

**The People Living with HIV  
Stigma Index**  
**Показник рівня стигми ЛЖВ –  
Індекс Стигми**



**THE PEOPLE  
LIVING  
WITH HIV  
STIGMA  
INDEX**



**Київ 2011 Kyiv**



**Всеукраїнська Мережа ЛЖВ  
All-Ukrainian Network of PLWH**



Stigma is some feature negatively treated by the society, which determines the status of an individual and the behaviour of people related to it. Stigma is socially constructed phenomenon that leads to depreciation of rights and has a negative impact on the stigmatized individual.

Discrimination is negative behaviour caused by stigma and carried out to depreciate and reduce life opportunities of the stigmatized individual.

Stigma causes discrimination, which in its turn leads to internal stigmatization, encouraging and reinforcing the stigma, therefore creating a vicious circle.

The survey data showed that stigma, discrimination and violation of rights of people living with HIV / AIDS is widespread in Ukraine. During the 12 months preceding the survey: Half of the interviewed PLWH (51%) experienced the acts of stigma and discrimination by others for reasons that included HIV status. Mostly, those were gossips (30%), verbal abuse (18%), and psychological pressure from the spouse / partner (12%). Much smaller is the share of PLWH who were physically oppressed (6%), were not allowed to participate in household activities (4%), in various meetings (3%) or religious events (2%) because of their HIV status.

1,500 respondents were interviewed in total. By the level of education almost half of them (49%) had completed secondary education, 48% had specialized secondary or higher education. In the age group under 24 years - 53% of respondents with secondary education, 43% - with a higher educational level (college, university) that is fully consistent with the period to receive higher or specialized secondary education in Ukraine.

Стигма - певна негативно оцінена суспільством ознака, яка визначає статус людини та поведінку оточення стосовно неї. Стигма є соціально сконструйованим явищем, яке призводить до знецінення людини і має негативний вплив на стигматизовану людину.

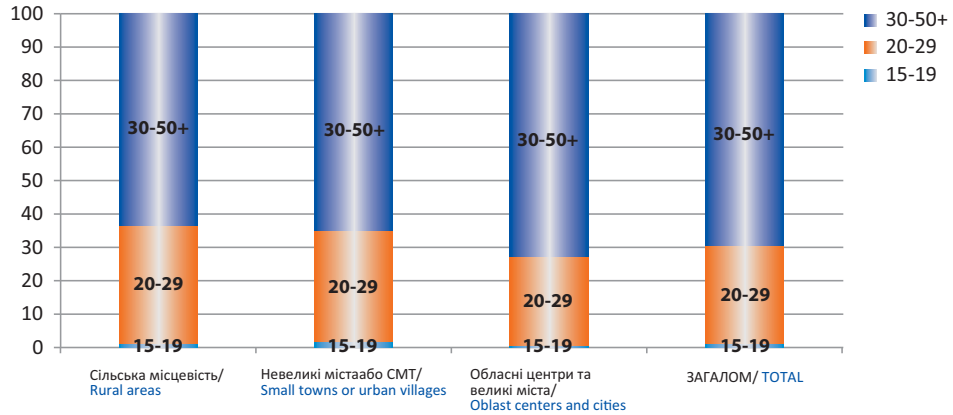
Дискримінація – це негативні вчинки, спричинені стигмою, які здійснюються з метою знецінення та зниження життєвих можливостей стигматизованої людини.

Стигматизація спричиняє дискримінацію, а та, у свою чергу, зумовлює внутрішню стигму, яка заохочує і підсилює стигматизацію, таким чином створюючи замкнене коло.

Дані проведеного дослідження свідчать, що стигматизація, дискримінація та порушення прав людей, які живуть з ВІЛ/СНІДом, є поширеними явищами в Україні. Впродовж останніх 12 місяців, що передували опитуванню: Половина опитаних ЛЖВ (51%) стикалися із проявами стигматизації та дискримінації з боку оточуючих з причин, що включають ВІЛ-статус. Здебільшого, це плітки (30%), усні образи (18%), психологічний тиск з боку подружжя/партнера (12%). Значно меншими є частки ЛЖВ, яких через ВІЛ-статус фізично переслідували (6%), не допускали до домашніх справ (4%), до участі в різних зборах (3%) або релігійних заходах (2%).

### Розподіл респондентів за віком та місцем проживання, %

### Age distribution and by place of residence, %

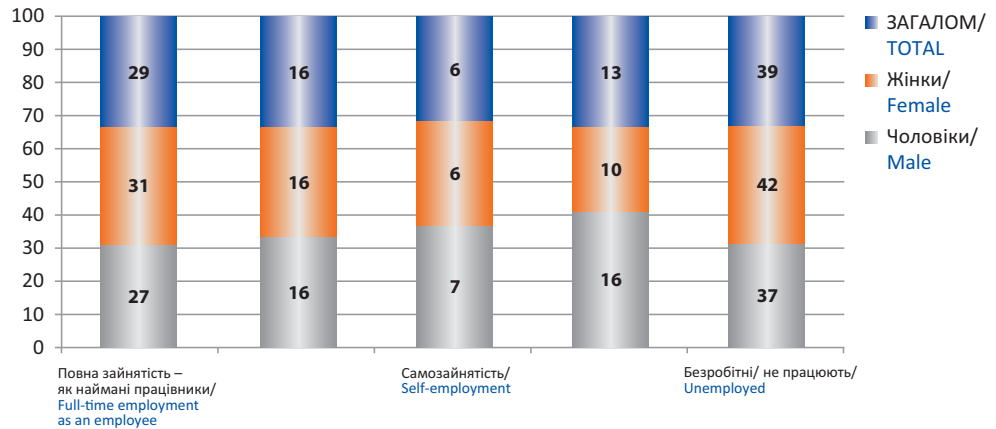


Загалом було опитано 1500 респондентів. За рівнем освіти половина (49%) респондентів мають повну середню, 48% - середню спеціальну або вищу освіту. В віковій групі до 24 років – 53% респондентів із середньою освітою, 43% – з більш високим освітнім рівнем (коледж, ВНЗ), що цілком відповідає тривалості здобуття вищої або середньої спеціальної освіти в Україні.

### Трудова зайнятість респондентів за видами і статтю, %\*

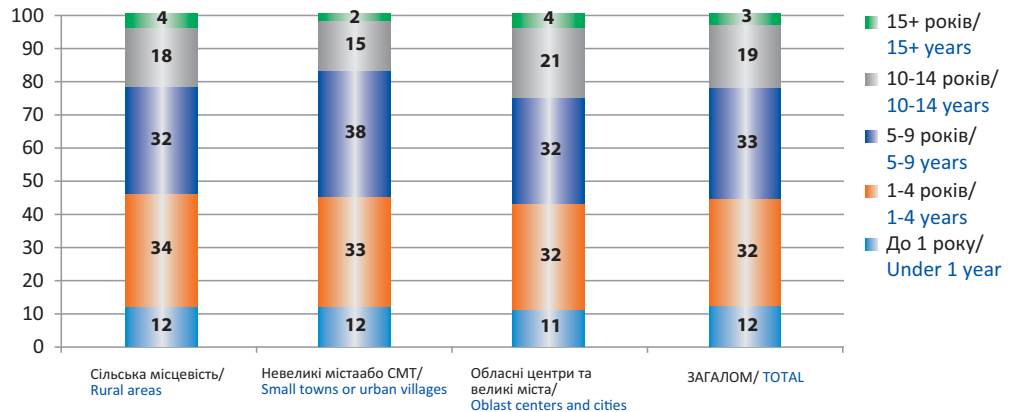
### Employment of respondents by types and sex, %\*

\* Респонденти могли обирати кілька варіантів відповідей.  
 \* The amount in columns can exceed 100% because respondents could indicate several answers.



### Розподіл респондентів за місцем проживання і стажем життя з ВІЛ-інфекцією, %

### Distribution of respondents by place of residence and period of living with HIV, %



## HEALTH

## ЗДОРОВ'Я

In general the presence of fairly strong stigmatization of HIV-positive people by health workers can be stated as well as high prevalence of discriminatory deeds on their part. According to respondents, employees of the health system are the only social group who showed rather discrimination (28%) than support (19%) after the respondents' HIV status disclosure.

Violation of the principle of voluntariness in passing voluntary counselling and testing (VCT): one of five respondents stated that testing was conducted without his/her knowledge (12%) or by force (10%). This type of violations was often experienced by respondents, whose status was set before 1998\*.

Failure to follow procedures for conducting VCT: 34% of respondents were not consulted neither before nor after HIV test. For those who underwent VCT over the past 5 years this figure was 24%\*\*.

*\*In 1998 the principle of voluntary HIV testing was approved through appropriate amendments to the Law of Ukraine «On Prevention of Acquired Immune Deficiency Syndrome (AIDS) and social protection of population».*

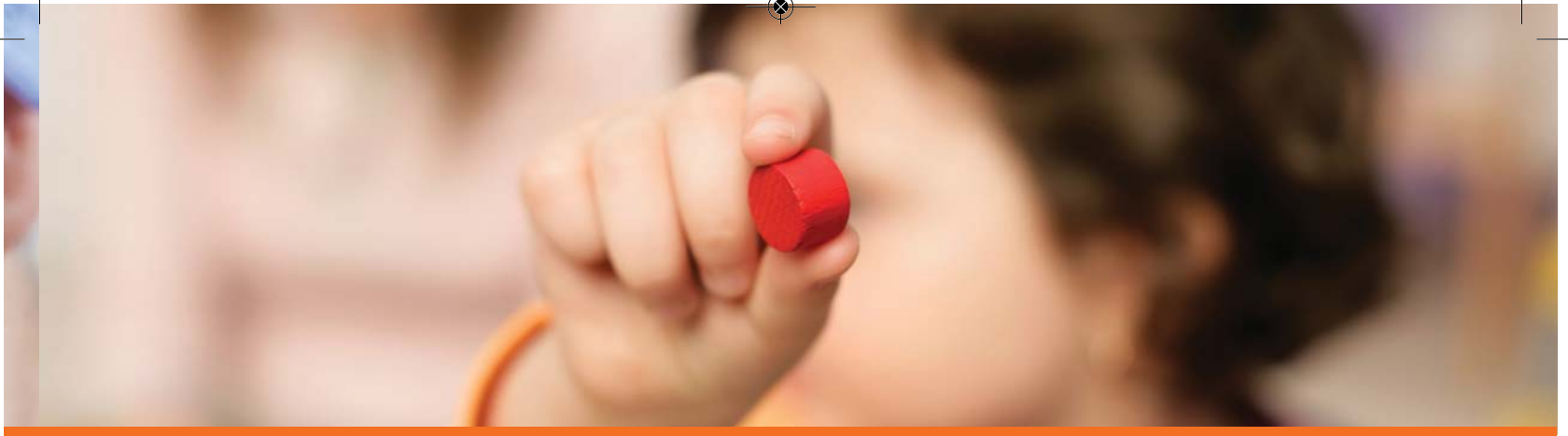
*\*\*Following the approval of the relevant protocol by MoH Decree № 415 dated Aug. 19, 2005, which established mandatory pre- and post-test counselling.*

Загалом можна констатувати наявність досить сильної стигматизації щодо ВІЛ-позитивних людей з боку медичних працівників та значну поширеність дискримінаційних дій з їх боку. За оцінкою респондентів, працівники системи охорони здоров'я – це єдина соціальна група, представники якої після розкриття ВІЛ-статусу респондентів частіше демонстрували дискримінацію (28%) щодо них, ніж підтримку (19%). Порухення принципу добровільності при проходженні добровільного консультування та тестування (ДКТ): кожен п'ятий респондент зазначив, що тестування проводилося без його відома (12%) або у примусовому порядку (10%). З цими порушеннями здебільшого стикалися респонденти, чий статус було встановлено до 1998 року\*.

Недотримання процедури проведення ДКТ: 34% опитаних не були проконсультовані ні до, ні після тестування на ВІЛ. Для осіб, які проходили ДКТ впродовж останніх 5 років, цей показник становить 24%\*\*.

*\*1998 р. затверджено принцип добровільності тестування на ВІЛ-інфекцію завдяки внесенню відповідних змін до Закону України «Про запобігання захворюванню на синдром набутого імунodefіциту (СНІД) та соціальний захист населення».*

*\*\*Після затвердження Наказом МОЗ № 415 від 19.08.2005 р. відповідного протоколу, що констатує обов'язковість до і після тестового консультування.*



37% опитаних стикались із недотриманням конфіденційності та несанкціонованим розголошенням інформації про ВІЛ-статус. 12% відмітили низьку якість АРВ-препаратів, прийом яких призводить до значних побічних ефектів. 10% вказали на недостатню кількість схем АРТ.

Практично кожен п'ятий респондент (18%), в тому числі 28% жінок, хоча б раз отримував від медичних працівників пораду відмовитися від народження дітей, а 5% опитаних жінок відчували тиск щодо переривання вагітності. Кожен четвертий респондент (25%) зазначив, що його ВІЛ-статус цілком або частково був причиною обмежень у доступі хоча б до однієї із послуг у соціальній або медичній сферах (надання медичної допомоги, послуг у сфері сексуального та репродуктивного здоров'я, планування сім'ї, проблеми з житлом, перешкоди у навчанні). Частіше за інших це були відмови у наданні медичного обслуговування (20%).

« 02.09.2010 года меня госпитализировали в Черкасскую областную больницу в отделение ортопедии. Там я сказала о своем ВИЧ+ статусе врачу-ортопеду, который проводил вскрытие гнойников на колене. После этого весь персонал знал о моем статусе. На следующий день у меня брали анализы и на всех направлениях стояло большими красными буквами: «ВИЧ», даже на баночке для мочи. Все, кто со мной лежал в палате, могли прочесть мой диагноз. (Життєва історія, м. Черкаси)

37% of respondents faced with the lack of confidentiality and the unauthorized disclosure of HIV status. 12% noted the poor quality of ARVs, which leads to significant side effects. 10% mentioned the insufficient number of ART schemes.

18% of respondents, including 28% women, at least once received advice from health workers to abandon childbirth, and 5% of women were under pressure to terminate pregnancy.

One in four respondents (25%) stated that his HIV status in whole or in part was the reason for restrictions in access to at least one of the social or medical services (medical care, services in sexual and reproductive health, family planning, problems with housing, barriers to learning). The refusals in medical care were the most frequent (20%).

« On the 2-nd of September 2010, I was hospitalized into the orthopaedic department of Cherkasy regional hospital. There I said about my HIV + status to orthopedists, who opened abscesses on my knee. After this, all staff knew about my status. The next day I had different examinations; there were large red letters "HIV" on all appointment cards to examinations, even on a container for urine. And all those who were with me in the ward could read my diagnosis (Life story, Cherkasy).



## EMPLOYMENT

## ПРАЦЕВЛАШТУВАННЯ

More than 60% of PLWH are employed for the present day. 10% of employed respondents mentioned at least one form of discrimination they had face on the labour market. The significant difficulties and constant lack of funding for the entire medical sphere as well as its old model of administration is the essential factor that limits the rights of PLWH. Due to lack of budgetary funds medical institutions cannot provide proper diagnosis and treatment of not only people living with HIV, but the vast majority of all patients. Even the very limited financial resources and other financial difficulties cannot justify prejudice and discriminatory actions against people living with HIV, which force them to reject timely medical care and deprive them of their right to sympathy and support.

« My child was treated badly, in every possible way he was isolated from other children in the group, what I witnessed. The kindergarten teacher was making the child "to catch cold" on purpose, for him to stay more time at home. Some of the parents of other kids incited the others, who were uninformed about HIV / AIDS, to write an application addressed to the head of the kindergarten for my child to be expelled from the kindergarten (Life story, Kherson).

« I shared my diagnosis with my mother; she drank and shared her grief with her friends and neighbours. Now the neighbours do not communicate with our family, we are no longer invited to birthday parties. They do not visit us as well, and when they meet us outside they turn aside or look down. After I gave birth to my child and he was struck off the registration in the dispensary, I turned to my friend asking to be godmother to my child. She refused, saying bluntly: "No, you have AIDS!" (Life story, Odesa).

Понад 60% ЛЖВ мають сьогодні роботу.

10% працюючих респондентів зазначили хоча б про одну із форм дискримінації, яку зазнавали на ринку праці. Істотним чинником, що обмежує права ЛЖВ, є також значні фінансові негаразди і хронічний брак фінансування всієї медичної галузі, її застаріла модель адміністрування. Через нестачу грошей бюджетні медичні заклади не можуть забезпечити належної діагностики та лікування не лише ЛЖВ, а й переважній більшості пацієнтів. Проте навіть вкрай обмежені фінансові ресурси й інші матеріальні труднощі не можуть виправдати упереджене ставлення та дискримінаційні дії щодо ЛЖВ, які примушують цих людей на відмову від своєчасної медичної допомоги і позбавляють їх права на співчуття та підтримку.

« К ребенку плохо относились, всячески изолировали его от других детей в группе, чему я была свидетелем. Воспитатель ребенка специально «простуживала», чтобы он больше находился дома. Некоторые из родителей других детей подбивали неинформированных о ВИЧ/СПИДе родителей писать заявление на имя заведующей, чтобы ребенка выгнали из садика. (Життєва історія, м. Херсон)

« Я поделилась своим диагнозом с мамой, она с горя выпила и поделилась с подружками и соседями. Теперь соседи с нашей семьей не общаются, перестали нас приглашать на дни рождения. К нам тоже не приходят, а встретив нас на улице отворачиваются или опускают глаза. После того как у меня родился ребенок и его сняли с учета я обратилась к своей подруге с просьбой покрестить его. Она отказала, ответила прямо: «Нет, у тебя СПИД!» (Життєва історія, м. Одеса)



## САМОСТИГМАТИЗАЦІЯ

## INTERNAL-STIGMA

Актуальною для переважної більшості опитаних ЛЖВ є проблема внутрішньої стигми, викликаной ВІЛ-статусом: 82% респондентів відчували стосовно себе різноманітні негативні почуття (58% звинувачували себе, 47% відчували себе винними, 38% мали низьку самооцінку, 37% відчували сором, 9% повідомили про бажання бути покараними, 8% - вчинити самогубство).

Наслідками внутрішньої стигми є ауто-дискримінуючі рішення або дії, які прийняли або вчинили майже дві третини (62%) респондентів. Зокрема, 37% опитаних вирішили більше не мати дітей, 20% - не брати шлюб, 26% - відмовляються, незважаючи на необхідність, відвідувати поліклініку, 19% - відмовляються від госпіталізації.

« О моем статусе стало известно практически всем жителям нашего городка. После этого все родственники от меня отвернулись. На тот момент умирает мой муж, я остаюсь одна с двумя детьми. Старший ребенок – от первого брака. Его бабушка (по линии мужа) подала иск в опекунский совет с жалобами на то, что я СПИДозная и не смогу как положено воспитывать сына. К тому же, я все равно скоро умру, а если буду жить, то больная и немощная я не смогу надлежащим образом воспитывать сына. В результате суд принял ее сторону, и меня лишили родительских прав. Я очень плакала и переживала, хотела покончить с собой, закрывалась в доме и кричала от отчаяния, зная, что мне никто не поможет. Но самое страшное, что мой сын будет жить и ненавидеть свою мать. (Життєва історія, Одеська обл.)

The vast majority of interviewed PLWH have a problem of internal stigma caused by HIV-positive status: 82% of respondents felt a variety of negative feelings regarding themselves (58% blamed themselves, 47% felt guilty, 38% had low self-esteem, 37% felt shame, 9% said about their desire to be punished, and 8% - to commit suicide).

The consequences of internal stigma are the auto-discriminatory decisions or actions taken or committed by almost two thirds (62%) of respondents. Specifically 37% of respondents chose not to have children any more, 20% - not to marry, 26% - refused to attend clinic, despite the need, and 19% rejected hospitalization.

« Almost all residents of our small town learned about my status. After that, all relatives turned away from me. At that time my husband died, I was left alone with two children. The eldest child was born in my first marriage. His grandmother (my ex-husband's mother) applied to Committee of Guardians with complains that I had AIDS and would not be able to educate my son properly. Besides, I will die soon, and if even I live I'll be weak and sick and won't raise my son properly. As a result, the Court took her side, and I was deprived of parental rights. I took it hard, I cried and even wanted to commit a suicide; I locked up in my house and yield in despair, because I knew that no one could help me. But the worst thing is that my son will live with hate to his mother. (Life story, Odesa region).



## RIGHTS

# ОБІЗНАНІСТЬ ЩОДО ПРАВ

22% of PLWH faced with the violation of their rights within the last 12 months. 31% tried to uphold their rights. Among those who sought legal assistance to renew their rights 43% failed to achieve at least some result. Self-help is quite common among people living with HIV: 75% of respondents within the last 12 months have supported other people living with HIV. It included: 94% emotional support, 37% redirection to other services, and 34% financial support.

The most of PLWH know about Ukrainian NGOs advocating for the rights of PLWH at national and local level, in particular: 70% - know about self-help groups and the Network of PLWH; 55 % - local NGOs;

18 % - religious organizations.

35% of the respondents were the members of self-help groups on the Network of PLWH.

20% of them have applied at least to one organization on combating stigma and discrimination.

22% ЛЖВ стикались із порушенням своїх прав упродовж останніх 12 місяців. 31% намагались відстоювати свої права. Серед тих, хто шукав правову допомогу задля відновлення своїх прав, 43% не вдалося добитися хоч якогось результату. Досить поширеною серед ЛЖВ є взаємодопомога: 75% респондентів упродовж останніх 12 місяців надавали підтримку іншим людям, які живуть з ВІЛ. З них: 94% надавали емоційну підтримку, 37% перенаправляли в інші служби, а 34% допомагали матеріально.

Більшості ЛЖВ відомі українські неурядові організації, які на національному та/або місцевому рівнях захищають права ЛЖВ, зокрема:

70% відомі групи підтримки ЛЖВ і Мережа ЛЖВ;

55 % - місцеві НУО;

18 % - релігійні організації.

35% з опитаних були членами груп підтримки ЛЖВ або мережі ЛЖВ.

20% звертались принаймні до однієї організації з питань протидії стигмі та дискримінації.



На відміну від доброї поінформованості стосовно організацій третього сектору, переважна більшість опитаних не знають/ не чули про провідний державний орган – Комітет з питань протидії ВІЛ-інфекції/СНІДу та іншим соціально небезпечним хворобам МОЗ України (7%), маловідомими є також міжнародні НУО (5 %).

«*Это произошло в роддоме, когда меня положили на сохранение в отделение патологии. Там у меня набирали кровь на всевозможные анализы. Мне не говорили, что набирают кровь на ВИЧ, не давали на подпись никаких бумаг. Это было в октябре 2002 года. В итоге у меня брали кровь для анализа на ВИЧ четыре раза без моего ведома. Как-то зашла медсестра и попросила куда-то не уходит, т.к. меня вызовут для разговора. Я была в недоумении: в присутствии четырех врачей врач-инфекционист СПИД-центра сообщила мне, что у меня ВИЧ, рассказала о моих правах, подсунула бумагу на подпись, я была в шоке. (Життєва історія, м. Суми)*

Unlike being well informed on third sector organizations the most of interviewed PLWH do not know / have not heard about the relevant governmental institution – the Committee on Counteraction to HIV / AIDS and other socially dangerous diseases under MoH (7%), the international NGOs are littler known as well (5%).

«*It happened in the maternity hospital when I was placed for maintenance of pregnancy into the pathologic pregnancy department. There I had all sorts of blood examinations. I was not said that my blood specimen was tested for HIV, I wasn't offered to sign any papers. This was in October 2002. Finally, my blood specimen was taken for HIV testing four times without my awareness. Once a nurse came in and asked not to go anywhere, because I will have a talk. I was at a loss: in the presence of four doctors the infectious diseases doctor from AIDS centre told me that I had HIV, told me about my rights, slipped the paper to sign, I was shocked (Life story, Sumy).*



**The research «PLWH Stigma Index»** is an international project covering more than 40 countries all over the world.

**Goal:** to collect, summarize and analyse data about the problems of people living with HIV, related to stigma, discrimination and violation of human rights.

In Ukraine the research was carried out by the All-Ukrainian Network of PLWH in partnership with PO «Socioconsulting».

**Features:**

The project was developed and implemented by positive people for positives.

The interviewers were the social workers and activists of HIV-service organizations who had a specialized training. Format of the research involved not only the survey, but providing respondents with timely emotional, psychological and other forms of support.

1500 standardized interviews were carried out in accordance with the questionnaire used in all countries - participants of the research.

47 in-depth interviews were conducted using the method of «description of life story».

**Дослідження «Індекс стигми ЛЖВ»** - міжнародний проєкт, участь у якому взяли понад 40 країн з усього світу.

**Мета:** збір, узагальнення та аналіз даних про проблеми ЛЖВ, пов'язані зі стигматизацією, дискримінацією та порушенням прав людини.

В Україні дослідження проводилося ВБО «Всеукраїнська мережа ЛЖВ» у партнерстві з ГО «Соціоконсалтинг».

**Особливості:**

Проєкт розроблено і реалізовано позитивними людьми для позитивних людей.

Інтерв'юерами стали соціальні працівники та активісти ВІЛ-сервісних організацій, які пройшли спеціальне тренінгове навчання.

Формат дослідження передбачав не лише опитування респондентів, а й надання їм своєчасної емоційної, психологічної та інших форм допомоги.

Проведено 1500 стандартизованих інтерв'ю за анкетною, яка використовувалася в усіх країнах – учасницях дослідження.

Проведено 47 глибоких інтерв'ю за методом «опис життєвої історії».

УДК 342.7:[616.98:578.828ВІЛ]

ББК 67.9(4Укр)400.7+55.148

П 48

**Показник рівня стигми ЛЖВ – Індекс Стигми.** – К.: Інжиніринг, 2011. – 12 с.

**Авторський колектив:** Демченко І.Л., Сосідко Т.І., Костючок М.М., Белоносова Н.А., Салабай Н.В., Гвоздецька О.М., Брижовата О.С., Полянцев П.І.

**The People Living with HIV Stigma Index.** – С.: Engineering, 2011.-12p.

**Authors:** Demchenko I.L., Sosidko T.I., Kostyuchok M.M., Belonosova N.A., Salabay N.V., Gvozdetska O.M., Bryzhovata O.S., Polyantsev P.I.

ISBN 978–966-2344-13-4

ФО-П Лесін М.В.

Наклад 500 прим.

Published by FOP Lesin M.V.

500 copies

Матеріал видано в рамках проекту «Індекс стигми в Україні», який упроваджується ВБО «Всеукраїнська мережа ЛЖВ», за фінансової підтримки Глобальної мережі позитивних людей (GNP+).

Викладені погляди і точки зору не є поглядами й точкам зору організації, що видала цю продукцію, і не можуть розглядатися як погляди або точки зору Глобальної мережі позитивних людей (GNP+).

ВБО «Всеукраїнська мережа ЛЖВ» висловлює подяку Глобальній мережі позитивних людей (GNP+), Міжнародному співтовариству позитивних жінок (ICW), Міжнародній федерації планування сім'ї (IPPF), Об'єднаній програмі ООН з ВІЛ/СНІД (UNAIDS) та Європейській асоціації організацій ВІЛ-позитивних людей (HIV in Europe) за ініціативу проведення дослідження «Індекс стигми ЛЖВ» та фінансову підтримку.

The materials are published as part of the project «Stigma Index in Ukraine», implemented by the All-Ukrainian Network of PLWH, with financial support of Global Network of Positive People (GNP+).

The stated opinions and views are not the views of the organization, publishing this product and cannot be regarded as the views or standpoints of the Global Network of Positive People (GNP+).

All-Ukrainian Network of PLWH thanks the Global Network of Positive People (GNP+), the International Community of Positive Women (ICW), International Family Planning Federation (IPPF), the Joint United Nations Programme on HIV / AIDS (UNAIDS) and the European Association of Organizations of HIV-Positive People (HIV in Europe) for initiating the research «PLWH stigma index» and financial support.



Всеукраїнська Мережа ЛЖВ  
All-Ukrainian Network of PLWH

The People Living with HIV Stigma Index is the initiative of 4 founding partners.



ICWGlobal



International Community of  
Women Living With HIV/AIDS



The implementation of The People Living with HIV Stigma Index in the Ukraine was made possible through the financial support of HIV in Europe.



Technical support and assistance throughout the implementation process was provided by the Global Network of people living with HIV on behalf of the founding partnership.

Financial support was additionally provided by

