

История создания выставки (очень личная).

18 мая 2010 года мне на мобильный телефон пришла СМС-ка: «Сегодня умерла Анька». Анька — моя коллега по предыдущей работе в Центре социально-психологической помощи в небольшом городе Свердловской области. Анька — ВИЧ-положительный человек. Когда-то употребляла наркотики. Потом прошла курс реабилитации, стала сотрудницей Центра, поступила в институт, вышла замуж, родила ребенка. В Центре работала с уличными детьми, занималась профилактикой ВИЧ-инфекции среди потребителей наркотиков. Сама выбирала себе самую тяжелую работу. Понимала, что делает нужное и очень важное дело. Мы, коллеги, радовались ее достижениям. А потом наш Центр закрыли. Коллектив, который понимал и принимал Аньку распался: кто-то уехал из города, кто-то перешел на другую работу. Аньку перевели в другое учреждение, где ее статус бывшего потребителя и ВИЧ-инфицированного человека стал неприемлем. Начались косые взгляды новых коллег, шепот осуждения по углам, гонения. Со временем она бросила работу, вновь вернулась к употреблению. И 18 мая 2010 года умерла от СПИДа, оставив дочь и память о себе, как о человеке неравнодушном, готовом прийти на помощь, верящим в добро и справедливость.

В тот день, когда пришла СМС-ка я поняла, что День памяти умерших от СПИДа перестал быть для меня только датой в календаре. И что в следующем году, в память об Аньке, в День памяти я должна что-то сделать... Зажечь свою свечу.

Мария Костарева, одна из авторов выставки

История создания (социальная).

В Свердловской области, как и во многих регионах России, сильна проблема стигмы и дискриминации в отношении ВИЧ-инфицированных людей. Особенно это касается небольших муниципальных городов, поселков, деревень. ВИЧ-положительные люди боятся, что их диагноз станет известен, что клеймом «ВИЧ-инфицированный» будут помечены не только они, но и их близкие, их дети. Как следствие, люди, даже зная о своем диагнозе, не встают на диспансерный учет, не посещают врача, не лечатся. При этом, эпидемия ВИЧ-инфекции в Свердловской области с каждым годом набирает обороты. Инфицируются люди, относящиеся к социально-адаптированной группе населения, те, кто считали, что проблема ВИЧ-инфекции никогда их не коснется. В 2010 году в одном из городов области умерли мама и ее дочь, которой было 5 дней отроду, потому что мама отказалась от лечения, т.к. тщательно скрывала свой диагноз.

Для того, чтобы ВИЧ-инфицированные люди спокойно лечились, обращались за врачебной помощью, не боясь общественного мнения, для того, чтобы люди не боялись знать свой ВИЧ-статус, не задумываясь над тем, «а что скажут?, что обо мне подумают?» необходимо

**КОРЕННЫМ ОБРАЗОМ ИЗМЕНИТЬ ОБЩЕСТВЕННОЕ МНЕНИЕ
В ОТНОШЕНИИ ПРОБЛЕМЫ ВИЧ/СПИД И, ОСОБЕННО,
В ОТНОШЕНИИ ВИЧ-ПОЛОЖИТЕЛЬНЫХ ЛЮДЕЙ.**

Что необходимо изменить?

Казалось бы, очень простой ответ: необходимо формировать толерантное отношение к ВИЧ-положительным людям.

Однако, что такое **толерантность**? Это терпимость к чужому мнению, к чужому образу жизни, поведению.

Актуален ли сегодня этот термин? Полагаю, нет.

ВИЧ-инфицированные люди – это те, кто живет с нами на одной площадке, работает в одном офисе. ВИЧ-инфицированный человек – это мой коллега по работе, мой друг или друг детства, это член моей семьи или мой родственник.

Так почему же он чужой?

Почему его представления, его мнение, его образ жизни чужой для меня?

Сегодня необходимо создать условия для того, чтобы люди поняли: границы, которые существуют между ВИЧ-положительными и ВИЧ-отрицательными, условны; мы их сами выстроили на основе собственного невежества и мифов.

Поэтому очень важно направить усилия на то, чтобы стереть эти границы и, тем самым, защитить ВИЧ-инфицированных людей от дискриминации, создать условия для того, чтобы они смогли сохранить свое здоровье, здоровье своих близких и, в конечном итоге, здоровье общества.

Стирание границ – это изменение существующих дискриминационных установок в отношении ВИЧ-положительных людей. Эти установки могут быть самыми разными: от агрессивных – «сами виноваты, надо их изолировать» до равнодушных – «меня это не касается».

Работа «по стиранию границ» не может быть растянута во времени.

Сегодня люди умирают от СПИДа.

Многие из них умирают, потому что боятся. Сегодня родители и опекуны ВИЧ-инфицированных детей большую часть своей энергии тратят на то, чтобы сохранить диагноз ребенка в тайне. А ведь они могли бы перераспределить эту энергию в энергию любви и поддержки.

Поэтому «стирать границы» необходимо быстро и всем миром.



ПЕРЕДВИЖНАЯ ИНТЕРАКТИВНАЯ ВЫСТАВКА

«ПОМНИТЬ. ЗНАТЬ. ЖИТЬ!» – это эффективный инструмент для тех, кто занимается адвокацией, профилактикой, для тех, кто работает над формированием приверженности лечению ВИЧ-инфекции.

Выставка состоит из 8 стендов – спайдеров, двух стеллажей (или столов) для материалов, 4 – 5 столов для литературы, а также пространства для группового обсуждения (20 стульев, поставленных кругом).

Выставка легко размещается в любых условиях, будь то библиотека, школьный кабинет, конференц-зал или даже коридор поликлиники.

Темы экспозиций.

Экспозиция 1 «Афиша или анонс выставки»

«Свердловский областной центр по профилактике и борьбе со СПИД и инфекционными заболеваниями»
Екатеринбург, Ясная, 46
выставка

ПОМНИТЬ. ЗНАТЬ. ЖИТЬ.

В Свердловской области эпидемия ВИЧ инфекции. Область занимает 1 место в России по числу ВИЧ-инфицированных. Только по официальным данным в ней проживает более 50 000 людей с диагнозом ВИЧ-инфекция. Умерло почти 7 000 человек.

ПОМНИТЬ, что за этими цифрами судьбы людей. ЗНАТЬ, чтобы ЖИТЬ, осознавая, что проблема ВИЧ/СПИД касается каждого.

люди НЕ ДОЛЖНЫ УМИРАТЬ ОТ СПИДА

Огромное СПАСИБО людям, живущим с ВИЧ, принявшим участие в создании выставки.

На афише помимо названия размещена информация о проблеме ВИЧ/СПИД в Свердловской области. Цифры статистики, отражающие реальную картину распространения эпидемии, смертности. Обозначены также и проблемы региона в отношении ВИЧ/СПИД: «область находится на первом месте в России по абсолютному количеству ВИЧ-инфицированных людей». Основной акцент экскурсоводом делается на названии выставки:

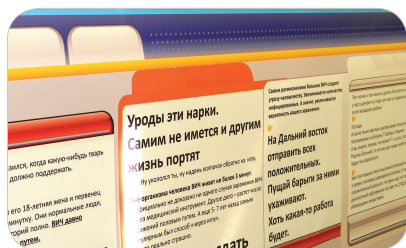
«Почему важно помнить о людях, умерших от СПИДа? – Потому что за сухими цифрами статистики судьбы людей»

«Почему нужно знать о ВИЧ/СПИДе? – Потому что мы живем в условиях эпидемии ВИЧ-инфекции, и наше право на владение информацией может спасти человека от заражения и даже от смерти. Потому что ЗНАТЬ, значит ЖИТЬ».

Необходимо отметить: выставка может быть приурочена к разным событиям: Дню борьбы со СПИДом, Дню памяти умерших от СПИДа, Дню профилактики, Дню молодежи, Дню прав человека и т.д.

В зависимости от условий, афиша может быть изменена, но основное ее содержание должно сохраниться.

Экспозиция 2 «Какие установки существуют в нашем обществе в отношении ВИЧ-инфицированных людей? Откуда они появились? Кто их формирует?»



Это очень важная часть выставки. Она несет огромную смысловую и эмоциональную нагрузку. Именно здесь посетители выставки превращаются в ее участников. На стенде этой экспозиции представлены дискриминирующие установки в отношении ВИЧ-положительных людей.

«Уроды эти нарки. Самим не имется и другим жизнь портят» или «Планета и так перенаселена. Пусть пройдет естественный отбор и очищение от шушеры». Многие из тех, кто пришел на выставку именно так и относятся к ВИЧ-инфицированным. И их мысли озвучиваются экскурсоводом. Причем не навязчиво, безотносительно присутствующих. Без обвинений и выводов

На стенде экспозиции представлено Интернет-пространство двух популярных в Свердловской области форумов. Стенд оформлен таким образом, что эти сайты, на которых расположены форумы, узнаваемы. На этих форумах есть активно посещаемые темы, посвященные проблеме ВИЧ/СПИД.

На стенде представлены высказывания ВИЧ-диссидентов, отрицающих существование ВИЧ — «нет доказательств существования ВИЧ», «ВИЧ-это мистификация», «это заговор врачей», «ВИЧ-инфицированные люди — это люди, нарушившие нравственные запреты и за это поплатившиеся».



Эта часть экспозиции позволяет затронуть тему ВИЧ-диссидентства, позволяет рассказать о том, к чему приводит идеология ВИЧ-диссидентов, которые активно призывают ВИЧ-инфицированных людей отказываться от лечения, призывают родителей не лечить ВИЧ-инфицированных детей, и, наконец, не заниматься профилактикой ВИЧ, т.е. не информировать людей об этой проблеме, о том, что идет эпидемия, так как это может «развратить» молодежь. В Свердловской области уже

умерли 2 ребенка, чьи матери, находясь под влиянием взглядов ВИЧ-диссидентов, отказались от лечения детей. Кроме того, ежедневно в области выявляется 14-16 новых случаев заражения ВИЧ. Стоит отметить, что тема ВИЧ-диссидентства не является ключевой в этой части экспозиции, она лишь затрагивается. Самое главное — это обсуждение дискриминирующих установок в отношении ВИЧ-инфицированных людей.

Экспозиция 3 «Мир глазами позитивных».

Проектируя эту часть выставки, авторы обратились с просьбой к 13 ВИЧ-положительным людям: продолжить фразы: «Я мечтаю», «Я люблю...», «Я не люблю...», «Я верю...», «Я надеюсь...», «Я уверен...», «Я умею...», «Я думаю...»

Около этого стенда экскурсовод просит участников экскурсии прочитать высказывания вслух. В процессе чтения вслух участники выставки примеряют на себя роль ВИЧ-положительного человека и от высказывания к высказыванию растет осознание, что ВИЧ-положительные люди мечтают о том, же о чем мечтают ВИЧ-отрицательные, любят то же, верят в то же. Происходит первый опыт «размывания» границ.



Эта экспозиция разрушает мифы о том, что ВИЧ-инфицированные люди злые, агрессивные, умирающие, несчастные, «все сплошь наркоманы и проститутки».

Для того, чтобы прочитать высказывания ВИЧ-положительных людей участники выставки подходят ближе к стенду. Группа почти смыкается около экскурсовода, который находится около стенда. Экспозиция «Мир глазами позитивных» создает единое пространство людей, в котором начинают стираться границы между ВИЧ-положительными и ВИЧ-отрицательными.



Антон

Эльвира

Экскурсовод кратко рассказывает об этих людях. Обычно, кто-то из ВИЧ-активистов сам встает около стенда и рассказывает о себе, общается с участниками выставки.

Для участников выставки встреча с ВИЧ-положительным человеком, который ничем не отличается от них, который живет полной жизнью, становится неизгладимым впечатлением. Возможно для многих, именно здесь происходит инсайт, то самое, окончательное «стирание границ», к которому готовили предыдущие экспозиции.

[illegible][illegible][illegible]

На черном баннере, размещенном на стенде, имена и даты рождения всех жителей Свердловской области, умерших от СПИ-Да. Первый – Владимир, 1937 года рождения, последний – Матвей, 2010 года рождения. Всего более 7 тысяч человек.

A group of people, including children and adults, are gathered in a gallery, looking at a large, dark, textured artwork on a wall. The artwork appears to be a large-scale print or painting with a complex, abstract design. The people are dressed in casual to semi-formal attire, and the setting is a well-lit gallery space.

[illegible]

Настя

Настя умерла когда ей было 2 года и 6 месяцев.

Была, как и все, с рождения ВПЧ, но верила в то, что больше. В ее жизни было много хороших, положительных моментов. Осматривала себя, как доктор, выходя из ванной, как доктор, выходя из ванной, как доктор, выходя из ванной.

Во время беременности узнала, что не ВПЧ. Шок, страх, ужас.

Получила диагноз: информированная ВПЧ/СПИД.

В Интернете узнала о ВПЧ-диссеминации — моде, которую упростили, что ВПЧ-инфекция не существует, а значит и лекарства (применять препараты) не надо.

Очень долго выстраивала цепочку: ВПЧ не существует, а значит и меня его нет. Значит, и здоровья, и мой будущий ребенок не подвергнется никакой опасности.



Светлана отказалась от иммуносупрессивной во время беременности, но ей были необходимы для этого препараты.

Чтобы снизить риск передачи инфекции ребенку. Вроде уговорили себя, увидели, что не мушкетеры. Дочка родилась ВПЧ-инфицированной.

Но с точки зрения Светланы — здоровья мамы ВПЧ-инфекция не угрожает.

Получила Светлана поздравления от ВПЧ-диссеминации, сочувствия с легкой ВПЧ-инфекцией и вранья. Уже в год Насте необходимо было начать прием антиретровирусных препаратов, но Светлана отказалась давать препараты дочери — «ведь она здорова».

А у Насте с каждым днем ослаблились иммунитет и функции. Родители поехали в море.

После этой поездки Настя и умерла. СПИД захватил ее за месяц.

ПОМНИТЬ



Экспозиция 6 «Люди не должны умирать от СПИДа»

Экспозиция представляет из себя стеллаж, на котором размещены упаковки от антиретровирусных препаратов, таблетки, фотографии лабораторного оборудования, предназначенного для диагностики ИС и ВН и др, здесь на столике находится ноутбук, на котором демонстрируется работа лаборатории Центра СПИД, кадры из фильмов, рассказывающих о воздействии АРВ-препаратов на вирус. АРВ-препараты не могут излечить от ВИЧ-инфекции, но правильный прием позволяет превратить ВИЧ-инфекцию из смертельного в хроническое заболевание.

На стеллаже представлены также журналы для ВИЧ-положительных людей, брошюры, фильмы. Это повод рассказать о важности принятия диагноза, о приверженности.

Наибольший интерес у посетителей выставки (особенно у детей) вызывает тема антиретровирусных препаратов. Их воздействие на вирус, режим приема и т.д. Именно на этой экспозиции участники задают очень много вопросов, касающихся лечения, ведь почти для всех них эта тема была очень далека. Многие даже не знали о том, что сегодня существует специальное лечение, и что люди с ВИЧ могут жить долго.



Важной составляющей этой экспозиции являются красочные оформленные материалы для психологических занятий с ВИЧ-положительными детьми, принимающими лечение.

Экскурсовод обращает на них внимание и начинает обсуждение темы «ВИЧ и дети». Это очень трогательный момент экскурсии. Здесь участники узнают о том, что в области живет более 500 детей с диагнозом ВИЧ, что многие из них ходят в школу, что их родители и опекуны очень боятся двух моментов: что диагноз детей станет известен окружающим и что когда-то нужно будет рассказать ребенку о его диагнозе. «Что может помочь этим детям?» – задает вопрос экскурсовод.

Все материалы, представленные на стенде, можно взять, рассмотреть, почитать. Это способствует преодолению страха перед ВИЧ/СПИД.

Эта экспозиция разрушает два наиболее распространенных стереотипа «ВИЧ/СПИД – значит смерть», «ВИЧ-инфицированные люди – это наркоманы, проститутки и гомосексуалисты, они сами виноваты».

Экспозиция 7 «Почему нужно знать свой ВИЧ-статус?» Глобальная инициатива «Тестирование и лечение»

Информация на стенде рассказывает о глобальной инициативе «Тестирование и лечение», инициатором и организатором которой является Фонд помощи при СПИДе (АНФ).

На стеллаже размещены экспресс-тесты, сопутствующие материалы.

Экскурсовод рассказывает о том, как проводится экспресс-тест, о том, как проводится анализ на ВИЧ. В чем отличие двух этих процедур. Главный вопрос, который обсуждается: зачем нужно знать свой ВИЧ-статус?

Не менее важная тема – возможно ли использование экспресс-тестов в домашних условиях?

Экскурсовод сообщает об акциях по экспресс-тестированию, которые проводятся в Свердловской области в рамках Глобальной инициативы.

Работа мобильного пункта экспресс-тестирования на ВИЧ проводится в рамках Глобальной инициативы «Тестирование для миллионов», которая осуществляется в странах Северной и Латинской Америки, Африки, Юго-Восточной Азии и Европе, а также в Украине, Литве, Эстонии, Санкт – Петербурге, Москве и Свердловской области. Основная идея Глобальной инициативы заключается в том, чтобы знание своего ВИЧ-статуса стало одним из неотъемлемых правил поведения людей в области защиты собственного здоровья.

В 2009 году Свердловской области присоединилась к Глобальной инициативе. Более 10000 жителей области узнали свой ВИЧ-статус с мобильном пункте экспресс-тестирования на ВИЧ-инфекцию.





Экспозиция 8 «Остановить можешь ты!»

Эта экспозиция посвящена теме эпидемии и профилактики ВИЧ — инфекции. Как уберечь себя от ВИЧ?

На стенде этой экспозиции изображена карта Свердловской области. Показано, что в 2000 году количество случаев ВИЧ-инфекции было минимально и регистрировались они лишь на некоторых территориях, в 2010 же году количество случаев увеличивается. Здесь уместно задать вопрос о том, что же будет 2020 году? Неужели каждый может стать ВИЧ-положительным? Посетителям экскурсии предлагается ответить на вопрос «Что же надо сделать каждому, чтобы эпидемия ВИЧ не стала катастрофической». На самом деле остановить эпидемию может каждый. Для этого достаточно знать свой ВИЧ-статус, не рисковать и быть терпимее к тем, кто уже заражен.

На столах размещены информационные материалы, созданные и изданные Свердловским областным центром по профилактике и лечению ВИЧ-инфекции, посвященные этой теме: брошюры, буклеты, диски, плакаты, листовки.

Экскурсовод рассказывает о каждом издании, используя эту ситуацию как возможность еще раз проговорить информацию о мерах профилактики, о безопасном поведении в условиях эпидемии ВИЧ-инфекции.

Каждый участник выставки может взять себе заинтересовавший его буклет, брошюру или другой информационный материал. После того экскурсовод заканчивает свой рассказ, предлагает каждому участнику поближе познакомиться с представленными на этой экспозиции материалами, заинтересовавшие материалы можно взять для себя.



Общий круг

После того как экскурсия закончена, участники садятся в круг и начинается обсуждение. Что запомнилось? Что больше всего поразило? Что нового узнали? Что изменилось в отношении к проблеме ВИЧ/СПИД? Какие вопросы еще остались?



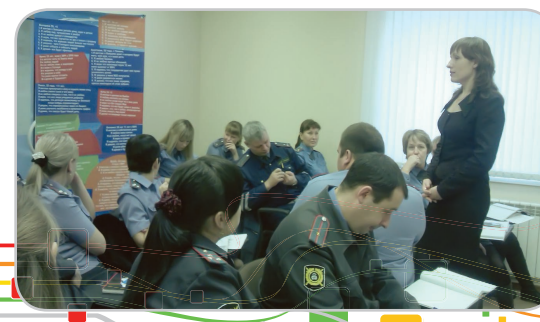
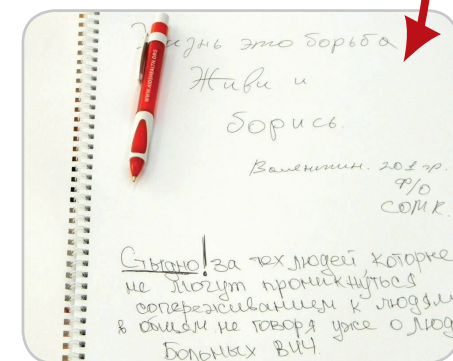
Послесловие

О «круговороте мыслей и чувств» участников выставки говорят их записи в книге отзывов. В ней много благодарностей за интересную экскурсию, но самое главное другое.



Выдержки из книги отзывов

Самым сильным впечатлением для организаторов выставки стали слова одного из сотрудников правоохранительных органов (в городе Каменск-Уральский выставка проводилась для сотрудников полиции): «А мы думали, что ВИЧ-инфицированные люди злые и агрессивные...»

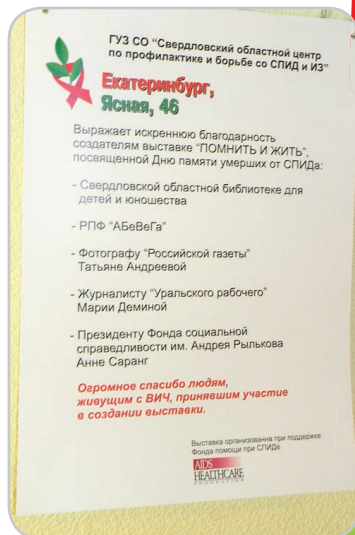


Более пяти тысяч жителей Свердловской области стали участниками выставки в 2011 году. Выставка действует не только в Екатеринбурге, а также в Первоуральске, Каменск-Уральском, Нижнем Тагиле, Новоуральске, Асбесте, Камышлове, Серове. Организаторами выставки в этих городах являются сотрудники мультипрофессиональных команд Свердловской области.

«Самой большой опасностью для общества являются не ВИЧ+, а те, кто считает, что этих людей надо изолировать. Благодаря этой выставке, мое отношение к этим людям, к этой проблеме изменилось в лучшую сторону»
Дима

«Поразили высказывания людей, которые живут с ВИЧ столько лет. Они живут и радуются жизни» Алсу
«Оставайтесь счастливыми и позитивными. Рядом с вами есть люди, готовые вам помочь. Мы рядом. Рожайте детишек». Лена

«Переоценка жизни и понимание ее совершенно с другой стороны. Организаторы выставки — молодцы!»
Сергей.



«У меня есть подруга с диагнозом ВИЧ. Теперь я поняла, что ей необходимо — уважение и поддержка». Кристина

«Мы уважаем вас. Это может случиться с каждым. И никто от ВИЧ не застрахован» Николай, Владимир.

«Верьте в себя. Не отчаивайтесь» 9 в класс

«Верьте. Любите. Живите!»

«Они такие же люди. Как и мы!» Катя

**«Мы такие же люди, как и вы. Люблю, Вас, люди»
Светлана, ВИЧ-положительная**

«Желаю дожить до 100 лет и увидеть своих внуков и правнуков».
Любовь

«Спасибо за экскурсию. Она очень информативная. Есть над чем задуматься, например, над отношением некоторых врачей к ВИЧ-положительным людям. Врач призван помогать людям и не делить их на категории»
Студентка меакадемии, Людмила

«Было очень интересно узнать, что думают и чувствуют, как живут ВИЧ-положительные люди. Эля, спасибо за открытость». Мария, студентка меакадемии

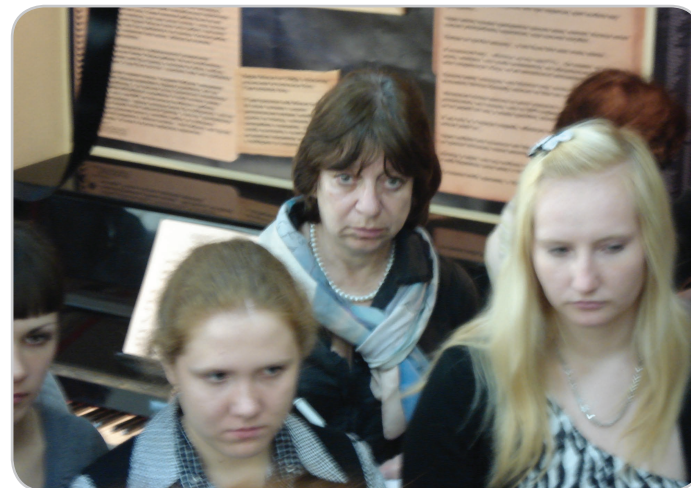
«Я поняла, что ВИЧ-инфицированные людям не должны быть изгоями в обществе. Они тоже должны жить, любить, создавать семью...» Петр, студент меакадемии

«Все отлично. Приду завтра в 17.00 к «Мегаполису» на экспресс-тестирование. Виктор

«Мне бы очень хотелось верить, что скоро изобретут лекарство, которые вылечит всех ВИЧ-инфицированных людей» Павел

**«Очень хочу помочь ВИЧ-положительным людям. Особенно детям».
Татьяна, студентка меакадемии**

«Стану врачом, займусь проблемой СПИДа», Петр, студент медицинской академии



Авторы:

Мария Костарева, пресс-секретарь Свердловского областного центра по профилактике и лечению ВИЧ-инфекции, координатор проекта по экспресс-тестированию

Ксения Гоголева, специалист по связям с общественностью Свердловского областного центра по профилактике и лечению ВИЧ-инфекции, координатор проекта по адвокации

Дизайнер: Татьяна Ковалева, рекламное агентство «АБеВеГа»

Фотографии Владимира Гоголева