Я хочу что-то делать.

Что я могу? С чего начать?



ФОКУС-МЕДИА
Фонд социального развития и охраны здоровья

UNDEF The United Nations Democracy Fund



Татьяна Евлампиева, Россия, Москва
Заместитель директора по вопросам здравоохранения Фонда «ФОКУС-МЕДИА»

Мы задумали написать книжку о том, как ВИЧ-положительные женщины могут влиять на эпидемию ВИЧ.

Нам очень хотелось, чтобы книжка была вдохновляющей и практически полезной.

Стали разговаривать с ВИЧ-положительными активистками из Беларуси, Украины, России: какая книжка была бы им нужна, какой информации не хватает – и очень скоро обнаружили общее в ответах коллег.

Все мы сталкиваемся с новой ситуацией, когда в результате феминизации эпидемии постоянно растет число женщин, которые живут с ВИЧ, держат свой диагноз в строгом секрете, при этом хотят и готовы помогать, но не понимают, как сделать первые шаги, не привлекая к себе внимания и не раскрывая свой статус.

Мы решили написать книжку именно для таких женщин, чьи сомнения, страхи, переживания нам так хорошо понятны. Ведь авторами этой книги стали женщины, которые уже прошли точно такой же путь, просто немного раньше.

Да, эта книжка – опыт реальных ВИЧ-положительных женщин-активистов, деликатно и с большой любовью собранный прекрасным журналистом, корреспондентом газеты «Московский комсомолец» Анастасией Кузиной.

Все, что мы делаем, мы делаем искренне, вкладывая свое сердце. Отпуская это издание в самостоятельное плавание, мы оставляем себе надежду, что наша книжка подарит вдохновение и силы действовать тем, кто ищет свой «путь из шкафа».

Данное пособие разработано в рамках проекта «Укрепление сети неправительственных организаций, представляющих ВИЧ-положительных женщин в Беларуси, Российской Федерации и Украине», реализуемого Фондом социального развития и охраны здоровья «ФОКУС-МЕДИА», при координационной и информационной поддержке ITPCru, совместно с женской сетью Е.В.А, БФ «Свеча»(Россия), РОО «Белорусское сообщество ЛЖВ», БОО «Позитивное движение» (Беларусь), ВБО «Всеукраинская сеть ЛЖВ», ВБО «Позитивные женщины» (Украина), при финансовой поддержке Фонда Демократии ООН (UNDEF).

UNDEF The United Nations Democracy Fund

ITPCru
Международная коалиция по готовности к лечению
Восточная Европа и Центральная Азия

ФОКУС-МЕДИА
Фонд социального развития и охраны здоровья

Е.В.А.

Программно-целевой Благотворительный Фонд «Свеча»

Об'єднання жінок України, яких торкнулась епідемія ВІЛ/СНІД

Всеукраїнська Мережа ЛЖВ

All-Ukrainian Network of PLWH

Содержание

Знакомство с активистками 4

Я хочу что-то сделать 6

Жизнь в шкафу 8

Помощь другим, зачем? 10

Что я могу сделать? 12

Выход из шкафа 15

Как и где найти единомышленников? 20

Как привлечь первые деньги? 22

Как рассказывать свою историю? 24

Безопасно ли быть активисткой? 25

Как не испортить отношения с врачами? 27

Что такое сгорание и как понять, что ты сгорела? 30

Профилактика и помощь при сгорании 31

Объединяя усилия 35

Что помогает объединить команду? 36

Сети и объединения 37

Как найти поддержку в интернете? 39



Алена Красикова / Витебск, Беларусь



Анна Назарова / Минск, Беларусь



Анна Комарова / Абакан, Россия



Светлана Просвирина / Калининград, Россия



Екатерина Зингер / Санкт-Петербург, Россия



Марина / Санкт-Петербург, Россия



Мария Годлевская / Санкт-Петербург, Россия



Мария Яковлева / Санкт-Петербург, Россия



Инесса Романова / Хабаровск, Россия



Света Мороз / Донецк, Украина



Александра Волгина / Киев, Украина



Вера Варыга / Киев, Украина



Лина Ярославская / Киев, Украина



Вика Линцова / Кировоград, Украина



Татьяна Малая / Макеевка, Украина



Алла / Одесса, Украина



Ольга / Одесса, Украина

Наступает момент, когда ты понимаешь:
я не могу сидеть, сложа руки.
Я хочу что-то сделать.



Екатерина Зингер

«Я даже помню, почему я захотела что-то делать. В 2003 году, когда я забеременела, у меня начались проблемы, надо было ложиться на сохранение. И мне в нескольких больницах отказывали в госпитализации. Ну не напрямую, а укладывали, например, в бывшую клизменную. Стоит там старая кровать, старая тумбочка, у которой дверца отвалилась, и за ширмой - туалет и душевая... Я помню, как вышла из одной больницы, села на лестнице, закрыла руками лицо и заплакала. Для меня это была безвыходная ситуация. Я не знала, куда идти, что делать и к кому обращаться за помощью. И именно тогда поняла: я хочу, чтобы было как можно меньше людей, которые оказываются в той же ситуации, что и я. Как же это: беременная женщина, которая хочет родить, вынянчить ребенка, а с ней таким образом обращаются и еще приговаривают: «Вас стерилизовать надо, а вы детей рожать собрались»? Именно тогда у меня сформировалось четкое желание - не только самой выгребать, а еще и другим помогать.»

Помощь другим людям – это всегда помощь себе. И наоборот. Чем лучше ты принимаешь себя в своем новом статусе, тем лучше ты сможешь помочь людям, которым сейчас плохо. А чем больше ты помогла, тем легче стало тебе. Проверено.



Светлана Просвирина:

«У меня есть знакомая девушка, прекрасный человечек. Но никто не знает о ее статусе, даже семья. При этом она великолепный дизайнер и всегда помогает делать листовки по профилактике ВИЧ и туберкулеза. И никто кроме нее это не делает. А она тоже ощущает свой вклад, я вижу, что ей тоже хорошо...»



Света Мороз

«Сначала это была именно самопомощь. Потому что, помогая другим, помогаешь себе. И это была потребность. Ведь всем лучшим, что получаешь в жизни, надо делиться. Иначе этим не наслаждаешься. Это такой обмен энергией: я получила, мне от этого стало хорошо, надо поделиться с другими».

В этой брошюре собраны мнения активисток со стажем, настоящих асов, людей, чьи имена практически окутаны легендами. Ты наверняка встречала или встретишь их на страницах журналов и газет, в роликах и телепередачах. Потому что они – из первых, у них за плечами по 10-15 лет жизни с ВИЧ. Они начинали на пустом месте, когда не было ни терапии, ни групп взаимопомощи, ни обучения, ни брошюр. Были только вечные вопросы: жизнь, смерть, страх; здоровье, любовь, ребенок; помощь другим, помощь себе...



Анна Назарова

«Когда меня ставили на учет, это был конец 1995 года. У нас в стране не было АРВ, она появилась только через 10 лет. Зато везде были плакаты о том, что люди с ВИЧ живут от 2 до 5 лет, и больше ловить здесь нечего. В то время намного сложнее было с принятием. И себя, и диагноза, и окружающей реальности. Потому что тебе только 19 лет, диплом с отличием медучилища, а ты понимаешь, что теперь этот диплом разве что в рамочку можешь вставить... Это совсем не та картинка, которая есть сейчас. Сейчас намного проще, на мой взгляд. Есть лечение, есть масса примеров успешных людей, которые чего-то добились, несмотря на диагноз или благодаря диагнозу. Но конечно, принять диагноз и жить с ним по-прежнему нелегко. Просто в каждой ситуации надо видеть положительные стороны, не в плане «О боже, за что мне это?», а «Для чего мне это?»

Сразу это не получится. Но когда получается, то сразу все по-другому».

Им было очень трудно. Но они шли вперед, прокладывая дорогу остальным. И сейчас по ней можешь пойти ты. И если хочешь – молча. Работа в сфере ВИЧ – это не обязательно активизм-активизм и баррикады. Это могут быть небольшие дела. Но очень важные. Никто их не сделает - только ты. Ты же понимаешь, без тебя уже – никак...



Жизнь в шкафу

«Жизнь в шкафу» - это когда никто про тебя не знает. Максимум один человек, не считая врача. Весь мир отдельно, ты — отдельно. Между вами — дверцы и стенки. Страшно, одиноко, несправедливо.

Особенность такой жизни — непонятно, как к тебе относятся окружающие. То ли правда избегают. То ли это ты себе придумываешь. Но проверять не очень хочется.



Алла

«Я помню эту «жизнь в шкафу», когда я находилась один на один со своей проблемой. Я боялась, что узнают родители, для них это будет позор. Что узнают соседи… Я тогда употребляла наркотики и каждый день перед каждым употреблением молилась, чтобы меня бог забрал, потому что я так жить не могу. Я считала себя изгоем, затравленной, не такой, как все. Был тяжелый момент, когда у меня родился ребенок, и педиатр пришла ко мне домой. Хотя я ей рассказывала, что кесарево сделала, терапию специально рано начала пить, а она сидела, качала головой и говорила: «Боже. Сколько у нас на районе спидовских детей, мне их так жалко…». И для меня, наверно, был самый тяжелый момент – это поход в поликлинику. Передо мной бежали, рассказывали о том, что вот, серопозитивный ребенок… И я опять ушла в шкаф. Пока ребенка не сняли с учета».



Татьяна Малая

«Когда я первый раз пришла в организацию как клиентка, я удивилась, какое ко мне было отношение. До того мне казалось, что люди опасаются меня, не хотят со мной общаться. Ну а что вы хотите: даже моя мама спросила: чем ей обрабатывать теперь белье и посуду?.. А тут я пришла для анкетирования и открыла свой статус человеку, который проводил интервью, и она так нормально отреагировала. Так дружелюбно. Я была шокирована...».



Анна Назарова

«Я очень долго пряталась... Была полная самоизоляция, сведенный к минимуму круг общения, глобальный ужас перед людьми в белых халатах, потому что, как правило, я сталкивалась с негативным отношением со стороны медиков».



Вика Линцова

«Ну, о чем говорить: когда сама спокойно принимаешь свой статус, гораздо спокойнее реагируют и окружающие...»



Катя Зингер

«Я очень боялась, что меня начнут жалеть. И именно поэтому боялась открывать свой статус родным и близким. А окружающим не говорила, боялась, что начнут шарахаться. И я во всех моих знакомых искала подтверждение - меня жалеют или нет. Я боялась непонимания. И я его искала в людях».



Марина

«Сейчас я себя принимаю, но еще три года назад меня корёжило, когда при мне произносили слово «ВИЧ». Хотя у меня диагноз с 2000 года. И десять лет, до 2011 года я сама себя стигматизировала. Очень. Приходя за анализами в СПИД-Центр, я смотрела, какие машины стоят вокруг. И если были какие-то знакомые, то я сидела и ждала, пока этот человек выйдет и уедет. Если я сталкивалась со знакомыми нос к носу, я откровенно врала, что иду получать справку для медкомиссии. И меня каждый раз колбасило раз в два месяца, когда я посещала СПИД-Центр. В течение 10 лет это для меня было стрессом. Было безумно страшно быть отвергнутой...»

Помощь другим помогает принять свой статус.
А принятие — это выход из шкафа,
расправленные плечи, совсем другая жизнь.
Это понимание, что мир не враждебен,
а окружающие любят тебя.
А если не любят из-за вируса —
Бог с ними, это их проблемы.



Светлана Просвирина

«Помощь другим помогает принять статус напрямую. У меня много девочек знакомых, они сами очень трудно принимали статус. Слушали информацию, кивали, но были в своей раковине и не могли из нее вылезти. Но стоило появиться новой девочке в группе и всё - они тут же ее подхватывали, начинали давать советы, рассказывать про себя. И мы прослеживали: через эту помощь новеньким девочки сами очень росли, набирались уверенности. Самостигма уходила, а они просто расцветали».



Алла

«Мне реально стало легче, когда я начала помогать другим, рассказывать о себе и стала для других примером. Это для меня и стало выходом из шкафа.

Первое время после того, как я перестала употреблять наркотики, было много комплексов, страхов. Я не верила, что смогу жить трезвой жизнью и не потреблять вообще ничего. И мне было легче, когда я помогала людям и убегала в их проблемы.

Когда я видела, что им хуже, чем мне, то понимала, что у меня не все потеряно, что мне еще лучше, чем другим. Это помогало работать самой с собой, не так зацикливаться. Помимо этого я начала получать от самой помощи большое удовлетворение. Я видела, что из-за того, что я приложила небольшие усилия - просто поговорила или куда-то сопроводила человека - в чем-то изменилась его жизнь. И я начала в этом получать кайф, как когда-то от наркотиков.

А помимо этого я еще и развивалась личностно. Я понимала - для того, чтобы лучше помогать людям, мне не хватает информации. И я начала ее черпать. И когда я видела, что люди верят в то, что я говорю, что мне доверяют, у меня начинала расти самооценка».



Инесса Романова

«Мне надо было что-то начинать в моей новой, трезвой жизни. Но у меня ничего не получалось, потому что неуверенность в себе рождала неуверенность во всем. Я боялась браться за новое дело, боялась высказывать свое мнение, оценки окружающих. И самое ужасное, что я призналась себе: я боюсь не смерти, по большому счету, а жизни с этим диагнозом. Проанализировав, я поняла – я боюсь, потому что ничего не знаю. И поэтому я начала копать.

В Хабаровске на тот момент не было ничего, никаких групп взаимопомощи. Это было в 2000 году. Но высшая сила мне помогла, и мне предложили поработать в проекте снижения вреда. Там я получила очень много информации, начала посещать тренинги, и так продолжалось два или три года. Я начала понимать, что ничего страшного в этом нет. И, кроме того, я подумала - я же не одна такая в Хабаровске. И мне надо еще кому-то донести ту информацию, которой я теперь владею.

Я пошла в СПИД-центр и сказала: «Давайте откроем группу взаимопомощи». Я не знала, как там что делается, но мне очень сильно хотелось кому-то помочь. И мне предоставили помещение, пришли ребята… пять человек. На следующую группу не пришел никто. У меня руки упали, и я подумала, что делаю все не то. Но я продолжала что-то делать, ходила, стучалась. И в результате открыла нормальную группу, а потом поехала поднимать работу во Владивостоке.

И мне это очень помогло: информация и общение с людьми, живущими с ВИЧ. Я поняла, что уже не боюсь высказывать свое мнение, что моя самооценка начинает подниматься, потому что я уже могу что-то говорить и делать. И, кроме того, для меня стало важным, кто меня окружает. Что люди должны меня оценивать не по наличию или отсутствию вируса в крови. А по тому, кто Я вообще. И я начала открываться людям. До этого знала только мама».



Ольга

«Однозначно становится легче, когда начинаешь помогать другим. Я была закрыта все эти годы, пока не начала общаться с такими же, как я. А когда меня пригласили в организацию, которая занимается помощью инфицированным детям, я поняла, что могу быть полезна именно потому, что у меня есть статус. Потому что я на равных могу общаться с другими мамами, делиться с ними информацией и опытом. Поначалу я продолжала ненавидеть и вирус, и себя. Но потом поняла, что мне во многом надо быть ему благодарной, потому что он открыл передо мной перспективы, я познакомилась со своим мужем, нашла людей, которые меня поддерживают…»



Александра Волгина

«Это был где-то 2000-й год, у меня упали клетки CD 4, и я попала в больницу. А там на тот момент люди умирали в совершеннейшем одиночестве, и им особо никто не помогал. Я увидела, на что это похоже, и начала какие-то носить пряники, мыть людей приходила, что-то делать, ну – просто не могла сидеть на месте. А я ж тогда собиралась умирать. И вот это очень хорошо помогло справиться с мыслью о смерти. Потом, кстати, все переросло в проекты, в свою организацию. А изначально я, да, приносила им пряники... И я этим инструментом пользуюсь до сих пор. Если мне очень плохо – со здоровьем непонятно, вообще все сложно - то чем больше я начинаю кого-то консультировать, тем легче мне становится...»

Со стороны может показаться, что помощь в сфере ВИЧ - это какие-то крупные проекты, организации, даже акции протеста.
А как можно помогать, не выходя из шкафа, если ты напрочь не готова открывать свой статус?



Инесса Романова

«Из шкафа можно делать вообще все. Самое первое – это активное участие в группе, когда ты делишься с другими своим опытом и информацией. Кроме того, мы на группе отслеживаем людей, которых кладут в больницу. И туда приходят ребята, которые не открывают свой статус, но очень сильно хотят помогать. Мы сами советуем: когда узнаешь о диагнозе и хочешь быстрее его принять, начни что-то делать.

И вот они идут в эту больницу и не сообщают никому о своем статусе. Они сидят с человеком в реанимации или просто с ним чай пьют. И что-то меняется: и с ними, и с теми людьми, к которым они идут».



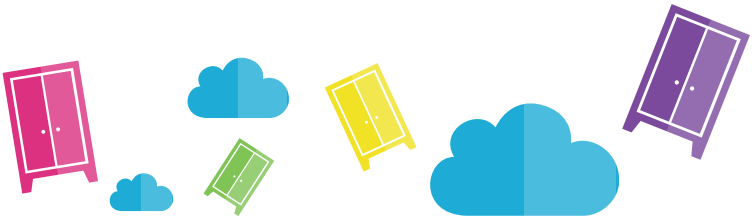
Екатерина Зингер

«Находясь в шкафу, можно даже на баррикадах стоять. Просто не говорить о себе как о ВИЧ-положительном человеке. Среди ребят, с которыми мы проводили акции, есть даже такие, у которых нет ВИЧ. Но они за любой кипеш, кроме голодовки.

А самое первое - это делиться информацией. Можно в интернете – это же такое окно в жизнь, но ты при этом абсолютно защищен, никто не знает, кто ты и где. А ты можешь делиться своим опытом, рассказывать о своих нюансах терапии, или что у тебя таблеточница на 7 ячеек, это очень удобно, и ты никогда не откладываешь будильник и благодаря этому не динамишь терапию.

По сути, весь активизм начинается с желания делать что-то не только для себя. Ты начинаешь с малого, с участия в форуме, где ты пишешь: «Три раза в год я делаю анализы, и поэтому я спокойна». Буквально с этой фразы начинать. И потом сам определяешь, как далеко ты готов пойти.

Я начала именно с форума, где я общалась с такими же как я, делилась информацией, которую узнавала у людей более сведущих, от врачей. Дальше было администрирование чата для ЛЖВ и портал, где были собраны все группы взаимопомощи, которые я собирала у тех же пользователей на форумах и сайтах».





Алла

«Если человек не готов говорить о своем статусе, все равно можно много чего делать. Сегодня мое основное направление – дети, рожденные от матерей с ВИЧ. Можно проводить для них массу мероприятий! Учить их рисовать, делать аппликации, да мало ли чего. А можно просто сопроводить человека, посидеть с ним в очереди. Для этого тебе не надо рассказывать о своем статусе. Я помню, мне было приятно просто прийти прибраться в коммьюнити. Пораскладывать карточки, найти игры для конкурсов... Провести мастер-класс, организовать шашлыки – для этого не надо ничего о себе рассказывать».



Анна Назарова

«Не обязательно для того, чтобы чувствовать себя самореализованной, заниматься адвокацией и вещать с экрана телевизора. Кому-то достаточно – и, возможно, это даже больше значит – съездить к человеку, который живет один на краю города с двумя детьми на руках, не имея возможности выйти. Навестить, привезти что-то необходимое, поговорить. Возможно, человеку и пообщаться не с кем, потому что он закрыт и недавно узнал о диагнозе… Это очень помогает: понимание, что я живу не просто так. А конкретно сегодня, в этот день я сделала что-то хорошее, помогла кому-то. Пусть это маленькая вещь, но для другого человека она имела огромное значение…»



Александра Волгина

«Мы ездили в больницу и прямо на отделении делали выездные группы. Потому что люди, которые лежат, им там реально плохо. Опять же, с детьми можно что-нибудь поделать. Взять и всем вместе детей вывезти отдохнуть. А можно в детскую больницу или детский дом приехать поиграть. Можно мамкам всем собраться, и пока кто-то с детьми поволонтерит, посидит, мамочки могут о своих проблемах поговорить, тренинг пройти. И потом у людей бывают очень разные навыки и умения. Группы взаимопомощи хороши еще тем, что люди-то разные. Кто-то юрист. А кто-то пианист. Мы даже курсы английского пытались устраивать, потому что кто-то мог преподавать…»



Марина

«Из шкафа можно делиться опытом в интернет-группах. Вот возникает вопрос: «Что мне делать: молодой человек, у него нет ВИЧ, у меня есть и т.д…». А я в такие группы вовлекла очень много подруг, которые напрочь закрылись в своем шкафу. И они начинают откликаться, потому что эта тема им понятна донельзя. И они впервые начинают об этом говорить, хотя у них колоссальный личный опыт по поводу жизни с ВИЧ-инфекцией, раскрытия диагноза перед различными людьми – мамой, ребенком. И постепенно замки их собственных шкафов начинают становиться все меньше и меньше».



Выход из шкафа

Как сказала одна из героинь этой книги, «у 'шкафности' несколько стадий». Максимальный выход – это раскрытие статуса и лица. Одна может сделать это сразу. А другая и спустя 10 лет видит грань, за которую ей не хочется перешагивать. Итак, открытое лицо - плюсы и минусы.



Алла

«Плюсы – это то, что я вкладываю в свое будущее. Если сегодня я не буду отстаивать наши права, не буду бороться, не буду примером, то чего я могу ожидать завтра или послезавтра? Какого отношения к себе? ... Потому что общество сегодня не готово принять даже неинфицированного ребенка, у которого инфицированные родители.

Ну а минус – это чтобы на ребенке не отразилось. Родители ладно, они уже приняли».



Марина

«Плюс – это свобода, когда нечего скрывать. Минус - негативные эмоции при возможных потерях. Я не могу назвать сами потери негативом, поскольку что-то потеряешь, а потом что-то найдешь. Но вот именно стресс при потерях. И для меня это пока перевешивает. У меня закрытое лицо наглухо, и я не раскрываю свой статус до сих пор. Не готова. И не думаю, что буду готова. Не хочу».



Светлана Просвирина

«Я всегда думала, что если люди узнают мой диагноз, они будут ко мне очень плохо относиться. И я изменила свое мнение, когда открыла лицо и выступила первый раз по телевизору. На следующее утро я боялась выходить в город, боялась встретить кого-то, отвечать на звонки. Но все оказалось совсем не так! Все, наоборот, очень положительно отнеслись, я не испытала никаких потрясений. Никаких дискриминаций. Ничего.

И с тех пор я поняла, что я - тоже человек. И если вам некомфортно со мной, если я вам не нравлюсь, то я и не прошу вас быть рядом.

Что со мной случилось, когда я открыла лицо - я ощутила свою шею ровно. Я поняла, что долгие годы ходила, оглядываясь. Говоря со своими друзьями о ВИЧ, мы понижали голос просто автоматически. И даже оглядывались тоже автоматически – не слышит ли кто нас? В СПИД-Центр идти: «О господи.... Может, там соседи встретятся». И когда я открыла свой статус – будь что будет – я начала ходить с ровной шеей. Перестала оборачиваться. Шептать. Понижать голос. Оказалось, что это был душевно очень тяжелый груз. Это была тайна всей моей жизни. И эта тайна касалась не только меня, но и моей семьи: я переживала за дочь и маму, а не за себя. А потом это все отвалилось. У меня с души свалился груз, который я таскала 10 лет! Это физическая была тяжесть! Не описать словами, насколько мне стало психологически легче жить.

Потом, когда я на круглых столах, каких-то мероприятиях начала говорить о своем статусе, и были чиновники разных рангов, я думала: «Ну, сейчас что-то скажут, или посмотрят, или какой-то жест будет...» Ничего подобного. Наоборот, я видела уважение. И была очень удивлена, на самом деле.

Да, еще – это самое важное. Открытое лицо должно быть обязательно в городе хоть одно. Потому что я устала слушать, как о наших проблемах говорят другие люди. Они решают свои проблемы. Они прикрываются ВИЧ-инфекцией, но, по сути, решают свои вопросы. И пока нет людей, которые будут говорить о себе, всегда будет так, что за них будет говорить кто-то другой. И чаще всего - не о нас».



Лина Ярославская

«Я боялась за ребенка, пока он учился в школе. Переживала, чтобы у него не было неприятностей, чтобы его не обзывали, не наносили ему травм. Но потом в 14 лет он поступил в колледж, это был его шаг во взрослую жизнь. Тогда я с ним посоветовалась и сказала, что буду открывать статус. И он сказал: «Да. Я тебя поддержу всегда». Многих женщин останавливает страх за ребенка».



Анна Назарова

«Резкая перемена жизни, выход из шкафа под влиянием кого бы то ни было – это всегда травматично. Все должно быть плавно, постепенно и максимально бережно, чтобы человеку было в этом комфортно. Если человек в самом начале - хорошо, если он находит в себе силы общаться с равным консультантом. Следующая ступенька – это группа взаимопомощи. Там можно быть в безопасности. Но все равно это для человека часто - стрессовая ситуация. У нас в некоторых городах групп нет, потому что люди не приходят: тупо боятся, что вдруг встретят знакомого.

Я открыла лицо почти сразу, но у меня не было людей, которые могли пострадать из-за раскрытия диагноза. Именно по этой причине я никогда не пропагандирую: «Давай, выйди с плакатом, расскажи о себе», потому что у людей разные ситуации. И сейчас я бы вряд ли стала вытворять то, что делала в первые годы. Потому что я отвечаю не только за себя, но и за ребенка, и тут уже приоритеты меняются. Я вот смотрела ролики, которые девочки делали: *Мы открываем свои лица, чтобы Вы открыли нам свое сердце* – и не знаю, рискнула бы сегодня…

О плюсах. Можно бесконечно долго в диалоге с человеком оперировать абстрактными понятиями. Но это не так работает, когда есть момент личного фактора. Если я как человек, живущий с ВИЧ, раскрываю свое лицо, это всегда работает. А если говорить про публичность, про СМИ, то, безусловно, на людей хорошо влияет: «Привет, меня зовут Аня, я живу с ВИЧ около 20 лет, и у меня в жизни все хорошо».

А перед тем, как решиться на эфир с открытым лицом, я села, взяла ручку и написала возможные плюсы и минусы. И поняла, что мои минусы по большей части надуманные. И что на самом деле я буду более защищенной, если буду открытой. По факту так и происходит. Меня боятся цеплять. К примеру, я пришла в поликлинику и боюсь даже говорить о диагнозе, а медработники однозначно это сразу понимают: если она боится, значит, ее можно пнуть. Не все, но многие себя так ведут… Если же я с открытым лицом и чувствую себя уверенно, врач автоматически считывает это и понимает: ее лучше не цеплять.

Когда есть это внутренне «я не боюсь», все происходит намного проще. …Другое дело, что до этого «я не боюсь» нужно дойти.

Минусы. Очень много может быть разочарований. У меня был такой момент: «Вот я выйду, всем расскажу, все меня услышат, и все, конечно же, изменят свое отношение!» Когда есть эти нереалистичные ожидания, что сейчас все очень быстро изменится – а мне же надо быстро – а быстро ничего не происходит, то приходит сгорание и эмоциональная усталость».



Вера Варыга

«Как только у меня появилась поддержка, я открыла лицо. Мне хотелось, чтобы как можно меньше людей переживало это состояние – когда ты боишься общаться, не хочешь лечиться, вообще не хочешь посещать медицинские учреждения.

Так что, первый плюс - это для себя. Второй - чтобы помогать другим ВИЧ-позитивным людям. Моя открытость повлияла даже на мою личную жизнь. Потому что, познакомившись с молодым человеком, я не водила его за нос».

Хорошо тем, кто живет в большом городе — там можно найти и поддержку, и общение. А что делать, если ты такая активная в городе одна? Да еще и город маленький.



Инесса Романова

«Я живу в полушкафу. Мне не страшно вообще никому сказать. Я ходила к нашему министру здравоохранения, выступала в министерстве с докладом, я участница всех круглых столов. Но на телевидении нашем выступать не буду. Потому что так попросила мама. А в другом регионе — могу и на телевидении.

Для меня плюс – это то, что ты идешь навстречу своим страхам. У меня появилось внутреннее достоинство. Кроме того, если ты проводишь какие-то мероприятия, ведешь адвокационные действия – это уже становится необходимостью, чтобы идти, стучаться, двигать, выступать в СМИ, чтобы защищать права людей, которые рядом и не могут этого сделать.

А минусы... Я боялась потерь, но я больше додумывала за людей. Я считала, что от меня кто-то отвернется, уволят с работы или не возьмут. Но все это не сбылось.

...Хотя у других эти страхи могут сбыться. Не могу сказать за всех. Не у всех все будет хорошо, но в моем случае все прошло мягко и хорошо».



Анна Комарова

«Я работаю в СПИД-Центре равным консультантом, и со временем проблема раскрытия статуса отошла на второй план. В большинстве случаев люди боятся потерять работу и близких людей, поэтому скрывают свой диагноз. У меня вопрос с работой отпадал автоматически, так как в центре все и так обо мне знают. С близкими все тоже стало проще, потому что я и раньше не скрывала, где работаю. В повседневном общении я рассказывала друзьям о ВИЧ, о том, что среди положительных есть много интересных, разнообразных людей, о том, что общаться с ними абсолютно безопасно. Таким образом, когда через некоторое время я раскрыла статус друзьям и родственникам, все они были уже подготовлены и восприняли эту новость спокойно. Мне повезло, вокруг меня оказались адекватные люди, никто от меня не отвернулся, никто не стал охать и хоронить раньше времени. К тому же, облегчился прием терапии: теперь не нужно прятаться и придумывать дурацкие истории. Все знают, для чего это и даже напоминают, если вдруг забуду выпить таблетку.

Еще я стала раскрывать статус и ВИЧ-отрицательным людям, когда вижу в этом необходимость. Совместно с психологом центра я проводила тренинги для социальных работников и психологов по толерантности и работе с ВИЧ-позитивными клиентами. И восприятие людей существенно менялось, когда выяснялось, что молодая активная девушка, тренер живет с ВИЧ. Также я раскрыла свой статус перед чиновниками, когда встал вопрос о доступе к АРВТ. Они гораздо серьезнее относятся к решению вопросов, когда о своих правах заявляют сами пациенты, а не какой-то там соцработник.

Однако полностью раскрыть свой статус и выступить по телевизору я пока не готова, потому что живу с мамой, и она боится за свою работу и за реакцию своих знакомых. Я должна считаться с ее мнением».



Мария Яковлева

«Совсем чтобы человек был один, таких мало. Если в регионах такие люди и есть, даже там они как-то связаны с Питером или с Москвой. Потому что поддержка все равно нужна, нужны идеи. Так что, если человек один в своем городе, есть вариант написать на какой-нибудь тренинг, приехать, познакомиться с людьми и поддерживать с ними связь. Потому что все открыты, все готовы, все хотят помочь, спасти!»



Светлана Просвирина

«Мы сейчас ездим по малым городам нашей области, и это страшно, что там происходит до сих пор. Я девочкам советую иногда не очень афишироваться. В маленьких городах все всех знают, улица на улице женится. И там у нас пока ни одного открытого лица нет, да и желания открывать лицо тоже нет. Вот я их слушаю и понимаю, что даже психологически им еще рано. До раскрытия в маленьком городе надо дойти. И конечно, когда человек один, это гораздо сложнее.

Почему очень нужно в маленьких городах делать группы взаимопомощи и консультации по телефону. Там это все очень важно! Очень большая потребность».



Анна Комарова

«Я начала работать равным консультантом 4 года назад. Сначала я очень боялась работать в этой сфере, потому что в маленьком городе - население Абакана около 200 тысяч - слухи распространяются очень быстро, а адекватная информация по ВИЧ не слишком популярна. Вроде люди и знают, что это, но на практике очень боятся. Однако я решила рискнуть, потому что решила, что смогу помочь другим людям с ВИЧ и себе. Мне легче справляться с проблемами, когда я их много раз проговариваю. Для себя я решила, что буду раскрывать статус только ВИЧ-положительным. Для меня это казалось более безопасным. И действительно, мне повезло, особой утечки информации не было, а я смогла принять свой статус, почувствовать себя уверенно».

Идея созрела. Надо ее с кем-то реализовать, а для этого нужны люди. Казалось бы — народа вокруг полно. **Но как и где найти настоящих единомышленников?**



Инесса Романова

«Собрать единомышленников было очень сложно. До сих пор приходится подпихивать, подталкивать. У меня было такое, что вообще никого не оставалось вдруг. И от разочарования меня удерживала ясная цель: даже если ни одного человека рядом не будет, я знаю, что уже все равно кому-то помогла.

Или приезжаешь во Владивосток, где была группа до 30 человек, и узнаешь: тот умер, тот сорвался, тот уехал и исчез. И тебе надо заново искать человека, который бы занялся группой. И ты его находишь, ездишь, вкладываешь, опять – раз, исчезает человек. И это было бесконечно, пока, слава Богу, сейчас не заработало.

Но на протяжении пяти лет у меня постоянно исчезали люди. Как я уезжаю, стопорится все».



Лина Ярославская

«Люди, которые приходят, делятся на несколько категорий. Одни - те, которым нужно удовлетворить свои потребности в общении или решить проблему. А другие — те, кто хочет помогать. Но их намного меньше. Единомышленников остается процентов 15. Сначала я, конечно, хотела, чтобы большинство понимало: «Мы же сами меняем свою жизнь, жизнь близких и других людей!» Но потом все прошло. Могу принимать людей такими, какие они есть».



Вера Варыга

«Если ты проявляешь инициативу, на тебе и ответственность – каких людей ты с собой возьмешь. И эти люди могут быть как с ВИЧ, так и без него. Я поначалу ездила к ВИЧ-позитивным детям сама. Потом, познакомившись с другими девчонками, брала их с собой. И было видно, что кто-то явно едет из-за своих каких-то грешков, откупиться. Конфеты, печенье покупали, но они не общались с детками.

А видно же, когда человек это делает с открытым сердцем. И ты уже сам потом или приглашаешь этого человека или нет. Но на самом деле найти единомышленников нетрудно. В СПИД-Центрах, областных, районных очень много людей, которые хотят помогать, но не знают, как, чем они могут быть полезны. В центрах меняются все время объявления на информационных досках. Врачи тоже не отказывают, когда ты принесешь литературу, которую можно раздать».



Александра Волгина

«Единомышленники – это, конечно, запарная история. Никто не говорит, что это легко и просто. Все хотят по-разному: «давайте это, нет, давайте это». И иногда мне приходилось иметь железную нервную систему. Зато со временем я научилась взаимодействовать с группой людей: не считать, что мое мнение - это истина в последней инстанции, не считать себя главной и первой, больше слушать людей, больше ориентироваться на то, что вокруг тебя говорят. Я через это много чему еще научилась. Поскольку сидеть сложа руки было невыносимо, то приходилось шевелиться и, соответственно, с людьми выстраивать отношения. Это было очень для меня полезно».



Как привлечь первые деньги на свою деятельность?



Александра Волгина

«Поначалу мы скидывались. Пряники, которые я носила в больницу, я их сначала покупала на свои. Потом выяснилось, что я не одна такая, кто хочет покупать пряники. А у Христианского межцерковного совета, вообще, оказывается, есть на это деньги, и они могут мне помочь с этим делом. Дали они мне денег на них, и по итогу получилась волонтерская команда, которая стала ездить в больницу. Потом я стала супервизором этих волонтеров. Потом координатором проекта. А изначально я на свои купила пряники».



Инесса Романова

«Поиском денег я не занимаюсь. Потому что, если честно, мне просто некогда. Хотя мне бы очень хотелось поучиться фандрайзингу, но я еще работаю на основной работе, и для своей организации приходится выкраивать время. Организация у нас волонтерская, но никогда не было проблем с привлечением финансов. Не глобальных, но небольшие деньги можно получить: у нас хорошие отношения и с правительством края, и с местным здравоохранением. Меня знают на Дальнем Востоке очень хорошо, поэтому правительство и выделяет мне финансирование. Мы же одни такие, кто работает и с ПИНами, и с КСР. Правительство работает с нами, потому что: а с кем еще?».



Ольга

«Мы сотрудничаем с благотворительными фондами. Есть еще вариант – социальная коммерция. Я знаю организацию, которая с помощью волонтеров открыла швейный цех. Они шьют одежду, а вырученные деньги от продаж идут на нужды организации. Копилки тоже никто не отменял - у нас стоят в аптеках, в гипермаркете. При правильном подходе они дают ощутимые вливания. Банки, с которыми мы сотрудничаем - держим у них счета - могут в своих банкоматах устанавливать кнопку «пожертвовать». И человек, не отходя от банкомата, может сделать пожертвование. Иногда это маленькая сумма, но за день набегает очень прилично».



Лина Ярославская

«Мне было, наверное, проще, потому что я сразу попала в ВИЧ-сервисную организацию, и меня там учили писать проекты. На Украине госструктуры денег практически не дают. Дают или зарубежные доноры или бизнес-инвесторы, но - на какие-то конкретные мероприятия: выпустить брошюру, оплатить аренду или печать, провести акцию. ...Хотя – это, конечно, не ребенку дать на операцию».



Татьяна Малая

«Первые деньги я нашла так. У нас проводили акцию ко Дню памяти, и я предложила одному медцентру во время нее раздавать их визитки. И они выделили немного денег. Мы на них закупили небольшие призы, что-то еще».



Света Мороз

«Надо найти сетевую национальную организацию и попросить техническую помощь. Не стесняться в этом. Их на нашем пространстве достаточно –организаций, которые обладают ресурсами и специалистами. Так и написать: «Дорогая национальная сеть, у нас есть инициатива, пожалуйста, помогите нам сделать наши первые шаги. Расскажите, чем вы нам можете быть полезными или пришлите нам специалиста». Если попросят Позитивных женщин Украины, мы пришлем. А женские национальные сети во многих регионах есть».

Если для дела надо рассказывать свою историю — о чем надо помнить? Не получится ли так, что со временем ты просто от нее устанешь?



Инесса Романова

«Чтобы дойти до ушей и сердец, надо говорить сердечно, не какие-то заученные слова, а то, что лежит на сердце. И говорить можно бесконечное количество раз, пока ты помнишь свои чувства. А я хорошо помню, как мне сообщили, и я шла домой пешком, смотрела в одну точку, и думала не о том, как умру, а о том, как буду жить. И я не знала. И когда мы будем вспоминать свои чувства, тогда можно будет говорить и пять, и десять раз. Но бывает другая крайность. Вот приходит к нам новичок, он весь в страхах. Он не знает не только, как ему жить, но даже – стоит ли ему с этим жить. И некоторые ребята начинают говорить ему: «Да ладно, не парься. Чего ты! Вон у меня как было. Потом сам смеяться будешь!» Я запрещаю такие вещи говорить. Потому что они обесценивают чувства этого человека».



Лина Ярославская

«Когда приходится рассказывать свою историю, я смотрю, что человека больше интересует, к какой он группе относится, и какая информация ему может быть полезна из моей жизни. Если это парень наркозависимый, я не буду ему говорить, как была беременна и как я переживала за своего ребенка. С ним буду говорить в другом ключе».



Мария Яковлева

«Свою историю рассказываешь не каждый день, и оно происходит в разных совершенно аспектах. Вот человек пишет: «Я получил статус. Я скоро умру?» Начинаешь с ним на эту тему разговаривать. Или: «Ой. Я боюсь терапию пить», начинаешь про это. Ты не каждый день рассказываешь одно и то же. Нет такого, что я устала рассказывать свою историю. Постоянно рассказываю разные вещи, новые».

В Москве люди приковывают себя в знак протеста к перилам Минздрава. В Киеве — устраивают жизнерадостные флэш-мобы у стен правительства. Если твоя деятельность в сфере ВИЧ становится публичной, тебя видно и слышно — безопасно ли это?



Алла

«У нас на Украине с этим очень просто. Мы можем проводить митинги на улице, акции, нам город дает разрешение, у нас с этим проблем нет. По крайней мере, не было до последнего времени».



Инесса Романова

«Безопасность… Хороший вопрос. Сейчас да, я чувствую себя безопасно. И то – в своем городе, где меня все знают, и я в хороших отношениях и с Минздравом, и с ФСКН, и с наркологией. Но это было не всегда и … сложно было. Потому что все равно чувствуешь, что ты – не такой. Что на тебя смотрят. А для этого надо быть сильным… Если вас 10 человек – это одно. А когда ты один - приходится пробиваться через собственные страхи. Я смотрю на ребят в Санкт-Петербурге, в Москве - их много! И мне кажется, их и в 2000 году было много. Я все время завидовала, что было бы нас тут хотя бы двое-трое, было бы полегче, внимание бы рассеивалось, наверное. А тут ты приходишь один на мероприятие, на тебя все смотрят, и ты начинаешь говорить и заплетаться: «Ну, вот, я это вот…. В сфере ВИЧ/СПИДа». Конечно, сейчас я не чувствую угрозы, но долгое время была в напряжении постоянном».



Мария Годлевская

«Мне кажется, активизм — это безопасно. Конечно, участвуя первые разы в московских акциях, мы все были напуганы рассказами ребят из Фронтэйдс, как их и била милиция и все такое. Но по факту сколько раз мы попадали в отделение милиции, к нам было совершенно нормальное отношение. Люди начинают спрашивать: а что, а как? Как только они узнавали, что мы - неполитические, они еще больше начинали вопросы задавать. В московском отделении милиции «Китай-город» я почти тренинги проводила: пути передачи, профилактика и лечение».



Мария Яковлева

«Ну, это всегда висит, как дамоклов меч. Страх всегда есть, но все равно делаешь. И я не понимаю, как можно по-другому. Это даже, скорее, страх того, что вот что-нибудь не то сделаешь, и наступят на хвост и начнут тянуть и обязательно что-нибудь натянут. Пока я не была директором организации, мне с этим было проще. А сейчас есть страх того, что если я окажусь кому-то неугодной, то задолбают проверками. И придется разгребаться с вопросами проверок, а не работой заниматься».



Светлана Мороз

«Это хороший вопрос. Потому что безопасность ко мне пришла со временем, когда появились ресурсы и знания. Знания дают уважение к себе, больше уверенности. И у меня есть хорошая команда, мои коллеги, рядом с которыми я чувствую себя в безопасности. У них я могу попросить о помощи, мне подставят плечо и так далее».



Алена Красикова

«Опасность не страшит, если знаешь, для чего ты активничаешь. Главное - понять свою цель, тогда не страшно».



Анна Назарова

«У нас вопрос безопасности на акциях, к примеру, в принципе не стоит, потому что в Беларуси своя специфика. У нас очень редко кто-то прямо озвучивает то, что он думает. Внешне все очень толерантно. Мы настолько пушистые, нас хоть к ране прикладывай. А если почитать потом форумы, когда людей не видят, вот там с закрытыми лицами вылезает наружу все то, что есть на самом деле... Мы очень закрыты. Тихие, мирные, спокойные, и очень зависим от чужого мнения. И вот это есть: «Лишь бы не было войны». Если сравнивать нас с Украиной и с Россией, если говорить об акциях прямого действия, то у нас такое физически невозможно. Невозможно по определению с учетом политической ситуации в стране и с учетом того, какой у нас народ».

Когда ВИЧ-активизм становится делом жизни, когда начинаешь отстаивать права пациентов, иногда приходится конфликтовать с врачами. Но вот ссориться с ними совсем бы не хотелось. Как защищать людей и не бояться испортить отношения с врачами?



Екатерина Зингер

«Я не боюсь испортить отношения ни капли. Врачи, сотрудники СПИД-центра - они такие же заложники ситуации, как и мы, их пациенты. Я раньше работала в поликлинике и знаю, что в ситуации, когда нет таблеток каким-то другим льготникам, они сами готовы порвать и аптекарей, и Минздрав. Потому что они столько трудов положили на лечение человека, что отсутствие лекарства – это полный провал. И та же самая ситуация с нами. Врач тебя тянет-тянет: «О, у тебя 700 клеток, а когда пришла, было 100». И так все здорово, и тут хлоп - терапии нет. И врач тебе кроме комбивира ничего дать не может. Причем он реально понимает, чем это чревато... Но мы–то знаем, что без бумажки ты ничего не докажешь. И ты можешь писать на форумах, обсуждать с кем-то. Но нет жалобы – для нашего государства нет проблемы. И решать нечего. Ни в коем случае не надо бояться жаловаться».



Ольга

«Это знакомая тема. Например, врач делает что-то такое, что не нравится пациентам. Они идут жаловаться, ты собираешь эти письма и претензии и начинаешь какую-то бурную деятельность. Но так как ты сам являешься пациентом, то завтра придешь к этому врачу, а отношения уже испорчены. Решение в том, что должно быть разграничение. Одни люди находятся в хороших отношениях с чиновниками, лоббируют интересы госструктур, пытаются улучшить отношения между ними и НПО. А другие выявляют ошибки и жестко отслеживают жалобы и претензии».



Александра Волгина

«Чем больше мы портили отношения с чиновниками, тем больше потом получалось толку. Я считаю, что права не дают, права берут. Хочешь, чтобы были таблетки, достойный уровень медицинского обслуживания – шевелись. Жизнь твоя, и никто ничем тебе не обязан. Можно бояться. А можно идти и делать. Другое дело, что не обязательно уходить в радикальные действия. Они нужны для того, чтобы с тобой вообще начали договариваться. Чиновникам не нравится, что становится больно много неприятных разговоров, информации. Всем становится неуютно, и тогда с тобой готовы договариваться. Конечно, гораздо лучше договориться сразу. Радикальные вещи начинаются, когда договориться не получается».



Светлана Просвирина

«Те времена, когда я пыталась договариваться, по-хорошему что-то выяснить или попросить: «А нельзя ли побыстрее», всё - эти времена прошли. И сейчас я и говорю жестко, и выражаюсь жестко, и пишу жалобы. Что, конечно, людям не нравится. И издержка такова, что сейчас с центром СПИД у меня не радужные отношения. Но как пациент я не страдаю. Наоборот! Многие люди говорят: «Если я напишу жалобу, меня перестанут лечить, или врачи ко мне будут плохо относиться». Я не знаю ни одного такого случая, все происходит наоборот. Они к тем людям, которые пишут жалобы и начинают говорить, относятся более серьезно.

Но для этого понимания тоже требуется время. С первого дня получения диагноза так думать не будешь никогда».



Анна Комарова

«Отношения с врачами - это отдельная и тяжелая история. В целом, я люблю врачей, а они любят меня, потому что наша работа взаимосвязана: они отправляют ко мне пациентов, а я задаю им вопросы, когда не хватает информации. Но со временем я стала достаточно хорошо разбираться в схемах терапии и видеть некоторые спорные моменты. Поэтому иногда я шла на конфликт, чтобы клиенту сменили схему. Такое было нечасто, но в итоге схему все же меняли. Я понимаю, что врачи сейчас находятся в тяжелом положении и часто назначают те схемы, которые есть в наличии, хотя и понимают, что можно подобрать более щадящий режим. Но в сложившихся условиях они делают все, что могут.

Клиентов я стараюсь настроить на то, что врач друг, что он нам нужен, чтобы выжить, и на то, что он тоже человек со своим характером, с тяжелой работой. Поэтому не нужно ругаться, в большинстве случаев можно найти компромисс и не испортить отношения. Я считаю это очень важным, потому что лечение у нас пожизненное, а выбор врачей невелик. В нашем маленьком городе надо дружить с теми немногими, кто, несмотря ни на что, остается работать в центре, помогает нам жить полноценно».

Если погрузиться в ВИЧ-активизм полностью, с головой, может наступить сгорание. Как его распознать? Как понять, что ты сгорела?



Ольга

«В сферу ВИЧ-сервиса случайные люди не попадают, и по объявлению к нам не набирают. Человек приходит туда с конкретной целью - помогать людям. И приходит он с запалом, горя идеей. И вот ты работаешь с этим запалом и однажды замечаешь, что он начинает стихать. И если ты в этом постоянно варишься, то года примерно через 3 ты чувствуешь, что он иссяк. Вроде и условия работы остались те же, те же клиенты. Всё есть, запала нет. Ты перестаешь видеть смысл в работе. И эмоционально сгорание начинается, когда тебя начинают раздражать клиенты. Не вся деятельность дает результат, иногда она безрезультатна. Тебя и это начинает сильно раздражать. У некоторых начинает развиваться апатия. Человек хочет уйти из организации. Ему говоришь: «Почему? Ты же такой был инициативный, горел». А человек просто уже ничего не хочет делать... У нас недавно был мониторинг, и проверяющая сказала, что для такой сферы, как наша, три года – это такой срок, когда надо или менять деятельность или морально перестраиваться. Потому что можно себе сильный вред нанести».



Светлана Просвирина

«Я в активизм пришла в 2006 году. Через три года было состояние полного выгорания. Я потом отследила, как оно выглядит. Перестаешь радоваться своим успехам. Раньше позовут меня выступать - я гордилась собой, радовалась и ехала. Презентацию сделать – я ее делала, выступала, и мне было здорово. Я считалась со своими победами. А года через три я заметила, что перестала радоваться совершенно. Вроде и достижения хорошие, стала расти в профессиональном плане. А радоваться перестала. Я поняла – это ненормально. Потом меня перестала радовать работа. Я туда не хотела вообще идти. Я не хотела отвечать по телефону. Это было выгорание чистой воды, и оно возвращается до сих пор».



Анна Комарова

«Когда только начинаешь работать, кажется, что ты нашел самое важное в жизни дело. Что вот теперь ты помогаешь людям, и ты такой молодец. Мне хотелось помочь всем подряд, казалось, что все люди с ВИЧ - родные, что если немного постараться, можно спасти и помочь каждому. Но со временем жизнь рассеивает эти радужные перспективы. Реальность такова, что кто-то не хочет бросить наркотики, кто-то не хочет пить терапию, и это их выбор, их решение. Главное понять, что ты не решаешь судьбу человека, не можешь взять ответственность за его решение. Некоторые хотят умереть, и это их выбор, надо его уважать и принимать людей такими, какие они есть.

На первый взгляд, это элементарно, но на практике бывает очень тяжело, потому что привязываешься к клиентам, многие из них становятся друзьями. Терять друзей очень больно, и я уже пережила такой опыт. Для меня выгорание проявляется в том, что я ничего не хочу делать и ни с кем не хочу общаться, кажется, что вся эта работа бесполезна и никому не нужна. Хочется просто сидеть дома, слушать музыку и смотреть в потолок. Такие чувства накатывают волнами, когда слишком устаешь, когда кто-то выместил на тебе свою злобу, когда кто-то умер...».



Алена Красикова

«Обычно я его чувствую по изменению отношения к родным, друзьям. Никого не хочется видеть, нет новых идей и желания что-то делать для других и даже для себя. Перестаешь радоваться успехам и любимым вещам, что-то хочется изменить, а что - не знаешь. Да и друзья, коллеги со стороны видят, что всё – сгорела».

Профилактика и помощь при сгорании



Виктория Линцова

«Я с психологом начала работать. У меня сейчас каждую неделю сессия с психотерапевтом. Также начала чаще брать короткие отпуска на неделю. Потому что если я беру отпуск и остаюсь в Кировограде, то отпуск полноценно посвящаю работе. А вообще рецепт любой профилактики - себя любить и беречь».



Алла

«У меня ребенок, и мне очень помогает то, что у меня три раза в неделю футбол, соревнования, шахматы, он носится, мы на стадионе кричим «Черноморец - чемпион!» Обязательно ходим с ним по выходным или на мультики, или в театр на детские представления. Взрослые - нет, а детские - очень меня это расслабляет. Ходим на каток, гуляем в парке. То есть, мне в этом плане очень помогает ребенок. Он у меня очень активный. Чересчур. И поэтому я постоянно с ним.

Плюс мне очень повезло с работой. Из-за того, что я координатор, у меня нет такого, что я работаю с 9 до 18. Я сама строю свой план и план своих сотрудников. Поэтому мы с клиентами то занимаемся лепкой, то проводим утренники, то сосиски на костре жарим. И это все дает возможность сохраняться. Помимо этого мы с сотрудниками раз в месяц проводим время в неформальной обстановке. На масленицу можем напечь блинов, устроить гуляния с играми в офисе или у кого-то дома собраться, вареников налепить и съесть. То есть мы с сотрудниками стараемся проводить досуг.

Еще помогает то, что иногда я провожу тренинги. У меня там есть блок «Сгорание», и каждый раз, когда я говорю об этом другим, я начинаю что-то делать с собой».



Анна Назарова

«Я не очень контактный человек и столько людей вижу в жизни, что когда я на пике усталости, мне их видеть вообще не хочется и говорить не хочется. Я очень восстанавливаюсь, когда куда-то езжу не по работе, в другой мир какой-то. Люблю фотографировать. У меня в прошлом году появилась камера, и это для меня сродни медитации, потому что я с этим фотоаппаратом могу пойти куда-то гулять на пару часов, зависнуть, и так восстанавливаюсь от внешнего мира. Люблю наблюдать за людьми, за детьми. Мое последнее – люблю лошадок. Еще у меня много доверия появилось к Богу и благодарности. И я езжу в монастырь на исповедь».



Ольга

«Я рисую. Меня это успокаивает. И пока я рисую, у меня нет мыслей, которые бы меня волновали. Многие, кого я знаю, занимаются хэндмейдом - в творчестве они пытаются переключить свой мозг на другую волну и поправить эмоциональный дисбаланс».



Лина Ярославская

«Сгорание всегда приходит рано или поздно. Может прийти через полгода. Может – через пять лет. Но оно будет. Поэтому надо уметь разграничивать работу и отдых. Нельзя быть доступной клиентам или единомышленникам 24 часа в сутки. Нужно иметь свое личное время и пространство и отдыхать от этого. Иначе придет тот момент, когда ты не сможешь переносить людей, которые к тебе обращаются».



Мария Годлевская

«Периодически беру на полгода перерывы. Вообще ухожу из темы. Вот как сейчас. И мне если звонят какие-то люди, у которых есть только мой телефон, я поговорю. Но специально не хожу ни на какие встречи, собрания, где будут люди, которым нужна будет моя помощь. Мне нужно время на наполнение».



Мария Яковлева

«Чтобы этого не происходило, надо проводить супервизию. У нас ее ведет психолог. Это человек, который умет правильно задавать вопросы и подводить итог тому, что происходит. Но есть еще такое слово советское - психогигиена. Обычно те, кто начинает работать в этой сфере, уходят туда с головой. Я себя помню: мы поначалу по 20 часов работали. Так все нравилось, было весело, интересно, и я сгорела за полгода. Сейчас я наблюдаю за новой девочкой у нас в организации: она вся в работе, очень активная, ей все надо. И я понимаю, что надо ее стопорить и говорить: «У тебя есть здоровье, есть личная жизнь, посиди с друзьями в кафе». Потому что активизм очень сильно увлекает, это правда! Но есть и «я» тоже. Не только работа».



Татьяна Малая

«Когда эмоционально подключаешься и живешь проблемами чужого человека, это выматывает. И бывает, пытаешься помочь людям, а они ее принять не готовы. И обязательно должно прийти понимание, что другой человек - это не ты.

А еще надо учиться распределять обязанности, делегировать полномочия, не все на себя нагребать. Все понимают, что лучше, чем ты сам, никто не сделает. Но надо доверять часть дел другим».



Светлана Просвирина

«У меня метод один – это отпуск и уезжать. Причем, подальше. И не в России, и без роуминга. Мы пробовали как раз против выгорания делать выезды тут в Калининграде, на побережье. В результате на этих выездных мероприятиях были все сотрудники, с которыми мы весь год и тусим, собственно. Одни и те же лица. Никакой профилактики выгорания не случалось».



Анна Комарова

«Мне помогает справиться со сгоранием психолог. Также очень важно знать места и людей, не связанных с ВИЧ. Так можно восстановить энергию, переключиться, почувствовать, что жизнь не вращается только вокруг работы и ВИЧ. Поэтому у меня много отрицательных друзей, которых я очень люблю. Еще очень помогает общение с людьми, которым я уже помогла. Они дают возможность видеть реальный результат своей работы, это очень вдохновляет.

Вообще я стараюсь в последнее время любить себя, делать добро себе. Потому что только счастливый самодостаточный человек может по-настоящему помочь, поддержать другого».



«Объединяя усилия»

Ну что — все так складывается, что пора создавать свою организацию. Зачем это делать?



Светлана Просвирина

«В один прекрасный момент понимаешь: вот ты работаешь в какой-то организации, а сообществу нужно нечто другое. Еще я все бегала: «А дайте нам денег на акцию, на то-се». А когда организация своя, ты можешь сам ездить обучаться, обучать своих людей, можешь писать проекты и получать деньги именно на те темы, которые нужны твоим ребятам. И еще организация очень важна тем, что сейчас мы можем от организации делать запросы, обращения. Когда мы раньше звонили: «Здрасьте, мы сообщество города Калининграда...» - это, конечно, другой коленкор, нежели сейчас, когда у нас есть бланк, печать. Сейчас мы делаем серьезные обращения и запросы на разные уровни, и спрашиваем серьезные вещи».



Инесса Романова

«Чтобы собрать команду, нужен человек, который будет сильно заражен идей. Который будет видеть цель и очень сильно хотеть ее достигнуть».



Александра Волгина

«Идея создать организацию пришла, когда мы увидели, какие от этого есть выгоды: можно самостоятельно что-то делать, получать свои деньги, писать запросы. Но надо понимать риски и минусы. Надо сдавать бухгалтерские отчеты. Даже если никаких денег нет, значит, надо сдавать нулевой баланс и нанимать бухгалтера. Надо проходить проверки Минюста и тоже что-то писать».



Мария Годлевская

«У организации плюс в чем? В большом количестве людей и как следствие - в большом количестве идей. Люди предлагают идеи, которые тебе бы и в голову не пришли. За счет этого больше целей охватывается. Ну и чисто человеческий ресурс. Потому что один человек не может и в центре СПИД консультировать, и вести тренинги и группы, и ВКонтакте что-то устраивать, и организовывать встречи и поездки в детдом».

Что помогает объединить команду? Без чего невозможно достичь успеха в организации?



Виктория Линцова

«Невозможно добиться успеха, если у людей нет понимания общей цели. Важно, чтобы цель была, и чтобы она была внутри, а не навязана лидером или еще кем-то. И еще очень важна взаимовыручка и чувство общности. Если сильно будет выпячиваться лидер, это тоже чревато проблемами».



Мария Яковлева

«Невозможно работать без возможности саморазвития и без какой-то свободы. Если у людей есть жесткие рамки – копать отсюда и до восхода, то они не работают. Люди должны иметь возможность делать то, что они хотят».



Лина Ярославская

«Когда мы начинали, нас было три человека. А через год у нас появился первый проект, и вот мы работаем до сих пор. Организация не разрослась до большой, но люди, которые были со мной с самого первого дня, остаются со мной и сейчас с 2006 года. И нас объединяет на 100% идея. Потому что мы не работаем по большей части за деньги. Даже так – больше всего мы уделяем внимания той работе, которая не оплачивается. Мы ее делаем в первую очередь, если по зову сердца. А уже потом – проектная работа».



Мария Годлевская

«Люди приходили в «Свечу» и оставались в ней за счет личностей. Не меня лично, а других, кто работал тогда в организации. Люди идут за кем-то. У нас были личности плюс ресурс – чем люди могли заниматься».

Существует множество сетей и объединений, в которые можно вступить. Какие преимущества дает объединение?



Вера Варыга

«Преимущество в том, что ты не чувствуешь себя одиноко. И ты ощущаешь не только психологическую поддержку. Я на протяжении 10 лет в трудных жизненных ситуациях всегда имела помощь от Сети. Даже финансовую. Когда нужны были деньги на лечение, мне помогало сообщество. Из тех членских взносов, что мы сдаем, мне помогли пройти диагностику. Когда заболевает моя подруга, я кидаю клич, и мы быстро собираем сумму, необходимую ей для лечения».



Алла

«Я являюсь членом Всеукраинской сети людей, живущих с ВИЧ и Объединения женщин, затронутых эпидемией ВИЧ. То, что я делаю на работе, это мои функциональные обязанности. А то, что я делаю как член сети, это мой волонтерский дополнительный вклад. И для меня очень важно быть частью даже не так Сети, как Объединения женщин. Потому что я сама женщина, большая часть клиентов наших – женщины, и я вижу пробелы в нашей работе, как в городе, так и на Украине в целом. Нужны реабилитационные центры, кризисные квартиры для женщин, пострадавших от насилия, вышедших из мест заключения. Это вещи, которые хочется делать. И когда ты встречаешь единомышленников, таких же женщин со всех городов Украины, которые делятся опытом и готовы что-то делать для защиты и отстаивания прав женщин, ты понимаешь, что у тебя действительно может что-то получиться на твоем кусочке работы».



Александра Волгина

«Страновые организации полезны тогда, когда недостаточно ресурсов для создания своей организации, а делать хочется побольше. Можно от их имени направлять всякие запросы, пользоваться их ресурсами».



Ольга

«Объединение дает возможность принятия решений на более высоком уровне, чем ты и твоя организация. И когда ты имеешь возможность принимать решения в коллективных вопросах и влиять на деятельность объединения, то ты чувствуешь, что часть твоего предназначения выполняется. И это дает чувство нужности.

И чем больше люди со статусом задействованы в решении таких вопросов – не чиновники и госструктуры, потому что они с другого ракурса смотрят на вопрос – а именно люди, которые в этом и этим живут, тем больше можно сделать в преодолении эпидемии».

Как найти поддержку в интернете, возможности интернета



Инесса Романова

«Когда человек только узнает о диагнозе, я ему запрещаю лезть в интернет или выписываю определенные сайты. Иначе, чего там только не найдешь. Я подключаю ребят к рассылке айтиписи, это обязательно - необходимо быть в курсе всех последних новостей ПАЦКОНТРОЛя. Любую информацию, какие-то новости я получаю оттуда или из соцсетей».



Лина Ярославская

«В интернете самое главное - попасть в группу, которая признана сообществом ЛЖВ, и группы в соцсетях, где люди общаются между собой, делятся, куда можно привлечь врачей, которые могут проконсультировать. В группах есть люди, у которых есть опыт решения своих проблем. И, к примеру, группа в соцсети удобна, потому что ты можешь обратиться туда в любой момент и не ждать, пока соберется группа. В интернет-группе можно все организовать, начиная от консультаций и заканчивая акциями и совместной работой. Создание этой брошюры – это тоже работа в сети».



Мария Яковлева

«В интернете можно подписаться на рассылки. Есть женские, всероссийские, на регион - ВЕЦА, международные, молодежные, наркоманские - снижение вреда. А там можно найти информацию о тренингах и семинарах. Обычно они идут осенью или весной. Тренинги можно найти разные, начиная от «равных равному» и про таблетки до менеджмента организации. На международные тренинги бывают приглашения. Мой первый тренинг был по фасилитированию групп «равный равному» в Москве. Я думаю, это самое первое, с чего нужно начинать. Если сразу прийти на менеджмент организации, может просто выпасть глаз от обилия информации и непонимания, куда ее применить».

РОССИЯ

Фонд социального развития и охраны здоровья "ФОКУС-МЕДИА" www.focus-media.ru

Международная коалиция по готовности к лечению в Восточной Европе и Центральной Азии www.itpcru.org

Некоммерческое партнерство «Е.В.А.» www.evanetwork.ru

Антиретровитусная терапия on-line www.arvt.ru

Программно-целевой Благотворительный фонд «Свеча» www.svechaspb.narod.ru

Пациентский контроль www.packontrol.livejournal.com

Фонд содействия защите здоровья и социальной справедливости имени Андрея Рылькова www.rylkov-fond.org

УКРАИНА

Объединение женщин Украины, затронутых эпидемией ВИЧ www.women-union.org.ua

ВБО «Всеукраинская сеть ЛЖВ» www.network.org.ua

БЕЛАРУСЬ

БОО «Позитивное движение» www.pmplus.by

Белорусское сообщество людей живущих с ВИЧ www.hiv.by

Ассоциация некоммерческих организаций по противодействию эпидемии ВИЧ/СПИДа «БелСеть антиСПИД» www.belaids.net

Закрытые группы для ВИЧ- положительных женщин в социальных сетях «Женщины, идущие вместе»:

www.vk.com/club52834887

www.facebook.com/groups/301204626680001