

Life+

Журнал

2024

Всесвітня- ВІЛ-
Конференція
в Мюнхені



українською

#aids2024 #globalvillage #networkingzone





Зміст	5
Катя Шрамл: Промова на LIVING 2024	6
Подолання мовних бар'єрів за допомогою зображень	9
Світ в гостях: Інтерв'ю з Габі Трост і Олівером Штейном	12
*Глобальне село (Global Village): Світ під одним дахом	16
Стигма і травма на AIDS 2024	21
Клітини- помічники проти правих	24
Баланс між традицією та прогресом: Інтерв'ю з Ліліан Петрі	26
Помітно. Жіночно. Інтерв'ю з Йоганною Верговен	28
Жінки мають обмежений доступ до PrEP	32
Глобальна жіноча сила: Інтерв'ю з Веронікою Хотцель	34
Криміналізація всупереч кращим знанням	36
Живі свідчення: Інтерв'ю з Паулем Едмондсом і Марком Франке	38
Н = Н: Радий меседж з побічним ефектом	44
Емоційні гірки: Медичні моменти з конференції	46
*З усього світу: Люди в Глобальному селі (Global Village)	50
Дискримінація в гінекології	56
Театр досвіду: Український Playback-театр GRUND	60
Обличчя кампанії Всесвітнього дня боротьби зі СНІДом	64
Допомога і консультації для жінок, які вживають наркотики	66
Початкова допомога для життя з ВІЛ: Проект Buddy.hiv	68
Різноманітність робить сильнішими:	
Демонстрація проти расизму, стигми та дискримінації	70



Редакційна стаття



AIDS2024: Жвава програма для громади

Однією з головних вимог позитивної громади є «Nothing about us without us!» (Нічого про нас без нас!). І це означає для нас: коли Всесвітня конференція зі СНІДу проходить у Мюнхені, місцеві громади, звісно, не повинні залишатися осторонь!

Швидко стало зрозуміло, що є багато громад, які повинні бути тут разом. У співпраці з численними мережами, групами та організаціями Німецька асоціація боротьби зі СНІДом (DAH) мобілізувала громаду до участі в AIDS 2024.

Об'єднавши зусилля, близько 150 активістів створили так звану Зону для створення мережі контактів (*Networking Zone) в Глобальному селі (*Global Village) — зоні для громадянського суспільства та самопомогі. Гасло: «Разом за різноманіття, справедливість та здоров'я».

Мета: Зустрічатися та налагоджувати контакти, вчитися один у одного, підтримувати одне одного та разом розвивати силу: за свідоме та самостійне життя, проти стигматизації та дискримінації.

Для цього було організовано цілий тиждень подій: з медичними новинами з конференції та політичними дискусіями, наприклад, щодо криміналізації годування груддю при ВІЛ. Люди робили сумки для конгресу та

ляльки-вульви, ставили вистави про травми, а африканське кафе розповідей запрошувало до обміну думками. І, не в останню чергу, були сформовані «Helper Cells Against the Right» («Клітини-помічники проти правих»).

Коротше кажучи, цілий тиждень панувало яскраве та різноманітне життя. Networking Zone стала справжнім магнітом для публіки в Global Village і часто була переповнена. Це стало великим внеском у конференцію і місцем для перспектив, які не могли бути відсутніми!

Багато людей пішли додому з новими знаннями, новими контактами і новими силами. Було вражаюче побачити, яку енергію можна розвивати, коли різноманітні активісти об'єднуються. Цей випуск Life+ фіксує красиві моменти та робить зміст доступним для всіх — навіть для тих, хто не зміг бути там.

Щиро дякуємо всім учасникам та гостям Networking Zone і з нетерпінням чекаємо на зустріч на конференції «Позитивні зустрічі» в 2026 році!

З солідарними привітаннями,

Правління Німецької асоціації боротьби зі СНІДом (AIDS Hilfe)

«У моєму житті вже не йдеться про виживання. Йдеться про життя.»

Перед основною конференцією Всесвітнього конгресу з питань СНІДу в Мюнхені відбулася конференція, організована Глобальною мережею людей, що живуть з ВІЛ (GNP+), до якої приєдналися десять міжнародних організацій людей з ВІЛ. Однією з доповідачок на LIVING 2024 була Катя Шрамл. Вона є активісткою з ВІЛ з 2001 року, коли їй поставили діагноз, і з 2010 року працює у Німецькому союзі боротьби зі СНІДом у відділі медицини, консультування та розвитку якості. Ось її виступ, який ми переклали з англійської на німецьку та українську мову.

Дорогі всі!

Я маю велику честь привітати вас тут, на передконференції LIVING від імені німецької спільноти.

Я дуже рада майбутнім дням. Це як повернення додому: бути в кімнаті, повній людей, які живуть з ВІЛ, серед спільноти. Дякую, що ви прийшли!

Насправді це моє друге повернення додому. Коли я їду з Берліна в Баварію, завжди відчуваю знайомість, як тільки чую діалект. Я виросла не далеко звідси, у маленькому селі, де живе близько 300 людей. Двоє з них знають про мій ВІЛ-статус. (Тобто: я знаю, що вони це знають, бо я їм сказала...) 23 роки тому, половина мого життя. Це моя мати і моя (старша) сестра. Більшість інших навіть не знають, чим я займаюся професійно. Дехто думає, що я працюю в офісі. Що теж вірно. Але чи це правда?

Я працюю в Німецькому союзі

боротьби зі СНІДом, національній організації, що об'єднує регіональні групи боротьби з СНІДом та інші спільнотні консалтингові організації з ВІЛ/ПСП у Німеччині. Ми є хостами AIDS Action Europe. Як неурядова організація, ми займаємося наданням професійної інформації з питань ВІЛ та інших інфекцій, які передаються статевим шляхом і здійснюємо лобістську діяльність на захист людей, які живуть з ВІЛ або найбільше страждають від цього. Я належу до цієї різноманітної, квірної, яскравої, багатогрупи, що спільно працює над однією метою: покращити якість життя людей, які стикаються з бар'єрами в різних життєвих ситуаціях, з якими вони зустрічаються через структурну дискримінацію, і які часто повинні боятися (кримінального) переслідування через їхній статус, походження чи вибір способу життя.

Іноді, коли я відвідую свою родину, я думаю, чи не слід мені більше розповідати про себе і нашу роботу. Адже ми досягли так багато в певних сферах, що це мало б бути дуже легко — встати і сказати: «Дивіться! Ось що ми зробили! Мої ліки не тільки працюють, вони доступні, доступні, доступні

«Ось це хронічне захворювання: рік за роком стикатися з тими самими проблемами. Розкривати. Пояснювати. Прояснювати. Можливо, захищати.»

і прийнятні. Деякі з цих таблеток я приймаю вже більше 20 років! Я повинна це цінувати і бути вдячною.» У моєму житті вже не йдеться про виживання. Йдеться про життя: ЖИТТЯ.

Можливо, мені вже не треба про це говорити. Наприклад, я більше не живу в тому селі. Я не повинна ставати на передній план, я можу ховатися. Я можу жити у своїй безпечній «берлін-



Катя Шрамл

ській бульбашці» допомоги з ВІЛ: досить привілейовано.

Чи можу я це робити? Чи можу я бути втомленою від розмов і «камінг- ауту»? Це хронічне захворювання: рік за роком стикатися з тими самими проблемами. Розкривати. Пояснювати. Освітлювати. Можливо, захищати. Діяти проти дискримінації. Чи повинна я завжди знову говорити про те саме? Мабуть, не повинна!

Ми так успішно відрегулювали цей вірус у наших тілах: $H = H$: не виявляється = не передається. І все одно цей невиявлений вірус, здається, керує нашим життям. Нашими думками. І нашими рішеннями.

«Чи йти мені до цього лікаря, чи не йти?» Сказати їм про це? Чи це дискримінація — чи «лише» рутинна? А що, якщо? Що, якщо вони щось скажуть чи щось зроблять, наприклад, наклеять цей нестерпний стигматизуючий наклейку на мою карту: цей гучний червоний знак «Інфекційно!» Знову?! Європейський звіт про стигматизацію 2023 року не показує жодних прогресів порівняно з останніми двадцятьма роками. Справді?!

Є ще стільки всього, над чим потрібно працювати. Мої побоювання щодо того, до якої лікарні йти, є привілеєм порівняно з людьми, які взагалі не мають доступу до медичної допомоги, оскільки не застраховані. У цій країні все ще є люди, які повинні хвилюватися, що станеться, якщо вони потраплять до медичного персоналу, який не інформований або не відкритий до людей з іншими стилями життя чи різними походженнями. Це безпосередньо впливає на здоров'я, особливо коли люди покладаються на медичний персонал для лікування або тестування на гепатит В, оскільки це не можна проводити безпосередньо та на рівні спільноти.

«Іноді я б хотіла знову сховатися. І це теж привілей.»

Отже, як ви, звісно, знаєте: немає шансу втомитися! У моєму житті було стільки різних етапів. Сховатися. Розкритися. Бути публічною. Іноді я б хотіла знову сховатися. І це теж привілей. Я часто можу вирішити, чи хочу говорити про ВІЛ, чи ні. Іноді я просто ставлю це на паузу, сідаю і відпочиваю. Нам також потрібно відновити свої ресурси. І тоді, коли настає час, знову підніматися.

Ще стільки всього треба зробити: як ми можемо досягти цілей UNAIDS — 95% людей з ВІЛ повинні знати про свій статус до 2030 року, 95% з них повинні отримати ліки, 95% з них повинні бути нижче рівня виявлення — якщо ми надто боїмося йти в клініку і вимагати своїх — так званих — прав людини? Тому нам потрібно говорити. Про дискримінацію та криміналізацію. Про кримінальні закони і, таким чином, про: політичну волю. Є надто багато країн, особливо в Східній Європі та Центральній Азії, де епідемія росте. Ми повинні говорити про доступ до терапії. І ще більше: про варіанти терапії! Жити з ВІЛ — це не проблема. Померти від СНІДу — ось що є проблемою.

«Жодне медичне лікування не зламає бар'єри, які приносить ця інфекція.»

Якщо колись буде знайдено лікування, нам ще багато про що треба буде поговорити. Бо жодне медичне лікування не зламає бар'єри, які приносить ця інфекція. І не зламає нерівність, яку ми відчуваємо через наші різні походження.

Що якби... Такі «якби» не повинні керувати нашим світом. Вони не повинні визначати, хто ми є. Хто я є і що я хочу показати про себе.

Отже: давайте говорити. Давайте ділитися. І: давайте отримувати задоволення! Давайте збиратися разом і надихати одне

одних, вражаючись усією цією позитивною енергією, яка є тут, у ці дні, що попереду. Давайте збирати всю нашу стійкість і силу, щоб продовжувати працювати над створенням прийнятної і привітного середовища. Щоб ті, хто прийдуть після нас, не мусили долати ті ж проблеми і травми, ту саму сором і те саме стигма, а могли жити своїм життям з усіма його обов'язками, як з просто викликами, з якими стикаються інші.

Після цієї конференції я відвідаю свою родину — насправді в нас зустріч випускників. Без жартів! Я досі не знаю, чи поїду я туди і — якщо так (!) — що я їм розповім. Іноді я втомлююся від своєї власної історії. Але коли я тепер дивлюсь на це з відстані більше ніж двадцяти років і з великою міжнародною конференцією у своєму рідному місті, яка триватиме цілий тиждень, моя історія здається досить простою:

«Я колись мала контакт з вірусом. І він виявився постійним. Ось і все. І що тепер? Іди далі. Продовжуй жити!»

Дякую! Бажаю вам приємного часу і багато надихаючих вражень!

І особлива подяка моїм колегам з Німецького союзу боротьби зі СНІДом: я б не була тут сьогодні без вас! Дякую!

Доповнення: Так, я була на 30-річному зібранні випускників 10 класу 1993/1994 років дівочої середньої школи в Ноймаркті в Верхній Франконії. І я вирішила (того вечора) розповісти лише про свою роботу в організації боротьби зі СНІДом. Але одна чи дві людини вже знайшли мій особистий блог з моєю сторінкою «living-positiv». Подивимося, чи можна буде на наступний раз продовжити цю розмову...



Фото: Берлінська допомога з питань СНІДу

Перехід мовних бар'єрів за допомогою зображень

Молодіжна команда "Youthwork" Берлінської асоціації боротьби зі СНІДом AIDS Hilfe протестувала нові методи на Конференції з боротьби зі СНІДом, щоб спілкуватися з мігруючими підлітками на теми фізичного самоусвідомлення.

У чому полягає суть нових елементів майстер-класу?

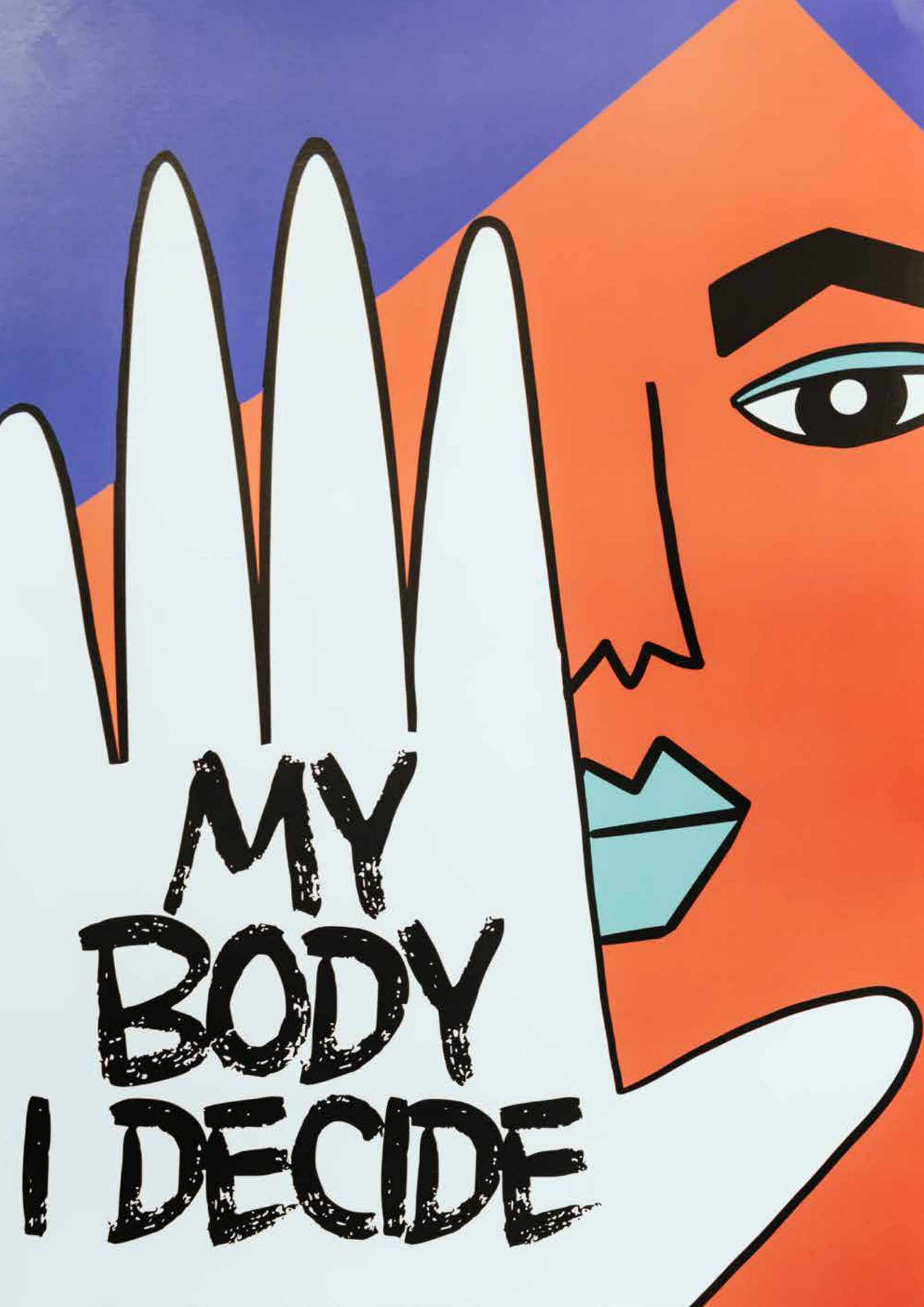
Кора Дьон: Наразі ми зосереджуємося на темі консенсусу у майстер-класах для новоприбулих і біженців-підлітків. Нашу програму ми назвали «Safer Welcome», і ми працюємо з підлітками у класах для новоприбулих та в укриттях у Берліні, де більшість з них не мають жодного досвіду в шкільному навчанні про сексуальну освіту та фізичну недоторканність. У цих майстер-класах часто нам бракує спільної мови, оскільки учасники мають різні рідні мови, а рівень знання німецької часто знаходиться на рівнях A2 або B1. Тому ми прагнемо розробити методи з великою кількістю візуальних елементів, щоб передати основні послання.

Які відгуки ви отримали?

Наші учасники були раді, що ми ставимо акцент на участь при розробці нових навчальних матеріалів. Ми дуже вдячні за численні точки зору та перспективи, якими учасники поділилися з нами. Існують різні сприйняття власного тіла, особливо щодо меж із іншими людьми. Саме це ми прагнули дослідити за допомогою нашого методу.

Що особливого у ваших нових матеріалах? Які стратегії та цілі ви ставите перед собою в нових методах?

Використовувані методи зосереджені на консенсусі. За допомогою цього методу підлітки можуть вибрати, хто має



**MY
BODY
I
DECIDE**

право виконувати певні дії з їхньої точки зору. На підлозі розкладені картки, на яких зображено тренера з фізкультури, вчительку, групу друзів та незнайому людину. У підлітків є чотири картки, на яких зображено наступні ситуації:

1. зробити фото без дозволу
2. доторкнутися до мене
3. обійняти мене
4. сказати мені, що я гарний

Підлітки повинні вирішити, хто може виконати ці чотири дії. Можливо, не буде нікого, кому вони дозволяють це зробити. Ми особливо хочемо, щоб підлітки мали змогу усвідомити свої межі та зрозуміли, що межі — це дуже індиві-

Г «Мова йде про те, щоб підлітки зрозуміли, що межі — це дуже індивідуальне питання, і їх можна встановлювати по-різному.» *Кора Дьон*

дуальна річ, яку можна встановлювати по-різному. Ми хочемо поговорити з підлітками про те, як у людей можуть бути різні потреби і як по-різному вони сприймають стосунки. Це не про те, що правильно чи неправильно, а про те, щоб поважати потреби кожної людини.

Чому вам було важливо протестувати вашу концепцію на Global Village?

Ті, хто розробляє методи, потребують можливості обговорювати їх у професійному контексті та постійно коригувати. Ми змогли дуже добре випробувати нові вправи на консенсус на конференції, особливо тому, що учасники конференції приїхали з різних куточків світу. Нам важливо дотримуватися принципу «Nothing about us without us» (Нічого без нас) у всіх аспектах нашої роботи. Участь є важливою частиною нашої

роботи. Тому для нас це була чудова можливість запросити всіх бажаючих до обміну думками. Конференція з боротьби зі СНІДом не лише надала платформу для цього, а й зібрала людей з дуже різними точками зору в одному місці. Це величезна можливість, і ми раді, що змогли її використати. Повернувшись до Берліна, ми одразу врахували необхідні коригування, оскільки деякі вибрані зображення не були правильно зрозумілі. Ці відгуки дуже корисні для нас, і адаптований метод буде використовуватися в новому навчальному році.

Що вам найбільше сподобалося на Global Village? Що вас вразило?

Global Village вдалося об'єднати активізм, дослідження і обмін досвідом про життя з ВІЛ в одному місці. Для нас дуже важливо, що був безкоштовний доступ до Global Village для всіх людей, і так широка аудиторія змогла скористатися багатьма можливостями. Програми та акції були настільки різноманітні, як і люди, яких ми зустріли. Багато життєвих реалій поділяли одне місце, і вони не просто існували поряд, як зазвичай, а були в контакті. Це маленька утопія, якщо дивитися романтично, але необхідна реальність для нашого спільного існування. Мережі та ідеї для співпраці, які потрібні для більшого взаєморозуміння, можна налагодити саме в Global Village. Це робить це місце дуже особливим.

Інтерв'ю: Хайке Гронскі

СВІТ У ГОСТЯХ

Протягом двох тижнів більше ніж 10 000 міжнародних експертівток з ВІЛ та представниківць громадських організацій були гостями Мюнхена. Для міста це була велика можливість. Але чи була вона використана? Розмова з Габі Трост та Олівером Штайном, з Позитивної мюнхенської мережі .

Ви були в постійному русі протягом всього конгресу AIDS2024 і вже заздалегідь планували акції мюнхенських позитивних у зв'язку з конгресом. Як ви зараз оцінюєте ці насичені подіями тижні?

Габі: Конгрес був величезним заходом. Наприклад, я зовсім не звертала увагу на наукову частину, оскільки більшість часу проводила в Глобальному селі (*Global Village). На жаль, як волонтер, я була так зайнята різними справами вдень, що не мала змоги скористатися можливостями для обміну досвідом,

принаймні для мене це було так. Олівер: В мене було дещо схоже. Програма, що проходила в окремих залах, була настільки насиченою, що я буквально губився в ній. Мало що вдавалося охопити. Я думав, що ці два світи – Global Village і сам конгрес – більше поєднаються між собою. Під час відкриття Global Village було представлено як „серце та душу“ конференції. Однак я цього не відчув.

Для мене це стало просто фразою організаторів. Ми, „Позитивні мюнхенці“, також подавали заявку на стенд у Global Village, і тепер я дуже радий, що нас не прийняли через брак місця. Це дало нам змогу сконцентруватися на акції до Мюнхенського меморіалу ВІЛ/СНІДу в соцмережах і брати участь у німецькій зоні для мережування, наприклад, з темою ВІЛ та жінок і на наших



Габі Трост та Олівер Штейн





Бадді з Buddy.hiv

вечірніх заходах разом з AktHIV.de e.V. Саме ці події виявилися величезним успіхом. Ми думали, що на прощальному вечорі буде 15 людей, але насправді прийшло майже 100.

Ці вечірні заходи відвідали переважно учасники, які говорять німецькою?

Олівер: Зовсім ні. Наприклад, було багато людей з України, з якими ми вже давно співпрацюємо в мережі, а також група австралійців почувала себе серед нас дуже комфортно. Багато з цих контактів виникли просто на конференції, і саме цей особистий неформальний обмін став тим, що зробило конференцію такою особливою та збагачувальною.

Як ви вважаєте, чи скористалася мюнхенська громада пропозиціями Global Village? На відміну від наукової частини, вхід туди був без акредитації.

Габі: Я дійсно помітила кілька знайомих мюнхенських облич, але їх було значно менше, ніж хотілося б.

Олівер: Я вважаю, що в комунікації було чимало недоліків. Багато хто, напевно, вважав, що все в Global Village буде проходити англійською і такий мовний бар'єр відлякав деяких людей.

Габі: Крім того, всі заходи відбувалися вдень, коли більшість людей працює, і тому для багатьох було просто неможливо поїхати на виставку. І все ж, навіть при таких обставинах, виникли несподівані можливості для мережування. Наприклад, до мене

звернулися дві жінки, які в Мюнхені мають ще досить невелику жіночу групу, і ми, як мережа, звісно, із задоволенням їм допомагаємо.

Олівер: Я б також хотів, щоб більше брали участь мюнхенські гей-та квір-спільноти. Коли ще місто є господарем Всесвітньої конференції з ВІЛ? Але більшість установ міста, на жаль, не зробили зусиль для активної участі або хоча б не звернули увагу на це. Це мене розчарувало.

Габі: Це було дійсно дивно. Така велика конференція в місті, і ніхто по-справжньому не приділяє їй уваги. Спочатку планували великий публічний захід на початок конференції, щоб привітати учасників у Мюнхені. Але потім його скасували через економічні причини. Мюнхен не показав себе з найкращого боку. Це була втрата можливості.



Що для вас було особливим на AIDS2024?

Габі: Багато значило для мене, наприклад, розмова з жінкою із Непалу, з якою я випадково зустрілася в Global Village. Іншим моментом було те, що після багатьох років активізму, я вперше виступила на демонстрації. І ще й англійською!

Габі: Наче я вже не так нервував! Але я повинна була пройти через це.. все-таки це була моя ініціатива. Ще у квітні я запитала, чи планується велика акція - на кшталт тих, які проводяться на інших світових конгресах зі СНІДу - також у Мюнхені. Це був намір, але потім вони забули або вирішили

не проводити її. Однак про це ми дізналися лише за кілька днів до початку конгресу. Тому я організувалась і допомогла організувати демонстрацію. Хоч нас було не так багато, як хотілося б, але сам факт, що ми змогли організувати це за такий короткий час, об'єднавши зусилля, є великим досягненням. Це також показало, що в Мюнхені ми, незважаючи на деякі розбіжності, можемо об'єднуватися, коли це необхідно.

Олівер: Моє особисте досягнення - це наш вечірній захід в найбільшому півночному саду міста - і, мабуть, і в

світі. Щоб учасники нас знайшли, ми забронювали столи з помаранчевими скатертинами, на яких був наш логотип „Позитивні мюнхенці“. Ми як місцева група лише надали платформу для цього заходу, і він був несподівано добре сприйнятий. Мене дуже порадувало, що так багато різних людей прийшли разом і мали можливість поговорити про те, про що не було часу поговорити вдень на конференції.

Інтерв'ю: Аксел Шок







Світ під одним дахом

У Глобальному Селі (*Global Village) представлено різноманітні організації та представництва спільнот з усього світу. Енергія міжнародної спільноти, що бореться зі СНІДом, звучить у вухах і іноді виливається у танець.

На виставкових майданчиках Мюнхенської виставкової залу під час Всесвітньої конференції з боротьби зі СНІДом стикаються два світи. В одному з них фахівці з PowerPoint та Excel презентують результати своїх досліджень: тихо, об'єктивно, з перевіреними фактами. В іншому, прямо поряд, активовано всі органи чуття — особливо слух. Ласкаво просимо в Global Village! Пройшовши через райдужні ворота, ви занурюєтесь у море звуків: сотні голосів

різними мовами змішуються. З динаміків лунає музика, зі сцени звучить сопрано, на стенді секс-працівників публіка танцює і плескає в такт зулу-пісням, і раптом до цього насиченого звукового полотна додаються вигуки протесту.



Спонтанний протест проходить через село

Новачкам потрібно трохи звикнути до цього саундтреку, в той час як досвідчені учасники конференцій не збиваються з курсу. Коли протест проти цінової політики фармацевтичної компанії Gilead проходить через стенд корінних народів, і учасники скандують «Drop the case!» («Закрити справу!»), Маргарет Кісикав Пієсіс спокійно перериває свою бесіду з колегою-лікарем Шоном Рорком. Вони терпляче чекають, поки протест не закінчиться, і знову продовжують розмову про те, як «знання предків» може покращити канадську систему охорони здоров'я.

Під час цієї бесіди Клодетт Л. Кардинал за столом навпроти намагається освоїти мистецтво своїх предків. 56-річна жінка з Ванкувера приклеює кольорові паперові пера з символами з паперу. Серед них —

ведмідь, яким її рід прикрашається вже багато століть. Але це не заважає Клодетт швидко перемикається з обговорення історії на найсучасніші дослідження: «А ви вже маєте ін'єкційні препарати в Німеччині?», запитує вона у репортера. «Це велика тема на консультаціях у Британській Колумбії. Зокрема, корінні народи стикаються з багатьма викликами, тому було б добре, якби терапія СНІДу була якомога простішою.»

«Наша енергія невичерпна, тому що вона повинна бути»

Не тільки Клодетт активно працює. По всьому Global Village люди вдячно займаються ручною працею після інтенсивних дискусій — і не змушені більше сидіти без діла. На стенді української організації «100% Life» відвідувачі можуть написати свої побажання та переживання на смужках тканини і використовувати їх для плетіння ще щільної камуфляжного сітки, яка оточує одну зі стін стенду. «Незважаючи на війну, ми продовжуємо працювати над профілактикою», підкреслює Надя з 100% Life. «Наша енергія невичерпна, тому що вона повинна бути.»



Профілактика ВІЛ через футбол

На стенді «Tackle Africa» головним чином рухаються ноги. Британська організація встановила маленькі футбольні ворота з міцних металевих труб, а сталеве кільце функціонує як воратар. Зараз п'ятеро дітей по черзі намагаються забити м'яч у ворота. Біля них стоїть привітний чоловік з сивими волоссям і червоною футболкою. «Ми використовуємо футбольні вправи для передачі повідомлень про профілактику ВІЛ», пояснює Джон Міллер з «Tackle Africa». Вісім африканських країн, зокрема, мають близько 500 місцевих тренерів, які працюють з підлітками віком від 11 до 18 років. У цьому випадку проста ідея: ворота — це тіло, а м'яч — вірус. «Це допомагає молодим людям швидко зрозуміти, на

чому акцентувати увагу», каже Джон. «Ось це і є магія футболу.»

Танці на сцені

Не всі так стримано заохочують до участі, як Джон. На великій сцені «U = U Dancing» активіст проходить через перший ряд сидячих, бере їх за руки і буквально тягне на танцмайданчик, як незграбних дебютантів на випускний бал. Дехто з тих, хто потрапив на сцену, спочатку непевно починає ворухити стегнами. Але ведуча не відступає. Вона елегантно танцює навколо двох фіолетових «U» з пінопласту. «Час святкувати!» — вигукує вона у мікрофон і запитує: «Чи це найкращий час жити з ВІЛ?» І як на святковій анімації з усіх боків лунає «Таааааа!». За кілька хвилин на сцені так багато танцюючих, що деяким доводиться відійти, щоб дати місце іншим.





Давай танцювати!

Взагалі ж, здається, що в цьому глобалізованому селі з такою кількістю активістів накопичується величезна енергія. У Youth Pavilion ця енергія вибухає в четвер увечері після «Заключної церемонії»: близько 60 підлітків танцюють з піднесеним настроєм після п'яти виснажливих днів конференції. Багато хто ще не зняв рюкзаки та тканинні сумки, переповнені ноутбуками, документами та сувенірами, які накопичуються протягом конференції. DJ ще вчиться. Коли він різко перериває одну пісню і включає «Waka Waka» Шакіри, вся група здригається від одного загального крику. Танець швидко збирається в коло, і десятки рук піднімаються вгору. «Будьмо гучними!» — вигукує ведуча в мікрофон — і ніхто в Global Village не змусить себе чекати.



Тематика стигми та травми була присутня на AIDS 2024 у сесіях, анотаціях та майстер-класах, що демонструє, як важливими залишаються такі досвіди для людей, які живуть з ВІЛ. Моментні спостереження та враження

від Каті Шрамл.

СТИГМА І МИ

Звісно, травми, які ми носимо в собі, індивідуальні та мають різний рівень вираженості — і відповідно різну «порятункову» чи «цілющу» необхідність, яку ми потребуємо через ці досвіди. Можливо, не існує «єдиного» лікування, і воно повинно, як і хвороба, стати хронічним, тобто постійним процесом. Чому? Тому що ми, зазвичай, запам'ятовуємо негативні події краще, ніж позитивні, і постійно чекаємо на нові, схожі досвіди дискримінації.

У Європейському звіті про стигму 2023 року було зафіксовано стигму та дискримінацію, пов'язані з ВІЛ, як: негативний досвід чи несправедливе ставлення до людей з ВІЛ на основі негативних ставлень до цієї

Global Village) я познайомилась із жінкою, яка розповіла, що вона втекла зі своєю родиною з України та працює в Польщі у консультативному центрі для осіб з ВІЛ, але ніхто з її родини, ані син, ані батьки, не знали про її інфекцію. Вона була такою полегшеною, що опинилася на конференції в Мюнхені, бо це було перше справжнє відкриття для неї, можливість бути собою і відкрито показати свій ВІЛ-статус. Це був один з багатьох емоційних моментів, коли я зустрічала людей, говорила з ними та обіймала їх, просто тому, що ми могли зустрітися тут відкрито.

Перехресні системи пригнічення

Глибоко людський страх відторгнення, який може виникати через ВІЛ, ми також знаємо з інших сфер — і вони можуть взаємно посилювати одне одного. Перехресні системи пригнічення — зокрема расизм, класизм, сексизм, гомофобія та трансфобія — є рушійними силами для перехресної стигми та дискримінації, пов'язаних з ВІЛ (HIVISD). Увага зосереджена на переплетенні різних факторів, які разом підвищують ймовірність того, що людина зіткнеться з досвідом стигми:

- Здоров'я (ВІЛ, психічні захворювання тощо)
- Соціально-демографічні (етнічна приналежність, стать, сексуальна орієнтація, міграційний статус тощо)
- Поведінка (вживання наркотиків, секс-робота тощо).

Тож з чого почати, щоб зменшити такі досвіди та страхи? Згідно з

концепцією структурної профілактики — або ж згідно з представленою моделлю стигми та дискримінації в контексті здоров'я — на всіх рівнях: індивідуальному, міжособистісному та суспільно-політичному, а також на рівнях організацій та спільноти.

Приклад: Національний інститут здоров'я США (NIH) працює в усьому світі над зменшенням перехресної стигми за допомогою інтервенцій там, де люди з ВІЛ стикаються з найбільшими бар'єрами: у системі охорони здоров'я. Четверть осіб з Звіту про стигму зазначили, що вони бояться іншування зі сторони медичного персоналу. 16% не йшли до медичного закладу через страх, що з ними обходиться по-іншому. Ці страхи базуються на реальних досвідах: майже чверть людей повідомили, що через їхній ВІЛ-статус їм вже відмовляли або відкладали надання медичних послуг, 7% з них — впродовж останнього року. 33% загалом відчували, що з ними погано поводяться в системі охорони здоров'я.



Каті Шрамл

групи людей лише через їхній ВІЛ-статус. 3272 особи з ВІЛ з 54 країн Європи та Центральної Азії взяли участь у опитуванні. Третина з них не розповіла жодному члену родини про свій статус ВІЛ. Тобто кожен третій!

Один з прикладів: на «dHIVersity Impro-Theater» у DAN-Networking-Zone в Глобальному селі (*



Ліліан Петрі в розмові з членом правління ДАН Сільвією Урбан



Ключовий фактор — сильна, віддана спільнота

Незалежно від того, чи це ВІЛ-тести і забезпечення ПрЕП для МСМ в Гані чи транс-жінок у Бразилії: інтервенції, представлені НІН, ефективніше всього борються з інтерсекційною стигмою, коли вони застосовуються на різних рівнях або/і з різними стратегіями: навчання персоналу всіх рівнів за участю консультантів рівних - рівним, організацій і політики з різними методами: просвіта, структурні зміни, індивідуальні тренінги з навичок тощо. Однак було очевидно, як важко досягти довгострокових успіхів із короткими термінами фінансування, особливо у зменшенні стигми. Найкращі результати досягаються там, де спільнота вже брала участь у розробці проекту. Це означає: сильна, віддана спільнота є ключовим фактором, коли йдеться про створення відчутних та вимірюваних змін.

Підвищення обізнаності про тему «травми»

Залучення співробітників у сфері охорони здоров'я чи інших консультаційних установ до теми «травма» є особливо важливим у цьому контексті. Старі досвіди (наприклад, відторгнення чи виключення) можуть бути знову активовані в поточних ситуаціях (наприклад, під час відмови в стоматологічній клініці). У кожному випадку не має значення, чи є це одноразовий випадок чи

довготривала проблема — люди по-різному реагують на події. Важливо, чи людина страждає від своїх досвідів і чи вони шкідливо впливають на її здоров'я. Тому ключовим є те, щоб співробітники були чутливими до того, що люди, які переживають інтерсекційну стигму, можуть також бути травмовані в різному ступені. Замість того, щоб відповідати на намагання зрозуміти їх реакцію: «Що з тобою не так?», метою є створення в установах розуміння роботи, яке запитує: «Що з тобою сталося? Що ми можемо зробити, щоб ти почувався/лася в безпеці і залишався/лася здоровим/лою?» І зцілювально продовжує: «Що в тобі сильного?»

Навколо цього останнього питання був побудований воркшоп програми „Beyond Stigma“ – ініціативи, яка має на меті протидіяти інтерналізованій стигмі, тобто тому, що ми вже прийняли як «достовірне» через вплив зовнішнього досвіду. За допомогою творчої комбінації ментальних і емоційних методів розглядаються, ставляться під сумнів і – у найкращому випадку – вирішуються негативні думки та почуття, які можуть виникати в нас у ситуаціях дискримінації й відторгнення.

Молоді люди із Зімбабве, які проводили воркшоп у співпраці з фахівцями, запросили учасників спробувати різноманітні підходи. Серед них були техніки дихання та ментальні вправи із запитаннями, що спрямовані на те, щоб м'яко

звільнити внутрішній простір, зайнятий негативними думками, і відкрити його для позитиву.

„Як щось може змінитися, якщо ми у вирішальний момент не захищаємо себе?“

На запитання однієї учасниці, який сенс захищати себе, якщо в клініці можуть відмовити через ВІЛ-статус, ведуча воркшопу висловила розуміння. Кожна ситуація, в якій ми відчуваємо себе несправедливо ображеними чи пораненими, знову ставить перед нами запитання: Що я роблю зараз? Чи є в мене сили протидіяти цьому? Чи, можливо, я просто залишу це і знайду інше місце, куди можу звернутися?



Або: Чи можу я вирішити взагалі не сприймати це як особисте, не приймати це на свій рахунок? Чи можливо це? Останнє здається справжнім мистецтвом, коли йдеться про стигму і дискриміна-

цію. Адже як щось може змінитися, якщо ми у вирішальний момент не боремося? З іншого боку, у таких ситуаціях ми можемо бути настільки вразливими, що саме потребуємо допомоги й не знаходимося у найкращому стані для конфронтації.

Однак зрештою одне не виключає іншого. Очевидно, що в ситуації, коли мене образили чи тригернули, я стою перед кривдником без слів, і в такий момент мені важко досягти чогось для себе. Те, що я можу зробити, як показав воркшоп, – це добре дбати про себе. Знати, що або хто мені потрібен, і що я можу зробити. Робота над внутрішньою стигматизацією також має практичний вимір: здобувати навички, які дозволяють регулювати емоції та думки, знати свої ресурси й практикувати самодопомогу, щоб створити маленький «безпечний простір» у собі, який можна поступово розширювати, створювати простір, який я можу потім взяти для себе. Наприклад, через музику та танці.

Не лише воркшоп, який завершився спільною піснею, але й уся конференція показала, наскільки важливо, всупереч усім негативним досвідом, знову й знову знаходити в собі мужність відкривати своє внутрішнє іншим людям. І таким чином отримувати шанс на нові зустрічі, а отже, і новий досвід: „Wakakosha!“ – „You are worth it“ – «Ти цього вартий!»



Демократія потребує багато клітин - помічників

“POSITIV HANDELN”,- організація для самодопомоги людей з ВІЛ у Північному Рейні-Вестфалії (NRW), реагує на зростаюче поширення та нормалізацію правопопулістських і праворадикальних рухів у Німеччині через публічну кампанію. Що стоїть за гаслом «HELPERZELLEN GE-

GEN RECHTS – DEMOKRATIE LEBEN – POSITIV HANDELN» (“Клітини-помічники проти правих - Демократичне життя - Позитивна дія”), пояснює Готфрід Дункель, співробітник Aidshilfe NRW у сфері самодопомоги для людей з ВІЛ та емPOWERменту.

POSITIV HANDELN NRW щорічно обирає своє власне гасло. У цьому році це гасло «HELPERZELLEN GEGEN RECHTS – DEMOKRATIE LEBEN – POSITIV HANDELN» виглядає дуже політичним, навіть якщо в ньому не згадується конкретно партія AfD.

Це Політичне, але не партійне, адже ми не даємо порад щодо вибору партій, а радше попереджаємо про політичні течії. Ми хочемо підкреслити, що через успіх певних партій, власні права можуть бути обмежені.

Чи було це гасло очевидним вибором, чи були й інші пропозиції?

З самого початку пошуку ідей стало зрозуміло, що ми маємо реагувати на нинішній соціальний розвиток, який всіх нас турбує, і поставити чітко



політичне гасло в центр наших акцій. Це не означає, що попередні гасла не мали політичного змісту. Наприклад, з гаслом «POSITHIV DIVERSITY» («Позитивне Різноманіття») ми хотіли показати, що позитивна спільнота — це не тільки гей-білі чоловіки, але багато ширша спільнота. Ми хотіли дати більше простору і голосу цим різноманітним життєвим реаліям. Гасло «SELBSVERSTÄNDLICH POSITHIV» («Безумовно Позитивні») повинно було заохотити людей відкрито говорити про свій позитивний статус. Останнім чітко політичним гаслом було «STRAFTATBETAND POSITHIV», з яким ми протестували проти криміналізації людей з ВІЛ через секс з особами без ВІЛ.

Які страхи турбують людей з ВІЛ через посилення правової політики?

Люди з ВІЛ не лише стикаються зі стигмою через свою інфекцію, але й через інші форми дискримінації.

Вони можуть бути частиною ЛГБТ+ спільноти, мати міграційну історію, вживати наркотики, працювати в секс-індустрії чи бути жінками в патріархальному суспільстві. Це видно, зокрема, у тому, що більшість пізніх діагнозів, часто вже на стадії СНІДу, ставляться серед гетеросексуальних жінок.

Ми вже зараз стикаємося з дискримінацією і стигматизацією в багатьох сферах. Як це буде, коли праві рухи, які вже ставлять під сумнів ці ідентичності, отримають політичну владу і почнуть активно їх атакувати або призначати нас «козлами відпущення»?

Які конкретні загрози ви бачите через посилення правової політики?

Ми вже бачимо, як намагаються впливати на виховання дітей та молоді, просуюючи традиційний гетеросексуальний образ сім'ї та делегітимізуючи інші форми родини, шлюбу та партнерства. Коли праві приходять до влади, вони отримують структурні важелі в міністерствах, щоб, наприклад, через скорочення фінансування призупиняти роботу організацій і структур, які їм не подобаються.

Однак, я не хочу малювати страшні картини, бо це не допомагає. Ми не повинні боротися зі злом за допомогою ще більшого зла, як роблять праві, сіючи страх. Aidshilfe, як я її пізнав за багато років, займається інформуванням і освітою, щоб люди могли приймати усвідомлені рішення, а також підтримкою різноманітних стилів життя та реальностей. Є серйозні підстави для занепокоєння, але ми не повинні впасти в паніку.

Проте, ми бачимо, як методи правих щодо нагнітання страху та дискримінації через ЗМІ, а також створення ворожих образів, мають реальні наслідки в реальному

житті. Це видно в зростанні насильства, зокрема через загрози в соціальних мережах, які можуть перерости в фізичне насильство.

Так, це правда, і це потрібно підкреслювати. Саме це є метою нашої кампанії: показати, що може статися, якщо праві здобудуть ще більше впливу. Наше гасло «Я — клітина - помічниця проти правих, бо праві віруси небезпечні» має також бути сприйняте як попередження. Особливо мені подобається гасло з грою слів: «Я — клітина - помічниця проти правих, бо демократія потребує багатьох клітин - помічників». Ми, люди з ВІЛ, потребуємо здорової імунної системи, щоб залишатися здоровими і не хворіти, так само демократія потребує багато таких клітин для збереження своїх цінностей — незалежно від політичних поглядів, за винятком крайніх правих партій.

Як ви донесли свої гасла до людей?

Ми запустили фотоконкурс і відео акцію з нашими висловлюваннями в соціальних мережах напередодні Європейських виборів. Це означає, що люди з ВІЛ продемонстрували свої обличчя і виступили як «Клітини-помічники проти правих». У порівнянні з подібними акціями в попередні роки, було не завжди легко знайти людей, які б наважилися відкрито сказати про свій ВІЛ-позитивний статус. Цього разу все було інакше. Багато людей відчули себе підбадьореними і заохоченими зробити цей крок.

Цю кампанію ми продовжуємо. Наприклад, на прийомі під час CSD у Кельні також солідаризувалися відомі політики та позували для фотографій. На Глобальному селищі на Світовій конференції з питань СНІДу в Мюнхені люди з усього світу долучилися до фото. Це надихає, що політичний

інтерес і активність є більшими, ніж коли-небудь. І це, безсумнівно, тому, що всі розуміють, що на кону стоїть багато, якщо партії, які нам не на користь, прийдуть до влади. Ми плануємо продовжувати цю акцію до виборів у земельних парламентах у нових федеральних землях і далі, де, за прогнозами, AfD може стати найбільшою партією. Це тривожно і небезпечно. Тому ми не припиняємо працювати над цією темою та шукаємо можливості для підвищення обізнаності. Мовчати вже не можна. Якщо ми знову почнемо ховатися, може бути занадто пізно.

Чи були якісь внутрішні заперечення проти кампанії?

Лише дуже незначні. Наприклад, «Чому ви завжди проти правого популізму? Є ж і лівий екстремізм». Це теж правильно, але ми не солідаризуємося з іншими крайніми течіями, а вказуємо на ті, що є реальною загрозою для нас. У цьому випадку це пов'язано з AfD, яка вже набрала силу і в програмах якої ми можемо чітко побачити те, чого ми можемо боятися, якщо ця партія реально прийде до влади.

Інтерв'ю: Аксель Шок

Коротко:

«Ми чітко виступаємо проти нормалізації правового повороту в нашому суспільстві! Расизм, антисемітизм, гомофобія та антифемінізм ставлять під загрозу все те, за що ми боремося.»

POSITHIV HANDELN NRW про кампанію



Г Баланс між традицією та прогресом

Ліліан Петрі, виросла в Уганді, є не тільки невтомною активісткою з ВІЛ вже понад 20 років, але й важливим помічником і контактною особою для мігрантів\ток, зокрема для африканської спільноти, у численних проектах.

Ти працюєш багато років з африканською спільнотою в Німеччині та з ВІЛ-спільнотою. На якому етапі ти зараз?

Я часто відчуваю, що за останні 20 років не було достатньо змін, незважаючи на всі міжнародні конференції та проекти. Ситуація для людей з ВІЛ в багатьох країнах, безумовно, покращилася, але все ще є багато людей, які не мають доступу до медичного обслуговування і недостатньо інформації. Навіть знання про «н=н» не скрізь дійшло, навіть деякі лікарі та стоматологи досі роблять проблему, коли ми їм кажемо, що ми маємо ВІЛ. Тому нам необхідно придумати нові концепції для досягнення нашої мрії — припинити СНІД до 2030 року. Я свідомо кажу «мрія», бо без плану це так і залишиться мрією.

Як ти оцінюєш ситуацію з африканськими ВІЛ-спільнотами в Німеччині?

Я відома як людина з ВІЛ у Німеччині вже понад 20 років, і тому до мене часто звертаються чорні люди, які шукають поради та допомогу. Багато з них, однак, бояться, що їхній статус може стати відомим. Стигма і дискримінація досі занадто великі. Я б хотіла, щоб ми вже були набагато далі.

На твою думку, чому людям з ВІЛ в африканських спільнотах так важко?

Переважно саме люди, які самі мають ВІЛ, доносять інформацію про ВІЛ та СНІД до африканських спільнот. Але для багатьох з них ці люди не є авторитетними. Важливо, щоб інші поважні люди, наприклад, медсестри, також проводили освітні кампанії про ВІЛ і таким чином знімали страхи та усували стереотипи. У нас ще багато роботи, і ми повинні працювати над структурами. Важливим кроком було те, що ми змогли залучити кількох

пасторів серед африканських церковних громад, які, наприклад, підтримують людей у розпочинанні терапії ВІЛ і регулярному прийманні ліків. Однак багато з них також не справляються з цією темою. Я на конференції з ВІЛ у Мюнхені зустріла священика, якому важлива робота по просвіті з ВІЛ, але він також рішуче заявляє, що секс поза шлюбом — це гріх. Також гомосексуальність є гріхом для багатьох віруючих християн і в африканських громадах. Тому люди, як я, які працюють з гомосексуальними людьми або є їхніми друзями, розглядаються як підозрілі.

Як добре зараз досягають людей з ВІЛ серед африканських спільнот у Німеччині?

ДАН (Німецька допомога з ВІЛ) вже побудувала дуже гарні мережі за останні роки. Це дуже важка робота, яку неможливо було б виконати без таких невтомних людей, як Альфонсін.

Але потрібно більше сміливих чорних людей, які б відкрито заявили про свій позитивний статус. Адже серед спільнот ВІЛ все ще є табу, і його часто сприймають як хворобу тільки гомосексуальних людей або секс-працівників\ць. Я сама займаюся понад десятьма жінками в Саарланді, але не можу переконати їх відвідати національні зустрічі для людей з ВІЛ.

Що потрібно змінити, щоб People of Colour (люди кольорової раси) могли отримувати кращий доступ до тестування, лікування та допомоги?

Я думаю, що нам необхідні більш різноманітні структури. Багато місцевих організацій, які займаються допомогою людям з ВІЛ, вже мають різноманітні програми для мігрантів, але ці організації не завжди є ідеальним місцем для всіх. Тому потрібно більше інвестувати в уже існуючі структури спільнот, щоб люди могли тесту-



Ліліан Петрі виступає посередницею між спільнотами та культурами.

ватися там і отримувати гарну консультацію.

Адже Африка — дуже різноманітний континент, тому нам також потрібні відповідно різноманітні підходи. Потрібно враховувати безліч мов та різноманітні релігії, такі як іслам, протестантизм, католицизм або традиційні африканські релігії. Крім того, є великі культурні відмінності, не забуваймо, що в деяких країнах досі практикуються обрізання жінок.

Чи взяла ти для себе щось з цього конгресу? Чи була можливість поспілкуватися з людьми з твого рідного краю, Уганди?

Я відвідала всі організації з Уганди в Глобальному селі (*Global Village), які мали свої стенди, і обговорила

ситуацію в країні. Одна з тем, яка постійно піднімалася, — це становище ЛГБТІQ в Уганді. Легалізація гомосексуальності в Уганді найближчим часом не відбудеться, тому що більшість населення не підтримує цього, і буде потрібно багато часу, щоб змінити таке ставлення.

Які причини цього?

В Уганді як гомосексуальність, так і полігамія були цілком звичними і структурно добре працювали протягом дуже довгого часу. Існував навіть король-гей. Але з приходом колоніалізму прийшла і християнська релігія, яка осудила обидва явища. Чоловіки, які були одружені з кількома жінками, мусили розлучатися з ними, щоб прийняти

західну віру. Це призвело до серйозних проблем для багатьох полігамних родин. І тепер знову приходять білі європейці і кажуть: «Чому ви не дозволяєте чоловікам одружуватися з чоловіками?» Ця вимога може здатися правомірною з європейської точки зору, але для того, щоб здійснити таку зміну, потрібен процес, який має виникнути всередині населення, а не нав'язуватися ззовні. Президент Уганди знає, що в питанні гомосексуальності він має підтримку більшості населення. Якщо ця ситуація зміниться, він змінить свою політику. Я впевнена в цьому.

Що особливого ти взяла з Мюнхена?

Я взяла багато позитивних вражень. Це була моя

друга Світова конференція з ВІЛ, але в Мюнхені було набагато більше людей з африканського континенту, ніж у Амстердамі. Особливо важливим для мене був обмін досвідом з активістами та представниками цих країн. Мене також дуже порадувало, що було так яскраво і голосно виражено незадоволення цінами на ліки. Це був протест, в якому взяли участь люди з різних куточків світу, що показало, що ми повинні спільно боротися з такими проблемами та несправедливістю.

Крім того, Networking Zone ДАН ще раз показала, скільки мереж зібрано під дахом Німецької допомоги з ВІЛ. Конференція була чудовою можливістю познайомитися з багатьма з них. Мене також особливо вразило, наскільки важливо, щоб люди по всьому світу самі брали на себе відповідальність за свої громади. На виставці були великі стенди міжнародних організацій та фармацевтичних компаній, але люди, заради яких все це робиться, досягаються через організації спільнот, навіть якщо вони маленькі. Тому дуже важливо, щоб ці організації мали можливість отримувати освіту, підтримку та фінансування для своєї роботи. Багато з них не отримують грошей від своїх урядів. Тому вони продають саморобні прикраси, одяг і навіть меблі на своїх стендах в Global Village. Це дуже вразило мене, і я вважаю, що ці активісти заслуговують на нашу підтримку.



СУТТЄВО. ЖІНОЧНО.

Ця група існує вже 15 років і, ймовірно, є найстаршою групою ВІЛ-активісток в Німеччині. Йоганна Верговен вже десять років є членом XXelle PLUS. Вона пояснює, чому жінки з ВІЛ заслуговують на більшу увагу та чому їм потрібні власні групи та пропозиції.

Вашу групу називають XXelle PLUS, але є ще XXelle NRW. Що відрізняє ці дві групи?

XXelle — це назва обласної робочої групи жінок з ВІЛ та СНІДу при Aidshilfe Nordrhein-Westfalen, де в основному мережуються працівники організацій-членів, що працюють з жінками, які живуть з ВІЛ. А ми — група жінок з ВІЛ у Північному Рейні-Вестфалії. Ми відчуваємо зв'язок із цією обласною робочою групою за тематикою, але ми ще й активістки, тому називаємося XXelle PLUS.

Ти вже більше десяти років у цій групі. Як ти потрапила до XXelle PLUS?

Дванадцять років тому я отримала свій діагноз і за ці роки багато разів зверталася до груп самодопомоги. Але з часом у мене з'явилося бажання віддати щось натомість, почати політично діяти і виступати за права жінок. Це було важливо і для мого власного процесу прийняття ВІЛ. Так я і потрапила до XXelle PLUS.

Активізм може забирати багато сил і часу. Що дає тобі таке заняття?

Насамперед, це надзвичайно підтримуюча група. З моїми товаришками по боротьбі ми стали друзями. Окрім того, теми, з якими ми працюємо, не стають нуднішими або менш актуальними, навпаки — завжди з'являються нові ідеї, які можна втілити, або проблеми, на які треба звернути увагу. Ми в Північному Рейні-Вестфалії маємо гарні умови, бо отримуємо фінансову підтримку від Aidshilfe NRW, і тому можемо реалізовувати багато різних ініціатив.

Скільки жінок активні в XXelle PLUS?

Ця кількість змінюється, як це буває в групах, але зазвичай нас близько десяти. Ми завжди раді новим учасницям, і вони приєднуються, хоча деякі повинні тимчасово робити паузу. Ось зараз одна з наших учасниць стала матір'ю, але вона все

одно залишилася активною в групі і бере з собою свою дитину та чоловіка. Дуже приємно бачити, як можна адаптуватися і робити внесок у справу.

Активні жіночі групи не є звичними в регіональних організаціях Aidshilfe. Як ти думаєш, чому?

Це дійсно дуже різниться від міста до міста. У Падерборні, де я довго жила, ми так і не змогли створити групу для жінок. Нас було лише двоє, хоча в місті було багато жінок з ВІЛ. Вони почувалися комфортно в загальних групах позитивних людей і не відчували потреби в окремій пропозиції для жінок. У Біліфельді, де я працювала пізніше, була велика і дуже активна жіноча група. У великих містах з відповідною чисельністю населення створити такі групи простіше, але це не означає, що в маленьких містах немає жінок з ВІЛ. Вони просто можуть не знайти шлях до Aidshilfe.

СУТТЄВО.

Як можна полегшити шлях жінок до жіночої групи?

Важливо, щоб пропозиції Aidshilfe та консультаційних центрів були адаптовані до реалій життя. Часи, коли всі люди з ВІЛ були на пенсії і мали весь час для себе, давно минули. Багато жінок, як і чоловіків, працюють на повну ставку. У них може бути лише вихідні, щоб приєднатися до групи, і їм треба подбати про догляд за дітьми.

Які теми обговорюють-ся у жіночих групах або в XXelle PLUS?

Перш за все, це «типово жіночі» теми: бажання мати дітей, сім'я, партнерство. Як сказати це дитині? Ці теми часто перетинаються з питаннями, що хвилюють як гей-чоловіків, так і гетеросексуальних чоловіків. Однак багато жінок також хочуть зустрічатися в захищеному середовищі з людьми зі схожими обставинами, обмінюватися досвідом і підтримувати одна одну. У нас, активісток, додається ще й політичний аспект. Що ми можемо зробити, щоб боротися з структурною дискримінацією жінок з ВІЛ у сфері охорони здоров'я? Як жінки з міграційним досвідом пережи-

вають перехресну дискримінацію — через свою національність та ВІЛ-позитивний статус?

Можеш навести приклад, де жінки в контексті ВІЛ недостатньо представлені?

Нам здалося, що на конференціях та симпозиумах завжди був лише один спеціальний семінар для жінок. Ми запитали себе, чому жінки не повинні бути присутніми всюди, і чому їх не враховують. Чому дослідження проводяться так, що жінки не включаються в дослідження автоматично? Як пояснення нам часто кажуть: «Жінки складають лише 20% від усіх людей з ВІЛ в Німеччині». І ми подумали: так, ми складаємо 20%, це насправді багато. Нас просто не помічають. Тому ми розробили кампанію з логотипом, який поєднує ВІЛ і вулву, і показує, що ВІЛ — це також жіноча проблема. Ми хотіли таким чином позиціонувати себе в межах Aidshilfe і чітко заявити, що хочемо більше видимості та підтримки з боку Aidshilfe і спільноти. Я не хочу сперечатися з позитивними чоловіками, чому ми отримуємо окремий семінар для жінок,

як немає жодних спеціальних програм для гей-чоловіків.

Як змінилося становище жінок в Aidshilfe за ці роки?

Історично, у багатьох місцях структури були сильно орієнтовані на чоловіків-геїв.

Я думаю, що багато що змінилося. Але врешті-решт все залежить від конкретної Aidshilfe та спільноти. У Північному Рейні-Вестфалії ми маємо чудових партнерів, які нас підтримують. Багато хто з них був дуже вражений нашою кампанією і підтримав наші зусилля.

Я також є членом правління Aidshilfe для NRW, і там я можу розміщувати жіночі теми, не доводячи до особливих суперечок. Нещодавно ми також розпочали співпрацю з POSITHIV HANDELN NRW, щоб разом розглянути, як ми можемо взаємно виграти і зміцнити наші структури. Однак я також знаю про Aidshilfe, де структури ще дуже застарілі, і відсутнє бажання переглянути ці структури.

Як ти пережила Конгрес у Мюнхені?

Я вже була кілька разів на німецько-австрійському СНІД-конгресі та інших конференціях, але це був мій перший Світовий СНІД-конгрес. І можу сказати одне: це надзвичайно чудово, але дуже-дуже виснажливо. Просто стільки всього відбувається, що я весь час мала відчуття, що щось пропускаю. На самому конгресі йде одночасно п'ять-шість різних сесій. А ще є велика програма в Глобальне село (*Global Village).

Особливо цінно, що тут можна подивитися на ВІЛ з міжнародної перспективи і зрозуміти, як привілейовано ми живемо в Німеччині. Бачити і чути, як живуть люди в інших країнах: жінки, які не можуть самі вирішувати питання своїх репродуктивних прав чи сексуальності, які зазнають найстрашніших практик генітального каліцтва і багато хто з них також заражаються ВІЛ. Коли я йду до лікаря і кажу: «Є новий препарат, я б хотіла його», ми перевіряємо, чи підходить він для мене, і я його отримую. Фінансування не є питанням. А є країни, де людині пощастить, якщо їй взагалі щось дадуть або

не будуть криміналізувати її за спроби отримати доступ до ліків.

Які з актуальних тем досліджень тебе особливо зацікавили?

Зокрема, дослідження щодо довготривалої терапії, а також, звичайно, PrEP для жінок. Я вважаю, що це важлива тема, яку в Німеччині довго не торкалися. Гомосексуальні чоловіки виборили PrEP для себе, і це абсолютно правильно. Але ми потім не продовжили і не добилися доступу до PrEP для всіх. Такі конференції, як ця, для мене дуже важливі, оскільки вони дають нові імпульси, а головне — енергію і бажання займатися актуальними темами.

Чи мали ви можливість безпосередньо контактувати з іншими жіночими організаціями?

Я була кілька разів у Global Village в великій Women Networking Zone, і це просто чудово, як швидко можна вступити в контакт і як через різні німецькі мережі легко спілкуватися з жінками з усього світу.

Ми, як обласна робоча група XXelle NRW, а також як активістська група XXelle PLUS, спеціально шукали такий обмін на різних рівнях. Наприклад, досить наочно через наш майстер-клас по виготовленню вулв. Ми свідомо шукали таку діяльність, яка привертає увагу і змушує людей — не тільки жінок — задуматися над статевим органом, а саме вульвою.

Бо давайте будемо чесними: в Aidshilfe пеніси дуже представлені, а вульви — набагато менше. Тому ми повинні добиватися більшої жіночої видимості в цій сфері.

Інтерв'ю: Аксель Шок

www.xxelle-nrw.de

Жіночно.

**„Для жінок
надзвичайно
важко отримати
PrEP“**

Сандра Бішоф



Жінки майже не мають доступу до PrEP

Превентивна терапія до зараження (PrEP) надійно захищає від ВІЛ. Проте майже всі рецепти отримують цисгендерні чоловіки. Під час одного з воркшопів обговорювались причини цього та було закликано покласти край цій несправедливості.

„Насправді, треба було б викинути бомбу в систему охорони здоров'я і побудувати її заново“, – такі радикальні вислови можна почути на Світовій конференції з ВІЛ. Однак, хто уважно слідкував за доповіддю Софі Страчан, розуміє, що британка не планує терористичних атак, а вказує на скандал: жінки не отримують PrEP – навіть у її багатій батьківщині.

Чому майже всі рецепти PrEP отримують чоловіки? У Німеччині це 99%. 24 липня Софі Страчан обговорила на DAN-Networking Zone з експертами з усієї Німеччини, чому жінки рідко отримують PrEP і як можна виправити це становище.

Критика Софі Страчан спрямована на британську Національну службу охорони здоров'я (NHS), яка славиться безкоштовним доступом, але також і відома довгими чергами. Вона співпрацює з Sophia Fought, мережею жінок, які живуть з ВІЛ, яку також заснувала. „Я чуо майже кожного тижня від жінок, які самостійно оцінили свій ризик зараження ВІЛ, звернулися до служби сексуального здоров'я, але не отримали PrEP. Це неприпустимо!“

Хоча британські настанови щодо видачі PrEP наразі переглядаються, Страчан зазначає, що справа не тільки в них. Це підтверджують дослідження, засновані на співпраці з громадами. Головною перешкодою для жінок є саме ці служби сексуального здоров'я NHS: „Жінки не користуються ними так активно, як гей- та бісексуальні чоловіки“.

Саша Гурінова, експертка DAN з міжнародних питань, додає, що в Німеччині та Австрії з 2024 року до цільової групи для отримання PrEP включені також секс-працівниці. Проте жінки в питаннях PrEP все ще майже не беруть участі, як підтверджують присутні. Один загальний лікар повідомив, що серед його 130 пацієнтів на PrEP лише дві жінки. А Сандра Бішофф з Aidshilfe Лейпцига зауважує: „Для жінок це просто надзвичайно важко, якщо вони хочуть отримати PrEP.“

Олівія Грін, коуч і консультантка з антидискримінації, вказує на одну з перешкод: лише кілька жінок знайомі з PrEP, і навіть ті, хто її знає, сумніваються. Для дослідження DAN „Що потрібно секс-працівникам?“ Олівія Грін опитала кількох секс-працівників. „Попереднє знання дуже обмежене“, – підсумовує вона результати. „Мало хто знає, що PrEP є надійним методом профілактики, і що її побічні ефекти не можна порівнювати з гормональними препаратами, такими як протизаплідні таблетки.“ У громаді ВІРоС існує велике недовіру до медичних послуг. Причина: „Особливо в гінекології багато знань засновані на зловживаннях при дослідженнях над чорними жінками“, – пояснює вона. „Це недовіру також поширюється на PrEP.“ Можливим рішенням було б створення „консультацій з PrEP, на кшталт рівні - рівним, які мають довіру в спільноті“.

Рівні консультації з PrEP

Між експертами розгортається активний обмін досвідом. Каспер Тейт, транс-активіст і дослідник рівний-рівним серед секс-працівників_ць, підтверджує враження Олівії Грін: багато цисгендерних секс-працівників_ць не бачать для себе великого ризику зараження ВІЛ. „Коли я пояснюю їм PrEP в індивідуальних бесідах, то швидше за все, аргументом буде безкоштовний тест на ІПСШ. Він автоматично проводиться кожні три місяці разом з профілактикою і оплачений медичною страховкою.“

Модераторка Саша Гурінова підтримує вимогу Олівії Грін щодо консультацій рівні - рівним: „Не тільки важливо, ЯК передавати інформацію про PrEP, а й ХТО її передає.“

І ще один важливий крок – це „PrEP на випадок“, і всі з цим згодні. „Це було б великою полегшенням для багатьох“, – пояснює Олівія Грін. „Багато учасників дослідження сказали, що їм важко щодня приймати таблетки. І вони переживають, що можуть втратити захист, якщо забудуть одну.“

В кінці інтенсивної години Софі Страчан формулює своє бачення майбутнього: „Я мрію про те, щоб жінки в усьому світі отримували PrEP – і щоб не медичні працівники вирішували, чи потрібна їм вона чи ні.“



Любекська активістка Вероніка Хотцель

ГЛОБАЛЬНА ЖІНОЧА СИЛА

Вероніка Хольцель багато років активно працює в мігрантських організаціях, таких як міжкультурна соціальна мережа „Regenbogenfrauen Lübeck“ та Африканська мережа охорони здоров'я та ВІЛ в Німеччині (AGHNiD). Хоча вона вже брала участь у численних зустрічах та конференціях, для неї конференція AIDS2024 стала першою Світовою конференцією з ВІЛ/СНІД.

Які враження ти привезеш назад до Любека?

Я досить вражена! Це так чудово бачити, як у Global Village збираються такі різні люди, так різнокольорові та різноманітні, як і сам райдужний символ, що ми також несемо в назві нашої мережі в Любеці. Ми намагаємося створити для мігранток місце, де вони почуватимуться в безпеці і прийнятті. Ми хочемо бути точкою, де вони можуть отримати підтримку і допомогу від громади, особливо коли йдеться про проблеми зі здоров'ям. Це почуття солідарності

та спільноти, яке ми намагаємося дати, як „Regenbogenfrauen“, я тепер переживаю тут у Global Village. Крім того, для мене особисто це чудово, що я змогла зустріти стільки людей з усіх куточків Південної Африки і знову почути багато варіантів і мов моєї рідної країни.

Чи мала ти можливість обмінятися досвідом з іншими людьми з інших країн щодо своєї роботи у контексті ВІЛ?

Звичайно, і не тільки з людьми з Африки, а й з багатьох інших країн: Бразилії, Індії, Китаю, Малайзії та багатьох

інших. Це справжній подарунок! Якщо я тільки згадаю воркшоп, на якому російські та українські жінки обмінювалися досвідом з африканськими жінками. Де ще таке зустріч було б можливим!

Що тебе вразило або здивувало під час цих зустрічей?

Мене вразило, як добре організовані та мережеві жінки в інших країнах. В Німеччині є лише два-три великі національні зустрічі жінок з ВІЛ на рік, і це все лише за підтримки ДАН. В Кенії, наприклад, є власні національні організації для

жінок з ВІЛ, які можуть підтримувати одна одну. І це також завдяки добре налагодженій онлайн-підтримці. Один із висновків: хоча мережі можуть бути більшими та професійнішими, і це не в останню чергу через те, що в цих країнах живе більше дівчат і жінок з ВІЛ, основні теми, що хвилюють жінок, насправді однакові всюди. І в основному йдеться про те, щоб жінки не залишалися наодинці і отримували підтримку на місці, і це має йти від їхньої власної громади.

Інтерв'ю: Аксель Шок

Гриміналізація всупереч кращим знанням

Республіка Таджикистан, що розташована в Центральній Азії біля підніжжя Памірських гір, відома своєю захоплюючою природою та традиційним азійським гостинністю. Але за цією ідилічною фасадом ховаються складні юридичні та соціальні проблеми.

Таджикистан належить до 73 країн світу, де передача ВІЛ досі підлягає кримінальному переслідуванню. Поточне законодавство передбачає покарання як за навмисне зараження, так і за загрозу передачі ВІЛ. При цьому не враховуються ані інформована згода статевого партнера, ані використання презерватива, ані низький рівень вірусного навантаження, коли ВІЛ не передається.

Як і в багатьох патріархальних

суспільствах, в Таджикистані жінки є тими, хто постраждав від цього закону в більшій мірі. Це призводить до серйозної дискримінації та обмежує доступ жінок до багатьох ресурсів, зокрема до сімейної підтримки. Криміналізація ВІЛ безпосередньо впливає на сексуальні та репродуктивні права постраждалих жінок.

Годуючим матерям загрожують суворі покарання, аж до позбавлення волі

Жінки з ВІЛ в Таджикистані часто стикаються з відмовою в наданні медичної допомоги. Замість необхідного лікування їм радять утримуватися від статевих контактів і не мати дітей. Незважаючи на медичні дані, що дозволяють годуючим жінкам з ВІЛ годувати своїх дітей, вони наражаються на ризик кримінального переслідування, навіть якщо вони добре лікуються і не мають виявленого вірусного навантаження. Аргументується, що вони можуть поставити в небезпеку неповнолітніх осіб. Це карається суворими покараннями, навіть якщо інфекції не сталося.

На AIDS 2024 Таїміна Хайдарова, керівниця Таджикицької мережі жінок, які живуть з ВІЛ, висловила стурбо-

ваність негативними наслідками криміналізації ВІЛ для сексуальних та репродуктивних прав жінок. Вона підкреслила, що цей закон обмежує можливості жінок годувати своїх дітей всупереч медичним рекомендаціям, що підвищує їх вразливість.

Надія через нову резолюцію

Проте є й надія. Таїміна Хайдарова повідомила про важливе рішення, прийняте в грудні 2023 року на пленарному засіданні Верховного суду Таджикистану. Це рішення стосується декриміналізації передачі та загрози передачі ВІЛ. Нова резолюція має на меті об'єк-

тивніше оцінювати кримінальну відповідальність за статтею 125 кримінального кодексу Таджикистану. Судів закликають враховувати нові наукові дані, які відповідають міжнародним стандартам і рекомендаціям, зокрема концепцію H = H (недосяжний вірусний рівень = неможлива передача). Цей розвиток підтримують UNAIDS та Всесвітня організація охорони здоров'я. Однак пройде деякий час, перш ніж це рішення набуде чинності, і поки що не зрозуміло, чи позитивно воно вплине на права годуючих матерів.

Саша Гурінова





Живі Докази



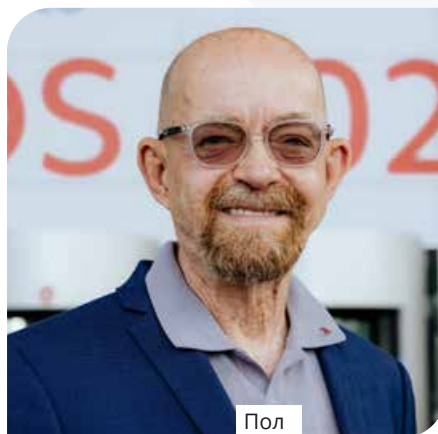


«Пацієнт City of Hope» Пол Едмондс і «Пацієнт з Дюссельдорфа»



У Мюнхені також зустрілися троє людей, які остаточно позбулися ВІЛ. Двоє з них ми зустріли. Розмова з **Паулем** і **Марком** про медичні дива, чат-групу для тих, хто вилікувався, і їхнє послання світу.

Живі Докази



Пол

Світова конференція з ВІЛ дає рідку можливість за один раз зустріти кількох унікальних людей: вони позбулися ВІЛ — завдяки трансплантації стовбурових клітин. Двоє з них погодились на розмову: Марк Франке з Мюнстерланду, також відомий як «Дюссельдорфський пацієнт», та «пацієнт міста надії» Пауль Едмондс з Палм-Спрінгс. Обидва були трохи втомлені, оскільки вчора святкували 69-й день народження Пауля. «Я спочатку повинен прийти до тями», — написав Марк у смс. Але вдень вони спокійно сидять разом у прес-центрі і виглядають так свіжо і радісно, наче ніколи не хворіли на лейкемію.

Пауль, вчора ти святкував свій день народження. Вітаємо!

Пауль: Дякую! Я вже чекаю на 70, він на підході. І я дуже вдячний, що зміг пережити все це. Багато людей, яких я знав, не змогли цього зробити.

Хто був на святкуванні?

Марк: Це були ми — «три мушкетери». Так називається наша група в WhatsApp, де, окрім Пауля та мене, є ще Адам, Лон-

донський пацієнт. Тепер ми всі належимо до елітного кола «пацієнтів, яких вилікували». Я думаю, що з часом ще кілька мушкетерів приєднаються. І Анна, моя донорка стовбурових клітин, також була на святі. Я вдячний, що зміг її зустріти.

Про що ви спілкуєтесь у вашій чат-групі?

Марк: Ми обмінюємося інформацією, хто зараз де, і чи можемо зустрітись. Іноді ми робимо Zoom-зустрічі, щоб побачити один одного. Це просто чудово, що ми тут у Мюнхені вдруге всі разом у одному місці!

Чи відчуваєте ви себе медичним дивом?

Марк: Ні, зовсім ні. Вилікування від ВІЛ було лише побічним ефектом трансплантації стовбурових клітин. А вона була необхідна, бо я захворів на лейкемію. Я не можу рекомендувати пройти цей шлях. Це дуже важкий шлях! У медіа потрапляють лише ті, хто вижив, але не ті, хто цього не пережив.



Марк

Пауль: ВІЛ мені діагностували в 1988 році. Після того, як я прожив понад 30 років з ВІЛ, спочатку мені було важко повірити, що тепер це закінчено. Але я вірю в це! (сміється) Це все одно дивовижне відчуття. Я знаю, як важливо розповідати свою історію, щоб давати надію — людям, які живуть з ВІЛ, і дослідникам. Тут, у Мюнхені, я знову помітив, що люди справді схвилювані, коли бачать нас як живий доказ.

Ви вже позбулися ВІЛ, чи іноді з'являються сумніви?

Марк: Ні, сумнівів у мене немає. Але мій лік Бйорн, наприклад, довго не наважувався вимовити слово «лікування». Але я знаю, що його колеги дражнять його: «Ну, ти вже й лікар!» (сміється)

Пауль: Насправді ми не називаємо це «вилікуванням», ми кажемо: «Я в ремісії».

Пауль використовує термін «ремісія» з онкології. Це означає, що більше не можна виявити ракові клітини. Те ж саме стосується і ВІЛ-вірусів. Хоча Пауль вже більше трьох років не приймає ліки від ВІЛ, віруси не повертаються. Марк вже п'ять років живе без АРТ. Проте лікарі обережно ставляться до слова «лікування». Невідомо, чи можливий рецидив. Але після того, як у світі було задокументовано сім випадків, здається, що ВІЛ можна дійсно видалити з організму. Пауль і

Марк більше не потребують терапії — але вони все одно часто відвідують лікарів. Їм брали багато крові, а також зразки тканин із кишечника та лімфовузлів, де можуть залишатися Т-лімфоцити, заражені ВІЛ. Пауль все ще має багато візитів до лікаря, пояснює його чоловік Арнольд, який сам ще має позитивний результат.

Арнольд, що змінилося з того часу, як Пауль більше не має ВІЛ?

Арнольд: Ну, візити до лікаря тривають, але їх вже не так багато, як раніше. (обидва сміються) Найголовніше, я дуже вдячний, що Пауль позбувся раку. Тільки вчора на святі я зрозумів, як це важливо. Я просто не знаю, що б я робив без нього. Тож: з ВІЛ чи без, я все одно щасливий!

Пауль: Тепер я знову почуваюся в безпеці. Я звикаю до того, щоб подорожувати і зустрічати багато людей. Раніше я ніколи не виступав публічно. Це для мене зовсім новий досвід.

Арнольд: Так, у тебе з'явилося більше впевненості, коли ти виступаєш перед групою. І ми давно й важко працюємо над тим, щоб стати більш комп'ютерно грамотними. Ми не дуже добре працюємо з комп'ютерами, але намагаємося.

А як було у тебе, Марк?

Марк: ВІЛ мене не дуже сильно тягнуло. Я знаю людей, для яких навіть

таблетки — це вже стигма, адже вони щодня нагадують про те, що вони живуть з ВІЛ. У моєму випадку цього не було. Під час трансплантації стовбурових клітин я приймав до 40 таблеток на день. Одна з них зараз здається мені зовсім не такою страшною.

Чи відчуваєш ти себе лабораторним кроликом?

Марк: Ні, я готовий зробити все, що для досліджень буде досить безпечно для мене. Наступним я планую стати донором стовбурових клітин. Дослідники з США хочуть створити з них стовбурову лінію, якою потім зможуть користуватися їхні колеги по всьому світу. Це фактично просто задача крові, але я отримаю за це роялті. (сміється)

Чи сумнівалися ви спочатку, чи виходити на публіку?

Пауль: Ні, я вже вирішив, що не залишатимуся анонімним, якщо все вдасться. Це відчувалося б, як я ховаюся. Я виріс на півдні США в 60-х роках. Тоді мені було дуже важко вийти з гетеронормативного середовища. Я не любив це відчуття, тому пообіцяв собі: я більше не повернуся до шафи!

Марк: Спочатку мені було зручно, щоб всі думали, що «Дюссельдорфський пацієнт» живе саме там. Для інтерв'ю я завжди їздив в університетську клініку. Я дуже боявся, що медіа зроблять з моєї історії щось незрозуміле. Але поки що досвід був в основному позитивним. І як це чудово — коли ти потрапляєш на першу сторінку газети!

Чи вас впізнають на вулиці?

Пауль: Ми з Марком не так часто гуляємо. (Пауль і Арнольд сміються) На початку 2023 року я був на телебаченні в «Good Morning America» і «Nightline», але це не змінило моє життя. Але ми звісно ходимо на громадські заходи та конференції, як у Мюнхені. Мене дивує, скільки людей хоче сфотографуватися зі мною. Це новий досвід, до якого я ще звикаю.

Марк: Селфі завжди роблять, і це просто чудово! На нашій останній сесії люди фотографували нас протягом 15 хвилин — поки нас не вигнали зі сцени. (сміється)

Чому ви приїхали до Мюнхена?

Марк: Серед іншого мене запросила Німецька асоціація з ВІЛ, щоб я розповів свою історію з особистої точки зору. Це було цікаво для лікарів, оскільки вони бачили це лише з медичної перспективи. Важливо, щоб у цієї успішної терапії було ім'я та обличчя.

Який відгук?

Марк: Чудовий! Коли я ходжу по виставковому центру, часто підходять люди, дякують за лекцію та бажають мені всього найкращого. А вчора я випадково зустрів професора Геблера на вході. Я відразу підійшов і запитав: «Ви знаєте, хто я?» Він каже: «Так, я знаю ваше обличчя». І тоді я зміг переконати його зареєструвати свого нового «берлінського пацієнта» в IciStem.

Міжнародний консорціум IciStem збирає всі медичні випадки, коли пацієнти з раком, які живуть з ВІЛ, отримали трансплантацію стовбурових клітин. Також реєструються дані потенційних донорів стовбурових клітин, які народжені з рідкісною генетичною мутацією. Ця мутація не дає ВІЛ прикріпитися до імунних клітин. На конференції з ВІЛ професор Крістіан

Інтерв'ю: Філіп Айкер



Спільне фото з вилікуваним «пацієнтом»: Марка Франке та Пола Едмондса в Мюнхені вітали, як попізірок.

Радісне пові з побічними

Воно було сповнене великими надіями: яскраве повідомлення з профілактики «Н = Н». Зараз стало зрозуміло, що воно викликає нові непорозуміння — і боротьба зі стигмою ВІЛ переходить на наступний етап.

L



На мюнхенській конференції з питань СНІДу ніхто не може пройти повз «Н = Н». Це рівняння зображене на плакатах і футболках, воно прикріплене до стіни у вигляді стиропорової скульптури і скандується на демонстраціях. Звернув на нього увагу й Ільяс. «Я вперше почув про це абревіатуру тут», — зізнається співробітник пакистанської організації з профілактики ВІЛ Humraz. При цьому Ільяс добре знайомий з медичними фактами, що стоять за U = U: «undetectable = untransmittable», або українською: «Н = Н», «не виявляється = не передається». Якщо ВІЛ завдяки лікуванню не виявляється в крові, то він не може бути переданий.

У Карачі, де працює Ільяс, це ще не слоган. «Мало хто там знає про це», — оцінює він. Тепер він слухає панельну дискусію німецької організації допомоги людям з ВІЛ (DAN) і дізнається про побічні ефекти цього лаконічного профілактичного повідомлення.

Насправді Н = Н — це «найкраще повідомлення», — каже на панелі Герхард і розповідає, як дізнався про нього в 2015 році. «Мій основний лікар тоді все точно пояснив мені, коли я почав терапію. І тоді він у проміжку сказав: „До речі, ви біль-

ше не заразні“. Я подумав тоді: „Bay! Чому він сказав це лише в кінці?“»

«Для мене Н = Н — це свобода»

Це відчуття полегшення підтверджують усі учасники дискусії, які живуть з ВІЛ, в тому числі консультантка з просвіти Меліке, яка також сидить на панелі: «Для мене Н = Н — це свобода, тому що я знала: я не можу передати ВІЛ дитині при пологах!» Однак зараз Меліке також помічає побічні ефекти, зокрема в своїх консультаціях для жінок: «Вся відповідальність лягає переважно на людей з позитивним статусом. У людей з негативним статусом виникає питання: „Навіщо взагалі використовувати презервативи?“»

Н = Н було пов'язано з великими надіями. Цей слоган мав значно зменшити стигматизацію людей з ВІЛ. Тепер стало зрозуміло: поряд з заспокійливим профілактичним повідомленням про (не виявлену) вірусну навантаженість з'являється й друге повідомлення, яке вводить в оману: «Слід стежити за вірусною навантаженістю!»

Саме в системі охорони здоров'я, де медичні знання мають бути на високому рівні, вірусна навантаженість

домлення ефектами



Едгар, активний у антидискримінаційній роботі

нервує деяких працівників. «Люди з ВІЛ змушені надавати дані про свою вірусну навантаженість», — повідомляє Керстін Мерч з роботи в Антидискримінаційному центрі ДАН, наприклад, перед операцією або при зверненні до лікаря.

На панелі та в аудиторії кілька учасників розповідають про подібні випадки. Один із слухачів коментує: «Тривожно, що в охороні здоров'я домінує очікування, що я як пацієнт несу відповідальність за медичний захист від інфекцій, щоб персонал почувався безпечніше».

Тому модераторка Анка Хеллауер ставить центральне питання до аудиторії: чи допомагає

Н = Н насправді у боротьбі зі стигматизацією людей з ВІЛ?

Відповіді були емоційними. Для швейцарської ВІЛ-активістки Мішель Мейер це стало «особистою трагедією». «Я боролася за те, щоб усі знали: Н = Н. А тепер я розумію: ми все одно дозволяємо грати нас один проти одного. Ось хороший позитивний, що перебуває нижче порогу виявлення, а там — поганий».

Герхард, який підтримує людей після їхнього діагнозу ВІЛ, підкреслює різницю між науково обґрунтованим твердженням «Н = Н» і практичнішим повідомленням про «захист через терапію». «Саме тут це може допомогти зняти страхи. Тому

Н = Н — це інструмент, який нам ще доведеться використовувати».

І Керстін Мерч вважає цей слоган «хорошим інструментом для відкриття дверей», але додає: «Це не вирішує проблему дискримінації. Ми як спільнота та як організації допомоги повинні чітко пояснити, для яких сфер ця інформація важлива — а для яких ні».

Філіп Ейкер



Емоційні гірки та спади

Віденська мікробіологиня та експертка з ВІЛ Біргіт Лайхсенрінг активно слідувала за презентаціями актуальних досліджень на Всесвітній конференції з питань СНІДу. Окрім деяких медичних досягнень, виступи залишили в неї насамперед одне переконання: боротьба з ВІЛ давно вже не зводиться до наукового аспекту, а відбувається переважно на соціальному рівні.



Біргіт Лайхсенрінг

Коли я отримала можливість на Всесвітній конференції з СНІДу в Мюнхені на стенді ДАН разом з колишнім медичним референтом ДАН Арміном Шафбергером поділитися нашими особистими моментами з конференції, я не уявляла, якою емоційною гіркою та спадами ця подія стане. Адже як учасниця я постійно перебувала між емоціями великих досягнень і нестерпних нерівностей, між обмеженими можливостями власних робочих і життєвих умов і потребами та обґрунтованими вимогами численних активістів. Я хочу на двох темах продемонструвати свої емоції.



Лякаюча статистика щодо ВІЛ

Нова статистика UNAIDS, програми Організації Об'єднаних Націй по боротьбі з ВІЛ/СНІД, дійсно може налякати: порівняно з минулим роком не вдалося зменшити ані кількість нових випадків ВІЛ-інфекцій, ані кількість смертей, пов'язаних з ВІЛ. У 2023 році 630 000 осіб померли від наслідків ВІЛ-інфекції, це більше ніж одна людина на хвилину. Кількість нових ВІЛ-інфекцій у 2023 році оцінюється в 1,3 мільйона. Щотижня у світі реєструється 4000 нових інфекцій серед дівчат та жінок віком від 15 до 24 років, з яких 3100 випадків — у країнах Субсахарської Африки. В той час як глобальний рівень поширення ВІЛ становить 0,8%, для людей, які займаються секс-працею, він на 3% вищий, для чоловіків, які мають секс з чоловіками, — на 7,7%, а для трансгендерних осіб — на 9,2%. Нерівне ставлення суспільства до людей особливо чітко проявляється в цих цифрах.

Епідемія ВІЛ на роздоріжжі

Ласкаве гасло UNAIDS «Aids the Crossroads» підкреслює, що ми стоїмо на критичному роздоріжжі. Мета знизити смертність до 250 000 осіб і кількість нових ВІЛ-інфекцій до 370 000 до 2025 року виглядає утопічною. Розрахунки показують, що без досягнення цих цілей до 2050 року слід очікувати ще 34,9 мільйона нових інфекцій і 17,7 мільйона смертей. Однак також можна спостерігати позитивний поворот. Наразі близько 40 мільйонів людей живуть з ВІЛ. Це приблизно стільки ж осіб, скільки померло від початку епідемії. Таким чином, статистична динаміка зміщується на користь живих людей з ВІЛ. Проте цей тренд залежить від доступності терапії. У 2023 році кожен четвертий пацієнт з ВІЛ, а це 9,2 мільйона людей, не мав доступу до терапії.

Цитати з величезним змістом

Щодо цієї статистики, для мене особисто дві цитати на конференції чітко охарактеризували ситуацію: «Це не тільки „продукт“. Нові варіанти не можуть вирішити все». Іншими словами: необхідні ефективні ліки для лікування ВІЛ та як ПРЕП, але зрештою все залежить від того, чи можуть ці ліки бути застосовані людьми на іншому рівні. І ще одна цитата: «Немає часу на поразку» — вона не тільки підсумовує все, але й повинна покласти відповідальність на всіх учасників, щоб посилити зусилля.

Концепції з довготривалим дією — це тренд

На цій конференції також були в центрі уваги концепції з довготривалим дією, тобто ідея ліків з тривалим ефектом. Довготривалий ефект — це дуже змінний період. Поточний стандарт у терапії ВІЛ — одна

таблетка на день. Тому довготривалим є все, що потрібно застосовувати рідше. Це може бути один раз на тиждень, кожні два місяці, раз на півроку або навіть рідше. Для терміну «довготривалий» не має значення форма. Це можуть бути таблетки, ін'єкції або, наприклад, внутрішньовенні інфузії чи імпланти. Сама концепція не є специфічною для ВІЛ і вже існує в інших медичних сферах, наприклад, для деяких гормональних препаратів, антипсихотиків чи засобів для зниження холестерину.

Водночас у ВІЛ-сфері ці концепції мають особливо великий потенціал. По-перше, вони можуть спростити повсякденне лікування і забезпечити успіх довільної терапії, підвищуючи якість життя. По-друге, концепції з довготривалим дією можуть зменшити страхи та дискримінацію, оскільки їх застосування менш помітне і так зменшується ймовірність ненавмисного «виходу» зі статусу. Це стосується як терапії ВІЛ, так і використання ПРЕП.



Федеральний канцлер Олаф Шольц.



Директорка ЮНЕЙДС Вінні Б'яніма.



Президентка Міжнародного товариства зі СНІДу (IAS) Шерон Левін.



Стоячі овації для Long-Acting HIV-PrEP

Однією з найважливіших тем конференції була дослідження PURPOSE-1, яке отримало стоячі овації під час презентації. Це одне з кількох досліджень, у яких вивчається використання Ленакапавіру (LEN) як ПРЕП у різних групах населення та умовах. LEN — це новий довготривалий препарат проти ВІЛ, який вже схвалений для певних ситуацій у ВІЛ-терапії. Як ПРЕП, LEN ще перебуває на стадії дослідження. У дослідженні взяли участь понад 5300 чис-дівчат і жінок у 28 центрах у Південній Африці та Уганді. Одна група отримувала LEN як ін'єкцію двічі на рік, дві інші групи отримували ПРЕП у таблетках. Було зареєстровано 55 випадків ВІЛ-інфекції. У жінок, які використовували LEN-ПРЕП, не було жодної інфекції. У результаті цих проміжних результатів дослідження було припинено, і всім учасникам було запропоновано ін'єкційний ПРЕП з Ленакапавіром.

HIV-ПРЕП: Самовизначення як рушійна сила

Неодноразово підкреслювалося, що для жінок, наприклад, у Субсахарській Африці, щоденний прийом таблеток є величезним викликом. Багато виступів на конференції справедливо фокусувалися на життєвих умовах дівчат і жінок. Адже часто самовизначення та сексуальність неможливі, і всі сфери життя контролюються зовні. Це також впливає на використання орального ПРЕП.

Дослідження під назвою «SEARCH Dynamic Choice HIV Prevention» в Уганді та Кенії чітко продемонструвало це. У ньому були запропоновані різні формати ПРЕП (ін'єкції та таблетки). Пояснення, чому люди обирали ін'єкційний ПРЕП, були дуже показові: 42% вказали, що не хочуть, щоб хтось бачив, як вони приймають таблетки. 22% повідомили, що їхні партнери не дозволяють їм приймати таблетки.

HIV-ПРЕП: Можливість вибору як фактор успіху

Ці заяви, звичайно, суперечать чітким цілям: дуже важливо в регіонах з високим рівнем поширення ВІЛ, як-от Субсахарська Африка, надати більше дівчатам та жінкам можливість захиститися від ВІЛ. Адже саме на жінок і дівчат припадає близько 60% всіх нових випадків ВІЛ-інфекцій у цьому регіоні. Вражаючим у згаданому дослідженні був вплив вибору та гнучкості ПРЕП на його ефективність. Коли оральний ПРЕП пропонували в стандартному форматі, покриття становило 13,3%. Якщо ж учасникам надавали вибір між оральним і ін'єкційним ПРЕП та додатково можливість змінювати формат в будь-який час, майже 70% обрали ПРЕП. Не лише концепція з довготривалим дією, а й пропонування гнучкості значно збільшили індивідуальну застосовність.

Цитата, сповнена емоцій

Стоячі овації для PURPOSE-1 стосувалися не лише Ленакапавіру як нового довготривалого препарату і можливого нового ПРЕП, але й великої візії запропонувати дівчатам і жінкам більше варіантів і покращити їхнє життя. І ще один аспект був неодноразово підкреслений: щоб зупинити глобальну епідемію, недостатньо досягнути успіхів в окремих регіонах чи групах населення. Це можна зробити лише загалом. І тому я дозволяю собі закінчити цей текст улюбленою цитатою з Всесвітньої конференції з СНІДу 2024 року: «Без жінок ми не маємо шансів зупинити ВІЛ».

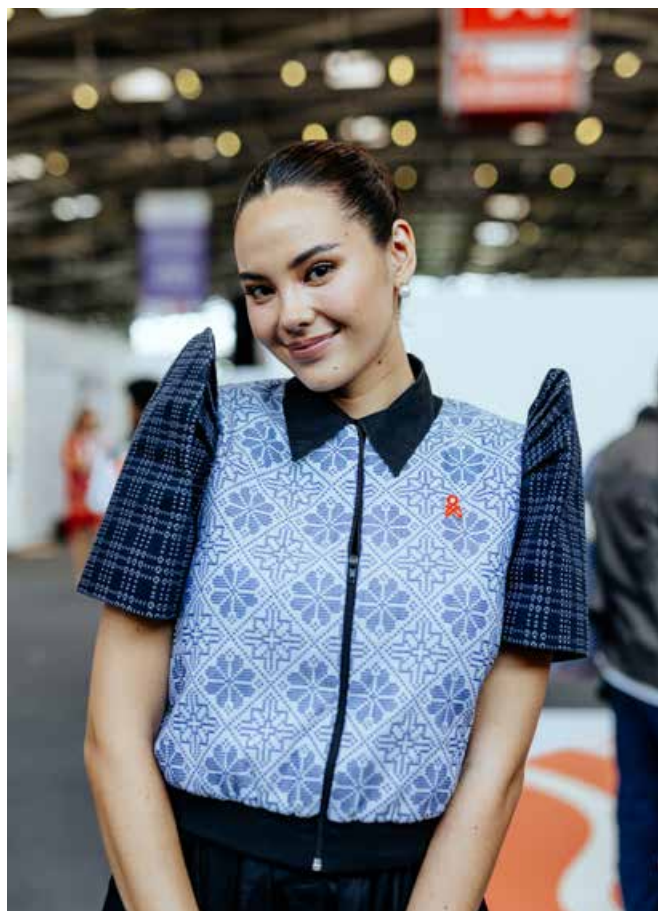
Birgit Laihscenring

www.med-info.at



З усього світу

*Люди в Global Village,
портрети фотографа Йоганнеса Бергера*











“Сумніви зароджуються швидше, ніж відвага”

Заборона на грудне вигодовування, окремий туалет у пологовому відділенні: саме в гінекології матері з ВІЛ стикаються з інколи жорстокою дискримінацією. Під час обговорення серед фахівців розглядалися контрстратегії. Їхній висновок: найкраще — скасувати патріархат!

Коли вагітна жінка приходить до пологового будинку... Так може початися жарт, але приклади випадків, які обговорювалися під час дискусії «Жінки з ВІЛ в гінекології», — це сумна реальність. Наприклад, ось цей: вагітна жінка звертається до пологового будинку престижної університетської клініки і їй надають окремий туалет — щоб запобігти зараженню інших пацієнтів. Те, що здається нагадуванням про «снід-гистерію» 80-х років, насправді — випадок з останніх років. Ганна Гармс знає багато подібних випадків з консультацій. Разом з колегами з мережі ВІЛ-позитивних активісток XXelle PLUS в Північному Рейні-Вестфалії вона розповідає про «класичні» випадки дискримінації: на початку вагітності багато жінок звернувшись до організацій

допомоги ВІЛ і спеціалізованих лікарень, отримують повну інформацію і твердо налаштовані народити дитину без кесаревого розтину і годувати грудьми самостійно. Це можливо завдяки

«Вагітні жінки — не активістки*. Вони не повинні виборювати свої права в пологовому відділенні»

Ганна Гармс

терапії ВІЛ. Але потім вони шукають акушерку і клініку. І часто ці медики мають набагато менше знань про ВІЛ і сумніваються в знаннях пацієнток. «Сумнів зароджується набагато швидше, ніж відвага», — говорить Ганна Гармс. «Навіть якщо жінка знайома з актуальними настановами щодо терапії ВІЛ, достатньо однієї людини, яка скаже:

«Ти наражаєш свою дитину на небезпеку». І це стане найбільш гучним голосом у її голові».

Однією з найважливіших задач консультаційних центрів є «надати жінкам сили, щоб вони довіряли собі», підкреслює Гармс. Однак насправді медичні працівники повинні знати стан науки і відповідно консультивати жінок. «Вагітні жінки — не активістки. Вони не повинні виборювати свої права в пологовому відділенні», — каже Ганна Гармс. Щоб поліпшити ситуацію, гінекологію в Німеччині повинно змінювати «з усіх боків», вимагає Александра Фрінгс з XXelle PLUS. Мережа розробила курси для акушерок та медичних працівників. З іншого боку, жінки з ВІЛ повинні бути проінформовані про свої права та можливості подання скарг. Так, наприклад, кожен випадок можна анонімно повідомити до контактного центру ДАН щодо дискримінації, пов'язаної з ВІЛ.



обговорюється, Networking Zone



Підпис до зображення: Зліва направо: Керстін Мерш, Біргіт Кербель (XXelle Plus), Ганна Гармс, Александра Фрінгс, Анка Хеллауер (контактний центр ДАН щодо дискримінації, пов'язаної з ВІЛ)



Незважаючи на серйозну тему, під час обговорення також звучить сміх, адже незнання в питаннях ВІЛ інколи виглядає абсурдно. Як у випадку, згаданому вище, з університетською клінікою. Після того, як місцева організація допомоги ВІЛ звернулася і провела дискусію з головним лікарем, окремий туалет був скасований — але тільки для вагітних, які мають статус «нижче межі виявлення». «Зокрема, для туалету ВІЛ-вірусне навантаження взагалі не має значення», — чітко

Брак знань та антифеміністичний світогляд

зазначає Керстін Мерш з ДАН. «Я розумію, що в такій великій установі можуть ще зберігатися старі гігієнічні правила. Але якщо я знайду такі, їх треба викидати, як гниле яйце».

Пропозиція Німецької Aidshilfe, оновити гігієнічні правила клініки була відхилена. Їх навіть не передали, «можливо, тому,

що їх просто не існує або вони настільки ганебні», припускає Керстін Мерш. «Це ускладнює нашу роботу. З цього можна було б написати книгу жартів». Але жарту тут не місце, бо причини

дискримінації жінок з ВІЛ — і їхніх дітей — не лише в брак знань, але й в антифеміністичному світогляді. «Тема ВІЛ повинна знаходити більше місця в навчальних закладах та університетах», — каже Сандра Бішофф з Айдшільф Лейпциг наприкінці дискусії, але не менш проблематично, що жінкам так часто відмовляють у компетентному підході в лікарнях. Я вважаю, що велике рішення для всіх наших проблем — це скасування патріархату». Це, ймовірно, буде складніше, ніж переконати головного лікаря університетської клініки, але вигук підтримки в аудиторії показують: учасники готові до всього.

Філін Ейкер

Театр

Ансамбль українського плейбек-театру GRUND

досвіду

Психологиня Альона Хлистик багато років працювала в Україні як менеджерка проектів та координаторка в неурядових організаціях. Після початку війни в Україні вона переїхала до Німеччини, де заснувала проект GRUND – Український Плейбек-театр у Берліні.

У зоні комунікаційного обміну в Глобальному селі (* Global Village) група двічі представила свою методику, зворушивши, вразивши і вразивши багатьох людей.

Театр досвіду

Альона, як ти потрапила до Плейбек-театру?

Я познайомилась з Плейбек-театром на фестивалі в Дніпрі. Коли у 2019 році мені поставили діагноз ВІЛ, я сама приєдналася до групи. Мені було дуже важко прийняти свою інфекцію і не стигматизувати себе. Робота в Плейбек-театрі допомогла мені прийняти діагноз і відкрито про нього говорити. Багато людей вперше здали тест, коли я розповіла їм про свою інфекцію. І вони менше боялися цього, тому що через мою історію бачили, що з цим можна жити.

Що таке Плейбек-театр?

Плейбек-театр означає безупереджене «відтворення». Це соціальний імпровізаційний театр, у якому люди з аудиторії розповідають особисті історії, а актори та музиканти втілюють їх на сцені. Через вираз тіла, імпровізацію та музику історії життя набувають глибини та краси, дозволяючи людям побачити свої досвіди з іншого боку.

Як виникла твоя група Плейбек-театру в Берліні?

Коли через війну я переїхала до Берліна, я почала знову формувати своє оточення з нуля. Разом з колегою з Одеси ми заснували студію Плейбек-театру та організували багато майстер-класів. Пізніше ми створили українську групу Плейбек-театру GRUND. Я також є співзасновницею ор-

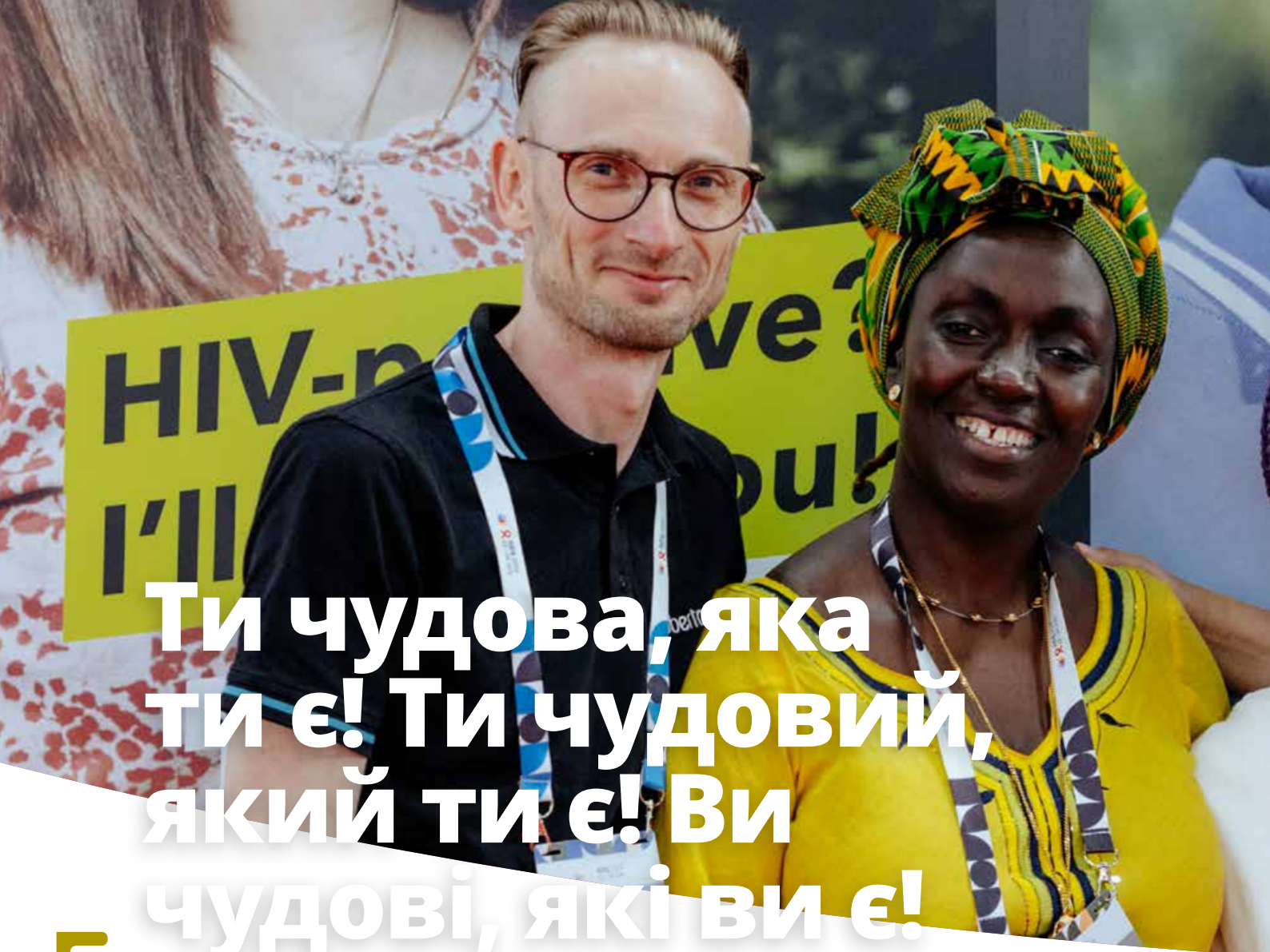
ганізації PlusUkrDe, яка підтримує людей з України, які живуть з ВІЛ у Німеччині. Я знаю, як ця методика допомагає створювати простір довіри та підтримки і долати дискримінацію, стигматизацію та самостигматизацію. Оскільки в Плейбек-театрі йдеться про відтворення особистих історій, саме таким чином виникають емпатія і співчуття. Це особливо важливо

для людей з ВІЛ та тих, хто змушений був покинути свою батьківщину.

Як було грати у Global Village? Для нашого театру було великою честю взяти участь у конференції. Нам було важливо почути різні історії і дати їм місце. Складнощі виникли через мовні бар'єри та рівень шуму, але нам вдалося створити атмосферу довіри та співчуття. Я дуже чекаю на майстер-клас, який проведу в листопаді на загальнонаціональній зустрічі людей з ВІЛ. Я знаю, як це вплинуло на мене, і тому вважаю своєю місією донести цю методику до інших людей. Ця методика допомагає створювати та зцілювати громади.

Інтерв'ю провела Хайке Гронскі





Ти чудова, яка ти є! Ти чудовий, який ти є! Ви чудові, які ви є!

Знайомі обличчя: Чотири учасники кампанії до Всесвітнього дня боротьби зі СНІДом 2023 розповідають у Мюнхені, чому вони вийшли на публіку та як багато вони завдячують позитивній спільноті.

На Всесвітній конференції з питань СНІДу в Мюнхені можна зустріти людей з усього світу — та й кілька знайомих облич. Наприклад, обличчя кампанії до Всесвітнього дня боротьби зі СНІДом «Життя з ВІЛ — не так, як ти думаєш?». На дерев'яних сходах німецького спільного стенду сидять Деніс, Хільдегарда, Крістіна та Ліліан і спілкуються з пресекретарем ДАН Хольгером Віхтом про їхній досвід участі в кампанії. Змінюючи мови між німецькою та англійською, вони розповідають про те, чому у 2023 році вийшли на публіку та як багато їм допомогло їхнє активістське залучення.

Починає Ліліан, якій біля 50_ти, в яскраво-жовтій сукні. Вона є найстаршою в групі,

а також найдосвідченішою: уже біля 15 років вона та її дружина активно підтримує організації Aidshilfe, що допомагають людям з ВІЛ. Тепер вона вже бабуся, і розмова про онука прямо веде до її активізму: майже чверть століття тому багато хто радив їй не мати дітей. «Мій лікар у Галле тоді сказав, що я занадто слабка, і що навіть моє дитя може загинути при пологах». На щастя, вона знала краще, завдяки інформації від організації Aidshilfe. «Це дало мені сили боротися за свою дитину», — каже Ліліан. «Мій лікар у Галле боявся, і він нагнав на мене страх. На жаль, у 2024 році все ще є лікарі, які не мають інформації, але на щастя, у нас є наші спільноти, і ми можемо

обмінюватися досвідом».

Подолання страхів — своїх і чужих

Зі своєю промовою до Всесвітнього дня боротьби зі СНІДом вона хотіла допомогти іншим подолати страхи — як свої, так і чужі. «Успіх цієї кампанії полягав у тому, що нас побачили: ми публічно сказали, що ми є ВІЛ-позитивними, і після цього наше життя продовжилося. З нами нічого не сталося. Ми щасливі». Це надихнуло багатьох людей, особливо в африканській спільноті Німеччини.

Хоча Крістіна на 15 років молодша, вона теж пам'ятає відчуття тривоги: «Раніше я завжди боялася відкрити свій ВІЛ статус. Це було схоже на вибачення: „Будь обереж-



Обличчя німецької кампанії до Всесвітнього дня боротьби зі СНІДом

на, коли ти поруч зі мною!». Тепер це відчувається більш інтимно: „Я тобі довіряю настільки, що хочу поділитися з тобою чимось важливим“. До цього часу всі люди, яким вона довіряла, відповідали тим самим. «Вони відчували, що вони також можуть відкрити свої серця і поділитися чимось важливим зі мною. Тепер Крістіна знає: «Ми, ВІЛ-активісти, можемо змінювати спосіб, яким люди говорять про певні речі. Ми використовуємо мову любові».

Коли Денис розповідає свою історію, здається, що він був серед усіх чотирьох найменш наляканий. Спортивний борець з Лейпцига відкрив свою ситуацію своєму тренеру до початку кампанії. Тренер одразу ж зібрав команду, щоб

„Ми, ВІЛ-активістки\ти, можемо змінити те, як люди говорять про певні речі“, – Крістіна.

Денис міг проінформувати всіх. Перед цим він запевнив його: якщо хтось має з цим проблему — буде вигнаний з залу. Але замість протестів

спортсмени почали аплодувати. «Це було неймовірно», — каже Денис. «Тепер я точно знаю: я маю підтримку всього свого спортивного клубу».

44-річний чоловік бачить себе в довгій лінії боротьби за видимість і повагу. «Так само, як у мене був приклад, який мотивував мене стати ВІЛ-активістом, після кампанії вже багато людей підходили до мене і казали: „Чудово! Ти мене надихнув!“.

Залучення до діяльності в та з ВІЛ-позитивною спільнотою, мабуть, надає «суперсили»,

— підсумовує модератор Хольгер Віхт в кінці годинного обміну думками. Це може підтвердити і Хільдегарда. Пошта з Фюрстенцеля тепер не відчуває себе такою самотньою, як «золота рибка в акваріумі», а частиною спільноти. «Мoje життя стало яскравішим завдяки організаціям, що допомагають людям з ВІЛ. Я, наприклад, познайомилася з геями, які сказали: „Ти чудова така, якою ти є! Ти з нами, і ти не одна“. Тепер я ходжу на CSD та на конференцію. Тепер я частина цього — і це чудово!»

Філіп Ейке





Тільки для жінок

Вживання наркотиків та залежності не обмежуються соціальними прошарками — вони однаково торкаються і чоловіків, і жінок. Потреби цих двох груп різні, але в допоміжних та консультаційних послугах це досі враховується занадто мало.



Тетяна Лебедь, Алла Бессанова, Сабріна Санчес (зліва направо)

Залежності у жінок, як виявили експерти, швидше стають табу та стигматизуються, тому жінки частіше їх приховують. Згідно з доповіддю Міжнародної контрольної ради з наркотиків (INCB), жінки значно пізніше та менше за чоловіків звертаються до терапевтичних послуг, таких як програми замісної терапії.

Те, що жінки уникатимуть вживання наркотиків у спеціально облаштованих кімнатах для споживання наркотиків і в інших закладах допомоги, «не є несподіванкою, це просто самозахист», як зауважує Сабріна Санчес, активістка та виконавча директорка Європейського альянсу прав секс-працівників.

Кімнати для споживання як безпечні простори

«Жінки скрізь стикаються з насильством з боку чоловіків, навіть у кімнатах для споживання, а транс-жінки та секс-працівниці — набагато більше», — наголосила вона під час заходу в DАN-Networkingzone. Тому важливо створювати заклади, які звертаються виключно до жінок. Альтернативно такі кімнати для споживання — з фінансовою підтримкою — можна організувати неформальним шляхом, можливо, навіть у межах друзів. Важливо лише, щоб такі послуги для жінок, які вживають наркотики, надавались саме жінками. «Незалежно від того, наскільки активно чоловіки займаються зменшенням шкоди, довіра не буде такою великою, як до жінки», — каже Сабріна Санчес.

Тетяна Лебедь, яка займається

підтримкою жінок, що вживають наркотики, в Україні, погоджується з її думкою. «Є багато специфічно жіночих проблем, які, ймовірно, не автоматично враховуються чоловіками чи не можуть бути обговорені на рівних», — пояснює вона. «Наприклад, якщо жінка, що вживає наркотики, вагітна чи вже має дитину на вихованні». В Україні організація, яка підтримує жінок, що вживають наркотики, планує створити п'ять самостійно організованих точок підтримки, де, окрім медичних послуг для жінок, буде проводитись вакцинація від туберкульозу для їхніх дітей.

Ще в 2017 році колишня наркозалежна в Україні Марлен Мортлер зазначила, що є забагато бар'єрів, які заважають жінкам звертатися за лікуванням. Сюди входять ізоляція від власної родини та загальна табуізація залежності. Однак специфічні проблеми йдуть далі. Жінки стикаються з більшим стигматизацією через їхнє вживання наркотиків, оскільки таке поведінка суперечить соціальним очікуванням щодо жінок як матерів.

«Я хочу бути жінкою — вільною від стигматизації та без страху потрапити до в'язниці»

Алла Бесанова

«Як мати та партнерка я постійно відчуваю себе злочинницею через вживання наркотиків, але я хочу відчувати себе жінкою — вільною від стигматизації та без страху потрапити до в'язниці», — розповідає Алла Бесанова, членка

команди керівництва Євразійської жіночої мережі з ВІЛ/СНІД. «Мені нічого не залишається, як жити з цим само-стигматизацією».

У деяких європейських країнах вже давно є програми підтримки для жінок, що вживають наркотики. У Франції та Португалії такі заходи навіть закріплені в настановах щодо допомоги наркотичній залежності та зменшення шкоди. Наприклад, у Бельгії є проект житлового комплексу, орієнтованого на самотніх матерів, який також спрямований на покращення взаємин між матір'ю та дитиною. Вдень діти відвідують дитячі установи або ходять до школи, а матері беруть участь у терапевтичних програмах.

У Німеччині спеціалізовані пропозиції для жінок є рідкісними. В Гамбурзі з 1991 року працює центр для лікування залежних жінок ragazza e.V., де є кімната для споживання наркотиків. Центр консультацій для жінок-самотніх наркозалежних LAGAYA у Штутгарті працює з 1984 року. Однак це лише окремі проекти. Усіма рекомендаціями, навіть з боку урядових служб, закликають до створення широко-масштабних, цільових програм допомоги, які наразі відсутні.

Алекс Шок

Початкова допомога для життя з ВІЛ

Національний проект Buddy.hiv є успішною моделлю —
і в своєму роді унікальний та зразковий.



Командна зустріч Buddy.hiv

Вже майже десять років вони допомагають людям справлятися з новим діагнозом ВІЛ і вчити їх жити з ним. Більше десяти з нинішніх 60 волонтерів-бадді (*приятелів) приїхали у Глобальне Село (* Global Village), щоб представити свій проект. Вони розповіли про навчання, яке проходять усі бадді, презентували свій вебсайт buddy.hiv, поділилися досвідом супроводу людей після отримання результатів тесту. Було чітко видно, що понад 75% людей, які звертаються до бадді, отримали діагноз протягом останніх 12 місяців. Тому проект насправді досягає потрібної цільової групи.

Міхаель, бадді з самого початку, перед конференцією провів міжнародне дослідження подібних проектів, щоб, за планом, використати конференцію для створення міжнародної мережі проектів бадді. Однак результати дослідження виявилися розчарувальними: існує лише кілька схожих проектів. Те, що робить Buddy.hiv особливим і чим бадді в значній мірі ідентифікують себе, — це в першу чергу принцип Peer-to-Peer (від рівних- рівним). Тобто люди з ВІЛ передають свій досвід іншим людям з ВІЛ. Багато міжнародних проектів бадді працюють за іншим принципом. Там навчають бадді, які хоч і допомагають людям з ВІЛ в різних сферах життя, але самі не живуть з ВІЛ.

Позитивні приклади для природного життя з ВІЛ

Інший принцип проекту Buddy.hiv полягає в тому, що всі бадді мають власний профіль на вебсайті, де коротко представляються і через який можна безпосередньо зв'язатися з ними. Посередників немає. Профілі містять інформацію про вік, стать, а також регіон, в якому живуть

бадді, а також про їхні інтереси та хобі. Це дозволяє уже в профілях показати певний життєвий контекст, і зацікавлені можуть вибрати, хто може підійти їм. Досвід показує, що багато людей, які шукають підтримку, вже виграють від прочитання профілів, адже там розповідається про життя людей з ВІЛ сьогодні. Тут можна побачити жінок з ВІЛ, які стали матерями; людей з ВІЛ, які знайшли любов свого життя незважаючи на ВІЛ; людей, які будують кар'єру, працюють, подорожують, займаються спортом і практично не відчувають обмежень через свою інфекцію. Читання цих історій і перегляд фотографій людей різного віку, не помічаючи у них „видимих“ ознак ВІЛ, вже є для багатьох великим полегшенням. Бажаним побічним ефектом є також те, що ці маленькі погляди на життя з ВІЛ читають також люди без ВІЛ, що допомагає зменшити упередження і виправити старі уявлення. Згідно з дослідженням Міхаеля, лише два інші проекти в Польщі та Верхній Австрії використовують цей підхід, і обидва були створені за прикладом Buddy.hiv. Усі інші подібні ініціативи пропонують лише контактну адресу, куди можна звернутися, і звідти вас перенаправляють.

Третя особливість, яка, схоже, є тільки в деяких проектах, стосується самовизначення. Ідею Buddy.hiv запропонували люди з ВІЛ, і вони ж самі створили цей проект. Як навчання нових бадді, так і подальший розвиток та забезпечення якості проводяться людьми з ВІЛ. Хоча проектом опікується Німецька Аїдс-Допомога, головним принципом проекту є „Put People First“ (Люди на першому місці). Саме тому Buddy.hiv не могло не бути представленим на AIDS 2024.

Хайке Гронскі

Різноманітність робить нас сильними

„Together for Diversity, Justice and Health” (Разом за різноманітність, справедливість та здоров’я) — під таким міжнародним гаслом учасники Конгресу з усіх куточків світу та підтримувальні особи з мюнхенської спільноти вийшли на протестний марш через центр міста.

На попередніх світових конференціях зі СНІДу такі демонстрації завжди були частиною офіційної програми: великі акції протесту, організовані місцевими організаціями, через які теми конференції та вимоги активістів і організацій з ВІЛ виходили за межі залів засідань і потрапляли в громадськість. Однак цього разу в Мюнхені ситуація змінилася. Тому німецька організація Aidshilfe, разом з іншими сімома організаціями, серед яких European Harm Reduction Network, Aids Action Europe і Netzwerk Münchner Positive, організувала демонстрацію. Так, хоча група з приблизно 200 людей, що зібралися на Гертнерплац, здавалася порівняно малою на фоні близько 10 000 учасників конференції, вона була достатньо великою, гучною та яскравою, щоб привернути увагу в перші вечірні години 25 липня.

„Мігранти з ВІЛ” — „Підтримка для всіх” — „Нічого без нас і про нас” — один із гасел, що був написаний на великому саморобному банері, який вів марш.

Проти расизму, стигми та дискримінації

Плакати різними мовами вислов-

лювали протест не лише проти расизму, стигми та дискримінації, а й проти атак Росії на Україну та на підтримку прав людини в усьому світі. „Це добре — показати Мюнхену та світу, що ми єдині, що ми голосні, що ми різноманітні та що ми всі виступаємо за глобальну солідарність”, — сказала Габі Трост з мюнхенських позитивних на заключній мітингу.

Тобіас Вайсманн, керівник Мюнхенської Aidshilfe, звернув увагу на місцеву ситуацію, вказавши на Баварський парламент, що знаходиться всього за кілька сотень метрів, і зазначив, що Баварія все ще блокує створення кімнат для споживання наркотиків — тим самим перешкоджаючи захисту від інфекцій та порятунку життів. Габі Трост також нагадала ще про одну скандальну баварську особливість: до сьогодні біженці примусово проходять тести на ВІЛ.

Ганна Довбах з Євразійської асоціації зменшення шкоди звернула увагу на ситуацію з наркозалежними не лише в Україні, а й у світі загалом. „Support, Don't Punish” (Підтримка, а не покарання) — важливий гасел, який підкреслює,

що люди, які вживають наркотики, потребують підтримки для виживання. „Ми повинні виступати за декриміналізацію — для споживачів наркотиків, людей з ВІЛ та для квір-спільноти”.

„Разом за справедливість, різноманітність та здоров’я”

„Коли я дивлюся навколо, я бачу різноманітну спільноту, ми — люди з різними мовами, релігіями, віковими групами, кольором шкіри, країнами походження, стилями життя, а також різними гендерами і сексуальностями”, — підкреслив у своїй промові Ульф Кристал, член правління DAN. Це різноманіття робить нас сильною спільнотою. І коли я дивлюсь на світ, то розумію, що нам потрібна ця сила, щоб протистояти тим, хто нас бореться — чи то через анти-ЛГБТІК+ закони в Росії, Уганді та Угорщині, чи то через заборону гендерно-нейтральної мови тут, у Баварії”.

Його останнє слово стало закликом до дії: „Давайте разом боротися проти стигматизації та дискримінації: разом за справедливість, різноманітність та здоров’я”.

Автор: Аксел Шок



Ганна Довбах



Габі Трост і Тобіас Вайсмантель (праворуч)





Відповідальність за публікацію

Видавець:

Німецька асоціація боротьби зі
СНІДом (Deutsche Aidshilfe e.V.)
Телефон: 030 / 69 00 87-0
Факс: 030 / 69 00 87-42
dah@aidshilfe.de
www.aidshilfe.de

2024

Номер для замовлення: 119061
Цей журнал також доступний в

Інтернеті: www.aidshilfe.de

Концепція: Хайкі Гронські, Аксель Шок

Редакція: Аксель Шок

Автори: Філіп Айкер, Хайкі Гронські,
Саша Гурінова, Біргіт Ляйхсенрінг, Аксель
Шок, Катя Шрамль, Елеоноре Віллемс
Всі фотографії, якщо не зазначено інше:
Йоханнес Бергер, www.johannesberger.com

Дизайн: www.DannyFre.de

Усі права захищено. Передрук (в тому числі
уривків) можливий лише за письмовим
дозволом Німецької асоціації боротьби
зі СНІДом (Deutsche Aidshilfe e.V.).

Німецька асоціація боротьби зі СНІДом
є неприбутковою організацією та
визнана особливо підтримуваною;
пожертви підлягають податковому
відшкодуванню. Ви також можете
підтримати ДАН, ставши членом підтримки.
Детальну інформацію ви можете
отримати на сайті www.aidshilfe.de

Рахунок для пожертв:

Landesbank Berlin
IBAN: DE27 1005 0000 0220 2202 20

**Ми дякуємо нашим спонсорам
за їхню підтримку:**

Gefördert durch die

**Aktion
MENSCH**

BARMER

DAK
Gesundheit
Ein Leben lang.

**Deutsche
AIDS-
Stiftung**



**MICHAEL STICH
STIFTUNG**



