.

Номер	Имя	Фамилия	Возраст	Пол
1	1	1	30	2
2	1	1	28	2
3	1	1	0	2
4	1	2	0	2
5	1	1	0	1
6	1	1	0	2
7	1	1	0	2
8	1	2	38	1
9	1	2	43	2
10	1	1	0	1
11	1	1	37	2

ТАБЛИЦА 1. ВЫБРАННЫЕ ИНТЕРВЬЮ ДЛЯ КОНТЕНТ-АНАЛИЗА

интервью из 60, соответствующих параметрам. Текстовые файлы были загружены в программу, далее было произведено поэтапное кодирование 11 интервью. В ходе кодирования обращалось внимание на такие моменты, как случаи стигматизации, упоминание людей о стигма, их самоощущение, отношение к ВИЧ.

Было обращено внимание на следующие факторы: издания, в которых публикуются интервью, род деятельности, которым заняты респонденты и акценты, расставленные в статье журналистами. В интервью используется несложный язык повествования, респонденты стараются не использовать специализированную лексику в рассказе о ВИЧ. Интервью действительно фокусируются на личных историях респондентов, стараясь не нагружать текст медицинской терминологией. В 7 интервью журналисты дают короткий информационный текст перед началом беседы, которые обязательно содержит

В тексте будут разобраны наиболее важные и часто используемые респондентам категории, которые оказывают значительное влияние на понимание процесса стигматизации людей, живущих с вирусом иммунодефицита человека в России. Тремя самыми обширными категориями являются «стигма», «терапия» и «недостаток информации» (см. Рисунок 2).

Определение категорий происходило на основе теоретических материалов, которые были рассмотрены в первой главе данной работы, и в процессе обработки тестовых материалов в ходе кодирования. Например, категории «работа», «стигма» были выделены на основе теоретических материалов, в то время как категории «ВИЧ-положительные дети», «терапия» и «реакция на ВИЧ, первоначальные действия» были определены, опираясь на текст.

По результатам кодирования было выявлено две категории, которые являются общими для всех 11 интервью: стигма и терапия, в 10 тестовых документах респонденты ссылаются на недостаток информации, семью и свое отношение к ВИЧ, в 9 интервью описывается первая реакция на ВИЧ, где респонденты описывают свои действия, например: *«Я сразу написал завещание»⁵⁶*, — пишет респондент-мужчина, — *Я просто убежала. Бежала и плакала»⁵⁷*, — описывает свою реакцию на известие о положительном ВИЧ-результате девушка. В 8 историях люди, живущие с ВИЧ, говорят о своем статусе (открытии или намеренном сокрытии) и законах, регулирующих некоторые аспекты жизни ВИЧ-позитивных людей (в частности, статья Федерального закона «О предупреждении распространения в Российской Федерации заболевания, вызываемого вирусом иммунодефицита человека», статьи Административного, Трудового и Уголовного кодексов РФ). 7 человек коснулись в своих историях таких тем, как «активизм, связанный с ВИЧ», «врачи», «работа». Каждая из этих категорий имеет несколько важных кодов, которые отражают социальную реальность для людей, живущих с ВИЧ. К

⁵⁶ Жизнь с ВИЧ: «Я сразу написал завещание». URL: <https://moslenta.ru/city/vich.htm>.

⁵⁷ «Светлана Комиссарова: я живу с ВИЧ уже более 15 лет». URL: <https://spid.center/ru/articles/241/>.

«ВИЧ» превалирует, также многократно были использованы такие слова как «сейчас», «лет», «время», «жизни», «человек», «люди», «СПИД», «врач», «дети» и другие. Опираясь на слова, были сделаны предположения о магистральных темах повествования респондентов, которые помогли в формировании основных категорий.

Начальный этап принятия диагноза ВИЧ

Данная группа категорий является важной для анализа и изучения, так как во многом именно то, как узнал человек о диагнозе, какую информацию ему предоставили и рекомендации выдали, определяет дальнейшее отношение пациента к терапии и его психологическое состояние на пути принятия диагноза. Здесь важно отметить, что так как для анализа были взяты как интервью людей, живущих с ВИЧ, на протяжении десятилетий, так и нескольких лет. В историях двадцатилетней давности респонденты рассказывают, что врачи могли проявить некомпетентность, хамство, ставя в известность о положительном статусе индивида. Например, женщина, которая сдавала тест на ВИЧ в связи с беременностью, получила следующий комментарий: *«В очень грубой форме, в присутствии посторонних людей сказали о том, что я «спидозна», и как я могла такое выдумать — рожать ребенка»*.⁵⁸ Тогда в некоторых случаях пациентов дезинформировали по поводу бытовых способов передачи ВИЧ-инфекции (*«Не целуйте своего ребенка в губы. Не пользуйтесь общей расчёской»*)⁵⁹). Безусловно, в первую очередь это связано с отсутствием эффективной терапии в те годы, однако, факт предоставления ложной информации и отношение к пациентам с пренебрежением и неприязнью остается по отношению к людям с ВИЧ сохраняется на протяжении долгих лет, несмотря на то что наблюдается положительная динамика. В недавних историях молодых людей они не

⁵⁸ «Я узнала, что ВИЧ-инфицирована, когда была беременна» URL: <https://hromadske.ua/ru/posts/ya-uznala-cto-vich-inficirovana-kogda-by-la-beremenna-razgovor-s-veroj-varygoj>

⁵⁹ «Я живу с ВИЧ» URL: <https://www.psychologies.ru/story/ya-jivu-s-vich/>.

упоминают наличие неподобающего поведения со стороны врачей при оглашении положительного результата теста.

Особое внимание респонденты в своих историях уделяют тому, как они принимали свой диагноз. В категории **«реакция на ВИЧ, первоначальные действия»** многие отписывают то, что они делали первые дни или месяцы. Один респондент пишет: *«Забросил учебу в институте, собрал чемодан и поехал в Москву к друзьям. Казалось, надо что-то срочно делать, ведь завтра может и не наступить»*⁶⁰. Другая девушка описывает это время как момент, когда она изолировалась от общества и ушла в себя.⁶¹ Подобную ситуацию с отдалением от семьи, замыканием в себе упоминает несколько человек в своих рассказах. Таким образом, даже при корректной форме оглашения диагноза, период, когда человек осознает себя, имеющим ВИЧ, является одним из самых тяжелых моментов, которое может сопровождаться такими психологическим заболеванием, как депрессия (*«Неверие сменилось депрессией»*⁶², *«Этот период жизни для меня — период голубкой депрессии»*⁶³). В интервью также упоминается попытка уйти от реальности посредством алкоголя или многочисленных вечеринок, отрицая возможность собственного инфицирования ВИЧ. Мотив принятия или отрицания болезни прослеживается во всех 11 интервью. Некоторые респонденты быстро принимали наличие у себя ВИЧ-положительного статуса, переживая в основном за реакцию семьи, однако, даже в таких случаях, когда само наличие заболевания не ставится под сомнение, период адаптации сопровождался тяжёлым эмоциональным состоянием. Другая часть респондентов описывает отрицание болезни, перепроверку результатов и долгое постановление на учет за терапией, даже в тех случаях, когда она уже была назначена врачом.

⁶⁰ «Я живу с ВИЧ»: откровенная история болезни . URL: <https://severpost.ru/read/60252/>.

⁶¹ «Я узнала, что ВИЧ-инфицирована, когда была беременна» URL: <https://hromadske.ua/ru/posts/ya-uznala-cto-vich-inficirovana-kogda-byla-beremenna-razgovor-s-veroj-varygoj>

⁶² «У моей 9-летней дочери ВИЧ» URL: <https://www.psychologies.ru/story/u-moej-9-letney-docheri-vich/>.

⁶³ «Я живу с ВИЧ»: откровенная история болезни . URL: <https://severpost.ru/read/60252/>.

Интересной для исследования является категория «переломный момент», которая встречается в пяти историях. Данная категория находится в этом разделе начального принятия ВИЧ, так как после какого-то определяющего события, люди начинают выстраивать свою повседневную жизнь с осознанием своей болезни и необходимости приема медикаментов. Для некоторых респондентов это было значительное ухудшение состояния здоровья (*«Я проснулся от неприятного зуда. По всему телу выскочил герпес. У меня было ощущение, что я вздувшийся попкорн. И в этот момент я понял, что рискую умереть и впервые осознал, что мне нужна медицинская помощь»*⁶⁴, *«Тогда я твердо решила, что жизнь дороже, одним днем покончила с алкоголем и курением и начала принимать терапию»*⁶⁵). Мотивацией других для начала перемен в жизни, в том числе медикаментозного лечения, было предательство партнера, или наоборот, поддержка окружающих. Сам факт постановки ВИЧ тоже может являться отправной точкой для радикального изменения образа жизни (*«Моя жизнь кардинально изменилась. Когда я почувствовала, что смерть разрушает мою жизнь, я ухватилась за нее»*⁶⁶). Однако, в остальных 6 случаях, респонденты не отмечают значительных изменений после выявления диагноза, говоря о том, что их жизнь во многом осталась прежней, за исключением необходимости посещения СПИД-центра и приема медикаментов.

Важным фактором в процессе принятия ВИЧ-статуса, является **«семья и ее отношение к ВИЧ»**. В ходе анализа было установлено, что во всех случаях 10 случаях, когда люди говорят о семье, они имеют положительный опыт поддержки и отсутствие негативной реакции на положительный ВИЧ-статус. Опираясь на эти данные, можно сделать вывод, что несмотря на то, что ВИЧ стигматизируется в обществе, близкие люди склонны поддерживать и помогать

⁶⁴ Там же.

⁶⁵ Меня зовут Маша, мне 34 года, и я пять лет живу с ВИЧ. URL: <https://novayagazeta.ru/articles/2018/09/12/77828-u-menya-planov-gromadie-let-do-80>.

⁶⁶ История Грасии Виолеты URL: <https://www.un.org/ru/aids/children/violeta.shtml>.

членам семьи с данным заболеванием. Возрастной фактор близких родственников не влияет на принятие положительного ВИЧ-статуса, так в интервью были упомянуты бабушка, родители, сестра и супруг. В независимости от того, кому рассказали респонденты о своем статусе, они получали необходимую им поддержку на тот момент («Муж от меня не отказался, наоборот, всячески оберегал»⁶⁷, «Мама мне, конечно, большая подмога»⁶⁸, «Рассказал о диагнозе сестре и ее мужу. Сестра это все поняла и приняла меня таким, мы нормально поговорили»⁶⁹). Первоначальный этап принятия ВИЧ является тяжелым этапом для каждого индивида, вне зависимости от того, в какой жизненной ситуации они находятся. Для этого этапа характерно отчуждение, попытки изоляции и сокращение социальных контактов. Люди склонны винить себя, искать причину, почему это случилось именно с ними. Используя теоретическую классификацию стигмы, разработанную в книге «Стигма, дискриминация и жизнь людей с ВИЧ» под редакцией П. Лиампуттонг, которая ранее описана в теоретической главе данной работы, перечисленные проявления подходят под описание стигмы «самопорицание»⁷⁰.

Жизнь с ВИЧ

Данная группа категорий характеризуется принятием ВИЧ и выстраиванием повседневности уже с осознанием положительного статуса. В этот этап входят несколько категорий, одна из них «**активизм ВИЧ**». Данная категория является важной для раскрытия, так как она встречается в 7 текстах и является одним из главных мотивов в жизни этих людей. Так, 7 человек в своих интервью говорят об общественной деятельности и помощи людям, живущим с ВИЧ. Например, несколько респондентов являются организаторами некоммерческих организаций по работе с ВИЧ-положительными гражданами,

⁶⁷ Светлана Комиссарова: я живу с ВИЧ уже более 15 лет. URL: <https://spid.center/ru/articles/241/>.

⁶⁸ «У моей 9-летней дочери ВИЧ» URL: <https://www.psychologies.ru/story/u-moey-9-letney-docheri-vich/>.

⁶⁹ Жизнь с ВИЧ: «Я сразу написал завещание». URL: <https://moslenta.ru/city/vich.htm>.

⁷⁰ Stigma, Discrimination and Living with HIV/AIDS / P. Liamputtong. Dordrecht: Springer Netherlands, 2013. P. 425

где они оказывают психологическую и юридическую помощь в России или на территории других государств («В 2011 году появилось движение «Пациентский контроль». Я был одним из тех, кто стоят у истоков его создания»⁷¹, «Мне предложили открыть детское направление работы», «Я всегда работал на руководящих позициях ... а теперь и общественную организацию «Объединение людей, живущих с ВИЧ»⁷², «Вместе с другими молодыми людьми, больными ВИЧ, мы организовали «РедБол». Организацию людей, больных ВИЧ/СПИДом, в Боливии»⁷³). Тема активизма, связанного с ВИЧ, носит не спорадический характер, более того, она тесно пересекается с такими категориями, как **«работа в сфере ВИЧ»** и **«НКО ВИЧ»**. Как минимум для 4 человек общественная деятельность в сфере ВИЧ, является и основным родом деятельности («Ну какая это работа? Это у других людей — работа, а у нее — это дело жизни, это то, чем она живет»⁷⁴). В ходе активистского движения в сфере ВИЧ разветвляется на несколько основных направлений: консультирование и информирование людей, которым поставили диагноз, о ВИЧ-инфекции, психологическая поддержка, которая может включать равное консультирование или группы взаимопомощи, информационное и психологическое сопровождение во время беременности, а так же юридические консультации в случае нарушения прав людей, живущих с ВИЧ.

Практика с равного консультирования так же часто упоминается в контексте групп взаимопомощи или НКО. Сами пациенты, а также люди, которые осуществляют эту деятельность, называют равное консультирование эффективным способом помочь человеку выбраться из тяжелого

РИСУНОК 4. ВЗАИМОСВЯЗЬ КАТЕГОРИЙ «ХОББИ» И «ПУТЕШЕСТВИЯ»

⁷¹ Жизнь с плюсом. Реальная история пермяка, который много лет живет с ВИЧ-инфекцией URL: <https://properm.ru/news/society/167683/>.

⁷² «У моей 9-летней дочери ВИЧ» URL: <https://www.psychologies.ru/story/u-moey-9-letney-docheri-vich/>.

⁷³ История Грасии Виолеты URL: <https://www.un.org/ru/aids/children/violeta.shtml>.

⁷⁴ «Я узнала, что ВИЧ-инфицирована, когда была беременна» URL:

<https://hromadske.ua/ru/posts/ya-uznala-hto-vich-inficirovana-kogda-byla-beremenna-razgovor-s->

психологического состояния, показав, что «с ВИЧ можно и нужно жить»⁷⁵. Таким образом, в 7 интервью часть рассказа была во многом посвящена деятельности организаций, в которых они работают или помогают, а также раскрытию конкретных проблемных ситуаций, над которыми приходится работать.

В рассуждениях о повседневной жизни респонденты раскрывают тему хобби и путешествий. В ходе кодирования «путешествия» были внесены в категории «хобби», так как люди причисляют данный вид деятельности к активностям, которыми они занимаются в свободное время, и которые приносят им приятные ощущения. Однако, для двух респондентов путешествия являются неотъемлемой



частью работы, что видно на рисунке 4.

Тема досуга поднимается в интервью в связи с вопросами интерьеров, которые интересуются возможными ограничениями в жизни людей, живущих с ВИЧ. Это, в свою очередь, может являться индикатором предубеждений о жизни людей с положительным ВИЧ-статусом. В частности, что люди, живущие с ВИЧ, ограничены в передвижениях из-за диагноза не могут вести полноценную жизнь, наполняя ее разного рода активностями.

Одной из самых широких категорий является «терапия». В зависимости от каждого конкретного случая путь до получения медикаментов занимает разное количество времени. В ранних случаях заболевания пациенты регулярно сдают кровь на вирусную нагрузку и СД4, который показывает количество клеток иммунитета в крови. После падения клеток иммунитета ниже

⁷⁵ «Я живу с ВИЧ» URL: <https://www.psychologies.ru/story/ya-jivu-s-vich/>.

допустимого порога, людям назначают антиретровирусные препараты. В категории «терапия» освещаются такие темы, как прием медикаментов, в том числе и для беременных женщин, возможность передачи вируса ребенку, и путь, а так же доступ, к получению препаратов для контроля вирусной нагрузки в организме («И как только появляются показания для терапии, она выдается в полном объеме абсолютно бесплатно»⁷⁶, «Жизненно необходимую ВИЧ-терапию получаю бесплатно в поликлинике по месту регистрации»⁷⁷, «Первое время не дают вовсе таблетки, так как сначала антител в крови достаточно, поскольку иммунитет сам по себе очень сильный и борется с вирусом ВИЧ, подавляя его, так что получить лекарство удаётся года через два»⁷⁸). В интервью раскрывают отношение к препаратам, схемы приема и особенности их работы, и, конечно, побочные эффекты от терапии. Однако, в описании побочных эффектов респонденты нивелируют опасения от начала приема АРТ («Я бы всем посоветовал при наличии побочных эффектов не опускать руки, а взаимодействовать с врачом для подбора оптимальной схемы»⁷⁹, «Есть индивидуальная непереносимость каких-то препаратов, но их врачи меняют. Так что все терпимо, с этим можно жить»⁸⁰). Даже при тяжелых последствиях от терапии, присутствует мнение, что прием препаратов необходим, а положительный эффект значимее, нежели трудности в ходе лечения («Сначала от них плохо, как с похмелья, потом привыкаешь»⁸¹, «Благодаря терапии мой иммунитет пока держит удар, но у лекарств есть побочные эффекты: выпадение волос, хроническая усталость, нейропатия, остеопороз... Я научилась с этим жить»⁸²).

⁷⁶ «У моей 9-летней дочери ВИЧ» URL: <https://www.psychologies.ru/story/u-moej-9-letney-docheri-vich/>.

⁷⁷ . Меня зовут Маша, мне 34 года, и я пять лет живу с ВИЧ. URL:

<https://novayagazeta.ru/articles/2018/09/12/77828-u-menya-planov-gromadie-let-do-80>.

⁷⁸ «Я живу с ВИЧ»: откровенная история болезни . URL: <https://severpost.ru/read/60252/>.

⁷⁹ Жизнь с плюсом. Реальная история пермяка, который много лет живет с ВИЧ-инфекцией URL: <https://properm.ru/news/society/167683/>.

⁸⁰ Жизнь с ВИЧ: «Я сразу написал завещание». URL: <https://moslenta.ru/city/vich.htm>.

⁸¹ «Я живу с ВИЧ»: откровенная история болезни . URL: <https://severpost.ru/read/60252/>.

⁸² «Я живу с ВИЧ» URL: <https://www.psychologies.ru/story/ya-jivu-s-vich/>.

Обширность и частота отсылок к терапии в интервью объясняется необходимостью и жизненно важной потребностью для каждого человека, живущего с ВИЧ. В дополнение к вышперечисленному, в данной категории респонденты подчеркивают бесплатность и доступность терапии в России, особенно выделяя возможность прожить равноценную по длине жизнь с людьми без ВИЧ, при соблюдении рекомендаций врача (*«Человек, живущий с ВИЧ, принимающий лечение ... может прожить столько же, если бы у него не было ВИЧ-инфекции»⁸³, «При нынешних препаратах можно прожить на терапии всю жизнь, сколько тебе Господь отвел»⁸⁴*).

Неотъемлемой частью для многих людей в жизни является становление родителями. В связи с этим, в ходе кодирования интервью были выделены такие категории, как «дети» и «материнство/отцовство». В категории «дети» респонденты говорят о наличии собственных детей, статусе ребенка или дают характеристику своим детям. Из 11 респондентов 6 человек имеет одного или более ребенка. Статус ребенка играет первостепенную роль в ответах про наличие детей (*«У нас есть чудесный сын, и у него нет ВИЧ»⁸⁵, «Моему сыну уже 20 лет. Он чудесный, здоровый парень»⁸⁶*). Неизменно в теме планирования семьи люди говорят о возможности рождения здоровых детей в 98% случаев. Данная статистика приводится в 3 интервью, в 2 других респонденты подчеркивают высокую вероятность рождения здорового ребенка в будущем.

В описании повседневной жизни респонденты рассказывают о повседневности, подчеркивая, что их жизнь не является особенной и не изменилась радикально в связи с ВИЧ. Несмотря на то, что у части респондентов случился переломный момент в жизни, во многом, он относится исключительно

⁸³ Жизнь с плюсом. Реальная история пермяка, который много лет живет с ВИЧ-инфекцией URL: <https://properm.ru/news/society/167683/>.

⁸⁴ Жизнь с ВИЧ: «Я сразу написал завещание». URL: <https://moslenta.ru/city/vich.htm>.

⁸⁵ . «Я живу с ВИЧ»: откровенная история о болезни, которая меняет все. URL: <https://www.cosmo.ru/lifestyle/society/ya-zhivu-s-vich-otkrovennaya-istoriya-o-bolezni-kotoraya-menyaet-vse/>.

⁸⁶ «Я живу с ВИЧ» URL: <https://www.psychologies.ru/story/ya-jivu-s-vich/>.

к принятию решения о начале лечения, а не к коренным изменениям в жизни. В интервью повторяются такие фразы, как: «Моя жизнь не поменялась — работала, занималась привычными делами, общалась с друзьями»⁸⁷, «У меня, например, образ жизни не изменился»⁸⁸. Респонденты делают акцент на том, что их жизнь похожа на среднестатистическую жизнь любого человека с семьей, детьми, друзьями, работой и хобби.

Стигматизация людей, живущие с ВИЧ

«Стигма», в ходе анализа, стала самой используемой категорией для кодирования. В нее включены проявления стигматизации, дискриминации, предубеждений о жизни людей, живущих с ВИЧ, стигматизация женщин, а также отсылки к ситуации со стигмой, которая была в прошлом. В свою очередь, категория «стигма» связана с такими вопросами как «открытие статуса», «борьба за права» и «закон». Неправильно будет сказать, что «стигма» включает в себя все вышеперечисленные категории, так как во многом она с ними пересекается, но не может отразить содержание каждой из них. Каждая из категорий будет рассмотрена отдельно, но с проведением параллелей к процессу стигматизации людей, живущих с ВИЧ.

В 11 интервью люди говорят о том, что встречаются со стигматизацией или дискриминацией, а так же испытывали сомнения при открытии статуса, или до сих пор стремятся сохранить его скрытым для окружающих. Одним из самых острых пунктов в ходе интервью, является стигматизация людей, живущих с ВИЧ, в медицинских учреждениях. К этому относятся такие проявления, как отказ в медицинской помощи, настороженное или пренебрежительное отношение врачебного персонала, разглашение статуса пациента без его согласия. В повествовании можно условно разделить ситуацию со

⁸⁷ Мария Вл

⁸⁸ Жизнь с ВИЧ: «Я сразу написал завещание». URL: <https://moslenta.ru/city/vich.htm>.

стигматизацию на то, как это происходило в прошлом и настоящую ситуацию. Респонденты сравнивают отношение людей и события, опираясь на собственную практику, а также рассказывают об опыте других людей, живущих с ВИЧ, с которыми они работают или взаимодействуют. В прошлом случаи нарушения врачебной этики, открытия статуса по средствам написания кода диагноза на медицинской карте пациента, отказ в приеме и оказании врачебных услуг являлся распространенной практикой как в Москве (наиболее развитом центре по борьбе с распространением ВИЧ), так и в других регионах России. Однако, с момента появления правозащитных организацией, проведения протестных акций, ситуация медленно подвергается изменению. Так, как минимум три респондента упоминают практику становления печатей на медицинские карты в больницах (*«Раньше была такая система, что на карте ставилась пометка — код, который обозначал, что вы инфицированы»⁸⁹*, *«О диагнозе знали все — на моей карточке было красным цветом обозначено: ВИЧ»⁹⁰*, *«Метки ставили повсеместно. Только в Самарской области появление метки было закреплено приказом Минздрава Самарской области»⁹¹*). В недавних случаях упоминание данной практики отсутствует. Было признано незаконным со стороны медицинских учреждений раскрывать тайну диагноза пациента. К происходящим изменениям в ситуации стигматизации людей, живущих с ВИЧ, так же относится снижение случаев в отказе приемов у врачей и госпитализации из-за положительного статуса пациента. Однако, прецеденты случаются, в таких случаях причиной отказа указывается иной факт (*«Мне отказали в госпитализации, конечно, указав совершенно другую причину»⁹²*), или же человеку приходится напоминать о своем законном праве получить помощь по месту обращения (*«Мне приходилось отстаивать свои права пациента,*

⁸⁹ Жизнь с ВИЧ: «Я сразу написал завещание». URL: <https://moslenta.ru/city/vich.htm>.

⁹⁰ «Я узнала, что ВИЧ-инфицирована, когда была беременна» URL: <https://hromadske.ua/ru/posts/ya-uznala-chto-vich-inficirovana-kogda-byla-beremenna-razgovor-s-veroj-varygoj>

⁹¹ Жизнь с плюсом. Реальная история пермяка, который много лет живет с ВИЧ-инфекцией URL: <https://properm.ru/news/society/167683/>.

⁹² «Не я живу с ВИЧ, а ВИЧ пытается ужиться со мной». URL: <https://life4me.plus/ru/blog/zhivu-s-vich-5703/>.

ссылаясь на законы РФ. На меня смотрели, стиснув зубы, но понимали, что лучше сделать правильно, нежели не сделать ничего»⁹³).

Не все желают раскрывать ВИЧ-статус, обращаясь к врачу, мотивом этому случит боязнь вербальной стигматизации, нежелание проходить лечение в инфекционных больницах, куда могут направить ВИЧ-положительных людей, а также возможность отказа в медицинской помощи. Помимо перечисленных трудностей на пути получения необходимых услуг, люди, живущие с ВИЧ, сталкиваются с непрофессиональным отношением медицинских работников. Например, в ряде случаев врачи не прикладывают достаточных усилий для выздоровления пациента по иным заболеваниям (*«Какая разница, какой диагноз иметь. У тебя и так уже есть ВИЧ»⁹⁴*, *«Заведующая сказала, что ей в отделении смертность не нужна и меня переведут в областной центр»⁹⁵*). Тема врачей и больниц оказалась близка 7 респондентам, отвечающим на вопросы интервьюеров разных медиа изданий, они описывают непосредственный опыт госпитализации или приемов, тогда как еще 2 человека говорят о краткосрочном общении в больницах, еще 2 респондентов не поднимали эту тему в своем рассказе. Кроме негативного опыта взаимодействия с врачами, в то же время, люди рассказывают и о позитивных случаях обращения в больницы, когда помощь была представлена в полном объеме (*«Надо отдать должное медсестрам, заботились как о родной»⁹⁶*). Востребованность темы врачей в интервью была изначально определена после анализа наиболее употребляемых слов, где слово «врач» занимало одно из лидирующих позиций в тексте. Однако, во многом актуальность данной тематики связана не с ухудшающимся состоянием здоровья людей, живущих с ВИЧ, а с обыденными нуждами и резкой негативной реакцией на них в больницах, которая является наиболее ярким проявлением стигматизации.

⁹³ Там же.

⁹⁴ Там же

⁹⁵ . Меня зовут Маша, мне 34 года, и я пять лет живу с ВИЧ. URL:

<https://novayagazeta.ru/articles/2018/09/12/77828-u-menya-planov-gromadie-let-do-80>.

⁹⁶ Светлана Комиссарова: я живу с ВИЧ уже более 15 лет. URL: <https://spid.center/ru/articles/241/>.

В категорию «закон» вошли такие проблемы, как юридические консультации, судебные разбирательства. На диаграмме видно (см. Рисунок 5), что для 6 человек категория «закон» перекликается с «борьбой за права», однако, ссылки на юридические аспекты, вне контекста отстаивания своих прав, упоминались в тексте 3 других респондентов. В интервью одного респондента «борьба за права» упоминается в социальном контексте отстаивания своих интересов. Частично законодательная тема была раскрыта ранее в описании категории «врачи», однако некоторые аспекты стигматизации выходят за рамки медицинских учреждений. Например, право на доступ к лекарственным препаратам, дискриминация на рабочих местах, а также умышленное заражение индивида ВИЧ-инфекцией, что влечет за собой уголовную ответственность. Среди респондентов есть непосредственно те, кто занимается правовой консультацией людей, живущих с ВИЧ, а также те, кто следит за доступностью препаратов («У меня юридическое образование, и я начал консультировать их заочно»⁹⁷, «В организации целый спектр услуг ... сопровождение и помощь в получении АРВТ, ... юридические консультации»⁹⁸).

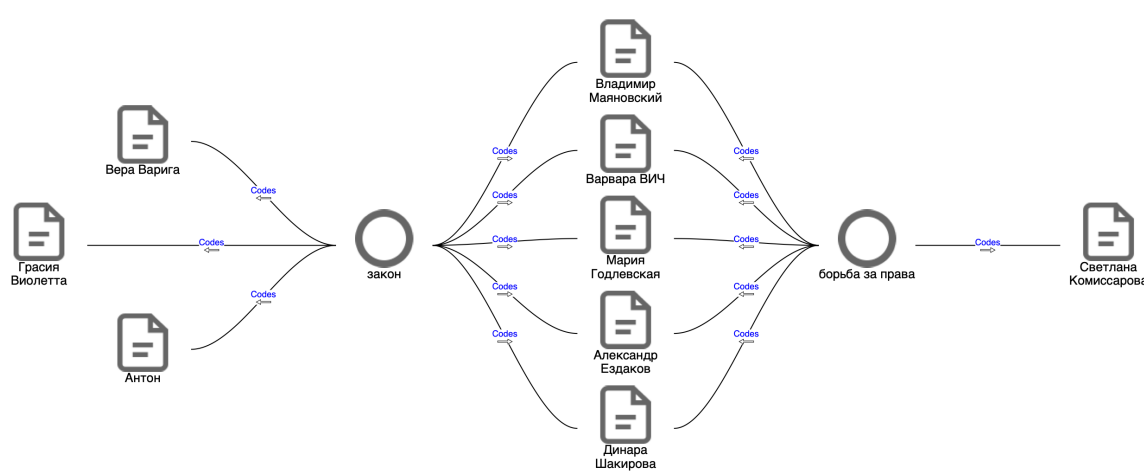


РИСУНОК 5. СРАВНЕНИЕ КОДОВ «ЗАКОН» И «БОРЬБА ЗА ПРАВА»

⁹⁷ Жизнь с плюсом. Реальная история пермяка, который много лет живет с ВИЧ-инфекцией URL: <https://properm.ru/news/society/167683/>.

⁹⁸ «Не я живу с ВИЧ, а ВИЧ пытается ужиться со мной», URL: <https://life4me.plus/ru/blog/zhivu-s-vich-5703/>.

В категории «борьба за права» респонденты говорят не только о тех ситуациях, когда они активно отстаивали свою право на получение необходимой помощи и услуг, но и те моменты, в которые они отступались («*Разбираться я не стала, наоборот, затаилась*»⁹⁹, «*Мне было не до борьбы за свои права*»¹⁰⁰). Что показывает неравномерность и амбивалентность данной категории.

Важной темой, напрямую связанной со стигматизации людей, живущих с ВИЧ, в России, является «открытие статуса». По той причине, что люди боятся рассказывать о ВИЧ. Оглашение данного диагноза не является социально-одобряемой практикой в нашем обществе, для многих людей остро стоит вопрос об открытии или сокрытии своего положительного ВИЧ-статуса. Например, один респондент не рассказывает о наличии у него и его ребенка ВИЧ на протяжении более шести лет, не ставя в известность и самого ребенка. Стоит уточнить, что под «открытием статуса» понимается намеренное публичное оглашение, или отсутствие неконтролируемого страха о том, что окружающие могут быть осведомлены наличии ВИЧ у индивида. Данное уточнение является необходимым, так абсолютно все 10 респондентов рассказали о ВИЧ своей семье и близким людям, однако, у 3 респондентов возможность оглашение их диагноза окружающим вызывает сильные отрицательные переживания. По этой причине в интервью они не указали свои фамилии, а один из них попросил заменить его имя в публикации. Для остальных 8 респондентов характерна огласка ВИЧ-статуса, активная деятельность в сфере ВИЧ и взаимодействие со СМИ от своего имени. Для одних процесс открытия статуса и начала общественного движения от своего имени было постепенным решением, требующим времени, тогда как для других это был процесс естественно вытекающий из рода их деятельности («*Он был не быстрый, но и не долгий*»¹⁰¹).

⁹⁹ «Я живу с ВИЧ» URL: <https://www.psychologies.ru/story/ya-jivu-s-vich/>.

¹⁰⁰ Жизнь с плюсом. Реальная история пермяка, который много лет живет с ВИЧ-инфекцией URL: <https://properm.ru/news/society/167683/>.

¹⁰¹ «Не я живу с ВИЧ, а ВИЧ пытается ужиться со мной», URL: <https://life4me.plus/ru/blog/zhivu-s-vich-5703/>.

В данном процессе были разные сдерживающие факторы, в частности, неодобрение со стороны родителей и просьбы не афишировать свой статус, или негативная реакция людей в социальных сетях на ведение блога о жизни человека с ВИЧ («Были и те, кто писал: зачем ты это рассказываешь? Хвалишься своим диагнозом? Маша, зачем ты участвуешь в съемках? Ведь о тебе теперь все узнают»)¹⁰², «Меня хорошо приняли родители мужа, но они не были готовы к тому, чтобы их невестка рассказывала о своем ВИЧ-статусе в медиа»¹⁰³). В двух интервью респонденты используют фразеологизм «лакмусовая бумажка», наделяя свой статус возможностью отсеивать людей, которые не готовы принять у них наличие ВИЧ.

В интервью ВИЧ называют «социальным заболеванием», так как оно провоцирует появление стигматизации. Респонденты связывают это с наличием стереотипов о группах риска, которые наиболее подвержены ВИЧ. В 2 интервью была упомянута реклама, которая во многом сформировала отношение

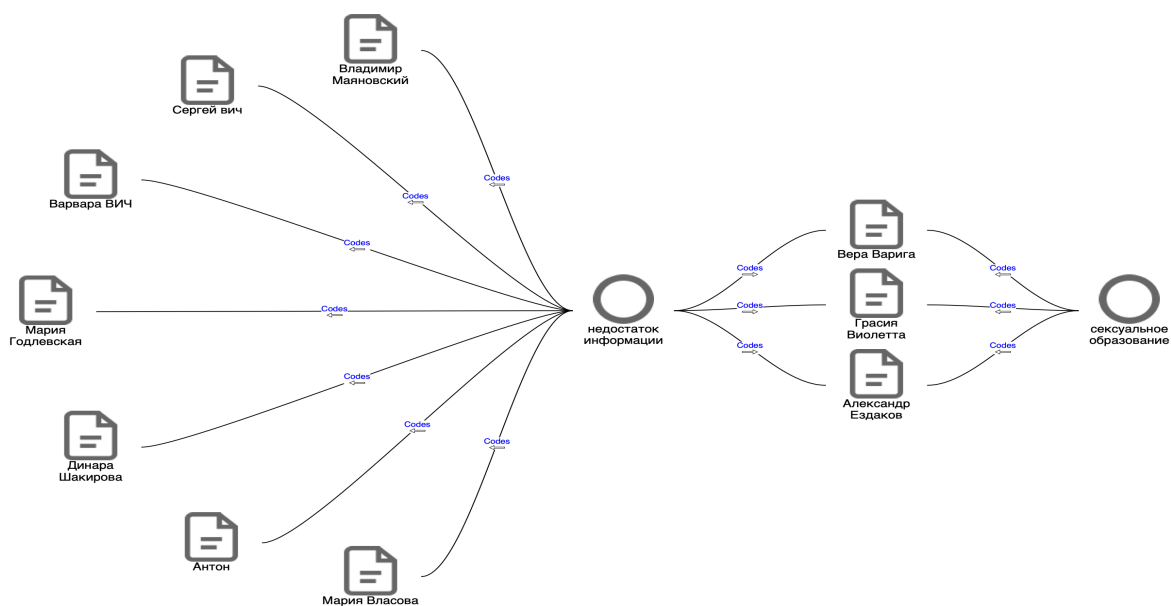


РИСУНОК 6. СРАВНЕНИЕ КАТЕГОРИЙ «НЕДОСТАТОК ИНФОРМАЦИИ» И «СЕКСУАЛЬНОЕ ОБРАЗОВАНИЕ»

нескольких поколений к ВИЧ («СПИД — чума XX века», «Презервативы не

¹⁰² . Меня зовут Маша, мне 34 года, и я пять лет живу с ВИЧ. URL: <https://novayagazeta.ru/articles/2018/09/12/77828-u-menya-planov-gromadie-let-do-80>.

¹⁰³ «Я узнала, что ВИЧ-инфицирована, когда была беременна» URL: <https://hromadske.ua/ru/posts/ya-uznala-cto-vich-inficirovana-kogda-byla-beremenna-razgovor-s-veroj-varygoj>

*предохраняют от СПИДа», «СПИД передается через укусы комаров», «Проститутки намеренно заражают клиентов СПИДом»¹⁰⁴). Так как информирование граждан о ВИЧ, путях передачи и последних достижениях в этой сфере недостаточно широко распространено в современном обществе, сохранены стереотипы и предрассудки по поводу ВИЧ. Со слов респондентов, в обществе распространено мнение, что ВИЧ является угрозой исключительно для таких групп населения, как люди с наркотической зависимостью и секс-работницы. Людям присуща уверенность, что им не грозит столкновение с ВИЧ, а так что *«по виду можно определить человека, у которого ВИЧ»*¹⁰⁵ . Так думали и сами респонденты, до того момента, пока не начали изучать статистику распространения ВИЧ в России и мире. ВИЧ в настоящее время является нежеланной темой для обсуждения, так как в обществе эта болезнь связана с девиантным поведением и темой секса. Говоря о стигматизации ВИЧ-положительных людей, поднимаются проблемы наиболее подверженных стигме групп населения, таких как женщины и дети. Известно, что социальное положение женщин в обществе более хрупкое, относительно мужчин, поэтому социальные последствия от наличия у них ВИЧ носят более явный характер. Один респондент связывает это с широким охватом тестирования и частотой диагностирования женской ВИЧ у женской части населения, так как они первыми узнают о положительном статусе, соответственно, первыми, и в большем количестве, чем мужчины, встречаются со стигматизацией¹⁰⁶. Кроме того, есть профессии, в которых большую часть рабочих мест занимают женщины, например, медсестры, воспитатели, учителя, персонал заведений общественного питания. В связи с недостатком информации о ВИЧ, люди опасаются близкого взаимодействия с людьми, живущими с ВИЧ, особенно, если они контактируют с детьми.*

¹⁰⁴ Жизнь с ВИЧ: «Я сразу написал завещание». URL: <https://moslenta.ru/city/vich.htm>.

¹⁰⁵ «Я живу с ВИЧ»: откровенная история болезни . URL: <https://severpost.ru/read/60252/>.

¹⁰⁶ «Я узнала, что ВИЧ-инфицирована, когда была беременна» URL: <https://hromadske.ua/ru/posts/ya-uznala-cto-vich-inficirovana-kogda-byla-beremenna-razgovor-s-veroj-varygoj>

Дети, как еще одна уязвимая группа к стигматизации, является наиболее беззащитной в силу возраста и социального статуса. Несмотря на то, что они не несут ответственность за наличие болезни, и применяемая к ним стигматизация должна быть слабее, однако, часто это не так. Распространена практика, что ВИЧ-положительных детей просят изолировать от остальной группы, перевести на домашнее обучение или забрать из детского сада (*«Родители других детей решили, что такой ребенок не имеет права учиться в классе¹⁰⁷»*). Наличие ВИЧ, вне зависимости от того, у кого вирус обнаружен, провоцирует опасения и предубеждения у окружающих людей по поводу индивида, живущего с ВИЧ. Стигма, которая относится к родителям, переходит и к ВИЧ-положительному ребенку, тем самым создавая неравные условия для его развития. Недостаточное информирование населения о ВИЧ и отсутствие сексуального образования в стране способствует воспроизведению стигмы и распространению ВИЧ среди молодых людей. 10 человек (см. Рисунок 6), говоря о ВИЧ, подчеркнули факт отсутствия достойной системы информирования людей о заболевании, а также акцентировали внимание на том, что именно незнание делает людей уязвимыми перед ВИЧ. 3 человека обратили внимание на необходимость сексуального образования среди молодежи, которое играет основную роль в предупреждении дальнейшего распространения болезни. 9 человек из 11 заразились ВИЧ половым путем, 2 человека не обладают достоверными фактами о времени и дате заражения. В 2018 году по статистике ВОЗ во всем мире 54% новых случаев заражения ВИЧ пришлось на передачу половым путем от партнёра.¹⁰⁸ В России, по разным данным, такой процент выше. Например, по данным Роспотребнадзора в 2019 году 60.6% заразились посредством гетеросексуального контакта, 2.5% заразились при гомосексуальных

¹⁰⁷ Там же.

¹⁰⁸ ВИЧ/СПИД. URL: <https://www.who.int/ru/news-room/fact-sheets/detail/hiv-aids>

контактах¹⁰⁹. Данная статистика подтверждает слова респондентов об основном пути передачи вируса через сексуальное взаимодействие и необходимости введения курса сексуального образования среди подростков. Кроме вышеперечисленного, недостаток информации, а также устаревшие данные о ВИЧ, являются одной из причин стигматизации людей, живущих с ВИЧ.

Подводя итог группе категорий, которые связаны, или оказывают влияние, на стигматизацию людей, живущих с ВИЧ, в ходе анализа было выявлено, что стигматизация распространена в медицинских учреждениях и на рабочих местах, и в местах пребывания ВИЧ-положительных детей. Отношение к ВИЧ-статусу определяют ту стигматизацию, с которой встречаются люди, живущие с ВИЧ. В частности, те респонденты, которые приняли свой статус, открыто говорят о ВИЧ и не боятся публичного оглашения статуса, не упоминают такие виды стигматизации «самопорицание» и «воображаемой стигматизации», в отличие от респондентов, которые скрывают свой статус. Несмотря на это, они не защищены от проявлений «ощущаемой стигматизации». Соответственно, люди, которые испытывают сложности с принятием своего ВИЧ-статуса, помимо «ощутимой стигматизации», опасаются раскрытия статуса («воображаемая стигматизация») и, вследствие чего, ухудшения общего уровня жизни.

Нельзя выделить один тип иллюстраций, с которыми сопровождаются в интервью в сети Интернет. Во многом, это зависит от настроения и мотива рассказа. 3 человека не разглашают свой статус публично и воспринимают ВИЧ, как исключительно негативное событие в их жизни, поэтому в данных интервью отсутствуют фотографии их лиц или из личного архива. В основном, если человек говорит о своей истории, скрывая свой статус, на сайте будут прикреплены фотографии, связанные с больничной тематикой, или отстраненно касающиеся его рассказа. Таким образом, в анализе было использовано 11

¹⁰⁹ Роспобназдоз. Справка ВИЧ-инфекция в Российской Федерации на 30 апреля 2020 г. URL: <http://www.hivrussia.info/wp-content/uploads/2020/05/VICH-infektsiya-v-Rossijskoj-Federatsii-na-30.04.2020-g.pdf>

интервью, данных людьми, живущих с ВИЧ, различным медиа в сети Интернет, и были проверены 4 гипотезы исследования.

Гипотеза 1: Люди, живущие с ВИЧ, стремятся скрыть свой статус из-за проявлений стигматизации в обществе. Действительно, большинство людей не стремятся раскрывать свой статус, боясь столкнуться со стигматизацией. Однако, в исследовании большинство респондентов (8 человек), говорят с открытым ВИЧ-статусом, что связано с их родом правозащитной и общественной деятельности. Они ставят своей целью снижения уровня стигматизации посредством информирования людей и раскрытия своего статуса. 8 человек из 11, которые предоставили свои настоящие имена и фамилии для интервью, заняты в общественной сфере помощи людям, живущим с ВИЧ. Следовательно, для тех людей, кто не участвует в подобных организациях, публичное раскрытие статуса – является сложным решением.

Гипотеза: Люди, живущие с ВИЧ, подвергаются стигматизации, в первую очередь, в медицинских учреждениях. Данная гипотеза подтвердилась в ходе проведения анализа интервью и раскрыта ранее в описании категории «врачи».

Гипотеза: Стигматизация в российском контексте проявляется посредством дистанцирования и избегания социальных контактов с человеком, живущим с ВИЧ. В интервью была частично раскрыта тема сокращения социальных контактов с человеком, живущим с ВИЧ. Основной акцент на избегании и отчуждении затрагивает детей, живущих с ВИЧ. Нельзя полностью опровергнуть или подтвердить данную гипотезу, так как в выбранных интервью не являлось возможным получить необходимую информацию для анализа из интервью.

ЗАКЛЮЧЕНИЕ

Данная выпускная квалификационная работа посвящена изучению стигматизации людей, живущих с ВИЧ. В общественном дискурсе ВИЧ во многом сопровождается стигмой со стороны общества и является социальным клеймом на индивиде, порождая предубеждение и опасения, тем самым делая хрупким его социальный статус. Опасения и предубеждения по поводу людей, живущих с ВИЧ, часто носят гротескный характер, что связано с низким уровнем осведомленности о современных возможностях терапии, и давно ставшими неактуальными стереотипами. Это, в свою очередь, дискредитирует людей, которые действительно подвержены вирусу в настоящий момент по всему миру, так как ВИЧ давно вышел за пределы какой-то одной или нескольких социальных групп, и стал потенциальной опасностью для всего активного населения.

Исследователи из разных областей останавливают свое внимание на проблеме стигматизации, так как данный феномен значительно ухудшает качество жизни большинства людей, привнося в их повседневность страх и стыд за наличие ВИЧ-положительного статуса. Научные работы изучают стигматизацию, часто фокусируясь на разных группах населения, например, стигматизации женщин, детей или мужчин, живущих половой жизнью с мужчинами, или же сосредоточиваясь на одной стране или регионе. В данной работе процесс стигматизации людей, живущих с ВИЧ, был рассмотрен с точки зрения теоретической концепции И.Гофмана и дополнен современными разработками других социологов, специализирующихся на проблемах стигмы людей с ВИЧ-положительным статусом. Так, под стигматизацией понимается процесс применения стигмы к индивидам, живущим с ВИЧ, и к действиям, которые спровоцированы наличием стигмы. В ходе эмпирического исследования, было проанализировано 11 интервью людей, живущих с ВИЧ, данных различным изданиям и размещенных в сети Интернет. В ходе анализа были выделены основные категории и повторяющиеся проблемные ситуации среди респондентов. Также, были проанализированы итоговые данные по

интервью, которые получены в ходе кодирования. Были описаны наиболее используемые категории, дающие представления о проблемных ситуациях, связанных со стигматизацией людей, живущих с ВИЧ, такие как «семья», «терапия», «стигма», «активизм, связанный с ВИЧ» и другие. По результатам эмпирического исследования, было выявлено, что сферой, наиболее подверженной стигматизации, является медицинская отрасль. Во многих случаях людям необходимо раскрыть свой статус для получения корректного лечения, что ведет к стигматизации со стороны медицинских работников. Больницы и поликлиники являются местами, где люди, живущие с ВИЧ, чаще всего вынуждены отстаивать свои права.

На основании полученных данных, автором предлагается несколько путей и стратегий, которые помогают в реформировании социальных стереотипов, порождающих этот процесс. Таковыми являются меры по сексуальному просвещению населения, повышение доступности средств барьерной контрацепции среди граждан, в том числе среди малообеспеченных или неработающих групп населения. Например, введение обязательного сексуального образования среди студентов университетов и колледжей и предоставление, если не бесплатных, то льготных условий для приобретения средств барьерной контрацепции, будет являться комплексным подходом в снижении передачи ВИЧ и других заболеваний, передающихся половым путем, среди молодежи. Также, необходимой практикой в замедлении распространения эпидемии является повышения количества людей, тестирующихся на наличие ВИЧ. Несмотря на то, что поликлиниках всем предлагают пройти бесплатное тестирование на ВИЧ, а также проводится обязательные тестирование беременных женщин, многие группы населения остаются не диагностированными. В связи с этим, предлагается увеличение количества пунктов тестирования на ВИЧ, в том числе и передвижных, не только в крупных городах, но и средних и малых населённых пунктах. К рекомендациям так же относится создание медиа материалов на федеральных телеканалах и поощрение публичного раскрытия статуса людей, занимающих авторитетную позицию в

обществе, с целью донесения информации, что ВИЧ — это диагноз, который может коснуться каждого человека, ведущего среднестатистический образ жизни, но и с которым можно долго, счастливо и безопасно жить.

СПИСОК ЛИТЕРАТУРЫ:

1. Александрова Н.В., Городнова М.Ю., Эйдемиллер Э.Г. Психолого-психопатологический статус детей с ВИЧ-инфекцией (в связи с задачами комплаенса и психотерапии) // Российский психиатрический журнал. 2015. №1. С. 70-75.
2. Говард Б. Аутсайдеры: Исследования по социологии девиантности 2018 / пер. с англ. Н. Фархатдинов. М: Элементарные формы, 2018. 335 с.
3. Голенков А.В. Причины негативного отношения медицинских работников к ВИЧ-инфицированным и пути его преодоления // Медицинская сестра. 2008. №8. С. 8-11.
4. Голенков А.В., Щербаков А.А. Сферы дискриминации ВИЧ-инфицированных (по результатам опроса медицинских работников) // Вестник Чувашского университета. 2011. С. 327-334.
5. Гофман. И. Стигма: Заметки об управлении испорченной идентичностью. Часть 1. Стигма и социальная идентичность. Часть 2. Контроль над информацией и социальная идентичность (главы 3-6) / пер. с англ. М.С.Добряковой. Социологический форум, 2001. С. 1-40.
6. Дудина В.И., Артамонова К.Н. Стигматизация людей, живущих с ВИЧ/СПИД, и проблема раскрытия статуса: анализ высказываний пользователей онлайн-форума // Вестник СПбГУ. Серия 12. Социология. 2018. №1. С. 65-77.
7. Иванюшкин А. Я. Стигма как «Вторая болезнь»: исторический контекст // Российский психиатрический журнал. 2010. №1. С. 36-41.
8. Луговая Е. А. Современная российская проблематика стигматизации и дискриминации ВИЧ-инфицированных людей // Вестник ПАГС. 2007. №13. С. 159-163.
9. Салакина Е.Д., Киселева Е.С., Родина Е.А Проблемы ВИЧ-стигмы в странах мира: актуальные исследования и пути ее преодоления //

Международный студенческий научный вестник (электронный научный журнал) С. 1-60.

10. Шаболтас, А. В., Боголюбова, О. Н., Скочиллов, Р. В., & Батлук, Ю. В. ВИЧ-инфекция: психологические и социальные основы исследований и превенции / Издательство Санкт-Петербургского университета. 2012. С. 35-52.

11. Bond, V., Chase, E., & Aggleton, P. Stigma, HIV/AIDS and prevention of mother-to-child transmission in Zambia / Evaluation and Program Planning. 2002. Vol. 25(4), P. 347–356.

12. Bos, Arjan & Pryor, John & Reeder, Glenn & Stutterheim, Sarah. Stigma: Advances in Theory and Research// Basic and Applied Social Psychology. 2013. P. 1-9.

13. Chi P. Does stigmatization wear down resilience? A longitudinal study among children affected by parental HIV // Personality and Individual Differences. 2016. Vol. 96. P. 159–163.

14. Colvin, C., Robins, S., & Leavens, J. Grounding ‘responsibilisation talk’: Masculinities, citizenship and HIV in Cape Town, South Africa // Journal of Development Studies, 2010. Vol. 46(7), P. 1179–1195.

15. Connell, R. W., & Messerschmidt, J. W. . Hegemonic masculinity: Rethinking the concept. Gender & Society. 2005. Vol. 19(6), P. 829–859.

16. Dixon S, McDonald S, Roberts J. The impact of HIV and AIDS on Africa’s economic development. BMJ. 2002; Vol. 324 P.4 -232.

17. Doyal, L., Anderson, J., & Paparini, S. ‘You are not yourself’: Exploring masculinities among heterosexual African men living with HIV in London / Social Science & Medicine, 2009. Vol. 68(10), P. 34–68.

18. Earnshaw V., Smith L., Chaudoir S., Amico K., Copenhaver M. HIV stigma mechanisms and wellbeing among PLWH: a test of the HIV stigma framework. AIDS Behavior, 2013, no. 17, P. 1785–1795.

19. Gordon A, D. L. Gordon. Boulder, Colo Understanding Contemporary Africa / Lynne Rienner Pub, 2006. Vol. 4.P.20- 228.

20. Gordon A., D. L. Gordon. Boulder, Colo Understanding Contemporary Africa /: Lynne Rienner Pub, 2006. Vol. 4. P. 412– 477.
21. Green, G. (1995). Attitudes towards people with HIV: Are they as stigmatizing as people with HIV perceive them to be / Social Science Medicine, 1995. Vol. 41, P. 557–568.
22. Grossman CI, Stangl AL. Editorial: global action to reduce HIV stigma and discrimination. J Int AIDS Soc. 2013; Vol. 16. P. 1–9.
23. Grunseit A. и др. Sexuality Education and Young People’s Sexual Behavior: A Review of Studies // Journal of Adolescent Research. 1997. Т. 12. Vol. 4. P. 421–453.
24. Harris, L. T. & Fiske, S. T. Dehumanizing the lowest of the low: Neuroimaging responses to extreme out-groups / Psychological Science, 2006. Vol. 17, P. 847–853.
25. Hebl, M. R., Tickle, J., & Heatherton, T. F. Awkward moments in interactions between nonstigmatized and stigmatized individuals. 2000. P. 156–265.
26. Henkel, K. E., Brown, K., & Kalichman, S. C. AIDS related stigma in individuals with other stigmatized identities in the USA: A review of layered stigmas / Social and Personality Psychology Compass, 2, 2008 P. 1586–1599.
27. Herek G. M. AIDS and stigma / American Behavioral Scientist, 1999, Vol. 42 (7), P. 1106–1116.
28. I G, Li L, Lin C, Sun S. The impact of HIV/AIDS on families and children-a study in China. AIDS. 2007. Vol. 8. P. 2-10.
29. Kalichman, S. C., & Simbayi, L. C. Traditional beliefs about the cause of AIDS and AIDS- related stigma in South Africa. AIDS Care, 2004. Vol. 16(5). P. 89.
30. Kerrigan D. The Global HIV Epidemics among Sex Workers/ The World Bank, 2012. P. 267-305.

31. Kestenbaum B. *Epidemiology and Biostatistics: An Introduction to Clinical Research / The Textbook and The Workbook*. : Springer International Publishing, 2019. P. 85-102.
32. King E. J. The Influence of Stigma and Discrimination on Female Sex Workers' Access to HIV Services in St. Petersburg, Russia // *AIDS Behav.* 2013. Vol. 17. № 8. P. 2597–2603.
33. Leslie, M. B., Stein, J. A., & Rotheram-Borus, M. J. The impact of coping strategies, personal relationships, and emotional distress on health-related outcomes of parents living HIV or AIDS / *Journal of Social and Personal Relationships*, 2002 Vol.19, P. 45–66.
34. Liamputtong, P., & Kitisriworapan, S. Deviance, difference and stigma as social determinants of health. In P. Liamputtong, R. Fanany, & G. Verrinder (Eds.), / *Health, illness and well-being: Perspectives and social determinants* 2012. P. 242–256.
35. Link, B. G., & Phelan, J. C. Stigma and its public health implications. *Lancet*, 2006. Vol. 367, P. 528–529.
36. Logie C, Gadalla TM. Meta-analysis of health and demographic correlates of stigma towards people living with HIV. *AIDS Care*. 2009. Vol. 21(6). P. 742–53.
37. Major, Brenda & O'Brien, Laurie. The Social Psychology of Stigma. *Annual review of psychology*. 2005. Vol. 56. P. 393-421.
38. Marshall, Victor & Bengtson, Vern. *Handbooks of Sociology and Social Research*. 2011. P. 85-221.
39. McCrae R. Personality correlates of HIV stigmatization in Russia and the United States // *Journal of Research in Personality*. 2007. Vol. 41. P. 190–196.
40. McCrae R. Personality correlates of HIV stigmatization in Russia and the United States // *Journal of Research in Personality*. 2007. Vol. 41. P. 190–196.
41. McCrae, R. Costa, P. Martin, T. Oryol, V. Senin, I. O'Cleirigh, Conall. Personality correlates of HIV stigmatization in Russia and the United States // *Journal of Research in Personality*. 2007. Vol. 41. P. 190-196.

42. Morrell, R. The times of change: Men and masculinity in South Africa. In R. Morrell (Ed.), *Changing men in Southern Africa*. 2001. P. 21.
43. Obermeyer CM, Osborn M. The utilization of testing and counseling for HIV: a review of the social and behavioral evidence. / *Am J Public Health*. 2007. Vol. 97(10) P. 62–74.
44. Reidpath, D. D., & Chan, K. Y. A. A method for the quantitative analysis of the layering of HIV-related stigma. *AIDS Care*, 2005. Vol. 17(4). P. 425–432.
45. Risman, B. J. Gender as structure or trump card? /*Journal of Family Theory & Review*, 2011. Vol. 3(1), P. 18–22.
46. Russell, S., & Seeley, J. The transition to living with HIV as a chronic condition in rural Uganda: Working to create order and control when on antiretroviral therapy. *Social Science & Medicine*. 2010. 70(3), 375–382.
47. *Stigma, Discrimination and Living with HIV/AIDS* /P. Liamputtong. Dordrecht: Springer Netherlands, 2013. P. 378-425
48. *Stigma: Advances in Theory and Research* // *Basic and Applied Social Psychology*. 2013. Vol. 35. № 1. P. 1–9.
49. The experience of “accumulated disadvantages” among women involved in prostitution // *Vestnik SPbSU. Sociology*. 2018. Vol. 11. № 4.
50. Wadgave, Umesh & Shah, Sagar & Khairnar, Mahesh. HIV and AIDS Act: What Healthcare Workers Need to Know? / *The Indian Journal of Pediatrics*. 2018. Vol. 10 P. 162–163.

Электронные ресурсы:

1. «20% россиян не знают свой ВИЧ-статус» URL: <https://spid.center/ru/posts/2543/> (дата обращения: 31.05.2020).
2. «В 13 российских регионах ВИЧ заразились более 1% населения» URL: <https://www.rbc.ru/society/03/07/2019/5d1b2c2e9a7947c21fdabbe4> (дата обращения: 31.05.2020).

3. «ВИЧ в России в числах» URL: <https://spid.center/ru/articles/1420/> (дата обращения: 31.05.2020).
4. «ВИЧ-инфицированные среди нас» URL: <https://wciom.ru/index.php?id=236&uid=9454> (дата обращения: 31.05.2020).
5. «Не я живу с ВИЧ, а ВИЧ пытается ужиться со мной». URL: <https://life4me.plus/ru/blog/zhivu-s-vich-5703/>.
6. «Популярности поисковых систем. Рейтинги, статистика, отчеты». [Электронный ресурс]. URL: <https://gs.seo-auditor.com.ru/sep/> (дата обращения: 31.05.2020).
7. «Рейтинг популярности поисковых систем. Рейтинги, статистика, отчеты» URL: <https://gs.seo-auditor.com.ru/sep/>.
8. «Светлана Комиссарова: я живу с ВИЧ уже более 15 лет». URL: <https://spid.center/ru/articles/241/>
9. «Статистика ВИЧ — Федеральный научно-методический Центр по профилактике и борьбе со СПИДом» URL: <http://www.hivrussia.info/tag/statistika-vich/> (дата обращения: 30.05.2020).
10. «Стигма и дискриминация в отношении людей, живущих с ВИЧ, по-прежнему широко распространена в Азии и Тихоокеанском регионе», URL: <https://www.unaids.org/ru/resources/presscentre/featurestories/2011/august/20110829stigmaindex> (дата обращения: 30.05.2020).
11. «У моей 9-летней дочери ВИЧ» URL: <https://www.psychologies.ru/story/u-moej-9-letney-docheri-vich/>. (дата обращения: 31.05.2020).
12. «Что такое пандемия?» ВОЗ URL: https://www.who.int/csr/disease/swineflu/frequently_asked_questions/pandemic/ru/ (дата обращения: 31.05.2020).
13. «Я живу с ВИЧ» URL: <https://www.psychologies.ru/story/ya-jivu-s-vich/>. (дата обращения: 31.05.2020).
14. «Я живу с ВИЧ»: откровенная история болезни. URL: <https://severpost.ru/read/60252/>. (дата обращения: 31.05.2020).

15. «Я узнала, что ВИЧ-инфицирована, когда была беременна» URL: <https://hromadske.ua/ru/posts/ya-uznala-cto-vich-inficirovana-kogda-byla-beremenna-razgovor-s-veroj-varygoj>
16. «People Living with HIV Stigma Index: Asia Pacific Regional Analysis» (дата обращения: 31.05.2020.) URL: https://www.unaids.org/en/resources/documents/2011/20110829_PLHIV_StigmaIndex (дата обращения: 31.05.2020).
17. ВИЧ/СПИД. URL: <https://www.who.int/ru/news-room/fact-sheets/detail/hiv-aids> (дата обращения: 31.05.2020).
18. Данилович М. «ВИЧ напоказ, часть вторая. На какие работы и почему не возьмут соискателя с «плюсом»» URL: <http://zvzda.ru/articles/02f34a278d84> (дата обращения: 31.05.2020).
19. Жизнь с ВИЧ: «Я сразу написал завещание». URL: <https://moslenta.ru/city/vich.htm>. (дата обращения: 31.05.2020).
20. Жизнь с плюсом. Реальная история пермяка, который много лет живет с ВИЧ-инфекцией URL: <https://properm.ru/news/society/167683/>. (дата обращения: 31.05.2020).
21. История Грасии Виолеты URL: <https://www.un.org/ru/aids/children/violeta.shtml>. (дата обращения: 31.05.2020).
22. Меня зовут Маша, мне 34 года, и я пять лет живу с ВИЧ. URL: <https://novayagazeta.ru/articles/2018/09/12/77828-u-menya-planov-gromadielet-do-80>. (дата обращения: 31.05.2020).
23. Опрос «СПИД.ЦЕНТРа» о ДКП прошли более 1000 человек за три дня URL: spid.center/ru/articles/1794/ (дата обращения: 31.05.2020).
24. Росподрбензодоз. Справка ВИЧ-инфекция в Российской Федерации на 30 апреля 2020 г. URL: <http://www.hivrussia.info/wp-content/uploads/2020/05/VICH-infektsiya-v-Rossijskoj-Federatsii-na-30.04.2020-g..pdf> (дата обращения: 31.05.2020).

25. Светлана Комиссарова: я живу с ВИЧ уже более 15 лет. URL: <https://spid.center/ru/articles/241/>. (дата обращения: 31.05.2020).
26. Федеральный научно-методический Центр по профилактике и борьбе со СПИДом — Федеральное бюджетное учреждение науки «Центральный научно-исследовательский институт эпидемиологии» URL: <http://www.hivrussia.info/> (дата обращения: 31.05.2020).
27. Центр СПИД - Тренинг «Основные вопросы ВИЧ-инфекции и сопутствующих заболеваний» URL: <http://www.hiv-spb.ru/news/%C2%ABosnovnyie-voprosyi-vich-infekczii-i-soputstvuyushhix-zabolevanij%C2%BB.html> (дата обращения: 31.05.2020).
28. UNAIDS URL: <https://www.unaids.org/en> (дата обращения: 31.05.2020).
29. UNAIDS URL: https://www.unaids.org/sites/default/files/women_girls_hiv_sub_saharan_africa_ru.pdf. (дата обращения: 31.05.2020).