

# **ВИЧ-активизм: от публичной сферы к повседневному дискурсивному сопротивлению стигме**

*Надя Нартова, Анастасия Шилова, Искэндэр Ясавеев*

*Центр молодёжных исследований  
НИУ «Высшая школа экономики» (Санкт-Петербург)*

# Исследовательские проекты:

 ВШЭ  
НАЦИОНАЛЬНЫЙ ИССЛЕДОВАТЕЛЬСКИЙ УНИВЕРСИТЕТ  
САНКТ-ПЕТЕРБУРГ



ЦЕНТР  
МОЛОДЕЖНЫХ  
ИССЛЕДОВАНИЙ  
НИУ ВШЭ Санкт-Петербург

«Продвижение молодежного участия и социального включения: возможности и вызовы в контексте межпоколенческих отношений» (Программа фундаментальных исследований НИУ ВШЭ в 2016)

«PROMoting youth Involvement and Social Engagement: Opportunities and challenges for ‘conflicted’ young people across Europe» (Программа исследований и инноваций Европейской комиссии ГОРИЗОНТ 2020 в 2016–2019)

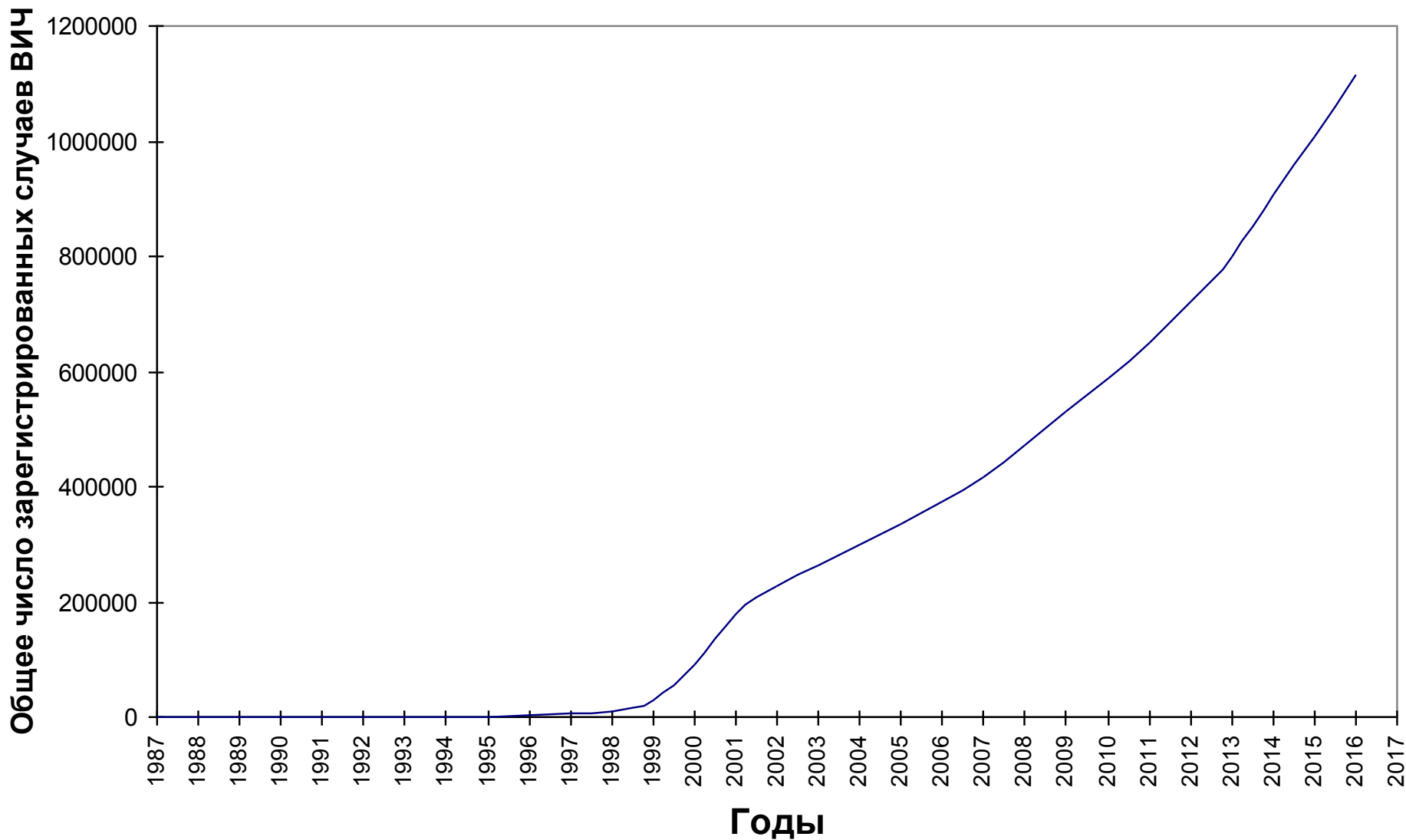
# Теоретическая рамка: конструкционистский подход к социальным проблемам

Поворот от исследований конструирования социальных проблем «экспертами», медицинскими работниками, учёными, правозащитниками к изучению конструирования проблем «с той стороны», теми, кто находится «в тени СТИГМЫ».

# Эмпирическая база:

- дневники включенного наблюдения
- полуструктурированные биографические интервью с ВИЧ-активистами
- печатные и виртуальные материалы и документы, включая книги и статьи, публикуемые ВИЧ-активистами
- исследовательская карта активизма в пространстве ВИЧ/СПИДа в Санкт-Петербурге и Казани

# Контекст: рост зарегистрированных случаев ВИЧ в России с 1987 по 2016 г.



# Официальные данные к 1 января 2017 г.

- число зарегистрированных случаев ВИЧ среди россиян – 1 114 815
- число людей, живущих с ВИЧ, – 870 952
- число новых случаев ВИЧ в 2016 г. – 103 438 (в среднем 283 случая в день)
- доля гетеросексуальных контактов среди вновь выявленных случаев – 48,7%
- доля потребления наркотиков нестерильным инструментарием – 48,8%

Источник: <http://itpcru.org/2017/03/17/itogovyj-otchet-po-monitoringu-goszakupok-arv-preparatov-v-rf-v-2016-godu/>

<http://itpcru.org/2017/03/17/itogovyj-otchet-po-monitoringu-goszakupok-arv-preparatov-v-rf-v-2016-godu/>

# Федеральный центр по борьбе со СПИДом:

«В стране в 2016 году эпидемическая ситуация по ВИЧ-инфекции продолжала ухудшаться. Сохранялся высокий уровень заболеваемости ВИЧ-инфекцией, увеличивалось общее число больных и число смертей ВИЧ-инфицированных, активизировался выход эпидемии из уязвимых групп населения в общую популяцию...»

Число людей, живущих с ВИЧ, но не знающих об этом, может составлять 500-600 тысяч...

Источник: интервью с Вадимом Покровским, руководителем Федерального центра по борьбе со СПИДом <http://www.kommersant.ru/doc/3156613>



# Контекст: властный дискурс

- риторика моральных ценностей (*«наша общая задача – пропагандировать здоровый образ жизни, понимать значимость моральных ценностей»*)
- смешение терминов «ВИЧ» и «СПИД» (*«рождение заражённых СПИДом детей»*)
- использование устаревшей и вводящей в заблуждение категории *«группы риска»*

Владимир Путин о ВИЧ/СПИДе (21 апреля 2006 года, единственное выступление российского президента о ВИЧ)

# Государственная стратегия противодействия распространению ВИЧ-инфекции в РФ на период до 2020 года и дальнейшую перспективу:

- «повышение информированности граждан по вопросам ВИЧ-инфекции, а также формирование социальной среды, исключая дискриминацию по отношению к лицам, зараженным ВИЧ»
- «... укреплять традиционные семейные и морально-нравственные ценности»

Ракурс рассмотрения ситуации с ВИЧ/СПИДом с позиций «традиционных моральных ценностей» определяет отношение к ВИЧ-положительным как к девиантам, порождает их дискриминацию и стремление не раскрывать свой статус...

# Основные результаты:

Люди, живущие с ВИЧ, испытывают множественные формы стигматизации и маргинализации:

- Самостигматизация
- Маргинализация ближайшим окружением
- Маргинализация и дискриминация работниками здравоохранения

Люди, живущие с ВИЧ, сталкиваются:

– с повседневным неприятием:

*«У. рассказывает, как врач, на приеме у которого она была, после того как узнала, что у пациентки ВИЧ, заявила: «У тебя ВИЧ, а ты мне тут руки на стол»*

(фрагмент дневника наблюдения)

# Люди, живущие с ВИЧ, сталкиваются:

– с разглашением медицинской информации:

*«Пока курили Х. рассказывала, как вставала на учет в женскую консультацию и о том, как ей сразу «треугольник этот на карточку сверху налепили»*

(фрагмент дневника наблюдения)

# Люди, живущие с ВИЧ, сталкиваются:

– с агрессией:

*«Н. сообщила о том, что у неё ВИЧ, лучшей подруге, которая восприняла это спокойно и пообещала, что никому не расскажет. Однако на домашней вечеринке подруга Н. рассказала об этом другой подруге, когда они курили. «Я выхожу из туалета и получаю удар в лицо. Она [эта другая подруга] говорит: Н., как ты могла, здесь же дети мои. Я молча, ничего не отвечая, забрала ребенка и уехала»*

(фрагмент дневника наблюдения)

ВИЧ-активисты создают пространства, где происходят:

- вербализация опыта жизни с ВИЧ
- де-самостигматизация, переопределение ВИЧ со стигмы на хроническое заболевание
- трансляция навыков совладания с неприятием близкими, коммуникации с другими о своем ВИЧ-статусе
- развитие правовых знаний людей, живущих с ВИЧ



# Де-самостигматизация

*«Переживать по поводу того, что у нас ВИЧ, не стоит. Это просто болезнь, и мы можем ее контролировать» (Н., 14 лет)*

*«ВИЧ – это обыкновенная болезнь, только немного серьезнее других... Конечно, мы можем раскрыться далеко не всем и должны пить таблетки, но если мы будем заботиться о здоровье, то в остальном ничем не будем отличаться от других» (И., 10 лет)*

(фрагменты историй подростков)

ВИЧ-активисты создают пространство, свободное от стереотипов и страхов. Здесь люди могут переопределить себя в качестве «нормальных» и учиться оказывать сопротивление стигматизации и маргинализации. В настоящее время только в этом пространстве люди, живущие с ВИЧ, могут публично и открыто говорить о своих проблемах, не опасаясь последствий.

**Признательны за внимание**

**Надя Нартова**

**n.nartova@gmail.com**

**Анастасия Шилова**

**nastyashilowa@yandex.ru**

**Искэндэр Ясавеев**

**yasaveyev@gmail.com**