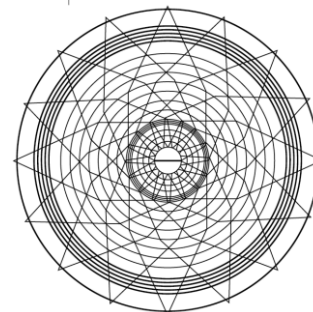


[Научные статьи]

Шилова В. А., Моторин Р. А.

Коммуникативные практики ВИЧ-инфицированных пациентов в Интернете как способы адаптации к новому социальному статусу



<https://doi.org/10.17323/cmd.2025.28554>

КОММУНИКАТИВНЫЕ ПРАКТИКИ ВИЧ-ИНФИЦИРОВАННЫХ ПАЦИЕНТОВ В ИНТЕРНЕТЕ КАК СПОСОБЫ АДАПТАЦИИ К НОВОМУ СОЦИАЛЬНОМУ СТАТУСУ

Шилова В. А.

кандидат социологических наук,
руководитель, Лаборатория инфосоциальных технологий;
ведущий научный сотрудник, Центр социологии управления
и социальных технологий,
Институт социологии ФНИСЦ РАН
(Москва, Россия)

vshilova@yandex.ru

Моторин Р. А.

студент бакалаврской программы «Социально-правовая экспертиза»,
Государственный академический университет гуманитарных наук
(Москва, Россия)

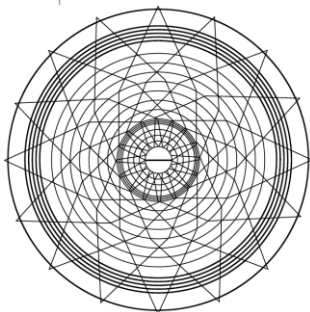
motorin.r08@mail.ru



Аннотация:

В статье поднимается проблема адаптации индивидов к приобретению положительного ВИЧ-статуса посредством реализации коммуникативных практик в сети Интернет. Актуальность исследования обусловлена ростом числа ВИЧ-инфицированных в России и социальными проблемами, с которыми они сталкиваются после постановки диагноза. Активное развитие онлайн-коммуникации создает для этой уязвимой группы новые неоднозначные возможности адаптации: интернет-пространство может стать ресурсом для преодоления изоляции и укрепления сообщества или, наоборот, усилить дискриминацию. С одной стороны онлайн-чаты помогают адаптироваться, а с другой стороны — большинство групп являются закрытыми, что создает дополнительные барьеры. В связи с низкой степенью изученности коммуникативных практик ВИЧ-инфицированных пациентов в сети интернет-авторы ставят перед собой цель, типологизировать коммуникативные практики индивидов с ВИЧ как способы адаптации к новому социальному статусу. В работе концептуализировано понятие «коммуникативная практика», рассмотрены особенности социального и правового статуса ВИЧ-инфицированных пациентов в РФ, проанализированы существующие исследования о стигматизированном положении ВИЧ-инфицированных, а также изучен механизм социальной адаптации. Проведение полуструктурированного интервью с индивидами с положительным ВИЧ-статусом позволило выделить семь типов адаптационных коммуникативных практик.

Ключевые слова: адаптация, ВИЧ-инфицированные, ВИЧ-статус, дискриминация, коммуникативные практики, социальная адаптация, социальная изоляция, стигма



[Научные статьи]

Шилова В. А., Моторин Р. А.

*Коммуникативные практики ВИЧ-инфицированных
пациентов в Интернете как способы адаптации
к новому социальному статусу*

Введение

В течение последних 30 лет активно развивается международная сеть Интернет, в результате чего появляются новые поведенческие паттерны и формы коммуникации между людьми, способствующие формированию уникального социального коммуникативного пространства. В данной парадигме наибольший интерес представляет изучение коммуникативных практик, реализуемых индивидами, которые находятся в уязвимом и нестабильном социальном положении, что может быть обусловлено сменой социального статуса, принадлежностью к стигматизированной социальной группе и т. д. Появление и стихийное развитие нового коммуникативного пространства может, с одной стороны, стабилизировать социальное положение представителей уязвимой группы, помогая преодолеть дискриминацию и стигму, а также укрепить внутренние связи и структуру самого сообщества, а с другой стороны — сильнее дестабилизировать его.

Одной из уязвимых социальных групп является сообщество пациентов, зараженных вирусом иммунодефицита человека (ВИЧ). Помимо постоянного роста числа ВИЧ-инфицированных в РФ, результаты многих социологических исследований показывают, что отношение российского общества к ВИЧ-инфицированным пациентам достаточно негативно (Дробышевская и др., 2022; Пронин и др., 2023, 2024; Жукова и др., 2024). Уязвимое и нестабильное социальное положение ВИЧ-инфицированных пациентов с одной стороны и быстрое, стихийное формирование коммуникативного пространства в интернете с другой обуславливают актуальность данного исследования.

Тем не менее важно понимать, что стихийное непрекращающееся развитие коммуникативного онлайн-пространства порождает большое количество коммуникативных практик. Отсутствие понимания, в чем состоит сущность таких коммуникативных практик, как они соотносятся между собой, в каких обстоятельствах ВИЧ-инфицированные пациенты воспроизводят те или иные паттерны, может способствовать большей изолированности представителей данной группы. Социальная проблематика данной работы дополняется следующим противоречием: хотя онлайн-чаты помогают адаптироваться, большинство таких групп закрыты, что создает дополнительные барьеры.

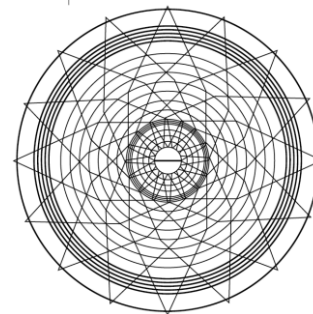
Понимание социальной коммуникации и коммуникативных практик

Ранее нами была опубликована статья, в которой мы реализовали обзор и анализ теоретической основы данной работы. В процессе систематизации теоретических подходов к изучению социальной коммуникации мы остановились

[Научные статьи]

Шилова В. А., Моторин Р. А.

Коммуникативные практики ВИЧ-инфицированных пациентов в Интернете как способы адаптации к новому социальному статусу



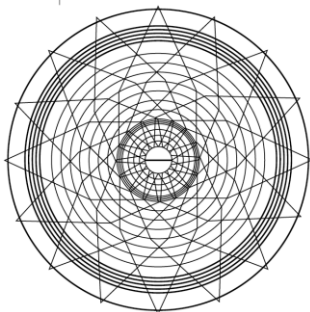
на семиосоциопсихологической модели Т.М. Дридзе, согласно которой коммуникация в интернете — это не просто канал передачи информации, а «универсальный социокультурный механизм, ориентированный на взаимодействие социальных субъектов, на воспроизводство и динамику социокультурных норм и образцов такого взаимодействия» (Дридзе, 1996).

После изучения работ М. Вебера, П. Бурдье, Э. Гидденса и В. А. Шиловой было концептуализировано понятие «коммуникативные практики», однако мы считаем необходимым внести корректировки в представленную дефиницию. Ранее мы писали, что коммуникативные практики прежде всего являются «систематизированными образцами единичных действий или моделей поведения в целом», однако, проанализировав работы по изучению социальных практик, считаем важным отказаться от слова «образцы», так как оно в большей степени объясняет коммуникативные практики как типы, но не саму онтологическую сущность (Шилова и Моторин, 2024). Таким образом, коммуникативные практики представляют собой единичные конкретные действия коммуникатора или коммуниканта, основная цель которых состоит в передаче и/или получении социально-значимой информации, а также в стабилизации социальной системы через воспроизводство систем коммуникаций. Соответственно, коммуникативной практикой ВИЧ-инфицированного пациента в интернете является коммуникативная практика, реализуемая лицом с положительным ВИЧ-статусом (лицо, заразившееся вирусом иммунодефицита человека) посредством интернет-технологий.

Особенности социального и правового статуса ВИЧ-инфицированных в Российской Федерации

Приобретение положительного ВИЧ-статуса приводит к существенной и, как правило, резкой трансформации как формальных, так и неформальных компонентов социального статуса индивида. Ключевые особенности социального статуса ВИЧ-инфицированных пациентов в РФ заключаются в следующем:

- положительный ВИЧ-статус является приобретенным, но нецеленаправленно;
- положительный ВИЧ-статус неизменен: на данный момент ВИЧ считается неизлечимой болезнью;
- положительный ВИЧ-статус порождает снижение социального статуса и дискриминацию по этому признаку: нередко положительный ВИЧ-статус становится негативной символической меткой («опасный», «морально неблагонадежный»);



[Научные статьи]

Шилова В. А., Моторин Р. А.

*Коммуникативные практики ВИЧ-инфицированных
пациентов в Интернете как способы адаптации
к новому социальному статусу*

- положительный ВИЧ-статус ассоциируется с группами девиантного поведения (наркопотребители, лица, оказывающие сексуальные услуги, представители ЛГБТ¹-сообщества);
- положительный ВИЧ-статус характеризуется многоуровневым воздействием: последствия его приобретения проявляются на институциональном, межличностном и индивидуально-экзистенциальном уровнях.

Правовой статус ВИЧ-инфицированных лиц в Российской Федерации регламентируется преимущественно положениями Федерального закона от 30 марта 1995 года № 38-ФЗ «О предупреждении распространения в Российской Федерации заболевания, вызываемого вирусом иммунодефицита человека (ВИЧ-инфекции)», а также рядом подзаконных актов и норм, относящихся к сфере здравоохранения, трудовых отношений и прав человека в целом². Ниже представлены права, гарантии и ограничения, действующие в отношении людей с ВИЧ-статусом.

- 1) **Право на медицинскую помощь.** ВИЧ-инфицированные имеют право на получение всех видов медицинской помощи на общих основаниях. Государство гарантирует бесплатное предоставление антиретровирусной терапии (АРВТ) через специализированные медицинские учреждения, такие как СПИД-центры.
- 2) **Право на образование и труд.** Люди с положительным ВИЧ-статусом имеют право на образование и труд без дискриминации, т. е. запрещается отказ в приеме на работу или в образовательные учреждения на основании положительного ВИЧ-статуса.
- 3) **Право на конфиденциальность.** Информация о ВИЧ-статусе является медицинской тайной и не подлежит разглашению без согласия пациента³.

¹ Деятельность движения признана экстремистской и запрещена на территории Российской Федерации, данные здесь и далее используются в исследовательских целях и не направлены на одобрение экстремистской деятельности.

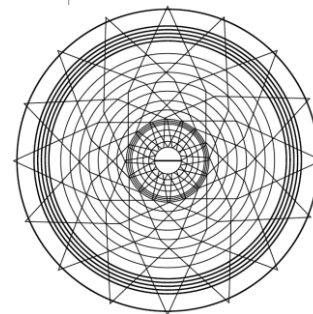
² Федеральный закон от 30 марта 1995 г. № 38-ФЗ (ред. от 24.04.2020) «О предупреждении распространения в Российской Федерации заболевания, вызываемого вирусом иммунодефицита человека (ВИЧ-инфекции)». (2020). Гарант. <https://base.garant.ru/10104189/>

³ Уголовный кодекс Российской Федерации от 13.06.1996 № 63-ФЗ (ред. от 24.04.2024). (2024). Гарант. <https://base.garant.ru/10108000/>

[Научные статьи]

Шилова В. А., Моторин Р. А.

Коммуникативные практики ВИЧ-инфицированных пациентов в Интернете как способы адаптации к новому социальному статусу

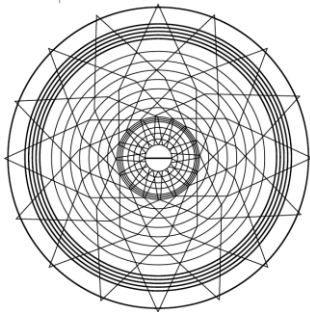


- 4) **Право на социальную поддержку.** Несовершеннолетние ВИЧ-инфицированные имеют право на социальную пенсию и льготы, установленные для детей-инвалидов. Родители или законные представители таких детей имеют право на совместное пребывание в стационарных медицинских учреждениях и получение соответствующих пособий. Ниже представлены основные ограничения и обязанности ВИЧ-инфицированных.
- 5) **Ограничения в профессиональной деятельности.** ВИЧ-инфицированные не могут занимать должности, предполагающие работу с иммунобиологическими препаратами или биологическими материалами других людей. Перечень таких профессий установлен приказом Минтруда РФ № 885н от 11.12.2020⁴.
- 6) **Запрет на донорство.** Лица, живущие с ВИЧ, не могут быть донорами крови, биологических жидкостей, органов и тканей.
- 7) **Уголовная ответственность за заражение.** Согласно статье 122 УК РФ, человек понесет уголовную ответственность, если заведомо подвергнет других людей опасности заражения ВИЧ-инфекцией или заразит их⁵.
- 8) **Ограничения при усыновлении.** До 2019 г. ВИЧ-инфицированные не могли усыновлять детей. Согласно изменениям в законодательстве, теперь они имеют право это делать, если ребенок уже живет с ними и между ними установлены семейные отношения.

Анализируя существующие нормы, можно сделать вывод, что формально закрепленные правовые гарантии охватывают широкий спектр: от трудового права (включая запрет на увольнение или отказ в приеме на работу по признаку заражения ВИЧ) до права на образование, медицинскую и социальную помощь. Однако несмотря на наличие нормативно закрепленной системы правовых гарантий, реальное социальное положение ВИЧ-инфицированных в российском обществе демонстрирует устойчивое противоречие между правом и действительностью.

⁴ Приказ Министерства труда и социальной защиты РФ от 11 декабря 2020 г. № 885н «Об утверждении Перечня отдельных профессий, производств, предприятий, учреждений и организаций, работники которых проходят обязательное медицинское освидетельствование для выявления ВИЧ-инфекции при проведении обязательных предварительных при поступлении на работу и периодических медицинских осмотров». (2020). Официальный интернет-портал правовой информации. <http://publication.pravo.gov.ru/Document/View/0001202012220094>

⁵ Уголовный кодекс Российской Федерации от 13.06.1996 № 63-ФЗ (ред. от 24.04.2024). (2024). Гарант. <https://base.garant.ru/10108000/>



[Научные статьи]

Шилова В. А., Моторин Р. А.
*Коммуникативные практики ВИЧ-инфицированных
пациентов в Интернете как способы адаптации
к новому социальному статусу*

ВИЧ-инфицированные как стигматизированная социальная группа: обзор российских исследований

Как было сказано ранее, после приобретения положительного ВИЧ-статуса индивид сталкивается с большим количеством изменений, касающихся как его собственного физического и ментального здоровья, так и социальных отношений с другими членами общества. Самым крайним и категоричным проявлением негативного отношения, дискриминации и стереотипизации выступает стигма. Далее мы проведем обзор актуальных социологических исследований, чтобы понять, действительно ли ВИЧ-инфицированные пациенты воспринимаются в качестве «отстраненной» и «опасной» социальной группы; насколько высок уровень информированности населения по поводу ВИЧ-инфекции в целом; каковы тенденции в восприятии ВИЧ-инфицированных проявляются в российской действительности.

Одним из основополагающих трудов в области социологии стигмы является работа И. Гофмана «Стигма: Заметки об управлении испорченной идентичностью», в которой автор определяет стигму как особый тип социального клейма, приписываемого индивиду, обладающему определенным отклоняющимся от нормы признаком, качеством или статусом (Гофман, 2001). По мнению исследователя, стигма представляет собой знак, глубоко дискредитирующий человека, превращающий его из полноценной личности в «испорченную, обесцененную в глазах других». Таким образом, стигматизированная социальная группа — это группа, представители которой обладают определенным атрибутом (признаком, характеристикой, особенностью), который считается окружающими как негативный, в результате чего стигматизированные сталкиваются с отчуждением, социальной дистанцией и дискриминацией.

В процессе написания работы было проанализировано несколько российских отчетов, подготовленных по результатам исследования ВИЧ-инфекции (Дробышевская и др., 2022; Пронин и др., 2023, 2024; Жукова и др., 2024). Благодаря изученным материалам мы можем сделать вывод о том, что ВИЧ-инфицированные пациенты воспринимаются общественностью как стигматизированная социальная группа.

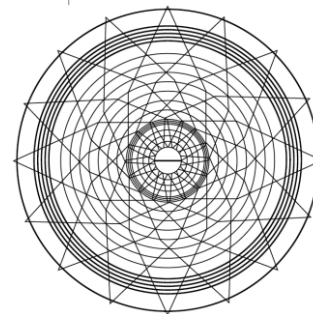
Низкая информированность и мифы

65% опрошенных считают себя информированными, но реальные знания у многих неудовлетворительны; сохраняются мифы о бытовых путях передачи ВИЧ-инфекции.

[Научные статьи]

Шилова В. А., Моторин Р. А.

Коммуникативные практики ВИЧ-инфицированных пациентов в Интернете как способы адаптации к новому социальному статусу



Высокий уровень дискриминационных установок

- Значительная часть населения (20–26% в разных социо-демографических группах) готова прекратить общение с человеком, узнав о его ВИЧ-статусе.
- 42% опрошенных избегают тесного общения с людьми, живущими с ВИЧ (ЛЖВ), 26% не хотели бы их видеть в качестве коллег.
- Среди молодежи только 47% воспринимают ЛЖВ как «таких же», 14% считают ВИЧ «карой».
- 36% сталкивались с негативными комментариями по поводу ВИЧ в Сети.

Глубокая интернализованная стигма (самостигматизация)

78% ЛЖВ испытывают чувства вины, стыда, «грязности» из-за своего статуса.

Более трети отмечают его негативное влияние на способность строить доверительные отношения, вступать в интимные связи и заводить детей.

Институциональная стигма и дискриминация

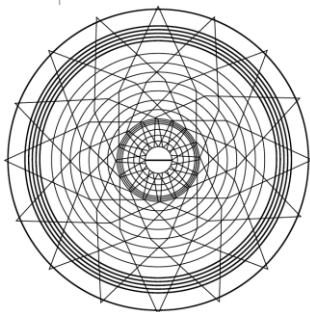
Названные явления особенно выражены в здравоохранении (давление на женщин в вопросах репродукции, стерилизация, нарушение конфиденциальности).

Правовая незащищенность

Лишь 35% ЛЖВ знают о законах, защищающих их от дискриминации, и только 9% обращались за юридической защитой, что свидетельствует о правовом нигилизме и отсутствии доступа к механизмам защиты.

Социальная адаптация ВИЧ-инфицированных как ответ на приобретение нового социального статуса и стигму

В отечественной науке механизм социальной адаптации изучала Л. В. Корель. Проанализировав большое количество источников, в монографии «Социология адаптаций: вопросы теории, методологии и методики» она вводит авторское определение социальной адаптации: «Рискну предложить следующую редакцию: социальная адаптация есть состояние приспособления или же процесс приспособливания социальной системы (личности, социальной группы, организации, общности, института, общества, цивилизации и т. д.) к внутренним и внешним изменениям, происходящий путем изменения как социальных стереотипов поведения, социальных практик, ценностей, способов информационно-интерпретативного отражения (конструирования, реконструирования) реальности, так и внутренней ее (системы) структуры и функций» (Корель, 2005).



[Научные статьи]

Шилова В. А., Моторин Р. А.

*Коммуникативные практики ВИЧ-инфицированных
пациентов в Интернете как способы адаптации
к новому социальному статусу*

К числу ключевых механизмов социальной адаптации, как правило, относятся нормативная перестройка, переопределение идентичности, поиск поддерживающих сообществ, когнитивная переоценка, институциональная навигация и др. Особую значимость подобные механизмы приобретают в условиях стигмы и социальной уязвимости, когда базовые формы поддержки оказываются недоступны, а сами ВИЧ-инфицированные пациенты лишены признания как полноправные акторы социальной жизни.

В этой связи онлайн-коммуникация — на форумах, в чатах, закрытых группах, блогосфере — становится не просто инструментом получения информации, а автономным пространством адаптации.

Негативные последствия приобретения положительного ВИЧ-статуса, к которым вынужден адаптироваться индивид

Постановка диагноза ВИЧ представляет собой не только медицинское событие, сопряженное с необходимостью наблюдения, терапии и изменения образа жизни, но и глубоко трансформирующий социальный и психологический рубеж, после которого прежняя идентичность пациента оказывается в состоянии кризиса. В процессе изучения работ, посвященных тематике ВИЧ, нам удалось выявить семь проблем, с которыми сталкиваются индивиды после приобретения положительного ВИЧ-статуса.

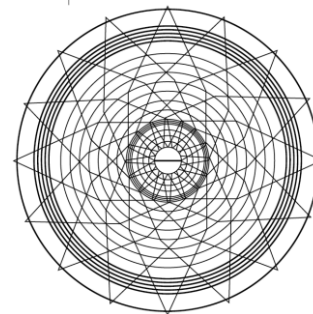
- 1) **Эмоционально-психологические проблемы:** шок, тревога, паника, чувство вины, депрессия, утрата жизненной перспективы и др.
- 2) **Социальная изоляция:** вынужденная и добровольная потеря социальных связей.
- 3) **Дискриминация в медицинской сфере:** отказ в помощи, демонстративное дистанцирование, нарушение конфиденциальности и др.
- 4) **Проблемы в интимных или семейных отношениях:** разрывы партнерских связей, трудности вступления в новые отношения.
- 5) **Проблемы в трудовой сфере:** дискриминация при приеме на работу или сохранении рабочего места, снижение доверия коллег.
- 6) **Правовая уязвимость:** низкая правовая грамотность ЛЖВ, слабая защищенность прав, недоверие к правовым институтам.
- 7) **Виртуальная дискриминация:** агрессивные комментарии, шейминг, распространение дезинформации в сети Интернет.

Таким образом, последствия постановки диагноза ВИЧ охватывают не только медицинскую сферу, но и разветвленную сеть социальных, коммуникативных и эмоциональных процессов, в которых статус ВИЧ-инфицированного выступает

[Научные статьи]

Шилова В. А., Моторин Р. А.

Коммуникативные практики ВИЧ-инфицированных пациентов в Интернете как способы адаптации к новому социальному статусу



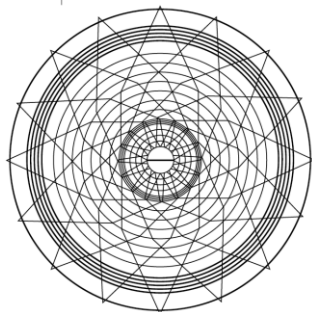
как маркер социальной уязвимости и структурной нестабильности. Эта совокупность факторов формирует уникальный контекст, в котором механизмы социальной адаптации становятся неотъемлемым условием выживания, сохранения идентичности и поиска поддерживающего пространства — в том числе в рамках онлайн-коммуникации, где стигма может быть как преодолена, так и усилена.

Обоснование исследовательского метода и описание методологии исследования

Практическая часть работы представляет собой эмпирическое исследование, основанное на методе полуструктурированного интервью, реализованного с использованием стратегии «снежного кома» и принципов этически чувствительной выборки. Всего было проведено и проанализировано 20 интервью с ВИЧ-инфицированными пользователями онлайн-чатов и интернет-сообществ. Анализ данных осуществлялся по трехуровневой схеме кодирования, предложенной А. Страуссом и Дж. Корбин: включал в себя открытое, осевое и избирательное кодирование. Благодаря осевому кодированию удалось выявить логические связи между проблемами, с которыми сталкиваются пациенты (каузальные условия), и конкретными коммуникативными практиками, реализуемыми ими в Сети (феномены), что позволило сконструировать устойчивую структуру адаптационного поведения в цифровом пространстве.

Выбранная методологическая стратегия наиболее точно соответствует специфике изучаемого феномена, поскольку позволяет одновременно обеспечить стандартизацию и необходимую степень гибкости, неизменно требуемую при исследовании сложных социальных практик и процессов смыслообразования в чувствительных областях знания. Подчеркнем, что коммуникация ВИЧ-инфицированных в онлайн-пространстве носит многомерный и нередко латентный характер: помимо достижения явных целей обмена информацией и опытом, она выполняет важные психологические и социальные функции, связанные с адаптацией индивида к новому, стигматизированному статусу. Таким образом, данный метод позволяет не только получить эмпирический материал, но и зафиксировать процесс его формирования в контексте коммуникации, что крайне важно для последующего концептуального анализа.

Цель интервью заключалась в том, чтобы выявить, как именно онлайн-коммуникация способствует адаптации ВИЧ-инфицированных пациентов к последствиям приобретения положительного ВИЧ-статуса. В рамках этого целеполагания интервью строилось вокруг двух «глобальных» содержательных



[Научные статьи]

Шилова В. А., Моторин Р. А.

Коммуникативные практики ВИЧ-инфицированных пациентов в Интернете как способы адаптации к новому социальному статусу

блоков, каждый из которых, в свою очередь, делился на несколько более узких подтем (Приложение 1). Прежде всего необходимо было выявить, с какими проблемами сталкиваются ВИЧ-инфицированные пациенты после постановки диагноза. Вторым содержательным направлением выступала задача понимания, каким образом коммуникация в интернете помогает индивидам с положительным ВИЧ-статусом справиться с этими проблемами.

Анализ и интерпретация результатов исследования

В интерпретации собранного эмпирического материала мы опирались на стратегию анализа, предложенную в рамках методологии обоснованной теории А. Страусса и Дж. Корбин, в которой основное внимание уделяется последовательному выявлению и теоретической концептуализации ключевых смыслов, содержащихся в повествованиях респондентов (Страусс и Корбин, 2001). Метод кодирования был организован поэтапно и включал в себя три аналитически связанных между собой уровня: открытое, осевое и избирательное. Таким образом, процедура кодирования, с одной стороны, позволила описать исследуемый феномен в его многослойной эмпирической сложности, а с другой — обеспечила возможность построения интерпретативной модели, способной объяснить выявленные формы социального действия.

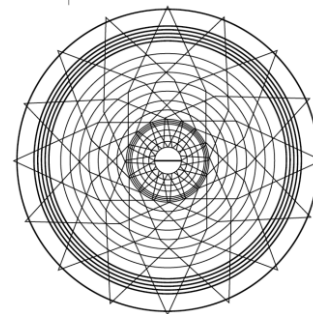
Открытое кодирование позволило выделить 22 базовые категории, которые зачастую соотносились с вопросами гайда:

«Изменения в повседневной жизни»	«Добровольное общение»
«Психологическая польза от онлайн-коммуникации»	«Негатив в сети Интернет»
«Принятие диагноза благодаря онлайн-коммуникации»	«Чувство принадлежности»
«Изучение чужого опыта»	«Массовая культура как способ борьбы с негативом»
«Дискриминация в медицинских учреждениях»	«Онлайн-коммуникация как источник поддержки»
«Социальная изоляция и одиночество»	«Онлайн-коммуникация как безопасное пространство»
«Онлайн-чаты как источник информации»	«Онлайн-коммуникация как помощь с интимной жизнью»
«Интернет как источник информации»	«Социальные реакции на диагноз»
«Анонимность и конфиденциальность»	«Постановка диагноза»
«Онлайн-коммуникация как способ найти работу»	«Онлайн-коммуникация как юридическая помощь»
«Онлайн-коммуникация как новое социальное пространство»	«Эмоциональные реакции на диагноз»

[Научные статьи]

Шилова В. А., Моторин Р. А.

Коммуникативные практики ВИЧ-инфицированных пациентов в Интернете как способы адаптации к новому социальному статусу



Так, в рамках открытого кодирования были не только выявлены содержательные тематические кластеры, но и зафиксированы тонкие формы переживания, защиты и адаптации, которые в совокупности создают картину коммуникации как многоуровневой практики, находящейся на стыке терапевтического, информационного и символического.

Далее мы сконцентрировали внимание на конкретных личностных (психологических) и социальных проблемах, с которыми сталкивается индивид после заражения ВИЧ-инфекцией и приобретения положительного ВИЧ-статуса, а также на адаптационных коммуникативных практиках, реализуемых в каждом из представленных случаев.

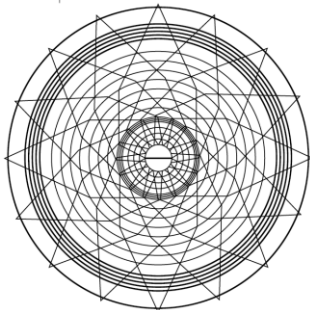
Для выявления типов коммуникативных практик ВИЧ-инфицированных пациентов необходимо понимать не только сами практики индивида как единичные реализуемые действия в коммуникативном пространстве сети Интернет, но и причины, цели, мотивации, полученный результат их реализации, т. е. необходимо сконструировать «типы» коммуникативных практик как полноценные феномены, подходящие для изучения и дальнейшего анализа. Для достижения вышеупомянутой цели был применен метод осевого кодирования по А. Страусс и Дж. Корбин. Теоретическая схема, предлагаемая авторами, «лаконично» встраивается в концепцию данного исследования, так как позволяет выделить каждую коммуникативную практику исходя из:

- 1) каузальных условий, которыми в нашем случае выступают проблемы, с которыми сталкивается ВИЧ-инфицированный пациент;
- 2) феномена, т. е. практики, которую использует ВИЧ-инфицированный пациент с целью справиться с появившейся проблемой;
- 3) результатов, итогов адаптации, к которым приводит каждая практика.

Результат осевого кодирования по сути своей является основным итогом проделанной работы (Приложение 2).

1. Коммуникативные практики ВИЧ-инфицированных в интернете как способ эмоционально-психологической стабилизации

Одной из первых и наиболее отчетливо артикулируемых реакций, сопровождающих приобретение положительного ВИЧ-статуса, является ухудшение эмоционально-психологического состояния, выражающееся в форме тревоги, паники, шока и депрессии. Это не только реакция на диагноз как на медицинский факт, но и травматическое столкновение с категорией социальной смерти, часто еще до появления каких-либо физических симптомов. Именно в этом контексте и на этом аффективном фоне формируется первая базовая



[Научные статьи]

Шилова В. А., Моторин Р. А.

*Коммуникативные практики ВИЧ-инфицированных
пациентов в Интернете как способы адаптации
к новому социальному статусу*

коммуникативная практика, которую можно обозначить как эмоциональную и смысловую стабилизацию через онлайн-коммуникацию, поиск информации в интернете и нарративное воображение нормальности.

В отличие от обращения к врачу или официальным источникам, где взаимодействие асимметрично и связано с элементами институционального давления, в интернете человек оказывается в положении активного субъекта: выбирает, что читать, кого слушать, какие примеры выбирать в качестве ориентира. Основу данной коммуникативной практики составляет общение индивида, который не так давно узнал о своем положительном ВИЧ-статусе, с другими «более опытными» ВИЧ-инфицированными в онлайн-чате или сообществе.

Одна из респонденток признается: «Я гуглила, что это такое, как лечится, как живут люди». Другой респондент подчеркивает важность вступления в онлайн-чаты: «Одно дело — в интернете искать информацию, в которой можно потеряться, а совсем другое — пообщаться в чате, узнать истории людей, получить советы». Подобные высказывания демонстрируют, как простейшее информационное поведение перерастает в форму когнитивной и эмоциональной переработки диагноза, позволяя человеку не только получить сведения, но и встроить собственную ситуацию в поле культурной осмысленности. Нарратив «жизни с ВИЧ» вытесняет нарратив «конца жизни», создавая возможность для новых вариантов действия и психологического упорядочивания.

2. Коммуникативные практики ВИЧ-инфицированных в интернете как способ создания новых социальных связей и встраивания в онлайн-сообщества

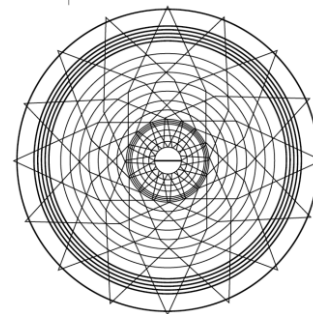
Если эмоциональный кризис, вызванный постановкой диагноза, сопровождается разрушением образа собственного будущего, то социальной его проекцией становится утрата привычных форм коммуникации с окружающими, выражающаяся в постепенном или мгновенном разрыве связей с друзьями, коллегами, партнерами, а нередко и с ближайшими родственниками. Невозможность открытого разговора, ощущение непонимания, страх быть отвергнутым, превращают ВИЧ-инфицированного в человека, вынужденного скрывать значимую часть своей жизни и, как следствие, в социально замкнутого субъекта. На этом фоне особенно значимой становится практика участия в онлайн-чатах и сообществах, выполняющих компенсаторную функцию по отношению к разрушенным связям.

Эта форма коммуникации отличается специфическим балансом между безопасностью и принадлежностью. С одной стороны, она позволяет сохранить

[Научные статьи]

Шилова В. А., Моторин Р. А.

Коммуникативные практики ВИЧ-инфицированных пациентов в Интернете как способы адаптации к новому социальному статусу



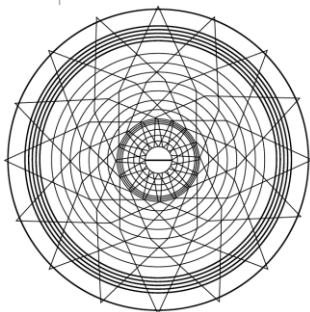
анонимность, использовать псевдонимы и не раскрывать личные данные. С другой — обеспечивает эмоциональный резонанс, отклик и в определенной степени эмпатию, которой часто недостает в офлайн-среде. Как подчеркивает один из респондентов: «В чате чувствуешь, что ты как бы в кругу, ты среди своих». Эта фраза, несмотря на кажущуюся простоту, содержит чрезвычайно важный смысловой акцент: в условиях стигматизации и изоляции «быть среди своих» значит заново обрести право на речь, взаимность, человеческое присутствие.

Онлайн-сообщества также предоставляют возможность разноуровневого участия. Многие респонденты описывают, что поначалу предпочитали исключительно чтение чужих сообщений — так называемое «молчаливое присутствие», или пассивное наблюдение. Эта фаза может продолжаться от нескольких дней до нескольких месяцев, но даже в ней происходит постепенная перестройка восприятия: человек убеждается, что не одинок, что другие имеют схожие переживания и не стыдятся о них говорить. Один из наиболее точных откликов в этом отношении звучит так: «Я сначала просто читала, не писала ничего. Потом привыкла, начала спрашивать, отвечать другим». Эта трансформация от молчания к диалогу, от слушания к говорению и есть показатель продуктивной внутренней адаптации, выраженной в коммуникативной форме.

3. Коммуникативные практики ВИЧ-инфицированных в интернете как обмен медицинским опытом и компенсация недоверия к системе здравоохранения

Особое место в нарративах респондентов занимает опыт взаимодействия с медицинскими учреждениями, в котором доминирует дискурс не столько заботы, сколько разочарования, непонимания и в ряде случаев открытой дискриминации. Для многих ВИЧ-инфицированных первая встреча с врачом после постановки диагноза оказывается не моментом поддержки, а источником дополнительной травмы: респондентам сообщают о необходимости «срочного начала терапии», пугают статистикой смертности или демонстрируют холодное равнодушие, не оставляющее пространства для вопросов и сомнений. Более того, боязнь оказаться в ситуации разоблачения — например, встретив на приеме знакомого или столкнувшись с разглашением диагноза, — усиливает тревожность и формирует отчуждение от системы, формально предназначенной для помощи.

В качестве иллюстрации можно привести следующие цитаты из интервью: «Когда я лежала на сохранении — ну, после родов уже когда было, — там акушерка постоянно суежилась, говорила, что со мной нужно осторожно, что я зараженная. Ну, другим девочкам, которые тоже лежали»; «Да, там была ситуация,



[Научные статьи]

Шилова В. А., Моторин Р. А.

*Коммуникативные практики ВИЧ-инфицированных
пациентов в Интернете как способы адаптации
к новому социальному статусу*

когда другой, так сказать, не профильный специалист увидела в карточке, что я ВИЧ-положительный, сразу с негативом начала [говорить], что я наркоман. Просила вены показать, спрашивала, зачем я в эту грязь опустился».

В этих условиях в качестве альтернативной и фактически самосформированной институции поддержки возникает практика горизонтальной навигации, реализуемая в онлайн-пространстве. Ее суть состоит в том, что пациенты обращаются не только к «официальным» источникам, но и друг к другу: задают вопросы, делятся собственным опытом, формируют своеобразный коллективный архив выживания в медицинской системе. Такая форма коммуникации не предполагает авторитетной позиции: здесь все одновременно выступают и как консультирующие, и как консультируемые. Один из респондентов подчеркивает это с предельной ясностью: «Если есть вопросы по терапии, побочкам — можно спросить, и обязательно кто-то ответит».

Примечательно, что в чатах обсуждаются не только схемы лечения или побочные эффекты, но и способы выбора «своего» врача, информация о лояльных специалистах и учреждениях. Чаще всего такие ситуации характерны для поиска гинекологов, пластических хирургов и психологов. Одна респондентка рассказывала, что в чате ей подсказали «нормального» акушера, к которому можно пойти на роды: «И вот я, уже когда второго сына рожала, это 20-й год был, спрашивала, у кого лучше наблюдаться и под чьим, ну, как... контролем рожать. Мне сказали про центр на Вечном Огне».

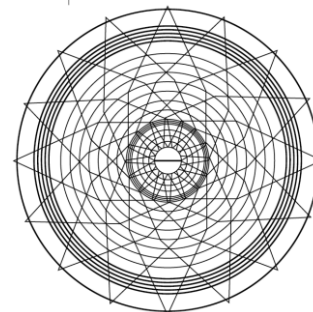
4. Коммуникативные практики ВИЧ-инфицированных в интернете как способ поиска полового партнера и обсуждения интимных отношений

Сфера интимных отношений, в отличие от медицинской или трудовой, характеризуется особой чувствительностью, поскольку человек оказывается максимально незащищенным и телесно, и символически. Приобретение положительного ВИЧ-статуса неизбежно вторгается в эту область, разрушая ее привычные границы: респонденты нередко описывают страх перед возможностью быть отвергнутыми, стыд, связанный с необходимостью раскрыть статус потенциальному партнеру, а также ощущение безвозвратной утраты сексуальности как части «нормальной» жизни. На фоне этих переживаний возникает крайне деликатная, но значимая практика — поиск полового партнера, обсуждение интимности и сценариев раскрытия статуса в рамках онлайн-коммуникации, в частности в закрытых чатах, где возможен доверительный микроклимат.

[Научные статьи]

Шилова В. А., Моторин Р. А.

Коммуникативные практики ВИЧ-инфицированных пациентов в Интернете как способы адаптации к новому социальному статусу



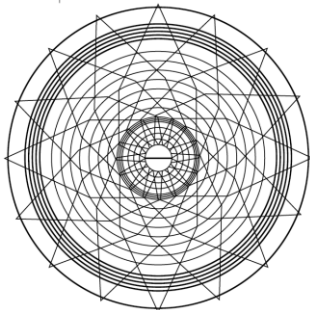
В интервью содержатся реплики, в которых ясно фиксируется эта функция онлайн-обсуждения: «Там можно спросить: а как ты сказал партнеру, а как он отреагировал — это помогает не бояться». Подобное высказывание не только указывает на тематику, но и демонстрирует психоэмоциональную нагрузку, связанную с необходимостью заявить о себе как о ВИЧ-положительном человеке в условиях романтической или сексуальной уязвимости.

Особо значимым является вопрос поиска полового партнера и выстраивания крепких отношений. Зачастую после приобретения положительного ВИЧ-статуса люди перестают знакомиться с представителями противоположного пола привычными способами, так как рано или поздно все сводится к необходимости раскрыть свой статус. ВИЧ-инфицированные пациенты находятся перед выбором: признаться либо сразу, в начале общения, либо после того, как отношения станут крепче. В первом случае высок риск того, что человек не станет продолжать общение, так как информация может его напугать. Во втором случае могут возникнуть конфликты, и прекращение отношений будет более тяжелым.

Оказавшись в описанных ситуациях, люди с положительным ВИЧ-статусом обращаются к онлайн-чатам и сообществам, в которых не возникает подобных проблем. Так, один респондент рассказывает: «Честно сказать, большинство людей приходят в чаты для этого [знакомств]. Со временем, конечно, привыкаешь рассказывать о своем статусе, но все равно, знаете, это непросто. А тут это не надо проговаривать, сразу все понятно».

5. Коммуникативные практики ВИЧ-инфицированных в интернете как способ выработки стратегий поведения в трудовой сфере и снижения тревожности, связанной с занятостью

Наряду с утратой физической безопасности и эмоционального равновесия, одним из наиболее уязвимых измерений повседневности после постановки диагноза ВИЧ становится сфера трудовой занятости. Этот аспект редко обсуждается открыто, но он практически всегда присутствует в нарративах респондентов как скрытая тревожность, необходимость контролировать информацию о себе, постоянный страх разоблачения и в ряде случаев как уже случившаяся утрата рабочего места. Официальные структуры не предлагают человеку с ВИЧ ни реального механизма правовой защиты на работе, ни психологической поддержки в период адаптации к новому статусу. Вследствие этого возникают важные и почти не артикулируемые в публичных дискурсах практики — выработка тактик «молчания» на старом рабочем месте или поиск нового вида деятельности.



[Научные статьи]

Шилова В. А., Моторин Р. А.

*Коммуникативные практики ВИЧ-инфицированных
пациентов в Интернете как способы адаптации
к новому социальному статусу*

Онлайн-чаты и форумы, в которых участвуют ВИЧ-положительные люди, предоставляют возможность обсудить трудовые конфликты, поделиться историями увольнения, недопуска к работе, скрытого давления со стороны работодателей. Однако, в отличие от юридических консультаций, здесь обсуждение строится не вокруг нормативных документов, а вокруг моральных дилемм, практик выживания и этически сложных выборов. В этом смысле речь идет не столько о защите, сколько о выработке адаптивных стратегий молчания и минимизации риска. Характерна в этом контексте фраза одной из респонденток: «Лучше молчать — так пишут в чате, и я так же решила на работе».

Особенно важным в данном контексте является вопрос поиска нового рабочего места или вида деятельности. Многие респонденты, с которыми мы беседовали в процессе исследования, делились информацией о том, что они уже являются не просто участниками онлайн-чатов и сообществ, а занимают какие-либо более высокие «должности». Так, например, вступление в онлайн-чаты позволяет выработать новые стратегии адаптации к отсутствию занятости и работы. Со временем можно стать администратором и модератором онлайн-чата, создать свой чат, стать «равным» консультантом, проходить тренинги по консультированию и поддержке, начать сотрудничать со специальными медицинскими центрами, создать некоммерческую организацию (или встроиться в существующую структуру).

Одна респондентка рассказывала: «Сейчас у меня уже свой чат [...] Нам, например, с еще одной девочкой предлагали у нас в спеццентре сидеть хотя бы раз в неделю, как равные консультанты». Также одна девушка в процессе интервью сказала следующее: «Я даже как-то один раз и сказала, что мне, возможно, для этого ВИЧ и послали, чтобы я этим всем занималась (смеется). А то, может быть, я сейчас и дальше бы сидела, работала в администрации и мне бы и дальше это все не нравилось. Теперь я знаю, чем дальше в жизни заниматься. У меня теперь есть дело важное, любимое». Следовательно, вступая в онлайн-чаты и сообщества, ВИЧ-положительный индивид может полностью изменить свою сферу деятельности и получить работу благодаря новому статусу.

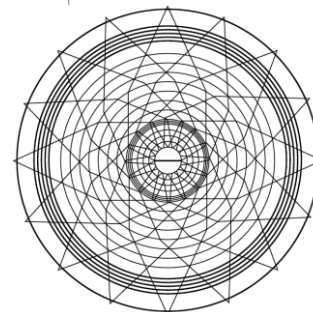
6. Коммуникативные практики ВИЧ-инфицированных в интернете как способ повышения правовой грамотности

Юридическая уязвимость, о которой говорят многие респонденты, проявляется не только в отсутствии формальной защиты со стороны государства или в потенциальной угрозе со стороны работодателя и врачей, но и в более глубоком — экзистенциальном — измерении: незнание своих прав порождает

[Научные статьи]

Шилова В. А., Моторин Р. А.

Коммуникативные практики ВИЧ-инфицированных пациентов в Интернете как способы адаптации к новому социальному статусу

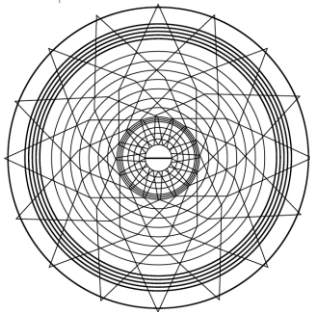


тревожность, неуверенность и ощущение постоянной угрозы. В отличие от ситуаций, когда субъект хотя бы приблизительно понимает алгоритм допустимого действия, в правовом поле человек, живущий с ВИЧ, оказывается без опоры, поскольку в массовом сознании право и ВИЧ-статус чаще противопоставляются, нежели сочетаются. Это особенно отчетливо прослеживается в интервью, где фигурируют формулировки: «Я не знала, надо ли говорить работодателю [...] Я вообще не понимала, что я обязана, а что — нет». На этом фоне складывается четко оформленная коммуникативная практика, которую можно условно назвать «правовой навигацией», то есть регулярный обмен правовыми знаниями и стратегиями взаимодействия с государственными или частными институтами в безопасной онлайн-среде.

В цитате одного из респондентов подчеркивается, что в чатах решается много правовых вопросов. В качестве примера приводятся такие ситуации: «Да, да, юридические обсуждения бывают, помогают всем тоже. Вот, помню, спрашивали, можно ли терапию в самолетах провозить, как там это все. Или вопросы усыновления тоже: можно или как сейчас там [...] Один мужчина про инвалидность спрашивал. У него там... Он лежал с туберкулезом в палате, вот. И ему помогали в чате с документами». Другая девушка говорила, что ей «скидывали ссылки на статьи, объясняли, как вести себя при раскрытии». Эти высказывания демонстрируют, что речь идет не только о передаче знания, но и о его прикладной адаптации — трансформации абстрактной нормы в конкретное поведение, укорененное в повседневности. Также один респондент приводит пример о том, как это помогло на практике, когда его жена (ВИЧ-положительная, как и он) приехала в родильное отделение: медсестры говорили, что она обязана сдать тест на ВИЧ, однако в онлайн-чате ей сказали, что такие анализы сдавать не обязательно. В результате у нее принимали роды в специальном инфекционном боксе без сдачи анализов.

7. Коммуникативные практики ВИЧ-инфицированных в интернете как способ создания безопасной онлайн-среды

Наряду с институциональной дискриминацией и социальной изоляцией, некоторое количество респондентов указывают на агрессию, с которой они или их знакомые сталкиваются в цифровом пространстве: в комментариях под тематическими статьями, на открытых форумах, на платформах, где тема ВИЧ подается с элементами сенсационализма или морализаторской риторики. В этих условиях возникает еще одна устойчивая коммуникативная практика — формирование и поддержание безопасной среды в рамках закрытых, модерлируемых и социально регулируемых онлайн-сообществ.



[Научные статьи]

Шилова В. А., Моторин Р. А.

*Коммуникативные практики ВИЧ-инфицированных
пациентов в Интернете как способы адаптации
к новому социальному статусу*

Цитаты из интервью подтверждают важность этой практики: «В *Telegram* как-то безопаснее. Там никто не знает, кто ты, и ты можешь говорить все как есть [...] В открытых группах, точнее в комментариях, знаете, бывает, писали гадости, а в нашем чате все поддерживают». Эти высказывания не только фиксируют травматичный опыт, но и одновременно проводят границы «своего» и «чужого» пространства: публичные площадки оказываются токсичными, тогда как закрытые чаты — терапевтическими, доверительными, способными к защите.

Создание таких пространств — не пассивное бегство от агрессии, а активная форма символического самосохранения. Более того, зачастую респонденты сами выступают инициаторами «чистоты среды»: модерировать чаты, отслеживать нежелательные комментарии, задают тон общения. Таким образом, участники онлайн-сообществ не только воссоздают утраченные формы солидарности, но и берут на себя ответственность за коллективную безопасность. Это превращает онлайн-коммуникацию в своего рода социальную практику сопротивления не только внешнему насилию, но и той внутренней стигме, которую многие вынуждены носить годами.

Совокупный анализ коммуникативных практик, выявленных в процессе осевого кодирования, позволяет утверждать, что онлайн-пространство в жизни ВИЧ-инфицированных пациентов выполняет гораздо более комплексную функцию, чем простая передача информации или эмоциональная поддержка. Каждая из описанных выше коммуникативных практик — от первичного обращения к анонимным источникам до выстраивания защищенной среды и правовой навигации — представляет собой не разовую реакцию, а целостную форму взаимодействия субъекта с социальной реальностью, и, что важно, с самим собой.

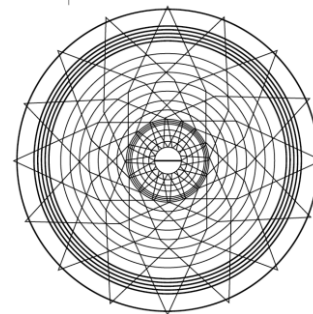
Таким образом, перед нами не сумма частных реакций, а интегративная структура, позволяющая рассматривать онлайн-коммуникацию как новое социальное пространство, обуславливающее многоуровневую форму жизненной практики, в которой переплетаются поведенческие, идентификационные и ритуальные компоненты. Именно в этом контексте и с учетом представленного эмпирического материала становится возможной формулировка центральной категории, выявленной в ходе избирательного кодирования:

Онлайн-коммуникация как ситуативно-адаптивная и символически нагруженная практика, через которую ВИЧ-инфицированные пациенты конструируют «нормальную» жизнь, компенсируя дефицит поддержки и информации, избегая стигмы и формируя новую идентичность.

[Научные статьи]

Шилова В. А., Моторин Р. А.

Коммуникативные практики ВИЧ-инфицированных пациентов в Интернете как способы адаптации к новому социальному статусу



Эта категория охватывает одновременно и микропрактики, то есть конкретные действия и реплики в чатах, и макросмысл — пересборку социального и личностного порядка после разрушения прежнего нарратива. Коммуникация в данном случае перестает быть вспомогательным каналом и превращается в центральную площадку трансформации: от растерянности к субъективной устойчивости, от молчания к голосу, от исключенности к социальной вовлеченности.

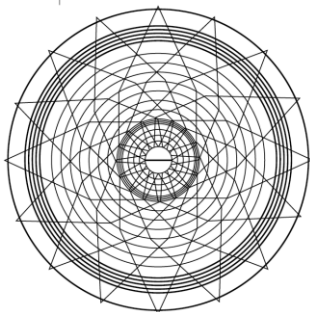
Онлайн-коммуникация в пространстве ВИЧ-инфицированных — не вторичная реакция на маргинализацию, а новая форма солидарности, автономии и символического выживания в условиях хронической социальной уязвимости. Именно эта форма делает возможной жизнь «после постановки диагноза» — жизнь, в которой не отменяется боль, но появляется способ с ней говорить.

Заключение

В результате проведенной исследовательской работы были изучены сущность уязвимой социальной группы ВИЧ-инфицированных пациентов, проблемы, с которыми сталкиваются пациенты после приобретения положительного ВИЧ-статуса, а также коммуникативные практики, используемые ВИЧ-инфицированными пациентами в качестве способа адаптации к новому медицинскому и социальному статусу.

В теоретической части работы была реализована редакция концептуализации понятия «коммуникативная практика», после чего акцент сместился на изучение социальной группы, выступающей объектом исследования. Было проанализировано нормативное и символическое положение ВИЧ-инфицированных в российском обществе: от правового статуса до социокультурных механизмов дискриминации и стигматизации. Опираясь на труды И. Гофмана и современные отечественные исследования, мы показали, что положительный ВИЧ-статус несет в себе не только медицинское, но и культурное клеймо, превращающее человека в объект исключения и подозрения. Далее мы концептуализировали категорию социальной адаптации как ответной стратегии индивида на приобретение положительного ВИЧ-статуса, обуславливающее маргинализирующие обстоятельства, в том числе через формирование новых типов коммуникативных практик в онлайн-пространстве. Было выделено семь негативных последствий, с которыми сталкивается индивид после приобретения положительного ВИЧ-статуса.

Результаты, полученные в ходе проведения интервью и кодирования, позволили выделить семь типов коммуникативных практик, используемых ВИЧ-инфицированными пациентами с целью адаптации к последствиям приобретения



[Научные статьи]

Шилова В. А., Моторин Р. А.

*Коммуникативные практики ВИЧ-инфицированных
пациентов в Интернете как способы адаптации
к новому социальному статусу*

положительного ВИЧ-статуса. Каждая из этих практик была рассмотрена как ответ на конкретный кризис, вызванный положительным ВИЧ-статусом, и как способ восстановления утраченного чувства контроля, нормальности и включенности:

- 1) коммуникативные практики ВИЧ-инфицированных в интернете как способ эмоционально-психологической стабилизации;
- 2) коммуникативные практики ВИЧ-инфицированных в интернете как способ создания новых социальных связей и встраивания в онлайн-сообщества;
- 3) коммуникативные практики ВИЧ-инфицированных в интернете как обмен медицинским опытом и компенсация недоверия к системе здравоохранения;
- 4) коммуникативные практики ВИЧ-инфицированных в интернете как способ поиска полового партнера и обсуждения интимных отношений;
- 5) коммуникативные практики ВИЧ-инфицированных в интернете как способ выработки стратегий поведения в трудовой сфере и снижения тревожности, связанной с занятостью;
- 6) коммуникативные практики ВИЧ-инфицированных в интернете как способ повышения правовой грамотности;
- 7) коммуникативные практики ВИЧ-инфицированных в интернете как способ создания безопасной онлайн-среды.

Финальным результатом избирательного кодирования стало выявление центральной категории исследования, сформулированной следующим образом:

Онлайн-коммуникация как ситуативно-адаптивная и символически нагруженная практика, через которую ВИЧ-инфицированные пациенты конструируют «нормальную» жизнь, компенсируя дефицит поддержки и информации, избегая стигмы и формируя новую идентичность.

Таким образом, интернет-коммуникация выступает не вторичной реакцией на ВИЧ-статус, дискриминацию и стигму, а полноценным механизмом адаптации, символического выживания и коллективной рефлексии в условиях хронической социальной уязвимости.

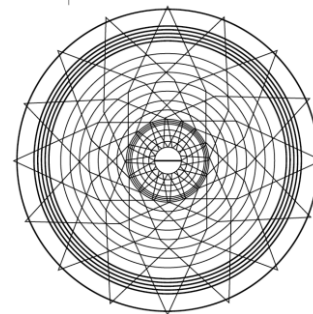
БЛАГОДАРНОСТЬ

Авторский коллектив за помощь в поиске и сборе актуальной информации выражает благодарность Государственному казенному учреждению здравоохранения Московской области «Центр по профилактике и борьбе со СПИДом и инфекционными заболеваниями» и председателю правления МРОО «Позитивная область» Михаилу Бакулину.

[Научные статьи]

Шилова В. А., Моторин Р. А.

Коммуникативные практики ВИЧ-инфицированных пациентов в Интернете как способы адаптации к новому социальному статусу



БИБЛИОГРАФИЯ

Гофман, И. (2001). Стигма: заметки об испорченной идентичности (М. С. Добрякова, пер.). Смысл.

Дридзе, Т. М. (1996). Социальная коммуникация как текстовая деятельность в семиосоциопсихологии. *Общественные науки и современность*, (3), 145–152.

Дробышевская, Е. В., Пронин, А. Ю. и др. (2022). Уровень информированности мигрантов из Средней Азии о ВИЧ-инфекции. *Научный результат. Социология и управление*, 8(1), 43–67. <https://doi.org/10.18413/2408-9338-2022-8-1-0-5>

Жукова, Е. В., Пронин, А. Ю. и Шилова, В. А. (2024). Стереотипы жителей Московской области в связи с заболеванием ВИЧ-инфекцией и их установки на здоровьесберегающее поведение и духовную жизнь. *Научный результат. Социология и управление*, 10(1), 100–120. <https://doi.org/10.18413/2408-9338-2024-10-1-0-8>

Звоновский, В. Б. (2008). ВИЧ и стигма. *Журнал исследований социальной политики*, 6(4), 505–522. <https://jsps.hse.ru/article/view/3618>

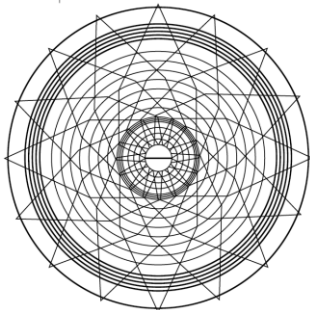
Корель, Л. В. (2005). Социология адаптаций: вопросы теории, методологии и методики. Наука.

Пронин, А. Ю., Дробышевская, Е. В. и др. (2023). Связь информированности о ВИЧ-инфекции с установками здоровьесберегающего и рискованного поведения жителей Московской области. *Научный результат. Социология и управление*, 9(3), 49–68. <https://doi.org/10.18413/2408-9338-2023-9-3-0-5>

Пронин, А. Ю., Дробышевская, Е. В. и др. (2024). Информированность ключевых групп риска среди населения Московской области по вопросам вич-инфекции (данные итоговых наблюдений). *Общественное здоровье и здравоохранение*, 3(82), 31–43. https://doi.org/10.56685/18120555_2024_82_3_31

Страусс, А. и Корбин, Дж. (2001). Основы качественного исследования: обоснованная теория, процедуры и техники (Т. С. Васильева, пер.). Эдиториал УРСС.

Шилова, В. А., Моторин, Р. А. (2024). Медицинские коммуникативные практики в сети Интернет: логико-комбинаторный подход к типологии. *Коммуникации. Медиа. Дизайн*, 9(3), 56–77. <https://doi.org/10.17323/cmd.2024.22639>



[Научные статьи]

Шилова В. А., Моторин Р. А.
*Коммуникативные практики ВИЧ-инфицированных
пациентов в Интернете как способы адаптации
к новому социальному статусу*

COMMUNICATION PRACTICES OF HIV-INFECTED PATIENTS ON THE INTERNET AS WAYS TO ADAPT TO A NEW SOCIAL STATUS

Shilova V. A.

Candidate of Sociological Sciences,
Head of the Laboratory
for Research on Problems of Information
and Social Technologies,
Leading Research Fellow,
Center for Sociology of Management and Social Technologies,
Institute of Sociology, FCTAS RAS
(Moscow, Russia)
vshilova@yandex.ru

Motorin R.A.

Student of the Bachelor's Program "Social and Legal Expertise",
State Academic University for Humanities (GAUGN)
(Moscow, Russia)
motorin.r08@mail.ru

Abstract:

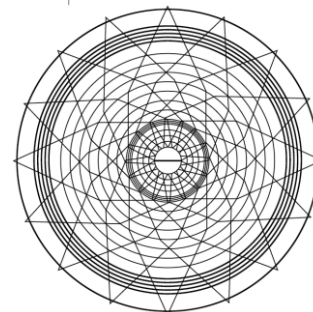
The article explores how people adapt to living with HIV through online communication. With Russia seeing an increase in HIV cases, the challenges faced by those diagnosed are significant. The internet offers both opportunities and obstacles for this vulnerable group. It can foster connections, reduce isolation, and strengthen community support. However, it can also perpetuate discrimination and create barriers through exclusive online spaces. The authors aim to categorize the various ways HIV-positive individuals use the internet to adapt to their new social status. They define "communicative practice" and examine the social and legal context of HIV in Russia. They review existing research on the stigmatization of HIV-positive people and analyze the mechanisms of social adaptation. Through semi-structured interviews with HIV-positive individuals, the authors identify seven distinct types of adaptive communication practices. These findings provide a deeper understanding of how the internet can support or hinder the adaptation process for those living with HIV.

Keywords: adaptation, HIV-infected, HIV status, discrimination, communication practices, social adaptation, social isolation, stigma

[Научные статьи]

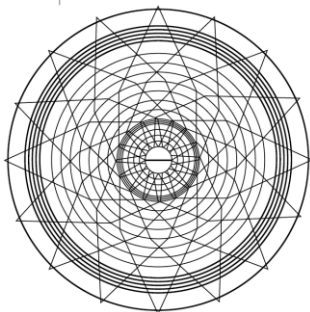
Шилова В. А., Моторин Р. А.

Коммуникативные практики ВИЧ-инфицированных пациентов в Интернете как способы адаптации к новому социальному статусу



REFERENCES

- Dridze, T. M. (1996). Sotsial'naya kommunikatsiya kak tekstovaya deyatel'nost' v semiosotsiopsikhologii [Social communication as a textual activity in semiosociopsychology]. *Obshchestvennye nauki i sovremennost'*, (3), 145–152.
- Drobyshevskaya, E. V., Pronin, A. Yu., Zhukova, at al. (2022). HIV awareness among labor migrants from Central Asia States. Research result. *Sociology and Management*, 8(1), 43–67. <https://doi.org/10.18413/2408-9338-2022-8-1-0-5>
- Goffman, I. (2001). *Stigma: Notes on the Management of Spoiled Identity* (M. S. Dobryakova, transl.). Smysl.
- Korel', L. V. (2005). Sotsiologiya adaptatsij: voprosy teorii, metodologii i metodiki [Sociology of adaptations: issues of theory, methodology and methodology]. Nauka.
- Pronin, A. Yu., Drobyshevskaya, E. V., Zhukova, E. V., Shilova V. A., Pit, V. V., Bakulin, M. S. (2024). Awareness of key risk groups among the population of the Moscow region on HIV infection (data from the final observations). *Public Health and Health Care*, 3(82), 31–43. https://doi.org/10.56685/18120555_2024_82_3_31
- Pronin, A. Yu., Drobyshevskaya, E. V., Zhukova, E. V., Shilova, V. A. (2023), Relationship of HIV awareness with health-saving and risk behaviour attitudes of residents in the Moscow region, *Research Result. Sociology and Management*, 9 (3), 49–68. <https://doi.org/10.18413/2408-9338-2023-9-3-0-5>
- Pronin, A. Yu., Zhukova, E. V., Shilova, V. A. (2024), “Stereotypes of residents of the Moscow region in connection with HIV-infection and their attitudes towards health-saving behavior and spiritual life”, *Research Result. Sociology and Management*, 10 (1), 100–120. <https://doi.org/10.18413/2408-9338-2024-10-1-0-8>
- Shilova V. A., & Motorin R. A. (2024). Medical Communication Practices on the Internet: A Logical-Combinatorial Approach to Typology . *Communications. Media. Design*, 9(3), 56–77. <https://doi.org/10.17323/cmd.2024.22639>
- Strauss, A., Korbin, Dzh. (2001). *Basics of Qualitative Research: Grounded Theory, Procedures and Techniques* (T. S. Vasil'eva, trans.). Editorial URSS.
- Zvonovsky, V. B. (2008). HIV and stigma. *The Journal of Social Policy Studies*, 6(4), 505–522. <https://jsps.hse.ru/article/view/3618>



[Научные статьи]

Шилова В. А., Моторин Р. А.
*Коммуникативные практики ВИЧ-инфицированных
пациентов в Интернете как способы адаптации
к новому социальному статусу*

Приложение 1

Гайд для проведения интервью

Вводная часть

Добрый день, ...! Еще раз представляюсь голосом, меня зовут Роман. Я занимаюсь изучением онлайн-коммуникации людей с ВИЧ-статусом (онлайн-чаты, сообщества, каналы и другие источники). В рамках данного интервью я бы хотел понять, с какими трудностями сталкиваются люди после получения ВИЧ-статуса и как онлайн-коммуникация помогает с этим справиться.

В самом начале хочу уточнить, что интервью проводится анонимно и результаты будут представлены в обобщенном виде. Также Вы можете не отвечать на какие-либо вопросы, если они покажутся Вам не совсем корректными.

Прежде чем перейдем к интервью можете, пожалуйста, указать Ваши демографические данные: возраст; пол; примерное время получения ВИЧ-статуса.

Блок №1. Личные и социальные проблемы, с которыми сталкиваются люди после получения ВИЧ-статуса

Подтема 1. Личный опыт переживания диагноза (эмоциональная реакция)

– Скажите, пожалуйста, Вы помните, как Вы узнали о своем ВИЧ-статусе? Можете, пожалуйста, рассказать, когда это произошло и при каких обстоятельствах?

– Какие чувства Вы испытали в тот момент? Сразу приняли ситуацию или возникало отрицание, сомнения?

– Скажите, пожалуйста, изменилась ли Ваша повседневная жизнь после постановки диагноза? Как именно? Что было для Вас самым трудным в первые недели/месяцы?

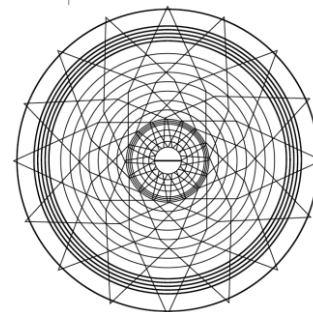
– Скажите, пожалуйста, использовали ли Вы Интернет для решения появившихся трудностей (для поиска врачей, медицинских центров; изучения информации о ВИЧ-инфекции в целом и др.)? Как именно и почему? Какие источники?

– В результате это помогло Вам справиться с появившимися трудностями?

[Научные статьи]

Шилова В. А., Моторин Р. А.

Коммуникативные практики ВИЧ-инфицированных пациентов в Интернете как способы адаптации к новому социальному статусу



Подтема 2. Социальное окружение и реакции других

– Скажите, пожалуйста, Вы рассказывали кому-либо о своем ВИЧ-статусе? Кому (родственникам и близким, друзьям, коллегам)? Почему решили рассказать именно им?

– Скажите, пожалуйста, с какими реакциями со стороны других людей Вы столкнулись? Были случаи непонимания, осуждения, поддержки?

– В целом, изменилось ли Ваше общение с близкими, друзьями, коллегами после постановки диагноза? Как?

– Возникало ли чувство одиночества, изоляции?

– Помогали ли Вам Интернет и онлайн-общение справляться с этим? Как именно (поиск информации, вступление в онлайн-чаты и сообщества)?

Подтема 3. Дискриминация и стигма

– Знаете, некоторые информанты рассказывали мне о том, что они сталкивались с предвзятым отношением и дискриминацией в обществе из-за ВИЧ-статуса (в медучреждениях, при устройстве на работу и в других случаях). Скажите, пожалуйста, возможно, Вы наблюдали какие-нибудь аналогичные случаи?

– Можете, пожалуйста, рассказать об этом подробнее? В каких ситуациях это происходило – в медучреждениях, на работе, в семье?

– А лично Вы сталкивались с таким негативным отношением? Можете рассказать о каком-нибудь случае?

– Как Вы считаете, Интернет и онлайн-коммуникация способны помочь в таких ситуациях? Почему? Как именно?

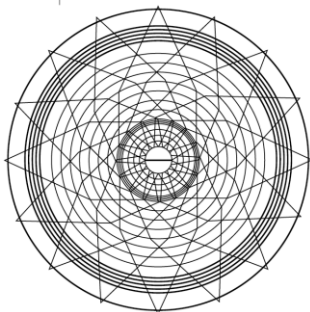
– Бывали ли у Вас подобные случаи, когда онлайн-коммуникация Вам помогала?

Блок №2. Онлайн-коммуникация как способ адаптации к новому социальному статусу (ВИЧ-статусу)

Подтема 1. Сущность онлайн-коммуникации в сообществе ВИЧ-инфицированных пациентов

– Расскажите, пожалуйста, какую роль в целом Интернет и онлайн-коммуникация играют в Вашей жизни после получения ВИЧ-статуса?

– Какие сайты, приложения, соцсети, чаты Вы используете в контексте ВИЧ? Для каких целей?



[Научные статьи]

Шилова В. А., Моторин Р. А.

*Коммуникативные практики ВИЧ-инфицированных
пациентов в Интернете как способы адаптации
к новому социальному статусу*

– Скажите, пожалуйста, Вы общаетесь в Интернете с другими людьми, живущими с ВИЧ? Возможно, состоите в каких-нибудь группах или чатах? Можете, пожалуйста, рассказать, как Вы туда вступили?

– Скажите, пожалуйста, какие темы чаще всего обсуждаются в этих онлайн-пространствах (специализированные или повседневные, бытовые?)

– По Вашему мнению, какая атмосфера в целом преобладает в этом общении (скорее поддерживающая, нейтральная или осуждающая)?

– Скажите, пожалуйста, в какой форме Вы участвуете в онлайн-коммуникации (в качестве слушателя, читателя или активно участвуете в обсуждениях)? Почему именно в таком формате?

Подтема 2. Позитивные и негативные проявления онлайн-коммуникации

– Скажите, пожалуйста, Вы чувствуете себя «понятым», «своим» в данном общении?

– Помогает ли Вам онлайн-коммуникация справляться с какими-либо трудными жизненными ситуациями (поиск мед. учреждения и специалиста; поиск работы и др.)? Расскажите, пожалуйста, поподробнее о каком-либо случае?

– Скажите, пожалуйста, наблюдали ли Вы случаи, когда человека с ВИЧ-статусом, поддерживали другие лица в сети Интернет? Бывали ли у Вас такие ситуации? При каких обстоятельствах это происходило?

– Скажите, пожалуйста, у Вас бывали случаи, когда онлайн-общение в таком чате перерастало в более близкие отношения (друзья, партнер)?

– Скажите, пожалуйста, наблюдали ли Вы случаи, когда человека с ВИЧ-статусом, осуждали другие лица в сети Интернет? Бывали ли у Вас такие ситуации? При каких обстоятельствах это происходило?

Подтема 3. Правила и преимущества онлайн-коммуникации в контексте ВИЧ

– Скажите, пожалуйста, есть ли у Вас какие-либо правила или особенности поведения при онлайн-коммуникации? (заккрытие страницы, отсутствие фотографий и др.). Почему Вы так делаете?

– Скажите, пожалуйста, по Вашему мнению, в контексте ВИЧ у онлайн-коммуникации есть какие-либо преимущества? Какие именно (конфиденциальность, анонимность и безопасность)?

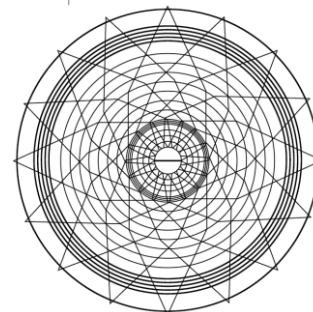
Подтема 4. Присутствие тематики ВИЧ в массовой культуре

– Скажите, пожалуйста, Вы встречали в сети Интернет объекты массовой культуры, которые были посвящены или частично затрагивали тему ВИЧ (фильмы,

[Научные статьи]

Шилова В. А., Моторин Р. А.

Коммуникативные практики ВИЧ-инфицированных пациентов в Интернете как способы адаптации к новому социальному статусу



сериалы, видео и др.)? Какие (сериалы «Звоните ДиКаприо»; «Нулевой пациент» и др.)?

– Как Вы относитесь к такому способу информирования населения? Считаете это нормальным и нужным или же нет? Почему?

– Как Вы думаете, к каким последствиям может привести освящение темы ВИЧ в массовой культуре? Это поможет снизить негативный фон вокруг данной темы, или, наоборот, приведет к росту осуждения и отрицания?

Подтема 5 (дополнительная). Изменения в самоощущении и жизненных целях

Примечание: Задавать вопросы, если данные вопросы не были раскрыты в процессе интервью.

– Как Вы сейчас воспринимаете свой статус и себя в целом? Изменилось ли Ваше отношение к жизни, планам, будущему?

– Оказала ли онлайн-коммуникация влияние на эти изменения? В чем именно?

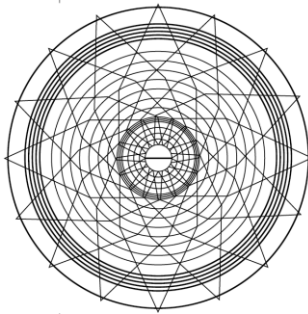
Подтема 6. Интернет-ресурсы и рекомендации в контексте онлайн-коммуникации ВИЧ-инфицированных

– Что в Интернете оказалось для Вас самым полезным и поддерживающим?

– Есть ли сообщества, ресурсы, конкретные люди, которых Вы можете порекомендовать другим людям с ВИЧ-статусом?

Заключительная часть

– Есть ли что-то важное, о чем Вы хотели бы рассказать, но я не спросил? Возможно, в процессе нашей беседы у Вас появились какие-либо мысли, которые не были раскрыты моими вопросами. Если у Вас есть такие мысли и Вы готовы ими поделиться, это будет очень полезно для меня.



[Научные статьи]

Шилова В. А., Моторин Р. А.

Коммуникативные практики ВИЧ-инфицированных
пациентов в Интернете как способы адаптации
к новому социальному статусу

Приложение 2

Таблица с результатами осевого кодирования

Каузальные условия	Феномен	Контекст	Промежуточные условия	Стратегии	Следствия	Цитаты (примеры из интервью)
1. Ухудшение эмоционально-психологического состояния (шок, тревожность, депрессия)	Реализация онлайн-коммуникации с целью получения поддержки и эмоциональной стабилизации	Анонимность, недоверие к офлайн-среде, отсутствие поддержки	Доступ к интернету, потребность в информации и поддержке, стремление к пониманию	Вступление в онлайн-чаты и сообщества, самопрезентация и обмен опытом, участие в беседе. Дополнительно: чтение открытых источников, просмотр фильмов и др.	Снижение тревоги, принятие диагноза, восстановление контроля	– в чате не критикуют... если у тебя паника, просто говорят: держись, все будет хорошо; – раньше я скрывался, сейчас провожу мероприятия, говорю открыто, и мне спокойно; – я гулила, что это такое, как лечится, как живут люди.
2. Социальная изоляция (разрыв связей, отвержение)	Реализация онлайн-коммуникации как замещающей социальной среды	Недоступность офлайн-поддержки, страх быть отвергнутым, потеря старых социальных связей	Потребность в общении, готовность к анонимному и открытому диалогу	Заведение онлайн-дружбы, вступление в чаты, участие в обсуждениях	Чувство принадлежности, восстановление социальных связей, снижение изоляции	– мне там стало легче, потому что там есть люди, которые такие же, как и ты; – в чате чувствуешь, что ты как бы в кругу. Ты среди своих; – мне это дает сопричастность... мою нужность.
3. Дискриминация в медицинских учреждениях и как следствие проблемы с поиском лояльных специалистов	Использование онлайн-коммуникации для навигации по медицинской системе	Недоверие к врачам, страх унижения, негативный опыт	Нужда в информации, поддержке, подтвержденных отзывах, необходимости получения медицинской помощи	Запросы в чатах о специалистах, обсуждение терапии, побочных действий, поиск подходящих медучреждений	Выбор лояльных врачей, уверенность в лечении, соблюдение терапии	– да, все обсуждают (про поиск специалистов), есть даже отдельные чаты, в которых ищут пластических хирургов, которые нормально относятся, а раньше с этим проблемы были; – я так благодаря общению нашла гинеколога, у которого могу наблюдаться специального, ну, девушка подсказала в чате там; – если есть вопросы по терапии, побочкам – можно спросить, и обязательно кто-то ответит.
4. Проблемы в интимной жизни (поиск партнера)	Поиск партнера в онлайн-среде и обсуждение вопросов интимности и построения отношений	Боязнь отказа, недоверие к потенциальным партнерам, проблемы с раскрытием ВИЧ-статуса	Потребность в принятии, сексуальной идентичности, желании создания семьи	Поиск партнера, обсуждение тем раскрытия статуса, интимности, партнерства	Снижение страха отказа, формирование новых отношений	– да, да, конечно. Ну, у нас так две пары уже поженились, в чате оба познакомились. Да, и встречаются тоже пары три, наверное, сейчас, не помню точно; – там можно спросить: а как ты сказал партнеру, а как он отреагировал – это помогает не бояться; – я не думала, что могу еще быть с кем-то, но прочитала истории – и стало легче
5. Сложности с трудоустройством или сохранением рабочего места	Использование онлайн-среды для реализации новых форм занятости	Страх раскрытия статуса, отвержение со стороны коллег, неуверенность, уязвимость	Потребность в работе или реализации деятельности, поддержке и информации	Рассказ о трудовых конфликтах, поиск места работы, модерирование и помощь в организации встреч	Уверенность, стратегия «невидимости», Реализация в новой сфере деятельности (администрирование, модерирование, консультирование, создание своего онлайн-чата и т. д.)	– я даже как-то один раз и сказала, что мне возможно для этого ВИЧ и послали, чтобы я этим всем занималась (смеется)... У меня теперь есть дело важное, любимое; – нет, сейчас у меня уже свой чат; – там обсуждают, кому как на работе отказали или помогли, и ты понимаешь, что не один; – лучше молчать – так пишу в чате, и я так же решила на работе.
6. Юридическая неграмотность и уязвимость (отсутствие информации, полезной для понимания ВИЧ-статуса)	Обращение к онлайн-сообществам за правовыми знаниями	Отсутствие доступных и понятных правовых источников	Страх ответственности, мифы, юридическая тревожность	Обсуждение кейсов, обмен правовыми советами, ссылки на ресурсы	Понимание своего правового статуса, рост уверенности, снижение тревоги, знание законов	– я не знала, надо ли говорить работодателю – спросила в чате, мне объяснили; – да, юридические обсуждения бывают, помогают всем тоже. Вот, помню страшилки, можно ли терапию в самолетах провозить, как там это все. Или вопросы усыновления тоже, можно или как сейчас там; – там скидывают ссылки на статьи, объясняют, как вести себя при раскрытии
7. Виртуальные проявления дискриминации (агрессивные комментарии, распространение дезинформации и токсичная риторика)	Выстраивание безопасного онлайн-пространства для реализации коммуникативных практик	Наличие хейта и негативного отношения на открытых платформах, дезинформация	Желание общения без насилия, травматический опыт	Уход в закрытые чаты, создание поддерживающей среды, модерация	Эмоциональная защита, чувство принадлежности, восстановление доверия	– в Телеграме как-то безопаснее. Там никто не знает, кто ты, и ты можешь говорить все, как есть; – и там мне написал парень, просто сообщение: «бу, спидоэз»; – в открытых группах писали гадости, а в нашем чате – все поддерживают.