

Позитивный отказ

Стигматизация и дискриминация ВИЧ-позитивных женщин и их детей в Российской Федерации

Краткое содержание	2
Рекомендации.....	4
Методология	5
Общие сведения.....	6
Стигматизация как фактор сокрытия ВИЧ-статуса	8
Перспектива появления ребенка	10
Результаты исследования.....	11
ВИЧ-позитивные женщины и медицинское обслуживание в период беременности	11
Рост числа случаев вертикальной передачи ВИЧ	11
Проблемы в женской консультации	14
Доступ к антиретровирусной терапии при профилактике вертикальной передачи	17
Дородовый уход, роды и послеродовая помощь	18
Дети, оставшиеся без попечения родителей	19
Организация ухода	19
Специализированные учреждения для ВИЧ-позитивных детей	19
Обычные дома ребенка	22
Больничная палата.....	23
Проблемы ВИЧ-позитивных семей	28
Заключение.....	30

Конечно, я боюсь за своих детей. Очень боюсь за их будущее, боюсь, как люди будут к ним относиться. Эти дети ни для кого не представляют опасности. Они могут принести большую пользу обществу. Главный вопрос – это вопрос адаптации. Общество должно привыкнуть к нашим детям и понять, что они – ценные граждане. Если им на долю выпала такая трагедия, особенно в детском возрасте, мы должны быть тем более терпимыми.

- Ольга Ким, главврач петербургского дома ребенка № 10
для детей рожденных ВИЧ-позитивной матерью
Санкт-Петербург, 18 марта 2004 г.

КРАТКОЕ СОДЕРЖАНИЕ

В России отмечаются одни из самых высоких в мире темпы распространения эпидемии ВИЧ/СПИДа, которая грозит принять массовый характер, однако правительством почти ничего не предпринимается для решения связанных с этим проблем. В результате осведомленность о ВИЧ/СПИДе в российском обществе, при всей его образованности, остается практически на уровне десятилетней давности, когда СПИД в России был еще малоизвестным явлением. Значительная часть медицинских работников по-прежнему крайне недостаточно информирована или даже враждебно настроена в отношении ВИЧ-позитивных пациентов. Соответственно, крайне низким остается и общий уровень знаний среди населения. При этом движению в направлении большей терпимости или понимания отнюдь не способствует то обстоятельство, что до 80% зарегистрированных лиц, инфицированных ВИЧ или больных СПИДом (ЛВС) составляют потребители инъекционных наркотиков (ПИН). Очень многие склонны считать, что представители групп риска – наркопотребители и работники коммерческого секса (РКС) – получают по заслугам. Недавние опросы в Москве, где ВИЧ/СПИД более распространен и информация о нем более доступна, чем на большей части территории страны, показывают, что более половины респондентов убеждены в возможности заражения через общую посуду. При этом, что еще тревожнее, почти половина опрошенных считают, что ВИЧ-позитивные люди должны быть изолированы от остальных.¹

Все большему числу ВИЧ-позитивных женщин в период беременности и после родов приходится в такой обстановке делать очень непростой выбор: оставить ребенка или отказаться от него. Испытывая на себе настороженно-негативное отношение со стороны общества, эти женщины уязвимы для дискриминации по многим направлениям: в лечении, занятости, образовании. Многие страдают от наркозависимости и не имеют доступа к реабилитации. Некоторые едва сводят концы с концами. Не имея достаточных средств к существованию, многие не отваживаются взять на себя заботу о ребенке, который может унаследовать болезнь от матери и стать таким же отверженным - альтернативой может стать отказ от ребенка.

В то время как кризисная ситуация с ВИЧ/СПИДом в России привлекает значительное международное внимание, данный конкретный аспект – судьба детей, от которых отказались ВИЧ-позитивные матери, - все еще остается вне поля зрения. По данным Российского федерального научно-методического центра по профилактике и борьбе со СПИДом (далее – федеральный СПИД-центр), на 31 января 2005 года

¹ Greg Walters, "Russia Poll Reveals Severe Lack of Public Knowledge about HIV," *Moscow Times*, May 17, 2004.

зафиксировано 9529 случаев рождения детей ВИЧ-положительными матерями, причем 80% таких случаев приходится на период с 2002 года. Многие специалисты считают, что эта цифра даже близко не отражает реальной ситуации и что по мере выхода эпидемии за пределы групп риска она будет в ближайшие годы только расти.

Большинство таких детей воспитываются дома матерью или родственниками, однако до 20% рискуют попасть в число тех, от кого отказались при рождении. В настоящем докладе рассматриваются условия, в которых ВИЧ-положительные женщины оказываются во время беременности, и судьба их детей – как тех, которые остаются в семье, так и тех, от которых родители отказываются. Последние попадают в специализированные детские учреждения или, в худшем случае, в инфекционную палату, где единственной связью с внешним миром для них служит медсестра, приносящая еду в медицинских перчатках. Изоляция таких детей не имеет ничего общего с медициной и на сто процентов связана с дискриминацией и стигматизацией – следствием неадекватного информирования, с которым власти не спешат бороться. В конечном итоге отказу от детей и их бессрочной сегрегации во многом способствует распространенное настроенное отношение к ЛВС.

Российские специалисты в области ВИЧ/СПИДа признают отсутствие медицинской необходимости в изоляции детей, рожденных ВИЧ-положительной матерью, но некоторые при этом считают, что в условиях бескомпромиссного отношения общества специнтернат может быть для них лучшим выходом. Представители Министерства здравоохранения и социального развития² согласны с тем, что такая практика незаконна и способствует стигматизации ЛВС. По закону обычный дом ребенка не вправе отказать в приеме ВИЧ-положительного, однако на практике персонал может быть настолько напуган перспективой ежедневного общения с ребенком, который может оказаться ВИЧ-положительным, что администрация будет искать любой предлог для отказа, ссылаясь, в частности, на ремонт или отсутствие мест.

При отсутствии в регионе специализированного интерната отказ обычного детского учреждения принять ребенка, который может оказаться ВИЧ-положительным, чреват для того неопределенно долгим пребыванием в больнице без каких-либо стимулов и возможностей для развития. Об одном вопиющем случае такого рода Хьюман Райтс Вотч рассказывал главврач республиканской инфекционной больницы Евгений Воронин, уже 15 лет занимающийся ВИЧ-положительными детьми:

У нас был случай с ребенком, которого три года продержали в изоляторе в маленькой детской больнице, где все шарахались от СПИДа и боялись ребенка на руки взять. В три года развитие у девочки было на уровне 4-месячного. Не говорила, твердую пищу глотать не умела. Очень агрессивная была и всех боялась. Даже близко на наших детей не похожа. Я специально для нее взял специалиста по раннему развитию и психолога. Год с ней работали – все без толку. Пришлось – жестоко, конечно, звучит – отправить ее обратно в ту больницу, откуда она поступила.³

По сравнению с этим, судьба детей ВИЧ-положительных родителей в семье представляется более счастливой. Но их интеграция в общество проходит отнюдь не беспрепятственно. К полуторагодовалому возрасту делается медицинское заключение на предмет наличия у них ВИЧ. Если у них действительно выявляется врожденная инфекция,

² До административной реформы 2004 г. – Министерство здравоохранения.

³ Интервью Хьюман Райтс Вотч. Усть-Ижора, 25 марта 2004 г.

для них, по уже указанным причинам, могут оказаться закрытыми детский сад и начальная школа. Более того, многие детские учреждения могут не захотеть иметь у себя ребенка только потому, что у него ВИЧ-положительные родители (но не он сам). Такая дискриминация идет вразрез не только с российским законодательством, но и с Конвенцией ООН о правах ребенка, требующей от государств принимать все необходимые меры для защиты детей от дискриминации. Международные и национальные стандарты, призванные защитить детей ВИЧ-положительных женщин, российскими властями, как это ни прискорбно, не реализуются.

Между тем ВИЧ-положительные родители рискуют остаться один на один с врачами, которые активно не желают лечить их детей. Российское законодательство может предусматривать отдельные случаи отказа ВИЧ-положительным лицам в медицинской помощи или в приеме в учебное заведение, но многие ЛВС настолько боятся огласки, что готовы лучше терпеть дискриминацию, чем открыто отстаивать свои права.

Эту нелегкую дилемму емко сформулировала одна из наших ВИЧ-положительных собеседниц в Санкт-Петербурге, скрывающая свой статус и от семьи, и от знакомых: «Живем двойной жизнью. Только среди своих можно слегка расслабиться».⁴

РЕКОМЕНДАЦИИ

Правительству Российской Федерации:

- Сделать проблему ВИЧ/СПИДа одним из приоритетов публичной политики на уровне руководства страны, вплоть до президента. Без публичного признания проблемы СПИДа Россия не может рассчитывать на снижение стигматизации. Президент и другие высшие должностные лица могут способствовать этому через обозначение своей позиции, посещение СПИД-центров и увеличение финансирования просветительских программ.
- Создать постоянно действующую межведомственную комиссию по ВИЧ/СПИДу для обеспечения доступа ВИЧ-положительных граждан к здравоохранению, образованию и труду, как предусмотрено Федеральным законом «О предупреждении распространения в Российской Федерации заболевания, вызываемого вирусом иммунодефицита человека (ВИЧ-инфекции)» 1995 г.
- Создать официальный орган по проверке жалоб о фактах нарушения закона 1995 г., в частности по случаям отказа детскими учреждениями в приеме ВИЧ-положительных детей и детей ВИЧ-положительных родителей, а также по случаям отказа в медицинской помощи ВИЧ-положительным лицам на основании их ВИЧ-статуса.

Министерству здравоохранения и социального развития Российской Федерации:

- Немедленно прекратить массовую практику сегрегации детей, от которых отказались ВИЧ-положительные матери. При отсутствии показаний для специализированной медицинской помощи такие дети уже в первые недели после рождения должны направляться в дом ребенка. Обеспечить соответствие уровня ухода за такими детьми в обычных домах ребенка условиям, которые существуют на сегодняшний день в специализированных детских учреждениях.

⁴ Интервью Хьюман Райтс Вотч (имя не разглашается). Санкт-Петербург, 9 июня 2004 г.

- Организовать для врачей и персонала по уходу за детьми в детских учреждениях обучение по проблемам ВИЧ/СПИДа и путям передачи инфекции, в том числе по вопросу предупреждения передачи вируса от матери к ребенку. Должностные лица здравоохранения должны обеспечить ВИЧ-положительным женщинам доступ к дружественной медицинской помощи и достоверной информации об имеющихся возможностях предупреждения вертикальной передачи инфекции.
- Разработать четкие нормативные и методические указания по работе с растущим числом ВИЧ-положительных детей для городских и областных интернатов.

Министерству образования и науки Российской Федерации⁵

- Создать рабочую группу по вопросам обучения ВИЧ-положительных детей и разработать четкие нормативно-методические указания по борьбе с дискриминационными проявлениями в дошкольных учреждениях и школах. Ликвидировать дискриминационную практику недопущения ВИЧ-положительных детей и подростков в дошкольные учреждения, школы, средние специальные и высшие учебные заведения.

Органам местного самоуправления:

- Снять ограничения по месту регистрации, препятствующие ВИЧ-положительным женщинам в доступе к дородовой помощи и антиретровирусной терапии. Снять ограничения по месту регистрации для ВИЧ-положительных детей, которым в интересах здоровья и развития может быть показан перевод в другое детское учреждение.

Объединенной программе ООН по ВИЧ/СПИДу (UNAIDS)

- Во взаимодействии с Правительством Российской Федерации содействовать просветительской и разъяснительной работе по проблемам профилактики и лечения ВИЧ/СПИДа, включая меры по предупреждению передачи вируса от матери к ребенку. Обеспечить техническое и финансовое содействие подготовке работников здравоохранения в области дородового ухода за беременными ВИЧ-положительными женщинами, а также подготовке работников здравоохранения и детских учреждений в области ухода за ВИЧ-положительными детьми и детьми ВИЧ-положительных родителей.

Детскому фонду ООН (UNICEF)

- Оказать Министерству образования и науки Российской Федерации содействие в разработке нормативно-методических указаний по уходу и защите в рамках школьной системы детей, рожденных от ВИЧ-положительной матери.

МЕТОДОЛОГИЯ

В марте 2004 года представители Хьюман Райтс Вотч провели в Москве и Санкт-Петербурге целый ряд встреч и интервью с ВИЧ-положительными матерями и семьями, медицинскими работниками и персоналом детских интернатов, должностными лицами

⁵ До административной реформы 2004 г. – Министерство образования.

системы здравоохранения, социальными работниками и психологами, работающими с ЛВС, а также с сотрудниками неправительственных организаций, которые оказывают ВИЧ-позитивным семьям материальную, психологическую и правовую помощь. Выбор Москвы и Санкт-Петербурга был обусловлен теми обстоятельствами, что в этих городах отмечается высокий уровень ВИЧ-инфекции и только в них в России имеются специализированные интернаты для ВИЧ-инфицированных детей.

В течение трех недель научный сотрудник Хьюман Райтс Вотч посетил четыре объекта: обычный дом ребенка,⁶ два специализированных дома ребенка для ВИЧ-позитивных детей и отделение для ВИЧ-позитивных детей в инфекционной больнице. Состоялись также встречи с руководством и сотрудниками СПИД-центров в Москве и Санкт-Петербурге. В ходе нескольких посещений петербургской инфекционной больницы им. Боткина были проведены интервью с пациентами, медперсоналом и социальными работниками. Представитель Хьюман Райтс Вотч также посетил собрание группы самопомощи для ЛВС и два семинара: для врачей из регионов по предупреждению вертикальной передачи ВИЧ-инфекции (организован СПИД-фондом «Восток-Запад») и по проблемам ВИЧ-позитивных детей, оставшихся без попечения родителей (организован Московской школой приемных родителей).

Для выяснения общей ситуации с проблемой вертикальной передачи и с положением ВИЧ-позитивных детей-сирот в России использованы материалы профильных неправительственных организаций, включая СПИД-фонд «Восток-Запад», Американский международный союз здравоохранения (АИНА), Детский фонд ООН, Программа «Помощь детям-сиротам России» (ARO), «Трансатлантические партнеры против СПИДа», центр «Инновации», «Дело», «Доверие», «Гуманитарное действие», «Каритас», Красный Крест. Информация получена в рамках личных встреч, по телефону, а также из предоставленных каждой из этих НПО опубликованных и неопубликованных материалов.

Нами также было взято более десятка интервью у ВИЧ-позитивных женщин, которые рассказывали о своем опыте общения с медицинскими учреждениями, беременности и, если у них были дети, о проблемах с лечением детей, их устройством в дошкольные учреждения и в школу. Все эти интервью проводились на русском языке, частично по телефону. Большинство встреч проходило в формате один на один, за исключением одного с участием одновременно шести женщин. В настоящем докладе имена ВИЧ-позитивных собеседников не разглашаются.

ОБЩИЕ СВЕДЕНИЯ

Экспоненциальное распространение ВИЧ/СПИДа уже заставляет международных экспертов относить Россию к странам с одними из самых высоких темпов роста эпидемии. Официально на март 2005 года в России было зарегистрировано 311 414 лиц, инфицированных ВИЧ или больных СПИДом,⁷ однако эксперты считают, что в действительности их намного больше. Так, федеральный СПИД-центр считает более-менее реалистичной оценку на уровне 800 тыс. – 1,2 млн.⁸ В докладе ООН,

⁶ В домах ребенка содержатся дети до трех лет (компетенция Минздравсоцразвития). Дети в возрасте от 4 до 18 лет содержатся в детских домах (компетенция Министерства образования и науки).

⁷ Данные СПИД-фонда «Восток-Запад» на основе статистики федерального СПИД-центра.

⁸ Хьюман Райтс Вотч. Повторение пройденных ошибок: ВИЧ/СПИД и права человека в Российской Федерации. Т. 16, № 5(D), апрель 2004 г. <http://www.hrw.org/russian/press/2004/aids.html>. Этот доклад используется здесь и далее как источник общей информации.

опубликованном в декабре 2003 года, называлась цифра 1,5 млн. человек.⁹ По оценкам ООН, в 1995-2001 годах число новых случаев заражения в России удваивалось каждые полгода – год.¹⁰

По мере прироста новых случаев заражения увеличивается и число ВИЧ-позитивных матерей. Вирус может передаваться ребенку в период внутриутробного развития, при родах или через материнское молоко. Вероятность такой передачи может быть значительно снижена краткосрочным введением матери и новорожденному антиретровирусных препаратов.¹¹ Мероприятия по предотвращению передачи ВИЧ от матери к ребенку были начаты Минздравом России в 1997 году. На тот момент было зарегистрировано 60 родов ВИЧ-позитивными матерями; к концу 2004 года эта цифра по России составляла уже 9371.¹² Как и в случае с официальными данными по общему числу ЛВС, есть все основания предполагать, что на практике таких случаев намного больше. Проблема в том, что, хотя в некоторых регионах проводится политика обязательного ВИЧ-тестирования всех беременных женщин, во многих местах такое тестирование проводится не всегда или вообще на добровольной основе. Если исходить из того, что реальное число ЛВС в России в четыре раза больше официально зарегистрированного, то логично предположить, что и число ВИЧ-позитивных матерей существенно превышает данные официальной статистики.

Федеральный СПИД-центр ведет статистику родов ВИЧ-позитивными матерями, однако точные данные по детям, инфицированным еще до рождения и оставшимся ВИЧ-позитивными, по-прежнему отсутствуют. Это в значительной степени связано с принятой в России методикой тестирования, которая позволяет сделать определенное заключение не ранее полуторагодового возраста.¹³ В некоторых регионах, в частности в Москве, окончательный диагноз ставится даже в три года.¹⁴ Такая ситуация объясняется распространенностью более доступной, и дешевой, методики тестирования по антителам. При этом в ряде городов, в наибольшей степени затронутых эпидемией, в том числе в Санкт-Петербурге, органы здравоохранения пытаются использовать более дорогую и надежную методику, позволяющую поставить диагноз уже в возрасте 6-7 месяцев.

⁹ Joint United Nations Programme on HIV/AIDS (UNAIDS) and World Health Organization (WHO), “AIDS Epidemic Update,” 2003, p. 14.

¹⁰ United Nations Development Programme, “Reversing the Epidemic: Facts and Policy Options (HIV/AIDS in Eastern Europe and the Commonwealth of Independent States),” UNDP-Bratislava, 2004, p. 16.

¹¹ Всемирная организация здравоохранения рекомендует профилактику вертикальной передачи ВИЧ-инфекции с помощью программ, которые включают добровольное ВИЧ-тестирование беременных женщин с разъяснительным сопровождением и введение матери антиретровирусного препарата (невирапин) перед рождением ребенка (предпочтительно в течение нескольких недель, но определенный эффект дает и однократное введение непосредственно перед родами), а также однократное введение новорожденному в течение первых 72 часов. Исследования показывают, что при надлежащем исполнении такой метод может снизить риск передачи ВИЧ более чем на 50%. Joint United Nations Programme on HIV/AIDS (UNAIDS), “Progress Report on the Global Response to the HIV/AIDS Epidemic, 2003,” p. 64.

¹² По данным UNICEF и UNAIDS, составленным на основе статистики федерального СПИД-центра, за период 1987-97 гг. было зарегистрировано 60 родов ВИЧ-позитивными матерями. В дальнейшем статистика выглядит следующим образом: 1998 г. – 81; 1999 г. – 211; 2000 г. – 390; 2001 г. – 1139; 2002 г. – 2777; 2003 г. – 2995; 2004 г. – 1718.

¹³ У любого ребенка, рожденного ВИЧ-позитивной матерью, присутствуют антитела, но при этом не всякий ребенок оказывается действительно ВИЧ-инфицированным. Большинство методик ВИЧ-тестирования на основе антител поэтому не обеспечивают уверенного ответа. В США и большинстве стран Западной Европы применяются более дорогие тесты на вирусную нагрузку и др., однако в России они в массовом порядке не используются. Соответственно, российским врачам остается только ждать, пока у ребенка не останутся материнских антител – процесс, который, как считается, занимает до 18 месяцев. См.: United States National Institute of Allergy and Infectious Diseases, “Backgrounder: HIV Infection in Infants and Children,” February 2000, <http://www2.niaid.nih.gov/newsroom/simple/background.htm>

¹⁴ См. сн. 13.

Соответственно, поскольку в 2004 году большинство случаев рождения ребенка ВИЧ-позитивной матерью приходилось на последние два года, официальная статистика по детям младшего возраста еще в принципе не была сформирована.

ВИЧ/СПИД приобрел в России характер эпидемии в середине 1990-х годов, когда инфекция стала распространяться среди ПИН. Инъекционное наркопотребление, в первую очередь связанное с героином, стало стремительно распространяться в России и во многих бывших советских республиках параллельно с ростом безработицы и бедности после распада СССР. При этом что 90% ЛВС, официально зарегистрированных в 2002 году, заразились через инъекционное наркопотребление,¹⁵ эпидемия стремительно выходит за пределы этой традиционной группы риска. По данным Минздрава России 2004 года, если в 2001 году на долю заразившихся половым путем приходилось 4,7%, то в 2002 г. – уже 13,4%, а в 2003 г. – 19,4%.¹⁶

«На гетеросексуальные контакты в прошлом [2003] году у нас приходилось примерно 15% новых случаев заражения», - отмечал Владимир Мусатов, зам. главного врача петербургской инфекционной больницы им. Боткина, прибавив, что в 2002 году эта цифра составляла 10%. – У нас больше нет такого понятия, как группа повышенного риска, потому что инфекция уже вышла за пределы групп риска и пошла в население».¹⁷ Такая тенденция в отсутствие профилактических мер неизбежно чревата резкой эскалацией передачи ВИЧ от матери к ребенку. Если, как считают эксперты, реальное число ЛВС в России составляет около 1 млн. человек, то такие врачи, как В. Мусатов предвидят в ближайшие годы взрывной рост рождения детей ВИЧ-инфицированными женщинами.

Стигматизация как фактор сокрытия ВИЧ-статуса

Недостаточность знаний о ВИЧ/СПИДе во всех российских регионах – причем и в медицинской среде – служит фактором, усугубляющим одну из самых серьезных проблем ЛВС – стигматизацию. Люди настолько боятся огласки своего ВИЧ-статуса, что обычно скрывают диагноз от работодателей, коллег, знакомых и даже от членов семьи. При этом у них есть все основания опасаться того, что огласка приведет к потере работы, остракизму в районной поликлинике, а иногда и к изгнанию из семьи. Для женщин, которые узнают о наличии у них вируса во время беременности, это ощущение страха и одиночества накладывается на и так немалые проблемы обычного свойства.

26-летняя ВИЧ-позитивная Наталья Р., посещавшая группу самопомощи в Санкт-Петербурге, в интервью Хьюман Райтс Вотч отмечала, что «скрывать свой статус от родителей или супруга – это правило, а не исключение».¹⁸ Она приводила пример с женщиной из их группы, которую муж, узнав о наличии у нее вируса, выгнал из дома, подав к тому же иск о лишении ее родительских прав. Суд удовлетворил иск мужа, и ей запретили видеться с сыном, которого она растила первые восемь лет. Мать также отказалась пускать женщину к себе, хотя она и была прописана там. В результате женщина несколько месяцев оставалась бездомной, ночуя на вокзале или на улице, пока ей не удалось снять недорогую квартиру на окраине города.¹⁹

¹⁵ Хьюман Райтс Вотч. Повторение пройденных ошибок: ВИЧ/СПИД и права человека в Российской Федерации. Т. 16, № 5(D), апрель 2004 г. <http://www.hrw.org/russian/press/2004/aids.html>.

¹⁶ Интерфакс, 14 апреля 2004 г.

¹⁷ Интервью Хьюман Райтс Вотч. Санкт-Петербург, 17 марта 2004 г.

¹⁸ Интервью Хьюман Райтс Вотч (имя не разглашается), по телефону, 9 июня 2004 г.

¹⁹ Интервью Хьюман Райтс Вотч с Еленой С. (имя не разглашается). Санкт-Петербург, 19 марта 2004 г.

Не меньшим риском чревата огласка ВИЧ-позитивности на работе. На одном из собраний группы самопомощи обсуждалась ситуация женщины, которая уже почти получила место, когда ее попросили пройти диспансеризацию. Реакция собеседников была мгновенной и единодушной: «Ей надо найти кого-то похожего [только без ВИЧ], дать свой паспорт и попросить пройти диспансеризацию за нее». «Для нас это единственный выход, - поддержала высказанное мнение Наталья Р. – Если узнают про ВИЧ, то ее нигде не возьмут».²⁰

Многие испытывают такой страх перед возможными последствиями, что предпочитают увольнение огласке ВИЧ-статуса. «Несколько лет назад у нас был печальный опыт, - говорит Наталья Р. – У одного из наших - молодой человек, в телекоммуникациях работал - на работе узнали, что у него ВИЧ. Из компании его сразу же уволили, да еще иск вчинили за распространение». По словам собеседницы, до конца суда молодой человек не дожил: «После этого мы все потихоньку ушли с работы. Живем двойной жизнью. Только среди своих можно слегка расслабиться».²¹

Единственное место, где ВИЧ-статус скрыть невозможно – это районная поликлиника. Любому врачу или медсестре достаточно для этого заглянуть в медицинскую карту. Наши собеседники в Санкт-Петербурге из числа ЛВС отмечали, что невозможно предугадать, какой врач попадется: понимающий или грубый, некоторые врачи вообще отказываются лечить ВИЧ-позитивных. Опрос, проведенный в Санкт-Петербурге в 2003 году, показал, что 30% из 470 респондентов было отказано в лечении из-за ВИЧ-статуса.²²

Наталья Р. говорит, что она и ее «товарищи по несчастью» нашли способ избавиться от осуждающих взглядов и грубости в поликлинике - они попросту перестали обращаться туда: «У нас теперь своя поликлиника». Имеется в виду городской Центр по профилактике и борьбе со СПИДом и инфекционными заболеваниями (далее - петербургский СПИД-центр). Теоретически, ВИЧ-позитивными больными должна на общих основаниях заниматься районная поликлиника, однако поскольку многие работающие там врачи отказываются иметь дело с такими пациентами, а те, в свою очередь, перестают обращаться за помощью по месту жительства, функции районного лечебного учреждения приходится брать на себя СПИД-центру. Как отмечала Наталья Р., в центре часто большие очереди, но это все равно лучше, чем в поликлинике.²³

Ирина Аннагурбанова, из петербургского центра «Инновации» - неправительственной организации, финансируемой международными донорами, говорит, что многие ЛВС, с которыми они работают, жалуются на нежелание врачей оказывать помощь: «У нас есть женщина, которой нужна была операция на горле, но врач отказался. Мы все пытались помочь ей найти врача, который согласился бы оперировать, но все отказывались. Теперь у нас женщина, которой нужна операция на сердце, и опять врач отказывается».²⁴

Поскольку отказ в лечении по мотивам ВИЧ-статуса пациента является незаконным, многие врачи находят различные благовидные предлоги. «Могут сказать, что

²⁰ Санкт-Петербург, 19 марта 2004 г.

²¹ Интервью Хьюман Райтс Вотч (имя не разглашается), по телефону, 9 июня 2004 г.

²² Yuri A. Amirkhanian, Jeffrey A. Kelly, and Timothy L. McAuliffe. "Psychosocial needs, mental health and HIV transmission risk behavior among people living with HIV/AIDS in Saint Petersburg, Russia," *AIDS*, vol. 17, no. 16, November 7, 2003, pp. 2367-2368.

²³ Интервью Хьюман Райтс Вотч (имя не разглашается), по телефону, 9 июня 2004 г.

²⁴ Интервью Хьюман Райтс Вотч. Санкт-Петербург, 8 июня 2004 г.

можно обойтись и без операции или что лучше подождать», - рассказывала Татьяна Интигринова из НПО «Трансатлантические партнеры против СПИДа».²⁵

Перспектива появления ребенка

Страх, который испытывают ЛВС в повседневной жизни, с перспективой появления ребенка еще более усиливается. Риск подвергнуться дискриминации возникает уже в первые дни после родов, когда с дежурным обходом новорожденных приходит педиатр из районной поликлиники. Многие ВИЧ-позитивные семьи рассказывают об оскорблениях, обвинениях в том, что они плохие родители, и о выражении нескрываемого сомнения в том, что они успеют вырастить ребенка. Некоторые врачи рекомендуют родителям не целовать младенца и держать для него отдельную посуду, чтобы оградить от инфекции – советы, которые отражают незнание путей передачи ВИЧ. Некоторые врачи вообще отказываются приходить на дом к ВИЧ-позитивным людям.

Такова ситуация с ВИЧ-позитивными семьями, однако еще тяжелее положение детей, от которых родители отказались, а они составляют 10-20% от всех рожденных ВИЧ-позитивными матерями. Как правило, речь идет о женщинах, страдающих от наркозависимости, но не имеющих доступа к лечебным программам. Такая мать зачастую живет на грани нищеты и едва может обеспечить себя, будучи тем более не в состоянии растить ребенка. Ситуация усугубляется отсутствием системы социальной поддержки этой категории матерей. В некоторых случаях ВИЧ-позитивная мать поначалу оставляет себе ребенка, но через некоторое время отказывается от него, поняв, что не в состоянии обеспечить воспитание. В итоге очень многие такие дети, за неимением другого приюта, оказываются на годы запертыми в инфекционной палате.

Принимая во внимание скудость государственного финансирования борьбы с невежеством и беспочвенными страхами в области ВИЧ/СПИДа, не приходится удивляться тому, что стигматизация ЛВС приводит к выталкиванию этих людей из общества. «Наше общество не готово, оно не понимает, с чем имеет дело, - заявил руководитель федерального СПИД-центра В.Покровский. – Мы тратим на просветительские программы миллион долларов в год, а надо бы 70 миллионов».²⁶

Формально, российское законодательство защищает ЛВС от дискриминации со стороны враждебно настроенного общества. Федеральный закон 1995 г. запрещает ограничение прав и законных интересов ВИЧ-инфицированных, в том числе в области занятости, образования и охраны здоровья.²⁷ Однако этот закон, при всей его правильности, не выполняется, а защита прав ЛВС не воспринимается должностными лицами как задача приоритетного характера.

²⁵ Интервью Хьюман Райтс Вотч, по телефону, 7 июня 2004 г.

²⁶ Greg Walters, "Russia Poll Reveals Severe Lack of Public Knowledge about HIV," *Moscow Times*, May 17, 2004.

²⁷ Федеральный закон «О предупреждении распространения в Российской Федерации заболевания, вызываемого вирусом иммунодефицита человека (ВИЧ-инфекции)» 1995 г., глава 3.

РЕЗУЛЬТАТЫ ИССЛЕДОВАНИЯ

ВИЧ-позитивные женщины и медицинское обслуживание в период беременности

Рост числа случаев вертикальной передачи ВИЧ

По мере распространения инфекции за пределы групп риска растет число ВИЧ-позитивных женщин, которые многими в России воспринимаются как «социально адаптированные». Работники здравоохранения и другие профильные профессионалы в интервью Хьюман Райтс Вотч раз за разом проводили различие между «социально адаптированными» ВИЧ-позитивными женщинами (имеющими работу и налаженную жизнь и не относящимися к активным наркопотребителям или работникам коммерческого секса) и «асоциальными» - употребляющими наркотики, работающими в секс-индустрии или не обустроенными в бытовом отношении. Грань между этими категориями может быть довольно зыбкой и зависеть от личной позиции лечащего врача. Многие женщины, в том числе «социально адаптированные», узнают о своем ВИЧ-статусе только при нормальном обращении за дородовым наблюдением, которое обычно включает ВИЧ-тестирование.

«Сегодня мы имеем дело с перевернутой пирамидой, - говорит Николай Панченко, основатель НПО «Доверие», работающей с ЛВС на базе петербургской инфекционной больницы им. Боткина. – Если под первую волну попали гомосексуалисты и позднее – наркоманы, то теперь все больший процент новых заражений приходится на гетеросексуальные контакты. Муж, который в прошлом употреблял наркотики, может заразить жену, а та узнает об этом только во время беременности».²⁸

Какими бы ни были тенденции распространения ВИЧ, число родов ВИЧ-позитивными женщинами неуклонно растет. «Данная тенденция не подлежит сомнению», - заявил Хьюман Райтс Вотч В.Мусатов, зам. главного врача петербургской инфекционной больницы им. Боткина, куда направляются на роды все петербургские ВИЧ-инфицированные женщины, наблюдающиеся у врача в период беременности.²⁹ До 2000 года в Санкт-Петербурге было зафиксировано всего 72 случая таких родов. В одном только 2001 году их число составило уже 148, в 2002 г. – 399, в 2003 г. – 473,³⁰ и это вполне соответствует ситуации в масштабах всей страны.

После появления в медицинской карте записи о подтвержденном ВИЧ-диагнозе беременных женщин направляют в городской СПИД-центр. Районная женская консультация является учреждением общего профиля, в то время как в СПИД-центре обеспечивается антиретровирусная терапия для предупреждения вертикальной передачи инфекции и решаются другие связанные с ВИЧ проблемы. Подтвержденный диагноз в обычной женской консультации также часто вызывает грубые комментарии и обвинения со стороны медперсонала. Иногда ВИЧ-позитивным женщинам вообще отказывают в медицинском обслуживании, хотя это очевидно противоречит федеральному закону о предупреждении ВИЧ-инфекции.³¹ Как отмечает Комитет ООН по экономическим, социальным и культурным правам, отслеживающий соблюдение соответствующего Пакта, «учреждения здравоохранения, товары и услуги должны быть доступными для

²⁸ Интервью Хьюман Райтс Вотч. Санкт-Петербург, 19 марта 2004 г.

²⁹ Интервью Хьюман Райтс Вотч. Санкт-Петербург, 17 марта 2004 г.

³⁰ Интервью Хьюман Райтс Вотч с главврачом городского СПИД-центра Е.Виноградовой. Санкт-Петербург, 17 марта 2004 г.

³¹ Федеральный закон «О предупреждении распространения в Российской Федерации заболевания, вызываемого вирусом иммунодефицита человека (ВИЧ-инфекции)» 1995 г., глава 3.

всех, в особенности для уязвимых или маргинализованных групп населения, по закону и на практике, без дискриминации по любому из запрещенных признаков» [включая состояние здоровья, в частности ВИЧ/СПИД статус].³²

Общее невежество в отношении ВИЧ/СПИДа и основных факторов передачи ВИЧ-инфекции присутствует и в медицинских кругах. Врачи в консультациях, не зная о возможностях антиретровирусной терапии в снижении вертикального заражения, оказывают своим пациенткам «медвежью услугу»: если несведущую женщину убеждают в том, что ее ребенок обязательно будет ВИЧ-позитивным, она может принять решение прервать беременность или отказаться от ребенка после рождения.

Презрительное отношение, с которым в большинстве случаев сталкиваются ВИЧ-позитивные женщины в консультации, отбивает у многих желание в принципе обращаться за медицинской помощью. Это особенно относится к «асоциальным» женщинам, многие из которых попадают в поле зрения врачей уже непосредственно при родах. По словам руководителя федерального СПИД-центра В.Покровского, каждая четвертая ВИЧ-позитивная женщина не наблюдается у врача в период беременности, но плохое отношение служит лишь одним из факторов.³³ Поскольку значительная часть российских наркопотребителей ориентирована на героин и другие наркотики опиумной группы, беременные женщины из этой категории могли бы получить помощь в рамках программ заместительной терапии на основе метадона или бупренорфина, как это делается во многих странах мира. Однако в России заместители опиатов запрещены,³⁴ и это закрывает для таких женщин один из самых эффективных путей помощи. Положение осложняется и тем, что в стране, где 80% зарегистрированных случаев ВИЧ/СПИДа связано с инъекционной практикой, на почти 4 млн. наркопотребителей приходится всего 59 государственных реабилитационных центров.³⁵

Отсутствие в России доступных в большинстве стран методик лечения наркотической зависимости приводит к возникновению практически безнадежных ситуаций. Дональд Постнов, руководитель пилотной программы предупреждения вертикальной передачи ВИЧ в московском СПИД-фонде «Восток-Запад», рассказывает: «Я сталкивался с такими женщинами [которые не наблюдаются у врачей во время беременности]. Наркопотребители, работники коммерческого секса. Я был в шоке, потому что они явно абсолютно не понимали, что с ними происходит. Женщину видел, она на обочине «работает», на шестом-седьмом месяце, под кайфом. Пока я там с ней разговаривал, она туда-сюда качалась. «Вы же беременная». – «Ну и что, рожу где-нибудь». Для таких женщин наркотики важнее всего остального».³⁶

В стране, где из-за недостаточного финансирования продолжительная антиретровирусная терапия доступна лишь небольшой части ВИЧ-позитивного населения, беременные женщины и молодые матери во многих случаях становятся приоритетной категорией.

«У нас нет возможности лечить всех, поэтому есть приоритетные группы – женщины и дети, - говорит главврач петербургского СПИД-центра Е.Виноградова. –

³² International Covenant on Economic, Social and Cultural Rights (ICESCR), “General Comment 14: The Rights to the Highest Attainable Standard of Health,” August 11, 2000, para. 12, 18.

³³ Выступление на официальном совещании. Москва, февраль 2004 г.

³⁴ *Хьюман Райтс Вотч*. Повторение пройденных ошибок: ВИЧ/СПИД и права человека в Российской Федерации. Т. 16, № 5(D), апрель 2004 г. <http://www.hrw.org/russian/press/2004/aids.html>.

³⁵ Bill Nichols, “Russian AIDS Workers Wage Battle on Edge of Epidemic,” *USA Today*, April 20, 2004.

³⁶ Интервью Хьюман Райтс Вотч. Москва, 22 марта 2004 г.

Прежде всего, как можем помогаем матери родить здорового ребенка, потом нужно максимально продлить ей жизнь, чтобы ребенок не остался сиротой. Это главный приоритет в Санкт-Петербурге. Были проблемы в последние годы, но в этом году городские власти отреагировали, выделили деньги на эту приоритетную группу».³⁷

Некоторые ВИЧ-позитивные матери продолжают употреблять наркотики и, соответственно, после рождения детей автоматически исключаются из круга получателей антиретровирусной терапии в российских СПИД-центрах.³⁸ «Назначать АРВ наркоману – это выброшенные деньги», - отмечает Е.Виноградова,³⁹ солидаризируясь с распространенным среди российских врачей мнением о том, что активные наркопотребители не в состоянии соблюдать режим лечения и оно, таким образом, изначально обречено на неудачу.⁴⁰ При этом руководитель федерального СПИД-центра В.Покровский, ссылаясь на собственные исследования, убежден, что наркопотребители могут соблюдать режим не хуже других.⁴¹ Такая позиция подтверждается опытом многих стран, где активные наркопотребители вполне справлялись с соблюдением режима антиретровирусной терапии, особенно если это сопровождалось другими необходимыми им видами помощи.⁴²

При этом возможность краткого курса антиретровирусной терапии сохраняется для матерей, даже если они продолжают употреблять наркотики, чтобы обеспечить максимальную защиту ребенку. Есть, однако, по меньшей мере одна категория женщин, которые не могут рассчитывать даже на это – не имеющие местной регистрации. Сохраняющаяся архаичная система административных барьеров негативно сказывается на женщинах, которые приезжают из экономически отсталых регионов в поисках работы. Некоторым действительно удается устроиться и содержать себя и оставшихся дома родственников, однако другие вынуждены идти в сектор коммерческого секса. Не имея официальной привязки к городу, который финансирует местный СПИД-центр, такие женщины могут быть направлены на лечение только по месту регистрации, что для многих нереально даже с точки зрения транспортных расходов. Некоторые врачи из числа наших собеседников отмечали, что вопрос о назначении бесплатной антиретровирусной терапии не имеющим регистрации женщинам решается на индивидуальной основе: если пациентку сочтут «социально адаптированной», для нее могут сделать исключение. Такие случаи действительно имеют место, но это решается конкретным врачом. Если тот видит, что женщина действительно хочет иметь ребенка и не ведет «асоциального образа жизни» (т.е. не употребляет наркотики, работает и имеет семью), тогда женщине могут помочь с получением временной регистрации для бесплатного курса АРВ на период беременности для предупреждения вертикальной передачи ВИЧ. Однако такие решения отличаются крайней субъективностью. «Грань между представлением о социально адаптированной и асоциальной женщине очень зыбкая, - говорит Тигран Епоян из московского офиса Детского фонда ООН. – Это всегда зависит от того, кто принимает решение».⁴³

³⁷ Интервью Хьюман Райтс Вотч. Санкт-Петербург, 17 марта 2004 г.

³⁸ *Хьюман Райтс Вотч*. Повторение пройденных ошибок: ВИЧ/СПИД и права человека в Российской Федерации. Т. 16, № 5(D), апрель 2004 г. <http://www.hrw.org/russian/press/2004/aids.html>

³⁹ Интервью Хьюман Райтс Вотч. Санкт-Петербург, 17 марта 2004 г.

⁴⁰ Там же.

⁴¹ Интервью Хьюман Райтс Вотч. Москва, 26 февраля 2004 г.

⁴² См., в частности: Open Society Institute, “Breaking Down Barriers: Lessons on Providing HIV Treatment to Injecting Drug Users,” July 2004. http://www.soros.org/initiatives/ihrd/articles_publications/publications/arv_idus_20040715/Breaking_Down_Barrier_s.pdf

⁴³ Интервью Хьюман Райтс Вотч. Москва, 23 марта 2004 г.

Проблемы в женской консультации

Многие ВИЧ-положительные женщины, особенно в городах с высоким уровнем распространения ВИЧ-инфекции, таких как Санкт-Петербург, Москва, Иркутск, отмечают постепенное улучшение отношения к ним со стороны медперсонала. При этом многие по-прежнему жалуются на негативный опыт общения с местной женской консультацией. Проблемы, с которыми сталкиваются женщины, можно разделить на четыре группы: отсутствие конфиденциальности медицинских данных, агрессивное отношение и/или отказ в лечении, отсутствие информации о последствиях ВИЧ-инфекции для беременности и провоцирование женщины на прерывание беременности.

Отсутствие конфиденциальности

С этической точки зрения, врачи и младший медперсонал не вправе обсуждать с посторонними своих пациентов, однако нарушение этого морального принципа не влечет никакой ответственности. В результате ВИЧ-положительному пациенту, особенно в небольшом городе, зачастую трудно сохранить конфиденциальность. Нередко информация о ВИЧ-статусе становится известной без учета права пациента на неприкосновенность частной жизни.

ВИЧ-положительная женщина из Санкт-Петербурга рассказывала Хьюман Райтс Вотч, как ее муж, не знавший с уверенностью о ее заболевании, обратился в городской СПИД-центр за подтверждением. Главврач выдал ему всю информацию, после чего муж выгнал женщину из дома и подал на развод. «После этого я пошла в центр и такое им там устроила!» – рассказывает наша собеседница. После этого ее отправили к психологу, чтобы успокоить, и вопрос больше не поднимался: «А что мне еще остается? Я же у них лекарства получаю».⁴⁴

Агрессивное отношение и/или отказ в лечении

Некоторые женщины сталкиваются с проблемами со стороны медперсонала консультации после появления в медицинской карте записи о наличии ВИЧ-инфекции. По словам 23-летней собеседницы, собиравшейся вскоре рожать в петербургской инфекционной больнице им. Боткина, очень многое зависит от конкретной смены. Некоторые врачи и медсестры ведут себя вполне адекватно, другие могут проявлять грубость и пренебрежительное отношение. Однажды медсестра, увидев карту, собеседницы, отказалась ставить ей капельницу: «Уставилась на меня и говорит: ‘Я не собираюсь тебя лечить’. В другой раз одна сестра мне такое сказала, что до сих пор вспоминать не хочется», - с этими словами женщина расплакалась.⁴⁵

С аналогичным отношением сталкивалась и упоминавшаяся в предыдущем докладе Хьюман Райтс Вотч 26-летняя Наталья Р. из Санкт-Петербурга:

Полгода назад я пошла в консультацию в районной поликлинике, к гинекологу. Анализы сдала, и кровь тоже. Потом пришла дня через три-четыре. Жуткий скандал был. Они сказали, что я должна была предупредить про ВИЧ. Накричали, выгнали, говорят: «Ваши знают, куда идти». Так я в СПИД-центр попала, там меня гинеколог принял, поговорили. Гинеколог прямо оттуда в

⁴⁴ Интервью Хьюман Райтс Вотч (имя не разглашается). Санкт-Петербург, 19 марта 2004 г.

⁴⁵ Интервью Хьюман Райтс Вотч (имя не разглашается). Санкт-Петербург, 17 марта 2004 г.

поликлинику позвонил, они долго ругались. Поликлиника совсем рядом с домом, но я туда больше не пойду.⁴⁶

Если такие случаи нередки в Санкт-Петербурге – городе с достаточно высоким уровнем распространения ВИЧ/СПИДа и достаточным опытом борьбы с эпидемией, то еще более тревожной должна быть ситуация в провинции, особенно в тех регионах, где число носителей вируса все еще остается небольшим.

Примером может служить ситуация с 29-летней Ольгой М., перебравшейся из Санкт-Петербурга в Иваново. ВИЧ у нее обнаружили еще в 2000 году. Впоследствии они с мужем переехали в Иваново, где Ольга впервые забеременела.

В Санкт-Петербурге Ольга после диагноза никаких жалоб на обращение не имеет: «Там все всё знают, к тебе лучше относятся. А в Иваново это страшный шок для людей. Здесь очень косо на это смотрят. Грубость, ждуть заставляют, а о частной жизни вообще речи нет». Когда Ольга узнала о беременности и начала наблюдаться в местной консультации, врачи сразу стали говорить, что нужно делать аборт: «Они ничего не знали про АРВ [для предупреждения вертикальной передачи]. Это я должна была им рассказывать!»⁴⁷

Право на информацию

Поскольку многие женщины узнают о наличии у них ВИЧ-инфекции только во время беременности, первую информацию они получают не в СПИД-центре, а в женской консультации. Это очень ответственный момент для человека, и первый совет очень важен. Иногда врачи рассказывают о всех возможных вариантах, информируя о наличии медикаментов, позволяющих существенно снизить риск вертикальной передачи. В других случаях женщину без лишних разговоров отправляют в местный СПИД-центр. В такой ситуации женщина может решиться на прерывание беременности, даже если она хочет ребенка. По словам двух социальных работников, занимающихся ВИЧ-позитивными роженицами в петербургской инфекционной больнице им. Боткина (одно из двух городских медучреждений, где рожают ВИЧ-позитивные женщины), в большинстве случаев их подопечным в местной консультации не предоставляли полной информации о возможностях предупреждения вертикальной передачи ВИЧ.⁴⁸

«По моему опыту, только примерно трем из десяти женщин, которые узнают о своем ВИЧ-статусе во время беременности, дают после ВИЧ-тестирования четкую информацию [о вертикальной передаче]», - говорит Виктория Тютюник, социальный работник московского СПИД-фонда «Восток-Запад». По ее словам, в группе ВИЧ-позитивных женщин, с которыми она занимается, более половины сделали аборт, потому что врачи недостаточно четко объяснили им пути снижения риска вертикальной передачи инфекции.⁴⁹

⁴⁶ Хьюман Райтс Вотч. Повторение пройденных ошибок: ВИЧ/СПИД и права человека в Российской Федерации. Т. 16, № 5(D), апрель 2004 г. <http://www.hrw.org/russian/press/2004/aids.html>, см. сн. 196.

⁴⁷ Интервью Хьюман Райтс Вотч (имя не разглашается), по телефону, 7 июня 2004 г.

⁴⁸ Интервью Хьюман Райтс Вотч с Еленой Гаевой и Анной Мазур. Санкт-Петербург, 17 марта 2004 г.

⁴⁹ Интервью Хьюман Райтс Вотч. Москва, 23 марта 2004 г.

Провоцирование абортов

В то время как еще несколько лет назад практика оказания врачами давления на ВИЧ-позитивных женщин с целью побудить последних пойти на прерывание беременности была преобладающей,⁵⁰ в последнее время наблюдается тенденция к смягчению по мере того, как врачи начинают получать информацию о профилактике вертикальной передачи ВИЧ-инфекции. Это отмечается как врачами и социальными работниками, так и самими ВИЧ-позитивными женщинами. Притом что некоторые российские роддома стали впервые назначать беременным женщинам антиретровирусные препараты еще в 1997 году, потребовалось несколько лет, чтобы эти сведения начали доходить до женских консультаций.

«Теперь, по крайней мере в Москве, меньше провоцируют, чем три года назад, когда врачи везде советовали ВИЧ-позитивным женщинам делать аборт, - говорит В.Тютюник. – Я знаю одну женщину [в Москве], которую так уговорили; она до сих пор считает, что сделала большую ошибку, что согласилась. Но когда человек под стрессом, он очень подвержен внушению».⁵¹

В регионах, где уровень распространения ВИЧ/СПИДа пока отстает от крупных центров, провоцирование абортов на ранней стадии беременности представляется более распространенным. Даже в Иркутской области, лидирующей в относительном выражении среди 89 российских регионов,⁵² настойчивые рекомендации ВИЧ-позитивным матерям сделать аборт остаются, по словам одного из местных врачей, обычным делом.⁵³

«Постепенно начинают появляться специалисты, которые отличаются большей терпимостью и лучше подготовлены, но в медицинской среде еще сохраняется очень агрессивная группа [враждебно настроенная к ЛВС]», - отмечала Анна Загайнова из иркутского отделения Красного Креста, который оказывает поддержку ВИЧ-позитивным семьям.⁵⁴ Наибольшей агрессивностью, по ее словам, отличаются гинекологи: их отношение к ВИЧ-позитивным женщинам зачастую характеризуется грубостью и словесными оскорблениями. Вместо того чтобы рассказать ВИЧ-позитивной будущей матери об имеющихся вариантах, они настаивают на прерывании беременности: «Их путь решения проблемы – это постараться заставить женщину пойти на аборт. Если она отказывается, начинают всякое там говорить, вроде: ‘Ну и кого, по твоему, ты можешь родить? И сколько ты сама вообще считаешь протянуть?’ Некоторые наши женщины, которые знают, что у них ВИЧ, вообще не показываются в консультации, пока у них не пройдет срок для легального аборта».⁵⁵ Это означает, что женщины, которые не хотят подвергаться давлению, остаются без медицинского наблюдения до 22-й недели беременности, поскольку на более раннем этапе аборт законодательно разрешен по определенным показаниям.⁵⁶

⁵⁰ Интервью Хьюман Райтс Вотч с В.Тютюник и Д.Постновым. Москва, 23 марта 2004 г.

⁵¹ Интервью Хьюман Райтс Вотч. Москва, 23 марта 2004 г.

⁵² Данные федерального СПИД-центра.

⁵³ Интервью Хьюман Райтс Вотч с руководителем иркутского отделения Красного Креста Анной Загайновой (по телефону) 9 июня 2004 г.

⁵⁴ Там же.

⁵⁵ Интервью Хьюман Райтс Вотч с руководителем иркутского отделения Красного Креста Анной Загайновой (по телефону) 10 июня 2004 г.

⁵⁶ Всемирная организация здравоохранения подчеркивает, что при всей желательности длительного курса антиретровирусной терапии в период беременности даже однократный прием невирапина непосредственно перед родами значительно снижает вероятность вертикальной передачи ВИЧ-инфекции. Соответственно, ребенку можно помочь даже в случае обращения матери в медицинское учреждение уже на поздней стадии беременности. См.: WHO, “WHO reconfirms its support for the use of nevirapine to prevent mother-to-child-transmission of HIV,” July 2003, <http://www.who.int/reproductive-health/rtis/nevirapine.htm>

Не исключено, что врачи, которые настаивают на аборте, руководствуются огульными суждениями – в частности, что любой человек, принимавший наркотики, нестабилен и не хочет заботиться о детях. Так, в Санкт-Петербурге супружеской паре (оба супруга с подтвержденным еще до свадьбы ВИЧ-диагнозом) неоднократно рекомендовали прервать беременность на начальном этапе, хотя они к тому времени не употребляли наркотики уже несколько лет и были готовы приложить все усилия, чтобы ребенок родился здоровым.⁵⁷

В других случаях врачи могут настаивать на аборте по неведению: они могут попросту не знать о существовании антиретровирусных препаратов, которые существенно снижают риск вертикальной передачи ВИЧ-инфекции. «Я сталкивался с такими врачами, - говорит Дональд Постнов из московского СПИД-фонда «Восток-Запад». – Когда спрашиваешь почему, они говорят, что у ВИЧ-позитивной матери обязательно будет ВИЧ-позитивный ребенок. Тогда становится понятно – человек просто не знает. Рассказываем ему, опытом делимся. Если после этого врач все еще настаивает на аборте – у него с головой не все в порядке».⁵⁸

При этом тот же Д.Постнов допускает ситуации, когда врач может обоснованно настаивать на прерывании беременности. Для социально маргинализованных женщин – активных наркопотребителей и работников коммерческого секса, не обращающихся за дородовым наблюдением, - Д.Постнов, и не он один, считает аборт лучшим выходом, который должен быть к тому же доступным: «Наверное, есть ситуации, когда врачи особенно настаивают на аборте. Иногда это оправдано, потому что многие наркоманы потом бросают своих детей. Брошенные дети – ВИЧ-позитивные – это всегда дополнительная обуза для государства. Если эти женщины ничего не предпринимают, чтобы сделать беременность безопасной, тогда эту беременность нужно прерывать».⁵⁹

Доступ к антиретровирусной терапии при профилактике вертикальной передачи

При всей ограниченной, из-за недостаточного финансирования, доступности антиретровирусных препаратов для ЛВС по всей России, краткосрочный курс с целью профилактики вертикальной передачи ВИЧ-инфекции представляется повсеместным приоритетом здравоохранения. Разумеется, в каждом регионе своя ситуация. По нормативам Минздрава, основанным на рекомендациях ВОЗ, антиретровирусные препараты назначаются ВИЧ-позитивным женщинам с 14-й недели беременности. На деле сроки могут быть самыми разными и определяются двумя весомыми факторами: финансовым положением местного СПИД-центра и оценкой врачами готовности пациентов соблюдать режим лечения.

Даже в тех СПИД-центрах, где утверждают, что лечение начинается в определенный срок беременности, на практике график соблюдается не всегда. Так, в Санкт-Петербурге молодая пара добивалась начала лечения с 14-й недели, но курс АРВ был начат только на 25-й неделе.⁶⁰

Региональные СПИД-центры, испытывающие проблемы с финансированием, иногда пытаются поправить собственный бюджет, требуя от пациентов, чтобы те платили за лекарства. В Челябинске, например, где местный СПИД-центр начинает

⁵⁷ Интервью Хьюман Райтс Вотч (имя не разглашается). Санкт-Петербург, 18 марта 2004 г.

⁵⁸ Интервью Хьюман Райтс Вотч. Москва, 22 марта 2004 г.

⁵⁹ Там же.

⁶⁰ Интервью Хьюман Райтс Вотч (имя не разглашается). Санкт-Петербург, 18 марта 2004 г.

антиретровирусную терапию с 14-й недели, ему не хватает денег на бесплатное лечение всех нуждающихся. Зачастую поэтому женщин просят заплатить за первую дозу азидотимидина, после чего остальные препараты предоставляются бесплатно.⁶¹

Теоретически, антиретровирусная терапия для целей профилактики вертикальной передачи ВИЧ-инфекции обеспечивается бесплатно для всех лиц, зарегистрированных по территориальной принадлежности соответствующего СПИД-центра. Однако архаичная система прописки, превращающая регистрацию для приехавших из других регионов в серьезную проблему, оставляет многих нуждающихся за бортом. Женщины, у которых нет местной регистрации, не могут получать антиретровирусное лечение по месту фактического проживания. Если у такой женщины во время беременности обнаруживается ВИЧ, врачи рекомендуют ей для получения медицинской помощи вернуться по месту регистрации. Во многих случаях такой вариант представляется малореальным: «дома» могут отсутствовать возможности трудоустройства или стоимость проезда может быть слишком высокой. К тому же ситуация с антиретровирусным лечением по месту регистрации с точки зрения доступности может оказаться немногим лучше. При огромных масштабах страны региональные СПИД-центры оказываются разбросанными на значительные расстояния. Женщине из сельской местности или из небольшого городка может потребоваться несколько часов, чтобы добраться до «местного» СПИД-центра. Таким образом, возможность возвращения по месту регистрации в очередной раз упирается в проблему времени и денег.

Дородовый уход, роды и послеродовая помощь

Как правило, ВИЧ-позитивные женщины, наблюдавшиеся у врача в период беременности, направляются в специализированное родильное отделение, обычно – в рамках инфекционной больницы. Однако значительная часть ВИЧ-позитивных женщин впервые попадают в поле зрения врачей уже в роддоме: на последней стадии беременности или уже с родами. Как говорят медицинские и социальные работники, обычно это наркопотребители и/или работники коммерческого секса; у некоторых нет регистрации и, соответственно, права на бесплатное медицинское обслуживание. Обычно в городе есть один роддом, в котором принимают рожениц без регистрации, не наблюдавшихся в период беременности. По словам должностных лиц здравоохранения, в таких случаях дежурная смена обязана провести оперативную проверку на ВИЧ и в случае положительной реакции ввести однократную дозу АРВ матери во время родов и однократную дозу – новорожденному.⁶² Однако на практике многие роддома не имеют технической возможности для проведения оперативного тестирования и не имеют средств для создания такой базы.

Примером может служить история Татьяны П. – молодой ВИЧ-позитивной женщины из Санкт-Петербурга, родившей дочь осенью 2001 года. Татьяна не ходила в консультацию и оказалась в роддоме на окраине города уже при родах. В роддоме в тот момент не было средств оперативного тестирования, либо оно попросту не было назначено. Во время родов Татьяна, по ее словам, никаких антиретровирусных препаратов не получала. Она утверждает, что узнала о своем ВИЧ-статусе только через месяц после родов, когда пошла на очередной осмотр к врачу. Дочь родилась здоровой и в дальнейшем

⁶¹ Интервью Хьюман Райтс Вотч с врачами челябинского СПИД-центра Александром Выгузовым, Сергеем Авдеевым и Ириной Костян. Москва, 16 марта 2004 г. Параллельно с развитием в постсоветский период частной и страховой медицины основные виды медицинской помощи по-прежнему предоставляются на бесплатной основе по месту регистрации.

⁶² Интервью Хьюман Райтс Вотч с Е.Виноградовой. Санкт-Петербург, 17 марта 2004 г.

тестировании не нуждается. Сама Татьяна должна дважды в год показываться в СПИД-центре - как она говорит, «ходит, если время есть».⁶³

Дети, оставшиеся без попечения родителей

Организация ухода

Как уже отмечалось, ответственность за воспитание детей, оставшихся без попечения родителей, разделена между различными ведомствами. Министерство здравоохранения и социального развития отвечает за дома ребенка, в которых дети находятся первые три года после рождения. Затем они переходят в детские дома, подведомственные Министерству образования и науки, где остаются до достижения 18-летнего возраста. Поскольку Минздравсоцразвития не установлены отдельные нормативно-методические указания по уходу за детьми, рожденными ВИЧ-позитивной матерью, задача по организации этой все более масштабной работы ложится на местные власти. В итоге в различных регионах сложилось по меньшей мере три модели: направление в специализированные учреждения для ВИЧ-позитивных детей; направление в обычные дома ребенка с общим или отдельным режимом содержания; содержание в медицинских учреждениях.

Специализированные учреждения для ВИЧ-позитивных детей

Вопрос о размещении ребенка, от которого отказалась ВИЧ-позитивная мать, в обычном или специализированном детском учреждении активно дебатировался российскими специалистами в области ВИЧ/СПИДа и медицинскими работниками. Практически все врачи, работавшие или работающие с ВИЧ-позитивными детьми, считают, что с точки зрения возможности заражения они не представляют никакой опасности для окружающих. Доводы в пользу их отдельного содержания обычно относятся к другим факторам: необходимость защиты от стигматизации, удобство для медперсонала; настороженное отношение со стороны работников обычных детских домов.

Главврач петербургского СПИД-центра Е.Виноградова настаивает на том, что специализированный дом ребенка был создан в городе именно в интересах ВИЧ-позитивных детей – отнюдь не ради их изоляции: «Мы считаем, что эти дети такие же, как все. Когда мы создавали этот отдельный дом ребенка, это делалось, чтобы наблюдать за ними и защитить их, пока не прояснится окончательный диагноз [в полуторагодовалом возрасте]... Когда они все под одной крышей, за ними удобнее наблюдать, анализы делать, максимальную заботу им обеспечить... Но как только малыш уходит из дома ребенка, он должен идти в обычный детский дом. Нет смысла строить для таких детей сеть специализированных интернатов».⁶⁴

Ей вторит главврач петербургского дома ребенка № 10 Ольга Ким, принимающая детей, рожденных ВИЧ-позитивной матерью, с осени 2001 года: «Конечно, эти дети должны быть вместе, пока мы с уверенностью не будем знать их ВИЧ-статус. Мы можем следить за иммунной реакцией и судить о необходимости терапевтического вмешательства. Но после этого нет необходимости отправлять их в специализированный интернат. Эти дети ни для кого не представляют опасности и могут сделать для общества

⁶³ Интервью Хьюман Райтс Вотч (имя не разглашается), по телефону, 22 марта 2004 г.

⁶⁴ Интервью Хьюман Райтс Вотч. Санкт-Петербург, 17 марта 2004 г.

много хорошего». Собеседница добавила, что двух самых старших детей, которым в 2003 году исполнилось четыре года, перевели в обычный детский дом.⁶⁵

В то же время главврач московского дома ребенка № 7 для ВИЧ-инфицированных детей Виктор Крейдич считает, что в России неизбежно создание параллельной системы ВИЧ-позитивных интернатов (для детей вплоть до 18 лет): «Это не потому, что они представляют какую-то опасность для общества, это мы представляем для них опасность... Конечно, это считается дискриминацией – всех их вместе держать. В других странах такого нет. Но у нас страна дикая. Компактное содержание – это своего рода защита их от ... общества».⁶⁶

«У меня дети вплоть до пяти лет, - говорит В.Крейдич, добавляя, что не знает, куда ему отправлять своих подростков подопечных. – Еще в 2000 году я этот вопрос ставил [перед Минздравом]. Куда им всем деваться со временем? Никто их брать не хочет, а Минздрав не хочет этим заниматься».⁶⁷

Главврач Республиканской инфекционной больницы в Усть-Ижоре Евгений Воронин (на момент интервью в больнице находилось 30 ВИЧ-позитивных детей, некоторые поступили еще в 1997 году) решительно выступает против раздельного содержания детей, рожденных ВИЧ-позитивной матерью: «Я категорически против такой идеи. Создавая специнтернаты, мы посылаем обществу сигнал о том, что это не нормальные дети, играем на руку тем, кто говорит – раз вы их отделяете, значит это опасно».

Е.Воронин считает, что специализированные интернаты получили развитие ради удобства медицинских работников. При такой организации дела врачам не приходится объезжать детей, разбросанных по всему городу. Персонал обычных домов ребенка, где присутствует страх перед ВИЧ-инфекцией, также может чувствовать себя комфортно: они знают, что у них нет ВИЧ-позитивных и что им нечего бояться.⁶⁸

По состоянию на март 2004 года в России было всего два специализированных дома ребенка для ВИЧ-позитивных детей: по одному в Санкт-Петербурге и в Москве. Второй специализированный дом ребенка в Санкт-Петербурге открылся в апреле.

«Главврач петербургского 10-го дома ребенка [для детей, рожденных ВИЧ-позитивной матерью] обижается. Она думает, что мне их заведение не нравится. Нравится, и сам дом ребенка, и персонал, - говорит Е.Воронин. – Этот дом ребенка заполнен, так что пока второй не откроют, новых детей принимать некуда. А они все рождаются. Потом нужен будет третий дом ребенка, четвертый. Потом встает вопрос: если в доме ребенка дети до трех лет, что потом? Создавать специнтернаты, а за ними спецвузы? Это путь в никуда».⁶⁹

Александр Голиусов, начальник отдела профилактики ВИЧ/СПИДа Департамента госсанэпиднадзора Минздрава, считает такую политику не просто порочной, но и противозаконной: «Создание отдельных домов ребенка – это нарушение прав таких детей. Даже если дом ребенка для ВИЧ-позитивных лучше, чем для обычных детей, это все равно только добавляет к стигматизации болезни в обществе. Наша политика была с

⁶⁵ Интервью Хьюман Райтс Вотч. Санкт-Петербург, 18 марта 2004 г.

⁶⁶ Интервью Хьюман Райтс Вотч. Москва, 27 марта 2004 г.

⁶⁷ Там же.

⁶⁸ Интервью Хьюман Райтс Вотч. Усть-Ижора, 25 марта 2004 г.

⁶⁹ Там же.

самого начала направлена на то, чтобы не изолировать таких детей, распределять их по обычным домам ребенка, детским садам, школам».⁷⁰

А.Голиусов говорит о политике совместного содержания ВИЧ-позитивных детей в детских учреждениях, однако существование специнтернатов ни для кого не составляет секрета, равно как и причина их создания – нежелание администрации обычных домов ребенка принимать детей с пугающим для нее (администрации) диагнозом. По словам А.Голиусова, если роддому не удастся устроить новорожденного, от которого отказалась ВИЧ-позитивная мать, в обычный дом ребенка, то роддом должен подавать на администрацию в суд.⁷¹ Однако это представляется нереальным не только по финансовым соображениям, связанным с судебными издержками, но и с той точки зрения, что это попросту не дело роддома. Данный вопрос отдельно освещается принципом 5 Международных руководящих принципов ООН по ВИЧ/СПИДу и правам человека, которые рекомендуют государствам: «принять или усилить антидискриминационные или другие охранительные законы, которые защищали бы от дискриминации в государственном и частном секторах уязвимые группы, лиц, инфицированных ВИЧ или больных СПИДом, ... предусматривали бы быстрое и эффективное применение административных и гражданско-правовых средств защиты».⁷² Именно правительство, а не отдельные медучреждения или врачи, должно обеспечивать соблюдение законодательства и добиваться приема детей в обычные дома ребенка.

При отсутствии координации между государственными ведомствами по вопросам содействия в устройстве детей из дома ребенка в интернат и школу регионы вынуждены сами справляться на месте. Несмотря на такую «самостоятельность», многие регионы все же идут по пути сегрегации. «Это из-за страха перед болезнью, от незнания, - объясняет А.Голиусов. – Но обычный дом ребенка не может по закону отказаться принять брошенного ребенка ВИЧ-позитивной матери».⁷³ По словам В.Крейдича и наших собеседников из различных НПО, детские учреждения обходят законодательство с помощью благовидных предлогов. Администрация может сослаться на отсутствие мест в данной возрастной группе, на ремонт или на нехватку персонала. В такой ситуации доказать нарушение намного труднее.

Как отмечает А.Голиусов, условия в домах ребенка для ВИЧ-позитивных детей действительно лучше, чем в обычном интернате. Однако сам факт существования специализированных домов ребенка подогревает существующие в обществе страхи, будучи дополнительным доказательством того, что находящиеся там дети представляют некую опасность и должны быть изолированы. Более того, при наличии спецучреждений дети, не попавшие в квоту, оказываются в ситуации полной неопределенности. Пока не освободится место, им остается влачить жалкое существование в больничной палате (см. ниже). Спецучреждения создаются не столько в интересах детей, сколько в интересах медперсонала и работников по уходу за детьми. В результате дети подвергаются дискриминации по признаку состояния здоровья.

Такого рода дискриминация противоречит не только российскому законодательству, но и Конвенции о правах ребенка, которая во 2-й статье обязывает

⁷⁰ Интервью Хьюман Райтс Вотч, по телефону, 30 марта 2004 г.

⁷¹ Там же.

⁷² *Управление Верховного комиссара ООН по правам человека и Объединенная программа ООН по ВИЧ/СПИДу (ЮНЭЙДС). Руководящие принципы по ВИЧ/СПИДу и правам человека, приняты второй Международной консультацией по ВИЧ/СПИДу и правам человека (Женева, 23-25 сентября 1996 г.)* U.N. Doc. HR/PUB/98/1, Geneva, 1998.

⁷³ Интервью Хьюман Райтс Вотч, по телефону, 30 марта 2004 г.

государства обеспечивать каждому ребенку предусмотренные конвенцией права без какой-либо дискриминации - независимо, в частности, от состояния здоровья и рождения ребенка или его родителей, или от каких-либо иных обстоятельств. Последние интерпретируются как включающие ВИЧ-статус ребенка и его родителей.⁷⁴

Обычные дома ребенка

Имеются отдельные примеры, когда ВИЧ-позитивных детей размещают на общих основаниях в обычном доме ребенка. Образцом российские НПО считают ситуацию в Самаре, где малыша, от которого отказалась ВИЧ-позитивная мать, уже через несколько дней после рождения отправляют из роддома в дом ребенка. Другим примером может служить Нижний Новгород, где в обычных домах ребенка находятся несколько таких детей.⁷⁵ В Челябинске детей, рожденных ВИЧ-позитивной матерью, также направляют в обычные дома ребенка, но там они находятся отдельно от остальных.⁷⁶ Даже в Москве, при наличии специализированного учреждения, такие дети встречаются и в обычных домах ребенка по всему городу. Это, однако, связано не столько с изменением политики, сколько с временной необходимостью: в 2003 году московский специнтернат был закрыт на ремонт, и детей нужно было где-то размещать. После его повторного открытия главврач стал получать многочисленные звонки от коллег с просьбой взять детей обратно.⁷⁷

В некоторых случаях в обычных домах ребенка персонал боится работать с детьми, рожденными ВИЧ-позитивной матерью. Главврачи петербургского и московского специнтернатов в интервью Хьюман Райтс Вотч рассказывали, что многие сотрудники увольняются, когда узнают, что им предстоит ухаживать за детьми, которые могут оказаться ВИЧ-позитивными. Другие проявляют повышенную настороженность в течение примерно первого месяца общения, вплоть до использования при контакте с детьми медицинских перчаток. «Первый вопрос, который они задают, это принесем ли мы ЭТО [ВИЧ] домой», - отмечает О.Ким.⁷⁸

Представитель Хьюман Райтс Вотч лично сталкивался с проявлением такого отношения в одном из московских домов ребенка, куда поступили четверо ВИЧ-позитивных детей. Всего в учреждении находилось 80 детей, разделенных на десять групп, каждая со своими воспитателями. Когда мы в поисках ВИЧ-позитивного мальчика по имени Гоша по ошибке зашли не в ту группу, воспитательница поначалу сказала, что он спит. Она несколько месяцев была на больничном и пропустила момент поступления ВИЧ-позитивных детей. Узнав о цели нашего прихода, она впала в панику и стала расспрашивать: «Кто? Кто здесь такой? Покажите!» Обнаружив, что тот Гоша находится в другой группе, она все же явно испытывала дискомфорт от того, что находится в одном помещении с ВИЧ-позитивными детьми.

В условиях недостаточного государственного финансирования программ по просвещению общества, восприятие которого во многом основывается на неведении и слухах, страх перед бытовыми контактами с ВИЧ-позитивными людьми распространяется

⁷⁴ Committee on the Rights of the Child, "General Comment 3: HIV/AIDS and the Rights of the Child."

⁷⁵ Интервью Хьюман Райтс Вотч с В.Гурским из Нижегородского общества прав человека, по телефону, 1 апреля 2004 г.

⁷⁶ Интервью Хьюман Райтс Вотч с работником челябинской детской больницы № 8, по телефону, 1 апреля 2004 г.

⁷⁷ Интервью Хьюман Райтс Вотч с В.Крейдичем. Москва, 27 марта 2004 г.

⁷⁸ Интервью Хьюман Райтс Вотч. Санкт-Петербург, 18 марта 2004 г.

далеко за пределы дома ребенка. Многие рядовые россияне считают такие контакты опасными, боясь находиться в одном помещении, пожимать руку или пить из одного стакана с тем, кто сам контактировал с ВИЧ-положительными лицами. В одном из случаев специалиста по раннему развитию, совмещающую работу в обычном петербургском детском саду с работой с ВИЧ-положительными детьми, администрация детского сада, узнав о ее контактах, попросила написать заявление об уходе.⁷⁹ Даже в петербургском специализированном доме ребенка, где персонал проявляет максимум заботы и общительности, переходный период проходил поначалу непросто. Когда было объявлено, что учреждение переходит на прием детей, от которых отказалась ВИЧ-положительная мать, большинство прежних работников, в том числе главврач, уволились. Главврач московского специализированного дома ребенка В.Крейдич также испытывает проблемы с набором персонала. Человек узнает, что ему предстоит контактировать с ВИЧ-положительными детьми, только во время собеседования. «И еще вопрос – останется она или нет», - говорит В.Крейдич.⁸⁰

Страх перед ВИЧ/СПИДом подогревается российскими СМИ, которые зачастую идут на поводу общественных настроений. Примером может служить статья в «Комсомольской правде», рассказывающая о трехлетнем ВИЧ-положительном ребенке, ни разу не покидавшем больничный бокс. В публикации жизнь ребенка сравнивается с тюремным заключением, но при этом газета пытается оправдать ситуацию. Утверждается, что ВИЧ-положительный ребенок не может контактировать с персоналом без масок и даже не может иметь игрушек, поскольку имеющиеся на них микробы могут оказаться смертельными для него. Статья приводит некорректную информацию в оправдание нежелания медработников оказывать помощь ВИЧ-положительным: «Медики также подвержены спидофобии на бытовом уровне - порой бывает трудно уговорить медсестру работать с ВИЧ-инфицированным. Все это объяснимо: медицинская наука еще не утвердила окончательный перечень способов передачи вируса СПИДа».⁸¹

Такие статьи способствуют не только распространению ложных представлений, но и укоренению дискриминации ВИЧ-положительных людей и мнения о том, что их права должны ограничиваться. Вместо того чтобы выступать за гуманизацию отношения к детям, от которых отказались ВИЧ-положительные матери, газета видит решение в недопущении таких родов в принципе: «Основную свою задачу специалисты СПИД-центра Тверской области видят в том, чтобы предотвратить рождение таких детей. Вирус новорожденный может получить только от матери, поэтому ВИЧ-инфицированная женщина должна сто раз подумать, прежде чем принимать решение рожать ребенка».⁸²

Больничная палата

Тот факт, что сотни детей, которые не нуждаются или почти не нуждаются в медицинском уходе, вынуждены первые годы своей жизни проводить в больничном боксе, служит угрюмой обратной стороной отношения к таким детям в обществе. Минздрав отказался предоставить данные о точном числе таких детей, однако главврач Республиканской инфекционной больницы Е.Воронин – признанный специалист по проблемам ВИЧ-положительных детей – полагает, что в больнице на неопределенный срок

⁷⁹ Интервью Хьюман Райтс Вотч с Е.Кузьминой (Центр «Инновации»). Санкт-Петербург, 25 марта 2004 г.

⁸⁰ Интервью Хьюман Райтс Вотч. Москва, 29 марта 2004 г.

⁸¹ Т.Тюрина. Трехлетнего Алешу лишили детства. КП-Тверь, 10 апреля 2004 г.

<http://tver.kp.ru/2004/04/10/doc19832/>

⁸² Там же.

оказываются запертыми до половины детей, от которых в России отказываются ВИЧ-позитивные матери.⁸³

Наилучший вариант: де-факто организация дома ребенка в рамках больницы

В таких местах, как детское отделение Республиканской инфекционной больницы в Усть-Ижоре, 3-я городская детская инфекционная больница в Санкт-Петербурге и центр «Журавлик» в Иркутске, медперсонал, зачастую при поддержке той или иной неправительственной организации, по мере возможности обеспечивает детям условия для развития. В штате имеются воспитатели, психологи и специалисты по раннему развитию, обеспечивающие программу, аналогичную существующей в обычном доме ребенка. Фактически, речь идет о доме ребенка в рамках инфекционной больницы.

Флагманским учреждением в этой области является Республиканская инфекционная больница в Усть-Ижоре, под Санкт-Петербургом. Первую значительную партию детей, от которых отказались ВИЧ-позитивные матери, главврач Е. Воронин принял в 1997 году, и в первую очередь благодаря его усилиям заброшенный больничный флигель был превращен в благожелательное детское отделение.⁸⁴

К 2004 году Е. Воронин имел уже 15-летний опыт работы с ВИЧ-позитивными детьми, с того момента, когда в одной из больниц дети были инфицированы нестерильными шприцами. «Десять лет назад мы боролись за каждый день, - рассказывает Е. Воронин. – Думали, что хорошо, если ребенок месяц проживет. Какое там будущее, образование! В итоге наши старшие дети [на момент интервью уже подростки] оказались без образования». Главврач не хочет, чтобы эта ошибка повторилась с его младшими ВИЧ-позитивными пациентами: «Мы убедились, что при соответствующем лечении они проживут не один десяток лет. Тогда для нас стало важно увидеть, кем они станут». Однако в больнице при одной нянечке на десять детей нет возможности обеспечить стимулирующий и развивающий режим. Е. Воронин обращался в Минздрав с просьбой об открытии финансирования образовательной программы и получил ответ: «Вы – врач. Ваше дело лечить их, а их душа Вас не касается».⁸⁵

В итоге Е. Воронину удалось получить финансирование ставок учителей, воспитателей и даже преподавателя музыки по линии ЮНИСЕФ: «Дети стали меняться на глазах. Утром они получают свои лекарства, а в остальном – это как в обычном доме ребенка».⁸⁶

Результатом усилий главврача по формированию развивающей обстановки для маленьких пациентов стало именно то, против чего Е. Воронин сам и выступает – отделение ВИЧ-позитивных детей от остального общества. Его конечной целью является найти для детей новую семью, и он активно и публично выступает по этой проблеме. Практически все его подопечные, оказавшиеся впоследствии ВИЧ-негативными, получили приемных родителей, однако с теми, у кого подтвердилось наличие инфекции, ситуация иная: «Главная проблема – найти семью, родителей, которые бы поняли, что это хорошие дети. Каждый из этих детей хочет иметь маму и папу, но так трудно объяснить людям, что у них есть будущее. Я буду продолжать убеждать, убеждать и убеждать, что

⁸³ Интервью Хьюман Райтс Вотч. Усть-Ижора, 25 марта 2004 г. Оценка Е.Воронина основана на исследовании ситуации по 10 различным российским регионам.

⁸⁴ Там же; интервью Хьюман Райтс Вотч с Т.Епоном (ЮНИСЕФ, Москва, 23 марта 2004 г.) и Е.Кузьминой (Центр «Инновации», Санкт-Петербург, 25 марта 2004 г.)

⁸⁵ Интервью Хьюман Райтс Вотч. Усть-Ижора, 25 марта 2004 г.

⁸⁶ Там же.

они нормальные дети и что им нужен дом. Шесть лет твержу – пока без особого результата. И еще долго твердить буду».⁸⁷

Республиканская больница послужила моделью для еще нескольких успешных проектов: 3-й городской детской инфекционной больницы Санкт-Петербурга и центра «Журавлик» в Иркутске. Они также привлекают муниципальное и/или зарубежное финансирование для формирования максимально дружелюбного окружения в рамках инфекционной больницы.

Наихудший вариант: изоляция в больничном боксе

Описанные выше случаи относятся к благополучным примерам, которые, как это часто бывает, находятся в центре внимания. При этом никто не говорит о детях, которые обречены владеть жалкое существование в голой больничной палате. Как представляется, такая участь уготована многим детям, рожденным ВИЧ-позитивной матерью. Лишенные всякой возможности физического и умственного развития, они лежат в боксе, где единственной связью с внешним миром остается медсестра в маске и перчатках, приходящая, чтобы покормить и перепеленать их. Собственно, это все, что от нее требуется в рамках должностных обязанностей. Иногда, проникаясь жалостью, медперсонал уделяет крохотному пациенту некоторое дополнительное внимание: ребенка могут погладить или погулять с ним на территории больницы.

Однако даже такие минимальные проявления человеческого отношения всецело зависят от милосердия сестры или врача, которые и без того перегружены работой за нищенскую зарплату. В тех медучреждениях, где персонал либо испытывает чрезмерный страх перед ВИЧ-инфекцией, либо слишком перегружен работой, чтобы задумываться о будущем ребенка, ущерб его развитию зачастую оказывается необратимым.

Об одном таком случае нам рассказал Е. Воронин. К нему в больницу привезли девочку, которая первые три года жизни провела одна в изоляторе: «В три года развитие у девочки было на уровне 4-месячного. Не говорила, твердую пищу глотать не умела. Очень агрессивная была и всех боялась».

«Она была в маленькой детской больнице, где все шарахались от СПИДа, боялись ребенка на руки взять. Я специально для нее взял специалиста по раннему развитию и психолога. Год с ней работали – все без толку. Пришлось – жестоко, конечно, звучит – отправить ее обратно в ту больницу, откуда она поступила. Выбора не было – она слишком агрессивная была к другим детям», - говорит Е. Воронин.⁸⁸

Елена Кузьмина из петербургского центра «Инновации» (НПО, работающая, в частности, с ЛВС) рассказала о другом, не менее трагическом случае. К ней обратилась группа журналистов из небольшого сибирского городка, видевших в больнице двухлетнего мальчика, от которого ВИЧ-позитивная мать отказалась при рождении. Ребенок лежал один, к нему боялись подходить даже медсестры. Узнав о работе центра «Инновации» в 3-й детской горбольнице Санкт-Петербурга, они обратились к Е.Кузьминой с просьбой помочь перевести ребенка в более благожелательную обстановку. Она нашла мальчика и стала готовить документы на перевод, однако петербургские власти отказались визировать бумаги на том основании, что у мальчика нет городской регистрации, без которой он не имеет права на бесплатное лечение в городской больнице. (Следует отметить, что в 3-й горбольнице отделение для ВИЧ-позитивных

⁸⁷ Там же.

⁸⁸ Там же.

детей финансируется международными донорами). После этого, по словам Е.Кузьминой, вопрос отпал, и мальчик остался на прежнем месте.⁸⁹

Отказ в переводе мальчика в учреждение, где ему были бы обеспечены намного лучшие условия для развития, на основании отсутствия прописки прямо противоречит Конвенции ООН о правах ребенка, признающей право каждого ребенка на наивысший достижимый уровень здоровья и предписывающей государствам обеспечивать «максимально возможное оказание услуг всем детям, проживающим в пределах их границ».⁹⁰

Отсутствие нормативной базы

Каждый отдельный случай ребенка, оставленного в больничной палате, - это трагедия бесполезно загубленной жизни. Взятые вместе, такие случаи складываются в практику крайне небрежного обращения, граничащую с нарушением прав.⁹¹

Условия жизни детей в больнице в значительной степени зависят от персонала. Если главврач и сотрудники проявляют заботу и понимание, ребенку обеспечивается максимально возможный в существующих условиях уход. Однако в тех случаях, когда медперсонал не проявляет участия в его судьбе или сторонится из-за страха или незнания основных фактов о ВИЧ/СПИДе, ребенок получает лишь минимально необходимое. «Права таких детей не должны зависеть от хороших или плохих врачей, - говорит Е.Воронин. - Они должны защищаться повсеместно».⁹²

Действительно, Конвенция ООН о правах ребенка в статье 19 требует от государств принимать все необходимые меры для защиты от отсутствия заботы или небрежного обращения. Статья 20 прямо говорит о том, что «ребенок, который временно или постоянно лишен своего семейного окружения или который в его собственных наилучших интересах не может оставаться в таком окружении, имеет право на особую защиту и помощь, предоставляемые государством».

Во многих таких ситуациях, особенно в небольших городах с незначительным числом случаев ВИЧ/СПИДа, персонал медучреждений или домов ребенка, как говорят, попросту не знает, что делать с такими детьми. По словам представителя одной из НПО, они «сидят и ждут указаний из Минздрава».⁹³ При этом дети оставлены на милость неотрегулированной системы: их судьба находится в руках врачей или городских работников здравоохранения, которые могут как попытаться найти решение, так и устраниваться. Пока число таких детей не достигло критической величины, многие врачи и чиновники на местах довольствуются пассивным ожиданием, в то время как дети влачат жалкое подобие жизни в больничном боксе.

«В регионах кивают на нас [Москву и Санкт-Петербург] и говорят: ‘Вот у них есть специализированные дома ребенка для ВИЧ-позитивных, а мы не можем себе позволить

⁸⁹ Интервью Хьюман Райтс Вотч. Санкт-Петербург, 25 марта 2004 г.

⁹⁰ Committee on the Rights of the Child, “General Comment 3: HIV/AIDS and the Rights of the Child”, para. 28.

⁹¹ В интервью Хьюман Райтс Вотч сотрудники воронежских и тверских НПО приводили сведения об изоляции в больнице «отказных» детей ВИЧ-позитивных женщин. Достоверность этих сведений нами не проверялась, однако они вполне соответствуют общей тенденции.

⁹² Интервью Хьюман Райтс Вотч. Усть-Ижора, 25 марта 2004 г.

⁹³ Интервью Хьюман Райтс Вотч с Н.Савичевой (Программа «Помощь детям-сиротам России»), по телефону, 30 марта 2004 г.

такой ради нескольких детей, так что пусть они в больнице побудут'», - отмечает Е.Воронин.⁹⁴

По всей видимости, этим детям не пришлось бы оставаться в больнице, если бы проводилась единая политика размещения их в обычных домах ребенка, вместе с остальными. Но поскольку администрация детских учреждений, как уже отмечалось, сплошь и рядом находит благовидные предлоги, чтобы отказать в приеме таких детей, выбора зачастую не остается. Именно поэтому московские и петербургские работники здравоохранения так гордятся своими специнтернатами для детей, рожденных ВИЧ-позитивной матерью. Они служат образцово-показательными объектами для иностранных гостей: персонал отличается дружелюбностью к детям, игрушки в достатке и соответствуют требованиям. «Они с удовольствием покажут вам эти дома ребенка, - говорит Е.Воронин. – Но никто не предложит проехаться по больницам, где лежит половина отказных детей, дожидаясь места [в доме ребенка]».⁹⁵

Слова Е. Воронина о том, что в больнице остается до 50% детей, от которых отказалась ВИЧ-позитивная мать, частично основаны на его широких контактах с врачами по всей стране. При этом он сразу оговаривается, что общенациональной системы мониторинга судьбы таких детей не существует: «В идеале, должен быть банк данных, чтобы отслеживать всех отказных ВИЧ-позитивных детей. Сегодня их вроде как вообще не существует. Но против этого будут городские администрации, потому что никто не хочет проливать свет на реальные условия, в которых живут эти дети».⁹⁶

Долгосрочные последствия изоляции

Детей, которых в полуторагодовалом возрасте признают ВИЧ-негативными, направляют в обычный дом ребенка, однако задержки в физическом и умственном развитии, вызванные пребыванием в больнице, могут сказываться на протяжении всей жизни. В России дети, оставшиеся без попечения родителей, остаются в доме ребенка до достижения трех-четырёх лет. После этого «нормальных» отправляют в интернат, а тех, кого признают умственно неполноценными, - в соответствующее специализированное учреждение (Хьюман Райтс Вотч подробно освещала последние в докладе 1998 г.) Вторая категория детей считается «неспособной к обучению» и лишается права на образование и многих других основных прав.⁹⁷ Многие дети, признанные ВИЧ-негативными, но имеющие задержки в развитии из-за длительного пребывания в больнице, зачастую не успевают вовремя нагнать своих сверстников и рискуют оказаться в психиатрическом интернате. Таким образом, 18-месячное ожидание окончательного диагноза может на всю жизнь обречь вполне здорового ребенка на умственную неполноценность и небрежное обращение.

«Маленькому ребенку не место в больнице. Она попросту не приспособлена для этого. В лучшем случае, у вас на 40 детей три нянечки. О каком развитии может идти речь в такой обстановке? Они [нянечки] еле-еле успевают их кормить и пеленать», - говорит В.Крейдич. – В отсутствие каких-либо возможностей они все страдают серьезной задержкой в развитии. Чем дольше ребенок остается в больнице, тем больше это сказывается на его психическом развитии в будущем».⁹⁸

⁹⁴ Интервью Хьюман Райтс Вотч. Усть-Ижора, 25 марта 2004 г.

⁹⁵ Там же.

⁹⁶ Там же.

⁹⁷ *Хьюман Райтс Вотч*. Под опекой государства: дети страдают от жестокости и пренебрежения в государственных приютах. Нью-Йорк, 1998 г. <http://www.hrw.org/russian/reports/russia/1998/orph/>

⁹⁸ Интервью Хьюман Райтс Вотч. Москва, 27 марта 2004 г.

Число таких детей все еще может оставаться относительно небольшим, но это не снимает проблемы, несмотря на все усилия Минздрава и Минобразования игнорировать ее существование. Рождаемость ВИЧ-положительными матерями будет в России стремительно увеличиваться. Если условия для ЛВС в России не изменятся (наркопотребителям не будет предоставлен доступ к лечению, ВИЧ-положительным женщинам не будут обеспечены их законные права на медицинское обслуживание и занятость, общество будет по-прежнему пребывать в паническом неведении о ВИЧ/СПИДе, а правительство не обеспечит прав детей, рожденных ВИЧ-положительной матерью, на охрану здоровья и образование), будет расти и число детей, от которых отказываются при рождении. На федеральном и местном уровне необходимы более активные усилия по подготовке профессионалов и развертыванию просветительской кампании, направленной на изменение общественного отношения к самым безвинным жертвам ВИЧ.

Проблемы ВИЧ-положительных семей

При всех трудностях, с которыми сталкиваются ВИЧ-положительные женщины во время беременности, после рождения ребенка проблемы увеличиваются многократно. Только тогда женщина понимает, насколько ограниченным может стать мир для ее ребенка.

Общество настолько негативно относится к ВИЧ-положительным людям, что родители пытаются скрыть диагноз. Во многих случаях это почти невозможно, особенно в небольших городах, где известия о СПИДе распространяются достаточно быстро. Положение самих родителей настолько уязвимо, что они зачастую не отваживаются публично заявить о своем ВИЧ-статусе и отстаивать собственные права и права своих детей.

Одной из самых больших проблем становится поиск детского сада, который согласился бы взять ребенка. Ирина Аннагурбанова, возглавляющая центр поддержки ВИЧ-положительных семей в петербургском центре «Инновации», рассказывает: «Никто не хочет брать таких детей. У нас был случай, когда ребенок две недели ходил, а потом директор садика вызвала родителей и попросила забрать». Не исключено, что у директора не было возражений, но как только родители других детей узнали, у администрации не осталось другого выбора.⁹⁹

Недопущение детей в дошкольные и образовательные учреждения на основании медицинского статуса ребенка и/или его родителей противоречит целому ряду международных стандартов, в частности Всеобщей декларации прав человека, Международному пакту об экономических, социальных и культурных правах, Конвенции о ликвидации всех форм дискриминации в отношении женщин и Конвенции о правах ребенка. Комитет ООН по правам ребенка подтвердил обязанность государств «обеспечивать доступность начального образования для всех детей, инфицированных, оставшихся без родителей или иным образом затронутых ВИЧ/СПИДом».¹⁰⁰

Грустная ирония состоит в том, что дискриминация в городских дошкольных учреждениях подталкивает некоторые ВИЧ-положительные семьи к тому, чтобы добровольно согласиться на другую, более устойчивую форму дискриминации – сегрегацию. Вместо того чтобы добиваться зачисления ребенка в учреждение, где его не хотят видеть,

⁹⁹ Интервью Хьюман Райтс Вотч, по телефону, 1 апреля 2004 г.

¹⁰⁰ Committee on the Rights of the Child, “General Comment 3: HIV/AIDS and the Rights of the Child,” para. 18.

некоторые ВИЧ-позитивные семьи говорят, что предпочли бы для своих детей отдельные детские сады. «Мы бы лучше отправили дочь в детсад для детей ВИЧ-позитивных родителей, - говорит Алексей П. из Санкт-Петербурга. – Общество просто не готово, и я не хочу, чтобы моя четырех-пятилетняя дочь становилась объектом гнусных комментариев со стороны других детей и их родителей».¹⁰¹ При этом для панической реакции окружающих может быть достаточно наличие вируса только у родителей, хотя сам ребенок может быть ВИЧ-негативным.

По российскому законодательству детский сад или школа не вправе отказать в приеме ребенка на основании ВИЧ-статуса, однако многие семьи не готовы к долгим судебным тяжбам. «Мы пытаемся объяснять им их права, но многие наши семьи находятся в трудном положении, некоторые с трудом сводят концы с концами», - говорит И. Аннагурбанова.¹⁰² Для одиноких матерей или малообеспеченных семей от устройства детей на период рабочего дня может зависеть решение вопроса о том, оставить ли ребенка или отдать его приемным родителям или в государственный интернат.

Ребенок, который из роддома отправляется с матерью домой, не гарантирован от того, что он через некоторое время не окажется под опекой государства. Большинство «отказных» ВИЧ-позитивных детей действительно становятся таковыми уже в роддоме, однако наблюдается появление и другой тенденции – отложенного отказа. В последнем случае от ребенка отказываются по прошествии некоторого времени после рождения, иногда через несколько месяцев жизни в семье. Причины могут быть самыми разными. В каких-то случаях мать умирает, а родственники не в состоянии заботиться о ребенке. В других случаях родственник, который заботился о ребенке в отсутствие матери, может оказаться не в состоянии или утратить желание продолжать. Соответственно, одним из главных факторов воздействия на ситуацию становится отсутствие системной поддержки ВИЧ-позитивных семей. Сталкиваясь то и дело с проблемами доступа к детской медицине или дошкольному образованию, родители могут не иметь возможности держать ребенка дома. На порядок острее все эти проблемы стоят в небольших городах, где слухи распространяются стремительно, а стигматизация может превратить людей в отверженных.¹⁰³

«Мы бы отправили девочку в детский сад, но там медкарта нужна, так что не получится, - говорит Елена П. из Санкт-Петербурга, помогающая дочери – одинокой ВИЧ-позитивной матери, растить внучку, которой на момент интервью было почти четыре года. – Садик у нас прямо напротив, и не хочется, чтобы соседи узнали, что она с ВИЧ. Не то чтобы нас тухлыми помидорами забросали, но мне будет дискомфортно, если они узнают. Так уж я устроена. А каково ребенку будет, если они узнают, что она вичевая? Не хочу ставить эксперименты на собственном ребенке. Для нас анонимность – самая большая проблема».¹⁰⁴

Елена не жаловалась на грубость или дискриминацию в районной поликлинике, однако она старается сохранить в тайне диагноз внучки при каждом посещении врача: «У нее прямо на обложке карты большими буквами написано ‘ВИЧ-инфицированная’». Крупно так написано, так что издали можно прочитать. Это как предупреждение ‘Осторожно, это не обычный ребенок!’».¹⁰⁵

¹⁰¹ Интервью Хьюман Райтс Вотч (имя не разглашается), по телефону, 7 июня 2004 г.

¹⁰² Интервью Хьюман Райтс Вотч, по телефону, 1 апреля 2004 г.

¹⁰³ Интервью Хьюман Райтс Вотч с И. Аннагурбановой и А. Загайновой, по телефону, 1 апреля и 9 июня 2004 г.

¹⁰⁴ Интервью Хьюман Райтс Вотч (имя не разглашается), по телефону, 15 июня 2004 г.

¹⁰⁵ Там же.

При всей остроте проблемы детского сада, она далеко не единственная. Многие общественные места, такие как бассейн, также часто недоступны без справки от врача.¹⁰⁶ В результате родители, чтобы избежать ненужных косых взглядов или конфликтов, могут предпочесть максимальную изоляцию ребенка от окружающего мира.

«Мы больше переживали, когда жена беременная была, но теперь я понимаю, что настоящие проблемы начинаются после родов», - говорит Алексей П., у которого в феврале 2004 года родилась дочь. Родители постарались узнать как можно больше о профилактике вертикальной передачи ВИЧ и сделать все возможное, чтобы ребенок родился здоровым. Но они и представить не могли, что регулярные визиты педиатра к ним домой (принятая в России практика послеродового наблюдения) будут настолько оскорбительными для них как для родителей. «Она говорит, что раз мы наркоманы, мы не можем нормально заботиться о ребенке, - рассказывает Алексей, добавляя, что они с женой уже три года не употребляют наркотики. - Она говорит, что мы в любом случае рано или поздно сорвемся».¹⁰⁷ По словам Алексея, районные врачи также обнаружили полное непонимание ВИЧ/СПИДа и путей передачи инфекции: «Нам говорят, чтобы мы не целовали ребенка и держали для него отдельную посуду».¹⁰⁸

Вскоре после рождения дочери Алексей с женой перестали ходить с ней в районную поликлинику, предпочтя педиатра в городском СПИД-центре: «Жена сказала: 'Хватит. Я больше не пойду туда, где все на нас наезжают'». СПИД-центр находится довольно далеко от их дома, но это родителей не смущает. Через некоторое время, говорит Алексей, это не будет смущать и их дочь: «Пока она еще слишком маленькая, а когда подрастет, то почувствует разницу в отношении. Я не хочу, чтобы она сталкивалась с таким отношением».¹⁰⁹

ЗАКЛЮЧЕНИЕ

Проводя посетителей в марте 2004 г. по петербургскому дому ребенка № 10, главврач Ольга Ким с энтузиазмом показывала палаты с улыбающимися детьми, которые играли с воспитателями. Главврач знает каждого из 35 подопечных по имени, и останавливается, чтобы сказать кому-то пару добрых слов или приласкать. «Разве здесь не уютно?», - спрашивает она с материнской гордостью.

В петербургском доме ребенка № 10 действительно уютно, насколько это только может быть в государственном учреждении. Детям повезло получить одно из 35 мест в учреждении, персонал которого искренне предан своему делу и настроен на общение. Однако само существование такого дома ребенка омрачает будущее других брошенных жертв вертикальной передачи вируса. Формирование сегрегированной системы детских приютов только подогревает существующие в обществе страхи и укрепляет людей в убеждении, что такие дети представляют опасность и должны быть изолированы. К тому же число койко-мест в таких специализированных учреждениях неизбежно отстает от числа рождающихся детей. Тех, кому не хватило мест, попросту некуда девать, и они могут на годы остаться в голой больничной палате, не имея возможностей ни для физического, ни для умственного развития.

¹⁰⁶ Интервью Хьюман Райтс Вотч с И.Аннагурбановой (по телефону) 1 апреля 2004 г.

¹⁰⁷ Интервью Хьюман Райтс Вотч (имя не разглашается). Санкт-Петербург, 18 марта 2004 г.

¹⁰⁸ Там же.

¹⁰⁹ Интервью Хьюман Райтс Вотч (имя не разглашается), по телефону, 7 июня 2004 г.

По словам О.Ким, за редким исключением ее подопечные были оставлены наркозависимыми матерями. По мнению главврача, до тех пор пока российские чиновники от здравоохранения не расширят доступность программ реабилитации и снижения вреда для четырех миллионов российских наркопотребителей, проблема будет только обостряться. Очередь на 35 мест в ее доме ребенка будет расти.

Существует мнение, что перед тем как решать проблему отказных детей, России необходимо бросить все силы на борьбу с наркозависимостью. Однако для успешного решения нарастающей проблемы вертикальной передачи ВИЧ требуется несколько большее, чем лечение наркопотребителей. По мере распространения СПИДа за пределы групп риска будет увеличиваться и процент «социально адаптированных» ВИЧ-позитивных женщин, желающих иметь ребенка. Все эти женщины имеют право на дородовую помощь, обеспечивающую максимальную вероятность рождения здорового ребенка. Российские должностные лица здравоохранения должны обеспечить ВИЧ-позитивным женщинам доступ к дружественной медицинской помощи и достоверной информации об имеющихся способах профилактики вертикальной передачи. Необходимо обеспечить неограниченную доступность краткого курса антиретровирусной терапии; известно, что в период беременности АРВ существенно снижает риск передачи ВИЧ от матери к ребенку. Для тех кто не хочет или не может проходить такое лечение, роддом должен обеспечить экспресс-тестирование на ВИЧ и однократное введение невирапина матери при родах и новорожденному с целью снижения вероятности вертикальной передачи.

Вместо того чтобы провоцировать ВИЧ-позитивных женщин на аборт или отсылать их с угрозами в местный СПИД-центр, учреждения здравоохранения должны обеспечивать им сочувственный прием, охранять их право на конфиденциальность и информировать их об имеющихся вариантах. Другими словами, для того чтобы защитить будущие поколения новорожденных от необязательного заражения ВИЧ России необходимо преодолеть стигматизацию ВИЧ/СПИДа. В таком большом обществе это может оказаться непростой задачей, но начать было бы разумно с медицинского сообщества. В ситуации, когда надлежащая терапия может снизить вероятность вертикальной передачи с 30% до менее 5%, трагические последствия небрежности в дородовой помощи проявляются тем более рельефно.

В заключение ознакомительной экскурсии по дому ребенка главврач О.Ким выразила обеспокоенность дальнейшей судьбой ее подопечных: «Конечно, я боюсь за своих детей. Очень боюсь за их будущее, боюсь, как люди будут к ним относиться. Эти дети ни для кого не представляют опасности. Они могут принести большую пользу обществу. Главный вопрос – это вопрос адаптации. Общество должно привыкнуть к нашим детям и понять, что они – ценные граждане. Если им на долю выпала такая трагедия, особенно в детском возрасте, мы должны быть тем более терпимыми».¹¹⁰

¹¹⁰ Интервью Хьюман Райтс Вотч. Санкт-Петербург, 18 марта 2004 г.

Настоящий доклад представляет собой результат совместной работы трех подразделений Хьюман Райтс Вотч: по правам детей, по Европе и Центральной Азии и по проблеме ВИЧ/СПИДа. Автор доклада - консультант Хьюман Райтс Вотч Дженин Бабамян лично проводила большую часть исследований в Москве и Санкт-Петербурге в марте 2004 года. Последующие интервью проводились по телефону. Особую благодарность за помощь в этой работе автор выражает Инессе Ромм, Галине Столяровой и сотрудникам московского офиса Хьюман Райтс Вотч. Редакция: Луи Уитмен, исполнительный директор отделения по правам детей; Джоан Сете, исполнительный директор Программы Хьюман Райтс Вотч по ВИЧ/СПИДу; Рейчел Денбер, и.о. исполнительного директора отделения по Европе и Центральной Азии. Дж. Сете также предоставила огромный объем общей информации по ВИЧ/СПИДу и, в частности, по проблеме вертикальной передачи инфекции. В значительной степени основой для настоящей работы послужил ее доклад 2004 г. «Повторение пройденных ошибок: ВИЧ/СПИД и нарушения прав человека в Российской Федерации». В подготовке к публикации оказали содействие Фицрой Хепкинс, Андреа Холли, Вероника Матусхадж, Дана Соммерс и Анна Синельникова.

Хьюман Райтс Вотч благодарит всех тех ВИЧ-позитивных женщин и все ВИЧ-позитивные семьи, которые согласились поделиться с нами своими историями. Мы также выражаем признательность самым различным специалистам и организациям, согласившимся поделиться своим опытом, в частности главврачу Республиканской инфекционной больницы в Усть-Ижоре Евгению Воронину, зам. главврача петербургской инфекционной больницы им. Боткина Владимиру Мусатову, петербургским НПО «Дело» «Доверие» и центр «Инновации», московскому СПИД-фонду «Восток-Запад», Программе «Помощь детям-сиротам России», а также иркутскому отделению Красного Креста.

Хьюман Райтс Вотч признательна фондам Oak Foundation, New York Community Trust, Link Foundation, а также Narago Foundation, за финансовую поддержку работы над докладом.