

**Мониторинг људских права
особа које живе са ХИВ/сидом
у Републици Србији**

Холстиички извештај

Аутори документа:

Александра Божиновић Кнежевић, Пројектни координатор, *Човекољубље*,
Добротворна фондација Српске Православне Цркве

Виолета Анђелковић, УСОП, Унија РЛНIV организација Србије

Радош Керавица, DRPI, Регионални координатор за Европу

Уредник: Мр Драган М. Макојевић, Директор *Човекољубља* Добротворне фондације
Српске Православне Цркве

Рецензент: Александра Божиновић Кнежевић, Пројектни координатор, *Човекољубље*
Добротворна фондација Српске Православне Цркве

Издавач: *Човекољубље*, Добротворна фондација Српске Православне Цркве

Штампа: Агенција за издаваштво Бернар, Србија

Тираж: 200 примерака

Април 2016.

ISBN 978-86-88757-05-8

Ова публикација је произведена уз подршку Европске уније. За њен садржај одговорно је искључиво *Човекољубље* Добротворна фондација Српске Православне Цркве и аутори текстова и ни под којим околностима не може изражавати ставове Европске уније.

Поштовани/е,

Холистички извештај о стању људских права особа које живе са ХИВ/сидом у Републици Србији, настао је као обједињени извештај три засебна извештаја и то: извештаја о мониторингу индивидуалних искустава особа које живе са ХИВ/сидом, извештаја о системском мониторингу тј. прегледу релевантних закона, политика и програма у земљи и извештаја о друштвеним ставовима према ХИВ/сиди, кроз мониторинг медијског извештавања.

Извештај је настао у оквиру пројекта „Мониторинг људских права особа које живе са ХИВ/сидом у Републици Србији“ који је спроведен од стране Човекољубља Добротворне фондације Српске Православне цркве у партнерству са СОД-ом, Центром за оријентацију друштва из Београда, кроз сарадњу са Канцеларијом повереника за заштиту равноправности и организацијама особа које живе са ХИВ/сидом у Србији. Подржан је од стране Делегације Европске Уније у Србији кроз Програм подршке цивилном друштву. Пројекат је резултат иницијативе кроз међународни пројекат сарадње „Међународна промоција права особа са инвалидитетом“ (Disability Rights Promotion International)¹ са седиштем у Јорк универзитету у Канади, кроз који је од 2002. године развијана научно заснована методологија партиципативног холистичког мониторинга људских права. За потребе овог пројекта методологија је адаптирана за област људских права особа које живе са ХИВ/сидом.

Желимо да се захвалимо тиму који је радио на припреми извештаја као и организацијама особа које живе са ХИВ/сидом из Суботице, Новог Сада, Ниша, Панчева и Београда и свим појединцима а нарочито особама које живе са ХИВ/сидом, који су дали свој неизмерни допринос поделивши са нама своје животне приче. Тако су нам омогућили да стекнемо увид у обим и профил кршења људских права ове популације у Србији.

Посебно се захваљујемо Делегацији Европске Уније у Србији која је подржала пројекат, особљу DRPI пројекта са Јорк универзитета, Регионалном центру DRPI-а за Европу са седиштем у Београду, Канцеларији поверенице за равноправност и Канцеларији за сарадњу са цивилном друштвом Владе Републике Србије .

¹ <http://drpi.research.yorku.ca/>

САДРЖАЈ

ИНФОРМАЦИЈЕ О ПРОЈЕКТУ	4
МЕТОДОЛОГИЈА	4
СТРУКТУРА ИЗВЕШТАЈА	7
ПАРТНЕРСКЕ ОРГАНИЗАЦИЈЕ УКЉУЧЕНЕ У ПРОЈЕКАТ	7
1. УВОД	8
2. ОСТВАРИВАЊЕ ЉУДСКИХ ПРАВА ОСОБА КОЈЕ ЖИВЕ СА ХИВ/СИДОМ У ОБЛАСТИ ЗДРАВЉА	13
3. ПРИВАТНОСТ И ПОРОДИЧНИ ЖИВОТ ЉУДИ КОЈИ ЖИВЕ СА ХИВ/СИДОМ	32
4. ДРУШТВЕНО УЧЕСТВОВАЊЕ	36
5. ОСИГУРАЊЕ ПРИХОДА И УСЛУГЕ ПОДРШКЕ	41
6. ОБЛАСТИ РАДА И ЗАПОШЉАВАЊА	45
7. ПРИСТУП ПРАВДИ И ПРИЈАВЉИВАЊЕ СЛУЧАЈЕВА КРШЕЊА ЉУДСКИХ ПРАВА	47
8. МОДЕЛИ МЕДИЈСКОГ ИЗВЕШТАВАЊА О ХИВ/СИДИ	50
9. СИТУАЦИОНО ТЕСТИРАЊЕ	51
10. ЗАКЉУЧАК	52

Информације о пројекту

Мониторинг људских права особа који живе са ХИВ/сидом у Србији је подржан од стране Делегације Европске Уније кроз Програм за подршку цивилном друштву. Процес мониторинга права особа које живе са ХИВ/сидом тежи да успостави одржив механизам надгледања поштовања права особа које живе са ХИВ/сидом у Србији, стављајући у први план саме особе које живе са ХИВ/сидом, као носиоце процеса мониторинга људских права. Пројекат користи приступ базиран на људским правима и GIPA принципима ² инсистирајући на активном укључењу особа које живе са ХИВ/сидом у процес мониторинга људских права и коришћења информација добијених мониторингом за постизање друштвених промената. Стицање увида у обим системске дискриминације и социјалне искључености особа које живе са ХИВ/сидом, једнако је важан као и сам процес мониторинга и прикупљања информација о кршењима људских права. Сазнања о кршењима људских права особа које живе са ХИВ/сидом представљају значајан алат за покретање друштвених промена као и промена политика и програма који чине национални одговор на ХИВ.

Методологија

Пројекат користи методологију партиципативног холистичког мониторинга људских права. Методологија се састоји из три елемента: мониторинга индивидуалних исустава особа које живе са ХИВ/сидом, системског мониторинга и анализе релевантних закона, јавних политика и програма и мониторинг друштвених ставова према особама које живе са ХИВ/сидом кроз мониторинг медијског извештавања о овој популацији. Поменута методологија узима у обзир анализу кључних принципа људских права садржаних у Универзалној декларацији о људским правима и осталим међународним законским документима у области људских права. Поменуте принципе груписали смо у 5 група: **достојанство, самосталност, недискриминација и једнакост, учешће, инклузија и припадност и поштовање различитости**. Свих наведених 5 принципа људских права анализирани су у свакој од 3 области мониторинга. Наредна табела појашњава значење појединих принципа људских права.

Табела 1 - Интерпретација принципа људских права

Принципи људских права	Интерпретација
ПОВРЕДА ДОСТОЈАНСТВА Осећати се непоштованим и невреднованим у свом искуству и мишљењу и не бити у могућности да се формира мишљење и став без страха од физичке, психичке, психолошке и/или емотивне штете.	Овај принцип се користи кад год су осећања особе била повређена (туга, жалост, очај, депресија, ниско самопоштовање, недостатак самопоуздања) као последица претрпљеног третмана услед ХИВ+ статуса. Повреда достојанства је у томе како се особа осећа, а не на који начин је третирана.

² http://data.unaids.org/pub/briefingnote/2007/jc1299_policy_brief_GIPA.pdf

<p>ДИСКРИМИНАЦИЈА И НЕЈЕДНАКОСТ</p> <p>Искусити било какво неоправдано прављење разлика, искључења или ограничења на бази ХИВ+ статуса или неке другог личног својства, спречавајући уживање и остваривање људских права основних слобода на једнаком основу са другима.</p>	<p>Овај принцип је заступљен сваки пут кад особа искуси различит третман на бази ХИВ+ статуса или другог личног својства, директно или индиректно.</p> <p>Ситуације које укључују могућности поређења између третмана особе која живи са ХИВ-ом и особе без ХИВ-а, у којима је јасно да је особа која живи са ХИВ-ом у неповољном положају због њеног здравственог статуса кодирају се под принципом дискриминације неједнакости</p>
<p>УЧЕШЋЕ, ИНКЛУЗИЈА, ПРИСТУПАЧНОСТ ОДНОСНО ИСКЉУЧЕНОСТ</p> <p>Искусити сегрегацију и изолацију на бази здравственог статуса, укључујући недостатак приступа добрима или услугама.</p>	<p>Кад год је особа која живи са ХИВ-ом апсолутно спречена да учествује у неком догађају или активности или апсолутно спречена да уђе или користи физичко окружење или услуге, такве ситуације се кодирају као Искљученост.</p> <p>Шифра Искључености се такође примењује у ситуацијама недостатка приступа простору, местима, услугама и програмима, не допуштајући особи која живи са ХИВ-ом да има исте прилике које су на располагању другима.</p>
<p>НЕПОШТОВАЊЕ</p> <p>Бити непоштован или обележен на бази ХИВ+ статуса или другог личног својства или ситуације у којима потребе везане за ХИВ нису адекватно узете у обзир или испоштоване.</p>	<p>Ова шифра се примењује у ситуацијама у којима је особа осуђивана, обележена или вређана, на бази одређених предрасуда које други имају у вези њеног здравственог статуса или другог личног својства као што је припадност одређеним кључним популацијама.</p> <p>Такође се користи у ситуацијама када потребе особе која живи са ХИВ-ом (да буде уважена или да се изврше одређена прилагађовања) нису узете у обзир.</p> <p>На крају, шифра се користи кад год особа наглашава тачно тим речима да се осећала непоштованом.</p>
<p>НЕДОСТАТАК САМОСТАЛНОСТИ</p> <p>Бити онемогућен/а у доношењу одлука или бити приморан/а на одређена решења на бази здравственог статуса у том контексту</p>	<p>За овај принцип се опредељује у ситуацијама у којима особа нема избора због ограничених или неадекватних информација, нема расположивих опција или други утичу на доношење одлука које се тичу ње.</p>

Током **мониторинга индивидуалних искустава** урађено је 100 дубинских интервјуа са особама које живе са ХИВ/сидом на подручјима Београда, Новог Сада, Ниша, Суботице и Панчева. Узорак је дефинисан на основу расположиве статистике о особама које живе са ХИВ/сидом-ом у наведеним градовима укључујући и рурална подручја. У Табели 2 дате су карактеристике узорка.

Табела 2 - Карактеристике узорка

Атрибут	Број испитаника	Атрибут	Број испитаника
КЉУЧНЕ ПОПУЛАЦИЈЕ		МЕСТО	
Бисексуалац/ка	10	Београд	45
Геј	4	Ниш	17
Хетеросексуалац/ка	33	Нови Сад	23
Интравенски корисник дроге (ИКД)	10	Суботица	15
Лице лишено слободе	1	ОБРАЗОВАЊЕ	
Лице лишено слободе и ИКД	1	Без школе	3
Мушкарци који имају секс са мушкарцима (МСМ)	34	Основна школа	7
Особе са инвалидитетом	3	Средња школа	68
Трансродне особе	1	Виша стручна спрема	7
Неозначено	3	Висока стручна спрема	11
		Неозначено	4
РАДНИ СТАТУС		ПОЛ	
Запослен	28	Мушкарци	73
Незапослен	44	Жене	27
Пензија	15	СТАРОСНА ГРУПА	
Пензионер/ка - инвалидска пензија	8	18 – 25	4
Пензионер/ка - породична пензија	4	26 – 40	42
Издржавано лице	1	41 - 55	35
		56 - 70	14
		Преко 70	1
		Неозначено	4

Циљ интервјуа је био да се стекне увид у животна искуства особа које живе са ХИВ/сидом-ом и врсте кршења људских права узрокованих ХИВ+ статусом. Сви интервјуи урађени су од стране особа које живе са ХИВ/сидом, које су претходно обучене да спроводе интервјуе. Као резултат, организације особа које живе са ХИВ/сидом и њихови чланови дугорочно су оснажени да се баве мониторингом људских права. Сви интервјуи су снимани диктафоном, да би потом аудио снимци били прекуцани у текстуалне фајлове. Фајлови су се анализирали на основу шеме кодирања развијене за потребе овог пројекта помоћу софтвера за квалитативну анализу NVivo 10. У анализи интервјуа добијене информације, односно искуства испитаника груписана су у 8 области живота: друштвено учествовање, приступ правди, приватност и породични живот, остваривање прихода и услуге подршке, здравље, рад и запошљавање, образовање и информације и комуникације. За наведена искуства у оквиру сваке области анализирани су принципи људских права: достојанство, недискриминација и једнакост, поштовање различитости, самосталност и учествовање, инклузија и приступачност.

За извештај о мониторингу медијског извештавања о ХИВ/сиди, анализирани су чланци у штампаним медијима путем прес клипинга, за период од децембра 2014. године до октобра 2015. године. Поред тога, анализирани су и чланци објављени на интернету путем Google Alert-а са речју ХИВ као кључном за претрагу. Обрађен је 91 новинарски текст, из 8 дневних новина и 13 седмичних издања, као и остале штампе али и 81 текст објављен на тему ХИВ-а на интернет порталима у Србији. Предмет анализе био је начин извештавања медија о ХИВ/сиди. У извештају је прављена разлика између 4 различите

перспективе извештавања: медицинска перспектива, перспектива криминализације, перспектива виктимизације односно милосрђа и перспектива људских права, како би се утврдило да ли медији подржавају предрасуде према особама које живе са ХИВ/сидом или доприносе њиховом умањењу.

Кроз **системски мониторинг** је пружена анализа законског оквира, јавних политика као националног одговора на ХИВ/сиду и ефекте њихове имплементације, проналазећи недостатке у законима и простор за унапређење системског одговора државе на ХИВ инфекцију. Матрица за системски мониторинг садржала је питања која су изведена из УН Смерница за ХИВ и људска права³ које прописују кораке које би државе требало да предузму како би ефикасно одговориле на ХИВ инфекцију.

Директно укључење особа које живе са ХИВ/сидом у процес холистичког мониторинга ствара основу за успостављање одрживог независног механизма за мониторинг права особа које живе са ХИВ/сидом. Испитаници нису само субјекти истраживања, већ се кроз разговор информишу о људским правима и могућностима које им стоје на располагању за остваривање права. Примена полуструктурираног упитника у истраживању омогућава испитаницима да причају о стварима које су за њих најбитније, пре него ли да одговарају на стриктно дефинисана и постављена питања.

Структура извештаја

Мониторинг индивидуалних искустава особа које живе са ХИВ/сидом представља кључни део извештаја. На основу интервјуа, направљена је анализа горућих питања и области у којима се дешава дискриминација код највећег броја испитаника, са циљем да се препозна шаблон понављања дискриминације. У извештају су представљене управо оне области које су се у мониторингу индивидуалних искустава показале као горуће: здравље, приватност и породични живот, друштвено учествовање, обезбеђивање прихода и услуге подршке, област рада и запошљавања, и приступ правди. У свакој од ових области, искуства људи који живе са ХИВ/сидом посматрана су у контексту основних принципа људских права: достојанство, самосталност, учествовање, инклузија и приступачност, недискриминација и једнакост, поштовање различитости. Последња област анализирана је са становишта разлога за непријављивање случајева кршења људских права. Свака од области укључила је и делове системског мониторинга и мониторинга медија који су повезани и односе се на дату област.

Један део поштовања приватности обрађен је у оквиру области поштовања права у здравственом систему јер искуства људи који живе са ХИВ/сидом говоре о кршењу овог права најчешће у овој области. Анализирана су искуства у последњих пет година живота испитаника. За цитате у извештају нисмо наводили иницијале нити друга обележја особа која су их говорила.

Извештај о ситуационом тестирању је засебна целина. Ситуационо тестирање дискриминације спроведено је у области здравства.

Партнерске организације укључене у пројекат

У реализацију пројекта у оквиру мониторинга индивидуалних искустава, писању извештаја и ситуационо тестирање укључили су се : „СТАВ +“ Суботица, „Црвена линија“ Нови Сад, „Сунце“ и Путоказ из Ниша, „Нова +“ Панчево, Веза, УСОП, АИД+, Жена+, АС, ЈАЗАС и Ре Генерација из Београда.

³ <http://www.ohchr.org/Documents/Publications/HIVAIDSGuidelines.pdf>

1. УВОД

1.1. ХИВ и сида у Србији

Према подацима Института за јавно здравље Србије „Др Милан Јовановић Батут” (ИЈЗС) од почетка епидемије, 1985. године до краја 2015. године, у Републици Србији су регистроване 3.263 особе инфициране ХИВ-ом, од којих је 1.777 особа оболелих од сида. До сада, 1.085 особа је умрло од сида, а још 102 особе од болести или стања која нису повезана са ХИВ инфекцијом. Према званично доступним подацима у Србији тренутно живи 2.076 особа инфицираних ХИВ-ом, а процењује се да у нашој земљи још око 1.100 особа не зна да је инфицирано ХИВ-ом.

Сексуални пут преноса је доминантан а више од половине новооткривених особа у нашој земљи је инфицирано ХИВ-ом због незаштићеног сексуалног односа, скоро 90% почев од 2012. године. Под највећим ризиком су мушкарци који имају сексуалне односе са другим мушкарцима (око 60% свих новооткривених почев од 2008. године). Од 2002. године региструје се пораст учешћа младих узраста 15–29 година међу новодијагностикованим ХИВ+ особама. У периоду 2005–2014. године регистровано је 12 деце која су ХИВ инфекцију добила од мајки које нису знале да су инфициране ХИВ-ом. У периоду од 2005. до 2014. године преко 30 трудница је било на програму превенције преноса ХИВ-а са мајке на дете и у свим случајевима рођена су деца која нису инфицирана ХИВ-ом.

Национални одговор на ХИВ инфекцију је током последњих десет година био финансиран од стране Глобалног Фонда за борбу против сида, туберкулозе и маларије (ГФАТМ). Прва Републичка комисија за ХИВ/АДИС основана је 2004. године као мултисекторско тело чији задатак је био да дефинише стратегију и акционе планове одговора на ХИВ, прати успешност њихове реализације али и јача управне капацитете и ради на побољшању сарадње у области ХИВ-а. Уз подршку ГФАТМ, Републичка комисија усвојила је прву Националну стратегију за борбу против ХИВ/АИДС за период од 2005. до 2010. године а затим и ревидирану, нову стратегију за период од 2011. до 2015. године. Начин праћења успешности имплементације стратегије дефинисан је Планом за мониторинг и евалуацију стратешког одговора на ХИВ епидемију Републике Србије, који подразумева праћење националних и међународних индикатора исхода и утицаја путем којих се прати тренд ХИВ епидемије код нас и омогућава поређење са светом. Ови индикатори се добијају спровођењем понављаних (био)бихејвиоралних истраживања у кључним популацијама под повећаним ризиком од ХИВ инфекције. 2005. године је у просторијама Института за заштиту здравља Србије „Др Милан Јовановић Батут” почела са радом Национална канцеларија за ХИВ/сиду, која је оперативно преузела координацију одговора на ХИВ у Србији, са мандатом да пружа подршку Републичкој комисији за ХИВ/сиду, Министарству здравља и Заводима за заштиту здравља у иницијативама ка ефикасној имплементацији Републичке стратегије за ХИВ/АИДС.

Национални одговор на ХИВ значајно се сузио након завршетка пројекта који је финансирао ГФАТМ, крајем 2014. године. Нова Национална стратегија за ХИВ није донета након 2015. године, а улогу Националне канцеларије новом систематизацијом од јула 2014. носи Одељење за ХИВ инфекцију, полно преносиве инфекције, хепатитисе и туберкулозу, које делује као организациона јединица (Одељење) Центра за превенцију и контролу болести ИЈЗС у којем се обављају послови превенције и контроле заразних и незаразних болести. У домену ХИВ-а Одељење је наставило да спороводи исте активности у вези са националним одговором на ХИВ. Поред значајног доприноса које Одељење игра у мониторингу и евалуацији његове значајне едукативне и превентивне улоге, рад овог тела није довољан да пружи одговор о остваривању основних права особа које живе са ХИВ/сидом, не само због недовољних људских капацитета овог стручног тела, већ због делимичног приступа одговору на ХИВ које би морало да пружи одговоре

на велики број питања из различитих области друштвеног живота и у вези са остваривањем већег броја основних права и слобода.

Одељење је тренутно једино функционално тело у систему државног одговора на ХИВ/сиду, с обзиром да Републичка комисија за ХИВ није реконституисана након последње измене министра здравља, који руководи радом комисије.

Од 1997. године у Србији је доступна комбинована антиретровирусна терапија (ХААРТ или АРВ) за све оне који живе са ХИВ/сидом, а трошкови терапије иду на терет Фонда за здравствено осигурање. Доступност терапије побољшала је квалитет живота људи који живе са ХИВ/сидом и отворила пут за креирање адекватнијих програма превенције, бриге и подршке, али и програма усмерених на смањење стигме и дискриминације. Међутим, од самог почетка, бележе се проблеми у доступности терапије, коришћење лекова старије генерације, недоступност тестова за праћење ХИВ инфекције, мали број расположивих комбинација које се могу користити у лечењу. До 2008. године лечење и терапија били су доступни искључиво на Инфективној клиници у Београду након чега је, упркос забринутости коју су тада изражавали људи који живе са ХИВ-ом око доступности терапије и односа са новим лекарима, урађена децентрализација и лечење постало доступно у Нишу, Новом Саду и Крагујевцу (2009. године).

Током пројекта који је финансиран од стране ГФАТМ, значајни напори учињени су да се промовише добровољно саветовање и ХИВ тестирање. Од 2011. године, Министарство здравља финансира све ове услуга, укључујући ХИВ тест, у свим окружним Заводима за јавно здравље.

Цивилни сектор у Србији активан на пољу ХИВ-а се након завршетка пројекта ГФАТМ, значајно смањило. Осам асоцијација које окупљају људе који живе са ХИВ/сидом је тренутно активно у Србији. Седам од осам асоцијација удружено је у кровни савез УСОП са циљем да појачају свој утицај на промену политика и праксе на државном нивоу и повећају своје учешће у доношењу важних одлука.

У државном извештају УНАИДС-у из 2014. године, као највећи изазови за национални одговор на ХИВ у наредном периоду препознати су превентивни програми за осетљиве популације и одрживост онога што је до сада урађено али и одрживост универзалном приступу добром квалитету лечења, неге и подршке, кроз планирање и боље управљање набавком лекова и тестова за праћење напредка ХИВ инфекције, креирање стратегије ХИВ тестирања за пацијенте који болују од туберкулозе и других тестирања која су иницирана од стране здравствених радника, унапређење контроле туберкулозе у центрима за лечење људи који живе са ХИВ-ом, и одрживост ЦД4, ПЦР и тестирања на резистенцију у складу са препорукама. У извештају се даље каже да ће ово захтевати већи допринос из државног буџета, имајући у виду завршетак пројекта ГФАТМ који је финансирао велики део националног одговора на ХИВ.⁴

1.2. Људска права и ХИВ

Од почетка епидемије до данас, ХИВ представља један од највећих изазова за људска права, на глобалном, националним али и локалним нивоима. Вирус је постао обележје за дискриминацију и стигму, према људима за које се претпоставља да су у ризику од инфекције због свог понашања, људима другачије сексуалне оријентације, пола или социјалних карактеристика. Како број људи који живе са ХИВ-ом наставља да расте у земљама са различитим економијама, друштвеним уређењима и правним системом, питање ХИВ-а у контексту људских права постаје не само све очигледније већ и разноликије.

Питање ХИВ-а у контексту људских права значајно је у неколико домена. Најпре, одређене групе су подложније ХИВ инфекцији јер нису у стању да остваре своја права: грађанска, политичка, економска, социјална и културна. На пример, појединци који

⁴ Доступно на сајту:

http://www.unaids.org/sites/default/files/country/documents/SRB_narrative_report_2015.pdf

немају право на слободу удруживања и приступ информацијама могу да буду спречени да разматрају питања која се односе на ХИВ, учествују у организацијама и групама самопомоћи, и предузимају превентивне мере да се заштите од ХИВ-а. Жене, а посебно младе жене, су више осетљива на инфекцију ако немају приступа информацијама, образовању и услугама неопходним за осигурање сексуалног и репродуктивног здравље и спречавање инфекције. Неједнак статус жена у заједници такође значи да је њихов капацитет да преговарају у контексту сексуалне активности незнатан. Људи који живе у сиромаштву често нису у могућности да приступе ХИВ лечењу и нези, укључујући и лекове за опортунистичке инфекција.

Даље, права особа које живе са ХИВ/сидом често се крше због њиховог ХИВ позитивног статуса, чиме последично губе и друга права. Стигма и дискриминација могу да ометају њихов приступ лечењу, али и да утичу и на њихово запошљавање, образовање и друга права. ХИВ стигма и дискриминација обесхрабрују особе које живе са ХИВ/сидом у приступу здравственим и социјалним услугама. Резултат је да информације, образовање и саветовање неће имати користи ни тамо где су такве услуге доступне.

Стратегије за одговор на ХИВ/сиду у окружењу у којем се људска права не поштују нису делотворне. На пример, дискриминација и стигматизација осетљивих група као што су интравенски корисници дроге, сексуални радници и мушкарци који имају секс са мушкарцима, ове заједнице држе по страни од одговора на ХИВ епидемију.

Тамо где постоји отворена подршка за људе који живе са ХИВ-ом, где су заштићени од дискриминације, третирани са достојанством и где им је омогућен приступ лечењу, нези и подршци, појединци чешће траже тестирање како би сазнали свој ХИВ статус. Такође, они који су ХИВ+ ефикасније се баве својим ХИВ+ статусом, траже и добијају терапију и психосоцијалну подршку али и предузимају мере за спречавање преношења на друге, чиме се умањује утицај ХИВ-а на појединца и друштво.

Заштита и промоција људских права су од суштинског значаја за спречавање ширења ХИВ-а и ублажавање социјалног и економског утицаја пандемије, делујући на смањење рањивости одређених заједница. Обавезе државе да штити и промовише људска права повезана са ХИВ-ом дефинисане су постојећим међународним уговорима. Људска права у вези са ХИВ/сидом укључују право на: живот, слободу и безбедност личности, право на највиши могући стандард менталног и физичког здравља, на недискриминацију, једнаку заштиту и једнакост пред законом, слободу кретања, азил, приватност, слободу изражавања и мишљења, слободно примање и давање информација, слободу удруживања, брак и заснивање породице, рад, једнак приступ образовању, адекватан животни стандард, социјалну сигурност, помоћ и заштиту, учествовање у научном напретку и у добробити која отуда проистиче, учешће у јавном и културном животу и слободу од тортуре и других сурових, нехуманих или понижавајућих поступања или кажњавања.

Инструменти и механизми Уједињених нација (УН) за људска права пружају нормативни правни оквир као и неопходне алате за обезбеђивање спровођења ових права. Савет за људска права такође захтева од генералног секретара УН да затражи коментаре од влада, тела УН, специјализованих агенција, међународних и невладиних организација о корацима које су предузеле да промовишу и спроведу, гдје је то могуће, програме који се баве правом људи који живе са ХИВ/сидом, правом жена, деце и осетљивих група у контексту превенције, заштите и приступа лечењу⁵.

⁵ Доступно на сајту: <http://www.ohchr.org/EN/Issues/HIV/Pages/HIVIndex.aspx>

1.3. Међународни механизми заштите људских права људи који живе са ХИВ/сидом

Права особа које живе са ХИВ/сидом гарантована су основним међународним документима за заштиту људских права и основних слобода.

Међународна заједница је утврдила у септембру 2000. године осам Миленијумских циљева развоја као оквир за реализовање и праћење развојних активности у преко 190 земаља у 10 региона света до 2015. године. Усвајањем *Миленијумске декларације УН*⁶. **Миленијумски циљ 6** односио се се на борбу против ХИВ/сиде, маларије и других болести, и као посебне задатке истакао заустављање пораста и обрнути тренд ширења ХИВ-а⁷. Други задатак у оквиру овог циља је био да се до 2010. године достигне универзалан приступ лечењу од ХИВ-а за све којима је потребно а индикатор је био проценат становништва са узнапредовалом ХИВ инфекцијом који имају приступ антиретровирусним лековима.⁸

На министарској конференцији ЕУ у Даблину 2004. године усвојена је *Декларација о њосвећености борби њрошњив ХИВ/АИДС-а, позната као "Даблинска декларација"*, која је постала основа за договор и одлучније деловање и борбу европских земаља против ХИВ/сиде. У документу је посебно указано на важност одговорности лидера влада европских земаља, тако и организација цивилног друштва и потребу њихове координиране активности у развијању стратегије за превенцију, лечење и бригу о оболелима и борби против повреда људских права оболелих.

*Декларацију о ХИВ/АИДС*⁹ усвојила је Генерална скупштина УН 2006. године. Представници држава и влада су у преамбули овог документа препознали да ХИВ/сида захтева изузетан и свеобухватан глобални одговор и потвдили да је пуно уживање свих људских права и основних слобода за све неопходан елемент у глобалном одговору на пандемију ХИВ-а, укључујући области превенције, лечења, бриге и подршке.¹⁰ На посебном заседању Генералне скупштине Уједињених нација у Њу Јорку 2011. Године усвојена је *Полиитичка декларација о ХИВ/сиди*¹¹. Захтеви из саме Декларације усмерени су ка успостављању јасних циљева лечења за најмање 15 милиона људи до 2015. године, као и да се у потпуности елиминише пренос вируса са мајке на дете до краја 2015. године.¹² Родна неједнакост, законско санкционисање и акти дискриминације и даље

⁶ Установљена резолуцијом бр. 55/2, усвојена и проглашена на 55. пленарном заседању Генералне скупштине Уједињених нација, 18. септембра 2000. године, текст је доступан на на адреси: http://www.ombudsman.rodnaravnopravnost.rs/attachments/013_Milenijumska%20deklaracija%20UN.pdf

⁷ ...према индикаторима као што су преваленција ХИВ-а код популације узраста између 15-24 године, коришћење кондома код високоризичних сексуалних односа и удео популације узраста 15-24 година која поседује адекватно свеобухватно знање о питањима ХИВ/сиде.

⁸ Индикатор је проценат становништва са узнапредовалом ХИВ инфекцијом који имају приступ антиретровирусним лековима.

⁹ Резолуција (А/РЕС/60/262) усвојена од стране Генералне скупштине УН 15. јуна 2006, текст доступан на адреси:

http://webcache.googleusercontent.com/search?q=cache:0_nZ5kIJfrEJ:www.zzjzfbih.ba/wp-content/uploads/2006/12/hivdeklaracija.doc+&cd=3&hl=en&ct=clnk&gl=rs

¹⁰ Сузбијање стигме и дискриминације препознати су као важан елемент у супротстављању глобалној пандемији ХИВ/АИДС-а, а приступ лековима је један од основних елемената како би се постепено достигло пуно остварење права сваког човека на највиши могући стандард физичког и менталног здравља.

¹¹ Текст доступан на енглеском језику на:

http://www.unaids.org/sites/default/files/sub_landing/files/20110610_UN_A-RES-65-277_en.pdf

¹² Куриозитет је да Протесте овим поводом организовало је велики број Организација укључујући Health GAP, Act UP, Housing Works, Gay Men's Health Crisis и друге. Међутим, преговора око завршног документа текли су тако да, конзервативне државе ниси прихватале помињање кључне популације у Декларацији, укључујући MSM популацију, сексуалне раднице и раднике и кориснике дрога, али су они

успоравају националне одговоре на ХИВ, па су потребни удружени напори да би се превазишле ове трајне препреке и да би се повећао број услуга везаних за ХИВ за људе којима су највише потребне.¹³

1.4.Људска права и ХИВ у Србији

Упркос снажном националном одговору и посвећености људским правима особа које живе са ХИВ/сидом, коју је држава показала потписивањем међународних докумената, стигма и дискриминација у области ХИВ-а препознати су као водећи изазови у одговору на ХИВ епидемију. Национална стратегија за ХИВ/сиду препознала је значај борбе за људска права и поставила циљеве за напредак у овој области али је начин на који је вођена борба за људска права у контексту ХИВ-а био недовољно снажан, понајвише због тога што је изостало разумевање ХИВ-а у контексту људских права од стране доносиоца одлука иако релевантна тела и институције извештавају међународне механизме о напретку у овој области. Независне институције у Србији имале су малу или никакву улогу у креирању Националног одговора на ХИВ/сиду, укључујући и одсуство улоге организација цивилног друштва које се активно баве заштитом људских права код нас. Министарство правде, чланица Републичке комисије за ХИВ/сиду, имало је више посматрачку него активну улогу, док је изостала ревизија закона и политика која би узела у обзир реалност ХИВ/сиде. ХИВ се експлицитно спомиње у Закону о забрани дискриминације и Кривичном законнику.

Бројна истраживања спроведена од 2003. године до данас, показују изражене стигматизујуће ставове према људима који живе са ХИВ/сидом и бројне проблеме са којима се суочавају у нези и подршци али и изразите стигматизујуће ставове према припадницима осетљивих група за ХИВ инфекцију. Поновљена истраживања показују извештан напредак али су бројке и даље велике.

на крају ипак обухваћени завршним текстом. Извор: Аидс ресурс,
<http://www.aidsresurs.rs/aktuelnosti/ungass-2011-politi%C4%8Dka-deklaracija>

¹³ Исто.

2. ОСТВАРИВАЊЕ ЉУДСКИХ ПРАВА ОСОБА КОЈЕ ЖИВЕ СА ХИВ/СИДОМ У ОБЛАСТИ ЗДРАВЉА

Друштвени статус, оствареност права и квалитет живота особа које живе са ХИВ/сидом углавном се доводе у везу са здрављем и здравственом заштитом, где управо и почиње њихов сусрет са системом државног апарата али и примарна подршка гарантована прописима. Превенција, саветовање, тестирање и откривање постојања ХИВ-а, а потом и терапија и контрола, одвијају се у здравственим установама, те је одговор здравственог система неминовно прва карика у ланцу, од које зависи укупни квалитет живота особа које живе са ХИВ/сидом.

Устав Републике Србије¹⁴ у члану 68. гарантује свима право на заштиту физичког и психичког здравља. Ово право обухвата и превенцију, терапију и контролу заразних инфекција као што је ХИВ, као и стварање услова који би осигурали пуну пажњу и адекватну здравствену услугу у случају инфекције. Право на здравље је еквивалент обавезе држава да константно теже обезбеђивању услова да свако буде што је могуће здравији¹⁵. У контексту ХИВ инфекције, право на здравље подразумева доступност правовремене, прихватљиве, приступачне и квалитетне терапије и неге, као и широкот спектра метода превенције и подршке за децу и одрасле¹⁶.

Чланом 21. Устава Републике Србије забрањена је свака дискриминација, непосредна или посредна, по било ком основу, а нарочито на основу неколико таксативно набројаних личних својстава међу којима није посебно истакнуто здравствено стање. Ипак, оно јесте наведено као заштићено лично својством у дефиницији дискриминације у **Закону о забрани дискриминације**, који забрањује дискриминацију лица или групе лица с обзиром на њихово здравствено стање, као и чланова њихових породица. **Закон о равноправности полова** чланом 24. забрањује дискриминацију по основу пола, приликом остваривања здравствене заштите. **Стратегија превенције и заштите од дискриминације** у делу 4.10. регулише дискриминацију лица чије здравствено стање може бити основ дискриминације. Једна од предвиђених мера за достизање општег циља спречавања кршења забране дискриминације је и (5) откривање и укидање потенцијалне дискриминаторске праксе према лицима с обзиром на њихово здравствено стање (нарочито према лицима која живе са ХИВ-ом, лицима инфицираним хепатитисом, лицима са тешким или ретким болестима и др.) при пружању медицинских, социјалних и осталих услуга, запошљавању, раду, образовању, у судским поступцима, приликом остваривања права на приватан и породични живот и у другим областима.

Закон о правима пацијената¹⁷ уређује права пацијената приликом коришћења здравствене заштите, начин остваривања и начин заштите тих права, као и друга питања у вези са правима и дужностима пацијената. Чланом 3 гарантовано је једнако право пацијената на квалитетну и континуирану здравствену заштиту у складу са њиховим здравственим стањем, општеприхваћеним стручним стандардима и етичким начелима, у најбољем интересу пацијента и уз поштовање његових личних ставова.

Упркос томе, пракса институције Повереника за заштиту равноправности показује учесталу дискриминацију према особама које живе са ХИВ-ом, најчешћу у здравственом систему. Притужбе Поверенику за заштиту равноправности због дискриминације на основу здравственог стања су у две претходне године већ биле на другом месту по

¹⁴ Службени гласник РС, бр. 98/2006

¹⁵ Светска здравствена организација, "Право на здравље", информативни лист, доступно на: <http://www.who.int/mediacentre/factsheets/fs323/en/>

¹⁶ Информације о сексуалном и репродуктивном здрављу и правима: http://www.ohchr.org/Documents/Issues/Women/WRGS/SexualHealth/INFO_HIV_WEB.pdf

¹⁷ „Сл. гласник РС“ бр. 45/13

бројности, одмах после притужби због дискриминације на основу националне припадности и етничког порекла. **Повереница за заштиту равноправности је у 2014. у два случаја утврдила дискриминацију особа које живе са ХИВ-ом на основу њиховог здравственог стања у области пружања здравствених услуга.**

Сва истраживања спроведена у Србији у области ХИВ-а током последњих десет година говоре о присутној стигми и дискриминацији унутар здравственог система. Истраживање квалитета живота људи који живе са ХИВ-ом спроведено 2012. године показало је да је више од четвртине испитаника (27,5%) током последњих годину дана доживело стигму и дискриминацију у здравственој институцији¹⁸. У истраживању ХИВ Стигма индекс спроведеном 2012. године (резултати нису објављени), преко трећине здравствених радника (32,9%) показало је дискриминаторно или врло дискриминаторно понашање према онима који су им откривали свој ХИВ + статус, док је скоро четвртина (23,8%) ових особа изјавила да су здравствени радници њихов ХИВ+ статус саопштили другим особама без њихове сагласности. Истраживање знања, ставова и понашања здравствених радника у области ХИВ-а које је објавио ИЈЗС 2015. године, бележи благи пораст позитивних и смањење негативних ставова здравствених радника према људима који живе са ХИВ/сидом, у односу на исто истраживање спроведено 2010. године¹⁹.

И ово истраживање показује да је једно од најважнијих питања за људе који живе са ХИВ/сидом управо питање уживања права у контакту са здравственим институцијама и професионалцима. У Табели 1 дати су подаци о броју људи који живе са ХИВ/сидом и њиховим искуствима, распоређени по принципима људских права.

Табела 3 – Искуства у области здравља, хабилитације и рехабилитације

Здравље, хабилитација и рехабилитација		Број особа	Процент	Број искустава
Достојанство	Достојанство	16	17.0	23
	Повреда достојанства	55	58.5	130
Недискриминација и једнакост	Једнакост и недискриминација	32	34.0	44
	Неједнакост и дискриминација	69	73.4	172
Поштовање различитости	Поштовање	25	26.6	35
	Недостатак поштовања	25	26.6	39
Самосталност	Самоодређење	27	28.7	44
	Недостатак самосталности	28	29.8	39
Учествовање, инклузија и приступачност	Инклузија и приступачност	42	44.7	113
	Искљученост и недостатак приступачности	42	44.7	79
Укупно		86	91.5	720

Табела 1. показује да су у области здравља људи који живе са ХИВ/сидом имали и позитивна али и негативна искуства, с тим да је број негативних искустава већи (459 у односу на 261). Највећи број негативних искустава односи се на принцип неједнакости и дискриминације и недостатак достојанства, док је број негативних искустава који се односи на инклузију и приступачност мањи у односу на позитивна искуства. Ово значи да су, барем кад је у питању доступност здравствене услуге, опречна, неким је услуга омогућена, а исти број људи имао је искуство одбијања пружања здравствене услуге. Такође, евидентно је да је третман у здравственом систему такав да у великом броју случајева нарушава њихово достојанство.

¹⁸ Истраживање знања, ставова и понашања здравствених радника у области ХИВ-а, <http://www.batut.org.rs/download/publikacije/HIV%20zdrastveni%20radnici%202015.pdf>, стр 9.

¹⁹ Текст је доступан на адреси:

<http://www.batut.org.rs/download/publikacije/HIV%20zdrastveni%20radnici%202015.pdf>

Негативна искуства о којима говоре људи који живе са ХИВ/сидом, описују бројне примере кршења њихових права унутар здравственог сектора: откривање ХИВ+ статуса другим пацијентима или пријатељима и рођацима без њиховог знања, одбијање пружања медицинске услуге због ХИВ+ статуса, јасно обележавање ХИВ+ статуса на њиховим здравственим картонима, лоше лечење ХИВ-а и недоступност лекова новијих генерација у лечењу у Србији, недоступност тестова за праћење ХИВ инфекције, незнање лекара различитих специјалности о ХИВ-у, и многи други. Генерално говорећи, већина испитаника се суочила са неким од ових непријатних искустава у здравственом систему током свог живота, с тим да постоји тенденција да је ових искустава мање током последњих пет година, у односу на раније године. Посебно је занимљиво да су исти људи који живе са ХИВ/сидом доживљавали некад изразито негативна а некад изразито позитивна искуства у сусрету са здравственим радницима и то понекад у истој здравственој институцији. Кад је здравље у питању, људи који живе са ХИВ/сидом позитивна искуства доживљавају најчешће на Инфективним клиникама на којима се лече у вези са ХИВ/сидом (и то најчешће у Београду) и са својим изабраним лекарима у домовима здравља, док су искуства која се тичу остатка здравственог система чешће негативна. Због значаја коју област здравља добија у свим истраживањим стигме и дискриминације, представићемо детаљније искуства која се односе на поједине области здравља које су се у дубинским интервјуима показале као најзначајније. Пошто се откривање ХИВ+ статуса пацијента без њиховог одобравања односи на поштовање приватности, о томе ће бити више речи у одељку о приватности и породичном животу.

2.1. ХИВ тестирање

За разлику од других ситуација у којима особе које живе са ХИВ/сидом не откривају увек свој ХИВ+ статус (социјални и културни живот) у здравственом систему га најчешће откривају сами. Међутим, дешава се да њихов ХИВ+ статус буде откривен и без њиховог знања. Само сазнање о ХИВ+ статусу представља драматично искуство, не само за оног ко га сазнаје, већ и за саме здравствене раднике који затим ХИВ+ статус особе откривају члановима породица, колегама, или на здравственим документима стављају обележја која на то јасно указују. Иако су питања у интервјуима била фокусирана на искуства кршења људских права током последњих пет година, велики број испитаника детаљно је говорио о својим искуствима сазнавања ХИВ+ статуса у којима налазимо велики број примера кршења људских права, без обзира на чињеницу што је за већину испитаника искуство сазнавања ХИВ+ статуса старије од пет година. Са једне стране, само сазнање да је неко ХИВ+, представља емотивно искрпљујуће искуство и ако у тој ситуацији нема адекватну подршку оних који му ХИВ+ резултат саопштавају, велика је вероватноћа да ће ово негативно искуство одредити начин на који ће предузети даље кораке у остваривању својих права.

Испитаници који су свој ХИВ+ статус сазнали током последњих пет година, углавном нису имали непријатна искуства у вези са саопштавањем ХИВ + резултата. Већина испитаника је свој ХИВ+ статус сазнала уз саветовање пре и после ХИВ тестирања. Потом им је обезбеђено упућивање на потврдно тестирање и понуђена услуга континуираног саветовања као подршка око прихватања ХИВ+ статуса. Резултати су им у највећем броју случајева саопштени у атмосфери поверљивог разговора и уз емотивну подршку. У неким мањим срединама, ова подршка је континуирана и прилично интензивна о чему сведоче искуства људи који живе са ХИВ-ом из Суботице и Враћа и околине која говоре о томе колико им је ова врсте подршке помогла да прихвате свој ХИВ+ статус и започну лечење. Међутим, испитаници који су свој ХИВ+ статус сазнали раније, имали су бројна негативна искуства: саопштавање резултата члановима породице, несаопштавање резултата директно већ слање на Инфективну клинику, не давање довољно информација о ХИВ-у, али и тестирање без знања пацијента, давање резултата у коверти, издавање туђих резултата. Иако је ова пракса укинута,

испитаницима су и даље ова искуства жива у сећању, прилично су емотивно обојена и код готово свих је ово негативно искуство утицало на њихово прихватање ХИВ+ статуса. Савремене студије показују да је саветовање пре и после ХИВ тестирања најефикаснија и најисплативија интервенција у односу на остале свеобухватне методе у борби против ХИВ-а. Оно има улогу у превенцији, али истовремено омогућава и рани приступ третману. Такође, ова пракса пружа могућност особи не само да сазна и прихвати свој ХИВ+ статус у поверљивом окружењу, већ представља и неку врсту отворених врата за емоционалну и друштвену подршку, као и медицинску негу.

Пракса саветовања пре и после ХИВ тестирања се у Србији развија током последњих петнаест година а мониторинг индивидуалних искустава показао је позитивне ефекте улагања у њен развој. Посебно значајан напредак остварен је у организовању саветовања и тестирања на терену, ван здравствених институција, и то посебно током спровођења пројекта који је у нашој земљи финансирао ГФТАМ и примена брзих тестова за откривање ХИВ+ статуса. Ове акције организоване су у сарадњи између лабораторија завода за јавно здравље и активиста невладиних организација што је одличан пример за организовање услуге тако да се приближи корисницима а истовремено задржи неопходан квалитет.

Саветовање и тестирање на ХИВ се у Србији спроводи према националном Водичу за ДПСТ, усвојеном од стране Комисије за борбу против ХИВ/АИДС-а 2007. године, након чега је растао број саветовалишта за ХИВ која тестирање на ХИВ нуди према правилима Националног водича за саветовање и ХИВ тестирање. Од 16 саветовалишта у 2008. години, овај број је порастао на 26 у 2012. и 2013. години. Међутим, и поред повећања броја саветовалишта за ХИВ дошло је до опадања броја саветованих и тестираних у 2011. години при чему се једним од узрока сматра смањена активност саветовалишта Завода за здравствену заштиту студената (ЗЗЗС), Београд, које је било саветовалиште са највећим бројем клијената. Од 2010. године, ЗЗЗС свој рад усмерава готово искључиво на популацију младих, а раније додатне активности саветовалишта, као што је ноћно тестирање, престале су да се реализују²⁰.

Овакви подаци обесхрабрују, нарочито ако се њима дода и податак о прекиду континуитета у набавци ХИВ тестова током последњих годину дана. УН тематска група за сиду (УНАИДС) и Светска здравствена организација (СЗО) не подржавају мандаторно тестирање у јавном здрављу и залажу се за проширивање саветовања и тестирања јер оно, не само да омогућава сазнавање ХИВ статуса, већ поштује људска права, дајући слободу избора. Што се националног Водича за ДПСТ тиче, он захтева ревизију јер Водичем нису предвиђени и регулисани брзи тестови и тестирање у мобилним јединицама за посебно осетљиве групе.

2.2.Откривање ХИВ позитивног статуса у здравственом систему и поштовање приватности

Један од значајних аспеката саме праксе јесте чињеница да особа сама треба да донесе одлуку о томе да ли жели да сазна свој ХИВ+ статус и коме и како то жели да саопшти. Међународни стандарди штите **право на приватност у контексту ХИВ-а**, које подразумева обавезу поштовања физичке приватности и обавезу тражења информисаног пристанка приликом ХИВ тестирања и поштовање поверљивости података у вези са ХИВ статусом неке особе. Наш законски оквир у овом делу пружа релативно покривену правну заштиту и усклађен је са међународним стандардима, али на основу доступних информација из удружења људи који живе са ХИВ/сидом и на основу података Повереника за заштиту равноправности, право на заштиту поверљивих података је често у пракси грубо повређено. Заштита од случајева злоупотребе и откривања личних података без законског основа или пристанка странке, као и од

²⁰ <http://www.batut.org.rs/download/izvestaji/HIVAnalizaOdgovoraNaHIVPeriod20082013.pdf> стр 5

прекомерне и незаконите обраде личних података морају се индивидуално или преко удружења људи који живе са ХИВ/сидом и других организација за људска права потражити у оквиру Система за надзор у оквиру услуга здравствене заштите²¹, а уколико постоје основи за то пријављивати Поверенику за информације од јавног значаја и заштиту података о личности, као стручном телу надлежном за заштиту приватности на републичком нивоу.

С обзиром да надзор над законитошћу рада здравствених установа и приватне праксе и инспекцијски надзор врши Министарство преко здравствених инспектора и инспектора надлежних за област лекова и медицинских средстава, неопходно је да се сваки случај основане сумње у злоупотребу личних података најпре обрати надлежној здравственој инспекцији.

Према **Закону о заштити података о личности**²², заштита података о личности обезбеђује се сваком физичком лицу, без обзира на пол, или друга наведена лична својства (члан 1). Подаци који се односе на здравствено стање спадају у нарочито осетљиве податке из члана 16. и могу се обрађивати једино на основу слободно датог пристанка лица. Подаци који се односе на здравствено стање се изузетно могу обрађивати без пристанка лица, само ако је то законом прописано (став 2 истог члана), у ком случају обрада мора бити посебно означена и заштићена мерама заштите (став 3 истог члана). У случају из ст. 1. и 2. овог члана, Повереник има право увида у податке и провере законитости обраде по службеној дужности или по захтеву лица, односно руковођаца. Међутим, ни након 6 и по година од истека обавезе доношења Уредбе о посебној заштити нарочито осетљивих података о личности и након промена неколико влада овај документ није усвојен. Повереник је апеловао да се, ради делотворног функционисања система заштите нарочито осетљивих података хитно донесе уредба.²³ Поред тога, због неусклађености са стандардима ЕУ, као и због проблема на које је указала пракса, уочена је и потреба за мењањем или доношењем новог Закона о заштити података о личности. Још 2012. године Министарство правде формирало је Радну групу са тим задатком, али то је остало без икаквог резултата. Повереник је, у настојању да помогне Влади припремио Модел комплетно новог Закона и ставио га Влади на располагање, али је и то, иако је протекло више од пола године, остало без резултата. Влада Србије јесте на иницијативу Повереника и на основу текста који је он припремио, усвојила Стратегију заштите података о личности августа 2010. године, али никад, иако се самообавезала да ће то учинити у року од три месеца и Акциони план за њено спровођење, па се у томе касни пет година.

Право на поверљивост података о здравственом стању пацијента гарантовано је и чланом 21. **Закона о правима пацијената**. Подаци о здравственом стању, односно подаци из медицинске документације, спадају у податке о личности и представљају нарочито осетљиве податке о личности пацијента, у складу са законом. Наведене податке из става 1. овог члана, дужни су да чувају сви здравствени радници, здравствени сарадници, као и друга лица запослена у здравственим установама, приватној пракси, организационој јединици високошколске установе здравствене струке која обавља здравствену делатност, другом правном лицу које обавља одређене послове из здравствене делатности у складу са законом, организацији обавезног здравственог осигурања, као и правном лицу које обавља послове добровољног здравственог осигурања, код којих је пацијент здравствено осигуран.

Лица из става 2. овог члана, као и друга лица која неовлашћено, односно без пристанка пацијента или законског заступника, располажу подацима из медицинске

²¹ Више о овоме у наставку текста

²² „Сл. гласник РС”, бр. 97/2008, 104/2009 - др. закон, 68/2012 - одлука УС и 107/2012

²³ Саопштење за јавност Повереника за информације од јавног значаја и заштиту података о личности од 5. маја 2015, доступно на адреси: [хттп://www.poverenik.rs/yu/saopsteња-и-актуелности/2083-нехватаљива-доцња.хтмл](http://www.poverenik.rs/yu/saopsteња-и-актуелности/2083-нехватаљива-доцња.хтмл)

документације у супротности са овим чланом, и неовлашћено износе у јавност те податке, одговорни су за одавање нарочито осетљивих података, у складу са законом. У контексту откривања ХИВ+ статуса партнерима или члановима породице особе, према члану 22. Закона заштити права пацијената, дужности чувања података из члана 21. став 1. овог закона, надлежни здравствени радници, односно здравствени сарадници, као и друга лица запослена код послодаваца из члана 21. став 2. овог закона, могу бити ослобођени само на основу писменог пристанка пацијента, односно његовог законског заступника, или на основу одлуке суда. Изузетно од става 2. овог члана, надлежни здравствени радник може саопштити податке о здравственом стању пацијента пунолетном члану уже породице, и у случају када пацијент није дао пристанак на саопштавање података о свом здравственом стању, али је саопштавање тих података неопходно ради избегавања здравственог ризика за члана породице. Без обзира на законску регулативу и међународне стандарде, у искуствима људи који живе са ХИВ/сидом, који су учествовали у мониторингу индивидуалних искустава могу се наћи примери да је њихов ХИВ + статус био откривен другима без њиховог знања и то најчешће од стране здравствених радника. Ово директно утиче на сам третман и представља увод за дискриминацију ХИВ+ пацијената унутар здравственог система. Наводимо искуства људи који живе са ХИВ/сидом о откривању ХИВ+ статуса у здравственом систему.

„Али здравство, људи који морају да знају. Не знају... И ја јој лепо кажем, јесте, те масноће могу да буду повећане код мене, услед те рејровирусне терапије коју ја узимам, јер ја сам ХИВ+. Жена само што није јала у несвести. Она је почела да се интересује, да грчи, истрчала је из ординације, ја нисам знала где иде. Она је отишла да обавести сестру да код ње на ЕКГ-у седе ХИВ +, а сестра са ЕКГ моја комшиница, коју ја наравно нисам информисала. Нисам баш целом комшилуку причала. Да би ја дошла наводно да преброји картионе, да видим кол’ко докторка још има. Баш је брза, нећу дошла да види ко је ја ХИВ+. Па се враћила, ја ишла мене ја докторка, наводна, која нема информацију о томе шта је пред њом..... . Отрчала је кад је чула да сам ХИВ+, ја нисам знала где је отишла. Она је отишла прво да обавести јамо сестру, ја је дошла, ставила рукавице да ми измери притисак, пресла се ко јруи. ...Она је мени написала у извештају: ХИВ позитивна... Нисам ни знала, док нисам изашла из ординације и видела извештај, шта је написала. Нисам јој рекла да не сме то да пише, јер је то дискриминација. И онда сам написала пријаву против ње“.

„Доживела сам скоро, овај, што на јућном у Кнез Даниловој, кад сам за операцију снимала јућа, да је рекла телефоном у јуној чекаоници, јавила дојичној која снима, онако баш СИДА, јази СИДА!!! Нисам реаговала, јер уошће... шта имам да одреаујем?! Смајрам да је то... људска јростија. То је нешто из те жене. Није ни едукација у иштању, јер верујем да су сада сви јако добро сада изедуковани, нећу јрстио нека лична јрстија. Ето...“

„Први јућ је изашла у ходник кад сам ја рекла. Докторка ја не могу Вама у ходнику да истричам, ја морам да ућем код Вас да Вам кажем мој јроблем. Каже ја кажиће овде, ја кажем ја, не могу испред људи. Па, каже, нема шта, кажи да си ХИВ позитивна, ја знам за то. ..Каже, ја ја знам да си ХИВ позитивна. Ја реко’ докторка, извиниће, је л’ Ви видиће кол’ко је људи овде што чују?...“

Једна од најчешћих пракси откривања ХИВ позитивног статуса унутар здравственог система је и јасно **обележавање ХИВ+ статуса на здравственим картонима** и другој

здравственој документацији (здравствене књижице, терапијске листе и упуту) о чему сведоче бројни примери из мониторинга индивидуалних искустава. Преносимо нека од искустава.

„Уошћше, са њочешком сазнања сћајшуса да сам ХИВ+, улавном исписивањем ХИВ+ на карџону, шћо је било љраумајично, несхваћљиво, кол’ко јод да су они љокушавали да објашњавају да шћо шћако мора бити, ља сам ја увек љишћао: “А зашћо шћо мора бити?” Јер, шћа, неко неће узешћи карџон у руке зашћо шћо сћоји ХИВ +, ља као шћо они морају да знају збој њих лично? Па рекох, шћа имаш да знаш, лично за шћебе, кад нишћ’ ми дајеш ињекцију, нишћ’ ми нешћо шћреба, шћако да... То је било нешћо љочешћо, можда нешћо збој чећа сам се ја баш онако својски борио да, шћо, овај, нешћане са мој карџона... У шћом моменћу сам се осећао јадно, како бих рекао, обележено, као некада, овај, шћо су обележавали Јевреје са звездама, једино шћо ја нисам имао звезду, имао сам онај љлусић само шћо нисам морао да носим на себи. Али сам се временом љомирио са шћим, наравно уз љражења решења, моћућносћи како би шћо моћло да се избрише са карџона...”

„Пожалио сам се онда, кад сам ошћишао у Нови Сад, зашћо су ми најисали на, овај, шћој књижици. Не знам ни коме би се жалио, нема неке одрећене Усћанове. И ова сесћрица је узела онај, и љребрисала шћо. Мећушћим, љосле су на карџону најисали. Чак су ме били, кад су ми љисали шћо на књижици, звали су ме од куће да доћем у амбуланћу. И да љонесем књижицу. И ја кад сам им љредао књижицу, ова сесћрица је најисала Хив+ и врашћила ми књижицу...”

„Па, у заводу, у заводу иде сам једном љриликом ишао да извадим крв за комћлешћну крвну слику иде сам шћреб’о да носим шћада за Нови Сад, медицински шћехничар шћо јесћ шћехничарка која ми је вадила крв иде је био ациденћ шћо они кажу и иде се убола на моју, на моју ићлу. Ђена реакција је била бурна и ућлашена иде није знала шћа и како да се љосћави, ља су ме звали назад да доћем и ако је моћуће да кажем свој ХИВ сћајшус, да ли јесам љозишћиван или нисам. Нисам моћао да очекујем да на шћаквом неком месћу да ми се деси и нећу да кажем да сам био изићран али љошћо је на ућушћу лејо фино назначено било са црвеним маркером љисало ХИВ сћајшус, шћако да су знали. Тако да нисам видео шћада сврху шћоћа да ја кажем још једном љошћврдно да ли јесам ХИВ или нисам кад је на ућушћу лејо фино љисало...”

Током последње две године, инциденти са уписивањем ХИВ + статуса на здравствене картоне нису нестали али је евидентно да се људи који живе са ХИВ/сидом чешће охрабрују да отворено са лекарима разговарају о томе и траже да им се обележје избрише из здравственог картона и терапијских листа.

„Аушћомајски је, значи, било исписано на карџон великим црвеним словима, овај, „ХИВ +“ шћако да, шћо ми је било онако, овај, баш шћоканћно, али шћо шћом љишћању нисам имао никаквој избора, нисам моћао нишћа да урадим, мислим, они су шћи који љишу и који држе карџоне код себе, ја једино да ошћем карџон ља да ја баћим, заћалим, шћа јод, најисаће ошћеш дрући, ја не моћу, мислим, у шћом моменћу нисам моћао нишћа шћо шћом љишћању да учиним.... Кроз разћовор сам чуо да је било још љар људи који су имали исћи љроблем, с шћим да, овај, сам на крају, овај, шћребало ми је досћа времена да, кажем и да се шћо мора склонишћи са карџона, љошћо закон љройисује да не може на видном месћу сћајајшћи, овај, ааа, сћајшус, ХИВ, да си ХИВ +. При шћом чак ни у здравсћвеној књижици, а камоли на карџону, значи. Тако да су они, овај, на крају шћо и уклонили, мислим, сћавили су, овај, корекћор љреко шћоћа шћако да на карџону више не љише...”

Повереник за зашћиту равноправности је у јануару 2015. године упутио препоруку мера Министарству здравља Републике Србије да изда обавезно упутство свим здравственим

установама у Србији, односно, на други начин их обавести да податке о ХИВ статусу пацијената и пацијенткиња не уписују ван рубрике која је у медицинској документацији предвиђена за уписивање оваквих података. Поред тога, Повереница је препоручила да уколико су од значаја за медицински третман, подаци о ХИВ статусу треба да буду уписани у рубрику у медицинској документацији која је предвиђена за уписивање дијагноза (или осталих дијагноза), истом величином и бојом слова којом се уобичајено уписују дијагнозе и стања од значаја за медицински поступак, коришћењем латинског назива и шифре болести према Међународној класификацији болести, повреда и узрока смрти. Министарство је поступило по овој препоруци мера.

На жалост, и поред овога, пракса уписивања ХИВ + статуса није у потпуности укинута и људи који живе са ХИВ/сидом се, у време припреме овог извештаја, суочавају са истом праксом у здравственом систему. О томе сведочи разговор обављен са особом која живи са ХИВ/сидом која је пре десетак дана лежала на интензивној нези здравствене институције у Београду.

„Лежим на одељењу и видим да пацијенткиња преко ујаша мене буљи у моју шемперијурну лисицу. Нисам знао о чему се ради, устисао сам да јој ледам. Шокирао сам се кад сам видео да огромним црвеним фломастером пише „ХИВ +“.... Одмах сам реаговао код медицинске сестре али она још није хтели да избрише. Онда сам изражио да разговарам са начелником ја су ми јосле још оним белилом забелели. Баш ме брија за ове пацијенткиње али шта ако ми у јосеју дође неко ко не зна да сам ХИВ +?“

2.3. Антиретровирусна терапија и лечење

Од 1997. године Антиретровирусна терапија (истовремена примена 3 или више АРВ лекова) доступна је у Републици Србији. Сви трошкови лечења иду на терет Републичког фонда за здравствено осигурање за све особе инфициране ХИВ-ом, којима је лечење потребно. На лечењу комбинованом терапијом је било 1700 особа крајем јула 2015. према 330 особа крајем 2003. године. Од увођења АРВ терапије у Србији се региструје двоструко мање оболелих и троструко мање умрлих од сиде²⁴.

Децентрализација лечења спроведена је 2008. године, до када је лечење било доступно само на Инфективној клиници у Београду, отварањем још три регионална центра за лечење и то у Новом Саду, Нишу и Крагујевцу (у Крагујевцу од 2009. године). Ипак, одлука о децентрализацији није донета у консултацији са људима који живе са ХИВ/сидом, што је створило многе проблеме у њеној примени. Један број пацијената из других градова је променио своје боравиште и наставио да се лечи у Београду, док су остали започели лечење у другим градовима. Према наводима људи који живе са ХИВ/сидом, у Крагујевцу се тренутно лече свега четири пацијента.

Према проценама стручњака, лекови доступни код нас се одавно више не користе у другим земљама у којима се користе лекови нових генерација који дају мање негативних ефеката и лакши су за употребу. Ранијих година, дешавали су се прекиди у континуитету набавке, што је многе пацијенте остављало без лекова неколико месеци. УНАИДС база података наводи да је Србија након Босне и Херцеговине друга земља у источној Европи и централној Азији по драстично великој цени лекова за ХИВ/сиду у односу на друге државе. Са друге стране, на глобалном нивоу Србија је међу прве две земље која најмање средстава, свега 250 евра улаже у лечење пацијената.

Доступност лечења и медикаментозне терапије је побољшана 2014. године стављањем 4 нова лека друге генерације на позитивну листу (Презистра, Исентрес, Виреад и Целсентрин), али омогућена само за 6% пацијената који су резистентни на постојећу терапију. Међутим и ова 4 лека су одавно превазиђени за земље западне Европе где се користи трећа, четврта и пета генерација генеричких лекова који су уједно и

²⁴ <http://www.batut.org.rs/index.php?content=1325>

најјефтинији. Било је потребно пуних десет година да би се нови лекови ставили на позитивну листу. Национални водич за лечење не постоји али је пракса лечења, по процени стручњака у овој области добра и прати европске и усвојене националне препоруке за лечење ХИВ инфекције. Праћење ових препорука највише отежава недоступност савремене терапије.

Људи који живе са ХИВ/сидом у интервјуима изражавају јасно незадовољство доступном терапијом, нарочито они који су на терапији дуги низ година и код којих постоји реална шанса да ће постати резистентни на све доступне комбинације лекова.

„Па са терапијом и да не, из простијој разлоја зашто ишло су фајналне грешке, мислим фајналне грешке, кардиналне грешке су прављене, када није било овај, у оно време, терапије час има лекова час нема лекова, што сви знамо ми, да смо били рецимо, по три, четри месеца те ставе на једну комбинацију, па те три месеца ставе не ијеш и наравно да су то пар комбинација тојално ојишло у нейоврати, иошто смо јостали, овај, резистентни на ишту, па ме чак једна докторка ијшала. „Па ти си скоро иштуцао све.“ „Нисам ја“, рек’о „својом грешком иштуцао, иштуцали сте ви ишто ме лечите, иошто су ме три месеца држали на терапији, три месеца не.“ Три месеца те држи, па ти мења, иако да смо то доста, овај, терапија, овај, нам је јројало. Комбинација, хоћу рећи...“

„...У суседној земљи Мађарској, нашем суседу, они имају тај шест, значи, аутоматски кад неко дође са сазнањем да је позитиван, ограда му се шест и добије лек који му највише одговара... И, рецимо неко не може да поднесе неку терапију, неке не одговара па терапија, значи није увек да не одговара, има неко ко је не може уојшће јоднећи, има неке усјине јојаве које једноставно не функционишу, значи па терапија му се мора јроменићи, па је већ иши јројало. Значи, нема јуно, комбинација,“

Не ретко се дешава да пацијенти морају сами да се сналазе за набавку неких лекова јер их у Србији нису регистровани или нису на позитивној листи.

Тестови, реагенси и апарати за дијагностику и праћење прогресије ХИВ инфекције и имунолошког стања су често недоступни и пацијенти немају могућност да раде потребне анализе које су важне за праћење тока инфекције и болести. Иако је СЗО препоручила да се анализе раде три пута годишње, у Србији се тестирања раде једном годишње или ниједном. Мониторинг ХИВ инфекције се врши на основу вирусолошког одговора на терапију (ПЦР), док се имунолошки одговор не прати (ЦД4). Пацијенти истичу да нису тестирани по две, три године (ЦД4). ПЦР се спроводи два пута годишње за пацијенте који су имали повремено лошије налазе а код осталих и ређе. Немогућност да се уради тест резистенције и недостатак ПЦР и ЦД4 тестова угрожава здравље, живот пацијената и повећава трошкове лечења опортунистичких инфекција.

О томе сведоче бројна искуства људи који живе са ХИВ/сидом.

„Па, терапија ајде оно.. али шестови и све што, нисам задовољан иошто ми шестове нису радили најмање две јодине.. Увек је одговор да немају шестове и те.. реагенсе...И као да имају нешто мало увек добију ал` што као за хитне случајеве...“

„...Појојово да не сјомињемо шестове, значи мени ЦД4 није рађен већ више од јодину дана, аа, океј, добро се осећам, ухватили су се јоја да је ПЦР бољи нејо да се мери ЦД4 јер задњи мој ЦД4 је био кад ми је докторка рекла: „Јао, па бољи ти је нејо мој.“ Што ја нисам схватио, овај, као ни као шалу, ни као нешто лејо са њене сјране јер ја сам је само ијшао, рекао сам мој коментар на то је било: „Па што не ијеште ове лекове па би имали већи.“ То је моја шала била на контексту, њеној уојшће одговора јер мени што уојшће није јријало...“

„...Ми немамо довољно шестова, држава нам се није довољно бавила тиме и ми немамо оно што је најважније за лечење пацијената, односно за лечење пацијената на ХИВ-у, а што је да имамо довољно шестова за ПЦР и довољно шестова за, за, ааа овај ааа ПЦР и

ЦД4. Једино се са њаквим њесџовима може уџврђиџи да ли смо резисџенџни и да ли нам је ПЦР односно њесџи који уџврђује број вируса који ако њада сџално онда се ЦД4, односно ако се број вируса њовеђава на кубном милимеџу крви онда ЦД4 односно имуни сисџем њада, значи, суйроџно једно друџом, једно њада друџо се њовеђава и ако нема њиџ њесџова ми смо зайраво осуђени, а њесџове нам раде збоџ мањка њесџова њо обђаџњењу, раде јако реџко и само за хиџне случајеве, односно ја лично сам добио, али знам да џомила њацијенаџа се не њраџи јер немају довољно њиџ њесџова на клиници и не само џу на клиници неџо уоџиџе у Србији...

Тесови за фенотипизацију лимфоцита ЦД4 и ЦД8, квантитативни ХИВ РНК тест, тесови генотипске резистенџије, као и тест за тропизам вируса нису на листи услуга које финансира Републички завод здравственог осигурања. Према искуствима пацијената у служби за микробиологију Клиничког центра Србије (КЦС) врло често нема реагенаса за тесове али то није највеђи проблем јер постоји законска могућност да се рефундирају трошкови ако преглед мора да се уради приватно у недостатку реагенса. Осим што су незадовољни доступном терапијом и тесовима, људи који живе са ХИВ/сидом су понекад незадовољнии услугама лечења које добијају на Инфективним клиникама, изузимајући Инфективну клинику у Београду. Неке од Инфективних клиника (у Новом Саду и Нишу) раде једном или два пута недељно али оно о чему често говоре интервјуима је да је квалитет лечења, независно од доступне терапије, прилично лош и да се њихово лечење свело на прописивање терапије (свака два месеца). Истичу да лекари са њима не разговарају о самој терапији, проблемима које имају са истом али и другим здравственим питањима. О разлици у квалитету лечења говори следећи пример.

„... Значи, увек смо се жалили на неџиџо, никад се џо, никад џо није моџо њрођи, само нам је увек било речено: „А џиџа вам фали овде?... Значи, иако ми није њријало и реџимо задњи њреџлед у Новом Саду је била докџорка, није била нека асисџенџиџа, била је докџорка, која ме је њиџала: „Шџа имаџе да ми кажеџе?“ Па сам се замислио, заџиџо сам ја уоџиџе морао дођи до Новоџ Сада, да бџи ме један лекар њиџао: „Шџа имаџе да ми кажеџе?“... Нема, нисам имао њај њрисџуџи од њиџ лекара, као реџимо у Беоџраду. Иако су они у Беоџраду увек били њреџријани са, овај, њацијенџима, уисџину, њрофесор никад није имао неку, како бџих рекао, њреџерану њричу са њацијенџом, али ако си џа неџиџо њиџао или ако си неџиџо замолио, значи никада није било оно ја немам времена за џо. Овде у Новом Саду дође џи, уџао си, изволиџе реџеџиџе, можеџе изађи. Збоџ џоџа не њреба да идем у Нови Сад... Па као њрво ово џиџо сам рекао, значи сам Нови Сад њреба да седне сам са собом ња да се доџоворе џиџа хође да раде....Моџу ређи да се, ааа, у њочетџку је било све сјајно, красно и бајно, али у задњих, њроџеклих њар џодина је џо некако, овај, не моџу да кажем све џоре и џоре, али није више џо џо. Шџа, џиџа је узрок свему џоме, ... џиџо овај, наводно њихов изџовор је мало нас има ња не може сваки дан да се ради и друџо овај, њрезаузеџе су неким друџим њословима, џо јесџи обавезама, као џиџо су факулџетџи и неке друџе њозиџије, а самим џим, и ускрађени на неки начин, овај, буквално ми џамо долазимо на добар дан-добар дан, до виђења- довиђења. Значи ниџиџа се не ради, никакви њреџледи, ниџиџа конкретџно, њесџова све мање и мање, њри џом уоџиџе ми се не доџада џо да неко, овај, да су асисџенџи, реџимо, овај или раде и мењају њрофесоре и џакве сџвари. Значи, џо ми је џоџално... Оно неџојмљиво, али Боже мој...“(Субоџиџа)

Иста особа у свом интервјуу говори и о начину на који је децентрализација лечења направљена, без консултације са особама које живе са ХИВ/сидом, и немогућношћу да изаберу где желе да се лече.

„Ааа, лоше, јер иџром случаја сам бџи био њацијенџи на њреџледу у Беоџраду кад су џе неке докџорке биле сџиџле из Новоџ Сада у оно време, џде су њражиле наше карџоне, џде је докџорка рекла, а, у Беоџраду, ња можда они и не желе да њређу, џде нам је речено: „Има

да иду јер ће морати.“ (најлашено) Па сам ја онда иишао: „Зар ћемо морати код ваших зубара да идемо јер, стје ви то тако одредили?“ Нажалост, то државном тоом неком смо морали, нажалост, најустийији Београд и оићи за Нови Сад, где нам је било првих можда тодину дана бајно, јер се радило од јуира до суира, тоодне, значи они који су било зајослени моли су оићи без проблема са смешком на лицу све. Наравно, како су тодине пролазиле, тако је и то пролазило тамо већ. Ја данас да моју да ми држава обезбеди, ја бих се враио за Београд, небийно што је то мноо даље, али, а, ону љубазност коју сам ја у Београду добио, тоошову на точеику, и после и усуйно до краја, и кад тог да ми је била нека невоља, ако сам назвао или сам можда био у Београду и можда тожелео да видим тоо лекара, ја сам за неког тознаника оишао да тодинем тоераију, чисто да бих видео лекара, да тоиричам мало са њим, аа, никада није изоставила све моје тознанике који смо из Субоице одлазили за Нови, овај за Београд.. Ааа, тако да небо и земља између Новог Сада и Београда, ја би се одмах враио за Београд назад. (Субоица)...“

Инфективна клиника у Нишу не ради тест на резистенцију и ПЦР. У изузетним, хитним случајевима у односу на здравствено стање пацијента, крв за анализу се шаље у Београд, а резултати се понекад чекају и до три месеца. Зато велики број пацијената никада није урадио ПЦР тест, док је тест за резистенцију већини пацијената недоступан.

„Мислим да је недовољно и неукусно, неумесно.. Тошало. По мом мишљењу. Да, аа, клиника за нас хив тоацијенте ради једном недељно, и то од.. Када дођем, ја морам буквално да чекам доктора, ја једно.. Зависи. Можда ја некад чекам тои минути, а некад ја чекам то два сата. Можда имам неке друе обавезе. Ја имам дете, које има осам тодина. Можда тореба да ја одведем у школу, иде у тоад у школу..“ Ниш

„Сваки друи месец искључиво мораи да си тоисуиан тамо, да би, зашто? Можда то видели, можда то не видели. Задњи тои сам на ходнику добио рецейте, и рекла је изволите рецейте, ја сам казао: “Баи вам хвала, само не знам зашто сам тои дошао за Нови Сад?” Значи, ниш то, ниш то је, то мени тореба лекар да то ииша: како се осећате, да ли имате нешто, ја сам у задњи извештај добио, боло ме торси рекла је, тоисало је у извештају: боли ја торси. Па, ме је лекар тоиште тораксе тоишао: “Који торси то боли?” Рекох: “Зашто?” Па, каже, у извештају тоше боли то торси. То нема везе са ХИВ-ом. Глуиости...“

Ипак, већина је задовољна услугама које добију на Инфективној клиници у Београду, не само лечењем ХИВ-а већ и асистенцијом лекара са Инфективне клинике у остваривању права на лечење у неким другим здравственим институцијама.

2.4. Одбијање пружања здравствене неге и лечења

Закон о здравственом осигурању²⁵ у члану 22 прописује да се осигураним лицима сматрају и лица која припадају групацији становништва која је изложена повећаном ризику оболевања, међу којима и (5) лица у вези са лечењем од ХИВ инфекције или других заразних болести. Међу здравствене услуге које се обезбеђују из средстава обавезног здравственог осигурања у члану 45. су наведени и прегледи и лечење у вези са ХИВ инфекцијом и осталим заразним болестима за које је законом предвиђено спровођење мера за спречавање њиховог ширења. Ако то захтева здравствено стање осигураног лица (члан 152), као и рационалност у пружању здравствене заштите, на предлог лекара специјалисте одговарајуће гране медицине који лечи осигурано лице, изабрани лекар може да пренесе овлашћење из члана 151. овог закона на тог лекара

²⁵ "Сл. гласник РС", бр. 107/2005, 109/2005 - испр., 57/2011, 110/2012 - одлука УС, 119/2012, 99/2014, 123/2014 и 126/2014 - одлука УС

специјалисту, а које се односи на дијагностиковање и лечење, упућивање на стационарно лечење, укључујући и прописивање лекова који се издају уз лекарски рецепт за одређене болести (међу којима туберкулоза и ХИВ).

Из интервјуа се сазнаје да многе особе које живе са ХИВ/сидом у Србији, без обзира на законске одредбе, не могу да остваре равноправан третман у приступу здравственим услугама које превазилазе услуге Инфективних клиника где се лече. Особе које живе са ХИВ/сидом у Србији услуге као што су нпр. стоматолошки и мање хирушке интервенције, укључујући операције и постоперативни третман често не могу уопште да остваре уколико наведу свој ХИВ+ статус или их најчешће остварују уз значајне потешкоће. Примери добијени током интервјуа говоре о овим наводима.

„Па до сад ми увек била њужена здравствена неја, додуше уз мало друјачији њрејман, рејимо када сам имао рејозицију колена, сјавили су ме задњеј да будем дошао сам не знам лујам њрејодне у десетј сајици, њек око седам увече су ме радиле као њоследњеј њацијенјиа без обзира шјио није била ојтворена ни рана ни нишија, само је њребало намесјиши менискус и њу је ишло усјављивање и сад да ли су се бојали њој конјакјиа, или овај анесјезије са крвљу или шјиа, ујлавном сам ја сјављен за задњеј без обзира шјио сам им ја био колеја...“

„ Аа, њрви случај, Дом здравља. Где је, кад је њребала да ми да, да ме њревије, њросјио најравила чииав хаос зајио шјио сам ХИВ+ и онда звала.. Не знам.. Главну сесјиру све са њетј рукавица. Па њросјио, њо је наша.. Наш менијалијетј, мање-више. Не кривим људе, шјишије себе, њо је океј. Али мислим да је мало.. Дејујанјино...“

„Скидање каменца... То је радио докјор који је био у скафандеру, али буквално у скафандеру. У смислу, баш као свемирац. Мислим, ојетј ја њеја разумем јер вероватјино зна шјиа све може да се деси и њо. И друји њуји кад сам њо њребао да идем код њеја да радим, е њу су ме остјавили да дуже, дуже чекам ња се онда ојетј њојавио њај докјор који ми је радио и све ми је завршио како њреба...“

„Па, није хјиео да ми вади зуб и онда сам ја рекао ња шјиа да ја радим кад, мислим, морам, боли ме зуб. Каже моју једино да ње њошаљем у Нови Сад, реко' ња њошаљи ме у Нови Сад, онда ми је најис'о ујуј...Па, наводно нема инсјрументјие какве њреба или њако нешијо, шјиа ја знам... њо ми је рекао...“

„Па, њребао сам њи на физикалну збој... на ону сјирују и ласер и шјиа ја знам, ко њре њоја шјио сам ишао. И онда сам њре њоја ишао њетј њујиа, не знам, ово је био шесји њуји и кад је видела да сам ХИВ+ онда је рекла као, њрви њуји кад ми је одобрила њерајију најисала ми је неку друју, није ХИВ+ нејо друју болесји је најисала, као да сесјире и ови њтехничари знају, као слично се њреноси, али није најисала на карјион да је ХИВ+, нешијо сасвим, њетјнаесјио, нека шифра. И следећи њуји кад сам њоново дош'о, онда је рекла консулјовала се са колејом и он је рекао да не, да неће ови њтехничари да раде, да се боје да ће добитји некако и шјиа ја знам...“

„Када сам њосле лечења у Клиничком ценјиру, када ми је њукла њлућна марамица и када сам остјао без седамдесетј њроценатја левој њлућној крила... На Озрену, иде сам... Где се врши ојоравак њацијенјиа њлућних. Када су видели исјорију болесјици, исјразнили су њола собе, и остјавили ме са лудаком. Којеј исјо.. Психичким болесником. За којеј исјио нико, аа, не мари. Ако ме разуметје. И сами, ја и он у соби од дванаесји креветја. А овамо убацију.. А овамо их њребајују, иде њреба да их буде осморо у соби, убацију додатјне креветје, једни на друјима да сјавају, да не би били са мном у соби. Конкретјино и дирекјино. Нико ми њо није рекао наравно. Али видео сам њачно шјиа се дешава... - Психички болесник, да. Психички болесник који усјане у сред ноћи и њиша у сред собе,

разумеш? Значи, директно угрожавање.. Директно угрожавање и мој здравственој стања, разумеш? Он јун бацила, од Туберкулозе се лечи, разумеш? Оставили ме са човеком који се лечи од Туберкулозе у соби. Знаш? А знамо добро, ујала илућа иша може да ми уради, а не Туберкулоза, далеко било...“

Једна ситуација је била кад сам неки налаз требала радити приватно, нисам мола ишито нема у државној и не може се ситићи на ред или иша ја знам, треб'о ми је један налаз и кад сам синоменула збој чеа, речено је да нема места...“

„Овде код нас не. Јер јулмолози неће да приме ХИВ+ .Ја сам јрошли јути добио јути за јулмолојију, једноставно радила је једна млада лекарка, и која није хтела ни да чује... Није хтела ни да чује да ме примим, нејо ми дала одмах јути за шесто одељење..“

„Ја сам јовредио руку. Повредио сам руку, они нису знали иша је, јер ја сам био у несвесити и онда су вршили анализе, и то је трајало дан, два. Међушим, ја стварно не знам, ја се стварно не сећам колико био сам и у несвесити, не знам колико је трајало. Ја се сећам да сам се јобудио у Ковину... са ВМА на Ковин, и зајвара се кайија, ја јрочитиам оишша болница Ковин. Шша ћу ја овде? Ја сам јомислио, то је за лудаке то је, мислим, за ментално оболеле људе. И ју су ме... онај возач ми је рекао да будем миран, да јазим иша јоворим да не бих ошчао ју. И кад сам ушао унутра јри медицинске сестре, или јри јсихијатра, не знам иша су, вероватно стручна лица нека. Они су ми кад су јојледали моје ше налазе и ишћали ме да ли знам да ја имам ХИВ и ја сам одговорио јојврдно да знам. Они су ме јрејледали са оним стейоскојом, како се зове, је л' иако?... Прејледали ме и рекли ми, обрајили се возачу каже он није за овде, он није за овде, возити ја даље. Самим јим... ниши су рекли иде да ме возе, ниши су ме јујушили било иде, ниши су ми дали јути за било иде. Кад су ме дов... Возач кад ме ставио у комби одвезао ме у Панчево, ју сам седео, ју сам и јреноћио чак, и на крају нико није хтео да ме примим и бајцио сам јайире све и нисам више хтео да идем код лекара..“

Па, макар се не би јонашала ааа. Имаш осећај мање вредности. Они су сви мали Бојови у јринцију. Они су јако, на крају су иакви какви су. Ја, Бој ја ја. Али, кад још дођеш са оваквом дијагнозом, онда ји јо: а ко ше био јо ушима и иша ћеш ји код мене. Што ниси ишла код свој лекара? Зашто ниси ишла код свој лекара ако је њој колејница објаснила о чему се ради. Да ја нишша нисам крива нејо су мени они јојрешан јермин заказали. А она је довољно безобразна да ме ишша иако нешшо. Значи, јонизи ше на све мојуће начине. Али ји у јом јренујку колико јод да си јути и јоврећен, не знаш ни куда да одеш. У јом малом јраду, иде да одем? Зашијнику јрава јацијенајша? Па, они су јовезани сви ко црева, ја ју жену знам. Треба још и она да сазна...“

Осим позитивних искустава које имају са лекарима са Инфективне клинике који им врло често помажу у остваривању здравствених услуга (кроз комуникацију са лекарима на другим клиникама које познају или упућивање на оне лекаре за које су сигурни да ће их примити), људи који живе са ХИВ/сидом износе позитивне коментаре у контакту са другим лекарима, најчешће лекарима опште праксе.

„Па, јошшо докјорку јознајем и приватно, њој је искрено било жао ишо се мени јо десило, е, то ми је баш и рекла, и сасвим је јо нормално јрихватила као и сваку друју болесити. Никад ми није јребацила, никад ме није осудила на основу јоја и увек ме је ишћала да ли сам добро и како сам и иша сам? Значи никада нисам имао јроблема...(Ниш)

„Изненађујуће, нисам имао проблема. Нисам. Значи, ја сам један од рејкиких који никад није имао проблема, овај, чак и кад сам мењао лекара у Дому здравља. Изабраној лекара. Уошшће нисам имао никаквих негативних искустава. Најошшћив..“

На основу искустава које су људи који живе са ХИВ/сидом изнели током интервјуа, јасно је да је много више оних којима је у здравственом систему повређено достојанство и принцип једнакости и недискриминације, него оних који су били искључени. Тако се може рећи да је остваривање права у здравственом систему пре проблем који увек има неко решење него нерешив проблем. Особе које живе са ХИВ/сидом, здравствену негу углавном остваре, уз извесне потешкоће, често не тамо где је њима то најзгодније и где по закону на то имају право, већ тамо где ради здравствено особље које негу/услугу жели да им пружи. Не ретко се у интервјуима налазе искуства људи који живе са ХИВ/сидом која говоре о томе да је „важно на кога налетите у здравственом систему“ јер неки желе а неки не желе да вам здравствену услугу пруже. Неки од примера говоре о овоме:

“ Па прејман, ааа, зависи ојетт на која се налетт, био сам још једанутт на хитном пријему, да сам рекао, овај, сјајиста је био урентне медицине, мм, овај, типално је нормално, овај пристиутио, пружио ми сву помоћ, значи причао са мном и то значи, типално нормално, значи један однос лекар-пацијент, значи чак шта више, можда сам у једном моменту био, овај, пријатно изненађен, чак сам се и непријатно осетт, осетт као у том моменту затт штт је овај, не моу да кажем сажаљење, и толико разумевања, толико јање да ми је прстт било непријатно. Значи то је ојетт, кажем, понављам, на која налеттш. Нису сви истт...“

*„Да, ја сам отишла у Доктора Суботића, да ми лече...овај, како се зове, десни, проблем са деснима и онда кад сам саотишла доктору он је рекао: „Сачекајте само мало“ и дошао је обучен у комплетт заштитној униформи, као протт најгоре оне...
-Скафандер бели, зелене чизме, капа на глави, маска, типално обучен и рекао: „Саг ћемо да урадимо“, ја кажем: „На шта то личи? Ја ћу сада да позовем“ и отишла сам код начелника, а он каже мени: „Нећу саг да вас радим“, а ја кажем: „Па, ја ћу сада да одем код директора.“ И када сам отишла код директора, он је дошао са типом заштитном униформом, он мени није ни скинуо капа, нешто ми је само изолирао зубе, јер се йлашио. Али у истом том здрављу, у истој тој установи су ми радили хирушку интервенцију доктори, без икаквих проблема, значи има нас и оваквих и онаквих...“*

„Па овај, лекарка ошће праксе изузетно, изузетно коректна жена. Свршно са њом никада нисам имао проблема. Аа, она... И кад јод сам узимао, рецимо, за неуролога или за снимање, овај, ооо, за снимање ЕЕГ-а, или за магнетну резонанцу или за било какав, увек ми је излазила у сусретт, увек ме је усмеравала код која моу да идем. Са те стране никад нисам имао никаквих проблема. Једино штт може да ми се, моу да кажем да је проблем, то је стоматолог. Одлазак код стоматолога...“

Посебно негативна искуства са пружањем здравствене неге и остваривањем права на достојанство, недискриминацију и укљученост, имају особе које живе са ХИВ/сидом припадници неких других осетљивих група, најчешће интравенских корисника дрога. Готово сви учесници истраживања из ове групе имали су негативно искуство у здравственом систему.

„Лежала сам рецимо, етто ту операцију кад сам имала у Београду, шад су установили, значи, шумор на мозгу, малом, и шуштају ме из Пожаревца, али прво ми нису веровали да је шумор у штању. Мислили су да хоћу да добијем прекид казне да бих побегла, шшто је казна била неких четири и по године. Међутт, на крају кад се установило да је

заиста нешто озбиљно пуштају ме кући, на прекид казне, и мајка ме одводи у болницу, трагску, где ме један чистач није хтео да ми помоћне да усанем кад сам јала из кревета. Викао је по ходнику: „Сигашица, нећу да јој помоћнем“, и на његово наваљивање, код начелника, мене пребацију за Београд, пошто он није хтео да ми доноси ни доручак, ни ништа, и узбунио је остале пацијенте. Почели су да се њаше пацијенти. Онда сам пребачена у засебну собу. И једног дана он ми дигне фрку и долази хитно помоћ, малтене су ме шућнули у Београд, а хвала му за то, добила сам јаку докторицу за операцију, стварно. И онда ме возе за Београд, и примају и на Инфективну у Београду, тамо су стварно, као друга држава, и лекари и сестре, овде сестре неће да се помере, тамо сестре прче. Лекари су другачији, поштено, и пристојно према пацијенту исти као према осталим пацијентима, нема никакве разлике то што си ХИВ позитиван или не..“

„Изаберем доктора, погледао у каршон. И са, оно... Погледо га и рекао: извини, дечко, ја не лечим такве пацијенте. Ја сам пошто: какве? Рек'о је да не лечи наркомане, аа ХИВ позитивне, хепатитис... Молим те, обрати се... Друга соба, односно друга доктор. Код другог лекара да одем. Без речи сам изаш'о и, овај, пошто код другог доктора и прихватила ме, оно, на прву. То што се приче што сам тим, што је учешливо. То је.. то су те две ствари о доктори што...“

2.5. Остваривање права жена које живе са ХИВ/сидом у здравственом систему

Основни међународни документ за заштиту права жена Конвенција о укидању свих облика дискриминације жена (CEDAW)²⁶ у члану 12 прописује да државе чланице предузимају одговарајуће мере ради елиминисања дискриминације жена у области здравствене заштите како би, на основи равноправности жена и мушкараца, обезбедиле доступност здравствених услуга, укључујући оне које се односе на планирање породице. Комитет УН за елиминацију дискриминације жена²⁷ указао је својим општим коментарима²⁸ на потребу побољшања приступа здравственој заштити жена, и то да је неопходно да се у програмима за борбу против сиде посебна пажња посвети правима и потребама жена и деце, као и чиниоцима у вези са репродуктивном улогом жена и њиховим потчињеним положајем у неким друштвима, што их чини нарочито подложним ХИВ-инфекцији. Комитет, у својим Закључним запажањима о другом и трећем извештају Републике Србије из јула 2013.²⁹ изражава забринутост због недостатка доступности антиретровирусног лечења друге генерације за жене које живе са ХИВ/сидом и недовољне информисаности о спречавању преноса ХИВ-а са мајке на дете и могућем лечењу. Комитет стога захтева од Србије као државе потписнице да без одлагања предузме мере да обезбеди женама и девојкама које живе са ХИВ/сидом доступност антиретровирусних лекова друге генерације и других неопходних лекова и услуга, као и информације о методама спречавања преноса ХИВ-а са мајке на дете. Комитет очекује од Србије одговоре на ова питања у јулу 2017. године.³⁰ приступ службама за заштиту здравља, као и приступ одговарајућем образовању и

²⁶ Потврђена Законом о ратификацији конвенције о елиминисању свих облика дискриминације жена ("Службени лист СФРЈ" - Међународни уговори, број 11/81), текст доступан на адреси: <http://ravnopravnost.gov.rs/images/files/Konvencija%20o%20eliminisanju%20svih%20oblika%20diskriminacije%20zena%20UN.pdf>

²⁷ Међународно експертско тело које надгледа спровођење CEDAW у земљама чланицама, установљено чланом 17 CEDAW

²⁸ Општи коментар бр. 15 – Избегавање дискриминације жена у националним стратегијама за контролу и заштиту од стеченог синдрома губитка имунитета (СИДА), Општи коментар бр.18 о женама са инвалидитетом и Општи коментар бр.19 – Насиље над женама

²⁹ Превод документа на српски језик доступан на адреси: <http://www.ljudskaprava.gov.rs/index.php/yu/ljudska-prava/konvencije/57-konvencija-o-eliminisanju-svih-oblika-diskriminacije-zena>

³⁰ Исто као фуснота 15

информацијама, између осталог и у области заштите полног здравља и репродукције. Државе нарочито треба да обезбеде средства за програме намењене адолесцентима у циљу спречавања и лечења болести које се преносе сексуалним општењем, укључујући и ХИВ-инфекцију.³¹

У *Стратегија о ХИВ инфекцији и АИДС-у*, под превенцијом ХИВ инфекције код жена, подразумева спречавање примарне инфекције ХИВ-ом код девојчица и жена, спречавање нежељених трудноћа жена које живе са ХИВ-ом, смањење преноса ХИВ-а са мајке на дете третманом антиретровирусним лековима или профилаксом, безбедније порођаје, саветовање у вези са прехраном дојенчади, те пружање неге, третмана и подршке женама које живе са ХИВ/сидом и њиховим породицама.

У извештају невладиних организација „Сенка над Србијом“ из 2013. године, указано је и на проблеме у остваривању здравствене заштите жена. У укупном броју регистрованих особа са ХИВ/сидом у Србији, незнатан је удео случајева у којима је до инфекције дошло преношењем са мајке на дете³², али се примећује пораст броја инфицираних жена. ХИВ + жене посебно се уздржавају од рађања деце, због страха од вертикалне трансмисије болести и због недостатка финансијских средстава.

Стручњаци сматрају да је у данашње време, када је високо активна антиретровирусна терапија део свакодневне клиничке праксе, за велики број парова који живе са ХИВ/сидом не само да се продужава животни век и квалитет живота, већ и амбиције за стицање потомства постају реалност а рађање здраве и неинфициране деце ових парова значајан и могући циљ.³³ Не постоји значајан утицај трудноће на погоршање здравља ХИВ позитивних трудница. И обрнуто, ХИВ инфекција суштински не компромитује трудноћу. Безбедна трудноћа ХИВ+ трудница захтева поверење и сарадњу пацијента и лекара гинеколога и инфектолога. Крајни циљ је рођење здравог и неинфицираног детета а главна мера је превенција вертикалне трансмисије вируса са мајке на плод.³⁴

Тренутно само Центар за третман ХИВ+ жена у Гинеколошко-Акушерској Клиници³⁵ „Народни фронт“ у Београду нуди могућност саветовања за ХИВ+ труднице али и порођај (све ХИВ+ жене се само тамо порађају). Беба прве ХИВ+ труднице у центру је рођена 2004. године, а од тада су, према речима доктора³⁶, рођене 22 здраве бебе, док је било 38 прекида трудноће. Ово је једини центар ове врсте у региону и према речима лекара услуге центра користе и парови из околних земаља.³⁷

У интервјуима смо наишли на неколико примера ХИВ+ жена које су желеле а нису или су родиле децу. Готово све имале су непријатна искуства у сусрету са здравственим системом, од недовољно информација о трудноћи, порођају и дојењу бебе, до одвраћања да се остане у другом стању.

³¹ Поред наведених општих препорука, у Општој препоруци Бр. 27 о старијим женама и заштити њихових људских права Комитет истиче да потписнице треба да усвоје специјалне програме који су осмишљени да задовоље физичке, менталне, емоционалне и

³² Подаци Националне канцеларије за ХИВ/АИДС показују да је у периоду 2002–2012. рођено 12 ХИВ позитивне деце, чије мајке нису знале да су ХИВ позитивне. То представља знатно смањење броја заражене деце у односу на податке из периода 1992–2001, када је вертикалном трансмисијом било заражено 22 деце, „Сенка над Србијом“, Извештај невладиних организација за 55. заседање Комитета CEDAW 2013. стр. 30

³³ "ХИВ и могућности за безбедну трудноћу", др Реља Лукић, доступно на: <http://www.aidsresurs.rs/tretmani/%C5%BEene-i-hiv/hiv-i-mogu%C4%87nosti-za-bezbednu-trudno%C4%87u>

³⁴ "Трудноћа и порођај жене која живи са ХИВ-ом", др Реља Лукић, доступно на: <http://www.aidsresurs.rs/tretmani/%C5%BEene-i-hiv/trudno%C4%87-i-poro%C4%91aj-%C5%BEene-koja-%C5%BEivi-sa-hiv-om>

³⁵ Гинеколошко-акушерска клиника

³⁶ <http://www.blic.rs/vesti/drustvo/on-brine-o-hiv-trudnicama/1xtllg0>

³⁷ Исто

„Породила сам се... (дајум је намерно изостављен). У болници сам била два дана, након тога су ме отпустили. Бебу су задржали седам дана. Пет, пет дан тек мола сам да видим дете, у изолатору, дете су ставили у изолатор. Тек након аа четири дана и пет, извадили су дете из изо...изолатора, почела сам да муцам, не могу да се... Да није било једне докторке (наводи име докторке) мислим да би је држали 7 дана, до краја не бих мола да узем дете у руке. Мислим, стварно нема смисла дете да не могу да узем своје као да је дете заражено или да сам ја, не знам ни ја... И када сам долазила у посету да видим дете, беба је плакала ааа докторка није хтела, уствари медицинска сестра није хтела да узме дете да извади. 15 минута дете је плакало, заценило се и нису ни мени дозволили да узем у руке. Није је она ухватила ааа када сам рекла да ја извади, само се окренула и отишла. Ни реч ми није рекла, само се окренула, отишла из собе...

Следећи примери говори о односу неких лекара према жељи ХИВ+ жена да постану мајке.

„Па, након јодину дана имала сам дечка с којим сам била у вези. Он је желео са мном да има дете, међутим, испостави се да је његов комшија тамо већ иде он живи, начелник инфективној у Шаци и он му је иренео, наравно, рекао да сам ја ХИВ+ и ја сам нормално рекла, мислим, да јесте и он је желео и даље да буде са мном иако је тај доктор, значи, рекао начелник уствари инфективној, значи, рекао њему и његовој мајци и да нема, ааа шта ће са мном, да сам ја болесна, и зашто би... Он је желео са мном дете. Наравно, начелник ја је одвратио и његова мама од тога, он је одустао. Аа ја не знам, мислим, какав је то начин да начелник прича... По околини или о пацијентима другом... Да износи... И да знају и серверке и...цела инфективна, значи, о пацијентима...”

„Да, прошле године сам била прудна, и не могу да кажем, на крају сам нашла доктора који ме је прихватио такву каква сам, али док нисам до њега дошла, примио ме један доктор, ја друга докторка, ја трећи, не знам ни ја.. И ту сам се заиста ојет наслушала неких ирилично нејријатних коментара: Зашто сте се ви одлучили да будете прудни, ја знам ви да можете да иренесете детеју? И онда знам, онда, онда.. Размишљала сам уостиме да ли да улазим у полемичку, да ја тој докторки објашњавам, да су моји лекари уознавши са свим тим, да ја ијем ту терапију, бла, бла, бла.. Али одустала сам јер и онако је то била неустојива прудноћа.. Али ето, била сам разочарана.. После сам са једним доктором, из Ниша одавде, разговарала какви су му колеге и шта ми се све догађало.. И он ми је рекао, да је то иако, да је то иачно, да још увек има лекара који немају уостиме мишљење позитивно о томе да ХИВ+ жене рађају децу. И имала сам ситуацију да ми у лабораторији коментарише сестра која вади крв, у Дом здравља...”

„...Ето, једино то, значи после су ме убрзо пребацили у једну као собицу, изолацију, где је била само једна девојка која је имала само Хепатитис Ц. И ту ми је било толико лепо, као у апартаману да сам била..Али осећала сам се...ја како сам се осећала, кад је једноставно, аа, цела соба.. Нас у соби смо били једанаест. У Народном фронту, у Београду. Аа, цела соба је сазнала за то, аа, сви су се склањали, бегали од мене.. Како можеш да се осећаш, поштом, онако у, у, у бедаку, аа, неугодно, мм, аа, мм, ја сам још у Београду...”

2.6. Како медији извештавају о ХИВ-у у контексту здравља

Највећи број анализираних текстова у мониторингу медија бави се управо темом здравља, неге и лечења у контексту ХИВ инфекције, с тим да највећи број текстова износи статистичке податке о самој инфекцији и начинима преношења ХИВ-а, док само део написа говори директно о здравственом стању особа које живе са ХИВ/сидом. У чак 60 чланака тема је превенција (коришћење кондома и начини преношења а извор

информација у скоро половини обрађених текстова је медицинско особље и искључиво надлежне здравствене институције) а организације особа које живе са ХИВ/сидом само у случајевима ако су незадовољне одређеним стањем на овом пољу или (не)активностима надлежних државних институција и органа. Ове организације се оглашавају и у случајевима кад је повод за објављивање текста Светски дан борбе против АИДС-а 1. децембар или Дан сећања на преминуле од сиде (обележава се треће недеље у месецу мају).

ХИВ/сида је обавезна тема, посматрана са медицинског аспекта, када се у медијима набрајају болести са највећом смртношћу. Наводимо неколико примера.

„Реч је о вирусу који најчешће имуни систем, због чега организам није у стању да се брани ни од најмањих инфекција. Претпоставља се да данас у свету с ХИВ-ом живи око 35 милиона људи. Сваке године од последица те болести умре око 1,5 милиона људи. ХИВ (вирус хумане имунодефицијенције) је вирус из групе ретровируса, који својим деловањем изазива крајњи синдром ХИВ као сида. ХИВ је скраћеница од енглеског human immunodeficiency virus, што би окарактерисало овај вирус као узрочника оштећења способности имунског система организма. Понеке телесних течности у себи садрже довољну концентрацију вируса за моћну инфекцију људи и то су крв, сперма, предјејакларна течност, вагинални секрет и мајчино млеко. ХИВ се преноси путем телесних течности током аналног, вагиналног и оралног секса, путем трансфузије крви, несавесним коришћењем игала зависника од инјекционе дроге, преко плаценте (између мајке и фетуса), и дојењем беба са мајке на новорођенче. ХИВ је пореклом из области јужно од Сахаре у Африци, откривен током групе половине 20. века.“ Лист Данас од 11.3.2015

Поред података о природи вируса, начину преношења, развоју болести, смртности, у тексту не постоји ни једна информација о заштити. Не пласира се ни чињеница да АРВ терапија омогућава особама које живе са ХИВ/сидом просечан људски век, што се презентује у неким другим чланцима са медицинским приступом. Фокус на драстичне последице инфекције доприноси страху и друштвеној изолацији особа које живе са ХИВ/сидом. Слободни смо да закључимо да овакви текстови имају „маску“ велике концентрације података, те спадају у „занимљивости“ са „катастрофичним“ призвуком. Далеко бољу меру информација има текст „Заувек обележени“ из НИН-а, у ком се указује и на секундарне инфекције код особа које живе са ХИВ/сидом али и на могућности да се оне избегну.

„Борба је заједничка, па то што моја пријатељица не покреће норвир њој није олакшање, чак и ако не дође дан да не буде њених лекова. Јер, након десет година примене високоактивне антиретровирусне ХААРТ терапије, човек може свашта да очекује, а његова жена. Тако моћи да за месец дана рехабилитишу комплетан имуни систем, лекови налажу данак на другој страни. Па је у блиској или даљој будућности чекају метаболички синдром, хиперлипидемија, инсулинска резистенција, убрзани развој артериосклерозе, остеоопорозе и старења, хронична болест бубрега, лијодистрофија, лијодистрофија... и остали поремећаји чији назив још не зна да изговори. Или ће је све то заобићи, уколико РФЗО унапред и олакша“ (и својим пројектом не обухвата најпредније генерације лекова, како је наведено у другом делу текста). У овом чланку има и нешто мало речи о лежећим пацијентима на Клиници за инфективне и туберкулозне болести, дакле, оне са симптомима сиде. „С друге стране, и после тридесет година, на клинику се (пре)често јављају пацијенти у најтежој фази инфекције. А на болничко одељење само кад немају куд другде. То авешњанско место је суморније и од чекаонице VI одељења. Они малобројни пацијенти стојећи су с креветом, па тако и Ј. В. Привезана је на инфузију, трансфузију, а сирман је и кисеоник. Толико крвари после операције и зрачења канцера, да тело не може

то да надокнади. Рак материце је, можда, последица ХИВ-а, али фаза у којој је примећен је одраз немарности. „То су стваре навике“, покушава да се насмеши, и некако јој усјева. Сада се први пут каже, каже, због 'програђеног времена и енергије'.

Одједном дојуре урлик, уколико то може да произведе жена налик сенци: дајте ми цицаре! Дајте ми матадон! Ј. В. преврће очима, јер се вика јонавља већ данима. Стас налази у таблети-комјутеру, израћећи оно мало интернета. Пожалиће већ вечерас, јер овде нема вајрлеса. „Тек смо недавно добили штампач за рецепте, који још није прикључен“, сутерише медицинска сестра, а месечно кроз ову амбуланцу прође бар 1.000 људи. Зато се дешавају грешке због којих се људи ајошкарке Клиничког центра, иде се лекови издају на рецепти и – будући да су скупи - брижљиво заводе.“

У већини текстова у медицинском моделу, доминира „неутрални“ приступ извештавању, са много бројки, података о научним открићима, новим думетима медицине и слично. Ово говори о томе да је ХИВ за новинаре још увек медицински феномен. С друге стране, медицински модел доприноси бољој информисаности јавности о вирусу, а инфекцију углавном позиционира у хроничне, а не „смртоносне“.

Иако се о ХИВ тестирању доста говори у медијима који су праћени током медијског мониторинга, извештавање о пракси саветовања и ХИВ тестирања је прилично оскудно. Медијски мониторинг не налази чланке који обрађују ову тему по сврси коју она има (превенција ХИВ-а), а оно што се у медијима може наћи јесу најаве акција бесплатног тестирања. Овакви чланци могу да створе забуну и изазову негативне емоције које се са овом праксом могу беспотребно повезати. Тако у листу „24 сата“ из 3.12.2014 можемо наћи чланак са насловом: „ХИВ шест: њеи минутиа као вечности“. Чланак описује искуство тестирања али не обрађује праксу саветовања и ХИВ тестирања нити објашњава њену сврху, што се посебно види из самог интервјуа. Приликом тестирања, једна интервјуисана особа каже: „Ма нисам се много њлашио, знам да нисам ујрожен јер нишиа лоше нисам радио“. Порука за већину оних који ће ово читати је да се на ХИВ тестирају само они који су нешто лоше радили, а наслов упућује и на врло непријатно искуство тестирања ако до њега ипак дође.

У новинама се могу наћи и чланци који на много озбиљнији начин угрожавају представљање ове праксе као превентивне. Тако неке новине пишу о закону у Русији и неким другим земљама о обавезном ХИВ тестирању пре ступања у брак и пре одласка у војску. Медијски монитори налазе и чланке о предлогу за обавезно тестирање трудница и припадника популације мушкараца који имају секс са мушкарцима.

Иако је здравље најзаступљенија тема у писању медија, ретко се на директан начин бави питањем АРВ терапије и њене доступности. Новинари често извештавају о доступности АРВ терапије, углавном на иницијативу асоцијација које окупљају људи који живе са ХИВ/сидом и то углавном током Дана борбе против АИДС-а и Дана сећања на преминуле од АИДС-а. Чланци се овом темом баве површно и са медицинског аспекта, не повезујући те податке са правима особа које живе са ХИВ/сидом на здравље и квалитетну здравствену заштиту.

„Светски дан борбе против сиде, 1. децембар, данас се у Србији обележава кампањом која носи слоан „Појунимо израћину у знању, превенцији и догрици особама које живе са ХИВ-ом“. Начелник Центра за ХИВ и АИДС у Клиници за инфективне и пројске болести КЦС-а проф. др Ђорђе Јевтовић њим њоводом рекао је да се њацијенти у Србији лече ефикасно, да имају добру пронозу ѡреживљавања, иако су лекови можда застарели: - Лекови за ХИВ и АИДС су скупи, увек се користе ѡри у комбинацији и за најсавременије ѡераије је ѡијредно око 1.500 евра месечно, док су старији лекови ѡијово дуило јефтинији“.

Свега неколико текстова представљају изузетак у смислу да се односе на изјаве људи који живе са ХИВ/сидом. Новинари се фокусирају на представљање неколицине људи који живе са ХИВ/сидом који отворено говоре о свом ХИВ+статусу. На жалост, ни један новински чланак не говори детаљно о лошим искуствима са којима се суочавају људи који живе са ХИВ/сидом, унутар здравственог система. Све остаје у равни статистичких података. Особа која живи са ХИВ/сидом новинару и даље није извор информација ни за једну другу друштвену тему или појаву, осим властите болести, начина инфицирања, без обзира на интересовања, успехе на послу, уметничке домете.

3. ПРИВАТНОСТ И ПОРОДИЧНИ ЖИВОТ ЉУДИ КОЈИ ЖИВЕ СА ХИВ/СИДОМ

Друга тема по значају кад је у питању остваривање људских права особа који живе са ХИВ/сидом су приватност и породични живот.

Табела 4 – Искуства у области приватности и породичног живота

Приватност и породични живот		Број особа	Процент	Број искустава
Достојанство	Достојанство	9	9.6	11
	Недостатак достојанства	34	36.2	56
Недискриминација и једнакост	Недискриминација и једнакост	28	29.8	37
	Дискриминација и неједнакост	28	29.8	44
Поштовање различитости	Поштовање	28	29.8	34
	Недостатак поштовања	20	21.3	26
Самосталност	Самоодређење	18	19.1	24
	Недостатак самосталности	16	17.0	29
Учествовање, инклузија и приступачност	Инклузија и приступачност	43	45.7	91
	Искљученост и недостатак приступачности	22	23.4	35
Укупно		84	89.4	378

Приликом поређења пет принципа, 84 особе су пријавиле случај у области учествовања, инклузије и приступачности, с тим да се већи број особа (али и већи број искустава) односи на позитивна искуства. Негативно искуство су пријавиле 22 особе али нека од тих искустава су драстични примери искључености из круга породице и пријатеља. Следе цитати из интервјуа који илуструју негативна искуства у ситуацијама у којима су испитаници били одбачени или обележени од стране најближе околине, породице и пријатеља.

„Рођена сестра ми каже њо, да. Нон-стийој, ејо, као сидашице, ааа, њи си оваква, њи си онаква. Значи, најјора сам“

„Па, била сам на једном рођендану, њо... још док нисам усџановила да је ХИВ (кх) њо јесџ кад сам усџановила у њом њериоду њошџо ниџде нисам излазила. Била сам на једном рођендану, међуџим, моја џамеџна мама, к’о њо обичају, изланула се џред свима да ја имам ХИВ. Они су мене буквално избаџили са џрославе и рекли су: „Немој више да долазиш. Не џознајемо се.“

Врање је мали град. Буквално свако свакој зна. Ако не директно, онда индиректно. Тако да би вероватно неко сазнао, а сумњам да је једна.. Једна моја тетика сазнала, да је видела лекове, да је јулала или тако нешто. Тако да је последњих недеља дана она врло хладна према мени.“

“...Има дивних породица, иде, иде, иде то се много боље хендлује, али моја породица, јерко нек’ је жива и здрава. Али ја мислим да је то проблем и друштво да то турање још тетика и то пошквивање у самим нама, аа, не доприноси систему. Значи, нема комуникације у нашим породицама. О проблему не ове природе, уопште проблем, очекује се сам да решиш проблем, да не отишеређујеш, да, да, да, да идеш сам кроз животи. Барем код мене, тако да... Немам много помоћи.“

„После кад је он рекао да не треба нико да ме дира зато што сам, ипак, болестан, имам ја своје проблеме, онда је почело још провоцирање, онда је брати рекао у једном моменту, почео је да се дере и рекао је: „Ајде садаш, немој више да си ми се јавио у животи, не постојиш за мене си мртв.“

„Међутим, да ли она размишља или не размишља на такав начин, сматра да је то део њеног ритуала који обавља свакодневно, тако да она уопште не размишља о томе и рецимо, први пут када ми је дошао један другар у посету кући, и овај, пошто на тој софи имам једно 5,6 јастучића, сећам се тога, то ми је стварно било, чак сам се још расилакао, чак иша више, и ушли смо у сукоб, када је такав друг отишао, прво што је она рекла, је узету одатле три шоље што имаш, то је једно, а друг је било, када је отишао, и кад сам ја исцртао, и кад сам се вратио ни једног јастучића није било на тој софи. Све је изнела на широк и луфтшира. И ја сам је ишао зашто то ради, откуд ја знам како то иде, све је то лепо, не преноси се овако, не преноси се онако, овде има и мало деце, мислећи на моје сестрића, и онда смо се још тако мало сукобили, нисмо ни разговарали неких два месеца, шири“

„Било је оно, биће ти боље, имаш већи простор, цео стан је сад твој, ће средимо и остало, остале собе. Аа, ја мислим да се родио кад је причао оно: ипак, ти си сада, оно.. одраслао момак, и сад сам био одраслао момак. Имао сам тридесет година. Баш.. треба ти друштво, треба ти, оно, девојка, оно. Горе, ипак, мм, то је у ствари била маска збој ХИВ-а. Кол’ко ја знам, и то ми је и признао више пута, и мајка ми је признала и брати ми је признао. Чак иша више, и избегавао сам код њих да идем горе на стари, но само мајка ми доносила храну. Иш’о сам једино кад ми баш нешто треба и кад је слава. Крсна слава, Свети Никола. Иш’о сам на 15 минути, док се ујали ша свећа, колач, очисти молива и то је то. Ааа, осећао сам се невољно.“

Чести су случајеви и вређања особа које живе са ХИВ/сидом, њиховог етикетирања, што код њих узрокује осећај непожељности и нарушеног достојанства.

„Од 6. октобра траје ова веза са тим дечком са којим сам сад у раскиду, а њега је прво поодило, кад је чуо од једног мој, назови друга, како сам ја садашња и како са мном мушкарац који хоће да буде треба да стави три кондома. И то је реко мом дечку, који је то мени јренео. Ја му нисам, сад мало скачем, репродуцирају, враћам се на почетак приче. Значи, аа, нисам му признала да имам ХИВ, имала сам у плану. Међутим, он је већ пређе, четвртог дана, почео у шали да ме зове Садашња. То је мени било толико стварно, толико ме је поодило, да сам онда себи рекла: „Аа, не желим да, нећу још да му кажем, одложићу, нека се мало појачају његове емоције према мени, ја ћу онда да му признам.“

Поред стигме и дискриминације, тема приватности и породичног живота, потенцијално би могла да открије и финесе осећаја инфериорности – аутостигме коју особе са ХИВ/сидом проживљавају у контакту са блиским људима.

Случајеви откривања ХИВ+ статуса особа без њиховог знања и пристанка, од стране најближих сродника или пријатеља, значајно подрива принцип самосталности у оквиру приватности и породичног живота јер је на тај начин особама које живе са ХИВ/сидом ускраћена могућност да сами одлуче да ли и коме ће открити свој ХИВ+ статус што илуструју и следећи пример.

„Па, ја у суштини нисам ни требало да ја делим, на жалост, овај, што ја кажем, овај, сви ти силни пријатељи, већина њих, овај са ножем, овај, у рукаву су се поштрудили, овај да одраде добар део посла, иако да се, овај, врло брзо прочуло. Ммм међутим, онда је, ипак сам био у болници, мој очух рекао мом браћу“

У оквиру УН смерница о ХИВ-у и људским правима³⁸, дефинише се неопходност постојања јасних критеријума за здравствене раднике на основу којих они могу да открију ХИВ + статус сексуалним партнерима својих пацијената и каква је процедура у тим случајевима. Поред тога потребно је напоменути да до откривања ХИВ+ статуса члановима породице без воље и пристанка особе која живи са ХИВ/сидом долази и у здравственом сектору, о чему смо више говорили у одељку о откривању ХИВ+ статуса у здравственом систему.

Проблем у вези нарушавања приватности и слободног избора откривања ХИВ+ статуса односи се и на раднике у области социјалне заштите у прилог чему сведоче следећи наводи испитаника.

„Други наврати, изражио сам помоћ социјалну да ми дају. Одобрени су и отишао сам да додиђем ње њаре. Нормално тамо ише и због чега изражим и иако. Сушраган ме отети назвала истиа та снаја, значи браћу је отети: „Па био си у социјалном.“ „Ошкуд знаш?“ „Па, наша комисија ради на блајани“. И оново. Али ова жена није прецизирао. Рекла је само да сам јако болестан и иако. Он је иу закључио да ћу ја умрећу.“

„Па рецимо у оштини ми се десило, у да оштина. Не оштина нећо, овај, центар, социјално, социјално, да. У социјалном ми се десило то тај лик што ми је рекао, старији, мислим, лик. Стојиш поред мене, а имаш ХИВ. Ти си луда да удисемо исти ваздух ја и ти. Онда, ја, не могу да се сећим...“

Шта кажу, шта кажу, шта је разлог што затварају врата?“

„Не, ипак иримамо социјалну, немамо ирава на иренућну помоћ. За књије за децу било које да нам заијеба што не, за лекове не. Немају они што да иричају са садашима.“

„Како су те примили у том Центру за социјални рад?“

–„Никако нису. Чим идем тамо, ледају иаире, одма' иду да иере руке, и ти немаш ништа сћим. Не може, не иријада, каже немој да долазиш овде више да иричаш са нама.“

Услед неповерења у систем социјалне заштите и могуће ризике да ће њихов ХИВ статус бити открит, особе које живе са ХИВ/сидом се тешко одлучују да уопште и поднесу захтев за социјалну помоћ у прилог чему сведочи следећи навод.

³⁸ Доступно на сајту: <http://www.ohchr.org/Documents/Publications/HIVAIDSGuidelines.pdf>

„Ја сам, нисам више ни на бироу, с њим ојет ја кажем у улици имам неке њуно медицинских радника и са бироа и њамо ди њреба да се њо, како се њо зове, да се њражи социјална њомоћ, не шућа нећа и њомоћ нећо социјална и њамо имам из улице. Шња сад ја одем њамо да ја њима њоворим дијагнозу, само да за мале њаре да се срамојим, не да се срамојим, нећо осећала бих се лоше.“

„Осећам се њонижено и шњо морају сад баш сви њи да знају. Они који њребају да знају, они знају. Ал’ нико и не размишља каква је моја еџисџенција, од чећа живим, ал’ ајде.“

3.1. Приватност и породични живот у медијима

Када је реч о мониторингу медија стиче се утисак да новинаре превише не занима свакодневица људи који живе са ХИВ/сидом. Социјалне теме „не продају новине“ али је у сфери приватности и породичног живота најважнија чињеница да у Србији постоји пет особа које јавно говоре о свом ХИВ + статусу. Иако је то податак који сам за себе, иако имплицитно, говори о угроженим људским правима особа које живе са ХИВ/сидом новинари не истражују овај феномен. Медијима није атрактивно да се приче о ових пет особа понављају, нити да наводе анонимне изворе. Искази дати под псеудонимом, или без личних података, увек су праћени дозом сумње у истинитост од стране читалачке публике. У дневном листу „Ало!“ од 1.12.2014. године, на 4. страни, објављен је текст „Људи су уплашено бегали од мене“ који само делимично обрађује тему приватности и породичног живота особа које живе са ХИВ-ом. У овом тексту ауторка, под пуним именом и презименом, наводи речи „Владе из малог града у унутрашњости“.

„Осећао сам се ужасно, нисам знао шња ћу са живојом. Скоро месец дана њо нисам моћао да њрихвајим. Размишљао сам чак и да скочим са некој мостја, мало је фалило... Уследило је разочарање, одбацивање, милион њињања, брија како ћемо насџавиџи да живимо нормално јер браји има малу ћеркицу... Људи су ујлашени бегали од мене... Сада су ме њрихвајили, али увек њосџоји бојазан, једносџавно није исџо као њре. Пријајџељима сам рекао. Неки су ме одмах одбацили, неки су још увек њу. Парџнер је наравно ујознајџ, а њознаницима не њричам јер бих њиме сам себе жиџосао. А ко није у овоме, не зна какви су њроблеми.“

Ауторка текста се задовољава приступом милосрђа не залазећи дубље у узроке страха и очаја који прожимају исказ.

Нешто је детаљнији текст “Хтела сам да се убијем јер су ме сви напустили” из дневног листа “Курир”, од 1.12.2014, аутора који је потписан иницијалима.

“Помислила сам да је мој живојџ завршен. Била сам млада, леја, образована девојка којој је џео светџ био њод ноћама, а онда сам одједном све изџубила. Дечко ме је одмах суџрадан осџавио!” – каже ова Нишлијка и додаје: „Ноћима сам њомишљала да се убијем. Заџварала сам се у собу. Више није вредело живети“. Сандри је дуџо њребало да се њомири с чињеницом да има ХИВ. „Никоме нисам хџела да кажем да сам заражена, али сам онда схвајџила да је њо моја дужносџи. На њочетџку је било мноџо осуда, људи су се склањали од мене на улици. Није да није болело, али сада знам да је њо само сџрах и њихова слабосџи“ – наџлашава Сандра.

Ова храбра девојка данас ради у њородичној фирми, њуџује и дружи се. Иде на конџроле... -Људи се изненаде јер изџледам и њонашам се сасвим нормално. Ниџи сам се гроџирала, ниџи сам била њромискуџиџетџна, једносџавно - нисам њазила. Једино шњо ме раздваја од свих друџих људи јесџе њо шњо немам секс, али њо је искључиво моја одлука - завршава Сандра.”

У овом тексту нагласак је на осећању стида и бола, док је мање простора посвећено тзв. “нормалном” животу који наведена особа води. Другачије би било да је новинар узео изјаву од особа које су интервјуисану особу прихватиле.

Недељник **НИН** од 4.12.2014. доноси више појединости о разним аспектима живота особа која живе са ХИВ/сидом, текстом “Заувек обележени”.

„Део ње суморне атмосфере производе и сами пацијенти (Клинике за инфективне и тропске болести у Београду, прим. аут. изв.). Појружени у себе, заљедани у њразно. Евидентно је да се не боје за животи, листом у доброј форми. Слушам да их мори срамота ишло су на једином месту на свету где њешко могу да њорекну „ко су“. „Од свих живова, најгора је аутистична, базирана на страху од одбацавања и врло њприсушна међу нама“, њојврђује С.С, један из њомиле у чекаоници, и једини који се њу смеје. Остали и даље њуробно њуше.“

На основу обрађених чланака јавност стиче сазнање да особе које живе са ХИВ-ом, „изгледају“ као све друге, да их не можемо препознати на улици. Међутим, текстови не дају увид у социјални „жиг“, или „обележје“ који прате ове особе.

3.2. Кривични закон и преношење ХИВ-а

У настојању обезбеђивања остваривања људских права особа које живе са ХИВ/сидом и дестигматизације, Центар за афирмацију позитивног живота Q-клуб поднео је надлежним одборима Народне скупштине Републике Србије иницијативу за измену члана 250. Кривичног законика Републике Србије као анахроног и дискриминаторног, односно декриминализацију ненамерног преношења ХИВ-а.³⁹ У колико би се овај члан у потпуности брисао, интенција законодавца о кривичној одговорности за намерно преношење било које заразне болести би била покривена чланом 249 КЗРС⁴⁰. Према важећем кривичном законнику, у односу на све остале заразне болести ширење ХИВ-а се кажњава посебно, двоструко већом запрећеном казном. У оваквој форми одредба КЗ дестимулише тестирање и стигматизује особе које живе са ХИВ-ом.⁴¹ Према сазнањима активиста у области ХИВ-а, основни преносиоци инфекције нису особе које знају да су ХИВ+ с обзиром да оне одлазе на терапију, чиме се значајно смањује могућност трансмисије. Такође, ово питање би изван случајева намерног преношења заразних болести требало да буде регулисано новим законом о спречавању ширења заразних болести.

4. ДРУШТВЕНО УЧЕСТВОВАЊЕ

У контексту примене холистичке методологије мониторинга људских права, под друштвеним учествовањем се подразумевају учествовања у ширем смислу: културни и политички живот, спорт, рекреација и слободне активности. Област друштвеног учествовања најдиректније говори о ставовима које заједница и друштво, имају према људима који живе са ХИВ/сидом и важно је са становишта разумевања утицаја које ови ставови имају на одлуку људи који живе са ХИВ/сидом, да отворено говоре о свом ХИВ + статусу.

³⁹ Исто, стр. 50

⁴⁰ Преношење заразне болести: Ко не поступа по прописима, одлукама или наредбама за сузбијање или спречавање заразних болести, па услед тога дође до преношења заразне болести, казниће се затвором до три године.

⁴¹ [хттп://www.e-новине.цом/интервју/интервју-друство/125222-Параграфи-дискриминације-застраивања.хтмл](http://www.e-новине.цом/интервју/интервју-друство/125222-Параграфи-дискриминације-застраивања.хтмл)

4.1. Друштвено учествовање на индивидуалном нивоу

Табела 5 – Искуства у области друштвеног учествовања

Друштвено учествовање		Број особа	Процент	Број искустава
Достојанство	Достојанство	3	3.2	3
	Повреда достојанства	34	36.2	59
Недискриминација и једнакост	Једнакост и недискриминација	8	8.5	8
	Неједнакост и дискриминација	23	24.5	30
Поштовање различитости	Поштовање	12	12.8	14
	Недостатак поштовања	19	20.2	24
Самосталност	Самоодређење	14	14.9	18
	Недостатак самосталности	7	7.4	9
Учествовање, инклузија и приступачност	Инклузија и приступачност	40	42.6	64
	Искљученост и недостатак приступачности	24	25.5	28
Укупно		81	86.2	257

81 особа је говорила о искуствима у области друштвеног учествовања са укупно 257 искустава. Најзаступљенији принципи у области друштвеног учествовања су учествовање, инклузија и приступачност (са великим бројем позитивних искустава), неједнакост и дискриминација и повреда достојанства. Што се тиче друштвеног живота, генерално се може рећи да особама које живе са ХИВ/сидом друштвени живот јесте приступачан и већина има позитивна искуства у овој области, иако не треба занемарити ни значајан број оних који имају негативна искуства. Следи неколико искустава из области друштвеног учествовања.

„Па у почетку ми је било сипрашно прво само сазнање да имам ХИВ, а после тога ужасно сам се осећала, као да ми је појонуо цео свет, знаш? И сад понекад ти није пријатно, знаш, кад неко ко не зна довољно ја се мало, знаш, устукне онако, и то, али у принцип у навикла сам с њим да живим, и ко те прихвати заиста он те прихвати с њим, а ко те не прихвати тај те и ни није му сјало до тебе и идеш даље, брига те, разумеш? А тада сам се осећала као да имам Данџо, онај печат на челу. Као да носим и сви се, знаш, окрећу и чујем их колико љућа. Е ова има сиду. Нема њу ХИВ-а. Ту њу не разликују, прво што не разликују сиду од ХИВ-а, то је број један, а број два је што је сипија и дискриминација многа још увек многа постоји у Србији, посебно у јужним деловима. Север јоре се већ и појравио да ти кажем, али ју, сипрашно.“

Сад сам испричала нешто што се догодило пре пар година, али овај, знаш увек кад дођем баш њу иде сам радила, увек имаш осећај тај да те појреко неко погледа, да иза леђа причају: „Е, то је та“ или „Како си, сувер узгледаш“, онда дођеш на мисао да би неко волео да не изгледаш добро, да паднеш, да ово, да оно, али сви су... онако имаш осећај као да те гледају као неко чудо... као, још си жива ... и што ја знам, у њом смислу.“

„Па моју да поменем једно што је било мало смешно, овај, један мој појстанир је довео кући једног дечка који је из теј приче, на кафу, иде смо ми сви скупа појили кафу, испричали и шалили се и касније кад је он сазнао да сам ја ХИВ + онда је била пријатна, довео си ме у живину ојасност. Друтар је појшао: „За што?“ Па каже: „Одвео си ме код особе која је ХИВ+ и могао сам се заразити.“ Тај испи друтар је појшао: „Па, збој чеја, од шолице кафе?“ Ааа, њејова свест, ааа, иако је на факултету, дечко значи је, мени равна нули, јер једноставно да је куцнуо или кликнуо на њу, да је мало нешто појчишао, он је остао по мени илишак. То је било нешто тако...“

„Никако, после су људи говорили, ко ме види на улици ... знаш колико се ти после прочуло то радњу, то је ила илануло ко буктиња, јер сви су неаивни, онда су причали: еј (ИМЕ) има сиду, (ИМЕ) има ХИВ, а мене иуно људи у радњу знало већ.“

„Када је у иињању околина, наилазио сам, обично сам рекао, односно сазнали су да сам ХИВ+, људи који су били поред мене. И са њихове сирене никакву баријеру нисам осетио. Никакву баријеру...“

„Тренирам кик бокс, сад од пре једно три месеца. И, амм, договорио сам се са тренером, уознао сам га на фејсбуку, моје је одише и овако врло комуникаиван и нормалан. Има доста теј иријашеља међу иријашељима на фејсбуку, и онда сам му рекао да имам ХИВ. Да сам схватио да може да ми се деси да се повредим на тренингу, да ће ми ићи крв из носа или нешто. И ја знам да то што ће мени ићи крв из носа није никаква опасност за друго. Али оиш морам да кажем. И онда је он био мало зашечен, мало зашечен, мада сам то очекивао из некој разлога. Овај, био је зашечен, аа, и онда хајде да се он консултује са друим тренерима иишо он никад није имао такав случај. И онда је рекао: Види, мени није проблем. Каже, мени сиварно није проблем. Ја могу да те тренирам, али у три, каже, у три, да се нешто деси, не знам, значи најминорнија могућност, значи 0,00000001 иостио да ти некој угрози то је моја одговорност. И ја најростио не могу. А ако кажем друима, онда ће или да насине проблем, или ће они да те иледају друачије. А да те ја иреширам на тренинзима друачије, да ти мораш да носиш, док осили не носе кације, да се не би повредио, то уноси дисбаланс у триу. Може индивидуално, али као то је скуио. Ја кажем, хајде индивидуално. И сад радим једном недељно са њим, иишо је ујутру, а ја не могу радним даном ујутру јер радим, овај, радим једном недељно, а и скуио је. И радимо то и сад немамо никаквих проблема, радимо само он и ја... Али то је сиварно ружно, према мени...“

„Оно кад одемо на неки излеи и знаш, иако то, га иочнемо о наркоманима, о хомосексуалцима, он би то све у лојор. Знаш, кад ти он у оваквом разговору каже да би он то све у лојор, о чему ја да причам с њим...“

„Па, јесте, иреширали су ме друачије самим тим што сам био... Некако сам се осетио да га ја иамо биш изолован. И то је иродавница у коју долазе муштерије и сматрао сам да ће кад иад значи... Самим тим кад је она већ иренела изди иродавнице да сам ја ХИВ+, самим тим иочињем да иубим, ево заборавио сам да кажем, долазим до невоверења. Значи, она је мени срушила иovereње да ће речи некој муштерији, да ће муштерије иресити да долазе у ту иродавницу, да ће се то прочути, да ће иромет да оидне зашто што ће, не знам, иочети да причају. Нисам се илашио да ће иочети да причају, мислим могу да причају, али самим тим сам се осетио иамо изолован. Значи, да. Ја сам сам одлучио да је боље да се склоним...“

Сигурно најдрастичнији пример јесте пример породице у којој су оба супружника ХИВ+ и који живе у малом месту на југу Србије.

„Сто човека стоји, уторком је то иијац, то овако иужва, сад иду два аутиобуса само. Ми наићемо, нема ниједан. Деца у школу иду, га кад дођу, не мош у школу да оиди. Сидаша, иамо, вамо, и то све иотврде имамо за децу, да су деца здрава. Деца, једва су усела да заврше школу, до осам разреда... Учишелица је дивна према њој, али родитељи се буну неће да иусте њину децу... И она седе у ћошку иоседно од сву децу. Ја сам једном оишила чистио што јој иреба нека књиа и зашекнем њу у ћошку од собе. И иишам учишелицу иша је то у иињању, каже ви, сад се мало ситиуација смирила, каже, али ту

је шћиа је, морамо да видимо некако како је најбоље. Значи, није жена крива, неће деца да се друже, неће родитељи да пустије њину децу с њом.. У породичну коду нас ми не улазимо... Село чеј'ри-јетј пућа хћело да се поћуче с нама. Ми смо све по мало одбећавали, одселили ја се враћили.... СУП кад окренемо, неће да доћу, долазу сућрадан и нас криву, нама ћишу ћужбу... Скоро су све сћакла поломиле на мој свекар креветј. Човек је цвилео ко мало деће. И нема дан данас доказ ко је по урадио... Човек је у сред села јретјук'о мој сина док сви су ћледали, кажу није ја ћакнуо. А деће све у модрице....То је све било нормално, ко да је какви, ко да смо ми били с њима род најроћенији. Како се по сазнало, од пој дана нико ни добар дан нама не каже. Значи, ми у по село живимо само шћо морамо јер немамо дрући избор..."

Људи који живе са ХИВ/сидом имају и позитивна искуства кад је у питању однос заједнице према њима.

„Па који знају никад, значи не. Значи, они се понашају према мени истјо као и према неким друћим људима. Значи, не јрави разлику... Да јој, немој да дираш ово, или немој да дираш оно, нејо, значи, почащћени смо, примљени смо лејо, седимо један поред друћој, дружимо се,.. Значи, нема по. А са друћим људима, рећимо, не бих мојла поако да...да седим.“

„Светјеник је имао, преј пензијом је био, имао шездесетјетј, шестј година... Ја сам оћишао и њему сам рекао. Ја сам, по ми је занимање, сазнао сам да сам ХИВ +, мислим да је крај свему, човек је одирао једну невероватну улоју и дан данас се сећам те сћуације, иде је он рекао: „Устјани“ значи „по јестје велики трех, али Бој је велики, и примхатја поакве људе, иди мећу људе, буди бољи, смеј се, немој се мећати да неко не приметји.“ Онда кад сам ја ићишо: „Како родитељи ово, оно..." „Не морају да знају, буди добар човек, а, нек ти по буде простјо рекрећница да не будеш лошији нејо бољи.“ Тако да сам увек наилазио на, на, разумевање. Наравно, са, са ћласирањем информације. И мислим да кад бих по рекао неким људима, наишо бих на неразумевание, баријере, али сам по нејде, аа, филћирао коме ћу рећи, ја можда је вероватноћа неразумевания била мала. Просћо, људи који заслужују да знају, знају..."

Много значајније од тога како околина реагује, за људе који живе са ХИВ/сидом су реакције њихових пријатеља и однос који имају са њима.

Добро, није се десило рећимо на послу, али људи, примјатељи са којима сам се поакоће друћио, био добар, њима сам неколицини рекао, ећо сматјрам сам, знамо се подинама, са неким чак из дећињствја . Истјо смо се помаћали узајамно, они мени, ја њима. На разне начине, дал финансијски, дал ако преба.. Не знам .. Цейање дрва, шћиа пој је пребало.. И наишо сам на њихово нејодовање, поако да и дан данас са поим људима једностјавно нисам у конћакту. Не желе да се друже самном, јер имају бојазностј од те моје болестји..."

„Аа, примјатељи неки знају неки не знају. Који знају више ми и нису поако примјатељи као шћо су некад били, као шћо их ја још увек сматјрам. Аа, ућлавном се сви понашају по неком шаблону иде се човек осећа одбачено. По, по ићишо поја кад каже комћейно неко своју причу шћо се поиче здравља. Не знам. Као да сам шућава, не знам како да објасним. Лоше се осећам..."

У интервјуима налазимо и позитивна искуства у којима људи који живе са ХИВ/сидом имају подршку од пријатеља.

„...Айсолућно ни један пријатељ ме није одбио. Значи, ни једна друћарица, ни један друћ. Нико ми није окренуо леђа. Сви су, сви су стћали поред мене. И то ми и дан данас мноћо значи.“

„И моји пријатељи наравно, не одвајају чаше, пијемо из истћ оно када се сакућимо, живо...“

„Да, айсолућно. Ућлавном ме сви пићтају, ућлавном већ сви знају, већ сам оно свима објаснио шћта је ЦД4, шћта је ПЦР, кад има лекова и кад нема и зашћто нема реаћенаса за ово и оно. И зашћто смо ишли у Нови Сад, односно једном сам ишао у Нови Сад да радим пићтај ЦД4...“

„Пријатељице су остћале уз мене, све ове године“

Пријатеље не, јер они нису имали, они су имали само стћаћус кво: „Ећто пићто имаши пићта имаш. Нама то не сметћа, пићти си наш даље пријатељ, све сућер“. Бла бла бла и то је и дан данас пићтако. Значи, од првоћ до последњећ дана они айсолућно нису йроменили. Ја без йроблема пићтем пићраћију исћред њих. Значи, без йроблема се друћим, идем, да кажем, на вечере, йрославе све све све све сућер и све савршено јер они знају за мој стћаћус и нема нема нема никакве разлике. Једносћавно се не йомиње пићтај гео и они мене пићтако не виде...“

На основу дубинских интервјуа се може разумети да су особе који живе са ХИВ/сидом опрезне у доношењу одлуке о томе коме ће саопштити свој ХИВ + статус и обично су то осим породице, блиски пријатељи у које имају поверење. Мећутим, уколико се деси да околина сазна, ситуација постаје компликованија а број негативних искустава се повећава.

4.2. Рад РЛННВ (Особе које живе са ХИВ/сидом) организација

УНАИДС и Канцеларија Високог комесара УН за људска права препоручују учешће заједнице особа које живе са ХИВ/сидом у креирању програма и политика о ХИВ-у. У Србији је активно 9 РЛННВ удружења а 8 је удружено у УСОП (Унија ПЛХИВ организација Србије). УСОП није усмерен на пружање индивидуалних социјалних услуга већ на заступање права пред државним органима и институцијама, на лобирање за боље програме и политике о ХИВ-у. Учешће представника заједнице људи са ХИВ/сидом у креирању програма и политика о ХИВ-у обезбећено је при креирању Националне стратегије за борбу против ХИВ-а, учешћем у раду Републичке АИДС комисије и других тела. Ово се одвијало и делимично било потпомогнуто присуством Глобалног фонда за ХИВ, маларију и туберкулозу, чијим одласком је значајно смањен ниво активности или је чак дошло до престанка рада ових тела. Након престанка финансирања од стране Глобалног фонда, подршка удружењима препуштена је појединачним напорима ових удружења. Удружења су опстала аплицирајући на конкурсе различитих донатора и различитих нивоа власти. Ови конкурси су били повезани са тематиком ХИВ-а у образовању, информисању и другим областима. Поједине локалне самоуправе (Панчево и Суботица) пружају подршку основним трошковима рада ових удружења, укључујући простор за рад, препознајући их као удружења пацијената.

4.3. Медији и друштвено учествовање

Мониторинг медија је показао да се у обраћеним текстовима о друштвеном учествовању говори штуро, без залажења у детаље, иако релативно често. С друге стране, јавности остају непознати примери позитивног искуства, а управо таква искуства могла би да

буду пут излажења из сигматизирајућег дискурса. Они у српским медијима готово да нису препознати, са једним изузетком који ћемо анализирати у даљем тексту. Међутим, пример текста „Слобода у кавезу“ из санџачких новина „Данас“ (24.4.2015), о промоцији књиге Срећка Гујаничића, волонтера „Човекољубља“, под називом „Десет позитивних птица“ сведочи да упркос обиљу понуђеног материјала о теми друштвеног учешћа особа које живе са ХИВ-ом (с обзиром на искуство аутора са особама који живе са ХИВ/сидом), новинари нису имали потребу да иду дубље од његових констатација. Гујаничић је “подсетио и на стигматизацију ове болести и дискриминацију у друштву оболелих од сиде, који су, углавном због страха и незнања околине о начинима на који се вирус ХИВ-а преноси, онемогућени да раде и буду друштвено ангажовани”. Фокус текста је на промоцији књиге, али текст није објављен у рубрици културе, већ је пласиран у рубрици “друштво”. То значи да је новинар имао основа и простора да се више позабави детаљима стигматизације, кроз разговор са аутором књиге, што није искористио. Ипак, текст нуди једно од објашњења из којих долази до повреде људских права особа које живе са ХИВ/сидом, па спаде међу “успешније” чланке на ову тему. Прилику да боље информисше јавност о кршењу људских права особа које живе са ХИВ-ом не користи ни аутор (потписан иницијалима) интервјуа са Невеном Петрушић, повереницом за људска права поводом истицања петогодишњег повереничног мандата, у тексту „Далеко смо од толерантне земље“ објављеног у „Куриру“.

Питање: Јесмо ли постали толерантније друштво у претходних пет година? Где данас има највише дискриминације?

Одговор: И поред задовољавајуће правне оквира, дискриминација у Србији још је широко распрострањена. Истраживања говоре да чак две трећине грађана сматра да је дискриминација присутна у нашој земљи, да су најдискриминисанији жене и Роми, а затим особе са инвалидитетом, сиромашне и старије особе. Највећа етничка дисиданца постоји према Албанцима, Хрватима, Бошњацима и Ромима, док је највећа социјална дисиданца према ЛГБТ популацији и особама које живе са ХИВ-ом. Све су ово показатељи да је пред нама дуго пут ка успостављању једног истински толерантног друштва. “Далеко смо од толерантне земље”, Курир, 14.4.2015.

Учешће РЛНВ организација у медијском простору постоји али је евидентно да се више значаја даје исповестима људи који живе са ХИВ/сидом него раду удружења и значају њиховог деловања за друштвено учествовање људи који живе са ХИВ/сидом.

5. ОСИГУРАЊЕ ПРИХОДА И УСЛУГЕ ПОДРШКЕ

5.1. Остваривање права особа који живе са ХИВ/сидом у области социјалне заштите

Социјална заштита особама са ХИВ/сидом у Србији гарантована је као и другим грађанима у складу са **Законом о социјалној заштити**. Ипак, у примени закона постоје значајне разлике. Проблеми у остваривању права из социјалне заштите за људе који живе са ХИВ/сидом почињу због надлежности Центра за социјални рад према месту пребивалишта - људи са ХИВ/сидом често имају различиту пријаву пребивалишта од стварног места становања. Страх од откривања ХИВ+ статуса у мањим местима и боља здравствена заштита у већим градовима су основни разлози формалне промене пријаве пребивалишта на адресу на којој се не борави. Из тог разлога поједине особе не остварују она права која по закону имају. Корисници социјалне помоћи а понекад и друге угрожене категорије становништва, имају права и на умањење или отпис рачуна за

комуналије. Ово право зависи од поменуте пријаве места становања јер рачуни морају да гласе на корисника права.

Новчана социјална давања се умањују или укидају корисницима који су радно способни, без обзира што особе са ХИВ/сидом реално теже долазе до посла и не могу да прихвате одређене послове, чак иако су радно способни. Ово се односи и на послове за које постоји здравствена препорука да се избегавају јер дугорочно убрзавају ток болести. Не постоји посебно упутство или правилник за поступање са корисницима, који су особе са ХИВ/сидом. Једнократна новчана помоћ у сврху помоћи за потребе лечења више се не додељује особама са ХИВ/сидом због хроничне природе болести.

Закон предвиђа право корисника на информисаност о подацима битним за утврђивање социјалних потреба као и о начину како ће те потребе бити задовољене (чл.34). Међутим, у пракси Центара за социјални рад, поступак се одвија тако што корисник прво изложи проблеме због којих се обраћа а тек онда добија информацију о евентуалним услугама. У поступку тријаже, тек након што саопште свој ХИВ + статус надлежном саветнику, биће информисани да на неке услуге немају право. За сваког корисника се отвара досије, који по *Правилнику о организацији, нормативима и стандардима рада Центра за социјални рад*, има карактер поверљиве информације. Приступ овим досијеима је толико широко дефинисан, да нема никаквих гаранција да ће ови подаци заиста бити поверљиви. Тако Правилник дозвољава приступ досијеима лицима запосленим у Центрима за социјални рад, надлежном надзорном органу, правосуђу и полицији. Уз одобрење ментора, приступ подацима имају и волонтери и студенти на пракси. У низу података који се уносе у досије, налази се и здравствена документација.

Смештај у установе социјалне заштите условљава се потврдом о непостојању заразне болести, при чему се не уважава специфичност преношења ХИВ инфекције, те је тако смештај људи који живе са ХИВ/сидом у установе социјалне заштите онемогућен. Ова одредба ограничава приступ не само смештају већ и дневном боравку и исхрани у овим установама.

Закон о пензијском и инвалидском осигурању⁴² регулише права на пензију особа код којих је услед болести наступио потпуни губитак радне способности. Поступак почиње захтевом осигураника и предлогом његовог изабраног лекара. Губитак радне способности утврђује се на основу медицинске документације и Правилника о образовању и начину рада органа вештачења Републичког фонда за пензијско инвалидско осигурање (ПИО). Правилник предвиђа да се за инфективне болести као минимална документација достави отпусна листа надлежне медицинске установе, бактериолошки налаз којим се доказује постојање узрочника приликом узастопних прегледа у дужем временском раздобљу и мишљење одговарајуће здравствене установе о томе да се болест не може излечити. Вештачење се обавља двостепено а налаз, мишљење и оцена органа вештачења садрже и оцену радне способности. Обавезан контролни преглед се неће одредити за имунодефицијентне болести у одмаклом стадијуму. Правилник посебно не издваја ХИВ/сиду као основ инвалидности већ различита стања која могу наступити услед ХИВ-а а која утичу на радну способност. Потпуни губитак радне способности је предуслов за остваривање инвалидске пензије а потребан услов је и претходна дужина стажа пензијског осигурања у трајању од 5 година односно 1,2 и 3 године стажа за лица до навршених 20, 25 и 30 година живота.

Закон о пензијском и инвалидском осигурању не препознаје специфичност ХИВ-а, нема осетљивост за различите степене умањења радне способности и нема механизме прилагодљивости за промене у радној способности, која је типична за ХИВ. Мањи број особа су корисници породичних пензија, које су стекли као брачни другови преминулог корисника старосне пензије или као деца корисника старосне пензије уколико им је

⁴² "Сл. гласник РС", бр. 34/2003, 64/2004 - одлука УСРС, 84/2004 - др. закон, 85/2005, 101/2005 - др. закон, 63/2006 - одлука УСРС, 5/2009, 107/2009, 101/2010, 93/2012, 62/2013, 108/2013, 75/2014 и 142/2014)

неспособност за рад наступила у животном добу до ког се обезбеђује право на породичну пензију, како прописује члан 31. Закона.

Приступ услугама социјалне заштите – искуства људи који живе са ХИВ/сидом

Закон о социјалној заштити предвиђа пет основних типова услуга: услуге процене и планирања, дневне услуге у заједници, услуге подршке за самостални живот, саветодавно-терапијске и социјално-едукативне услуге и услуге смештаја. Људи који живе са ХИВ/сидом право на ове услуге остварују не на основу ХИВ+ статуса него критеријума који важе за све остале грађане.

Табела 6 - Број особа по принципима људских права у области Осигурање прихода и услуга подршке (социјална заштита)

Осигурање прихода и услуге подршке (социјална заштита)		Број особа	Процента	Број искустава
Достојанство	Достојанство	4	4,3	6
	Повреда достојанства	11	11,7	12
Недискриминација и једнакост	Једнакост и недискриминација	10	10,6	11
	Неједнакост и дискриминација	5	5,3	5
Поштовање различитости	Поштовање	6	6,4	6
	Недостатак поштовања	6	6,4	7
Самосталност	Самоодређење	4	4,3	4
	Недостатак самосталности	0	0	0
Учествовање, инклузија и приступачност	Инклузија и приступачност	38	40,4	86
	Искљученост и недостатак приступачности	10	10,6	13
Укупно		52	55,3	150

У интервјуима, људи који живе са ХИВ/сидом најчешће говоре о искуствима у контакту са Центрима за социјални рад, социјалним услугама, али и услугама које пружају организације људи који живе са ХИВ/сидом. На основу искустава о којима су говорили у интервјуима, чак и кад покушавају да остваре услугу у области социјалне заштите, доживљавају искуства која представљају кршење принципа достојанства, пре него што им је услуга онемогућена због ХИВ+ статуса. Неке од негативних искустава и повреде достојанства и укључености и приступачности наводимо у следећим примерима.

„То сам малојре истио рекла. Истио сам доживела нејријатности у Месној заједници од једне жене, која је истио пребала неке љајре за ХИВ да ми заврши. Она ме буквално истерала из ординације. Рекла ми је: мариш најоље. А, ја сам баба, унучиће имам, ћерку удаћу и не сме да љијам моје љајре, бацила ми љајре и избацила из Месне заједнице. Није хћела да ми овери здравствене љајре, везано за социјалну љомоћ. Кад ме је љијала а зашћо ми пребала овера њена у Месној заједници. Ја сам јој рекла наводно збој љоћа ми и пребала социјала, збој, ХИВ + сам. А она ме избацила из канцеларије. То је било пре љодину дана. Истио једна велика нејријатности. Сваштиа љоћа се дешавало, љо је свакодневница. Само су ово мало веће сћвари...”

„Ја сам у љоку љрудноће, док сам била љрудна љо су љућне љрошкове моћла сам да најлајим, али не све. Значи, љоседно морала сам ујуће, значи, да имам за иако је Народни фронт све, значи за дневну болницу љоседно за саветовалиштие. Те извешћаје, нису ми љризнали љућне љрошкове, значи, зајо иштио је ујућник за дневну болницу, а није за саветовалиштие. Значи, а ја истии дан доћем у дневну болницу и морам доле за саветовалиштие да сићем и они нормално у саветовалиштиу добијем извешћај. Не, они љо мени нису љризнали...”

„Оо, чим идем тамо, они гледају мене, одма' ми кажу ти немаш ништа с тим. Довиђења. Отишла сам да се жалим тамо у социј..ааа, тамо код омбудсмана, отишла сам да се жалим, два пута, три пута тамо, и ојей нема ништа. Нема никакви, ово. Немам право. Зашто што као, мој суфрај има земље, ал' ја с тим немам ништа. Он мени рек'о је, живиш овде док буде мало деце велико, после иди где хоћеш. ...“

Од испитаника који су наводили позитивна искуства, већина њих се односи на остваривање право на неку врсту накнаде по основу ХИВ/сиде, или инвалидитета, у највећем броју случајева на помоћ и негу другог лица

Услуге подршке РЛНВ организација

За људе који живе са ХИВ/сидом веома су значајни подршка и услуге које добијају у оквиру РЛНВ удружења. (подршку и услуге пружају и организације које нису РЛНВ организације) У Србији тренутно постоји осам оваквих удружења у Београду, Новом Саду, Суботици, Панчеву и Нишу. Удружења немају континуирану подршку, финансијску нити било коју другу. У оквиру удружења пружао се широк дијапазон услуга: парњачка подршка, психосоцијална подршка, групе самопомоћи, вршњачка едукација, практична помоћ и свакодневна асистенција, ресоцијализација (организовање различитих окупљања, културних и других догађаја), телефонско саветовање, неформална дружења итд. Најзначајнија карактеристика ових услуга јесте што су настале и развијале се у складу са потребама људи који живе са ХИВ/сидом и што их углавном пружају особе који живе са ХИВ/сидом.

Износимо неке од позитивних примера са удружењима које пружају подршку за људе који живе са ХИВ/сидом.

„Док је мени на пример, јако пуно значило, кад си ме одвео у Човекољубље и после тога се убрзо формирало неколико организација. Имали смо лепа дружења и едукације свуда. Да не причам где све нисмо путовали и то ми је стварно пријало. Волео бих, невезано за путовања, нек' је то ојей овде у граду, само те просторије као што су биле ваше просторије...“

„Да, то је мојо код вас у АИД+. Имао сам и из Човекољубља подршку од Александре. Моје су увек да се добију неке информације које су ми требале. И везано и за доктора Шера, и везано за очно где си ти ишао. Не, ја бих само пу, ејо што ми на њамај њага, нисам само имао пу прилику да одмах на њојојку пуознам тебе који си имао проблем са видом и још 2 особе, да их не именујем сада, ја сам се врло улашио да ћу остати без вида. Онда сам скайирао да мора тај ЦД да буде испод 50 да би кренула нека дешавања...“

„Та особа је и дан данас у одличним смо односима, ја сам њему неизмерно захвалан. Често сам се пукао како пу захвалности да му враћим, али мислим да осећа. Неизмерно сам захвалан, јер је одрадио, ја сам мислио да ме ни нема (јага), ни животиња, ни наде, ни смисла, али та особа је кроз један сусрет од два саја, одрадила нешто што ни психолози нису моћи да одраде. Значи, ја сам неизмерно захвалан али та особа је вишеодлишњи ејо у тој, тако да кажем прича, ХИВ+ особа, али је и њеменија особа, и добра особа, информисана, аа, тако да је у тој особи, ааа, на једном месту све што треба. Себе враћим уназад или да, да стабилујем некад кад ми је пушко. Узор ми је, узор ми је...“

5.2. Осигурање прихода и услуге подршке у медијима

У медијском мониторингу, о сервисима подршке има највише речи у текстовима чија је главна тема ХИВ, најчешће на Међународни дан сећања на преминуле од сиде и 1. Децембар – Светски дан борбе против сиде. Већа заступљеност теме присутна је у локалним медијима који нису усмерени на сензационализам, и имају више простора за

представљање локалних организација. Повлачење Глобалног фонда је повод када се апелује на потребу пружања подршке особама које живе са ХИВ-ом, па се у тексту у „**Сви су уплашено бегали од мене**“, у листу „**Ало**“ каже:

„Сига није баук, нији смртна пресуда! Осим ако не живише у Србији! И даље су оболели од ХИВ-а дискриминисани у сваком погледу, људи беже од њих, тубе посао, а квалитет лечења и психолошке подршке је очајан! Да ствар буде јора, од 1. јула једини извор финансирања за борбу против ње иешке болести „Глобални фонд“ повукао се из Србије, у којој је био 10 година, а у државном буџету за ње намене нема пара! А број оболелих расте, чега се сећимо само на данашњи дан - Светски дан борбе против ХИВ. Ђурица Станков, директор АС центра за подршку особама са ХИВ-ом, каже за „Ало!“ да је будућност превенције и третмана ХИВ-а неизвесна, јер је већина услуга требало да иде на државни систем, док још „Глобални фонд“ био је. То се није десило. Од јануара ове године број инфицираних ХИВ-ом прешао 3.000. Ситуација је алармантна јер државни буџет не предвиђа средства, а искусња показују да је у свим земљама, из којих се овај фонд повукао, дошло до осетног повећања броја инфицираних – наводи он.“ „Ало“ од 1.12.2014. године

Текст из **Суботичких новина**, „**Превентивни рад са младима**“.

„У Удружењу „Стив +“ појврћују ове поражавачке чињенице, али и истичу проблем „одласка“ Глобалног Фонда из којих средстава су финансиране бројне услуге које су се пружале особама које имају ХИВ или АИДС. - Наше Удружење покрива око двадесетак корисника из Суботице, али и око шездесет корисника из Србије. Радимо превентивне програме са младима, наши волонтери су врхунски едукатори ХИВ-а и АИДС-а. Оно што нас посебно брине и што не пресејамо да наилажавамо је да ће одлазак Глобалног Фонда врло брзо да се осети у целој Србији и овој прилици. Као Удружење смо то већ осетили јер су практично сви сервиси и услуге које смо пружали особама оболелим од АИДС-а и које живе са ХИВ-ом скоро уташени, те је остало да се раде преко пројеката које радимо са младима. Наша врата су и даље отворена за све што је у нашој моћности, али више нисмо у моћности да илаћемо услуге психолога који је радио са овим особама и слично - наилазио је Борис Ковачић, председник Удружења „Стив+“.“ Суботичке новине, од 22.5.2015. године

6. ОБЛАСТИ РАДА И ЗАПОШЉАВАЊА

Закон о раду у члану 18 забрањује непосредну и посредну дискриминацију лица која траже запослење, као и запослених, с обзиром на пол, рођење, језик, расу, боју коже, старост, трудноћу, здравствено стање, односно инвалидност, националну припадност, вероисповест, брачни статус, породичне обавезе, сексуално опредељење, политичко или друго уверење, социјално порекло, имовинско стање, чланство у политичким организацијама, синдикатима или неко друго лично својство. Иако се ХИВ не помиње посебно у закону о раду, забрана дискриминације у односу на здравствено стање обухвата ову категорију становништва.

Табела 7 – Искуства у области рада и запошљавања

Рада и запошљавање		Број особа	Процент	Број искустава
Достојанство	Достојанство	4	4.3	4
	Повреда достојанства	12	12.8	14
Недискриминација и једнакост	Недискриминација и једнакост	3	3.2	3
	Дискриминација и неједнакост	14	14.9	20
Поштовање различитости	Поштовање	3	3.2	3
	Недостатак поштовања	5	5.3	6
Самосталност	Самоодређење	6	6.4	7
	Недостатак самосталности	7	7.4	7
Учествовање, инклузија и приступачност	Инклузија и приступачност	22	23.4	27
	Искљученост и недостатак приступачности	18	19.1	25
Укупно		50	53.2	116

Као и за друге области живота, особе које живе са ХИВ/сидом имају приступ раду и запошљавању, све до тренутка кад се сазна за њихов ХИВ+ статус. Тада углавном долази до ситуације у којој добијају отказ.

„...Пре њеј година ... када сам се зайослила у једном буџику једна моја комишка из улице... нисам знала да ради ту поред, на једном киоску ... када је ушла да купи ћерци, овај, вероватно неку одећу ил' штиа, немам појма, и издарица је била ту. И онда када је видела мене са издарицом је била добра, иишала је штиа ћу ја овде. Она је рекла да сам ја радница. Ја сам одма' сушрадан добила ошказ.“

„Овде, док сам био у Београду ми се десило баш у том моменћу док сам радио да кад сам сазнао био сам на оно на три месеца на уговор и био на боловању више од 20 дана и кад сам се враћио, кад сам донео извештај, још сам радио трих 7 дана до истека уговора и одмах добио ошказ. И само кад сам иишао штиа је разлој, било је као.... полишника фирме...“

... Ипром случаја ишосћавило се да је један од мојих ирећисћављених на послу сазнао да сам лежао на тој клиници и да сам позитиван, на моју срећу није ширио иричу даље али ме је довео иред свршен чин и ирморао да одем из фирме. Тако да сам добио ошказ, односно, доћоворили смо се да одем мирно...“

„...Па, осећала сам се јадно. Прво и ирво штио годинама радиш за њих и на крају кад сазнају да си ти болестан, од чећа си болестан, да почињу једносћавно да ти иреће да ће ти даћи ошказ, да ти не можеш ићи често на боловање. До ире штиа док није сазнао, не знам којим иушем, како, штиа, да ли...иошћо код нас у фирми се ираже налази ако си често дуо на боловању, од чећа, да се чића, 'вамо, штамо, и кад сазна онда на крају више ми не иребаи...“

У овим примерима су наведене ситуације које описују непоштовање различитости.

„Па није. Па рекао сам једном иријашељу који има... који држи фирму... и иишао сам ја, он је знао ситуацију... и обећавао ми, обећавао ми ... и на крају ми је рекао: знаш штиа не може да, овај.. не моју да те зайослим ииак си ти заражен, људи се боје, ја се бојим имам иородицу, ово оно, жао ми је, ово оно. Ако ти иреба као нека помоћ, јави ми се. Мећуштим, никад му се више нисам ни јавио, јер схваћио сам да мени не иреба помоћ мени иреба посоа, а не помоћ и милосћиња...“

„Ја сам рекла: ја сам ХИВ позитивна, мени треба помоћ. Аа, ја не могу да идем да нађем јосо, зато што траже, аа, тај, где идеш да радиш тражи неке јайире од лекара, да л' си болесна да л' ниси. И сад ја ако идем у болницу, не могу да дам то доктору, ово. Са јайиром. Што више тамо да сам ХИВ позитивна...“

Темом рада и запошљавања особа које живе са ХИВ/сидом бавила су се свега три текста. То су углавном агенцијске вести, што ће рећи да су информације површне, понуђене на конференцијама за новинаре, те да медији нису приступили истраживању на трагу „сервиране“ вести. Пример оваквог извештавања је текст **„Дискриминација и даље хара Србијом“** на сајту **Euractiv.rs** од 17.3.2015. у којем се обавештава јавност на основу годишњег извештаја поверенице за заштиту равноправности:

„Према истраживању јавној мњења, највећа социјална дистанца је и према особама које живе са ХИВ/АИДС-ом. ‘Ове особе су изложене дискриминацији и стигматизацији у скоро свим сферама од шрејмана у здравственим центрима, реакција околине и породице, па до сфере рада и запошљавања“.

На извештај поверенице нема никаквих реакција новинара, у смислу подпитања, нити их званичне изјаве иницирају за даља истраживања. У медијима не постоји запитаност а камоли одговор на то зашто се крше људска права особа које живе са ХИВ/сидом, у било којој сфери, па ни области рада и запошљавања, нити искорака у виду предлога како да се такав став елиминише.

7. ПРИСТУП ПРАВДИ И ПРИЈАВЉИВАЊЕ СЛУЧАЈЕВА КРШЕЊА ЉУДСКИХ ПРАВА

Приступ правди односи се на правду у ширем смислу, укључујући статус у оквиру закона, приступ правосудном систему, слободу и заштиту од злостављања и осталих облика понижавајућих поступања као и информациону и физичку приступачност јавних институција у којима грађани остварују поједина загарантована права.

У Србији су се РЛНВ организације специјализовале за рад са корисницима у виду саветодавног рада, социјалних услуга и „вршњачке“ подршке. Ради професионалне правне подршке и заштите људских права у поступцима пред државним органима неопходно је додатно ангажовање адвоката које изискује знатна новчана средства. У претходном периоду бесплатну правну помоћ формално је пружао велики број организација и установа али се у пракси најчешће радило о саветовању о одређеним правним областима, за одређене категорије грађана, само повремено подразумевајући и заступање пред судовима.

Правну помоћ могу да пружају и образовне институције. Правни факултет Универзитета Унион је покренуо отварање Правне клинике из медицинског, радног, породичног и права детета. Пријем странака је усклађен са динамиком рада факултета и испитним роковима. Ускраћивање или повреда права из области здравствене заштите, настала штета или погоршање здравственог стања услед неодговарајућег лечења и повреда права из области здравственог осигурања су области због којих ће грађани моћи да се обрате за помоћ. За особе са ХИВ/сидом ово потенцијално покрива велики број случајева кршења права јер се у основи ради о дискриминацији на основу здравственог стања, како дискриминацију особа које живе са ХИВ/сидом дефинише и Национална стратегија за борбу против дискриминације.

Посебан вид бесплатне правне помоћи су информације и поступци заштите права пред независним државним органима за заштиту људских права. У овом извештају смо већ

спомињали колико је и у којим областима важна улога три независна тела: Повереника за заштиту равноправности, Повереника за информације од јавног значаја и заштиту података о личности и Заштитника грађана.

Мониторинг индивидуалних искустава показао је да одређени број особа које живе са ХИВ/сидом имају искуства дискриминације и искључености кад је у питању приступ правди.

Табела 8 – Приступ правди

Приступ правди		Број особа	Процент	Број искустава
Достојанство	Достојанство	0	0.0	0
	Недостатак достојанства	4	4.3	4
Недискриминација и једнакост	Недискриминација и једнакост	2	2.1	2
	Дискриминација и неједнакост	11	11.7	15
Поштовање различитости	Поштовање	1	1.1	1
	Недостатак поштовања	2	2.1	3
Самосталност	Самоодређење	3	3.2	3
	Недостатак самосталности	3	3.2	6
Учествовање, инклузија и приступачност	Инклузија и приступачност	6	6.4	8
	Искљученост и недостатак приступачности	9	9.6	14
Укупно		24	25.5	56

На основу искустава је евидентно да особе које живе са ХИВ/сидом, због стигме и дискриминације које доживљавају, немају поверење у институције које штите њихова права, па се ретко усуђују да у спор уопште и уђу.

„Добро, сад имаш и Заштитника пацијентових права. Они исто могу да изађу у сусрет када долази до таквих догађаја.“

„Моју да изађу у сусрећ, али оном ко је њоломио ноћу, разбио љаву и љако, разумеш, који има зајалење љлућа или, не дај Боже, има рак ... Смаћрају да љо није нишћа, да љо није нека болест сћрашна, али ми да се љојавимо, ја кажем, да ли је неко ХИВ +, да ли је неко са хейаћћисом Ц или љако нешћо, резервишу се. Или се боје, једноставно се ућлаше, у једном моменћу значи са мном ће љричаћћи љола саћћа и све ће да ћи каже за љола саћћа и нема: доћћиће сућрадан. Од љоћ нема нишћа...“

Чест проблем је недостатак правне помоћи и информација неопходних за покретање правног поступка.

„...Па, истћо би имала избор љо да... да одем да..да се расћићам да ли је она у љраву или да 'л сам ја у љраву. Моја љрава каква су, а каква су њихова љрава. А ја мислим да сви ми имамо истћа љрава. Значи, било какви смо, значи, имамо истћа љрава да нас љрине и да нас лече на истћи начин као и друће...“

Због финансијске и законодавне препреке особе које живе са ХИВ/сидом нису у стању да изнесу правну акцију до краја, јер имају осећај да не могу да се ослоне на све карике система који би требало да их заштити од дискриминације и неједнакости.

„... Тако да и милиција кад ме лећћимиче имам љроблем са њима ако им овај до знања дам, а волим да баи из разлоћа да бих знао шћћа мисле о нама и на који начин. Значи, креће љрскање асейсолом, разним хемикалијама, ља шрљају руке, јао лична карћћа, јао ово, јао оно ићћд ићћд. Како ћи радиш као уоестћићељ? И онда креће љако једна велика

Њрозовка на сѣав ХИВ људи. Њихово мишљење је да само у Србији ми можемо да радимо са ХИВ сѣаиусом у уосѣиѣиѣљсѣву..“

Табела 9 - Разлози за непријављивање или врста реакције

Разлози за непријављивање или врста реакције	Особѣ	Проценти	Искуства
Страх	45	47.9	88
Дистанцирање	32	34.0	43
Ништа се не би догодило	25	26.6	30
Недостатак приступа	21	22.3	25
Пријава или тужба	16	17.0	18
Инсистирање	12	12.8	17
Корупција	8	8.5	13
Осећај кривице	7	7.4	10
Недостатак финансија	4	4.3	5
Остало	21	22.3	27
Укупно	75	79.8	276

Највећи камен спотицања у реаговању испитаника на повреду одређеног људског права је страх, који је најчешће везан за откривање ХИВ+ статуса и излагање могућим негативним искуствима због тога. Значајну реакцију у случајевима кршења људских права код особа које живе са ХИВ/сидом представља дистанцирање: особе најчешће желе да се удаљи од ситуације коју су проживели.

„...Највише можда нека сѣрејња. Мислим, у смислу..ммм, рецимо, овај, око, око сѣаиуса. Мислим, на ѣримѣр када идем на ѣуѣи, ѣа кад су ми лекови у ѣорѣи, ѣа сад..ммм. не знам, можда, можда да на неком ѣаѣиру ѣише нешѣо. Мислим, немам ѣојма, ѣако, мислим, не знам шѣа да ѣовежем, али увек имам нешѣо у ѣлави, овај шѣо ме наведе на размишљање...“

*„...Да ли желиш да једноставно потегнеш питање опхођења, понашања те лекарке?“
„Не смем. У Паланци не смем. Сви би знали да сам ХИВ ѣозиѣиван“*

А да ли си пријавила некој институцији, некој невладиној организацији, не само државној институцији, неки случај код лекара што си причала?“

„Никад нисам, нисам званично ѣријавила, заѣо шѣо смѣѣрам да нема смисла, да је ѣо борба са веѣрењачама, јер неће врана врани очи да вади, бар се до сад ѣако ѣоказало, ако се сад нешѣо ѣромени, даће Боѣ да се нешѣо ѣромени на боље и у Србији, ѣа бар и за ѣо, да да кренемо мало, да се макнемо из ове сѣаиус ѣио сѣѣуације, јер ово ниѣе не води, сѣварно, да лекар мисли да може да се зарази ѣео један сѣраѣи од ѣацијѣиѣа ком ѣреѣа да ѣласира вену, ѣо је и ѣужно и смешно исѣовремено...“

Већина анализираних текстова који третирају приступ правди, односи се на члан 250. Кривичног законика Србије. Члан 250. је споран по мишљењу представника организација за људска права јер ХИВ издваја од других преносивих инфекција. Међутим, док се део медија према ово теми, на изванредан начин, односи сензационалистички, портал **Е-новине** доноси студиозан текст, у виду интервјуа са извршним директором „Q-клуба“. Ово је можда најбољи пример медијског односа према особама које живе са ХИВ/сидом али се не ради о насумичном интересовању новинара. Реч је о пројекту „**ХИВ међу нама: људи као сви други**“ који су спровеле **Е-новине** у партнерству са „АС Центром за оснаживање младих особа које живе са ХИВ-ом и АИДС-ом“, а финансирало Министарство културе и информисања Републике Србије. Поред других корисних података, у тексту се износи следеће:

„УНАИДС, рецимо, консѣаиује, да је криминализовање ненамерноѣ ѣреношења ХИВ учинило више шѣеѣе неѣо корисѣи у смислу уѣиѣаја на јавно здравље и људска ѣрава‘.

али ипак неадекватан опис стања. Уочљиво је да се исправна и политички коректна терминологија примењује у текстовима чији су извор информација саме особе које живе са ХИВ/сидом или њихове организације.

Примењена методологија препознаје пет модела писања о ХИВ-у: медицински, модел криминализације, затим милосрђа и виктимизација, те модел људских права и модел где је ХИВ само узгред поменуто. Иако је медицински модел најприсутнији у обрађеним чланцима, само се веома мали број текстова бави овим темама темељно. Углавном су то информације о броју инфицираних, савети за превенцију, информације о научним открићима и слично, док ретки изузеци говоре о реалним тегобама, увек кад је у питању исповест инфицираног.

Када је перспектива криминализације у питању, приметно је да је током 11 месеци који су били у фокусу овог мониторинга, било свега неколико написа где се јавно „прозивао“ неко ко је „ширио инфекцију“, док су у ранијем периоду овакве поставке чешће биле у медијима. Уместо тога, инкриминушеће писање чешће је усмерено на оне који „се намерно инфицирају“. Разни видови криминализације „резервисани“ су за популистичке медије који немају тежину, али имају већи утицај на широку јавност. Чињеница да ни у њима нема „говора мржње“, бар не експлицитног, охрабрује у смислу извесног одклона у извештавању о ХИВ/сиди у односу на, рецимо, политичке теме.

Перспектива људских права је друга по заступљености у анализираним чланцима. Медији се људским правима особа које живе са ХИВ/сидом баве површно, на нивоу сервираних информација. Овај приступ доминира у јавним саопштењима омбудсмана, повереника за заштиту равноправности или других државних функционера или институција и пре представља жељу новинара да се објави нешто што је актуелно, него да се укаже колики значај то има за људе који живе са ХИВ/сидом. Извештаји са ових конференција за новинаре преносе се у многим медијима. Међутим, увек штуро, са свега пар реченица које не задиру у узроке дискриминације. Не иде се даље од констатације да истраживања показују да је друштвена дистанца најприсутнија у односу са особама са ХИВ-ом (и неким другим популацијама).

9. СИТУАЦИОНО ТЕСТИРАЊЕ

Ситуационо тестирање дискриминације обављено је у области доступности здравствене заштите и услуга. Ово је по резултатима анализе индивидуалних искустава, област са највећим бројем случајева дискриминације. Обављена су укупно 54 тестирања у 4 града: Нишу, Суботици, Новом Саду и Београду. Тестирање је вршено телефонским путем од стране обучених тестера/ки и обухватило је 12 државних и 42 приватне ординације/клинике. Забележено је 5 случајева дискриминације (свих 5 у приватним ординацијама) и притужбе су у име особа које живе са ХИВ/сидом у Србији, предане Повереници за равноправност. У тренутку закључења овог текста њихова обрада је у току. Резултат тестирања је изузетно добар али остаје отворено питање какво би било поступање приликом прегледа или интервенција.

10. ЗАКЉУЧАК

Мониторинг права особа које живе са ХИВ/сидом показао је раскораче који постоје између прописаних закона, политика и пракси и искустава које особе које живе са ХИВ/сидом имају у остваривању својих права. Иако се чини да је законски оквир који регулише питања људских права особа које живе са ХИВ/сидом у Србији довољан, јасно је да он није креиран узимајући у обзир реалност ХИВ-а нити његово тумачење као питање људских права. Експлицитно се особе које живе са ХИВ/сидом помињу само у Закону о забрани дискриминације и Кривичном закону.

Нова Национална стратегија за ХИВ/АИДС није донета након што је стара истекла у децембру 2015. године (говори се о томе да ће ХИВ бити обухваћен Националном стратегијом за јавно здравље), нова Републичка комисија за ХИВ/АИДС није основана, а послове Националне канцеларије за ХИВ преузело је Одељење за полно преносиве болести, вирусне хепатитисе и ХИВ у оквиру Републичког института за јавно здравље „Др. Милан Јовановић Батут“. Током 2015. године јавно су дискутована (донета почетком 2016. године) два закона која су важна за област ХИВ-а: закон о заштити становништва од заразних болести и закон о јавном здрављу. Измене и допуне закона нису донеле промене које су биле очекиване а које су се односиле на олакшавање превенције ХИВ-а и поштовање људских права особа које живе са ХИВ/сидом упркос значајном учешћу РЛННВ организација у процесу јавне расправе. Ситуација није много боља ни кад се ради о Националном протоколу за лечење ХИВ инфекције. Иако пракса лечења људи који живе са ХИВ/сидом прати препоруке Светске здравствене организације и европских смерница за лечење ХИВ инфекције и лекари инфектолози улажу огромне напоре да, у складу са расположивим ресурсима, пруже најбоље могуће лечење.

Доступни лекови су застарели а доступност тестова за праћење инфекције непредвидива. Саветовање и ХИВ тестирање се одвија у заводима за јавно здравље али се бележи пад броја тестираних у односу на претходне године, због недоступности тестова. Истовремено, у време писања овог извештаја, Републички институт за јавно здравље објавио је резултате тестирања на ХИВ током 2015. године где је установљено 37% више ХИВ позитивних у односу на 2014. годину. Тачније, током претходне године 178 особа је открило свој ХИВ+ статус што је највећи број од 1987. године (45-ро тестираних је ХИВ + током последња два месеца 2015. године). Више од трећине чине млади узроста од 15 до 29 година. Овакви подаци обесхрабрују, нарочито ако се узме у обзир да су превентивни програми међу популацијом под повећаним ризиком од инфицирања ХИВ-ом готово замрли након завршетка пројекта ГФАТМ.

Области живота у којима је забележено највише примера кршења људских права особа живе са ХИВ/сидом јесу здравље, приватност и породични живот и друштвено учествовање. Ипак, највећи број негативних искустава особе које живе са ХИВ/сидом имају у области здравља: јасно обележавање ХИВ+ статуса на здравственој документацији, откривање ХИВ+ статуса у здравственом систему али и одбијање да се пружи здравствена заштита. Међутим, у здравственом систему бележе се и позитивна искуства, углавном на Инфективним клиникама и у контакту са изабраним лекарима у Домовима здравља али и на другим местима, па се не може рећи да је кршење права у здравственој заштити систематско, већ више препуштено индивидуалном нивоу и појединачним здравственим радницима. Ипак, ово говори о непостојању систематске бригае у здравственом систему да се пракса кршења права људи који живе са ХИВ/сидом укине.

Кршење права на приватност особа које живе са ХИВ/сидом евидентно је у готово свим областима. Неретко се дешава да се информација о нечијем ХИВ+ статусу преноси без икаквог разумевања утицаја коју таква пракса може да има на живот људи који живе са

ХИВ/сидом. Зато не чуди што особе које живе са ХИВ/сидом одлучују да свој ХИВ + статус открију само онима са којима се осећају сигурно.

Услуге социјалне заштите које су на располагању особама који живе са ХИВ/сидом нису увек креиране за њихове потребе нити узимају у обзир реалност живота са ХИВ-ом. У овој области има искустава кршења права на достојанство и недискриминацију али и позитивних искустава, што само значи да и овде изостаје систематска борба за права особа који живе са ХИВ/сидом.

Није ретко да особе који живе са ХИВ/сидом губе послове након што послодавац сазна њихов ХИВ+ статус а на појединим радним местима, због чињенице да се ХИВ убраја у заразне болести, не могу ни да буду запослени. Не мали број њих остварио је право на инвалидску пензију док је то било могуће. Све већи број младих који сазнају ХИВ позитиван статус, уколико се ништа не промени у овој области, остаће без посла или неће моћи да се запосли.

Непрепознавање значаја права особа које живе са ХИВ/сидом од стране државе, појачава стигму и дискриминацију са којима се они суочавају у приступу системима заштите и подршке. Стигма их спречава да се жале онда када су им права прекршена. На овај начин, улази се у круг из којег је тешко изаћи: што је више стигме, људи су мање спремни да пријављују кршење њихових права, због чега остаје утисак да таквих кршења и нема. У медијима се о ХИВ-у и даље извештава као о медицинском феномену, најчешће се износе подаци о броју инфицираних и оболелих. Половина текстова је потпуно ирелевантна. Мањи део обрађених прилога даје стварни допринос информисаности јавности о болести а тек незнатни део се тиче људских права особа које живе са ХИВ/сидом, док се готово никад не говори о примерима кршења њихових права, посебно не од стране државних институција. Помак је приметан у сферама криминализације и говора медија али и помак у знању опште популације о начину инфицирања, као и превентивним мерама.

Сви друштвени актери би у оквиру својих активности требало да у свој рад укључују особе које живе са ХИВ/сидом. Њихово искуство је најзначајнији извор сазнања о проблемима са којима се суочавају и њиховим специфичним потребама. Позитивни примери суочавања са ХИВ инфекцијом могу да охрабре особе које живе са ХИВ/сидом али и њихово окружење да их прихвати и одговори на њихове потребе.