

КРАТКОЕ ЗАЯВЛЕНИЕ ПО ВОПРОСАМ ПОЛИТИКИ

РАСШИРЕНИЕ УЧАСТИЯ ЛЮДЕЙ, ЖИВУЩИХ С ВИЧ (РУЛС)

Контекст

Около 40 миллионов человек во всем мире живут с ВИЧ.¹ В таких странах как Ботсвана и Свазиленд люди, живущие с ВИЧ, составляют четверть населения или более.

Люди, живущие с ВИЧ, имеют те же права человека, что и все остальные, в том числе право на получение доступа к соответствующим услугам, на равенство полов,² на самоопределение и участие в принятии решений, влияющих на качество их жизни, и на свободу от дискриминации.³

Все национальные правительства и ведущие учреждения в области развития взяли на себя обязательство выполнить восемь целей в области развития, сформулированных в Декларации тысячелетия, которые включают снижение в два раза уровня крайней нищеты, остановку и начало процесса обращения вспять эпидемии ВИЧ и обеспечение всеобщего доступа к начальному образованию к 2015 году. Принцип РУЛС, или расширения участия людей, живущих с ВИЧ,⁴ имеет критическое значение, для того чтобы остановить и обратить вспять эту эпидемию; во многих странах обращение эпидемии вспять также имеет критическое значение для снижения уровня нищеты.

Что такое РУЛС?

РУЛС – это не проект или программа. Это принцип, нацеленный на то, чтобы реализовать права и обязанности людей, живущих с ВИЧ, включая их право на самоопределение и участие в процессах принятия решений, которые влияют на их жизнь. В рамках таких усилий принцип РУЛС также нацелен на то, чтобы улучшить качество и повысить эффективность мер в ответ на СПИД.

Мысль о том, что личный опыт должен определять меры в ответ на СПИД, впервые была высказана людьми, живущими с ВИЧ, в Денвере в 1983 году.⁵ Принцип РУЛС был формализован во время Парижского саммита по СПИДУ в 1994 году, когда 42 страны договорились «поддерживать расширение участия людей, живущих с ВИЧ, на всех ... уровнях ... и ... стимулировать создание благоприятной политической, правовой и социальной среды».⁶

В 2001 году страны-члены Организации Объединенных Наций одобрили принцип РУЛС в рамках Декларации о приверженности делу борьбы с ВИЧ/СПИДом. Политическая декларация о ВИЧ/СПИДе 2006 года, единодушно принятая 192 государствами-членами на заседании высокого уровня по

СПИДУ в 2006 году, также предусматривает расширение участия людей, живущих с ВИЧ.

Почему РУЛС?

Люди, живущие с ВИЧ, непосредственно сталкиваются с факторами, которые делают отдельных людей и сообщества уязвимыми к ВИЧ-инфекции, а после заражения ВИЧ – с болезнями, обусловленными ВИЧ, и стратегиями их лечения. Их участие в разработке и реализации программ и выработке политики позволит повысить уровень актуальности, приемлемости и эффективности программ. Измерить участие людей, живущих с ВИЧ, в политике – это не простая математическая задача. Тем не менее опыт⁷ показывает, что если сообщества активно участвуют в обеспечении собственного благополучия, им легче добиться успеха. Принцип РУЛС направлен на то, чтобы люди, живущие с ВИЧ, были равноправными партнерами, и позволяет устранить упрощенные (и ложные) представления о том, что есть «лица, оказывающие услуги» (люди, живущие без ВИЧ), и «лица, получающие услуги» (люди, живущие с ВИЧ).

Участие людей, живущих с ВИЧ, представляет собой все более актуальную задачу по мере того, как страны расширяют свои национальные меры в ответ на СПИД для достижения цели обеспечения всеобщего доступа к услугам по профилактике, лечению, уходу и поддержке.

Преимущества принципа РУЛС очень широки. На национальном уровне участие помогает повысить самоуважение и моральный дух, снизить уровень изолированности и депрессии и улучшить состояние здоровья за счет получения доступа к более точной информации по вопросам ухода и лечения. В рамках организаций участие людей, живущих с ВИЧ, позволяет изменить представления, а также обменяться ценным опытом и знаниями. На уровне общины и общества широкое участие людей, живущих с ВИЧ, позволяет устранить страхи и предрассудки, показывая настоящие лица тех, кто живет с ВИЧ, и демонстрируя, что они являются продуктивными членами общества и вносят свой вклад в его развитие.

Открытое признание своего положительного ВИЧ-статуса разрушает мифы и неправильные представления о ВИЧ и о людях, живущих с ВИЧ. Раскрытие своего статуса может оказаться процессом, расширяющим возможности, если он начинается с внутренней борьбы со стигмой и стыдом. Люди, живущие с ВИЧ,

¹ Лишь один из 10 человек, живущих с ВИЧ, прошел тестирование на ВИЧ и знает свой статус. Глобальная рабочая группа по профилактике ВИЧ (2003), Access to HIV Prevention, Closing the Gap.

² Гендерное неравенство в получении доступа к образованию и услугам, в распределении обязанностей по дому и уходу за детьми и финансовая зависимость от мужчин препятствуют участию ВИЧ-позитивных женщин. Horizons (2003). Greater Involvement of PLHA in NGO Service Delivery: Findings From a Four-Country Study. www.popcouncil.org/horizons

³ Дискриминация может иметь место во многих сферах, даже после смерти, когда отказывают в процедуре обряда.

⁴ Декларация о расширении участия людей, живущих с ВИЧ и СПИДом, (РУЛС) была подписана в 1994 году. ЮНЭЙДС предпочитает использовать общий термин «люди, живущие с ВИЧ». Использование сокращения РУЛС в настоящем кратком заявлении по вопросам политики обусловлено историческими причинами.

⁵ Денверские принципы. См. на <http://www.aegis.com/pubs/bala/1999/BA991201.html>

⁶ ЮНЭЙДС (1999). От принципа к практике: расширение участия людей, живущих с ВИЧ/СПИДом или пострадавших от ВИЧ/СПИДа (РУЛС). Ключевые материалы: передовая практика.

⁷ International HIV/AIDS Alliance and Horizons (2003). The Involvement of People Living with HIV/AIDS in Community-based Prevention, Care and Support Programs in Developing Countries.



Рисунок 1: Как можно обеспечить участие людей, живущих с ВИЧ?⁷

могут нуждаться в поддержке для управления этим процессом, а также для выбора кому, когда и как раскрывать свой статус. Тем не менее раскрытие статуса также может усиливать предубеждения, например, против гомосексуалистов или на основе расовых различий. Принцип РУЛС не требует широкого раскрытия своего ВИЧ-статуса. Он не означает «нет открытости = нет участия». РУЛС касается «значимого участия», а не символического присутствия.⁹

Вызовы на пути реализации принципа РУЛС

Организации и сети людей, живущих с ВИЧ, являются основными для реализации принципа РУЛС, в то же время они сталкиваются со многими вызовами. Эти вызовы, по определению самих людей, живущих с ВИЧ, включают: слабое руководство, низкий уровень умений и навыков, ограниченное финансирование, трудности с точки зрения представления разнообразных категорий людей, живущих с ВИЧ, отсутствие документации с изложением того, что делалось для расширения их возможностей, и отсутствие оценки успехов и неудач.¹⁰ Трата энергии на то, чтобы выжить, в том числе на борьбу за получение доступа к лечению, уходу и поддержке при ВИЧ и оппортунистических инфекциях, а также отсутствие надежного финансирования также могут рассматриваться как

критические препятствия на пути расширения участия людей, живущих с ВИЧ, в своих собственных организациях и сетях.

Кроме того, существуют многочисленные социальные факторы, препятствующие эффективной реализации принципа РУЛС; некоторые из них обусловлены бедностью, гендерным неравенством, гомофобией и другими предрассудками. Люди, живущие с ВИЧ, часто сталкиваются со стигмой и дискриминацией, что мешает им получить доступ к услугам, зарабатывать средства к существованию и принимать участие, особенно в организациях для людей, живущих с ВИЧ, или выполнять особо заметные роли. Эта нагрузка оказывается еще более сильной для тех, кто относится к маргинализированным группам населения. Широко распространен остракизм в семье, среди друзей и общины, а также дискриминация со стороны тех, кто предоставляет медицинскую помощь, и на рабочих местах и в школах. Регулярно отмечаются случаи насилия в отношении людей, живущих с ВИЧ. В некоторых странах традиционные законы о наследстве налагают дополнительное бремя на женщин после смерти их партнера, вынуждая их покинуть свою землю и дом. Во многих странах законы, направленные на защиту людей, живущих с ВИЧ, от дискриминации, и политика по вопросам ВИЧ на рабочих местах либо вообще не существуют, либо не применяются на практике.

Участие и вклад со стороны людей, живущих с ВИЧ, является одним из наилучших примеров глобального прогресса в сфере общественного здоровья. Мы прошли путь от положения, когда людей, открыто заявляющих о том, что у них ВИЧ, побивали камнями до смерти, до ситуации, когда нас приглашают быть вместе с руководителями всего мира, чтобы выработать международную политику. Нам еще предстоит пройти длинный путь, однако мы добились исторических перемен и завоеваний, которыми мы можем гордиться.

Грасия Виолета Росс, Национальный председатель Боливийской сети людей, живущих с ВИЧ/СПИДом

⁸ Позитивная профилактика включает оказание помощи людям, живущим с ВИЧ, для защиты их полового и физического здоровья, с тем чтобы избежать новых инфекций, передающихся половым путем, сдержать прогрессирование вызванных ВИЧ заболеваний и исключить передачу ВИЧ.

⁹ Некоторые предпочитают использовать не РУЛС, а термин ЗУЛС – значимое участие людей, живущих с ВИЧ, – поскольку он означает, что люди, живущие с ВИЧ, являются активными и равноправными носителями перемен, а не пассивными получателями услуг.

¹⁰ POLICY, GNP+ and GTZ (2004). Challenging, Changing and Mobilizing: A Guide to PLHIV Involvement in Country Coordinating Mechanisms. See also: Think Tank Meeting (2005). Revitalizing the Global Movement of People Living with HIV. Nairobi, Kenya, 28–30 November 2005.

Позиция по вопросам политики

Нет ни одной отдельно взятой организации, которая могла бы обеспечить полный спектр потребностей людей, живущих с ВИЧ; по этой причине требуется создание партнерских отношений между различными участниками. Чтобы обеспечить активное участие людей, живущих с ВИЧ и СПИДом, ЮНЭЙДС призывает всех участников расширять возможности людей, живущих с ВИЧ, и оказывать им практическую поддержку для расширения и повышения значимости их участия.

Правительства, международные организации и гражданское общество должны:

- устанавливать, реализовывать и контролировать минимальные цели участия людей, живущих с ВИЧ,¹¹ в том числе женщин, молодежи и маргинализованных групп населения, в органах, принимающих решения; при этом процессы отбора должны быть всеобъемлющими, прозрачными и демократичными; и
- вовлекать людей, живущих с ВИЧ, в разработку приоритетов в области финансирования, а также в процессы отбора, разработки, реализации, мониторинга и оценки программ по ВИЧ с момента начала их реализации.

Кроме того, ЮНЭЙДС рекомендует следующие действия:

Действия для правительств

- Включать принцип РУЛС в национальный план по СПИДУ; проводить исходное обследование для измерения масштабов РУЛС, стигмы и дискриминации¹² и включать принцип РУЛС в национальную систему мониторинга и оценки.
- Обеспечивать людям, живущим с ВИЧ, возможности для того, чтобы они могли пользоваться своими правами¹³ и выполнять свои обязанности, за счет создания благоприятных условий в области права и политики, которые также обеспечат их защиту от дискриминации и насилия.¹⁴
- Усилить социальный диалог по вопросам политики в связи с ВИЧ; создавать и развивать возможности для получения образования¹⁵, работы и доходов; способствовать внедрению политики на рабочих местах в формальном и неформальном секторах, следуя рекомендациям Международной организации труда.¹⁶
- Поддерживать создание и усиление организаций людей, живущих с ВИЧ, для удовлетворения их потребностей в

плане улучшения инфраструктуры, системы управления, мобилизации ресурсов, обеспечения отчетности и выработки умений и навыков персонала.

- Усилить потенциал людей, живущих с ВИЧ, которые стремятся стать активистами и приобрести навыки коммуникации для организации и пропаганды по вопросам политики, диалога и проведения переговоров, разработки программ, а также мониторинга и оценки на международном, региональном, национальном и местном уровнях.
- Обеспечивать ресурсы для обучения и вовлекать или нанимать людей, живущих с ВИЧ, в мероприятия по обеспечению ухода за собой, в профилактику ВИЧ – в частности в позитивную профилактику, – а также для их информированного участия в принятии решений по поводу лечения (просвещение по вопросам лечения); в качестве лиц, обеспечивающих уход на дому и предоставляющих медицинскую помощь через общину; в решение практических, правовых и социальных вопросов в связи с ВИЧ и консультированием; а также в кампании, направленные против стигмы. Обеспечивать принятие обоснованных мер для содействия трудоустройству людей, живущих с ВИЧ.¹⁷
- Оказание социально-психологической помощи людям, живущим с ВИЧ, которые, после раскрытия своего статуса, могут сталкиваться с дискриминацией, проявляемой в отношении их самих или их иждивенцев.
- Способствовать повышению уровня понимания факторов уязвимости, обусловленных ВИЧ, и потребностей людей, живущих с ВИЧ, в обществе и на рабочем месте.

Действия для организаций людей, живущих с ВИЧ

- Организовывать и создавать общие платформы с другими организациями и сетями людей, живущих с ВИЧ, и требовать предоставления мест за столом, где принимаются решения.
- Обеспечивать, чтобы принцип РУЛС представлял собой живую концепцию, применяемую на практике организациями, а также развивать новые, всеобъемлющие и разнообразные принципы руководства, например с участием женщин, молодежи и других уязвимых групп населения.
- Поощрять специалистов, особенно среди людей, живущих с ВИЧ, к активному участию, предлагая свои умения и услуги организациям и сетям людей, живущих с ВИЧ.

¹¹ В зависимости от контекста сюда могут включаться мужчины, имеющие половые контакты с мужчинами, потребители инъекционных и других наркотиков, работники секс-бизнеса, люди, живущие в бедности, заключенные, работники-мигранты, люди, оказавшиеся в условиях конфликтов или в условиях после завершения конфликтов, беженцы и внутренне перемещенные лица.

¹² USAID, APN+ and Policy (2005). Baseline survey of GIPA and stigma and discrimination in the Greater Mekong Region. Report on qualitative surveys in Lao PDR, Thailand, Vietnam, and Guangxi and Yunnan Provinces, China. Annexes 1–3. http://www.apnplus.org/doc/Baseline_survey_report_final_to_USAID%20rz.pdf

¹³ Включая право на свободный и ответственный выбор в отношении своего полового и репродуктивного здоровья.

¹⁴ Создание благоприятных условий в области права и политики можно обеспечить за счет принятия благоприятных законов против дискриминации в связи с ВИЧ; обеспечения анонимного участия людей, живущих с ВИЧ, и защиты конфиденциальности ВИЧ-статуса каждого человека; проведения общественных кампаний для повышения уровня терпимости; обучения сотрудников средств информации; обеспечения поддержки со стороны общественных (политических) деятелей и средств информации; оказания правовой помощи и возмещения нанесенного вреда; обучения и повышения уровня информированности членов комиссий по правам человека, сотрудников правоприменительных органов и работников судебной системы о правах людей, живущих с ВИЧ.

¹⁵ Помимо обучения базовым навыкам чтения и письма, людям, живущим с ВИЧ, особенно женщинам, проживающим в сельских общинах и маргинальных городских районах, требуется просвещение и информация о правах человека, с тем чтобы они могли требовать соблюдения их прав и выполнять свои обязанности.

¹⁶ MOT (2001). Свод практических правил по вопросу «ВИЧ/СПИД и сфера труда» Международной организации труда <http://www.ilo.org/public/english/protection/trav/aids/index.htm>

¹⁷ Там же. Работодатели в рамках консультаций с работниками и их представителями должны принимать меры для обеспечения разумных условий работникам, имеющим заболевания, обусловленные СПИДом. Эти меры могут включать пересмотр рабочего графика, использование специального оборудования, возможность иметь перерывы для отдыха, выделение времени для посещения врачей, гибкие отпуска по болезни, частичную занятость и договоренности о возвращении на свое рабочее место.

Действия для широкого гражданского общества и частного сектора

- Включать вопросы ВИЧ в основные мероприятия, осуществляемые организациями,¹⁸ в том числе в процессы разработки и реализации конкретной политики в связи с ВИЧ на рабочем месте.
- Создавать процедуры для реализации принципа РУЛС на рабочем месте на всех уровнях, в том числе за счет включения квалифицированных людей, живущих с ВИЧ, в советы и органы управления старшего звена.
- Выделять финансовые средства для развития организаций, в том числе для развития систем руководства и управления и усиления потенциала организаций и сетей людей, живущих с ВИЧ.
- Работать в партнерстве с другими неправительственными и правительственными организациями и сетями людей, живущих с ВИЧ, для адвокации, оказания услуг и осуществления других необходимых действий.

Действия для международных партнеров

- Определять приоритетные инициативы, осуществляемые с использованием усиленной, прогнозируемой и непрерывной системы финансирования, для усиления и обеспечения устойчивости потенциала организаций и сетей в соответствии с потребностями, которые они определяют самостоятельно.
- Пропагандировать усилия, направленные на обеспечение прав людей, живущих с ВИЧ, в частности женщин, молодежи и уязвимых групп населения.
- Пропагандировать хорошую практику, стратегические альянсы и обмен информацией между организациями и сетями людей, живущих с ВИЧ, в стране и между странами и, в частности, развивать, финансировать и регистрировать в документальной форме сотрудничество «юг-юг» и наставничество.
- Гармонизировать, упрощать и создавать более гибкие процедуры взаимодействия доноров/партнеров для обеспечения доступа к техническим и финансовым ресурсам для организаций и сетей.
- Обеспечивать включение людей, живущих с ВИЧ, в процесс планирования этических исследований для создания новых технологий профилактики и разработки схем лечения.

Голоса лиц, вырабатывающих политику

Достопочтенный Ледиана Мафуру Мнэ'онг'о, член парламента Танзании, Председатель Коалиции африканских парламентариев против ВИЧ/СПИДа, Председатель Коалиции против СПИДа парламентариев Танзании

Люди, живущие с ВИЧ, должны находиться на переднем крае борьбы, поскольку они живут с ВИЧ каждый день. Вы не можете планировать за них; вы должны планировать вместе с ними! Политические лидеры должны выступать за права людей, живущих с ВИЧ, через усиление законов, выделение бюджетов для программ поддержки таких людей, а также выступая таким образом, чтобы это позволило нормализовать проблему ВИЧ. Сегодня около 80% членов парламента Танзании платят взносы как члены Коалиции против СПИДа (ТАПАК), которую я возглавляю в качестве председателя. Одной из целей ТАПАК является защита прав людей, живущих с ВИЧ, и пострадавших членов семей как в самом парламенте, так и вне его. ТАПАК стремится к тому, чтобы средства, выделяемые на борьбу с ВИЧ, попадали в общины, которые в них нуждаются, и не терялись по дороге. ТАПАК моделирует то, что проповедует, и постоянно вовлекает людей, живущих с ВИЧ, в качестве советников, организуя регулярные круглые столы с их участием для обсуждения различных вопросов. Члены ТАПАК встречаются с людьми, живущими с ВИЧ, в своих избирательных округах и открыто выступают в поддержку принципа РУЛС. В результате все больше жителей Танзании раскрывают свой ВИЧ-статус. Если мы хотим выиграть битву против ВИЧ, нам требуется полноценное участие людей, живущих с ВИЧ, в борьбе со СПИДом. В то же время люди, живущие с ВИЧ, должны объединяться, им необходимо усиливать свои организации и выступать единым фронтом, с тем чтобы повлиять на тех, кто вырабатывает политику, и реализовывать принцип РУЛС.

Д-р Исидора Ерасилова, Генеральный директор Республиканского центра по профилактике и борьбе со СПИДом (Национальной программы по СПИДУ), Казахстан

В Казахстане большинство людей, живущих с ВИЧ, это потребители инъекционных наркотиков, работники секс-бизнеса и их сексуальные партнеры. Поскольку законодательство и общественное мнение складываются не в пользу таких групп, мы признали, что эти группы населения не смогут получить доступа к услугам в связи с ВИЧ и другим услугам здравоохранения, предоставляемым правительством. Мы также признали, что для преодоления этого барьера критическую роль будут играть партнерство и поддержка людей, живущих с ВИЧ. Сегодня люди, живущие с ВИЧ, участвуют в процессах стратегического планирования, мониторинга и оценки на национальном и местном уровне. Фактически мы стремимся к тому, чтобы люди, живущие с ВИЧ, требовали отчета у местных органов власти. Отношение населения по-прежнему представляет собой проблему. Многие люди высказывают свое негодование в связи с тем, что государственные средства используются для оказания услуг потребителям наркотиков и работникам секс-бизнеса. Такое искаженное отношение ограничивает участие людей, живущих с ВИЧ, в мерах по борьбе со СПИДом. Поскольку многие люди, живущие с ВИЧ, имеют низкий уровень образования, это также мешает им четко выразить свою точку зрения. Тем не менее нам удалось определить ряд партнеров и оказать им поддержку путем развития их личного потенциала и потенциала учреждений, что помогает им занять активную позицию и заставить других услышать их голоса. Медленно, но уверенно мы добиваемся успехов. В Темиртау, городе, который столкнулся с самой крупной эпидемией ВИЧ в Центральной Азии, последствия ВИЧ удалось смягчить для многих семей, и все большее число людей открыто признают свой статус, что улучшает понимание в обществе и ослабляет стигму.

¹⁸ IFRC et al (2004). Renewing our Voices: NGO HIV/AIDS Code of Good Practice Project.