

***Качественный анализ для оценки  
социальных последствий ВИЧ/СПИДа и  
определения приоритетов адвокации в  
Узбекистане***

***Национальный отчет  
Финальный драфт***

ПРООН



**Ташкент 2008**

Взгляды, изложенные в данной публикации, выражают мнения авторов и могут не совпадать с позицией ПРООН.

# ОГЛАВЛЕНИЕ

<b>СПИСОК ИСПОЛЬЗУЕМЫХ СОКРАЩЕНИЙ</b> .....	<b>4</b>
<b>ВЫРАЖЕНИЕ ПРИЗНАТЕЛЬНОСТИ</b> .....	<b>6</b>
<b>ИСПОЛНИТЕЛЬНОЕ РЕЗЮМЕ</b> .....	<b>7</b>
<b>МЕТОДОЛОГИЯ ИССЛЕДОВАНИЯ</b> .....	<b>13</b>
<b>ОСНОВНЫЕ РЕЗУЛЬТАТЫ</b> .....	<b>22</b>
<b>ГЛАВА I. РЕЗУЛЬТАТЫ ОБЗОРА ВТОРИЧНЫХ ДАННЫХ</b> .....	<b>22</b>
1.1. Краткие сведения о стране.....	22
1.2. Эпидемиологическая оценка распространенности ВИЧ в Республике Узбекистан.....	22
1.3. Определенные группы населения повышенного риска.....	25
1.4. Политика в отношении противодействия распространению ВИЧ/СПИДа и улучшению положения людей с ВИЧ.....	28
1.5. Местные инициативы по противодействию распространения ВИЧ и поддержке благополучия и защите прав людей с ВИЧ.....	33
1.6. Ограничения и критическая оценка данных.....	38
<b>ГЛАВА 2. РЕЗУЛЬТАТЫ ОПРОСА ЛЮДЕЙ, ЖИВУЩИХ С ВИЧ</b> .....	<b>40</b>
2.1. Социальный фон, точка зрения ЛЖВ.....	40
2.2. ВИЧ и сфера здравоохранения.....	42
2.3. ВИЧ/СПИД и сфера образования.....	48
2.4. ВИЧ и сфера труда.....	53
2.5. ВИЧ/СПИД и общественный сектор.....	57
<b>ГЛАВА 3. РЕЗУЛЬТАТЫ ФОКУСНЫХ ДИСКУССИЙ И УГЛУБЛЕННЫХ ИНТЕРВЬЮ С ПРЕДСТАВИТЕЛЯМИ СФЕРЫ ЗДРАВООХРАНЕНИЯ, ОБРАЗОВАНИЯ И ТРУДА, А ТАКЖЕ С ПРЕДСТАВИТЕЛЯМИ ОБЩЕСТВЕННЫХ ОРГАНИЗАЦИЙ</b> .....	<b>59</b>
3.1. Сектор медицинских услуг.....	59
3.2. Образовательный сектор.....	65
3.3. Сектор занятости и труда.....	69
3.4. Общественный сектор.....	74
<b>ГЛАВА IV. РЕЗУЛЬТАТЫ ОБСУЖДЕНИЙ ДАННЫХ ИССЛЕДОВАНИЯ С КЛЮЧЕВЫМИ ЛИЦАМИ СФЕРЫ ЗДРАВООХРАНЕНИЯ, ОБРАЗОВАНИЯ И ТРУДА</b> .....	<b>79</b>
<b>ЗАКЛЮЧЕНИЕ</b> .....	<b>84</b>
<b>РЕКОМЕНДАЦИИ</b> .....	<b>92</b>
<b>СПИСОК ИСПОЛЬЗОВАННОЙ ЛИТЕРАТУРЫ</b> .....	<b>96</b>
<b>ПРИЛОЖЕНИЯ</b> .....	<b>99</b>
<i>Приложение 1</i> Картирование или Составление карты сообщества.....	99
<i>Приложение 2</i> . Список контактов в результате проведения картирования.....	102
<i>Приложение 3</i> . Карты мест концентрации сообществ.....	104
<i>Приложение 4</i> . Список местных неправительственных организаций, работающих с уязвимыми группами.....	109
<i>Приложение 5</i> . Некоторые финансовые вливания, реализуемые донорами по тематике ВИЧ.....	111
<i>Приложение 6</i> . Список исследований, проведенных в Республике Узбекистан по тематике, имеющей отношение к ВИЧ/СПИДу за период с 1993 по 2007 годы.....	113
<i>Приложение 7</i> . Схема предоставления АРВ - терапии.....	115
<i>Приложение 8</i> . Список основных сфер, рабочие места и профессии в которых запрещены для лиц, инфицированных ВИЧ.....	116
<i>Приложение 9</i> . Ограничения в доступе к образованию, трудоустройству и медицинским услугам ЛЖВ и факторы, стимулирующие существование этих ограничений.....	117
<i>Приложение 10</i> . Результаты обсуждения исследования на круглом столе: основные данные согласно ответам ключевых респондентов в сфере здравоохранения, образования и труда.....	118

## СПИСОК ИСПОЛЬЗУЕМЫХ СОКРАЩЕНИЙ

АРВП	Антиретровирусная профилактика
АРВТ	Антиретровирусная терапия
ВИЧ	Вирус иммунодефицита человека
ВОЗ	Всемирная организация здравоохранения
ВУЗ	Высшее учебное заведение
ГФСТМ/ГФ	Глобальный фонд для борьбы со СПИДом, туберкулезом и малярией/ Глобальный фонд
ДК	Дружественный кабинет
ДКТ	Добровольное консультирование и тестирование
ДЭН	Дозорный эпидемиологический надзор
ИКТ	Информационно-коммуникационные технологии
ИППП	Инфекции, передающиеся половым путем
ИФА	Иммуноферментный анализ
КАРХАП	Транслитерация английской аббревиатуры CARHAP - Центрально-Азиатская региональная программа по ВИЧ/СПИДу
КД	Кабинет доверия
КИЗ	Кабинет инфекционных заболеваний
ЛЖВ	Люди, живущие с ВИЧ
МВД	Министерство внутренних дел
МЗ	Министерство здравоохранения
МиО	Мониторинг и оценка
Мин.Юст.	Министерство Юстиции
МССВО	МССВО - Министерство средне-специального и высшего образования
МСМ	Мужчины, имеющие секс с мужчинами
МТСЗ	Министерство труда и социальной защиты
ННО	Негосударственная некоммерческая организация
ООН	Организация Объединенных Наций
ПИН	Потребители инъекционных наркотиков
ППМР	Профилактика передачи от матери к ребенку
ПСИ	Полу - структурированное интервью
РЦ СПИД	Республиканский центр «СПИД»
РУз	Республика Узбекистан
СанПин	Санитарные правила и нормы
СДС/ЦАР	Транслитерация английской аббревиатуры CDC/CAR, Центр по контролю заболеваний Центрально Азиатского региона
СКК	Страновой Координационный Комитет
СМИ	Средства массовой информации
СПИД	Синдром приобретенного иммунодефицита
ССУЗ	Средне-специальное учебное заведение
СР	Секс – работник - лицо, оказывающее сексуальные услуги за материальное вознаграждение.
ССПО	Среднее специальное профессиональное образование
ФГД	Фокусированная групповая дискуссия

ЧПК	Чрезвычайная противоэпидемическая комиссия
ЭКС	Элективное кесарево сечение
ЮНДП	Транслитерация английской аббревиатуры UNDP – программа ООН по развитию.
ЮНИСЕФ	Транслитерация английской аббревиатуры UNICEF – Детский Фонд Организации Объединенных Наций
ЮНОДС	Транслитерация английской аббревиатуры UNODC – программа ООН по контролю за наркотиками.
ЮНЭЙДС	Транслитерация английской аббревиатуры UNAIDS/ООНСПИД – объединенная программа ООН по борьбе с ВИЧ/СПИДом
ЮНФПА	Транслитерация английской аббревиатуры UNFPA - Фонд ООН в области народонаселения
ЮСАИД	Транслитерация английской аббревиатуры USAID - агентство США по международному развитию

## **ВЫРАЖЕНИЕ ПРИЗНАТЕЛЬНОСТИ**

*Подготовка настоящего отчета была бы невозможна без поддержки и ценного вклада наших коллег, работающих в национальных и международных программах по ВИЧ/СПИДу. Среди лиц и учреждений, оказавших помощь в подготовке отчета, и чья поддержка была особенно весомой, нам хотелось бы с особой благодарностью отметить следующих: руководство и сотрудников Республиканского центра СПИДа и его региональных подразделений, в лице Гиясовой Гузаль Манаповны и Бабаходжаеву Дилором, за эффективную координацию и оперативное решение возникающих вопросов по организации исследования; руководство и сотрудников объединения ЛЖВ «Ишонч ва Хаёт» в лице Абдуллаева Тимура, Петаева Сергея и всех волонтеров, при поддержке которых был получен доступ к уязвимым группам и людям, живущим с ВИЧ; Абдукаюмова Алишера - ПРООН-Узбекистан, Худобердиева Азиза – координатора проекта в ЮНЭЙДС- Узбекистан, а также – коллег из Братиславы Джона Маккалея, - за подробное изучение предварительных версий отчета и предоставленные комментарии.*

## ИСПОЛНИТЕЛЬНОЕ РЕЗЮМЕ

Спустя 20 лет после начала развития эпидемии СПИДа, в мире почти 25 миллионов человек живут с ВИЧ. Половину из них составляют женщины. СПИД стал причиной миллионов смертей. По последним оценкам в странах Центральной и Восточной Европы и Содружества Независимых Государств уже 1,6 миллиона человек живут с ВИЧ/СПИДом. В России, Украине и Эстонии эпидемия достигла критического уровня, в этих странах зараженность достигла показателя в 1 процент от общего числа взрослого населения. В Узбекистане на настоящий момент численность официально зарегистрированных людей с ВИЧ на начало 2007 года составляет 10,015 человек, или около 0,04% от общего населения страны.

Давление ВИЧ на различные сферы человеческого развития становится все более серьезным. В первую очередь наиболее остро это проявляется в сфере здравоохранения, образования и труда. Не во всех странах данные сферы в полной мере готовы предоставить адекватный ответ на эпидемию ВИЧ, а также противостоять процессам стигматизации и дискриминации людей, затронутых эпидемией.

Для того, чтобы оценить, в какой степени названные выше сферы готовы к тому, чтобы удовлетворять основные потребности ЛЖВ в здравоохранении, получении образования и доступе к занятости и труду, региональный центр ПРООН по странам Восточной Европы и СНГ проводит серию всесторонних качественных исследований в отдельных странах, направленных на определение существующих препятствий для полной интеграции ЛЖВ в общество. Первоначально исследование было проведено в рамках пилотного проекта в Эстонии и Калининградской области Российской Федерации, которые были выбраны в связи с тем, что в них зарегистрирован самый высокий уровень ВИЧ-инфицирования в регионе<sup>1</sup>. Эти территории также дают возможность провести поверхностное сравнение, так как численность населения в них подобна<sup>2</sup>, хотя они и относятся к различным политическим и историческим контекстам: Эстония в 2004 году присоединилась к Европейскому Союзу, а Калининград остается частью Российской Федерации. На пилотной стадии проекта было запланировано провести исследования еще в пяти странах, чтобы доработать методологию этого исследования. Республика Узбекистан была отобрана в качестве одного из таких регионов. Помимо Республики Узбекистан, исследование охватывает еще четыре страны: Россию, Турцию, Украину и Грузию.

Главным исходным предположением исследования является то, что для ЛЖВ ограничивается доступ к услугам здравоохранения, образованию и трудоустройству. Два дополнительных предположения состоят в том, что различные подгруппы, относящиеся к общему определению «ЛЖВ», могут иметь конкретные общие характеристики и сталкиваться с различными проблемами и задачами; и что специфические потребности разных подгрупп ЛЖВ могут отличаться, что требует целенаправленных мер реагирования и отражает уникальные поведенческие схемы и связанные риски. Основной целью

<sup>1</sup> Эстония – 4832 официально зарегистрированных ЛЖВ по состоянию на 2004 год, Калининградская область – 4171 официально зарегистрированных ЛЖВ по состоянию на 2003 год.

<sup>2</sup> В Эстонии проживает 1 332 893 человека, а в Калининградской области 950 000 человек.

исследования является определение существующих для ЛЖВ ограничений в доступе к услугам здравоохранения, образованию и трудоустройству. Основными целевыми группами, исходя из цели исследования, являются ЛЖВ и представители «зеркальных организаций», т.е. в данном случае – образования, здравоохранения и сферы труда.

В качестве ключевых задач были определены:

1. Определить барьеры для полной социальной интеграции ЛЖВ (в рамках структур, определенных в признанных международных нормах);
2. Разработать предпосылки для адвокации и политики, которые будут заставлять национальные правительства добиваться для ЛЖВ полной интеграции без какой-либо дискриминации с особым вниманием к доступу к услугам здравоохранения, образованию и трудоустройству;
3. Разработать и проверить методологию качественного анализа для оценки социальных последствий СПИДа и определить приоритеты для правозащитных действий, которые можно повторить в других странах региона.

Основными методами сбора данных в исследовании использовались углубленные интервью с ЛЖВ, представителями сферы труда, фокусные дискуссии с представителями сферы образования и медицины. Подробно с методологией настоящего исследования можно ознакомиться в начале настоящего отчета – раздел «Методология исследования».

По итогам проведения исследования и обсуждения его предварительных результатов с ключевыми лицами сферы здравоохранения, образования и труда, был подготовлен настоящий отчет, который состоит из четырех основных разделов. В первом разделе отчета представлены результаты обзора вторичных данных, которые были получены в результате анализа документов, - доступных статистических данных, данных исследований по смежным проблемам, программ и отчетов ключевых структур, осуществляющих работу по профилактике ВИЧ/СПИДа в стране. В данном разделе описаны эпидемиологическая ситуация на момент проведения исследования, основные движущие силы и факторы, стимулирующие развитие эпидемии, усилия, предпринимаемые со стороны государства, местные инициативы.

Во второй главе представлены результаты анализа проведенных фокусных групп и углубленных интервью с участием людей, живущих с ВИЧ. Результаты описаны относительно существующих ограничений с которыми наиболее часто приходится сталкиваться людям, живущим с ВИЧ, в сфере здравоохранения, образования и трудоустройства. Здесь также дается обзор усилий, предпринимаемых общественными организациями в области поддержки людей, живущих с ВИЧ.

В третьей главе настоящего отчета изложены результаты, полученные от представителей «зеркальных» организаций (фокусные группы в сфере образования и медицинской сфере и углубленных интервью с представителями сферы трудоустройства) относительно существующих ограничений в сфере здравоохранения, образования и трудоустройства.

Четвертая глава исследования посвящена описанию результатов круглого стола, который был организован с целью представления основных находок исследования ключевым лицам сферы образования, здравоохранения и труда.

В заключении представлены выводы и рекомендации, основанные на результатах всего исследования.

На настоящий момент ВИЧ в стране до сих пор находится в концентрированной стадии, т.е. вирус распространен в основном в группах населения повышенного риска (маргинальных группах). Поэтому, можно говорить о том, что на настоящий момент, с учетом особенности распространения ВИЧ именно в особых группах, все три сферы, рассматриваемые в исследовании, пока не испытывают серьезного давления в связи с ВИЧ.

### **Государственная политика**

Государственная политика в области ВИЧ на настоящий момент строится на стимулировании превентивных профилактических мер, связанных с предотвращением распространения ВИЧ. Это прослеживается в стратегических программах 2003-2006 и 2007-2011 года. Эти программы ориентированы на создание и поддержание механизмов фиксирования, мониторинга распространения ВИЧ и предоставления лечения ЛЖВ, а также на профилактических информационных компаниях для населения.

На настоящий момент существуют законы и подзаконные акты, регламентирующие права и ответственность ЛЖВ в случае намеренного распространения ВИЧ. Однако правовая база не в полной мере способствует предотвращению распространению ВИЧ. Так, обязательное тестирование на ВИЧ молодых людей перед вступлением в брак, наличие уголовной ответственности за преднамеренное распространение ВИЧ – безусловно, являются мерами, которые препятствуют распространению ВИЧ. В тоже время, закон «О профилактике заболевания, вызываемого вирусом иммунодефицита человека (ВИЧ-инфекции)» был принят до начала эпидемии ВИЧ/СПИД и в настоящее время не может в полном объеме поддержать эффективные действия по преодолению эпидемии, защите прав и законных интересов людей, живущих с ВИЧ. Международная политика и подходы по ВИЧ тоже изменились за это время. Поэтому целый ряд положений данного закона и других национальных нормативных правовых актов требуют дальнейшего усовершенствования. Важными вопросами, требующими законодательного регулирования, является развитие профилактических программ среди уязвимых групп и всеобъемлющего доступа к диагностике, профилактике, лечению, уходу и поддержке. Требуют дальнейшего совершенствования и вопросы социальной защиты особенно детей раннего возраста, в том числе находящихся на содержании в государственных учреждениях. Наиболее важными аспектами остаются вопросы соблюдения конфиденциальности диагноза и соблюдения процедур при прохождении тестирования на ВИЧ, включая право на получение до- и послетестового консультирования<sup>3</sup>.

Опыт стран, где ВИЧ вышел за рамки концентрированной стадии убедительно показывает, что сдерживать распространение ВИЧ и выход его в генеральную

---

<sup>3</sup> Кабинет Министров Республики Узбекистан. «Анализ ситуации и анализ исполнения мероприятий по противодействию ВИЧ-инфекции в Республике Узбекистан за 2003-2006 годы» Ташкент, 2006.

совокупность всего населения, как правило, оказывается очень сложным. Следовательно, все три сферы, которое охватывает исследование, должны быть максимально подготовлены к тому, что ЛЖВ, работающих или претендующих на работу, получающих образование или поступающих в учебные заведения разного уровня, получающих специализированное лечение или любое другое, будет все больше.

Предпринимаемые государством усилия, при поддержке донорских структур, на настоящий момент, в большей степени ориентированы на превентивный характер. Это проявляется в законах, пропагандистских компаниях, стратегических программах. И это, безусловно, дает определенный сдерживающий эффект. Однако, это будет продолжаться лишь до того момента, когда численность ЛЖВ, не принадлежащих к маргинальным группам, существенно возрастет. В этом случае ориентирование исключительно на превентивные или запретительные меры только усугубят ситуацию – люди, живущие в ВИЧ, фактически будут приравнены (а это, как минимум отчасти, наблюдается и теперь) к маргинальным группам, если не по своему юридическому статусу, то по своему статусу в обществе. Соответственно, им придется столкнуться со стигматизацией и преградами.

Таким образом, основной причиной, которая является катализатором существования ограничений в каждой из трех сфер, это устойчивое восприятие ВИЧ как поведенческого заболевания.

Следствием этого становится стигматизация, которая в свою очередь становится катализатором для возникновения различных преград во всех трех рассматриваемых сферах на уровне межличностных отношений и выраженная в должностных нарушениях, обусловленных страхом перед инфицированием и негативным отношением к ВИЧ как представителям маргинальных групп.

### **Здравоохранение**

Сфера здравоохранения, в отличие от сферы образования и трудоустройства, уже в полной мере работает с ВИЧ. В стране предусмотрено анонимное тестирование на ВИЧ, существует сеть СПИД центров (в каждом регионе страны), где предусмотрено предоставление медицинских услуг для ЛЖВ в контексте ВИЧ (тестирование, консультации, предоставление АРВТ).

Однако на практике ЛЖВ сталкиваются с рядом ограничений при получении медицинских услуг. Это не относится к услуга непосредственно связанных с ВИЧ. Но именно статус предопределяет существование ограничений при получении других медицинских услуг.

Все выявленные ограничения в доступе к медицинским услугам имеют непосредственное отношение к раскрытию тайны диагноза, что нередко ведет к отказу от предоставления услуг в неспециализированных под предоставление услуг ЛЖВ медицинских учреждениях, обусловленных страхом инфицирования и стигматизацией.

### **Образование**

Для сферы образования характерно, что численность получающих образование молодых людей или детей, имеющих статус ВИЧ, или взрослых ЛЖВ, желающих получить/повысить уровень образования, минимальна.

Государством гарантировано получение школьного образования. Однако, как отмечалось выше численность ЛЖВ, которые получают образование, незначительна. Поэтому, судить о готовности системы образования к работе в ЛЖВ не представляется возможным.

На практике же, можно говорить о том, что ЛЖВ сталкиваются с ограничениями в образовательной сфере. Основных выявленных препятствий для получения ЛЖВ образования – два. Первое – это наличие стигматизации. Учитывая тот факт, что со сферой образования в основном сталкиваются ЛЖВ, имеющие детей в возрасте от 1 года до 5-ти лет, затрагивается в основном сфера дошкольного образования, где формальных ограничений для его получения детьми с ВИЧ не существует, однако, действуют механизмы самоограничения, которые формируются со стороны их родителей.

### **Трудоустройство**

ВИЧ на настоящий момент не оказывает сколько-нибудь заметного давления на официальную сферу занятости. Это обусловлено общеэкономической ситуацией в стране, когда предложение рабочей силы существенно доминирует над спросом на нее и общей численностью собственно ЛЖВ. Кроме того, не последнее место в этом занимает то, кто является, на настоящий день ЛЖВ и где они заняты (работают), а также насколько вообще они хотят работать.

Большинство ВИЧ позитивных людей заняты в сферах, которые исключены из официального сектора экономики – торговле наркотическими препаратами и предоставлении коммерческих услуг. Здесь ВИЧ статус, в силу особенностей трудовых взаимоотношений не оказывает никакого влияния на «трудоустройство». Значительную часть группы ЛЖВ, которые не относятся собственно к особым группам, составляют женщины-домохозяйки. Они, как правило, не работают и материально зависят от семьи и/или мужа. Таким образом, официальная сфера экономики практически не ощущает давления со стороны ВИЧ.

Однако, с учетом позиции «наличие одного факта дискриминации или стигматизации – уже много», можно говорить, что существуют барьеры, ограничивающие доступ к работе ЛЖВ в официальном секторе экономики.

Основных барьеров – два.

Первый – раскрытие статуса на работе или при устройстве на работу. Раскрытие статуса на работе предполагает несколько исходов.

- А) Потеря рабочего места (естественно, что формальной причиной увольнения не будет статус ВИЧ),
- Б) Перевод на другое место работы, где контакты с другими сотрудниками максимально ограничены,
- В) Предоставление возможности продолжать работу с учетом потребностей работника с ВИЧ.

Последнее возможно только в том случае, если сотрудник является ключевым для организации и его профессиональные качества, составляют серьезное конкурентное преимущество всей организации.

Примечательно, основой для существования этого (первого) барьера является стигматизация (для пунктов А и Б). Она базируется на страхе быть случайно инфицированным лично и опасения того, что в коллективе возможна нездоровая конфликтная атмосфера в случае раскрытия статуса ЛЖВ.

Раскрытие статуса при устройстве на работу, скорее всего приведет к тому, что ЛЖВ не получит место работы, на которое он претендует.

Второй барьер – это наличие ограничительного списка профессии для ЛЖВ. Данный список регламентирует сферы деятельности, работа в которых не рекомендована для ЛЖВ.

## МЕТОДОЛОГИЯ ИССЛЕДОВАНИЯ

Методология настоящего исследования была разработана в ходе осуществления пилотного этапа проекта, организованного Братиславским региональным центром по странам Восточной Европы и СНГ Программы развития ООН. Проект осуществлялся в Эстонии и Калининградской области Российской Федерации. По завершении проекта, было подготовлено «Руководство по методологии проведения качественного анализа для оценки социальных последствий ВИЧ/СПИДа и определения приоритетов правозащитной деятельности». Перед началом проведения исследования для рабочей группы был проведен подробный инструктаж по разработанной методологии исследования и особенностям ее использования.

Основу методологии составили методики качественного анализа, что было обусловлено следующими ключевыми причинами. Во-первых, в качественном анализе акцент делается на понимании взаимоотношений между сложным рядом переменных, трудно поддающихся измерению, которые представляют собой препятствия для ЛЖВ. Качественная интерпретация взаимодействия между этими переменными позволит сформулировать приоритеты для программных целенаправленных действий и для стратегии правозащитной деятельности так, как это невозможно сделать, применяя количественный подход. Во-вторых, качественный анализ дает возможность участвовать в исследовательском процессе активистам НПО и нетехническим исследователям, в нем основное внимание уделяется повествовательным и описательным результатам. Это дает возможность расширить аудиторию, охваченную исследованием, и помогает определить стратегии для более эффективных целенаправленных правозащитных кампаний. И, наконец, в третьих, качественный анализ подходит для глубокого изучения с применением небольших выборок; он позволяет получить большой объем информации со сравнительно небольшими затратами ресурсов и времени.

Согласно предложенной методологии, рабочая группа условно разделила весь процесс исследования на две основные фазы, для каждой из которых применялись собственные методики сбора и анализа данных. Первая фаза это, т.н. кабинетное исследование. Здесь исследовательская группа использовала только те данные по теме, которые можно было собрать, не проводя собственно полевых работ. Фактически данный этап формировал контекстную и фоновую информацию по ситуации в стране. Здесь основным методом являлся метод анализа документов. В ходе проведения анализа документов были изучены: (1) эпидемиологические оценки распространенности и частотности ВИЧ в стране; (2) ключевые документы в области политики, здравоохранения, образования и трудоустройства, как национальные (например, законодательство, стандарты предоставления медицинского обслуживания), так и международные; (3) документы о местных инициативах по поддержке благополучия и защите прав людей с ВИЧ (отчеты по результатам деятельности организаций, организованных на базе местных сообществ ЛЖВ, программы, планы и отчеты предпринимаемые донорскими структурами на территории страны по профилактике распространения ВИЧ, и т.д.). На основании данных, полученных в результате данной фазы исследования, принималось решение об адаптации методик, процедур и инструментария для второй половины исследования.

Вторая фаза исследования – сбор, анализ и корректировка данных. Собственно сбор полевых данных осуществлялся посредством **углубленных интервью** и **фокусных дискуссий** с представителями целевых групп. Углубленные интервью проводились с представителями сообщества ЛЖВ. Данные о местоположении группы, ее составе и численности в каждом из регионов предварительно уточнялись при проведении процедуры картирования<sup>4</sup>. Отбор, посредством которого осуществлялось формирование выборки, является целенаправленным. Для обеспечения теоретически максимального разнообразия в ограниченном техническим заданием количестве респондентов, отбор респондентов осуществлялся в несколько этапов: отбор регионов, отбор населенных пунктов и отбор собственно ЛЖВ для интервью. Конечными единицами наблюдения для интервью стали группы – ЛЖВ, а для фокусированных групповых дискуссий – «зеркальные организации»<sup>5</sup>.

### Отбор регионов и населенных пунктов

Основными критериями отбора регионов были определены: (1) географическая распространенность ВИЧ по регионам страны; (2) специфика данного региона в контексте собственно географического расположения; (3) различия регионов в контексте степени урбанизации и экономической специализации. В итоге исследовательской группой было отобрано пять регионов страны см. Таблицу 1.

Таблица 1. Распределение количества случаев регистрации ВИЧ по отобранным регионам.

Регион	Число случаев ВИЧ/СПИДа за 1987- 2006 годы	Место расположения
г. Ташкент	3671	Север
Ташкентская область	1787	Север
Самаркандская область	680	Центральная часть
Сурхандарьинская область	359	Юг
Наманганская область	76	Восток

Основным критерием отбора населенных пунктов внутри регионов являются экспертные заключения относительно частотности случаев ВИЧ в области (регионе) и специфики тех или иных населенных пунктов в регионе (см. Рисунок 1.) Таким образом, были отобраны:

- Город **Ташкент**<sup>6</sup> – наибольшее количество зафиксированных случаев ВИЧ/СПИДа, столица страны, крупнейший по численности город в Центральной Азии, крупный поставщик туристических услуг, распространенность групп населения повышенного риска.
- Ташкентская область – города **Янгиюль** и **Ангрен**, несмотря на то, что численность населения в данных городах невысока, здесь зафиксировано значительное количество случаев инфицирования населения ВИЧ, распространенность групп населения повышенного риска.

<sup>4</sup> Результаты процедуры картирования представлены в Приложении 1, Приложении 2, Приложении 3.

<sup>5</sup> Под «зеркальными организациями» в соответствии с методологией исследования приняты государственные и частные организации системы здравоохранения, образования и труда, а также общественные организации, имеющие отношение к работе с людьми, живущими с ВИЧ.

<sup>6</sup> Город Ташкент в административно – территориальном делении является отдельным субъектом (регионом).

- Сурхандарьинская область – город **Термез**, областной центр, самый крупный населенный пункт области, которая граничит с Афганистаном и находится на пути наркотрафика, значительное число ВИЧ инфицированных, распространенность групп населения повышенного риска.
- Самаркандская область – город **Самарканд**, областной центр, крупнейший город Самаркандской области, крупный туристический центр Центральной Азии, значительное число ВИЧ инфицированных, распространенность групп населения повышенного риска.
- Наманганская область – город **Наманган**, областной центр, крупнейший город Наманганской области, распространенность групп населения повышенного риска.

Рисунок 1. Регистрация случаев ВИЧ в ключевых регионах Республики Узбекистан за период с 1987 по 2006 годы.



Общая схема выборки для всех целевых групп исследования представлена в Таблице 2:

Таблица 2. Распределение количества участников исследования по регионам, типу сбора данных и ключевым группам.

Регион	Углубленные интервью			Фокусированные групповые дискуссии				
	ЛЖВ	Представители сферы труда	Религиозные деятели	ЛЖВ	Представители первичного звена оказания медицинских услуг для образованных	Представители сферы образования	Представители общественного	

г. Ташкент	5	6	2	1	1	1	1	1
Ташкентская область	4	3						
Самаркандская область	4	3			1	1	1	
Сурхандарьинская область	4	3			1	1	1	
Наманганская область	4	3			1	1	1	
<b>ИТОГО:</b>	<b>21</b>	<b>18</b>	<b>2</b>	<b>1</b>	<b>4</b>	<b>4</b>	<b>4</b>	<b>1</b>

Формирование выборки для углубленных интервью с ЛЖВ происходило с учетом не только географического распределения, но и некоторых других. Этими критериями стали: пол, возраст, а также принадлежность к группам рискованного поведения (МСМ, ПИН, СР). Распределение участников опроса в группе ЛЖВ по этим признакам представлено в Таблице 3.

**Таблица 3. Распределение количества участников углубленных интервью группы ЛЖВ по полу, возрасту, семейному положению и профилю рискованного поведения.**

Распределение по полу		Распределение по возрасту		Распределение по семейному положению		Распределение по профилю рискованного поведения	
Группа	Количество	Группа	Количество	Группа	Количество	Группа	Количество
Мужчины	11	До 30 лет	10	Женат/ Замужем	5	ПИН	16
						СР	4
Женщины	10	Старше 30 лет	11	Холост/ Не замужем	16	МСМ	1
						Не принадлежит к группам риска	3
<b>ВСЕГО:</b>	<b>21</b>		<b>21</b>		<b>21</b>		<b>21</b>

В каждом из регионов углубленные интервью были проведены с представителями различных уровней принятия решений сферы труда - работодателями – (1) владельцами/менеджерами предприятий, (2) менеджерами среднего уровня и (3) руководителями отделов кадров.

Кроме того, согласно рекомендациям, полученным по результатам предварительных встреч с экспертами и группой ЛЖВ, было принято решение о проведении двух интервью с представителями религиозных организаций с тем, чтобы определить основные установки и практику данных структур по отношению к людям с ВИЧ и оценки возможности их привлечения в программы по снижению уязвимости.

Для организации дискуссий в фокусных группах рабочая группа сформировала ряд требований для отбора участников. Первоначально, согласно техническому заданию, существовало базовое деление по ключевым секторам: сектор здравоохранения, сектор образования, общественный сектор, а также собственно люди с ВИЧ. ФГД с

представителями сектора труда было заменено на ряд углубленных интервью в связи с невозможностью собрать ключевых экспертов в этой сфере одновременно.

Далее рабочая группа разделила экспертов сферы здравоохранения на тех, кто осуществляет свою деятельность в системе первичного звена и непосредственно не связанных с оказанием поддержки для людей с ВИЧ, а также на тех, род деятельности которых прямо связан со специфическими услугами для данной группы. Для формирования группы сектора образования были учтены все уровни: уровень дошкольного образования, школы, средне-специальные учебные заведения, а также сфера высшего образования.

Отдельно была собрана группа специалистов, из числа работников общественного объединения людей, живущих с ВИЧ, а также других общественных организаций, осуществляющих работу с группами риска. Также было запланировано проведение дискуссии с группой мужчин и женщин, живущих с ВИЧ. Подробно описание состава участников ФГД представлено в Таблице 4.

**Таблица 4. Структура формирования состава участников для дискуссий в фокусных группах.**

Фокус группа	Состав	Регион	Количество
<b>СЕКТОР ЗДРАВООХРАНЕНИЯ</b>			
Представители первичного звена здравоохранения	Врачи поликлиник (педиатр, стоматолог, хирург, медсестра (2), окулист, терапевт (2))	Все регионы, охваченные исследованием	4
Эксперты по оказанию специализированных медицинских услуг для ЛЖВ	Представители СПИД центров (2), КВД (2), туберкулезного диспансера (2), женских консультаций (2)	Все регионы, охваченные исследованием	4
<b>СЕКТОР ОБРАЗОВАНИЯ</b>			
Представители всех уровней образовательной системы	Представители детских дошкольных учреждений, представители школ, а также системы ССУЗов и ВУЗов	Все регионы, охваченные исследованием	4
<b>ОБЩЕСТВЕННЫЙ СЕКТОР</b>			
Представители объединения ЛЖВ, а также общественных организаций, осуществляющих работу с группами риска.	Представители объединения ЛЖВ (2) и других ННО(4)	г. Ташкент	1
<b>ЛЖВ</b>			
Люди, живущие с ВИЧ	Смешанная группа	г. Ташкент	1

	мужчин и женщин, живущих с ВИЧ.		
--	------------------------------------	--	--

## Ограничения

Выборка для качественного исследования не предполагает статистической достоверности. В представленной модели это четко прослеживается, в частности: (1)Общее количество опрашиваемых не может претендовать на экстраполяцию полученных результатов на всю генеральную совокупность в контексте статистической достоверности. (2)Прослеживаются диспропорции по основным характеристикам генеральной совокупности (регионы, мужчины и женщины). Однако, исходя из целей и задач всего исследования, предполагается, что приведенная выборка позволит выявить круг всех основных проблем, с которыми приходится сталкиваться ЛЖВ в своей жизни в контексте трудоустройства, медицинского обслуживания и образования. Получение подобной информации предполагает равное или близкое к нему представительство различных групп. Поэтому, в выборке для углубленных интервью представлены (1) территориально все регионы страны, где ВИЧ/СПИД получил наибольшее распространение<sup>7</sup> и (2) охвачены все группы, выявленные в ходе картирования<sup>8</sup>.

## Инструментарий

Весь инструментарий для проведения исследования также как и методология, был представлен представителями ЮНДП Братиславы. Основная задача исполнительного агентства состояла в апробации, адаптации инструментария и его перевода на релевантные языки.

## Этические нормы сбора первичной информации

Исполнительное агентство соблюдало все этические нормы исследования, которые были представлены в техническом задании по исследованию. Каждый из участников исследования подписывал бланк информированного согласия на участие в исследовании, после того как был полностью проинформирован об исследовании и своей роли в нем. Образец бланка информированного согласия был представлен в техническом задании Братиславского офиса ЮНДП. Все участники исследования были проинформированы о том, что их имена и другие отличительные признаки, позволяющие их идентифицировать, останутся скрытыми, а в письменных материалах имена будут заменены кодами.

## Подготовка интервьюеров

Для сбора данных были привлечены профессиональные интервьюеры и модераторы. Каждый из них прошел подготовку на семинаре, где участники полевой группы были подробно проинструктированы относительно целей и задач исследования, условиях опроса и моральной ответственности. Были подробно разобраны основные моменты о ходе проведения интервью, особенностях поведения респондентов, использования

<sup>7</sup> В ходе проведения полевых работ произошли некоторые изменения в выборке. Эти изменения коснулись Сурхандарьинской области. В этом регионе сотрудники областного управления здравоохранения не смогли в сроки проведения исследования помочь в организации в силу занятости, предложив перенести на более поздний срок проведение исследования в их регионе. В силу того, что это было невозможно по срокам проведения исследования квота, предназначенная для Сурхандарьинской области, была отработана в Ташкентской области.

<sup>8</sup> Более подробно о результатах картирования в Приложении 1-3

оборудования, поведения, в случае невозможности его (оборудования) использования.

## **Круглый стол**

Завершающим этапом настоящего исследования стала организация и проведение круглого стола. Формат проведения данного этапа в соответствии с предложенной методологией был предложен свободный. Исследовательская группа самостоятельно принимала решение о составе и численности участников, формате мероприятия, используемых инструментах сбора информации и т.п. Главная задача этого этапа исследования – провести дискуссию с представителями сообщества и политиками по результатам исследования.

## **Состав участников**

На предварительном совместном заседании представителей ПРООН, исследовательской команды и членов Тематической группы по ВИЧ было принято решение относительно состава участников круглого стола. К участию в работе круглого стола были приглашены представители государственного и общественного секторов, широкий круг учреждений и специальных интересов. Всем потенциальным участникам круглого стола были разосланы соответствующие приглашения. Фактическое количество участников круглого стола составило 55 человек. Всю группу участников можно разделить на следующие основные категории:

- Ключевые организации и структуры в области здравоохранения различного уровня;
- Ключевые организации и структуры в области образования различного уровня;
- Ключевые организации и структуры в области занятости различного уровня;
- Ключевые международные организации в области ВИЧ/СПИД;
- Представители ННО ЛЖВ;
- СМИ.

## **Формат проведения круглого стола**

Круглый стол проводился в обстановке, способствующей официальному представлению результатов исследования, а также дискуссии между представителями государственного, негосударственного и общественного секторов.

Условно процесс проведения круглого стола был разделен на три основных этапа. Первый этап – вступительный. В ходе данного этапа были представлены два выступления, а именно: вступительное слово Директора Республиканского СПИД центра в ходе которого были представлены основные тенденции в области борьбы с ВИЧ/СПИДом в стране; презентация Руководителя программы по ВИЧ/СПИДу ЮНЭЙДС в Республике Узбекистан.

Второй этап – презентация основных результатов исследования. Выступление для данного этапа была подготовлена представителем исследовательской команды со стороны ИТА ФАКТ. Презентация была посвящена особенностям сбора информации и основным выводам и находкам, полученным в ходе исследования.

Третий этап – обсуждение в тематических группах предварительных результатов исследования и презентация результатов обсуждения. В процессе реализации данного этапа участники круглого стола были разделены на три группы – «здравоохранение» «образование» «труд». При делении на указанные группы принималась во внимание профессиональная принадлежность участника к той или иной группе и его желание принять участие в ее работе. Данный этап по продолжительности занимал наибольшую часть времени. В процессе обсуждения в группах были выявлены мнения и комментарии участников по отношению к результатам исследования. В каждой группе находился представитель исследовательской команды, который выполнял функции модератора и параллельно фиксировал дополнительную информацию.

Для более эффективного обсуждения результатов исследования была использована смешанная тактика получения мнений и реакций участников. Данная тактика состояла из двух компонентов:

- Индивидуальная – участникам было предложено заполнить контрольный лист в форме вопросника, который отражает основные находки исследования. В процессе заполнения контрольного листа участники имели возможность анонимно выразить свое мнение к результатам исследования. Впоследствии вопросники были обобщены и обработаны.
- Коллективная/групповая – участники в тематических группах совместно обсуждали результаты исследования и коллективно приходили к единому мнению. По результатам обсуждений каждая группа подготовила небольшой отчет для презентации на пленарном заседании. Все презентации малых групп были записаны на аудиокассету.

## **Результат**

Результатом этого этапа исследования являются подробные записи о дискуссии, в которых отражены реакции, мнения и комментарии участников круглого стола по итогам обсуждения предварительной версии отчета.

## **Некоторые аспекты обработки материалов круглого стола**

### *Количественная информация*

Как уже говорилось выше, контрольный лист был подготовлен таким образом, что каждый вывод исследования соответствовал одному вопросу. Респондентам (участникам круглого стола) предлагалось по каждому вопросу (фактически, по каждому выводу исследования) оценить степень своего согласия. Оценка степени согласия с приведенными находками измерялась пятибалльной шкалой, где 1 соответствует «полностью не согласен», 3 «частично согласен», 5 «полностью согласен». Такие переменные как 2 и 4 (не имеющие вербального обозначения) дают возможность более полно раскрыть «оттенки» в выражении мнения респондентов, в тех случаях, когда респондент не может уверенно принять ни одну из крайних форм приведенных в шкале. Расчет первичных данных производился по среднему значению (mean) как по отдельным вопросам, так и по тематическому блоку в целом (общие выводы, выводы в области здравоохранения, выводы в области образования и выводы в области занятости). В последующем на основании полученных средних значений появилась возможность их визуализации посредством соответствующих графиков и таблиц. Использование количественной информации позволило определить не только

общие границы согласия респондентов с предварительными результатами исследования, но и определить степень согласия по каждой из находок.

#### *Качественная информация*

Качественная информация была в основном получена из обсуждений участников круглого стола в малых – тематических группах. Данный тип информации дополнял количественный компонент и выполнял функции объяснения, почему данная находка не в полной мере соответствует мнению участников круглого стола и какие возможные изменения и комментарии должны быть включены в финальную версию отчета. В некоторых случаях в ходе обсуждения участники круглого стола меняли свое первоначальное мнение, как правило, в сторону положительной оценки.

#### **Ограничения и извлеченные уроки**

В ходе проведения круглого стола и последующей обработке данных исследовательской командой был обнаружен ряд ограничений в использовании результатов круглого стола и извлечены определенные уроки, в частности:

- Несмотря на тщательный отбор заинтересованных организаций и динамичную организацию работы всего круглого стола, к этапу непосредственного обсуждения в малых группах состав участников сократился практически на 50%. Таким образом, в обсуждениях участвовало 27 человек. Необходимо отметить, что представители тех организаций, в которых активно работают программы профилактики ВИЧ, принимали наиболее активное участие на протяжении всего круглого стола.
- Несмотря на тщательный отбор персон из заинтересованных организаций в отдельных случаях в место приглашенных лиц участниками круглого стола оказались другие сотрудники из этих организаций, которые не в полной мере владели обсуждаемой темой. Отчасти этим объясняется с оттоком части участников на этапе обсуждения.

# ОСНОВНЫЕ РЕЗУЛЬТАТЫ

## ГЛАВА I. Результаты обзора вторичных данных

### 1.1. Краткие сведения о стране

Территория Республики Узбекистан занимает значительное пространство в Центральной Азии, располагаясь в основном в междуречье Амударьи и Сырдарьи. Протяженность с севера на юг – 930, с запада на восток – 1425 километров. Общая протяженность границ – 6221 километр. Узбекистан граничит с 5-ю государствами: Кыргызстаном на северо-востоке, Казахстаном на севере и северо-западе, Туркменистаном на юго-западе, Таджикистаном на юго-востоке, и, наконец, на юге, на небольшом отрезке – с Афганистаном. В состав Республики Узбекистан входят: Республика Каракалпакстан, 12 вилоятов (областей), 163 тумана (района), 119 городов. Столица Узбекистана и самый большой город – Ташкент (свыше 2,5 млн. чел.)

Узбекистан является самой населенной республикой Средней Азии и занимает третье место по численности населения среди стран СНГ, - после России и Украины. Постоянная численность населения на начало 2004 года составила 25.707 тысяч человек. Население распределено на территории республики неравномерно, большую часть (свыше 60%) составляют сельские жители. Доля городского населения относительно невысока – 36,6%. Темпы роста городского населения замедлены - по последним данным они не превышают 1%.

В **экономической политике** Узбекистана проводится курс на сочетание экспортоориентированного развития в добывающих отраслях с импортозамещающим в обрабатывающих, а также на диверсификацию сельскохозяйственного производства и достижение зерновой самообеспеченности. Избрана модель экономической модернизации, в которой главный субъект экономической деятельности – государство. Наличие сильной вертикали исполнительной власти облегчает реализацию этого курса. В формировании рыночных отношений правительство Узбекистана выбрало путь поэтапного развития правовых основ рыночных реформ. Данные оценок Всемирного Банка за 2004 год показали высокий процент населения, проживающего ниже национального уровня бедности – 28%. Кроме того, существуют значительные различия в уровне жизни между городом и селом.

Вопросы **социальной политики** являются для Правительства одним из главных приоритетов. Расходы на социальные нужды и потребности уязвимых слоев населения получают особое внимание со стороны Правительства. При этом, одновременно, идет работа по подготовке нацеленных на будущее страны реформ в области здравоохранения, образования, пенсионного обеспечения и социальной безопасности.

### 1.2. Эпидемиологическая оценка распространенности ВИЧ в Республике Узбекистан

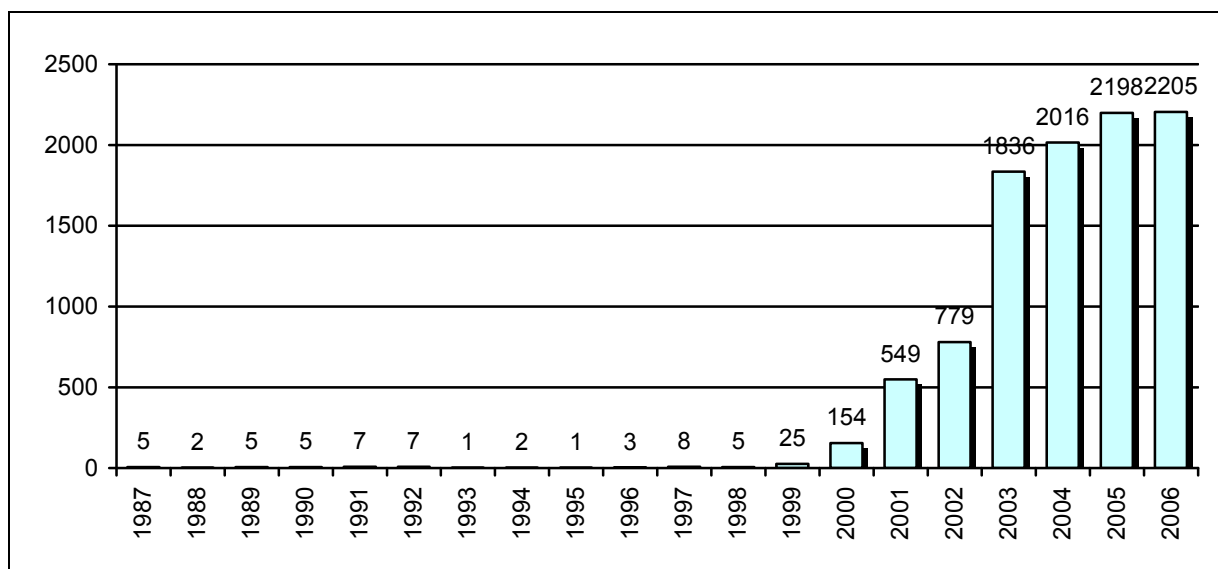
## Краткая история развития ВИЧ/СПИДА

Республика Узбекистан столкнулась с проблемой ВИЧ в 1987 году, когда впервые был зарегистрирован случай инфицирования ВИЧ. Первоначально инфекция регистрировалась среди иностранных граждан (студенты африканских стран, обучавшихся в стране, на тот момент СССР). Несколько позднее единичные случаи ВИЧ стали регистрироваться и среди жителей Республики. За прошедшие 2 десятилетия количество инфицированных ВИЧ и темпы развития заболевания увеличивались с каждым годом.

За первые 10 лет их число росло незначительно, при этом основным путем передачи вируса отмечался половой путь, составляя от 50% до 60% ежегодной регистрации. С начала 2000 года ВИЧ инфекция стала преимущественно выявляться среди потребителей инъекционных наркотиков (ПИН).

Динамика развития заболевания в стране в настоящее время сохраняется в сторону возрастания (см. Рисунок 2.).

**Рисунок 2. Динамика регистрации ВИЧ- инфекции среди населения Республики Узбекистан с момента появления первых случаев в 1987 году.**



## Современная ситуация по распространенности ВИЧ/СПИДа в стране

В настоящий момент Узбекистан остается в ряду стран с низким уровнем распространенности ВИЧ. За 1987-2006 годы в стране выявлено 10,015<sup>9</sup> случаев ВИЧ инфекции. Половина случаев выявлена в группе людей в возрасте до 30 лет. В большинстве случаев (81%) - это мужчины. Отмечается существенное увеличение случаев регистрации ВИЧ инфекции среди женщин. Если в 2001 году доля женщин составляла всего 9%, то в 2005 году она составила уже 22%.

<sup>9</sup> Источник: Приложение к решению Республиканской чрезвычайной противоэпидемической Комиссии №3 от 27. 05.2003г. «Стратегическая программа противодействия распространению ВИЧ инфекции в Республике Узбекистан на 2007 – 2011 г.г.».

**Стадии развития эпидемии (численное представление)**

**Начальная**

Во всех определенных группах населения распространенность ВИЧ устойчиво не превышает пяти процентов

**Концентрированная**

Распространенность ВИЧ превышает пять процентов, как минимум, в одной из определенных групп. Среди беременных женщин в городских районах распространенность ВИЧ составляет менее одного процента

**Генерализованная**

Уровень распространенности ВИЧ среди беременных женщин устойчиво превышает один процент.

Эксперты оценивают стадию развития эпидемии в стране как концентрированную, при которой ВИЧ регистрируется, в основном, среди групп населения, подвергающихся наибольшему риску. На сегодняшний день новые случаи инфекции по-прежнему в большей степени фиксируются среди: потребителей инъекционных наркотиков (ПИН) (по данным ДЭН в городе Ташкенте в 2005 году из выборки в 400 ПИН

распространенность ВИЧ составила 19,7%), секс – работников (СР) (выборка в Ташкенте 325 человек: 5,8% - ВИЧ инфицированы (данные ДЭН<sup>10</sup> на 2005 год), мужчин, вступающих в сексуальные отношения с мужчинами (МСМ) (102 МСМ в городе Ташкенте – 10,8% ВИЧ-инфицированы (данные ДЭН на 2005 год), доноров крови, больных инфекциями, передающимися половым путем (ИППП). Наиболее уязвимой для ВИЧ группой остаются потребители инъекционных наркотиков<sup>11</sup>.

По оценкам экспертов, при эффективной работе всех профилактических программ, можно предполагать «увеличение числа новых случаев ВИЧ в течение 2-4 лет с возможной последующей стабилизацией и замедлением темпов эпидемии<sup>12</sup>».

### **Географическое распределение распространенности ВИЧ/СПИДА по регионам страны**

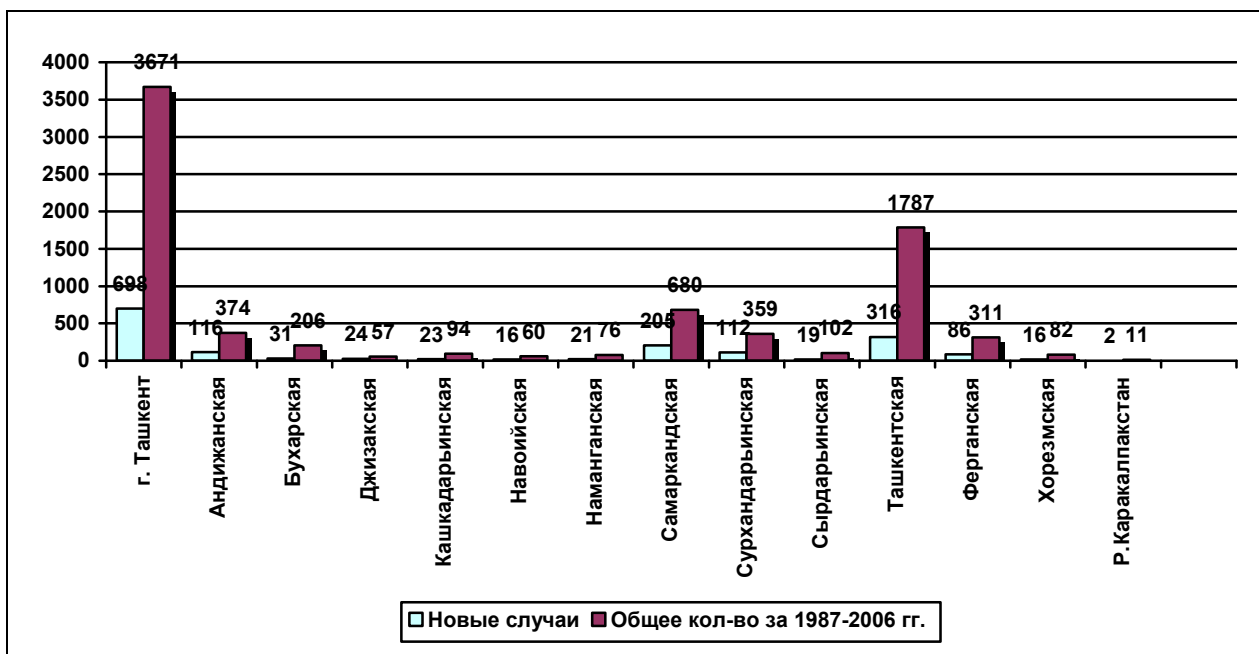
В настоящее время на территории страны не осталось регионов (областей), в которых не зарегистрировано случаев ВИЧ. Ситуация на конец 2006 года приведена в Рисунке 3.

### **Рисунок 3. Динамика регистрации общего количества людей с ВИЧ, а также новых случаев выявления ВИЧ-инфекции среди населения Республики Узбекистан за период с 1987 по 2006 г.г. Распределение по регионам.**

<sup>10</sup> ДЭН – дозорный эпидемиологический надзор, осуществляемый структурами Министерства здравоохранения, с привлечением МВД, Службы СПИД и ННО

<sup>11</sup> Исследовательская группа не обладает детальной информацией относительно технологии сбора данных (за исключением периодичности), в соответствии с чем делать оценочные суждения относительно их надежности не представляется возможным.

<sup>12</sup> Источник: Приложение к решению Республиканской чрезвычайной противоэпидемической Комиссии №3 от 27.05.2003г. «Стратегическая программа противодействия распространению ВИЧ инфекции в Республике Узбекистан на 2007 – 2011 г.г.».



Наиболее неблагоприятными регионами по уровню распространенности ВИЧ инфекции в Республике остаются - город Ташкент, Ташкентская, Сурхандарьинская, Самаркандская и Ферганская области. Эти регионы находятся на перекрестке транзита наркотических средств, вблизи границ с Таджикистаном и Афганистаном, странами, где осуществляется культивирование опийного мака и производится опиум и героин. Часть наркотических веществ оседает в Республике, растет количество людей, употребляющих наркотики инъекционным путем. Именно парентеральный путь передачи ВИЧ-инфекции в группах потребителей инъекционных наркотиков до сих пор существенно превалирует над остальными путями передачи. Более половины случаев регистрации ВИЧ (как было указано выше) за последние годы устойчиво отмечается среди потребителей инъекционных наркотиков.

### 1.3. Определенные группы населения повышенного риска

#### **Данные о распространенности ВИЧ внутри групп населения повышенного риска**

Приоритетными для развития вмешательства являются группы, которые в силу особенностей своего поведения особо уязвимы в отношении распространения ВИЧ инфекции. Современные программы профилактики продолжают фокусировать свое внимание на потребителях инъекционных наркотиков, секс-работниках, мужчинах, вступающих в сексуальные отношения с мужчинами, а также лицах, находящихся в местах лишения свободы. Отдельное внимание концентрируется на молодежи, как на наиболее уязвимой группе населения.

За последнее время распространение ВИЧ инфекции в Узбекистане, в основном, связано именно с увеличением числа *потребителей инъекционных наркотиков* и их небезопасным поведением. На 31 декабря 2001 года на учете в наркологической службе Узбекистана состояло 18,087 лиц, употребляющих наркотики. Более половины (55%) из них потребляли героин, большинство (80%) инъекционным путем. На учете состоят в основном те, кто лечится или лечился ранее в добровольном и/или принудительном порядке. В связи с этим картина потребления наркотиков, в

частности численности потребителей, не вполне адекватна. По оценке национальных экспертов проводимой при содействии Управления ООН по контролю за наркотиками и предотвращению преступности расчетная численность наркозависимых в 2001-2002 гг. составила 90,000 человек.

Особую уязвимость группы ПИН с точки зрения инфицирования ВИЧ, представляет практика широкого использования внутривенного введения наркотика. В частности, это использование общих шприцев и игл для инъекций, забор наркотика из общей емкости и т.п. По данным ДЭН в 2005 году в г. Ташкенте среди 400 обследованных ПИН распространенность ВИЧ составила 19,7%.

Достоверных данных, относительно численности *секс-работников* в стране, нет. Согласно быстрой оценке приглашенного эксперта г-жи Курмановой, проведенной в 2004 году в городах Ташкенте, Самарканде, Фергане, Термезе и Бухаре, услуги сексуального характера оказывает 2-4 женщины на 100,000 человек. Таким образом, было выдвинуто предположение о наличии в стране от 10000 до 30,000 СР. Данная группа остается уязвимой для ВИЧ. По данным ДЭН 35% СР не пользуются презервативами, 5% употребляют наркотики инъекционным способом. В Ташкенте (выборка из 325 СР) распространенность ВИЧ в данной группе составила в 2005 году 5,8%. Опасное поведение, касающееся как сексуальных практик, так и употребления наркотиков, широко распространены в этой группе. Так, принудительное тестирование на ИППП, проведенное в Ташкенте во время медико-милицейского рейда, показало, что только 37% СР не были инфицированы ИППП<sup>13</sup>.

Данных о специальных исследованиях республиканского уровня относительно оценки численности *МСМ* исследовательской группе до настоящего времени получить не удалось. Существуют лишь мнения отдельных экспертов о том, что эта группа достаточно многочисленна. Согласно данным дозорного эпидемиологического надзора, Ташкенте из 102 МСМ распространенность ВИЧ составила в 2005 году 10,8%.

В «Стратегической программе противодействия распространению ВИЧ-инфекции в Республике Узбекистан на 2007-2011 год», как и в предыдущей программе, отмечается опасность распространения ВИЧ/СПИДа в системе пенитенциарных учреждений, в силу имеющейся практики опасного сексуального поведения и употребления наркотиков среди лиц специального контингента. Все вместе это предполагает, что *лица, лишённые свободы* и отбывающие наказание в пенитенциарных учреждениях остаются уязвимой для ВИЧ группой. Доступных данных о численности граждан, содержащихся в системе исправления и наказания в настоящее время нет.

Население Узбекистана является молодым. По данным 2001 года количество детей и подростков в возрасте от 0 до 14 лет составило 40,8% от общего количества населения страны. *Молодежь* в возрасте от 15 до 29 лет – 28,3%. Таким образом, общий удельный вес молодого населения страны составляет немногим менее 70%, или 2/3 населения страны<sup>14</sup>.

### **Социальные факторы, характеризующие группы высокого риска и уязвимые группы**

<sup>13</sup> Current Situation in the Area of Sex Work in Tashkent City, Republic of Uzbekistan Report on the results of Rapid Assessment Tashkent, November 9-15, 2003.

<sup>14</sup> «Республика Узбекистан» Энциклопедический справочник. Ташкент, 2001.

Будучи достаточно мобильной группой, что, предопределяется поиском источников доходов для приобретения наркотиков, *ПИН* создают условия для расширения географии ВИЧ инфекции на территории страны. Кроме того, сексуальное поведение многих *ПИН* можно отнести к рискованному сексуальному поведению (значительное количество случайных партнеров, отказ от использования средств защиты), что создает дополнительные условия для инфицирования данной группы ВИЧ.

Несмотря на то, что со стороны государства предпринимаются серьезные шаги по обеспечению данной группы доступными видами сервисов на анонимной и добровольной основе в целом *ПИН* все еще остаются латентной группой, труднодоступной для осуществления профилактических вмешательств.

Группа *СР*, с одной стороны, подвергается глубокой стигматизации со стороны общественного мнения, с другой, испытывает давление со стороны правоохранительных органов. Кроме того, в подавляющем большинстве случаев клиенты *СР* отказываются использовать презервативы и попытки договориться об их использовании, чаще всего бесплодны. Большинство *СР* по результатам различных опросов перенесли ИППП, и практически у каждой шестой обратившейся в учреждения службы венерологии или СПИДа, установлен диагноз «сифилис». Сложившиеся условия вынуждают их лечиться самостоятельно, без консультаций с врачами. Большая часть *СР*, с одной стороны, не имеют средств на оплату лечения в частных клиниках, где предъявление документов, удостоверяющих личность не обязательно. С другой стороны, боясь огласки и потери клиентов, они ищут советов у друзей и знакомых и не обращаются в государственные медицинские структуры. Эти факторы существенно увеличивают риск быстрого распространения ВИЧ инфекции в среде секс-работников.

Группа *МСМ* является одной из наиболее скрытых и уязвимых в отношении инфицирования ВИЧ по сравнению с двумя первыми. Эта группа также находится под влиянием крайнего осуждения в общественном мнении. Кроме того, в стране существует закон<sup>15</sup>, предусматривающий уголовное наказание за сексуальные контакты между мужчинами, поэтому данная группа практически недостижима для изучения и организации профилактической работы.

Исследование<sup>16</sup>, проведенное среди молодежи (лиц в возрасте от 15 до 24 лет), показало, что лишь немногим более половины респондентов - 66,5% молодых людей продемонстрировало хорошую информированность о вреде наркотиков. Некоторые из опрошенных молодых людей заявили, что хотели бы попробовать наркотики хотя бы один раз. Согласно данным того же исследования, уровень знаний о ВИЧ инфекции довольно высок среди молодого населения страны. Большинство опрошенных молодых людей правильно ответили на вопросы о путях передачи ВИЧ инфекции и мерах защиты от неё. При этом также важно отметить, что пять процентов респондентов имели в своем социальном окружении людей, которые употребляют инъекционные наркотики. Десять процентов респондентов признали, что начали половую жизнь до 18 лет. Более 2/3 молодых людей, начавших половую жизнь, имели 2 и более сексуальных партнеров за последние 12 месяцев, а 1/3 из них сообщили, что не использовали презервативы.

---

<sup>15</sup> Более подробно в разделе о законах

<sup>16</sup> Данные приведены из Стратегической программы на 2007-2011 год

Данные исследований, а также оценки экспертов позволяют говорить о том, что часть молодых людей демонстрируют низкую антинаркотическую устойчивость и склонность к небезопасным сексуальным практикам, что чревато риском инфицирования ВИЧ.

#### **1.4. Политика в отношении противодействия распространению ВИЧ/СПИДа и улучшению положения людей с ВИЧ.**

##### **История создания национальной стратегии противодействия ВИЧ/СПИДу в Республике Узбекистан и основные достижения**

В 1999 году Правительством страны, приоритетом заботы которого было и остается охрана здоровья населения, была выдвинута инициатива выработки стратегии мероприятий по противодействию распространению ВИЧ. Инициатива была поддержана Объединенной программой ООН по ВИЧ/СПИДу в Узбекистане (ЮНЭЙДС). В мае 2003 года была подготовлена и утверждена Правительством стратегическая «Программа противодействия распространению эпидемии ВИЧ/СПИДа в Республике Узбекистан на 2003-2006 г.г.». Условно можно выделить четыре основных направления, утвержденных в программе. Первое можно обозначить как «формирование благоприятного политического климата» для внедрения профилактических программ в области ВИЧ. Оно включает в себя такие пункты как:

- (1) Интеграция вопросов ВИЧ в ключевые концепции развития страны.
- (2) Реформирование правоотношений
- (6) Создание национального координационного механизма мероприятий по противодействию распространению ВИЧ.

Следующие три направления – самостоятельные стратегии плана. Они включают: (3) Внедрение превентивных программ среди групп рискованного поведения, для уменьшения их уязвимости к ВИЧ; (4) Претворение в жизнь программ повышения осведомленности населения, прежде всего молодежи, по вопросам ВИЧ; (5) Повышение доступности, приемлемости и качества медицинского сервиса, имеющего отношение к ВИЧ.

В рамках принятой стратегии изданы приказы ключевых ведомств и разработаны отраслевые программы, очерчивающие подходы к противостоянию ВИЧ инфекции в каждом секторе. Программы были разработаны в следующих ключевых секторах: в секторе здравоохранения, среднего, средне-специального и высшего образования, силовых структурах – министерствах обороны и внутренних дел, в сфере культуры, труда и социальной защиты населения.

В соответствии с планами программы 2003-2006 года, были изучены и проанализированы законодательные акты страны на предмет их соответствия международным нормам по профилактике ВИЧ. Специально с этой целью была создана рабочая группа экспертов по подготовке обзора и анализа законодательства Республики Узбекистан, касающегося ВИЧ/СПИДа. В результате деятельности рабочей группы, был подготовлен отчет, в котором<sup>17</sup> представлен

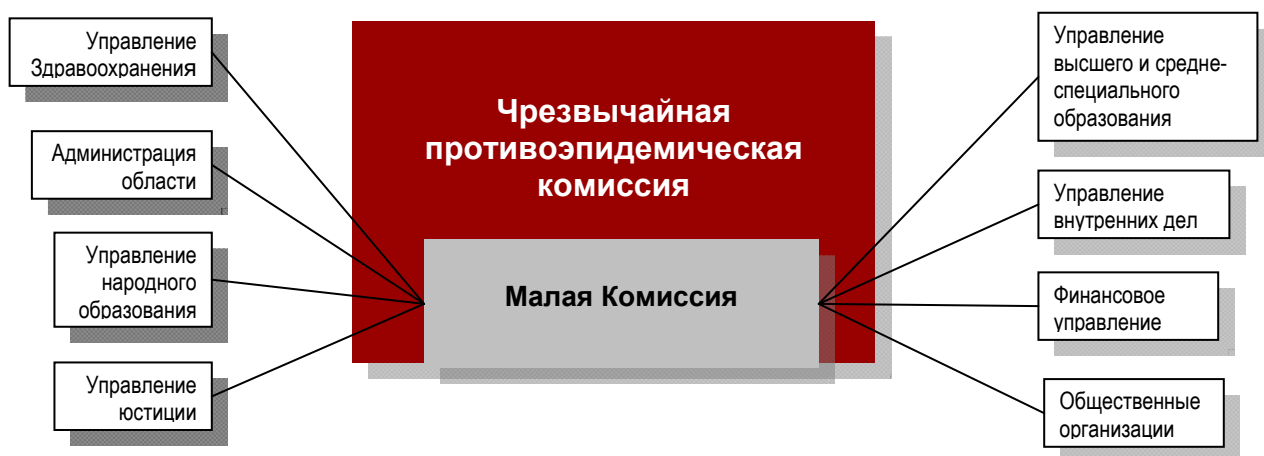
<sup>17</sup> Программа «Поддержка национального противодействия эпидемии ВИЧ/СПИДа, особо сфокусированного на уязвимых группах населения в Узбекистане» по Гранту Глобального Фонда по борьбе с ВИЧ/СПИДом, туберкулезом и малярией (UZB-304-G01-H). «Отчет рабочей группы национальных и международных экспертов по обзору законодательства Республики Узбекистан по вопросам ВИЧ/СПИДа» Ташкент-2005.

анализ существующей нормативно-правовой базы в стране, имеющей отношение к вопросам ВИЧ/СПИДа. Основные проанализированные сферы – это ВИЧ и права человека; Медицинское освидетельствование на ВИЧ ; Законодательные акты в отношении молодежи и групп наибольшего риска с точки зрения инфицирования ВИЧ; Гендерные аспекты; Вопросы поддержки ЛЖВ; Вопросы, связанные с обеспечением защиты от ВИЧ/СПИДа на рабочем месте, государственным социальным страхованием и пенсионным обеспечением и т.п..

Для обеспечения выполнения Стратегической программы противодействия распространению эпидемии ВИЧ в Республике Узбекистан создан и функционирует Страновой Координационный Комитет (СКК), осуществляющий свою работу на высоком политическом уровне – это Подкомиссия Республиканской Чрезвычайной противоэпидемической комиссии. Возглавляет подкомиссию Заместитель Премьер-министра Республики Узбекистан. Фактически это означает не только демонстрацию значимости проблемы для государства, но и то, что решение большинства вопросов связанных с данной проблемой может проходить без традиционных бюрократических проволочек, связанных с согласованием действий на различных уровнях власти. Членами Подкомиссии являются представители государственных, международных организаций, представители гражданского сектора.

При национальной подкомиссии созданы четыре технические группы по экспертизе проектов и отчетов по противодействию СПИДу: 1) по вопросам правоотношений и правам человека; 2) по образованию, информации, коммуникациям; 3) по медицинским вопросам ВИЧ и СПИДа; 4) по мобилизации ресурсов.

**Рисунок 4. Состав координационного механизма мероприятий по противодействию распространению эпидемии ВИЧ в регионах Республики Узбекистан.**



Для обеспечения работы национального координационного механизма и учета региональных особенностей распространения ВИЧ инфекции в областях было принято решение о создании так называемых региональных подкомиссий или, как их еще называют, малых координационных комиссий, которые функционируют на базе ЧПК регионов при областных/ городских хокимиятах<sup>18</sup> страны. Структура малых комиссий повторяет структуру СКК и включает представителей всех заинтересованных структур регионального значения (см. Рисунок 4).

<sup>18</sup> Хокимият – аппарат исполнительной власти на уровне области/города, то же, что и «мэрия».

Развитие профилактических программ среди уязвимых групп населения является приоритетом стратегии противодействия распространению ВИЧ/СПИДа в Республике Узбекистан. Наиболее уязвимой группой, как уже неоднократно указывалось выше, являются потребители инъекционных наркотиков. Кабинетом Министров Республики Узбекистан и Министерством здравоохранения Республики Узбекистан приняты меры по предотвращению распространения ВИЧ/СПИДа среди этой группы, осуществляются программы лечения наркозависимых и обмена шприцев, пилотные программы реабилитации наркозависимых, а также заместительной терапии. Для группы СР открыта сеть дружественных кабинетов, предоставляющая услуги по бесплатному консультированию и лечению ИППП.

Для определения тенденций развития эпидемии в 2003 году приказом Министерства здравоохранения №413 от 18.09.2003 в стране введен метод дозорного эпидемиологического надзора второго поколения на ВИЧ инфекцию (ДЭН). ДЭН предполагает проведение серологического надзора за распространением ВИЧ и поведенческих исследований в группах населения с высоким риском инфицирования ВИЧ. Наряду с такими группами целевой группой для ДЭН являются пациенты венерологических клиник, беременные женщины.

Основной задачей направления по повышению осведомленности населения, прежде всего молодежи, по вопросам ВИЧ/СПИДа, являлось обеспечение знаний 90,0% молодежи в возрасте от 15 до 19 лет о путях передачи ВИЧ и способах защиты от инфекции. Данная программа предполагала реализацию двух основных компонентов: «Обеспечение повышение осведомленности молодежи по вопросам ВИЧ/СПИДа посредством обучения» и «Обеспечение повышения осведомленности молодежи по вопросам ВИЧ/СПИДа посредством информационно-коммуникационных технологий». В результате предпринятых действий в стране разработан специализированный курс по ВИЧ/СПИДу в рамках системы повышения квалификации учителей, разработаны специальные курсы для организации обучения школьников и студентов по вопросам ВИЧ/СПИДа, которые входят в обязательные учебные планы школ, системы ССПО и ВУЗов, для преподавания используются интерактивные методик. В целом можно говорить, что система охвата информационно-коммуникационными потоками по информированию молодежи относительно вопросов профилактики ВИЧ создана и функционирует. За время действия программы для населения подготовлен ряд телевизионных и радиопередач как местного, так и национального значения по вопросам профилактики ВИЧ, выпущены статьи в печати.

Основными составляющими направления, в сфере улучшения положения людей, живущих с ВИЧ, стали следующие: обеспечение полного доступа к консультированию, добровольному анонимному тестированию, а также лечению, уходу и поддержке. В мае 2005 года был утвержден приказом № 115 Национальный протокол по «Предоставлению помощи ВИЧ-инфицированным в Республике Узбекистан». В данном документе разработаны и представлены процедуры тестирования, консультирования, правила получения антиретровирусной терапии и других медицинских услуг для ЛЖВ.

Основными методами предоставления медицинской помощи являются: психологическая поддержка, симптоматическое лечение оппортунистических инфекций в стационаре Республиканского Центра СПИДа и в НИИ Вирусологии, амбулаторное лечение больных в региональных отделениях РЦСПИД, а также

возможность бесплатного пользования стационарами инфекционных клиник. Пациенты, у которых на фоне ВИЧ – инфекции развивается туберкулёз или рак, получают специализированное лечение в стационарах туберкулезных диспансеров и в онкологических больницах.

Необходимо также отметить, что за период осуществления стратегической программы по профилактике ВИЧ-инфекции с 2003 по 2006 год в стране была организована разветвленная сеть Кабинетов Доверия и Дружественных Кабинетов, где население может получить бесплатные услуги по ДКТ, а также тестированию и лечению ИППП.

В настоящее время для людей с ВИЧ наивысшим достижимым стандартом в предоставлении лечения является бесплатный доступ данной группы к АРВТ. Антиретровирусная терапия стала возможна для ЛЖВ в Узбекистане с апреля 2006 года. АРВТ для людей с ВИЧ, а также АРВ-профилактика для беременных женщин с ВИЧ и детей, рожденных от ВИЧ-инфицированных матерей назначается по медицинским показаниям. До 2006 года врачи в основном рекомендовали в качестве профилактических мер своевременное лечение ИППП, витаминизацию, ЭКС и искусственное вскармливание новорожденных. В настоящее время, когда противоретровирусные препараты доступны для беременных женщин с ВИЧ на передний план выходит проблема своевременного тестирования и выявления вируса, а также своевременного информирования о необходимости искусственного вскармливания новорожденных.

### **Современная национальная политика в области противодействия распространению ВИЧ и улучшения положения ЛЖВ**

Разработанная на период до 2006 года Стратегическая программа в основном была направлена на снижение развития эпидемии среди групп населения, повышенного риска: ПИН, СР, МСМ, лица, лишённые свободы, а также молодежь. Направленность программы на эти группы была обусловлена характеристиками развития и распространения ВИЧ – инфекции в стране, ее концентрированной формой. В 2006 году, по итогам проведенной оценки эффективности реализованной программы, а также с учетом новых данных о характере развития ВИЧ-инфекции, была разработана новая «Стратегическая Программа противодействия распространению ВИЧ-инфекции в Республике Узбекистан на 2007-2011 гг.». Целью программы стало положение: «Стабилизировать эпидемию ВИЧ на концентрированной стадии посредством обеспечения всеобщего доступа к профилактике, диагностике, лечению, уходу и поддержке». В новой программе с учетом меняющейся ситуации и уже предпринятых мер, были выработаны три основных стратегических направления. (см. Таблицу 5.)

**Таблица 5. Ключевые стратегии программы противодействия распространению ВИЧ-инфекции в Республике Узбекистан на период с 2007 по 2011 г.г.**

<b>1. Стратегии в области Совершенствования государственной политики Республики</b>	Усиление системы государственной координации, управления и финансирования мер по противодействию эпидемии ВИЧ-инфекции.
	Совершенствование нормативно-правовой базы и правоприменительных практик в

<b>Узбекистан по противодействию эпидемии ВИЧ-инфекции</b>	аспектах, связанных с ограничением распространения ВИЧ-инфекции.
	Создание и обеспечение функционирования единой комплексной системы мониторинга и оценки мероприятий по противодействию эпидемии ВИЧ-инфекции.
<b>2. Стратегии в области профилактики</b>	Реализация профилактических вмешательств среди групп населения с наиболее высоким риском инфицирования ВИЧ
	Расширение и совершенствование программ по профилактике ВИЧ-инфекции и ИППП среди молодежи. Обучение молодежи на основе формирования жизненных навыков
	Реализация информационно-коммуникационных мероприятий
	Реализация профилактических мероприятий по предотвращению передачи ВИЧ от матери к ребенку
	Реализация мер профилактики передачи ВИЧ в медицинских организациях и постконтактная профилактика
	Реализация мер обеспечения всеобщего доступа населения к лечению инфекций, передающихся половым путем
<b>3. Стратегии лечения ВИЧ инфекции, обеспечения ухода и поддержки людей с ВИЧ</b>	Обеспечение качественного лечения людей с ВИЧ
	Обеспечение лабораторной диагностики
	Обеспечение доступа людей с ВИЧ к лекарственной помощи
	Обеспечение людям с ВИЧ доступа к поддержке и уходу

Первое из них – это совершенствование государственной политики по противодействию эпидемии ВИЧ-инфекции. В рамках данного направления предусмотрены: активизация деятельности в рамках программ, планируемых отдельными министерствами и ведомствами в области профилактики ВИЧ (МЗ, МТСЗ, МССВО, МинЮст, МВД и др.); усиление работы механизма деятельности Малых Комиссий в регионах и повышение эффективности его действия; пересмотр отдельных положений нормативно-правовых актов в отношении ВИЧ и затрагиваемых им групп населения. Отдельное место и значение в новой программе отведено созданию единой национальной системы мониторинга и оценки эффективности программы, а также мерам по обеспечению ее функционирования.

Вторым направлением избрано наращивание потенциала в области профилактических мероприятий среди групп населения повышенного риска и молодежи. Эти группы населения остаются в зоне повышенного внимания программы. Кроме того, запланировано создание новых программ для таких групп, как беременные женщины с ВИЧ и дети, рожденные от ВИЧ-инфицированных матерей по ППМР. Предусмотрены меры по повышению эффективности обучающих программ для молодежи и подростков на основе жизненных навыков. Запланировано совершенствование программ

информирования населения средствами современных ИКТ. Для отдельных групп медицинских работников, сталкивающихся с риском инфицирования ВИЧ на рабочих местах, предусмотрено ужесточение мер до- и пост-контактной профилактики инфицирования ВИЧ.

И, наконец, третье ключевое направление – обеспечение доступа людей с ВИЧ к программам поддержки, лечения и ухода. Здесь акцент стратегий направлен на повышение качества и доступности медицинского сервиса для людей с ВИЧ, обеспечения непрерывности лечения АРВ-препаратами, а также социальной поддержке; наращивание потенциала специализирующихся на лечении ВИЧ/СПИДа медицинских учреждений путем подготовки специалистов, оснащения лабораторий необходимым диагностическим оборудованием и тест-системами и т.п.

### **Основные действующие лица в области реализации национальной политики в отношении противодействия распространению ВИЧ и улучшения положения ЛЖВ**

Как уже было отмечено выше, все ключевые министерства и ведомства Республики Узбекистан принимают активное участие в реализации политики в области противодействия распространению эпидемии ВИЧ, в рамках, зафиксированных положений Национальной стратегической программы.

Ключевым исполнителем программы является Министерство Здравоохранения Республики Узбекистан и Республиканский Центр СПИДа. В стране функционирует 14 центров СПИДа во всех регионах страны. Они подчиняются региональным управлениям здравоохранения и находятся под единым методическим руководством Республиканского Центра СПИДа. Именно центры СПИД несут ответственность за координацию мероприятий по профилактике и лечению СПИДа в масштабе соответствующей административной территории и проведение эпидемиологического надзора над ВИЧ. Кроме того, вопросами профилактики и борьбы со СПИДом также занимаются организации общей лечебной сети, в том числе и 250 кожно-венерологических диспансеров, обеспечивающих медицинские услуги лицам с ИППП. На настоящий момент создана сеть Пунктов доверия (206), функционирует 30 Дружественных кабинетов для СР.

Программы профилактики ВИЧ-инфекции разрабатываются в ключевых министерствах и ведомствах страны на основе общенациональной стратегии. Основные исполнители новой стратегии до 2011 года – Кабинет Министров РУз, Совет министров Республики Каракалпакстан, Хокимияты областей и г. Ташкента, Министерство Финансов РУз, Министерство обороны РУз, Служба национальной безопасности РУз., МВД РУз., МЗ РУз., МТСЗ РУз., МССВО РУз., Министерство экономики РУз., МинЮст РУз., Министерство иностранных дел РУз., Совет федерации профсоюзов РУз, Комитет женщин при Кабинете Министров РУз., ряд общественных организаций страны и др.

### **1.5. Местные инициативы по противодействию распространения ВИЧ и поддержанию благополучия и защите прав людей с ВИЧ**

**Инициативы, реализуемые международными организациями на территории Узбекистана**

Международная помощь в профилактике ВИЧ/СПИД и ИППП оказывалась в Узбекистане начиная с 1994 г., изначально в рамках Глобальной Программы ВОЗ по СПИД, а затем, начиная с 1996 г. в рамках Национальной и Региональной Программ ЮНЭЙДС. В 1996 г. В Узбекистане была создана Тематическая группа ООН по ВИЧ/СПИДу с целью совместной мобилизации согласованного и устойчивого ответа со стороны ООН на потребности технической помощи страны в области профилактики ВИЧ. К настоящему моменту значительное число национальных и региональных семинаров, совещаний и консультативных миссий было проведено при поддержке ЮНЭЙДС<sup>19</sup>. Они были посвящены повышению знаний и навыков национальных специалистов по разработке политики и совершенствованию законодательной базы; управлению программами и их координации в приоритетных областях; по дозорному эпидемиологическому надзору; обеспечению безопасности крови; деятельности в области и др. вопросам профилактики ВИЧ, ИППП и наркомании. В результате проведенных мероприятий значительное число местных специалистов было подготовлено и получило доступ к информации о международном опыте, который был адаптирован к особенностям страны и внедрен в практику. На заседаниях тематической группы в качестве консультантов привлекаются представители общественных организаций, в том числе представители сообщества ЛЖВ.

Существенный вклад в развитие и поддержку деятельности общественных организаций в Узбекистане вносят международные ННО. Осуществляемые при их поддержке программы обладают своими уникальными особенностями и отличиями. Есть программы профилактического характера, программы, поддерживающие деятельность пунктов доверия, поставляющие специализированное оборудование и медикаменты для профилактики и лечения СПИД. К сожалению собственно программ, цель которых состояла бы в том, чтобы поддерживать сообщества людей, живущих с ВИЧ до сих пор недостаточно. Однако ЛЖВ вовлекаются в смежные программы, где предусмотрены их участие и поддержка в качестве компонентов общей программы. Один из таких проектов, стартовавший в 2004 году «Проект по профилактике ВИЧ/СПИДа среди групп населения повышенного риска и молодежи в городе Ташкенте», осуществляющийся при финансовой поддержке Японского Агентства по Международному Сотрудничеству (JICA) и Международной ННО World Vision. Партнером проекта от имени Правительства Узбекистана является Министерство Здравоохранения Республики Узбекистан.

Цель проекта состояла в снижении темпов распространения ВИЧ в городе Ташкенте путем изменения рискованного поведения: ПИН, СР и МСМ. Среди ЛЖВ проект известен во многом благодаря компоненту по адвокации. Целью данного компонента стала «мотивация общественности к участию в принятии решений, которые внесут свой вклад в уменьшение распространения ВИЧ/СПИДа и окажут максимальную поддержку для ЛЖВ и людей, которых коснулась эта проблема». В рамках данного компонента выделено три основных направления работы: (1)Покончить со стигмой, отрицанием и безразличием; 2)Мобилизация исследований и ресурсов для изменения ситуации; (3)Обеспечение качественной и эффективной профилактики, заботы и лечения.

Большой вклад в дело поддержки группы ЛЖВ внесла программа «Поддержка национального противодействия эпидемии ВИЧ/СПИДа, особо сфокусированная

---

<sup>19</sup> См. Приложение 5.

на уязвимых группах населения», которая была поддержана Глобальным Фондом по борьбе со СПИДом, туберкулезом и малярией (ГФСТМ). Целью программы стало предотвращение распространения ВИЧ среди населения путем сокращения воздействия ВИЧ на наиболее уязвимые группы населения. Основными направлениями деятельности были определены: проведение профилактических мероприятий среди групп населения повышенного риска, включая молодежь; обеспечение доступа к лечению для ЛЖВ, в частности предоставление высокоактивного АРВТ и АРВП; содействие в разработке эффективной политики защиты от ВИЧ/СПИДа групп населения повышенного риска, с учетом уважения их прав.

Наряду с другими сообществами, сообщества людей, живущих с ВИЧ были включены в основные бенефициарии программы. В ходе осуществления программы удалось (с различной степенью полноты) реализовать основные задачи по: (1) разработке и внедрению необходимых протоколов лечения: антиретровирусными препаратами для взрослых, оказанию педиатрической помощи детям с ВИЧ, предупреждению передачи ВИЧ от матери к ребенку, паллиативный уход, консультирование и лечение оппортунистических инфекций; (2) оказанию ухода, лечения и поддержки ЛЖВ, и членов их семей; (3) реализации программы ППМР; (4) пилотированию заместительной терапии ЛЖВ, как важного фактора эффективности АРВТ для ПИН; (5) оказанию добровольного бесплатного лечения ИППП, и внедрению синдромного метода лечения ИППП среди уязвимых групп.

Важнейшим компонентом программы, имеющим отношение к людям с ВИЧ, стала программа по «АДВОКАЦИИ» - содействию разработке целесообразной и эффективной политики защиты от ВИЧ/СПИДа высокоуязвимых групп населения, с учетом уважения их прав. Это направление включило в себя: образовательные программы и кампании по адвокации по ВИЧ с привлечением ведущих общественных деятелей, целевую работу со СМИ, юридическую помощь ЛЖВ и уязвимым группам, разработку стратегии оказания качественной медико-социальной помощи ЛЖВ, поддержку сетей взаимопомощи ЛЖВ.

### **Деятельность местных негосударственных некоммерческих организаций в области профилактики ВИЧ**

В начале 2004 года официально зарегистрировано и приступило к работе первое в стране Объединение людей, живущих с ВИЧ/СПИДом, - ННО «Ишонч ва Хаёт». Эта организация до сих пор является единственной общественной структурой, представляющей интересы группы людей, живущих с ВИЧ и их ближайшего окружения. Миссией организации было сформулировано следующее положение: «Объединение, всесторонняя поддержка и интеграция ЛЖВ в общество, улучшение качества жизни людей, живущих с ВИЧ/СПИДом, и активное участие в борьбе с ВИЧ/СПИДом в Узбекистане и по всему миру». Основными направлениями деятельности организации стали: пропаганда здорового образа жизни через массовые культурные акции и СМИ; проведение и обучение просветительской работы по принципу «равный-равному»; создание и распространение печатной информации по тематике ВИЧ; юридические и психологические консультации для ЛЖВ; создание региональной сети ЛЖВ в 9 регионах Узбекистана и т.п.

На сегодняшний день представители сообщества ЛЖВ Узбекистана участвуют в процессах принятия решений в таких ключевых структурах как: Страновой

Координационный Комитет; Тематическая Группа ООН по ВИЧ/СПИДу; технические группы по координации программ направленных на достижение универсального доступа; Региональный Комитет технической оценки проектов Всемирного банка и др.

Наряду с «Ишонч ва Хаёт», существует также ряд общественных организаций, деятельность которых непосредственно не связана с группой ЛЖВ, но направлена на поддержку представителей ключевых групп населения повышенного риска: ПИН, СР, МСМ, лиц, лишенных свободы.

В географическом отношении большинство ННО находятся и проводят работу в г.Ташкенте и Ташкентской области. Большое количество ННО занимаются профилактическими мероприятиями в Центральном регионе – Самаркандская область, а также в Ферганской Долине. В остальных регионах страны профилактика распространения ВИЧ в основном ведется неправительственными организациями Республиканского значения – Камолот, Общество Красного Полумесяца Узбекистана, Узбекская Ассоциация по Репродуктивному Здоровью и др. (см Приложение 4)

Среди наиболее распространенных программ, осуществляемых неправительственными организациями необходимо выделить образовательные программы, программы предоставления услуг (в частности консультаций), выпуск информационных материалов и проведение оценок потребностей целевых групп. *Образовательные программы* лидируют среди всех других программ по ВИЧ – их проводит большая часть негосударственных некоммерческих организаций. Основу проводимых образовательных мероприятий составляют тренинги, семинары, культурно-массовые представления, акции, выставки против распространения ВИЧ/СПИД и наркомании, предназначенные для школьной и студенческой молодежи. Некоторые из организаций в последнее время активно занимаются также подготовкой волонтеров среди молодежи и групп рискованного поведения для проведения просветительской работы по принципу «равный-равному».

*Предоставлением услуг* для групп населения повышенного риска (ПИН, СР, МСМ), а также для молодежи занимаются многие общественные организации. В качестве видов оказываемых услуг можно выделить: консультации, а также распространение шприцев и презервативов. Консультации оказываются врачами-дерматовенерологами, спидологами, наркологами, а также психологами и социальными работниками. В последнее время некоторые организации в рамках осуществляемых проектов обеспечивают для своих бенефициариев ДКТ. Для установления дополнительных первичных контактов с группами риска у некоторых организаций, предоставляющих консультативные услуги, функционируют так называемые «горячие линии», используется аутрич-работа.

*Выпуском информационных материалов по профилактике ИППП/ВИЧ/СПИДа и наркомании* занимаются практически все общественные организации. Как правило, это буклеты, брошюры, посвященные здоровому образу жизни – профилактике употребления наркотических веществ, профилактике ИППП/ВИЧ/СПИДа, репродуктивному здоровью. Основная масса выпускаемого силами ННО материала направлена на широкий круг читателей, с упором на молодежь.

Общественные организации страны не реализуют специальных *правозащитных программ* для групп населения повышенного риска и ЛЖВ. Однако в рамках осуществляемых образовательных инициатив иногда затрагиваются вопросы репродуктивных прав населения и информирование групп населения повышенного риска о правах человека. Защита прав ЛЖВ, ПИН, РКС, МСМ носит единичный и бессистемный характер. В лучшем случае – это бесплатные юридические консультации. Сохраняется дефицит в специально разработанных правозащитных программах для этих и других групп населения. Таких, например, как женщины с ВИЧ, семьи, имеющие детей с ВИЧ, и т.п.

### **Исследования, проводимые в рамках тематики ВИЧ и СПИДа**

В Узбекистане было проведено достаточно много исследований по тематике ВИЧ и СПИДа и/или темам, имеющим отношение к данной проблеме. Исследования, проводимые в стране, являются инструментом для прояснения ситуации и выработки политики и рекомендаций. Именно поэтому их также можно отнести к инициативам, проводимым на территории страны в области ВИЧ/СПИДа. Такие исследования предоставляют информацию для конкретных донорских проектов и помогают реализовывать программы с большей эффективностью. В общей сложности исследовательская группа смогла найти около 30 исследований, проведенных на территории страны с 1993 года по настоящее время. Список этих исследований представлен в Приложении 6.

### **Воздействие инициатив и программ, проводимых гражданским обществом**

До настоящего момента единой системы мониторинга и оценки программ профилактики в области ВИЧ в стране не существовало. В результате работы Стратегической программы с 2003 по 2006 г.г. по профилактике ВИЧ, при активном содействии Программы ГФСТМ, было принято решение о необходимости создания такой системы. В результате работы нескольких экспертных групп, были приняты единые индикаторы для мониторинга и оценки программы. Большая часть показателей были заимствованы из документа, специально разработанного ЮНЭЙДС в июле 2005 года: «Мониторинг выполнения Декларации о приверженности делу борьбы с ВИЧ/СПИДом. Руководящие принципы по разработке ключевых показателей». Они являются универсальными, вследствие чего возможно оценить выполнение Декларации о приверженности делу борьбы с ВИЧ/СПИДом и сравнить полученные данные по Узбекистану с подобными данными в других странах. Некоторые из индикаторов были разработаны самостоятельно рабочей группой по мониторингу и оценке. Всего в ходе работы, проведенной группой по мониторингу и оценке был выделен 21 индикатор для оценки. В настоящее время, как уже говорилось выше, в рамках принятой стратегии борьбы с ВИЧ на период с 2007 по 2011 г.г., запланировано развитие системы мониторинга и оценки. Ведутся работы по определению новых показателей секторального/ программно- и проектного уровней, а также по созданию единой базы данных.

Сейчас, когда система оценки до конца не сложилась, достаточно сложно говорить о конкретных результатах тех или иных отдельных инициатив применительно к продолжающемуся распространению ВИЧ. Вероятно, в качестве показателя эффективности действий различных проектов можно расценивать то, что в течение 20 лет с момента регистрации первого случая ВИЧ, эпидемия до сих пор находится в концентрированной стадии.

## 1.6. Ограничения и критическая оценка данных

### **Эпидемиологические сообщения о ВИЧ/СПИДе**

Данные о случаях ВИЧ, зарегистрированных в Республике Узбекистан, представляется один раз в год с разрешения руководства Министерства здравоохранения.

### **Государственная политика в области профилактики распространения ВИЧ**

Политика и законодательство Республики Узбекистан в области профилактики ВИЧ/СПИД постоянно совершенствуется и в целом соответствует нормам международного права и международным обязательствам, принятым страной в области профилактики ВИЧ/СПИДа. Имеются лишь некоторые неточности формулировок, которые приводят к недопониманию и разночтению отдельных положений нормативно-правовых актов.

Необходимо отметить, что все меры и стратегии направлены на решение вопросов, связанных с материальным и информационным ответом на ВИЧ, как на медицинскую проблему и только отчасти, как на социальную проблему. Программа в основном концентрируется на профилактических мероприятиях среди групп населения повышенного риска. Мероприятий среди населения в целом, а также специальных программ по профилактике стигматизации и дискриминации ЛЖВ не предусмотрено. Кроме того, среди ключевых заинтересованных сторон в области здравоохранения, трудоустройства и образования сохраняется низкий уровень понимания важности проблемы распространения ВИЧ и соблюдения прав людей, живущих с ВИЧ. Это может привести к снижению эффекта от реализации предпринимаемых усилий как в области профилактики ВИЧ в целом, так и в отношении соблюдения прав ВИЧ позитивных людей в частности.

Важно также отметить аспект, связанный с устойчивостью производимых вмешательств и обеспечением их выполнения на перспективу – это финансовое обеспечение. Вероятнее всего в настоящее время государство не сможет в полной мере покрывать расходы на весь запланированный объем мероприятий в рамках принятых стратегий. Здесь, во многом, успешность их реализации будет зависеть от участия и поддержки международных организаций.

### **Местные инициативы**

Большинство общественных организаций страны не работают напрямую с ЛЖВ, и в своей деятельности затрагивают их проблемы только как часть работы со своими целевыми аудиториями, – молодежью в целом и группами риска в частности.

Усилия абсолютного большинства местных инициатив направлены (как на государственном уровне, так и на уровне общественных организаций) на предотвращение распространения ВИЧ, предоставление медицинских услуг и сервисов. В значительно меньшей степени акцентируется внимание на оказание социальной поддержки ЛЖВ, в том числе правовых инициативах.

Не существует специальной службы/ проекта или организации, основной функцией которой было бы отслеживание случаев стигматизации и дискриминации ЛЖВ и оказания поддержки при решении возникающих проблем. В основном, в силу своих

возможностей и знаний, людей с ВИЧ по правовым вопросам консультируют лечащие врачи центров СПИДа.

На настоящий момент не ко всем исследованиям, проведенным по теме ВИЧ/СПИД или близким к ним, можно получить свободный доступ. Исследования носят эпизодический и разрозненный характер, некоторые из них дублируют друг друга.

### **Группы населения повышенного риска и факторы риска**

Современные данные по оценке численности групп рискованного поведения, как, в общем, по стране, так и по различным регионам в частности, до сих пор недоступны, и возможно, отсутствуют вообще.

Группы населения повышенного риска (СР, МСМ и ПИН) остаются криминализованы. Доступ в эти группы, как для получения информации, так и для оказания поддержки остается затрудненным.

К группам населения повышенного риска до сих пор относится и молодежь (от 18 до 30 лет). Повышенный риск инфицирования в данной группе во многом предопределяет наличие традиционного табу на обсуждение вопросов сексуальной жизни вообще и передачи ВИЧ в частности. Это, в свою очередь, находит свое отражение в невысоком уровне осведомленности о ВИЧ и не безопасном сексуальном поведении.

## ГЛАВА 2. Результаты опроса людей, живущих с ВИЧ

В ходе исследования было проведено 21 углубленное интервью с ЛЖВ. Опросом были охвачены дяди с ВИЧ, проживающие в городе Ташкенте, а также Ташкентской, Самаркандской, Сурхандарьинской и Наманганской областях.

В городе Ташкенте для людей, живущих с ВИЧ была организована дискуссия, на которой участвовали 9 человек. В этой дискуссии принимали участие ЛЖВ, а также родители, имеющие детей с ВИЧ.

### 2.1. Социальный фон, точка зрения ЛЖВ

Анализ бесед с ЛЖВ, как в форме углубленных интервью, так и в виде фокус группы, демонстрирует, что для всех без исключения участников опроса подтверждение диагноза ВИЧ вызвало психологический шок. Большинство из участников опроса признавались в том, что узнав о своем диагнозе думали о суициде.

*«Ну, когда я только заразился, я не знал, что делать. Мне даже хотелось покончить с жизнью. Когда я узнал о своей болезни я даже домой не заходил. Жена постоянно у меня спрашивала, почему я не захожу домой. После этого я объяснил, что я болен, и что я не хочу травить жизнь ей и детям. Жил отдельно. Потом я привык. Это такое чувство, как если у человека умрут родители, то он не знает что делать, а по истечению времени все проходит».*

*Респондент №1*

Таким образом, участники опроса признают, что подтвержденный диагноз на ВИЧ является своеобразным водоразделом в их жизни. Для респондентов положительный ВИЧ статус оказал влияние на переосмысление своих жизненных ориентиров и приоритетов. В частности, участники опроса считают, что они стали смотреть на окружающую действительность под несколько иным углом зрения – более мягко, с пониманием и терпением.

*«Совсем по-другому на прошлую жизнь смотришь, когда статус узнаешь. Я оглянулась, посмотрела, пыталась вспомнить что-нибудь хорошее. Вы знаете, вспомнила – детство свое. А остальное, вспомнить нечего: кайф, кайф, кайф. И теперь, я хочу сделать для людей что-нибудь хорошее, хочу принести какую-нибудь пользу».*

*Респондент №13*

Это обусловлено, прежде всего, тем, что, несмотря на понимание того, что при правильном уходе и соблюдении мер предосторожности человек с ВИЧ может прожить много лет до старости, но подсознательно считает, что жизнь идет к ускоренному концу из-за отсутствия возможности полностью вылечить заболевание. Но так происходит не всегда. Некоторые из респондентов наоборот склонны к агрессии и обвинению окружающих в том, что произошло с ними. У таких людей отмечаются повышенные требования к своей персоне, появляются завышенные требования к окружающим.

Знание о своем положительном ВИЧ статусе оказывает не только психологическое воздействие на человека. Оценивая собственные физические возможности (состояние здоровья и возможность выполнения той или иной работы) большинство респондентов утверждают, что они не в состоянии: (1) выполнять тот объем работы, какой могли выполнять ранее и (2) значительно чаще, чем раньше подвержены заболеваниям, непосредственно не связанным с ВИЧ.

*«Я работаю маляром. Сейчас я не могу выполнять тот объем работы, какой выполняла раньше. Не хватает сил - болят суставы»*

*Участник фокус группы ЛЖВ*

*«Самочувствие в целом нормальное, правда спасть постоянно хочется, иногда сердце покалывает. А раньше (до того как получил ВИЧ) такого не было».*

*Респондент № 7*

Однако необходимо отметить, что не все участники опроса указали на то, что знание о собственном положительном ВИЧ статусе каким-либо образом (кроме первого психологического шока) отразилось на их жизни. Отчасти, даже наоборот это стимулировало, некоторых из участников опроса, к тому, чтобы, например, заняться собственным образованием<sup>20</sup>.

*«Если бы получилось, наверно, продолжил бы образование. Потому что интересно чему-то научиться дополнительно, что не знаю, интересно было бы узнать, чтобы польза какая-то была!»*

*Респондент № 20*

Сами участники опроса, из числа ЛЖВ, уверены, в том, что ВИЧ отрицательные люди относятся к ЛЖВ негативно. Наиболее часто упоминаемые эпитеты относительно оценки восприятия ЛЖВ в обществе, которые применяют сами ЛЖВ – это «недоброжелательно», «с опасением», «отрицательно». Это проявляется по разному: неприятие в кругу близких (например, прекращение общения со стороны родственников, друзей), наличие бытовых терминов для обозначения ЛЖВ, которые носят ярко выраженный негативный характер (например, «спидоносцы») и т.д.

*«А что говорить об отношении? Можно провести эксперимент: просто можно выйти на улицу и сказать «я ВИЧ инфицированный», или вернее, чтобы сразу поняли, спидбольной. И посмотреть на реакцию!»*

*Участник фокус группы ЛЖВ*

Большинство респондентов считает, что такое отношение связано с тремя факторами, которые определяют такое отношение к ЛЖВ. Прежде всего, это (1) невысокий уровень информированности о ВИЧ среди населения, (2) негативное отношение, сформированное к самому заболеванию, которое на настоящий момент относится к «социально неодобряемому» заболеванию. Такое отношение проистекает из того, что первоначально, носителями такого заболевания в стране являлись представители групп населения повышенного риска (СР, МСМ и ПИН). Соответственно, отношение к самим представителям этих групп, было перенесено и

<sup>20</sup> Здесь разговор идет скорее о перепрофилировании и расширении кругозора, чем о получении определенного уровня знаний, подтвержденного дипломом образовательного учреждения.

на тех, кто имеет ВИЧ- положительный статус. И, наконец, (3) тот факт, что это не излечимое заболевание.

*«Я думаю, что все это из-за недостатка информации о ВИЧ/СПИДе. Хотя может быть многие просто не хотят знать»*

*Респондент №15*

*«У меня ВИЧ. И я сам их (ЛЖВ – авторская правка) не люблю. Тем более все они законченные наркоманы. Сколько раз мне самому приходилось сталкиваться при общении с ними с обманом!»*

*Респондент №16*

*«Конечно, это самое главное. Если вакцина была бы, никакой дискриминации не было бы. Ну и что, заразился, вон иди вылечись... Все нормально».*

*Респондент №17*

Таким образом, сочетание всех трех факторов приводит к тому, что на настоящий момент, по мнению самих ЛЖВ, отношение к людям, являющимся ВИЧ – положительным, характеризуется как негативное. Отчасти, группу трех основных факторов можно, наверное, дополнить еще одним. ЛЖВ на настоящий момент не могут в полной мере социализироваться, т.е. не могут в полной мере реализовать себя в системе существующих взаимоотношений. Это касается многих аспектов, но одним из главных является негативное отношение к ЛЖВ в семье. Многие участники опроса, как в углубленных интервью, так и на фокус групповой дискуссии отмечали отсутствие поддержки внутри семьи, отчуждение, потерю статуса в семейной иерархии (что связано, например, с тем, что некоторые из ЛЖВ оставили надежды на создание семьи) и т.д. И если, это случается, то ЛЖВ стараются вообще никому не открывать свой статус.

Если же говорить в целом, то практически все участники опроса считают, что жить с ВИЧ -положительным статусом значительно труднее, чем без него. И это связано, прежде всего, с тем, что (1) раскрытие статуса, чаще всего приводит к разрушению устоявшихся социальных и эмоциональных связей человека, на фоне (2) осознания беспомощности против имеющегося заболевания.

## **2.2. ВИЧ и сфера здравоохранения**

В стране, через систему СПИД-центров предоставляется АРВ профилактика и АРВ терапия<sup>21</sup>. АРВП предоставляется всем женщинам с ВИЧ в период беременности. В ходе исследования было выявлено, что не все участники опроса получают АРВТ. АРВТ назначается по медицинским показаниям. Абсолютное большинство участников опроса из числа тех, кто уже принимает АРВТ, придерживается режима приема лекарственных препаратов. Данный режим предполагает прием определенного количества, назначенного врачом, таблеток в строго определенное время. Эти лекарственные препараты бесплатно выдаются пациентам в СПИД-центрах.

<sup>21</sup> Схема предоставления АРВТ представлена в Приложении 7.

Кроме основной инфекции – ВИЧ – ЛЖВ необходимо лечиться от оппортунистических инфекций. Соответственно, им необходимо посещать специализированных врачей в силу возникающей необходимости. В

большинстве случаев, если нужные специалисты имеются в СПИД-центрах, участники опроса стараются обращаться именно к ним. Более того, все респонденты высказались за то, чтобы именно в СПИД-центрах присутствовали узкие специалисты необходимые человеку, за создание своеобразной поликлиники для ВИЧ позитивных людей. В частности, многие участники опроса говорили о необходимости того, чтобы в СПИД центрах были гинекологи, стоматологи и другие специалисты.

На настоящий момент в стране существует два основных типа медицинских учреждений:

Первичное медицинское звено (поликлиники и сельские врачебные пункты) которые предоставляют диагностику и лечение заболеваний, не требующих госпитализации пациента. В абсолютном большинстве – это государственные медицинские учреждения, которые предоставляют медицинскую помощь бесплатно.

Специализированные лечебницы и медицинские центры, в которых предоставляется стационарное профильное лечение больным (травматология, стоматология, инфекционные заболевания и т.д.).

Основная масса таких медицинских клиник остается государственными. В тоже время появляются новые клиники, являющиеся частными. Как правило, стоимость получения медицинских услуг в этих клиниках является значительной.

*«Там (в СПИД - центре) решают только вопросы с ВИЧ-инфекцией. По другим вопросам, допустим, онкологические, туберкулезные, ИППП, направляют, больного на консультацию в другие больницы. Мы добиваемся, чтобы, например, в НИИ Вирусологии, хотя бы, фтизиатр<sup>22</sup> был. Они рентген делают, а фтизиатра нет, больному приходится ехать в туберкулезный диспансер, чтобы врач посмотрел и определил, есть у него туберкулез или нет. Если есть туберкулез, АРВТ нельзя принимать. Вторая проблема – стоматолог. Специализированного стоматолога для ВИЧ позитивных вообще нет*

...

*Отдельная проблема – гинекологи. Гинекологов в СПИД центре нет».*

*Участники фокус группы ЛЖВ*

Если же говорить о существующей практике, то всю необходимую медицинскую помощь ЛЖВ должны получать в поликлиниках по месту жительства, предварительно обратившись в КИЗ. Что же касается специфических заболеваний, например, туберкулез, то лечение таких заболеваний осуществляется в специализированных клиниках (туберкулезных диспансерах). Более того, лечение оппортунистических инфекций осуществляется для ВИЧ - позитивных людей, в соответствии с законом о ВИЧ, бесплатно. Однако многие участники опроса отмечали, что лечение, не связанное напрямую с ВИЧ, является условно бесплатным. Т.е. периодически возникают ситуации, когда отсутствует, то или иное лекарство или инъекционный инструментарий.

*«Респондент 2 – Вы знаете, у нас многие не знают свои права, я пришла к заведующей, села и сказала, «Я точно знаю, что у вас должно быть все!», меня предупредили, что когда я приеду, мне скажут, что ничего нет, покажите мне ваш лист, назначения, что у вас есть.*

*Респондент 4 – Нет шприцев.*

<sup>22</sup> Фтизиатр – специалист в области лечения туберкулеза.

*Респондент 2 – Системы свои покупаем (система для внутривенного ввода лекарственных препаратов)*

*Респондент 6 – Систему, говорят, купи. У тебя есть система? Я говорю нет, иди, купи.*

*Все участники группы – лекарств не хватает».*

*Участники фокус группы ЛЖВ*

С таким явлением, когда, медицинские препараты или инъекционный инструментарий должны приобретаться самостоятельно ЛЖВ или их родственниками, сталкивались все без исключения участники опроса.

## **Информированность врачей о ВИЧ статусе пациента**

В основном о ВИЧ-статусе пациента информированы только лечащие врачи СПИД-сервисных организаций – областных отделений Центра СПИДа и Республиканского Центра СПИДа. Однако, информация о результатах тестирования на ВИЧ передается также врачам первичного звена здравоохранения (поликлиники), медикам системы УИН, специализированных клиник, ДК и КД. (см. Рисунок 5.) При этом вопрос анонимности тестирования на ВИЧ остается относительным. Иными словами, для прохождения первого этапа тестирования с использованием тест-системы ИФА предъявления документов, удостоверяющих личность действительно не требуется. Однако, при необходимости подтверждения диагноза и применения более дорогостоящей тестовой системы «иммуоблот» - необходимы паспортные данные клиента. Безусловно, существует система кодирования данных об ЛЖВ, однако, на уровне первичного звена здравоохранения сохранение в тайне информации о клиентах с ВИЧ до сих пор труднодостижимо. В основном, утечки происходят за счет низкого уровня профессиональной этики младшего медицинского персонала.

По существующей практике, ЛЖВ не обязан информировать своего лечащего врача относительно своего ВИЧ статуса. Для врачей существует требование соблюдения стандартных мер предосторожности в отношении работы с кровью и другими жидкими субстанциями человеческого организма.

**Рисунок 5. Схема тестирования на ВИЧ и прохождение информации о пациенте в медицинских учреждениях.**



бригад скорой медицинской помощи, в случае, если оглашается ВИЧ статус. В результате, некоторые специалисты общественных и медицинских учреждений, оказывающие поддержку ЛЖВ, рекомендуют им не оглашать статус до того, как медицинская помощь получена.

*«Я могу «Скорую помощь» вызвать. Но все и мама, и врачи рекомендуют: не говори пока о ВИЧ статусе, ты что, потом скажешь. Самое главное первую помощь получить».*

*Респондент №17*

Выше говорилось о ситуациях связанных с получением экстренной медицинской помощи. Однако, по утверждениям ЛЖВ, с препятствиями в получении медицинской помощи со стороны медицинских работников, из-за своего статуса, приходится сталкиваться и в поликлиниках. Исходя из того, что все ЛЖВ состоят на учете как минимум в двух медицинских учреждениях – СПИД центре и поликлинике (в кабинете КИЗ) участники опроса предполагают, что существует утечка информации об их ВИЧ статусе. Большинство респондентов склонно предполагать, что эта утечка происходит не в центрах СПИД, а в поликлиниках.

Разглашение ВИЧ статуса чаще всего приводит к тому, что при получении медицинской помощи в обычных поликлиниках, отношение к пациенту-ЛЖВ несколько иное, в сравнении с тем, которое наблюдается для других пациентов. Это проявляется в пренебрежительном отношении, дистанции между врачом и пациентом. Иногда врачи не проводят даже простого осмотра клиента (когда это необходимо, по мнению участников опроса).

*«Захожу в кабинет – мне даже не предложили пройти: «Садитесь там (т.е. возле двери). Что у Вас? Вот направление, до свидания». Меня даже не осмотрели!»*

*Участник фокус группы ЛЖВ*

Все вместе это приводит к тому, что, как отмечалось выше, участники опроса из группы ЛЖВ, предпочитают получать медицинскую помощь и другие медицинские услуги в СПИД центрах, где отношение к пациентам по мнению респондентов более дружелюбное.

### **Необходимые изменения**

По мнению участников опроса, в стране существует значительное количество медиков, которые готовы удовлетворять потребности ЛЖВ в медицинских услугах, относясь к ним толерантно. В тоже время первичное медицинское звено здравоохранения и отдельные врачи не способны адекватно реагировать на растущие потребности (в силу роста численности) ЛЖВ. В связи с этим, участниками опроса были сделаны два основных предложения, направленные на изменение сложившейся ситуации:

- Дополнительное обучение медицинского персонала толерантному отношению к ЛЖВ, с упором на систему первичного звена здравоохранения.
- Создание специализированного медицинского центра (возможно на базе СПИД центров) для оказания всего спектра медицинских услуг ЛЖВ. Однако есть предположение, что это приведет к еще большей стигматизации людей с ВИЧ.
- Ужесточение системы соблюдения анонимности личных данных клиентов с ВИЧ на всех уровнях системы здравоохранения.

### 2.3. ВИЧ/СПИД и сфера образования

Образование, как и другие социальные лифты и один из элементов социализации личности в обществе, представляет собой важный фактор для самореализации личности в жизни, залог достижений в карьерном и профессиональном плане. Поэтому, препятствия, которые возникают или могут возникнуть по тем или иным причинам в получении образования могут привести и приводят к негативным последствиям.

На настоящий момент в стране действует многоуровневая система образования. Условно ее можно разделить на четыре ключевых уровня:

- I. Дошкольное образование - дошкольные учреждения – государственные и частные детские сады, центры раннего развития и т.п. Основу контингента данных учреждений составляют дети в возрасте от 3-х до 6-ти лет. Для детей в возрасте от года до двух лет функционируют ясельные группы.
- II. Среднее образование (школы). Возраст учащихся средних школ – 7 – 15 лет.
- III. Среднее специальное профессиональное образование (колледжи и лицеи) – преобладающая возрастная группа 16 – 18 лет.
- IV. Высшее образование (институты, университеты, медицинские и военные академии), - здесь основной контингент – это молодые люди в возрасте от 19 до 30 лет.

Второй уровень образования, в соответствии с законодательством Республики Узбекистан является обязательным для всех граждан страны и его получение гарантируется государством.

В настоящее время в стране отмечены случаи регистрации детей с ВИЧ-инфекцией. Однако их количество не настолько велико, чтобы с этим явлением сталкивался каждый и участников опроса. Поэтому в большинстве случаев высказывания и мнения всех участников опроса – это рассуждения о том, как могут развиваться события, а не о реальных жизненных ситуациях. Тем не менее, уже сейчас небольшая часть респондентов столкнулись с определенными трудностями в сфере образования в связи с ВИЧ статусом, на чем мы и остановимся подробнее.

#### **Дошкольное образование**

Формально, с точки зрения законодательства, никаких препятствий для посещения общего детского дошкольного учреждения не существует. И в ходе исследования не было выявлено фактов дискриминации в отношении ВИЧ - положительных детей в детских дошкольных учреждениях страны. По крайней мере, с такими фактами сами участники опроса из группы ЛЖВ, не сталкивались. Однако необходимо отметить, что отсутствие таких фактов не связано с тем, что существующая система дошкольного образования полностью готова к работе с такими детьми. Прежде всего, сами родители детей с ВИЧ стараются не отдавать детей в дошкольные учебные заведения. Основных причин этого две:

1. Гражданская позиция родителей, обусловленная тем, что в таком возрасте дети, по их мнению, могут случайно инфицировать других детей (например, они могут подраться и поранить друг друга, покусать и т.п.).
2. Страх перед возможным раскрытием ВИЧ - статуса детей.

Можно предположить, что вторая причина является подтверждением наличия дискриминации в отношении ВИЧ позитивных детей в дошкольных учреждениях. Однако при отсутствии таких фактов можно говорить лишь о мнительности и перестраховке родителей, имеющих ВИЧ - позитивных детей дошкольного возраста, а не о реальных фактах дискриминации и ограничениях в доступе к дошкольному образованию.

Таким образом, на настоящий момент ситуация в области дошкольного образования детей с ВИЧ статусом такова, что эти дети получают «дошкольное образование» в домашних условиях или вообще не получают такового.

## **Школьное образование**

Как дошкольное образование, школьное образование детей независимо от ВИЧ статуса, гарантировано государством. Однако здесь ситуация несколько иная, если сравнивать с дошкольным образованием. Так, если дошкольное образование детей не является обязательным, школьное образование является обязательным для всех граждан страны. В основном обучение проводится в непосредственной близости от места проживания ребенка и его родителей - чаще всего ребенок посещает общеобразовательную среднюю школу по месту жительства. Учет людей с ВИЧ также осуществляется по месту жительства - в поликлинике. Респонденты отмечают, что иногда происходят утечки информации о диагнозе ребенка из поликлиники в школу<sup>23</sup>. Неизбежным следствием этого является смена школы ребенком на школу в более отдаленных районах населенного пункта.

*«Я в школу не ходила, сама не говорила, что мы имеем ВИЧ-статус. Когда я подошла к учительнице ..., спросила, «..., откуда здесь в школе, в нашей школе, узнали, что у моих детей есть статус ВИЧ»? Она говорит: «Ты зайди в поликлинику. Тебя разве не вызывали в инфекционный кабинет»? Я говорю: «Нет, еще не вызывали». Буквально, через три дня после этого, получаю записку: «Зайдите в 18 кабинет». Я знаю, что 18 кабинет, это инфекционный. Я туда прихожу и говорю: «Какое вы имели право идти в школу и говорить об этом? .... Теперь мой ребенок учится в другой школе»*

*Участник фокус группы ЛЖВ*

Смена школы осуществляется по нескольким причинам. Основными причинами выбора учебного заведения в отдаленных от места жительства районах являются попытки родителей сохранить диагноз ребенка в тайне для предотвращения проблем, которые могут возникнуть в школе в результате разглашения тайны диагноза ВИЧ. Это, как правило, негативное отношение к ребенку со стороны детей и отчасти учителей, а также давление со стороны родителей на школьную администрацию об исключении такого ребенка из школы. При этом необходимо отметить, что ситуация, в которой может оказаться ребенок с ВИЧ - статусом может возникнуть, и возникает в школе в случае разглашения статуса. При этом если утечки информации не происходило, (и такие факты отмечались во время проведения углубленных интервью и фокус группы) дети, как правило, продолжают получать образование в данном учебном заведении.

<sup>23</sup> Иногда о ВИЧ статусе ребенка в школе узнают раньше, чем родители детей.

*«До этого же нормально было. Два года ходили пока не узнали о статусе моих детей».*

*Участник фокус группы ЛЖВ*

### **Средне - специальное образование**

Средне - специальное образование, как и любое другое, могут в равной степени получить все граждане РУз. Однако здесь отмечается некоторая специфика. В стране существует перечень профессий, на которые не могут быть допущены люди с ВИЧ<sup>24</sup>. Незнание этого приводит к тому, что молодой человек с ВИЧ может получить такое образование, однако трудоустроиться по специальности впоследствии не сможет, так как обязан будет проходить периодический медицинский осмотр и предоставлять документ об отсутствии данного заболевания. Большинство участников опроса уверены в том, что в получении среднего специального и высшего образования детей с ВИЧ нет никаких препятствий. Только один раз был упомянут случай, когда из-за ВИЧ статуса ребенку было отказано в поступлении в ССУЗ<sup>25</sup>.

*«У меня сына не приняли по этому поводу в ... училище, в том году хотела. Да у него положительный ВИЧ статус. Но почему ему нельзя обучаться в ... училище?».*

*Участник фокус группы*

В целом ЛЖВ, как отмечалось выше, не встречались с фактами дискриминации по признаку ВИЧ статуса в ССУЗах. По их мнению, в этом возрасте дети с ВИЧ статусом не представляют угрозы для других детей и обучены мерам предосторожности относительно распространения ВИЧ/СПИДа. Угроза разглашения ВИЧ статуса минимальна.

### **Высшее образование**

По общему мнению участников исследования, на получение высшего образования ВИЧ статус не оказывает существенного влияния. Более того, по мнению респондентов, после поступления в ВУЗ вероятнее всего раскрыли бы свой статус ректору ВУЗа и в группе, где обучались бы.

*«Зашел бы к ректору и сказал бы: у меня ВИЧ СПИД-статус, но я не собираюсь весь институт ваш заражать. Ничего страшного, может вам потребуется справка? Если бы руководство согласно было, в группе уже само собой, возможно не сразу, но раскрыл бы свой статус».*

*Респондент №17*

Здесь необходимо отметить одну тонкость – формальных препятствий, т.е. ограничений предусмотренных законодательством, для получения высшего образования, нет. Однако некоторые из ВУЗов вводят практику предоставления информации о ВИЧ статусе<sup>26</sup> абитуриента, наряду с другими справками о состоянии его здоровья. И это, формально, является дискриминацией прав ЛЖВ.

<sup>24</sup> См. Приложение 8.

<sup>25</sup> Речь шла об образовательном учреждении, где готовят молодых людей по профессии, входящей в перечень профессий, которые не могут выполняться людьми с ВИЧ.

<sup>26</sup> Официально не подтвержденная информация. Однако некоторые из участников опроса отмечали, что в СПИД центры обращаются абитуриенты за справками о ВИЧ статусе, которую необходимо предоставить в ВУЗ.

С другой стороны, по мнению некоторых участников опроса, может возникнуть проблема стигматизации ВИЧ позитивного студента со стороны однокурсников.

*«Не все поймут. И это нормально – люди боятся. Возможно, некоторые будут бояться разговаривать, сидеть рядом»*

*Респондент №20*

При этом, необходимо подчеркнуть, что вся информация, приведенная выше относится к гипотетической ситуации, т.к. никто из респондентов лично не сталкивался с фактами дискриминации при поступлении в ВУЗы или же во время обучения в них.

В тоже время, участники вспомнили об одном случае, когда ВИЧ - статус сыграл благотворную роль для ЛЖВ, обучавшегося в ВУЗе. Студент, после пропуска нескольких семестров был восстановлен в ВУЗе после личной беседы с ректором ВУЗа, где в присутствии представителя объединения ЛЖВ раскрыл свой статус.

### **Образование детей, родители, которых имеют ВИЧ – позитивный статус**

В целом, ситуация с получением образования детьми, родители которых имеют ВИЧ - положительный статус почти идентична той, которая прослеживается при рассмотрении получения образования ВИЧ-позитивными детьми. Однако есть и различия. В частности это касается школы и дошкольного образования.

При получении дошкольного образования ВИЧ-позитивные родители значительно смелее в решении вопроса относительно того, отдавать ли детей в дошкольное учреждение или нет. Почти все из ЛЖВ, имеющие детей у которых ВИЧ не обнаружен, отдают в дошкольные учреждения своих детей. Однако, был отмечен случай, когда о ВИЧ статусе родителей узнала администрация дошкольного образовательного учреждения.

*«О моем ВИЧ статусе и статусе моего мужа администрация детского сада узнала случайно. Мой муж, бывший осужденный, при устройстве на работу в детский сад, где находились и наши дети, принес документы. Как оказалось в этих документах был и документ, в котором отмечался его ВИЧ статус... После этого, отношение к детям со стороны администрации и воспитателей резко изменилось. Никто из них не хотел смотреть за моим ребенком...»*

*Участник фокус группы*

В итоге администрация попросила родителей забрать своих детей из этого учреждения. В ходе опроса это был единственный описанный случай нарушения прав. Учитывая негативное отношение в обществе к ЛЖВ, вряд ли стоит рассчитывать на то, что такие ситуации не повторятся.

Что касается школы, то и здесь источник проблем для получения образования детей, чьи родители имеют ВИЧ, является утечкой информации. При этом отмечается, что сами учителя и администрация школы относятся к детям толерантно. Однако если о статусе становится известно родителям других детей, которые посещают данную школу (класс) то начинается давление на администрацию школы со стороны родителей в целях удаления этого ребенка из школы. И это вероятнее всего заканчивается сменой школы ребенком или выпадением его из системы образования.

Если же рассматривать ситуацию с ССУЗами и ВУЗами, то здесь, по мнению участников опроса, нет никаких препятствий в получении образования, связанных с ВИЧ статусом родителей детей.

### **Образование для взрослых со ВИЧ статусом**

Никто из участников опроса из числа ЛЖВ не высказал желания повысить уровень своего образования, в контексте получения диплома очередного уровня. Примечательно, что участники опроса не связывают это с собственным ВИЧ статусом. Они предполагают, что того базового уровня образования, имеющегося у них в настоящее время, им достаточно. Т.е. нельзя утверждать, что отсутствие такого желания есть результат демотивирующего действия ВИЧ. Скорее наоборот, ВИЧ стимулирует в расширении интересов и кругозора, а также углублении специализации. В частности, не желая связывать себя получением образования в течение нескольких лет, некоторые участники опроса выразили желание окончить краткосрочные курсы дающие минимальный уровень новых знаний и навыков, которые им интересны в данный период жизни. Возможно, такая позиция выработалась из-за общей ориентации на краткосрочные жизненные планы.

Примечательно, что многие респонденты считают, что в случае обучения на курсах, они не предпринимали бы особых усилий по сокрытию собственного статуса и могли бы раскрыть его новым знакомым, если почувствуют что могут им доверять (это относится не только к учащимся, но и к преподавателям).

*«Да, что здесь скрывать, вдруг что-нибудь случилось бы, от врачей все узнали бы. А так мне легче разговаривать, кто-то (в студенческой группе) боялся бы, кто-то не боялся. Какая-то часть группы боялась бы, какая-то нет. Люди разные бывают! Возьмем, например, двадцать человек (в студенческой группе) , десять человек боятся со мной общаться, а десять нет.*

*Интервьюер: Как ты считаешь, преподаватели или администрация должны были бы знать, что у тебя ВИЧ?*

*Р.- Мог бы и не сказать. А если бы заинтересовались, что здесь скрывать? Сказал бы».*

*Респондент №20*

### **Необходимые изменения**

На настоящий момент сложно судить о том, насколько система образования готова к учету потребностей ЛЖВ в получении новых знаний. Сложность заключается в том, что количество ЛЖВ, существующее в стране и которым необходимо получать образование (от дошкольного до высшего) пока не достигло той концентрации, которое могло бы оказать серьезные давление на образовательную систему и выявить насколько она готова. Если же говорить о конкретных мерах, которые можно было бы предпринять, то все предложения со стороны группы ЛЖВ можно сгруппировать в три рекомендации. Первая – максимально сократить возможности для утечки информации о ВИЧ статусе ребенка и его родителей. Вторая<sup>27</sup> - касается системы дошкольного образования – возможно, необходимо создание специальных детских садов и/или групп в детских садах для ВИЧ-позитивных детей (похожие детские заведения в стране есть для детей больных хроническим гепатитом и туберкулезом). При этом необходимо учитывать, что также существует позиция

<sup>27</sup> Были высказывания за это предложение и против. Те, кто выступал против этого, считают, что это является стигматизацией по ВИЧ статусу

относительно того, что изоляция детей, живущих с ВИЧ, будет нарушением их прав человека и приведет к большей стигматизации. Третья – повышение уровня информированности собственно учителей школ, воспитателей детских садов, преподавателей ВУЗов и ССУЗов, о ВИЧ.

## **2.4. ВИЧ и сфера труда**

На момент опроса не все респонденты из группы ЛЖВ оказались трудоустроенными в той или иной сфере труда. Из числа тех, кто работает:

- Лишь немногие заняты в легальной сфере (на государственных, коммерческих предприятиях или в общественных организациях). Среди тех, кто работает в легальной сфере большая часть заняты либо в коммерческих структурах, либо в общественных организациях, которые работают по направлению ВИЧ.
- Значительная часть являются «самозанятыми», работают в сферах, которые расцениваются как криминальные. Это оказание сексуальных услуг, сутенерство и торговля наркотиками.
- Некоторые из опрошенных являются разнорабочими, т.е. занимаются поденным низко квалифицированным трудом (поденные рабочие на стройке, уборка помещений и т.д.). Как правило, это самая незащищенная группа, многие из них вообще не имеют каких-либо трудовых контрактов.
- Те, кто не работает, а это в основном женщины, живут за счет т.н. семейных денег, т.е. находятся на иждивении супруга/ семьи.

Данная структура занятости ЛЖВ является достаточно распространенной, и она нашла свое отражение в выборке. В целом же, если говорить о трудоустройстве, то необходимо рассматривать трудоустройство в двух контекстах. Это трудоустройство как поиск нового места работы (или поиск работы как таковой) и изменения связанные с ВИЧ статусом человека на прежнем (существующем) месте работы. Это обусловлено, прежде всего, тем, насколько близок к предприятию человек. Раскрытие ВИЧ статуса на рабочем месте и раскрытие статуса на момент устройства предопределяют четкие различия относительно трудоустройства ЛЖВ: если ВИЧ статус становится известен, до того, как человек становится сотрудником предприятия/организации (фаза поиска работы), то результат предсказуем – ЛЖВ работы не получит. В случае, когда ЛЖВ уже является сотрудником организации или предприятия, то здесь возможны варианты: от увольнения до обеспечения сотрудника всем необходимым на рабочем месте, с учетом его специфических потребностей.

### **Трудоустройство (поиск работы)**

Поиск работы осуществляется в трех случаях: потеря предыдущего места работы, отсутствие такового вообще (в основном применимо для тех, кто ранее не работал) или если существующая работа не устраивает человека по тем или иным причинам. Среди тех, кто участвовал в опросе, встречаются все три причины, по которым люди занимаются поисками работы.

- *Потеря предыдущего места работы*  
*«Это, так или иначе, связано с ВИЧ статусом участника опроса. В частности, те, кто потерял свое предыдущее место работы, были заняты в тех сферах, которые попадают в список профессий, которые по законодательству запрещены»*

*для людей с ВИЧ (прежде всего медицина). При этом необходимо отметить, что уход с предыдущего места работы не был инициативой работодателей, а самих ЛЖВ. К этому их подтолкнуло опасение того, что разглашение статуса может привести к негативным последствиям для карьерного роста, а также к разрушению сложившихся отношений на работе. Что является превентивной мерой в страхе перед раскрытием их статуса»*

*«Лучше самому сразу уйти (с работы). Тогда есть шанс, что больше об этом никто не узнает»*

*Респондент №9*

- *Отсутствие работы*

Здесь можно выделить две категории респондентов. К первой категории необходимо отнести лиц, которые не работали, а находились на иждивении ближайших родственников. Чаще всего они жили на средства, которые являлись капиталом, заработанным родителями и другими членами семьи. С потерей социальных связей, уходом из семьи, понижением статуса в семейной иерархии (потерей авторитета среди членов семейного клана) приводит к тому, что используемые средства необходимо теперь зарабатывать. Это толкает человека на поиск работы.

*«Ну, до этого я был озорным малым, я не выходил на улицу, я среди людей не работал, не жил. Так что сейчас мне трудно. А до этого я находился или около дяди, то есть в таком кругу, где все есть и работать не надо. Тогда денег было достаточно. Сейчас я работаю. Отчасти мне повезло – я работаю в структуре, где статус скрывать не надо (объединение ЛЖВ)».*

*Респондент №17*

Ко второй категории относятся лица, ранее осужденные за какие-либо преступления. Часто это рецидивисты, т.е. те, кто не успевал на свободе приобрести постоянное место работы и снова оказывался в местах лишения свободы.

*«Последнее время, я постоянно нахожусь в тюрьме. Два-три месяца и обратно. Начиная с 1993 года. За три последних года у меня три судимости. В том (2006) году три года в колонии дали, но я по амнистии вышел. Постоянной работы, естественно нет».*

*Респондент №11*

Если в первом случае ВИЧ статус оказывает решающее значение для поиска работы в связи с потерей личных доходов, то во втором случае ВИЧ статус не является таковым, так как на первое место для работодателя выступает вопрос судимости потенциального работника. Однако необходимо помнить, что отсутствие возможности для трудоустройства и обеспечения средств к существованию является фактором риска для людей с ВИЧ, а инфицирование ВИЧ может сделать поиск работы серьезной проблемой.

- *Существующее место работы не устраивает сотрудника, по причине ухудшения состояния здоровья*

При поиске работы по этой причине ВИЧ статус также оказывает свое влияние. В частности, некоторые из участников опроса указывают, что больше не в состоянии справляться с теми объемами работы, которые могли выполнять ранее из-за

состояния здоровья. А это в свою очередь ведет к потере в уровне доходов и стимулирует к поиску нового места работы.

*«Я работаю маляром. Но сейчас уже не в состоянии выполнять столько же объемов, сколько могла делать раньше. Доходы сокращаются. Если подвернется другая, более легкая работа, вероятнее всего, буду заниматься ею»*

*Участник фокус группы ЛЖВ*

Кроме того, существует и другой фактор, действующий в рамках этой причины поиска работы ЛЖВ – это перманентная нехватка средств. Исходя из того, что многие из участников опроса не относятся к группе с высоким уровнем дохода, они находятся в постоянном поиске такого места работы, которое будет удовлетворять их потребностям. Но в этом случае ВИЧ статус не имеет никакого отношения к тому, что человек занят поисками работы.

### **Трудности в поисках работы**

Выше были рассмотрены причины, по которым ЛЖВ могут заниматься поисками работы и не все из этих трудностей имеют непосредственное отношение к их ВИЧ статусу. Основная трудность, с которой чаще всего приходится сталкиваться ЛЖВ – это невысокое количество вакансий предлагаемых на рынке труда: количество рабочей силы существенно превышает количество вакантных свободных мест. Однако с этим приходится сталкиваться всем соискателям вне зависимости от состояния здоровья. Следующая трудность – связана с невысоким, как правило, уровнем квалификации собственно соискателей из числа ЛЖВ. Косвенным свидетельством этого является невысокий образовательный уровень, в целом, характерный для участников опроса. И в этом случае, трудность, отмечаемая при поисках работы, характерна для всех людей с невысокими конкурентными данными для рынка труда.

К числу трудностей непосредственно связанных с ВИЧ-статусом работников можно причислить общее состояние здоровья, которое не позволяет выполнять большой объем работы, в особенности требующей физических нагрузок, а также ограничения по некоторым из специальностей, о чем уже упоминалось выше. При этом необходимо отметить, что специальных программ переквалификации для таких групп работников (медики, спортсмены в контактных видах спорта, военнослужащие и т.п.) до сих пор не предусмотрено.

### **Изменения на работе, связанные с ВИЧ – статусом**

Для большинства респондентов, на момент опроса работающих в тех или иных структурах или являющихся «самозанятыми», ВИЧ статус не принес никаких существенных положительных или отрицательных изменений. Это, прежде всего, связано с тем, чем занимается человек и где он работает. Как отмечалось выше, многие из участников опроса заняты в криминализованных видах деятельности. И здесь ВИЧ статус ничего не меняет ни в карьере, ни в условиях работы, ни в уровне доходов.

Часть участников опроса имеет непосредственное отношение к общественным организациям, занятым работой по профилактике ВИЧ и/или в объединении людей, живущих с ВИЧ. Соответственно и работодатели этих объединений и сама атмосфера в коллективах учитывает особенности данной группы.

Как отмечалось выше, серьезных, значимых изменений у ЛЖВ из числа занятых на момент опроса, на работе не произошло. К серьезным изменениям, в данном случае относится потеря работы связанная с ВИЧ статусом или ухудшением состояния здоровья, обусловленным ВИЧ статусом, что, возможно, приведет к потере работы, если это касается легального бизнеса. Однако нужно отметить, что все, участники опроса отмечали, что ухудшение состояния здоровья предполагает определенные трудности по выполнению текущих объемов работы. Однако к серьезным негативным последствиям это не приводит.

*Потерять работу я не боюсь. Да это и не возможно, меня никто уволить не может (респондент является самозанятым – сам находит клиентов для работы, которую сам и выполняет)» .*

*Участник фокус группы ЛЖВ*

Более того, отчасти, в силу необходимости лечения и, часто, не очень хорошего самочувствия, ЛЖВ вынуждены пропускать какое-то количество рабочих дней. Но по результатам бесед, как индивидуальных, так и в форме фокус групп, это количество пропущенных рабочих дней (от одного до семи в месяц) не является критическим для потери рабочего места. Наиболее достоверным объяснением этому, является то, в каких сферах заняты участники опроса: самозанятость (что предполагает отсутствие работодателя) и структуры, работающие с ЛЖВ. Во всех этих сферах пропуск ЛЖВ рабочих дней не приводит к негативным последствиям для рабочего места, занимаемого ЛЖВ.

*«Если посчитать за месяц, то, наверное, дней семь я пропускаю. ... На работе это никак не сказывается. Я работаю в общественной организации.... У меня свободный график работы».*

*Респондент №17*

## **Информированность о ВИЧ статусе на работе**

Как показал опрос, информировать сотрудников или руководство на работе о своем ВИЧ статусе не хотел бы никто. Более того, если это не связано с необходимостью (медицинский осмотр, обязательная справка о ВИЧ статусе и т.д.) респонденты не будут разглашать (и не разглашают) свой статус. Такова, в целом, общая позиция в группе ЛЖВ. Примечательно, что такой позиции придерживаются все респонденты независимо от вида деятельности, которой заняты в настоящее время.

Как показал анализ информации полученной из интервью и фокус группы с ЛЖВ, причины по которым они не хотят разглашать свой статус на работе – две.

- Опасение насмешек и других негативных явлений со стороны коллег, и
- Уверенность в том, что ВИЧ статус личное дело каждого человека, которое не имеет непосредственного отношения к работе.

При этом, лишь те, кто на настоящий момент заняты поиском работы, готовы сообщить свой ВИЧ статус руководству (возможному работодателю). Интересно, что основной причиной того, почему они считают необходимым раскрыть свой статус работодателю (но не сотрудникам) является то, что, по их мнению, руководитель

должен знать о ВИЧ статусе подчиненных, чтобы учесть возможные последствия на рабочем месте, связанные с травматизмом.

*«Я думаю, что работодатель должен знать о ВИЧ статусе своих сотрудников, которых он берет на работу. Ситуации на работе могут же быть разные, травмы, например или что-нибудь другое. Всем знать не нужно, но начальник должен знать!»*

Участник фокус группы ЛЖВ

## **Необходимые изменения**

Большинство участников опроса не представляет, как можно было бы изменить ситуацию в сфере труда, для того, чтобы предоставить равные возможности для ЛЖВ с другими людьми. Тем более, что трудности, например, с поисками работы не всегда связаны именно с ВИЧ – статусом: общая низкая квалификация данной группы работников, общее превышение предложения рабочей силы на рынке труда в сравнении с предложением рабочих мест. Однако некоторые идеи все же возникли. В частности, на фокус группе было высказано предложение о том, что возможно работодателей можно заинтересовать тем, что ЛЖВ при определенных условиях могут получить статус инвалидов. Ранее, в соответствии с законодательством, предприниматели привлекающий определенный процент от общего количества занятых на предприятии в качестве сотрудников инвалидов, получали льготы по налогообложению в качестве привилегии. В настоящее время такие льготы отменены. Возможно, необходимо возобновить такую практику, в том числе и для людей с ВИЧ. В настоящий момент предприниматели не готовы и ничем не мотивированы привлекать на работу ЛЖВ в качестве сотрудников и тем более учитывать их специфические потребности (например, гарантировать оплачиваемый больничный, помощь при лечении и т.д.), тем более в условиях высокой конкуренции на рынке рабочей силы.

### **2.5. ВИЧ/СПИД и общественный сектор**

Опрос продемонстрировал, что большинство ЛЖВ знает о существовании организаций работающих в сфере предоставления услуг. Однако далеко не все знают о том, что это общественные организации. Для многих участников опроса происходит персонификация организации с конкретным аутрич работником. С учетом того, что многие из аутрич работников представляют не одну организацию (например, являются волонтером объединения ЛЖВ «Ишонч ва хает» и одновременно социальным работником СПИД центра) для многих ЛЖВ деятельность общественных объединений представляется весьма неопределенной. Большая часть из них не может назвать имя общественной организации или конкретные услуги, которые она оказывает. В основном запоминаются только единичные акции поддержки: раздача продуктовых пакетов, гуманитарная помощь в виде одежды и широкое распространение информации.

Тем не менее, необходимо отметить, что большое число респондентов, особенно в столице, знают такую организацию как «Ишонч ва хает», которая работает в сфере предоставления услуг ЛЖВ и является объединением ЛЖВ. Более того, некоторые из респондентов непосредственно вовлечены в работу этой организации являясь либо волонтерами, либо социальными работниками этой организации. На настоящий

момент данная организация является единственной национальной ННО в общественном секторе, которая оказывает услуги ЛЖВ, и у которой именно ЛЖВ являются целевой группой.

Деятельность сотрудников этой организации достаточно разнообразна – от предтестовой и после тестовой консультации до социального сопровождения ЛЖВ в ходе получения АРВТ, беременных женщин с ВИЧ, получающих АРВП. Анализ материала, собранного в результате углубленных интервью и в ходе фокус групповой дискуссии не выявил ни одного факта плохого обращения сотрудников и волонтеров «Ишонч ва хаэт». Более того, все без исключения участники опроса говорят о необходимости большего количества таких организаций. Однако, следует отметить, что респонденты из числа женщин с ВИЧ говорили о том, что услуги, предоставляемые этой организацией в большей степени ориентированы на группу мужчин. Специфических консультаций для женщин, учитывающих их потребности недостаточно, недостаточно женщин-консультантов, недостаточно материалов для женщин с ВИЧ в период беременности, организации ухода за детьми с ВИЧ. Кроме того, все без исключения респонденты говорили о том, что существует дефицит информации о правах людей с ВИЧ и путях их защиты, нет специализированных юридических клиник, которые учитывали бы интересы людей с ВИЧ. Нет мониторинга нарушений прав людей с ВИЧ.

Несмотря на то, что, на настоящий момент подразделения организации «Ишонч ва Хаэт» и сформированные на их основе группы взаимопомощи существуют в девяти из четырнадцати регионов страны, можно предположить, что, единственная организация в стране такого плана не в состоянии удовлетворить все растущие потребности ЛЖВ. Возможно, впоследствии появление большего числа организаций сможет удовлетворить потребности растущего количества ЛЖВ в стране, в том числе появления большего числа женщин, а также детей с ВИЧ.

## **ГЛАВА 3. Результаты фокусных дискуссий и углубленных интервью с представителями сферы здравоохранения, образования и труда, а также с представителями общественных организаций**

В ходе полевой части исследования, наряду с углубленными интервью и фокус группой для ЛЖВ, были проведены фокусные дискуссии с представителями сектора образования, медицинского и общественного сектора. Кроме того, были проведены углубленные интервью с предпринимателями и религиозными деятелями.

### **3.1. Сектор медицинских услуг**

В целом, общая тональность высказываний и мнений участников опроса схожа. Однако наблюдаются и различия. В частности отличаются высказывания по некоторым вопросам, как и предполагалось, респондентов из медицинских учреждений первичного звена здравоохранения и специалистов, которые непосредственно работают с ЛЖВ. Кроме того, существенно отличаются высказывания участников опроса из регионов и столицы. Различия высказываний отмечались по двум аспектам: относительно обеспеченности средствами индивидуальной защиты медицинских работников на рабочем месте, а также относительно мер соблюдения тайны диагноза ВИЧ. Так столичные медики утверждают, что обеспеченность средствами индивидуальной защиты (перчатки, маски, халаты и т.п. средства для соблюдения стандартных мер предосторожности при работе с кровью и другими жидкими субстанциями) медицинских работников достаточная. Однако участники фокусных дискуссий в регионах страны говорили о нехватке средств защиты. Так в частности, для осмотра некоторых специалистов клиентам рекомендуется приносить с собой шприцы, перчатки и т.п.

Медики, оказывающие услуги для людей с ВИЧ в регионах, утверждают, что разглашение тайны диагноза ВИЧ-позитивности пациента возможно, и такие случаи не являются уникальными. Они утверждают, что в основном информация распространяется младшим медицинским персоналом первичного звена здравоохранения (поликлиник). В тоже время столичные медики заявляют, что ситуация с разглашением тайны ВИЧ статуса пациента невозможна в принципе, так как существует специальная система кодирования информации и врачи строго соблюдают этические нормы в отношении своих клиентов. Сравнивая данные, полученные от респондентов с ВИЧ и медицинских работников, можно говорить о том, что существующая система сохранения анонимности данных о медицинском диагнозе не вполне совершенна в связи с низким уровнем компетенции о соблюдении профессиональной этики отдельных медицинских работников. При этом в регионах страны утечки информации более часты, нежели в столице.

### **Восприятие СПИДа и ЛЖВ**

Все участники опроса выразили озабоченность в отношении продолжающегося роста числа зафиксированных случаев ВИЧ. Все без исключения медики признают серьезность и актуальность проблемы ВИЧ в стране. При этом многие респонденты отмечают то, что ВИЧ/СПИД невозможно остановить исключительно пропагандой или усилиями только медиков. Необходимо привлекать к профилактической работе

руководящие структуры и их подразделения в регионах в таких областях как юстиция, охрана правопорядка, образование, труд, культура, СМИ и другие. В частности, подчеркивается, что люди с ВИЧ в большинстве своем являются представителями маргинальных групп населения, работа с которыми напрямую не входит в обязанности медицинских работников, а опасность распространения ВИЧ исходит, по мнению участников опроса именно от этих групп. Поэтому необходимо активнее привлекать к работе с такими группами специалистов общественных объединений.

*«Она (проблема) комплексная. Ее надо рассматривать как медицинскую проблему, но не только. Это и социальная, и политическая проблема. Мне кажется, что и барьер должен являться комплексным».*

*Участник ФГД, представитель медицинской сферы услуг для ЛЖВ*

*«Есть те, кто заслужил эту болезнь (ПИН, СР). А есть, которые заболели по вине таких же врачей, таких медиков как мы. Случаи Казахстана это доказывают».*

*Участник ФГД, представитель медицинской сферы услуг для ЛЖВ*

По мнению участников опроса, несмотря на то, что существует закон, который защищает тайну диагноза, ЛЖВ должны говорить о своем ВИЧ статусе врачам, к которым приходят на прием. Это мотивируется тем, что сами врачи не всегда могут должным образом защитить себя (а, следовательно, и всех пациентов, которые приходят после ЛЖВ). Несмотря на то, что существует правило «относиться к любому пациенту как к потенциальному носителю вируса ВИЧ» врачи признают, что зачастую этого не происходит. Они говорят о том, что не всегда врач использует средства защиты. Причин этому две: по собственной инициативе, например, при большом количестве пациентов врач просто забывает о перчатках маске и т.д., или таковые отсутствуют вовсе. Таким образом, в первом случае отмечается халатность и пренебрежение к существующим должностным инструкциям со стороны врача, а во втором – дефицит средств защиты для врачей.

В целом опрошенные медики очень подробно говорили о том, что существуют рекомендации, инструкции о правилах защиты от инфицирования ВИЧ, о необходимости подготовки специальных аптек экстренной помощи при возникновении травматизма на рабочем месте (спидукладки), о необходимости использования перчаток, масок и т.д. Упоминали о списке 22 необходимых профилактических препаратов, которые обязательно должны быть у врача. В тоже время, большинство врачей (за исключением г. Ташкента) отмечают, что не всегда у них есть в наличие все необходимые и предусмотренные по инструкции препараты и средства защиты. В частности чаще всего врачи упоминали о необходимости дополнительного количества перчаток, масок и вообще о необходимости одноразовых инструментов.

*«Да, у нас есть средства защиты. Но их не всегда хватает. Например, у врача в день 25-30 пациентов – это 25-30 пар перчаток! А они не всегда есть в таком количестве».*

*Участник ФГД, представитель медицинской сферы услуг для ЛЖВ*

Кроме того, врачи говорили о том, что качество существующих одноразовых инструментов не вполне отвечает требованиям, которые предъявляются к ним врачами.

*«Перчатки, например, должны обладать вполне определенными свойствами. И как минимум не пропускать влагу. Но некоторые из перчаток, по-моему, китайского производства легко промокают»*

*Участник ФГД, представитель медицинской сферы услуг для ЛЖВ*

Но при всем при этом абсолютное большинство врачей, из числа участников опроса уверено в том, что существующие средства защиты при правильном применении полностью гарантируют защиту от возможности инфицирования ВИЧ.

### **Отношение медицинских работников к ЛЖВ**

На всех фокусных дискуссиях отмечалось, что не все врачи одинаковы, что все врачи люди, и некоторые из врачей могут относиться к ЛЖВ не вполне толерантно. Примечательно, что это замечание всегда относилось к «другому» медицинскому учреждению, а не к тому представителем, которого являются участники ФГД. Не все участники опроса (которые являлись врачами) считают ЛЖВ такими же людьми, как и остальные. Некоторые участники опроса, из числа врачей обычных поликлиник, уверены в том, что ЛЖВ, принадлежащие к группам риска, можно считать второстепенными людьми общества, которые отчасти заслужили ВИЧ.

*«Респондент: Я думаю, что мы можем сказать людей с ВИЧ инфекцией второстепенными людьми<sup>28</sup>.*

*Модератор: Почему?*

*Респондент: В основном они состоят из наркоманов и проституток. Но некоторые могут заразить людей нарочно. Они не сообщают о болезни, и заражают всех людей».*

*Участник ФГД, представитель первичного звена здравоохранения*

Кроме того, участники опроса говорили о существовании различия в отношении к ЛЖВ в зависимости от уровня квалификации того или иного медицинского работника. В частности, респонденты утверждали, что если и встречаются случаи негативного отношения к ЛЖВ со стороны медицинского персонала, то только со стороны медсестер и санитаров (младший медицинский персонал). Это может проявляться в разных формах: от отказа провести инъекцию, до отказа заходить в палату, где находится ВИЧ - положительный человек.

*«Были случаи, когда медсестра отказалась входить в палату, где находился ЛЖВ. Я уже не говорю о том, чтобы проделывать медицинские манипуляции!»*

*Участник ФГД, представитель первичного звена здравоохранения*

---

<sup>28</sup> Под «второстепенными людьми» респонденты понимают людей, которые, по их мнению, не достойны внимания со стороны общества, так как ведут «неправильный» образ жизни, не вписываются в общепринятые нормы и рамки поведения – употребляют наркотики, вступают в беспорядочные половые связи и т.п.

Несмотря на то, что у некоторых врачей существует представление о том, что ЛЖВ из групп населения повышенного риска являются «второстепенными» членами общества, почти все участники опроса считают, что ЛЖВ должны получать помощь в тех же медицинских учреждениях, что и все остальные люди. Это мотивируется тем, что ЛЖВ, уже независимо от принадлежности к группам риска, являются людьми, членами общества. Кроме того, дополнительным мотивом «не изолирования» ЛЖВ в получении медицинских услуг от других людей, является страх обидеть ЛЖВ, который может вызвать агрессивную реакцию с их стороны и подтолкнуть к преднамеренному инфицированию других людей. Таким образом, отчасти, мнение о необходимости предоставления медицинских услуг в обычных поликлиниках, формируется не в результате толерантного отношения к данной группе, а скорее страхом перед «возмездием» со стороны озлобленного ЛЖВ.

### **Отношение к конфиденциальности**

Все, без исключения, участники опроса из группы медиков уверены в том, что необходимо соблюдать конфиденциальность относительно статуса ЛЖВ. Однако здесь есть определенные тонкости. Прежде всего, когда речь идет о конфиденциальности, врачи имеют в виду сохранение тайны диагноза от населения, т.е. от других пациентов, но никак от самих врачей. Многие участники опроса, особенно это, касается врачей поликлиник, сетуют на то, что они не могут сразу идентифицировать ЛЖВ. Эти врачи уверены в том, что открытие статуса ЛЖВ перед врачами необходимо, по их мнению, это может способствовать исключению возможности инфицирования ВИЧ в медицинских учреждениях, т.к. зная о диагнозе, врачи будут особенно осторожны как при осмотре, так и при применении медицинских инструментов и их дезинфекции.

Соблюдение же тайны диагноза от пациентов и другого населения, по мнению участников опроса, вынужденная мера, которой необходимо придерживаться в силу закона и возможной негативной реакции со стороны остальных людей, которые, по мнению врачей, слабо информированы о ВИЧ и будут подвергать ЛЖВ стигматизации.

Что касается фактического соблюдения тайны диагноза самими медицинскими сотрудниками, то, как утверждают участники опроса (за исключением респондентов из столицы), тайну диагноза соблюдает только 50-70% врачей, знающих о ВИЧ - позитивном диагнозе пациентов. Здесь необходимо отметить, что участники опроса имели в виду в основном младших медицинских сестер.

*«Я думаю, что большинство врачей, не менее 70,0% соблюдают тайну диагноза!».*

*«Многие врачи, не менее половины, не разглашают тайну диагноза. Но есть еще медицинские сестры!»*

*Участник ФГД, представитель первичного звена здравоохранения*

Кроме того, существующая система обращения ВИЧ+ пациента в обычные поликлиники через КИЗ определенно способствует распространению информации о диагнозе, как минимум среди медицинского персонала. Существующие кодовые обозначения о ВИЧ статусе пациента известны всем врачам, и, вероятнее всего,

младшему медицинскому персоналу. Таким образом, сама система не гарантирует тайны диагноза.

Кроме того, сами участники опроса говорили о том, что при подтверждении статуса ВИЧ, они обязательно узнают о том, информировал ли пациент своего супруга или супругу, и в случае отрицательного ответа будут изыскивать возможность проинформировать их о статусе пациента.

Таким образом, по совокупности полученной информации, можно говорить о том, что врачи и другие сотрудники медицинских учреждений не всегда сохраняют тайну диагноза ЛЖВ:

- Из-за недостатков существующей системы кодирования,
- Моральных качеств самого медицинского сотрудника,
- Убежденности в том, что они выполняют свой долг перед семьей пациента, в частности, или перед обществом, в целом

При этом, необходимо отметить, что все эти факторы взаимосвязаны между собой, и, как правило, работают в комплексе.

*«В прошлом году мы лечили одного мальчика. Он болел с ВИЧ инфекцией. Мы его лечили в одной комнате. Мы не знаем, откуда, но все пациенты узнали об этом, и в итоге все приходили, чтобы увидеть больного, как он будет выглядеть. ... Родителям мальчика пришлось отвести мальчика в другую больницу».*

*Участник ФГД, представитель первичного звена здравоохранения*

Многие участники опроса говорили о необходимости изменения отношения к ЛЖВ со стороны врачей. Однако единственным способом, которой назывался участниками фокус групп среди медиков в той или иной форме является большее информирование относительно ВИЧ.

*«Не знаю. Может быть, это не осведомленность врачей. Может быть, какая-нибудь боязнь. Я думаю, что это все-таки неграмотность, не осведомленность и самих врачей. Я так думаю».*

*Участник ФГД, представитель первичного звена здравоохранения*

Сложно предположить, чтобы врачи, и медицинский персонал были информированы о ВИЧ/СПИДе недостаточно. Однако, в отношении первичного звена здравоохранения, и особенно в регионах, это возможно.

## **Работа с ЛЖВ**

СПИД-центры реализуют программы по работе с ЛЖВ. Это собственно предоставление медицинских услуг (что является прямой их функцией), а также другие программы по поддержке ЛЖВ, которые, часто, создаются и поддерживаются при финансовом участии донорских организаций. К программам, непосредственно не имеющим отношения к лечению, реализуемым СПИД-центрами можно отнести до-тестовые и после-тестовые консультации, поддержку психологов и социальное сопровождение в ходе АРВТ/АРВП.

Что же касается медицинских учреждений первичного звена, то здесь, как правило, все программы ограничены пассивной информационно-просветительской

деятельностью (наличием плакатов, отчасти распространением брошюр и т.д.). Собственно тематика информации предоставляемой в этих информационных материалах направлена на общее население. Информации ориентированной собственно на ЛЖВ в этих материалах нет. Нет, например, специфической информации о профилактике перехода ВИЧ в стадию СПИДа, о достоинствах и недостатках (побочных эффектах) АРВТ, о необходимости АРВП для женщин с ВИЧ в период беременности, об особенностях ухода за детьми с ВИЧ и т.п. Эта информация передается клиентам с ВИЧ в основном на словах и многое из важных моментов могут быть ими упущены. Лишь немногие из ЛЖВ могут самостоятельно получить такую специфическую информацию, например, из Интернет – источников или от знакомых врачей. Большой части такая информация в полном объеме недоступна. Возможно, следует задуматься над тем, чтобы начать выпуск специализированной литературы (например брошюр) для различных групп людей с ВИЧ: мужчин, женщин, наркозависимых и нет, родителей детей с ВИЧ и т.п.

Для изменения ситуации, для появления местных программ информирования и поддержки ЛЖВ, на уровне первичного медицинского звена необходимо, по мнению участников, дополнительное финансирование. Однако и при этом, как считают респонденты, прерогатива работы с ЛЖВ должна остаться за центрами СПИДа.

## **Резюме**

Со стороны медицинских сотрудников непрофильных медицинских учреждений встречается негативное отношение к ЛЖВ (от факта отказа производить медицинские манипуляции до фактов находиться в одном кабинете с ЛЖВ). Чаще такое отношение прослеживается со стороны младшего медицинского персонала. Вероятнее всего такое отношение можно изменить с помощью повышения уровня информированности в среде медицинских сотрудников.

Тайна диагноза должна, по мнению участников опроса сохраняться. Однако тайна диагноза должна сохраняться только для общего населения, других пациентов больниц и поликлиник, но не от врачей (и не только специалистов по ВИЧ и эпидемиологов) и членов семьи, которые должны быть информированы о ВИЧ статусе.

Однако необходимо в большей степени придерживаться того мнения, что для соблюдения анонимности и конфиденциальности в большей степени важно проводить просветительскую работу с медицинским персоналом всех уровней на предмет строгого соблюдения стандартных мер предосторожности при работе с кровью и другими жидкими субстанциями человеческого организма. Необходимо постоянно повышать квалификацию медицинского персонала (в том числе его младшего состава) по вопросам этических норм и правил в сфере охраны здоровья населения.

Кроме того, важно обеспечить медицинский персонал надежными средствами индивидуальной защиты и одноразовым инструментарием в необходимом объеме. Параллельно вести повышение уровня культуры использования средств индивидуальной защиты на рабочем месте.

Трудностей в обеспечении ЛЖВ медицинскими услугами и предоставлении АРВТ терапии, по мнению участников опроса, нет. При существующем количестве людей с ВИЧ медицинский сектор в целом справляется с вопросами предоставления лечения

и ухода. Однако, вопросам социальной поддержки для ЛЖВ, в том числе правовому консультированию необходимо уделять отдельное внимание с тем, чтобы медицинские работники не брали на себя роль консультантов по правовым вопросам.

### **3.2.Образовательный сектор**

В общей сложности, было проведено четыре фокусные дискуссии с представителями образовательной сферы. Фокусные дискуссии проводились в четырех регионах страны<sup>29</sup>. На всех фокусных дискуссиях были представители всех уровней образования, существующих в стране: дошкольное образование, школьное образование, среднее специальное образование и высшее образование. На этих дискуссиях были представлены, как преподаватели, так и представители администрации учебных заведений.

#### **Отношение и восприятие СПИДа и ЛЖВ в образовательном секторе**

Опрос среди представителей сферы образования продемонстрировал, что большинство участников испытывают смешанные чувства к ЛЖВ. Как правило, это одновременно: страх и жалость. Чувство жалости основано на понимании того, что человек с ВИЧ фактически, по мнению участников опроса, доживает свои последние годы. На этом основано, и желание в чем-то поспособствовать этой группе. Страх же базируется на том, что всем известно об (1) отсутствии вакцины против ВИЧ/СПИДа и (2) опасности инфицироваться ВИЧ. Хотя большинство из тех, кто участвовал в беседе, знает пути передачи ВИЧ, примечательно, что некоторые участники фокус групповой дискуссии предполагали, что ВИЧ/СПИДом можно заразиться воздушно-капельным путем во время общения с таким человеком.

Среди участников опроса в данной группе наблюдались еще два типа реакции относительно ВИЧ позитивных людей. В частности это равнодушное, индифферентное, отношение и латентное злорадство. В первом случае мотивацией равнодушного отношения является то, что ЛЖВ, по мнению респондентов, представляют собой обычных больных, не отличающихся от тех, кто болен простудой. Поэтому, никаких эмоций ЛЖВ у них не вызывает. Те же, кто с откровенным неприятием высказывался по поводу ЛЖВ, уверены в том, что данное заболевание является «профессиональным»<sup>30</sup>. И в целом, можно говорить, о том, что ВИЧ, отдельными респондентами воспринимается как наказание за ту деятельность, которой они занимаются.

Однако все выше сказанное относится к людям взрослым людям, носителям ВИЧ. Что же касается детей с ВИЧ, то здесь высказывания об отношении к ним однозначны – все участники опроса испытывают чувство жалости при упоминании о ВИЧ – позитивных детях.

Все участники опроса уверены в том, что на настоящий момент проблема ВИЧ является актуальной для учебных заведений страны. Уверенность в этом базируется на допущении того, что в стране становится все больше людей, живущих с таким диагнозом. И, несмотря на то, что большинство из участников опроса не сталкивался не только с проблемой ВИЧ в образовательных учреждениях, но и никогда не видел

<sup>29</sup> Город Ташкент, Ташкентская, Самаркандская и Наманганская область

<sup>30</sup> Респонденты имели в виду занятие секс-бизнесом, а также распространением и употреблением наркотиков.

людей, о которых они бы знали, что этот человек – носитель вируса/ больной СПИДом, преподаватели и администрация учебных заведений полагают, что это не может не отразиться на образовательной сфере. Прежде всего, участники опроса уверены в том, что ЛЖВ представляют собой некую потенциальную, «скрытую» угрозу для не инфицированных людей. Преподаватели и администрация учебных заведений полагают, что, несмотря на все меры предосторожности, может возникнуть ситуация, когда, случайно, ВИЧ – позитивный человек может инфицировать другого человека. Такая ситуация, по их мнению, может возникнуть и в образовательном учреждении. Кроме того, участники опроса высказали опасение того, что некоторые из ЛЖВ могут быть озлоблены на не инфицированных людей и будут стараться умышленно распространять ВИЧ.

В связи с этим, высказывались различные мнения о том, насколько целесообразно обучение детей с ВИЧ – статусом совместно с остальными детьми. Если говорить в целом, то суммарное мнение участников опроса таково: в детских садах и начальной школе (до 4 класса), возможно, необходимо отдельное обучение. Остальные уровни образования в меньшей степени подвержены гипотетической случайности вероятного инфицирования, поэтому в старших классах средней школы отдельное обучение для детей с ВИЧ и здоровых детей не обязательно.

*«Модератор: Почему? Ну, вы же сами говорили, что постараетесь своего ребенка оградить от контакта, вот представьте, что это ваш ребенок!»*

*Участник группы: Я имела ввиду маленьких детей, которые по незнанию могут инфицировать друг друга. Они могут упасть, пораниться протереть друг друга и т.д. Дети повзрослее, - они уже сознательнее....*

...

*Модератор: То есть дети должны быть изолированы от контактов, во время учебы в школе?*

*Участник группы: Да вообще!*

...

*Участник группы: Должны быть отдельные детские сады для таких детей.*

...

*Участник группы: В детском саду у них бывают зубные щетки, поэтому я на счет детского сада боюсь. В школах такого рода рисков нет. Единственное физкультура может быть, травмы или еще что-нибудь, но это редкость. Поэтому, только в младших классах, возможно, необходимо отдельное обучение».*

*Участники ФГД с представителями сферы образования*

## **Дошкольное образование**

Все участники опроса данной группы, уверены в том, детей с ВИЧ-статусом необходимо обучать в специализированных детских садах. Многие респонденты проводили параллель между ВИЧ и гепатитом, а также туберкулезом<sup>31</sup>. Они считают, что такие дошкольные учреждения необходимо создавать и для детей с ВИЧ.

Что же касается ситуации приёма в детское дошкольное учреждение здоровых детей, у которых родители ЛЖВ, то здесь ситуация значительно благоприятнее.

<sup>31</sup> Для детей, перенесших туберкулез или гепатит в стране существуют специализированные детские сады с усиленным рационом питания и специальным режимом дня и системой обучения. Также существуют специализированные дошкольные учреждения для детей с логоневрозами. Такие детские сады находятся в ведении Министерства Образования.

Основным отличием является то, что собственно дети, приводимы в детский сад, являются здоровыми, и поэтому вероятности инфицирования других детей практически нет. Таким образом, наверное, можно предположить, что ВИЧ-позитивные родители имеют равные возможности по устройству собственных (здоровых) детей в детские дошкольные учреждения, наряду с родителями, не имеющими ВИЧ. В настоящее время, не имея зафиксированных случаев нарушений прав ЛЖВ в этой сфере, делать заключения с большей определенностью сложно.

## **Школы и средне-специальные учебные заведения**

Реакция преподавателей относительно присутствия в обычной школе ВИЧ-позитивных детей значительно отличается от аналогичной реакции применительно к детским дошкольным учреждениям. В частности, многие учителя считают, что в школьном возрасте риск случайного инфицирования существенно снижается в сравнении с детским садом. Объяснение этому то, что дети стали более взрослыми, т.е. поведение детей становится более осознанным, исключаются такие экстремальные элементы контактов между детьми как, например, «покусать друг друга» и т.д.

*«В отличие от детского сада в школах дети не находятся так долго, не спят. Они уже просто взрослее, даже в первом классе!»*

*Участник фокус группы с представителями сферы образования*

При этом некоторые участники опроса все-таки склоняются к мысли о необходимости отделения детей с ВИЧ от основной массы школьников в младшей школе (1 - 4 классы средней школы). Они полагают, что в младших классах дети наиболее активно играют, бегают, иногда дерутся и вероятность инфицирования ВИЧ все же не исключена. Кроме того, учителя младших классов считают, что обучить детей безопасному поведению, а тем более привить навыки такового, в этом возрасте еще очень сложно. Более того, при детальном обсуждении темы, выяснилось, что учителя были бы не против, если бы существовали отдельные школы для детей с ВИЧ. Однако они понимают, что это вряд ли возможно.

*«Модератор: Значит это общее мнение, что в детских садах и в школах ВИЧ+ дети должны быть изолированы, я правильно понимаю?»*

*Респондент 1 - В детских яслях да, но в школах, честно говоря, я не знаю*

*Респондент 2 - Я не имею ввиду то, что необходимо писать – школа для ВИЧ инфицированных. Нет, не надо, нужно, чтобы только родители знали и все»*

*Участник фокус группы с представителями сферы образования*

Признавая право и возможность детей с ВИЧ обучаться в обычных школах, преподаватели считают обязательными два условия: о ВИЧ статусе такого ребенка должны знать (1) администрация школы и (2) школьная медицинская сестра. Первое они объясняют необходимостью более чуткого отношения к таким детям, особого отношения и поддержки. Второе связано с проведением медицинских манипуляций (например, проводимые в школе прививки и т.д.) среди школьников и принятием стандартных мер предосторожности.

В отличие от детских дошкольных учреждений и школ, в *средних специальных учебных заведениях*<sup>32</sup> осуществляется профессиональная специализация по тому или иному профилю. В связи с этим, на уровне средних специальных учебных заведений действует регламентация относительно профессий. Однако, как показал опрос, никто из преподавателей и администрации ССУЗов не сталкивался с тем, что кому-либо из абитуриентов было отказано в приеме по его ВИЧ статусу. Более того, ССУЗы, по мнению участников опроса еще в меньшей степени, чем детские дошкольные учреждения и школа, подвержены риску случайного инфицирования в силу возрастных особенностей. Поэтому, в абсолютном большинстве ССУЗов, за исключением отдельных специальностей (например, медики) ограничений по приему абитуриентов в зависимости от ВИЧ статуса, нет. Более того, большинство участников опроса считает, что не должно существовать ССУЗов специально для ЛЖВ. Кроме того, что это экономически не целесообразно, это может привести к нежелательным последствиям для собственно ССУЗа – в него никто не пойдет, по причине идентификации собственного появления там с ВИЧ+ статусом. Такая ситуация более чем вероятна, т.к. к аналогичным последствиям привело, например, открытие на территории одного из ССУЗов туберкулезного диспансера. В частности, это учебное заведение перестали посещать студенты – их стали принимать за больных туберкулезом.

### **Высшие учебные заведения (институты и университеты)**

Как и в отношении ССУЗов, ВУЗы, на настоящий момент никто из участников не смог подтвердить или опровергнуть наличие такой действующей практики по отказу абитуриенту в поступлении по причине его ВИЧ статуса. По косвенным свидетельствам относительно того, какие документы должны сдавать при поступлении в ВУЗ абитуриенты, включая медицинскую справку о состоянии здоровья, информацию о ВИЧ статусе, основываясь на этих документах, получить нельзя. Таким образом, фактически, даже с учетом перечня профессий, по которым нельзя работать ЛЖВ, никаких ограничений относительно поступления в ВУЗы нет.

Что же касается собственно обучения в ВУЗе, то, по мнению участников опроса, как и в ССУЗах и в школе, ЛЖВ-студент должен информировать администрацию ВУЗа о своем ВИЧ статусе.

### **Резюме**

На настоящий момент никаких формальных, в том числе законодательных, ограничений на получение любого уровня образования не существует. Тем не менее, существует ряд субъективных препятствий, ввиду которых дети и подростки с ВИЧ могут испытывать серьезные затруднения при получении образования. С одной стороны, родители, имеющие детей с ВИЧ, стараются оградить их от общения со сверстниками и самостоятельно изолируют их как минимум в дошкольном возрасте. С другой, представители образовательного сектора слабо информированы о путях передачи ВИЧ и способах профилактики его передачи. К тому же, даже среди наиболее информированных лиц системы образования существуют установки, направленные на максимальное отстранение от людей с ВИЧ и их изоляцию. Среди персонала сферы образования и представителей администрации сложилось устойчивое мнение о том, что детей с ВИЧ необходимо обучать отдельно от

---

<sup>32</sup> Средне-специальные учебные заведения (ССУЗы) – колледжи и лицеи, где молодые люди помимо законченного среднего образования получают профессиональную специализацию по различным направлениям.

здоровых детей, как минимум в дошкольных учебных заведениях, и желательно в начальной школе.

Кроме того, представители системы образования уверены в том, что ВИЧ статус должен быть оглашен для представителей администрации учебного заведения и медперсонала учебного заведения любого уровня.

В связи со складывающейся ситуацией необходимо существенно усилить работу среди персонала и представителей администрации учебных заведений всех уровней по вопросам ВИЧ/СПИДа. В особенности, среди представителей системы дошкольного и младшего школьного образования. Кроме того, необходимо вводить в программы повышения квалификации педагогов различного уровня вопросы толерантного отношения к людям с ВИЧ.

Необходимо разрабатывать специальные обучающие программы для школьников 1-4 классов средней школы о важности соблюдения стандартных мер предосторожности, в частности, при оказании первой медицинской помощи при открытых травмах. Такие программы можно интегрировать в курс по основам жизненных навыков для этой категории учащихся. Для учащихся старших классов средних школ, учащихся ССПО И ВУЗов вопросы ВИЧ должны быть включены в учебные планы как обязательные курсы, а не на основе факультативов (как это организовано в настоящее время).

### **3.3. Сектор занятости и труда**

В ходе опроса в каждой из областей были проведены углубленные интервью с представителями сферы бизнеса (как из частного сектора, так и с государственной долей). Интервью были проведены с высшим руководством, менеджерами среднего звена (начальники отделов, мастера и т.д.), а также с представителями отделов кадров. И прежде, чем перейти к изложению основных находок по результатам интервью с представителями сектора занятости необходимо сразу отметить, что никто из них не знает о существовании в их организации людей с ВИЧ, и не сталкивался с этой проблемой лично. Поэтому все рассуждения относительно реакции и возможного отношения к ЛЖВ носят исключительно гипотетический характер.

#### **Отношение и восприятие СПИДа и ЛЖВ**

По результатам анализа информации полученной от представителей бизнеса можно говорить, что в целом субъективное отношение к ЛЖВ является достаточно доброжелательным. Первое, о чем думают представители сферы труда, когда слышат словосочетание – ВИЧ - позитивный человек – это жалость, сочувствие, сопереживание, осознание скорой и неизбежной смерти. И все без исключения признаются в том, что следующей мыслью, ощущением, является страх. Чувство страха формируется на основании двух взаимодополняющих факторов<sup>33</sup>: с одной стороны, это осознание того, что вероятность инфицирования всегда есть у каждого человека, даже у самого осторожного и информированного, с другой - понимание неизлечимости ВИЧ/СПИДа. И именно эти чувства и эмоции, наряду с общим

---

<sup>33</sup> Независимо от того насколько собственно респондент информирован о путях передачи и способах защиты

уровнем информированности о проблеме, определяют и позиции предпринимателей относительно людей с ВИЧ.

Необходимо отметить, что если это не касается их собственного предприятия, владельцем или сотрудником которого являлись респонденты, то чувство сопереживания доминирует. Предприниматели в этом случае говорят о том, что ЛЖВ, безусловно, должны работать, не должны испытывать дискриминации в отношении выбора профессии и места трудоустройства. При этом отмечается, что для ЛЖВ должны быть предусмотрены такие виды работ, при которых они имеют минимальные контакты с другими сотрудниками. Это обусловлено двумя причинами. Первая заключается в «заботе о здоровье других сотрудников».

*« Я думаю, что нужно ввести какие-нибудь ограничения. Если место работы не влияет на здоровье других сотрудников, то ограничения не должно быть. Если существует вероятность того, что ВИЧ позитивный человек может негативно повлиять на здоровье и самочувствие других сотрудников, то в таком случае ВИЧ - инфицированному не следует работать на данной работе».*

*Предприниматель №1*

Подобного рода высказывания предполагают, что предприниматели склонны считать ЛЖВ потенциально опасными для других людей, что зависит либо от уровня информированности в отношении путей передачи и способов профилактики ВИЧ-инфекции, либо от уровня стигматизации людей с ВИЧ.

Вторая причина – опасение «нездорового климата в коллективе», в случае, если о диагнозе сотрудника станет известно в коллективе.

*«Я думаю, что это будет лишней темой для сплетен. А кому нужно чтобы сотрудники сплетничали и думали о том, чтобы обезопасить себя, вместо того, чтобы работать».*

*Предприниматель №4*

Большинство респондентов придерживаются того мнения, что, скорее всего, не примут человека на работу в том случае, если о диагнозе на ВИЧ им станет известно заранее. Человек с ВИЧ просто не получит работы, получив формальный отказ по какой-либо другой причине.

*«Интервьюер: Скажите, а что если работодатель узнал о том, что человек, которого он нанимает на работу ВИЧ - инфицирован?»*

*Респондент: Я думаю, что работодатель просто откажется от такого работника*

*....*

*Он не будет обижать такого человека. Причин для того, чтобы не взять его на работу можно придумать много ».*

*Предприниматель №3*

Никто из участников опроса не знает о существовании законов ограничивающих возможности трудоустройства ЛЖВ. Тем не менее, участники опроса предполагают, что ограничения должны существовать. Эти ограничения должны быть связаны с тем, (1) где именно работает человек (медицина, пищевая промышленность, силовые структуры – это те сферы, в которых, по мнению участников опроса ЛЖВ работать не должны), и (2) физическими возможностями и работоспособностью человека.

Опрос выявил такой факт, что на настоящий момент, никто из предпринимателей не требует от сотрудников справки о ВИЧ - статусе сотрудника. Более того, никто из них не предполагает проведение тестирования на ВИЧ собственных сотрудников. Причин такого поведения предпринимателей несколько:

- Никто из участников опроса не задумывался ранее о необходимости такой информации,
- В соответствии с действующим трудовым законодательством предоставление такой информации не предусмотрено,
- Ошибочно предполагают, что проведение медицинского осмотра перед приемом на работу может выявить ЛЖВ.

Практически все участники опроса считают, что на настоящий момент, возможно, необходимо вводить правило обязательного тестирования на ВИЧ при устройстве на работу. Наряду с этим, все участники опроса уверены в том, что ЛЖВ должны раскрывать свой ВИЧ статус работодателю. Раскрытие статуса, по мнению участников опроса должно быть обязательным для администрации предприятия. Некоторые участники опроса считают, что раскрывать свой ВИЧ статус ЛЖВ должны и в коллективе, в котором они работают. Основанием для этого является то, что ВИЧ - позитивные люди могут представлять опасность для других людей. Поэтому сотрудники должны знать с кем им приходится работать.

### **Ситуация на рынке труда для ЛЖВ**

Большая часть респондентов, представляющих сферу труда, согласны с тем, что не все ЛЖВ относятся к маргинальным группам (СР, ПИН). Поэтому система трудоустройства должна учитывать потребности ЛЖВ: (1) предоставлять бесплатное лечение, (2) предоставлять льготы предпринимателям, нанимающим ЛЖВ на работу. На настоящий момент система трудоустройства недостаточно учитывает потребности людей с ВИЧ. Более того, сами предприниматели, рассуждая о необходимости учитывать потребности ЛЖВ, не готовы удовлетворять эти потребности, тем более что это связано с дополнительными расходами или возможными убытками в силу неполноценной, по их мнению, трудоспособности ЛЖВ – например возможным более частым (в сравнении с другими работниками) отсутствием на рабочем месте по состоянию здоровья.

Таким образом, можно предположить, что у ЛЖВ могут возникнуть трудности при поиске работы – в случае раскрытия статуса. Участники опроса уверены, хотя никто из этой группы не сталкивался лично с ЛЖВ, в том, что трудности неизбежны. Это обусловлено двумя основными факторами:

- I. Ограничениями в законодательно определенных сферах по трудоустройству, непосредственно связанными с ВИЧ - статусом, - необходимость тестирования на ВИЧ
- II. Субъективными установками работодателей<sup>34</sup>, определяемыми нежеланием брать на работу человека с ВИЧ т.к.:
  - ЛЖВ могут представлять опасность для других сотрудников,  
*«Безусловно, если это ценный сотрудник, мы окажем ему материальную помощь. Однако нам не нужен человек, который будет представлять опасность для окружающих».*
  - Прием ЛЖВ на работу связан с дополнительными расходами и рисками

<sup>34</sup> Все приведенные ниже цитаты взяты из интервью с руководителями организаций.

*«Мне не нужны больные работники!»*

- Прием на работу ЛЖВ и возможная утечка информации о ВИЧ статусе приведет к конфликтным ситуациям в коллективе  
*«Мне необходимо заботиться о репутации организации, а она складывается и из того, насколько в коллективе здоровая атмосфера. Если же в коллективе будет ЛЖВ, то о здоровой атмосфере можно забыть!»*
- ЛЖВ, в большинстве своем являются представителями особых групп  
*«Да среди них есть и невинные люди. Но все-таки большинство из них представляют наркоманов. А как можно наркоману доверить что-либо?»*

Необходимо отметить, что некоторые из участников опроса допускают возможность приема на работу людей с ВИЧ. Но для этого должны быть соблюдены два условия: (1) минимальные контакты с другими сотрудниками и (2) уровень квалификации ЛЖВ должен значительно превышать уровень квалификации всех остальных соискателей. Подобная ситуация, с одной стороны, приведет к еще большей изоляции людей с ВИЧ, с другой, поставит их в неравное конкурентное положение в сравнении с не инфицированными ВИЧ соискателями.

### **Мнения и отношения к ЛЖВ высшего руководства/ директоров организаций**

Как показал опрос, существует две очень четко обозначенные позиции в отношении к ЛЖВ со стороны высшего руководства предприятий. Это связано с тем, является ЛЖВ, на момент выявления статуса сотрудником предприятия или нет. В первом случае, если ЛЖВ является сотрудником предприятия, и он смог до этого проявить себя как хороший работник, то увольнение, как минимум немедленного, не последует. Более того, некоторые из участников опроса готовы предоставить (1) другую работу и (2) покрыть все (или часть) расходов на лечение. Во втором случае, т.е. при приеме на работу, ситуация другая – ЛЖВ на работу, за редким исключением, описанным выше, не будет принят.

Что же касается обязательного раскрытия статуса, то все руководители уверены в том, что они должны знать ВИЧ статус своих подчиненных, и уверены в том, что принятие правила предоставления справки о ВИЧ статусе является правильным. Это связано, прежде всего, с тем, что знание ВИЧ - статуса работника для предпринимателя предопределяет принятие решения о принятии на работу человека, после соотнесения его физических возможностей, предполагаемых нагрузок на работе и позиции, на которую человек может претендовать.

*«Я думаю, монтажником ЛЖВ у меня работать не будет, а в бухгалтерии, например, как минимум по физической нагрузке, вполне».*

*Предприниматель*

Другими словами, среди владельцев и руководителей предприятий существует устойчивое мнение о физической слабости, неполноценности ЛЖВ как работника. Однако на практике, как отмечалось выше, никто из них не спрашивал справку о ВИЧ статусе и не требовал прохождения сотрудников на ВИЧ статус.

Для того чтобы предотвратить возможные несанкционированные проверки работников на ВИЧ со стороны работодателей, необходимо законодательно

запретить тестирование на ВИЧ с разглашением статуса, исключая перечень профессий, где подобная мера обоснована техникой безопасности.

### **Мнения и отношения к ЛЖВ менеджеров среднего звена**

Как отмечалось выше, никто из участников опроса никогда не имел дела с ЛЖВ ни на работе, ни в других сферах жизни. Тем не менее, все участники опроса уверены в том, что, узнав о ВИЧ - статусе кого-либо из сотрудников, они сообщили бы руководству, а некоторые, возможно, и другим сотрудникам.

*«Руководитель обязан знать ВИЧ статус работника! Он в ответе за все, что происходит на предприятии и именно он решает, будет ли этот человек на работе или нет»*

*«Директор должен знать. Но ведь он (ЛЖВ) будет работать с остальными сотрудниками, и будет предоставлять угрозу для остальных. Я думаю, что ЛЖВ должны работать отдельно.*

*Я думаю, что ЛЖВ должны сами сказать другим сотрудникам о своем статусе. Будет хуже, если узнают от кого-нибудь другого. Я сама не уверена в себе, что не скажу другим!».*

*Менеджеры среднего звена.*

Несмотря на то, что все участники опроса этой группы считают, что вероятнее всего они не стали бы унижать ЛЖВ или постоянно демонстрировать пренебрежение или страх, однако, они предприняли бы шаги к изоляции ЛЖВ, вплоть до увольнения.

*«Люди будут опасаться его. Они будут думать, что больной СПИДом может их заразить. ...*

*Любой человек, зная, что его сотрудник болеет ВИЧ/СПИДом, будет принимать какие-нибудь меры. Вплоть до увольнения данного сотрудника».*

*Менеджер среднего звена.*

### **Мнения руководителей отделов кадров о необходимости проверки на ВИЧ соискателей**

Как и руководители предприятий, участники опроса, занимающие должности в отделе кадров, уверены в том, что на настоящий момент необходимо вводить при приеме на работу практику предоставления справки о ВИЧ статусе. По их мнению, это обусловлено тем, что ЛЖВ представляют опасность для других сотрудников и им не место в коллективе среди здоровых людей.

*«Респондент: Я думаю, что обязательно нужно их огородить.*

*Интервьюер: А почему Вы так думаете?*

*Респондент: Ну, потому, что они могут заразить остальных здоровых сотрудников. Возможно, не специально, но такая вероятность существует!*

*...*

*Респондент: Вообще-то я думаю, что ВИЧ-инфицированные люди не должны работать. Я думаю, что они должны принимать курсы лечения, чтобы хоть как-нибудь продлить свою жизнь. Они же ВИЧ инфицированные люди, подумайте сами, как они могут работать? У них очень слабый иммунитет и физически они тоже очень слабые».*

*Руководители отделов кадров.*

### **Резюме**

На настоящий момент существуют обоснованные формальные ограничения при устройстве на работу, определенные законодательным запретом на работу по некоторым профессиям для людей с ВИЧ в тех сферах, где того требует техника безопасности. В остальных сферах труда подобных требований к соискателям не предъявляется.

На практике не существует обязательного требования по предоставлению справки о ВИЧ - статусе при устройстве на работу. Однако, анализ субъективных установок работодателей высшего управленческого состава, менеджеров среднего звена, а также представителей отделов кадров показывает, что негативное отношение к людям с ВИЧ может сказаться на их возможностях по трудоустройству. С одной стороны, это обусловлено стремлением оградить ЛЖВ от остальных работников или, скорее, избавиться (уволить) от такого сотрудника под любым предлогом. С другой, часто звучавшими предложениями ввести обязательное тестирование на ВИЧ соискателей при приеме на работу вне зависимости от предлагаемой должности/профессии. Как уже было сказано выше, необходимо законодательно оградить людей с ВИЧ от подобного рода инициатив.

Можно сказать, что подобные установки и действия работодателей относительно трудоустройства людей с ВИЧ базируются на страхе перед ВИЧ/СПИДом, низкой информированности о путях инфицирования человека ВИЧ и способах его профилактики, отсутствием на предприятиях какой бы то ни было политики в отношении ВИЧ-инфекции. Кроме того, изменение подобной ситуации не предусмотрено извне, ввиду, например, отсутствия специальных программ информирования работодателей о проблемах, связанных с ВИЧ и его влиянием на сферу труда. Отсутствует система мотивации работодателей для стимулирования приема на работу людей с ВИЧ.

#### **3.4. Общественный сектор**

В ходе исследования была проведена фокусная группа с представителями ННО. Исходя, из того, что в Узбекистане существует только одна общественная организация, представляющая интересы ЛЖВ, на фокусной дискуссии были ее представители. Кроме того, на фокусной дискуссии были представители ННО, которые в своей деятельности сталкиваются (или могут столкнуться) с ЛЖВ. Целевыми группами для этих организаций являются ПИН, СР или молодежь.

По мнению участников опроса среди ННО актуальность проблемы ВИЧ/СПИДа в стране высокая. Она заключается не только и не столько в росте количества ВИЧ инфицированных и темпах распространения по стране и отдельным группам. Актуальность проблемы ВИЧ/СПИДа заключается в том, что, несмотря на все усилия, предпринимаемые как правительством, так и другими заинтересованными сторонами, существенных изменений, по мнению участников опроса, не наблюдается. И это, прежде всего, касается отношения к ВИЧ/СПИДу и уровню информированности всех слоев общества.

Что же касается слоев или групп, в которых ВИЧ получил наибольшее распространение, то здесь фактически ничего нового не было добавлено: ПИН, МСМ, СР и заключенные – те группы, где ВИЧ можно встретить чаще, чем в других.

Участники опроса непосредственно связывают активность профилактических программ по ВИЧ/СПИДу с интересом со стороны донорских организаций. Активизируется кто-либо из доноров, начинает реализацию проектов или программ – активность ННО возрастает. Однако в условиях, когда финансирование программ и проектов заканчивается – активность общественных организаций приостанавливается, либо полностью сворачивается. Такая ситуация во многом обусловлена тем, что основными источниками финансирования общественных организаций до сих пор остаются средства грантов со стороны иностранных и международных донорских структур.

По мнению участников опроса, отношение населения к ЛЖВ является стабильно негативным, о чем свидетельствует существование оскорбительных терминов при обращении к человеку с ВИЧ, отказа от общения с ЛЖВ и т.д. В то же время, участники опроса отмечают некоторые изменения. Прежде всего, это касается тех людей (а их становится все больше) кто непосредственно столкнулся с данной проблемой: ВИЧ инфицированным оказался кто-то из близких людей и/или родственников. По словам респондентов в этом случае происходит переоценка отношения к ЛЖВ, отношение становится более толерантным. Кроме того, отмечается активность и, в какой-то степени, понимание и принятие ЛЖВ со стороны молодых людей, молодежи. Хотя, безусловно, и это отмечали участники опроса, это относится не ко всей молодежи, а именно к той группе, которая является наиболее социально активной и образованной – в основном студенты ВУЗов.

Отношение медицинских работников к ЛЖВ можно четко разделить в зависимости от (1) медицинских учреждений и (2) уровня медицинского работника, т.е. врачи и медсестры. Участники фокусной группы отмечают: медицинский персонал СПИД центров значительно лучше относится к ВИЧ - позитивным людям, чем медицинский персонал других медицинских учреждений; врачи, в целом, с большим пониманием и теплотой относятся к ЛЖВ, чем медсестры и санитары.

Респонденты отмечали случаи, что ЛЖВ практически не сталкиваются с проблемами получения медицинской помощи, когда это связано с системой СПИД центров. В частности, отмечалось наличие и достаточно эффективная работа программ по предоставлению АРВТ/ АРВП и заместительной терапии, психологической поддержке и, отчасти, социального сопровождения. О такой ситуации говорили как представители ННО, так и медики, и сами ЛЖВ. Следовательно, можно с большой долей уверенности говорить о том, что это именно так.

Совсем другая ситуация если ЛЖВ необходимо получать не профильную медицинскую помощь. Здесь наиболее ярко ситуация проявляется в характере рекомендаций которые дают сотрудники общественных организаций людям с ВИЧ – не озвучивать перед врачами ВИЧ статус до получения медицинской помощи. По словам участников опроса, в противном случае, пациент рискует потерять большое количество времени на получение помощи, вплоть до прямого отказа в предоставлении медицинских услуг.

Наряду с этим, еще один аспект, который приводит к стигме в отношении ЛЖВ – утечка информации о ВИЧ статусе. И это, по мнению участников опроса, вероятнее всего происходит именно через систему не профильных медицинских учреждений первичного звена.

Что касается проблем связанных с трудоустройством, то, необходимо разделить два аспекта: влияние ВИЧ - статуса при трудоустройстве и реакция работников на раскрытый ВИЧ статус трудоустроенного ЛЖВ. В целом, по мнению участников опроса, все зависит от субъективного фактора – решения руководителя организации. Он может принять на работу и не уволить в случае раскрытия ВИЧ статуса на работе.

*«Предоставление работы во многом предопределяет решение первого лица (владельца) предприятия или организации. Мне известны случаи, когда руководитель знал о ВИЧ статусе человека и предоставил ему возможность работать. В данном случае, это была сдельная, творческая работа, без контракта, но достаточно высокооплачиваемая».*

*««Это бизнес! Если человек приносит прибыль владельцу, а тем более, выше, чем другие – нет никакого резона увольнять такого сотрудника!», - такое мнение я слышал от одного из владельцев предприятия. Но справедливости ради, нужно сказать, что он лично никогда не сталкивался с ВИЧ - инфицированными»*

*Участники фокус группы сектора добровольцев.*

Но все же, вероятность того, что в случае оглашения собственного ВИЧ статуса ЛЖВ не будет принят на работу не измеримо выше, чем у здорового человека. А в случае, если ВИЧ статус будет раскрыт на работе, то вероятнее всего ЛЖВ будет уволен (формально не по причине ВИЧ статуса).

Если говорить об образовании, то здесь, по мнению участников опроса проблем значительно меньше, чем в других сферах. За исключением дошкольного образования. Разглашение статуса ребенка автоматически приведет к конфликтной ситуации, финалом которой будет, вероятнее всего, то, что родители будут вынуждены забрать ребенка из детского дошкольного учреждения.

Таким образом, самым естественным и логичным поведением на настоящий момент для ЛЖВ является сокрытие собственно ВИЧ статуса в любых ситуациях.

Участники фокус группы с представителями неправительственных организаций, указали, что в некоторых случаях ВИЧ статус является конкурентным преимуществом, например, при устройстве на работу в структуры, имеющие непосредственное отношение к работе с ВИЧ/СПИДом, а это, как правило, международные или донорские организации. Также отмечен случай, когда студент был восстановлен в студенты ВУЗа после того, как пропустил очень большое количество занятий, в результате объяснения с ректором ВУЗа в присутствии сотрудника организации, защищающей интересы ЛЖВ. Однако, это единственный из описанных, положительный случай.

## **Религиозные общественные организации**

В ходе исследования были проведены и углубленные интервью с религиозными лидерами. Основной целью этих интервью, заключалось в выявлении отношения к ЛЖВ, оценках того, как относятся к ЛЖВ в других группах общества, и приходится ли ЛЖВ, по мнению религиозных деятелей, сталкиваться со стигматизацией в сфере образования, трудоустройства и медицины. Кроме того, в беседах с религиозными

лидерами была предпринята попытка выяснить, существуют ли культурные и религиозные барьеры, формирующие негативное отношение к ЛЖВ и/или непосредственно нормы запретительного характера в трех рассматриваемых темах.

Как показал опрос, религиозные деятели относятся к ЛЖВ также как и большинство населения в целом – с жалостью и страхом. Страх вызван невозможностью, вылечить ВИЧ/СПИД и гипотетической вероятностью быть инфицированным ВИЧ.

В целом, религиозные деятели считают, что ВИЧ/СПИД является производным от деятельности, которая осуждается религией (потребление наркотиков, коммерческий секс). Соответственно, отношение к ВИЧ/СПИДу со стороны религиозных деятелей, является прямым следствием отношения к потреблению наркотиков и коммерческому сексу. А соответственно, отчасти, и тех, кто имеет ВИЧ. Наверное, здесь необходимо особое пояснение того, что значит отчасти. Дело в том, что участники опроса осуждают ВИЧ/СПИД как явление отклонений от принятых норм в социальной жизни людей. Однако они осознают, что человек может инфицироваться ВИЧ не в результате образа жизни, связанного с повышенным риском, а, например, в ходе медицинских манипуляций без принятия достаточных мер предосторожности. Поэтому люди с ВИЧ, по мнению религиозных деятелей, ни в коем случае не являются «людьми второго сорта». Просто это те люди, кому нужна особая поддержка. Более того, такую поддержку участники опроса готовы оказать. Поддержка, которую они готовы оказать, достаточно разнообразна: от духовной и информационной до поиска людей или организаций, которые могут оказать материальную поддержку ЛЖВ. Однако, учитывая количество собранной информации, сложно сделать вполне твердое заключение о том, насколько все представители религии (и всех религиозных направлений, существующих в стране) готовы действовать таким образом. Однако в обоих интервью, которые были проведены, была высказана именно такая позиция.

В необходимости поддержки ЛЖВ с одной стороны и работе с общественным мнением – с другой, религиозные деятели, не сомневаются. Уверенность их в этом базируется на предположении, которое формируется из бесед с прихожанами по данной теме. По их мнению, практически во всех сферах общества (здравоохранение, образование и труд) ЛЖВ придется сталкиваться с негативным к себе отношением и это связано с культурой и традиционными взглядами общей массы населения.

*«Ну, здесь не стоит забывать одну вещь, что узбекский народ, все равно мусульманский народ... но все равно мы на лиц, живущих с ВИЧ, смотрим с презрением. Потому что под узбекский менталитет это не подходит. Мы стараемся поставить на их место себя, своих детей, и пытаемся отдалиться от них. Для того, чтобы понять положение данного человека, т.е. что бы поставить и сравнить данного человека с собой, необходимо иметь очень высокую культуру, требуется культура».*

*Из интервью с представителем религии*

## Резюме

Актуальность проблемы ВИЧ/СПИДа, по мнению участников опроса из группы общественных организаций, возрастает, что связано с ростом регистрации случаев ВИЧ и отсутствием видимого (измеряемого) эффекта от профилактических вмешательств. Изменения в отношении к ЛЖВ со стороны абсолютного большинства населения не происходит. – в основной своей массе население продолжает воспринимать проблему ВИЧ/СПИДа как проблему маргинальных групп населения, которые не заслуживают того, чтобы уделять их решению повышенное внимание. Человек с ВИЧ может столкнуться со стигмой и правовыми нарушениями во всех трех рассматриваемых сферах: в медицинской сфере, в сфере образования, а также в сфере занятости и труда. Получены достаточно убедительные примеры, и мнения, подтверждающие это.

Что же касается того, что необходимо изменить, чтобы ситуация поменялась в лучшую сторону, то здесь будет уместна цитата одного из участников опроса:

*«Необходимо расширить объем, поток и качество подаваемой информации населению о ВИЧ/СПИДе. Если мы сконцентрируемся на одном или двух из этих факторов, например, на объеме и потоке, то мы можем вызвать обратный эффект. То есть, если не будет качества. Потому что информация, подается кем угодно, как угодно, и не всегда понимается цель подачи информации. Для чего она дается? С целью напугать население, или оградить население? Хотят оградить, а получается напугать, понимаете. В результате, население видит нового врага – человека с ВИЧ, который может, хотя бы и невольно, представлять угрозу».*

*Участник фокус группы сектора добровольцев.*

Помимо информирования населения о проблемах, связанных с ВИЧ/СПИДом, также необходимо развивать программы, направленные на поддержку людей с ВИЧ в отстаивании их законных прав в сфере здравоохранения, образования и труда. Для обеспечения устойчивости таких программ, важно, чтобы государством совместно с общественным сектором были разработаны внутренние механизмы финансовой устойчивости ННО. Необходимо содействовать развитию общественных организаций, оказывающих комплекс социальных услуг людям с ВИЧ в области здравоохранения, образования и труда от правового консультирования до регистрации случаев правонарушений и социального сопровождения.

В ходе планирования и осуществления программ профилактики стигматизации и дискриминации людей с ВИЧ, а также программ социальной и психологической поддержки уместно использовать ресурсы и потенциал религиозных общественных организаций.

## **ГЛАВА IV. Результаты обсуждений данных исследования с ключевыми лицами сферы здравоохранения, образования и труда**

В рамках реализации заключительного этапа проекта, представительством ПРООН 28 ноября 2007 г. в г. Ташкенте был проведен круглый стол для обсуждения предварительных результатов исследования. Основными задачами круглого стола были обозначены следующие:

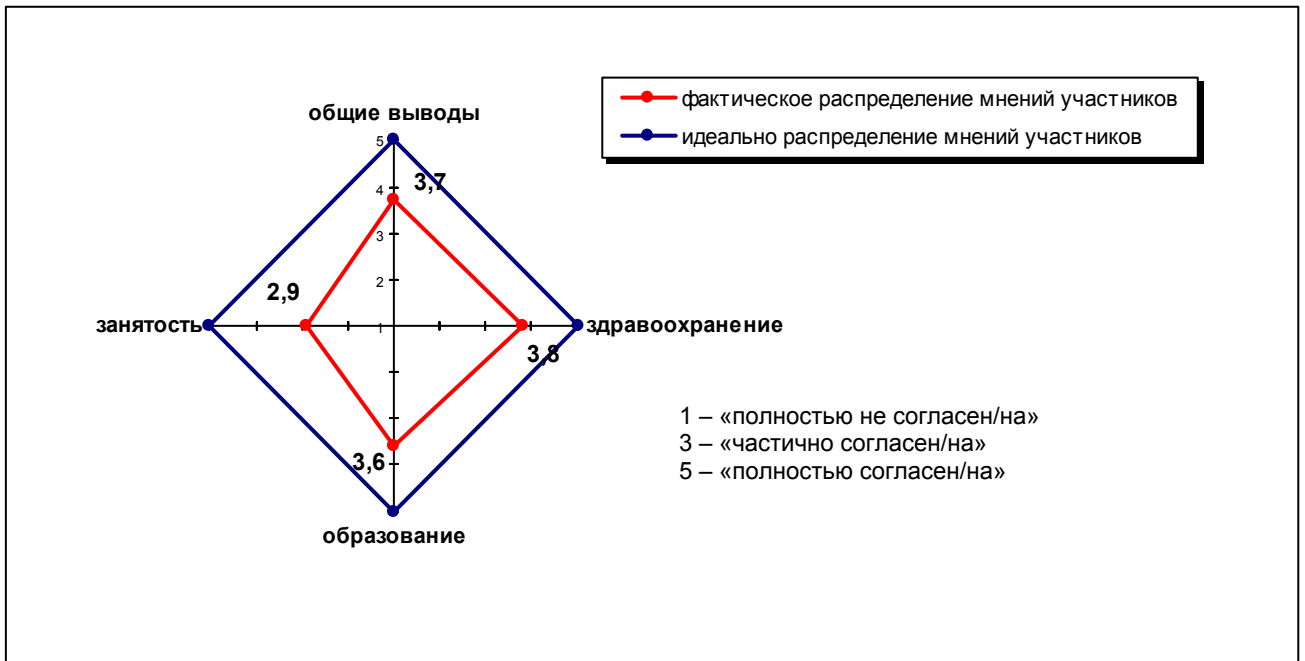
- сообщить предварительные результаты, полученные после проведения углубленных интервью и фокус-групповых дискуссий, представителям общественности и политикам,
- вовлечь аудиторию в дискуссию о предварительных результатах,
- задокументировать мнения и комментарии, высказанные участниками круглого стола относительно предварительных результатов исследования.

Круглый стол рассматривался как деятельность по распространению, в ходе которой результаты исследования сообщаются общественности, а также как исследовательскую деятельность, в которой реакция участников круглого стола рассматривалась и анализировалась в качестве «данных» исследования, а затем была использована как материал для настоящего доклада.

### **Описание основных результатов круглого стола**

В данном разделе приведены в обобщенном виде основные результаты круглого стола. Как видно из приведенной ниже диаграммы (см. Рисунок 6.), мнение участников круглого стола не всегда полностью соответствует основным выводам исследовательской группы. Однако необходимо отметить, что средний показатель степени согласия находится на интервале между «частично согласен» и «полностью согласен». Большая часть полученных комментариев касалась уточнений в выводах и более точных формулировок, а не ошибочности сделанных заключений.

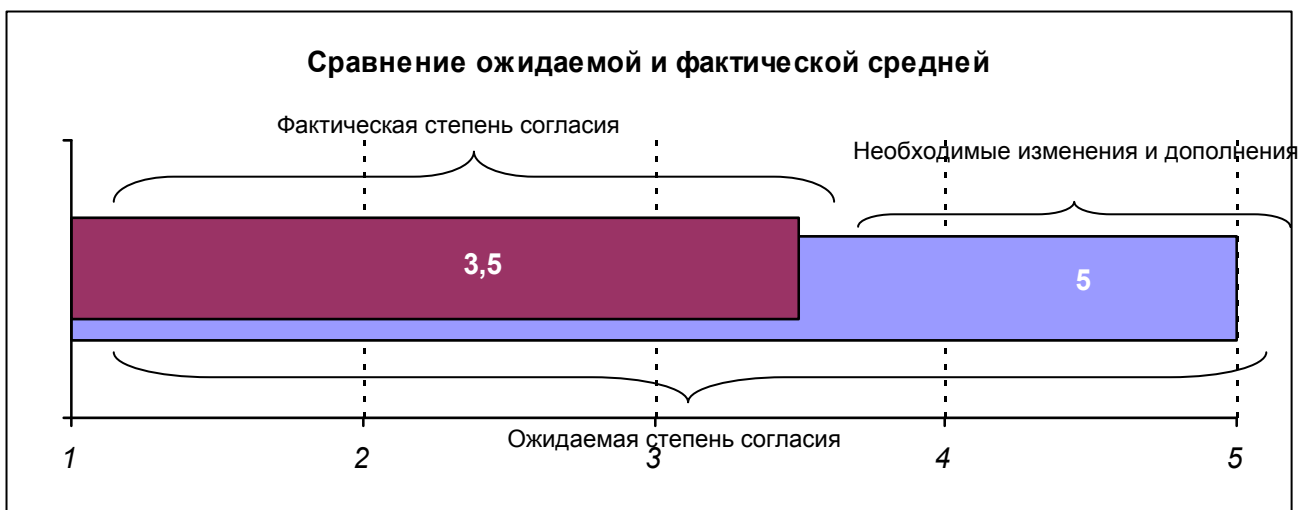
**Рисунок 6. Результаты распределения мнений участников круглого стола по основным выводам исследования: общие выводы, выводы в сфере здравоохранения, образования, занятости/труда.**



Более детальная оценка основных находок приведена в соответствующих разделах<sup>35</sup> в форме сравнительных таблиц, где обозначены:

- Высказывание (вывод или находка)
- Среднее значение полученные в ходе обработки контрольных листов
- Динамика изменения оценки участников после обсуждения в малых группах
  - ● - оценка не изменилась
  - ↑ - оценка повысилась
  - ↓ - оценка понизилась
- Комментарии и дополнения которые необходимо учесть при подготовке финальной версии отчета
- Отдельные рекомендации по исправлению ситуации

**Рисунок 7. Результаты сравнения степени согласия участников круглого стола с основными выводами исследования.**



<sup>35</sup> Подробнее см. Приложение 10.

**Таблица 6. Результаты оценки участников круглого основных находок исследования: общие выводы в отношении стигматизации и дискриминации людей с ВИЧ.**

<b>Высказывание (вывод или находка)</b>	<b>Среднее значение</b>
Страх населения перед ВИЧ-инфекцией обусловлен отсутствием вакцины для ее лечения.	3,8
Население воспринимает ВИЧ – инфекцию только как результат общественно порицаемого поведения – употребления наркотиков и беспорядочных интимных отношений	3,5
Основной причиной возникновения осуждения и, как следствие ограничений в сфере образования, здравоохранения и труда, является разглашение тайны диагноза ВИЧ.	3,6
Защита прав людей с ВИЧ затруднена в связи с их низкой правовой грамотностью, которая приводит к тому, факт нарушения не обнаруживается ЛЖВ.	3,8
Защита прав людей с ВИЧ затруднена в связи с тем, что отстаивание права человека с ВИЧ в судебных органах непременно приведет к раскрытию его статуса среди широкого числа лиц	3,6
Защита прав людей с ВИЧ затруднена в связи с отсутствием специальных программ бесплатной правовой поддержки	3,9
Сохраняющееся несовершенство законодательства применительно к группе MSM ограничивает доступ социальных работников для проведения профилактической работы в их среде.	3,9
<b>Взвешенная средняя</b>	<b>3,7</b>

По результатам обсуждения и детализации выводов, полученных в ходе исследования участникам круглого стола было предложено определить основные сферы для продвижения и защиты интересов людей с ВИЧ в трех основных сферах: сфере здравоохранения, сфере образования и сфере занятости/труда. По итогам обсуждения в малых группах, были подготовлены презентации выводов от каждой сферы. После организованной дискуссии в общей группе участников круглого стола, были определены следующие приоритетные направления в каждой из предложенных сфер.

### **Основные направления для адвокации в сфере здравоохранения**

По мнению, участников данной группы, соблюдение существующих норм, правил и процедур, предусмотренных законом, а также неукоснительно выполнение своих профессиональных обязанностей врачами – гарантирует отсутствие проблем для ЛЖВ в сфере медицины.

Группа сформулировала следующие направления для адвокации:

- Повышение информированности медицинских работников (в особенности непрофильных медицинских учреждений и младшего медицинского персонала).
- Принять меры по контролю за правильным и повсеместным проведением до тестовой консультации и после тестовой консультации.

- Проводить мероприятия по воспитательной работе среди врачей о необходимости неукоснительного соблюдения законодательства (особенно в части соблюдения тайны диагноза).

### **Основные направления для адвокации в сфере образования**

Группа по образованию предложила сконцентрировать основные усилия в области профилактики:

- Расширить курс «Здоровый образ жизни» и увеличить количество часов по проблемам ВИЧ/СПИДа, в том числе ввести блок вопросов, освещающих жизнь с ВИЧ-инфекцией, включая профилактику стигматизации и дискриминации в отношении людей, живущих с ВИЧ.
- Создать специальные информационные программы в ИПК для администрации и преподавательского состава, акцент сделав на профилактику стигматизации и дискриминации людей с ВИЧ и подготовке к работе с детьми, живущими с ВИЧ

### **Основными направлениями для адвокации в сфере труда были рекомендованы:**

- В рамках «Стратегической программы профилактики распространения ВИЧ-инфекции в Республике Узбекистан на 2007-2011 г.г.» для сферы труда предусмотреть следующие задачи:
  - Привести в соответствие с действующим законодательством и международными руководящими принципами ряд нормативно-правовых документов в сфере труда, имеющих отношение к ВИЧ/СПИДу и вопросам профилактики стигматизации и дискриминации людей с ВИЧ.
  - Разработать механизмы по обеспечению дополнительных возможностей переквалификации и занятости для людей с ВИЧ.
  - Усилить механизмы соблюдения анонимности и конфиденциальности для людей с ВИЧ при процедурах получения больничных бюллетеней, оформления инвалидности и социальных пособий и т.п.
  - Разработать специальные программы обучения для руководителей крупных предприятий различных сфер и форм собственности по вопросам ВИЧ/СПИДа и действующего законодательства.
  - Активизировать начатую в 2003-2006 г.г. работу по целевому информированию и обучению инспекторов по технике безопасности Министерства Труда и Социальной Защиты населения по вопросам ВИЧ/СПИДа, включая вопросы профилактики стигматизации и дискриминации работников с ВИЧ.
  - Обучить инженеров по технике безопасности отдельных предприятий/организаций вопросам ВИЧ/СПИДа, включая профилактику стигматизации и дискриминации работников с ВИЧ.
- В рамках «Стратегической программы профилактики распространения ВИЧ-инфекции в Республике Узбекистан на 2007-2011 г.г.» привлечь к деятельности по профилактике стигматизации и дискриминации и защите прав работников с ВИЧ профессиональные союзы – Совет Федерации Профсоюзов. Включить в ряд рекомендаций от Совета Федерации Профсоюзов для разработки Коллективных Договоров предприятий/организаций вопросы, связанные с ВИЧ/СПИДом.

- Провести оценку и прогноз социально-экономических последствий ВИЧ/СПИДа для сферы труда с обязательным обсуждением результатов среди ключевых лиц в сфере права, труда, образования, здравоохранения и др. сфер развития страны. Содействовать в разработке, на основании прогноза, отдельных стратегий по противодействию распространению ВИЧ-инфекции, профилактике стигматизации и дискриминации людей с ВИЧ как среди населения в целом, так и в отдельных секторах экономического развития.

## **ЗАКЛЮЧЕНИЕ**

### **Основные находки и выводы по результатам исследования**

#### **Отношения в обществе к проблемам ВИЧ/СПИДа**

- I. Узбекистан до сих пор остается в числе стран с низким уровнем распространения ВИЧ среди населения. В основном инфекция концентрируется в группах повышенного риска – ПИН, СР, МСМ. Однако за последнее время все больше случаев регистрации инфекции отмечается среди женщин, а в качестве способа передачи растет гетеросексуальный путь. Отмечены случаи рождения детей с ВИЧ-инфекцией от ВИЧ-инфицированных матерей.
- II. Отсутствие вакцины против ВИЧ/СПИДа, обуславливает неизбежную человеческую реакцию – страх инфицирования, без перспективы возможности вылечиться.
- III. Характер развития эпидемии, которая протекает с большей интенсивностью в маргинализованных группах, определяет устойчивое негативное отношение общества к людям, инфицированным ВИЧ как к «людям второго сорта», не заслуживающим внимания и поддержки.
- IV. Негативные субъективные установки подкрепляются низким уровнем информированности населения о способах инфицирования ВИЧ и методах защиты.
- V. Такое отношение со стороны населения заставляет людей с ВИЧ сознательно изолироваться от общества. В конечном итоге такого рода самоизоляция препятствует ВИЧ-позитивным людям проявлять более активную позицию, в том числе и в отношении отстаивания собственных прав.
- VI. Низкая активность людей с ВИЧ в отношении защиты собственных прав также обусловлена низким уровнем правовой грамотности, что приводит к тому, что нарушения не идентифицируются как таковые.
- VII. С другой стороны, данная ситуация подкрепляется тем, что практически отсутствуют специальные программы, оказывающие правовую поддержку данной группе, или, хотя бы отслеживающие и регистрирующие случаи таких нарушений в сфере здоровья, образования или труда.
- VIII. Существование стигматизации на субъективном уровне, находит свое проявление и в трех рассматриваемых сферах – здравоохранении, медицине и сфере труда. Наиболее важной проблемой, наряду с восприятием ВИЧ/СПИДа, является раскрытие ВИЧ-статуса ЛЖВ. Разглашение тайны диагноза ВИЧ, чаще всего становится катализатором для возникновения проблем с доступом к медицинским услугам, образованию или в сфере трудоустройства.

#### **Государственная политика**

- IX. Несмотря на то, что ВИЧ/СПИД в Узбекистане находится в концентрированной стадии, т.е. его достаточно быстрое распространение отмечается в группах с высоким риском инфицирования в основном не затрагивая остальных групп, в стране принимаются меры по предотвращению распространения ВИЧ.

- X. Разработана и принята «Стратегическая программа противодействия распространению ВИЧ инфекции в Республике Узбекистан на 2007-2011гг», регламентирующая усилия и действия различных структур в области ВИЧ/СПИДа.
- XI. Наряду с общегосударственной стратегией, приняты отраслевые стратегии по профилактике ВИЧ/СПИДа в области здравоохранения, образования и труда.
- XII. Созданы предпосылки для возможности принятия быстрых решений, с поддержкой на самом высоком правительственном уровне и собственными подразделениями на местах (в регионах) – страновой координационный комитет по профилактике ВИЧ/СПИДа, возглавляемый заместителем премьер - министра страны.
- XIII. Однако, несмотря на определенные усилия со стороны государства, существует элементы в ответе на вызов ВИЧ, усовершенствование которых может повысить эффективность профилактической работы в области ВИЧ/СПИДа.
- XIV. По результатам проводимых исследований, отмечена неудовлетворительная работа Координационного Механизма и в частности, Малых Комиссий в регионах. Основными причинами этого являются следующие факты<sup>36</sup>:
- Практически не осуществляется предусмотренная Стратегической Программой схема проведения заседаний Малых Подкомиссий. Ключевые лица, заявленные в списках членов региональных подкомиссий, как правило, недостижимы. Отмечается невысокое осознание ключевыми лидерами, принимающими решения, актуальности и угрозы проблемы распространения ВИЧ/СПИДа в стране.
  - Основную деятельность по координации усилий в области профилактики ВИЧ/СПИДа осуществляют региональные отделения Центра СПИДа. На эти организации, согласно Стратегической Программе, возложены функции секретариатов при подкомиссиях. В то же время, Центры СПИДа не наделены достаточными полномочиями и рычагами контроля по выполнению региональных программ. Кроме того, эти организации имеют свой достаточно широкий спектр основной деятельности: профилактика, диагностика и лечение ВИЧ/СПИДа. Это приводит к тому, что исполнительный контроль за осуществлением региональных программ не эффективен.
  - Неполная представленность в составе подкомиссий ключевых структур и организаций, - как государственных, так и общественных, - играющих важную роль в деле профилактики ВИЧ/СПИДа.
  - Отсутствие системы отчетности и контроля, а также мониторинга и оценки за исполнением намеченных действий и мероприятий.
- XV. Существующие информационные сообщения до сих пор не в полной мере избавлены от представления ВИЧ как статусного заболевания. Это автоматически приведет (это проявляется и сейчас) к тому, что растущее количество ЛЖВ не имеющих отношения к группам риска будет испытывать

<sup>36</sup> ЮНДП/ ЮНЭЙДС: «Оценка потенциала и потребностей Координационных советов по профилактике ВИЧ/СПИД и структур Комитетов Женщин – консультантов сходов граждан Ташкента, Самарканда, Ферганы, Навои и Термеза в области мероприятий по профилактике ВИЧ/СПИД» 2005г. Программа «Поддержка национального противодействия эпидемии ВИЧ/СПИДа, особо сфокусированного на уязвимых группах населения в Узбекистане» по Гранту Глобального Фонда по борьбе в ВИЧ/СПИДом, туберкулезом и малярией (UZB – 304 – G01 - Н) в Узбекистане: «Совместный анализ ситуации и оценка «Стратегической Программы по противодействию распространению эпидемии ВИЧ/СПИДа в Республике Узбекистан на 2003-2006 г.г.»» Февраль 2007 года.

на себе общественное неприятие, аналогичное тому, которое существует в отношении маргинальных групп.

- XVI. Стратегии борьбы со стереотипами восприятия людей, живущих с ВИЧ как представителей маргинальных групп (ПИН, СР, МСМ) к которым в обществе относятся негативно, до сих пор не были разработаны на уровне отдельных проектов и программ общественных организаций, ни тем более на отраслевом или национальном уровне.

### **Сфера законодательства**

- XVII. В Республике Узбекистан сложилась законодательная база в отношении профилактики распространения ВИЧ инфекции.
- XVIII. Однако, некоторые из существующих законов, относящихся к сфере ВИЧ/СПИДа, не в полной мере адекватны существующей международной практике. Некоторые из них фактически ведут к еще большей маргинализации некоторых групп и недоступности к любым вмешательствам, связанным с профилактикой дальнейшего распространения ВИЧ.
- XIX. Вопросам социальной защиты, переквалификации и созданию дополнительных возможностей трудоустройства для людей с ВИЧ по-прежнему уделяется недостаточно внимания. В особенности это касается групп работников, которые в силу осуществляемой деятельности могут столкнуться с риском инфицирования ВИЧ<sup>37</sup>.
- XX. В 2005 году был проведен обзор законодательства Республики Узбекистан, касающегося ВИЧ/СПИДа. Основные проанализированные сферы – это ВИЧ/СПИД и права человека; Медицинское освидетельствование на ВИЧ/СПИД; Законодательные акты в отношении молодежи и групп наибольшего риска с точки зрения инфицирования ВИЧ; гендерные аспекты; вопросы поддержки ЛЖВ, и т.п.
- XXI. Подробно сфера здравоохранения, образования и труда экспертной группой рассмотрены не были. Анализ соответствия законодательства в рассматриваемых трех сферах Международным руководящим принципам в области ВИЧ/СПИДа рабочей группой также специально не проводился. Однако есть ряд выводов и рекомендаций, касающихся социальной защиты и трудоустройства военнослужащих, уволенных по причине ВИЧ/СПИДа, а также медицинских работников, вынужденных сменить специальность по причине инфицирования ВИЧ. Обозначается проблема выплат надбавки к заработной плате медицинских работников за опасные условия труда на том основании, что они контактируют с ВИЧ – инфицированными. Говорится о том, что несмотря на то, что законодательно данная мера определена в Статье 11 Закона Республики Узбекистан «О профилактике заболевания, вызываемого вирусом иммунодефицита человека (ВИЧ - инфекции)», конкретные меры для обеспечения поддержки не разработаны.

### **Сфера здравоохранения**

- XXII. Сфера здравоохранения, в отличие от сферы труда и образования, на настоящий момент в большей степени, испытывает давление со стороны ВИЧ.

<sup>37</sup> Программа «Поддержка национального противодействия эпидемии ВИЧ/СПИДа, особо сфокусированного на уязвимых группах населения в Узбекистане» по Гранту Глобального Фонда по борьбе в ВИЧ/СПИДом, туберкулезом и малярией (UZB – 304 – G01 - H): Отчет рабочей группы национальных и международных экспертов по обзору законодательства Республики Узбекистан по вопросам ВИЧ/СПИДа. Ташкент, 2005.

- XXIII. На настоящий момент в стране создана инфраструктура, которая может предоставлять медицинские услуги в сфере ВИЧ/СПИДа во всех регионах страны – система СПИД центров. Несмотря на все разнообразие осуществляемой деятельности: обучающая работа с врачами смежных специальностей; профилактика среди населения; разработка и выпуск информационных материалов; участие в разработке государственных стратегий в области борьбы с ВИЧ-инфекцией, - обеспечение диагностики, лечения и ухода для ЛЖВ, остается основным направлением деятельности Республиканского Центра СПИДа и его региональных отделений. До 2006 года основными методами предоставления медицинской помощи были: психологическая поддержка, симптоматическое лечение оппортунистических инфекций в стационаре Республиканского Центра СПИДа и в НИИ Вирусологии, амбулаторное лечение больных в региональных отделениях РЦСПИД, а также возможность бесплатного пользования стационарами инфекционных клиник. Пациенты, у которых на фоне ВИЧ – инфекции развивается туберкулез или рак, получают специализированное лечение в стационарах туберкулезных диспансеров и в онкологических больницах.
- XXIV. В настоящее время для людей с ВИЧ наивысшим достижимым стандартом в предоставлении лечения является бесплатный доступ данной группы к АРВТ/АРВП. Антиретровирусная терапия/профилактика стала возможна для ЛЖВ в Узбекистане с апреля 2006 года. В первую очередь антиретровирусные препараты назначаются людям с высокой вирусной нагрузкой, а также беременным женщинам и детям с ВИЧ. Лечение является для пациента бесплатным.
- XXV. За период осуществления стратегической программы по профилактике ВИЧ-инфекции с 2003 по 2006 год в стране была организована разветвленная сеть Кабинетов Доверия и Дружественных Кабинетов, где население может получить бесплатные услуги по ДКТ, а также тестированию и лечению ИППП.
- XXVI. Некоторые Центры СПИД могут предложить своим пациентам помощь психолога, гинеколога, педиатра. В основном это специалисты, не включенные в штатное расписание, а люди, привлеченные в рамках проектов, финансируемых международными организациями. Однако многие их Центров СПИД такой возможности не имеют, хотя потребности в таких специалистах растут. ЛЖВ предпочитают получать помощь узких специалистов именно здесь. Главным образом потому, что нет необходимости лишней раз объяснять свой статус, а вопросы анонимности в отличие от других ЛПУ жестко контролируются. Однако необходимо отметить, что изоляция такого рода – выделение ЛЖВ в особую группу даже из лучших побуждений, не принесет пользы, так как только углубит процессы дискриминации и стигматизации.
- XXVII. Несмотря на существующую систему поддержки и ухода для людей с ВИЧ в области здравоохранения, ЛЖВ сталкиваются или могут столкнуться с целым рядом преград в получении медицинских услуг. И причинами этого в большинстве случаев оказываются те же, что и двух других сферах – страх инфицирования и отождествление ЛЖВ с особыми группами. В большей степени это, безусловно, касается получения медицинских сервисов в первичной системе здравоохранения – неспециализированных для ЛЖВ медицинских учреждениях (отказ от предоставления услуг, демонстрация негативного отношения и т.д.).

- XXVIII. Система СПИД центров, в целом, не вызывает нареканий по поводу предоставления специфических медицинских услуг со стороны ЛЖВ. Тем не менее, и здесь есть определенные ограничения и риски. В частности, например, система тестирования, в той форме, в которой она существует на настоящий момент, не в полной мере гарантирует анонимность, т.к. для подтверждения анализа необходимо предоставление личных данных, что ведет к отказу некоторых клиентов продолжать тестирование.
- XXIX. Недопонимания и предвзятое отношение к клиентам со стороны медицинского персонала, а также грубые нарушения законов, в которых строго оговорены вопросы соблюдения анонимности и конфиденциальности, - все это приводит к тому, что некоторые из ЛЖВ, прошедших тестирование на ВИЧ, отказываются признать факт инфицирования. Они часто требуют выдачи справки об отсутствии ВИЧ, а также отказываются принять превентивное поведение как в отношении себя, так и в отношении окружающих. Такая ситуация может также послужить в дальнейшем развитию среди населения тенденции к избеганию тестирования, даже в ущерб собственному здоровью.
- XXX. Доступ к неспецифическим для ВИЧ медицинским услугам, формально не ограничен. Однако разглашение статуса пациента (или информирование врача о собственном статусе со стороны ЛЖВ) фактически будет означать неполучение требуемой медицинской услуги со стороны медицинского персонала. Что предопределяется устойчивым негативным отношением к ЛЖВ и страхом инфицирования даже среди обученного мед. персонала.
- XXXI. Существующие средства защиты, предусмотренные для работы с пациентами в медицинских учреждениях, за исключением столицы, невысокого качества и/или в недостаточном количестве. Что в свою очередь не добавляет уверенности в собственной защите врачам.
- XXXII. Несмотря на наличие рекомендации со стороны Министерства здравоохранения «относится к любому пациенту как ВИЧ позитивному», т.е. соблюдать все меры предосторожности, часть врачей игнорирует данную рекомендацию по собственной халатности.
- XXXIII. Некоторые врачи берут на себя «социальную обязанность» по преднамеренному раскрытию статуса пациента, как минимум для близких людей ЛЖВ (семьи). Это приводит к личным и семейным трагедиям, отказу от теста на ВИЧ тех категорий граждан, которые в силу образа жизни или рода деятельности могут иметь повышенный риск инфицирования ВИЧ.
- XXXIV. Наличие ограничительного списка профессий, которые не рекомендована для ЛЖВ, является дополнительным катализатором в системе страхов относительно ВИЧ для врачей, которые, в случае инфицирования могут автоматически потерять место работы, либо, в случае перевода на другую работу лишиться привычного уровня доходов.

### **Сфера образования**

- XXXV. В сфере образования государством гарантируется получение среднего образования независимо от состояния здоровья ребенка и статуса ВИЧ.
- XXXVI. Сфера образования, в силу молодости развития эпидемии и фактического отсутствия в ней большого количества детей с ВИЧ, не испытывает серьезного давления. Судить о ее готовности и возможностях предоставления равного доступа (не декларированного, а фактического) не представляется возможным. Однако наличие таких фактов как: дискриминация в отношении людей с ВИЧ; низкий уровень

информированности преподавательского состава в вопросах ВИЧ/СПИДа; распространенность мнения о необходимости изоляции ЛЖВ от других детей (как минимум в дошкольных учреждениях и начальной школе), - свидетельствует о том, что система образования не вполне готова к работе с такими детьми.

- XXXVII. В целом, формально никаких ограничений в доступе к образованию для ЛЖВ не существует. Однако для отсутствия ограничений обязательным условием является отсутствие информации относительно ВИЧ статуса. Раскрытие статуса в любом образовательном учреждении приведет к смене образовательного учреждения, как минимум, или к отказу от получения образования. К смене учреждения или отказу в получении образования нет законодательных стимулов. Однако условия, сформированные по причине стигматизации в коллективе (группе, классе) приведут ЛЖВ к принятию такого решения.
- XXXVIII. В целом, образовательная система не готова адекватно реагировать на присутствие в учебных заведениях людей с ВИЧ. Представители системы образования, даже те, кто является проводником информации в школах или других учебных заведениях о ВИЧ/СПИДе признаются, что готовы забрать собственных детей, если в их классе/ группе будет находиться ВИЧ инфицированный ребенок.

## **Сфера труда**

- XXXIX. Специальные оценки влияния развития эпидемии ВИЧ/СПИДа на экономику Республики Узбекистан до сих пор не проводились. Однако опыт подобных исследований в других странах показывает, что там, где ВИЧ приобрел особо крупные масштабы, процесс общественного развития не просто затормаживается, а начинается в обратном направлении. На Национальном уровне распространение эпидемии может стать угрозой для реализации основных задач государственной стратегии занятости населения и эффективности рынка труда. На уровне предприятий, основная нагрузка приходится на систему подготовки и подбора кадров, социальную систему поддержки работников, что выражается в увеличении расходов, снижающейся производительности и снижении прибыли. Но, конечно же, в первую очередь страдают работники, у которых ухудшается здоровье, снижаются доходы, что в целом оказывает негативное влияние на благосостояние и развитие отдельных домохозяйств.
- XL. Сохраняется дефицит объективной информации о количественных показателях, территориальных масштабах распространенности ВИЧ/СПИДа в стране, а также основных факторах, оказывающих влияние на динамику распространения инфекции. Это приводит к тому, что как среди ключевых лиц сферы трудовых отношений, так и среди представителей работников и работодателей складываются схожие мифы о причинах распространенности ВИЧ.
- XLI. Политика по профилактике ВИЧ на рабочих местах существует лишь в зачаточном состоянии. В основном, выработкой политики в области инфекции ВИЧ озабочены представители организаций медицинской сферы и сферы образования. Медицинские организации принимают нововведения ввиду особого риска инфицирования сотрудников на рабочем месте и в соответствии с последними нормативными документами, разрабатываемыми внутри отрасли. Существующие документы организаций сферы образования не направлены на работу с работниками –

администрацией и преподавательским составом, а в основном нацелены на учащуюся молодежь<sup>38</sup>.

- XLII. Как и сфера образования, сфера труда не испытывает значительного влияния со стороны ВИЧ. Тем не менее, здесь люди с ВИЧ могут сталкиваться с определенными ограничениями. Как и в образовании, все проблемы могут начаться в случае раскрытия статуса ВИЧ.
- XLIII. Раскрытие статуса при устройстве на работу как правило ведет к тому, что соискатель работы, являясь ВИЧ-позитивным, не получит работы.
- XLIV. В настоящее время руководство КПУ не информировано о существовании на предприятиях людей с ВИЧ. Однако, в случае появления такой информации, готовы предоставить им все социальные гарантии, предусмотренные документами организации для всех работников вне зависимости от состояния их здоровья.
- XLV. Работодатели декларируют толерантность к наличию на их предприятиях ЛЖВ. Для них основным показателем является возможность получения максимального уровня дохода от сотрудника. И если сотрудник является в организации ключевым, то раскрытие статуса не всегда приведет к его увольнению. В зависимости от ценности сотрудника для работодателя возможны три исхода: (1) предоставление помощи и организация работы с учетом специфических потребностей ЛЖВ, (2) предоставление типа работы с минимальным контактом с другими сотрудниками, (3) увольнение сотрудника с ВИЧ, при низких конкурентных достоинствах.
- XLVI. Если статус как ВИЧ - положительного, будет известен до поступления на работу, вероятнее всего такому соискателю откажут в предоставлении места.
- XLVII. Среди опрошенных экспертов распространены диаметрально противоположные мнения в отношении людей с ВИЧ. От утверждений, что в связи с малым количеством инфицированных, не стоит уделять столь пристальное внимание данной проблеме, до предложений организовать психологическую поддержку и, при необходимости, материальную помощь. От предложений переводить людей с ВИЧ на более легкую работу в связи с медицинскими показаниями по ухудшению здоровья, до требования изоляции в отдельных клиниках, или даже специальных поселениях.

### **Общественные организации**

- XLVIII. Общественный сектор страны активно включился в программы профилактики распространения ВИЧ/СПИДа в лице негосударственных некоммерческих организаций. В географическом отношении большинство ННО находятся и проводят работу в столице и центральном регионе страны. В остальных регионах профилактика распространения ВИЧ/СПИДа в основном ведется неправительственными организациями Республиканского значения – Камолот, Общество Красного Полумесяца Узбекистана, Узбекская Ассоциация по Репродуктивному Здоровью и др.
- XLIX. В настоящее время существует только одно объединение людей, живущих с ВИЧ/СПИД, имеющее официальный статус ННО. Программы поддержки людей с ВИЧ осуществляются этой организацией, которая географически расположена в столице и зарегистрирована организация городского уровня.

---

<sup>38</sup> Программа «Поддержка национального противодействия эпидемии ВИЧ/СПИДа, особо сфокусированного на уязвимых группах населения в Узбекистане» по Гранту Глобального Фонда по борьбе с ВИЧ/СПИДом, туберкулезом и малярией (UZB – 304 – G01 - Н): «Анализ ситуации и оценка реализации политики и программ по профилактике ВИЧ/СПИДа на рабочих местах» - 2006г.

- Соответственно, статус этой организации не позволяет ей распространять свою деятельность за пределы Ташкента.
- L. Работа общественной организации, представляющей объединение ЛЖВ, оказывает существенную поддержку для всех ВИЧ позитивных людей. Однако ресурсы одной организации не в состоянии реализовать помощь для большого количества ЛЖВ.
  - LI. Среди наиболее распространенных программ, осуществляемых неправительственными организациями необходимо выделить образовательные программы, программы предоставления услуг (в частности консультаций), выпуск информационных материалов и проведение оценок потребностей целевых групп.
  - LII. Основными проблемными вопросами для ЛЖВ является их психологическая и социальная реабилитация. Как в центре, так и в регионах явно недостаточно ведется работа по оказанию ЛЖВ психологических и социальных услуг. Услуги квалифицированных психологов практически недоступны.
  - LIII. Низкий уровень информированности о правах и гарантиях людей с ВИЧ в области здравоохранения, образования и труда затрудняет процесс определения основных нарушений. Кроме того, отсутствуют специализированные программы правового информационного обеспечения и поддержки для людей с ВИЧ, а также система мониторинга за подобными правонарушениями.
  - LIV. Эксперты отмечают целесообразность мер, предпринимаемых общественными объединениями в области профилактики ВИЧ/СПИДа, но при этом отмечают, что указанные меры чаще всего имеют эпизодический и несистематический характер, что связано с неустойчивостью общественных организаций, определяемой отсутствием постоянных источников финансирования деятельности, высокой текучестью кадров, и т.п.
  - LV. Эксперты сходятся во мнении, что к программам профилактики стигматизации и дискриминации людей с ВИЧ, а также к программам психологической поддержки ЛЖВ можно привлекать религиозные общественные организации. Тем более, что по результатам исследования, сами представители религиозных структур готовы подключиться к данной работе и оказывать посильную поддержку.
  - LVI. Существенный вклад в развитие и поддержку программ здравоохранения в целом и вопросов профилактики ВИЧ/СПИДа в частности в Узбекистане вносят международные и иностранные донорские и общественные организации. Осуществляемые при их поддержке программы обладают своими уникальными особенностями и отличиями. Есть программы профилактического характера, программы, поддерживающие деятельность пунктов доверия, поставляющие специализированное оборудование и медикаменты для профилактики и лечения ВИЧ/СПИД. К сожалению собственно программ, цель которых состояла бы в том, чтобы поддерживать сообщества людей, живущих с ВИЧ/СПИД до сих пор недостаточно. Однако ЛЖВ вовлекаются в смежные программы, где предусмотрены их участие и поддержка в качестве компонентов общей программы.

## Рекомендации

### Преодоление общественных стереотипов по отношению к ВИЧ-инфекции

- I. Необходимо предпринять усилия по изменению стереотипов восприятия ВИЧ инфекции как поведенческого заболевания и людей, живущих с ВИЧ как представителей маргинальных групп.
- II. Необходимо разрабатывать и проводить информационные программы по ВИЧ/СПИДу, включая вопросы профилактики стигматизации и дискриминации для руководителей высшего и среднего звена, представителей местных органов власти, представителей СМИ и др., с целью изменения представлений и установок по отношению к ЛЖВ.
- III. Необходимо разрабатывать специальные программы борьбы со стереотипными взглядами и стигматизацией в отношении ЛЖВ, сложившимися среди населения. Необходимо организовывать встречи с общественностью для формирования позитивного, гуманного отношения к ЛЖВ. Важно продумать механизмы и условия для вовлечения людей с ВИЧ в проведение широкомасштабных акций против распространения в общественном мнении неверных представлений в отношении данных групп.
- IV. Наладить разработку, обязательное тестирование и тиражирование роликов социальной рекламы и информационных материалов для населения, воспитывающих толерантное отношение к людям с ВИЧ. Рассмотреть возможность выпуска серии роликов социальной рекламы антидискриминационного характера, затрагивающих проблемы ЛЖВ.
- V. Стимулировать появление в средствах массовой информации специальных статей, передач, видеофильмов, затрагивающих тематику и проблемы взаимоотношений ЛЖВ и общества.

### Совершенствование современной государственной политики в области профилактики ВИЧ

- VI. Необходимо разработать программы информирования ключевых лиц сферы здравоохранения, образования и труда по вопросам ВИЧ/СПИДа, включая доступ к статистической информации, эпидемиологических данных о масштабах распространения ВИЧ/СПИДа.
- VII. Организовать централизованную службу информирования по вопросам прав и социальных гарантий для ЛЖВ. Разместить филиалы службы в ключевых регионах (по количеству регистрации случаев ВИЧ). С целью информирования ЛЖВ о правах и социальных гарантиях использовать различные механизмы: СМИ, буклеты, брошюры, Интернет-ресурсы.
- VIII. Организовать сбор данных для информационного центра о существующих государственных программах поддержки ЛЖВ, а также программах и проектах, осуществляемых общественными и международными организациями.
- IX. Разработать механизмы предоставления бесплатной юридической поддержки для людей, живущих с ВИЧ и их семей. Рассмотреть возможность подготовки процедур по сбору и документированию случаев нарушения прав ЛЖВ в различных сферах: труд, образование, здравоохранение и т.п.

## **Совершенствование системы законодательства в отношении ВИЧ/СПИДа**

- X. Привести в соответствие с действующим законодательством и международными руководящими принципами ряд нормативно-правовых документов в сфере здравоохранения, образования и труда, имеющих отношение к ВИЧ/СПИДу и вопросам профилактики стигматизации и дискриминации людей с ВИЧ.
- XI. Критически рассмотреть вопросы правового регулирования в области травматизма на рабочем месте в связи с ВИЧ/СПИДом, в частности обеспечения занятости, и дополнительной социальной защиты для работников медицинской сферы.

## **Совершенствование системы здравоохранения в сфере поддержки и ухода для людей с ВИЧ**

- XII. Необходимо предпринять усилия по совершенствованию существующей системы сохранения тайны диагноза. Проводить мероприятия по воспитательной работе среди врачей о необходимости неукоснительного соблюдения законодательства (особенно в части соблюдения тайны диагноза).
- XIII. Необходимо ввести в список жизненно важных препаратов препараты группы АРВ, что будет являться обязательством со стороны государства для их покупки (а возможно и производства) и бесплатного предоставления для ЛЖВ.
- XIV. Усилить контроль за проведением повышения квалификации и информационно-просветительской работы с персоналом первичного звена здравоохранения по вопросам ВИЧ/СПИДа. В рамках специальных обучающих программ, а также программ повышения квалификации для медицинских работников различного уровня и профиля деятельности предусмотреть вопросы профилактики дискриминации и стигматизации людей, живущих с ВИЧ
- XV. Необходимо сосредоточить внимание на обеспечении региональных медицинских организаций средствами защиты врачей в нужном количестве и должного качества.
- XVI. Принять меры по контролю за правильным и повсеместным проведением до тестовой консультации и после тестовой консультации.
- XVII. Рассмотреть возможность создания системы мониторинга качества предоставляемых услуг, в ходе оказания медицинской помощи для ЛЖВ

## **Совершенствование системы образования в вопросах ВИЧ/СПИДа**

- XVIII. Расширить курс «Здоровый образ жизни» и увеличить количество часов по проблемам ВИЧ/СПИДа, в том числе ввести блок вопросов, освещающих жизнь с ВИЧ-инфекцией, включая профилактику стигматизации и дискриминации в отношении людей, живущих с ВИЧ.
- XIX. Создать специальные информационные программы в ИПК для администрации и преподавательского состава, акцент сделав на профилактику стигматизации и дискриминации людей с ВИЧ и подготовке к работе с детьми, живущими с ВИЧ
- XX. Начать работу по подготовке медицинского персонала и воспитателей детских дошкольных учреждений вопросам соблюдения стандартных мер предосторожности с учетом вопросов ВИЧ/СПИДа.

## **Совершенствование системы занятости и труда в вопросах ВИЧ/СПИДа**

- XXI. Провести оценку и прогноз социально-экономических последствий ВИЧ/СПИДа для сферы труда с обязательным обсуждением результатов среди ключевых лиц в сфере права, труда, образования, здравоохранения и др. сфер развития страны. Содействовать в разработке, на основании прогноза, отдельных стратегий по противодействию распространению ВИЧ-инфекции, профилактике стигматизации и дискриминации людей с ВИЧ как среди населения в целом, так и в отдельных секторах экономического развития.
- XXII. В рамках «Стратегической программы профилактики распространения ВИЧ-инфекции в Республике Узбекистан на 2007-2011 г.г.» привлечь к деятельности по профилактике стигматизации и дискриминации и защите прав работников с ВИЧ профессиональные союзы – Совет Федерации Профсоюзов. Включить в ряд рекомендаций от Совета Федерации Профсоюзов для разработки Коллективных Договоров предприятий/организаций вопросы, связанные с ВИЧ/СПИДом.
- XXIII. Активизировать начатую в 2003-2006 г.г. работу по целевому информированию и обучению инспекторов по технике безопасности Министерства Труда и Социальной Защиты населения по вопросам ВИЧ/СПИДа, включая вопросы профилактики стигматизации и дискриминации работников с ВИЧ.
- XXIV. Разработать механизмы по обеспечению дополнительных возможностей переквалификации и занятости для людей с ВИЧ.
- XXV. Усилить механизмы соблюдения анонимности и конфиденциальности для людей с ВИЧ при процедурах получения больничных бюллетеней, оформления инвалидности и социальных пособий и т.п.
- XXVI. Разработать специальные программы обучения для руководителей крупных предприятий различных сфер и форм собственности по вопросам ВИЧ/СПИДа и действующего законодательства.
- XXVII. Обучить инженеров по технике безопасности отдельных предприятий/организаций вопросам ВИЧ/СПИДа, включая профилактику стигматизации и дискриминации работников с ВИЧ.
- XXVIII. Интегрировать вопросы ВИЧ/СПИДа в кадровую политику и политику социальной защиты работников. Разработать систему контроля за данным процессом, чтобы возникающие инициативы соответствовали современной законодательной базе. Так, в частности в рамках осуществления кадровой политики необходимо отслеживать, не требуют ли внутренние документы организаций и предприятий обязательного тестирования на ВИЧ при приеме на работу сотрудников по специальностям, для которых данные условия не оговорены законодательно.

## **Совершенствование деятельности общественных организаций по поддержке людей с ВИЧ**

- XXIX. Рассмотреть вопрос о привлечении крупнейших общественных организаций страны для организации программ просвещения по вопросам правовой грамотности для людей с ВИЧ, в том числе для семей, имеющих детей с ВИЧ.

- XXX. Необходимо стимулирование создания групп взаимопомощи ЛЖВ, с расчетом создания на их основе собственных организаций, способных оказывать поддержку членам организации и другим ЛЖВ.
- XXXI. В долгосрочных планах – возможно объединение и создание единой сети организаций, созданных на основе сообщества людей, живущих с ВИЧ/СПИДом и пострадавших от эпидемии. Предполагается, что создание таких организаций на местах, объединенных в единую сеть, позволит более четко формулировать основные нужды и потребности сообщества и оперативно на них реагировать.
- XXXII. В рамках общественных организаций отслеживать случаи нарушения положения Закона о ВИЧ/СПИДе о необходимости соблюдения анонимности и конфиденциальности обследования на ВИЧ/СПИД.
- XXXIII. Необходимо активизировать работу общественных организаций по развитию программ по информированности для ЛЖВ, предоставлять представителям своих целевых групп возможность добиваться соблюдения их прав, а также начать осуществление деятельности по мониторингу за соблюдением прав этих групп.
- XXXIV. Стимулировать организацию информационных кампаний в поддержку толерантного отношения к ЛЖВ с привлечением видных деятелей науки и культуры.
- XXXV. Оказывать содействие развитию местными представительствами организаций-доноров специальных грантовых программ для ННО по поддержке людей, живущих с ВИЧ. Развивать программы обмена опытом между местными ННО, работающими по профилактике ВИЧ/СПИД, а также с зарубежными партнерами.

## Список использованной литературы

1. Закон Республики Узбекистан (1998) «О занятости населения».
2. Закон Республики Узбекистан (1993) «Об охране труда».
3. Закон Республики Узбекистан (1992) «О профессиональных союзах, правах и гарантиях их деятельности».
4. «Изучение нужд и потребностей ВИЧ инфицированных женщин, беременных женщин с ВИЧ и семей, имеющих ВИЧ инфицированных детей», ЮНИСЕФ-Узбекистан, 2007 г.
5. МОТ/ Международное Бюро Труда. Франклин Лиск: «Значение ВИЧ/СПИДа для рынка труда и занятости» Рабочий Документ №1 МОТ/СПИД.
6. «Положение о Министерстве труда и социальной защиты населения Республики Узбекистан». Положение разработано в соответствии с Указом Президента Республики Узбекистан от 13 февраля 2001 года N УП-2810 «Об образовании Министерства труда и социальной защиты населения Республики Узбекистан» и постановлением Кабинета Министров Республики Узбекистан от 13 февраля 2001 года N 75 «Об организации деятельности Министерства труда и социальной защиты населения Республики Узбекистан» .
7. Приказ Министерства Здравоохранения Республики Узбекистан от 23 сентября 2004 года № 420 «О совершенствовании профилактических мер по ВИЧ/СПИДу в Республике Узбекистан».
8. Приложение к решению Республиканской чрезвычайной противоэпидемической Комиссии № 3 от 27 мая 2003г. «Стратегическая программа противодействия распространению эпидемии ВИЧ/СПИДа в Республике Узбекистан на 2003-2006гг»
9. Приложение к Протоколу заседания выездной Республиканской Чрезвычайной Противоэпидемической Комиссии № 1 от 03 июля 2007г. «Стратегическая программа противодействия распространению ВИЧ инфекции в Республике Узбекистан на 2007-2011гг». Ташкент, 2007.
10. Программа «Поддержка национального противодействия эпидемии ВИЧ/СПИДа, особо сфокусированного на уязвимых группах населения в Узбекистане» по Гранту Глобального Фонда по борьбе в ВИЧ/СПИДом, туберкулезом и малярией (UZB – 304 – G01 - H): Отчет рабочей группы национальных и международных экспертов по обзору законодательства Республики Узбекистан по вопросам ВИЧ/СПИДа. Ташкент, 2005.
11. Программа «Поддержка национального противодействия эпидемии ВИЧ/СПИДа, особо сфокусированного на уязвимых группах населения в Узбекистане» по Гранту Глобального Фонда по борьбе в ВИЧ/СПИДом, туберкулезом и малярией (UZB – 304 – G01 - H): «Анализ ситуации и оценка

реализации политики и программ по профилактике ВИЧ/СПИДа на рабочих местах» - 2006г.

12. Программа «Поддержка национального противодействия эпидемии ВИЧ/СПИДа, особо сфокусированного на уязвимых группах населения в Узбекистане» по Гранту Глобального Фонда по борьбе в ВИЧ/СПИДом, туберкулезом и малярией (UZB – 304 – G01 - Н) в Узбекистане: «Совместный анализ ситуации и оценка «Стратегической Программы по противодействию распространению эпидемии ВИЧ/СПИДа в Республике Узбекистан на 2003-2006 г.г.»» Февраль 2007 года.
13. Санитарные правила, нормы и гигиенические нормативы Республики Узбекистан. «Санитарные правила и нормы по медицинскому освидетельствованию на ВИЧ/СПИД и организации медицинской помощи больным ВИЧ/СПИД» СанПиН № 0187-2005, утвержденные Главным Государственным санитарным врачом Республики Узбекистан 6 октября 2005 года.
14. «Свод практических правил МОТ по вопросу «ВИЧ/СПИД и сфера труда», 2005 год.
15. Совместное постановление Министерства Здравоохранения Республики Узбекистан, Министерства Труда Республики Узбекистан и Совета Федерации Профсоюзов Узбекистана «Перечень видов деятельности и специальностей, на которые не допускаются граждане с заболеванием ВИЧ/СПИД» № 03/1 от 6 декабря 1999 года. Зарегистрировано Министерством Юстиции Республики Узбекистан за № 881, 25 января 2000 года.
16. Специальная сессия Генеральной Ассамблеи ООН «Декларация о приверженности делу борьбы с ВИЧ/СПИДом», 27 июня 2001.
17. Трудовой Кодекс Республики Узбекистан (1996)
18. Федерация профсоюзов Узбекистана (2001) Программа действий профессиональных союзов, объединенных в Федерацию профсоюзов Узбекистана в условиях формирования гражданского общества. Ташкент, Федерация профсоюзов Узбекистана.
19. ЮНДП/ ЮНЭЙДС: «Оценка потенциала и потребностей Координационных советов по профилактике ВИЧ/СПИД и структур Комитетов Женщин – консультантов сходов граждан Ташкента, Самарканда, Ферганы, Навои и Термеза в области мероприятий по профилактике ВИЧ/СПИД» 2005г.
20. Министерство Здравоохранения Республики Узбекистан. «Программа Министерства Здравоохранения Республики Узбекистан на 2003-2006 г.г. по противодействию распространению эпидемии ВИЧ/СПИДа».
21. Министерство Высшего и Средне-специального профессионального образования Республики Узбекистан. «Стратегическая программа противоборства эпидемии ВИЧ/СПИДа в высших и средне – специальных, профессиональных учебных заведениях на 2004-2006 г.г.»

22. Стратегическая программа по противодействию ВИЧ/СПИДа в системе Министерства народного образования Республики Узбекистан 2003-2006гг.
23. Министерство труда и социальной защиты населения Республики Узбекистан. «Программа противодействия эпидемии ВИЧ/СПИДа Министерства труда и социальной защиты населения Республики Узбекистан на 2003-2006 годы».

## ПРИЛОЖЕНИЯ

### Приложение 1 Картирование или Составление карты сообщества

**Целями** составления схемы сообщества являются:

- Получение информации о географической представленности сообществ: местах проживания или частых встреч ЛЖВ и группы, подверженные риску заражения ВИЧ,
- Выяснение размеров, плотности, заметности и доступности данных целевых групп населения,
- Разработке плана составления выборки исследования на основе знаний сообщества «из первых рук».

### ОТБОР РЕГИОНОВ ДЛЯ КАРТОГРАФИРОВАНИЯ

Согласно представленным данным статистики Министерства здравоохранения (Республиканским СПИД Центром) ВИЧ представлен (1) во всех без исключения регионах страны<sup>39</sup> и (2) представлен не равномерно, было принято решение об охвате нескольких регионов страны, где эпидемия получила наибольшее распространение. К таким регионам относятся: г. Ташкент, Андижанская, Самаркандская, Сурхандарьинская, Ташкентская и Ферганская области. В каждом из регионов, в период с 1987 по 2006 годы, было зафиксировано свыше 350 случаев ВИЧ<sup>40</sup>. В других регионах число случаев ВИЧ значительно меньше. Исследовательская группа предложила отобрать пять регионов с наибольшим количеством зарегистрированных случаев ВИЧ и относительно равномерным покрытием территории Узбекистана. Это г. Ташкент, Ташкентская, Сурхандарьинская, Самаркандская и Андижанская область.

Регион	Число ВИЧ/СПИДа (за 1987-2006 гг)
г. Ташкент	3671
Ташкентская область	1787
Самаркандская область	680
Андижанская область	374
Сурхандарьинская область	359
Ферганская область	311
Бухарская область	206
Сырдарьинская область	102
Кашкадарьинская область	94
Хорезмская область	82
Наманганская область	76
Навоийская область	60
Джизакская область	57
Р. Каракалпакстан	11

<sup>39</sup> Всего в Узбекистане 14 административных территорий (вилоятов): 13 вилоятов и город Ташкент как отдельная административная территория.

<sup>40</sup> На эти регионы приходится 6871 случай ВИЧ/СПИД из 10015 официально зарегистрированных по всей стране (или 68,6%).

Данная стратегия охвата регионов для составления схем сообщества была представлена на предварительном совещании, где присутствовали участники настоящего проекта: ООНСПИД в Узбекистане, ННО ЛЖВ «Ишонч ва Хаёт» и эксперты агентства ИТА ФАКТ. В целом предложенная ИТА ФАКТ стратегия по охвату регионов страны была одобрена. Представители ННО ЛЖВ «Ишонч ва Хаёт», опираясь на собственный опыт работы в девяти регионах страны внесли предложение о замене Андижанской области на Наманганскую. Данное предложение основывалось на том, что доступ к целевой группе в Андижанской области ограничен, в отличие от Наманганской области, которая, как и Андижанская область находится в Ферганской долине и граничит с Андижанской областью.

После консультаций, в список отобранных регионов были внесены коррективы. Были утверждены пять регионов. Первые четыре региона были выбраны на основании наибольшего количества зарегистрированных ЛЖВ, как и было предложено ИТА ФАКТ, по сравнению с другими регионами. Наманганская область включена по предложению ННО ЛЖВ «Ишонч ва Хаёт».

### **Техника картирования**

В ходе реализации составления схем сообщества исследовательская группа провела 41 неофициальную встречу с ЛЖВ в пяти регионах страны. В каждом регионе, при поддержке (рекрутировании) Областных Центров СПИД и ННО ЛЖВ «Ишонч ва Хаёт» было проведено по 8 встреч с представителями целевой группы (ЛЖВ). Список контактов приведен в Приложении 1. Все неофициальные беседы проводились в удобном для респондента (ЛЖВ) месте, с соблюдением процедур анонимности и конфиденциальности.

Основным методом, при составлении схем сообществ был выбран часто используемый в PRA (Participatory Rural Appraisal) метод составления карт. Существует два типа составляемых в PRA карт. Это социальные карты и карты ресурсов.

- *Социальные карты* – например, обозначают услуги, инфраструктуру, жилищные условия. Если на них указаны дома, то можно показать количество человек в каждой семье, а также аспекты их состояния здоровья или благосостояния.
- *Карты ресурсов* – иллюстрируют землю и природные ресурсы, включая сельское хозяйство, культуры, водные ресурсы и другое.

В ходе данного исследования были использован социальный тип карт. Исходя из целей составления карты сообщества, данная техника является наиболее адекватным методом.

Во время беседы интервьюер, совместно с ЛЖВ, наносил на карту-схему ответы участника опроса относительно мест, где проживают или часто встречаются ЛЖВ и группы, подверженные риску инфицирования ВИЧ. Результаты сбора данных представлены в Приложении 2.

### **Трудности картирования**

В ходе сбора данных исследовательская группа столкнулась с определенными трудностями. Основной сложностью, не смотря на поддержку ННО и Центров СПИД, оказалось получение доступ к респондентам (ЛЖВ). В некоторых случаях

запланированные встречи не были реализованы – респондент не выходил на контакт. Это приводило к определенным временным издержкам. Некоторые из респондентов, в частности ПИН, были не в состоянии адекватно отвечать на вопросы интервьюера, вследствие чего, производилась замена респондента. Эти факторы приводили к существенным временным издержкам.

Дополнительной трудностью оказался тот факт, что часть респондентов не давала информации относительно своего места работы и доходов, что вероятно связано с нелегальностью того вида деятельности, которым они занимаются. Это, в свою очередь, не позволило ввести эти критерии в дизайн выборки.

Однако, несмотря на все трудности, с которыми столкнулись члены рабочей группы, данный этап, т.е. составление схем сообществ, позволил (1) установить контакты исследовательской группы с представителями целевой группы, а также (2) позволил получить информацию, которая дает возможность корректировки выборки для углубленных интервью, например, по принадлежности к тем или иным группам или полу.

### **Некоторые находки по результатам картирования:**

- На настоящий момент, в доступной части целевой группы нет существенных различий по половому признаку, т.е. мужчины и женщины были представлены приблизительно в равном количестве.
- Почти половина контактеров - люди до 30 лет включительно.
- Существенная часть тех, с кем удалось поговорить – люди, состоящие в браке.
- Большинство участников опроса при картографировании оказались ПИН. Несколько меньше – СР. Среди всех контактеров, которых удалось привлечь к проведению картографирования, оказался только один МСМ.
- Кроме того, существует группа, которая не относится ни к одной из маргинальных групп – ПИН, МСМ или СР. Это группы – женщины инфицированные ВИЧ в результате половых контактов с супругом, родители детей с ВИЧ.
- Существуют территориальные отличия в том, где можно встретить ЛЖВ. В частности это относится к группе ПИН. Отличие заключается в том, что в Ташкенте, по сравнению с другими регионами нет мест скопления, где ПИН потребляют наркотики. Это объясняется самими ПИН ужесточением контроля со стороны правоохранительных органов, а также распространением среди ПИН в Ташкенте практики доносов друг на друга.

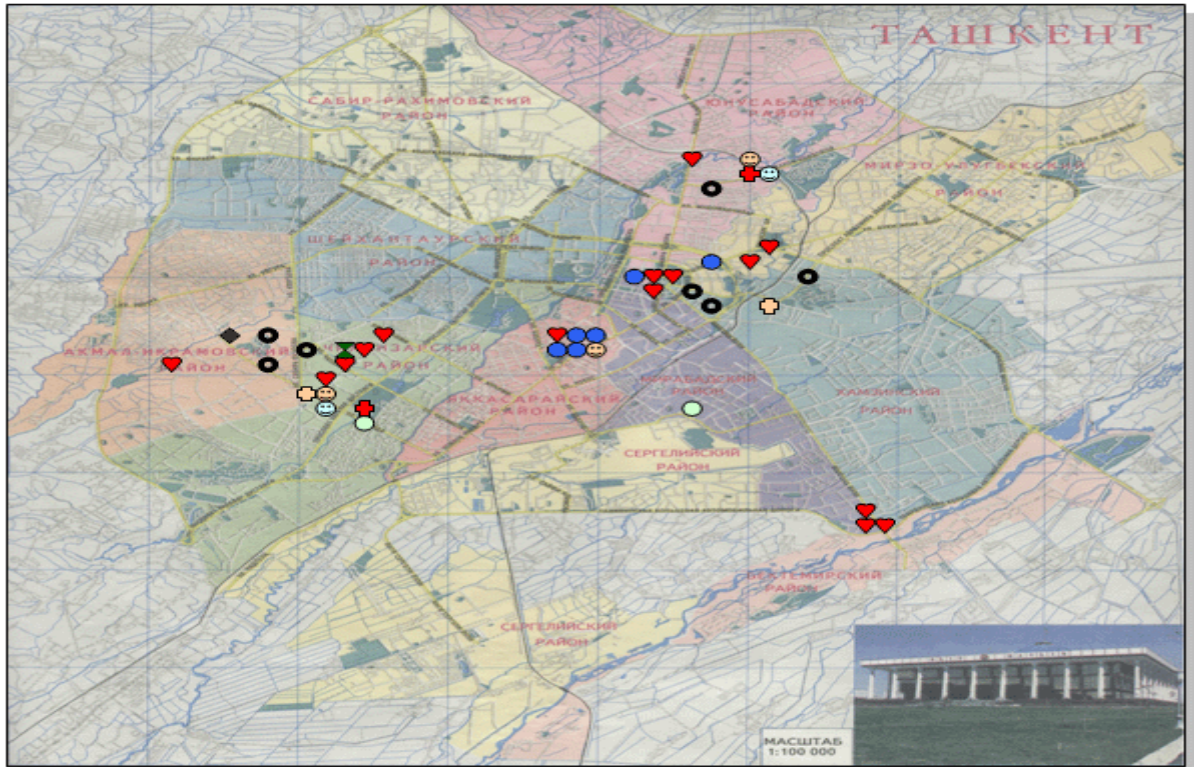
**Приложение 2. Список контактов в результате проведения картирования**

№	Пол	Возраст	Семейный статус	Дата получения диагноза	Группа				
					СР	ПН	МСМ	Молодежь	Другое
1	Жен	38	Замужем	2003 г	+	-	-	-	-
2	Муж	38	Женат	2000 г	-	+	-	-	-
3	Муж	30	Холост	2000 г	-	+	-	-	-
4	Жен	26	Замужем	2003 г	-	-	-	+	-
5	Жен	30	Вдова	2006 г	-	-	-	-	+
6	Жен	37	Не замужем	2004 г	+	+	-	-	-
7	Муж	42	Разведен	2006 г	-	+	-	-	-
8	Муж	31	Холост	2003 г	-	+	+	-	-
9	Жен	27	Разведена	2001 г	+	+	-	+	-
10	Жен	32	Не замужем	2006 г	+	+	-	-	-
11	Муж	30	Женат	2003 г	-	+	-	-	-
12	Муж	46	Женат	2006 г	-	+	-	-	-
13	Муж	37	Холост	2005 г	-	+	-	-	-
14	Жен	29	Разведена	2006 г	+	+	-	+	-
15	Жен	27	Не замужем	2006 г	-	+	-	+	-
16	Муж	25	Холост	2004 г	-	+	-	+	-
17	Жен	26	Замужем	2006 г	-	-	-	+	+
18	Муж	42	Холост	2004 г	-	+	-	-	-
19	Муж	52	Холост	2006 г	-	+	-	-	-
20	Жен	23	Вдова	2003 г	+	-	-	+	-
21	Муж	29	Холост	2005 г	-	+	-	+	-
22	Жен	23	Не замужем	2006 г	-	-	-	+	+

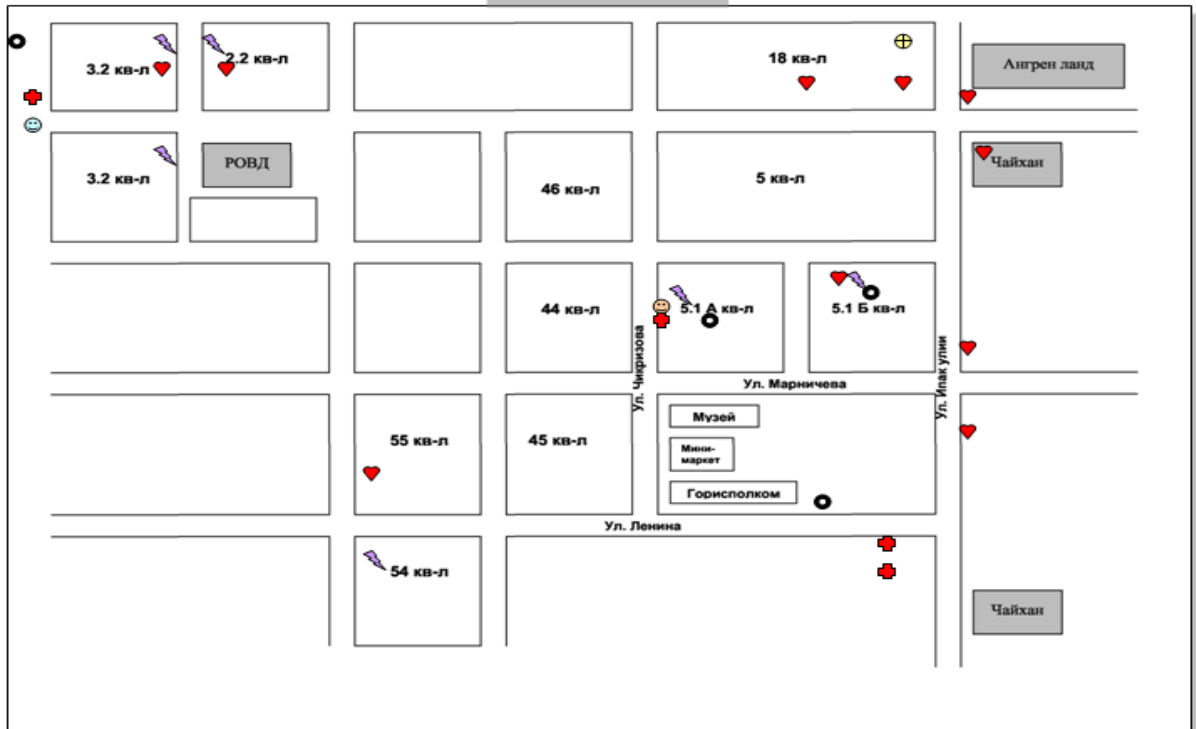
23	Му ж	45	Женат	2005 г	-	+	-	-	-
24	Жен	42	Замужем	2006 г	-	-	-	-	+
25	Жен	30	Не замужем	2006 г	+	+	-	-	-
26	Жен	25	Не замужем	2006 г	-	+	-	+	-
27	Жен	24	Не замужем	2007 г	-	+	-	+	-
28	Му ж	26	Холост	2005 г	-	+	-	-	-
29	Му ж	41	Женат	2007 г	-	+	-	-	-
30	Му ж	33	Женат	2004 г	-	+	-	-	-
31	Му ж	35	Холост	2001 г	-	+	-	-	-
32	Жен	41	Замужем	2005 г	-	-	-	-	+
33	Жен	35	Вдова	2002 г	+	+	-	-	-
34	Жен	34	Замужем	2002 г	-	-	-	-	+
35	Жен	41	Не замужем	2003 г	-	+	-	-	-
36	Жен	42	Вдова	2004 г	-	+	-	-	+
37	Му ж	47	Холост	1988 г	-	+	-	-	-
38	Му ж	30	Разведен	2000 г	-	+	-	+	-
39	Му ж	47	Разведен	2001 г	-	+	-	-	-
40	Му ж	33	Женат	2000 г	-	+	-	-	-
41	Му ж	30	Разведен	2000 г	-	+	-	+	-

**Приложение 3. Карты мест концентрации сообществ**

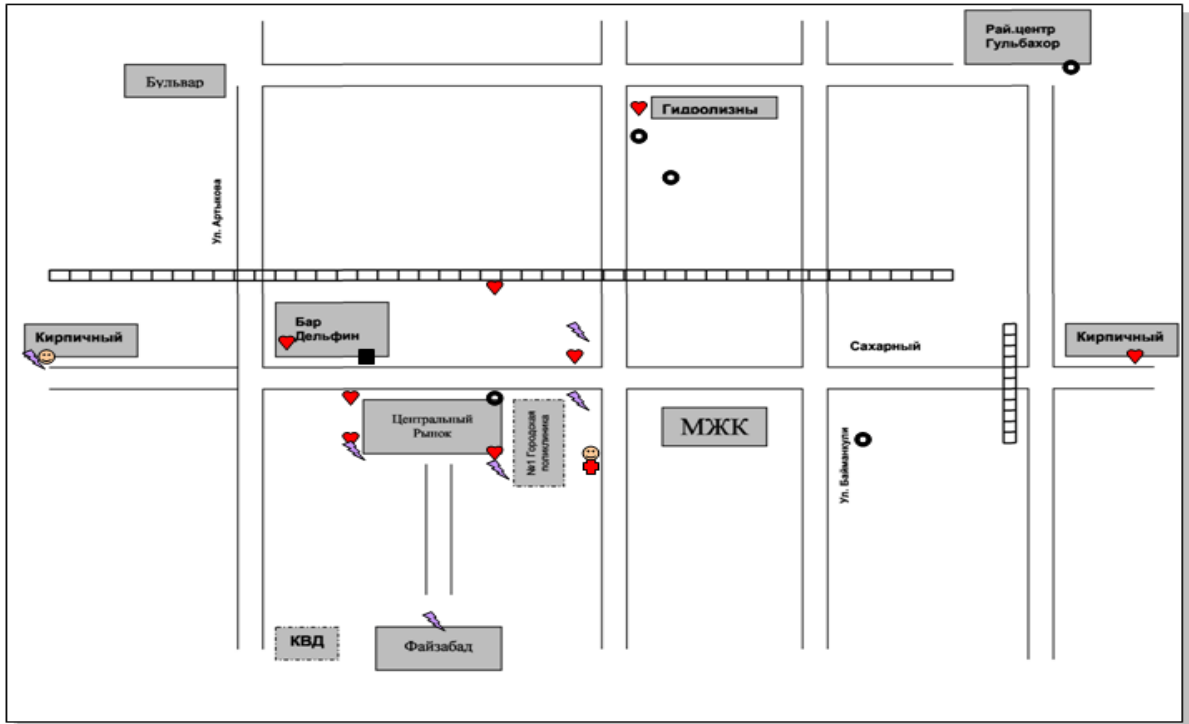
**Tashkent**



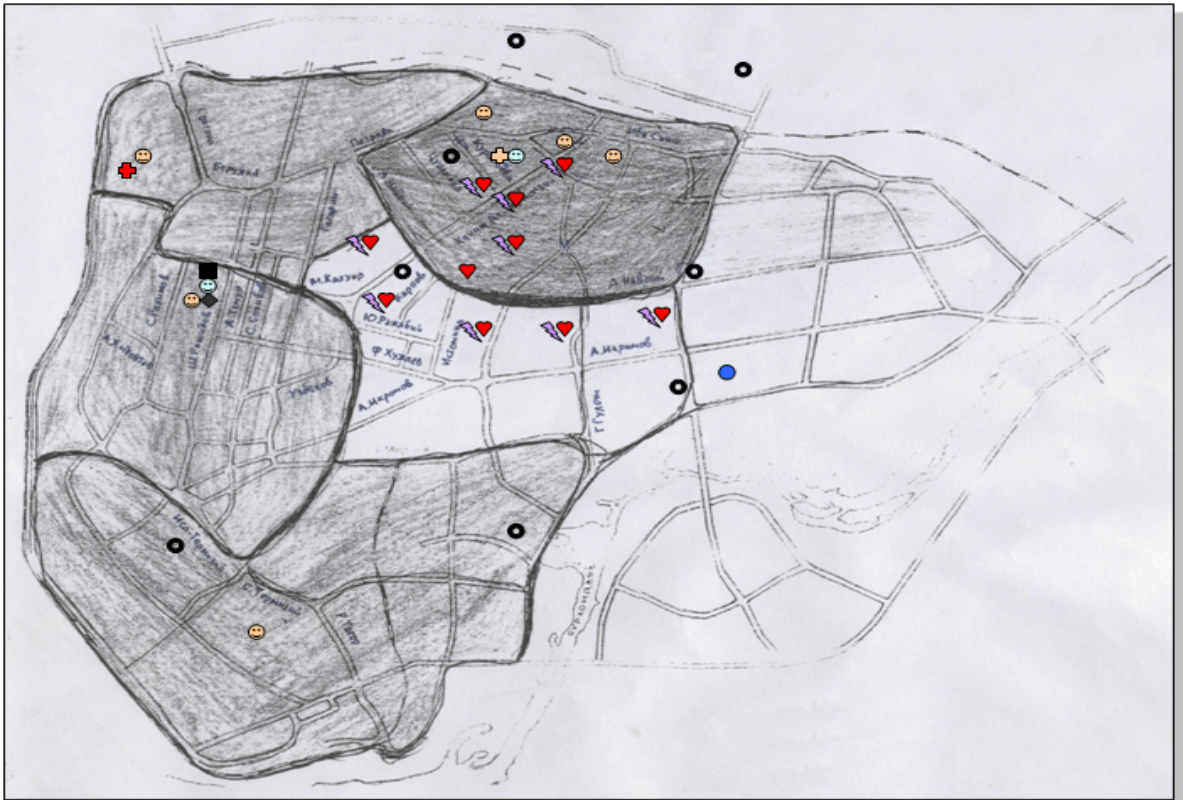
**Angren**



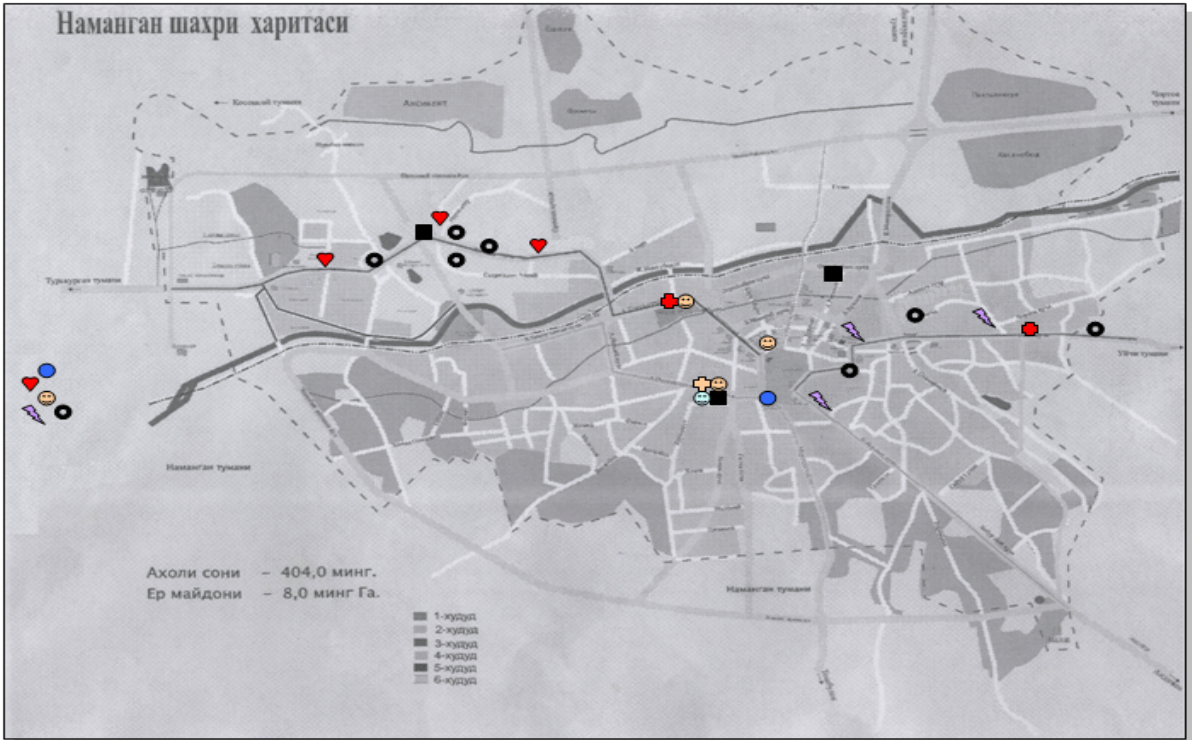
Yangiul



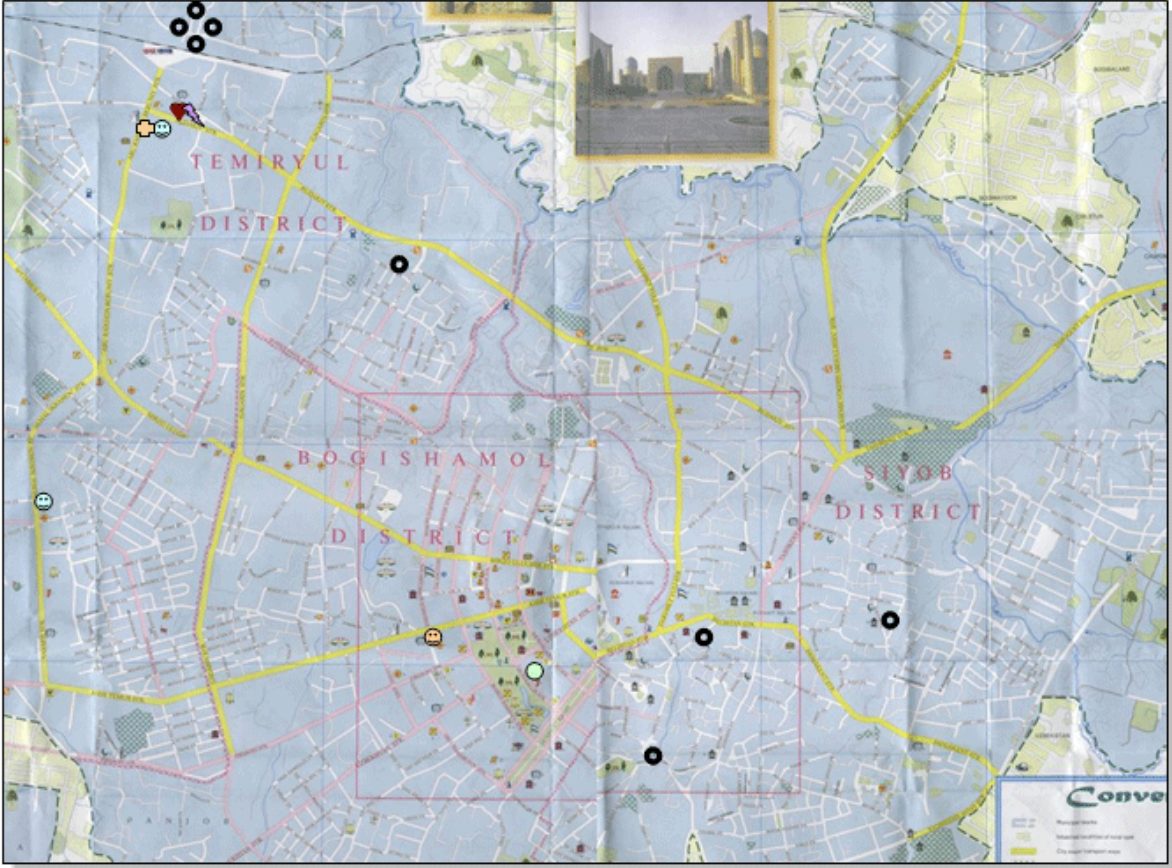
Termez
















Namangan



Samarkand



-  Место работы
-  Место жительства
-  СПИД центр
-  Кабинет доверия
-  Дружественный кабинет
-  Больница/поликлиника
-  Наркологический диспансер
-  Международные организации, оказывающие поддержку уязвимым группам, в том числе ЛЖВ
-  Местные организации, оказывающие поддержку уязвимым группам, в том числе ЛЖВ
-  Место концентрации СР, СР-ЛЖВ
-  Место концентрации ПИН, ПИН-ЛЖВ
-  Религиозные организации
-  Место продажи наркотических препаратов

**Приложение 4. Список местных неправительственных организаций, работающих с уязвимыми группами**

<b>Название</b>	<b>Основные направления деятельности организации</b>
Узбекская Ассоциация Репродуктивного здоровья (УАРЗ)	Осуществление просветительской работы по тематике ВИЧ/СПИДа и основах репродуктивного здоровья, с помощью массовых акций, конкурсов, издание печатных материалов по ИППП, ВИЧ/СПИДу, подготовка тренеров для работы по принципу «равный-равному» по теме ВИЧ/СПИД, пропаганда здорового образа жизни через печатные СМИ,
Международный Фонд Ибн Сино	Созданы «Центр по воспитанию детей» и «Центр по профилактике наркомании», вовлечение в просветительскую работу по тематике ВИЧ/СПИДа студентов-волонтеров медицинских вузов, издание печатных материалов по ИППП, ВИЧ/СПИДу
Центр по изучению прав человека и гуманитарного права	Организация и проведение круглых столов по тематике ВИЧ/СПИД, издание печатных материалов по наркомании, осуществление просветительской работы по тематике ВИЧ/СПИДа с помощью конкурсов, поддержка секции библиотеки по наркомании.
ННО «Анти-СПИД» общественный негосударственный некоммерческий фонд	Разработка и реализации проекта по работе с МСМ с целью повышения уровня информированности и ВИЧ/СПИДе среди данной группы (охвачено 300 человек).
Молодежное движение Камолот	Участвует в реализации совместного проекта с ЮНИСЕФ по повышению осведомленности молодежи о ВИЧ/СПИД, наркомании и БППП.
Молодежный Центр при Обществе Красного полумесяца Республики Узбекистан	Подготовка тренеров для работы по принципу «равный-равному» по теме ВИЧ/СПИД, ИППП, распространение печатной продукции по тематике ВИЧ/СПИД и ИППП
ННО Калб садоси	Подготовка тренеров для работы по принципу «равный-равному» для аутич работы с ПИН, издание печатных материалов по наркомании, участие в проведении исследований, связанных с тематикой ПИН.
ННО «Семья и дети»	Просветительская работа с молодежью, работа в женских колониях.

Мехр Таянч	Работа с безнадзорными подростками
Фонд «Соглом Авлод»	Профилактическая образовательная работа с молодежью.

**Приложение 5. Некоторые финансовые вливания, реализуемые донорами по тематике ВИЧ**

Донор	Проект	Год	Сумма
Проект ПРООН/ ЮНЭЙДС	UZB/99/014 «Содействие мультисекторальному ответу на ВИЧ/СПИД, наркоманию и ИППП в Узбекистане»	1999 – 2001	Общий бюджет \$149 294, вклад ЮНЭЙДС -\$ 35,000
	ПАФ 1 Содействие эффективному ответу на ВИЧ/СПИД и наркомании в Узбекистане	2001-2004	Вклад ЮНЭЙДС \$ 65, 000
	ПАФ 2 «Укрепление потенциала Странового Координационного Комитета (СКК), содействие в подготовке заявки в Глобальный Фонд»	2002-2005	\$70,500 Вклад ЮНЭЙДС \$65,000
Глобальный Фонд		На 5 лет	24.5 миллиона долларов
	«Создание Программы профилактики ВИЧ/СПИДа в Вооруженных Силах Республики Узбекистан»	2003-2004	Общий бюджет \$84, 000, вклад ЮНЭЙДС \$ 50, 000
ЮНФПА	Закупка презервативов		\$11,000
	ПАФ 3 «Создание системы мониторинга и оценки противодействия СПИД/ВИЧ в РУз»	2004-2006	Вклад ЮНЭЙДС \$75,000
	ПАФ 4 «Профилактика стигмы и дискриминации ЛЖВ, Поддержка сети ЛЖВ в Узбекистане»	2004-2006	\$59,200
	АМИКААЛ (Инициатива Союза Мэров по поддержке		\$ 20,000

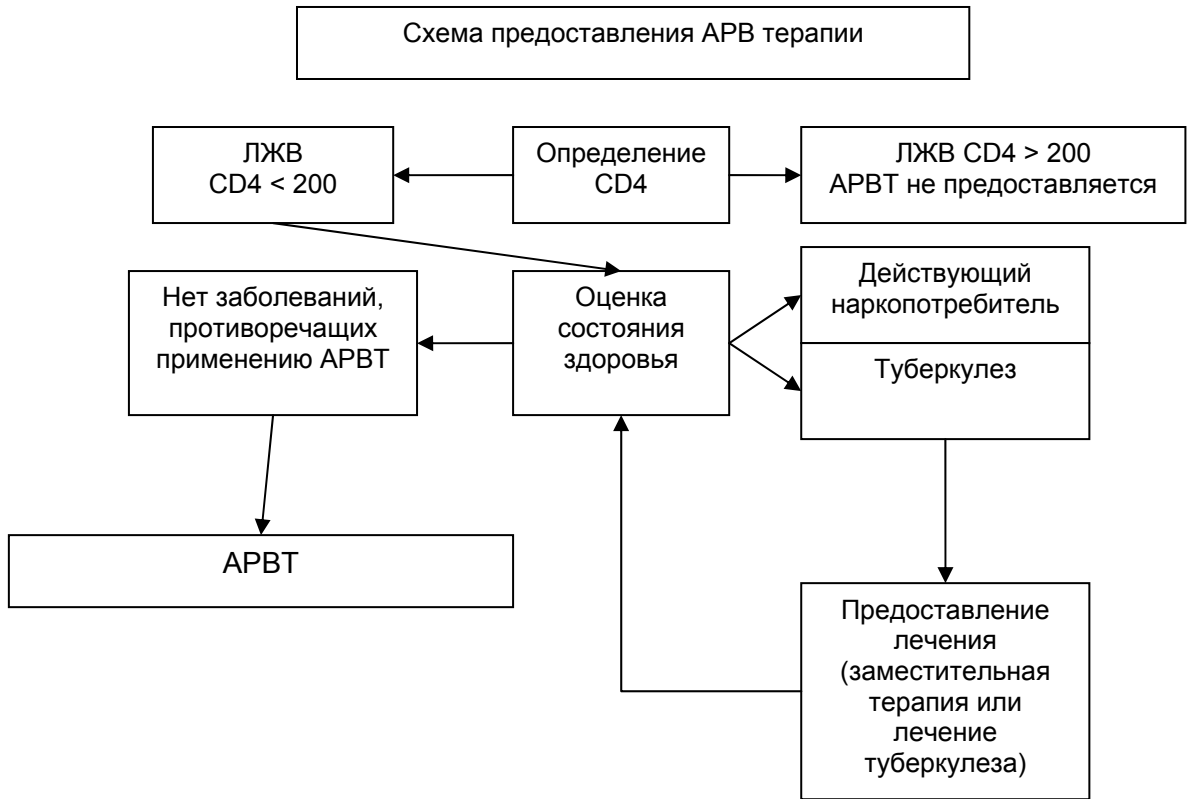
	<i>местных общин в противодействии ВИЧ) – адвокация вопросов, связанных с ВИЧ/СПИДом среди лиц, принимающих решения</i>		
	Содействие в разработке Национальных Целей Узбекистана для продвижения к всеобщему доступу к профилактике ВИЧ, лечению и уходу в связи с ВИЧ	2005-2006	\$ 10,000
	ПАФ 5 «Укрепление партнерства в противодействии ВИЧ на местном уровне»	2006-2007	\$75,000

Приложение 6. Список исследований, проведенных в Республике Узбекистан по тематике, имеющей отношение к ВИЧ/СПИДу за период с 1993 по 2007 годы.

- Johns Hopkins University, USA. Comparative Research of Reproductive Health and Attitudes in Central Asian Countries. Focus group interviews in Kazakhstan, Kyrgyzstan, Turkmenistan, and Uzbekistan. 24 FGD in each country. 1993-1994.
- The Futures Group Int., USA. Project SOMARC. Qualitative Methods were used. 1994-1996.
- MSF - Medicines sans Frontiers. CAPB in Health Protection. Quantitative Method was used, in Uzbekistan. 1998.
- Open Society Institute-Eurasia (USAID). Drug Demand Reduction Project. Baseline Survey and Monitoring of the Program in Uzbekistan and Tajikistan. Quantitative and Qualitative Methods were used. 2000.
- USAID-Uzbekistan, Abt Associates. 11 Quantitative and qualitative surveys related to KAPB in Health Protection. Uzbekistan 2000-2004
- "Study of the Knowledge, Attitude and Practice in the matters of reproductive health and gender as assessed by social leaders (Oliy Majlis deputies, clergy leaders and activists of makhalla committees)" (UNFPA, UNESCO), 2001
- "The Study of Information Level and Characteristics of Behavior of the Commercial Sex Workers. Estimation of the Risk of Spread STD, HIV/AIDS" , 2001
- Monitoring of periodical press on the subject "Reproductive aspects of (public) awareness aimed to reducing the STD, HIV/AIDS spread risk ", 2001
- "Regional Human Development Report on the Impact of HIV/AIDS" (UNDP) *Data collecting*, 2001
- Strengthened Multisectoral effective response to HIV/AIDS and STD prevention, Drug Demand Reduction among IDUs in Uzbekistan (UNDP), 2001
- "PLACE: Priorities for Local AIDS Control Efforts" (USAID), 2002
- Testing of Guidelines for teachers on the course of "Basics of Healthy Lifestyle and HIV/AIDS", (UNESCO), 2003
- Public Service International. Drug Demand Reduction Project. Youth, Drugs and HIV/AIDS. Qualitative Methods were used in Uzbekistan and Tajikistan. 2003.
- "John Snow, Inc". Asia Development Bank. Joint Social Assessment for the Health II project by the World Bank and the Mother and Child Care project by the ADB. 20 Focus groups discussions in 6 regions of Uzbekistan. 2004.
- Knowledge, attitude, practice and behavior of youth regarding STI's, HIV/AIDS, and drug use (UNICEF), 2004
- UNIFEM/CIS. HIV/AIDS Aspects of Sexual Behavior of Uzbekistan Population. Quantitative and Qualitative Methods were used. 2005.

- CDC. Vaccine Safety Perceptions in Developing Countries (VSP). Uzbekistan. Quantitative and Qualitative Methods were used. 2005.
- UNIADS. Evaluation of the PAF project 'Increase of involvement of PLWHA through education of public health workers on HIV/AIDS related issues to prevent stigma and discrimination of PLWHA and establishment of Network of PLWHA'. Qualitative Survey based in FGDs. 2006.
- DDRP (USAID). Drug Demand Reduction Project. Baseline Survey and Monitoring of the Program in Uzbekistan. Quantitative and Qualitative Methods are using. 2003 - continued.
- Global Fund. KAPB of Risk Groups - CS Ws, MSMs, IDUs, Street children. Quantitative and Qualitative Methods were used. Uzbekistan. 2006
- UNICEF. KAPB of Adolescents Most at Risk for HIV/SIDS. Uzbekistan. Quantitative and Qualitative Methods were used. 2006
- Public Service International (USAID). Drug Demand Reduction Project. Youth, Drugs and HIV/AIDS. Quantitative Surveys in Uzbekistan, Kyrgyztan, and Tajikistan. 2004, 2005, and 2006.
- Public Service International (USAID). Youth, Drugs and HIV/AIDS. Quantitative Surveys. 220 Standardized interviews in Uzbekistan and Kyrgyztan. 2006.
- People living with HIV/AIDS: basic needs, demands and problems 2006 (Global Fund) , 2006
- Assessment of capabilities and needs of the Coordination Boards on HIV/AIDS Prevention and Women Committees' structures – Consultants of Civil Assemblies of Tashkent, Samarkand, Fergana, Navoi and Termez Cities in the sphere of HIV/AIDS prevention activities. AMICCALL (UNAIDS), 2006
- Prevention HIV/AIDS on the Working Place (Global Fund), 2006
- HIV-infected pregnant women and their families (UNICEF), 2006
- UNODC. Knowledge, Attitudes and Practices of Risk Groups and GY in Three cities of Kyrgyzstan, Tajikistan and Uzbekistan. Quantitative Survey. 2007.
- Опрос ЛЖВС представителями Корпуса Милосердия
- HIV/AIDS prevention among injection drug users in Uzbekistan, Marsy Corps (no date)
- Изучение нужд и потребностей ВИЧ инфицированных женщин, беременных женщин с ВИЧ и семей, имеющих ВИЧ инфицированных детей, ЮНИСЕФ

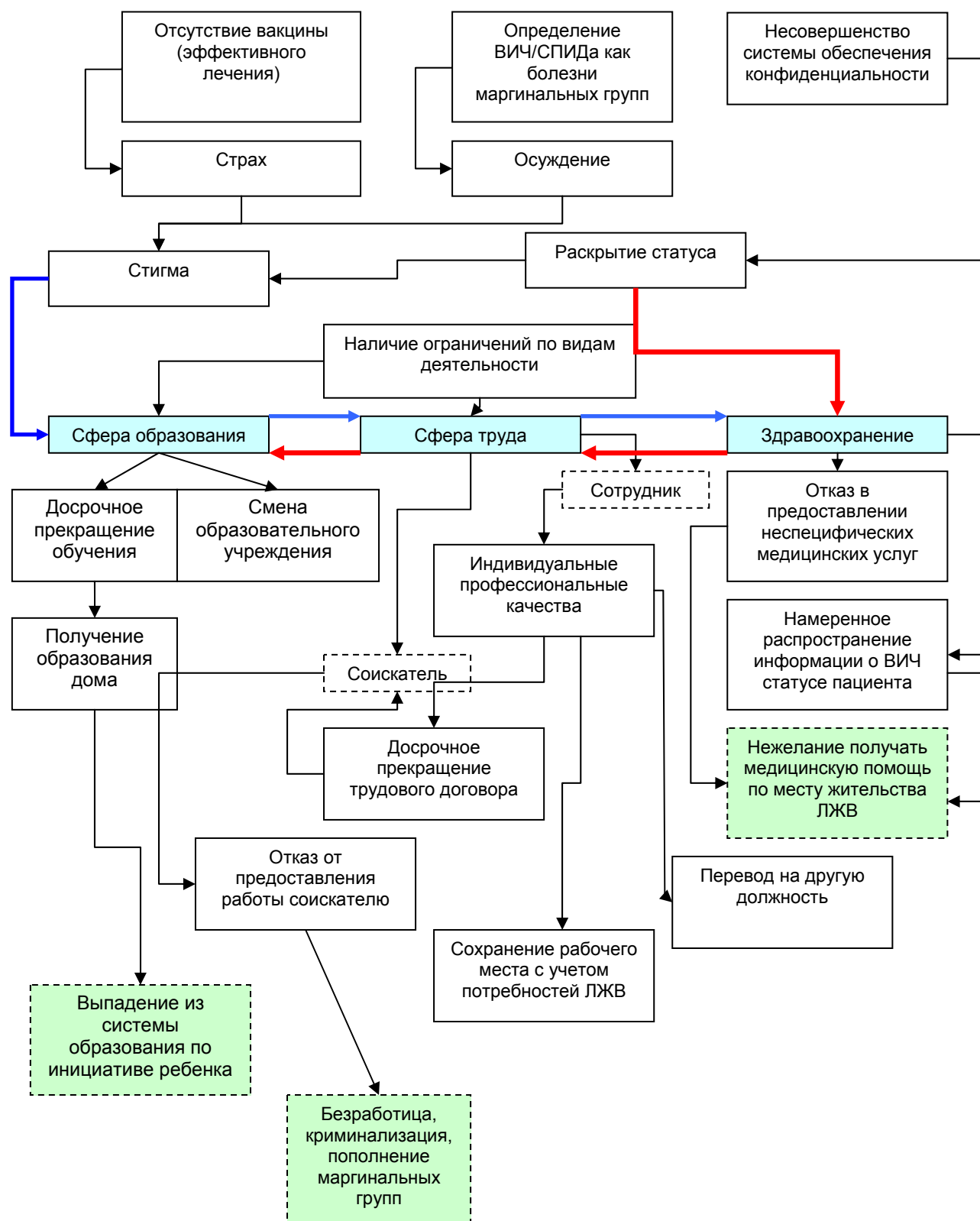
Приложение 7. Схема предоставления АРВ - терапии



Приложение 8. Список основных сфер, рабочие места и профессии в которых запрещены для лиц, инфицированных ВИЧ.

- Работа, связанная с процедурами лечения/профилактики
- Работа по оказанию медицинской помощи
- Трансплантационные и хирургические операции
- Акушерско-гинекологические процедуры
- Стоматологические работы
- Донорство, кровь и продукты крови
- Производство вакцин и фармацевтических препаратов
- Косметические процедуры
- Организации, оказывающие отдельные коммунально-бытовые услуги
- Контрактные виды спорта

**Приложение 9. Ограничения в доступе к образованию, трудоустройству и медицинским услугам ЛЖВ и факторы, стимулирующие существование этих ограничений.**



**ПРИЛОЖЕНИЕ 10. Результаты обсуждения исследования на круглом столе: основные данные согласно ответам ключевых респондентов в сфере здравоохранения, образования и труда.**

**10.1. Сфера здравоохранения.**

Высказывание (вывод или находка)	Среднее значение	Динамика оценки после обсуждения	Комментарии участников группы	Отдельные рекомендации по исправлению ситуации
Система здравоохранения на настоящий момент испытывает наибольшую нагрузку связи с ВИЧ	2,9	○	В целом система здравоохранения не испытывает существенного давления. Основная нагрузка приходится на СПИД центры различных уровней	
В сфере здравоохранения Республики Узбекистан существует наиболее подробно разработанная и постоянно осуществляемая политика по профилактике ВИЧ/СПИДа.	4,5	↑	Согласны, Комментариев нет	
На настоящий момент факты дискриминации ЛЖВ в сфере здравоохранения редки, но уже присутствуют и это касается как контингента системы (пациентов), так и ее работников, инфицированных ВИЧ	3,2	○	Частично согласны, с оговоркой, что подобные явления в настоящее время практически не встречаются	Правильное проведение пост-тестовых консультаций, строгое соблюдение существующего законодательства
Основной причиной возникновения нарушений в системе здравоохранения является раскрытие статуса ВИЧ.	3,5	○	Согласны с обязательным указанием сокращения подобных случаев	
Существующие системы обеспечения конфиденциальности относительно статуса пациента не совершенны. Утечка информации в основном наблюдается за счет некомпетентных действий младшего мед. персонала ЛПУ и системы первичного здравоохранения.	4,4	○	Частично согласны, с указанием того, что подобные явления встречаются крайне редко, а в настоящее время практически не встречаются вовсе	Повышение уровня информированности младшего медицинского персонала на уровне первичного медицинского звена
Система тестирования на ВИЧ не в полной мере	3,6	○	В целом согласны, с оговоркой, что	

гарантирует анонимность. Для установления итогового результата тестирования клиента необходимы его паспортные данные. Это приводит к тому, что некоторые пациенты избегают подтверждения диагноза, отрицая при этом меры предосторожности и возможность получения лечения, даже в ущерб собственному здоровью.			информация о диагнозе не распространяется за пределы СПИД центров	
На настоящий момент система первичного здравоохранения недостаточно готова к работе с ЛЖВ. Встречаются случаи, когда при раскрытии статуса ВИЧ пациента, ему рекомендуют обращаться в СПИД-центр, а в поддержке непрофильных больниц и ЛПУ предпочитают отказывать.	4,1	○	В целом согласны с оговоркой, что это отдельные случаи и скорее являются результатом человеческого фактора, а не общим явлением для всей системы	
Система здравоохранения, ориентированная на оказание услуг ЛЖВ на настоящий момент справляется с вопросами лечения, поддержки и ухода для людей с ВИЧ.	3,6	○	В целом согласны	

Высказывание (вывод или находка)	Среднее значение	Динамика оценки после обсуждения	Комментарии участников группы	Отдельные рекомендации по исправлению ситуации
Сохраняется дефицит специальных социальных программ поддержки для людей с ВИЧ. Это приводит к тому, что персонал Центров СПИДа берет на себя дополнительные обязанности по поддержке клиентов в области правового консультирования, социального сопровождения и т.п.	4,2	○	В целом согласны с оговоркой, что это отдельные случаи, имевшие место в прошлом, в настоящий момент подобного рода явления сокращаются	
Некоторые организации системы здравоохранения	3,7	↑	Полностью согласны	

испытывают дефицит в средствах защиты врачей (одноразовые инструменты, СИЗ и т.п.)				
Система социальной защиты медицинских работников, инфицированных ВИЧ на рабочем месте несовершенна. Это может приводить к тому, что отдельные работодатели нарушают права работников с ВИЧ: не регистрируют случаи травматизма, увольняют, ограничиваются единовременными выплатами материальной помощи и т.п.	3,9	↓	Полностью не согласны, система социальной защиты медицинских работников инфицированных ВИЧ на рабочем месте функционирует адекватно и эффективно.	
Слабая система социальной защиты медицинских работников в случае инфицирования ВИЧ на рабочем месте, приводит к тому, что некоторые медики отказываются оказывать помощь людям с ВИЧ.	3,7	↓	Полностью не согласны, всем пациентам, вне зависимости от диагноза, оказывается одинаковая медицинская помощь	
Некоторые медицинские организации вводят обязательное тестирование для своих сотрудников на ВИЧ вне зависимости от рода выполняемой деятельности, что не соответствует требованиям существующего законодательства, - «Перечню видов деятельности и специальностей, на которые не допускаются граждане с заболеванием ВИЧ/СПИД».	3,6	↓	Не согласны, тестирование сотрудников медицинских организаций на ВИЧ зависит от рода выполняемой деятельности, что полностью соответствует требованиям существующего законодательства,	
В основном родители с ВИЧ, дети которых по результатам тестирования оказались также инфицированными, предпочитают самостоятельно заботиться о них, не передавая на попечение государства.	3,3	↑	Полностью согласны, без комментариев	
Законодательством не предусмотрены процедуры передачи детей с ВИЧ, рожденных от ВИЧ-инфицированных матерей, на попечение в дома малютки в случае отказа законных родителей от своих прав (даже если эти отказы крайне редки).	3,9	↑	Полностью согласны	Дальнейшее совершенствование правовой базы

Государством не предусмотрено обучение персонала домов малютки особенностям ухода за детьми с ВИЧ.	4,2	↑	Полностью согласны	Разработать соответствующую образовательную программу
--	-----	---	--------------------	---

## 10.2. Сфера образования

Высказывание (вывод или находка)	Среднее значение	Динамика оценки после обсуждения	Комментарии участников группы	Отдельные рекомендации по исправлению ситуации
Сфера образования на настоящий момент не испытывает существенного давления со стороны ВИЧ: людей с ВИЧ крайне мало как среди контингента учебных заведений, так и среди работников.	4,00	●	В целом согласны, Данная группа комментировала, что в учебных заведениях на сегодняшний день мало контингента с ВИЧ, как среди воспитанников или учащихся, так и среди работников, но есть опасение, что количество детей с ВИЧ будет со временем увеличиваться и, следовательно, участью факты дискриминации ЛЖВ	Охватить просветительской работой по вопросам ВИЧ/СПИДа все население, в частности тех, кто проживает в махалле. По мнению представителей данной группы не охваченными по сей день, остаются домохозяйки, пенсионеры и все те, кто сидит дома и так или иначе вовлечен в процесс воспитания детей. По мнению группы, следует подготовить хороших волонтеров, которые могли бы работать по принципу «равный-равному» и проводить семинары (например «домохозяйка-домохозяйке»). Было предложено расширить и разнообразить методы работы с населением с учетом национальных традиций: проведение «гапов», во время которых наряду с другими проблемами, обсуждались бы и вопросы ВИЧ/СПИДа.
В законодательстве нет никаких ограничений для получения образования людей с ВИЧ на любом из уровней обучения, будь то дошкольное, школьное,	4,55	●	Полностью согласны	

средне-специальное или высшее образование.				
На настоящий момент отмечены единичные факты дискриминации ЛЖВ в сфере образования, в основном это касается дошкольного и школьного образования	3,36	↑	Полностью согласны, с оговоркой, что это проявление человеческого фактора не результат деятельности системы	Сделать акцент на курсах в ИПК толерантному отношению к ЛЖВ. Ввести в программы рекомендации как воспитателям работать с детьми с ВИЧ
Принятая стратегическая программа государства по противодействию распространению ВИЧ-инфекции в Республике Узбекистан недостаточно широко обсуждается в секторе образования на местах.	3,91	↑	Полностью согласны	Группа предложила усилить координацию подобных мероприятий со стороны руководящих органов сферы образования (РайОНО, ОблОНО и т.д.)
Вопросы ВИЧ/СПИДа недостаточно активно отражены в политике государства в области образования. В основном они ограничиваются специальными образовательными программами для контингента учебных заведений в рамках программ по «Здоровому образу жизни».	3,36	↑	Полностью согласны, высказывалось мнение о отдельных фактах формального проведения мероприятий по профилактике ВИЧ/СПИДа.	Группа предложила расширить курс «Здоровый образ жизни» и включить большее количество часов по проблемам ВИЧ/СПИДа, создать методические пособия, наглядные материалы. При этом предлагалось при их разработке учитывать особенности менталитета.
Вопросы профилактики стигматизации и дискриминация людей с ВИЧ в образовательные программы для молодежи не включены.	4,00	○	В целом согласны, подобные программы существуют, но не всегда достаточно эффективно	

Высказывание (вывод или находка)	Среднее значение	Динамика оценки после обсуждения	Комментарии участников группы	Отдельные рекомендации по исправлению ситуации
Существующие документы организаций сферы образования не предусматривают специальные информационные программы для администрации и преподавательского состава по вопросам	3,36	○	В целом согласны, на уровне среднего образования подобные программы в той или иной мере существуют, однако на уровне	сделать акцент на курсах повышения квалификации толерантному отношению к ЛЖВ

ВИЧ/СПИДа.			дошкольного образования подобных программ нет	разработать программы по работе ВИЧ+ детьми на уровне школьных, и особенно дошкольных учреждений
Образовательная система в целом не готова к работе с детьми, живущими с ВИЧ: у работников системы нет подробной информации о ВИЧ, навыков оказания первой помощи с соблюдением стандартных мер предосторожности и т.п.	4,73	●	Полностью согласны, у работников системы нет подробной информации о ВИЧ, навыков оказания первой помощи с соблюдением стандартных мер предосторожности. Имеющаяся информация носит обрывочный и не систематизированный характер	
Основной причиной нарушений прав человека с ВИЧ в системе образования является раскрытие статуса ребенка или родителей	3,64	●	В целом согласны	Указать на меры наказания в законодательстве за раскрытие статуса и усилить эти меры. По мнению группы нет другого выхода.
В основном люди с ВИЧ самостоятельно принимают решение об ограничении общения своих детей со сверстниками в системе образования. Как минимум, это касается дошкольного образования.	3,00	↑	Полностью согласны	Некоторые из представителей сферы образования предложили проводить разъяснительную работу с такими родителями.
Работники системы образования в целом недостаточно толерантно относятся к детям с ВИЧ.	3,18	●	Частично согласны, объясняя свою оценку тем, что не толерантное отношение к ВИЧ+ детям является исключением, а не правилом и встречается крайне редко.	
Работники системы образования сходятся во мнении о необходимости создания специализированных учреждений дошкольного образования для детей с ВИЧ. При этом о создании отдельных школ, ССУЗов и ВУЗов речи не идет.	2,27	↓	Полностью не согласны, нельзя создавать отдельные детские сады и начальные классы для детей с ВИЧ, аргументируя это тем, что это может послужить лишним поводом для огласки статуса, к тому же, нет еще детей с ВИЧ в таком количестве.	

## Сфера труда

Высказывание (вывод или находка)	Среднее значение	Динамика оценки после обсуждения	Комментарии участников группы	Отдельные рекомендации по исправлению ситуации
<p>Сфера труда на настоящий момент не испытывает существенного влияния со стороны ВИЧ, что в основном обусловлено низкой численностью людей с ВИЧ в официальном секторе занятости.</p>	2,80		<p>В стране наблюдается в целом низкий уровень занятости населения. Спрос на рабочую силу гораздо ниже существующего предложения на рынке труда.</p> <p>Люди с ВИЧ в основном находятся вне официальной сферы занятости: временно не работают, либо частично заняты в частном секторе: строительство и ремонт, надомный труд, «мардикерство», выезд на заработки в ближнее зарубежье и т.п.</p>	<p>Совершенствовать программу занятости населения. Стимулировать развитие новых предприятий в различных сферах экономики. Создавать новые рабочие места для населения.</p> <p>В рамках принятой «Стратегической программы по профилактике распространения ВИЧ-инфекции в Республике Узбекистан на 2007-2011г.г» предусмотреть ряд задач по обеспечению дополнительных возможностей переqualификации и занятости для людей с ВИЧ.</p>
<p>На настоящий момент факты дискриминации ЛЖВ в сфере труда чрезвычайно редки, но уже присутствуют и связаны в основном с проблемой соблюдения анонимности статуса ВИЧ.</p>	3,00	●	<p>Частично согласны, на предприятиях государственной сферы, сотрудники отделов кадров периодически принимают участие на курсах повышения квалификации, в программы которых включены вопросы ВИЧ/СПИДа.</p> <p>На предприятиях с частной и</p>	<p>Необходимо разрабатывать и проводить специальные программы обучения и просвещения руководителей и сотрудников отделов кадров предприятий по вопросам ВИЧ/СПИДа.</p> <p>Необходимо законодательно запретить тестирование на ВИЧ</p>

			смешанной формами собственности такого рода информирование не предусмотрено, ввиду чего эксперты предполагают наличие подобных нарушений.	работников предприятий в тех случаях, когда нет прямого риска инфицирования на рабочем месте. (см. Совместное Постановление).
Принятая стратегическая программа государства по противодействию распространению ВИЧ-инфекции в Республике Узбекистан недостаточно широко обсуждается в трудовом секторе на местах.	3,40	●	В целом согласны, предыдущая стратегия государства на 2003-2006 г.г. действительно не достаточно обсуждалась в сфере труда как на уровне региональных отделений министерств и ведомств, так и на уровне отдельных предприятий. В рамках реализации новой программы предполагается решение данной проблемы	В настоящее время подготовлена программа противодействия распространению ВИЧ-инфекции в сфере труда, которая сформирована на основании общей Стратегической Программы на 2007-2011 г.г.  С декабря 2007 года предполагается начать широкое обсуждение программы с вовлечением всех заинтересованных сторон на всех уровнях.
В законодательстве нет никаких ограничений для работы людей с ВИЧ, помимо обоснованного ограничения введенного Совместным Постановлением Совета Федерации Профсоюзов и Министерства Труда и Социальной Защиты РУз: «Перечень видов деятельности и специальностей, на которые не допускаются граждане с заболеванием ВИЧ/СПИД».	3,40	●	Комментариев нет.	Правовой инспекции по труду необходимо усилить контроль за выполнением Постановления.  Необходимо законодательно запретить тестирование в тех сферах и специальностях, которые не подпадают под действие настоящего Постановления.

Высказывание (вывод или находка)	Среднее значение	Динамика оценки после обсуждения	Комментарии участников группы	Отдельные рекомендации по исправлению ситуации
----------------------------------	------------------	----------------------------------	-------------------------------	--

<p>Люди с ВИЧ, имеющие квалификацию в ряду вышеуказанного Перечня, должны быть переведены работодателем на другое место работы. Однако зачастую они увольняются по собственной инициативе и не добиваются специальных гарантий и социальной поддержки, соглашаясь на единовременную материальную помощь, предложенную работодателем.</p>	4,60	↑	<p>Эксперты выразили полное согласие с данным выводом. Основными причинами нарушений прав работников со стороны работодателей были названы: низкий уровень правовой грамотности работников; низкий уровень активности инспекции по охране труда предприятий, а также профсоюзных работников.</p>	<p>Необходимо разрабатывать и проводить специальные программы обучения и просвещения работников по вопросам ВИЧ/СПИДа. Разрабатывать и проводить специальные программы обучения и просвещения руководителей и сотрудников отделов кадров предприятий по вопросам ВИЧ/СПИДа. Усилить программы информирования работников инспекции по охране труда и профсоюзных работников по вопросам ВИЧ/СПИДа и законодательно закрепленных прав для людей с ВИЧ.</p>
<p>В Республике Узбекистан разработана государственная политика в сфере обеспечения здорового и безопасного труда. Вопросы ВИЧ/СПИДа частично интегрированы в данную политику, в основном, в отношении специальностей, где есть риск инфицирования работников на рабочем месте в связи с выполняемой деятельностью.</p>	2,40	↑	<p>Вопросы ВИЧ/СПИДа не включены в политику отдельных предприятий не медицинской сферы.</p> <p>Вопросы ВИЧ/СПИДа частично включены в политику образовательных учреждений системы школьного, средне-специального и высшего образования. Однако в основном они реализуются на уровне информационных кампаний и касаются контингента учебных заведений. Они практически не затрагивают вопросы информирования администрации и преподавательского состава о</p>	<p>Необходимо включить вопросы ВИЧ/СПИДа в Коллективные Договора организаций-работодателей. При этом для различных сфер экономики необходимо учитывать специфику осуществляемой деятельности, оценку риска инфицирования работников на рабочем месте, технику безопасности и стратегии информационных кампаний поддержки для людей с ВИЧ.</p>

			ВИЧ/СПИДе.	
--	--	--	------------	--

Высказывание (вывод или находка)	Среднее значение	Динамика оценки после обсуждения	Комментарии участников группы	Отдельные рекомендации по исправлению ситуации
<p>Политика по профилактике ВИЧ на рабочих местах существует лишь в зачаточном состоянии. В основном, ее выработкой озабочены представители организаций медицинской сферы.</p>	4,60	↑	<p>Полностью согласны, сложилась общая низкая культура труда работников. Средства защиты, находящиеся в наличии используются редко, либо не используются работниками вовсе.</p> <p>Первую помощь при несчастных случаях оказывают коллеги по работе, зачастую не имеющие знаний о необходимости соблюдения стандартных мер предосторожности при работе с кровью и др. жидкими субстанциями организма.</p>	<p>Необходимо более активно работать в области информирования ключевых лиц сферы труда о ВИЧ/СПИДе. Необходимо провести оценку и прогнозирование социально-экономических последствий ВИЧ/СПИДа для сферы труда. Необходимо работать над совершенствованием законодательной базы в сфере труда, а также отдельных нормативно-правовых документов в сфере труда. Например по вопросам трудоустройства для ЛЖВ, оформления инвалидности и социальных льгот, в том числе обеспечения бесплатного детского питания для детей с ВИЧ до года. Необходимо разрабатывать специальные обучающие программы для работников о необходимости соблюдения техники безопасности в частности и соблюдения общей культуры труда в целом. Необходимо акцентировать внимание на важности соблюдения техники безопасности в связи с ВИЧ/СПИДом. В том числе</p>

				мер по оказанию первой медицинской помощи пострадавшим при несчастных случаях с соблюдением стандартных мер предосторожности.
Вопросы профилактики стигматизации и дискриминации работников с ВИЧ не включены в политику по обеспечению здорового и безопасного труда.	2,40	↑	Полностью согласны, комментариев нет.	Интегрировать в политику государства по обеспечению безопасного труда на разных уровнях вопросы профилактики стигматизации и дискриминации работников с ВИЧ. Интегрировать вопросы профилактики стигматизации и дискриминации работников с ВИЧ в Коллективные Договора отдельных организаций/предприятий.

Высказывание (вывод или находка)	Среднее значение	Динамика оценки после обсуждения	Комментарии участников группы	Отдельные рекомендации по исправлению ситуации
<p>Большая часть работодателей не информирована о существовании на их предприятиях людей с ВИЧ, но в случае появления такой информации, готовы предоставить им все социальные гарантии, предусмотренные документами организации для всех работников вне зависимости от состояния их здоровья.</p>	2,00	●	<p>Не согласны, работодатели лишь декларируют лояльность по отношению к «возможному появлению среди их работников людей с ВИЧ». Однако, на практике известны случаи увольнения работников в связи с их ВИЧ-статусом, а также отказы при приеме на работу людей с ВИЧ. При этом в качестве причин увольнения/отказа в рабочем месте официально указываются иные факторы, не связанные с ВИЧ-статусом человека.</p>	<p>Правовой инспекции по труду усилить контроль за соблюдением прав работников с ВИЧ, согласно требованиям законодательства. Разработать специальные программы информирования для сотрудников правовой инспекции по труду по вопросам современного законодательства в отношении людей с ВИЧ. Привлекать к деятельности по защите прав работников с ВИЧ профсоюзных работников.</p>
<p>В настоящий момент, отношение работодателей к людям с ВИЧ достаточно благожелательное. В большинстве случаев это относится к ситуации, когда ВИЧ-инфицированный является работником предприятия и справляется со своими обязанностями.</p>	1,40	●	<p>Не согласны, эксперты отмечают, что работодатели лишь декларируют толерантное отношение к работникам с ВИЧ. На практике, в особенности в условиях современного избытка трудовых ресурсов, работодателю удобнее заменить работника с ВИЧ на «здорового» работника. При этом будут указаны причины увольнения, не связанные с ВИЧ-статусом работника.</p>	<p>Правовой инспекции по труду усилить контроль за соблюдением прав работников с ВИЧ, согласно требованиям законодательства. Разработать специальные программы информирования для сотрудников правовой инспекции по труду по вопросам современного законодательства в отношении людей с ВИЧ. Привлекать к деятельности по защите прав работников с ВИЧ профсоюзных работников.</p>

<p>В случае, если ВИЧ-статус работника станет известен до поступления на работу, вероятнее всего такому соискателю откажут в предоставлении места работы.</p>	<p>3,20</p>	<p>↑</p>	<p>Полностью Комментариев нет</p> <p>согласны,</p>	<p>Повышать уровень правовых знаний населения, в том числе в аспектах, связанных с ВИЧ/СПИДом. Разработать специальные программы для школ, колледжей, лицеев и ВУЗов. Правовой инспекции по труду усилить контроль за соблюдением прав работников с ВИЧ, согласно требованиям законодательства. Привлекать к деятельности по защите прав работников с ВИЧ профсоюзных работников.</p>
<p>Работодатели выступают за то, чтобы ввести обязательное тестирование всех своих сотрудников и соискателей на ВИЧ.</p>	<p>1,20</p>	<p>↑</p>	<p>Полностью Комментариев нет</p> <p>согласны,</p>	<p>Правовой инспекции по труду усилить контроль за соблюдением прав работников с ВИЧ, согласно требованиям законодательства. Необходимо законодательно запретить тестирование в тех сферах и специальностях, которые не подпадают под действие настоящего Постановления.</p>