



Міжнародна
організація
праці

СОЦІАЛЬНИЙ
ЗАХИСТ

Доступність та ефективність соціального захисту в Україні для працівників, які живуть з ВІЛ, та членів їх сімей



Доступність та ефективність соціального захисту в Україні для працівників, які живуть з ВІЛ, та членів їх сімей

Авторське право © Міжнародна організація праці 2014

Вперше опубліковано у 2014 р.

На видання Міжнародного бюро праці поширюється видавниче право згідно з Протоколом № 2 Загальної конвенції про авторські права. Однак короткі витяги з них можуть передруковуватися без спеціального дозволу за умови зазначення джерела. Звернення щодо передруку або перекладу потрібно надсилати до Відділу публікацій МБП (видавничі права та дозволи) за адресою: International Labour Office, CH-1211 Geneva 22, Switzerland, або електронною поштою: pubdroit@ilo.org

Міжнародне бюро праці вітає такі звернення.

Робити копії даної публікації можуть бібліотеки, інститути та інші користувачі відповідно до умов виданої їм для цих цілей ліцензії. Для того, щоб знайти у своїй країні організацію з питань отримання права на копіювання публікацій, відвідайте сайт www.ifrro.org

Доступність та ефективність соціального захисту в Україні для працівників, які живуть з ВІЛ, та членів їх сімей / Група технічної підтримки з питань гідної праці та Бюро МОП для країн Центральної та Східної Європи = Access to and effects of social protection on workers living with HIV and their households in Ukraine / ILO DWT and Country Office for Central and Eastern Europe. - Kyiv: ILO, 2014

ISBN: 978-92-2-829057-8 (print); 978-92-2-829058-5 (web pdf)

ILO DWT and Country Office for Central and Eastern Europe

HIV/AIDS / women workers / men workers / sex worker / social protection / occupational health / informal economy / medical care / case study / methodology / role of ILO / Ukraine

15.04.2

ILO Cataloguing in Publication Data

Найменування, які використовуються в публікаціях МБП, відповідають практиці ООН, а подані в них матеріали не означають відображення будь-якої точки зору Міжнародного бюро праці на легальний статус країни, регіону або їх влади, а також демаркацію їхніх кордонів.

За погляди, відображені в опублікованих авторських статтях, дослідженнях та інших матеріалах, відповідають виключно їхні автори, а публікація не означає згоди з цими поглядами з боку Міжнародного бюро праці.

Посилання на найменування фірм чи комерційних продуктів або процесів не означає їх схвалення з боку МБП, відсутність згадування певної фірми, комерційного продукту чи процесу не свідчить про їх несхвалення.

Публікації МБП можна отримати через основні мережі книготоргівлі або місцеві бюро МБП в багатьох країнах або безпосередньо з Відділу публікацій МБП за адресою: International Labour Office, CH-1211, Geneva 22, Switzerland. Каталоги або перелік нових наявних публікацій можна отримати безкоштовно за вищевказаною адресою, або електронною поштою: pubvente@ilo.org.

Відвідайте наш вебсайт: www.ilo.org/publns

Передмова

У цьому звіті представлені основні результати та рекомендації дослідження щодо доступності та ефективності соціального захисту в Україні для працівників, які живуть з ВІЛ, та членів їхніх сімей.

Дослідження було проведене Центром соціальних експертиз Інституту соціології Національної академії наук України у співпраці з Всеукраїнською мережею ЛЖВ. Авторський колектив: д.соц.н. Гульбаршин Чепурко, к.соц.н. Лідія Амджадін, к.е.н. Ніна Баранова.

Ми сподіваємось, що ця публікація стане важливим внеском у розвиток кращої системи соціального захисту для всіх, зокрема для людей, які живуть з ВІЛ, та їхніх сімей.

Еліс Удрого

Директор

Відділ МОП з питань ВІЛ/СНІД та сфери праці (ILOAIDS)

Департамент умов праці та рівності (WORKQUALITY), Женева

Антоніо Граціозі

Директор

Група технічної підтримки з питань Гідної праці

та Бюро МОП для країн Центральної та Східної Європи (ILO DWT/CO-Budapest), Будапешт

Foreword

This report presents the main findings and recommendations of the research on access to and effects of social protection on workers living with HIV and their households in Ukraine.

The research was carried out by the Center of Social Expertise, Institute of Sociology of the National Academy of Sciences of Ukraine, in coordination with the All-Ukrainian Network of People living with HIV. The Ukrainian research team consisted of Dr. Gulbarshyn Chepurko, Dr. Lidia Amjadeen and Dr. Nina Baranova.

We trust that this publication will be a valuable reference for the development of a better social protection system for all, in particular for people living with HIV and their families.

Alice Ouedraogo

Chief

HIV/AIDS and the World of Work Branch (ILOAIDS)

Conditions of Work and Equality Department (WORKQUALITY), Geneva

Antonio Graziosi

Director

ILO Decent Work Technical Support Team

and Country Office for Central and Eastern Europe (ILO DWT-Budapest), Budapest

Подяка

Центр соціальних експертиз Інституту соціології НАН України висловлює щирю подяку: *Еліс Удроґо*, Директору Відділу МОП з питань ВІЛ/СНІДу та сфери праці (ILOAIDS), Департамент умов праці та рівності (WORKQUALITY); *Афсару Сайеду Мохамеду*, старшому технічному спеціалісту (ILOAIDS); *Лі-На Хсу*, технічному спеціалісту (ILOAIDS); *Інґрід Сіні-Джонсон*, юристу (ILOAIDS); *Джулії Фалдт-Ваенго*, технічному спеціалісту з питань гендерної рівності (ILOAIDS); *Кенічі Хіросе*, головному спеціалісту з питань соціального захисту Бюро МОП для країн Центральної та Східної Європи в Будапешті (DWT/CO-Budapest); *С.П. Савчуку*, національному координатору Міжнародного бюро праці в Україні; *Л.В. Савчук*, координатору проектів МОП з ВІЛ/СНІД у сфері праці в Україні; *В.І. Костриці*, незалежному експерту, національному координатору Міжнародного бюро праці в Україні (1996–2012 рр.); *І.І. Тарабукіній*, директору Департаменту соціальних послуг Міністерства соціальної політики України; *І.М. Тарасюк*, головному спеціалісту відділу соціальної інтеграції бездомних громадян та інших груп ризику Департаменту соціальних послуг Міністерства соціальної політики України; *Е.Л. Українцевій*, заступнику начальника управління організації профілактичних заходів та страхових експертиз Фонду соціального страхування від нещасних випадків на виробництві та професійних захворювань; *А.В. Чернишу*, начальнику Управління соціальних гарантій населенню Головного управління праці та соціального захисту населення Донецької обласної державної адміністрації; *О.С. Яковець*, заступнику директора Департаменту соціального захисту населення Львівської обласної державної адміністрації; *І.З. Сороці*, виконувачу обов'язків головного лікаря Одеського обласного центру з профілактики та боротьби зі СНІДом; *Є.В. Ларичевій*, заступнику головного лікаря Кримської Республіканської установи «Центр профілактики та боротьби зі СНІДом»; *І.В. Кузіну*, завідувачу центру моніторингу та оцінки програмних заходів Державної установи «Український центр контролю за соціально небезпечними хворобами МОЗ України»; *В.І. Тьоткіну*, голові ЦК профспілок соціальної сфери, екс-заступнику Міністра праці та соціальної політики України; *В.М. Биковцю*, генеральному директору Спілки підприємців малих, середніх і приватизованих підприємств України, заступнику Голови Ради ФРУ; *В.А. Легкову*, начальнику відділу охорони здоров'я Департаменту охорони здоров'я Федерації профспілок України; *О. Правдивій*, керівнику відділу програмного грант-менеджменту Всеукраїнської мережі ЛЖВ; *Т. Котляревській*, члену Правління Коаліції, старшому спеціалісту департаменту політики та адвокації ВБФ «Коаліція ВІЛ-сервісних організацій»; *С.П. Полюку*, координаторові сектору соціальної сфери представництва Євросоюзу в Україні; *С.В. Пхиденко*, раднику Управління ООН з наркотиків і злочинності (UNODC) з питань ВІЛ/СНІДу та зниження попиту на наркотики; *Т.І. Тарасовій*, керівнику проектів з питань ВІЛ/СНІДу ЮНІСЕФ в Україні та іншим фахівцям за підтримку в організації та проведенні дослідження, висловлені конструктивні коментарі й зауваження.

Зміст

Передмова/Foreword	iii
Подяка	iv
Перелік таблиць та рисунків	vi
Перелік скорочень	viii
Резюме	ix
Executive summary	xv
Розділ 1. Вступ	1
1.1. Ситуація в Україні	1
1.2. Методологія	2
1.3. Характеристики неформальної економіки в Україні	4
Розділ 2. Соціальний захист у контексті ВІЛ/СНІДу в Україні	5
2.1. Система соціального захисту населення в Україні	5
2.2. Законодавчо-нормативна база соціального захисту ВІЛ-інфікованих і хворих на СНІД	8
2.3. Допомога з соціального забезпечення	10
2.4. Профілактика, лікування, догляд та підтримка ЛЖВ	11
2.5. Роль неурядових організацій	14
Розділ 3. Основні результати дослідження	15
3.1. Соціально-демографічна характеристика ЛЖВ та їхніх сімей	15
3.2. Люди, які живуть з ВІЛ: стигматизація та дискримінація	19
3.3. Поінформованість ЛЖВ щодо соціального захисту	24
3.4. Доступність людей, які живуть з ВІЛ, та членів їхніх сімей для соціального захисту	26
3.5. Доступ і ефективність соціальних послуг для ЛЖВ та членів їхніх сімей	31
3.6. Рівень задоволеності отриманою соціальною допомогою	39
3.7. Доступність та ефективність медичних послуг для ЛЖВ	40
3.8. Зайнятість і дохід	45
Розділ 4. Резюме і висновки	51
4.1. Резюме	51
4.2. Висновки та рекомендації	55
Блок: Приклади кращих практик за результатами фокус-групових інтерв'ю	57
Додатки (інструментарій дослідження)	61
Додаток 1. Анкета	61
Додаток 2. Гайд для ключових інформантів	77
Додаток 3. Гайд для проведення фокус-групового інтерв'ю	83
Джерела і посилання	85

Перелік таблиць та рисунків

Таблиця 1.1.	Кількість респондентів за статтю та статусом зайнятості, осіб	4
Таблиця 1.2.	Чисельність населення зайнятого у неформальному секторі економіки за видами економічної діяльності, 2007–2011 рр	4
Таблиця 2.1.	Видатки Державного бюджету України на 2008–2012 рр., млн грн	7
Таблиця 2.2.	Кількість ВІЛ-інфікованих та хворих на СНІД в Україні, які отримують лікування за схемами АРТ 1-го ряду, 2-го ряду, 3-го ряду, залежно від джерел фінансування станом на 01.01.2013 р.	13
Таблиця 2.3.	Інформація про пацієнтів, які отримували ЗПТ в Україні, станом на 01.01.2013 р.	14
Таблиця 3.1.	Розподіл респондентів за статтю	15
Таблиця 3.2.	Розподіл респондентів за статтю та сектором економіки	15
Таблиця 3.3.	Розподіл респондентів за статтю та типом поселення	16
Таблиця 3.4.	Розподіл респондентів за віком та статтю	16
Таблиця 3.5.	Розподіл респондентів за сімейним станом	16
Таблиця 3.6.	Розподіл респондентів за рівнем освіти	17
Таблиця 3.7.	Розподіл респондентів за кількістю дітей	17
Таблиця 3.8.	Розподіл респондентів за складом домогосподарства	17
Таблиця 3.9.	Розподіл респондентів за сукупним доходом на одного члена сім'ї за останній місяць	18
Таблиця 3.10.	Розподіл респондентів за групами ризику	18
Таблиця 3.11.	Розподіл відповідей респондентів на запитання «За останні 12 місяців чи Ви стикались з подібними ситуаціями через Ваш ВІЛ-статус?»	19
Таблиця 3.12.	Відповіді на запитання «Якщо Ви змінили або втратили роботу, що було причиною цього?»	20
Таблиця 3.13.	Прояви стигми та дискримінації в отриманні необхідних соціальних або медичних послуг через ВІЛ-статус респондента	22
Таблиця 3.14.	Оцінка респондентами проявів стигми та дискримінації, з якими стикалися вони або члени їхньої родини в отриманні необхідних соціальних і медичних послуг	23
Таблиця 3.15.	Розподіл опитаних за рівнем поінформованості щодо страхових виплат/допомоги та державної соціальної допомоги	25
Таблиця 3.16.	Види страхових виплат/допомоги та/або державної соціальної допомоги, яку отримують(вали) ЛЖВ та члени їхніх родин за останні 12 місяців (розподіл за статтю та статусом зайнятості)	27
Таблиця 3.17.	Оцінка респондентами розміру (реального і бажаного) страхових виплат/допомоги, державної соціальної допомоги (розподіл за статтю та статусом зайнятості), грн	29
Таблиця 3.18.	Розподіл відповідей респондентів на запитання «На що Ви витрачаєте страхові виплати/допомогу та державну соціальну допомогу, які Ви отримуєте?»,%	31

Таблиця 3.19.	Соціальні послуги/допомога, яку респонденти або члени їхнього домогосподарства отримали від названих організацій впродовж останніх 12 місяців	33
Таблиця 3.20.	Оцінка респондентами основних перешкод у доступі до соціальної допомоги та соціальних послуг (розподіл за статусом зайнятості)	35
Таблиця 3.21.	Відповіді на запитання «Чи були соціальні/медичні послуги, які Ви отримали від державних установ або недержавних ВІЛ-сервісних організацій, безоплатними?», розподіл за статусом працевлаштування	37
Таблиця 3.22.	Розподіл відповідей респондентів залежно від статі на запитання «Чи були соціальні/медичні послуги, які Ви отримали від державних установ або недержавних ВІЛ-сервісних організацій, безоплатними?» (розподіл за статтю)	38
Таблиця 3.23.	Основні витрати, пов'язані зі здоров'ям респондентів (АРТ/лікування опортуністичних інфекцій тощо), розподіл за статтю та статусом зайнятості	43
Таблиця 3.24.	Розподіл відповідей респондентів на питання «Як Ви вважаєте, чи відповідає Ваше медичне страхування Вашим потребам?», розподіл за статтю та статусом зайнятості	44
Таблиця 3.25.	Кількість осіб, які доглядали ВІЛ-позитивних респондентів протягом останніх 12 місяців	45
Таблиця 3.26.	Частка соціальних виплат, допомоги у загальному доході домогосподарств респондентів, розподіл за статусом зайнятості	47
Таблиця 3.27.	Частка витрат на ліки та лікування у загальному доході домогосподарств респондентів, розподіл за статусом зайнятості	48
Таблиця 3.28.	Зміни витрат домогосподарств через ВІЛ-статус респондентів, розподіл за статтю	49
Рис. 2.1.	Структура системи соціального захисту населення в Україні	6
Рис. 2.2.	Структура загальних витрат соціального бюджету України у 2011 р.	8
Рис. 3.1.	Наявність політики/програм з питань ВІЛ та СНІДу в організаціях, у яких працюють респонденти	21
Рис. 3.2.	Доступ ЛЖВ та членів їхніх сімей до соціальних послуг за статусом зайнятості	34
Рис. 3.3.	Оцінка респондентами розміру щомісячних витрат на соціальні і медичні послуги (грн на місяць), за статусом зайнятості	38
Рис. 3.4.	Рівень задоволеності різних категорій респондентів отриманими страховими виплатами/допомогою, соціальною державною допомогою, соціальними послугами, середній бал (розподіл за статусом зайнятості)	39
Рис. 3.5.	Відсоток ЛЖВ, які отримують АРТ за статусом зайнятості	41
Рис. 3.6.	Розподіл респондентів, які отримували медико-соціальний супровід АРТ у державних і недержавних ВІЛ-сервісних установах, за статусом зайнятості	42
Рис. 3.7.	Розподіл респондентів за сукупним доходом на одного члена домогосподарств за останній місяць, розподіл за статусом зайнятості	46

Перелік скорочень

АРТ – антиретровірусна терапія

ВІЛ – вірус імунодефіциту людини

ЗПТ – замісна підтримувальна терапія

ЛЖВ – люди, які живуть з ВІЛ

МОП – Міжнародна організація праці

МОПСНІД (ILOAIDS) – Відділ МОП з питань ВІЛ/СНІДу та сфери праці

НУО – неурядова організація

СІН – споживач ін'єкційних наркотиків

СНІД – синдром набутого імунодефіциту

ТБ – туберкульоз

ЮНЕЙДС (UNAIDS) – Об'єднана програма ООН з ВІЛ/СНІДу

Курс гривні: 1 USD = приблизно 8,5 грн. (у тексті)

Курс гривні: 1 USD = приблизно 12,96 грн. (17.10.2014)

Резюме

Це дослідження є частиною глобального дослідження, проведеного у 2012–2013 роках Відділом МОП з питань ВІЛ/СНІДу та сфери праці (МОПСНІД) з метою отримання знань щодо доступності та ефективності соціального захисту для працівників, які живуть з ВІЛ, та членів їхніх сімей.

Україна була однією з чотирьох країн, які брали участь у цьому глобальному дослідженні, разом з Гватемалою, Індонезією та Руандою. У дослідженні вивчалися такі питання:

1. Чи охоплені працюючі жінки та чоловіки, які живуть з ВІЛ, та члени їхніх сімей соціальним захистом у країні?
2. Яким чином охоплення соціальним захистом сприяє зменшенню впливу ВІЛ та СНІД на уразливі або постраждали від ВІЛ сім'ї?
3. Як соціальний захист сприяє запобіганню новим випадкам ВІЛ-інфікування та зменшенню уразливості ключових груп населення?

Методологія

Команда науковців з України розробила свою методологію шляхом адаптації методологічного керівництва, розробленого МОПСНІД, після консультацій з експертною групою. У керівництві була представлена концепція дослідження, інструкції щодо методології та інструментарій дослідження для його проведення на рівні країни.

Дослідження складається з трьох складових:

1. Аналіз літератури та законодавства, політики та програм з питань соціального захисту та ВІЛ.
2. Якісне дослідження, що включало інтерв'ю з ключовими партнерами та фокус-групами, включаючи посадових осіб, відповідальних за державну та приватну системи соціального забезпечення, національну програму з ВІЛ/СНІДу, національні та місцеві програми соціального захисту, зокрема програми охорони здоров'я, тристоронніх партнерів МОП, ЮНЕЙДС, відповідні громадські організації та організації людей, які живуть з ВІЛ (ЛЖВ). Фокус-групи включали ЛЖВ та представників ключових груп населення, включаючи споживачів ін'єкційних наркотиків, чоловіків, які практикують секс з чоловіками, та працівників секс-бізнесу.
3. Кількісне дослідження. Було проведене обстеження за участю 800 ЛЖВ (52% – чоловіки та 48% – жінки). У складі вибірки були представлені 349 осіб, зайнятих у формальному секторі економіки, 349 осіб – у неформальному секторі економіки та 102 безробітних. Обстеження проводилося у серпні-жовтні 2013 року у п'яти адміністративно-територіальних одиницях України (Донецька, Львівська, Одеська, Київська області, а також Автономна Республіка Крим та м. Київ).

Ключові результати дослідження

Україна має комплексну систему соціального захисту. Питання захисту доходів, різних соціальних допомог, соціальних послуг і пільг регулюються 58 законами і понад 120 підзаконними актами. Універсальна медична допомога надається всім українцям відповідно до закону про основні принципи українського законодавства з охорони здоров'я – Закону України «Основи законодавства України про охорону здоров'я» №2801-ХІІ від 19 листопада 1992 року.

Соціальний захист однаковою мірою охоплює всіх громадян в Україні, в тому числі чоловіків і жінок, які живуть з ВІЛ. Базовий Закон «Про запобігання захворюванню на синдром набутого імунodefіциту (СНІД) та соціальний захист населення» від 12.12.1991 р., № 1972-ХІІ, переглянутий у 2010 році і перейменований на Закон «Про протидію поширенню хвороб, зумовлених вірусом імунodefіциту людини (ВІЛ), та правовий і соціальний захист людей, які живуть з ВІЛ», надає гарантії профілактики, лікування, догляду та підтримки для ВІЛ-асоційованих захворювань і забезпечує правовий і соціальний захист ЛЖВ. Закон забезпечує право на інформацію і право на працю для ЛЖВ, безкоштовну антиретровірусну терапію, а також безоплатне лікування опортуністичних інфекцій.

Основні результати дослідження підсумовані нижче.

Соціально-демографічна характеристика ЛЖВ та членів їхніх сімей

- Загалом 86,5% респондентів (майже рівною мірою чоловіки і жінки) належать до вікових категорій від 25 до 49 років. Це свідчить про те, що найбільше ВІЛ впливає на населення працездатного віку.
- Відсоток жінок, зайнятих у формальному секторі (44,6%), вищий, ніж чоловіків (42,7%). Але відсоток жінок, які не мають роботи (14,9%), вищий порівняно з чоловіками (10,8%).
- Найчастіше ВІЛ-інфікованими або хворими на СНІД у домогосподарстві є чоловіки (38%) порівняно з жінками (32%). У 29% випадків у домогосподарстві живуть з ВІЛ обидва партнери. Кількість інших членів родини, які є ВІЛ-інфікованими або хворими на СНІД, значно менша – 9 %.

Стигма та дискримінація

- Хоча б однієї форми дискримінації на ринку праці через свій ВІЛ-статус зазнали близько 20% працюючих респондентів. Зокрема, упродовж останніх 12 місяців втратили роботу 8% респондентів. Вимушені були змінювати роботу через свій ВІЛ-статус 13%. Не отримали кар'єрного підвищення 1% і у 3% змінились посадові інструкції або характер виконуваної ними роботи.
- Переважна більшість (58%) зазначили, що організація не має політики/програми профілактики ВІЛ/СНІДу. Більше того, 30% респондентів навіть не знають, чи має організація, в якій вони працюють, політику/програму з питань ВІЛ та СНІДу. Лише 12% респондентів, які працюють, зазначили, що організація, в якій вони працюють, має політику/програму з питань ВІЛ та СНІДу. Частка респондентів, які зазначили, що організація, в якій вони працюють, не має політики/програми з питань ВІЛ/СНІДу, більша серед респондентів, зайнятих у неформальному секторі економіки (62%), порівняно з працюючими у формальному секторі (54%).
- Кожен третій респондент (31%) стикався з проявами стигми чи дискримінації при отриманні необхідних соціальних і медичних послуг з огляду на свій ВІЛ-статус. За статтю більше жінок (34%) стикалися з проявами стигми та дискримінації, ніж чоловіків (28,5%). Залежно від статусу зайнятості з проявами стигми і дискримінації стикалось 40% безробітних, 29,5% працюючих у формальному і 30% працюючих у неформальному секторах економіки. Частіше респонденти стикаються з проявами стигми і дискримінації в сфері охорони здоров'я, ніж у сфері соціального обслуговування. На додаток, на думку респондентів, такі явища трапляються частіше у державних установах, ніж у громадських організаціях.

Поінформованість ЛЖВ щодо соціального захисту

Загальний рівень поінформованості ЛЖВ з питань соціального захисту, як правило, низький. Майже 60% ВІЛ-інфікованих не знають, чи мають вони право на отримання допомоги по соціальному страхуванню або державної соціальної допомоги, як подати заявку на отримання допомоги, до яких інститутів вони повинні звернутися, які документи необхідні для подачі заявки. Залежно від статусу зайнятості більш поінформованими виявилися працюючі в формальному секторі економіки, ніж працюючі в неформальному секторі економіки чи безробітні.

Доступність і ефективність соціальних виплат для ЛЖВ та членів їхніх сімей

Серед людей, які живуть з ВІЛ, 31% отримують страхові виплати/допомогу, 8,5% отримують державну соціальну допомогу (8% отримують обидві допомоги: страхові виплати та державну соціальну допомогу). З 68,5% ЛЖВ та їхніх сімей, які не отримують ні страхових виплат, ні державної соціальної допомоги, 42% не отримують допомоги, навіть якщо вони мають на це право. Основними причинами є: (i) погане знання про свої права, закони, установи, які займаються питаннями соціального захисту, (ii) складна процедура оформлення, брак часу або відсутність підтримки (наприклад, нікому доглядати за дітьми), (iii) небажання розкриття свого ВІЛ-статусу через страх дискримінації.

- Середній розмір страхових виплат/допомоги, які отримують респонденти, становить 432 грн на місяць. За статусом зайнятості найбільший середній розмір страхових виплат/допомоги у безробітних – 539 грн порівняно з працюючими в формальному секторі – 427 грн і працюючими в неформальному секторі – 399 грн. Щодо видів страхових виплат/допомоги, що отримують люди, які живуть з ВІЛ, то 18% з них отримують пенсію по інвалідності, 6% – оплачувану лікарняну відпустку, 3% – допомогу по безробіттю і 2,5% – допомогу у зв'язку із вагітністю та пологами.
- Середній розмір державної соціальної допомоги становить, за оцінками респондентів, – 439 грн на місяць. За статусом зайнятості, найбільший середній розмір державної соціальної допомоги у безробітних – 544 грн, найменший у працюючих у неформальному секторі економіки – 413 грн. У працюючих у формальному секторі він становить 425 грн. Щодо видів державної соціальної допомоги, яку отримують ЛЖВ, то 4% з них отримали соціальну допомогу особам, які не мають права на пенсію, та інвалідам, 1,4% отримали допомогу малозабезпеченим сім'ям і 1,4% отримали допомогу сім'ям з дітьми. Тільки 0,6% ЛЖВ та членів їхніх сімей отримали щомісячну державну допомогу ВІЛ-інфікованим дітям і дітям, які страждають на хворобу, зумовлену ВІЛ.
- Отримані страхові виплати/допомогу і державну соціальну допомогу респонденти витрачають в основному на оплату: харчів (80%), щоденних витрат (76%), ліків (69%), комунальних послуг (61%), транспортних витрат (54%), медичних консультацій (23%).
- Згідно з результатами опитування бажаний місячний обсяг страхових виплат/допомоги становив 2 154 грн і бажаний щомісячний розмір державної соціальної допомоги – 2 299 грн. Обидві суми майже в чотири рази більші, ніж суми, фактично сплачені.
- В Україні держава є домінуючим постачальником допомог соціального захисту для ЛЖВ та їхніх сімей (82% із них отримували соціальні послуги/допомогу від державних медичних організацій, 24% – від установ соціального захисту і 4% – від комунальних установ (ЖКГ, транспорт тощо). Водночас міжнародні організації, неурядові організації та соціальні партнери також беруть активну участь у наданні різних форм захисту ЛЖВ та їхнім сім'ям (15,5% отримували допомогу від

міжнародних організацій, 26% – з українських НУО, 2% – від роботодавців та 0,6% – від профспілок).

Доступність і ефективність соціальних послуг для людей, які живуть з ВІЛ

- Загалом 18% ВІЛ-інфікованих та членів їхніх сімей не мають доступу до соціальних послуг. Основними причинами цього є: (i) відсутність інформації про наявні послуги, (ii) складні процедури, (iii) віддаленість між установою та місцем проживання, (iv) відсутність необхідних послуг і (v) низька якість послуг.
- Найпоширенішою соціальною послугою, яку респонденти (96,5%) отримували впродовж останніх 12 місяців від державних медичних організацій, є соціально-медичні послуги – консультації, підтримка, профілактика, лікувально-оздоровчі заходи, медико-соціальний супровід АРТ тощо.
- Щомісячні витрати на соціальні послуги, що надаються ЛЖВ та членам їхніх сімей, становили 174 грн. За статусом зайнятості розмір витрат працюючих у формальному секторі (201 грн) і безробітних (200 грн) був вищим за витрати тих, хто працював у неформальному секторі економіки (129 грн).
- Середній розмір витрат на медичні послуги був у три з половиною рази вищим, ніж витрати на соціальні послуги, і становив 636 грн на місяць. За статусом зайнятості витрати безробітних на медичні послуги становили 1012 грн, отже, були майже вдвічі вищими за витрати працюючих у формальному секторі (634 грн) і витрати працюючих у неформальному секторі економіки (539 грн).
- Оплата потрібних медичних послуг з власної кишені стала серйозною фінансовою проблемою для більш ніж третини (35,9%) респондентів. За статусом зайнятості цей відсоток становив 60% для безробітних респондентів, 30,4% для працюючих у неформальному секторі (вдвічі менша за безробітних) і 35% для працюючих у формальному секторі економіки.
- Респонденти незалежно від статусу зайнятості були найбільш задоволені отриманими соціальними послугами (середній бал задоволеності становив 3,46 за п'ятибальною шкалою). Порівняно низькою виявилася оцінка задоволеності державною соціальною допомогою (2,62 за п'ятибальною шкалою) і страховими виплатами/допомогою (2,06 за п'ятибальною шкалою).

Доступність і ефективність медичних послуг для людей, які живуть з ВІЛ

- Близько 94% ВІЛ-інфікованих (93% жінок, 96% чоловіків) були зареєстровані в центрах СНІДу. Близько 57% ВІЛ-інфікованих (60% чоловіків, 54% жінок) користувалися послугами недержавних ВІЛ-сервісних організацій.
- Близько 95% ВІЛ-інфікованих (93% жінок, 97% чоловіків) мають доступ до АРТ. Серед загальної кількості 72% ВІЛ-інфікованих мають досвід такого лікування. Середній період отримання АРТ, за даними опитування, – 32 місяці, проте найчастіше респонденти отримують АРТ упродовж двох років.
- На час проведення опитування 20% респондентів приймали ліки для запобігання або лікування опортуністичних інфекцій, таких як туберкульоз, пневмонія тощо. Дуже часто респонденти проходять одночасно лікування від кількох захворювань. Хоча деяка підтримка й надається, за певні види лікування пацієнти змушені платити самі.
- Серед різних статей витрат, пов'язаних зі здоров'ям респондентів, найбільше коштів витрачається на придбання медикаментів (72%), транспорт (59%) та відвідування

лікарні (31%). В той же час доступ до медичного страхування мають лише 6% респондентів, переважно це працюючі у формальному секторі економіки. Найчастіше страхові внески за них роблять роботодавці.

- 3% респондентів упродовж останніх 12 місяців потребували догляду через свій ВІЛ-позитивний статус. Найчастіше такими доглядальниками були близькі люди: батьки, чоловік/партнер/дружина/партнерка, брати/сестри, діти, родичі/близькі, друзі. Близько 70% таких доглядачів жінки. Загальна ж тривалість такого догляду варіює в межах від 0,5 місяця до 30 місяців. У середньому такий догляд здійснюється близько року (11,6 місяця).

Зайнятість і дохід

- Серед працюючих ЛЖВ найбільше тих, хто має найпростіші професії (43%). Серед працюючих у неформальному секторі значно більше людей з найпростішими професіями, ніж серед працюючих у формальному секторі (54% і 31% відповідно).
- Страхові виплати/допомога та державна соціальна допомога становлять у середньому 21% загального доходу домогосподарств ЛЖВ, особливо для безробітних (38%). У 18% сімей ЛЖВ вони становлять більше половини загального доходу. За статусом зайнятості їх частка становила 12% для працюючих у формальному секторі економіки, 18% для працюючих у неформальній економіці та 38% для безробітних.
- Проте в 34% домогосподарств ЛЖВ середній дохід на одного члена сім'ї нижчий за мінімальний прожитковий рівень, визначений в Україні. Серед безробітних таких 75%, тоді як серед працюючих у неофіційному секторі – 37,5%, а серед працюючих у офіційному секторі – 19%. Рівень бідності найвищий для сімей з дітьми, інвалідів або осіб старше працездатного віку.
- У більшості респондентів (79%) місячний дохід не змінився через їхній ВІЛ-статус, хоча у 19% респондентів такий дохід зменшився, а у 2% навіть збільшився. У зв'язку з ВІЛ-статусом домогосподарства більше витрачають на ліки, медичну допомогу, транспорт та харчування.

Висновки та рекомендації

В Україні система соціального захисту добре встановлена та охоплює, зокрема, й ЛЖВ. Дослідження показало, що більшість ЛЖВ мають доступ до медичної допомоги та лікування (в тому числі АРТ) від державних і недержавних постачальників послуг за мінімальну вартість. Основні перешкоди, які заважають доступу до соціального захисту, включають недостатні знання про доступні послуги, складні адміністративні процедури, а також стигматизацію та дискримінацію, як на робочому місці, так і в процесі отримання допомоги чи послуг.

Хоча соціальний захист забезпечує прожитковий мінімум для ЛЖВ та їхніх сімей, результати цього дослідження засвідчують, що ЛЖВ та їхні сім'ї стикаються з різними проблемами. Для подальшого підвищення доступності та ефективності соціального захисту для ЛЖВ та їхніх сімей необхідно вжити таких заходів:

- Необхідно вжити цілеспрямованих зусиль, за участю мереж ЛЖВ, задля підвищення обізнаності ЛЖВ про існуючі види соціального захисту, в тому числі інформацію про те, як отримати до них доступ.
- Необхідно вжити заходів для перегляду та спрощення адміністративних процедур отримання соціальних виплат з метою усунення перешкод, з якими стикаються ЛЖВ.
- Необхідно приділяти більше уваги зниженню рівня стигми та дискримінації, пов'язаних з ВІЛ та СНІДом, у тому числі стигматизації осіб, які належать до груп

підвищеного ризику (чоловіки, які практикують секс з чоловіками, працівників секс-бізнесу і СІН).

- Постачальники послуг, у тому числі й медичний персонал та соціальні працівники, не повинні допускати проявів дискримінації стосовно ЛЖВ та осіб, які належать до груп підвищеного ризику.
- Підприємства повинні розробляти і впроваджувати політику і програми з ВІЛ та СНІДу на робочих місцях відповідно до Національної стратегії тристороннього співробітництва з протидії ВІЛ/СНІДу у сфері праці України.
- Уряду необхідно розробити стратегію для розширення сфери охоплення соціальним забезпеченням працівників у неформальному секторі економіки, а також впровадження соціального медичного страхування для всього населення.
- Необхідно зміцнити співпрацю між мережами ЛЖВ, закладами соціального захисту, неурядовими організаціями, Міністерством соціальної політики, а також організаціями роботодавців та працівників.

За умови наявності фінансових ресурсів МОП буде готова підтримати проведення подальших досліджень і надання технічної допомоги з метою виконання цих рекомендацій.

Executive summary

This study is part of a global research conducted in 2012–13 by the HIV/AIDS and the World of Work Branch of the ILO (ILOAIDS) to gain knowledge on access to and effects of social protection on workers living with HIV and their households.

Ukraine was one of the four countries covered under this global research, together with Guatemala, Indonesia and Rwanda. The research explored the following questions:

1. Does social protection in the country cover women and men workers living with HIV and their households?
2. How does the social protection coverage contribute to reducing the impact of HIV and AIDS on vulnerable or HIV-affected households?
3. How does social protection contribute to prevent new HIV infections and reduce the vulnerability of the target population?

Methodology

The Ukrainian research team developed its methodology by adapting the research methodology guide developed by the ILOAIDS in consultation with an expert group. The guide provided a conceptual framework, guidance on methodology and tools for undertaking this research at the country level.

The research design involves three components:

1. A desk review of published literature and laws, policies and programmes on social protection and HIV.
2. Qualitative study: This involved interviews with key stakeholders and focus groups, including relevant officials responsible for the public and private social security systems, the national AIDS programme, ILO constituents, UNAIDS, the national and community-based social protection schemes, including social health protection programmes, relevant civil society organizations and organizations of persons living with HIV (PLHIV). In all, 15 key stakeholder interviews and five focus group discussions were conducted. The focus groups included PLHIV and representatives of key populations, including injecting drug users, men who have sex with men and sex workers.
3. Quantitative study: A survey was carried out with 800 PLHIV (52 per cent were men, 48 per cent were women). It included 349 persons working in the formal economy, 349 persons working in the informal economy and 102 unemployed persons. The survey was conducted between August and October 2013 in five administrative and territorial units of Ukraine (Donetsk, Lvov, Odessa, Kyiv regions, the Autonomous Republic of Crimea and the city of Kyiv).

Key research findings

Ukraine has a comprehensive social protection system. Concerning income protection, different social security benefits, social services and privileges are regulated by 58 laws and over 120 by-laws. Universal health care is provided to all Ukrainians under the Act on the fundamental principles of Ukrainian legislation on health protection (Act No. 2801-XII of 19 November 1992).

Social protection equally covers all citizens in Ukraine, including men and women living with HIV. The comprehensive law on social protection (Act No. 1972-XII of 12 December 1991 on prevention of AIDS and social protection of the population, amended in 2010 and

renamed the Act on countering the HIV-associated diseases and legal and social protection of persons living with HIV) provides for access to prevention, treatment care and support for HIV-associated diseases and ensures legal and social protection for PLHIV. The Act ensures the right to information, and the right to work for PLHIV, free antiretroviral therapy as well as free treatment for opportunistic infections.

The key findings of the survey are summarized as follows.

Characteristics of PLHIV and their families

- Overall, 86.5 per cent of the survey respondents (almost equal between men and women) were between 25 and 49 years of age. This shows that HIV is impacting the working-age population the most.
- The percentage of women employed in the formal sector (44.6 per cent) is higher than that of men (42.7 per cent). But the percentage of women who are unemployed (14.9 per cent) is higher compared with men (10.8 per cent).
- More men (38 per cent) were living with HIV in a household as compared to women (32 per cent). In 29 per cent of cases, both partners in the household were living with HIV, and 9 per cent reported that other family members in the household were also living with HIV.

Stigma and discrimination

- At least 20 per cent of working PLHIV experienced some forms of discrimination in the labour market due to their HIV status. In particular, over a 12-months period, 8 per cent of respondents lost their jobs, 13 per cent had to change their jobs, 1 per cent received no career promotion, and 3 per cent changed their job descriptions due to their HIV status. The family members of PLHIV were also affected by discrimination.
- A majority (58 per cent) of working PLHIV respondents stated that there is no HIV and AIDS policy or programme at their workplace. Moreover, 30 per cent of respondents even do not know whether their workplace has any HIV and AIDS policies or programmes. Only 12 per cent of working PLHIV responded that their workplace has HIV and AIDS policies or programmes. The adoption of workplace policy is higher in the formal economy (62 per cent) than in the informal economy (54 per cent).
- On average 31 per cent of PLHIV faced stigma or discrimination in obtaining social protection benefits and services due to their HIV status. By gender, more women (34 per cent) experienced stigma and discrimination than men (28.5 per cent). By employment status, the rate is 40 per cent for the unemployed, 30 per cent for workers in the informal economy, and 29.5 per cent for workers in the formal economy. By social protection institution, PLHIV faced stigma and discrimination in health care institutions more often than in social security institutions. In addition, PLHIV faced stigma and discrimination more in state institutions than in non-governmental organizations.

PLHIV's awareness of social protection

The awareness of PLHIV on social protection is generally low. Almost 60 per cent of PLHIV do not know when they are eligible for social insurance benefits or state social assistance, how to apply for these benefits, to which institutions they should apply, or what kind of documents are needed for applying for benefits. By employment status, the workers in the formal economy are more informed than the workers in the informal economy or the unemployed.

Access and effects of social security benefits for PLHIV and their family members

- Of the households of PLHIV, 31 per cent receive social insurance benefits and 8.5 per cent receive state social assistance (of these 8 percentage-points receive both social insurance benefits and state social assistance). Out of 68.5 per cent of PLHIV and their families who did not receive any social insurance benefits or state social assistance, 42 percentage-points did not receive benefits even though they are eligible. The main reasons include: (i) poor knowledge on their rights, laws and social insurance institutions, (ii) complicated application procedures, lack of time or support (e.g. to look after children), (iii) unwillingness to disclose their HIV status in fear of discrimination.
- The average monthly social insurance benefits paid to PLHIV and their families was 432 UAH. By employment status, the average amount was 539 UAH for the unemployed, 427 UAH for workers in the formal economy, and 399 UAH for workers in the informal economy. By type of social insurance benefits, 18 per cent of households of PLHIV receive disability retirement pension, 6 per cent received paid sick leave, 3 per cent received unemployment benefits, and 2.5 per cent received assistance related to pregnancy and childbirth.
- The average monthly state social assistance paid to PLHIV and their families was 439 UAH. By employment status, the average amount was 544 UAH for the unemployed, 413 UAH for workers in the informal economy and 425 UAH for workers in the formal economy. By type of state social assistance, 4 per cent of households of PLHIV received social assistance to persons not eligible for a pension and persons with disabilities, 1.4 per cent received assistance to low-income families, and 1.4 per cent received assistance to families with children. Only 0.6 per cent of PLHIV and families received a state social assistance to HIV-infected children and children suffering from HIV-related diseases.
- Social insurance benefits and state social assistance paid to PLHIV and their families were spent on: food (80 per cent), daily expenses other than food (76 per cent), medicines (69 per cent) utility services (61 per cent), transportation (54 per cent), and medical consultations (23 per cent).
- According to the survey results, the desired monthly amount of social insurance benefit was 2,154 UAH and the desired monthly amount of state social assistance was 2,299 UAH. Both amounts are nearly four times larger than the amounts actually paid.
- In Ukraine, the state is the dominant provider of social protection benefits for PLHIV and their families (82 per cent of them received services from state health care organizations, 24 per cent from state social protection institutions, and 4 per cent from municipalities). However, international organizations, non-governmental organizations, and social partners are also active in providing various forms of protection for PLHIV and families (15.5 per cent received assistance from international organizations, 26 per cent from Ukrainian NGOs, 2 per cent from employers and 0.6 per cent from trade unions).

Access and effects of social services for PLHIV and their family members

- In total, 18 per cent of PLHIV and their families do not have access to social services. The main reasons include: (i) lack of information on available benefits, (ii) complicated procedures for application, (iii) distant location between the institution and the residence, (iv) lack of necessary services, and (v) low quality of the services.
- For a 12-month period, 96.5 per cent of respondents received such social services as consultations, support services, preventive measures, medical treatment and rehabilitation, medical and social support of antiretroviral therapy (ART), etc.
- The average monthly amount of social services provided to PLHIV and their families was 174 UAH. By employment status, the average amount was 200 UAH for the unemployed, 129 UAH for workers in the informal economy and 201 UAH for workers in the formal economy.

- On the other hand, the average monthly amount of medical care expenses for PLHIV and their families was 636 UAH. By employment status, the average amount was 1,012 UAH for the unemployed, 539 UAH for workers in the informal economy and 634 UAH for workers in the formal economy.
- The out-of-pocket payment for the needed medical care has become a financial burden for 36 per cent of respondents. By employment status, this percentage was 60 per cent for the unemployed, 30 per cent for workers in the informal economy and 35 per cent for workers in the formal economy.
- Respondents were most satisfied with received social services (average satisfaction score was 3.46 out of five). Relatively low satisfaction score was given to state social assistance (2.62 out of five) and to social insurance benefits (2.06 out of five).

Access and effects of health care for PLHIV

- About 94 per cent of PLHIV (93 per cent women, 96 per cent men) have been registered at AIDS centres. About 57 per cent of PLHIV (60 per cent men, 54 per cent women) have used the HIV-related services provided by non-governmental organizations.
- About 95 per cent of PLHIV (93 per cent women, 97 per cent men) have access to anti-retroviral therapy (ART). In total, 72 per cent of PLHIV have received ART treatment. The average period for ART treatment is 32 months, though most often respondents received ART during two years.
- At the time of the study, 20 per cent of PLHIV were taking medications to prevent or treat opportunistic infections such as hepatitis, tuberculosis, pneumonia and cardiovascular disorder. PLHIV often have to undergo simultaneous treatment of several diseases. Although some support is available, certain treatment usually requires patients' out-of-pocket payment.
- The main items of health care expenses consist of: medicines (72 per cent), transportation (59 per cent) and hospital visits (31 per cent). In the absence of national health insurance system, only 6 per cent of PLHIV (mostly those working in the formal economy) have access to health insurance. The insurance premiums for them are often paid by the employers.
- During a 12-month period, 3 per cent of PLHIV needed care for daily living activities. The needed daily care was provided by husband/wife/partner, brothers/sisters, children, other relatives or close friends. About 70 per cent of the caregivers are women. In general, the duration of such care varies from 0.5 months to 30 months, with the average of 11.6 months.

Employment and income

- Among working PLHIV, 43 per cent work in simple unskilled jobs. This rate is 54 per cent for workers in the informal economy and 31 per cent for workers in the formal economy.
- Social security benefits (social insurance and state social assistance) constitute on average 21 per cent of the total income of households of PLHIV, in particular for the unemployed (38 per cent). In 18 per cent of households of PLHIV, social security benefits represent more than half of their total income. By employment status, this percentage was 12 per cent for workers in the formal economy, 18 per cent for workers in the informal economy and 38 per cent for the unemployed.
- However, in 34 per cent of the households of PLHIV, the average income per one household member is below the minimum subsistence level of Ukraine. The incidence of poverty varies significantly depending on the employment status: 75 per cent for the unemployed, 37.5 per cent for workers in the informal economy and 19 per cent for workers in the formal economy. The incidence of poverty is high for the families with children, disabled persons or persons above the working age.

- In 79 per cent of the households of PLHIV, the total income did not change after the revelation of their HIV status, while the total income decreased in 19 per cent of households and increased in 2 per cent of households. Due to HIV status, the households spend more on medicine, medical assistance, transport and food.

Conclusions and recommendations

In Ukraine social protection is well established and it is inclusive of PLHIV. The research indicated that the majority of PLHIV have access to health care and treatment (including ART) through state and non-government service providers at little to no cost. The major barriers that are affecting access to social protection include a lack of knowledge about available services, complex administrative procedures and stigma and discrimination, both in the workplace and in the process of receiving benefits.

Although social protection ensures the minimum subsistence level for PLHIV and their families, results of this study indicate that PLHIV and their families face various problems. To further improve the access and effectiveness of social protection for PLHIV and their families, the following measures should be considered:

- A focused communication effort, involving PLHIV networks, should be made to raise awareness among PLHIV about the existing social protection benefits, including how to access them.
- Efforts should be made to look into the administrative procedures of accessing social protection benefits and simplify them to address the bottlenecks faced by PLHIV.
- Greater attention must be paid to reducing the stigma and discrimination associated with HIV and AIDS, including stigma faced by key populations (men who have sex with men, sex workers and injecting drug users).
- Service providers, including medical staff and social workers, should be trained to exhibit non-discriminatory attitude towards PLHIV and key populations.
- Enterprises should develop and implement HIV and AIDS workplace policies and programmes in line with the National Tripartite Cooperation Strategy on HIV and AIDS and the World of Work in Ukraine.
- The government should develop a strategy to extend the social security coverage for workers in the informal economy and to introduce social health insurance that covers the whole population.
- Collaboration needs to be strengthened between PLHIV networks, social protection institutions, non-governmental organizations, the national AIDS programme, the Ministry of Social Policy, employers' organizations, and workers' organizations.

The ILO would be prepared, subject to financial resources being available, to conduct further research and technical assistance to follow up these recommendations.

1. Вступ

1.1. Ситуація в Україні

Україна належить до тих країн Східної Європи, які найбільш уражені епідемією ВІЛ. За період 1987–2013 рр. серед громадян України зареєстровано 234 257 ВІЛ-позитивних осіб, 62 288 хворих на СНІД та 30 575 померлих від захворювань, зумовлених СНІДом. Щороку збільшується кількість осіб, які перебувають під медичним наглядом у закладах охорони здоров'я служби профілактики та боротьби зі СНІДом (ЗОЗ). Станом на 01.07.2013 р. у ЗОЗ на обліку перебувало 134 302 ВІЛ-позитивних громадян України (294,8 на 100 тис. нас.), у тому числі 27 181 хворих на СНІД (59,7 на 100 тис. нас.)¹.

Поширеність ВІЛ-інфекції є неоднорідною у різних регіонах України, найвищі показники зареєстровані у південній і східній частинах країни. Зокрема, Дніпропетровська, Донецька, Одеська та Миколаївська області, місто Севастополь, а також Автономна Республіка Крим вирізняються особливо високими показниками поширеності ВІЛ порівняно з середнім рівнем по країні. Можливо, що у деяких регіонах, де має місце обмежений доступ до тестування на ВІЛ, реальна кількість нових випадків ВІЛ може бути значно вищою, ніж це вбачається з даних офіційної статистики².

В Україні епідемія ВІЛ і надалі концентрується в таких ключових групах, як споживачі ін'єкційних наркотиків, працівники комерційного сексу і чоловіки, які мають секс з чоловіками. При цьому показники поширеності ВІЛ також є високими серед ув'язнених. Водночас останні звіти вказують на зростання показників передачі ВІЛ статевим шляхом. Через це виникають обґрунтовані занепокоєння, що епідемія потенційно може перекинутись на загальне населення. У 2012 році частка осіб, які стали ВІЛ-позитивними внаслідок незахищених статевих контактів, зросла до 51,1% порівняно з 28,6%, що, за звітними даними, отримали ВІЛ-позитивний статус внаслідок ін'єкційного споживання наркотиків. Водночас статевий шлях передачі ВІЛ здебільшого пов'язаний з небезпечною сексуальною поведінкою споживачів ін'єкційних наркотиків та їхніх статевих партнерів. У свою чергу, це також сприяє зростанню кількості жінок, які отримують ВІЛ через незахищені статеві контакти з ВІЛ-позитивними споживачами наркотиків – чоловіками³.

Рекомендація 2010 року щодо ВІЛ/СНІДу та сфери праці (№ 200) закликає держави – члени МОП розробляти, приймати й ефективно реалізовувати національну політику/програми з ВІЛ/СНІДу та сфери праці, які охоплюють усіх працюючих як у формальній, так і в неформальній економіці, а також членів їхніх сімей.

Тристоронні партнери в Україні – урядові установи, організації роботодавців та профспілки – прийняли Національну стратегію тристороннього співробітництва з протидії ВІЛ/СНІДу на робочому місці. Це забезпечує основу для скоординованого реагування у сфері праці. Також Україна на сьогодні має Національну стратегію щодо

¹ ВІЛ-інфекція в Україні. Інформаційний бюлетень. – 2013. – № 40 // <http://ucdc.gov.ua/attachments/article/586%29.pdf>

² Міністерство охорони здоров'я України. Гармонізований національний звіт про досягнутий прогрес у здійсненні заходів у відповідь на СНІД. Звітний період: Січень 2010 р. – грудень 2011 р. Київ, 2012 р.

³ Там само.

подолання ВІЛ-інфекції/СНІДу, що реалізується шляхом виконання Загальнодержавної програми забезпечення профілактики ВІЛ-інфекції, лікування, догляду та підтримки ВІЛ-інфікованих і хворих на СНІД на 2009–2013 роки. Вперше в історії боротьби з епідемією в Україні прийнята як закон. Це яскраво підтверджує те, що на сьогодні подолання епідемії ВІЛ-інфекції/СНІДу є одним із пріоритетів державної політики у сфері охорони здоров'я і соціального захисту.

В Україні, на жаль, не проводились спеціальні дослідження з проблем доступу до соціального захисту людей, які живуть з ВІЛ. Хоча слід звернути увагу на опитування, що було проведене у 2004 році Всеукраїнською мережею людей, які живуть з ВІЛ/СНІД, в рамках програми «Подолання епідемії ВІЛ/СНІДу в Україні за фінансової підтримки Глобального фонду для боротьби зі СНІДом, туберкульозом та малярією». Згідно з даними опитування рівень обізнаності щодо Закону «Про запобігання захворюванню на синдром набутого імунodefіциту (СНІД) та соціальний захист населення» серед опитаних людей, які живуть з ВІЛ, є низьким (7,3% – добре знають всі або майже всі положення цього закону; 28,9% – знають деякі положення; 37,3% – чули про такий закон, але не знають його змісту, 20,1% – взагалі не знають про нього). При цьому члени організації ЛЖВ демонструють значно більшу обізнаність стосовно закону та його змісту, ніж решта респондентів. Пільгами, які передбачені законом, користується дуже незначна частина респондентів. При цьому існує тенденція до збільшення кількості осіб, які користуються пільгою безкоштовного надання ліків, потрібних для лікування будь-якого наявного захворювання, отримання предметів особистої профілактики та психосоціальною допомогою. Невідомими для значної частини ЛЖВ залишаються механізми отримання інвалідності та пенсії, умови та доступ до безкоштовних юридичних, медичних, соціально-психологічних послуг, а також різних виплат з боку держави⁴.

1.2. Методологія

Основною метою дослідження було отримання даних щодо доступності та ефективності політики та програм соціального захисту для жінок та чоловіків, які живуть з ВІЛ і працюють у формальній чи неформальній економіці, а також членів їхніх сімей. Дослідження покликане надати вичерпні, гендерно чутливі відповіді на такі три ключові питання:

1. Чи охоплені працюючі жінки та чоловіки, які живуть з ВІЛ та СНІДом, а також члени їхніх сімей, соціальним захистом у країні? Якщо так, якими саме видами соціального захисту, наприклад: медичне страхування, забезпечення засобів до існування/підтримка доходу, грошові перекази та ін.? Якими є ключові недоліки та проблеми у покращенні соціального захисту для них?
2. Як соціальний захист сприяє зменшенню впливу ВІЛ та СНІДу на уразливі або постраждалі від ВІЛ сім'ї? Якою мірою статус зайнятості, формальний чи неформальний (наприклад, самозайнятість, тимчасова зайнятість, поденна робота), впливає на доступ до державних чи приватних, національних чи місцевих програм соціального захисту?
3. Як соціальний захист сприяє попередженню нових випадків інфікування ВІЛ та зменшенню уразливості ключових груп населення?

⁴ Доступність послуг та права людей, які живуть з ВІЛ, в Україні, 2004 рік : Аналітичний звіт МБФ «Міжнародний Альянс з ВІЛ/СНІД в Україні» та Всеукраїнської мережі ЛЖВ // <http://www.aidsalliance.kiev.ua/cgi-bin/index.cgi?url=/ua/library/our/policy5/index.htm>

Дослідження проводилося в п'яти адміністративних і територіальних одиницях України (Донецьк, Одеса, Львів, Автономна Республіка Крим та у м. Києві).

Методологія дослідження була розроблена передусім на основі керівництва, наданого МОПСНІД, та адаптованого до особливостей країни. Під час дослідження були дотримані необхідні етичні принципи; зокрема, інтерв'ю з ЛЖВ відбувалися тільки за умови їх інформованої згоди, із забезпеченням конфіденційності.

Згідно з методом триангуляції методологія охоплювала: 1) кабінетне дослідження (*desk review*), 2) кількісне дослідження (опитування цільової групи) і 3) якісне дослідження (інтерв'ю з ключовими інформантами і фокус-групові інтерв'ю).

По-перше, *кабінетне дослідження (desk review)* охоплювало аналіз чинного законодавства з питань соціального захисту, з питань профілактики та лікування ВІЛ/СНІДу, надання соціальних і медичних послуг людям, які живуть з ВІЛ, та членам їхніх сімей; аналіз програмних документів та матеріалів з питань національної політики щодо соціального захисту хворих на ВІЛ/СНІД; збір і аналіз статистичної інформації щодо охоплення і отримання різних видів соціальних виплат, допомоги та послуг населенню країни, в тому числі в контексті з ВІЛ/СНІДом.

По-друге, *фокус-групові інтерв'ю* проводилися з метою вивчення доступу до програм соціального захисту та їх впливу на рівень життя, доходів і можливості отримання медичної допомоги, а також питань, що стосуються доступності та отримання послуг ЛЖВ і представниками груп ризику (СІН, працівників комерційного сексу, чоловіків, які мають секс з чоловіками, та лесбіянок). Учасниками були ЛЖВ, а також представники груп високого ризику. Всього було проведено п'ять фокус-групових інтерв'ю в кожному з п'яти регіонів із загальною кількістю учасників – 44.

По-третє, *інтерв'ю з ключовими інформантами* були проведені для виявлення уявлень відповідальних працівників у сфері соціального захисту, охорони здоров'я, профілактики ВІЛ/СНІДу, сфери зайнятості і соціального діалогу щодо соціального захисту хворих на ВІЛ/СНІД та їхніх сімей. Методом напівструктурованих глибинних інтерв'ю були опитані керівники та відповідальні працівники державних і недержавних систем соціального захисту, компетентні службовці, відповідальні за національні програми боротьби з ВІЛ/СНІДом, керівники організацій ЛЖВ тощо. Всього за розробленим гайдом були опитані 15 ключових інформантів у п'яти регіонах України.

По-четверте, *опитування людей, які живуть з ВІЛ і працюють у формальному і неформальному секторах економіки*, проводилися методом стандартизованого інтерв'ю «face-to-face» за спеціально розробленою анкетною (*додаток 2*). Загалом було опитано 800 осіб (по 349 осіб, які працюють у формальному і неформальному секторах економіки, і 102 безробітних) у п'яти регіонах України, тобто по 160 осіб у кожному регіоні.

ТАБЛИЦЯ 1.1										
КІЛЬКІСТЬ РЕСПОНДЕНТІВ ЗА СТАТТЮ ТА СТАТУСОМ ЗАЙНЯТОСТІ, ОСІБ										
РЕГІОН/місто опитування	Стандартизовані інтерв'ю з ЛЖВ (face-to-face)						Напівструктуровані інтерв'ю		Фокус-групові дискусії=5	
	Формальний сектор		Неформальний сектор		Безробітні		Ключові інформанти		ЛЖВ і представники груп ризику	
Донецька обл. (м.Донецьк)	70		70		20		1		10	
Львівська обл. (м.Львів)	70		70		20		2		10	
м.Київ та Київська обл.	69		70		21		10		8	
Одеська область (м.Одеса)	70		70		20		1		8	
АР Крим (м. Сімферополь)	70		69		21		1		10	
Всього	349		349		102		15		46	
%	Чол.	Жін.	Чол.	Жін.	Чол.	Жін.	Чол.	Жін.	Чол.	Жін.
	52	48	56	44	44	56	6	9	15	31

Джерело: Звіт за результатами дослідження доступності та ефективності соціального захисту для працівників, які живуть з ВІЛ, та членів їхніх сімей, МОП, 2014.

1.3. Характеристики неформальної економіки в Україні

Характеризуючи неформальний сектор економіки в Україні, слід зазначити, що у 2011 році в цьому секторі працювало 4 704,9 тис. осіб (23,1% усього зайнятого населення). Переважним видом діяльності у неформальному секторі економіки залишається сільське господарство, іншими поширеними видами були торгівля і будівництво (табл. 1.2). У цьому секторі працюють переважно особи працездатного віку, їх частка у 2011 році становила 80,7%. Дані щодо кількості працюючих ВІЛ-інфікованих осіб у неформальному секторі економіки відсутні.

ТАБЛИЦЯ 1.2					
ЧИСЕЛЬНІСТЬ ЗАЙНЯТОГО НАСЕЛЕННЯ У НЕФОРМАЛЬНОМУ СЕКТОРІ ЕКОНОМІКИ ЗА ВИДАМИ ЕКОНОМІЧНОЇ ДІЯЛЬНОСТІ, 2007–2011 рр.					
	2007	2008	2009	2010	2011
Всього, тис. осіб	4 661,7	4 563,8	4 469,9	4 649,2	4 704,9
у % до загальної кількості зайнятих за видами економічної діяльності:					
Сільське господарство, мисливство, лісове і рибне господарство	70,5	65,7	66,0	65,2	65,4
Будівництво	9,0	12,1	11,9	12,3	12,3
Оптова і роздрібна торгівля, торгівля транспортними засобами, послуги з ремонту	11,6	12,8	12,8	13,4	13,1
Транспорт і зв'язок	1,2	1,5	1,8	1,8	1,6
Інші види економічної діяльності	7,7	7,9	7,5	7,3	7,6

Джерело: Звіт за результатами дослідження доступності та ефективності соціального захисту для працівників, які живуть з ВІЛ, та членів їхніх сімей, МОП, 2014.

2. Соціальний захист у контексті ВІЛ/СНІДу в Україні

Особи, які працюють у неформальному секторі економіки, відповідно до законодавства України мають право на звернення до державних органів для отримання державних соціальних допомог, послуг та пільг, що фінансуються за рахунок коштів державного та місцевих бюджетів (в т.ч. допомог: сім'ям з дітьми, малозабезпеченим сім'ям та дітям-інвалідам; послуг щодо працевлаштування, профнавчання та підвищення кваліфікації, пільг (субсидій) на житлово-комунальні послуги та ін.)

Конституцією України 1996 року гарантовано право всіх громадян на соціальний захист. В цілому законодавча база сформована в Україні у сфері соціального захисту, передбачає централізоване правове регулювання, що гарантує однакові умови та норми на всій території країни, а також рівні можливості для всіх громадян щодо конституційних гарантій основних соціальних прав, пов'язаних із соціальним забезпеченням населення, в тому числі і для хворих на ВІЛ/СНІД.

ЛЖВ належать до уразливих груп і мають рівні права з іншими вразливими групами, що базуються на розрахунках рівнів доходів порівняно з прожитковим мінімумом.

Термін «прожитковий мінімум» визначається Законом № 966 від 15 липня 1999 року про прожитковий мінімум. Прожитковий мінімум – це вартісна величина достатнього для забезпечення нормального функціонування організму людини, збереження її здоров'я набору продуктів харчування, а також мінімального набору непродовольчих товарів та мінімального набору послуг, необхідних для задоволення основних соціальних та культурних потреб особи (ч. 1 ст. 1 Закону № 966)⁵.

Цей показник є базовим державним соціальним стандартом, на підставі якого визначаються державні соціальні гарантії та стандарти у сферах доходів населення, житлово-комунального, побутового, соціально-культурного обслуговування, охорони здоров'я та освіти.

Слід зазначити, що в Україні комплексне дослідження соціального захисту людей, які живуть з ВІЛ, та їхніх сімей не проводилось і немає ніяких статистичних даних про кількість ВІЛ-інфікованих у сфері праці та їх зайнятості в неформальному секторі економіки.

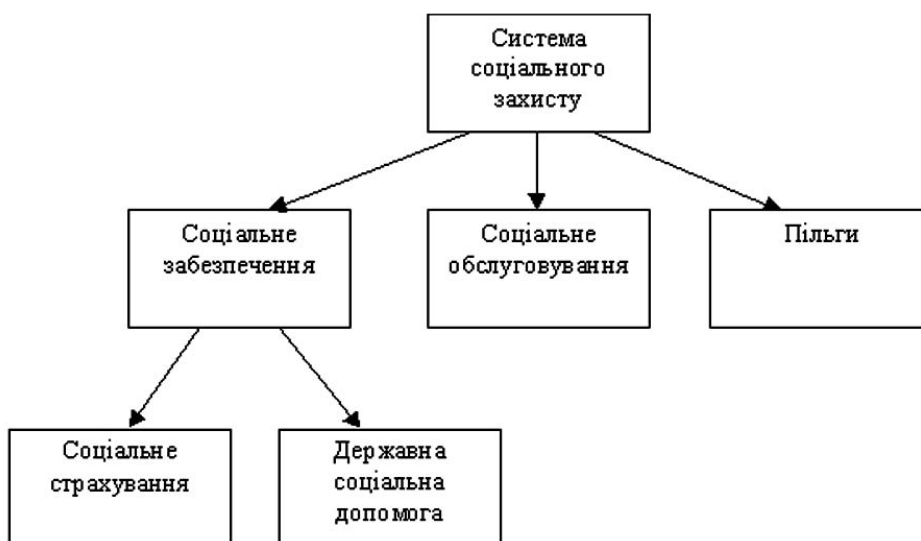
2.1. Система соціального захисту населення в Україні

(1) Базова структура

Існує понад 40 законів, що регулюють систему соціального захисту в Україні. Українська система соціального захисту складається з трьох частин: соціальне забезпечення, соціальне обслуговування та пільги (рис. 2.1).

⁵ http://www.nibu.factor.ua/ukr/info/polezn_inf/proj_min/

РИС. 2.1. СТРУКТУРА СИСТЕМИ СОЦІАЛЬНОГО ЗАХИСТУ НАСЕЛЕННЯ В УКРАЇНІ



Джерело: Розроблено Центром перспективних соціальних досліджень Мінсоцполітики та НАН України.

(i) Соціальне забезпечення

Види соціального забезпечення класифікуються за типами соціального ризику: хвороба, вагітність і пологи, догляд та виховання дитини, безробіття, виробнича травма, інвалідність, смерть годувальника, старість.

Соціальне забезпечення складається з соціального страхування та соціальної допомоги, у тому числі:

- пенсійне страхування, яким передбачено надання пенсій за віком, по інвалідності, у разі втрати годувальника, пенсій за вислугу років, допомоги на поховання та ін.;
- страхування на випадок безробіття, яким передбачено надання допомоги по безробіттю, одноразові допомоги по безробіттю для зайняття підприємницькою діяльністю, професійного навчання, перенавчання та підвищення кваліфікації тощо;
- страхування у зв'язку з тимчасовою втратою працездатності, яким передбачено надання допомог по тимчасовій непрацездатності, по вагітності та пологах, на поховання, а також витрати на санаторно-курортне лікування та оздоровчі заходи;
- страхування у зв'язку з нещасним випадком на виробництві, яким передбачено надання допомог, пов'язаних з нещасним випадком на виробництві та професійними захворюваннями, у разі тимчасової втрати працездатності, повної втрати працездатності, смерті потерпілої особи, а також витрати з профілактики нещасних випадків на виробництві;
- державна соціальна допомога, якою передбачено надання допомог сім'ям з дітьми, допомог малозабезпеченим сім'ям, допомог інвалідам дитинства та дітям-інвалідам;
- соціальний захист ветеранів війни, яким передбачено надання щорічної разової допомоги ветеранам війни, різних пільг та дотацій;
- соціальний захист громадян, які постраждали від наслідків Чорнобильської катастрофи;
- соціальна підтримка інвалідів, що передбачає безоплатне встановлення телефонів, забезпечення автомобілями, забезпечення колясками та протезно-ортопедичними виробами, засобами пересування та реабілітації, а також створення робочих місць для інвалідів.

(ii) Соціальне обслуговування

Соціальне обслуговування складається з медичних послуг та соціальних послуг. Соціальні послуги надаються територіальними центрами соціальних служб, для закладів з догляду за літніми людьми, для бездомних, соціальних служб для сім'ї, дітей та молоді та інші.

Соціальні послуги охоплюють: догляд на дому, стаціонарне лікування, денний догляд, паліативну та хоспісну допомоги, соціальну реабілітацію, консультування і т.д. Більше 30 категорій українців отримують соціальні послуги, включаючи літніх людей, осіб з обмеженими можливостями (в тому числі дітей-інвалідів), дітей-сиріт, дітей, позбавлених батьківського піклування, біженців, безпритульних та інших.

(iii) Пільги

Право на пільги в Україні регулюється 45 законодавчими актами. Є дві підстави для права на пільги – соціальна та професійна.

Існує більш ніж 125 видів пільг, включаючи зниження цін на комунальні послуги, паливо та послуги зв'язку. 116 категорій українців отримують пільги, у тому числі такі великі групи, як ветерани війни, ветерани праці, «діти війни» (ті, хто народився до 1945 року), і жертви Чорнобильської катастрофи – на соціальній підставі; і шахтарі, пенсіонери, слідчі, відставні судді та інші – на професійній підставі.

(iv) Медичні послуги

Законом України «Основи законодавства України про охорону здоров'я» № 2801-XII від 19 листопада 1992 року передбачено, що держава повинна створити умови для ефективної і універсальної охорони здоров'я. Державні та комунальні заклади охорони здоров'я надають безкоштовні медичні та соціальні послуги, необхідні для підтримки здоров'я, для надання медичного обслуговування з вільним вибором лікарів і медичних установ.

(2) Фінансування та витрати

Соціальне забезпечення фінансується за рахунок обов'язкових внесків на соціальне страхування від громадян, підприємств, організацій і установ, а також державних коштів та інших джерел фінансування. Це також гарантується через мережу державних, комунальних і приватних установ, які мають право надавати допомогу особам, не здатним працювати.

В Україні засновано чотири фонди загальнообов'язкового державного соціального страхування, зокрема: Пенсійний фонд України, Фонд загальнообов'язкового державного соціального страхування на випадок безробіття, Фонд загальнообов'язкового державного соціального страхування з тимчасової втрати працездатності, Фонд загальнообов'язкового державного соціального страхування від нещасних випадків на виробництві та професійних захворювань. Соціальні страхові виплати на рівні з іншими працюючими громадянами мають право отримувати ВІЛ-інфіковані особи, які працюють.

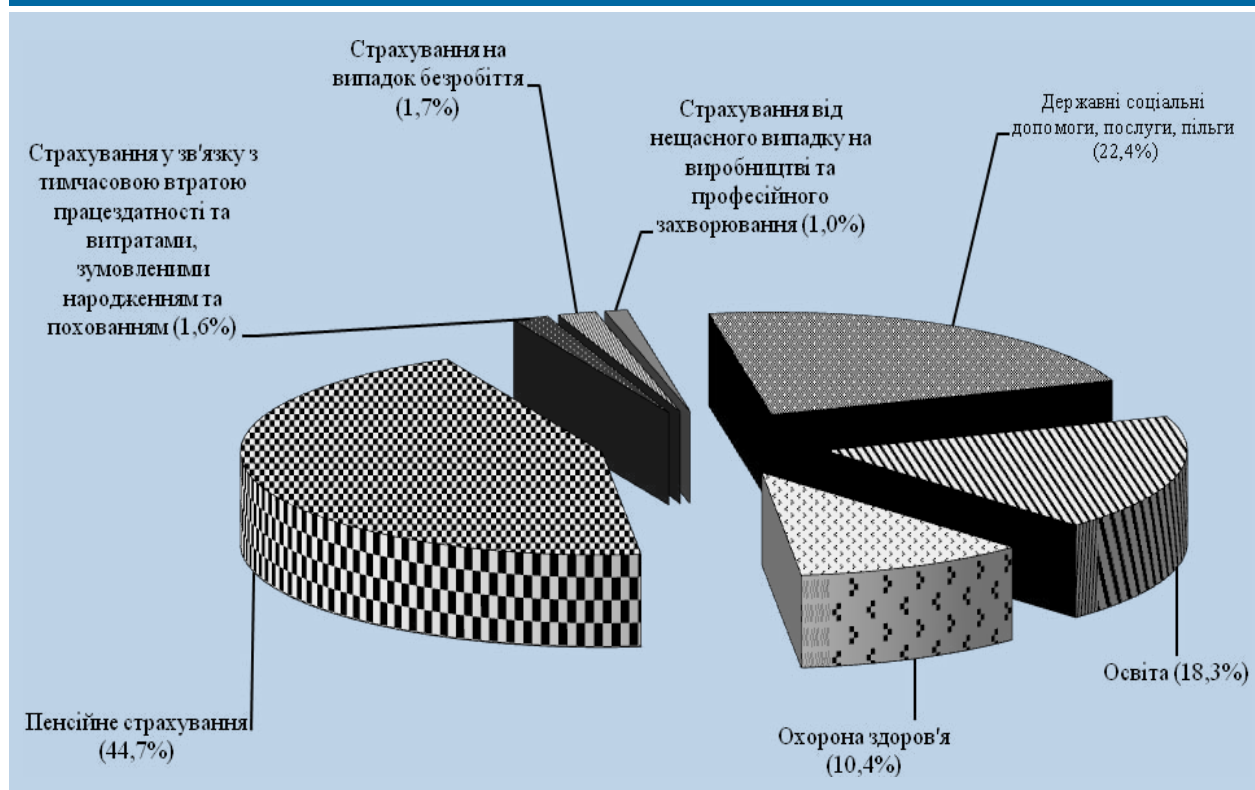
Фінансування системи охорони здоров'я здійснюється з державного та місцевого бюджетів (табл. 2.1).

ТАБЛИЦЯ 2.1					
ВИДАТКИ ДЕРЖАВНОГО БЮДЖЕТУ УКРАЇНИ НА 2008–2012 РР., МЛН ГРН					
	2008	2009	2010	2011	2012
Охорона здоров'я	33 559,9	36 564,9	44 745,4	48 961,6	58 453,9

Джерело: Статистичні збірники «Бюджет України», Міністерство фінансів України, 2008–2012.

Структура соціального бюджету України у 2011 році зображена на *рис. 2.2*.

РИС. 2.2. СТРУКТУРА ЗАГАЛЬНИХ ВИТРАТ СОЦІАЛЬНОГО БЮДЖЕТУ УКРАЇНИ У 2011 Р.



Джерело: Розраховано на основі даних моделі соціального бюджету, Центр перспективних соціальних досліджень Мінсоцполітики та НАН України, 2011.

2.2. Законодавчо-нормативна база соціального захисту ВІЛ-інфікованих і хворих на СНІД

Крім загальних законів щодо соціального захисту населення в Україні, у 1991 році прийнято Закон «Про запобігання захворюванню на синдром набутого імунodefіциту (СНІД) та соціальний захист населення»⁶. У 2010 році було внесено зміни до цього закону і викладено його у новій редакції під назвою «Про протидію поширенню хвороб, зумовлених вірусом імунodefіциту людини (ВІЛ), та правовий і соціальний захист людей, які живуть з ВІЛ». Цей закон відповідно до норм міжнародного права визначає порядок правового регулювання діяльності у сфері профілактики, лікування, догляду і підтримки, необхідних для забезпечення ефективною протидією поширенню хвороби, зумовленою вірусом імунodefіциту людини, та відповідні заходи щодо правового і соціального захисту людей, які живуть з ВІЛ. Законом держава гарантує соціальний захист людей, які живуть з ВІЛ, членів їхніх сімей, медичних, соціальних та інших працівників, зайнятих у сфері запобігання захворюванню на ВІЛ-інфекцію, а також надання людям, які живуть з ВІЛ, необхідної медичної допомоги та соціальних послуг (п.1, підпункт 15 ст. 4).

У розділі III закону визначені права та соціальний захист людей, які живуть з ВІЛ, та членів їхніх сімей. У цьому розділі визначено право на інформацію, на рівність перед законом та заборону дискримінації, на безоплатне забезпечення антиретровірусними препаратами та лікарськими засобами для лікування опортуністичних інфекцій, захист права на працю та інших соціальних прав людей, які живуть з ВІЛ, їхніх рідних і близьких. Особлива увага у розділі III закону приділена правам батьків ВІЛ-інфікованих дітей і дітей, які страждають

⁶ Див. пункт 2 розділу «Джерела і посилання».

на хворобу, зумовлену ВІЛ (ст. 18), визначенню державної допомоги ВІЛ-інфікованим дітям і дітям, які страждають на хворобу, зумовлену ВІЛ (ст. 19).

Розділ IV закону присвячено соціальному захисту медичних та інших працівників, виконання професійних обов'язків яких пов'язане з підвищеним ризиком щодо інфікування ВІЛ. У цьому розділі закону передбачено захист від зараження ВІЛ-інфекцією при виконанні професійних обов'язків (ст. 20), особливості оплати праці, надання відпусток та пенсійного забезпечення окремих категорій працівників, які мають підвищений ризик інфікування ВІЛ, а саме встановлення доплати до заробітної плати, права на пенсію за віком на пільгових умовах та щорічну додаткову відпустку (ст. 21), а також поліпшення житлових умов для цих працівників (ст. 23).

Відповідно до статті 19 зазначеного закону постановою Кабінету Міністрів України від 12 вересня 2012 року №852⁷ ВІЛ-інфікованим дітям і дітям, які страждають на хворобу, зумовлену ВІЛ, встановлено щомісячну державну допомогу в розмірі десяти неоподатковуваних мінімальних доходів громадян. Ця допомога була призначена для 36 830 ВІЛ-інфікованих дітей. Бюджетні призначення на 2013 рік за бюджетною програмою «Забезпечення медичних заходів окремих державних програм та комплексних заходів програмного характеру» передбачають на виплату щомісячної державної допомоги ВІЛ-інфікованим дітям 19 194,1 тис. грн.

Закон № 1026-VI від 19 лютого 2009 року «Про затвердження Загальнодержавної програми забезпечення профілактики ВІЛ-інфекції, лікування, догляду та підтримки ВІЛ-інфікованих і хворих на СНІД на 2009-2013 роки» передбачає профілактичні та лікувальні заходи, надання соціальних послуг, соціально-психологічної підтримки немедичного догляду за ВІЛ-інфікованими і хворими на СНІД, а також розроблення та затвердження стандартів соціальних послуг, що надаються представникам груп ризику.

Закон № 4999-VI від 21 червня 2012 року «Про виконання програм Глобального фонду для боротьби із СНІДом, туберкульозом та малярією в Україні» встановлює порядок реалізації програм Глобального фонду.

Під егідою Національної тристоронньої соціально-економічної ради та за фінансової і технічної підтримки МОП розроблено та ухвалено *Національну стратегію тристороннього співробітництва з протидії ВІЛ/СНІДу у сфері праці в Україні на 2012–2017 роки*. У стратегії відмічається, що програми і заходи, які здійснюються тристоронніми партнерами з протидії ВІЛ/СНІДу, мають розрізнений характер, охоплюючи тільки частину секторів економіки і регіонів країни. Недостатнім є і рівень обізнаності з цією проблемою серед працівників, роботодавців та службовців адміністрації праці, не повною мірою визнається роль сфери праці в ефективній профілактиці поширенню епідемії.

Закон № 4888-VI від 5 червня 2013 року «Про внесення змін до Закону України «Про затвердження Загальнодержавної програми забезпечення профілактики ВІЛ-інфекції, лікування, догляду та підтримки ВІЛ-інфікованих і хворих на СНІД на 2009–2013 роки» передбачає розширення сфери застосування методу замісної підтримувальної терапії з метою зменшення ризику ВІЛ-інфікування та підвищення прихильності до антиретровірусної терапії серед споживачів ін'єкційних наркотиків.

У контексті реформи системи охорони здоров'я наказом № 264 Кабінету Міністрів України схвалено в травні 2013 року *Концепцію Загальнодержавної цільової соціальної програми протидії ВІЛ-інфекції/СНІДу на 2014–2018 роки*, спрямованої на зниження рівня захворюваності і смертності від ВІЛ-інфекції/СНІДу шляхом забезпечення створення системи безперервного надання якісних і доступних послуг з профілактики та діагностики ВІЛ-інфекції, насамперед серед представників груп підвищеного ризику щодо інфікування ВІЛ, послуг з лікування, догляду і підтримки людей, які живуть з ВІЛ.

⁷ Див. пункт 2 розділу «Джерела і посилання».

2.3. Допомога з соціального забезпечення

Загалом у даний час українське законодавство з соціального забезпечення передбачає централізоване правове регулювання, яке гарантує рівні вимоги і норми по всій території України, а також рівні можливості для всіх громадян щодо конституційних гарантій основних соціальних прав, пов'язаних з соціальним забезпеченням населення, в тому числі для осіб, які живуть з ВІЛ/СНІДом.

(1) Нещасні випадки на виробництві та професійні захворювання

Відповідно до законодавства ці переваги поширюються на осіб, які працюють за трудовим договором (контрактом) на підприємствах, в організаціях та установах (незалежно від форми власності), фізичних осіб, самозайнятих осіб та підприємців.

(2) Пенсії

Пенсійна система в Україні складається з:

- солідарної системи загальнообов'язкового державного пенсійного страхування, яка базується на принципах солідарності та субсидування. Ця система управляється Пенсійним фондом України;
- накопичувальної системи загальнообов'язкового державного пенсійного страхування, яка базується на принципі накопичення внесків на індивідуальних рахунках;
- системи недержавного пенсійного страхування, яка базується на принципі добровільної участі громадян, роботодавців та їх об'єднань у формуванні пенсійних накопичень.

Найбільш значною частиною є солідарна система загальнообов'язкового державного пенсійного страхування. Слід зазначити, що кількість пенсіонерів у солідарній системі становить близько 94% загальної чисельності пенсіонерів. У солідарній системі призначаються такі види пенсійних виплат: пенсія за віком; пенсія по інвалідності внаслідок загального захворювання (у тому числі каліцтва, не пов'язаного з роботою, інвалідності з дитинства); пенсія у разі втрати годувальника. До соціальних послуг належить допомога на поховання пенсіонера. Слід зазначити, що допомога на поховання пенсіонера є частиною соціальних послуг.

(3) Безробіття

Допомога по безробіттю та пов'язані з цим послуги надаються як застрахованим особам, так і особам, які вперше шукають роботу, а також іншим безробітним, які зареєстровані в державній службі зайнятості відповідно до встановленого порядку.

Відповідно до законодавства⁸ визначено право на отримання допомоги з тимчасової непрацездатності (не пов'язаній з нещасним випадком на виробництві), вагітності та пологах, допомоги на поховання застрахованим особам, що працюють на основі трудового договору, а також членам сільськогосподарських та інших кооперативів⁹.

⁸ Закон України «Про загальнообов'язкове державне соціальне страхування у зв'язку з тимчасовою втратою працездатності та витратами, зумовленими похованням», який введено в дію у 2001 р.

⁹ Див. пункт 11 розділу «Джерела і посилання».

(4) Соціальна допомога сім'ям з дітьми, малозабезпеченим сім'ям, інвалідам з дитинства та дітям-інвалідам

Відповідно до Закону України «Про державну допомогу сім'ям з дітьми»¹⁰ право на державну допомогу мають громадяни України, а також іноземні громадяни, які постійно проживають в Україні, в сім'ях яких виховуються та проживають неповнолітні діти. Призначення та виплата допомог здійснюється органами соціального захисту населення за місцем проживання батьків (усиновлювачів, опікуна, піклувальника). Закон передбачає виплату таких видів державної допомоги сім'ям з дітьми: у зв'язку з вагітністю та пологами (для незастрахованих осіб), при народженні дитини, усиновленні дитини, на дітей, над якими встановлено опіку чи піклування; на дітей одиноким матерям¹¹.

Законодавство також передбачає виплату соціальної допомоги малозабезпеченим сім'ям¹², інвалідам дитинства та дітям-інвалідам віком до 18 років¹³.

Доступ до державної соціальної допомоги та кількість виплат здебільшого залежить від розміру встановленого прожиткового мінімуму, як базового державного стандарту, та доходу сім'ї. Так, розмір державної соціальної допомоги малозабезпеченим сім'ям визначається як різниця між прожитковим мінімумом для сім'ї та її середньомісячним сукупним доходом, який обчислюється за методикою, встановленою центральним органом виконавчої влади, що забезпечує формування державної політики у сферах трудових відносин, соціального захисту населення, але цей розмір не може бути більшим ніж 75% прожиткового мінімуму для сім'ї.

До стабілізації економічного становища в Україні розмір державної соціальної допомоги визначається з урахуванням рівня забезпечення прожиткового мінімуму, що значно зменшує розмір виплат¹⁴.

2.4. Профілактика, лікування, догляд та підтримка ЛЖВ

Фінансування заходів щодо профілактики ВІЛ-інфекції, лікування, догляду та підтримки ВІЛ-інфікованих і хворих на СНІД проводиться в рамках Загальнодержавної програми на 2009–2013 роки за рахунок коштів державного і місцевого бюджетів, коштів Глобального фонду для боротьби зі СНІДом, туберкульозом і малярією та інших джерел. У 2011 році з Державного бюджету на фінансування Загальнодержавної програми було виділено 0,2 млрд грн, у 2012 році – 0,3 млрд грн, що становить відповідно 0,5% і 0,6% усіх бюджетних витрат на охорону здоров'я.

На жаль, протягом останніх років спостерігається стійка тенденція недофінансування бюджетної програми закупівлі препаратів для людей, які живуть з ВІЛ/СНІДом. Так, у 2008 році програму було профінансовано на 53,4%, у 2009 році – на 62,0%, у 2010 році – на 59,37%, у 2011 році – на 49,4%. Постійне недофінансування програми на тлі погіршення ситуації з ВІЛ/СНІДом не дає можливості забезпечити належну реалізацію завдань і заходів програми та достатній вплив на протидію епідемії.

Медична допомога ВІЛ-інфікованим і хворим на СНІД надається в закладах охорони здоров'я МОЗ України, відділенні СНІДу Інституту епідеміології та інфекційних хвороб ім. Л.В. Громашевського. Фінансова підтримка надається також Глобальним фондом для боротьби зі СНІДом, туберкульозом та малярією.

¹⁰ Див. пункт 13 розділу «Джерела і посилання».

¹¹ Див. пункт 13 розділу «Джерела і посилання».

¹² Див. пункт 12 розділу «Джерела і посилання».

¹³ Див. пункт 14 розділу «Джерела і посилання».

¹⁴ Див. пункт 12 розділу «Джерела і посилання».

З 1997 року в країні здійснюються дозорні та спеціальні епідеміологічні дослідження, з 2000 року – впроваджена система епідеміологічного нагляду (ЕН) другого покоління, що включає ЕН за інфекціями, які є прокси-індикаторами поширення ВІЛ, з 2005 року – вивчаються фактори впливу на розвиток епідемічного процесу, пов'язані з впровадженням широкомасштабної АРТ. Сучасна система ЕН дає змогу в цілому провести інтегральну оцінку ефективності профілактичних та лікувальних програм протидії епідемії ВІЛ-інфекції.

(1) Конфіденційність медичної інформації

Дані щодо офіційно зареєстрованих ВІЛ-інфікованих осіб/хворих на СНІД включають усі випадки ВІЛ-інфекції/СНІДу серед осіб, узятих на облік у закладах охорони здоров'я України, що здійснюють медичний нагляд за ВІЛ-інфікованими пацієнтами, містять персоніфіковані дані та є конфіденційними відповідно до законодавства України.

(2) Доступ до антиретровірусної терапії (АРТ)

АРТ забезпечується державою безкоштовно для всіх і стає все більш доступною. Станом на 1 січня 2013 року охоплення АРТ осіб, які перебувають на диспансерному обліку та мають показання, становило 40 350 осіб.

Проте темпи зростання доступу до АРТ для СІН залишаються низькими. Через обмежений доступ до замісної підтримувальної терапії (ЗПТ) і низьку прихильність до ЗПТ кількість СІН, які отримують лікування, залишається низькою. Станом на 1 січня 2013 року тільки 1 283 СІН, які живуть з ВІЛ, отримали ЗПТ і АРТ. Розділ 4.1.1 *Наказу № 476 Міністерства охорони здоров'я від 19 серпня 2008 року про затвердження стандарту лікування осіб, що живуть з ВІЛ*, передбачає, що відсутність доступу до ЗПТ не повинна вважатися перешкодою для СІН отримувати АРТ.

Станом на 1 липня 2013 року 40 518 ЛЖВ (86,8%) отримували АРТ, що фінансується з державного бюджету, та 6 148 осіб (13,2%) отримали лікування за рахунок Глобального фонду боротьби зі СНІДом, туберкульозом та малярією, 10-й раунд, у рамках реалізації програми «Підтримка профілактики ВІЛ та СНІД, лікування та догляд для найуразливіших верств населення в Україні» (переважно пацієнти з подвійною ВІЛ/ТБ та потрійною ВІЛ/ТБ/СІН-патологією). Окрім того, 1 764 особи отримували АРТ у закладах пенітенціарної служби України за рахунок коштів Глобального фонду, 10-й раунд.

Темпи поширення доступу до АРТ для тих, хто її потребує, залишаються недостатніми. За статистичними даними, за 6 місяців 2013 року серед померлих ВІЛ-позитивних осіб, які потребували АРТ, лише 41% отримували лікування на момент смерті, з них 14% – отримували АРТ тривалістю понад 12 місяців. Отже, сьогодні ще не можна говорити про стабілізацію показника смертності ВІЛ-позитивних осіб. Існує нагальна необхідність децентралізації надання таких послуг, як консультування і тестування, АРТ, ЗТ, профілактика туберкульозу, діагностика та лікування і т.д.

ТАБЛИЦЯ 2.2

КІЛЬКІСТЬ ВІЛ-ІНФІКОВАНИХ І ХВОРИХ НА СНІД В УКРАЇНІ, ЯКІ ОТРИМУЮТЬ ЛІКУВАННЯ ЗА СХЕМАМИ АРТ 1-ГО РЯДУ, 2-ГО РЯДУ, 3-ГО РЯДУ, ЗАЛЕЖНО ВІД ДЖЕРЕЛ ФІНАНСУВАННЯ СТАНОМ НА 01.01.2013 Р.

Контингент, що отримує АРТ та схеми АРТ	Кількість осіб, які отримують АРТ		Всього
	Держбюджет	ГФ 10-й раунд	
Загальна кількість дорослих та дітей на АРТ	37 389	2 961	40 350
у тому числі:			
отримують схеми АРТ 1-го ряду, всього,	35 040	2 896	37 936
у тому числі:			
дорослі віком 18 років і старші	32 808	2 896	35 704
діти віком 0–18 років включно;	2 232	0	2 232
отримують схеми АРТ 2-го ряду, всього,	2 218	65	2 283
у тому числі:			
дорослі віком 18 років і старші	1 859	65	1 924
діти віком 0–18 років включно;	359	0	359
отримують АРТ – схеми порятунку, всього	131	0	131
у тому числі:			
дорослі віком 18 років і старші	105	0	105
діти віком 0–18 років включно;	26	0	26

Джерело: Інформаційний бюлетень «ВІЛ-інфекція в Україні», 2013, № 39, Міністерство охорони здоров'я України, ДУ «Український центр контролю за соціально небезпечними хворобами МОЗ України», ДУ «Інститут епідеміології та інфекційних хвороб ім. Л.В. Громашевського НАМН України».

(3) Замісна підтримувальна терапія для споживачів ін'єкційних наркотиків (СІН)

У проекті Держбюджету на 2013 рік на послуги замісної терапії для 20 тис. осіб – споживачів ін'єкційних наркотиків було заплановано 19 409,84 тис. грн, у т.ч. 5 077,8 тис. грн – на закупівлю метадону та 14 332 тис. грн – бупренорфіну. У результаті впровадження замісної підтримувальної терапії підвищився соціальний статус пацієнтів: із 6 127 пацієнтів працевлаштувалась 2 061 особа, 1 828 – створили сім'ї, 207 осіб народили здорових дітей.

ІНФОРМАЦІЯ ПРО ПАЦІЄНТІВ, ЯКІ ОТРИМУВАЛИ ЗПТ В УКРАЇНІ, СТАНОМ НА 01.01.2013 Р.					
Препарат ЗПТ	кількість пацієнтів	з них чоловіків, %	з них жінок, %	з них пацієнтів з ВІА, %	пацієнтів на АРТ (щодо пацієнтів з ВІА)
Бупренорфін	831	78,7	21,3	52,6	59,5
Метадон	6 508	80,2	19,8	42,7	36,8
Всього	7 339	80,1	19,9	43,8	39,9

Джерело: Інформаційний бюлетень «ВІА-інфекція в Україні», 2013, № 39, Міністерство охорони здоров'я України, ДУ «Український центр контролю за соціально небезпечними хворобами МОЗ України», ДУ «Інститут епідеміології та інфекційних хвороб ім. А.В. Громашевського НАМН України».

2.5. Роль неурядових організацій

Незважаючи на те, що держава відіграє ключову роль у системі соціального захисту та соціального забезпечення, Закон України «Про соціальні послуги» передбачає залучення неурядових організацій (НУО) та установ у наданні соціальних послуг. НУО з надання послуг ЛЖВ створили Коаліцію ВІА та СНІД-сервісних організацій. У 2012 році вона об'єднала 85 організацій по всій Україні.

Соціальні послуги дітям, які живуть з ВІА, народженим матерями, які живуть з ВІА, надаються в спеціалізованих дитячих будинках, де вони отримують АРТ, проходять медичний огляд та лікування опортуністичних захворювань.

3 Основні результати дослідження

У цьому розділі представлені результати опитування ЛЖВ та їхніх сімей. Анкети для проведення інтерв'ю можна знайти у *додатках 1–3* до звіту.

3.1. Соціально-демографічна характеристика ЛЖВ та їхніх сімей

Усього у п'яти досліджуваних областях в якості респондентів було опитано 800 людей, які живуть з ВІЛ. Серед респондентів трохи більше чоловіків (52%), ніж жінок (48%) (*табл. 3.1*).

ТАБЛИЦЯ 3.1 РОЗПОДІЛ РЕСПОНДЕНТІВ ЗА СТАТТЮ		
	N	%
Чоловіки	417	52,0
Жінки	383	48,0

Джерело: Звіт за результатами дослідження доступності та ефективності соціального захисту для працівників, які живуть з ВІЛ, та членів їхніх сімей, МОП, 2014.

Серед респондентів: по 349 респондентів працюють у формальному і неформальному секторах економіки і 102 респонденти є безробітними.

ТАБЛИЦЯ 3.2 РОЗПОДІЛ РЕСПОНДЕНТІВ ЗА СТАТТЮ ТА СЕКТОРОМ ЕКОНОМІКИ				
	Всього		Чол.	Жін.
	N	%		
Формальний	349	43,6	42,7	44,6
Неформальний	349	43,6	46,5	40,5
Безробітні	102	12,8	10,8	14,9

Джерело: Звіт за результатами дослідження доступності та ефективності соціального захисту для працівників, які живуть з ВІЛ, та членів їхніх сімей, МОП, 2014.

Отже, частка жінок більша серед працюючих у формальному секторі (44,6% і 42,7% відповідно) і серед безробітних (14,9 і 10,8% відповідно).

У кожному регіоні було опитано по 160 респондентів. Загалом за типом поселення опитані розподілилися так: в обласному центрі живуть 641 (80%) осіб, у районному центрі –11%, у селищі міського типу –5%, на селі – 4%.

ТАБЛИЦЯ 3.3
РОЗПОДІЛ РЕСПОНДЕНТІВ ЗА СТАТТЮ ТА ТИПОМ ПОСЕЛЕННЯ

	Всього		Чол.	Жін.
	N	%		
Обласний центр	641	80	81,5	79
Районний центр	84	11	10	11
Селище міського типу	41	5	5	5,5
Село	34	4	3	5

Джерело: Звіт за результатами дослідження доступності та ефективності соціального захисту для працівників, які живуть з ВІЛ, та членів їхніх сімей, МОП, 2014.

Вік респондентів коливається від 18 до 60 років (середнє значення – 35 років). Найбільша кількість респондентів належить до вікової категорії від 25 до 49 років – 86,5%. Отже, переважна більшість респондентів активного працездатного віку – 90,6% (від 25 до 59 років).

ТАБЛИЦЯ 3.4
РОЗПОДІЛ РЕСПОНДЕНТІВ ЗА ВІКОМ ТА СТАТТЮ

	Всього		Чол.	Жін.
	N	%	%	%
15–24 років	74	9,3	10	8
25–49 років	692	86,5	85	88
50–59 років	33	4,1	5	4
60 років і старші	1	0,1	0,2	0

Джерело: Звіт за результатами дослідження доступності та ефективності соціального захисту для працівників, які живуть з ВІЛ, та членів їхніх сімей, МОП, 2014.

Розподіл респондентів за сімейним станом виявився таким: близько третини респондентів (30%) перебувають у зареєстрованому шлюбі; ще чверть (25,5%) ніколи не перебувала у шлюбі; 16% перебувають у фактичному, незареєстрованому шлюбі. 22,6% респондентів розлучені (20,8% розлучені офіційно та 1,8% розлучилися, але не оформили розлучення офіційно). 6% опитаних людей, які живуть з ВІЛ, – вдови/вдівці (табл. 3.5).

ТАБЛИЦЯ 3.5
РОЗПОДІЛ РЕСПОНДЕНТІВ ЗА СІМЕЙНИМ СТАНОМ

	Всього		Чол.	Жін.
	N	%	%	%
Ніколи не перебував(ла) у шлюбі	197	24,6	30	18,5
Перебуваю у зареєстрованому шлюбі	240	30,0	29	31
Перебуваю у фактичному, незареєстрованому шлюбі	137	17,1	15	20
Розлучений(на) (офіційно)	166	20,8	21	20
Розлучився (лась), хоча офіційно не розлучений (а)	14	1,8	2	1
Вдівець/вдова	46	5,8	3	9

Джерело: Звіт за результатами дослідження доступності та ефективності соціального захисту для працівників, які живуть з ВІЛ, та членів їхніх сімей, МОП, 2014.

Рівень освіти респондентів: більшість з них (40,1%) мають середню спеціальну освіту; 27% – закінчену середню освіту; 16,8% – вищу освіту; ще 7,5% – незакінчену вищу освіту); 7,9% – незакінчену середню освіту, а 0,8% – початкову освіту (менше 9 класів) (табл. 3.6).

ТАБЛИЦЯ 3.6				
РОЗПОДІЛ РЕСПОНДЕНТІВ ЗА РІВНЕМ ОСВІТИ				
	Всього		Чол.	Жін.
	N	%	%	%
Початкова освіта (менше 9 класів)	6	0,8	0,5	1
Незакінчена середня освіта	63	7,9	9	6
Закінчена середня	216	27,0	28,5	25
Середня спеціальна	321	40,1	43	37
Незакінчена вища освіта	60	7,5	6	9
Вища освіта	134	16,8	13	21

Джерело: Звіт за результатами дослідження доступності та ефективності соціального захисту для працівників, які живуть з ВІА, та членів їхніх сімей, МОП, 2014.

Більше третини (38%) респондентів мають дітей віком до 14 років (хлопці – 23%, дівчата – 21,4%).

ТАБЛИЦЯ 3.7		
РОЗПОДІЛ РЕСПОНДЕНТІВ ЗА КІЛЬКІСТЮ ДІТЕЙ		
	N	%
Діти 0–14 років	305	38,1
Діти 0–14 років чоловічої статі	184	23,0
Діти 0–14 років жіночої статі	171	21,4

Джерело: Звіт за результатами дослідження доступності та ефективності соціального захисту для працівників, які живуть з ВІА, та членів їхніх сімей, МОП, 2014.

Розподіл респондентів за складом домогосподарства виявився таким: трохи менше чверті (23,3%) респондентів живуть з батьками (або одним з них). Більша частка (40,7%) респондентів живуть подружжям: 20,9% респондентів є подружжям з дитиною (дітьми), 12,3% є подружжями без дітей, 7,5% є подружжями з дитиною (дітьми) і батьками (або одним із них). 17,4% – живуть одні (табл. 3.8).

ТАБЛИЦЯ 3.8		
РОЗПОДІЛ РЕСПОНДЕНТІВ ЗА СКЛАДОМ ДОМОГОСПОДАРСТВА		
	N	%
Живу один (одна)	139	17,4
Живу з батьками (або одним з них)	186	23,3
Подружжя без дітей, але з батьками (або одним із них)	25	3,1
Подружжя без дітей	98	12,3
Подружжя з дитиною (дітьми)	167	20,9
Подружжя з дитиною (дітьми) і батьками (або одним із них)	60	7,5
Мати (батько) з дитиною (дітьми)	59	7,4
Мати (батько з дитиною (дітьми) і батьками (або одним із них)	30	3,8
Мати (батько) з дитиною (дітьми), а чоловік/дружина/партнер живе/працює далеко від дому	15	1,9
Інше	21	2,6
Чоловік/дружина/партнер живе/працює далеко від дому в середньому	40/5%	51 місяць

Джерело: Звіт за результатами дослідження доступності та ефективності соціального захисту для працівників, які живуть з ВІА, та членів їхніх сімей, МОП, 2014.

Отже, за соціально-демографічними характеристиками люди, які живуть з ВІА, це чоловіки і жінки працездатного віку, з середньою спеціальною освітою, які найчастіше живуть у місті, перебувають у шлюбі зареєстрованому і незареєстрованому, живуть подружжям, третина з них має дітей віком до 14 років.

Сукупний дохід на одного члена сім'ї за останній місяць у більшості респондентів (77,7%) не перевищував 2 000 грн, причому у 43,9% цей дохід був у межах від 1 109 до 2 000 грн, а у третини (33,8%) був навіть нижчий за прожитковий мінімум, який на 1.01.2013 р. становив 1 108 грн. Доходи на одного члена сім'ї за останній місяць понад 2 000 грн мали 20,5% респондентів. І лише 1,8% мали дохід понад 5 000 грн.

ТАБЛИЦЯ 3.9 РОЗПОДІЛ РЕСПОНДЕНТІВ ЗА СУКУПНИМ ДОХОДОМ НА ОДНОГО ЧЛЕНА СІМ'Ї ЗА ОСТАННІЙ МІСЯЦЬ		
	N	%
До 1 108 грн	246	33,8
1 109–2 000 грн	319	43,9
2 001–5 000 грн	149	20,5
5 001 – і більше (10 000) грн	13	1,8
Немає відповіді	73	9,0
Середній сукупний дохід на одного члена сім'ї		1 768 грн.

Джерело: Звіт за результатами дослідження доступності та ефективності соціального захисту для працівників, які живуть з ВІА, та членів їхніх сімей, МОП, 2014.

За результатами дослідження з'ясувалося, що майже половина респондентів (46%) не належать і не належали до груп ризику. Другу за чисельністю категорію (24%) складають споживачі ін'єкційних наркотиків, третю (22%) – члени групи корінного населення, четверту, значно меншу (8%) – ув'язнені, п'яту (4%) – геї/чоловіки, які мають секс з чоловіками. Незначну частину від 1% і до 0,1% становлять такі категорії, як сезонні працівники (1%), секс-працівники (1%), лесбійки/жінки, які мають секс з жінками (0,1%), транссексуали (0,1%) (табл. 3.10).

ТАБЛИЦЯ 3.10 РОЗПОДІЛ РЕСПОНДЕНТІВ ЗА ГРУПАМИ РИЗИКУ		
Категорії	N	%
1. Геї/чоловік, який має секс з чоловіками	30	4
2. Лесбійка/жінка, яка має секс з жінками	1	0,1
3. Транссексуал	1	0,1
4. Секс-працівник	7	1
5. Споживач ін'єкційних наркотиків	192	24
6. Біженець або особа, яка шукає політичного притулку	2	0,3
7. Особи, переміщені всередині країни	5	0,6
8. Член групи корінного населення ¹⁵	177	22
9. Сезонний працівник	9	1
10. Ув'язнений	65	8
11. Я не належу, і не належав у минулому до будь-якої з цих категорій	371	46

Джерело: Звіт за результатами дослідження доступності та ефективності соціального захисту для працівників, які живуть з ВІА, та членів їхніх сімей, МОП, 2014.

¹⁵ Термін «корінне населення» є багатостороннім, деякі державні чиновники і вчені виділяють дві корінні національності – українці і кримські татари, решта – українці, кримські татари, караїми та кримчаки (етнічні групи, які сформувалися на території України) та інші – ті, хто проживає на території країни протягом ста років або більше, четверті – люди, які живуть в Україні протягом трьох поколінь. У цьому дослідженні ми маємо на увазі тих респондентів, які живуть на землі своїх предків і вважають себе корінними народами.

За результатами дослідження, в переважній більшості (69%) домогосподарств ВІЛ-інфікованим або хворим на СНІД є один з його членів. У третині (29%) домогосподарств ВІЛ-інфікованими або хворими на СНІД є два члени, а домогосподарств, у яких ВІЛ-інфікованими або хворими на СНІД є три людини – лише 2%.

При цьому найчастіше ВІЛ-інфікованими або хворими на СНІД у домогосподарстві є чоловіки (38%), на другому місці за частотою захворювання є жінки (32%) і на третьому місці – подружжя – чоловік і жінка (29%). Кількість інших членів родини, які є ВІЛ-інфікованими або хворими на СНІД, значно менша – 9%.

Кількість респондентів, які заявили, що в їх родині є ВІЛ-інфіковані діти, – 12,5%. Найчисельнішою (38%) групою є ЛЖВ, які живуть з ВІЛ 1–4 роки, чисельність тих, хто живе 5–9 років, трохи менша – 31%, 14% живе з ВІЛ 10–14 років, більше 15 років живе лише 5%. За результатами фокус-групових інтерв'ю, безоплатна АРТ сприяє збільшенню тривалості життя ЛЖВ: «Я дуже вдячна Глобальному фонду ВІЛ/СНІД в Україні. Я отримую АРТ протягом 8 років, і завдяки цьому я досі жива» (жінка, 45 років, Донецька область).

3.2. Люди, які живуть з ВІЛ: стигматизація та дискримінація

(1) Стигматизація і дискримінація на ринку праці

Незважаючи на те, що законодавство України містить норми, спрямовані на захист ЛЖВ від дискримінації, проблема стигматизації і дискримінації представників цієї соціальної групи у повсякденному житті залишається актуальною (табл. 3.11). Більшість респондентів заявили, що вони ніколи не стикалися з проявами стигми та дискримінації у вигляді втрати роботи, змін у порядку роботи або характері їх роботи, втрати кар'єрного зростання або необхідності зміни роботи через їх ВІЛ-статус (табл. 3.11).

ТАБЛИЦЯ 3.11												
РОЗПОДІЛ ВІДПОВІДЕЙ РЕСПОНДЕНТІВ НА ЗАПИТАННЯ «ЗА ОСТАННІ 12 МІСЯЦІВ ВИ СТИКАЛИСЬ З ПОДІБНИМИ СИТУАЦІЯМИ ЧЕРЕЗ ВАШ ВІЛ-СТАТУС?»												
Ситуація	1. Ніколи				2. Один раз				3. Декілька разів			
	Всього		Чол.	Жін.	Всього		Чол.	Жін.	Всього		Чол.	Жін.
N	%	N			%	N			%			
Втрата роботи N=800	734	92	91	92	47	6	5,5	6	19	2	3	1
Змінилися посадова інструкція або характер виконуваної Вами роботи N=487	471	97	97,5	96	11	2	1	4	5	1	2	0,4
Не отримав кар'єрного підвищення N=462	458	99	100	99	3	0,7	0	1	1	0,3	0,4	0
Був вимушений змінювати роботу N=412	359	87	87	87	38	9	7	12	15	4	6	1

Джерело: Звіт за результатами дослідження доступності та ефективності соціального захисту для працівників, які живуть з ВІЛ, та членів їхніх сімей, МОП, 2014.

Попри те, що переважна більшість як чоловіків, так і жінок відмітили, що ніколи не стикались з дискримінацією, згідно з даними опитування хоча б однієї форми дискримінації на ринку праці через свій ВІЛ-статус зазнали близько чверті (25%) працюючих респондентів. Суттєвої різниці у відповідях респондентів на запитання «За останні 12 місяців Ви стикались з подібними ситуаціями через Ваш ВІЛ-статус?» залежно від статі не простежується, хоча чоловіки частіше (декілька разів) вимушені були змінювати роботу і частіше (декілька разів) втрачали її, ніж жінки.

Що послугувало конкретною причиною того, що респонденти через свій ВІЛ-статус змінювали або втратили свою роботу? Значна частина (42%) з них самі вирішили піти з роботи, 29% зазначили, що їх попросили звільнитися за власним бажанням, майже чверть (24%) – були надто хворими, щоб продовжити працювати, 23% прямо заявили, що відчували на собі дискримінацію з боку співробітників і 13% – що їм сказали піти (табл. 3.12).

ТАБЛИЦЯ 3.12 ВІДПОВІДІ НА ЗАПИТАННЯ «ЯКЩО ВИ ЗМІНИЛИ АБО ВТРАТИЛИ РОБОТУ, ЩО БУЛО ПРИЧИНОЮ ЦЬОГО?»							
Причини зміни або втрати роботи	Працюють у формальному секторі	Працюють у неформальному секторі	Безробітні	Всього		В тому числі:	
				Н	%	Чол.	Жін.
Я вирішив піти з роботи	16	20	6	29	42	55	45
Мене попросили звільнитися за власним бажанням	17	12	0	20	29	60	40
Я був надто хворий, щоб продовжити працювати	10	13	1	17	25	47	53
Я відчував на собі дискримінацію з боку співробітників	14,5	9	0	16	23	31	69
Мені сказали піти	6	6	1	9	13	56	44

Джерело: Звіт за результатами дослідження доступності та ефективності соціального захисту для працівників, які живуть з ВІЛ, та членів їхніх сімей, МОП, 2014.

Серед респондентів, які працюють у неформальному секторі економіки, більша, ніж у працюючих у формальному секторі, частка тих, хто вирішив сам піти з роботи (20% і 16% відповідно), і тих, хто був надто хворий, щоб продовжувати працювати (13% і 10% відповідно). Отже, працівники неформального сектору більш вільні у своєму виборі, тому що вони не пов'язані якимись договірними обов'язками, вони не отримують соціальних страхових виплат у разі захворювання, не розраховують на допомогу роботодавця за місцем роботи.

Щодо гендерного розподілу, то чоловіків більше, ніж жінок, серед тих, хто сам вирішив піти з роботи (55% і 45% відповідно), кого попросили звільнитися за власним бажанням (60% і 40% відповідно), і серед тих, кому сказали піти (56% і 44% відповідно). Жінок же більше серед тих, хто відчував на собі дискримінацію (69% і 31% відповідно), і тих, хто був надто хворий, щоб продовжувати роботу (53% і 47% відповідно).

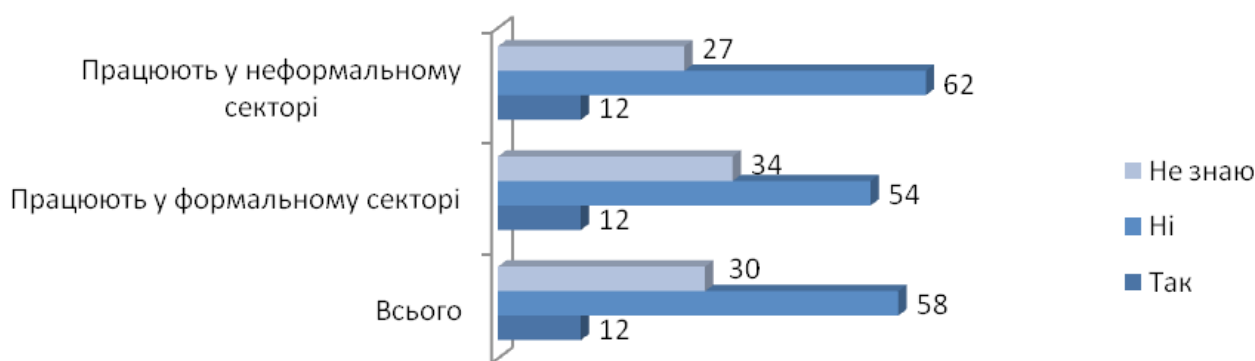
Серед респондентів, які працюють у формальному секторі, більше тих, кого попросили звільнитися за власним бажанням (17,5%), і тих, хто відчував на собі дискримінацію з боку співробітників (14,5%), ніж у неформальному секторі (відповідно 12% і 9%). Деякою мірою таку ситуацію можна пояснити, по-перше, тим, що в формальному секторі економіки роботодавці більше обізнані про ВІЛ-статус працівника (більше ніж вдвічі

більше опитаних, які працюють у формальному секторі економіки, зазначили, що їх роботодавець знає про їх ВІЛ-статус), по-друге, тим, що в формальному секторі економіки працівники в разі захворювання оформляють листи непрацездатності, за яким вони згідно з законом отримують оплачувану лікарняну відпустку, і тому інформація про хворобу може поширюватись серед працівників підприємства.

Результати опитування свідчать, що респонденти, які живуть з ВІЛ, більшою мірою потерпають від стигми і дискримінації, ніж їхні близькі родичі. Загалом з 800 опитаних осіб близько 5% респондентів вважають, що зміна роботи або втрата роботи у їх близьких родичів відбулися саме через їхній ВІЛ-статус. Також через ВІЛ статус був змушений залишити школу 1% дітей респондентів (4 хлопчики, середнього віку – 10 років і 4 дівчинки середнього віку – 11 років).

Результати дослідження підтверджують, що на переважній більшості підприємств, установ і організацій не лише неформального, а навіть і формального сектору відсутні програми профілактики ВІЛ/СНІДу. Лише 12% респондентів, які працюють, зазначили, що організація, в якій вони працюють, має політику/програму з питань ВІЛ та СНІДу. 58% зазначили, що організація не має такої політики/програми. А майже третина (30%) опитаних навіть не знають, чи має організація, в якій вони працюють, політику/програму з питань ВІЛ та СНІДу (рис. 3.1).

РИС. 3.1. НАЯВНІСТЬ ПОЛІТИКИ/ПРОГРАМ З ПИТАНЬ ВІЛ ТА СНІДУ В ОРГАНІЗАЦІЯХ, У ЯКИХ ПРАЦЮЮТЬ РЕСПОНДЕНТИ



Джерело: Звіт за результатами дослідження доступності та ефективності соціального захисту для працівників, які живуть з ВІЛ, та членів їхніх сімей, МОП, 2014.

Очевидно, що основною причиною такої ситуації є те, що керівництво підприємств, установ, організацій продовжує вважати, що проблема ВІЛ їх не стосується. Самі роботодавці не бажають нести фінансових витрат, пов'язаних із цими програмами. Внаслідок цього досить поширеною є думка, що запровадження програм профілактики ВІЛ на підприємствах відкладатиметься до того часу, доки значна кількість працівників особисто не відчуж вплив епідемії. Однак за таких умов важко буде знайти ефективні засоби, щоб зупинити її поширення¹⁶.

Досить низькою на сьогодні є обізнаність роботодавців з національним законодавством та міжнародними нормами у сфері ВІЛ/СНІДу, внаслідок чого на підприємствах не здійснюються профілактичні заходи, не забезпечується належний захист працівників, які живуть з ВІЛ, від втрати роботи, розголошення інформації, недостатнім є доступ до соціальних і медичних послуг.

¹⁶ Національна стратегія тристороннього співробітництва з протидії ВІЛ/СНІДу у сфері праці на 2012–2017 роки // http://www.ilo.org/wcmsp5/groups/public/---ed_protect/---protrav/---ilo_aids/documents/legaldocument/wcms_191148.pdf

(2) Прояви стигми та дискримінації у отриманні необхідних соціальних або медичних послуг

У статті 16 Закону України «Про протидію поширенню хвороб, зумовлених вірусом імунодефіциту людини (ВІЛ), та правовий і соціальний захист людей, які живуть з ВІЛ» прямо забороняється звільнення з роботи, відмова у прийнятті на роботу, відмова у прийомі до освітніх, медичних закладів, до закладів соціальної опіки і піклування та соціальних служб, а також відмова у наданні медичної допомоги та соціальних послуг, обмеження інших прав людей, які живуть з ВІЛ, на підставі їх ВІЛ-позитивного статусу, а також обмеження прав їхніх рідних і близьких на цій підставі.

Але результати дослідження свідчать про те, що дотримання цих норм є проблематичним. Кожен третій респондент (31%) стикався з проявами стигми (упередженого ставлення) чи дискримінації (порушення прав) у отриманні необхідних соціальних і медичних послуг з огляду на свій ВІЛ-статус. Особливо це стосується респондентів, які є безробітними (40%) (табл. 3.13).

ТАБЛИЦЯ 3.13 ПРОЯВИ СТИГМИ ТА ДИСКРИМІНАЦІЇ У ОТРИМАННІ НЕОБХІДНИХ СОЦІАЛЬНИХ АБО МЕДИЧНИХ ПОСЛУГ ЧЕРЕЗ ВІЛ-СТАТУС РЕСПОНДЕНТА							
	Працюють у формальному секторі	Працюють у неформальному секторі	Безробітні	Всього		Стать	
				№	%	Чол.	Жін.
Так	29	30	40	249	31	28,5	34
Ні	63	62,5	53	491	61,5	63	60
Важко сказати	8	7,5	7	60	7,5	9	6

Джерело: Звіт за результатами дослідження доступності та ефективності соціального захисту для працівників, які живуть з ВІЛ, та членів їхніх сімей, МОП, 2014.

Зокрема, респонденти найчастіше стикалися з проявами стигми і дискримінації через причини, пов'язані з ВІЛ статусом, у медичному обслуговуванні (табл. 3.14).

- На першому місці – моральні образи з боку медичних працівників (15%).
- На другому місці – відмови у медичній послугі (9%) і надання неякісних медичних послуг (9%).
- На третьому – негативне, засуджуюче ставлення медичних працівників (8%).
- На четвертому – розголошення інформації про позитивний ВІЛ-статус медичними працівниками (5%).

При цьому структура відповідей респондентів не відрізняється залежно від того, в якому секторі економіки вони працюють або чи є вони безробітними. Водночас жінки, як правило, відмічали більш високий рівень дискримінації у сфері медичних послуг.

ТАБЛИЦЯ 3.14

ОЦІНКА РЕСПОНДЕНТАМИ ПРОЯВІВ СТИГМИ ТА ДИСКРИМІНАЦІЇ, З ЯКИМИ СТИКАЛИСЯ ВОНИ АБО ЧЛЕНИ ЇХНЬОЇ РОДИНИ У ОТРИМАННІ НЕОБХІДНИХ СОЦІАЛЬНИХ І МЕДИЧНИХ ПОСЛУГ

	Формальний сектор	Неформальний сектор	Безробітні	Всього		Стать	
				№	%	Чол.	Жін.
Моральні образи з боку медичних працівників	14	15	20	120	15	14	16
Надання неякісних медичних послуг	8	8	12	69	9	8	9
Відмова у медичній послугі	7	8	18	69	9	7	10
Негативне, засуджуюче ставлення медичних працівників	9	7	10	65	8	6	10
Розголошення інформації про ВІЛ-позитивний статус медичними працівниками	5	5	9	43	5	4	7
Відмова у сприянні в працевлаштуванні	4	4	3	30	4	3	5
Надання неякісних соціальних послуг	1	1	5	14	2	2	2
Моральні образи з боку соціальних працівників державних установ	2	3	1	19	2	2	2
Моральні образи з боку соціальних працівників недержавних організацій	2	1	0	12	2	1	2
Негативне, засуджуюче ставлення соціальних працівників державних установ	2	2	2	14	2	2	2
Фізичні образи з боку медичних працівників	0,6	1	1	8	1	1	1
Немає відповіді	0	0	1	6	1	1	0

Джерело: Звіт за результатами дослідження доступності та ефективності соціального захисту для працівників, які живуть з ВІЛ, та членів їхніх сімей, МОП, 2014.

Деяко відмінні результати мають респонденти жінки і чоловіки. Так, із проявами стигми та дискримінації у отриманні необхідних соціальних і медичних послуг з огляду на їхній ВІЛ-статус стикалося трохи більше жінок (34%), ніж чоловіків (28,5%). Тобто ВІЛ-позитивні жінки є більш відкритими й більше потерпають через змінене ставлення до них.

Отже, за даними дослідження, найчастіше респонденти стикаються з проявами стигми і дискримінації в сфері охорони здоров'я, ніж у сфері соціального обслуговування. Саме медичний персонал, який найбільше поінформований про ВІЛ-статус респондента, є найменш толерантним до них, і це потребує окремого вивчення і роботи з медичним персоналом.

Але як у сфері охорони здоров'я, так і в сфері соціального обслуговування найчастіше стикаються з проявами стигми або дискримінації безробітні респонденти, ніж респонденти, які працюють у формальному або неформальному секторах.

У сфері соціального обслуговування респонденти більше стикаються з проявами стигми і дискримінації з боку соціальних працівників у державних установах, ніж у неурядових організаціях.

3.3. Поінформованість ЛЖВ щодо соціального захисту

Конституцією України гарантовано право громадян на соціальний захист, що включає право на забезпечення їх у разі повної, часткової або тимчасової втрати працездатності, втрати годувальника, безробіття з незалежних від них обставин, а також у старості та в інших випадках, передбачених законом¹⁷. Це право гарантується загальнообов'язковим державним соціальним страхуванням за рахунок страхових внесків громадян, підприємств, установ і організацій, а також бюджетних та інших джерел соціального забезпечення; створенням мережі державних, комунальних, приватних закладів для догляду за непрацездатними. У цілому законодавча база, що сформована в Україні у сфері соціального захисту, передбачає централізоване правове регулювання, що гарантує однакові умови та норми по всій території країни, а також рівні можливості для всіх громадян щодо конституційних гарантій основних соціальних прав, пов'язаних із соціальним забезпеченням населення, в тому числі й для хворих на ВІЛ/СНІД.

Зрозуміло, що насамперед отримання ВІЛ-інфікованими людьми різних видів соціальних виплат, допомоги залежить від того, наскільки вони є обізнаними з цього питання.

Результати дослідження свідчать про низький рівень поінформованості респондентів стосовно випадків, коли надаються страхові виплати/допомога чи державна соціальна допомога, процедур їх оформлення, документів, які слід подати для отримання, установ, до яких слід звертатися.

Хоча слід зазначити, що рівень поінформованості респондентів щодо державної соціальної допомоги виявився трохи вищим, ніж щодо страхових виплат/допомоги. Отже, майже кожен третій (31%) респондент знає, у яких випадках надається державна соціальна допомога. Про випадки, коли надаються страхові виплати/допомога, знає кожен четвертий (24%) респондент (*табл. 3.15*). При цьому слід зазначити, що жінки виявилися більш поінформованими як щодо питань отримання страхових виплат, так і щодо державної соціальної допомоги.

Рівень поінформованості розподілився так: найбільш поінформовані про те, у яких випадках надаються страхові виплати/допомога, – працюючі в формальному секторі (26%) і безробітні (26,5%) порівняно з працюючими в неформальному секторі (22%).

¹⁷ Див. пункт 1 розділу «Джерела і посилання».

ТАБЛИЦЯ 3.15

РОЗПОДІЛ ОПИТАНИХ ЗА РІВНЕМ ПОІНФОРМОВАНІСТІ ЩОДО СТРАХОВИХ ВИПЛАТ/
ДОПОМОГИ ТА ДЕРЖАВНОЇ СОЦІАЛЬНОЇ ДОПОМОГИ

	Страхові виплати/допомога							Державна соціальна допомога						
	Формальний сектор	Неформальний сектор	Безробітні	Всього		Стать		Формальний сектор	Неформальний сектор	Безробітні	Всього		Стать	
				N	%	Чол.	Жін.				N	%	Чол.	Жін.
Чи відомо Вам, у яких випадках надаються страхові виплати/допомога чи державна соціальна допомога?	26	22	26,5	194	24	24	25	29	33	31	248	31	33	29
Чи відомо Вам, яка процедура оформлення страхової виплати/допомоги чи соціальної державної допомоги?	17	11	15	112	14	13	15	18	19	24,5	154	19	17,5	21
Чи відомо Вам, які документи слід подати для отримання допомоги/виплати у Вашому випадку?	17	11	14	111	14	13	15	17	19	22	148	18,5	17,5	20
Чи знаєте Ви, куди слід звертатися, щоб отримати страхову виплату/допомогу чи соціальну державну допомогу?	24	19	20	172	21,5	19	24	24	25	28	199	25	25	25

Джерело: Звіт за результатами дослідження доступності та ефективності соціального захисту для працівників, які живуть з ВІА, та членів їхніх сімей, МОП, 2014.

Трохи більше поінформовані про те, у яких випадках надається державна соціальна допомога, – працюючі у неформальному секторі (33%) порівняно з працюючими в формальному секторі (29%) і безробітними (31%).

Про процедуру оформлення страхової виплати/допомоги найбільш поінформовані респонденти, які працюють у формальному секторі (17%), порівняно з працюючими в неформальному секторі (11%) і безробітними (15%). Про процедуру оформлення державної соціальної допомоги – безробітні (24,5%) порівняно з працюючими в формальному секторі (18%) і в неформальному секторі (19%).

Найбільш поінформованими щодо різних питань з отримання страхових виплат/допомоги, процедур, документів, які потрібні, та установ, до яких слід звертатися, – респонденти, які працюють у формальному секторі економіки, а для отримання державної соціальної допомоги – безробітні.

Серед структур, до яких слід звертатися за отриманням страхової виплати/допомоги чи державної соціальної допомоги, більшість респондентів, як чоловіків, так і жінок, називають:

- Пенсійний фонд – 21%;
- СНІД-центри – 21%;
- територіальні управління праці та соціального захисту – 13%;
- медичні заклади – 11%.

Структура відповідей респондентів щодо інституцій, до яких необхідно звернутися за отриманням страхових виплат/допомоги або державної соціальної допомоги, майже не відрізняється залежно від того, в якому секторі економіки вони працюють, чи не працює зовсім. Але жінки частіше, ніж чоловіки, називають управління праці і соціального захисту (14% і 11% відповідно) і територіальні центри соціального обслуговування (5% і 3% відповідно). А чоловіки частіше за жінок називають пенсійні фонди (23% і 19% відповідно), СНІД-центри (23% і 19% відповідно) і медичні заклади (14% і 8% відповідно). Більше половини (59%) респондентів взагалі не знають, куди слід звертатися щодо отримання страхових виплат/допомоги та соціальної державної допомоги.

Бажання отримати додаткову інформацію про соціальний захист висловили 23% респондентів, і більшість з них працюють у формальному секторі економіки – 26% проти 22% тих, хто працює в неформальному секторі економіки, і 15% серед безробітних.

Серед тих, хто висловив бажання дізнатися більше про соціальний захист, деякі попросили допомоги або направити їх для отримання додаткової інформації до таких організацій:

- влада/організації, які надають соціальні послуги – 61%;
- послуги з захисту здоров'я – 27%;
- групи підтримки – 22%;
- установи/організації, які надають консультації – 26%;
- організації, які надають юридичні консультації – 9%.

3.4. Доступність людей, які живуть з ВІЛ, та членів їхніх сімей для соціального захисту

Одним із завдань дослідження було з'ясувати, які види страхових виплат/допомоги або державної соціальної допомоги, соціальних послуг отримують люди, які живуть з ВІЛ, залежно від того, чи працюють вони чи є безробітними.

Особливу роль у системі соціального захисту відіграє соціальне забезпечення, яке, у свою чергу, складається із страхових виплат/допомоги і державної соціальної допомоги.

ТАБЛИЦЯ 3.16

ВИДИ СТРАХОВИХ ВИПЛАТ/ДОПОМОГИ ТА/АБО ДЕРЖАВНОЇ СОЦІАЛЬНОЇ ДОПОМОГИ, ЯКУ ОТРИМУЮТЬ (ВАЛИ) ЛЖВ ТА ЧЛЕНИ ЇХНІХ РОДИН, ЗА ОСТАННІ 12 МІСЯЦІВ
(РОЗПОДІЛ ЗА СТАТТЮ ТА СТАТУСОМ ЗАЙНЯТОСТІ)

	Працюють у формальному секторі	Працюють у неформальному секторі	Безробітні	Всього		Залежно від статі ¹⁸	
				№	%	Чол.	Жін.
Страхові виплати/допомога				250	31		
Допомога по безробіттю	2	3	2	22	3	3	3
Соціальна пенсія	0	0	1	1	0,1	0,2	0
Пенсія з інвалідності	15	18	25,5	142	18	18	17,5
Пенсія у разі втрати годувальника	1	0,3	0	4	0,5	0	1
Допомога на поховання	0	0,3	1	2	0,3	0	0,5
Допомога з тимчасової непрацездатності	0,6	0,3	1	4	0,5	0,7	0,3
Допомога у зв'язку з повною втратою працездатності	0	0	0	1	0,1	0	0,3
Допомога у зв'язку з вагітністю та пологами	1,4	2	8	20	2,5	0	5,2
Пенсія за віком	13	1	2	50	6	6	7
Допомоги у зв'язку з нещасним випадком на виробництві та професійним захворюванням	1	0	0	4	0,5	0,5	0,5
Державна соціальна допомога				68	8,5		
Допомога малозабезпеченим сім'ям	0,6	2,3	1	11	1,4	1	2
Допомога сім'ям з дітьми	2	1,4	0	11	1,4	0,2	2,6
Державна соціальна допомога інвалідам з дитинства та дітям-інвалідам, надбавка на догляд за ними	0,3	0,3	0	2	0,3	0,2	0,3
Щомісячна державна допомога ВІЛ-інфікованим дітям і дітям, які страждають на хворобу, зумовлену ВІЛ	0,6	0,6	1,0	5	0,6	0	1,3
Соціальна допомога особам, які не мають права на пенсію, та інвалідам	2	5	6	30	4	4,1	3,4
Не отримують				546	68,5		
Не отримую(ють), хоча маю(ють) на це право	44	38	48	334	42	44	40
Не отримують, бо не мають на це права	9,5	10	0	68	8,5	8,6	8,4
Не отримують і не знають, чи мають вони право чи ні	17	21,5	9	144	18	18	18

Джерело: Звіт за результатами дослідження доступності та ефективності соціального захисту для працівників, які живуть з ВІЛ, та членів їхніх сімей, МОП, 2014.

¹⁸ Ці показники вказують на розподіл чоловіків та жінок, які зазначили, що отримували ці виплати та допомоги.

Які ж страхові виплати/допомоги або державні соціальні допомоги отримують ЛЖВ?

(1) Практика отримання страхових виплат/допомоги

Отже, за даними дослідження, страхові виплати/допомогу отримують на себе особисто 31% респондентів, на своїх дружин або чоловіків – 8% респондентів, на дітей – 3,5%, на інших членів сім'ї – 17% респондентів.

Серед запропонованого переліку видів страхових виплат/допомоги найчастіше респонденти отримують: пенсію по інвалідності (18%), оплачувану лікарняну відпустку (6%), допомогу по безробіттю (3%), допомогу у зв'язку із вагітністю та пологами (2,5%).

Структура відповідей респондентів на це запитання майже не відрізняється залежно від статі, окрім «допомоги сім'ям з дітьми», яку в основному отримують жінки (2,6% і 0,2% відповідно). Частка чоловіків порівняно з жінками, трохи більша серед тих, хто не отримує соціальні виплати/допомогу, хоча має на це право.

Структура відповідей респондентів на запитання «Які страхові виплати/допомогу отримують ЛЖВ?» трохи різниться залежно від категорії (працюють у формальному секторі, працюють у неформальному секторі, безробітні).

Отже, на першому місці у всіх категорій респондентів – отримання пенсії по інвалідності. А ось на другому місці у респондентів, які працюють у формальному секторі, – оплачувана лікарняна відпустка, у працюючих у неформальному секторі – допомога по безробіттю, у безробітних – допомога у зв'язку з вагітністю, що пов'язано, скоріше, з молодим віком безробітних (вік 43% безробітних – від 25 до 35 років) та з високою ставкою допомоги на народження дитини.

(2) Практика отримання державної соціальної допомоги

Державну соціальну допомогу на себе особисто отримують 8,5% респондентів, на своїх дружин/чоловіків – 1%, на дітей – 7%, на інших членів сім'ї – 1% респондентів.

Серед запропонованого переліку видів державної соціальної допомоги найчастіше особисто респонденти отримують: соціальну допомогу особам, які не мають прав на пенсію, та інвалідам (4%), допомогу малозабезпеченим сім'ям (1,4%) і допомогу сім'ям з дітьми (1,4%).

Частка респондентів, які отримують щомісячну державну допомогу ВІЛ-інфікованим дітям і дітям, які страждають на хворобу, зумовлену ВІЛ, зовсім незначна – 0,6%. На сьогодні ця допомога становить 170 грн (близько 20 дол. США).

Залежно від категорії респондентів (працюють у формальному секторі, працюють у неформальному секторі, безробітні) структура відповідей на це запитання майже не різниться.

Всі громадяни України, незалежно від того, працюють вони в формальному або неформальному секторі економіки, або є безробітними відповідно до законодавства України мають право на звернення до державних установ для отримання державних соціальних допомог, послуг та пільг, які фінансуються за рахунок коштів державного та місцевих бюджетів (в т.ч. допомог: сім'ям з дітьми, малозабезпеченим сім'ям та дітям-інвалідам) послуг щодо працевлаштування, профнавчання та підвищення кваліфікації, пільг (субсидій) на житлово-комунальні послуги та ін.

За результатами опитування виявилось, що значна частина (42%) респондентів не отримує страхових виплат/допомоги або державної соціальної допомоги, хоча мають на це право. Всі причини, за яких респонденти не отримують страхових виплат/допомоги або державної соціальної допомоги, хоча мають на це право, можна розподілити на три групи: перша група – причини, пов'язані з непоінформованістю щодо своїх прав, друга

– причини організаційного (процедурного) характеру (складна процедура оформлення, черги) і третя група – небажання розкриття свого статусу через страх дискримінації.

Таким чином, оцінюючи ситуацію щодо отримання різних видів соціальних виплат та допомоги, варто звернути увагу на ту обставину, що домінуючим видом соціального забезпечення для людей, які живуть з ВІЛ, є страхові виплати/допомога, адже частка респондентів, які отримують страхові виплати/допомогу, значно більша (31%) порівняно з тими, хто отримує державну соціальну допомогу (8,5%). Очевидно, це відображає ситуацію, яка склалася в Україні на сьогодні, коли серед усіх форм соціального забезпечення домінуюча роль належить пільгам і соціальним виплатам. Такі види соціального забезпечення є поширеними ще з радянських часів і вони ґрунтуються в основному на «формульному» підході, що не враховує реальної потреби в матеріальному забезпеченні соціально незахищених категорій населення, до яких належать і ЛЖВ, а також реальної вартості пільг і послуг.

(3) Оцінка респондентами реального та бажаного розміру соціальної допомоги

Згідно з Конституцією України (ст. 46) громадяни мають право на соціальний захист, що включає в себе право на забезпечення їх у разі повної, часткової або тимчасової втрати працездатності, втрати годувальника, безробіття з незалежних від них обставин, а також у старості та в інших випадках, передбачених законом. Це право гарантується загальнообов'язковим державним соціальним страхуванням за рахунок страхових внесків громадян, підприємств, установ і організацій, а також бюджетних та інших джерел соціального забезпечення; створенням мережі державних, комунальних, приватних закладів для догляду за непрацездатними. Пенсії, інші види соціальних виплат та допомоги, що є основним джерелом існування, мають забезпечувати рівень життя, не нижчий від прожиткового мінімуму, встановленого законом.

ТАБЛИЦЯ 3.17

ОЦІНКА РЕСПОНДЕНТАМИ РОЗМІРУ (РЕАЛЬНОГО І БАЖАНОГО) СТРАХОВИХ ВИПЛАТ/ДОПОМОГИ, ДЕРЖАВНОЇ СОЦІАЛЬНОЇ ДОПОМОГИ (РОЗПОДІЛ ЗА СТАТТЮ ТА СТАТУСОМ ЗАЙНЯТОСТІ), ГРН

	Працюють у формальному секторі		Працюють у неформальному секторі		Безробітні		Отримують			Бажаний		
	Отримують	Бажаний	Отримують	Бажаний	Отримують	Бажаний	Всього	Чол.	Жін.	Всього	Чол.	Жін.
Страхові виплати/допомога	427	2 193	399	2 071	539	2 283	432	419	446	2 155	2 158	2 151
Державна соціальна допомога	425	2 360	439	2 195	544	2 411	439	389	492	2 299	2 300	2 297

Джерело: Звіт за результатами дослідження доступності та ефективності соціального захисту для працівників, які живуть з ВІЛ, та членів їхніх сімей, МОП, 2014.

Чи забезпечують отримані респондентами страхові виплати/допомога або державна соціальна допомога рівень життя не нижчий від прожиткового мінімуму, встановленого законом? За даними опитування (табл. 3.17), середній розмір страхових виплат/допомоги, які отримують респонденти, – 432 грн на місяць.

Найбільший середній розмір страхових виплат/допомоги у безробітних – 539 грн, у працюючих у формальному секторі він становить 427 грн, у працюючих у неформальному секторі він найменший – 399 грн.

Бажаний розмір страхових виплат/допомоги, на думку респондентів, повинен бути майже в чотири рази більшим і становити 2 154 грн на місяць^{19, 20}.

Середній розмір державної соціальної допомоги становить, за відповідями респондентів, 439 грн на місяць (приблизно 55 дол. США), тобто майже такий, як і страхові виплати/допомога, а бажаний розмір, повинен бути, за відповідями респондентів, також майже в чотири рази більшим, а саме – 2 299 грн (приблизно 287 дол. США).

Найбільший середній розмір державної соціальної допомоги у безробітних – 544 грн. Найменший – у працюючих у неформальному секторі економіки – 413 грн. У працюючих у формальному секторі він становить 425 грн.

Також слід зазначити, що середній розмір як страхових виплат, так і державної соціальної допомоги жінкам трохи вищий, ніж чоловікам, – відповідно середній розмір страхових виплат: 446 грн і 419 грн і державної соціальної допомоги: 492 грн і 389 грн (табл. 3.17). Отже, за результатами дослідження, середній розмір як страхових виплат/допомоги, так і державної соціальної допомоги, які отримують респонденти, досить невеликий, різниця залежно від категорії респондентів становить близько 100–150 грн.

Нагадаємо, що люди, які живуть з ВІЛ, а також члени їхніх сімей отримують різні види страхових виплат/допомоги, державної соціальної допомоги, і можна було б припустити, що рівень життя сімей ЛЖВ достатній, щоб задовольнити свої потреби в їжі, одязі, лікуванні тощо і є не нижчим за прожитковий мінімум.

Але розглядаючи рівень отриманого сукупного доходу на одного члена домогосподарства на місяць, ми побачили, що у третини (34%) респондентів він менший за прожитковий мінімум або дорівнює йому – 1 108 грн, а ще у 44% він не більше 2 000 грн.

При цьому серед безробітних з доходом нижчим або рівним прожитковому мінімуму таких удвічі більше (75%), ніж серед респондентів, які працюють у неформальному секторі (38%), і в чотири рази більше, ніж серед працюючих у формальному секторі економіки (19%).

Розглянемо, на що витрачають респонденти отримані страхові виплати/допомогу і державну соціальну допомогу. Відповіді респондентів розподілилися так:

- на оплату продуктів харчування – 80%;
- на оплату щоденних витрат – 76%;
- на оплату ліків – 69%;
- на оплату комунальних послуг – 61%;
- на оплату транспортних витрат – 54%;
- на оплату медичних консультацій – 23%.

¹⁹ Мінімальна зарплата в Україні на момент проведення дослідження дорівнювала 1147 грн – 144 USD.

²⁰ Опитуваний сказав: «Мені здається, що ці допомоги вкрай незначні, мізерні, і, як на мене, вони не вирішують того питання, щоб все-таки підвищити там і рівень життя, і покращити це життя. Тому що сьогодні, скажімо, і продукти харчування, і медикаменти, і інші речі, які необхідні цим людям – вони є досить не дешевими, і, безумовно, що ті копійки, які отримують ці хворі, – їх вкрай недостатньо» (державний службовець, чоловік).

ТАБЛИЦЯ 3.18

РОЗПОДІЛ ВІДПОВІДЕЙ РЕСПОНДЕНТІВ НА ЗАПИТАННЯ «НА ЩО ВИ ВИТРАЧАЄТЕ СТРАХОВІ ВИПЛАТИ/ДОПОМОГУ ТА ДЕРЖАВНУ СОЦІАЛЬНУ ДОПОМОГУ, ЯКІ ОТРИМУЄТЕ?», %

	Працюють у формальному секторі	Працюють у неформальному секторі	Безробітні	Всього N=281		В тому числі	
				N	%	Чол.	Жін.
Оплату продуктів харчування	75	82	90	225	80	80	80
Оплату щоденних витрат	71	80	80	213	76	78	73
Оплату ліків	62	74	75	194	69	70	69
Оплату комунальних послуг	58	59	75	171	61	57	64
Оплату транспортних витрат	46	61	55	151	54	56	52
Оплату медичних консультацій	25	21	25	65	23	17	29

Джерело: Звіт за результатами дослідження доступності та ефективності соціального захисту для працівників, які живуть з ВІА, та членів їхніх сімей, МОП, 2014.

Як бачимо з *таблиці 3.18*, структура відповідей респондентів залежно від категорії не відрізняється. В основному отримані страхові виплати/допомогу і державну соціальну допомогу респонденти витрачають на задоволення основних фізичних потреб: оплату продуктів харчування, щоденних витрат і ліків.

Щодо гендерного розрізу, то частка жінок, яка витрачає страхові виплати і державну соціальну допомогу на оплату медичних консультацій, майже вдвічі більша порівняно з чоловіками (29% і 17% відповідно), також трохи більша частка жінок, які витрачають виплати на оплату комунальних послуг (64% і 57% відповідно).

Матеріальний стан третини (34%) сімей респондентів, які живуть з ВІА, залишається бідним, особливо це стосується сімей із дітьми, та сімей, у яких є інваліди або особи непрацездатного віку.

3.5. Доступ і ефективність соціальних послуг для ЛЖВ та членів їхніх сімей

(1) Практика отримання соціальних послуг

Що стосується соціальних послуг, які є ще однією складовою загальної системи соціального захисту та соціального забезпечення населення, на яку мають право всі громадяни країни, які перебувають у складних життєвих обставинах і не можуть самостійно їх подолати, з метою розв'язання їхніх життєвих проблем, то до їх переліку в анкеті були включені послуги згідно із Законом України «Про соціальні послуги»²¹.

Основними формами надання соціальних послуг є матеріальна допомога та соціальне обслуговування. Згідно з Законом України «Про соціальні послуги» можуть надаватися такі види соціальних послуг:

- соціально-побутові послуги – забезпечення продуктами харчування, м'яким та твердим інвентарем, гарячим харчуванням, транспортними послугами, засобами малої механізації, здійснення соціально-побутового патронажу, соціально-побутової адаптації, виклик лікаря, придбання та доставка медикаментів тощо;

²¹ Про соціальні послуги : Закон України (Відомості Верховної Ради України, 2003, № 45, ст.358) // zakon.rada.gov.ua/go/966-15

- психологічні послуги – надання консультацій з питань психічного здоров'я та поліпшення взаємин з навколишнім соціальним середовищем, застосування психодіагностики, спрямованої на вивчення соціально-психологічних характеристик особистості, з метою її психологічної корекції або психологічної реабілітації, надання методичних порад;
- соціально-педагогічні послуги – виявлення та сприяння розвитку різнобічних інтересів і потреб осіб, які перебувають у складних життєвих обставинах, організація індивідуального навчального, виховного та корекційного процесів, дозвілля, спортивно-оздоровчої, технічної та художньої діяльності тощо, а також залучення до роботи різноманітних закладів, громадських організацій, заінтересованих осіб;
- соціально-медичні послуги – консультації щодо запобігання виникненню та розвитку можливих органічних розладів особи, збереження, підтримка та охорона її здоров'я, здійснення профілактичних, лікувально-оздоровчих заходів, працетерапія;
- соціально-економічні послуги – задоволення матеріальних інтересів і потреб осіб, які перебувають у складних життєвих обставинах, що реалізуються у формі надання натуральної чи грошової допомоги, а також допомоги у вигляді одноразових компенсацій;
- юридичні послуги – надання консультацій з питань чинного законодавства, здійснення захисту прав та інтересів осіб, які перебувають у складних життєвих обставинах, сприяння застосуванню державного примусу і реалізації юридичної відповідальності осіб, що вдаються до протиправних дій щодо цієї особи (оформлення правових документів, захист прав та інтересів особи, інша правова допомога тощо);
- послуги з працевлаштування – пошук відповідної роботи, сприяння у працевлаштуванні та соціальне супроводження працевлаштованої особи;
- інформаційні послуги – надання інформації, необхідної для вирішення складної життєвої ситуації (довідкові послуги); розповсюдження просвітницьких та культурно-освітніх знань (просвітницькі послуги); поширення об'єктивної інформації про споживчі властивості та види соціальних послуг, формування певних уявлень і ставлення суспільства до соціальних проблем (рекламно-пропагандистські послуги);
- інші соціальні послуги.

Суб'єкти, що надають соціальні послуги, можуть їх надавати в інших формах, не передбачених статтею 12 Закону України «Про соціальні послуги», але визначених Кабінетом Міністрів України в переліку платних соціальних послуг.

Закон України «Про соціальні послуги»²² створив можливість залучати до надання соціальних послуг недержавні організації та установи. Згідно зі статтею 12 Закону України «Про соціальні послуги» сфера надання соціальних послуг заснована на використанні та розвитку всіх форм власності і складається з державного та недержавного секторів.

За статтею 9 Закону України «Про соціальні послуги» для отримання соціальних послуг, що надаються державними та комунальними суб'єктами, особа, яка їх потребує, має звернутися з письмовою заявою до місцевого органу виконавчої влади або органу місцевого самоврядування.

До державного сектору входять суб'єкти, що надають соціальні послуги і перебувають у державній власності, управління якими здійснюється центральними органами виконавчої влади. Комунальний сектор включає установи та заклади комунальної власності, які надають соціальні послуги і перебувають у підпорядкуванні органів місцевого самоврядування. Управління державним і комунальним секторами здійснюється відповідними органами виконавчої влади та органами місцевого самоврядування.

²² Див. пункт 15 розділу «Джерела і посилання».

До недержавного сектору також належать громадські, благодійні, релігійні організації та фізичні особи, діяльність яких пов'язана з наданням соціальних послуг. Управління сектором здійснюється в порядку, визначеному законодавством та відповідними статутами.

Для отримання соціальних послуг, що надаються недержавними суб'єктами, особа, яка їх потребує, звертається до відповідного суб'єкта, що їх надає.

У разі якщо особа, яка потребує соціальних послуг, за віком або станом здоров'я неспроможна самостійно прийняти рішення про необхідність їх надання, таке рішення може прийняти опікун чи піклувальник, органи опіки та піклування відповідно до законодавства.

За даними дослідження, найчастіше респонденти отримували соціальні послуги/допомогу від державних медичних організацій (82%), на другому місці за рейтингом українські (НУО) (26%), на третьому – установи соціального захисту (24%), на четвертому – міжнародні організації (15,5%), на п'ятому – комунальні установи (ЖКГ, транспорт тощо) (4%), на передостанньому – роботодавці (2%) і на останньому – профспілки (0,6%) (табл. 3.19).

ТАБЛИЦЯ 3.19

СОЦІАЛЬНІ ПОСЛУГИ/ДОПОМОГА, ЯКУ РЕСПОНДЕНТИ АБО ЧЛЕНИ ЇХЬОГО ДОМОГОСПОДАРСТВА ОТРИМАЛИ ВІД НАЗВАНИХ ОРГАНІЗАЦІЙ ВПРОДОВЖ ОСТАННІХ 12 МІСЯЦІВ

	Від роботодавця (за місцем роботи) N=17	Від профспілки N=5	Від установ соціального захисту N=191	Від комунальних установ (ЖКГ, транспорт тощо) N=35	Від державних медичних організацій N=655	Від українських НУО N=210	Від міжнародних організацій N=124
Соціально-побутові послуги	29	60	67,5	49	20	55	77
Психологічні послуги	6	20	38	20	14	45	10,5
Соціально-педагогічні послуги	6	0	15	3	1	4	2
Соціально-медичні послуги	35	20	52	31	96,5	51	16
Соціально-економічні послуги	18	0	36	3	7	8	2
Юридичні послуги	6	0	24	0	3	41	6
Послуги з працевлаштування	23,5	0	11,5	0	0,3	4	1
Інформаційні послуги	0	0	18	31	27	54	8

Джерело: Звіт за результатами дослідження доступності та ефективності соціального захисту для працівників, які живуть з ВІА, та членів їхніх сімей, МОП, 2014.

Найпоширенішою соціальною послугою, яку отримували 96,5% респондентів впродовж останніх 12 місяців від державних медичних організацій, є соціально-медичні послуги – консультації, підтримка, профілактика, лікувально-оздоровчі заходи, медико-соціальний супровід АРТ тощо.

Від міжнародних організацій (77%), установ соціального захисту (68%), українських НУО (55%), комунальних установ (49%) респонденти найчастіше отримують соціально-

побутові послуги – забезпечення продуктами харчування, транспортом, придбання медикаментів тощо.

Частка респондентів, які отримують соціальні послуги від роботодавців і профспілок, дуже незначна – відповідно 17 і 5 осіб. Переважно це послуги соціально-побутові і соціально-медичні.

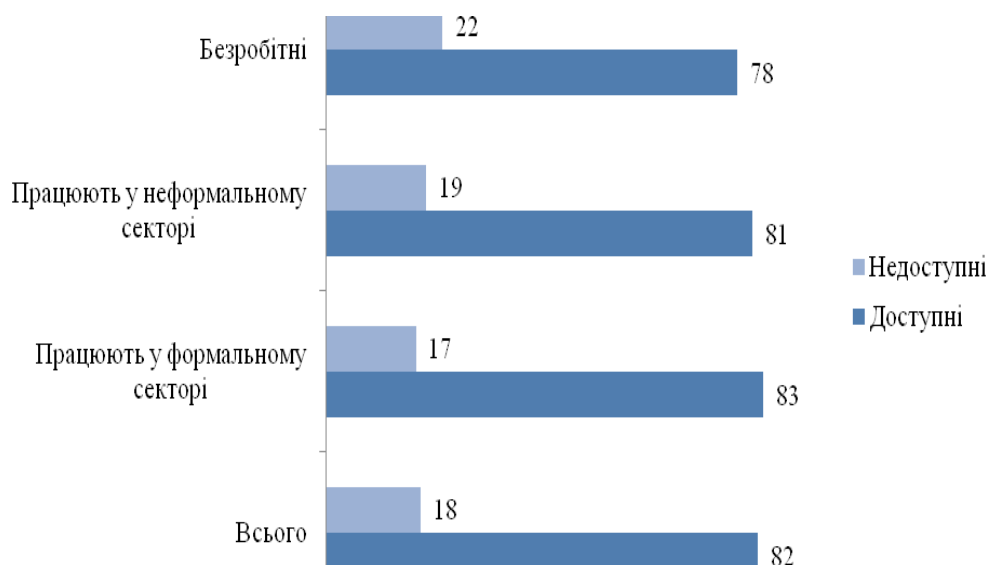
Слід зазначити, що суттєвих відмінностей у розподілі відповідей респондентів щодо отримання перелічених видів соціальних послуг/допомоги від різних організацій, залежно від категорії (працюють у формальному, неформальному секторах економіки, безробітні), і статі не простежується.

Отже, за даними дослідження, характерною ознакою ринку соціальних послуг в Україні є домінування державного сектору, що охоплює потреби більшості респондентів (82% отримують послуги від державних медичних організацій і 24% від установ соціального захисту). Особливістю ринку соціальних послуг є той факт, що надавачами соціальних послуг працюють не лише державні соціальні служби, а й велика кількість недержавних, громадських організацій, які захищають інтереси людей, що потерпають від різного роду незручностей (від міжнародних організацій отримують допомогу 15,5% респондентів, від українських НУО – 26%). І якщо від державних організацій респонденти отримують здебільшого соціально-медичні послуги (до речі, це стосується і комунальних установ), то від недержавних, міжнародних – соціально-побутові, інформаційні та юридичні послуги.

(2) Основні перешкоди у доступі до соціальних послуг

Слід зазначити, що, незважаючи на те, що більшість респондентів мали доступ до соціальних послуг, 18% вказали, що доступними вони були не для всіх. За даними (рис. 3.2), недоступними соціальні послуги виявилися для 17% працюючих у формальному секторі економіки і 19% працюючих у неформальному секторі. Найнедоступнішими дані послуги виявились для безробітних (22%), а також для жінок порівняно з чоловіками (20% і 17% відповідно).

РИС. 3.2. ДОСТУП ЛЖВ ТА ЧЛЕНІВ ЇХНІХ СІМЕЙ ДО СОЦІАЛЬНИХ ПОСЛУГ ЗА СТАТУСОМ ЗАЙНЯТОСТІ



Джерело: Звіт за результатами дослідження доступності та ефективності соціального захисту для працівників, які живуть з ВІА, та членів їхніх сімей, МОП, 2014.

Результати опитування зафіксували несуттєву відмінність у рейтингу основних проблем на шляху отримання соціальних послуг/допомоги від державних установ чи недержавних організацій (табл. 3.20). Структура відповідей респондентів залежно від зайнятості істотно не відрізняється. Кореляція між головними згаданими проблемами та статтю не була значною, окрім проблеми відсутності послуг, що більше стосуються чоловіків, ніж жінок (23% і 14% відповідно у державних установах і 15% і 2% у недержавних установах), і відсутності гнучкого графіка роботи, що заважає отримати допомогу/соціальні послуги (10% і 5% відповідно у державних установах і 13% і 2% у недержавних установах).

Основною проблемою на шляху отримання соціальних послуг/допомоги як від державних установ, так і недержавних організацій більшість респондентів назвали відсутність інформації про допомогу/послуги – відповідно 67% і 51%.

При отриманні соціальних послуг/допомоги від державних установ на другому місці – надто складна процедура офіційного оформлення заяви щодо отримання допомоги/послуги/обслуговування (25%), на третьому місці – проблема відсутності необхідних послуг/допомоги (18%), а на четвертому – неякісне надання допомоги/послуг (16%).

На шляху отримання соціальних послуг/допомоги від недержавних організацій на другому місці – проблема занадто далекого розташування установи, яка надає цю допомогу/послугу від місця проживання респондента (15,5%), на третьому – надто складна процедура офіційного оформлення заяви на допомогу/послугу/обслуговування (11%), а четверте місце посідає проблема високої плати за послуги відсутності необхідних послуг (8%).

Проблема надто далекої розташованості недержавної організації, яка надає соціальні послуги, залишається гострою і на сьогодні. Переважна більшість недержавних організацій розташована у великих містах, що знижує можливість охоплення ними більшої кількості територіально-адміністративних одиниць, а отже, і людей, які живуть з ВІЛ.

ТАБЛИЦЯ 3.20

ОЦІНКА РЕСПОНДЕНТАМИ ОСНОВНИХ ПЕРЕШКОД У ДОСТУПІ ДО СОЦІАЛЬНОЇ ДОПОМОГИ ТА СОЦІАЛЬНИХ ПОСЛУГ (РОЗПОДІЛ ЗА СТАТУСОМ ЗАЙНЯТОСТІ І ЗА СТАТТЮ)

Перелік перепон на шляхуПерелік проблем (перешкод)	В державних установах N=147 (18,4%)						В недержавних установах N=84 (10,5%)					
	Формальний сектор	Неформальний сектор	Безробітні	Всього	За статтю		Формальний сектор	Неформальний сектор	Безробітні	Всього	За статтю	
					Чол.	Жін.					Чол.	Жін.
Відсутність інформації про допомогу/послуги	60	73	68	67	67	68	49	43	79	51	50	52
Надто складна процедура офіційного оформлення моєї заяви на допомогу/ послугу / обслуговування	17	33	23	25	27	23	9	6	29	11	10	11
Висока плата за послуги												
Відсутність необхідних послуг /допомоги	21	15	23	18	23	14	9	6	14	8	15	2

Перелік перепон на шляху Перелік проблем (перешкода)	В державних установах N=147 (18,4%)						В недержавних установах N=84 (10,5%)					
	Формальний сектор	Неформальний сектор	Безробітні	Всього	За статтю		Формальний сектор	Неформальний сектор	Безробітні	Всього	За статтю	
					Чол.	Жін.					Чол.	Жін.
Не влаштовує якість надання допомоги/послуг	19	18	5	16	17	16	9	0	7	5	5	5
Установа, яка надає цю допомогу/послугу, розташована надто далеко від мого місця проживання Висока плата за послуги	12	15	5	12	14	10	9	23	14	15,5	18	14
Необхідність стати на облік для отримання допомоги /послуг	12	9	0	9	9	9	9	3	0	5	3	7
Офіційне оформлення цієї допомоги/послуги/обслуговування неможливе через умови мого працевлаштування	9	9	14	9,5	9	10	3	0	7	2	3	2
Відсутність можливостей гнучкого режиму роботи для оформлення соціальної допомоги/ послуг	9	8	5	7,5	10	5	11	6	0	7	13	2
Незручний графік роботи установи/ підприємства	9	3	5	5	1	9	0	0	0	0	0	0
Така допомога/ послуги недоступні для мене та моєї родини через їх високу вартість	0	6	9	4	4	4	0	3	0	1	3	0
Я не отримую соціальної допомоги, послуг	0	3	0	1	3	0	14	31	0	19	18	21
Не було проблем	2	0	0	0	1	0	0	0	0	0	0	0

Джерело: Звіт за результатами дослідження доступності та ефективності соціального захисту для працівників, які живуть з ВІА, та членів їхніх сімей, МОП, 2014.

Отже, якщо повернутися до основної проблеми при отриманні соціальних послуг/ допомоги від державних установ і недержавних організацій, важливим компонентом

організації надання соціальних послуг/допомоги має стати інформаційна робота серед населення, в тому числі й серед людей, які живуть з ВІЛ. На наш погляд, не лише недержавні організації, а й органи державної влади мають займатися організацією інформаційних кампаній з роз'яснення порядку отримання соціальних послуг.

Згідно з українським законодавством соціальні послуги надаються як за плату, так і безоплатно. Безоплатно обслуговуються громадяни, які не здатні до самообслуговування у зв'язку з похилим віком, хворобою, інвалідністю і не мають рідних працездатного віку, які повинні забезпечити їм догляд і допомогу.

Соціальні послуги понад обсяги, визначені державними стандартами соціальних послуг, надаються за плату. Відділення соціальної допомоги вдома надає послуги на платній основі особам похилого віку, які мають рідних осіб працездатного віку, які повинні забезпечити їм догляд і допомогу.

Платні соціальні послуги, визначені державними стандартами, надаються із встановленням диференційованої плати. Порядок надання соціальних послуг із встановленням диференційованої плати затверджено постановою Кабінету Міністрів України від 19 грудня 2012 року №1184. Диференційована плата за надання платних соціальних послуг встановлюється в розмірі 12% середньомісячного доходу особи, яка потребує їх надання, за останні шість місяців. Розмір щомісячної диференційованої плати за надання соціальних послуг розраховується на підставі тарифів на платні соціальні послуги.

За результатами дослідження, переважна більшість респондентів, незалежно від категорії зайнятості, отримували соціальні/медичні послуги від державних установ і недержавних організацій завжди безоплатно – відповідно 76% від державних установ і 82 % від недержавних організацій (табл. 3.21).

ТАБЛИЦЯ 3.21

ВІДПОВІДІ НА ЗАПИТАННЯ «ЧИ БУЛИ СОЦІАЛЬНІ/МЕДИЧНІ ПОСЛУГИ, ЯКІ ВИ ОТРИМАЛИ ВІД ДЕРЖАВНИХ УСТАНОВ АБО НЕДЕРЖАВНИХ ВІЛ-СЕРВІСНИХ ОРГАНІЗАЦІЙ, БЕЗОПЛАТНИМИ?», РОЗПОДІЛ ЗА СТАТУСОМ ПРАЦЕВЛАШТУВАННЯ

The list of problems (obstacles)	Державні установи		N=778 (97, 3%)			Недержавні ВІЛ-сервісні організації N=452 (56, 5%)				
	Працюють у формальному секторі	Працюють у неформальному секторі	Безробітні	Всього		Працюють у формальному секторі	Працюють у неформальному секторі	Безробітні	Всього	
				N	%				N	%
Так, завжди	74	78	76	594	76	79	84	89	371	82
Так, але були випадки, коли доводилося сплачувати	16	14	21	123	16	3	6,5	9	24	5
Ні, завжди за такі послуги доводилося платити	9	8	3	61	8	18	9,5	2	57	13

Джерело: Звіт за результатами дослідження доступності та ефективності соціального захисту для працівників, які живуть з ВІЛ, та членів їхніх сімей, МОП, 2014.

Частка респондентів, яким за такі послуги завжди доводилося платити, більша серед тих, хто отримував соціальні/медичні послуги від недержавних установ (13%), ніж від державних (8%).

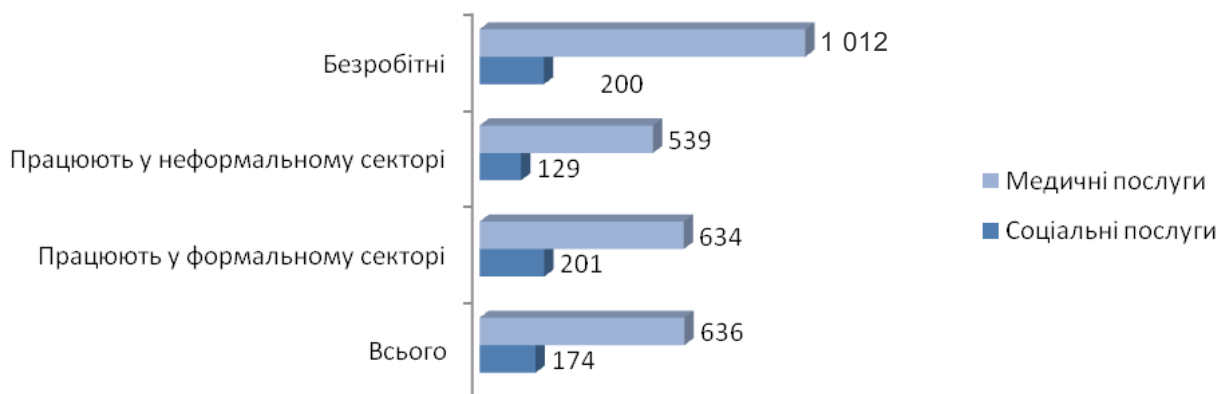
Щодо гендерного розподілу, то частка жінок, які отримували соціальні/медичні послуги від державних установ безоплатно, завжди більша, ніж чоловіків (82% і 72% відповідно), і, навпаки, їх частка трохи менша, ніж чоловіків (81% і 83% відповідно), при отриманні послуг від недержавних організацій (табл. 3.22).

ТАБЛИЦЯ 3.22 РОЗПОДІЛ ВІДПОВІДЕЙ РЕСПОНДЕНТІВ ЗАЛЕЖНО ВІД СТАТІ НА ЗАПИТАННЯ «ЧИ БУЛИ СОЦІАЛЬНІ/МЕДИЧНІ ПОСЛУГИ, ЯКІ ВИ ОТРИМАЛИ ВІД ДЕРЖАВНИХ УСТАНОВ АБО НЕДЕРЖАВНИХ ВІЛ-СЕРВІСНИХ ОРГАНІЗАЦІЙ, БЕЗОПЛАТНИМИ?» (РОЗПОДІЛ ЗА СТАТТЮ)						
	Державні установи			Недержавні ВІЛ-сервісні організації		
	Чол.	Жін.	Всього	Чол.	Жін.	Всього
Так, завжди	72	82	76	83	81	82
Так, але були випадки, коли доводилося сплачувати	19	12	16	6	4	5
Ні, завжди за такі послуги доводилося платити	9	6	8	10	15	13

Джерело: Звіт за результатами дослідження доступності та ефективності соціального захисту для працівників, які живуть з ВІЛ, та членів їхніх сімей, МОП, 2014.

За оцінками респондентів, щомісячні витрати на соціальні послуги становили 174 грн, при цьому розмір витрат працюючих у формальному секторі (201 грн) і безробітних (200 грн) був вищим за витрати тих, хто працював у неформальному секторі економіки (129 грн). До речі, жінки витрачали на соціальні послуги в середньому більше за чоловіків (216 грн і 135 грн відповідно), але на медичні послуги вони витрачали менше, ніж чоловіки (558 грн і 685 грн відповідно).

РИС. 3.3. ОЦІНКА РЕСПОНДЕНТАМИ РОЗМІРУ ЩОМІСЯЧНИХ ВИТРАТ НА СОЦІАЛЬНІ І МЕДИЧНІ ПОСЛУГИ (У ГРН НА МІСЯЦЬ), ЗА СТАТУСОМ ЗАЙНЯТОСТІ



Джерело: Звіт за результатами дослідження доступності та ефективності соціального захисту для працівників, які живуть з ВІЛ, та членів їхніх сімей, МОП, 2014.

Середній розмір витрат на медичні послуги був у три з половиною рази вищим, ніж витрати на соціальні послуги, і становив 630 грн на місяць. Причому витрати безробітних (1 012 грн) на медичні послуги були майже вдвічі вищими за витрати працюючих формальному секторі (634 грн) і витрати працюючих у неформальному секторі економіки (539 грн).

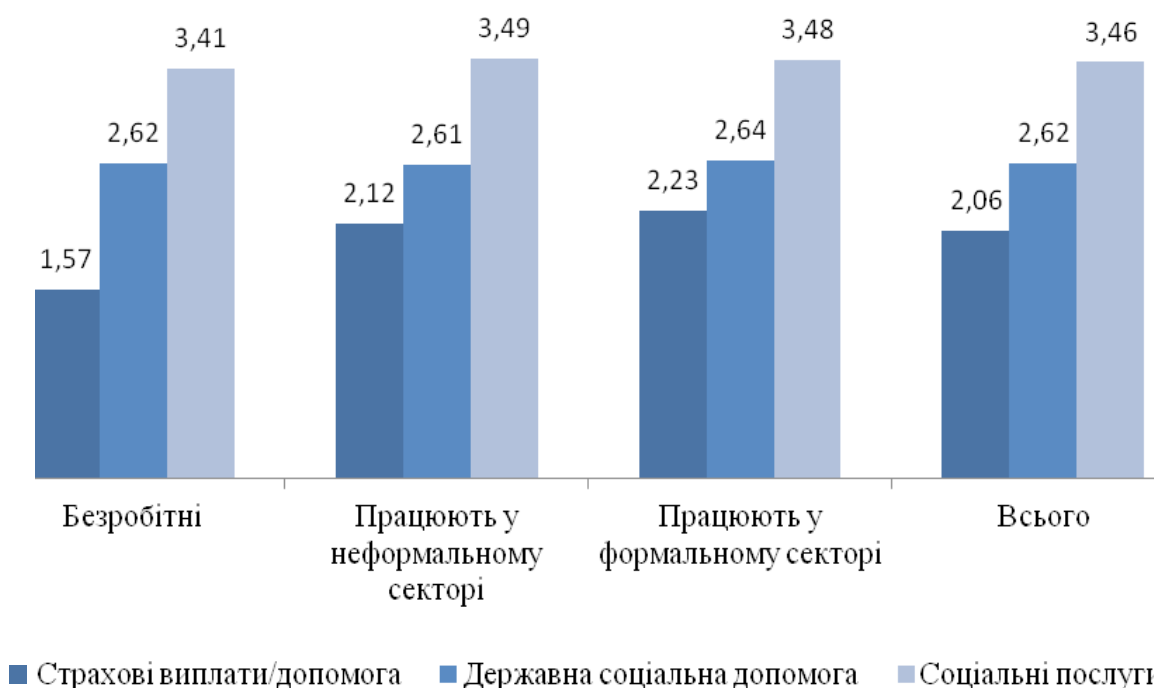
Як демонструють дані дослідження, оплата потрібних послуг стала серйозною фінансовою проблемою для більш ніж третини (36%) респондентів. При цьому оплата потрібних послуг була серйозною проблемою для переважної більшості (60%) безробітних, для 30% працюючих у неформальному секторі (двічі менша за безробітних) і для 35% працюючих у формальному секторі економіки. Серйозною проблемою оплата соціальних/медичних послуг була більше для жінок (45%), ніж для чоловіків (30%).

Отже, найбільш уразливою категорією респондентів у зв'язку з необхідністю оплачувати потрібні послуги, є безробітні. І це легко пояснюється тим, що, по-перше, не всі з них згідно з даними опитування отримують допомогу по безробіттю, по-друге, навіть при отриманні допомоги по безробіттю (чи іншої, на яку вони мають право) – розмір отриманої допомоги невеликий, і не компенсує їхні витрати на лікування, не забезпечує їм прожиткового мінімуму і не дає змоги вирішувати інші життєві проблеми, враховуючи при цьому, що переважна їх більшість (75%) мають сукупний дохід на місяць менше або на рівні прожиткового мінімуму – тобто до 1108 грн.

3.6. Рівень задоволеності отриманою соціальною допомогою

Згідно з результатами опитування ЛЖВ незалежно від категорії (працюють у формальному, неформальному секторах економіки, безробітні), найбільш задоволені отриманими соціальними послугами – середній бал «задоволеності» відповідно: 3,48; 3,49; 3,41. Порівняно низька (важко сказати, задоволені чи ні) задоволеність опитаних ЛЖВ отриманою державною соціальною допомогою – середній бал задоволеності – відповідно 2,64; 2,61 і 2,62. І скоріше не задоволені – страховими виплатами/допомогою – середній рівень задоволеності – відповідно 2,23; 2,12 і 1,57 (рис. 3.4).

РИС. 3.4. РІВЕНЬ ЗАДОВОЛЕНІСТІ РІЗНИХ КАТЕГОРІЙ РЕСПОНДЕНТІВ ОТРИМАНІМИ СТРАХОВИМИ ВИПЛАТАМИ/ДОПОМОГОЮ, СОЦІАЛЬНОЮ ДЕРЖАВНОЮ ДОПОМОГОЮ, СОЦІАЛЬНИМИ ПОСЛУГАМИ, СЕРЕДНІЙ БАЛ (РОЗПОДІЛ ЗА СТАТУСОМ ЗАЙНЯТОСТІ)



Суттєвої кореляції задоволеності отриманими страховими виплатами, державною соціальною допомогою залежно від статі не простежується, а от соціальними послугами більше задоволені жінки, ніж чоловіки.

Можна узагальнити, що причинами такого невисокого рівня задоволеності отриманими видами соціального захисту є цілий комплекс проблем: низький рівень поінформованості респондентів про свої права, про види соціального захисту, на які вони мають право, про заклади, до яких вони можуть звертатися за отриманням соціального захисту, незнання процедур оформлення, невеликий розмір отриманих видів соціальних виплат, проблеми, з якими стикаються респонденти при отриманні соціальних виплат, допомоги, послуг, а також прояви дискримінації і стигми, з якими стикаються респонденти при зверненні до соціальних і медичних закладів.

Слід зазначити, що, незважаючи на те, що рівень задоволеності респондентів отриманими соціальними послугами порівняно зі страховими виплатами і державною соціальною допомогою достатньо високий, доступними вони були не для всіх. За даними дослідження, для майже кожного п'ятого респондента ці послуги виявилися недоступними (рис. 3.2). Більш недоступними соціальні послуги виявилися для безробітних, особливо для жінок (20% і 17% відповідно), саме для них оплата цих послуг виявилася дуже серйозною проблемою.

3.7. Доступність та ефективність медичних послуг для ЛЖВ

Медичні послуги не можуть бути відділені від системи соціального захисту, тим більше, що у світі все більшого поширення набуває впровадження загального доступу населення до цих послуг, що спрямовано на отримання людьми необхідної медичної допомоги без відчуття фінансових труднощів з їх оплатою. За документами ВООЗ, складовими забезпечення такого доступу мають, зокрема, бути:

- міцна, ефективна система охорони здоров'я, якою можна добре управляти; ця система має задовольняти основні медико-соціальні потреби людей у межах орієнтованої комплексної медичної допомоги (включаючи і послуги стосовно ВІЛ, туберкульозу, неінфекційних захворювань і т.д.)²³;
- доступна вартість медичних послуг, якої можна досягнути різними способами;
- доступ до лікарських засобів і технологій для діагностування та лікування медичних проблем.

В Україні до впровадження такого принципу ще далеко і можливості отримання медичних послуг значно залежать від можливостей людини розрахуватись за них. Для людей з ВІЛ-позитивним статусом це питання є ще більш актуальним, оскільки дуже часто вони не мають регулярного заробітку чи іншої фінансової підтримки. Тож і практика отримання ними медичних послуг характеризується певними особливостями, до яких насамперед належить отримання послуг від недержавних ВІЛ-сервісних організацій та спеціалізованих державних СНІД-центрів та інших закладів. Варто зауважити, що більшість цих установ надає не суто медичні, а так звані соціально-медичні послуги, під якими розуміється «надання консультації щодо запобігання виникненню та розвитку можливих органічних розладів особи, збереження, підтримка та охорона її здоров'я, здійснення профілактичних, лікувально-оздоровчих заходів, працетерапія»²⁴.

(1) Загальні послуги з охорони здоров'я

Серед респондентів 96% були зареєстровані в СНІД-центрі в зв'язку з їх ВІЛ-статусом, частка чоловіків вища (98%), ніж у жінок (93%). Як правило, реєстрація таких ВІЛ-позитивних осіб відбувається за місцем проживання (реєстрації) (78,5%). 17% респондентів зазначили, що вони зареєстровані в СНІД-центрі не за місцем проживання. Зайнятість у формальному секторі економіки певною мірою стримує людей з ВІЛ

²³ Див. пункт 29 розділу «Джерела і посилання».

²⁴ Див. пункт 29 розділу «Джерела і посилання».

зареєструватися в центрі СНІДу. Серед цієї категорії найбільша частина респондентів, які були зареєстровані (92%), тоді як серед зайнятих у неформальному секторі економіки – 98%, а серед тих – всі зареєстровані.

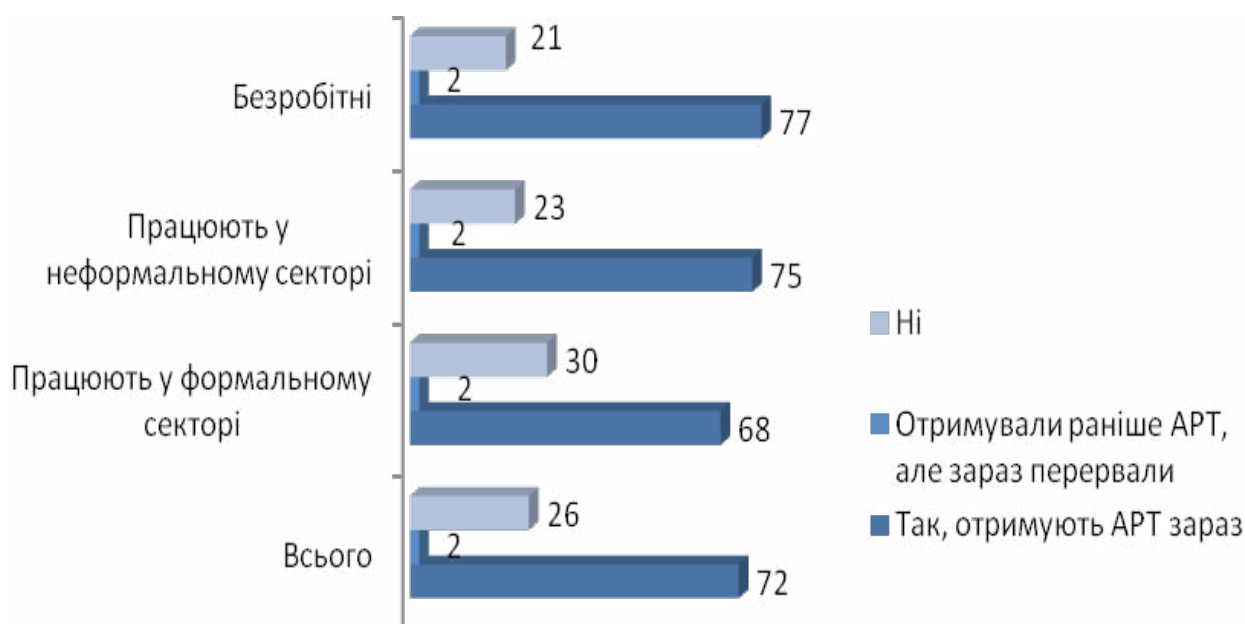
Як свідчать результати дослідження, більшість людей з позитивним ВІЛ-статусом використовують з або використовували раніше послуги, що надаються неурядовими організаціями, пов'язані з ВІЛ. Таким чином, було встановлено, що 57% респондентів, більше чоловіків (60%), ніж жінок (54%), користувались послугами, неурядових організацій. З цих респондентів, знайомих з послугами цих установ, 50% у даний час є клієнтами таких ВІЛ-сервісних організацій (чоловіки (52%) і жінки (48%)), і 7% (7% жінок і 6% чоловіків) респондентів були їхніми клієнтами в минулому.

(2) Антиретровірусна терапія (АРТ)

На час проведення опитування 72% респондентів отримували АРТ. Ще 2% отримували такий вид лікування раніше, але тепер перервали його, серед них більше чоловіків (3%), ніж жінок (1%). Не отримували раніше і не отримують АРТ нині 26% респондентів (рис. 3.5).

Порівняння відповідей респондентів з різних секторів економіки свідчить про те, що серед респондентів, які працюють у формальному секторі, менше тих, хто отримує лікування АРТ-препаратами.

РИС. 3.5. ВІДСОТOK ЛЖВ, ЯКІ ОТРИМУЮТЬ АРТ ЗА СТАТУСОМ ЗАЙНЯТОСТІ



Джерело: Звіт за результатами дослідження доступності та ефективності соціального захисту для працівників, які живуть з ВІЛ, та членів їхніх сімей, МОП, 2014.

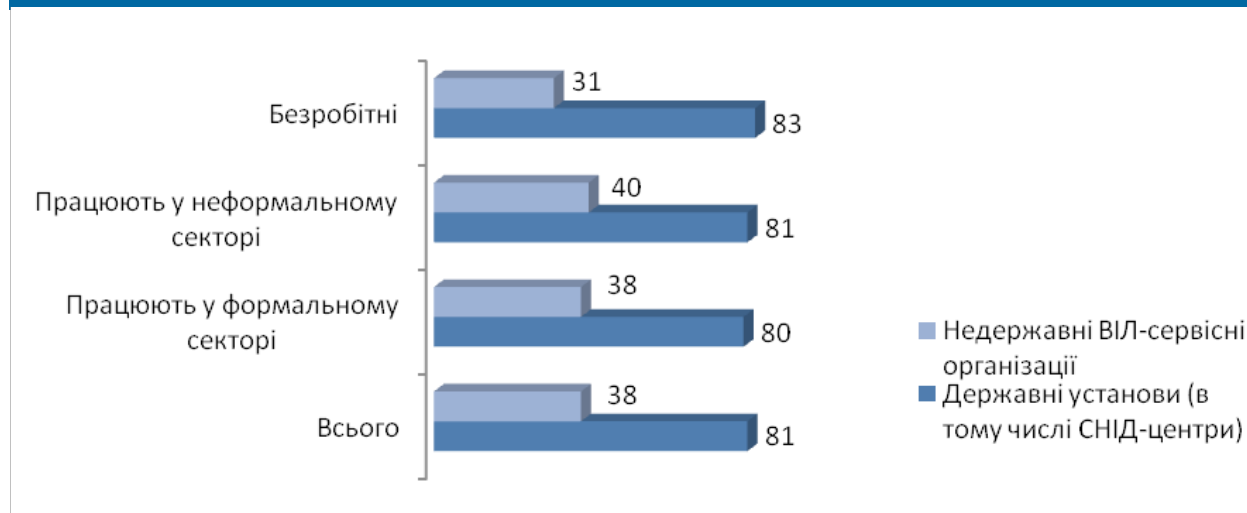
Респонденти, які проходять АРТ, отримують його в середньому близько 32 місяців (чоловіки – 32,5 місяця, жінки – 31 місяць), хоча серед респондентів виявилися такі, хто лише почав отримувати АРТ (мінімальне значення – 1 місяць), і такі, хто отримує її роками (максимальне значення – 156 місяців). Найчастіше респонденти, незалежно від категорії, отримують АРТ впродовж двох років (медіана дорівнює 24 місяці).

Основна причина, з якої респонденти не починали отримувати АРТ, – це хороші результати аналізів і відсутність потреби в призначенні такого лікування (11%). Проте є й такі респонденти, які просто не бажають починати АРВ (антиретровірусне) лікування.

Частина респондентів зауважує, що не може розпочати АРТ, оскільки зараз вони проходять лікування інших опортуністичних захворювань, зокрема туберкульозу.

Водночас дані на *рисунку 3.6* показують, що особи, які отримують (чи отримували) АРТ, вдвічі частіше отримують медико-соціальний супровід від державних установ (у тому числі СНІД-центрів), ніж від недержавних ВІЛ-сервісних організацій. Суттєвої кореляції залежно від статі не простежується.

РИС. 3.6. ЧАСТКИ РЕСПОНДЕНТІВ, ЯКІ ОТРИМУВАЛИ МЕДИКО-СОЦІАЛЬНИЙ СУПРОВАД АРТ У ДЕРЖАВНИХ І НЕДЕРЖАВНИХ ВІЛ-СЕРВІСНИХ УСТАНОВАХ, ЗА СТАТУСОМ ЗАЙНЯТОСТІ



Джерело: Звіт за результатами дослідження доступності та ефективності соціального захисту для працівників, які живуть з ВІА, та членів їхніх сімей, МОП, 2014.

(3) Лікування опортуністичних інфекцій

20% респондентів і більше чоловіків (23,5%), ніж жінок (17%), на момент проведення опитування приймали ліки для запобігання або лікування опортуністичних інфекцій, таких як туберкульоз, пневмонія тощо.

Причому серед тих, хто приймав ліки, є як працівники формального і неформального секторів, так і безробітні.

Перелік захворювань, для лікування чи профілактики яких респонденти вживають ліки, досить широкий. Однак найчастіше респонденти вказували на такі:

Захворювання печінки:

- гепатит В, С – 72 випадки (причому нерідко зустрічаються обидві форми гепатиту в однієї особи);
- туберкульоз – 61 випадок (кілька респондентів відмітили, що в них туберкульоз лімфовузлів);
- пневмонія – 13 випадків;
- захворювання шлунково-кишкового тракту (в т.ч. виразка шлунку) – 7 випадків;
- тромбофлебіт (рук, ніг) – 7 випадків.

Говорячи про лікування та запобігання опортуністичним інфекціям варто зауважити два моменти. По-перше, дуже часто респонденти проходять одночасне лікування від кількох захворювань, наприклад: гепатит В і С, пієлонефрит, захворювання серця і шлунку; виразка шлунку, цироз печінки, рак, туберкульоз; гепатит С, туберкульоз, кандидоз і т.д. По-друге, зустрічаються респонденти, які не знають, ліки від якої саме інфекції (чи захворювання) вони приймають.

Найбільш поширена форма комплексної оплати лікування – це кошти самого респондента, часткова допомога одного чи кількох благодійних фондів, громадських організацій, мережі ЛЖВ. Часом вони отримують також допомогу на лікування від державних установ, зокрема, СНІД-центрів, тубдиспансерів та лікарень.

Частки коштів, які витрачають у даних випадках самі респонденти, коливаються в межах 10–50% усіх витрат.

Лікування туберкульозу, якщо він є у респондента, проводиться в тубдиспансерах, як правило, за державний кошт. Водночас є випадки, коли і в тубдиспансерах хворі змушені придбавати певні медичні товари за власний кошт, наприклад, устаткування для проведення крапельниць, плівку для рентгена тощо.

Поряд з тим, якщо у особи з ВІЛ-позитивним статусом є захворювання на гепатит та туберкульоз, то, як правило, лікування гепатиту проводиться її власним коштом, а лікування туберкульозу – за рахунок держави.

(4) Витрати, пов'язані зі здоров'ям

Серед різних статей витрат, пов'язаних зі здоров'ям респондентів, найбільше коштів витрачається на придбання медикаментів (72%), транспорт (59%) та відвідування лікарні (31%). Порівняно менше коштів витрачається на оплату консультацій – 10% (табл. 3.23).

ТАБЛИЦЯ 3.23 ОСНОВНІ ВИТРАТИ, ПОВ'ЯЗАНІ ЗІ ЗДОРОВ'ЯМ РЕСПОНДЕНТІВ (АРТ/ЛІКУВАННЯ ОПОРТУНІСТИЧНИХ ІНФЕКЦІЙ ТОЩО), РОЗПОДІЛ ЗА СТАТТЮ ТА СТАТУСОМ ЗАЙНЯТОСТІ							
	Працюють у формальному секторі N=349	Працюють у неформальному секторі N=349	Безробітні N=102	Всього N=800		За статтю	
				N	%	Чол.	Жін.
Транспорт	47	65	63	455	59	58	56
Оплата консультацій	11,5	7	15	80	10	9	11
Придбання медикаментів	64,5	73	72	553	72	71	67
Відвідування лікарні	31	30	25,5	240	31	27	33
Інше, вкажіть	2	2	2	15	2	1	3

Джерело: Звіт за результатами дослідження доступності та ефективності соціального захисту для працівників, які живуть з ВІА, та членів їхніх сімей, МОП, 2014.

Суттєвої кореляції витрат, пов'язаних зі здоров'ям, залежно від статі респондента не простежується, хоча трохи більше чоловіків витрачають кошти на придбання медикаментів (71% і 67% відповідно, тоді як трохи більше жінок відвідують лікарні (33% і 27% відповідно) (табл. 3.23).

(5) Медичне страхування

У багатьох країнах однією із важливих форм соціального захисту населення є страхова медицина, а медичне страхування гарантує громадянам при виникненні страхового випадку отримання медичної допомоги за рахунок накопичених коштів і фінансування профілактичних заходів. При цьому медичне страхування виконує три основні функції: компенсуючу (оплата медичних послуг), захисну (створення психологічного комфорту) та стабілізуючу (погодження інтересів держави, працівників і роботодавців).

Проте в Україні цей вид страхування не є дуже поширеним серед населення і вказані функції медичного страхування фактично виконуються лише частково. Як свідчать результати опитування, особи з ВІЛ-позитивним статусом мають загалом обмежений доступ до медичного страхування.

Доступ до медичного страхування мають лише 6% респондентів, переважно це працюючі в офіційному секторі економіки і переважно чоловіки (7%) порівняно з жінками (4%). Найчастіше страхові внески за них роблять роботодавці. Половина респондентів, які мають медичне страхування, оцінюють його як таке, що не відповідає їхнім потребам. Основні причини незадовільної оцінки пов'язані з:

- нерозумінням сутності цього виду страхування;
- поширеною недовірою до нього;
- незадовільними умовами страхування;
- обмеженим переліком медичних послуг, які можна отримати по програмі медичного страхування;
- необхідністю платити готівкою за медичні послуги навіть за наявності медичного страхування;
- фінансовими обмеженнями, пов'язаними як з розміром компенсації у випадку захворювання, так і з власними можливостями придбання страхового полісу.

Найчастіше внески на медичне страхування респондентів, які працюють у формальному секторі економіки, роблять їхні роботодавці. Значна частина респондентів цієї категорії відмітили в переліку суб'єктів – платників внесків медичного страхування альтернативу «інше». Як з'ясувалося з окремих пояснень щодо цього, респонденти здебільшого мають на увазі відрахування певних сум на медичне страхування, яке відбувається за місцем їхньої роботи.

Якість і обсяг медичних послуг, які отримують респонденти в межах медичного страхування, не завжди відповідають їхнім потребам. І та кількість респондентів, які мають медичне страхування, розподілилася майже навпіл – на тих, хто оцінює медичне страхування як таке, що відповідає їхнім потребам (переважають чоловіки – 64,5% і 40% жінок відповідно), і тих, хто так не вважає (жінки – 60%, чоловіки – 35,5%) (табл. 3.24).

ТАБЛИЦЯ 3.24

РОЗПОДІЛ ВІДПОВІДЕЙ РЕСПОНДЕНТІВ НА ЗАПИТАННЯ «ЯК ВИ ВВАЖАЄТЕ, ЧИ ВІДПОВІДАЄ ВАШЕ МЕДИЧНЕ СТРАХУВАННЯ ВАШИМ ПОТРЕБАМ?», РОЗПОДІЛ ЗА СТАТТЮ ТА СТАТУСОМ ЗАЙНЯТОСТІ

	Працюють у формальному секторі	Працюють у неформальному секторі	Безробітні	Всього	У тому числі	
					Чол.	Жін.
Так	19	4	0	23	20	6
Ні	18	1	1	20	11	9

Джерело: Звіт за результатами дослідження доступності та ефективності соціального захисту для працівників, які живуть з ВІЛ, та членів їхніх сімей, МОП, 2014.

(6) Догляд і доглядальники

Лише 3% респондентів зазначили в ході опитування, що в останні 12 місяців вони потребували догляду через свій ВІЛ-позитивний статус. Найчастіше такими доглядальниками були батьки, чоловік/партнер/дружина/партнерка, брати/сестри, діти, родичі/близькі друзі.

Привертає увагу той факт, що в усіх випадках у ролі доглядальників виступають близькі люди, передусім члени сім'ї. Жоден з респондентів не вказав, що за ним доглядала стороння людина за плату.

Окрім того, варто зазначити, що особи жіночої статі значно частіше за осіб чоловічої статі здійснюють догляд за своїми ВІЛ-інфікованими рідними.

Кількість годин, які витрачають доглядальники на своїх підопічних, залежить від різних обставин, які включають як тяжкість стану ВІЛ-позитивної людини, так і вік та робочу зайнятість самих доглядальників. Кількість годин на добу, які витрачаються на догляд за такими людьми, коливається від 1–2 до 24.

Якщо судити за середнім значенням, то чоловік/партнер/дружина/партнерка витрачає на добу на догляд за ВІЛ-позитивною особою понад 14 годин; родичі/близькі друзі – 12 годин; брати/сестри – близько 9 годин; батьки – 6,4 години; діти – 4,5 години.

Ці дані підтверджують, що догляд за ВІЛ-позитивними людьми, які потребують допомоги, вимагає значних фізичних, психологічних і матеріальних навантажень на самих доглядальників. До того ж такий догляд може бути тривалим як впродовж доби, так і загалом. Як свідчать дані опитування, у різних респондентів тривалість такого догляду варіює в межах від 0,5 місяця до 30 місяців. У середньому такий догляд здійснюється близько року (11,6 місяця) (табл. 3.25).

ТАБЛИЦЯ 3.25 КІЛЬКІСТЬ ОСІБ, ЯКІ ДОГЛЯДАЛИ ВІЛ-ПОЗИТИВНИХ РЕСПОНДЕНТІВ ПРОТЯГОМ ОСТАННІХ 12 МІСЯЦІВ						
Доглядали	Всього випадків	У тому числі:		Кількість годин на добу		
				Min	Max	У середньому
Чоловік/партнер/дружина/партнерка	8	5 – чоловік	3 – жінка	3	24	14,4
Діти	2	0 – хлопчик	2 – дівчинка	3	6	4,5
Батьки	9	1 – батько	8 – мати	2	20	6,4
Члени родини (брати/сестри)	5	1 – брат	4 – сестра	1	24	8,8
Родичі/близькі друзі	2	0 – чоловік	2 – жінка	12	12	12

Джерело: Звіт за результатами дослідження доступності та ефективності соціального захисту для працівників, які живуть з ВІЛ, та членів їхніх сімей, МОП, 2014.

3.8. Зайнятість і дохід

(1) Зайнятість респондентів

Серед працюючих респондентів найбільшу частку становлять ті, хто має найпростіші професії, – 43%. Досить значна частина респондентів такої категорії, як «працівники торгівлі та послуг, правоохоронних органів, військовослужбовці» – 14%. Частки респондентів інших типів зайнятості коливаються в межах 2–9%.

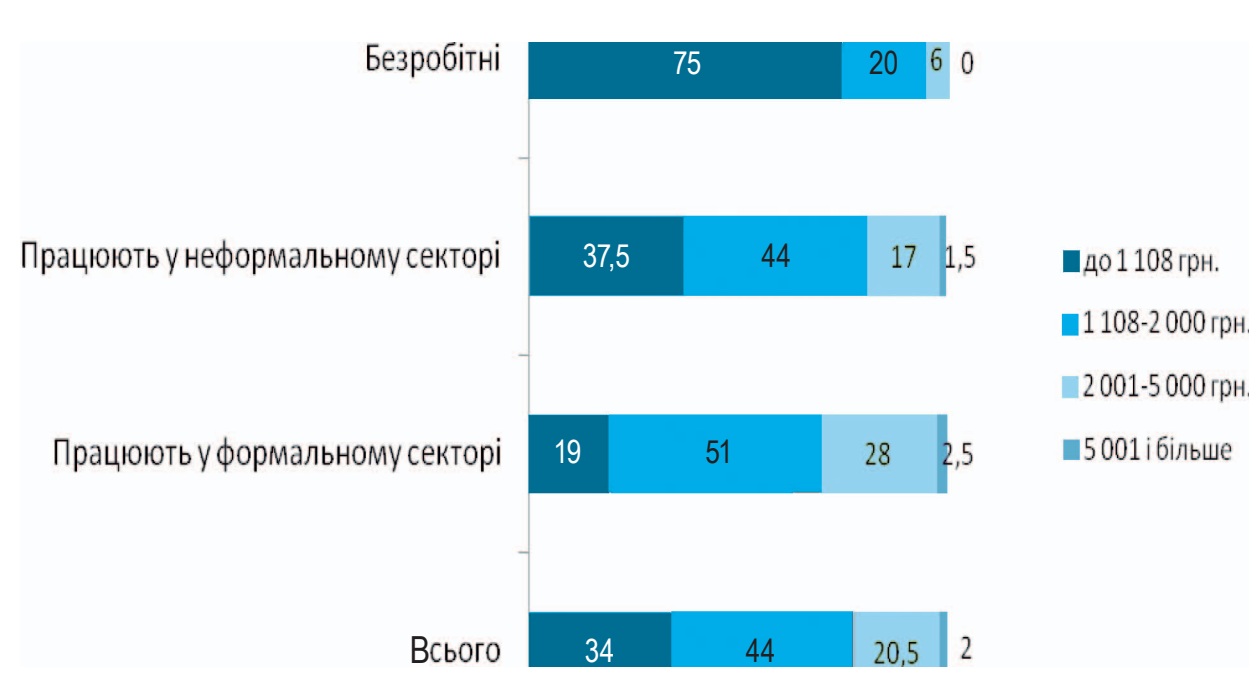
Варто звернути увагу на те, що серед респондентів – працівників неформального сектору – значно більша частина людей з найпростішими професіями, ніж серед респондентів, які працюють у формальному секторі: 54% проти 31%. Як і за масивом у цілому, серед респондентів, які працюють у неформальному секторі, на другому місці за кількістю – «працівники торгівлі та послуг, правоохоронних органів, військовослужбовці» – 14%.

Водночас серед працівників формального сектору аналогічна кількість працівників цієї категорії, і значно більше «фахівців (державні інспектори, соціальні працівники, декоратори, артисти тощо)» і «технічних службовців» – усі ці групи становили по 14% респондентів.

(2) Матеріальний добробут і доходи

За даними опитування, у домогосподарствах респондентів, які працюють у формальному секторі економіки, стан матеріального добробуту значно кращий, ніж у працюючих у неформальному секторі економіки, не говорячи вже про безробітних. Так, за останній місяць середня сума доходу, що припадає на одного члена домогосподарств, де респонденти працюють у формальному секторі, дорівнює 2 019 грн, тоді як у домогосподарствах, де респонденти зайняті у неформальному секторі, – 1 715 грн, а серед безробітних – 1 066 грн.

РИС. 3.7. РОЗПОДІЛ РЕСПОНДЕНТІВ ЗА СУКУПНИМ ДОХОДОМ НА ОДНОГО ЧЛЕНА ДОМОГОСПОДАРСТВ ЗА ОСТАННІЙ МІСЯЦЬ, РОЗПОДІЛ ЗА СТАТУСОМ ЗАЙНЯТОСТІ, %



Джерело: Звіт за результатами дослідження доступності та ефективності соціального захисту для працівників, які живуть з ВІЛ, та членів їхніх сімей, МОП, 2014.

Дуже великі відмінності у доходах домогосподарств простежуються серед респондентів, зайнятих у різних секторах економіки. Так, сукупні доходи на одного члена домогосподарства, нижчі за прожитковий мінімум, відмічають 19% респондентів, що працюють у формальному секторі, тоді як серед працюючих у неформальному секторі цей показник становить 37,5%, а серед безробітних – 75%.

Частка респондентів, які працюють у формальному секторі і члени домогосподарств яких мають дохід від 1 108 до 2 000 грн, більше ніж удвічі перевищує частку безробітних респондентів з таким же рівнем доходу. А якщо говорити про дохід від 2 001 до 5 000 грн на члена домогосподарства, то частка респондентів, які належать до цієї категорії і працюють у формальному секторі, перевищує відповідну частку безробітних респондентів більше ніж у 4 рази.

Таким чином, маємо яскраве підтвердження того, що серед трьох категорій респондентів – працівників формального та неформального секторів економіки і безробітних – найвищий рівень фінансового забезпечення на члена домогосподарства мають працівники формального сектору, а найнижчий рівень – безробітні.

Чи впливає ВІЛ-статус людини на її місячний дохід? За словами двох третин опитаних (79%), їхній дохід не зазнав ніяких змін через ВІЛ-статус. Водночас 19% зауважили, що дохід зменшився, а у 2% респондентів дохід навіть збільшився.

Основні причини збільшення місячного доходу через ВІА-статус респондента – це оформлення пенсії (переважно по інвалідності), працевлаштування, отримання допомоги, додаткові заробітки та ведення домашнього господарства. Збільшення місячного доходу можливе також у результаті скорочення витрат на лікування, коли респондент отримує можливість проходити таке лікування безкоштовно. Варто зауважити, що деякі респонденти через свій ВІА-статус стали працювати соціальними працівниками або ж знайшли іншу роботу у ВІА-сервісних організаціях.

Проте кількість респондентів, у яких зросли місячні доходи, у 9 разів менша порівняно з тими, у кого доходи зменшилися. Основна ж причина зменшення доходів респондентів – це втрата роботи та/або неможливість виконувати обсяги робіт, які виконувались раніше, через погіршення здоров'я, самопочуття, швидку втому та фізичну слабкість, зумовлені ВІА-статусом людини. На це вказали понад 10% респондентів.

(3) Соціальний захист

У загальному доході членів домогосподарств респондентів значну частину становить сума різних видів соціальних виплат, допомоги, послуг, причому серед безробітних така ситуація спостерігається найчастіше. Так, серед респондентів, які працюють у формальному секторі економіки, частка соціальних виплат у загальному доході домогосподарств у *середньому* становить 16%; серед працівників неформального сектору економіки – 20%; а серед безробітних – 38% (табл. 3.26).

Інший приклад порівняння ситуації з отриманням соціальної допомоги серед домогосподарств респондентів усіх категорій – це частка респондентів, у доході домогосподарств яких соціальні виплати, допомога становить 50% і більше. Так от, у 12% респондентів, які працюють у формальному секторі економіки, у 18% респондентів з неформального сектору і у 38% безробітних респондентів сума усіх видів соціальних виплат, допомоги становить не менше половини загальних доходів їхніх домогосподарств.

ТАБЛИЦЯ 3.26

ЧАСТКА СОЦІАЛЬНИХ ВИПЛАТ, ДОПОМОГИ У ЗАГАЛЬНОМУ ДОХОДІ ДОМОГОСПОДАРСТВ
РЕСПОНДЕНТІВ, РОЗПОДІЛ ЗА СТАТУСОМ ЗАЙНЯТОСТІ

	Працюють у формальному секторі	Працюють у неформальному секторі	Безробітні	У середньому по масиву
Середнє значення частки соціальних виплат, допомоги в доході домогосподарства	16	20	38	21
Медіана	5	10	20	10
Частка респондентів, у домогосподарствах яких соціальні виплати, допомоги становлять не менше 50% усього сукупного доходу	12	18	38	18

Джерело: Звіт за результатами дослідження доступності та ефективності соціального захисту для працівників, які живуть з ВІА, та членів їхніх сімей, МОП, 2014.

Подібна картина спостерігається і стосовно частки витрат домогосподарства на ліки та лікування ВІА-інфікованих респондентів. Безробітні респонденти витрачають більшу частку доходу домогосподарств на ліки та лікування, ніж респонденти, які працюють. Серед працюючих респондентів більша частка витрат на ліки і лікування відмічається у тих, які працюють у неформальному секторі економіки.

Якщо говорити про частку респондентів, у яких витрати на ліки та лікування становлять не менше половини усього сумарного доходу домогосподарств, то таких, знову ж таки, найбільше серед безробітних – 22%. Серед працюючих у неформальному секторі економіки відповідна частка респондентів дорівнює 18%, а серед зайнятих у формальному секторі економіки – 14% (табл. 3.27).

ТАБЛИЦЯ 3.27 ЧАСТКА ВИТРАТ НА ЛІКИ ТА ЛІКУВАННЯ У ЗАГАЛЬНОМУ ДОХОДІ ДОМОГОСПОДАРСТВ РЕСПОНДЕНТІВ, РОЗПОДІЛ ЗА СТАТУСОМ ЗАЙНЯТОСТІ				
	Працюють у формальному секторі	Працюють у неформальному секторі	Безро- бітні	Всього
Середнє значення частки витрат на ліки і лікування в доході домогосподарства	22	25	30	24
Медіана	20	20	25	20
Частка респондентів, у домогосподарствах яких витрати на ліки та лікування становлять не менше 50% усього сукупного доходу	14	18	22	17

Джерело: Звіт за результатами дослідження доступності та ефективності соціального захисту для працівників, які живуть з ВІЛ, та членів їхніх сімей, МОП, 2014.

Як змінюються щомісячні витрати домогосподарств через ВІЛ-статус респондентів? Дані *таблиці 3.28* свідчать, що зростають передусім витрати на ліки та медичну допомогу, а також на транспорт і харчування. Дізнавшись про свій ВІЛ-позитивний статус, люди фактично перестають витрачатися на одяг, прагнучи зберегти той самий рівень витрат, що й раніше, на шкільні товари та шкільне навчання.

ТАБЛИЦЯ 3.28

ЗМІНИ ВИТРАТ ДОМОГОСПОДАРСТВ ЧЕРЕЗ ВІЛ-СТАТУС РЕСПОНДЕНТІВ, РОЗПОДІЛ ЗА СТАТТЮ

	Зросли				Не змінилися				Зменшились			
	Всього		Чол.	Жін.	Всього		Чол.	Жін.	Всього		Чол.	Жін.
	N	%			N	%			N	%		
Харчування N=800	275	34	32	37	459	57	61	53	66	8	7	10
Одяг N=800	32	4	4	4	658	82	85	79	110	14	11	17
Шкільні товари N=285	13	5	1	7	254	89	96	84	18	6	3	9
Плата за шкільне навчання N=285	20	7	3	10	256	90	95	86	9	3	3	4
Транспорт N=800	398	50	50	49	381	48	48	47	21	3	2	4
Медикаменти N=800	584	73	73	73	213	27	27	26	3	0,4	0	0,5
Медична допомога	442	55	54	56	354	44	0,2	0,5	4	0,5	0,2	0,8

Джерело: Звіт за результатами дослідження доступності та ефективності соціального захисту для працівників, які живуть з ВІЛ, та членів їхніх сімей, МОП, 2014.

Порівняння даних щодо витрат респондентів усіх категорій свідчить про те, що найбільшого зростання зазнають безробітні. До того ж у них спостерігається зростання витрат за усіма статтями, наведеними в переліку.

Серед працюючих респондентів зростання витрат домогосподарств через ВІЛ-статус респондента більше зазнають працюючі у неформальному секторі економіки, ніж ті, хто працює у формальному секторі. Особливо відчутна різниця у зростанні витрат на медикаменти (80% серед працюючих у неформальному секторі проти 66% працюючих у формальному секторі економіки) та на транспорт (61% і 39% відповідно).

4. Резюме і висновки

4.1. Резюме

Основні результати дослідження, представлені у попередніх двох розділах, можна підсумувати так.

Соціальний захист ЛЖВ та членів їхніх сімей

Україна має комплексну систему соціального захисту. Питання захисту доходів, різних соціальних допомог, соціальних послуг і пільг регулюються 58 законами і понад 120 підзаконними актами. Універсальна медична допомога надається всім українцям відповідно до закону про основні принципи українського законодавства з охорони здоров'я – Закону України «Основи законодавства України про охорону здоров'я» №2801-ХІІ від 19 листопада 1992 року.

Соціальний захист однаковою мірою охоплює всіх громадян в Україні, у тому числі чоловіків і жінок, які живуть з ВІЛ. Базовий Закон «Про запобігання захворюванню на синдром набутого імунodefіциту (СНІД) та соціальний захист населення» № 1972-ХІІ від 12.12.1991 р., переглянутий у 2010 році і перейменований на Закон «Про протидію поширенню хвороб, зумовлених вірусом імунodefіциту людини (ВІЛ), та правовий і соціальний захист людей, які живуть з ВІЛ», надає гарантії профілактики, лікування, догляду та підтримки для ВІЛ-асоційованих захворювань і забезпечує правовий і соціальний захист для ЛЖВ. Закон забезпечує право на інформацію і право на працю для ЛЖВ, безкоштовну антиретровірусну терапію, а також безоплатне лікування опортуністичних інфекцій.

Соціально-демографічна характеристика ЛЖВ та членів їхніх сімей

- Загалом 86,5% респондентів (майже рівною мірою чоловіки і жінки) належать до вікових категорій від 25 до 49 років. Це свідчить про те, що найбільше ВІЛ впливає на населення працездатного віку.
- Відсоток жінок, зайнятих у формальному секторі (44,6%), вищий, ніж чоловіків (42,7%). Але відсоток жінок, які не мають роботи (14,9%), вищий порівняно з чоловіками (10,8%).
- Найчастіше ВІЛ-інфікованими або хворими на СНІД у домогосподарстві є чоловіки (38%) порівняно з жінками (32%). У 29% випадків у домогосподарстві живуть з ВІЛ обидва партнери. Кількість інших членів родини, які є ВІЛ-інфікованими або хворими на СНІД, значно менша – 9 %.

Стигма та дискримінація

- Хоча б однієї форми дискримінації на ринку праці через свій ВІЛ-статус зазнали близько 20% працюючих респондентів. Зокрема, упродовж останніх 12 місяців втратили роботу 8% респондентів. Вимушені були змінювати роботу через свій ВІЛ-статус 13%. Не отримали кар'єрного підвищення 1% і у 3% змінились посадові інструкції або характер виконуваної ними роботи.

- Переважна більшість (58%) зазначили, що організація не має політики/програми профілактики ВІЛ/СНІДу. Більше того, 30% респондентів навіть не знають, чи має організація, в якій вони працюють, політику/програму з питань ВІЛ та СНІДу. Лише 12% респондентів, які працюють, зазначили, що організація, в якій вони працюють, має політику/програму з питань ВІЛ та СНІДу. Частка респондентів, які зазначили, що організація, в якій вони працюють, не має політики/програми з питань ВІЛ/СНІДу, більша серед респондентів, зайнятих у неформальному секторі економіки (62%) порівняно з працюючими у формальному секторі (54%).
- Кожен третій респондент (31%) стикався з проявами стигми чи дискримінації при отриманні необхідних соціальних і медичних послуг у зв'язку зі своїм ВІЛ-статусом. За статтю більше жінок (34%) стикалися з проявами стигми та дискримінації, ніж чоловіків (28,5%). Залежно від статусу зайнятості з проявами стигми і дискримінації стикалось 40% безробітних, 29,5% працюючих у формальному і 30% працюючих у неформальному секторах економіки. Частіше респонденти стикаються з проявами стигми і дискримінації у сфері охорони здоров'я, ніж у сфері соціального обслуговування. На додаток, на думку респондентів, такі явища трапляються частіше у державних установах, ніж у громадських організаціях.

Поінформованість ЛЖВ щодо соціального захисту

- Загальний рівень поінформованості ЛЖВ з питань соціального захисту, як правило, низький. Майже 60% ВІЛ-інфікованих не знають, чи мають вони право на отримання допомоги по соціальному страхуванню або державної соціальної допомоги, як подати заявку на отримання допомоги, до яких інститутів вони повинні звернутися, які документи необхідні для подачі заявки. Залежно від статусу зайнятості більш поінформованими виявилися працюючі в формальному секторі економіки, ніж працюючі в неформальному секторі економіки чи безробітні.
- Для подачі заявки на отримання страхової виплати/допомоги чи державної соціальної допомоги більшість респондентів звертаються до Пенсійного фонду (21%), центрів з профілактики та боротьби зі СНІДом (21%), територіальних управлінь праці та соціального захисту (13%), медичних закладів (11%), страхових фондів (5%), територіальних центрів соціального обслуговування (4%), роботодавців (3%), Міністерства соціальної політики (1%).

Доступність і ефективність соціальних виплат для ЛЖВ та членів їхніх сімей

- Серед людей, які живуть з ВІЛ, 31% отримують страхові виплати/допомогу, 8,5% – державну соціальну допомогу (8% отримують обидві допомоги: страхові виплати та державну соціальну допомогу). З 68,5% ЛЖВ та їхніх сімей, які не отримують ні страхових виплат, ні державної соціальної допомоги, 42% не отримують допомоги, навіть якщо вони мають на це право. Основними причинами є: (I) погане знання про свої права, закони, установи, які займаються питаннями соціального захисту, (II) складна процедура оформлення, брак часу або відсутність підтримки (наприклад, нікому доглядати за дітьми), (III) небажання розкриття свого ВІЛ-статусу через страх дискримінації.
- Середній розмір страхових виплат/допомоги, які отримують респонденти, становить 432 грн на місяць. За статусом зайнятості найбільший середній розмір страхових виплат/допомоги у безробітних – 539 грн порівняно з працюючими у формальному секторі – 427 грн і працюючими в неформальному секторі – 399 грн. Щодо видів страхових виплат/допомоги, що отримують ЛЖВ, то 18% з них отримують пенсію по інвалідності, 6% – оплачувану лікарняну відпустку, 3% – допомогу по безробіттю і 2,5% – допомогу у зв'язку із вагітністю та пологами.

- Середній розмір державної соціальної допомоги становить, за оцінками респондентів, – 439 грн на місяць. За статусом зайнятості найбільший середній розмір державної соціальної допомоги у безробітних – 544 грн, найменший у працюючих у неформальному секторі економіки – 413 грн. У працюючих у формальному секторі він становить 425 грн. Щодо видів державної соціальної допомоги, яку отримують ЛЖВ, то 4% з них отримали соціальну допомогу особам, які не мають права на пенсію, та інвалідам, 1,4% – допомогу малозабезпеченим сім'ям і 1,4% – допомогу сім'ям з дітьми. Тільки 0,6% ЛЖВ та членів їхніх сімей отримали щомісячну державну допомогу ВІЛ-інфікованим дітям і дітям, які страждають на хворобу, зумовлену ВІЛ.
- Отримані страхові виплати/допомогу і державну соціальну допомогу респонденти витрачають переважно на оплату: продуктів харчування (80%), щоденних витрат (76%), ліків (69%), комунальних послуг (61%), транспортних витрат (54%), медичних консультацій (23%).
- Згідно з результатами опитування бажаний місячний розмір страхових виплат/допомоги становив 2 154 грн і бажаний щомісячний розмір державної соціальної допомоги – 2 299 грн. Обидві суми майже в чотири рази більші, ніж суми, фактично сплачені.
- В Україні держава є домінуючим постачальником допомог соціального захисту для ЛЖВ та їхніх сімей (82% із них отримували соціальні послуги/допомогу від державних медичних організацій, 24% – від установ соціального захисту і 4% – від комунальних установ (ЖКГ, транспорт тощо). Водночас міжнародні організації, неурядові організації та соціальні партнери також беруть активну участь у наданні різних форм захисту ЛЖВ та їхнім сім'ям (15,5% отримували допомогу від міжнародних організацій, 26% – з українських НУО, 2% – від роботодавців та 0,6% – від профспілок).

Доступність та ефективність соціальних послуг для людей, які живуть з ВІЛ

- Загалом 18% ВІЛ-інфікованих та членів їхніх сімей не мають доступу до соціальних послуг. Основними причинами цього є: (I) відсутність інформації про наявні послуги, (II) складні процедури для застосування, (III) віддаленість між установою та резиденцією, (IV) відсутність необхідних послуг і (V) низька якість послуг.
- Найпоширенішою соціальною послугою, яку респонденти (96,5%) отримували впродовж останніх 12 місяців від державних медичних організацій, є соціально-медичні послуги – консультації, підтримка, профілактика, лікувально-оздоровчі заходи, медико-соціальний супровід АРТ тощо. Найпоширенішим видом соціальних послуг, який респонденти отримують від міжнародних організацій (77%), установ соціального захисту (67,5%), НУО (55%), комунальних установ (49%) є соціально-побутові послуги – забезпечення продуктами харчування, транспортом, придбання медикаментів тощо.
- Загалом 76% і 82% ВІЛ-інфікованих, які отримували соціальні послуги від державних установ та неурядових організацій, відповіли, що вони завжди отримують послуги безкоштовно. З іншого боку, 13% і 8% ЛЖВ, які отримували соціальну допомогу від державних установ та неурядових організацій, зазначили, що вони завжди мали платити за ці послуги.
- Щомісячні витрати на соціальні послуги, що надаються ЛЖВ та членам їхніх сімей, становили 174 грн. За статусом зайнятості розмір витрат працюючих у формальному секторі (201 грн) і безробітних (200 грн) був вищим за витрати тих, хто працював у неформальному секторі економіки (129 грн).
- Середній розмір витрат на медичні послуги був у три з половиною рази вищий, ніж витрати на соціальні послуги, і становив 636 грн на місяць. За статусом зайнятості

витрати безробітних на медичні послуги становили 1012 грн, а отже, були майже вдвічі вищими за витрати працюючих у формальному секторі (634 грн) і витрати працюючих у неформальному секторі економіки (539 грн).

- Оплата потрібних медичних послуг з власної кишені стала серйозною фінансовою проблемою для більш ніж третини (35,9%) респондентів. За статусом зайнятості цей відсоток становив 60% для безробітних респондентів, 30,4% для працюючих у неформальному секторі (вдвічі менша за безробітних) і 35% для працюючих у формальному секторі економіки.
- Респонденти незалежно від статусу зайнятості були найбільш задоволені отриманими соціальними послугами (середній бал задоволеності становив 3,46 за п'ятибальною шкалою). Порівняно низькою виявилася оцінка задоволеності державною соціальною допомогою (2,62 за п'ятибальною шкалою) і страховими виплатами/допомогою (2,06 за п'ятибальною шкалою).

Доступність та ефективність медичних послуг для людей, які живуть з ВІЛ

- Близько 94% ВІЛ-інфікованих (93% жінок, 96% чоловіків) були зареєстровані в центрах СНІДу. За статусом зайнятості цей відсоток становить 92% для працівників формального сектору економіки, 98% для працівників неформального сектору економіки і 100% для безробітних. Близько 57% ВІЛ-інфікованих (60% чоловіків, 54% жінок) користувалися послугами недержавних ВІЛ-сервісних організацій.
- Близько 95% ВІЛ-інфікованих (93% жінок, 97% чоловіків) мають доступ до антиретровірусної терапії (АРТ). 72% загальної кількості ВІЛ-інфікованих мають досвід такого лікування. Середній період отримання АРТ, за даними опитування, – 32 місяці, проте найчастіше респонденти отримують АРТ впродовж двох років.
- На момент проведення опитування 20% респондентів приймали ліки для запобігання або лікування опортуністичних інфекцій, таких як туберкульоз, пневмонія тощо. Найбільше випадків захворювань на гепатит, туберкульоз, пневмонію, серцево-судинну патологію. Дуже часто респонденти проходять одночасне лікування від кількох захворювань, причому лікування туберкульозу проводиться за рахунок держави, а лікування гепатиту і інших хвороб – з власного бюджету пацієнта, до якого часом додається допомога державних установ (СНІД-центрів, лікарень) та громадських організацій (мережі ЛЖВ, різних благодійних фондів).
- Серед різних статей витрат, пов'язаних зі здоров'ям респондентів, найбільше коштів витрачається на придбання медикаментів (72%), транспорт (59%) та відвідування лікарні (31%). Водночас доступ до медичного страхування мають лише 6% респондентів, переважно це працюючі у формальному секторі економіки. Найчастіше страхові внески за них роблять роботодавці.
- 3% респондентів упродовж останніх 12 місяців потребували догляду через свій ВІЛ-позитивний статус. Найчастіше такими доглядальниками були близькі люди: батьки, чоловік/партнер/дружина/партнерка, брати/сестри, діти, родичі/близькі, друзі. Близько 70% таких доглядачів – жінки. За добу на догляд за ВІЛ-позитивними пацієнтами потрібно від 1–2 до 24 годин, залежно від стану пацієнта. Загальна ж тривалість такого догляду варіює в межах від 0,5 місяця до 30 місяців. У середньому такий догляд здійснюється близько року (11,6 місяця).

Зайнятість і дохід

- Серед працюючих ЛЖВ найбільше тих, хто має найпростіші професії (43%). Серед працюючих у неформальному секторі значно більше людей з найпростішими професіями, ніж серед працюючих у формальному секторі (54% і 31% відповідно).
- Страхові виплати/допомога та державна соціальна допомога становлять у середньому 21% загального доходу домогосподарств ЛЖВ. За статусом зайнятості частка соціального захисту в загальному доході домогосподарств у середньому становить 16% серед ЛЖВ, які працюють у формальному секторі економіки, серед працівників неформального сектору економіки – 20%; а серед безробітних – 38%. У 18% сімей ЛЖВ допомоги з соціального забезпечення становлять більше половини їх загального доходу. За статусом зайнятості їх частка дорівнювала 12% для працюючих у формальному секторі економіки, 18% для працюючих у неформальній економіці і 38% для безробітних.
- Проте в 34% домогосподарств ЛЖВ середній дохід на одного члена сім'ї нижчий за мінімальний прожитковий рівень, визначений в Україні. Серед безробітних таких 75%, тоді як серед працюючих у неофіційному секторі – 37,5%, а серед працюючих у офіційному секторі – 19%. Рівень бідності найвищий для сімей з дітьми, інвалідів або осіб старше працездатного віку.
- У більшості респондентів (79%) місячний дохід не змінився через їхній ВІЛ-статус, хоча у 19% респондентів такий дохід зменшився, а у 2% навіть збільшився. Основні причини зниження доходів респондентів, це: (I) втрата роботи, (II) нездатність виконувати колишні навантаження у зв'язку з погіршенням здоров'я, (III), погане самопочуття, (IV) швидка втрата фізичної слабкості, зумовлені ВІЛ-статусом людини. Основні причини збільшення місячного доходу через ВІЛ-статус респондента – це оформлення пенсії (переважно по інвалідності), працевлаштування, отримання соціальної допомоги, додаткові заробітки та ведення домашнього господарства. У зв'язку з ВІЛ-статусом домогосподарства більше витрачають на ліки, медичну допомогу, транспорт та харчування.

4.2. Висновки та рекомендації

В Україні система соціального захисту добре встановлена та охоплює, зокрема, і ЛЖВ. Дослідження показало, що більшість ЛЖВ мають доступ до медичної допомоги та лікування (в тому числі АРТ) від державних і недержавних постачальників послуг за мінімальну вартість. Основні перешкоди, які заважають доступу до соціального захисту, включають недостатні знання про доступні послуги; складні адміністративні процедури, а також стигматизацію та дискримінацію, як на робочому місці, так і в процесі отримання допомоги чи послуг.

Хоча соціальний захист забезпечує прожитковий мінімум для ЛЖВ та їхніх сімей, результати цього дослідження засвідчують, що ЛЖВ та їхні сім'ї стикаються з різними проблемами. Для подальшого підвищення доступності та ефективності соціального захисту для ЛЖВ та їхніх сімей потрібно вжити таких заходів:

- Необхідно вжити цілеспрямованих зусиль, за участю мереж ЛЖВ, задля підвищення обізнаності ЛЖВ про існуючі види соціального захисту, в тому числі інформацію про те, як отримати до них доступ.
- Необхідно вжити заходів для перегляду та спрощення адміністративних процедур отримання соціальних виплат з метою усунення перешкод, з якими стикаються ЛЖВ.

- Необхідно приділяти більше уваги зниженню рівня стигми та дискримінації, пов'язаних з ВІЛ та СНІДом, у тому числі стигматизації осіб, які належать до груп підвищеного ризику (чоловіки, які практикують секс з чоловіками, працівників секс-бізнесу і СІН).
- Постачальники послуг, у тому числі й медичний персонал та соціальні працівники, не повинні допускати проявів дискримінації стосовно ЛЖВ та осіб, які належать до груп підвищеного ризику.
- Підприємства повинні розробляти і впроваджувати політику і програми з ВІЛ та СНІДу на робочих місцях відповідно до Національної стратегії тристороннього співробітництва з протидії ВІЛ/СНІДу у сфері праці України.
- Уряду необхідно розробити стратегію для розширення сфери охоплення соціальним забезпеченням працівників у неформальному секторі економіки, а також впровадження соціального медичного страхування для всього населення.
- Необхідно зміцнити співпрацю між мережами ЛЖВ, закладами соціального захисту, неурядовими організаціями, Міністерством соціальної політики, а також організаціями роботодавців та працівників.

За умови наявності фінансових ресурсів МОП буде готова підтримати проведення подальших досліджень і надання технічної допомоги з метою виконання цих рекомендацій.

Блок: Приклади кращих практик за результатами фокус-групових інтерв'ю

(1) ЛЖВ, які проживають у міських, приміських районах

Кращі практики мають неурядові організації, такі як «Клуб взаємодопомоги “Жизнь+”», «Разом за життя», «Каритас», «Солнечный круг», «Дорога к дому», «Партнер». Вони пропонують безкоштовні ліки, їжу та послуги діагностування.

Учасники фокус-групи зазначають, що дуже корисну допомогу, особливо для ЛЖВ, надають недержавні організації. Чоловік (32 роки, формальний сектор, Одеська область): *«На сегодняшний день очень большое место занимают общественные организации. Именно по ВИЧ идет помощь основная от общественных организаций неправительственных. От государства, ну кроме как терапии, которую по МОЗу получаем – по-моему, 70% оплачивает МОЗ, остальные оплачивает Глобальный фонд... ну, точно не скажу, как – то есть спасибо, что с терапией государство помогает. А остальное, те же медикаменты, те же продуктовые наборы, те же какие-то услуги диагностики, КТ, МРТ, УЗИ, биопсия – у многих не хватает на это денег, и это всё предоставляется ВИЧ-положительным людям этими организациями бесплатно».*

(2) ЛЖВ, які проживають у сільській місцевості

Організація ЛЖВ для розв'язання проблем, які виникають у процесі їх лікування в державних лікарнях, і СНІД-центр надають необхідну медичну, психологічну та соціальну допомогу ЛЖВ (Львівська область).

ЛЖВ, які проживають у сільській місцевості, безкоштовно лікували лише туберкульоз та вставляли зуби. Усе інше лікування (печінки, нирок тощо) коштувало для них неабияких грошей.

Учасники наголошують, що організації ЛЖВ допомагають їм розв'язувати проблеми, які виникають при лікуванні у лікарнях тощо. *«Мне ЛЖВ-организация помогла, меня не хотели класть в больницу с туберкулезом позвоночника. Не хотели категорически, любые способы придумывали, отмазки, чтобы меня туда не положить. Пока Каменская не написала заявление, что она будет моим адвокатом, и наш региональный начальник ЛЖВ туда не поехал. Уже вплоть до того, что подавали в суд на больницу – тогда только положили»* (жінка, 36 років, формальний сектор – соціальний працівник, м.Львів).

Крім того, СНІД-центри надають консультативні та психологічні послуги – *«як тільки ти захворів, зразу отримуєш консультацію. Це практично у всіх таке було. Психолог там і все таке»* (чоловік, 40 років, формальний сектор).

Взаємна допомога. Учасники групи також відзначили, що вони намагаються допомагати один одному: *«Мы – пациенты одного и того же центра, мы друг друга знаем уже несколько лет, и вот видим, кому-то что-то не так – подходим и спрашиваем, что случилось, а вот, а вот... И тогда уже обращаемся в СПИД-центр, неправительственные организации, то есть во всё, что находится на нашей территории. Стараемся сами себе помочать»* (жінка, 35 років, безробітна).

(3) ЛЖВ – споживачі ін'єкційних наркотиків

Благодійна організація «Крок за кроком» (м.Київ) забезпечує психологічну підтримку, консультування, фінансову допомогу, а також допомогу, необхідну для отримання послуг від інших організацій, зокрема від СНІД-центрів.

Можливість отримання соціальних виплат/допомоги учасники фокус-групи, які є споживачами ін'єкційних наркотиків, пов'язують з благодійною організацією «Крок за кроком», співробітники якої надають психологічну підтримку, консультації, фінансову допомогу, а також допомагають їм отримувати послуги і в інших організаціях, зокрема у СНІД-центрі. *«Ну просто начинается вот это от врача к врачу, что это не та болезнь, иди к другому врачу (в СПИД-центре). А если я прихожу с сотрудником из «Крок за кроком», тогда они относятся ко мне по-другому. Тогда никто не отказывает, назначается всё»* (жінка, 22 роки, безробітна, Київська область).

Учасники фокус-групи вважають, що без присутності соціальних працівників з організації «Крок за кроком» вони потерпатимуть від зверхнього, зневажливого, формального ставлення, а також неадекватного, неуважного та неповного надання медичних послуг. *«Потому что сотрудник – он же юридически может повлиять как-то. А если человек просто пришел с улицы, он как бы не защищен. Если он не знает своих прав, он вообще не сможет ничего добиться»* (чоловік, 40 років, неформальний сектор).

Безкоштовні медичні послуги. Учасники групи зазначають, що існують такі програми виплати/допомоги/послуги для ВІЛ-позитивних, як безкоштовне медичне обслуговування (препарати, діагностика, плівка для флюорографії, лікування в лікарні тощо), які є дуже важливими та актуальними для учасників групи. Крім того, вони воліли би, враховуючи їх скрутне матеріальне становище, отримувати певні грошові виплати, а також пайки (продуктові та непродуктові).

Учасники вважають, що ситуацію ВІЛ-інфікованих могло б покращити надання певних пільг на ліки, а також пільг на підприємницьку діяльність. Чоловік (36 років, неформальний сектор) вважає, що кращою допомогою було б надання можливості працювати та заробляти собі на життя та лікування і зазначає: *«Я бы хотел дешевую аренду земли»*. Жінка (35 років, неформальний сектор економіки) уточнює: *«Земли, на которой он бы мог работать, поставит свой ларёк. Потому что лишились своего ларька (по изготовлению ключей) и сделать этого не можем»*.

Важливим учасники вважають й отримання певних доплат до зарплати, певних виплат з непрацевдатності: *«Да, пособие. То бишь, если я не могу работать, вот физический труд меня утомляет, поработаю два дня, и больше не могу – кому нужен такой работник, что два дня поработаешь, а потом устаешь? Чтобы у меня был хотя бы какой-то доход»* (жінка, 33 роки, безробітна).

(4) ЛЖВ, представники груп ризику

Благодійний фонд «Точка опори» (Донецька область) надає матеріальну допомогу, ліки. Учасники групи ризику наголошують, що будь-яка матеріальна допомога, яку вони отримують, для них дуже важлива, рятує в скрутну хвилину. Жінка (45 років, формальний сектор, Донецька область) зазначає: *«Один раз я получала в макеевском благотворительном фонде единоразовую материальную помощь, это было 400 или 500 гривен, но 4 года назад это было очень существенно. Сегодня где-то добиться помощи какой-то адекватной стоимости лекарств практически невозможно. Очень сложно. Иногда благотворительные фонды больше помогают»*.

Дуже допомагає благодійний фонд «Точка опори» (мережа ЛЖВ) шляхом надання матеріальної допомоги, медикаментів.

Безкоштовна АРТ (Глобальний фонд по боротьбі з ВІЛ/СНІДом в Україні). Учасники зазначали, що вони дуже вдячні за те, що мають можливість отримувати безкоштовну АРВ-терапію: *«Я получаю антиретровирусную терапию. Почему я на ней так остаиваюсь – потому что лекарства, которые я получаю в месяц, стоят около 15 тысяч гривен. Когда была угроза прекращения получения терапии бесплатно в Украине, я начала в Интернете смотреть, сколько это стоит и где это купить. Лекарства, которые принимаю я, купить невозможно в Украине. То есть я очень благодарна Глобальному фонду по ВИЧ/СПИДу в Украине и даже вот государству за то, что я*

получаю эти лекарства уже 8 лет, и поэтому я живая и здоровая сегодня» (жінка, 45 років, зайнята у формальному секторі).

Важливі й видача продуктивних наборів, яких видається дуже мало. Учасники групи вважають недоцільним розподіл соціальної допомоги в соцслужбах за кількістю соцпрацівників та вважають, що продуктивні пайки мають розподілятися за кількістю хворих, а не за кількістю соцпрацівників. Жінка (50 років, неформальний сектор, Донецька область) уточнює: «Чтобы было понятно, я могу добавить. Например, если количество клиентов составляет у одного социального работника 225, а у второго, например, 170, им выдается продуктивных наборов 15–20 штук за похода».

Транспортні програми набувають великої актуальності в регіоні через злиденність населення, проте не реалізуються: «Люди из области не могут приехать даже в наш областной СПИД-центр, в нашу больницу Калинина, крупные центры на обследование, на дообследование. Нет финансовой возможности, материальных средств просто на транспорт у людей, если они не работают» (чоловік, 29 років, неформальний сектор).

Крім того, учасники вважають дуже важливою можливість отримання допомоги у зв'язку з хворобою для тих, хто працює у формальному й у неформальному секторі, бо через хвороби їх часто звільняють з роботи: «Ну, вот как фонд социального обеспечения есть, где людям, которые работают на госпредприятиях, оплачивают больничный лист – вот, может быть, какая-то программа должна быть именно для оплаты больничных листов для людей, которые работают неофициально или не работают. Потому что неработающий человек не может нигде получить того же больничного, ту же оплату тех же дней нетрудоспособности у частного предпринимателя» (чоловік, 32 роки, формальний сектор, Донецька область).

Клуб «Світанок», Донецька обласна організація надає медичну, соціальну та психологічну підтримку дітям та дорослим, які живуть з ВІЛ.

До служб зайнятості звертався лише один (чоловік, 48 років, формальний сектор), проте результат був негативний – нема вакансій. Учасники групи свої надії щодо пошуку та отримання роботи покладають на певні організації з працевлаштування ВІЛ-інфікованих, які почали з'являтися, проте зауважують, що їх дуже мало: «Существует у нас в Донецкой области несколько – к сожалению, пока только несколько – таких продвинутых организаций, которые занимаются ВИЧ-инфицированными. У них есть социальные предприятия свои. Люди шьют, изготавливают кирпич, шлакоблоки, продают его». Жінка (45 років, формальний сектор), доповнює чоловіка: «Клуб «Світанок», донецкая областная организация. Они очень стараются расширять свою проектную деятельность и набирают в свою организацию людей с ВИЧ-инфекцией, с наркозависимостью, то есть людей, которые не могут себя реализовать из-за низкой социальной адаптированности. То есть помочь себе подобным трудоустроиться. И результаты шикарные. Но их очень мало».

Ще одна хороша практика – скорочення терміну перебування у в'язниці через наявність ВІЛ-інфекції: «Меня если бы по статусу не отпустили, я бы до конца срока не досидела, наверное, потому что я на полтора года раньше освободилась и там буквально через пару месяцев стала на терапию. А если бы я эти полтора года еще сидела, то оттуда уже просто вынесли бы меня» (жінка, 27 років, неформальний сектор, Донецька область).

Також учасники групи вважають дуже важливими програми надання психологічної та юридичної допомоги.

Крім того, наголошують на необхідності реалізації оздоровчих програм: «Зачастую ВИЧ-инфицированных людей не берут в санатории, потому что болезнь считается инфекционной. С инфекционными заболеваниями не берут ни в приют, ни в дом престарелых и редко когда в санаторий». Жінка (45 років, формальний сектор). «Возможно, специализированные для людей с ВИЧ-статусом сделать какие-то санатории. Вот как для больных туберкулезом есть санатории» (жінка, 50 років, неформальний сектор).

(5) Жінки, які мають ВІЛ-позитивних дітей, доглядають за ВІЛ-позитивним членом домогосподарства , ВІЛ-позитивні вагітні жінки

Організація ЛЖВ «Надія і порятунок» (Сімферополь) поширює продовольчі набори, сплачує рахунки за діагностику, надає психологічну підтримку та підтримку пацієнтам у процесі перебігу їх захворювання.

Корисними учасники фокус-групи вважають медичні послуги, які отримують у СНІД-центрі. Крім того, допомагають благодійні організації, фонди («Надія і порятунок») – надають пайки, матеріальну допомогу на діагностику, психологічну підтримку та супровід пацієнта. *«Общественные организации даже могут сопроводить тебя к доктору, чтобы была конфиденциальность сохранена, завести к доктору без очереди. Но если доктор выпишет рецепт дорогостоящий, то никто его не оплатит»* (жінка, 42 роки, формальний сектор, Сімферополь).

Додатки (інструментарій дослідження)

Додаток 1. АНКЕТА

Центр соціальних експертиз
Інституту соціології Національної
академії наук України
01021, Київ, вул. Шовковична, 12
тел. (044) 255-75-41, 255-74-83
E-mail: csep@csep.kiev.ua

ІНТЕРВ'ЮЕРЕ! Заповніть, будь ласка, блок запитань 001–005 самостійно.

001. ІДЕНТИФІКАЦІЙНИЙ НОМЕР АНКЕТИ |__|__|__|

002. НАСЕЛЕНИЙ ПУНКТ _____ (вказіть населений пункт, де проводиться опитування)

003. ПРИЗВИЩЕ ІНТЕРВ'ЮЕРА _____

004. ДАТА ПРОВЕДЕННЯ ІНТЕРВ'Ю: _____._____._____р.

005. ЧАС ПОЧАТКУ ІНТЕРВ'Ю ____:____ (годин: хвилин)

Добрий день, мене звати _____.

Я – інтерв'юер Центру соціальних експертиз Інституту соціології Національної академії наук України. Наш Центр проводить опитування на замовлення Міжнародної організації праці в рамках проекту, що передбачає дослідження доступу і впливу програм соціального захисту на жінок і чоловіків, які живуть з ВІЛ і працюють у формальному і неформальному секторах економіки, а також на членів їхніх сімей. Ваші відповіді на ці запитання допоможуть нам зібрати інформацію про можливості для Вас та Вашої сім'ї щодо отримання соціального захисту та випадків порушення Ваших прав або упередженого ставлення до Вас на підставі того факту, що Ви або члени Вашої сім'ї ВІЛ-інфіковані або хворі на СНІД. Ваше ім'я не буде вписане в цю анкету, а це означає, що надана Вами інформація залишиться анонімною. Нас цікавить інформація за останні 12 місяців. Інтерв'ю триватиме приблизно _____ хвилин.

ІНТЕРВ'ЮЕРЕ!

Запитайте респондента, чи не брав він уже участь в цьому опитуванні? Якщо респондент вже брав у ньому участь, не опитуйте його ще раз. Поясніть, що Ви не можете опитувати одну й ту саму людину вдруге, подякуйте і закінчіть інтерв'ю.

006. В якому секторі економіки Ви працюєте за місцем основної роботи? (Інтерв'юере! Можливий лише один варіант відповіді. Дотримуйтесь квоти. Працюючі на зареєстрованих підприємствах за офіційною угодою належать до категорії формального сектору економіки, а решта – до працюючих у неформальному секторі):

1. У формальному секторі
2. У неформальному секторі

007. Чи згодні Ви взяти участь в опитуванні?

Так Ні → ІНТЕРВ'Ю ЗАКІНЧЕНО

БЛОК І. Соціально-демографічні характеристики**1. Тип населеного пункту, в якому Ви проживаєте?**

- 1 – Обласний центр
- 2 – Районний центр
- 3 – Селище міського типу
- 4 – Село
- 5 – Інше (вкажіть) _____

Інтерв'юєре! 2. Зазначте область, в якій проводиться опитування:

1. Донецька
2. Львівська
3. Одеська
4. АР Крим
5. Київ та Київська область

3. Ваша стать: 1. Чоловік 2. Жінка 3. Транссексуальна 4. Інше**4. Скільки Вам років? _____ (повних) років****5. Ваша освіта (Інтерв'юєре! Можливий лише один варіант відповіді):**

1. Початкова
2. Незакінчена середня
3. Закінчена середня
4. Середня спеціальна
5. Незакінчена вища
6. Вища

6. Який найвищий рівень освіти або наукову ступінь Ви отримали?

Вкажіть _____

7. Опишіть, будь ласка, Ваш сімейний стан:

1. Ніколи не був(ла) у шлюбі
2. Перебуваю у зареєстрованому шлюбі
3. Перебуваю у фактичному, незареєстрованому шлюбі
4. Розлучений(на) офіційно
5. Розійшовся (лась), хоч офіційно не розлучений (на)
6. Вдівець (вдова)

8. Скільки всього членів у Вашому домогосподарстві (батьки, сестри/брати інші члени Вашої родини, які живуть разом з Вами включаючи Вас)? _____ (осіб)

Члени домогосподарства	Кількість	Стать
9. Діти від 0–14 років	1. _____	2. _____
10. Прийомні діти (якщо такі є, то з них через ВІА)	1. _____	2. _____
11. Молодь від 15 до 24 років	1. _____	2. _____
12. Дорослі від 25 до 49 років	1. _____	2. _____
13. Дорослі від 50 до 59 років	1. _____	2. _____
14. Дорослі від 60 років і старші (пенсіонери)	1. _____	2. _____

15. Яким є склад Вашого домогосподарства? (Відмітьте одну відповідь, що найбільше підходить)

1. Живу один (одна)
2. Живу з батьками (або одним з них)
3. Подружжя без дітей, але з батьками (або одним із них)
4. Подружжя без дітей
5. Подружжя з дитиною (дітьми)
6. Подружжя з дитиною (дітьми) і батьками (або одним із них)
7. Мати (батько) з дитиною (дітьми)
8. Мати (батько) з дитиною (дітьми) і батьками (або одним із них)
9. Мати (батько) з дитиною (дітьми), **а** чоловік/дружина/партнер живе/працює далеко від дому
10. Інше
(напишіть)_____

16. Вкажіть, як довго _____ (міс.) і як часто _____ чоловік/дружина/партнер живе/працює далеко від дому?

17. Чи підпадаєте Ви під такі категорії? (Зазначте всі слушні варіанти)

1. Гей/чоловік, що має секс з чоловіками
2. Лесб'янка
3. Транссексуал
4. Секс-працівник
5. Споживач ін'єкційних наркотиків
6. Біженець або особа, що шукає політичного притулку
7. Особи, переміщені всередині країни
8. Член групи корінного населення
9. Сезонний працівник
10. Ув'язнений
11. Я не належу, і не належав у минулому до будь-якої з цих категорій

БЛОК 2. ВІЛ-статус, стигматизація, дискримінація

18. Скільки всього членів Вашого домогосподарства ВІЛ-інфіковані або хворі на СНІД? _____ (осіб)

19. Хто з членів Вашого домогосподарства ВІЛ-інфікований чи хворий на СНІД ?

- 1 – Чоловік
- 2 – Жінка
- 3 – Чоловік і жінка
- 4 – Інший член сім'ї (вказіть)_____

20. Чи є серед Ваших дітей ВІЛ-інфіковані або хворі на СНІД, їх кількість

1 – Так кількість _____ 2 – Ні

21. Як довго Ви живете з ВІЛ?

- | | |
|-----------------------|--------------------|
| 1. Менше ніж 4 місяці | 4. 5–9 років |
| 2. Менше 1 року | 5. 10–14 років |
| 3. 1–4 роки | 6. Більше 15 років |

Чи хто-небудь з членів Вашого домогосподарства залишив або змінив місце роботи через Ваш ВІЛ-статус? (Зазначте одну відповідь у кожному рядку)

	1. Залишив(ла) місце роботи	2. Змінив(ла) місце роботи/школи	3. Зменшив(ла) години роботи	4. Нічого не змінилося
22. Мій чоловік/дружина/партнер(ка)	1	2	3	4
23. Моя мати	1	2	3	4
24. Мій батько	1	2	3	4
25. Моя сестра	1	2	3	4
26. Мій брат	1	2	3	4
27. Інше _____	1	2	3	4

28. Чи хто-небудь з дітей у Вашому домогосподарстві був змушений залишити школу через Ваш ВІЛ-статус?

- | | |
|-------------------------|----------------|
| 1. Так, мій син | 1.1. Вік _____ |
| 2. Так, моя дочка | 1.2. Вік _____ |
| 3. Ні | |
| 4. Інше (вкажіть) _____ | |

29. Чи знає Ваш роботодавець про Ваш ВІЛ-статус?

1. Так 2. Ні 3. Я самозайнятий 4. Не знаю

30. Якщо так, чи змогли Ви зберегти ту ж саму посаду?

1. Так 2. Ні

31. Якщо ні, то чому? (Вкажіть) _____**За останні 12 місяців Ви стикались з подібними ситуаціями через Ваш ВІЛ-статус?**

	1. Нколи	2. Один раз	3. Декілька разів
32. Втрата роботи	1	2	3
33. Змінились посадова інструкція або характер виконуваної Вами роботи	1	2	3
34. Не отримав кар'єрного підвищення	1	2	3
35. Був вимушений змінювати роботу	1	2	3
36. Інше (вкажіть) _____	1	2	3

37. Якщо Ви змінювали або втратили роботу, що стало цьому причиною?*(Зазначте всі слушні варіанти)*

1. Мене попросили звільнитися за власним бажанням
2. Я відчував на собі дискримінацію з боку співробітників
3. Мені сказали піти
4. Я вирішив піти з роботи
5. Я був надто хворий, щоб продовжити роботу
6. Інше (вказіть)_____

38. Чи має організація, у якій Ви працюєте, політику/програму з питань ВІЛ та СНІДу?

1. Так
2. Ні
3. Не знаю

39. Чи стикалися Ви особисто або члени Вашої родини із проявами стигми (упередженого ставлення) та дискримінації (порушення Ваших прав) у отриманні необхідних соціальних і медичних послуг з огляду на Ваш статус?

1. Так
2. Ні
3. Важко сказати —————→ ПЕРЕХІД ДО ЗАПИТАННЯ 41

40. В чому саме це проявлялося? (Інтерв'юєре! Респондент може обрати всі слушні варіанти відповіді)

1. Відмова у сприянні в працевлаштуванні
2. Надання неякісних медичних послуг
3. Відмова у медичній послугі (вказіть, якої саме _____)
4. Надання неякісних соціальних послуг
5. Відмова у соціальній послугі (вказіть, якої саме _____)
6. Моральні образи з боку медичних працівників
7. Фізичні образи з боку медичних працівників
8. Моральні образи з боку соціальних працівників державних установ
9. Фізичні образи з боку соціальних працівників державних установ
10. Моральні образи з боку соціальних працівників недержавних організацій
11. Фізичні образи з боку соціальних працівників недержавних організацій
12. Негативне, засуджуюче ставлення медичних працівників
13. Негативне, засуджуюче ставлення соціальних працівників державних установ
14. Негативне, засуджуюче ставлення соціальних працівників недержавних організацій
15. Розголошення інформації про ВІЛ-позитивний статус медичними працівниками
16. Розголошення інформації про ВІЛ-позитивний статус соціальними працівниками державних установ
17. Розголошення інформації про ВІЛ-позитивний статус соціальними працівниками недержавних організацій
18. Інше (вказіть, що саме)_____
19. Важко відповісти

БЛОК 3. Доступ до соціального захисту та його ефективність

Інтерв'юєре, не забудьте надати картку респондентові із переліком видів страхових виплат і соціальної допомоги.

	1. Страхові виплати/допомога		2. Соціальна державна допомога	
	1. Так	2. Ні	1. Так	2. Ні
41. Чи відомо Вам, у яких випадках надаються страхові виплати/допомога чи державна соціальна допомога?	1	2	1	2
42. Чи відомо Вам, яка процедура оформлення страхової виплати/допомоги чи соціальної державної допомоги?	1	2	1	2
43. Чи відомо Вам, які документи слід подати для отримання допомоги/виплати у Вашому випадку?	1	2	1	2
44. Чи знаєте Ви, куди слід звертатися, щоб отримати страхову виплату/допомогу чи соціальну державну допомогу?	1	2	1	2

45. Якщо Ви знаєте куди слід звертатися за отриманням страхової виплати/допомоги чи соціальної державної допомоги, то вкажіть куди саме? (Зазначте всі слушні варіанти)

1. До роботодавця
2. До Міністерства соціальної політики
3. До Пенсійного фонду
4. До територіального управління праці та соціального захисту
5. До територіального центру соціального обслуговування (надання соціальних послуг)
6. До страхових фондів
7. До СНІД-центру
8. До медичного закладу
9. Інше (вказіть) _____
10. Не знаю

Які види страхових виплат/допомоги та/або соціальної державної допомоги в разі виникнення відповідної ситуації отримувате(вали) Ви та члени Вашого домогосподарства за останні 12 місяців: (Інтерв'юєре! Зазначте всі слушні варіанти відповідей в колонках 46, 47, 48, 49):

	46. На Вас особисто:	47. На Вашого чоловіка/жінку:	48. На Ваших дітей:	49. На іншого члена:
Страхові виплати/допомога				
1. Допомога по безробіттю	1	1	1	1
2. Пенсія за віком	2	2	2	2
3. Пенсія по інвалідності	3	3	3	3
4. Пенсія у разі втрати годувальника				
5. Допомога на поховання	4	4	4	4
6. Допомога по тимчасовій непрацездатності	5	5	5	5
7. Допомога у зв'язку з повною втратою працездатності	6	6	6	6
8. Допомога у зв'язку з вагітністю та пологами	7	7	7	7
9. Оплачувана лікарняна відпустка у разі захворювання	8	8	8	8
10. Допомоги у зв'язку з нещасним випадком на виробництві та професійним захворюванням	9	9	9	9
Державна соціальна допомога				
11. Допомога малозабезпеченим сім'ям	10	10	10	10
12. Допомога сім'ям з дітьми	11	11	11	11
13. Державна соціальна допомога інвалідам дитинства та дітям-інвалідам, надбавка на догляд за ними	12	12	12	12
14. Щомісячна державна допомога ВІЛ-інфікованим дітям і дітям, які страждають на хворобу, зумовлену ВІЛ	13	13	13	13
15. Соціальна допомога особам, які не мають права на пенсію, та інвалідам	14	14	14	14
16. Інше_____	15	15	15	15
17. Не отримую(ють), хоча маю(ють) на це право	16	16	16	16

50. Якщо Ви або члени Вашого домогосподарства не отримуєте(ють) страхові виплати/допомоги та/або соціальні державні допомоги, хоча маєте(ють) на це право, то чому? Вкажіть _____

51. Який розмір страхових виплат/допомоги на місяць отримуєте Ви або члени Вашого домогосподарства і який розмір Ви вважаєте бажаним?

51.1. Отримую (ють) _____ грн / на міс. **51.2. Бажаним** _____ грн / на міс.

52. Який розмір соціальної державної допомоги на місяць отримуєте Ви або члени Вашого домогосподарства і який розмір Ви вважаєте бажаним?

52.1. Отримую (ють) _____ грн / на міс. **52.2. Бажаним** _____ грн / на міс.

53. На що Ви витрачаєте страхові виплати/допомогу та соціальну державну допомогу, які Ви отримуєте? (Зазначте всі слушні варіанти)

1. Для оплати щоденних витрат
2. Для оплати медичних консультацій
3. Для оплати ліків
4. Для оплати харчів
5. Для оплати транспортних витрат
6. Для оплати комунальних послуг
7. Інше (вкажіть) _____

У випадках виникнення скрутних життєвих ситуацій які соціальні послуги/допомогу Ви або члени Вашого домогосподарства отримали від таких організацій впродовж останніх 12 місяців (Дайте відповідь у кожному стовпчику):

	54. Від роботодавця (за місцем роботи)	55. Від профспілки	56. Від установ соціального захисту	57. Від комунальних установ (ЖКТ, транспорт тощо)	58. Від державних медичних організацій)	59. Від українських НУО	60. Від міжнародних організацій	61. Від інших організацій
1. Соціально-побутові послуги (забезпечення продуктами харчування, транспортом, придбання медикаментів тощо)	1	1	1	1	1	1	1	1
2. Психологічні послуги (консультації з питань психічного здоров'я, психодіагностика тощо)	2	2	2	2	2	2	2	2
3. Соціально-педагогічні послуги (організація індивідуального навчального, виховного і корекційного процесів тощо)	3	3	3	3	3	3	3	3
4. Соціально-медичні послуги (консультації, підтримка, профілактика, лікувально-оздоровчі заходи, медико-соціальний супровід АРТ тощо)	4	4	4	4	4	4	4	4
5. Соціально-економічні послуги (натуральна чи грошова допомога, одноразові компенсації тощо)	5	5	5	5	5	5	5	5
6. Юридичні послуги (консультації, оформлення правових документів, захист прав тощо)	6	6	6	6	6	6	6	6
7. Послуги з працевлаштування (пошук, сприяння, соціальний супровід тощо)	7	7	7	7	7	7	7	7
8. Інформаційні послуги (довідкові, просвітницькі тощо)	8	8	8	8	8	8	8	8
9. Інші соціальні послуги (вказіть, які саме)_____	9	9	9	9	9	9	9	9

Якою мірою Ви задоволені отриманими страховими виплатами/допомогою, соціальною державною допомогою, соціальними послугами ? (Зазначте одну відповідь у кожному рядку)

	1. Цілком задоволений	2. Скоріше задоволений	3. Важко сказати задоволений чи ні	4. Скоріше не задоволений	5. Зовсім незадоволений	6. Не отримував
62. Страхові виплати/ допомога	1	2	3	4	5	6
63. Соціальна державна допомога	1	2	3	4	5	6
64. Соціальні послуги	1	2	3	4	5	6

65. Чи були випадки, коли соціальна допомога/соціальні послуги були недоступні для Вас або для членів Вашого домогосподарства?

1 – Так 2 – Ні → ПЕРЕХІД ДО ЗАПИТАННЯ 68

Якщо Ви коли-небудь стикалися з проблемами в отриманні соціальної допомоги та соціальних послуг для Вас та членів Вашого домогосподарства в державних установах та недержавних організаціях, то вкажіть, у чому полягала проблема? (Інтерв'юєре, зазначте всі слушні варіанти відповідей у кожному стовпчику)

Перелік проблем (перешкод)	66. Державні установи	67. Недержавні організації
1. Установа, яка надає цю допомогу/послугу, розташована надто далеко від мого місця проживання/Висока плата за послуги	1	1
2. Надто складна процедура офіційного оформлення моєї заяви на допомогу/послугу/обслуговування/Висока плата за послуги	2	2
3. Офіційне оформлення цієї допомоги/послуги/обслуговування неможливе через умови мого працевлаштування	3	3
4. Відсутність інформації про допомогу/послуги	4	4
5. Відсутність необхідних послуг/допомоги	5	5
6. Необхідність стати на облік для отримання допомоги/послуг	6	6
7. Не влаштовує якість надання допомоги/послуг	7	7
8. Відсутність можливостей гнучкого режиму роботи для оформлення соціальної допомоги/послуг	8	8
9. Незручний графік роботи установи/підприємства	9	9
10. Така допомога/послуги недоступні для мене та моєї родини через їх високу вартість	10	10
11. Інше (вкажіть)_____	11	11
12. Я не отримую соціальної допомоги, послуг	12	13

Чи були соціальні/медичні послуги, які Ви отримали від державних установ або недержавних ВІЛ-сервісних організацій, безоплатними?

	68. Державні установи	69. Недержавні ВІЛ-сервісні організації
1. Так, завжди	1 → ПЕРЕХІД ДО ЗАПИТАННЯ 73	1 → ПЕРЕХІД ДО ЗАПИТАННЯ 73
2. Так, але були випадки, коли доводилося сплачувати	2	2
3. Ні, завжди за такі послуги доводилося платити	3	3

Якщо Ви оплачуєте (вали) такі послуги, який обсяг грошей витрачаєте (ли) на це щомісяця?

70. Соціальні послуги _____ грн

71. Медичні послуги _____ грн

72. Чи становила оплата потрібних Вам послуг фінансову проблему для Вас і членів Вашого домогосподарства?

- 1 – Так, це була серйозна проблема
- 2 – Так, але це не була велика сума
- 3 – Ні
- 4 – *Інше* _____

БЛОК 4. Практика отримання медичних послуг

73. Чи є (були) Ви клієнтом недержавної ВІЛ-сервісної організації?

1. Так, я зараз є клієнтом такої організації
2. Так, я був клієнтом, але перестав ним бути
3. Ні

74. Скажіть, будь ласка, чи перебуваєте Ви на медичному обліку в СНІД-центрі у зв'язку з Вашим ВІЛ+ статусом? (Інтерв'юєре! Можливий лише один варіант відповіді):

1. Так, за місцем мого постійного проживання (реєстрації, прописки)
2. Так, але не за місцем мого постійного проживання
3. Перебуваю у процесі постановки на облік. Вкажіть місце реєстрації

-
4. Ні
 5. Немає відповіді

75. Чи отримуєте (вали) Ви антиретровірусну терапію (АРТ) ?

1. Так
2. Отримував раніше АРТ, але зараз перервав
3. Ні

76. Якщо так, то як давно? _____ міс.

77. Якщо Ви перервали АРТ, то чому? вкажіть _____

78. Якщо ні, то чому ? (вкажіть) _____

79. Чи є у Вас доступ до антиретровірусних препаратів, навіть якщо в даний час їх не приймаєте?

1. Так
2. Ні

Чи отримуєте (вали) Ви медико-соціальний супровід АРТ і де Ви його отримуєте (вали)?

	80. Державні установи (в тому числі СНІД-центри)	81. Недержавні ВІЛ-сервісні організації
1. Так	1	1
2. Ні	2	2

82. Чи приймаєте Ви зараз будь-які ліки для запобігання або лікування опортуністичних інфекцій, таких як туберкульоз, пневмонія і т.д.?

1. Так
2. Ні

83. Якщо так, будьласка, вкажіть для лікування якої хвороби? _____

84. Хто оплачує лікування? Вкажіть _____

85. Які Ваші основні витрати, пов'язані з вашим здоров'ям (АРТ/лікування опортуністичних інфекцій)? (Не більше 2-х відповідей)

1. Транспорт
2. Оплата консультацій
3. Придбання медикаментів
4. Відвідування лікарні
5. Інше, вкажіть _____

86. Чи є у Вас доступ до медичного страхування?

1. Так
2. Ні

87. Хто робить внески на Ваше медичне страхування?

1. Ви самі
2. Роботодавець
3. Держава
4. Пайовий внесок (частину платити Ви, іншу оплачує хтось інший, вкажіть хто саме_____)
5. Інше, *вкажіть*_____

88. Як Ви вважаєте, чи відповідає Ваше медичне страхування Вашим потребам?

1. Так
2. Ні

89. Якщо ні, то чому? Вкажіть причину _____**БЛОК 5. Догляд і доглядальники****90. Чи потребуєте Ви догляду через Ваш ВІЛ-позитивний статус? (В останні 12 місяців).**

1. Так
2. Ні → ПЕРЕХІД ДО ЗАПИТАННЯ 95

91. Якщо так, то хто доглядає за Вами?

	А.	Б.	С. Кількість годин на добу
1. Чоловік/партнер/дружина/партнерка	Чоловік	Жінка	_____ГОД.
2. Діти	Хлопчик	Дівчинка	_____ГОД.
3. Батьки	Батько	Мати	_____ГОД.
4. Члени родини (брати/сестри)	Брат	Сестра	_____ГОД.
5. Родичі/близькі друзі	Чоловік	Жінка	_____ГОД.
6. Доглядальник(ця) за оплату	Чоловік	Жінка	_____ГОД.
7. Інше (<i>вкажіть</i>)			_____ГОД.

92. Вкажіть, як довго _____(міс.) і як регулярно_____ ДОГЛЯДАЮТЬ за Вами**93. Чи оплачуєте Ви послуги Вашого(ої) доглядальника(ці)?**

1. Так
2. Ні → ПЕРЕХІД ДО ЗАПИТАННЯ 95

94. Якщо так, то в якій формі ?

1. Грошима
2. В натуральній формі
3. Інше (*вкажіть*)_____

БЛОК 6. Зайнятість та дохід**95. Тип Вашої зайнятості:**

- 1 – Керівники, менеджери (управителі)
- 2 – Професіонали (професіонали в галузі фізико-математичних наук, викладачі тощо)
- 3 – Фахівці (державні інспектори, соціальні працівники, декоратори, артисти тощо)
- 4 – Технічні службовці
- 5 – Працівники сфери торгівлі та послуг правоохоронних органів, військовослужбовець
- 6 – Кваліфіковані робітники сільського та лісового господарства, риборозведення та рибальства
- 7 – Кваліфіковані робітники з інструментом
- 8 – Робітники з обслуговування, експлуатації та контролювання за роботою технологічного устаткування, складання устаткування та машин
- 9 – Найпростіші професії

До якої категорії працюючих Ви належите за місцем ОСНОВНОЇ ТА ДОДАТКОВОЇ роботи? *(Інтерв'юєре! Можливий лише один варіант відповіді в кожному стовпчику)*

Категорії працюючих	96. Основ-на робота	97. Додатко-ва робота
1. Працюю офіційно на зареєстрованому державному підприємстві	1	1
2. Працюю офіційно на зареєстрованому комунальному підприємстві	2	2
3. Працюю офіційно на зареєстрованому приватному підприємстві	3	3
4. Працюю неофіційно на зареєстрованому державному підприємстві	4	4
5. Працюю неофіційно на зареєстрованому комунальному підприємстві	5	5
6. Працюю неофіційно на зареєстрованому приватному підприємстві	6	6
7. Частково зайнятий (працюю неповний робочий день або тиждень) на зареєстрованому державному або комунальному підприємстві	7	7
8. Частково зайнятий (працюю неповний робочий день або тиждень) на зареєстрованому приватному підприємстві	8	8
9. Маю одноразову роботу періодично на зареєстрованому (державному або приватному) підприємстві	9	9
10. Працюю постійно на незареєстрованому підприємстві (або не знаю, чи зареєстроване підприємство, або підприємство перебуває на стадії реєстрації)	10	10
11. Частково зайнятий (працюю неповний робочий день або тиждень) на незареєстрованому підприємстві (або не знаю, чи зареєстроване підприємство, або підприємство перебуває на стадії реєстрації)	11	11
12. Маю одноразову роботу періодично на незареєстрованому підприємстві (або не знаю, чи зареєстроване підприємство, або підприємство перебуває на стадії реєстрації)	12	12
13. Працюю лише в домашньому (підсобному) господарстві	13	13
14. Самозайнятий (включаючи роботодавців) у сільськогосподарському секторі	14	14
15. Самозайнятий (включаючи роботодавців) у несільськогосподарському секторі (промисловість, сектор послуг, торгівля, діяльність готелів і ресторанів, будівництво, сільське господарство, діяльність транспорту і зв'язку)	15	15
16. Безробітний, який шукає роботу	16	16
17. Безробітний, який не шукає роботу	17	17
18. Не працюю	18	18

98. Вкажіть, будь ласка, сукупний дохід на одного члена Вашого домогосподарства за останній місяць (Інтерв'юєре! Попросіть респондента скласти розмір реальної зарплатні та всі інші грошові надходження (пільги, соціальна допомога, страхові виплати) усіх членів сім'ї, а отриману суму поділити на кількість осіб у сім'ї):

1. _____ грн.

2. Відмова від відповіді

99. Чи змінився Ваш місячний дохід через Ваш ВІА-статус?

	Вкажіть середню суму збільшення або зменшення в грн
1. Збільшився	_____ грн
2. Зменшився	_____ грн
3. Не змінився	

100. Якщо Ваш місячний дохід збільшився через Ваш ВІА-статус, то назвіть основні причини збільшення:

1. _____
2. _____
3. _____

101. Назвіть основні причини зменшення:

1. _____
2. _____
3. _____

102. Вкажіть, будь ласка, який обсяг складає сума всіх отриманих видів соціального захисту (допомога, послуги, пільги, виплати) у загальному доході членів Вашого домогосподарства разом з Вами _____%.

103. Вкажіть, будь ласка, який обсяг від загального доходу всіх членів Вашого домогосподарства разом з Вами Ви витрачаєте на лікування та ліки? _____%

Чи змінилися щомісячні витрати вашого домогосподарства через Ваш ВІА-статус на? (Зазначте одну відповідь у кожному рядку)

	1. Збільшились	2. Не змінилися	3. Зменшились
104. Харчування	1	2	3
105. Одяг	1	2	3
106. Шкільні товари	1	2	3
107. Плата за шкільне навчання	1	2	3
108. Транспорт	1	2	3
109. Медикаменти	1	2	3
110. Медична допомога	1	2	3
111. Інше (вкажіть) _____	1	2	3

Наприкінці інтерв'ю

1. Запитайте респондента, чи він/вона не хотів би додати свої коментарі, чи, можливо, у нього/неї є якісь запитання:

Якщо респондент зацікавлений в отриманні додаткової інформації про соціальний захист, будь ласка, направте респондента до відповідного органу або недержавної організації, які могли б допомогти або направити людину до відповідного закладу.

2. Чи потребує респондент направлення?

1. Так 2. Ні

3. Якщо Так, то якого саме направлення?

1. До органів/організацій, які надають соціальні послуги
2. До служби охорони здоров'я
3. До груп підтримки
4. До органів/організацій, які надають консультації
5. До організацій, які надають юридичні послуги
6. Інше (вказіть)_____

Дякуємо за співпрацю!

ІНТЕРВ'ЮЄРЕ! Не забудьте заповнити графи 009–010.

008. ЧАС ЗАВЕРШЕННЯ ІНТЕРВ'Ю _____ : _____ (ГОДИН : ХВИЛИН)

009. ЗАГАЛЬНА ТРИВАЛІСТЬ ІНТЕРВ'Ю _____ : _____ (ГОДИН : ХВИЛИН)

Додаток 2. Гайд для ключових інформантів

Тема: «Доступ і вплив програм соціального захисту на жінок і чоловіків, які живуть з ВІЛ і працюють у формальному і неформальному секторах економіки, а також на членів їхніх сімей»

Модератор: Добрий день. Мене звати _____. Я працюю в Центрі соціальних експертиз, який проводить соціологічне дослідження. Ми зустрілися сьогодні для того, щоб з Вашою допомогою оцінити ефективність, доступність, потреби і організаційні можливості системи соціального захисту хворих на ВІЛ/СНІД в Україні. Перш ніж ми почнемо наше інтерв'ю, я б хотів (а) звернути Вашу увагу на наступне:

Нас цікавить Ваша думка щодо предмета нашої розмови.

Не існує правильних або неправильних відповідей.

Я хочу, щоб Ви відчували себе вільно і могли висловити власну точку зору.

Інтерв'ю є абсолютно конфіденційним і добровільним. Дані будуть представлені в узагальненому вигляді. Розголошувати те, що було сказано особисто Вами проти наших правил.

Я буду записувати інтерв'ю на диктофон. Ці записи будуть використовуватися тільки для того, щоб прослухати Ваші відповіді ще раз, після інтерв'ю. Запис не буде оприлюднений «в чистому вигляді» і без Вашої згоди. Скажіть, будь ласка, Ви не проти запису?

ІДЕНТИФІКАЦІЯ

Ім'я інформанта _____ Чоловік___ Жінка_____

Посада та назва організації _____

ПІБ інтерв'юера _____ Чоловік___ Жінка_____

КОД ІНТЕРВ'Ю [__] [__] [__] [__] [__]

Дата проведення опитування (день, місяць, рік)

БЛОК 1. Поінформованість щодо системи соціального захисту в Україні

1. Яке Ваше загальне уявлення про програми соціального захисту в країні? (чи вони працюють, як фінансуються, чи є вони успішними?)
2. Які особливості системи соціального захисту в Україні є, на Вашу думку, найважливішими? (чи є вони позитивними чи негативними?)
3. Чи ці програми доступні тільки для тих, хто працює в формальному секторі економіки?
4. Як люди, що самозайняті, ті, хто зайняті в неформальному секторі можуть отримати доступ до соціального захисту (страхової допомоги, соціальної державної допомоги, послуг, пільг, медичного страхування та інших послуг?)
5. Які групи населення є цільовими для цих програм? Жінки, молодь, діти, мігранти, безробітні? Як щодо людей, що живуть з ВІЛ? Жінок, що живуть з ВІЛ?

6. Наскільки легко різні групи населення можуть отримати доступ до соціального захисту? (працівники-мігранти, працівники секс-бізнесу, люди, які вживають наркотики внутрішньовенно, ЧЗЧ, жінки, ЛЖВ, недієздатні люди, безробітні, малозабезпечені?)
7. Як Ви думаєте, програма соціального захисту охоплює всі групи населення однаковим чином? (чоловіки, жінки, трансгендери, ЛЖВ, групи ризику, географічні відмінності, найбідніші, ув'язнені, безробітні інші.)
8. Яка роль Вашої організації в системі соціального захисту населення країни? (прийняття політичних рішень, призначення виплат, фінансування, надання послуг, адвокація програм, регулювання програм, звітність тощо).

БЛОК 2. Стан, ефективність та доступність програм соціального захисту для ЛЖВ

1. Що ж до таких груп, як ЛЖВ. Чи існують програми, які спрямовані виключно на цю групу населення?
2. Наскільки ефективною Ви вважаєте систему соціального захисту для осіб хворих на ВІЛ/СНІД та членів їхніх сімей? Які недоліки цієї системи, зокрема, для такої категорії уразливого населення, як хворі на ВІЛ/СНІД та членів їхніх сімей?
3. Як Ви вважаєте, чи виконують більшість пільг, соціальних та компенсаційних виплат, передбачених законодавством, функції пом'якшення негативних наслідків економічних перетворень в Україні? Чи впливають вони на зниження бідності цієї категорії населення?
4. Чи співпрацюють між собою в наданні соціального захисту для людей, хворих на ВІЛ/СНІД, та їхніх сімей державні та недержавні установи та організації (в тому числі приватні)? Як координується ця співпраця? Як і хто оцінює результати цієї співпраці?
5. Які найбільш важливі показники доступу ЛЖВ та їхніх сімей до програм соціального захисту?
6. Які найбільш важливі показники впливу соціального захисту на ВІЛ-інфікованих та членів їхніх сімей? (рівень життя, доходи, можливість лікування, отримання освіти)
7. Чи існує, окрім державного, ще і інше джерело фінансування соціального захисту в Україні? Наприклад, приватні чи благодійні джерела фінансування?
8. В чому основна проблема в системі фінансування соціального захисту хворих на ВІЛ/СНІД та членів їхніх сімей? Чи достатнім є обсяг фінансування?
9. Як, на Вашу думку, програма соціального захисту допомагає ЛЖВ у питаннях гендерної рівності? сфері зайнятості?

БЛОК 3. Рекомендації

1. Назвіть основні недоліки і прогалини в законодавстві, політиці, які перешкоджають доступу/отриманню/реалізації соціального захисту хворих на ВІЛ, зокрема і тих, хто працює в неформальному секторі економіки. Чи є ВІЛ-статус перешкодою для отриманні соціального захисту?
2. Які будуть Ваші рекомендації щодо вдосконалення системи соціального захисту хворих на ВІЛ/СНІД та членів їхніх сімей? Які програми, методи та інструменти повинні бути введені, щоб мінімізувати вразливість людей до ВІЛ у неформальній економіці?

Дякуємо за співпрацю!

БЛОК 4. Специфічні запитання (Будуть ставитися окремо для кожного учасника напівструктурованого інтерв'ю залежно від сфери діяльності.)

Специфічні запитання для представників державних установ (Мінсоцполітики, Фонд соціального страхування, Головні управління праці та соціального захисту в областях тощо)

1. В чому полягає ключова роль держави (уряду) в галузі соціального захисту?
2. Чи Ваша установа впливає на формування планів заходів та прийняття рішень національної і/або місцевої влади в роботі з протидії епідемії ВІЛ/СНІДу, соціального захисту хворих на ВІЛ/СНІД?
3. Оцініть можливості Вашої установи:
 - a. у розробці стратегій протидії ВІЛ;
 - b. розробці програм з протидії ВІЛ;
 - c. реалізації заходів з протидії ВІЛ;
 - d. у моніторингу результатів виконання розроблених програм та заходів;
4. Яка роль приватного сектору у сфері соціального захисту в країні?
5. Яка роль громадянського суспільства у сфері соціального захисту в країні?
6. Які найбільш суттєві прогалини існують у даний час у системі соціального захисту?
7. Які послуги або соціальні виплати, на Вашу думку, потрібно додати або вилучити з системи соціального захисту, щоб зробити її більш ефективною та справедливою?
8. Чи включає наявна програма соціального захисту допомогу з працевлаштування?
9. Про які програмні заходи, що передбачені програмою соціального захисту і спрямовані на допомогу у працевлаштуванні або на сприяння діяльності, яка приносить дохід, Ви знаєте?
10. Яка кількість осіб, що отримує допомогу, насправді охоплена програмою соціального захисту в Україні? Яку кількість з них складають люди, що працюють у неформальному секторі економіки? Яку кількість складають люди, що живуть з ВІЛ?

Специфічні запитання для агентств з питань розвитку та донорів (Єврокомісія, USAID ЮНЕЙДС)

На Ваш погляд:

1. Які найбільш суттєві прогалини існують у даний час у системі соціального захисту?
2. Чи охоплює чинна система соціального захисту ключові уразливі групи населення? (Жінки, діти, недієздатні особи? ЛЖВ? ЛЖВ різної сексуальної орієнтації? Ті, хто живе в сільській місцевості? Маргінали? Безробітні? Малозабезпечені? В'язні?)
3. Чи була будь-яка з цих груп, залучена до процесу прийняття політичних рішень? Як щодо ЛЖВ?
4. Які основні перешкоди у доступі до соціального захисту? Як можна подолати ці перешкоди?
5. Хто платить за соціальний захист (роботодавці, працівники, держава, повернення з інвестицій, зроблених у фонд соціального страхування)?

6. Які послуги або соціальні виплати, на Вашу думку, потрібно додати або вилучити з системи соціального захисту, щоб зробити її більш ефективною та справедливою? (Які зміни необхідні для того, щоб вдосконалити систему соціального захисту?)
7. Наведіть приклади ефективних і неефективних програм (соціального захисту)?

Специфічні запитання для постачальників медичних/соціальних послуг
(представники державних ВІЛ сервісних організацій, СНІД-центрів)

1. На Ваш погляд, чи достатньо ЛЖВ поінформовані про види соціального захисту на які вони мають право розраховувати? Які інформаційні заходи проводяться? Хто їх проводить?
2. Як може Ваша організація впливати на формування планів заходів та прийняття рішень місцевої влади в роботі з протидії епідемії ВІЛ, із соціального захисту ЛЖВ?
3. Які основні фактори, що допомагають Вам у наданні послуг ЛЖВ?
4. Чи вистачає можливостей Вашої організації для надання соціальних/медичних послуг ЛЖВ? Їхнім сім'ям? Дітям? Особливо, якщо вони працюють у неформальному секторі економіки? Або є безробітними (обидва чи один з них)?
5. На Вашу думку, чи вистачає можливостей медичних установ для надання медичних послуг ВІЛ-інфікованим? Хворим на СНІД? Їхнім сім'ям? Дітям?
6. З якими основними перешкодами Ви стикаєтесь у наданні послуг?
7. Чи впливає Ваша організація, на ставлення до людей різної сексуальної орієнтації? Якщо так, то яким чином?
8. Чи всі люди, які потребують послуг, звертаються за допомогою? Якщо ні, то чому?
9. Чи всі люди, які звертаються за послугами, отримують ці послуги? Якщо ні, то чому?
10. Як ставляться до ЛЖВ у Вашій країні (культури, релігії)?

Специфічні запитання для недержавних організацій, що працюють з ЛЖВ
(ВІЛ-сервісні організації, ВБО «Всеукраїнська мережа людей, які живуть з ВІЛ/СНІД в Україні»)

1. Яка роль і відповідальність Вашої організації щодо ЛЖВ?
 - a) Профілактика (наприклад, освітні/інформаційні кампанії, добровільне консультування і тестування, розповсюдження презервативів)?
 - b) Надання ліків (наприклад: АРВ-терапія, лікування опортуністичних інфекцій)?
 - c) Забезпечення прихильності до лікування?
 - d) Підтримка ЛЖВ (наприклад, взаємна підтримка, фінансова допомога, підтримка в натуральній формі, забезпечення їжею, послуги на дому, допомога у працевлаштуванні (курси з підвищення кваліфікації, допомога у пошуках роботи)?
 - e) Діяльність, спрямована на сиріт та уразливих дітей (стипендії, допомога в купівлі шкільного приладдя, підтримка дитячого будинку?) Забезпечення їжею?
 - f) Інші заходи у галузі соціального захисту ЛЖВ?
 - g) Інші заходи, пов'язані з медичними аспектами ВІЛ/СНІД?
 - h) Інші заходи, не пов'язані з ВІЛ/СНІДом?
2. Хто є цільовою групою вашої організації?
3. Скільки клієнтів Ви маєте в даний час (протягом останніх 6 місяців або одного року, вказати, яка була відповідь (малось на увазі 6 місяців або один рік)?

4. Яким чином залучається громадянське суспільство і/або бенефіціари?
5. Чи звітуєте Ви про результати/прогрес Вашої діяльності? Якщо так, то кому?

На Ваш погляд:

6. Чи існують які-небудь заходи/ініціативи, які Ви хотіли б проводити з ЛЖВ, але не мали можливості це робити? Якщо так, то що це за заходи/ініціативи щодо соціального захисту? Чому Ви не були в змозі їх виконувати?
7. Чи мала робота Вашої організації вплив на те, як ставляться до людей різної сексуальної орієнтації (включаючи ставлення жінок до чоловіків і навпаки)? Якщо так, то яким чином?
8. Чи мали Ви досвід, пов'язаний з тим, як уряд і місцева влада відповідають (реагують) на питання соціальних потреб та захисту людей, які живуть з ВІЛ/СНІДом?
9. Яким чином Ваша організація взаємодіє з урядом (якщо взаємодіє)? *(Особливу увагу зверніть на заходи, пов'язані із соціальним захистом ЛЖВ).*
10. Які інші організації чи установи у Вашій громаді (місто, регіон) забезпечують ЛЖВ соціальний захист та супутні послуги? Які послуги вони надають? *(Особлива увага: лікування, профілактика, догляд та підтримка, пом'якшення наслідків, співробітництво і адвокація; медичне страхування, грошові перекази, допомога у забезпеченні продуктами харчування, допомога у працевлаштуванні, юридична допомога, у захисті трудових прав або прав на доступ до лікування тощо)*
11. Яким чином Ваша організація взаємодіє з іншими організаціями, що працюють з хворими на ВІЛ/СНІД? *(Особливу увагу звернути на інші недержавні організації, приватний сектор, державні установи).*

Специфічні запитання для представників профспілок

1. Яка роль профспілок у протидії ВІЛ/СНІДу? У захисті прав працівників (формального і неформального секторів), безробітних, які є ВІЛ-інфікованими, або членів їхніх сімей? У забезпеченні доступу до соціального захисту (соціальної допомоги, виплат, послуг тощо)? Чи були випадки порушення прав працівників у зв'язку з тим, що вони ВІЛ-інфіковані? Чи брали участь профспілки у вирішенні проблеми у цих випадках? Як саме?
2. Яка роль профспілок у профілактиці ВІЛ-інфекції?
3. Яка роль профспілок у захисті прав працівників, інфікованих ВІЛ, або членів їх сімей?
4. Яка роль профспілок у забезпеченні доступу до соціального захисту та соціальної підтримки? (Наприклад, включення заходів щодо соціального захисту у колективні переговори і угоди)?
5. Чи знаєте Ви про випадки, коли права трудящих були порушені через їх ВІЛ-статус? Чи брала Ваша профспілка участь у вирішенні проблеми в таких випадках? Якщо так, то яким чином? Якщо ні, то чому?
6. Чи знайшла Ваша профспілка способи допомогти ЛЖВ влаштуватися на роботу? Якщо так, то яким чином або що зробила Ваша профспілка, щоб допомогти працевлаштуватися ЛЖВ?

Специфічні запитання для представників організацій роботодавців

1. Яка роль організацій роботодавців у протидії ВІЛ, лікуванні СНІДу, підтримці і допомозі? Яка роль окремих керівників у сфері бізнесу у протидії ВІЛ, лікуванні СНІДу, підтримці і допомозі?
2. Яким чином організована співпраця між державними та недержавними ВІЛ-сервісними організаціями, установами соціального захисту, профспілками та організаціями роботодавців у сфері протидії ВІЛ/СНІДу? Чи ефективна їхня співпраця? Чому? Наведіть приклади, будь ласка.
3. Чи співпрацюєте Ви з працівниками – членами профспілки, щоб допомогти захистити ЛЖВ працівників?
4. Що зроблено представниками роботодавців або що вони могли б зробити, щоб полегшити ЛЖВ доступ до добре оплачуваної роботи або отримання доходу?

Дякуємо за участь в інтерв'ю!

Додаток 3. Гайд для проведення фокус-групового інтерв'ю

Тема: «Доступ і вплив програм соціального захисту на жінок і чоловіків, які живуть з ВІЛ і працюють у формальному і неформальному секторах економіки, а також на членів їх сімей»

Примітка для інтерв'юера:

Спершу відрекомендуйтеся, привітайте учасників і поясніть причину зборів групи. Відрекомендуйте реєстраторів даних і поясніть їх роль. Подякуйте групі за співпрацю і розпочинайте.

Кожна відповідь на конкретне запитання може супроводжуватися запитаннями з проханням дати роз'яснення. Ви також можете перефразувати запитання, щоб переконатися, що ви зрозуміли конкретний момент. Будьте обережні, не відволікайтесь та не задавайте навідні запитання.

Назва і місце проведення _____

Кількість учасників _____ Чоловіків _____ Жінок _____

ПІБ інтерв'юера _____

КОД ІНТЕРВ'Ю [] [] [] [] [] Дата (день, місяць, рік) _____ 2013

Перелік запитань

1. Чи хто-небудь з Вас, одержує соціальні виплати/допомогу? Які виплати/допомогу? Які з них є найбільш корисними? Чому?
2. Якщо Ви отримуєте соціальні виплати/допомогу, що Вам найбільше подобається в цій програмі? Які основні проблеми? Будь ласка, наведіть приклад.
3. Якщо не отримуєте виплат/допомоги, чи знаєте Ви, де можете отримати доступ до програм соціального захисту? Чи вважаєте Ви, що існують певні бар'єри в отриманні соціальних виплат/допомоги? Чи Ви боїтеся або вам незручно просити надання таких виплат/допомоги? Чому? Як з Вами поведуться, коли Ви звертаєтесь за послугами? Дружньо? На формальному рівні?
4. Чи існують програми (виплати/допомога/послуги), яких Ви потребуєте через те, що Ви ВІЛ-позитивні, проте, яких Ви не отримуєте? Якщо так, то чому?
5. Чи є у Вас медична страховка? Якщо так, то на який термін? Послугами якої страхової компанії Ви користуєтесь? Назвіть. Чи входить лікування ВІЛ/СНІДу до програми медичного страхування? Якщо ні, то чому?
6. Чи знаєте Ви, які медичні послуги та соціальні виплати/допомогу маєте право отримувати? Якщо так, то які медичні послуги? Який соціальний захист (виплати, допомога)? Чи є медичні послуги частиною стандартного пакету соціального захисту?
7. Чи були Ви змушені змінити ваші житлові умови після того, як Вам був поставлений діагноз ВІЛ? Якщо так, то з якої причини? І які це були зміни?
8. Чи хтось у Вашій родині отримує будь-яку соціальну допомогу/виплати? Хто? Яку саме допомогу/виплати?

9. Чи змінилась кількість людей у Вашій родині з того часу, як вам було діагностовано ВІЛ (збільшилась або зменшилась)? Чому?
10. Якщо Ви отримуєте соціальні виплати/допомогу, то чи змінилась кількість людей у Вашій родині (домогосподарстві) з того часу, як Ви почали отримувати соціальні виплати/допомогу (збільшилась або зменшилась). Якщо змінилась, то чому?
11. Який вид роботи або діяльності, що приносить дохід, Ви виконуєте на даний момент? Як довго Ви займаєтесь цією діяльністю або займаєте цю посаду на роботі?
12. Хто у Вашій родині сприяє отриманню доходу? Яким чином? Хто це (чоловік/дружина, партнер(ка), батьки, брати/сестри, інші, Ви самі)?
13. Якими видами медичних чи соціальних послуг Ви користувалися? Яким був Ваш досвід? Якими були позитивні аспекти цих послуг? Чи можете Ви навести приклад? Чи виникали у Вас проблеми, пов'язані з доступом до послуг? Будь ласка, наведіть приклад. Чим були викликані ці проблеми? Як це сталося? Що Ви робили?
14. Якщо б Ви могли отримати доступ до будь-якої програми соціальної захисту/послуг, то яка допомога/виплата/послуга була б найбільш корисною для Вас? Чому?
15. Чи доводилося Вам користуватися соціальними послугами у питаннях працевлаштування? (пошук підходящої роботи, сприяння у працевлаштуванні, соціальне супроводження працевлаштованої особи). Якщо так, то які були результати?

Джерела і посилання

1. Конституція України // Відомості Верховної Ради (ВВР). – 1996. – №30. – Ст. 141.
2. Про запобігання захворюванню на синдром набутого імунodefіциту (СНІД) та соціального захисту населення : Закон України від 12.12.1991 р., № 1972-ХІІ (з 2010 р. нова редакція – Закон України «Про протидію поширенню хвороб, зумовлених вірусом імунodefіциту людини (ВІЛ), та правовий і соціальних захист людей, які живуть з ВІЛ»).
3. Про державні соціальні стандарти та державні соціальні гарантії : Закон України від 05.10.2000 р., № 2017-ІІІ.
4. Про Основні напрями соціальної політики на період до 2004 року : Указ Президента України від 24.05.2000 р., № 717/2000.
5. Про ратифікацію Європейської соціальної хартії (переглянутої) : Закон України від 14.09.2006 р., № 137-V.
6. Про загальнообов'язкове державне соціальне страхування від нещасного випадку на виробництві та професійного захворювання, які спричинили втрату працездатності : Закон України від 23.09.1999 р., № 1105-ХІV.
7. Про загальнообов'язкове державне пенсійне страхування : Закон України від 09.07.2003 р., № 1058-ІV.
8. Про недержавне пенсійне забезпечення : Закон України від 09.07.2003 р., № 1057-ІV.
9. Про заходи щодо законодавчого забезпечення реформування пенсійної системи : Закон України від 08.07.2011 р., № 3668-VI.
10. Про загальнообов'язкове державне соціальне страхування на випадок безробіття : Закон України від 02.03.2000 р., № 1533-ІІІ.
11. Про загальнообов'язкове державне соціальне страхування у зв'язку з тимчасовою втратою працездатності та витратами, зумовленими похованням : Закон України від 18.01.2001 р., № 2240-ІІІ.
12. Про державну соціальну допомогу малозабезпеченим сім'ям : Закон України від 01.06.2000 р., № 1768-ІІІ.
13. Про державну допомогу сім'ям з дітьми : Закон України від 21.11.1992 р., № 2811-ХІІ.
14. Про державну соціальну допомогу інвалідам з дитинства та дітям-інвалідам : Закон України від 16.11.2000 р., № 2109-ІІІ.
15. Про соціальні послуги : Закон України від 19.06.2003 р., № 966-ІV.
16. Про розмір щомісячної державної допомоги ВІЛ-інфікованим дітям і дітям, які страждають на хворобу, зумовлену ВІЛ : постанова Кабінету Міністрів України від 12.09.2012 р., № 852.
17. Про затвердження Загальнодержавної програми забезпечення профілактики ВІЛ-інфекції, лікування, догляду та підтримки ВІЛ-інфікованих і хворих на СНІД на 2009–2013 роки : Закон України від 19.02.2009 р., № 1026-VI.
18. Про виконання програм Глобального фонду для боротьби із СНІДом, туберкульозом та малярією в Україні : Закон України від 21.06.2012 р., № 4999-VI.
19. Про внесення змін до Закону України «Про затвердження Загальнодержавної програми забезпечення профілактики ВІЛ-інфекції, лікування, догляду та

- підтримки ВІЛ-інфікованих і хворих на СНІД на 2009–2013 роки : Закон України від 05.06.2012 р., № 4888-VI.
20. Концепція Загальнодержавної цільової соціальної програми протидії ВІЛ-інфекції/СНІДу на 2014–2018 роки [Електронний ресурс] – Режим доступу: http://www.moz.gov.ua/docfiles/proect_consercii.pdf.
 21. Про затвердження Концепції стратегії дій Уряду, спрямованих на запобігання поширенню ВІЛ-інфекції/СНІДу, на період до 2011 року та Національної програми забезпечення профілактики ВІЛ-інфекції, допомоги та лікування ВІЛ-інфікованих і хворих на СНІД на 2004–2008 роки : постанова Кабінету Міністрів України від 04.03.2004 р., № 264.
 22. Практичний посібник МОП ВІЛ/СНІД та сфера праці. – Женева : Міжнародне бюро праці, 2001.
 23. Баранова Н.П. Модель соціального бюджету: методологія і система функціонування // Праця, зарплата, соціальний захист: проблеми та шляхи вирішення. – К. : Соцінформ, 2002.
 24. Баранова Н.П. та ін. Соціально-економічні наслідки епідемії ВІЛ/СНІДу в Україні: прогнозування, моделювання, оцінка. – Міжнародна організація праці, 2008.
 25. Баранова Н., Кенічі Хіросе. Оцінка системи соціального забезпечення в Україні у 2008–2009 рр. Відповідь на кризу та майбутні реформи. – Міжнародне бюро праці, 2010.
 26. Основні напрями оптимізації системи соціального захисту в Україні : аналіт. доп. / О.О. Кочемировська, О.М. Пищукіна. – К. : НІСД, 2012. – 88 с.
 27. Авторський колектив: ДУ “Український центр контролю за соцхворобами МОЗ України”, ДУ “Інститут епідеміології та інфекційних хвороб ім. Л.В. Громашевського НАМН України”. ВІЛ-інфекція в Україні. Інформаційний бюлетень № 39, 2013.
 28. Амджадин Л. Гендерні аспекти проблем ВІЛ/СНІДу в сфері праці в Україні / Центр соціальних експертиз Інституту соціології НАН України (на замовлення МОП), 2011.
 29. Что такое всеобщий доступ к медицинским услугам? http://www.who.int/features/qa/universal_health_coverage/ru/index.html
 30. Про соціальні послуги : Закон України <http://zakon2.rada.gov.ua/laws/show/966-15>.

