

Издано в рамках проекта ГЛОБУС
Распространяется бесплатно

«СПИД Фонд Восток-Запад»
(AIDS Foundation East-West, AFEW)

Контактная информация:
Россия, 125047
Москва, ул. Чайнова, 15/5
Тел.: (495) 250-63-77
Факс: (495) 250-63-87

Веб-сайт: www.afew.org
Эл. почта: info@afew.org

© «СПИД Фонд Восток-Запад», 2007



РАЗГОВОР С ДЕТЬМИ

о ВИЧ-статусе

Идея: Никита Любимов
Разработка буклета: сотрудники проекта по уходу и поддержке ЛЖВ

О ЧЕМ ЭТОТ БУКЛЕТ?

Этот буклет написан для родителей ВИЧ-положительных детей. Для каждого из них в определенный момент становится актуальным вопрос о необходимости разговора с ребенком о ВИЧ и ВИЧ-статусе и связанных с ним проблемах – как об этом сказать, в какое время, в каком возрасте, в какой форме и т.д. В буклете содержатся некоторые советы и рекомендации, которые, надеемся, помогут вам найти правильное решение.

Говорить или не говорить?

Можно назвать несколько причин, по которым родители не хотят сообщать ребенку диагноз:

- Боязнь нанести ребенку психологическую травму. *НО если он узнает о своем диагнозе от других людей, травма может быть более глубокой. К тому же скрывать от ребенка правду о его диагнозе значит подвергать его риску одиночества и, как следствие, нагнетать у него чувства страха и стыда.*
- Страх перемен в семейных отношениях. *НО перемены в семейных отношениях уже произошли, когда ребенок родился.*
- Чувство вины за неправильный образ жизни или за передачу вируса ребенку. *НО чувство вины не способствует развитию доверительных отношений между членами семьи.*
- Возможность дискриминации ребенка или всей семьи. *НО ребенка могут дискриминировать, даже если он сам не знает о своем диагнозе.*

Практика и исследования показывают, что дети, информированные о своем диагнозе, лучше справляются со стрессом, вызванным симптомами заболевания, и у них более высокая самооценка, чем у детей, не знающих о

своем статусе. Родители, раскрывшие диагноз своим детям, меньше подвержены депрессии, чем те, кто не сделал этого.

КОГДА ГОВОРИТЬ?

Дошкольники

Детям дошкольного возраста неинтересно выслушивать сложные объяснения, касающиеся их здоровья. В возрасте 5–7 лет дети способны воспринять базовую информацию о ВИЧ, однако следует избегать терминологии. Непонятные слова о ВИЧ и иммунитете останутся для них «пустым звуком».

Для того чтобы облегчить восприятие, можно нарисовать или найти простые схемы, объясняющие, как работает человеческий организм, его кровеносная система, в чем состоит роль лимфоцитов (клеток крови), которые защищают организм от инфекций. Далее можно сказать, что в организме у некоторых людей «клеточек-защитников» меньше, чем у других, и поэтому они чаще болеют. Этого может быть достаточно для разговора об иммунной системе.

В большинстве случаев нет острой необходимости рассказывать дошкольнику о ВИЧ-статусе. Можно ограничиться объяснением, что здоровье у ребенка пока «слабое», и чтобы его «укрепить», необходимо вместе с родителями периодически посещать врача. Детям этого возраста важно знать, что у них есть заболевание, которое требует периодического проведения лечебных процедур.

Подобные разговоры могут сопровождаться упоминанием о правилах личной гигиены, о пользе соблюдения режима дня и питания.

Школьники

Дети, которые учатся в начальной школе, могут узнать о ВИЧ/СПИДе в школе или через средства массовой информации. Эти сведения не всегда отличаются достоверностью, во многих случаях основаны на распространенных мифах и содержат элементы стигмы и дискриминации. Чтобы избежать дополнительных страданий, связанных с получением подобной информации, необходимо как можно раньше объяснить ребенку, что такое ВИЧ и в чем состоят особенности жизни с ВИЧ.

Важно обсудить с ребенком основные моменты его будущей жизни.

Объясните ему, что таких детей, как он, много, и все они живут обычной жизнью, но просто берегут свое здоровье. Это предотвратит развитие у ребенка чувства одиночества.

Чтобы контролировать различные изменения в эмоциональном состоянии ребенка, вы также можете обратиться к детскому или семейному психологу.

Подростки

В подростковом возрасте ребенок должен быть информирован о своем ВИЧ-статусе. В это время подростки достаточно развиты, чтобы понимать важность информации и принимать разумные решения. Подростковое поведение, особенно на фоне полового созревания, требует адекватного знания.

Именно в подростковом возрасте начинается процесс самоопределения: формируются собственные взгляды в отношении окружающих, подросток решает для себя

вопросы взаимоотношений с противоположным полом, определяет свою позицию по отношению к наркотикам.

Многие родители задумываются над еще одним очень актуальным в этом возрасте вопросом: когда и как говорить с ребенком о сексуальных отношениях? Половое воспитание происходит на протяжении всего развития ребенка, по мере его роста и становления психики. Но далеко не все родители оказываются готовы обсуждать с ребенком темы, непосредственно касающиеся секса. В этой ситуации может помочь консультация компетентного специалиста.

Сообщая диагноз ребенку в подростковом возрасте, будьте готовы обсудить с ним вопросы безопасного сексуального поведения. Важным является момент ознакомления подростка со способами профилактики передачи ВИЧ-инфекции и предупреждения нежелательной беременности. ВИЧ-положительный подросток должен знать, что практикуя незащищенный секс (без презерватива), он подвергает своего партнера риску заразиться, и что за вступление в половой контакт без предупреждения партнера о своем статусе может понести уголовную ответственность. Родителям необходимо подробно обсудить с ним вопросы ВИЧ-статуса и последствия открытия или сокрытия диагноза.

Родители должны учитывать, что подростки, у которых ВИЧ-инфекция диагностирована недавно (или которые недавно об этом узнали), испытывают те же чувства и эмоции, что и взрослые люди в подобной ситуации: разочарование, страх, горечь, стыд, одиночество и обиду.

Помимо родителей и других близких людей, профессиональную помощь ребенку в такой ситуации может

оказать специалист-психолог.

РАЗГОВОР...

Перед тем как сообщать ребенку о диагнозе ВИЧ-инфекции, необходимо учесть множество факторов.

Этап подготовки к разговору

1. Информацию о ВИЧ нужно подготовить в доступной форме, а основные (ключевые) слова (вирус, инфекция, иммунитет, здоровье и т.д.) лучше ввести в обиход до начала разговора.
2. Важно тщательно спланировать беседу. Подумайте, какие вопросы может задать ваш ребенок, и как вы на них ответите. Будьте морально готовы к вопросам типа: «Ты давно об этом знаешь?», «А у кого еще есть этот вирус?», «Я умру?», «Кому можно об этом рассказать?», «Почему именно я?».
3. Предварительно подумайте о возможной реакции ребенка, с учетом уровня его знаний и степени эмоциональной устойчивости.
4. Будьте готовы к тому, что рассказ о ВИЧ-статусе может повлечь за собой раскрытие других важных сведений. Это может быть разговор о сексе, о настоящих биологических родителях, о причине инфицирования взрослых или ребенка.
5. Заранее примите решение, в какой обстановке будет проходить беседа: дома и без посторонних людей, в присутствии и при поддержке социального работника или как-то иначе. Выберите взрослого человека, который в случае необходимости поможет ребенку осмыслить и пережить полученное известие.
6. Заранее соберите информацию и составьте планы на будущее об организациях и людях, которые могут оказать вам и вашему ребенку поддержку.

Помните, если ВИЧ-статус раскрывается – это уже навсегда, а у детей, которых просят «держать его в секрете», возникает больше проблем с поведением. Терпеливо создавайте атмосферу доверия и честных, открытых отношений с ребенком!

Этап сообщения

1. Выберите место, где ребенок будет чувствовать себя более комфортно и сможет говорить открыто.
2. Будьте терпеливы и готовы к тому, чтобы продолжить или вернуться к разговору в следующий раз. Обсуждение вопросов, связанных с ВИЧ-инфекцией и статусом, как правило, является длительным процессом.
3. Лучше, если родители самостоятельно сообщат ребенку о ВИЧ-статусе, но при необходимости и соблюдении атмосферы комфорта для ребенка можно пригласить специалиста – врача или социального работника.
4. Сведите к минимуму медицинские подробности. Отнеситесь с пониманием к любой реакции ребенка: и к молчанию, и к вопросам. Скажите ему, что по сути ничего не изменилось, просто его состояние названо вслух. Еще раз проговорите, что ребенок не виноват. Сообщите, что семья всегда будет рядом.
5. Если диагноз нужно сохранить в тайне, назовите ребенку имена тех людей, с которыми он об этом все-таки может говорить.
6. Предложите ребенку вести дневник.
7. Постарайтесь сделать совместные выводы или завершить разговор на каких-то договоренностях.

В ситуации, когда раскрытие ВИЧ-статуса может создать угрозу благополучию семьи, этот вопрос сле-

дует отложить. Подумайте о целесообразности обращения за психологической помощью к специалистам.

Этап после сообщения ВИЧ-статуса

1. Регулярно спрашивайте ребенка, что нового он узнал о себе и ВИЧ-инфекции – это позволит вам предотвратить формирование у него ложных стереотипов и бороться с недостоверной информацией.
2. Оценивайте эмоциональное состояние ребенка, отслеживайте необходимость более интенсивного профессионального вмешательства и поддержки.
3. Старайтесь контролировать свое эмоциональное состояние.
4. Обращайтесь за поддержкой в СПИД-сервисные организации, посещайте психолога, укрепляйте взаимную поддержку в семье.

Помните, что раскрытие статуса – это не «одноразовое» событие, оно требует постоянного контакта с ребенком.

ОШИБКИ

1. Не следует начинать обсуждение вопросов, связанных с ВИЧ-статусом, в моменты, когда вас переполняют чувства гнева, страха или вины. Не следует сообщать ребенку о ВИЧ-статусе в момент спора или в состоянии сильного раздражения.
2. Не вините себя и других при ребенке – это усугубит его переживания.
3. Фразы типа: «Никому про это не говори!» могут вызвать у ребенка чувство стыда или вины. Наоборот, очень важно, чтобы рядом с ребенком всегда

были люди, с которыми он **МОЖЕТ** поговорить (определите круг этих людей).

После раскрытия статуса у детей часто начинается достаточно длительный период обдумывания и переживания. Некоторые родители ошибочно предполагают, что после одного разговора все закончится и можно будет с облегчением вздохнуть: тайна раскрыта, и больше не придется возвращаться к данной теме.

Детям нужно «делиться» с кем-то своими переживаниями по поводу заболевания и того, как оно отразится на остальных членах семьи. В основном, их больше тревожит страх быть отвергнутыми близкими и друзьями, чем возможность умереть от СПИДа.

Сейчас существуют группы поддержки и взаимопомощи для людей, живущих с ВИЧ. Стоит ли вашему ребенку ходить на подобные встречи или нет – решать вам и вашему ребенку. Эти группы помогают людям принять свой статус и преодолеть трудные жизненные ситуации.



***Знайте, что только вы можете
принять решение, которое будет
правильным для вас и вашего
ребенка.***

