

# Social Work & Education

©SW&amp;E. 2024

УДК 364:[616.98:578.828ВІЛ]-  
053.6

DOI: 10.25128/2520-6230.24.2.4

**Вадим ЛЮТИЙ,**

доцент кафедри соціальної педагогіки та соціальної роботи Київського столичного університету імені Бориса Грінченка, Київ, Україна;  
[v.liutyi@kubg.edu.ua](mailto:v.liutyi@kubg.edu.ua)  
ORCID ID: <https://orcid.org/0000-0002-9105-0470>

**Світлана САПІГА,**

доцент кафедри соціальної педагогіки та соціальної роботи Київського столичного університету імені Бориса Грінченка, Київ, Україна;  
[s.sapiha@kubg.edu.ua](mailto:s.sapiha@kubg.edu.ua)  
ORCID ID: <https://orcid.org/0000-0001-9805-5381>

**Жанна ПЕТРОЧКО,**

професорка кафедри соціальної педагогіки та соціальної роботи Київського столичного університету імені Бориса Грінченка, Київ, Україна;  
[z.petrochko@kubg.edu.ua](mailto:z.petrochko@kubg.edu.ua)  
ORCID ID: <https://orcid.org/0000-0002-4413-1243>

**Статус статті:***Отримано: березень 29, 2024**1-шерецензування: квітень 18, 2024**Прийнято: травень 30, 2024*

Лютий В., Сапіга С., Петрочко Ж. (2024). Залучення до наукових досліджень як форма підтримки соціальної активності молодих людей, які живуть з ВІЛ. *Social Work and Education*, Vol. 11, No. 2 pp. 213-225. DOI: 10.25128/2520-6230.24.2.4

## ЗАЛУЧЕННЯ ДО НАУКОВИХ ДОСЛІДЖЕНЬ ЯК ФОРМА ПІДТРИМКИ СОЦІАЛЬНОЇ АКТИВНОСТІ МОЛОДИХ ЛЮДЕЙ, ЯКІ ЖИВУТЬ З ВІЛ

**Анотація.** У статті обґрунтовано, що актуальним завданням соціальної роботи з молодими людьми, які живуть з ВІЛ, є пошук доступних та прийнятних для них форм соціальної активності для самореалізації, взаємодопомоги, участі в житті суспільства. Однією із таких форм є залучення молодих осіб до партиципативних наукових досліджень. Мета статті: представлення результатів дослідження чинників соціальної дазадаптації молодих людей, які живуть з ВІЛ, з участю отримувачів та обґрунтування можливості застосування подібних досліджень для розвитку соціальної активності молоді, яка живе з ВІЛ.

Відповідно до дизайну дослідження, на його першому етапі під час фокус-групи молоді люди, які мають позитивний ВІЛ-статус, поділилися власним досвідом життя з ВІЛ, прийому АРТ, розкриття статусу, стосунків з батьками (опікунами) та однолітками, взаємодії з медичними працівниками, переривання АРТ та повернення до прийому антиретровірусних препаратів, взаємної підтримки, а також висловили свої судження щодо причин переривання АРТ та заходів, які могли б цьому завадити. З урахуванням результатів фокус-групи було розроблено та проведено репрезентативне опитування й доведено вагомість окремих чинників переривання АРВ-терапії. Для інтерпретації й оцінки надійності отриманих даних результати опитування було надано для аналізу молодим людям – активістам громадської молодіжної організації. За результатами оцінки уточнено висновки дослідження та рекомендовано: навчання батьків та медичних працівників коректному поясненню підліткам особливостей ВІЛ-статусу та АРВ-терапії, навичкам комунікації з підлітками та надання їм психологічної підтримки; організацію груп підтримки дітей та молодих людей, котрі живуть з ВІЛ, та їхніх батьків, впровадження адвокаційних кампаній в громадах, спрямованих на протидію стигматизації дітей з ВІЛ.

**Ключові слова:** соціальна активність, молоді люди, які живуть з ВІЛ, соціальна підтримка, парципативне наукове дослідження.

**ВСТУП**

Війна впливає на всі категорії населення, проте вразливі соціальні групи, які системно зазнають дискримінації та стикаються із насильством, мають особливий досвід в умовах повномасштабного вторгнення. Проблема соціальної дезадаптації молодих людей, які живуть з ВІЛ (ЛЖВ), в Україні в умовах війни відчувається особливо гостро. Кризові ситуації, пов'язані з конфліктом, можуть суттєво вплинути на молодь з ВІЛ, викликаючи стрес, психологічні травми та інші складнощі, підвищуючи ризик переривання щоденного прийому антиретровірусної терапії (АРВ). Це, в свою чергу, формує резистентність до вживаних препаратів, і відповідно схема лікування стає вже неефективною. Також у зв'язку з великою кількістю зруйнованої медичної інфраструктури, скорочується кількість фахівців, які надають відповідну допомогу і підтримку. В умовах війни існує упереджене ставлення до внутрішньо переміщених осіб. ВІЛ – стигматизоване захворювання, і, пересуваючись країною чи виїжджаючи за кордон, люди вимушені приховувати свій статус з остраху отримати відмову у житлі чи евакуації. У зв'язку з цим вони не мають повного доступу як до важливої інформації, так і до ефективних медико-соціальних послуг. Дискримінація молодих людей, які живуть з ВІЛ, у різних сферах життя (медицина, освіта, культура тощо) залишається вагомим фактором їхньої соціальної дезадаптації. Попри поступове толерування українського суспільства до ВІЛ-інфекції, брак поінформованості серед загального населення та, навіть, медичної спільноти провокує нові випадки дискримінації ЛЖВ. Проблеми соціального виключення та дискримінації молодих людей, які живуть з ВІЛ, погіршують їх інтегрованість до суспільства та знижують їхні адаптаційні можливості та мотивацію соціальної активності.

Тому актуальним є впровадження ефективних соціальних послуг та проведення адвокаційних кампаній, спрямованих на соціальну інтеграцію та активізацію дітей та молоді з ВІЛ у різні сфери суспільного життя. Важливим елементом останніх є збільшення соціальної активності самих ЛЖВ – залучення до формування соціальних мереж підтримки та посилення ролі громад ЛЖВ в адвокації їхніх прав, висловлюванні власних потреб, організації взаємодопомоги. Можемо стверджувати, що соціальна активність молодих людей, які живуть з ВІЛ, є умовою як подолання окремих проблем, що у них виникають у період війни, так і їхньої соціалізації та соціальної інтеграції взагалі, а також зміни ставлення суспільства до проблем ЛЖВ й формування адекватної соціальної політики у сфері профілактики ВІЛ.

Проте, на заваді активізації молодих людей, які живуть з ВІЛ, стає їхня самостигматизація. Незважаючи на значний глобальний прогрес у лікуванні ВІЛ-інфекції, доступне лікування, існування профілактичних медичних препаратів та доступних сервісів, ЛЖВ продовжують відчувати сором і провину через ВІЛ-статус та можуть відмовлятися від медичної допомоги і близьких стосунків, самостійно уникати участі в суспільному житті. Низька власна соціальна активність не лише заважає ЛЖВ долати проблеми та забезпечувати належні умови своєї життєдіяльності, а й не дозволяє доносити до суспільства й фахівців інформацію про свої потреби і відстоювати свої права. Отже, актуальним завданням соціальної роботи з молодими людьми, які живуть з ВІЛ, є пошук

доступних та прийнятних для них форм соціальної активності, які дозволили б їм реалізувати себе, висловлювати свої думки, бути активними суб'єктами системи власної соціальної підтримки та суспільного життя загалом. Однією із таких форм може бути залучення до partecipативних наукових досліджень.

## АНАЛІЗ ОСТАННІХ ДОСЛІДЖЕНЬ І ПУБЛІКАЦІЙ

Проблеми соціального виключення та дискримінації ЛЖВ та їх впливу на соціальну адаптацію ВІЛ-позитивної молоді в Україні бути предметом ряду досліджень. Так, проведене в 2008 р. Регіональним центром ПРООН для країн Європи та СНД дослідження «Оцінка вразливості людей, які живуть з ВІЛ/СНІДом в Україні» показало, що основними бар'єрами на шляху соціальної інтеграції ЛЖВ є: нетолерантне ставлення суспільства, спричинене хибними уявленнями про високу загрозу передання ВІЛ-інфекції оточуючим; недотримання конфіденційності інформації та розголошення ВІЛ-статусу, що безпосередньо спричинює стигматизацію та дискримінацію окремої людини; порушення прав ЛЖВ представниками різних сфер суспільства; проблеми соціальної взаємодії ЛЖВ, у тому числі ускладнення міжособистісних стосунків та руйнування соціальних зв'язків; соціальні та психологічні виклики, з якими зустрічаються ЛЖВ в реальному житті («Оцінка вразливості...», 2008). Сучасні дослідження в цілому підтверджують ці висновки. Так, за даними А. Бойко, Н. Дмитришиної та Н. Тюленєвої, 68 % ВІЛ-позитивних пацієнтів зволікають із початком лікування насамперед через страх осуду й поганого ставлення до себе, у тому числі з боку лікарів, лише половина людей із ВІЛ знають, що є закони, які можуть захистити їхні права (Бойко, Дмитришина Тюленєва, 2017). А. Савицька зараховує молодих людей, які живуть з ВІЛ, до соціально виключених осіб. Соціально виключена особа розглядається нею як особа, виключена з основного потоку життя та позбавлена можливостей брати участь у загальноприйнятих видах діяльності (Савицька, 2018). Т. Спіріна, Т. Лях і Т. Алексєєнко звертають увагу, що сім'ї, в яких дорослі або діти живуть з ВІЛ, стикаються з численними соціально-економічними та медичними проблемами, найсерйозніші з яких пов'язані з: обмеженим доступом до соціальних та медичних послуг; ризиком стигматизації та дискримінації; труднощами в отриманні освіти (Liakh, Spirina & Aliksieienko, 2020). С. Сапіга, аналізуючи причини переривання підлітками та молоддю, які живуть з ВІЛ, АРТ, зазначає, що їх спричинюють: низький рівень свідомого ставлення до власного здоров'я; некритичне відтворення молодими людьми практик і ставлення попередніх поколінь до ментального та фізичного здоров'я; відсутність підтримки в найближчому оточенні (Сапіга, 2021). Отже, за даними досліджень, поширені в суспільстві некоректні уявлення щодо ВІЛ та негативні стереотипи щодо ЛЖВ спричинюють стигматизацію і дискримінацію цієї групи та самостигматизацію ЛЖВ. Наслідком цього є низька соціальна активність, спрямована на лікування, вирішення пов'язаних із ВІЛ проблем та самоствердження в суспільстві.

Варто також відмітити дослідження проблеми соціальної активності як засобу соціалізації та соціальної інтеграції молоді. Так, М. Васильєва вважає, що соціальну активність доцільно визначати через потреби й інтереси особистості. Автором доведено, що соціальна активність – це ініціативна та добровільна

участь молоді у різних сферах суспільного життя. Вона може виявлятися однаковою мірою як в одній, так і в багатьох сферах життєдіяльності соціуму. Молодь може виявляти активність через участь у громадських організаціях, волонтерство, створення ініціативних проєктів, а також через політичну участь в обговоренні суспільних питань (Васильєва, 2023). Л. Овчарова трактує соціальну активність як здатність соціального суб'єкта до цілеспрямованої взаємодії з навколишнім середовищем, у процесі якої відбувається перетворення і середовища, і суб'єкта, а також визначає волонтерську діяльність чинником її формування (Овчарова, 2019). Виходячи із представлених позицій, саме соціальна активність молодих людей, яка живе з ВІЛ, може дозволити їм розірвати коло стигматизації та самостигматизації, якщо завдяки їй будуть змінені соціальні умови, а самі молоді люди набудуть упевненості та здатності самостійно вирішувати свої проблеми та захищати інтереси.

Питанням вияву соціальної активності та представництва інтересів представників соціально вразливих груп завдяки участі в дослідженнях присвячені публікації Т. Семигіної. Спираючись на аналіз сучасних підходів до досліджень у соціальній роботі, авторка зазначає: парципативні дослідження («дослідження з участю») базуються на ідеях імпауерменту й по суті є поєднанням дослідження та практичного втручання; такі дослідження мають надати можливостей висловитися представникам соціально виключених груп («тим, хто зазвичай був позбавлений можливостей говорити про свої проблеми»); базуються на постпозитивістській науковій парадигмі, згідно з якою дослідникам не обов'язково бути відстороненими спостерігачами, між ними і залученими отримувачами мають бути партнерські стосунки, останні виступають в ролі експертів; залучення клієнтів має відбуватись на всіх етапах дослідження; самі отримувачі завдяки дослідженням мають змогу ухвалювати важливі рішення щодо себе і своєї громади й впливати на практику соціальної роботи, виступати в ролі адвокатів соціальних змін (Семигіна, 2020). Отже, є підстави припустити, що саме участь у партиципативних дослідженнях може активізувати молодих людей, які живуть з ВІЛ, у реалізації права участі у вирішенні їхніх проблем, а також підвищити вагомість самих досліджень як засобу адвокації інтересів молодих людей та удосконалення системи надання їм соціальних послуг.

## **МЕТА І ЗАВДАННЯ ДОСЛІДЖЕННЯ**

Метою статті є представлення результатів дослідження чинників соціальної дазаптації молодих людей, які живуть з ВІЛ, з участю отримувачів та обґрунтування можливості застосування подібних досліджень для розвитку соціальної активності молоді, яка живе з ВІЛ. Завданнями публікації є: розкриття контексту та проблем, на які спрямовувалось дослідження, вибору його дизайну і методів; представлення основних результатів дослідження та ролі участі молодих людей з ВІЛ в якості експертів в отриманні таких результатів; аналіз впливу участі молодих людей в дослідженні на їхню соціальну активність та соціальну інтегрованість.

## **МЕТОДОЛОГІЯ ДОСЛІДЖЕННЯ**

Дослідження, представлене в публікації, проводилося в 2021 році на запит фахівці Київського міського правобережного центру для ВІЛ-інфікованих дітей

та молоді (далі – Центр) й було спрямовано на вивчення причин переривання молодими особами/людьми-отримувачами послуг Центру та організацій, що надають медичні та соціальні послуги ЛЖВ, антиретровірусної терапії. Відповідно до Закону України «Про основні засади молодіжної політики», молодь – молоді особи – особи віком від 14 до 35 років, які є громадянами України, іноземцями та особами без громадянства, які перебувають в Україні на законних підставах (Закон «Про основні засади молодіжної політики», 2021 зі змінами).

Дослідники розглянули дану проблему в ширшому контексті соціалізації та соціальної адаптації молодих осіб, які живуть з ВІЛ, та запросили до участі в дослідженні в якості експертів самих молодих людей, які живуть з ВІЛ, приймають АРТ та мали досвід її переривання. Необхідність застосування партиципативного підходу в дослідженні була викликана тим, що існуючі на даний момент дослідження цієї проблеми в Україні проводилися без активної участі молодих людей. Багато аспектів життєдіяльності молодих людей з ВІЛ, їхній досвід, переживання та думки, що могли вплинути на рішення щодо переривання терапії, були прихованими від батьків або осіб, які їх замінювали, та фахівців, які з ними працювали. Загалом у процесі отримання пов'язаних з АРТ медичних і соціальних послуг молоді люди, які живуть з ВІЛ, виступали радше як об'єкт, а не суб'єкт, що суперечило цінностям дослідників. Для проведення дослідження був обраний комбінований дизайн, що передбачав три етапи: 1) пошуковий, в ході якого передбачалося отримати первинну якісну інформацію щодо умов соціалізації молодих осіб, які живуть з ВІЛ, їхнього ставлення до АРВ-терапії та досвіду її переривання (методи – рефлексивна фокус-група, якісний аналіз даних); 2) оглядовий, що включав репрезентативне опитування молодих осіб – отримувачів АРТ, спрямоване на емпіричне обґрунтування чинників переривання АРТ та визначення шляхів його профілактики (методи – анкетне опитування, кількісний аналіз даних); 3) критичний, що передбачав обговорення та інтерпретацію отриманих даних та висновків і рекомендацій експертів-дослідників з експертами із числа молодих осіб, які живуть з ВІЛ, та експертами-практиками (методи – критична фокус-група, круглий стіл). Таким чином, молоді особи, які живуть з ВІЛ, були залучені до дослідження на двох етапах – на першому, в якості носіїв важливого для дослідження досвіду та на третьому – в якості експертів, що мали критично оцінити результати дослідження, запропонувати власні пояснення проблемам, що досліджувалися, та можливі шляхи їх подолання.

В якості партнера в проведенні дослідження виступила Громадська молодіжна організація «Підлітки України» (Teens Ukraine). Організація об'єднує більше 70 підлітків, які живуть з діагнозом ВІЛ. Основними цілями діяльності організації є: підвищення обізнаності суспільства щодо ВІЛ; захист прав підлітків, які живуть з ВІЛ, інформування підлітків, які живуть з ВІЛ про специфіку їхнього статусу та підвищення їх впевненості; створення простору для самореалізації та пошуку однодумців; популяризація життя з відкритим ВІЛ статусом. Під час проведення дослідження були дотримані основні етичні вимоги щодо залучення дітей (осіб до 18 років) – обізнана згода дитини, її батьків та представників, строга конфіденційність участі та результатів конкретного

учасника, добровільність з можливістю припинення участі на кожному з етапів дослідження. Інструментарій дослідження (сценарії фокус-груп, анкети) пройшов експертизу фахівців з соціальної роботи з ЛЖВ та молодими особами підліткового віку.

## ОСНОВНІ РЕЗУЛЬТАТИ ДОСЛІДЖЕННЯ

Основні результати дослідження в повному обсязі представлені в публікації авторів *Social Maladaptation of Teenagers with HIV Through Discontinuation of Antiretroviral Therapy* (Liutyi, Liakh, Sapiha, Lekholetova, Spirina, Klishevich & Petrochko, 2023). У цій статті основну увагу приділено процесу та результатам участі у дослідженні молодих осіб, які живуть з ВІЛ. Як зазначалося вище, на першому етапі дослідження в ході фокус-груп молоді люди мали можливість поділитися власним досвідом життя з ВІЛ, прийому АРТ, розкриття статусу, стосунків з батьками (опікунами) та однолітками, взаємодії з медичними працівниками, переривання АРТ та повернення до прийому антиретровірусних препаратів, взаємної підтримки, а також висловили свої судження щодо причин переривання АРТ та заходів, які могли б цьому завадити. У фокус-групі взяла участь 14 юнаків і дівчат віком 14-19 років, які мають позитивний ВІЛ-статус.

Під час дискусії прозвучали такі судження учасників, що дозволили експертам сформувати свої розуміння умов соціалізації, чинників соціальної дезадаптації та причин переривання АРТ молодими людьми/особами:

- Попри те, що переважна більшість учасників народилися з ВІЛ, їхні батьки або опікуни здебільшого приховували від них інформацію про їхній позитивний ВІЛ-статус і розкривали його лише в підлітковому віці, що саме по собі викликало протестні реакції підлітків та їхню агресію щодо батьків (*«Ну, типу, просто всі ми знаємо, що ми самі не винуваті, що у нас є статус. Винуваті наші батьки. І я думаю, що ... багато хто замислювався, що ... мама з татом такі погані, що мені це передали. І це можливо є якийсь бар'єр»*).

- Переважна більшість учасників відчували болючі побічні наслідки від вживання препаратів АРТ, що не проходили з часом (*«Я думаю, у кожного є хоча б одна «побічка», ці сни та мігрені постійні...»*, *«Я знаю людей, які приймають терапію і в них від приблизно після вживання таблетки десь близько години-двох годин галюцинації. Тобто їм щось ввижається, щось здається, у них усе пливе»*);

- Прийом АРТ багатьом важко узгодити із звичним графіком життя молодої особи (*«Ну і звісно ж мені незручно їх пити двічі на день. Я п'ю о 12-й ночі і о 12-й дня. Але о 12-й дня я часто забуваю, тому що я найчастіше буваю десь не вдома. Хоча я їх із собою беру і все одно забуваю»*);

- Переривання АРТ може бути проявом підліткових реакцій протесту, недовіри до дорослих та бажання експериментувати (*«Я перший раз перервала, коли мені сказали, що у мене ВІЛ, у мене з мамою стали потім погані стосунки стали»*);

- Головним бар'єром для багатьох залишається страх розкриття статусу, що посилюється впливом батьків та випадками стигматизації через його розкриття (*«Приходила додому о дев'ятій, тому що треба було випити таблетку рівно о дев'ятій, а при друзях я не могла випити, тому що я не могла сказати їм»*,

*«Вчителька розповіла в школі, що у мене статус... Після цього всі стали кепкувати ..., і я майже два роки не пила таблеток...»).*

Аналіз результатів першої фокус-групи на першому етапі дослідження дозволив уточнити гіпотези щодо чинників переривання АРТ та соціальної дезадаптації підлітків, розробити та провести репрезентативне опитування і за допомогою статистичного аналізу довести вагомість окремих чинників переривання АРВ-терапії та обґрунтувати рекомендації щодо його профілактики. Обсяг вибіркової сукупності склав 67 осіб віком від 12 до 19 років. Зокрема, були отримані такі результати:

- 58 % опитаних повідомило, що знання власного ВІЛ-статусу майже не вплинуло на їхнє життя, 49 % стали приділяти більше уваги своєму здоров'ю, 36 % стали краще розуміти, що з ними відбувається, 18 % зрозуміли цінність життя та визначились із тим, як варто жити;

- Дослідження підтвердило загальне позитивне ставлення підлітків до АРВ-терапії. Сумніви в її доцільності висловили менше 10 % опитаних, 70 % усвідомлюють, що вона допомагає їм жити якісним життям, 52 % підтримувати здоров'я в належному стані;

- Про досвід переривання терапії згадали 26,9 % учасників опитування;

- 44 % опитаних в якості причини переривання вказали втому ввід терапії та бажання жити звичайним життям, 39 % – незручну схему терапії, 33% – незнання або неусвідомлення ризиків, пов'язаних із прийомом терапії, по 28% – конфлікти з батьками (опікунами) та надмірний контроль або тиск з їхнього боку та протест проти нав'язування лікування та бажання самостійно приймати рішення; по 17% – важкі побічні ефекти та бажання перевірити, чи дійсно лікування необхідне; по 11 % – неприйняття діагнозу, нерозуміння необхідності лікування та страх перед викриттям статусу;

- Порівняння відповідей опитаних залежно від досвіду у них переривання терапії показало, що побічні ефекти в групі тих, хто переривав терапію, зустрічались в 55,6 % випадків, серед тих, хто не переривав – у 14,3 % випадків; незручності через прийом терапії відчували 74,7 % тих, хто її переривав та 36,7 % тих, хто не переривав; заперечення того, що АРТ дозволяє жити якісним життям, висловлювали 50 % тих, хто переривав терапію, і 24,5 % тих, хто не переривав; не мали пояснень щодо АРТ від батьків та лікарів відповідно 33,3 % і 27,8 % тих, хто переривав терапію і 14,3 % та 10,2 % тих, хто її не переривав.

Таким чином, анкетне опитування продемонструвало переважно позитивне ставлення підлітків до АРТ та визнання її необхідності, дотримання більшістю схеми прийому терапії, а в якості основних чинників переривання АРТ підлітками дозволило назвати наявність неприємних побічних ефектів і незручностей у зв'язку із її прийомом, відсутність коректної інформації про АРТ, отриманої з надійних джерел і, відповідно, неусвідомлення її необхідності.

Результати опитування були представлені молодим людям – активістам Громадської молодіжної організації «Підлітки України» під час другої фокус-групи (10 учасників). Їм було запропоновано оцінити достовірність та надійність отриманих даних, дати їм свою інтерпретацію та запропонувати засоби вирішення виявлених проблем.

Під час обговорення молоді люди поставили під сумнів точність деяких із отриманих даних, зокрема щодо:

- Частки підлітків, які не помітили суттєвих змін у житті через знання свого ВІЛ статусу. На думку учасників – це визначальна подія для кожного, що вимагає змін у житті та пристосування до нової ситуації (*«Ну як не змінило? Ну, по-перше, ти почав пити таблетки – раз. Ти трішки, можливо, десь замкнувся в собі – два. Ти не можеш ввести такий спосіб, як твої однолітки – три. Ну, наприклад, пити алкоголь з усіма. Не можеш тому, що ти п'єш таблетки, будуть побічні ефекти»*);

- Частки підлітків та молодих людей, що мають досвід переривання терапії, на думку учасників, значно більша. Практично кожен проходив через нетривале переривання через незручність графіку терапії, неможливість його узгодження з поточними потребами, неприємні побічні ефекти або страх розкриття статусу, проте багато хто не зізнається в цьому батькам та лікарям (*«Тому що в будь-якої людини якийсь момент виникне, що вони можуть не випити або не в той час випити. Наприклад, коли ти там ідеши, там уже час уже тобі випити, а в тебе немає з собою. І ти виходить додому там повертаєшся через годину, через дві», «я думаю, що кожен колись хоч один раз чи то забув, чи то щось зробив. 100%. Це просто, це анріал, чи це просто вдома постійно сидіти треба і чекати той час, коли настане пити таблетки»*);

Учасники, спираючись на власний досвід, доповнили можливе пояснення причин та мотивів переривання терапії:

- Реакція на розкриття підлітку його статусу (*«Це образа. Ну, наприклад, коли мені розказали про мій ВІЛ-статус, перше, що в мене було – це помста»*);

- Реакція на розкриття статусу ВІЛ-статусу підлітка іншим (*«У мене особисто це було спочатку відкриття мого статусу людиною, від якої я не очікувала. Це в школі»*);

- Незнання того, що приймаєш АРТ внаслідок приховування інформації батьками (*«Я можу сказати про себе те, що коли я ще не знала про статус, коли мені мама це не сказала, вона мені дала таблетки, пий. І виходить, я не знала ... вони такі були мерзенні, я не знала, що це, це їх багато було»*);

- Недовіра до інформації про шкідливість переривання та бажання все перевірити на власному досвіді (*«Є люди, які вчать на чужих помилках, а є ті, які хочуть саме на своїх», «Кожна людина вважає себе індивідуальністю. Я інша зовсім людина, зовсім інший організм. В мене може такого не бути, а може бути гірше»*).

Під час дискусії учасники звернули увагу на необхідність таких кроків, спрямованих на запобігання перериванню АРТ та на соціальну адаптацію та інтеграцію молодих осіб, які живуть з ВІЛ:

- Необхідність отримання повної коректної інформації з достовірних джерел (*«Батьки можуть не багато знати. Вони розкажуть те, що їм розповідали. Тому краще від лікаря отримати інформацію, або сторонніх інтернет-джерел, які більш уже там досвідчені люди, які це вивчають, вони точно розписали», «Мені здається, краще все-таки цікавитися в тих людей, які вивчають цю тему, тобто, саме проводять дослідження, тобто, саме цією темою займаються, тому що в них більш достовірна інформація»*);



▪ Психологічна підтримка при розкритті статусу («Тій людині, яка дізналася про свій статус, звісно, потрібна підтримка, тому що самій це перенести, мені здається, складно. По собі кажу... краще, коли є підтримка з боку інших», «Деяким людям реально, які дізнаються, потрібна підтримка. Це залежить від людини, яка вона»);

▪ Спілкування з тими, хто має подібний досвід («Спілкування з однолітками може в деякій мірі допомогти, тому що ти розумієш, що ... ти не один такий, це саме головне. Я подумала, що я одна така на світі. А от мені розказали, що є ще такі. Це дуже чудово», «Це має бути хтось, або такий як ти, щоб ти розумів, це людина, така як я, вона мені допоможе, вона це пережила»);

▪ Поширення коректної інформації щодо ВІЛ та людей з ВІЛ в суспільстві взагалі («Я би хотіла, щоб в навчальних закладах ця тема була не такою табуованою. Тому що, наприклад, ти в школі вчиш ці всі теми, ти в коледжі вчиш ці теми. Всі думають, що це капець. І тому, коли ти дізнаєшся про свій статус, ти теж думаєш, що це все капець. І ніхто тобі нормально не пояснить»).

Учасники поставили під сумнів можливість отримання кваліфікованої допомоги молодим людям, які живуть з ВІЛ, від психологів і соціальних працівників загальної практики без спеціальної підготовки: «Допомога соціалістів... Вони не дуже обізнані в цьому. Ти приходиш до них зі своєю проблемою, вони кажуть: ну, я не знаю, чим тобі допомогти. Тобто вони не мають такого досвіду».

Обговорення під час другої фокус-групи дозволили дослідникам уточнити власні висновки та рекомендації, а саме:

- зазначити, що ризик переривання АРТ молодими людьми підліткового віку пов'язаний із конфліктними та недовірливими відносинами з батьками та лікарями та стигматизацією підлітків, які живуть з ВІЛ;

- рекомендувати навчання батьків та медичних працівників коректному поясненню підлітку особливостей його ВІЛ-статусу та АРВ-терапії; навчання батьків навичкам комунікації з підлітками та надання їм психологічної підтримки; організацію груп підтримки дітей та молодих людей, котрі живуть з ВІЛ, та їхніх батьків, впровадження адвокаційних кампаній в громадах, спрямованих на протидію стигматизації дітей з ВІЛ.

## ОБГОВОРЕННЯ РЕЗУЛЬТАТІВ ДОСЛІДЖЕННЯ

Представлене дослідження можна вважати успішним прикладом дослідження з участю отримувачів соціальних послуг, що в цілому відповідає партиципативному підходу до досліджень у соціальній роботі. Хоча дослідники не повною мірою відмовилися від ролі експертів під час проведення дослідження, вони не займали відсторонену позицію і взаємодіяли з молодими людьми як з партнерами. Тобто, досвід, думки та судження молодих людей сприймалися не як предмети аналізу, а як самодостатня позиція експертів, що безпосередньо висвітлювалася та враховувалася у висновках. Хоча молоді люди не брали участі у формулюванні дослідницьких питань та у розробці методології дослідження, вони мали пряме відношення до збирання інформації, її обговорення та до поширення результатів і рекомендацій дослідження. Молоді люди зберігали

владу й контроль, адже займали критичну позицію щодо результатів дослідження і давали їм власну інтерпретацію, яка відображалася при висвітленні дослідження.

Думки та судження молодих людей-учасників дискусій під час дослідження проблем соціальної дезадаптації підлітків, які живуть з ВІЛ, внаслідок переривання АРТ, з одного боку дозволили експертам-науковцям доповнити і переоцінити деякі свої висновки, з іншого – самим учасникам розкрити власний досвід, визначитися зі своєю позицією, зрозуміти необхідність соціальних змін та власну роль в таких змінах, знайти мотивацію для активної взаємодопомоги. Фокус-групи проходили дуже емоційно, учасники були зацікавлені як самим процесом обговорення їхніх проблем, так і можливими результатами дослідження. У багатьох це був перший досвід розкриття власних проблем та висловлювання думок. Перша фокус-група завершилась аплодисментами учасників, що взагалі не властиво для таких дослідницьких процедур і вказує на цінність того, що відбулося, для молодих людей. Характерно, що в кінці другої фокус-групи деякі учасники висловили бажання пройти навчання для того, щоб краще допомагати таким, як вони. Все це дозволяє стверджувати, що участь у дослідженні сама по собі була цінною та необхідною для учасників соціальною активністю, адже виходила із власної мотивації учасників і була спрямована на зміну соціальних умов їхньої життєдіяльності, а також стимулювала їхню подальшу соціальну активність, спрямовану на вирішення власних проблем та на взаємодопомогу, на адвокацію власних інтересів і, в підсумку, на інтеграцію в суспільстві. Сама форма участі в дослідженні дозволила учасникам проявити свою соціальну активність і при цьому зберегти конфіденційність, не розкриваючи власного ВІЛ-статусу тоді, коли вони до цього не готові. Отже, залучення до досліджень є формою підтримки соціальної активності молодих людей, які живуть з ВІЛ, що відповідає їхнім інтересам та потребам.

## **ВИСНОВКИ ТА ПЕРСПЕКТИВИ ПОДАЛЬШИХ ДОСЛІДЖЕНЬ**

Молоді люди, які живуть з ВІЛ, зустрічаються в умовах війни з рядом проблем, пов'язаних із психологічною реакцією на військові дії, необхідністю переїзду та адаптацією в нових умовах, зміною лікарів та місця отримання антиретровірусної терапії, ризиком стигматизації у випадку викриття статусу ВІЛ-позитивної особи тощо. Ключовою проблемою цієї вразливої групи залишається соціальне виключення, поглиблене під час війни. Вирішення цієї проблеми вимагає від молодих людей, які живуть з ВІЛ, високого рівня соціальної активності, спрямованої як на поліпшення індивідуальної ситуації, так і на зміну ставлення до людей, які живуть з ВІЛ, в суспільстві. Проте, на заваді соціальної активності молодих людей з ВІЛ стає самостигматизація та побоювання дискримінації через розкриття позитивного ВІЛ-статусу. Залучення молодих людей до партиципативних наукових досліджень дозволяє їм виявити свою позицію, вплинути на ситуацію в суспільстві, знайти односторонні, посилити мотивацію до активного соціального життя і при цьому зберегти конфіденційність. Досвід дослідження, представленого в статті, демонструє можливості участі молодих людей, які живуть з ВІЛ, в практично орієнтованих дослідженнях з соціальної роботи як засобу підтримки та розвитку їхньої

соціальної активності. При цьому дослідження мають відповідати критеріям партиципативності – експертної позиції отримувачів та партнерських стосунків між ними та професійними дослідниками, залучення отримувачів до різних етапів проведення дослідження, висвітлення їхнього досвіду, особистої позиції та критичних суджень, участь залучених отримувачів у формулюванні висновків та рекомендацій та у презентації результатів дослідження. *Перспективними* можуть бути дослідження з участю молодих людей, які живуть з ВІЛ, спрямовані на розробку та впровадження нових моделей соціальної підтримки цієї групи та адвокаційних компаній, спрямованих на зміну ставлення суспільства до проблем, пов'язаних з епідемією ВІЛ

## ЛІТЕРАТУРА

Liutyi, V., Liakh, T., Sapiga, S., Lekholetova, M., Spirina, T., Klishevich, N., Petrochko, Z. (2023). Social Maladaptation of Teenagers with HIV Through Discontinuation of Antiretroviral Therapy. *Sociální práce/Sociálna práce/Czech and Slovak Social work*. Volume 23 (1). 49–63. URL : [https://socialniproce.cz/wp-content/uploads/2023/03/SP1\\_2023-web.pdf](https://socialniproce.cz/wp-content/uploads/2023/03/SP1_2023-web.pdf)

Liakh, T., Spirina, T., Aliexsieienko, T. (2020). Recommendations on social support to families affected by HIV/AIDS Society. *Integration. Education* (4). 279–289. URL : [https://elibrary.kubg.edu.ua/id/eprint/31435/1/Liakh\\_Lekholetova\\_Zaveriko.pdf](https://elibrary.kubg.edu.ua/id/eprint/31435/1/Liakh_Lekholetova_Zaveriko.pdf)

Бойко, А., Дмитришина, Н., Тюленева, Н. (2017). Інтегрована програма з формування прихильності до АРТ у клієнтів ВІЛ-сервісних організацій та розвитку їхньої економічної самостійності. Ч 2. Втручання з формування прихильності до АРТ «Школа пацієнта». Київ : Поліграф плюс.

Васильєва, М. П., Коваленко, Д. В., Романова І. А. (2023). Розвиток соціальної активності студентської молоді як основа соціальної згуртованості суспільства [Електронний ресурс]. *Перспективи та інновації науки*. Серія: Педагогіка, Серія: Психологія, Серія: Медицина. 1(19). 45–56. URL : <https://dspace.hnpu.edu.ua/items/7c3f27da-2fd7-44c8-b9d7-31c79a73be7a>

Закон України «Про основні засади молодіжної політики» (2021): від 27 квітня 2021 року, № 1414-IX. Відомості Верховної Ради України (ВВР), 2021, № 28, ст. 233. Редакція Закону від 31.03.2023. URL : <https://zakon.rada.gov.ua/laws/show/1414-20#Text> (дата звернення: 01.07.2024 р.).

Овчарова, Л. М. (2019). Волонтерська діяльність як чинник формування соціальної активності студентів [Електронний ресурс] *Науковий часопис НПУ імені М. П. Драгоманова*. Серія 5: Педагогічні науки: реалії та перспективи. 66. 141–145. URL : <https://enpuir.npu.edu.ua>

Оцінка вразливості людей, які живуть з ВІЛ/СНІДом в Україні (2008). Результати соціологічного дослідження / Відп. ред. В. Гордейко. ПРООН в Україні. URL : <https://www.undp.org/uk/ukraine/publications/otsinka-vrazlyvosti-lyudey-yaki-zhyvut-z-vil/snidom-v-ukrayini>

Савицька, А. (2018). Класифікація соціально виключеної молоді. *Social Work and Education*, Vol. 5, No. 2. 35–43.

Сапига, С. В. (2021). Фактори впливу на формування прихильності до антиретровірусної терапії в підлітків, що живуть із ВІЛ. *Ввічливість. Humanitas* (5). 68–74. URL : [https://elibrary.kubg.edu.ua/id/eprint/40736/1/S\\_Sapiha.pdf](https://elibrary.kubg.edu.ua/id/eprint/40736/1/S_Sapiha.pdf)

Семигіна, Т. (2020). Клієнти соціальної роботи як співдослідники. Міжгалузеві диспути: динаміка та розвиток сучасних наукових досліджень: матеріали міжнародної наукової конференції (10 липня 2020 р.). Т.2. Вінниця: МЦНД. 33–35.

## ENGAGEMENT IN SCIENTIFIC RESEARCH AS A FORM OF SUPPORTING THE SOCIAL ACTIVITY OF YOUNG PEOPLE LIVING WITH HIV

**Vadym LIUTYI**, PhD in Pedagogy, Associate Professor at the Department of Social Pedagogy and Social Work, Borys Grinchenko Kyiv Metropolitan University, Ukraine; [v.liutyi@kubg.edu.ua](mailto:v.liutyi@kubg.edu.ua)

**Svitlana SAPIHA**, PhD in Pedagogy, Associate Professor at the Department of Social Pedagogy and Social Work, Borys Grinchenko Kyiv Metropolitan University, Ukraine; [s.sapiha@kubg.edu.ua](mailto:s.sapiha@kubg.edu.ua)

**Zhanna PETROCHKO**, Doctor of Pedagogical Sciences, Professor, Professor of the Department of Social Pedagogy and Social Work, Faculty of Psychology, Special Education and Social Work of the Borys Grinchenko Kyiv Metropolitan University, Ukraine; [z.petrochko@kubg.edu.ua](mailto:z.petrochko@kubg.edu.ua)

**Abstract.** *The article substantiates that the urgent task of social work with young people living with HIV is to find accessible and acceptable forms of social activity for self-realization, mutual help, and participation in society. One of these forms is the involvement of young people in participatory scientific research. The purpose of the article: to present the results of the study of the factors of social maladjustment of young people living with HIV, with the participation of the recipients, and to justify the possibility of using similar studies for the development of social activity of young people living with HIV.*

*According to the design of the study, at its first stage, during the focus group, young people who have a positive HIV status shared their own experiences of living with HIV, taking ART, disclosing the status, relationships with parents (guardians) and peers, interactions with health professionals, interruption of ART and return to taking antiretroviral drugs, mutual support, and expressed their judgments about the reasons for interruption of ART and measures that could prevent it. Taking into account the results of the focus group, a representative survey was developed and conducted, and the importance of certain factors for stopping ARV therapy was proven. In order to interpret and assess the reliability of the obtained data, the results of the survey were given for analysis to young people - activists of a public youth organization. Based on the results of the evaluation, the conclusions of the study were clarified and the following recommendations were made: training parents and medical workers to correctly explain to adolescents the specifics of HIV status and ARV therapy, communication skills with adolescents and providing them with psychological support; organization of support groups for children and young people living with HIV and their parents, implementation of advocacy campaigns in communities aimed at countering the stigmatization of children with HIV.*

**Key words:** *social activity; young people living with HIV; social support; participatory scientific research.*

## Reference

Liutyi, V., Liakh, T., Sapiga, S., Lekholetova, M., Spirina, T., Klishevich, N., Petrochko, Z. (2023). Social Maladaptation of Teenagers with HIV Through Discontinuation of Antiretroviral Therapy. *Sociální práce/Sociálna práce/Czech and Slovak Social work*. Volume 23 (1). 49–63. URL : [https://socialniprace.cz/wp-content/uploads/2023/03/SP1\\_2023-web.pdf](https://socialniprace.cz/wp-content/uploads/2023/03/SP1_2023-web.pdf) [in English].

Liakh, T., Spirina, T., Aliksieienko, T. (2020). Recommendations on social support to families affected by HIV/AIDS Society. *Integration. Education* (4). 279–289. URL : [https://elibrary.kubg.edu.ua/id/eprint/31435/1/Liakh\\_Lekholetova\\_Zaveriko.pdf](https://elibrary.kubg.edu.ua/id/eprint/31435/1/Liakh_Lekholetova_Zaveriko.pdf) [in English].

Boyko, A., Dmytryshina, N., Tyuleneva, N. (2017). An integrated program for the formation of adherence to ART among clients of HIV service organizations and the development of their economic independence. Ch 2. Interventions to form adherence to ART "Patient School". Kyiv: Polygraph plus. [in Ukrainian].

Vasylieva, M. P., Kovalenko, D. V., Romanova I. A. (2023). Development of social activity of student youth as the basis of social cohesion of society [Electronic resource]. *Perspectives and innovations of science*. Series: Pedagogy, Series: Psychology, Series: Medicine. 1(19). 45–56. URL: <https://dspace.hnpu.edu.ua/items/7c3f27da-2fd7-44c8-b9d7-31c79a73be7a> [in Ukrainian].

Law of Ukraine "On the Basic Principles of Youth Policy" (2021): dated April 27, 2021, No. 1414-IX. Information of the Verkhovna Rada of Ukraine (VVR), 2021, No. 28, Art. 233. Edition of the Law dated 31.03.2023. URL: <https://zakon.rada.gov.ua/laws/show/1414-20#Text> (date of application: 07/01/2024) [in Ukrainian].

Ovcharova, L. M. (2019). Voluntary activity as a factor in the formation of students' social activity [Electronic resource] *Scientific journal of M. P. Drahomanov NPU. Series 5: Pedagogical sciences: realities and prospects*. 66. 141–145. URL: <https://enpuir.npu.edu.ua> [in Ukrainian].

Vulnerability assessment of people living with HIV/AIDS in Ukraine (2008). Results of sociological research / Answer. ed. V. Hordeiko. UNDP in Ukraine. URL: <https://www.undp.org/uk/ukraine/publications/otsinka-vrazlyvosti-lyudey-yaki-zhyvut-z-vil/snidom-v-ukrayini> [in Ukrainian].

Savytska, A. (2018). Classification of socially excluded youth. *Social Work and Education*, Vol. 5, No. 2. 35–43 [in Ukrainian].

Sapiga, S. V. (2021). Factors influencing the formation of adherence to antiretroviral therapy in adolescents living with HIV. *Politeness. Humanitas* (5). 68–74. URL: [https://elibrary.kubg.edu.ua/id/eprint/40736/1/S\\_Sapiha\\_.pdf](https://elibrary.kubg.edu.ua/id/eprint/40736/1/S_Sapiha_.pdf) [in Ukrainian].

Semigina, T. (2020). Social work clients as co-researchers. *Interdisciplinary disputes: dynamics and development of modern scientific research: materials of the international scientific conference* (July 10, 2020). T.2. Vinnytsia: MCND. 33–35 [in Ukrainian].

### **Article history:**

*Received: March 29, 2024*

*1st Revision: April 18, 2024*

*Accepted: May 30, 2024*