

# РУКОВОДСТВО ПО СОХРАНЕНИЮ СЕМЕЙНОГО ЖИЗНЕУСТРОЙСТВА ДЕТЕЙ, ЗАТРОНУТЫХ ВИЧ-ИНФЕКЦИЕЙ

Благодарим за финансовую поддержку наших доноров:



**USAID** | **РОССИЯ**  
FROM THE AMERICAN PEOPLE

**CHILDHOOD**  
WORLD CHILDHOOD FOUNDATION  
FOUNDED BY H.M. QUEEN SILVIA OF SWEDEN



**BUILDING  
CAPACITY  
WORLDWIDE**

**Pact**



**IREX**



**EMpower**

Enriching lives in emerging markets

При подготовке данной публикации были использованы средства, предоставленные Агентством США по международному развитию (АМР США). Ответственность за содержание публикации несут исключительно организации «Врачи мира – США» и «Врачи детям».

Содержание публикации не отражает взглядов АМР и правительства США.



**Врачи  
детям**

#### **Рецензенты**

Тарита Л. Г. – к. пед. н., начальник Управления социальной защиты материнства и детства, семейной и демографической политики Комитета по труду и социальной защите населения Правительства Санкт-Петербурга, уполномоченная по правам ребенка в г. Санкт-Петербурге  
Жукова М. В. – к. биол. н., начальник сектора по вопросам демографии Комитета по труду и социальной защите населения Правительства Санкт-Петербурга

#### **Редакторский коллектив**

Батлук Ю. В. – к. психол. наук, директор программ организации «Врачи Мира – США» в Российской Федерации  
Боголюбова О. Н. – к. психол. наук, ст. преподаватель, кафедра социальной адаптации и психологической коррекции личности, факультет психологии СПбГУ  
Йорик Р. В. – врач, магистр общественного здравоохранения, региональный директор организации «Врачи Мира – США», председатель правления организации «Врачи детям»  
Суворова С. В. – врач, исполнительный директор организации «Врачи детям»

#### **Авторский коллектив**

Арасланова Э. И. – психолог, координатор волонтеров, «Врачи детям»  
Заргарова П. Г. – психолог, «Врачи Мира – США»  
Кузьмина З. Г. – психолог, координатор проекта помощи членам семей ВИЧ-позитивных матерей, «Врачи детям»  
Лотош О. Р. – психолог, специалист по раннему вмешательству, «Врачи Мира – США»  
Младенцева М. И. – психолог, специалист по раннему вмешательству, «Врачи Мира – США»  
Стадник А. В. – специалист по социальной работе, отделение помощи женщинам в трудной жизненной ситуации ГУ ЦСОН Калининского района  
Стрекач Н. К. – врач, «Врачи Мира – США»  
Сукватова О. В. – к. мед. наук, врач высшей категории, координатор проекта «МАМА+», «Врачи Мира – США»  
Чистякова О. В. – психолог, зав. отделением помощи женщинам в трудной жизненной ситуации ГУ ЦСОН Калининского района

Выпускающий редактор: Степанова К. В.

#### **Р85**

Руководство по сохранению семейного жизнеустройства детей, затронутых проблемой ВИЧ-инфекции. – СПб: Санкт-Петербургская общественная организация «Врачи детям», 2008. – 174 с.: ил.

Данное руководство представляет собой методические материалы по организации и оказанию комплексной помощи семьям с детьми раннего возраста, затронутым проблемой ВИЧ-инфекции в Российской Федерации, с целью сохранения семейного жизнеустройства детей. В руководстве обобщен опыт организаций «Врачи Мира – США» и «Врачи детям» в партнерстве с Отделением помощи женщинам в трудной жизненной ситуации государственного Центра социального обслуживания населения Калининского района и Городской детской инфекционной больницы № 3, которые с 2004 г. успешно реализуют в Санкт-Петербурге программу профилактики отказов от детей, рожденных ВИЧ-позитивными матерями. Руководство адресовано специалистам, работающим в области защиты прав детей и социальной защиты населения, а также всем, кто интересуется проблемой социального сиротства, связанного с эпидемией ВИЧ-инфекции в России.

Руководство опубликовано по заказу и при поддержке Комитета по труду и социальной защите населения Правительства Санкт-Петербурга. Руководство может быть использовано специалистами учреждений социальной защиты населения и муниципальных органов опеки и попечительства.

## Содержание

ВВЕДЕНИЕ.....	5
ГЛАВА 1. Основы междисциплинарного ведения случая.....	10
1.1. Междисциплинарное ведение случая — что это?.....	10
1.2. Стандарты междисциплинарного ведения случая.....	11
1.3. Принципы междисциплинарного ведения случая.....	13
ГЛАВА 2. Особенности работы с ВИЧ-положительными матерями.....	24
2.1. Социально-демографические характеристики ВИЧ-позитивных женщин с детьми раннего возраста на примере клиенток проекта «МАМА+».....	24
2.2. Основные компоненты помощи ВИЧ-инфицированным матерям.....	28
<i>Беременность</i> .....	28
<i>Роды и послеродовый период</i> .....	30
<i>Мама и малыши</i> .....	31
2.3. Опыт работы по сохранению семейного жизнеустройства для детей, рожденных ВИЧ-позитивными женщинами, в Санкт-Петербурге.....	33
<i>Активное сопровождение (патронаж)</i> .....	36
<i>Центр комплексной помощи «МАМА+» с отделением дневного пребывания для детей</i> .....	40
<i>Группы взаимной поддержки</i> .....	42
<i>Семинары для ВИЧ-позитивных матерей</i> .....	44
<i>Дистантное сопровождение</i> .....	45
<i>Волонтерская деятельность ВИЧ-позитивных матерей</i> .....	45
<i>Помощь родственникам, осуществляющим поддержку и уход за ВИЧ-позитивными женщинами с детьми раннего возраста</i> .....	46
ГЛАВА 3. Междисциплинарное ведение случая.....	50
3.1. Установление контакта с клиентками.....	53
<i>Построение сети партнерских организаций</i> .....	53
<i>Распространение информации о доступной помощи и установление контакта с потенциальными клиентками</i> .....	55
3.2. Первый контакт и первичная оценка.....	57
<i>Послетестовое консультирование</i> .....	57
<i>Первичная оценка состояния и потребностей клиентки (скрининг)</i> .....	58

3.3. Углубленная психосоциальная оценка.....	61
3.4. Разработка сервисного плана и ведение документации.....	62
3.5. Осуществление сервисного плана.....	66
<i>Порядок и содержание социальной работы.....</i>	<i>66</i>
<i>Порядок и содержание работы психолога.....</i>	<i>73</i>
<i>Порядок и содержание работы с детьми раннего возраста.....</i>	<i>75</i>
<i>Порядок и содержание работы с родственниками</i>	
<i>ВИЧ-позитивных матерей.....</i>	<i>80</i>
3.6. Оценка эффективности вмешательства и закрытие случая.....	88
ПРИЛОЖЕНИЯ.....	92

### Список сокращений

<b>АРВ</b>	Антиретровирусный (-ая)
<b>ВИЧ</b>	Вирус иммунодефицита человека
<b>ИФА</b>	Иммуно-ферментный анализ
<b>КСР</b>	Коммерческие секс-работницы
<b>ЛЖВС</b>	Люди, живущие с ВИЧ/СПИДом
<b>НКО</b>	Некоммерческая организация
<b>ПИН</b>	Потребитель инъекционных наркотиков
<b>ПЦР</b>	Полимеразная цепная реакция
<b>СПИД</b>	Синдром приобретенного иммунодефицита
<b>ЦСОН</b>	Центр социального обслуживания населения

## Введение

---

Согласно данным Объединенной программы ООН по ВИЧ/СПИДу (ЮНЭЙДС), к концу 2007 года в мире было зарегистрировано 32,2 миллиона человек, живущих с ВИЧ<sup>1</sup>. При этом всемирная эпидемия ВИЧ/СПИДа продолжает расти: так, в 2007 году было выявлено 2,5 миллиона новых случаев ВИЧ-инфекции. В Российской Федерации, по данным Роспотребнадзора, на 31 декабря 2007 г. были официально зарегистрированы 408,5 тысячи случаев ВИЧ-инфекции, из которых 34,8 тысячи были выявлены в 2007 г.<sup>2</sup> Большинство ВИЧ-инфицированных в России (77%) — это люди молодого возраста от 15 до 30 лет<sup>3</sup>. В 2006 г. 44% новых случаев ВИЧ-инфекции в России пришлось на долю женщин, при этом распространенность ВИЧ среди беременных женщин в Санкт-Петербурге достигла 1%<sup>4</sup>. Одна треть случаев заражения ВИЧ-инфекцией в России (32%) приходится на гетеросексуальный путь передачи и две трети (66%) — на инъекционный путь при внутривенном употреблении наркотиков.

Особая уязвимость женщин перед ВИЧ-инфекцией связана в первую очередь со строением женских половых органов, обуславливающим повышенный риск инфицирования при гетеросексуальном половом акте. В то же время, эта физиологическая уязвимость усугубляется действием различных социальных, культурных и психологических факторов, таких, например, как сексуальное насилие по отношению к женщинам, отсутствие возможности у женщины выбрать наиболее безопасный для нее метод контрацепции и т.д. Зачастую риск заражения ВИЧ у женщины связан с рискованным поведением ее партнера, например, с внутривенным употреблением наркотиков или множественными половыми связями.

Необходимо отметить, что ВИЧ-инфекция затрагивает жизнь не только самого ВИЧ-инфицированного, но и членов его семьи и ближайшего окружения. В наиболее пораженных регионах мира эпидемия ВИЧ оказывает значительное влияние на демографическую структуру населения и, как следствие, на экономическое и социальное положение всех жителей. С увеличением рас-

---

<sup>1</sup> ЮНЭЙДС. Развитие эпидемии СПИДа: Специальный доклад по ВИЧ/СПИДу. — Декабрь, 2007, с. 1.

<sup>2</sup> Онищенко: число случаев заражения ВИЧ в России за декабрь заметно выросло. — NEWSru.com ([http://www.newsru.com/russia/14jan2008/rost\\_vich.html](http://www.newsru.com/russia/14jan2008/rost_vich.html), 28 января 2008 г.)

<sup>3</sup> Ладная Н. Развитие эпидемии ВИЧ-инфекции в России. Доклад на совещании Федерального научно-методического центра по профилактике и борьбе со СПИДом, 8 октября 2007 г. ([http://www.aidsjournal.ru/journal/64\\_12.html](http://www.aidsjournal.ru/journal/64_12.html), 10 декабря 2007 г.)

<sup>4</sup> ЮНЭЙДС. Развитие эпидемии СПИДа: Специальный доклад по ВИЧ/СПИДу. — Декабрь, 2007, с. 27.

пространности ВИЧ-инфекции среди женщин репродуктивного возраста эпидемия ВИЧ/СПИДа все более затрагивает детей. К концу 2006 г. общее количество детей, рожденных ВИЧ-положительными женщинами в Российской Федерации, составило 33 844, из них 6 293 (19%) родились в течение 2006 года<sup>5</sup>. В Санкт-Петербурге на 01.01.2007 у ВИЧ-инфицированных матерей родилось 2336 детей<sup>6</sup>. Дети, затронутые ВИЧ/СПИДом, сталкиваются не только с проблемами физического здоровья, связанными с возможностью заражения ВИЧ-инфекцией, но и с психологическими, педагогическими и социокультурными проблемами, которые окружают людей, живущих с ВИЧ/СПИДом, в нашем обществе. Главные из этих проблем перечислены ниже.

- *Перинатальная* (до, во время или после родов), *или вертикальная передача ВИЧ от инфицированной матери к ребенку*. Без применения профилактических мероприятий риск передачи ВИЧ от матери к ребенку составляет около 25%<sup>7</sup>. Назначение антиретровирусных (АРВ) препаратов во время беременности, применение их во время родов, назначение их новорожденному в течение первых недель жизни, а также замена грудного вскармливания искусственным сводят риск вертикального заражения практически к нулю. В Российской Федерации в 2006 г. частота вертикальной передачи ВИЧ составила 11,8%<sup>8</sup>, а в Санкт-Петербурге в 2005 г. – 6,7%<sup>9</sup>.

- *Сиротство, связанное со СПИДом*. В 2007 году во всем мире от СПИДа умерло 2,1 миллиона человек<sup>10</sup>. У многих из них остались дети. Так, только в Африке к югу от Сахары 11,4 миллионов детей остались сиротами в результате смерти их родителей от СПИДа. По прогнозам специалистов, количество детей, осиротевших в результате эпидемии ВИЧ/СПИДа, будет возрастать в течение ближайших лет, особенно в тех регионах, где эпидемия началась сравнительно недавно, менее 10 лет назад, и число случаев СПИДа пока еще невелико (в том числе и в Российской Федерации).

- *Оставление детей*. Помимо биологического сиротства, связанного со смертью одного или обоих родителей от СПИДа, в России наблюдается социальное сиротство, связанное с ВИЧ-инфекцией, когда ВИЧ-инфицированная мать отказывается от своего ребенка. Среди причин оставления ребенка могут быть состояние физического и психического здоровья матери, ее тяжелое социально-экономическое положение, нежелательная беременность,

<sup>5</sup> Ладная Н. Развитие эпидемии ВИЧ-инфекции в России. Доклад на совещании Федерального научно-методического центра по профилактике и борьбе со СПИДом, 8 октября 2007 г. ([http://www.aidsjournal.ru/journal/64\\_12.html](http://www.aidsjournal.ru/journal/64_12.html), 10 декабря 2007 г.)

<sup>6</sup> Дети, рожденные ВИЧ-инфицированными матерями на территории Российской Федерации в 2004–2005 гг. – СПИД, секс, здоровье, № 63, 2007 ([http://www.aidsjournal.ru/journal/63\\_6.html](http://www.aidsjournal.ru/journal/63_6.html), 10 декабря 2007 г.)

<sup>7</sup> Руководство по клинической практике при работе с ВИЧ-инфицированными женщинами. Американский международный союз здравоохранения, 2003.

<sup>8</sup> Ладная Н. Развитие эпидемии ВИЧ-инфекции в России. Доклад на совещании Федерального научно-методического центра по профилактике и борьбе со СПИДом, 8 октября 2007 г. ([http://www.aidsjournal.ru/journal/64\\_12.html](http://www.aidsjournal.ru/journal/64_12.html), 10 декабря 2007 г.)

<sup>9</sup> Дети, рожденные ВИЧ-инфицированными матерями на территории Российской Федерации в 2004–2005 гг. – СПИД, секс, здоровье, № 63, 2007 ([http://www.aidsjournal.ru/journal/63\\_6.html](http://www.aidsjournal.ru/journal/63_6.html), 10 декабря 2007 г.)

<sup>10</sup> ЮНЭЙДС. Развитие эпидемии СПИДа: Специальный доклад по ВИЧ/СПИДу. – Декабрь, 2007, с. 1.

неверное представление о возможности заражения ребенка ВИЧ, отсутствие поддержки как со стороны отца ребенка и членов семьи, так и со стороны разнообразных медико-социальных и психологических служб, недоступность социально-психологической и медицинской помощи, что особенно характерно для женщин, не имеющих регистрации по месту пребывания или российского гражданства, и т.д. До 20% детей, рожденных ВИЧ-положительными женщинами в России, были оставлены своими матерями на попечение государства<sup>11, 12</sup>.

- *Стигматизация и дискриминация.* К сожалению, эпидемия ВИЧ/СПИДа во всем мире сопровождается такими явлениями как стигматизация и дискриминация людей, живущих с ВИЧ/СПИДом (ЛЖВС). Негативное отношение общества к ЛЖВС и страх перед ВИЧ-инфекцией распространяются и на детей ВИЧ-положительных родителей. Стигма и дискриминация проявляются в предвзятом отношении специалистов и нежелании предоставлять различные виды помощи детям, рожденным ВИЧ-положительными родителями, в отказе принимать в школу и детские дошкольные учреждения, а также в нежелании замещающих родителей (приемных родителей, усыновителей) принимать в свои семьи детей, затронутых проблемой ВИЧ-инфекции<sup>13</sup>.

Брошенные дети, затронутые проблемой ВИЧ-инфекции, попадают в дом ребенка или, в худшем случае, подолгу живут в неприспособленных для воспитания и развития детей больницах. Учитывая тот факт, что число детей, оставшихся без попечения родителей, в России ежегодно растет, а практика семейного жизнеустройства находится в зачаточном состоянии, для большинства оставленных детей, рожденных ВИЧ-положительными женщинами, наиболее вероятной перспективой является воспитание в детском доме или интернате. В то же время данные многочисленных исследований указывают на то, что длительное пребывание вне семьи и воспитание в условиях интернатного учреждения оказывают крайне негативное влияние на физическое и психическое развитие ребенка. Прослеживается четкая взаимосвязь между опытом институционализации в раннем возрасте и развитием психологических затруднений, а также выраженным нарушением социальной адаптации в дальнейшей жизни.

Необходимо также отметить, что во многих случаях отказ матери от ребенка влечет за собой негативные последствия не только для ребенка, но и для нее самой. Отказ от новорожденного ребенка далеко не всегда является обдуманном шагом, особенно если женщина находится в состоянии стресса, связанного с получением позитивного результата теста на ВИЧ, испытывает давление со стороны родственников, а зачастую и со стороны медицинского персонала. Впоследствии женщины часто сожалеют об этом поступке, но

<sup>11</sup> Дети, рожденные ВИЧ-инфицированными женщинами, и социальное сиротство: Анализ ситуации в России. Трансатлантические партнеры против СПИДа. — Москва, 2004.

<sup>12</sup> Хьюман Райтс Вотч. Позитивный отказ. Стигматизация и дискриминация ВИЧ-положительных женщин и их детей в Российской Федерации. — Т. 17, № 4 (D), июнь 2005.

<sup>13</sup> Там же.

далеко не всегда могут исправить положение (например, если отказ не был правильно оформлен). Чувство вины и дополнительная стигма «женщины, бросившей ребенка» могут способствовать дальнейшему ухудшению психологического состояния и социального статуса женщины.

Сегодня совершенно очевидно, что ребенок должен воспитываться в семье. Положение о том, что «ребенку для полного и гармоничного развития его личности необходимо расти в семейном окружении, в атмосфере счастья, любви и понимания» закреплено в Конвенции ООН о правах ребенка<sup>14</sup>. Приоритет семейного жизнеустройства для детей, оставшихся без попечения родителей — усыновление (удочерение), опека (попечительство) или приемная семья — декларируется Семейным кодексом Российской Федерации<sup>15</sup>. Лишь при отсутствии возможности семейного размещения дети должны направляться в учреждения для детей-сирот или детей, оставшихся без попечения родителей. Очевидно также, что в современном мире многие семьи оказываются в сложных жизненных ситуациях и нуждаются в профессиональной помощи, чтобы выйти из кризиса и предотвратить отказ от ребенка.

Это руководство основано на опыте проекта по сохранению семейного жизнеустройства для детей, затронутых проблемой ВИЧ-инфекции, в Санкт-Петербурге. Проект носит название «МАМА+» и реализуется с ноября 2004 г. представительством организации «Врачи Мира – США» в Российской Федерации и Санкт-Петербургской общественной организацией «Врачи детям» в партнерстве с Городским Центром СПИДа, Городской детской инфекционной клинической больницей № 3, родильными домами № 15 и № 16, а также Центральными районными больницами г. Гатчины и г. Всеволожска Ленинградской области. Проект финансируется Всемирным детским фондом под патронажем Королевы Швеции Сильвии при поддержке Агентства США по международному развитию, программы АЙРЕКС «Помощь детям-сиротам России» и программы «Community REACH» корпорации «Пакт». Практический опыт проекта «МАМА+» был использован при создании в 2007 г. отделения помощи женщинам, находящимся в трудной жизненной ситуации, при государственном Центре социального обслуживания населения (ЦСОН) Калининского района Санкт-Петербурга, а также аналогичных отделений в учреждениях социальной защиты Невского и Фрунзенского районов. Кроме того, методика работы проекта «МАМА+» в 2005—2007 гг. была успешно внедрена организацией «Врачи Мира – США» в трех городах Украины (Киеве, Донецке и Симферополе), где она сейчас успешно применяется негосударственной организацией «Всеукраинская сеть ЛЖВС». Это руководство содержит рекомендации по созданию как государственных, так и негосударственных социальных служб помощи семьям с детьми раннего возраста, затронутым проблемой ВИЧ-инфекции.

<sup>14</sup> Конвенция о правах ребенка. Принята резолюцией 44/25 Генеральной Ассамблеи ООН от 20 ноября 1989 года. Вступила в силу 2 сентября 1990 года.

<sup>15</sup> Семейный кодекс Российской Федерации от 29.12.1995 г. № 223-ФЗ.

В Главе 1 представлено описание стандартов и принципов междисциплинарного ведения случая. Принципы междисциплинарного ведения случая проиллюстрированы практическими примерами.

Глава 2 включает три раздела. В первом представлено описание основных социально-демографических характеристик ВИЧ-позитивных женщин с детьми раннего возраста на примере клиенток проекта «МАМА+». Второй раздел содержит основные компоненты помощи ВИЧ-инфицированной женщине, ожидающей рождения ребенка или уже имеющей ребенка раннего возраста (до трех лет). В заключительном разделе второй главы представлен опыт работы проекта «МАМА+» и Отделения помощи женщинам ЦСОН Калининского района.

Глава 3 содержит детальное описание всех этапов междисциплинарного ведения случая при оказании помощи ВИЧ-позитивной матери, ее ребенку и семье в целом.

# Глава 1. Основы междисциплинарного ведения случая

---

## 1.1. Междисциплинарное ведение случая – что это?

Междисциплинарное ведение случая (case management) сегодня является одной из основных технологий современной социальной работы. Ведение случая в социальной работе тесно связано с таким фундаментальным понятием как «социальный случай», которое подразумевает не какую-то отдельную жизненную ситуацию, вызванную неблагоприятным стечением обстоятельств, а клиента – женщину, ее ребенка и семью – в целом, на решение проблем которых и направлено ведение случая.

*Междисциплинарное ведение случая* — это комплекс мероприятий, проводимых в тесном взаимодействии единой командой специалистов различных дисциплин для достижения общих целей по улучшению качества жизни клиента, защиты его интересов и прав. Клиентами, в зависимости от специфики деятельности социальной службы, могут быть представители различных уязвимых социальных групп. Так, например, в этом руководстве описано междисциплинарное ведение случая в рамках работы, направленной на профилактику социального сиротства детей, рожденных ВИЧ-инфицированными женщинами.

Метод междисциплинарного ведения случая представляет собой современный подход к социальной работе. В России и других странах бывшего Советского Союза этот метод все еще остается инновационным, мало описанным в практических руководствах. Традиционная для нашей страны модель оказания социальной помощи уязвимым группам подразумевает самостоятельное обращение клиента к различным специалистам, каждый из которых оказывает клиенту помощь, исходя из собственных профессиональных приоритетов. Эта модель не предусматривает активного поиска и привлечения клиентов («аутрич»), мотивирования клиентов на изменение поведения или командной работы специалистов. Иными словами, традиционная модель социальной помощи рассчитана на социально адаптированных клиентов, способных четко сформулировать собственные потребности и самостоятельно обратиться за определенным видом помощи. Таким образом, пред-

ставители наиболее дезадаптированных и уязвимых слоев населения, такие как ВИЧ-позитивные женщины, которые чаще всего являются потребителями инъекционных наркотиков (ПИН), сексуальными партнерами ПИН или коммерческими секс-работницами (КСР), «выпадают» из традиционной модели социальной защиты. Необходимо отметить, что при этом страдают не только сами женщины, которые лишаются необходимой медицинской, социальной и психологической помощи, но и их дети. Применение технологии междисциплинарного ведения случая позволяет не только обеспечить доступ к помощи клиентам из наиболее уязвимых групп, но и создать эффективные механизмы защиты детей, чьи родители находятся в трудной жизненной ситуации.

### **Отличительные особенности междисциплинарного ведения случая**

1. Приоритет интересов и потребностей клиента над интересами специалиста
2. Активное мотивирование клиента на изменение поведения и «формирование запроса» на получение помощи
3. Комплексный подход к случаю, когда все проблемы и потребности клиента рассматриваются, исходя из его текущего состояния и особенностей социального окружения
4. Координация работы различных специалистов — в работе со случаем участвуют представители различных дисциплин

Метод междисциплинарного ведения случая апробирован в международной практике и признан действенным и экономически оправданным в работе с наиболее уязвимыми группами населения.

## **1.2. Стандарты междисциплинарного ведения случая**

Общие стандарты ведения случая, представленные в данном разделе, были разработаны Национальной ассоциацией социальных работников США (NASW) в 1992 г. Необходимо отметить, что хотя стандарты были разработаны для специалистов по социальной работе (в каждом из приведенных ниже стандартов речь идет именно о деятельности специалиста по социальной работе и квалификации такого специалиста), применение этих стандартов возможно и в деятельности представителей смежных специальностей (психологов, социальных педагогов, воспитателей и медицинских работников), участвующих в работе по ведению случая в составе междисциплинарной команды.

Также необходимо учитывать, что эти стандарты разработаны и применяются в США, и в оригинальном виде эффективно использовать их в России

невозможно. Необходимо принимать во внимание различия в устройстве социальной, образовательной, медицинской и других сфер в США и в России. Мы попытались преодолеть эти противоречия, сформулировав дополнения к стандартам в виде принципов деятельности междисциплинарной команды по ведению случая (case management team). Эти принципы представлены в разделе 1.3.

Со стандартами Национальной ассоциацией социальных работников США и подробными комментариями к ним можно познакомиться на сайте [www.socialworkers.org/practice/standards/sw\\_case\\_mgmt.asp](http://www.socialworkers.org/practice/standards/sw_case_mgmt.asp) (на английском языке).

Приводимые здесь десять стандартов традиционно разделяются на три группы:

1. Стандарты, относящиеся к работе с клиентом;
2. Стандарты, относящиеся к работе на организационном уровне;
3. Стандарты профессиональной квалификации.

Стандарт 1 определяет необходимую профессиональную квалификацию специалиста по социальной работе, занимающегося ведением случая. Стандарты 2–5 касаются вопросов непосредственной работы с клиентом. Стандарты 6–8 относятся к вопросам организации работы специалиста: взаимодействие с различными учреждениями, финансовая ответственность и обеспечение надлежащего качества помощи, а также оценка эффективности. Стандарты 9 и 10 снова обращаются к профессиональным требованиям и определяют принципы адекватного подбора специалистов, а также регламентируют отношения в профессиональной сфере.

### **Стандарты междисциплинарного ведения случая**

Стандарт 1. Специалист по социальной работе, занимающийся ведением случая, должен иметь высшее образование по соответствующей специальности. Специалист по социальной работе должен обладать знаниями, навыками и опытом, необходимыми для компетентного осуществления деятельности по ведению случая.

Стандарт 2. Специалист по ведению случая должен использовать свои профессиональные умения в интересах клиента. Интересы клиента имеют приоритетное значение.

Стандарт 3. Специалист по ведению случая должен вовлекать клиента во все стадии ведения случая. Участие клиента в решении его собственных проблем должно быть максимально активным, насколько позволяют его жизненная ситуация и возможности.

Стандарт 4. Специалист по ведению случая должен обеспечить соблюдение права клиента на неприкосновенность личной жизни, а также гарантировать соблюдение конфиденциальности, когда часть информации о клиенте предоставляется другим лицам.

Стандарт 5. Чтобы оказывать прямую помощь клиенту, а также координировать предоставление такой помощи, специалист по ведению случая должен осуществлять работу с клиентом на индивидуальном уровне.

Стандарт 6. Чтобы расширить доступность и повысить качество предоставляемой помощи, специалист по ведению случая должен осуществлять работу на организационном и межорганизационном уровнях.

Стандарт 7. Специалист по ведению случая должен быть информирован о доступности и количестве ресурсов, необходимых для оказания помощи клиенту, а также нести финансовую ответственность за все действия по ведению случая.

Стандарт 8. Специалист по ведению случая должен принимать участие в оценке качества предоставленной клиентам помощи, а также в оценке своей собственной деятельности.

Стандарт 9. Специалист по ведению случая должен иметь разумную рабочую нагрузку, которая позволяла бы ему эффективно планировать и осуществлять помощь клиентам.

Стандарт 10. Специалист по ведению случая должен быть вежливым в обращении с коллегами, демонстрировать уважение к ним, а также в интересах клиента стремиться к развитию внутрипрофессионального, межпрофессионального и межведомственного сотрудничества.

### **1.3. Принципы междисциплинарного ведения случая**

Приведенные стандарты ведения случая применимы для оказания комплексной социальной, медицинской и психологической помощи различным клиентским группам. Однако, используя стандарты Национальной ассоциации социальных работников США, нельзя не учитывать местных особенностей. Например, Стандарт 1, касающийся образовательного уровня специалистов по ведению случая, требует, чтобы они обладали степенью бакалавра или магистра, тогда как такие понятия в России не имеют широкого применения. Вместе с тем специалист по социальной работе в нашей стране может быть выпускником не только высшего учебного заведения (университета, института или академии), но и учебного заведения среднего профессионального образования (колледжа или техникума). Таким же образом требуют пересмотра и коррекции и остальные стандарты междисциплинарного ведения случая, предложенные Национальной ассоциацией социальных работников США.

Исходя из этого, мы дополнили изложение общих стандартов ведения случая описанием принципов их реализации в рамках деятельности междисциплинарной команды специалистов по сохранению семейного жизнеустройства для детей, затронутых проблемой ВИЧ-инфекции.

## **Принципы междисциплинарного ведения случая**

1. Профессионализм и высокая квалификация членов междисциплинарной команды
2. Приоритет интересов клиента и добровольность получения услуг
3. Активное участие клиента в междисциплинарном ведении случая и развитие собственного потенциала клиента
4. Эффективный обмен информацией по ведению случая
5. Конфиденциальность информации о клиенте
6. Последовательность и преемственность в соблюдении этапов оказания помощи
7. Индивидуальная ответственность специалиста за случай
8. Полноценное использование общественных ресурсов и минимизация затрат
9. Постоянная оценка качества и эффективности междисциплинарной помощи
10. Оптимизация распределения нагрузки между членами междисциплинарной команды

### **Принцип 1. Профессионализм и высокая квалификация членов междисциплинарной команды**

Состав междисциплинарной команды зависит от характеристик и потребностей целевой клиентской группы. В команду проекта «МАМА+» обязательно входят специалист по социальной работе, психолог и медицинский работник (врач или медицинская сестра). В зависимости от специфики организации или учреждения, а также от имеющихся ресурсов, в состав команды могут быть также включены юрист и педагог. Так, штатное расписание Отделения помощи женщинам ЦСОН включает специалистов по социальной работе, психологов, социального педагога и юриста. Кроме того, для оказания полноценной помощи матери и ребенку необходимо обеспечить их доступ к определенным медицинским специалистам (инфекционист, педиатр, психиатр, невропатолог, гинеколог и т.д.) Так, участие психиатра-нарколога необходимо в работе с ВИЧ-позитивными женщинами, многие из которых употребляли (или продолжают употреблять) наркотики. Безусловно, требуется участие педиатра для наблюдения за здоровьем, ростом и развитием ребенка. При этом в большинстве случаев наиболее эффективной помощью для клиента оказывается помощь в налаживании доступа к услугам, предоставляемым государственными организациями и учреждениями, а также другими общественными организациями (см. Принцип 8).

Помимо соответствующего образования, подтвержденного дипломами и сертификатами, члены междисциплинарной команды должны обладать опытом и навыками, которые необходимы для оказания квалифицированной помощи клиентам из целевой группы — ЛЖВС и ПИН. Так, специалист по ведению случая должен хорошо разбираться в специфике целевой группы, включая

социально-экономические, национальные, культурные и гендерные аспекты. Кроме этого, каждый член междисциплинарной команды должен иметь представление о принципах работы и ресурсах государственной системы социально-психологической и медицинской помощи в целом, о взаимодействии ее составляющих, о финансовых аспектах помощи клиентам, а также о ресурсах негосударственных организаций, работающих в регионе. Конечно, команда может включать молодых сотрудников, а также специалистов, имеющих опыт работы с другими группами населения. Однако очень важно, чтобы ядро команды составляли сотрудники, разбирающиеся в специфике целевой группы. Специалистам, не имеющим достаточных знаний или опыта, организация должна предоставлять дополнительное обучение, как с привлечением более опытных сотрудников, так и с привлечением внешних специалистов. Постоянное повышение собственной квалификации — необходимое требование ко всем членам междисциплинарной команды, вне зависимости от уже имеющегося у них опыта работы.

Междисциплинарное ведение случая командой специалистов значительно отличается от помощи, оказываемой по принципу «равный — равному». Этот принцип широко распространен в организациях, работающих с наркопотребителями, ЛЖВС и другими труднодоступными группами. Помощь равных чаще всего заключается в психоэмоциональной поддержке, профилактике рискованного поведения и мотивации на получение профессиональной помощи. Ведение случая междисциплинарной командой специалистов подразумевает прямое оказание профессиональной помощи, что способствует эффективному решению социальных, психологических, медицинских, юридических и других проблем клиента, для чего привлекаются специалисты соответствующих направлений. Работа по принципу «равный — равному» может служить значимым источником поддержки для клиента, но не может заменить собой профессиональную помощь команды специалистов.

### **Принцип 2. Приоритет интересов клиента и добровольность получения услуг**

Традиционный подход к оказанию социальной помощи в Российской Федерации обычно предполагает, что «специалист знает лучше» и «специалист всегда прав». Такой патерналистский подход все еще характерен для многих российских медицинских и социальных учреждений. При этом непонимание и неприятие клиентом как отдельных ожиданий и требований специалистов, так и общей цели работы приводит к неоправданному расходованию человеческих и материальных ресурсов, а также к низкой результативности такой помощи. Так, приоритетом ВИЧ-позитивной женщины с ребенком может быть не немедленный отказ от употребления наркотиков (как может видаться специалисту по социальной работе или врачу), а получение материальной поддержки для обеспечения надлежащего ухода за ребенком. Это отнюдь не означает, что специалист должен всегда идти на поводу у клиентки. Принцип

междисциплинарного ведения случая предполагает как следование за клиентом, так и формирование или изменение приоритетов клиента, если, с точки зрения команды специалистов, они не совпадают с истинными потребностями клиента. В то же время, мотивирование и изменение приоритетов может занимать достаточно долгое время, и с этим необходимо считаться. Так, может потребоваться множество встреч специалиста с клиенткой, прежде чем она согласится пройти курс наркологической реабилитации. Однако если специалист начинает оказывать (практически «навязывать») помощь исключительно в соответствии с собственной оценкой приоритетного направления работы, то его деятельность будет обречена на неудачу. Так, например, невозможно поместить человека в реабилитационный центр против его воли, а настойчивые (и бесплодные) требования немедленно пройти курс реабилитации неминуемо приведут к разрыву доверительных отношений и потере контакта между клиенткой и специалистами социальной службы. Это может вызвать целый ряд негативных последствий: недоверие ВИЧ-позитивной женщины к помогающим организациям и специалистам, снижение качества ее жизни в результате отсутствия доступа к медицинской и социальной помощи, повышение риска социального сиротства для ее ребенка и т.д. Междисциплинарное ведение случая предполагает постепенное развитие такого взаимодействия между клиентом и командой специалистов, которое, будучи построенным на основе доверительных отношений и профессиональных знаний, позволяет поэтапно решать встающие перед клиентом проблемы.

### **Принцип 3. Активное участие клиента в междисциплинарном ведении случая и развитие собственного потенциала клиента**

В рамках парадигмы междисциплинарного ведения случая нельзя рассматривать клиента как пассивного получателя некоего набора услуг. Междисциплинарное ведение случая подразумевает наличие у клиента не только прав на получение помощи, но и обязанностей. Инструментом, позволяющим обсудить, разделить и закрепить обязанности между клиентом и специалистами, является план ведения случая (или сервисный план, о котором более подробно рассказано в Главе 3). Под активным участием клиента в ведении случая имеется в виду его вклад в формулирование целей, задач и мероприятий сервисного плана, причем ответственность за выполнение некоторых из шагов в рамках этого плана возлагается на самого клиента.

Невыполнение клиентом своих обязанностей может привести к определенным санкциям, иногда вплоть до досрочного закрытия случая. При распределении обязанностей необходимо верно оценивать возможности и способности клиента к совершению действий, намеченных сервисным планом. При этом лучше, если доля ответственности клиента в проводимой работе соответствует максимуму его возможностей — это необходимо для развития самостоятельности и социальной адаптации клиента. Иными словами, все, что клиент может сделать самостоятельно, он должен делать сам. Активное

участие клиента в ведении случая предполагает также, что клиент учится пользоваться доступными ему общественными ресурсами. Кроме того, выполнение клиентом определенных требований специалистов ведет к воспитанию дисциплины, упорядочению образа жизни и, в конечном итоге, к его социализации и социальной адаптации. Вовлечение в процесс ведения случая способствует, кроме того, формированию уверенности в себе и повышению самооценки, которая у клиентов целевой группы (особенно у наркопотребителей) часто занижена.

Так, ВИЧ-положительные женщины часто сталкиваются с необходимостью оформить или восстановить документы, например, паспорт. Если женщина достаточно социализирована, распределение обязанностей между специалистом по ведению случая и клиенткой в ходе восстановления паспорта может выглядеть следующим образом.

### **Распределение обязанностей между специалистом и клиенткой**

<b>Шаги</b>	<b>Ответственный</b>
1. Консультирование клиентки по процедуре восстановления паспорта	Специалист
2. Сбор необходимых документов (форма № 7 и форма № 9)	Клиентка
3. Оплата госпошлины за оформление паспорта	Клиентка
4. Посещение паспортно-визового отдела милиции и подача заявления на восстановление вместе со всеми необходимыми документами	Специалист + Клиентка
5. Получение готового паспорта	Клиентка

Если клиентка в значительной степени дезадаптирована, и любое взаимодействие с государственными структурами представляет для нее серьезную трудность, то второе, третье и четвертое мероприятия могут быть проведены совместно с сотрудником социальной службы, а пятое она может выполнить самостоятельно.

Таким образом, постепенно клиент готовится к успешному самостоятельному функционированию без поддержки помогающей организации. Используя распространенную метафору, не следует снабжать клиента рыбой, просто помогая ему: надо дать ему в руки удочку, научив самостоятельно справляться со сложными жизненными ситуациями.

На повышение личного потенциала клиенток также направлены различные обучающие мероприятия (тренинги, семинары, занятия по профориентации и т.п.), которые должны быть обязательно включены в программу помощи женщинам с детьми, затронутым проблемой ВИЧ.

**Принцип 4. Эффективный обмен информацией по ведению случая**

Чтобы обеспечить согласованность работы междисциплинарной команды, все специалисты должны обладать единой информацией о клиенте и периодически получать информацию о динамике случая. Для эффективного обмена информацией необходимо вести подробную документацию, а также устраивать совещания по разбору случая (case conference). Для обозначения совещания по разбору случая мы употребляем термин «междисциплинарный консилиум», в отличие от «медицинского консилиума», в котором принимают участие врачи-специалисты, решающие сугубо медицинские вопросы. Обязательные документы, необходимые для записи и обмена информацией о случае, включают форму первичной оценки клиента, форму углубленной психосоциальной оценки, информированное согласие, подписанное клиентом, социальный портрет семьи, форму ведения случая, сервисный план, форму учета контактов с семьей и форму учета обследований ребенка. Более подробная документация по ведению случая описана в Главе 3.

На совещаниях (консилиумах) члены междисциплинарной команды обсуждают цели, задачи и мероприятия по ведению отдельных случаев, утверждают сервисные планы, обсуждают динамику случая и принимают решение о его закрытии. Контроль над ведением документации, а также обобщение и представление информации на консилиуме возлагается на специалиста, ответственного за конкретный случай (см. Принцип 7).

**Принцип 5. Конфиденциальность информации о клиенте**

Любая информация о клиенте и его семье, которая становится известна специалистам в ходе работы по ведению случая, является конфиденциальной. Эта информация может быть предоставлена другим сотрудникам и, тем более, сотрудникам других организаций, только с разрешения клиента или его законного представителя. Это не означает, однако, что внутри междисциплинарной команды существуют «секреты». При подписании сервисного плана клиент должен выразить согласие с предоставлением информации о нем всем членам междисциплинарной команды, которые впоследствии будут оказывать ему помощь. В противном случае эффективная работа команды становится невозможной. Принцип конфиденциальности распространяется на всех членов междисциплинарной команды, вне зависимости от их специальности.

Например, специалист по социальной работе, которому известно о ВИЧ-статусе женщины и ребенка, точно так же не имеет права разглашать эту информацию, как и врач. Все члены команды должны следовать общим этическим принципам.

Сохранение конфиденциальности предполагает возможность индивидуального консультирования клиента одним из членов междисциплинарной команды в отсутствие третьих лиц. Необходимо согласовывать с клиентом, какую информацию он готов или не готов открыть другим людям. Команда специа-

листов должна иметь четкую политику в отношении следующих вопросов:

- какую информацию о клиенте можно предоставлять и кому;
- какая информация о клиенте подлежит записи и в какой форме;
- кто имеет право доступа к информации и на каких основаниях;
- каким образом обеспечивается точность записываемой информации;
- по какому принципу хранятся и уничтожаются документы, содержащие информацию о клиенте.

Характер социально-психологической помощи, предоставляемой несовершеннолетним (в нашем случае это дети раннего возраста, рожденные ВИЧ-позитивными женщинами), естественным образом налагает определенные ограничения на принцип конфиденциальности. Принципы конфиденциальности и добровольности должны быть письменно закреплены в информированном согласии, которое подписывают клиент и специалист по ведению случая. Специалист должен устно подтвердить клиенту свою приверженность этим принципам, а также перечислить возможные исключения. В соответствии с положениями ст. 121 и 122 Семейного кодекса Российской Федерации, а также ст. 9 Федерального Закона Российской Федерации от 24.06.1999 № 120-ФЗ «Об основах системы профилактики безнадзорности и правонарушений несовершеннолетних», в число возможных исключений входят:

- информирование органов опеки и попечительства о случаях длительного отсутствия родителей, уклонения родителей от воспитания детей или от защиты их прав и интересов, о выявлении несовершеннолетних, оставшихся без попечения родителей или законных представителей либо находящихся в обстановке, представляющей угрозу их жизни, здоровью или препятствующей их воспитанию;
- информирование органов социальной защиты населения о выявлении семей, находящихся в социально опасном положении;
- информирование органов внутренних дел при выявлении фактов жестокого обращения и других противоправных действий в отношении несовершеннолетнего, а также о несовершеннолетнем, совершившем правонарушение.

В Приложении 1 приведен список законодательных актов и других документов по вопросам защиты прав детей в Российской Федерации.

### **Принцип 6. Последовательность и преемственность в соблюдении этапов оказания помощи**

Работа по ведению одного случая занимает более или менее продолжительное время — от нескольких часов до нескольких месяцев или даже лет. Вне зависимости от продолжительности работы со случаем, все шаги в процессе оказания помощи должны быть логичными и последовательными: каждый следующий шаг должен вытекать из предыдущего и служить основой для следующего.

### **Этапы междисциплинарного ведения случая**

1. Установление контакта с клиентом
2. Первичная оценка состояния и потребностей клиента, подписание информированного согласия
3. Углубленная психосоциальная оценка
4. Разработка плана оказания помощи (сервисного плана)
5. Оказание междисциплинарной помощи и ее координация — осуществление сервисного плана
6. Регулярная (промежуточная) оценка эффективности вмешательства
7. Закрытие случая

Более подробно каждый из этапов ведения случая рассмотрен в Главе 3 этого руководства.

### **Принцип 7. Индивидуальная ответственность специалиста за случай**

Междисциплинарный подход к ведению случая подразумевает разделение обязанностей между представителями разных специальностей для оказания клиенту различных видов помощи. В то же время каждый случай закрепляется за одним специалистом, который становится ответственным за ведение этого случая. В обязанности ответственного специалиста входят составление предварительного плана оказания помощи, представление случая на консилиуме, координация действий междисциплинарной команды и самого клиента при выполнении сервисного плана, направление клиента в другие организации и учреждения, а также контроль над ведением документации по случаю и соблюдением сроков выполнения сервисного плана. Ответственный специалист отслеживает динамику случая, регулярно встречается с клиентом, чтобы обсудить успехи и трудности в выполнении плана и наметить следующие шаги. При необходимости, ответственный специалист привлекает дополнительные ресурсы, необходимые для оказания помощи клиенту.

Ответственным за ведение случая, как правило, становится специалист по социальной работе. Однако при большом числе клиентов и небольшом количестве сотрудников ответственность за ведение случаев может также возлагаться и на других членов междисциплинарной команды (медицинских работников, психологов).

### **Принцип 8. Полноценное использование общественных ресурсов и минимизация затрат**

Помимо междисциплинарной команды, которая оказывает непосредственную помощь клиенту, существуют также государственные учреждения здравоохранения и социальной защиты, коммерческие структуры и негосударственные некоммерческие организации, которые обладают необходимыми ресурсами. Задача междисциплинарной команды состоит в том, чтобы

обеспечить клиентов теми видами помощи, которые не предоставляются другими организациями и учреждениями, и обеспечить доступ клиентов к помощи из других источников, не дублируя ее. При этом, как было сказано выше, для развития собственного потенциала клиента важно не делать за клиента всю работу, а научить его пользоваться доступными ресурсами.

Так, в проекте «МАМА+» существует соблазн принять на работу всех необходимых медицинских специалистов и самостоятельно организовать специализированную медицинскую помощь, чтобы не иметь дела с неповоротливой и зачастую недружелюбной к клиенту государственной системой здравоохранения. Однако профессиональная деятельность междисциплинарной команды, помимо оказания прямой помощи клиентам, состоит и в том, чтобы адаптировать существующую систему к потребностям уязвимых клиентов, сделать государственные, общественные и частные ресурсы более доступными и ориентированными на потребности ЛЖВС и детей, затронутых проблемой ВИЧ. Более того, члены междисциплинарной команды могут и должны прилагать усилия к изменению существующей системы путем участия в разработке законопроектов, ведомственных документов, стандартов помощи и т.п., чтобы не только приспособлять клиента к особенностям системы, но и адаптировать систему к нуждам целевой группы.

Любая структура, будь то государственное учреждение или негосударственная некоммерческая организация, обладает ограниченными ресурсами. Специалисты, ведущие случай, ежедневно принимают решения о том, каким образом эти ресурсы будут распределены между клиентами. В принятии решений о распределении ресурсов специалисты, ведущие случай, должны руководствоваться двумя принципами: принципом приоритетности интересов клиента и принципом минимизации затрат. В организации должен существовать четкий механизм принятия и утверждения финансовых решений, включая утверждение расходов на оказание помощи клиентам (в том числе и материальной). Междисциплинарная команда должна осуществлять свою деятельность в рамках ясного и прозрачного бюджета, чтобы сотрудники понимали, какими ресурсами они располагают, и что можно предложить клиенту. Так, принимая на междисциплинарном консилиуме решение об оплате дорогостоящего лечения для клиентки или члена ее семьи, сотрудники должны осознавать, каких ресурсов могут при этом лишиться другие клиентки, и таким образом взвешивать все «за» и «против».

### **Принцип 9. Постоянная оценка качества и эффективности междисциплинарной помощи**

Все члены междисциплинарной команды должны принимать участие в оценке качества и эффективности оказываемой помощи на двух уровнях: на уровне каждого отдельного случая и на уровне сервисного подразделения в целом. Оценка качества и эффективности помощи на уровне случая проводится на основе документации по ведению случая и при обсуждении на

консилиумах достижения поставленных в работе со случаем целей и задач. Интегрированная информация по всем случаям, которые сервисное подразделение ведет или уже завершило, служит для оценки эффективности его работы в целом. На обоих уровнях оценки важно учитывать мнение клиентов о качестве оказываемой помощи, о соответствии помощи потребностям клиентов и т.д. Результаты оценки обязательно должны использоваться для структурных и функциональных изменений с целью повышения качества и эффективности работы социальной службы. Об оценке качества и эффективности междисциплинарной помощи более подробно рассказано в Главе 3 этого руководства.

**Принцип 10.** *Оптимизация распределения нагрузки между членами междисциплинарной команды*

Количество сотрудников, занятых междисциплинарным ведением случая, должно соответствовать объему и сложности поставленных перед командой целей и задач, а также особенностям клиентов. В любой социальной службе должна существовать разумная политика в отношении нагрузки на специалистов. Ответственный специалист может одновременно вести 10–15 случаев. В рамках этого диапазона число клиентов может варьироваться в зависимости от ряда факторов: степень сложности жизненной ситуации клиентов, доля новых клиентов, которые обычно требуют более пристального внимания, географическая удаленность или разбросанность клиентов, наличие и доступность необходимых ресурсов в местном сообществе и т.д. Количество случаев, с которым может справиться специалист, зависит и от того, насколько часто ему приходится иметь дело с острыми, безотлагательными проблемами, поведением высокой степени риска. Нагрузка должна позволять специалисту по ведению случая уделять достаточное время индивидуальному консультированию клиентов, ведению документации, а также оценке эффективности проводимой работы. С увеличением нагрузки специалист, как правило, теряет возможность выполнять такие регулярные функции как поддержание контактов со старыми клиентами. При чрезмерно большой нагрузке на специалистов помимо снижающегося качества помощи возрастает риск профессионального выгорания. Специалисты совместно с руководителем сервисного подразделения, организации или учреждения должны следить за адекватностью рабочей нагрузки и совместно решать проблемы, возникающие в случае ее превышения.

Всем членам междисциплинарной команды, вне зависимости от их квалификации, требуется профессиональный консультант, или супервизор, к которому можно обратиться за помощью в сложных случаях. *Техническую* супервизию (по сложным вопросам ведения того или иного случая) может осуществлять руководитель сервисного подразделения, опытный сотрудник организации, работающий в другом отделении или проекте, а также внешний консультант. Главное, чтобы этот специалист обладал достаточным опытом

и авторитетом. *Психологическую* супервизию, направленную на разрешение межличностных проблем в команде или между сотрудниками и клиентами, а также на профилактику синдрома выгорания, должен проводить внешний специалист (психолог или психотерапевт), не являющийся членом команды. Любую супервизию необходимо осуществлять регулярно, а не только по запросу сотрудников. Практика работы организаций «Врачи Мира – США» и «Врачи детям» показывает, что самостоятельного запроса обычно не возникает. Это приводит к накоплению проблем, конфликтам в команде, и, в конечном итоге, к «выгоранию» сотрудников и снижению качества помощи, предоставляемой клиентам.

В заключение этой главы отметим, что междисциплинарное ведение случая в соответствии с изложенными здесь принципами и стандартами позволяет эффективно оказывать комплексную помощь клиентам из наиболее уязвимых социальных групп.

## **Глава 2. Особенности работы с ВИЧ-положительными матерями**

---

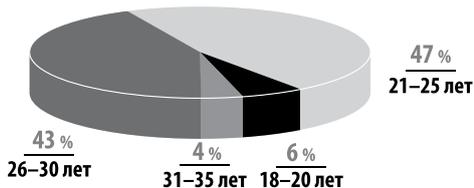
### **2.1. Социально-демографические характеристики ВИЧ-позитивных женщин с детьми раннего возраста на примере клиенток проекта «МАМА+»**

К целевой группе проекта «МАМА+» и Отделения помощи женщинам ЦСОН относятся ВИЧ-позитивные беременные женщины, а также женщины, имеющие детей раннего возраста. Необходимо отметить, что проект «МАМА+» преимущественно ориентирован на тех женщин, которых можно назвать наиболее уязвимыми, — демонстрирующих выраженную дезадаптацию, не состоявших на дородовом наблюдении, ограниченных в ресурсах поддержки как внутри семьи, так и извне, и составляющих группу высокого риска по отказу от ребенка. С большинством клиенток сотрудники проекта установили контакт в наблюдательных отделениях родильных домов № 15 и 16 г. Санкт-Петербурга, где эти женщины впервые узнали о своем ВИЧ-статусе. В связи с этим, невозможно экстраполировать наблюдения, описанные в этом разделе, на всю популяцию ВИЧ-позитивных женщин с детьми в Санкт-Петербурге. Однако описание нашей целевой группы наиболее наглядно демонстрирует проблемы семей, затронутых проблемой ВИЧ, на решение которых направлена деятельность проекта «МАМА+» и Отделения помощи женщинам ЦСОН, а также трудности, с которыми нам приходится сталкиваться в работе. Данные, приведенные в этом разделе, получены путем анализа форм первичной оценки (скрининга) клиентов, формы социального портрета семьи, а также анализа электронной базы данных о клиентах проекта «МАМА+».

Итак, в течение 2005–2007 гг. клиентками проекта «МАМА+» стали 188 женщин с детьми раннего возраста (данные на октябрь 2007 г.). Все клиентки принадлежат к возрастной группе 18–35 лет. При этом среди них преобладают женщины в возрасте от 21 до 30 лет (Рисунок 1).

подавляющее большинство клиенток (78%) впервые узнали о том, что инфицированы ВИЧ, в течение последнего года до поступления на социальное сопровождение (т.е. в родильном доме), 16% живут с ВИЧ от одного до пяти лет, и 6% женщин знают о диагнозе более пяти лет (Рисунок 2).

Рисунок 1. Распределение клиенток проекта «МАМА+» по возрастным категориям.



неясен (Рисунок 3).

Большинство клиенток (82%) попали в сферу деятельности проекта «МАМА+» в связи с рождением первого ребенка, 10% клиенток воспитывают двоих детей, 8% — троих и более (Рисунок 4). Основные учреждения, направляющие женщин в проект, представлены на Рисунке 5.

В поле зрения специалистов проекта попадают женщины из различных социальных слоев, однако клиентками, как правило, становятся женщины из наиболее уязвимых групп.

Для большинства клиенток проекта (80%) инъекционный путь заражения ВИЧ является наиболее вероятным. В 16% случаев, скорее всего, имел место половой путь передачи ВИЧ от партнера, употребляющего наркотики внутривенно. В 4% случаев путь заражения

Рисунок 2. Время, прошедшее с постановки диагноза ВИЧ.

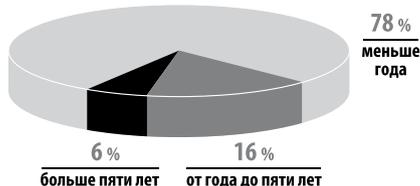
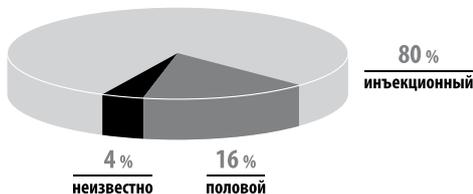


Рисунок 3. Предположительный путь инфицирования ВИЧ.



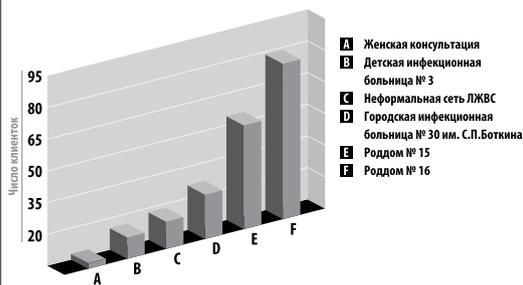
становятся женщины из наиболее уязвимых групп. Женщины из обеспеченных и благополучных семей не обращаются в проект или отказываются от предложенной помощи. Это, скорее всего, связано с тем, что они не нуждаются в материальной и социальной поддержке, а лечение получают

на коммерческой основе. Женщины, которые становятся клиентками проекта «МАМА+», чаще всего характеризуются той или иной степенью социального неблагополучия. Они обычно имеют низкий уровень доходов и проживают в неудовлетворительных бытовых условиях.

Рисунок 4. Количество детей у клиенток проекта «МАМА+»



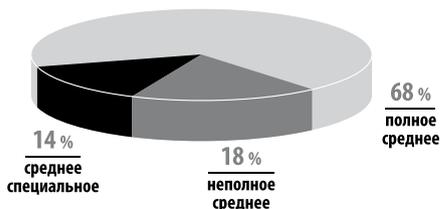
Рисунок 5. Учреждения, направившие ВИЧ-позитивных женщин в проект «МАМА+»



Уровень образования клиенток проекта «МАМА+» является довольно низким. Большинство женщин (68%) имеют аттестаты о полном среднем образовании, 18% закончили девять классов средней школы и лишь 14% имеют среднее специальное образование (Рисунок 6). Среди наших клиенток нет женщин с высшим образованием.

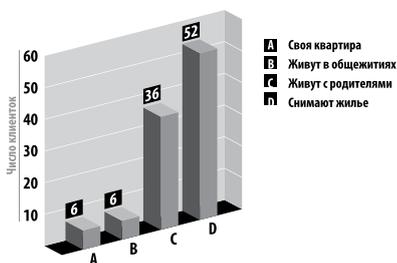
В большинстве случаев женщины не работают или имеют лишь временные заработки. Некоторые клиентки вовсе не имели опыта работы ни до беременности, ни после рождения ребенка. К вопросу заработка многие женщины относятся очень неоднозначно: кто-то стремится устроиться на работу, но при столкновении с трудностями легко сдаётся и ждёт более удобного момента (который может и не наступить). Другие женщины не хотят работать вообще, несмотря на серьёзные материальные трудности. Небольшая доля женщин имеют временную или постоянную работу. Обычно это неквалифицированный труд: продавщица, курьер и т.д.

Рисунок 6. Уровень образования клиенток проекта «МАМА+»



Жилищные условия, в которых проживают клиентки проекта, нельзя назвать хорошими. Большая часть женщин живет в коммунальных квартирах, лишь единицы имеют отдельную жилплощадь (Рисунок 7). При этом многие коммунальные квартиры находятся в домах, требующих капитального ремонта, а иногда и расселения жильцов.

Рисунок 7. Жилищные условия клиенток проекта «МАМА+»

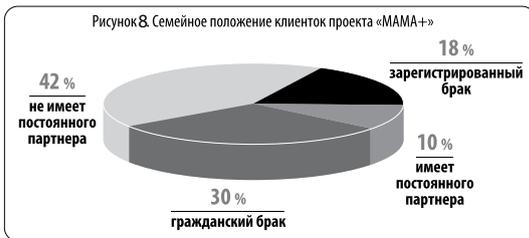


Аварийное состояние домов заметно при посещении семей невооруженным глазом: трещины в потолке и стенах, перебой с водой, отсутствие стекол на лестничных площадках. Зачастую соседями по коммунальной квартире оказываются люди, зависимые от алкоголя или наркотиков.

Соответственно, ссоры и конфликты становятся частью повседневной жизни наших клиенток.

Многие женщины проживают совместно со своими родителями или родителями партнера/супруга. Часть женщин замужем и

проживают вместе с супругом (18%), многие живут в гражданском браке (30%) или имеют постоянного партнера, проживающего отдельно (Рисунок 8). В том случае, если брак не был зарегистрирован до рождения ребенка, вопрос о регистрации обычно не поднимается и в дальнейшем. Иногда женщины видят выгоду в таком положении: это дает им возможность получать пособие для матерей-одиночек. Значительную часть клиенток проекта составляют женщины, воспитывающие детей самостоятельно, то есть не имеющие постоянного партнера или супруга (42%). Некоторые из них состоят в браке, но давно не проживают вместе с супругом, хотя брак и не расторгнут. Такие семьи больше всего нуждаются в помощи, так как женщина не может работать из-за необходимости ухаживать за маленьким ребенком и фактически лишена материальной поддержки от государства.



## 2.2. Основные компоненты помощи ВИЧ-инфицированным матерям

Беременность и рождение ребенка — безусловно, важный период в жизни любой женщины. В то же время было бы наивным считать, что это время наполнено исключительно безоблачным счастьем и непрекращающимся личностным развитием. Очевидно, что беременность, роды и последующая жизнь с маленьким ребенком могут стать источником не только радости, но и стресса. Вероятность этого возрастает, если женщина находится в трудной жизненной ситуации, не уверена в завтрашнем дне. Как следствие, страдают и сама женщина, и ее ребенок.

Как известно, в нашем обществе до сих пор распространены такие явления как стигматизация и дискриминация ЛЖВС, а доступ к медицинской и психосоциальной помощи для наиболее нуждающихся людей часто ограничен. Эти факторы приводят к тому, что ВИЧ-инфицированная женщина и ее ребенок особенно уязвимы и испытывают потребность в комплексной профессиональной помощи.

## **Цели комплексной помощи ВИЧ-позитивным матерям с детьми раннего возраста**

1. Сохранить здоровье матери и ребенка
2. Гарантировать сохранность семейного жизнеустройства для ребенка
3. Снизить риск насилия и пренебрежения по отношению к ребенку
4. Обеспечить поддержку семье в долгосрочной перспективе

На разных этапах — беременность, роды, послеродовой период — ВИЧ-инфицированной женщине могут потребоваться разные виды комплексной помощи. Рассмотрим их подробнее.

### **Беременность**

Дородовое сопровождение направлено на то, чтобы женщина хорошо себя чувствовала в течение всей беременности и родила здорового младенца. Качественное дородовое сопровождение включает медицинское наблюдение (и при необходимости коррекцию отклонений в развитии беременности), психологическую поддержку, подготовку к родам и уходу за малышом. Дородовое сопровождение ВИЧ-позитивной беременной женщины включает в себя ряд особенных компонентов:

- **Тестирование на ВИЧ, дотестовое и послетестовое консультирование.** Так как в Российской Федерации все беременные женщины обязательно проходят тестирование на ВИЧ, многие ВИЧ-инфицированные впервые узнают о своем статусе именно во время беременности. Нельзя недооценивать важность дотестового и послетестового консультирования для дальнейшей адаптации человека, получившего положительный результат теста на ВИЧ. Когда речь идет о беременной женщине, качество этого консультирования не только имеет значение для психического благополучия самой женщины (что само по себе немаловажно), но и может оказывать существенное влияние на ее решение сохранить или прервать беременность. К сожалению, в большинстве женских консультаций тестирование на ВИЧ не сопровождается консультированием. Более того, в силу низкой осведомленности или предубеждений у медицинских работников, получение положительного результата теста на ВИЧ в женской консультации зачастую становится тяжелым опытом для женщины. В результате на этом важном этапе женщина не получает всей необходимой информации, в том числе и о том, как снизить вероятность передачи вируса ребенку. Принципы и процедуры дотестового и послетестового консультирования описаны в специальной литературе. Мы не будем уделять им особое внимание, а только подчеркнем необходимость внедрения признанных за рубежом стандартов консультирования при тестировании на ВИЧ в учреждениях, осуществляющих дородовое сопровождение.

- **Консультирование по планированию семьи.** Многие женщины, впервые узнавшие о своем ВИЧ-статусе во время беременности,

бояться, что ребенок также окажется инфицированным. Кроме того, они опасаются негативной реакции и давления со стороны близких, бояться, что не смогут вырастить ребенка. Находясь в состоянии стресса, женщина может решить прервать беременность. Безусловно, право принимать такое решение принадлежит самой женщине, но в стрессовой ситуации оно может быть принято без достаточных оснований, и впоследствии женщина, вполне вероятно, будет о нем сожалеть. Профессиональное консультирование по планированию семьи может помочь ВИЧ-инфицированной женщине принять взвешенное решение с учетом всех особенностей ее жизненной ситуации, а также найти возможные источники формальной и неформальной поддержки.

- **Психологическая помощь и психотерапия.** Получение положительного результата теста на ВИЧ может вызвать у человека интенсивную эмоциональную реакцию, вне зависимости от того, ожидал он такой результат или нет. Среди возможных последствий могут быть острая стрессовая реакция, чувство безнадежности, дезадаптивное поведение, депрессия и повышенный риск суицидальных действий. Большинство из этих реакций, при благоприятных обстоятельствах, со временем сглаживаются. В дальнейшем психологическое состояние и адаптация ВИЧ-инфицированного человека во многом зависят от его индивидуальных особенностей, а также от специфики его жизненной ситуации. Признаки прогрессирования заболевания также влияют на изменение психологического состояния. Во всех перечисленных ситуациях необходима помощь психолога или психотерапевта. Психолог может помочь ВИЧ-позитивной беременной женщине улучшить эмоциональное состояние после получения положительного результата теста на ВИЧ, принять решение о раскрытии статуса близким (в том числе отцу ребенка), изменить установки, связанные с рождением ребенка, и т.д.

- **Антиретровирусная терапия.** Назначение антиретровирусной (АРВ) терапии ВИЧ-позитивной беременной женщине существенно снижает риск передачи вируса ребенку на поздних сроках беременности и во время родов. Для своевременного получения АРВ-терапии женщина должна наблюдаться в специализированном Центре СПИДа. В настоящее время в России АРВ-препараты предоставляются бесплатно всем пациентам с ВИЧ при наличии соответствующих показаний.

- **Обучение родительским навыкам.** Сегодня в России большинство ВИЧ-позитивных женщин, готовящихся к рождению ребенка, относятся к группам повышенного социального риска: имеют опыт употребления наркотиков, лишены поддержки семьи и близких, не имеют надежного источника доходов и т.д. Для многих из них беременность не была запланированной, и зачастую они не готовы к рождению ребенка. При таких условиях значительно повышается вероятность того, что ребенок еще в раннем возрасте станет жертвой пренебрежения и насилия. Часто это связано с отсутствием у матери необходимых знаний и навыков для адекватного ухода за малышом. В целях

ранней профилактики насилия и пренебрежения по отношению к ребенку целесообразно дополнять дородовое наблюдение ВИЧ-положительных беременных программами обучения родительским навыкам (в форме групповых занятий и/или индивидуального сопровождения в зависимости от степени социального риска и возможностей женщины).

## **Роды и послеродовой период**

Необходимо отметить, что 20–30% ВИЧ-положительных женщин впервые узнают о своем диагнозе только в родильном доме, так как не состояли на дородовом наблюдении в женской консультации<sup>16</sup>. Эти женщины относятся к наиболее уязвимой и труднодоступной для оказания помощи группе ВИЧ-положительных беременных. В эту группу входят активные ПИН, КСР, женщины, страдающие психическими расстройствами, а также женщины из других регионов (и стран), не имеющие регистрации в городе, где будут проходить роды. Возможности для оказания помощи таким женщинам ограничены по ряду причин: отсутствие у женщины мотивации на получение помощи, ее недоверие к медицинским и социальным работникам, необходимость оплаты услуг и т.д. В то же время, именно эти женщины (и, безусловно, их дети) наиболее остро нуждаются в профессиональной поддержке.

- **Антиретровирусная терапия.** В случае если женщина не получила антиретровирусной терапии во время беременности, однократный прием АРВ-препарата во время родов в сочетании введением АРВ-препарата новорожденному в течение 72 часов после родов существенно снижает риск заражения ребенка ВИЧ. Существуют эффективные схемы профилактики вертикальной передачи ВИЧ, предусматривающие лечение ребенка АРВ-препаратами в течение 6 недель после рождения. АРВ-препараты для детей, так же как и для взрослых, предоставляются бесплатно.

- **Экстренное психосоциальное консультирование.** Обычно женщины пребывают в родильном доме не больше недели, а некоторые покидают роддом (с ребенком или без) даже до назначенного срока выписки, иногда практически сразу после родов. Часто лишь в этот короткий промежуток времени социально уязвимая женщина может получить доступ к медицинской и психосоциальной помощи. Экстренное психосоциальное консультирование должно быть направлено на профилактику отказа от ребенка, на мотивирование женщины к получению поддержки, на информирование женщины о доступных ресурсах помощи и т.д. Если женщина не отказывается от ребенка в родильном доме, экстренное психосоциальное консультирование приобретает дополнительное значение, так как увеличивает вероятность того, что ребенок из группы высокого социального риска будет оставаться в сфере внимания специалистов медицинских и социальных служб. К сожалению, на

<sup>16</sup> Дети, рожденные ВИЧ-инфицированными матерями на территории Российской Федерации в 2004–2005 гг. – СПИД, секс, здоровье, № 63, 2007 ([http://www.aidsjournal.ru/journal/63\\_6.html](http://www.aidsjournal.ru/journal/63_6.html), 10 декабря 2007 г.).

сегодняшний день экстренное психосоциальное консультирование все еще мало доступно наиболее нуждающимся в такой помощи женщинам. Распространению подобной практики могло бы способствовать создание при родильных домах служб социальной и психологической помощи.

## Мама и малыш

После выписки из родильного дома молодой матери предстоит освоиться в новой для нее жизненной ситуации. ВИЧ-позитивная женщина при этом сталкивается со специфической проблемой — установление ВИЧ-статуса малыша. Определение ВИЧ-статуса ребенка, безусловно, очень важно. Однако необходимо отметить, что общий вектор комплексной помощи ВИЧ-позитивной женщине и ее ребенку, а также отдельные элементы этой помощи будут сохранять свою значимость вне зависимости от того, окажется ребенок ВИЧ-инфицированным или нет. Остановимся на описании некоторых из этих элементов.

- **Определение ВИЧ-статуса ребенка.** Согласно действующим нормативным документам Минздравсоцразвития<sup>17, 18</sup>, диагноз ВИЧ-инфекции ребенку, рожденному ВИЧ-инфицированной матерью, окончательно устанавливается или снимается в возрасте 18 месяцев по результатам повторных иммуноферментных анализов (ИФА) в 6, 12 и 18 месяцев. Однако современные технологии позволяют и в более раннем возрасте, до 6 месяцев, достоверно определить, есть ли в организме ребенка ВИЧ. Для этого используется полимеразная цепная реакция (ПЦР). По существующей клинической практике<sup>19, 20</sup>, ПЦР ребенку проводят дважды (в возрасте 2 и 4 месяцев) или трижды (в возрасте 1, 3 и 6 месяцев) и по результатам этих тестов устанавливают диагноз. Ожидается, что взамен устаревших нормативных документов Минздравсоцразвития вскоре будут утверждены новые, отражающие современные возможности отечественного здравоохранения. Тогда ВИЧ-статус ребенка, рожденного ВИЧ-позитивной матерью, можно будет официально устанавливать на основе результатов ПЦР. Забор крови на ИФА и ПЦР обычно производится в городском Центре СПИДа, а сами анализы выполняются бесплатно.

- **Консультирование по вскармливанию ребенка.** Вирус иммунодефицита человека обнаруживается во всех жидкостях организма инфици-

<sup>17</sup> Приказ Министерства здравоохранения и социального развития РФ № 375 от 30.05.2005 «Об утверждении стандарта профилактики передачи ВИЧ-инфекции от матери ребенку».

<sup>18</sup> Приказ Министерства здравоохранения РФ № 606 от 19.12.2003 «Об утверждении инструкции по профилактике передачи ВИЧ-инфекции от матери ребенку и образца информированного согласия на проведение химиопрофилактики ВИЧ».

<sup>19</sup> Письмо Министерства здравоохранения и социального развития РФ № 0100/10495-05-25 от 25.11.2005 «О клинико-организационном руководстве по профилактике передачи ВИЧ от матери к ребенку».

<sup>20</sup> Распоряжение Комитета по здравоохранению администрации Санкт-Петербурга и Центра государственного санитарно-эпидемиологического надзора в Санкт-Петербурге № 29-р/4 от 04.02.2002 «О совершенствовании оказания медицинской помощи ВИЧ-инфицированным беременным женщинам и детям, родившимся от ВИЧ-инфицированных матерей».

рованного человека, в том числе и в грудном молоке. Данные исследований показывают, что риск передачи ВИЧ от матери к ребенку при грудном вскармливании составляет около 15%. На основании этих данных эксперты в области здравоохранения рекомендуют ВИЧ-позитивным женщинам отказываться от грудного вскармливания в целях снижения риска передачи вируса ребенку. Тем не менее решение о том, кормить или не кормить ребенка грудью, принимает сама женщина. Хорошо, если она принимает это решение осознанно и взвешенно, после консультации с поддерживающим и знающим специалистом. Специалисты, оказывающие помощь ВИЧ-позитивным матерям, обязаны владеть всей необходимой информацией, чтобы помочь женщине принять решение, наиболее соответствующее интересам ее ребенка.

- **Помощь в доступе к ресурсам.** Большинство ВИЧ-позитивных женщин с детьми раннего возраста относятся к социально уязвимым группам. Как правило, эти женщины в той или иной степени дезадаптированы и испытывают значительные сложности в поиске и правильном использовании источников помощи. В свою очередь, службы и организации, призванные оказывать социальную и медицинскую помощь, зачастую оказываются не готовыми к контакту с «трудными» клиентами. Стигматизация и дискриминация, связанные с ВИЧ, создают дополнительные (как субъективные, так и объективные) препятствия на пути получения ВИЧ-позитивной женщиной и ее ребенком необходимых социальных и медицинских услуг. В этих условиях обеспечение доступа к существующим ресурсам (фактически, посредничество между уязвимым клиентом и разнообразными службами) становится одним из основных направлений деятельности по оказанию помощи ВИЧ-позитивной женщине с ребенком.

- **Мониторинг и снижение социального риска для ребенка.** Как уже было сказано выше, большинство ВИЧ-позитивных женщин с детьми раннего возраста в нашей стране относятся к социально уязвимым группам. Многие из них являются наркопотребительницами (или сексуальными партнерами наркопотребителей), вовлечены в деятельность по предоставлению услуг коммерческого секса, не имеют постоянного жилья и дохода, лишены поддержки семьи. В таких условиях резко возрастает риск насилия и пренебрежения по отношению к ребенку, что особенно опасно для детей раннего возраста. В целях защиты прав ребенка (и его семьи) комплексная помощь ВИЧ-позитивным матерям из групп повышенного социального риска должна включать деятельность, направленную на мониторинг и снижение социального риска для ребенка. Такая деятельность может состоять из патронажных, образовательных, психотерапевтических и других услуг.

- **Создание и укрепление формальных и неформальных сетей поддержки.** Целью любой помогающей деятельности является достижение клиентом определенных положительных изменений и сохранение этих изменений в будущем. Для того чтобы ВИЧ-позитивная женщина могла жить полноценной жизнью и обеспечивать развитие своего ребенка, она должна

быть включена в систему социальной поддержки как со стороны различных общественных институтов, так и со стороны близких. К сожалению, часто на момент рождения ребенка у ВИЧ-позитивной женщины такой поддержки нет. В некоторых случаях систему социальной поддержки приходится создавать фактически с нуля, в других — восстанавливать утраченные социальные связи. Женщине также может потребоваться помощь в освоении или корректровке необходимых для этого социальных навыков.

### **2.3. Опыт работы по сохранению семейного жизнеустройства для детей, рожденных ВИЧ-позитивными женщинами, в Санкт-Петербурге**

С ноября 2004 года Представительство организации «Врачи Мира – США» в Российской Федерации совместно с Санкт-Петербургской общественной организацией «Врачи детям» реализуют проект «МАМА+» по сохранению семейного жизнеустройства для детей, рожденных ВИЧ-инфицированными женщинами. Своей деятельностью проект охватывает всю территорию города Санкт-Петербурга, а также Всеволожский и Гатчинский районы Ленинградской области. В начале 2007 г. опыт негосударственных организаций воплотился в Отделении помощи женщинам, оказавшимся в трудной жизненной ситуации, которое было создано при методической поддержке проекта «МАМА+» в ЦСОН Калининского района Санкт-Петербурга. Упоминание о ВИЧ/СПИДе было намеренно исключено из названия Отделения, чтобы избежать стигматизации клиентов. Положение об Отделении приведено в Приложении 2. Открытие аналогичных сервисных подразделений в учреждениях социальной защиты других районов города, которое планируется в ближайшем времени, будет способствовать приближению услуг к месту проживания клиентов, повышению качества комплексной помощи семьям с детьми, затронутым проблемой ВИЧ, а также созданию устойчивой модели взаимодействия учреждений социальной защиты, здравоохранения и негосударственных некоммерческих организаций для профилактики социального сиротства детей, рожденных ВИЧ-положительными матерями.

Основными целями Отделения помощи женщинам ЦСОН и проекта «МАМА+» являются создание благоприятных условий для воспитания детей в биологической семье и профилактика отказов от детей, рожденных ВИЧ-инфицированными женщинами. Для достижения этих целей была разработана и апробирована многокомпонентная модель преемственной помощи семьям с детьми раннего возраста, затронутым проблемой ВИЧ-инфекции. Все компоненты модели подробно описаны в этом разделе.

### **Компоненты модели преемственной помощи семьям с детьми раннего возраста, затронутым проблемой ВИЧ-инфекции**

1. Активное сопровождение (патронаж)
2. Центр комплексной помощи «МАМА+» с отделением дневного пребывания для детей
3. Консультативный пункт при Отделении помощи женщинам ЦСОН
4. Группы взаимной поддержки
5. Дистантное сопровождение
6. Волонтерская деятельность ВИЧ-позитивных матерей
7. Помощь родственникам, осуществляющим поддержку и уход за ВИЧ-позитивными женщинами и их детьми
8. Социальная гостиница для ВИЧ-позитивных женщин с детьми (с 2008 г)

**Штатное расписание** проекта «МАМА+» в первый год работы включало четырех человек: координатора проекта, двух специалистов по социальной работе (одного — с психологическим, другого — со средним медицинским образованием) и одного психолога. В течение 12 месяцев эта междисциплинарная команда оказала помощь 52 ВИЧ-положительным женщинам с детьми и членам их семей. В настоящий момент штатное расписание проекта включает 18 человек.

#### **Штатное расписание проекта «МАМА+»**

##### **Санкт-Петербург:**

Координатор	1
Специалист по социальной работе	5
Психолог	3
Координатор волонтеров	1

##### **Ленинградская область (Всеволожский и Гатчинский районы):**

Специалист по социальной работе	2
Психолог	1
Водитель	0,25

##### **Центр «МАМА+»:**

Специалист по развитию ребенка (детский психолог)	1
Медицинская сестра	1
Воспитатель	1
Нянечка-санитарка	1

##### **Врачи-консультанты**

Педиатр	0,5
Психиатр	0,25

**Итого: 18**

В 2005–2007 гг. команда проекта «МАМА+» оказала помощь 188 ВИЧ-положительным женщинам с детьми и 90 членам их семей. В результате для 172 детей, рожденных ВИЧ-позитивными матерями, была сохранена опека родителей или ближайших родственников, и еще 14 детей были возвращены в кровные семьи из больниц или домов ребенка. В 2 случаях сотрудники проекта инициировали изъятие ребенка из семьи в связи угрозой его жизни и здоровью.

Штатное расписание Отделения ЦСОН Калининского района для помощи женщинам, оказавшимся в трудной жизненной ситуации, в настоящее время состоит из заведующей, двух социальных работников и психолога. Должностные обязанности сотрудников отделения приведены в Приложении 3. В 2007 г. помощь отделения получили 32 семьи, затронутые проблемой ВИЧ-инфекции. Отвечая потребностям населения района, в 2008 г. штат отделения планируется расширить и включить в него новых специалистов.

#### **Штатное расписание Отделения помощи женщинам в трудной жизненной ситуации ЦСОН Калининского района**

Заведующий	1
Специалист по социальной работе	3
Социальный педагог	1
Психолог	2
Юрист	0,5
<b>Итого:</b>	<b>7,5</b>

Теперь рассмотрим подробнее компоненты модели комплексной помощи для сохранения семейного жизнеустройства детей, затронутых проблемой ВИЧ-инфекции.

#### **Активное сопровождение (патронаж)**

Основной формой работы с недавно родившими женщинами и их детьми является патронаж. Патронаж подразумевает регулярное интенсивное сопровождение, при котором частота контактов с семьей составляет не реже одного раза в неделю. Цель патронажа состоит в том, чтобы помочь женщине осуществлять надлежащий уход за новорожденным ребенком, а также как можно раньше выявить угрозу жизни и здоровью ребенка вследствие неисполнения родителями своих обязанностей. Поскольку в первые месяцы после родов большинство женщин ограничены в своем передвижении по городу, основным способом патронажа на этом этапе является домашний визит психолога и специалиста по социальной работе. Визит на дом предоставляет воз-

возможность оценить условия жизни ребенка и качество ухода за ним, степень удовлетворения базовых потребностей ребенка, а также качество психофизиологического взаимодействия и эмоционального контакта между матерью и младенцем.

### **Критерии оценки благополучия ребенка раннего возраста**

1. Наличие у ребенка собственного места, соответствующего возрастным особенностям, детской кроватки или колыбели. Кроватка должна быть чистой, удобной, безопасной, не содержать посторонних предметов. Должны быть в наличии необходимые постельные принадлежности.
2. Детская одежда, пеленки и подгузники должны быть чистыми, удобными для ребенка, их должно быть достаточно для регулярной смены белья.
3. Наличие в доме запаса питания для ребенка, соответствующего его возрасту (молочные смеси, детские каши, пюре). Питание должно быть надлежащего качества, соответствовать всем установленным стандартам. Также в доме должна иметься вся необходимая для кормления детская посуда: бутылочки, соски, ложечки, чайник и т.п. Ребенок должен иметь свою, предназначенную специально для него, посуду.
4. Наличие у ребенка игрушек, соответствующих возрасту. Часто важность этого критерия недооценивается, в то время как правильно подобранные игрушки необходимы для нормального развития ребенка и не менее важны, чем полноценное питание.
5. Физическое состояние ребенка. Общий вид — чистота кожных покровов, наличие или отсутствие на теле царапин, ожогов, синяков, соотношение веса и роста, подстрижены ли ногти, чистые ли ушные раковины.
6. Эмоциональное состояние ребенка, наличие реакции оживления при виде взрослого (после трех месяцев).
7. Соответствие основных рефлексов ребенка возрастным нормам развития. Возрастные нормы психомоторного развития ребенка приведены в Приложении 7.
8. Особенности взаимодействия матери и ребенка: реакция матери на плач ребенка, берет ли она его на руки, разговаривает ли, какие эмоции проявляет; а также реакция ребенка на мать — просится ли он на руки, улыбается ли матери, выделяет ли ее среди других людей.

Используя представленные выше критерии, можно дать оценку физическому и эмоциональному благополучию ребенка, а также понять, сформировалось ли у женщины материнское поведение, и готова ли она к выполнению родительской роли. Во время домашних визитов важно отметить навыки ухода матери за младенцем — ее умение кормить, купать и одевать малыша, правильно держать его на руках, умение его успокоить, способность распознавать его потребности. Маленький ребенок совершенно беспомощен и беззащитен, требует особого ухода и обращения.

Поэтому задача сотрудников, выполняющих домашний визит, не только оценить благополучие ребенка на данный момент, но и соответствующим образом скорректировать поведение мамы, чтобы ребенку был обеспечен наилучший уход в будущем.

ВИЧ-положительные женщины сталкиваются с дополнительными трудностями в формировании материнских навыков и привязанности к ребенку. Им не рекомендуется кормить грудью для предупреждения вертикальной передачи вируса, из-за чего им недоступен этот природный механизм установления связи между ребенком и матерью, пробуждающий материнский инстинкт в женщине и дающий чувство любви и защищенности ребенку. Одновременно у многих ВИЧ-положительных женщин отсутствуют социальные модели заботы о ребенке, потому что многие из них выросли в неблагополучных семьях, и их родители не демонстрировали им такое поведение на собственном примере. В результате молодые матери часто с трудом справляются с исполнением родительских функций по отношению к собственным детям.

Задача психолога при осуществлении патронажа заключается в том, чтобы выявить психологические трудности во взаимодействии мамы с малышом и помочь их преодолеть. Недостаточно хороший уход за ребенком может быть вызван не только и не столько отсутствием мотивации со стороны матери, сколько ее неумением распознавать эмоции и нужды малыша, а также отсутствием знаний о том, насколько серьезные последствия может в будущем вызвать неудовлетворение физических и эмоциональных потребностей ребенка. Другими словами, мама часто нуждается в информации и в обучении тому, как быть хорошей матерью.

Осуществляя патронаж, важно помнить и о том, что в центре внимания должен находиться не исключительно ребенок, а пара — мать и младенец, так как условия жизни ребенка младенческого возраста и его благополучие напрямую связаны с благополучием его матери. Посетив молодую маму на дому и проведя первичную оценку состояния ребенка, важно оценить также социальное и психологическое состояние самой мамы. Как уже было сказано ранее, ВИЧ-позитивные женщины часто имеют множество переплетенных между собой материальных, эмоциональных, юридических и прочих проблем. Иногда количество этих проблем становится критическим, что может подтолкнуть женщину к отказу от ребенка. Важнейшая задача патронажа заключается в том, чтобы, оценив остроту кризиса, определить наиболее насущные проблемы, решение которых могло бы переломить ситуацию и дать возможность женщине не отказываться от своего ребенка и продолжить заботу о нем. Ввиду того что женщина большую часть своего времени отдает уходу за ребенком, ей необходимы услуги квалифицированного специалиста по социальной работе, способного оказать помощь в решении имеющихся проблем самым быстрым и эффективным образом. Задача специалиста по социальной работе — максимально стабилизировать положение женщины, привлекая все возможные ресурсы: учреждений со-

циальной защиты и здравоохранения, образования, правоохранительных органов, негосударственных организаций, а также помощь родственников и близкого окружения самой женщины.

Как правило, основное значение при отказе от ребенка имеют именно нерешенные социальные проблемы, однако роль психологических факторов также нельзя недооценивать. Как уже было сказано, женщины с ВИЧ-позитивным статусом часто находятся в подавленном состоянии, что может осложняться послеродовой депрессией, повышенной тревожностью (в частности, если женщина скрывает свой ВИЧ-статус от близких) и стрессовым состоянием, если диагноз был поставлен недавно. Все это создает основу для развития психологического кризиса, причину которого женщина может видеть в рождении ребенка. Это осложняет налаживание эмоционального контакта с ребенком, снижает мотивацию к выполнению материнских функций, блокирует доступ к внутренним ресурсам женщины. Она может чувствовать себя плохой матерью, неспособной заботиться о ребенке, что также повышает вероятность отказа от ребенка.

Задача психолога при осуществлении патронажа заключается в оценке эмоционального состояния мамы, его стабильности, выявлении основных психологических трудностей и проблем. Основная форма работы на этом этапе — индивидуальные психологические консультации, кризисное консультирование. В первую очередь важно помочь женщине отреагировать свои негативные эмоции, для того чтобы снизить психологическое напряжение и открыть доступ к внутренним ресурсам. Нужно помочь разобраться с имеющимися проблемами, разложив их по степени важности и срочности и превратив таким образом «неразрешимый клубок проблем» в конкретные задачи, с каждой из которых по отдельности можно работать. Необходимо поддерживать женщину, подчеркивать ее способность быть хорошей матерью и заботиться о ребенке — это укрепит ее мотивацию и придаст сил.

Бывает, что одной из причин кризиса является неприятие женщиной собственного ВИЧ-статуса. Это особенно часто происходит, если при сообщении диагноза с женщиной не проводится послетестовое консультирование. Такая женщина избегает разговоров о ВИЧ, потому что эта тема вызывает у нее дискомфорт и тревогу. И все же этот разговор необходим, так как, приняв свой статус, женщина испытывает эмоциональное облегчение, обретает психологическую стабильность и способность дальше планировать и строить свою жизнь в соответствии с реальной ситуацией.

Безусловно, патронаж в первую очередь направлен на поддержку матери и ребенка, однако их нельзя рассматривать в отрыве от остальных членов семьи, поскольку семья всегда функционирует как система, где все члены тесно связаны друг с другом. Именно поэтому на этапе диагностики, а также в дальнейшем необходимо проводить социально-психологическую оценку семьи в целом — условий проживания, материального достатка, психологического климата, социального окружения семьи, ее стабильности. Цель такого рас-

ширенного патронажа заключается в активизации и укреплении имеющихся внутренних ресурсов семьи, а также в усилении ее поддержки извне. Семья, затронутая проблемами ВИЧ и наркозависимости, очень часто стремится к социальной изоляции и чрезвычайно закрыта для постороннего вмешательства. В этом заключается основная сложность работы с такой семьей. Изолированность и закрытость помогают сохранить в тайне ВИЧ-статус членов семьи и скрыть множество других внутренних проблем. В то же время, это приводит к нестабильности и дезадаптации семьи как системы, поскольку ее внешние связи очень слабые, и внешняя поддержка практически отсутствует. Такая семья очень нуждается в поддержке извне и в то же время закрыта для помощи. Поэтому самой важной и, пожалуй, самой трудной задачей является установление контакта и выстраивание доверительных отношений со всеми членами семьи.

Другая сложность заключается в том, что когда специалистам удается установить контакт с семьей, в них начинают видеть единственный источник надежды и помощи. В результате специалист по социальной работе и психолог испытывают довольно сильное давление, поскольку от них ожидают решения всех накопившихся проблем. Более того, семья осознанно или неосознанно стремится включить специалистов в свою систему взаимоотношений, начинает ими манипулировать, чтобы заставить их играть по своим правилам. Специалисту бывает трудно удержаться от «дружбы» с семьей, одновременно сохраняя хороший контакт с ее членами. Сотрудник может оказаться вовлеченным в «семейную игру», в результате чего он теряет свое влияние и контроль и сам становится как бы частью этой семьи. Специалист теряет возможность работать на изменение семьи, мотивацию ее членов и коррекцию взаимоотношений между ними. Вместо этого он превращается в «дойную корову», которая лишь восполняет текущие потребности различных участников. Чтобы избежать такого развития событий, сохранить объективность и рациональность, мы рекомендуем, чтобы семью одновременно посещали два сотрудника, особенно на этапе установления отношений.

Безусловно, если работа проводится со всей семьей в целом, а не только с диадой «мать – ребенок», это повышает эффективность помощи. Однако в работе с этой группой клиентов нередки ситуации, когда женщина скрывает свой ВИЧ-статус от остальных родственников. Тогда она может решительно сопротивляться домашним визитам и даже отказаться от помощи из страха раскрытия статуса. В таком случае важно учитывать в первую очередь интересы клиентки и защищать ее право на конфиденциальность. Если домашние визиты невозможны, работа с женщиной может проводиться вне дома, на нейтральной и безопасной территории. В рамках проекта «МАМА+» таким местом является Центр комплексной помощи с отделением дневного пребывания для детей, а в Отделении ЦСОН — социально-психологический консультативный пункт.

## Центр комплексной помощи «МАМА+» с отделением дневного пребывания для детей

Центр «МАМА+» был создан в начале 2006 г. в партнерстве с городской детской инфекционной клинической больницей № 3. Центр выполняет множественные функции по оказанию помощи ВИЧ-положительным женщинам, их детям, а также другим членам семьи.

### Структура Центра «МАМА+»

<b>Приемная-раздевалка</b> для первичного осмотра детей на наличие респираторных и других контагиозных инфекций	10,5 кв. м
<b>Рабочий кабинет</b> сотрудников, который также служит для индивидуального консультирования клиентов	10,5 кв. м
<b>Две спальни</b> для детей, рассчитанные на размещение одновременно пяти детей раннего возраста	13 и 14 кв. м
<b>Холл-игровая</b> для детей, в которой также расположен пост медицинской сестры	16 кв. м
<b>Кухня</b> для приготовления детских смесей	9 кв. м
<b>Гостиная</b> для проведения занятий и групп взаимной поддержки для женщин и членов их семей	12 кв. м
<b>Итого: 85 кв. м</b>	

Центр одновременно принимает до 5 детей и 8 взрослых клиентов. В 2006–2007 гг. в Центре «МАМА+» получили помощь 104 ребенка и 175 их матерей и других родственников, которые совершили в общей сложности более 4000 посещений.

### Функции Центра «МАМА+»

- Дневной стационар для детей с оказанием медицинской помощи
- Дневное пребывание для детей с оказанием психолого-педагогической помощи
- Индивидуальное консультирование ВИЧ-позитивных женщин
- Индивидуальное консультирование партнеров и других родственников
- Группы взаимной поддержки для ВИЧ-позитивных женщин, партнеров и родственников
- Семинары для ВИЧ-позитивных женщин, партнеров и родственников

**Дневной стационар для детей**, где они могут пройти амбулаторное обследование и лечение. Помимо обычного общемедицинского обследования, в Центре регулярно забирают кровь для проведения ПЦР, которая является современным методом диагностики ВИЧ-инфекции у детей, рожденных ВИЧ-

положительными матерями. Также в Центре «МАМА+» ведет прием врач-педиатр из городского Центра СПИДа, которая консультирует мам по результатам обследования их детей. Это избавляет матерей с детьми от дополнительного посещения Центра СПИДа.

**Дневное пребывание для детей** с организованным досугом, оценкой их психомоторного развития и развивающими занятиями. Благодаря профессиональному уходу за детьми, который предоставляется в Центре «МАМА+», женщина имеет возможность оставить ребенка под присмотром компетентных специалистов, пока она сама посещает различные государственные службы с целью регистрации по месту жительства, восстановления утерянных документов, оформления социальных пособий и т.д. Женщины также могут учиться, получать медицинскую помощь, заниматься поисками работы и другими видами деятельности, что позволяет им стабилизировать свое положение и разрешить наиболее актуальные жизненные проблемы. В это время психолог Центра «МАМА+» проводит диагностику развития малышей, а также развивающие занятия по методикам раннего вмешательства с целью коррекции имеющихся отставаний в развитии. По результатам диагностики и занятий с ребенком, психолог консультирует мать о том, каким образом нужно следить за физическим, эмоциональным и интеллектуальным развитием младенца, обучает маму развивающим упражнениям, проводит работу, направленную на улучшение эмоционального контакта между матерью и ребенком и мотивирует маму на лучшую заботу о ребенке. Оставить своих детей в Центре дневного пребывания могут только те клиентки проекта «МАМА+» или Отделения помощи женщинам ЦСОН, с которыми согласован план ведения случая, и о которых известно, с какой целью каждая из женщин использует часы, освободившиеся во время пребывания ребенка в Центре «МАМА+». Расположение Центра в детской инфекционной больнице позволяет перевести ребенка в стационарное отделение, если мать не забрала его до конца рабочего дня. Однако за два года существования Центра «МАМА+» такой необходимости ни разу не возникало.

**Индивидуальное социально-психологическое консультирование ВИЧ-положительных женщин.** Центр является безопасным местом, где можно проводить встречи с клиентками, находящимися на начальной стадии сопровождения. Поскольку дома у женщины атмосфера может быть далеко не спокойной, психологическое консультирование бывает более эффективным на «нейтральной территории», в стенах Центра. Таким образом можно снять напряжение при общении, если ВИЧ-статус женщины неизвестен партнеру или родственникам, и подготовить ее к совершению этого трудного, но необходимо шага — раскрытие диагноза. Кроме того, женщина может нуждаться в индивидуальном консультировании, без присутствия членов семьи, если одной из проблем является семейный конфликт. В семейной обстановке женщине труднее отказаться от роли, отведенной ей в семейной системе, а также от своих стереотипов и установок, которые поддерживаются домашним окружением.

**Индивидуальное консультирование партнеров и других родственников** ВИЧ-положительной женщины, если это необходимо. Детей в Центр «МАМА+» часто приводят не только матери, но и другие члены семьи (супруг или партнер матери, бабушка или тетя ребенка и др.) Этот повод используется для консультирования членов семьи. Однако чаще всего члены семьи, проживающие вместе с ВИЧ-положительной женщиной, либо оказывающие поддержку ей и ее ребенку, специально приглашаются для консультирования в Центр «МАМА+» также из соображений конфиденциальности и с целью разрешения внутрисемейных конфликтов. Кроме того, члены семьи могут получить консультацию специалиста по социальной работе, касающуюся оформления документов, пенсий и пособий, обучения, устройства на работу или лечения.

**Групповая работа** с ВИЧ-положительными женщинами и членами их семей, включая обучающие семинары и группы взаимной поддержки. Эти формы помощи матерям и другим родственникам описаны ниже.

При Отделении помощи женщинам в трудной жизненной ситуации ЦСОН Калининского района в 2008 г. будет создан **социально-психологический консультативный пункт**. Состоящий из двух помещений, этот пункт будет выполнять некоторые из функций Центра комплексной помощи. Одно из помещений будет отведено для консультирования женщин и членов их семей, в том числе для встречи групп взаимной поддержки. Другое помещение предназначено для занятий психолога с детьми. Хотя этот пункт не обладает достаточной площадью и другими ресурсами, чтобы обеспечить полноценное дневное пребывание для детей, он приближает услуги к месту жительства семей, затронутых ВИЧ-инфекцией, и таким образом увеличивает доступность помощи.

## **Группы взаимной поддержки**

Еще одна из форм работы Центра «МАМА+», а также Отделения помощи женщинам ЦСОН — это организация и проведение регулярных встреч группы взаимной поддержки для клиенток. В работе группы взаимной поддержки принимают участие ВИЧ-позитивные беременные и женщины, имеющие детей раннего возраста. Группы взаимной поддержки организуются 1-2 раза в месяц, в зависимости от количества участниц и их активности.

### **Задачи группы взаимной поддержки**

1. Оказание и получение поддержки по принципу «равный — равному»
2. Создание безопасного группового пространства, в котором клиентки могут актуализировать свои потребности и проблемы
3. Повышение активности и вовлеченности клиенток в процесс собственной социально-психологической реабилитации и адаптации
4. Создание поля для обмена опытом между клиентками и развития навыков поддержки друг друга
5. Групповое консультирование клиенток по актуальным для них вопросам

Организовывать и проводить встречи группы взаимной поддержки помогают психологи Отделения помощи женщинам ЦСОН и проекта «МАМА+». Динамика группы показывает, что коммуникативная компетентность ее участниц со временем повышается, и у них формируется ресурс для самостоятельной организации встреч. Пока этот ресурс самостоятельности недостаточен, участие ведущих-психологов необходимо для поддержания безопасной атмосферы на встречах группы, конструктивной групповой динамики, а также формирования у членов группы эффективных способов коммуникации. С течением времени женщины осознают ценность и важность этих встреч для себя и начинают более активно и эффективно взаимодействовать друг с другом, самостоятельно инициировать встречи группы. Некоторые клиентки, регулярно участвующие в работе группы, начинают чувствовать свою ответственность за организацию встреч, берут на себя инициативу за информирование других участниц о предстоящих встречах, решают многие организационные вопросы, не привлекая к этому ведущих-психологов. Наиболее активные клиентки образуют костяк, который становится основой и движущей силой группы взаимной поддержки, а также группы волонтеров, деятельность которой описана ниже.

### **Темы обсуждения на встречах группы взаимной поддержки**

- Чувство изоляции и одиночества, потребность в общении
- Взаимодействие с государственными учреждениями
- Трудности в поиске работы и устройстве детей в образовательные учреждения в связи со стигматизацией ЛЖВС
- Вопросы воспитания и здоровья ребенка
- Трудности во взаимоотношениях с ребенком
- Проблемы во взаимоотношениях с партнером
- Особенности взаимоотношений с родственниками
- Проблема наркотической или алкогольной зависимости и созависимости

### **Семинары для ВИЧ-позитивных матерей**

Мы уже упоминали о сложностях, с которыми ВИЧ-положительные матери сталкиваются при уходе за своими детьми. Эти сложности связаны как с особыми потребностями ребенка, затронутого проблемой ВИЧ-инфекции, так и с социально-психологическими особенностями самих матерей, такими как отсутствие успешной ролевой родительской модели в социально неблагополучных семьях. В связи с этим мы проводим ежемесячные семинары для клиенток Отделения ЦСОН и проекта «МАМА+», которые объединены в цикл «Школа молодой матери». Некоторые из занятий этой Школы могут быть полезны и женщинам, не затронутой проблемой ВИЧ.

### **Программа Школы молодой матери**

1. Общие сведения о ВИЧ-инфекции. Особые потребности детей, рожденных ВИЧ-позитивными женщинами
2. Общие сведения о течении беременности и послеродового периода на фоне ВИЧ-инфекции; оппортунистические инфекции
3. Особенности психомоторного развития детей до года
4. Принципы искусственного вскармливания детей, рожденных ВИЧ-инфицированными матерями. Особенности питания детей раннего возраста
5. Особенности психомоторного развития и формирование привязанности у детей, рожденных ВИЧ-инфицированными матерями
6. Профилактика дисбактериоза и желудочно-кишечных заболеваний у детей грудного и раннего возраста
7. Особенности патологии у детей раннего возраста, рожденных ВИЧ-инфицированными женщинами

Чтобы повысить эффективность занятий в Школе молодой матери, мы разработали памятки для мам по следующим темам:

### **Памятки для клиенток**

1. Особенности развития ребенка от рождения до года
2. Что должна знать будущая мама о ВИЧ-инфекции
3. Дисбактериоз (причины возникновения, диагностика, лечение)
4. Уход за кожей малыша
5. Прикорм. Что необходимо знать при введении прикорма (виды, сроки)

Как уже отмечалось, целью социальной и психологической работы с ВИЧ-положительной матерью и другими членами семьи является не просто предоставление помощи, но обеспечение их адаптации и самостоятельного функционирования в долгосрочной перспективе. Грамотно выстроенная социальная работа с самого начала предполагает разделение ответственности с клиенткой и постепенное увеличение доли ее ответственности в процессе работы. Промежуточным результатом работы является достижение женщиной и семьей в целом достаточной самостоятельности, когда они уже не нуждаются в интенсивном патронажном сопровождении и частых контактах со специалистами. С этого момента взаимодействие с клиенткой переходит в форму дистантного сопровождения.

### **Дистантное сопровождение**

Эта форма работы предполагает, что наиболее острые проблемы клиентки разрешены, ее эмоциональное и физическое состояние стабильно, и она может самостоятельно справляться с решением большинства проблем. В таком случае больше нет необходимости в регулярных встречах

и контроле со стороны специалистов. Достаточно лишь периодически, несколько раз в месяц, с целью мониторинга поддерживать личный или телефонный контакт с женщиной в течение некоторого времени до окончательного закрытия случая. Задача психолога на этом этапе заключается в эмоциональной поддержке клиентки, укреплении в ней уверенности в собственных силах и возможностях. Вместе с тем, поддержание контакта со специалистом оставляет ВИЧ-позитивной женщине шанс своевременно получить помощь в случае обострения внутрисемейного конфликта, внезапного ухудшения здоровья или материального положения семьи, что может поставить под угрозу благополучие ребенка и сохранение семейной опеки над ним.

После разрешения собственных острых социальных, психологических и материальных проблем, многое осознав и многому научившись, некоторые ВИЧ-положительные мамы хотят помочь другим женщинам, находящимся в такой же трудной жизненной ситуации. Клиенткам, мотивированным на оказание помощи другим женщинам по принципу «равный – равному», мы предлагаем стать волонтерами.

### **Волонтерская деятельность ВИЧ-позитивных матерей**

Волонтерское движение ВИЧ-позитивных матерей инициировали сами клиентки проекта «МАМА+». Зачастую женщины, получившие помощь и поддержку в тяжелое для них время после рождения ребенка, выражают желание оказывать помощь другим клиенткам, находящимся в такой же трудной ситуации. Это желание исходит как из понимания важности и необходимости такой поддержки, так и из потребности женщин почувствовать собственную значимость и востребованность. Личный опыт наших клиенток помогает им оказывать необходимую товарищескую поддержку другим ВИЧ-позитивным матерям с детьми.

Изначально группа волонтеров сформировалась именно из тех женщин, которые сами выступили с этой инициативой, и уже на основе этой группы стала складываться команда ЛЖВС, добровольно оказывающая помощь другим. К добровольческой деятельности привлекаются клиентки проекта «МАМА+», а также партнерской организации «Центр «Инновации». Некоторые женщины узнают о возможности волонтерской деятельности через неформальную сеть ЛЖВС в Санкт-Петербурге. К участию в команде волонтеров приглашаются только те клиентки, которым удалось установить доверительные отношения со специалистами, ведущими их случай, продемонстрировать значительные успехи в ходе собственной психосоциальной реабилитации, а также выраженный интерес к волонтерской работе.

**Виды помощи, осуществляемые волонтерами в проекте «МАМА+»**

- Посещение семьи на дому, доставка детского питания и средств по уходу за ребенком
- Сопровождение матерей с детьми в Центр «МАМА+»
- Сопровождение матерей с детьми в Городской центр СПИДа
- Организация досуга детей в Центре «МАМА+»
- Распространение информации о помощи, предоставляемой проектом «МАМА+» и Отделением ЦСОН среди ВИЧ-положительных беременных и женщин с детьми в родильных домах, инфекционных больницах, женских консультациях и др.
- Консультирование ВИЧ-положительных женщин по принципу «равный – равному»

Участие в волонтерской деятельности оказывает положительное влияние на общее состояние самой женщины-волонтера. Она повышает свой уровень информированности по проблемам ВИЧ/СПИДа, по вопросам здоровья матери и ребенка, чтобы суметь предоставить компетентную консультацию клиентке. Вырабатывается ответственность женщины за выполнение своих волонтерских обязанностей, развиваются навыки планирования и организации собственной деятельности. Необходимо отметить, что для некоторых наших клиенток волонтерство стало первым шагом на пути к трудовой деятельности. В течение 2006–2007 гг. в проекте «МАМА+» приняли участие 17 ВИЧ-позитивных женщин-волонтеров.

**Помощь родственникам, осуществляющим поддержку и уход за ВИЧ-позитивными женщинами с детьми раннего возраста**

Междисциплинарная помощь с целью сохранения семейного жизнеустройства детей, рожденных ВИЧ-положительными матерями, должна быть направлена не только на женщину, но и на ее ближайшее окружение. Спouses, партнеры, родственники и друзья этих женщин, осуществляющие поддержку и уход за ВИЧ-позитивными матерями и их детьми, несут на себе значительный груз забот по обеспечению их благополучия. Этих родственников и друзей семьи иногда объединяют словом «попечители» (*caregivers*). Нередко сами попечители нуждаются в такой же, если не более серьезной помощи, чем ВИЧ-положительные женщины и их дети. Однако и от благополучия попечителей во многом зависит состояние ребенка и матери.

### **Социально-психологические проблемы попечителей ВИЧ-инфицированных женщин с детьми**

- Физическое и эмоциональное истощение, «выгорание», депрессия
- Низкий доход, необходимость дополнительного заработка
- Преклонный возраст
- Болезни
- Злоупотребление алкоголем и наркотиками
- Созависимость от членов семьи, злоупотребляющих психоактивными веществами
- Неосведомленность в вопросах ВИЧ/СПИДа
- Внутрисемейные конфликты
- Отсутствие документов и регистрации по месту проживания
- ВИЧ-инфицированность или незнание собственного ВИЧ-статуса
- Социальная изоляция вследствие стигмы и дискриминации по отношению к ЛЖВС и ПИН

Одним из способов обеспечения семейной поддержки для ребенка, рожденного ВИЧ-инфицированной женщиной, является оказание помощи членам кровной семьи или ближайшего окружения его матери. Получив необходимую психологическую, социальную и материальную помощь, а также информацию о ВИЧ/СПИДе и уходе за ребенком, ближайшие родственники ВИЧ-инфицированной женщины обретают ресурсы, необходимые для оказания ей и ее ребенку эффективной поддержки как в настоящий момент, так и в будущем.

### **Потребности старшего поколения попечителей (родителей ВИЧ-инфицированных женщин)**

- Индивидуальное психологическое консультирование по копинг-стратегиям
- Психологическое консультирование по поводу зависимости дочери и по проблеме созависимости
- Обучение по вопросам ВИЧ-инфекции
- Обучение по вопросам развития ребенка и правильного ухода за ним
- Налаживание взаимоотношений с внуком/внучкой
- Психологическое консультирование по поводу отношений с дочерью, семейное консультирование с целью улучшения взаимоотношений членов семьи
- Психологическая поддержка и поддержка «равный — равному»
- Консультации по медицинским вопросам, связанным с собственным здоровьем
- Материальная помощь

**Потребности супругов и партнеров ВИЧ-позитивных женщин с детьми**

1. Обследование на ВИЧ с проведением до- и послетестового консультирования
2. Помощь в доступе к медицинским услугам, постановка на учет и сопровождение в Центр СПИДа
3. Отработка навыков самостоятельного получения необходимых социальных, медицинских и психологических услуг по завершении помощи социальной службы
4. Повышение уровня осведомленности в вопросах ВИЧ-инфекции (течение болезни, лечение, вопросы контрацепции и передачи заболевания)
5. Помощь в трудоустройстве
6. Материальная помощь
7. Помощь в восстановлении и получении документов
8. Поддержание ремиссии ПИН, направление в группы самопомощи
9. Психологическое консультирование по поводу отношений с партнершей
10. Психологическая поддержка и поддержка «равный — равному»

Помощь, которую Отделение ЦСОН и проект «МАМА+» оказывают членам семьи ВИЧ-положительной женщины, включает социальное и психологическое консультирование, ограниченную материальную поддержку и помощь в оформлении документов, пенсий, субсидий и пособий, группы взаимной поддержки для «бабушек и дедушек» (матерей и отцов наших клиентов), а также для партнеров ВИЧ-позитивных женщин. В 2005–2007 гг. помощь проекта «МАМА+» получили 90 родственников, осуществляющих поддержку и уход за ВИЧ-положительными женщинами с детьми.

Отдельно стоит отметить созданную нами Школу паллиативного ухода, в которой родственники узнают об особых потребностях ЛЖВС и детей, рожденных ВИЧ-положительными матерями, о специфике ухода за ВИЧ-инфицированным членом семьи, лечении ВИЧ-инфекции и его побочных эффектах и т.д. Основная цель Школы паллиативного ухода – предоставить родственникам необходимые знания и навыки, чтобы улучшить качество жизни ВИЧ-позитивных матерей и их детей, а также, в случае неблагоприятного исхода, подготовить родственников к заботе о ребенке. Программа Школы паллиативного ухода состоит из 12 часовых занятий по темам, затрагивающим медицинские, социально-психологические и юридические аспекты поддержки и ухода за ЛЖВС.

### **Программа Школы паллиативного ухода**

1. Общие сведения о ВИЧ и СПИДе
2. Лечение ВИЧ/СПИДа, приверженность терапии
3. Потребности ВИЧ-инфицированной женщины и ее ребенка
4. Поддержка и уход за ЛЖВС
5. Медицинское сопровождение и обследование детей, рожденных ВИЧ-инфицированными матерями
6. Особенности физического и психомоторного развития детей, рожденных ВИЧ-инфицированными матерями
7. Особенности патологии у детей, рожденных ВИЧ-инфицированными матерями
8. Принципы искусственного вскармливания детей, рожденных ВИЧ-инфицированными матерями. Особенности питания детей от года до трех лет
9. Стратегии преодоления стресса и кризисных ситуаций
10. Зависимое и созависимое поведение
11. Взаимодействие матери (или близкого взрослого) с ребенком
12. Получение доступа к услугам, предоставляемым ЛЖВС

Занятия в Школе проводят врачи Центра СПИДа, а также специалисты по социальной работе и психологи проекта «МАМА+». Занятия проходят один раз в месяц, и клиенты могут присоединиться к обучению на любом этапе. В 2006–2007 гг. в занятиях Школы паллиативного ухода приняли участие 25 родственников, осуществляющих поддержку и уход за ВИЧ-положительными женщинами с детьми раннего возраста.

Рассмотренные в этом разделе различные компоненты междисциплинарной помощи семьям с детьми раннего возраста, затронутым проблемой ВИЧ-инфекции, применяются на разных этапах ведения случая. Распределение компонентов помощи между этапами ведения случая описано в следующей главе.

## Глава 3. Междисциплинарное ведение случая

---

В начале этой главы мы кратко опишем действия по предоставлению помощи ВИЧ-позитивным женщинам и их детям в рамках технологии междисциплинарного ведения случая.

Как уже говорилось выше (см. Принцип ведения случая № 6), междисциплинарное ведение случая предполагает последовательную реализацию следующих шагов:

**1. Установление контакта с клиенткой.** Установление контакта с ВИЧ-позитивными женщинами, имеющими детей раннего возраста, может происходить в женских консультациях, родильных домах, детских поликлиниках, Центре СПИДа, учреждениях социальной защиты, либо когда клиентка самостоятельно обращается за помощью по телефону или приходит в консультативный пункт ЦСОН или Центр «МАМА+».

**2. Первичная оценка состояния и потребностей клиентки (скрининг), подписание информированного согласия.** Первичная оценка представляет собой исследование актуальных и приоритетных проблем и потребностей ВИЧ-позитивной женщины для того, чтобы дать предварительное заключение о риске отказа от ребенка или угрозе его жизни и благополучию. Первичная оценка производится как можно раньше и начинается при первом контакте с клиенткой в медицинском учреждении, консультативном пункте ЦСОН или в Центре «МАМА+». Иногда для установления контакта и получения первичной информации о жизненной ситуации женщины может потребоваться несколько встреч в учреждении или визитов в Центр. Первичная оценка производится по стандартизированной форме, включающей список обязательных вопросов с вариантами стандартных ответов (см. Приложение 8). В зависимости от результатов первичной оценки, женщина подписывает информированное согласие на получение комплексной помощи (Приложение 9), отказывается от помощи и взаимодействия со специалистами либо, если потребности клиентки не соответствуют ресурсам социальной службы, специалист принимает решение о перенаправлении клиентки в другую организацию.

**3. Углубленная психосоциальная оценка.** Углубленная оценка предполагает более подробное изучение всех сторон жизни женщины и уточнение информации, полученной при первичной оценке. В итоге удастся прояснить ресурсы и факторы риска клиентки и ее ближайшего окружения. К этому этапу работы можно переходить только после того, как между специалистом по ведению случая и клиенткой будут установлены достаточно доверительные

отношения. На это может потребоваться от нескольких часов до нескольких дней и даже недель. Углубленная психосоциальная оценка происходит в форме полуструктурированного интервью (*semi-structured interview*), т.е. беседы, основанной на перечне примерных вопросов (или тем), к которым, в отличие от первичной оценки, не предлагаются варианты стандартизованных ответов (см. Форму психосоциальной оценки в Приложении 10). Углубленная оценка может проводиться в несколько приемов, например, в ходе нескольких домашних визитов или повторных посещений женщины в лечебном учреждении. В ходе углубленной психосоциальной оценки специалист также оценивает потребности и ресурсы других членов семьи ВИЧ-позитивной женщины (см. Приложение 11, «Социальный портрет семьи»).

**4. Разработка плана ведения случая.** После проведения углубленной психосоциальной оценки специалисту по ведению случая становятся известны потребности и проблемы клиентки, ее сильные и слабые стороны, имеющиеся ресурсы и трудности. На этом этапе ответственный специалист (см. Принцип ведения случая № 7) совместно с женщиной приступает к постановке целей и задач для разрешения трудной жизненной ситуации и разработке плана действий для достижения этих целей. Постановка целей и задач подразумевает также мотивирование клиентки, оказание ей помощи в планировании последовательных действий и шагов. План ведения случая (сервисный план), разработанный ответственным специалистом совместно с клиенткой, фиксируется в письменном виде и подписывается обеими сторонами (см. Форму ведения случая в Приложении 12). Ответственный специалист по ведению случая представляет составленный план для обсуждения на междисциплинарном консилиуме, после чего этот план может быть дополнен с учетом мнения других членов команды.

**5. Оказание междисциплинарной помощи и ее координация.** Координация помощи клиентке начинается с представления случая и плана его ведения на междисциплинарном консилиуме (см. Принцип ведения случая № 4). На этом консилиуме команда специалистов уточняет цели, задачи и шаги, разработанные ответственным за ведение данного случая вместе с клиенткой, а также распределяет обязанности по работе с клиенткой между различными специалистами в команде. После этого междисциплинарная команда начинает работу согласно намеченному сервисному плану.

**6. Регулярная переоценка случая.** Результаты работы по ведению случая оцениваются через определенные интервалы, которые междисциплинарный консилиум устанавливает индивидуально для каждого случая (см. Принцип ведения случая № 9). Сроки для периодической оценки результатов зависят от сложности, специфики и этапа ведения конкретного случая. Оценка результатов ведения случая происходит на очередном междисциплинарном консилиуме, где ответственный специалист информирует о динамике случая, о новых задачах и шагах, согласованных с клиенткой, и где уточняются задачи для специалистов междисциплинарной команды.

**7. Закрытие случая.** Случай закрывается, если были выполнены все задачи, поставленные междисциплинарной командой и клиенткой. В идеальной ситуации закрытие случая означает, что ребенок находится в кровной семье и риск помещения его в учреждение для детей-сирот полностью отсутствует. Это возможно, когда:

- эмоциональное, физическое и материальное состояние клиентки стабилизировалось;
- с ребенка снят диагноз «контакт с ВИЧ» (в возрасте 18 месяцев);
- клиентка должным образом выполняет функции матери и планирует в дальнейшем воспитывать ребенка и заботиться о нем.

Рассмотрим подробнее этапы междисциплинарного ведения случая по сохранению семейного жизнеустройства для детей, рожденных ВИЧ-инфицированными матерями.

### **3.1. Установление контакта с клиентками**

Одной из важнейших задач для любой сервисной организации (государственной или общественной) является поиск и привлечение клиентов. С точки зрения современной социальной работы, подход, при котором сервисная организация или учреждение занимает пассивную позицию и лишь ждет обращений со стороны потенциальных клиентов, не может считаться адекватным. Пассивная позиция противоречит сути социальной работы, направленной на оказание помощи наиболее нуждающимся и уязвимым людям. Эффективность социальных служб во многом зависит от их способности вовлекать в сферу своей деятельности представителей наиболее «труднодоступных» групп местного сообщества. Таким образом, разработка и реализация действенной стратегии привлечения клиентов является первым звеном в технологии междисциплинарного ведения случая.

В рамках работы по профилактике отказов и сохранению семейного жизнеустройства детей, затронутых проблемой ВИЧ, необходимо решить задачу привлечения в качестве клиентов ВИЧ-позитивных беременных и женщин с детьми раннего возраста.

Решение этой задачи включает в себя несколько этапов:

1. Построение сети партнерских организаций для установления контакта с потенциальными клиентками.
2. Распространение информации о доступной помощи и установление контакта с потенциальными клиентками.

Остановимся подробнее на каждом из этих этапов.

## Построение сети партнерских организаций

Раннее выявление ВИЧ-позитивных женщин, составляющих группу риска по отказу от ребенка, следует проводить на этапе беременности. Это позволит решить наиболее острые социально-психологические проблемы матери еще до рождения ребенка. Следовательно, необходимо наладить контакт с женскими консультациями, которые осуществляют дородовое наблюдение. Все женщины во время беременности проходят обследование на ВИЧ-инфекцию. Если результат положительный, женщину направляют на дополнительное обследование и постановку на учет в Центр СПИДа. Осмотр акушера-гинеколога Центра СПИДа также является важным звеном раннего выявления ВИЧ-позитивных беременных, нуждающихся в социально-психологической помощи. В Санкт-Петербурге ВИЧ-позитивные беременные, состоявшие на дородовом наблюдении, направляются на роды в городскую инфекционную больницу № 30 им. С. П. Боткина.

К сожалению, наиболее социально уязвимые ВИЧ-позитивные женщины не состоят на дородовом учете. В таком случае они попадают в наблюдательное отделение одного из родильных домов уже на этапе родов. В Санкт-Петербурге необследованных рожениц доставляют в два родильных дома — № 15 и 16. Там роженицам, помимо других исследований, делают экспресс-тест на ВИЧ, и многие женщины именно там узнают о своем ВИЧ-положительном статусе и там же отказываются от своих детей. В других городах необследованных рожениц могут принимать в наблюдательное отделение любого родильного дома. Следовательно, важным звеном установления контакта с ВИЧ-позитивными женщинами являются родильные дома.

После выписки из родильного дома ребенок наблюдается участковым педиатром, а также, до окончательного снятия или подтверждения диагноза ВИЧ-инфекции в возрасте 18 месяцев, педиатром Центра СПИДа. По медицинским показаниям, связанным с состоянием здоровья, либо в связи с оставлением ребенка матерью в родильном доме, новорожденные направляются в детскую больницу. В Санкт-Петербурге это городская детская инфекционная больница № 3, где имеется отделение для ВИЧ-контактных новорожденных. Такие отделения являются важной отправной точкой для работы по возврату детей в кровную семью, в том числе для поиска ближайших родственников матери, отказавшейся от ребенка в родильном доме. Врачи-педиатры детских больниц и Центра СПИДа могут быть проводниками информации от сервисных организаций к ВИЧ-позитивным женщинам и членам их семей о доступной им социально-психологической помощи.

Наконец, установить контакт с ВИЧ-позитивными женщинами и распространить информацию о программе помощи можно через различные благотворительные и негосударственные некоммерческие организации (НКО), работающие с ЛЖВС. Для успешного налаживания сети взаимодействия необходимо изучить, какие программы помощи уже действуют в городе и регионе,

с какими целевыми группами они работают и какие услуги предоставляют. В Санкт-Петербурге с ВИЧ-позитивными беременными и женщинами с детьми раннего возраста, помимо организаций «Врачи Мира – США» и «Врачи детям», работает целый ряд НКО: «Гуманитарное действие», «Центр «Инновации», «Биомедицинский центр», «Родительский мост», «Возвращение», «Свеча» и другие, с которыми у нас сложились партнерские взаимоотношения (см. Приложение 6). При налаживании партнерских отношений с НКО для оказания помощи семьям с детьми, затронутым проблемой ВИЧ-инфекции, важно обратить внимание на следующие факторы:

1. Целевая клиентская группа НКО, которая может включать как непосредственно ВИЧ-позитивных женщин и детей, затронутых проблемой ВИЧ, так и более широкие целевые группы, например, ЛЖВС в целом, ПИН или КСР, а также членов их семей.

2. Открытость и готовность НКО к сотрудничеству.

3. Отсутствие соперничества в предоставлении услуг целевой группе: предполагается, что сферы услуг, предоставляемых клиентами различными организациями, не перекрываются, а дополняют друг друга.

4. Общность принципов работы, т.е. политика партнерской организации не противоречит принципам сохранения семейного жизнеустройства для детей, рожденных ВИЧ-позитивными матерями.

Партнерские взаимоотношения необходимо оформить договором о сотрудничестве, что особенно важно при взаимодействии государственных учреждений здравоохранения и НКО. Краеугольным камнем такого соглашения является принципы обмена информацией между участниками договора с соблюдением в тайне ВИЧ-статуса женщины. Основным инструментом для соблюдения интересов клиентки при передаче информации является ее информированное согласие. Пример партнерского договора между Центром СПИДа, родильным домом и НКО приведен в Приложении 4.

## **Распространение информации о доступной помощи и установление контакта с потенциальными клиентками**

Распространение информационных материалов (брошюр, буклетов, листовок, объявлений о доступной помощи) через сеть партнерских организаций является важным механизмом установления контакта с клиентками. Информационные материалы необходимо подготовить перед началом работы и предоставить всем организациям-партнерам. Однако такой способ информирования клиентов, не предполагающий личного контакта, не очень эффективен и используется лишь в качестве вспомогательного. Основными методами установления контакта с ВИЧ-положительными женщинами являются:

- Личное консультирование потенциальных клиенток в партнерских организациях (аутрич).

- Направление женщин партнерскими организациями и учреждениями.
- Привлечение клиенток через неформальную сеть ЛЖВС.

### **Аутрич**

Наиболее действенными являются стратегии, при которых специалисты социальной службы берут на себя инициативу в поиске и установлении контакта с женщинами, например, проводят личное консультирование в медицинских учреждениях. Такие стратегии называются термином «аутрич», от англ. *outreach* — «протягивание», «достижение вовне». Аутрич — это метод социальной работы, направленный на установление контакта, распространение информации, а также консультирование представителей труднодоступных социальных групп в местах их привычной жизнедеятельности. При использовании этого метода удается сравнительно быстро установить прямое взаимодействие специалистов с потенциальными клиентками, и это взаимодействие легче поддерживать в будущем. В ситуации непосредственного общения женщина может предоставить специалисту свою контактную информацию, и в дальнейшем специалист связывается с клиенткой напрямую, минуя посредников. Это также позволяет избегать проблем с соблюдением конфиденциальности, которые неизменно возникают при передаче информации через третьих лиц. Однако именно для соблюдения конфиденциальности любой контакт специалистов с ВИЧ-положительными женщинами возможен только с их предварительного информированного согласия.

В рамках деятельности по профилактике ранних отказов от детей, затронутых проблемой ВИЧ, наиболее часто аутрич проводится в observationalных отделениях родильных домов, где рождают женщины с установленным ВИЧ-статусом, либо не состоявшие на дородовом наблюдении. Сотрудники родильного дома предоставляют ВИЧ-позитивным родильницам информацию о возможности получить социально-психологическое консультирование, а впоследствии — комплексную помощь, направленную на облегчение трудной жизненной ситуации. Информация о доступных услугах содержится в буклетах, которые медицинские работники предлагают женщине для ознакомления. Если женщина дает свое устное согласие, непосредственно в отделении с ней встречается специалист по социальной работе или психолог социальной службы, который объясняет дополнительные детали и условия получения помощи. Если позволяет эмоционально-психологическое состояние женщины, то специалист заполняет форму первичной оценки (скрининга). Если женщина не готова к беседе, специалист оставляет ей контактную информацию на случай, если она захочет обратиться за помощью позднее.

Как показал наш опыт работы, аутрич является наиболее эффективным способом установления контакта с ВИЧ-позитивными женщинами. Большая часть клиенток, принятых на комплексное социально-психологическое сопровождение, впервые получили информацию о доступной помощи от специ-

алиста по социальной работе во время консультирования в родильном доме. Эффективность этого способа обусловлена личным контактом между специалистом и женщиной. Зачастую психолог или специалист по социальной работе становится первым человеком, который оказывает женщине поддержку в кризисный период после положительного теста на ВИЧ. Это способствует включению женщины в реабилитацию, так как уже на этапе установления контакта она получает реальную помощь. Важным фактором при установлении контакта с клиентками могут стать небольшие подарки для женщин, такие как средства по уходу за ребенком и средства женской гигиены, особенно актуальные для пациенток родильных домов.

Основную трудность при проведении первичного социально-психологического консультирования женщин представляет отсутствие в родильном доме социальной службы. В связи с этим необходимо полагаться на медицинских работников в проведении послетестового консультирования, информировании клиентки о помощи, которая может быть ей предложена социальной службой, а также передаче специалисту социальной службы информации о потенциальной клиентке. Может пройти достаточно большое количество времени, от нескольких часов до нескольких дней, прежде чем женщина сможет получить профессиональную консультацию специалиста по социальной работе или психолога. За это время она может принять не обдуманное до конца решение об отказе от ребенка и даже покинуть родильное отделение, оставив там ребенка и не оставив контактной информации.

### ***Направление клиенток из других организаций***

Организации-партнеры, которые работают со смежными группами населения (ЛЖВС, ПИН и КСР), могут распространять среди своих клиентов информацию о помощи, которая доступна семьям с детьми раннего возраста, затронутым проблемой ВИЧ-инфекции. Эту информацию можно предоставлять ВИЧ-положительным беременным женщинам, женщинам с детьми, находящимся в трудной жизненной ситуации, а также их партнерам и другим членам семей. Желательно, чтобы сотрудники партнерских организаций с согласия клиентов передавали их контактную информацию специалистам службы помощи семьям, затронутым проблемой ВИЧ. Тем самым повышается вероятность установления прямого контакта с женщиной и оказания ей своевременной помощи. Важно предоставить партнерским организациям достаточное количество информационных материалов для распространения, а также подробно информировать их сотрудников. По нашему опыту, до 20% женщин поступают на комплексное сопровождение по направлениям партнерских организаций.

### ***Привлечение клиентов через сеть ЛЖВС***

Важный путь установления контакта с потенциальными клиентками — это распространение информации через ВИЧ-позитивных женщин, кото-

рые уже являются клиентками социальной службы. Эти женщины рассказывают о доступной помощи своим подругам, знакомым, родственникам, соседкам по больничной палате и т.п. При этом потенциальная клиентка получает информацию от женщины, которая уже является получателем услуг и может поделиться своим опытом взаимодействия с социальной службой и рассказать о предоставленной ей помощи. Кроме того, в проекте «МАМА+» информацию о помощи, доступной ВИЧ-позитивным женщинам с детьми раннего возраста, целенаправленно распространяют волонтеры, которые в недавнем прошлом сами были клиентками. Успешное установление контакта с ВИЧ-позитивными матерями посредством других клиенток является хорошим показателем, указывающим на эффективность и необходимость помощи, предоставляемой социальной службой. Единственное ограничение этого канала установления контакта с клиентками состоит в том, что он начинает функционировать лишь через некоторый период успешной работы социальной службы.

## **3.2. Первый контакт и первичная оценка**

### **Послетестовое консультирование**

Первая встреча специалистов социальной службы с клиентками происходит, как правило, в родильном доме. В момент встречи женщина может находиться в состоянии острого кризиса, поскольку послеродовое состояние часто осложняется стрессом от получения положительного результата теста на ВИЧ. Очень часто такие мамы находятся в смятении и растерянности. Перед ними остро встает множество вопросов: сообщать или не сообщать о диагнозе родственникам? Какой будет их реакция? Каков источник заражения ВИЧ-инфекцией? Каков ВИЧ-статус мужа (партнера)? Женщины сомневаются в том, смогут ли они обеспечить ребенку соответствующий уход, и будет ли здоров ребенок. Важно, чтобы медицинские работники не усугубляли эти сомнения молодой мамы, тем самым подталкивая ее к отказу от ребенка, а оказывали ей поддержку. Основные потребности женщины в такой кризисный момент — это объективная информация и чувство защищенности.

Эти потребности могут быть частично восполнены правильно проведенным послетестовым консультированием. Нередко послетестовое консультирование проводят именно специалисты социальной службы, а не сотрудники роддома. В observationalном отделении женщины располагаются, как правило, в одноместных палатах, что способствует индивидуальному консультированию.

### **Компоненты консультирования по результатам положительного теста на ВИЧ**

1. Проработка актуальных чувств — насколько неожиданным стал для женщины диагноз, какие чувства она испытывает в связи с этим
2. Прояснение наиболее острых проблем в связи с диагнозом — что для женщины самое страшное в этой ситуации, каких последствий она боится
3. Выявление ресурсов — есть ли люди, с которыми хотелось бы поделиться, поговорить о случившемся, кому женщина могла бы рассказать о диагнозе, а кому — нет, кто или что может ее поддержать в этой ситуации
4. Обсуждение профилактических мер — в отношениях с половым партнером, при взаимодействии с ребенком
5. Информирование о ВИЧ/СПИДе и о помогающих организациях в городе
6. Обсуждение дальнейших планов и действий

Дальнейшие планы и действия могут предполагать получение женщиной и членами ее семьи комплексной помощи для преодоления кризисной ситуации и сохранения ребенка в кровной семье. Однако сначала специалист должен получить дополнительную информацию о женщине и ее окружении.

### **Первичная оценка состояния и потребностей клиентки (скрининг)**

Прежде чем начинать работу с женщиной и ее семьей, необходимо собрать предварительную информацию об их потребностях и ресурсах. Эти данные фиксируются в форме первичной оценки, которую специалист социальной службы заполняет при первом контакте с женщиной (Приложение 8).

#### **Форма первичной оценки**

1. Общие данные: Ф.И.О. женщины, дата ее рождения, дата рождения ребенка, пол и имя ребенка, контактная информация (телефон, адрес)
2. ВИЧ-статус женщины: предполагаемое время инфицирования, путь заражения, наблюдение в Центре СПИДа, АРВ-профилактика во время беременности, АРВ-профилактика ребенку после рождения
3. Опыт употребления наркотиков
4. Планы по воспитанию ребенка: была ли беременность запланированной, планирует ли женщина воспитывать ребенка и т.д.
5. Семейное положение, наличие моральной и материальной поддержки со стороны родственников и ближайшего окружения
6. Желание женщины сотрудничать с социальной службой

В заключение специалист предоставляет женщине информацию о социальной службе, о видах помощи, которые могут быть предоставлены ей как клиентке, а также об условиях получения этой помощи.

**Условия получения помощи в проекте «МАМА+»**

1. Возраст клиентки старше 18 лет
2. ВИЧ-позитивный статус женщины
3. Возраст ребенка до 3-х лет
4. Проживание на территории Санкт-Петербурга или Ленинградской области
5. Предоставление женщиной полной контактной информации
6. Посещение специалистами клиентки с ребенком на дому
7. Забота женщины о своем ребенке
8. Следование рекомендациям специалистов (т.е. выполнение задач и мероприятий сервисного плана)
9. Корректное отношение к специалистам социальной службы со стороны женщины и членов ее семьи

Решение о сотрудничестве женщины с социальной службой принимается обоюдно — женщиной с одной стороны и специалистом — с другой. Женщина может отказаться от помощи в связи с твердым нежеланием воспитывать ребенка, недоверием к сотрудникам социальной службы, боязнью раскрытия своего ВИЧ-позитивного статуса, а также в связи с отсутствием потребности в поддержке. Специалист, в свою очередь, оценивает потребность и заинтересованность женщины в получении помощи, а также то, насколько ее нужды совпадают с возможностями помогающей организации. Например, специалист может не принять клиентку на сопровождение, если она проживает вне географических границ деятельности социальной службы. В другом случае у женщины может не быть определенного места жительства, куда бы она могла забрать ребенка, и где специалисты будут осуществлять патронаж, а социальная служба не может предоставить клиентке временного жилья. В обоих примерах специалист может направить женщину в партнерскую организацию или учреждение, располагающее необходимыми ресурсами.

Далеко не всегда женщина принимает или отвергает сотрудничество с социальной службой во время первого знакомства со специалистом: могут потребоваться повторные посещения женщины в родильном доме, а иногда и на дому после выписки, прежде чем потенциальная клиентка примет окончательное решение. В случае своего положительного решения женщина подписывает информированное согласие (Приложение 9). Информированное согласие — это документ, содержащий краткую информацию о социальной службе, оказываемых услугах и обязательствах сторон. В информированном согласии указывается как польза от сотрудничества с социальной службой, которую получит женщина и ее семья, так и возможные неудобства. Например, в случае ненадлежащего ухода за ребенком специалисты будут действовать в его интересах, что может не соответствовать интересам матери. Обязательно оговаривается конфиденциальность (и ее возможные ограничения) и добровольность получения помощи, а также условия расторжения соглашения о

сотрудничестве. В информированном согласии также фиксируются условия, при которых социальная служба может предоставлять женщине свои услуги.

Информированное согласие — это не столько документ, сколько процедура ознакомления потенциальной клиентки с предлагаемым ей набором услуг и принятия ею осознанного решения о своей готовности (или неготовности) сотрудничать с социальной службой. Женщина подписывает информированное согласие, если она согласна со всеми требованиями и готова не нарушать предложенные условия. Информированное согласие подписывается клиенткой и специалистом социальной службы.

Необходимо отметить, что женщины не всегда легко идут на контакт, несмотря на предлагаемую поддержку и помощь. Зачастую они предоставляют ложную информацию о себе, что вызвано нежеланием раскрываться и рассказывать о своей жизни незнакомому человеку. Задача специалиста — стать человеком, которому женщина сможет доверить свои переживания, страхи и опасения. Установление контакта между специалистом и клиенткой является одним из самых ответственных этапов работы, так как именно в этот момент закладывается потенциал дальнейших отношений. Именно на первой встрече женщина решает для себя, насколько близко она подпустит специалиста, что можно ему говорить, а что лучше оставить при себе. Если специалист сумеет добиться доверия, то дальнейшее взаимодействие будет, скорее всего, успешным. Если же при первой встрече женщина почувствует предвзятое отношение к себе и отчуждение со стороны специалиста, то вряд ли в дальнейшем она захочет делиться с ним своими проблемами. Конечно, при достаточных усилиях можно со временем добиться доверия, но сделать это будет уже гораздо сложнее и потребуются гораздо больше сил и времени.

Иногда приходится поступаться сбором информации для установления более близкого контакта. Не всегда имеет смысл с первых слов задавать вопросы о семье, материальном положении, взаимоотношениях с партнером. Иногда женщину нужно просто выслушать, чтобы она могла выплеснуть накопившиеся эмоции. Через некоторое время женщина, скорее всего, сама расскажет все то, о чем специалист хотел бы ее спросить. Однако эффект будет совсем другой: специалист предстанет не как собиратель информации, постоянно задающий вопросы, а как собеседник, который сопереживает и готов выслушать все, чем с ним хотят поделиться.

Нередки случаи, когда женщина на первой встрече замкнута, не стремится ничем поделиться со специалистом, и у нее нет никаких вопросов. Тогда специалист берет на себя ведущую роль и задает тон беседы. Количество собранной таким образом информации может быть достаточно большим, но при этом не всегда понятно, какова истинная реакция женщины на происходящее. Специалист должен вести себя осторожно и больше внимания уделять невербальным реакциям клиентки, поощряя ее к проявлению собственных взглядов, мыслей и чувств.

Чаще всего тот сотрудник, который установил первичный контакт с женщиной и провел первичную оценку, становится ответственным за случай и в дальнейшем продолжает работу с клиенткой. Если ответственным специалистом будет назначен другой сотрудник, то он может получить всю необходимую для работы информацию из формы первичной оценки, а также лично от того, кто ее проводил, например, на междисциплинарном консилиуме.

### **3.3. Углубленная психосоциальная оценка**

После подписания информированного согласия социальный случай считается открытым, и по нему необходимо начинать планомерную работу. Однако для составления сервисного плана необходимо собрать дополнительную детальную информацию о женщине и ее ближайшем окружении. С этой целью психолог или специалист по социальной работе, а чаще всего они вместе, совершают визит на дом и проводят оценку семейной обстановки клиентки: отношения в семье, конфликты, поддержка женщины со стороны родственников, материальное положение и т.д. Эта информация фиксируется в формах «Углубленная психосоциальная оценка клиентки» и «Социальный портрет семьи» (Приложения 10 и 11).

Форма «Социальный портрет семьи» разделена на три блока и содержит подробную информацию о самой женщине, ее ребенке, а также партнере или супруге женщины. Здесь представлены данные об уровне образования, семейном положении, наличии социальной поддержки, социально-бытовых условиях проживания, уровне благосостояния семьи, ВИЧ-инфекции и употреблении наркотиков, имеющихся документах и оформленных пособиях. Специалист по социальной работе заполняет эту форму в один прием, чаще после первого домашнего визита. Эта информация представляет собой образ семьи, но образ скорее формальный. Здесь не содержится данных о взаимоотношениях в семье, о развитии ребенка, об эмоциональном состоянии матери и других членов семьи. Этой цели служит другой инструмент – «Углубленная психосоциальная оценка». Она предполагает более глубокий, по сравнению с первичной оценкой, анализ личности клиентки, выявление ее психологических характеристик, важных особенностей ее прошлого опыта, а также анализ ее текущего психического состояния. Форма углубленной оценки чаще всего заполняется не за один раз, а дополняется от встречи к встрече. Эту форму обычно заполняет и ведет психолог. Форма психосоциальной оценки дает комплексный личностный портрет клиентки, на основе этой формы психолог может составить развернутый психологический диагноз и спланировать работу с клиенткой.

При анализе полученной социальной информации особое внимание необходимо уделить следующим факторам:

1. наличие у клиентки постоянного жилья;
  2. употребление психоактивных веществ;
  3. наличие документов, удостоверяющих личность (паспорт, справка об освобождении, водительское удостоверение);
  4. гражданство;
  5. наличие постоянной или временной регистрации по месту проживания.
- Все эти факторы будут оказывать существенное влияние на доступ к общественным ресурсам, и их обязательно нужно учитывать с самого начала работы.

После получения информированного согласия и сбора всей необходимой информации, ответственный специалист выносит случай на междисциплинарный консилиум (см. Принцип ведения случая № 4), в ходе которого происходит обсуждение случая и составляется первичный план работы с семьей.

### **3.4. Разработка сервисного плана и ведение документации**

Междисциплинарный консилиум собирается регулярно, один раз в одну-две недели, в зависимости от количества и сложности случаев в социальной службе. Консилиум разбирает как новые случаи, так и те, которые давно находятся на сопровождении и требуют периодической плановой оценки. Новый случай на консилиуме обычно представляет специалист по социальной работе, собиравший первичную информацию.

#### **Схема представления случая на междисциплинарном консилиуме**

1. Имя и возраст клиентки
2. Где и при каких условиях был установлен первичный контакт
3. Предположительный путь инфицирования, как давно поставлен диагноз ВИЧ-инфекции
4. Мотивация клиентки на воспитание ребенка
5. Мотивация клиентки на сотрудничество с социальной службой
6. Наиболее актуальный запрос клиентки: в получении каких услуг она заинтересована больше всего
7. Наиболее острые, по оценке специалиста, социальные, медицинские и психологические проблемы клиентки в настоящий момент
8. Имеющиеся ресурсы, в том числе внешняя поддержка
9. Другая важная информация, например, характер взаимоотношений с родственниками, психологические особенности клиентки и т.д.

Если в работе со случаем уже участвовал психолог, то он может дополнить информацию о клиентке. Как правило, при первом разборе случая информацией о клиентке владеют лишь два специалиста. В дальнейшем к ним могут присоединиться медицинский работник, психолог, работающий с членами семьи клиентки, юрист, инспектор по опеке и другие, в зависимости от ресурса и структуры социальной службы. Во время общего обсуждения каждый специалист междисциплинарной команды может задавать вопросы, высказывать свою точку зрения, однако на первом месте должны стоять запросы, потребности и возможности клиентки.

План ведения случая — сервисный план — состоит из нескольких элементов: цели, задачи, мероприятия и действия. *Цель* — этот конечный глобальный результат, которого нужно достичь в ходе ведения данного случая. Часто цель является общей для многих случаев, например, улучшение социального, психологического и материального состояния семьи для сохранения семейного жизнеустройства ребенка. Или, в случае матери-одиночки, достижение устойчивой социально-психологической и материальной самостоятельности женщины. Для достижения глобальной цели необходимо выполнить ряд более узких и конкретных *задач*.

### **Примерные задачи при ведении случая ВИЧ-положительной женщины с ребенком раннего возраста**

1. Улучшить взаимодействие матери с ребенком
2. Повысить материальное благополучие семьи
3. Разрешить внутрисемейный конфликт
4. Обеспечить диспансерное наблюдение ребенка в Центре СПИДа до 18-месячного возраста и т.д.

Каждая из задач затем раскладывается на отдельные, еще более конкретные *мероприятия*. Чем конкретнее и точнее определены мероприятия, тем более вероятно, что весь план ведения случая будет выполнен и глобальная цель достигнута.

### **Задача: Улучшение взаимодействия матери с ребенком**

#### **Мероприятия:**

1. Обучить мать навыкам ухода за ребенком
2. Провести оценку развития ребенка и разъяснить клиентке результаты
3. Обучить мать развивающим занятиям с малышом
4. Предоставить индивидуальное психологическое консультирование, направленное на нормализацию состояния матери
5. Предоставить психологическую поддержку по принципу «равный — равному» в рамках группы взаимной поддержки

Каждая задача разбивается на элементарные и легко выполняемые *действия*, которые не вызывают у клиентки страха или сомнения в том, что она способна их выполнить.

### **Мероприятие: Обучение матери навыкам ухода за ребенком**

#### **Шаги:**

1. Выяснить существующие трудности в уходе
2. Обучить клиентку правильному разведению детских смесей
3. Рассказать о видах смесей и их особенностях
4. Обучить клиентку правильно купать ребенка, одевать, укладывать спать, быть внимательной к потребностям ребенка и соблюдать соответствующий его возрасту режим кормления и сна

На междисциплинарном консилиуме нет необходимости определять конкретные действия: достаточно сформулировать цель, задачи и мероприятия, назначить ответственного специалиста, распределить функции других членов команды, а также определить сроки выполнения каждого из мероприятий. За планирование, координацию и реализацию конкретных мероприятий, необходимых для выполнения поставленных задач, отвечает ответственный специалист.

Необходимо подчеркнуть особо, что для каждого случая назначается ответственный специалист. Ответственный специалист ведет всю документацию по случаю и является тем «центром», который организует контакты клиентки с другими службами и специалистами, отслеживает результаты этих контактов, вносит необходимые коррективы и поддерживает активность клиентки на оптимальном уровне. Иными словами, он ведет случай. В Отделении помощи женщинам ЦСОН и в проекте «МАМА+» ответственным специалистом чаще всего является специалист по социальной работе. В некоторых случаях, когда у клиентки нет серьезных социальных проблем, — все документы оформлены, пособия получены, — однако есть потребность в психологической помощи, ответственным специалистом может стать психолог. Ответственный специалист одновременно ведет 10–15 случаев (см. Принцип ведения случая № 10).

После составления сервисного плана, определения сроков его реализации и распределения обязанностей специалистов назначается дата следующего разбора этого случая. В зависимости от сложности и остроты случая, повторный разбор может быть проведен через неделю на следующем консилиуме или через несколько недель после выполнения нескольких задач сервисного плана. Это необходимо для того, чтобы держать случай в поле зрения руководителя сервисной службы и междисциплинарной команды в целом и эффективно координировать работу с этим случаем.

## Документирование случая

Чтобы упорядочить деятельность специалистов междисциплинарной команды и обеспечить эффективный обмен информацией (см. Принцип ведения случая № 4), в проекте «МАМА+» были разработаны специальные формы, которые также используются в Отделении помощи женщинам ЦСОН. Заполненные формы по каждому случаю хранятся в отдельной папке (карта случая). Эти документы используются в повседневной работе специалистов, а также для подведения итогов работы по конкретному случаю и для общей оценки эффективности деятельности социальной службы. Всего таких форм семь.

### Формы документов для работы со случаем

1. Форма первичной оценки/скрининга (Приложение 8)
2. Форма информированного согласия (Приложение 9)
3. Форма углубленной психосоциальной оценки (Приложение 10)
4. Социальный портрет семьи (Приложение 11)
5. Форма ведения случая с сервисным планом (Приложение 12)
6. Форма учета обследования ребенка (Приложение 13)
7. Форма учета контактов с семьей (Приложение 14)

Некоторые из форм, используемых на этапе сбора информации о случае, были описаны выше. Теперь рассмотрим другие документы.

### **Форма ведения случая с сервисным планом (Приложение 12)**

Эту форму ответственный специалист заполняет перед междисциплинарным консилиумом и дополняет по его итогам. Первая часть формы включает анализ случая: от кого исходит инициатива (от клиентки или от специалиста), в чем состоит запрос клиентки, в чем ее потребности, с точки зрения специалиста, каковы ресурсы клиента и социальной службы, и в чем состоят цели и задачи работы с данным случаем. Вторая часть формы включает сервисный план, состоящий из мероприятий, ответственных, сроков и результатов выполнения. Здесь же содержится решение междисциплинарного консилиума и дата следующего разбора этого случая. Эта форма является текущим рабочим документом, в котором отражается динамика выполнения сервисного плана. После завершения каждого из мероприятий ответственный специалист записывает итог работы. Форма ведения случая пополняется новыми страницами по мере выполнения запланированных задач и мероприятий и формулирования новых.

### **Форма учета обследования ребенка (ПЦР, Приложение 13)**

В проекте «МАМА+» эта форма помещается в карту ведения случая в качестве первой страницы — она прикрепляется изнутри к обложке карты. Форма учета обследования ребенка — самый важный документ, поскольку одной из основных целей работы является охрана здоровья ребенка. Для этого, в частности, необходимо соблюдать график диспансерного обследования ребенка с целью своевременного установления его ВИЧ-статуса и назначения лечения. Каждый ребенок ВИЧ-инфицированной женщины должен проходить обследование на наличие ВИЧ-инфекции по определенному графику: первый раз у ребенка берут кровь для ПЦР в возрасте одного месяца, следующий раз — в возрасте трех месяцев и последний раз — в шесть месяцев<sup>21</sup>. Однако снять ребенка с диспансерного наблюдения Центр СПИДа может только в возрасте восемнадцати месяцев при условии отрицательных результатов анализов<sup>22</sup>. В Форму учета обследования ребенка заносятся дата рождения ребенка, данные матери, дата постановки на учет в Центр СПИДа, даты и результаты обследований ребенка. Одна форма позволяет вести учет обследования трех детей одной клиентки. Форма ведется до тех пор, пока ребенка не снимут с учета.

### **Форма учета контактов с семьей (Приложение 14)**

Эту форму ведут все специалисты междисциплинарной команды, работающие со случаем. Форма учета контактов позволяет в режиме «реального времени» понять, какая работа со случаем была проведена, какими специалистами и с каким результатом. Колонка этой формы «Вид контакта» включает в себя различные формы работы с клиенткой, такие как телефонное консультирование, визит на дом, личную встречу с клиенткой/сопровождение ее в партнерские организации либо визит клиентки в Центр «МАМА+».

## **3.5. Осуществление сервисного плана**

### **Порядок и содержание социальной работы**

В рамках проекта «МАМА+» и Отделения помощи женщинам ЦСОН клиентки и члены их семей получают следующие виды социальной помощи:

<sup>21</sup> Распоряжение Комитета по здравоохранению администрации Санкт-Петербурга и Центра государственного санитарно-эпидемиологического надзора в Санкт-Петербурге № 29-р/4 от 04.02.2002 «О совершенствовании оказания медицинской помощи ВИЧ-инфицированным беременным женщинам и детям, родившимся от ВИЧ-инфицированных матерей»

<sup>22</sup> Письмо Министерства здравоохранения и социального развития РФ № 0100/10495-05-25 от 25.11.2005 «О клинично-организационном руководстве по профилактике передачи ВИЧ от матери к ребенку».

### Социальная помощь

- Содействие в восстановлении утраченных документов
- Содействие в оформлении документов, пособий и субсидий
- Помощь в оформлении опеки
- Помощь при оформлении ребенка в дошкольное учреждение
- Сопровождение в различные государственные и общественные организации, представление интересов клиентов
- Профессиональная ориентация, содействие в обучении и трудоустройстве
- Ограниченная материальная помощь (продукты питания, детское питание, средства по уходу за ребенком, лекарства маме и ребенку в кризисных ситуациях)

Рассмотрим порядок решения социальных проблем клиентки на конкретном примере. **Светлана К.** не состояла на дородовом наблюдении, в связи с чем ее роды проходили в observationalном отделении родильного дома № 16, где с ней и познакомился специалист по социальной работе проекта «МАМА+». Светлана нуждалась в помощи и подписала информированное согласие на участие в проекте. У нее отсутствовал паспорт (был утерян), но, будучи гражданкой Российской Федерации, она имела постоянную регистрацию в Санкт-Петербурге. Это были первые роды у Светланы, и у нее не было опыта решения социальных вопросов, связанных с рождением ребенка. В тот момент она проживала вместе с партнером, обеспечивавшим семью материально. Светлана и ее партнер Сергей имели в прошлом опыт употребления наркотиков, но Светлана уже три года находилась в ремиссии.

После выписки из родильного дома женщине вместе со специалистом по социальной работе необходимо было, согласно сервисному плану, решить следующие задачи:

- оформить паспорт;
- оформить свидетельство о рождении ребенка;
- зарегистрировать ребенка по месту жительства;
- оформить гражданство ребенка;
- оформить пособия по рождению ребенка;
- встать на учет в Центр СПИДа;
- через месяц отвезти ребенка на ПЦР-диагностику.

По степени приоритетности, работу нужно начинать с получения паспорта, поскольку он необходим для оформления свидетельства о рождении ребенка, оформления пособий по рождению ребенка и постановки на учет в Центр СПИДа.

1) Для оформления паспорта специалист по социальной работе вместе с клиенткой посетили паспортный стол жилищно-эксплуатационной службы, где Светлана заполнила заявление и предоставила все необходимые документы.

## Оформление паспорта

Для получения паспорта гражданина Российской Федерации нужно явиться в паспортный стол жилищно-эксплуатационной службы (ЖЭС), где необходимо написать заявление и предоставить следующие документы:

- 3 черно-белые фотографии 35 на 45 мм;
- свидетельство о рождении с вкладышем о гражданстве;
- квитанцию об оплате государственной пошлины (размер составляет 100 рублей).

По достижении возраста 20 и 45 лет, при изменении имени, фамилии, даты рождения или пола гражданина паспорт подлежит замене. Для замены паспорта необходимо предоставить следующие документы:

- паспорт;
- 3 черно-белые фотографии 35 на 45 мм;
- квитанцию об оплате государственной пошлины.

Если паспорт украден или утерян, необходимо явиться в дежурную часть отдела милиции, на территории которой произошла кража или потеря, с заявлением. Для восстановления паспорта необходимо также предоставить следующие документы:

- ксерокопию свидетельства о рождении
- 6 фотографий
- форму № 9
- квитанцию об оплате госпошлины.

По письменному заявлению может быть выдано временное удостоверение личности с фотографией и отметкой о регистрации по месту жительства.

На этапе восстановления паспорта могут возникнуть следующие проблемы:

- ЖЭС отказывается выдавать форму № 9 из-за задолженности по оплате коммунальных услуг. Решить эту проблему можно лишь оплатив долг (чтобы его уменьшить, можно оформить субсидии: по инвалидности, по отсутствию того или иного члена семьи дома в течение определенного срока).
- Отсутствие свидетельства о рождении у женщины. Чтобы решить эту проблему, нужно оформить запрос в ЗАГС по месту рождения.
- Просроченный в течение длительного времени паспорт. Чтобы решить эту проблему, нужно заплатить штраф (2500 рублей).

2) Следующий этап после получения паспорта — это оформление свидетельства о рождении ребенка. Поскольку Светлана испытывала затруднения при оформлении документов, то во все государственные организации ее сопровождал специалист по социальной работе. Безусловно, некоторые действия женщина была способна выполнять самостоятельно, однако специалист по социальной работе на протяжении всего процесса контролировал действия клиентки: оговаривал сроки подготовки документов, следил за тем, чтобы она выполняла запланированные задачи.

Светлана не состояла в зарегистрированном браке со своим партнером Сергеем, но он выразил желание установить отцовство ребенка. Для этого они, получив информацию от социального работника, пошли в ЗАГС по месту жительства и написали соответствующее заявление. После того как было установлено отцовство, Светлана и Сергей снова посетили ЗАГС, где заполнили заявление и предоставили следующие документы: справку из родильного дома, свои паспорта, свидетельство об установлении отцовства. В случае, когда родители ребенка состоят в зарегистрированном браке, они предоставляют свидетельство о браке.

3) После того как были оформлены паспорт Светланы и свидетельство о рождении ребенка, было необходимо поставить Светлану на учет в Центр СПИДа, так как она узнала о положительном результате экспресс-теста на ВИЧ лишь в родильном доме. Экспресс-тест, хоть и является высокоточным методом диагностики ВИЧ, не считается окончательным. Поэтому при постановке на учет в Центре СПИДа также забирают кровь для подтверждающих лабораторных тестов. Кроме того, Сергей решил также пройти анонимный тест на ВИЧ. С этой целью Светлана и Сергей в сопровождении специалиста по социальной работе отправились в Центр СПИДа.

4) Оформление паспорта, свидетельства о рождении ребенка и постановка на учет в Центр СПИДа заняли около месяца. К этому времени подошел срок в первый раз взять у ребенка кровь на ПЦР. В связи с этим Светлана с ребенком в сопровождении специалиста по социальной работе побывала на приеме у педиатра Центра СПИДа, где ребенка поставили на диспансерное наблюдение и сообщили график сдачи крови на ПЦР.

5) Для того чтобы получить пособие по рождению ребенка, необходимо было зарегистрировать его по месту жительства одного из родителей. Для этого Светлана при помощи специалиста по социальной работе подала документы в паспортный стол жилищно-эксплуатационной службы.

### **Документы, необходимые для регистрации ребенка по месту жительства одного из родителей**

- Заявление
- Паспорта обоих родителей
- Свидетельство о рождении ребенка
- Справку по форме № 9 с места регистрации второго родителя (при их раздельной регистрации по месту жительства)

б) Существует несколько видов пособий, на которые может иметь право семья с новорожденным ребенком:

- пособие по беременности и родам;
- единовременное пособие женщинам, вставшим на учет в медицинском учреждении на ранних сроках беременности;
- единовременное пособие при рождении ребенка;

- ежемесячное пособие на период отпуска по уходу за ребенком до достижения им возраста полутора лет;
- ежемесячное пособие на ребенка.

Пособия оформляются в отделах социальной защиты населения по месту регистрации матери.

### **Документы, необходимые для оформления пособий**

- Паспорта родителей и их копии
- Свидетельство о рождении новорожденного и всех несовершеннолетних детей
- Свидетельство о браке (установлении отцовства, расторжении брака)
- Справка о регистрации заявителя и ребенка по месту жительства (форма № 9)
- Справка с места жительства ребенка о совместном проживании с родителями в случае, если ребенок зарегистрирован не по месту регистрации заявителя (выдает поликлиника)
- Справка об учебе из школы на детей старше 16 лет
- Справка из женской консультации, подтверждающая постановку на медицинский учет по беременности в срок до 20 недель
- Для семьи с доходом ниже прожиточного минимума — документы о доходах каждого члена семьи или документы, подтверждающие уважительные причины их отсутствия, за последние 3 месяца перед месяцем обращения в отдел социальной защиты населения

Более подробная информация о пособиях, их размерах и процедурах их оформления приведена в Приложении 5.

7) Завершающим этапом решения социальных проблем Светланы стало оформление гражданства на ребенка. Для оформления гражданства Российской Федерации родители должны подать в паспортно-визовый отдел районного отдела милиции по месту регистрации ребенка заявление (бланк выдается на месте) и предоставить ряд документов.

### **Документы, необходимые для оформления гражданства РФ**

- Оригиналы и ксерокопии свидетельства о рождении ребенка
- Оригиналы и ксерокопии свидетельства о браке (разводе) родителей или свидетельства об установлении отцовства
- Оригиналы и ксерокопии паспортов родителей
- Справка по форме № 9 на ребенка
- Документом, подтверждающим факт оформления ребенку гражданства Российской Федерации, является вкладыш в свидетельство о рождении. Гражданство детям устанавливается бесплатно.

Таким образом, основные социальные проблемы клиентки были разрешены в течение трех месяцев. Специалист по социальной работе сопровождал женщину на каждом этапе. Сначала, когда у женщины еще не было опыта обращения в государственные органы, требовалось совместное посещение с клиенткой всех инстанций. Потом женщина стала способна самостоятельно решать стоящие перед ней задачи. От специалиста по социальной работе в этом случае требовалась грамотная и подробная консультация о процедуре получения тех или иных документов.

Разберем еще один пример социальной работы со случаем. Этот пример связан со временным помещением ребенка в государственное учреждение для детей-сирот (дом ребенка).

Специалист по социальной работе познакомился с **Еленой М.** в родильном доме. Женщина активно употребляла наркотики, в период беременности не наблюдалась в женской консультации. О своем ВИЧ-статусе она впервые узнала в родильном доме. Елена не работала, проживала с мамой, которая была основным кормильцем в семье. У Елены был партнер, но на момент родов он находился в заключении. Ребенок родился с абстинентным синдромом и был госпитализирован в детскую больницу. Встреча с социальным работником состоялась в первый день после родов. Елена была в подавленном состоянии, была напугана новостью о своем ВИЧ-статусе. Она хотела забрать ребенка, но поскольку находилась на полном содержании у матери, именно мнение матери в принятии решения о судьбе ребенка играло главную роль.

Зачастую на этапе знакомства с женщиной в родильном доме специалист сталкивается с желанием женщины отказаться от ребенка. В этой ситуации необходимо подробно выяснить причины отказа и предоставить информацию о возможных способах их устранения. Во время первой встречи специалист по социальной работе провел с Еленой послетестовое консультирование, обсудив с ней проблемы, связанные с ВИЧ-инфекцией, а также предоставил ей информацию о формах и процедурах отказа от ребенка. Если временный отказ оформить документально (в роддоме или детской больнице), то впоследствии у матери будет возможность забрать малыша из дома ребенка. К сожалению, многие женщины не знают этого и не оформляют необходимых документов. Это часто приводит к тому, что если жизненная ситуация женщины изменяется и у нее появляется желание вернуть себе ребенка, она не может это сделать.

Специалист по социальной работе также детально прояснил ситуацию в семье Елены. Уже после первой встречи обнаружилось, что Елена имела ряд проблем, которые могли привести к полному отказу от ребенка.

### **Возможные причины отказа Елены от ребенка**

- Стресс, связанный с положительным результатом экспресс-теста на ВИЧ
- Потребление инъекционных наркотиков
- Отсутствие работы
- Зависимость судьбы ребенка от решения бабушки
- Разлучение с ребенком в связи с его госпитализацией в детскую больницу

Первоочередной задачей в этом случае было знакомство с матерью клиентки и вовлечение ее в решение проблем дочери и внука. На первой встрече с клиенткой специалист по социальной работе договорился о домашнем визите. Совместно с координатором проекта они посетили клиентку на дому, встретились с ее мамой. На встрече обсуждались возможные пути решения проблем, в результате чего совместно с семьей был выработан план преодоления сложившихся трудностей.

Чтобы дать Елене время справиться со своими наиболее острыми социальными-психологическими и медицинскими проблемами, было решено написать заявление о временном помещении ребенка в государственное учреждение сроком на полгода. Для этого Елена в сопровождении своей матери и специалиста по социальной работе посетила детскую больницу, куда был госпитализирован ребенок после рождения, и написала вместе с юристом заявление о временном отказе. Юрист больницы должен был сообщить Елене, в какое учреждение для детей-сирот будет переведен ребенок после выписки.

Для успешного возвращения ребенка из дома ребенка в семью женщина должна регулярно его навещать. Задача специалиста по социальной работе в такой ситуации — всячески поощрять и поддерживать мать в ее регулярном общении с ребенком. Это также помогает оценить мотивацию женщины и серьезность ее решения ухаживать за ребенком. Специалисту также необходимо установить доверительные отношения с персоналом учреждения, где находится ребенок, чтобы можно было ориентироваться не только на информацию, полученную от клиентки, но и на мнение коллег. Установить контакт с сотрудниками дома ребенка важно еще и потому, что они впоследствии будут участвовать в принятии решения о возвращении ребенка в семью, и поддержка специалиста по социальной работе может оказать положительное влияние на исход дела.

Итак, ребенка на полгода поместили в государственное учреждение. Это дало Елене возможность заняться решением своих собственных проблем. В родильном доме она перестала употреблять наркотики и после выписки не вернулась к их употреблению.

Основными задачами на этом этапе стало решение проблем, связанных с ее здоровьем:

- постановка на учет в Центр СПИДа;
- наблюдение у врача по причине перенесенного сифилиса;
- наркологическая реабилитация.

Елена прошла курс лечения и встала на учет в Центр СПИДа. Можно было приступать к поиску работы. Так как Елена в течение долго времени не работала, очень важно было обучить ее методам поиска работы, в том числе через Интернет, обсудить с ней возможные трудности и пути их преодоления. В результате Елена устроилась работать на бензоколонку.

Все это время женщина исправно навещала своего ребенка, и наконец настал момент его возвращения домой. Для этого необходимо было собрать и предоставить пакет документов.

### **Документы, необходимые для возвращения ребенка из учреждения для детей-сирот**

- Заявление о возвращении ребенка в семью
- Паспорт со штампом о регистрации
- Справка из туберкулезного диспансера
- Справка из кожно-венерологического диспансера
- Справка с места работы о доходах

В результате проделанной работы, постоянного мониторинга состояния клиентки и поддержки ее со стороны специалиста по социальной работе и психолога ребенка удалось вернуть в семью. Стоит подчеркнуть, что на каждом этапе специалист по социальной работе и психолог обсуждали с клиенткой следующий шаг и планомерно выполняли намеченные задачи. Большую роль сыграло также привлечение к решению проблем матери Елены.

## **Порядок и содержание работы психолога**

После формулировки целей и задач по ведению случая на междисциплинарном консилиуме психолог составляет подробный план собственной деятельности в рамках общего сервисного плана, где определяются цели, задачи, сроки, этапы работы. При составлении плана психолог учитывает как информацию, полученную при личной встрече с клиенткой, так и информацию, полученную от других специалистов. Для составления плана психолог вычленяет наиболее насущные проблемы, взвешивает ресурсы семьи, формулирует основную цель и определяет методы психологической работы. Это может быть преимущественно индивидуальное консультирование, или семейное консультирование для разрешения конфликтов в семье, или поддержка по принципу «равный — равному» со стороны других клиенток. Возможно, женщине необходима поддержка посредством телефонного консультирования, поскольку далеко не все клиентки готовы к регулярным личным встречам с психологом. Далее психолог определяет необходимую частоту и длительность встреч или телефонных контактов, однако предполагается, что

клиентка может позвонить в любой момент и попросить о встрече. Если клиентка сама не проявляет активность, то психолог, придерживаясь разработанной схемы, берет инициативу на себя.

Психологические проблемы, с которыми сталкиваются ВИЧ-позитивные женщины с детьми, очень разнообразны. Например, это могут быть напряженные и даже конфликтные отношения клиентки с партнером или со своей матерью, со свекровью или другими родственниками. Другой распространенной проблемой для нашей целевой группы является принятие собственного диагноза. Женщины зачастую предпочитают не говорить о своем страхе перед болезнью, однако переживания, связанные с ВИЧ-инфекцией, регулярно проявляются в разговорах с психологом. Приведем пример из практики.

Во время первичной беседы **Анна Н.** произвела впечатление вполне стабильной, несколько флегматичной женщины. В качестве основной проблемы она выдвинула отношения со своим старшим ребенком. Мальчику 6 лет, и, со слов Анны, он перестал ее слушаться, начал грубить и отказывался выполнять указания матери и отчима. Психолог провел с Анной беседу о развитии ребенка, о его стабильных и кризисных периодах. В дальнейшем клиентка периодически обращалась к психологу с жалобами на сына, но удовлетворения от консультаций не испытывала, так как это не была ее истинная проблема. Анна чувствовала потребность работы с психологом, но была не готова говорить о реальных конфликтах, которые являлись скорее внутренними, а не внешними.

Такие поверхностные встречи с психологом продолжались до тех пор, пока Анна не попала в критическую ситуацию. К этой ситуации привела длительная борьба с желанием вернуться к наркотикам, а также страх перед ВИЧ-инфекцией. До момента срыва Анна ни с кем не обсуждала свои реальные проблемы, и напряжение, накопившееся внутри нее, нашло выход в девиантном поведении. Анна ушла из дома, сорвалась на прием наркотиков и алкоголя, оставив детей на попечение матери.

После этого случая Анна некоторое время не хотела общаться ни с матерью, ни с психологом. Только через определенный период восстановления она смогла обсуждать произошедшее. Этот срыв послужил толчком к развитию психологической работы: Анна стала более откровенной, позволила себе выражать свои чувства, не скрывая обид. По истечении нескольких встреч Анна подошла к обсуждению проблемы ВИЧ-инфекции, у нее появились вопросы, связанные с развитием заболевания, она начала высказывать опасения, что не доживет до взросления детей. Дальнейшая психологическая работа была направлена на проработку страха смерти и осознание своего состояния, связанного с ВИЧ-инфекцией.

Этот случай наглядно демонстрирует, насколько сильно могут меняться запросы клиентки в процессе психологической работы. По этой причине

психолог должен время от времени пересматривать план работы со случаем. В ходе такой оценки можно отметить, насколько были достигнуты поставленные ранее цели, какие задачи удалось решить, а какие стали неактуальными. После этого психолог может определить новую цель работы или, если кардинальных перемен с клиенткой не произошло, наметить новые задачи.

Кроме индивидуальных или семейных консультаций психолог может предложить женщине или членам ее семьи принять участие в соответствующей группе взаимной поддержки. Численность группы варьирует от 3-4 до 10-12 участников. Члены группы делятся друг с другом своими переживаниями, проблемами, путями их решения, а также успехами. Такое взаимодействие клиентов помогает им осознать, что они не одиноки, что рядом есть очень похожие на них люди. Этот аспект очень важен, так как одной из основных психологических трудностей ВИЧ-позитивных женщин, как уже отмечалось выше, является чувство одиночества. Проблема одиночества знакома абсолютному большинству клиенток. Поэтому группа поддержки — это своеобразное пространство для общения, где не страшно рассказать о своем диагнозе, и где можно не бояться быть отвергнутой.

## Порядок и содержание работы с детьми раннего возраста

Чтобы обеспечить правильное развитие ребенка, снизить риск насилия и пренебрежения ребенком, психологи проекта «МАМА+» применяют *концепцию раннего вмешательства*, которая позволяет оказывать наиболее полную поддержку семьям с детьми младенческого возраста. Программы, работающие по методикам раннего вмешательства, направлены на помощь детям первых трех лет жизни с отставанием или угрозой отставания в психическом развитии. В эту группу входят дети биологического и социального риска, включая детей, чьи родители не могут обеспечить им необходимых условий развития: дети несовершеннолетних матерей, дети из семей с низким образовательным и социально-экономическим уровнем, дети психически больных и наркозависимых матерей, а также дети, подвергающиеся насилию в семье.

В Центре «МАМА+» концепция раннего вмешательства получила наиболее широкое применение. Эта концепция основана на активном обучении родителей и ближайшего окружения и привлечении их к работе по развитию ребенка. Для диагностики уровня развития ребенка и оказания ранней психолого-педагогической помощи, специалисты проекта «МАМА+» используют методику «Маленькие ступеньки»<sup>23</sup>.

<sup>23</sup> Питерси М., Трилор Р. Маленькие ступеньки. Программа ранней педагогической помощи детям с отклонениями в развитии. Кн. 1-8. — М.: Ин-т общегуманитарных исследований, Ассоциация Даун синдром, 2001.

## Оценка развития ребенка

1. Общая моторика — развитие двигательной активности, которая происходит за счет работы крупных мышц тела (умение сидеть, ходить, карабкаться, ловить мяч и т.п.)
2. Тонкая моторика — двигательная активность мелких мышц руки, которая определяется зрительно-моторной координацией, а также когнитивным развитием (умение хватать и манипулировать предметами, формирование понятий, умение решать задачи)
3. Восприятие речи — умение следить за тем, что говорят окружающие, следовать указаниям
4. Навыки общения — развитие речи ребенка от довербальной коммуникации до умения говорить, строить фразы
5. Самообслуживание и социальные навыки — навыки, позволяющие самостоятельно ухаживать за собой и взаимодействовать с другими людьми (умение самостоятельно есть, пользоваться туалетом, одеваться, умение играть, быть членом коллектива)

В качестве примера динамики развития рассмотрим случай **Алеша К.**, посещавшего Центр «МАМА+» и проходившего последовательные диагностические обследования в возрасте восьми, десяти и одиннадцати месяцев.

### Алеша К. Возраст: 8 месяцев

Навыки **общей моторики** — выявлено отставание в формировании следующих умений: становиться на колени и удерживаться в таком положении; ходить боком вокруг мебели; ходить вокруг мебели в пол-оборота к направлению движения. Ребенку требуется помощь в развитии этих навыков. Необходимо систематическое проведение специальных упражнений, стимулирующих развитие этих умений.

Навыки **тонкой моторики** — не сформированы следующие навыки: согнув кисть и пальцы грабелками, захватывать изюминку; использовать один и тот же предмет по-разному; вытаскивать штырек из гнезда. Эти умения требуют хорошей зрительно-моторной координации, т.е. скоординированной работы мелких мышц руки и глаз. По итогам обследования также установлено, что ребенку необходима помощь в развитии умения класть или ставить предмет на нужное место. Овладение этим умением станет важным шагом вперед в развитии способности малыша управлять собственными руками.

**Восприятие речи** — у Алеша выявлено отставание в развитии восприятия речи практически по всем параметрам: умение слушать и концентрировать внимание на том, о чем говорят, реагировать на жесты и на слова. Возможные причины отставания — недостаток эмоционального общения ребенка с матерью и людьми из ближайшего окружения. Необходимо уделить значительное внимание созданию благоприятных условий для развития у ребенка этого навыка.

**Самообслуживание и социальные навыки** — у ребенка не сформированы навыки, определяющие способность взаимодействовать с другими людьми и играть. Алеша умеет пить из чашки с помощью взрослого, но не умеет самостоятельно есть пищу, которую берут руками. Также не умеет жевать и проглатывать полупротертую пищу. Возможно, это также связано с тем, что у него пока не появилось ни одного зуба.

**Заключение** по результатам первичной диагностики: в наибольшей степени Алеша нуждается в стимуляции развития навыков восприятия речи, социальных навыков и навыков самообслуживания. В этих областях у ребенка существует большой риск отставания в развитии. Также на занятиях требуется уделить внимание развитию общей и тонкой моторики.

### **Алеша К. Возраст: 10 месяцев**

**Общая моторика** — ребенок полностью освоил навыки общей моторики, которые обычно осваиваются детьми в 8 и 9 месяцев. Таким образом, он продвинулся вперед по сравнению с предыдущими месяцами. Сейчас необходимо обратить внимание на стимулирование развития следующих умений: из позиции на корточках вставать на ноги с минимальной опорой на руки; передвигаться боком, опираясь о стену; передвигаться без опоры с опущенными руками.

**Тонкая моторика** — Алеша полностью освоил навыки тонкой моторики, в развитии которых было выявлено отставание. Ребенок освоил навыки тонкой моторики из группы «Умение хватать». Умеет находить полностью спрятанную игрушку, что характеризует развитие представления о неизменности существования предмета. Алеше требуется помощь в развитии навыков из групп «Умение манипулировать предметами», «Умение класть или ставить предмет в нужное место», «Решение несложных практических задач и головоломок», «Рисование», «Навыки обращения с книгой». Основываясь на наблюдениях, можно сказать, что ребенок не просто демонстрирует несформированность того или иного навыка, а часто не проявляет интереса к игрушкам. Например, он не тянется к игрушке руками, не пытается ее самостоятельно исследовать. Алеша слабо откликается, если его внимание привлекают к игрушке и демонстрируют способы игры с ней.

Матери рекомендовано во время занятий с ребенком предоставлять ему разнообразные игрушки, стимулирующее развитие различных навыков. Следует своим вниманием придавать ценность развивающей игрушке, сознательно поощрять развитие, демонстрировать различные способы игры с одной и той же игрушкой, стимулировать развитие навыков подражания.

**Восприятие речи** — Алеша овладел умениями слушать и концентрировать внимание на том, о чем говорят, — это умение является основой всего дальнейшего обучения. Реагируя на жесты и выполняя простые указания, малыш учится реагировать на жест и слово, а затем — только на слово. Требуется уделить внимание стимуляции развития умения выполнять простую

просьбу, сопровождаемую жестами. Матери рекомендовано выбрать несколько простых заданий и каждый день по несколько раз обращаться к малышу с просьбой, сопровождаемой соответствующим жестом. Если нужно, помогать физически до тех пор, пока ребенок не начнет отвечать на просьбу и жест самостоятельно. В результате оценки развития восприятия речи выявлено, что Алеша реагирует на свое имя (оборачивается, услышав его), умеет находить членов семьи, о которых его спрашивают. Однако необходимо стимулировать развитие умения слушать и концентрировать внимание на том, о чем говорят, а также следующие навыки из группы «Умение реагировать на жесты и выполнять простые указания»:

- услышав строгое замечание, прерывать свое занятие;
- в ответ на словесную просьбу махать ручкой или хлопать в ладоши;
- находить знакомые предметы, о которых спрашивают.

**Самообслуживание и социальные навыки** — у Алеша по-прежнему наблюдается отставание в развитии навыков взаимодействия с окружающими и игры. Эмоциональные проявления слабо выражены. Однако он начал улыбаться в ответ на прямое доброжелательное обращение сотрудников при контакте «глаза в глаза», начал проявлять печаль и горе при разлуке с мамой. Сам не инициирует контакт с ухаживающими взрослыми, не просится на руки, не хнычет. Во время самостоятельной игры не исследует предметы, не пытается играть. Чаще всего берет предметы в рот, начинает их сосать, остается на месте или уползает от игрушек, но не целенаправленно к другим, а просто в сторону. Алеша не проявляет интереса к простым играм, требующим взаимодействия («ладушки»). Он освоил навыки самообслуживания, формирующиеся у детей от 6 до 9 месяцев. Навыки, формирующиеся у детей от 9 до 12 месяцев, в настоящее время осваиваются. Хорошо держит ложку и пытается взять в рот ее содержимое, берет в руку и ест маленькие кусочки пищи.

**Заключение** — к 10 месяцам Алеша освоил не все навыки общей моторики в соответствии с нормативными показателями. В развитии навыков тонкой моторики также существует отставание. Ребенок нуждается в стимуляции развития навыков восприятия речи и социальных навыков. Навыки самообслуживания формируются в соответствии с показателями нормы. Даны рекомендации матери.

### **Алеша К. Возраст: 11 месяцев**

В результате работы, проведенной психологом в Центре «МАМА+», и обучения матери и других родственников занятиям с ребенком, Алеша к 11 месяцам освоил все навыки общей моторики в соответствии с нормативными показателями. Произошла значительная динамика в развитии у ребенка навыков тонкой моторики, восприятия речи и социальных навыков. Навыки самообслуживания формируются у ребенка в соответствии с показателями нормы.

Для определения социально-эмоционального климата в семье мы используем адаптированную методику «Обследование домашнего окружения младенца»<sup>24</sup>. Эта методика применяется как во время посещения клиентки на дому, так и при консультировании женщин в Центре «МАМА+», индивидуально или в присутствии других членов семьи. Методика позволяет выявить сильные и слабые стороны семейного воспитания и качества взаимодействия между матерью и ребенком, а также сферы, которые требуют коррекции (см. Приложение 15). В качестве иллюстрации работы с этой методикой приведем пример.

**Ольга Б.** Возраст — 34 года, воспитывает 5-месячную дочь. Первый контакт клиентки со специалистом по социальной работе произошел в родильном отделении инфекционной больницы им. С. П. Боткина, когда Ольга находилась на 35-й неделе беременности. Женщина выразила желание сотрудничать с проектом «МАМА+» и предоставила информацию о себе и о своей жизненной ситуации.

Ольга замужем, но живет не с супругом, а с партнером — отцом ребенка. У нее среднее специальное образование, до беременности она работала в одной из больниц города. Ольга состоит на учете в Центре СПИДа в течение 4-х лет; заразилась ВИЧ, предположительно, половым путем. Она состояла на учете по беременности, получала АРВ-терапию для профилактики передачи ВИЧ-инфекции ребенку. Ольга отрицает опыт употребления наркотиков. Она является активной участницей групп взаимопомощи организации ЛЖВС «Свеча», хорошо информирована о ВИЧ-инфекции и об организациях, оказывающих помощь ВИЧ-позитивным людям. Ольга проживает в трехкомнатной квартире с партнером, родителями и младшей сестрой, которая употребляет наркотики. У Ольги есть в наличии все необходимые документы.

Во время домашнего визита психолог проекта неожиданно обнаружила, что ребенок находится в крайне тяжелом положении: мать не берет девочку на руки, не играет с ней, не разговаривает, не проявляет никакой заинтересованности и даже отказывается кормить из бутылочки. Основной уход за ребенком осуществляет мать клиентки. Большую часть времени Ольга просто сидит в углу, не обращая внимания на дочь. Оценка ситуации с помощью методики «Обследование домашнего окружения младенца» позволила описать и представить другим членам междисциплинарной команды особенности взаимодействия матери и ребенка, а также разработать план вмешательства, направленного на коррекцию сложившейся ситуации.

На момент первой встречи с психологом Ольга уже понимала, что нуждается в помощи. В результате проведенной работы Ольга начала осознавать необходимость общения с собственным ребенком, приобрела знания и навыки, необходимые для выполнения своих родительских обязанностей. Она стала

<sup>24</sup> Caldwell B., Bradley R. Home Observation for Measurement of the Environment (HOME). Revised Edition. — University of Arkansas, Little Rock, 1984.

водить девочку в Центр «МАМА+» и выполнять рекомендации специалиста, применять те игры, которым ее учили, придумывать свои, начала получать удовольствие от общения с ребенком.

На основе данных, полученных с использованием обеих методик («Маленькие ступеньки» и «Обследование домашнего окружения младенца»), а также с учетом того, посещает ли ребенок Центр дневного пребывания проекта «МАМА+», для каждой семьи составляется индивидуальная программа помощи. Родителей обучают специальным игровым упражнениям и навыкам общения с ребенком. Применение принципов и технологий раннего вмешательства в работе с ВИЧ-позитивными женщинами и их детьми позволяет снижать риск нарушений развития у детей и нормализует взаимоотношения между матерью и ребенком.

## **Порядок и содержание работы с родственниками ВИЧ-позитивных матерей**

Оказание помощи родственникам и другим попечителям, обеспечивающим поддержку и уход ВИЧ-положительным женщинам с детьми, происходит одновременно с предоставлением помощи матерям и их детям. Нередко социальную помощь всем членам семьи оказывает один специалист по социальной работе. Однако с ВИЧ-положительной женщиной и членами ее семьи обычно работают разные психологи, что оказывается более эффективно для разрешения внутрисемейных конфликтов. В работе с попечителями можно выделить те же шаги, что и в работе с ВИЧ-инфицированными мамами.

### **Этапы оказания помощи попечителям ВИЧ-позитивных женщин с детьми**

1. Установление контакта и информирование о доступной помощи
2. Первичная оценка (скрининг) и подписание информированного согласия
3. Патронаж на дому
4. Дистантное сопровождение

При оказании помощи родственникам используются те же формы документов; нередко достаточно полная информация о родственниках женщины содержится в документах по ее случаю. Тем не менее для первичной оценки социально-психологического состояния и потребностей попечителей используются специальные инструменты: Форма оценки уровня риска попечителя и Форма самооценки попечителя (Приложения 16 и 17).

### **Содержание программы помощи родственникам и попечителям**

- Индивидуальное психологическое консультирование (в том числе кризисное)
- Семейное консультирование
- Профорientация, содействие в трудоустройстве и обучении
- Групповая работа (группы поддержки по принципу «равный — равному»)
- Сопровождение попечителей и представление их интересов в различных организациях, помощь в получении и восстановлении документов, оформлении пособий и льгот
- Материальная помощь
- Наставничество с обучением на дому (основы паллиативного ухода, уход за ребенком раннего возраста и т.д.)
- Обучающие семинары

Основные принципы и процедуры оказания всех этих форм помощи родственникам и попечителям ВИЧ-позитивных женщин остаются теми же, что и в случае работы с самими женщинами. Мы решили не описывать повторно все процедуры, а привести примеры их применения в программе помощи родственникам и попечителям.

#### ***Индивидуальное и семейное психологическое сопровождение***

**Игорь** (28 лет) — партнер клиентки и волонтера проекта Александры. Они воспитывают общего ребенка (мальчика семи месяцев). Клиент поддерживает маму с ребенком, ухаживает за ними, помогает материально. С ним был установлен доверительный контакт, выявлены основные потребности.

В процессе общения психолог выяснил, что Игорь является носителем ВИЧ. О диагнозе он узнал в 2001 году в тюрьме, но после освобождения в медицинские учреждения не обращался.

Работа с психологом помогла Игорю больше узнать о ВИЧ-инфекции, проговорить прошлый неудачный опыт обращения за помощью, высказать свои опасения по поводу общения с медицинским персоналом и возможных результатов анализов. Игорь посетил семинар «Общие сведения о ВИЧ-инфекции: оппортунистические инфекции», участвовал в группе поддержки. У него появилось желание пройти обследование в Центре СПИДа. В процессе обследования его сопровождал психолог. После получения результатов анализа Игорь находился в подавленном состоянии и нуждался в кризисном консультировании, которое было незамедлительно проведено. Тем не менее через несколько дней у него произошел эмоциональный срыв. В результате психологической работы отношения Игоря и Александры улучшились, и они приняли решение о совместном наблюдении в Центре СПИДа.

**Максим** (35 лет) — партнер клиентки проекта «МАМА+» Марии. Они воспитывают двоих сыновей (Илье 2,5 года, Владиславу 2 месяца). Мария узнала

о своем положительном ВИЧ-статусе во время второй беременности, Максим не обследовался.

Во время первого контакта с психологом была определена основная потребность — обследование на ВИЧ, было проведено дотестовое консультирование. Максим сдал анализ в Центре СПИДа в сопровождении специалиста социальной службы. Результат теста на ВИЧ оказался отрицательным. Было проведено послетестовое консультирование, намечена дата повторного теста. Максим отказывался использовать презервативы, однако в результате совместной работы психологов (индивидуальные консультации проводились как с Максимом, так и с Марией) партнеры приняли решение предохраняться.

В начале сотрудничества клиент относился с предубеждением к психологической помощи, но постепенно его представления изменились. Максим стал участником группы поддержки.

**Людмила Григорьевна** (49 лет) — мать клиентки проекта «МАМА+» Светланы. Она проживает вместе с мужем, дочерью и двумя внуками (возраст детей 6 лет и 2 месяца). Людмила Григорьевна оказывает поддержку дочери и внукам, осуществляет за ними уход, помогает материально. Она посетила несколько семинаров «Школы паллиативного ухода», регулярно получает психологическую помощь.

Однажды Людмила Григорьевна позвонила психологу проекта и попросила о помощи. Светлана не ночевала дома, пришла утром нетрезвая, стала угрожать забрать младшую дочь, затем сказала, что выкинется из окна. Это состояние было связано с расставанием Светланы с партнером и отягощено алкогольным опьянением. Мать переживала за дочь, опасалась за ее здоровье и здоровье внуков, не знала, что делать дальше.

Первые несколько часов психолог оказывал ей экстренную помощь по телефону. Потом психолог вместе со специалистом по социальной работе и психологом, работающими со Светланой, выехал на домашний визит. Работа проводилась как с клиенткой, так и с ее дочерью. Было проведено кризисное консультирование. Людмила Григорьевна проговорила свои страхи, выразила свои эмоции, смогла высказать свои чувства дочери, получила психологическую поддержку. В результате проделанной работы состояния клиентки и ее дочери стабилизировались. Их отношения были восстановлены, они договорились о совместной поездке к врачу. У клиенток появилось больше доверия к сотрудникам проекта, была озвучена некоторая ранее неизвестная важная информация о Светлане и ее партнере.

**Раиса Пантелеевна** (65 лет) — мать клиентки проекта «МАМА+» Людмилы. Она живет в одной комнате вместе с дочерью, внучкой Миланой (1 год) и бывшим мужем. Воспитанием внучки в основном занималась Раиса Пантелеевна, она также была в семье единственным кормильцем (все четверо жили на одну пенсию).

В начале сотрудничества клиентка с трудом шла на контакт, «не хотела жаловаться». Были выявлены ее потребности: материальная помощь, консультирование по вопросам ВИЧ-инфекции и развития ребенка, помощь в налаживании отношений с дочерью, психологическая поддержка.

В результате последовательной работы психолога (домашние визиты не реже одного раза в две недели) с клиенткой был установлен доверительный контакт, проработаны основные трудности в общении с Людмилой, страх за ее будущее, будущее Миланы, а также проблемы, связанные с мужем, страдающим алкоголизмом. Раиса Пантелеевна стала постоянным участником групп поддержки. Психологическое состояние клиентки улучшилось, она чувствует поддержку от группы и работающего с ней психолога.

Раиса Пантелеевна получила информацию о методах паллиативной помощи. Она пытается мотивировать дочку на своевременное обращение за медицинской помощью, подготовлена к трудностям, связанным с началом АРВ-терапии дочери.

Через четыре месяца к участию в проекте был привлечен Николай Васильевич, муж клиентки. Узнав о диагнозе дочери, он захотел получить больше информации о ВИЧ-инфекции. Материальная помощь проекта и устройство Николая Васильевича на работу помогли семье повысить уровень благосостояния (так, например, за пять месяцев сотрудничества с проектом семья выплатила все долги по квартплате).

**Валентин Петрович** (53 года) — отец клиентки проекта «МАМА+» Екатерины. Екатерина в течение нескольких лет употребляла наркотики и не прекратила их употреблять с рождением дочери Марины (1,5 года). Вместе с партнером они не осуществляли должный уход за ребенком. В результате Валентин Петрович вызвал представителей органа опеки, и внучку поместили в дом ребенка.

Вскоре Екатерина забрала ребенка домой (она прошла курс реабилитации, устроилась на работу, договорилась о дневном пребывании Марины в Центре «МАМА+»). Валентин Петрович поддержал дочь, он оказывал ей психологическую поддержку и материальную помощь, помогал ухаживать за девочкой.

Валентин Петрович охотно согласился на сотрудничество. Его основные потребности — в общении (Валентин Петрович — инвалид, ему сложно передвигаться, он практически не выходит за пределы квартиры), в психологическом консультировании по поводу отношений с дочерью (конфликты с Екатериной приводят к отказу от ухода за внучкой), а также в информации о ВИЧ-инфекции.

В результате проведенной психологической работы наладились отношения между клиентом и дочерью. Валентин Петрович несколько вечеров в неделю сидит с Мариной, пока Катя посещает группы взаимопомощи анонимных наркоманов. В ходе домашних визитов сотрудники проекта предоставили клиенту информацию о ВИЧ-инфекции, а также об особенностях поведе-

ния выздоравливающего наркопотребителя. Кроме того, проект оказал ему материальную и социальную помощь.

**Ольга** — волонтер проекта «МАМА+». Во время индивидуальных встреч с координатором волонтеров она систематически рассказывала о трудностях во взаимоотношениях в семье, особенно с матерью. Ее очень беспокоили раздражительность и отстраненность матери. К тому же мать неприязненно относилась к партнеру Ольги, что периодически вызывало конфликты в доме. Ольге было тяжело справиться с напряжением в отношениях с матерью, и в то же время она тревожилась из-за тенденции матери снимать стресс с помощью алкоголя.

Сотрудники проекта предложили матери Ольги, Татьяне Владимировне, психологическую поддержку, и скоро с ней было подписано информированное согласие. Помимо психологической помощи, Татьяна Владимировна была заинтересована в получении информации о ВИЧ-инфекции, а также в социальной и материальной поддержке. Сегодня она принимает активное участие в группах поддержки, посещает семинары и с индивидуальные консультации психолога. На индивидуальных встречах с психологом Татьяне Владимировне удалось определить проблемные области в семейных отношениях. Клиентка испытывала страх по поводу здоровья дочери и внучки. Она была недовольна партнером дочери, считая, что во многих проблемах виноват именно он. Также она постоянно находилась в напряжении из-за того, что младшая дочь систематически употребляла наркотики.

В результате индивидуально-психологического консультирования взаимоотношения между Татьяной Владимировной и Ольгой значительно улучшились. Приобретенные клиенткой знания о ВИЧ-инфекции позволили ей по-новому взглянуть на психическое и физическое состояние дочери и начать принимать активное участие в воспитании внучки. Она также привлекла в проект своего мужа. Специалисты предоставили ему информацию о потребностях ВИЧ-инфицированных женщин и детей, и он стал посещать семинары и группы поддержки. При индивидуальном консультировании он высказал свои опасения, связанные с состоянием здоровья Ольги, и выразил желание оказывать ей помощь в уходе за ребенком.

Посетив семью, специалист по социальной работе выяснил, что нужно оформить ряд документов для Ольгиной бабушки, которая, несмотря на свой преклонный возраст, активно помогает внучке ухаживать за ребенком и нуждается в психологической поддержке. Необходимые документы были оформлены.

Какое-то время спустя партнер Ольги прекратил участвовать в воспитании ребенка и поддерживать семью. Сейчас помощь в воспитании ребенка женщине оказывает ее семья.

### ***Группы взаимной поддержки***

При содействии сотрудников проекта родственники и попечители ВИЧ-инфицированных женщин сформировали две группы поддержки, встречи которых проходят в Центре дневного пребывания «МАМА+».

Члены первой группы, матери ВИЧ-позитивных женщин, встречаются один раз в месяц. Женщины активно принимают участие в работе группы, оказывают поддержку друг другу, обмениваются информацией.

### **Темы обсуждения на группах взаимной поддержки для попечителей**

- Проблемы дочерей, живущих с ВИЧ/СПИДом (лечение, течение ВИЧ-инфекции, передача ВИЧ от матери к ребенку во время беременности и родов, страх за будущее детей и внуков)
- Наркозависимость дочери, созависимое поведение
- Негативный опыт родов дочерей и собственных родов (отношение со стороны персонала роддома, качество оказания медицинской помощи)
- Проблемы, связанные с оформлением опекуинства
- Вопросы здоровья и развития детей, сложности, связанные с посещением детских медицинских учреждений
- Кому и как сообщить о диагнозе дочери
- Ограниченность физических и психологических возможностей для ухода за родственниками (возраст, состояние здоровья, отсутствие поддержки и понимания со стороны ближайшего окружения, недостаток информации)
- Ухудшение положения участниц группы (отсутствие личного времени, проблемы на работе, ухудшение отношений с дочерью и другими членами семьи)

Участники второй группы — партнеры и другие попечители, близкие по возрасту (сестры, братья, подруги). Привлечь клиентов в эту группу достаточно сложно: они не стремятся делиться своими переживаниями и опытом, многие имеют опыт тюремного заключения и употребления психоактивных веществ. Также сложно согласовать время и дату проведения групп, так как все работают в разное время. Однако мы ожидаем, что эта группа начнет функционировать регулярно, когда участники проникнутся доверием как к сотрудникам проекта, так и друг к другу, станут лучше понимать цели групповой поддержки.

### **Оказание социальной помощи**

Оказание социальной помощи в проекте заключается в обеспечении доступа к социальным услугам членам семей, выступающим в качестве попечителей. Она включает в себя несколько аспектов.

#### **Получение пособий и восстановление утерянных документов.**

Очень часто у родственников ВИЧ-инфицированной женщины (особенно у партнеров или мужей) возникают проблемы с получением и обменом паспорта, а также с получением гражданства.

**Анатолий** (30 лет) переехал из Казахстана в Санкт-Петербург три года назад. Все это время он жил без регистрации, по казахстанскому паспорту. Для того чтобы временно зарегистрироваться у партнерши, ему потребовалось поехать на границу с Казахстаном, получить миграционную карту и печать в паспорте о пересечении границы. После этого в течение месяца он должен был получить временную регистрацию в ОВИРе. Специалист по социальной работе проекта помог Анатолию получить временную регистрацию, но через три месяца ему нужно будет опять ее переоформлять. Так как у него в паспорте имеется виза на постоянное место жительства в РФ, он, при условии заключения брака с партнершей, может сразу же подать документы на получение гражданства.

**Помощь в трудоустройстве** также является неотъемлемой частью работы с членами семьи и другими близкими ВИЧ-позитивной женщины. Для улучшения материального положения семьи бывает необходимо в течение короткого времени либо трудоустроить клиента, либо зарегистрировать его в государственной службе занятости для поиска работы.

#### **Документы, необходимые для регистрации в службе занятости**

- Паспорт
- Трудовая книжка
- Документ об образовании
- Справка о заработной плате за последние три месяца
- ИНН
- Страховое пенсионное свидетельство
- Военный билет (для военнообязанных)

Служба занятости в течение десяти рабочих дней предлагает подходящие вакансии (в том числе и временную работу) и, если ни одна из вакансий не подошла, признает человека безработным. В таком случае выплачивается пособие по безработице, стипендия на период профессиональной переподготовки, и у клиента появляется возможность участвовать в оплачиваемых общественных работах.

**Светлана** (23 года) — крестная мать детей ВИЧ-инфицированной Марии. У Светланы неполное среднее образование, она имеет двухлетний опыт работы маляром. Желаемые должности: продавец строительных товаров или маляр. Специалист по социальной работе нашла подходящие для Светланы вакансии, и теперь Светлана работает маляром в частной строительной бригаде, получает достойную зарплату, что позволяет ей оказывать поддержку Марии и своим крестникам.

**Оформление документов, связанных с установлением опеки над ребенком.** К сожалению, часто ВИЧ-инфицированная женщина (в силу своей наркозависимости или других причин) оказывается неспособной растить своих детей и возлагает ответственность за это на ближайшее окружение, чаще всего на мать.

**Евгения** (47 лет) — мать ВИЧ-позитивной Ольги. Ольга употребляет наркотики и не занимается воспитанием годовалого сына Влада. Евгения хочет оформить опеку над внуком. Они с мужем снимают комнату в коммунальной квартире, пока строится дом, в котором они купили квартиру. Въехав в новую квартиру, они смогут забрать внука к себе, а пока Евгения хочет завершить все формальности с оформлением опекуна. Вначале необходимо лишить Ольгу родительских прав, но у клиентки возникли проблемы при взаимодействии с инспектором по опеке, которая не могла четко определить перечень необходимых документов. Евгения попросила содействия у специалиста по социальной работе. Инспектор охотно пошла на контакт с общественной организацией. Были подготовлены документы, необходимые, чтобы подать исковое заявление в суд о лишении Ольги родительских прав. В течение трех месяцев должно быть принято судебное решение, и тогда можно будет начать оформление опеки.

### **Оформление опеки (попечительства)**

Опекун (попечитель) назначается органом опеки по месту жительства ребенка в течение месяца с того момента, когда стало известно о необходимости установления опеки (попечительства). Опека устанавливается над детьми, не достигшими четырнадцати лет, а попечительство — над детьми от четырнадцати до восемнадцати лет. Для назначения опеки кандидат должен написать заявление и приложить следующие документы:

- свидетельство о рождении ребенка и его копия
- сведения о родителях ребенка (свидетельство о смерти, решение суда о лишении родительских прав, справка о состоянии здоровья и другие)
- справки (формы № 7, № 9 на ребенка и кандидата в опекуны)
- справка из детского учреждения, которое посещает ребенок
- справка о состоянии здоровья ребенка
- справка о состоянии здоровья кандидата в опекуны
- характеристики с места работы и места жительства кандидата в опекуны
- согласие на опеку взрослых членов семьи и кандидата в опекуны
- согласие на опеку ребенка, достигшего возраста 10 лет
- копии паспортов кандидата в опекуны и ребенка 14 лет и старше
- фотографии кандидата в опекуны

После назначения опеки муниципальные органы опеки и попечительства осуществляют контроль над деятельностью опекуна. На содержание ребенка опекуну ежемесячно выплачивается пособие.

**Сопровождение клиентов в государственные учреждения и представление их интересов.** Иногда единственным человеком, оказывающим поддержку ВИЧ-инфицированной женщине и ее ребенку, является родственник с ограниченными физическими возможностями.

**Андрей Николаевич** (53 года) — отец ВИЧ-инфицированной Юлии. Он — инвалид второй группы по заболеванию опорно-двигательного аппарата. Несмотря на то, что ему трудно ходить, он по мере сил помогает Юле, сидит с внуком, выполняет хозяйственные работы по дому. Каждый год Андрею Николаевичу необходимо проходить комиссию по подтверждению инвалидности. В этом году у него возникли проблемы с прохождением комиссии в бюро медико-социальной экспертизы (МСЭ), вызванные ухудшением состояния здоровья. Специалист по социальной работе помог собрать необходимые медицинские заключения и договорился о прохождении этой комиссии на дому. По результатам комиссии клиенту были выписаны костыли для прохождения реабилитации по индивидуальной программе МСЭ. Для получения костылей необходимо предоставить в ЦСОН справку об инвалидности, паспорт, страховое пенсионное удостоверение и индивидуальную программу реабилитации. Специалист проекта заверил доверенность в жилищно-эксплуатационной службе и получил в ЦСОН направление на получение средств реабилитации.

**Материальная поддержка** членов семей ВИЧ-инфицированных женщин в кризисных ситуациях заключается в предоставлении продуктов питания и хозяйственных товаров. Улучшение материального положения членов семей расширяет их возможности в оказании помощи ВИЧ-инфицированной матери и приводит к положительным изменениям в жизни семьи. Здесь необходимо отметить, что неотъемлемой частью социального сопровождения является овладение попечителем необходимыми навыками, которые позволят ему в дальнейшем самому справляться с проблемами. При назначении членам семьи материальной помощи необходимо помнить о важности этого принципа: предоставлять ее только в кризисных ситуациях, при этом обязательно анализируя причины материальных затруднений семьи и составляя план преодоления этих затруднений.

### **3.6. Оценка эффективности вмешательства и закрытие случая**

Мониторинг, то есть отслеживание динамики случая, происходит на регулярных междисциплинарных консилиумах. В ходе периодических разборов каждого случая междисциплинарная команда определяет, какие задачи уже были достигнуты, какие находятся в процессе реализации, как изменились

потребности и мотивация клиентки и других членов семьи. Со временем, в результате работы со случаем, некоторые задачи становятся выполненными, меняется состояние клиентки, появляются потребности в новых услугах. Например, клиентка, решив все проблемы с документами и обследовав ребенка, может прийти к решению начать работать или учиться, и тогда у нее возникает потребность в устройстве ребенка в ясли-сад. Специалист, ведущий случай, должен своевременно вносить коррективы и пересматривать сервисный план. Такой пересмотр необходимо осуществлять в тесном сотрудничестве с клиенткой. Наглядная демонстрация клиентке динамики совместной работы — решенных задач, сделанных шагов, преодоленных проблем — повышает уверенность женщины в собственных силах и в своей способности справляться с трудностями, дает положительный опыт сотрудничества со специалистами и способствует лучшему пониманию собственных целей, желаний и мотивов. Постоянное внимание к достигнутым успехам, пусть даже небольшим, укрепляет контакт клиентки с сотрудниками проекта, повышает доверие и поддерживает мотивацию к сотрудничеству.

С другой стороны, мониторинг случая является важным качественным показателем работы сотрудника проекта. В качестве критериев для оценки динамики могут выступать:

- материальное и физическое состояние клиентки;
- стабильность эмоционального состояния клиентки;
- наличие необходимых документов;
- наличие внутрисемейной и внешней поддержки;
- мотивация клиентки на уход за ребенком, его воспитание и развитие;
- зависимость клиентки от проекта и его услуг;
- степень социальной адаптации клиентки.

Для объективной оценки динамики случая в проекте «МАМА+» применяется инструмент, называемый матрицей динамики случая (см. Приложение 18). Эта форма позволяет периодически оценивать динамику случая по восьми категориям: забота о ребенке/попечительство о ВИЧ-позитивной матери с ребенком, жилищная ситуация/материальное положение, образование и занятость, знания о ВИЧ/навыки паллиативного ухода, зависимость/созависимость, гражданский статус, психическое здоровье, социальные навыки/направления за получением помощи в другие организации. Для каждой из этих категорий оценки может быть определен один из уровней функционирования (в порядке положительной динамики): кризисный, уязвимый, стабильный, безопасный и благополучный. Отмечая в отведенных клетках матрицы уровень функционирования клиентки, попечителя или семьи в целом на момент оценки, можно составить картину, отражающую динамику случая во времени.

Конечной целью социальной службы является достижение клиенткой полной самостоятельности и независимости от специалистов и оказываемой помощи. Как уже говорилось выше, зачастую женщины попадают в поле зре-

ния специалистов проекта, находясь в состоянии кризиса. Таким образом, на первом этапе работы важно помочь клиентке выйти из кризисной ситуации. Поскольку основная цель проекта «МАМА+» — сохранение для ребенка семейной поддержки, то стабилизация жизненной ситуации клиентки означает устранение риска отказа от ребенка.

### **Критерии стабилизации жизненной ситуации ВИЧ-позитивной матери**

- Принятие собственного диагноза ВИЧ и связанных с ним жизненных перспектив
- Постановка на учет в Центр СПИДа и прохождение необходимого обследования
- Проведение необходимого обследования ребенка и окончательное определение его статуса (наличие или отсутствие ВИЧ-инфекции)
- Наличие всех необходимых документов (паспорта, полиса, регистрации, свидетельства о рождении и т.п.)
- Стабильный и достаточный финансовый доход, трудоустройство
- Постоянное место проживания
- Осознание собственных желаний, целей и определение планов на будущее
- Наличие внутрисемейной и внешней поддержки
- Уверенность в своей способности справиться с возникшими трудностями

Как правило, сотрудничество клиентки с социальной службой проходит несколько этапов — от активного патронажа до дистантного сопровождения. Если клиентка преодолевает сложную жизненную ситуацию и больше не нуждается в услугах проекта, случай может быть закрыт.

Чаще всего случай закрывается по достижении ребенком возраста 18 месяцев, так как именно к этому моменту либо с ребенка снимается диагноз «контакт с ВИЧ», либо подтверждается наличие ВИЧ-инфекции. В ряде случаев работа с семьей продолжается и после достижения ребенком полуторагодовалого возраста, если, например, у ребенка подтверждается ВИЧ-инфекция, или ситуация в семье требует активного вмешательства специалистов. Тем не менее важно подчеркнуть, что ни один случай не может продолжаться бесконечно. Принимая решение о продолжении работы или закрытии случая, необходимо учитывать динамику за последние 2-3 месяца, мотивацию к изменению со стороны клиентки и ресурсы организации.

Особо отметим, что при закрытии случая необходимо сделать все возможное для сохранения семейного жизнеустройства ребенка и охраны его прав. Если по каким-то причинам невозможно продолжить оказание помощи клиентке и ее семье в рамках одной социальной службы, необходимо направить клиентку для получения адекватной помощи в другую организацию, желательнее с обеспечением преемственности помощи.

Некоторые клиентки, достигнувшие определенной социальной и психологической стабильности, желают оказывать помощь другим женщинам, оказавшимся в такой же трудной ситуации. Личный опыт преодоления возникавших трудностей и проблем может оказаться очень ценным для других клиенток. В связи с этим в рамках проекта «МАМА+» возникло и получило развитие волонтерское направление, о котором мы уже рассказывали выше. Женщинам-волонтерам зачастую проще, чем специалисту, найти общий язык с клиентками, находящимися в кризисной ситуации. Волонтеры активно участвуют в группах поддержки, в реализации сервисного плана для клиенток проекта (например, сопровождают женщин с детьми в Центр СПИДа, в поликлинику, в Центр дневного пребывания «МАМА+» и другие организации, а также закупают и доставляют клиенткам детское питание и продукты), распространяют информацию о проекте и его услугах в сообществе ЛЖВС.

К сожалению, не всегда клиентки «вырастают» из рамок проекта и достигают самостоятельности и зрелости. Достаточно часто случай закрывается ввиду потери контакта с клиенткой, если она, например, переезжает в другой город или просто меняет место жительства, и ее новый адрес невозможно установить. Есть также примеры, когда ребенок оказывался под угрозой попадания в дом ребенка вследствие лишения матери родительских прав или ее смерти. В этом случае задача проекта — изыскать ресурсы среди членов семьи и близких клиентки, найти возможных опекунов или усыновителей для ребенка. В таком случае клиентом проекта может стать возможный усыновитель или опекун, и с ним также проводится соответствующая работа.

Даже после официального завершения случая важно дать клиентке возможность всегда обратиться за помощью, если в этом возникнет необходимость. Женщина может поддерживать контакт со специалистами, а также за ней остается право при возникновении кризисных и экстренных ситуаций обратиться в социальную службу и вновь стать клиенткой.