

# **Особенности интеграции ВИЧ-инфицированных детей в дошкольные и школьные общеобразовательные учреждения**

**Методические рекомендации  
для специалистов общеобразовательных учреждений**



ГБУЗ «Оренбургский областной центр  
по профилактике и борьбе со СПИД  
и инфекционными заболеваниями»

Автономная некоммерческая организация «Новая жизнь»  
2012 год

## **Методические рекомендации созданы на основе материалов:**

- Практических рекомендаций по реализации политики в отношении ВИЧ-инфекции в системе образования в странах Восточной Европы и Центральной Азии «Обучение, поддержка и защита учащихся и работников образования, живущих с ВИЧ или затронутых эпидемией ВИЧ-инфекции». Москва, 2011
- Информационного пособия для сотрудников дошкольных и общеобразовательных учреждений «Дети со знаком «ПЛЮС». Детский Фонд ООН (ЮНИСЕФ). Москва, 2008
- Методического пособия «Социально-психологическая работа с ВИЧ-позитивными детьми и их семьями: процесс раскрытия ВИЧ статуса ребенку». Всеукраинская благотворительная организация «Всеукраинская сеть людей, живущих с ВИЧ». Киев, 2010

## **При поддержке:**

- Фонда развития межсекторного социального партнерства
- Межрегиональной общественной организации «Сообщество людей, живущих с ВИЧ»
- Автономной некоммерческой организации «Новая жизнь»
- JANSSEN подразделения фармацевтической продукции ООО “Джонсон & Джонсон”



**Фонд развития межсекторного  
социального партнерства**



**Межрегиональная общественная организация  
«Сообщество людей, живущих с ВИЧ»**



**Автономная некоммерческая организация  
«Новая жизнь»**



**JANSSEN подразделение фармацевтической  
продукции ООО “Джонсон & Джонсон”**

# **Особенности интеграции ВИЧ-инфицированных детей в дошкольные и школьные общеобразовательные учреждения**

**Методические рекомендации  
для специалистов общеобразовательных учреждений**

ГБУЗ «Оренбургский областной центр  
по профилактике и борьбе со СПИД  
и инфекционными заболеваниями»

Автономная некоммерческая организация «Новая жизнь»  
2012 год

## Авторы-составители:

**Маринец Ольга Валерьевна**, заведующая отделом социально-психологической реабилитации ГБУЗ «Оренбургский областной центр по профилактике и борьбе со СПИД и инфекционными заболеваниями»

**Григорьева Оксана Владимировна**, педагог-психолог ГБУЗ «Оренбургский областной центр по профилактике и борьбе со СПИД и инфекционными заболеваниями»

*С благодарностью всему коллективу отдела социально-психологической реабилитации за творческую работу над брошюрой, а именно Гусевой Т.Е., Капраловой Е.В., Григорьевой К.Г., Суровой М.В.*

## Рецензенты:

**Бабин Сергей Михайлович**, заведующий Оренбургским областным психотерапевтическим центром ГБУЗ «Оренбургская областная клиническая психиатрическая больница №2», главный психотерапевт ГУЗ Оренбургской области, доцент кафедры специальной психологии ОГПУ, вице-президент Российской психотерапевтической ассоциации, д.м.н.

**Вяльцин Сергей Валентинович**, главный врач ГБУЗ «Оренбургский областной центр по профилактике и борьбе со СПИД и инфекционными заболеваниями», доцент кафедры Общественного здоровья и здравоохранения ОрГМА, к.м.н

*Методические рекомендации разработаны в рамках Программы «Организация и предоставление системы комплексных (медико-социально-педагогических) услуг ВИЧ-инфицированным детям и их родственному окружению» Фонда развития межсекторного социального партнерства, и предназначены для руководителей и сотрудников общеобразовательных учреждений – учителей, воспитателей, психологов, социальных педагогов, медицинских сестер детских садов и школ, в системе комплексной поддержки оказывающих услуги детям, затронутым ВИЧ.*



# Содержание

Введение	6
Глава I. ВИЧ-инфекция.	
1.1. ВИЧ-инфекция и СПИД. Основные сведения.	8
1.2. Вопросы и ответы, которые чаще всего задают учителя и родители о ВИЧ – инфекции	12
1.3. Универсальные меры профилактики ВИЧ, в т.ч. при возникновении «аварийных ситуаций»	14
1.4. Особенности лечения ВИЧ-инфекции у детей	14
Глава II. Общество, система образования и дети, затронутые эпидемией ВИЧ-инфекции.	
2.1. Стигматизация и дискриминация людей, живущих с ВИЧ.	25
2.2. Толерантность, определение. Функции толерантности. Психологические критерии и показатели толерантности.	30
Глава III. Вопросы обеспечения прав детей, живущих с ВИЧ.	
3.1. Право на охрану здоровья	33
3.2. ВИЧ и материнство	36
3.3. Социальная поддержка ВИЧ-инфицированных несовершеннолетних и их семей	37
3.4. Право на образование	38
3.5. Права детей, оставшихся без попечения родителей	39
Глава IV. Трудные разговоры о ВИЧ-инфекции.	
4.1. Особенности раскрытия ВИЧ-статуса ребенку	40
4.2. Если о ВИЧ-статусе ребенка стало известно в общеобразовательном учреждении	44
4.3. Особенности поддержки ВИЧ-инфицированного ребенка в период тяжелой утраты близкого человека	47
4.4. Сохранения здоровья ВИЧ-инфицированного ребенка во время пребывания в общеобразовательном учреждении	57
Глава V. Роль системы образования в противодействии эпидемии ВИЧ	
5.1. Основные принципы профилактики ВИЧ в системе образования и защиты прав учащихся и сотрудников, живущих с ВИЧ или затронутых эпидемией ВИЧ-инфекции	59
5.2. Примерные дополнения в Устав учреждений системы образования, связанные с политикой в отношении ВИЧ и СПИДа	62
5.3. Рекомендации для руководителей и сотрудников учреждений системы образования по интеграции учащихся, живущих с ВИЧ, в образовательную среду	64
Глава VI. Приложения	
6.1. Особенности эпидемии ВИЧ в мире, России и Оренбургской области	66
6.2. Результаты опроса уровня знаний по вопросам ВИЧ специалистов общеобразовательных учреждений Оренбурга	69
6.3. Результаты опроса уровня стигмы в отношении людей, живущих с ВИЧ, специалистов общеобразовательных учреждений Оренбурга	70
6.4. Контактная адресная информация	73
6.5. Литература	74



**С благодарностью к нашим учителям,  
без которых данное руководство не смогло бы  
родиться на свет...**

**Коллектив авторов**

## **ВВЕДЕНИЕ**

Негативное отношение общества к людям, живущим с ВИЧ, и страх перед ВИЧ-инфекцией распространяются и на детей ВИЧ-инфицированных родителей. Наличие ВИЧ-инфекции – дополнительный источник негативного воздействия не только на здоровье детей, но и на их ситуацию психического развития, травмирующий психику ребенка, создающий затруднения в реализации его потенциальных возможностей. Специалистами ГБУЗ «ОО Центра СПИД» в рамках обучающего семинара «Особенности интеграции ВИЧ-инфицированных детей в образовательную среду» был проведен опрос (анкетирование) специалистов школьного и дошкольного образования г. Оренбурга по вопросам осведомленности о ВИЧ-инфекции и выявления уровня стигматизации в отношении людей, живущих с ВИЧ. Результаты проведенного исследования указывают на низкий уровень знаний специалистов образовательных учреждений в вопросах, связанных с ВИЧ-инфекцией, и высокий уровень предвзятого отношения и проявлений стигматизации, дискриминации по отношению к ВИЧ-инфицированным детям в системе образования. С целью изучения влияния уровня осведомленности специалистов системы образования в вопросах ВИЧ-инфекции на организацию воспитательно-образовательного процесса с ВИЧ-инфицированными детьми, проводилось диагностическое исследование психического развития ВИЧ-положительных детей-сирот, воспитанников интернатных учреждения города Оренбурга. Результаты проведенного психодиагностического исследования уровня психического развития ВИЧ-инфицированных детей-сирот позволяют говорить о формировании у воспитанников особой внутренней позиции так называемого «психологического капсулирования». Жизнь при наличии «тайны» (не знание о своем ВИЧ - статусе) отрицательно сказывается на формировании базовых психологических понятий детей - «доверие», «безопасность», что, при достижении ребенком старшего подросткового возраста во время первых сексуальных контактов, может приводить к высокому риску заражения ВИЧ-инфекцией партнеров.

Таким образом, общие результаты проведенного исследования подтверждают наличие низкой осведомленности в вопросах ВИЧ, предубеждений сотрудников системы образования, что в свою очередь приводит к ограничению доступа ВИЧ-инфицированных детей к полному комплексу медико-социальной и психолого-педагогической помощи, необходимой для нормального умственного и эмоционального развития и успешной социализации в обществе.



## Актуальность проблемы

Сегодня в Российских регионах создаются мультипрофессиональные команды для оказания всесторонней комплексной помощи различным группам населения, затронутым ВИЧ. В целях обеспечения качества и доступности специализированной комплексной помощи детям, затронутым ВИЧ, создаются команды представителей разных профессий. Врачи, медицинские сестры, специалисты по социальной работе, социальные педагоги, психологи, воспитатели, педагоги объединяют свои знания и умения для предоставления помощи детям, направленную на компенсацию физических и психических недостатков в их развитии, а также на коррекцию, социальную реабилитацию и адаптацию детей, воспитывающихся в семьях и интернатных учреждениях.

Особенностями эпидситуации ВИЧ – инфекции на территории Оренбургской области в настоящий момент являются изменение половой структуры заболевших в сторону увеличения числа женщин, в том числе беременных и соответственно числа детей, рожденных от ВИЧ-инфицированных матерей. Дети, затронутые ВИЧ, сталкиваются не только с проблемами физического здоровья, связанными с возможностью заражения ВИЧ-инфекцией, но и с психологическими, педагогическими и социальными проблемами. Основными из этих проблем являются:

- **Рост числа детей-сирот**, в том числе ВИЧ-инфицированных, оставшихся без попечения родителей, воспитывающихся в учреждениях интернатного типа на фоне увеличивающейся смертности матерей от оппортунистических заболеваний, отказавшихся от медицинской помощи.
- Помимо биологического сиротства, связанного со смертью одного или обоих родителей, на территории региона наблюдается **рост отказов от детей** ВИЧ-инфицированными матерями.
- Социально-демографические характеристики женщин, затронутых ВИЧ, воспитывающих детей, наличие трудной жизненной ситуации, заболеваний, связанных с зависимым поведением, модель дисфункциональных родительских семей, приводят в результате к **высокому риску социального сиротства и пренебрежению нуждами ребенка** в данных семьях, а также к отсутствию приверженности к получению медицинской помощи в Центрах СПИД.
- **Негативное отношение общества** к людям, живущим с ВИЧ, и страх перед ВИЧ-инфекцией распространяются и на детей ВИЧ-инфицированных родителей. Наличие ВИЧ-инфекции – дополнительный источник негативного воздействия не только на здоровье детей, но и на их ситуацию психического развития, травмирующий психику ребенка, создающий затруднения в реализации его потенциальных возможностей, кардинально меняющий его судьбу, надолго разрушающий его взаимоотношения с окружающим миром и влияющий на процесс социализации. Жизнь при наличии «тайны» (не знание о своем ВИЧ - статусе) отрицательно сказывается на формировании базовых психологических понятий детей - «доверие», «безопасность», а при достижении ребенком старшего подросткового возраста, когда приходит время первых сексуальных контактов, возникает высокий риск заражения ВИЧ-инфекцией партнеров.
- Условия жизнедеятельности и развития ВИЧ-инфицированных детей, на фоне **малой осведомленности всех участников воспитательно-образовательного процесса** в общеобразовательных учреждениях в вопросах работы с ВИЧ-инфицированными детьми, отсутствия методических разработок и дидактического материала для обеспечения грамотной работы персонала учреждений, формируют у воспитанников особую внутреннюю позицию так называемого «психологического капсулирования», которое выражается в отчужденном отношении к другим людям и социальному миру, и находит отражение в особенностях психики детей - уязвимости, ранимости, до беззащитности, низкой стрессовой устойчивости.

Данные методические рекомендации предназначены для руководителей и сотрудников общеобразовательных учреждений – учителей, воспитателей, психологов, социальных педагогов, медицинских сестер детских садов и школ, оказывающих услуги детям, затронутым ВИЧ, в рамках межведомственного взаимодействия.





# Глава I

## ВИЧ-инфекция

### 1.1. ВИЧ-инфекция и СПИД.

#### Основные сведения

##### Что такое ВИЧ?

ВИЧ — это вирус иммунодефицита человека, который вызывает хроническое, длительно текущее инфекционное заболевание, называемое ВИЧ-инфекцией. ВИЧ поражает и постепенно подавляет функции иммунной системы человека, делая его беззащитным перед различными инфекциями. В отличие от многих инфекционных заболеваний, вакцины от ВИЧ-инфекции пока не существует.

ВИЧ очень неустойчив во внешней среде. Вне организма человека он быстро теряет жизнеспособность и гибнет. ВИЧ погибает в сухой крови, в высохших сперме или грудном молоке; также ВИЧ быстро погибает при нагревании и при обработке любым дезинфицирующим средством, в том числе спиртом, перекисью водорода, йодом. ВИЧ передается исключительно от человека к человеку и поражает только человеческий организм.

##### Как происходит заражение ВИЧ?

Заражение ВИЧ-инфекцией происходит при попадании в организм человека крови, спермы, влагалищных выделений или грудного молока человека, живущего с ВИЧ. Только кровь, сперма, влагалищные выделения и грудное молоко инфицированного человека содержат ВИЧ в концентрации, достаточной для заражения.

Передача ВИЧ от человека человеку возможна только тремя путями:

- через кровь;
- половым путем;
- от матери ребенку во время беременности, родов и/или вскармливания грудью.

Чаще всего инфицирование ВИЧ происходит либо при сексуальном контакте без презерватива, особенно если слизистые повреждены, либо при использовании нестерильных инструментов для инъекций.

##### Передача ВИЧ через кровь

Вероятность передачи ВИЧ самая высокая, когда кровь, содержащая вирус, попадает непосредственно в кровоток неинфицированного человека.

Это может произойти при:

- переливании крови или пересадке органов от человека, живущего с ВИЧ;
- использовании игл и шприцев, растворов для инъекций, загрязненных кровью, содержащей ВИЧ;
- использовании нестерильных режущих или колющих инструментов, на которых осталась кровь человека, инфицированного ВИЧ.

## **Передача ВИЧ при незащищенном половом контакте**

ВИЧ может передаваться при незащищенных половых контактах, если один из партнеров инфицирован. Это может произойти во время вагинального, анального или орального полового контакта без средств защиты. Люди, имеющие другие инфекции, передаваемые половым путем, подвержены большему риску заражения ВИЧ при половых контактах.

## **Передача ВИЧ от матери ребенку**

ВИЧ не наследуется от родителей через гены. ВИЧ может передаваться только от ВИЧ-инфицированной женщины ее ребенку через:

- кровь во время беременности или родов;
- грудное молоко во время грудного вскармливания.

При своевременно начатых и правильно проведенных профилактических мероприятиях для беременной женщины риск инфицирования младенца составляет не более 1–2%. В число этих профилактических мер входят:

- назначение женщине АРВ-терапии во время беременности и в родах;
- назначение АРВ-терапии новорожденному;
- родоразрешение путем кесарева сечения (по показаниям);
- отказ от грудного вскармливания.

## **Как ВИЧ поражает организм человека?**

Попав в организм человека, ВИЧ может проникнуть только в те клетки, которые имеют на поверхности своих оболочек специфическую белковую молекулу CD4. Такая молекула имеется на оболочке Т-лимфоцитов — клеток крови, отвечающих за мобилизацию иммунного ответа организма на внедрение в него возбудителей различных инфекций. Т-лимфоциты также называют CD4-лимфоцитами, или клетками CD4. Проникая в клетки CD4, вирус использует их для собственного размножения. Новые вирусы выходят из иммунных клеток, разрушая их, и проникают в другие клетки CD4. Процесс повторяется: все больше клеток CD4 погибают и все больше вирусов накапливается в организме человека, снижая его иммунитет.

## **ВИЧ и иммунная система организма**

Организм взрослого человека, инфицированного ВИЧ, способен в течение нескольких лет успешно сопротивляться вирусу и другим болезнетворным микробам. Но постепенно ВИЧ разрушает так много иммунных клеток CD4, что организм не в состоянии их восстановить, и его иммунитет ослабевает. Количество клеток CD4 (или иммунный статус) является важным показателем состояния иммунной системы организма, его способности противостоять возбудителям различных заболеваний. В норме количество клеток CD4 у взрослого человека, не инфицированного ВИЧ, колеблется от 500 до 1500 в одном микролитре крови (500–1500 клеток/мкл). Для поддержания нормального функционирования иммунной системы людям с ВИЧ назначают специальные лекарства — антиретровирусные (АРВ) препараты, которые подавляют размножение вируса в организме. Лечение этими препаратами называется антиретровирусной терапией (АРВТ, АРВ-терапией).

Человеку, живущему с ВИЧ, важно знать свой иммунный статус для своевременного начала лечения. Как правило, АРВ-терапию назначают при уменьшении количества клеток CD4 до 350, чтобы не допустить развития у человека различных вторичных инфекций и заболеваний, таких как пневмоцистная пневмония, туберкулез и др.

## **Можно ли по внешнему виду человека определить, есть ли у него ВИЧ?**

По внешнему виду невозможно определить, инфицирован ли человек ВИЧ или нет. Как правило, человек, инфицированный ВИЧ, долгое время не ощущает никаких симптомов. Он продолжает вести обычный образ жизни — учится, работает, выполняет ежедневные привычные дела и при этом выглядит и чувствует себя вполне здоровым. Но уже с момента попадания ВИЧ в организм человек может передавать его другим людям, часто не зная и даже не подозревая о том, что у него ВИЧ.

Узнать свой ВИЧ-статус можно, только пройдя тестирование на ВИЧ. Знание ВИЧ-статуса позволит человеку своевременно начать лечение и предпринять необходимые меры для предотвращения передачи вируса другим людям.

## **Что такое СПИД?**

**СИНДРОМ** — у человека чаще всего присутствует не один, а комплекс симптомов (признаков, проявлений) различных заболеваний;

**ПРИОБРЕТЕННЫЙ** — состояние возникает вследствие заражения, а не передается по наследству;

**ИММУНОДЕФИЦИТ** — организм проявляет признаки дефицита иммунных клеток, что выражается в утрате способности сопротивляться любым инфекциям.

**СПИД** — состояние, характерное для поздних стадий ВИЧ-инфекции. ВИЧ постепенно разрушает иммунную систему человека. Вследствие этого у человека, живущего с ВИЧ, через определенное время (у каждого этот срок будет индивидуальным) развивается синдром приобретенного иммунного дефицита, или СПИД, то есть такое состояние организма, когда он уже не может адекватно и в полной мере оказывать сопротивление инфекциям. Человек в этот период начинает болеть различными инфекционными заболеваниями, которые часто носят сочетанный характер, протекают тяжело, плохо поддаются лечению и в конечном счете приводят к смертельному исходу.

## **Как проявляется СПИД?**

СПИД по-разному проявляется у разных людей. У одних наблюдаются выраженные симптомы инфекций верхних дыхательных путей, болезней желудочно-кишечного тракта, у других появляются онкологические заболевания и кожные инфекции.

## **Как быстро ВИЧ-инфекция переходит в СПИД?**

Как правило, ВИЧ-инфекция прогрессирует достаточно медленно, и симптомы заболевания появляются через длительное время после инфицирования. У разных людей этот период может сильно варьировать. При отсутствии лечения ВИЧ-инфекции стадия СПИДа может наступить уже через 5–10 лет. При отсутствии лечения ВИЧ-инфицированного человека признаки СПИДа могут появиться уже через 5–10 лет. На скорость развития СПИДа влияют многие факторы: общее состояние здоровья, питание, физическое и эмоциональное состояние, употребление наркотиков, алкоголя и табака и т.д. Своевременное начало АРВ-терапии позволяет в значительной степени восстановить иммунитет и существенно замедлить развитие ВИЧ-инфекции, тем самым продлить полноценную жизнь человека на долгие годы.

## **Как ВИЧ не передается и почему?**

Многие люди боятся ВИЧ-инфекции, поскольку полагают, что вирус передается воздушно-капельным путем, как в случае с гриппом, туберкулезом, другими респираторными инфекциями. Некоторые считают, что можно заразиться ВИЧ при кожном контакте или через пищу и воду. Однако ВИЧ НЕ ПЕРЕДАЕТСЯ при повседневных контактах с людьми, а также через воздух или воду и пищу.

## ВИЧ НЕ ПЕРЕДАЕТСЯ:

- При кашле и чихании
- При поцелуях
- Через слюну, пот и слезы
- При использовании общей посуды
- Через еду и напитки
- Через укусы насекомых
- При рукопожатии или объятиях
- При совместном пользовании ванной, туалетом, бассейном и т.п.

Концентрация вируса в слюне, поте, слезах, моче (если они не имеют видимых примесей крови) настолько мала, что инфицирование человека невозможно при разговоре, чихании, кашле, поцелуях, уходе за больным и т.д. По этой же причине не происходит передачи вируса и при пользовании общей посудой, столовыми приборами и другим бытовыми предметами.

Неповрежденная кожа является естественным непреодолимым барьером для вируса. Поэтому кожные контакты, имеющие место при рукопожатии, объятиях, массаже, совместных занятиях спортом, другими подвижными играми, не несут риска передачи ВИЧ.

Риск передачи ВИЧ через царапины, порезы, незначительные раны даже в случае попадания в них инфицированной крови при соблюдении универсальных мер предосторожности практически отсутствует. Передача ВИЧ также невозможна, если на одежду или белье попали капельки инфицированной крови, спермы или влагалищных выделений, так как вирус быстро погибает при высыхании.

При попадании жидкости, содержащей ВИЧ, в воду вирус погибает. Он также погибает на открытом воздухе. Кроме того, неповрежденная кожа не позволяет вирусу проникнуть в организм, даже если капельки инфицированной крови, спермы или влагалищных выделений оказались, например, на сиденье унитаза или поверхности ванной.

ВИЧ не передается через животных и укусы насекомых: ВИЧ может жить и размножаться только в человеческом организме, поэтому животные и кровососущие насекомые, такие как комары, передавать вирус не могут.

## Стигматизация и дискриминация людей, живущих с ВИЧ

Незнание путей передачи ВИЧ и того, как этот вирус не передается, порождает в обществе страх и желание отгородиться от людей, живущих с ВИЧ, не общаться с ними, изолировать их. Негативное, предвзятое отношение к людям, живущим с ВИЧ, неизбежно ведет к дискриминации, нарушению их прав. Чтобы такого не происходило, необходимо четко знать, как ВИЧ передается и как не передается, и понимать, что человек с ВИЧ имеет право жить полноценной счастливой жизнью наравне с другими членами общества.



## 1.2. Вопросы и ответы, которые чаще всего задают учителя и родители о ВИЧ – инфекции

*Если у кого-то из детей ВИЧ-инфекция, то воспитатели, учителя, родители остальных детей должны об этом знать, чтобы обеспечить собственную безопасность и безопасность других детей?*

Прежде всего, надо вспомнить, ВИЧ – инфекция передается: половым путем при незащищенном (без презерватива) половом контакте; через кровь при использовании нестерильных шприцев, игл, других медицинских инструментов; от матери ребенку во время беременности, в родах и при кормлении грудью.

Поэтому понятно, что дети с ВИЧ не могут заразить друг друга в повседневном общении. ВИЧ не передается через рукопожатие, через пот или слезы, через слону, при использовании общей посуды, при совместном пользовании туалетом, при совместном занятием спортом. За время существования эпидемии в мире не было зарегистрировано ни одного случая инфицирования детей в школе или в детском саду. Поэтому во всех странах мира дети с ВИЧ ходят в обычные школы и детские сады.

*Дети бегают, дерутся, разбивают носы, колени. Ребенок возвращается домой с царапиной или ссадиной, с чужой конфеткой во рту. Может ли произойти заражение ВИЧ в такой ситуации?*

ВИЧ положительные дети не могут передать вирус другим детям во время совместных игр и обучения. **ВИЧ не передается через кожу, через царапины, ссадины и укусы.** Если поцарапали вального ребенка, то кровь пойдет у него, а не у малыша с ВИЧ. Значит, контакта с инфицированной кровью не будет, вирус не будет передан. Если укусили и в рану попадет слюна. В слюне концентрации вируса слишком мала для заражения. За всю эпидемию ВИЧ проводимые исследования доказали, что ВИЧ не передается через слону. Если ваш ребенок поцарапал ребенка с ВИЧ, то кровь останется на коже или под ногтями, инфицирования не произойдет. ВИЧ не передается при попадании крови на кожу. Именно поэтому ни один ребенок не приобрел ВИЧ в детском саду или школе.

*И все-таки воспитатели и учителя должны знать, если у кого-то из детей в их группе или классе есть ВИЧ?*

Давайте спросим себя, а зачем все должны знать? Мы же знаем, как ВИЧ передается, и знаем, что дети с ВИЧ – инфекцией не представляют никакой инфекционной опасности для окружающих. Более того, в России официально зарегистрированы более 360 000 случаев ВИЧ – инфекции, а реальное число россиян с ВИЧ по оценкам экспертов превышает 1 млн. это значит, что многие ВИЧ – инфицированные сами не знают о своем ВИЧ статусе. И еще это значит, что один человек из 100 живет с ВИЧ. Среди ВИЧ – инфицированных есть учителя, воспитатели, которые работают в учреждениях образования и более 15 000 подростков в возрасте от 15 до 18 лет, которые учатся в школе и колледже. Мы работаем вместе с ВИЧ положительными, наши дети ходят в школу, где учатся вместе с ВИЧ положительными. Ничего страшного при этом не происходит и не может произойти, если соблюдать элементарные меры предосторожности.

*Какие меры предосторожности надо соблюдать, чтобы избежать случайного инфицирования?*

Так называемые универсальные меры предосторожности нужно соблюдать всем, всегда и везде, чтобы избежать инфицирования ВИЧ, гепатитами и другими инфекционными заболеваниями. Нужно избегать контакта с чужой кровью при любых обстоятельствах. Если чужая кровь попала вам или ребенку на кожу или слизистые, необходимо смыть ее чистой проточной водой, кожу лучше сразу же помыть мылом, ранки обработать дезинфицирующими средствами и наложить пластырь. Если имело место проникающее ранение ножом или колющим предметом, необходимо обратиться к врачу. Эти меры предосторожности надо соблюдать независимо от того, знаете ли вы о заболевании человека или нет. Такие меры предосторожности диктуются скрытым характером многих инфекционных заболеваний (достаточно длительным периодом «скрытого» или не выявленного носительства).

**ВИЧ – инфицированный ребенок требует к себе повышенного внимания. Это создает дополнительную нагрузку и возлагает дополнительную ответственность на воспитателей и учителей.**

Ребенок с ВИЧ – инфекцией ничем не отличается от остальных детей. Если состояние его здоровья позволяет приводить его в детский сад или школу, то от воспитателей или учителей внимание такому ребенку требуется не больше, чем другим детям. Более того, воспитатели и учителя просто не будут знать о ВИЧ статусе ребенка, так как по закону **родители имеют право не разглашать эту информацию**.

**Ребенку с ВИЧ – инфекцией нужно лечение, психологическая поддержка. Для него же будет лучше сходить в специальный детский сад или школу или вообще получать образование на дому.**

Специальное лечение назначается далеко не всем ВИЧ – инфицированным детям. Лечение назначается только тогда, когда этого требует состояние здоровья. Люди с ВИЧ – инфекцией могут довольно долго находиться в состоянии носительства вируса безо всякого ухудшения состояния здоровья. Если ребенок получает специальную терапию, то эти таблетки он может пить утром и вечером дома. Психологическую поддержку он может получить в семье, от близких или специалистов центра СПИД. **И если при этом ребенок чувствует себя нормально, он может наравне с другими детьми посещать обычное образовательное учреждение.** Кроме того, ребенку важно научиться жить в обществе, чувствовать себя комфортно среди сверстников.

**Родители других детей будут возражать против обучения ВИЧ – инфицированного ребенка в одной группе или в одном классе с их ребенком.**

Возможно, что некоторые родители и будут возражать. Это может произойти из-за отсутствия информации об особенностях ВИЧ-инфекции. С родителями надо провести беседу, спокойно все объяснить, сказать, что сейчас кроме ВИЧ часто встречаются гепатит, туберкулез и другие инфекции более опасные чем ВИЧ. Можно пригласить врача – инфекциониста, раздать буклеты о ВИЧ. Конечно, эта работа требует времени, усилий, терпения от администрации детского учреждения, но она даст родителям правильную информацию о заболевании. Это поможет им избавиться от страхов, предубеждений и негативного отношения к детям, затронутым эпидемией ВИЧ.

**Что делать, если родители узнали, что у кого-то из детей в группе детского сада или классе ВИЧ, и устроили скандал?**

С детьми и их родителями необходимо поговорить. Спокойно объяснить, что ВИЧ – инфекция не передается, когда дети вместе играют или учатся. Рассказать о том, как ВИЧ передается и как не передается. Пригласить врача-инфекциониста на родительское собрание или неформальную встречу с обеспокоенными родителями. Указать на то, что права ВИЧ - инфицированных получать образование наравне со всеми остальными детьми, гарантировано законом. **Школа и детский сад не могут нарушать закон и отказать ВИЧ - инфицированному ребенку в реализации его права на образование.**

**Что делать, если одноклассники в школе или дети из группы (в детском саду) узнали, что у кого-то из детей ВИЧ и обидели его?**

С детьми надо спокойно поговорить. Объяснить, что у каждого могут быть свои особенности, кто-то карявит, кто-то носит очки, у кого-то не очень здоровое сердце или имеются другие хронические заболевания. Несмотря на это, все дети могут играть вместе, учатся вместе, дружить друг с другом. ВИЧ – инфекция – это тоже хроническое заболевание. С людьми, у которых ВИЧ, можно общаться и дружить.

**Необходимо научить детей всегда и везде соблюдать меры предосторожности и элементарные правила гигиены. Необходимо научить детей правильно и безопасно оказывать первую помощь себе и другим людям.**

## **1.3. Универсальные меры профилактики ВИЧ, в т.ч. при возникновении «аварийных ситуаций».**

### **Универсальные меры профилактики вич-инфекции и вирусных гепатитов\***

Учитывая особенности развития таких заболеваний, как гепатиты В и С, ВИЧ-инфекция (длительные инкубационный и бессимптомный периоды заболеваний, невозможность постановки точного лабораторного диагноза сразу после инфицирования), Всемирная организация здравоохранения в целях профилактики распространения гепатитов В и С, ВИЧ-инфекции предлагает считать все население условно инфицированным гепатитами В и С и ВИЧ-инфекцией и в случае возникновения «аварийных» ситуаций контакта с чужой кровью любого человека соблюдать универсальные меры профилактики для предотвращения инфицирования.

Эффективность универсальных мер профилактики в учреждениях образования обеспечивают:

- 1) создание максимально безопасных условий пребывания детей и профилактику возникновения травматических ситуаций;
- 2) допущение сотрудников, имеющих на руках какие-либо повреждения (порезы, царапины, проколы и т.п.), к работе только после обработки поврежденных кожных покровов дезинфицирующими средствами и наложения на поврежденные места повязки, пластыря, медицинского клея и т.п.
- 3) допущение детей с повреждениями кожи (порезы, царапины, проколы, ссадины и т.п.) на занятия только после обработки поврежденного места дезинфицирующими средствами и наложения на него повязки, пластыря, медицинского клея и т.п.;
- 4) обучение всего педагогического персонала приемам оказания первой помощи при травмах;
- 5) при оказании первой помощи следует максимально избегать контакта с чужой кровью и другими биологическими жидкостями с видимой примесью крови другого человека;
- 6) оказание первой помощи при травмах только в резиновых (латексных) перчатках! В случае отсутствия перчаток при оказании первой помощи при травмах допускается использование подручного материала - полиэтиленовых пакетов, тканей и т.п.;
- 7) размещение аптечек первой помощи в местах, удобных и доступных педагогическому персоналу в любое время. В целях безопасности любые химические вещества, находящиеся в аптечке, должны быть недоступны детям. Аптечки первой помощи должны быть укомплектованы достаточным количеством латексных перчаток и дезинфицирующих средств. В учреждении образования должно быть назначено ответственное лицо за пополнение и сохранность аптечек первой помощи.

### **Алгоритм соблюдения универсальных мер профилактики при возникновении «аварийных» ситуаций**

«Аварийными» ситуациями в контексте профилактики заражения ВИЧ, вирусами гепатитов В, С называются ситуации контакта с чужой кровью.

В образовательном учреждении подобные «аварийные» ситуации могут возникнуть при травмах - чаще всего при ушибах, порезах, носовых кровотечениях и т.д., если кровь травмированного ребенка попадает на кожные покровы или слизистые оболочки других детей или педагогического персонала.

Для обеспечения универсальных мер профилактики в образовательном учреждении все педагоги должны быть обучены мерам профилактики при оказании первой помощи. Необходимо помнить, что все манипуляции по оказанию первой помощи, при которых возможен контакт с чужой кровью, должны проводиться в резиновых медицинских перчатках.

\* Составлены на основании и в соответствии со Сборником нормативно-правовых актов и методических документов по вопросам диагностики, лечения, эпидемиологического и поведенческого надзора ВИЧ/СПИД и сопутствующих заболеваний. Том № III. «Противоэпидемические мероприятия при ВИЧ-инфекции в Российской Федерации» (Министерство здравоохранения и социального развития Российской Федерации и Федеральная служба исполнения наказаний. Фонд «Российское здравоохранение». Проект «Профилактика, диагностика, лечение туберкулеза и СПИДа», Москва, 2007 г.) и Санитарно-эпидемиологических правил СанПиН 2.4.2.1178-02 «Гигиенические требования к условиям обучения в общеобразовательных учреждениях. Гигиена детей и подростков. Учреждения общего среднего образования. Гигиенические требования к условиям обучения в общеобразовательных учреждениях», утвержденных Главным государственным санитарным врачом Российской Федерации, Первым заместителем Министра здравоохранения Российской Федерации 25 ноября 2002 г. (дата введения: 1 сентября 2003 г.).

Риск инфицирования ВИЧ при контакте с чужой кровью незначительный, но риск инфицирования вирусами гепатитов В, С гораздо выше. ВИЧ очень нестойкий во внешней среде и чувствителен к дезинфицирующим средствам в обычных концентрациях и высокой температуре.

Здоровая кожа представляет собой естественную защиту от возбудителей, в том числе и от ВИЧ. Однако на коже могут быть микротравмы, микротрешины, ссадины, через которые при определенных обстоятельствах возможно проникновение инфекции, особенно вирусов гепатитов В, С.

Соблюдение простых и доступных универсальных мер профилактики снижает вероятность инфицирования ВИЧ и вирусами гепатитов В, С при «аварийных» ситуациях практически до нуля и гарантирует высокую степень инфекционной безопасности как для детей, так и для персонала образовательного учреждения.

Алгоритм соблюдения универсальных мер профилактики инфицирования гепатитами В, С и ВИЧ - инфекцией при оказании первой помощи включает следующие моменты:

1. помнить о факторе времени: чем быстрее проведены описанные ниже профилактические мероприятия, тем они эффективнее;
2. удалить как можно быстрее чужую кровь с кожных покровов или слизистых оболочек (то есть максимально сократить время контакта с чужой кровью) путем промывания места контакта проточной водой;
3. продезинфицировать место контакта с чужой кровью дезинфицирующим средством;
4. в случае проникающих ранений обработать рану в соответствии с правилами оказания медицинской помощи и проконсультироваться с врачом-инфекционистом по вопросу возможного назначения медикаментозной профилактики инфицирования ВИЧ и гепатитами.

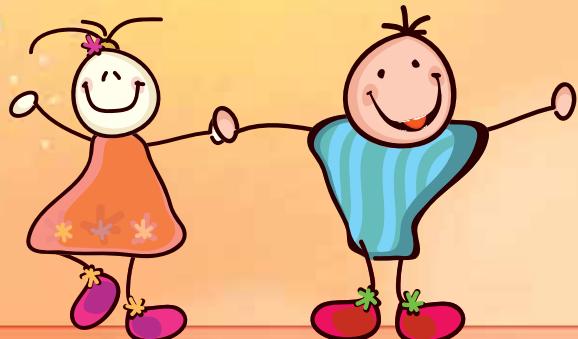
**При возникновении «аварийной» ситуации** следует проконсультировать всех детей, имевших контакт с чужой кровью, у медицинского работника детского образовательного учреждения для оценки возможного риска инфицирования и, в случае необходимости, оказания квалифицированной медицинской помощи.

В случае повреждения кожных покровов режуще-колющими предметами, которые могли содержать на своей поверхности чужую кровь (укол инъекционной иглой, порез предметом со следами чужой крови и т. д.)

- Немедленно обработать перчатки дезинфицирующим раствором для обработки рук (см. предыдущий раздел) и аккуратно снять их;
- выдавить несколько капель крови из ранки (если порез или прокол незначительный);
- тщательно промыть место повреждения проточной водой с мылом;
- обработать места контакта с чужой кровью дезинфицирующим средством (перекись водорода, 70%-й этиловый спирт, раствор зелени бриллиантовой, йода и т.п.);
- обработать рану 5%-м раствором йода;
- наложить на рану повязку, пластырь;
- в данном случае необходима консультация врача-инфекциониста для решения вопроса назначении медикаментозной профилактики.

**Примечание.** Помните, что медикаментозная профилактика эффективна только в том случае, если она проводится в течение первых 72 часов с момента наступления «аварийной» ситуации

В случае попадания чужой крови на поврежденную кожу (ссадину, царапину, ранку, которые уже имелись ранее)	<ul style="list-style-type: none"> <li>Место контакта в течение 30 секунд обработать дезинфицирующим средством для обработки рук (содержащим 70%-й этиловый спирт, азот или 3%-й раствор хлорамина);</li> <li>затем дважды промыть руки проточной водой с мылом и насухо вытереть их индивидуальным полотенцем или салфеткой;</li> <li>наложить повязку или лейкопластырь.</li> </ul> <p><b>Примечание.</b> Дезинфицирующие средства для обработки рук имеются в свободной продаже в общедоступной фармацевтической сети</p>
В случае попадания крови на одежду	<ul style="list-style-type: none"> <li>Испачканную одежду необходимо снять, кожу под одеждой тщательно промыть проточной водой с мылом и обработать дезинфицирующими средствами для обработки рук (см. выше);</li> <li>Испачканную одежду замочить на 2 часа в дезинфицирующем растворе и далее стирать обычными моющими средствами, просушить и прогладить;</li> <li>Если есть необходимость хранения испачканной чужой кровью одежды, ее необходимо упаковать в плотный полиэтиленовый пакет</li> </ul>
В случае попадания крови на пол, стены, мебель, окружающие предметы	<ul style="list-style-type: none"> <li>Поверхность залить дезинфицирующим раствором;</li> <li>Затем протереть поверхность ветошью, смоченной в дез растворе, - обработку повторяют дважды: немедленно и спустя 15 минут;</li> <li>После использования ветошь опустить в емкость с дезинфицирующим раствором;</li> <li>Затем промыть поверхность большим количеством воды с добавлением дезинфицирующих моющих средств</li> </ul>
В случае попадания чужой крови на слизистые оболочки (глаз, рта, носа)	<ul style="list-style-type: none"> <li>Глаза обильно промыть водой или 1%-м раствором борной кислоты;</li> <li>Ротовую полость прополоскать большим количеством воды или 1%-м раствором борной кислоты;</li> <li>Слизистую носа можно обработать 1%-м раствором протаргола;</li> <li>Необходима консультация врача – инфекциониста в течение первых 72 часов с момента возникновения «аварийной» ситуации</li> </ul>
В случае попадания чужой крови на неповрежденную кожу	<ul style="list-style-type: none"> <li>Место контакта в течение 30 секунд обработать любым дезинфицирующим средством для обработки рук (содержащим 70%-й этиловый спирт, азот или 3%-й раствор хлорамина);</li> <li>затем дважды промыть руки проточной водой с мылом и насухо вытереть их индивидуальным полотенцем или салфеткой.</li> </ul> <p><b>Примечание.</b> Дезинфицирующие средства для обработки рук имеются в свободной продаже в общедоступной фармацевтической сети</p>





## 1.4. Особенности лечения ВИЧ-инфекции у детей.

В 1987 году появилось первое лекарство, способное подавлять размножение ВИЧ в организме. Это перевело ВИЧ-инфекцию из разряда смертельных в число хронических, хотя пока и неизлечимых заболеваний. Современные лекарственные препараты могут лишь подавлять активность вируса, препятствовать его размножению в организме человека. При строгом соблюдении режима приема лекарств и здоровом образе жизни такое лечение значительно продлевает жизнь ВИЧ-положительному ребенку и на длительное время сохраняет ее качество. История развития эпидемии показывает, что терапия стала спасением для многих ВИЧ-инфицированных детей: в странах, где стала применяться терапия, смертность среди положительных детей снизилась более чем на 80%.

### Что такое антиретровирусное лечение?

Целью лечения ВИЧ-инфекции является максимальное снижение вирусной нагрузки и обеспечение высокого иммунного статуса, чтобы заболевший ВИЧ-инфекцией человек, чувствовал себя нормально, не был уязвим к различным инфекциям, мог вести обычную жизнь.

Для лечения ВИЧ-инфекции используются антиретровирусные препараты (пер. с греческого: приставка «анти» - против, т.е. против вируса). Стандартом лечения является высокоактивная антиретровирусная терапия (ВААРТ) – комбинация трех и более антиретровирусных (АРВ) препаратов. ВААРТ направлена на подавление способности вируса к размножению. При применении ВААРТ с течением времени общее количество вирусов в крови человека снижается, при этом иммунная система начинает восстанавливаться. При эффективном лечении вирусная нагрузка может снизиться до неопределенных диагностическими тестами значений.

### Какие бывают антиретровирусные препараты?

Все антиретровирусные препараты делятся на четыре класса по механизму воздействия на ВИЧ, подавляя размножение вируса на разных этапах его жизненного цикла.

1. Препараты, которые нарушают работу вирусного фермента – обратной транскриптазы, что препятствует воспроизведению новых вирусных частиц клеткой человека:

Нуклеозидные ингибиторы обратной транскриптазы (НИОТ);

Ненуклеозидные ингибиторы обратной транскриптазы (ННИОТ).

2. Препараты, которые нарушают работу вирусного фермента – протеазы, и действую на этапе сборки новых вирусных частиц, препятствуя формированию полноценных вирусов, способных инфицировать другие клетки человека:

Ингибиторы протеазы (ИП).

3. Препараты, препятствующие прикреплению вируса к CD4 клеткам:

Ингибиторы слияния (ИС).

При лечении ВИЧ-положительных детей должны использоваться комбинации антиретровирусных препаратов различных классов. Как правило, первая схема составляется из 3-х препаратов, в ряде случаев назначают схему из 4-5 препаратов. Назначение 3-х и более препаратов различных классов позволяет эффективно снижать вирусную нагрузку, что помогает избежать формирование штаммов вируса, устойчивых к антиретровирусным препаратам.

Характеристику разрешенных для применения в России антивирусных препаратов, сведения о правильном их хранении и приготовлении можно узнать у лечащего врача.

Дозировки антиретровирусных препаратов у детей отличаются от дозировок для взрослых. Дозы могут возрастать со временем, так как они назначаются в соответствии с весом ребенка. Обычно детям назначают те же препараты, что и взрослым, но не в виде таблеток, а в виде жидкости (сиропа).

Детям также могут потребоваться более высокие дозы, чем взрослым, потому что организм детей усваивает препараты быстрее. Для некоторых детей может быть необходимым назначение четырех препаратов, а не трех, как обычно назначается взрослым, так как у детей может быть очень высокая вирусная нагрузка. Обычная комбинация – три нуклеозидных ингибитора обратной транскриптазы (НИОТ) и один ненуклеозидный ингибитор обратной транскриптазы (ННИОТ). Это означает, что если первый режим терапии окажется неудачным, ребенку могут назначить комбинацию с ингибитором протеазы (ИП). Ненуклеозидные ингибиторы обратной транскриптазы (ННИОТ) являются более предпочтительными для детей, так как они выпускаются в жидких формулах, которые нормальны на вкус, и не вызывают тошноты и жидкого стула.

## Где и как можно приобрести антиретровирусные препараты для лечения детей?

Антиретровирусные препараты для профилактики и лечения ВИЧ-инфекции не поступают свободную продажу в аптечную сеть. Все АРВ-препараты можно получить совершенно бесплатно по назначению врача-инфекциониста, под наблюдением которого находится ребенок.

## Бывают ли при АРВ-терапии побочные эффекты?

Антиретровирусные препараты относятся к числу высокотоксичных препаратов и могут вызывать довольно серьезные и неприятные побочные эффекты.

Побочные эффекты, такие как общее плохое самочувствие, зуд, сыпь, нарушение сна, головная боль, тошнота, рвота, понос (у каждого препарата может быть свой набор побочных эффектов) могут вызвать дополнительные проблемы с самочувствием у детей и сильно затруднить дальнейший прием лекарств. Реакция на прием АРВ-препаратов (набор побочных эффектов, их количество, характер и интенсивность) у каждого ребенка индивидуальна. Родителям/опекунам необходимо получить у врача до начала лечения ребенка полную информацию о возможных побочных эффектах и о мерах, которые могут смягчить действия этих эффектов.

Как правило, через две-три недели регулярного приема препаратов побочные эффекты значительно уменьшаются или исчезают. Иногда, как и в случае со взрослыми, если терапия привела к серьезным побочным эффектам, врачом решается вопрос о смене схемы препаратов. Обо всех возникающих побочных эффектах при лечении ребенка надо немедленно сообщать врачу. И ни в коем случае нельзя самостоятельно прекращать лечение ребенка или игнорировать появление побочных эффектов.

Родителям и/или лицам, осуществляющим уход за ребенком, в первые месяцы лечения желательно вести дневник, в котором должны отмечаться все побочные эффекты терапии. Это поможет лечащему врачу оценить безопасность терапии и при необходимости провести её своевременную коррекцию.

## Когда ребенку необходимо назначить антиретровирусную терапию?

Антиретровирусную терапию назначают не всем детям с ВИЧ-инфекцией. Так же как и в отношении взрослых, решение о начале терапии ребенка принимается индивидуально. Если ребенок плохо себя чувствует или его иммунный статус быстро снижается, а вирусная нагрузка растет, врачи могут принять решение о начале терапии.

Абсолютным критерием для назначения антиретровирусной терапии у детей является ухудшение состояния здоровья ребенка, проявление вторичных заболеваний и оппортунистических инфекций.

Антиретровирусная терапия должна назначаться детям до того, как их иммунная система будет значительно повреждена, и они станут уязвимы перед серьезными, угрожающими жизни заболеваниями. Для взрослых этот момент обычно наступает при иммунном статусе ниже 350 клеток/мкл. Для детей эти цифры могут быть иными. Так, для детей в возрасте до 12 месяцев, иммунный статус 750 клеток /мкл равен «взрослым» 200. Для детей от года до



пяти- эта цифра составляет 500 клеток/мл. После шести лет, как и у взрослых, о серьезном повреждении иммунной системы говорит иммунный статус от 350 клеток/мл и ниже. Некоторые врачи используют в качестве основного ориентира процентное количество клеток CD4 у детей.

Антиретровирусную терапию назначают ребенку, если у него лабораторно было выявлено в течение 3-6 месяцев снижение процентного числа CD4 лимфоцитов на 15 и более процентов или абсолютного числа CD4 лимфоцитов на 30% или более точно по возрастам:

- у детей первого года жизни - при уровне CD4 менее 30% или < 1500 клеток/мкл;
- у детей от 1 года до 3 лет - при уровне CD4 менее 25% или < 1000 клеток/мкл;
- у детей от 3 до 5 лет - при уровне CD4 менее 20% или < 500 клеток/мкл;
- у детей 5 лет и старше- при количестве CD4 менее 350 клеток/мкл.

Показатель вирусной нагрузки позволяет более быстро оценить прогрессирование ВИЧ- инфекции, чем уровень CD4 лимфоцитов, который может «отставать» на несколько месяцев. Однако специалисты пока не пришли к определенному мнению, какой уровень вирусной нагрузки у маленьких детей можно было бы считать безусловным показанием к началу лечения. Большинство специалистов считают, что в данном случае надо ориентироваться на динамику нарастания вирусной нагрузки, и уже по значительности этой динамики принимать решение о необходимости начала антиретровирусной терапии у ребенка.

## Как определить, что назначенная ребенку антиретровирусная терапия эффективна?

Отсутствие прогрессирования ВИЧ-инфекции и вторичных заболеваний, явное улучшение самочувствия ребенка являются наиболее доступными и объективными показателями эффективности лечения.

Иммунологическим критерием эффективности терапии является повышение числа CD4 лимфоцитов не менее чем на 30% от исходного уровня через 4 месяца от начала лечения у детей, ранее не получавших антиретровирусных препаратов.

Ещё одним критерием эффективности проводимой антиретровирусной терапии является снижение вирусной нагрузки в 10 раз через 1-2 месяца лечения, в 1000 раз через 4 месяца, а через 6 месяцев лечения вирусная нагрузка должна снизиться до неопределяемого уровня.

Однако надо учитывать, что скорость снижения вирусной нагрузки индивидуальна и зависит от многих факторов: её уровня до начала лечения, количества CD4 лимфоцитов, предшествующей терапии, наличие вторичных инфекций у ребенка и соблюдения режима приема препаратов.

## Что является условием успешности лечения детей?

Если ВААРТ была назначена, она должна применяться пожизненно. Это значит, что человек, болеющий ВИЧ-инфекцией, ни при каких обстоятельствах не должен прерывать лечение даже на один день.

Жизненно важным условием успешности терапии является приверженность ребенка к исполнению предписаний врача по приему препаратов строго в определенное время и в определенной дозировке. Также очень важно учитывать, что некоторые препараты необходимо принимать исключительно с жирной пищей, другие - натощак. Соблюдение определенной диеты является еще одним основополагающим компонентом эффективности лечения ВИЧ-инфекции.

Если ребенок принимает АРВ - препараты не вовремя или пропускает хотя бы один прием, не соблюдает рекомендации по диете, лечебный эффект терапии падает, а у вириуса вырабатывается резистентность (невосприимчивость, устойчивость) к препаратам. Чтобы сохранить жизнь и поддержать иммунитет, этому ребенку должна быть подобрана новая схема АРВ-препаратов, но существующих вариантов комбинаций препаратов для ВААРТ не так много.

Формирование резистентности к разным схемам препаратов может привести к невозможности подобрать курс лечения для больного и, в конечном итоге к его гибели. Об этом необходимо помнить, прежде всего, взрослым, осуществляющим уход за детьми с ВИЧ-инфекцией, которым назначена терапия АРВ-препаратами.



## Что может помочь обеспечить эффективность антиретровирусного лечения детей?

Главным и особенно важным условием эффективности антиретровирусного лечения ВИЧ-положительных детей является формирование, поддержание и контроль приверженности родителей/опекунов и лиц, осуществляющих уход за ребенком, к лечению детей.

В широком смысле под приверженностью понимают «осознанное и прилежное участие большого в оказании помощи самому себе». Если болен ребенок, то «осознанно и прилежно» выполнять предписания врача должны взрослые, осуществляющие уход за ним. В домашних условиях в этот процесс может быть вовлечен как один родитель (если в семье не знают о диагнозе ребенка), так и другие члены семьи.

Приверженность – понятие более широкое, чем просто «соблюдение предписаний»; оно подразумевает понимание взрослым человеком смысла лечебных мероприятий, искреннее желание лечить ребенка и сотрудничать с медицинскими работниками. Это означает, что родители/опекуны и другие родственники ребенка ясно и четко понимают и осознают особенности лечения детей с ВИЧ-инфекцией и гарантированно обеспечивают получение ребенком в определенное время определенных доз прописанных АРВ-препаратов в сочетании с предписанной диетой.

Помимо соблюдения режима приема АРВ-препаратов родителям необходимо обеспечить выполнение специфических рекомендаций врача по особенностям приема препаратов и питания ребенка.

По оценкам ВОЗ, для обеспечения эффективности антиретровирусного лечения ребенок должен регулярно, в строго определенное время и при строгом соблюдении диеты принимать еженедельно не менее 95% назначенных доз антиретровирусных препаратов.

Безусловно, врач-педиатр и врач-инфекционист должны обеспечивать и контролировать своевременное и правильное выполнение родителями лечебных назначений. Но для успеха лечения детей гораздо важнее, чтобы прием АРВ-препаратов дома обеспечивал и контролировал осведомленный, дисциплинированный и ответственный взрослый – мама, папа или бабушка малыша.

Антиретровирусная терапия – это сложное комплексное лечение, которое назначается пожизненно. Чем более эффективная схема лечения назначена ребенку, тем пунктуальнее необходимо соблюдать рекомендации по приему препаратов, и тем больше шансов на то, что ребенок проживет долгую и счастливую жизнь.

Лечить ВИЧ-положительных детей действительно трудно, но антиретровирусная терапия реально спасает детские жизни, а ради этого, безусловно, стоит приложить все усилия.

## Как правильно подготовиться к приему антиретровирусной терапии?

Для принятия решения о назначении ребенку антиретровирусной терапии необходимо провести его полное обследование. Родителям не следует отказываться от предложенного обследования, так как своевременная и правильно назначенная антиретровирусная терапия может сохранить здоровье и жизнь ребенка.

Еще до начала лечения родители должны получить полную и ясную консультацию у медицинских работников о том, как правильно давать лекарства ребенку. Для родителей очень важно получить от врача лист рекомендаций, в котором будут четко прописаны:

- названия препаратов,
- количество таблеток или объем сиропа на каждый прием,
- время и порядок приема препаратов (до/ после еды, или вместе с пищей),
- особые инструкции по приему и хранению препаратов, а также информацию о возможных побочных эффектах препаратов и рекомендации по коррекции негативных состояний, вызванных этими эффектами.

### - Какие лекарства необходимо давать ребенку?

Лицам, осуществляющим уход за ребенком, совсем не обязательно, хотя и желательно, знать химические или международные названия лекарств. Однако они должны уметь различать препараты и помнить, как каждый из них хранится (это очень важно!), дозируется и принимается. Детские лекарственные формы не упрощают, а усложняют эту задачу: в частности. Все анти-



ретровирусные препараты, выпускаемые в виде сиропа, имеют один и тот же цвет. Поэтому важно продумать систему маркировки (разноцветные этикетки. Четкие надписи).

#### **- Когда необходимо давать лекарства ребенку?**

Взрослые, отвечающие за состояние здоровья ребенка, должны точно знать, в какое время давать ему лекарства. Пропуск приема препарата или прием препаратов не по строго установленному времени недопустимы и преступны по отношению к ребенку!

Родителям необходимо уточнить у врача режим и особенности приема препаратов в связи с приемом пищи: некоторые антиретровирусные препараты нужно принимать на пустой желудок, тогда как другие – только вместе с пищей. Также необходима информация о сочетании АРВ-препараторов с другими лекарственными средствами и о несовместимости АРВ-препараторов с некоторыми продуктами питания. Родители должны внимательно изучить аннотацию, прилагаемую к лекарству.

Лицам, осуществляющим уход за ребенком, полезно продумать использование напоминающих о времени приема лекарств устройств-таймеров, будильников, мобильных телефонов, записок и др.

#### **- Как нужно давать лекарства ребенку?**

Проводить антиретровирусную терапию ребенку особенно сложно, поэтому данный аспект подготовки родителей заслуживает детального обсуждения и тренировки практических навыков. Детские лекарственные формы не всегда годятся для грудных детей и детей младшего возраста. Многие препараты имеют неприятный вкус, часто детям трудно глотать таблетки. Чтобы дать ребенку лекарства, взрослым приходится отмерять точные объемы жидких лекарственных форм, размельчать таблетки, открывать капсулы, растворять препарат в воде. Родители обязательно должны задать врачу и получить ответы на следующие вопросы:

- как отмерить нужные дозы лекарства?
- следует ли размельчать таблетки или просто делить их на части?
- как надо отмерять жидкие лекарства – мензуркой или шприцем?
- давать ли ребенку лекарства отдельно или вместе с пищей?
- следует ли маскировать горький вкус того или иного препарата и как это сделать?
- можно ли все лекарства принимать одновременно?
- что делать, если ребенок выплюнул лекарство или его вырвало?
- как правильно научить ребенка глотать лекарство?
- как провести « первую пробу » приема лекарств, чтобы узнать, как ребенок реагирует на прием лекарств?
- как разобрать и использовать систему поощрения ребенка за послушный прием лекарств?
- как действовать, если очередной прием лекарств у ребенка по какой-либо причине был пропущен?
- что делать, если после приема лекарства у ребенка наступили сильные побочные эффекты (тошнота, рвота, боли, сыпь, возбуждение, торможение и др.)?
- куда можно обратиться за помощью или советом?

Соблюдать схему лечения детей родителям помогут заранее разработанные четкие письменные инструкции, наглядные пособия и другие приспособления, например, листы-напоминания, контейнеры для таблеток, аптечки-органайзеры, мензурки и шприцы с отметками и маркировками и т.д.

### **О чём еще нужно подумать родителям до начала антиретровирусной терапии у ребенка?**

Прием ребенком АРВ-терапии может создавать определенный трудности и внести существенные изменения в жизни семьи. Родителям необходимо всесторонне продумать и обсудить проблему приема АРВ-препараторов ребенком. Прием препаратов ребенком в строго определенное время, изменение режима и характера его питания приведет к изменению привычного уклада жизни семьи, что само по себе может стать довольно сильным стрессовым фактором для всех членов семьи, а также может потребовать дополнительных финансовых затрат. Жизнь семьи с момента начала терапии будет подчинена своеобразному «режиму». Родителям придется регулярно приезжать/приходить в лечебное учреждение для получения лекарств, беспокоясь о своевременном пополнении запаса



АРВ-препаратах, а также для регулярного осмотра ребенка специалистами и проведения лабораторных исследований. Необходимо будет подумать о возможности совмещения посещения ребенком детского образовательного учреждения и приема лекарств, предусмотреть все сложности, которые могут возникнуть с приемом лекарств вне дома (в поезде, на летнем отдыхе и т.д.).

Важно заблаговременно выявить все препятствия, которые могут помешать соблюдению режима приема препаратов, и продумать возможные варианты их преодоления. В этом случае родителям может понадобиться психологическая, социальная и правовая помощь, которую могут предоставить специалисты медицинских и социальных учреждений (врачи, психологи, социальные работники) и сотрудники неправительственных организаций, работающих в сфере оказания помощи людям, живущим с ВИЧ.

Качественную помощь могут оказать группы поддержки людей, живущих с ВИЧ, которые, как правило, организованы либо при местных Центрах по профилактике и борьбе со СПИДом, либо на базе какой-либо местной общественной организации. Личный опыт людей, которые сами пережили подобную ситуацию, бывает иногда более ценным и предоставляет родителям не только необходимые практические советы, но и мощную психологическую поддержку.

## Как различить и поддержать приверженность к лечению у детей разного возраста?

Для многих ВИЧ-положительных взрослых бывает трудно четко выполнять предписания по приему АРВ-препарата в строго определенное время и в указанной форме. Детям соблюдать режим приема АРВ-препарата еще сложнее. Поэтому ВИЧ-положительные дети, которым нужно принимать АРВ-терапию, нуждаются в особом внимании со стороны родителей и опекунов.

Есть очевидные различия в методах формирования приверженности к лечению, обусловленные возрастом ребенка. Не существует общих правил по достижению приверженности, которые были бы приемлемы для всех детей. В то же время, есть несколько практических советов, которые могут быть полезны для детей разного возраста.

Можно добиться хороших результатов в формировании приверженности к лечению у маленьких детей, облекая сам процесс приема препаратов в игровую форму и применяя какую-либо понятную и приятную для ребенка форму поощрения. В этом родителям могут помочь различные технические приспособления и методические материалы. Можно использовать красочно нарисованное, возможно, самим ребенком с помощью взрослого, расписание приема лекарств на неделю, в котором есть графа, где можно отмечать выполнение, например, звездочкой или цветочком. За хорошее исполнение расписания (например, собрано «созвездие» или «букетик цветов») ребенка можно поощрить любимым лакомством, походом в кино или зоопарк и т.д. можно придумать разные игры, сказки, использовать книжки для детей о ВИЧ и АРВ-терапии.

Детей школьного возраста нужно приучать к самостоятельному (естественно, под контролем взрослых!) выполнению режима лечения, воспитывать в них сознательное отношение к приему препаратов строго по часам в необходимой дозе правильным образом. Родители играют важную роль в подготовке ребенка к началу лечения. Необходимо чтобы, родители владели правильной и современной информацией о ВИЧ-инфекции, ВААРТ и побочных эффектах лекарственных препаратов и

могли говорить об этом с ребенком. Ребенок будет более ответственно относиться к приему препаратов, если будет знать, зачем ему это нужно. С ребенком надо провести индивидуальную беседу доступным его возрасту и развитию языком. Для детей школьного возраста положительное влияние может иметь пример других детей (если они видят, как другие дети принимают препараты!).

Дети старшего возраста должны осознанно вовлекать в процесс соблюдения режима их лечения. Это даст им возможность быть ответственными за собственное лечение, естественно, под контролем родителей или опекунов.

Проблемы, связанные с соблюдением режима приема АРВ-препарата, могут по мере взросления ребенка меняться. Например, ребенок может отправиться на вечеринку с друзьями или поехать на экскурсию с классом, а это может означать, что он будет ночевать вне дома. В таких случаях нужно позаботиться о том, чтобы



ребенок принял препараты своевременно, что сложно, а, зачастую, практически невозможно организовать. Нужно понимать, что, если ребенок принимает препараты в присутствии друзей, его могут спросить о причине лечения. Конечно, родители могут попросить кого-то из взрослых проследить, чтобы ребенок принял препараты. Но если этот человек не понимает, насколько строго нужно следовать инструкциям, это может привести к необходимости раскрытия ВИЧ-статуса ребенка.

Все такие случаи надо предусматривать заранее, посоветоваться и подробно обсудить с врачом, психологом, социальным работником и самим ребенком все вопросы, касающиеся соблюдения режима приема АРВ-препаратов.

По достижению ребенком подросткового возраста (лечение ВИЧ-положительных подростков в младшем подростковом возрасте (10-12 лет) проводят в основном по тем же схемам, что и лечение детей, а подростков в старшем подростковом возрасте (13-15 лет) лечат как взрослых) родителям/опекунам необходимо позаботиться о том, чтобы у самого ребенка была развита высокая и стойкая приверженность к лечению. Добиться того, чтобы подросток четко придерживался схемы лечения, бывает нелегко. Подросток будет более тщательно выполнять назначения врача, если ему понятна цель лечения и наложен хороший контакт между ним, врачом и родителями, если он доверяет врачу и родителям, если схема лечения несложная, а побочных эффектов немного.

## Как правильно давать лекарства малышам?

Вот несколько советов как давать лекарство ребенку в возрасте до 3-3,5 лет:

- лекарство следует разместить вместе с мерными ложками, шприцами, пипетками и мисками на столе на таком расстоянии, чтобы их было легко и удобно брать взрослым, но чтобы ребенок не мог их задеть или сбросить со стола;
- малыша до 6 месяцев держат так же, как прикормлен, чтобы голова была чуть приподнята;
- если ребенок уже умеет сидеть, то его надо посадить себе на колени; правши сажают ребенка на левое колено, левши на правое; сидеть надо удобно;
- правая рука ребенка просовывается под левую руку взрослого, как бы обнимая его, взрослый своей левой рукой фиксирует левую руку ребенка в области плеча;
- необходимо нежно и аккуратно зафиксировать головку ребенка между левой рукой и грудной клеткой взрослого, обеспечив при этом легкий наклон головы ребенка назад;
- небольшое количество препарата влиивается в рот ребенка слабой струей (можно использовать пипетки или шприцы);
- ребенка необходимо удерживать в вертикальном положении, пока лекарство не будет им проглощено;
- можно смешать лекарство с пищей в ложке для кормления;
- можно дать ребенку запить лекарство небольшим количеством заранее приготовленной жидкости;
- во время приема лекарства следует разговаривать с ребенком спокойно, с мягкими и ласковыми интонациями.

**Примечание:** Нельзя смешивать в одной емкости разные жидкие и порошковые формы антиретровирусных препаратов!

## Как научить ребенка самостоятельно глотать таблетки?

Детей старше 3,5 лет необходимо научить самостоятельно глотать лекарства. Лучше, чтобы первое такое обучение провел какой-то посторонний человек (например, медсестра из поликлиники). Но иногда это все-таки придется делать и самим родителям. Вот несколько советов:

- обучение нужно проводить, когда ребенок здоров, у него нет заболеваний слизистой оболочки полости рта и пищевода;
- начинать обучение лучше с небольших гладких таблеток (например, витаминок), не имеющих неприятных вкуса и запаха (за одно занятие нужно дать не более 1-2 таблеток, чтобы у ребенка не сформировалось неправильное представление о том, что таблетки-витаминки можно пить столько, сколько захочешь);
- перед началом обучения нужно создать у ребенка положительную мотивацию приема лекарств, заинтересовать его, объяснить преимущества проглатывания таблеток и капсул без разжевывания и измельчения;

- начать обучение лучше с показа, как обучающий сам глотает такую таблетку-витаминку;
- при обучении нужно использовать простые и короткие команды: «Возьми в одну руку таблетку, в другую – чашку с водой, открай рот, положи таблетку на язык, проглоти и запей водой»;
- необходимо научить ребенка правильно располагать таблетку на языке (класть таблетку следует не на кончик языка, но и не слишком глубоко, чтобы не вызвать рвотный рефлекс);
- в случае успеха необходимо поощрить ребенка сладостями или небольшим сувениром, игрушкой;
- во избежание отравления ребенка лекарствами (при самовольном и бесконтрольном приеме), обучая ребенка, надо говорить ему, что можно принимать только те таблетки, которые дает ему взрослый человек, и что нельзя без разрешения взрослых брать и глотать лекарства.

### **Что делать, если ребенок пропустил прием лекарств или после приема лекарств вырвало?**

Если по каким-либо причинам АРВ-препаратов был пропущен, не надо паниковать! В этом случае необходимо дать лекарства ребенку в следующий назначенный прием в прописанной дозе (ни в коем случае нельзя дозу препаратов удваивать – токсический эффект в данном случае значительно превысит терапевтический), если время пропуска составило более половины обычного временного промежутка между приемами лекарств.

Если же время пропуска составило менее половины промежутка между приемами, то ребенку надо все же дать обычную дозу лекарства, а следующий прием уже осуществить в обычное, как и положено, время. Но родителям необходимо будет в дальнейшем более внимательно относиться к соблюдению режима приема препаратов и не допускать пропусков или несвоевременного приема лекарств!

Если рвота возникает менее чем через 30 минут после приема препарата, необходимо повторно дать ребенку полную разовую дозу. Если рвота произошла по прошествии получаса или более, то снова давать препараты надо будет только в следующий прием. Однако, лучше всего обсудить заранее с врачом подобную ситуацию, т.к. в каждом конкретном случае могут быть даны исключительно индивидуальные рекомендации, с учетом назначенной схемы препаратов и состояния здоровья ребенка.

Рвота является частым побочным действием большинства антиретровирусных препаратов у детей (особенно раннего возраста) в первые дни (иногда недели) лечения. Как показывает практика, со временем дети хорошо адаптируются к приему антиретровирусных препаратов даже с неприятными вкусовыми качествами.



# Глава II. Общество, система образования и дети, затронутые эпидемией ВИЧ-инфекции

## 2.1. Стигматизация и дискриминация детей и подростков, живущих с ВИЧ

С каждым годом в мире и в России увеличивается число детей, затронутых эпидемией ВИЧ-инфекции. Это дети, получившие ВИЧ от матери во время беременности или в родах, и подростки, которые инфицировались половым путем или при инъекции наркотиков. Все дети, так или иначе затронутые эпидемией ВИЧ-инфекции, испытывают негативное отношение, неприятие, отвержение со стороны соседей и сверстников, учителей, воспитателей и даже медицинских работников.

В 2003 году ООН объявила, что темой Международного дня борьбы со СПИДом и кампании 2003-2004 года остается тема прошлого года «Стигма и дискриминация». Проблема стигмы и дискриминации была основной сложностью борьбы со СПИДом с самого начала эпидемии. Но если понятие дискриминации знакомо русскоязычному читателю, то слово «стигма» является относительно новым, не всегда понятным термином.

**Стигма** (дословно «ярлык», «клеймо») - чрезвычайно сильный социальный ярлык, который полностью меняет отношение к другим людям и к самим себе, заставляя относится к человеку только как к носителю нежелательного качества, это предвзятое, негативное отношение к отдельному человеку или группе людей, связанное с наличием у него (них) каких-либо свойств или признаков.

**Стигма - это мнение, отношение**

**Дискриминация** - ограничение или прямое ущемление прав и свобод, что ставит одних людей в худшее положение по сравнению с другими.

**Дискриминация - это поведение**

Существуют различные попытки определить стигму как явление. Однако многочисленные исследования позволяют сказать: каждый раз, когда речь идет о стигме, можно увидеть три общих черты - три правила стигмы:

**1. Различия между людьми подчеркиваются и считаются важными.** Все люди отличаются друг от друга по множеству критериев. Большинство различий не имеют принципиального значения (номер паспорта, цвет глаз, наличие цитомегаловируса), но если людей стигматизируют, их различия рассматриваются как важные и социально значимые (цвет кожи, наличие ВИЧ). В отношении этих различий людей сразу же делят на противоположные категории (черные и белые, слепые и зрячие, ВИЧ-положительные и ВИЧ-отрицательные).

**2. Людям с различиями приписываются негативные качества.** Мы часто смотрим на людей стереотипно. Все наши стереотипы о других людях неверны, но они могут быть нейтральными и даже положительными, например: все женщины любят заботиться о детях, все итальянцы очень эмоциональные. Но если речь идет о стигме, то различия считаются чем-то негативным, например: все люди с ВИЧ опасны, ВИЧ-инфицированные хотят заразить других, ВИЧ-инфекцией заражаются из-за аморального поведения и т. д. То есть, людям, которых объединяет только одно качество (наличие вируса в крови) приписываются негативные качества, с вирусом никак не связанные: опасность для других, желание причинить вред, аморальное поведение.

Иногда приписывание нежелательных особенностей может внешне выглядеть доброжелательным и даже противоположным стигме. Например: всем ВИЧ-положительным нужно помогать и во всем их поддерживать. Но это тоже приписывание негативных качеств, в этой фразе подразумевается, что люди с ВИЧ - жертвы, они несамостоятельны, все их проблемы связаны только с ВИЧ.

**3. Люди делятся на «нас» и «их».** Когда мы кого-то стигматизируем, мы мыслим категориями «мы» и «они». Такое деление позволяет считать, что «они» не совсем люди, во всяком случае, не такие люди как «мы». Это очень часто заметно в языке, например, никто не говорит грипп-инфицированный, потому что человек с гриппом - один из «нас». Но при этом людей с ВИЧ постоянно называют ВИЧ-инфицированными, сводя тем самым всю индивидуальность человека к его инфекции.

Если люди считают какое-то отличие очень важным, приписывают людям, у которых оно есть, отрицательные черты, и могут легко разделить по этому признаку людей на «нас» и «их» - речь идет о стигме.

В обществе существуют различные **виды** проявлений стигмы, которые поддерживают друг друга:

- **Культурная стигма** - нормы и стандарты общества, согласно которым, люди, принадлежащие к определенной группе менее нравственны, относятся к маргинальным слоям общества, являются «жертвами», сами виноваты в своих проблемах. Культурная стигма сложилась еще в начале эпидемии на Западе, и когда в нашей стране только начиналась эпидемия, в нашем обществе уже существовала культурная стигма. Культурная стигма выражается в СМИ, социальной рекламе со «страшилками» и т. д.

- **Институциональная стигма** - дискриминационное отношение со стороны правительства, здравоохранения, церкви, сферы бизнеса и других общественных институтов. Подобная стигма может быть явной, например, наличие 122 статьи в законодательстве, непосредственно ущемляющей права людей с ВИЧ. С другой стороны она может быть скрытой, ограничивающей права косвенно, например, отсутствие доступа к терапии. Никто неставил цель ограничить права ВИЧ-положительных в последнем случае, просто их интересам не уделили внимания, не выделили средств, но это тоже является выражением институциональной стигмы.

- **Личная стигма** - личные предрассудки и представления о какой-то группе людей. Личная стигма не появляется сама по себе, она является прямым следствием институциональной и культурной стигмы. Она может никак не проявляться в повседневной жизни человека, если он не сталкивается с представителями стигматизируемой группы.

- **Межличностная стигма** - ненависть, презрение, страх или смущение, которые проявляются при контактах со стигматизированной группой. Межличностная стигма может принимать формы дискриминации: оскорбления, дискриминационные слова и замечания, насилие. Но часто она имеет более скрытые, неявные формы: слишком сдержаный и холодный тон, избегание встреч, недоверие.

У стигмы, как у медали, есть две стороны, она может быть внешней и внутренней, в зависимости от того, направлена ли она на других людей, либо на самого себя.

- **Внешняя стигма** - это стигма по отношению к чужой группе, и она может принимать различные формы:

- попытки доказать, что ты не относишься к этой группе («Я не такой»);
- презрительные высказывания, «прозвища»;
- избегание контактов и встреч с представителями другой группы;
- страх (заражения, насилия);
- насилие;
- «менторское», опекающее отношение;
- игнорирование мнения и интересов представителей группы;
- игнорирование потребностей ЛЖВ (в игре у детей, образовании, общении и труде);
- восприятие ЛЖВ как угрозы своей личной безопасности, страх бытового заражения;
- враждебность, отсутствие сочувствия;
- обвинение ЛЖВ в том, что с ними произошло, морализаторство, презрение;
- отказы в получении работы, образования, различного рода услуг, устройстве в детский сад;



- несоблюдение конфиденциальности;
- несоблюдение действующего законодательства при обследовании и в других ситуациях.

Обычно, когда говорят о предрассудках, имеют в виду только внешнюю стигму. Но все мы живем в одном и том же обществе, и усваиваем одни и те же стигматизирующие взгляды. Внутренняя стигма - это стигма по отношению к группе, к которой принадлежит сам человек, а, следовательно, она изменяет отношение человека к самому себе.

**• Внутренняя стигма может проявляться следующим образом:**

- ощущение собственной ущербности, неполноценности;
- попытки доказать, что ты лучше, чем другие представители группы, что ты не такой «как они все»;
- неспособность строить отношения с людьми, не принадлежащими к группе;
- неспособность строить отношения с людьми, принадлежащими к группе;
- страх дискриминации со стороны других людей, в том числе и необоснованный;
- негативное мнение о людях вне стигматизированной группы;
- чувство беспомощности, отсутствия контроля над ситуацией;
- уверенность, что твое мнение и интересы не имеют значения и ни на что повлиять не могут.

В вопросах стигмы очень часто упускается один важный компонент - **социальная, экономическая и политическая власть**. Каждый человек может навешивать ярлыки и стигматизировать других, но при отсутствии власти эта стигма не может стать своим воплощением - дискриминацией.

**Дискриминация** - стигма, которая стала действием. Дискриминация возможна только благодаря неравному распределению власти и контроля в обществе. Так пациент может стигматизировать врачей, считая, что они все плохо относятся к ВИЧ-положительным и ничего не понимают в лечении. Подобные взгляды являются стигмой, но они не могут привести к дискриминации. Если же у врача есть стигма по отношению к пациенту с ВИЧ, то дискриминация тут же становится возможна, например, он может отказаться от оказания медицинской помощи.

Почему же из всех инфекций и заболеваний именно ВИЧ так «повезло» на стигму? Причина в том, что для развития стигмы необходима почва: **незнание и страх**. Если людям не хватает информации, то они восполняют эту нехватку, обобщая и изобретая ложные стереотипы. Если эти стереотипы связаны с чем-то, что пугает человека, то людям, обладающим этим качеством начинают приписывать негативные черты, поддерживающие существующие страхи.

Целый ряд факторов способствует стигматизации людей с ВИЧ:

1. ВИЧ/СПИД - заболевание, угрожающее жизни, а тема смерти является запретной и пугающей в нашем обществе.
2. Часто люди, которые недостаточно знают о ВИЧ, ассоциируют его с очень плохим самочувствием и изменением внешности.
3. ВИЧ является инфекцией, и до сих пор встречается незнание ее путей передачи.
4. Люди ассоциируют ВИЧ с людьми, которые уже стигматизируются в обществе: гомосексуалами, потребителями наркотиков, секс-работниками.
5. ВИЧ затрагивает тему секса, которая во многом табуирована, и связана с различными страхами, виной и т. п.
6. ВИЧ наиболее сильно затрагивает людей, которые чаще всего дискриминируются и находятся в неравном положении в обществе: женщин, подростков, мужчин, практикующих секс с мужчинами, потребителей наркотиков и т. д.



## Последствия стигмы и дискриминации:

задержки психического и физического развития в детском возрасте

психоэмоциональные и соматические расстройства как реакция

атмосфера потери контроля в обществе (паника, истерическое отношение)

экономическая нагрузка на государство, общество

влияние на личность (снижение самооценки, самоуважения, уверенности в себе, чувство вины и др.)

ухудшение здоровья (не оказывается помощь, психологические переживания)

депривация потребностей (в любви, общении, самоуважении, развитии)

стимуляция роста эпидемии (страх вынуждает утаивать, скрывать заболевание, упускать время для лечения)

## РОСТ СОЦИАЛЬНОГО СИРОТСТВА

Важно также помнить о том, что стигма - это полностью иррациональное чувство, и даже эти факторы не могут объяснить, почему люди так слепо соглашаются со стигматизированной точкой зрения.

До сих пор не до конца понятно, что может уменьшить стигму и ее последствия в обществе. Тем не менее, можно выделить два важных метода, зарекомендовавших свою эффективность:

Образование может сделать то, на что не способно никакое антидискриминационное законодательство - заставить людей пересмотреть свои страхи и нелогичные представления. При этом важно, чтобы люди получали знания не только о путях передачи вируса, но и о правах людей, живущих с ВИЧ, уязвимых перед ВИЧ группах, и о самих стигме и дискриминации в связи с ВИЧ.

Эмпаурмент - «обретение силы», это процесс, когда сами люди, затронутые эпидемией, приобретают знания и навыки, позволяющие им преодолеть внутреннюю стигму и противостоять взглядам большинства и дискриминации. Эмпаурмент позволяет людям, живущим с ВИЧ, отстаивать свои права, непосредственно участвовать в принятии решений, касающихся ВИЧ/СПИДа, представлять свои интересы в различных структурах. В результате преодолевается существующее неравенство и возникновение дискриминации становится невозможным.

Если эпидемия СПИДа и может чему-либо научить, то это тому, что человечеству пора менять свои представления и не позволять стигме разрушать человеческие жизни.

• Девочка 6 лет, воспитывается в семье бабушкой и дедушкой. Опекуны девочки (бабушка и дедушка) столкнулись с ситуацией разглашения информации о статусе ребенка при приеме в дошкольное учреждение. Заведующий детским садом, будучи информированной о положительном статусе ребенка «постаралась» донести информацию до всех жителей небольшого поселка. В результате ребенка отказываются принимать на проводимые в поселке мероприятия (праздники, развлечения), на подготовительные курсы для первоклассников. Ребенок спрашивает своих близких о том, почему к нему так относятся, что плохого он делает, почему люди «не любят» её.

• К специалистам по социальной работе центра СПИД обратилась мама ВИЧ-положительного ребенка с просьбой получить разъяснения по поводу правовых аспектов приема положительного ребенка в общеобразовательную школу. В ходе беседы выяснилось, что мама положительного ребенка получила отказ в приеме в школу: руководитель учреждения сказала, что «такие дети» должны посещать специализированные учреждения. После разъяснения основ законодательства женщина обратилась в другую школу по месту жительства, где руководитель учреждения сказала о равенстве в праве на получение образования всех детей. Девочка была принята в первый класс общеобразовательной школы г.Оренбурга.

## ОБЩЕСТВО

- ~~Незнание~~  
• Страх  
• Неприятие  
• Предвзятое отношение  
• Желание изолировать  
~~Отторжение~~

- Приятие •  
Опыт личного общения •  
Ролевые игры •  
Рассказы о судьбах детей •  
Предоставление полной •  
информации о ВИЧ-инфекции

## ДЕТИ, ЖИВУЩИЕ С ВИЧ

Изменение отношения  
к детям ВИЧ+

## 2.2. Толерантность, определение.

### ТОЛЕРАНТНОСТЬ КАК СОЦИАЛЬНЫЙ ФЕНОМЕН

**Толерантность, терпимость (рус.)** – умение терпеть (выдерживать, выносить, мириться с чем-либо), принимать /признавать существование кого-либо, примирять, приводить в соответствие с самим собой, быть снисходительным к чему либо/кому-либо.

**Tolerance (англ.)** – готовность быть терпимым, снисходительным

**Tolerance (фр.)** – убежденность в том, что другие могут думать, действовать в манере, отличной от нашей собственной

**Tolerencia (исп.)** – способность принимать идеи и мнения, отличные от собственных

- ВИЧ – не повод и не причина отвержения человека, нарушения его прав и оскорблении человеческого достоинства
- Наши ожидания формируют реальность
- Негативные предубеждения – источник жестокости и насилия в любых формах
- Преодоление невежества – это работа по самообразованию и самовоспитанию



**Kuan rong (кит.)** – принимать других такими, какие они есть, и быть великодушным по отношению к другим

**Tasamul (араб.)** – снисхождение, милосердие, всепрощение, умение принимать других такими, какие они есть, и прощать.

**16 ноября 1995 г.** была принята Декларация принципов толерантности ЮНЕСКО (утверждена резолюцией 5.61 на 28-й сессии Генеральной Ассамблеи ООН в Париже)

**16 ноября – международный день, посвященный толерантности.**

### Толерантность как индивидуальный феномен

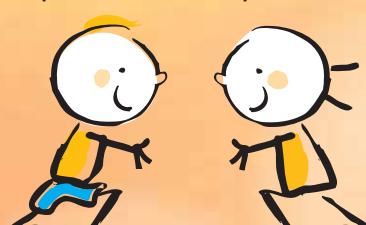
**Толерантность** – это способность различать и признавать нравственные, правовые и психологические границы, умение конструктивно действовать в пограничных ситуациях, разрешать противоречия, согласовывать позиции, сотрудничать

**Цель толерантности** – утверждение ценности человеческого достоинства и неприкосновенности человеческой личности

Толерантность приобретается в процессе развития (как общества, так и индивида) и становится позицией личности, отношением к окружающему миру

### Толерантность проявляется в речи, поведении, мышлении

«Я буду стремиться стать толерантным не потому, что от меня этого требуют другие, а потому, что и мне и другим будет лучше, если мы в отношении друг друга будем проявлять толерантность. И тогда я сам готов понять точку зрения другого».





## Психологические критерии и показатели толерантности

Социальная активность

Дивергентность поведения – ориентация на поиск нескольких вариантов решения

Мобильность (гибкость) поведения

Устойчивость личности

Эмпатия - понимание эмоционального состояния другого человека посредством сопреживания, проявления в его субъективный мир

## Параметры толерантной личности

Личностная независимость, ориентация на себя

Знание себя

Стремление к определенности без дискомфорта в состоянии неопределенности

Ответственность

Приверженность к порядку без педантичности

Защищенность

Способность к эмпатии

Чувство юмора

## ФУНКЦИИ ТОЛЕРАНТНОСТИ:

### Мирообеспечивающая

обеспечивает гармоничное мирное сосуществование представителей, отличающихся друг от друга по различным признакам.

### Психологическая

служит основой для нормализации психологической атмосферы в группе, обществе (атмосфера доверия, уважения, признания, поддержки ВИЧ-положительным детям)

### Регулирующая

предоставляет конструктивный выход из конфликтных ситуаций, ориентирует отношения на соблюдение равноправия, уважения, свободы

### Коммуникативная

развивает готовность к общению, сотрудничеству и пониманию ВИЧ-положительных детей, позволяет установить конструктивное общение с представителями различных групп, иного мировоззрения.

### Воспитательная

обеспечивает передачу опыта позитивного социального взаимодействия и опыта человечества в целом.

**Толерантное сознание** представляет собой систему принципов, основанных на правах человека и уважении к личности, недопустимость отрицательного отношения к человеку только на основе его пола, возраста, состояния здоровья, национальной, религиозной, профессиональной принадлежности. Сознание, ограниченное рамками установок, не допускающее или отвергающее все иные точки зрения, лишается возможности успешного развития и взаимодействия с миром.

Толерантность способствует формированию **реального** представления человека о себе и окружающих.

**ИнтOLERАНТНОСТЬ** – это неприятие другого человека, неготовность к существованию с другими людьми, проявляющаяся через деструктивность, конфликтность, агрессивное поведение.

### Признаки поведения человека

НЕУВЕРЕННОГО	АГРЕССИВНОГО	ТОЛЕРАНТНОГО
Не может отстаивать свою позицию.	Не может отстаивать свою позицию.	Не может отстаивать свою позицию.
Не может отказывать	Может просить и отказывать.	Умеет просить и отказывать.
Держится на большой дистанции от собеседника	Сильно сокращает дистанцию во время общения	Говорит прямо и открыто
Слабо использует собственные аргументы для убеждения	Оказывает давление на собеседника («Вы должны», «Если Вы не сделаете, то...»)	Применяет эмпатическое слушание.
Не предпринимает попыток добиться своего в случае отказа	Не аргументирует свою позицию	Склонен к компромиссам, предлагает их сам
Не умеет прощать	После отказа упорно пытается добиться своего	Умеет принимать отказы

### Основные составляющие толерантности как системы ценностей

- Главенство прав человека
- Ориентация на терпимость к недостаткам, слабостям, ошибкам других людей, если они не противоречат нормам права и морали
- Ценность согласия и ненасильственного разрешения конфликтов
- Ценность следования нормам права
- Ценность сострадания, сопереживания, сочувствия
- Ценность человеческой жизни и отсутствия физических страданий

**Толерантность как социально - психологический феномен** всегда ориентируется на закон, относится к нему и предполагает индивидуальный нравственный выбор и личную ответственность.

Толерантность характеризуется активностью, позитивностью и связана с развитием личности

**Толерантность** – условие самоизменения, а **самоизменение** – условие развития толерантности.



# Глава III. ВОПРОСЫ ОБЕСПЕЧЕНИЯ ПРАВ ДЕТЕЙ, ЖИВУЩИХ С ВИЧ

Конституция Российской Федерации провозглашает, что человек, его права и свободы являются высшей ценностью. Признание, соблюдение и защита прав и свобод человека и гражданина - обязанность государства.

В ситуации эпидемии ВИЧ-инфекции особенно актуальной становится гарантия прав ребенка на охрану здоровья, образование и недискриминацию.

Противодействие эпидемии ВИЧ/СПИДа подлежит правовому регулированию не только на национальном, но и на международном уровне. В 2001 г. на специальной сессии Генеральной Ассамблеи ООН по ВИЧ/СПИДу была принята Декларация о приверженности делу борьбы с ВИЧ/СПИДом, сто восемьдесят девять стран, включая Российскую Федерацию, подписали ее. Главы государств и правительства в соответствии с данной Декларацией приняли на себя определенные обязательства в сфере профилактики, ухода, поддержки и лечения ВИЧ-инфицированных, защиты их прав и прав детей, оставшихся сиротами и оказавшихся в уязвимом положении в результате ВИЧ/СПИДа.

В основу правового регулирования вопросов, связанных с противодействием эпидемии ВИЧ-инфекции на территории Российской Федерации положен Федеральный закон от 30 марта 1995 г. № 38-ФЗ «О предупреждении распространения в Российской Федерации заболевания, вызываемого вирусом иммунодефицита человека (ВИЧ-инфекции), в соответствии с которым ВИЧ-инфицированные - граждане Российской Федерации обладают на ее территории всеми правами и свободами и несут обязанность в соответствии с Конституцией Российской Федерации.

## 3.1. Право на охрану здоровья

Конституция РФ провозглашает право каждого на охрану здоровья и медицинскую помощь (ст. 38). Охрана здоровья - это комплекс мер медицинского, социального, правового, экономического и политического характера, направленных на укрепление физического и психического здоровья человека.

Правовое регулирование охраны здоровья осуществляется Федеральным законом от 21.11.2011 N 323-ФЗ «Об основах охраны здоровья граждан в Российской Федерации». Основным принципом охраны здоровья граждан является в первую очередь соблюдение прав граждан в сфере охраны здоровья и обеспечение связанных с этими правами государственных гарантий.

Государство гарантирует каждому гражданину защиту от любых форм дискриминации, обусловленной наличием у него каких-либо заболеваний. Лица, виновные в нарушении этого положения, несут установленную законом ответственность.

### Права пациента:

Основные права пациента закреплены в ст. 19 ФЗ «Об основах охраны здоровья граждан в Российской Федерации» от 21.11.2011г.

Каждый имеет право на медицинскую помощь:

- 1) выбор врача и выбор медицинской организации;
- 2) профилактику, диагностику, лечение, медицинскую реабилитацию в медицинских организациях в условиях, соответствующих санитарно-гигиеническим требованиям;
- 3) получение консультаций врачей-специалистов;
- 4) облегчение боли, связанной с заболеванием и (или) медицинским вмешательством, доступными методами и лекарственными препаратами;

5) получение информации о своих правах и обязанностях, состоянии своего здоровья, выбор лиц, которым в интересах пациента может быть передана информация о состоянии его здоровья;

б) защиту сведений, составляющих врачебную тайну;

В соответствии со ст. 20 ФЗ «Об основах охраны здоровья граждан в Российской Федерации» от 21.11.2011г. необходимым условием любого медицинского вмешательства является добровольное информированное согласие пациента. ВОЗ в Декларации о политике в области обеспечения прав пациента в Европе 1994 г. определяет, что медицинское вмешательство - это любое обследование, лечение или иное действие, преследующее профилактическую, лечебную или реабилитационную цель, выполняемое врачом или иным производителем медицинских услуг.

## Конфиденциальность информации о состоянии здоровья

Конституция РФ гарантирует каждому право на неприкосновенность частной жизни, личную и семейную тайну, защиту своей чести и доброго имени. Каждый пациент имеет право на сохранение врачебной тайны и ее конфиденциальность.

Права граждан на соблюдение конфиденциальности информации закреплены в соответствии со ст. 13 ФЗ «Об основах охраны здоровья граждан в Российской Федерации» от 21.11.2011г.

включает в себя:

- Информацию о факте обращения за медицинской помощью
- Информацию о состоянии здоровья
- Информацию о диагнозе заболевания
- Иные сведения, полученные при обследовании и лечении.

Не допускается разглашение сведений, составляющих врачебную тайну:

- Лицами, которым она стала известна при исполнении профессиональных, служебных и иных обязанностей;
- Лицами, которым она передана в установленном законом порядке.

Лица, которым переданы сведения, составляющие медицинскую тайну, наравне с медицинскими и фармацевтическими работниками несут дисциплинарную, административную или уголовную ответственность в соответствии с действующим законодательством РФ.

Медицинским работникам и другим лицам, которым в связи с выполнением служебных или профессиональных обязанностей стали известны сведения о результатах проведения медицинского освидетельствования на выявление ВИЧ-инфекции, обязаны сохранять эти сведения в тайне.

Законодательство Российской Федерации не только не содержит положений, приводящих к разглашению врачебной тайны (в частности, ВИЧ-статуса), но и устанавливает запреты и юридическую ответственность за ее разглашение.

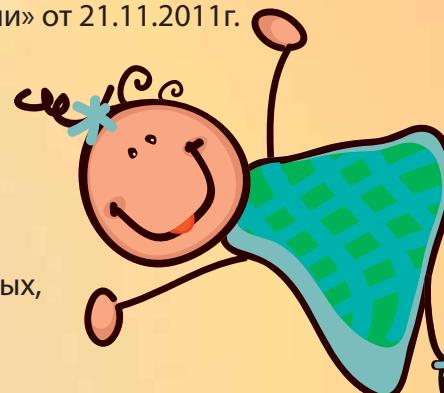
## Права и свободы ВИЧ-инфицированных лиц

В Федеральном закон № 38-ФЗ от 30 марта 1995 г. закреплены государственные гарантии для лиц, затронутых ВИЧ.

Государством гарантируются:

- регулярное информирование населения, в том числе через СМИ, о доступных мерах профилактики ВИЧ-инфекции;
- доступность медицинского освидетельствования для выявления ВИЧ-инфекции (далее - тестирование на ВИЧ-инфекцию);
- бесплатное предоставление всех видов квалифицированной и специализированной медицинской помощи ВИЧ-инфицированным – гражданам Российской Федерации;
- бесплатное получение ВИЧ-инфицированными медикаментов при лечении в амбулаторных или стационарных условиях, а также их (извлечения из статьи 4).

В соответствии с ФЗ РФ от 30 марта 1995 г. № 38-ФЗ ВИЧ-инфицированным признается лицо, зараженное вирусом иммунодефицита человека. При этом ВИЧ-инфицированные - граждане Российской Федерации обладают на ее территории всеми правами и свободами, несут обязанности в соответствии с действующим законодательством РФ. Ограничение прав и свобод граждан РФ в связи с наличием у них ВИЧ-инфекции допускается только на основании федерального закона (ст. 5 ФЗ РФ от 30 марта 1995 г. № 38-ФЗ).



Таким образом, не допускаются ограничение прав лиц по причине наличия у них ВИЧ-инфекции, в частности:

- увольнение с работы;
- отказ в приеме на работу;
- отказ в приеме в образовательные учреждения;
- отказ в приеме в учреждения, оказывающие медицинскую помощь;
- иных прав и законных интересов ВИЧ-инфицированных;

Также не допускается ограничение жилищных и иных прав и законных интересов членов семей ВИЧ-инфицированных, если иное не предусмотрено федеральным законом (ст. 17 ФЗ РФ от 30 марта 1995 г. № 38-ФЗ).

ВИЧ-инфицированным лицам оказываются на общих основаниях все виды медицинской помощи по клиническим показаниям (ст. 14 ФЗ РФ от 30 марта 1995 г. № 38-ФЗ).

## **Медицинское освидетельствование на выявление ВИЧ - инфекции:**

Тестирование на выявление ВИЧ-инфекции проводится в учреждениях государственной, муниципальной и частной систем здравоохранения. ФЗ РФ № 38-ФЗ от 30 марта 1995 г. предусматривает, что тестирование на ВИЧ-инфекцию проводится:

- Добровольно или с согласия освидетельствуемого лица (ч. 3 ст. 7)
- Анонимно по желанию освидетельствуемого лица (ч. 2 ст. 8)
- С предварительным и последующим консультированием по вопросам профилактики ВИЧ-инфекции (ч. 6 ст. 7)
- Бесплатно в учреждениях системы здравоохранения (ч. 7 ст. 7)
- В присутствии законного представителя (ч. 4 ст. 7)

Официальный документ о наличии или отсутствии у освидетельствуемого лица ВИЧ-инфекции выдается только учреждениями государственной или муниципальной системой здравоохранения.

Медицинское освидетельствование несовершеннолетних на выявление ВИЧ-инфекции:

Медицинское освидетельствование несовершеннолетних в возрасте до 14 лет и лиц, признанных в установленном законом порядке недееспособными, может проводиться по просьбе или с согласия их законных представителей, которые имеют право присутствовать при проведении медицинского освидетельствования (п. 1 ст. 7 ФЗ № 38-ФЗ от 30 марта 1995 г.).

Обязательное медицинское освидетельствование на выявление ВИЧ-инфекции:

Законодательно предусмотрены категории лиц, подлежащих обязательному тестированию на ВИЧ-инфекцию: доноры крови, биологических жидкостей, органов и тканей; работники отдельных профессий, производств, предприятий, учреждений и организаций; иностранные граждане, при въезде на территорию Российской Федерации на срок свыше 3-х месяцев. Нормативные правовые документы Правительства РФ регулируют порядок проведения обязательного тестирования на выявление ВИЧ-инфекции.

Право на получение информации о результатах тестирования на ВИЧ-инфекцию:

Лицо, у которого выявлена ВИЧ-инфекция, на основании п. 1 ст. 13 ФЗ РФ № 38-ФЗ от 30 марта 1995 г. работник учреждения, проводившего медицинское освидетельствование сообщает:

- О результатах тестирования на ВИЧ-инфекцию;
- О необходимости соблюдения мер предосторожности с целью исключения распространения ВИЧ-инфекции;
- О гарантиях соблюдения прав и свобод ВИЧ-инфицированных;
- Об уголовной ответственности за поставление в опасность заражения либо заражение другого лица;

В случае выявления ВИЧ-инфекции у несовершеннолетних в возрасте до 18 лет, их родители или иные законные представители подлежат уведомлению об этом (п. 2 ст. 13 ФЗ РФ № 38-ФЗ от 30 марта 1995 г.).

Последствия выявления ВИЧ-инфекции (статья 11).

• Граждане Российской Федерации в случае выявления у них ВИЧ-инфекции не могут быть донорами крови, биологических жидкостей, органов и тканей.

• Иностранные граждане и лиц без гражданства, находящихся на территории Российской Федерации, в случае выявления у них ВИЧ-инфекции подлежат депортации из Российской Федерации.

• Работники отдельных профессий, производств, предприятий, учреждений и организаций, перечень которых определен постановлением Правительства РФ №

1071 от 13.10.1995 г., в случае выявления ВИЧ инфекции подлежат переводу на другую работу, исключающую условия распространения ВИЧ-инфекции.

## 3.2. ВИЧ и материнство

Конституция РФ предусматривает, что материнство, детство и семья находятся под защитой государства.

Каждая женщина имеет право самостоятельно решать вопрос о материнстве.

Для медицинских работников центров по профилактике и борьбе со СПИД и инфекционными заболеваниями, службы детства и родовспоможения и других служб здравоохранения разработана *Инструкция по профилактике передачи ВИЧ-инфекции от матери ребенку, утвержденная приказом Министерства здравоохранения РФ*. В Инструкции установлено:

- С целью проведения профилактики передачи ВИЧ от матери ребенку всем беременным женщинам, которые планируют сохранить беременность, должно быть предложено тестирование на ВИЧ.
- Тестирование сопровождается консультированием, которое состоит из до- и послетестовых частей. При дотестовом консультировании, помимо стандартных вопросов, задаваемых при любом тестировании на ВИЧ, с беременной женщиной должны обсуждаться специфические вопросы: риск передачи ВИЧ ребенку в период беременности, родов и при грудном вскармливании; возможность проведения профилактики передачи ВИЧ ребенку; возможные исходы беременности; необходимость последующего наблюдения матери и ребенка; возможность информирования о результатах теста полового партнера (партнеров), родственников.
- Беременные женщины с установленным диагнозом ВИЧ-инфекция наблюдаются совместно и инфекционистом территориального Центра ВИЧ/СПИД и акушером-гинекологом в Центре ВИЧ/СПИД, в женской консультации по месту жительства, в специализированной женской консультации или в условиях специализированного приема.

### Социальные аспекты:

Беременные женщины имеют право на оформление и получение следующих выплат:

- единовременное пособие женщинам, вставшим на учет в медицинские учреждения в ранние сроки беременности (выплачивается по месту работы, службы, учебы);
- пособие по беременности и родам (выплачивается по месту работы, службы, учебы);
- единовременное пособие по рождению ребенка;
- ежемесячное пособие по уходу за ребенком до 1,5 лет.

На беременных женщин и женщин с детьми, находящихся в трудной жизненной ситуации, не имеющих внутренних ресурсов для решения своих вопросов и требующих медико-социально-психологическое сопровождение, медицинскими учреждениями заполняется обменная карта по личному заявлению женщины и направляется в социальные учреждения доверенному специалисту в отделение материнства и детства для оказания мер социальной поддержки.

Женщины, с новорожденными детьми имеют право на оказание социальной помощи различного характера, в том числе и на бесплатное получение детского питания через комбинаты молочной кухни (если такие имеются на местах). С первых дней жизни и до 4-х месяцев бесплатное питание выписывает врач - педиатр детской поликлиники. С 4-х месяцев и до 1 года жизни справку на молочную кухню выдают в Центрах социального обслуживания населения, в отделениях материнства и детства по месту фактического проживания на основе личного заявления и пакета документов. Наличие прописки у ребенка обязательно.



## **Перечень документов, необходимый для получения детского питания и других видов помощи:**

- Заявление
- Справка о составе семьи
- Паспорта
- Свидетельство о рождении ребенка (копия)
- Свидетельство об установлении отцовства
- Справка с места работы о заработной плате за 3 последних месяца
- Для неработающих: трудовые книжки (копии 1 стр. и последнее место работы)
- Справка из центра занятости о постановке на учет как безработного
- Для учащихся: справки с места учебы о размере стипендии
- Справки об иных доходах семьи (пенсии, пособия, алименты, др. выплаты и т.п.)
- Для неполных семей: свидетельства о расторжении брака или смерти (копии).



### **3.3. Социальная поддержка ВИЧ-инфицированных несовершеннолетних и их семей**

ВИЧ-инфицированным несовершеннолетним в возрасте до 18 лет назначаются социальная пенсия, пособие и предоставляются льготы, установленные для детей-инвалидов законодательством РФ. Во всех отделениях Пенсионного Фонда области назначены доверенные специалисты. Доверенными специалистами являются начальник клиентского отдела или отдела первичного назначения пенсии.

Лица, осуществляющие уход за ВИЧ - инфицированными несовершеннолетними, имеют право на получение пособия по уходу за ребенком-инвалидом в порядке, установленном законодательством Российской Федерации.

Семьи, имеющие ВИЧ инфицированных детей и находящиеся в трудной жизненной ситуации, имеют право на оказание мер социальной поддержки через комплексные центры социального обслуживания населения по месту прописки. Такие семьи могут находиться на медико-социально-психологическом сопровождении, для этого необходимо личное заявление женщины. Специалисты медицинских учреждений разрабатывают обменную карту и направляют ее в социальные учреждения доверенному специалисту для оказания мер социальной поддержки.

**К мерам социальной поддержки относятся:** материальная помощь, талоны на социальное питание в столовой, талоны в парикмахерскую, баню, на ремонт обуви, получение бесплатных путевок в летние лагеря для детей, помощь при сборе ребенка в школу и т.д. Для получения путевки в летний лагерь для ребенка необходимо заранее оставлять заявку в отделе материнства и детства. Все виды социальной поддержки оказываются на основе личного заявления и пакета документов.

**Пакет документов, необходимый для получения мер социальной поддержки в учреждениях соц. обслуживания:**

1. Справка о составе семьи
2. Паспорта (копии 1 стр. и прописка)
3. Свидетельство о рождении детей (копии)
4. Свидетельство об установлении отцовства
5. Справка с места работы о заработной плате за 3 последних месяца
6. Для неработающих: трудовые книжки (копии 1 стр. и последнее место работы)
7. Справка из центра занятости о постановке на учет как безработного
8. Для учащихся: справки с места учебы о размере стипендии
9. Справки об иных доходах семьи (пенсии, пособия, алименты, др. выплаты и т.п.)
10. Для неполных семей: свидетельства о расторжении брака или смерти (копии)
11. Документы, подтверждающие необходимость получения материальной помощи (справки о пожаре, о лечении, поездке, т.п.)

### 3.4. Право на образование

Право ребенка на образование и развитие декларируется международными документами, участницей которых является Российская Федерация, а также внутригосударственным законодательством.

**В соответствии с Всеобщей декларацией прав человека (статья 26), Декларацией прав ребенка (Принцип 7), Конвенцией о правах ребенка (статьи 28, 29), Конвенцией о борьбе с дискриминацией в области образования (статья 3 пункт «д»), Всемирной декларацией об обеспечении выживания, защиты и развития детей (пункт 15)**

- Каждый человек имеет право на образование.
- Образование должно быть бесплатным, по меньшей мере, в том, что касается начального и общего образования.
- Ребенку должно даваться образование, которое способствовало бы его общему, культурному развитию и благодаря которому он мог бы, на основе равенства возможностей, развить свои способности и личное суждение, а также сознание моральной и социальной ответственности и стать полезным членом общества.
- Ребенок должен быть полностью подготовлен к самостоятельной жизни в обществе.
- Государства-участники поощряют развитие различных форм среднего образования, как общего, так и профессионального, обеспечивая его доступность для всех детей.
- Государства-участники принимают меры по содействию регулярному посещению школ и снижению числа учащихся, покинувших школу.
- Все дети поступают в обычные школы, если только не имеется серьезных причин, заставляющих поступать иначе.

#### Законодательство РФ о праве на образование

Конституция РФ гарантирует каждому гражданину право на получение дошкольного, основного общего, среднего и высшего (на конкурсной основе) профессионального образования (ст. 43 Конституции РФ).

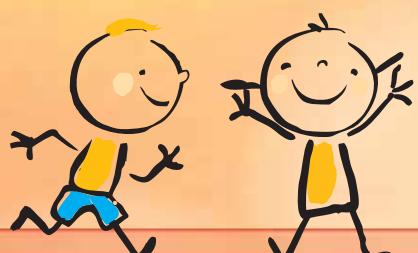
• гарантирует общедоступность и бесплатность дошкольного, начального общего, основного общего, среднего (полного) общего образования и начального профессионального образования всем гражданам Российской Федерации независимо от пола, расы, национальности, языка, происхождения, места жительства, отношения к религии, убеждений, принадлежности к общественным объединениям, возраста, состояния здоровья, социального, имущественного и должностного положения (раздел «Доступность образования» Национальной доктрины образования в Российской Федерации, Закон Российской Федерации от 10 июля 1992 г. 3266-1«Об образовании» пункт 3 статьи 5);

• государство гарантирует ВИЧ-инфицированным - гражданам Российской Федерации получение ими образования. (Федеральный закон РФ от 30 марта 1995 г. № 38-ФЗ «О предупреждении распространения в Российской Федерации заболевания, вызываемого вирусом иммунодефицита человека»).

Международные правовые акты и законодательство Российской Федерации неоспоримо свидетельствуют о том, что деятельность органов власти, как на федеральном уровне, так и в субъектах Российской Федерации должна быть направлена на создание условий для получения человеком (ребенком) образования и обеспечение его всестороннего развития.

Какие-либо ограничения, связанные с наличием у граждан ВИЧ-инфекции в Российской Федерации при реализации прав и свобод вообще и права на образования и всестороннее развитие в частности, могут быть установлены только законодательно - на основании федерального закона. В настоящее время такие ограничения нормативно-правового характера отсутствуют.

Единственным препятствием для посещения дошкольных образовательных учреждений ВИЧ - инфицированными детьми и их обучения в общеобразовательной школе является отсутствие свободных мест в соответствующем учреждении.



### 3.5. Права детей, оставшихся без попечения родителей

В Декларации о приверженности делу борьбы с ВИЧ/СПИДом в разделе «Дети, ставшие сиротами и оказавшиеся в уязвимом положении в результате ВИЧ/СПИДа» определено следующее:

- дети, ставшие сиротами и пострадавшие от ВИЧ/СПИДа, нуждаются в особой помощи;
- государствам-участникам предложено к 2005 году осуществить национальную политику и стратегии для: создания и расширения возможностей правительства, семей и общин по предоставлению помощи сиротам, девочкам и мальчикам, инфицированным ВИЧ/СПИДом и затронутым проблемой ВИЧ/СПИДа, в том числе путем оказания надлежащей консультативной и психосоциальной поддержки;
- обеспечения того, чтобы они ходили в школу и имели жилье, хорошее питание и доступ к медицинскому и социальному обслуживанию на равной основе с другими детьми: защиты сирот и уязвимых детей от всех форм злоупотреблений, насилия, эксплуатации, дискриминации, торговли и потери наследства. В пункте 66 предложено «обеспечить недискриминацию и полное и равное осуществление всех прав человека посредством пропаганды активной и транспарентной политики реабилитации детей, ставших сиротами и попавших в уязвимое положение из-за ВИЧ/СПИДа».

#### Устройство детей, оставшихся без попечения родителей

В п. 1 ст. 121 Семейного кодекса РФ определено, что защита прав и законных интересов детей, оставшихся по тем или иным причинам без попечения родителей, возлагается на органы опеки и попечительства. Указанная обязанность органов опеки и попечительства предполагает выполнение ими следующих функций: а) выявление и учет детей, оставшихся без попечения родителей; б) избрание форм устройства таких детей; в) осуществление последующего контроля за условиями содержания, воспитания и образования детей.

Документированная информация о детях, оставшихся без попечения родителей, является конфиденциальной. Порядок и условия доступа к ней имеют особенности, определенные ст.ст. 10-12 Федерального закона от 16 апреля 2001 г. № 44-ФЗ «О государственном банке данных о детях, оставшихся без попечения родителей».

Дети, оставшиеся без попечения родителей, подлежат передаче на воспитание в семью (на усыновление (удочерение), под опеку (попечительство) или в приемную семью, а при отсутствии такой возможности в учреждения для детей-сирот или детей, оставшихся без попечения родителей, всех типов (воспитательные учреждения, в том числе детские дома семейного типа, лечебные учреждения, учреждения социальной защиты населения и другие аналогичные учреждения). Иные формы устройства детей, оставшихся без попечения родителей, могут быть предусмотрены законами субъектов Российской Федерации.

При устройстве ребенка должны учитываться его этническое происхождение, принадлежность к определенной религии и культуре, родной язык, возможность обеспечения преемственности в воспитании и образовании. (Ст. 123 Семейного кодекса).



# Глава IV. ТРУДНЫЕ РАЗГОВОРЫ О ВИЧ-ИНФЕКЦИИ.

## 4.1. Особенности раскрытия ВИЧ-статуса ребенку.

Разговор о ВИЧ-инфекции с детьми затрагивает очень сложные вопросы. Конкретное содержание разговора зависит от взаимоотношений в семье и истории заражения ребенка, от уровня образования и социального положения членов семьи. Однако есть и общие аспекты. Одни родители стараются скрыть от ребенка правду о вирусе и медицинских последствиях инфекции, другие, наоборот, считают, что ореол тайны вокруг ВИЧ не принесет ничего, кроме вреда. В одной семье опасаются, что ребенок не сможет хранить молчание и проговорится приятелям, а это отразится на положении семьи в обществе; в другой не хотят ставить ребенка перед фактом, что его мать тоже инфицирована ВИЧ.

**Специалистам образовательных учреждений необходимо помнить, что согласие (в письменной форме) на раскрытие ВИЧ статуса ребенку могут давать только родители, законные представители ребенка.**

Рассказать ребенку о том, что он инфицирован ВИЧ, - значит проявить уважение к его правам, отнестись к нему, как к самостоятельной личности.

Из международных исследований известно, что семьи, раскрывшие диагноз ВИЧ-инфекции ребенку, в качестве побудительной причины чаще называют необходимость сохранить в семье доверие. ВИЧ-инфицированные дети говорят, что для них очень важно, «когда тебе верят и честно отвечают на вопросы». Длительный «период секретности» (то есть время, в течение которого ребенок не знает о своем диагнозе) сопряжен у детей с чувством тоски и одиночества и что своевременная, откровенная и доверительная беседа помогает ребенку смириться и научиться жить с ВИЧ-инфекцией.

Лучше всего, когда ребенок узнает правду о своей ВИЧ-инфекции от родного и близкого ему человека, - человека, способного найти понятные малышу слова, обнять и приласкать его во время беседы. Полезно, если при разговоре будет присутствовать специалист, однако это необязательно. Важнее всего, чтобы горькая правда исходила от любящего человека, от человека, который заботится о благополучии ребенка, который последствии будет ухаживать за ним и не откажется еще раз вернуться к обсуждению наболевших вопросов.

Раскрытие ребенку диагноза ВИЧ-инфекции ни в коем случае не должно носить случайный, не преднамеренный характер, происходить во время ссор и семейных распрай. Ребенок может запомнить обстоятельства, при которых он узнало о своем диагнозе, и если в его сознании раскрытие будет связано с гневом, раздражением, злобой, ему будет труднее приспособиться к своей болезни. Поскольку раскрытие диагноза – это не единичные события, а длительный процесс, ребенку нужно создать возможность обсуждать назревшие вопросы о ВИЧ-инфекции. Полезно, например, перечислить ребенку всех людей из его окружения, с которыми он может поговорить на эту тему.

В беседах очень важно подбирать соответствующие возрасту ребенка, понятные ему слова и фразы. Немаловажное значение имеют также личностные особенности ребенка, его характер, уровень развития, способность к обучению. Дети, будучи ровесниками, сильно отличаются друг от друга.

Не бывает двух одинаковых детей, как не бывает двух одинаковых ситуаций. Разговор о ВИЧ-инфекции с детьми любого возраста должен плавно начинаться с тех вопросов и предположений, которые возникли у самого ребенка. Предоставив ребенку возможность поговорить о том, что его действительно беспокоит, взрослые смогут лучше понять его реальные тревоги и интересы.

Один из важных принципов общения с ребенком – избегать «лекций» и «нотаций». Напротив, нужно сосредоточиться на том, что говорит ребенок, и позволить ему направлять беседу. Детям редко когда доводится руководить ситуацией, а между тем они должны иметь такую возможность, особенно в том, что касается их собственного заболевания.

Дайте понять ребенку, что вам интересно узнать его мысли и чувства. Искусство собеседника состоит в умении задавать вопросы и слушать. Прислушиваясь к тому, что отвечает ребенок, постараитесь распознать не только произнесенные вслух слова, но и стоящий за ними скрытый смысл.

Ниже приводятся фразы, которые родители, педагоги, специалисты смогут использовать в беседах с детьми, предварительно адаптировав эти выражения к уровню развития ребенка, его личным особенностям и интересам. Все эти высказывания должны быть вплетены в ткань беседы, которую направляет сам ребенок и которая происходит на равноправной основе.

#### **Ребенок 4 – 5 лет**

«В твоей крови поселился микроб (или вирус), вот почему ты плохо себя чувствуешь и должен принимать лекарства»

«Главное, чтобы ты принимал лекарства каждый день, они помогут тебе оставаться сильным»

«Вирус – такой маленький червячок, который проник в твое тело, поселился в крови и заставляет тебя болеть. Это как простуда. Простуду тоже вызывает вирус. А вирус, который живет у тебя в крови (а также у мамы, у папы...), называется ВИЧ»

#### **Ребенок школьного возраста**

«Пока ты находился у мамы в животике, вирус пробрался из ее крови в твою. Поэтому он у тебя есть с самого рождения»

«То, что у тебя есть вирус, не делает тебя каким-то особым человеком. Просто у тебя в крови живет вирус. Бывают разные вирусы, которые вызывают у людей разные болезни»

«Твоя ВИЧ-инфекция – это твояличная жизнь. Ты можешь никому не рассказывать о ней, если не хочешь. С другой стороны, ты можешь рассказать о своем заболевании близким людям, которые способны тебе помочь (учительнице, няне и т.д.). В том, что ты заражен вирусом, нет твоей вины, и тебе абсолютно нечего стыдиться»

#### **Подросток**

«Ты заражен вирусом, который называется ВИЧ. Вирус – это микроорганизм, который проникает в твое тело, обитает в крови и вызывает инфекцию. Это вовсе не означает, что со временем ты тяжело заболеешь. У тебя есть возможность победить вирус – для этого надо каждый день принимать лекарства»

«Ты знаешь о том, что заражен ВИЧ, и знаешь, что такое ВИЧ-инфекция. Это накладывает на тебя особые обязательства – не допустить, чтобы вирус передался от тебя другим людям. Чтобы не заразить никого из окружающих, нужно... (далее в зависимости от половой зрелости ребенка и степени риска)»

«Тысячи подростков во всем мире, которые инфицированы ВИЧ, считают, что ВИЧ дает им особые возможности – делиться знаниями об этой болезни с другими людьми, предотвращать распространение инфекции, бороться с предрассудками и с заблуждениями. Ты тоже можешь изменить к лучшему жизнь других людей»



## Процесс раскрытия статуса

### I этап. ПОДГОТОВКА РЕБЕНКА

Оптимальным возрастом для восприятия ребенком информации о его ВИЧ статусе является возраст от 7 до 11 лет, однако готовить ребенка к раскрытию его ВИЧ статуса можно начинать и раньше, например с 5 лет. В этом возрасте дети уже имеют достаточно знаний о себе и окружающем мире, а потому им не так сложно воспринять новую информацию о своем статусе и разобраться с пояснениями относительно особенностей ВИЧ инфекции.

Цель раскрытия ребенку его ВИЧ статуса состоит в том, чтобы ребенок постепенно смог разобраться со всеми аспектами жизни с ВИЧ и осознать особенности, риски, последствия, характеристики или другие специфические признаки и проявления ВИЧ инфекции, а также понять, каким образом следует в будущем беречь собственное здоровье. Для того чтобы ребенок именно так смог воспринять информацию о своей болезни, следует выбирать индивидуальный подход в каждом отдельном случае с учетом возрастных особенностей.

Необходимо оценивать готовность ребенка к раскрытию статуса с точки зрения его развития, понимания вопросов здоровья и ситуации в семье.

Можно использовать концепцию «частичная правда» - постепенное выстраивание полной правды из ее частей, в то же время, не говоря лжи, до тех пор, пока дети не будут иметь полную информационную картину своего ВИЧ статуса и ВИЧ статуса своих родителей.

### II этап. РАСКРЫТИЕ СТАТУСА

Раскрытие статуса не означает просто сообщить ребенку название его болезни. ВИЧ позитивный статус должен быть раскрыт ребенку лицом, с которым он имеет близкие и доверительные отношения, в подходящее для этого время и момент с точки зрения возраста, развития ребенка, жизненной ситуации, состояния здоровья и т. д. Хорошо, если раскрытие будет осуществлено родителями или опекунами, как ближайшими для ребенка людьми. И только в случаях, когда это невозможно по каким-то объективным причинам разговор с ребенком могут проводить специалисты социально-психологического отдела центра СПИД, но в присутствии взрослых (родителей/опекунов/директора интерната) по их предварительному (письменному) согласию.

Родители (законные представители ребенка) могут начать планировать раскрытие статуса, определив где, когда, с кем и что будет сказано. Такой процесс принятия решений дает родителям чрезвычайно важное ощущение контроля над ситуацией, так как именно им придется жить с этими результатами.

Когда ребенок хорошо осознает значение диагноза «ВИЧ инфекция» и понимает возможные негативные последствия, которые могут с ним случиться (например, если эта информация распространится среди друзей или учеников школы), то он может испытывать страх или даже панику. Поэтому родителям очень важно сообщить ребенку, кто из взрослых знает о его ВИЧ статусе, включая всех специалистов, работающих с семьей, объяснить, для чего им нужна эта информация, как они ее используют, где и кому могут ее сообщать, растолковать ребенку значение понятия «конфиденциальность».

Большинство подготовленных родителей используют момент, когда ребенок начинает задавать вопросы о врачах, лекарствах и т.п., для разговора с ребенком о его ВИЧ- статусе. Родителям, которые готовились к этому вместе со специалистами и моделировали ситуации раскрытия ВИЧ-статуса, гораздо легче способны отвечать на вопросы ребенка.

### III этап. ПОСЛЕ РАСКРЫТИЯ СТАТУСА

Главная цель специалистов на этом этапе – наблюдение за эмоциональным состоянием и взаимоотношениями в семье после раскрытия ВИЧ-позитивного статуса ребенку и оказание родителям или самому ребенку психологической поддержки в случае необходимости.

Ребенок должен осмыслить информацию, которую ему предоставили в процессе раскрытия, получить ответы на все свои вопросы, усвоить новые знания, чтобы сопоставить с уже существующими представлениями о себе. Для этого требуется время и поддержка родителей и специалистов, способных оказать социально-психологическую и медицинскую помощь или проводить консультации с родителями

Нужно помочь семье найти способ и далее спокойно выражать собственные позитивные или негативные эмоции, переживания, страхи.

В любой беседе, посвященной раскрытию диагноза ВИЧ-инфекции, независимо от возраста ребенка, ему нужно дать понять, что он может задавать любые вопросы и что взрослые постараются на каждый из них найти ответ. Желательно, чтобы каждая беседа, посвященная раскрытию диагноза, начиналась и заканчивалась со следующих трех ключевых элементов:

- Разъяснение, что вопросы ребенка естественны, важны и желанны для взрослых;
- Напоминание, что в ВИЧ-инфекции ребенка нет его вины;
- Необходимо также развеять всевозможные заблуждения ребенка по поводу ВИЧ-инфекции: например, что его кровь отравлена, что он неполноценный или ущербный человек и т.д. Наличие ВИЧ в крови у ребенка означает лишь то, что его кровь и другие биологические жидкости не должны попадать в организм других людей.

*ВИЧ позитивные дети, в первую очередь, просто дети, которым жизненно необходимо для нормального и полноценного развития любовь, внимание, общение, забота и поддержка близких людей.*

*Большую роль в том, как будет себя чувствовать ребенок, узнавший о своем ВИЧ статусе, играет отношения близких людей к ребенку и, что особенно важно, к его заболеванию.*

*Взрослые часто проецируют на ребенка свой опыт «встречи» с ВИЧ-инфекцией или с информацией о неизлечимом заболевании. Как правило, в этом опыте есть много разных страхов, чувство вины, злости. Важно понимать, что у ребенка другое восприятие: и то, что кажется взрослому страшным и ужасным, ребенок видит по-другому.*



## 4.2. Если о ВИЧ-статусе ребенка стало известно в общеобразовательном учреждении



### ДЕЙСТВИЯ РУКОВОДИТЕЛЕЙ И ПЕРСОНАЛА ОБРАЗОВАТЕЛЬНОГО УЧРЕЖДЕНИЯ В СЛУЧАЕ РАЗГЛАШЕНИЯ СВЕДЕНИЙ О ВИЧ - ПОЛОЖИТЕЛЬНОМ ВОСПИТАННИКЕ / УЧЕНИКЕ

#### Если о диагнозе ребенка сообщили родители

Медсестре, воспитателю, классному руководителю, заведующей детсадом или завучу школы, которым родители сообщили о диагнозе ребенка, важно помнить, что они несут дисциплинарную, административную и даже уголовную ответственность за разглашение этих сведений третьим лицам. Без согласия родителей они не имеют права сообщать об этом остальным воспитателям или учителям, а также родителям других детей.

Задача работника образования, который знает о ВИЧ - положительном статусе ребенка, - помочь родителям и ребенку адаптироваться к детскому коллективу, успешно учиться, преодолевать проблемы, вызванные состоянием здоровья ребенка, не поддаваться депрессии и негативным переживаниям, связанным с необходимостью принимать лекарства, хранить в тайне от всех остальных свой диагноз или с плохим самочувствием. Профессионально зрелый, чуткий и грамотный воспитатель или педагог может стать партнером родителей в борьбе за здоровье и психологическое благополучие ребенка.

#### Если о своем диагнозе рассказал сам ребенок

Возможно, что ребенок сам расскажет воспитателю или учителю о своей болезни. Он может назвать ее или просто сказать, что болен, что ежедневно принимает лекарства, что больна его мама или отец. В этом случае ребенка надо заверить в том, что воспитатель или учитель никому об этом не расскажет и окажет ему необходимую помощь и поддержку. Ребенку надо предложить рассказать родителям о том, что он сообщил учителю или воспитателю о своем заболевании, и пригласить их для беседы. С родителями ребенка необходимо выработать тактику дальнейшего сохранения диагноза в тайне или его раскрытия. Помощь в этом может оказать школьный психолог.

#### Если известно, что у кого-то из детей вич

Если стало известно, что у кого-то из детей ВИЧ-инфекция, воспитатели и учителя не должны поддерживать эти слухи, тем более - расспрашивать «подозреваемых» родителей о ВИЧ-статусе их ребенка. Подобные расспросы не только незаконны, но могут поставить родителей ВИЧ - положительного ребенка в неловкое положение, спровоцировать раскрытие диагноза, что может привести к весьма нежелательным последствиям как для самого ребенка и его родителей, так и для излишне любопытного работника образования.

#### Если стало известно о вич-положительном статусе конкретного ребенка

Чаще всего, особенно в небольших городах, работники образования будут сталкиваться с ситуацией, когда о том, что у ребенка или его родителей есть ВИЧ-инфекция, сообщат не родители или сам ребенок, а люди «со стороны» - соседи, знакомые, медицинские работники. В этом случае профессионально зрелый и ответственный воспитатель или учитель должен поговорить с источником информации: объяснить, какие трагические последствия для ребенка и его семьи может иметь распространение подобных слухов, разъяснить, что знание ВИЧ-статуса конкретного ребенка или сотрудника образовательного учреждения вовсе не обязательно для обеспечения безопасности остальных детей и учителей. Если велика вероятность того, что эти слухи будут распространяться и дальше по учебному заведению, целесообразно побеседовать с родителями ребенка, объяснить им ситуацию и, не задавая прямого вопроса о том, действительно ли ребенок или сами родители ВИЧ - положительные, предложить помочь и совместно выработать тактику дальнейшего поведения.

## **Если о вич-положительном статусе ребенка узнали родители остальных детей**

Родители могут обратиться к учителю, воспитателю или руководителю учреждения с просьбой разъяснить, не опасно ли присутствие ребенка с ВИЧ в классе или группе, или сразу же потребовать, чтобы этого ребенка забрали. Воспитатель или учитель должен поговорить с обеспокоенными родителями, объяснить им, что:

- их сведения о ВИЧ - положительном ученике могут быть недостоверными;
- присутствие в детском коллективе ВИЧ - положительного ребенка не опасно для остальных детей, и объяснить почему: рассказать о путях передачи ВИЧ и о том, как ВИЧ не передается, акцентировать внимание родителей на том, что за 25 лет развития эпидемии во всем мире не было зафиксировано ни одного случая передачи ВИЧ от ребенка ребенку в детском саду или в начальной школе, разъяснить, почему риск инфицирования, когда дети кусаются, дерутся, царапаются, ничтожно мал, рассказать о том, какие меры профилактики соблюдаются в образовательном учреждении
- образовательное учреждение в полном соответствии с законами Российской Федерации принимает и обучает всех детей, независимо от их ВИЧ-статуса; противозаконно отказывать ребенку с ВИЧ в приеме в детский сад или школу или требовать, чтобы родители забрали ВИЧ - положительного ребенка из образовательного учреждения из-за его диагноза;
- учитывая эпидемическую ситуацию в стране, регионе и городе, вполне можно допустить, что среди самих обеспокоенных родителей, их коллег по работе, друзей и родственников могут оказаться люди, живущие с ВИЧ, а в школе могут учиться другие дети с ВИЧ;
- обнаружить и изолировать всех людей, живущих с ВИЧ, невозможно, ненужно и недопустимо. К людям, которых затронула ВИЧ-инфекция, надо относиться без предубеждения, как к самым обычным людям. Они живут, работают, учатся как все. Если их состояние здоровья ухудшается, они принимают специальные лекарства, которые могут продлить и сохранить жизнь на долгие годы. Но из-за страха социального отвержения взрослые и дети с ВИЧ, как правило, скрывают свой диагноз. Не следует создавать ажиотажа вокруг ученика, у которого, возможно, ВИЧ. Если же он сам или его родители раскроют свой статус кому-то из одноклассников или их родителей, следует проявить сочувствие и морально поддержать.

Родителям можно дать почитать буклеты с общими сведениями о ВИЧ - инфекции и ее профилактике.

Такую беседу можно провести с одним или несколькими родителями. И в том, и в другом случае родителей надо успокоить и попросить не распространять слухи дальше. Если родителей много, то целесообразно провести с ними общую беседу, к которой надо тщательно подготовиться. Обязательно следует пригласить для участия в этом разговоре руководителя и медицинского работника образовательного учреждения, а при возможности - специалиста СПИД - центра.

Целесообразно побеседовать также и с родителями предположительно ВИЧ - положительного ребенка, объяснить им ситуацию и, не задавая прямого вопроса о том, действительно ли ребенок или сами родители ВИЧ - положительные, предложить помочь и совместно выработать тактику дальнейшего поведения. Это позволит упередить ситуацию, когда ребенку сообщат о его болезни другие люди; это может его сильно травмировать.

## **Беседа с детьми, узнавшими о вич-инфицированном однокласснике**

Дети дошкольного и младшего школьного возраста, услышавшие о том, что в детском саду или школе у кого-то ВИЧ, скорее всего, не поймут, о чем речь, и не обратят на это внимания. Если кто-то им скажет о ВИЧ-инфекции у конкретного ребенка, то, вероятнее всего, они расскажут об этом дома, спросят у воспитателя или учительницы, у самого ребенка, возможно, начнут его задирать.

В такой ситуации с детьми надо побеседовать и объяснить, что если у кого-то в группе или классе ВИЧ или какая-то другая особенность, то из-за этого нельзя задирать, давать обидные прозвища. Нужно рассказать на понятном для детей языке, что такое ВИЧ, убедить, что учиться или играть вместе с ВИЧ - положительным ребенком не опасно. Обязательно следует рассказать о мерах профилактики и объяснить, почему их надо соблюдать всем и везде.



## **Беседа с персоналом образовательного учреждения**

Если в школе или детском саду распространяются слухи о ВИЧ - положительном воспитаннике или ученике, руководителю образовательного учреждения необходимо провести беседу с персоналом, аналогичную разговору с родителями, описанному выше. Следует обратить особое внимание на требование закона к образовательным учреждениям не допускать дискриминации детей, живущих с ВИЧ, и на необходимость оказывать моральную поддержку ребенку, о ВИЧ-статусе которого стало известно.

## **Беседа с родителями вич-инфицированного ребенка**

Если родители решили раскрыть диагноз ребенка персоналу образовательного учреждения или же оказались в ситуации, когда его сотрудники и родители других детей догадываются или знают о диагнозе со слов «доброжелателей», то руководитель образовательного учреждения, психолог, воспитатель или учитель ребенка может помочь родителям выработать тактику поведения.

## **Если ребенка переводят в другое учебное заведение**

По разным причинам, в том числе из-за раскрытия диагноза, родители ребенка могут принять решение перевести его в другой детский сад или школу. При передаче личного дела ребенка в другое учреждение администрации и персоналу образовательного учреждения следует помнить об ответственности за разглашение диагноза ребенка без согласия родителей.



## **4.3. Особенности поддержки ВИЧ-инфицированного ребенка, в период тяжелой утраты близкого человека.**

Чувство утраты — одно из самых частых и тяжелых испытаний, выпадающих на долю ВИЧ-инфицированных и их родственников. Им чаще других приходится терять многих близких за относительно короткий период времени. Нередко человек не успевает оправиться от одной тяжелой потери, как его постигает новая. Одно из наиболее серьезных препятствий на пути преодоления чувства утраты — отношение общества к ВИЧ-инфицированным как к изгоям. Поэтому в большинстве случаев больные и их близкие никому не рассказывают о диагнозе и о постигших их уратах. Например, если в семье ребенок умирает от СПИДа, то окружающие могут не догадываться о причине его смерти, а члены семьи не стремятся ее раскрыть. Умалчивая о причине смерти, близкие лишают себя возможности откровенно поделиться с кем-то своим горем тогда, когда им это больше всего необходимо. В итоге, у родителей остается крайне мало источников, откуда они могут получить поддержку. Необходимость хранить тайну и эмоциональная изоляция еще больше затрудняют восстановление после перенесенных тяжелых утрат.

У детей, чьи близкие умерли от ВИЧ-инфекции, не существует шаблонной реакции утраты, у каждого ребенка она индивидуальная, на нее накладывает отпечаток возраст ребенка, а также воспитание и национальные традиции. Большинство этих детей уже столкнулись с социальными проблемами, наркоманией, насилием и другими негативными факторами непосредственно в своих семьях. Смерть одного из членов семьи часто становится еще одним дестабилизирующим фактором.

Каждый год миллионы детей по всему миру переживают смерть родителей или других близких родственников. Зачастую, чтобы защитить ребенка, взрослые стараются скрыть свои истинные чувства по поводу смерти близких. Такая реакция вызвана не стремлением оградить ребенка от мыслей о смерти, а, скорее, незнанием того, как помочь ребенку перенести смерть дорогого человека.

Выраженность реакции утраты — индивидуальная у каждого ребенка, она зависит от уровня его психоэмоционального развития и от той информации, которой с ним поделились взрослые. Дети должны знать, если кто-либо в семье страдает хроническим заболеванием, сокрытие этой информации нередко пугает ребенка еще больше, чем правда, и, кроме того, мешает справляться с чувством утраты. Однако ВИЧ-инфекция отличается от других хронических заболеваний, особенно в аспектах, касающихся раскрытия диагноза. Многие ВИЧ-инфицированные родители колеблются: сообщать или нет о своем диагнозе детям и другим близким. Многие родители решают не делать этого, чтобы защитить своего ребенка и сохранить его детство нормальным и счастливым, насколько это возможно. Кроме того, родители боятся, как отреагируют на их признание дети, близкие и общество. Узнав о диагнозе, дети начинают бояться смерти родителей или своей собственной.

### **ПРИНЦИПЫ ОБЩЕНИЯ И ПОМОЩИ ГОРЮЮЩЕМУ РЕБЕНКУ**

Желая помочь ребенку, потерявшему близкого человека, имеет смысл учитывать общие принципы помощи в горе. Особенно важно быть вместе с ребенком, поддерживать эмоциональный и физический контакт с ним, внимательно относиться к его состоянию и желаниям, честно отвечать на вопросы, проявлять терпение к негативным сторонам поведения, быть открытым чувствам ребенка и делиться с ним своими в приемлемой форме, соблюдая меру (чтобы не спровоцировать страх или отчаяние).

Родители и окружающие ребенка значимые взрослые (педагоги, родственники, близкие люди), как правило, сталкиваются с четырьмя вопросами:

- 1. Сообщать ребенку о смерти его близкого или нет?*
- 2. Включать его в процесс семейного оплакивания и в хлопоты, связанные с похоронами, или нет?*
- 3. Брать его с собой на похороны или нет?*
- 4. Вспоминать с ребенком умершего или нет?*

Несмотря на сомнения, одолевающие многих родителей, значимых взрослых по поводу этих вопросов, в действительности все они имеют **практически однозначный ответ «да»**. Решение каждого из четырех вопросов в отрицательную сторону чревато соответствующими неприятными последствиями:

1. В случае сокрытия случившегося обычно возрастает тревога, создается почва для страхов и недоверия к взрослым, так как ребенок, как правило, все равно ощущает утрату или даже догадывается о смерти близкого.

2. Исключенный из общего процесса, ребенок будет чувствовать себя покинутым, оставленным наедине со своими чувствами, что только усилит страдание от потери.

3. Если ребенок не присутствовал на похоронах, его отношения с умершим могут оказаться незавершенными, что нарушает работу горя; возможно также возникновение страхов.

4. Если взрослые избегают говорить с ребенком об умершем, то детское горе может быть не вполне прожитым, его «работа» остается незавершенной.

Положительное решение четырех проблемных вопросов и реализация его в соответствующих способах поведения позволяет не только предотвратить указанные нежелательные последствия, но, в противовес им, добиться определенных **позитивных результатов**, а именно:

- облегчение проживания утраты, снижение психоэмоционального напряжения;
- углубление взаимоотношений с близкими, эмоциональная поддержка друг друга;
- конструктивное освоение реальности смерти, расширение мировоззрения;
- приобретение важного жизненного опыта, выработка моделей поведения в случае смерти близкого человека;
- продолжение полноценной жизни, несмотря на испытание скорбью.

Участвуя в семейном трауре, дети, помимо всего прочего, познают то новое, неведомое и фундаментальное, с чем они сталкиваются в лице смерти близкого. О познавательной функции похорон и церковных обрядов пишут многие авторы, основываясь на данные исследований. Дети нередко усваивают основные понятия, касающиеся смерти, во время похорон и затем используют это знание, исследуя вопрос прекращения собственного существования.

Поговорим о **конкретных способах действия** при разрешении каждого из указанных выше четырех вопросов.

1. **Сообщение ребенку трагической вести** представляет собой непростую задачу, требующую от взрослого душевной мягкости, сензитивности, терпения и мужества. Желательно, чтобы ее взял на себя близкий ребенку человек. Говоря о смерти, необходимо выражаться прямо, употребляя слово «умер». Фразы типа: «дедушка навсегда заснул» могут быть неверно истолкованы и стать источником невротических страхов. Для дошкольников могут потребоваться сравнения с прошлым опытом потерь (например, со смертью кошки), чтобы они сумели более-менее уяснить себе смысл случившегося. При этом, правда, возможно увеличение интенсивности эмоциональной реакции, и здесь нужно позволить ребенку выразить свои чувства во всей их полноте, насколько он к этому готов.

Очень важно также установить тактильный контакт с ребенком (посадить его к себе на колени, обнять, приласкать).

2. Пожалуй, самый нежелательный для ребенка вариант в дни, предшествующие похоронам, — это быть забытым, предоставленным самому себе и своим переживаниям. Поэтому необходимо сделать все, чтобы **он чувствовал себя любимым, находился в контакте с близкими ему людьми**. Несмотря на собственные переживания и массу хлопот, взрослым нужно постараться найти в себе силы заботиться и о ребенке (как обычно): кормить, укладывать спать и даже, возможно, не много поиграть — для него так важно ощущать, что жизнь продолжается. Если позволяет возраст и если ребенок не отказывается, полезно подключить его к общим делам, связанным с похоронами, поручив ему то,



что он в состоянии выполнить. В то же время нельзя перегружать ребенка делами и требовать от него взрослого поведения.

**3. Участие в похоронах** — одна из важных предпосылок работы горя, оно помогает ребенку признать реальность утраты, осознать, что умерший не вернется. В то же время «последние проводы» будут выполнять свою позитивную функцию только в том случае, если ребенок внутренне готов к такой церемонии. Поэтому, прежде всего, стоит удостовериться в том, что ребенок действительно хочет (согласен) участвовать в погребении. **Если он не хочет идти на похороны, то ни в коем случае нельзя его заставлять или вызывать по этому поводу чувство вины.** Лучше спросить ребенка, почему он не хочет, и дать возможность рассказать о своих чувствах.

Если ребенок сильно настаивает на том, что он не хочет идти на похороны, то это является сигналом, что он очень встревожен и находится в замешательстве. Дети обычно бывают увлечены похоронами и в большинстве случаев хотят быть включенными в ритуалы как часть семьи».

Поэтому в случае резкого отказа рекомендуется поговорить с ребенком о том, что его беспокоит в связи с похоронами и прояснить возможные неправильные представления и страхи, после чего ребенок может почувствовать готовность попрощаться с умершим. Если ребенок выражает действительное желание участвовать в «проводах», то имеет смысл доступно и одновременно прямо объяснить, что там будет происходить, включая процедуру погребения. Ребенок должен заранее знать, что на похоронах люди могут плакать и даже кричать и что это нормально. Во-первых, эти объяснения помогут подготовить ребенка, уберечь его от возможных психотравмирующих неожиданностей, во-вторых, может снизиться имеющаяся тревога, связанная с похоронами, в-третьих, это еще один шаг на пути понимания смерти.

Хорошо бы найти взрослого человека, который мог бы находиться с маленькими детьми во время похорон. Они могут потерять интерес к происходящему через короткое время или устать, и тогда кому-то нужно будет вместе с ними покинуть церемонию. Имеет смысл и самим детям сказать, что они не обязаны оставаться на похоронах, если они этого не хотят. Они могут выйти со взрослым на улицу и прогуляться или поиграть. Необходимо также **обращать внимание на то, что говорят ребенку другие взрослые, так как их слова могут не только помогать ему, но и приводить в замешательство.** «Другие взрослые и даже родственники могут говорить детям, как им себя чувствовать, например: «Будь храбрым и сильным». Они также могут подавать идеи, как следует себя вести, например: «Не плачь», или: «Будь особенно хорошим для твоей матери в эту неделю — она только что потеряла своего отца». Они могут также иметь мысли по поводу того, каких действий со стороны ребенка мог бы хотеть умерший, например: «Твой отец не хотел бы, чтобы ты плакал о нем». ...Дети и подростки могут приходить в замешательство, когда одна часть советов существенно отличается от другой. Один взрослый может сказать: «Будь сильным и не плачь», в то время как другой может сказать: «Плакать — это хорошо», или: «То, что мы плачем, означает, что мы любили твоего отца и будем очень скучать по нему». Вам нужно осознавать эти конфликтующие сообщения, чтобы суметь помочь ребенку понять, почему взрослые чувствуют по-разному, и помочь ему самому чувствовать себя удобно в своем поведении». **Важно содействовать разрешению возникшего противоречия в конструктивную сторону, предоставляя ребенку право вести себя естественным образом в согласии со своими собственными чувствами и желаниями.**

Относительно участия детей в похоронах обычно не ставят каких-либо строгих возрастных ограничений. Считается, что уже с возраста двух с половиной лет дети способны понять идею прощания. При этом можно предложить ребенку попрощаться с умершим каким-нибудь особым способом — например, поместить в гроб памятный подарок: рисунок, письмо или цветок. Отмечается также, что «после церемонии дети могут в игре воспроизводить ритуал похорон и/или притворяться больными или умирающими».

Это проигрывание болезни и похорон является вполне нормальным».

**4. Умерший близкий человек навсегда уходит из жизни ребенка, но это не значит, что он должен уйти из его памяти.** Напротив, будучи значимым при жизни, он после смерти должен занять определенное место в душе ребенка, не отвлекая его, однако, от реальности. Соответственно, взрослым не следует оставлять без внимания адресованные им вопросы и высказывания об умершем. Можно и со своей стороны вопросами пробуждать в ребенке воспоминания о близком: «Ты помнишь, как вы с ним запускали воздушного змея?» Желательно время от времени вслух вспоминать о покойном, например, о том, что ему нравилось («Это было его любимое блюдо»), об интересных моментах его жизни (особенно из детства), продолжать взаимно делиться чувствами. Посещая кладбище, ребенка стоит пригласить с собой, но не настаивать, если он отказывается. Можно привлечь его к оформлению памятного фотоальбома, а в годовщину смерти в той или иной форме нужно вместе почтить память умершего.

К рассмотренным вопросам, которые обычно сами собой встают перед родителями, значимыми взрослыми в ситуации утраты, часто добавляется масса вопросов со стороны ребенка. Дети часто задают вопросы в очень прямых формулировках. Они могут говорить не только о чувствах, сколько о более конкретных обстоятельствах. Может быть, они спросят, на что похож гроб изнутри, страшно ли и одиноко ли лежать в земле, холодно ли и темно ли там внизу. Важно быть готовым к этим вопросам. Если они заставляют родителей, окружающих ребенка взрослых испытывать дискомфорт, ребенок заметит это и перестанет спрашивать. Ребенок будет наблюдать, позволяются ли эти виды вопросов и какую реакцию они вызывают. Помните, что дети не сидят и не обсуждают часами определенную тему до конца. Они будут бегать и задавать какие-нибудь из тяжелейших в мире вопросов. Это оставляет мало времени на то, чтобы продумать ответы. Через пару минут они могут захотеть опять пойти играть на улицу. Важно поймать момент. Говорите с детьми об интересующих их предметах, когда они того хотят. Для них вполне естественно менять тему разговора и затем возвращаться к ней спустя какое-то время».

Возникает вопрос, какую тактику избрать взрослым, окружающим ребенка по отношению к детским вопросам о смерти близкого? Как взрослый, вы можете взять на себя лидерство и объяснить, что, хотя вы не можете всего знать о смерти, вы попытаетесь ответить на вопросы ребенка, насколько сможете. Вы почувствуете, как много ответов и насколько много деталей просит ребенок. Вы можете попросить своего ребенка повторить, что вы сказали, потому что вы хотите быть уверены, что объяснили правильно».

#### **Примеры возможных вопросов со стороны ребенка и варианты конкретных ответов на них:**

• **Смерть похожа на сон?** «Смерть отличается от сна. Когда ты ложишься спать, твое тело продолжает работать. Ты по-прежнему дышишь, твое сердце бьется, и ты видишь сны. Когда человек умирает, его тело больше не работает». Помните, что у детей, которым говорят, что смерть подобна сну, могут развиваться страхи, связанные с засыпанием.

• **Почему он умер?** Если смерть наступила от болезни, объясните, что тело человека больше не могло бороться с болезнью, оно перестало работать. Убедитесь, что ваши дети понимают, что, если они заболевают гриппом или простудой или если папа или мама заболевают, их организм может победить болезнь и выздороветь. Их тела продолжают работать. Объясните, что люди обычно не умирают, когда они болеют; большинство людей выздоравливает. Если смерть наступила от несчастного случая, объясните, что тело человека было повреждено настолько сильно, что перестало работать. Объясните также, что большинство людей, получивших телесные повреждения, могут поправиться и жить долгое-долгое время.

• **Ты когда-нибудь умрешь? А я умру?** Дети ищут успокоения, подбадривания. Дайте вашему ребенку понять, что большинство людей живут на протяжении очень долгого времени.

• **Я сделал (или подумал) что-то плохое, что привело к смерти?** Может быть, у вашего ребенка был конфликт с человеком, который умер. Может быть, ребенок хотел, чтобы этого человека не было рядом, чтобы получить больше внимания от других членов семьи. Может быть, ваш ребенок сказал ему: «Я хочу, чтобы ты ушел прочь от меня», или даже: «Я хочу, чтобы ты умер». Уверьте детей, что слова и желания не вызывают смерть.

• **Он вернется?** «Вечность», «навсегда» — сложные в плане понимания понятия для маленьких детей. Они видят, что люди уходят и возвращаются. Персонажи мультильмов умирают и затем восстают снова. Маленькие дети могут нуждаться в том, чтобы им говорили несколько раз, что человек не вернется.

• **Ей там холодно? Что он будет есть?** Вам нужно объяснить ребенку, что тело умершего человека больше не работает. Он больше не может дышать, ходить, разговаривать или есть.

• **Почему Бог позволил этому случиться?** Отвечайте на вопросы, касающиеся Бога и религии, в соответствии с вашими собственными убеждениями (верованиями). Вы можете также проконсультироваться у священников. Это будет правильно.

Если во время беседы о смерти надежда на разубеждение открыто сквозит в вопросе ребенка: «Я ведь не умру, правда?», тогда возможен с вариант ответа взрослого с заверениями о том, что ребенок и его живые близкие не умрут.

Но если ребенок по-настоящему интересуется, а в ответ слышит уклончивые фразы и чувствует, что взрослый увиливает от прямого ответа, то это может спровоцировать возникновение недоверия к собеседнику и **усиление тревоги**. Поэтому в таком случае лучше ответить честно: «Да, когда-нибудь в будущем это произойдет», а уже потом успокоить, что обычно люди живут долго.

В то же время есть вероятность, что, услышав честный ответ, ребенок может заплакать, и здесь уже нельзя отказываться от своих слов и оборачивать их в шутку. Лучше сесть рядом с ребенком, обнять, побыть с ним и затем помочь вернуться мыслями к жизни, которая продолжается.

Нормально — не знать ответов на все вопросы. Дети могут принять, что вы тоже можете иметь трудности с пониманием некоторых вещей.

Лучше избегать высказываний, что **Бог «забрал» умершего, чтобы он был с ним, или что «только хорошие люди умирают молодыми**. Некоторые дети могут испугаться, что Бог их тоже заберет к себе. Они также могут стараться быть «плохими», потому что они не хотят умереть. Вообще, религиозным людям рекомендуют делиться с детьми своими убеждениями, так как это помогает им обрести ответы на волнующие вопросы, связанные со смертью близкого. Причем найденные в словах родителей ответы могут оказаться важными для ребенка и в настоящем (в ситуации утраты), и в будущем.

Коснемся также некоторых **общих моментов, важных для общения с горюющим ребенком**. Считается общепризнанным, что родителям и другим родственникам желательно говорить с детьми о постигшем семью горе, позволяя им видеть свою печаль, делиться с ними чувствами.

**Иногда у старших членов семьи возникает желание защитить детей от горя и страдания посредством молчания.** Однако если они скрывают свои переживания, ребенок может подумать, что горе неприемлемо. В то же время, говоря о своем горе, надо учитывать, что дети не в состоянии вынести в полном объеме весь груз боли, испытываемой взрослыми, поэтому важно постараться сохранить время для игры и беседы без упоминания об умершем. Сбалансируйте, насколько сможете, разделение печальных чувств и совместные более приятные дела». Ребенку требуется не только знать о болезненных чувствах, переживаемых близкими, но и ощущать на себе положительные эмоции с их стороны. Необходимо, чтобы они продолжали выражать свою любовь к нему — для детей так важно в период траура чувствовать себя значимыми и любимыми.

Взаимоотношения с детьми в период после смерти члена семьи, особенно если умерший — ребенок (то есть брат или сестра), имеют свои подводные камни. Наталкиваясь на них, взрослые иногда соскальзывают на различные варианты **неконструктивного общения с горюющим ребенком**:

• Люди склонны идеализировать умершего близкого, поэтому, разделяя горе с детьми, родители могут сравнивать их с умершим, навешивая тем самым нереалистичные ожидания. Необходимо избегать сравнений с умершим, так как это чревато возникновением у ребенка чувства собственной никчемности и усилением вины выжившего.



• Понятно, что потеря ребенка может вызвать сильное беспокойство о других детях. Однако родители должны не поддаваться тенденции излишне опекать оставшихся детей или подавлять их стремление к самостоятельности.

Такова тактика поведения родителей и других родственников в общении с ребенком, переживающим утрату. То же самое стоит иметь в виду и другим взрослым при встрече с горюющим ребенком. С их стороны требуется, прежде всего, внимание, терпение, забота и сочувствие. Вместе с тем не каждая форма выражения сочувствия оказывается полезной для ребенка. Иной раз со стороны взрослых можно услышать сердебольные жалостливые высказывания, наподобие: «Бедненький, один ты теперь остался». Услышав такие слова, ребенок может почувствовать себя еще более одиноким и несчастным.

**Забота не должна быть гипертроированной или навязчивой, самое главное — чтобы она отвечала действительным потребностям ребенка.**

### **Дети 0 – 2 лет**

- Ребенок ищет умершего и испытывает чувство утраты, но еще не способен понять необратимость этой потери. Он не понимает смысла слова «навсегда».

### **Дети 2 – 5 лет**

- В этом возрасте столкновение со смертью вызывает у ребенка чувство незащищенности и нестабильности его мира.
- Ребенок может стать плаксивым, не отпускать от себя родителей, возможны приступы гнева, ночное недержание мочи, нарушения сна.
- Во время игр ребенок может пытаться воссоединиться с умершим, обращаться к нему, играть с ним.
- Ребенок может продолжать думать, что смерть обратима и умерший вернется, поэтому ему нужно периодически объяснять, что умерший больше никогда не сможет вернуться.
- Умирающий ребенок больше всего боится расстаться со своими близкими.

### **Дети 5 – 9 лет**

- В этом возрасте круг общения ребенка становится шире и, соответственно, он становится более чувствительным к реакции и замечаниям других людей, в том числе сверстников.
- Ребенок учится отличать тех, кому он может доверить свои чувства.
- Дети наблюдают за тем, как реагируют на утрату взрослые, и иногда отрицают собственные переживания и горе, чтобы защитить чувства взрослых.
- У детей очень развито чувство вины, и они могут считать себя виновными в смерти близких, при этом их объяснения могут выглядеть не очень логично: «Мама вчера умерла, потому что перед этим я плохо себя вел».
- В этом возрасте у детей развито чувство страха и воображение, поэтому ребенок может представлять себе смерть в виде чудовища или иного злого существа.
- В этом возрасте дети думают о смерти более логично, начинают сосредоточивать внимание на ритуалах, окружающих смерть, размышляют о том, что происходит с мертвыми, например, нужна ли им одежда и еда.
- Умирающий ребенок чаще всего задает вопрос «Почему именно я?»
- Он может думать, что болезнь и смерть посланы ему в наказание за дурные поступки. Ребенку очень тяжело смириться с тем, что он действительно умирает.

## **Дети 9 – 12 лет**

- В этом возрасте ребенок знает о необратимости смерти и ее неизбежности для всех живых существ.
- У ребенка может возникать страх собственной смерти, что может проявляться психосоматическими заболеваниями.
- Чувство утраты становится все более похожим на то, которое переживают взрослые, ребенок может пытаться отрицать свои переживания из-за утраты близкого и делать вид, что живет прежней жизнью.
- Умирающий ребенок чутко воспринимает честное и откровенное обсуждение смерти и того, что будет после смерти, в частности, с его телом, хотя ему по-прежнему трудно смириться с происходящим; он также готов участвовать в принятии решений, касающихся его жизни.

## **Подростки**

- Подростки переносят утрату во многом так же, как и взрослые: они плачут, тоскуют, испытывают смятение, возможны приступы гнева или соматические жалобы, в то же время подростки могут отрицать свои переживания или то, что они подавлены.
- Под влиянием таких сильных переживаний подросток задумывается над тем, кто он и в чем смысл жизни.
- Нередко у подростка проявляется интерес к религии и мистике.
- Под давлением окружающих и общества подросток берет на себя большую ответственность, в частности начинает выполнять домашние обязанности, которые раньше выполнял умерший взрослый.
- Поскольку сверстники не знают, как общаться с другом, пережившим тяжелую потерю, то у подростка, перенесшего утрату, может возникнуть ощущение социальной изоляции.
- Умирающему подростку трудно смириться с теми изменениями, которые вызывает болезнь в его теле. Кроме того, ему необходима уверенность в том, что он может влиять на ход лечения и на действия медицинского персонала. В стремлении подростка отдалиться или, наоборот, приблизиться к людям накануне смерти отражается то, как он относился к жизненным испытаниям до своей болезни.

## **Что нужно ребенку, переживающему тяжелую утрату:**

- › Подлинная забота, понимание, любовь и сочувствие взрослых.
- › Нужно рассказать ребенку о смерти доступным и понятным языком, соответствующим его возрасту и развитию.
- › Нужно дать ребенку возможность овладеть необходимыми знаниями о смерти и соответствующим словарным запасом.
- › Эвфемизмы и уклончивые ответы на вопросы ребенка — плохие помощники.
- › Детям нужно участвовать в семейных переживаниях, насколько это возможно, взрослые должны способствовать выражению детских чувств.
- › Детям требуется разъяснение противоречий в высказываниях окружающих о смерти, например: «Маме будет лучше на небесах» или «Твоя сестренка спит и будет присматривать за тобой».
- › Детям нужна уверенность в том, что их мир не разрушился.
- › Детям требуется поддержка, чтобы они смогли справиться с предстоящими потерями (если кто-либо из членов семьи также является ВИЧ-инфицированным) и происходящими переменами, такими как смена лечащего врача, переезд на новое место, вступление матери или отца в повторный брак.
- › Важно хранить память об умершем.
- › Хотя возместить потерю невозможно, нужно дать ребенку надежду на будущее, в котором будет меньше страданий и печали.

## Что может сделать образовательное учреждение, чтобы помочь ребенку пережить горе?

Педагог часто оказывается беспомощным, когда сталкивается с необходимостью помочь ребенку пережить горе. Между тем он может сыграть решающую роль в помощи страдающим детям: ведь школа составляет огромную часть его повседневной жизни. После любой трагедии привычные повседневные обязанности могут оказать поддержку, создать ощущение комфорта и безопасности, а иногда и принести облегчение. Сама обстановка в образовательном учреждении резко отличается от тягостной домашней атмосферы.

Обычно рекомендуют, чтобы дети возвращались в своё образовательное учреждение по возможности быстрее после похорон. Между тем все это очень индивидуально. Ребенок часто боится оставить родителя одного, ему кажется, что отец или мать умрут, оставшись дома в одиночестве. В этом случае целесообразно пойти ребенку навстречу, разрешить ему в течение какого-то времени побывать дома, чтобы он успокоился и убедился, что родители умират не собираются.

Возвращение в школу, детский сад может быть трудным, встреча с педагогами и товарищами требует известного мужества. Переживавшие горе люди знают как болезненно воспринимаются любые слова даже самых добрых знакомых. Между тем дети не очень чуткие в обычное время ведут себя гораздо более естественно и доброжелательно по отношению к своему страдающему товарищу, чем взрослые по отношению к его родителям. Тем не менее, хорошо, если педагоги будут следить за тем, чтобы ребенка не дразнили и не задирали. Когда ребенок придет в образовательное учреждение, воспитатель, учитель должен сказать ему, что он знает о его горе, чтобы ребенок не чувствовал равнодушия со стороны взрослых. Хорошо бы, если бы в образовательном учреждении было подходящее место, куда ребенок мог при необходимости прийти, если ему хочется побывать одному или поплакать.

Поглощенный собственными переживаниями, родитель часто теряет контакт с ребенком и педагоги обычно оказываются первыми, кто замечает симптомы неблагополучия. Задача педагога - не ждать, когда произойдет трагедия, а поговорить с ребенком о смерти, когда представится такая возможность. Педагогу нужно говорить о столь «запретных» вещах как воровство, ложь, болезнь, смерть. Этим он покажет детям, что с ним можно говорить о чем угодно. Если же педагог избегает подобных тем, то ребенок, с которым случилась беда и который хочет задать вопросы, поделиться своими волнениями, не видит никого из взрослых, к кому он мог бы обратиться.

К моменту, когда ребенок заканчивает начальную школу, он должен иметь понятие о смерти как о части жизни. У учителей есть много возможностей подать проблему смерти именно таким образом. Возможно, наиболее очевидным примером может служить смена времени года.

Важно чтобы педагог с вниманием относился к трудным дням потерявшего родителя ребенка. Такими днями являются праздники, когда родители поздравляют маму или папу. Ребенку, у которого нет матери, можно посоветовать подготовить подарок бабушке.

Подросток может настолько погрузиться в собственные размышления и переживания, что теряет всякую связь с внешним миром. Если вы замечаете, что он забыл, о чем вы его спросили, постарайтесь проявить терпение, спокойно повторите свой вопрос или скажите, что вы порой тоже забываете что-то. Говорить ребенку, чтобы он больше старался, не впадал в задумчивость, бесполезно: умственно он совершенно дезорганизован.

Иногда можно предложить подростку работать на уроке так, как если бы он сейчас занимался своим любимым видом спорта. Этот прием не облегчает горя, но помогает ученику заставить себя работать, не отставая от класса. Причина нарушения работоспособности не всегда очевидна. Порой на подростка дома возлагают обязанности умершей матери и девочка просто устает и не высыпается, что прямо отражается на ее учебе. Иногда же ребенок может использовать свое горе в качестве оправдания плохой учебы.

Конечно, невозможно заранее учесть все возможные случайности. Понимающий педагог, вооруженный знаниями о том, что смерть не является запретной темой, поможет страдающему ребенку пережить трудный для него период в жизни с минимальными потерями.

Ребенок, долгое время не выходящий из кризиса, нуждается в специальной помощи. В некоторых случаях требуется специализированная индивидуальная психотерапия как для ребенка, так и для родителя, за которой необходимо обратиться к специалистам.

*Признаки того, что ребенку, перенесшему утрату, может потребоваться помочь специалиста:*

- Постоянный страх собственной смерти
- Нарушения аппетита или сна
- Приступы агрессии, саморазрушительное поведение, попытка реализовать подсознательные психические процессы (включая попытки заразиться ВИЧ)
- Угрозы нанести вред себе или окружающим
- Навязчивое проявление заботы
- Эйфория
- Нежелание говорить об умершем, особенно если с ним был конфликт
- Выражение только положительных или только отрицательных чувств к умершему
- Нежелание или неспособность завязывать новые отношения
- Углубленность в себя и задумчивость, приводящие к снижению успеваемости в школе
- Проявление склонности прятать или воровать вещи из дома
- Чрезмерная боязнь разлуки с близкими, страх перед школой
- Отказ от общения со сверстниками или от прежде любимых занятий
- Неожиданные и необъяснимые изменения в поведении, настроении, отношении к происходящему

## **Беседа с детьми школьного возраста и подростками, потерявшими родителей, братьев или сестер**

### **Отношения с умершим**

1. Не мог бы ты рассказать немного об ... (имя умершего)?
2. Какие у вас с ним были отношения?
3. Чем вы занимались вместе?
4. Не мог бы ты рассказать немного о том, как он умер?
5. Был ли ты рядом в этот момент?  
При отрицательном ответе: Что ты об этом слышал?
6. Понимал ли ты, что он тяжело болен и может умереть?
7. Знал ли ты, от чего он умер?
8. При утвердительном ответе на вопрос 7: Когда ты об этом узнал?
9. Кто тебе об этом рассказал?
10. Как ты отреагировал, когда впервые узнал об этом?
11. Мог ли ты поделиться этим с кем-нибудь еще?
12. Кто знал о том, чем был болен ... (имя умершего)?
13. Когда ... (имя умершего) был еще жив, смог ли ты сказать ему то, что хотел?
14. При отрицательном ответе на вопрос 13:  
Почему ты не смог этого сделать? Что этому помешало?
15. Есть ли что-то такое, что вам хотелось сделать вместе, но вы не успели?
16. Есть ли у тебя что -нибудь, что напоминает тебе о нем (ней)?
17. При утвердительном ответе на вопрос 18: Не мог бы ты рассказать о том, что это?



### **Адаптация после смерти близкого человека**

18. Мне доводилось разговаривать со многими детьми, которые, как и ты, потеряли (брата, сестру, отца, мать и т.д.), и некоторые из них считали, что они сделали что-то плохое, что и привело к смерти родных. А как думаешь ты? Беспокоит ли это тебя?
19. При утвердительном ответе на вопрос 20: Расскажи, что именно тебя беспокоит.
20. Какой стала твоя жизнь после смерти ... (имя умершего)?
21. Как эта смерть повлияла на жизнь твоей семьи? (Попросите ребенка рассказать отдельно о каждом значимом члене семьи.)
22. Другие дети, с которыми мне довелось разговаривать, рассказывали, что иногда, когда в семье кто-то умирает, у них плохо идут дела дома и в школе. Не было ли у тебя таких проблем?
23. При утвердительном ответе на вопрос 24: Расскажи мне о них. (Расспросите о каждой из таких проблем.)
24. Доводилось ли тебе переживать такие же тяжелые события в прошлом?
25. При утвердительном ответе на вопрос 24: Расскажи о них. Что помогло тебе справиться с ними?
26. Расскажи мне о своих друзьях. (Нужно постараться понять, насколько важны эти друзья и как изменились отношения с ними после смерти близкого человека.)
27. Хорошо ли ты ешь?
28. Хорошо ли ты спишь? Не нарушился ли твой сон? При утвердительном ответе: Расскажи как. (Постарайтесь узнать, какие сны снятся ребенку.)
29. Расскажи о своих учителях. Знают ли они о смерти ... (имя умершего) и о том, чем он был болен?
30. Как у тебя идут дела в школе, справляешься ли ты с домашними заданиями, какие у тебя оценки?
31. Обращался ли ты когда-нибудь к врачу из-за проблем со здоровьем?
32. При утвердительном ответе на вопрос 33: Расскажи об этом.
33. Думаешь ли ты о том, что ты тоже умрешь?
34. При утвердительном ответе на вопрос 35: Расскажи, о чем именно ты думаешь. (Если в рассказе ребенка есть указания на намерение совершить самоубийство, необходимо оценить риск попытки суицида.)
35. Есть ли что-то, о чем бы ты хотел рассказать, но я тебя не спросил?
36. Возможно, ты хочешь рассказать что-то еще о своей жизни?
37. При утвердительном ответе на вопрос 38: Расскажи об этом.
38. Есть ли у тебя ко мне какие-нибудь вопросы?
39. При утвердительном ответе на вопрос: Спрашивай.
40. Спасибо, что поговорил со мной. Если у тебя возникнут какие-нибудь вопросы или ты захочешь со мной поговорить — вот моя визитная карточка.



## **4.4. Сохранения здоровья ВИЧ-инфицированного ребенка во время пребывания в общеобразовательном учреждении.**

Из-за недостаточности собственной иммунной системы ВИЧ-положительные дети, посещающие детский сад или школу, более подвержены риску заболеть детскими, простудными и другими инфекционными заболеваниями (Из этого не следует, что у часто болеющего ребенка надо подозревать ВИЧ-инфекцию!)

В силу обстоятельств другие дети с проявлениями любых, даже банальных инфекционных заболеваний могут представлять реальную опасность для ребенка с ВИЧ-инфекцией (а не наоборот). Если в образовательном учреждении в детском коллективе были отмечены случаи респираторных, кишечных и других заболеваний, а педагогу известен ВИЧ-положительный статус ребенка, то нужно сообщить его родителям об этих случаях и предложить оставить ребенка дома, пока эпидемическая обстановка в образовательном учреждении не нормализуется.

### **Вакцинация**

ВИЧ-положительные дети обязательно должны быть вакцинированы, так как возбудители различных инфекционных заболеваний представляют для них серьезную и реальную угрозу.

Вакцинация ребенка с ВИЧ осуществляется в соответствии с принятым в России календарем прививок под наблюдением участкового педиатра по месту жительства. в данном случае существует только одно ограничение: детей с ВИЧ нельзя прививать живыми вакцинами.

Родители должны предупредить медсестру образовательного учреждения, что все прививки они будут проводить только в поликлинике по месту жительства (это право родителей), о чём должна быть сделана отметка в медицинской карточке ребенка.

Не следует предполагать у ребенка наличие ВИЧ-инфекции, если его родители настаивают на проведении прививок только в условиях поликлиники. В районной поликлинике или другом лечебном учреждении по желанию родителей или медицинским показаниям могут прививаться дети и по любым другим причинам.

### **Соблюдение режима дня и гигиены**

Дневной сон, прогулки и игры на свежем воздухе, предусмотренные режимом дня дошкольного учреждения, в полной мере показаны и ребенку с ВИЧ. Хороший дневной сон поможет ребенку чувствовать себя бодрым и веселым и даст достаточно сил для игр и занятий. Прогулки на свежем воздухе необходимы для нормального развития ребенка и укрепления его здоровья.

Дети, живущие с ВИЧ, должны играть, принимать участие в развивающих и обучающих мероприятиях, спортивных играх вместе с другими детьми. Если воспитатель знает о ВИЧ-инфекции у ребенка, то нужно проследить, чтобы ребенок не уставал и не переутомлялся. Однако при этом не надо создавать какие-то особые условия для такого ребенка, ограничивать его участие в играх и занятиях.

### **Питание ВИЧ-положительных детей в образовательном учреждении**

Питание ребенка является важной составной частью правильного ухода за любым ребенком и играет ключевую роль в поддержании его здоровья на должном уровне.

Режим питания ВИЧ-положительного ребенка в дошкольном учреждении такой же, как и остальных детей. Если ребенок проголодался и просит кушать, необходимо предусмотреть для него возможность перекусить между основными приемами пищи, предложив ему печенье, стакан молока, фрукты.

Родители ребенка, не раскрывая его диагноза, могут попросить исключить из рациона ряд продуктов, например, недоваренные яйца и блюда, которые их могут содержать, непастеризованные молочные продукты и ряд других, которые могут представлять повышенную инфекционную опасность для ВИЧ-положительного ребенка либо не сочетаться с лекарственными препаратами, которые он получает.

## **Занятия спортом**

Вопрос о посещении ВИЧ-положительным ребенком спортивных занятий и уроков физкультуры решает наблюдающий его врач-педиатр, исходя из состояния здоровья. Если оно ослаблено, то врач может временно освободить ребенка от занятий или рекомендовать занятия лечебной физкультурой. Если же ребенок чувствует себя хорошо, не существует никаких ограничений для посещения спортивных занятий и уроков физкультуры.

В случае травмы у любого ребенка во время занятий необходимо оказать ему первую помощь, соблюдая универсальные меры профилактики.

## **Меры предосторожности при контакте с домашними животными**

Необходимо помнить, что некоторые домашние животные, например кошки, могут являться источниками различных инфекций. Если в детском саду или школе есть «живой уголок», в нем не должно быть больших животных. Обитателей уголка не следует выпускать на улицу, кормить сырым мясом и рыбой.

После контакта с домашними животными всем детям необходимо тщательно мыть руки с мылом. Персонал должен следить за тем, чтобы дети не контактировали с фекалиями животных и водой из аквариумов.

Следует избегать таких игр детей с животными, которые могут привести к царапинам или укусам. Если это произошло, место укуса или царапину необходимо тщательно промыть и обработать дезинфицирующим раствором (3%-й раствор перекиси водорода, 5%-й раствор йода), не допуская вылизывания животным раны или пореза.

Данные меры предосторожности относятся ко всем детям, посещающим образовательное учреждение.



# Глава V. РОЛЬ СИСТЕМЫ ОБРАЗОВАНИЯ В ПРОТИВОДЕЙСТВИИ ЭПИДЕМИИ ВИЧ

Системе образования отводится особая и значительная роль в противодействии распространению эпидемии ВИЧ и преодолении ее негативных последствий, а также в поддержке людей, которых она непосредственно затронула. Образование как процесс обучения и воспитания является важным и эффективным инструментом профилактики ВИЧ-инфекции. Образование способствует накоплению знаний, развитию навыков и формированию мотивации, необходимых для отказа от моделей поведения, сопряженных с риском для здоровья и благополучия.

Располагая широкой сетью учреждений различных видов, типов и уровней (дошкольного образования, общеобразовательных школ, училищ, колледжей, лицеев, гимназий, вузов и т.д.), охватывающей практически все детское население и значительную часть молодежи, система образования обладает уникальной возможностью систематически и на всех этапах обучения внедрять здоровьескрепляющие подходы к организации и осуществлению образовательной деятельности, в том числе комплексные программы по профилактике ВИЧ, других инфекций, передаваемых половым путем, употребления наркотиков, алкоголя, табакокурения и т.д.

Предоставляя детям, подросткам и взрослым, живущим с ВИЧ или затронутым эпидемией ВИЧ-инфекции, возможность учиться и работать, не допуская их дискриминации, система образования выполняет еще одну важную функцию в контексте ответных мер на эпидемию ВИЧ: в рамках духовно-нравственного воспитания формирует у учащихся и сотрудников ответственное поведение, предполагающее уважение прав человека и толерантное отношение ко всем людям, независимо от их социального статуса, состояния здоровья, в том числе и к людям, живущим с ВИЧ.

## 5.1. Основные принципы профилактики ВИЧ в системе образования и защиты прав учащихся и сотрудников, живущих с ВИЧ или затронутых эпидемией ВИЧ-инфекции

*Система образования — это место пребывания, учебы и работы тысяч детей и взрослых. В условиях непрекращающейся эпидемии ВИЧ-инфекции деятельность системы образования должна быть организована с учетом необходимости защиты прав людей, живущих с ВИЧ или затронутых эпидемией ВИЧ-инфекции, и создания безопасной и благоприятной среды для воспитания, обучения и работы всех учащихся и сотрудников. В этой деятельности руководители органов, учреждений и организаций системы образования должны руководствоваться положениями национального законодательства и исходить из следующих принципов, изложенных в основополагающих международных документах в области прав человека и ВИЧ-инфекции.*

### Принцип признания ВИЧ и СПИДа вопросом, затрагивающим систему образования

Защита прав людей, живущих с ВИЧ или затронутых эпидемией ВИЧ-инфекции, начинается с признания и осознания руководителями и сотрудниками системы образования того факта, что в любом учреждении системы образования могут находиться, учиться или работать люди, имеющие ВИЧ-инфекцию, или их ближайшее окружение. Признание ВИЧ и СПИДа вопросом, затрагивающим систему образования, обусловлено не только необходимостью защиты от дискриминации и поддержки сотрудников и учащихся, живущих с ВИЧ, но и тем, что в каждой стране система образования играет существенную роль в сдерживании распространения ВИЧ-инфекции (через профилактические программы) и смягчении ее последствий (через воспитание толерантности и уважения к правам человека).

## **Принцип соблюдения прав человека и недопущения дискриминации**

Международные нормы в области прав человека признают равные права и обязанности для всех людей независимо от их ВИЧ-статуса. На этом же принципе построено национальное законодательство стран Восточной Европы и Центральной Азии, согласно которому, все ВИЧ-инфицированные граждане на территории своей страны обладают всеми правами и свободами и несут обязанности в соответствии с конституцией страны и ее законами.

В странах региона действующее законодательство не допускает увольнения с работы, отказа в приеме на работу, а также отказа в приеме в учреждения системы образования в связи с фактическим или предполагаемым наличием у человека ВИЧ-инфекции.

Учреждения системы образования не имеют права в связи с ВИЧ-положительным статусом ограничить профессиональную деятельность сотрудника без его согласия, ограничить учащегося в выборе формы обучения или исключить его из учреждения, а также принуждать сотрудников и учащихся к тестированию на ВИЧ или требовать сообщения результатов тестирования.

В соответствии с действующим в стране законодательством руководители учреждений системы образования несут административную и иную ответственность за нарушение прав лиц, живущих с ВИЧ.

Нарушения прав человека, особенно в отношении людей, подверженных повышенному риску инфицирования ВИЧ, гендерное неравенство, насилие по отношению к женщинам и девочкам, стигматизация и дискриминация повышают уязвимость для ВИЧ, поскольку ограничивают доступ к профилактике, лечению, уходу и поддержке. Защита и соблюдение прав человека и гендерного равенства являются необходимым условием для предотвращения распространения ВИЧ-инфекции и смягчения социальных последствий эпидемии. Там, где в полном объеме осуществляются все права человека — гражданские, политические, экономические, социальные и культурные, в соответствии с существующими международными стандартами в области прав человека, инфицируется меньшее число людей, а люди, живущие с ВИЧ, и их семьи успешнее справляются с последствиями заболевания.

## **Принцип соблюдения гендерного равенства**

Женщины и девочки более уязвимы для ВИЧ и в большей степени испытывают на себе негативные последствия эпидемии в силу ряда биологических, социокультурных и экономических причин. В значительной степени повышенная уязвимость девочек и женщин для ВИЧ связана с гендерным неравенством, возникающим вследствие устоявшихся культурных, национальных, религиозных традиций и стереотипов. Работа по духовно-нравственному развитию, воспитанию толерантности, социализации учащихся и их профилактическому образованию должна быть гендерно ориентированной, направленной на предотвращение гендерного насилия и преодоление стереотипов, усугубляющих гендерное неравенство.

## **Принцип универсального доступа к профилактике, лечению, уходу и поддержке**

Все учащиеся и сотрудники учреждений системы образования должны иметь равный доступ к информации и услугам по профилактике ВИЧ, лечению, уходу, защите прав и поддержке людей, живущих с ВИЧ. Система образования должна обеспечить всем учащимся качественное и комплексное профилактическое образование и создать такую среду, которая бы способствовала формированию более безопасного в плане инфицирования ВИЧ поведения.



## **Принцип соблюдения конфиденциальности**

Законодательства стран Восточной Европы и Центральной Азии признают информацию, касающуюся состояния здоровья человека, конфиденциальными сведениями, не подлежащими разглашению лицами, которым эта информация стала известна в связи с исполнением служебных обязанностей.

Соблюдение конфиденциальности является необходимым и крайне важным элементом защиты прав людей, живущих с ВИЧ или затронутых эпидемией ВИЧ-инфекции.

Руководители учреждений системы образования несут моральную, административную, а в некоторых случаях и уголовную ответственность за соблюдение конфиденциальности в отношении информации о состоянии здоровья (фактах обращения за медицинской помощью, перенесенных острых и хронических заболеваниях, получаемом лечении и др.) сотрудников, учащихся и их ближайшего окружения.

## **Организационно-управленческие меры по профилактике ВИЧ в системе образования и защите прав учащихся и сотрудников, живущих с ВИЧ или затронутых эпидемией ВИЧ-инфекции**

Органы, учреждения и организации системы образования в своей работе по эффективной профилактике ВИЧ в образовательной среде и защите прав учащихся и сотрудников, живущих с ВИЧ или затронутых эпидемией ВИЧ-инфекции, должны руководствоваться национальным законодательством и документами, отражающими политику системы образования в отношении ВИЧ-инфекции.

На каждом управленческом уровне должны быть разработаны новые или скорректированы уже действующие законодательные, нормативные и правовые документы, локальные акты, регулирующие деятельность системы образования в отношении учащихся и сотрудников, живущих с ВИЧ или затронутых эпидемией ВИЧ-инфекции.

Данные документы должны регулировать процессы информирования учащихся, их родителей и сотрудников о ВИЧ-инфекции и ее профилактике, реализации прав учащихся и сотрудников, живущих с ВИЧ, определять меру ответственности руководителей органов управления образованием, администрации учреждений или организаций системы образования за соблюдение действующего законодательства и обеспечение в системе образования универсальных мер предосторожности относительно инфекций, передающихся через кровь (ВИЧ-инфекция, вирусные гепатиты В и С и др.).

Оптимальным представляется внесение соответствующих дополнений в типовые положения об учреждениях системы образования разных типов, видов и уровней.

Дополнения должны содержать следующие нормы:

- учреждение системы образования обязано строго соблюдать требование закона о неразглашении сведений о состоянии здоровья учащихся и сотрудников;

- при приеме граждан на обучение или работу в учреждение системы образования недопустимо требовать от них заключение (справку) о прохождении медицинского освидетельствования для выявления ВИЧ-инфекции;

- при проведении периодических медицинских осмотров (диспансеризации) учащихся и сотрудников учреждения системы образования недопустимо требовать от них прохождения медицинского освидетельствования для выявления ВИЧ-инфекции;

- учреждение системы образования обязано предпринимать меры для обеспечения реализации предоставленных государством гражданам прав на доступ к достоверной и актуальной информации о ВИЧ и СПИДе, в том числе о закрепленной законодательством недопустимости дискриминации людей, живущих с ВИЧ, и ответственности за нарушение их прав, путем проведения соответствующих занятий и информационно-просветительских акций;

- администрация учреждения системы образования обязана оказать учащимся и сотрудникам, о ВИЧ-положительном статусе которых стало известно, необходимую помощь и поддержку, не допускать по отношению к этим учащимся и сотрудникам проявлений стигмы или действий дискриминационного характера;

- в учреждении системы образования должно обеспечиваться строгое соблюдение универсальных мер предосторожности.

В каждом учреждении системы образования должны быть нормативно закреплены позиции по обеспечению безопасной среды, способствующей эффективному обучению, воспитанию и трудовой деятельности всех участников образовательного процесса, включая людей, живущих с ВИЧ или затронутых эпидемией ВИЧ-инфекции.

Это можно сделать путем разработки и принятия локального акта, например регламента или положения — приложения к уставу учреждения системы образования, определяющего его политику и деятельность в отношении учащихся и сотрудников, живущих с ВИЧ или затронутых эпидемией ВИЧ-инфекции, или внесения соответствующих положений непосредственно в устав учреждения системы образования по согласованию с его учредителем.

С целью информирования руководителей и сотрудников о политике в отношении ВИЧ-инфекции в системе образования национальные, региональные и муниципальные органы управления образованием могут направить в подведомственные учреждения соответствующие методические и инструктивные письма, разъясняющие порядок применения норм и положений национального законодательства в вопросах обучения и работы людей, живущих с ВИЧ или затронутых эпидемией ВИЧ-инфекции.

Органы управления образованием должны осуществлять контроль за деятельностью учреждений всех видов, типов и уровней системы образования (в том числе дошкольных и общеобразовательных учреждений, профессиональных училищ, колледжей, техникумов, вузов и др.) в части соблюдения прав воспитанников, учащихся и сотрудников, живущих с ВИЧ или затронутых эпидемией ВИЧ-инфекции.

Вопросы профилактики ВИЧ-инфекции, воспитания и обучения лиц, живущих с ВИЧ или затронутых эпидемией ВИЧ-инфекции, ответственности за нарушение их прав, в том числе права на образование, также должны быть включены в образовательные программы среднего и высшего педагогического образования, переподготовки и повышения квалификации работников системы образования.

## 5.2. Примерные дополнения в Устав учреждений системы образования, связанные с политикой в отношении ВИЧ и СПИДа

В том случае если учреждения системы образования не имеют специального документа, регламентирующего политику в отношении ВИЧ и СПИДа, в их Устав могут быть внесены следующие дополнения.

### В раздел «Общие положения»:

- в учреждение системы образования принимаются лица (учащиеся, сотрудники) без предоставления заключения (справки) о прохождении медицинского освидетельствования для выявления ВИЧ-инфекции;
- при проведении периодических медицинских осмотров (диспансеризации) учащихся и сотрудников учреждения системы образования не требуется прохождение медицинского освидетельствования для выявления ВИЧ-инфекции;
- в учреждении системы образования строго соблюдаются требование закона о неразглашении сведений о состоянии здоровья учащихся и сотрудников;
- в учреждении системы образования учащимся и сотрудникам, о ВИЧ-положительном статусе которых стало известно, оказывается необходимая помощь и поддержка, не допускается предвзятое отношение или действия дискриминационного характера к этим учащимся и сотрудникам;
- учреждение системы образования обеспечивает учащихся, их родителей (законных представителей) достоверной и актуальной информацией о ВИЧ и СПИДЕ, в том числе о закрепленной законодательством недопустимости дискриминации людей, живущих с ВИЧ, и ответственности за нарушение их прав, путем проведения соответствующих занятий и информационно-просветительских акций;
- учреждение системы образования имеет право самостоятельно разрабатывать, принимать и реализовывать образовательные программы по профилактике ВИЧ-инфекции, здоровому образу жизни, половому просвещению для учащихся (указывается возраст или класс);
- в учреждении системы образования обеспечивается строгое соблюдение универсальных мер предосторожности в отношении ВИЧ-инфекции и вирусных гепатитов В и С.

## **В раздел «Участники образовательного процесса, их права и обязанности»**

### *Учащиеся учреждения системы образования:*

• учащиеся имеют право на доступ к достоверной и актуальной информации о ВИЧ-инфекции, ее профилактике, недопустимости дискриминации людей, живущих с ВИЧ, путем участия в информационно-просветительских акциях и обучении по образовательным программам формирования здорового образа жизни, в том числе по программам полового просвещения с ... класса (возраста) при получении разрешения родителей (законных представителей) учащихся;

• учащиеся, живущие с ВИЧ или затронутые эпидемией ВИЧ-инфекции, имеют право не сообщать о своем ВИЧ-положительном статусе и не предоставлять медицинского заключения (справки) о наличии у них или их родителей ВИЧ-инфекции;

• учащиеся, живущие с ВИЧ или затронутые эпидемией ВИЧ-инфекции, имеют право на необходимую помошь и поддержку, непредвзятое отношение, ограждение от действий дискриминационного характера в учреждении системы образования.

### *Работники учреждения системы образования:*

• работники имеют право на получение достоверной и актуальной информации о ВИЧ- инфекции, ее профилактике, недопустимости дискриминации людей, живущих с ВИЧ, интеграции учащихся, живущих с ВИЧ, в образовательную среду путем участия в соответствующих занятиях (семинарах, тренингах, лекциях), курсах повышения квалификации, информационно-просветительских акциях;

• работники, живущие с ВИЧ или затронутые эпидемией ВИЧ-инфекции, имеют право не сообщать о своем ВИЧ-положительном статусе администрации учреждения системы образования и не предоставлять медицинского заключения (справки) о наличии у них ВИЧ-инфекции;

• работники, живущие с ВИЧ или затронутые эпидемией ВИЧ-инфекции, имеют право на необходимую помошь и поддержку, непредвзятое отношение, защиту от действий дискриминационного характера в учреждении системы образования.

### *Работники учреждения системы образования обязаны:*

• пройти обучение (курсы повышения квалификации, семинар-тренинг) по вопросам профилактики ВИЧ-инфекции и работе с учащимися, живущими с ВИЧ;

• не допускать предвзятого отношения или действий дискриминационного характера в отношении тех учащихся и сотрудников, о ВИЧ-положительном статусе которых стало известно, оказывать им необходимую помошь и поддержку;

• строго соблюдать принципы конфиденциальности в случае, если стало известно о диагнозе учащегося или сотрудника, живущего с ВИЧ;

• строго соблюдать меры универсальной предосторожности в отношении инфекций, передающихся через кровь, и алгоритм их выполнения при возникновении «аварийных» ситуаций;

• выполнять рекомендации по интеграции учащихся, живущих с ВИЧ или затронутых ВИЧ-инфекцией, в образовательную среду.

### *Родители (законные представители) учащихся имеют право:*

• предварительно ознакомиться с содержанием образовательных программ по формированию здорового образа жизни, в том числе по профилактике ВИЧ и половому просвещению учащихся, их учебно-методическим обеспечением;

• участвовать в информационной работе по профилактике ВИЧ и создании в учреждении системы образования среды, толерантной к людям, живущим с ВИЧ или затронутым эпидемией ВИЧ-инфекции.



## **В раздел «Управление учреждением образования»**

*Директор (руководитель) учреждения системы образования:*

- обеспечивает доступ учащихся к достоверной и актуальной информации о ВИЧ-инфекции, ее профилактике, недопустимости дискриминации людей, живущих с ВИЧ, путем участия в информационно-просветительских акциях и обучении по образовательным программам формирования здорового образа жизни, в том числе по программам полового просвещения с ... класса (возраста) при получении разрешения родителей (законных представителей) учащихся;
- организует обучение педагогов и других работников учреждения системы образования по вопросам профилактики ВИЧ-инфекции, недопустимости дискриминации людей, живущих с ВИЧ, интеграции учащихся, живущих с ВИЧ, в образовательную среду путем участия в соответствующих занятиях (семинарах, тренингах, лекциях), курсах повышения квалификации, информационно-просветительских акциях;
- не вправе требовать у учащихся, их родителей (законных представителей), педагогов и других сотрудников заключения (справки) о прохождении медицинского освидетельствования для выявления ВИЧ-инфекции;
- обязан осуществлять контроль за недопущением предвзятого отношения и действий дискриминационного характера в отношении учащихся и сотрудников, живущих с ВИЧ или затронутых эпидемией ВИЧ-инфекции, оказывать им необходимую помощь и поддержку;
- обязан предварительно ознакомить родителей (законных представителей) учащихся с содержанием образовательных программ по формированию здорового образа жизни, в том числе по профилактике ВИЧ и половому просвещению учащихся, их учебно-методическим обеспечением;
- привлекает родителей (законных представителей) учащихся к информационной работе по профилактике ВИЧ и созданию в образовательном учреждении среды, толерантной к людям, живущим с ВИЧ или затронутым эпидемией ВИЧ-инфекции;
- осуществляет контроль за соблюдением мер универсальной предосторожности в отношении инфекций, передающихся через кровь, рекомендаций по интеграции учащихся, живущих с ВИЧ или затронутых эпидемией ВИЧ-инфекции, в образовательную среду.

## **5.3. Рекомендации для руководителей и сотрудников учреждений системы образования по интеграции учащихся, живущих с ВИЧ, в образовательную среду**

### **Рекомендации для руководителя учреждения системы образования**

Основной задачей руководителя учреждения системы образования является обеспечение безопасности пребывания, воспитания и обучения учащихся (воспитанников, студентов), создание условий для успешного их развития и социализации.

*Руководитель учреждения системы образования должен:*

- ввести в учреждении системы образования обязательные для исполнения универсальные меры предосторожности;
- ознакомить всех сотрудников и учащихся (воспитанников, студентов) с универсальными мерами предосторожности;
- осуществлять контроль в части своих компетенций за соблюдением универсальных мер предосторожности всеми участниками воспитательного и учебного процессов;
- разработать и утвердить необходимые внутренние документы, определяющие политику по отношению к учащимся (воспитанникам, студентам) и сотрудникам, живущим с ВИЧ или затронутым эпидемией ВИЧ-инфекции;
- способствовать созданию воспитательной системы, направленной на гуманное отношение к людям с особыми образовательными потребностями и/или находящимся в трудной жизненной ситуации;
- организовать размещение в помещениях учреждения системы образования аптечек первой помощи;

- обязать медицинского работника присутствовать на массовых мероприятиях, спортивных соревнованиях и т.п.;
- способствовать формированию психологической готовности всего коллектива к работе с учащимися (воспитанниками, студентами) и сотрудниками, живущими с ВИЧ или затронутыми эпидемией ВИЧ-инфекции;
- обеспечить учащимся (воспитанникам, студентам), живущим с ВИЧ или затронутым эпидемией ВИЧ-инфекции, все условия для реализации их прав на достойное воспитание и получение образования в соответствии с их возможностями и интересами;
- обеспечить необходимую психолого-педагогическую и социальную поддержку воспитанникам, учащимся и сотрудникам, живущим с ВИЧ или затронутым эпидемией ВИЧ-инфекции;
- принимать меры к профилактике и/или разрешению конфликтов, связанных разглашением ВИЧ-статуса учащегося (воспитанника, студента) или сотрудника.

## **Рекомендации для педагога**

Задача педагога при исполнении своих профессиональных обязанностей заключается в создании условий для разностороннего развития личности учащихся (воспитанников, студентов), свободного и полного раскрытия всех их способностей по самоопределению и самореализации. Педагог должен, применяя адекватные педагогические технологии, таким образом организовывать образовательный процесс, чтобы программы обучения были доступны всем учащимся (воспитанникам, студентам), в том числе имеющим особые потребности.

Педагогу необходимо:

- строго соблюдать правила безопасного образовательного процесса в соответствии с требованиями охраны труда;
- соблюдать универсальные меры предосторожности во время проведения воспитательных или образовательных мероприятий;
- формировать у учащихся (воспитанников, студентов) толерантное и доброжелательное отношение друг к другу на основе общечеловеческих ценностей: уважения к личности каждого человека, принятия особенностей людей и т.д.;
- использовать в своей деятельности только методы гуманной педагогики, средства и формы воспитания, направленные на всестороннее развитие учащихся (воспитанников, студентов), их максимальную социализацию, формирование активной гражданской позиции, здорового образа жизни;
- включать в план (программу) воспитательной (педагогической) деятельности мероприятия, способствующие развитию таких человеческих качеств, как внимательность, доброта, отзывчивость, понимание и т.п.;
- изучать коллектив учащихся (воспитанников, студентов) при помощи педагогических, психологических, социометрических методов с целью своевременного выявления проблем (назревание межличностных конфликтов в группе, формирование группировок, наличие аутсайдеров и т.д.) и психолого-педагогической коррекции ситуации;
- проводить мероприятия для учащихся (воспитанников, студентов) с обсуждением вопросов толерантного отношения к окружающим людям на основе этических норм и общечеловеческих ценностей в рамках коллективного воспитания;
- следить за наличием в учебном кабинете (лаборантской), закрепленном за педагогом, аптечек первой помощи;
- оказать воспитаннику и учащемуся, получившему травму, первую помощь в соответствии с универсальными мерами предосторожности;
- обращать особое педагогическое внимание на учащегося (воспитанника, студента), живущего с ВИЧ (если педагогу известен его ВИЧ-статус), оказывая ему помощь в сохранении здоровья, обучении, самореализации, социализации;
- контролировать, не привлекая всеобщего внимания, самочувствие учащихся (воспитанников, студентов), живущих с ВИЧ или затронутых эпидемией ВИЧ-инфекции;
- не проявлять ни при каких обстоятельствах агрессии, бес tactности, неуважительного, осуждающего отношения к учащимся (воспитанникам, студентам), живущим с ВИЧ или затронутым эпидемией ВИЧ-инфекции, их родителям и ближайшему окружению.

# Глава VI. ПРИЛОЖЕНИЯ

## 6.1. Особенности эпидемии ВИЧ в мире, России и Оренбургской области

В настоящие времена инфекция, вызываемая вирусом иммунодефицита человека (ВИЧ-инфекция) относится к наиболее актуальным и социально-значимым вопросам современности. Распространение ВИЧ-инфекции и рост числа больных СПИДом представляют серьезную угрозу национальной безопасности, социальной и экономической стабильности всех стран и выходят за рамки медицинской проблемы.

По данным ВОЗ с момента начала эпидемии ВИЧ в мире заразилось 60 миллионов человек, 25 миллионов человек умерли от заболеваний, связанных с ВИЧ. За годы эпидемии 430 тысяч детей родились с ВИЧ, в результате общее число детей моложе 15 лет, живущих с ВИЧ, составило 2,1 миллиона человек. Во всем мире на молодых людей приходится около 40 % всех новых случаев ВИЧ-инфекции, регистрируемых среди взрослых (старше 15 лет). Менее 40 % молодых людей обладают основной информацией о ВИЧ, и менее 40 % людей, живущих с ВИЧ, знают свой ВИЧ-статус.

Современное мировое сообщество, неотъемлемой частью которого является Россия, уже в течение нескольких десятилетий предпринимает огромные усилия, пытаясь противостоять пандемии ВИЧ-инфекции. Российская Федерация стремится последовательно выполнять обязательства, взятые в рамках принятой в 2001 году Генеральной Ассамблеей ООН Декларации о приверженности делу борьбы с ВИЧ/СПИДом.

За более чем 20-летний период развития эпидемии ВИЧ-инфекции в России сформирована система профилактических мер, направленных на противодействие распространению ВИЧ-инфекции. Предпринимаемые усилия позволили сдержать эпидемию ВИЧ-инфекции в Российской Федерации. В связи с широким внедрением антиретровирусной терапии с 2007 года отмечается тенденция снижения количества смертей от СПИДа в группе больных, получающих терапию и уменьшение числа случаев его развития.

В России, по данным на 31.12.2011 нарастающим итогом зарегистрировано 650 231 ВИЧ-инфицированных граждан страны, что составляет 0,4% от всего населения, из них 5 844 ребенка в возрасте до 15 лет, а среди возрастной группы 15-49 лет инфицированы ВИЧ 0,7% населения. Ситуация имеет стойкую тенденцию к ухудшению, распространенность ВИЧ-инфекцией увеличивается. Только за 12 месяцев 2011 года выявлено более 62 000 новых случаев ВИЧ-инфекции. В 2010 году, россияне, живущие с установленным диагнозом ВИЧ, составляли 0,340%, а в 2011 году – 0,387% от числа всего населения страны.

В последние годы сложилась крайне негативная тенденция, связанная с регистрацией случаев в России инфицирования детей при грудном вскармливании. По данным Федерального научно-методического Центра по профилактике и борьбе со СПИД в 2009 году выявлено 12 инфицированных детей, в 2010 – 16, в 2011 – 18. Установлены факты сокрытия ВИЧ-инфицированными отцами/поло-выми партнерами наличия у них заболевания, что послужило в дальнейшем причиной заражения ВИЧ матери и ребенка, находившегося на грудном вскармливании.



Проблема ВИЧ-инфекции для Оренбургской области также является актуальной и обусловлена уровнем заболеваемости населения и отрицательными медико-социальными последствиями заболевания, оказывающими влияние на демографическую и экономическую ситуацию в области.

Оренбургская область по распространенности ВИЧ-инфекции занимает 7 место в России и 2 место в Приволжском Федеральном округе. Эпидемия ВИЧ-инфекции в Оренбургской области, как и в Российской Федерации, продолжает устойчиво развиваться, поражая преимущественно молодых людей в возрасте до 35 лет. Продолжается феминизация эпидемии, увеличивается число детей, рожденных ВИЧ - инфицированными матерями. Интенсифицируется половой путь передачи ВИЧ, происходит дальнейший рост числа пациентов со стадиями ВИЧ-инфекции, имеющими тяжелые осложнения и требующими проведения интенсивной госпитальной помощи и ухода, обеспечения антиретровирусной терапией, продолжается активная передача ВИЧ среди потребителей наркотиков; увеличивается число больных СПИДом и смертей от СПИДа.

Ухудшение эпидемической ситуации в области отмечается со второй половины 1999 года за счет преимущественного инфицирования при внутривенном употреблении наркотических веществ в возрастной группе населения от 15 до 25 лет.

Наиболее высокие уровни заболеваемости регистрировались в 2000 и 2001 годах (4127 и 4219 впервые выявленных случаев соответственно). Со второй половины 2002 года отмечается снижение заболеваемости, а с 2003 года стабилизация на уровне 2118 - 2688 случаев в год.

Общее число людей, живущих с ВИЧ, растет и составляет на 01.01.2012г. 29654 случая. Наиболее неблагополучная ситуация по заболеваемости отмечается в гг. Орске, Гае, Новотроицке, Оренбурге, где в процентном отношении доля людей, живущих с ВИЧ от всего населения территории достигает 3,7%, 2,8%, 2,6%, 1,9% соответственно.

В течение последних лет отмечается рост полового пути и снижение удельного веса по другим путям передачи ВИЧ-инфекции. Соотношение мужчин и женщин среди ВИЧ-инфицированных с установленным диагнозом составляет 0,7:1 (в сравнении в 1999г. – 12,7:1), то есть наблюдается феминизация эпидемии.

На 1 января 2012 года в областном Центре СПИД состоит на диспансерном учете 10321 человек, из которых более 4000 женщин. Около 30% женщин, живущих с ВИЧ, нуждаются в информации и комплексной поддержке специалистов, имея многочисленные социальные медицинские, психологические проблемы. По данным проведенного анализа взаимодействия учреждений здравоохранения и социальной защиты региона за 2011 год в рамках приказа «Об организации медико-социально-психологического сопровождения беременных женщин, молодых матерей и детей, находящихся в трудной жизненной ситуации, в т.ч. затронутых проблемой ВИЧ/СПИД» выявлено, что из общего числа родивших в 2011 году ВИЧ-инфицированных женщин, каждая 3-я была направлена в учреждения социальной защиты. Из всех переданных в учреждения социальной защиты ВИЧ-инфицированных женщин, 92% взяты на медико-социально-психологический патронаж. Этот факт свидетельствует о высоком проценте женщин с ВИЧ-инфекцией, находящихся в трудной жизненной ситуации, имеющих проблемы не только медицинского, но и социально-психологического характера.

Следует отметить, что потребность в социальной поддержке семьям, затронутым ВИЧ, растет из года в год. По данным специалистов по социальной работе Областного центра СПИД, потребность в социальной помощи женщинам по годам распределяется следующим образом: 2006г. – оказано 472 социальные услуги, 2007г. – 801 услуга, 2008г. – 683, 2009г. – 1455, 2010г. – 1510, 2011г. – 1905 услуг. Отсутствие решения данных проблем зачастую приводят к отказу от детей, а детей, оставленных в семьях, подвергают риску социального сиротства. Всего на 01.01.2012 года в области зарегистрировано за весь период эпидемии 167 фактов отказа от детей, рожденных от ВИЧ-инфицированных матерей (из них 2009г. – 13 детей, 2010г. – 28 детей, 2011г. – 16 детей).



Всего по области, за весь период наблюдения, взято на учет на 01.01.12 - 4686 беременных женщин с ВИЧ (за 2011 год – 588). С момента регистрации ВИЧ-инфекции в области, на 01.01.2012 года зарегистрировано 3057 детей, рожденных от ВИЧ-инфицированных матерей. Благодаря организации работы по проведению химиопрофилактики, которая позволяет снизить риск передачи ВИЧ-инфекции от матери к ребенку, большая часть ВИЧ-инфицированных женщин рожает здоровых детей. За весь период регистрации эпидемии в области, диагноз «ВИЧ-инфекция» был выставлен 236 детям в возрасте от 0 до 15 лет, в том числе у 202 детей - вертикальный путь передачи ВИЧ-инфекции. Всего на 01.01.2012 года состоит на учете 874 ребенка, рожденных ВИЧ-инфицированными женщинами (это дети с еще не установленным статусом и дети с диагнозом ВИЧ-инфекция).

На январь 2012 года на территории региона проживает 193 ВИЧ-инфицированных ребенка, из которых получают антиретровирусную терапию 165 человек. На территории города Оренбурга проживает 67 ВИЧ-инфицированных детей, из которых 13 воспитывается в интернатных учреждениях.

Дети, которым поставлен диагноз ВИЧ, нуждаются в помощи не только врачей, но и социальных служб, педагогов и психологов. Зачастую семье, затронутой ВИЧ-инфекцией, в создании условий для полноценного развития ребенка, наличия необходимой заботы, ухода и воспитания, нужно помочь. Помощь необходима и ребенку и его родителям в принятии статуса ВИЧ-инфицированного, обучить навыкам заботы о здоровье. К сожалению, детей с диагнозом ВИЧ боятся, прежде всего, взрослые. Страх заражения рождает предрассудки. И детей, у которых и без того тяжелое заболевание, организм которых должен найти силы сопротивляться болезни, общество, зачастую, не принимает в свои ряды.

Первые случаи смерти ВИЧ – инфицированных от СПИДа были зарегистрированы в 2002 году. На растущим итогом на 01.01.2012г. в Оренбургской области число умерших ВИЧ – инфицированных составило 4476, из них от СПИДа – 1077. За последние пять лет отмечается значительный рост смертности ВИЧ – инфицированных от оппортунистических заболеваний. За 2010 год в Оренбургской области умерло 150 ВИЧ-инфицированных человек по причине СПИДа, за 2011 год – 228 человек.

Правительство Оренбургской области и Администрация города Оренбурга активно поддерживает и оказывает координирующую функцию в рамках реализации целевых Программ по противодействию эпидемии ВИЧ в организации системы комплексных услуг ВИЧ-инфицированным людям. Однако, областной нормативный документ - Приказ Министерства социального развития Оренбургской области №131 и Министерства здравоохранения Оренбургской области № 351 от 17.04.06г. «Об организации медико-социально-психологического сопровождения беременных женщин, матерей и детей, находящихся в трудной жизненной ситуации, в том числе затронутых проблемой ВИЧ/СПИДа», - ориентирован на решение комплекса медико-социальных проблем женщин, и предписывает схему взаимодействия ЛПУ и учреждений социальной защиты населения, без включения в систему межведомственного взаимодействия учреждений, оказывающих психолого-педагогические услуги.

Учитывая рост числа ВИЧ-инфицированных женщин репродуктивного возраста в регионе, их личностные и социальные особенности, рост числа отказов ими от детей в последние годы, появилась необходимость в организации системы комплексной преемственной помощи семьям с детьми разного возраста, затронутым проблемой ВИЧ-инфекции, проживающих на территории Оренбургской области. Реализация данной системы мероприятий будет способствовать повышению качества жизни детей, затронутых ВИЧ, а также созданию устойчивой модели взаимодействия учреждений здравоохранения, социально защиты населения, образования и НКО с целью профилактики социального сиротства детей, рожденных ВИЧ-инфицированными женщинами.



## 6.2. Результаты опроса уровня знаний по вопросам ВИЧ специалистов общеобразовательных учреждений Оренбурга

в рамках Программы Фонда развития межсекторного социального партнерства «Организация и предоставление системы комплексных услуг ВИЧ-инфицированным детям и их родственному окружению», май-июнь 2012г., Оренбург

ВОПРОС	ПРОЦЕНТ ПОЛОЖИТЕЛЬНЫХ ОТВЕТОВ УЧАСТНИКАМИ	
	До семинара	После семинара
<b>Невозможно инфицироваться ВИЧ:</b>		
При рукопожатиях и объятиях	87%	96%
При поцелуях/через слону	54%	96%
От матери к ребенку во время беременности, родов, во время грудного вскармливания	8%	7%
Через постельное белье	69%	93%
При попадании крови ВИЧ-инфицированного на неповрежденную поверхность кожи	39%	70%
«кровь в кровь» - при использовании нестерильных игл, шприцев, растворов для инъекций, инфицированной донорской крови	13%	3%
При любом незащищенном (без презерватива) половом контакте	10%	0
Через пот или слезы	85%	96%
Через животных и укусы насекомых	59%	93%
<b>ВИЧ-инфицированный ребенок:</b>		
Не может посещать общеобразовательное учреждение	3%	0
Может посещать общеобразовательное учреждение только при наличии всех прививок в соответствии с национальным календарем	49%	55,5%
Может посещать общеобразовательное учреждение независимо от наличия прививок и диагноза	59%	59%
<b>Немедленное изъятие ребенка из семьи органами опеки и попечительства проводится в случаях:</b>		
При непосредственной угрозе жизни ребенка и его здоровью	92%	93%
При выявлении ВИЧ-инфекции у одного из родителей	0	0
При отказе родителей выполнять назначение врача при терапии ВИЧ-инфекции у ребенка	36%	26%
<b>Оптимальным возрастом для восприятия ребенком информации о его ВИЧ-статусе является возраст:</b>		
От 15 до 18 лет	59%	35%
От 7 до 11 лет	30%	81%
От 3 до 5 лет	13%	12%
<b>Целью раскрытия ВИЧ-статуса ребенку является:</b>		
Сообщение о названии его болезни	15%	23%
Защита окружающих	8%	11%
Возможность разобраться со всеми аспектами жизни с ВИЧ-инфекцией	82%	92%

## 6.3. Результаты опроса уровня стигмы в отношении людей, живущих с ВИЧ, специалистов общеобразовательных учреждений Оренбурга

май-июнь 2012г., Оренбург



Людей, у которых ВИЧ – инфекция нужно изолировать?

Да	6	чел. (6,5%)
Нет	72	чел. (78,3%)
Затрудняюсь ответить	14	чел. (15,2%)

Если Ваш коллега расскажет Вам о наличии у него ВИЧ – инфекции, измените ли Вы к нему свое отношение?

Да	11	(11,9%)
Нет	55	(59,8%)
Затрудняюсь ответить	26	(28,3%)

Согласны ли Вы с утверждением, что ВИЧ – инфицированные люди отвратительны?

Да	0	
Нет	85	(92,4%)
Затрудняюсь ответить	7	(7,6%)

Близко ли Вам высказывание: «Я не хочу иметь друзей больных ВИЧ – инфекцией!»

Да	14	(15,2%)
Нет	50	(54,4%)
Затрудняюсь ответить	28	(30,4%)

Ваше отношение к ВИЧ - инфицированным людям:

крайне отрицательное	1	(1,1%)
отрицательное	1	(1,1%)
нормальное	30	(32,6%)
отношусь к ним с сочувствием	56	(60,9%)
затрудняюсь с ответом	4	(4,3%)
безразличное	0	

Как изменится Ваше отношение к воспитаннику, если Вы узнаете, что он ВИЧ – инфицирован:

я буду сторониться его	0	
внешне не покажу вида, но		
внутреннее буду испытывать		
тревогу, переживать	53	(57,6%)
буду стараться изолировать		
ребенка от детского коллектива	1	(1,1%)
мое отношение не изменится,		
мне безразлично	12	(13%)
буду жалеть, опекать этого		
ребенка	17	(18,5%)
Затрудняюсь ответить	9	(9,8%)



Изменится ли Ваше отношение к воспитаннику, если Вы узнаете, что оба его родителя ВИЧ – инфицированы?

Да	7	(7,6%)
Нет	53	(57,6%)
Затрудняюсь ответить	27	(29,4%)
Нет ответа	5	(5,4%)

Считаете ли Вы целесообразным открытие специализированных образовательных учреждений для ВИЧ положительных детей?

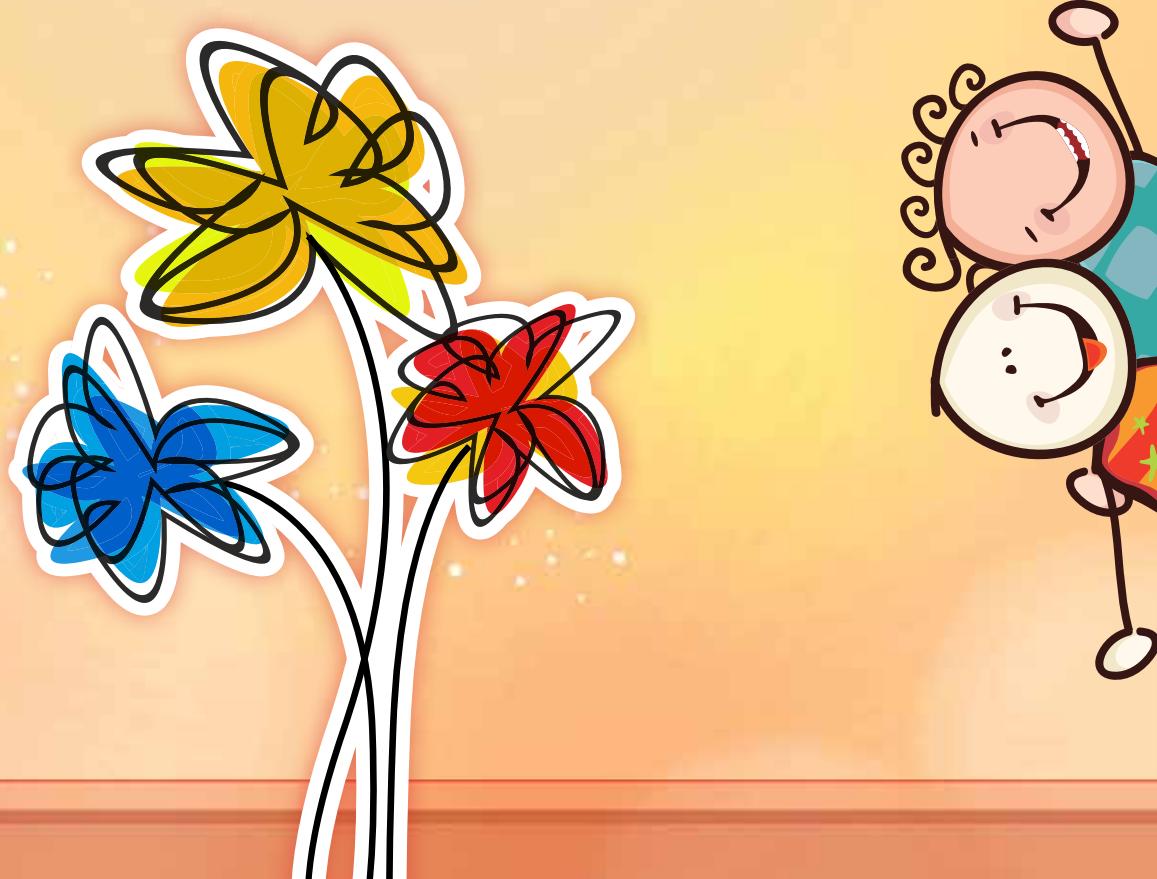
Да	41	(44,6%)
Нет	25	(27,2%)
Затрудняюсь ответить	21	(22,8%)
Нет ответа	5	(5,4%)

И почему?

- \*
  - Да. Обязательно нужно, они и их родители должны иметь информацию, мед. Присмотр, и там они не будут чувствовать себя обделенными – все равны, персонал подготовленный – одни только плюсы в таких специализированных образовательных учреждениях для ВИЧ-положительных детей.
    - Да. Очень страшно за своих детей и внуков.
    - Да. Для того, чтобы в этом специализированном учреждении обучением и воспитанием занимались специалисты, владеющие в полном объеме особенностями и спецификой ВИЧ заболевания.
    - Да. Подготовка специалистов, работающих именно с такой категорией, имеющих специальные навыки.
    - Да. Для них будут созданы комфортные условия, где они смогут чувствовать себя «на равных» и не испытывать негативное отношение со стороны сверстников. Но полностью изолировать этих детей из социума нельзя, они такие же дети, как и другие. Очень хорошо, если их судьба в дальнейшем сложится, и они проживут «счастливую» жизнь.
    - Да. С целью оказания всесторонней помощи.
    - Да. Люди разные, родители разные и среди них найдутся такие которые будут против присутствия таких детей в коллективе, а в спец учреждении они все будут равны и никто этих детей не будет выделять, дети будут чувствовать себя среди своих.
    - Да. Чтобы не было огласки к этим людям, чтоб люди чувствовали в этом учреждении себя защищенными и получали достаточное лечение.
    - Да. Представляю, что мой ребенок будет учиться вместе с ВИЧ-инфицированными детьми. Пугает.
    - Да. Так как больше наполняемость групп, есть риск, что ребенок может либо укусить, либо получить какую другую травму до выступления крови.
    - Да. Чтобы оградить больных детей от моральных травм и травли этих детей в обычных школах.
    - Да. Считаю, что воспитатели должны знать о ВИЧ-инфицированных детях, т.к. имеют непосредственный контакт с ними.
    - Да. Щадящий режим, усиленное питание, спец. разработанные программы по физ. воспитанию.
    - Да. Коллективная терапия, особый режим при ослаблении иммунитета, в случае прогрессирования заболевания.
    - Да. Потому что они знают о своем заболевании и им будет лучше друг с другом, а в обычной школе, я думаю, если кто-то узнает, то будут сторониться их. Поэтому лучше будет, если откроется специальное образовательное учреждение.
    - Да. Считаю, что нужно, т.к. таким детям нужна помощь и поддержка, а хотя зачем обычные не ВИЧ могут помочь этим детям. Наверное так!!!
    - Да. Так они будут чувствовать себя комфортнее.
    - Да. Мое восприятие недостаточно гуманно, я боюсь за свою жизнь, возможно, что это недостаток моего возраста и после рождения детей страх уступит место доброжелательности.
    - Да. Детей в группах очень много, боюсь не уследить и пострадает другой ребенок, нужны спец. Детсады для таких детей с наименьшей укомплектованностью групп.
    - Да. Будет оказываться дополнительная помощь (медицинская), поддержка и обычное обслуживание.

\* Дословное цитирование ответов респондентов

- *Нет.* Люди должны воспитываться и обучаться вместе.
- *Нет.* Их нужно интегрировать в общество.
- *Нет.* Произойдет «явное» деление детей на «+» и «-». Ребенок не виноват.
- *Нет.* Считаю, что дети с положительным ВИЧ не опасны для других детей.
- *Нет.* А зачем? Есть страшнее и опаснее, что может отобрать жизнь.
- *Нет.* Считаю, что должны учиться как и нормальные дети (обычные).
- *Нет.* Неэтично.
- *Нет.* Открытие специализированных образовательных учреждений проблему данную не решит!
- *Нет.* Обучение в одном ОУ с детьми ВИЧ+ безопасно для здоровья других учащихся.
- *Нет.* Они такие же люди, как мы!
- *Нет.* Они такие же дети. Особое внимание им нужно лишь со стороны медика и в зависимости от его психологического состояния. Во всем остальном к нему такие же требования и особо выделять и акцентировать, концентрироваться на этом не нужно. Специалисту необходимо только знать, что делать, если произойдут какие-либо экстремальные случаи (ребенок поранится и т.д.). Жалея ребенка при остальных детях не принесет пользы, а только усугубит ситуацию.
- *Нет.* Ребенок должен адаптироваться к жизни в обществе, а не в спец. учреждении.
- *Нет.* Они не отличаются от остальных людей. Они просто должны соблюдать правила личной гигиены.
- *Нет.* Наше общество и так остро воспринимает таких детей, а изолирование приведет к тяжелым последствиям.
- *Нет.* Достаточно знать четко пути передачи!
- *Затрудняюсь ответить.* С одной стороны не будет дискриминации таких детей в ОУ со стороны взрослых (учителей, родителей, других детей). С другой стороны, здоровые дети, взрослые будут знать, что эти дети ВИЧ-инфицированы и относиться к ним отрицательно, с предубеждением.
- *Затрудняюсь ответить.* Есть разные причины заболевания ВИЧ (есть наркоманы, а есть образованные люди, например, врач или медсестра во время операции или переливания крови), отношение к ним разное.
- *Затрудняюсь ответить.* Если открыть спец учреждение для ВИЧ-инфицированных детей, они будут изгоями в обществе.



## 6.4. КОНТАКТНАЯ АДРЕСНАЯ ИНФОРМАЦИЯ

### **ГБУЗ «Оренбургский областной центр по профилактике и борьбе со СПИДом и инфекционными заболеваниями»**

- Приемная главного врача – (3532) 77-29-18
- Регистратура – (3532) 77-66-82
- Заведующая клинико-диспансерным отделом – (3532) 77-66-82
- Заведующая отделом социально-психологической реабилитации–(3532) 77-28-99
- Лаборатория – (3532) 78-10-61
- Телефон Доверия «Информационная линия по вопросам ВИЧ» - (3532) 77-28-99  
(время работы с 8.30 до 16.00 часов)
- Сайт [www.orenaids.ru](http://www.orenaids.ru)

### **Автономная некоммерческая организация «Новая жизнь»**

- Телефон доверия для людей, живущих с ВИЧ – (3532) 57-61-04
- Группа взаимопомощи людей, живущих с ВИЧ – еженедельно вторник с 19.00 часов
- Группа взаимопомощи женщин, живущих с ВИЧ – еженедельно четверг с 19.00 часов
- Сайт [www.НОВАЯЖИЗНЬ56.РФ](http://www.НОВАЯЖИЗНЬ56.РФ)



## 6.5. ЛИТЕРАТУРА

- «Обучение, поддержка и защита учащихся и работников образования, живущих с ВИЧ или затронутых эпидемией ВИЧ-инфекции». Практические рекомендации по реализации политики в отношении ВИЧ-инфекции в системе образования в странах Восточной Европы и Центральной Азии. Москва, 2011
- «Повышение эффективности профилактических программ для подростков и молодежи в странах Восточной Европы и Центральной Азии». Материалы региональной конференции по профилактике ВИЧ и формированию здорового образа жизни в образовательной среде. Алматы. Казахстан. 2011
- Дети со знаком «плюс»: Информационное пособие для сотрудников дошкольных и общеобразовательных учреждений /Воронин Е.Е., Глазырина Л.А., Загайнова А.И., Епоян Т.А., Фомина Е.В.; под редакцией А.И. Загайновой. - М., 2008г.
- Методическое пособие «Социально-психологическая работа с ВИЧ-позитивными детьми и их семьями: процесс раскрытия ВИЧ статуса ребенку». Всеукраинская благотворительная организация «Всеукраинская сеть людей, живущих с ВИЧ». Киев, 2010
- Textbook of Pediatric HIV Care edited by S.Zeichner and J.Read (rus) 2006
- Эпидситуация по ВИЧ-инфекциии на территории Оренбургской области. ГБУЗ «Оренбургский областной центр по профилактике и борьбе со СПИД и инфекционными заболеваниями» [www.orenaidz.ru](http://www.orenaidz.ru)
- Семья Г.В. «Социально-психологические проблемы сиротства и стратегия помощи». Москва. 2002 [www.dzyalosh.ru](http://www.dzyalosh.ru)
- «Гонение и дискриминация. Живи и дай жить другим» по материалам ЮНЕЙДС.
- «ВИЧ/СПИД и права человека. Молодежь в действии» сборник ЮНЕЙДС
- «Толерантность» сборник под редакцией Мчедлова М.С.
- Пономарев В.В. «Что такое толерантность»
- «Биоэтика. Вопросы и ответы» сборник ЮНЕСКО
- Шефов С.А. «Психология горя», СПб.: Речь, 2006



Нормативно-правовые документы:

- Конституция РФ.
- Семейный кодекс РФ.
- Постановление №16 от 13.02.2012г. «О неотложных мерах по противодействию распространения ВИЧ-инфекции в Российской Федерации»
- ФЗ от 30 марта 1995г. № 38-ФЗ «О предупреждении распространения в Российской Федерации заболевания, вызываемого вирусом иммунодефицита человека (ВИЧ - инфекции)»
- Методические рекомендации Федерального фонда ОМС «Обеспечение права граждан на соблюдение конфиденциальности информации о факте обращения за медицинской помощью и связанных с этим сведениях, информированное добровольное согласие на медицинское вмешательство и отказ от него» от 22 июля 1993 г.
- Постановление Правительства РФ от 13 октября 1995 г. №1017, (п.14 Правила проведения обязательного медицинского освидетельствования на выявление вируса иммунодефицита человека (ВИЧ-инфекции) утвержденные).
- Инструкция по профилактике передачи ВИЧ-инфекции от матери ребенку, утвержденная приказом Министерства здравоохранения РФ.

- Всеобщая декларация прав человека (статья 26).
- Декларация прав ребенка (Принцип 7).
- Конвенция о правах ребенка (статьи 28, 29).
- Конвенция о борьбе с дискриминацией в области образования (статья 3 пункт «д»).
- Всемирная декларация об обеспечении выживания, защиты и развития детей (пункт 15).
- Закон РФ от 10 июля 1992 г. 3266-1 «Об образовании» пункт 3 статьи 5); раздел «Доступность образования» Национальной доктрины образования в Российской Федерации.
- ФЗ от 16 апреля 2001 г. № 44-ФЗ «О государственном банке данных о детях, оставшихся без попечения родителей» (ст. 10-12).
  - Положение о доме ребенка (Приложение 1 к Приказу Министерства здравоохранения СССР от 19 ноября 1986 г. N1525).
  - Инструкция о порядке приема детей в дом ребенка и выписке из него (Приложение 2 к применяемому в РФ приказу Минздрава СССР от 19 ноября 1986 г. № 1525).
- Постановление Правительства РФ от 1 июля 1995 г. № 676 «Типовое положение об образовательном учреждении для детей-сирот и детей, оставшихся без попечения родителей».
- Постановление Главы г. Оренбурга от 25.05.2009г. № 3540п «О порядке обеспечения специальными молочными продуктами детей через молочные кухни г. Оренбурга».
- Приказ Управления социальной защиты населения г. Оренбурга № 254к от 05.10.2009г. об организации исполнения Постановление главы г. Оренбурга от 25.05.2009г. № 3540п «О порядке обеспечения специальными молочными продуктами детей через молочные кухни г. Оренбурга».
- Постановление Правительства Оренбургской области от 18.04.2006г. № 126п «Об утверждении положения о порядке предоставления материальной помощи гражданам, находящимся в трудной жизненной ситуации».
- Распоряжение главы города Оренбурга от 11.05.2006г № 2464р «О создании комиссии по рассмотрению заявлений и обращений граждан об оказании материальной помощи».
- Приказ Управления социальной защиты населения г. Оренбурга «О порядке рассмотрения заявлений и обращений граждан, находящихся в трудной жизненной ситуации».



Дизайн и печать типографии «Руссервис»