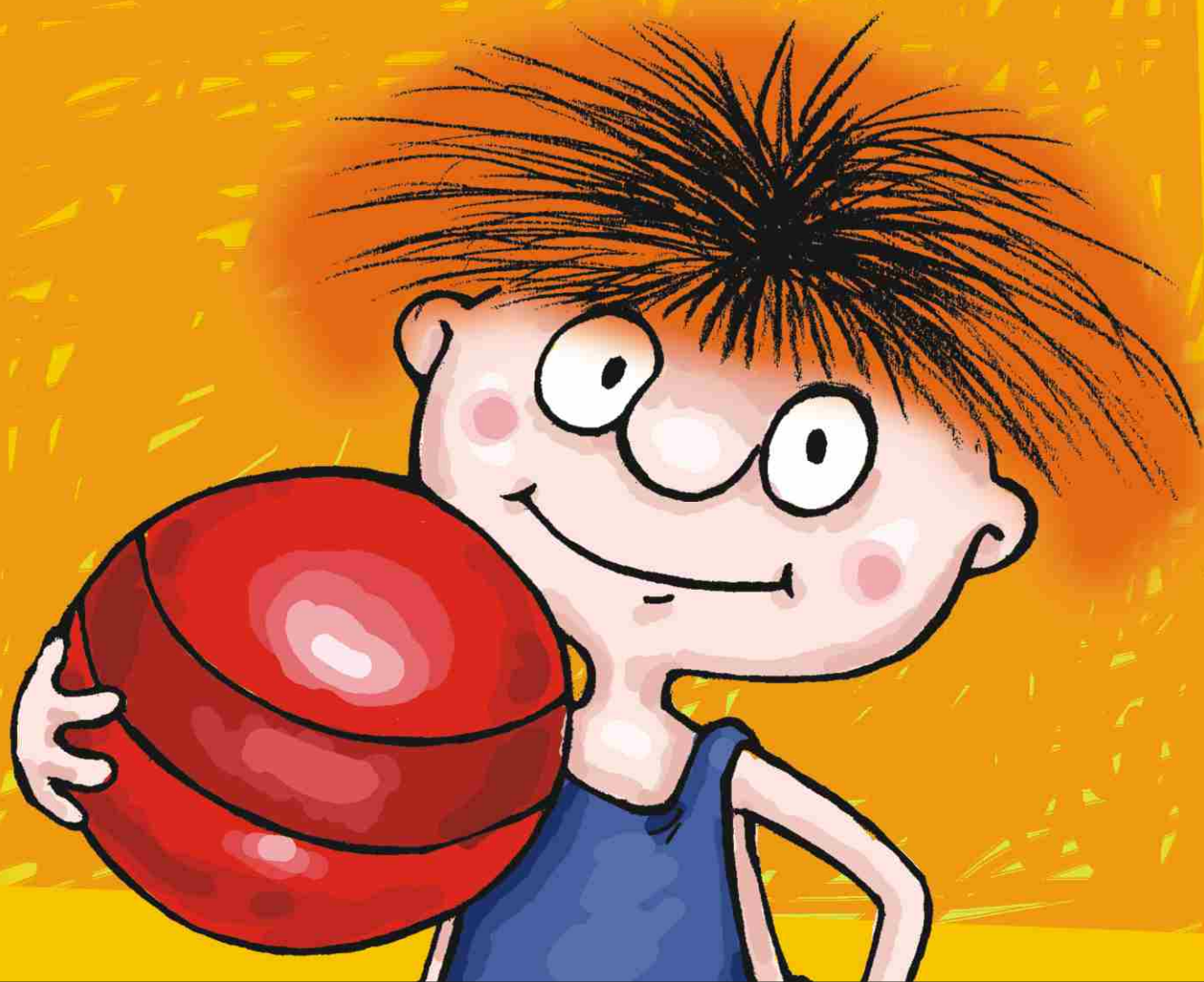




Российский Красный Крест  
Иркутское областное отделение

# ДЕТСКОЕ ЛИЦО «НЕДЕТСКОЙ БОЛЕЗНИ»

Информационное пособие для работников  
дошкольных образовательных учреждений  
по проблемам детей, затронутых эпидемией  
ВИЧ-инфекции





Пособие подготовлено и издано в рамках проекта Российского Красного Креста «Судьбу детей решают взрослые» при финансовой поддержке Агентства США по международному развитию (USAID) в рамках программы «Помощь детям-сиротам России», осуществляемой Американским советом по международным исследованиям и обменов (IREX) и Национальным фондом защиты детей от жестокого обращения.

#### Авторы и составители:

**Загайнова А.И.**, врач-эпидемиолог, руководитель программы Российского Красного Креста «Помощь людям, живущим с ВИЧ/СПИД» в Иркутске

**Березовская Е.К.**, врач-педиатр Иркутского областного Центра по профилактике и борьбе со СПИД

Данное издание представляет собой информационное пособие для персонала дошкольных образовательных учреждений- педагогов, воспитателей, психологов, медицинских сестер детских садов. В пособии изложены современные представления о ВИЧ-инфекции, описаны основные социальные и психологические проблемы семей, затронутых эпидемией ВИЧ/СПИД. Особое внимание уделено вопросам обеспечения прав детей, живущих с ВИЧ, и ответственности персонала детских учреждений за соблюдение этих прав, а также роли образовательных дошкольных учреждений в сохранении качества жизни детей, затронутых эпидемией ВИЧ-инфекции, дано понятие стигмы и дискриминации. В пособие включены разделы по проблемам ВИЧ инфицированных женщин и детей, рожденных ими, освещены вопросы профилактики социального сиротства и жизнеустройства «отказных» детей.

Издание доступно широкому кругу читателей.

#### Рецензенты:

## ОГЛАВЛЕНИЕ

Введение:	
История развития эпидемии. Дети и ВИЧ. ....	стр. 3
Глава 1.	
ВИЧ-инфекция: современные представления .....	стр. 4
Глава 2.	
Социальные и психологические проблемы семей, затронутых эпидемией ВИЧ-инфекции. ....	стр. 11
Глава 3.	
Дети, рожденные ВИЧ положительными матерями. ....	стр. 14
Глава 4.	
Содержание и уход за ВИЧ-инфицированным ребенком в детском образовательном учреждении. Роль дошкольного учреждения в поддержании качества жизни детей, затронутых эпидемией ВИЧ- инфекции. ....	стр. 18
Глава 5.	
Права и обязанности людей, живущих с ВИЧ/СПИД. Защита прав ребенка. ....	стр. 23
Глава 6.	
Стигма и дискриминация. ....	стр. 26
Глава 7.	
Опыт работы общественных организаций в области противодействия ВИЧ/СПИД	
Заключение .....	стр. 30
Приложение 1.	
Проблемы социального сиротства среди детей, рожденных ВИЧ- инфицированными матерями. ....	стр. 33
Приложение 2.	
Формы жизнеустройства «отказных» детей. ....	стр. 34
Приложение 3.	
Особенности социализации «отказных» ВИЧ-инфицированных детей Центра «Аистенок» г. Иркутска .....	стр. 35
Приложение 4.	
Перечень нормативно-правовых документов .....	стр. 38
Глоссарий	
Список используемой литературы .....	стр. 42

## ВВЕДЕНИЕ

По данным Объединенной программы ООН по ВИЧ/СПИДу (UNAIDS), сегодня в мире проживает свыше 40 миллионов ВИЧ инфицированных людей, более 3-х миллионов из них составляют дети.

Пандемия ВИЧ не обошла стороной и нашу страну. В России ВИЧ начал распространяться в середине восьмидесятых годов, когда появились первые случаи заболевания. Широкую общественную огласку получила история с внутрибольничным инфицированием ВИЧ в 1989 году более 250 детей в медицинских учреждениях на юге России. С того времени эта «детская» болезнь в России добавила в число своих жертв самых незащищенных и уязвимых — детей.

По официальным данным, на начало 2006 г. в Российской Федерации проживало уже свыше 330 тысяч ВИЧ положительных людей, из них почти 2000 тысячи детей. По расчетам эпидемиологов, реальное число ВИЧ инфицированных людей в несколько раз превышает эти цифры. Большинство тех, кто инфицирован, не знают об этом. Специалисты считают, что истинные масштабы эпидемии превышают число официально зарегистрированных (т.е. подтвержденных лабораторно) случаев ВИЧ-инфекции в 4-7 раз.

Эпидемия ВИЧ-инфекции в ближайшем будущем окажет серьезное воздействие на экономику нашей страны. Уменьшится производительность труда из-за потери наиболее продуктивной части населения в самые трудоспособные годы их жизни. Увеличится бремя расходов на лечение и уход за больными, а так же на заботу о сиротах.

До 2002 года основным путем заражения ВИЧ-инфекцией в России был инъекционный путь. Эпидемия поражала в основном потребителей инъекционных наркотиков молодежь в возрасте от 14 до 29 лет. В последние два-три года значительно возросло число случаев передачи ВИЧ половым путем. Сегодня почти повсеместно эпидемия ВИЧ-инфекции вышла за пределы так называемых «групп высокого риска», к которым традиционно относили потребителей инъекционных наркотиков, мужчин, практикующих секс с мужчинами и работниц коммерческого секса. В настоящее время эпидемия затрагивает абсолютно все слои общества, от нее серьезно страдают также образованные и социально адаптированные (так называемые «благополучные») группы населения, то есть те, кто вносит самый большой вклад в экономическое и социальное развитие страны. Сегодня к наиболее уязвимым группам населения относятся женщины, молодежь и дети.

По оценкам специалистов (врачей-инфекционистов, педиатров), в ближайшие годы будет расти число случаев инфицирования ВИЧ детей, а также смертность среди детей, больных ВИЧ-инфекцией. Увеличивается число детей, у которых родители инфицированы ВИЧ, и которые могут стать сиротами, потеряв одного или двух родителей. Многие из этих детей, вероятно, будут расти в условиях крайней бедности, социального неблагополучия и изоляции, усугубляющихся высокой степенью стигматизации, обусловленной заболеванием их родителей.

В настоящее время в России довольно быстро растет число детей, рожденных ВИЧ-инфицированными матерями. Часть этих детей получают ВИЧ-инфекцию от матери, но даже те дети, которым посчастливится избежать диагноза «ВИЧ-инфекция», будут испытывать на себе все негативные последствия эпидемии.

Наступает время, когда дети, рожденные ВИЧ положительными матерями, достигают возраста поступления в дошкольные образовательные учреждения. Число таких детей в России неуклонно увеличивается с каждым годом. В то же время исследования показывают, что учреждения не готовы работать с детьми, затронутыми эпидемией ВИЧ-инфекции. Сотрудники дошкольных образовательных учреждений испытывают высокую степень стигматизации по отношению к таким детям и их семьям, неуверенность в себе и страх за свое здоровье и здоровье других детей; им не хватает знаний по проблемам ВИЧ-инфекции. В результате педагоги, воспитатели, психологи и даже медицинские работники дошкольных учреждений могут невольно способствовать усилению негативных воздействий эпидемии. Чтобы сотрудники дошкольных образовательных учреждений стали действительно эффективным звеном по смягчению негативных последствий ВИЧ-инфекции,

сегодня настоятельно требуется повышение их уровня информированности по проблеме ВИЧ-инфекции, активное вовлечение персонала детских учреждений в процесс организации защиты и поддержки детей, затронутых эпидемией.

## ГЛАВА 1. ВИЧ-ИНФЕКЦИЯ: СОВРЕМЕННЫЕ ПРЕДСТАВЛЕНИЯ.

**Вирус иммунодефицита человека (ВИЧ)** — это вирус, который, проникнув в организм человека, постепенно разрушает иммунную систему.

Иммунная система отвечает за защиту организма от чужеродных агентов, таких, как бактерии, грибки и вирусы. Эта система играет значительную роль и в предотвращении развития злокачественных опухолевых заболеваний.

Заболевание, вызванное вирусом иммунодефицита человека, называется **ВИЧ-инфекцией**.

**СПИД — синдромом приобретенного иммунодефицита.** Он проявляется совокупностью определенных заболеваний и симптомов (признаков), развивающихся на фоне существенно ослабленной в результате воздействия ВИЧ иммунной системы. В их числе и такие инфекции и заболевания, которые для человека с неповрежденной иммунной системой угрозы не представляют.

### Пути передачи ВИЧ.

ВИЧ крайне неустойчив во внешней среде. Вирус иммунодефицита человека может передаваться от человека человеку только через определенные биологические жидкости организма. Риск передачи ВИЧ-инфекции зависит от количества вирусов, содержащихся в биологической жидкости организма, с которой контактирует здоровый человек. Их концентрация неодинакова в разные периоды развития инфекции и в разных жидкостях организма у больного человека - источника ВИЧ-инфекции.

Жидкости, в которых вирус содержится в максимальной концентрации (или концентрации, достаточной для заражения):

- Кровь;
- Сперма;
- Выделения влагалища (вагинальный секрет);
- Грудное молоко.

Жидкости, содержащие низкую концентрацию вируса и не представляющие опасности в плане заражения:

- Моча;
- Слезы;
- Слюна;
- Мокрота;
- Пот;

Чтобы человек инфицировался ВИЧ, биологические жидкости, содержащие ВИЧ в максимальной концентрации, должны попасть непосредственно ему в кровоток или на слизистую оболочку. Внедрение вируса может происходить через кровеносные сосуды (вены и др.), заднепроходное отверстие, прямую кишку, влагалище, пенис (указаны в порядке снижения степени уязвимости). На последнем месте находится полость рта и поврежденная кожа: риск заражения через них очень низок, практически отсутствует, т.к. в полости рта дополнительную защиту оказывает слюна, а кровь с поверхности кожи внутрь не «всасывается», а истекает, освобождая рану от инфекционных и токсичных агентов.

### ВИЧ передается следующими путями:

- **Половым** (при гомо- и гетеросексуальных контактах). Половой путь заражения является сегодня довольно актуальным в распространении ВИЧ инфекции. Он реализуется во время любого незащищенного (без использования презерватива) полового контакта при любых видах сексуальных практик (анальный, вагинальный, оральный секс).

- **Парентеральным «кровь в кровь»** (при использовании нестерильных инструментов или при пользовании общими иглами и шприцами, использовании инъекционных растворов, содержащих кровь инфицированного ВИЧ человека, переливании зараженной донорской крови и ее компонентов и т.д.). В настоящее время наиболее активно парентеральный путь передачи ВИЧ реализуется среди потребителей инъекционных наркотиков (более 90% всех случаев парентерального заражения ВИЧ).

- **От инфицированной матери ребенку** (во время беременности, родов и кормления младенца грудным молоком). Далеко не все дети, рожденные ВИЧ инфицированными матерями, будут инфицированы ВИЧ. Этот путь инфицирования реализуется только в 15–45 % случаев при отсутствии специальных мер профилактики. При применении полного комплекса профилактических мер у беременных ВИЧ-инфицированных женщин риск инфицирования будущего ребенка может быть снижен до 2% и более.

**ВИЧ не передается: воздушно-капельным, контактно-бытовым, фекально оральным (через пищу и воду) и трансмиссивным путями (через укусы насекомых).**

Иными словами, **ВИЧ не передается**, например:

- при поцелуях, объятиях, при чихании, кашле или разговоре;
- при рукопожатиях, совместных играх, занятиях, в том числе, занятиях спортом, обучении;
- при уходе за инфицированным человеком или ребенком;
- при бытовых контактах, при использовании общих бытовых предметов — посуды, полотенец, постельного белья, ночного горшка, унитаза и т.п.;
- при пребывании в одном помещении; при пользовании ванной, бассейном и т.д.;
- при укусах насекомых или через животных.

**Ситуаций возможного инфицирования ВИЧ от инфицированного ребенка в быту практически не существует, что и подтверждается более чем 25-ти летней историей эпидемии.**

**Профилактика инфицирования ВИЧ.**

В настоящее время вакцины от ВИЧ-инфекции не существует. Благодаря интенсивным научным исследованиям сегодня появилась надежда на разработку эффективной вакцины против ВИЧ. В перспективе вакцинация будет радикальным решением проблемы. Но сегодня, когда во всем мире ежегодно заражаются миллионы людей, единственным действенным профилактическим средством является основанное на достоверной информации изменение поведения людей на менее рискованное.

В России, так же, как и во всем мире, до 90 % всех случаев инфицирования ВИЧ приходятся на следующие две ситуации:

- инъекционного употребления наркотиков с использованием общих игл, шприцев или растворов наркотика;
- сексуального контакта без использования презерватива.

В целом, ВИЧ-инфекция — это типичная «поведенческая болезнь». Учитывая пути передачи и распространенность ВИЧ-инфекции среди определенных возрастных групп населения, это скорее «взрослая», «недетская» болезнь. Модель поведения взрослого человека или подростка, его осознанный выбор (употреблять наркотики или нет, пользоваться только стерильным инструментарием или нет, практиковать безопасный секс или нет, использовать презерватив или нет) и определяет степень его защищенности от ВИЧ. Следовательно, риск инфицирования ВИЧ можно значительно снизить, если соблюдать следующие правила поведения:

- Не употреблять инъекционные наркотики
- Пользоваться всегда только одноразовыми стерильными инструментами
- По-возможности, предотвращать ситуации, когда может потребоваться переливание крови (например, избегать опасных в плане возникновения травм ситуаций, регулярно обследоваться у врача для своевременного обнаружения заболеваний и назначения терапевтического, а не хирургического, лечения и т.п.)

- Пользоваться услугами (медицинскими, в том числе стоматологическими, маникюрными и т.д.) только лицензированных учреждений, гарантирующих качественную обработку инструментария
- Отказаться от множественных и беспорядочных половых связей
- Отказаться от половых связей с людьми, практикующими рискованное поведение (например, употребляющих наркотики, занимающихся коммерческим сексом и т.д.)
- Соблюдать верность своему сексуальному партнеру
- Всегда практиковать только защищенный секс (с использованием презерватива) в любых ситуациях. В данном случае презерватив необходимо рассматривать как необходимое и привычное средство гигиены половых отношений.

**Только соблюдение всего комплекса правил поведения, ответственное отношение к своему здоровью и к своей жизни каждого человека могут значительно снизить риск инфицирования ВИЧ и сдержать распространение эпидемии ВИЧ-инфекции.**

### **Понятия риска и уязвимости.**

В настоящее время считается более правильным говорить в связи с ВИЧ-инфекцией не о «группах риска» (к которым традиционно относят потребителей инъекционных наркотиков, коммерческих секс-работниц, мужчин, практикующих секс с мужчинами), а о **рискованном поведении** (которое может практиковать абсолютно любой человек, вне зависимости от его принадлежности к какой-либо социальной или иной группе) и об **уязвимости**, которые и приводят, в большинстве своем, к заболеванию ВИЧ-инфекцией.

**Риск** — условия, приводящие к инфицированию. Понятие риска универсальное: инфицироваться может любой человек, которого обстоятельства ставят в определенные условия контакта с вирусом. В принципе, вирусу «безразлично», к какой социальной группе относится человек и насколько его поведение одобряет сообщество.

**Уязвимость** — относительное понятие, которое соотносится со способностями человека (физическими, интеллектуальными, социальными, культурными, экономическими, информационными, образовательными и т.д.) адекватно реагировать на возникающие риски. Уязвимость зависит от того, насколько человек в силах контролировать обстоятельства своей жизни и может (или не может) в полной мере защититься от ВИЧ-инфекции и ее последствий.

Уязвимость создается целым рядом экономических, культурных, социальных, поведенческих факторов. На степень уязвимости влияют: низкий уровень информированности по проблеме, дискриминация, враждебное отношение общества, отсутствие доступа к информации, а также к медицинской, социальной, психологической помощи, бедность, несправедливость и другие факторы.

### **«Аварийные ситуации»**

В случае возникновения какой-либо «аварийной ситуации» (т.е. контакта с чужой биологической жидкостью, например, при оказании первой помощи ребенку при ранениях, травмах, носовых кровотечениях и т.п.) существуют определенные универсальные рекомендации по мерам профилактики передачи ВИЧ, гепатитов и других инфекционных заболеваний.

Меры профилактики должны предприниматься при контактах с биологическими жидкостями **любого ребенка**, вне зависимости от того, известен его ВИЧ-статус или нет.

**При загрязнении биологической жидкостью (прежде всего, кровью) поверхности кожи:**

- тщательно промыть загрязненный участок двукратно проточной водой с мылом, обработать 3%-ным раствором хлорамина или 70% раствором спирта этилового.

**При повреждении кожных покровов:**

- выдавить немного крови из ранки;
- промыть рану под проточной водой с мылом или с добавлением «марганцовки» (0,05%



- раствором калия перманганата- раствор «марганцовки» бледно-розового цвета);
- обработать края раны 70% раствором спирта этилового или 5%-ным раствором йода;
- наложить на рану пластырь или повязку.

**При попадании биологической жидкости (особенно, крови) на слизистые оболочки глаз:**

- необходимо сразу же промыть глаза водой или 1% раствором борной кислоты, в глаза можно закапать 10% раствор сульфацила натрия (альбуцида).

**При попадании биологической жидкости (крови!) на слизистую носа и рта (случается редко):**

- необходимо закапать в нос 1% раствор протаргола, рот тщательно прополоскать, можно с использованием 0,05% раствором (бледно розового цвета) калия перманганата.

Если произошло повреждение кожных или слизистых покровов острыми предметами, имеющими на своей поверхности следы чужой крови или другой биологической жидкости, необходимо получить консультацию врача Центра по профилактике и борьбе со СПИД или врача-инфекциониста местного лечебного учреждения.

Загрязненное белье (нательное и постельное), одежду, пеленки и т.п., со следами крови или других биологических жидкостей ребенка, необходимо замачивать в моющем растворе с добавлением хлорамина или другого дезинфицирующего средства в обычных концентрациях, тщательно простирывать, высушивать и проглаживать. Если загрязненное белье необходимо хранить, его складывают в полиэтиленовый пакет и плотно его завязывают.

Все манипуляции — и оказание первой помощи, и смену белья и т.п.,— персоналу необходимо проводить в резиновых перчатках, после чего вымыть руки с мылом. Эти требования касаются не только и столько профилактики ВИЧ-инфекции, сколько направлены на предотвращение возникновения любых инфекционных заболеваний в детском коллективе.

**Общение** (если, конечно, оно не носит интимный характер и не предполагает совместное использование инъекционного оборудования) с человеком, инфицированным ВИЧ, тем более, ребенком, **абсолютно безопасно** и не требует никаких специальных мер защиты.

### Стадии развития и проявления ВИЧ- инфекции.

ВИЧ-инфекция относится к так называемым «медленным заболеваниям», характеризуется многолетним течением, прогрессирующим снижением иммунитета, приводящим, в конечном итоге, к смерти больного.

ВИЧ поражает иммунную систему человека, прежде всего, клетки крови - так называемые CD4-лимфоциты. То, что человек заразился вирусом, т.е. стал ВИЧ-инфицированным, не означает, что у него сразу же разовьется СПИД. До того, как это произойдет, обычно проходит много времени (в среднем 10-12 лет, а иногда и более). Современные методы лечения могут значительно удлинить этот срок.

Несколько лет после инфицирования ВИЧ человек может «не ощущать» присутствие болезни, чувствовать себя вполне здоровым, вести прежний активный образ жизни, быть вполне трудоспособным и т.д.

Однако неверно думать, что в это время в организме инфицированного ВИЧ человека ничего не происходит. Вначале организм, в ответ на внедрение ВИЧ, начинает вырабатывать вируснейтрализующие антитела, которые подавляют свободно циркулирующие в крови вирусы, но не действуют на вирусы, находящиеся в клетках. Постепенно защитные возможности иммунной системы истощаются, и развивается состояние, которое и называется **Синдромом Приобретенного Иммунодефицита (СПИД)**: происходит накопление свободных вирусов в крови, выраженное уменьшение количества иммунных клеток крови — CD4 лимфоцитов. На фоне сниженного иммунитета, а также вследствие его, у ВИЧ-инфицированного человека возникают различные заболевания, называемые вторичными - инфекции, опухоли, поражения различных органов и систем, которые и становятся причиной смерти больного.

Описание стадий ВИЧ-инфекции, которых придерживаются в России, разработано академиком В.В. Покровским. Динамика развития болезни включает пять этапов: стадия инкубации или «период окна», стадия первичных проявлений, стадия вторичных проявлений, субклиническая (скрытая) и терминальная стадия. Течение ВИЧ-инфекции отличается большим разнообразием. Продолжительность отдельных стадий у разных людей тоже различна. Длительность и характер развития заболевания зависят от индивидуальных особенностей организма, образа жизни человека, режима отдыха и работы (нагрузки, активности), питания.

Период, начинающийся с момента проникновения вируса в организм и продолжающийся в среднем от 1,5 до 3 месяцев, называют I стадией — **стадией инкубации** или «**периодом окна**».

При инфицировании ВИЧ большинство людей субъективно не испытывают никаких болезненных ощущений. Антитела к ВИЧ также появляются у человека не сразу, а только спустя некоторое время после инфицирования. Лабораторное подтверждение диагноза «ВИЧ-инфекция» становится достоверным только по истечении определенного времени — минимум от 3-х недель до 3-х месяцев у большинства людей (иногда этот период растягивается на 6-12 месяцев и даже более), которое необходимо организму для выработки иммунной системой антител к ВИЧ («**период окна**»). Таким образом, **сразу после инфицирования в течение некоторого времени ни лабораторно, ни клинически установить диагноз «ВИЧ-инфекция» невозможно**. Однако надо помнить, что человек может являться источником инфекции с момента инфицирования ВИЧ, даже, возможно, не догадываясь о своем заболевании.

В большинстве случаев, через 3-6 месяцев с момента заражения начинается II стадия — **стадия первичных проявлений**. Эта стадия может выражаться по-разному. Могут обнаружиться антитела без каких-либо симптомов болезни, но наиболее часто наблюдаются лихорадка, высыпания на коже, слизистых оболочках, увеличение лимфоузлов. Симптомы стадии первичных проявлений ВИЧ-инфекции похожи на симптомы, возникающие при многих других инфекционных заболеваниях. Зачастую имеют место 1-2 симптома одновременно в разных сочетаниях. На этой стадии могут появляться и вторичные заболевания, такие, как герпетическая и грибковые инфекции и др. Как правило, они выражены слабо, протекают кратковременно и поддаются лечению. Продолжительность стадии первичных проявлений может различаться от нескольких недель до нескольких месяцев. В целом продолжительность II стадии составляет порядка одного года.

Стадия первичных проявлений, в большинстве случаев, переходит в III стадию, называемую **субклинической**. Иногда ее еще называют скрытой, т.к. часто единственным симптомом болезни на этой стадии **является** увеличение лимфоузлов, при этом они безболезненны. На этой стадии замедляется скорость размножения ВИЧ, что связано с избыточным воспроизводством защитных клеток. Длительность субклинической стадии очень вариабельна, может составлять от 2-3 до 20 лет, в среднем она продолжается 6-7 лет.

IV стадию называют **стадией вторичных заболеваний**. Для нее характерно появление некоторых инфекционных и неинфекционных болезней. Чаще всего, это всевозможные поражения слизистых и кожных покровов, воспалительные заболевания верхних дыхательных путей, желудочно-кишечного тракта, злокачественные новообразования и некоторые другие.

V стадия — **терминальная** — характеризуется генерализацией вторичных заболеваний, которые принимают в этой стадии тяжелые и неизлечимые формы.

### **Особенности течения ВИЧ-инфекции у детей.**

У детей, которые получили ВИЧ от больной мамы, в отличие от взрослых, часто заболевание протекает более тяжело. У них гораздо быстрее может развиваться синдром приобретенного иммунодефицита (СПИД) и наступить момент, когда ребенок будет нуждаться в специфической противовирусной терапии, особом медицинском наблюдении и специальном уходе.

Клиника ВИЧ-инфекции у детей имеет ряд особенностей. У детей, чаще, чем у взрослых, встречаются

бактериальные инфекции, быстрее развиваются заболевания дыхательных путей. Наиболее частыми клиническими признаками ВИЧ-инфекции у детей являются энцефалопатии и задержка темпов психомоторного и физического развития, часто встречается тромбоцитопения, которая внешне проявляется в виде кровоизлияний на коже и слизистых и может стать, в некоторых случаях, причиной смерти ребенка.

Взрослым, которые занимаются уходом и наблюдением за ребенком и его воспитанием, необходимо внимательно и постоянно наблюдать за развитием и состоянием здоровья ребенка, чтобы вовремя заметить какие-либо отклонения или тревожные признаки и немедленно обратиться к врачу.

Первыми признаками возможного развития ВИЧ-инфекции и ухудшения состояния ребенка могут быть проявления таких состояний, как отставание ребенка в нервно-психическом развитии, несоответствие роста возрасту ребенка, нарушение прибавки массы тела, увеличение у ребенка печени и селезенки, длительное увеличение подчелюстных и паховых лимфоузлов, часто повторяющиеся грибковые или герпетические заболевания полости рта. Подобные состояния требуют немедленной консультации врача.

### Диагностика ВИЧ-инфекции.

Диагноз «ВИЧ-инфекция» может быть выставлен только по совокупности **эпидемиологических данных** (наличие в жизни человека фактов рискованного поведения и/или ситуации риска инфицирования ВИЧ), **лабораторных данных** (положительный тест на ВИЧ) и **клинических данных** (осмотр и обследование пациента).

В настоящее время для лабораторной диагностики ВИЧ-инфекции используют различные методы обнаружения ВИЧ. Наиболее распространенным, доступным и достоверным методом лабораторной диагностики ВИЧ-инфекции является стандартный метод обнаружения **антител к ВИЧ** в анализе крови.

### Интерпретация результатов лабораторной диагностики ВИЧ.

Результаты исследований на ВИЧ интерпретируются как положительные, сомнительные и отрицательные.

**Отрицательными** считаются результаты анализов, в тех случаях, когда не обнаруживаются антитела ни к одному из антигенов (белков) ВИЧ. В данном случае выдается заключение об отсутствии в данной пробе крови человека в данный момент антител к ВИЧ (но не об отсутствии самого заболевания!). Учитывая «период окна» отрицательный результат невозможно интерпретировать как абсолютное отсутствие инфицирования ВИЧ.

**Сомнительными** (неопределенными) будут считаться результаты исследования, которые невозможно достоверно интерпретировать. Сомнительный результат анализа говорит о том, что человеку необходимо повторное лабораторное исследование.

**Положительными** считаются результаты анализов, которыми достоверно подтверждается наличие в крови антител к ВИЧ. Положительный тест на ВИЧ свидетельствует о том, что человек инфицирован ВИЧ. Такого человека называют ВИЧ-положительным или ВИЧ-инфицированным.

### Лечение ВИЧ-инфекции.

Современные препараты для лечения ВИЧ-инфекции направлены на то, чтобы задержать развитие заболевания, препятствуя размножению вируса в организме человека. При строгом соблюдении режима приема препаратов и ведении здорового образа жизни, такое лечение может значительно продлить жизнь больного ВИЧ-инфекцией и на длительное время сохранить ее качество. К сожалению, сегодня не существует способов лечения ВИЧ-инфекции, которые бы привели к полному удалению вируса из организма, поэтому, даже при хороших результатах лечения, до конца жизни ВИЧ-инфицированный человек будет являться источником инфекции.

Лечение значительно снижает частоту вторичных инфекций и сопутствующих заболеваний у ВИЧ-

инфицированных людей. Лечение повышает продолжительность и качество жизни людей, инфицированных ВИЧ. Лечение сделало возможным предупреждение передачи инфекции от матери ребенку. Лечение позволяет продлить трудоспособность людей, живущих с ВИЧ.

Немаловажное значение для процесса продления и поддержания качества жизни ВИЧ положительных людей (особенно, детей) имеет **здоровый образ жизни**: правильное питание, отрегулированный режим нагрузок и полноценного отдыха, у взрослых — отказ от наркотиков, алкоголя, курения, а так же психологический комфорт, надлежащий уход и забота. Постоянное диспансерное наблюдение и регулярное обследование поможет предупредить или своевременно обнаружить признаки вторичных заболеваний. Все эти моменты также можно отнести к элементам, способствующим повышению эффективности лечебных мероприятий при ВИЧ-инфекции.

Лечебные мероприятия при ВИЧ-инфекции направлены на предупреждение или замедление прогрессирования болезни.

К основным принципам терапии ВИЧ-инфекции можно отнести:

- своевременное начало противовирусной терапии и профилактика вторичных заболеваний;
- своевременное лечение вторичных заболеваний, для чего необходима их ранняя диагностика;
- необходимость создания охранительного психологического режима;
- диспансерное наблюдение за ВИЧ положительными людьми (в первую очередь, это касается детей, т.к. заболевание у них может прогрессировать быстрее и протекать более тяжело, поэтому необходимо как можно раньше заметить первые признаки неблагополучия и своевременно назначить лечение).

### Противовирусная терапия.

В настоящее время существует четыре класса противовирусных препаратов, используемых для лечения ВИЧ-инфекции. Действие противовирусных препаратов основано на том, что они блокируют особые вещества-ферменты, которые вирус использует в процессе своего размножения.

Одновременное назначение трех-четырех противовирусных препаратов в максимальной степени подавляет способность ВИЧ к размножению и называется **«высокоактивной противовирусной терапией»**. Лечение одним или двумя противовирусными препаратами применяется при невозможности по каким-либо причинам проведения более интенсивного лечения, и у беременных женщин, чтобы предотвратить передачу ВИЧ новорожденному.

К сожалению, все противовирусные препараты имеют свои недостатки:

- вызывают неприятные побочные эффекты;
- требуют постоянного (пожизненного) приема (кроме случаев приема препарата для профилактики передачи ВИЧ новорожденному);
- требуют очень аккуратного соблюдения схемы приема (иначе развивается резистентность — невосприимчивость ВИЧ к препарату);
- могут вызывать быстрое привыкание к себе вируса, который перестает реагировать на препараты;
- большинство препаратов пока дорогостоящи и малодоступны.

Показания для назначения больному ВИЧ-инфекцией противовирусной терапии, ее тактику определяет лечащий врач в соответствии с клинической стадией заболевания и результатами лабораторных исследований. Для профилактики передачи ВИЧ от матери ребенку и для лечения ВИЧ-инфекции у детей противовирусные препараты беременным женщинам и детям предоставляются учреждениями здравоохранения (в женско-детских консультациях, родильных домах, местных центрах СПИД) бесплатно.

### «Нетрадиционная» терапия.

Так называемое «нетрадиционное лечение» (массаж, игло-рефлексотерапия, гомеопатия, бионика и т.п.) так же, как и традиционная медицина, не может излечить ВИЧ-инфекцию, но может укрепить и, в

определенной степени, оздоровить организм ВИЧ положительных людей, замедляя развитие заболевания и облегчая некоторые болезненные состояния, возникающие при ВИЧ-инфекции.

**Однако надо помнить, что нетрадиционное лечение не может заменить противовирусную терапию!**

### **Диспансерное наблюдение.**

ВИЧ-положительным лицам рекомендуется периодически обследоваться, т.е. осуществлять диспансерное наблюдение.

Целью диспансерного наблюдения за ВИЧ положительными людьми является оказание своевременной медицинской помощи (ранняя диагностика, профилактика и лечение вторичных заболеваний) и психологической поддержки. Обследование людей, живущих с ВИЧ-инфекцией, в рамках диспансерного наблюдения должно проводиться с их добровольного и информированного согласия, у детей- с согласия родителей или их законных представителей. Сроки, план и объем обследований определит лечащий врач в зависимости от стадии ВИЧ-инфекции.

### **Создание охранительного психологического режима для ВИЧ положительных лиц.**

Подтверждение диагноза вызывает у инфицированного ВИЧ человека и его близких тяжелые эмоциональные реакции. В то же время в общественном сознании наблюдается предрасположенность в отношении ВИЧ-инфицированных людей. Заражение ВИЧ влечет за собой серьезные последствия эмоционального и социального характера, что, в свою очередь, приводит к ухудшению физического здоровья. С момента возникновения подозрения на заражение ВИЧ-инфекцией человек подвергается постоянному психогенному стрессу, что диктует необходимость принятия мер для смягчения его медицинских и социальных последствий.

## **ГЛАВА 2. СОЦИАЛЬНОЕ И ПСИХОЛОГИЧЕСКИЕ ПРОБЛЕМЫ СЕМЕЙ, ЗАТРОНУТЫХ ЭПИДЕМИЕЙ ВИЧ-ИНФЕКЦИИ**

Ребенок, рожденный ВИЧ-инфицированной матерью, постоянно живет в условиях социально-психологического стресса, испытываемого, в связи с ВИЧ-инфекцией, его родителями и близким окружением.

### **Проблемы ВИЧ положительных людей в отдельные периоды развития заболевания.**

Жизнь с ВИЧ — это серьезные испытания, которые с первого дня установления диагноза сопровождаются острыми переживаниями.

Существуют кризисные ситуации, которые являются характерными для каждого человека, живущего с ВИЧ. Все эти ситуации связаны с эмоциональными потерями, глубокими негативными переживаниями. Как правило, справиться самостоятельно с такими ситуациями невозможно и людям, живущим с ВИЧ, и членам их семей требуется помощь специалистов- психологов, социальных работников, педагогов, врачей.

Многолетнее изучение особенностей социально- психологической адаптации людей, живущих с ВИЧ, на различных этапах их жизни показало наличие взаимосвязи между течением заболевания и тем, как люди приспосабливаются к новым условиям. Эти наблюдения позволили выделить условно три основных периода в жизни людей, инфицированных ВИЧ, когда они особенно психологически уязвимы и нуждаются в поддержке.

### **Первый период: установление ВИЧ положительного статуса.**

Диагноз «ВИЧ-инфекция» является тяжелым стрессовым фактором. Сообщение диагноза приводит к психической травме. При этом состояние здоровья у ВИЧ-инфицированного человека может быть вполне удовлетворительным. В этот период на первый план выступают эмоциональные переживания,

которые могут привести к повышению риска развития различных форм суицидального поведения.

Человек может испытывать разные негативные чувства, например:

- тревогу (по поводу возможного нарушения конфиденциальности, невозможности что-либо изменить и т.д.);
- страх (по поводу возможного заражения ВИЧ близких или угрозы преждевременной смерти и т.п.);
- опасения (по поводу доступности лечения или возможности сохранения социального статуса и др.);
- чувство утраты (планов на будущее, положения в обществе и в семье, финансовой стабильности, физической привлекательности, здоровья, самостоятельности и т.п.);
- печаль (по поводу ожидаемых или свершившихся потерь);
- чувство вины (по отношению к людям, которых они могли заразить или которым в связи с болезнью «поломали» жизнь);
- угрызения совести (из-за собственного поведения, приведшего к инфицированию);
- агрессивность (по отношению к конкретному человеку предполагаемому источнику заражения, либо к обществу в целом);

### **Второй период: появление клинических признаков заболевания.**

Закономерности течения ВИЧ-инфекции таковы, что рано или поздно наступает этап прогрессирования заболевания. В этот период психологическая уязвимость ВИЧ-положительных людей вновь повышается. Впервые ВИЧ положительный человек начинает «ощущать присутствие вируса».

Серьезные болезненные симптомы, необходимость стационарного лечения становятся тяжелым испытанием. Многие боятся того, что отныне их жизнь будет связана только с постоянной болью, лекарствами и больницей. Сам факт пребывания на лечении в инфекционной больнице или стационаре Центра по профилактике и борьбе со СПИД может раскрыть ВИЧ-статус близким и знакомым, не позволяя сохранить тайну диагноза.

Состояние здоровья и пребывание в медицинском учреждении зачастую вынуждают бросить работу или прекратить учебу. В этот период психологический кризис усугубляется рядом социальных проблем: рушится карьера, возникают реальные материальные и финансовые трудности, меняются социальные роли в семье (например, престарелые родители вынуждены ухаживать за своими взрослыми детьми или, наоборот, малолетние дети должны выполнять обязанности взрослых) и т.д.

Необходимость начать регулярный прием противовирусных препаратов может угнетающе подействовать на ВИЧ положительного человека. Многих пугает сложность приема лекарств, проявление побочных эффектов при приеме противовирусных препаратов.

Тяжелая болезнь или смерть знакомого, имевшего ВИЧ положительный статус, могут стать сильным психологическим потрясением для человека, живущего с ВИЧ. Мысли о возможности приближения собственной смерти иногда приводят к серьезному обострению эмоционального кризиса.

### **Третий период: терминальная стадия ВИЧ-инфекции.**

В этот период развиваются тяжелые необратимые заболевания. Опыт работы с людьми на терминальной стадии заболевания показывает, что, несмотря на имеющиеся нарушения памяти, замедление темпа протекания психических процессов, сужение объема слухоречевого восприятия, слабость суждений и умозаключений, трудности при установлении причинно-следственных связей, треть больных ВИЧ-инфекцией сохраняют мучительные переживания по поводу скорой смерти и нуждаются в психологической и социальной поддержке. В меньшей степени в этот период нуждаются в поддержке и помощи члены семьи и близкие ВИЧ-инфицированного умирающего человека.

### **Семейные и социальные проблемы ВИЧ положительных людей.**

Одной из наиболее серьезных кризисных ситуаций является проблема «раскрытия» ВИЧ-статуса перед родными и близкими, другими значимыми людьми. У ВИЧ положительных могут осложниться отношения с друзьями и коллегами из-за боязни раскрытия своего ВИЧ-статуса и статуса своего ребенка, «предвосхищения» (как правило, преувеличенного) предстоящего отвержения, отказа в поддержке и т.п.

«Соккрытие» одним из супругов своего ВИЧ-статуса вносит в семейные отношения оттенок недосказанности, напряженности, подозрительности. В конечном счете, «запоздалое разоблачение тайны» еще более утяжеляет внутрисемейный конфликт. Все это очень остро чувствуют дети, становясь невольными жертвами ситуации.

В семьях, затронутых ВИЧ, часто происходит осложнение супружеских отношений, возникает атмосфера взаимного недоверия, внутрисемейные конфликты, угроза, а в ряде случаев, и распад семьи. Нередки ситуации, когда самые близкие люди (родители или супруг), не могут «принять» диагноза ВИЧ положительной женщины и ее ребенка, отказывая им в своей помощи и поддержке.

Часто семья, из-за болезни ВИЧ-инфекцией одного или нескольких ее взрослых членов, теряет свой социальный статус и материальное благополучие. Забота о сохранении здоровья ребенка может потребовать от матери и всей семьи дополнительных усилий, как физических, так и эмоциональных, а иногда и материальных, особенно в тех случаях, когда у ребенка обнаруживается ВИЧ-инфекция и состояние его здоровья ухудшается. Не всегда семья может самостоятельно справиться с возникающими проблемами, особенно в тех случаях, когда ВИЧ-инфицированный взрослый член семьи по состоянию здоровья утрачивает трудоспособность и возможность материально поддерживать семью. В таком случае семье может понадобиться помощь органов социальной защиты и поддержка неправительственных организаций.

Чувство одиночества ВИЧ положительных людей нередко усугубляется самоизоляцией, в то время, когда им особенно необходимо присутствие рядом близкого человека и возможность поговорить с кем-то о своих страхах и сомнениях. Иногда ВИЧ-инфицированные родители настолько опасаются «разоблачения» диагноза своего ребенка и негативного отношения к нему окружающих, что предпочитают «изолировать» себя и своего ребенка, максимально сократив его общение как со сверстниками, так и со специалистами и окружающим миром в целом, что не может не влиять негативно на развитие ребенка и состояние его здоровья. Кроме того, на состояние детей может оказывать существенное отрицательное влияние отсутствие у больной матери возможности обеспечить полноценный уход за ребенком.

Сегодня могут возникать также серьезные проблемы с устройством ребенка, затронутого эпидемией ВИЧ, в детское образовательное учреждение.

Невозможность оформить ребенка в детский сад, возникающие с этим, в ряде случаев, трудности с трудоустройством матери, и, как следствие, ухудшение материального положения семьи, опасение за физическое и психическое здоровье ребенка, неудовлетворенность качеством ухода за ребенком и отношением к нему в детском образовательном учреждении - все это составляет специфический комплекс социально-психологических проблем семей, затронутых эпидемией ВИЧ-инфекции.

### **Дети, затронутые эпидемией ВИЧ-инфекции.**

Термин «дети, затронутые эпидемией ВИЧ-инфекции» подразумевает не только тех детей, которые сами являются ВИЧ-инфицированными (любым путем — от инфицированной матери, парентеральным или половым). К этой категории относятся также дети, которые имеют ближайших родственников, больных ВИЧ-инфекцией, и проживают вместе с ними. Особое место среди этих детей занимают дети, рожденные ВИЧ положительными матерями.

Независимо от того, инфицирован ли ВИЧ сам ребенок или его родственники, общественное отвержение и стигматизация (в том числе и со стороны медицинских, педагогических работников, соседей, сослуживцев родителей, сверстников и т.д.) преследуют всех детей, затронутых эпидемией

ВИЧ-инфекции, создавая ряд социально-психологических и педагогических проблем, угрожая здоровью и развитию детей.

### **Сообщение ребенку о его заболевании или заболевании его близких.**

По мере того, как ребенок будет подрастать, рано или поздно возникнет проблема, когда и как сообщить ребенку о его диагнозе или о диагнозе его матери или члена семьи. Как бы ни было сложно обсуждать тему ВИЧ/СПИДа с ребенком, делать это необходимо. Возможно, родителям и воспитателям в этом случае понадобится помощь психолога.

Большинство школьников младших классов, и даже дети «садовского» возраста, уже слышали об этой проблеме. И, хотя дети узнают о существовании СПИД довольно рано, их представления далеки от реальности и больше похожи на фильмы ужасов. Прежде, чем начать разговор с ребенком о ВИЧ-инфекции, каждому взрослому необходимо самому получить достоверную информацию о заболевании. Возможно, возникнет необходимость до разговора с ребенком получить консультацию у специалиста (врача Центра СПИД, психолога, педагога) или у родителей, которые имеют ту же проблему и успешно с ней справляются.

Разговор о ВИЧ-инфекции должен стать основой для разговора о безопасном поведении ребенка с целью защитить самого себя и других.

Говорить на подобные темы с ребенком всегда нелегко. Однако ребенок живет не в вакууме. Когда он смотрит телевизор, листает журналы, общается с другими детьми, он получает разную, зачастую неверную, информацию. Если не начать обсуждать с ним трудные вопросы как можно раньше, кто-то другой, возможно, не самый лучший и компетентный человек, возьмет на себя эту задачу. К сожалению, многие родители и педагоги не только отказывают детям в достоверной информации, но и лишают себя возможности сделать так, чтобы эта информация соответствовала тем моральным и нравственным принципам, которые они хотели бы привить детям.

Существуют общие правила общения с ребенком на трудные темы. Не следует забывать, что личность каждого ребенка индивидуальна, и педагогу в сотрудничестве с родителями необходимо выработать индивидуальную стратегию, подходящую для конкретного ребенка. С детьми разного возраста надо разговаривать по отдельности: дети находятся на разных стадиях развития, им нужен разный объем информации, они имеют разный словарный запас и их интересуют разные вопросы.

Ребенок обратится с вопросом к воспитателю или родителям только в том случае, если он чувствует, что может это сделать. Необходимо создать атмосферу открытости и доверия, в которой ребенок может задать любой вопрос о любом предмете, не боясь последствий. Необходимо поддерживать, понимать и поощрять детей задавать вопросы. Необходимо давать детям информацию, точную и подходящую для их возраста.

## **ГЛАВА 3. ДЕТИ, РОЖДЕННЫЕ ВИЧ-ПОЛОЖИТЕЛЬНЫМИ МАТЕРЯМИ**

Профилактика передачи ВИЧ от матери ребенку.

Как уже было сказано выше, риск инфицирования плода ВИЧ можно значительно снизить путем проведения определенных профилактических мероприятий.

Важнейшими средствами профилактики передачи ВИЧ-инфекции от матери ребенку во время беременности, родов и кормления ребенка являются:

- Ранняя постановка ВИЧ положительной беременной женщины на учет в женской консультации (желательно, не позднее 14-ой недели беременности);
- Регулярное медицинское наблюдение в женской консультации и у врача Центра СПИДа или инфекциониста лечебного учреждения общего профиля;
- Социально-психологическая помощь женщине, в том числе в преодолении негативных воздействий стигматизации и дискриминации;
- Медикаментозная профилактика противоретровирусными препаратами ВИЧ положительной женщине во время беременности и родов, а также новорожденному ребенку;



- Своевременное и качественное лечение у беременной женщины сопутствующих инфекций;
- Правильное и бережное родоразрешение, включая плановое кесарево сечение (при отсутствии медицинских противопоказаний);
- Изменение методики вскармливания (по-возможности, отказ от грудного вскармливания);
- Изменение поведения женщины (отказ от приема наркотиков, курения, незащищенных половых контактов во время беременности, по-возможности, практика полового воздержания на протяжении всей беременности);
- Психологический настрой женщины на активное сотрудничество с медицинскими и социальными работниками, ориентация женщины на ее личную ответственность за состояние здоровья будущего ребенка.

Планирование беременности, которое предполагает полное медицинское обследование супружеской пары не менее чем за 6 месяцев до предполагаемой беременности, и качественное проведение всего комплекса профилактических мероприятий, может служить серьезной гарантией рождения здорового ребенка.

### **Социально-психологические проблемы беременных ВИЧ положительных женщин.**

Проблемы будущих детей начинаются с проблем их ВИЧ-инфицированных матерей.

ВИЧ-инфицированная беременная женщина подвергается особо сильному стрессу, т.к. беременность сама по себе является сильным стрессовым фактором, а беременность, протекающая на фоне ВИЧ-инфекции, расценивается психологами как катастрофический уровень стресса. Это утверждение особенно верно, если принять во внимание тот факт, что сегодня подавляющее большинство женщин узнают о своем ВИЧ-статусе только во время беременности.

Подобная ситуация порождает ряд серьезных медико-социально-психологических проблем, которые опосредованно могут повлиять на состояние здоровья будущего ребенка и на его судьбу в целом. Описанные ниже проблемы могут также значительно ухудшить состояние психического и физического здоровья женщины, увеличить риск передачи ВИЧ плоду, привести к разрыву семейных отношений, спровоцировать отказ от своего ребенка.

С момента определения беременности ВИЧ-инфицированной женщине приходится решать ряд сложных задач. В то время, когда женщина особенно нуждается в помощи и поддержке близких и любимых людей, она стоит перед очень трудным выбором - сообщить им о своем «страшном» диагнозе или нет? Женщина опасается (и, к сожалению, в ряде случаев, вполне обоснованно) негативной реакции близких ей людей. Иногда именно предполагаемая резкая отрицательная реакция со стороны мужа или родителей заставляет женщину прервать беременность или заранее планировать отказ от своего ребенка.

Несмотря на то, что за женщиной всегда остается право альтернативного выбора сохранения или прерывания беременности, необходимость принятия такого решения в условиях всеобщего осуждения и психологического давления очень трудный и ответственный шаг для ВИЧ-инфицированной женщины.

ВИЧ-инфицированная женщина может испытывать страх перед будущим и неуверенность в себе, особенно, если она еще слишком молода, материально не обеспечена, не имеет образования; если у нее мало друзей и родственников, которые относились бы к ней с сочувствием и могли бы ей помочь в трудную минуту, или если женщина практически не имеет источников материальной и социальной поддержки.

Высокий уровень стигматизации и дискриминации по отношению к ВИЧ-инфицированным людям вообще, а к беременным женщинам в особенности, часто провоцирует ситуацию, когда многие ВИЧ-инфицированные женщины предпочитают «исчезнуть» из поля зрения врачей вплоть до родов, тем самым подвергая риску инфицирования ВИЧ будущего ребенка.

Необходимость приема противовирусных препаратов для профилактики передачи ВИЧ будущему ребенку может вызвать у женщин ряд довольно тяжелых побочных эффектов и просто стать для беременной женщины «очень неприятной и тяжелой» процедурой, что, в свою очередь, может препятствовать формированию у женщины позитивного отношения к будущему ребенку и к материнству в целом.

Опасения за состояние собственного здоровья и здоровья будущего ребенка, отвержение и осуждение близких людей, порой негативное отношение медицинских работников, низкий уровень знаний о ВИЧ-инфекции — все эти факторы могут спровоцировать женщину на отказ от собственного ребенка после родов.

### **Дети, рожденные ВИЧ положительными матерями.**

На конец 2004 года в России насчитывалось около 20 000 детей, рожденных ВИЧ положительными матерями. По прогнозам специалистов-медиков, в течение нескольких следующих лет, число детей с перинатальным (внутриутробным) ВИЧ контактом, вероятнее всего, продолжит ежегодно увеличиваться. На развитие этого процесса влияют следующие факторы:

- продолжающийся рост числа ВИЧ-инфицированных женщин, большинство из которых находится в детородном возрасте;
- вероятное увеличение уровня рождаемости среди ВИЧ положительных женщин;

У детей, рожденных ВИЧ-инфицированными матерями, часто наблюдается снижение врожденного иммунитета в связи с тем, что их матери инфицированы ВИЧ. Все дети, рожденные ВИЧ-инфицированными матерями, более уязвимы по отношению к различным инфекциям и чаще страдают тяжелыми формами инфекционных заболеваний (включая детские инфекции). Снижение врожденного иммунитета является причиной высоких показателей смертности среди данной группы детей.

Дети, рожденные ВИЧ-инфицированными матерями, в большинстве своем, не отличаются от других новорожденных по своему физическому и нервно-психическому развитию. И, хотя такие дети, в связи с недостаточностью иммунной системы матери, часто рождаются с дефицитом веса, ослабленными и более подверженными различным инфекциям, хороший уход за ребенком, рожденным ВИЧ-инфицированной матерью, может быстро привести все показатели физического и нервно-психического развития в норму.

Ситуация, конечно, может быть совсем иной, если мама ребенка является активным потребителем наркотиков и/или алкоголя и ведет асоциальный образ жизни. В таком случае рождение здорового ребенка весьма сомнительно, и связано это будет, прежде всего, с употреблением психоактивных веществ матерью до, во время беременности и после рождения ребенка. Как правило, такие дети дают большую задержку физического и нервно-психического развития.

### **Лабораторная диагностика ВИЧ-инфекции у детей, рожденных ВИЧ положительными матерями.**

Большинство детей, рожденных ВИЧ-инфицированными женщинами, не будут инфицированы ВИЧ. Однако сразу после рождения ребенка ВИЧ-инфицированной матерью невозможно установить, заражен он ВИЧ или нет.

Все дети, рожденные ВИЧ положительными матерями, имеют сразу после рождения положительный результат анализов крови на антитела к ВИЧ, потому что у всех детей в крови присутствуют материнские антитела, которые, в отличие от вируса ВИЧ, гораздо меньше размерами и могут проникать через плацентарный барьер. Но антитела не могут вызвать ВИЧ-инфекцию.

Материнские антитела со временем разрушаются, и, если ребенок не был инфицирован ВИЧ во время беременности, родов или в результате грудного вскармливания, то к 15-18 месяцам жизни результат анализов крови на антитела к ВИЧ у такого ребенка станет отрицательным.

Если передача ВИЧ от инфицированной матери ее новорожденному ребенку всё же произошла, то в 15-18 месяцев результаты анализов на антитела ВИЧ останутся положительными. Это говорит о том, что у ребенка вырабатываются собственные антитела на присутствующий в его крови вирус иммунодефицита человека (ВИЧ).

Существуют также методы более раннего лабораторного определения ДНК и РНК ВИЧ в крови ребенка, которые позволяют достоверно установить диагноз «ВИЧ-инфекция» у большинства инфицированных новорожденных к возрасту 1 месяц и практически у всех инфицированных детей к возрасту 6 месяцев. Но окончательный лабораторный диагноз ВИЧ-инфекции может быть установлен только после проведения стандартных лабораторных исследований на антитела к ВИЧ, проведения других лабораторных исследований и осмотра врача.

С момента рождения и до момента установления окончательного диагноза (т.е. до 18 месяцев) ребенок, рожденный ВИЧ-инфицированной матерью, будет иметь диагноз «Перинатальный контакт по ВИЧ-инфекции».

В 18 месяцев, после проведенных лабораторных исследований и осмотра врача, у ребенка определяется его ВИЧ-статус: положительный (ребенок инфицирован ВИЧ) или отрицательный (ребенок здоров относительно ВИЧ-инфекции).

Несмотря на отсутствие диагноза «ВИЧ-инфекция», все дети, рожденные ВИЧ-инфицированными матерями, должны состоять на диспансерном наблюдении до достижения ими 2-х летнего возраста. По истечении этого срока из медицинских документов ВИЧ-отрицательных детей должно быть убрано любое упоминание о ВИЧ-инфекции. Это делается с целью оградить ребенка от проявлений стигмы и дискриминации по отношению к нему со стороны сообщества, прежде всего, медицинских и педагогических работников.

#### **Диспансерное наблюдение за детьми, рожденными ВИЧ положительными матерями.**

Ребенок, рожденный ВИЧ положительной матерью, для сохранения его здоровья и полноценного развития, должен находиться под постоянным и качественным диспансерным наблюдением за ним с момента рождения. Исследования показывают, что надлежащий уход за младенцем, рожденным ВИЧ-инфицированной матерью, качественное медицинское наблюдение, доступ к необходимым для лечения ребенка и его мамы препаратам, забота и любовь, семейная поддержка ВИЧ-инфицированной мамы и ее младенца, а также понимание и поддержка окружающих и близких людей могут помочь ребенку полноценно развиваться как физически, так и психически, и значительно улучшить качество его жизни.

В ходе диспансерного наблюдения должно проводиться:

- консультирование матери по вопросам вскармливания и питания ребенка, наблюдения и ухода за ним;
- регулярное обследование ребенка педиатром и инфекционистом Центра по профилактике и борьбе со СПИД;
- своевременное назначение ребенку противовирусной терапии;
- социально-психологическое сопровождение ВИЧ-инфицированной матери и ребенка;

Диспансеризация детей, рожденных ВИЧ-инфицированными матерями, должна проводиться специалистами Центров по профилактике и борьбе со СПИД совместно с участковыми педиатрами.

**Амбулаторная, неотложная и консультативная помощь детям, рожденным ВИЧ-инфицированными матерями, осуществляется детскими поликлиниками по месту жительства ребенка без каких-либо ограничений.**

Дети, рожденные ВИЧ-инфицированными матерями и оставшиеся без попечения родителей, должны направляться в медицинские учреждения (Дома ребенка) **на общих основаниях.**

Диспансерное наблюдение за детьми с ВИЧ-инфекцией осуществляет педиатр Центра по профилактике и борьбе со СПИДом. Осмотры специалистов, амбулаторная и неотложная помощь оказывается также по месту жительства ребенка, специализированная медицинская помощь - в профильных медицинских учреждениях **на общих основаниях.**

## Сохранение физического и нервно-психического здоровья детей, рожденных ВИЧ положительными матерями.

Для сохранения и поддержания физического здоровья детей необходимо постоянное медицинское наблюдение за ними, чуткая и любящая забота, качественный уход, полноценное и рациональное питание в соответствии с возрастом, своевременное выявление и лечение заболеваний и болезненных симптомов, связанных с иммунодефицитом.

Особое значение для нормального нервно-психического развития ребенка имеет постоянное общение с ним, проведение игр и развивающих занятий. Именно дефицит общения явился основной причиной того, что практически все первые «отказные» дети, затронутые ВИЧ, родившиеся у нас в стране (и в Иркутске, в частности) демонстрировали признаки весьма существенного отставания физического и нервно-психического развития. Эти явления не носили в подавляющем большинстве случаев врожденный характер, а стали результатом искусственной изоляции детей, которым приходилось первые 2-3 года жизни проводить в стационарах лечебных учреждений, что и приводило к состояниям, часто необратимым, социально-педагогической запущенности.

Изоляция детей, рожденных ВИЧ положительными матерями, не была связана с тем, что эти дети представляли какую-либо инфекционную опасность при уходе за ними или общении. Причиной была неготовность государственных органов и учреждений к решению проблем, связанных с ВИЧ-инфекцией, а также недостаточная информированность по проблемам ВИЧ-инфекции как медицинского сообщества в целом, так и всего населения.

## ГЛАВА 4. СОДЕРЖАНИЕ И УХОД ЗА ВИЧ-ИНФИЦИРОВАННЫМ РЕБЕНКОМ В ДЕТСКОМ ОБРАЗОВАТЕЛЬНОМ УЧРЕЖДЕНИИ. РОЛЬ ДОШКОЛЬНОГО УЧРЕЖДЕНИЯ В ПОДДЕРЖАНИИ КАЧЕСТВА ЖИЗНИ ДЕТЕЙ, ЗАТРОНУТЫХ ЭПИДЕМИЕЙ ВИЧ-ИНФЕКЦИИ.

### Устройство детей, затронутых эпидемией ВИЧ-инфекции, в детские образовательные учреждения.

Сегодня могут возникнуть серьезные проблемы с устройством ребенка, затронутого эпидемией ВИЧ-инфекции, в детское образовательное учреждение в связи с отказом (чаще всего необоснованным и противозаконным) администрации таких учреждений в приеме детей, рожденных ВИЧ-инфицированными матерями.

**Российское законодательство не разрешает отказывать в приеме ребенка в детское учреждение по признаку ВИЧ-инфекции!** Все дети, рожденные ВИЧ-инфицированными матерями, независимо от наличия или отсутствия у них ВИЧ-инфекции, должны приниматься в детские учреждения **на общих основаниях**. Для оформления ребенка в детское образовательное учреждение (детский сад) родителям или законным представителям ребенка (опекунам) необходимо:

- обратиться в Департамент образования, предоставив следующие документы:
  - а) паспорт одного из родителей;
  - б) свидетельство о рождении ребенка;
  - в) документы, подтверждающие льготу (если есть);
- пройти профилактический осмотр в поликлинике по месту наблюдения ребенка и получить заключение врача-педиатра.

Дети, затронутые эпидемией ВИЧ-инфекции, не нуждаются в специализированных учреждениях и при удовлетворительном состоянии здоровья вполне могут посещать обычные детские образовательные учреждения наравне с другими детьми.

Потребность в специализированных учреждениях (санаторного типа) для детей, затронутых эпидемией ВИЧ-инфекции, может возникнуть в том случае, если состояние здоровья таких детей ухудшится и потребует специального режима и медицинского наблюдения.

**Никакой инфекционной опасности дети, затронутые эпидемией ВИЧ-инфекции, в том числе и дети, инфицированные ВИЧ, для других детей не представляют.** Пути передачи ВИЧ-

инфекции сегодня достоверно известны. Поскольку дети не практикуют рискованное в плане инфицирования ВИЧ поведение, в мире до сих не зарегистрировано ни одного случая инфицирования ребенка от ребенка! Утверждения о том, что дети часто дерутся, кусаются, травмируются и, следовательно, могут инфицироваться ВИЧ при возникновении кровотечений, несостоятельны. Вероятность инфицирования ВИЧ при таких ситуациях (которые в действительности возникают гораздо реже, чем об этом принято говорить) существует только теоретически.

### **Соблюдение конфиденциальности (сохранение тайны диагноза). Ответственность должностных лиц.**

**Российское законодательство охраняет тайну диагноза.** Ни одно официальное лицо (включая директора образовательного учреждения и педагогов) без согласия родителей или законных представителей ребенка не имеет права требовать от них обязательного объявления диагноза ребенка. Такое положение Закона призвано оградить детей и их семьи от проявлений стигмы и дискриминации. Закон предусматривает административную и уголовную ответственность должностных лиц за разглашение диагноза «ВИЧ-инфекции» или сведений личного характера, повлекшее за собой какие-либо негативные последствия для жизни, здоровья (физического и психического), чести и достоинства ребенка или членов его семьи.

К сожалению, на практике часто все бывает иначе. Если ребенок все же был принят в детское учреждение, то о его диагнозе или диагнозе членов его семьи, в нарушение законодательства, как правило, очень быстро становится известно абсолютно всем: персоналу (от директора до технических работников), родителям других детей, а также детям, посещающим это же учреждение. Нарушение конфиденциальности, в данном случае, администрация детских учреждений объясняет чаще всего «заботой о безопасности других детей и персонала».

В условиях низкой информированности персонала и родителей о заболевании нарушение конфиденциальности может привести к тому, что ребенок, родившийся от ВИЧ-инфицированной матери, подвергается в образовательном учреждении высокой степени стигматизации: часто его игнорируют и презирают, персонал и дети боятся и избегают общения с ним. Ребенок начинает испытывать большой психологический прессинг, замыкается в себе, ощущает себя изгоем. Все это может привести к психо-эмоциональным и соматическим расстройствам, к задержке психического и физического развития ребенка. Ситуация иногда настолько осложняется негативным (а в некоторых случаях, даже агрессивным) отношением родителей других детей к ребенку, рожденному ВИЧ-инфицированной матерью, что родители или опекуны такого ребенка вынуждены забрать его из образовательного учреждения.

Защитить ребенка, затронутого эпидемией ВИЧ-инфекции, в данном случае, вполне может грамотный и владеющий достоверной информацией, педагог или психолог. Он может объяснить своим коллегам, родителям и детям истинное положение дел и помочь сформировать толерантное и милосердное отношение к детям, затронутым эпидемией ВИЧ-инфекции.

### **Уход за ВИЧ-инфицированным ребенком в детском образовательном учреждении.**

Состояние здоровья ребенка (в частности, необходимость принимать противовирусные лекарства) может заставить родителей добровольно открыть воспитателю диагноз ребенка, больного ВИЧ-инфекцией. Естественно, это произойдет только в том случае, если родители будут доверять педагогу, видя в нем грамотного, понимающего и сочувствующего человека. В данном случае очень важно, чтобы родители и педагоги стали единомышленниками, партнерами в борьбе за здоровье и жизнь ребенка.

**Уход за ВИЧ-инфицированным ребенком в целом ничем не отличается от ухода за любым другим ребенком.** Просто в этом случае от педагогических работников детских учреждений, может быть, потребуется чуть-чуть больше внимания, заботы и сочувствия. Это поможет поддержать и укрепить здоровье ребенка, и будет способствовать его правильному, в соответствии возрастом, развитию.

Из-за недостаточности собственной иммунной системы ВИЧ-инфицированные дети, посещающие

детское дошкольное учреждение, более подвержены детским, простудным и другим инфекционным заболеваниям. В силу этого обстоятельства, воспитателям надо всегда помнить, что другие дети с признаками даже легкого недомогания могут представлять реальную опасность для ребенка с ВИЧ-инфекцией (а не наоборот!). В таком случае, если воспитателю известен ВИЧ-статус ребенка, лучше предложить родителям ВИЧ-инфицированного ребенка временно оставить его дома, пока эпидемиологическая обстановка в группе детей, посещающих детский сад, не нормализуется.

### **Соблюдение режимных процессов.**

Для детей с ВИЧ-инфекцией, так же, как и для любого ребенка, очень важно четкое соблюдение режима активности и отдыха.

Ребенок с ВИЧ-инфекцией должен достаточно отдыхать, как и все дети его возраста. Хороший дневной сон поможет ребенку чувствовать себя бодрым и веселым и даст достаточно сил для игр и занятий.

Дети, живущие с ВИЧ, должны играть, принимать участие в развивающих и обучающих занятиях, спортивных играх и т.п. вместе с другими детьми. Воспитателю только необходимо внимательно наблюдать за такими детьми и при первых признаках утомления, вялости ребенка предоставить ему возможность отдохнуть. Однако при этом не надо создавать какие-то «особые условия» для содержания такого ребенка, или изолировать его, лишая возможности свободно общения с другими детьми.

Если ребенок слишком быстро и часто утомляется, невнимателен, рассеян, капризничает, плохо осваивает программу обучения, его следует показать врачу.

Прогулки на свежем воздухе - необходимый компонент нормального развития ребенка и укрепления его здоровья. Свежий воздух, солнце очень нужны абсолютно всем детям. Прогулка на воздухе улучшает усвоение пищи, активизирует обмен веществ, нормализует сон, укрепляет организм. Солнечные лучи предохраняют ребенка от рахита. Без свежего воздуха дети становятся капризными, плохо спят, ослабевают, легче подвергаются простудным или другим заболеваниям. ВИЧ-инфицированные дети должны достаточно время проводить на свежем воздухе. При этом необходимо проследить, чтобы ребенок был одет по погоде и не подвергался чрезмерным перегреваниям или охлаждениям.

Для всех детей, посещающих детский сад, чрезвычайно важны гигиенические процедуры, позволяющие содержать в чистоте кожу и ротовую полость ребенка. Воспитатель и медицинский работник детского учреждения должны следить за проведением гигиенических процедур, а также ежедневно внимательно осматривать кожные покровы и слизистые оболочки детей. При выявлении каких-либо поражений кожи или слизистых высыпаний, налетов, опрелостей, гнойничков, покраснений и т.п. - необходимо немедленно направить ребенка к врачу.

### **Питание детей.**

Питание ребенка является важной составной частью правильного ухода за ребенком и играет ключевую роль в поддержании состояния его здоровья на должном уровне. Питание ребенка должно быть полноценным, качественным, достаточным, и соответствовать его возрасту. Все блюда должны готовиться только из свежих и доброкачественных продуктов.

Рацион ребенка должен быть сбалансирован по белкам, жирам и углеводам, содержать необходимое количество микроэлементов и витаминов, особенно С, D, А, и быть достаточно калорийным. Если условия в дошкольном учреждении позволяют в общем и целом обеспечить, в соответствии с рекомендациями врача, питание ВИЧ-инфицированного ребенка, персоналу учреждения необходимо обсудить с родителями или опекунами ребенка все рекомендации по питанию.

Если же такие условия в детском учреждении отсутствуют, а состояние здоровья ребенка требует строго соблюдения рекомендаций по питанию, то в таком случае лучше отказать от посещения ребенком детского сада.

Режим питания ВИЧ-инфицированного ребенка должен совпадать с режимом питания всех

остальных детей. Однако, если ребенок проголодался и просит кушать, необходимо дать возможность ему «перекусить» между приемами пищи предложить ребенку печенье, стакан молока, фрукты и т.п. Надо всегда поощрять и поддерживать аппетит ребенка.

Если у ребенка с ВИЧ-инфекцией плохой аппетит, он плохо и неохотно ест, теряет в весе, его часто тошнит, необходима консультация врача. Персонал детского учреждения должен обращать внимание на то, как и сколько пищи съел ребенок за один прием. Отказ от пищи может быть признаком прогрессирования ВИЧ-инфекции у ребенка или проявлением побочных эффектов от проводимой противовирусной терапии, и требует немедленного врачебного вмешательства.

### **Закаливание детей.**

Закаливание является одним из факторов, лежащих в основе профилактики заболеваний среди всех, в том числе ВИЧ-инфицированных, детей и улучшения сопротивляемости организма ребенка к неблагоприятным воздействиям окружающей среды. Следуя основным принципам закаливания, можно предупредить возникновение у детей простудных заболеваний.

Основными принципами проведения закаливания являются системность, постепенность и индивидуальный подход. Системность подразумевает постоянное и непрерывное проведение закаливающих процедур в течение всего года. Постепенность - это плавный переход от менее раздражающих процедур к более сильным, т.е. удлинение времени закаливания, снижения температуры воздуха или воды. Каждый ребенок в зависимости от его типа нервной системы, наличия или отсутствия заболеваний требует индивидуального подхода в проведении закаливания.

Одним из средств закаливания является прогулка. Прогулки должны быть ежедневными, желательно, пребывание ребенка на свежем воздухе не менее 3-х часов в день.

Хорошо зарекомендовал себя такой вид закаливания, как обтирание влажной тканью. Сначала в течение двух недель ребенка растирают чистой сухой фланелью. Растирание начинают с рук - от кончиков пальцев к плечам, далее переходят к растиранию ног от пальцев к бедрам, затем растирают грудь, живот и, в самую последнюю очередь, спину. Растирание каждой части тела проводят в течение 1-2-х минут до легкого покраснения. Через две недели следует переходить к влажным обтираниям. Фланель погружают в воду и отжимают. Далее проводят растирание тела в той же последовательности. Температура воды изначально должна быть 37 градусов по Цельсию, далее каждые два дня ее постепенно снижают на 1-2 градуса и доводят до 25 градусов. Обтерев влажной фланелью какую-либо часть тела ребенка, ее сейчас же растирают сухим полотенцем до легкого покраснения, затем переходят к дальнейшему обтиранию. Для усиления эффекта закаливания в воду можно добавить поваренную соль (из расчета 1 чайную ложку соли на 1 литр воды).

Эффективным средством закаливания является хождение босиком по влажным солевым дорожкам. Соль раздражает стопу, богатую нервными окончаниями, повышает тонус периферических сосудов. Дети раздеваются до трусиков и маечек. На полу расстилают три полотенца: первое полотенце смочено в солевом растворе (на 1 литр воды 90 грамм соли), второе полотенце смочено в пресной воде, третье полотенце - сухое. Очень важно, чтобы перед данной процедурой стопа ребенка была разогрета. Для этого используются пуговичные массажеры, деревянные доски с ребристой поверхностью. Дети проходят по этим приспособлениям, раскачиваясь и притоптывая, далее ступают на полотенце с соевым раствором, раздражая при этом разогретую поверхность стоп, затем идут по полотенцу, смоченному в пресной воде, и стирают соль с ног; в конце процедуры дети вытирают насухо ноги, проходя по сухому полотенцу.

### **Вакцинация детей с ВИЧ-инфекцией.**

**Вакцинация для детей, рожденных ВИЧ положительными матерями, и для детей с ВИЧ-инфекцией, является обязательным профилактическим мероприятием.**

В связи с повышенной уязвимостью таких детей по отношению к различным инфекциям вакцинация, как эффективное средство защиты ребенка, приобретает особое значение.

**ВИЧ-инфекция сама по себе не является противопоказанием к вакцинации.** Единственное ограничение касается живых вакцин, До установления окончательного диагноза для профилактики инфекционных заболеваний детям, родившимся от ВИЧ-инфицированных матерей, рекомендуется использовать только инактивированные (убитые) вакцины. В целом, осложнения вакцинации у ВИЧ-инфицированных детей встречаются не чаще, чем у неинфицированных.

Вакцинация ВИЧ-инфицированных детей проводится в обычные сроки и в полном объеме, в соответствии с принятыми в России календарем прививок:

- Против гепатита В в первые сутки в роддоме, затем в возрасте 1 и 6 месяцев;
- Против полиомиелита в возрасте 3, 4, 5, и 6 месяцев;
- Против дифтерии, коклюша, столбняка (АКДС или АДС) в возрасте 3, 4, 5 и 6 месяцев;
- Против кори, паротита и краснухи в возрасте 12-15 месяцев Реакция Манту 2 раза в год с интервалом в 6 месяцев.

Вне календаря прививок детям с ВИЧ-инфекцией желательно провести вакцинацию против пневмококковой и менингококковой инфекции — после 2-х лет, против гриппа — ежегодно (обязательно инактивированными вакцинами), вирусного гепатита А (убитой вакциной) в соответствии с инструкциями по применению вакцин.

**Вакцинация детей, рожденных ВИЧ-инфицированными матерями, начинается в родильном доме и продолжается по месту жительства ребенка в прививочном кабинете поликлиники, или в детском учреждении.**

### **Роль дошкольного учреждения в поддержании качества жизни детей, затронутых эпидемией ВИЧ-инфекции.**

Детское образовательное учреждение может стать для ребенка, затронутого эпидемией ВИЧ-инфекции, первым серьезным «выходом в свет». Для любого ребенка начало посещения детского учреждения является стрессовой ситуацией, которая может негативно повлиять на состояние здоровья ребенка, особенно в период адаптации. Для ребенка с ВИЧ-инфекцией первая встреча с новым миром может быть особенно травматичной. До этого момента родители, как правило, стараются сокращать общение ребенка с окружающим миром, опасаясь за его здоровье, а также негативного отношения окружающих. В такой ситуации волнуются все — и ребенок, которого пугает незнакомая обстановка, и родители, которые тревожатся за него.

Доброжелательное, внимательное, профессиональное отношение персонала детского учреждения к ребенку и его родителям могут в значительной степени поддержать качество жизни детей, затронутых эпидемией ВИЧ-инфекции.

Безусловно, самое благоприятное влияние на развитие ребенка будет иметь его общение со сверстниками. Специалистами-психологами, детскими психиатрами, педагогами уже доказан высокий эффект программ раннего педагогического вмешательства, которые могут быть успешно и профессионально реализованы в условиях детского учреждения.

Нахождение ребенка в детском саду делает возможным трудоустройство его родителей, улучшая тем самым материальное благополучие семьи, и, как следствие, качество жизни ребенка, в частности, его питание. Все это создает более благоприятные условия для поддержания здоровья ребенка.

Подготовленные по вопросам ВИЧ-инфекции, сотрудники детских учреждений могут стать консультантами для родителей, которых будет объединять забота о сохранении здоровья детей и правильном их развитии.

Иногда персонал детского учреждения, в силу своей профессиональной подготовки и квалификации, в отличие от родителей, может первым заметить неблагополучие и тревожные признаки у ребенка, и привлечь к ним внимание и родителей, что может играть решающую роль в сохранении здоровья и даже жизни ребенка.

Важная роль отводится детским учреждениям в формировании толерантного отношения к детям, затронутым ВИЧ-инфекцией, и защите их законных прав. Работа с родителями всех детей и



инфицированных и неинфицированных ВИЧ по их информированию по проблемам ВИЧ-инфекции, разъяснения путей передачи инфекции, безопасности общения с ВИЧ-инфицированными детьми и т.д., помогут снизить уровень стигматизации и проявления дискриминации по отношению ко всем людям с ВИЧ-инфекцией, особенно к детям, тем самым способствуя защите и реализации их прав.

Детское образовательное учреждение может и должно стать сильным звеном в системе организации защиты, ухода и образования детей с ВИЧ-инфекцией, а также профилактического просвещения для всех родителей.

## ГЛАВА 5. ПРАВА И ОБЯЗАННОСТИ ЛЮДЕЙ, ЖИВУЩИХ С ВИЧ/СПИД, ЗАЩИТА ПРАВ РЕБЕНКА.

Все люди, живущие с ВИЧ/СПИД, как граждане своей страны, и, прежде всего, дети, пользуются защитой закона. Знание законов помогает людям, затронутым эпидемией ВИЧ/СПИД, специалистам и ответственным работникам защищать права и достойно исполнять свои обязанности, а также избегать многих проблем.

ВИЧ-положительные граждане Российской Федерации обладают на ее территории всеми правами и свободами и несут обязанности в соответствии с Конституцией и законодательством РФ (перечень нормативно-правовых документов в области ВИЧ/СПИДа см. в приложении 2).

Основным документом по регулированию в сфере ВИЧ/СПИДа является Федеральный закон от 30 марта 1995 года № 38-ФЗ «О предупреждении распространения в Российской Федерации заболевания, вызываемого вирусом иммунодефицита человека (ВИЧ-инфекции)» (далее — закон о ВИЧ), с 1 января 2005 года действующий в редакции Федерального закона от 22 августа 2004 года № 122-ФЗ. Закон содержит гарантии обеспечения прав лиц, инфицированных ВИЧ, а также обозначает обязанности государства по профилактике и лечению заболевания, меры социальной поддержки работников, подвергающихся риску заражения вирусом.

### Медицинское освидетельствование

В соответствии с общими правилами (статья 8 закона о ВИЧ) медицинское освидетельствование должно осуществляться **добровольно** — по просьбе или с согласия самого лица. Дети освидетельствуются только с согласия родителей или их законных представителей. Освидетельствование на ВИЧ может проводиться и анонимно. Медицинское освидетельствование, в том числе соответствующее лабораторное исследование, проводится в учреждениях государственной, муниципальной или частной систем здравоохранения, получивших соответствующую лицензию на эту деятельность. Оно должно сопровождаться **предварительным и последующим консультированием**. В учреждениях государственной системы здравоохранения медицинское освидетельствование проводится **бесплатно** (статья 7). В первоначальной редакции закона, действовавшей до 1 января 2005 года, бесплатное освидетельствование предусматривалась и в муниципальных учреждениях. В действующей редакции платность либо бесплатность данных процедур в медицинских учреждениях, подчиненных органам МСУ (поликлиниках), будет определяться на местном уровне в зависимости от возможностей муниципальных образований.

### Кто подлежит обязательному освидетельствованию

- доноры крови, биологических жидкостей, органов и тканей;
- работники отдельных профессий, производств, предприятий, учреждений и организаций (перечень которых утвержден приказом Министерства здравоохранения и медицинской промышленности РФ № 295 от 30 октября 1995г.);
- лица, находящиеся в местах лишения свободы (согласно правилам, утверждаемым Правительством РФ);
- иностранные граждане и лица без гражданства, прибывающие в Россию на срок свыше 3

месяцев, кроме сотрудников дипломатических представительств и консульских учреждений иностранных государств, сотрудников международных межправительственных организаций и членов их семей (статья 10);

- призывники на срочную военную службу и военную службу по контракту (обязанность установлена Положением о военно-врачебной экспертизе, утвержденным Постановлением Правительства РФ от 25 февраля 2003 г. № 123);

В отношении иных категорий граждан, в том числе беременных женщин, больных по клиническим показаниям, а также при приеме на работу (если соответствующая профессия, организация не включены в перечень, утвержденный Постановлением № 877) медицинское освидетельствование на ВИЧ может проводиться только добровольно.

Медицинское освидетельствование несовершеннолетних в возрасте до 14 лет и лиц, признанных в установленном законом порядке недееспособными, может проводиться по просьбе или с согласия их законных представителей, опекунов, которые имеют право присутствовать при проведении медицинского освидетельствования.

Медицинские работники обязаны уведомить о результатах освидетельствования прошедшее его лицо. В случае выявления ВИЧ-инфекции у несовершеннолетних до 18-летнего возраста или у лиц, признанных в установленном законом порядке недееспособными, соответствующая информация сообщается их родителям или законным представителям (статья 13 закона о ВИЧ).

### Соблюдение врачебной тайны.

Диагноз «ВИЧ-инфекция», равно как иные сведения о состоянии здоровья человека, составляет врачебную тайну. Исчерпывающий перечень случаев, в которых медицинские работники могут сообщать третьим лицам информацию, являющуюся врачебной тайной, без согласия самого лица, прошедшего освидетельствование, установлен статьей 61 Основ законодательства РФ об охране здоровья граждан. Таких случаев пять:

- 1) в целях обследования и лечения гражданина, не способного из-за своего состояния выразить свою волю;
- 2) при угрозе распространения инфекционных заболеваний, массовых отравлений и поражений;
- 3) по запросу органов дознания и следствия, прокурора и суда в связи с проведением расследования или судебным разбирательством;
- 4) в случае оказания помощи несовершеннолетнему в возрасте до 18 лет для информирования его родителей или законных представителей;
- 5) при наличии оснований, позволяющих полагать, что вред здоровью гражданина причинен в результате противоправных действий».

«Медицинские работники и другие лица, которым в связи с выполнением служебных или профессиональных обязанностей стали известны сведения о результатах проведения медицинского освидетельствования на выявление ВИЧ-инфекции, обязаны сохранять эти сведения в тайне. За разглашение сведений, составляющих врачебную тайну, лица, которым эти сведения стали известны в связи с выполнением ими своих служебных или профессиональных обязанностей, несут ответственность в соответствии с законодательством Российской Федерации».

Вся информация о ВИЧ-инфицированном человеке является **строго конфиденциальной** и не должна разглашаться без согласия самого ВИЧ-инфицированного или его опекуна (законного представителя).

### Ответственность за заражение и поставление в опасность заражения ВИЧ-инфекцией

Статья 122 Уголовного кодекса РФ («Заражение ВИЧ-инфекцией») устанавливает ответственность за заведомые действия лица, знавшего о своем статусе:

- за заведомое поставление (редакция оригинального документа) другого лица в опасность заражения ВИЧ-инфекцией;

- заражение другого лица ВИЧ-инфекцией лицом, знавшим о наличии у него этой болезни.

Однако, существует проблема доказательности как «заведомости» поставления (Редакция УК РФ) другого лица в опасность заражения ВИЧ, а равно и факта заражения ВИЧ-инфекцией. Очень трудно доказать, строя линию защиты, действительно ли ВИЧ-положительный партнер, зная о своем диагнозе, поставил другого человека в опасность заражения или заразил его намеренно.

С другой стороны, проблема доказательности также возникает в том случае, когда необходимо избежать уголовной ответственности.

Федеральным законом от 8 декабря 2003 года № 162-ФЗ данная статья уголовного закона дополнена примечанием, в соответствии с которым человек, поставивший партнера в опасность заражения, либо заразивший его ВИЧ-инфекцией, освобождается от уголовной ответственности, «если другое лицо, поставленное в опасность заражения, либо зараженное ВИЧ-инфекцией, было своевременно предупреждено о наличии у первого этой болезни и добровольно согласилось совершить действия, создавшие опасность заражения» (редакция оригинального документа).

Такое дополнение освобождает людей, признанных ВИЧ-инфицированными, от угрозы наказания, которая довлеет даже над супружескими парами, если один из супругов считается ВИЧ-инфицированным, а другой - здоровым.

### Неоказание помощи больному.

Статья 14 закона о ВИЧ содержит гарантии недискриминации зараженных ВИЧ при доступе к медицинской помощи: «ВИЧ-инфицированным оказываются на общих основаниях все виды медицинской помощи по клиническим показаниям, при этом они пользуются всеми правами, предусмотренными законодательством Российской Федерации об охране здоровья граждан».

Отказ врача в оказании медицинской помощи является уголовным преступлением согласно статье 124 УК РФ: «Неоказание помощи больному без уважительных причин лицом, обязанным ее оказывать, в соответствии с законом или со специальным правилом, если это повлекло по неосторожности причинение средней тяжести вреда здоровью больного, наказывается штрафом в размере до сорока тысяч рублей или в размере заработной платы или иного дохода осужденного за период до трех месяцев, либо исправительными работами на срок до одного года, либо арестом на срок от двух до четырех месяцев» (редакция оригинального документа).

В случае отказа, если эти действия не попадают под ст. 124 УК, должностное лицо можно привлечь к дисциплинарной ответственности в соответствии с Трудовым Кодексом РФ.

ВИЧ-положительным лицам **на общих основаниях** оказываются все виды медицинской помощи в соответствии с клиническими показаниями.

### Права ВИЧ-положительных лиц и членов их семей.

ВИЧ-положительные лица имеют право:

- на получение информации о результатах освидетельствования в письменной форме;
- на непредвзятое к себе отношение;
- на соблюдение медицинской тайны, за исключением случаев, установленных законом;
- на продолжение исполнения трудовых обязанностей, за исключением случаев, установленных правительством;
- на получение соответствующих консультаций, на ознакомление с профилактическими мероприятиями, исключающими распространение ВИЧ-инфекции.

ВИЧ-положительные лица, без их письменного согласия, не могут быть объектами научных опытов и исследований.

### Права ВИЧ-инфицированных детей и их родителей (законных представителей).

ВИЧ-инфицированным несовершеннолетним в возрасте до 18 лет назначается социальная пенсия, пособие. Дети в возрасте до 16 лет, зараженные ВИЧ-инфекцией, и их родители или законные

представители пользуются правами, установленными законодательством для детей-инвалидов в возрасте до 16 лет.

Например, родители (законные представители) ВИЧ-положительного ребенка имеют право:

- на совместное пребывание с детьми в возрасте до 15 лет в стационаре учреждения, оказывающего медицинскую помощь, с выплатой за это время пособий по государственному социальному страхованию;
- на сохранение непрерывного трудового стажа за одним из родителей или иным законным представителем ВИЧ - положительного несовершеннолетнего в возрасте до 18 лет в случае увольнения по уходу за ним и при условии поступления на работу до достижения несовершеннолетним указанного возраста;
- на включение в общий трудовой стаж времени ухода за ВИЧ- положительным несовершеннолетним;
- на выплату пособия по уходу за ребенком-инвалидом.

### Социальная защита ВИЧ-инфицированных и членов их семей

Нарушение Федерального Закона «О предупреждении распространения в Российской Федерации заболевания, вызванного вирусом иммунодефицита человека (ВИЧ-инфекция)» влечет за собой в установленном порядке дисциплинарную, административную, уголовную и гражданско-правовую ответственность.

По признаку наличия ВИЧ-инфекции, в соответствии с вышеуказанным Федеральным Законом, **не допускается:**

- увольнения с работы;
- отказ в приеме в образовательные учреждения и учреждения, оказывающие медицинскую помощь;
- ограничение иных прав и законных интересов ВИЧ- положительных людей и членов их семей.

## ГЛАВА 6. СТИГМА И ДИСКРИМИНАЦИЯ.

*Извлечение их «Концептуальной основы и основополагающих принципов деятельности: стигма и дискриминация в связи с ВИЧ/СПИДом» ЮНЕЙДС, Сентябрь 2002г.*

Стигма и дискриминация, связанные с ВИЧ/СПИД, являются главными препятствиями на пути предотвращения новых случаев инфицирования, предоставления надлежащего ухода, поддержки и лечения и ослабления последствий эпидемии.

Стигма и дискриминация, связанные с ВИЧ/СПИД, — глобальное явление, они встречаются во всех странах и регионах мира. Причины их возникновения разнообразны и включают недостаточное понимание болезни, мифы о путях передачи ВИЧ, предрассудки, отсутствие лечения, безответственные сообщения об эпидемии в СМИ, тот факт, что СПИД неизлечим, распространенные в обществе страхи, связанные с сексуальностью, болезнью и смертью, и страхи, связанные с запрещенными наркотиками и употребление наркотиков инъекционным путем.

Во всем мире стыд и стигма, связанные с эпидемией, не позволяют открыто обсуждать причины ее возникновения и соответствующие ответные меры. По этой причине ВИЧ-инфицированные и пострадавшие от этой болезни испытывают чувство вины и стыда, не могут высказывать своего мнения и боятся, что их проблемы не будут приняты всерьез. В связи с этим во многих странах политики и лица, вырабатывающие стратегию, отрицают тот факт, что такая проблема существует, и что необходимо принимать срочные меры.

Стигма и дискриминация, связанная с ВИЧ/СПИД, имеют много других последствий. В частности,

они оказывают большое психологическое воздействие на самосознание людей с ВИЧ/СПИД, в некоторых случаях вызывая у них депрессию, заниженную самооценку, отчаяние. Они так же подрывают усилия по профилактике, поскольку из страха перед реакцией окружающих люди боятся узнать, инфицированы они или нет.

### Стигма.

Определение стигмы уходит своими корнями в глубокую древность. В Древней Греции «стигма» означала клеймо на теле раба или преступника. Сейчас под стигматизацией понимается предвзятое, негативное отношение к отдельному человеку или группе людей, связанное с наличием у него/них каких-либо особых свойств или признаков.

Стигма трактуется как характерная особенность человека (цвет кожи, манера разговора, поступки и т.д.), которая «значительно дискредитирует» его в глазах окружающих. Стигма оказывает также большое влияние на самосознание человека.

Стигматизация — это процесс девальвации личности.

В большинстве случаев связанная с ВИЧ/СПИД стигма развивается на основе сложившихся негативных представлений и сама укрепляет их. Часто считается, что люди с ВИЧ/СПИД заслужили то, что с ними произошло, своими поступками. Зачастую это «дурное поведение» связано с сексом или с запрещенной или общественно порицаемой деятельностью, такой, как инъекционное употребление наркотиков.

Считается, что все ВИЧ-инфицированные мужчины — это гомосексуалисты, бисексуалы или мужчины, пользующиеся услугами проституток, а ВИЧ-инфицированные женщины ведут беспорядочную половую жизнь или являются работниками секс-бизнеса. Семья и общество часто способствуют стигме и дискриминации, отчасти из страха, отчасти из-за невежества, а отчасти из-за того, что проще всего обвинять тех, кто пострадал первым.

Стигматизация может привести к депрессиям, замыканию в себе и чувству собственной неполноценности. Это подрывает и истощает силы уже ослабленных людей, заставляет людей винить самих себя за то, что они оказались в таком трудном положении... В конечном счете, стигма создает социальное неравенство. Она является причиной того, что некоторые группы людей считаются недостойными, а другие испытывают превосходство.

### Дискриминация.

Дискриминация — ограничение прав и свобод. Из-за стигмы, связанной с ВИЧ/СПИД, и возникающей вследствие этого дискриминацией, права людей, живущих с ВИЧ/СПИД, и их семей часто нарушаются. Нарушение прав человека усиливает отрицательные последствия эпидемии. Например, на личном уровне это вызывает излишнюю тревогу и страдания — как известно, эти факторы сами по себе приводят к ухудшению здоровья. На уровне семьи и общины это заставляет людей чувствовать стыд, скрывать факт инфицирования, отказываться от участия в позитивных социальных ответных мерах. А на уровне общества в целом дискриминация в отношении людей, живущих с ВИЧ-инфекцией, усиливает ошибочные представления о допустимости таких действий и о том, что людей, живущих с ВИЧ/СПИД, можно подвергать отвержению и осуждению.

Свобода от дискриминации является одним из основных прав человека, которое основано на всеобщих и вечных принципах естественного права. Права человека являются неотъемлемым фактором человеческого существования и распространяются на все человечество. Принцип недискриминации занимает центральное место в теории и практике прав человека. Основные международные законы в области прав человека запрещают дискриминацию по расовому признаку, цвету кожи, полу, языку, религиозным и политическим и другим убеждениям, национальному или социальному происхождению, имущественному, сословному или иному положению. В резолюциях Комиссии ООН по правам человека провозглашено, что термин «или иное положение» в различных международных законодательных актах о правах человека следует толковать как имеющий отношение к состоянию здоровья, включая ВИЧ-инфекцию и СПИД.

Для обеспечения эффективных мероприятий по противодействию стигме и дискриминации в связи с ВИЧ/СПИДом, работу следует вести одновременно по нескольким направлениям: информация и просвещение для достижения лучшего понимания проблемы, действия и мероприятия для формирования более справедливых политических условий, применение юридических норм там, где это необходимо, чтобы призвать к ответу правительства, работодателей, учреждения, отдельных лиц...

### Исследования по проблемам стигмы и дискриминации, связанных с ВИЧ-инфекцией, в Иркутске.

В конце 2005 года в Иркутске по заказу Российского Красного Креста в рамках проекта «Судьбу детей решают взрослые» было проведено специальное исследование, целью которого было выявление и анализ трудностей, с которыми приходится сталкиваться семье, в которой воспитывается ВИЧ-инфицированный ребенок, в связи с оформлением в детский сад и его посещением, а также причин не толерантного отношения со стороны персонала детских садов и родителей других детей к посещению детского сада ВИЧ-положительными детьми.

Объектом исследования выступали три группы респондентов, проживающих на территории г. Иркутска:

- члены 20-ти семей, в которых живут ВИЧ-положительные дети дошкольного возраста;
- родители других детей дошкольного возраста, посещающих детский сад (20 человек);
- сотрудники детских садов (20 человек).

Результаты исследования показали, что тема устройства ВИЧ-инфицированного ребенка в детский сад весьма актуальна в г. Иркутске. Однако далеко не у всех участников исследования есть положительный опыт решения этой проблемы:

- ни один из участников опроса не сообщил о том, что ребенок уже посещает детский сад;
- только 4 из 20 отметили, что они еще не занимались оформлением документов, либо еще стоят в очереди в детский сад и пока не знают, как будет развиваться ситуация дальше;
- фактически все 20 участников опроса в той или иной мере столкнулись с трудностью в плане оформления ребенка в детский сад и его последующего пребывания в нем.

Были отмечены следующие негативные моменты, с которыми пришлось столкнуться семьям, воспитывающим ВИЧ-положительного ребенка:

- Разглашение диагноза медицинским персоналом, отказ в оформлении или не надлежащим образом оформленные документы, необходимые для приема в детский сад;
- Отказ в приеме ребенка в детский сад со стороны персонала;
- Отрицательное и агрессивное отношение родителей других детей;
- Высокая плата за услуги детского сада;
- «Длинные» очереди в детские сады;
- Отсутствие и/или недостаток знаний и навыков отстаивания своих прав и прав своего ребенка;
- Отсутствие заинтересованности в устройстве своего ребенка в детский сад.

Судя по результатам исследования, среди членов семей, воспитывающих ребенка с ВИЧ-инфекцией, отношение родителей складывается из:

- личного опыта (столкновения со случаями проявления стигмы и дискриминации при устройстве ребенка в детский сад и т.п.);
- наличия и полноты знаний о ВИЧ/СПИДе (особенностях протекания инфекции у детей, путях передачи и средствах защиты/мерах безопасности и т.д.);
- наличия и полноты знаний о своих правах и правах своего ребенка;
- наличия навыков отстаивания своих прав;
- распространенных стереотипов об отношении к ВИЧ-положительным детям в обществе и среди отдельных групп.

Среди проявлений стигмы и дискриминации особенно часто родители (опекуны) ВИЧ-позитивных детей отмечали отношение медицинских специалистов: это и случаи разглашения диагноза, в том числе

различные виды пометок на сопроводительных документах малыша, включая медицинские карты; отказ в оказании медицинского сервиса; негативное, предвзятое отношение со стороны медперсонала; отсутствие у педиатров достаточных знаний о мерах профилактики ВИЧ-инфекции и навыков работы с ВИЧ-положительными детьми:

Обращаясь к ответам родителям других детей, можно говорить о том, что большинство родителей считает, что дети с ВИЧ должны посещать отдельные (возможно, специализированные) детские сады, в силу того, что возможно заражение ВИЧ при контактах детей друг с другом.

Подобное отношение складывается в силу ряда причин.

Во-первых, уровень информированности у большинства опрошенных невысок, особенно в отношении путей передачи вируса, а также распространенности ВИЧ среди широких слоев населения.

Во-вторых, тема ВИЧ/СПИДа воспринимается как проблема отдельных, чаще всего, маргинальных групп населения, таких как потребители наркотиков или секс-работниц. По мнению этой группы опрошенных, другие случаи инфицирования являются редким исключением, например, когда заражение происходит при порезах, травмах, переливании крови в лечебных учреждениях. В отношении безопасного секса также нет однозначного мнения. Распространены представления, что жизнь в браке, продолжительное знакомство с сексуальным партнером являются гарантией защиты.

В-третьих, родители стремятся обезопасить своих детей от всех возможных рисков и опасностей, поэтому даже минимальная вероятность наличия риска заражения преувеличенно воспринимается ими не иначе, как реальная угроза здоровью и жизни их детей.

Аналогичная ситуация наблюдается и со стороны персонала детских учреждений. Высказанные суждения позволяют выделить некоторые стереотипы в восприятии темы ВИЧ/СПИДа со стороны персонала детских садов.

Во-первых, стереотипы, связанные с тем, что для детей с ВИЧ-инфекцией необходим особый медицинский контроль.

Во-вторых, восприятие проблемы ВИЧ/СПИДа как проблемы, касающейся исключительно маргинальных групп («наркоманов», либо тех, кто часто «меняет половых партнеров», «не обращает внимания на внешность своих партнеров», «беспорядочные контакты», «неблагополучные семьи» и пр.).

В-третьих, стереотипы в отношении восприятия ВИЧ-положительного (будь то ребенок или взрослый) как склонного к агрессии и неадекватному поведению по отношению к окружающим.

В целом, можно говорить об отсутствии однозначного отношения сотрудников и персонала детских садов к тому, чтобы дети с ВИЧ посещали учреждения на общих основаниях. По мнению всех участников исследования, отношение персонала детских садов к тому, чтобы ВИЧ-положительные дети посещали детские учреждения на общих основаниях, в большинстве случаев негативное.

Это связано с рядом причин:

- в современных условиях организации воспитательного процесса в детских садах персонал, по их собственному выражению, «не в состоянии уследить за всеми детьми»;
- персонал детских садов не владеет достоверной и достаточной информацией о ВИЧ/СПИДе и о том, какой уход и подход необходимы ребенку, живущему с ВИЧ;
- персонал детских садов боится реакции родителей;
- персонал опасается за собственное здоровье и здоровье других детей, а также детей с ВИЧ;
- персонал детских садов не владеет информацией о правах детей, живущих с ВИЧ;
- среди персонала распространены ошибочные стереотипы в отношении того, кто подвержен риску заражения ВИЧ/СПИДом и какие воздействие ВИЧ оказывает на организм человека, в особенности на его нервную систему (адекватность восприятия и поведения);

Наблюдения врачей Центра профилактики и борьбы со СПИДом, отзывы ВИЧ-позитивных клиентов Красного Креста и данные исследования показывают, что, не смотря на то, что российское законодательство гарантирует ребенку право посещать детский сад на общих основаниях вместе с другими детьми, большинство семей, воспитывающих ВИЧ-позитивного ребенка, не оформляют его в детский сад.

Причины, по которым ребенок не ходит в детский сад, многочисленны и разнообразны: отсутствие нужных документов и медицинских справок, низкий иммунитет ребенка, опасения о потенциальной опасности заражения других детей, негативное отношение персонала или родителей других детей, необходимость раскрывать статус ребенка, необходимость контроля своевременного приема ребенком медицинских препаратов и т.д. Тем не менее, многие из названных причин не являются достаточно вескими для того, чтобы лишать ребенка права пользоваться услугами детского сада и полноценно развиваться, и могут быть устранены.

Таким образом, становится все более актуальной организация системы профилактической и просветительской работы с родителями ВИЧ-положительных и ВИЧ-отрицательных детей, персонала детских садов, медицинского персонала лечебно-профилактических учреждений, а также оказание социальной, консультативной и правовой поддержки родителям и опекунам детей, живущих с ВИЧ/СПИД. Это позволит устранить существующие трудности и обеспечить ВИЧ-позитивным детям доступ к образовательным услугам наравне со всеми другими детьми.

## **ГЛАВА 7. ОПЫТ РАБОТЫ ОБЩЕСТВЕННЫХ ОРГАНИЗАЦИЙ В ОБЛАСТИ ПРОТИВОДЕЙСТВИЯ ВИЧ/СПИД.**

Наряду с государственными специализированными учреждениями (например, Центрами СПИД, инфекционными больницами и т.д.) большую помощь ВИЧ-инфицированным людям и их семьям оказывают негосударственные структуры.

Общественные объединения (так называемые неправительственные, некоммерческие общественные организации, фонды и т.п.), работающие в области противодействия ВИЧ/СПИД, характеризуются высоким уровнем общественной инициативы и могут играть значительную роль в решении социальных проблем людей, затронутых эпидемией ВИЧ.

Как правило, общественные объединения располагают персоналом, работающим творчески и инициативно, умеют привлекать сторонников-волонтеров, работающих за идею, а не за вознаграждение. Они более мобильны, могут охватывать различные секторы социальной сферы, привлекать дополнительные, иногда довольно значительные финансовые и людские ресурсы, что позволяет разнообразить формы и увеличить объем помощи людям, живущим с ВИЧ/СПИД.

В России вначале 90-х годов стал формироваться институт общественных СПИД-сервисных организаций. Сегодня они существуют во многих регионах страны. Часто их сотрудники сами являются представителями сообщества людей, живущих с ВИЧ/СПИД, и пользуются большим доверием со стороны ВИЧ-положительных клиентов.

У каждой организации имеются свои приоритеты в направлениях деятельности, но основными задачами являются:

- Формирование и пропаганда здорового образа жизни среди населения в целом, внедрение программ профилактики ВИЧ-инфекции;
- Оказание социальной, медицинской, психологической и других видов помощи людям, живущим с ВИЧ/СПИД, особенно женщинам и детям, а также наиболее трудно доступным слоям населения (потребителям инъекционных наркотиков, коммерческим секс-работникам, осужденным);
- Социальная и правовая защита людей, затронутых эпидемией ВИЧ;
- Внедрение в практику работы передовых, инновационных мировых и отечественных технологий;
- Создание групп взаимопомощи и поддержка людей, живущих с ВИЧ.
- Разработка, выпуск и бесплатное распространение печатных материалов, содержащих полезную информацию по проблемам ВИЧ/СПИД, в том числе выпуск специализированных газет, журналов, информационных бюллетеней;



- Создание и поддержка работы телефона доверия или горячей телефонной линии по вопросам ВИЧ/СПИД;
- Создание и поддержка WEB-страниц по вопросам ВИЧ\СПИД;
- Проведение образовательных программ для населения, специалистов и т.д.;
- Эффективное взаимодействие общественных объединений со специализированными государственными учреждениями может существенно увеличить и усилить ресурсы по противодействию ВИЧ/СПИД.

В Иркутске областное отделение Российского Красного Креста уже в течение нескольких лет реализует ряд программ в области ВИЧ/СПИД.

Одна из программ, которая называется «Помощь нуждающимся детям России», в рамках которой оказывает помощь детям, рожденным ВИЧ-положительными матерями, и находящимся в детском центре «Аистенок». Также, в рамках данной программы, при организационной поддержке Иркутского Государственного Педагогического Университета, специалисты Российского Красного Креста проводят семинарские занятия со студентами - будущими педагогами и психологами по теме «ВИЧ- инфекция и дети».

Другая программа Российского Красного Креста («Помощь людям, живущим с ВИЧ/СПИД» в Иркутске) предоставляет возможность абсолютно всем, независимо от ВИЧ-статуса, людям обратиться в Информационно- консультационный Центр Красного Креста «Ступени» (ул. Свердлова, 35) или по телефону «горячей ВИЧ линии» (200-602) для получения достоверной информации о ВИЧ-инфекции и по другим вопросам, затрагивающим рискованное поведение и профилактики ВИЧ-инфекции. В ИКЦ «Ступени» можно получить бесплатную и высокопрофессиональную консультацию профессионального психолога, врача, юриста, пригласить патронажную сестру к инфицированному ВИЧ ребенку или посетить группу взаимопомощи для людей, живущих с ВИЧ- инфекцией.

В настоящее время Иркутским отделением Российского Красного Креста реализуется проект «Судьбу детей решают взрослые», в рамках которого и подготовлено данное издание. Проект финансируется Агентством США по международному развитию (USAID) в рамках программы «Помощь детям-сиротам в России», осуществляемой Американским советом по международным исследованиям и обменов (IREX) и Национальным фондом защиты детей от жестокого обращения.

Деятельность в этом направлении позволила в определенной степени улучшить качество предоставления консультационных услуг ВИЧ положительным беременным женщинам и молодым матерям. С целью снижения уровня стигматизации и дискриминации по отношению к детям, затронутым эпидемией ВИЧ-инфекции, были проведены семинары по вопросам ВИЧ/СПИД для 150 медицинских, социальных и педагогических работников. В центре «Ступени», в родильных домах и женских консультациях начали работу «равные консультанты» - ВИЧ положительные женщины с опытом материнства, которые прошли специальную подготовку по технике консультирования. Задачами проекта сегодня являются формирование толерантного отношения к детям, затронутым ВИЧ-инфекцией, социально-психологическая и юридическая поддержка семей, где проживают ВИЧ-инфицированные дети.

### **Группы поддержки и взаимопомощи.**

Развитие движения поддержки и взаимопомощи для людей, живущих с ВИЧ-инфекцией важно как для самих людей, затронутых эпидемией, так и для общества в целом. Получая поддержку, помощь и знания, люди, живущие с ВИЧ, могут играть более активную роль в повышении качества своей жизни, влиять на разрешение своих внутренних проблем, улучшать отношения с близкими, врачами и окружением.

Государственные структуры сегодня не в состоянии создать всестороннюю систему помощи людям с ВИЧ/СПИДом, и группы взаимопомощи берут на себя часть функций по предоставлению такой помощи. Самим своим существованием движение самопомощи помогает всем, кто занимается

борьбой со СПИДом, увидеть цель и методы борьбы с эпидемией через призму конкретной человеческой жизни и тем самым позволяет строить более эффективные программы.

Столкнувшись с проблемой СПИД, узнав о диагнозе «ВИЧ-инфекция» у себя или у кого-то из близких, человек начинает искать ответы на вопросы: как сохранить здоровье, избежать разглашения тайны диагноза, как строить отношения с окружающими людьми. На некоторые из этих вопросов можно получить ответы у врача, психолога, либо из книг и Интернета.

Во время поиска ответа на свой главный вопрос — как жить с ВИЧ? — люди сталкиваются с множеством практических повседневных проблем: как сказать партнеру, говорить ли родителям, стоит ли идти к врачу и принимать те или иные лекарства. Для многих диагнозов «ВИЧ-инфекция» — это повод задуматься о том, чего они достигли в жизни и к чему стремятся. Люди, живущие с ВИЧ-инфекцией, объединяются в группы, чтобы сообща искать ответы на эти и другие вопросы.

Главным условием деятельности любой группы и особенно группы людей, которых лично затронула эпидемия ВИЧ, — это конфиденциальность. Уверенность в неразглашении той информации, которой делится человек, создает доверительную атмосферу среди участников группы. «Что услышал и увидел на группе — пусть останется в группе» — этот лозунг часто вывешивают на стене комнаты, где проходят встречи групп взаимопомощи.

Основа деятельности групп — личный практический опыт участников. Этот опыт позволяет увидеть, что у большинства проблем есть много путей решения, и каждый участник группы может сделать правильный, подходящий именно ему, выбор.

У каждого вида групп свои особенности и правила. В психотерапевтических группах (**группы поддержки**) участники под руководством специалиста избавляются от конкретной психологической проблемы или приобретают необходимые им жизненные навыки.

**Группы взаимопомощи** не ставят своей целью привести всех участников к какому-то конкретному результату, а дают им возможность высказаться, поделиться своим опытом и найти ответ на интересующий каждого вопрос. Обычно группы взаимопомощи имеют не ведущего, а фасилитатора, функция которого — следить за соблюдением правил группы, давая возможность каждому участнику быть услышанным.

Все эти группы различны по составу участников, целям и задачам, принятым правилам. Некоторые из них открыты для всех и занимаются в основном взаимной поддержкой и организацией досуга своих участников, другие имеют постоянный состав и ставят перед собой задачи самопознания и личностного роста, а третьи, помимо взаимопомощи, организуют службы поддержки для людей, затронутых эпидемией, профилактические программы среди уязвимых групп или населения в целом. Одни группы остаются неформальными, встречаясь на дому или в помещении дружественной организации. Другие регистрируются как общественные объединения и постепенно становятся СПИД-сервисными организациями.

Некоторые группы взаимопомощи объединяют людей различных взглядов, убеждений и поведения. Важно, чтобы все участники группы принимали друг друга такими как есть, без осуждения и предвзятости, и помнили, что на встречах группы все равны, независимо от возраста, социального положения и других факторов. Без этого доверительный разговор в разнородной по составу группе не получится.

История развития в России групп взаимопомощи людей с ВИЧ началась летом 1994 года, когда в одной из московских квартир прошла первая встреча группы «Позитив».

За неполные восемь лет с момента возникновения «Позитива» эпидемия ВИЧ-инфекции развивалась молниеносными темпами. Увеличение числа случаев ВИЧ-инфекции, расширение возрастного, социального, географического распространения эпидемии в России постепенно привели к введению эффективных методов решения вызванных эпидемией проблем, а также к росту активности самих ВИЧ-положительных. За эти годы было выпущено много информационных листовок, брошюр, журналов и пособий, прошли семинары по созданию и развитию групп взаимопомощи, созданы десятки групп во многих городах России, от Калининграда до Владивостока.

В отличие от западных стран, в России движение взаимопомощи еще только зарождается и его потенциал используется далеко не полностью. Абсолютное большинство составляют группы взаимопомощи, созданные самими ВИЧ-положительными людьми. Существуют также группы для потребителей наркотиков, помогающие людям избавиться от зависимости. Однако у нас в стране еще нет движения взаимопомощи подростков, секс-работников и других уязвимых категорий, основанного на стремлении получить информацию, поддержать друг друга в безопасном поведении и научиться защищать свои права. Нет групп взаимопомощи и для родителей, дети которых живут с ВИЧ/СПИД. Зачастую эти родители, помогая своим детям бороться за жизнь, сами не имеют доступа к необходимым знаниям и помощи.

В России одним из главных результатов движения самопомощи людей, затронутых эпидемией ВИЧ/СПИД, стало создание Российской сети ВИЧ-положительных людей. Подобно другим национальным и международным сетям, Российская сеть была создана для того, чтобы голос людей, живущих с ВИЧ, был услышан. Это важно, во-первых, чтобы общество узнало о нуждах и потребностях ВИЧ-положительных людей, а во-вторых, чтобы опыт и знания сообщества людей с ВИЧ помогли другим защититься от эпидемии.

В г. Иркутске группа поддержки и взаимопомощи для людей, живущих с ВИЧ, в том числе и для беременных женщин и молодых мам, работает при информационно-консультационном Центре Красного Креста «Ступени» и при областном Центре СПИД.

### **Заключение.**

Дети — самая большая ценность человечества, его надежда и смысл существования. Но дети - и самая уязвимая, и незащищенная часть человечества. Необходимость беречь и защищать детей не вызывают сомнения в любом цивилизованном обществе.

Сегодня в нашем мире появилась еще одна группа детей, которая требует от нас заботы, внимания и любви — это дети, затронутые эпидемией ВИЧ/СПИД. С каждым годом их становится больше. Эти дети не опасны для человечества, скорее человечество, в силу особенностей заболевания ВИЧ-инфекцией, представляет опасность для детей, затронутых эпидемией ВИЧ/СПИД.

Дети, затронутые эпидемией ВИЧ-инфекции, как и другие дети, пришли в этот мир для радости и счастья и имеют право на нашу любовь, внимание и заботу нисколько не меньше, чем любой другой ребенок. Среди этих детей, наверняка, есть будущие ученые, великие писатели и артисты, гении и просто хорошие трудолюбивые люди, на которых держалось и держится наше общество. И только мы, взрослые, способны сделать так, чтобы эти дети прожили действительно счастливую и максимально долгую жизнь.

*«Некоторые дети рождаются с вирусом иммунодефицита.  
Так же, как все дети, они нуждаются в тепле и заботе со стороны взрослых.  
Дети должны играть со своими сверстниками, общаться и дружить.  
Ведь вирус иммунодефицита человека не передается  
через слюну, слезы, кожу, дыхание, рукопожатие, общую посуду.  
ВИЧ не представляет никакой опасности при повседневном общении»*

*Евгений Воронин,  
Профессор, доктор медицинских наук,  
руководитель Научно-практического Центра МЗ РФ  
Помощи беременным женщинам и детям с ВИЧ-инфекцией,  
Лечит детей с ВИЧ более 15-ти лет.*

## ПРИЛОЖЕНИЯ

### Приложение 1.

#### Причины социального сиротства среди детей, рожденных ВИЧ-положительными матерями.

За последнее десятилетие в Российской Федерации в силу ряда социально-экономических причин значительно возросло число случаев отказа родителей от детей.

Даже те дети, рожденные ВИЧ-положительными матерями, которые фактически не являются «отказными» и проживают в семьях, часто находятся в чрезвычайно тяжелых условиях с постоянным риском оказаться как фактическим, так и социальными сиротами.

Это может быть обусловлено несколькими факторами. Например, состоянием здоровья и потерей трудоспособности матери ребенка, которые со временем могут настолько ухудшиться, что женщина не сможет самостоятельно ухаживать за своим ребенком и обеспечить его всем необходимым.

Другой, довольно распространенный, пример: в связи с наркотической или алкогольной зависимостью матери ребенка в реальности обязанности по уходу за ним и по его воспитанию выполняют бабушки, дедушки и другие родственники, которые могут быть далеко немолодыми и иметь проблемы со здоровьем, а так же финансовые, жилищные или иные проблемы.

Еще один пример, тоже, к сожалению, нередкий: иногда члены семьи из-за необоснованного страха инфицироваться ВИЧ отказываются ухаживать за ребенком, общаться с ним.

Все это создает непосредственную угрозу того, что ребенок окажется на попечении государства.

Многофакторная по своей природе проблема социального сиротства еще более усугубляется, когда от детей отказываются ВИЧ-инфицированные женщины. Так как беременность и роды у ВИЧ-инфицированных женщин протекают на фоне сниженного иммунитета, родившиеся у них дети часто бывают ослабленным. Кроме того, дети наследуют стигму, ассоциированную с ВИЧ/СПИД, что неизбежно порождает предвзятое отношение к ним со стороны всех, кто так или иначе общается с ними (включая ближайших родственников).

Среди причин отказов ВИЧ-инфицированных матерей от новорожденных первое место занимает социальная дезадаптация матери, связанная, как правило, с активным потреблением психоактивных веществ (наркотиков) и/или алкоголя. Среди матерей, отказавшихся от своего ребенка, встречаются женщины, в прошлом употреблявшие наркотики и находящиеся в стадии ремиссии, но не имеющие работы или постоянного места жительства.

Социально-экономическая и бытовая неустроенность (отсутствие работы, постоянного источника доходов, жилья и другие проблемы) ставит женщину в трудную жизненную ситуацию, в которой она не видит возможности для воспитания ребенка, нередко одной, без мужа или партнера — отца ребенка. Немаловажную роль при отказе от ребенка играет несформировавшаяся в период беременности привязанность женщины к будущему ребенку.

Профилактика социального сиротства состоит в ослаблении или устранении факторов, побуждающих женщину отказаться от своего ребенка.

Причины отказа от детей у ВИЧ-положительных женщин могут быть самые разные.

Среди общих причин (т.е. несвязанных с ВИЧ-инфекцией) выделяют следующие:

- изменение социального статуса женщины в связи с беременностью и рождением ребенка (например, вынужденный отказ от карьеры, невозможность продолжать работу и т.д.);
- ухудшение материального положения (невозможность содержать будущего ребенка);
- отсутствие подходящих жилищных условий;
- неполная семья (отсутствие отца или его отказ от воспитания ребенка);
- социальная незрелость женщины (неспособность и нежелание брать ответственность за содержание и воспитание ребенка на себя);
- употребление женщиной алкоголя или наркотиков;

- негативные модели и примеры внутрисемейных отношений и семейного воспитания, воспринятой женщиной в своей семье в детстве;
- другие.

Причины отказа от ребенка, связанные с ВИЧ-инфекцией, могут быть следующие:

- **Состояние здоровья новорожденного младенца.** Дети, рожденные ВИЧ-инфицированными матерями, часто рождаются более слабыми, недоношенными, с меньшим весом. Эти обстоятельства пугают женщину и ее родственников, которые зачастую принимают подобное состояние ребенка исключительно, как «проявления СПИД». Присутствует так же страх, что ребенок все-таки инфицировался ВИЧ и в скором времени либо умрет, либо станет инвалидом.
- **Ситуация в акушерских стационарах.** Для многих ВИЧ-инфицированных женщин время, проведенное в родильном доме, является крайне отрицательным опытом из-за отношения медработников. Предвзятое отношение медицинских работников к ВИЧ-инфицированным женщинам чаще всего вызвано преувеличенными страхами по поводу рисков профессионального заражения ВИЧ, которые коренятся в отсутствии достаточных знаний о ВИЧ-инфекции и путях ее передачи.
- **Прием наркотиков.** В некоторых случаях у женщин, употребляющих психотропные вещества, во время или вскоре после родов развивается абстинентный синдром. В этом случае женщина может уйти прямо из родильного дома в поисках наркотиков еще до того, как ее ребенок будет готов к выписке, по сути, навсегда оставляя его.
- **Материальное положение ВИЧ-инфицированной женщины.** Часто ВИЧ-инфицированные беременные женщины остаются без поддержки родных и близких, включая отца ребенка, которые отказываются от женщины из-за ее диагноза. Ситуация может усугубляться тем обстоятельством, что многие ВИЧ-инфицированные женщины на момент наступления беременности могут не иметь необходимого образования или хорошо оплачиваемой легальной работы, или прописки, а также могут быть лишены, в силу разных причин, поддержки государственных структур.
- **Ограниченный доступ или его отсутствие к достоверной информации и получению медико-социально - психологической поддержки.** Факты говорят о том, что низкий уровень знаний о ВИЧ/ СПИД и о способах передачи ВИЧ-инфекции среди широких кругов медицинских, социальных работников, психологов и педагогов, а так же среди населения в целом (включая ВИЧ-положительных женщин и членов их семей) порождают высокий уровень стигматизации и, как следствие, дискриминации ВИЧ-инфицированных женщин и детей, рожденных ими. Часто специалисты не готовы предоставить женщине достоверную информацию о ВИЧ/ СПИД, что подпитывает ошибочные стереотипы, бытующие в обществе по отношению к людям, живущим с ВИЧ. В результате женщина вынашивает беременность в очень агрессивной среде, подвергаясь постоянному психологическому давлению и осуждению.

## Приложение 2.

### Жизнеустройство «отказных детей».

Находясь в акушерском стационаре, все «отказные» новорожденные от ВИЧ-инфицированных матерей содержатся в палате для новорожденных карантинного (обсервационного) отделения.

Сегодня в большинстве случаев, после оформления необходимой документации, «отказные» дети могут переводиться либо в специализированные дома ребенка для ВИЧ-инфицированных детей, либо в инфекционные больницы или инфекционные отделения соматических больниц.

К сожалению, часто случается так, что в инфекционной больнице (отделении) ребенок может

находиться от нескольких недель до нескольких месяцев, а иногда — вплоть до установления диагноза (т.е. до 18 месяцев) и даже более.

Отсутствие четких рекомендаций по жизнеустройству «отказных» детей, родившихся у ВИЧ-инфицированных матерей, приводит к тому, что во многих территориях России такие дети продолжают находиться в стационарах лечебно-профилактических учреждений необоснованно долго. Как правило, в больницах нет возможности организовать с детьми воспитательную работу, необходимую для их нормального психомоторного развития в раннем возрасте, в результате чего дети непоправимо отстают в умственном и физическом развитии. Такие дети страдают от острой нехватки интеллектуальной, сенсорной и эмоциональной стимуляции, от отсутствия ласки. Последствия задержки умственного и физического развития детей, находящихся долгое время в больницах, становятся тем более серьезными и тем менее обратимыми, чем старше становится ребенок. Некоторые дети так много времени проводят в относительной изоляции, что у них развивается то, что некоторые наблюдатели называют «синдромом Маугли». Многие дети, ожидающие в больницах окончательного определения их ВИЧ-статуса, не могут говорить, ходить, сидеть за столом, есть ложкой, хотя их сверстники делают это без особого труда. **Все эти явления абсолютно не связаны напрямую с ВИЧ-инфекцией, а являются исключительно следствием дефицита общения ребенка со взрослыми и сверстниками.**

Многие специалисты (врачи, педагоги, психологи) и официальные лица считают такую ситуацию совершенно неприемлемой. В некоторых регионах РФ врачи, региональные органы власти, общественные организации прилагают усилия, чтобы сделать пребывание детей в больницах не столь безрадостным. В таких больницах работают педагоги и психологи, созданы игровые комнаты и детские площадки, дети обеспечиваются дополнительным питанием и т.д. Примером может служить детский центр «Аистенок» г. Иркутска, который «де-юре» является отделением городской инфекционной больницы, но «де-факто» — детским медико-социально-педагогическим учреждением. Опыт работы центра «Аистенок» представлен в главе 7.

При исключении ВИЧ-инфекции дети должны переводиться в дом ребенка общего типа.

В то же время руководители домов ребенка общего типа часто отказывают в приеме детей как с ВИЧ-инфекцией, так и с неустановленным диагнозом. При отказе в приеме детей, родившихся у ВИЧ-инфицированных женщин, руководители домов ребенка общего типа обычно приводят различные доводы, в том числе, такие, как то, что «отказной» ребенок переводится из лечебно-профилактического учреждения, расположенного в другом районе территории, ссылаются на отсутствие тех или иных документов на ребенка (свидетельство о рождении, официально оформленный отказ матери от ребенка, подтвержденное гражданство РФ и др.), на необходимость и одновременно невозможность создания «специальных» условий содержания этих детей. Но первой и самой главной причиной отказа в принятии ребенка с перинатальным ВИЧ-контактом (т.е. рожденным ВИЧ-инфицированной матерью) в дом ребенка общего типа является совершенно необоснованное опасение того, что дети, рожденные ВИЧ-инфицированными матерями, могут стать источником инфицирования проживающих там других детей и самих работников дома ребенка. Эти опасения чаще всего связаны с отсутствием у персонала детских учреждений необходимой и достоверной информации по вопросам ВИЧ/СПИД.

Принятие приказа Минздрава России от 03.06.2003г. № 299 «О единой номенклатуре государственных и муниципальных учреждений здравоохранения» открыло возможность для создания специализированных домов ребенка для ВИЧ-инфицированных детей и детей, рожденных ВИЧ-инфицированными матерями (до снятия их с диспансерного наблюдения в связи с отсутствием у них ВИЧ-инфекции). Руководствуясь этим приказом, в ряде территорий дома ребенка общего типа были перепрофилированы в специализированные для ВИЧ-инфицированных детей. В некоторых территориях с большим числом «отказных» детей с перинатальным ВИЧ-контактом специализированные дома ребенка были организованы еще до принятия вышеуказанного приказа Минздрава.

Эта мера позволила перевести десятки «отказных» младенцев, находившихся месяцами и годами в

стационарах (чаще всего в инфекционных больницах/отделениях), в учреждения, где у детей впервые появилась возможность общаться, играть со сверстниками и заниматься с воспитателями, что, безусловно, способствовало их физическому, психическому и умственному развитию.

Однако, из-за ограниченности мест специализированные дома ребенка, как правило, не могут принять всех «отказных» детей, в связи с чем часть из них продолжает находиться в лечебно-профилактических учреждениях.

Кроме того, создание специализированных домов ребенка для ВИЧ-инфицированных детей способствовало закреплению в общественном сознании неверной по сути идеи, что детей, родившихся от ВИЧ-инфицированных матерей, надо содержать изолированно, отдельно от других детей. Создание специализированных домов ребенка было продиктовано, прежде всего, заботой о сохранении здоровья и качества жизни ВИЧ-инфицированных детей (а не боязнью распространения ВИЧ-инфекции в домах ребенка общего типа!) в условиях квалифицированного медицинского наблюдения за ними и ограждения их от проявления стигмы и дискриминации.

### Семейное устройство детей.

Сегодня едва ли найдутся специалисты — педагоги, психологи, педиатры — которые бы отстаивали преимущества учреждений для детей-сирот перед семейным воспитанием. В сравнении с детьми, которые воспитываются в семьях, выпускники интернатных учреждений чаще совершают преступления, оказываются безработными, теряют жилье, употребляют наркотики и алкоголь, а также чаще совершают самоубийства.

По мнению специалистов Министерства образования, типичному выпускнику интерната для детей-сирот присущи такие характеристики, как «неразвитый социальный интеллект, иждивенчество, повышенная внушаемость, завышенная или слишком заниженная самооценка, неадекватность уровня притязаний, непонимание материальной стороны жизни, отношений собственности, готовность принимать асоциальные формы поведения». В свете этого заключения такие проблемы, как низкий уровень размещения детей, рожденных ВИЧ-инфицированными матерями, в семьях и их продолжительное содержание в медицинских учреждениях, приобретают еще более острое звучание.

Российское законодательство не препятствует усыновлению «отказных» детей, рожденных ВИЧ-инфицированными матерями, и сирот с ВИЧ-инфекцией. Однако подобные дети усыновляются очень редко. Главными препятствиями для усыновления детей, рожденных ВИЧ-инфицированными матерями, или больных ВИЧ-инфекцией являются следующие факторы:

- Предубеждение со стороны окружающих по отношению к детям, затронутым ВИЧ/СПИД;
- Неопределенный ВИЧ-статус ребенка в течение длительного времени (см. главу 3, раздел «диагностика ВИЧ-инфекции у детей»);
- Задержки в физическом и интеллектуальном развитии ребенка, связанные с продолжительным его нахождением в стационарах лечебных учреждений;
- Скептическое и предвзятое отношение сотрудников, занимающихся вопросами усыновления, к детям, рожденным ВИЧ-инфицированными матерями или больным ВИЧ-инфекцией;
- Опасения приемных родителей, связанные с особенностями ухода за больным ВИЧ-инфекцией ребенком.

Эти факторы делают ребенка, затронутого эпидемией ВИЧ/СПИД, «менее привлекательным» в глазах потенциальных усыновителей, в результате чего шансы таких детей на усыновление остаются очень незначительными.

Судя по проведенным исследованиям и аналитическим публикациям нескольких ведущих экспертов в области охраны детства, перспективы расширения таких форм семейного устройства детей, как приемные и патронатные семьи, представляются более оптимистичными для детей, рожденных ВИЧ-инфицированными матерями, и для детей с ВИЧ-инфекцией. Приемные и патронатные родители — это «родители-профессионалы», трудоустроенные как сотрудники государственных учреждений для детей-сирот. В некоторых регионах страны идея «профессиональной семьи» активно разрабатывается и

внедряется как основа для новой модели устройства детей, оставшихся без попечения родителей. Предприняты первые попытки размещения в такие семьи и ВИЧ-инфицированных детей (например, в Калининграде и в Москве).

### Приложение 3. Особенности социализации «отказных» ВИЧ - инфицированных детей Центра «Аистенок» г. Иркутска.

В сложных социально- политических условиях современного общества серьезную озабоченность врачей, психологов, педагогов вызывает сиротство детей, находящихся в социально опасном положении.

Аномальные формы материнского поведения — отказ от своего ребенка в результате алкоголизма, наркомании и др., приводят к тому, что основной процент отказных детей имеет наследственную отягощенность и страдает врожденной психической и физической патологией. Ранний отрыв матери от ребенка способствует развитию депривационных психических расстройств, особенно страдает эмоционально волевая и познавательная сферы.

Для детей, родившихся от ВИЧ-инфицированных родителей, в г. Иркутске организован Центр их лечения и реабилитации «Аистенок», который существует с 2002 года. Фактически Центр «Аистенок» является третьим детским отделением Иркутской городской клинической инфекционной больницы, которое было специально укомплектовано дополнительными педагогическими и медицинскими кадрами, что позволило на базе отделения больницы практически сделать медико-педагогическое учреждение для детей, рожденных ВИЧ-положительными матерями. Основная задача медицинского и педагогического персонала Центра «Аистенок» - обеспечить безболезненную адаптацию отказных детей к социальному миру и поддержать состояние здоровья и качества жизни детей, рожденных ВИЧ-положительными матерями, и детей с ВИЧ-инфекцией.

Социализация — это процесс адаптации индивида к окружающему миру. Это сложный процесс для детей, воспитывающихся в благополучной семье, а тем более он сложен для детей, находящихся в учреждениях интернатного типа.

На социализацию ребенка влияет окружающий мир предметов, природы, коллектив взрослых и сверстников, отношения между ними. Чтобы эффективно воздействовать на процесс социализации ребенка, необходимо владеть технологией, основанной на теоретических и практических знаниях. Такие знания педагогический и медицинский персонал Центра «Аистенок» получает на специально организованных семинарах и медико-педагогических конференциях, добиваясь единства оздоровительной и воспитательной работы в решении поставленных задач:

1. формирования у детей адекватных представлений о социальном мире и о самих себе, воспитание социальных чувств доброты, любви, доверия.
2. использования методик, способствующих развитию познавательной и поведенческой сфер ребенка при ознакомлении с социальной действительностью, организация педагогического процесса с учетом ведущих видов деятельности.

Необходимо в каждом возрастном периоде организовать ведущий вид деятельности, способствующий нормальному физическому и нервно-психическому развитию.

На первом году жизни — это общение взрослого с ребенком. При непосредственном общении, эмоционально-личностных отношениях происходит развитие познавательных процессов (ощущений, восприятий, представлений, мышления и речи).

Быстрый темп физического и нервно-психического развития детей первого года жизни и растущие потребности диктуют персоналу необходимость своевременной организации оптимальных режимов и грамотной методики проведения режимных процессов (сна, кормления, туалета). Дети живут по четырем режимам, где установлен ритм кормления, сна и бодрствования, согласно возрастным особенностям.

Важную роль в социализации детей первого года жизни играет предметно-развивающая среда с



тщательным подбором дидактического, игрового материала, который меняется не менее 4-5 раз в периоды активного бодрствования ребенка. Систематическое проведение игр- занятий по плану сестрами и воспитателями способствует эмоциональному и интеллектуальному развитию малышей. При этом учитывается обучение ведущим, базовым умениям: до трех месяцев - это «комплекс оживления», с трех до пяти, шести - переворачивание со спины на живот и обратно; с шести до девяти, десяти- гуление, лепет, акт хватания, ползание; с десяти до года- самостоятельная ходьба, целенаправленные действия с предметами, активный словарь до 10-ти слов. Несвоевременное возникновение ведущих умений в связи с дефицитом общения взрослого с ребенком приводит к явлению «госпитализма» (задержке физического и нервно- психического развития), который наблюдается у некоторых детей Центра «Аистенок». Персонал знает, что, обучая малыша, надо видеть «зону ближайшего развития» — умения, которые ребенок выполняет уже самостоятельно, и «зону актуального развития», — каким умениям необходимо своевременно научить ребенка (Л.С.Выготский). Однако у медицинских сестер и воспитателей много времени уходит на проведение режимных процессов, гигиенический уход, в то время, как связанные с уходом за детьми дела не должны быть важнее самих детей.

Таким образом, первый год жизни ребенка важен для оптимальной социализации при условии комфортной среды, организованной персоналом, и заботливом, материнском уходе и отношении к детям, что позволяет подавляющему большинству детей Центра «Аистенок» безболезненно адаптироваться к окружающему миру.

Педагогический процесс для детей от двух до пяти лет строится так же на гуманистической, терапевтической основе с учетом ведущей предметно- игровой деятельности.

Укрепление здоровья и физическое развитие осуществляется в процессе проведения массажа, подвижных игр, утренней гимнастики, физкультурных занятий, спортивных развлечений, прогулок. Осторожно и постепенно вводятся закаливающие мероприятия с учетом сезона: свето-воздушные ванны, ходьба по солевой дорожке.

Предметно - развивающая среда, окружающая детей, постепенно обогащается дидактическими игрушками, кукольной мебелью, посудой, строительными материалами, развивающими играми. Использование игротерапии и сказкотерапии позволяет эмоцио-нально раскрепощать детей, снять повышенную возбудимость, проявлять доверие к взрослым, общаться со сверстниками.

Обучение творческим ролевым играм развивает воображение, наглядно действенное и наглядно-образное мышление.

Любовно созданный «уголок природы» и наблюдение детей за растениями и животными (рыбками, попугайчиками, морской свинкой, хомячками, черепахой), уход за ними воспитывает бережное отношение к природе и развивает элементы экологического сознания.

Детям с задержкой интеллектуального развития особенно нужна музыкотерапия. Овладение системой музыкально-ритмических навыков, элементарной вокализацией на музыкальных занятиях позволяет детям непринужденно и самостоятельно выступать перед взрослыми на праздниках и развлечениях.

Окружающую социальную действительность дети отражают в изобразительной деятельности, накапливая опыт работы с бумагой, глиной, природными материалами. Уже на четвертом году жизни дети создают простые композиции, затем устраивают выставки своих поделок.

Мягкая методика проведения всех занятий по расписанию и календарным планам небольшими подгруппами и индивидуально, способствовала возникновению элементарной учебной деятельности: умению принять познавательную задачу, следовать ей, выполняя учебные действия, достигать результата, при этом необходимо отметить высокую познавательную активность детей, интерес и желание заниматься со взрослыми.

Комплексный контроль за своевременным нервно- психическим развитием осуществляется

воспитателями, логопедом, педагогом- психологом, что и позволяет наметить своевременно коррекционно-педагогическую работу.

Обследование нервно- психического развития детей проводилось один раз в три месяца на первом и втором году жизни, по полугодиям для детей от 3-х до 5-ти лет. Результаты обследования сравнивались с объективными показателями нервно- психического развития по ведущим линиям развития (движения, бытовые навыки, социально- эмоциональные навыки, игровые умения, речевое развитие), которые показали, что подавляющее большинство детей (80%) развиваются негармонично. Благополучно усваиваются детьми движения, бытовые навыки (можно отнести ко II и III уровням развития). Так, дети пяти лет могут осваивать навыки и умения программы младшей группы детского сада (четвертый год обучения).

Отстает интеллектуальное развитие детей, особенно речевое. Большинство детей всех возрастов находится на III и IV уровнях развития, что соответствует 2-2,5 годам у детей пятого года жизни (это явление характерно, прежде всего, для детей, которые долго содержались в условиях больничной изоляции и поступили в Центр «Аистенок» в возрасте старше 2-х лет). Очевидно, это связано как с отягощенной наследственностью, так и с длительной, тяжелой депрессией и изоляцией детей (в течение двух- трех лет).

Однако, медицинский и педагогический персонал Центра «Аистенок» стоит на гуманистических позициях ведущих психологов Л.С. Выготского, И.Р.Урия, Н.П. Лисиной и др., утверждающих, что личностно- ориентированная модель взаимодействия взрослого с ребенком и организация ведущих деятельности позволит решить поставленные задачи социализации «отказных» детей.

### **Воспитательная работа, проводимая в Центре «Аистенок».**

Педагогический процесс осуществляется в Центре «Аистенок» следующими кадрами: 5-тью воспитателями, педагогом- психологом, логопедом, дефектологом, 2-мя учителями начальных классов, музыкальным руководителем.

Для обеспечения высокого качества педагогической работы регулярно, согласно плана, проводятся педагогические советы по различным вопросам, например, планирование воспитательной работы на основе анализа нервно- психического развития, анализ речевого развития детей, рассмотрение и утверждение отчетов по опытно- экспериментальной работе, определение коррекционных программ развития, подготовка к праздникам, развлечениям, анализ открытых мероприятий, повышение квалификации педагогического коллектива.

Для комплексной оценки и постоянного наблюдения за нервно-психическим развитием детей на каждого ребенка оформляется специальная документация, например, «листы нервно-психического развития», которые заполняются воспитателями. На основе анализа этих документов составляются индивидуальные планы воспитательно-оздоровительной работы. Психологи составляют «индивидуальные карты нервно-психического развития», на основе которых устанавливается группа нервно-психического развития каждого ребенка, а также характеристики эпикризных (готовящихся к выписке и переводу в детское дошкольное учреждение) детей.

Постоянное наблюдение за развитием детей помогает составлять план индивидуальных коррекционных занятий. В учебном классе, который был организован в Центре «Аистенок» совместно с Иркутским отделением Российского Красного Креста в рамках проекта «Помощь детям России» при финансовой поддержке Американского Красного Креста, проводятся занятия по обучению элементам грамоты, счету, ознакомлению с окружающим миром. Музыкальные занятия направлены на развитие положительных эмоций, чувства ритма и формирование певческих навыков.

Развитие ребенка во многом зависит от правильной организации режима дня. Чередования бодрствования и сна, а также умения педагогических кадров строить воспитательную работу. При осуществлении режимных процессов воспитатели уделяют особое внимание формированию положительного, правильного и организованного отношения детей младшего возраста к процессам приема пищи, подготовки ко сну, укладыванию, подъему, проведению гигиенических процедур.

**Развитие движений.** В работе с самыми маленькими детьми воспитатели стараются поддерживать стремление ребенка самостоятельно манипулировать с предметами, брать в руки игрушку (например, погремушку), переступать вдоль барьера манежа или кроватки, перемещаться от одного предмета к другому. С детьми в возрасте от 1-го года до 2-х лет воспитатели продолжают развивать и совершенствовать двигательные умения и навыки детей. Дети более старшего возраста знают умеют играть в разные подвижные групповые игры («У медведя во бору», «Солнышко и дождик», «Уточка», «Заморожу!» и др.).

**Сенсорное развитие.** Обучение малолетних детей затруднено по причине несформированности у них произвольного внимания, поэтому при работе с маленькими детьми воспитатели используют метод «поручений»: просят ребенка совершить различные действия предметами, например, нанизать на палочку-стержень кольца одинакового размера, собрать пирамидку, открывать или закрывать матрешку, вкладывать меньшие предметы большие и вынимать их и т.д. Более старших детей воспитатели учат называть основные цвета, форму и размер предметов, знакомят детей с различными геометрическими фигурами и учат распознавать их, используя для этого развивающие игры («Геометрическое лото», «Фигуры», «Собери-подбери» и т.п.).

**Познание окружающего мира.** С помощью воспитателей, психологов маленькие дети учатся узнавать знакомые предметы, приносить их по просьбе взрослого, правильно использовать их по назначению, знакомятся с животными, которые живут в «живом уголке» Центра «Аистенок» (хомячки, рыбки, морская свинка, попугайчики). Детей приучают ухаживать за животными, заботиться о них, брать в руки, не бояться. Дети учатся находить части тела у животных, у себя и у взрослых, показывают и называют их. Действия с предметами детей обучают с помощью развивающих игр («Больница», «Дом», «Парик-махерская», «Магазин» и т.д.). Старших детей с помощью настольных игр учат называть и классифицировать предметы, мебель, фрукты, овощи, домашних и диких животных и т.д.

**Трудовое воспитание.** В младшем возрасте детей учат помогать взрослому, который его одевает. К детям старшего возраста воспитатели предъявляют более высокие требования по самообслуживанию, а также в обязанности детей включаются некоторые хозяйственно-бытовые действия: наводить порядок в игровой комнате, самостоятельно убирать свою постель, дежурить по столовой, наводить порядок на игровом участке, помогать строить ледяные горки или другие постройки из снега. Весеннее время года дети помогают взрослым высаживать на участке цветы овощи. Дети используют в своих играх навыки работы с бумагой (корабли, самолетики), с пластилином, глиной, тканью и т.п.

**Питание детей.** Питание играет ведущую роль в правильном течении физиологических процессов в организме ребенка. От правильного питания зависят не только нормальные функции отдельных органов и систем, но и общая иммунобиологическая реактивность ребенка. Энергичный рост ребенка, особенно первые три года жизни ребенка, напряженность всех процессов обмена, сложные ступени дифференцировки отдельных тканей и клеток требуют достаточного количества основных пищевых веществ и определенного соотношения их между собой. Следует учитывать и тот факт, что потребность в белках, жирах и углеводах, витаминах, воде и солях различна в разные возрастные периоды, также различного количества калорий.

В Центре «Аистенок» все дети первого года жизни находятся на искусственном вскармливании. Здоровые малыши с первых дней получают адаптированные молочные смеси. Дети с дефицитом веса, или после тяжелых заболеваний, с отставанием в физическом развитии получают высококалорийные смеси, либо высокоэнергетическую смесь, которую готовит молочная кухня инфекционной больницы. Для детей с синдромом упорных срыгиваний используются антирефлюксные смеси. С 5-6-ти месячного возраста в качестве прикорма вводят 5%, а далее 10% манную кашу.

С возрастом ребенка меняется и кратность кормления. Детей до 3-х месяцев кормят 7-8 раз в сутки, далее к шести месяцам число кормлений уменьшается до 6-ти раз в сутки, к восьми месяцам - 5 раз в сутки.

Важна также техника кормления. Перед приемом пищи ребенка переодевают в чистую сухую одежду. Медицинские сестры также одевают фартук для кормления и косынку, моют руки с мылом

.Кормление ребенка осуществляется не в кроватке, а на руках у медицинской сестры. Таким образом создается положительный эмоциональный фон для ребенка, более тесный контакт его с окружающими людьми.

С 5-ти месяцев начинают постепенно вводить прикорм в виде овощного или фруктового пюре: сначала по 2-3 грамма на высоте кормления, далее, ежедневно добавляя по 3 грамма, доводят объем прикорма до 30 граммов, который дают ребенку в течение 3-4 дней. Далее постепенно добавляют ежедневно по 10-15 грамм, доводят объем прикорма до 130 грамм. Лишь после этого можно комбинировать другие виды пюре. Обязательно следует понаблюдать за ребенком, не появились ли у малыша симптомы аллергии, а также осуществлять контроль за стулом ребенка.

Соки вводят в рацион ребенка с 5-ти месяцев, творог с 7-ми месяцев, мясное пюре, каши — с 8-ми месяцев, с 9-ти месяцев- кисломолочные продукты, тогда же начинают и «кусочковое» питание (малышу под наблюдением взрослого дают кусочек хлеба, сухарик).

С 6-7 месяцев, когда ребенок начинает сидеть, кормление осуществляется на детском высоком стульчике. При этом медсестра должна индивидуально кормить каждого ребенка, сидеть к нему лицом, чтобы у ребенка создавался положительный эмоциональный фон.

С 1 года малышей высаживают за детские столы, призывают есть самостоятельно, после еды вытирать лицо салфеткой.

#### Приложение 4.

##### Перечень документов по правовому регулированию в сфере ВИЧ/СПИД.

1. **Конвенция по правам человека и основных свобод (Рим, 4 ноября 1950г.), с изменениями и дополнениями 1963, 1966, 1985, 1994г.г.** Гарантирует основные права и свободы человека: право на жизнь, на неприкосновенность, на уважение частной и семейной жизни и т.д.
2. **Международные руководящие принципы по поощрению и защите прав человека в связи ВИЧ, СПИДом (Женева, 23-25 сентября 1996г.), ООН, Управление Верховного комиссара ООН по правам человека и Объединенная программа ООН по ВИЧ, СПИДу.** Обязывают государства, подписавшие данный документ, на практике реализовывать и защищать международные нормы, касающиеся прав человека, в контексте ВИЧ, СПИДа.
3. **Конституция Российской Федерации (от 12 декабря 1993 г.).** Гарантирует основные права граждан РФ.
4. **Федеральный закон от 30 марта 1995 года № 38-ФЗ (с изменениями 1996, 1997, 2000г.г.) «О предупреждении распространения в Российской Федерации заболевания, вызванного вирусом иммунодефицита человека (ВИЧ- инфекции)», действующего с 1 января 2005г. в редакции Федерального закона от 22 августа 2004г. № 122-ФЗ.** Закон содержит гарантии обеспечения прав лиц, зараженных ВИЧ, а так же обозначает обязанности государства по профилактике и лечению заболевания, меры социальной поддержки работников, подвергающихся риску заражения вирусом.
5. **Федеральный закон «О санитарно- эпидемиологическом благополучии населения» от 30 марта 1999г., с изменениями 2001, 2002, 2003г.г.)**
6. **Уголовный Кодекс Российской Федерации (с изменениями и дополнениями), принят Государственной Думой 24 мая 1996 года, одобрен Советом Федерации 5 июня 1996г. Ст.122 «заражение ВИЧ- инфекцией»** устанавливает уголовную ответственность за заведомое поставление (редакция оригинального документа) другого лица в условия заражения ВИЧ, а так же ненадлежащего исполнения своих профессиональных обязанностей
7. **Семейный Кодекс Российской Федерации (с изменениями), принят Государственной Думой 8 декабря 1995г.** Обеспечивает основные гарантии государства семье, материнству и отцовству. В частности, ст. 15 определяет добровольность медицинского

обследования граждан для вступления в брак (п.1), а так же дает основание для расторжения брака в том случае, если одно из лиц, вступающих в брак, утаило от другого лица наличие венерической болезни или ВИЧ-инфекции (п.3).

8. **Гражданский Кодекс Российской Федерации по состоянию на 10 февраля 2005.** В частности, глава 8 гарантирует защиту чести, достоинства и деловой репутации, а так же компенсацию морального вреда.
9. **Основы Законодательства РФ об охране здоровья граждан.** В частности, ст. 61 установлен перечень случаев, когда медицинские работники могут сообщать третьим лицам информацию, являющуюся врачебной тайной, ст.41 и 42 устанавливают гарантии медико-социальной помощи гражданам.
10. **Постановление Правительства РФ от 26 ноября 2004г. № 690** Об утверждении программы оказания бесплатной медицинской помощи на 2005год. Постановлением рекомендовано органам государственной власти субъектов РФ утвердить территориальные программы государственных гарантий гражданам РФ бесплатной медицинской помощи. Специализированная медицинская помощь, оказываемая в медицинских учреждениях субъектов РФ, в том числе и при ВИЧ-инфекции, осуществляется за счет средств соответствующих бюджетов субъектов РФ.
11. **Постановление Правительства РФ от 27 декабря 2004г. № 856** Об утверждении правил обеспечения бесплатными медикаментами для лечения ВИЧ-инфекции в амбулаторных условиях в федеральных специализированных медицинских учреждениях
12. **Постановление Правительства РФ от 28 февраля 1996 г. № 221** Об утверждении **Правил обязательного медицинского освидетельствования** лиц, находящихся в местах лишения свободы, на выявление вируса иммунодефицита человека (ВИЧ-инфекции). В соответствии с данным Постановлением, освидетельствование осужденных по клиническим показаниям рассматривается как обязательное.
13. **Постановление Правительства РФ от 4 сентября 1995 года № 877** Об утверждении **перечня показаний для обследования на ВИЧ/СПИД.** Данное Постановление имеет ссылку на то, что, согласно Федеральному закону № 38-РФ 1995г. «принудительное обследование на ВИЧ запрещается».
14. **Постановление Правительства РФ от 13 октября 1995 года № 1017** Об утверждении порядка освидетельствования на выявление ВИЧ-инфекции. Постановление предписывает весьма строгие гарантии соблюдения врачебной тайны о ВИЧ-инфекции.
15. **Постановление Правительства РФ от 01 декабря 2004г. № 715** Об утверждении Перечня социально значимых заболеваний и Перечня заболеваний, представляющих опасность для окружающих. Болезнь, вызванная вирусом иммунодефицита человека, включена в оба перечня.

## ГЛОССАРИЙ

**Вирусная нагрузка (viral load)** — отражает количество свободных частиц (копий) вируса, циркулирующих в крови. Анализ на вирусную нагрузку обычно основан на методе полимеразой цепной реакции (ПЦР) и измеряет количество копий РНК вируса.

**ВИЧ (Human Immunodeficiency Virus)** — вирус иммунодефицита человека. Относится к лентивирусам, подгруппа ретровирусов. Способен со временем уменьшать количество Т-лимфоцитов, приводя к развитию состояния СПИДа.

**ВИЧ-положительный (HIV-positive)** — человек, у которого были выявлены антитела к ВИЧ. Данный

термин является более предпочтительным, чем «ВИЧ-инфицированный», которые многие люди с ВИЧ находят унижительным для их достоинства.

**ВИЧ-статус (HIV-status)** — наличие или отсутствие ВИЧ-инфекции в организме конкретного человека. ВИЧ-статус может быть отрицательным или положительным. Если у человека была ситуация риска заражения ВИЧ, но тестирование на ВИЧ не проводилось, его ВИЧ-статус является неизвестным.

**Группы взаимопомощи (self-help groups)** — регулярно собирающиеся группы людей, объединенных общей проблемой или ситуацией. Организаторами и ответственными лицами на группе являются сами участники.

**Группы поддержки (support groups)** — регулярно собирающиеся группы людей, объединенных общей проблемой или ситуацией. Служат для обмена опытом, информацией и оказания поддержки. Группу ведет профессиональный фасилитатор или специалист (например, психолог).

**Группы психотерапевтические (psychotherapy groups)** — один из методов психотерапии. Члены психотерапевтической группы участвуют в дискуссии и общаются между собой с целью разрешения своих психологических проблем и личностного роста. Группу ведет профессиональный психолог или психотерапевт.

**Доброволец (volunteer)** — человек, добровольно участвующий в какой-либо деятельности, не предусматривающей никакого материального вознаграждения.

**Дискордантная пара (discordant pair)** — пара людей, находящихся в сексуальных или романтических отношениях, один из которых ВИЧ-положительный, а второй ВИЧ-отрицательный. При этом о разнице ВИЧ-статуса известно обоим партнерам.

**Дискриминация (discrimination)** — необоснованное ограничение прав и свобод людей, обычно из-за их принадлежности к стигматизированной в обществе группе. Является непосредственным следствием стигмы.

**ЛЖВС (PLWHA-people living with HIV\AIDS)** — люди, живущие с ВИЧ/СПИД. Этим термином обозначаются все инфицированные ВИЧ люди. Поскольку ВИЧ-инфекция является медленно текущим заболеванием и отличается довольно длительным бессимптомным периодом, инфицированные ВИЧ люди в большинстве своем являются не «больными» в общепринятом понимании этого слова, а носителями вируса иммунодефицита человека, т.е. «живут с ВИЧ».

**Паллиативная помощь (palliative care)** — лечение и уход, которые не обеспечивают выздоровление, а лишь облегчают болезненные симптомы. Паллиативная помощь может включать целый комплекс мер, направленных на облегчение как физических, так и душевных страданий, и достижение максимально комфортных условий жизни умирающих пациентов.

**Патронажная служба (patronage care)** — в области медицины служба при государственной, коммерческой или общественной организации, обеспечивающая систематическое наблюдение и предоставление услуг медицинских специалистов клиентам на дому.

**Противоретровирусное лечение (antiretroviral therapy)** — лечение специальными препаратами, применяемыми при ВИЧ-инфекции.

**Равный равному (peer education/ care/ consulting programs)** — программы обучения, ухода, консультирования и профилактики, услуги которых предоставляются человеком, обладающим общими с клиентом характеристиками (возраст, пол, национальность, наличие ВИЧ-инфекции и т.д.)

**Резистентность (resistance)** — привыкание к лекарственному препарату — способность организма, микроорганизма или вируса утрачивать чувствительность к лекарственному средству. Резистентность является одной из главных проблем в использовании противовирусных препаратов для лечения ВИЧ-инфекции.

**СПИД (AIDS)** — синдром приобретенного иммунодефицита — состояние, возникающее при поздних стадиях ВИЧ-инфекции и характеризующееся наличием выраженных болезненных симптомов и проявлений вторичных заболеваний (инфекционных или онкологических), возникающих вследствие снижения иммунитета.

**СПИД-сервисная организация (AIDS-Service Organization)** — медицинская, социальная или любая другая организация или служба, активно занимающаяся профилактикой ВИЧ/СПИД, лечением или поддержкой людей, затронутых эпидемией.

**Стигма (stigma)** — в области социальных наук сильный социальный стереотип, который полностью меняет отношение к другим людям, к самим себе, заставляя относиться к человеку только как к носителю нежелательного качества.

**Фасилитатор (facilitator)** — человек, занимающийся организацией и ведением групповых форм работы с целью повышения их эффективности. Задача фасилитатора следить за регламентом и способствовать комфортной атмосфере, сплочению группы и плодотворному обсуждению. Список используемой литературы.

#### Список используемой литературы.

Дети, женщины и ВИЧ-инфекция в Российской Федерации, ЮНИСЕФ, М., 2004

Р.Ж.Мухамедрахимов/ Мать и младенец. Психологическое взаимодействие, Речь, СПб, 2003

Позитивный отказ. Стигматизация и дискриминация ВИЧ-позитивных женщин и их детей в Российской Федерации, Human right watch, 2005

Дети, рожденные ВИЧ-инфицированными матерями, и социальное сиротство: анализ ситуации в России, Трансатлантические партнеры против СПИДа, 2004

Права ребенка, Центр гражданских инициатив, Владивосток, 2005

Покровский В.В., Ермак Т.Н., Беяева В.В., Юрин О.Г./ ВИЧ-инфекция: клиника, диагностика и лечение. Москва. 2003.

Руководство по медицинской помощи ВИЧ-инфицированным женщинам, под редакцией Джин Р. Андерсон, версия 2001 года, USAID, АИНА

Поддержка людей, живущих с ВИЧ, просветительский центр «ИНФО-Плюс», Москва-2003г.

Воронин Е.Е., Афонина Л.Ю. и соавт./ Диагностика, клиника, лечение и профилактические мероприятия у детей, рожденных ВИЧ-инфицированными матерями, \Министерство здравоохранения и социального развития, Медицина для Вас, Москва, 2004.

Шапиро Б.Ю., Царапкина Е.Б./ Подготовка волонтеров для работы по профилактике ВИЧ-инфекции среди молодежи/ проект «Здоровая Россия», Москва, 2005.

Яшина Е., Степанова О. и др./ Я хочу провести тренинг. Пособие для начинающего тренера, работающего в области профилактики ВИЧ/СПИД и инфекций, передающихся половым путем/Новосибирск, 2005.

Загайнова А.И, Варнакова Р.Д./Дети и ВИЧ-инфекция. Пособие для педагогов, детских и семейных психологов и социальных работников/Иркутское областное отделение Российского Красного Креста, Иркутск, 2006.

### Полезная информация.

#### Получить:

- достоверную информацию о ВИЧ/СПИД
- консультации врача, психолога, юриста
- поучаствовать в работе группы взаимопомощи можно в Информационно-Консультационном Центре Красного Креста «Ступени» о адресу: г. Иркутск, ул. Свердлова, 35-б.

Телефон «горячей ВИЧ линии»: 200-602. Телефон менеджеров 200-393.

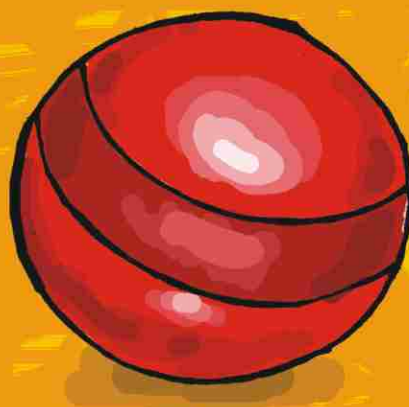
Анонимность и конфиденциальность гарантируется.

Пройти тестирование на ВИЧ, получить консультацию врача, поучаствовать в работе группы поддержки можно в областном Центре СПИД (г. Иркутск, ул. М. Конева, д.90, территория городской инфекционной больницы). Телефон 30-69-75.





**Проект Иркутского областного отделения  
Российского Красного Креста  
«Судьбу детей решают взрослые»  
Издание финансируется Агентством США по  
международному развитию (USAID) в рамках программы  
«Помощь детям-сиротам России»,  
осуществляемой Американским советом по международным  
исследованиям и обменов (IREX) и  
Национальным фондом защиты детей от жестокого  
обращения.**



**Иркутское областное отделение  
Российского Красного Креста  
г. Иркутск, ул. Свердлова, 35 Б, а/я 152  
т/ф: 200-393, 344-158  
«горячая линия» по вопросам ВИЧ/СПИД: 200-602  
e-mail: hivirk@mail.ru**

**г. Иркутск, 2006 г.**

Заказ 969, тираж 500 экз.  
ООО «ПЦ «РИЭЛ», г. Иркутск, ул. Марата, 34 В, тел.: 546-100,  
лиц. МПТР России ИД 01352 от 28.03.00 г.  
Дизайн: Дормидонтова М.И.