

109012, Москва,
ул. Никольская 17, стр.2
тел. 628-86-92
факс 625-80-23



17, Nikolskaya st.
Moscow, 109012, Russia
tel. (7495) 628-86-92
fax (7495) 625-80-23

Аналитический Центр Юрия Левады
по заказу
Детского фонда ООН (ЮНИСЕФ)



МЕДИКО-ПСИХОЛОГИЧЕСКИЕ ПРОБЛЕМЫ И СОЦИАЛЬНАЯ АДАПТАЦИЯ ВИЧ-ПОЛОЖИТЕЛЬНЫХ ПОДРОСТКОВ

Отчет
о качественном исследовании

109012, Москва,
ул. Никольская 17, стр.2
тел. 628-86-92
факс 625-80-23



17, Nikolskaya st.
Moscow, 109012, Russia
tel. (7495) 628-86-92
fax (7495) 625-80-23

Аналитический Центр Юрия Левады
по заказу
Детского фонда ООН (ЮНИСЕФ)



МЕДИКО-ПСИХОЛОГИЧЕСКИЕ ПРОБЛЕМЫ И СОЦИАЛЬНАЯ АДАПТАЦИЯ ВИЧ-ПОЛОЖИТЕЛЬНЫХ ПОДРОСТКОВ

Отчет о качественном исследовании

Москва, октябрь 2009 г.

Проведение исследования и издание данного отчета осуществлено при финансовой поддержке ООО «Смешарики» и ОАО «Детский Мир – Центр».

СОДЕРЖАНИЕ

| | |
|---|----|
| ЧАСТЬ I. ЦЕЛИ, ЗАДАЧИ И ИНСТРУМЕНТАРИЙ ИССЛЕДОВАНИЯ | 5 |
| ЧАСТЬ II. ВЫВОДЫ И РЕКОМЕНДАЦИИ | 7 |
| Part II. CONCLUSIONS AND RECOMMENDATIONS..... | 9 |
| ЧАСТЬ III. АНАЛИЗ РЕЗУЛЬТАТОВ ИССЛЕДОВАНИЯ | 12 |
| Глава 1. Сообщение диагноза | 12 |
| 1.1. Как это обычно происходит | 12 |
| 1.2. Сообщать ли родителям?..... | 15 |
| 1.3. Поведение медперсонала | 16 |
| 1.4. Психологическое сопровождение сообщения диагноза | 17 |
| 1.5. Как это происходит у социально неблагополучных..... | 19 |
| Глава 2. Наблюдение и лечение | 20 |
| 2.1. Наблюдение в СПИД-центрах | 20 |
| 2.2. Готовность принимать терапию..... | 22 |
| 2.3. Получаемая от врачей информация..... | 23 |
| 2.4. Отношение медперсонала | 24 |
| 2.5. Неспецифическая терапия | 25 |
| Глава 3. Отношения в семье и коллективе | 26 |
| 3.1. Вне общества | 26 |
| 3.2. Отношение к своему статусу | 26 |
| 3.3. Сужение социального круга | 28 |
| 3.4. Соседи | 29 |
| 3.5. Семья | 30 |
| Глава 4. Социальная адаптация | 32 |
| 4.1. Роль психолога | 32 |
| 4.2. Роль «равных консультантов»..... | 33 |
| 4.3. Социальная ответственность | 36 |
| 4.4. Планирование..... | 38 |
| Глава 5. Информационные потребности подростков | 40 |

История вопроса. В Российской Федерации проживает более 440 тыс. человек, у которых выявлена ВИЧ-инфекция. Подавляющее большинство из них (80%) – это подростки и молодые люди в возрасте до 30 лет, при этом доля подростков и молодых людей в возрасте 15–20 лет составляет 15% (более 60 тыс. человек). Большинство из них инфицировались при инъекционном потреблении наркотиков или половым путем. ВИЧ-инфекция выявлена более чем у 3 тыс. детей, родившихся у ВИЧ-положительных родителей. Через несколько лет эти дети достигнут подросткового возраста.

ВИЧ-положительные дети и подростки нуждаются в психологической поддержке. Оказание им помощи затрагивает круг таких проблем социальной и психологической адаптации, как преодоление депрессивного состояния, связанного с осознанием характера своего заболевания, создание мотивации к ответственному поведению, диспансерному наблюдению и лечению, а также формирование психологической устойчивости к проявлениям негативного отношения и дискриминации со стороны других детей, подростков, родителей, знакомых, соседей.

Общая задача исследования состояла в предоставлении необходимых данных и рекомендаций для разработки программы комплексной социально-психологической помощи ВИЧ-инфицированным подросткам.

С этой целью было проведено качественное исследование, позволившее изучить мнения подростков относительно их потребности в социально-психологической помощи и поддержке, форм и методов ее предоставления.

В ходе исследования выяснялись:

- проблемы социально-психологического и медицинского плана, с которыми сталкиваются подростки и молодые люди, начиная с момента обследования на ВИЧ и сообщения им диагноза и далее при наблюдении у врачей в СПИД-центре или другом лечебном учреждении;
- проблемы, возникающие при обращении за медицинской помощью, в семье, среди друзей, родственников, знакомых, в школе/училище/вузе;
- возможные пути решения данных социально-психологических, медицинских и иных проблем: какую помощь, где, от кого, в какой форме они хотели бы получить;
- готовность самих подростков и молодых людей обращаться за помощью в различные учреждения и общественные организации, а также их готовность самим оказывать помощь другим ВИЧ-положительным подросткам и молодым людям.

Инструментарий исследования. В качестве основной методики качественного исследования было выбрано индивидуальное глубинное интервью, позволяющее выявить мнения, установки, реальные потребности и мотивацию подростка/молодого человека, а также его историю, уникальный опыт и индивидуальные обстоятельства (методика case study). В одном случае использовалась методика парного интервью (пара друзей). Широко использовался метод включенного наблюдения.

Целевые группы и выборка. Исходя из определения целевых групп, были опрошены подростки и молодые люди, живущие с ВИЧ, мужского и женского пола в возрасте 15–17 лет, инфицированные половым или парентеральным (при потреблении наркотиков, при переливании крови) путем. В общей сложности было опрошено 12 человек. Соотношение девушек и юношей было примерно равным (семь девушек, пять юношей).

География исследования и его организация. Исследование было проведено в четырех городах Российской Федерации – Бийске, Твери, Санкт-Петербурге и Москве, представляющих три страты: малый город (райцентр), областной центр и столичные города. Большинство опрошенных подростков проживали в этих населенных пунктах, однако среди них были жители пригородов и близлежащих городов, которые наблюдаются в областных центрах по поводу ВИЧ-статуса.

Небольшая по объему выборка представляла большое разнообразие социальных типов и ситуаций: так называемые социально благополучные подростки, инфицированные половым путем или в ходе хирургических вмешательств, социально неблагополучные подростки – потребители инъекционных наркотиков, подростки с различной сексуальной ориентацией, принимающие и не принимающие АРВ-терапию, находящиеся на разных стадиях принятия диагноза.

Место проведения интервью зависело от конкретных обстоятельств: иногда таким местом был СПИД-центр или офис общественной организации, иногда интервью проводились дома у респондентов или на улице, где проводят большую часть жизни социально неблагополучные подростки. Таким образом, объектом исследования были не только подростки, но и их социальная среда, в изучении которой важную роль играет метод включенного наблюдения.

Время проведения полевых работ – август–октябрь 2009 г.

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

Большую помощь исследователям – всю работу, связанную с набором (рекрутированием) участников интервью, – оказали организации – партнеры ЮНИСЕФ в регионах: Территориальный центр социальной помощи семье и детям города Бийска (Бийск), Центр специализированных видов медицинской помощи имени В.П. Аваева (Тверь), Благотворительный фонд «Гуманитарное действие» (Санкт-Петербург), Наркологический диспансер № 12 ЮЗАО г. Москвы, отделение «Ясень» (Москва).

Проведенное в четырех городах Российской Федерации (Москва, Санкт-Петербург, Тверь, Бийск) исследование ВИЧ-положительных подростков позволило выявить общие для этой возрастной группы проблемы медико-психологического характера, а также вопросы, связанные с социальной адаптацией подростков.

С одной стороны, это те проблемы, которые являются общими для всех ВИЧ-положительных людей: получение квалифицированной медицинской помощи и психологической поддержки, преодоление негативного отношения к себе со стороны общества, его институтов, ближайшего окружения. С другой стороны, это специфические проблемы, которые возникают в результате наложения друг на друга двух факторов: диагноза «ВИЧ-инфекция» и особенностей подросткового возраста. Это сочетание придает всему кругу вопросов и задач, с которыми сталкиваются ВИЧ-положительные подростки, особенно острый, драматичный характер.

Сообщение диагноза. Опрос подростков показал, что несмотря на отлаженную в системе здравоохранения практику выявления ВИЧ и последующей постановки на учет в СПИД-центрах, отсутствует комплексный подход и единые стандарты. В частности:

- ни в одном из обследованных случаев не проводилось дотестовое консультирование;
- не существует четких правил относительно того, кем и как должен сообщаться диагноз, – все зависит от конкретных обстоятельств и личных качеств медперсонала;
- нет четкого понимания того, кому должен сообщаться диагноз: подростку и/или его родителям с согласия подростка или без такового (необходимость согласия подростка не всегда осознается медперсоналом);
- не осуществляется психологическое сопровождение подростка после сообщения ему диагноза, не оказывается профессиональная психологическая помощь на самом раннем этапе.

В целом можно отметить, что процедура сообщения диагноза носит достаточно безличный характер, в котором отсутствует гуманистическая составляющая. Не принимаются во внимание особенности подростковой психологии. Доминирует стремление медперсонала как можно быстрее снять с себя ответственность за последствия сообщаемого диагноза, которое выражается в поспешном, на наш взгляд, подписании подростками документов правового характера в день сообщения.

В разрабатываемой Программе помощи подросткам необходимо нормативно определить все составляющие этапа сообщения диагноза:

- дотестовое консультирование;
- психологическая подготовка подростка после первого положительного ответа, выяснение его отношения к сообщению родителям в случае окончательного установления диагноза;
- формат сообщения диагноза, его психологическое сопровождение;
- подключение детских/подростковых психологов на самом раннем этапе, психологическая помощь семье.

Медицинское наблюдение и лечение. Наблюдение в СПИД-центрах подростки оценивают в целом позитивно, есть доверие к профессионализму врачей, нет претензий к качеству медицинского обслуживания. Отношение медперсонала характеризуется в целом как корректное, иногда даже как сопереживающее, хотя упоминались отдельные случаи бестактного поведения.

Наблюдение в СПИД-центрах признается безусловно предпочтительным наблюдению в других медицинских учреждениях, в первую очередь в районных поликлиниках: с точки зрения квалификации врачей, их отношения к ВИЧ-положительным пациентам, а также для сохранения тайны диагноза.

Опрошенные подростки в целом достаточно редко обращаются за неспецифической медицинской помощью. Упоминались случаи дискриминации, есть тенденция решать неспецифические медицинские проблемы в системе СПИД-центров. Однако это пока не ощущается как серьезная проблема жизни ВИЧ-положительных подростков.

Среди опрошенных только один подросток уже начал принимать АРВ-терапию. Переход на терапию связан с психологическим стрессом, трудностью соблюдения графика приема лекарств. На этом этапе поддержка со стороны взрослого приобретает очень большое значение.

Психологическая поддержка. Исследование позволяет сделать вывод о неудовлетворительном объеме и качестве оказываемой психологической помощи. Подростки и их родители сами редко обращаются за психологической помощью, не веря в ее действенность и боясь раскрытия тайны диагноза. Играет роль отсутствие культурных традиций. В тех случаях, когда психологи все же подключаются, это происходит на достаточно поздних этапах, является формальным, не носит систематического характера. В то же время необходимость профессиональной психологической помощи подростку и его семье не вызывает сомнений.

В разрабатываемой Программе помощи подросткам следует четко определить место и формат оказываемой психологической помощи:

- ее активный, обязательный характер;
- подключение подростковых психологов на самом раннем этапе, на стадии сдачи анализов и сообщения диагноза;
- регулярность психологической помощи;
- системность и диверсификация в зависимости от этапа и задач: сообщение диагноза, принятие диагноза, переход на терапию и т.п.;

- оказание психологической помощи членам семьи, вовлеченным в проблему подростка, в первую очередь матерям, с целью уменьшения у подростка эмоциональной нагрузки, вызванной материнской гиперопекой и тревожностью.

Социальная адаптация. Выявлено два сценария социальной адаптации и принятия диагноза: пассивный как смирение перед судьбой и активный как позитивная социальная компенсация.

Активный сценарий в наибольшей степени соответствует устремлениям осознающего себя как личность подростка, наиболее желателен для общества, одновременно он требует значительных моральных усилий со стороны подростка: преодоления им страхов, депрессии, выстраивания социальной коммуникации в новых обстоятельствах.

Социальная адаптация остро ставит вопрос о социальной ответственности ВИЧ-положительных подростков, прежде всего в очень актуальном для них вопросе выбора и отношений с половым партнером. В отчете представлены мнения подростков по этому поводу, а также наиболее типичные линии поведения.

Подтверждена позитивная роль «равных консультантов» как примера жизни с ВИЧ, как источника авторитетной информации о медицинских и этических аспектах жизни с ВИЧ.

Разрабатываемая Программа должна учесть информационные потребности подростков – те, которые возникают у них на разных этапах принятия диагноза и адресованы непосредственно им, а также те, которые формируют их образ в глазах общества.

Part II. CONCLUSIONS AND RECOMMENDATIONS

The research on HIV-positive teenagers that was conducted in four regions of the Russian Federation (in the cities of Moscow, St. Petersburg, Tver, and Biysk), has elicited some common medical and psychological problems amongst this group, as well as problems of their social adaptation.

On the one hand, these are problems that HIV-positive teenagers share with all HIV-positive people, i.e., getting qualified medical aid and psychological support, whilst overcoming negative attitudes from society, institutions, and their immediate environment. On the other hand, they have the specific problems that are due to the convergence of the two factors: the HIV diagnosis and the challenges of their specific age. This combination makes the whole spectrum of problems faced by HIV-positive teenagers particularly acute and dramatic.

Informing teenagers of an HIV diagnosis. Interviews with HIV-positive teenagers showed that although the diagnosis of HIV and the registration of its carriers in AIDS centers has become a smoothly running and routine practice in the public health sector, there is no comprehensive approach or uniform standards. More specifically, there was a lack of:

- pretest counseling provided in any of the investigated cases;
- clear regulations about who should inform the client and how. It all depends on individual circumstances and the personal qualities of the medical staff;
- clear understanding about whom the test result should be told: teenagers and/or their parents, with or without obtaining the teenager's consent, and their engagement at this stage;
- psychological support for teenagers after they been told of their diagnosis, and lack of professional psychological assistance at the very early stages.

It should be noted that telling clients about their HIV-positive status is done without following established standards or common practice, It is done very formally with little demonstrable sympathy for clients, without personal touches or the human dimension. The specifics of the psychology of teenagers are not taken into account. Medical staff prefer to communicate the diagnosis to clients very quickly and bear no responsibility for consequences. Health workers rush to have a certified notification of diagnosis signed by clients as soon as possible after they learn about their HIV-positive status.

In the proposed Program it is recommended that all the stages and elements of a diagnosis are specified in detail, including:

- pretest counseling;
- psychological counseling after the first positive result, to find out about the teenager's attitude to their parents being informed in case of a verified positive result;
- a format for informing clients about an HIV diagnosis and subsequent psychological support
- engaging psychologists specialized in teenagers at a very early stage, including psychological support for the teenager's family.

Medical care and treatment. On the whole, the teenagers rate quite positively the medical care they receive in AIDS centers: they have trust in professionalism of the doctors, and have no complaints regarding the quality of the medical services. The attitude of medical staff is characterized overall as appropriate, sometimes as empathic, though some incidents of tactless behavior were also reported.

Care in AIDS centers is reported to be clearly preferable to observation in other medical institutions, in particular in district out-patient departments: especially with regard to qualifications of the doctors, their attitude to HIV-positive patients, and confidentiality of the HIV diagnosis.

The teenagers interviewed rarely seek non AIDS-specific treatment. Occasional cases of discrimination were reported. There is a tendency to want to solve general medical problems within the system of AIDS centers. Still, this is not yet perceived to be a serious problem for HIV-positive teenagers.

Of those interviewed, only one teenager had started to take ARV-therapy. Starting therapy is associated with psychological stress, linked to the difficulty in observing the medication schedule. Support of an adult plays a very important role at this stage.

Overall it can be concluded that the medical care of HIV-positive teenagers is adequate.

Psychological support. The research has provided sufficient data to acknowledge that the scope and quality of psychological aid is unsatisfactory. Teenagers and their parents rarely apply for psychological help on their own, having little trust in its effect and fearing disclosure of their HIV status. Lack of cultural traditions plays a role. If psychological counseling takes place, it occurs at a rather late stage, it is mostly formal, and not systematic. Meanwhile, it is evident that the teenager and his/her family are in great need of a professional psychological assistance.

The role and structure of psychological support should be clearly defined in the proposed Program:

- psychological support has to be proactive and be binding by nature;
- psychologists specialized in teenagers should be engaged from the early stages of blood testing and informing teenagers of their diagnosis;
- psychological support should be provided regularly;
- a systematic and flexible approach to psychological support that takes into account the stage and the specific circumstances: e.g., informing the teenager about the diagnosis, acceptance by the teenager of the diagnosis, starting a therapy, etc.
- psychological support should involve different members of the family, primarily mothers, in order to reduce the emotional stress caused by extreme anxiety.

Social adaptation. Two scenarios of social adaptation and acceptance of an HIV diagnosis have been observed. One is passive, a submission to fate, and the other is active, a positive social compensation.

The active scenario best corresponds to the situation of teenagers and also best corresponds to the interests of society. But it also requires considerable moral effort on the part of the teenager that includes overcoming of fears and depression, and setting up social communication in their new circumstances.

Social adaptation raises a question of the social responsibility of HIV- positive teenagers. The issue of their choice of and relationship with a partner is central here. In this report we report what teenagers think about it and what are their most typical behavior patterns.

The research has provided convincing evidence of a positive role peer consultants can play as role models for life with HIV, as well as providing an authoritative information source about medical and ethical aspects of HIV.

The proposed Program should take into account the information needs of HIV-positive teenagers - needs that arise at different stages from them accepting their diagnosis. They should be directly addressed to them, as well as those that form an image of HIV-positive teenagers as a group in society at large.

Глава 1. Сообщение диагноза

1.1. Как это обычно происходит

Подростки узнавали о своем ВИЧ-положительном статусе после сдачи анализа на ВИЧ, который назначался в связи со следующими обстоятельствами:

- необходимость получения санитарной книжки для работы (поваром);
- поступление в специализированный вуз (например, военный);
- изнасилование (в двух обследованных случаях оно было причиной заражения);
- беременность, при подготовке к родам;
- беременность, при направлении на аборт;
- перенесенная операция с переливанием крови;
- обследование социально неблагополучных подростков, в том числе употребляющих инъекционные наркотики;
- сообщение бывшего полового партнера о том, что у него ВИЧ;
- ухудшение общего самочувствия, замеченное родными.

Никакой предварительной беседы, подготовки к тестированию не проводилось ни в одном из случаев. Сам вопрос о такой предварительной подготовке (дотестовое консультирование) вызывал недоумение. Анализ на ВИЧ входит в стандартный набор тестов на наличие инфекции (наряду с тестом на сифилис и гепатит С); процедура является общей, при этом не принимается во внимание то обстоятельство, что обследуются несовершеннолетние подростки.

Как правило, анализ сдавался в неспециализированном медицинском учреждении. В редких случаях подростки обращались непосредственно в Центр СПИД и по собственной инициативе (девушка, которой половой партнер сообщил о своем диагнозе; юноша, который пользовался общим шприцем с заболевшим другом).

Установление диагноза проходит в два этапа: обнаружение ВИЧ и последующая перепроверка в областном центре. Если приходит положительный результат, то подростку ставится окончательный диагноз.

Таким образом, постановка диагноза занимает определенное время. Опрошенным подросткам было довольно трудно вспомнить все детали этого процесса, иногда они не могли точно вспомнить, как давно узнали о своем диагнозе. Для некоторых из них время сжималось, для других, наоборот, было более долгим, чем в действительности:

– Мне по времени кажется, что уже год, а так, наверное, пять месяцев (девушка).

Несомненно, играл свою роль шок, большинством еще не изжитый (большинство опрошенных узнали свой диагноз менее года назад), у некоторых проявлялось желание вытеснить подробности этого периода из своего сознания.

В то же время в качестве общей тенденции можно отметить следующее:

- достаточно формальный тон сообщения в большинстве случаев;
- отсутствие профессиональной послетестовой психологической помощи;
- желание медперсонала как можно быстрее снять с себя ответственность за последствия этого сообщения.

– Ничего не сказали, сказали, езжай туда-то, в ..., там психолог, все там тебе объяснят... ничего больше не сказали... Я шокирован был... Дали направление. Родным сказал, что не хочу поступать, ничего не объяснил. Где-то недели две прошло, но все равно в шоковом состоянии был (юноша).

– Я сама пришла в СПИД-центр [сообщил бывший половой партнер]. Первый анализ был отрицательный, у меня был период «окна»... Через несколько месяцев снова сдала. Я вроде подготовленная была, книжек читалась... с подружкой приехала, она в шоке, а мне, вроде, весело, смешно... но когда мне сказали подняться на второй этаж, значит, что-то не то... когда сказали, у меня слезы, рыдания, истерика... Вроде-то читалась, что жизнь продолжается, думала, что буду держать себя до конца, а на самом деле думала: «Ну, все, ни детей не будет, ни мужа, ... буду жить только для себя, и все». Врач говорит: «Надо сказать родителям». Я опять в слезы. Отец-то, ему по фигу, а мать не хотела волновать – все-таки не двадцать лет, сердце, давление. Пошли к главврачу, чтоб не сообщать родителям, плакала, ну, ладно... не будем (девушка).

В одном случае встретился более мягкий вариант поведения врача, впервые сообщаящего больному о диагнозе, но, возможно, дело в том, что врач – знакомый семьи.

– Попал когда в больницу, мне сделали операцию, и врач спросил: «У тебя что-то с кровью?» Я думаю – что у меня может быть с кровью? Но он мне потом сообщил. Я, конечно, испугался, мне было неловко. Он был хирург. Когда я еще был в сознании, он подошел, сказал: «У тебя что-то с кровью. Ты не наркоман?» Я сказал: «Нет, конечно». Он сказал: «Очень странно, в таком возрасте». А меня положили туда еще по знакомству, и он, зная моих родителей, сказал: «Я тебе скажу, как и что есть, но это не факт. Бывают ошибки, есть такой Центр – обратись туда». Я ему объяснил, что не надо говорить моим родителям, они не так поймут. Он меня успокоил, сказал: «Конечно, не буду этого говорить». У меня, не скажу, что было шоковое

состояние, я абсолютно не знал про это вообще, что это такое есть. Я съездил на Соколиную Гору, там есть Центр, там подтвердилось. Вот там, конечно, мне немножко поплохело, в том плане, что... (юноша).

Из рассказанного подростками создается впечатление, что отсутствует четкая процедура того, как должно проходить сообщение диагноза. В одних случаях он сообщался лично подростку, в других – члену семьи (матери), иногда одновременно и тому, и другому. Так, одна девушка-подросток нашла у себя в почтовом ящике повестку на свое имя (открытое письмо), где ей предписывалось прийти в такой-то кабинет. Поскольку ее анализ был послан на перепроверку, она сразу поняла, что ВИЧ подтвердился. Одновременно позвонили ее матери, и в итоге у врача оказались обе.

Некоторые подростки пришли за повторными анализами вместе с подругой, кто-то со своей девушкой. Кто-то пришел один, и это описывалось как самый тяжелый опыт.

– Моего результата не было, врач пошла в регистратуру, принесла анализ... Особо она не заморачивалась, я уже подготовилась, пока она ходила в регистратуру, она зашла и сказала мне в лоб. Был стопор, смотрела в одну точку в окно, не сразу сообразить: положительный – это хорошо или плохо, само слово-то «положительный» хорошее. Не помню, что она говорила, сколько я там сидела, но по недовольству людей, которые сидели в очереди, наверное, было долго. Она накапала мне валерьянки, и тут у меня началась истерика... Потом она меня выпустила, мне надо было переходить улицу, сесть на маршрутку, я не понимала, какую мне нужно, поэтому пошла домой пешком... Шла и думала, как бы мне не выдать себя, на автомате. У меня кончились деньги на телефоне, врач не догадалась, чтобы спросить, есть ли кто дома, чтобы позвонить... Надо, чтобы кто-то, в таких местах, где сообщают диагнозы, тобой занялся, психолог или кто, чтоб передал тебя с рук на руки, чтоб посидел с тобой в первые несколько часов, очередь ведь тоже можно понять, не может ждать ... самое трудное это, конечно, потом, когда осознаешь... Стою в дверях, мама спрашивает: «Что с тобой, дочь?» Решила, что я беременна. Тоже, мол, ничего страшного, исправимо, всякое бывает... Я слова не могу произнести, дар речи потеряла, потом сказала. Мама тоже в шоке, взяла меня за руку, и мы снова пошли к тому же врачу, которая сказала, что мне нужно в СПИД-центр. И мы сразу поехали в СПИД-центр, все в тот же день. Я ничего не понимала всю неделю (девушка).

1.2. Сообщать ли родителям?

Как правило, те подростки (в основном, девочки), у которых был хороший контакт с родителями (как правило, с матерью), ценили возможность поддержки со стороны близкого человека в этот трудный для них момент сообщения диагноза. В то же время, по мнению многих, было бы правильнее делать это конфиденциально, сообщать только самому подростку – учитывая разный уровень взаимопонимания с родителями, непредсказуемость их реакций, общую обстановку в семье.

– Вообще-то лучше, наверное, было бы лично сообщать... тем, кто не имеет контакта с родителями (девушка).

– Конечно же, лучше не через врачей, не через кого-то, а лично, сам уже принимаешь решение... когда можешь объяснить уже... (юноша).

– Мне повезло с мамой, не было мысли не говорить, но некоторые мои друзья живут с родителями, как с квартирантами (девушка).

– Меня бы из дома выгнали, если б узнали (юноша).

– Говорить – не говорить – это каждый раз нужно решать по-разному. Врач должен смотреть на ребенка. Мне поверили... Я маму жалела, отца не жалела. Отцу не хотела говорить и сейчас не хочу... У него такие стереотипы... Я знаю, что он от меня бы не отказался, нет, но все эти стереотипы, выслушивать все это, нотации, на фиг мне это нужно. Пусть живет в неведении (девушка).

Беседы с подростками убеждают в том, что сообщать родителям следует только после того, как подросток даст свое согласие на это. Представляется целесообразным еще на стадии дотестового консультирования или после получения результатов первого обследования на ВИЧ обговорить с подростком вопрос сообщения результатов родителям в случае, если диагноз подтвердится при втором обследовании.

Если родители подключены на стадии сообщения диагноза (а это, безусловно, лучший вариант в благоприятных обстоятельствах), им самим необходима психологическая помощь и консультирование. Принятие подростками своего диагноза будет находиться под их сильным влиянием. Вот пример:

– Я очень хотел сказать своему отцу, что у меня есть такая беда. У меня с детства с родителями были очень серьезные проблемы – я трудновоспитуемый ребенок. А это был какой-то шаг, меня подвинуло на то, чтобы признаться отцу, думал быть как бы ближе к нему, я думал, что он меня поймет, примет, ближе мы станем друг другу. Получилось все совсем наоборот. Когда я ему об этом сказал, это было на даче, он схватился за голову. У меня мама с самого детства умерла, а у него есть еще сыновья от другой женщины. И он помчался в эту клинику со своей женой.

А они испугались за своих детей. Они стали таскать своих детей. После того, как все оказалось благополучно у всей семьи, мне отец так сказал: «Вот тебе ложка отдельно, вот тебе вилка, вот тебе полотенце, мыло, отдельно – тарелка. К детям не подходи, за руку не здоровайся». Это единственной было зацепкой, чтобы быть ближе, а тут я был отвергнут. Я сходил с ума, много пил, курил (юноша).

1.3. Поведение медперсонала

Не вызывает удивления то, что подростки плохо помнят, что говорилось им при сообщении диагноза. Свое состояние они определяют как «шок», а тон и форму, в которой сообщался диагноз, обычно как «нормальные». Сообщал врач или «заведующая».

Из рассказов подростков можно сделать вывод, что даже в тех случаях, когда форма сообщения была доброжелательной, отсутствовали профессионализм, знание подростковой психологии. Из сказанного им тогда, как правило, подростки вспоминают лишь клише «жизнь не кончается».

В одном случае подросток узнала, что ВИЧ-инфицирована, во время беременности:

– Я когда забеременела, сдала на анализ, потом болела просто на последнем месяце, вызвали скорую, а там вместе со скорой приехали врачи [из СПИД-центра], сказали, что... Им передали сразу, вот, еще одна с этой болячкой... Спрашивали самочувствие, состояние, а потом спросили: «Знаешь, по какому поводу приехали? Вот, у тебя нашли...», потом стали успокаивать... Объяснили, что надо обследоваться, таблетки, чтоб ребенка не заразить... Расплакалась... Сочувствовали, да (девушка).

Из медицинских советов некоторые подростки вспоминают, что им рекомендовали:

– Сказали, что витамины нужно принимать, меньше простывать и если что – к зубному, например, – предупреждать всех... не скрываться, сразу обращаться в СПИД-центр, если в больницу или по женской (девушка).

В ряде случаев форма сообщения носила поверхностный, безличный характер.

– Я, честно говоря, смутно помню. Они мне сразу зачитывали права: что ты имеешь право, что ты не имеешь права. Мне не чисто права были нужны, мне нужна была психологическая поддержка. Когда я пошел к психологу. Там инфекционист, инфекционная комната. Тот человек, который бумажки выписывает, у нее просто куча вот этих бумаг, или она медсестра... Ее задача была выписывать карты, выдавать. Мне выдают анализы, вписывают в карту и говорят: «Ну, мальчик, у тебя – все. Вставай на учет». Вот такой расклад. Я говорю: «А как мне быть?» – и вот она более-менее сказала (юноша).

По свидетельству некоторых подростков, в тот же день им давали подписать бумагу, по которой они обязывались сообщать о своем ВИЧ-статусе сексуальным партнерам, а также, по словам некоторых опрошенных, гинекологу и стоматологу.

Как правило, подростки плохо помнили, что содержалось в подписанных ими бумагах:

– Что статья, номер не помню... что несу уголовную ответственность за заражение... что не буду специально заражать... что буду пользоваться презервативами... через строчку читал, там, наверное, все было (юноша).

– Я не помню, мама говорит, что я что-то такое подписывала. Но мама тоже в шоке была, не помнит, что именно. Лучше не сразу, а через несколько месяцев, когда уже понимаешь (девушка).

Учитывая то шоковое состояние, в котором находятся подростки, узнавая диагноз, следовало бы, на наш взгляд, отложить подписание этих бумаг до того времени, когда понимание подписываемого будет адекватным.

В отдельных случаях подростки упоминали о том, что они еще подписывали бумагу об отказе от суицидальных попыток.

Даже если подписание этих документов происходило не в один день с сообщением диагноза (в сознании подростков эти моменты слиты воедино), нельзя не увидеть во всем этом желания медперсонала как можно быстрее снять с себя ответственность за возможные последствия сообщаемого ими диагноза. Приоритеты выстроены таким образом, что для врачей, сообщающих диагноз, главной является именно эта задача, а не интересы и психологическое состояние ВИЧ-положительного подростка.

Следует упомянуть еще об одном аспекте проблемы, который выходит за рамки задач данного исследования. У двух из опрошенных нами подростков заражение произошло в результате изнасилований, которые были запротоколированы милицией. По свидетельству некоторых врачей, превентивная АРВ-терапия может резко снизить вероятность заражения ВИЧ. Если это так, то представляется целесообразным включение ее в комплекс мер, предпринимаемых в таких случаях, наряду с предупреждением беременности и венерических заболеваний.

1.4. Психологическое сопровождение сообщения диагноза

Многие опрошенные подростки утверждали, что не имели беседы с психологом. В большинстве случаев общение с психологом признается ненужным («если бы предложили, то отказалась бы»), и такая реакция не вызывает удивления. В этом проявляется неверие подростков в действенность такой помощи – и их собственное, и транслируемое взрослыми – и то, что профессиональная психологическая помощь не стала частью культуры общества.

– Я вообще не знаю, что такое психолог и как он может помочь (девушка).

– А как психолог может помочь в этот момент? Тут психолог – не психолог, никто в такой момент не поможет. Все равно у тебя шок... (девушка).

– Вначале говорили – пойдти к психологу... Я не хотел, что он нового скажет? Ну, получил и получил, что поделаешь теперь? (юноша).

– Чтобы сразу психологическую поддержку – я никакой не получал (юноша).

Когда беседа с психологом имела место, как правило, это происходило не сразу после того, как подросток узнавал о своем диагнозе, а когда он оказывался в СПИД-центре, часто уже в другом городе, в областном центре. По свидетельству опрошенных, такая беседа не приносила им большой пользы:

– Вначале послали к психиатру, выясняли мои суицидальные наклонности... он спрашивал мои планы, раз планы есть, значит... жизнь не заканчивается (юноша).

– Да, много тестов написал для психолога... Как я жил до этого, во время, как после жил... Мне не помогли ничем. Да, скорее он это для себя делал (юноша).

– Мне с психологом беседа совсем ничего не дала... Было бы полезным, если бы психолог был проинформирован как-то. Люди приходят, чтоб узнать базовые вещи плюс получить психологическую помощь. Ту же информацию, но преподнесенную в рюшках. Вообще ничего. Что-то о процессах развития болезни... (девушка).

– Психологи да, были, и не один. Я много разговаривал – да, мне легко, я поговорил и мне хорошо, – но чисто психологической поддержки я ни от одного психолога не получил (юноша).

Нередко подключение подростковых психологов и педагогов происходит только после того, как подросток и его родители подпишут согласие на сообщение его ВИЧ-статуса социальным службам (в связи с получением инвалидности, пенсии, льгот). Как правило, семья решается на это не сразу, боясь расширить круг посвященных в тайну лиц.

В результате в первый, самый стрессовый период после сообщения диагноза подросток не получает никакой профессиональной психологической помощи. В наиболее благоприятных обстоятельствах помощь и поддержку оказывает ему семья, но в реальности – только мать. Как правило, отцы (если таковые имеются) и, тем более, отчимы не посвящены в проблему подростка, не говоря уже о других родственниках. Матери же сами нуждаются в психологической помощи. Находясь в сильном стрессе, они защищают и одновременно эмоционально подавляют подростка, нагнетают тревожность, создают фобии и чувство вины.

Таким образом, подростки, которым в силу своего возраста свойственно стремление избегать родительской опеки, становятся предельно зависимыми – не только в плане ма-

териальном (как это обычно бывает), но и в плане эмоциональном, неся тройную ношу психологической нагрузки: связанную с подростковым возрастом, с ВИЧ и со ставшей необходимой материнской опекой.

1.5. Как это происходит у социально неблагополучных

Описывая реакции подростков на сообщаемый им диагноз, нельзя не заметить отличия, которые мы наблюдали у социально неблагополучных подростков. Это были дети улиц, настоящие или бывшие потребители наркотиков, родители которых зачастую лишены родительских прав или умерли (как правило, от алкоголизма), – во всех случаях мы имели место с так называемым системным, воспроизводимым социальным неблагополучием, и ВИЧ для таких подростков – только один из аспектов этого социального неблагополучия. Их реакция на диагноз «ВИЧ-инфекция» была значительно менее шоковой, более «подготовленной», чем у «обычных» подростков, но от этого не менее драматичной:

– Я не сильно расстроился, расстроился, но не серьезно... я уже знал, что так будет, раз начал колотиться... Потом я общался с таким человеком, друг мой, он болел уже... (юноша).

– У меня с 13 лет, вначале гепатит С, а потом и ВИЧ. Пришел в Центр СПИД провериться – я укололся шприцем, а там кровь даже была, я испугался... Вначале шок был. Потом уже свыкся с этим... Со временем привыкаешь, спокойнее, попроще относишься, не думаешь об этом (юноша).

Безусловно, играл свою роль и такой фактор, как более давний срок постановки диагноза: эти подростки получили ВИЧ-статус в 13–15 лет, через потребление инъекционных наркотиков, в то время как «обычные» подростки – в 16–17 лет, от полового партнера. Однако верно и то, что ВИЧ в значительной мере воспринимается ими как «судьба», как часть общей социальной обездоленности.

Глава 2. Наблюдение и лечение

2.1. Наблюдение в СПИД-центрах

Наблюдение в СПИД-центрах оценивается как «нормальное» – нет сомнений в профессиональной квалификации врачей. Жалобы на очереди немногочисленны, расположение не всегда удобно (далеко), особенно для подростка в трудном социальном положении (сирота с маленьким ребенком).

Наиболее утомительными являются очереди на сдачу анализа, ограниченные часы, неудобное для работающих или учащихся подростков время сдачи анализов (с 8 до 10 утра).

– Почему только два часа сдавать кровь? И почему только по утрам? Кто-то учится, работает... Если уж проявляют заботу, то уж пусть до конца (девушка).

– Не нравится то, что на сдачу крови приходится записываться за месяц. Хотя бы за неделю, чтоб я могла держать это все в памяти (девушка).

– В принципе все продумано, по записи, если не можешь, звонишь. Приезжаю из ... к 9, приходится ждать час. ...Были бы журнальчики... Там есть что-то такое, но, может, что-то поинтереснее. Очереди тоже, что-то есть в этом – приезжаешь, видишь, много народу – и приятно, и неприятно, значит, не я один такой... Вот, мол, сколько людей! (юноша).

Те, кто живут в районном центре и приезжают в областной центр для наблюдения, испытывают определенные бытовые неудобства, хотели бы иметь возможность сдавать анализы в своем городе, однако тут возникают опасения, что их статус станет известен окружающим.

– Было бы удобнее, если бы у нас в каком-нибудь отдаленном месте... Город-то маленький... а знакомых у меня много. Увидят раз, увидят два... Смуцало бы. Сюда едешь, уже знаешь, что полностью конфиденциально (юноша).

Некоторых смущает название «СПИД-центр», где они наблюдаются:

– Вначале ходила в очках, в кепке, чтоб не узнали. У меня ведь много знакомых в разных районах, я много переезжала. Вначале мне хотелось, чтоб в поликлинике, вместе со всеми, но теперь я понимаю, что лучше в Центре, даже если встретишь кого... значит, тоже спалился... а районные поликлиники у меня ассоциируются с плохим обслуживанием, врачи – хабалы, грубые, малоквалифицированные (девушка).

Во всех случаях наблюдение в СПИД-центрах оценивалось как предпочтительное по сравнению с районными поликлиниками – и в том, что касается профессионализма медиков, и в их отношении к ВИЧ-положительным пациентам:

– Если брать свою районную поликлинику, я туда не хожу и не обращаюсь потому, что там смотрят с опаской и, действительно, выгоняют: «Есть там твой Центр, там есть все – туда и обращайся, не х... здесь делать». Поскольку у меня диагноз. Я в своем районе не могу обратиться к врачу. Я хожу в Центр на Соколинку. Там есть все, я могу с любым врачом поговорить. Какие-то даже привилегии есть: чуть-чуть покашлял, пришел: «Тебе больничный нужен?» – «Да, нужен». Даже вплоть до этого (юноша).

В целом подростки верят в сохранение медиками врачебной тайны, и это доверие сильнее, чем у их родителей. В то же время есть и сомнения – «они тоже люди».

– Мне кажется, что нет, не соблюдают врачебную тайну. Никто не знал, но так как я сирота... соцзащита, выходит, что все знают. В Пенсионном фонде точно знают. Я отказалась от пенсии по инвалидности, но все равно сделали. У меня опекун есть, соседка, она пенсию по инвалидности приносит. Вопросов не задает, значит, точно знает. Откуда? (девушка).

О тех, кто не хочет наблюдаться по поводу подтвержденного диагноза «ВИЧ-инфекция»:

– Когда мы всей толпой пришли сдавать кровь, один из них получает информацию о том, что он ВИЧ-положительный. При этом я был очень удивлен, это, наверное, была такая защитная реакция, я не видел еще таких защитных реакций. Он говорит абсолютно спокойно: «Мне насрать. Вот мы с тобой дружим – мне насрать». Но заставить его обратиться в Центр невозможно, он говорит: «Не лезьте в мою жизнь» (юноша).

Иногда СПИД-центры сами «забывают» о ВИЧ-инфицированных подростках, когда отсутствует инициатива родителей, – это проявилось в случае с подростком-сиротой:

– Мне только когда беременной была, давали таблетки пить, а сейчас нет... Обещали позвонить... Хотелось бы знать, что все у меня нормально, и забыть (девушка).

– От того Центра я поддержки не получал. Чисто автоматически хожу туда, сдаю кровь. Со мной поговорят: что, как, «у тебя все хорошо, статус высокий, вирусная нагрузка маленькая» (юноша).

Лечение в других лечебных учреждениях, по свидетельству опрошенных, может привести к ухудшению состояния:

– Потом я попал, по алкоголизму, еще в одну, меня лечили. И меня забрили антидепрессантами или что-то такое перекололи, и иммунитет у меня упал настолько, что месяц назад мне выписали терапию, которую

я принимаю. У меня был очень высокий статус и вирусная нагрузка была маленькая, а там антидепрессанты очень сильные, и, выйдя из больницы, он, статус, вообще маленький стал, а вирусная нагрузка стала большая. Иммуитет резко упал. Здесь ошибся я, что попал туда (юноша).

2.2. Готовность принимать терапию

Большинство опрошенных подростков не принимают АРВ-терапии, знают про «здоровый образ жизни», но не всегда следуют его предписаниям, в том числе и социально адаптированные подростки, для которых такое отношение – еще и собственный способ справиться со знанием о своем диагнозе. Это может относиться даже к приему витаминов.

– Назначили витамины, но я бросила... у меня все нормально. Надо жить, не думая об этом (девушка).

– Я думаю иногда, что мне приснилось это. Не думать об этом. Ребенок может родиться здоровый... (девушка).

В тех случаях, когда ВИЧ прогрессирует и встает необходимость приема препаратов (некоторые опрошенные нами находились у этой черты), часто подростки проявляют неготовность, желание отодвинуть от себя принятие решения о терапии, поскольку прием препаратов – это и подтверждение, дополнительное напоминание о ВИЧ-статусе. Наряду с пониманием необходимости терапии очень сильно детское желание «забыть».

Переход на терапию требует особой поддержки «взрослого», об этом свидетельствуют высказывания в том числе самостоятельных «детей улиц» в нашем исследовании:

– Психолог спрашивает, буду ли терапию принимать. Когда назначают. Мне уже назначили, но для этого надо лечь в больницу. Я жду, чтоб социальный педагог вышла, – она не должна ездить, должен врач, но та говорит, что у нее делов много, а социальный педагог согласилась... Она даже свои деньги тратит... Без нее один я бы не поехал как-то (юноша).

По свидетельству единственного подростка в нашем исследовании, принимающего АРВ-терапию, возникают серьезные проблемы с графиком приема лекарства – регулярность приема входит в противоречие с нерегулярным образом жизни:

– Я никак не могу привыкнуть со временем, в том плане, что я принимаю утром таблетки и вечером. Срок этих таблеток 12 часов. У меня такой мобильный стиль жизни, что я не могу проснуться в 9.00, так как я сейчас не работаю, не учусь, я просыпаюсь то в 12, то в 10, то в 8. Если в 8 проснулся, то в 9 я принял эту таблетку, но если в 10 – я принял ее в 10, я проснулся в 12 – принял в 12. Забываю, вчера приехал домой в час ночи... Да, я курю и употребляю алкоголь, хотя прекрасно понимаю, что делать

этого нельзя, но... И пиво, и энергетики я пью, здесь я еще думаю, что я не совсем серьезно отношусь к проблеме, я совсем ее не хочу воспринимать как за проблему. Это мой минус. Я избегаю этого (юноша).

2.3. Получаемая от врачей информация

Не подвергая сомнению профессионализм врачей СПИД-центра, подростки в то же время не чувствуют, что получают от них по-настоящему полезную информацию, – она, по их мнению, изобилует научными терминами, которые плохо понятны обычному человеку, без опыта жизни с ВИЧ. Эта информация не понятна не только подростку, но и его родителям, которые хотят получить ответ на главный вопрос – что можно и чего нельзя делать в этой ситуации.

– Можно ли вообще как-то вмешиваться в организм? Какие продукты можно, можно ли стимулировать как-то иммунную систему? Я тут узнала, что шиповник нельзя. Хорошо бы врачи сами про это говорили – просто когда приходишь, в голове ничего нет (девушка).

– Я думаю, что у меня повысилась вирусная нагрузка потому, что вначале мама пичкала меня всякими активными и иммунами, отваром шиповника, чтоб повысить иммунитет, а это как раз нельзя, в смысле нельзя подстегивать иммунитет. Может, и не из-за этого, но я делала все, чего делать нельзя (девушка).

От врачей следует и информация правового характера. Это делает их ответственными за немедицинскую сторону дела:

– Мне сказали, это преследуется по закону: если ты занимаешься сексом с партнером и скрыл это, и вдруг у партнера обнаружилось, он имеет право подать в суд. Доказать это сложно, но с этим не рискуй. Для тебя открыты, как они сказали, аптеки, где ты можешь покупать презервативы, но учитывать момент риска (юноша).

2.4. Отношение медперсонала

Подростки ценят человечность в общении с врачами:

– Эпидемиолог со мной поговорила, она молодая, меньше тридцати, говорила со мной не как врач с пациентами, а как друг, приятно, что к тебе так относятся, заботятся (девушка).

В то же время случаи оскорбительного отношения со стороны врачей и в целом медперсонала тоже нередки, и это воспринимается болезненно. «Такие маленькие, а уже работают» (намек на проституцию как причину заражения):

– Отношение сразу было такое... пренебрежительное, что... наркоманка или гулящая (девушка).

Для медперсонала не чуждо разделение подростков на «чистых» («нормальных») и «нечистых» («потребителей инъекционных наркотиков», «работниц коммерческого секса», выражаясь политкорректно – в языке медиков эти эвфемизмы не используются). В среде самих подростков в целом более толерантное отношение к группам риска, однако присутствует убеждение, что «им уже все равно»:

– Мне кажется, что эти люди... им по барабану. Наркоманы заядлые уже (девушка).

– Такие же люди в принципе. Судьба такая. Люди все-таки... (юноша).

Сами подростки, которые входят в группу риска, как правило, более высоко оценивают отношение врачей. В отсутствие каких-либо семейных ресурсов помощи они более благодарны врачам – несмотря на признание некоторой дискриминации в отношении них как получивших ВИЧ-статус в результате употребления наркотиков:

– Врачи общаются нормально, так чтобы раз «вичовый», то такого нет... Конечно, разница какая-то есть, бывший – не бывший... раньше кололся, потом хватило силы воли, завязал. Повлияло (юноша).

– Езжу каждые полгода в СПИД-центр. Отношение хорошее, только карточку свою не имеешь права смотреть. Хороший врач лечащий. У нас много наркоманов, в ..., у большинства врачей сыны наркоманы, поэтому нормально. В больнице врачи вообще отлично, так как там все лежат с ВИЧ (юноша).

Гуманности врачей СПИД-центров, в сознании опрошенных, противопоставит репрессивная медицина «психушек», где побывали практически все социально неблагополучные подростки в нашем исследовании:

– Лежал в психушке, потому что дышал бензином. Отлежал нормально, таблетки аминазина выплевывал. Детям их нельзя. Там один был такой,

бумажки с пола ел. Уже все... Думают, что все сумасшедшие. Я так посмотрел – нормальные пацаны лежат, кто дышал. Пойдешь в туалет покурить просто – поймают и тут же тебе шприц с аминазином (юноша).

2.5. Неспецифическая терапия

Обращение к врачам для неспецифической терапии еще редко является проблемой для подростков. Многие еще не обращались к врачам, тот, кто обращался, либо не сообщал о ВИЧ-статусе, либо предупреждал врача, что у него гепатит С – «любимое» заболевание ВИЧ-положительных людей. Многие не знают, что оно тоже передается половым путем, но в любом случае оно звучит «прилично», не вызывает отторжения окружающих.

– Гепатит С – звучит маленько полегче. Тоже по крови, но не передается половым. Не будут пальцем показывать на тебя (юноша).

– Зачем я должна сообщать? Они же информированы о таких случаях. Если идешь на операцию серьезную, тогда нужно, он тебя режет, имеет прямой контакт с твоей кровью... (девушка).

Глава 3. Отношения в семье и коллективе

3.1. Вне общества

Проблема социальной коммуникации оказывается наиболее серьезной для подростков. ВИЧ-положительный статус находится в сильном противоречии с потребностями их возраста: иметь как можно больше контактов со сверстниками, создавать новые связи, уже не обусловленные соседством или родственными узами, взаимодействовать в сетях общения по интересам, пробовать себя в разных занятиях и профессиях, экспериментировать в отношениях – дружеских, сексуальных.

ВИЧ-положительный статус – это не только медицинский диагноз, но и социальное клеймо, и этим он отличается от других инфекционных заболеваний, в том числе и тех, которые передаются половым путем. Можно сказать, что в символическом пространстве ВИЧ занимает примерно такое же место, какое в средние века занимала проказа. Реакция общества сводится в основном к не отфильтрованным культурой базовым инстинктам.

Таким образом, общественная реакция на ВИЧ – это не только боязнь заражения. В сознании общества ВИЧ связан с наказанием за какой-то страшный грех, асоциальное поведение (наркотики, проституция, гомосексуализм), накладываемое на отсутствие толерантности к этим традиционным группам риска. Несмотря на понимание того, что ВИЧ-положительный диагноз может быть поставлен «нормальному» человеку, он до сих пор воспринимается как болезнь презируемого «другого». По мнению самих подростков, эти установки задают взрослые, старшее поколение, но проблема состоит в том, что они воспроизводятся молодым поколением в полной мере.

– Создали стереотипы в советские времена... что болезнь проституток, наркоманов и гомосексуалистов. Сейчас объясняют, но не достучаться. Молодые, может, и поняли бы. Но он придет домой, ему скажут: «Да нет, все не так». Старшее поколение, для них... все равно что сломать характер (девушка).

3.2. Отношение к своему статусу

Со слов самих подростков, иметь ВИЧ – это стыдно. У некоторых подростков очень сильно чувство социальной неполноценности, уверенность, что окружающие будут испытывать к ним страх и отвращение, если узнают об их ВИЧ-статусе. Очевидно, эту установку разделяют и посвященные в проблему подростка родители, подкрепляющие ее своим опытом и авторитетом.

Нередко страх разглашения мешает воспользоваться законными льготами, например, теми, что дает инвалидность для поступления в вуз.

Ожидания травли распространяются не только на отдельных людей, но и на общественные институты: вуз, училище, интернат и, конечно же, на сам институт общественного мнения:

– Если бы узнали... не знаю, наверное, сразу бы отчислили и все... Мне так почему-то кажется, если бы в училище узнали... Даже друзья отвернулись бы... Наверное, просто потому, что стыдно... (девушка).

Подобные ожидания характерны и для тех, кто социально адаптировался, уже принял свой диагноз:

– Если бы узнали, то стали бы шарахаться. Обходить меня, держаться как можно дальше. От страха. От невежества, скорее всего (юноша).

Такие же ожидания даже у социально неблагополучных подростков – бывших воспитанников интернатов, которым в целом свойственно придавать меньшее значение своему статусу:

– Я в интернате шесть лет жил. Никто там не знал. Отчислили бы, боялись бы за остальной народ. Испугались бы за других. Нашли бы повод (юноша).

– Знают, да, я ничего не скрываю. Ко мне учителя хорошо относятся. Меня бы давно выгнали из-за прогулов, просто я хорошо учусь. Знают, не ругают, укоряют... зачем ты... Но не ругают меня. Ко мне почему-то все хорошо относятся (юноша).

ВИЧ-положительные люди в целом, и подростки в частности, очень чувствительны к тому, как такие, как они, изображаются в СМИ, особенно на телевидении – самом авторитетном проводнике влияния. Как правило, это стереотипы людей, представляющих традиционные группы риска, и хотя сами носители ВИЧ не согласны соотносить себя с этими типами, тем не менее они видят в этом общественную оценку своему статусу. Такими, они понимают, их видят остальные – людьми, которые находятся за пределами общественной нормы.

– По ТНТ показывали фильм, всякие истории, так там – проститутка, наркоман... Обычных людей не было (девушка).

О том, какими их должно было бы видеть общество, говорят принявшие диагноз социально адаптированные подростки:

– Что такие же люди, ничего страшного. Не отличаются ничем. Единственное, только здоровье. Не стоит их опасаться. Любой находился когда-нибудь в одной комнате с ВИЧ-положительным, и ничего страшного. Я же знаю, несу ответственность (юноша).

3.3. Сужение социального круга

Как правило, когда подросток узнает о своем ВИЧ-статусе, резко сужается его социальный круг. Хотя окружающим их диагноз неизвестен, само знание рождает чувство одиночества, невозможность разделить свою тайну с друзьями, боязнь потерять их уважение, депрессию в той или иной форме, серьезные проблемы в общении с противоположным полом. Безусловно, это самая главная и серьезная проблема подростка, если оставить в стороне медицинскую сторону диагноза «ВИЧ-инфекция».

– Общаюсь, но уже не так, как раньше... Если бы узнали... Страшно бояться заразиться, город-то маленький... (девушка).

– Может, кто-то и есть с ВИЧ. Никто ж не говорит. Я бы и своей лучшей подруге не сказала. Может, обо мне бы плохо и не подумали, потому что знают меня... (девушка).

– Месяцев пять, помню, каждый день приходишь домой, коктейльчик попьешь, поиграешь в любимые игры за компьютером, вроде, немного отвлечешься. Но потом все же снова (юноша).

Горький опыт разочарования в друге:

– Сказал одному другу, пожалел потом... Распространил потом. Я верил в него, а он взял да и растрепал (юноша).

Основная установка, поддерживаемая родителями, – это никому ничего не говорить (так как позор, отвернутся...):

– Лучше не рассказывать: меньше знаешь – крепче спишь (девушка).

В то же время у подростков есть потребность узнать, проверить, как отнесутся к ним сверстники, узнай они об их ВИЧ статусе.

- У нас чего-то зашел разговор... ну, и сказали, что всех их надо... (девушка).

Часто попытки зондировать почву делают те, кто прошел тренинги с «равными консультантами»:

– Я как-то спросила: «Вот вы так нехорошо относитесь к ВИЧ-положительным, а вы не задумываетесь, что вы постоянно сталкиваетесь с ними, в магазине вам продают товар, откуда вы знаете... что ваша подруга имеет такой статус... что, может быть, ваш молодой человек, с которым вы начали встречаться?» Ничего не ответили, было видно, что поставила в тупик... (девушка).

Занимавшийся мужской проституцией юноша подвергся травле со стороны своих бывших клиентов:

– Отошел от этого, потому что... просто тот круг общения с мужчинами, он настолько тесен, что так это шепотом все расходуется. Мне были звонки, угрозы: кто, что (юноша).

На сужение социального круга не жалуются только «отверженные» – обитатели маргинальной среды. Дискриминация по ВИЧ-статусу здесь минимальна. Это не вызывает удивления, лишь горечь от того, что толерантность обнаруживается только в этой социально неблагополучной среде.

– Прижился здесь [на улице]. Относятся нормально, наш круг этот. И спим вместе на чердаках. Знют, как передается. И что же – не выгонять ведь человека? Сколько таких! У всех свои болезни... В школе не знали (юноша).

Расширение круга общения отмечают только те, кто прошел стадию принятия диагноза в группах взаимопомощи, особенно после тренинга в летнем лагере:

– Уже круг не стал, так как я говорила только некоторым. Даже шире стало – новые друзья появились в ..., потом приехала на тренинг, а там были из ... – тоже такие же... (девушка).

Впрочем, и индивидуализм как установка также может быть путем к психологическому восстановлению:

– Мне казалось, что я не такой, как все. Конечно, у меня изначально было одиночество, в себя уходил, в природу уходил, в леса, куда-то там бегал, прыгал, скакал, обдумывал всю эту ситуацию, задумывался, что нужно менять круг общения, друзей, я искал других. Да, я нашел, но, находя знакомых, я не говорил, что я ВИЧ-инфицированный и принимайте меня таким, какой я есть... (юноша).

3.4. Соседи

Как правило, отношение соседей беспокоит подростков значительно меньше, чем их родителей. Это беспокойство родителей проявляется особенно выраженным образом в малых городах, особенно у живущих в «частном секторе».

В таких местах у семей есть сильное желание переехать – хотя бы в другую часть города. Это желание особенно сильно в семьях, где произошло изнасилование (выше упоминалось, что именно оно стало причиной заражения ВИЧ в обследованных нами двух случаях).

У самих подростков желание уехать из малого города совпадает с общими центроостремительными установками молодежи, связанными с дальнейшим развитием процесса урбанизации. Однако в случае диагноза «ВИЧ-инфекция» это еще и желание сменить ту

обстановку, в которой произошло заражение, приобрести новых друзей и одновременно анонимность большого города.

– Я хотела бежать из ... куда-нибудь – сейчас переехала в Сейчас приезжаю туда, вроде ничего, а раньше... везде встречала эту компанию, этого человека, он какими-то доводами хотел вернуть к себе... в клуб, например, а там этот человек, который меня заразил, нагнетало все, хотелось бежать... (девушка).

3.5. Семья

Как отмечалось выше, ВИЧ-статус подростка скрывается даже в семье. Иногда раскрывать его не хотят сами подростки, боясь реакции родителей, но зачастую инициатором этого выступает один родитель, как правило, мать. Скрывают от отцов и отчимов, тем более, как правило, не посвящают остальных родственников.

– Сказал только бабушке, я с родителями не живу, мать догадывается, проявляет заботу... Может, скажу потом когда-нибудь, не буду загадывать, а может, и нет... Если б с родителями жил, то сказал бы. У других... Излишняя забота, в чем-то хорошо, в чем-то плохо (юноша).

– Я пять месяцев никому не говорила, потом сказала маме, поскольку мне нужно приезжать регулярно, сдавать анализы... На тренинге сказали, что нужно сказать маме, потом будет хуже. Мама, когда узнала, плакала... рыдала, но поняла меня сразу. Начала меня пичкать – делай это, делай то – всякие витаминчики, чистые экологические продукты... Имунеле-актимеле, а мне это вообще нельзя! А потом, когда я приехала с тренинга, привезла всякую информацию... (девушка).

Материнская гиперопека, тревожность, о которой говорилось вначале, является серьезной проблемой для подростка. Особенно остро ощущают ее те, кто настроен на борьбу и принятие диагноза.

– Сверхопека ужасная. Чувствуешь себя взрослым человеком, а тут – «надень шарфик», окунают в детство опять. Мама работает в частной типографии, прочитала, что при ВИЧ вредно курить и пить. Я же не запойный пьяница и курю три сигареты в день... (девушка).

В то же время родительская поддержка очень ценится, ее отсутствие и у других осуждается:

– Девушка рассказывала в лагере, что мать ей отдельное полотенце, все такое. Это ужасно, конечно (девушка).

– Сама решила отчиму сказать. Он сделал для меня больше, чем родной отец. Посоветовалась с матерью, она его лучше знает. Сказала, что не против, что он никому не скажет. Он тут вышел из ванной, держит мою щетку в руках: «Я ей зубы чистил, видишь, я не брезгую!» Потом он ее, конечно, выбросил... От него теперь еще больше гиперопеки стало (девушка).

Однако бывает и противоположное, если вспомнить ранее приведенный рассказ юноши о том, как родной отец изолирует сына в собственном доме, устраивает для него резервацию – велит пользоваться отдельной посудой, не подходить к другим детям в семье, не здороваться за руку. Однако сын все же приходит к такому заключению:

– Лично мое мнение, несмотря на то что так отреагировали родители, я все равно считаю, что родители самые близкие, как бы они ни отреагировали. Наверное, изначально надо себя к этому подготовить и, я думаю, родителям стоит об этом сказать (юноша).

В редких случаях в проблему подростка посвящается более широкий круг родственников, наступает семейная консолидация, обычно после прохождения периода страха заражения:

– У меня была проблема с тетей, она медработник, это старое поколение... они ничего не знают. Тетя запрещала целоваться с племянницей: «Бабушка запретила целоваться». Я спросила, в чем дело, что я не обижусь... Она не дала мне внятного ответа, но потом уже было нормально. «Бабушка разрешила?» – «Да». Она стала читать книжки, сама доставала, я ей приносила... (девушка).

Глава 4. Социальная адаптация

Социальная адаптация является основной задачей ВИЧ-положительного подростка. Принятие диагноза – часть этой задачи.

Мы наблюдали две формы, два сценария принятия диагноза – как смиренное принятие судьбы и как настрой на достойную жизнь, позитивная социальная компенсация.

В первом случае это были подростки – дети улиц, для которых ВИЧ – только один элемент их общего социального неблагополучия. Этот же сценарий, хотя и по-другому («не высовываться»), наиболее часто реализуют взрослые, как показало проведенное нами год назад исследование среди ВИЧ-положительных матерей.

Второй сценарий более труден, в то же время он в наибольшей степени соответствует осознающему себя как личность подростку. Одновременно это и самый желательный сценарий для общества в целом.

4.1. Роль психолога

За психолога принимают любого (эпидемиолог, социальный педагог, психиатр), кто разговаривает с подростком в большей степени о «жизни», чем о медицинской стороне диагноза. Выше цитировались очень распространенные мнения о ненужности психолога, о его неспособности оказать необходимую поддержку подростку и его семье. Приводились причины: невысокая квалификация многих психологов, отсутствие культурной традиции.

Вместе с тем ретроспективно подростки были не столь категоричны:

– Сама как-то справилась, надо же как-то жить... не знаю, может, тогда бы и помог (девушка).

– В первый момент нужна была помощь, сейчас уже не так... Город-то маленький (девушка).

Психолог – лишний человек, который «знает», и это немаловажный фактор в том отказе, который часто демонстрируют подростки.

В то же время разговоры с подростками подтверждают необходимость оказания регулярной психологической помощи подростку и не в меньшей мере – его семье, если она посвящена в ВИЧ-проблему подростка.

– Поначалу помощь больше нужна была даже не мне, а маме. У мамы были вопросы – и сейчас есть: будут ли внуки здоровые. Потом ее стало волновать, что хотя таких людей много, но никто не выходит в свет, возможность встретиться с молодым человеком – для тех же внуков (девушка).

Подростки – хотя они редко говорят об этом открыто – испытывают чувство униженности, в тяжелых случаях граничащее с отвращением к себе, и очень сильное чувство вины,

в том числе по отношению к родителям, как не оправдавшие их ожиданий. Этот комплекс переживаний сохраняется достаточно долго, и для того чтобы разобраться в нем, квалифицированная психологическая помощь необходима.

Обращение к психологу требует преодоления серьезного барьера, трудно ожидать, что первый шаг сделают подросток или его родные. Поэтому инициатива должна исходить с другой стороны. И еще очевидно: работа психолога не должна быть одноразовой беседой, но должна носить регулярный системный характер.

4.2. Роль «равных консультантов»

Как правило, опрошенные подростки в той или иной мере знали о группах взаимопомощи, которые организуют сообщества людей, живущих с ВИЧ (ЛЖВ). Иногда эти знания были поверхностными, а сами группы не казались подростку привлекательными, способными оказать ему действенную помощь. Такое отношение было особенно сильным в тех местах, где деятельность этих групп была недостаточно активной или имела узкую направленность, охватывая определенную категорию ВИЧ-положительных – потребителей инъекционных наркотиков.

Основной барьер в подключении к группам, где ведут работу «равные консультанты», – страх, что произойдет расширение круга посвященных в тайну лиц, особенно сильный (как и можно было предположить) в малых городах.

– Боюсь знакомых увидеть (девушка).

– Я вообще стесняюсь, боюсь общаться... Может быть... (девушка).

Одновременно идея общения в таких группах вызвала интерес, стремление получить ответы на вопросы, которые не дают врачи, в том числе такие, как жить дальше, как живут другие. Возможность вообще «говорить на эту тему». Видеть пример «такой» жизни, особенно важный в отсутствие опыта поколений в вопросе о ВИЧ-инфекции.

Проблемы общения встают очень остро перед людьми, принадлежащими к гомосексуальному меньшинству. Теснота круга делает все варианты поведения проблемными, а негативная установка «нормального» окружения усугубляет дело:

– Когда я сюда [в группу общения] прихожу, я не могу с ними поговорить о теме ВИЧ. Я не могу им признаться. Надо искать такие группы, я знаю, что они есть где-то в Интернете, но с опаской – я даже дома не могу залезть найти. Я знаю, что родители неправильно поймут. Я в интернет-кафе не могу открыть ВИЧ-положительных, хотя я знаю, что они есть... Мне казалось, что это общество должно быть как брат и сестра, что ли. В моем понимании, что я еще понял, что у нас мир жестокий, люди какие-то неадекватные. Страшно раскрываться (юноша).

«Равный консультант» – это авторитет, референтный человек, который может тебя «понять». Он не всегда «взрослый», но если и так, он не подавляет своей гиперопекой, не переносит на подростка свои страхи, как это делает мать.

– Подружка рассказала про девушку, которая на их улице живет... У нее двое детей, муж, не скрывает, она так себя поставила... она с авторитетом (девушка).

– Я довольно быстро справилась, один раз с консультантом, один раз на тренинге... помогла поддержка мамы, подружки... тренинги очень помогли... я как-то быстро успокоилась (девушка).

Некоторым подросткам большую помощь оказали «равные консультанты», особенно там, где они были подключены с самого начала, в СПИД-центрах. Если этого не происходит, подростку трудно самому обратиться к «равным консультантам» (даже если в СПИД-центрах советуют это сделать, дают адреса). Когда же «равный консультант» появляется в самом начале, «подхватывая» подростка на этапе обращения в СПИД-центр, то контакт завязывается намного легче. Особенно помощь консультанта ценят подростки, которые узнавали о своем диагнозе в отсутствие родных, не решались сразу рассказать им о случившемся, оставаясь, таким образом, один на один с диагнозом.

Иногда появление консультанта в СПИД-центре вызывало у подростков раздражение, его советы казались несвоевременными, но одновременно вызывало и интерес, запомнилось в том состоянии шока, в котором они находились, вызывало желание пообщаться с такими людьми.

– В первый же день меня поймал в коридоре консультант, начал рисовать графики про вирусную нагрузку... я ничего не понимаю... мне в тот момент вообще не до графиков... стал приглашать на тренинги... Я сказала, хорошо, только отстаньте от меня... Мне позвонили, пригласили на тренинг, я отказалась, что дома скажу? Мне потом помог другой консультант, оставил свой телефон, сказал, звоните, если что... Еще то мне помогло, что он тоже узнал в раннем возрасте, не взрослым человеком, привел свои примеры из жизни (девушка).

Поддержка консультантов важна в первую очередь как пример жизни с ВИЧ, то, что «ты не один такой», как возможность доверительного общения, расширения круга социальных связей. Но это и возможность лучше узнать о медицинских аспектах ВИЧ. Информация, полученная от равных консультантов, вызывает большее доверие, чем информация, идущая от врачей-специалистов.

– В восторге была от тренинга, нет врачей, ничего угнетающего (как в поликлиниках, СПИД-центрах) – нет серьезных дядей (девушка).

– У врачей я под наблюдением, а с этими людьми я могу общаться, могу задавать вопросы, могу все узнать... Врага надо знать в лицо. При де-

прессии звонил... Иногда, когда уже не мог, депрессия замучит, я звонил ему тогда, что и как... что не могу общаться со сверстниками так, как раньше, что замкнут в себе... Помогал (юноша).

Положительный опыт летнего лагеря для некоторых подростков, коллективного обсуждения этих тем (подростки не сообщают о своем ВИЧ-статусе, хотя догадываются, что среди них многие с этим диагнозом):

– Вчера мы все об этом говорили, и это было реально польза и поддержка для меня (девушка).

– Лагерь, тренинг, консультант больше всего дал, объяснил, когда видишь, что другие живут с этим. Не я один это чувствую, другие тоже через это проходят... Сказали, главное – это настроение, чтоб не было депрессии... (юноша).

Иногда эти сообщества оказываются узконаправленными, объединяющими потребителей наркотиков. Те подростки, для которых это неактуально, не видят смысла в посещении этих групп. Сами опрошенные нами потребители наркотиков часто отождествляют эти сообщества с реабилитационными центрами, отношение к которым неоднозначно:

– ЛЖВ – не знаю, только слышал про реабилитацию, там работают... только там не летние лагеря, а постоянно живешь, реабилитационные центры, про бога рассказывают, сейчас большинство центров на этом построено. Я там три недели пробыл, не выдержал, хотя работать не заставляют... Свежий воздух... Нормально... потянули наркотики... Сейчас я думаю, что лучше бы там остался, просто нас было шесть человек, мои ровесники начали уезжать... что я бы один остался? Не хотел быть самым последним (юноша).

Наблюдая подростков, которые прошли и которые не прошли психологические тренинги (в группах, в летних лагерях), нельзя не видеть разницы. В их речи часто присутствует профессиональная лексика («отрицание диагноза», «торг» и т.п.), которая может вызвать улыбку. Вместе с тем нельзя не заметить, что эти подростки более уверены в себе, с более высокой самооценкой, они менее зависимы от родных и их опеки, они более оптимистично настроены в целом.

Информация, которую они получают о своем ВИЧ-статусе, поднимает их авторитет в глазах родных: они объясняют, успокаивают родителей, указывают на ошибочные, с их точки зрения, советы – то есть выступают в более естественной для подростка роли оппонента в родительской семье.

– Многое узнал сам в лагере (юноша).

– Родители, они же сами через это проходят... Ничего не знают. Мне еще в лагере многое дали в плане информации. Приехал, все им объяснил, успокоил (юноша).

4.3. Социальная ответственность

Положительный ВИЧ-статус заставляет подростка взрослеть – проблемы выбора и личной ответственности встают очень остро.

Это касается и самоограничения в личных, интимных отношениях:

– Я ее заразил, не знал тогда... мы расстались, она уже с другим парнем была. Но меня совесть замучила. Я тогда с другой расстался, у той все нормально... обратно снова с этой замутил. Эта моя была инициатива. Я больше за нее переживал. Я планирую с ней остаться. Я же ее заразил. Тоже были мысли – как так, почему со мной, не нагулялся еще... Но это прошло... Сейчас все нормально (юноша).

Иногда подростки, сами прошедшие через испытание – сообщение им диагноза, – высказываются об ответственности достаточно жестко:

– Подписывала... про 112-ю статью. Мое мнение такое, что нужно в первый же день. Конечно, это некорректно, у человека горе, но, извините, это жизнь. Всякие люди бывают, за этим стоят жизни других людей (девушка).

О тех, кто не проверяется, но «догадывается»:

– Боятся... Скорее всего, страх. Отрицание своего статуса. Думают, что меня это сто процентов не могло коснуться (юноша).

Выше приводились высказывания социально адаптированных подростков, принявших диагноз по социально желательному сценарию, прошедших тренинги и работу в группах с «равными консультантами».

Но социальную ответственность мы наблюдали и у социально отверженных – детей улиц, бывших или действующих потребителей наркотиков:

– Я сам ушел в интернат, когда мама еще была жива, чтоб не заразить братика и сестренку. Жалко их было, переживал за них, поэтому и не жил дома. Порезеешься случайно... Приеду, переоденусь и сюда [на улицу] (юноша).

Среди них тоже есть те, кто имеет опыт помощи другим – детям, подросткам в тяжелой ситуации:

– Друзья привели в Центр к социальным работникам. Сам ходил, помогал врачу, с детьми, хотелось помочь людям, таким как я, поменьше возрастом... Сам откачивал от наркотиков, когда работал. Разжимаешь зубы, чтоб язык не прикусил... (юноша).

Особый и очень важный аспект жизни ВИЧ-положительного подростка – взаимоотношения с противоположным полом, секс, и это самым прямым образом связано с социальной ответственностью.

В этом вопросе существует несколько линий поведения.

Первая – отказ от секса. Это характерно для тех подростков, которые недавно узнали о диагнозе, переживают тяжелую травму (изнасилование, заразивший партнер), замыкаются в себе, сознательно ограничивают круг своего общения. Как правило, эта линия поведения все же носит временный характер.

Вторая состоит в том, чтобы искать партнера в среде себе подобных, ВИЧ-положительных. Эта установка всячески поддерживается родителями:

– Мама говорит, что мне нужно такого же ВИЧ-инфицированного (девушка).

Такую точку зрения разделяют и некоторые подростки, в частности, об этом же говорит и приведенное выше высказывание юноши, вернувшегося к той девушке, которую заразил, чтобы строить с ней длительные серьезные отношения.

Немаловажную роль в выборе «такого же» партнера играет самолюбие, страх подростка быть отвергнутым, если партнер узнает о его ВИЧ-статусе.

– У меня есть девушка, но, зная то, что я знаю... я ее предохраняю, любым способом ограничиваю... Стараюсь постепенно эти отношения прекратить. Я знаю, что они прекратятся, лучше я сам прекращу эти отношения... Сказать? Это реакция будет такая... слезы, все такое, я даже знаю, что будет... лучше я сам все прекращу, так, мол, и так, есть другая девушка, хочу с ней остаться... (юноша).

Таким образом, третья линия поведения – это предохранение партнера, который находится в неведении. Все опрошенные, включая представителей групп риска, считали, что сообщать половому партнеру о собственном ВИЧ-статусе необходимо, однако в реальной жизни этого не делают, боятся ответной реакции, часто уверены, что вызовут к себе отвращение. Поэтому для предохранения партнера практикуют использование презервативов и ограничения в ласках. Девушки настаивают на презервативах под предлогом того, что другие средства контрацепции им противопоказаны по медицинским соображениям.

Среди социально неблагополучных бытует мнение, что иметь секс с ВИЧ-отрицательным партнером можно, но «осторожно», «аккуратно». В целом в этой среде опасность передачи ВИЧ половым путем считается небольшой, поскольку сами они заразились «через иглу».

– Осторожно можно. Лучше сразу предупредить перед половым актом. Желательно сообщить, но обязательно предохраняться. Неизвестно, какая будет реакция (юноша).

– Говорить надо, конечно, а как же? Сначала не скажешь, а потом – меня обманул... Говорил – и оставались, и уходили, по-разному... Даже можно не предохраняться, если аккуратно (юноша).

Как правило, такие отношения не рассматриваются как длительные.

Четвертая линия поведения, скорее, проективная, чем основывающаяся на собственном опыте, – это строить отношения с партнером независимо от его статуса, открыто сообщая ему свой диагноз. Многие слышали о существовании таких пар:

– Говорили, что есть пары – дис-кор-дантные – один положительный, другой отрицательный, но я таких не знаю (юноша).

Дело в том, что современному подростку (связанному со всем миром благодаря Интернету) очень трудно смириться с тем, что его выбор изначально ограничен, к тому же ограничен из-за его личного «дефекта». Особенно это тревожит девушек, возможно, более романтично настроенных, а возможно, просто более готовых говорить об этой проблеме вслух:

– Я знаю парня, который сообщил девушке, что у него ВИЧ, гепатит и бывший наркоман, но что сейчас не колется... И девушку эта искренность сподвигла. Мы все эгоисты, но мужчины более эгоисты, более безбашенные. Женщины вообще более жертвенные. Я думаю, мне трудно было бы сказать. Сказала бы не сразу. Предохранялась бы, конечно, и себя, и от него – мне лишней болячки тоже не надо... (девушка).

– Искать партнера только среди ВИЧ-положительных тоже неправильно. У меня есть пример девушки, которая искала такого. Их познакомили. Они встречались, стали жить вместе и поняли, что у них нет ничего... они ругались от раздражения просто... Конечно, если познакомишься с ВИЧ-отрицательным, надо сообщать. Но нужно не жалким тоном, а с улыбкой, как это есть на самом деле... Предохраняться, конечно. А если он не хочет, предупреди его несколько раз, расскажи, что его ждет в будущем (девушка).

На этой почве создаются истории о «невстретившихся ВИЧ-положительных влюбленных»:

– А иначе – может, ты оборвешь отношения, он тоже, потому что тоже себя ограничивает... А на самом деле – вы оба. Такие случаи тоже бывают (девушка).

В целом же нет компетентного честного ответа, как решать эту проблему.

4.4. Планирование

Готовность к планированию собственной жизни является одним из важных показателей социальной адаптации. У подростков, принявших диагноз по социально желательному сценарию, есть планы, которые ненамного отличаются от планов «обычных» подростков. Их план учитывает «запрет на профессии» (врач, повар, военный), иногда включает бо-

лее сложную траекторию получения высшего образования – с промежуточными звеньями (училище).

Долгосрочные планы, часто прерванные в связи с ВИЧ:

– Буду автослесарем, потом высшее образование... по карьерному росту тоже все будет... жизнь-то не заканчивается (юноша).

– Стать политологом, вести предвыборные кампании (девушка).

– Окончить вуз, экономика, встать на ноги, чтоб мой ребенок не был голодным. Одновременно завязать отношения, ну и там уже разобраться (девушка).

В ряде случаев диагноз «ВИЧ-инфекция» служит для осознания конечности жизни, а через это – ее ценности.

– Сначала в себе еще не мог разобраться. Я подсчитывал каждый день – сколько мне осталось, готовясь к смерти. Первое такое ощущение, что – как же так? А потом, в один прекрасный момент, так получилось, что я сказал: «Да пошло оно все к чертям!» И когда заходит разговор, кто-то начинает кашлять и жаловаться «ой, у меня плохое здоровье, я не доживу и до 50», я говорю: «Ребята, я переживу всех вас. Мне будет 220 – я буду дальше жить». Внутри меня стало как-то легче (юноша).

– Может, с ВИЧ даже лучше живут... Начал больше ценить моменты, радоваться, встречаться с друзьями, не обращать внимания на всякую ерунду, больше ценить качество жизни... Жизнь такая короткая, что не стоит ее тратить на негатив (юноша).

Планирование жизни социально неблагополучных значительно скромнее (и это связано не столько с ВИЧ-статусом, сколько с незначительностью социальных ресурсов этого контингента); в целом больший пессимизм:

– Восстановить паспорт (украли), устроиться на работу, хотя бы на стройку подсобником... Вот хотя бы листовки раздавать. Пятьсот рублей в день можно заработать (юноша).

– Закончил 9-й класс, хорошо учусь, тройки – четверки, нормально, считаю. Потом не знаю. Хотел пекарем стать, но меня не возьмут, ну как... А печь нравится, бабушка научила. Сварщиком не потяну. Бабушка говорит, на инвалидность надо... Я не потяну, бабушка замечает, я похожу и тут же устаю (юноша).

Глава 5. Информационные потребности подростков

На разных этапах принятия диагноза эти потребности разные. В самом начале наиболее типичная, общая для многих – это забыть, отодвинуть от себя проблему вместе с информацией.

– Не хочу ничего знать. Забыть, и все... (девушка).

По свидетельствам самих подростков, приведенных в предыдущих главах, они и их родители не способны усвоить серьезную, «научную» информацию о ВИЧ – им нужен простой и компетентный ответ на вопрос «что нужно и что не нужно делать».

Достаточно рано возникают вопросы гигиенического характера, связанные с опасениями заразить близких, а также вопросы – как жить дальше, каковы перспективы. Здесь подростки зачастую сталкиваются с противоречивыми суждениями врачей, которые подрывают веру в их компетентность. Это и почва для циркуляции мифов о происхождении ВИЧ.

– Врачи все разное говорят. Я читала теорию, просто брала и читала. Но врачи разное говорят. Какие-то фрагменты... Хочется знать – сколько я проживу, когда перейдет в СПИД... есть ли лечение. Говорят, в Америке есть город, там все болеют, ВИЧ-положительные... Оттуда все пошло... Одна говорит одно, другая – другое, толком ничего не знают. И по телевизору то же самое. Я не знаю, если губу прикушу, через полотенце... я же моюсь. Может, я стакан не так промою. Мне интересно, хотелось бы знать. У меня сестра... Если палец порежешь... Опять же секс: одна врач говорит, что можно, другая – что нельзя... (девушка).

Преодолевать депрессию, справляться со страхами хорошо помогают «равные консультанты» (когда они есть), которые нейтрализуют тревожность матерей, своим примером вселяют надежду. Их авторитет в вопросах ВИЧ-инфекции очень велик, несмотря на отсутствие формального образования.

Ответы на многие вопросы, связанные с ВИЧ, подростки получают в ходе тренингов, особенно если они проходят в выездных летних лагерях. Информирование о медицинских аспектах ВИЧ происходит в процессе социализации в ВИЧ-статусе. Полученные знания дают подростку не только практическую пользу, но и делают его «экспертом», повышают самооценку и дают возможность играть более взрослую роль в семье. Об этом тоже написано в предыдущих главах.

В ходе бесед нам казалось важным узнать мнение подростков о той информации о ВИЧ, которую они получали раньше – в школе, в училище, – до того, как столкнулись с этим в своей жизни, а также их мнение о том, какой должна быть подобная информация, чтобы быть по-настоящему полезной и действенной.

По свидетельству опрошенных, всем им рассказывали о ВИЧ, но в основном общие места – «про эту болезнь все знают, передается половым путем...», много говорили о способах заражения, но не о жизни с ВИЧ и связанных с этим проблемах.

Ретроспективно полученную ранее информацию о ВИЧ подростки определяют как «запугивание», то есть информация не достигает своей цели: быть убедительной, служить профилактике ВИЧ.

– И в школе тоже говорили про эти заболевания. Приезжал человек, запугивал... Вот, даже если заниматься спортом, через восемь лет умрешь все равно. Но не помогает все равно. Приехал, напугал всех и уехал. И все остались запуганные. Сам думал, не дай бог, познакомиться с таким... но все равно не предохраняет это никого (юноша).

Подростки считают, что гораздо более убедительной была бы информация, идущая от самих ВИЧ-положительных людей:

– Не нужно отправлять людей, которые сами ничего не знают и только запугивают. Нужно посылать людей с открытым ВИЧ-статусом, которые открыто живут с этим статусом и могут про это рассказать. И дать понять, что это такое, что это серьезно, и объяснить нормальным, обычным языком, что они такие же люди... (юноша).

Нам эта мысль подростков представляется очень здравой. Возникают сомнения, захочет ли такой институт, как наша школа, открыть двери этим людям. Но очень возможно, что их рассказ о проблемах жизни с ВИЧ и личный пример способствовали бы, с одной стороны, большей заботе молодых о своем здоровье, а с другой – их большей толерантности и уважению к людям, которые с достоинством преодолевают трудные обстоятельства своей судьбы.

Подписано в печать 22.10.2009. Формат 60x90/8. 5 печ. л. Тираж 500 экз. Заказ № 754
Отпечатано в типографии ООО «БЭСТ-принт». 107023, Москва, ул. Электrozаводская, д. 21
Тел./факс: (495) 925 3032

