Текст · 13 февраля 2019, 07:56
Маргарита Логинова,

«Беременную легко втянуть в СПИД-диссидентство». Как государство борется за жизнь детей, чьи родители не верят в ВИЧ

В России живет по крайней мере миллион ВИЧ-положительных людей, некоторые из них не лечатся, потому что отрицают само существование вируса. Но если за здоровье взрослого человека отвечает только он сам, то в случаях, когда ВИЧ-отрицатели ставят под угрозу жизнь детей, в дело вступает государство. Маргарита Логинова разобралась, как выглядит принуждение родителей к лечению собственных детей.

«В СПИД-центр лучше не соваться. Там мудачье одно и ложь»

В августе 2018 года на стене сообщества «Движение против ВИЧ/СПИД» появился пост пользователя по имени Марк Кинев, который просил совета у сочувствующих (пунктуация исправлена):

«Здравствуйте, соратники! Мы не знаем, что делать, у кого искать защиты и где. В 2014 г. нашему полугодовалому ребенку вешают ярлык ВИЧ. Пить эту дрянь ваарт (антиретровирусную терапию — МЗ) мы отказались. И были как бы сняты с учета в СЦ (СПИД-центре — МЗ). Но, как оказалось, про нас не забыли. Почти через три года СЦ подал на нас в суд. Что якобы ребенку грозит смертельная опасность и

нас, родителей, надо заставить давать ребенку ваарт. Но им дело вернули. А ведь мы про них уже забыли почти, ребенок рос здоровым, жизнерадостным, все были счастливы. Хоть нам и пророчили спидологи, что мы не проживем и года, три года назад».

По словам Марка Кинева, у ребенка поднялась температура, и педиатр, зная диагноз, вызвала скорую помощь, чтобы отвезти его в инфекционную больницу. Жена Марка, поддавшись уговорам врачей, согласилась на АРВ-терапию для ребенка и три недели провела с ним в больнице, где «малыша травили ядохимикатами». Все это время Марк не знал, куда себя деть, и уже хотел «кидаться на врачей с автоматом». Он жалуется, что вслед за врачами интерес к семье проявили и опека с прокуратурой — родителей стали вызывать на беседы и угрожали отобранием ребенка в случае отказа лечить его.

В комментариях к записи Марка Кинева одни «соратники» осуждали его семью за сотрудничество со «спидологами», другие сочувствовали, а третьи желали здоровья и победы над «спидомразями».

«Заваривайте ребенку чабреца с шиповником в виде компота давайте каждый день, — писал один из комментаторов (пунктуация и орфография сохранены). — У меня отец таблетки вообще не пьет и нас троих без одной таблетки вырастил все по народному и своих детей я химией не кормлю и никому не дам. А вам терпения, сил и здравого рассудка жизнь ребенка в ваших руках это ваш ребенок всем врачам на него наплевать не он первый не он последний».

В личной переписке пользователь под именем Марк Кинев призвал корреспондента «Медиазоны» никогда не ходить в СПИД-центр: «Встанете на учет — и ваша жизнь превратится в ад». На вопрос о том, зачем врачам «убивать людей таблетками», Марк ответил, что так они зарабатывают деньги: «Для меня они фашисты, раз заставляют пить то, где один из побочных эффектов летальные исходы. А они дуру включают, удивленные глазки делают. Выбор за вами».

Его семью, уверен Кинев, СПИД-центр будет преследовать до последнего: «Переехать у нас нет возможности, к сожалению. Кто-то уезжает, кто-то детям дозы меньше дает, так как опека с прокуратурой угрожают забрать детей и т.д. Не жизнь, а борьба. Каждый как может выживает, поддержки и помощи ждать неоткуда. В СЦ лучше не соваться, если жить кто спокойно хочет. Там мудачье одно и ложь».

Вскоре Кинев на вопросы отвечать перестал — выяснить, как закончилась его история и в каком городе она происходила, не удалось. Упомянутое им вмешательство врачей, опеки, прокуратуры законно, если жизни ребенка угрожает опасность. А в случае с так называемым СПИД-диссидентами, или, если говорить точнее, ВИЧ-отрицателями, эта опасность смертельна всегда.

Некоторые термины

ВИЧ — вирус иммунодефицита человека; относится к вирусам, которые живут только в организме человека. Для размножения ВИЧ использует клетки иммунной системы человека,

вызывая ее заболевание — иммунодефицит. Живущих с этим вирусом людей называют ВИЧ-позитивными или ВИЧ-положительными.

СПИД — синдром приобретенного иммунодефицита, конечная стадия ВИЧ-инфекции, которая длится обычно от нескольких месяцев до 2–3 лет.
На этой стадии человек страдает от заболеваний, возникающих на фоне ослабленного иммунитета (грибковые инфекции, туберкулез, онкозаболевания). Часто развивается истощение.
Если ВИЧ-положительный человек принимает антиретровирусную терапию, она не только значительно продлевает и улучшает качество его жизни, но и позволяет не допустить стадии СПИДа.

АРВТ, ВААРТ, АРТ — антиретровирусная терапия, препараты, которые способны подавить размножение ВИЧ в организме, довести количество вируса до минимального уровня и поддерживать такое состояние на протяжении многих лет.

Центр СПИД, он же СПИД-центр (СЦ) — специализированные государственные медицинские центры, оказывающие помощь ВИЧ-положительным жителям региона. Именно врачи СПИД-центров назначают пациентам АРВТ.

Равные консультанты — ВИЧ-положительные люди, которые помогают людям с ВИЧ принять диагноз и научиться с ним жить.

ВИЧ-отрицатели, они же ВИЧ-диссиденты — люди, отрицающие факт существования ВИЧ. Они считают, что вируса не существует, все научные доказательства — фальсификация или заговор фармацевтических компаний, а СПИД — результат различных факторов неинфекционной природы.

Составлено на основе справочника для людей, живущих с ВИЧ, созданного общественной организацией «Гуманитарный проект», Новосибирск.

ВИЧ-позитивная мать. «Мальчик скоро умрет из-за терапии»

До беременности ВИЧ-положительная жительница Новосибирской области Полина Котова (имя изменено по просьбе героини) не пила антиретровирусную терапию, а когда забеременела и пришла в районную больницу, медсестра сказала, что ребенок тоже в любом случае родится положительным, хоть пей таблетки, хоть не пей.

Инфекциониста в больнице не было. Если бы Котова попала к нему на прием, врач бы объяснил, что вероятность заразить ребенка стремится к нулю, если женщина принимает АРВ-терапию, подавляющую развитие вируса в ее организме, и не кормит грудью, а младенец получает необходимую профилактику сразу после рождения. Но никто ей этого не рассказал: ВИЧ-позитивных в маленьком городке в 100 км от Новосибирска было много, а специалистов — мало.

Иллюстрация: Мария Толстова / Медиазона

«У нас же тут практически деревня, и каждый пятый вичовый, — говорит Полина. — Таблетки не пьют, потому что считают: сколько дано прожить — столько проживут. Они не допускают мысли, что будут жить, что терапия поможет. Я ********* [устала] их хоронить уже... Так и сказала, чтобы больше не звали на похороны».

При этом и врачи, и представители некоммерческих организаций (НКО) объясняют, что современная терапия перевела ВИЧ-инфекцию из разряда смертельных болезней в хронические. «Инфекция сама по себе перестала быть жупелом. Человек, знающий свой ВИЧ-статус, начинает принимать терапию и может жить долго, как при любом другом хроническом заболевании, например, как при диабете, просто пожизненно принимая лекарства», — говорит руководитель новосибирской общественной организации «Гуманитарный проект» Денис Камалдинов.

Но жить долго можно, если лечиться (или, как часто говорят, быть приверженным лечению), а не поддаваться идеям о токсичности таблеток и заговоре фармкампаний. Именно эти идеи распространяют ВИЧ-отрицатели, чьи сообщества «ВКонтакте» объединяют десятки тысяч русскоязычных пользователей.

«У нас как ни в одной стране мира громко выступают люди, отрицающие, что ВИЧ существует», — сетует Камалдинов. Не веря в существование вируса и не принимая лекарств, ВИЧ-положительные люди рано или поздно умирают от рака или

инфекций, поражающих организм с ослабленным иммунитетом.

Но если здоровье и жизнь совершеннолетнего ВИЧ-позитивного гражданина — исключительно его ответственность, и если он не хочет лечиться, никто по закону не может его заставить, то за здоровье детей с ВИЧ отвечают их законные представители, и спросить с них можно и в административном, и в уголовном порядке. Правда, только в случае, если ребенок уже родился — никакой ответственности для матери, которая не лечится во время беременности, не предусмотрено.

Сын Полины Котовой появился на свет положительным, как и предсказывала некомпетентная медсестра, не рассказавшая беременной о необходимости принимать терапию. Шестилетний мальчик совсем не похож на Полину, жгучую брюнетку с карими глазами, — видимо, он пошел в отца, несколько лет назад умершего от туберкулеза, развившегося на фоне ВИЧ-инфекции. Полина говорит, что последовала бы за мужем, но сын «заставляет жить».

Если бы она отказалась лечить ребенка и смогла скрыть его от врачей, он бы тоже, скорее всего, умер — от туберкулеза, пневмонии или другого сопутствующего ВИЧ-инфекции заболевания. Но Полина сына лечит — дает ему АРВТ. Только однажды она засомневалась в эффективности терапии. Сын тогда сильно заболел, а моральная поддержка неожиданно пришла от известной ВИЧ-отрицательницы, доктора Ольги Ковех (разоблачению ее деятельности посвящена не

одна статья, но люди по всей стране продолжают верить Ковех).

«Наши деревенские врачи пропустили у сына обструктивный бронхит, он десять килограмм весил в три года. Я пожаловалась на это в какой-то группе в "ВКонтакте", и вот мне стала писать Ковех, спрашивать, какие анализы у него. Говорила: "Ваш мальчик скоро умрет из-за терапии". Я тогда испугалась и подумала, что не буду ему терапию давать», — вспоминает Полина.

Вскоре она взяла себя в руки, позвонила педиатру в СПИД-центр, и та ее успокоила. «Но вот был момент, когда я заистерила... А Ковех мне писала и писала — у нее есть время на это, а у врачей часто нет, — объясняет Котова свою доверчивость. — Я потом ей начала грубо отвечать, и она меня заблокировала везде».

Противостоять собственной панике, неосведомленности и на первый взгляд таким убедительным доводам ВИЧ-отрицателей удается не всем родителям. В лучшем случае к ситуации вовремя подключаются врачи, НКО, психологи. В худшем — опека, полиция, прокуратура и суды, которые жесткими методами принуждают их к лечению детей. При трагическом исходе с родителями работает Следственный комитет — как правило, они преследуются по уголовным статьям о причинении смерти по неосторожности (статья 109 УК, до 2 лет лишения свободы) или оставлении в опасности (статья 125 УК, до года лишения свободы).

Психологи и прокуроры. «Мать верит, что защищает ребенка от мирового заговора»

Новосибирская инфекционная больница №1 — самая старая в городе. В 1904 году это был холерный барак, в 2018-м она стала крупнейшим городским стационаром. Теплыми летними вечерами пациенты с кишечными и другими инфекциями прогуливаются по зеленым аллеям между корпусами больницы, сохранившими облик начала прошлого века. Поликлиника СПИД-центра переехала сюда не так давно — раньше она занимала маленькое помещение на другом берегу Оби, в нем было тесно, душно и довольно безнадежно. После переезда стало немного просторнее, хотя очереди бывают и сейчас, что неудивительно — в области было зарегистрировано больше 40 тысяч случаев ВИЧ.

Последние два года областной Минздрав пытается улучшить жизнь ВИЧ-позитивных новосибирцев. После серии пикетов за доступ к лечению в регионе больше нет длительных перебоев с таблетками, бюджетные деньги на профилактику получает профильное НКО, а Минсоцразвития задумалось о финансировании равных консультантов — людей, которые, будучи сами ВИЧ-положительными, помогают «новеньким» принять свой диагноз и жить с ним.

В августе 2018-го в новосибирский СПИД-центр пришли ВИЧ-положительные родители: мать — напористая, отец — тихий.

«Женщина пришла нападать. Она требовала от СПИД-центра справку о том, что у ее ребенка нет ВИЧ-инфекции и она сама здоровая, — вспоминает психолог Татьяна Сагидулина. — Пока она была беременная, то писала отказы от химиопрофилактики, отказалась от нее и в роддоме, ссылаясь на побочные эффекты от терапии. После родов она не приносила ребенка на обследование, чтобы у него можно было взять кровь на ВИЧ и посмотреть, передался ему вирус или нет. Нам она угрожала прокуратурой, довольно агрессивно высказывалась в адрес персонала».

У сотрудников центра долго не получалось наладить контакт с семьей, потому что мать искренне верила, что ВИЧ не существует. Она не собиралась лечиться сама и обследовать ребенка. Только после вмешательства прокуратуры, пригрозившей женщине санкциями вплоть до отобрания ребенка и лишения родительских прав, мама годовалой уже девочки хотя бы одна пришла в СПИД-центр. Правда, вела себя так агрессивно, что врачам пришлось вызвать охрану.

«Такие люди могут быть любящими родителями, — говорит Сагидулина. — Они заботятся о ребенке в меру своего понимания того, как должна вести себя любящая мать, а ее макают носом в то, что это не так. Мать искренне верит, что защищает ребенка от мирового заговора, поэтому в ней столько агрессии. Вероятно, после выявления диагноза ее никогда нормально не консультировали».

В их случае история закончилась относительно хорошо: запуганные давлением опеки и угрозой

судебных разбирательств родители привели ребенка на обследование — ВИЧ у девочки не обнаружили. Есть надежда, что после долгих консультаций с врачами ее мать все-таки начнет принимать терапию.

Заведующая СПИД-центром Елена Фаст говорит, что подобных отрицающих ВИЧ родителей за последние пару лет в Новосибирской области были единицы, а алгоритм работы с ними знают все врачи.

Иллюстрация: Мария Толстова / Медиазона

«Любой медицинский работник, которому известно, что ребенок лишается права на медобслуживание, может обратиться в органы опеки или в прокуратуру, — рассказывает она. — В прошлом году в новосибирском перинатальном центре ВИЧ-положительная мать отказывалась во время беременности получать терапию, отказалась это делать во время родов, написала отказ от химиопрофилактики ребенку. Неонатологи сразу после родов сообщили об этом в органы опеки, и те написали в прокуратуру. В течение суток было принято решение об изъятии ребенка из семьи, потому что начинать химиопрофилактику новорожденному надо не позднее 72 часов с момента рождения. Пока анализы говорят о том, что он не инфицировался».

Похожим образом прокуратура отреагировала в Томске, там семью ВИЧ-отрицателей ограничили в родительских правах. В пресс-службе ведомства рассказали «Медиазоне», что прокурор Ленинского района инициировал отобрание ребенка у родителей еще в 2017 году, когда «узнал от учреждения

здравоохранения о наличии реальной угрозы жизни малолетнего в связи с отказом родителей от оказания жизненно необходимой медицинской помощи». Он обратился в суд с иском об ограничении родителей в их правах.

«В ходе рассмотрения дела в суде была назначена и проведена комплексная судебно-медицинская экспертиза, которая подтвердила обоснованность доводов прокурора, — сообщает пресс-служба. — Суд требования прокурора удовлетворил, жалоба ответчиков не была удовлетворена. Решение вступило в законную силу. Благодаря принятым мерам реагирования ребенку была оказана необходимая медицинская помощь».

В прокуратуре отмечают, что в аналогичной ситуации с другой семьей в 2018 году идти в суд не понадобилось: «По результатам собеседования, проведенного органами опеки с матерью ребенка, последняя написала добровольное согласие на проведение необходимого лечения».

Но несмотря на то, что правовые механизмы влияния на родителей, отказывающихся лечить своих детей от ВИЧ, существуют и в общем-то обычно работают, в некоторых случаях система дает сбой.

Что грозит родителям. Пояснения прокуратуры Новосибирской области

Согласно российскому законодательству, в случае отказа от лечения ВИЧ-положительного ребенка или невыполнения назначений и рекомендаций врачей родители:

— могут быть привлечены к административной ответственности за ненадлежащее исполнение родительских обязанностей (часть 1 статьи 5.35 КоАП — грозит предупреждением или штрафом до 500 рублей);
— лишены судом родительских прав или ограничены в них (статьи 69, 73 Семейного кодекса). Иск об этом вправе предъявить орган опеки и попечительства или иной орган системы профилактики и прокурор;
— привлечены к уголовной ответственности за причинение смерти по неосторожности, оставление в опасности или неисполнение обязанностей по воспитанию несовершеннолетнего (статьи 109, 125, 156 УК);
— в случае непосредственной угрозы жизни ребенка или его здоровью орган опеки и попечительства может немедленно отобрать ребенка у родителей на основании акта главы муниципального образования (это предусмотрено статьей 77 Семейного кодекса). Об отобрании должны незамедлительно уведомить прокурора, обеспечить временное устройство ребенка и в течение семи дней обратиться в суд с иском о лишении или ограничении родительских прав.

Врачи и суды. «Просила снять у ребенка диагноз СПИД»

В 2013 году Тольяттинская городская клиническая больница №5 обратилась в суд в защиту прав Максима К. — этот шестилетний мальчик поступил в эту больницу с диагнозом «ВИЧ-инфекция, 4В стадия, фаза прогрессирования; острая левосторонняя

сливная пневмония; верхнедолевая пневмония справа». Врачи через суд пытались добиться от его матери Мадины К., чтобы она привела ребенка в СПИД-центр Тольятти, где его могли бы наблюдать и лечить.

4В стадия характеризуется развитием тяжелых, угрожающих жизни заболеваний. На этой стадии состояние здоровья еще можно стабилизировать, а вот на следующей, терминальной, часто уже нет. Но мать от проведения АРВ-терапии сыну отказывалась.

«Отказавшись от лечения, необходимого при ВИЧ-инфекции, либо не соблюдая рекомендации врачей по приему препаратов, ответчик ставит под угрозу жизнь и здоровье ребенка», — приводятся доводы больницы в решении Автозаводского районного суда Тольятти. Представитель матери просил отказать врачам, потому что специалисты больницы не гарантировали матери мальчика, что от терапии ребенку станет лучше.

В суде допросили и руководителя городского СПИД-центра Оксану Чернову. Она рассказала, что мальчику еще в августе 2008-го, за пять лет до начала суда, был установлен диагноз ВИЧ и рекомендована терапия.

«Но мать от проведения терапии отказалась, <...> просила снять у ребенка диагноз СПИД, — приводятся слова Черновой в решении суда. — Налицо прогрессивное снижение иммунной системы пациента, в связи с чем приобретаются грибковые заболевания. <...> Если не проводить лечение, то это приведет к 5 стадии — смерти».

Судя по тексту решения, Чернова прочла судье Светлане Фроловой целую лекцию о ВИЧ, но та прислушалась не к ней, а другому врачу — семейному педиатру Яковлевой, которая несколько лет по просьбе матери наблюдала мальчика. Ребенок «залечен химией», полагала Яковлева, поэтому определить, что происходит с ним на самом деле, невозможно. Она предлагала вообще не давать ребенку терапию от ВИЧ, а лечить его «только по симптомам: что заболит, то и лечить».

«Необходимо прекратить прием всех таблеток и на чистом организме посмотреть, что происходит с организмом, — говорила Яковлева. — В настоящее время прием терапии может повлечь его смерть. <...> У ребенка действительно слабая иммунная система, которую можно восстановить препаратами, которые не сопоставимы со спецификой действия антиретровирусной терапии».

В итоге судья решила, что жизнь мальчика под угрозой не находится. Опека отобрала Максима у матери лишь спустя пять лет, в 2018 году, когда та еще раз обратила на себя внимание медиков и комиссии по делам несовершеннолетних, отказавшись лечить от туберкулеза младшую дочь. Сын к тому времени был уже совсем плох.

Врачи снова пошли в суд, требуя принудительного лечения сестры Максима в туберкулезном диспансере и ограничения Мадины в родительских правах в отношении обоих детей. Суд на этот раз с ними согласился — трехлетняя девочка оказалась в туберкулезном стационаре, а уже 11-летний мальчик — в инфекционной больнице в тяжелом состоянии. Без матери, с перспективой попасть в детской дом, но живой.

А в отношении Мадины возбудили уголовное дело об оставлении ребенка в опасности (статья 125 УК). 30 октября в Тольятти прошло первое заседание по делу, процесс все еще продолжается.

Волонтеру благотворительного фонда «Вектор жизни» Елене Красновой (имя изменено по просьбе героини) удалось сблизиться с Мадиной и выяснить, как она пришла к отрицанию ВИЧ: «Когда Мадина была беременна старшим сыном, она принимала АРВ-терапию. Но тогда не было полных схем лечения, и ребенок родился ВИЧ-инфицированным. У нее это подорвало веру в АРВТ. Свою роль сыграла и врач-педиатр, которая не верила в ВИЧ. И все это стало подогреваться СПИД-диссидентскими группами в интернете».

Сама Мадина говорит «Медиазоне», что временами до сих пор сомневается в существовании вируса. На это Елена замечает, что человек «не может в одночасье уверовать в то, что отрицал всю жизнь»: «Мадина очень любит своих детей, не жалеет средств на них и защищает всей грудью. Как мать она очень хорошая. По сыну она сейчас твердо убеждена, что препараты пить необходимо».

«В наших с адвокатом планах прекратить уголовное дело. Забрать моей сестре под опеку детей. И нужно время для восстановления в родительских правах или подачи кассационной жалобы. Ну и последняя моя инстанция — Первый канал», — рассказывает Мадина.

Елена Краснова уверена, что масштабы СПИД-диссидентства — а вместе с ними передача ВИЧ от матери к ребенку — уменьшатся, если узнавшую о своем статусе беременную женщину с самого начала будут окружать вниманием психологи, консультанты и другие специалисты, которые могут ей помочь: «Что толку забирать детей из семей, сажать родителей? Конечно, если человек совсем ничего не понимает и не принимает, то рисковать жизнью ребенка не стоит и вариант только один — забирать. Но я считаю, это должно быть последней мерой»

В противном случае ВИЧ-положительный ребенок, не принимающий терапию, может умереть — как это случалось не раз.

Сколько в России ВИЧ-позитивных людей

Статистика заболеваемости ВИЧ ведется с 1985 года. За это время, по данным федерального научно-методического центра по профилактике и борьбе со СПИДом Центрального НИИ эпидемиологии Роспотребнадзора, умерло 308 072 человека из тех, у кого был выявлен ВИЧ. По данным на октябрь 2018 года, в России живет 998 037 ВИЧ-положительных, их число растет каждый год — за первые десять месяцев выявлено 85 450 новых случаев. Показатель заболеваемости — 58,2 человека на 100 тысяч населения.

В 2017 году, по данным Росстата, ВИЧ был причиной 57,2% смертей от инфекционных болезней. Умирают в основном молодые ВИЧ-положительные люди (в среднем 38 лет). Основной причиной летальных исходов среди них остается туберкулез.

Со времени начала наблюдения до конца октября 2018 года у ВИЧ-положительных матерей родилось 189 504 ребенка — у 10 695 из них была подтверждена ВИЧ-инфекция. За первые 10 месяцев 2018 года в России у положительных матерей родились 12 388 детей — из них у 158 (1,3%) подтвердился ВИЧ.

Смерть детей и уголовные дела. «Не принимала мер к лечению дочери»

«Судьи не отличаются высоким уровнем информированности в вопросах ВИЧ, — главврач

иркутского СПИД-центра Юлия Плотникова не скрывает досады по поводу недостаточности знаний о ВИЧ у тех, от кого зачастую зависят детские жизни. — И это беда, потому что суд — это же истина в последней инстанции. Очень бы хотелось, чтобы когда-то они обратились к нам за информацией, но пока мы о такой потребности от них не слышали. Следователи точно так же. Они идут в открытые источники и видят там тот же [СПИД-диссидентский] бред».

По сравнению с новосибирским СПИД-центром иркутский — просто огромный, но и область по заболеваемости ВИЧ стабильно входит в тройку лидеров среди российских регионов (наряду с Кузбассом и Свердловской областью), здесь было зарегистрировано больше 50 тысяч случаев ВИЧ-инфекции.

«Проблема СПИД-диссидентства есть во всей России, дети умирают везде. Вопрос в честности. Мы про это говорим открыто не с целью напугать, а чтобы предотвратить. А кто-то об этом просто умалчивает», — объясняет главврач Плотникова.

Иллюстрация: Мария Толстова / Медиазона

Информация о всех детях, которые умерли от ВИЧ, находится на контроле у Минздрава России, замечает она. О том, что детей нужно забирать из семей отрицателей после первого предупреждения говорил полтора года назад главный внештатный специалист по проблемам диагностики и лечения ВИЧ-инфекции Минздрава Евгений Воронин.

«Мы со своей стороны делаем все, что можем, пишем о случаях СПИД-диссидентства в прокуратуру, в опеку, в минздрав, в МВД, полномочному представителю по правам ребенка, в комиссию по безнадзорности... Но нужно, чтобы работали законы, — настаивает Плотникова. — Недавно нас поддержала прокуратура: прокурор обратился в МВД с запросом, почему полиция не предпринимает никаких действий в отношении одной из таких семей. И с приставами бывают проблемы, когда мы уже выигрываем суд, а они бездействуют».

ВИЧ-отрицатели, как правило, боятся, что у них отнимут ребенка — обычно они все-таки любят своих детей и вредят их здоровью не со зла, объясняет врач, а по глупости или заблуждению. И если дело дошло до суда, то чаще всего законные представители вынуждены его решение выполнять — приводить ребенка на обследование и начинать лечение. Но иногда до суда дело доходит только после гибели детей, сожалеет Плотникова.

В апреле 2018 года Следственный комитет по Иркутской области рассказал, что расследует уголовное дело о причинении смерти по неосторожности (часть 1 статьи 109 УК): «В феврале 2018 года врачи Ивано-Матренинской больницы констатировали смерть четырехмесячной девочки в результате пневмоцистной пневмонии. Мать ребенка была ВИЧ-инфицированной и не принимала мер к собственному лечению и к лечению дочери». Дело передали в суд в ноябре, но процесс еще не окончен.

Почти одновременно о похожей истории сообщил красноярский СК: «В 2011 году в семье

ВИЧ-инфицированных родителей родился мальчик, которого своевременно не обследовали на наличие тяжелого заболевания, так как родители ребенка заняли позицию уклонения от медицинской помощи. В 2013 году скончалась мать мальчика и законным представителем малолетнего стал его отец, но фактически его воспитанием занимались бабушка и тетя. В 2017 году ребенок тяжело заболел пневмонией и попал на лечение в одну из больниц города Красноярска, где врачи выяснили, что ребенок инфицирован ВИЧ, но даже после этого родственники не озаботились его серьезным лечением. В марте 2018 года мальчик скончался».

Сотрудница красноярского Следственного комитета Екатерина Мизурова раньше не встречалась с ВИЧ-отрицателями, да и о СПИДе знала «только в общих чертах». «В ходе опроса соседей выяснилось, что к семье, где проживал ребенок, претензий не было, они занимались воспитанием, обеспечивали его, но единственное — категорически отрицали наличие ВИЧ, — рассказывает она. — Со стороны участкового и инспектора по делам несовершеннолетних к семье претензий тоже не было, семья характеризовалась положительно. То, что случилось с ребенком, связано больше с мировоззрением людей, считающих, что данного заболевания не существует и нет необходимости его лечить. Они считают, что сделали для ребенка все».



«На нас показывали пальцем. Обзывали спидоносцами». Как закрыли дело о первой массовой вспышке ВИЧ-инфекции в СССР

Сама следовательница полагает, что доводы СПИД-диссидентов могут звучать убедительно для неподготовленных людей, но «личная обязанность родителей — лечение ребенка, если им говорят об этом врачи». «Я думаю, необходимо следовать тому, что говорят специалисты, а не искать самостоятельно в интернете статьи, что ВИЧ нет. Надеюсь, их мировоззрение изменится, но ребенка все равно не вернешь», — говорит Мизурова.

Расследование дела еще не закончено. Как поясняет Екатерина Мизурова, эксперты пришли к выводу, что бездействие родственников — не причина, а условие наступления смерти мальчика, так что не лечившему его отцу скорее всего будут предъявлены обвинения по статье 125 УК (оставление в опасности) или 156 УК (неисполнение обязанностей по воспитанию несовершеннолетнего).

Самое известное дело ВИЧ-отрицателей, возбужденное по статье о причинении смерти по неосторожности и дошедшее до суда — история петербургского православного священника Георгия Сычева. Его приемная дочь Наташа умерла без терапии, ей было десять лет. Уголовное дело семьи Сычевых рассматривают в закрытом режиме с октября прошлого года, своей вины они не признают.

Сколько детей с ВИЧ умирает в России

В Минздраве «Медиазоне» не смогли предоставить статистику смертности детей с ВИЧ и не ответили на вопрос о возможном влиянии пропаганды ВИЧ-отрицателей на смертность. Необходимые данные смог предоставить Росстат. Как говорится в ответе ведомства на запрос «Медиазоны», **с 1999 по 2017 год от болезней, вызванных ВИЧ, в России умерло 569 детей** в возрасте до 19 лет (с 1999 по 2001 год собирались данные о смерти несовершеннолетних до 19 лет, с 2002 по 2017-й в статистику не включаются погибшие старше 17 лет). Меньше всего умерших от ВИЧ несовершеннолетних (7 человек) зафиксировано Росстатом в 1999 году, больше всего (56 несовершеннолетних) — в 2015 году. В 2017 году от ВИЧ умерло 34 ребенка.
С 1999 по 2017 год в трех регионах, упомянутых в этом тексте, умерли около ста несовершеннолетних с ВИЧ: в Иркутской области погиб 21 ребенок, в Самарской области — 28 детей, в Новосибирской области — 34 ребенка.

Ответственность. «Наказать, отобрать, лишить, посадить»

Редко кто радуется изъятию детей из семьи ВИЧ-отрицателей — обычно специалисты считают это злом, но злом необходимым. Администратор группы «СПИД-диссиденты и их дети» Кирилл Воробьев говорит, что он и его единомышленники сообщают в региональные СПИД-центры, органы опеки и управления МВД о тех ВИЧ-отрицателях с детьми, личность и место жительства которых им удается «сдеанонить»:

«Но информация о судах всплывала редко, — сетует Кирилл. — И обычно отрицатели выходили сухими из воды. <...> Если ребенок не имеет проявлений болезни, хотя иммунитет у него уже сильно поражен, суд может счесть действия родителей законными. Тем не менее, сегодня мы уже наблюдаем суды о лишении родительских прав, если показанное лечение не применяется. Практика эта наносит вред самому ребенку, ведь он изымается из семьи».

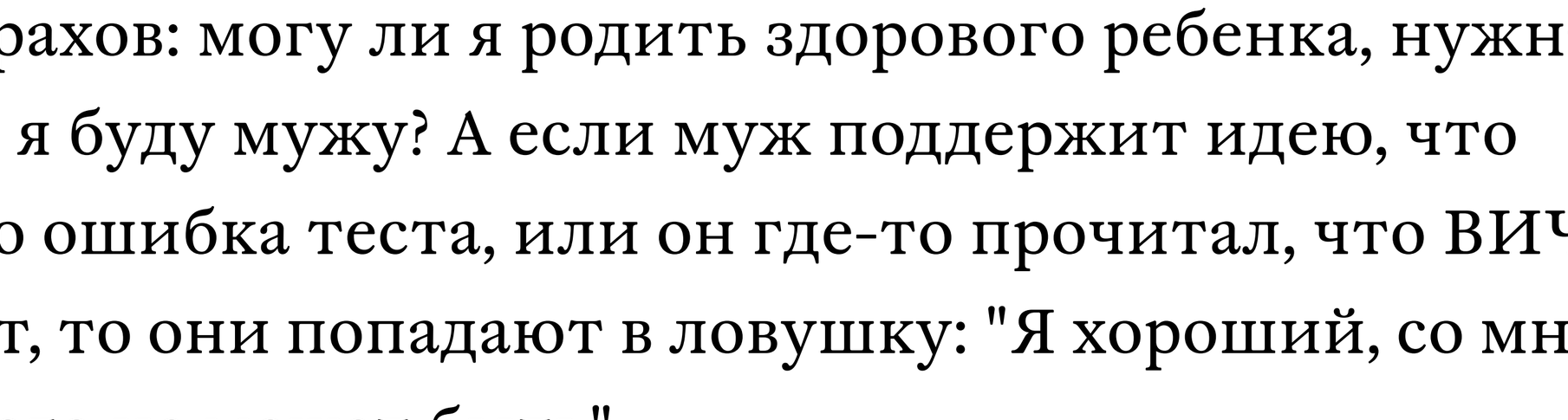
Он говорит, что выступает скорее за ведение патронажа и сопровождения таких семей без изъятия ребенка. «Но если ставить во главу угла жизнь ребенка — изъятие сохранит ее, если все не трагически запущено, — замечает активист. — Повлиять же на профилактику при беременности, чтобы ребенок не получил ВИЧ, юридически невозможно, т.к. плод субъектом права не является. А взрослый человек волен убивать себя так, как ему вздумается».

Психолог новосибирского СПИД-центра Татьяна Сагидулина тоже сожалеет, что государству приходится работать с ВИЧ-отрицателями методом принуждения: «В данной ситуации применение силы — самый быстрый и простой метод: тряхануть,

кулаком помахать, наказать, отобрать, лишить, посадить — из этого можно сделать пресс-повод или показательную казнь. На самом деле, есть другие методы, просто они более ресурсозатратные. Чтобы качественно провести человека с момента теста на ВИЧ до момента, пока он научится жить с этим заболеванием, нужно много времени».

Помимо времени для принятия человеком его диагноза нужны еще и компетентные консультанты, но их не хватает, отмечает Сагидулина. С ним необходимо разговаривать еще до того, как он сдал тест на ВИЧ, чтобы положительный результат не оставил его в беспомощном состоянии и человек понимал, как дальше действовать.

«До сих пор же многие уверены, что это болезнь маргиналов и точно смертельная, хотя это не так, — объясняет психолог. — А беременную женщину вообще очень легко втянуть в СПИД-диссидентство. Например, она внезапно во время беременности узнает, что у нее ВИЧ. Сколько сразу вылезает страхов: могу ли я родить здорового ребенка, нужна ли я буду мужу? А если муж поддержит идею, что это ошибка теста, или он где-то прочитал, что ВИЧ нет, то они попадают в ловушку: "Я хороший, со мной этого не может быть"».



«Я спросила: а презервативы? — Он такой говорит: нет, не нужно». Рассказ ВИЧ-положительной девушки, которую обвиняют в заведомом поставлении другого лица в опасность заражения (статья 122 УК).

Для многих людей узнать о ВИЧ — как увидеть зеленого человечка, говорит Сагидулина. Если заболевание развивается медленно, и человек не чувствует себя плохо, то принять свой статус ему еще тяжелее. На вопрос о том, помогает ли криминализация в борьбе со СПИД-диссидентством, Сагидулина замечает, что «совсем дико людей судить нельзя»: «Чтобы понять человека, нужно обуть его ботинки и пройти в них путь его жизни. Любой может ошибиться. Просто цена этой ошибки может быть разная».

Заведующая СПИД-центром Новосибирска Елена Фаст занимает более жесткую позицию:
«По-человечески ли судить родителя, который находился в заблуждении? А по-человечески, что ребенок умер, что его лишили права на жизнь?
Я считаю, что уголовная ответственность в таком случае — это правильно, люди должны отвечать за то, что они сделали».

Причины и следствия. «Отрицание — механизм защиты психического благополучия»

В начале двухтысячных Александра Волгина была одной из первых активисток в России, которая

боролась за доступ ВИЧ-положительных людей к лечению и отстаивала права пациентов. Сегодня она — программный менеджер Глобальной сети людей, живущих с ВИЧ (The Global Network of People living with HIV), работает в Нидерландах, а когда-то проводила в Петербурге, Калининграде и Москве акции протеста с наручниками и гробами. Волгина говорит, сегодня ее задача — «сбор информации с земли и донесение ее до глобального уровня».

Отрицание ВИЧ и связанные с ним смерти в России — это последствие десяти лет перебоев с лекарствами, уверена активистка. По закону АРВТ-терапию ВИЧ-позитивным россиянам предоставляют бесплатно, лекарства закупаются преимущественно на средства федерального бюджета и распределяются по регионам (меньшую часть лекарств регионы покупают самостоятельно). Нередко пациенты сталкиваются с перебоями поставок, когда нужные им препараты заканчиваются или их заменяются на другие — при том, что АРВ-терапия должна быть непрерывной. Вынужденный перерыв может привести к ухудшению здоровья, смена лекарств — к новым побочным эффектам.

«Психика же должна защищаться, особенно когда ты не можешь доверять медицинской системе, а в российских условиях ты не можешь ей доверять, — объясняет Волгина. — Отрицание — это нормальный механизм защиты своего психического благополучия: перестать верить в наличие ВИЧ. Потому что альтернатива — осознать свое полное бессилие. Ты же никогда не знаешь, дадут ли тебе таблетки, когда ты придешь к врачу, или не дадут.

Соответственно, что в ситуации перебоев остается? Признать полную утрату контроля над собственной жизнью?».

На XXII Международной конференции по ВИЧ/СПИДу в Амстердаме в августе 2018-го она встречает много коллег из России и Украины. То, о чем они рассказывают, уже лет десять не отличается разнообразием: перебои с АРВТ, отсутствие профилактики, растущая заболеваемость и, конечно, СПИД-диссидентство, которое развивается на этом фоне.

«Понятное дело, если родители уходят в отрицалово, каждого конкретного ребенка надо спасать, — подчеркивает она. — Но повторюсь: пока не убита причина — перебои с терапией в регионах и ужасный доступ к лечению — работа со следствием не будет эффективна. Хоть в лепешку расшибись, но стратегически посадки и забирания детей работать не будут. Хоть всех СПИД-диссидентов пересажайте — вырастут новые».

Редактор: Егор Сковорода

Обновлено 12:07 30 апреля. В текст добавлены полученные из Росстата данные о смертности детей с ВИЧ.