Ю. С. Викторова

СОЦИАЛЬНОЕ ИСКЛЮЧЕНИЕ ВИЧ-ПОЛОЖИТЕЛЬНЫХ ЖЕНЩИН

Работа представлена кафедрой теории и практики социальной работы Санкт-Петербургского государственного университета.
Научный руководитель – доктор социологических наук, доцент О. И. Бородкина

Статья посвящена проблеме социального исключения ВИЧ-положительных женщин в современном российском обществе. В статье представлен анализ теорий и индикаторов социального исключения, выдвинутых в рамках международного дискурса. Также представлены результаты социологического исследования проблем социального исключения ВИЧ-положительных женщин в Санкт-Петербурге, проведенного автором в 2008 г.

Ключевые слова*: социальное исключение, ВИЧ/СПИД, медицинское и социально-психологическое обслуживание, толерантность.*

S. Viktorova

SOCIAL EXCLUSION OF HIV-POSITIVE WOMEN

The article deals with the problem of social exclusion of HIV-positive women in contemporary Russian society. The analysis of theories of social exclusion and indicators introduced within the international discourse is presented in the article. The article also contains the results of the sociological research on the problem of HIV-positive women's social exclusion in Saint-Petersburg. The research was conducted by the author in 2008.

Key words: *social exclusion, HIV/AIDS, medical and social-psychological service, tolerance.*

Проблема социального исключения широко обсуждается в социальных науках на Западе начиная с 1960-х гг., а в течение последних лет и в России [2; 5; 7; 8; 12]. Дискуссиям о социальном исключении предшествовало появление концепций маргинальности и бедности, как депривированности, рассматривающих положение индивидов или групп в современном обществе на обочине социальных процессов, в первую очередь исходя из их пограничного положения в силу нестабильной занятости и непостоянного дохода. Долгое время и процесс социального исключения связывался с понятием бедности, финансовой и материальной депривированности. Затем рамки дискуссии были расширены и стали затрагивать социокультурные, психологические и политико-правовые аспекты, связывать социальное исключение с процессами социализации, накоплением социального капитала и ресурсов и формированием социальной компетентности. Главным преимуществом концепции социального исключения является то, что она переносит дебаты о бедности и депривации за пределы экономических понятий. Положение социально исключенных групп не проблематично, как в случае с маргинализованными группами, а может характеризоваться уже реальными и устойчивыми негативными показателями.

Возникнув во Франции в 1960-х гг., концепция социального исключения впоследствии стала популярной и в других странах, в частности в Великобритании, где с середины 1990-х гг. термин «социальное исключение» стал активно использоваться в риторике официальной социально-экономической политики [11, p. 23]. В североамериканской традиции чаще употребляются термины «андеркласс» и «геттоизация», но, по сути, интерпретация этих терминов созвучна социальному исключению. Существуют различные дискуссии о социальном исключении и различные определения этого феномена.

К примеру, Центр анализа социального исключения (London School of Economics, UK) дает следующее определение социального исключения: «Индивид считается социально исключенным в том случае, если он/она является географическим резидентом общества, но в силу причин, не зависящих от него/нее, не может полноценно участвовать в деятельности граждан данного общества и в то же время он/она хотел/а бы участвовать [12, p. 3].

Э. Гидденс пишет: «Социальное исключение – это не степень неравенства, а механизм, отделяющий группы людей от главного социального потока» [9, p. 105].

М. Касстелс определяет социальное исключение как «процесс, систематически преграждающий доступ индивидам или группам к позициям, которые могли бы позволить им автономно существовать в рамках социальных стандартов, созданных институтами и ценностями в данном контексте. В информационном капитализме под данными позициями подразумеваются позиции, обычно связанные с возможностью иметь доступ к относительно регулярно оплачиваемой работе для, по крайней мере, некоторых членов сформировавшегося домашнего хозяйства» [10, p. 8].

Одно из направлений для интерпретации социального исключения начинается с понятия «многомерность»: социальное исключение в современном обществе относится к комбинированному влиянию различных факторов, таких как отсутствие необходимого образования, ухудшение здоровья, бездомность, потеря поддержки семьи, неучастие в основных направлениях деятельности общества и отсутствие возможности работать [12]. Все эти лишения, депривации взаимосвязаны. Как результат, возникает замкнутый круг. Люди становятся социально исключенными при отсутствии одного или нескольких перечисленных ресурсов, тогда как наличие образования, профессионального опыта, удовлетворительное состояние здоровья и т. п. делают ситуацию исключения лишь ситуативной и предполагают потенциальные пути выхода из состояния исключения.

В России, как и в других странах, кроме традиционных социально исключенных групп, таких как люди с ограниченными возможностями, воспитанники детских домов, лица без определенного места жительства и т. д., возникают и новые. В результате развития эпидемии ВИЧ/СПИДа в России ВИЧ-позитивные женщины оказались одной из наиболее уязвимых и депривированных групп населения в России. ВИЧ-положительные люди в целом являются одной из социально исключенных групп во всем мире в силу практики дискриминирующего отношения к ним. В России в связи со спецификой развития эпидемии ВИЧ/СПИДа социальное исключение проявляется более остро: многие до инфицирования ВИЧ уже имели опыт девиатного поведения, в большинстве случаев это зависимость от инъекционных наркотиков. Общество уже «привыкло» к присутствию инвалидов, беспризорных детей и людей, страдающих алкоголизмом, и демонстрирует если не всегда толерантное или сочувствующее, то хотя бы безразличное отношение к ним. Ситуация с ВИЧ-положительными людьми усугубляется страхом, отсутствием или искажением информации о проблеме. Стигма, сопутствующая эпидемии ВИЧ/СПИДа в России, как и во всем мире, формирует барьеры, которые блокируют связи индивида или группы с остальным обществом. Стоит заметить, что иногда стигматизирование ВИЧ-инфицированных людей играет и положительную роль, помогая им искать людей с такой же проблемой и организовывать сообщества, правда, в этом случае сообщество может само исключать себя из участия в жизнедеятельности остального общества. Ситуация с женщинами еще более серьезна в силу их возраста (в основном это женщины до 35 лет) и желания иметь детей. Право ВИЧ-положительной женщины иметь детей до последнего времени постоянно оспаривалось и подвергалось сомнению, несмотря на то что уже на протяжении нескольких лет специалисты используют эффективные методы, способствующие рождению здоровых детей у ВИЧ-положительных [6].

В августе-ноябре 2008 г. автором было проведено исследование проблем социального исключения ВИЧ-положительных женщин в Санкт-Петербурге*. Несмотря на то что в последнее время ВИЧ-положительные люди стали объектом пристального внимания со стороны и государственной социальной политики, и деятельности негосударственных организаций, исследований в этой области все еще недостаточно. Хотя результаты некоторых проведенных исследований, в том числе и на территории Санкт-Петербурга, чрезвычайно интересны и полезны для продолжения работы. В связи с тем что группа ВИЧ-положительных женщин достаточно закрытая и труднодоступная для исследователей, несмотря на то что Санкт-Петербург входит в пятерку регионов – лидеров по распространению ВИЧ-инфекции в Российской Федерации, очевидно, что применение количественных методов для сбора и анализа информации не даст кардинально новых и интересующих нас результатов. Поэтому в ходе исследования было проведено 16 глубинных интервью с ВИЧ-позитивными женщинами, имеющими несовершеннолет-

них детей, а также 15 экспертных интервью с сотрудниками государственных и негосударственных организаций, количество которых весьма немногочисленно. Для проведения исследования были выбраны следующие организации: Центр по профилактике и борьбе со СПИДом и инфекционными заболеваниями, Городская инфекционная больница им. Боткина, Санкт-Петербургская общественная организация «Врачи – детям», Санкт-Петербургская региональная общественная организация по работе с детьми и молодежью «Центр “Инновации”» и МОО «Общество ВИЧ-инфицированных и больных СПИДом» (Санкт-Петербург).

На основе индикаторов социальной эксклюзии, выдвинутых в рамках международного дискурса [1; 2; 5; 7; 8; 12], были разработаны следующие показатели для оценки ситуаций и состояния социального исключения ВИЧ-положительных женщин и на их основе была разработана структура глубинного интервью.

1. Возможность иметь постоянную занятость и стабильный источник доходов.

2. Возможность получать квалифицированную медицинскую, социальную и психологическую помощь.

3. Возможность принимать решение относительно рождения детей, возможность заботиться о них в дальнейшем.

4. Возможность получить желаемое образование, доступ к информации, в том числе относительно ВИЧ/СПИДа, путей передачи и профилактики.

5. Возможность иметь значимые близкие отношения и включение в первичную среду (родственники, друзья, соседи и т. д.).

6. Возможность участвовать в функционировании социальных сетей, в том числе различных организаций, работающих с ВИЧ-положительными людьми и детьми.

7. Возможность держать свой ВИЧ-статус в тайне.

В силу сложности и «многомерности» ситуации социального исключения в ходе исследования было решено сфокусироваться на тех аспектах жизни женщин, которые они считают наиболее важными, и рассмотреть, каким образом сами респондентки оценивают сложившуюся ситуацию, как интерпретируют обстоятельства, можно ли говорить в каждом конкретном случае о ситуации социального исключения по выделенным областям.

1. Основной с точки зрения традиционного социально-экономического подхода вопрос жизнеобеспечения для респондентов оказался не столь важным, в силу того что большинство из опрошенных имеют детей в возрасте до 3 лет, находятся в отпуске по уходу за ребенком и получают пособия. Кроме того, большинство респонденток имеют мужа/гражданского мужа, который несет на себе финансовую ответственность за семью. Часть женщин (9 из 16) не имели опыта работы или уволились перед рождением детей, но не высказывают особого беспокойства по этому поводу, так как свое (и ребенка) материальное благополучие в первую очередь связывают с мужем/партнером или близкими родственниками.

«…материально муж, а вообще мой папа. Он работает, и когда приходит с работы, он в основном мне помогает. Муж, конечно, тоже помогает…»

«…не влияет то, что он отец неродной, поэтому мы оба за ним следим, отвечаем за него, хотя это и не его сын».

«Очень много меня поддерживает мама».

«Среднемесячный доход в вашей семье?

Около 40 тыс.

Это доход вашего мужа? *Да.* ***А у вас есть свой личный доход?*** *Мне помогает моя мама».*

Такая ситуация вполне понятна, но необходимо также осознавать, что со временем может возникнуть необходимость возвращаться на работу или искать новую. И в случае разрыва отношений с мужем/партнером или родственниками ответственность за материальное благополучие семьи ляжет на женщину.

2. Учитывая тот факт, что медицинская помощь и антиретровирусная терапия на со-

временном этапе гарантированно предоставляются каждому ВИЧ-положительному гражданину нашей страны, а также то, что система профилактики перинатальной передачи ВИЧ-инфекции работает эффективно, результаты исследования, касающиеся этих областей, не стали неожиданными. В большинстве респонденты удовлетворены системой медицинской и общей социально-психологической помощи, ответственность за осуществление которой в Санкт-Петербурге в основном лежит на Городском центре по профилактике и борьбе с инфекционными заболеваниями.

«А что-то хотелось поменять в системе предоставления медицинских услуг? *В принципе меня все устраивает».*

«…единственное, чтобы ближе к дому, действительно далеко очень, а так в принципе нормально…»

«В СПИД-центре, может, еще ничего, там, конечно, столько времени проходится… Сделали бы какой-то день, чтобы за день пройти всех специалистов или вызывали бы на обследование».

«От меня по месту жительства отказались сразу все врачи. Сказали – езжай в свой СПИД-центр. И с таким отношением я решила, что к ним больше не пойду. Как бы плохо мне ни было».

«Отношение врачей. ***Вы считаете, что оно негативное?*** *У меня такой врач, что – да».*

Основные проблемы респондентов связаны с получением медицинской помощи в поликлиниках и женских консультациях по месту жительства. До сих пор врачи часто демонстрируют низкий уровень профессиональной компетентности и толерантности по отношению к пациентам, инфицированным ВИЧ.

3. Так как все респондентки уже приняли решение о рождении ребенка, главным вопросом для них является возможность заботиться о нем в дальнейшем. Здесь на первый план выходит состояние здоровья в будущем и возможность положиться опять же на мужа/партнера и близких родственников.

«В принципе, если придет моя кончина раньше, то я попрошу знакомых, есть у меня знакомые».

Кроме того, болезненным остается вопрос устройства детей в детские дошкольные учреждения, а затем в школу.

4. Вопрос возможности получения желаемого образования стал актуальным лишь для 3 опрошенных, которые высказались о стремлении учиться в будущем. Треть опрошенных уже имеют высшее или неполное высшее образование. Остальные удовлетворены имеющимся средним профессиональным и средним образованием, которое позволяло быть занятыми в сфере труда. Доступ к информации, касающейся ВИЧ/СПИДа, имеют все опрошенные женщины, и если и испытывают недостаток, то это касается больше области профессиональных медицинских разработок, в частности о вакцине против ВИЧ-инфекции.

«У меня много друзей, от которых получала информацию, что-то я знала, но не придавала значения, а потом более конкретно стала узнавать, узнав о статусе».

«Сейчас я собираю информацию по мере необходимости, но я всегда знаю, у кого можно узнать, когда конкретный запрос, на какую-то рассылку подписалась, даже не знаю, что за организация, рассылка из разных городов, о взаимопомощи, но я даже не читаю – удаляю, потому что, если мне что-то конкретное надо будет, я найду».

«Я настолько уже специалист в этой области, что сама могу уже написать какой-нибудь труд, честное слово».

«Когда появится лекарство?»

Компетентность респонденток в вопросах ВИЧ/СПИДа объясняется тем, что все они являлись клиентами организаций, работающих с ВИЧ-положительными людьми, и найти необходимую информацию для них не составляло труда.

5. Гораздо более значимой и болезненной для респонденток оказалась сфера близких значимых отношений и включенности в первичную среду. Неизвестность и страх пе-

ред ВИЧ-инфекцией настолько влияют на отношение к ВИЧ-положительным людям, что это ведет к ситуации исключенности и в первичной среде. Боязнь утратить хорошее отношение близких толкает женщин на утаивание своего статуса, попытки всячески оградить родственников от информации. Свою потребность в таких отношениях они реализуют через мужа/постоянного партнера. У всех опрошенных, за исключением двух, муж или постоянный партнер также имеет ВИЧ-положительный статус.

«В первую очередь молодому человеку, от которого заразилась, и подруге, которая уже была с ВИЧ-статусом, моя семья до сих пор не знает».

«Родителям я не рассказывала, ну знакомым, хорошим знакомым, потом сестре рассказала».

«У меня просто родители об этом не знают, и вообще, кроме мужа, никто не знает. Я и не собираюсь никому говорить».

6. Большую роль по преодолению социального исключения ВИЧ-положительных женщин играют негосударственные организации, деятельность которых направлена на поддержку женщин, имеющих маленьких детей. Как уже упоминалось, негосударственные организации в Санкт-Петербурге активно работают с ВИЧ-положительными, и особое внимание уделяется женщинам с детьми дошкольного возраста. Каждая беременная женщина получает информацию и возможность встретиться с социальными работниками из негосударственных организаций уже в период нахождения в специализированном родильном доме или больнице имени Боткина. Кроме того, информацию о деятельности таких организаций можно получить в городском СПИД-центре. Таким образом, любая заинтересованная ВИЧ-положительная женщина имеет возможность пользоваться услугами организаций, а, кроме того, дети дошкольного возраста оказываются окруженными заботой сотрудников независимо от их ВИЧ-статуса.

«В этом отношении спасибо Маме+, потому что грамотные квалифицированные врачи, одна Маргарита Ивановна чего стоит».

«Только Мама+, я беременная лежала в больнице, у меня подозрение было на воспаление легких, и там девочка знакомая, в палате, мы подружились с ней, и она рассказала про Маму+, она ей тоже помогала».

«Мама+, Центр инновации. Не знаю, считается ли анонимные наркоманы?»

«Вы знаете, в СПИД-центре нам дали, там есть такая брошюрка, если у вас проблема с устройством ребенка в детский садик, то обращайтесь вот по этому телефону. Ну позвонили, приехали».

7. Несмотря на большое количество случаев, свидетельствующих о том, что ВИЧ-положительные люди часто сталкиваются с раскрытием ВИЧ-статуса без их ведома, в основном медицинскими работниками, большинство опрошенных лишь слышали об этом от своих знакомых, но сами никогда не сталкивались с этим. Тем не менее возможность держать свой ВИЧ-статус в тайне очень значима для каждой из опрошенных. ВИЧ-положительные женщины стараются держать свой ВИЧ-статус, не говоря уже о ВИЧ-статусе детей, в тайне даже от врачей в районных поликлиниках или стоматологических поликлиниках, предупреждая лишь о наличии гепатита С.

«Где вы получаете медицинскую помощь, не связанную с ВИЧ-инфекцией?

…гинеколог, эндокринолог в Боткина, там же, где обследуюсь на ВИЧ, а зубной в платной зубной поликлинике».

«А вы сообщаете о вашем ВИЧ-статусе?

Я говорю о гепатите С».

«А в поликлинике знают о вашем ВИЧ-статусе?»

«Нет, наверное, все-таки не надо им говорить. Я ведь не обязана».

«Вот я когда к стоматологу ходила по беременности, мне сказали, что если идешь к стоматологу, то лучше говорить, что у тебя гепатит С».

Таким образом, проанализировав информацию, полученную от респонденток, индикаторы социального исключения, указанные выше, можно условно распределить по реальным «весам», значимым для респондентов:

1. Возможность иметь значимые близкие отношения и включение в первичную среду (родственники, друзья, соседи и т. д.).

2. Возможность принимать решение относительно рождения детей, возможность заботиться о них в дальнейшем.

3. Возможность держать свой ВИЧ-статус в тайне.

4. Возможность получать квалифицированную медицинскую, социальную и психологическую помощь.

5. Возможность иметь постоянную занятость и стабильный источник доходов.

6.Возможность участвовать в функционировании социальных сетей, в том числе различных организаций, работающих с ВИЧ-положительными людьми и детьми.

7. Возможность получить желаемое образование, доступ к информации, в том числе относительно ВИЧ/СПИДа, путей передачи и профилактики.

Несомненно, что ситуация исключения ВИЧ-положительных женщин из различных сфер функционирования современного общества требует дальнейшего анализа и изучения механизмов этого процесса, а затем на основе этого и разработки рекомендаций для специалистов, работающих в этой сфере. Но и на данном этапе возможно сделать основной вывод о том, что одной из главных причин, вызывающих проблемы включенности женщин в значимые для них области жизнедеятельности, является негативное, нетолерантное, а зачастую и агрессивное отношение к ним со стороны общества, что вызвано в основном недостатком или искажением информации о путях передачи ВИЧ-инфекции, мифах, сопровождающих распространение ВИЧ/СПИДа, справиться с которыми пока не под силу даже самым близким людям.

ПРИМЕЧАНИЕ

* Исследование проводилось при финансовой поддержке Исследовательского совета в области общественных наук (США) и Комитета по науке и высшей школе Правительства Санкт-Петербурга под руководством д. с. н О. И. Бородкиной. Некоторые результаты исследования были опубликованы в статье «Социальная работа с ВИЧ-инфицированными женщинами, имеющими детей» //Теория и практика профилактической социальной работы». СПб.: Скифия-принт, 2008.

СПИСОК ЛИТЕРАТУРЫ

1. *Абрахамсон П.* Социальная эксклюзия и бедность // Общественные науки и современность. 2001. № 2. С. 158–166.

2. *Бородкин Ф. М.* Социальные эксклюзии // Социологический журнал. 2000. № 3/4. С. 93–125.

3. *Бородкина О. И.* Модели социальной работы с ВИЧ-инфицированными // Русский журнал ВИЧ/СПИД и родственные проблемы. 2001. Т. 5. № 2. С. 28-47.

4. *Бородкина О. И.* Социальные аспекты эпидемии и профилактики ВИЧ/СПИДа. СПб.: Изд-во СПбГУ, 2007. 163 с.

5. *Погам С.* Исключение: социальная инструментализация и результаты исследования // Журнал социологии и социальной антропологии. 1999. Т. 2. С. 35–58.

6. Репродуктивные права женщин, живущих с ВИЧ: отчет о социологическом исследовании. РОО «Сообщество людей, живущих с ВИЧ/СПИДом», Бюро ЮНЕСКО в Москве, ЮНФПА. М., 2006. 24 с.

7. *Тихонова Н. Е.* Социальная эксклюзия в российском обществе // Общественные науки и современность. 2002. № 6. С. 5–17.

8. *Шмидт В. Р.* Междисциплинарный подход к проблеме социальной эксклюзии // Журнал исследований социальной политики. 2004. Т. 2. С. 547–566.

9. *Giddens A.* The Third Way. The Renewal of Social Democracy. Cambridge: Polity Press, 1998. 166 p.

10. *Castells M.* Information Technology, Globalization and Social Development. Geneva: United Nations Research Institute for Social Development, 1999. 15 p.

11. *Stoer S. R.*, *Rodrigues D.* et all. Theories of Social Exclusion. Frankfurt am Main: Peter Lang GmbH, 2003. 156 p.

12. John Hills et all. Uniderstanding Social Exclusion – Oxford: University Press, 2001. 460 p.

REFERENCES

1. *Abrakhamson P.* Sotsial'naya eksklyuziya i bednost' // Obshchestvennye nauki i sovremennost'. 2001. N 2. S. 158–166.

2. *Borodkin F. M.* Sotsial'nye eksklyuzii // Sotsiologicheskiy zhurnal. 2000. N 3/4. S. 93–125.

3. *Borodkina O. I.* Modeli sotsial'noy raboty s VICh-infitsirovannymi // Russkiy zhurnal VICh/SPID i rodstvennye problemy. 2001. T. 5. N 2. S. 28-47.

4. *Borodkina O. I.* Sotsial'nye aspekty epidemii i profilaktiki VICh/SPIDa. SPb.: Izd-vo SPbGU, 2007. 163 s.

5. *Pogam S.* Isklyucheniye: sotsial'naya instrumentalizatsiya i rezul'taty issledovaniya // Zhurnal sotsiologii i sotsial'noy antropologii. 1999. T. 2. S. 35–58.

6. Reproduktivnye prava zhenshchin, zhivushchikh s VICh: otchet o sotsiologicheskom issledovanii. ROO «Soobshchestvo lyudey, zhivushchikh s VICh/SPIDom», Byuro YuNESKO v Moskve, YuNFPA. M., 2006. 24 s.

7. *Tikhonova N. E.* Sotsial'naya eksklyuziya v rossiyskom obshchestve // Obshchestvennye nauki i sovremennost'. 2002. N 6. S. 5–17.

8. *Shmidt V. R.* Mezhdistsiplinarny podkhod k probleme sotsial'noy eksklyuzii // Zhurnal issledovaniy sotsial'noy politiki. 2004. T. 2. S. 547–566.

9. *Giddens A.* The Third Way. The Renewal of Social Democracy. Cambridge: Polity Press, 1998. 166 p.

10. *Castells M.* Information Technology, Globalization and Social Development. Geneva: United Nations Research Institute for Social Development, 1999. 15 p.

11. *Stoer S. R.*, *Rodrigues D.* et all. Theories of Social Exclusion. Frankfurt am Main: Peter Lang GmbH, 2003. 156 p.

12. *John Hills et all.* Uniderstanding Social Exclusion – Oxford: University Press, 2001. 460 p.