



**ВІЛ-ІНФІКОВАНІ ДІТИ:
медичний догляд,
психологічна підтримка, соціальний
супровід, правовий захист**



Державна соціальна служба
для сім'ї, дітей та молоді

unicef 

**Н. В. Котова, О. О. Старець, О. П. Пурік, Н. В. Леончук, О. М. Панфілова,
Т. А. Бордуніс, І. М. Дубініна, Л. В. Булах**

ВІЛ-інфіковані діти: медичний догляд, психологічна підтримка, соціальний супровід, правовий захист

*Рекомендовано Державною соціальною службою для сім'ї, дітей та молоді
Міністерства України у справах сім'ї, молоді та спорту
як методичний посібник для тих, хто залучений до надання послуг
і виховання ВІЛ-інфікованих дітей*

Автори та укладачі:

Котова Наталя Володимирівна – доктор медичних наук, професор кафедри педіатрії №1 та неонатології Одеського національного медичного університету

Старець Олена Олександрівна - доктор медичних наук, професор кафедри пропедевтики педіатрії Одеського національного медичного університету

Олена Петрівна Пурік – лікар вищої категорії, радник з питань зміни поведінки, роботи з дітьми вулиці та дітьми, які живуть з ВІЛ, Міжнародного благодійного фонду «Міжнародний Альянс з ВІЛ/СНІД в Україні»

Леончук Наталя Василівна – психолог, виконавчий директор МБО «Східноєвропейське Центральноазіатське об'єднання ЛЖВ»

Панфілова Ольга Миколаївна – психолог, соціальний педагог, старший фахівець дитячих програм МБО «Східноєвропейського Центральноазіатського об'єднання ЛЖВ»

Бордуніс Тетяна Анатоліївна – адвокат, президент ВБО «Всеукраїнський правозахисний рух «Гідність»

Дубініна Ірина Миколаївна – заступник директора Державної соціальної служби для сім'ї, дітей та молоді

Булах Лада Валентинівна – спеціаліст з соціального управління та соціальної роботи, заступник директора Державного Київського міського лівобережного центру для ВІЛ-інфікованих дітей та молоді.

**Особливу подяку автори висловлюють
за допомогу при складанні цього матеріалу**

Людмилі Григорівні Неділько.

Рецензенти:

Н.Л. Лук'янова – Директор Державної соціальної служби для сім'ї, дітей та молоді Міністерства України у справах сім'ї, молоді та спорту

А.М. Щербінська – заступник директора Українського центру профілактики і боротьби зі СНІДом Міністерства охорони здоров'я України, доктор медичних наук, професор.

Посібник розроблено та видано за підтримки Дитячого Фонду ООН (ЮНІСЕФ) в Україні
Координатор проекту: Тетяна Іванівна Тарасова – керівник проектів з питань ВІЛ/СНІДу

В 44 **ВІЛ-інфіковані діти: медичний догляд, психологічна підтримка, соціальний супровід, правовий захист** / Авт.: Котова Н. В., Старець О. О., Олена П. П., Леончук Н. В., Панфілова О. М., Бордуніс Т. А., Дубініна І. М., Булах Л. В. – К.: ТОВ "К.І.С.", 2010 – 176 с.

ISBN 978-966-2141-60-3

В методичному посібнику «ВІЛ-інфіковані діти: медичний догляд, психологічна підтримка, соціальний супровід, правовий захист» викладено питання, пов'язані з різними аспектами догляду за ВІЛ-інфікованими дітьми та підтримки сімей, які мають ВІЛ-інфікованих дітей. Посібник складається з шести розділів, що послідовно висвітлюють усі аспекти медичного догляду, психологічної підтримки дітей з ВІЛ-інфекцією, етапи розкриття позитивного ВІЛ-статусу дітям, питання нормативно-правового регулювання їх життєдіяльності та системи державної підтримки, яку надають центри соціальних служб та неурядові організації. У посібнику є посилання на реальні життєві ситуації та приклади, та відповіді на запитання, що найчастіше виникають. Видання розраховане на всіх залучених до надання послуг та виховання ВІЛ-інфікованих дітей (батьків, опікунів, соціальних працівників, дитячих психологів, вихователів дитячих дошкільних закладів та ін.) Також посібник можна використовувати як навчально-методичний ресурс для проведення навчальних занять з батьками та тими, хто надає послуги дітям та сім'ям безпосередньо враженим ВІЛ-інфекцією.

ББК 51.1

ISBN 978-966-2141-60-3

© ЮНІСЕФ, 2010
© Фото на обкладинці
UNICEF/Ukraine/2010/G.Pirozzi

ЗМІСТ

ВСТУПНЕ СЛОВО	5
----------------------------	----------

СЛОВНИК ВИЗНАЧЕНЬ, ТЕРМІНІВ ТА УМОВНИХ СКОРОЧЕНЬ	6
---	----------

РОЗДІЛ 1

МЕДИЧНІ АСПЕКТИ ДОГЛЯДУ Й ЛІКУВАННЯ ВІЛ-ІНФІКОВАНИХ ДІТЕЙ	9
--	----------

1.1. ЗАГАЛЬНА ІНФОРМАЦІЯ ПРО ВІЛ, ШЛЯХИ ЙОГО ПЕРЕДАЧІ ТА ПРОФІЛАКТИКУ ПЕРЕДАЧІ ВІЛ ВІД МАТЕРІ ДО ДИТИНИ	9
1.2. ПРОЯВИ ВІЛ-ІНФЕКЦІЇ В ДІТЕЙ	15
1.3. ДІАГНОСТИКА ВІЛ-ІНФЕКЦІЇ В ДІТЕЙ	18
1.4. МЕДИЧНИЙ НАГЛЯД ЗА ВІЛ-ІНФІКОВАНИМИ ДІТЬМИ	21
1.5. ТРИВАЛИЙ ДОГЛЯД ЗА ВІЛ-ІНФІКОВАНИМИ ДІТЬМИ	25
1.6. АНТИРЕТРОВІРУСНА ТЕРАПІЯ ТА ФОРМУВАННЯ ПРИХИЛЬНОСТІ ДО ТРИВАЛОГО ЛІКУВАННЯ ...	30
1.7. ХАРЧУВАННЯ ВІЛ-ІНФІКОВАНИХ ДІТЕЙ	35
1.8. УНІВЕРСАЛЬНІ ЗАХОДИ ПРОФІЛАКТИКИ ІНФІКУВАННЯ НА РОБОЧОМУ МІСЦІ ТА ПЕРША ДОПОМОГА ВІЛ-ІНФІКОВАНИМ ДІТЬМ	40

РОЗДІЛ 2

ПСИХОЛОГІЧНА ПІДТРИМКА ВІЛ-ПОЗИТИВНИХ ДІТЕЙ ТА ЇХ СІМЕЙ	46
--	-----------

2.1. ПСИХОЛОГІЧНІ ОСОБЛИВОСТІ ДІТЕЙ, ЯКІ ЖИВУТЬ З ВІЛ	47
2.2. ПСИХОЛОГІЧНА ПІДТРИМКА ВІЛ-ІНФІКОВАНИХ ДІТЕЙ І ПІДЛІТКІВ	48
2.3. ПСИХОЛОГІЧНА ПІДТРИМКА БАТЬКІВ І ТИХ, ХТО НАДАЄ ПОСЛУГИ З ПІДТРИМКИ	70
2.4. ОСОБЛИВОСТІ ВИХОВАННЯ ВІЛ-ІНФІКОВАНИХ ДІТЕЙ	72
2.5. ЗАПОБІГАННЯ СИНДРОМУ ПСИХОЕМОЦІЙНОГО ВИГОРАННЯ В БАТЬКІВ І ТИХ, ХТО НАДАЄ ПОСЛУГИ З ПІДТРИМКИ ТА ЛІКУВАННЯ	77

РОЗДІЛ 3

РОЗКРИТТЯ СТАТУСУ ВІЛ-ІНФІКОВАНИМ ДІТЬМ	85
--	-----------

3.1. В ЯКОМУ ВІЦІ КРАЩЕ РОЗКАЗАТИ ДИТИНІ ПРО ПОЗИТИВНИЙ ВІЛ-СТАТУС. ВІКОВІ ОСОБЛИВОСТІ ДІТЕЙ	85
3.2. ЕТАПИ РОЗКРИТТЯ ПОЗИТИВНОГО ВІЛ-СТАТУСУ ДИТИНІ	88
3.3. РОЛЬ МУЛЬТИДИСЦИПЛІНАРНОЇ КОМАНДИ В ПРОЦЕСІ РОЗКРИТТЯ ПОЗИТИВНОГО ВІЛ-СТАТУСУ ДИТИНІ	97
3.4. ПРАКТИЧНІ МЕТОДИ РОБОТИ З РОДИНАМИ, ЯКІ ПЛАНУЮТЬ РОЗКРИТИ ПОЗИТИВНИЙ ВІЛ- СТАТУС ДИТИНІ	99
3.5. ТРЕНІНГОВІ ЗАНЯТТЯ У ГРУПІ ПІДТРИМКИ ВІЛ-ІНФІКОВАНИХ ДІТЕЙ, ЯКІ ДІЗНАЛИСЯ ПРО СВІЙ ВІЛ-СТАТУС	103

РОЗДІЛ 4

НОРМАТИВНО-ПРАВОВЕ РЕГУЛЮВАННЯ ЖИТТЄДІЯЛЬНОСТІ ВІЛ-ІНФІКОВАНИХ ДІТЕЙ	118
---	------------

4.1. ОГЛЯД ЗАКОНОДАВСТВА, ЩО СТОСУЄТЬСЯ ЗАХИСТУ ПРАВ ВІЛ-ІНФІКОВАНИХ ДІТЕЙ	119
4.2. ЗАВДАННЯ ОПІКИ ТА ПІКЛУВАННЯ	127

4.3. ЗАСАДИ СОЦІАЛЬНОЇ ЗАХИЩЕНОСТІ ВІЛ-ІНФІКОВАНИХ ДІТЕЙ.....	131
4.4. ПИТАННЯ ВИХОВАННЯ ТА НАВЧАННЯ ДІТЕЙ, ЯКІ ЖИВУТЬ З ВІЛ.....	135
4.5. ТИПОВІ СИТУАЦІЇ З ПОРУШЕНЬ ПРАВ ВІЛ-ІНФІКОВАНИХ ДІТЕЙ.....	137

РОЗДІЛ 5

СОЦІАЛЬНА ПІДТРИМКА ДІТЕЙ З ВІЛ-ІНФЕКЦІЄЮ В ЦЕНТРАХ СОЦІАЛЬНИХ СЛУЖБ ДЛЯ СІМ'Ї, ДІТЕЙ ТА МОЛОДІ..... 140

5.1. СОЦІАЛЬНІ ПОСЛУГИ ДЛЯ ВІЛ-ІНФІКОВАНИХ ДІТЕЙ.....	140
5.2. СОЦІАЛЬНИЙ СУПРОВІД СІМЕЙ, ЯКІ МАЮТЬ ВІЛ-ІНФІКОВАНУ ДИТИНУ, В ЦЕНТРАХ СОЦІАЛЬНИХ СЛУЖБ ДЛЯ СІМ'Ї, ДІТЕЙ ТА МОЛОДІ.....	145
5.3. СОЦІАЛЬНЕ СУПРОВОДЖЕННЯ ПРИЙОМНИХ СІМЕЙ ТА ДИТЯЧИХ БУДИНКІВ СІМЕЙНОГО ТИПУ, В ЯКІ ВЛАШТОВАНО ДІТЕЙ, ЯКІ ЖИВУТЬ З ВІЛ.....	148
5.4. ЦЕНТРИ ДЛЯ ВІЛ-ІНФІКОВАНИХ ДІТЕЙ ТА МОЛОДІ.....	152

РОЗДІЛ 6

СИСТЕМА ПІДТРИМКИ, ЯКУ НАДАЮТЬ НЕДЕРЖАВНІ ОРГАНІЗАЦІЇ..... 155

6.1. УЧАСТЬ НЕДЕРЖАВНИХ ОРГАНІЗАЦІЙ У СИСТЕМІ ДОГЛЯДУ Й ПІДТРИМКИ ДІТЕЙ, ЯКІ ЖИВУТЬ З ВІЛ.....	155
6.2. ВСЕУКРАЇНСЬКА МЕРЕЖА ЛЮДЕЙ, ЯКІ ЖИВУТЬ З ВІЛ.....	160
6.3. МЕРЕЖА НЕДЕРЖАВНИХ ЦЕНТРІВ ДЕННОГО ПЕРЕБУВАННЯ ДЛЯ ВІЛ-ІНФІКОВАНИХ ДІТЕЙ ТА ДІТЕЙ, ЯКИХ УРАЗИЛА ЕПІДЕМІЯ ВІЛ-ІНФЕКЦІЇ.....	163
6.4. ПОСЛУГИ ТА ДОПОМОГА, ЯКІ МОЖНА ОТРИМАТИ В ЦЕНТРІ ДЕННОГО ПЕРЕБУВАННЯ.....	167
6.5. ПРАКТИЧНІ ПОРАДИ БАТЬКАМ ТА ІНШИМ ФАХІВЦЯМ, ЗАЛУЧЕНИМ ДО ОРГАНІЗАЦІЇ ЖИТТЯ ВІЛ-ІНФІКОВАНОЇ ДИТИНИ.....	170

ВИКОРИСТАНА Й РЕКОМЕНДОВАНА ЛІТЕРАТУРА..... 174

ВСТУПНЕ СЛОВО

Найдорожчий скарб – це діти. Вони – радість нашого буття, наша надія. Те, як складуться їхні долі, залежить від нашої уваги і любові, дарованих щодня, щомиті, і від щирого серця...

Ставлення до дітей визначається двома головними мотивами – батьківською любов'ю і соціальним обов'язком, адже щастя людини – не лише в межах власної домівки, а й в усвідомленні себе як соціально значущої особистості, спроможної наполегливо долати труднощі і досягати цілей, розкривати таємниці буття і відчувати радість повсякденних перемог – над недугою, непорозумінням, відчуженістю, радість подолання бар'єрів і гармонійного усвідомлення себе в оточуючому світі.

Нас єднає відповідальне і сповнене любов'ю ставлення до БУДЬ-ЯКОЇ дитини. Заклик «Любімо та поважаймо дітей!» – це заклик мудрих людей, які усвідомлюють цінність інвестицій в дитинство.

Якщо дитина живе в атмосфері рівності і поваги, вона виростає впевненою й активною людиною, спроможною зріло міркувати і відстоювати власну думку, слідувати моральності високих вчинків і звичайних щоденних діянь.

Ми хочемо, щоб наші діти стали повноцінними громадянами нашої країни, всебічно розвиненими, творчими особистостями, сповненими найкращих гуманних рис, а тому прагнемо їм допомагати і переконувати в тому, що, незважаючи на особливі потреби, вони звичайні діти, і їхнє майбутнє – в їхніх руках.

Поважаймо сьогодні Кожної дитини! Від цього залежить її свідоме, відповідальне і щасливе завтра.

З повагою

*Директор Державної соціальної служби
для сім'ї, дітей та молоді*

Наталія Лук'янова

СЛОВНИК ВИЗНАЧЕНЬ, ТЕРМІНІВ ТА УМОВНИХ СКОРОЧЕНЬ

ЗТС	Ламівудин
ABC	Абакавір
CD4-лімфоцит	Клітина імунної системи, що несе на своїй поверхні CD4-рецептор. Ця клітина чутлива до інфікування ВІЛ
ddl	Діданозин
d4T	Ставудин
EFV	Ефавіренз
LPV/r	Лопінавір/ритонавір
NVP	Невірапин
NFV	Нельфінавір
SQV	Саквінавір
ZDV	Зидовудин (AZT – азидотимидин)
Антитіла (імуноглобуліни)	Білки сироватки крові, які є частиною імунної системи. Вони беруть участь у боротьбі з різними збудниками захворювань
Антиретровірусна терапія (АРТ)	Лікування ВІЛ-інфекції кількома антиретровірусними (АРВ) препаратами – це АРВ-терапія, скорочено АРТ
Антиретровірусні (АРВ) препарати	Ліки, що можуть зупиняти реплікацію ВІЛ у організмі людини, яка ним інфікована
Високоактивна антиретровірусна терапія (ВААРТ)	Лікування ВІЛ-інфекції за допомогою трьох чи більше антиретровірусних (АРВ) препаратів.
ВІЛ-асоційований імунодефіцит	Порушення імунної системи внаслідок прогресування ВІЛ-інфекції
Вірусологічний тест	Поняття, що поєднує методи визначення генетичного матеріалу ВІЛ (ДНК ВІЛ у крові або РНК ВІЛ у сироватці крові) методом полімеразної ланцюгової реакції (ПЛР)
ВІЛ	Вірус імунодефіциту людини
ВІЛ-енцефалопатія	Ураження нервової системи, викликане безпосередньою дією ВІЛ на головний мозок інфікованої людини
ВІЛ-інфекція	Захворювання, збудником якого є вірус імунодефіциту людини (ВІЛ)
ВІЛ-позитивний	Людина з лабораторно підтвердженим діагнозом ВІЛ-інфекції (ВІЛ-інфікована)

ВІЛ-статус	Результат лабораторного дослідження на ВІЛ. Може бути: – позитивним – лабораторно підтверджено діагноз ВІЛ-інфекції; – негативним – лабораторно виключено діагноз ВІЛ-інфекції; неуточненим – лабораторні дослідження не було проведено або їх результати не дозволили підтвердити чи виключити діагноз ВІЛ-інфекції
ВООЗ	Всесвітня організація охорони здоров'я
ДКТ	Дотестове консультування
ДНК	Дезоксирибонуклеїнова кислота; генетичний матеріал, що знаходиться в ядрі клітини, дволанцюгова спіральна структура
Експрес-тест	Різновид ІФА, за допомогою якого можна швидко (швидше, ніж за 1 годину) виявити антитіла до ВІЛ
ЖСБ	Жінки секс-бізнесу, вразлива щодо інфікування ВІЛ група людей
Зворотна транскриптаза	Фермент ВІЛ, що сприяє перетворенню РНК вірусу на ДНК (зворотна транскрипція)
Імунізація	Процес, завдяки якому людина стає захищеною від інфекційних захворювань. Імунізація полягає у введенні вакцин або імуноглобулінів
Імунна система	Захисна система організму, що оберігає його від захворювань
Імунодефіцит (імуносупресія)	Значне порушення імунітету
Імуноферментний аналіз (ІФА)	Лабораторне дослідження, яке дозволяє виявити в крові людини антитіла
ІП	Інгібітори протеази – група антиретровірусних препаратів, що порушують дію протеази, ферменту ВІЛ
Котримоксазол (триметоприм/сульфаметаксазол ТМП/СМК)	Лікарський засіб для лікування і профілактики пневмоцистної пневмонії
Лейкоцит	Біла клітина крові
ЛЖВ	Людина, яка живе з ВІЛ (ВІЛ-інфікована, ВІЛ-позитивна людина)
Лімфоцит	Один із видів білих клітин крові
Мутація	Зміна в послідовності генів
НІЗТ	Нуклеозидні інгібітори зворотної транскриптази – група антиретровірусних препаратів, що блокують дію ферменту ВІЛ зворотної транскриптази
ННІЗТ	Ненуклеозидні інгібітори зворотної транскриптази – група антиретровірусних препаратів, що блокують дію ферменту ВІЛ зворотної транскриптази

Опортуністичні інфекції	Інфекції, які при здоровій імунній системі не завдають шкоди організму людини; на тлі імунодефіциту вони викликають тяжкі захворювання, які називають опортуністичними
Патогенні мікроорганізми	Мікроби, здатні викликати захворювання
Період серонегативного вікна	Час між інфікуванням людини ВІЛ і виявленням антитіл до вірусу в сироватці крові людини. В 99 % інфікованих ВІЛ антитіла до нього починають виявлятися через 3 місяці після інфікування
Полімеразна ланцюгова реакція (ПЛР)	Метод молекулярної біології, що дає можливість збільшити кількість фрагментів нуклеїнових кислот (РНК або ДНК) для їх виявлення. Використовують для діагностики інфекційних захворювань, зокрема ВІЛ-інфекції
Пневмоцистна пневмонія (ПП)	Тяжке запалення легенів, яке виникає в осіб з порушенням імунітету
ППМД	Профілактика передачі вірусу від матері до дитини
Протеаза	Фермент, який сприяє розщепленню білків
Резистентність	Стійкість, здатність ВІЛ до відтворення (реплікації) у присутності антиретровірусних препаратів («нечутливість» ВІЛ до антиретровірусних препаратів).
РНК	Рибонуклеїнова кислота – хімічна речовина в ядрі і цитоплазмі клітин. Це одноланцюгова спіраль, що за складом подібна до ДНК
СІН	Споживачі ін'єкційних наркотиків
СНІД	Синдром набутого імунодефіциту – фінальна стадія ВІЛ-інфекції, яка супроводжується глибоким порушенням імунітету.
СНІД-індикаторні захворювання	Стани, які виникають на тлі глибокого порушення імунітету. До них зараховують опортуністичні інфекції, пухлини та ін.
Фермент	Речовина, що прискорює хімічні реакції в живому організмі
ЧСЧ	Чоловіки, які мають секс із чоловіками, вразлива щодо інфікування ВІЛ група людей

РОЗДІЛ 1

МЕДИЧНІ АСПЕКТИ ДОГЛЯДУ Й ЛІКУВАННЯ ВІЛ-ІНФІКОВАНИХ ДІТЕЙ

Поширення епідемії ВІЛ-інфекції призводить до того, що все більшій кількості дітей доводиться жити з ВІЛ. Переважна більшість з них народжена ВІЛ-інфікованими матерями. З 2005 року антиретровірусне лікування стало доступним для всіх дітей в Україні. Вживання антиретровірусних препаратів трансформувало ВІЛ-інфекцію з невиліковної смертельної недуги в хронічне захворювання. Постійне вживання ліків надає дітям можливість рости й розвиватися, учитися, спілкуватися з іншими дітьми, брати участь у громадському житті. Кількість таких дітей з кожним днем зростає. З ними контактує усе більше людей, які часто мають недостатні, а іноді й неправильні знання про ВІЛ. Дехто відчуває напруження, спілкуючись із такими дітьми, яке ґрунтується на недостатній або перекрученій інформації про ВІЛ-інфекцію. Інші щиро співчують цим дітям, хочуть допомогти їм, але не знають, якої допомоги вони потребують.

Чим відрізняються діти, які живуть з ВІЛ, від здорових дітей? Яка допомога їм потрібна? Чи безпечно спілкуватися з ними?

В посібнику зроблено спробу відповісти на ці та інші запитання, які часто ставлять про дітей з ВІЛ-інфекцією. В першому розділі описано медичні особливості ВІЛ-позитивних дітей. Ви зможете дізнатися про вірус імунодефіциту людини, про шляхи його передачі (зокрема дітям), про природний перебіг ВІЛ-інфекції, клінічні прояви захворювання в дітей. У цьому розділі представлено інформацію про діагностику ВІЛ-інфекції в дітей, особливості медичного нагляду, загального догляду за ними та їх харчування. Розказано про принципи лікування антиретровірусними препаратами та формування прихильності до тривалого лікування як найважливішої умови життя дітей із ВІЛ. Ви зможете дізнатися про ризик різних контактів із біологічними рідинами ВІЛ-інфікованих людей та універсальні запобіжні заходи проти інфікування на робочому місці. Ці знання нададуть Вам упевненості при побутових контактах з ВІЛ-інфікованими дітьми. Ви знатимете, як безпечно надавати їм першу допомогу.

1.1. ЗАГАЛЬНА ІНФОРМАЦІЯ ПРО ВІЛ, ШЛЯХИ ЙОГО ПЕРЕДАЧІ ТА ПРОФІЛАКТИКУ ПЕРЕДАЧІ ВІЛ ВІД МАТЕРІ ДО ДИТИНИ

ВІЛ та організм людини

ВІЛ-інфекція – це одне з хронічних вірусних захворювань, викликане вірусом імунодефіциту людини (ВІЛ), що призводить до глибокого порушення імунної системи, яке визначають медичним терміном «імунодефіцит».

Кожна здорова людина має складну систему захисту від інфекційних хвороб. Ця система називається імунною. До складу імунної системи входять білки сироватки крові (імуноглобуліни) та білі кров'яні клітини (лейкоцити), які виконують функцію «гвардії» імунітету.

Коли ВІЛ потрапляє в організм людини, він проникає у клітини імунної системи та руйнує їх. Перебуваючи в клітинах, вірус «маскується», тобто стає невидимим для імунної системи. Мішенню для ВІЛ в організмі людини є лімфоцити, які мають на своїй поверхні CD4-рецептори. Такі лімфоцити називаються CD4-лімфоцити.

Лімфоцити – це різновид лейкоцитів. CD4-лімфоцити попереджають організм про те, що його було «атаковано» мікроорганізмами, які викликають захворювання.

Термін «CD» походить від англійського скорочення *cluster of differentiation* (кластер диференціювання).

ВІЛ має оболонку та серцевину, до складу якої входить генетичний матеріал вірусу – рибонуклеїнова кислота (РНК) та вірусні білки (ферменти).

Життєвий цикл ВІЛ

Виступи на поверхні ВІЛ, які є частиною його оболонки, підходять до CD4-рецептора лімфоцитів, як ключ до замка. Завдяки цьому ВІЛ приєднується до поверхні CD4-лімфоцита й між вірусом та клітиною утворюється міцний зв'язок.

Звільнившись від оболонки та залишивши її на поверхні CD4-лімфоцита, генетичний матеріал вірусу та його білки (ферменти) проникають усередину клітини-лімфоцита. Цей процес називається злиттям.

Основні ферменти ВІЛ – це зворотна транскриптаза, інтеграза та протеаза. Зворотна транскриптаза сприяє перетворенню вірусної рибонуклеїнової кислоти (РНК) на провірусну дезоксирибонуклеїнову кислоту (ДНК). Під дією ферменту інтегрази провірусна ДНК інтегрується в генетичний матеріал CD4-лімфоцита. Завершення формування нових вірусних частинок проходить під дією ферменту протеази.

ВІЛ, що інфікує CD4-лімфоцит, «перепрограмує» клітину та спрямовує її роботу на створення нових копій вірусу.

Прориваючись із клітини, вірус пошкоджує оболонку CD4-лімфоцита та захоплює його ділянку.

Нові копії ВІЛ залишають клітину та розповсюджуються по всьому організму людини, інфікують інші клітини, що мають CD4-рецептори.

Тривалість життя CD4-лімфоцитів, уражених вірусом, значно менша, ніж неінфікованих. Тому кількість CD4-лімфоцитів в організмі людини, яка живе з ВІЛ, поступово знижується. Зниження кількості CD4-лімфоцитів ослаблює імунну систему.

Визначення кількості CD4-лімфоцитів у крові ВІЛ-позитивної людини – це найважливіший спосіб оцінення стану її імунної системи.

Віруси одночасно вражають значну кількість CD4-клітин. В інфікованих клітинах утворюється величезна кількість нових копій ВІЛ.

Стійкість ВІЛ у зовнішньому середовищі

- В сухій плямі крові, яка містить ВІЛ, активність вірусу зникає протягом кількох діб.
- У великій кількості крові при температурі 23–27 °С активність вірусу зникає через 15 діб.
- У продуктах крові, призначених для переливання, вірус може залишатися активним протягом багатьох років, у замороженій сироватці крові – до 10 років.
- ВІЛ швидко гине при використанні дезінфекційних засобів, ультрафіолетового випромінювання. При нагріванні вище 56 °С вірус втрачає активність через 30 хвилин.

Як передається ВІЛ

Таблиця 1

Шляхи передачі ВІЛ-інфекції

Статевий	
Гетеросексуальний, гомосексуальний	При будь-яких формах статевих контактів
Парентеральний	
Через кров та інші біологічні рідини	При переливанні інфікованої крові або її компонентів. При використанні кров'ю, інфікованою ВІЛ, шприців або інструментів. При пересадці органів, інфікованих ВІЛ. Інфікування через пошкоджену шкіру або слизові оболонки людей, які контактують з кров'ю та деякими іншими біологічними рідинами людей, які живуть з ВІЛ.
Від матері до дитини (перинатальний)	
Вертикальний	Під час вагітності через плаценту. Під час пологів.
Горизонтальний	При грудному вигодовуванні дитини.

ВІЛ-інфекція не передається побутовим шляхом:

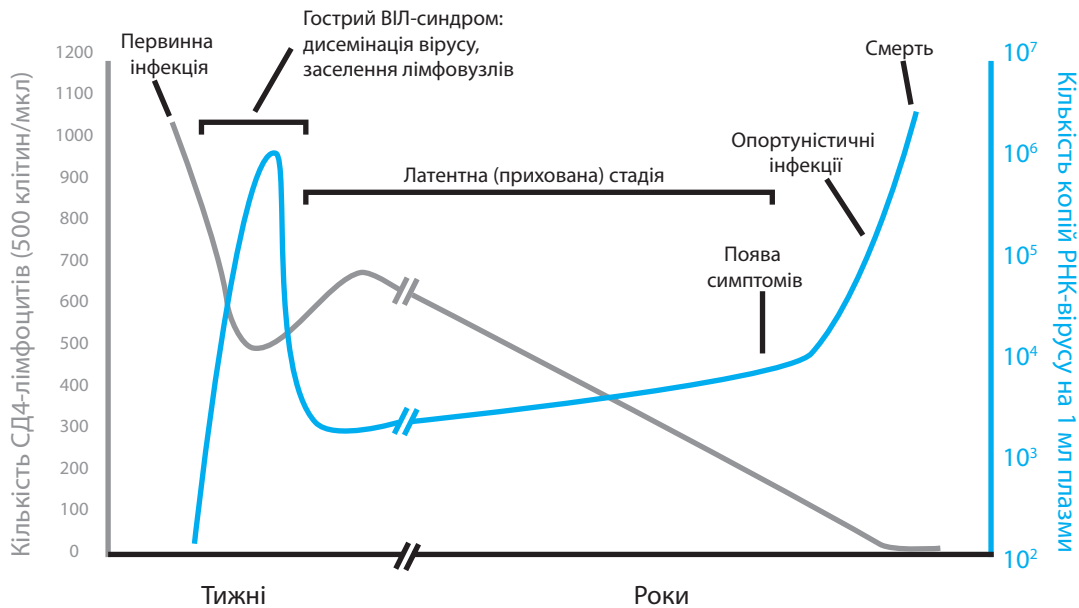
- при дотиках, рукостисканнях, обіймах;
- через поцілунки;
- при спільному проживанні в одній квартирі;
- через посуд;
- через їжу;
- через постільну білизну, іграшки;
- через повітря (зокрема при чханні та кашлі);
- при купанні у воді;
- через ручки дверей, крани, унітази;
- через спортивне знаряддя;
- через гроші;
- при укусах комах або тварин.

Перебіг ВІЛ-інфекції

Імунна система дорослої ВІЛ-інфікованої людини протягом перших декількох років після інфікування, незважаючи на шкоду, якої завдає вірус, працює порівняно добре. В цей час немає практично ніяких симптомів захворювання, за винятком збільшення лімфатичних вузлів та легких захворювань шкіри. Більшість дорослих людей на цій стадії захворювання не підозрюють, що вони інфіковані ВІЛ. Тільки через декілька років, коли імунна система стає слабкішою, з'являються прояви захворювання, які дають підставу запідозрити ВІЛ-інфекцію.

Закономірності перебігу ВІЛ-інфекції в людей, які ще не почали отримувати лікування, характеризують терміном «**природний перебіг**».

Тривалий період, коли люди, які живуть з ВІЛ, почуваються добре, називають *латентною*, або *прихованою*, фазою захворювання. В дорослих людей вона може тривати до 5–8 років, а іноді й довше. При обстеженні стану імунної системи за допомогою визначення кількості CD4-лімфоцитів не знаходять її тяжкого ураження. Кількість CD4-лімфоцитів зазвичай перевищує 500 клітин у 1 мкл крові (мал. 1).



Мал.1. Динаміка кількості CD4-лімфоцитів та вірусного навантаження при природному перебігу ВІЛ-інфекції в дорослих

Важливим медичним показником, який характеризує швидкість реплікації ВІЛ в організмі людини, є вірусне навантаження.

Вірусне навантаження – це кількість копій генетичного матеріалу ВІЛ, що визначається у 1 мл плазми крові. Визначення вірусного навантаження проводять за допомогою полімеразної ланцюгової реакції (ПЛР).

Згодом поступово знижується кількість CD4-лімфоцитів, зростає вірусне навантаження. Імунна система стає слабкішою, людина починає частіше хворіти, може зменшуватися маса тіла, знижується працездатність. Коли кількість CD4-лімфоцитів досягає 200 клітин у 1 мкл крові, імунна система дорослої людини стає нездатною захистити її від слабких збудників інфекцій, які не можуть викликати захворювання в людей з імунною системою, що добре функціонує. Такі інфекції визначають як **опортуністичні**.

Опортуністичні інфекції – це інфекційні захворювання, які розвиваються тільки в організмі зі слабкою імунною системою.

Прогресування ВІЛ-інфекції, окрім опортуністичних інфекцій, може супроводжуватися значною втратою маси тіла (виснаженням), ураженням центральної нервової системи (ВІЛ-енцефалопатією), розвитком пухлин. Стадію захворювання, коли імунна система ВІЛ-позитивної людини є зруйнованою, називають СНІДом, а стани, які розвиваються на цій стадії, – **СНІД-індикаторними**.

Використання терміна «СНІД» недоцільно з медичного погляду, оскільки ним не можна повною мірою охарактеризувати природний перебіг ВІЛ-інфекції та зміни після призначення лікування. Крім того, цей термін часто маркований стигмою, тому його використовувати не рекомендуємо.

Перебіг ВІЛ-інфекції в дітей і дорослих різний. Це пояснюється тим, що імунна система дитини при народженні є несформованою і розвивається протягом перших 5–7 років життя. Тому вірус дуже швидко її руйнує. Якщо таким дітям вчасно не призначити лікування, у більшості з них тяжкі прояви захворювання розвиваються протягом перших п'яти років життя, а в однієї третини дітей – протягом перших двох років життя.

Інфікування дітей ВІЛ

Основним шляхом інфікування дітей ВІЛ в Україні є так звана «**вертикальна трансмісія вірусу від матері до дитини**». Передача ВІЛ від матері до дитини може відбуватися:

- під час вагітності;
- під час пологів;
- при грудному вигодовуванні ВІЛ-інфікованою матір'ю.

Слід також пам'ятати, що дитина може інфікуватися ВІЛ ще й такими шляхами:

- при статевому насильстві;
- під час ін'єкцій та маніпуляцій з використанням нестерильних медичних інструментів, при переливанні крові, інфікованої ВІЛ, при споживанні ін'єкційних наркотичних речовин.

Важливо зазначити, що передача ВІЛ від матері до дитини відбувається не в усіх випадках. Загальний ризик інфікування новонародженої дитини від ВІЛ-інфікованої матері за відсутності профілактики становить 35 % (одну третину). Він складається з ризику інфікування під час вагітності та пологів, який сягає 20 %. Ризик інфікування дитини під час природного вигодовування ВІЛ-інфікованою матір'ю становить 15 %.

Передача ВІЛ від матері до дитини залежить від багатьох чинників, до яких насамперед належить стан здоров'я жінки під час вагітності, пологів. Сприяють зараженню ВІЛ високе вірусне навантаження (в перші місяці після інфікування ВІЛ та в стадії тяжких клінічних проявів) і глибоке порушення імунітету. Плацента, яка добре виконує свою функцію, може захистити плід від передачі вірусу від матері під час вагітності. Але будь-які негативні чинники, що погіршують функціональний стан плаценти, можуть підвищити ризик передачі ВІЛ від матері до дитини в цей період. До цих чинників відносять паління під час вагітності, наявність у вагітної захворювань, що передаються статевим шляхом, та інші.

Під час пологів ризик інфікування дитини від ВІЛ-інфікованої матері різко зростає. Він пов'язаний із контактом дитини, яка народжується, з кров'ю та біологічними рідинами родових шляхів матері. Ризик передачі ВІЛ дитині під час пологів може підвищуватися, якщо вони ускладнені та виникає потреба в різних акушерських маніпуляціях.

Ризик передачі ВІЛ від матері до дитини під час грудного вигодовування зумовлений наявністю в жіночому молоці клітин крові (лімфоцитів), інфікованих ВІЛ. Однак діти ВІЛ-

позитивних жінок, які перебувають лише на грудному вигодовуванні, менше ризикують заразитися ВІЛ, ніж при змішаному вигодовуванні. Змішане вигодовування, коли дитина отримує, окрім грудного молока, його замітники, має найвищий ризик передачі ВІЛ від матері до дитини. При змішаному вигодовуванні можливе пошкодження шлунково-кишкового тракту дитини алергенами чи бактеріями, що пов'язано з замітниками грудного молока. Це може спричинити запалення й полегшити проникнення ВІЛ з молока матері в організм дитини.

Профілактика передачі ВІЛ від матері до дитини

Профілактика передачі ВІЛ від матері до дитини – це комплекс заходів, спрямованих на народження у ВІЛ-інфікованої жінки здорової дитини.

Рішення про проведення профілактики ґрунтується на позитивному результаті тесту на ВІЛ у жінки до і під час вагітності чи пологів. Ризик передачі ВІЛ від матері до дитини знижується, якщо мати приймає під час вагітності АРВ-препарати. Ці препарати призначають ВІЛ-інфікованій вагітній для того, щоб знизити її вірусне навантаження, відновити стан імунної системи. Такий підхід дозволяє суттєво знизити ризик передачі ВІЛ від матері до дитини через плаценту під час вагітності.

Для зниження ризику передачі ВІЛ від матері до дитини під час пологів використовують спеціальні підходи до їх ведення. Плановий кесарів розтин (виконаний до початку пологової діяльності) значно знижує такий ризик.

Вибір варіанта вигодовування дитини, народженої ВІЛ-інфікованою жінкою, повинен сприяти захисту дитини від інфікування ВІЛ та забезпеченню найкращих можливостей для її росту й розвитку. Виключити ризик інфікування дитини при вигодовуванні можна завдяки штучному вигодовуванню адаптованими молочними сумішами.

Відповіді на часті запитання

1. Чи існує можливість інфікуватися ВІЛ побутовим шляхом?

Ні, інфікуватися ВІЛ побутовим шляхом неможливо. Всі види побутових контактів із ВІЛ-позитивними людьми не можуть призвести до інфікування ВІЛ. ВІЛ-інфекція не може бути перешкодою спільному проживанню, використанню предметів побуту, посуду та ін. Всі види побутових контактів – рукостискання, дотики, обійми є цілком безпечними.

2. Чи означають терміни «ВІЛ» і «СНІД» одне й те ж?

Ні, терміни «ВІЛ» і «СНІД» не є синонімами. ВІЛ – це вірус імунодефіциту людини, він викликає ВІЛ-інфекцію. СНІД означає синдром набутого імунодефіциту – це одна зі стадій ВІЛ-інфекції. В людей, які живуть з ВІЛ, не на всіх стадіях захворювання спостерігається порушення стану імунної системи, тобто є імунодефіцит. Тому не в усіх ВІЛ-інфікованих розвивається СНІД. Сучасне лікування ВІЛ-інфекції дозволяє запобігти руйнуванню імунної системи і розвитку СНІДу або сприяє відновленню імунітету. У випадках відновлення імунітету в людини зникають симптоми СНІДу, але вона залишається ВІЛ-інфікованою.

3. Чи всі діти ВІЛ-позитивних матерів інфікуються ВІЛ?

Ні, не всі діти, народжені ВІЛ-інфікованими матерями, інфікуються ВІЛ. За умови відсутності профілактики передачі ВІЛ від матері до дитини ризик інфікування дитини складає 35 %. Програма профілактики передачі ВІЛ від матері до дитини дозволяє суттєво знизити цей ризик. Стратегічним завданням цієї програми є зниження ризику передачі ВІЛ від матері до дитини до 1–2 %, що надасть можливість майже всім ВІЛ-інфікованим жінкам мати здорових дітей.

4. Чи існує вакцина, що може запобігти інфікуванню ВІЛ?

Ні, на жаль, не існує. Вчені багатьох країн світу працюють над створенням такої вакцини. Однак ефективність наявних наукових розробок ще не доведено. Впровадження таких вакцин у практичну медицину є питанням майбутнього, а не сьогодення.

1.2. ПРОЯВИ ВІЛ-ІНФЕКЦІЇ В ДІТЕЙ

ВІЛ-інфекція – це хронічне захворювання з різноманітними ознаками, більшість із яких є проявом різних інфекцій, що виникають при зниженні функцій імунної системи. Як зазначено вище, основним шляхом зараження дітей вірусом імунодефіциту людини в Україні є передача інфекції від матері під час вагітності, пологів або грудного вигодовування. Однак не слід забувати, що в дітей, народжених ВІЛ-негативними жінками, іноді виникають ознаки, що можуть зумовити потребу в тестуванні дитини на ВІЛ.

При медичному веденні та огляді дитини лікар може виявити стани, які є подібними до проявів ВІЛ-інфекції в дітей. Такими станами є:

- повторні епізоди запалення легенів протягом останніх 6 місяців;
- затяжні розлади (понад 1 місяць) шлунково-кишкового тракту;
- повторні епізоди інфекцій вуха, хронічна інфекція вуха;
- значна затримка фізичного розвитку дитини.

Ці та інші ознаки, що може побачити лікар під час огляду дитини, вказують на необхідність обстеження дитини на ВІЛ за клінічними ознаками, оскільки вони можуть означати, що дитина інфікована ВІЛ.

Особливості проявів ВІЛ-інфекції в дітей

У ВІЛ-інфікованих дітей можливі **два варіанти перебігу** захворювання. При швидкому перебігу ВІЛ-інфекції, що буває в 10–30 % хворих, уже в перші місяці життя відбувається глибоке порушення стану імунної системи. Протягом першого року життя в дитини може спостерігатися значна затримка фізичного і нервово-психічного розвитку; порушення імунної системи призводить до тяжких інфекційних захворювань. Діти зі швидким перебігом ВІЛ-інфекції одразу після встановлення діагнозу потребують призначення специфічного лікування.

В 70–90 % ВІЛ-інфікованих дітей захворювання прогресує повільніше – ознаки СНІДу виникають у віці 6–9 років.

Визначення ступеня порушення стану імунної системи (імуносупресії)

Імуносупресія – це порушення імунної системи внаслідок прогресування ВІЛ-інфекції. Імунодефіцит, що розвинувся внаслідок ВІЛ-інфекції, називають ВІЛ-асоційованим імунодефіцитом.

Як і в дорослих, основним методом оцінки стану імунної системи при ВІЛ-інфекції в дітей є визначення кількості CD4-лімфоцитів. Вікові зміни нормативних значень цього показника в дітей перших 5 років життя відображають дозрівання імунної системи. Найбільш значні вікові зміни спостерігаються в абсолютній кількості CD4-лімфоцитів. Їх відносна кількість змінюється з віком менше.

Стан імунної системи в дітей, які живуть з ВІЛ, характеризують як:

- немає імуносупресії;
- легка імуносупресія;
- імуносупресія середньої тяжкості;
- тяжка імуносупресія.

Найбільш небезпечними є ситуації, коли у ВІЛ-інфікованої дитини розвивається тяжка імуносупресія. В такому випадку організм дитини є незахищеним від дуже слабких мікроорганізмів – звичайних мешканців навколишнього середовища, які можуть викликати дуже тяжкі захворювання.

Тяжким ступенем ВІЛ-асоційованого імунодефіциту є:

- для дітей до 12 місяців кількість CD4-лімфоцитів менша 25 %;
- для дітей 12–35 місяців кількість CD4-лімфоцитів менша 20 % (або менша 750 клітин);
- для дітей 36–59 місяців кількість CD4-лімфоцитів менша 15 % (або менша 350 клітин);
- для дітей, старших 5 років, кількість CD4-лімфоцитів менша 15 % (або менша 200 клітин).

Одним із найчастіших клінічних проявів ВІЛ-інфекції в дітей, інфікованих перинатальним шляхом, є порушення харчування та фізичного розвитку. Порушення фізичного розвитку та його крайній ступінь – виснаження – може проявлятися при ВІЛ-інфекції в дітей як через втрату маси тіла, так і через затримку збільшення маси тіла та зросту.

ВІЛ-інфекція в дітей негативно впливає на стан нервової системи. Прогресування захворювання порушує рухову, пізнавальну функції дитини, поведінку й розвиток мовлення. Тяжкість симптомів ураження нервової системи коливається від незначних порушень до вираженої затримки психомоторного розвитку. Цей вплив на нервову систему ВІЛ-інфікованої дитини насамперед пов'язаний з ураженням вірусом клітин мозку.

Часті бактеріальні інфекції в дітей, які живуть з ВІЛ, віднесені до СНІД-індикаторних станів у зв'язку з тим, що їх перебіг значною мірою відрізняється від такого в дітей з нормальною функцією імунної системи. Бактеріальні інфекції у ВІЛ-позитивних дітей мають тяжчий перебіг та часто повторюються.

Прогресування ВІЛ-інфекції – це послідовне порушення імунної системи з виникненням ознак захворювання, що характерні для певної клінічної стадії (таблиця 2). Прояви ВІЛ-інфекції відображено у класифікації захворювання, за якою лікар визначає його стадію. При проведенні успішного специфічного лікування ознаки ВІЛ-інфекції можуть зникати, що свідчить про покращення функції імунної системи.

Таблиця 2

Класифікація ВІЛ-інфекції у дітей (ВООЗ, 2006 р.)				
	I клінічна стадія Безсимптомна	II клінічна стадія Початкові ознаки захворювання	III клінічна стадія Розгорнута стадія захворювання	IV клінічна стадія Тяжкі прояви захворювання
Фізичний розвиток	Не порушено.	Не порушено.	Помірна затримка фізичного розвитку.	Тяжка затримка фізичного розвитку.
Ознаки захворювання	Немає ніяких ознак захворювання або може спостерігатися збільшення лімфатичних вузлів.	Збільшення печінки та/або селезінки. Збільшення навколотовушних слинних залоз. Захворювання шкіри. Захворювання слизової оболонки рота і ясен. Захворювання органів дихання та вух, що повторюються.	Тяжкі ураження слизової оболонки рота. Затяжні розлади шлунково-кишкового тракту. Затяжна лихоманка. Тяжкі зміни в загальному аналізі крові. Тяжкі запалення легенів, що повторюються. Туберкульоз легенів. Туберкульоз лімфатичних вузлів. Хронічні ураження легенів.	Опортуністичні інфекції. Пухлини. ВІЛ-енцефалопатія. Позалегеневий туберкульоз. Тяжке ураження серця і нирок.

Головною ознакою глибокого порушення імунної системи є розвиток опортуністичних інфекцій.

Опортуністичними інфекціями називаються хвороби, які виникають у людей з імунодефіцитом, і викликані бактеріями, вірусами, грибами або найпростішими, що є природними мешканцями навколишнього середовища і безпечні для інших людей.

До частих опортуністичних інфекцій у дітей відносять пневмоцистну пневмонію, хронічний рецидивний кандидоз слизових оболонок і стравоходу, цитомегаловірусну інфекцію, нетипові мікобактеріози, криптоспоридіоз, оперізуючий лишай, герпес-вірусне ураження шкіри і слизових оболонок. Найчастіше пневмоцистна інфекція виникає у віці 4–6 місяців. Передача збудника відбувається повітряно-крапельним шляхом від хворої людини або здорових людей, які є носіями цієї інфекції. Ознаками захворювання є кашель, важке дихання, зниження апетиту, зміна поведінки дитини. Температура може бути як підвищеною, так і нормальною.

В дітей, інфікованих ВІЛ перинатальним шляхом, ризик злоякісних новоутворень також підвищений, однак вони трапляються значно рідше, ніж у дорослих.

Клінічні стадії I та II вказують на те, що імунна система дитини постраждала ще незначною мірою. В більшості випадків ці стани дитини не потребують негайного звернення до лікаря, госпіталізації і стаціонарного лікування.

Клінічні стани, що характерні для III та IV стадій захворювання, можуть загрожувати життю і здоров'ю дитини. Тому при першій їх появі слід негайно звернутися до лікаря.

Відповіді на часті запитання

1. Чи в усіх дітей, що інфікувалися ВІЛ від матерів, захворювання прогресує швидко?

Ні. Взагалі в дітей захворювання прогресує швидше, ніж у дорослих. Проте лише в третині дітей, інфікованих шляхом передачі ВІЛ від матері до дитини, захворювання розвивається швидко, тобто тяжкі ознаки з'являються протягом першого-другого років життя. В решти ВІЛ-позитивних дітей захворювання проходить повільніше. В них тяжкі прояви ВІЛ-інфекції можуть з'явитися через 6–9 років.

2. Чи може дитина, яка живе з ВІЛ, мати задовільний стан імунної системи без лікування?

Так, деякий час у такої дитини можуть бути нормальні показники CD4-лімфоцитів, тобто немає ознак порушення імунної системи, навіть за відсутності специфічного лікування. Але з часом прогресування захворювання призведе до порушення імунітету. Для того, щоб запобігти руйнуванню імунної системи ВІЛ-інфікованої дитини, потрібно своєчасно призначити специфічне лікування.

3. Чи може ВІЛ-позитивна дитина хворіти на розповсюджені гострі інфекції, як і дитина, неінфікована ВІЛ?

Так, дитина, яка живе з ВІЛ, може хворіти на розповсюджені інфекції, як і неінфікована ВІЛ дитина. Проте прогресування захворювання призводить до руйнування імунної системи, тоді ВІЛ-інфікована дитина починає хворіти частіше, ніж неінфіковані ВІЛ діти, зокрема й на розповсюджені інфекції; при цьому в неї спостерігається ускладнений перебіг звичайних захворювань.

1.3. ДІАГНОСТИКА ВІЛ-ІНФЕКЦІЇ В ДІТЕЙ

В яких випадках дитину слід протестувати на ВІЛ?

Встановлення діагнозу ВІЛ-інфекції або його виключення завжди здійснюється за результатами лабораторних досліджень крові людини. Діагностувати ВІЛ-інфекцію тільки через виявлення клінічних проявів захворювання неможливо ні в дорослих, ні в дітей.

Причини тестування дитини на ВІЛ такі:

- 1) є ризик (імовірність) інфікування ВІЛ;
- 2) є клінічні прояви (ознаки, симптоми) ВІЛ-інфекції.

Найчастіше тестування на ВІЛ пропонують дітям, народженим ВІЛ-інфікованими матерями.

В дітей можуть бути й інші ситуації, при яких є ризик інфікування ВІЛ:

- пошкодження шкіри голками, забрудненими кров'ю;
- при переливанні крові чи її компонентів, що нетестовані на ВІЛ, або коли кров (чи її компоненти) тестовано на ВІЛ та отримано негативний результат, проте є ймовірність, що на той час донор перебував у періоді серонегативного вікна;
- при грудному вигодовуванні, якщо інфікування матері вірусом сталося після пологів;
- є дані про сексуальні контакти/насильство.

Якщо в дитини є захворювання або симптоми, подібні до проявів ВІЛ-інфекції, їй пропонують тестування на ВІЛ за клінічними ознаками.

Якими тестами можна встановити діагноз ВІЛ-інфекції?

Діагноз ВІЛ-інфекції встановлюють:

- непрямыми тестами – виявлення в сироватці крові антитіл до ВІЛ;
- прямими тестами – виявлення в плазмі або клітинах крові генетичного матеріалу або окремих структурних компонентів (антигенів) вірусу.

Визначення антитіл до ВІЛ

Під час дослідження сироватки крові на антитіла до ВІЛ вірус безпосередньо не виявляється. Його присутність в організмі визначається лише побічно. Сироватка крові – латинською мовою *serum* (*серум*), тому дослідження антитіл у сироватці крові називають серологічним методом.

Антитіла – білки сироватки крові й імуноглобуліни – це складова частина імунної системи організму, що допомагає боротися зі збудниками різних інфекцій.

Антитіла до ВІЛ визначають за допомогою імуноферментного аналізу (ІФА) – досить простого і недорогого методу. Зразок крові тестують за чітко визначеним порядком. Позитивний результат надається тільки після ретельної перевірки зразка крові двома тест-системами ІФА або іншими тестами на антитіла до ВІЛ, (наприклад, імуниім блотом).

Якщо в організм людини потрапив збудник якоїсь інфекції, в крові з'являються антитіла до цього збудника. Антитіла можуть сприяти повному виведенню збудника з організму та одужанню від деяких інфекцій (наприклад, кір, кашлюк та інші дитячі інфекції), а також захищати від повторного зараження ними. Такий імунітет називають стерилізувальним. При деяких інфекціях (зокрема при ВІЛ-інфекції) антитіла не забезпечують виведення збудника з організму. Такий імунітет називають нестерилізувальним.

Якщо людина заражується ВІЛ, у сироватці її крові через певний час (як правило, через 12 тижнів) з'являються антитіла до ВІЛ, які зберігаються протягом усього життя. Тому виявлення в сироватці крові антитіл до ВІЛ підтверджує інфікування ВІЛ, тобто дає можливість установити діагноз ВІЛ-інфекції.

Серонегативне вікно – період між інфікуванням ВІЛ та появою в сироватці крові антитіл до ВІЛ. Як правило, антитіла виробляються через 12 тижнів після інфікування ВІЛ.

Винятком з цього правила є виявлення антитіл до ВІЛ у сироватці крові дітей віком до 18 місяців, народжених ВІЛ-інфікованими матерями. В останні місяці вагітності мати передає через плаценту дитині свої антитіла до тих інфекцій, якими вона хворіла чи хворіє. Материнські антитіла захищають дитину від інфекцій після народження протягом кількох місяців. Тому діти в перші місяці життя не хворіють на дитячі інфекції. Якщо мати інфікована ВІЛ, її антитіла проникають через плаценту в організм дитини й циркулюють у її крові протягом 18 місяців. На жаль, ці антитіла не захищають дитину від інфікування ВІЛ.

Якщо дитина заражається ВІЛ (внутрішньоутробно, під час пологів чи при грудному вигодовуванні), в неї виробляються власні антитіла до ВІЛ, які зберезуться й після 18 місяців. Лабораторних тестів, що дозволяють відрізнити, чиї антитіла в крові дитини – материнські чи її власні, не існує. Якщо дитина не інфікується ВІЛ, то в неї після 18 місяців зникають материнські антитіла. Тому в дітей, народжених ВІЛ-інфікованими матерями, встановити діагноз ВІЛ-інфекції або його виключити на підставі визначення в сироватці крові антитіл до ВІЛ можна тільки після досягнення дитиною віку 18 місяців.

Якщо дитина народжена ВІЛ-негативною матір'ю, антитіла до ВІЛ у сироватці її крові можуть з'явитися тільки в результаті власного інфікування ВІЛ. Тому виявлення в крові дитини будь-якого віку (зокрема перших 18 місяців), народженої ВІЛ-негативною матір'ю, антитіл до ВІЛ підтверджує діагноз ВІЛ-інфекції.

Визначення генетичного матеріалу ВІЛ

Генетичний матеріал ВІЛ – провірусну ДНК та РНК ВІЛ – досліджують методом полімеразної ланцюгової реакції (ПЛР). Цей тест ще називають вірусологічним. Це дуже чутливий, дорогий, досить складний сучасний метод дослідження, який потребує спеціального обладнання. Він дозволяє прямо встановлювати присутність вірусу в організмі, тобто довести, що людина інфікована ВІЛ.

Існують якісні та кількісні методи визначення генетичного матеріалу ВІЛ. За допомогою якісного дослідження методом ПЛР можна визначати:

- провірусну ДНК у клітинах крові;
- РНК ВІЛ у плазмі крові.

Кількісне дослідження методом ПЛР – це визначення вірусного навантаження, тобто кількості копій РНК ВІЛ в 1 мл плазми крові.

Якісні дослідження використовують для діагностики ВІЛ-інфекції в дітей віком до 18 місяців, народжених ВІЛ-інфікованими матерями, а кількісне дослідження – визначення вірусного навантаження – для оцінки ефективності антиретровірусної терапії (АРТ).

Тестування дітей, народжених ВІЛ-інфікованими матерями, як правило, починають у 1–2-місячному віці. Якщо тестувати дитину в перші дні після народження, то в інфікованих під час пологів дітей (особливо при проведенні АРВ-профілактики) можна отримати негативний результат, який стає позитивним через 4–6 тижнів після народження.

Враховуючи можливість виникнення як хибно позитивних, так і хибно негативних результатів тестування, що виникають у зв'язку з помилками на етапах забору крові, її транспортування до лабораторії та проведення самого дослідження, для підтвердження або виключення діагнозу ВІЛ-інфекції в дитини, народженої ВІЛ-інфікованою матір'ю, необхідно отримати два однакових результати тестування двох окремих зразків крові. Повторне дослідження рекомендують проводити в 3–4-місячному віці.

Два позитивних результати дослідження генетичного матеріалу ВІЛ методом ПЛР підтверджують, що дитина інфікована ВІЛ, а два негативних результати – що дитина здорова.

Діагностика ВІЛ-інфекції в дітей на грудному вигодовуванні

При грудному вигодовуванні ВІЛ-інфікованою матір'ю зараження дитини ВІЛ може відбутися в будь-коли. Дослідження генетичного матеріалу ВІЛ стане інформативним через 6 тижнів після інфікування, тому що за цей період в організмі дитини буде вироблено достатню для діагностики кількість копій вірусу. Антитіла до ВІЛ з'являються в організмі дитини через 12 тижнів після інфікування ВІЛ. Тому тестування дитини ВІЛ-інфікованої матері вірусологічними тестами проводять не раніше, ніж через 6 тижнів після припинення грудного вигодовування, а тестування серологічними тестами – через 12 тижнів після припинення грудного вигодовування.

Як трактувати результати тестування на ВІЛ?

Таблиця 3

Трактування результатів тестування дитини на ВІЛ

Дитина віком після 18 місяців	<ul style="list-style-type: none"> Позитивний результат тесту на антитіла до ВІЛ – дитини ВІЛ-інфікована. Негативний результат тесту на антитіла до ВІЛ – дитина не інфікована ВІЛ.
Дитина віком до 18 місяців, мати ВІЛ-інфікована	<ul style="list-style-type: none"> 2 позитивних результати вірусологічного тесту – дитина ВІЛ-інфікована. 2 негативних результати вірусологічного тесту – дитина не інфікована ВІЛ^{1,2}. позитивний результат тесту на антитіла до ВІЛ і ПЛР не проводили – ВІЛ-статус не визначений. 2 негативних результати тесту на антитіла до ВІЛ – дитина не інфікована ВІЛ¹.
Дитина віком до 18 місяців, мати ВІЛ-негативна	<ul style="list-style-type: none"> Позитивний результат тесту на антитіла до ВІЛ – дитини ВІЛ-інфікована. Негативний результат тесту на антитіла до ВІЛ – дитина не інфікована ВІЛ
Дитина віком до 18 місяців, ВІЛ-статус матері невідомий	<ul style="list-style-type: none"> Необхідно провести тестування матері та дитини на антитіла до ВІЛ і трактувати результат дослідження залежно від ВІЛ-статусу матері

Примітки:

¹ Результати вірусологічного тестування можна вважати негативними, якщо дослідження проведено через 6 тижнів після припинення грудного вигодовування; негативними результати тестування на антитіла до ВІЛ можна вважати, якщо дослідження проведено через 12 тижнів після припинення грудного вигодовування.

² Якщо в дитини отримано 2 негативних результати вірусологічного тесту, її тестують на антитіла до ВІЛ після досягнення нею 18 місяців для підтвердження факту зникнення материнських антитіл до ВІЛ.

Відповіді на часті запитання

1. Чи може лікар встановити діагноз ВІЛ-інфекції без проведення аналізу крові на ВІЛ?

Ні, не може. ВІЛ-інфікована дитина на початковій стадії захворювання виглядає здоровою. Клінічні прояви ВІЛ-інфекції неспецифічні, такі ж прояви можуть бути й у дітей, не інфікованих ВІЛ. Тому діагноз ВІЛ-інфекції завжди підтверджують лабораторними тестами. Проте, якщо в дитини є певні симптоми, лікар може запідозрити ВІЛ-інфекцію і запропонувати тестування на ВІЛ. Дуже важливо, щоб батьки погодилися з цією пропозицією та провели тестування дитини на ВІЛ.

2. Якщо дитина народжена ВІЛ-позитивною матір'ю, коли можна встановити, чи інфікована вона ВІЛ?

Перше дослідження крові дитини на наявність генетичного матеріалу ВІЛ методом ПЛР слід провести, коли дитині виповниться 1–2 місяці. При отриманні негативного результату повторне дослідження проводять у 3–4 місяці. При отриманні позитивного результату повторне тестування проводять якомога раніше.

3. Яка ймовірність помилки при отриманні позитивного результату вірусологічного та серологічного дослідження?

Точність результатів вірусологічних тестів дуже висока і дорівнює 99 %. Для виключення хибно позитивного результату дитину завжди обстежують вірусологічними тестами двічі. Точність серологічного тесту дорівнює 100 %, тому що кожний зразок крові досліджують двома тест-системами ІФА або перевіряють іншим серологічним методом (імунним блотом).

4. Чому важливо якомога раніше уточнити ВІЛ-статус дитини, народженої ВІЛ-позитивною матір'ю?

Якщо дитина інфікована ВІЛ, можна своєчасно почати лікування АРВ-препаратами, що збереже здоров'я дитини, тому що імунітет буде збережено, не виникнуть тяжкі опортуністичні інфекції. Якщо дитина не інфікована ВІЛ, можна порадіти за неї, припинити вживання препарату для профілактики пневмоцистної пневмонії, проводити вакцинацію дитини за календарем для неінфікованих дітей.

5. Чи можна тестувати на ВІЛ дорослих і дітей віком після 18 місяців методом ПЛР, а не методом ІФА?

Можна, але недоцільно. Метод ПЛР набагато дорожчий, ніж метод ІФА. При цьому вірогідність результату серологічного дослідження крові дорослих і дітей ВІЛ-інфікованих матерів віком після 18 місяців достатня для встановлення діагнозу ВІЛ-інфекції.

1.4. МЕДИЧНИЙ НАГЛЯД ЗА ВІЛ-ІНФІКОВАНИМИ ДІТЬМИ

Де надають медичну допомогу ВІЛ-інфікованим дітям?

Медичне нагляд за дитиною, яка має ВІЛ, та дитиною, народженою ВІЛ-інфікованою матір'ю, до уточнення її ВІЛ-статусу здійснюють як лікарі-педіатри (сімейні лікарі) за місцем проживання, так і спеціалісти з ВІЛ-інфекції центрів профілактики та боротьби зі СНІДом. Тісна співпраця між дільничними педіатрами (сімейними лікарями) і спеціалістами з ВІЛ-інфекції забезпечує якість диспансерного нагляду, наступність і послідовність дій.

Невідкладну медичну допомогу ВІЛ-інфікованим дітям надають на загальних підставах. У разі потреби в стаціонарному лікуванні дитину госпіталізують відповідно до захворювання й

тяжкості стану в дитяче відділення. Як правило, дитина, яка живе з ВІЛ, не потребує ізоляції. Дитину ізолюють у боксовані відділення за наявності відкритих форм туберкульозу, гострого перебігу пневмоцистної пневмонії, розвитку інших контагіозних інфекцій (вітряна віспа, оперізуючий лишай, кір, краснуха тощо) через їх небезпеку для оточення та/або у зв'язку з імовірністю зараження пацієнта з імунodefіцитом новими інфекціями. При поєднанні ВІЛ-інфекції з туберкульозом дитину госпіталізують у протитуберкульозне відділення.

Основними принципами надання медичної допомоги ВІЛ-інфікованим дітям є доступність і безоплатність. Медичний нагляд за дитиною здійснюють з дотриманням конфіденційності.

Порядок медичного ведення дитини в центрі профілактики та боротьби зі СНІДом

Порядок надання медичної допомоги ВІЛ-інфікованій дитині чітко визначено в спеціальному клінічному протоколі з АРВ-лікування. Спеціаліст з ВІЛ-інфекції проводить клінічне та лабораторне обстеження дитини для встановлення клінічної стадії захворювання та ступеня ВІЛ-асоційованого імунodefіциту, що дає можливість визначити показання для початку АРТ, призначити ліки для профілактики опортуністичних інфекцій.

Основними завданнями медичного спостереження за дитиною, яка отримує АРТ, є оцінювання ефективності й безпеки тривалого лікування, а також формування прихильності до нього.

Якщо дитині, яка отримує АРТ, інші лікарі (які не є спеціалістами з ВІЛ-інфекції) призначають медикаментозне лікування у зв'язку із захворюванням, що не пов'язане з ВІЛ-інфекцією, обов'язково слід порадитися зі спеціалістом з ВІЛ-інфекції. Одночасне вживання інших ліків може призвести до зниження ефективності або підвищення токсичності АРВ-препаратів, тому при АРТ можна вживати не всі ліки.

Спеціаліст з ВІЛ-інфекції консультує батьків дитини з питань АРТ, харчування, профілактики та лікування опортуністичних інфекцій і надає рекомендації щодо можливості вакцинації дитини. В центрі профілактики та боротьби зі СНІДом, крім загальних лабораторних досліджень, визначають рівень CD4-лімфоцитів та вірусне навантаження.

Порядок медичного ведення дитини за місцем проживання

Дільничний лікар-педіатр (сімейний лікар) здійснює загальний нагляд за ВІЛ-інфікованою дитиною та дитиною, народженою ВІЛ-інфікованою матір'ю. Такий медичний нагляд передбачає комплекс заходів, спрямованих на створення оптимальних умов для гармонійного розвитку дитини (фізичного, розумового, соціального) в сприятливому, безпечному середовищі, забезпечення раціонального вигодовування та харчування, профілактику захворювань і травматизму, формування навичок здорового способу життя.

До загального медичного нагляду за дитиною входить: оцінювання стану здоров'я, оцінювання фізичного та нервово-психічного розвитку, оцінювання вигодовування та харчування; своєчасне виявлення захворювань та патологічних станів; проведення вакцинації з урахуванням рекомендації спеціаліста з ВІЛ-інфекції; консультування батьків; визначення тактики подальшого медичного спостереження й тактики лікування виявлених захворювань, не пов'язаних із ВІЛ.

Якщо при медичному нагляді за місцем проживання в дитини виявлено прогресування ВІЛ-інфекції або прояви побічної дії АРВ-препаратів, лікар-педіатр (сімейний лікар) надає необхідну й доступну для цього рівня допомогу та направляє дитину до спеціаліста з ВІЛ-інфекції або в стаціонар.

Оцінювання фізичного розвитку

Фізичний розвиток дитини – важливий показник стану її здоров'я. Вимірювання маси тіла, зросту й окружності голови (в дітей раннього віку) проводять при кожному медичному обстеженні як за місцем проживання, так і в центрі профілактики та боротьби зі СНІДом. Отримані дані відображають у відповідних графіках фізичного розвитку.

Існують різні графіки для хлопчиків та дівчаток, для дітей до 2-х років і старших. Є графіки антропометричних показників для віку, що на яких показана динаміка кожного показника за певний проміжок часу, а також графіки, що дають можливість оцінити гармонійність розвитку дитини (відповідність маси тіла і зросту). За результатами оцінки фізичного розвитку дитини проводиться консультування матері.

Зниження темпів фізичного розвитку дитини може вказувати:

- до початку АРТ – на прогресування ВІЛ-інфекції, що може стати показанням до початку лікування;
- при проведенні АРТ – на недостатню ефективність лікування, що потребує перевірки загального стану дитини, прихильності до АРТ, лабораторних показників та може стати підставою для зміни схеми АРТ.

Оцінювання нервово-психічного розвитку

Нервово-психічний розвиток дитини є важливим показником стану здоров'я, особливо в ранньому віці. Оцінювання нервово-психічного розвитку дитини лікар здійснює за таблицями, згідно з якими можна визначити, чи своєчасно в дитини з'являються певні навички руху, мови, емоційної поведінки, соціалізації тощо. За результатами оцінки нервово-психічного розвитку дитини проводиться консультування матері.

Зниження темпів нервово-психічного розвитку дитини або втрата навичок, які вже були в неї сформовані, погіршення когнітивної функції (пізнавальної здатності, здібності засвоювати нові знання), втрата емоційності можуть вказувати:

- до початку АРТ – на прогресування ВІЛ-інфекції з розвитком ВІЛ-енцефалопатії, що є показанням до початку лікування;
- при проведенні АРТ – на недостатню ефективність лікування, що потребує перевірки загального стану дитини, прихильності до АРТ, лабораторних показників та може стати підставою для зміни схеми АРТ.

Якщо мати вказує на втрату дитиною набутих навичок, тривалий поганий настрій, відсутність бажання спілкуватися або в матері є інші скарги на поганий розвиток дитини, необхідно направити дитину до спеціаліста з ВІЛ-інфекції.

Вакцинація дітей з ВІЛ-інфекцією

З одного боку, вакцинація дитини – це захист її від низки інфекцій, які здатні суттєво зашкодити здоров'ю та можуть бути смертельно небезпечними, а з іншого боку, при прогресуванні ВІЛ-інфекції імунітет дитини знижується, тому реакція її організму на вакцинацію може бути не такою, як у здорової дитини. При тяжкому ВІЛ-асоційованому імунодефіциті при введенні вакцини антитіла можуть не вироблятися, а деякі вакцини навіть можуть спричинити тяжкі побічні ефекти.

Найбільшою небезпекою для дітей з тяжким імунодефіцитом є вакцини, що містять живих збудників інфекцій, як, наприклад, вакцини проти туберкульозу та поліомієліту. Тому, згідно з офіційними рекомендаціями в Україні, дітям ВІЛ-інфікованих матерів до уточнення їхнього ВІЛ-статусу у зв'язку з ризиком інфікування ВІЛ і ВІЛ-інфікованим дітям не призначають протитуберкульозну вакцину БЦЖ; для вакцинації проти поліомієліту використовують замість живої оральної полівакцини (ОПВ) інактивовану полівакцину (ІПВ). Дітей, народже-

них ВІЛ-інфікованими матерями, до уточнення ВІЛ-статусу також не вакцинують проти кору, епідемічного паротиту, краснухи.

Дітей, які живуть з ВІЛ, слід прищеплювати за спеціальним календарем вакцинації, якомога раніше, не відкладаючи. За 1–2 тижні до проведення щеплення дитині бажано призначити вітамін А. Рекомендації щодо можливості вакцинації ВІЛ-інфікованої дитини до початку та при проведенні АРТ надає спеціаліст із ВІЛ-інфекції. Вакцинацію проводять під наглядом дільничного лікаря-педіатра (сімейного лікаря) або дитячого лікаря-інфекціоніста в амбулаторно-поліклінічних, а в окремих випадках – стаціонарних умовах. У поствакцинальному періоді здійснюється патронаж дитини медичним працівником на 3–4-й та 10–11-й день.

ВІЛ-інфікованих дітей зі слабо вираженою клінікою (клінічна стадія I та II за класифікацією ВООЗ) при відсутності імуносупресії або з помірною імуносупресією можна прищеплювати всіма вакцинами, крім БЦЖ та ОПВ. Таким дітям здійснюють і вакцинацію проти кору, епідемічного паротиту, краснухи. ВІЛ-інфікованим дітям у клінічній стадії III та IV за класифікацією ВООЗ або з тяжкою імуносупресією вакцинацію не проводять.

Первинна профілактика пневмоцистної пневмонії

Пневмоцистна пневмонія – тяжке інфекційне захворювання легень – найпоширеніша опортуністична інфекція, викликана збудником *Pneumocystis jirovecii*, спостерігається в 40–50 % дітей, які живуть з ВІЛ, та є найчастішою причиною смерті дітей з тяжким ВІЛ-асоційованим імунodefіцитом. Часто пневмоцистна пневмонія розвивається в дітей віком 4–6 місяців. Передача збудника відбувається повітряно-крапельним шляхом від хворої людини або здорових людей, які є носіями цієї інфекції. Ознаки захворювання: кашель, важке дихання, зниження апетиту, зміна поведінки дитини. Температура може бути як підвищеною, так і нормальною.

Первинна профілактика пневмоцистної пневмонії – вживання препарату триметоприм/сульфаметоксазол (ТМП/СМК, котримоксазол, бісептол, бактрим, септрим, ориприм, суметролім та ін.) щодня або тричі на тиждень для запобігання виникненню захворювання – показана всім дітям, народженим ВІЛ-інфікованими жінками, починаючи з 4–6-тижневого віку до зняття діагнозу ВІЛ-інфекції вірусологічними (до 18 місяців) або серологічними (після 18 місяців) методами.

Всім ВІЛ-інфікованим дітям першого року життя призначають первинну профілактику пневмоцистної пневмонії незалежно від ступеня ВІЛ-асоційованого імунodefіциту. Якщо діагноз ВІЛ-інфекції встановлено в старшому віці, необхідність первинної профілактики пневмоцистної пневмонії визначає спеціаліст з ВІЛ-інфекції. Рекомендації щодо припинення прийому ТМП/СМК дитиною, яка живе з ВІЛ (як до початку, так і на фоні АРТ), також надає спеціаліст із ВІЛ-інфекції, який враховує вік дитини, клінічний перебіг ВІЛ-інфекції та ступінь ВІЛ-асоційованого імунodefіциту. Дозу препарату й режим профілактичного прийому ТМП/СМК установлює лікар.

Якщо ВІЛ-інфікована дитина перенесла пневмоцистну пневмонію, лікар призначає вторинну профілактику пневмоцистної пневмонії (для запобігання рецидиву захворювання), тривалість якого визначається динамікою рівня CD4-лімфоцитів.

До початку первинної або вторинної профілактики пневмоцистної пневмонії батьків (чи дитину) консультують щодо необхідності тривалого профілактичного вживання препарату, тому що це захищає від захворювання, небезпечного для життя, а також від інших опортуністичних інфекцій (наприклад, від токсоплазмозу). Побічні ефекти від ТМП/СМК бувають рідко.

Відповіді на часті запитання

1. Чому ВІЛ-інфікованій дитині необхідний постійний медичний нагляд?

Тяжкий імунodefіцит може виникнути в дитини в будь-який час як на першому році життя, так і пізніше. Це дуже небезпечно, тому що можуть розвинутися опортуністичні інфекції, які загрожують життю дитини. Регулярний медичний нагляд за дитиною дає можливість своєчасно виявити ознаки прогресування ВІЛ-інфекції до стадії, що супроводжується імунodefіцитом, та призначити АРТ. Своєчасне призначення АРТ збереже імунітет дитини та її життя.

2. Чи є відмінності в медичному нагляді за дитиною до початку АРТ і при її проведенні?

Так, відмінності є. До початку лікування дитини основним завданням медичного нагляду є визначити показання для АРТ на підставі оцінки клінічних проявів та рівня CD4-лімфоцитів. Після початку АРТ необхідно контролювати ефективність лікування (клінічні прояви, рівень CD4-лімфоцитів, вірусне навантаження), безпеку лікування (клінічні прояви, біохімічні показники) та прихильність до лікування (створення умов для дотримання режиму вживання АРВ-препаратів).

1.5. ТРИВАЛИЙ ДОГЛЯД ЗА ВІЛ-ІНФІКОВАНИМИ ДІТЬМИ

Загальні принципи ефективного тривалого догляду

ВІЛ-інфекція – хронічне захворювання, з яким дитина живе все життя. При наданні допомоги та здійсненні догляду за ВІЛ-інфікованою дитиною в сім'ї виникає ціла низка різноманітних проблем. Допомогти їх вирішити можуть медичні працівники, соціальні працівники, вихователі та педагоги, волонтери, консультанти з окремих питань.

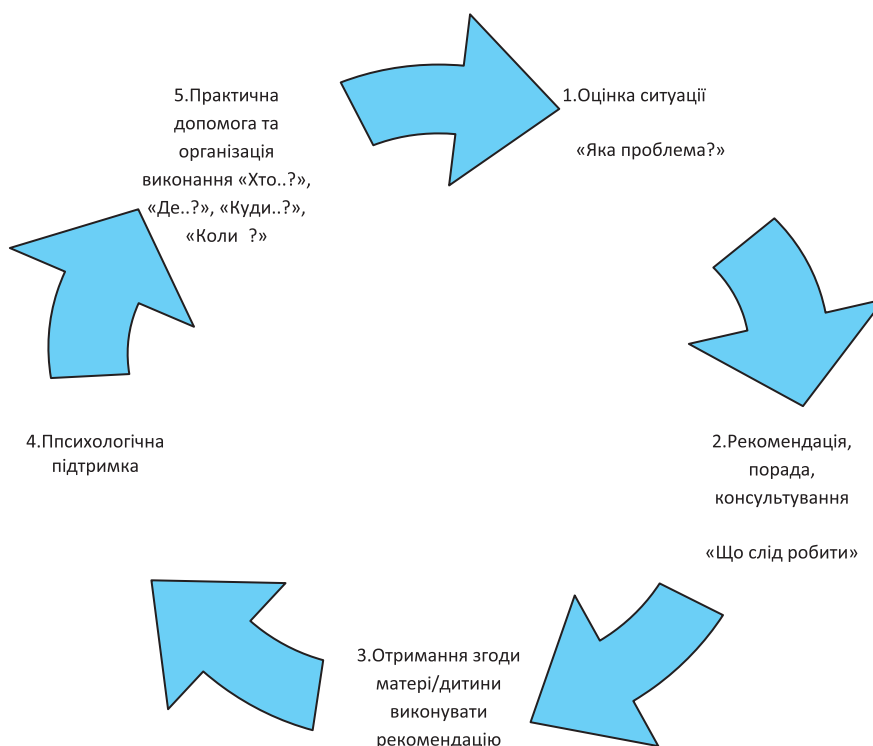
Допомогаи матері (чи сім'ї) та дитині полягає у покращенні якості життя дитини, зменшенні щоденного стресу, пов'язаного з інфікуванням ВІЛ. Щобзабезпечити ефективний постійний догляд медичним працівникам, матері (родині) і дитині слід співпрацювати. Матері (сім'ї) необхідно вміти надавати щоденну допомогу дитині, навчити дитину безпечній поведінці, бо від цього залежить ефективність лікування та стан її здоров'я. Співпраця матері (сім'ї), дитини і медичних працівників – це домовленість з метою подальшої спільної роботи за визначеним планом. За такої співпраці відповідальність розподіляється між сторонами за домовленістю. Кожний із партнерів знає, яку функцію слід виконувати. Партнери ставляться один до одного з повагою. Жоден із них не є головним. Добре, якщо мати самостійно стежить за захворюванням дитини, взяла на себе відповідальність за її щоденне лікування. Для досягнення цієї мети слід дотримуватися таких принципів:

1. Установивати й підтримувати контакт із матір'ю та дитиною.
2. Діяти на користь матері та дитини.
3. Використовувати навички ефективного спілкування й консультування.
4. Підтримувати прагнення матері до самостійного нагляду за станом дитини і догляду за нею.
5. Обговорювати з матір'ю порядок подальшого нагляду за дитиною та складати графік візитів у поліклініку і центр профілактики та боротьби зі СНІДом, пояснювати, в яких випадках мати повинна негайно звернутися по медичну допомогу.
6. Використовувати можливості консультування методом «рівний – рівному».
7. Допомогати матері встановлювати контакти із ВІЛ-сервісними організаціями, надавати контактну інформацію про них.

8. Використовувати письмові джерела інформації (пам'ятки, буклети, схеми, таблиці та інші документи).
9. Формувати й підтримувати прихильність до тривалого лікування, допомагати матері створити такі умови в сім'ї, щоб дитина могла правильно вживати ліки; оцінювати прихильність і консультивати матір, надавати підтримку.
10. Використовувати командний підхід при організації ефективного постійного догляду, співпрацювати зі спеціалістами різного профілю, державними соціальними службами, неурядовими організаціями.

П'ять правил надання професійної допомоги

Професійне надання допомоги в кожному конкретному випадку передбачає виконання п'яти правил. Ці правила є етапами дій професіонала, спрямованими на вирішення однієї конкретної проблеми (мал. 2). На першому етапі за допомогою відкритих запитань необхідно визначити найважливішу для матері проблему: «Що Вас хвилює?», «Яка у Вас проблема?». На другому етапі слід провести консультивання з цього питання, надати рекомендацію чи пораду, що потрібно робити для вирішення цієї проблеми. На третьому етапі необхідно отримати згоду матері виконувати цю рекомендацію/пораду. Четвертий етап – це психологічна підтримка. На п'ятому етапі матері та дитині надають практичну допомогу. Треба обговорити з матір'ю організаційні питання виконання прийнятого рішення: «Хто..?», «Що..?», «Де..?», «Коли..?», «Куди звернутися..?». Дотримання такого алгоритму дає можливість вирішувати будь-які питання.



Мал. 2. П'ять правил надання професійної допомоги

Неспецифічна профілактика інфекцій (гігієна середовища проживання)

Часті й тяжкі інфекційні захворювання ослаблюють імунну систему, руйнують її, пришвидшують прогресування ВІЛ-інфекції. Неспецифічна профілактика розповсюджених та опортуністичних інфекцій полягає в дотриманні загальних гігієнічних заходів, спрямованих на запобігання захворювань, які передаються з їжею і водою, при контактах з домашніми тваринами, хворими людьми тощо. Підтримування чистоти в домі, де мешкає ВІЛ-інфікована дитина, якісна вода та продукти харчування, відсутність тісних контактів із хворими людьми та тваринами – важливі складники, що впливають на перебіг ВІЛ-інфекції. Ступінь негативного впливу навколишнього середовища та побутових особливостей життя на здоров'я залежить від стану імунної системи дитини.

Якщо в дитини досить високий рівень CD4-лімфоцитів (або на початковій стадії захворювання, або при ефективному лікуванні АРВ-препаратами), то ризик захворювання розповсюдженими інфекціями внаслідок контактів із хворими тваринами та людьми, від неякісної води та продуктів харчування такий, як у здорової дитини. При нормальному рівні імунітету опортуністичні інфекції не виникають.

Якщо в дитини є імунодефіцит (або на розгорнутих стадіях захворювання, або на початковій стадії АРТ до встановлення імунітету, або при недостатній ефективності АРТ), то поряд із підвищенням схильності до розповсюджених інфекцій для неї стає небезпечним навколишнє середовище: умовно патогенна мікрофлора (яка не викликає захворювання при нормальному імунітеті) зумовлює розвиток опортуністичних інфекцій, які загрожують життю. Саме в цей період необхідні особливі рекомендації щодо неспецифічної профілактики опортуністичних інфекцій.

Заходи запобігання інфекціям, що передаються з їжею і водою. Пити слід тільки кип'ячену воду. Всі продукти, зокрема молочні продукти, яйця, овочі та фрукти, повинні бути термічно оброблені до повної готовності. Під час приготування їжі сирі продукти не повинні контактувати з готовими стравами. Руки й кухонне приладдя після контакту із сирими продуктами необхідно ретельно мити.

Запобіжні засоби при контактах із домашніми тваринами. Враховуючи те, що коти є можливими джерелами інфікування багатьма опортуністичними інфекціями, зокрема й токсоплазмозом, їх не слід тримати вдома. Якщо кіт є, необхідно суворо дотримуватися гігієнічних заходів. Слід уникати ігор, які можуть призвести до подряпин або укусів. Якщо це сталося, місце укусу або подряпини необхідно ретельно промити і обробити дезінфекційним розчином (3-% розчин перекису водню, 5-% розчин йоду), не допускаючи вилізання тваринами рани або порізу. Необхідно уникати контакту ВІЛ-інфікованої дитини з домашніми птахами, рептиліями (ящірками), екзотичними тваринами (наприклад, людиноподібними мавпами) та водою з акваріумів, тому що при імунодефіциті такі контакти можуть призвести до тяжких захворювань. Водночас слід зазначити, що існує думка про те, що домашні тварини сприяють поліпшенню емоційного стану хворих. Крім того, якщо тварина довгий час живе в сім'ї, розлука з нею може завдати серйозної моральної травми членам сім'ї, що негативно позначиться і на стані імунної системи.

Якщо тварина живе в помешканні, важливо дотримуватися деяких правил:

- тварину необхідно регулярно мити, шерсть довгошерстних тварин краще підстригати, ретельно доглядати за кігтями;
- котячий лоток не повинен стояти на кухні, а також у дуже теплих місцях, наприклад біля батарей опалювання; вміст лотка потрібно регулярно міняти, один раз на тиждень дезінфекувати лоток мийними засобами;

- слід обмежити можливість доступу домашніх тварин до поверхонь, на яких готують їжу або їдять, до постільної білизни членів сім'ї; робочі поверхні на кухні необхідно регулярно обробляти дезінфекційними розчинами;
- ВІЛ-інфікованим членам сім'ї треба уникати контактів з біологічними рідинами тварин (калом, сечею, блювотними масами, слиною). Прибирання лотка або чищення клітки тварини необхідно проводити в рукавичках, після чого спочатку ретельно помити руки, не знімаючи рукавичок, потім, знявши рукавички, повторно помити руки.

Навички особистої гігієни як профілактика інфекцій. Необхідно навчити дитину самостійно ретельно мити руки з милом та визначати, коли це потрібно. Дитина мусить дотримуватися правил: не їсти немиті овочі та фрукти, не брати їжу немитими руками, не їсти на вулиці. Важливо, щоб дитина розуміла, що засоби гігієни, зокрема зубна щітка й рушник, повинні бути індивідуальними.

Підтримування чистоти в приміщенні. Необхідно, щоб приміщення, де мешкає дитина, регулярно прибиралося та провітрювалося. Найбільш небезпечними є сирі приміщення з грибок на стінах або приміщення з пилом. Недоцільно виділяти дитині окремий посуд, важливо, щоб увесь посуд вдома був чистим. Комахи (мухи, блохи та ін.), а також гризуни є переносниками збудників небезпечних інфекційних захворювань.

Контроль за болем

ВІЛ-інфіковані діти частіше, ніж неінфіковані, можуть відчувати біль. Для цього є багато причин, наприклад стоматит або виразки в порожнині рота, виразки, висипання або попрілості на шкірі в паховій ділянці. Необхідно, щоб дорослі з'ясували, що у дитини болить, і допомогли позбутися чи полегшити біль. Маленькі діти не можуть сказати про біль, тому дорослі повинні вміти визначати ознаки болю.

Нетривалий біль виявляється через плач і вираз страждання на обличчі. Ознаками постійного (тривалого) болю можуть бути дратівливість, небажання рухатися, відсутність інтересу до всього, зниження уваги, проблеми зі сном, зміни в рухах, неспокій, почастішання дихання або серцебиття. При спостереженні за дитиною враховуйте, що біль і дратівливість, яка не зумовлена болем, можуть виявлятися однаково, але їх потрібно навчитися розрізняти.

Трохи старші діти можуть визначити ступінь болю за кількістю пальців руки або за «Шкалою оцінювання болю» (мал. 3), на якій зображено різні обличчя (усміхнені або похмурі).



Мал. 3. Шкала оцінювання болю

При лікуванні дитини ніколи не кажіть неправди про болючість процедури – поясніть точно, що вона може відчувати, і переконайте, що ви зробите все можливе, щоб допомогти подолати біль.

Єнизка методів полегшення болю без використання лікарських препаратів, наприклад, активне відвернення уваги з урахуванням віку дитини. Дітей старшого віку можна відволікти грою, цікавою історією або розмовою, музикою або піснею. Маленьку дитину можна поносити на руках. Для дітей будь-якого віку можна використовувати подразники, які відволікають увагу, такі як погладження, похитування, масаж, зігрівання.

У ВІЛ-інфікованих дітей часто з'являються висипання на шкірі, які чухаються. Потрібно очистити шкіру від кірочки і накласти на уражену ділянку вологу пов'язку. Якщо шкіра мокне, то після обробки ураженої ділянки дезінфекційними розчинами її залишають відкритою. Дитині потрібно коротко обрізати нігті та спостерігати за їх чистотою, щоб запобігти проникненню інфекції при розчухуванні ураженої ділянки шкіри. Діарея в дитини може викликати свербіння в паховій ділянці або виразки біля анального отвору. Потрібно ретельно та обережно мити сідниці дитини чистою водою з милом і змащувати шкіру захисною маззю (наприклад, вазеліном), часто міняти підгузки або забруднену білизну.

Відповіді на часті запитання

1. Чи є відмінності в догляді за дитиною до початку АРТ і при її проведенні?

Так, відмінності є. Якщо дитина отримує АРТ, необхідно при кожному контакті із сім'єю підтримувати прихильність до лікування дитини. Батькам і дитині слід говорити, що чим ефективнішим буде лікування, чим вищим стане рівень імунітету, тим менше ВІЛ-інфікована дитина відрізнятиметься від дітей, не інфікованих ВІЛ, тим менше в неї буде обмежень, тільки регулярне вживання АРВ-препаратів.

2. Чи можна заразитися ВІЛ, доглядаючи ВІЛ-позитивну дитину?

Ні, при побутових контактах ВІЛ не передається. Інфікування ВІЛ може статися тільки при проникаючому контакті з кров'ю дитини, наприклад, при травмуванні шкіри голкою для ін'єкцій, забрудненою кров'ю, при розбризкуванні крові з потраплянням в очі. Такі контакти в побуті бувають дуже рідко.

3. Чи необхідно користуватися рукавичками при догляді за ВІЛ-позитивною дитиною?

При побутових контактах з такою дитиною рукавички не потрібні. Членові сім'ї, не інфікованому ВІЛ, доцільно надягати рукавички при обробці відкритих ран ВІЛ-інфікованої дитини, при проведенні ін'єкцій.

4. Чи можна робити ВІЛ-позитивній дитині масаж?

Так, можна, якщо на шкірі дитини немає ран.

1.6. АНТИРЕТРОВІРУСНА ТЕРАПІЯ ТА ФОРМУВАННЯ ПРИХИЛЬНОСТІ ДО ТРИВАЛОГО ЛІКУВАННЯ

Як діє антиретровірусна терапія?

Основою медичного ведення ВІЛ-інфікованих людей, яка дозволяє продовжити та покращити якість їхнього життя, є АРТ. Таке лікування не знищує ВІЛ і не видаляє його з організму, а тільки перешкоджає розмноженню вірусу, тому ВІЛ-інфіковані люди (зокрема й діти) повинні вживати АРВ-препарати протягом усього життя. Вживання АРВ-препаратів упродовж усього життя переводить ВІЛ-інфекцію з прогресуючої невиліковної смертельної недуги в хронічне захворювання.

Антиретровірусна терапія:

- 1) пригнічує розмноження вірусу;
- 2) зберігає або відновлює імунітет;
- 3) продовжує та покращує якість життя ВІЛ-інфікованої людини (дитини);
- 4) знижує ризик передачі ВІЛ іншим людям усіма відомими шляхами.

Що таке високоактивна антиретровірусна терапія (ВААРТ)?

ВІЛ здатний дуже швидко видозмінюватися, пристосовуватися, виробляти стійкість до дії АРВ-препаратів, тобто у вірусу розвивається так звана резистентність до ліків. Розвиток резистентності призводить до втрати ефекту від лікування. Щоб запобігти розвитку резистентності до ліків, рекомендується застосовувати не менше трьох АРВ-препаратів одночасно. Таке лікування називають **високоактивною антиретровірусною терапією**.

Які є антиретровірусні препарати?

АРВ-препарати належать до 5 основних груп:

- 1) нуклеозидні інгібітори зворотної транскриптази (НІЗТ);
- 2) ненуклеозидні інгібітори зворотної транскриптази (ННІЗТ);
- 3) інгібітори протеази (ІП);
- 4) інгібітори фузії (ІФ);
- 5) інгібітори інтегрази (ІІ).

Перша і друга групи пригнічують дію ферменту зворотної транскриптази, що унеможливує перетворення РНК вірусу на провірусну ДНК. Препаратами групи НІЗТ є *абакавір (ABC)*, *діданозин (ddl)*, *зидовудин (ZDV)*, *ламівудин (ЗТС)*, *ставудин (d4T)* та ін. Препаратами групи ННІОТ є *невірапин (NVP)* та *ефавіренз (EFV)*. Інгібітори протеази блокують дію ферменту, який бере участь у формуванні зрілого вібріона та розщеплює протеїновий ланцюг на окремі білки. ІП, блокуючи фермент, перешкоджають поділу специфічних білків, що призводить до утворення дефектних вірусів, нездатних інфікувати нові клітини. Активність ІП проти ВІЛ найбільш висока, стійкість вірусу до них розвивається поступово. До групи ІП належать *нельфінавір (NFV)*, *саквінавір (SQV)*, *лонінавір/ритонавір (LPV/r)* та ін. Препарати перших трьох груп доступні в Україні.

Група інгібіторів фузії (ІФ), до якої належить *енфувіртид (Т-20)*, почала використовуватися для лікування хворих у 2003 р. Дія препарату полягає в запобіганні злиттю оболонки вірусу та мембрани клітини-хазяїна. Недоліками енфувіртиду є висока ціна та ін'єкційний шлях введення. Препарат не зареєстрований в Україні. Проходять перевірку й нові препарати, які запобігають входу вірусу в клітину, – це інгібітори приєднання. Остання група препаратів – інгібітори інтеграції – застосовується в деяких країнах у схемах АРТ з жовтня 2007 р. для лікування ВІЛ-інфікованих дорослих з множинною резистентністю до традиційних комбінацій

ліків. Механізм дії цієї групи препаратів пов'язаний із блокуванням можливості з'єднання подвійної спіралі провірусної ДНК з геномом клітини-хазяїна.

Коли призначають антиретровірусну терапію?

Антиретровірусну терапію призначають, коли в дитини виникають клінічні та лабораторні ознаки, що вказують на необхідність лікування. АРТ – не є невідкладною допомогою. Перед початком АРТ необхідно вилікувати всі гострі інфекції.

Необхідність АРТ визначає спеціаліст із питань ВІЛ-інфекції на підставі результатів ретельного обстеження пацієнта та оцінки динаміки клінічних проявів захворювання, рівня CD4-лімфоцитів і в деяких випадках з урахуванням вірусного навантаження.

Як вибирають схему лікування?

Порядок призначення АРТ чітко визначено в спеціальних клінічних протоколах, які підсумовують величезний міжнародний досвід, а також враховують можливості держави закупувати певні препарати. АРВ-препарати призначаються хворим за схемами лікування.

Схеми лікування – поєднання декількох АРВ-препаратів, що рекомендовано до сумісного застосування. Як і показання до початку лікування, схеми АРТ регламентовано клінічним протоколом та призначаються спеціалістом.

Перед призначенням АРТ лікар аналізує можливу взаємодію вибраних АРВ-препаратів з лікарськими засобами, які приймає пацієнт у зв'язку з іншими захворюваннями, оцінює можливість їх поєднання, щоб не посилювались токсичні ефекти або не знижувалась ефективності АРТ. Призначаючи АРТ дітям, враховують дитячі форми (сироп або таблетки необхідного дозування) АРВ-препаратів, обмеження за віком та історію АРТ матері до та під час вагітності.

Лікар-спеціаліст з ВІЛ-інфекції надає батькам письмові рекомендації (лист призначення), де вказано, які ліки, в якій дозі та коли давати дитині.

Як оцінюють ефективність антиретровірусної терапії?

Ефективність схеми лікування визначається за клінічними, імунологічними та вірусологічними показниками. Про ефективність лікування ВІЛ-інфікованої дитини свідчать збільшення маси тіла і зросту, покращення нервово-психічного розвитку, зменшення частоти інфекційних захворювань, поліпшення самопочуття. Якщо АРВ-препарати діють, рівень CD4-лімфоцитів зростає, вірусне навантаження зменшується.

Чому антиретровірусна терапія може бути неефективною?

Основна причина неефективності АРТ – розвиток у вірусу стійкості до ліків, яка дуже швидко розвивається при недотриманні режиму вживання ліків, зменшенні дози препарату, зниженні концентрації препарату в крові у зв'язку з нерівномірними інтервалами в його вживанні, при порушенні всмоктування або підвищенні виведення препарату при різних інших захворюваннях або лікуванні іншими ліками.

При проведенні АРТ потрібно дотримуватися низки принципів, які дозволять знизити ризик розвитку резистентності до ліків:

- суворо виконувати рекомендації лікаря щодо вживання АРВ-препаратів, вживати ліки в чітко визначений час;
- не припиняти вживання одного чи двох АРВ-препаратів, вживати всі препарати за призначеною схемою;
- не знижувати призначені дози препаратів;

- не припиняти без дозволу спеціаліста вживання усіх АРВ-препаратів на короткий період;
- радитися зі спеціалістом про можливість вживання інших ліків або засобів нетрадиційної медицини, тому що вони можуть взаємодіяти з АРВ-препаратами та знижувати їхню ефективність;
- виконувати рекомендації спеціаліста щодо вживання АРВ-препаратів і харчування;
- виконувати інструкції щодо збереження й терміну придатності АРВ-препаратів.

Якщо схема АРТ є неефективною та її вирішено відмінити, лікар здійснює заміну схеми – відміняє всі три АРВ-препарати й призначає три інших АРВ-препарати.

Які побічні ефекти можуть викликати антиретровірусні препарати?

Переважає більшість АРВ-препаратів (як і всі ліки) мають побічні дії; найчастіше ці побічні ефекти легкі, але неприємні. Менше, ніж у 5 % дітей, можуть бути тяжкі побічні ефекти АРТ.

Спеціалісти попереджають матір про можливість виникнення токсичних побічних дій ліків, дають рекомендації щодо усунення легких ефектів та інформують про порядок дій при виникненні тяжких порушень. При вживанні дитиною АРТ медичні спеціалісти здійснюють контроль за безпекою лікування – клінічне та лабораторне виявлення побічних ефектів АРВ-препаратів.

Побічні дії АРТ поділяють на легкі, середньої тяжкості й тяжкі. Легкі побічні ефекти спричиняють тимчасовий або незначний дискомфорт, що не має суттєвого впливу на якість життя ВІЛ-інфікованої дитини та не потребує медичної допомоги. Такими побічними ефектами є нудота й блювання, головний біль, що часто виникають у початковий період вживання АРВ-препаратів і зазвичай зникають через 4–6 тижнів. При помірному порушенні (обмеженні) активності дитини необхідно звернутися до медичного працівника в плановому порядку.

Деякі побічні ефекти АРТ підвищують ризик хронічних захворювань (серцево-судинна патологія, цукровий діабет) та потребують перевірки біохімічних показників крові, що характеризують жировий або вуглеводний обмін, та рекомендацій спеціаліста щодо їх зниження. Є незначні побічні ефекти, які потребують планової заміни того АРВ-препарату, що, ймовірно, викликав цей побічний ефект, але не загрожують життю хворого, наприклад, перерозподіл відкладів жирового підшкірного шару – ліподистрофія та ліпоатрофія.

Значне обмеження активності хворого і стани, що загрожують життю, вимагають негайного надання медичної допомоги та госпіталізації. До таких тяжких станів відносять:

- тяжку алергічну реакцію (висип на шкірі, ураження слизових оболонок, підвищення температури, утруднення дихання);
- гострий панкреатит (сильний біль у животі, відмова від їжі, блювання);
- токсичний гепатит (поява жовтяниці, темного кольору сечі, світлого кольору випорожнень);
- периферійну нейропатію (біль, оніміння або печія в кінцівках).

При виникненні тяжких токсичних ефектів, що загрожують здоров'ю й життю дитини, всі АРВ-препарати негайно відмінюють. Можливість відновлення вживання цих ліків вирішує спеціаліст із питань ВІЛ-інфекції. Знижувати дозу АРВ-препаратів або відмінити один препарат, зберігши вживання тільки двох препаратів, не можна. Коли дитині буде надано допомогу, а стан її нормалізується, АРТ буде продовжено; препарат, що викликав токсичний ефект, замінять на інший, а вживання двох інших препаратів (які не викликали побічні дії) відновлять.

Батькам також слід знати, що самостійне підвищення дози АРВ-препарату, зменшення часу між вживанням ліків може сприяти проявам токсичності ліків.

Що таке прихильність до антиретровірусного лікування?

Прихильність до тривалого лікування – це створення в сім'ї умов, що сприяють правильному вживанні всіх препаратів:

- дитина отримує повну призначену дозу препаратів;
- дитина отримує ліки в точно визначений час, без пропусків і запізнень;
- мати правильно зберігає ліки;
- мати виконує рекомендації щодо харчування та вживання інших препаратів.

Пропуск доз препаратів, запізнення вживання, порушення всмоктування внаслідок невиконання рекомендацій щодо харчування можуть призвести до формування стійкості вірусу до ліків. Навіть тимчасове порушення режиму лікування може викликати незворотні наслідки – АРВ-препарати не будуть діяти.

Щоб тривале лікування було ефективним, прихильність до нього має перевищувати 95 %. Це означає, що протягом 3-х тижнів (якщо дитина приймає АРВ-препарати двічі на день) було пропущено 1 вживання.

Сприяє прихильності віра матері та всіх членів сім'ї в ефективність АРТ; знання про механізм дії ліків, можливі побічні ефекти та методи їх запобігання й подолання; усвідомлення взаємозв'язку між прихильністю до лікування та можливим розвитком неефективності лікування; чітке уявлення, як і коли давати ліки; можливість отримати емоційну та практичну підтримку.

Знижує прихильність молодший та підлітковий вік дитини; невпевненість в необхідності лікування та дотримання суворого режиму; приховування ВІЛ-статусу від осіб, які доглядають дитину, та від дитини старшого віку; неприємний смак ліків; індивідуальна непереносимість ліків.

Як формувати прихильність до антиретровірусного лікування?

Матір та дитину треба підготувати до початку АРТ. Зазвичай це роблять медичні спеціалісти або спеціально підготовлені з цього питання консультанти. По-перше, необхідно встановити, хто буде давати дитині АРВ-препарати. Всіх цих осіб консультують з питань прихильності до тривалого лікування. Якщо дитина маленька, батьків навчають, як правильно давати дитині ліки. Трохи старшу дитину навчають самостійно ковтати таблетки.

Щоб виявити суттєві перешкоди (бар'єри) прихильності до АРТ та усунути їх, доцільно використовувати універсальний алгоритм надання професійної допомоги:

- 1) обговорити з батьками можливі бар'єри щодо прихильності до тривалого лікування;
- 2) поради, як усунути ці перешкоди;
- 3) отримати згоду на виконання поради;
- 4) емоційно підтримати вибір батьків;
- 5) провести, якщо потрібно, організаційні заходи, та надати інформацію про групи допомоги.

Як контролювати прихильність до антиретровірусного лікування?

Контролем за прихильністю до тривалого лікування в лікувально-профілактичному закладі є облік призначених до вживання і вжитих хворим АРВ-препаратів. Кількісну оцінку дотримання режиму АРТ здійснюють за формулою:

$$(A - B) : A \times 100 \%,$$

де A – кількість таблеток, які дитина повинна була вжити за 4 тижні,
 B – кількість таблеток, які не були прийняті за 4 тижні.

Цей показник повинен дорівнювати 100 %, проте на практиці добрим вважається вживання препаратів на понад 95 %. При дотриманні режиму вживання препаратів на 80 % і менше ВІЛ стає стійким до АРВ-препаратів.

Якісний контроль за дотриманням режиму АРТ визначається оцінкою часу вживання ліків. Вживання АРВ-препаратів у точно визначений час доби є необхідним для утримання достатньо високої терапевтичної концентрації ліків у сироватці крові. При нерівномірних інтервалах між вживанням ліків їхня концентрація в сироватці крові коливається, що може призвести до розвитку резистентності до ліків.

До контролю за дотриманням правил АРТ належить оцінка виконання всіх рекомендацій і умов щодо вживання та зберігання ліків. Недотримання рекомендацій щодо вживання їжі може суттєво змінити всмоктування АРВ-препаратів, знизити його та призвести до зниження концентрації препарату в сироватці крові. Також враховують частоту блювання після вживання ліків та наявність у дитини діареї.

Як підтримувати прихильність до антиретровірусної терапії?

Прихильність до АРТ може з часом знижуватися. Причини порушення прихильності бувають різними, найтипівшими є такі:

- побічна дія ліків, що призводить до поганого самопочуття дитини, негативних змін зовнішності;
- поліпшення стану здоров'я дитини та її самопочуття («Навіщо вживати ліки, коли вже все добре?»);
- зміни звичайного способу життя, як позитивні, так і негативні (дитина почала ходити до школи або дізналася про свій ВІЛ-статус, мати почала працювати або хворіє та перебуває в лікарні, змінилася особа, яка піклується про дитину, та ін.);
- «утомленість» від необхідності лікуватися й жити за суворим розкладом.

При кожному контакті з ВІЛ-інфікованою дитиною та її батьками необхідно оцінювати прихильність до АРТ, обговорювати ставлення до лікування. За допомогою навичок ефективного спілкування та універсального алгоритму надання професійної допомоги виявляти проблеми, що перешкоджають ефективному лікуванню, та усувати їх. При неможливості вирішити проблему на своєму рівні, доцільно переадресувати батьків (дитину) до служб, організацій або закладів, де можуть надати кваліфіковану допомогу.

За даними наукових досліджень, провідну роль у формуванні, контролюванні та підтримці прихильності до АРТ відіграють люди, які безпосередньо контактують з батьками та дитиною (особливо в побутових умовах та вдома), незалежно від їхньої спеціальної освіти. Найуспішніше формують, контролюють та підтримують прихильність до АРТ медичні сестри, соціальні працівники, консультанти «рівний – рівному». Лікарі, незважаючи на наявність спеціальної освіти, найгірше прогнозують, формують та підтримують прихильність до тривалого лікування.

Відповіді на часті запитання

1. Чи може один АРВ-препарат мати різну назву?

Так, може. Кожний препарат має постійну біохімічну назву та загальноприйняте скорочення (латинські літери, іноді з цифрами). Товарну назву препарату дає фірма-виробник. Тому той самий препарат, виготовлений різними виробниками, може мати різні назви. Спеціаліст призначає препарат, виходячи з його хімічної назви. При тривалому вживанні АРТ товарні назви окремих ліків можуть змінюватися, хоча схема лікування та сама.

2. Чому лікар змінює дитині дози АРВ-препаратів?

Після початку АРТ дитина починає швидше рости й набирати вагу. При цьому для підтримки необхідної концентрації АРВ-препаратів у крові дитини їх дозу слід збільшувати. Тому лікарі кожних 3 місяці перераховують та, у разі потреби, збільшують дозу кожного препарату.

3. Чи можна вилікуватися від ВІЛ-інфекції?

На жаль, сьогодні немає методів лікування, що можуть вивести ВІЛ з організму. АРТ – єдиний метод лікування, що пригнічує реплікацію вірусу в організмі, значно знижує його кількість у плазмі крові, майже до рівня, що не визначається сучасними лабораторними методами, такими як кількісна ПЛР. Проте навіть при рівні вірусного навантаження в плазмі, що не визначається, ВІЛ зберігається в CD4-клітинах, які є в крові, лімфатичних вузлах, різних тканинах організму, зокрема в мозку.

4. Якщо в людини, яка живе з ВІЛ, розвивається імунodefіцит, чи можна її лікувати препаратами, що стимулюють імунітет?

Як правило, не можна. Якщо у ВІЛ-інфікованої людини є вірусне навантаження у плазмі крові, то стимуляція імунітету призведе до того, що ВІЛ буде захоплювати нові CD4-лімфоцити. Ці лімфоцити одночасно почнуть реплікацію нових копій ВІЛ, вірусне навантаження швидко збільшиться, захворювання буде прогресувати. Тільки спеціаліст із ВІЛ-інфекції може в окремих дуже складних випадках під суворим контролем лабораторних показників призначити ВІЛ-інфікованому пацієнтові препарати, що стимулюють імунітет. В інших випадках їх призначення неприпустиме.

1.7. ХАРЧУВАННЯ ВІЛ-ІНФІКОВАНИХ ДІТЕЙ

Штучне вигодовування дітей, народжених ВІЛ-інфікованими жінками, як профілактика передачі ВІЛ дитині

Всім ВІЛ-інфікованим жінкам до та після пологів необхідно отримати консультацію про вибір варіанта годування дитини та стосовно ризику передачі ВІЛ від матері до дитини під час грудного вигодовування. Згідно з останніми рекомендаціями ВООЗ, варіантами вигодовування дітей, народжених ВІЛ-інфікованими жінками, можуть бути штучне вигодовування або грудне вигодовування з одночасним призначенням матері і дитині АРВ-препаратів для запобігання передачі вірусу протягом усього періоду вигодовування грудним молоком. Однак слід пам'ятати, що лише при штучному вигодовуванні не може бути ризику інфікувати дитину після народження.

Загальні принципи харчування дітей з підтвердженим діагнозом ВІЛ-інфекції

36

Харчування дітей, які живуть з ВІЛ, базується на звичайних рекомендаціях залежно від віку дитини. Проте воно має деякі особливості, зумовлені перебігом захворювання і станом імунної системи.

Для того, щоб дитина росла і була здоровою, їй потрібно одержувати достатню кількість різних поживних речовин. Якщо у ВІЛ-інфікована дитина не відстає у фізичному розвитку та в неї немає серйозних захворювань, а також вона має добрий апетит, то її харчування повинно бути повноцінним, відповідно до її віку, тобто воно не повинне відрізнятися від харчування неінфікованих дітей того самого віку. Важливо, щоб раціон дитини щодня був різноманітним і щоб до нього входили: молоко і молочні продукти, м'ясо, риба, яйця, крупи, овочі і фрукти (бажано у свіжому вигляді).

Принципи здорового харчування представлено в «піраміді харчування». Всі продукти в піраміді розташовано за принципом «світлофора»: велику частину в раціоні повинні складати продукти, подані в основі піраміди – «зеленому шарі»: хліб, макаронні вироби, крупи, картопля, продукти рослинного походження. Вони є основою щоденного харчування людини. Наступну зону – «помаранчевий шар» – поділено на дві половини: м'ясо і риба та молочні продукти. Добовий об'єм цього шару повинен бути меншим, ніж продуктів із «зеленого шару». На вершині піраміди – «червоний шар». В цій зоні знаходяться жири і вуглеводи, що легко засвоюються – продукти з високою енергетичною цінністю: масло, цукор, кондитерські вироби, солодощі. Продукти цієї групи потрібні в невеликій кількості для забезпечення додатковою енергією, крім тієї, що вже забезпечена іншими групами продуктів.

При прогресуванні ВІЛ-інфекції поступово руйнується імунна система, що призводить до розвитку інфекційних захворювань. У міру прогресування захворювання виникає дилема: можливість надходження в організм і засвоєння їжі знижується, а потреба в енергії, білках та інших поживних речовинах зростає.

Нудота й погане самопочуття знижують апетит. Ураження слизової оболонки порожнини рота, стравоходу, захворювання ясен роблять жування і ковтання їжі болючими. Блювота й діарея (пронос) призводять до порушення всмоктування в кишечнику, втрати рідини, вітамінів і мінеральних речовин. Тобто інфекційні захворювання (опортуністичні інфекції) призводять до порушення надходження поживних речовин у травний тракт, ускладнення їх усмоктування, а підвищення температури тіла, почастищення дихання, збільшення частоти серцевих скорочень, блювота, пронос підвищують потребу організму в енергії та поживних речовинах.

Порушення надходження білків, жирів, вуглеводів, вітамінів, мінеральних речовин в організм дитини, недостатня калорійність одержуваного харчування призводять до порушення синтезу білків, що поглиблює імунодефіцит, призводить до прогресування ВІЛ-інфекції.

Оцінення харчування дитини

Щоб оцінити достатність харчування дитини й необхідність його корекції, медичні працівники аналізують:

- раціон харчування дитини за останні 24 години або щоденник харчування (записи матері, яку їжу дитина споживала і в який час це відбувалося) за 1–3 доби;
- відомості, які надає мати (опікун), про апетит дитини, наявність нудоти, блювоти, проносу, болю в животі, непереносимості окремих харчових продуктів;
- динаміку фізичного розвитку дитини за шкалою оцінки центильного типу і порівняння маси тіла і зросту;

- наявність або відсутність захворювань, дані лабораторних досліджень.
- Якщо дитина одержує АРТ, то слід оцінити правильність виконання рекомендацій з харчування у зв'язку із вживанням препаратів (табл. 4).

Таблиця 4

Рекомендації щодо харчування дітей, які живуть з ВІЛ

Харчування ВІЛ-інфікованих дітей з нормальним станом імунної системи	Харчування ВІЛ-інфікованих дітей з порушеною імунною системою	Харчування дітей, які одержують ВААРТ
Харчування за віковими потребами зі збільшенням енергетичної цінності раціону на 10 %.	Харчування за віковими потребами зі збільшенням енергетичної цінності раціону на 20–30 %. Запобігання інфекційним захворюванням, що можуть передаватися з їжею. Особливе харчування при порушенні фізичного розвитку. Особливе харчування залежно від проявів захворювання.	Харчування за віковими потребами з урахуванням стану імунної системи та особливих умов вживання окремих препаратів зі схеми ВААРТ.

Рекомендації щодо харчування при порушенні фізичного розвитку дитини

Якщо в дитини не збільшується вага, вона втрачає вагу або перестає рости, то їй необхідно підвищити калорійність харчування і збільшити надходження білків. При виснаженні (схудненні) й уповільненні або припиненні росту дитини калорійність харчування можна підвищити на 30–50 % порівняно зі звичайною. Розрахунок додаткового надходження калорій і білка здійснюють, виходячи з фактичної маси тіла дитини.

Білки – найважливіший компонент харчування, оскільки вони є будівельним матеріалом клітин, тканин і окремих компонентів імунної системи. М'ясо, риба, сир, яйця, молоко – продукти, багаті на білок. Вони обов'язково повинні входити в раціон харчування дитини. Додаткове надходження білка досягається завдяки збільшенню в денному раціоні кількості продуктів, багатих на білок, а також додаванням сухого молока в різні страви (соуси, запіканки, омлети, каші, супи). При виборі білкових продуктів потрібно враховувати, що деякі з них можуть спричинити в дитини алергічні реакції (наприклад, яйце, куряче м'ясо, білок молока, риба). Для засвоєння білків в організмі і їх використання як будівельного матеріалу необхідна енергія, при недостатній калорійності харчування надлишок білків може заподіяти шкоду здоров'ю дитини.

Енергія виробляється в результаті розщеплення або біохімічного перетворення жирів, вуглеводів і білків. Енергетична цінність їжі визначається в калоріях. Найбільшу кількість калорій забезпечують жири. Здоровим людям рекомендують обмежувати надходження жирів, щоб уникнути надмірної маси тіла. При прогресуванні ВІЛ-інфекції дитині рекомендують жирну їжу, але при цьому необхідно оцінювати, чи засвоюється ця їжа, чи не викликала така дієта порушення випорожнень. Кориснішими є жири рослинного походження.

Підвищити калорійність харчування дитини, збільшити надходження в її організм жирів можна таким чином:

- давати дитині молочні продукти з високою жирністю (наприклад, молоко із вмістом жиру 3,5 %, йогурт з 9 % жиру, сметану 20–30 % жирності);

- додавати в каші, овочеві супи, пюре вершкове або рослинне масло; використовувати для заправки салатів рослинне масло, майонез або сметану високої жирності; пропонувати до обіду хліб з маслом;
- підвищувати калорійність десертів за рахунок вершкових кремів, морозива.

Додаткова кількість вуглеводів теж може підвищити калорійність їжі. Крупи, хліб, картопля, інші овочі і фрукти є основним джерелом вуглеводів, вони обов'язково мають входити в раціон харчування. Проте вуглеводи можуть викликати здуття кишечника, розрідження випорожнень. Надмірне й часте надходження легкозасвоюваних вуглеводів (цукор, цукерки, глюкоза) вимагає напруженої роботи підшлункової залози, що підвищує ризик розвитку цукрового діабету. Для збереження здоров'я зубів потрібно обмежувати кількість споживання солодких напоїв, солодоців, рафінованого цукру. Непереносимість лактози – «молочного цукру» – може бути причиною діареї при вживанні молока.

Харчування дитини має бути повноцінним і збалансованим, тобто містити всі необхідні речовини в достатній кількості. Окрім білків, жирів і вуглеводів, для засвоєння їжі та побудови власних клітин і тканин в організм повинні надходити різні вітаміни та мінеральні речовини. З прогресуванням ВІЛ-інфекції вживання свіжих овочів і фруктів слід обмежити (щоб уникнути розвитку опортуністичних інфекцій, усі овочі і фрукти дитині дають термічно обробленими), а надходження вітамінів і мікроелементів при цьому забезпечується за рахунок спеціальних харчових добавок – збалансованих комплексів вітамінів і мікроелементів.

Рекомендації щодо харчування при зниженні апетиту

Для поліпшення харчування, збільшення надходження їжі в організм хворої дитини потрібно:

- давати дитині їжу часто, але невеликими порціями (кожні 2 години);
- надавати перевагу «корисній калорійній їжі» і напоям; уникати калорійної, але «некорисної» їжі, наприклад, чіпсів, солодкої газованої води; надавати перевагу натуральним продуктам;
- перед початком і під час вживання їжі давати дитині пити невелику кількість води; це допомагає уникнути відчуття насичення до з'їдання достатньої кількості їжі;
- якщо можливо, годувати дитину за столом, а не в ліжку; створювати приємну атмосферу при годуванні (привабливе сервірування столу, музика, доброзичливе ставлення);
- якщо в дитини погане самопочуття, пропонувати їй улюблені страви;
- піклуватися про смакові якості й зовнішню привабливість їжі, прикрашати страви, уникати їжі з неприємним запахом і смаком.

Рекомендації щодо харчування при нудоті, блювоті, діареї та ураженні слизової оболонки порожнини рота

Нудота, блювота, діарея можуть часто виникати у ВІЛ-інфікованих дітей. Це може бути симптомами багатьох інфекційних захворювань, розвиватися в результаті вживання АРВ-препаратів або препаратів для лікування опортуністичних інфекцій, емоційного стресу. Для з'ясування причини блювоти або діареї потрібно звернутися до лікаря.

Загальні рекомендації щодо харчування при нудоті:

- їжу дитині давати часто, але невеликими порціями (кожні 2 години);
- перед початком і під час вживання їжі давати пити невелику кількість води;
- пропонувати охолоджене пиття з кислуватим смаком через соломинку;
- пропонувати охолоджену їжу (йогурт, морозиво, фрукти).

Загальні рекомендації щодо харчування при блювоті:

- забезпечити достатнє надходження в організм рідини, щоб уникнути зневоднення (кип'ячена вода, чай, регідрон);
- годувати дитину малими порціями та часто;
- не давати дитині жирну їжу (за винятком випадків блювоти, зумовленої ІП);
- не давати дитині їжу з сильним запахом і солодощі;
- пропонувати охолоджене пиття з кислуватим смаком.

Загальні рекомендації щодо харчування при діарей:

- забезпечити достатнє надходження в організм рідини, щоб уникнути зневоднення (кип'ячена вода, чай, регідрон);
- годувати дитину малими порціями та часто;
- пропонувати дитині страви, які мають протидіарейну дію (наприклад, відварний рис, картопля, сухарі, кисіль);
- не давати дитині жирну їжу (за винятком випадків діареї, зумовленої вживанням ІП);
- не давати дитині їжу, яка містить грубу клітковину і сприяє утворенню газів у кишечнику (наприклад, капусту, кольорову капусту, кабачки, боби), не давати дитині соки;
- якщо діарея пов'язана з незасвоєнням лактози, не слід вживати молочні продукти.

Ураження слизової оболонки порожнини рота

Ураження слизової оболонки порожнини рота, як правило, виникає при порушенні імунітету. Дитині слід давати протерту їжу з нейтральним смаком (не кислу, не солодку, не гірку, не солону, не гостру), кімнатної температури або охолоджену.

Рекомендації щодо харчування при анемії

Анемія (зниження гемоглобіну і кількості еритроцитів у крові) часто розвивається у ВІЛ-інфікованих дітей. Причини розвитку анемії – недостатнє надходження в організм заліза, білків, вітамінів, інфекційні захворювання, побічна дія АРВ-препаратів.

При анемії дитині слід давати їжу, що містить достатню кількість білків, заліза і вітамінів. Дуже важливо, щоб дитина після шестимісячного віку регулярно одержувала м'ясо. У м'ясі, печінці й рибі міститься залізо, яке добре засвоюється. В овочах і злаках міститься залізо, яке засвоюється значно гірше. Головними джерелами заліза рослинного походження є боби, овочі і фрукти. За наявності м'яса залізо з овочів і бобів проникає на 50 % краще. Залізо з коров'ячого молока засвоюється погано. Манні крупи гальмують надходження заліза в організм. Вживання під час їжі фруктових соків з м'якоттю, які містять вітамін С, позитивно впливає на його засвоєння. Чай знижує надходження заліза з їжі на 62 %. При виявленні в дитини анемії лікування призначає лікар.

Рекомендації щодо харчування при вживанні антиретровірусних препаратів

Пацієнти повинні чітко дотримуватися рекомендацій щодо вживання АРВ-препаратів та їжі. Порушення інструкцій з харчування може призвести або до зниження концентрації препаратів у крові й розвитку резистентності ВІЛ до ліків, або до підвищення концентрації препарату в крові й посилення токсичних побічних ефектів.

Відповіді на часті запитання

1. Чи можна продовжувати грудне вигодовування дитини, якщо на час встановлення позитивного ВІЛ-статусу вона отримує грудне молоко?

Якщо на час встановлення в дитини діагнозу ВІЛ-інфекції вона ще перебуває на грудному вигодовуванні, немає причин його припиняти, тому що дитина вже інфікована ВІЛ. Годування ВІЛ-інфікованої дитини грудним молоком може захистити її від звичайних інфекційних захворювань.

2. Чи існують продукти харчування, що можуть поліпшити стан імунної системи ВІЛ-позитивної дитини?

Ні, на жаль продукти харчування не можуть поліпшити стан імунної системи ВІЛ-інфікованої дитини при прогресуванні захворювання. Однак раціон харчування такої дитини має бути висококалорійним. Дитина повинна отримувати достатню кількість білків тваринного походження. Недостатня кількість цих білків у раціоні дитини може стати самостійною причиною порушення функції імунної системи.

3. Які продукти харчування є найбільш корисними для здоров'я дитини, що живе з ВІЛ?

Немає одного чи декількох продуктів, про які можна казати, що вони є найкориснішими для забезпечення росту і збереження здоров'я ВІЛ-інфікованої дитини. Насамперед, раціон харчування дитини має бути збалансованим, містити достатню кількість не тільки поживних речовин (білків, жирів та вуглеводів), а й вітамінів і мікроелементів.

1.8. УНІВЕРСАЛЬНІ ЗАХОДИ ПРОФІЛАКТИКИ ІНФІКУВАННЯ НА РОБОЧОМУ МІСЦІ ТА ПЕРША ДОПОМОГА ВІЛ-ІНФІКОВАНИМ ДІТЯМ

Універсальні запобіжні заходи

Відомо понад 20 різних збудників інфекційних захворювань, що передаються через кров. Серед них найнебезпечнішими є віруси гепатитів В, С і ВІЛ.

Універсальні запобіжні заходи – це комплекс заходів, спрямованих на захист від усіх збудників, що можуть передаватися через кров.

Ризик передачі при одноразовому уколi голкою складає:

- для вірусного гепатиту В – 6–30 %;
- для вірусного гепатиту С – 3–6 %;
- для ВІЛ – 0–0,3 %.

Згідно з рекомендаціями ВООЗ, до універсальних запобіжних заходів належать:

- миття рук з милом до та після виконання ін'єкцій або інших медичних маніпуляцій;
- при безпосередньому контакті з кров'ю та іншими біологічними рідинами використання захисних засобів – рукавичок, непромокальних халатів, фартухів, засобів захисту обличчя та очей (маски, окуляри, екрани);
- дезінфекція інструментів і обладнання, яке може бути забруднене біологічними рідинами;
- правильне збирання та обробка забрудненого м'якого інвентарю;
- використання тільки одноразових голок та шприців;

- термінова утилізація використаних голок (без захисного ковпачка) у тверді водонепроникні контейнери (не допускаючи їх переповнення), що герметично закриваються.

Персонал, який доглядає за дітьми з ВІЛ-інфекцією, мусить знати про професійний ризик інфікування, використовувати універсальні запобіжні заходи та проводити післяконтактну профілактику (ПКП) у випадках професійних контактів з ВІЛ.

Професійний контакт із ВІЛ – це контакт з кров'ю та іншими біологічними секретами внаслідок потрапляння їх під шкіру, на слизові оболонки та на пошкоджену шкіру, що трапився при виконанні службових обов'язків. Професійний контакт можливий у медичних працівників та людей деяких інших професій, наприклад, у працівників рятувальних служб.

Інфікуватися ВІЛ можна різними шляхами, ризик яких визначено в таблиці 5.

Таблиця 5

Розрахований ризик інфікування ВІЛ при різних типах контакту

Форма контакту	Кількість випадків передачі вірусу на 10 000 контактів із джерелом ВІЛ	Ризик (%)
Переливання крові	9250	92,5
Використання спільних голок та шприців для введення наркотиків	80	0,80
Анальний статевий контакт: пасивний партнер	50	0,50
Укол голкою крізь шкіру	30	0,30
Контакт зі слизовою оболонкою	10	0,10
Вагінальний статевий контакт (жінки)	1–15	0,01–0,15
Анальний статевий контакт: активний партнер	6,5	0,065
Вагінальний статевий контакт (чоловіки)	5	0,05
Оральний статевий контакт: пасивний партнер	1	0,01
Оральний статевий контакт: активний партнер	0,5	0,005

Ризик зараження ВІЛ при одноразовому контакті з кров'ю залежить не тільки від форми контакту, а й від кількості небезпечного матеріалу при контакті.

Підвищують ризик інфікування:

- глибоке (внутрішньом'язове) пошкодження;
- поранення, при якому забруднений інструмент потрапляє в кровоносну судину;
- поранення, що здійснюється порожнинною голкою;
- у випадку, коли в пацієнта, імовірного джерела інфікування, високий рівень вірусного навантаження.

Ризик зараження через пошкоджену шкіру точно не визначено, але вважається, що він значно нижчий, ніж при контакті крові зі слизовими оболонками. Ризик професійного інфікування в разі контакту з іншими біологічними рідинами або тканинами також не встановлено, але він, ймовірно, нижчий, ніж при контакті з кров'ю. Потенційно небезпечними вважаються біологічні рідини, що містять видимі домішки крові.

Дії у випадку контакту з кров'ю або іншим біологічним матеріалом

42

Якщо відомо, з чією кров'ю або іншим біологічним матеріалом відбувся контакт, цій людині необхідно провести обстеження на ВІЛ. Якщо особа, яка є джерелом можливого інфікування невідома або її неможливо обстежити, рекомендується обстежити матеріал, з яким відбувся контакт (кров, тканини та інше). Визначення ВІЛ-статусу джерела потенційного інфікування ВІЛ (незалежно від того, відбувся він на робочому місці або ні) проводять якнайшвидше (в найближчі години) після контакту.

Надання першої допомоги після випадкового контакту з ВІЛ

Перша допомога після можливого контакту з ВІЛ – це дії, які необхідно провести негайно. Мета першої допомоги після ймовірного контакту з ВІЛ – скоротити час контакту з інфікованими біологічними рідинами (зокрема з кров'ю) та зменшити кількість потрапляння в організм потерпілого інфікованої рідини.

Порядок дій при пораненні голкою або іншим гострим інструментом (за рекомендаціями ВООЗ 2006 р.):

- відразу промити пошкоджене місце з милом;
- потримати поранену поверхню під проточною водою (декілька хвилин або поки кровотеча не припиниться), щоб дати крові вільно витікати з рани;
- якщо проточної води немає, обробити пошкоджене місце дезінфекційним гелем або розчином для миття рук.
- не рекомендовано використовувати сильнодіючі засоби: спирт, відбілювальні рідини, йод, оскільки вони можуть викликати подразнення поверхні рани та погіршити її стан;
- не рекомендовано тиснути або терти пошкоджене місце;
- не рекомендовано відсмоктувати з рани кров, яка залишилася після уколу.

Порядок дій при розбризкуванні крові або інших біологічних рідин з потраплянням на шкіру:

- терміново вимити забруднену ділянку;
- якщо проточної води немає, обробити ділянку гелем або розчином для миття рук;
- не рекомендовано використовувати сильнодіючі засоби: спирт, відбілювальні рідини, йод, оскільки вони можуть спричинити подразнення враженої поверхні;
- можна використовувати слабкі дезінфекційні розчини, наприклад, 2–4-% розчин хлоргексидину глюконату;
- не рекомендовано терти або зішкрібати місце контакту;
- не потрібно накладати пов'язку.

Порядок дій при розбризкуванні крові або інших біологічних рідин з потраплянням в око:

- відразу промити око водою або фізіологічним розчином: доцільно сісти, закинувши голову назад та попросити колегу обережно лити воду або фізіологічний розчин на око так, щоб вода потрапляла за повіки, обережно потягуючи їх час від часу;
- не знімати контактні лінзи під час промивання, оскільки вони утворюють захисний бар'єр; після промивання очей контактні лінзи потрібно обробити як звичайно; після цього вони безпечні для подальшого застосування;
- не рекомендовано промивати очі з милом та дезінфекційними розчинами.

Порядок дій при розбризуванні крові або інших біологічних рідин з потраплянням на слизову оболонку порожнини рота:

- терміново виплюнути рідину, що потрапила в порожнину рота;
- ретельно прополоскати порожнину рота водою або фізіологічним розчином та знову виплюнути; повторити полоскання декілька разів;
- не рекомендовано використовувати мило та дезінфекційні розчини.

Післяконтактна профілактика

До післяконтактної профілактики належать медичні заходи, спрямовані на запобігання розвитку інфекції після ймовірного контакту з патогенними збудниками. Стосовно ВІЛ-інфекції це означає надання широкого спектру послуг, серед яких – перша допомога, консультування та оцінення ризику контакту, тестування на ВІЛ після отримання інформованої згоди та надання профілактичного курсу АРВ-профілактики протягом 28 днів. Екстрену профілактику АРВ-препаратами слід почати якнайшвидше, але не пізніше 72 годин після контакту. Тестування на ВІЛ потерпілого, якому проводилася ПКП, повторюють через 1, 3 і 6 місяців після контакту.

Перша допомога дітям з ВІЛ-інфекцією

Перша допомога при побутових травмах та кровотечах – це складова частина догляду за дітьми з ВІЛ-інфекцією.

При наданні першої медичної допомоги дітям слід:

- 1) захистити життя і здоров'я дитини;
- 2) запобігти професійним контактам з кров'ю ВІЛ-інфікованої дитини.

Виконання цих завдань можливе за умови готовності людей, які доглядають за ВІЛ-інфікованими дітьми, до надання першої медичної допомоги.

В аптечці для надання першої медичної допомоги повинні бути:

- гумові рукавички (не менше трьох пар);
- вата;
- марлевий бинт;
- стерильні марлеві серветки;
- лейкопластир;
- бактерицидний лейкопластир;
- ножиці;
- пінцет;
- етиловий 70-%спирт ;
- 5-% розчин йоду;
- 3-% розчин перекису водню;
- напальчники;
- медичний джгут;
- дезінфекційні розчини.

Надаючи першу медичну допомогу дітям з ВІЛ-інфекцією, слід пам'ятати, що зниження імунної функції в дитини може призвести до тяжких наслідків навіть за наявності невеликих ушкоджень шкіри. Тому необхідно захистити дитину від потрапляння патогенних мікроорганізмів у рану.

Внаслідок травм у ВІЛ-інфікованої дитини можуть виникнути кровотечі різного ступеня небезпечності. Сильні кровотечі загрожують життю і здоров'ю дитини. Слід також пам'ятати, що при сильних кровотечах у осіб, які надають допомогу, є ймовірність інфікуватися ВІЛ.

Щоб захистити себе, надаючи першу медичну допомогу при кровотечі у ВІЛ-інфікованої дитини, необхідно:

1. якнайшвидше надягти медичні рукавички;
2. при значних кровотечах надягти захисні окуляри або щиток;
3. при значних кровотечах для захисту слизових оболонок надягти захисну маску.

Основним завданням першої допомоги дітям при кровотечах є їх термінова зупинення. Другим важливим завданням є запобігання інфікуванню рани.

Невідкладна допомога при слабких кровотечах

Слабкі кровотечі зупиняють за допомогою пов'язки, яка стискає. Для цього необхідно:

- надягти медичні рукавички;
- підняти поранену частину тіла вище від рівня серця;
- перевірити, чи не потрапило що-небудь у рану.

Якщо в рані є сторонній предмет (скло, тріска або інше):

- 1) натисніть пальцями на шкіру з двох боків від предмета (по ходу судини);
- 2) не намагайтеся витягнути цей предмет;
- 3) скрутіть маленький валик-бублик (з вати, марлі або тканини) і накладіть його так, щоб сторонній предмет опинився всередині кільця;
- 4) прибинтуйте валик-бублик: туго по краях і не туго над предметом.

Якщо в рані немає сторонніх предметів, то покладіть на неї шматочок марлі (серветку, носову хустку або іншу чисту тканину). Якщо під рукою немає тканини, яку можна використати, стисніть краї рани пальцями.

- Обробіть шкіру навколо рани дезінфекційним розчином (розчин йоду, хлоргексидину або інший).
- Туго перев'яжіть рану. Якщо кров просочується через пов'язку, замініть пов'язку.
- Якнайшвидше викличте лікаря або кого-небудь собі на допомогу.

Дитину необхідно терміново доставити до лікарні в таких випадках:

- поріз або травма глибокі або великі;
- краї рани нерівні та обідрані;
- рана або поріз забруднені або заподіяні забрудненим предметом (іржавий цвях, укуси собаки та ін.);
- рана глибока, колота;
- в рані сторонній предмет.

Перша медична допомога при порізах та ранах

- Одягніть медичні рукавички.
- Очистіть шкіру навколо рани тампоном, намоченим у воді (від країв назовні). Для кожного протирання беріть чистий тампон.

- Якщо рана чи поріз сильно забруднені, промийте їх під проточною (кип'яченою) водою або дезінфекційними розчинами (фурацилін, розчин перманганату калію, водний розчин хлоргексидину та ін.). Рану, що кровоточить, обробляють розчином перекису водню.
- Обробіть шкіру навколо рани дезінфекційним розчином (спиртовий розчин діамантового зеленого, розчин йоду).
- Накладіть стерильну марлеву серветку.
- Накладіть пов'язку на рану або заклейте її бактерицидним лейкопластиром.

Перша допомога при кровотечах з носа

Кровотечі з носа можуть бути наслідком травми або запалення слизової оболонки носа, судинних змін, емоційного збудження та ін. Слід враховувати, що у ВІЛ-інфікованих дітей кровотечі з носа можуть свідчити про прогресування захворювання. Тому про це слід якнайшвидше повідомити лікаря.

- Одягніть медичні рукавички.
- Заспокойте дитину.
- Посадіть дитину, нахиліть її голову вперед над мискою або умивальником.
- Сильно стисніть своїми пальцями ніздрі дитини на 10–15 хвилин.
- Умовте дитину спльовувати кров, а не ковтати її.
- Якщо кровотеча продовжується, притисніть до спинки носа шматочок тканини, намочений у дуже холодній воді, або лід, загорнутий у тканину на 2 хвилини, потім знову затисніть дитині ніздрі на 10 хвилин.
- Поясніть дитині, що їй протягом деякого часу (4 години) не можна сякати і шморгати носом. Забезпечте фізичний спокій дитині. Не давайте дитині гаряче питво або їжу.
- Якщо кровотеча сильна і не припиняється, дитину слід доставити до лікаря.

Відповіді на часті запитання

1. Чи правда, що при наданні першої допомоги дітям з травмами обов'язково треба користуватися медичними рукавичками?

Так. Використання медичних рукавичок належить до універсальних запобіжних заходів. Вони захищають не тільки від ВІЛ, а й інших інфекцій, що можуть передаватися через кров. Всі особи, незалежно від професійних обов'язків, повинні користуватися медичними рукавичками.

2. Чи високий ризик інфікування ВІЛ при уколi голкою, забрудненою кров'ю ВІЛ-позитивної людини?

Ризик інфікування при однократному уколi голкою, забрудненою кров'ю ВІЛ-інфікованої людини, не є високим, він становить 0,3 %. Але таке травмування потребує негайного проведення післяконтактної профілактики.

3. Чи небезпечно надавати першу допомогу ВІЛ-позитивній дитині з невеликим порізом або раню ?

Надавати першу допомогу ВІЛ-інфікованим дітям з невеликим порізом і садном безпечно. Ці стани не супроводжуються значною кровотечею. Але в усіх випадках контакту з будь-якою кількістю крові необхідно користуватися медичними рукавичками.

РОЗДІЛ 2

ПСИХОЛОГІЧНА ПІДТРИМКА ВІЛ-ПОЗИТИВНИХ ДІТЕЙ ТА ЇХ СІМЕЙ

46

ВІЛ-інфекція – це проблема, над якою варто замислитися всім батькам. Навіть якщо в родині нема інфікованих, то такий ризик може з'явитися, коли дитина виросте, адже вона може почати споживати наркотики або займатися незахищеним сексом.

Психологічні дослідження доводять, що найменше ризикують потрапити у неприємну ситуацію діти з тих родин, у яких батьки систематично й відверто розмовляють із дітьми, зокрема й на «дорослі» теми. Однак особливу роль такі розмови відіграють для родин, яких ВІЛ-інфекція стосується безпосередньо. *Чи варто розповісти дитині про ВІЛ-статус мами, тата або іншої близької людини? А якщо ВІЛ є в самої дитини, як і коли їй про це сказати?* В цьому розділі узагальнено рекомендації психологів, батьків, яких безпосередньо пов'язані з ВІЛ, про те, як краще почати розмову з дитиною про ВІЛ і коли саме варто це зробити.

Діти з ВІЛ-інфекцією при своєчасному й правильному лікуванні можуть жити довго й повноцінно, як здорові люди.

Антиретровірусна терапія змінила наслідки ВІЛ-інфекції за останні десять років.

Прогнозована тривалість життя пацієнтів і далі зростає, опортуністичні інфекції вже перестали бути чимось неминучим. Режими терапії стають простішими, слід вживати менше таблеток, їх легше дотримуватися.

Однак побічні ефекти все ще можуть впливати на якість життя і зменшувати ймовірність того, що пацієнт і далі захоче лікуватися.

Замість того, щоб провокувати ВІЛ-позитивних жінок на переривання вагітності або відправляти їх із погрозами до місцевого центру профілактики та боротьби зі СНІДом, заклади охорони здоров'я повинні забезпечувати їм співчутливий прийом, охороняти їхнє право на конфіденційність і повідомляти про наявні варіанти догляду та медичної допомоги. Для того, щоб захистити майбутні покоління від зараження ВІЛ, Україні слід подолати поширену стигматизацію хворих на ВІЛ-інфекцію. В такому неоднорідному суспільстві це є непростим завданням, але починати треба насамперед з медичного співтовариства. В ситуації, коли належна протівірусна терапія може зменшити ймовірність вертикальної передачі ВІЛ з 30 % до менше 5 %, наслідки недбалства в допологовій допомозі проявляються ще трагічніше.

Одним з таких непоправних наслідків є відмова матері, інфікованої ВІЛ, від новонародженого немовляти.

В країнах Західної Європи й у США всі діти з ВІЛ, зокрема діти-«відмовники», живуть у родин, а не в притулках, як це відбувається в Україні. Через соціальну ізоляцію діти-«відмовники» віком 2,5–3 роки, які зростають поза родину, відстають у розвитку від своїх однолітків на два роки.

Сьогодні в Україні існує проблема інтеграції ВІЛ-позитивних дітей у звичайні школи. В загальноосвітніх установах до таких дітей часто спостерігається негативне ставлення. Необхідно формувати толерантне ставлення до таких дітей, а для цього суспільству слід усві-

домити, що небезпеки при спільному перебуванні в колективі з інфікованою ВІЛ особою для інших дітей та дорослих нема.

ВІЛ-позитивні діти й підлітки потребують психологічної підтримки для того, щоб їм було легше адаптуватися в соціумі, подолати депресивний стан, пов'язаний з усвідомленням характеру їхнього захворювання, створити мотивацію для відповідальної поведінки, диспансерного спостереження й лікування, а також сформувати психологічну стійкість до проявів негативного ставлення й дискримінації з боку оточення: дітей та їхніх батьків, знайомих, сусподів та інших.

2.1. ПСИХОЛОГІЧНІ ОСОБЛИВОСТІ ДІТЕЙ, ЯКІ ЖИВУТЬ З ВІЛ

Діти дуже вразливі, чутливі до поганого ставлення чи до негараздів у родині. Необережні слова, недружня, зневажлива або навіть агресивна поведінка оточення негативно позначаються на формуванні особистості дитини, викликають нервові зриви та різноманітні відхилення в поведінці, які закріплюються і набувають стійкого характеру. Є випадки, коли діти-школярі молодших класів намагалися накласти на себе руки, а причина полягала саме в несприятливій атмосфері в сім'ї, у відсутності друзів-ровесників, цькуванні у дворі й у школі. І навпаки, психічний та фізичний стан дітей, які виховуються в добрих психологічних умовах, можна назвати благополучним.

Психологічне благополуччя ВІЛ-інфікованої дитини полягає в тому, щоб дорослі, які нею опікуються, створили сприятливий психологічний клімат, комфортне та доброзичливе середовище.

Що можуть зробити батьки дитини, яка живе з ВІЛ-інфекцією, чи особи, які їх замінюють, щоб її емоційний стан був урівноваженим? Чим можуть підтримати дитину?

У випадку з ВІЛ-інфікованою дитиною є об'єктивна реальність – це наявність у дитини захворювання. Це саме та частина проблеми, яку варто прийняти: на сьогодні нема ліків, здатних видалити вірус з організму. Друга частина проблеми, що вимагає від членів сім'ї чи тих, хто їх замінює, дій, зусиль, терпіння й душевних сил, – це **тривалість і якість життя дитини**. Варто боротися й діяти заради кожного дня, прожитого разом. Щоб кожний прожитий день був сповнений любові і для членів сім'ї, і для дитини, незважаючи на те, інфіковані вони чи ні. Додаткова складність життя сім'ї з ВІЛ-позитивною дитиною полягає в постійному аналізі вибору того, що робити: «Це ми реально можемо зробити!» або «Ми перед цим безсилі».

Емоційний «багаж» дитини

Щоб говорити про цей багаж, потрібно знати, що маленька людина потребує насамперед фізичного й психологічного комфорту, доброзичливого ставлення й повноцінного харчування. В першу чергу, в дитини існує природна, життєво необхідна потреба близькості й прив'язаності.

З першими ж дотиками дорослих до дитини з нею встановлюється тілесний контакт, а у процесі догляду виникають чуттєвий і емоційний контакти, які дають початок формуванню системи прив'язаності кожного немовляти.

Немовля відчуває емоційне забарвлення материнського догляду за ним: як його беруть на руки, заколискують, годують, переодягають, як до нього звертаються, як з ним розмовляють. Все це й складає основу формування прив'язаності.

Якщо людина, яка доглядає за дитиною, перебуває в стані стресу або байдужа до неї, малюк не одержує достатньо тепла, так потрібного йому. Це викликає стрес і тривожність у дитини.

Емоційна впевненість дитини – це не вроджена, а набута якість.

Саме емоційна впевненість є основою побудови зв'язків між матір'ю і дитиною, в пам'яті якої збережена готовність до появи прив'язаності, закладена від народження.

Залежно від отриманого досвіду стосунків, модель яких відкладеться в емоційній пам'яті від народження, в дитини розвинеться один із таких **типів** прив'язаності: *надійний, ненадійний, двоякий* або навіть *тривожний*.

Якщо сформувалася надійна прив'язаність, то дитина зростатиме й пізнаватиме світ і людей з довірою. Якщо ж у дитини сформувався ненадійний або тривожний тип прив'язаності – дитині буде складно відчувати та виявляти довіру та і контактувати з людьми.

2.2. ПСИХОЛОГІЧНА ПІДТРИМКА ВІЛ-ІНФІКОВАНИХ ДІТЕЙ І ПІДЛІТКІВ

ДІТИ

Взаємини в родині з ВІЛ-інфікованою дитиною

Головні умови, за яких дитина виростає емоційно врівноваженою, доброзичливою та товариською, – це добрі взаємини між членами родини (навіть якщо вона неповна); чуйне ставлення родичів одне до одного, не залежно від віку; можливість із першого року життя вільно спілкуватися з іншими дітьми.

Якщо батьки не здатні змиритися з хворобою дитини, в душі бажають, щоб вона була «іншою», занадто оберегають її та забороняють спілкуватися з ровесниками, дитина виростає відстороненою, недовірливою, незадоволеною собою, відчувається не такою, як усі.

Часто в батьків виникає цілком природне почуття жалю до своєї дитини. Проте до ВІЛ-інфікованої дитини необхідно чуйно і співчутливо ставитися, а жаліти.

Від хворої дитини не варто очікувати виконання завдань, що їй не під силу. Але її варто виховувати як дитину, не інфіковану ВІЛ, тоді вона буде здатна виконувати посильну роботу вдома, беручи активну участь у житті родини.

Дуже часто батьки самі зайвий раз нагадують дитині про її хворобу (діагноз), приділяючи цьому надмірну увагу, занадто часто виражаючи своє занепокоєння з приводу її стану здоров'я. Постійне нагадування про хворобу може спричинити відчуття безнадії, сформувати в дитини невротичну фіксацію на захворюванні. А буває так, що батьки безпідставно заспокоюють дитину, запевняючи, що з нею все гаразд, що її захворювання не має ніякого значення. Така позиція батьків дуже ускладнює спілкування з дитиною, медичний нагляд та лікування, які є життєво необхідними для дитини, яка живе з ВІЛ.

ВІЛ-інфекція в сім'ї: що і як казати дитині?

Правила всіх «важких розмов»

Батькам завжди непросто говорити з дітьми на серйозні теми – чи то про ВІЛ-інфекцію, чи про складну ситуацію в родині, секс або наркотики. Батьків тривожить думка: може, дитині ще рано про це знати, рано про це думати? Однак замовчування проблеми не дасть позитивних наслідків, адже дитина все одно розмірковує на ці теми. Наприклад, ви можете ніколи навіть не згадувати в родині про ВІЛ-інфекцію, але дитина обов'язково почує про це

захворювання по телебаченню, від приятелів чи у школі. І часто те, що вона почує, може бути набагато страшнішим та тривожнішим, ніж найнеприємніші розмови з батьками.

Батькам варто запитати себе, чи хочуть вони, щоб яка-небудь людина пояснювала їхній дитині, що таке ВІЛ-інфекція і СНІД. Якщо батьки ставляться до своєї дитини з відповідальністю, то наводимо декілька загальних принципів того, як краще розмовляти з дітьми на будь-які «складні» теми.

Чим раніше, тим краще

Дітям доводиться чути про проблеми та бути їх свідками та учасниками змалку, задовго до того, як вони зможуть їх зрозуміти. В батьків є унікальна можливість, якої немає ні в учителів, ні у вихователів. Вони можуть стати першими, хто заговорить із дитиною про проблему. А коли їхня дитина виросте, ніхто не зможе ввести її в оману, надавши недостовірну інформацію. Це надзвичайно важливо для дітей, які живуть з ВІЛ. Дослідження показує, що в жодному разі не можна чекати підліткового віку, щоб сказати про ВІЛ-статус дитині, – це може стати причиною серйозної психологічної кризи.

Оптимальний час для першої розмови про ВІЛ-інфекцію із дитиною – 5–8 років, тобто не пізніше молодшого шкільного віку.

Якщо ВІЛ-інфекція стане звичною частиною життя дитини з раннього віку, то вона сприйматиме свій ВІЛ-статус набагато природніше, ніж більшість дорослих. Зазвичай під час першої розмови про ВІЛ-інфекцію дитині варто пояснити (краще за допомогою малюнків), що таке «вірус», що таке «імунітет» або захисна система організму і чому, щоб залишатися здоровими, потрібно вживати ліки та вести відповідний спосіб життя. Потім до цієї теми необхідно час від часу повертатися, розмовляючи з дитиною спокійно, пояснюючи їй про це зрозумілою для дитини мовою.

Спочатку слухайте дитину, потім говоріть самі

Є універсальне правило, що допоможе всім дорослим, які не знають, із чого почати складну розмову. Почніть із запитань до самої дитини. Запитайте: «*Ти чув, що таке ВІЛ-інфекція або СНІД? Ти знаєш, що таке ВІЛ? Де ти це чув? Що ти про це думаєш?*». З відповідей дитини ви відразу зрозумієте, на що передусім звернути увагу. Дорослі часто занадто зайняті й не мають можливості (або не усвідомлюють важливості цього) вислуховувати дітей. Однак ваша дитина відчуває потребу в увазі до себе, до своїх почуттів та проблем. Бачачи, що її уважно слухають, дитина відчуває повагу до себе, в неї формується впевненість у собі та, відповідно, добра самооцінка. Якщо дитина знає, наскільки вона важлива для вас, надалі їй буде простіше звертатися до вас із будь-яким непростим запитанням.

Іноді на початку розмови важко зрозуміти, що саме хоче знати ваша дитина. Малюкам буває складно сформулювати запитання, і в результаті батьки розмовляють ніби самі з собою, тільки бентежачи й заплутуючи дитину. Слід уважніше прислухатися до реакції дитини на ваші слова, тоді ви зможете зрозуміти, що саме цікавить або бентежить дитину, та який обсяг інформації їй варто надати саме зараз.

Почніть розмову самі!

Ви можете чекати, коли ж дитина звернеться до вас зі складними запитаннями й у такий спосіб сама дасть можливість згадати актуальну тему. Проте можна не дочекатись цього. Ініціатива має належати вам: ви зобов'язані дати зрозуміти дитині, що в родині можна об-

говорювати цю та будь-яку іншу тему. Розмовляючи з дитиною, потрібно використовувати тільки ті слова, які вона зможе зрозуміти.

Якщо ви пояснюєте шестирічному малюкові, що таке ВІЛ-інфекція, то не слід вживати такі слова як «шлях передачі» і «лімфоцити» без пояснення, що це таке. Краще заздалегідь скласти словничок коротких слів і зрозумілих пояснень. Батькам, у яких кілька дітей, варто говорити з кожною дитиною окремо, навіть якщо розмова стосується одного й того ж предмета. Чому так? Тому що діти різного віку перебувають на різних стадіях розвитку, а це означає, що їм потрібен різний обсяг інформації, до того ж вони мають різний словниковий запас і їх цікавлять різні питання. Крім того, старша дитина домінуватиме в дискусії, і є ризик того, що молодша так і не зможе висловитися.

Довірливе спілкування вимагає відкритості

Діти хочуть, щоб дорослі обговорювали з ними складні питання. Проте дитина звертається із запитанням, тільки якщо відчуває, що може це зробити. Завдання батьків – створити атмосферу відкритості, в якій дитина може ставити будь-яке запитання на будь-яку тему, не боячись неприємних наслідків для себе. *Як саме створити таку атмосферу?* Почати треба з підтримки, розуміння й заохочення. Наприклад, якщо ваша дитина запитала: «Скільки людей у світі хворіють на ВІЛ-інфекцію?», – намагайтеся не відповідати: «Не став нерозумних запитань, доїдай обід». Навіть якщо у вас обмаль часу, завжди можна відповісти: «Це цікаве питання, але я не знаю. Я з'ясую та тобі розповім».

Не слід перейматися тим, що дитина втратить до вас повагу, якщо зрозуміє, що ви не знаєте всього на світі. Це не так. Діти зрозуміють чесну відповідь «я не знаю», і «давай-но з'ясуємо» – для них це набагато краще, ніж відмовки, які вони занадто часто чують від батьків.

Одне зауваження: не обов'язково відповідати на всі запитання одразу та цієї ж миті. Якщо десятирічна дитина запитусь: «Мамо, а що таке презерватив?», – а ви в цю мить ведете машину вулицею з інтенсивним рухом, буде нормально, якщо ви відповісте: «Це дуже важливе питання. Але я не можу говорити про це й водночас керувати авто. Краще поговоримо про це після вечері». Головне, не забудьте зробити так, як сказали.

Терпіння й ще раз терпіння

Часто дорослим здається, що вони знають, про що дитина хоче сказати задовго до того, як вона сформулює думку. Не закінчуйте фразу за неї, навіть якщо вам цього дуже хочеться. Не піддавайтеся імпульсам. Терпляче слухаючи, ви дозволяєте дитині думати самостійно та сприяєте її розвитку. Вислухайте дитину до кінця, не перебивайте, навіть якщо вона помиляється. Не виявляйте роздратування й нетерпіння. Тоді ви краще зрозумієте, що саме хоче сказати дитина, а дитина краще засвоїть те, що скажете їй ви.

Поговоріть про це ще раз... і ще раз

Жодна дитина не розбереться в питаннях ВІЛ-інфекції за одну розмову. Це неможливо. Діти засвоюють тільки невелику частину інформації, потім вони багато чого забудуть або переплутають, що цілком природно. Тому після першої розмови почекайте деякий час, а потім запитайте дитину, що вона пам'ятає з того, про що ви говорили. Так ви зможете виправити її помилки й нагадати про те, що вона вже встигла забути.

Діти часто «зациклюються» на якомусь одному питанні – це абсолютно нормально. Відповідайте на нього докладно, знову й знову, не бійтеся повторюватися й зберігайте спокій. Пам'ятайте, чим більше вашу дитину щось хвилює або лякає, тим частіше з нею доведеться розмовляти на цю тему. Ваше терпіння та доброзичливість додадуть дитині спокою й упевненості, які їй дуже потрібні.

Говоріть прямо

Дитячі уявлення й фантазії можуть перевершити будь-які фільми жахів. Те, що діти думають про ВІЛ-інфекцію, може виявитися безглуздим і абсурдним. Відповідайте докладно, розвіюйте міфи та хибні уявлення і пам'ятайте, що до подібної розмови доведеться ще не раз повертатися. Одна бесіда не може одразу сформулювати в дитини чітке уявлення про таке складне питання, як життя з ВІЛ.

З усіма дітьми потрібно розмовляти про ВІЛ-інфекцію

Навіть якщо ваша дитина не інфікована ВІЛ, вона живе у світі, де є ВІЛ-інфекція. І якщо дитина ВІЛ-негативна зараз, це не може захистити її від вірусу в дорослому житті. Дослідження показують, що діти ВІЛ-інфікованих батьків у середньому частіше отримують вірус через ризиковану поведінку: під час сексу або при вживанні наркотиків. Причини цього можуть бути різні. Можливо, боротьба з власною ВІЛ-інфекцією заважає батькам приділяти достатню увагу дитині. Знаючи це, батькам, які живуть з ВІЛ, як і всім батькам, які піклуються про здоров'я та життя своїх дітей, варто наважитися на розмову з дитиною на цю складну тему. Батькам навіть не обов'язково одразу розкривати свій власний ВІЛ-статус.

З усіма дітьми потрібно розмовляти про секс...

Якщо вам незручно обговорювати зі своєю дитиною питання, пов'язані зі статтю, то ви не є винятком. Для більшості батьків це психологічно складно: незручно, страшно або навіть неприйнятно, особливо якщо сексуальність викликає тривогу в них самих. Але все-таки безпека вашої дитини вимагає, щоб ви подолали скутість і донесли ту інформацію, що зможе захистити її в майбутньому.

Зрештою, діти все одно чують про сексуальні стосунки з екранів телевізорів, у школі та у своєму дворі від однолітків та старших дітей. Якщо ви не проінформуєте своїх дітей належним чином, це зроблять за вас інші й, можливо, спотворено або занадто відверто. Маленькій дитині варто тільки пояснити, що таке сексуальні стосунки. Якщо ви, як відповідальні батьки, вже говорили зі старшою дитиною про сексуальність як таку, тоді можна переходити до питання про зниження ризиків: утримання від сексуальних стосунків до певного віку або навіть до шлюбу; вірне подружнє життя; безпечний секс, бар'єрні засоби захисту (залежно від віку дитини та ваших власних життєвих принципів). Та якими б не були ваші власні погляди на сексуальні стосунки, дитина (нагадаємо, що дитиною вважається людина до повних 18 років) має знати про їхні наслідки та володіти повною, вичерпною інформацією щодо запобігання ризиків, пов'язаних зі статевим життям. Якщо йдеться про ВІЛ-позитивну дитину, то не варто не розмовляти з нею про секс. Важливо підкреслити, що коли він або вона виросте, то теж зможе мати близькі стосунки й створити родину, як і всі інші люди. Просто через вірус йому або їй, можливо, доведеться вживати спеціальні запобіжні заходи.

...і про наркотики

Дуже важливо надати дитині ту інформацію про алкоголь і наркотики, що відповідає її віку. Дитині в 6–8 років важливо розповісти, що є речі, які допомагають зберегти здоров'я, а є інші – які його руйнують, призводять до хвороби, наприклад, паління та вживання алкоголю. Для розмови про наркотики краще вибрати конкретні приклади: героїв фільму, знаменитостей або членів родини. Важливо чітко пояснити, що ваша родина не схвалює наркотики. Батькам це може здатися занадто очевидним, однак насправді, коли ви виражаєте своє ставлення до наркотиків, це справляє величезний вплив на дітей.

Та всі ці слова набувають сенсу тільки тоді, коли ваш власний приклад щоденно формує в дитини відразу до вживання психоактивних речовин, паління та зловживання алкоголем.

Розбіжність між батьківським словом і ділом бентежить дитину. Батьки, які розказують про «правильні» принципи життя, а самі живуть за іншими правилами, можуть бути впевненими, що дитина наслідуватиме саме їхній спосіб життя, а не розмови, які залишаться для неї порожніми.

Можливості для розмови про ВІЛ-інфекцію

Дуже важливо говорити з дитиною про і проблеми, але не завжди дорослі це усвідомлюють, не завжди бачать/використовують/створюють можливість для розмови з дитиною. Діти ненавидять офіційний тон у розмові, особливо коли йдеться про складні питання. Дитині не корсно вислуховувати мамині або татові нотації. Часто батьки не слухають, не чують дитину. А для формування психологічно здорової особистості дитина потребує спілкування у формі співбесід. Майже щодня є зручна нагода поговорити з дитиною. Наприклад, передача про ВІЛ-інфекцію дає прекрасну можливість для розвитку теми. Ви можете підібрати художній фільм, де йдеться про ВІЛ-інфекцію, або статтю з журналу та проаналізувати разом із дитиною їхній зміст. Обговоріть їх із дитиною – це оптимальний спосіб поговорити на складну для вас тему.

Допоможіть дитині поважати себе

Частіше хваліть дитину. Ставте перед нею завдання, які вона може виконати, і підтримуйте її інтерес. Це підвищує самооцінку дитини, що знадобиться їй в майбутньому, коли доведеться відчувати тиск середовища. Адже підлітки часто вживають наркотики або занадто рано починають сексуальне життя саме через вплив людського оточення. Чим краще дитина ставиться до себе самої (а це насамперед залежить від батьків), цінує та поважає своїх батьків, їхні настанови, то менша ймовірність ризикованої поведінки, яка могла б сформуватися поза родиною під впливом оточення однолітків або старших дітей.

Почніть із найголовнішого

Інформуйте дитину точну й відповідну її віку. Восьмирічним дітям можна сказати: «ВІЛ-інфекція – це така хвороба, через яку людям стає дуже погано. Вона з'являється через інфікування вірусом. Якщо в в тілі людини є ВІЛ, то їй слід пити спеціальні таблетки, щоб залишатися здоровою і не занедужати на СНІД». Згодом дитина зможе сприймати детальнішу інформацію. Дитині, яка не досягла підліткового віку, буде складно зрозуміти, яким чином презервативи можуть захистити від інфікування ВІЛ або які люди і навіщо користуються спільним шприцом. Якщо ви вже пояснили дитині, як відбувається статевий контакт, то можна додати, що «під час сексу сперма потрапляє з тіла чоловіка в тіло жінки, а в спермі може бути вірус».

Важливо говорити не тільки про медичні аспекти, а й про забобони суспільства. Розповісти, що в будь-якої людини може бути ВІЛ, але це не означає, що ця людина погана. Пояснити, що ВІЛ не передається при звичайному спілкуванні. Важливо поговорити з дитиною про проблеми дискримінації й пояснити, що це відбувається тоді, коли люди занадто мало знають і тому всього бояться.

Наші діти живуть у світі, в якому епідемія ВІЛ-інфекції ще не подолано. Говорити на цю тему з дитиною нелегко, так само, як нелегко говорити про секс, алкоголь, насильство.

Багато батьків сумніваються, чи можна взагалі обговорювати такі питання з дітьми. Однак дитина живе не у вакуумі. Якщо не почати обговорювати з нею важкі питання якнайраніше, то хтось інший, можливо не найкращим чином, це зробить.

Чи варто розкривати свій власний ВІЛ-статус?

Більшість ВІЛ-інфікованих батьків хотіли б приховати свій діагноз від дітей. Вони вважають, часто не безпідставно, що, дізнавшись про діагноз батька або матері, дитина не матиме нічого, крім душевної травми й зайвих переживань. Багато хто сам занадто соромиться свого ВІЛ-статусу, щоб розкрити його дитині. Проте дуже часто дітям важливо знати, що їх батьки ВІЛ-інфіковані. Розвиток системи підтримки як для батьків, так і для дітей, є надзвичайно важливим, якщо в батька або матері існують проблеми зі здоров'ям або ризик, що дитина може дізнатися про їхній ВІЛ-статус випадково. Необхідно зробити для дітей доступними різні служби підтримки для людей, які живуть з ВІЛ.

Сьогодні існує багато служб консультування, куди можуть звернутися люди, які інфіковані ВІЛ; діти ВІЛ-інфікованих батьків можуть одержати в них психологічну підтримку.

Американська ВІЛ-сервісна організація Gay Men's Health Crisis консультує батьків, які планують розказати дитині про її ВІЛ-статус. Вона наводить список причин, з яких це варто зробити. Отже, розкриття статусу дозволить:

- створити почуття близькості й налагодити довірливі стосунки між батьками й дітьми; вам більше не потрібно буде «гратися в секретних агентів» і приховувати важливу частину життя від дітей;
- будувати ефективніші сімейні плани, дасть дітям можливість брати участь у плануванні, що тільки зміцнить стосунки в родині;
- зменшити страхи й занепокоєння дітей: вони однаково відчують, що щось негаразд, а їхні уявлення про те, що відбувається, можуть виявитися набагато страшнішими за ту реальність, яку приховують від них дорослі;
- забезпечити дітям доступ до інформації, давши їм відчуття, що й вони контролюють ситуацію в родині.

Говорити людині, яку ти любиш, про серйозне хронічне захворювання завжди нелегко. Оскільки родини дуже різні, не можливо сформулювати чіткі правила щодо того, як саме про це сказати. Для початку батькам доведеться навчитися усвідомлювати свої почуття та відкрито говорити про них, обговорювати «важкі» питання. Говорити про це слід упродовж тривалого часу й бути при цьому якнайвідвертішими. Спочатку батьки бояться, що діти ставитимуть їм запитання, на які дуже складно відповісти. Проте, якщо в батьків від самого початку буде підтримка (наприклад, групи самопомоги), перебороти почуття страху й непевності виявиться цілком можливим.

Розкриття позитивного ВІЛ-статусу дитині

Якщо ви плануєте повідомити дитині, що вона і/або ви ВІЛ-інфіковані, то для цього, на жаль, нема готового плану. Однак психологи, які консультують такі родини, перед початком розмови рекомендують:

1. Скласти сімейний план розкриття.

Для того, щоб розкрити ВІЛ-статус якнайбезболісніше й якнайефективніше, потрібно розробити сімейний план. При складанні плану слід замислитися над своїми почуттями, страхами, сумнівами й сформулювати питання. В цьому може допомогти соціальний працівник, психолог, друг родини або група взаємодопомоги. Під час планування необхідно відповісти на такі запитання:

- Чому для вас важливо розповісти про це?
- Хто ще братиме участь у розкритті ВІЛ-статусу?

- Як ви відвернете можливий «витік інформації» і чи зможете впоратися з його наслідками?
- Яких плюсів і мінусів ви очікуєте від розкриття?
- Чи реалістичні ваші очікування?
- Про що ви можете пошкодувати в майбутньому, якщо не скажете дітям про ВІЛ-інфекцію?

2. Розглянути питання конфіденційності

Розкриття ВІЛ-статусу дитині завжди пов'язане з імовірним ризиком порушення таємниці діагнозу. Важливо попередньо переконатися, що дитина усвідомлює такі поняття, як «таємниця» і «секрет», і вміє їх зберігати. Необхідно обговорити з дитиною, що в кожній родині можуть бути свої секрети, про які не варто говорити стороннім, наприклад, не прийнято говорити про деякі проблеми зі здоров'ям. Також важливо поговорити з дитиною про можливе розкриття її ВІЛ-статусу іншим людям, наприклад, друзям. Багато батьків просять дитину пообіцяти, що коли вона захоче розповісти другові або подрузі про ВІЛ, то спершу поговорить принаймні з одним із батьків.

3. Створити систему підтримки

Для дитини дуже важливо не відчувати себе в ізоляції, не вважати, що її родина не така, як усі інші, у поганому значенні. Батьки можуть познайомити дитину з іншими ВІЛ-інфікованими людьми. При можливості варто познайомитися з іншими родинами, де є ВІЛ-інфіковані діти. Чим більше в оточенні дитини виявиться людей, що толерантно відносяться до ВІЛ-інфекції та ВІЛ-інфікованих, тим менше проблем буде з прийняттям власного ВІЛ-статусу. Діти старшого віку можуть долучитися до акцій боротьби зі СНІДом, заходів для людей, які живуть з ВІЛ, та їх рідних. Це дозволить їм із самого дитинства відчувати себе частиною не тільки певного співтовариства, але і суспільства в цілому.

4. Допомогти дитині подолати страхи

Після розкриття ВІЛ-статусу в дитини можуть виникнути страхи. Дитина може почати боятися, що мама або тато тяжко захворіють; їй може здатися, що вона винна в проблемах родини; злякається, що з неї глузуватимуть або погано ставитимуться, коли дізнаються, що в неї ВІЛ-інфекція.

Близьким потрібно дуже уважно стежити за настроєм дитини після розкриття: за її успіхами в школі, стомлюваністю, поведінкою вдома. Важливо повертатися до теми ВІЛ-інфекції знову й знову, з'ясовувати, що дитина думає про це, що саме її турбує. Важливо також стежити, яку інформацію про це захворювання дитина одержує із зовнішніх джерел – адже вона може почути шкідливі міфи й стереотипи.

Розмова про ВІЛ-інфекцію із дитиною – процес тривалий, вона вимагає часу. Всі діти реагують на таке повідомлення по-різному. Потрібно підготуватися до регулярних розмов з дитиною на цю тему, а також постаратися заздалегідь адаптувати («пристосувати») нову інформацію. Адже, зрештою, в цьому й полягають обов'язки батьків – допомагати дитині дорослішати і вчити її приймати самостійні рішення.

ПІДЛІТКИ

Кожен дорослий знає, що дитина дорослішатиме і це призведе до виникнення нових проблем. Немає жодної родини, де б не було проблем, конфліктів і сутичок з дітьми. Втім, одні родини справляються з цим гідно, а ось в інших так не виходить, і тоді це перетворюється на «катастрофу».

Бути батьками – це означає постійно вчитися. Після 10 років (це може бути 11, а може й 13 років) у дітей настає пубертатний період, період статевого дозрівання, вони ще «не знаходять себе», це дорослі діти із властивим цьому вікові нігілізмом – запереченням авторитетів. Якщо батькам у цей час забракне мудрості дати дитині трохи більше свободи, продемонструвати їй повагу до неї як до особистості й завдяки цьому перейти на відповідний рівень спілкування, то можуть початися проблеми. І досить серйозні. Батьківська любов сліпа, але потрібно вчитися довіряти вашим дітям, які дорослішають, і поволі приймати їхню все більшу самостійність та право на своє власне життя, на свої власні помилки.

Дослідження ВІЛ-інфікованих підлітків, проведене в чотирьох містах Російської Федерації (Москва, Санкт-Петербург, Твер, Бійськ), дало змогу виявити спільні для цієї вікової групи проблеми медико-психологічного характеру, а також особливості соціальної адаптації підлітків (приспособуванням до вимог суспільства).

З одного боку, це ті проблеми, які є спільними для всіх ВІЛ-інфікованих людей: потреба в кваліфікованій медичній допомозі й психологічній підтримці, подолання негативного ставлення до себе з боку суспільства, його інститутів, найближчого оточення. З іншого боку, це специфічні проблеми, які виникають у результаті накладання двох чинників: діагнозу «ВІЛ-інфекція» і особливостей підліткового віку. Це поєднання надає всьому колу питань і завдань, з якими пов'язано життя ВІЛ-інфікованих підлітків, особливо гострого, драматичного характеру.

Повідомлення діагнозу ВІЛ-інфекції

Опитування підлітків показало, що, попри налагоджену в системі охорони здоров'я практику, у виявленні ВІЛ-інфекції та наступній постановці на облік у центрах профілактики та боротьби зі СНІДом нема комплексного підходу і єдиних стандартів.

Підлітки та їхні батьки самі рідко звертаються по психологічну допомогу, не вірячи в її дієвість і боячись розкриття таємниці діагнозу. Відіграє роль і відсутність ??? спілкування із психологом. Як правило, психологи залучаються на досить пізніх етапах, і це швидше за все є формальністю, а не має системний характер. Професійна психологічна допомога підліткові та його родині є необхідною.

Особливості психологічної допомоги:

- активний, обов'язковий характер;
- залучати підліткових психологів на ранньому етапі, на стадії здавання аналізів і повідомлення діагнозу;
- регулярно отримувати психологічну допомогу;
- системність і розподіл відповідальності залежно від етапу захворювання та проживання певних стадій ставлення до свого ВІЛ-статусу: повідомлення діагнозу, прийняття діагнозу, початок терапії тощо;
- надавати психологічну допомогу членам родини, обізнаним із проблемою підлітка, матерям з метою зменшення емоційного навантаження, викликаного в підлітка материнською гіперопікою й її тривожністю.

Соціальна адаптація

Під час дослідження виявлено два сценарії соціальної адаптації й прийняття діагнозу ВІЛ-інфекції: пасивний (як смиренність перед долею) і активний (як позитивна соціальна компенсація).

Активний сценарій найбільше відповідає прагненням підлітка з високою самооцінкою. Активний сценарій соціальної адаптації є найбажанішим для суспільства. Водночас він вима-

гає від підлітка значних моральних зусиль : подолати страхи, депресію, вибудувати соціальну комунікацію (модель спілкування з оточенням) у нових обставинах.

Соціальна адаптація актуалізує питання про соціальну відповідальність ВІЛ-інфікованих підлітків, насамперед у дуже важливому для них питанні вибору способу життя та стосунків зі статевим партнером.

Підтверджено позитивну роль «рівних консультантів» як прикладу життя з ВІЛ, як джерела авторитетної інформації щодо медичних та етичних аспектів життя з ВІЛ.

Слід розробити програми сприяння соціальній адаптації підлітків, які живуть з ВІЛ, що врахують інформаційні потреби підлітків – ті, які виникають у них на різних етапах прийняття діагнозу й адресовані безпосередньо їм, а також ті, які формують їхній образ в суспільстві.

Бесіди з ВІЛ-інфікованими підлітками переконують у тому, що повідомляти батькам про статус підлітка можна тільки після того, як підліток дасть на це свою згоду. Доцільно ще на стадії дотестового консультування або після одержання результатів першого обстеження на ВІЛ обговорити з підлітком питання доцільності повідомлення результатів батькам у тому разі, коли діагноз підтвердиться при другому обстеженні.

Якщо батьків залучено вже на етапі повідомлення діагнозу – це, безсумнівно, найкращий варіант з можливих. Прийняття підлітками свого діагнозу значною мірою залежить від підтримки батьків, тому їм також може знадобитися психологічна допомога й консультування з питань, як допомогти своїй дитині

Психологічний супровід при повідомленні діагнозу

Багато опитаних підлітків стверджували, що не спілкувалися з психологом. У більшості випадків розмову з психологом визнають марною (*«якби запропонували, то відмовилася б»*), і така реакція не викликає подиву. В цьому виявляється невіра підлітків у дієвість такої допомоги – і їх особиста, і показана дорослими – і те, що професійна психологічна допомога не стала частиною культури суспільства.

«Я взагалі не знаю, хто такий психолог і чим він може допомогти» (Юлія).

Як правило, відразу після повідомлення діагнозу ВІЛ-інфекції, в початковий, найстресовіший період, підліток не отримує ніякої професійної психологічної допомоги. В найсприятливіших обставинах допомогу й підтримку надає йому родина, але насправді – тільки мати. Як правило, тата (якщо такі є) і вітчимами не знають про проблему підлітка, не кажучи вже про інших родичів. Матері ж самі потребують психологічної допомоги. Перебуваючи в стані сильного стресу, вони захищають і водночас емоційно придушують підлітка, нагнітають тривожність, створюють фобії (нав'язливі страхи) й почуття провини.

Таким чином, підлітки, яким з огляду на їхній вік властиве прагнення уникати батьківської опіки, стають украй залежними – не тільки в плані матеріальному (як це зазвичай буває), а й у плані емоційному, несучи потрібну ношу психологічного навантаження: пов'язану з підлітковим віком, ВІЛ-інфекцією і материнською опікою, що стала необхідною.

Як це відбувається в соціально неблагополучних підлітків

Описуючи реакції підлітків на діагноз, дослідники помітили відмінності в реакціях соціально благополучних і неблагополучних підлітків. Для «дітей вулиці», нинішніх або колишніх споживачів наркотиків, батьки яких здебільшого позбавлені батьківських прав або померли (найчастіше від алкоголізму), – в усіх випадках дослідники зіштовхувалися з так званим «системним, відтвореним соціальним неблагополуччям», і ВІЛ-інфекція для таких підлітків – тільки одна зі складових цього неблагополуччя.

Їхня реакція на діагноз «ВІЛ-інфекція» була менш шоковою, більш «підготовленою», ніж у «звичайних» підлітків, але від цього не менш драматичною:

«Я не сильно засмутився, засмутився, але не серйозно... я вже знав, що так буде, коли почав колотися... Потім я спілкувався з такою людиною, це друг мій, він хворів уже...» (Валерій).

«У мене з 13 років гепатит С, а потім і ВІЛ-інфекція. Прийшов у СНІД-центр перевіритись, бо я вколовся шприцом, а там кров навіть була, я злякався... Спочатку шок був. Потім уже звик до цього... Згодом звикаєш і спокійніше, простіше сприймаєш, не думаєш про це» (Роберт).

Безумовно, відіграв свою роль і такий чинник, як довший термін від часу встановлення діагнозу: ці підлітки одержали ВІЛ-статус у 13–15 років через споживання ін'єкційних наркотиків, у той час як «звичайні» підлітки найчастіше інфікуються ВІЛ у 16–17 років, нерідко від статевого партнера.

Однак правда й те, що ВІЛ-інфекція значною мірою сприймається вуличними дітьми як «доля», «фатум», як частина загальної соціальної знедоленості.

Готовність приймати антиретровірусну терапію

Більшість опитаних підлітків не приймають АРТ, знають про «здоровий спосіб життя», але не завжди його дотримуються. Це стосується й соціально адаптованих підлітків, для яких таке ставлення ігнорування – ще й власний спосіб справлятися зі знанням про свій діагноз. Це може стосуватися навіть вживання вітамінів.

«Призначили вітаміни, але я кинула... в мене все нормально. Треба жити, не думаючи про це» (Настя).

В тих випадках, коли ВІЛ-інфекція прогресує й постає необхідність вживання препаратів (деякі опитані перебували біля цієї межі), підлітки часто виявляють неготовність, бажання відкласти лікування, оскільки вживання препаратів є підтвердженням, додатковим нагадуванням про ВІЛ-статус. Поряд із розумінням необхідності терапії чітко проступає дитяче бажання «забути». Перехід на терапію вимагає особливої підтримки дорослого. Про це свідчать висловизокрема самостійних «дітей вулиці», :

«Психолог запитує, чи вживатиму я ліки, коли призначать. Мені вже призначили, але для цього треба лягати в лікарню. Я чекаю, щоб соціальний педагог виїшла. Вона не повинна їздити, повинен лікар, але та говорить, що в неї багато справ, а соціальний педагог погодилася... Вона навіть свої гроші витрачає... Без неї один я б не поїхав ...» (Максим).

У єдиного підлітка, який приймає АРТ, виникають серйозні проблеми з графіком вживання ліків – регулярність вживання не можна установити через спосіб життя:

«Ніяк не можу владнати проблему з часом. Таблетки я приймаю вранці й увечері. Термін дії цих таблеток 12 годин. В мене такий стиль життя, що я не можу прокинутися о 9.00, тому що я зараз не працюю, не вчусь, я прокидаюся то о 12-й, то о 10-й, то о 8-й. Якщо о 8-й прокинувся, то о 9-й прийняв цю таблетку, а коли

о 10-й, то прийняв її о 10-й, прокинувся о 12-й – прийняв о 12-й. Трапляється, що забуваю. От учора приїхав додому о 1-й годині ночі... Звісно, я курю й уживаю алкоголь, хоча прекрасно розумію, що робити цього не можна, але... І пиво, і енергетики п'ю. Думаю, що я не дуже серйозно ставлюся до проблеми, я зовсім її не хочу сприймати як проблему. Це мій мінус. Я уникаю цього...» (Ян).

Інформація, яку ВІЛ-інфіковані підлітки одержують від лікарів

Не сумніваючись у професіоналізмі лікарів, що працюють у центрах профілактики та боротьби зі СНІДом, підлітки водночас не відчують, що одержують від них по-справжньому корисну інформацію. В консультаціях лікарів, на їхню думку, переважають наукові терміни, їх важко зрозуміти пересічній людині, без досвіду життя з ВІЛ. Ця інформація не зрозуміла не тільки підліткові, але і його батькам, які хочуть одержати відповідь на головне запитання: що можна й чого не можна робити в цій ситуації?

«Чи можна взагалі якось втручатися в організм? Які продукти можна, які ні? Чи можна стимулювати якось імунну систему? Я тут дізналася, що шипшину не можна. От якби лікарі самі про це говорили – просто коли до них приходиш, у голові нічого немає» (Ганна).

«Я думаю, що вірусне навантаження в мене підвищилося тому, що спочатку мама напихала мене всілякими «актимелями» й «імуNELями», відваром шипшини, щоб підвищити імунітет, а саме цього не можна, тобто не можна підстьобувати імунітет. Може, й не через це, але я робила все, чого робити не можна» (Інна).

Проблема соціальної комунікації виявляється найсерйознішою для підлітків. ВІЛ-позитивний статус сильно суперечить потребам їхнього віку: мати якнайбільше контактів з однолітками, створювати нові зв'язки, вже не зумовлені сусідством або родинними узами, взаємодіяти в мережах спілкування за інтересами, пробувати себе в різних заняттях і професіях, експериментувати в стосунках – дружніх, сексуальних.

ВІЛ-позитивний статус – це не тільки медичний діагноз, а й соціальне клеймо, і цим ВІЛ-інфекція відрізняється від інших інфекційних захворювань, зокрема зокрема й тих, які передаються статевим шляхом. Можна сказати, що сьогодні ВІЛ-інфекція сприймається суспільством так само, як у Середньовіччі проказа. Реакція суспільства зводиться, в основному, до невідфільтрованих культурою базових інстинктів.

Таким чином, суспільна реакція на ВІЛ-інфекцію – це не тільки страх заразитися. У свідомості суспільства ВІЛ-інфекція пов'язана з покаранням за якийсь страшний гріх, з асоціальною поведінкою (споживанням наркотиків, проституцією, гомосексуалізмом). Попри розуміння того, що діагноз ВІЛ-інфекції може бути поставлений «нормальній» людині, ВІЛ-інфекція все ще сприймається як хвороба зневажаного «іншого». На думку самих підлітків, ці настанови задають дорослі, старше покоління, але проблема полягає в тому, що вони повною мірою відтворюються молодими людьми.

«Створили стереотипи в радянські часи... що це хвороба повій, наркоманів і гомосексуалістів. Зараз пояснюють, але не достукатися. Молоді, може, і зрозуміли б. Але він прийде додому, йому скажуть: «Та ні, все не так». Старше покоління, для них змінити ставлення... однаково, що зламати характер» (Ірена).

Ставлення до власного позитивного ВІЛ-статусу

Зі слів самих підлітків, мати ВІЛ-інфекцію – це соромно. В деякого з них з'являється дуже сильне відчуття соціальної неповноцінності, впевненість у тому, що оточення, коли дізнається про їхній ВІЛ-статус, відчуватиме до них страх і відразу. Очевидно, цієї настанови дотримуються й обізнані з проблемою підлітка батьки, які підтверджують таку настанову своїм досвідом і авторитетом.

Нерідко страх розголошення діагнозу заважає скористатися законними пільгами, наприклад, інвалідністю для вступу до вищого навчального закладу.

Очікування цькування поширюються не тільки на окремих людей, а й на суспільні інститути: вищий навчальний заклад, училище, інтернат і, звичайно ж, на сам інститут суспільної думки:

«Якби дізналися... не знаю, напевно, відразу б відрахували й усе... Мені так чомусь здається, якби в училищі дізналися... Навіть друзі відвернулися б... Напевно, просто тому, що соромно...» (Ксенія).

Подібні очікування характерні й для тих, хто соціально адаптувався, пристосувався, вже прийняв свій діагноз:

«Якби дізналися, то весь час відсторонювалися б. Оминали б мене, трималися якнайдалі. Від страху. Від неучтвва, швидше за все...» (Леонід).

Такі ж припущення є і в соціально неблагополучних підлітків, наприклад, колишніх вихованців інтернатів, яким властиво надавати меншого значення своєму ВІЛ-статусу:

«Я в інтернаті шість років жив. Ніхто там не знав. Відрахували б, боялися б за інших. Знайшли б привід...» (Олег).

«Так, знають, я нічого не приховую. До мене вчителі добре ставляться. Мене б давно вигнали через прогули, просто я добре вчуся. Знають, не лають, не докоряють... навіщо ти... До мене чомусь усі добре ставляться...» (Денис).

ВІЛ-інфіковані люди в цілому, і підлітки зокрема, дуже чутливі до того, як таких, як вони, зображують в ЗМІ, особливо на телебаченні – найавторитетнішому засобі впливу.

Як правило, це стереотипні образи людей, які представляють традиційні вразливі групи. Хоча самим носіям ВІЛ не властиво зараховувати себе до цих типів, вони вбачають у цьому суспільну оцінку свого ВІЛ-статусу. Вони розуміють, що так їх бачать інші: людьми, які перебувають за межами суспільної норми.

«По ТНТ показували фільм, усілякі історії, то там – повія, наркоман... Звичайних людей не було» (Тамара).

Про те, якими їх має бачити суспільство, говорять соціально адаптовані підлітки, які прийняли діагноз.

«Такі самі люди, нічого страшного. Не відрізняються нічим. Єдине – це тільки здоров'я. Не варто їх боятися. Кожен коли-небудь був в одній кімнаті з ВІЛ-позитивним, і нічого страшного. Я ж знаю, несучи відповідальність» (Борис).

Звуження соціального кола

Як правило, коли підліток дізнається про свій позитивний ВІЛ-статус, різко звужується його соціальне коло. Хоч оточенню діагноз невідомий, саме знання породжує почуття самотності (неможливість довірити свою таємницю друзям, страх втратити їхню повагу), депресію в тій або іншій формі, серйозні проблеми в спілкуванні з особами протилежної статі. Безумовно, це найголовніша й найсерйозніша проблема підлітка, якщо не брати до уваги медичну сторону діагнозу «ВІЛ-інфекція».

«Спілкуюся, але вже не так, як раніше... Якби дізналися... Дуже бояться заразитися, місто ж маленьке...» (Ніна).

«Може, хтось і є з ВІЛ. Ніхто ж не говорить. Я б і своїй кращій подрузі не сказала. Може, про мене б погано й не подумали, бо знають мене...» (Лідія).

«Місяців п'ять, пам'ятаю, щодня приходиш додому, коктейльчик сьорбнеш, пограєш в улюблені ігри за комп'ютером, начебто на якусь хвилюк відволічешся. Але потім знову...» (Руслан).

Гіркий досвід розчарування в друзях

«Сказав одному другові, тоді пошкодував... Той про все розказав. Я вірив йому, а він узяв та й розколовся...» (Олексій).

Основна настанова, яку підтримують батьки, – це нікому нічого не говорити, тому що відвернуться... Краще не розповідати: менше знаєш – міцніше спиш...» (Ольга).

Водночас у підлітків є потреба дізнатися, перевірити, як поставились би до них однолітки, якби дізналися про їхній позитивний ВІЛ-статус.

«У нас чогось зайшла розмова... ну, і сказали, що всіх їх треба...» (Марина).

Часто спроби перевірити ставлення роблять ті, хто пройшов тренінги з «рівними консультантами»:

«Я якось запитала: «Ось ви так недобре ставитеся до ВІЛ-позитивних, а чи не замислюєтеся, що постійно контактуєте з ними. В магазині вони вам продають товар, звідки ви знаєте? ...Може, ваша подруга має такий статус... Чи, може, хлопець, з яким ви почали зустрічатися? Нічого не відповіли, було видно, що загнала в глухий кут...» (Дарина).

На звуження соціального кола не скаржаться тільки підлітки з маргінального середовища. Дискримінація за ВІЛ-статусом тут мінімальна. Це не викликає здивування, лише прикрість від того, що толерантність проявляється тільки в цьому соціально неблагополучному середовищі.

«Прижився тут [на вулиці]. Ставляться нормально, наше коло це. І спимо разом на горищах. Знають, як передається. І що ж – не виганяти ж людину? Скільки таких! У всіх свої болячки... У школі не знали...» (Степан).

Розширення кола спілкування відзначають тільки ті, хто пройшов стадію прийняття діагнозу в групах взаємодопомоги, найчастіше після тренінгу в літньому таборі.

«Коло не звузилося, бо я сказала тільки декому. Навіть розширилося – нові друзі з'явилися..., потім приїхала на тренінг, а там були теж такі самі» (Зіна).

Втім, й індивідуалізм як настанова також може бути шляхом до психологічного відновлення:

«Мені здавалося, що я не такий, як усі. Звичайно, я відразу відчув самотність, у себе йшов, у природу йшов, у ліси, кудись, бігав там, стрибав, скакав, обмірковував усе це, замислювався, що потрібно міняти коло спілкування, друзів. Я шукав інших. Так, я знайшов, але, знаходячи знайомих, я не говорив, що я ВІЛ-інфікований і прагнув, щоб сприймали мене таким, яким я є...» (Микола).

Сусіди

Як правило, ставлення сусідів турбує підлітків значно менше, ніж їхніх батьків. Найчастіше через це хвилюються мешканці невеликих населених пунктів, особливо ті, хто проживає в приватному секторі. За таких обставин у родин виникає велике бажання переїхати – хоча б в інший мікрорайон. За нашими спостереженнями, це бажання особливо сильне в тих випадках, коли причиною зараження ВІЛ стало зґвалтування.

В самих підлітків бажання виїхати з невеликого міста співпадає з загальними настановами молоді, що пов'язані з подальшим розвитком процесу урбанізації (переселенням у великі міста). Однак через встановлення діагнозу ВІЛ-інфекції переселення ще може бути пов'язане з прагненням змінити середовище, у якому відбулося зараження, знайти нових друзів..

«Я хотіла втекти з... кудись – зараз переїхала в... Тепер приїжджаю туди, начебто нічого, а раніше ... завжди зустрічала цю компанію, а в ній ту людину, яка мене заразила. Пригнічувало все, хотілося тікати...» (Вікторія).

Родина

Як зазначалося вище, позитивний ВІЛ-статус підлітка приховують навіть у родині. Іноді розказувати про це не хочуть самі підлітки, боячись реакції батьків, але найчастіше ініціатором виступає один із батьків, як правило, мати. Приховують від тат і вітчимів, тим більше, як правило, не розказують нічого іншим родичам.

«Сказав тільки бабусі, я з батьками не живу, мати здогадується, виявляє турботу... Може, скажу потім коли-небудь, не буду загадувати, а може, й ні... Якби з батьками жив, то сказав би» (Євген).

«Я п'ять місяців нікому не говорила, потім сказала мамі, бо мені треба приїздити регулярно, здавати аналізи... На тренінгу розповідали, що потрібно сказати мамі, потім буде гірше. Мама, коли дізналася, плакала... ридала, але зрозуміла

мене відразу. Почала мене повчати – роби це, роби те – всілякі вітамінчики, чисті екологічні продукти...» (Надія).

Материнська гіперопіка, тривожність, про яку вже йшлося, є серйозною проблемою для підлітка. Особливо гостро відчувають її ті, хто налаштований на боротьбу й прийняття діагнозу.

«Надмірна опіка жахлива. Почуваєшся дорослою людиною, а тут – «одягни шалик» – вертають у дитинство знову. Мама працює в приватній друкарні, прочитала, що при ВІЛ шкідливо курити й пити. Я ж не запійна п'яниця й курю три цигарки в день...» (Світлана).

Водночас батьківську підтримку дуже цінують, а її відсутність засуджують.

«В таборі одна дівчина розповідала, що мати дає їй окремий рушник і таке подібне. Це жахливо, звичайно...» (Діна).

«Сама вирішила вітчимові сказати. Він зробив для мене більше, ніж рідний батько. Порадилася з матір'ю, вона його краще знає. Сказала, що не проти, що він нікому не скаже. Тепер він це більше став мною опікуватися» (Анжела).

Інколи про ВІЛ у підлітка дізнається ширше коло родичів, наступає сімейна консолідація, зазвичай після проходження періоду страху зараження:

«В мене була проблема з тіткою, вона медпрацівник, це старе покоління... вони нічого не знають. Тітка забороняла цілуватися з племінницею: «Бабуся заборонила цілуватися». Я поцікавилася, чому. Сказала, що не ображуся... Вона не дала мені чіткої відповіді, але потім стало нормально. «Бабуся дозволила?» – «Так». Вона почала читати книжки, сама діставала, я їй приносила...» (Еля).

Соціальна адаптація є основним завданням ВІЛ-інфікованого підлітка.

Прийняття діагнозу – частина цього завдання.

Дослідники помітили два варіанта прийняття діагнозу – смиренну покірність долі і налаштування на гідне, відповідальне життя, позитивну соціальну компенсацію.

Перший випадок зазвичай спостерігається серед підлітків – «дітей вулиці», для яких ВІЛ-інфекція – тільки одна складова їхнього загального соціального неблагополуччя. Другий сценарій є важчим, бо потребує докладання власних зусиль. Однак він найбільше відповідає підліткові з розвинутою особистістю. Це є найбажанішим сценарієм для суспільства в цілому.

Роль психолога

Психологом підлітки з ВІЛ вважають кожного (епідеміолога, соціального педагога, психіатра), хто розмовляє з ними більше про «життя», ніж про медичну сторону діагнозу. Про ездатність психологів надавати необхідну підтримку підліткові та його родині вже йшлося у цьому дослідженні. Це пояснювалося невисокою кваліфікацією багатьох психологів, відсутністю культурної традиції.

Проте з часом (на пізніших етапах після повідомлення діагнозу) підлітки ставали не настільки категоричними.

«У самої вийшло, треба ж якось жити... не знаю, може, тоді б і [психолог] допомогла» (Віка).

«Спочатку потрібна була допомога, зараз уже не так... Місто ж маленьке» (Алевтина).

Психолог – це ще одна людина, яка «знає», і це є вагомою причиною відмови, що її часто демонструють підлітки.

Розмови з підлітками підтверджують необхідність надання регулярної психологічної допомоги як їм, так і їхнім родинам, якщо в них відомо про проблему підлітка, пов'язану з ВІЛ.

«Спочатку допомога більше потрібна була навіть не мені, а мамі. В мамі були запитання, і зараз є: чиможуть бути онуки здоровими?» (Жанна).

Підлітки – хоча вони рідко говорять про це щиро – відчують приниження, яке у важких випадках межує з відразою до себе, і дуже сильне почуття провини, зокрема перед батьками, тому що не виправдали їхніх сподівань. Цей комплекс переживань зберігається досить довго, і, щоб розібратись у ньому, необхідна кваліфікована психологічна допомога.

Звернення до психолога вимагає подолання серйозного бар'єру. Не варто очікувати, що перший крок зробить підліток або його рідні, хоча це було б найкращим варіантом. Тому ініціатива повинна виходити від когось іншого. Важливо, щоб робота психолога не була одноразовою бесідою, а мала регулярний систематичний характер.

Роль «рівних консультантів»

Як правило, опитані підлітки тією чи тією мірою знали про групи взаємодопомоги, що організують співтовариства людей, які живуть з ВІЛ. Іноді ці знання були поверховими, а самі групи не здавалися підліткові серйозними, здатними надати йому дієву допомогу. Таке ставлення особливо проявляється в тих містах, де діяльність цих груп була недостатньо активною або мала вузьку спрямованість, охоплюючи певну категорію ВІЛ-інфікованих – споживачів ін'єкційних наркотиків.

Основний бар'єр для входження у групу, де проводять роботу «рівні консультанти», – страх, що відбудеться розширення кола осіб, які знають про діагноз підлітка, особливо сильний (як і можна було припустити) у невеликих містечках.

«Боюся знайомих побачити» (Алла).

«Я взагалі соромлюся, боюся спілкуватися...» (Ліна).

Водночас ідея спілкування в таких групах викликала інтерес, прагнення одержати відповіді на питання, які не дають лікарі, зокрема на такі, як жити далі, як живуть інші. Можливість узагалі «говорити на цю тему». Бачити приклад «такого» життя, особливо важливий під час відсутності досвіду поколінь у питанні щодо ВІЛ-інфекції.

Проблеми спілкування постають дуже гостро перед підлітками, які належать до гомосексуальних меншин. Замкненість кола робить усі варіанти поведінки проблемними, а негативна настанова «нормального» оточення все ускладнює:

«Коли я сюди [у групу спілкування] приходжу, то не можу з ними поговорити на тему ВІЛ-інфекції. Я не можу їм зізнатися. Треба шукати такі групи, я знаю, що ін-

формацію про них можна знайти в інтернеті. Але шукаю обережно – навіть удома не можу залізти в мережу, знайти. Я знаю, що батьки неправильно зрозуміють. Я в інтернет-кафе не можу відкрити сайт ВІЛ-позитивних, хоча я знаю, що вони є...

Мені здавалося, що це товариство має бути як брат і сестра, чи щось таке. Я ще зрозумів, що в нас світ жорстокий, люди якісь неадекватні. Страшно зізнаватися» (Сергій).

«Рівний консультант» – це авторитет, референтна людина, що може тебе «зрозуміти». Він не завжди «дорослий», але якщо й так, він не придушує своєю гіперопікою, не переносить на підлітка свої страхи, як це робить мати.

«Подружка розповіла про дівчину, що на їхній вулиці живе... В неї двоє дітей, чоловік, вона не приховує, вона так себе поставила... вона з авторитетом» (Лариса).

«Я досить швидко впоралася, один раз із консультантом, один раз на тренінгу... допомогла підтримка мами, подружки... тренінги дуже допомогли... я якось швидко заспокоїлася» (Мар'яна).

Значну допомогу підліткам надають «рівні консультанти», особливо там, де вони задіяні з самого початку в центрах профілактики та боротьби зі СНІДом. Якщо цього не відбувається, підліткові важко самому звернутися до «рівних консультантів» (навіть якщо в центрах профілактики та боротьби зі СНІДом радять це зробити, дають адреси). Коли ж «рівний консультант» з'являється на самому початку, «підхоплюючи» підлітка на етапі звернення до центру профілактики та боротьби зі СНІДом, то контакт зав'язується набагато легше. Особливо допомогу консультанта цінують підлітки, які дізнавалися про свій діагноз, коли рідних поряд не виявлялося, не наважувалися відразу розповісти їм про те, що трапилося, залишаючись, таким чином, сам на сам із діагнозом.

Іноді поява консультанта в центрі профілактики та боротьби зі СНІДом дратувала підлітків, його поради здавалися несвоєчасними, але водночас викликали інтерес, запам'ятовувалися навіть у тому стані шоку, у якому перебували підлітки, виникало бажання поспілкуватися з такими людьми.

«В перший же день мене піймав у коридорі консультант, почав малювати графіки про вірусне навантаження... я нічого не розумію... мені в тоді взагалі було не до графіків... став запрошувати на тренінги... Я сказала, мовляв, гаразд, тільки відчепіться від мене... Мені зателефонували, запросили на тренінг, я відмовилася, що вдома скажу? Мені потім допоміг інший консультант, залишив свій телефон, сказав, дзвоніть, коли щось... Ще мені допомогло те, що він теж дізнався в ранньому віці, не дорослою людиною, навів свої приклади з життя» (Ліза).

Підтримка консультантів є важливою насамперед як приклад життя з ВІЛ, те, що «ти не один такий», як можливість довірливого спілкування, розширення кола соціальних зв'язків. Але це й можливість краще дізнатися про медичні аспекти ВІЛ-інфекції. Інформація від «рівних консультантів» іноді викликає більшу довіру, ніж інформація від лікарів-фахівців.

«В захваті була від тренінгу, немає лікарів, нічого гнітючого (як у поліклініках, СНІД-центрах) – немає серйозних дядьків» (Зоя).

«В лікарів я під наглядом, а з цими людьми можу спілкуватися, можу ставити запитання, можу про все дізнатися... Ворога треба знати в обличчя. Коли була депресія, дзвонив... Іноді, коли вже не міг, депресія замучувала, я дзвонив йому тоді, що і як... що не можу спілкуватися з однолітками так, як раніше, що замкнувся в собі... Допомагав...» (Володимир).

Позитивний досвід літнього табору для деяких підлітків, зокрема досвід колективного обговорення цих тем (підлітки не повідомляють про свій ВІЛ-статус, хоча здогадуються, що серед них багато мають ВІЛ-інфекцію):

«Вчора ми всі про це говорили, і це були, справді, і користь, і підтримка для мене» (Віра).

«Табір, тренінг, консультант найбільше дав, пояснив. Тепер бачу, що інші живуть із цим. Не я один це відчуваю, інші теж через це проходять... Сказали, головне – це настрої, щоб не було депресії...» (Павло).

Іноді співтовариства, що об'єднують споживачів наркотиків, виявляються вузько спрямованими. Ті підлітки, для яких це не актуально, не бачать сенсу у відвідуванні таких груп. Опитані дослідниками споживачі наркотиків часто ототожнюють ці співтовариства з реабілітаційними центрами, ставлення до яких неоднозначне:

«ЛЖВ – не знаю, тільки чув про реабілітацію, там працюють... тільки це не літні табори, а там треба постійно жити. Є реабілітаційні центри, там про Бога розповідають, зараз більшість центрів на цьому побудовано. Я там три тижні пробув, не витримав, хоча працювати не змушують... Свіже повітря... Нормально... потягнули наркотики... Зараз я думаю, що краще б там залишився, просто нас було шістєро, мої ровесники почали від'їжджати... що мені одному залишатися? Не хотів бути останнім» (Степан).

Спостерігаючи за підлітками, які пройшли і які не пройшли психологічні тренінги (у групах, у літніх таборах), легко помітити різницю. В їхньому мовленні професійна лексика («запечення діагнозу», «торг» тощо) може викликати посмішку. Водночас помітно, що ці підлітки значно впевненіші в собі, мають вищу самооцінку, вони менш залежні від рідних і їхньої опіки і оптимістичніше налаштовані в цілому.

Інформація, яку вони одержують про ВІЛ-інфекцію, підносить авторитет підлітків серед рідних: вони можуть розказати про ВІЛ з медичного погляду, вміють заспокоювати батьків, указують на помилкові, на їхню думку, поради, – тобто виступають у природнішій для підлітка ролі опонента в батьківській родині.

«Багато чого дізнався сам у таборі» (Юрій).

«Батьки ж самі через це проходять... Нічого не знають. Мені в таборі дали багато інформації. Приїхав, усе їм пояснив, заспокоїв...» (Олег).

Соціальна відповідальність

Позитивний ВІЛ-статус змушує підлітка дорослішати – дуже гостро постають проблеми вибору й особистої відповідальності. Це стосується й самообмеження в особистих, інтимних стосунках.

«Я її заразив, не знав тоді... ми розійшлися, вона вже з іншим хлопцем була. Але мене сумління замучило. Я тоді з іншою розлучився, в тієї все нормально... потім знову з цією... Це моя була ініціатива. Я більше за неї переживав. Я планую з нею залишитися. Я ж її заразив. Теж були думки – як так, чому зі мною, не нагулявся ще... Але це пройшло... Зараз усе нормально» (Ігор).

Іноді підлітки, які самі пройшли через випробування – оголошення їм діагнозу, висловлюються про відповідальність досить жорстко:

«Підписувала... про 112-ту статтю. Моя думка така, що це потрібно в перший же день. Звичайно, це некоректно, в людини горе, але, вибачте, це життя. Різні люди бувають, за цим стоять життя інших людей» (Наталія).

Про тих, хто не перевіряється, але «здогадується»:

«Бояться... Швидше за все, страх. Заперечення свого статусу. Думают, що зі мною це сто відсотків не могло статися...» (Олександр).

Вище наводилися вислови соціально адаптованих підлітків, які прийняли діагноз за соціально бажаним сценарієм, пройшли тренінги й роботу в групах з «рівними консультантами».

Але соціальна відповідальність є й у знедолених – «дітей вулиці», колишніх або активних споживачів наркотиків:

«Я сам пішов в інтернат, коли мама ще була жива, щоб не заразити братика й сестричку. Шкода їх було, переживав за них, тому й не жив удома. Поріжешся випадково... Приїду, переодягнуся й сюди [на вулицю]» (Микола).

Серед них також є ті, хто має досвід допомоги іншим – дітям, підліткам у важкій ситуації.

«Друзі привели в Центр до соціальних працівників. Сам ходив, допомагав лікареві, з дітьми, хотілося допомогти людям, таким, як я, меншого віку... Сам відкачував від наркотиків, коли працював. Розтискаєш зуби, щоб язик не прикусив...» (Володимир).

Особливий і дуже важливий аспект життя ВІЛ-інфікованого підлітка – взаємини з протилежною статтю, сексуальні стосунки. Це прямо пов'язано із соціальною відповідальністю.

З цього питання є декілька ліній поведінки.

Перша – відмова від сексу. Це характерно для тих підлітків, які недавно дізналися про діагноз, переживають важку травму (згвалтування, партнер, який їх заразив), замикаються в собі, свідомо обмежують коло свого спілкування. Як правило, ця лінія поведінки тимчасова.

Друга полягає в тому, щоб шукати партнера в середовищі подібних до себе, людей, які живуть з ВІЛ. Цю настанову підтримують батьки.

«Мама каже, що мені потрібно такого ж ВІЛ-інфікованого» (Юлія).

Таку думку поділяють і деякі підлітки. Про це свідчить і наведений вище вислів юнака, що повернувся до зараженої ним дівчини, щоб будувати з нею тривалі серйозні стосунки.

Вагому роль у виборі «такого самого» партнера відіграє самолюбство, страх підлітка бути відкинутим, якщо партнер дізнається про його позитивний ВІЛ-статус.

«В мене є дівчина, але, знаючи те, що я знаю... я її оберігаю, будь-яким способом обмежую... Намагаюся поступово ці стосунки порвати. Я знаю, що вони припиняться, краще я сам обірву ці стосунки... Сказати? Це реакція буде така... сльози, всяке таке, я навіть знаю, що буде... краще я сам усе припиню Так, мовляв, і так, є інша дівчина, хочу з нею залишитися...» (Роман).

Таким чином, **третя лінія поведінки** – це оберігання партнера, який нічого не знає. Всі опитані, враховуючи представників уразливих груп, вважали, що повідомляти статевому партнерові про власний ВІЛ-статус треба, однак насправді цього не роблять, бояться відповідної реакції, часто впевнені, що викличуть до себе відразу. Тому, щоб не інфікувати партнера, використовують презервативи і обмежують пестощі. Дівчата наполягають на презервативах, мотивуючи це тим, що інші засоби контрацепції їм протипоказані з медичних міркувань.

Серед соціально неблагополучних підлітків існує думка, що мати секс із ВІЛ-негативним партнером можна, проте «обережно», «акуратно». Загалом же в цьому середовищі на небезпеку передачі ВІЛ статевим шляхом не надто зважають, оскільки самі вони заразилися «через голку».

«Обережно можна. Краще відразу попереджати перед статевим актом. Бажано повідомити, але обов'язково запобігати. Невідомо, яка буде реакція» (Саша).

«Говорити треба, звичайно, а як же? Спочатку не скажеш, а потім – мене обдурив... Говорив – і залишались, і йшли, по-різному... Навіть можна не запобігати, якщо акуратно» (Іван).

Як правило, такі стосунки не бувають тривалими.

Четверта лінія поведінки єшвидше проективною, аніж умотивованою досвідом, – це будувати відносини з партнером незалежно від його статусу, відкрито повідомляючи йому свій діагноз. Багато хто чув про існування таких пар:

«Говорили, що є дискордантні пари: один позитивний, інший негативний, але я таких не знаю» (Григорій).

Спава в тому, що сучасному підліткові (зв'язаному з усім світом завдяки інтернету) дуже важко змиритися з тим, що його вибір може бути назавжди обмеженим, до того ж обмеженим через його особистий «прокол». Особливо це тривожить дівчат, можливо, романтичніше налаштованих, а, може, більш готових говорити про цю проблему вголос:

«Я знаю хлопця, який повідомив дівчині, що в нього ВІЛ, гепатит і він колишній наркоман, але що зараз не колеться... І дівчину ця щирість вразила. Ми всі егоїсти,

але чоловіки більші егоїсти, більш «відірвані». Жінки взагалі жертвовніші. Я думаю, мені важко було б сказати. Сказала б не відразу. Запобігала б, звичайно, і сама, і від нього – мені зайвої болячки теж не треба...» (Леся).

«Шукати партнера тільки серед ВІЛ-позитивних теж неправильно. В мене є приклад дівчини, що шукала такого. Їх познайомили. Вони зустрічалися, зажили разом і зрозуміли, що в них немає нічого... вони лаялися від роздратування просто... Звичайно, якщо познайомишся з ВІЛ-негативним, треба повідомляти. Але робити варто не жалюгідним тоном, а з посмішкою, як це є насправді... Запобігати, звичайно. А якщо він не хоче, попередь його кілька разів, розкажи, що його чекає в майбутньому» (Світлана).

На цьому ґрунті створюються історії про «ВІЛ-позитивних закоханих, які не зустрілися»:

«А інакше – може, ти обірвеш стосунки, він теж, тому що теж себе обмежує... А насправді – ви могли б стати парою. Такі випадки теж бувають» (Валентина).

В цілому ж у опитаних підлітків не виявилось компетентної чесної відповіді, як вирішувати цю проблему.

Планування

Готовність планувати власне життя є одним із важливих показників соціальної адаптації людини. В підлітків, які прийняли діагноз за соціально бажаним сценарієм, є плани, які не надто відрізняються від планів «звичайних» підлітків.

Їхній план ураховує «заборону на професії» (лікар, кухар, військовий), іноді має складнішу траєкторію одержання вищої освіти – із проміжними ланками (училище).

Є тривалі плани, часто перервані у зв'язку з ВІЛ-інфекцією:

«Буду автослюсарем, потім вища освіта... з кар'єрного зростання теж усе буде... життя ж не закінчується» (Максим).

«Стати політологом, вести передвиборні кампанії» (Валентина).

«Закінчити виш, економіка, звестися на ноги, щоб моя дитина не голодувала. Одночасно зав'язати стосунки, ну й там уже розібратися» (Галина).

У низці випадків діагноз «ВІЛ-інфекція» служить для усвідомлення скінченності життя, а через це – його цінності.

«Спочатку в собі ще не міг розібратись. Я підраховував щодня, скільки мені залишилося, готуючись до смерті. Перше таке відчуття, що – як же так? А потім, однієї прекрасної миті, так вийшло, що я сказав: «Та пішло воно все до дідька!». І коли заходить розмова, хтось починає кашляти й скаржитися, мовляв, у мене погане здоров'я, я не доживу і до 50», я кажу: «Хлопці, я переживу всіх вас. Мені буде 220 – я далі житиму». У глибині душі мені стало якось легше» (Тарас).

«Може, з ВІЛ навіть краще живуть... Почав більше цінувати моменти, радіти, зустрічатися з друзями, не звертати увагу на всякі дурниці, більше цінувати якість життя... Життя таке коротке, що не варто витрачати його на негатив» (Руслан).

Планування життя в соціально неблагополучних підлітків значно скромніше (і пов'язано це не стільки з ВІЛ-статусом, скільки з мізерністю соціальних ресурсів цього контингенту); у цілому вони більш песимістичні.

«Відновити паспорт (украли), влаштуватися на роботу, хоча б на будівництво підсобником... От хоча б листівки роздавати» (Владислав).

«Закінчив 9-й клас, добре вчуся, трійки-четвірки, нормально, як на мене. Потім не знаю. Хотів пекарем стати, але мене не візьмуть, ну як... А пекти подобається, бабуся навчила. Зварником не потягну. Бабуся каже, на інвалідність треба... Я не потягну, бабуся зауважує, я походжу й відразу стомлююся» (В'ячеслав).

На різних етапах прийняття діагнозу потреби різні. На початку найтипівіше, спільне для багатьох – це забути, відсторонити від себе проблему разом з інформацією.

«Не хочу нічого знати. Забути, і все...» (Настя).

За свідченнями підлітків, наведеними вище, вони та їхні батьки не здатні засвоїти серйозну, «наукову» інформацію про ВІЛ-інфекцію – їм потрібна проста й компетентна відповідь на питання «що потрібно й чого не можна робити».

Досить рано виникають питання гігієнічного характеру, пов'язані з побоюваннями заразити близьких, а також питання, як жити далі, які перспективи. Тут підлітки найчастіше зіштовхуються із суперечливими судженнями лікарів, які підбивають віру в їхню лікарську компетентність. Це й ґрунт для циркуляції міфів про походження ВІЛ-інфекції.

«Лікарі всі різне говорять. Я читала теорію, просто брала й читала. Але лікарі різне говорять. Якись фрагменти... Хочеться знати, скільки я проживу, коли перейде в СНІД... чи є лікування. Кажуть, в Америці є місто, там усі хворіють, ВІЛ-позитивні... Звідти все пішло... Одна говорить одне, інша – інше, до пуття нічого не знають. І по телевізору те саме. Я не знаю, якщо губу прикушу, через рушник... я ж миюся. Може, я склянку не так промию. Мені цікаво, хотілося б знати. В мене сестра... Якщо палець поріжеш... Знову ж секс: один лікар каже, що можна, інший – що не можна...» (Ольга).

Таким чином, переборювати депресію, справлятися зі страхами добре допомагають «рівні консультанти» (коли вони є), які нейтралізують тривожність матерів, своїм прикладом вселяють надію. Їхній авторитет у питаннях ВІЛ-інфекції дуже великий, хоч їм і бракує формальної освіти.

Відповіді на багато питань, пов'язаних із ВІЛ-інфекцією, підлітки одержують на тренінгах, особливо якщо вони проходять у виїзних літніх таборах. Інформування про медичні аспекти ВІЛ-інфекції відбувається в процесі соціалізації з позитивним ВІЛ-статусом. Отримані знання дають підліткові не тільки практичну користь, а й роблять його компетентнішим, підвищують самооцінку й дозволяють відігравати дорослішу роль у родині.

2.3. ПСИХОЛОГІЧНА ПІДТРИМКА БАТЬКІВ І ТИХ, ХТО НАДАЄ ПОСЛУГИ З ПІДТРИМКИ

При будь-якому тяжкому чи невиліковному захворюванні дитини батьки (або люди, які доглядають дитину) відчувають постійне психологічне навантаження. Проте ВІЛ-інфекція відрізняється від інших захворювань тим, що супроводжується стигмою та здебільшого негативним ставленням суспільства до людей, які живуть з ВІЛ. Це створює додатковий спектр різноманітних проблем для них (незалежно від віку) та їхніх родин.

Психологічні проблеми, типові для близьких людей ВІЛ-інфікованої дитини:

- страх стигматизації, відчуження, ізоляції, страх власного інфікування, страх смерті дитини, страх власної смерті;
- страх за майбутнє дитини, яка залишиться «нікому не потрібною» – без матері (близької людини);
- страх фінансової неспроможності лікувати й доглядати ВІЛ-інфіковану дитину;
- недовіра до персоналу;
- відсутність людей (оточення), з якими можна ділитися та обговорювати свої проблеми тощо.

ВІЛ-інфекція – це хронічне захворювання, що має визначені стадії. Протягом певного періоду в дитини можуть бути відсутні фізичні недуги, проте її сім'я все одно може відчувати значне психологічне навантаження. Тому психологічна підтримка сім'ї є надзвичайно важливим компонентом допомоги при ВІЛ-інфекції.

В людей, які виховують ВІЛ-інфіковану дитину, можна виокремити такі **чотири періоди, під час яких спостерігаються ознаки психологічної кризи:**

1. Настає після отримання інформації про можливість ВІЛ-інфекції в дитини (наприклад, при виявленні ВІЛ-інфекції в жінки під час вагітності її попереджають про ймовірність передання ВІЛ дитині). Проте в матері або родичів, яким відома ця інформація, ще є небезпідставна надія на те, що дитині інфекцію не буде передано.
2. Дитині підтверджують діагноз ВІЛ-інфекції.
3. Перші прояви опортуністичних інфекцій у дитини, особливо після періоду задовільного самопочуття.
4. Прогресування захворювання.

На кожному з цих періодів людям, які виховують дитину, необхідна психологічна підтримка або навіть професійна психологічна допомога.

Психологічна допомога може бути надана як індивідуальне психологічне консультування, індивідуальна, сімейна чи групова психотерапія.

Поряд із професійним консультуванням психолога чи психотерапевта ВІЛ-інфікованим та їх близьким можуть допомогти знайти й використати власні ефективні та безпечні способи виходу з кризи в групах само- та взаємодопомоги, у ВІЛ-сервісних організаціях (непрофесійні консультанти), де працюють ті, хто має такі самі проблеми.

Після встановлення власного діагнозу та/або діагнозу дитини люди переживають відчуття втрати багатьох речей:

- життєвої перспективи;
- можливостей чи планів на майбутнє, що в них були;
- бажання зробити ті речі, які вони планували зробити;
- можливості поводитися так, як до цього;
- контролю над тим, що з ними відбувається;
- дружніх стосунків тощо.

Ось одна зі схем для опису переживань при втраті й горі:

1. Спочатку – заперечення, протест і самоізоляція.
2. За цим – гнів, самозвинувачення або звинувачення інших – пошук винного.
3. Потім – пригнічений стан, депресія, відсутність цікавості до життя.
4. Останніми є «торг» і нарешті – «угода».
5. Завершальна стадія – психологічне примирення та прийняття ситуації такою, яка вона є.

Динаміка станів, що виникають у людини, яка переживає втрату й горе

Етап заперечення й ізоляції характеризується небажанням говорити, відчуженістю, багаторазовим переконанням оточення в тому, що все гаразд. **Гнів** виявляється сварками з оточенням без будь-яких на те причин, постійним пошуком винуватців. Під час **депресії** у людини спостерігається відчуженість, небажання спілкуватися й взаємодіяти з іншими, постійна сонливість. Людина відчуває безвихідь, вона нездатна робити, планувати і думати про майбутнє. Потім людина починає робити **«угоди»**. Наприклад, вона приймає рішення доглядати за собою та за своєю дитиною, однак сама дія відкладається на пізніший час. Ознаками **прийняття** є спокійне ставлення до того, що відбувається, смиренність, здатність вести звичайний спосіб життя, планувати майбутнє.

В наведеній схемі ці етапи представлено в певній послідовності, проте в реальному житті людина може водночас перебувати на декількох етапах або повертатися на попередній етап і рухатися знову вперед. Дуже важливо пам'ятати про таку можливість і підтримувати саме «рух уперед».

Більшість людей ніяково почувається в присутності того, хто переносить горе, і сподівається, що ця людина прийде до прийняття ситуації, яка склалася, якнайшвидше. Люди часто втрачають терпіння, коли той, хто начебто почав пристосовуватися до відчуття втрати, повертається на стадію депресії чи гніву. Ця схема дозволяє людині, яка надає допомогу тому, хто потерпає від горя чи втрати, зрозуміти його стан і спокійніше ставитися до його почуттів та емоцій.

Психологічне виснаження, що настає, коли людина досягає межі своїх можливостей, може призвести до емоційних зривів, депресії – частоті ознаки ефекту «вигорання». Депресія – один із найбільш руйнівних станів, що асоціюється з підвищеною захворюваністю й смертністю людей, які живуть з ВІЛ. Депресія погіршує стан імунної системи і вкрай негативно впливає на якість життя. У стані депресії люди часто відмовляються або забувають виконувати вказівки лікаря, що особливо небезпечно при проведенні антиретровірусної терапії. Депресія може бути викликана складними міжособистісними стосунками, почуттям самотності й ізоляції, страхом хвороби й смерті, дискримінацією з боку суспільства, втратою рідних чи близьких.

Постійне перебування поруч із хворою дитиною вимагає певних якостей: терпіння, уміння керувати своїми емоціями та психічними реакціями. Ці навички допомагають не доводити до стану стресу тих, хто надає допомогу дитині, до депресії, уникати емоційного «вигорання» членів родини.

Якщо ви вирішили звернутися до психолога чи психотерапевта, будьте готові відкрити фахівцю свій позитивний ВІЛ-статус та ВІЛ-статус своєї дитини, інакше консультування не матиме того результату, який ви очікуєте. З'ясуйте, як цей фахівець ставиться до ВІЛ-інфекції загалом і до вашого способу життя зокрема. Якщо він боїться ВІЛ-інфекції, вірить у «групи ризику», вселяє вам почуття провини або намагається нав'язати своє бачення проблеми, негайно відмовляйтеся від його послуг. Бажано, щоб фахівець, до якого ви звернулися, мав досвід спілкування з ВІЛ-інфікованими людьми. Перш ніж піти на прийом до фахівця, отримайте належну інформацію про нього.

Дорослим, які доглядають ВІЛ-інфіковану дитину, слід обов'язково стежити і за власним харчуванням, уміти вчасно та повноцінно відпочивати.

Переборювати важкі періоди, спричинені ВІЛ-інфекцією в дитини, краще не на самоті, а з людьми. Дуже важливо знайти серед близьких того, хто зможе зрозуміти ситуацію, що склалася, та надати підтримку.

Необхідно й ретельно вибирати фахівців, які будуть працювати з дитиною. Знати їхні права і обов'язки.

Важливим ресурсом для сімей є громадські організації та групи взаємодопомоги. Там вони можуть знайти однодумців, друзів, помічників, консультантів, професіоналів, необхідну літературу та інформацію.

В багатьох містах України існують громадські організації, що підтримують людей, які живуть з ВІЛ. Для людини дуже важливо почати говорити й мати можливість вчасно обговорювати свої проблеми. Найлегше обговорювати проблему з людьми, які перебувають у такій самій ситуації або вже знайшли вихід із неї. Дієвою підтримкою є спілкування з ВІЛ-інфікованими людьми, які вже прийняли свій діагноз, знайшли в собі сили жити й можуть допомогти іншим адаптуватися до цього стану. Таке **консультування** називається «**рівний – рівному**».

На початковому етапі після встановлення діагнозу ефективними є індивідуальні бесіди, тому що людині буває важко розпочати говорити про хворобу дитини багатьом людям. На етапі адаптації можлива й участь у групових бесідах і груповій психотерапії.

Діяльність релігійних конфесій також має своє місце в загальній структурі підтримки людей, інфікованих ВІЛ.

2.4. ОСОБЛИВОСТІ ВИХОВАННЯ ВІЛ-ІНФІКОВАНИХ ДІТЕЙ

Дитина, незалежно від її ВІЛ-статусу, насамперед є дитиною. Відразу ж після народження вона потребує їжі й тепла, догляду й турботи, але передусім – батьківської любові. Для ВІЛ-інфікованої дитини якість догляду, харчування та лікування надзвичайно важливі, проте турбота й доброзичливе ставлення оточення є не менш важливими складниками тривалого та повноцінного життя такої дитини.

Виховання й підтримка дітей перших років життя

Дітям перших п'яти років життя особливо важливо мати *фізичний та емоційний контакт з дорослими, які їх доглядають* (лагідні, спокійні рухи рук при сповиванні, перевдяганні, масажі, фізкультурі), чути звернену до них спокійну ласкаву мову. Дотик до тіла батьків або осіб, що її доглядають, дуже важливий для психоемоційного розвитку дитини першого року життя.

Дуже важливо, щоб мати (або найближча для дитини людина) перебувала в урівноваженому емоційному стані. Звичайно ж, дитина відчуває пригнічений емоційний стан матері, що негативно впливає і на емоційний стан самої дитини. Таким чином, мати несвідомо може спричинити погіршення психоемоційного стану дитини, а отже – її фізичного самопочуття. Перше, чим можна допомогти маляті, – це намагатися зберегти спокій і психологічну рівновагу.

Хоча для дитини, народженої ВІЛ-позитивною матір'ю, рекомендоване штучне вигодування, **дуже важливо при кожному годуванні тримати дитину на руках**, а не давати їй пляшечку з молочною сумішшю, аби вона могла їсти самостійно. Особливе значення такий спосіб годування має в тих випадках, коли дитина виховується в державному закладі. Персоналу, який доглядає за дітьми з ВІЛ-інфекцією, необхідно брати їх на руки, пестити, го-

ворити з ними. Діти, які отримують ласку, турботу й любов, краще розвиваються психологічно та фізично, менше хворіють.

Велике значення для гармонійного виховання дитини має **режим дня** – правильне чергування сну, годування й неспання. Необхідно організувати режим так, щоб максимально сприяти розвитку дитини. Бажано, щоб дитина була в ліжку без уваги дорослих тільки під час сну. Як тільки є можливість, потрібно брати дитину на руки та спілкуватися з нею.

Розмовляючи з дитиною, слід збагачувати мову інтонаціями, розповідати про навколишні предмети, показувати кольорові зображення людей і тварин, читати й розповідати казки, співати й використовувати музичні записи. Особливе значення мають іграшки, які повинні бути яскравими, кольоровими.

Підбираючи іграшки, дуже важливо стежити, щоб вони легко милися й були безпечними для дитини – міцними, виготовленими з екологічно чистого матеріалу та відповідали віку дитини.

Важливими складниками для повноцінного психоемоційного розвитку дитини є:

- світле, чисте приміщення, в якому створено належні умови для її життя й безпеки;
- зручне ліжко, яке відповідає віку дитини;
- просторий манеж, у якому дитина зможе спокійно рухатися;
- спокійна атмосфера в сім'ї;
- доброзичливе ставлення людей, які доглядають за дитиною.

Для того, щоб допомогти дитині максимально розвиватися, слід поступово змінювати своє ставлення до неї, заохочувати будь-яке її прагнення говорити, спостерігати й освоювати навколишній простір. Місяць за місяцем, рік за роком дитина повинна вчитися під чуйним і вмілим керівництвом своїх батьків робити те, чого раніше вона робити не могла.

Перебування ВІЛ-позитивної дитини в організованому дитячому колективі

ВІЛ-інфекція в дитини не є перешкодою для відвідування нею дитячої установи разом із неінфікованими дітьми.

Побутові контакти з ВІЛ-інфікованою дитиною безпечні, особливо за умови незначного рівня вірусного навантаження. Дитина, яка живе з ВІЛ, може гратися з іншими дітьми. Діти можуть користуватися одними іграшками, книгами, олівцями, спортивним інвентарем.

Однак перед тим, як дитина почне відвідувати організований дитячий колектив, необхідно навчити її безпечної поведінки (не кусати, не дряпати дітей). За допомогою фахівців (медиків і психологів) необхідно визначити, **чи готова дитина до дитячого садка**.

Ознаки того, що дитина може відвідувати дитячий садок

- Дитина погоджується ненадовго відпускати батьків від себе. Якщо їй необхідно постійно бачити батьків, тоді обходитися без них вона ще, мабуть, не зможе;
- здатність знайомитися з іншими дорослими;
- вияв інтересу до інших дітей;
- володіння гігієнічними навичками відповідно до віку дитини.

Допоможіть дитині налагодити стосунки з іншими дітьми

Готуючи дитину до життя, слід навчити її правила: «Стався до інших так, як ти хотів би, щоб вони ставилися до тебе».

Дитина обов'язково навчиться правильно поводитися з іншими дітьми, якщо звертати її увагу на те, що в інших людей виникають такі самі почуття, як і в неї самої.

Вже в дошкільному віці для дитини вкрай важливо мати приятелів, із якими в неї були б дружні стосунки. Для дитини з ВІЛ-інфекцією це теж необхідно.

Доцільно, щоб до школи дитина протягом певного часу відвідувала дитячий колектив, навчилася спілкуватися з однолітками та дорослими.

ВІЛ-інфіковані діти в дитячих установах Універсальна пам'ятка для дитячих установ

74

ВІЛ (вірус імунодефіциту людини) не передається при звичайному повсякденному контакті. ВІЛ **не передається**: при дотику, обіймах, поцілунку;

- при спільному вживанні їжі, користуванні однією тарілкою, склянкою або виделкою, ложкою, ножем;
- при кашлі, чханні або через сльози;
- через спільні іграшки, навіть якщо їх брати до рота;
- через памперси й при користуванні одним туалетом;
- через сечу, фекалії, блювотні маси, слину, нежить або піт.

ВІЛ передається від однієї людини до іншої лише через сперму, піхвові виділення, материнське молоко, кров і біологічні розчини, до складу яких входить кров. Зазвичай він передається статевим шляхом (при незахищеному статевому контакті) або ж при спільному використанні інфікованих шприців. ВІЛ також може передаватися дитині від матері при вагітності, пологах або через материнське молоко при грудному вигодовуванні.

Звичайного контакту крові з неушкодженим шкірним покривом не досить, щоб інфікуватися ВІЛ! Для інфікування вірусом необхідні три умови:

- кров має бути свіжою;
- вміст вірусу в ній повинен бути достатній;
- вірус повинен мати можливість (шлях) проникнення в кровоносну систему неінфікованої людини.

Дуже часто батьки стурбовані укусами, що трапляються в дитячих колективах. **Досі не зафіксовано жодного факту інфікування ВІЛ через укуси.** Для цього необхідно, щоб ВІЛ-інфікований малюк прокусив шкіру неінфікованої дитини, маючи власну свіжу кров у роті. Не інфікована ВІЛ дитина, яка кусає ВІЛ-інфіковану дитину, ризикує теоретично тільки в тому випадку, якщо вона прокусить шкіру й набере крові в рот, що практично неможливо.

Батьки бояться також нещасних випадків і бійок. Але змішування свіжої крові двох дітей фіксується вкрай рідко.

ВІЛ-інфіковані діти мають таке саме право на перебування в дитячих установах, як і інші діти. ВІЛ-інфекцію визначено як причину інвалідності, а закон забороняє будь-яку дискримінацію щодо інвалідів.

Відвідування дитячих установ має важливе значення для ВІЛ-інфікованих дітей, щоб контактувати з однолітками, розвиватися й пізнавати нове. Батьки з лікарем і соціальним працівником, який займається дитиною, разом вирішують, чи може така дитина відвідувати дитячу установу, і спостерігають за її розвитком.

Персонал дитячої установи може й не знати про те, що дитина ВІЛ-інфікована. Більшість дітей, які живуть з ВІЛ, не мають або майже не мають симптомів хвороби. Якщо всі члени родини вважаються здоровими, то родина може й не підозрювати, що дитина інфікована вірусом.

Навіть якщо батьки знають про те, що дитина ВІЛ-інфікована, вони не зобов'язані повідомляти про це дитячу установу. Боячись дискримінації, вони можуть приховувати це. Але якщо

вони вирішують розкаати про це виховательці, то вона зобов'язана зберігати конфіденційність цієї інформації. **Іншим батькам не обов'язково про це знати, оскільки ВІЛ-інфікована дитина не становить жодної небезпеки для їхніх дітей.**

Необхідно, щоб в дитячих установах дотримувалися санітарних норм, права особистого життя й конфіденційності відносно всіх дітей і персоналу. Необхідне дотримання елементарних правил гігієни, своєчасне інформування батьків про появу в дитячій установі випадків інфекційних захворювань, так само як і заборона відвідувати дитячу установу хворим дітям або дітям з важкими проблемами поведінки.

Барбара Кайзер, Юдіт Скляр Расмінська,
Канадська федерація дитячих установ

Проблеми ВІЛ-інфікованих родин з улаштуванням дитини до дитячого колективу

Після народження дитини проблеми ВІЛ-інфікованих жінок збільшуються в багато разів, порівняно з періодом вагітності. Тільки тоді жінка починає розуміти, наскільки обмеженим може стати світ для її дитини.

Суспільство ще настільки негативно ставиться до ВІЛ-інфікованих людей, що батьки намагаються приховати діагноз. У багатьох випадках це майже неможливо, особливо в невеликих містах, де звістки про ВІЛ-інфекцію поширюються досить швидко. Становище самих батьків настільки нестабільне, що вони здебільшого не наважуються привселюдно заявити про свій ВІЛ-статус і відстоювати власні права й права своїх дітей.

Однією з найбільших проблем стає пошук дитячого садка, який би погодився взяти дитину. Подібні поневіряння добре відомі Ірині Аннагурбановій, директору Центру підтримки ВІЛ-інфікованих родин у петербурзькому центрі «Інновації». «Ніхто не хоче брати таких дітей, – каже вона. – В нас був випадок, коли дитина два тижні ходила, а потім директор садка викликала батьків і попросила забрати». Можливо, в директора й не було заперечень, але щойно батьки інших дітей дізналися, в адміністрації не залишилося іншого вибору.

Сумна іронія полягає в тому, що дискримінація в міських дошкільних установах підштовхує деякі ВІЛ-інфіковані родини до того, щоб добровільно погодитися на іншу, стійкішу форму дискримінації – *сегрегацію*. Замість домагатися зарахування дитини в установу, де її не хочуть бачити, деякі ВІЛ-інфіковані родини говорять, що охоче віддали б своїх дітей в окремі дитячі садки. «Ми б краще відправили доньку в дитсадок для ВІЛ-інфікованих дітей, – говорить Олексій П. із Санкт-Петербурга. – Суспільство просто не готове, і я не хочу, щоб моя чотири-п'ятирічна дочка ставала об'єктом брудних коментарів інших дітей і їхніх батьків». При цьому для панічної реакції оточення може бути досить наявності вірусу тільки в батьків, хоча сама дитина може бути ВІЛ-негативною.

Для матерів, які самі виховують дитину, або малозабезпечених родин від того, як влаштовано дітей на період робочого дня, може залежати вирішення питання про те, чи залишити дитину, чи віддати її прийомним батькам або в інтернат.

Дитина, яка з пологового будинку вирушає з матір'ю додому, не гарантована від того, що через деякий час вона не опиниться під опікою держави. Більшість «відмовних» ВІЛ-позитивних дітей справді стають такими вже в пологовому будинку, однак спостерігається поява й іншої тенденції – відкладеної відмови. В останньому випадку від дитини відмовляються через деякий час після народження, іноді через кілька місяців життя в родині. Причини можуть бути найрізноманітнішими. Інколи мати помирає, а родичі не можуть піклуватися про дитину. В інших випадках родич, який дбав про дитину під час відсутності матері, не може надалі опікуватися нею або ж втрачає бажання займатися цим.

Одним із головних чинників впливу на ситуацію стає відсутність системної підтримки ВІЛ-позитивних родин. Часом у батьків, які щоразу зіштовхуються з проблемами доступу до дитячої медицини або дошкільної освіти, немає змоги тримати дитину вдома.

Однак проблеми, пов'язані з дитячим садком, не єдині. Багато громадських місць, наприклад, басейн, також часто не можна відвідувати без довідки від лікаря. В результаті батьки, щоб уникнути зайвих «косих» поглядів або конфліктів, можуть віддати перевагу максимальній ізоляції дитини від навколишнього світу.

Фахівці вважають політику створення спеціальних установ для ВІЛ-інфікованих дітей не просто злочинною, а й протизаконною: «Створення окремих будинків дитини – це порушення прав таких дітей. Навіть якщо будинок дитини для ВІЛ-інфікованих кращий, ніж для звичайних дітей, це однаково тільки додає стигматизації хвороби в суспільстві. Наша політика була від самого початку спрямована на те, щоб не ізолювати таких дітей, розподіляти їх по звичайних будинках дитини, дитячих садках, школах».

Сам факт існування спеціалізованих будинків дитини збільшить наявні в суспільстві страхи. Це стане додатковим доказом того, що діти, які перебувають там, становлять якусь небезпеку й повинні бути ізольовані.

«Скажіть, якщо дитина бачитиме, що її власні батьки бояться торкнутися до неї голими руками, коли вона подряпалась, і водночас спокійно без рукавичок обробляють ранки неінфікованих братів і сестер... Ви справді думаєте, що це не збільшить навантаження на психіку дитини, і без того серйозне, адже вона недавно дізналася, що має ВІЛ-інфекцію? Хіба це не завдасть дитині додаткової психологічної травми? Адже її бояться навіть батьки, що ж говорити про сторонніх».

Мати ВІЛ-інфікованої дитини

Є розумні запобіжні заходи, які, безумовно, застосовувати потрібно. А є такі, які пов'язані зі страхами і забобонами, і через які слабшає психіка дітей.

Дитина має бачити, що в рукавичках ви обробляєте ранки не тільки її, а й інших родичів, інших дітей. Все з тієї ж таки причини – щоб не дати дитині відчувати себе не такою, і пояснювати це не тим, що вона інфікована, а необхідністю гігієни для всіх.

Через соціальну ізоляцію діти-«відмовники» відстають у розвитку від своїх однолітків.

Сьогодні в країні існує проблема інтеграції ВІЛ-позитивних дітей у звичайні школи. Потрапивши в загальноосвітні установи, до таких дітей часто можуть вороже ставитися, наприклад, батьківські комітети. Необхідне толерантне ставлення до таких дітей, а для цього повинен статися перелом у свідомості людей.

Нині ж у свідомості абсолютної більшості наших співгромадян і чума, і холера, і ВІЛ-інфекція – це одне й те саме: інфекція, тобто небезпека для життя. За століття люди навчилися реагувати на цю небезпеку однаково – **не контактувати з тими, хто хворий**.

Для того, щоб ВІЛ-інфіковані діти одержали вільний доступ у школи й не зазнавали там пригнічення від інших дітей, шкільного персоналу й батьків однокласників, потрібно зруйнувати у свідомості людей цей усталений лінійний причинно-наслідковий зв'язок і переконливо довести, що ВІЛ-інфіковані діти не становлять небезпеки для однокласників.

Сьогодні жодна конвенція або закон не переконують тата й маму віддати дитину в школу, де їхня дитина буде в небезпеці. Людям роками вселяли думку про те, який страшний СНІД.

Переконують їх тільки докази того, що побутові контакти з ВІЛ-інфікованими дітьми для їхніх власних дітей безпечні.

Докази цього й потрібно наводити населенню та обґрунтовувати захист права ВІЛ-інфікованих дітей на перебування в дошкільних і навчальних закладах.

У просвітній роботі, захищаючи права ВІЛ-інфікованої дитини, слід спиратися не на те, що «в цих дітей рівні права з іншими, тому вони можуть учитися в приміщенні школи разом з усіма дітьми», а на тезу про те, що соціальні-побутові контакти з ними безпечні для оточення, і **з огляду саме на цю обставину**, діти, які живуть з ВІЛ, мають рівні права з іншими («здоровими») дітьми на перебування в колективі (на відміну від дітей, які захворіли на кожне з більшості інфекційних захворювань: коклюш, скарлатину, дизентерію або гепатит А (хворобу Боткіна), які теж мають права, як і всі інші діти, згідно з положеннями Конвенції ООН про права дитини).

Рішення про те, кого з осіб, які мають те або інше інфекційне захворювання, допускати в колектив (у цьому випадку – дитячий), **приймає санітарно-епідеміологічна служба держави**, але не окреме міністерство або посадова особа. **Диктується її рішення епідеміологічною доцільністю, тобто наявністю або відсутністю епідемічної небезпеки.**

Конвенція про права дитини в епідеміологічному контексті не є головним опорним документом, так само як і подібні міжнародні й «місцеві» документи, що регламентують права дітей: дитина з відкритою формою туберкульозу, носій збудника дифтерії або дизентерії, безумовно, має ті самі права, що й інші діти, зокрема й ВІЛ-інфіковані. Однак у всіх країнах світу такі діти не допускаються в колектив до повного клінічного видужання, лабораторного «благополуччя» і закінчення терміну карантину.

Важливо переконати політиків, ЗМІ й населення в тому, що, хоча ВІЛ є інфекційним захворюванням, при побутових контактах, повітряно-крапельним шляхом і «через брудні руки» збудник ВІЛ не передається (на відміну від інших інфекцій).

Ось чому побутові контакти з дітьми, які живуть з ВІЛ, не є небезпечними для оточення.

2.5. ЗАПОБІГАННЯ СИНДРОМУ ПСИХОЕМОЦІЙНОГО ВИГОРАННЯ В БАТЬКІВ І ТИХ, ХТО НАДАЄ ПОСЛУГИ З ПІДТРИМКИ ТА ЛІКУВАННЯ

Самодопомога: корисні поради

Поряд із психосоціальною підтримкою інших людей важливо усвідомлювати й потребу могли долати власний апатичний стан. Вправи для самодопомоги є дуже корисними в поєднанні з іншими заходами.

Ось деякі засоби самодопомоги:

Виховайте собі слухача. Знайдіть людину, яка розуміє вас і гідна вашої довіри. Цій людині варто пояснити, що від неї не чекають ані порад, ані оцінки дій, лише уваги й бажання вислухати. Зазвичай проблема, викладена іншому, постає зовсім в іншому світлі.

Висловлюйте почуття. Емоції можна і треба висловлювати в листах (їх можна не відправляти), щоденниках, віршах; можна намалювати картину (кризову ситуацію і себе в ній), виражати емоції через музику чи танець. Емоції, зокрема негативні, – основа й матеріал для творчості, а творчість піднімає людину над проблемою, якою б важкою вона не здавалася.

Лікуйтеся рухом. Коротка прогулянка може значно змінити душевний стан людини.

Знайдіть собі корисний ресурс – «віддушину». Є чимало корисних зовнішніх ресурсів, які допомагають людині опанувати болісні переживання. Це може бути, наприклад, поїздка на природу чи вихід на дискотеку, прогулянка з друзями, улюблена комедія чи гаряча ванна. Створення гарного настрою – один із засобів запобігання психологічного виснаження та неврозів. Гумор – чудовий засіб від поганого настрою. Поліпшенню психологічного стану також сприяє музика. Потрібно вміти переключатися від негативних емоцій на заняття й думки, що сприяють психологічній рівновазі.

Медичні працівники не завжди мають час на тривале спілкування з людьми, які звернулися до них; вони навіть не завжди усвідомлюють, як важливо їхнім пацієнтам виговоритися. Крім того, надання психологічної підтримки, як правило, не належить до безпосередньої сфери обов'язків лікарів.

Група взаємодопомоги – це колектив людей, об'єднаних спільною життєвою проблемою або ситуацією. В даному разі – це ВІЛ-інфекція в дитини. Учасники групи діляться своїми почуттями і накопиченим досвідом, що дає кожному з них унікальне почуття співпереживання і взаємної підтримки, а також дозволяє зібрати корисну практичну інформацію та обговорити способи подолання труднощів.

Групи підтримки та взаємодопомоги

Для психологічної підтримки людей, які живуть з ВІЛ, та їхніх близьких, люди самі створюють групи само/взаємодопомоги для консультування «рівний – рівному», дружнього спілкування, допомоги в побуті тощо.

Що можуть дати групи взаємодопомоги?

- Емоційну й соціальну підтримку;
- можливість зустрічатися (обмінюватися) думками і практичною інформацією з іншими людьми, які виховують (доглядають) ВІЛ-інфікованих дітей;
- навички просвітницької роботи (бесід з дитиною, рідними, публічних виступів), консультування;
- можливість отримання прибутку за рахунок кооперативних комерційних проєктів, таких як, наприклад, швейна майстерня, тощо;
- взаємну підтримку в зміні поведінки та впевненості в собі, наприклад, необхідність захистити в разі проявів дискримінації;
- основу для колективного захисту прав і проведення суспільних акцій.

Які є види груп взаємодопомоги?

Групи взаємодопомоги розрізняються, зокрема, за організаційною структурою. До деяких груп належать тільки люди, які живуть з ВІЛ, які вирішують спільними зусиллями свої проблеми. Інші групи складаються з осіб із найближчого оточення людей, які живуть з ВІЛ. Є групи, в роботі яких беруть участь фахівці – лікарі, юристи, психологи, соціальні працівники. Саме фахівці найчастіше надають первинний поштовх до створення групи і допомагають їй функціонувати. Прикладом таких груп можна назвати групи взаємодопомоги ВІЛ-інфікованим, створені в Україні на базі консультативних пунктів «Довіра» при центрах соціальних служб для молоді. Соціальні працівники, психологи і ВІЛ-позитивні люди є партнерами, що створюють групу. Керують роботою групи самі ВІЛ-інфіковані. Роль соціальних працівників і психологів полягає в тому, щоб на перших етапах формування групи допомогти створити групу, спланувати її роботу, виробити групові норми, проаналізувати шляхи подальшої діяльності. На наступних етапах роботи групи, якщо це потрібно, фахівці координують її діяльність, надають допомогу у вирішенні деяких питань, консультують членів групи, допомагають оцінити ефективність її діяльності. Якщо група активно й результативно працює самостійно, роль фахівців поступово мінімізується й стає консультативною, дорадчою.

Для роботи в таких групах взаємодопомоги фахівці повинні проходити спеціальне навчання.

Створення групи взаємодопомоги

Групи взаємодопомоги створюються добровільно, існують у формі клубу або іншої. Деякі групи юридично оформлюють статус своєї групи, тобто офіційно створюють громадську організацію. Перед тим, як вирішити питання про юридичний статус групи взаємодопомоги, потрібно, щоб засновники групи чітко уявляли собі її головну мету. Чи буде це група підтримки для людей, які нещодавно отримали діагноз? Чи група буде приділяти головну увагу питанням навчання й проведення кампаній? Як правило, комерційні проекти не варто поєднувати з групами психосоціальної підтримки, оскільки вони мають різну мету, що не завжди співпадає. Якою б не була мета групи, її повинні знати всьх, хто хоче вступити в неї.

Люди, які живуть з ВІЛ, батьки ВІЛ-інфікованих дітей можуть мати зовсім різні потреби й проблеми, залежно від того, як довго вони знають свій/дитини діагноз, від їхнього стану здоров'я, фінансової ситуації, сімейної ситуації тощо. Багато жінок віддають перевагу жіночим групам взаємодопомоги. Для інших важливо, щоб у групі брали участь також і чоловіки.

Вибір юридичної форми існування групи залежить від масштабів її діяльності і насамперед від планів фінансового розвитку.

Якщо група передбачає вести порівняно замкнуте, недоступне для сторонніх життя, не займатися пошуком пожертвувань, не подавати заявки на гранти, не звертатися до офіційної влади, то їй краще існувати як неформальній групі.

Якщо група хоче мати для своєї роботи приміщення, гранти або в неї є спонсори, то є сенс увійти до складу іншої некомерційної організації.

Якщо ж група має міцну фінансову основу, може закуповувати устаткування, веде різноманітну діяльність, то краще офіційно зареєструвати власну недержану організацію.

Чим може займатися група?

Більшість груп обирають для себе такі **види діяльності**:

- регулярні зустрічі для надання взаємної підтримки;
- телефонний зв'язок між членами групи;
- надання інформації;
- навчальні, оздоровчі та інші заняття для членів групи;
- надання допомоги тим, хто не може безпосередньо брати участь у роботі групи;
- боротьба за зміни в державних, місцевих службах для даної групи – захист прав;
- запрошення на зустрічі групи фахівців та робота з ними.

Основні правила груп взаємодопомоги

Щоб усі члени групи могли активно брати участь у її роботі й почуватися безпечно, корисно домовитися про те, яким чином група буде працювати разом. Для цього потрібно узгодити правила групи.

Ось деякі правила, що були прийняті групами взаємодопомоги, які вже існують:

- поважати конфіденційність;
- намагатися не засуджувати інших за їхні слова та вчинки;
- відкрито й неупереджено ставитися до різного життєвого досвіду учасників групи, до питань національності, релігії, сексуальності, уживання наркотиків;
- давати один одному конструктивний зворотний зв'язок, використовуючи при цьому слова, зрозумілі всім членам групи;
- поважати почуття й погляди один одного;
- привітно зустрічати нових членів групи; іноді «ветерани» групи забувають, як страшно їм було прийти на першу зустріч;

- пустрічати нових учасників до початку зустрічі групи, щоб пояснити їм, що відбувається на засіданні групи.
- проводити зустрічі групи в такому місці, де учасники почувалися б затишно й безпечно.
- враховувати, чи зможуть учасники групи зберегти в таємниці свій діагноз, якщо будуть відвідувати групу.

Необхідно пам'ятати: зустрічі в групі підходять не всім. Більшість ВІЛ-інфікованих людей бояться за власну безпеку, за своїх дітей і близьких чи того, що їхній ВІЛ-статус стане відомий. У такій ситуації буває необхідно відвідати цих людей, за їхнім бажанням, у них удома, щоб зменшити ризик порушення конфіденційності. В інших ситуаціях можна з успіхом надавати підтримку по телефону.

Основні форми роботи груп підтримки й взаємодопомоги

Слухання як форма роботи в групі. Група підтримки й взаємодопомоги існує саме для того, щоб її учасники могли підтримати і насамперед вислухати одне одного. Слухати – це не просто чути те, що людина говорить. Це значить створити таку атмосферу психологічної безпеки, в якій людина відчуває, що її справді поважають і бажають зрозуміти. Для такого слухання потрібно мати відповідні навички, приділити належний час та інколи робити над собою певне зусилля.

Кожна ситуація, в якій консультант або член групи підтримки слухає іншу людину, унікальна у своєму роді, однак такі ситуації мають спільні риси. В ролі слухача можна виступати під час телефонної розмови, у групі, в розмові віч-на-віч, в інших, часом несподіваних, ситуаціях.

Ніколи не можна знати заздалегідь, що потрібно людям, коли вони звертаються по підтримку, чого очікують, на що сподіваються співрозмовники (учасник групи чи людина, що телефонує). Однак досвід показує, що найчастіше причиною приєднання до групи підтримки є те, що люди:

- 1) не задоволені тим, що лікарі та інші фахівці не знаходять часу для того, щоб уважно вислухати їх; мають потребу в додатковій інформації;
- 2) хочуть довідатися про досвід людей, які побували в тій ситуації, яку зараз намагаються опанувати вони самі;
- 3) хочуть, щоб їм дали відповідь на їхні запитання;
- 4) шукають підтвердження, що вони справді перебувають у важкій ситуації і мають право почуватися нещасливими;
- 5) мають потребу в тому, щоб їм дозволили виразити свої почуття – страх, гнів, смуток, розпач; хочуть почути, що вони вчинили правильно. Перед тим, як починати розмову про проблеми й почуття іншого, слухач мусить усвідомити для себе :
 - скільки часу він може приділити розмові;
 - чи відчуває він стрес від того, що не знає всіх відповідей;
 - чи турбується за іншу людину, чи відчуває свою відповідальність; чи готовий до того, що його не зрозуміють;
 - чи розуміє, що не може вирішити проблему людини замість неї;
 - чи готовий до нетерпіння, нетактовності чи брутальності співрозмовника.

Кожного «слухача» чекає чимало труднощів. Необхідно витратити час на розмову. Розмова з людиною з психологічними проблемами викликає певний стрес у слухача. Співрозмовник може виявляти неухважність, нетерпіння, нетактовність, брутальність. Заздалегідь знати про існування таких труднощів і вирішити, як поводитися у такій ситуації, – важлива частина ефективного слухання.

Необхідно пам'ятати, що люди по-різному реагують на те, що відбувається навколо. Через подібність життєвої ситуації (таке саме захворювання, така сама проблема) слухача й людини, що звернулися по допомогу, на перший погляд може скластися враження, що між ними має бути повне взаєморозуміння. Проте це не так. Не можна зрозуміти проблеми інших людей, спираючись тільки на власний досвід. Те, що може здаватися одній людині лише прикрою дрібницею, для іншої, можливо, є серйозною проблемою. Якщо слухач не знає відповіді на поставлене запитання, треба чесно сказати про це. Часто людям не так важливо, якою буде відповідь. Набагато важливіше, наскільки вона щира.

Телефонна розмова. Однією з форм роботи з ВІЛ-інфікованими людьми можуть бути бесіди по телефону, зокрема по телефону довіри. В телефонній розмові є одна перевага – вона може бути абсолютно анонімною. Для багатьох людей єдиний прийнятний шлях звернутися по допомогу – це подзвонити комусь, хто їх не знає і не може побачити. Тільки так людина здатна відчувати себе в безпеці й розповісти про свої почуття.

В усіх рекламних та інформаційних матеріалах слід уточнювати, яка саме допомога може бути надана по телефону, наприклад: «тільки інформація» чи «інформація й консультування». Необхідно попередити, що по даному телефону не надають медичних консультацій.

Групи підтримки й взаємодопомоги іноді публікують контактні номери телефонів своїх членів за їхньою згодою, щоб допомогу й консультацію могли отримати всі, хто її потребує. Крім того, учасники багатьох груп мають можливість телефонувати один одному в кризових ситуаціях. «Чергування» на домашньому телефоні має деякі відмінності від роботи на контактному телефоні в приміщенні групи підтримки (в робочий час).

Індивідуальна бесіда. Є певні специфічні особливості вміння слухати в індивідуальній бесіді. В цій ситуації люди перебувають віч-на-віч. Тут немає анонімності телефонної розмови, а також відчуття певної незручності, що характерна для групи. Слухач може своїм ставленням допомогти людині, яка говорить, почуватися комфортно, щоб відкритися, висловитися. Потрібно заохочувати бажання людини висловити свої почуття. Необхідно спонукати співрозмовника вербалізувати все, що він відчуває, хоче сказати («Я вас слухаю», «Поговоримо?», «Щось вас турбує?»). Не варто боятися пауз у бесіді, переривати мовчання співрозмовника

Слухач може висловити свою зацікавленість, співчуття чи заспокоїти співрозмовника не тільки словами, а й виразом обличчя, дотиком і позою. Якщо слухач сидить, трохи нахилившись у бік співрозмовника, дивлячись йому в очі, не схрещуючи ніг чи рук, це спонукає до відвертої й серйозної розмови. Натомість, якщо слухач відкинувся назад, поклав ногу на ногу чи склав руки на грудях, у співрозмовника складається враження відокремленості, закритості й небажання вести розмову. В індивідуальній бесіді, якщо є можливість, необхідно також використати наявну друковану інформацію.

Взаємини в групі

При всій розманітності груп підтримки й взаємодопомоги, їхніх цілей, структур і проблем деякі елементи роботи є однаковими. У групах формуються стосунки між людьми. Спілкування є двостороннім процесом, кожний по черзі і говорить, і слухає. Інформація й підтримка йдуть із середини групи. У процесі спілкування між людьми в групі можуть виникати певні труднощі.

За своєю природою група підтримки й взаємодопомоги повинна насамперед вирішити проблему слухання одне одного. Можливість бути вислуханим і вислухати іншу людину – це фундамент усієї різноманітної підтримки, що може дати група своїм учасникам. Кожній людині в групі треба бути уважною. Група працює й розвивається завдяки тому внеску, який роблять у її діяльність окремі учасники. Кожен мусить усвідомлювати свої власні потреби й

можливості і разом з тим уважно ставитися до потреб інших. Слід наполягати на тому, що всі без винятку мають право висловитися.

Нові члени групи спершу почуваються чужими. Слухання – це спосіб показати свій інтерес до них. Група повинна звертати особливу увагу на те, щоб новачкам була надана можливість говорити, щоб вони відчували, що їх приймають і слухають.

Бажання негайно знайти вирішення проблеми іноді заважає слухати. Деякі члени групи вважають, що, коли в когось є проблема, вони зобов'язані допомогти її вирішити. Насправді, це не завжди так. Набагато важливіше, щоб людину спочатку вислухали. Крім того, уважні й сприйнятливі слухачі швидше зрозуміють, у чому полягає проблема, і не будуть пропонувати поверхових чи недоцільних рішень.

Не варто захоплюватися розповідями про власний досвід, краще спочатку впевнитися, що розповідь буде доречною в цій ситуації. В розмові можуть виникати паузи. Вони природні, а часом і дуже необхідні. Дискусія в групі може починатись із запитання: «В кого-небудь були проблеми з...?» Нерідко таке запитання не тільки розпочинає дискусію, а й підводить до цінних відповідей.

Для успішного проведення групового заняття дуже важливо, як розставлені стільці. Необхідно, щоб усім було зручно, кожен учасник групової бесіди має бачити будь-якого іншого члена групи, не змінюючи свого положення. Стільці мають бути однакової висоти. Оптимальне розташування стільців – коло. Деякі члени групи можуть погано чути. Говорити голосно й виразно – ознака такту й поваги до співрозмовників; тиха, невиразна мова часто справляє враження байдужості до слухачів. Чути одне одного допомагає зір: краще, якщо обличчя тих, хто говорить, добре освітлене. Коли один з учасників говорить, інші не повинні перемовлятися між собою. Якщо хтось хоче висловитися, він має мовчки звернути на себе увагу ведучого (наприклад, підняти руку).

Конфіденційність – це зобов'язання зберігати в таємниці довірену вам інформацію. Важливо, щоб у співрозмовників була впевненість, що розмова залишиться конфіденційною.

Для того, хто довірився по телефону, у групі чи в особистій розмові, дуже важливо бути впевненим у конфіденційності розмови. При телефонній розмові не варто запитувати відразу ж, як звати людину. Можна запитати, наприклад, так: «Як мені вас називати?» Якщо це деже потрібно (наприклад, щоб надіслати поштою інформацію), то можна запитати прізвище й адресу співрозмовника ближче до кінця бесіди, коли вже встановлено довіру.

Конфіденційність має різні аспекти в групі, під час телефонної та особистої розмов, але її важливість зберігається в будь-якій ситуації. У групі на самому початку зустрічі варто нагадати всім, що вся інформація, надана членами групи, – конфіденційна. Хтось з учасників може не зважитися висловитися перед усіма, але знайде собі співрозмовника для розмови віч-на-віч. Під час телефонної розмови співрозмовник має повну свободу вибору того, що він збирається відкрити. Проте слухачеві ніколи не завадить підкреслити, що розмова залишиться конфіденційною.

Уміння давати поради. Під час телефонної розмови, в особистій бесіді чи на зустрічі групи неминуче виникне потреба дати співрозмовникові пораду. Іноді співрозмовник прямо чи побічно просить вас про це. Поради – важлива частина взаємодопомоги, але з ними слід бути обережними. Щоб порада була ефективною, треба об'єднати чотири основних моменти: *готовність, поінформованість, успішний досвід, співпереживання*. Необхідно вміти визначати, чи готовий співрозмовник, який розповідає про свою проблему, вислухати пораду. Можливо, йому просто необхідно висловити свої почуття, «розвантажитися», скориставшись співчутливою увагою слухачів. Якщо людина, яка говорить, ставить запитання: «Що мені робити?» – і після цього замовкає й слухає відповідь, значить їй справді треба почути пораду. Якщо у відповідь на пораду співрозмовник відповідає: «Так, але...», пояснюючи, чому це зро-

бити неможливо, значить, йому поки що не варто радити, а потрібно ще слухати й намагатися його зрозуміти. Перед тим, як щось радити, необхідно з'ясувати, що саме співрозмовник уже намагався зробити для вирішення своєї проблеми і які це мало результати. Найцінніші поради базуються на власному позитивному досвіді слухача. Необхідно бути чесним і радити лише те, що намагалися робити самі й в чому досягли успіху. Якщо співрозмовник побачить, що розуміють не тільки його слова, а й почуття, що за ними стоять, він, є велика ймовірність того, що він прислухається до поради. **Вправи, спрямовані на формування вміння слухатий висловлювати свої почуття (для групи самопомоги)**

Вправа «Активне слухання»

Група поділяється на пари. Учасники кожної пари по черзі вислуховують один одного та обговорюють недавню подію в їхньому житті, яка викликала в них стрес. Людина, яка слухає, повинна сконцентруватися на запитаннях, що допоможуть тому, хто розповідає, викласти якомога більше інформації (тривалість вправи 3–5 хвилин для кожного учасника в парі).
Відповісти на запитання:

- Що ви відчували під час бесіди?
- Які запитання ви ставили співрозмовникові?
- Які запитання показали кращий результат?
- Як ви почуваєтеся, коли вас слухають?

Вправа «Висловлювання почуттів»

Закрийте очі й згадайте події, коли ви пережили значну втрату. Це не обов'язково має бути чиясь смерть, це може бути розрив з коханою людиною, втрата якоїсь можливості, розрив стосунків із друзями чи сім'єю. Сконцентруйтеся на почуттях, які ви тоді мали і як ви пережили цю втрату (тривалість вправи 5 хвилин).

Спробуйте висловити почуття, що у вас виникли, свої відчуття, їхнє перетворення (трансформацію) протягом цього часу. Що допомогло вам вистояти в тій ситуації?

Вправи: «Де одержати підтримку?»

Подумайте про те, що ресурси для підтримки людей, які живуть з ВІЛ, і членів їхніх сімей є у вашому регіоні. Напишіть на великому аркуші паперу чи позначте на великій карті міста, місця й організації, що допомагають ВІЛ-позитивними людям і їхнім сім'ям. Наприклад:

- районна поліклініка; лікарня;
- центр профілактики та боротьби зі СНІДом;
- пункт обміну шприців;
- центри реабілітації від наркотичної залежності;
- церква;
- неурядові організації;
- соціальні служби; державні установи і т. д.

Спробуйте відповісти на запитання:

- Що можна отримати через кожену службу?
- Яку підтримку повинна надавати ця служба?
- Де можуть виникнути проблеми з отриманням допомоги?
- Де така допомога просто не надається?
- В яких службах ВІЛ-інфікованим може бути надана слабка підтримка?
- Чи існують у місті ВІЛ-інфіковані, які не отримують належних послуг?
- Що необхідно службам для надання якіснішої допомоги й підтримки?

Є багато технік релаксації, які допоможуть вам пережити життєві неприємності та запобігти фізіологічній відповіді організму на стрес. До таких технік належать йога, медитація, фізичні вправи, групи підтримки, психологічне консультування, молитви. Напевно, ви зможете знайти найкращий для вас спосіб зменшення стресу. Пам'ятайте, що це необхідно не тільки для покращення психологічного стану, а й для допомоги вашій імунній системі.

Поки ви не знайшли найкращий для себе спосіб боротьби зі стресом, я рекомендую просту вправу – «Тайм-аут 4/8». Виконати її просто, і вона дозволяє зменшити стрес усього за хвилину.

1. Заплющіть очі й зосередьтеся на своєму диханні.
2. Повністю видихніть через рот і порахуйте до восьми.
3. Глибоко вдихніть через ніс і дорахуйте до чотирьох.
4. Повністю видихніть через рот і дорахуйте до восьми.
5. Повторюйте це, поки відчуття напруги не зменшиться (не менше 3–4 разів).

Можна також використовувати цю техніку для зменшення болю. З цієї метою під час вдиху уявіть цілющу силу, що входить у ваш ніс, видихаючи, уявляйте, що з вашого тіла виходять біль і неприємні відчуття.

Обмеження цукру в їжі, вживання корисних, збалансованих продуктів також сприяє нормальній роботі імунної системи. Цукор можна замінити свіжими фруктами й овочами, медом (потрібно уникати непастеризованого меду) та іншими природними продуктами.

Джоан Яне,
американський фахівець із альтернативної медицини

РОЗДІЛ 3

РОЗКРИТТЯ СТАТУСУ ВІЛ-ІНФІКОВАНИМ ДІТЯМ

3.1. В ЯКОМУ ВІЦІ КРАЩЕ РОЗКАЗАТИ ДИТИНІ ПРО ПОЗИТИВНИЙ ВІЛ-СТАТУС. ВІКОВІ ОСОБЛИВОСТІ ДІТЕЙ

Багато батьків не можуть вирішити, коли розповісти дитині про своє або її захворювання. Фахівці рекомендують починати розмову на тему ВІЛ-інфекції тільки тоді, коли дитина до цього готова, коли вона залежно від розумового і психоемоційного розвитку здатна це сприйняти. Як правило, починати треба не раніше досягнення дитиною п'ятирічного віку. Орієнтуючись на власні обставини (рівень розвитку та стан дитини, ситуацію в сім'ї, ступінь своєї власної готовності до розмови та ін.) батьки повинні самі вирішити, в якому віці краще почати розмовляти з дитиною про ВІЛ-інфекцію.

В процесі підготовки дитини до розкриття позитивного ВІЛ-статусу, нам треба подумати, як вікові та індивідуальні особливості можуть вплинути на розуміння й усвідомлення отриманої інформації.

Діти до 4 років

В цьому віці діти ще не можуть зрозуміти і правильно сприймати інформацію про ВІЛ-інфекцію, вони не зможуть зберігати її в таємниці від сторонніх, їм важко й нецікаво вислуховувати пояснення про здоров'я. Тому необхідності в розкритті позитивного ВІЛ-статусу в цьому віці немає. Їм досить знати, що в них є хвороба і що їм слід отримувати препарати. Дітям цього віку можна пояснити, що в них «проблеми з кров'ю» і їм необхідно ходити до лікаря, щоб зберегти здоров'я, або, що в них «у крові живе вірус, який з'їдає всіх борців з мікробами», і тепер організму важко справлятися з хворобами. Якщо дитині недостатньо цієї інформації, можна її доповнити. Наприклад, розповісти що таке вірус, як він потрапляє в організм, як організм бореться з ним і хто такі «борці з вірусами». В цьому віці для пояснення дитині добре використовувати малюнки, казки, рольові ігри. Можна придумати короткі цікаві історії (наприклад, про злого розбійника та доброго захисника, маючи на увазі вірус та імунітет), які допоможуть дітям упоратися з неприємними ситуаціями, такими як необхідність здавати аналізи або вживати ліки. Дитину можна поступово навчити самостійно вживати ліки, якщо її здоров'я і розвиток дозволяють це робити.

Діти від 4 до 6 років

В цьому віці діти здатні сприймати складніші відомості про свій діагноз. Використовуючи базову інформацію, яка підходить для дітей молодшого віку, дорослі можуть розширити пояснення про «проблеми з кров'ю», розповідаючи про те, що «особливі клітини, які знаходяться у крові, не працюють так, як їм слід». Розмовляючи з дитиною, потрібно використовувати лише ті слова, які вона може зрозуміти.

Для цієї вікової групи характерним є образне мислення, тому розуміння пояснень може значно спотворюватися, проходячи через призму уяви дитини. З іншого боку, використовуючи яскраві казкові образи, легше описати ті процеси, які відбуваються в організмі під впливом вірусу, а також значення і механізм впливу медичних процедур.

Діти цього віку могли вже десь почути про ВІЛ-інфекцію. Вони можуть зрозуміти, що це «щось погане», або що люди від цього помирають. Іноді дітей хвилює питання, чому в них є ці проблеми, а в їхніх однолітків немає. В такому випадку їх може задовольнити правдива відповідь, що вони з цим народилися. Також корисно розповісти, що потрібно робити, щоб залишатися здоровим (відвідувати лікаря, добре харчуватися й відпочивати).

В цьому віці важливо звернути увагу дитини на те, що допомагає їй відчувати себе добре (відвідування лікаря, здача аналізів, дотримання режиму дня, гігієни, дієти тощо), говорити слід простими словами й короткими реченнями, відповідати на запитання відразу і зрозуміло, дарувати багато любові, заспокоювати й підтримувати дитину, щоб вона почувалася захищеною.

Діти від 7 до 11 років

Особливість цього віку полягає в тому, що дитина вчиться порівнювати факти і робити висновки. Враховуючи, що сучасна дитина може дізнатися про ВІЛ-інфекцію у школі, зі ЗМІ, зі спілкування з однолітками та порівняти отримані відомості з фактами свого життя, важливо, щоб висновки, зроблені нею з отриманої інформації, не завдали додаткових страждань. Цього можна уникнути, якщо заздалегідь підготуватися і розповісти дитині про її діагноз або зрозуміло пояснити, надати точну інформацію про те, що таке ВІЛ, ВІЛ-інфекція, як інфікування ВІЛ може вплинути на життя. Особливе значення має обговорення перспектив на майбутнє (тобто необхідність продовжувати уважно стежити за своїм здоров'ям, лікуватися, добре харчуватися, багато відпочивати тощо).

В цьому віці діти починають трохи більше цікавитися своїм тілом і процесами, що відбуваються в ньому. В них можуть виникнути конкретні запитання. Вони можуть відчувати потребу в тому, щоб більше говорити про передачу вірусу, цікавитися, як людина може отримати ВІЛ, і що робити, щоб цього не трапилось, і так само ставити запитання про сексуальні стосунки. Інформація, яку отримує дитина, має бути точною і відповідною для її віку. Наприклад, восьмирічним дітям можна сказати: *«ВІЛ-інфекція – це така хвороба, через яку організм людини стає зовсім беззахисним. Вона з'являється через інфікування ВІЛ. Це такий вірус, тобто маленька частинка, яку навіть не можна побачити»*.

Пізніше дитина буде готова до детальнішої інформації: *«У твоєму тілі мільярди клітин. Деякі клітини, які називаються лімфоцити, допомагають тобі залишатися здоровим, захищаючи тебе від інфекцій. Але якщо у твоє тіло проникає вірус, що називається ВІЛ, то він поступово вбиває лімфоцити. Через кілька років організм втрачає захист перед інфекціями, і тоді людина може захворіти на СНІД»*.

Для цього віку провідним видом діяльності є навчання, найавторитетнішою особою стає вчитель. У зв'язку з цим молодші школярі можуть сильно переживати через пропуски занять, труднощі із засвоєнням шкільної програми. Тому вони потребують підтримки в цих питаннях, цікавляться впливом свого захворювання на навчання, участь у житті класу. Це може бути для них важливішим, ніж стан їхнього здоров'я. Отже, батькам слід потурбуватися про те, щоб дитина не занадто відстала від однокласників, шкільної програми, занять.

Батькам важливо пам'ятати, що в такому віці діти багато переживають з приводу смерті. Діти цієї вікової категорії досить часто ставлять питання про смерть незалежно від ВІЛ-статусу; до них слід ставитися уважно, в жодному разі не залишати без відповіді, намагатися відповідати чесно.

Підлітки від 12 до 15 років

Фахівці вважають, що до підліткового віку ВІЛ-інфікована дитина має бути поінформована про свій діагноз. Якщо підліток уперше дізнається про свій статус у цьому віці, це може призвести до бурхливих реакцій протесту, різних форм девіантної поведінки (втеча з дому, невідвідування школи, бродяжництво, вживання психоактивних речовин тощо). Через образ, недовіру псуються стосунки з батьками, які стільки років приховували статус.

З підлітками розмовляти можна практично як з дорослими людьми, надаючи їм досить повну й достовірну інформацію про ВІЛ-інфекцію. Особливості підліткового періоду потребують певної делікатності при розмові про ВІЛ, оскільки саме в цей час у дитини відбувається

статеве дозрівання і з'являється інтерес до протилежної статі. Дуже важливо уважно ставитися до переживань підлітка, навіть коли вони викликають у дорослого поблажливу посмішку. Дитині потрібно пережити це, щоб отримати знання. Переконавання підлітка, які часто можуть виникати в цьому віці, як правило, тимчасові та будуть змінюватися швидше, ніж батьки встигнуть на них відреагувати.

В цьому віці на перший план виходять стосунки з ровесниками. Важливе місце серед цінностей підлітка посідає дружба, пошук духовно близької людини, тому думка однолітків у цей час набагато важливіша за думку батьків. Тут слід обговорювати питання, пов'язані з можливістю розкриття свого статусу, і наслідки такого кроку.

Для підліткового віку характерним є експериментування з різними формами поведінки, тому важливо інформувати про позитивну профілактику, про ризиковану поведінку, відзначаючи як негативні моменти, так і позитивні; слід зосередитися не на заборонах, а на тому, щоб навчити підлітка самостійно й відповідально приймати розумні рішення.

Щоб у підлітка сексуальне життя не асоціювалося тільки з ВІЛ-інфекцією і ризиком передачі вірусу, необхідно заздалегідь почати розмову про інтимні стосунки в цілому. Можна використати для початку розмови з підлітком будь-який привід (інформація в газеті, нова книга або телевізійна передача). Наприклад, дванадцятирічну доньку, яка подивилася серіал, де персонажі часто змінюють своїх статевих партнерів, можна запитати, що вона думає про сюжет, з'ясувати, як вона ставиться до поведінки основних персонажів і які наслідки, на її думку, це може мати. Не варто боятися, що розмова на таку делікатну тему заохотить дитину до передчасного початку інтимного життя. Навпаки вона допоможе вашій дитині усвідомити, що сексуальне життя вимагає відповідальних рішень.

В цей період важливо навчити підлітків захищати себе, а також виправити всі можливі помилкові уявлення про ВІЛ-інфекцію, надавши більше інформації про передачу ВІЛ та про прийняття мудрих рішень стосовно ризикованої поведінки. Батькам слід бути готовим до запитань щодо способів інфікування їх самих.

Підлітки від 16 до 19 років

Стадія статевого дозрівання охоплює підлітковий і юнацький вік. Цей вік породжує питання: *хто я? як жити? чому вірити? як оцінювати інших? як ставитися до себе?* Позитивним результатом проходження цієї вікової фази є стан людини, коли вона знає, чого хоче і як цього досягти, реально й позитивно оцінювати себе і навколишній світ. Негативним виходом з підліткового періоду можна вважати стан людини, яка плутає власні бажання з бажаннями та очікуваннями від неї інших, має нереалістичну самооцінку (від самоприниження до всесилля) себе і навколишнього світу, що заважає формувати глибокі людські стосунки й досягати успіху.

В цьому віці актуальними стають питання самовизначення як у професійному, соціальному, так і в особистому плані, тому важливо приділяти увагу обговоренню переживань з приводу тих обмежень, які вносять (і не вносять) ВІЛ-інфекція в його/її життя. Молоді люди такого віку, як правило, вже достатньо дорослі для того, щоб розуміти важливість інформації про ВІЛ-інфекцію та приймати рішення про те, з ким нею ділитися.

В розмові варто приділити особливу увагу питанню, чи говорити про свій позитивний ВІЛ-статус сексуальним партнерам. Молоді люди мають чітко усвідомлювати наслідки як відкриття свого статусу, так і його приховування. Адже, з одного боку, не попередивши партнера про наявність у них вірусу, вони можуть поставити його під загрозу інфікування, а з іншого боку, розкривши свій статус, вони розширюють кількість людей, які знають їхню таємницю, що також може спричинити проблеми.

В цьому віці дітям може знадобитися більше інформації щодо передачі ВІЛ і безпечного сексу та планування сім'ї.

3.2. ЕТАПИ РОЗКРИТТЯ ПОЗИТИВНОГО ВІЛ-СТАТУСУ ДИТИНИ

Кожна сім'я унікальна, має свою історію, цінності й традиції, і тільки самі батьки, довіряючи своїм почуттям, прислухаючись до порад фахівців і враховуючи досвід інших сімей, можуть виробити свою власну стратегію розкриття діагнозу, яка буде враховувати всі особливості родини та дитини, і вирішити, де, коли і кому це краще зробити. В жодному разі розкриття позитивного ВІЛ-статусу дитині не має бути випадковою подією. Розкриття позитивного ВІЛ-статусу – це процес, який вимагає ретельного планування, підготовки та достатнього часу на його здійснення.

Міжнародний досвід виділяє **три ключових етапи розкриття позитивного ВІЛ-статусу дитині**: підготовка дитини, момент розкриття статусу і підтримка та інформування дитини після того, як вона дізналася про ВІЛ-статус свій або своїх близьких родичів. Всі ці етапи зосереджені на потребах дитини і не завжди або недостатньою мірою враховують потреби батьків та їхню готовність до цього процесу, зокрема їхню спроможність усвідомлювати й висловлювати свої почуття, бути відвертими з дитиною та зберігати рівний емоціональний стан. Адже дитина дуже залежить від психологічного стану батьків. Саме тому ми пропонуємо розглянути **чотири ключових етапи розкриття ВІЛ-статусу дитині**, починаючи цей процес з найважливішого, на наш погляд, етапу – *підготовки батьків*.

Підготовка батьків

Розмова з дитиною про позитивний ВІЛ-статус не проста для батьків. Їхні сумніви щодо розкриття діагнозу, як правило, лежать у сфері особистих переживань і тривоги про дитину. Але тільки батьки можуть допомогти дитині налагодити повноцінне життя із ВІЛ, адже своєчасне інформування дитини про її ВІЛ-статус дозволяє їй уникнути психологічних травм, сприяє кращій взаємодії дитини з лікарями, знижує напруженість у сімейних стосунках, дозволяє вибудувати відкриті й довірливі взаємини між батьками та дитиною.

Ми рекомендуємо батькам використовувати момент розкриття статусу як можливість навчити дітей навичок, які б допомагали їм загалом позитивно ставитися до проблем і вміти з ними справлятися, а також поліпшити психологічний клімат і стосунки в сім'ї, дати дітям зрозуміти, що для батьків дуже важливим є процес їхнього дорослішання. Ця навчальна роль допоможе батькам у майбутньому стати прикладом сили й витривалості для своїх дітей.

Проблема очима батьків: причини, якими пояснюють рішення не повідомляти дитині діагноз

Говорити дитині про серйозне хронічне захворювання ніколи не буває легко. Однак, якщо в батьків із самого початку буде підтримка, подолати почуття страху і невпевненості може бути не так уже й складно. Крім того, досвід показує, що діти здатні впоратися з ситуацією іноді навіть краще, ніж їхні батьки. Адже в дитини інше сприйняття, і те, що здається дорослим страшним і жахливим, дитина бачить по-іншому.

Під час розкриття позитивного ВІЛ-статусу батькам дуже важливо зберігати спокій та бути в рівному стабільному психологічному стані. Негативні почуття, наприклад страх, гнів, почуття власної провини, можуть передатися дитині й перешкодити вибудовуванню діалогу. Щоб дитині було простіше сприйняти інформацію про її ВІЛ-статус, важливо спочатку самим батькам працювати зі своїми негативними почуттями.

Рішення батьків розповісти дитині про її інфікування ВІЛ дається нелегко й пов'язане із сильними душевними переживаннями: тривога батьків стосовно емоційного благополуччя своїх дітей і страх того, що діти не зможуть зберегти інформацію в таємниці; відчуття матір'ю провини за передачу вірусу дитині.

Досить часто батьки не можуть подолати почуття провини за свій спосіб життя або за передачу вірусу дитині, навіть коли це почуття не сприяє розвитку довірливих стосунків між членами сім'ї.

Питання прийняття діагнозу ВІЛ-інфекції настільки складне, наскільки і просте. Для повноцінного життя його необхідно вирішити і зробити вибір: яке саме життя ви вибираєте для своєї родини? Відповідь на питання «Що ми реально можемо зробити?» допоможе спрямувати свої зусилля туди, де вони можуть дати результат. На жаль, змінити наявність позитивного ВІЛ-статусу не можна. Так, це сталося. ВІЛ-інфекція не зникне, доведеться з цим змиритися. Тепер є два шляхи:

- 1) жити в постійній тривозі за здоров'я та життя своєї дитини, звинувачувати й жаліти себе;
- 2) жити повноцінним життям, радіти кожній хвилині, проведеній разом із дитиною, її успіхам, просто бути поруч, дарувати любов, турботу, увагу і зробити свою дитину щасливою, навчивши впевнено почуватися в житті, незважаючи на ВІЛ-інфекцію.

Знання про ВІЛ-інфекцію надає можливість отримувати більший контроль над своїм життям, приймати рішення, з урахуванням своїх можливостей та обмежень. Навчити свою дитину контролювати своє життя, використовуючи свій приклад та досвід, – це те, що реально можуть зробити батьки для своєї дитини та жити без провини, знаючи, що вони зробили все для того, щоб їхня дитина була щаслива в сім'ї, де всі посміхаються, де є довіра, де її люблять і цінують.

Ще одна причина небажання дорослих розкривати діагноз – це страх, що дитина розповість про своє захворювання чужим людям. В основі цього страху лежать очікування можливого осуду, нетерпимого ставлення до дитини та сім'ї. Якщо батьки не впевнені в тому, що дитині можна довірити таємницю її діагнозу, то є сенс відкласти розмову до того часу, поки вона не навчиться зберігати секрети. На думку фахівців, зазвичай, це відбувається у віці після 5 років. Є вправи, які зможуть допомогти батькам зрозуміти, наскільки дитина спроможна зберігати таємницю.

Також батьків може втримувати від розкриття діагнозу побоювання завдати дитині психологічної травми. Але якщо вона дізнається про свій діагноз від інших людей, травма може бути ще більшою. Як правило, дитина відчуває, що в її сім'ї щось негаразд. Спроби пояснити собі те, що відбувається, можуть виявитися набагато страшнішими, ніж реальність, яку приховують від них дорослі. Якщо діти не знають того, що відбувається, вони можуть відчувати розгубленість і самотність та вважати себе забутими й непотрібними. Завіса мовчання й таємниці в сім'ї також можуть пошкодити емоційному, психологічному та фізичному стану дитини більше, ніж сам факт інфікування ВІЛ.

Іноді батьки побоюються, що діти будуть ставити їм запитання, на які вони не зможуть або не готові відповісти. В цьому разі подолати свій страх батькам допоможе етап підготовки до розкриття позитивного ВІЛ-статусу, під час якого вони складуть список запитань, які їх тривожать, і в спокійній обстановці, не поспішаючи, підготують свої варіанти відповідей. Бажано, щоб батьки обговорювали свої можливі відповіді з іншими членами родини та з фахівцями для отримання зворотного зв'язку від них. Такий підготовчий етап додасть впевненості батькам у розмові з дитиною на тему ВІЛ-інфекції.

В період, коли страх і тривога батьків доходять крайньої межі, особливо важливою є підтримка фахівців, які можуть допомогти їм усвідомити та прийняти власні почуття страху, тривоги та провини. Інформація про те, що такі почуття природні при розкритті позитивного ВІЛ-статусу та що з цим стикається більшість батьків, які розповіли дітям про інфікування ВІЛ, зможе підтримати й заспокоїти.

Невпевненість та страхи батьків можуть викликати опір на різних етапах розкриття позитивного ВІЛ-статусу. Відкладання розкриття діагнозу та уникнення зустрічей із фахівцями – типові прояви опору батьків. В цей час важливо зробити паузу та визначити, що саме заважає батькам дотримуватися свого власного плану розкриття статусу. Підтримка у вигляді розуміння, терпіння, вислуховування та дбайливого ставлення фахівців до почуттів батьків допоможе їм знизити рівень їхньої тривоги, впоратися зі своїми почуттями та знайти впевненість і сили для продовження цього процесу.

Іноді рівень переживання, почуття страху, тривоги та власної провини настільки інтенсивний, що батьки навіть чути не хочуть про розкриття статусу дитині. Варто розуміти, що в цьому випадку ніякі раціональні аргументи не зможуть переконати батьків прийняти рішення розкрити статус дитині. У такому разі батькам можна запропонувати постежити за тим, як дорослішають їхні діти, як розвиваються в них інтереси до власного здоров'я. Часто діти, проявляючи зацікавленість та рівень їх інформованості про ВІЛ-інфекцію, ставлять запитання, що стосуються стану їхнього здоров'я та самі підштовхують батьків до розкриття позитивного ВІЛ-статусу.

Планування розмови

Розмову з дитиною про її діагноз ВІЛ-інфекції батькам краще планувати разом з іншими членами родини, з якими вони спільно проживають в одній квартирі, або які живуть окремо, але беруть активну участь у вихованні дитини і догляді за нею. Вкрай важливо правильно вибрати час для розкриття діагнозу. Слід врахувати вік дитини, її емоційний і розумовий розвиток, ретельно продумати, де проводити бесіду, які слова вживати, як відповідати на запитання про зараження. Якщо в сім'ї кілька дітей, то батькам важливо подумати про те, чи будуть вони розповідати про позитивний ВІЛ-статус усім дітям чи тільки дитині, інфікованій ВІЛ. Також батькам важливо передбачити, як проведуть час після розмови (можливо, але не обов'язково спільні заняття з дитиною) або що вони будуть робити, коли дитина захоче припинити розмову.

Коли розповісти дитині про її ВІЛ-інфекцію?

Фахівці вважають, що до підліткового віку дитина, яка живе із ВІЛ, повинна бути поінформована про свій діагноз. В більшості випадків вік від 7 до 11 років є ідеальним для розкриття діагнозу ВІЛ-інфікованим дітям. В цьому віці діти вже досить дорослі, рівень їхнього розумового розвитку дозволяє правильно, без значних спотворень зрозуміти значення повідомлення і прийняти розумні рішення щодо свого здоров'я. З іншого боку, ще не почався перехідний вік, коли підліток може досить емоційно й імпульсивно поставитися до цієї інформації.

Від батьків потрібно, щоб вони дослухалися до власних почуттів і навчилися їх висловлювати. Кому ж, як не рідній людині (мамі, тату, опікуну) відчувати, коли, як і яку інформацію необхідно дати дитині. Батькам бажано навчитися довіряти власній інтуїції, яка зможе підказати в кожному конкретному випадку, говорити чи не говорити з дитиною про її хворобу.

З ким та в якому місці провести розмову?

Батьки самостійно приймають рішення щодо кола людей, яких можна залучити до розкриття позитивного ВІЛ-статусу. Бажано, щоб при розмові з дитиною були присутні тільки ті люди, з якими дитина почувається найкомфортніше. Більшість батьків вважають за краще поговорити з дитиною вдома, без сторонніх, але багато хто з вдячністю приймає пропозицію соціального працівника бути присутнім при бесіді, особливо якщо батьки бояться, що розхвилюються і не зможуть довести розмову до кінця. Також поговорити з дитиною може лікар або медсестра разом з одним або обома батьками під час звичайного планового відвідування лікарні.

Що треба знати й підготувати батькам, щоб розмова була корисною?

Батькам або членам сім'ї, які беруть на себе відповідальність за розмову з дитиною, необхідно завчасно вивчити необхідну інформацію з теми розмови та підготувати інформаційні матеріали з проблеми ВІЛ-інфекції, які можна буде почитати й розглянути разом з дитиною. Дуже важливо створити такі умови, щоб у разі потреби дитина завжди мала можливість поговорити з батьками про ті питання, які можуть її турбувати.

Можливі відповіді батьків

При підготовці до розмови з дитиною рекомендується розглянути й прорепетирувати різні варіанти початку розмови, обговорити, які слова, вирази, формулювання, терміни можна використовувати в розмові з дитиною: «імунітет», «вірус», «інфекція» тощо. Краще заздалегідь продумати й записати на папері хід майбутньої розмови, визначити, що повинна взяти дитина з бесіди. Необхідно заздалегідь обговорити на сімейній раді список запитань, які може поставити дитина, щоб бути готовими до відповідей. Серед запитань можуть бути такі: «В кого ще є цей вірус?», «Я помру?», «Я зможу мати дітей?», «Кому про це можна розповісти?», «Чому саме я?», «Хто ще про це знає?», «А мій/моя брат/сестра теж мають ВІЛ?» тощо. Батьки повинні бути готовими відповісти на безліч запитань – від простих і невинних до обурених, звинувачувальних і емоційно болісних. Для батьків може бути корисним спочатку обговорити питання про повідомлення дитині діагнозу з ким-небудь з інших батьків, хто вже успішно виконав це завдання.

Подбати про себе

Розповідь про позитивний ВІЛ-статус може спричинити розкриття інших важливих відомостей. Це може бути розмова про секс, про справжніх (біологічних) батьків, про причину передачі ВІЛ дорослим або дитині. Добре було б, щоб батьки не забували й про себе. Безумовно, важко говорити дитині про деякі аспекти минулого життя, зокрема щодо власної участі в зараженні дитини. Тому, якщо немає нагальної потреби, батьки можуть подбати про себе й не говорити важкі для них речі.

Підтримка

Батькам до розкриття позитивного ВІЛ-статусу слід знайти дорослу людину, яка буде поруч, щоб допомогти дитині осмислити й пережити отриману звістку. Дуже корисними в цій ролі можуть бути група підтримки, родич, близький друг сім'ї, соціальний працівник. Також батькам варто дізнатися, в кого можна буде отримати психологічну та інформаційну підтримку для них (наприклад, де і як отримати консультацію фахівця – лікаря, психолога, педагога).

Як підготувати дитину до розмови

Оцінка готовності дітей до розкриття статусу

Різні чинники, зокрема стосунки в родині, зрілість дитини, її розуміння питань здоров'я і, звичайно ж, фізичний стан, впливають на сприйняття дитиною інформації щодо позитивного ВІЛ-статусу. Залучення фахівців (психолог, педагог, лікар) до цього процесу допоможе батькам ефективно підготуватися самим та зрозуміти, коли саме дитина буде готова почути інформацію про ВІЛ-інфекцію.

Фізичний стан

На думку фахівців, недоцільно повідомляти діагноз дитині, якщо вона перебуває в тяжкому стані або в термінальній стадії. Діти не бояться смерті, на відміну від дорослих, якщо їх не лякають цим. В такий період життя дитину треба заспокоювати, підтримувати в ній упевненість, що нічого страшного не станеться.

Зрілість дитини

Рівень розвитку дитини бажано оцінювати разом з психологом, який, визначивши рівень соціальної зрілості дитини й відповідність його віковим нормам, допоможе батькам визначити можливі реакції дитини на повідомлення про позитивний ВІЛ-статус з урахуванням її вікових особливостей та емоційної стійкості. Реакцію дитини можна передбачити, переглянувши разом із нею фільм, у якому порушується тема хронічного невиліковного захворювання (або ВІЛ-інфекції) та побачивши ставлення дитини до хвороби та людей, які хворіють.

Рівень знань дитини про своє захворювання та ВІЛ-інфекцію

Запитання дитини стосовно стану власного здоров'я, лікування, відвідування лікаря тощо можуть свідчити про готовність її почути інформацію щодо її інфікування ВІЛ. В цей період батькам слід бути особливо уважними до рівня зацікавленості їхніх дітей в отриманні інформації про власне здоров'я.

Атмосфера в сім'ї

Наявність кризових ситуацій (смерть, розлучення тощо) або події, які можуть вплинути на емоційний стан дитини (перехід у нову школу, переїзд родини, народження немовляти), як правило, зумовлюють стрес не тільки в дитини, а й у всіх членів сім'ї. Тому оцінка впливу сімейної ситуації на емоційний стан родини, особливо дитини, важлива з погляду вибору найкращого моменту для розкриття позитивного ВІЛ-статусу.

Чи може дитина зберігати таємниці?

Одне з найсильніших побоювань дорослих при прийнятті рішення про розкриття позитивного ВІЛ-статусу дитині – це те, що дитина не зможе зберігати сімейні таємниці і про це дізнається широке коло людей, що спричинить прояви негативного ставлення до дитини і членів її сім'ї. Справді, така загроза є. Фахівці пропонують декілька порад, як можна спробувати навчити дітей «зберігати секрети».

Привчати маленьку дитину зберігати таємницю (секрет) можна з простих речей. Наприклад, батьки можуть запропонувати їй разом з ними придумати і заздалегідь купити подарунок бабусі на її день народження та зберегти цю інформацію в таємниці. Для підвищення мотивації дитини зберегти секрет у таємниці від бабусі, батьки можуть пообіцяти дитині невеликий приз. Розмовляючи з дитиною, можна використовувати звичайну шкатулку як символ. Під час обговорення «секретної інформації» слід м'яко акцентувати увагу дитини на тому, що шкатулка відкрита. А після закінчення розмови потрібно показати дитині, що шкатулка закривається і в ній залишиться вся «секретна інформація».

Сприятливе середовище для розмови

Дитині легше звернутися до дорослого за допомогою чи з питанням, якщо батьки створили й підтримують в родині атмосферу відкритості і взаєморозуміння. Як саме можна створити таку атмосферу в сім'ї? Почати слід із заохочення бажання дитини ставити запитання про будь-який предмет. Звісно, діти мають бути впевнені в тому, що батьки відверті з ними, виконують свої обіцянки та відповідають на всі їхні запитання, особливо про стан їхнього здоров'я. Навіть коли дитина прямо запитує батьків чи є в неї ВІЛ, не можна обманювати дитину! Батьки, незважаючи на те, що вони не пройшли всіх етапів підготовки до розкриття позитивного ВІЛ-статусу, повинні дати правдиву відповідь, крім випадків, які роблять розкриття діагнозу небажаним саме в цей час.

Перевіряємо рівень зацікавленості дитини

Часто діти самі підштовхують батьків до розкриття діагнозу, виявляючи цікавість до свого здоров'я. Дуже важливо при перших запитаннях дитини про ВІЛ-інфекцію насамперед докладно й доброзичливо дізнатися, чому вона цікавиться цим питанням. Можливо, вона просто почула інформацію про це захворювання по радіо або в школі. В цьому разі ви даєте дитині загальну інформацію про ВІЛ-інфекцію. А якщо дитина цікавиться ВІЛ-інфекцією з погляду здоров'я, то потрібно серйозніше поставитися до вашої розмови.

Уважне ставлення до запитань

Проігнорувати запитання, яке ставить дитина, або ж дати неправдиву інформацію – це найгірше, що можуть зробити батьки. Дуже важливо вважати кожне запитання серйозним і таким, що вимагає відповіді. Відповіді мають бути повними та правильними. Наприклад, якщо дитина запитала: «Чи правда, що в Україні кожна сота людина живе із ВІЛ?», не треба обмежуватися лише словами: «Не знаю». Навіть якщо батьки дуже зайняті, вони завжди можуть відповісти: «Це цікаве питання, але я не знаю. Давай спробуємо з'ясувати».

Концепція часткової правди

Коли ми говоримо часткову правду, ми поступово вибудовуємо повну правду з її частин, водночас не кажучи неправду до того часу, поки діти не матимуть повної інформації про свій позитивний ВІЛ-статус і ВІЛ-статус своїх батьків. Часткову правду слід оцінювати відповідно до ситуації і розглядати як тимчасове вирішення проблеми інформування дитини. Коли діти ставлять запитання, їм часто потрібна проста негайна та зрозуміла відповідь, яка зможе задовольнити їхню зацікавленість щодо лікування, хвороби тощо. Наприклад, коли маленька ВІЛ-інфікована дитина запитала свою медсестру: «Навіщо я мушу вживати ці ліки?», та відповіла: «У тебе проблеми з кров'ю, а ці ліки її зміцнюють». На це дитина сказала: «Добре, я прийму ці ліки». Дітей не цікавить назва проблеми або вірусу, їм важливо отримати відповідь, яку вони зможуть зрозуміти.

Відповідність інформації рівню розуміння дітей

Маленьким дітям потрібна інформація, що надходить невеличкими порціями та регулярно. Це може бути пояснення про їхнє здоров'я, що базується на випадках, симптомах і на тому, як на все це впливає медичне втручання. Наприклад: «Ці ліки допомагають робити твою кров сильною» або «Ти йдеш у лікарню для того, щоб подивитись, як добре ти зростаєш і як добре діють на тебе ліки». Дітям старшого віку, які вже здатні розуміти концепцію інфекцій, можна пояснити, що в них інфекція в крові і що ліки допомагають попередити подальший розвиток цієї інфекції. Дорослі також повинні потурбуватися про те, щоб дитина правильно зрозуміла отримані від них чи фахівців знання.

Перевіряємо можливі реакції дитини

Ефективно показувати дитині тематичні фільми, обговорювати інші хронічні або невиліковні захворювання, дізнаючись при цьому ставлення самої дитини до хвороби як такої. Якщо дитина реагує дуже емоційно на ситуацію з фільму чи історію, яку їй розказали батьки, можливо, варто відкласти розкриття позитивного ВІЛ-статусу та перевірити, що саме викликає стільки емоцій у дитини (страх смерті, недостатньо інформації про захворювання, її особливе сприйняття, відчуття та ставлення людей навколо тощо). Після з'ясування причини батькам слід витратити час на її ліквідацію. Якщо батьки проаналізують заздалегідь можливу реакцію дитини на інформацію про інфікування ВІЛ, вони зможуть краще підготуватися до цього.

Розкриття позитивного ВІЛ-статусу.

Типи реакцій дітей та запобігання негативним наслідкам

Батькам варто розуміти, що розмова з дитиною відбудеться не так, як вони планували. Це нормально та природно, важливо те, що вони підготувалися самі та підготували своїх дітей до цього процесу, завдяки чому можуть почуватися впевнено і знають, де вони отримають підтримку та допомогу.

Як саме сказати про позитивний ВІЛ-статус?

Отже, батьки і діти готові до розкриття позитивного ВІЛ-статусу. Останні приготування перед розмовою. Батькам важливо переконатися в тому:

- що в них є достатньо часу для розмови. Навіть коли часу зовсім нема, але батьки відчувають, що саме зараз варто сказати про ВІЛ-інфекцію, то треба відкласти всі справи та виділити на дитину стільки часу, скільки потрібно;
- що вони хоч і хвилюються, але перебувають у рівному емоційному стані (без сильного почуття провини, страху та гніву);
- що ніхто не зможе перешкодити їхній бесіді або перервати її. Батькам треба подбати, щоб ніхто та ніщо не завадили спілкуванню з дитиною саме зараз;
- що дитина готова розмовляти з ними саме в цей час – її увага не зайнята іншими речами (цікавий фільм, спілкування з друзями тощо).

Важливо, щоб сама розмова відбувалася в природному для дитини середовищі – щоб ця розмова виглядала як звичайна бесіда між батьком і дитиною або батьком, дитиною і лікарем, щоб було так, як відбувається в повсякденному житті дитини. В жодному разі не варто попереджати дітей про те, що їх чекає серйозна розмова. Краще підібрати час і сказати: «Я давно хотів(ла) з тобою поговорити (тобі розповісти)...». Найважливіше, щоб дитина відчувала спокій і впевненість батьків у тому, що все добре, що все буде так, як було досі, що поруч є близькі рідні люди, які її люблять, цінують та будуть поруч.

Найскладніше в розмові з дитиною – це сказати про те, як називається захворювання або вірус, з яким живе вона або члени її сім'ї. Батьки можуть довіритися своїй інтуїції, рівню інтересу дитини до того, що ж за вірус, «ворог», «проблема» перебуває в її крові. За умови проходження всіх підготовчих етапів, важливо сказати про це просто, наприклад: «Цей вірус, який є в тебе і в мене в крові, називається вірусом імунодефіциту людини, тобто ВІЛ», або «пігулки, які ти приймаєш (я приймаю), допомагають боротися з ВІЛ».

Головне, що допоможе дитині прийняти інформацію про наявність в неї ВІЛ-інфекції, – це бачити, що в родині та в її житті нічого не змінилося, просто її стан названо вголос, що її люблять, цінують, і сім'я завжди буде поруч.

Негайна реакція дитини та ставлення батьків до неї

Всі діти різні, вони виявляють свої почуття різними способами і в різний час. Будьте готові на всі види реакцій дітей, навіть якщо вони не реагують узагалі. Для дорослих може бути дуже несподіваним, якщо дитина не має сильних реакцій, які вони передбачали. Наприклад: дитина уважно слухає, а потім каже батькам: «Добре, а можна мені тепер погратися?», – і йде гратися. Така реакція може свідчити про те, що дитина не усвідомлює того, що її сказали, або те, що їй потрібний час для розуміння, або те, що новина про ВІЛ-інфекцію не є для неї жахливою, на відміну від батьків, тощо. Ще кілька прикладів того, як діти можуть відреагувати на звістку про інфікування ВІЛ:

- дитина прикинула і замовкла;
- ставить багато запитань;
- плаче;

- захотіла відразу ж переключитися на інший вид діяльності;
- злиться і засмучується;
- робить вигляд, що нічого не відбувається;
- здивувалася;
- зітхнула з полегшенням (нарешті стало зрозуміло, що за вірус у крові).

Незважаючи на те, яка в дитини перша реакція після повідомлення про інфікування ВІЛ, важливо, щоб батьки демонстрували спокій, упевненість і були емоційно стабільними для того, щоб дитина змогла висловити всі свої почуття, які вона сама не в змозі зрозуміти. Важливо, щоб дитина розуміла, що те, що з нею зараз відбувається, – нормально. В цьому можуть допомогти батьки, які продемонструють свій спокій і свою адекватну реакцію у відповідь на почуття дитини.

Приклади:

- *«Я бачу, що зараз ти здивований (злишений, засмучений, не хочеш розмовляти), я розумію, таке буває. Знай, що я поруч, я люблю тебе. Коли захочеш зі мною поговорити, я поруч».*
- *Якщо дитина плаче і якщо в сім'ї прийняті тілесні прояви почуттів, то батьки можуть просто обійняти дитину, погладити, посидіти поруч, заспокоюючи своїм дотиком і фізичною присутністю.*
- *Якщо дитина виявляє агресію (що трапляється вкрай рідко, за умови проходження всіх підготовчих етапів), то в цей момент батькам важливо «розлитися» разом з нею, підтримуючи дитину в прояві її почуттів.*
- *Якщо пауза після звістки про інфікування ВІЛ затяглася, батьки розгублені та не знають, що їм далі робити, то зняти рівень напруження можна за допомогою звичайної повсякденної фрази, яка не належить ні до ВІЛ-інфекції, ні до розмови: «Чайник закипів, давайте пити чай». Це не означає, що сім'я буде уникати спогадів про те, що сталося. Така поведінка продемонструє дитині те, що в сім'ї нічого не змінилося, і що їй дають час на те, щоб усвідомити почуте.*

Важливо, щоб дитина зрозуміла, що нічого не змінилося – просто тепер її хвороба названа вголос. Дитині важливо знати, що вона не винна в тому, що трапилося, і що всі її друзі, улюблені дорослі, її сім'я завжди будуть поруч. Потрібно сказати дитині, що вона може в будь-який час звернутися до мами, тата або інших членів сім'ї з будь-яким питанням і обговорити проблеми, стани, події та інше, що її хвилює. Залежно від обставин можна запропонувати дитині почати вести щоденник, куди записувати свої питання, думки та переживання або дати їй книжки про дітей, які живуть з ВІЛ.

Дитині може знадобитися хтось, із ким вона буде безпечно почуватися, хтось, хто розуміє її почуття й зможе поговорити про інфікування ВІЛ. Батькам важливо запропонувати дитині імена конкретних людей, з якими це можна зробити (медичний працівник, вихователь, друг родини, інша дитина, близький родич). І обов'язково необхідно обговорити з дитиною, чому не варто розповідати про свій діагноз усім іншим. Батькам важливо просто і зрозуміло пояснити це дитині. Наприклад: «Це захворювання нове, не всі люди розуміють, що це за вірус, як він передається. Не знаючи цього, вони можуть боятися людей, у яких є ВІЛ-інфекція. Я розумію, як важливо для тебе обговорити цю новину з твоїми однолітками. Давай разом вибирати, кому ми скажемо про твою хворобу, а кому ні, та разом поміркуємо над тим, як це найкраще зробити». Така розмова буде стимулювати довірливе спілкування між батьками і дітьми. Але зробити це треба дуже акуратно, враховуючи, що слова «нікому не кажи» можуть викликати в дитини почуття сорому і провини, а цього після розмови не повинно статися. Треба пам'ятати, що залякування і погрози – далеко не найкращий спосіб мотивації дитини.

Підтримка дітей та батьків після розкриття позитивного ВІЛ статусу дитині

Після першої розмови про інфікування ВІЛ можуть пройти дні, а то й тижні, перш ніж дитина наважиться поставити додаткові запитання. Деякі батьки, повідомивши дитині про її ВІЛ-позитивний статус, з полегшенням думають, що тепер, коли таємниця розкрита, «все вже позаду», і їм більше не потрібно буде повертатися до цієї теми. Це помилкова думка: дітям необхідно ділитися з кимось своїми переживаннями з приводу хвороби і того, як вона позначається на інших членах родини. Саме тому після розкриття позитивного ВІЛ-статусу необхідно безперервно оцінювати психологічний стан дитини та надавати підтримку й інформацію, коли це буде потрібно.

Приблизно через два тижні після повідомлення діагнозу треба повторно поговорити з дитиною, щоб довідатися, як це вплинуло на неї, відповісти на запитання та зміцнити взаємну підтримку між дитиною та батьками. Іноді в дітей є почуття, якими вони не можуть поділитися. Батькам важливо допомогти дітям навчитися висловлювати свої почуття, показавши це на своєму власному прикладі. Діти вчаться виражати себе, спостерігаючи за дорослими.

При проведенні повторних зустрічей і розмов можна попросити дитину розповісти своїми словами або намалювати все, що вона дізналася про вірус, інфікування ВІЛ, – це дозволить розвіяти її неправильні уявлення про захворювання. Використовуйте інструменти, які допоможуть пояснити або нагадати, що таке ВІЛ-інфекція. Читайте книжки для дітей про ВІЛ або разом розглядайте книжки-розмальовки з питань ВІЛ-інфекції.

Дитина може відчувати тривогу, страх, пов'язані з хворобою, почуватися самотньою або роздратованою. Треба допомогти їй упоратися з цими переживаннями. Необхідно розмовляти з дитиною про її плани на майбутнє, розповідати, як важливо для збереження її здоров'я і життя проходити регулярні обстеження і правильно вживати ліки, що при дотриманні цих умов з ВІЛ-інфекцією можна довго й повноцінно жити.

Для підтримки дитини після відкриття діагнозу дуже добре запросити інших дітей, які живуть з ВІЛ, у її життя. Якщо у вашому місті є група підтримки для ВІЛ-інфікованих дітей, які про це знають, ви можете привести свою дитину в таку групу. Зустрічаючись у групі, ВІЛ-позитивні діти можуть почуватися безпечно й зрозуміти, що вони не самотні і не лише вони опинились у такій ситуації, не лише вони одні мають таку проблему. Діти можуть ділитися досвідом життя із ВІЛ та своїми почуттями. Якщо групи підтримки у вашому місті немає, можна довідатися в центрі профілактики та боротьби зі СНІДомі або у ВІЛ-сервісних організаціях про інших ВІЛ-інфікованих дітей, яким ВІЛ-статус уже відкрито. Спробуйте познайомити свою дитину з іншою такою дитиною. Не треба боятися просити допомоги в інших.

Повчайте в повсякденному житті. Використовуйте музику, журнали, телевізійні шоу тощо як привід поговорити про ВІЛ та інші питання, пов'язані з цим.

Приклад:

Звучить пісня по радіо, в якій ідеться про секс. Повторіть, що співачка говорить про секс і запитайте у вашої дитини, що вона про це думає.

3.3. РОЛЬ МУЛЬТИДИСЦИПЛІНАРНОЇ КОМАНДИ В ПРОЦЕСІ РОЗКРИТТЯ ПОЗИТИВНОГО ВІЛ-СТАТУСУ ДИТИНИ

Команда різнопрофільних фахівців, які забезпечують комплекс заходів у тісній взаємодії один з одним, може бути опорою та підтримкою для батьків на всіх етапах довготривалого процесу розкриття позитивного ВІЛ-статусу дитині. Така команда, що називається мультидисциплінарною (МДК), та може складатися з лікаря, психолога, педагога, соціального працівника й ін. Мета команди – забезпечити комплекс заходів для того, щоб усі етапи процесу розкриття діагнозу ВІЛ-інфекції дитині в родині пройшли ефективно та корисно для батьків і дитини.

Бажано, щоб у цій команді був один фахівець, який би відповідав за координацію дій усіх спеціалістів, згідно з розробленим планом надання послуг родині. Такий план розробляється разом з батьками, з урахуванням особливостей родини та дитини. Одне із завдань мультидисциплінарної команди – допомагати батькам дотримуватися розробленого плану та вирішувати складні питання, якщо батьки перед ними безсилі, або надавати їм необхідну підтримку, щоб вони змогли вирішити їх самостійно.. **Етапи процесу**

Роль МДК під час підготовки батьків до розкриття позитивного ВІЛ-статусу дитині

Працівники, які працюють у сфері відкриття позитивного ВІЛ-статусу дитині, повинні також розуміти страхи і тривоги батьків, пов'язані з цим. Процес підготовки батьків до розкриття позитивного ВІЛ-статусу може тривати довго і бути емоційно важким. В цей час нормалізація переживань і тривоги батьків дуже важлива. Досвід показує, що очікування, терпіння, вислуховування, переговори та активний контакт з батьками зазвичай допомагають підтримати необхідне спілкування, і через певний період часу батьки розкривають статус дитині.

Батькам, яким самим нещодавно поставлено діагноз ВІЛ-інфекції або дітям яких нещодавно поставлено такий діагноз, як правило, потрібні час, інформація та підтримка для того, щоб:

- почати довіряти медичним та соціальним працівникам;
- переконатися, що лікування допомагає;
- знайти надію на майбутнє;
- прийняти діагноз;
- уміти справлятися зі своїми емоціями для того, щоб підтримати своїх дітей, і для того, щоб прийняти рішення про те, як краще організувати процес розкриття статусу своїй дитині і своїй сім'ї.

Щоб захистити благополуччя дітей, які живуть з ВІЛ, та їхні сім'ї, фахівці повинні розуміти ці проблеми і встановлювати партнерські стосунки з батьками або опікунами, які беруть участь у процесі прийняття рішень про розкриття позитивного ВІЛ-статусу.

Фахівці можуть підтримати батьків, які вибирають кращий час для того, щоб повідомити дитині про ВІЛ-інфекцію, обговорюючи з ними стан стресу, яким, як правило, супроводжується обговорення цих питань. Слід нагадувати батькам, що вони можуть передавати напругу і тривогу дитині. Діти все відчувають і звикають до тривоги, в якій перебувають їхні батьки. Для повноцінного розвитку кожної дитини дуже важливим є спокій батьків.

Також фахівці можуть запропонувати інформацію про досвід, який переконує, що діти здатні справлятися з цією ситуацією і можуть приймати рішення, що стосуються їх ВІЛ-інфекції, разом із батьками. Батьки можуть брати участь у групах взаємодопомоги, до яких входять батьки, які опинилися в подібній ситуації. У групі батьки дізнаються, що не лише в них такі проблеми.

Роль МДК під час розкриття позитивного ВІЛ-статусу дитині

Більшість батьків вирішує розповісти дітям про їх ВІЛ-інфекцію у присутності членів мультидисциплінарної команди медичної установи, в умовах спокійної, знайомої обстановки. Медичний персонал може надати дітям достовірну, обнадійливу й позитивну інформацію про стан їхнього здоров'я, при цьому з розумінням і повагою ставитися до будь-якої їх реакції і способу переживання від отриманої інформації та стресу. Зазвичай, один або обоє батьків, лікар і соціальний працівник зустрічаються з дитиною під час звичайних планових відвідувань медичної установи. В розмові з дитиною лікар може використовувати такі фрази: *«Твої батьки вирішили, що ти вже досить дорослий(ла), щоб більше дізнатися про своє здоров'я. Адже ти дуже здоровий(ва) [якщо це так], правда? Ми говорили про вірус у твоїй крові. Ми хочемо сказати тобі, як називається ця інфекційна хвороба, що викликається цим вірусом. Вона називається ВІЛ. Ти коли-небудь чув/чула про неї?»*. Члени команди уважно спостерігають за реакцією дитини і готові до прояву будь-яких реакцій, починаючи з повної відсутності будь-якої реакції, будь-яких емоцій до смутку, сліз і негайних запитань.

Потрібно з розумінням поставитися і до мовчання дитини, і до її запитань. Під час бесіди слід звести до мінімуму медичні подробиці. Пояснення з приводу вірусу і медичних процедур мають бути точними, простими, відповідати рівню розвитку дитини і водночас бути досить повними, щоб дитина не сприйняла необхідність лікування як покарання. Після обговорення стану здоров'я дитини обговорюються моменти секретності питань, що стосуються розкриття позитивного ВІЛ-статусу, і говориться про те, чи знає хто-небудь ще про їхній ВІЛ-позитивний статус. Члени команди можуть сказати: *«Деякі люди не розуміють, як у тебе міг з'явитися ВІЛ, і це може спричинити проблеми тобі та твоїй сім'ї, тому тобі потрібно дуже обережно вибирати, кому можна про це сказати, а кому ні. Якщо ти хочеш комусь розповісти про це, буде правильніше, якщо ти спочатку поговориш зі своїми батьками, щоб рішення про те, говорити про ВІЛ-інфекцію або ні, було прийнято всією сім'єю»*. Це стимулюватиме спілкування між батьками і дітьми, а також може допомогти продовжити цю розмову пізніше і розвивати обговорення питань ВІЛ-інфекції. Також і дітям, і батькам може бути корисно індивідуально поговорити з фахівцями, плануючи подальші відвідування для того, щоб оцінити емоційно-психічний стан дитини, надати підтримку й допомогти впоратися з новою інформацією.

Роль МДК у підтримці батьків та дітей після розкриття позитивного ВІЛ-статусу

Мультидисциплінарна команда проводить таку роботу:

- оцінює рівень розуміння дитиною питань здоров'я;
- інформує про медичну допомогу та ліки;
- інформує про зниження ризику передачі вірусу;
- надає соціально-психологічну підтримку дітям та їхнім батькам, враховуючи повідомлення обнадійливої інформації про їхнє майбутнє;
- направляє в організації, де можна отримати підтримку.

Метою роботи команди стає постійна психологічна підтримка, надання інформації про здоров'я, а також мотивація дітей узяти на себе більше відповідальності за своє здоров'я.

В цей період фахівці можуть робити таке:

- надавати й повторювати інформацію дітям для поглиблення їхнього уявлення про ВІЛ і розуміння важливості прихильності до лікування;
- оцінювати, як діти і батьки справляються із ситуацією після розкриття статусу, і в разі потреби запропонувати допомогу;

- батьки та їхня дитина мають брати участь у групах підтримки; у групі дитина знаходить опору, розуміючи, що не лише вона опинилась у такій ситуації.
- стимулювати спілкування між батьками і дітьми з приводу їхнього здоров'я. Якщо батьки не розкрили свій власний ВІЛ-статус дітям, фахівці можуть допомогти їм у підготовці до цього другого розкриття;
- допомогти батькам і дітям приймати сімейні рішення про розкриття статусу іншим людям, наприклад братам і сестрам;
- з'ясувати, чи не зацікавлені сім'ї в знайомстві з іншими ВІЛ-позитивними дітьми і батьками, анонімно або при особистому спілкуванні;
- надавати докладнішу інформацію про профілактику передачі ВІЛ у процесі дорослішання дітей.

Спілкування у МДК і документування розкриття позитивного ВІЛ-статусу

Члени МДК спілкуються під час робочих зустрічей і за допомогою ведення документації. Вони діляться своїми поглядами і думками з приводу стану дітей перед розкриттям статусу, інформацією, яку діти отримують, готовності до розкриття статусу батьків і дітей та планів, що стосуються цього. Після самого розкриття статусу команда обговорює реакцію дітей і батьків на розкриття статусу для того, щоб розробити плани негайної, а також подальшої безперервної підтримки. Щоб упевнитися в тому, що дитина отримує правильну інформацію, її статус (розкритий або нерозкритий) має бути чітко і належним чином записаний у документах, щоб члени команди мали можливість перед кожним відвідуванням дитини швидко перевірити, розкритий їй статус чи ні.

3.4. ПРАКТИЧНІ МЕТОДИ РОБОТИ З РОДИНАМИ, ЯКІ ПЛАНУЮТЬ РОЗКРИТИ ПОЗИТИВНИЙ ВІЛ- СТАТУС ДИТИНИ

*Боже, дай мені розум і душевний спокій
Прийняти те, що я не в силах змінити,
Мужність змінити те, що можу,
І мудрість відрізнити одне від іншого.*

Нижче наведено практичні завдання та вправи, які можна використовувати під час проведення тренінгів чи семінарів. Мета цих вправ – засвоїти на практиці теоретичні знання.

Практичне заняття до теми «Вікові особливості дітей»

Робота в малих групах. Учасники об'єднуються у дві групи, кожна з яких повинна відповісти на запитання, записані на картках. Учасникам пропонується протягом 10 хвилин обговорити й записати всі варіанти відповідей. Записів буде багато, і всі вони будуть різними.

Група 1

- Хто був для вас найважливішим у 10 років?
- Де найбільше ви любили бувати?
- Як ви проводили вільний час?

Група 2

- Що вас найбільше хвилювало в 10 років?
- Що ви хотіли мати і вміли робити в 10 років?
- Що вам нагадує сьогодні ті роки?

Висновок:

Діти мають різний життєвий досвід, різні спогади, а, отже, – й різні інтереси, які можуть не збігатися з очікуваннями дорослих;

Виявити особливо важкі запитання, які можуть виникнути, і підготувати відповіді на найскладніші з них допоможуть рольові ігри.

Ситуаційні завдання

Робота в малих групах. Учасники об'єднуються у групи. В малих групах обираються ролі для опрацювання ситуаційного завдання – соціальний працівник (психолог), дитина, батьки (опікуни). На підготовку відводиться 15 хвилин. Кожна мала група презентує напрацювання для великої групи. Під час консультувань представники інших малих груп уважно спостерігають, а потім у загальній дискусії обговорюють позитивне і негативне під час консультування.

Завдання 1. Дівчинка Надійка, 5 років, народжена ВІЛ-позитивною матір'ю. Мати – споживач ін'єкційних наркотиків, часто не буває вдома. Дівчинка перебуває під опікою бабусі. Надійка часто хворіє, готується до початку вживання АРТ.

1. Провести бесіду з дитиною про майбутні зміни в її житті.
2. Провести консультацію з бабусяю щодо початку вживання АРТ її онукою.

Завдання 2. Хлопчик Віталій, 7 років, живе в сім'ї. Одержує АРТ. Протягом першого тижня вживання препаратів у хлопчика з'явився висип на шкірі.

1. Провести бесіду з дитиною.
2. Провести консультацію з батьками.

Завдання 3. Хлопчик Діма, 8 років, постійно живе в школі-інтернаті. АРТ отримує.

1. Провести бесіду з батьками.
2. Провести консультування дитини.

Завдання 4. Дівчинка Катя, 14 років, приймає АРТ, виховується матір'ю. Є ймовірність, що дівчинка веде статеве життя.

1. Провести бесіду з матір'ю.
2. Провести бесіду з дівчинкою.

**Практичне заняття
«Розкриття позитивного ВІЛ-статусу»**

Ситуаційні завдання

Учасники об'єднуються в групи. Бажано, щоб кожна група складала МДК (соціальний працівник, психолог, лікар). В кожній групі слухачі обговорюють завдання, розподіляють обов'язки. Бажано, щоб окреме консультування провів соціальний працівник, психолог і лікар. Потім малі групи по черзі демонструють для великої групи варіанти консультування, які отримали. Під час консультувань представники інших малих груп уважно спостерігають, а потім у загальній дискусії обговорюють позитивне і негативне під час консультування.

Завдання 1. Сергійко, 10 років, народжений ВІЛ-позитивною матір'ю Наталією. Сергій перебуває на стадії підготовки до АРТ.

Протягом п'яти місяців сім'я відвідує дитячий центр. За сім'єю спостерігає соціальний працівник. Наталія хоче розповісти Сергію про його ВІЛ-інфекцію, тому вона відвідує психолога центру 1 раз на тиждень, а також і Сергія водить на консультації до психолога 1 раз на тиждень протягом 2-х місяців. На останній консультації психолога вона висловила бажання розкрити позитивний ВІЛ-статус синові. Сказала, що сама не готова це зробити, бо дуже хвилюється за реакцію сина. Наталія попросила психолога на наступній зустрічі розкрити позитивний ВІЛ-статус Сергію в її присутності.

1. Обговоріть готовність Сергія дізнатися про інфікування ВІЛ.
2. Проведіть розкриття позитивного ВІЛ-статусу.

Завдання 2. Хлопчику Сашкові 11 років. Рік тому в нього помер тато. Як з'ясувалося, від ВІЛ-інфекції. Мама, дізнавшись, що її чоловік був ВІЛ-інфікованим, вирішила обстежити себе і Сашка на ВІЛ. Результати аналізів виявилися позитивними. Вона разом із сином почала вживати АРТ.

Останнім часом Сашко поводить себе агресивно, у школі погіршилася поведінка, а успішність знизилася. Мама дуже хвилюється і водить сина на консультації до психолога 1 раз на тиждень протягом двох місяців.

Соціальний працівник на останній зустрічі нагадав, що Сашкові треба відкрити позитивний ВІЛ-статус. Мама розуміє, що син уже достатньо дорослий хлопчик, але категорично відмовляється розкрити діагноз дитині.

1. Обговоріть готовність Сашка дізнатися про свій діагноз
2. Проведіть консультування мами.

Завдання 3. Дівчинка Світлана, 10 років, народжена ВІЛ-позитивною матір'ю. Коли Світлані було шість років, мама сильно захворіла. В лікарню до мами Світлана пішла разом із бабусею. Лікар попросив бабусю зайти до неї, а Світлана залишилася за дверима. Незабаром бабуся вийшла заплакана. Через кілька днів мама померла...

Бабуся відвела Світлану до дитячого лікаря, і їй зробили аналізи крові. Лікар дуже суворо сказала: «Дитинко! Хочеш жити – тобі треба вживати ці таблетки». Світлана нічого не зрозуміла, знала тільки те, що їй щодня потрібно вживати ліки від якоїсь хвороби. Через деякий час лікар сказав їй, від чого померла її мама.

Світлана не розуміла, що це за хвороба, але їй було дуже страшно померти самій. Бабуся не розмовляла зі Світланою на цю тему, лише одного разу вона попросила її нікому не говорити про це захворювання.

Місяць тому сім'я почала відвідувати дитячий центр. Світлана ходить на заняття до педагога. Соціальний працівник і психолог налагодили контакт зі Світланою.

1. Обговоріть готовність Світлани дізнатися про позитивний ВІЛ-статус.
2. Проведіть розкриття позитивного ВІЛ-статусу.

Етапи процесу розкриття позитивного ВІЛ-статусу дитині, які треба знати спеціалістам МДК

Етап 1. Підготовка

- Проведіть зустріч з батьками (особами, які доглядають за дитиною та беруть участь у прийнятті рішень). На зустрічі мають бути присутні працівники, яким сім'я довіряє.

- Поясніть важливість розкриття діагнозу й переконайтеся, чи є в сім'ї продуманий план дій. Ця проблема глибоко зачіпає почуття, і до цього варто поставитися з повагою. Дізнайтеся в батьків, яких реакцій вони очікують від дитини. З'ясуйте рівень знань дитини, ступінь її емоційної стійкості та зрілості.
- Якщо сім'я готова до розкриття діагнозу, підкажіть різні способи почати розмову (див. етап 2);
- Якщо сім'я не готова, порадьте ввести слова, на які згодом можна буде опиратися: *імунні проблеми, вірус, інфекція*. Надайте батькам літературу, де можна разом з дитиною прочитати про віруси. Надайте родині необхідну інформацію, підтримайте її морально і призначте час наступної зустрічі. Поясніть батькам, що ви будете зустрічатися з ними регулярно, щоб допомогти пройти через процедуру розкриття діагнозу й підтримати дитину і сім'ю після того, як це буде зроблено.

Вибрати час розкриття позитивного ВІЛ-статусу повинна сім'я. Наполегливо порадьте не казати дитині неправду, якщо вона прямо запитає, чи є у неї ВІЛ (за умови, якщо немає вагомих причин, які роблять розкриття діагнозу небажаним з погляду безпеки). Також нагадайте сім'ї, що не можна повідомляти дитині діагноз у розпалі суперечки або в стані роздратування.

Етап 2. Повідомлення діагнозу

- Заздалегідь попросіть батьків продумати або записати на папері хід майбутнього розмови. Їм потрібно досконально розібратися, що повинна взяти дитина з бесіди. Порадьте почати зі слів: *«Ми вирішили, що ти вже досить дорослий/ла, щоб більше дізнатися про своє здоров'я. Адже ти дуже здоровий/а [якщо це так], правда? Ми говорили про вірус у твоїй крові. Ми хочемо сказати тобі, як називається ця хвороба, яку викликає цей вірус. Вона називається ВІЛ-інфекція. Ти коли-небудь чув/чула про неї?»*. Після цього треба уважно спостерігати за реакцією дитини і бути готовим до прояву різних реакцій. Потрібно з розумінням поставитися і до мовчання дитини, і до її запитань.
- Запропонуйте сім'ї вибрати місце, де дитина почуватиметься найкомфортніше і зможе говорити відкрито.
- Дайте батькам список запитань, які дитина може поставити, щоб у них були заздалегідь готові відповіді. Серед них такі запитання: *«В кого ще є цей вірус?»*, *«Я помру?»*, *«Я зможу мати дітей?»*, *«Кому про це можна розповісти?»*, *«Чому саме я?»*, *«Хто ще про це знає?»*.
- Бажано, щоб при розмові були присутні тільки ті люди, з якими дитина відчуває себе найбільш комфортно. Медичний працівник може запропонувати свою допомогу в проведенні бесіди, але, якщо можливо, всю підготовку слід провести завчасно, щоб батьки могли повідомити дитині про її хворобу самостійно.
- Слід наводити мінімум медичних деталей та вселяти в дитину надію. Пояснення з приводу вірусу і медичних процедур повинні бути точними, простими, відповідати рівню розвитку дитини і водночас бути досить повними, щоб дитина не сприйняла необхідність лікування як покарання. Слід сказати дитині, що по суті нічого не змінилося – просто тепер її хвороба названа вголос. Дитині також необхідно почути, що вона не винна в тому, що трапилось, і що її сім'я завжди буде поруч із нею.
- Якщо діагноз потрібно зберегти в таємниці, важливо назвати дитині імена конкретних людей, з якими можна про це говорити (медичний працівник, інша дитина з ВІЛ-інфекцією або друг сім'ї). Слова «нікому не кажи» викликають у дитини почуття сорому і провини.
- Дайте дитині зошит для ведення щоденника, щоб вона записувала туди свої питання, думки й переживання. Залежно від обставин давайте їй книги про дітей, які живуть з ВІЛ.
- Призначте час наступної зустрічі.

Етап 3. Після повідомлення діагнозу

- Через 2 тижні після повідомлення діагнозу проведіть зустріч з дитиною та іншими членами сім'ї, щоб оцінити, як вплинула на них це подія, відповісти на запитання і допомогти в зміцненні взаємної підтримки між дитиною та її сім'єю. Потім проводьте такі зустрічі кожні 2–4 тижні протягом перших 6 місяців.
- Попросіть дитину розповісти вам, що вона дізналася про вірус, – це допоможе розвіяти неправильні уявлення. Можна використовувати художню літературу.
- Оцініть зміни в емоційному стані і повідомте сім'ї симптоми, які можуть вказувати на необхідність інтенсивнішого втручання.
- Підкріпіть у батьків упевненість у тому, що вони правильно вчинили, розказавши дитині про її діагноз, і направте їх у батьківську групу підтримки, якщо така є, і вони виявляють до цього інтерес. Зверніть увагу батьків на те, що розкриття діагнозу ВІЛ-інфекції зачіпає також і інших дітей у сім'ї, тому про їхній емоційний стан теж слід подумати.
- Нагадайте батькам, що розкриття діагнозу – це не одноразова подія, воно вимагатиме постійного контакту з дитиною. Запитайте батьків, яка ще підтримка була б корисна їм та їхній дитині. Надайте інформацію про групи підтримки для ВІЛ-позитивних дітей, які знають про свій статус, якщо такі є.

3.5. ТРЕНІНГОВІ ЗАНЯТТЯ У ГРУПІ ПІДТРИМКИ ВІЛ-ІНФІКОВАНИХ ДІТЕЙ, ЯКІ ДІЗНАЛИСЯ ПРО СВІЙ ВІЛ-СТАТУС

У програмі занять реалізовано декілька важливих потреб підліткового віку: в авторитеті дорослого, зорієнтованого на проблеми підлітка, та в групі однолітків. Основна ідея занять – допомогти підліткам стати самими собою, прийняти й полюбити себе. Кожний підліток неминуче зіштовхується із життєвими труднощами, які ставлять його перед необхідністю вирішувати такі **завдання**:

1. Розвинути більшу незалежність та навчитися самостійно приймати рішення, навчитися долати життєві труднощі, приймати існування суперечностей у своєму житті, критично оцінювати себе.
2. Навчитися ставити мету в особистому і професійному житті й рішуче йти до них, навіть якщо вони розраховані на тривалий час.
3. Навчитися брати на себе відповідальність.
4. Навчитися сприймати й відчувати власну цінність.

На заняттях групи підлітки обмінювалися власним досвідом того, як перебороти почуття та продовжувати жити далі, незважаючи на хворобу. Кожен ділився досвідом, розказував, скільки йому знадобилося часу, щоб змиритися з обставинами власної хвороби та обмеженнями, які вона накладає. На заняттях групи порушувалися питання, які дуже хвилювали підлітків: чи зможуть вони мати здорових дітей, як не передати вірус іншій людині тощо.

Важливо, що діти мали можливість говорити з однолітками про своє захворювання, відчували, що вони не самотні. На кожному занятті виконувалися вправи, які допомагали дітям пізнавати себе, свої почуття, висловлювати свої думки. Вправи були спрямовані на розуміння внутрішнього світу, усвідомлення своєї унікальності, планування свого життя, вирішення різних проблемних питань, які можуть турбувати підлітка, на отримання зворотного зв'язку від групи. Кожен з учасників групи провів велику внутрішню роботу щодо прийняття власного статусу. Діти настільки звикли до відвідування занять групи, що сумували з приводу їх закінчення, і це можна розцінити як позитивний факт і певний успіх.

Батькам пояснювали, чому для роботи з підлітками обрано саме тренінгову форму роботи. Тренінг – це активне навчання через засвоєння та рефлексію життєвого досвіду, який

моделюється в міжособистісній взаємодії. Особливо актуальна така форма роботи в підлітковому віці, коли потреба в спілкуванні загострена, життєвого досвіду бракує, але є прагнення його набути. Порівняно з індивідуальною роботою, **групова форма роботи з підлітками має такі переваги:**

1. Груповий досвід протидіє відчуженню, допомагає розв'язанню міжособистісних проблем.
2. Група відображає суспільство в мініатюрі, роблячи очевидними такі приховані чинники, як тиск партнерів. У групі моделюється система стосунків і взаємозв'язків, притаманних реальному життю. Це дає можливість дітям побачити й проаналізувати закономірності спілкування й поведінки інших підлітків і самих себе, що не завжди помітно в життєвих ситуаціях.
3. Можливість отримати зворотний зв'язок від дітей з подібними проблемами; в реальному житті не всі люди можуть отримати щирий, безоцінний відгук, який дає змогу поглянути на себе очима інших людей.
4. У групі підлітки можуть ідентифікувати себе з іншими, «зіграти» роль іншої людини для кращого розуміння себе та оточення; ознайомитися з новими ефективними способами поведінки, які застосовуються іншими. Емоційний зв'язок, співчуття та емпатія, які виникають у результаті такої взаємодії, сприяють особистісному зростанню й розвитку самосвідомості, формуванню «Я-концепції».
5. Група полегшує процеси саморозкриття, самодослідження й самопізнання. Всі ці процеси не можуть бути повними без участі інших людей.

Одним з піонерів в Україні з питань розкриття ВІЛ- статусу була програма підготовки дітей до інформації про їх хронічне захворювання, яка розпочалась в 2008 році в Київському міському відділенні ВБО «Всеукраїнська мережа ЛЖВ» і продовжується до сьогодні.

Нижче наведено практичні вправи, які використовувалися під час психотерапевтичних груп для ВІЛ-позитивних підлітків у м. Києві (автор – практичний психолог, Соловйова О.Д.).

Загальна структура занять:

- привітання, що дає змогу згуртувати учасників, створити атмосферу групової довіри і прийняття;
- розминка, яка налаштовує учасників на продуктивну групову діяльність, дає можливість установити контакт, активізувати учасників, поліпшити настрій, зняти емоційну напруженість;
- основний зміст заняття – це сукупність вправ, спрямованих на розвиток пізнавальних процесів, формування соціальних навичок, установлення взаємодії між учасниками групи;
- рефлексія, що передбачає обмін думками й почуттями про проведене заняття;
- прощання, що вказує на завершення заняття й закріплює почуття єдності в групі.

Завдання занять:

- допомогти підліткам усвідомити свою індивідуальність;
- навчити способам зняття фізичної та психологічної напруженості;
- підвищити самооцінку, значимість дитини, її самоповагу;
- розвинути здатність до адекватного самосприйняття;
- навчити конструктивних форм спілкування, співпраці з однолітками;
- навчити виявляти співчуття та емпатію;
- формувати активну життєву позицію щодо вирішення різних проблемних питань.

Методи, які використовувалися в роботі:

- бесіди, обговорення;
- малювання;
- ліплення з глини чи скульптурної маси;
- казкотерапія;
- психогімнастика;
- ауторелаксація;
- вправи на взаємодію;
- рольові ігри.

Психологічні інтерактивні вправи сприяють розвиткові підлітків. Завдяки тому, що важливі життєві питання порушуються в колі ровесників, обговорюються різні випадки, думки тощо, у підлітка з'являється можливість порівняти свій погляд з іншим.

ЗАНЯТТЯ 1. Знайомство з групою

Завдання: заздалегідь намалюйте на папері формату А2 сліди й напишіть: «Ласкаво просимо». Можете за бажанням прикрасити аркуші малюнками. Покладіть їх на підлогу й зафіксуйте. Діти повинні знати, що в цьому місці їм раді.

Мета: познайомитися з учасниками групи, створити позитивну мотивацію, атмосферу взаємної довіри та поваги, зацікавити підлітків заняттями,; ознайомитися з основними правилами роботи тренінгу; ввести в атмосферу тренінгу.

Обладнання: фарби, кольорові олівці, фломастери, папір, кольорова крейда, картки, шпильки.

Груповий договір. Це наша група. Її успіх чи невдача залежать від нас. Ми зібралися разом у пошуках себе. Наша участь повинна бути чесною; те, що ми сподіваємося тут знайти, – це правда. Проявляючи почуття, надії і мрії, ми можемо дізнатися більше. Дружні стосунки та самоусвідомлення будуть винагородою. Ми поважатимемо таємницю кожного учасника і не виноситимемо те, що відбувається на зустрічі групи, за її межі. Все, що ми бачимо тут, усе, про що ми говоримо, і все, що ми чуємо тут, давайте тут і залишимо. В нашій групі є правила: а) все, що ми говоримо, – ми говоримо для всіх; розмови, що не стосуються теми, не дозволяються; б) ми повинні дбайливо ставитися одне до одного.

Вправа «Ім'я»

Ведучий просить дітей намалювати на папері образ свого імені. Після того, як діти закінчать малювати, вони стають у коло й по черзі кожен розповідає історію свого імені (що це ім'я означає, на честь кого його так назвали, як живеться з цим іменем, чи було бажання його змінити). Дитина також називає ім'я, яким до неї можна звертатися в групі. За бажанням учасники можуть зробити бейджики з іменами.

Вправа «Правила життя в групі»

Об'єднайте дітей у дві мікрогрупи. Ведучий просить обговорити в групах і записати на аркушах відповіді на такі запитання:

1. Що роблять чи говорять навколо тебе люди такого, що заважає тобі говорити про свої переживання?
2. Що роблять навколо тебе люди такого, що допомагає тобі говорити про свої переживання?

Один учасник від групи зачитує те, що група напрацювала. Ведучий пропонує створити певні загальні правила, виконання яких дало б можливість спілкуватися, розмовляти про свої почуття.

Рекомендовані правила:

- Правило постійності: не пропускати занять.
- Щирість (говорити щиро або промовчати).
- Конфіденційність (не розповідати про досвід інших учасників групи).
- Не оцінювати учасників групи, не давати порад, наприклад: «Він повинен...», «Я вважаю...» (Ви можете сказати: «В цій ситуації я міг би вчинити так...»).
- «Я-висловлювання»: кожен учасник говорить тільки від свого імені, тільки про свої думки й почуття.
- Правило кола – кожен перебуває в рівних умовах і бачить іншого.
- Підтримка групи.
- Правило ініціативи: на заняттях можуть обговорюватися різні теми, виходячи з внутрішнього запиту кожного учасника.

Вправа**«Мої очікування та побоювання»**

Обладнання: клейкі квадратні аркушки двох кольорів (за кількістю учасників), ручка, дошка, на яку можна прикріпити аркуші.

Ведучий. Ось ми вже ближче познайомилися. І все ж, мабуть, ще не всі впоралися з хвилюванням, у когось наші незвичні вправи викликають подив. Спробуймо поділитися своїми думками. Для цього я роздам вам червоні та зелені аркуші. Давайте визначимося, який колір ми закріпимо за очікуваннями, а який – за побоюваннями. Вам дається п'ять хвилин для того, щоб обдумати й записати свої очікування стосовно наших занять та свої побоювання. Пам'ятайте, що для очікувань ми виділили зелені аркушки, а для побоювань – червоні. Далі потрібно вийти до дошки та закріпити на ній свої аркуші. За вами – вибір: чи розміщувати їх поруч, чи за принципом «близькості – віддаленості» щодо очікувань та побоювань інших учасників. Побачимо, що в нас вийде. Після закінчення вправи треба буде вийти до дошки й оголосити свої очікування та побоювання.

Аналіз вправи:

- Наскільки близькими чи віддаленими виявилися наші очікування?
- Коло наших побоювань – яке воно? Чи важко було його окреслити?
- Чи важко було розповідати про свої почуття? Із чим це може бути пов'язано?

Вправа «Крижинка»

Мета: навчитися бачити й цінувати різноманітність.

Обладнання: аркуші паперу.

Ведучий (пропонує виконати такі дії):

- розгорніть серветку;
- складіть аркуш удвоє, відірвіть верхній лівий кут;
- складіть аркуш удвоє, відірвіть його нижній правий кут;
- складіть аркуш удвоє, відірвіть його нижній лівий кут;
- складіть аркуш удвоє, відірвіть його верхній правий кут;
- складіть аркуш удвоє, відірвіть його нижній правий кут.

Погляньте на свій аркуш, а потім – на аркуші інших. Ми можемо бачити, що в кожного вийшов свій малюнок аркуша, хоч усі виконували однакові дії.

Аналіз вправи: обговорення.

ЗАНЯТТЯ 2

Мета: створити умови для роботи в групі; сприяти глибшому саморозкриттю, яке мотивує до змін.

Вправа «Продовження знайомства»

Ведучий. Зараз у нас буде можливість продовжити знайомство. Зробимо це так: той, хто стоїть у центрі кола, пропонує помінятися місцями (пересісти) всім тим, хто має якусь спільну ознаку. І цю ознаку називає. Наприклад, я кажу: «Пересядьте всі, хто має сестру», – і всі, у кого є сестра, повинні помінятися місцями. При цьому той, хто стоїть у центрі кола, має встигнути зайняти одне з місць, а той, хто залишиться в центрі кола без місця, продовжить гру. Використовуємо цю ситуацію для того, щоб більше дізнатися один про одного».

Після закінчення вправи ведучий може звернутися до групи із запитанням: «Як почуваетесь?» або «Який у вас зараз настрій?».

Вправа «Лічба до десяти»

Мета: сприяти формуванню навичок узгоджувати свої дії з групою.

Ведучий. Всі стають у коло, не торкаючись один одного плечима й ліктями. За сигналом «Почали!» необхідно заплющити очі, опустити голову й порахувати до десяти. Хитрість полягає в тому, що рахувати ви будете по черзі. Хтось скаже «один», другий – «два», третій – «три» і т. д. Проте в грі є одне правило: слово повинна сказати тільки одна людина. Якщо два голоси одночасно скажуть, наприклад, «чотири», рахунок починається спочатку. Все зрозуміло? Почнемо. У вас є десять спроб. Якщо за десять спроб ви доведете рахунок до десяти, вважайте себе чарівниками, а свою групу – надзвичайно згуртованою. Після кожної невдалої спроби ви можете розплющити очі, подивитися один на одного, але без розмов. Спробуйте зрозуміти один одного без слів – порозумітися поглядами, жестами. Ви виявили важливу психологічну закономірність. Коли щось не виходить, люди починають дратуватися, злитися, стають агресивними, недоброзичливими у ставленні один до одного. Треба навчитися стримуватися, не виявляти гніву. Спробуймо ще раз.

Вправа «Погляньмо один на одного»

Для розвитку самосвідомості велике значення має також прийняття власного тіла, знання й розуміння його можливостей та обмежень. Обличчя є тією частиною тіла, яка найяскравіше виражає характер та особистість людини. Кожному підліткові важливо навчитися приймати й любити своє обличчя таким, яким воно є.

Обладнання: кишенькові люстерка, папір та олівець для кожної дитини.

Ведучий. Скажіть мені, будь ласка, що робить обличчя таким цікавим? Ви можете навести приклад цікавого обличчя? В чому полягає відмінність між цікавим і красивим обличчям? Чому більше цінується цікаве обличчя, ніж красиве? Що було б, якби всі люди ходили із закритими обличчями, а видно було б лише їхні очі? Своїм обличчям ми демонструємо оточенню, хто ми є. Воно допомагає виразити свої почуття і стан душі. Окремі риси обличчя, форма носа чи рота, можливо, передавалися в родині з покоління до покоління. Кожне обличчя унікальне й неповторне. Воно таке саме неповторне, як відбитки пальців. Я принесла кілька кишенькових люстерок. Роздайте їх по колу й уважно подивіться на своє обличчя. Запам'ятайте форму лоба, розріз очей, форму брів, носа, губ та підборіддя. А тепер візьміть кожний по аркушу паперу та опишіть риси свого обличчя. Будь ласка, не підписуйте свого імені.

(Ведучий збирає всі аркуші й роздає їх дітям так, щоб вони не здогадувалися, чий аркуш вони отримали.)

Сидячи в колі, уважно розгляньте обличчя інших учасників упродовж п'яти хвилин. Тепер нехай кожен із вас по черзі зачитає опис, який тримає в руках, і спробує відгадати, кому він належить і про чиє обличчя йдеться. Будь ласка, поки всі описи не будуть зачитані, не повідомляйте, чи правильно був визначений «власник» обличчя.

Коли всі описи будуть представлені групі, дайте учасникам кілька хвилин для того, щоб з'ясувати, який опис кому належить.

Аналіз вправи: обговорення почуттів, які виникли під час проведення вправи.

Вправа «Рух по колу»

За допомогою вправи можна сконцентруватися на позитивних рисах своєї особистості та розповісти про них іншим. Для виконання цієї вправи потрібно розставити стільці у два ряди по колу так, щоб вони стояли один навпроти одного та були повернені один до одного. Діти сідають. Ведучий називає тему для бесіди, і два партнери, які сидять навпроти, можуть поговорити на цю тему. Через дві хвилини учасники, які сидять у внутрішньому колі, повинні пересісти на одне місце ліворуч, таким чином вони опиняться вже навпроти інших людей.

Перша тема: «Що я люблю?» (2 хвилини). Через дві хвилини діти з внутрішнього кола пересідають на один стілець ліворуч.

Далі тема: «Що мені подобається в собі?». Інші теми для обговорення: «Мій друг», «Люди, які мене поважають», «Дуже важлива для мене мета», «Моя мрія», «Моя улюблена справа», «Найкраще в моїй родині».

Аналіз вправи: обговорення почуттів, які виникали під час проведення вправи.

ЗАНЯТТЯ 3

Мета: дати підліткам можливість чіткіше усвідомити важливі риси та інтуїтивні межі своєї особистості, а також допомогти їм краще пізнати один одного й упевненіше почуватися в групі.

Вправа «Оце – я!»

(За К. Фопелем)

Обладнання: велика кількість різних газет, у яких розповідається про сфери життя, що можуть цікавити підлітків з нашої групи; клей, ножиці та великий аркуш паперу формату А1 для кожного учасника, фарби, олівці.

Ведучий. Я хочу, щоб сьогодні ви приготували великий колаж, який можна було б назвати «Оце я!». З газет, які є в нашому розпорядженні, ви можете вирізати картинки та окремі слова і зробити з них своєрідні мозаїки, які характеризували б вас і дивлячись на які можна було б зрозуміти, чия саме це мозаїка. На мозаїці ви можете спробувати передати свої мрії, відобразити, що ви поважаєте, що вам подобається, чого хочете досягти в житті, в що вірите, де живете й кого любите, яке маєте хобі чи захоплення. Поєднайте картинки і фрагменти тексту так, щоб із них чітко проступала ваша особистість у всій своїй унікальності. Будь ласка, ніде не пишть свого імені. Коли колаж буде готовий, ми обговоримо його всією групою.

У вас є дві години на те, щоб представити себе таким чином. Знайдіть у кімнаті спокійне місце для роботи й не розмовляйте один з одним. Коли закінчите роботу, повісьте колажі на стіну. Під кожним колажем повісьте чистий аркуш паперу. Після закінчення роботи і розміщення колажів розгляньте всі картини та напишіть на аркушах короткі коментарі (дві фрази) до кожного колажу.

Напишіть, що вам сподобалося, які думки у вас виникли і які запитання з'явилися. Почекайте, доки всі будуть готові. Тепер об'єднайтеся в групи по чотири особи, візьміть свій колаж і коментарі інших учасників до нього. По черзі прочитайте вголос коментарі. Автор ко-

лажу має пояснити партнерам по підгрупі зміст різних фрагментів своєї картини й висловити власне ставлення до коментарів, залишених іншими учасниками. Наскільки його зрозуміли? Наскільки коментарі дали можливість побачити щось нове в собі? Троє інших учасників можуть ставити запитання, щоб максимально точно зрозуміти, що хотів виразити автор. На обговорення кожного колажу відводиться 10 хвилин».

Аналіз вправи: обговорення почуттів, які виникали під час проведення вправи.
У процесі виконання цієї вправи можна робити короткі перерви.

ЗАНЯТТЯ 4

Мета: навчитися долати агресію.

За декілька днів дітям дається завдання познайомитися з поняттям *агресія* (що це таке? які форми має?), провести інтерв'ю з різними дорослими (батьками, викладачами, персоналом школи). Діти повинні подумати й розпитати дорослих, що таке *злість*, *агресія*, як дорослі з цим справляються.

Вправа «Подолоємо агресію»

Обладнання: повітряні кульки, дартс, батаки (трубки завдовжки 50–60 см і діаметром 5–7 см, зроблені з поролону в яскравих кольорових чохлах із тканини; ними підлітки можуть імітувати боротьбу, неначе мечами або палицями), молоток, цвяхи, товста дошка, а ще краще – дерев'яне поліно, журнали й газети (які повинні принести підлітки), порожні пластикові пляшки, листи фанери, папір формату А1.

Для виконання вправи необхідно підготувати приміщення. Для цього робляться «станції», де будуть розміщені різні засоби для прояву агресії. На одній «станції» розміщується на стіні дартс, трохи надуті повітряні кульки, у які потрібно влучити дротиками. На цій станції також надається можливість кидати в стіну мішечок «Злість». На наступній станції можна боротися батаками. Далі – місце, де можна забивати цвяхи різного розміру. Наступною йде станція, на якій можна гупати порожніми пластиковими пляшками об фанеру. Остання станція незвична, тут потрібно три хвилини шматувати журнали, потім три хвилини кидати в кожного «сніжками» із рваного паперу. Під кінець за дві хвилини зібрати в пакет весь папір навколо себе. Пакети потрібно підписати.

Діти під керівництвом ведучого переміщуються від станції до станції й виконують завдання, визначені для кожної зупинки. Як правило, виконання цієї вправи відбувається дуже весело й піднімає дітям настрій. Далі можна проводити обговорення вправи, під час якого ми дізнаємося, що цікавого діти отримали з інтерв'ю з дорослими. На завершення вправи на папері формату А1 діти малюють спільний малюнок перемоги над агресією.

ЗАНЯТТЯ 5

Мета: познайомитися зі страхами, які має кожна людина.

Вправа «Страхи і побоювання»

Обладнання: папір, кольорові олівці, кольорова крейда, воскові олівці, жувальні гумки, соняшникове насіння, різні цукерки, фрукти, ліхтарики.

Ведучий дає кожній дитині папір формату А4, на якому намальований мішок, і просить написати на цьому мішку свої страхи: спочатку ті, що були раніше, а потім ті, що з'явилися нині. Потім дітей об'єднують у невеликі групи, де один зачитує свої страхи, а другий знаходить щось позитивне в них. Потім кожна дитина думає над рекламою свого страху, щоб його можна було продати.

Виводимо дітей у коридор. Ведучий готує приміщення – розставляє стільці, як перепони, використовує все, що є в кабінеті. Потім каже, що, для того, щоб продати свої страхи, потрібно здійснити мандрівку, і заводить дітей до кабінету. Із заплученими очима діти добираються до магазину з незвичними товарами. Ведучий повідомляє: «В цьому магазині є товари, які вже хтось залишив, ти також можеш щось залишити. За товар можна отримати гроші».

В магазині є два відділи: в одному – страхи і побоювання, а в іншому – товар, на який їх можна виміняти. Посеред кімнати стоїть стілець, на ньому кошик, у якому різні цукерки, дрібні копійки, солодощі, фрукти, жувальні гумки, соняшникове насіння. В кошику лежать папірці з різними страхами. Підліток називає свій страх і думає, якій дитині це може знадобитися, робить рекламу свого страху, а потім продає його комусь із групи (ведучий також може щось купувати).

Після виконання вправи доцільно зробити невеличку перерву.

Вправа «Найстрашніше чудовисько»

Обладнання: фарби, пензлики, кольорові олівці, папір різних кольорів та фактури, зжати папір для букетів, ножиці, клей, різні дрібні предмети, які можуть, на вашу думку, бути потрібні дітям, фольга, мішки з папером із заняття з агресії.

Ведучий. Напевно, кожен із вас уявляє образ найстрашнішої істоти. Зараз ми спробуємо зробити найстрашнішу істоту й познайомимося з нею.

Кожна дитина вибирає папір потрібного їй формату, бере свій мішечок із пошматованим папером і починає виготовляти «страшну істоту». Після цього вона розповідає про створений образ. Група надає зворотний зв'язок.

ЗАНЯТТЯ 6

Мета: актуалізувати внутрішні ресурси і розвинути самозацікавленість.

Вправа «Маска тотемної тварини»

(За Н. Сакович)

Обладнання: скотч, фольга, кольоровий картон, кольоровий папір, фарби, пензлі, ножиці, клей, музичні композиції та записи звуків тварин.

Ведучий розповідає підліткам про те, що в деяких країнах було прийнято вклонятися тваринам. Пояснює, що таке тотемна тварина, яку роль вона відігравала в житті давньої людини. Потім пропонує вмотитися зручніше й розслабитися під музичну композицію, уявити свою тотемну тварину і зробити з нею невеличку мандрівку. Час на мандрівку – 3–5 хвилин. Після цього треба створити маску своєї тотемної тварини. Коли всі закінчать роботу, кожний учасник повинен невербально представити свою тварину й виконати ритуальний танок.

Аналіз вправи:

- Які тотемні тварини були обрані в групі і чому?
- Якими рисами ви наділили своїх тварин?
- Чи є у вашої тварини риси, яких немає у вас?
- Що треба робити, щоб розвинути ці риси?
- Чи хочете ви, щоб тотемна тварина вам допомагала? Як і в яких ситуаціях?

Вправа «Мої переживання»

Мета: усвідомити та обговорити власні переживання.

Обладнання: кольоровий картон, ножиці, клей, фарби, кольорові олівці, кольоровий папір, мушлі, різні дрібні предмети, якими можна оздоблювати.

Почати обговорювати з дітьми питання різних переживань і хвилювань, які вони мають у повсякденному житті. Це можуть бути переживання, які стосуються успішності в школі, сто-

сунків з іншими дітьми, свого здоров'я. Поступово ведучий підводить розмову до переживань щодо ВІЛ-позитивного статусу. Можна також обговорювати тему переживання батьків. Після такого обговорення дітям пропонується зробити скриньку. За бажанням вони можуть її прикрасити. Окремо на папірцях кожна дитина записує свої переживання (на одному папірці одне переживання). Потім папірці вкладають усередину скриньки. Дитині радять переглядати свої переживання щотижня і, якщо якесь із них стало вже неактуальним, просто виймати його зі скриньки. Таким чином, дитина символічно має щось на зразок сейфа, де під її наглядом зберігаються її власні переживання. Таку скриньку дитина може тримати вдома або, якщо схоче, у приміщенні, де відбувається групова робота, довіряючи зберігання її ведучому групи. За бажанням дитина може час від часу переглядати вміст скриньки.

Після виконання вправи проводиться обговорення почуттів, які виникали під час роботи.

ЗАНЯТТЯ 7

Мета: поглибити процеси саморозкриття, отримати позитивний зворотний зв'язок для підвищення самооцінки й актуалізації особистісних ресурсів.

Вправа «Ніхто не знає...»

Учасники групи сидять у колі. Ведучий тримає в руках м'яч і каже: «Зараз ми будемо кидати м'яч один одному, і той, у кого він опиниться, має закінчити вислів: «Ніхто з вас не знає про мене, що я (чи в мене)...» Будемо уважними і зробимо так, щоб кожний із нас взяв участь у грі. У кожного з нас м'яч може побувати багато разів».

Під час виконання вправи діти отримують багато цікавої інформації про інших учасників групи.

Вправа «Звичайне диво»

Для цієї вправи потрібно мати звичайний камінь. Бажано, щоб він був із гострими боками й не надто приємний на дотик. Ведучий бере камінь у долоні: «У мене в долоні камінь. Він важкий, холодний, неприємний на дотик, у нього гострі краї. Тримати його в долонях не надто приємно. Але я намагатимуся зігріти цей камінь, перш ніж передати його сусідові». Ведучий стискає в долонях камінь і промовляє до нього: «Візьми, каменю, тепло моїх рук, жар мого серця, мою любов до людей. Передай, каменю, мої почуття другові». І передає камінь іншому учасникові. Дитина розповідає, яким вона відчуває камінь, і передає його далі. Коли камінь повертається до ведучого, той каже: «Я тримаю у своїх долонях той самий камінь. Він такий самий важкий, у нього гострі краї, але його надзвичайно приємно тримати в руках. Він теплий, майже гарячий, наповнений енергією, адже він передає тепло наших рук, жар наших сердець, нашу любов до людей! Виявляється, наші руки можуть творити дива! Вони зігрівають навіть камінь!»

Аналіз вправи: обговорення почуттів, що виникали під час проведення вправи.

Вправа «Насіння»

(з продовженням)

Мета: на метафоричному рівні провести порівняння між висіванням насіння, доглядом за ним і прийманням АРТ.

Обладнання: горщики, насіння квітів, земля, лопатки.

Кожна дитина вибирає собі горщик і квіти, які хоче посіяти. Під час заняття діти отримують інформацію, як доглядати за рослинами (освітлення, поливання, тепло). Проводиться аналогія з вживанням АРВ-препаратів. Якщо дитина виявлятиме турботу про себе (вчасно вживатиме ліки, добре їстиме, відпочиватиме), то ця турбота позитивно відобразиться на її

самопочутті. Згодом, через місяць, діти мають принести свої квіти й розповісти, як вони про них піклувалися. У процесі виконання такого тривалого завдання в дітей формується відповідальність, з'являється розуміння взаємозалежності всього живого, його вразливості й водночас сили, значення піклування про себе та інших.

ЗАНЯТТЯ 8

Мета: усвідомити себе «тут і тепер».

Вправа «Напис на футболці»

(За Н. Хрящевою)

Ведучий. «Колись у світі був популярним рух хіпі. Хіпі мали різноманітні традиції, звичаї, які відрізняли їх від інших людей. Однією з таких традицій було робити написи на своєму одязі, які часто відображали життєву позицію, девіз його власника. Зараз ми будемо кидати м'яч один одному зі словами: «Якби ти був хіпі, то на твоїй футболці було б написано...» Той, кому кинули м'яч, повинен сказати, чи згоден він носити таку футболку, чи ні. Уважно стежмо, щоб кожний отримав футболку з написом.

Потім проводиться обговорення.

Вправа «Життя і час»

(За К. Фопелем)

Мета: допомогти підліткам зрозуміти значення вимог теперішнього моменту їхнього життя.

Обладнання: робочий аркуш «Життя і час», папір, олівці.

Ведучий. Я хочу запропонувати вам вправу, яка символічно допоможе з'ясувати, на якому етапі свого життя ви перебуваєте. Зараз вам потрібно заповнити робочий аркуш. На це вам дається 15 хвилин. Об'єднайтеся в групи по четверо й поділіться своїми враженнями. На обговорення є 20 хвилин. Потім повертайтеся в коло, щоб ми разом могли обговорити цю вправу.

Хто-небудь хоче прочитати свої відповіді вголос?

Аналіз вправи: обговорення почуттів, які виникли під час виконання вправи.

Ведучий. Уявіть собі, що все ваше життя – це дванадцять годин. Спробуйте відповісти на запитання: котра тепер година у вашому житті? Подумайте декілька хвилин над цим запитанням, а потім намалюйте циферблат годинника вашого життя з великою і маленькою стрілками у відповідних місцях. Опишіть кількома реченнями на іншому аркуші, що цей час для вас означає, як виглядає ваше життя на цьому часовому відтинку. Тепер, будь ласка, завершіть такі речення:

Вже занадто пізно для того, щоб _____

Ще надто рано для того, щоб _____

Це слушний час для того, щоб _____

Мені потрібен час для того, щоб _____

О _____ годині я очікую, що _____

Будильник стоїть на _____ годині. Це означає _____

ЗАНЯТТЯ 9

Мета: усвідомити риси свого характеру.

Вправа «Автопортрет»

Перший крок. Кожен учасник отримує завдання намалювати автопортрет у символічному зображенні, яке відповідає його емоційному стану (відображає настрій дитини на момент малювання). Автопортрети віддаються ведучому (учасники не повинні показувати їх один одному). Після того, як діти віддали автопортрети ведучому, він просить учасників об'єднатися в пари (за власним бажанням діти обирають пару).

Другий крок. Потім ведучий просить учасників намалювати портрет своєї пари, і кожен із дітей намагається намалювати свого партнера. Діти не повинні бачити малюнки один одного. Наприкінці заняття всі віддають малюнки ведучому. Малюнки у змішаній послідовності (автопортрети і портрети) вивішуються на стіні (бажано в іншій кімнаті для ефекту раптовості). Нарешті всю виставку малюнків показують учасникам. Пропонується знайти автопортрет і портрет себе. Коли діти знайшли два свої зображення, потрібно провести обговорення, наскільки вони схожі, наскільки відповідає портрет іншого автора емоційному стану зображеної дитини.

Після закінчення вправи ведучий пояснює, що людей можуть сприймати по-різному і зовнішність не завжди відображає реальний внутрішній стан людини.

Вправа «Цінні риси»

Учасникам пропонується скласти перелік із п'яти рис, які їм у собі подобаються. Якщо завдання видається складним для групи, можна попросити кожного називати сильні риси характеру, наприклад: *кмітливий, чесний, надійний, веселий, спокійний, вірний, оптиміст, тактовний, креативний, ввічливий тощо*. Коли переліки складені, діти вибирають собі по п'ять намистинок, які символізують сильні риси характеру. Кожний учасник робить собі намисто з вибраних намистинок. У цій вправі застосовано феномен «самоздійснюваного пророцтва». Потім пропонується гра «Магазин цінностей».

Мета гри – допомогти учасникам усвідомити власні цінності, вибудувати їх ієрархію, зрозуміти, що різні люди можуть мати різні цінності. Головним, але не завжди досяжним результатом гри є розуміння того, що, обираючи свою систему цінностей та відповідаючи їй, людина реалізує свою свободу. «Уявіть собі, що ми вирушаємо в подорож. Ми йдемо довго, перетинаємо швидкі ріки, піднімаємося в гори, ледве проходимо по краю прірви. Дорогою трапляються погодні катаклізми. Нарешті ми виходимо на сонячний бік гори і бачимо стежку, біля неї – маленьку хатинку, а на ній вивіску «Магазин цінностей». І от група всередині. Ведучий оголошує себе продавцем-консультантом і пропонує купувати риси характеру, але не за гроші. У процесі діалогу потрібно залучати учасників як консультантів. При цьому необхідно зазначити, що слід враховувати особистість «покупця». Ту саму «впевненість у собі» одному учасникові можна віддати без «викупу», а лише за умови пам'ятати про неї. Ведучий також може бути покупцем і поцікавитися, за скільки продадуть розуміння групи чи зворотний зв'язок. Результатом гри може стати прийняття себе учасниками групи, розуміння того, що недоліки людини часто є продовженням її чеснот.

ЗАНЯТТЯ 10. Обговорення впровадження нового досвіду після попереднього заняття

Мета: поглибити процеси саморозуміння та саморозкриття.

Вправа «Броунівський рух»

«Уявімо, що всі ми – атоми. Ми постійно рухаємося й час від часу об'єднуємося в молекули. Число атомів у молекулах різне й визначатиметься тією цифрою, яку я назву. Коли я називаю цифру, вам потрібно об'єднатися в молекулу».

Наприкінці треба назвати число, яке відповідає кількості учасників у групі. Потім запитати учасників тренінгу, як вони почуваються.

Вправа «Хто Я?»

(За методикою М. Куна)

Кожний учасник пише 10 визначень, які дають відповідь на запитання «Хто Я?». Після цього проводиться робота з отриманими відповідями. Робота можлива в кількох напрямках:

- анонімно: листи з відповідями бере ведучий, перемішує їх, потім зачитує, а учасники відгадують цю людину в групі;
- особисто: кожний учасник розповідає про себе.

Аналіз вправи: обговорення почуттів, які виникали під час проведення вправи.

Вправа «Світлі надії, темні побоювання»

Учасники групи працюють самостійно, записуючи на аркушах свої бажання, мрії та побоювання. Коли більшість учасників виконає завдання, кожен обирає собі пару й вони спільно обговорюють свої записи. Потім усі повертаються у велике коло, і кожен підліток розповідає всім про роботу свого партнера. Група надає зворотний зв'язок на цю вправу.

ЗАНЯТТЯ 11

Мета: сприяти усвідомленню підлітками своєї відповідальності.

Вправа «для розігріву»

Ведучий. Зараз ми будемо кидати один одному м'яч і називати який-небудь стан чи почуття, а той, хто упіймає м'яч, називатиме протилежний стан чи почуття. Намагайтеся, щоб усі отримали м'яч.

Мета: дати підліткам можливість зрозуміти, за що у своєму житті вони несуть відповідальність.

Вправа «Відповідальність»

Обладнання: олівці та папір.

Ведучий. Зараз вам пропонується вправа, яка дасть можливість подумати про свою відповідальність. Виберіть собі партнера, з яким ви хочете познайомитися ближче. Знайдіть у кімнаті зручне місце й визначте, хто з вас буде молодшим, а хто старшим, станьте один навпроти одного. Молодший повинен постійно відповідати на одне і те саме запитання, яке йому ставить старший: «За що ти відповідаєш у своєму житті?». Старший не повинен коментувати відповіді і ставити інших запитань, може лише дякувати після відповідей молодшого, а головне – уважно запам'ятовувати їх. Через 15 хвилин потрібно помінятися ролями. Після цього учасникам слід поділитися один з одним своїми враженнями та обговорити їх. Обговорення триває у великому колі.

Аналіз вправи:

- Як на мою відповідальність уплинули мої батьки?
- Чи хочу я взяти на себе більшу відповідальність? Що мене лякає?
- Які відкриття я зробив для себе під час виконання вправи?

Вправа «Сила мови»

Учасники об'єднуються в пари й говорять один одному три вислови, які мають починатися зі слів «я повинен». На вислови один одного реагувати не слід. Потім учасники знову говорять ці самі вислови, але «я повинен» замінюють на «я хочу». Далі – три речення з «я не можу», які слід замінити на «я не хочу», і три речення з «я боюся», які слід замінити на «я хотів би».

Після вправи проводиться обговорення. Вирази «я повинен», «я не можу», «я боюся» заперечують нашу здатність брати на себе відповідальність. Ось перелік слів, яких слід уникати: *неможливо, не можу, пробувати, обмеження, якщо тільки, важко, повинен, сумніви* тощо.

ЗАНЯТТЯ 12

Мета: сформувані орієнтацію на те, щоб «віддавати» у стосунках з оточенням.

Вправа «для розігріву»

«Уявімо, що це апельсин (*ведучий тримає в руках м'яч*). Зараз ми будемо його кидати один одному, називаючи якусь ознаку апельсина. Будьмо уважними, не повторюймо вже названих ознак і намагаймося, щоб усі взяли участь у вправі».

Вправа «Обмін»

(*За К. Фопелем*)

Мета: звернути увагу підлітків на дружбу та любов, які посідають важливе місце в міжособистісних стосунках і базуються на інтенсивному обміні почуттями, думками, коли кожен із партнерів щось віддає і щось отримує, на те, які труднощі можуть очікувати в разі нерівнозначного обміну. В цій вправі підлітки можуть прийти до усвідомлення, що їм властиво більше – віддавати чи брати.

Обладнання: папір та олівці. Учасники повинні принести для цієї вправи п'ять особистих предметів і бути готовими розлучитися з ними, маючи водночас можливість отримати щось навзаєм.

Ведучий. Ця вправа символізує те, що відбувається в реальному житті, а саме: у взаєминах з іншими людьми. Ми постійно щось віддаємо чи отримуємо. Сьогодні кожен з вас приніс п'ять предметів, які мають для вас певне значення. Нагадую, що після завершення вправи ці речі вже ніколи не будуть вам належати. Але з порожніми руками ви не підете, ви отримаєте щось навзаєм. На підлозі біля свого місця покладіть білий папір і на нього п'ять ваших предметів, аркуш підпишіть, а також зазначте, що саме ви принесли. Під час виконання вправи не можна розмовляти або користуватися жестами. У вас є можливість ходити по кімнаті та обмінюватися принесеними речами з іншими учасниками. Ви можете робити це й не отримавши від них згоди. Роздивіться речі інших учасників і вирішіть для себе, що вам подобається і що ви готові віддати взаєм. Як тільки ви здійсніте обмін, кладіть отриманий предмет на ваше місце. Важливо, що в кожний конкретний момент ви повинні мати при собі тільки один предмет, чотири інші постійно залишаються на місці. На здійснення обмінів ви маєте 30 хвилин.

Роздивіться свою колекцію.

- Чи задоволені ви? Чи виявився обмін рівнозначним? Чи подобається вам новий набір предметів?
- Чи вдалося отримати те, чого прагнули? Наскільки наполегливі ви були?

- Чи легко ви розлучалися зі своїми предметами? Що ви думаєте про предмети, які принесли інші учасники?
- Речі, які зараз перебувають у вас, ви отримали самі чи вам їх дали інші учасники?
- Опишіть ваші враження й почуття від вправи.

Аналіз вправи в загальному колі:

- В міжособистісних стосунках я схильний брати чи віддавати?
- Який вплив має моя родина на здатність брати і віддавати?
- Чи достатньо я отримую любові і дружби?
- Чи достатньо я проявляю любові та дружби?
- Наскільки відповідає моя поведінка в цій вправі реальній поведінці в житті?
- Які відкриття про себе я зробив?

ЗАНЯТТЯ 13

Мета: сприяти згуртованості та повазі до особистих меж кожного.

Вправа «Чарівні кола»

Обладнання: рулон старих шпалер, фарби, пензлі, кольорові олівці, воскові олівці.

Рулон шпалер зворотним боком розгортається на столах, які стоять в один ряд.

Ведучий розповідає підліткам про традицію тибетських монахів викладати з кольорового піску на землі мандалу (чарівне коло), яке гармонізує внутрішній стан, і повідомляє: «Сьогодні і ми робитимемо це за допомогою різних засобів».

Кожному учасникові пропонується зайняти зручне місце за столом.

Ведучий. Намалюйте коло такого розміру, як вам хочеться. Подивіться на своє коло і заповніть його середину. Тепер намалюйте ще два кола й також заповніть середину. Вправа виконується мовчки. Коли ви заповнили свої кола, можете подивитися на кола інших учасників. Якщо у вас виникає бажання доповнити картину в колі іншого учасника, спитайте на це дозволу у власника кола. Ви можете провести доріжку від свого кола до кола іншого учасника; якщо ваша доріжка проходить через чиєсь коло, запитайте дозволу пройти. Потім ви можете писати побажання під колами інших учасників і читати, що пишуть під вашими колами.

Наприкінці вправи всі ходять навкруги столу і роздивляються виконану роботу. Ведучому треба уважно стежити, щоб доріжки вели до всіх дітей і підписи також були в кожного. Ця вправа дає можливість побачити зв'язки, які вже встановилися між дітьми. Потім проводиться обговорення вправи й дається зворотний зв'язок кожному учасникові.

ЗАНЯТТЯ 14. Остання зустріч

Мета: завершити роботу групи.

Кімната оформлюється незвично. На стінах розміщені індивідуальні й колективні роботи учасників за весь період функціонування групи, довкола атрибути, які використовувалися на минулих заняттях. Посеред кімнати лежить яскраве покривало, на якому викладені фотографії різних вправ, які виконували підлітки, моменти життя групи. Потрібно, щоб діти разом зайшли до кімнати, мали змогу походити вільно по кімнаті, переживаючи різні почуття від робіт, від зустрічі зі своїм минулим. Дайте можливість підліткам обмінятися своїми враженнями. Діти сідають у велике коло, разом розглядають фотографії на покривалі, згадуючи різні моменти життя групи, і діляться враженнями. Ведучий дарує кожному альбом з фотографіями. Обговорюється почуття розлуки.

Вправа «Листи»

Діти пишуть позитивні побажання іншим учасникам групи. В кожного є конверт, підписаний його іменем. Конверти передаються по колу, і учасники кладуть свої листи в конверти з відповідними іменами. Конверти передаються адресатам, і всі читають листи. Потім відбувається обговорення почуттів. Після цього ведучий пропонує трішки помріяти, а можливо, пригадати те, про що мріялося колись, але досі не здійснилося. Підлітки записують мрії та бажання на аркушиках, які складають у торбинку. Ведучий дістає з торбинки записку з бажанням і за допомогою інших учасників пробує його виконати. Можна застосовувати всі предмети, які є під руками. Так символічно здійснюються всі бажання. Діти допомагають, шукаючи неординарні рішення, щоб зробити один одному приємно. Потім діти продовжують спілкування за солодким столом. Можна ввімкнути музику. На останню зустріч діти можуть також принести свої улюблені страви. На цьому й завершується робота групи.

РОЗДІЛ 4

НОРМАТИВНО-ПРАВОВЕ РЕГУЛЮВАННЯ ЖИТТЄДІЯЛЬНОСТІ ВІЛ-ІНФІКОВАНИХ ДІТЕЙ

Вірус імунодефіциту людини продовжує свій смертоносний шлях. Сьогодні, на жаль, ще не існує ліків, які б звільнили людство від цієї хвороби. Нам треба вчасно зрозуміти те, що Україна є державою з найгострішою епідемією ВІЛ-інфекції в Європі та країною, яка за темпами розповсюдження інфекції випереджає багато держав світу. Статистичні дані засвідчують, що епідемія не обминає дітей та молодь. Більшість з них є споживачами ін'єкційних наркотиків (СН), які використовують нестерильний інструментарій для ін'єкцій. Соціологічні дослідження в Україні показують, що середній вік молодих людей ризикованої поведінки продовжує знижуватися, особливо серед найвразливіших груп дітей та молоді. Небезпечні ін'єкційна та сексуальна практики, пов'язані з ризиком зараження ВІЛ, все більше поширюються, а послуги щодо протидії інфікуванню ВІЛ охоплюють здебільшого осіб, старших 25 років.

Є думка, що ця хвороба – виклик громадському здоров'ю. Але це не зовсім так: ВІЛ-інфекція є також і проблемою прав людини. Відсутність гарантій дотримання прав ВІЛ-інфікованих людей відкидає надбання, що здобувалися десятиріччями, збільшує бідність та підриває засади соціальної стабільності й економічного прогресу в країні.

Яке ж місце в боротьбі з епідемією ВІЛ-інфекції посідає захист прав людини? Чи існує зв'язок між епідемією ВІЛ-інфекції та правами людини? Безумовно. Ті, хто намагається визначити проблему ВІЛ-інфекції як суто медичну, не мають рації. Справа в тому, що епідемія ВІЛ-інфекції має певну специфіку: людина боїться хвороби та смерті, а тому намагається вижити за будь-яку ціну. Саме страх штовхає людину на шлях відсторонення від хворих та їхніх проблем, створює відчуження членів суспільства від тих, хто живе з ВІЛ.

Недарма кажуть, що епідемія ВІЛ-інфекції – це епідемія трьох лих: ВІЛ-інфекції, стигми та дискримінації.

Особливе місце в правозахисній діяльності займає сфера захисту прав ВІЛ-інфікованої дитини. Чому?

По-перше, дитина через власну вікову незрілість не може захистити себе сама, без допомоги осіб, які опікуються її проблемами.

По-друге, дитина, яка живе з ВІЛ, потребує ще більшої уваги та піклування, оскільки часто має серйозні розлади здоров'я та проблеми, що їх супроводжують.

Таким чином, ВІЛ-інфікована дитина потребує більше захисту й піклування, ніж дитина, не інфікована ВІЛ.

В той час, як ситуація з епідемією ВІЛ-інфекції в Україні є дуже серйозною, вражає низький рівень обізнаності населення щодо нормативно-правової бази, яка стосується прав ВІЛ-інфікованих дітей та осіб, які є їх опікунами. Скажімо, рівень правових знань медичних працівників, які кожного дня спілкуються з такими дітьми, характеризується браком інформації щодо юридичних аспектів взаємовідносин із ними. І це тоді, коли працівники саме цієї сфери є лідерами за кількістю порушень прав ВІЛ-позитивних дітей.

На першому місці серед порушень з боку медичних працівників є відмова в наданні медичної допомоги, розголошення інформації щодо позитивного ВІЛ-статусу дитини та надання неякісних медичних послуг. Дуже багато порушень прав дітей спостерігається у сфері виховання та навчання. При такій ситуації годі говорити про рівень юридичних знань інших верств населення країни, зокрема людей, які живуть з ВІЛ.

Тому нашим завданням є ознайомити певні категорії громадян (персонал дитячих установ, батьків, опікунів та інших осіб, які наглядають за дітьми з ВІЛ-інфекцією) з юридичними засадами прав ВІЛ-позитивних дітей в Україні.

В цьому розділі ми розглянемо українське законодавство з захисту прав ВІЛ-інфікованих дітей та основні механізми втілення його в життя. Висвітлення положень закону в різних галузях права надасть можливість отримати важелі впливу на порушників прав хворої дитини на всіх державних рівнях, захистити дитину від стигматизації. Адже саме ВІЛ-позитивні діти дуже часто зазнають дискримінації та стигматизації.

4.1. ОГЛЯД ЗАКОНОДАВСТВА, ЩО СТОСУЄТЬСЯ ЗАХИСТУ ПРАВ ВІЛ-ІНФІКОВАНИХ ДІТЕЙ

Міжнародні акти

Конвенція про права дитини є міжнародним нормативно-правовим актом, який забезпечує громадські, політичні, економічні, соціальні, культурні та інші права дітей. Вона містить усі основні поняття, пов'язані з правами дитини, положення про головні принципи дотримання прав дитини, окреслено механізми захисту прав та конкретні пропозиції щодо їх вдосконалення. В преамбулі Конвенції говориться, що жителі країн, що входять до Організації Об'єднаних Націй, підтвердили в Статуті свою віру в основні права людини, в гідність і цінність людської особи та сповнені рішучості сприяти соціальному прогресові й поліпшенню умов життя при більшій свободі. Крім того, Організація Об'єднаних Націй у **Загальній декларації прав людини** та в **Міжнародних пактах про права людини** проголосила і погодилась з тим, що кожна людина має володіти всіма зазначеними в них правами і свободами, без будь-якої різниці за такими ознаками, як раса, колір шкіри, стать, релігія, політичні або інші переконання, національне або соціальне походження, майновий стан, народження або інші обставини.

У загальній декларації прав людини зазначено, що діти мають право на особливе піклування й допомогу. Сім'ї, як основному осередку суспільства, для зростання і благополуччя всіх її членів, особливо дітей, мають бути надані необхідні захист і підтримка. Основна теза Декларації полягає в тому, що для повного і гармонійного розвитку особистості дитині необхідно зростати в сімейному оточенні, в атмосфері щастя, любові й розуміння. Дитина має бути повністю підготовлена до самостійного життя в суспільстві та вихована в дусі ідеалів, проголошених у Статуті Організації Об'єднаних Націй, особливо в дусі миру, гідності, терпимості, свободи, рівності і солідарності.

Крім того, *стаття 2 Конвенції* про права дитини наголошує, що держави-учасниці поважають і забезпечують усі права, передбачені цією Конвенцією, для кожної дитини, яка перебуває в межах їх юрисдикції, без будь-якої дискримінації, незалежно від раси, кольору шкіри, статі, мови, релігії, політичних або інших переконань, національного, етнічного або соціального походження, майнового стану, **стану здоров'я** і народження дитини, її батьків чи законних опікунів або яких-небудь інших обставин. Держави-учасниці вживають усіх необхідних заходів для забезпечення захисту дитини від усіх форм дискримінації або покарання на підставі статусу, діяльності, висловлюваних поглядів чи переконань дитини, батьків дитини, законних опікунів чи інших членів сім'ї. Зі змісту *статті 2 Конвенції* випливає, що всі діти мають **рівні права**, зокрема **незалежно від стану здоров'я**. А держави повинні **вживати всіх заходів для забезпечення захисту дитини**.

В усіх діях щодо дітей, незалежно від того, здійснюються вони державними чи приватними установами, що займаються питаннями соціального забезпечення, судами, адміністративними чи законодавчими органами, першочергова увага приділяється якнайкращому за-

безпеченню інтересів дитини. Держави-учасниці визнають, що неповноцінна в розумовому або фізичному відношенні дитина має вести повноцінне й гідне життя в умовах, які сприяють упевненості в собі і полегшують активну участь у житті суспільства. Держави визнають право дитини на користування найдосконалішими послугами системи охорони здоров'я та засобами лікування хвороб і відновлення здоров'я. Держави-учасниці намагаються забезпечити кожній дитині право на доступ до подібних послуг системи охорони здоров'я (*стаття 24 Конвенції*).

Держави-учасниці визнають права дитини, відданої компетентними органами на піклування з метою догляду за нею, її захисту або фізичного чи психічного лікування, на періодичну оцінку лікування, наданого дитині, і всіх інших умов, пов'язаних з таким піклуванням про дитину (*стаття 25 Конвенції*).

Таким чином, **Конвенція про права дитини** є тим нормативно-правовим актом, який узагальнив основні положення захисту прав дитини та розвинув головні тенденції, закладені в інших міжнародних нормативно-правових актах. А саме: в **Женевській декларації прав дитини 1924 року** і **Декларації прав дитини 1959 року**, в **Загальній декларації прав людини**, в **Міжнародному пакті про громадянські і політичні права** (зокрема, у *статтях 23 і 24*), в **Міжнародному пакті про економічні, соціальні і культурні права** (зокрема, у *статті 10*), а також у статутах і відповідних документах спеціалізованих установ і міжнародних організацій, що займаються питаннями благополуччя дітей.

Нормативно-правова база України

Конституція України

Конституція є основним законом України. Саме в ній зафіксовано всі права і свободи людини, зокрема й права дитини. У *статті 3 Конституції* зазначається: «Людина, її життя і здоров'я, честь і гідність, недоторканність і безпека визнаються в Україні найвищою соціальною цінністю».

Всі люди вільні та рівні у своїй гідності та правах. Права і свободи людини є невідчужуваними та непорушними (*стаття 21*).

Громадяни мають рівні конституційні права і свободи та є рівними перед законом. Не може бути привілеїв чи обмежень за ознаками раси, кольору шкіри, політичних, релігійних та інших переконань, статі, етнічного та соціального походження, майнового стану, місця проживання, за мовними **або іншими ознаками** (*стаття 24*). Під іншими ознаками слід розуміти й стан здоров'я громадянина (зокрема дитини).

Далі йдеться про те, що кожен має право захищати своє життя і здоров'я, життя і здоров'я інших людей від протиправних посягань (*стаття 27*). Кожен має право на повагу до його гідності. Ніхто не може бути підданий катуванню, жорстокому, нелюдському або такому, що принижує його гідність, поводженню чи покаранню (*стаття 28*).

Сім'я, дитинство, материнство і батьківство охороняються державою (*стаття 51*).

Крім того, у *статті 52* Конституції підкреслюється: «Діти рівні у своїх правах незалежно від походження, а також від того, народжені вони у шлюбі чи поза ним». Будь-яке насильство над дитиною та її експлуатація переслідуються за законом. Утримання та виховання дітей-сиріт і дітей, позбавлених батьківського піклування, покладається на державу. Держава заохочує і підтримує благодійницьку діяльність щодо дітей.

Кожен має право на освіту (*стаття 53*).

Закон України «Про запобігання захворюванню на синдром набутого імунodefіциту (СНІД) та соціальний захист населення»

Відповідно до норм міжнародного права та рекомендацій Всесвітньої організації охорони здоров'я, Закон України «Про запобігання захворюванню на синдром набутого імунodefіциту (СНІД) та соціальний захист населення» (далі – Закон) визначає порядок правового регулювання діяльності, спрямованої на запобігання поширенню ВІЛ-інфекції в Україні, та заходи соціального захисту ВІЛ-інфікованих і хворих на СНІД людей.

Прогресивність Закону очевидна:

- *по-перше*, в більшості країн світу нема спеціальних законів щодо ВІЛ-інфекції.
- *по-друге*, Закон уперше в країні визначив основні проблеми ВІЛ-інфікованих громадян (зокрема дітей), надав їм додаткові права та визначив механізми реалізації цих прав.

У статті 2 Закону зазначено: Державна політика у сфері боротьби із захворюванням на СНІД проводиться шляхом виконання цього Закону, інших нормативно-правових актів України, а також завдяки розробці, фінансовим та матеріальним забезпеченням реалізації відповідних загальнодержавних, регіональних та місцевих програм, що передбачають систему заходів щодо профілактики поширення ВІЛ-інфекції, інформування та навчання населення, спеціальну підготовку медичного персоналу, проведення фундаментальних і прикладних наукових досліджень, розвиток міжнародної співпраці в цій сфері.

У статті 7 Закону йдеться про права всіх громадян України, зокрема й дітей. А саме: громадяни України, іноземці та особи без громадянства, які постійно проживають або на законних підставах тимчасово перебувають на території України, мають право на:

- **медичний огляд з метою виявлення зараження вірусом імунodefіциту людини;**
- **одержання офіційного висновку про результати такого медичного огляду та кваліфікованих рекомендацій щодо запобігання розповсюдженню ВІЛ-інфекції.**

Медичний огляд проводиться добровільно.

Медичний огляд неповнолітніх віком до 18 років і осіб, визнаних у встановленому законом порядку недієздатними, може проводитися на прохання чи за згодою їх законних представників, які мають право бути присутніми при проведенні такого огляду.

За бажанням особи, яка звернулася до закладу охорони здоров'я для проведення медичного огляду, такий огляд може бути проведено анонімно. Відомості про результати медичного огляду, наявність чи відсутність ВІЛ-інфекції в особі, яка пройшла медичний огляд, є конфіденційними та становлять лікарську таємницю. Передача таких відомостей дозволяється тільки особі, якої вони стосуються, а у випадках, передбачених законами України, також законним представникам цієї особи, закладам охорони здоров'я, органам прокуратури, слідства, дізнання та суду (стаття 8 Закону).

Якщо ВІЛ-інфекцію виявлено в неповнолітніх віком до 18 років, а також у осіб, визнаних у встановленому законом порядку недієздатними, працівник закладу охорони здоров'я, у якому проведено медичний огляд, повідомляє про це батьків або інших законних представників зазначених осіб (стаття 9 Закону).

Відповідно до ч. 3 статті 284 Цивільного кодексу України медична допомога особі з чотирнадцятирічного віку провадиться за її згодою. Подібну норму містить і ч. 1 ст. 43 Закону України «Основи законодавства України про охорону здоров'я»: медичне втручання (застосування методів діагностики, профілактики або лікування, пов'язаних із впливом на організм людини) щодо пацієнта віком до 14 років (малолітнього пацієнта), а також пацієнта, визнаного в установленому законом порядку недієздатним, здійснюється за згодою їх законних представників.

Таким чином, можна зробити висновок, що медичний огляд на ВІЛ-інфекцію неповнолітніх осіб віком від 14 до 18 років може проходити самотійно, без прохання чи зго-

ди законного представника дитини. Також такий медичний огляд може проводитися на прохання чи за згодою законних представників неповнолітніх віком від 14 до 18 років, які мають право бути присутніми при проведенні огляду.

Крім того, відповідно до статті 43 «*Основи законодавства України про охорону здоров'я*», у невідкладних випадках, коли є загроза життю хворого, згода хворого або його законного представника не потрібна. В кожному конкретному випадку лікар зобов'язаний пояснити пацієнту та його законному представникові, що відсутність згоди на медичне втручання може призвести до тяжких наслідків, а вже після цього лікар приймає рішення про надання медичної допомоги без згоди пацієнта або його законного представника. Це правило також поширюється на дітей та їх законних представників.

Обов'язковому лабораторному дослідженню на наявність ВІЛ підлягає кров (її компоненти), отримана від донорів крові (її компонентів) та донорів інших біологічних рідин, клітин, тканин та органів людини (стаття 10 Закону).

Переливання крові (її компонентів), а також використання інших біологічних рідин, клітин, органів, тканин у медичних цілях дозволяється лише після обов'язкового лабораторного дослідження крові донорів на ВІЛ. З метою запобігання розповсюдженню ВІЛ-інфекції через донорську кров її переливання застосовується лише у випадках, коли таке медичне втручання є єдиним засобом для врятування життя людини.

Коли існує реальна загроза життю людини та єдиним засобом врятування хворого є термінове переливання крові, а донорська кров належним чином не перевірена, за згодою хворого або його законного представника допускається переливання крові, перевіреної на ВІЛ швидкими тестами. Якщо усвідомлену згоду хворого або його законного представника отримати неможливо, рішення про переливання такої крові приймається консилиумом лікарів, а при неможливості скликання консилиуму – лікарем, якій надає медичну допомогу. Факт переливання крові, перевіреної на ВІЛ-інфекцію з використанням швидких тестів, за згодою хворого або його законного представника на проведення такого медичного втручання обов'язково письмово посвідчується в медичній документації хворого, а зразок цієї крові терміново надсилається для відповідного лабораторного дослідження.

Відповідно до статті 12 Закону, облік ВІЛ-інфікованих і хворих на СНІД громадян України, іноземців та осіб без громадянства, які постійно проживають або на законних підставах тимчасово перебувають на території України, а також медичний нагляд за зазначеними особами забезпечують відповідні державні та комунальні заклади охорони здоров'я, визначені Міністерством охорони здоров'я. Облік, реєстрація ВІЛ-інфікованих і хворих на СНІД громадян та медичний нагляд за ними повинні здійснюватися з дотриманням принципів конфіденційності та поваги до особистих прав і свобод людини, визначених законами та міжнародними договорами України.

Прогресивність зазначеного Закону також у тому, що вперше в Україні введено спеціальну норму, у якій ідеться **про права ВІЛ-інфікованих громадян (зокрема й неповнолітніх).**

Стаття 17 Закону наголошує, що **ВІЛ-інфіковані та хворі на СНІД громадяни України користуються всіма правами та свободами, передбаченими Конституцією та законами України, іншими нормативно-правовими актами України.**

Крім загальних прав і свобод, вони мають право також на:

- **відшкодування збитків, пов'язаних з обмеженням їх прав, яке мало місце внаслідок розголошення інформації про зараження цих осіб вірусом імунодефіциту людини;**
- **безоплатне забезпечення ліками, необхідними для лікування будь-якого захворювання, наявного в них, засобами особистої профілактики та надання психосоціальної підтримки;**

- **безоплатний проїзд до місця лікування і у зворотному напрямку за рахунок установи, яка видала направлення на лікування;**
- **користування ізолюваною кімнатою.**

Участь ВІЛ-інфікованих осіб у випробуваннях медичних засобів і методів, науковому вивченні або навчальному процесі, фотографуванні, відео- та кінозйомках проводиться тільки за їхньою згодою. Використання крові та інших біологічних матеріалів ВІЛ-інфікованих осіб для наукових досліджень можливе лише за їх згодою і передбачає компенсацію в порядку, встановленому Кабінетом Міністрів України.

Заборонено відмовляти приймати до лікувальних закладів, надавати медичну допомогу, обмежувати інші права на підставі того, що вони є ВІЛ-інфікованими чи хворими на СНІД, а також через це обмежувати права їх рідних і близьких (стаття 18 Закону).

На неправомірні дії посадових осіб, які порушують права ВІЛ-інфікованих, їх рідних і близьких, можна скаржитися до суду (стаття 19 Закону).

Особи, зараження яких ВІЛ-інфекцією сталося внаслідок виконання медичних маніпуляцій, мають право на відшкодування в судовому порядку завданої їм здоров'ю шкоди за рахунок винної особи (стаття 20 Закону).

Слід зазначити, що більшість порушень прав дітей, які живуть з ВІЛ, трапляється через незнання положень законів України медичними працівниками та іншими категоріями громадян України.

Приклад. Мешканка м. Кіровограда народила доньку. На п'ятий день вона разом з дитиною була переведена з пологового будинку до лікарні, лікарі якої отримали інформацію про наявність у жінки ВІЛ-інфекції. Цього ж дня вони заборонили жінці бачитися з донькою, а згодом примусили її покинути заклад. Упродовж місяця жінка домагалася відновити порушені права її та дитини: вона звернулася зі скаргами до Кіровоградського обласного управління охорони здоров'я та в прокуратуру. Однак їй скрізь відмовили. Тоді вона подала скаргу в Міністерство охорони здоров'я України, яке провело перевірку вказаних жінкою фактів і дійшло висновку, що винні медичні працівники. Цей висновок дав підставу потерпілій звернутися до суду з позовом про відшкодування заподіяного лікарями збитку. Діагноз ВІЛ-інфекції не підтвердився, вона виявилась абсолютно здоровою. Суд розглядав справу впродовж восьми місяців. Суд вирішив, що лікарі порушили права жінки та її дитини та стягнув з Кіровоградського обласного управління охорони здоров'я відшкодування.

Кримінальний кодекс України

Кримінальний кодекс України містить декілька статей, пов'язаних із захистом прав ВІЛ-інфікованих дітей. До злочинів, які караються за статтями Кримінального кодексу України, насамперед належить свідоме зараження вірусом імунодефіциту людини або іншою невиліковною інфекційною хворобою, небезпечною для життя людини (частина 1 статті 130 Кримінального кодексу України). Цей злочин є досить актуальним. За це в цій статті передбачено позбавлення волі терміном на три роки.

Стаття 130 Кримінального кодексу України також передбачає відповідальність за зараження іншої особи ВІЛ. Зараження ВІЛ чи іншою невиліковною інфекційною хворобою особою, яка знала про те, що вона є носієм вірусу, карається позбавленням волі терміном від двох до п'яти років (частина 2 статті 130 Кримінального кодексу України).

Дії, передбачені частиною 2 цієї статті, вчинені щодо двох чи більше осіб або неповнолітнього, караються позбавленням волі терміном від трьох до восьми років (частина 3 статті 130 Кримінального кодексу України). Таким чином, зміст частини 2 та 3 статті 130 Кримінального кодексу України свідчить, що законодавець визнає зараження дитини

ВІЛ-інфекцією соціально небезпечнішим злочином, ніж зараження повнолітнього громадянина. Очевидно, це враховано при встановленні покарання, що є значно більшим, як про це зазначено в частині 3 статті.

Стаття 130 Кримінального кодексу України містить також *частину 4*, в якій ідеться про навмисне зараження іншої особи ВІЛ чи іншою невиліковною інфекційною хворобою, небезпечною для життя людини. Статті передбачає покарання у вигляді позбавлення волі терміном від п'яти до десяти років.

У контексті епідемії ВІЛ-інфекції привертає увагу також стаття **131 Кримінального кодексу України**, а саме – неналежне виконання професійних обов'язків, що спричинило зараження особи ВІЛ чи іншою невиліковною інфекційною хворобою. За ознаками цього злочину до кримінальної відповідальності притягуються медичні, фармацевтичні або інші працівники, які неналежним чином виконують свої професійні обов'язки внаслідок недбалого чи несумлінного ставлення до них, що спричинило зараження особи вірусом імунодефіциту людини чи іншою невиліковною інфекційною хворобою, небезпечною для життя людини. За скоєння злочину передбачено відповідальність у вигляді обмеження волі терміном до трьох років або позбавлення волі на той самий термін з позбавленням права обіймати певні посади або займатися певною діяльністю на такий самий термін. У разі зараження двох чи більше осіб винна особа може отримати покарання у вигляді позбавлення волі терміном від трьох до восьми років з позбавленням права обіймати певні посади чи займатись певною діяльністю терміном до трьох років.

Стаття 131 Кримінального кодексу України досить актуальна в період епідемії ВІЛ-інфекції в Україні. Однак вона є складною, оскільки процес доведення вини медичних та інших працівників зазвичай залежить від вчасності виявлення ВІЛ-інфекції в дітей. На жаль, дуже часто інфекція у дітей виявляється через тривалий час після інфікування, що ускладнює процедуру доведення вини.

Приклад. В червні 2005 року в м. Маріуполі Донецької області трьом новонародженим дівчаткам було влито інфіковану донорську плазму крові. Зараження сталося через службову недбалість (відсутність належного контролю за якістю донорської крові) з боку заступника головного лікаря Маріупольської міської станції переливання крові. Слідчі та судові органи не захотіли розібратися з тим, що сталося, та допустили протизаконне затягування розгляду цієї справи в суді. Внаслідок цього батьки дітей протягом п'яти років змушені ходити по судах та добиватись отримання компенсації моральної шкоди та притягнення винної особи до кримінальної відповідальності.

Серед численних порушень прав ВІЛ-інфікованої дитини найпоширенішим є розголошення відомостей про діагноз медичними та допоміжними працівниками лікувальних закладів. Протиправні дії цих осіб підпадають під **статтю 132 Кримінального кодексу України**. Відповідно до цієї статті, розголошення службовою особою лікувального закладу, допоміжним працівником, який сам здобув інформацію, або медичним працівником відомостей про проведення медичного огляду особи (зокрема дитини) на виявлення зараження ВІЛ чи іншою невиліковною інфекційною хворобою, небезпечною для життя людини, та його результати, що стали їм відомі у зв'язку з виконанням службових або професійних обов'язків, карається штрафом від п'ятдесяти до ста неоподаткованих мінімумів доходів громадян або громадськими роботами терміном до двохсот сорока годин, або виправними роботами терміном до двох років, або обмеженням волі терміном до трьох років, з позбавленням права обіймати певні посади чи займатися певною діяльністю терміном до трьох років або без такого.

У статті 132 подано перелік осіб, які можуть порушити права хворих. Ними можуть бути службові особи, медичні та допоміжні працівники лікувальних закладів, які здобули інформацію про захворювання особи у зв'язку з виконанням своїх професійних обов'язків. Однак у житті є багато випадків, коли інформацію про позитивний ВІЛ-статус дитини розголосили інші особи, зокрема педагоги шкіл, вихователі дитячих садків, працівники державних установ тощо. В цьому випадку їхні дії не підпадають під статтю 132 Кримінального кодексу України. Постраждала особа має право лише на відшкодування завданої шкоди в межах цивільно-правових відносин, тобто за нормами Цивільного кодексу України.

Приклад. В селі на Житомирщині мешкала сім'я з двома ВІЛ-інфікованими дітьми. Діти перебували на обліку в районній лікарні. Сусідка сім'ї працювала в цій лікарні санітаркою. Випадково вона дізналась про позитивний ВІЛ-статус дітей та розповіла про це мешканцям села. Сусіди родини почали всіляко ображати ВІЛ-інфікованих дітей, цькувати, а згодом заборонили своїм дітям спілкуватися з ними. Батьки хворих дітей подали заяву в прокуратуру з вимогою порушити кримінальну справу та притягнути до суворої відповідальності сусідку. Сусідка вину не визнала та почала разом зі своїм чоловіком залякувати потерпілих. Батьки дитини вирішили відмовитися від боротьби та змінили місце проживання.

Кримінальний кодекс України містить статті, важливі для захисту прав ВІЛ-інфікованих дітей. Ідеться про статті 135 та 137 Кримінального кодексу України.

Так, у **частині 1 статті 135 Кримінального кодексу України** йдеться про залишення в небезпеці: свідоме залишення без допомоги особи, яка перебуває в небезпечному для життя стані і позбавлена можливості вжити заходів до самозбереження через дитячий вік, старість, хворобу або внаслідок іншого безпорадного стану, якщо та людина, яка залишила без допомоги, була зобов'язана піклуватися про цю особу і мала змогу надати їй допомогу, а також у випадку, коли вона сама поставила потерпілого в небезпечний для життя стан, –

карається обмеженням волі терміном до двох років або позбавленням волі на той самий термін.

Цей закон може бути застосовано до батьків чи опікунів, які не дбають про здоров'я неповнолітніх дітей, не лікують їх, не дають ліків тощо. Адже на сьогодні в Україні є багато випадків, коли батьки з різних причин (часто з релігійних міркувань) відмовляються від лікування ВІЛ-інфікованої дитини, не хочуть застосовувати АРТ.

В таких випадках батьки ставлять під загрозу життя дитини. Медичні працівники повинні пояснювати батькам наслідки залишення дитини в небезпеці, говорити про наявність відповідальності за такі вчинки.

Стаття 137 Кримінального кодексу України наголошує, що невиконання або неналежає виконання професійних чи службових обов'язків будь-яким працівником щодо охорони життя та здоров'я неповнолітніх унаслідок недбалого або несумлінного до них ставлення, якщо це спричинило суттєву шкоду здоров'ю потерпілого –

карається штрафом або громадськими роботами, або позбавленням права обіймати певні посади. Якщо ті самі дії спричинили смерть або інші тяжкі наслідки, винна особа може бути позбавлена волі терміном до трьох років.

Ця норма права особливо актуальна для працівників дитячих будинків та шкіл-інтернатів. Непоодинокими є випадки байдужого ставлення працівників цих закладів до виконання своїх професійних обов'язків. І як наслідок, ВІЛ-інфікованим дітям завдається шкода, а особи, винні в цьому, не несуть ніякої відповідальності.

Також треба звернути увагу на злочини, не властиві для сфери ВІЛ-інфекції, однак актуальні серед грубих порушень прав ВІЛ-інфікованих дітей.

Стаття 139 Кримінального кодексу України . Ненадання медичним працівником допомоги хворому

1. Ненадання без поважних причин допомоги хворому медичним працівником, який зобов'язаний, згідно з установленими правилами, надати таку допомогу, якщо йому наперед відомо, що це може мати тяжкі наслідки для хворого, карається штрафом до п'ятдесяти неоподаткованих мінімумів доходів громадян з позбавленням права обіймати певні посади чи займатися певною діяльністю терміном до трьох років або громадськими роботами терміном до двохсот годин, або виправними роботами терміном до двох років.
2. Ті ж дії, якщо вони спричинили смерть хворого або інші тяжкі наслідки, – карається обмеженням волі терміном до чотирьох років або позбавленням волі терміном до трьох років, з позбавленням права обіймати певні посади чи займатися певною діяльністю терміном до трьох років або без такого.

Стаття 140 Кримінального кодексу України . Неналежне виконання професійних обов'язків медичним або фармацевтичним працівником

1. Невиконання чи неналежне виконання медичним або фармацевтичним працівником своїх професійних обов'язків унаслідок недбалого чи несумлінного до них ставлення, якщо це спричинило тяжкі наслідки для хворого, – карається позбавленням права обіймати певні посади чи займатися певною діяльністю терміном до п'яти років або виправними роботами терміном до двох років, або обмеженням волі терміном до двох років, або позбавленням волі на такий самий термін.
2. Ті ж дії, якщо вони призвели до тяжких наслідків для неповнолітнього, – карається обмеженням волі терміном до п'яти років або позбавленням волі терміном до трьох років, з позбавленням права обіймати певні посади чи займатися певною діяльністю терміном до трьох років.

Стаття 145 Кримінального кодексу України . Незаконне розголошення лікарської таємниці

Навмисне розголошення лікарської таємниці особою, якій вона стала відома у зв'язку з виконанням професійних чи службових обов'язків, якщо це спричинило тяжкі наслідки, – карається штрафом до п'ятдесяти неоподаткованих мінімумів доходів громадян або громадськими роботами терміном до двохсот сорока годин, або позбавленням права обіймати певні посади чи займатися певною діяльністю терміном до трьох років, або виправними роботами терміном до двох років.

Наказ «Про заходи щодо організації профілактики передачі ВІЛ від матері до дитини, медичної допомоги і соціального супроводу ВІЛ-інфікованих дітей та їх сімей»

Міністерство охорони здоров'я України, Міністерство освіти і науки України, Міністерство України у справах сім'ї, молоді та спорту, Департамент України з питань виконання покарань, Міністерство праці та соціальної політики України видали спільний наказ «Про заходи щодо організації профілактики передачі ВІЛ від матері до дитини, медичної допомоги і соціального супроводу ВІЛ-інфікованих дітей та їх сімей».

Цей нормативно-правовий акт регулює основні питання, пов'язані з медичними аспектами, які стосуються ВІЛ-інфікованих дітей та їх сімей.

Наказ затвердив:

- Інструкцію про профілактику передачі ВІЛ від матері до дитини.
- Інструкцію про профілактику передачі ВІЛ від матері до дитини в закладах Державної кримінально-виконавчої служби України.

- Інструкцію про надання медико-соціальної допомоги ВІЛ-інфікованим дітям.
- Типове положення про міждисциплінарну команду із забезпечення медико-соціальної допомоги ВІЛ-інфікованим дітям та їх сім'ям.

4.2. ЗАВДАННЯ ОПІКИ ТА ПІКЛУВАННЯ

Опіку та піклування встановлюють з метою забезпечення особистих немайнових і майнових прав та інтересів малолітніх, неповнолітніх осіб, а також повнолітніх осіб, які за станом здоров'я не можуть самостійно здійснювати свої права і виконувати обов'язки.

У статті 58 Цивільного кодексу України визначено осіб, над якими встановлюється опіка:

- 1) малолітні особи, які позбавлені батьківського піклування;
- 2) фізичні особи, які визнані недієздатними.

У статті 59 Цивільного кодексу України зазначено осіб, над якими встановлюється піклування. Піклування встановлюється над неповнолітніми особами:

- 1) які позбавлені батьківського піклування;
- 2) цивільна дієздатність яких обмежена.

Суд встановлює опіку над малолітньою особою та піклування над неповнолітньою особою, якщо при розгляді справи буде встановлено, що вони позбавлені батьківського піклування (*частина 3 статті 60 Цивільного кодексу України «Встановлення опіки та піклування судом»*).

Орган опіки та піклування встановлює опіку над малолітньою особою та піклування над неповнолітньою особою, крім випадків, установлених частинами першою та другою статті 60 Цивільного Кодексу (*стаття 61 Цивільного кодексу України*).

Статтею 63 Цивільного кодексу України «Призначення опікуна або піклувальника» передбачено, що:

1. Опікуна або піклувальника призначає орган опіки та піклування.
2. Опікуном або піклувальником може бути лише фізична особа з повною цивільною дієздатністю.
3. Фізична особа може бути призначена опікуном або піклувальником лише за її письмовою заявою.
4. Опікун або піклувальник призначаються переважно з осіб, які перебувають у сімейних, родинних відносинах з підопічним, з урахуванням особистих стосунків між ними, можливості особи виконувати обов'язки опікуна чи піклувальника. При призначенні опікуна для малолітньої особи та при призначенні піклувальника для неповнолітньої особи враховується бажання підопічного.
5. Фізичній особі може бути призначено одного або кількох опікунів чи піклувальників.

Не може бути опікуном або піклувальником фізична особа (стаття 64 Цивільного кодексу України):

- 1) яка позбавлена батьківських прав, якщо ці права не було поновлено;
- 2) поведінка та інтереси якої суперечать інтересам фізичної особи, яка потребує опіки або піклування.

До встановлення опіки або піклування і призначення опікуна чи піклувальника опіку або піклування над фізичною особою здійснює відповідний орган опіки та піклування.

Опіка або піклування над фізичною особою, яка перебуває у спеціальному закладі, передбачені **статтею 66 Цивільного кодексу України**.

Якщо над фізичною особою, яка перебуває в навчальному закладі, закладі охорони здоров'я або закладі соціального захисту населення, не встановлено опіку чи піклування або не призначено опікуна чи піклувальника, опіку або піклування над нею здійснює цей заклад.

Права та обов'язки опікуна (стаття 67 Цивільного кодексу України):

1. Опікун зобов'язаний дбати про підопічного, про створення йому необхідних побутових умов, забезпечення його доглядом та лікуванням. Опікун малолітньої особи зобов'язаний дбати про її виховання, навчання та розвиток.
2. Опікун має право вимагати повернення підопічного від осіб, які тримають його без законної підстави.
3. Опікун діє від імені та в інтересах підопічного.
4. Опікун зобов'язаний захищати цивільні права та інтереси підопічного.

Статтею 68 Цивільного кодексу України передбачені правочини, які не можуть вчиняти опікуни:

1. Опікун, його дружина, чоловік та близькі родичі (батьки, діти, брати, сестри) не можуть укладати з підопічним договорів, крім передання майна підопічному у власність за договором дарування або у безоплатне користування за договором позички.
2. Опікун не може здійснювати дарування від імені підопічного, а також зобов'язуватися від його імені поручництвом.

Про **права та обов'язки піклувальника** йдеться в **статті 69 Цивільного кодексу України:**

1. Піклувальник пронеповнолітню особу зобов'язаний дбати про створення для неї необхідних побутових умов, про її виховання, навчання та розвиток.

Піклувальник про фізичну особу, цивільна дієздатність якої обмежена, зобов'язаний дбати про її лікування, створення необхідних побутових умов.

2. Піклувальник дає згоду на вчинення підопічним правочинів відповідно до статті 32 Цивільного кодексу України.

При неповній цивільній дієздатності фізичної особи віком від чотирнадцяти до вісімнадцяти років, крім правочинів, які можуть робляти особи з частковою цивільною дієздатністю (це особи, які не досягли чотирнадцяти років (малолітні особи), передбачених статтею 31 Цивільного кодексу України: мають право самостійно вчиняти дрібні побутові правочини; здійснювати особисті немайнові права на результати інтелектуальної, творчої діяльності, що охороняються законом, а також мають право:

- 1) самостійно розпоряджатися своїм заробітком, стипендією або іншими доходами;
- 2) самостійно здійснювати права на результати інтелектуальної, творчої діяльності, що охороняються законом;
- 3) бути учасником (засновником) юридичних осіб, якщо це не заборонено законом або установчими документами юридичної особи;
- 4) самостійно укладати договір банківського вкладу (рахунку) та розпоряджатися вкладом, внесеним нею на своє ім'я (грошовими коштами на рахунку).

Неповнолітня особа може робити інші правочини за згодою батьків (усиновлювачів) або піклувальників.

Піклувальник зобов'язаний вживати заходів щодо захисту цивільних прав та інтересів підопічного.

Правочини, на вчинення яких піклувальник не може давати згоду (стаття 70 Цивільного кодексу України):

Піклувальник не може давати згоду на укладення договорів між підопічним та своєю дружиною (своїм чоловіком) або своїми близькими родичами, крім передання майна підопічному у власність за договором дарування або у безоплатне користування на підставі договору позички.

У статті 71 Цивільного кодексу України визначено **правочини, які вчинюються з дозволу органу опіки та піклування, а саме:**

1. Опікун не має права без дозволу органу опіки та піклування:
 - 1) відмовитися від майнових прав підопічного;
 - 2) видавати письмові зобов'язання від імені підопічного;
 - 3) укладати договори, які підлягають нотаріальному посвідченню та (або) державній реєстрації, зокрема договори про поділ або обмін житлового будинку, квартири;
 - 4) укладати договори про інше цінне майно.
2. Піклувальник має право дати згоду на вчинення вищезазначених правочинів лише з дозволу органу опіки та піклування.

Управління майном особи, над якою встановлено опіку (стаття 72 Цивільного кодексу України):

1. Опікун зобов'язаний дбати про збереження та використання майна підопічного в його інтересах.
2. Якщо малолітня особа може самостійно визначити свої потреби та інтереси, опікун, здійснюючи управління її майном, повинен враховувати її бажання.
3. Опікун самостійно здійснює витрати, необхідні для задоволення потреб підопічного, за рахунок пенсії, аліментів, доходів від майна підопічного тощо.
4. Якщо підопічний є власником нерухомого майна або майна, яке потребує постійного управління, опікун може з дозволу органу опіки та піклування управляти цим майном або передати його за договором в управління іншій особі.

Опікун та піклувальник звільняються від виконання своїх обов'язків, якщо:

1. Орган опіки та піклування за заявою особи звільняє її від повноважень опікуна або піклувальника. Таку заяву орган опіки та піклування розглядає протягом одного місяця. Особа виконує повноваження опікуна або піклувальника до винесення рішення про звільнення її від повноважень опікуна або піклувальника чи до закінчення місячного терміну від дня подання заяви, якщо вона не була розглянута протягом цього часу.
2. Орган опіки та піклування може звільнити піклувальника від його повноважень за заявою особи, над якою встановлено піклування.
3. За заявою органу опіки та піклування суд може звільнити особу від повноважень опікуна або піклувальника у разі невиконання нею своїх обов'язків, а також у разі поміщення підопічного до навчального закладу, закладу охорони здоров'я або закладу соціального захисту.

Підстави припинення опіки визначено в статті 76 Цивільного кодексу України.

Опіка припиняється якщо:

1. Малолітня особа передана батькам (усиновлювачам).
2. Підопічний досягнув чотирнадцяти років. В цьому разі особа, яка виконувала обов'язки опікуна, стає піклувальником без спеціального рішення щодо цього.
3. Цивільна дієздатність фізичної особи, яка була визнана недієздатною, поновилася. Згідно зі статтею 77 Цивільного кодексу України, піклування припиняється після:
 - 1) досягнення фізичною особою повноліття;
 - 2) реєстрації шлюбу неповнолітньої особи;
 - 3) надання неповнолітній особі повної цивільної дієздатності;
 - 4) поновлення цивільної дієздатності фізичної особи, цивільна дієздатність якої була обмежена.

Сімейний кодекс України. В цьому законі йдеться про головні інституції щодо дотримання прав усіх дітей України, зокрема ВІЛ-інфікованих. В ньому представлено основні механізми судового та позасудового захисту дитини. У **статті 5 Сімейного кодексу** зазначено,

що держава охороняє сім'ю, дитинство, материнство, батьківство, створює умови для зміцнення сім'ї. Держава забезпечує пріоритет сімейного виховання дитини. Держава бере під свою охорону кожну дитину-сироту і дитину, позбавлену батьківського піклування.

Дитина повинна мати можливість здійснювати права, установлені Конституцією України, Конвенцією про права дитини, іншими міжнародними договорами України, згода на обов'язковість яких надана Верховною Радою України. Сімейні стосунки повинні регулюватися з максимально можливим урахуванням інтересів дитини, непрацездатних членів сім'ї. Сімейні стосунки регулюються на засадах справедливості, добросовісності та розумності, відповідно до моральних засад суспільства. Згідно зі статтею 7, кожен учасник сімейних відносин має право на судовий захист.

Важливе місце в Сімейному кодексі України займає норма, яка надає право батькам на захист своєї дитини. Так, батьки мають право на самозахист своєї дитини, повнолітніх дочки та сина. Батьки мають право звертатися до суду, органів державної влади, органів місцевого самоврядування та громадських організацій по захист прав та інтересів дитини, а також непрацездатних сина, дочки як їх законні представники без спеціальних на те повноважень.

Батьки також мають право звернутися по захист прав та інтересів дітей і тоді, коли, відповідно до закону, вони самі мають право звернутися по такий захист (**стаття 154 Сімейного кодексу України**).

Достатньо повно в Сімейному кодексі перелічено шляхи здійснення батьківських прав та виконання батьківських обов'язків.

У статті 155 Сімейного кодексу йдеться про те, що:

- здійснення батьками своїх прав та виконання обов'язків мають ґрунтуватися на повазі до прав дитини та її людської гідності;
- батьківські права не можуть здійснюватися всупереч інтересам дитини;
- відмова батьків від дитини є неправомірною, суперечить моральним засадам суспільства;
- ухилення батьків від виконання батьківських обов'язків є підставою для покладання на них відповідальності, встановленої законом.

Окрім зазначених питань, цей кодекс має чіткий механізм захисту прав дитини від батьків, які діють усупереч її інтересам.

У статті 164 Сімейного кодексу перелічено всі підстави позбавлення батьківських прав. Якщо дії батьків становлять безпосередню загрозу для життя або здоров'я дитини, орган опіки та піклування або прокурор мають право постановити рішення про негайне відібрання дитини в батьків.

Мати, батько можуть бути позбавлені судом батьківських прав, якщо вона, він:

- 1) не забрали дитину з пологового будинку або з іншого закладу охорони здоров'я без поважної причини і протягом шести місяців не виявляли до неї батьківського піклування;
- 2) ухиляються від виконання своїх обов'язків з виховання дитини;
- 3) жорстоко поведуться з дитиною;
- 4) є хронічними алкоголіками або наркоманами;
- 5) вдаються до будь-яких видів експлуатації дитини, примушують її до жебракування та бродяжництва;
- 6) засуджені за вчинення умисного злочину до дитини.

Відповідно до **статті 171 Сімейного кодексу України** дитина має право на те, щоб бути вислуханою батьками, іншими членами сім'ї, посадовими особами з питань, що стосуються її особисто, а також питань сім'ї. Дитина, яка може висловити свою думку, має бути вислухана при вирішенні між батьками, іншими особами спору щодо її виховання, місця проживання,

зокрема при вирішенні спору про позбавлення батьківських прав, поновлення батьківських прав, а також спору про управління її майном.

Суд має право винести рішення всупереч думці дитини, якщо цього вимагають її інтереси.

4.3. ЗАСАДИ СОЦІАЛЬНОЇ ЗАХИЩЕНОСТІ ВІЛ-ІНФІКОВАНИХ ДІТЕЙ

Сфера соціальної захищеності є дуже важливою, оскільки саме хворі діти потребують певних гарантій з боку держави.

У стаття 6 Закону України «Про охорону дитинства» наголошено, що кожна дитина має право на життя з моменту визначення її живонародженою та життєздатною за критеріями ВООЗ.

Держава гарантує дитині право на охорону здоров'я, безоплатну кваліфіковану медичну допомогу в державних і комунальних закладах охорони здоров'я, сприяє створенню безпечних умов для життя і здорового розвитку, раціонального харчування, формуванню навичок здорового способу життя.

З метою створення належних матеріальних умов для виховання дітей у сім'ях держава надає батькам або особам, які їх заміняють, соціальну допомогу, передбачену **Законом України «Про державну допомогу сім'ям з дітьми»** та іншими законами України.

Сім'ям з дітьми у порядку, визначеному Кабінетом Міністрів України, надаються пільгові кредити на довгий термін для придбання житла, предметів тривалого користування та на житлове будівництво.

Дітям з ВІЛ-інфекцією гарантується державна допомога в порядку та обсягах, визначених **Законом України «Про запобігання захворюванню на синдром набутого імунodefіциту (СНІД) та соціальний захист населення» (стаття 29 Закону України «Про охорону дитинства»)**.

Відповідно до *Постанови Кабінету Міністрів України «Про розмір щомісячної допомоги дітям віком до 16 років, інфікованих вірусом імунodefіциту людини або хворим на СНІД»*, дітям, до 16-літнього віку інфікованим ВІЛ, призначається державна допомога в розмірі двох неоподаткованих мінімумів доходів громадян, тобто 34 гривні.

Порядок виплати цієї допомоги встановлюється таким документом, як *«Порядок виплати щомісячної допомоги дітям віком до 16 років, інфікованих вірусом імунodefіциту людини чи хворих на СНІД»*, що затверджений наказом Міністерства охорони здоров'я України. Відповідно до нього, виплату зазначеного виду щомісячної державної допомоги здійснює Кримський республіканський, обласні (міські) центри профілактики та боротьби зі СНІДом, а в разі відсутності центрів обласні, Київська та Севастопольська міські санепідемстанції, згідно із затвердженими кошторисами доходів і видатків.

Для здійснення виплат цієї допомоги зазначені суб'єкти відкривають реєстраційні рахунки в органах Держказначейства за місцем розташування. Підставою для виплати щомісячної допомоги таким дітям є списки інфікованих і хворих дітей, які готує Міністерство охорони здоров'я України для кожної адміністративно-територіальної одиниці на підставі відповідної інформації Українського центру профілактики та боротьби зі СНІДом, і не пізніше 10 січня кожного року ці списки з підписом заступника міністра й начальника Головного управління економіки МОЗ України подають головним лікарям, керівникам установ, яких визначено відповідальними за виплату допомоги. У разі виявлення протягом року таких дітей Український центр профілактики та боротьби зі СНІДом подає відповідну інформацію до МОЗ України, що формує додаткові списки інфікованих і хворих дітей і передає їх головним лікарям і керівникам зазначених установ. Перша виплата повинна бути проведена в місяць, що йде за тим,

коли подані додаткові списки дітей. Термін виплати встановлюється керівником установи, через яку здійснюються виплати, залежно від фінансування установи в цілому.

За письмовою заявою батьків щомісячна допомога може бути перерахована на особистий рахунок в установі банку матері (батька) чи опікуна (піклувальника) дитини, або на рахунок державної установи, в якій виховується дитина. Слід розуміти, що йдеться не тільки про це право перелічених законних представників дітей, а й подібні можливості усиновителів, батьків-вихователів, прийомних батьків. Ця державна допомога виплачується з часу виявлення антитіл до ВІЛ у крові, а дітям, народженим ВІЛ-позитивними матерями, допомога виплачується і в період до 18 місяців. Якщо діагноз підтверджується, допомогу продовжують виплачувати, якщо ж ні – припиняють.

Відповідно до Переліку медичних показань, що надають право на отримання соціальної допомоги на дітей-інвалідів віком до 18 років, затвердженого наказом МОЗ України, Міністерства праці і соціальної політики України, Міністерства фінансів України, ВІЛ-інфіковані діти є дітьми-інвалідами, і на них поширюються норми законодавства щодо дітей-інвалідів. Однак висновок про захворювання в дитини можна зробити лише після 18 місяців від дня її народження.

Всі питання, пов'язані з виплатою державної соціальної допомоги, подано в **Законі України «Про державну соціальну допомогу інвалідам з дитинства та дітям-інвалідам»**, а також у **Порядку надання державної соціальної допомоги інвалідам з дитинства й дітям-інвалідам**, затвердженого наказом Міністерства охорони здоров'я України, Міністерства праці і соціальної політики України, Міністерства фінансів України. Причина й термін, на який встановлюється інвалідність дітям-інвалідам, визначається лікувально-консультативними комісіями дитячих лікувально-профілактичних установ. Щоб призначити державну соціальну допомогу дітям-інвалідам слід подати *такі документи*:

- заяву за встановленою формою;
- копію свідоцтва про народження;
- довідку з місця проживання;
- довідку про місце проживання батьків, усиновителів, опікуна (піклувальника), що подав заяву, чи копію паспорта з інформацією про постійне місце проживання;
- копію рішення органу опіки й піклування про встановлення над дитиною опіки (піклування).

Якщо один із батьків чи інших законних представників постійно проживає за іншою адресою, ніж дитина-інвалід, то разом із заявою необхідно подавати довідку з органу праці і соціального захисту населення про те, що він не одержує там державну соціальну допомогу на дитину. Це потрібно для того, щоб уникнути дублювання виплат.

Отже, після остаточного підтвердження наявності в дитини ВІЛ-інфекції держава гарантує два види соціальної допомоги одночасно.

Українським законодавством передбачено надбавку по догляду за дітьми-інвалідами. Вона призначається самотнім матерям (батькам) дитини-інваліда, незалежно від середньомісячного сукупного заробітку сім'ї, в якій виховується дитина, за умови, що вона не перебуває в зареєстрованому шлюбі, а в свідоцтві про народження дитини нема запису про батька, або батько дитини записаний зі слів матері. Надбавка також надається самотнім батькам, які є неодруженими, що самостійно виховують дитину-інваліда, в якій немає матері.

У випадку, якщо самотні мати чи батьки зареєструють шлюб, вони втрачають право на надбавку. Крім того, встановлюється й надбавка на догляд за дитиною-інвалідом одному з непрацюючих батьків чи законних представників, які фактично доглядають за дитиною. Надбавка виплачується, якщо сукупний прибуток сім'ї, в якій виховується дитина, за 6 календарних місяців до звернення за надбавкою не перевищує прожиткового мінімуму на сім'ю.

До речі, прожитковий мінімум на сім'ю визначається Законом України і не є категорією постійною, а такою, що переглядається щороку.

При дотриманні вимог до сукупного доходу сім'ї, в якій виховується дитина-інвалід, надбавка призначається також:

- жінці, що має дитину-інваліда від чоловіка, із яким вона не була і не є одруженою, але з яким вона веде спільне господарство, разом проживає й виховує спільну дитину-інваліда;
- жінці, що припинила спільне проживання з чоловіком, від якого вона має дитину-інваліда, що народилася до розірвання шлюбу.

Крім того, деякі соціальні пільги мають батьки ВІЛ-інфікованих дітей. А саме, згідно зі **статтею 21 Закону України «Про запобігання захворюванню на синдром набутого імунodefіциту (СНІД) та соціальний захист населення»**, батьки дітей, інфікованих ВІЛ, та особи, які їх замінюють, мають право на:

- спільне перебування в стаціонарах з дітьми віком до 14 років із звільненням на цей час від роботи з виплатою допомоги з тимчасової непрацездатності у зв'язку з доглядом за хворою дитиною;
- збереження за одним із батьків у разі звільнення з роботи у зв'язку з доглядом за дитиною віком до 16 років безперервного трудового стажу для нарахування допомоги з тимчасової непрацездатності за умови влаштування на роботу до досягнення дитиною зазначеного віку.

Матері, які мають дітей віком до 16 років, інфікованих ВІЛ, мають право одержувати щорічну відпустку в літній чи інший, зручний для неї час. Якщо немає матері, а виховує таку дитину батько або інша особа, це право надається зазначеним особам.

Більшість ВІЛ-інфікованих дітей є сиротами або дітьми, позбавленими батьківського піклування. На них поширюється *Закон України «Про забезпечення організаційно-правових умов соціального захисту дітей-сиріт та дітей, позбавлених батьківського піклування»*.

Цей Закон визначає правові, організаційні, соціальні засади й гарантії державної підтримки дітей-сиріт та дітей, позбавлених батьківського піклування, і є складовою частиною законодавства про охорону дитинства.

Стаття 2 Закону визначає: «Законодавство України про соціальний захист дітей-сиріт, дітей, позбавлених батьківського піклування складається з Конституції України, цього Закону та інших законодавчих актів, що регулюють правовідносини, пов'язані з наданням матеріальної, соціальної та правової допомоги дітям-сиротам, дітям, позбавленим батьківського піклування, а також дітям-сиротам та дітям, позбавленим батьківського піклування».

Слід зазначити, що статус дитини-сироти та дитини, позбавленої батьківського піклування, – визначене відповідно до законодавства становище дитини, яке надає їй право на повне державне забезпечення й отримання передбачених законодавством пільг та яке підтверджується комплектом документів, що засвідчують обставини, через які дитина не має батьківського піклування.

У статті 4 Закону йдеться про те, що заходи соціального захисту дітей-сиріт та дітей, позбавлених батьківського піклування, гарантуються, забезпечуються та охороняються державою. Державні соціальні стандарти для дітей-сиріт та дітей, позбавлених батьківського піклування, установлюються незалежно від того, де така дитина перебуває на утриманні та вихованні, на рівні, не меншому за встановлений прожитковий мінімум для осіб відповідного віку.

Кабінет Міністрів України встановлює **мінімальні соціальні стандарти** щодо:

- мінімального матеріального забезпечення, витрат на харчування, одяг та взуття;
- житлового забезпечення;

- мінімального стандарту медичного обслуговування;
- мінімального стандарту забезпечення дітей іграшками, що сприяють розвитку, спортивним інвентарем, газетами, журналами відповідно дитячого, юнацького, загальнопізнавального та виховного спрямування;
- мінімального стандарту забезпечення дитини до надання їй статусу дитини-сироти або дитини, позбавленої батьківського піклування.

Кабінет Міністрів України може встановлювати інші додаткові мінімальні соціальні стандарти, нормативи споживання та нормативи забезпечення.

Держава здійснює повне забезпечення дітей-сиріт та дітей, позбавлених батьківського піклування. Допомога та утримання таких дітей не можуть бути нижчими за встановлені мінімальні стандарти, що забезпечують кожній дитині рівень життя, необхідний для фізичного, розумового, духовного, морального та соціального розвитку на рівні, не нижчому за встановлений прожитковий мінімум для таких осіб.

Вартість повного державного забезпечення у грошовому еквіваленті для дітей віком від народження до трьох років, від трьох до семи років, від семи до десяти років, від десяти до чотирнадцяти років, від чотирнадцяти до вісімнадцяти років та осіб з-поміж дітей-сиріт та дітей, позбавлених батьківського піклування, до двадцяти трьох років визначається відповідно до **Закону України «Про прожитковий мінімум»**.

Державні соціальні стандарти, нормативи споживання, нормативи забезпечення є однаковими для всіх дітей вищезгаданих категорій незалежно від форм їх влаштування та утримання.

Відповідно до закону Кабінет Міністрів України через уповноважені ним органи, Рада міністрів Автономної Республіки Крим, обласні, районні, Київська та Севастопольська міські державні адміністрації забезпечують щорічне безоплатне оздоровлення дітей-сиріт та дітей, позбавлених батьківського піклування, віком до 18 років.

Центри для ВІЛ-інфікованих дітей та молоді

Дуже важливим кроком для підтримки ВІЛ-інфікованих дітей є створення спеціальних центрів.

Постановою Кабінету Міністрів України затверджено «Типове положення про центр для ВІЛ-інфікованих дітей та молоді».

Центр для ВІЛ-інфікованих дітей та молоді – спеціалізований заклад, що проводить роботу із соціальної адаптації ВІЛ-інфікованих дітей та молоді. Центр утримується за рахунок коштів місцевих бюджетів, передбачених для виконання програм, спрямованих на розв'язання проблем дітей, молоді, жінок та сім'ї, а також інших джерел.

Центр надає послуги на безоплатній основі. Центр дотримується принципів захисту прав людини, гуманності, законності, доступності послуг, конфіденційності, поваги до особистості.

Щоб забезпечити ефективність роботи з ВІЛ-інфікованими дітьми та молоддю в центрі утворено відділення окремо для дітей та молоді. Кожна особа заповнює реєстраційну картку.

Центр надає соціальні послуги ВІЛ-інфікованим дітям та їхнім батькам або особам, що їх замінюють (зокрема дітям з невизначеним статусом, народженим ВІЛ-інфікованими матерями), ВІЛ-інфікованої молоді. Однак до центру не приймають осіб із симптомами хвороби в гострому періоді або в період загострення хронічних захворювань (зокрема психічних), хронічного захворювання у стадії декомпенсації, активного туберкульозу, корости, педикульозу, у разі перебування дитини чи молодої людини у контакті з інфекційними хворими.

Відрахування ВІЛ-інфікованих дітей та молоді з центру здійснюється згідно з наказом його директора:

- у разі подання відповідної заяви одним з батьків дитини або особою, що їх замінює, чи повнолітньою дієздатною особою, що звернулася до центру;
- після завершення індивідуальної програми соціальної та психологічної адаптації;
- якщо особа не відвідує центр протягом тривалого часу без поважних причин.

Центр працює в режимі денного стаціонару. Термін перебування особи в центрі не повинен перевищувати шість годин на добу. При потребі та наявності можливості центр може приймати ВІЛ-інфікованих дітей та молодь і надавати їм необхідну допомогу цілодобово.

Крім того, за наказом Міністерства України у справах сім'ї, молоді та спорту затверджено Типові нормативи оснащення центру для ВІЛ-інфікованих дітей та молоді та харчування осіб, які перебувають у ньому. В них містяться норми забезпечення на одну особу, яка вказується відповідно до постанови Кабінету Міністрів України від «Про норми харчування для осіб, хворих на туберкульоз та інфікованих мікобактеріями туберкульозу».

4.4. ПИТАННЯ ВИХОВАННЯ ТА НАВЧАННЯ ДІТЕЙ, ЯКІ ЖИВУТЬ З ВІЛ

Велика кількість порушень прав дітей, які живуть з ВІЛ, припадає саме на сферу їх виховання та навчання.

Приклад. В січні 2010 року мати ВІЛ-інфікованої дівчинки звернулася до дільничного педіатра Полтавської дитячої лікарні з проханням допомогти її дитині зібрати всі аналізи для відвідування дитячого садка. Лікар відмовив матері дівчинки в її проханні та пояснив, що ВІЛ-інфікована дитина не може відвідувати дитячі установи на загальних підставах. Крім того, лікар рекомендував матері дитини звільнитися з роботи та доглядати дівчинку самій. Жінка була обурена тим, що розповів їй дільничний педіатр, та звернулася за допомогою до педіатра центру профілактики та боротьби зі СНІДом. Педіатр центру зателефонував дільничному лікареві та пояснив, що такі дії є протизаконними та грубо порушують права ВІЛ-інфікованої дівчинки. Тільки після втручання педіатра центру профілактики та боротьби зі СНІДом дільничний лікар погодився провести обстеження дитини для влаштування її в дитячий садок.

Питання виховання та навчання є найскладнішими в практичній правозахисній діяльності. Чому? Тому що українське суспільство певною мірою не готове до того, щоб прийняти цих дітей у колективи, а державні структури не розробили конкретні механізми реалізації прав на виховання та навчання ВІЛ-інфікованих дітей.

Приклад. На Черкащині мати п'ятирічної ВІЛ-інфікованої дитини тричі намагалася влаштувати її у дитячий садок. Однак скрізь вона отримувала відмови. Завідувач дитячого садка матері сказала: «Йдіть звідси, не носіть всяку заразу. І для чого ви взагалі прийшли сюди, в дитячий садок?»

До речі, в Черкаській області майже дві тисячі людей, які живуть з ВІЛ, серед яких багато дітей. За результатами опитування, тільки в одному з півсотні дитячих садків погодилися взяти ВІЛ-інфіковану дитину, а решта виховних закладів області грубо порушує законодавство України.

23 листопада 2007 року за спільним наказом МОЗ України, Міністерства освіти і науки України, Міністерства України у справах сім'ї, молоді та спорту, Департаменту України з питань виконання покарань, Міністерства праці та соціальної політики України затверджені

но «**Інструкцію про порядок надання медико-соціальної допомоги ВІЛ-інфікованим дітям**».

Відповідно до інструкції:

- Розкриття позитивного ВІЛ-статусу дитини проводиться за згодою її батьків або законних представників. Вік дитини, прийнятний для розкриття діагнозу, визначається в індивідуальному порядку.
- ВІЛ-інфіковані діти відвідують дитячі дошкільні, середні, спеціалізовані та вищі навчальні заклади на загальних підставах.
- При оформленні в організовані дитячі колективи ВІЛ-інфіковані діти проходять стандартне медичне обстеження за формою № 026/0.
- Медична документація дітей зберігається в спеціально відведеному для цього місці, не доступному адміністрації закладу, членам колективу та учням.
- Вимога адміністрації або членів колективу не може бути підставою для надання їм медичної документації будь-якого пацієнта.
- З метою якісної організації медичної допомоги ВІЛ-інфікованим дітям в організованих дитячих колективах медичний спеціаліст має бути поінформований про позитивний ВІЛ-статус дитини.
- Медичний спеціаліст повинен мати спеціальну підготовку з питань надання невідкладної медичної допомоги ВІЛ-інфікованим дітям.
- ВІЛ-інфіковані діти, позбавлені батьківської опіки та піклування (діти-сироти), які виховуються в будинках дитини, дитячих будинках, школах-інтернатах, будинках інвалідів, утримуються в зазначених закладах на загальних підставах.
- Керівники державних закладів, у яких виховуються ВІЛ-інфіковані діти-сироти, не мають права розголошувати інформацію про позитивний ВІЛ-статус дитини.
- Керівники державних закладів, у яких виховуються ВІЛ-інфіковані діти-сироти, забезпечують цих дітей санаторно-курортним лікуванням щороку відповідно до показань.
- ВІЛ-інфіковані діти-сироти забезпечуються посиленням харчуванням з розрахунку: 25–50 % загальної калорійності додатково до вікової потреби.

Велика кількість порушень прав дітей, які живуть з ВІЛ, також відбувається через відсутність чітких механізмів влаштування дітей, позбавлених батьківського піклування, до інтернатних навчальних закладів.

Приклад. Однією з клієнток Київської міської служби для дітей, сімей та молоді була 10-річна ВІЛ-інфікована дівчинка. Вона є сиротою та мешкає з літніми бабусяю та дідусем, який зловживає спиртними напоями. Старі за станом здоров'я вже не могли опікуватися дитиною, тому звернулися до міських служб з проханням влаштувати дівчинку до інтернату. Соціальні працівники протягом трьох років безуспішно намагалися влаштувати дитину до інтернату. Всі освітні заклади, куди вони звертались, відмовляли в прийомі дівчинки й навіть не пояснювали причини. Після цього соціальні працівники звернулися зі скаргою на дії керівників закладів до Головного управління соціального захисту населення. Однак і це не дало ніякого результату. Головне управління, яке опікується проблемами дітей-інвалідів, дало письмову відповідь, де зазначалось, що дівчинка не може бути влаштована до інтернату, оскільки є хворою на СНІД.

Висновки

- Законодавство України, що стосується прав ВІЛ-інфікованих дітей, у цілому відповідає міжнародним стандартам.
- Дуже серйозною є проблема відсутності в країні конкретних механізмів захисту прав дитини.

- Діяльність українських державних інституцій, які працюють в інтересах дітей, є дуже нескоординованою.
- У країні нема спеціалізованих судів, інституту, уповноваженого з прав дитини. Інститут, уповноважений з прав людини, не має чітких повноважень щодо захисту прав дитини.
- Входження України у світове співтовариство вимагає удосконалення національного законодавства та втілення правозахисної практики у сферу допомоги ВІЛ-інфікованим дітям.

4.5. ТИПОВІ СИТУАЦІЇ З ПОРУШЕНЬ ПРАВ ВІЛ-ІНФІКОВАНИХ ДІТЕЙ

Ситуація 1

В чотирирічної дитини, хворої на ВІЛ та вірусний гепатит В, різко погіршилося самопочуття. У зв'язку з цим батьки дитини звернулися по медичну допомогу до інфекційної лікарні. Після того, як батьки повідомили лікаря про наявність у дитини ВІЛ-інфекції, в госпіталізації їм відмовили. Батьки були у відчаї, однак прийняли рішення не залишати приміщення лікарні, наполягали на терміновій госпіталізації дитини. Тільки через п'ять годин, коли здоров'я дитини суттєво погіршилось, вона була госпіталізована.

Які порушення прав дитини відбулися?

В цій ситуації лікар порушив положення Конвенції про права дитини, право дитини на охорону здоров'я та отримання медичної допомоги (*стаття 49 Конституції України*) та вимоги статті 18 Закону України «Про запобігання захворюванню на синдром набутого імунodefіциту (СНІД) та соціальний захист населення»: «Забороняється відмова приймати до лікувальних закладів, надавати медичну допомогу, звужувати інші права осіб через те, що вони є ВІЛ-інфікованими, а також через це звужувати права їх рідних і близьких».

Механізми захисту прав дитини

- Відповідно до *статті 19 Закону України «Про запобігання захворюванню на синдром набутого імунodefіциту (СНІД) та соціальний захист населення»*, на неправомірні дії посадових осіб, які порушують права ВІЛ-інфікованих, їх рідних і близьких, можна скаржитися до суду. На підставі цих положень закону батьки дитини можуть звернутися безпосередньо до суду з позовом до лікарні про відшкодування заподіяної їм матеріальної та моральної шкоди.
- Лікар, який порушив права дитини, може бути притягнутий до дисциплінарної відповідальності (догана та звільнення) відповідно до *статті 147 Кодексу законів України про працю*.
- Лікар може бути притягнутий до кримінальної відповідальності за *статтею 139 Кримінального кодексу України* – ненадання допомоги хворому медичним працівником.

Ситуація 2

Трирічна дитина потрапила до інфекційного відділення з гнійним менінгітом. Наступного дня дитині було зроблено аналіз крові на ВІЛ. Батьків повідомили про результати тестування на ВІЛ через тиждень після отримання позитивного результату.

Які порушення прав дитини відбулися?

В цій ситуації лікарі також порушили положення Конвенції про права дитини, право дитини на охорону здоров'я та отримання медичної допомоги (*стаття 49 Конституції*

України). Ще вони порушили вимоги *статті 7 Закону України «Про запобігання захворюванню на синдром набутого імунodefіциту (СНІД) та соціальний захист населення»* – медичний огляд неповнолітніх віком до 18 років і осіб, визнаних у встановленому законом порядку недієздатними, може проводитися на прохання чи за згодою їх законних представників, які мають право бути присутніми при проведенні такого огляду. Крім того, в цьому випадку відбулося порушення *статті 9* цього ж Закону – в разі виявлення ВІЛ-інфекції в неповнолітніх віком до 18 років, а також у осіб, визнаних у встановленому законом порядку недієздатними, працівник закладу охорони здоров'я, в якому проведено медичний огляд, повідомляє про це батьків або інших законних представників зазначених осіб.

Механізм захисту прав дитини

- Відповідно до *статті 19 Закону України «Про запобігання захворюванню на синдром набутого імунodefіциту (СНІД) та соціальний захист населення»*, на неправомірні дії посадових осіб, які порушують права ВІЛ-інфікованих, їх рідних і близьких, можна скаржитися до суду. На підставі цих положень закону батьки дитини можуть звернутися безпосередньо до суду з позовом до лікарні про відшкодування заподіяної їм матеріальної та моральної шкоди.
- Лікарі, які порушили права дитини, можуть бути притягнуті до дисциплінарної відповідальності (догана та звільнення) відповідно до *статті 147 Кодексу законів України про працю*.

Ситуація 3

При відвідуванні дитини вдома соціальний працівник побачив, що батьки нетверезі, у квартирі на підлозі лежать частини шприців, упаковка одного з АРВ-препаратів навіть не розкрита. Він зрозумів, що батьки дитини не виконують своїх обов'язків щодо її лікування.

Які порушення прав дитини відбулися?

Батьки дитини порушили положення Конвенції про права дитини та положення Конституції України. Відповідно до *статті 51 Конституції України* сім'я, дитинство, материнство і батьківство охороняються державою. *Стаття 155 Сімейного кодексу України* наголошує на тому, що дотримання батьками своїх прав та виконання обов'язків має ґрунтуватися на повазі до прав дитини та її людської гідності. Відмова батьків від виконання своїх обов'язків є підставою для покладання на них відповідальності, встановленої законом.

Механізм захисту прав дитини

- В цьому випадку батьки дитини можуть бути позбавлені батьківських прав. Відповідно до *статті 164 Сімейного кодексу України*, підставами позбавлення батьківських прав є зокрема відмова батьків від виконання своїх обов'язків, наявність у батьків хронічного алкоголізму або наркоманії.
- Батьків дитини можна притягнути до кримінальної відповідальності за *статтею 135 Кримінального кодексу України* – залишення в небезпеці.

Ситуація 4

Батьки п'ятирічної дівчинки купили квартиру і були змушені переїхати в інший район міста. Виникла потреба перевести дитину до іншого дитячого садка. Однак завідувач дитячого садка відмовилася прийняти документи в батьків дитини, вимагала принести довідку про те, що в дівчинка не інфікована ВІЛ.

Які порушення прав дитини відбулися?

Завідувач дитячого садка порушила положення *Конвенції про права дитини*, право дитини на виховання та розвиток. В *статті 24 Конституції України* йдеться про те, що не може бути привілеїв чи обмежень за ознаками раси, кольору шкіри, політичних, релігійних та інших переконань, статі, етнічного та соціального походження, майнового стану, місця проживання, за мовними **або іншими ознаками**. Конституція України зобов'язує органи державної влади та органи місцевого самоврядування та їх посадових і службових осіб діяти лише на підставі, в межах повноважень та у спосіб, що передбачені Конституцією та законами України.

Крім того, відповідно до наказу Міністерства охорони здоров'я України, Міністерства освіти і науки, Міністерства України у справах сім'ї, молоді та спорту, Департаменту України з питань виконання покарань, Міністерства праці та соціальної політики України, який затверджує «Інструкцію про порядок надання медико-соціальної допомоги ВІЛ-інфікованим дітям», ВІЛ-інфіковані діти можуть відвідувати дитячі дошкільні, середні, спеціалізовані та вищі навчальні заклади на загальних засадах. При оформленні в організовані дитячі колективи такі діти проходять стандартне медичне обстеження за формою № 026/0.

Механізм захисту прав дитини

- Батьки мають право оскаржити протиправні дії завідувача дитячого садка до вищих організацій. Конституція України визначає конституційне право всіх на звернення до органів державної влади і право на отримання обґрунтованої відповіді у встановлений законом термін, обмежений Законом України «Про звернення громадян» тривалістю один місяць. Це конституційне право зобов'язує кожну посадову особу розглянути звернення і дати відповідь на нього з посиланням на норми законів та із зазначенням порядку подальшого оскарження. Інший Закон України – «Про інформацію» – передбачає право будь-якої особи на отримання від органу державної влади інформації, незалежно від того, стосується вона її чи ні.
- Батьки дитини мають право звернутися безпосередньо до суду з оскарженням дій завідувача дитячого садка. Конституція України визначила право людини на звернення до суду як одне з прав – права і свободи людини і громадянина захищаються судом, кожному гарантується право на оскарження в суді рішень, дій чи бездіяльності органів державної влади, органів місцевого самоврядування, посадових і службових осіб. Відповідно до *статті 248–1 Цивільного процесуального кодексу України* кожен громадянин має право звернутися до суду зі скаргою, якщо вважає, що рішенням, дією або бездіяльністю державного органу, юридичної або службової особи під час здійснення ними управлінських функцій порушено його права чи свободи.
- Батьки дитини мають право вимагати в суді відшкодування за рахунок винної особи витрат, завданих незаконними діями посадової особи.

РОЗДІЛ 5

СОЦІАЛЬНА ПІДТРИМКА ДІТЕЙ З ВІЛ-ІНФЕКЦІЄЮ В ЦЕНТРАХ СОЦІАЛЬНИХ СЛУЖБ ДЛЯ СІМ'І, ДІТЕЙ ТА МОЛОДІ

В Україні створена та функціонує мережа центрів соціальних служб для сім'ї, дітей та молоді (далі – соціальні служби). Це спеціальні заклади, що у відповідній територіальній громаді (тобто за місцем проживання) працюють із соціально незахищеними категоріями сімей, дітей та молоді, які перебувають у складних життєвих обставинах та потребують сторонньої допомоги.

Складні життєві обставини визначено в **Законі України «Про соціальні послуги»**. Це обставини, що об'єктивно порушують нормальну життєдіяльність особи, наслідки яких вона не може подолати самостійно (інвалідність, сирітство, безпритульність, відсутність житла або роботи, насильство, зневажливе ставлення та негативні стосунки в сім'ї, малозабезпеченість, стихійне лихо тощо).

ВІЛ-інфекція безпосередньо не є складною життєвою обставиною, але якщо вона може призвести до вищезазначених наслідків, то дана категорія дітей має право на отримання соціальних послуг та соціальної підтримки в соціальних службах.

Соціальні служби створено при кожній обласній, районній державних адміністраціях, майже при кожному органі виконавчої влади в містах, у частині сільських та селищних рад. Саме звернувшись до цих органів місцевої влади, можна дізнатися про адресу та графік роботи соціальних служб.

5.1. СОЦІАЛЬНІ ПОСЛУГИ ДЛЯ ВІЛ-ІНФІКОВАНИХ ДІТЕЙ

Послуги, що надають соціальні служби, є державними послугами і здійснюються безоплатно.

Соціальні служби надають інформаційні, психологічні (за наявності психолога), соціально-педагогічні, соціально-медичні, соціально-економічні, юридичні (за наявності юриста) послуги та здійснюють соціальний супровід сімей, де є діти з ВІЛ-інфекцією, і соціальне супроводження прийомних сімей, дитячих будинків сімейного типу, у яких виховуються діти з ВІЛ-інфекцією.

На сьогодні в Україні є затверджений стандарт мінімального пакета соціальних послуг дітям, які живуть з ВІЛ-інфекцією, та дітям, народженим ВІЛ-позитивними матерями, членам їхніх сімей. Цей стандарт стосується не тільки соціальних служб та їх спеціалізованих формувань, а й закладів соціального обслуговування, спеціальних установ для дітей, закладів соціального захисту та соціального обслуговування дітей, закладів та недержавних організацій, які реалізують соціальні програми та проекти, що фінансуються з державного або місцевих бюджетів.

В цьому стандарті передбачено перелік та зміст гарантованого пакета соціальних послуг, які надають вищезазначені організації та установи дітям з ВІЛ-інфекцією, дітям, народженим ВІЛ-позитивними матерями, членам їхніх сімей.

До соціально-медичних послуг належать:

- консультивати (індивідуально та в групі) з питань формування прихильності до лікування та особливостей догляду й підтримки дітей, які живуть з ВІЛ;
- навчати профілактиці передачі ВІЛ та опортуністичних інфекцій, формуванню навичок здорового способу життя;
- направляти дитину, яка живе з ВІЛ, до відповідних спеціалістів згідно з потребами та показаннями;
- представляти інтереси клієнтів в організаціях, які надають медичні послуги, з діагностики, лікування ВІЛ-інфекції, супутніх інфекцій або інших захворювань, не пов'язаних з ВІЛ-інфекцією.

Психологічні послуги – це психодіагностика, кризове втручання, психологічна адаптацію до питань, пов'язаних із позитивним ВІЛ-статусом, підготовка рекомендацій для соціального супроводу, індивідуальні та групові консультації для дітей, батьків (законних представників) з питань підготовки батьків до відкриття дитині діагнозу, проведення групових занять і тренінгів, спрямованих на вирішення проблем особистості, сприяння організації та роботі груп взаємодопомоги.

Соціально-економічні послуги передбачають здійснення моніторингу дотримання законодавчих норм щодо обов'язкових соціальних виплат, залучення коштів благодійних фондів, які будуть спрямовано на лікування, оздоровлення, харчування, транспортування дитини.

До соціально-педагогічних послуг належать:

- виявити та сприяти розвитку різнобічних інтересів і потреб дітей, які живуть з ВІЛ, та дітей, народжених ВІЛ-інфікованими матерями;
- організувати індивідуальний навчальний та виховний процеси, дозвілля, спортивно-оздоровчу, технічну та художню діяльність тощо;
- проводити індивідуальні і групові заняття з дітьми та їх законними представниками з метою підготовки ВІЛ-інфікованих дітей до перебування в організованих дитячих колективах;
- проводити консультації, індивідуальні та групові заняття з батьками (особами, які їх замінюють) з питань догляду, розвитку та виховання дітей, які живуть з ВІЛ;
- домагатися права дитини на дошкільну та загальну середню освіту.

Юридичні послуги необхідні, щоб:

- надавати консультації з питань дотримання прав на навчання, лікування, конфіденційність;
- проводити інформаційно-просвітницькі заходи з питань законодавства у сфері ВІЛ-інфекції для батьків (законних представників) ВІЛ-інфікованих дітей та державних установ, громадських організацій, які працюють у сфері ВІЛ-інфекції;
- здійснювати представництва дітей, які живуть з ВІЛ, у питаннях, пов'язаних з позитивним ВІЛ-статусом;
- оперативно реагувати, відповідно до чинного законодавства, на факти порушення прав ВІЛ-інфікованих дітей, зокрема факти насильства;
- представляти інтереси постраждалої дитини в різних установах та організаціях.

Соціально-побутові послуги спрямовані на те, щоб забезпечити осіб, які їх потребують, продуктами харчування, м'яким та твердим інвентарем, гарячим харчуванням, транспортними послугами, засобами малої механізації, здійснювати соціально-побутовий патронаж, викликати лікаря, купувати та приносити медикаменти тощо.

Інформаційні послуги існують, щоб:

- створювати та підтримувати базу даних про організації, які надають соціальні послуги цільовим групам; забезпечувати цією інформацією лікувально-профілактичні заклади, що здійснюють диспансерний нагляд;
- надавати інформаційно-просвітницькі послуги з питань догляду, підтримки, лікування та прихильності до АРТ, базові знання з проблем ВІЛ-інфекції, а також безпечної поведінки щодо інфікування ВІЛ;
- організовувати та проводити масові заходи у контексті проблеми ВІЛ-інфекції з метою формування толерантного ставлення до дітей, які живуть з ВІЛ;
- активізувати та залучати до вирішення проблем ВІЛ-інфекції організації і установи різних форм власності й сфер діяльності;
- розробляти й розповсюджувати інформаційно-просвітницькі матеріали у контексті різних аспектів проблеми ВІЛ-інфекції.

Якщо ми говоримо про послуги, то, звернувшись до соціальної служби, сім'я або особа може не повідомляти про ВІЛ-статус дитини. Але якщо послуги будуть стосуватися допомоги, пов'язаної з ВІЛ-інфекцією, то для отримання ефективної допомоги радимо сказати про позитивний ВІЛ-статус, при цьому розуміючи, що соціальна служба, відповідно до чинного законодавства, забезпечує конфіденційність інформації.

Соціальна служба не є спеціалізованим закладом, який працює саме з даною проблемою, але на сьогодні це державний заклад, який акумулює всю базу даних установ та організацій різних форм власності, державних закладів різного спрямування, які спроможні допомогти у вирішенні проблем ВІЛ-інфікованої дитини.

Функції соціальної служби

Соціальна служба може:

- виступити посередником між клієнтом та будь-якою організацією у вирішенні соціально-економічних та побутових питань: відновленні житла, розв'язанні житлово-побутових питань, отриманні реєстрації, працевлаштуванні, забезпеченні продуктами харчування й тимчасовим житлом у закладах соціального обслуговування;
- забезпечити посередництво в організації дозвілля, спортивно-оздоровчій, творчій діяльності, залученні до волонтерської роботи, отриманні послуг з професійної підготовки, професійного навчання членів сім'ї, які не працювали або втратили професійні навички;
- інформувати про наявні пільги та соціальні виплати, умови отримання соціальних послуг, реабілітаційні програми, діючі групи взаємопідтримки та взаємодопомоги;
- допомогти в оформленні необхідних документів на отримання допомоги та ін., у влаштуванні дитини в школу, у дитячий садочок, центр для ВІЛ-інфікованих дітей та молоді;
- сприяти соціально-психологічній адаптації ВІЛ-позитивної дитини в умовах організованого дитячого колективу;
- надати необхідну інформацію для батьків про особливості виховання та розвитку дитини з ВІЛ-інфекцією;
- допомогти у формуванні навичок самопредставництва, захисту прав, розвитку комунікативних навичок;
- взаємодіяти з медичними працівниками з питань лікування та догляду за ВІЛ-позитивною дитиною;
- провести роботу з формування навичок захищених статевих стосунків, профілактики ВІЛ-інфекції та інших інфекційних захворювань, збереження репродуктивного здоров'я;
- надати гуманітарну допомогу (за наявності).

Якщо в соціальній службі є психолог, можливе надання психологічної допомоги, зокрема психологічних консультацій про покращення мікроклімату в сім'ї, збереження психологічного здоров'я членів сім'ї, набуття впевненості у своїх силах, адаптації до середовища, поліпшення взаємин з оточенням, формування навичок подолання труднощів та конфліктів з оточенням; організація та координація психотерапевтичних груп; психологічна діагностика, корекція та реабілітація.

Найчастішою послугою для сімей, які мають ВІЛ-інфіковану дитину, в соціальній службі є консультування з різних питань. Практика роботи соціальних служб у цьому напрямі визначила низку питань, на які соціальний працівник повинен насамперед звернути увагу.

Важливою є робота соціального працівника з батьками щодо формування «природного» ставлення до дитини батьків та оточення. Дуже часто хвора дитина, а тим більше ВІЛ-інфікована, викликає сильне почуття жалю, що провокує відповідне ставлення батьків. Звісно, така дитина потребує особливої уваги, але соціальний працівник має спрямувати батьків на виконання всіх тих звичайних речей з дитиною, які виконуються в будь-якій іншій сім'ї відповідно до віку та потреб дитини.

З іншого боку, батьки часто потребують знань і навичок щодо розуміння поведінки дитини, спричиненої або не спричиненої ВІЛ-інфекцією.

Поряд з цим усе ж таки є певні особливості, на які треба звертати увагу. Діти, які живуть з ВІЛ, значно частіше хворіють, ніж звичайні діти. Саме тому вони потребують посиленішого дотримання санітарно-гігієнічних норм при догляді за ними, спостереження за зміною самопочуття, більш повноцінного харчування. Соціальний працівник має переконатися, що батьки це усвідомлюють та використовують у повсякденному житті. Проте любов, турбота й опіка є для цих дітей не менш важливими, ніж перелічене вище.

Найбільш необхідними для батьків є знання про догляд, харчування, профілактику інфекцій, вживання ліків, надання першої невідкладної допомоги тощо. Навіть якщо батьки не висловили бажання отримати дану інформацію, рекомендуємо мати в соціальній службі відповідні інформаційні матеріали, які можна надати батькам для того, щоб вони мали достовірну та корисну інформацію.

Ще одним важливим аспектом допомоги батькам з боку соціального працівника може бути перевірка готовності дитини до відвідування дитячого закладу, тобто чи має дитина необхідні навички гігієни та поведінки, чи знають батьки, як, що і кому вони можуть у дитячому закладі сказати про ВІЛ-інфекцію в дитини тощо.

Окремим блоком роботи як з батьками, так і з дитиною є розкриття позитивного ВІЛ-статусу дитині. Це дуже серйозна, комплексна та делікатна робота. Якщо в соціальній службі є фахівець, який пройшов відповідне навчання, тоді над цією проблемою можна працювати безпосередньо в службі. Якщо такого фахівця немає, а потреба в цій послугі є, соціальна служба зв'язує батьків з тією організацією, яка може в цьому допомогти.

Соціальне інспектування сім'ї

Інформація про сім'ю, в якій виховується ВІЛ-інфікована дитина, може надійти в соціальну службу від інших установ та організацій не з приводу того, що дитина має ВІЛ-інфекцію, а з приводу, наприклад, ризику позбавлення батьків батьківських прав чи загрози вчинення насильства, відсутності житла, бідності тощо.

В цьому випадку на підставі отриманої інформації соціальна служба здійснює інспектування сім'ї, під час якого з'ясовує основні проблеми та потреби членів родини; готує соціально-психологічну характеристику сім'ї. За результатами соціального інспектування складається акт і, якщо є відповідні підстави, інформація про сім'ю заноситься до загального банку даних сімей, які опинилися в складних життєвих обставинах.

Результатом соціального інспектування може бути:

- занесення інформації про сім'ю, яка виховує дитину із ВІЛ-інфекцією, до банку даних як про таку, що опинилася в складних життєвих обставинах;
- винесення на розгляд дорадчого органу питання про подальшу роботу з сім'єю;
- узяття під соціальний супровід без винесення питання на розгляд дорадчого органу (у разі подання заяви сім'єю);
- надання соціальних послуг;
- рекомендації членам сім'ї, пов'язані з подоланням складних життєвих обставина власними силами, засобами та можливостями;
- клопотання про направлення до закладу соціального обслуговування;
- звернення до органів влади, підприємств, установ та організацій з метою сприяння ними вирішенню питань з подолання складних життєвих обставин;
- порушення перед відповідними органами клопотання про застосування передбачених законодавством санкцій до підприємств, установ та організацій усіх форм власності, громадян, накладання дисциплінарних та адміністративних стягнень на посадових осіб у разі порушення ними законодавства стосовно дітей і молоді;
- прийняття керівництвом соціальної служби інших рішень, спрямованих на розв'язання проблем сім'ї, яка опинилася в складних життєвих обставинах.

Не допускається розголошення одержаних при здійсненні соціального інспектування відомостей про особисте життя членів сім'ї та іншої інформації, якщо це порушує їхні права та законні інтереси.

Якщо занесена до банку даних сім'я, що виховує ВІЛ-позитивну дитину, потребує втручання інших установ та організацій для вирішення її проблем, якщо проблеми дуже серйозні, які потребують негайного та комплексного вирішення, матеріали про стан цієї сім'ї виносяться на розгляд дорадчого органу, який створений або при управлінні у справах сім'ї та молоді, або безпосередньо на чолі із заступником державної адміністрації.

Матеріали на це засідання готує соціальна служба. На засіданні дорадчого органу присутні представники охорони здоров'я, освіти, міліції, праці та соціального захисту тощо, може бути присутньою й сім'я.

Принципи роботи соціальних служб

Основними принципами надання соціальних послуг та роботи соціальних служб є:

- дотримання і захист прав людини;
- адресованість та індивідуальний підхід;
- доступність та відкритість;
- добровільність вибору отримання чи відмови від надання соціальних послуг;
- гуманність;
- законність;
- конфіденційність.

Якщо сім'я, яка має дитину з ВІЛ-інфекцією, потребує не одноразових послуг, а комплексної допомоги, оскільки має серйозні перешкоди для нормальної життєдіяльності такої дитини, то соціальна служба може взяти таку сім'ю або особу під соціальний супровід.

5.2. СОЦІАЛЬНИЙ СУПРОВІД СІМЕЙ, ЯКІ МАЮТЬ ВІЛ-ІНФІКОВАНУ ДИТИНУ, В ЦЕНТРАХ СОЦІАЛЬНИХ СЛУЖБ ДЛЯ СІМ'Ї, ДІТЕЙ ТА МОЛОДІ

Відповідно до Закону України «Про соціальну роботу з сім'ями, дітьми та молоддю», **соціальний супровід** – це вид соціальної роботи, спрямованої на здійснення опіки, допомоги та патронажу соціально незахищених категорій дітей та молоді з метою подолання життєвих труднощів, збереження, підвищення їхнього соціального статусу.

Якщо говорити доступніше та зрозуміліше, то соціальний супровід є визначеною формою роботи, яка спрямована на подолання або мінімізацію складних життєвих обставин, адаптацію до умов середовища шляхом надання конкретних соціальних послуг.

Варто зазначити, що соціальний супровід – це тривалий процес, до якого можуть залучатися суб'єкти різних галузей (психологи, педагоги, юристи, медичні працівники та ін.) й іноді саме від їхньої взаємодії залежить результат. Якщо ми говоримо про соціальний супровід сім'ї, яка має ВІЛ-інфіковану дитину, то всі вищезазначені фахівці є залученими до вирішення проблем сім'ї, оскільки на сьогодні рівень стигматизації та дискримінації людей, які живуть з ВІЛ, залишається ще досить високим.

Особливістю соціального супроводу є добровільність, тобто сім'я чи особа повинна за свідчити свою згоду на здійснення соціального супроводу, а значить – на втручання у своє життя. Отже, сім'я, яка має ВІЛ-позитивну дитину, може обрати для здійснення соціального супроводу не соціальну службу, а, наприклад, громадську організацію, що сьогодні дуже ефективно працюють саме з проблемами ВІЛ-інфекції. Тоді соціальна служба може виступити одним із суб'єктів, залучених до цього процесу соціального супроводу.

Основні ознаки соціального супроводу:

- це не одна послуга, а комплекс;
- ці послуги надаються протягом певного періоду;
- залучення інших фахівців та використання ресурсів громади;
- згода особи на соціальний супровід та її активна позиція.

Впродовж історії соціальної роботи відбувалася поступова зміна значення поняття «соціальний супровід». Якщо на початку ХХ століття основним алгоритмом довготривалого втручання був такий: «вивчення – діагноз – лікування», при якому вся відповідальність покладалася на фахівців, то наприкінці 50-х років ХХ століття було запропоновано нову модель: «проблема – вирішення», значення якої полягає в активізації ресурсів та можливостей людини для самостійного розв'язання проблем, при цьому фахівці покликані допомагати людині, а не вирішувати за неї її проблеми.

Мета соціального супроводу – допомогти подолати життєві труднощі, мінімізувати негативні наслідки чи повністю розв'язати проблеми сім'ї.

Тобто сім'я під час соціального супроводу набуває навичок, які надалі допоможуть їй самостійно забезпечувати розвиток та виховання дитини з ВІЛ-інфекцією.

Залежно від особливостей людини соціальний супровід має свою специфіку щодо змісту, технологій та процедур, які застосовуються. Вони викладені у відповідних нормативних документах.

Сім'я, яка виховує ВІЛ-інфіковану дитину, звернувшись до соціальної служби, має право отримати детальну інформацію про соціальний супровід, його етапи тощо.

Соціальний супровід розпочинається безпосередньо після закріплення за відповідною сім'єю, яка виховує ВІЛ-позитивну дитину, конкретного соціального працівника.

Слід наголосити, що соціальний супровід здійснюється на підставі договору, що регулює взаємні відносини, визначає відповідальність сторін і фіксує згоду та обов'язкову участь членів сім'ї у виконанні плану соціального супроводу.

Договір укладається між дорослим представником сім'ї та соціальною службою й підписується обома сторонами перед початком надання послуг. Він визначає:

- мету й завдання соціальних послуг та умови їх надання/отримання;
- обсяг та зміст послуг, які надаватимуться дитині та родині безоплатно;
- права та обов'язки членів сім'ї (осіб, які потребують соціальних послуг) та суб'єкта, що надає соціальні послуги, а також відповідальність у разі порушення умов договору;
- умови припинення надання соціальних послуг;
- термін дії договору.

Перед підписанням договору фахівець має переконатись, що члени сім'ї усвідомлюють призначення та функції документа, права та обов'язки сторін, розуміють значення термінів. При потребі їм пояснюють положення договору.

На початку соціального супроводу соціальний працівник відвідує сім'ю, яка виховує дитину з ВІЛ, з метою комплексного обстеження та здійснення оцінки потреб сім'ї або особи.

Під час комплексного обстеження соціальний працівник вивчає:

- стан здоров'я, умови розвитку й виховання дитини та ставлення до неї;
- думки членів сім'ї або особи про проблеми і потреби, шляхи їх подолання;
- разом з сім'єю та найближчим її оточенням (родичами) матеріальні, соціальні та інші можливості щодо подолання складних життєвих обставин тощо.

Соціальний супровід здійснюється відповідно до розробленого на основі оцінки ситуації індивідуального плану, де зазначаються заходи, виконавці й терміни.

План соціального супроводу складається разом з членами сім'ї (після підписання договору) на основі інформації, отриманої під час комплексного обстеження та оцінення потреб сім'ї.

В плані зазначаються конкретні заходи, спрямовані на подолання життєвих труднощів. План узгоджується та підписується всіма повнолітніми членами сім'ї, які братимуть участь у його реалізації, та соціальним працівником, який здійснює соціальний супровід.

План охоплює основні сфери функціонування сім'ї, які спрямовані на забезпечення навчання та розвитку дитини, емоційного комфорту, задоволення потреб здоров'я, соціального та фізичного функціонування, дозвілля, спілкування, інтеграції тощо, і містить комплекс заходів щодо забезпечення умов для подолання складних життєвих обставин сім'ї або особи й терміни їх реалізації.

План складається у двох примірниках, один з яких надається членам сім'ї, інший залишається в соціальній службі.

Перед підписанням плану соціальний працівник, який здійснює соціальний супровід, пояснює членам сім'ї пункти плану. Соціальний працівник аналізує й переглядає план не рідше одного разу на місяць та, якщо потрібно, вносить виправлення.

Тривалість соціального супроводу залежить від складності проблем, що існують у сім'ї, яка має ВІЛ-інфіковану дитину, спроможності сім'ї самостійно подолати труднощі. Проте цей термін, як правило, становить не менше, ніж півроку.

Важливим при закритті процесу соціального супроводу є досягнення очікуваних результатів. Якщо йдеться про сім'ю, що виховує ВІЛ-інфіковану дитину, типовими результатами можуть бути доступ до необхідних медичних та соціальних послуг, призупинення прогресування ВІЛ-інфекції, підвищення знань про ВІЛ-інфекцію та сформованість навичок щодо підтримки здоров'я, забезпечення потреб дитини на належному рівні, відсутність випадків дискримінації щодо сім'ї тощо.

Особливості соціального супроводу сім'ї, яка виховує дитину з ВІЛ-інфекцією

Зупинимось на деяких особливостях соціального супроводу сім'ї, яка має ВІЛ-інфіковану дитину.

При соціальному супроводі сім'ї треба враховувати такий його елемент, як комплексність. Зазвичай така сім'я, крім необхідності вирішувати низку проблем, зазнає ще стигматизації та дискримінації, спричинених ВІЛ-інфекцією. Все це ускладнює як вирішення проблем, так і подолання складних життєвих обставин. Тому така сім'я, як правило, потребує більш довготривалого втручання соціальної служби, ніж інша.

В роботі з такими сім'ями важливо якнайраніше виявити їх, ще до наслідків стигматизації та дискримінації, коли набагато складніше позитивно вирішувати певні конфліктні ситуації, ніж попереджувати їх. З іншого боку, рано виявити такі сім'ї досить важко, оскільки саме ВІЛ-інфекція та пов'язані з нею питання конфіденційності не дозволяють соціальній службі вийти на таку сім'ю на початковому етапі. Сім'я або сама повинна звернутися до соціальної служби, що на ранньому етапі малоймовірно з огляду на рівень довіри населення України до державних структур, або її може спрямувати до соціальної служби громадська організація, яка має більший доступ до цієї цільової групи. Саме тому соціальній службі вкрай важливо налагодити тісні та ефективні зв'язки з усіма громадськими організаціями, які працюють з цією категорією населення.

Ще одним важливим суб'єктом, який теж на ранньому етапі має доступ до сім'ї, що виховує ВІЛ-позитивну дитину, є центр профілактики та боротьби з ВІЛ-інфекцією. З ним має бути відпрацьована така форма взаємодії. Соціальна служба сім'ї надає адекватну інформацію про можливість отримати допомогу в соціальній службі, при потребі отримати соціальний супровід та послуги сім'я може звернутися до соціальної служби.

Практика роботи соціальних служб зі здійснення соціального супроводу сім'ї, яка має дитину з ВІЛ-інфекцією, показує, що здебільшого проблеми такої сім'ї пов'язані з відсутністю офіційних документів (паспорта, свідоцтв про народження дітей), засобів догляду за дитиною, прихильності до АРТ, дискримінацією щодо отримання різних видів послуг, психологічними проблемами, пов'язаними з отриманням позитивного результату на ВІЛ.

Застосування соціального супроводу, як ефективної форми, доцільне та необхідне:

- при можливій реінтеграції ВІЛ-інфікованої дитини із закладу інтернатного типу до біологічної сім'ї;
- для запобігання вилучення ВІЛ-інфікованої дитини з біологічної сім'ї;
- для попередження відмови від новонародженої дитини, народженої ВІЛ-інфікованою матір'ю (це забезпечує профілактику соціального сирітства).

Соціальний супровід базується на принципах:

- добровільності в прийнятті допомоги, активної участі сім'ї або особи в подоланні складних життєвих обставин;
- поваги до людини, визнання її цінності незалежно від реальних досягнень та поведінки особистості;
- реалізації першочергового права дитини на зростання й виховання в сім'ї.
- індивідуального та диференційованого підходу до кожної особи, кожної сім'ї з урахуванням їхніх потреб та особливостей;
- системності, комплексності, безоплатності, доступності соціальних послуг;
- толерантності й гуманізму, відповідальності за дотримання норм професійної етики;
- пріоритетності інтересів сім'ї в цілому й окремих її членів, збереження цілісності сім'ї.

5.3. СОЦІАЛЬНЕ СУПРОВОДЖЕННЯ ПРИЙОМНИХ СІМЕЙ ТА ДИТЯЧИХ БУДИНКІВ СІМЕЙНОГО ТИПУ, В ЯКІ ВЛАШТОВАНО ДІТЕЙ, ЯКІ ЖИВУТЬ З ВІЛ

Про термінологію

В Україні стосовно прийомних сімей та дитячих будинків сімейного типу використовується термін *соціальне супроводження* (згідно з Положеннями про прийомну сім'ю та дитячий будинок сімейного типу).

Влаштуванню в прийомні сім'ї та дитячі будинки сімейного типу підлягають діти-сироти й діти, позбавлені батьківського піклування.

Соціальне супроводження прийомних сімей і дитячих будинків сімейного типу здійснюють тільки відповідні соціальні служби за місцем проживання сім'ї. Якщо на відповідній території нема місцевої соціальної служби, соціальне супроводження здійснює обласна служба, яка є в кожному регіоні.

Відмінності соціального супроводження від соціального супроводу такі:

- соціальне супроводження є обов'язковим (а також це одна з умов створення прийомної сім'ї або дитячого будинку сімейного типу);
- соціальне супроводження є постійним, поки прийомна сім'я або дитячий будинок сімейного типу функціонує;
- соціальне супроводження має визначені завдання на кожному етапі функціонування прийомної сім'ї або дитячого будинку сімейного типу (на початку створення, при влаштуванні дітей, на виході дитини тощо).

Спільним для соціального супроводу та соціального супроводження є:

- індивідуальний підхід, який ґрунтується на вивченні потреб людини та визначенні спільно з нею шляхів розв'язання проблеми;
- спрямування людей на самостійне вирішення своїх проблем;
- мобілізації власних ресурсів;
- набуття необхідних життєвих навичок;
- використання ресурсів громади.

Соціальне супроводження прийомних сімей та дитячих будинків сімейного (зокрема й тих, які взяли на виховання дітей з ВІЛ-інфекцією) регулюється відповідним Порядком, затвердженим Мінсім'ямолодьспортом.

Завданням соціального супроводження – сприяти адаптації дитини в новій сім'ї, налагодити позитивний психологічний клімат в сім'ї, створити умови для розвитку дітей з урахуванням потреб кожної дитини, забезпечити оптимальні умови життя дитини та захист її прав.

Етапи супроводження

Соціальне супроводження є формою державної підтримки сім'ї в інтересах дитини.

Процесові соціального супроводження передуює аналіз інформації про прийомну дитину або дитину-вихованця: документів, які є (інформація про позбавлення прав, житлові та майнові права тощо), та інформацію, отриману під час спілкування як з дитиною, так і з батьками та соціальним оточенням.

Важливою інформацією є вік дитини, стан фізичного здоров'я, причини переходу до прийомної сім'ї, історія життя дитини, повні дані про біологічних батьків, стосунки з правоохоронними органами, духовні потреби дитини, прояв характерологічних особливостей дитини, наявність у неї попереднього тимчасового чи довготривалого досвіду виховання в сім'ї.

Якщо дитина живе з ВІЛ, на початку соціального супроводження обов'язково слід вивчити медичні потреби дитини, взяти необхідну інформацію в медичного працівника, який опікується дитиною.

Доцільно зазначити, що прийомні батьки або батьки-вихователі перед створенням прийомної сім'ї або дитячого будинку сімейного типу проходять підготовку за відповідною програмою, де отримують знання та навички виховання та догляду за майбутньою дитиною. Якщо батьки планують взяти на виховання ВІЛ-інфіковану дитину, тоді вони проходять додатковий модуль саме щодо специфіки догляду за такими дітьми.

Зокрема, в додатковий модуль входить: короткий огляд епідемії ВІЛ-інфекції у світі та особливості її розвитку в Україні; характеристика та життєвий цикл ВІЛ; діагностика ВІЛ-інфекції в дітей; ознаки прогресування ВІЛ-інфекції в дітей; диспансерний нагляд за ВІЛ-інфікованими дітьми; профілактика інфекційних захворювань у дітей, хворих на ВІЛ-інфекцію; ВААРТ у дітей; харчування ВІЛ-інфікованих дітей; перша допомога дітям з ВІЛ-інфекцією; профілактика при пораненнях, контактах з кров'ю, біологічними рідинками та біоматеріалами ВІЛ-інфікованого; особливості розкриття позитивного ВІЛ-статусу дітям; створення групи підтримки та взаємодопомоги; психосоціальна підтримка дітей та сімей, нормативно-правова база.

Після проходження навчання прийомні батьки (батьки-вихователі) поглиблюють знання про особливості життя дітей з ВІЛ-інфекцією; підходи, методи та форми роботи з питань догляду та підтримки ВІЛ-інфікованих дітей; форми підтримки для прийомних батьків, батьків-вихователів, а також удосконалюють уміння використовувати різноманітні підходи з питань догляду й підтримки дітей, які живуть з ВІЛ; здійснювати догляд та психосоціальну підтримку таких дітей; аналізувати різноманітні аспекти їхнього життя, виділяти ключові аспекти та планувати відповідні заходи з питань підтримки та допомоги.

Підставою для початку соціального супроводження є прийняття органами виконавчої влади рішення про створення прийомної сім'ї або дитячого будинку сімейного типу та передачу на виховання дітей, копія якого в триденний термін передається до відповідної соціальної служби за місцем проживання прийомної сім'ї або дитячого будинку сімейного типу разом із копіями документів на дітей.

За прийомною сім'єю або дитячим будинком сімейного типу відповідним наказом соціальної служби закріплюється штатний соціальний працівник.

Соціальне супроводження сімей здійснюється постійно, поки на вихованні у прийомній сім'ї або дитячому будинку сімейного типу перебувають діти-сироти або діти, позбавлені батьківського піклування.

Отже, на початку соціального супроводження на прийомну дитину або дитину-вихованця складається відповідне оцінення потреб, показники в якому є початковими та базовими, що в майбутньому дозволить порівнювати зміни в розвитку дитини.

На підставі оцінення потреб соціальний працівник складає план соціального супроводження, який містить конкретні заходи, спрямовані на створення умов утримання, виховання та розвитку дитини в сім'ї відповідно до її потреб.

За один-два роки до виходу прийомної дитини або вихованця з прийомної сім'ї або з дитячого будинку сімейного типу план соціального супроводження містить заходи підготовки дитини до виходу.

Соціальний працівник раз на рік складає інформацію про ефективність функціонування прийомної сім'ї або дитячого будинку сімейного типу та розвитку прийомних дітей або дітей-вихованців, яка візується одним із прийомних батьків або батьків-вихователів, затверджується директором соціальної служби і подається до служби у справах дітей.

Підставою завершення соціального супроводження є припинення існування прийомної сім'ї або дитячого будинку сімейного типу. За результатами здійснення соціального супро-

водження готується звіт про підсумки соціального супроводження, що містить визначення причин завершення роботи з сім'єю.

Припинення соціального супроводження прийомної сім'ї або дитячого будинку сімейного типу фіксується наказом директора соціальної служби. Копії документів, що засвідчують факт завершення соціального супроводження, у триденний термін передаються до служби у справах дітей.

Соціальний працівник у процесі соціального супроводження веде особову справу прийомної сім'ї або дитячого будинку сімейного типу, яка містить документи, що фіксують процес роботи із сім'єю, та несе відповідальність за її оформлення.

Соціальний працівник, який здійснює соціальне супроводження прийомної сім'ї або дитячого будинку сімейного типу, є головним помічником цієї сім'ї, посередником між нею та соціальним оточенням. Тобто, наскільки прийомні батьки або батьки-вихователі будуть взаємодіяти із соціальним працівником і навпаки, настільки це буде позитивно або негативно впливати на перебування дитини в сім'ї.

Батьки повинні розуміти дії соціального працівника та вимоги до них для уникнення в майбутньому конфліктних ситуацій. Доцільно пояснити батькам особливості соціального супроводження та розказати про його етапи.

Одним із важливих етапів протягом усього часу функціонування прийомної сім'ї або дитячого будинку сімейного типу є щорічне оцінювання функціонування сім'ї. Відповідно до законодавства, наприкінці календарного року служба у справах дітей збирає для узагальнення інформацію про розвиток та виховання прийомної дитини або дитини-вихованця від соціального працівника, вчителя, лікаря та правоохоронця. Центр відповідно готує інформацію про ефективність функціонування прийомної сім'ї, дитячого будинку сімейного типу в забезпеченні розвитку та виховання прийомних дітей, дітей-вихованців згідно із затвердженою формою.

У цій інформації слід представити:

- важливі зміни в житті прийомної сім'ї, дитячого будинку сімейного типу, що сталися протягом року (як позитивні, так і негативні: народження дитини, втрата роботи, зміни прибутків тощо), та їх вплив на дитину;
- наявність конфліктів у прийомних батьків, батьків-вихователів із соціальним оточенням, державними органами, фахівцем центру, в сім'ї;
- оцінення стану розвитку та виховання прийомної дитини, дитини-вихованця;
- відомості про біологічних батьків та родичів дитини (місце їх проживання, спосіб життя, контакти з дитиною тощо);
- відвідування дитиною навчально-вихованого закладу (зокрема успішність у навчанні, зміна закладу тощо);
- як дитина проводить вільний час, чим захоплюється;
- рівень умінь і навичок дитини відповідно до вікового розвитку (зокрема, це стосується навичок гігієни, уміння користуватися грошима, побутовою технікою тощо);
- стосунки прийомної дитини, дитини-вихованця з іншими членами сім'ї, з якими вона проживає, з біологічними родичами, однолітками, сусідами та ін.;
- емоційний стан, поведінка, неспокій та страхи прийомної дитини, дитини-вихованця.

Обов'язковим елементом є не тільки оцінка, а й рекомендації щодо мінімізації або ліквідації негативних проявів, а також загальний висновок щодо ефективності функціонування прийомної сім'ї, дитячого будинку сімейного типу (які заходи було вжито під час соціального супроводження, результати роботи, досягнення/втрати).

Якщо в сім'ї виховується дитина з ВІЛ-інфекцією, про всі особливості, пов'язані з цим, обов'язково вказують в цій інформації для подальшого планування роботи з дитиною. З цієї

інформацією обов'язково ознайомлюються батьки, до того ж вони можуть залучатися до її підготовки.

Діти, які влаштовуються у прийомну сім'ю або дитячий будинок сімейного типу, мають велику низку проблем, які певною мірою впливають на всю сім'ю та окремих її членів. Це проблеми, пов'язані з адаптацією прийомної дитини в сім'ї і навпаки, взаємини з рідними дітьми в сім'ї, з соціальним оточенням (однолітками, в школі), з біологічними родичами дитини тощо. Все це стосується цілої системи створення та функціонування сімейних форм виховання дітей-сиріт і дітей, позбавлених батьківського піклування. Є особливості соціального супроводження прийомних сімей та дитячих будинків сімейного типу, що стосуються ВІЛ-позитивних дітей.

Батьки на першому етапі входження дитини до прийомної сім'ї або дитячого будинку сімейного типу повинні бути готовими до таких проявів з боку дитини як тривога, нудьга, депресія, агресія тощо. Ці прояви свідчать про природну спробу дитини відновити емоційний контакт з близькою людиною, тому повинні бути відповідно сприйняті.

Окрім наявності ВІЛ-інфекції та її впливу на дитячий організм, у дітей-сиріт та дітей, позбавлених батьківського піклування, залежно від того, де вони перебували і скільки (вдома, в інтернатному закладі чи в лікарні), спостерігається порушення різних показників здоров'я відповідно до віку та пов'язаних із психосоматичними аспектами, які без спеціальної терапії через місяць-півтора зникають при перебуванні дитини в сім'ї.

Також треба зазначити, що прихід дитини в нову сім'ю майже завжди супроводжується почуттям напруження, оскільки це зовсім незвична та нова ситуація для сім'ї зі своїми традиціями та стилем. Якщо в дитини ВІЛ-інфекція, це напруження може зростати залежно від того, скільки членів у цій сім'ї, хто, окрім батьків, які пройшли навчання, обізнаний щодо всіх особливостей ВІЛ-інфекції, чи в цій сім'ї вже є діти і чи знають вони, що нова дитина має низку особливостей, чи є в сім'ї літня людина і чи адекватно вона сприймає все, що стосується ВІЛ-інфекції. Важливо, чи готова сім'я зберігати дану таємницю в інтересах дитини. Всі ці аспекти також мають стати першочерговими заходами для соціального працівника, який супроводжуватиме дану сім'ю і допомагатиме нейтралізувати ймовірні конфліктні ситуації в майбутньому.

Входження прийомної дитини в сім'ю може спричинити зміну індивідуальних звичок сім'ї, характеру відпочинку та відпустки, зміну умов життя, проблеми з родичами, посилення конфліктних стосунків у подружжя, зміну матеріального становища та ін. Соціальний працівник на початковому етапі функціонування сім'ї є дуже необхідним, оскільки може допомогти подолати ці стресові ситуації.

Важливо знати про те місце, з якого дитина прийшла. Якщо вона влаштована в сім'ю із закладу, то необхідно врахувати, що вона звикла до жорстких норм і правил, відсутності спілкування з дорослими чоловічої статі тощо, тому різка зміна режиму та контактів у більшості випадків призведе до розладу сну, апетиту, появи неадекватних реакцій на дії та слова прийомних батьків. Вчасні поради соціального працівника допоможуть батькам уникнути таких проблем. Зокрема, це стосується гнучкого підходу до режиму дитини (треба з'ясувати, яким він був раніше, та різко його не змінювати); також слід обмежити спочатку зустрічі з іншими дорослими та дітьми, щоб не перевантажувати дитину емоційно; бажано відтворити в приміщенні певні елементи, знайомі дитині в минулому; не слід одразу завантажувати дитину пізнанням навколишнього середовища; не зупиняти її, якщо вона буде розповідати жахи зі свого колишнього життя, грати в карти, оскільки нагромаджений нею досвід повинен відійти поступово тощо.

Роль соціального супроводження в даному випадку полягає в тому, щоб попередити батьків про можливі зміни, надати відповідну підтримку та допомогу. Ефективною фор-

мою роботи в такій ситуації можуть стати групові зустрічі прийомних батьків або батьків-вихователів, де вони матимуть змогу обмінятися досвідом з більш досвідченими батьками, а при залученні психолога до цих зустрічей отримати необхідні психологічні знання. Якщо на цій території вже є прийомні батьки, які виховують дитину з ВІЛ-інфекцією, безперечно, їхній досвід для новостворених прийомних сімей буде неоціненний.

Батьки насамперед зосереджують усю свою увагу на таких потребах дитини-сироти або дитини, позбавленої батьківського піклування, як здоров'я та освіта, оскільки вони є такими, що в майбутньому забезпечать нормальну життєдіяльність дитини, а також це є пріоритетом у вихованні власної дитини. Але, говорячи про освіту, батькам слід робити акцент на можливостях та здібностях дитини, сформованих під впливом подій, які були в її житті до влаштування в сім'ю, для адекватного її завантаження.

Важливим аспектом є підтримка стосунків прийомної дитини з біологічними батьками та родичами, але це має відбуватися в інтересах дитини, тобто з урахуванням доцільності таких стосунків, позитивного впливу на розвиток дитини тощо. Тому характер взаємозв'язку прийомної дитини з біологічними батьками або родичами визначає соціальний працівник з урахуванням даних, отриманих у службі у справах дітей, або на підставі рішення суду, комісії з питань захисту дитини тощо.

Досвід функціонування прийомних сімей та дитячих будинків сімейного типу в Україні має вже практику повернення дітей-сиріт та дітей, позбавлених батьківського піклування, з прийомних сімей та дитячих будинків сімейного типу до біологічних батьків. За наявності обставин, які дозволяють у майбутньому повернути дитину у свою рідну сім'ю, центр здійснює роботу з біологічною сім'єю щодо відновлення батьківських прав.

Дані спостережень психологів за функціонуванням прийомної сім'ї показують, що протягом першого року власні діти поступово (і навіть непомітно для себе) втрачають звичну для них батьківську увагу, що призводить до ревнощів, відчуття обмежень, зухвалої поведінки тощо. Розуміючи, що прийомна дитина з ВІЛ-інфекцією буде потребувати ще більше уваги та зусиль з боку батьків, соціальний працівник має постійно спрямовувати батьків на те, щоб вони не втрачали зв'язків із власними дітьми, не зменшували їхню роль у сім'ї.

В період адаптації дуже часто прийомні батьки або батьки-вихователі зіштовхуються з негативними проявами поведінки дитини, зокрема крадіжками, брехнею, жорстокістю, злостю, лінощами, жебрацтвом тощо. З одного боку, вони мають бути готові до таких проявів, оскільки це є одним із елементів навчання, яке вони пройшли, з іншого – соціальний працівник може допомогти вчасно це розпізнати і втрутитися.

5.4. ЦЕНТРИ ДЛЯ ВІЛ-ІНФІКОВАНИХ ДІТЕЙ ТА МОЛОДІ

З 2006 року в Україні розпочала функціонувати мережа державних центрів для ВІЛ-інфікованих дітей та молоді – спеціалізованих закладів, що проводять роботу із соціальної адаптації відповідної категорії дітей та молоді (далі – центр).

Такі центри створюються та діють відповідно до **Типового положення про центр для ВІЛ-інфікованих дітей та молоді**, затвердженого Кабінетом Міністрів України.

Відповідно до покладених на нього завдань центр:

- надає ВІЛ-інфікованим дітям та молоді різні види соціальних послуг (соціально-побутові, психологічні, соціально-педагогічні, соціально-медичні, юридичні та інформаційні);
- здійснює лікувально-оздоровчі заходи, надає в разі потреби першу невідкладну допомогу;
- організовує клуби за інтересами, проводить конкурси;

- залучає батьків або осіб, які їх замінюють, до співпраці, дає їм методичні поради;
- організовує роботу груп взаємодопомоги для ВІЛ-інфікованих дітей та молоді, а також для батьків або осіб, які їх замінюють;
- забезпечує харчуванням дітей та молоді, що в ньому перебувають, відповідно до установлених норм;
- співпрацює із закладами охорони здоров'я, навчальними закладами та іншими організаціями, які надають допомогу ВІЛ-інфікованим дітям та молоді;
- направляє у разі потреби осіб, що звернулися до центру, до закладів та установ, які можуть забезпечити задоволення їх потреб.

Щоб отримати послуги в центрі, батькам дитини або особі, яка їх замінює, чи повнолітній дієздатній особі необхідно написати заяву, пред'явити документ, який засвідчує особу, та надати медичну довідку про стан здоров'я.

Отримувати послуги центрів мають право діти, які живуть з ВІЛ, та їхні батьки або особи, що їх замінюють, діти з невизначеним статусом, народжені ВІЛ-позитивними матерями, ВІЛ-позитивна молодь.

Центр працює в режимі денного стаціонару, але в разі потреби та наявності можливості може приймати ВІЛ-інфікованих дітей та молоді і надавати їм необхідну допомогу цілодобово. У стаціонарному режимі термін перебування особи в центрі до 6 годин.

Серед персоналу центру обов'язково передбачена наявність практичного психолога, соціального педагога, фахівця із соціальної роботи, медичної сестри.

Специфіка даних закладів полягає передусім у тому, що тут є можливість проводити індивідуальну та групову роботу безпосередньо з дітьми впродовж декількох годин.

В Україні існують і недержавні денні центри для ВІЛ-інфікованих дітей та молоді. Але й ті, й ті не є альтернативою дитячим дошкільним та шкільним закладам – вони виконують функцію служби підтримки для задоволення особливих потреб дітей та молоді, які живуть з ВІЛ.

Ті державні центри, які існують сьогодні в Україні, є досить різноманітними, оскільки деякі з них виконують функцію регіонального центру (там можна залишити дитину на певний час, поки батьки отримують консультації в центрі профілактики та боротьби зі СНІДом), інші обслуговують міських жителів та надають повний перелік послуг з соціальної підтримки, соціального супроводу сім'ї, яка має ВІЛ-позитивну дитину, тощо.

Тому зупинимося на розкритті деяких особливостей змісту роботи в центрі з дітьми та молоддю.

Наявність психолога в центрі є важливою. Це дає змогу проводити індивідуальні та групові заняття як з дітьми та молоддю, так і з членами їхніх сімей. Здебільшого робота психолога спрямована на формування навичок комунікації та взаємодії з оточенням, на відповідність психологічного розвитку дитини її віку, на зниження агресивності й замкнутості тощо.

Для батьків важливими є консультації з питань відхилень у поведінці дитини, профілактики страхів щодо майбутнього дитини та її хвороби тощо.

Соціальний педагог розвиває когнітивні здібності дитини, формує творчі та розвивальні навички, пізнавальну активність, навички взаємодії з ровесниками, займається питаннями підготовки до школи тощо. Потрібними є дидактичні, рухливі, розвивальні ігри та заняття, малювання та інші види творчості.

Також у центрі можна:

- отримати допомогу, пов'язану з оформленням документів;
- отримати вітаміни та ліки, у разі потреби – гуманітарну допомогу;
- знайти супровід в медичні заклади для проходження діагностики;
- отримати допомогу, пов'язану з оформленням пенсій та соціальних виплат;
- організувати дозвілля дітей, похід у театр, цирк тощо;

- отримати путівку для оздоровлення дітей з ВІЛ-інфекцією у відповідних дитячих оздоровчих та санаторних закладах;
- відвідувати тренінгові заняття для батьків з догляду за дитиною.

Обов'язковою складовою діяльності центру є робота, спрямована на збереження здоров'я дитини. Фахівець із соціальної роботи і медична сестра, звертають увагу на проведення своєчасного медичного обстеження, цікавляться його результатами та тим, чи дитина дотримується необхідних рекомендацій, наявності хронічних захворювань, необхідності особливого режиму харчування, стежать за зростом і вагою дитини,.

При можливості центр залучає до роботи юриста. Його послуги сьогодні дуже необхідні. Зокрема, для консультування з юридичних питань, щодо права на соціальний захист, отримання соціальних виплат, допомоги в оформленні необхідних документів, позовних заяв, процедури отримання статусу дитини-інваліда тощо та представлення їхніх інтересів.

Групи взаємодопомоги батьків, які виховують ВІЛ-позитивних дітей, виявилися ефективними. За бажанням батьків такі групи можна організувати в центрі. Основне завдання цих груп – ділитися особистим практичним досвідом, який дозволяє побачити, що багато проблем, з якими стикаються батьки, мають шляхи вирішення. Це дає змогу кожному з учасників групи вибрати свій варіант.

Ще можуть бути створені психотерапевтичні групи і групи взаємодопомоги. У психотерапевтичних групах учасники під керівництвом відповідного спеціаліста позбуваються певної конкретної психологічної проблеми та набувають необхідних їм життєвих навичок. Групи взаємодопомоги дають можливість кожному висловитися, розповісти про свій досвід та знайти відповідь на свої питання.

РОЗДІЛ 6

СИСТЕМА ПІДТРИМКИ, ЯКУ НАДАЮТЬ НЕДЕРЖАВНІ ОРГАНІЗАЦІЇ

Складний період соціальних трансформацій та економічної нестабільності, який переживає Україна сьогодні, позначився на розвиткові нових форм участі громади в розв'язанні соціальних проблем. Сьогодні під словами «недержавні організації соціальної сфери» (НДО) (їх ще називають «неурядовими організаціями») ми розуміємо неприбуткові, не керовані державою, некомерційні організації, які декларують вирішення соціальних проблем узагалі чи проблеми окремих груп (у нашому випадку цю групу складають люди, які живуть з ВІЛ) як свою місію. В Україні більшість із таких організацій роблять лише перші кроки, проте продовжують свою роботу, удосконалюють її, завдяки чому створюють цілу галузь нових, цікавих і сучасних соціальних послуг для українців.

Велика кількість таких НДО, що працюють у соціальній сфері, надають соціальну допомогу ВІЛ-позитивним дітям.

6.1. УЧАСТЬ НЕДЕРЖАВНИХ ОРГАНІЗАЦІЙ У СИСТЕМІ ДОГЛЯДУ Й ПІДТРИМКИ ДІТЕЙ, ЯКІ ЖИВУТЬ З ВІЛ

Відповідь громадського сектору на епідемію ВІЛ-інфекції в Україні

Швидке збільшення поширеності ВІЛ серед молоді, людей репродуктивного віку, зокрема вагітних жінок, свідчить, що епідемія досить швидко розповсюджується не тільки серед уразливих до ВІЛ груп (СІН, ЖСБ, ЧСЧ, «дітей вулиці» та ін.), а й серед загального населення. Незважаючи на збільшення кількості дітей, народжених ВІЛ-позитивними матерями, передача інфекції від матері до дитини становить незначний відсоток від усіх зафіксованих випадків ВІЛ-інфекції, який продовжує знижуватися.

Програми з профілактики ВІЛ та організації програм соціальної допомоги ВІЛ-позитивним вагітним, дітям і молоді та їхнім статевим партнерам відіграють вирішальну роль у визначенні подальшого розвитку епідемії ВІЛ-інфекції в Україні. Станом на кінець 2007 року профілактичні послуги представникам цих груп надавали понад 300 урядових та неурядових організацій.

Україна – одна з перших країн-членів Співдружності Незалежних Держав, що вжила вартих схвалення заходів, спрямованих на зміну чи відміну всіх законів і політики з ознаками дискримінації представників «груп найвищого ризику» стосовно інфікування ВІЛ, а також вилучила всі правові обмеження щодо впровадження програм та послуг профілактики ВІЛ. Однак уряд України надає дуже обмежену фінансову підтримку заходів профілактики, діагностики та лікування ВІЛ-інфекції, при цьому взагалі не підтримує і не беручи участі в профілактичних програмах для деяких представників уразливих до ВІЛ груп (СІН, «дітей вулиці» та ін.). Більшість профілактичних програм, програм догляду й підтримки ВІЛ-позитивних дітей та підлітків підтримується за рахунок внесків зовнішніх донорських організацій, насамперед Глобального фонду для боротьби зі СНІДом, туберкульозом та малярією (далі – Глобальний фонд), та реалізується неурядовими і деякими релігійними організаціями (РО), що почали створюватися з ініціативи громадянського суспільства та при активній участі самих людей, які живуть з ВІЛ, практично без підтримки чи контролю з боку уряду.

Громадянське суспільство – це умовний простір між громадянином і державою, де існують і активно діють з метою виявлення та захисту інтересів громадян різноманітні організації, асоціації, фонди тощо, де відбувається узгодження та реалізація інтересів різних суспільних груп. І це має надзвичайне значення, бо ринок не є механізмом, орієнтованим на соціальні цілі.

Координація надання послуг урядовими та неурядовими організаціями залишається слабкою, що серйозно загрожує сталості профілактичних програм, які здійснюються сьогодні за підтримки грантів Глобального фонду та інших вагомих міжнародних донорських організацій.

Національна програма з протидії епідемії ВІЛ-інфекції є основним національним рамковим документом, що визначає національні заходи. *Національній програмі забезпечення профілактики ВІЛ-інфекції, допомоги та лікування ВІЛ-інфікованих і хворих на СНІД на 2004–2008 роки* не вдалося виконати своїх ключових завдань, окрім одного – зниження рівня передачі ВІЛ від матері до дитини. Це підтверджує високу організаційну спроможність та якість національної системи педіатричного нагляду та підвищеної уваги фахівців галузі охорони здоров'я до проблеми дитячої ВІЛ-інфекції. Виконання програми ускладнювалося цілою низкою проблем – від браку чіткого визначення обов'язків щодо управління та реалізації до відсутності спеціального цільового фінансування програм протидії ВІЛ поза межами медичної галузі.

Залишаються питання щодо забезпечення адекватних ресурсів для протистояння тим серйозним викликам, які створить епідемія в наступні п'ять років. У грудні 2007 року Президент України оголосив, що нова Загальнодержавна програма з протидії ВІЛ/СНІДу повинна забезпечуватися адекватними державними ресурсами для протидії епідемії. В лютому 2009 року Верховна Рада України затвердила Закон «Про затвердження Загальнодержавної програми забезпечення профілактики ВІЛ-інфекції, лікування, догляду та підтримки ВІЛ-інфікованих і хворих на СНІД на 2009–2013 роки з бюджетом на суму **2 мільярди 905 мільйонів гривень** (575 мільйонів доларів США) на п'ять років. Хоча це дуже значне збільшення державного фінансування протидії ВІЛ-інфекції, його недостатньо для усунення все більшого дефіциту в забезпеченні основними послугами профілактики та лікування тих, хто цього потребує.

Для боротьби з епідемією (станом на грудень 2007 року) правління Глобального фонду затвердило загальне фінансування на суму **130 мільйонів доларів США** для профілактики, лікування та догляду у зв'язку з ВІЛ-інфекцією в Україні. Програми за підтримки цих грантів зробили суттєвий внесок у національну відповідь на епідемію ВІЛ-інфекції в Україні, ставши каталізатором процесу розширення основних національних програм та послуг. Цей внесок є найбільшим у таких напрямках: забезпечення АРТ, немедичний догляд та підтримка, до-тестове консультування, тестування на антитіла до ВІЛ, профілактика передачі ВІЛ від матері до дитини, шкільна освіта з питань ВІЛ-інфекції та розбудова потенціалу громадської активності щодо організації проектів з догляду та підтримки дітей та сімей, яких вразила епідемія ВІЛ-інфекції. Разючих досягнень у реалізації програм соціальної допомоги ВІЛ-інфікованим дітям за підтримки Глобального фонду вдалося досягти саме представникам невеликих благодійних та громадських організацій, які з 2004 року до сьогодні як на локальному, так і на національному рівні здійснюють дуже широкий та потужний вплив на епідемію. Незважаючи на такий прогрес, не можна говорити про те, що вирішальний вплив на зниження показників захворюваності на ВІЛ серед дітей чи смертності у зв'язку зі СНІДом є заслугою лише організацій недержавного сектору, але ініціатива розпочати програми соціальної допомоги з адаптації ВІЛ-інфікованих дітей до життя з цією невиліковною інфекційною хворобою належить саме громадським організаціям.

Соціальна сфера України в останні роки переживає період серйозних змін – це виникнення великої кількості різноманітних недержавних організацій, збільшення їхньої активності та

впливу на різні сторони життя суспільства. Можна виділити низку **причин, що зумовлюють процес розвитку недержавних організацій у соціальній сфері України:**

- криза тоталітарної держави та системи соціального захисту;
- збільшення недовіри до державних інституцій та закладів;
- неможливість виконання державою взятих на себе зобов'язань у сфері соціального захисту;
- прагнення людей реалізувати свої інтереси та задовольнити наявні потреби;
- намагання знайти та об'єднати інших людей, які мають аналогічні проблеми.

Проблемами соціальної сфери України займаються недержавні неприбуткові організації, які згідно із законодавством України можуть мати такі **форми:**

- 1) громадські організації;
- 2) благодійні організації;
- 3) благодійні фонди;
- 4) спілки.

Найтипівіші громадські організації, місія яких спрямована на розв'язання соціальних проблем, класифікують таким чином:

- організації за місцем проживання;
- ініціативні групи само- та взаємодопомоги;
- організації, що надають послуги певній групі клієнтів (наприклад, людям, які втратили зір; дітям із синдромом Дауна; жінкам, які зазнали насилля, та іншим);
- організації створені для лобіювання (адвокації прав певної категорії людей; зміну законодавства або його започаткування, для надання та регулювання соціальної допомоги певним категоріям незахищених громадян);
- організації, діяльність яких полягає в проведенні медичних, соціальних досліджень;
- «парасолькові» чи посередницькі групи, створені для координації і об'єднання інших організацій та ініціативних груп і забезпечення їх ресурсами.

Поняття «недержавна організація»

Незважаючи на те, що визначення поняття «недержавна організація» чи «недержавна неприбуткова організація» є найбільш уживаним, воно не має юридичного застосування як в Україні, так і в інших країнах. Учені та спеціалісти активно звертаються до цього поняття саме тому, що воно є досить містким і дозволяє підкреслити саме той факт, що йдеться не про державні організації та інституції. З погляду існування демократичного суспільства, воно має вирішальне значення, бо демократія без громадянського суспільства існувати не може.

Часто вживають також термін «третій сектор», але це характерно для США, де прийнято виділяти ще два сектори: державний та прибутковий.

Історія розбудови інноваційних програм соціальної сфери на Заході свідчить, що головною рушійною силою цих перетворень були і залишаються недержавні організації.

Громадські організації – це невід'ємний складник громадянського суспільства, де кожен громадянин або об'єднання громадян має змогу висловити і відстоювати погляд, що не співпадає або часто вступає у протиріччя з офіційним (державним).

Скажімо, у Великобританії (яку можна за кількістю населення порівняти з Україною) в 1992 році бюджет усіх НДО становив 17 мільярдів фунтів стерлінгів, кількість оплачуваних працівників дорівнювала 250 000 (робота на повну ставку). Тобто приблизно один із 200 британців працював у НДО. Останні ж дані свідчать про те, що більше половини дорослого насе-

лення – 23 мільйони – працюють добровольцями (чи в державних закладах соціальної сфери, чи в НДО).

В нашій країні словосполучення «недержавна організація» асоціюється з усталеним стереотипом «комсомол», «партія», «піонерська організація». Бути членом такої організації непрестижно, часто у громадській свідомості виникає асоціація «людина-прислуга та доглядальник немічних», «той, що контактує з асоціальними особами та жебраками», що створює негативний імідж спеціальності соціального працівника. Щоправда, останнім часом таке хибне сприйняття роботи соціальних працівників змінюється, особливо серед студентської молоді, яка бере активну участь у роботі громадських та благодійних організацій у ролі волонтерів.

Послуги НДО, як правило, частково заповнюють ніші у сфері послуг державної системи соціального обслуговування. Саме НДО розробляють та апробують пілотні моделі та схеми роботи з клієнтами, відповідні види послуг можуть бути невідомими працівникам державних агенцій узагалі – отже, **одна з головних функцій громадських та благодійних організацій – швидка реакція на новоутворену проблему певної групи людей, яка вимагає, відповідно, інноваційних видів соціальної допомоги або захисту.**

Громадські організації соціальної сфери

Громадські організації соціальної сфери керуються у своїй діяльності тими самими законодавчими актами України, що й об'єднання третього (неприбуткового) сектору взагалі: передусім Конституцією України, чинними законами України «Про місцеве самоврядування в Україні», «Про об'єднання громадян», «Про благодійництво та благодійні організації», «Про основи соціальної захищеності інвалідів в Україні», «Про оподаткування прибутку підприємств», «Про молодіжні й дитячі громадські організації» та підзаконними актами, прийнятими Кабінетом Міністрів України та іншими підрозділами державної виконавчої влади для визначення механізму виконання зазначених вище та інших законів.

У **статті 36 Конституції України** сказано: «Громадяни України мають право на свободу об'єднання у політичні партії та громадські організації для здійснення і захисту своїх прав і свобод та задоволення політичних, економічних, соціальних, культурних та інших інтересів...» Отже, маємо базове визначення форм самоорганізації громадян України (політичні партії та громадські організації), а також мету цих об'єднань.

Закон «Про об'єднання громадян», прийнятий у 1992 році, повторює назви двох форм об'єднань громадян – політичні партії та громадські організації, а також визначає, що за своїм статусом об'єднання громадян поділяються на всеукраїнські, місцеві та міжнародні.

1. Всеукраїнські громадські організації діють на території всієї країни, мають філії в більшості регіонів та зареєстровані Міністерством юстиції України.
2. До місцевих належать ті об'єднання, які діють на території відповідної адміністративно-територіальної одиниці або регіону, та які зареєстровані відділом юстиції місцевої державної адміністрації.
3. Міжнародною може бути організація, діяльність якої поширюється на територію України та ще принаймні однієї іншої держави та яка зареєстрована Міністерством юстиції України. Територію діяльності та орган, де організацію зареєстровано, об'єднання громадян визначає самостійно.

Стаття 10 Закону «Про об'єднання громадян» регламентує створення та роботу спілок (союзів, асоціацій) об'єднань громадян, а також форми співпраці окремих НДО.

Хто створює громадські організації

Громадська організація може бути заснованою групою громадян (не менше 3-х засновників) під впливом емоційного піднесення, значної події (наприклад, радикальних політичних змін, зневіри в можливій участі державних закладів соціального спрямування), внаслідок виникнення й актуалізації нової соціальної проблеми. Не винятком є і громадські організації, які створено з метою допомогти батькам або опікунам доглядати й виховувати ВІЛ-позитивну дитину, незважаючи на відсутність будь-яких вказівок зверху.

На життєздатність НДО впливає багато чинників:

- чітко визначена місія, сформульована як результат усвідомлення значимої для членів організації та суспільства взагалі соціальної проблеми;
- висока мотивація ініціаторів створення НДО;
- чітка структурна побудова і сильний лідер;
- активна позиція організації щодо вивчення, здобуття та раціонального використання всіх груп ресурсів;
- стратегічне планування, налагодження контактів на всіх рівнях;
- «прозорість» у роботі НДО для членів організації та для громади тощо.

На кожному рівні свого розвитку НДО соціальної сфери має контакти з державними структурами. Сьогодні створити благодійну або громадську організацію можна будь-кому, але доцільність її започаткування має відповідати потребі жителів міста або району, де створюється така НПО.

Головні критерії, які необхідно вивчити та дотримуватися в процесі реєстрації та поточної діяльності НПО, що надає соціальну допомогу клієнтам, полягають за моделлю Максвела у:

- географічній доступності (зручності розташування сервісів і послуг);
- соціальній доступності (мінімальна бюрократична система отримання послуг, різноманітність послуг, які задовольняють клієнта будь-якого соціального рівня);
- рівності в розподілі послуг (можливість клієнтів отримати необхідну допомогу, незважаючи на соціальний рівень, економічну спроможність та релігійну належність);
- відповідності потребам населення;
- ефективності (досягнення позитивних змін як результату);
- економічності (вартість послуг повинна адекватно співвідноситись із соціальним впливом на вирішення проблеми клієнта, тобто ефективністю).

Життєвий шлях успішної професійної громадської організації

«Від реєстрації – до ефективного функціонування»

1 рівень – реєстрація у виконавчих органах самоврядування, щоквартальне звітування про фінансову діяльність перед податковою інспекцією, оренда приміщення, яке здебільшого перебуває у власності держави;

2 рівень – пошук однодумців, фахівців та клієнтів через державні агенції (медичні заклади, заклади освіти, соціальну службу), контакти з профільними державними науковими установами для професійного аудиту, наставництва або співпраці;

3 рівень – усвідомлення своєї ролі у вирішенні соціального замовлення та лобювання державного фінансування програм (інституалізація організації як стабільне її функціонування в майбутньому);

4 рівень – розробка цільових проектів разом із партнерами, профільними державними установами, створення спільних координаційних органів для розв'язання проблеми, установлення стабільних контактів групами клієнтів, усвідомлення переваг використання різних можливостей та важелів впливу при розв'язанні соціальної проблеми, координація зусиль з іншими НДО;

5 рівень – лобювання законодавчих змін із застосуванням добре відпрацьованих офіційних та неформальних конструктивних методів впливу.

Участь громадського сектору в доступі до лікування ВІЛ-інфікованих людей та формування прихильності до АРТ

Охоплення та якість програм АРТ мають визначальний вплив на показники смертності через СНІД та виживання, а також можуть мати безпосередній вплив на зниження передачі ВІЛ. Починаючи з 2004 року, в Україні досягнуто значного прогресу в наданні медичного догляду та лікуванні людей, які живуть з ВІЛ. Сьогодні АРТ є доступною в усіх 27 регіонах України. Втім, охоплення АРТ є недостатнім для забезпечення потреб дедалі більшої кількості нових пацієнтів, які потребують лікування. Показники смертності внаслідок СНІДу залишаються високими і продовжують зростати. У 2007 році було зареєстровано 2508 випадків смерті від хвороб, спричинених СНІДом. Це найбільша кількість випадків смерті від СНІДу з початку епідемії в країні. Це свідчить про те, що розширення лікування не може реально вплинути на рівень смертності.

Чинні плани в рамках нової Загальнодержавної програми забезпечення профілактики ВІЛ-інфекції, лікування, догляду та підтримки ВІЛ-інфікованих і хворих на СНІД на 2009–2013 роки передбачають забезпечення АРТ понад 40 000 пацієнтів до 2013 року. Виходячи з консервативних оцінок, цього буде достатньо для того, щоб забезпечити до 2013 року потреби тільки половини пацієнтів з пізньою стадією ВІЛ-інфекції, залишаючи значний і все більший дефіцит охоплення програмами лікування.

Сьогодні в Україні для людей, які живуть з ВІЛ, пропонується значний набір послуг невідкладного догляду та підтримки. Більшість із цих послуг надає мережа з понад 50 неурядових організацій (переважно у великих містах і за підтримки грантів Глобального фонду). Деякі з них дали помітні наслідки щодо покращення якості життя клієнтів, особливо в таких напрямках, як консультування щодо дотримання лікування, догляд за дітьми, дітьми-сиротами та уразливими дітьми, підтримка за принципом «рівний–рівному» для людей (зокрема підлітків), які живуть з ВІЛ. Однак охоплення послугами з догляду та підтримки залишається дуже низьким і не відповідає масштабам і складності нинішніх та майбутніх потреб. За станом на кінець 2007 року послуги догляду та підтримки через Всеукраїнську мережу людей, які живуть з ВІЛ, надано понад 27 500 дорослих та дітей, що становить лише 33 % від усіх осіб, які офіційно зареєстровані як ВІЛ-інфіковані, і лише 6 % від оціненої кількості людей, які живуть з ВІЛ в Україні.

6.2. ВСЕУКРАЇНЬСЬКА МЕРЕЖА ЛЮДЕЙ, ЯКІ ЖИВУТЬ З ВІЛ

Всеукраїнська мережа людей, які живуть з ВІЛ (ЛЖВ) – всеукраїнська благодійна організація, яка пройшла складний шлях розвитку від невеликої групи активістів до найуспішнішої національної організації ЛЖВ. Рішення щодо вибору Мережі одним з основних реципієнтів шостого раунду Глобального фонду є визнанням досягнень організації на світовому рівні та знаменує новий, важливий етап у її житті.

Місія організації: керуючись гуманістичними ідеалами, покращувати якість життя людей, які живуть з ВІЛ, шляхом об'єднання зусиль усіх зацікавлених сторін, для надання психологічної, соціальної, консультативної підтримки й адвокатури доступності лікування та діагностики для ВІЛ-інфікованих в Україні.

Як усе починалось

Кінець 90-х років – ВІЛ-інфіковані люди в Україні не мають доступу до лікування, догляду та підтримки. Медичні заклади для надання допомоги швидше нагадують тюрму, ніж лікарню.

1999 рік – уперше на конференції НДО зустрілися декілька ВІЛ-інфікованих людей, які створили ініціативну групу. Сім ВІЛ-позитивних активістів, які працювали у ВІЛ-сервісних організаціях Одеси, Полтави та Києва, об'єдналися для того, щоб захищати свої законні права, лобювати доступ до лікування, покращувати якість життя людей, які живуть з ВІЛ в Україні.

Листопад 2000 року – представники 15 регіонів провели перші установчі збори Мережі ЛЖВ.

5 травня 2001 року – ВБО «Всеукраїнська мережа ЛЖВ» було зареєстровано в Міністерстві юстиції України.

Початок активних дій

Липень 2001 року – відбулася Спеціальна сесія Генеральної Асамблеї ООН з питань ВІЛ/СНІДу. Завдяки діяльності адвокатів удалося зарахувати членів Мережі до складу урядової делегації України. Це дало можливість налагодити контакти з Міністерством охорони здоров'я та розпочати співпрацю. Мережа стала брати активну участь у прийнятті державних рішень у сфері ВІЛ-інфекції та контролювати їх виконання. Після участі в Генеральній Асамблеї ООН Україна прийняла рішення подати Заявку в нещодавно створений Глобальний фонд для боротьби зі СНІДом, туберкульозом та малярією. Організація взяла активну участь у написанні Заявки до Глобального фонду на перший раунд. Мережа відстояла необхідність виділення грошей на компонент з догляду та підтримки й самостійно його розробила.

Україна отримала грант 92 мільйони доларів США на боротьбу з епідемією ВІЛ-інфекції, при цьому більшу частину – на лікування й закупівлю препаратів. Основним реципієнтом (ОР) обрано МОЗ України. Однак через неналежне виконання реалізація гранту припинилася. На першій зустрічі місії Глобального фонду з локальним агентом і Основним Реципієнтом представники Мережі вимагали передати грант Глобального фонду іншому ОР, здатному реалізувати проект в Україні. Ініціативу Мережі підтримали всі міжнародні і всеукраїнські організації та об'єднання. На роль ОР було запропоновано МБФ «Міжнародний Альянс з ВІЛ/СНІДу в Україні» – стратегічного партнера Мережі. Мережа здійснювала постійний контроль над закупівлями за кошти Глобального фонду та держбюджету.

Ключові дати

2004 рік – на зустрічі Координаційної ради країн СНД з питань ВІЛ/СНІДу розглянуто питання організації системи закупівель АРВ-препаратів для регіону. Під час зустрічі Мережа привернула увагу світової громадськості до різниці ціни в закупівлях за кошти держбюджету та Глобального фонду. Після цього відбулася зустріч із представниками Фонду Клінтона, що готовий надавати допомогу.

2005 рік – підписано Меморандум між Фондом Клінтона та урядом України. Мережа стала партнером у його реалізації.

2005 рік – завдяки адвокатам, підтримці стейкхолдерів та налагодженим контактам із чиновниками вдалося домогтися зустрічі з Президентом України. На зустрічі розроблено план невідкладних заходів з протидії епідемії ВІЛ-інфекції в Україні. Президент дав наказ скасувати несправедливі тендери МОЗ.

2006 рік – Всеукраїнська мережа ЛЖВ визнана найкращою організацією у світі у сфері боротьби зі стигмою та дискримінацією щодо ВІЛ-позитивних людей. За свої успіхи й досягнення Мережа ЛЖВ отримала міжнародну премію «Червона стрічка». Нагородження відбулося 16 серпня 2006 р. в Торонто під час XVI Міжнародної конференції з ВІЛ/СНІДу. Організатори конкурсу «Червона стрічка»: Програма розвитку ООН (ПРООН), ЮНЕЙДС, уряди Канади, Норвегії, Австрії, Фінляндії та Ірландії.

2007 рік – Всеукраїнська мережа ЛЖВ стала одним з двох Основних Реципієнтів гранту Глобального фонду, отримавши таким чином визнання своїх досягнень на світовому рівні.

12 грудня 2007 року – Указ Президента України про додаткові невідкладні заходи з протидії ВІЛ-інфекції/СНІДу в Україні № 1208/2007. 17 березня 2008 року – Указ Президента України, яким затверджено положення та склад Координаційної ради з проблем ВІЛ-інфекції/СНІДу, туберкульозу та наркоманії. Основні її завдання – розробити пропозиції щодо дій органів виконавчої влади, які спрямовані на зниження темпів поширення ВІЛ-інфекції та захворюваності на СНІД. Одним із членів цього консультативно-дорадчого органу при Президентові України став Володимир Жовтяк. На сьогодні Мережа ЛЖВ – найбільша і найпотужніша організація, що представляє інтереси ВІЛ-позитивних українців. Всеукраїнська мережа ЛЖВ має представництва в 40 містах України, налічує близько 500 членів, понад 400 працівників, і надає послуги понад 20 000 клієнтам.

З 2004 року і до сьогодні Всеукраїнська мережа на базі своїх представництв, які працюють в усіх областях України, надає різноманітну допомогу ВІЛ-позитивним дітям та їхнім сім'ям. Діти – невинні учасники епідемії ВІЛ-інфекції, і завдання кожного представництва Мережі ЛЖВ, а також інших партнерських НДО, які отримують фінансування для програм догляду і підтримки ВІЛ-позитивних дітей, зменшити кількість нових випадків інфікування ВІЛ серед дітей та забезпечити всіх дітей з установленим діагнозом ВІЛ-інфекції необхідною діагностикою, лікуванням та соціально-психологічною підтримкою. Всі ці завдання разом формулюють головну місію соціальної роботи з ВІЛ-інфікованими дітьми – забезпечити гідний рівень їхнього життя.

Складники життя дитини, які формують або характеризують йогоякість

№	Наявність складника життя	Потреби дитини, які забезпечує складник
1	Сімейна форма виховання (профілактика сирітства). <i>(Це не тільки біологічні батьки, а й опікуни та прийомні батьки, які виконують функції батьків).</i>	Забезпечити базові потреби дитини для життя як біологічного процесу та повноцінного розвитку: харчування, сон, безпека, спілкування, соціальний розвиток.
2	Толерантне ставлення громади до дитини , яка живе з ВІЛ (стигма та дискримінація дітей на особистісному рівні).	Людяне ставлення до дитини, незважаючи на її хворобу, яке не буде ізолювати її від основних соціальних процесів (сьогодні ВІЛ-інфікована дитина сприймається як така, що потребує лише доживання).
3	Потенціал родини , в якій виховують ВІЛ-позитивну дитину. <i>(На жаль, наявність біологічних батьків не завжди свідчить про відповідний рівень догляду за дитиною).</i>	Свідоме батьківство та якісне виконання батьківських функцій. <i>(Якщо батьки не в змозі продовжувати доглядати за дитиною через власну хворобу або інші обставини, допомогти батькам повинен соціальний працівник).</i>
4	Доступ до реалізації конституційних прав дитини (на медичне обслуговування, освіту, оздоровлення, захист від насилля та ін.).	Можливість ВІЛ-інфікованої дитини відвідувати садочок, школу, гуртки та секції позашкільної освіти, вчасно робити діагностику, вживати АРТ та вирішувати інші життєво необхідні потреби. <i>(Ставлення персоналу навчальних закладів до дитини, як до невиліковно хворої, ототожнюється з приреченістю та значно занижує очікування від можливостей такої дитини).</i>

Окрім соціальної допомоги ВІЛ-інфікованим дітям, Всеукраїнська мережа надає допомогу всім членам родини, у якій виховується така дитина. Адже лікування, яке призначається дитині на все життя, – це постійна підвищена увага та відповідальність особи, яка бере участь у лікуванні дитини АРВ-препаратами. Завдання ускладнюється, коли ця людина (переважно це мати дитини, яка теж ВІЛ-інфікована) також приймає АРТ. В житті родини і кожного її члена виникають різні ситуації, які можуть значно ускладнювати лікування і зменшити прихильність до нього.

Прихильність до лікування – максимальна особиста мотивація та активна участь хворого в процесі лікування й одужання.

Якщо всі турботи про періодичну діагностику, лікування, а іноді й побутовий догляд за хворою дитиною покладається на одного члена родини – може настати емоційна (психологічна) втома, що призводить до зменшення уваги, послаблення режиму лікування, песимістичних поглядів.

Практичний досвід соціальних працівників і лікарів показує, що, як правило, втома проявляється на початку лікування при швидких побічних проявах терапії та в період стабілізації перебігу хвороби (коли імунітет реконструйовано і всі функції організму дитини поновлено), який переважно настає на 3-му році лікування. Феномен втоми від лікування психологи називають професійним терміном «вигорання».

«Вигорання» – це стан вираженої втоми та емоційного виснаження, який характеризується втратою здатності надавати психологічну підтримку та побутову допомогу іншим, байдужим та негативним ставленням до близьких/колеги/клієнтів, зниженням продуктивності, знеціненням поточних результатів та минулих досягнень.

Саме з метою підтримки батьків/опікунів, які лікують своїх дітей АРВ-препаратами, Всеукраїнська мережа ЛЖВ започаткувала інноваційні програми медико-соціального та психологічного супроводу батьків, діти яких отримують АРТ або готуються її розпочати.

6.3. МЕРЕЖА НЕДЕРЖАВНИХ ЦЕНТРІВ ДЕННОГО ПЕРЕБУВАННЯ ДЛЯ ВІЛ-ІНФІКОВАНИХ ДІТЕЙ ТА ДІТЕЙ, ЯКИХ УРАЗИЛА ЕПІДЕМІЯ ВІЛ-ІНФЕКЦІЇ

Сьогодні поодинокі спроби благодійних організацій та фондів допомогти ВІЛ-інфікованій дитині трансформувались у національну мережу різноманітних програм догляду і підтримки таких дітей на базі НДО, які намагаються змінити дискримінаційне ставлення до ВІЛ-позитивних дітей з боку державних інститутів та закладів. Центри денного перебування – сучасна і дуже актуальна форма підтримки родин та дітей з проблемою ВІЛ, але, на жаль, наші культурні, психологічні особливості та відсутність довіри з боку батьків/опікунів не формують свідомого запиту на допомогу. Інакше кажучи, діти й родини, які потребують термінового втручання і соціальної допомоги, не знають про їх існування, а якщо і знають, побоюються самостійно звернутися по допомогу до центру.

Історія створення

З 1987 року в Україні почали реєструвати людей з діагнозом ВІЛ-інфекції, але тільки у 2003 році одночасно в двох містах виникли пілотні проекти соціальної допомоги дітям, яких уразила епідемія. Ініціаторами започаткування такого виду сервісу були ВІЛ-інфіковані жінки, які, на жаль, передали вірус своїм дітям, і цьому ніхто не міг зарадити. Надихнули на створення таких центрів допомоги батькам ВІЛ-інфікованих дітей «педіатрична безвихідь дитячої ВІЛ-інфекції»: відсутність бажання лікарів, освітян, інших фахівців системи соціального захисту та соціальної допомоги реагувати на дуже поодинокі, але трагічні випадки ігнорування потреб таких родин та їхніх дітей. На жаль, пасивність державних інститутів соціальної допомоги родинам з ВІЛ-позитивними дітьми підкріплювалася повною їх капітуляцією перед страхом захворіти на ВІЛ, який на той момент уже міцно оселився в свідомості українців унаслідок жажливих і деструктивних рекламних кампаній у ЗМІ на кшталт «СНІД – чума ХХ століття», «Хворі на СНІД = приречені на смерть» та ін. Гостро стояла проблема дискримінації ВІЛ-інфікованих дітей та членів їхніх сімей з боку оточення. Соціальний складник цієї інфекційної хвороби як хвороби наркозалежних та повій формувала і ставлення до її носіїв, як до таких, що самі винні в цьому та, відповідно, не потребують співчуття, а тим паче допомоги. Такі установки, на жаль, стосувались і ВІЛ-позитивних дітей.

У травні 2003 року в м. Києві та м. Одеса, на базі представництв Всеукраїнської мережі ЛЖВ, головною метою якої є формування толерантного ставлення суспільства до людей (у т. ч. й дітей), які живуть з ВІЛ, за підтримки ЮНІСЕФ розпочали свою роботу два перших центри денного перебування для дітей з ВІЛ-інфекцією.

Цілі діяльності центрів полягали в тому, щоб: «надавати систематичну підтримку сім'ям з дітьми, ураженим проблемою ВІЛ-інфекції, у розв'язанні проблем, з якими вони зустрічаються в повсякденному житті, шляхом надання комплексу консультативних та соціальних послуг». Протягом усіх семи років мета і цілі центрів залишаються незмінними, хоч спектр послуг значно розширився.

Основні напрямки діяльності перших центрів денного перебування відображали головні проблеми своїх клієнтів, а саме:

- інформаційно-консультативні;
- соціально-педагогічні;
- юридичні;
- психологічні.

Окремим і найважливішим напрямком діяльності центрів денного перебування було лобіювання й адвокація прав людей, а особливо дітей, які живуть з ВІЛ, формування толерантного ставлення до них суспільства.

Налагоджена співпраця з інфекційними відділенням дитячих клінічних лікарень, де перебувала більшість ВІЛ-інфікованих дітей та дітей-сиріт із діагнозом ВІЛ-інфекції, дала змогу надавати весь спектр пропонованих послуг, незважаючи на перебування дитини в стаціонарі лікарні.

За останні три роки центри денного перебування значно розширили свою допомогу і географічно, і за змістом. Уже на початок 2010 р. створені й успішно працюють **29 центрів денного перебування** в різних містах України (у м. Києві та в м. Донецьку функціонує по два центри) на базі 27 НПО (і не тільки представництв Мережі ЛЖВ).

Список організацій, які мають центри денного перебування та можуть надати послуги з догляду й підтримки дітей, народжених ВІЛ-позитивними матерями, та їх найближчому оточенню

№	Назва організації	Місто	Адреса організації Контактний телефон	Контактний e-mail
1	БО «Ковчег»	Біла Церква	09100, м. Біла Церква, Київська обл., вул. Сквирське шосе, буд. 224, кв. 3 (0446) 33-31-19	Kovcheg_bc@mail.ru
2	МБФ «Перемога»	Бровари	07400, Київська обл., м. Бровари, вул. Шолом-Алейхема, 93, оф. 4 (04494) 7-29-62	peremoga78@mail.ru peremoga78@ukr.net
3	ГО «Лінія життя»	Горлівка	84601, Донецька обл., м. Горлівка, пр. Леніна, 26 (0624) 52-12-84, (0624) 52-00-79	linelife_buh@ukr.net
4	ДМБФ «Імпульс»	Дніпро-дзержинськ	51922, м. Дніпродзержинськ, вул. Бойко, 17, 2 пов. (0569) 50-66-13	v.strizhak@mail.ru
5	БФ «Карітас-Донецьк»	Донецьк	83096, м. Донецьк, вул. Васнецова, 26 (062) 385-44-65	Caritas_dn@ukr.net
6	БО «Клуб «Світанок»	Донецьк	83003, м. Донецьк, вул. Капітана Ратнікова, 8а (062) 386-82-46, (062) 345-22-13	svitanok_m@ukr.net svitanok_m@mail.ru
7	ДОБФ «ЦСР «Міст»	Донецьк –Добропілля	83052, м. Донецьк, вул. Герцена, 51, 30 (062) 207-34-16	olgakosinova_lyolya@i.ua
8	Запорізьке ОВ ВБО «Всеукраїнська мережа ЛЖВ»	Запоріжжя	69035, м. Запоріжжя, вул. Рекордна, 26, офіс № 307 (0612) 32-25-91	ruslan0312@ukr.net mnemozira@mail.ru
9	ГО «Дитинство без СНІДу»	Київ	04212 м. Київ, вул. Тимошенка, 2а, оф.112 (044) 419-86-78	childhood@noaids.org.ua skomar@yandex.ru
10	Київське МВ ВБО «Всеукраїнська мережа ЛЖВ»	Київ	02099, Київ, вул. Новодарницька, 26-Б (044) 566-96-73, (044) 576-60-74/75	libanov@network.org.ua Lada@network.org.ua
11	Криворізьке відділення ВБО «Всеукраїнська мережа ЛЖВ»	Кривий Ріг	50053, м. Кривий Ріг, вул. Мусоргського, буд. 13, 5-й поверх (056) 405-78-70	nadiya_kr@ukr.net
12	БФ «Крок у майбутнє»	Луганськ	91055, м. Луганськ, вул. Куракіна, 4, офіс 123 (0642) 93-26-10	krok@gts.lg.ua
13	БО «Шанс»	Луцьк	43018, м. Луцьк, вул. Львівська, 636/67 (0332) 74-73-84	chancelu@yandex.ru chance@in.lutsk.ua
14	БО «Рука допомоги»	Любашівка	66502, Одеська обл., смт Любашівка, вул. Тельмана 10 (0486) 42-12-38	ruka_dopomogy@ukr.net
15	Шпиталь митрополита Андрея Шептицького	Львів	79016, м. Львів, вул. Озаркевича, 4 (067) 97-77-518	dzvinka@caritas-ua.org galina.onishhuk@pocnta.ru

16	ГО «Союз «Амікус»	Макіївка	86157, Донецька обл., м. Макіївка, вул. Донецька, 80, кім. 409 (062) 322–17–34, (062) 349–24–15	amicus_03@inbox.ru
17	Миколаївське ОВ ВБО «Всеукраїнська мережа ЛЖВ»	Миколаїв	м. Миколаїв, вул. Червоних Майовщиків 19, кв. 99 (0512) 58–55–38, (0512) 58–55–37	planeta_pozitiv@list.ru
18	ГО «Енергія життя»	Нікополь	53211, м. Нікополь, вул. Цегельна, 20/1 (096) 535–68–68, (099) 446–39–19	energylife08@yandex.ru
19	МБФ «Нехай твоє серце б'ється»	Новоград- Волинський	Житомирська обл., м. Новоград- Волинський, вул. Бобрової, 3 (093) 756–79–33	natka_gor@mail.ru
20	ГО «Сонячне коло»	Одеса	м. Одеса, вул. Сортувальна, 34-а (048) 718–68–27	solnechnii.krug@mail.ru Kotovich_albina@mail.ru
21	ГО «Імпульс»	Павлоград	51400, Дніпропетровська обл., м. Павлоград, вул. Репіна 95 (0563) 20–96–21	mpuls_pvl@ua.fm mpulspvl@mail.ru
22	БО «Світло надії»	Полтава	36000, м. Полтава, вул. Артема, 28А (0532) 50–85–99, (0532) 60–60–81	svitlonadii@gmail.com max.demchenko@gmail.com
23	СМБО «Гавань плюс»	Севастополь	99003, м. Севастополь, вул. Комуністична, 40, каб. 1 (0692) 55–21–82	Gavan.plus@gmail.com
24	Кримське від- ділення ВБО «Всеукраїнська мережа ЛЖВ»	Сімферополь	95034, м. Сімферополь, вул. Лермонтова, 35, кв. 84 (0652) 51–49–41	krym@network.org.ua
25	МО «Наша допомога»	Слов'янськ	84122, Донецька область, м. Слов'янськ, вул. Ботанічна, 6 (06262) 2–14–52	dopomoga@slv.dn.ua
26	Харківське ОВ ВБО «Всеукраїнська мережа ЛЖВ»	Харків	61052 м. Харків, вул. К. Маркса, 32, кім. 8 (057) 751–20–03, (057) 750–60–64, (057) 752–74–38	mvm_design@mail.ru plwh_solidity@ukr.net
27	Хмельницьке ОВ ВБО «Всеукраїнська мережа ЛЖВ»	Хмельницький	29016, м. Хмельницький, вул. Перемоги, 10-А (0382) 708–038, (0382) 2–20–20	danilchuk@ukr.net
28	Черкаське ОВ ВБО «Всеукраїнська мережа ЛЖВ»	Черкаси	18002, м. Черкаси, вул. Смілянська, 2, кв. 406 (0472) 32–14–42, (0472) 32–14–01	elenas@ukr.net
29	Чернігівське ОВ ВБО «Всеукраїнська мережа ЛЖВ»	Чернігів	14017, м. Чернігів, вул. Цюлковського, 5 (0462) 970–624, (0462) 614–736	lgvs@yandex.ru

Цільова аудиторія, на яку розрахована допомога центрів денного перебування:

- діти з ВІЛ-інфекцією;
- діти з невизначеним ВІЛ-статусом;
- сім'ї, яких стосується проблема ВІЛ-інфекції;
- друзі та близькі ВІЛ-інфікованих людей;
- ВІЛ-інфіковані батьки або особи, які їх заміняють.

6.4. ПОСЛУГИ ТА ДОПОМОГА, ЯКІ МОЖНА ОТРИМАТИ В ЦЕНТРІ ДЕННОГО ПЕРЕБУВАННЯ

Зменшити рівень смертності та поліпшити стан здоров'я ВІЛ-інфікованих дітей завдяки доступу до діагностики, лікування, послуг з догляду та підтримки, сформувати прихильність ВІЛ-інфікованих людей до АРТ, поліпшити якість їхнього життя; сприяти покращенню стану здоров'я та всебічному розвитку ВІЛ-інфікованих дітей завдяки доступу до медичних послуг, послуг соціальної, педагогічної та психологічної допомоги – ці завдання центрів денного перебування є обов'язковими для НДО, які їх впроваджують за кошти Всеукраїнської мережі ЛЖВ та інших донорів.

Відповідно до завдань, сформовано та встановлено мінімальний пакет послуг, які надають центри:

Для дітей:

1. Надавати консультації спеціалістів:
 - педіатр (лікар-інфекціоніст);
 - соціальний працівник;
 - соціальний педагог/психолог.
2. Підбирати клієнтів, які згодні взяти участь у проекті за рекомендаціями медперсоналу закладу, що здійснює надання АРТ, формування та моніторинг прихильності:
 - сприяти тестуванню на ВІЛ методом ПЛР, визначенню рівня CD4-лімфоцитів, вірусного навантаження – надавати інформацію про місце та умови проходження, допомогати записатися на тестування);
 - нагадувати дзвінком по телефону;
 - проводити профілактику самостійної відмови від вживання АРТ;
 - інформувати про побічні ефекти та оцінення якості АРВ-препаратів.
3. Відвідувати клієнтів (здійснювати патронаж), що перебувають на стаціонарному лікуванні, – надавати психологічну підтримку, сприяти отриманню медичних послуг, забезпечувати медикаментами тощо.
4. Відвідувати хворих удома (допомагати вживати ліки, забезпечувати продуктами, медикаментами).
5. Надавати гуманітарну допомогу:
 - гігієнічні набори (для дівчат-підлітків);
 - медикаменти;
 - продуктові набори.
6. Оформляти документи про інвалідність.
7. Організовувати групи самопомоги для дітей від 7 до 12 років, щоб розкрити ВІЛ-статус.
8. Організовувати дозвілля дітей: свята, відвідування культурних та масових заходів (театр, цирк, кінотеатр, музеї, зоопарк, екскурсії, парки тощо).

9. Проводити навчальні заняття, заняття з розвитку творчості та навичок догляду дитини за собою.
10. Організовувати нетривале перебування в дитячій кімнаті (центр денного перебування для дітей або дитяча кімната на базі медичного закладу, що надає АРТ).
11. Представляти інтереси дітей у державних установах та службах.

Для батьків:

1. Проводити групи з самопомоги.
2. Консультувати щодо лікування дитини, розкриття позитивного ВІЛ-статусу.
3. Проводити інформаційні заняття.
4. Запобігати відмові від вживання АРВ-препаратів.

Якщо працівники центру тісно співпрацюють з міськими або обласними центрами профілактики і боротьби зі СНІДом, а саме вони і призначають АРТ ВІЛ-інфікованим, тоді до стандартних послуг слід додати й завдання сформуванню в дітей прихильності до лікування та всебічне сприяння лікувального процесу.

Послуги програми формування та моніторингу прихильності до АРТ:

1. Формування та моніторинг прихильності до АРТ дітей та підлітків (незалежно від форм виховання):
 - навчити та підготувати до вживання АРТ;
 - оцінити готовність до вживання АРТ (батьків/дітей);
 - сприяти тестуванню для визначення рівня CD4-лімфоцитів, вірусного навантаження, на туберкульоз (надавати інформацію про місце та умови проходження, допомагати записуватися на тестування);
 - нагадувати/консультувати по телефону;
 - проводити профілактику самостійної відмови від вживання АРТ;
 - інформувати про побічні ефекти та оцінення якості АРВ-препаратів;
 - допомагати вести щоденники з прихильності до АРТ;
 - оцінювати рівень прихильності до АРТ (проводити анкетування, підрахунок пігулок і т. ін.).
2. Патронаж клієнтів, які перебувають на стаціонарному лікуванні (при потребі – надавати психологічну підтримку, сприяти отриманню медичних послуг, забезпечувати медикаментами).
3. Виїзд працівників до клієнтів, які можуть припинити вживання АРТ (знайти батьків, допомогти вживати ліки, забезпечувати медикаментами).
4. Надавати гуманітарну допомогу:
 - гігієнічні набори (дівчатам-підліткам);
 - медикаменти;
 - продуктові набори.
5. Транспортувати клієнтів у медичні заклади.
6. Оформляти документів про інвалідність.
7. Створювати групи самопомоги для дітей 7–12 років, готувати до розкриття позитивного ВІЛ-статусу.

В кожному місті центри денного перебування входять до загальної системи медичних закладів та державних установ соціальної допомоги. Це дає можливість не конкурувати з державними центрами допомоги ВІЛ-інфікованим дітям та молоді, а також збільшує та підвищує комплексність соціального супроводу.

Звичайно, спектр послуг НДО в кожному окремому місті може змінюватися відповідно до специфіки поширення епідемії, кількості медичних установ, що діагностують та лікують дітей, і потреб клієнтів, але від наведеного вище переліку це відрізняється незначно.

Порада для батьків/опікунів та інших громадян

Якщо ви вперше дізналися про існування центру допомоги ВІЛ-інфікованим дітям та їхнім батькам у вашому місті – обміркуйте можливість отримати допомогу для своєї дитини, не зволікайте!

Всі послуги центру безкоштовні та конфіденційні.

Якщо вам відомо про порушення прав або недбайливе ставлення до дитини, яка живе з ВІЛ, через її ВІЛ-статус – зверніться в центр допомоги, поінформуйте соціального працівника про проблеми такої дитини та надайте можливість вчасно їй допомогти.

Звернення громадян є анонімним та не передається до Державної служби в справах дітей.

Центри денного перебування не є стовідсотковою альтернативою дошкільним навчальним закладам, хоча й можуть частково компенсувати педагогічну занедбаність, яка притаманна дітям з кризових сімей та державних інтернатних закладів. Але це не є основним завданням соціальних педагогів, хоча вони можуть надавати послуги з навчання дітям відповідно до їхнього віку. Педагоги та психологи намагаються компенсувати синдром депривації (наслідки ізоляції дитини через її відокремлення від соціального життя). Для цього дітям організують різноманітні конкурси, ігри та інші форми змістовного дозвілля. Під час цих заходів діти набувають нового позитивного досвіду спілкування з однолітками, досвіду здорової конкуренції під час спортивних змагань, можливість проявити свій талент під час занять у гуртках художньої творчості.

Не менш ефективним для дітей є участь в індивідуальній та груповій психотерапії. Під час занять психолог, використовуючи психодіагностичні методи, має можливість виявити переживання та біль дитини, який вона вмilo приховує від батьків. Адже діти ще не можуть серйозно оцінити важливість АРТ. Ускладнює мотивацію дитини до лікування і обман батьків, які так само ретельно приховують від дитини її діагноз. Подолати ці перешкоди на шляху до відвертості в спілкуванні між дітьми та батьками з метою відновлення повної довіри дитини є головним завданням психолога центру.

Персонал та схема його взаємодії із сім'єю та дитиною

Кожна громадська/благодійна організація, яка надає комплексну соціально-медичну допомогу ВІЛ-інфікованим дітям самостійно вирішує кількість та фах своїх працівників. Однак типовим для одного центру денного перебування є наявність таких працівників:

- 1) *координатор роботи центру* (іноді це керівник НДО);
- 2) *соціальний працівник* (кількість соціальних працівників залежить від кількості дітей, народжених ВІЛ-інфікованим матерями в певному місті/області. В середньому це 3 особи);
- 3) *соціальний педагог/педагог* (іноді функції соціального педагога виконує соціальний працівник, якщо в нього є педагогічна освіта);
- 4) *лікар або медична сестра* (практикується залучення педіатра-інфекціоніста центру профілактики та боротьби зі СНІДом для комплексного підходу в здійсненні соціально-медичного супроводу. Медична сестра відвідує дитину вдома, здійснює моніторинг показників, які характеризують відповідний догляд за дитиною, наприклад збільшен-

ня ваги та зросту дитини, динаміку формування нових психофізіологічних навичок, показники CD4-лімфоцитів та вірусного навантаження);

5) *юрист або консультант з юридичних питань* (це правознавець, який може залучатися на часткову зайнятість для здійснення практичних кроків адвокації прав дітей, обмежених у своїх правах через позитивний ВІЛ-статус);

б) *психолог*.

У великих містах, де на обліку в центрі профілактики та боротьби зі СНІДом перебуває понад 100 дітей, кількість персоналу відповідно збільшується. Щоб якісно й компетентно надавати послуги дитині/родині, навантаження на одного соціального працівника не повинно перевищувати 15 родин, адже кількість дітей, які отримують послуги, в них може перевищити 20. Збільшення навантаження на соціального працівника та медичну сестру, а саме ці фахівці здійснюють патронаж (відвідування) дитини вдома, автоматично погіршує якість послуг, незважаючи на професіоналізм і компетентність людей, які їх надають.

Однією з характерних особливостей НДО, зокрема центрів, є залучення до роботи в них ЛЖВ. У деяких центрах 50 % працівників мають ВІЛ-позитивний статус. Переважно це соціальні працівники, які були волонтерами, а отримавши додаткову освіту, розпочали професійну діяльність у соціальній сфері. Участь людей, які живуть з ВІЛ, допомагає досить швидко вийти на контакт з потенційними клієнтами, переконати їх у свідомій співпраці з метою поліпшення якості життя їхньої дитини. Водночас участь ЛЖВ у наданні соціальних послуг є можливістю самореалізації та соціалізації людини, яка, допомагаючи іншим, водночас допомагає і собі.

Участь у проектах і програмах є повністю добровільною і конфіденційною. Батьки/опікуни дітей можуть звертатися по допомогу чи консультацію, навіть не називаючи власного імені чи імені дитини. Для дотримання конфіденційності в роботі центрів з 2008 р. запроваджена система кодування клієнтів. Клієнт ідентифікується з набором літер та цифр, і це дає додаткову можливість завоювати довіру і прихильність батьків, які звикли приховувати особисту інформацію та діагноз дитини. Таємниця діагнозу залишається і в разі передачі інформації про дитину в інші партнерські організації або при контакті з фахівцями державних установ (соціальної служби), але працівники центрів завжди залишають за собою право діяти в інтересах дитини, які іноді не співпадають з інтересами її батьків.

Крім практичної соціальної допомоги, працівники центрів проводять всесвітні акції боротьби з ВІЛ-інфекцією, читають лекції як про профілактику, так і про формування толерантного ставлення до носіїв ВІЛ) та виконують інші завдання, пов'язані з поліпшенням якості життя ВІЛ-інфікованих дітей. Адже без зміни громадянського суспільства, інформування про толерантне ставлення до наших дітей неможливо створити максимально сприятливе середовище для їх соціалізації. Неможливо розглядати адаптацію дитини (а сьогодні це вже підлітки 12–15 років) в суспільство без підготовки до сприйняття ВІЛ-інфікованих дітей, незважаючи на будь-який дискомфорт, пов'язаний з цим.

6.5. ПРАКТИЧНІ ПОРАДИ БАТЬКАМ ТА ІНШИМ ФАХІВЦЯМ, ЗАЛУЧЕНИМ ДО ОРГАНІЗАЦІЇ ЖИТТЯ ВІЛ-ІНФІКОВАНОЇ ДИТИНИ

Шановні батьки та піклувальники, соціальні працівники, будь-хто!

Якщо ви лікуєте, виховуєте та доглядаєте ВІЛ-інфіковану дитину, не нехуйте додатковими послугами і допомогою фахівців центрів. У багатьох випадках складних ситуацій у житті наших дітей можна уникнути за умови вчасного звернення за консультацією до фахівців спеціалізованих програм допомоги саме дітям з діагнозом ВІЛ-інфекції. Адже зволікання у вирішенні проблем, особливо пов'язаних зі здоров'ям дитини, є додатковим ризиком її втрати. Окрім кваліфікованої допомоги психолога, соціального працівника, ви зможете взяти

участь у групах взаємодопомоги для ЛЖВ, що є дуже дієво і корисно для отримання досвіду у вирішенні низки нелегких ситуацій у житті вашої родини. Навіть звичайне спілкування з батьками, які, як і ви, намагаються надати своїй дитині максимальну можливість бути щасливою в цьому житті, буде мати великий психотерапевтичний ефект, позитивно позначиться на вашому емоційному стані і психологічному настрої вашої родини.

Ризик – це витрата зусиль і ресурсів за невизначеності співвідношення виграшу та втрат. Життям дитини не можна ризикувати, навіть якщо прогноз життя дуже обмежений. Ніколи не пізно звернутися по допомогу, яка створена для запобігання й уникнення всіх ризиків, пов'язаних з життям наших дітей.

Щоб не втратити оптимізму, не допустити емоційного «вигорання», намагайтеся діяти так:

- Насамперед зберігайте перспективу, знайте, на що саме ви можете впливати, які дії є у вашій компетенції, а також, що робити з інформацією про речі, які є поза вашою компетенцією.
- Чітко усвідомлюйте, хто ви і для чого ви дієте. Зберігайте професійну дистанцію. Це не означає бути нечесним, але слід бути реалістичним; бути відвертим не означає бути нетовариським.
- Пам'ятайте про відмінність між дружбою і професійними стосунками. Соціальні працівники не є друзями своїх клієнтів і не можуть ними бути. Дружба – стосунки за своєю суттю взаємні, що не мають іншої мети, крім самої дружби; дружба відновлюється в часі; кожен із друзів часом віддає більше або більше одержує. Стосунки між соціальним працівником і клієнтом обмежені в часі і мають конкретну мету, вони не взаємні. Те, що «одержує» соціальний працівник, – це задоволення від доброго виконання своєї роботи, досягнення певних цілей і від спостереження за тим, як люди змінюються, а головне, як вони стають самостійними.
- Знайте, що ваша важлива якість – це здатність залишатися поруч з кимось у біді або в кризі, самому не руйнуючись від цієї кризи або від чужих емоцій.
- Пам'ятайте, що професійна межа – поняття динамічне; важливо мати й зберігати особистий простір і свій, і клієнта. Деякі люди можуть із задоволенням тісно спілкуватися з вами, просити про допомогу, а інші представники групи клієнтів (навіть тієї самої культури) можуть вважати це нестерпним, принизливим для них через визнання власної слабкості та неспроможності самостійно зарадити біді.

Для продуктивної співпраці з батьками використовуйте різноманітні засоби й методи навчання і тільки в крайньому разі звертайтеся до залякування і примусу. Змінити ставлення клієнтів до своєї хвороби неможливо, якщо не навчити людину бути самостійною, адже наявність ВІЛ-інфекції аж ніяк не знецінює її гідність, особливо якщо йдеться про дитину. Опір з боку батьків іноді дуже помітний у процесі співпраці з соціальним працівником, особливо на початку взаємодії. З цим також треба вміти працювати, не оцінюючи здатність клієнта змінюватися на краще.

М. Удальцова вирізняє такі методи, за допомогою яких можна подолати опір змінам:

- освіта і спілкування;
- участь і залучення;
- допомога і підтримка;
- переговори і згода;
- маніпуляція і кооперація;
- очевидне та неочевидне примушування.

Якщо спробувати перелічити методи, якими доводилося навчати когось, то, напевне, найчастіше пригадуються лекція (розповідь), практика, конспектування тощо. Проте методів значно більше.

Німецький психолог Герман Ебінгаус довів, що 90 % того, що ми вивчаємо в класі, забувається за 30 днів, 60 % забувається за одну годину. В сучасній педагогічній літературі наводять такий приклад ступенів відтворення (через 6 місяців після вивчення з використанням різних методів) навчального матеріалу студентами університетів.

Лекція	5 %
Читання	10 %
Аудіовізуальні методи	20 %
Наочна демонстрація	30 %
Групова дискусія	50 %
Практичне застосування вивченого	75 %
Метод «навчи іншого» – використання знань безпосередньо після завершення навчання	90 %

Ключовими підходами (методами) при навчанні клієнтів є:

- навчання на досвіді;
- підхід, орієнтований на проблему.

Навчання на досвіді – виконання практичних завдань, проведення практичних занять разом із клієнтами.

В такий спосіб можна вчити клієнта оцінювати власні потреби, формулювати разом із соціальним працівником проблему, мету втручання, складати план супроводу, усвідомлюючи власну відповідальність за досягнення позитивних змін.

Дуже важливим методом допомоги є різноманітні види консультативної та психосоціальної допомоги родині з проблемою ВІЛ, яка тільки має на меті народити дитину.

Психосоціальна допомога – заходи, спрямовані на збереження і зміцнення психічного здоров'я та соціальної адаптації, запобігання психологічній та соціальній дезадаптації у клієнта.

Метою психосоціальної допомоги є активне сприяння соціальній адаптації дитини, сім'ї чи групи осіб шляхом надання інформаційної, соціально-медичної, психолого-педагогічної та інших видів допомоги.

Нагадаємо, що психосоціальна допомога надається на двох рівнях:

1. Кваліфікована допомога лікарів, психологів, соціальних працівників, гінекологів (консультування, патронаж, медико-соціальний супровід тощо).
2. Самодопомога за методом «рівний – рівному» (групи самодопомоги, терапевтичні спільноти, літні табори, участь у роботі ВІЛ-сервісної організації в ролі волонтера).

Сьогодні в центрах намагаються залучити потенційних батьків до співпраці на ранніх етапах планування родини, також одними з головних клієнтів є ВІЛ-інфіковані вагітні. Вчасна консультація вагітних жінок – це запорука дотримання всіх методів профілактики передачі ВІЛ від матері до дитини.

Змістом психосоціальної підтримки людей, які живуть з ВІЛ, у контексті планування сім'ї є:

- індивідуальний підхід до формування способу життя;
- виявлення соціально неадаптованих сімей (соціально неадаптованих клієнтів) і надання їм всебічної медико-психологічної допомоги з питань профілактики небажаної вагітності і планування бажаної вагітності;

- формування прихильності до використання методів контрацепції.

Планування сім'ї тісно пов'язане з соціально-побутовими, психологічними й гігієнічними умовами життя майбутніх батьків. Якщо ці умови незадовільні, ефективність заходів з планування сім'ї є сумнівною. Отже, соціальні працівники центрів співпрацюють із соціальними службами, закладами охорони здоров'я, що надають допомогу ВІЛ-інфікованим людям для забезпечення їхніх репродуктивних функцій, а також можливості майбутніх дітей бути здоровими.

ВИКОРИСТАНА Й РЕКОМЕНДОВАНА ЛІТЕРАТУРА

1. Аналитический Центр Юрия Левады. Медико-психологические проблемы и социальная адаптация ВИЧ- положительных подростков: Отчет о качественном исследовании. По заказу Детского фонда ООН (ЮНИСЕФ). – М., 2009.
2. Бегала Джейн. Досвід служб соціального супроводу сімей і дітей, які живуть з ВІЛ: практики, що існують за межами України: Огляд міжнарод. досвіду. – К.: Вид. дім «Києво-Могилянська академія», 2007. – 84 с.
3. Дитина в прийомній сім'ї: Нотатки психолога / Г. М. Бевз, І. В. Пеша. – К.: Український ін-т соціальних досліджень, 2001. – 101 с.
4. Довідник громадських організацій України. – К.: Ресурсний центр «Гурт», 1997. – 240 с.
5. Звенкина О.В. В копилку родителям. Говорим с ребенком о ВИЧ/СПИДе. Методические рекомендации. – М., 2008.
6. Комплексна зовнішня оцінка національних заходів з протидії СНІД в Україні. – ЮНЕЙДС, 2009 р. – 44 с.
7. Методичні рекомендації з узагальнення досвіду соціального супроводу та підтримки сімей, які виховують ВІЛ-інфіковану дитину. – К.: Дитячий фонд ООН в Україні (ЮНІСЕФ), Український інститут соціальних досліджень, 2005. – 63 с.
8. Посібник для соціальних працівників щодо підготовки та соціального супроводу прийомних сімей та дитячих будинків сімейного типу: У 2-х кн. / Г. М. Бевз та ін. – К.: Держсоцслужба, 2006. – Кн. 2. – 180 с.
9. Правова база діяльності громадських організацій в Україні. – К., 1997.
10. Програма підготовки кандидатів у прийомні батьки та батьки-вихователі, які беруть на виховання ВІЛ-інфікованих дітей / За заг. ред. І. М. Пінчук, канд. пед. наук. – К.: Держсоцслужба, 2007. – 120 с.
11. Пропозиції щодо поширення досвіду діяльності центрів денного перебування для дітей з ВІЛ на базі Київського та Одеського центрів. – К.: Дитячий фонд ООН в Україні (ЮНІСЕФ), Український інститут соціальних досліджень, 2005. – 23 с.
12. Психогимнастика в тренінге / Под ред. Н. Ю. Хрящевой. – СПб. : Речь; Институт треннга, 2001. – 256 с.
13. Робота з дитиною у прийомній сім'ї: Метод. посіб. – К.: Державний ін-т проблем сім'ї та молоді, 2003. – 188 с.
14. Сакович Н.А. Игры в тигров: Сборник игр для работы с агрессивными детьми и подростками. – СПб.: Речь, 2007. – 208 с.
15. Соціальна робота в Україні: перші кроки / За ред. В. Полтавця. – К.: Вид. дім «Києво-Могилянська Академія», 2000. – 236 с.
16. Фопель К. На пороге взрослой жизни: Психологическая работа с подростками и юношескими проблемами. Личность. Способность и сильные стороны. Отношение к телу / Пер. с нем. – М.: Генезис, 2008. – 216 с.
17. Фопель К. На пороге взрослой жизни: Психологическая работа с подростками и юношескими проблемами. Планирование жизни. Решение проблем. Сотрудничество / Пер. с нем. – М.: Генезис, 2008. – 184 с.
18. Atlani L et al. Social change and HIV in the former USSR: the making of a new epidemic. *Social Science and Medicine*, 2000, 50:1547–1556.
19. Bonuck KA. AIDS and families: cultural, psychosocial, and functional impacts. *Social Work in Health Care*, 1993, 18:75–89.

20. Bos AER. *HIV stigma and social interaction: examining strategies to influence perceivers' emotional and behavioral reactions in initial encounters* (unpublished doctoral dissertation). Maastricht, Universiteit Maastricht, 2001
21. Bor R, du Plessis P, Russell M. The impact of disclosure of HIV on the index patient's selfdefined family. *Journal of Family Therapy*, 2004, 26(2):167–192.
22. Kirshenbaum, S. B. & Nevid, J. S. The specificity of maternal disclosure of HIV/AIDS in relation to children's adjustment. *AIDS Educ. Prev.* 14 : 1 (2002), 1–16.
23. Lee MB, Rotheram-Borus MJ. Parents' disclosure of HIV to their children. *AIDS*, 2002, 16(16):2201–2207.
24. Martin SC et al. Coping styles among families of children with HIV infection. *AIDS Care*, 2004, 16:283–292.
25. Moneyham L et al. Experiences in disclosure in women infected with HIV. *Health Care Women International*, 1996, 17:209–221.
26. Nostlinger C et al. Families affected by HIV: parents' and children's characteristics and disclosure to the children. *Aids Care*, 2004, 16(5):641–648.
27. Nöstlinger C et al. *Psychosocial problems and needs of caregivers living with HIV and their HIV-affected children*. Oral presentation at the AIDS Impact Conference, Capetown, South Africa, 4–7 April 2005.
28. Thorne C, Newell M-L, Peckham CS. Disclosure of diagnosis and planning for the future in HIV-affected families in Europe. *Child: Care, Health and, Development*, 2000, 26:29–40
29. Suhrcke M. Young people and HIV/AIDS: awareness and attitudes. *Common Health*, 2005, 11:53–58.
30. UNICEF. Factsheet: Children without primary caregivers and in institutions. New York, United Nations Children's Fund, 2005. (http://www.unicef.org/protection/files/children_without_caregivers.pdf, accessed 26 October 2005).
31. Vallerand AH et al. The process of disclosing HIV serostatus between HIV-positive mothers and their HIV-negative children. *AIDS Patient Care and STDs*, 2005, 19:100–109.

Методичне видання

ВІЛ-інфіковані діти: медичний догляд, психологічна підтримка, соціальний супровід, правовий захист

*Рекомендовано Державною соціальною службою для сім'ї, дітей та молоді
Міністерства України у справах сім'ї, молоді та спорту
як методичний посібник для тих, хто залучений до надання послуг
і виховання ВІЛ-інфікованих дітей*

Підписано до друку 14.12.2010. Формат 60x84 1/8.
Папір крейдований. Друк офсетний. Гарнітура Myriad Pro.
Тираж 5000 прим. Ум.-друк. арк. 20,46.

Видавництво «К.І.С.»
04080 Київ–80, тел. (044) 462 5269, <http://books.dovidka.com.ua>
Свідоцтво про внесення до Державного реєстру суб'єктів
видавничої справи ДК №677 від 19.11.2001 р.

Віддруковано ТОВ ВПК «Експрес-поліграф»
вул. Фрунзе 476, м. Київ 04080

**Державна соціальна служба
для сім'ї, дітей та молоді**

01030, Україна,
м. Київ, вул. Б. Хмельницького, 51б,
тел. +38 044 288 3302
тел./факс +38 044 288 1000
E-mail: post@dcssm.gov.ua
www.dcssm.gov.ua

Дитячий Фонд ООН (ЮНІСЕФ)

Представництво в Україні

01021, Україна,
м. Київ, Кловський Узвіз, 5
тел.: +38 044 254 2450
факс.: +38 044 230 2506
E-mail: kiev@unicef.org
www.unicef.org.ua