

icaso

until we end aids

ИСТОРИИ СТИГМЫ, ИСТОРИИ НАДЕЖДЫ

ОПЫТ БЕРЕМЕННЫХ ЖЕНЩИН И МАТЕРЕЙ,
ЖИВУЩИХ С ВИЧ



Памяти Роберта Карра, верного своему делу страстного
защитника прав людей, ущемленных и исключенных обществом

ВЫРАЖЕНИЕ ПРИЗНАТЕЛЬНОСТИ

Мы глубоко признательны женщинам в Камеруне, Кот-д'Ивуаре, Эфиопии, Индии и Индонезии, согласившимся открыто поделиться своими историями о стигматизации и дискриминации, с которыми сталкиваются беременные женщины и матери, живущие с ВИЧ.

Партнеры

Международный совет СПИД-сервисных организаций (ICASO) хотел бы поблагодарить партнеров в пяти странах, осуществляющих адвокацию по этим вопросам и охотно согласившихся провести это исследование.



Камерун

ИТРС Центральная Африка (ITPC Central Africa/CATAG)

Джеймс Кайо (James Kayo), jamesckayo@yahoo.fr

Сообщество позитивных женщин Камеруна (Communauté Camerounaise des Femmes Positives (CCaF+))

Кэролайн Кенкем (Calorine Kenkem), ckenkem174@gmail.com



Кот-д'Ивуар

ИТРС Западная Африка (ITPC West Africa/WATAG)

Сильвере Букики (Sylvère B. Bukiki), biziyaremyes@yahoo.fr

Коалиция организаций женщин, живущих с ВИЧ (Coalition des organisations de Femmes vivant avec le VIH (COF-CI))

Роуз Доссу (Rose Dossou), rosdossou@yahoo.fr

Кристин Хоуссу (Christine Houssou), damhouss@yahoo.fr



Эфиопия

Национальная сеть позитивных женщин Эфиопии (National Network Of Positive Women Ethiopians (NNPWE))

Айлэчу Эстуб (Eyelachew Etsub), eyelachew@yahoo.com

Тинос Кебеде (Tinos Kebede), tinoskebede02@gmail.com

и Сенаит Зенебе (Senait Zenebe), senzenebe@gmail.com



Индия

Сеть людей, живущих с ВИЧ, штата Гуджарат (Gujarat State Network of People living with HIV (GSNP+))

Динеш Праджapati (Dinesh Prajapati), info.gsnppplus@gmail.com

Дакса Пател (Daха Patel), daxa1999@yahoo.co.in

Сеть людей, живущих с ВИЧ, Махараштры (Maharashtra Network of People living with HIV (NMP+))

Манож Пардеси (Manoj Pardesi), manojpardesi@gmail.com



Индонезия

Индонезийская сеть позитивных женщин (Indonesia Positive Women Network (IPPI))

Олдри Мукуан (Oldri Mukuan), oldri.sherli@gmail.com

Бэйби Ривониа (Baby Rivonia), babyrivona@gmail.com

Мы также благодарим наших международных партнеров: Глобальную сеть людей, живущих с ВИЧ (GNP+), Международное сообщество женщин, живущих с ВИЧ/СПИДом (МСЖ) и Международную коалицию по готовности к лечению (ИТРС) за их советы и поддержку этого проекта.

Мы благодарим правительство Канады и Канадское агентство международного развития



(CIDA), предоставивших щедрую поддержку этому проекту.

Координировала проект и подготовила этот доклад для ICASO Адити Шарма (Aditi Sharma) aditi.campaigns@gmail.com при поддержке Катайси Ричардсон (Kataisee Richardson), руководителя программ ICASO, kataiseer@icaso.org, и Даниэля Таунсенда (Daniel Townsend) сотрудника программ ICASO, danielt@icaso.org. Техническую поддержку и редакцию обеспечили Вицци Таллис (Vicci Tallis), Родни Корт (Rodney Kort) и Келли Лонг (Callie Long).

Дизайн Harold Sikkema:  harold@nsitu.ca

О Международном совете СПИД-сервисных организаций (ICASO)

Наша миссия – мобилизовать и поддерживать различные сообщества для обеспечения эффективного противодействия пандемии СПИДа. ICASO обеспечивает условия для участия и лидерства сообществ в деятельности, направленной на остановку пандемии, признавая важность продвижения права на здоровье и прав человека как неотъемлемой части этой деятельности.

icaso
until we end aids

65 Wellesley St. E., Suite 403
Toronto, ON Canada M4Y 1G7

TEL +1.416.921.0018

FAX +1.416.921.9979

www.icaso.org

icaso@icaso.org

СОДЕРЖАНИЕ

Краткое содержание	6
1. Глобальный контекст: женщины	9
2. На пути к полному предотвращению случаев вертикальной передачи ВИЧ-инфекции	13
3. Голоса женщин – документируя опыт беременных женщин, живущих с ВИЧ, дома, в сообществах, и в учреждениях системы здравоохранения.....	23
А. Методология.....	23
В. Истории стигмы.....	26
С. Истории надежды	46
4. Выводы и рекомендации.....	51

КРАТКОЕ СОДЕРЖАНИЕ

Во всем мире правительства расширяют национальные программы по профилактике вертикальной передачи ВИЧ-инфекции.¹ Это расширение программ осуществляется для достижения целей Глобального плана² по предупреждению новых случаев ВИЧ-инфекции среди детей к 2015 году и по сохранению жизни их матерей. Однако системные барьеры на пути получения женщинами, живущими с ВИЧ, услуг в области репродуктивного и материнского здоровья или не позволяющие им придерживаться режимов кормления и принятия лекарств по-прежнему снижают эффективность деятельности по устранению вертикальной передачи ВИЧ-инфекции и могут стать причиной прекращения участия женщин в программах профилактики вертикальной передачи, несмотря на научные доказательства и технологии, позволяющие добиться успеха. Наряду с гендерным неравенством и насилием, стигма и дискриминация в связи с ВИЧ-инфекцией остаются наиболее важными причинами, по которым женщина не может получать услуги или придерживаться рекомендаций. Предыдущие исследования показали, что влияние стигмы и дискриминации, остается одним из самых больших камней преткновения, когда речь идет о желании женщин обращаться за медицинской помощью. Например, во Вьетнаме 60 процентов беременных женщин, отказавшихся пройти тестирование на ВИЧ, в качестве основных причин ссылались на страх перед стигмой и дискриминацией.³ В Кении беременные женщины говорили о том, что страх дискриминации со стороны медицинских работников является основной причиной, по которой они избегают родов в медицинских учреждениях или умышленно уничтожают свои карты дородового наблюдения, в которых указан их ВИЧ-статус.⁴

На каждой ступени каскада услуг по профилактике вертикальной передачи, стигма может привести к ограничению доступности этих критически важных услуг для женщин, живущих с ВИЧ. Беременные женщины могут отказываться от тестирования из-за боязни дискриминации со стороны медицинских работников, опасения быть отвергнутыми или из-за того, что в случае положительного результата теста на ВИЧ их будут обвинять или оставят партнер или семья. Матери могут быть не в состоянии придерживаться режима

-
- 1 Наиболее распространенные термины, используемые для описания передачи ВИЧ-инфекции от родителей детям, включают «передачу от матери ребенку», «передачу от родителей ребенку», «перинатальную передачу» и «вертикальный путь». В этом документе используются термины «профилактика вертикальной передачи» и «передача ВИЧ-инфекции от матери ребенку». Специалисты по адвокации рекомендуют отказаться от термина «передача ВИЧ-инфекции от матери ребенку», так как этот термин косвенно возлагает вину на женщин за заражение еще нерожденных детей (GENDER-AIDS eForum, 2003 г.).
 - 2 Глобальный план по предупреждению новых случаев ВИЧ-инфицирования среди детей к 2015 году и сохранения жизней их матерей. ЮНЭЙДС, 2011 г. (Global Plan towards the Elimination of New HIV Infections among Children by 2015 and Keeping their Mothers Alive. UNAIDS 2011).
 - 3 Nguyen, T. A., Oosterhoff, P. & Ngoc, Y.P. (2008) Barriers to access prevention of mother-to-child transmission for HIV positive women in a well-resourced setting in Vietnam. AIDS Research and Therapy.
 - 4 Turan JM, S Miller, EA Bukusi (2008) HIV/AIDS and maternity care in Кения: How fears of stigma and discrimination affect uptake and provision of labor and delivery services. AIDS Care.

и рекомендаций по кормлению младенцев из-за страха раскрытия их ВИЧ-статуса не по их воле и давления со стороны семьи и общества, поощряющих грудное вскармливание. Кроме того, страх того, что их увидят в «ВИЧ-клинике», или отсутствие личного места для хранения медицинских препаратов может поставить под угрозу приверженность женщин антиретровирусной терапии и их здоровье. И самое важное, стигма или страх перед стигмой в первую очередь влияют на способность женщин, живущих с ВИЧ, принимать решения, касающиеся их репродуктивного здоровья.

Учитывая эти соображения, цель данного исследования заключалась в изучении аспектов стигмы и дискриминации, с которыми сталкиваются беременные женщины, живущие с ВИЧ, при доступе к дородовой помощи и услугам репродуктивного здоровья. Хотя опыт женщин, опрошенных в этом исследовании, согласуется с выводами других качественных исследований (в том числе рецензируемых научных исследований), истории, представленные в этом докладе, не обязательно представляют опыт всех беременных женщин, живущих с ВИЧ.

В период с ноября 2012 года по март 2013 года ICASO поддерживал сети женщин, живущих с ВИЧ, и другие адвокационные организации в пяти странах - Камеруне, Кот-д'Ивуаре, Эфиопии, Индии и Индонезии – в их деятельности по сбору и документированию историй беременных женщин и матерей, живущих с ВИЧ, столкнувшихся со стигмой и дискриминацией в процессе принятия репродуктивных решений или при обращении за услугами по профилактике вертикальной передачи ВИЧ-инфекции. В этом докладе говорится о наиболее распространенном опыте женщин, встречающемся в разных ситуациях и в разных странах Азии и Африки.

В ходе этого исследования были собраны свидетельства более сорока матерей в возрасте от 19 до 40 лет, живущих с ВИЧ. На фокус группах и встречах многие другие женщины высказывались и делились своим опытом стигмы во время беременности и родов. Эти истории рассказали женщины из больших городских центров, столиц, небольших населенных пунктов и сельских районов.

Некоторые из опрошенных женщин слышали в свой адрес, что они не должны иметь детей; других не приняли в больницы, когда у них начинались роды. Семьи отвергали матерей, живущих с ВИЧ, или этих женщин бросали мужья. Эти истории подтверждают сложность и многослойность дискриминации, с которой ежедневно сталкиваются женщины, живущие с ВИЧ. В то же время эти истории демонстрируют мужество и надежду этих женщин, которые они проявляют, даже сталкиваясь с бесчеловечным отношением в медицинских учреждениях или жестокими гонениями дома. Оптимизм и уверенность в себе не оставляют этих женщин даже тогда, когда они говорят о своих страхах и чувстве стыда.

При поддержке местных сетей и ассоциаций женщин, живущих с ВИЧ, многие из опрошенных женщин получили важную информацию, знания и уверенность, которые дают им возможность знать и утверждать: «Я ничего не сделала (неправильно), я просто «живу», а затем у меня появилось это заболевание». Многие женщины теперь могут защитить себя в общении с членами своих семей и врачами, отстаивая право самостоятельно принимать решения, касающиеся их репродуктивного здоровья. Для продвижения прав женщин, живущих с ВИЧ, многие женщины четко сформулировали обращения к своим правительствам.

Результаты исследования однозначно демонстрируют, что недостаточно расширять масштаб услуг, если при этом особое внимание не уделяется качеству услуг. Через три десятилетия после начала эпидемии СПИДа многие медицинские работники по-прежнему демонстрируют низкий уровень знаний о путях передачи ВИЧ-инфекции, не проявляют сочувствия, допускают стигму, дискриминацию и жестокое обращение. Учитывая сокращение финансирования ответных мер в сфере ВИЧ/СПИДа,⁵ жизненно важно в рамках адвокационной деятельности гарантировать достаточное финансирование местным организациям, сетям и организациям, предоставляющим поддержку, для деятельности, направленной на поддержку и расширение прав женщин и на продолжение обучения и поддержки женщин в отстаивании их прав. Если мы стремимся добиться реального прогресса в деле остановки пандемии СПИДа, необходимо остановить передачу ВИЧ-инфекции от матери ребенку и охранять здоровье матерей. Для этого необходимо партнерство между донорами, правительствами и местными организациями, чтобы услуги отвечали потребностям, были доступными и способствовали укреплению здоровья и повышению самооценки женщин. Кроме того, рассказы женщин четко свидетельствуют о негативном опыте при обращении за услугами дородовой и послеродовой медицинской помощи. В подавляющем большинстве случаев женщины сообщали об отсутствии конфиденциальности, принуждении, отказах в лечении и бесчеловечном отношении.

Очень важно, чтобы в рамках адвокации были озвучены требования финансирования и расширения масштабов программ ППМР, основанных на правах человека, программ и услуг для женщин, живущих с ВИЧ. Это необходимо для продвижения и защиты прав женщин, живущих с ВИЧ, на полную автономию, недискриминацию, здоровье и эффективное до- и послеродовое наблюдение и услуги для всех женщин, и для достижения целей, установленных в Глобальном плане:

Для достижения целей Глобального плана и других международных и национальных обещаний в соответствии с этическими нормами и правами человека важное значение имеют следующие направления деятельности:

адекватное финансирование программ ППМР и инициатив по искоренению стигмы и дискриминации; принятие национальных законов, политики и программ, запрещающих дискриминацию; защита прав человека с учетом потребностей женщин; учреждения системы здравоохранения, в которых отсутствует стигма, права женщин на сексуальное и репродуктивное здоровье соблюдаются и защищаются; представители сообществ мобилизованы и обеспечены необходимыми ресурсами; рекомендации агентств по продвижению и защите прав человека и этической профилактики передачи ВИЧ от матери ребенку.

5 Например, финансирование Чрезвычайного плана Президента США для оказания помощи в связи со СПИДом (ПЕПФАР) сократилось на 12 процентов с 2010 года в статье бюджета Госдепартамента, посвященной двухсторонней помощи в области ВИЧ. I IRIN News Services, 6 июня 2013 года <http://www.irinnews.org/report/98168/pepfar-budget-cuts-cause-anxiety> (доступ к статье 20 июня 2013 года).

1. ГЛОБАЛЬНЫЙ КОНТЕКСТ: ЖЕНЩИНЫ

Во многих случаях женщин по-прежнему рассматривают только в роли матерей, что часто не позволяет учитывать реалии их жизни, их потребности и права, в том числе в контексте лечения и профилактики ВИЧ-инфекции. Агентства ООН, правительства и неправительственные организации давно признали, что гендерное неравенство является одним из ключевых движущих факторов развития эпидемии СПИДа, особенно в развивающихся странах, где женщины продолжают бороться за репродуктивные и сексуальные права, и где в некоторых случаях они проигрывают. Женщины, живущие с ВИЧ, все чаще сталкиваются с нарушением своих репродуктивных прав, в том числе с принудительными абортами и стерилизацией. Сексуальные и репродуктивные права женщин, живущих с ВИЧ, редко принимаются во внимание, им не предлагаются или не предоставляются необходимые услуги.⁶

Профилактика передачи ВИЧ-инфекции во время беременности, родов и/или во время грудного вскармливания (вертикальная передача) является важной темой в противодействии глобальной эпидемии СПИДа. Профилактика передачи ВИЧ-инфекции от матери ребенку (ППМР) является краеугольным камнем программ профилактики ВИЧ-инфекции во всем мире. ППМР является важным направлением Национальных программ борьбы со СПИДом. В частности расширение таких услуг здравоохранения, как наблюдение в женской консультации и добровольное консультирование и тестирование женщин, являются важным направлением ответных мер на эпидемию СПИДа. В июне 2011 года, Генеральная Ассамблея Организация Объединенных Наций приняла «Политическую декларацию по ВИЧ/СПИДу: Активизация наших усилий по искоренению ВИЧ/СПИДа» с целью предотвратить новые случаи ВИЧ-инфекции среди детей до 2015 года и существенно снизить показатели обусловленной СПИДом материнской смертности.

6 Mantell, Smit and Stein in Tallis, V. (2012). *Feminisms, HIV and AIDS. Subverting power, reducing vulnerability*. Basingstoke. Palgrave Mac Millian

Политическая декларация 64

«обязуемся добиваться того, чтобы к 2015 году положить конец передаче ВИЧ-инфекции от матери к ребенку и существенно снизить показатели обусловленной СПИДом материнской смертности»

ВСТАВКУ ОДИН

Программы ППМР признаны эффективными, однако для устранения вертикальной передачи ВИЧ-инфекции они не достаточно широко распространены. Исследования демонстрируют многочисленные препятствия на пути профилактики вертикальной передачи.⁷ Эти препятствия включают:

- Стигму со стороны сообщества.
- Отсутствие поддержки партнеров-мужчин женщинам в получении доступа к услугам.
- Страх перед насилием по гендерному признаку в результате раскрытия ВИЧ-статуса.
- Негативное отношение медицинских работников.
- Недоступность антиретровирусных препаратов и детского питания.
- Недостаточно развитую инфраструктуру и недостаточное количество персонала для оказания услуг.
- Проблемы в области закупок и управления поставками, приводящие к израсходованию запасов.
- Неудовлетворенные потребности в обучении медицинского персонала и сотрудников медицинских учреждений в сфере ППМР, среди прочих услуг.

7 Anderson, G et al (2012). Community voices: barriers and opportunities for programmes to successfully prevent vertical transmission of HIV identified through consultations among people living with HIV

В ходе любой дискуссии о ППМР необходимо обращать внимание на все четыре направления ППМР (**СМОТРИТЕ ВСТАВКУ ДВА**).

Направления 1 и 2 касаются прав женщин и права на здоровье; зачастую слишком много внимания уделяет направлению 3. Некоторые истории, представленные в этом докладе, свидетельствуют о том, что опыт участия женщин в программах ППМР часто бывает проблематичным, так как им сложно отстаивать свое право на репродуктивное здоровье. Кроме того, важно, чтобы всем беременным женщинам предлагалось пройти тестирование на ВИЧ и консультирование. Озвучиваются опасения, что такие подходы, как «тестирование и консультирование, по инициативе провайдеров медицинских услуг» часто вызывают у женщин ощущение, что их заставляют проходить тестирование во время беременности, что подрывает веру в качество и соблюдение порядка проведения консультирования (соответствие нормативному руководству по консультированию) и в информированное согласие (два из трех основных принципов: консультирование, конфиденциальность, согласие).⁸

8 Kehler J, Cornelius AH, Blossie S, Mthembu, P. Scale-up of provider-initiated HIV testing and counselling of pregnant women: The IOAPn experience. AIDS Legal Network, Cape Town, 2010.

Рамочная концепция ООН по профилактике вертикальной передачи ВИЧ⁹ (Четыре направления ППМР)¹⁰



НАПРАВЛЕНИЕ ОДИН: МОЕ ЗДОРОВЬЕ

Профилактика ВИЧ-инфекции среди женщин репродуктивного возраста в рамках услуг, связанных с репродуктивным здоровьем, таких как дородовое наблюдение, послеродовой уход и другие услуги здравоохранения и поддержки при ВИЧ-инфекции для женщин, включая работу с организациями и инициативами на базе сообществ.



НАПРАВЛЕНИЕ ДВА: МОЙ ВЫБОР

Предоставление соответствующих консультаций, поддержки и контрацептивов женщинам, живущим с ВИЧ, чтобы способствовать удовлетворению их неудовлетворенных потребностей в области планирования семьи и рождения, а также для оптимизации здоровья этих женщин и их детей.



НАПРАВЛЕНИЕ ТРИ: МОЙ РЕБЕНОК

Обеспечить беременным женщинам, живущим с ВИЧ, тестирование на ВИЧ, консультирование и доступ к антиретровирусным препаратам для профилактики передачи ВИЧ-инфекции детям во время беременности, родов и грудного вскармливания.



НАПРАВЛЕНИЕ ЧЕТЫРЕ: МОЯ ЖИЗНЬ

Профилактика, лечение и уход при ВИЧ-инфекции для женщин, детей, живущих с ВИЧ, и их семей.

ВСТАВКУ ДВА

9 Профилактика ВИЧ и нежелательной беременности: стратегический план 2011–2015 гг. ЮНФПА. Документ на русском языке доступен на сайте: http://www.unfpa.org/webdav/site/global/shared/documents/publications/2012/PMTCT_prong%2012%20framework_RU_final_web.pdf

10 Глобальный план по предупреждению новых случаев ВИЧ-инфицирования среди детей к 2015 году и сохранения жизней их матерей. ЮНЭЙДС, 2011 г. (Global Plan towards the Elimination of New HIV Infections among Children by 2015 and Keeping their Mothers Alive. UNAIDS 2011)

Если не принимать профилактических мер,

25-40% детей, рожденных матерями, живущими с ВИЧ, инфицируются ВИЧ во время беременности, схваток и родов или после родов в процессе кормления грудью. Эффективные профилактические меры позволяют снизить риск передачи ВИЧ-инфекции от матери ребенку до

1%-2%¹¹

11 Nandi Siegfried N, van der Merwe L, Brocklehurst P, Sint T. Antiretrovirals for reducing the risk of mother-to-child transmission of HIV infection. Cochrane HIV/AIDS Group, 2011.

Важно отметить, что в литературе, обсуждающей стигму и дискриминацию, уделяется особое внимание стигме в сообществах, и стигме в отношении людей, живущих с ВИЧ, в системе здравоохранения, но редко обсуждается стигма в отношении беременных женщин, живущих с ВИЧ. Международное сообщество женщин, живущих с ВИЧ (The International Community of Women Living with HIV (ICW)), озвучивает эту тему, привлекая внимание политиков к препятствиям, с которыми сталкиваются женщины, живущие с ВИЧ, обращающиеся за услугами в программы профилактики вертикальной передачи в лечебно-профилактические учреждения, осуществляющие дородовое наблюдение.

2. НА ПУТИ К ПОЛНОМУ ПРЕДОТВРАЩЕНИЮ СЛУЧАЕВ ВЕРТИКАЛЬНОЙ ПЕРЕДАЧИ ВИЧ-ИНФЕКЦИИ

Первые национальные программы профилактики вертикальной передачи ВИЧ-инфекции (известные как предотвращение передачи ВИЧ-инфекции от матери ребенку или ППМР) начались в 1997 году. В начале в своей основе эти программы были ориентированы на детей, а не на матерей. Только через интенсивную адвокацию женщин, живущих с ВИЧ, и их союзников фокус программ начал сдвигаться и меняться. В то время как вертикальная передача ВИЧ-инфекции практически ликвидирована в развитых странах, многие беременные женщины в развивающихся странах не получают жизненно важных услуг, необходимых для обеспечения собственного здоровья, и предотвращения инфицирования их еще нерожденных младенцев.

На исторической Специальной сессии Генеральной Ассамблеи ООН по ВИЧ/СПИДу в 2001 году мировые лидеры взяли на себя обязательство сократить вдвое количество случаев ВИЧ-инфекции среди младенцев к 2010 году. Это будет достигнуто путем:

- Обеспечения доступа для 80 процентов женщин к услугам дородовой помощи, информации, консультированию и другим существующим услугам профилактики ВИЧ-инфекции;
- Расширения программ и услуг эффективного лечения для женщин, живущих с ВИЧ, и детей и повышения доступности лечения для профилактики новых случаев передачи ВИЧ-инфекции от матери ребенку;
- Проведения эффективных мероприятий и программ для женщин, живущих с ВИЧ, включая добровольное и конфиденциальное консультирование и тестирование, доступность лечения, особенно важно, доступность антиретровирусной терапии; и
- Предоставления, в случае необходимости, постоянного ухода и поддержки и заменителей материнского молока.¹²

12 Декларация о приверженности делу борьбы с ВИЧ/СПИДом, 2001 г.

Несмотря на то, что ППМР - одна из самых достижимых целей и одно из наиболее экономически эффективных мероприятий по профилактике ВИЧ-инфекции, не удалось достичь достаточного прогресса. С 2003 по 2009 год количество новых ВИЧ-инфекций среди детей снизилось только на 23%,¹³ и лишь треть женщин, нуждающихся в антиретровирусной профилактике для предотвращения передачи ВИЧ-инфекции во время беременности или родов, получили эту профилактику. Эта статистика, демонстрирующая недопустимое отставание, стимулировала мировых лидеров к ускорению прогресса. В 21 африканской стране из списка стран, приоритетных для Глобального плана, удалось снизить темпы вертикальной передачи с 26% в 2009 году до 17% в 2012 году. 65% беременных женщин, живущих с ВИЧ, получили АРВ-препараты для ППМР в 2012 году по сравнению с 49% в 2009 году.¹⁴

Учитывая новый виток всемирного внимания к отсутствию прогресса в улучшении здоровья матерей в контексте ВИЧ-инфекции, *Глобальный план по предупреждению всех новых случаев ВИЧ-инфицирования среди детей к 2015 году и сохранению жизней их матерей*, который начал действовать в 2011 году, содержит две новые глобальные цели: 1) снижение количества новых случаев ВИЧ-инфекции среди детей на 90% и 2) снижение материнской смертности в связи с ВИЧ/СПИДом на 50%.¹⁵ Это был поворотный момент. Новые цели были смелыми и масштабными. Однако еще важнее то, что мир начал признавать, что предыдущие усилия по профилактике вертикальной передачи не удалась отчасти из-за узкой направленности на профилактику ВИЧ-инфекции у детей, а не на предоставление комплексной помощи женщинам и членам их семей с применением подхода на основе четырех принципов, рекомендованного ООН **(СМОТРИТЕ ВСТАВКУ ДВА)**.

Глобальный план ставит перед глобальным сообществом две цели до 2015 года:



13 Доклад ЮНЭЙДС о глобальной эпидемии СПИДа, 2012 г.

14 Глобальный доклад о прогрессе лечения ВИЧ-инфекции: результаты, влияние и возможности. ВОЗ, 2013 год (доступен на английском: Global Update on HIV Treatment 2013: Results, Impact and Opportunities. WHO, 2013).

15 Глобальный план, 2011 год. Документ на английском языке доступен на сайте: <http://www.zero-hiv.org/wp-content/uploads/2011/12/GlobalPlan.pdf>

Что такое Глобальный план?

Глобальная целевая группа под руководством ЮНЭЙДС и ПЕПФАР объявили о запуске *Глобального плана по предупреждению новых случаев ВИЧ-инфицирования среди детей к 2015 году и сохранению жизней их матерей (Глобальный план)* в июле 2011 года на заседании высокого уровня в ходе Специальной сессии Генеральной Ассамблеи ООН (УНГАСС). Глобальный план охватывает все страны с низким и средним уровнем дохода, но фокусируется на 22 странах.¹⁶ с самыми высокими оценками количества женщин, живущих с ВИЧ. В соответствии с Глобальным планом до 2015 года страны должны принять меры по обеспечению поддержки в охране здоровья матерей, рождении здоровых детей и их жизни без инфицирования ВИЧ до конца периода грудного кормления.

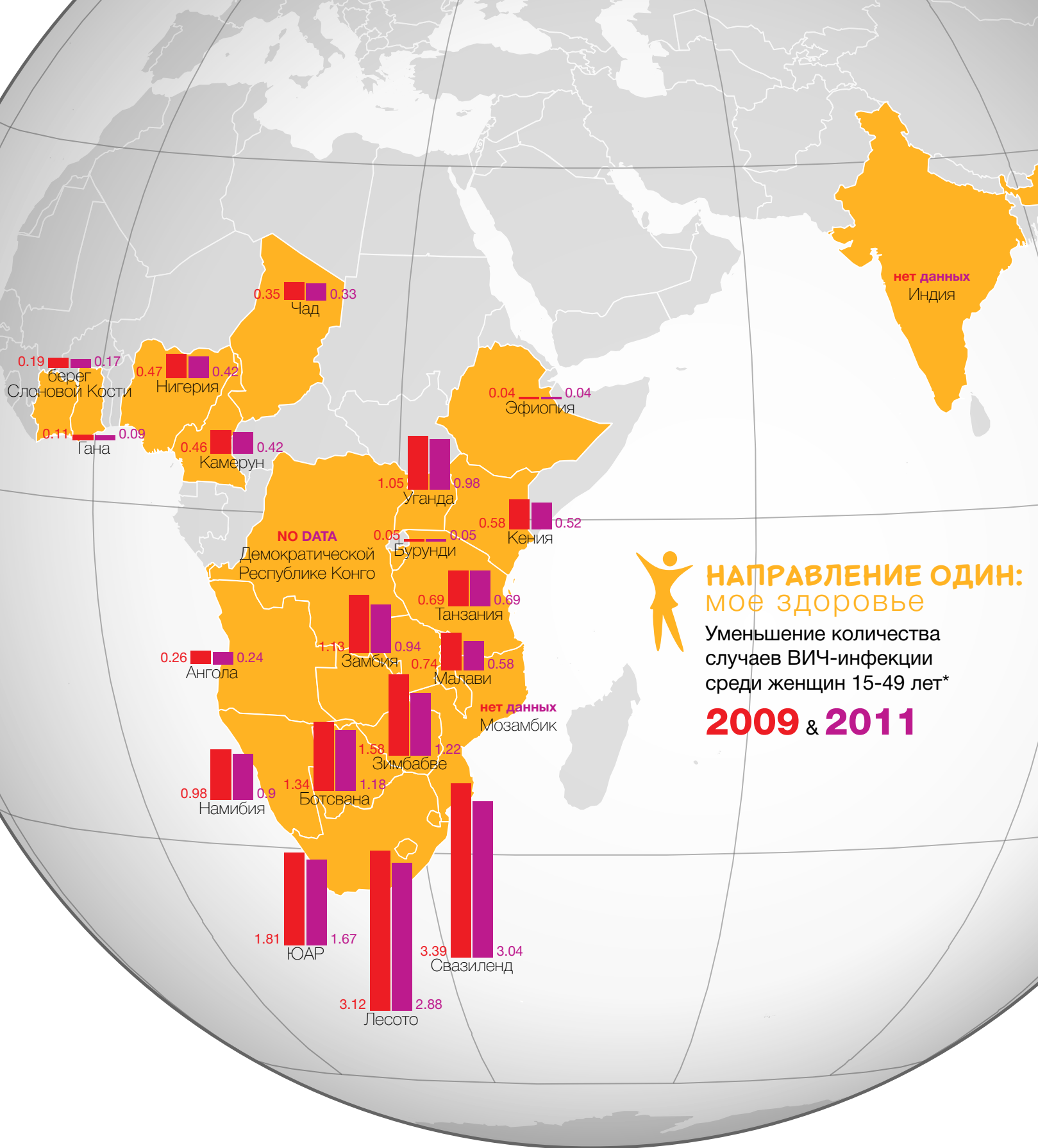
**ВСТАВКУ
ТРИ**

Составление карты прогресса выполнения Глобального плана

Глобальный план также предоставляет важную возможность для адвокации комплексного подхода к профилактике вертикальной передачи, которая состоит в предоставлении молодым женщинам инструментов и знаний по профилактике ВИЧ-инфекции, в обеспечении возможностей для женщин, живущих с ВИЧ, самим принимать решения о репродуктивном здоровье, а также в обеспечении профилактики передачи ВИЧ-инфекции их детям и доступа к лечению для обеспечения здоровья женщин.

Один из ключевых принципов Глобального плана – «женщины, живущие с ВИЧ, должны быть в центре» разработки программ профилактики вертикальной передачи ВИЧ-инфекции и материнского здоровья. Только привлекая женщин и матерей, живущих с ВИЧ, к участию и обеспечивая уважительное отношение к их правам и соответствие программ их потребностям, мы сможем достичь эффективного прогресса в профилактике вертикальной передачи ВИЧ-инфекции.

16 Ангола, Ботсвана, Бурунди, Камерун, Чад, Кот-д'Ивуар, Демократическая Республика Конго, Эфиопия, Гана, Индия, Кения, Лесото, Малави, Мозамбик, Намибия, Нигерия, Южная Африка, Уганда, Объединенная Республика Танзания, Свазиленд, Замбия и Зимбабве.



* ЮНЭЙДС, ДОКЛАД О ГЛОБАЛЬНОЙ ЭПИДЕМИИ СПИДА 2012, неопубликованные оценки
Комментарий: страновые документы ДРК и Индии не были утверждены Министерством здравоохранения, поэтому охват не удалось подсчитать.
Источник : <http://www.emtct-iatt.org/>

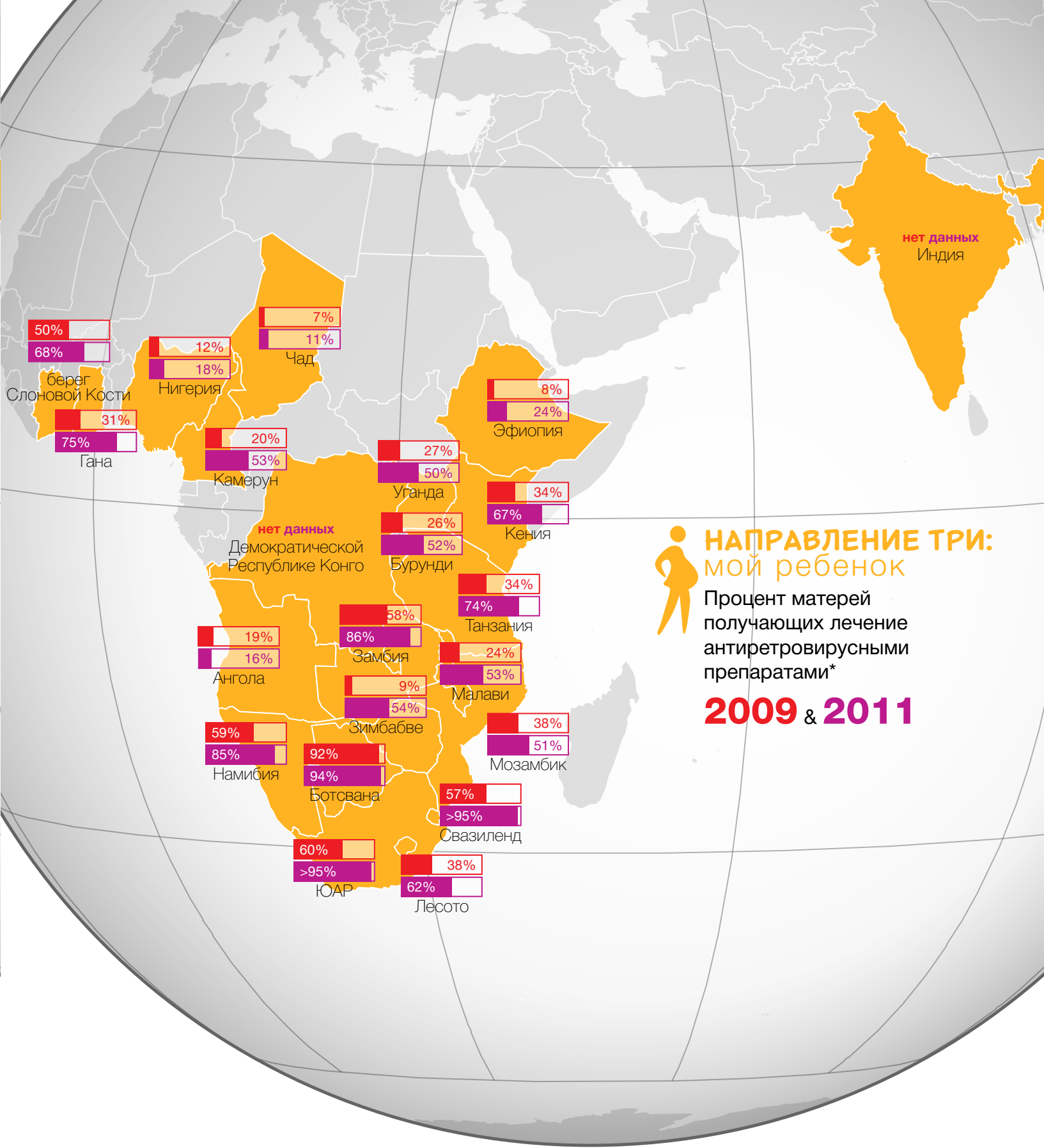


* ЮНЭЙДС, ДОКЛАД О ГЛОБАЛЬНОЙ ЭПИДЕМИИ СПИДА 2012, неопубликованные оценки
Источник : <http://www.emtct-iatt.org/>



НАПРАВЛЕНИЕ ТРИ:
мой ребенок

Коэффициент вертикальной передачи ВИЧ от матери ребёнку*
2009 & 2011

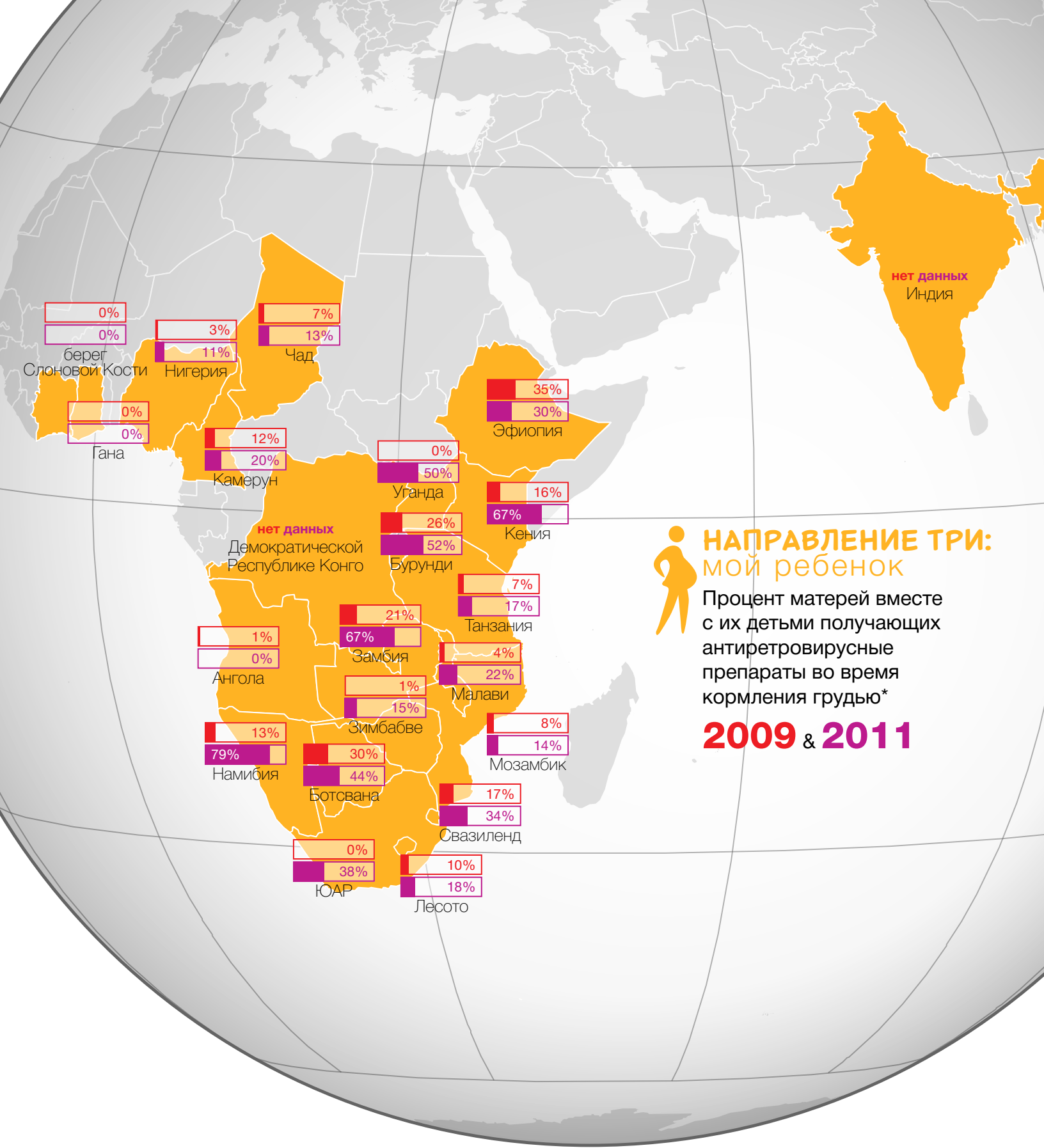


НАПРАВЛЕНИЕ ТРИ:
мой ребенок

Процент матерей получающих лечение антиретровирусными препаратами*
2009 & 2011

* ЮНЭЙДС, ДОКЛАД О ГЛОБАЛЬНОЙ ЭПИДЕМИИ СПИДА 2012, неопубликованные оценки
Комментарий: страновые документы ДРК и Индии не были утверждены Министерством здравоохранения, поэтому охват не удалось подсчитать.
Источник : <http://www.emtct-iatt.org/>

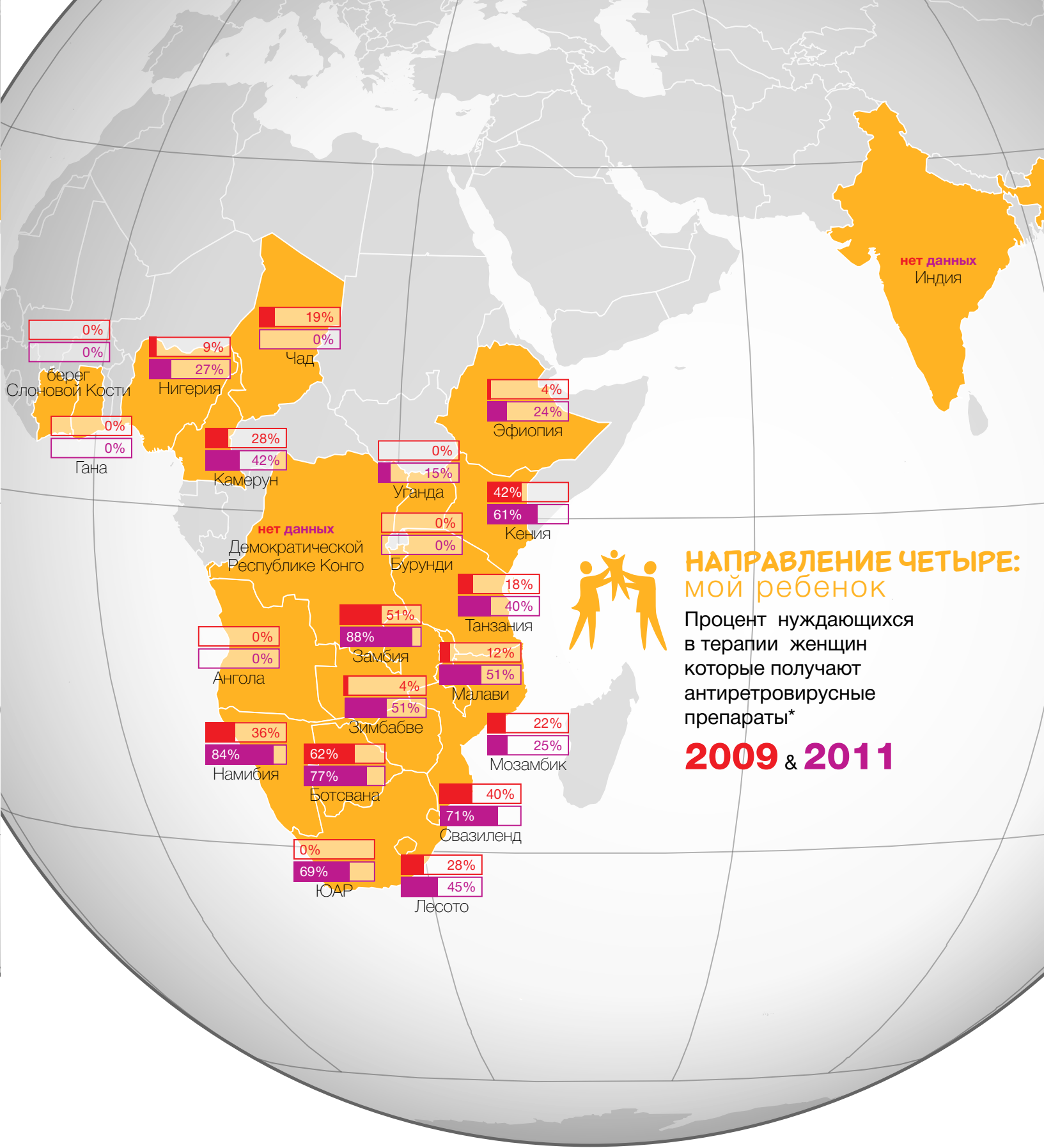
* ЮНЭЙДС, ДОКЛАД О ГЛОБАЛЬНОЙ ЭПИДЕМИИ СПИДА 2012, неопубликованные оценки
Комментарий: страновые документы ДРК и Индии не были утверждены Министерством здравоохранения, поэтому охват не удалось подсчитать.
Источник : <http://www.emtct-iatt.org/>



НАПРАВЛЕНИЕ ТРИ: мой ребенок

Процент матерей вместе с их детьми получающих антиретровирусные препараты во время кормления грудью*

2009 & 2011



НАПРАВЛЕНИЕ ЧЕТЫРЕ: мой ребенок

Процент нуждающихся в терапии женщин которые получают антиретровирусные препараты*

2009 & 2011

* ЮНЭЙДС, ДОКЛАД О ГЛОБАЛЬНОЙ ЭПИДЕМИИ СПИДА 2012, неопубликованные оценки
Комментарий: страновые документы ДРК и Индии не были утверждены Министерством здравоохранения, поэтому охват не удалось подсчитать.
Источник : <http://www.emtct-iatt.org/>

* ЮНЭЙДС, Вместе мы победим СПИД, 2012, опубликованные оценки
Комментарий: страновые документы ДРК и Индии не были утверждены Министерством здравоохранения, поэтому охват не удалось подсчитать.
Источник : <http://www.emtct-iatt.org/>

Всемирная организация здравоохранения (ВОЗ) недавно выпустила «Сводное руководство по использованию антиретровирусных препаратов для лечения и профилактики ВИЧ-инфекции». В Сводном руководстве ВОЗ уходит от ранее использовавшейся терминологии «варианты А, Б и Б+» использования АРТ для профилактики вертикальной передачи ВИЧ-инфекции. Это руководство рекомендует два варианта: вариант Б и вариант Б+ (**СМОТРИТЕ ВСТАВКУ ЧЕТЫРЕ**). Хотя в зависимости от условий эпидемии и национальных программ рекомендуется применять варианты Б или Б+, необходимо принимать во внимание вопросы токсичности, последствий для здоровья матери и ребенка и приверженности. Кроме того, при реализации каждого из этих вариантов лечения необходимо учитывать опыт стигмы и дискриминации, задокументированный в этом докладе.

ППМР в новом Сводном руководстве по использованию антиретровирусных препаратов для лечения и профилактики ВИЧ-инфекции¹⁷



ВАРИАНТ
Б

АРВ-препараты для женщин, живущих с ВИЧ, во время беременности и кормления грудью - относится к режиму лечения, состоящему из трех АРВ-препаратов, назначаемых матерям, живущим с ВИЧ, в основном для профилактики во время беременности и кормления грудью (в случае, если женщина кормит грудью) для профилактики передачи ВИЧ-инфекции от матери ребенку. В этом варианте после рождения ребенка и окончания кормления грудью режим лечения матери продолжается на протяжении всей ее жизни только в том случае, если по медицинским показаниям женщине требуется АРВ-терапия, учитывая количество клеток CD4 или клиническую стадию заболевания. В предыдущем руководстве ВОЗ этот вариант назывался « вариант Б ».

ВАРИАНТ
Б+

Пожизненная АРТ для всех беременных и кормящих грудью женщин, живущих с ВИЧ - относится к варианту лечения, при котором все беременные и кормящие грудью женщины, живущие с ВИЧ, получают тройную АРТ независимо от количества клеток CD4 или клинической стадии для сохранения здоровья женщин и профилактики вертикальной передачи ВИЧ-инфекции, а также для обеспечения дополнительных возможностей профилактики ВИЧ-инфекции. В предыдущем руководстве ВОЗ этот вариант назывался « вариант Б+ ».

**ВСТАВКУ
ЧЕТЫРЕ**

¹⁷ Сводное руководство по использованию антиретровирусных препаратов для лечения и профилактики ВИЧ-инфекции: краткий обзор основных особенностей и рекомендаций. ВОЗ, 2013 г. Документ на русском языке доступен на сайте: http://apps.who.int/iris/bitstream/10665/85322/5/WHO_HIV_2013.7_rus.pdf

3. ГОЛОСА ЖЕНЩИН – ДОКУМЕНТИРУЯ ОПЫТ БЕРЕМЕННЫХ ЖЕНЩИН, ЖИВУЩИХ С ВИЧ, ДОМА, В СООБЩЕСТВАХ И В УЧРЕЖДЕНИЯХ СИСТЕМЫ ЗДРАВООХРАНЕНИЯ

Зачастую политика и планы на национальном уровне разрабатываются без понимания реалий жизни людей, что приводит к разработке неэффективных планов, не отвечающих потребностям людей, наиболее нуждающихся в услугах. Данные и анализ являются жизненно важными для понимания характера эпидемии и разработки ответа на эпидемию, основанного на научных данных. Тем не менее, из-за отсутствия политической воли или технических возможностей не хватает качественных надежных данных, необходимых для анализа ситуации во многих контекстах. Исследование « **Истории стигмы, истории успеха** » было разработано для того, чтобы поместить в центр внимания истории и мнения женщин и их опыт, чтобы лучше понять реальное положение женщин, живущих с ВИЧ, в принятии решений относительно их репродуктивного здоровья и доступа к дородовому и послеродовому наблюдению и уходу и к услугам для матерей и детей.

А. МЕТОДОЛОГИЯ

Целью данного исследовательского проекта является улучшение понимания различных аспектов стигмы и дискриминации, с которыми сталкиваются беременные женщины, живущие с ВИЧ, при обращении за услугами дородовой помощи и репродуктивного здоровья. Хотя опыт женщин, опрошенных в рамках этого исследования, согласуется с выводами других качественных исследований (в том числе рецензируемых научных исследований), истории, представленные в этом докладе, не обязательно представляют опыт всех беременных женщин, живущих с ВИЧ. ICASO в партнерстве с сетевыми организациями женщин, живущих с ВИЧ, и другими адвокационными организациями в пяти странах собрали и задокументировали свидетельства женщин, живущих с ВИЧ, об их опыте столкновения со стигмой и дискриминацией во время беременности.



Опыт беременных женщин и матерей, живущих с ВИЧ

Пять стран - Камерун, Кот-д'Ивуар, Эфиопия, Индия и Индонезия – были выбраны на основании следующих критериев:

- Высокая распространенность ВИЧ-инфекции среди беременных женщин, доказывающая важность комплексных услуг по профилактике вертикальной передачи.
- Географическое разнообразие (Африка и Азия).
- Активное участие национального партнера (сетевой организации женщин, живущих с ВИЧ, или организации, работающей с ними), имеющего опыт проведения исследований или адвокации по вопросам профилактики вертикальной передачи ВИЧ или сексуальных и репродуктивных прав женщин, живущих с ВИЧ, при ведущей роли сообществ.

В соответствии с Глобальным планом четыре из пяти стран (кроме Индонезии) входят в список 22 приоритетных стран. В Эфиопии наблюдается значительный прогресс в реализации Глобальных целей, в Камеруне и Кот-д'Ивуаре отмечается средний прогресс, и в Индии – незначительный прогресс.



Руководство по проведению исследования и процесс

ICASO предоставил группам исследователей в странах стандартный опросник для проведения интервью. Группы исследователей на местах адаптировали эти опросники с учетом местного контекста. Исследование проводилось с декабря 2012 года по январь 2013 года, рабочие и финальные версии страновых отчетов были подготовлены к марту 2013 года. Процесс исследования координировался сообществами. В большинстве случаев интервью проводили женщины или мужчины, живущие с ВИЧ, или представители сетевых организаций людей, живущих с ВИЧ. В некоторых случаях партнерские организации обращались к местным консультантам за помощью в проведении интервью или подготовке рабочего варианта отчета.

Методология исследования предусматривала в основном интервью наедине с выбранным интервьюируемым. Тем не менее, некоторые страны начали процесс с обсуждения в фокус-группах, чтобы помочь определить приоритетность вопросов и составить окончательный список интервьюируемых. В каждой стране было опрошено до девяти женщин, и как минимум шесть историй вошли в окончательный вариант страновых отчетов.

Согласно критериям отбора женщин для проведения интервью, в числе участников были:

- Женщины, открыто заявляющие о своем ВИЧ-статусе.
- Женщины, которые уже были беременны или хотели бы забеременеть.
- Женщины, столкнувшиеся с серьезными проявлениями стигмы и/или дискриминации.
- Женщины, готовые поделиться своим опытом публично, включая согласие на включение их историй в публикацию.

На протяжении всего процесса партнерам в странах оказывалась поддержка, и осуществлялось наставничество. Партнерам в странах также было предоставлено руководство и советы по написанию отчетов, обратная связь и помощь в редактировании рабочих версий национальных отчетов.

Истории, содержащиеся в данном докладе, представляют только некоторые из историй женщин, живущих с ВИЧ и опрошенных в пяти странах Африки и Азии. Несмотря на уникальность каждой из историй, удалось определить общие моменты, демонстрирующие уровень стигмы и дискриминации, с которыми многие женщины, живущие с ВИЧ, сталкиваются дома, в сообществах и в медицинских учреждениях. Чтобы узнать больше о каждой отдельной истории и о ситуации в стране, пожалуйста, свяжитесь с представителями страновых групп, перечисленных в разделе «Выражение благодарности».

Имена опрошенных женщин были изменены, чтобы защитить их и обеспечить конфиденциальность. Цитаты были отредактированы для ясности и краткости.

В. ИСТОРИИ СТИГМЫ

Стигма обычно понимается как процесс обесценивания. Она может иметь много последствий (одно из которых – дискриминация, также известная как проявления стигмы в действиях), и в контексте ВИЧ-инфекции может негативно повлиять на то, как и когда люди обращаются за услугами (включая тестирование, поддержку и лечение), как они взаимодействуют друг с другом (включая дружеские, интимные партнерские отношения и профессиональные отношения), а также на их самовосприятие и уровень самооценки.¹⁸

Стигма в связи с ВИЧ и СПИДом является весьма сложным, динамичным явлением, глубоко укоренившимся в обществе, о чем свидетельствуют приведенные ниже истории. Уходя своими корнями в огромную проблему существующего в обществе неравенства и в негативное отношение общества к выражению сексуальности и гендера, стигма связана с властью и используется для поддержки и укрепления социальной изоляции и неравенства.¹⁹ Разные слои стигмы (например, стигма на основе расы, возраста, сексуальной ориентации, класса, пола) могут переживаться по-разному. Стигма подрывает эффективность профилактики, ухода и лечения, усиливая воздействие эпидемии ВИЧ-инфекции на женщин.

18 Give Stigma the Index Finger <http://www.nat.org.uk/media/Files/Publications/Nov-2009-Give-Stigma-the-Index-Finger.pdf>

19 Tallis, V. (2012). *Feminisms, HIV and AIDS. Subverting power, reducing vulnerability*. Palgrave MacMillan. Basingstoke.

Роберт Карр,²⁰ специалист по защите прав людей, живущих с ВИЧ, посвятивший свою жизнь привлечению внимания вопросам стигмы и дискриминации в отношении людей, живущих с ВИЧ или затронутых эпидемией ВИЧ-инфекции, сказал:

«Независимо от того, являются ли они женами и матерями, женщинами, употребляющими наркотики, или женщинами, продающими секс [...], женщины и девочки испытывают стигму из-за гендерного неравенства и стереотипов. Например, стигма в отношении женщин, продающих секс выше, чем в отношении гетеросексуальных мужчин - это идет вразрез с представлениями о социальных добродетелях женщин и о том, что женщина должна принадлежать одному мужчине. В результате секс-работницы с большей вероятностью испытывают дискриминацию в процессе решения жилищного вопроса, насилие, дискриминацию в отношении их детей и другие формы стигмы. Повсюду мы видим, что стигма усугубляется гендерными предрассудками и представлением о том, что биология женщины определяет ее судьбу. Мы никогда не сможем достичь прогресса в мерах в ответ на эпидемию ВИЧ-инфекции – в профилактике, лечении, уходе и поддержке, – если не будем бороться с гендерными аспектами страха и жестокого обращения в контексте ВИЧ-инфекции».²¹

20 Д-р. Роберт Карр (Robert Carr) был директором по политике и адвокации ICASO на момент его безвременной кончины в 2011 году - этот проект родился из его видения, неравнодушного отношения и лидерства.

21 Piecing it Together for Women and Girls: The gender dimensions of HIV-related stigma. March 2011. IPPF

Хотя термины стигма и дискриминация часто употребляются как синонимы, важно определить различия между ними. К стигме в отношении ВИЧ относятся негативные мнения и заявления о ВИЧ-инфекции и особенно о людях, живущих с ВИЧ. К дискриминации в большей степени относятся действия и поведение, например, изолирование людей, живущих с ВИЧ, или плохое обращение с этими людьми. Стигма и дискриминация могут подрывать усилия по осуществлению эффективных мер по противодействию ВИЧ, и, кроме того, часто приводят к нарушениям прав человека людей, живущих с ВИЧ.

Истории и опыт женщин, опрошенных в рамках этого проекта, демонстрируют коварную природу стигмы и дискриминации, с которыми они сталкиваются, а также отсутствие «зон безопасности» для некоторых женщин. Стигма проявляется во многих местах и пространствах - в интимных отношениях, в семье и дома, в сообществе, и, как это ни парадоксально, в учреждениях «охраны» здоровья. Реалии, переживаемые женщинами, также демонстрируют, что в результате стигмы многие женщины испытывают негативные эмоции. Расширение участия женщин в общественном дискурсе, политике и практике существенно не изменило отношения к женщинам, живущим с ВИЧ: их по-прежнему обвиняют в том, что они принесли ВИЧ-инфекцию в отношения и в дом. Это отношение перетекает в сообщество и в общество, а также влияет на отношение к женщинам, живущим с ВИЧ, в самых разных обстоятельствах, где эти женщины часто сталкиваются со стигмой и дискриминацией. ЛЖВ испытывают стигму и дискриминацию на многих уровнях континуума от профилактики до ухода, что может снизить доступность необходимых услуг. Опасения, которые женщины испытывают в связи со стигмой и дискриминацией, также влияют на их поведение и желание обращаться за помощью в связи с их собственным здоровьем.



Индекс стигматизации людей, живущих с ВИЧ, является результатом исследовательской и адвокационной инициативы сообщества, разработанной людьми, живущими с ВИЧ, для людей, живущих с ВИЧ. Эта инициатива, во главе которой находится Глобальная сеть людей, живущих с ВИЧ (GNP+), собрала примеры того, как люди сталкиваются со стигмой, бросают вызов и преодолевают стигму и дискриминацию в связи с ВИЧ. основополагающим принципом Индекса стигматизации людей, живущих с ВИЧ, является осуществление передовой модели исследования на базе сообщества и правозащитной инициативы людьми, живущими с ВИЧ, для людей, живущих с ВИЧ; процесс не менее важен, чем результат. Подход, предусматривавший интервьюирование по принципу «равный равному», поместил людей, живущих с ВИЧ, в центре этого процесса. Интервью должны были воодушевить не только участников, но и интервьюеров. Данные из Индекса могут быть использованы следующим образом: 1) как инструмент мониторинга для анализа и сравнения изменений в проявлениях стигмы с течением времени и 2) для лучшего понимания опыта стигмы в отношении различных групп людей в зависимости от местоположения, времени с момента постановки диагноза «ВИЧ-инфекция», принадлежности к той или иной группе, пола и/или возраста.²²

ВСТАВКУ ПЯТЬ



²² <http://www.stigmaindex.org>

Стигма вызывает мощные психологические чувства у женщин, живущих с ВИЧ. Это могут быть страх, депрессия, печаль или отсутствие уверенности в себе. В свою очередь, эти эмоции и чувства влияют на самооценку женщин, которые нередко ощущают глубокие внутренние переживания из-за негативного отношения общества и негативных высказываний, что может привести к формированию внутренней стигмы. В то время как большинство опрошенных женщин участвовали в группах поддержки и были осведомлены о своих правах и путях передачи ВИЧ-инфекции, многие сообщили, что до сих пор ощущают стыд или даже вину, что усиливает их внутреннюю стигму. Эта проблема, вероятно, еще больше распространена среди женщин, не имеющих доступа к информации и не получающих поддержки со стороны таких же женщин..

Когда люди идентифицируют меня или называют меня «ВИЧ-положительная», я чувствую стыд. Я положительная, но мне нужен здоровый свободный от ВИЧ ребенок. Я боюсь реакции общества, если они узнают, что у меня ВИЧ, и мне нужна поддержка моего сообщества, других женщин, организаций и персонала больницы - поддержка, которую я сейчас не получаю.

Аша, 22 лет, район Банасканта, Гуджарат, Индия

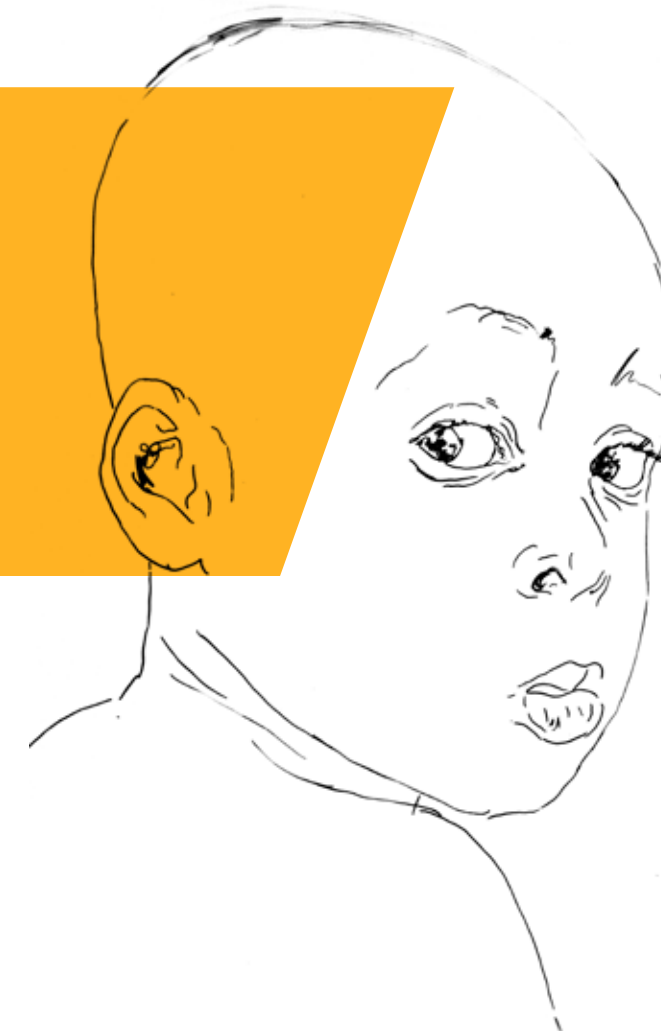
Женщины, живущие с ВИЧ, испытывают много опасений за свое будущее и будущее своих детей (родившихся и еще нерожденных).

Мне некомфортно думать о деторождении, зная свой ВИЧ-статус, потому что я боюсь родить инфицированного ребенка и даже заразить моего партнера, так что я решила заниматься безопасным сексом. Я преодолею этот страх только тогда, когда будет найдено лекарство, излечивающее от ВИЧ.

Джоан Мариама, 38 лет, Дуала, Камерун

Что пугает меня, когда я смотрю на своего сына: я задаюсь вопросом, как долго я буду жить, чтобы заботиться о нем.

Марина, 18 лет, клиника Koumassi, Кот-д'Ивуар



Кроме того, женщины живут в постоянном страхе перед стигмой со стороны семьи, сообщества или сотрудников медицинских учреждений, что приводит к тому, что женщины не в состоянии заботиться о своем сексуальном и репродуктивном здоровье, например, не обращаются в медицинские службы или не принимают лекарства. Траоре (ниже) опасается, что ее заставят вести себя в соответствии с «нормальными» традиционными практиками, а именно кормить ребенка грудью, и если она не будет этого делать, ей придется раскрыть свой ВИЧ-статус.²³

Как человек, живущий с ВИЧ, я боюсь (того, что произойдет), если у меня будет еще одна беременность, и я не хочу кормить грудью. Я не знаю, как я буду объяснять это (нежелание кормить грудью) родителям и другим людям.

Айссата Траоре, 34 года, клиника Grand Bassam, Кот-д'Ивуар



²³ Опыт Траоре, на которую оказывали давление из-за необходимости придерживаться нормальных культурных практик, в частности, кормить ребенка грудью, сложно объяснить, т.к. рекомендации ВОЗ по ВИЧ-инфекции и кормлению младенцев не менялись с 2010 года. ВОЗ рекомендует беременным женщинам, живущим с ВИЧ, получающим АРВ терапию или прошедшим курс эффективной профилактики вертикальной передачи, кормить грудью, что приводит к положительным результатам для здоровья младенцев, матери которых живут с ВИЧ. Из цитаты неясно, имела ли Траоре доступ к этим услугам - в таком случае ее должны были проконсультировать по вопросу грудного вскармливания (эти консультации предоставляются в рамках стандартного набора услуг по дородовому наблюдению), но она получила на этой консультации недостаточно знаний об иммунологической пользе грудного вскармливания. Если же АРТ для матерей или АРВ для профилактики не была доступна, тогда с Траоре должны были обсудить другие варианты обеспечения выживания ребенка, свободного от ВИЧ-инфекции, в зависимости от политики и руководств. Более подробная информация представлена в документе «Руководство по ВИЧ и кормлению младенцев 2010 год: Принципы и рекомендации по кормлению младенцев в контексте ВИЧ и краткий обзор доказательств». ВОЗ, 2010 год. (Guidelines on HIV and Infant Feeding 2010: Principles and recommendations for infant feeding in the context of HIV and a summary of evidence. WHO, 2010).

Женщины, живущие с ВИЧ, испытали стигму на собственном опыте в самых разных обстоятельствах. Женщины во всех странах наиболее часто встречаются со словесными оскорблениями и неодобрением со стороны медицинских работников, членов семьи и других в их сообществе. Стигма возникает в результате необоснованных страхов инфицирования ВИЧ при случайном контакте, или ВИЧ-инфекция ассоциируется с «аморальным» поведением или «беспорядочными» связями.

Интимные отношения

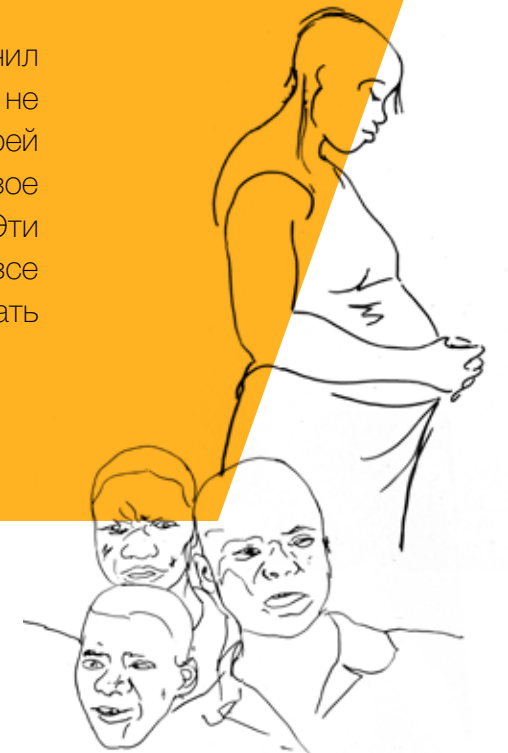
Интимные отношения для многих являются наиболее значимыми из всех типов отношений. Большинство опрошенных женщин обсуждали свои интимные отношения и рассказали о своем опыте отношений с их мужьями или партнерами - положительном (когда женщины считали, что их поддерживают и любят) или отрицательном. Хотя некоторые женщины получили поддержку, многих женщин отвергли, оставили или предали их мужья или партнеры.

Я инфицировалась ВИЧ от моего молодого человека, который употреблял наркотики. Он мне не говорил о своем статусе, пока мы встречались и до момента, когда я забеременела и вышла замуж. Мне никто никогда не рассказывал о ВИЧ или ППМР.

Журайа, 20 лет, Бекаси, Индонезия

Я получила положительный результат, а потом мой муж получил отрицательный результат. С этого дня он не ест со мной и не спит со мной. Он даже рассказал о моем ВИЧ-статусе своей сестре. Она постоянно пытается продемонстрировать свое плохое отношение ко мне. Мне звонят незнакомые люди. Эти люди обижают меня и смеются надо мной. Потому что все знают, что я заболела. Я решила забыть все это и продолжать жить, так как у меня маленькие дети.

Моае, 33 года, клиника Koumassi, Кот-д'Ивуар



Тема отказа в сексуальных отношениях часто звучала в интервью.

Чего я боялась больше всего, это того, что мой муж еще не принял ситуацию. Мой муж уехал и вернулся, когда моему ребенку было 9 месяцев. У нас нет сексуальных отношений; когда мы находимся в постели, он остается на своей стороне и даже не хочет, чтобы его тело касалось моего. Хотя мой муж вернулся домой, он не принял мой статус.

Энни, 30 лет, клиника Koumassi, Кот-д'Ивуар

Женщины сообщили, что их партнеры не всегда принимают и раскрывают свой собственный ВИЧ-статус, что вызывает еще более сильное ощущение предательства.



Хорошая жизнь, которую мы начали вместе с моим мужем, начала разваливаться, когда он заболел. Причина его болезни никогда не обсуждалась, я испытывала страх и меня мучили сомнения. Я решила пойти в медицинский центр, чтобы пройти тестирование на ВИЧ. Мои худшие опасения оправдались – результат теста был положительный. Выдержав некоторое время, чтобы осознать эту новость и вздохнуть, я хотела рассказать моему мужу о том, что я знала. Но я слишком сильно боялась сообщить моему прикованному к постели мужу эту шокирующую новость. Я так и не рассказала ему о моем статусе, и он не прожил достаточно долго для того, чтобы спросить меня. Он всегда знал, что живет с ВИЧ. Я нашла результаты его теста на ВИЧ у него в кармане, когда он умер.

Белетек, 30 лет, Аддис-Абеба, Эфиопия

Несколько сексуальных партнеров даже публично сообщили о ВИЧ-статусе своих женщин в семье или в сообществе без согласия этих женщин.

У меня еще не хватало смелости, чтобы сказать кому-то о своем статусе. Но мой муж, который знает о моем статусе, рассказал об этом другим пасторам, женщинам в церкви и другим людям.

Энни, 30 лет, клиника Koumassi, Кот-д'Ивуар



Дом и семья

Как обсуждалось ранее, стигма связи с ВИЧ вносит дополнительный вклад в дискриминацию женщин в связи с их неравноправным положением в обществе. Характерно, что дом является местом, где большинство женщин испытывают угнетение и неравное отношение. Женщины, которых мы интервьюировали, говорили о том, что их обвиняют в «заносе вируса в дом» потому, что они первыми прошли тест на ВИЧ, либо потому, что они имели более низкие показатели количества клеток CD4. В лучшем случае они не получали никакой поддержки. История Зинаш иллюстрирует ее изоляцию - когда сестра отвергла Зинаш из-за опасения случайного контакта, оставив ее без непосредственной поддержки семьи. Для Джиоти это означало, что ее выселяют из дома.

Было очевидно, что она не собирается быть со мной во время и после родов. Хотя она единственная тетя моего ребенка, она не осмелилась держать его на руках, как любого нормального ребенка. До боли обидно.

Зинаш, 30 лет, Аддис-Абеба, Эфиопия

Меня выгнали из дома, потому что у меня было очень низкое количество клеток CD4, а у моего мужа количество клеток CD4 было выше, и он обвиняет меня в том, что я его инфицировала.

Джиоти, 29 лет, Пуна, Индия



В интервью многие женщины затрагивали одну общую тему – обвинения в их адрес.

Мой муж не знал, что он живет с ВИЧ, мы узнали об этом, когда его физическое состояние резко ухудшилось в клинике. Когда мой муж узнал о своем ВИЧ-статусе, моему второму ребенку было два месяца. Мой муж попросил меня не рассказывать о его ВИЧ-статусе членам его и моей семьи. Мой первый сын - ВИЧ-отрицательный. Мой второй ребенок, дочка, умерла, когда ей было девять месяцев. В течение двух месяцев у нее была сильная лихорадка и диарея. Я не проверяла ее ВИЧ-статус. После смерти моего мужа меня все обвиняли в том, что у мужа был ВИЧ-положительный статус, и говорили, что я не смогла поддержать и защитить мужа.

Шри Рахаю, 27 лет, Бекаси, Индонезия

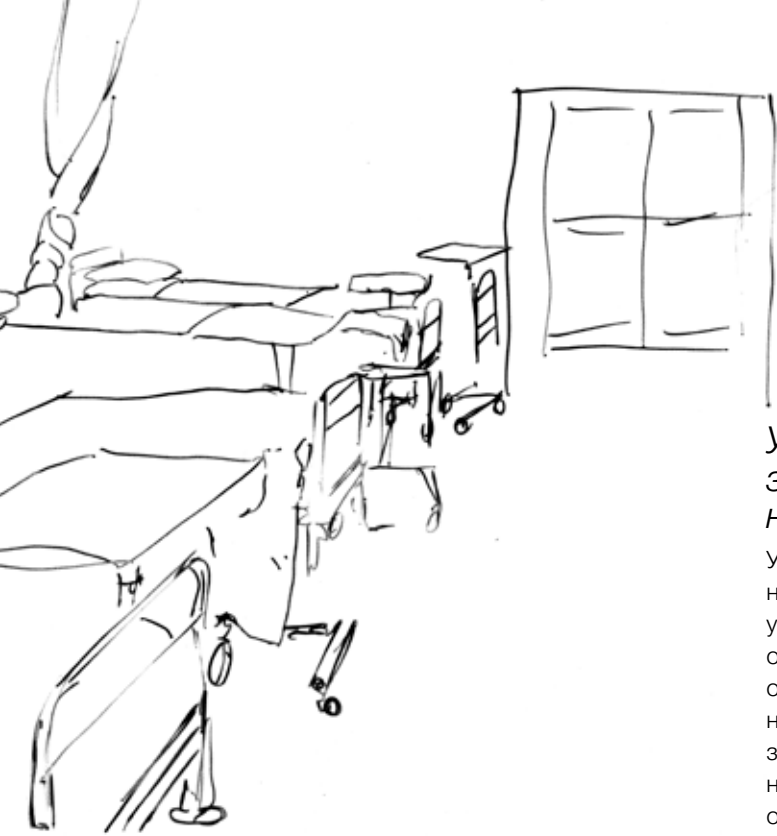
Отсутствие наследственных прав женщин в целом и женщин, живущих с ВИЧ, в частности делает их чрезвычайно уязвимыми. Этот вопрос неоднократно возникал во время интервью.

Мои родители даже начали продавать мою собственность и наследство, чтобы собрать деньги на воспитание моих детей, считая меня уже мертвой. Мои соседи ждали, когда объявят, что я умерла. Всякий раз, когда я, находясь в клинике, пыталась поговорить с моими братьями, они говорили мне, что я не выживу и что я сама виновата в том, что не начала лечение раньше.

Айнаддис, 40 лет, Дукем, Эфиопия

Я также поняла, что меня лишают наследства, когда моя мать узнала о моем ВИЧ-статусе. По традиции, последний рожденный в семье ребенок становится преемником матери. Но я наблюдала, как моя мать готовилась к тому, чтобы эту роль выполняла моя другая сестра. Я не жаловалась, потому что я была довольна моей ситуацией.

Мами Фамех, 39 лет, Яунде, Камерун



Учреждения системы здравоохранения как негативные пространства

Учреждения системы здравоохранения могут быть чем угодно, но только не местами, где предоставляется поддержка и уход. Женщины говорили о многочисленных случаях устных оскорблений и дискриминации, а также о травмирующем опыте и эмоциональном напряжении, которые повлияли на их поведение, связанное с обращением за услугами здравоохранения на более поздней стадии. Случаи включали несоблюдение конфиденциальности, раскрытие статуса и отказ в предоставлении услуг на основании ВИЧ-статуса.

Женщины сообщали о том, что они чувствуют стигму, так как на их медицинских картах стоят особые отметки, говорящие о том, что они «ВИЧ-положительные». Кроме того, они считают, что в образовательных материалах люди, живущие с ВИЧ, показаны, как очень больные люди, что неприятно людям, живущим с ВИЧ, и нетактично. Все это усугубляет негативный опыт женщин при обращении за услугами в учреждения здравоохранения.

Моя медицинская карта была отмечена специальным знаком, что позволяло каждому медицинскому работнику быстро определить меня как ВИЧ-положительного пациента. Там были плакаты, на которых люди, живущие с ВИЧ, были показаны в очень плачевном состоянии здоровья; это расстраивало меня, потому что я представляла себе, что однажды я буду выглядеть так же.

Джоан Мариама, 38 лет, Дуала, Камерун

Медицинские работники допускали грубость в отношении некоторых женщин и смотрели на них свысока.

Когда я была на восьмом месяце беременности, во время консультации медсестра в больнице сказала мне: «Вы, девочки, плохо себя ведете, а потом схватываете странные заболевания.» Я была на восьмом месяце беременности, и ее слова заставили меня чувствовать себя виноватой. 11 августа 2012 года – это день, когда я родила ребенка. Я пострадала от дискриминации со стороны акушерки, которая не хотела помочь мне из-за моего статуса. Когда я приехала рожать, она посмотрела на мою медицинскую карту и изолировала меня, определив мое место на кровати в конце комнаты. Я страдала, а она не помогала мне. Я чувствовала, что ребенок должен появиться, и позвонила акушерке, но она не пришла. Она с большим удовольствием помогала другой женщине, которая поступила после меня. Другая акушерка вошла в комнату, увидела меня и помогла мне родить моего ребенка.

Марина, 18 лет, клиника Koumassi, Кот-д'Ивуар

Образованные медсестры используют груды перчаток (больше, чем для других пациентов), когда они делают нам инъекции и обследуют нас. Они знают пути передачи, и тем не менее, своим поведением они демонстрируют стигму.

Белетек, 30 лет, Аддис-Абеба, Эфиопия

Когда я обращаюсь в женскую консультацию из-за моего ВИЧ-статуса, мою медицинскую карту кладут под стопку других медицинских карт, и к врачу меня вызывают в последнюю очередь. Это неправильно, и я хочу, чтобы всех рассматривали в порядке общей очереди, не делая различий. Я не получила консультации по планированию семьи.

Моае, 33 года, клиника Koumassi, Кот-д'Ивуар



Способность не поддаваться принуждению и давлению со стороны медицинских работников

Принуждение со стороны медицинских работников широко обсуждается в исследованиях – наиболее вызывающими являются случаи принуждения к стерилизации женщин, живущих с ВИЧ.²⁴ В этом исследовании женщины также говорили об ощущении, что медицинские работники или врачи заставляли женщин следовать своим рекомендациям по ряду вопросов – методы контрацепции или способ рождения, лучшие методы кормления ребенка и, что особенно важно, оказывали влияние на решения женщин о том иметь или не иметь детей. Хотя многие поддались этому давлению, некоторые женщины, участвовавшие в интервью, сделали собственный выбор, и их решения нередко шли вразрез с советами медицинских специалистов (смотрите следующий раздел). Этот вопрос, который необходимо изучать более подробно – женщины, владеющие информацией и знающие свои права, которые могут защитить себя – это важный элемент в развитии услуг здравоохранения, соответствующих потребностям женщин.

Мне хотелось иметь детей, но медицинские работники отговорили меня, настаивая на том, что учитывая мою ситуацию, я смогу родить, только сделав кесарево сечение, и что мне нельзя будет кормить ребенка грудью. Меня просили не беременеть снова. Но моя группа поддержки и друзья поддержали меня в моем желании иметь детей. Позже я согласилась с моим мужем, который хотел, чтобы я забеременела. Медицинские работники обвиняли меня в том, что я опять забеременела. Я очень разозлилась, так как они сказали мне, что я не смогу кормить ребенка грудью. Когда я увидела постеры с изображением женщины, кормящей ребенка грудью, и когда акушерки говорили о том, что грудное молоко лучше всего, мне было очень некомфортно.

Анжелина Самаа, 40 лет, Бамеда, Камерун

²⁴ Например, статья Wilton K, Double Stigma: Forced Sterilization of Women Living with HIV in Kenya and Namibia, Population and Development Program, US, 2013. <http://popdev.hampshire.edu/projects/dt/80>

Часто женщины слепо следуют инструкциям врачей или медсестер – принцип «доктор знает лучше» твердо укоренился в сознании женщин.

После родов я обратилась за консультацией по планированию семьи к доктору в клинике Hermina. Он предложил мне использовать спираль для контрацепции, не объяснив, что это означает, и не рассказал о других методах контрацепции. Я просто последовала его совету, потому что поверила ему как профессиональному медицинскому специалисту.

Рани, 31 год, Бекаси, Индонезия

Даже если женщины знают о своих правах и пользуются ими, безапелляционность медицинских работников может вызывать у них стресс.

Я была шокирована тем, как она (врач) ко мне относилась. Врач сказала мне, что я не могу иметь детей, потому что у меня ВИЧ. Она предложила мне сделать аборт, от чего я отказалась. Я знала, что то, что она говорила, было неправдой, и что я смогу родить ребенка. Я решила родить ребенка. Но ее слова заставили меня сильно беспокоиться. Я начала думать, что если она права, у моего ребенка будет ВИЧ.

Рахель, 37 лет, Аддис Абеба, Эфиопия



Отказ в лечении

Многие женщины говорили о стигме и особом обращении с ними со стороны медицинских работников; например, медсестры надевали дополнительные перчатки или заставляли их ждать дольше, чем других женщин. Некоторым женщинам было отказано в лечении или их заставили обратиться в другие клиники.



Я стала жертвой стигматизации со стороны медицинских работников (медсестры). Это произошло в начале моей беременности. Она отказалась помогать мне. Она сказала, что в клинике слишком много людей в таком состоянии, и каждый раз «то, что мы приносим, это проблема СПИДа». Я сказала ей, что я не купила это (эту болезнь) на рынке, просто это со мной случилось. Я сказала ей: если Вы не хотите помогать мне, Вы должны уйти. Она сказала, что она не то чтобы не хочет ухаживать за мной, но когда нам дают советы, мы не используем их на практике и слишком много «гуляем». Я рассердилась и отказалась от ее услуг. Меня передали акушерке более старшего возраста, которая мне помогла.

Джойслин Сека, 25 лет, Кот-д'Ивуар

Клиника RSUD Bekasi, одна из клиник, предоставляющих услуги ППМР, отказалась мне помочь. Я узнала об этом, так как случайно услышала разговор врачей и медсестер. Медсестра сказала: «Доктор, у нас ярковыраженный пациент В20 (ВИЧ), которая хочет сделать кесарево», и доктор ответил: «О, нет, просто скажите, что меня нет, пусть найдет другую клинику.»

Рани, 31 год, Бекаси, Индонезия

Когда моему ребенку понадобилось лечение, медицинские работники оставили его в приемном покое реанимационного отделения, не предоставив никакого лечения, и сказали, что в отделении нет мест. На самом деле, когда я проверила наличие мест, в отделении было одно свободное место. Врачи продолжали перенаправлять нас в другие клиники. По возвращении домой я наблюдала признаки дискриминации со стороны родителей моего мужа и заметила, что они выделили мне отдельное мыло и ножи. Родители моего мужа не хотели лечить моего сына, потому что они считали, что рано или поздно ребенок умрет от ВИЧ.

Адикти Пурвати, 27 лет, Бекаси, Индонезия

Одна женщина призналась в том, что она давала взятки, чтобы ей предоставили лечение.

Я всегда мотивировала медработников, давая им некоторые суммы денег, чтобы они рискнули подойти ко мне и помочь мне.

Жоан Мариама, 38 лет, Дуала, Камерун



Бесчеловечное отношение и пытки в учреждениях здравоохранения

Стигму и дискриминацию сложно измерить количественно, и независимо от того, насколько значительным или незначительным инцидент может показаться окружающим, для человека, испытавшего стигму и дискриминацию, этот опыт часто воспринимается как жестокость и имеет разрушительные последствия. В нижеследующих интервью женщины поделились опытом, демонстрирующим экстремальные ситуации, которые возникли из-за стигмы и дискриминации, включая вопиющие случаи бесчеловечного отношения, подпадающие под определение «пытка» в Конвенции Организации Объединенных Наций, которое «означает любое действие, которым какому-либо лицу умышленно причиняется сильная боль или страдание, физическое или нравственное, чтобы [...] наказать его за действие, которое совершило оно или третье лицо, или в совершении которого оно подозревается, а также запугать или принудить его или третье лицо, или по любой причине, основанной на дискриминации любого характера, когда такая боль или страдание причиняются государственным должностным лицом или иным лицом, выступающим в официальном качестве, или по их подстрекательству, или с их ведома или молчаливого согласия. В это определение не включаются боль или страдания, которые возникают лишь в результате законных санкций, неотделимы от этих санкций или вызываются ими случайно.»²⁵

Истории этих женщин наглядно иллюстрируют самые дикие действия, предпринимаемые с единственной целью – причинить как можно больше боли в наказание за их ВИЧ-статус.

После продолжительной борьбы и страданий в течение десяти часов, когда никто не помог мне, я родила мертворожденного ребенка мужского пола. Когда моя мать потребовала от врача объяснений, он ответил, что «чем больше вы реагируете на ЛЖВ, тем более требовательными они становятся». Он отказался меня лечить. Когда моя мать спросила дежурную сестру, та ответила: «Как часто мы должны проверять ВИЧ-положительных женщин своими руками?»

Рашмика, 22 года, район Банасканта, Индия

25 Конвенция ООН против пыток и других жестоких, бесчеловечных или унижающих достоинство видов обращения и наказания, 1984 год. Статья 1. Конвенция на русском языке доступна по адресу http://www.un.org/ru/documents/decl_conv/conventions/torture.shtml

Во время родов, когда акушерка увидела таблетки невирапина, вложенные в мою книгу, она сказала, что мне нужно подождать, пока она примет других женщин, в связи с моим состоянием здоровья. Когда подошла моя очередь, она сказала мне тужиться самостоятельно. В результате у меня были тяжелые рваные раны, когда ребенок вышел. После этого акушерка наложила швы, при этом оставив салфетку в моем влагалище. Я обнаружила это через несколько дней, когда она начала гнить.

Ноелла Амбе, 36 лет, Яунде, Камерун

Поскольку я собиралась рожать в первый раз, я не знала, как и когда я должна начать тужиться, и никого не было рядом со мной, чтобы сказать мне, как и когда тужиться. Акушерка смотрела на меня с приличного расстояния и сказала своей помощнице: «Эй, пойді посмотри, что с ней происходит, потому что у нее потуги». Это было очень, очень больно, помощница сделала мне укол (как они сказали, для того, чтобы роды прошли быстро), после этого акушерка вышла и села в машину и разговаривала с другими. Я почувствовала и коснулась головы моего ребенка, и закричала: «тетя, приходите». Никто не пришел; ребенок вернулся в живот, и в этот момент акушерка написала что-то на бумаге и позвонила мужу, чтобы сказать ему, что меня нужно забрать в другую больницу. Мой муж ответил, что они должны спасти меня, даже если мой ребенок должен умереть. Тогда четыре женщины пришли и налегли мне на живот, они порвали меня и вынули ребенка. Через пять минут ребенок умер. Мой ребенок весил 4 килограмма.

Аша, 27 лет, клиника Koumassi, Кот-д'Ивуар



С. ИСТОРИИ НАДЕЖДЫ

Хотя все женщины рассказывали истории о столкновении со стигмой и дискриминацией и о том, как это повлияло на них или на некоторые аспекты их жизни, их истории также продемонстрировали способность быстро восстанавливать душевные и физические силы, внутреннюю силу и надежду. Многие женщины особенно отметили важность поддержки со стороны партнера или члена семьи, особенно в решении проблем, связанных с собственными страхами и негативными мыслями.

Мой муж ест со мной, делает все вместе со мной, он активно поддерживает меня, и у нас не возникает никаких проблем. Я проконсультировалась по вопросу планирования семьи и решила использовать презерватив с моим мужем. Сначала я разозлилась, когда узнала о моем ВИЧ-статусе, потому что я ничего не сделала, я просто «жила», а затем у меня появилась эта болезнь. Я боюсь заразить моих детей, случайно поранившись об острые предметы в доме. Но мой муж очень поддерживает меня. В настоящее время я не испытываю стресса.

Коуасси Флоренс, 29 лет, клиника Grand Bassam, Кот-д'Ивуар



Сначала, когда моя мама узнала о моем статусе, она начала сторониться меня; мне дали тарелку и ложку, которые я должна была использовать только для себя. Но в ППМР-консультации ей все объяснили и ее поведение изменилось. Теперь мы едим вместе, и она моет моего ребенка.

Марина, 18 лет, клиника Koumassi, Кот-д'Ивуар

Мой муж не был потрясен, узнав о моем ВИЧ-статусе, хотя его результат теста на ВИЧ был отрицательным. Он успокоил и подбодрил меня. «Если ребенок может родиться ВИЧ-отрицательным, остальное будет неважно. Для тебя есть антиретровирусная терапия. Я буду с тобой», сказал муж.

Зайнаш, 30 лет, Аддис-Абеба, Эфиопия

Помощь со стороны групп поддержки для женщин

Женщины, участвовавшие в интервью, часто говорили о практической помощи, включая финансовую помощь и помощь продуктами питания, а также эмоциональную поддержку и помощь, предоставляемую группами поддержки «равный равному». Это помогло женщинам не дать себя в обиду медицинским работникам и сделать свой собственный выбор в области репродуктивного здоровья.

Во время беременности я узнала, что у меня ВИЧ. Так что мне предоставили консультацию до и после тестирования. Это меня сильно морально поддержало. Я также получила моральную и финансовую помощь от моего мужа. Кроме того, ассоциация, членом которой я являюсь, предоставила мне различные виды поддержки, включая молоко при рождении моей дочери, питание и медицинское обслуживание (бесплатные консультации для меня и моих детей).

Морин Шанто, 36 лет, Яунде, Камерун





Я получаю поддержку прежде всего от Бога всемогущего и от моей семьи, которая не жалеет усилий, поддерживая меня материально, морально и духовно. Я также получаю постоянную поддержку от AFASO, ассоциации женщин, живущих с ВИЧ. AFASO предоставляет мне финансовую, медицинскую, продовольственную помощь, а также помощь в оплате части расходов на моего сына. Я особенно благодарна ССаF+, недавно созданной сети ВИЧ-положительных женщин, которая помогает мне вносить вклад в борьбу с ВИЧ/СПИДом.

Додо Нготам, 37 лет, Яунде, Камерун

Выступая в защиту своих прав

Некоторые из опрошенных женщин продемонстрировали уверенность и способность отстаивать свои права, как видно из их адвокационных посланий, описанных ниже. Многие также продемонстрировали понимание важности заботы о собственном здоровье и профилактики передачи ВИЧ-инфекции.

Я не стыжусь и не чувствую себя виновной ни в чем, и мне не важно, о чем говорит сообщество. Я решила постоянно принимать АРВ-терапию, и я живу позитивно. Мой долг - защитить себя и защитить других.

**Балкису Аджиджа, 38 лет,
Мароуа, Камерун**

Адвокационные сообщения, адресованные сообществу

Я считаю, что люди, живущие с ВИЧ, имеют равные права со всеми остальными людьми, при этом должны вести себя нормально и заниматься безопасным сексом. Мои права были растоптаны, когда я узнала о своем ВИЧ-статусе, о том, что я не могу свободно заниматься сексом, и о том, что мне нужно будет делать операцию, когда я буду рожать. Однако я не испытываю ни стыда, ни вины. Я решила жить своей жизнью, регулярно принимать АРВ-терапию и рожать больше детей, если Бог даст мне шанс. Я ем и сплю хорошо, я также молюсь и стараюсь не думать об этом.

Ангелине Самаа, 40 лет, Баменда, Камерун

В целом я счастлива, так как у женщин, живущих с ВИЧ, появилась надежда, особенно у женщин с детьми. Я принимаю антиретровирусную терапию, и несмотря на неодобрение со стороны семьи, я живу с ВИЧ-отрицательным мужем и мы счастливо растим нашего сына. Я не знаю, что нас ждет в будущем. Но сегодня я счастлива и полна надежды.

Белетек, 30 лет, Аддис-Абеба, Эфиопия



Адвокационные сообщения, адресованные медицинским работникам

Я хотела бы, чтобы к людям, живущим с ВИЧ, относились точно так же, как к любым другим людям.

Марина, 18 лет, клиника Koumassi, Кот-д'Ивуар

Медицинские работники в Индонезии должны принять людей, живущих с ВИЧ, с распростертыми объятиями, предоставляя им качественные услуги.

Рани, 31 год, Бекаси, Индонезия

Акушеры должны знать о том, как выполнять свои обязанности, не проводя различий между женщинами.

Айссата Траоре, 34 года, клиника Grand Bassam, Кот-д'Ивуар

Адвокационные сообщения, адресованные правительствам

Я хочу, чтобы правительство информировало общественность о СПИДе, чтобы люди не отворачивались от нас, тогда мы тоже не будем скрывать. Если люди будут хорошо информированы и примут для себя, что это такая же болезнь, как и любая другая, тогда стигмы больше не будет.

Энни, 30 лет, клиника Koumassi, Кот-д'Ивуар

Люди, живущие с ВИЧ, имеют все права. Что касается секса, он должен быть с вашим партнером, который знает ситуацию и принимает ее. Правительство должно таким образом информировать общественность, чтобы людей, живущих с ВИЧ, не презирали.

Аша, 27 лет, клиника Koumassi, Кот-д'Ивуар

4. ВЫВОДЫ И РЕКОМЕНДАЦИИ

В странах реализуются политика и программы, направленные на устранение передачи ВИЧ-инфекции от матери ребенку и обеспечение центрального положения женщин, живущих с ВИЧ, в планировании и реализации программ. Руководства ВОЗ определяют принципы и рекомендации по реализации программ ППМР, включая принципы продвижения прав человека, равенства и этических стандартов консультирования, информированного согласия, уважения к частной жизни и конфиденциальности. Однако, несмотря на наличие научных доказательств, эффективных мероприятий, клинических и программных руководств и на расширяющуюся и устойчивую приверженность доноров и правительств решению проблемы вертикальной передачи, многое еще предстоит сделать, включая предоставление услуг беременным и кормящим грудью женщинам, живущим с ВИЧ, с соблюдением этических норм и с уважением к правам человека.

Истории, рассказанные женщинами в этом исследовании, предлагают убедительные аргументы необходимости преодоления стигмы и дискриминации в сообществах, учреждениях системы здравоохранения и центрах семьи, в рамках комплексного подхода к профилактике вертикальной передачи ВИЧ-инфекции и к обеспечению здоровья и благополучия матерей и беременных женщин. Хотя это не первое исследование, назвавшее причины стигмы и дискриминации серьезными препятствиями, цели этого исследования – помочь женщинам, находящимся в центре эпидемии, гуманизировать статистику и продемонстрировать возможные пути преодоления этих препятствий. Также это исследование четко демонстрирует, что в службах здравоохранения, оказывающих до- и послеродовые услуги, женщины по-прежнему регулярно сталкиваются с отсутствием конфиденциальности, принуждением, отказами в лечении и бесчеловечным поведением.

Сводные руководящие принципы ВОЗ в настоящее время рекомендуют либо вариант лечения Б (АРТ для всех беременных и кормящих женщин и прекращение АРТ после того, как снижается риск вертикальной передачи для женщин с количеством клеток CD4 > 500 мм³) или вариант Б+ (предоставление АРТ всем беременным или кормящим женщинам пожизненно, независимо от количества клеток CD4). Решение о предложении варианта Б или Б+ (или обоим) зависит от возможностей национальных программ ППМР. Вариант Б+ представляет потенциально революционный подход, более простой в реализации, так как от врачей не требуется определять на основе лабораторных тестов, может ли женщина продолжать получать лечение после окончания периода кормления грудью. Этот метод гармонизирует предоставление АРТ матерям со схемами лечения взрослых и предлагает важные преимущества в охране материнского здоровья. Вариант Б+ может помочь достичь целей Глобального плана. Независимо от того, будет ли выбран вариант лечения Б или Б+, очень важно не допустить роста злоупотреблений и нарушений прав человека в тандеме и обеспечить соблюдение репродуктивных и прочих прав женщин. Сами по себе усилия по интеграции и децентрализации ППМР и соответствующих медицинских служб, отвечающих за здоровье матери и ребенка, с целью сделать их более комплексными и доступными для женщин не являются достаточными для преодоления губительных социальных барьеров, ограничивающих доступность полного спектра услуг здравоохранения для женщин, их партнеров и детей.

Учитывая срочную необходимость расширения масштабов ППМР для достижения целей

Глобального плана, очень важно уделять больше внимания реализации этих услуг и обеспечивать соответствие национальных политики и программ рекомендациям ВОЗ, предоставляющим четкие указания в ряде областей, а также уделять внимание не только количественным показателям - числу беременных женщин, обучающихся и участвующих в программах ППМР, но и качеству предоставляемых услуг и тому, как эти программы в настоящее время организованы и проводятся на уровне сообществ.

Для продвижения и защиты прав всех женщин, живущих с ВИЧ, на полную автономию, недискриминацию и эффективные до- и послеродовые услуги, и для достижения установленных в Глобальном плане целей очень важно, чтобы усилия по адвокации включали адвокатию финансирования расширения масштабов программ ППМР, основанных на правах человека, мероприятий и связанных с ними услуг для женщин, живущих с ВИЧ. Адекватное финансирование, национальные законы, политика и программы, учреждения здравоохранения, инициативы на уровне сообществ и нормативное руководство для агентств - все это играет важную роль в обеспечении достижения целей Глобального плана и других глобальных и национальных обязательств с соблюдением императивов, касающихся этики и прав человека.

ФИНАНСИРОВАНИЕ

- Расширять инвестиции международных доноров и национальных правительств в программы ППМР для финансирования, реализации и оценки деятельности, программ и мероприятий, рекомендованных ниже.
- Сделать приоритетным финансирование эффективных мероприятий, направленных на снижение стигмы, в программах, осуществляющихся при поддержке доноров, в рамках национальных планов по СПИДу и национальных бюджетов по СПИДу.

НАЦИОНАЛЬНЫЕ ЗАКОНЫ, ПОЛИТИКА И ПРОГРАММЫ

- Обеспечить значимое участие женщин и матерей, живущих с ВИЧ, в разработке, осуществлении и оценке всех четырех основополагающих принципов политики, планов и программ ППМР.
- Рассматривать / пересматривать по мере необходимости национальную политику и программные руководства для решения проблем стигмы и дискриминации, с которыми сталкиваются женщины, живущие с ВИЧ.
- Принять законы и политику, запрещающую дискриминацию на основании ВИЧ-статуса, и создать механизмы отчетности и устранения дискриминации в связи с ВИЧ-статусом, защищающих людей от возможной мести.
- Обеспечить адекватную и соответствующую потребностям техническую поддержку расширения масштабов услуг здравоохранения и программ ППМР, основанных на соблюдении прав человека.

- Обеспечить соответствие национальной политики, планов и программ ППМР принципам прав человека и этическим требованиям, включая обеспечение благоприятных социальных условий, политики и программ для беременных и кормящих женщин в соответствии с руководством ВОЗ по тестированию и консультированию при ВИЧ-инфекции по инициативе провайдеров медицинских услуг, руководящими принципами грудного вскармливания младенцев при ВИЧ-инфекции и Сводным руководством по использованию антиретровирусных препаратов для лечения и профилактики ВИЧ-инфекции.

УЧРЕЖДЕНИЯ СИСТЕМЫ ЗДРАВООХРАНЕНИЯ

- Не допускать проявлений стигмы и дискриминации в учреждениях здравоохранения, включая в программы подготовки сотрудников учреждений здравоохранения информацию о защите прав человека и оказании услуг ППМР с соблюдением этических норм, в том числе недопущение принуждения, бесплатное тестирование на ВИЧ и консультирование, информированное согласие, конфиденциальность и неприкосновенность частной жизни.
- Регулярно проводить обучение сотрудников лечебно-профилактических учреждений, используя руководства по ВИЧ-инфекции и грудному вскармливанию младенцев, уделяя особое внимание важности предоставления беременным женщинам и кормящим матерям, живущим с ВИЧ, четко изложенной свежей информации.
- Обеспечить интеграцию лечебно-профилактических учреждений и услуг сексуального и репродуктивного здоровья и соответствующих услуг по охране здоровья матери и ребенка в программы ППМР для предоставления комплексной поддержки женщинам, живущим с ВИЧ.
- Разрабатывать и реализовывать стратегии вовлечения мужчин - партнеров женщин, живущих с ВИЧ, в программы ППМР для снижения стигмы в семье.
- Провести обзор национальных планов и бюджетов, направленных на профилактику вертикального пути передачи ВИЧ-инфекции, и усилить компоненты, направленные на соблюдение и защиту сексуальных и репродуктивных прав женщин, живущих с ВИЧ.

СООБЩЕСТВО И СЕМЬИ

- • Поддерживать мобилизацию сообществ и совместную адвокацию для обеспечения мероприятий по снижению стигмы, дискриминации и насилия в отношении женщин, живущих с ВИЧ, что является необходимым условием выполнения масштабного плана достижения целей 2015 года.
- • Разрабатывать и оценивать мероприятия и программы на базе сообществ, направленные на снижение стигмы и дискриминации в отношении женщин, живущих с ВИЧ, в семье и сообществе.
- • Обеспечить беременным и кормящим грудью женщинам, живущим с ВИЧ, доступ к организациям на базе сообществ и другим ресурсам и инструментам, которыми располагает сообщество

НОРМАТИВНОЕ РУКОВОДСТВО, ОСНОВАННОЕ НА ПРАВАХ ЧЕЛОВЕКА

- Обеспечить, чтобы ВОЗ, ЮНИСЕФ и ЮНЭЙДС включали продвижение и защиту прав человека и этическое оказание услуг ППМР и связанных с ним услуг для матерей, новорожденных и детей, в качестве неотъемлемых элементов всех будущих клинических, и программных руководств по оказанию услуг общественного здравоохранения.



ИСТОРИИ СТИГМЫ,
ИСТОРИИ НАДЕЖДЫ

Опыт беременных женщин и матерей, живущих с ВИЧ