



Российский Красный Крест
Иркутское областное отделение

ВИЧ-инфекция и дети

**Пособие для педагогов, детских и
семейных психологов и социальных
работников.**



Пособие подготовлено и издано в рамках проекта Иркутского областного отделения Российского Красного Креста «Помощь нуждающимся детям России» при финансовой поддержке Американского Красного Креста.

Авторы и составители:

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

Варнакова Р.Д., заведующая отделением городской инфекционной больницы г. Иркутска для социальных сирот, рожденных ВИЧ-положительными матерями, врач-педиатр высшей категории

Данное издание представляет собой пособие для педагогов, психологов, социальных педагогов, социальных работников, а также для всех людей, которых затронула эпидемия ВИЧ/СПИД. В нем изложен материал, который необходимо знать любому специалисту, работающему с детьми, молодежью и их семьями. В пособии даны современные представления о ВИЧ-инфекции, понятия стигмы и дискриминации, охарактеризованы основные социальные и психологические проблемы семей, затронутых эпидемией ВИЧ/СПИД, описаны права и обязанности людей, живущих с ВИЧ. Особое внимание уделено проблемам ВИЧ-положительных женщин и детей, рожденных ими, а также роли образования в профилактике ВИЧ-инфекции и поддержке семей, затронутых ВИЧ-инфекцией. В пособие включен раздел по профилактике социального сиротства, жизнеустройству «отказных» детей и обобщенный опыт работы с «отказными» детьми в г. Иркутске. Издание сочетает в себе доступность изложения и конкретность в описании различных аспектов, связанных с ВИЧ-инфекцией. Это делает его полезным для студентов педагогических учебных заведений и практикующих специалистов, а также для всех, кто столкнулся с проблемой ВИЧ/СПИД в жизни родных и близких людей.

Выражаем благодарность Иркутскому Государственному Педагогическому Университету и областному Центру по профилактике и борьбе со СПИД за помощь в подготовке данного издания.

Рецензенты:

Петрова М.А., кандидат психологических наук, доцент, зав. Кафедрой психологии, педагогики, методики начального образования ГОУ ВПО «Иркутский Государственный педагогический университет»

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

Консультанты:

Акулова М.В., врач-эпидемиолог, председатель Иркутского областного отделения Российского Красного Креста

Иванова Н.В., врач-эпидемиолог Иркутского областного Центра по профилактике и борьбе со СПИД

Латышенко А.В., психолог, руководитель проекта Российского Красного Креста «Помощь детям России» в Иркутске.



ОГЛАВЛЕНИЕ

Введение.....	стр. 3
Глава 1. ВИЧ-инфекция: современные представления.....	стр. 5
Глава 2. Социальные и психологические проблемы людей, живущих с ВИЧ, и членов их семей	стр. 14
Глава 3. Проблемы детей, затронутых эпидемией ВИЧ-инфекции.....	стр. 16
Глава 4. Образование как важнейший инструмент профилактики ВИЧ-инфекции и поддержки детей, затронутых эпидемией ВИЧ/СПИД.....	стр. 22
Глава 5. Причины социального сиротства среди детей, рожденных ВИЧ-положительными матерями	стр. 25
Глава 6. Жизнеустройство «отказных» детей.....	стр. 27
Глава 7. Особенности социализации «отказных» ВИЧ-инфицированных детей Центра «Аистенок» г. Иркутска.....	стр. 30
Глава 8. Права и обязанности людей, живущих с ВИЧ/СПИД. Защита прав ребенка.....	стр. 32
Глава 9. Опыт работы общественных организаций в области противодействия ВИЧ/СПИД.....	стр. 36
Заключение.....	стр. 39
Приложения.....	стр. 39
Глоссарий.....	стр. 47
Список используемой литературы.....	стр. 48
Полезная информация	стр. 48



ВВЕДЕНИЕ

Глобальная трагедия человечества

Вирус иммунодефицита человека (ВИЧ) является одной из глобальных угроз здоровью человечества. По данным Объединенной программы ООН по ВИЧ/СПИД (UNAIDS), из 40 миллионов ВИЧ-положительных людей, проживающих во всем мире, более 3 миллионов составляют дети.

Пандемия ВИЧ не обошла стороной и нашу страну. По официальным данным, на начало 2005 г. в Российской Федерации проживало свыше 300 тыс. ВИЧ-положительных людей, из них почти 2 тыс. детей, число которых с каждым годом увеличивается. По расчетам эпидемиологов, реальное число ВИЧ-положительных людей в несколько раз превышает эти цифры.

За два десятилетия произошла эволюция ВИЧ/СПИД от медицинского курьеза до человеческой трагедии мирового масштаба, требующая немедленного вмешательства на всех уровнях - от международного до местного. Сейчас эпидемия ВИЧ/СПИД – это грозящая мировому развитию катастрофа и кризис безопасности, который наносит больший ущерб, чем любая война. Эта болезнь уменьшает реальную продолжительность жизни и имеет далеко идущие последствия - экономические, социальные, политические и иные.

Сегодня ВИЧ-инфекция поражает не только социально неблагополучные группы, от нее серьезно страдают также образованные и квалифицированные слои населения, то есть те, кто вносит самый большой вклад в экономическое и социальное развитие страны. Эпидемия порождает и усугубляет бедность как на индивидуальном уровне, так и на государственном. Самые жестокие удары она наносит там, где отсутствие должного и качественного образования уже наложило свой глубокий отпечаток.

Почти повсеместно эпидемия ВИЧ-инфекции вышла за пределы так называемых групп высокого риска, к которым традиционно относили потребителей инъекционных наркотиков и мужчин, практикующих секс с мужчинами. Сегодня эпидемия затрагивает абсолютно все слои общества.

К наиболее уязвимым группам населения относятся дети, молодежь и женщины. Уязвимость данных групп усиливается их социальным и экономическим неравенством, отсутствием или недостатком образования и информированности, дискриминацией, бедностью.

Эпидемия ВИЧ-инфекции не имеет прецедентов в мировой истории. В зоне риска находятся не только отдельные люди - социальное устройство общества в целом ставится под угрозу. Вероятно, эта болезнь будет нашим бедствием на протяжении всей нашей жизни и жизни наших детей и внуков.

Разрушение ресурсов, необходимых для развития

Эпидемия ВИЧ/СПИД оказывает сокрушительное воздействие на экономику нашей страны. Уменьшается производительность труда из-за потери наиболее продуктивной части населения в самые трудоспособные годы их жизни. Увеличивается бремя расходов на лечение и уход за больными, а также на заботу о сиротах. СПИД перечеркивает десятилетия инвестиций в образование и развитие человеческого потенциала.

Многочисленные последствия болезни, не знающей границ, будут влиять на все аспекты устойчивого экономического развития. Число людей, страдающих от ее последствий, в несколько раз больше, чем самих ВИЧ-инфицированных. Эпидемия ВИЧ-инфекции изменяет жизнь и будущее детей, семей и целых сообществ. С другой стороны, отсутствие или несоблюдение прав человека, невозможность всеобщего образования и рост нищеты повышают уязвимость к ВИЧ/СПИД и поддерживают развитие эпидемии.



Повреждение институциональной системы

Негативное влияние ВИЧ-инфекции может варьировать в широких пределах. Однако там, где уже ярко проявляется как неблагополучие отдельных индивидуумов, так и слабость институциональной инфраструктуры, дополнительное бремя, вызванное ВИЧ/СПИД, может вызвать катастрофу. Во многих странах эпидемия ВИЧ/СПИД уже привела к беспрецедентному институциональному кризису, который коснулся не только наиболее важных для развития общества организаций, но и организаций, которые играют главенствующую роль в предупреждении распространения самой эпидемии. Заболеваемость ВИЧ-инфекцией и смертность от нее среди учителей, работников здравоохранения и других групп высокообразованных профессионалов может стать огромной проблемой, так как эти пробелы особенно трудно восполнить. ВИЧ/СПИД ухудшает доступ к образованию и влияет на функционирование основных институтов общества. Кадровое опустошение может угрожать даже работе правительственных органов.

Дети и ВИЧ

Дети и подростки принадлежат к группе непропорционального риска. Некоторые уже инфицированы ВИЧ, многие будут инфицированы в ближайшие годы. По оценкам специалистов, будет также расти смертность среди детей и подростков, больных ВИЧ-инфекцией. Большое число детей, у которых родители ВИЧ-инфицированы, станут сиротами, потеряв одного или двух родителей. Многие из этих детей будут вынуждены жить в условиях крайней бедности, социального неблагополучия и изоляции, усугубляющихся высокой степенью стигматизации.

В настоящее время стремительно увеличивается число детей, рожденных ВИЧ-инфицированными матерями. Часть этих детей будут инфицированы ВИЧ, но даже те дети, которым посчастливится избежать страшного диагноза, будут испытывать на себе все негативные последствия эпидемии. Наступает время, когда дети, рожденные ВИЧ-положительными матерями, достигнут школьного возраста и начнут поступать в общеобразовательные учреждения. В то же время исследования показывают, что учреждения не готовы работать с детьми, затронутыми эпидемией ВИЧ/СПИД. Педагоги испытывают высокую степень стигматизации по отношению к таким детям и их семьям, неуверенность в себе и страх, им не хватает информации и знаний по проблемам ВИЧ-инфекции. В результате, вместо того, чтобы стать активным и эффективным звеном в деле профилактики ВИЧ-инфекции и оказания помощи детям, затронутым эпидемией, педагоги могут невольно способствовать усилению негативных последствий эпидемии и сами становятся уязвимой группой.

Что делать?

Учиться и действовать. Человечество многого еще не знает об эпидемии ВИЧ-инфекции, и многое ему предстоит еще узнать. Но сегодня уже достоверно известно, что необходимо делать немедленно. Необходимо предпринять беспрецедентные усилия по профилактике распространения ВИЧ/СПИД и предоставлению помощи и поддержки людям, затронутым эпидемией ВИЧ/СПИД.



ГЛАВА 1. ВИЧ-ИНФЕКЦИЯ: СОВРЕМЕННЫЕ ПРЕДСТАВЛЕНИЯ

Различие между ВИЧ и СПИД

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 - синдром приобретенного иммунодефицита. Он проявляется совокупностью определенных заболеваний и симптомов (признаков), развивающихся на фоне существенно ослабленной 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, поэтому может передаваться от человека человеку только через определенные биологические жидкости организма. Риск передачи ВИЧ-инфекции зависит от количества копий вируса, 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 (анус), 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 стекает.

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 использовании общих игл и шприцев, использовании инъекционных растворов, содержащих кровь ВИЧ-инфицированного 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-положительными матерями, будут инфицированы ВИЧ. Этот путь инфицирования реализуется только в 15 -45 % случаев при отсутствии специальных мер профилактики. При применении профилактики у беременных ВИЧ-инфицированных женщин риск инфицирования будущего ребенка может быть снижен до 2% и менее.

ВИЧ не передается:

- воздушно-капельным, контактно-бытовым, фекально–оральным (через пищу и воду) и трансмиссивным (через укусы насекомых) путями;
- 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 единственным радикальным решением проблемы. Но сегодня, когда во всем мире ежегодно заражаются миллионы людей, единственным действенным профилактическим средством является изменение поведения людей на менее рискованное, основанное на достоверной информации.

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

- инъекционное употребление наркотиков с использованием общих игл, шприцев или растворов наркотика
- сексуальный контакт без использования презерватива.

В целом, ВИЧ-инфекция – это типичная «поведенческая 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). Этот выбор и определяет степень защищенности человека 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, употребляющими наркотики, занимающимися 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.

Профилактика передачи ВИЧ от матери ребенку

Далеко не все дети, рожденные ВИЧ-положительными матерями, будут сами инфицированы ВИЧ. Инфицирование ребенка возможно (без проведения комплекса профилактических мероприятий беременной женщиной) в 15-45% случаев - в разные сроки беременности, во время родоразрешения и при грудном вскармливании. Риск передачи ВИЧ от матери ребенку можно значительно снизить (до 2%), если женщина прошла полный курс химиопрофилактики.

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

- раннее обращение беременной женщины в женскую консультацию (желательно не позднее 14-ой недели беременности)

- регулярное медицинское наблюдение в женской консультации и врача Центра по профилактике и борьбе со СПИД (или врача-инфекциониста)

- оказание социально-психологической помощи женщине и членам ее семьи, в том числе в преодолении негативных последствий стигматизации и дискриминации

- прием противовирусных препаратов женщиной во время беременности, а также медикаментозная профилактика ВИЧ-инфекции новорожденному ребенку

- своевременное и качественное лечение у беременной женщины сопутствующих инфекций

- правильное и бережное родоразрешение, включая плановое кесарево сечение (при отсутствии противопоказаний)

- изменение методики вскармливания ребенка (по возможности, отказ от грудного вскармливания)

- изменение поведения женщины (отказ от наркотиков, алкоголя, курения, незащищенных половых контактов, по возможности - практика полового воздержания во время беременности)

- психологический настрой женщины на активное сотрудничество с медицинскими работниками, ориентация женщины на ее личную ответственность за состояние здоровья ее будущего ребенка



- планирование беременности, которое предполагает полное медицинское обследование супружеской пары не менее чем за 6 месяцев до предполагаемой беременности, может быть хорошей гарантией рождения здорового ребенка.

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, бесправие 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, вирусных 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, двукратно промыть загрязненный участок 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% раствор калия перманганат - 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 крови на слизистые оболочки глаз:

- необходимо сразу же промыть глаза водой, в глаза можно закапать 10% раствор сульфацила натрия (альбуцида)



При попадании крови на слизистую носа и рта (случается редко):

- необходимо закапать в нос 1% раствор протаргола, рот прополоскать 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 не 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 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 уменьшением количества иммунных клеток крови - CD4-лимфоцитов. На фоне и вследствие снижения иммунитета 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. Это время 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 проявляться по-разному. Могут проявиться антитела без клинических проявлений 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 проявлением болезни на этой стадии становится 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 др.

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

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 отсутствие ВИЧ-инфекции.

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.

Диагностика ВИЧ-инфекции у детей, рожденных ВИЧ-положительными матерями

Сразу после рождения ребенка ВИЧ-инфицированной матерью невозможно установить, заражен он ВИЧ или нет. Все дети, рожденные ВИЧ-положительными матерями, имеют после рождения положительный результат анализов крови на антитела к ВИЧ, потому что у всех детей в крови присутствуют материнские антитела, которые, в отличие от 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 12-18 месяцам жизни результат анализов крови на ВИЧ у такого ребенка станет отрицательным.

Если передача ВИЧ всё же произошла, то в 18 месяцев и позже результаты останутся положительными. Это говорит о том, что у ребенка вырабатываются собственные антитела на присутствующий в его крови вирус иммунодефицита человека (ВИЧ).

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».

Лечение ВИЧ-инфекции

В настоящее время не существует способов лечения ВИЧ-инфекции, которые бы привели к полному удалению вируса из организма. Современные препараты для лечения ВИЧ-инфекции направлены на то, чтобы задержать развитие заболевания.

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 также 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).

Противовирусная терапия

В настоящее время существует четыре класса противовирусных препаратов, используемых для лечения ВИЧ-инфекции. Действия противовирусных препаратов основаны 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 бесплатно.

«Нетрадиционная» терапия

Так называемое «нетрадиционное лечение» (массаж, иглорефлексотерапия, 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. Обследования 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 определяет 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 предрассудочность 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.

Особенности течения ВИЧ-инфекции у детей и подростков

Если женщина инфицирована ВИЧ, то она может передать вирус своему ребенку во время беременности, родов или при грудном вскармливании.

Среди детей, рожденных ВИЧ-положительными матерями, отмечаются высокие показатели смертности. У таких детей часто наблюдается снижение врожденного иммунитета в связи с тем, что их матери болеют ВИЧ-инфекцией. Все дети, рожденные ВИЧ-положительными матерями, независимо от того, инфицированы они ВИЧ или нет, более уязвимы по отношению к различным инфекциям и чаще страдают тяжелыми формами различных инфекционных заболеваний.

Ребенок, рожденный ВИЧ-положительной матерью, для сохранения здоровья и полноценного развития, должен находиться под постоянным и качественным диспансерным наблюдением с момента рождения. Исследования показывают, что надлежащий уход за младенцем, рожденным ВИЧ-положительной матерью, качественное медицинское наблюдение, доступ к необходимым для лечения ребенка и мамы препаратам, забота и любовь, семейная поддержка ВИЧ-положительной мамы и ее младенца, а также понимание и поддержка окружающих и близких людей могут помочь ребенку полноценно развиваться как физически, так и психически, снизить риск инфицирования его ВИЧ (если это еще не произошло внутриутробно) и значительно продлить срок его жизни.

У детей, которые получили ВИЧ от больной мамы, в отличие от взрослых, заболевание часто протекает более тяжело. У детей гораздо быстрее может развиваться состояние СПИД и наступает момент, когда ребенок начинает нуждаться в специфической терапии, особом медицинском наблюдении и специальном уходе. Кроме того, на состояние детей может ока-



зывать существенное негативное влияние трудное материальное положение семей, где есть больной ВИЧ-инфекцией член семьи, а также отсутствие у больной матери возможности обеспечить полноценный уход за ребенком.

Клиника ВИЧ-инфекции у детей имеет ряд особенностей: 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 за ребенком и его воспитанием (родителям, педагогам, психологам и т.д.), необходимо внимательно наблюдать за развитием и состоянием ребенка, чтобы вовремя заметить какие-либо отклонения или тревожные признаки и вовремя 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.

ВИЧ-инфекция у подростков (возникшая, в большинстве случаев, вследствие употребления инъекционных наркотиков или незащищенных половых контактов) протекает так же, как и у взрослых. Психические расстройства вследствие употребления психоактивных веществ часто осложняют течение ВИЧ-инфекции у подростков. Однако имеются данные, что у подростков имеется больший потенциал для восстановления иммунной системы, чем у взрослых. Поэтому крайне важно для сохранения качества и продолжительности жизни подростка как можно раньше выявить ВИЧ-инфекцию или вторичные ее проявления и вовремя назначить соответствующее лечение.

ГЛАВА 2. СОЦИАЛЬНЫЕ И ПСИХОЛОГИЧЕСКИЕ ПРОБЛЕМЫ ЛЮДЕЙ, ЖИВУЩИХ С ВИЧ, И ЧЛЕНОВ ИХ СЕМЕЙ

Проблемы ВИЧ-положительных людей в отдельные периоды развития заболевания

Жизнь с ВИЧ - это серьезный кризис, который с первого дня сопровождается 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 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 чрезмерно тяжелым стрессовым фактором. Сообщение диагноза приводит к психической травме. При этом соматическое состояние у ВИЧ-по-



ложительного 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 испытывает разные негативные чувства:

- тревогу (по поводу нарушения конфиденциальности, невозможности что-либо изменить)
- 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 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, родители вынуждены ухаживать за своими взрослыми детьми) и т.д.

Необходимость начала регулярного приема противоретровирусных препаратов может угнетающе подействовать на ВИЧ-положительного человека. Многих пугает сложность приема лекарств, проявление побочных эффектов при приеме противоретровирусных 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 имеющееся нарушение 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 и другими значимыми людьми.

В семьях, затронутых ВИЧ, часто происходит осложнение супружеских отношений (возникает атмосфера взаимного недоверия, внутрисемейные конфликты, угроза распада семьи). «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.

Чувство одиночества ВИЧ-положительных людей нередко усугубляется самоизоляцией, в то время, когда им особенно необходимы присутствие рядом близкого человека и возможность поговорить с кем-то о своих страхах и чувстве одиночества.

Могут осложниться отношения с друзьями и коллегами из-за боязни раскрытия своего ВИЧ-статуса, «предвосхищения» (как правило, преувеличенного) предстоящего отвержения, отказа в поддержке и т.п.

Проблемы, связанные со стигматизацией

Эпидемия ВИЧ-инфекции привела к появлению в обществе предубеждения по отношению к инфицированным людям. Недостаточная информированность населения о путях передачи и клинических проявлениях ВИЧ-инфекции, предвзятое мнение о том, что «СПИД во всех случаях является закономерным результатом аморального и антисоциального поведения», привели к тому, что ВИЧ-положительный статус стал своего рода «социальным позорным клеймом» (см. приложение 2). Представление о том, что ВИЧ-инфекция поражает людей с «недостойным поведением», присутствует также в высказываниях как самих ВИЧ-положительных людей, так и их родственников и близких людей (так называемая внутренняя стигма). Вследствие этого, люди неохотно сообщают окружающим о своем ВИЧ-статусе, способствуя усилению чувства собственной изоляции.

Замалчивание или искажение, неправильное понимание проблемы в обществе ведет к росту эпидемии. Отсутствие знаний ведет к отказу в помощи инфицированным людям и к стигматизации, которая превращает больных и страдающих людей в отверженных, еще больше усугубляя их страдания и боль. Связанная с ВИЧ-инфекцией дискриминация также способствует распространению эпидемии, т.к. пока будут существовать стигма и дискриминация, обусловленные ВИЧ/СПИД, люди будут отказываться проходить тестирование на ВИЧ.

Выявленный комплекс проблем приводит к ухудшению качества жизни (как интегральной характеристики физического, духовного и социального благополучия) людей, затронутых ВИЧ-инфекцией.

ГЛАВА 3. ПРОБЛЕМЫ ДЕТЕЙ, ЗАТРОНУТЫХ ЭПИДЕМИЕЙ ВИЧ-ИНФЕКЦИИ

Термин «дети, затронутые эпидемией ВИЧ-инфекции» подразумевает не только тех детей, которые инфицированы ВИЧ. 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, болен ли 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.

Дети, рожденные ВИЧ-положительными матерями

На конец 2004 года в России насчитывалось около 20 000 детей, рожденных ВИЧ-положительными матерями. По прогнозам специалистов, 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.

Проблемы детей начинаются с проблем их ВИЧ-положительных матерей.

ВИЧ-положительная беременная женщина подвергается особо сильному стрессу. Беременность сама по себе является сильным стрессовым фактором, а беременность, протекающая на фоне ВИЧ-инфекции, расценивается специалистами 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 у беременных женщин ряд серьезных медико-социально-психологических проблем, которые опосредованно могут повлиять на состояние здоровья будущего ребенка и на его судьбу в целом:

- **раскрытие своего ВИЧ-статуса:** 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 большинстве случаев, совершенно справедливо) негативной реакции близких ей людей. На этом этапе, безусловно, ВИЧ-положительной беременной женщине и ее семье крайне необходима социально-психологическая и информационная поддержка
- **необходимость принимать решение о сохранении или прерывании беременности:** за женщиной всегда остается право альтернативного выбора сохранения или прерывания беременности по социальным или медицинским показаниям. Однако, в условиях всеобщего осуждения и психологического давления, ВИЧ-положительная беременная женщина часто не может самостоятельно принять правильного и взвешенного решения относительно сохранения своей беременности. Для принятия такого решения ВИЧ-положительная беременная женщина нуждается в полной и достоверной информации как о состоянии своего здоровья, так и о ВИЧ-инфекции и степени вероятности рождения здорового ребенка
- **страх перед будущим:** ВИЧ-инфицированная женщина может испытывать страх перед будущим и неуверенность в себе, особенно, если она 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, и практически не имеет источников материальной и социальной поддержки. Иногда ситуация усугубляется употреблением женщиной алкоголя или наркотиков. Такие женщины особо нуждаются в разнообразной и длительной медико-социально-психологической помощи и реабилитации



- **необходимость более тщательного медицинского обследования и наблюдения во время беременности:** беременная ВИЧ-положительная женщина более уязвима и подвержена различным инфекциям, у ВИЧ-положительных беременных чаще, чем у небеременных, встречается, например, туберкулез. Возможны и различные осложнения беременности. Так же медицинское наблюдение необходимо для снижения вероятности инфицирования плода ВИЧ. Однако, учитывая высокий уровень стигматизации и дискриминации в медицинской среде по отношению к ВИЧ-положительным людям вообще, а к беременным женщинам в особенности, многие ВИЧ-положительные женщины предпочитают «исчезнуть» из поля зрения врачей вплоть до родов, тем самым подвергая риску инфицирования будущего ребенка
- **необходимость приема противоретровирусных препаратов для профилактики передачи ВИЧ будущему ребенку:** кроме того, что сам по себе прием препаратов для профилактики передачи ВИЧ от матери ребенку может вызвать у женщины ряд довольно тяжелых побочных эффектов и просто стать для беременной женщины «очень неприятной» процедурой, для эффективности воздействия этих препаратов крайне важно соблюдать четкий режим их приема, что, безусловно, потребует от женщины строгой дисциплины и приведет к изменению привычного уклада и распорядка жизни
- **возможный отказ от ребенка после родов:** опасения за состояние собственного здоровья и здоровья будущего ребенка, отвержение и осуждение близких людей, негативное отношение медицинских работников, низкий уровень знаний о ВИЧ-инфекции - все эти факторы могут спровоцировать женщину на отказ от собственного ребенка после родов.

Описанные проблемы могут значительно ухудшить состояние психического и физического здоровья женщины, увеличить риск передачи ВИЧ плоду, привести к разрыву семейных отношений, спровоцировать отказ от своего ребенка.

Как уже было описано выше (см. главу 1), большинство детей, рожденных ВИЧ-положительными женщинами, сами не будут инфицированы ВИЧ, но до 18-ти месяцев жизни практически все дети, рожденные ВИЧ-положительными женщинами, будут давать положительную реакцию на антитела к ВИЧ. В 18 месяцев, после проведенного лабораторного исследования и осмотра врача, у ребенка определяется его ВИЧ-статус: **положительный** (ребенок болен ВИЧ-инфекцией) 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. После этого 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 общества, прежде всего, медицинских и педагогических работников.

Дети, рожденные ВИЧ-положительными матерями, как правило, не отличаются от других детей по своему физическому и нервно-психическому развитию. Иногда такие дети, в связи с недостаточностью иммунной системы матери, рождаются с дефицитом веса, ослаблены и более подвержены различным инфекциям. Хороший уход за ребенком, рожденным ВИЧ-положительной матерью, может быстро привести все показатели физического и нервно-психического развития в норму.



Ситуация 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, у таких детей часто происходит задержка физического и нервно-психического развития.

Сохранение физического и нервно-психического здоровья детей, затронутых эпидемией ВИЧ-инфекции

Для сохранения и поддержания физического здоровья детей необходимо постоянное медицинское наблюдение за ними, чуткая и любящая мама, 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, появившиеся у нас в стране (и в Иркутске, в частности), проявляли признаки весьма существенного отставания в физическом и нервно-психическом развитии. Эти явления не носили в подавляющем большинстве случаев врожденный характер, а явились результатом искусственной изоляции детей, которым приходилось первые 2-3 года жизни проводить в стационарах лечебных учреждений, что и приводило к явлениям, часто необратимым.

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.

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.

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, диагнозе его матери или члена семьи. Как бы ни было сложно обсуждать тему ВИЧ/СПИД с ребенком, делать это необходимо.

Большинство школьников младших классов 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 кандидат, 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 педагогу 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.

Устройство детей, затронутых эпидемией ВИЧ-инфекции, в дошкольные образовательные учреждения

Сегодня существуют серьезные проблемы с устройством ребенка с ВИЧ-инфекцией или даже здорового ребенка, но из семьи, где есть ВИЧ-инфицированные люди, в детское образовательное учреждение, в связи с отказом (чаще всего необоснованном и противозаконном) 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. Дети, затронутые эпидемией ВИЧ-инфекции, по утверждению специалистов, не нуждаются в специализированных учреждениях и вполне могут посещать обычные детские образовательные учреждения наравне с другими детьми, и должны приниматься в них на общих основаниях. 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 обучения и медицинского наблюдения.

Примечание: Никакой инфекционной опасности дети, затронутые эпидемией ВИЧ-инфекции, в том числе и дети, больные ВИЧ-инфекцией, 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 пор не зарегистрировано ни одного случая инфицирования ребенка от ребенка или взрослого 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. Если предпринять все меры, которые описаны в главе 1 («аварийные ситуации»), то вероятность инфицирования ВИЧ при травмах, которые дети могут получить при общении друг с другом, будет практически равна нулю.



Соблюдение конфиденциальности (сохранение тайны диагноза)

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. Только угроза инфицирования других детей (а эта ситуация может возникнуть исключительно с детьми более старшего возраста или подростками, которые могут практиковать рискованное поведение) может явиться достаточным поводом для раскрытия диагноза. Закон предусматривает и уголовную ответственность должностных лиц за разглашение диагноза «ВИЧ-инфекции», повлекшее за собой какие-либо негативные последствия для жизни или здоровья (физического и психического) ребенка.

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 учреждений объясняет чаще всего «заботой о безопасности других детей и персонала». В результате нарушения конфиденциальности ребенок, родившийся от ВИЧ-инфицированной матери, подвергается высокой степени стигматизации в дошкольном или образовательном учреждении: 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 психоэмоциональным и соматическим расстройствам, к задержке психического и физического развития. Ситуация иногда настолько осложняется отношением родителей других детей к ребенку, рожденному ВИЧ-инфицированной матерью, что родители или опекуны такого ребенка бывают вынуждены забрать его из дошкольного или образовательного учреждения.

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

Состояние здоровья ребенка (в частности, необходимость принимать лекарства) может заставить родителей добровольно открыть педагогу 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.

Подростки

Дети могут инфицироваться ВИЧ в любом возрасте. Сегодня нет ни одной возрастной категории, в которой не были бы зарегистрированы случаи ВИЧ-инфекции.

Подростки составляют группу высокого риска по вероятности заражения ВИЧ. Подростковый возраст – период, когда происходит скачок интеллектуального, эмоционального и физического развития. Это время исследований и экспериментов. Но это и период высокой уязвимости, в том числе и высокого риска заражения ВИЧ, поскольку именно в этот период молодые люди начинают осваивать сферу интимных отношений, а также становятся более независимыми. В подростковом возрасте часто происходит первое «знакомство» с наркотиками. Бездомные подростки или подростки из социально неблагополучных семей более подвержены риску инфицирования ВИЧ.



Во всем мире, в том числе и в Иркутской области, каждый второй случай заражения приходится на возрастную группу от 15 до 25 лет. В Иркутской области большинство девушек-подростков были инфицированы ВИЧ половым путем, а большинство юношей - инъекционным, при употреблении наркотиков.

Все психологические проблемы, связанные с ВИЧ-инфекцией и описанные выше, у подростков возникают на фоне «кризиса подросткового возраста» и выражены более ярко, эмоционально-психологические реакции могут быть более бурными и трагическими.

ВИЧ-инфицированные подростки нуждаются в интенсивной индивидуальной и групповой поддержке, в том числе и в педагогической работе, с целью укрепления их здоровья и снижения риска дальнейшего распространения ВИЧ в подростковой среде.

ГЛАВА 4. ОБРАЗОВАНИЕ КАК ВАЖНЕЙШИЙ ИНСТРУМЕНТ ПРОФИЛАКТИКИ ВИЧ-ИНФЕКЦИИ И ПОДДЕРЖКИ ДЕТЕЙ, ЗАТРОНУТЫХ ЭПИДЕМИЕЙ ВИЧ/СПИД

Образование является важнейшим элементом предупреждения распространения эпидемии ВИЧ-инфекции и ее последствий. На образование возложено две главные задачи по противодействию распространению эпидемии ВИЧ/СПИД:

1. Профилактика распространения ВИЧ среди детей и подростков и населения в целом путем внедрения профилактических образовательных программ, направленных на изменение модели поведения
2. Оказание помощи и поддержки детям, затронутым эпидемией ВИЧ/СПИД путем снижения в обществе стигмы и дискриминации по отношению к детям, основанном на достоверной информации и знаниях

Как видно, решение второй задачи невозможно без решения первой, следовательно, профилактическое образование является краеугольным камнем решения проблем детей, затронутых эпидемией ВИЧ/СПИД.

Профилактическое образование дает результат только в том случае, если оно правильно и широко применяется. Под профилактическим образованием в области ВИЧ/СПИД подразумевается:

- предоставление возможности обучения всем людям для повышения уровня знаний
- приобретение навыков и умений
- изменение жизненных ценностей и установок.

Роль образования в битве против эпидемии ВИЧ/СПИД нельзя недооценивать. Анализ ситуации в мире показывает, что только за счет образования невозможно изменить окружающую среду, где эпидемия настигает своих жертв. Но образование – основа адекватного реагирования на эпидемию. Оно дает знания и формирует такие жизненные установки и поведение, которые необходимы для победы над эпидемией.

На сегодняшний день **профилактическое образование - лучшая вакцинация.**

В систему, обеспечивающую профилактическое образование в области ВИЧ/СПИД, должны быть включены органы и структуры власти всех уровней, неправительственные организации и различные группы гражданского общества, научно-исследовательские институты, учителя и преподаватели абсолютно всех учебных заведений. В учебные программы для подготовки педагогов любых специальностей и любого уровня, а также психологов, социальных работников обязательно должны быть включены вопросы, касающиеся ВИЧ-инфекции. Знания в этой области обеспечивают защиту от индивидуальной уязвимости и дают инструмент для понимания и избежания риска. Они дают контекст, в котором возможно



обсуждение и понимание эпидемии и в рамках которого те, кто инфицирован, и их близкие получают помощь и будут включены в социум.

В основе процесса замедления эпидемии ВИЧ-инфекции лежит образование.

Незнание – основная причина, почему эпидемию не удается взять под контроль. Характер незнания, тесно связанный с эпидемией, обуславливает потребность в профилактическом образовании.

В нашей стране с довольно развитой системой образования в течение первых пяти лет дети получают мало сведений о вирусах, и их представления об инфекциях крайне ограничены. На этой стадии важны общие знания, тогда как следующие пять лет являются критическими для получения знаний именно о ВИЧ/СПИД. Многие учителя имеют недостаточно знаний в вопросах биологии, физиологии и совершенно не осведомлены в отношении ВИЧ/СПИД. Все это ведет к очень низкой информированности населения в целом по вопросам профилактики ВИЧ/СПИД, что, в свою очередь, порождает высокий уровень стигматизации и дискриминации в обществе по отношению к людям, живущим с ВИЧ/СПИД, и препятствует эффективной профилактике заболевания.

Сегодня проблема заключается в том, что большинство тех, кто сталкивается с болезнью, в том числе и педагоги, психологи, неадекватно понимают ее природу, в частности, пути передачи ВИЧ-инфекции. Вследствие этого, действия, которые предпринимаются, чтобы избежать инфицирования ВИЧ, вводят в заблуждение или дают обратный результат. Результатом неверных знаний является опасное, рискованное в плане инфицирования ВИЧ поведение.

Распространение ВИЧ-инфекции напрямую связано с рискованным поведением и, прежде всего, с поведением здоровых (неинфицированных ВИЧ) людей.

Все образовательные и информационные программы должны быть направлены на изменение поведения всех людей, на более безопасное (включая детей и подростков). Однако для изменения поведения только знаний недостаточно.

Болезни, их распространение и меры профилактики зависят от модели поведения, принятой в определенной культурной среде. Профилактическому образованию, знаниям, основанным на научных данных, часто противостоят существующие в обществе догмы, убеждения, устои и традиционные представления. Образовательные программы могут быть неэффективными из-за ошибочных представлений, циркулирующих в обществе.

Для того чтобы предпринимаемые меры были эффективными, изменение общественных убеждений и устоев не менее важно, чем, например, повышение уровня знаний и информированности или изменение методов лечения. Профилактическое образование должно быть адресовано ментальности и культуре, в рамках которых они осуществляются, для того, чтобы создать установки, выработать навыки и создать устойчивую мотивацию, необходимые для изменения поведения с целью снижения риска и уязвимости. В отношении распространения такого вируса, как ВИЧ, важно знать, например, не только модели сексуального поведения, принятые в данном сообществе, конкретной семье и т.д., но и то, как на эти модели воздействуют другие социальные нормы.

Безусловно, в основе изменения поведения лежит интенсификация профилактического образования и развитие коммуникативных навыков и связей. Однако на пути эффективного образовательного и коммуникативного процессов стоят два вида факторов – это природа самого заболевания и масштаб осведомленности о нем.



Масштаб осведомленности

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.

Природа заболевания.

ВИЧ/СПИД усугубляет имеющиеся проблемы

Внимание к эпидемии со стороны правительства и сообщества растет медленно. Отчасти это связано с тем, что ВИЧ/СПИД поражал и пока продолжает поражать преимущественно маргинальные в экономическом и социальном отношении группы населения. Существующие проблемы этих групп людей часто повышают их уязвимость к ВИЧ. Например, люди, имеющие плохое здоровье или страдающие инфекциями, передающимися половым путем, более уязвимы в отношении ВИЧ-инфекции. Широкое распространение жесткого и даже жестокого отношения к женщинам и девочкам (включая насилие в семье), существующие традиции сексуального поведения позволяют некоторым мужчинам игнорировать возможность вести себя менее рискованно, что значительно повышает незащищенность женщин и девочек по отношению к ВИЧ-инфекции. Нищета и безнадежность существования подавляют в людях желание избегать рискованного поведения. Незнание природы заболевания, путей передачи ВИЧ ведет к стигматизации и дискриминации, что существенно затрудняет профилактику ВИЧ-инфекции.

ВИЧ-инфекция - неизлечимое заболевание

Сегодня не существует лечения, которое бы привело к удалению вируса из организма. Можно задержать развитие ВИЧ-инфекции и замедлить ее переход в состояние СПИДа, но полное уничтожение и удаление вируса из организма невозможно. Кроме того, сам вирус претерпевает эволюционные изменения (мутирует) и приобретает устойчивость к лекарственным препаратам, особенно из-за неправильного или прерванного лечения.

Отсутствие вакцины от ВИЧ-инфекции

Вакцинация защищает от многих инфекционных заболеваний – от оспы до полиомиелита. Благодаря интенсивным научным исследованиям появилась надежда на разработку эффективной вакцины против ВИЧ, но маловероятно, что это произойдет в ближайшие несколько лет. В перспективе вакцинация будет единственным радикальным решением проблемы. Но сегодня, когда во всем мире ежегодно заражаются миллионы людей, единственным действенным профилактическим средством является изменение поведения людей на менее рискованное, основанное на достоверной информации и качественном образовании.

Ограниченный доступ к лечению ВИЧ-инфекции

Лечение значительно снижает частоту вторичных инфекций и сопутствующих заболеваний у больных ВИЧ-инфекцией. 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. Как только лечение начато, оно должно продолжаться всю жизнь. Если лечение прекращается из-за отсутствия финансов или препаратов, значительно повышается риск развития лекарственной устойчивости (явления резистентности), и жизни пациента угрожает опасность.

Однако доступ к лечению ограничен по нескольким причинам:

- во-первых, лечение ВИЧ-инфекции очень дорого



- во-вторых, у самих больных отсутствует приверженность к лечению. Это связано с трудностями приема препаратов
- в-третьих, медицинское сообщество в целом не готово к правильному назначению препаратов и контролю за их приемом.

Мировое сообщество сегодня активно пытается разрешить эти проблемы и сделать лечение ВИЧ-инфекции доступным всем категориям населения.

Лечение важно не только потому, что оно вселяет надежду и продлевает жизнь, но и дает уверенность в том, что можно что-либо предпринимать против этой болезни.

Коммуникационные программы по влиянию на поведение в борьбе с ВИЧ-инфекцией

Коммуникационные программы по влиянию на поведение (КПВП) представляют собой процесс взаимодействия с целевыми аудиториями (который является частью комплексной программы), направленный на разработку специализированных коммуникационных программ и кампаний с использованием различных информационных каналов. Основная цель КПВП состоит в появлении, поддержке и закреплении изменений в поведении на уровне отдельных людей, групп и общества в целом.

Ни отдельный человек, ни общество в целом не могут изменить свое поведение за один день. Изменения совершаются постепенно, поступательное движение может сменяться отступлением, и целевая аудитория, уже, казалось бы, воспринявшая новые правила поведения, нередко возвращается к старому. При разработке КПВП крайне важно определить, на какой именно стадии модификации поведения находится целевая аудитория.

Концептуальные основы КПВП берут начало от теорий об этапах изменения поведения, разработанных на протяжении последних десятилетий (например, теория внедрения инноваций Эверетта Роджерса, теория фазовых изменений Прохазки, Диклемента и Норкросса, схема поэтапного изменения поведения, разработанная Всемирным банком). Эти теории представляют собой основание, на котором строятся программы и кампании по влиянию на поведение. Не ограничивая себя рамками какой-либо одной теории, КПВП используют всю их совокупность, при необходимости опираясь на различные теории для решения конкретных задач. При практической реализации коммуникационных программ хорошо зарекомендовали себя интерактивные методы обучения, а также использование таких методик, как «равный обучает равного», при применении которых уже в процессе обучения можно увидеть у целевой аудитории тенденции к изменению поведения, выработке новых жизненных установок и ценностей.

ГЛАВА 5. 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 фактическими, 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 не молодыми и иметь проблемы со здоровьем, а также финансовые, жилищные или иные проблемы. Еще один пример, к сожалению, тоже нередкий: 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 ослабленными. 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) ставят 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, воспринятые женщиной в своей семье в детстве.

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

- **состояние здоровья новорожденного младенца.** Дети, рожденные ВИЧ-положительными 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 также страх, что ребенок все-таки инфицировался ВИЧ и в скором времени либо умрет, либо станет инвалидом
- **ситуация в акушерских стационарах.** Для многих ВИЧ-положительных женщин время, проведенное в родильном доме, является крайне отрицательным опытом из-за отношения медработников. Предвзятое отношение медицинских работников к ВИЧ-положительным 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-положительной женщины.** Часто ВИЧ-положительные беременные женщины остаются без поддержки родных и близких, включая отца ребенка. Ситуация может усугубляться тем обстоятельством, что многие женщины на момент наступления беременности могут не иметь необходимого образования или хорошо оплачиваемой легальной работы, или, в силу разных причин, например, отсутствия прописки, лишены 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 также среди населения в целом (включая ВИЧ-положительных женщин и членов их семей) порождают высокий уровень стигматизации и, как следствие, дискриминации ВИЧ-положительных 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.

ГЛАВА 6. ЖИЗНЕУСТРОЙСТВО «ОТКАЗНЫХ» ДЕТЕЙ

Находясь в акушерском стационаре, все «отказные» дети, рожденные ВИЧ-инфицированными матерями 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 оп-



ределения 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 снятии диагноза «ВИЧ-инфекция» 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, например, 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, на то, что «отказной» ребенок переводится из лечебно-профилактического учреждения, расположенного в другом районе.

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 03.06.2003 г. № 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, приобретает 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.

Исходя из результатов проведенных исследований и аналитических публикаций 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).

ГЛАВА 7. 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, связанном с ухудшением их физического и психического здоровья. Профилактика этого явления - создание системы медицинской, психологической и педагогической реабилитации детей, оказавшихся в кризисной ситуации.

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, и детей с ВИЧ-инфекцией (см. Приложение 3).

Основная задача медицинского и педагогического персонала Центра «Аистенок» - обеспечить безболезненную адаптацию отказных детей к социальному миру и поддержать состояние здоровья и качества жизни детей с ВИЧ-инфекцией.

Социализация - это процесс адаптации индивида к окружающему миру. Родившись, человек может жить в человеческом обществе лишь при условии, если сумеет приспособиться к нему (С.А. Козлова). 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 про-



цессов (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 эмоционально раскрепощать детей, снимать 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 деятель-



ности, 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 с 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 (К.Л. Печора, Г.В. Пантюхина, Е. Волосова) 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.

ГЛАВА 8. ПРАВА И ОБЯЗАННОСТИ ЛЮДЕЙ, ЖИВУЩИХ С ВИЧ/СПИД. ЗАЩИТА ПРАВ РЕБЕНКА

Все люди, живущие с ВИЧ/СПИД, и, прежде всего, дети, как граждане своей страны, 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/СПИД 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, зараженных 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 предусматривалось 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 установлен Постановлением Правительства РФ от 4 сентября 1995 года № 877)
- 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 и 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-положительном человеке является **строго конфиденциальной** и не должна разглашаться без согласия самого ВИЧ-положительного 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 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-положительными, 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-положительных детей и их родителей (законных представителей)

ВИЧ-положительным 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-положительных людей 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 не допускается:

- увольнение 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 9. 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-положительным 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 в начале 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 (ЛЖВС), 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 эпидемии 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 и подготовлено данное издание, 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 Б) или по телефону «горячей ВИЧ-линии» **200-602** для получения достоверной информации о ВИЧ-инфекции и по другим вопросам, затрагивающим рискованное поведение и профилактику ВИЧ-инфекции. В ИКЦ «Ступени» можно получить бесплатные и высокопрофессиональные консультации психолога, врача, юриста, пригласить патронажную сестру к больному ребенку или посетить группу взаимопомощи для людей, живущих с ВИЧ-инфекцией.

Эти программы реализуются при финансовой поддержке Американского Красного Креста.

Группы поддержки и взаимопомощи

Развитие движения поддержки и взаимопомощи для людей, живущих с ВИЧ, 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.

Наше государство сегодня не в состоянии создать всестороннюю систему помощи людям с ВИЧ/СПИД, и группы взаимопомощи берут на себя часть функций по предоставлению такой помощи. Самим своим существованием движение самопомощи помогает всем, кто занимается борьбой с эпидемией, увидеть цель и методы борьбы 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 роди-



телям, стоит ли идти к врачу и принимать те или иные лекарства. Для многих диагноз «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-инфекции – это конфиденциальность. Уверенность в неразглашении той информации, которой делится человек, создает доверительную атмосферу среди участников группы. «Что услышал и увидел в группе – пусть останется в группе» – это правило 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 СПИД 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 множество 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 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, работает при информационно-консультационном Центре Красного Креста «Ступени» и при областном Центре СПИД. Более подробную информацию можно получить по телефону «горячей линии» 200-602.

Заключение

Дети - самая большая ценность человечества, его надежда и смысл существования. Но дети - и самая уязвимая, и беззащитная его часть. 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 все больше и 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 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 дети, которых коснулась одна из самых больших трагедий человечества, прожили действительно счастливую и максимально долгую жизнь.

Приложения.

Приложение 1.

Документы по правовому регулированию в сфере ВИЧ/СПИД.

- 1. Конвенция по правам человека и основных свобод (Рим, 4 ноября 1950 г.), с изменениями и дополнениями 1963, 1966, 1985, 1994 гг.** 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 с ВИЧ/СПИДом (Женева, 23-25 сентября 1996 г.), 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,**



2000 гг.) «О предупреждении распространения в Российской Федерации заболевания, вызванного вирусом иммунодефицита человека (ВИЧ-инфекции)», действующего с 1 января 2005 г. в редакции Федерального закона от 22 августа 2004 г. № 122-ФЗ. Закон содержит гарантии обеспечения прав лиц, зараженных ВИЧ, а также 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 1999 г., с изменениями 2001, 2002, 2003 г.г.)

6. Уголовный Кодекс Российской Федерации (с изменениями и дополнениями), принят Государственной Думой 24 мая 1996 года, одобрен Советом Федерации 5 июня 1996 г. Ст. 122 «заражение ВИЧ-инфекцией» устанавливает уголовную ответственность за заведомое поставление (редакция оригинального документа) другого лица в условия заражения ВИЧ, а также ненадлежащего исполнения своих профессиональных обязанностей.

7. Семейный Кодекс Российской Федерации (с изменениями), принят Государственной Думой 8 декабря 1995 г. Обеспечивает основные гарантии государства семье, материнству и отцовству. В частности, ст. 15 определяет добровольность медицинского обследования граждан для вступления в брак (п.1), а также 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 г. В частности, глава 8 гарантирует защиту чести, достоинства и деловой репутации, а также 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 2004 г. № 690 «Об утверждении программы оказания бесплатной медицинской помощи на 2005 год». 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 2004 г. № 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 1995 г. «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 1 декабря 2004 г. № 715 «Об утверждении Перечня социально значимых заболеваний и Перечня заболеваний, представляющих опасность для окружающих». Болезнь, вызванная вирусом иммунодефицита человека, включена в оба перечня.

Приложение 2.

Стигма и дискриминация

Извлечение из «Концептуальной основы и основополагающих принципов деятельности: стигма и дискриминация в связи с ВИЧ/СПИД» ЮНЕЙДС,

Сентябрь 2002 г.

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, - глобальные явления, 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 употреблением 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, связанные 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 также подрывают усилия по профилактике, поскольку из страха перед реакцией окружающих люди боятся узнать, инфицированы они или нет.

Стигма

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 лю-



дей 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 ЛЖВС усиливает ошибочные представления о допустимости таких действий и о том, что людей, живущих с ВИЧ/СПИД, можно подвергать остракизму 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/СПИД, 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...

Приложение 3.

Работа Центра «Аистенок»

Р.Д. Варнакова,
Заведующая отделением,
Врач-педиатр высшей категории

Общая информация.

Отделение «Аистенок» ГКИБ открыто 18 ноября 2002 года.

Профиль: дети, рожденные от ВИЧ-инфицированных матерей, и ВИЧ-инфицированные дети, оставшиеся без попечения родителей.

Возраст детей: от 1-2 месяцев до 6 лет (2 случая – когда поступали из родильного дома в 6-ти и 9-ти месячном возрасте).

Все дети первоначально на ВИЧ обследуются в родильном доме; после отказа от них матерей, их направляют в отделение патологии новорожденных или ГКДБ, где они проходят этап реабилитации и выхаживания. Затем переводятся в ГКИБ «Аистенок».

В 2003 г. поступило 33 ребенка;

В 2004 г. - 20 детей



В 2005 г. - 24 ребенка.

Переведено и выписано:

В 2003 г. - 18 детей

В 2004 г. - 18 детей

В 2005 г. - 27 детей.

Всего: 63 ребенка; из них в дома ребенка – 58 детей, опека (в семью) – 5 детей.

Отделение условно разделено на 2 поста (1 и 2).

1 – дети с диагнозом ВИЧ-инфекция (в настоящее время их 27 человек, за неимением мест, 5 из них находятся на 2 посту)

2 – дети с перинатальным контактом

После 3-х кратного отрицательного анализа на ВИЧ в возрасте 1,5 года дети снимаются с эпидемиологического диагноза и переводятся в обычный дом ребенка.

Дети с диагнозом ВИЧ-инфекция получают антиретровирусное лечение по схемам, наблюдаются совместно со специалистами Центра по профилактике и борьбе со СПИД.

В отделении осуществляется лечение, медицинская реабилитация и параллельно идет воспитательно-педагогический процесс. В штате отделения: педагог-психолог - 1 человек, логопед – 2, воспитатели – 6, ст. воспитатель – 1.

В отделении разработаны санитарно-гигиенические мероприятия, в которые включены разработка и внедрение режимов дня для детей разных возрастных групп (3-6 мес., 6-9 мес., 9-12 мес., 1 – 1 год 6 мес., 1 г. 6 мес. - 2 года). Для детей старше 2-х лет обязательным является выполнение режима дня, в том числе предусмотрены прогулки на свежем воздухе. На территории имеется детская площадка, оборудованная всеми необходимыми игровыми сооружениями, имеются условия для физического развития более старших детей – на площадке и в кабинете ЛФК оборудованы гимнастические снаряды: шведская стенка, кольца, перекладины и др.

Проводятся физкультурные занятия, утренняя гигиеническая зарядка (с 3-х до 6 лет), подвижные игры в помещении и на свежем воздухе, пешие прогулки.

Обращается серьезное внимание организации питания в отделении. Обоснованы лечебные столы некоторым детям (5) и столы по возрастам (16а, 16б, 16, 4, 15). Ежедневно составляются меню, ежемесячно и кварталом подсчитываются ингредиенты: белки, жиры, углеводы, калории. При необходимости питание корректируется; дети получают второй завтрак (фрукты, соки, фруктовые пюре).

Самое серьезное внимание уделяется уходу за детьми: содержание их в чистоте (проводятся гигиенические ванны, умывания, подмывания, переодевание и т.д.). При этом придается большое значение общению с детьми: чаще брать их на руки, разговаривать с ними, играть, знать песенки, припевки, игровые сценки и т.д. В этом направлении с ухаживающими мед. сестрами проводятся занятия, лекции, собеседования (в течение 2003-2005 гг работало медико-педагогическое совещание; на них разбирались вопросы особенностей нейро-психологического развития детей по возрастам, особенности воспитательных подходов к ним, темпераменты у детей и особенности поведения взрослых с детьми такого темперамента и т.д.).

Медицинская реабилитация

- ежемесячный контроль за весом детей; антропометрия 1 раз в квартал, профилактика простудных заболеваний в отделении (проветривание, влажная уборка, кварцевание, вакцинопрофилактика, профилактика внутрибольничных инфекций)
- строгое соблюдение санитарно-эпидемиологического режима
- обработка дез. растворами посуды, предметов ухода, горшков и др.



- закрепление за каждым ребенком индивидуального горшка и обработка его и др. мероприятия (по специальному приказу сан.-эпид. надзора)
- в отделении с момента поступления детей, медицинским персоналом проводится работа по приучению детей к самостоятельной еде, к горшкам, учим детей ходить (очень трудоемкий и кропотливый процесс)
- в отделении детям проводится массаж, гимнастика.

Воспитательная работа, проводимая в Центре «Аистенок»

Педагогический процесс осуществляется в Центре «Аистенок» следующими кадрами: шестью воспитателями, педагогом-психологом, логопедом, дефектологом, двумя 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 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 кровати, 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. Дети более старшего возраста знают и умеют играть в разные подвижные групповые игры («У медведя во бору», «Солнышко и дождик», «Удочка», «Заморожу!» и т.д.).

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 с предметами, например, нанизать на палочку-стержень кольца одинакового размера, соб-



рать пирамидку, открывать или закрывать матрешку, вкладывать меньшие предметы в 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», «Парикмахерская», «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 при одевании. 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. В весеннее время года дети помогают взрослым высаживать на участке цветы и овощи. Дети используют в своих играх навыки работы с бумагой (корабли, самолетики), с пластилином, глиной, тканью и т.п.

Закаливание детей. Это один из способов улучшения сопротивляемости организма к неблагоприятным воздействиям окружающей среды. Закаливание является одним из факторов, лежащих в основе профилактики заболеваний среди детей.

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, снижение температуры воздуха или воды. Каждый ребенок в зависимости от его типа нервной системы, наличия или отсутствия заболеваний требует индивидуального подхода в проведении закаливания.

Закаливание ребенка может начинаться уже с конца первого месяца жизни ребенка - с воздушных ванн. При температуре воздуха не ниже 18 градусов по Цельсию малыша оставляют обнаженным на 5 минут. Далее время процедуры увеличивают постепенно до 15-ти минут. Летом дети до года принимают солнечные ванны при температуре не ниже 18 градусов по Цельсию в тени, желательно в несколько затененных деревьями местах. Чтобы постепенно приучить детей к холоду, организуют прогулки по комнате при открытой форточке.

Одним из средств закаливания является прогулка. Прогулки должны быть ежедневными, желательно, пребывание ребенка на свежем воздухе не менее 3-х часов в день. Зимой у детей до 6-ти месяцев прогулки продолжаются не более одного часа, но выносить на воздух маленьких детей надо в таком случае не менее 2-х раз в день.

В Центре «Аистенок» успешно используется 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 1 чайную ложку соли на 1 литр воды.

Эффективным средством закаливания, активно применяемым в Центре «Аистенок», 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 дети идут по полотенцу, смоченному в пресной воде, и стирают соль с ног; в конце дети вытирают насухо ноги, проходя по сухому полотенцу.

Следуя основным принципам закаливания, можно предупредить возникновение у детей, особенно ВИЧ-инфицированных, простудных заболеваний.

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, 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 различно и количество 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-ти процентную, а далее 10-ти процентную 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 понаб-



любить 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 «ку-сочковое» 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 вытирают лицо салфеткой.

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 СПИД.

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. Допустимые синонимы: люди, живущие с ВИЧ/СПИД (ЛЖВС), больной ВИЧ-инфекцией.

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.

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 programs) - программы обучения, ухода и профилактики, услуги которых предоставляются человеком, обладающим общими с клиентом характеристиками (возраст, пол, национальность, наличие ВИЧ 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-сервисные организации (AIDS-Service Organization) - медицинская, социальная или любая другая организация или служба, активно занимающаяся профилактикой ВИЧ/СПИДа, 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:

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., Беляева 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, AINA

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

Полезная информация.

Получить:

- достоверную информацию о ВИЧ/СПИД
- консультации врача, психолога, юриста
- принять участие в работе группы взаимопомощи Вы можете в Информационно-Консультационном Центре Красного Креста «Ступени» по 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 по профилактике и борьбе со СПИД (г. Иркутск, ул. М. Конева, д.90, территория городской инфекционной больницы). Телефон: 30-60-65.

Полезные WEB- сайты на русском языке: <http://www.aids.ru>,
<http://www.positivenet.ru>, <http://www.infospid.ru>, <http://www.spid.ru>



