

Всеукраинская благотворительная организация  
«Всеукраинская сеть людей, живущих с ВИЧ/СПИД»

# **СОЦИАЛЬНО-ПСИХОЛОГИЧЕСКАЯ РАБОТА С ВИЧ-ПОЗИТИВНЫМИ ДЕТЬМИ И ИХ СЕМЬЯМИ: ПРОЦЕСС РАСКРЫТИЯ ВИЧ-СТАТУСА РЕБЕНКУ**

Методическое пособие

Киев

2010



Фонд Олени Франчук



Подготовка пособия осуществлена в рамках реализации проекта «Улучшение жизни ВИЧ-позитивных детей и их семей», который внедряется ВБО «Всеукраинская сеть людей, живущих с ВИЧ / СПИД» в партнерстве с Фондом Елены Франчук «АНТИСПИД», СПИД-фондом Элтона Джона и румынской организацией «Romanian Angel Appeal» при финансовой поддержке СПИД-фонда Элтона Джона, Британского Фонда «Big Lottery» и Фонда Елены Франчук «АНТИСПИД».

Печать русской версии издания осуществлена в рамках проекта «Дети + семья» при финансовой поддержке организации «Sidaction».

#### Авторы-составители:

О. А. Виноградова, О. С. Брыжоватая, О. В. Дудина, О. М. Мардарь, А. С. Прудников, Н. А. Тимошенко, Н. Ф. Романова, канд. пед. наук; И. Л. Варшик

**Перевод с украинского:** О. М. Киричок

**Рецензент:** О. В. Вакуленко, канд. пед. наук

**Под общей редакцией** канд. пед. наук Н. Ф. Романовой

**Часть данного издания воспроизведена и адаптирована к украинским условиям из румынского пособия: *HIV Diagnosis Disclosure in Children* («Dezvaluirea diagnosticului de infectiir HIV copilor – Suport de curs adresat asistentilor sociali si psihologilor»), Romanian Angel Appeal Foundation, 2008, Bucuresti, 50 pag. Group of authors: Cristian Ovidiu Angelina, Geta Doina Manea, Gabriel Mares, Stefania Florentina Mihale, copyright RAA Foundation 2008.**

**Рекомендовано к публикации решением Ученого совета  
Национального университета  
«Киево-Могилянская академия»  
(Протокол № 6 (51) от 25.06.2009)**

**Социально-психологическая работа с ВИЧ-позитивными детьми и их семьями: процесс раскрытия ВИЧ-статуса ребенку:** Методическое пособие / Под общ ред. канд. пед. наук Н. Ф. Романовой. – К.: Инжиниринг, 2010. – 148 с.

В пособии освещены поэтапный подход в процессе раскрытия ВИЧ-положительного статуса детям и методы социально-психологической работы с их родителями.

Издание знакомит с теоретическими и практическими аспектами социальной работы с ВИЧ-позитивными детьми, раскрывает особенности мультидисциплинарного ведения случая в контексте раскрытия ВИЧ-статуса детям, которые воспитываются в семьях или интернатах. При разработке данного методического пособия был использован многолетний опыт работы в направлении раскрытия ВИЧ-статуса детям специалистов румынской общественной организации «Romanian Angel Appeal», а также опыт работы неправительственных организаций в городах Одесса, Полтава и Черкассы в рамках проекта «Улучшение жизни ВИЧ-позитивных детей и их семей».

Предназначено для социальных работников, психологов, социальных педагогов, медицинских работников, представителей НПО, работающих в сфере оказания услуг ВИЧ-инфицированным детям и их семьям, преподавателей и студентов.

**Любая часть этой публикации может быть воспроизведена, но при условии обязательной ссылки на издание и ВБО «Всеукраинская сеть ЛЖВ».**

Румынская организация «Romanian Angel Appeal» не несет ответственности за возможное умышленное или неумышленное неправильное толкование оригинала румынского пособия, которое могло возникнуть при переводе на русский язык.

# СОДЕРЖАНИЕ

Введение .....	3
----------------	---

## ГЛАВА I

### **Процесс раскрытия ВИЧ-положительного статуса ребенку: основные принципы**

1.1. Социально-психологические характеристики проявлений ВИЧ-инфицирования у детей .....	4
1.2. Нормативно-правовое обеспечение процесса раскрытия ребенку его ВИЧ-статуса .....	6
1.3. Консультирование родителей на этапе принятия решения о раскрытии ВИЧ-статуса ребенку.....	7
1.4. Мультидисциплинарный подход в процессе раскрытия ВИЧ-положительного статуса ребенку .....	17
1.5. Этапы процесса раскрытия ВИЧ-положительного статуса ребенка .....	23
1.6. Консультирование родителей в процессе раскрытия ВИЧ-положительного статуса ребенку .....	32
1.7. Оценка готовности ребенка к раскрытию ВИЧ-положительного статуса ...	39
1.8. Процесс подготовки ребенка к раскрытию ему ВИЧ-положительного статуса .....	41
1.9. Консультирование семьи после раскрытия ВИЧ-статуса ребенку .....	46
1.10. Раскрытие ВИЧ-статуса ребенку и приверженность к АРВ-терапии ...	52
1.11. Особенности раскрытия ВИЧ-положительного статуса детям-сиротам и детям, лишенным родительской опеки, которые воспитываются в интернатах для детей-сирот и детей, лишенных родительской опеки.....	53
1.12. Раскрытие ВИЧ-положительного статуса ребенка или родителей не ВИЧ-инфицированным детям в семье .....	57

## ГЛАВА II

### **Практические методы работы с семьями и детьми до и после раскрытия ВИЧ-положительного статуса ребенку**

2.1. Использование рисуночных проективных методик в работе с детьми до и после раскрытия ВИЧ-статуса ребенку .....	60
2.2. Содействие пониманию ребенком понятия «приватности» после раскрытия его ВИЧ-положительного статуса.....	67
2.3. Применение метода сказкотерапии в работе с детьми до и после раскрытия ВИЧ-положительного статуса .....	70

2.4. Психокоррекционная и поддерживающая работа с ВИЧ-позитивными детьми после раскрытия им статуса с использованием методов недирективной игровой психотерапии .....	75
2.5. Модель работы мультидисциплинарной команды по раскрытию ВИЧ-позитивного статуса детям в школе-интернате .....	79
2.6. Группы взаимопомощи как эффективный способ поддержки родителей до и после раскрытия ВИЧ-статуса ребенку .....	85
2.7. Генограмма как инструмент исследования семейных связей .....	88
2.8. Экокарта как механизм изучения социальных связей семьи .....	91

## **Приложения**

Объяснения к Приложениям .....	94
Приложение 1. Этический кодекс специалистов по социальной работе Украины.....	96
Приложение 2 . Политика в отношении защиты детей .....	100
Приложение 3. Методология процесса раскрытия ВИЧ-позитивного статуса детям .....	114
Приложение 4. Информированное согласие .....	125
Приложение 5. Карточка процесса раскрытия ВИЧ-позитивного статуса ребенку .....	128
Приложение 6. Карточка процесса раскрытия ВИЧ-позитивного статуса членов семьи ВИЧ-отрицательному ребенку .....	134
Приложение 7. Выдержка из приказа № 448 от 29.11.2002 Министерства здравоохранения Украины «Об утверждении методических рекомендаций «Организация медицинской помощи и ухода за ВИЧ-инфицированными детьми в дошкольных и общеобразовательных учебных заведениях» .....	143
Глоссарий основных понятий и условных сокращений.....	144
Список использованной литературы .....	147

## Введение

ВИЧ-инфекция является одной из острейших проблем современности. В настоящее время в мире нет ни одной страны, которой бы не коснулась эта проблема. Количество людей, живущих с ВИЧ, продолжает расти, несмотря на существование эффективных методов и средств профилактики.

Сейчас в Украине наблюдается постепенное увеличение доли случаев инфицирования ВИЧ половым путем. Как следствие, растет количество ВИЧ-инфицированных женщин детородного возраста и, соответственно, детей, рожденных ВИЧ-инфицированными матерями. В целом, за период с 1987 по 2008 гг. количество ВИЧ-позитивных детей (включая рожденных ВИЧ-позитивными матерями) выросло до 20 тысяч.

Кроме вопросов предоставления услуг по уходу и поддержке ВИЧ-инфицированных детей на качественном уровне, для специалистов, работающих в сфере противодействия эпидемии ВИЧ / СПИДа, актуальным остается вопрос раскрытия ВИЧ-статуса ребенка. На сегодняшний день официально в Украине не существует единой комплексной методологии относительно данного вопроса.

Раскрытие ВИЧ-статуса ребенка является значимым событием в семье, а также и поворотным моментом в семейной истории. Когда члены семьи принимают решение о раскрытии статуса своему ребенку, им может понадобиться помощь, чтобы донести до ребенка информацию в доступной и понятной форме, с тем чтобы процесс раскрытия статуса был наименее травматическим.

Кто, как и когда может раскрыть ВИЧ-позитивному ребенку его статус? Это непростой вопрос, решение которого требует учета таких параметров, как возраст ребенка, психосоциальная зрелость, отношения в семье, состояние здоровья и др.

Вашему вниманию предлагается методическое пособие по раскрытию ВИЧ-статуса ребенка, разработанное в рамках выполнения проекта «Улучшение жизни ВИЧ-позитивных детей и их семей», который внедряет ВБО «Всеукраинская сеть людей, живущих с ВИЧ/СПИД» в 10 регионах Украины в партнерстве с Фондом Елены Франчук «АНТИСПИД», СПИД-фондом Элтона Джона и румынской организацией «Romanian Angel Appeal» при финансовой поддержке СПИД-фонда Элтона Джона, Британского Фонда «Big Lottery» и Фонда Елены Франчук «АНТИСПИД».

В основу данного методического пособия положена методика поэтапного раскрытия диагноза, которая была разработана и реализуется румынской организацией «Romanian Angel Appeal» (RAA) с 2001 года. Эта методика была апробирована в рамках выполнения проекта, адаптирована к украинским реалиям и дополнена практическими методами работы с семьями и детьми до и после раскрытия статуса.

**Владимир Жовтяк,**  
**Председатель Координационного совета**  
**ВБО «Всеукраинская сеть людей, живущих с ВИЧ/СПИД»**

# ГЛАВА I

## Процесс раскрытия ВИЧ-положительного статуса ребенку: основные принципы

### 1.1. Социально-психологические характеристики проявлений ВИЧ-инфицирования у детей

Болезнь – это нарушение нормальной жизнедеятельности организма, что, к сожалению, случается в течение жизни с любым человеком – и взрослым, и ребенком. Все люди болеют – одни чаще, другие реже. Болезнь может пройти бесследно, запомниться на всю жизнь, или же, наоборот, человеку придется научиться жить с ней. Именно так и происходит в случае, когда человек сталкивается с ВИЧ-инфекцией.

Люди, имеющие какое-либо серьезное заболевание, в том числе и хроническое, воспринимают болезнь как одно из наиболее травматических событий в своей жизни. Как следствие, такие переживания сказываются на физическом и психическом состоянии больного. Прежде всего возникают отрицательные эмоции: страх, тревога, боль, страдания, гнев, чувство вины, которые по-разному проявляются на разных стадиях течения заболевания и его лечения. Взрослый человек не всегда в состоянии преодолеть такие переживания, еще сложнее, когда речь идет о детях. В случае ВИЧ-инфицирования ребенка ситуация осложняется еще и тем, что подавляющее большинство родителей скрывают от него настоящий диагноз, придумывая вместо него другие болезни, которые, в отличие от ВИЧ-инфекции, не связаны со стигмой и дискриминацией в обществе.

ВИЧ-инфицированный ребенок неизбежно испытывает страх и тревогу, связанные с ограничением свободы, одиночеством и отсутствием поддержки со стороны ближайшего окружения. Такие ощущения могут углубляться в связи с необходимостью госпитализации ребенка и вынужденной разлукой с близкими, отсутствием у ребенка информации о болезни и ее последствиях, назначением медицинских манипуляций, а также запугиванием больничей и врачами.

На фоне течения ВИЧ-инфекции у ребенка могут развиваться невротические и астенические состояния: плохое настроение или резкое его изменение, раздражительность, слабость, недостаточная концентрация внимания. Кроме того, ВИЧ-инфекция и ее последствия могут вызвать неприятные переживания и внутренние конфликты, вследствие чего возникают вялость, апатия, общее снижение как физической, так и психической активности ребенка.

Сложные и непонятные для ребенка обстоятельства болезни активизируют различные психологические механизмы защиты, которые отражаются на его общем поведении.

В целом, реакция ребенка на информацию о его ВИЧ-инфицировании и приобретении ВИЧ-положительного статуса может иметь различные проявления.

**1. Депрессия.** Протекание этого состояния зависит от возраста. Прежде всего снижается жизненная активность ребенка. Он становится грустным, избегает контактов с другими детьми и взрослыми. При долговременной госпитализации ребенка депрессивные реакции могут появляться, если мать или другие близкие лица не находятся рядом с ним или редко его навещают.

**2.** Иногда ребенок может воспринимать болезнь как **наказание** за плохое поведение или нечто подобное. В таком случае дети пассивно принимают медицинские процедуры и лекарства, воспринимая их как проявление наказания. В других случаях такая пассивность может объясняться эмоциональным и физическим истощением ребенка. Глубина и уровень проявления таких реакций зависят от многих факторов, в том числе от возраста ребенка и его психоэмоционального развития.

**3.** Дети младшего школьного возраста и подростки способны **демонстрировать такую форму поведения, как отрицание**. Они отрицают факт существования болезни и демонстрируют это разными способами себе и окружению. Обычно это протест против медицинских процедур, приема лекарств, посещения врачей, выполнения требований лечения, отчуждения от родных или друзей через стыд и обиды. Такая реакция является одним из механизмов адаптации к сложившейся ситуации. Нередко протест вызывают надежды на выздоровление, иногда оказывающие стимулирующее влияние на здоровье ребенка. Вместе с тем вера в необычайное и внезапное выздоровление может привести к навязчивым состояниям и появлению фантазий, которые, в свою очередь, могут повлечь трагические разочарования, вследствие чего дети переживают тяжелую депрессию.

**4.** Часто у детей встречается реакция **использования болезни** ради привлечения к себе дополнительного внимания родителей или окружающих. Такое поведение наблюдается среди детей, которые воспитываются под гиперопекой родителей, или же, наоборот, в семьях, где родители уделяют слишком мало внимания детям. Эта несознательная манипуляция взрослыми в будущем может привести к развитию у ребенка ипохондрического синдрома.

Ребенок, имеющий описанные выше поведенческие реакции, нуждается в поддержке со стороны близкого окружения. В свою очередь, взрослые, которые воспитывают ВИЧ-позитивного ребенка, нередко и сами нуждаются в консультациях специалистов. Психолог может помочь взрослым понять причины изменений в поведении ребенка, способствовать укреплению эмоциональных связей между родителями и ребенком, объяснить родителям, как важно, чтобы ребенок знал об особенностях состояния собственного здоровья, и посоветовать, в какой форме это лучше сделать.

ВИЧ-позитивный статус ребенка может указывать на то, что кто-то из его родителей также инфицирован. И хотя сегодня о путях передачи ВИЧ и средствах предотвращения ВИЧ-инфицирования известно больше, чем 20 лет назад, уровень стигмы и дискриминации в отношении ВИЧ-инфицированных в Украине остается достаточно высоким. Поэтому большинство семей склонны держать информацию о статусе своего ребенка в строгом сек-

рете, опасаясь негативной реакции со стороны социального окружения или непредвиденной реакции других членов семьи.

Родители также боятся, что их ребенок, узнав о своем ВИЧ-статусе, не сможет держать это в тайне. Часто родители не хотят лишать детей беззаботного детства и пытаются как можно дольше уберечь ребенка от информации о болезни, опасаясь, что это может привести к депрессии или ухудшению психического состояния здоровья ребенка.

Некоторые родители, давая лекарство ребенку, предпочитают не сообщать ему, зачем он это лекарство принимает. Однако со временем хранить в тайне ВИЧ-статус становится все труднее.

## 1.2. Нормативно-правовое обеспечение процесса раскрытия ребенку его ВИЧ-статуса

Раскрытие родителями ребенку его ВИЧ-статуса или предоставление согласия на такое раскрытие другим лицам осуществляется в рамках выполнения обязанности родителей заботиться о здоровье ребенка, его физическом, духовном и нравственном развитии. Эта обязанность установлена ч. 2 ст. 150 Семейного кодекса Украины.

Относительно того, кого можно считать ребенком, и в отношении лиц какого возраста применяется понятие «раскрытие ВИЧ-статуса ребенку», то согласно ст. 6 Семейного кодекса Украины, правовой статус ребенка имеет лицо до достижения им совершеннолетия, то есть до 18 лет.

Законодательство Украины не указывает, кто именно имеет право раскрывать ребенку его ВИЧ-статус. Поскольку круг таких лиц не ограничен законодательством, право делать это имеет любое лицо, в том числе врач, психолог и социальный работник. Согласно законодательству, для раскрытия ВИЧ-статуса своему ребенку родители могут обратиться к другим лицам. Это подтверждается ч. 2 ст. 154 Семейного кодекса Украины, в которой отмечается, что родители имеют право обращаться в общественные организации за защитой прав и интересов ребенка.

Если раскрытие статуса осуществляется не родителями, а другим лицом, то на это требуется согласие родителей. Это устанавливается п. 1.7 «Инструкции о порядке предоставления медико-социальной помощи ВИЧ-инфицированным детям», утвержденной совместным приказом Министерства здравоохранения Украины, Министерства образования и науки Украины, Министерства Украины по делам семьи, молодежи и спорта, Государственного департамента Украины по вопросам исполнения наказаний и Министерства труда и социальной политики Украины «О мероприятиях по организации профилактики передачи ВИЧ от матери к ребенку, медицинской помощи и социального сопровождения ВИЧ-инфицированных детей и их семей» от 23.11.2007 № 740/1030/4154/321/614а.

Инструкция не устанавливает, в какой форме – устной или письменной – родители должны давать такое согласие. Однако для подтверждения факта предоставления согласия лучше, чтобы оно давалось в письменной форме.



Если же ребенок постоянно живет в учреждении здравоохранения, учебном или ином детском учреждении, функции опекуна и попечителя в отношении него возлагаются на администрацию этих учреждений (согласно ст. 245 Семейного кодекса Украины). Таким образом, именно представитель администрации заведения должен дать согласие на раскрытие ребенку ВИЧ-положительного статуса.

### 1.3. Консультирование родителей на этапе принятия решения о раскрытии ВИЧ-статуса ребенку

#### *Аргументы «ЗА» или «ПРОТИВ» раскрытия ВИЧ-статуса*

Мысль о необходимости рассказать ребенку о его ВИЧ-статусе крайне тяжела для всех родителей или лиц, которые занимаются ребенком. Часто родители ссылаются на малый возраст ребенка, нецелесообразность говорить о статусе именно сейчас, на вероятность того, что ребенок расскажет об этом окружающим, друзьям, учителям или же не поймет родителей, будет обижен на них, или может совершить попытку самоубийства.

На самом деле, чаще всего причинами откладывания обсуждения является то, что сами родители или попечители ребенка не готовы говорить с ним о его ВИЧ-статусе и поэтому стараются отложить этот разговор как можно дольше. Родители не уверены как лучше это сделать: каким образом и когда начать разговор с ребенком, что при этом следует сказать, о чем рассказать и стоит ли предоставлять всю информацию во время одного разговора. Возможно, кто-то может это сделать лучше их?

Среди аргументов «против», которыми часто пользуются родители, могут быть следующие:

- Реакция ребенка на такую новость может быть непредсказуемой: ухудшение состояния здоровья, самоизоляция, депрессия и т.д.
- Раскрытие ВИЧ-положительного статуса ребенку заставит его повзрослеть и попрощаться с детством.
- Ребенок пока не способен понять (с интеллектуальной и эмоциональной точек зрения) ситуацию относительно собственной болезни и ее последствий.
- Ребенок может рассказать о своем диагнозе другим, что станет причиной стигмы и дискриминации по отношению к нему.
- Такой разговор с ребенком очень серьезен, к нему нужно тщательно готовиться, на это нужно время.
- Когда ребенок узнает о своей болезни, он откажется от АРВ-терапии.
- О раскрытии статуса следует начинать думать, когда ребенок достигнет подросткового возраста, раньше нет смысла.

Родителям, не осмеливающимся сделать это самостоятельно из-за собственной неуверенности, целесообразно обратиться к специалисту, который поможет решить этот сложный вопрос.

### **Вниманию специалистов, консультирующих родителей**

**1.** Психологу или социальному работнику, то есть консультанту, который начинает разговор с родителями о раскрытии ВИЧ-положительного статуса их ребенку, следует иметь в арсенале аргументы «ЗА» раскрытие ВИЧ-статуса, которые помогут родителям принять решение в пользу разговора с ребенком.

**2.** Готовясь к этому разговору, необходимо учитывать многие аспекты, в том числе возраст ребенка, путь инфицирования и другие важные моменты. В любом случае этот разговор должен происходить только тогда, когда ребенок к этому готов, целесообразнее после 5 лет (см. Приказ МЗ № 448 от 29.11.2002, Приложение 7).

**3.** Консультанту следует с пониманием и уважением относиться к позиции родителей в данном вопросе. Не стоит давить на них и пытаться склонить к скорейшему разговору с ребенком. Родители должны осознать необходимость сообщения ребенку его диагноза, принять для себя решение рассказать ребенку о его ВИЧ-статусе. Это требует значительных эмоциональных сил. Специалист должен понимать, что отказ родителей в более или менее категорической форме – это психологическая защитная реакция, которая является вполне естественной формой защиты взрослого от дополнительных эмоциональных переживаний.

**4.** Для более эффективного взаимодействия с родителями консультанту следует последовательно и аргументированно предоставлять информацию в пользу раскрытия статуса ребенку. Эти аргументы должны быть понятны и актуальны для родителей. Например, если для родителей важно улучшить взаимоотношения с ребенком, то консультант должен объяснить, как повлияет раскрытие ВИЧ-позитивного статуса ребенку на создание атмосферы доверия и открытости в отношениях между ним и родителями.

**5.** Специалисту целесообразно иметь в своем арсенале различные примеры, которые он может использовать в качестве аргументов в беседах с родителями.

### **Примеры, которые можно использовать в работе**

- Беседа с ребенком поможет ему избавиться от страхов и переживаний, связанных с «семейной тайной», ребенок может стать более спокойным, исчезнут некоторые страхи, может нормализоваться поведение.
- Открытая и честная беседа с ребенком поможет улучшить отношения взрослого с ним, поспособствует искреннему выражению чувств как взрослого, так и ребенка, улучшит взаимопонимание и создаст атмосферу доверия в семье в дальнейшем.
- Чем раньше ребенок, согласно рекомендованному возрасту для раскрытия ВИЧ-статуса, будет знать об особенностях своей болезни, тем спокойнее он воспримет эту информацию и будет способен ответственно относиться к сохранению собственного здоровья.
- Большинство детей подозревают, какая у них болезнь, и могут не знать только ее названия, раскрытие же ВИЧ-статуса высвобождает скрытые переживания, страхи и побуждает их задать все вопросы, которые могут возникнуть в ходе разговора.

- Если об особенностях состояния здоровья ребенку расскажут близкие люди, это поможет избежать ситуации, когда о диагнозе ему станет известно от третьих лиц (дальних родственников, врачей, соседей и т.п.).
- Ребенок, осведомленный об особенностях своего состояния здоровья и здоровья родителей, способен эмоционально поддерживать родителей, заботиться о них и сопереживать.
- Подготовленная и хорошо продуманная беседа с ребенком о ВИЧ-инфекции поможет родителям сохранить/сформировать адекватную самооценку ребенка, то есть информация о болезни не произведет на него негативного воздействия.
- Ребенок, знающий правду о своем состоянии здоровья, способен более сознательно формировать приверженность к АРВ-терапии, понимает важность ежедневного приема лекарств, визитов к врачу, более внимателен к собственному физическому состоянию, проявляет желание бороться с болезнью.
- Ребенок, которому родители рассказали о ВИЧ-статусе, более ответственен за собственное состояние здоровья, поэтому будет избегать рискованного поведения.
- Откровенная беседа с ребенком будет способствовать созданию атмосферы открытости в семье, так как ребенок начнет понимать причины усиленного внимания к себе со стороны родителей, у него могут улучшиться отношения с братом/сестрой или другими членами семьи.

Если приведенные аргументы положительно повлияют на желание родителей раскрыть ребенку его ВИЧ-статус, то у них могут возникнуть дополнительные вопросы. Для консультанта это будет признаком предварительной готовности родителей к восприятию более подробной информации. В этом случае специалистам следует рассказать родителям о преимуществах раскрытия ребенку ВИЧ-положительного статуса в простой и доступной форме.

Ниже приведено несколько примеров-объяснений относительно преимуществ раскрытия ВИЧ-статуса ребенку родителями или близкими ему лицами.

### **Улучшение общения с ребенком в семье**

Жизнь ВИЧ-инфицированного человека часто связана с явлениями стигмы и дискриминации со стороны социального окружения. Стигма и дискриминация являются одними из главных причин, по которым родители отказываются от раскрытия ВИЧ-статуса ребенка. То есть, пытаясь защитить ребенка от стигмы или дискриминации, семья скрывает от него правду. Кроме того, дети 4-7 лет открыты в общении с друзьями, другими родственниками, соседями, воспитателями и т. д. Учитывая это, родители переживают, что их ребенок может ненароком рассказать о своем статусе кому-то из социального окружения и, таким образом, повредит себе и семье. По их мнению, свой ВИЧ-статус следует держать в тайне, по крайней мере некоторое время. Все эти переживания могут повлечь увеличение внутреннего напряжения каждого из родителей, что приводит к ухудшению отношений между ними, а также между родителями и ребенком. Из-за желания не навредить ребенку

родители часто отказываются отвечать на вопросы ребенка относительно его состояния здоровья, не дают объяснения по приему лекарств либо отвечают слишком обобщенно, в частности говорят ребенку, что у него другая болезнь, например, гепатит В или заражение крови и т. д.

При отсутствии ответов родителей дети пытаются самостоятельно ответить на собственные вопросы. Зачастую эти ответы являются ошибочными. Дети могут подумать, что болеют из-за того, что плохо себя вели, что скоро умрут, или же лекарство можно не пить, поскольку они не чувствуют себя больными.

Если раскрыть ребенку его ВИЧ-статус, исчезнут барьеры в общении между родителями и ребенком – теперь можно говорить обо всем откровенно. Родители освободятся от тягостных мыслей и переживаний, а ребенок избавится от ложных представлений о своем диагнозе, что также может положительно повлиять на эмоциональное состояние ребенка: он/она будет чувствовать себя важным для семьи и заслуживающим доверия взрослых. Общая ситуация высвобождения эмоций, которые все члены семьи очень долго держали в себе, может способствовать созданию в семье атмосферы открытости, взаимопонимания и поддержки.

Раскрытие ВИЧ-статуса поможет ребенку понять, что происходит с ним или с его родителями. Когда исчезнут секреты, ребенок сможет свободно задавать вопросы и получать на них ответы от родителей. В свою очередь, родители освободятся от необходимости постоянно контролировать собственные слова, разговоры и тоже почувствуют облегчение. Искренность, доверие и открытость во всех аспектах, связанных с ВИЧ, благоприятно скажутся на отношениях между членами семьи. Кроме того, дети, зная об особенностях состояния здоровья родителей, способны оказывать им эмоциональную поддержку, проявлять заботу, напоминать о своевременном приеме АРВ-терапии, что также значительно улучшает отношения детей с родителями в целом.

### **Формирование приверженности к АРВ-терапии**

В ситуации, когда ребенку известно о его ВИЧ-статусе, родителям легче объяснить необходимость ежедневного приема лекарств, почему нужно часто посещать врача и делать анализы. Для специалистов, которые так или иначе сталкиваются с ребенком и знают о его статусе (врач, медсестра, социальный работник и др.), это облегчает ситуацию взаимодействия с ребенком. Специалисты также перестают испытывать внутреннее напряжение из-за необходимости постоянно контролировать содержание разговора с ребенком или с родителями в присутствии ребенка и отыскивать необходимые пояснения. Врачу или другому специалисту легче предоставлять дополнительную информацию о лечении, уходе для сохранения здоровья, об отношениях с окружающими и других важных аспектах жизни, если ребенок знает о своем ВИЧ-статусе.

### **Избежание ситуации случайного раскрытия ВИЧ-статуса ребенку**

Опыт румынских специалистов организации Romanian Angel Appeal, которые работали с семьями над раскрытием ВИЧ-статуса детям, свидетельствует о том, что случайное раскрытие статуса (информация из медицинс-

ких карточек, услышанная от медперсонала или других лиц и т. п.) всегда имело негативное влияние на детей по сравнению с запланированным и последовательным процессом.

Именно в ситуации случайного раскрытия статуса ребенку эта новость становилась для него шоком. Дети начинали проявлять гнев и агрессию в отношении всех, кто скрывал от них правду, т. е. возникала реакция недоверия к окружающим после случайного раскрытия. Следует иметь в виду, что после этого дети могут не поверить ни одному слову взрослых, которые попытаются успокоить их. Также возможны случаи, когда они, руководствуясь злостью и обидой, могут отказаться от терапии, сдачи анализов и прохождения других медицинских процедур.

О подобных последствиях случайного раскрытия статуса ребенку следует рассказать родителям, особенно тем, кто пытается отложить момент раскрытия ВИЧ-статуса детям.

Специалистам, которые приближаются к процессу раскрытия ВИЧ-статуса ребенка, нужно иметь в виду, что в ходе практической работы с различными семьями они смогут наработать и собственные аргументы по объяснению преимуществ запланированного раскрытия. Такие аргументы также будут оказывать эффективное влияние на мнение и чувства родителей, обратившихся к ним за консультацией. Следует помнить, что к каждой семье нужно искать индивидуальные подходы, которые могут быть совершенно разными. Но главным залогом эффективного сотрудничества со всеми родителями является уважение к их убеждениям, чувствам и позиции. Специалисты должны обсуждать с родителями различные сценарии возможных изменений ситуации в семье после разговора с ребенком, сосредотачиваясь на том, что может улучшиться, а что – нести в себе риски.

Задача специалистов на этом этапе – предоставление родителям информации о последствиях раскрытия ВИЧ-положительного статуса ребенку. Располагая как можно большим объемом информации относительно процесса раскрытия ВИЧ-статуса ребенку, зная, как это может повлиять на него и всех членов семьи, родители смогут принять соответствующее решение относительно раскрытия ВИЧ-положительного статуса ребенку.

### ***Мифы, связанные с процессом раскрытия статуса***

Еще одной распространенной причиной отказа от раскрытия ВИЧ-статуса ребенку являются страхи и переживания родителей, связанные с отсутствием полной информации относительно процесса и его последствий. В таких случаях родители приводят аргументы, которые можно отнести скорее к мифам, нежели к реальным ситуациям, возникающим во время или после разговора с ребенком.

Для того чтобы работа с родителями была конструктивной, специалистам, работающим с семьей в направлении раскрытия статуса ребенку, важно знать о мифах, наиболее часто используемых родителями в качестве аргументов. Также нужно понять причины появления таких мифов, быть хорошо подготовленными к ведению дискуссии с родителями и владеть информацией, которая поможет проиллюстрировать преимущества раскрытия ВИЧ-статуса ребенку и убедит родителей в необходимости этого шага.

### **МИФ 1: «Ребенок никогда не узнает!»**

Родители очень часто сомневаются по поводу того, нужно ли рассказывать ребенку о семейных «тайнах», в том числе о ВИЧ-статусе кого-либо из членов семьи. Многие считают, что ребенок на протяжении всей жизни может и не узнать о таком факте. Однако, по мнению специалистов, замалчивание этой проблемы в семье не даст положительных результатов: дети подрастают, учатся в школе, общаются со сверстниками, существует широкий доступ к информации через телевидение, Интернет, в школе также часто рассказывают об эпидемии ВИЧ/СПИДа и рисках, связанных с ВИЧ-инфицированием. Ребенок может сравнить эту информацию с реальными фактами жизни своей семьи и понять, что от него скрывают правду о его собственном ВИЧ-статусе и статусе родителей. В такой ситуации родители не могут быть уверены в том, что именно ребенок услышит о ВИЧ-инфекции, что это будет за источник и какое качество этой информации, какое влияние она окажет на ребенка и какова будет реакция ребенка.

Родителям следует осознать, что ребенок живет в социуме и получает информацию из разных источников и скрывать факт его ВИЧ-положительного статуса в определенном возрасте станет невозможно. А случайное раскрытие статуса ребенку, в отличие от хорошо спланированного и последовательного, создаст для него и семьи чрезвычайно сложную ситуацию.

Следует понять причины такой позиции родителей. Часто, когда родители говорят: «Ребенок никогда не узнает», – это означает, что ребенок задавал определенные вопросы родителям, но они были не готовы отвечать на них. И, как защиту от подобной ситуации в будущем, приняли для себя решение – не рассказывать/не отвечать ребенку на вопросы, связанные с ВИЧ-статусом или ВИЧ-инфицированием. То есть родители не хотят показывать ребенку собственные страхи и не знают, как правильно провести с ребенком беседу относительно его собственного здоровья. Специалистам следует объяснить родителям, что ребенок, который уже задавал им любые вопросы, связанные с его здоровьем, ищет информацию и стремится получить на них ответы. Кроме того, в зависимости от содержания вопросов, можно предположить, что ребенок уже догадался о своем ВИЧ-статусе.

ОБРАТИТЕ ВНИМАНИЕ

### **МИФ 2: «Так лучше для ребенка, если он не будет знать»**

Этот миф связан с предыдущим, однако имеет свои особенности. В данном случае родители также растеряны и выбирают стратегию молчания. Если в первом случае описаны причины, по которым родители решают не говорить с ребенком, то во втором они убеждены, что действуют в интересах ребенка.

Во время консультирования родителей, разделяющих этот миф, следует использовать те же аргументы, что и в предыдущей ситуации, но обязательно учитывать особенности этой позиции.

Специалисты, работающие с родителями, должны хорошо разбираться во внутренних противоречиях, возникающих у родителей: с одной стороны, им хорошо известны все проблемы, связанные с ВИЧ-положительным статусом своего ребенка. Речь идет о проявлениях стигмы и дискриминации со стороны врачей, учителей, соседей, изоляции со стороны общества, оскорблениях, насилии и т. д. С другой стороны, родители стремятся получить положительную оценку социального окружения себя как внимательных родителей, которые заботятся и переживают за своего ребенка.

### **МИФ 3: «Ребенок будет в безопасности, если не узнает»**

Источники, из которых ребенок может узнать о своем ВИЧ-статусе, разнообразны: его могут раскрыть одноклассники, преподаватели, соседи или просто знакомые, медицинский персонал, друзья, родители и т. д. Узнав о своем статусе не от родителей или близких для него людей, ребенок может ощутить очень сильные негативные эмоции, вызванные чувством обиды, шоком от скрытой правды, страха из-за отсутствия информации. Кроме того, отношение окружающих к ВИЧ-инфекции, реакция тех людей, которые сообщили ребенку о его ВИЧ-статусе, могут усугубить эти переживания. Ребенок может не понимать, почему он вдруг оказался в ситуации изоляции, почему с ним перестали общаться или начали навешивать различные «ярлыки».

По мнению практиков, страх родителей относительно случайного раскрытия ВИЧ-статуса ребенку заставляет применять стратегии поведения, которые, на их взгляд, помогут этого избежать. Обычно они могут сказать ребенку следующее: «Ребята злые, они тебе завидуют, потому что ты умнее», «Доктор ничего в этом не понимает, не слушай его», «Не переживай, все так говорят» и т. д. Для специалистов это должно означать, что родители не готовы взять ответственность за открытие ВИЧ-статуса ребенку, поскольку считают, что причины их проблем – в других людях. Бывают случаи, когда родители, ощущая собственную беспомощность, видят угрозу нарушения их «легенд» в самих специалистах. В таких случаях они могут обвинять специалистов в намерениях открыть «тайну» ребенку без согласия родителей. Известны случаи, когда родители даже угрожали специалистам. В такой ситуации следует быть спокойными и внимательными, не провоцировать родителей на конфликт или недоверие, а пытаться создать атмосферу доброжелательности и взаимоуважения.

### **МИФ 4: «У ребенка начнется депрессия»**

По мнению румынских практиков, детскую депрессию родители очень часто воспринимают весьма своеобразно, описывая ее проявления как ощущение тоски, подавленности, внезапное ухудшение настроения, вплоть до слез. Однако родителям следует знать, что подобные реакции не всегда являются проявлениями депрессии.

рессии. Тоска и подавленность являются естественной реакцией для любого человека, который узнал о плохом известии или внезапно заболел. Ребенок должен пережить и осознать то, что у него особенное состояние здоровья и что ему следует начать воспринимать себя таким, каким она / он есть в действительности.

Специалистам, работающим с родителями, стоит рассказать им о том, что одной из причин депрессии у детей является отсутствие достаточного внимания со стороны родителей и общения с ними. Дети очень сильно ощущают недостаток общения или эмоциональное, сознательное или бессознательное, пренебрежение со стороны родителей. Социальные или экономические изменения в семье часто приводят к ухудшению общения взрослых с детьми. Кроме того, родителям следует знать, что в случае сложной ситуации они всегда могут рассчитывать на помощь психолога, социального работника и врача.

ОБРАТИТЕ ВНИМАНИЕ

### **МИФ 5: «Ребенок может покончить с собой»**

Обычно все родители говорят, что они очень переживают и волнуются о том, как именно ребенок отреагирует на раскрытие ему ВИЧ-статуса: «А если он попытается покончить жизнь самоубийством?», «А если он сделает что-то безрассудное?» и т. д. Родители забывают, что такие мысли являются лишь их собственными страхами, поскольку они могут воспринимать подобный выход из ситуации как таковой, который имеет место в социуме. Многолетний опыт румынских специалистов свидетельствует о том, что зачастую такие предположения не имеют реальных подтверждений в ходе анализа и наблюдения за поведением и эмоциональными реакциями ребенка.

Нужно объяснить родителям: если ребенок узнает о своем ВИЧ-статусе именно от них и ощутит их дружескую поддержку, он будет чувствовать себя намного безопаснее среди близких людей, сможет задавать любые вопросы и получать на них ответы. В таком случае у ребенка просто не будет необходимости «убегать» от ситуации и находиться в состоянии постоянного стресса..

Специалистам, которые консультируют родителей с такими переживаниями, следует иметь в виду, что за этими гипотетическими предположениями возможных катастрофических последствий для семьи и их ребенка на самом деле стоит очень сильный страх родителей перед необходимостью раскрыть ребенку его ВИЧ-статус.

Подобные аргументы родители используют для затягивания или блокирования процесса раскрытия ВИЧ-статуса своему ребенку. Поэтому специалистам в разговоре с родителями надлежит:

- проанализировать ситуацию и обсудить ее, чтобы определить, существуют ли реальные мотивы и основания бояться детского суицида в конкретной семье;
- узнать, как раньше ребенок реагировал на плохие новости;
- выяснить, что еще мешает родителям, кроме уже указанных предположений и страхов, начать процесс раскрытия ВИЧ-статуса.

ОБРАТИТЕ ВНИМАНИЕ



### **МИФ 6: «Ребенок расскажет об этом всем знакомым»**

Страх родителей относительно возможного разглашения ребенком своего ВИЧ-статуса имеет определенные основания, поскольку в детском возрасте отношение к тайнам является скорее игрой, нежели реальным пониманием возможных последствий своих действий и реакции со стороны социального окружения. Поэтому родители стараются избегать проявлений стигмы и дискриминации не только по отношению к ребенку, но и к собственной семье.

В процессе подготовки родителей к принятию решения о раскрытии ВИЧ-статуса ребенку специалисты должны рассказать им о том, что разговор с ребенком нужно хорошо спланировать с учетом его возраста, уровня развития, состояния здоровья и отношений в семье, чтобы быть уверенными в том, что ребенок сможет понять информацию о ВИЧ-инфекции, своем ВИЧ-статусе и особенностях поддержания своего здоровья. Родители также должны убедиться в том, что ребенок их понял, правильно осознал полученную информацию и в случае необходимости сможет обращаться к ним с вопросами, которые его волнуют или остались не понятными.

#### **ОБРАТИТЕ ВНИМАНИЕ**

Следует проинформировать родителей, что дети, которые стремятся получить ответы на возникшие вопросы, уже психологически готовы услышать информацию о своем ВИЧ-статусе и будут пытаться получить ее от других лиц в случае их игнорирования. Если же родители не будут уходить от вопросов, отвечать четко и понятно для ребенка, то у него не возникнет потребность искать ответ у посторонних лиц. Вместе с тем еще на этапе подготовки ребенка к раскрытию статуса родителям нужно проверить, умеет ли он/она хранить тайны или секреты. Существует ряд практических задач и упражнений для детей, которые помогут родителям объяснить своим детям, что некоторая информация касается исключительно их семьи, поэтому об этом не стоит рассказывать окружающим. Помочь родителям сформировать у ребенка понимание приватности семейной информации может психолог.

### **МИФ 7: «Нет смысла говорить ребенку о его ВИЧ-положительном статусе, пока он не начнет половую жизнь»**

Чрезвычайно важно, чтобы к моменту начала половых отношений ребенок знал о своем ВИЧ-статусе. Оптимальный возраст для раскрытия статуса ребенку – 7-11 лет. В этом возрасте ребенок способен осмыслить информацию об особенностях своего здоровья, задать родителям и специалистам все вопросы, возникающие в процессе жизнедеятельности, адаптироваться и «войти» в подростковый возраст с четким представлением о собственных индивидуальных особенностях и потребностях. Подростковый возраст – сложный период жизни как для родителей, так и для самого подростка. В этот период происходит становление его характера и формирование ценностных ориентаций. Если время начала половых отношений совпадет с моментом раскрытия диагноза ребенку, то его реакция и психологические последствия раскрытия ВИЧ-положительного статуса могут быть непредсказуемыми. Информация, которую подросток получит, неизбежно повлияет на его представление о себе, на отношения с родителями и окружением. Если к это-

му времени у него сложился определенный портрет собственной личности, понимание потребностей, индивидуальных качеств и особенностей, то сейчас все это претерпит необратимые изменения и потери.

Опыт румынских специалистов, работавших с подростками в возрасте от 12 до 17 лет с целью раскрытия их ВИЧ-статуса, свидетельствует, что они значительно сложнее переживают этот процесс, чем дети в возрасте 7-11 лет. У большинства из них после раскрытия ВИЧ-статуса наблюдалась низкая приверженность к антиретровирусной терапии, возникали затяжные депрессии, сложные отношения и конфликты с родителями. Основной причиной такой реакции было непонимание, почему родители и врачи долгое время не говорили им правду.

Кроме того, возникает вопрос: «Всегда ли родители знают о том, что ребенок уже начал половые отношения?». Поэтому не стоит откладывать разговор к моменту начала подростком половой жизни.

### **МИФ 8: «Ребенок обвинит нас в том, что мы его заразили»**

Опыт раскрытия статуса как румынских, так и украинских специалистов свидетельствует о том, что дети зачастую знают или догадываются о своем ВИЧ-статусе, в то время как родители в основном ничего не знают об этих подозрениях детей. Существует немало случаев, когда дети думают, что родителям неизвестно об их болезни, и делают все возможное, чтобы защитить родителей от такой новости. Они очень сильно переживают из-за отсутствия информации о своей болезни и необходимости скрывать это от родителей, поскольку, по их мнению, это будет травмировать родителей. В условиях доверия и любви в семье, открытости родителей и готовности их отвечать на все вопросы детей они быстро поймут ситуацию и адаптируются к ней. Главное – сделать это вовремя, хорошо подготовившись к разговору с ребенком, и быть готовым отвечать просто и откровенно на его вопросы.

Родителям следует помнить, что любовь детей к родителям бескорыстна, ребенок любит своих родителей не за что-то, а лишь потому, что они – его родители или очень близкие ему люди.

### **МИФ 9: «Ребенок откажется принимать АРВ-терапию»**

Практика поэтапного процесса раскрытия ВИЧ-положительного статуса детям как румынскими, так и украинскими специалистами свидетельствует о том, что мотивация к приему антиретровирусной терапии, наоборот, возрастает, после того как ребенку объяснят, по какой причине он должен ее принимать, какова основная цель и что происходит, если не делать это регулярно.

Владея информацией, дети чувствуют себя «внутри процесса», к которому раньше их не допускали. Теперь они осознают, что несут часть ответственности за собственное здоровье и, в большинстве случаев, готовы к лечению, понимая его значение. Любая ответственность для ребенка – это доверие к нему со стороны взрослых, ощущение, что родители относятся к нему как к равноправному члену семьи. Именно поэтому родителям нужно говорить с ребенком о лекарствах, о необходимых медицинских процедурах, объяснять их цель и позитивные последствия. Родители, которые уже раскрыли своим детям статус, отмечают, что после того как им стало известно о совместном с родителями ВИЧ-ста-

тусе, дети проявляют заботу о родителях, поддерживают их, напоминают о времени приема лекарств и т. д.

**ОБРАТИТЕ ВНИМАНИЕ**

В целом, раскрытие ВИЧ-положительного статуса ребенку является крайне важным событием в жизни семьи, равно как и поворотным моментом в семейной истории. Бесспорно, это сложная задача, которая требует серьезной подготовки и принятия соответствующего решения. Поэтому в начале этого пути родители должны прислушиваться к собственным страхам и беспокойствам, научиться свободно выражать собственные чувства и эмоции. Для этого нужно время, эмоциональная поддержка семьи и профессиональная помощь психолога, социального работника или врача.

#### **1.4. Мультидисциплинарный подход в процессе раскрытия ВИЧ-положительного статуса ребенку**

##### ***Мультидисциплинарное ведение случая***

Раскрытие ВИЧ-положительного статуса ребенку или кому-либо из членов семьи требует работы мультидисциплинарной команды (далее МДК), в состав которой входят разнопрофильные специалисты в соответствии с потребностями конкретной семьи. Такая мультидисциплинарная команда может работать одновременно с несколькими семьями, поэтому работу с отдельной семьей называют «мультидисциплинарным ведением случая» или просто «ведением случая».

**Мультидисциплинарное ведение случая** – это комплекс мероприятий, который осуществляется единой командой специалистов по разным дисциплинам в тесном взаимодействии для решения ряда заданий с целью улучшения качества жизни клиента.

Для максимально эффективной работы в команде специалистов должно быть избрано лицо, ответственное за осуществление контроля работы по ведению случая. **Ведущий случая** является ответственным лицом за действия команды, необходимые в рамках оказания услуг клиенту, в данном случае – семье, которые, в свою очередь, должны быть результативными. Вся команда вовлечена в процесс комплексной оценки и выполнения плана оказания услуг, предварительно согласованного с родителями ребенка, которые активно участвуют в процессе раскрытия ВИЧ-статуса, и со всеми членами команды. Ведущий случая координирует усилия всех специалистов, контролирует соответствие их действий запланированным мероприятиям, осуществляет оценку достигнутых результатов, сравнивая их с целями, поставленными в начале работы.

Мультидисциплинарный подход в работе с семьями до сих пор считается инновационным методом социальной работы как в Украине, так и на всем постсоветском пространстве, тогда как в США и в большинстве стран Европы уже давно доказаны на практике успешность и эффективность мультидисциплинарного подхода в работе с клиентами. Традиционная же для Украины модель имеет существенные отличия, поскольку предусматривает са-

мостоятельное обращение клиента к различным специалистам, каждый из которых оказывает помощь в своей области, исходя из собственных профессиональных приоритетов, и не включает активного поиска клиентов, мотивирования их к изменению поведения или командной работы специалистов. Отличительными чертами мультидисциплинарного ведения случая, по сравнению с традиционными подходами, являются:

- Приоритет интересов и потребностей клиента.
- Активное мотивирование клиента к изменению поведения и «формированию запроса» на получение необходимой помощи, т. е. мотивирование родителей к принятию решения относительно раскрытия ВИЧ-статуса ребенка.
- Комплексный подход к случаю, когда все проблемы и потребности клиента рассматриваются в контексте его / ее социального окружения.
- Координация работы различных специалистов (психолога, социального работника, врача-инфекциониста и других).

Метод мультидисциплинарного ведения случая апробирован в международной практике, признан эффективным и экономически целесообразным в работе с наиболее уязвимыми целевыми группами.

### ***Взаимодействие в команде и «Путь клиента»***

В центре системы оказания социально-психологических услуг всегда находится клиент. Клиентами процесса раскрытия ВИЧ-статуса является семья, а именно родители и ВИЧ-положительный ребенок. Вокруг них – целая команда специалистов разного профиля, которые предоставляют соответствующие услуги. Одним из факторов, влияющих на результативность работы над конкретным случаем, является эффективная коммуникация между всеми членами мультидисциплинарной команды. Обмен информацией относительно собранных или новых данных о клиенте, совместное планирование оказания услуг клиенту и непосредственно практические действия в рамках процесса раскрытия ВИЧ-статуса ребенка, которые осуществляют отдельные члены команды, объединяют специалистов и способствуют более эффективному взаимодействию. В условиях привлечения каждого члена команды к ведению случая нужно, чтобы все они владели одинаковой и полной информацией, были способны своевременно сообщить другим членам команды об изменениях, происходящих в семье и отдельно с ребенком, чтобы принять совместное решение относительно изменений в плане предоставления услуг. Постоянный обмен информацией между членами команды помогает избежать ситуации, когда разные члены команды предоставляют одни и те же услуги либо имеют планы работы с клиентом, которые не согласованы с другими.

При первом обращении или в процессе получения социально-психологических услуг клиент проходит условный путь от специалиста общего профиля к специалисту МДК. Например, первую встречу с семьей может провести социальный работник, далее по результатам обсуждения перенаправить родителей на консультацию к психологу, который предоставит родителям больше информации о процессе раскрытия ВИЧ-статуса ребенка. Такой путь специалисты называют «путь клиента».

**«Путь клиента»** – это условный «путь», который проходит семья от специалиста к специалисту в процессе получения услуг в рамках раскрытия ВИЧ-статуса ребенка. Для мультидисциплинарной команды «путь клиента» – это разработанная членами команды схема переадресации клиента в рамках самой мультидисциплинарной команды в процессе раскрытия ВИЧ-статуса. Специалистов команды условно можно определить как составные части маршрута, который должен пройти клиент с целью удовлетворения собственных потребностей или решения конкретных проблем.

Схематически «путь клиента» можно изобразить так:



В каждом конкретном случае «путь клиента» в процессе получения социально-психологических услуг будет отличаться в зависимости от ситуации (которую нужно решить), количества членов мультидисциплинарной команды (привлеченных к работе со случаем) и их профиля, а также совместно разработанного плана предоставления услуг клиенту. Создание карты «пути клиента» поможет всем членам команды спланировать работу с клиентом и увидеть возможные недостатки в спланированной работе. Важно чтобы ведущий случая ознакомил клиента с совместным планом действий или показал схематически, каким образом он будет получать необходимую информацию о запланированных мероприятиях. В таком случае клиент будет иметь четкое представление обо всем, что происходит в процессе предоставления услуг, чувствовать свою причастность к этому процессу.

Путь конкретного клиента разрабатывается в соответствии с целями, определяемыми при формировании плана действий членами мультидисциплинарной команды, задачей которых является максимально качественно предоставить социально-психологические услуги клиенту. Составить индивидуальный план клиента специалистам МДК помогут, в частности, ответы на следующие вопросы:

- Кто передал информацию о случае клиента?
- Кто собирает первичные данные о ситуации клиента?
- Кому поступает собранная информация о клиенте и его проблемной ситуации?
- Каким образом эти сведения будут использованы и с какой целью?
- Кого из специалистов следует привлечь к ведению случая клиента?

С профессиональной точки зрения разработка индивидуального «пути клиента» в процессе получения им социально-психологических услуг является обязательным элементом работы с клиентами, поскольку:

- отвечает потребностям клиента;
- позволяет убедиться, что команда в состоянии удовлетворить потребности клиента и предоставить услуги, в которых он нуждается;
- дает возможность вести случай клиента более эффективно;
- способствует четкому разграничению функций и полномочий всех членов мультидисциплинарной команды;
- помогает оценить уровень коммуникации между всеми членами мультидисциплинарной команды;
- дает возможность выяснить, была ли получена от клиента вся подробная и полная информация о случае и передана команде для ведения случая;
- позволяет перенаправить клиента к специалисту, работающему в рамках команды или вне ее, который сможет наилучшим образом удовлетворить потребности клиента;
- позволяет избегать ситуаций предоставления одинаковых услуг различными специалистами в случае несогласованности их действий, например, когда социальный работник и психолог проводят консультации клиента на одинаковые темы;
- способствует минимизации количества клиентов, утраченных в результате неэффективной работы команды или реализации разработанного для клиента плана, который в действительности не соответствовал его потребностям.

Эффективность использования метода ведения случая зависит от наличия:

- точного инструментария, который используют все члены команды с целью информирования друг друга о совершенных действиях, полученной новой или дополнительной информации и достигнутых результатах;
- эффективных процедур, которые бы могли обеспечить получение такой информации всеми членами команды и оценку полученных результатов.

Существуют различные виды инструментария, который можно использовать для командной работы. Среди основных:

**1.** Карточка клиента (содержит общие сведения о клиенте, его семейном, экономическом положении, описание проблемы, с которой обратился клиент, его запрос или ожидания).

**2.** План социально-психологического сопровождения клиента.

**3.** Карточка услуг, предоставляемых клиенту.

**4.** Перечень проведенных консультаций.

Важно, чтобы все члены команды умели пользоваться таким инструмен-

тарием и обеспечивали непрерывность процесса обновления данных относительно результатов, достигнутых в каждом конкретном случае.

К процедурам, связанным с работой в команде, следует отнести: а) определение места хранения карточки работы с клиентом (Приложения 5, 6) и доступа к ней; б) проведение еженедельных встреч команды; в) обсуждение во время еженедельных встреч полным составом команды отдельного случая, с которым работает команда, возникших трудностей и достигнутых результатов.

Такие встречи дают возможность осуществлять мониторинг разработанного плана социально-психологического сопровождения клиентов и получать обратную связь от других членов мультидисциплинарной команды относительно работы со случаем.

### *Состав мультидисциплинарной команды в процессе раскрытия ВИЧ-статуса ребенка*

Мультидисциплинарная команда, работающая с семьями по раскрытию ВИЧ-статуса ребенку, должна состоять из специалистов, которые способны оказывать комплексную поддержку всем членам семьи, вовлеченным в этот процесс.

В обязательный состав команды, участвующей в процессе раскрытия ВИЧ-положительного статуса ребенку, входят следующие специалисты: врач (детский инфекционист или педиатр СПИД-центра); социальный работник; психолог.

**1. Врач.** Поскольку проблема ВИЧ-статуса в семье больше связана с медицинскими аспектами, в состав команды обязательно должен быть привлечен врач, наблюдающий ребенка в конкретной семье. Врач является лицом, владеющим полной информацией о состоянии здоровья ребенка, и принимает медицинские решения, от которых оно зависит. Мнение врача является авторитетным для большинства родителей и детей, поскольку именно он назначает лечение ребенка. По этой причине врач имеет влияние на мнение родителей. Кроме того, в случае ВИЧ-инфекции пациенты (ВИЧ-инфицированные взрослые и дети) вынуждены регулярно посещать врача, общаться с ним, узнавая об изменениях, которые происходят в состоянии их здоровья. А это, в свою очередь, означает, что врач – единственный член мультидисциплинарной команды, которого люди, живущие с ВИЧ, не могут избежать либо игнорировать, в отличие от психолога или социального работника. Врач, полностью поддерживающий идею раскрытия ВИЧ-положительного статуса детям, будет постоянно аргументированно говорить об этом родителям, влияя тем самым на их отношение к этому процессу.

Следует отметить, что врачи, которые лечат ВИЧ-позитивных детей, часто становятся заложниками ситуаций, оказываясь между родителями, скрывающими реальный диагноз от ребенка, и необходимостью обеспечить эффективное лечение.

Между тем возможность говорить с ребенком и родителями откровенно, без намеков и боязни случайно раскрыть статус ребенку, дает врачу возможность предоставлять полную информацию о состоянии здоровья, о схемах лечения и определенных необходимых медицинских манипуляциях, т. е. может сделать его работу более эффективной.

Наряду с этим врачи могут испытывать недовольство результатами работы с пациентами, иметь проявления «профессионального выгорания» вследствие того, что вынуждены скрывать правду от детей относительно их болезни. Врачи также бывают недовольны результатами лечения пациентов из-за невозможности, например, объяснить важность АРВ-терапии ребенку, родители которого не отвечают ему на вопрос: «Сколько еще будет длиться лечение?» и т. д.

Именно из-за стремления сделать собственный вклад в сохранение здоровья и жизни пациента более весомым, врачам важно, чтобы дети знали и понимали особенности заболевания, которое у них есть. В таком случае врачи не тратят силы на подбор «правильных» слов для объяснений или во избежание случайного раскрытия статуса ребенку, в поддержку ложных легенд родителей относительно болезни ребенка, на необходимость давать ложные или неполные ответы на вопросы детей, а могут полностью уделить свое внимание и время пациенту. Таким образом, уровень удовлетворения от собственной работы и качества предоставляемых медицинских услуг растет не только у врача, но и у пациента, который их получил.

**2. Социальный работник.** Роль социального работника в процессе раскрытия ВИЧ-позитивного статуса ребенку значительна и важна. Социальный работник – это профессионально подготовленный к такой деятельности человек, который вместе с другими членами команды способен осуществлять комплексную оценку случаев, разрабатывать оптимальный совместный план предоставления семье медико-социально-психологических услуг. Он также может выступать ведущим случая, то есть координировать действия и услуги, предоставляемые клиентам всеми членами мультидисциплинарной команды. Кроме того, социальный работник имеет опыт консультирования клиентов и может проводить как короткие интервью с целью сбора дополнительных данных, так и полноценные длительные консультации с родителями, опекунами, родственниками ребенка и самим ребенком.

Социальный работник должен обладать базовыми навыками консультирования, поскольку они необходимы в процессе подготовки ребенка и родителей к раскрытию статуса. Он может посещать семью дома, где родители и ребенок чувствуют себя более свободно, чем в организации, которую представляет социальный работник. Во время таких консультаций у него есть возможность наблюдать за взаимоотношениями в семье, за поведением ребенка или родителей, которые в иной ситуации менее заметны. Эта информация крайне важна для психолога, ведущего продолжительную работу как с ребенком, так и с родителями.

В случае если родители приходят в организацию вместе с ребенком, социальный работник и психолог врозь проводят консультирование или определенную работу отдельно с ребенком и отдельно с родителями. Это дает возможность, во-первых, не давать скучать ребенку или его родителям, а во-вторых, каждую минуту, которую они проводят в организации, нужно использовать для достижения поставленных перед семьей целей. Итак, социальный работник является чрезвычайно важным членом команды, работающим совместно с родителями для достижения цели по раскрытию ВИЧ-положительного статуса ребенку.

**3. Психолог.** Раскрытие ребенку его ВИЧ-статуса – достаточно сложный процесс, предусматривающий обязательное включение в состав коман-



ды, которая с ним работает, психолога-консультанта. Именно он располагает необходимыми знаниями, навыками и практическим опытом работы с ВИЧ-позитивными семьями и детьми, в частности по предоставлению долгосрочных психологических услуг.

Психолог выполняет важную роль в команде, поскольку не только предоставляет консультации детям в процессе раскрытия их статуса, но и консультирует родителей и близкое окружение семьи. В его работе важно уметь оперировать различными техниками и приемами в зависимости от своей специализации и с учетом индивидуальных особенностей клиентов.

Психолог, как член мультидисциплинарной команды, может вести конкретный случай (осуществлять комплексную оценку случая и потребностей всех членов семьи), разрабатывать совместно со всеми членами команды долгосрочный план предоставления социально-психологических услуг конкретной семье, осуществлять постоянный мониторинг и контроль по выполнению плана и достигнутых результатов.

Следует отметить, что мультидисциплинарные команды могут отличаться по составу специалистов, поскольку всегда зависят от конкретного случая. Однако психолог и социальный работник остаются специалистами, которых в обязательном порядке нужно включить в состав команды. В более сложных ситуациях, когда необходимо комплексное и длительное ведение, формируется соответствующая команда специалистов, которая сможет удовлетворить потребности клиента. Например, в команду может быть привлечен психиатр или психотерапевт. Отбор членов команды специалистом, инициирующим ее создание, может осуществляться по нескольким критериям: практический опыт, соответствующая профессиональная подготовка, место проживания специалиста (в случае необходимости посещать клиента дома) и другими.

В целом, роль команды состоит в комплексном оценивании ведения случая с целью разработки вместе с родителями долгосрочного плана предоставления социально-психологических услуг в рамках процесса раскрытия ВИЧ-позитивного статуса ребенку. Таким образом, долговременный план предоставления социально-психологических услуг клиенту предусматривает, что каждый специалист, вовлеченный в мультидисциплинарную команду, будет выполнять некоторые действия в срок, определенный планом, и следить за достижением конкретных результатов, в частности раскрытие ребенку его ВИЧ-статуса. В командной работе важен не только высокий профессиональный уровень каждого специалиста, но и уровень взаимной совместимости специалистов между собой и по характеру и особенностям работы с клиентами, а следовательно, направленность всех членов команды на слаженную совместную работу ради достижения поставленной цели.

## 5. Этапы процесса раскрытия ВИЧ-позитивного статуса ребенка

Раскрытие ВИЧ-позитивного статуса ребенку – длительный процесс, главными участниками которого являются ВИЧ-позитивный ребенок, его

родители и, при необходимости, ближайшее к ребенку окружение: родственники, друзья или другие важные для него люди.

В процессе раскрытия ВИЧ-статуса ребенку специалистам не следует забывать, что родители являются самыми важными для ребенка людьми, которые занимаются им, отвечают за него и состояние его здоровья. Важно помнить, что в данном случае специалисты – лишь посредники в процессе раскрытия ВИЧ-статуса, а их отношения с родителями ребенка должны базироваться на принципах партнерства. Родители должны знать, что принцип сотрудничества не предполагает вмешательства в их семейную жизнь, поскольку речь идет только о подготовке к раскрытию ВИЧ-статуса их ребенку. Поэтому главная цель такого партнерства – создание предпосылок для принятия родителями этого решения осознанно и уверенно.

**Раскрытие ВИЧ-позитивного статуса ребенку** – это процесс сотрудничества специалистов и членов семьи в проведении оценки физического и психического состояния ребенка, его потребностей, а также планирования дальнейшей работы с целью успешной адаптации к новым условиям жизнедеятельности.

Раскрытие статуса не означает просто сообщить ребенку название его болезни. ВИЧ-позитивный статус должен быть раскрыт ребенку лицом, с которым он имеет близкие и доверительные отношения, в подходящее для этого время и момент с точки зрения возраста, развития ребенка, жизненной ситуации, состояния здоровья и т. д. Раскрытие ВИЧ-позитивного статуса должно быть осуществлено лишь тогда, когда ребенок получил предварительно соответствующую информацию и успешно ее усвоил, что можно проверить с помощью специальных игр, задач и бесед с ребенком.

В общем, процесс раскрытия ВИЧ-позитивного статуса ребенку имеет определенные последовательные этапы, которые помогают ему понять особенности своего состояния здоровья наименее травматическим способом.

Процесс раскрытия ВИЧ-позитивного статуса ребенку должен начинаться с этапа оценки конкретного случая, то есть определения состояния семьи и ее жизнедеятельности, учитывая потенциальное раскрытие ВИЧ-статуса.

## **ЭТАП 1: ОЦЕНИВАНИЕ СОСТОЯНИЯ СЕМЬИ**

На этом этапе психолог проводит оценку физического и психического состояния ребенка, принимая во внимание следующие основные аспекты.

### **1. Психологический возраст ребенка:**

- оценка психологических характеристик, уровня социальной зрелости ребенка и соответствия возрастным нормам;
- изучение возможностей ребенка относительно его способности понимать медицинскую терминологию и ориентироваться в терминах, которые имеют отношение к ВИЧ-статусу;
- определение возможностей ребенка в плане понимания таких экзистенциальных понятий, как «смерть», «рождение», «смысл жизни» и др.;
- определение уровня понимания ребенком причинно-следственных связей между понятиями «здоровье», «болезнь», «образ жизни» и др.

**2. Состояние здоровья ребенка.** В процессе работы осуществляется оценка общего состояния здоровья ребенка и его самочувствия. Оценивание состояния здоровья проводит врач вместе с психологом. Опыт многих специалистов свидетельствует о том, что следует избегать раскрытия ВИЧ-положительного статуса ребенку, который имеет серьезные последствия оппортунистических заболеваний, то есть состояние его здоровья сложное, тяжелое или критическое, а также тогда, когда ребенок находится на терминальной стадии заболевания.

**3. Динамика семьи.** При изучении семейной ситуации необходимо выявить события, которые отрицательно влияют или могут повлиять на эмоциональное состояние ребенка, на способность близкого окружения оказать ему поддержку после раскрытия ВИЧ-статуса. Практика румынских и украинских специалистов показывает, что следует избегать раскрытия ВИЧ-положительного статуса ребенку во время кризисных ситуаций в семье, например таких, как развод, смерть кого-то из членов семьи, переезд, потеря жилья и т. д. Все члены семьи, включая детей, в таких ситуациях испытывают сильный стресс, что отнюдь не способствует эффективному раскрытию ВИЧ-положительного статуса ребенку.

**4. «Сигналы», полученные от ребенка.** Вопросы, которые задает ребенок относительно состояния своего здоровья, лечения, посещений врача и т. д., требуют анализа, поскольку они могут свидетельствовать о готовности ребенка услышать информацию о ВИЧ-инфекции и своем ВИЧ-статусе.

**ОБРАТИТЕ ВНИМАНИЕ**

Специалистам следует помнить, что помимо оценки различных аспектов жизнедеятельности ребенка, обязательно должна быть проведена беседа с родителями. Во время беседы психологу или социальному работнику необходимо выяснить, имеют ли родители намерения открыть ВИЧ-статус их ребенку, чем они обосновывают такие намерения, их мотивы, а также уделить внимание изучению характера связей родителей с ребенком. Желательно получить информацию о ближайшем социальном окружении семьи, о друзьях, знакомых и имеющихся ресурсах (человеческих и материальных), которыми может оперировать семья. Все это поможет специалистам спрогнозировать, каким образом после раскрытия ВИЧ-статуса ребенка семья сможет самостоятельно функционировать, и какие формы поддержки необходимы каждому, кто стал (спланированно или случайно) участником процесса раскрытия детского ВИЧ-статуса.

Следовательно, этап оценивания крайне важен, поскольку именно на этом этапе принимается решение о возможности ведения случая командой и определяется дальнейший план работы с семьей с целью раскрытия ВИЧ-статуса ребенку. Оценка семьи и состояния ребенка осуществляется всеми членами команды в зависимости от профиля специалиста, а полученная информация обязательно доводится до сведения основных членов команды, то есть психолога, социального работника и врача. Таким образом, оценка осуществляется комплексно с тщательным изучением основных аспектов жизни семьи.

## **ЭТАП 2: ПОДГОТОВКА К РАСКРЫТИЮ ВИЧ-СТАТУСА**

Следующим после этапа оценивания является этап подготовки к раскрытию ребенку его ВИЧ-положительного статуса. На этой стадии необходимо сделать обязательные шаги, которые помогут ребенку и его родителям подготовиться непосредственно к процессу раскрытия ВИЧ-статуса.

**1.** Команда, которая работает с семьей, должна составить план с целью раскрытия ВИЧ-статуса, по которому будет происходить последовательная работа с родителями и их ребенком. План должен основываться на полученной ранее от ребенка и родителей информации и включать все необходимые меры, методы и формы работы с семьей, чтобы раскрытие ВИЧ-положительного статуса произошло в наиболее благоприятной для ребенка форме.

**2.** В план работы с семьей следует включить конкретные действия, направленные на подготовку родителей и ребенка к раскрытию его ВИЧ-положительного статуса. Кроме того, план должен обязательно учитывать индивидуальные особенности и потребности ребенка. Тщательно разработанный план предоставления услуг семье в процессе раскрытия ВИЧ-положительного статуса ребенку позволяет увидеть наличие позитивной динамики или же оценивать происходящие изменения и, в случае необходимости, изменять план в процессе работы, если это необходимо для достижения поставленной цели, то есть раскрытие родителями ВИЧ-положительного статуса ребенку.

**3.** Консультирование родителей с целью подготовки их к ключевому разговору с ребенком о его ВИЧ-статусе. И хотя мы отмечаем тот факт, что в центре процесса раскрытия ВИЧ-статуса находится ребенок, на практике основная работа специалистов направлена на родителей. Родители как лица, ответственные за развитие и воспитание своего ребенка, должны решить, каким образом лучше раскрыть ему статус и определить тот образ жизни, который следует вести, чтобы оставаться активным и не иметь проблем с состоянием здоровья. Важно, чтобы родители приняли это решение сознательно, без давления со стороны специалистов. Как отмечалось ранее, родители испытывают много страхов и сомнений по поводу раскрытия ВИЧ-статуса ребенку, поскольку желают защитить его от сложных личностных переживаний и проявлений стигмы и дискриминации со стороны социального окружения. Именно поэтому консультирование родителей и является основным в процессе оказания профессиональной социально-психологической поддержки родителям, которые решили начать процесс раскрытия ВИЧ-положительного статуса их ребенку.

**4.** Подготовка ребенка к сообщению о его ВИЧ-статусе. Это последовательный и одновременно творческий процесс, поскольку дети в возрасте от 7 до 11 лет воспринимают новую информацию о себе спокойно и естественно. Задачей этого этапа является проведение ряда встреч с ребенком и последовательное предоставление ему общей информации о понятии здоровья и его особенностях, об основах гигиены и основах сохранения и укрепления здоровья и т. д. В зависимости от уровня знаний ребенка, как в целом о понятии здоровья, так и о своем собственном, специалисты составляют индивидуальный план подготовки ребенка к получению информации о ВИЧ-инфекции и его позитивном статусе.

5. Для формирования в семье доброжелательной атмосферы проводятся семейные консультации. Они также направлены на повышение эмоциональных связей родителей с ребенком через совместную деятельность, специальные упражнения на развитие и поддержку доверия, тактильный контакт и т. д. Такие встречи проводит психолог или социальный работник отдельно для конкретной семьи. На встречи приходят те члены семьи, которые участвуют в подготовке к раскрытию ВИЧ-положительного статуса ребенку, и непосредственно сам ребенок. Семейные консультации должны проводиться столько раз, сколько этого требует семья, и пока они сами или психолог не увидят, что взаимоотношения родителей с ребенком улучшились. В среднем родителям потребуется не менее 10 консультаций. Желательно сочетать их со специальными курсами для родителей, где они могут повысить свою родительскую компетенцию и навыки.

6. Из опыта работы специалистов в Румынии и в Украине известно, что одним из эффективных видов подготовки для родителей может быть посещение групп взаимопомощи для родителей, которые намерены рассказать своему ребенку о его ВИЧ-статусе. Такие группы могут посещать как родители, только готовящиеся к раскрытию, так и родители, которые сомневаются и еще не приняли решение вообще. Желательно, чтобы лидерами таких групп были те, кто уже раскрыл ВИЧ-статус своим детям и готов поделиться опытом с другими родителями.

В целом этот этап – самый длинный среди всех остальных в процессе раскрытия ВИЧ-положительного статуса ребенку. Его продолжительность является сугубо индивидуальной и зависит прежде всего от готовности родителей и ребенка к началу диалога.

### **ЭТАП 3: РАСКРЫТИЕ ВИЧ-ПОЗИТИВНОГО СТАТУСА РЕБЕНКУ**

Сообщение ребенку о его ВИЧ-статусе может произойти в любой момент привычного ритма жизни семьи. Чаще всего дети сами начинают задавать вопросы родителям относительно лекарств, медицинских манипуляций либо просто о своем здоровье. Родителям, которые готовились к этому вместе со специалистами и моделировали ситуации раскрытия ВИЧ-статуса, уже гораздо легче начать отвечать на вопросы ребенка. Если раньше родители избегали вопросов ребенка, то теперь они могут давать понятные для детей ответы. Большинство подготовленных родителей используют момент, когда ребенок снова начинает задавать вопросы о врачах, лекарствах и т. п., для разговора с ребенком о его ВИЧ-статусе.

Команде специалистов следует поощрять родителей к самостоятельному разговору с ребенком о его ВИЧ-статусе. Раскрытие должно быть осуществлено родителями или опекунами, как ближайшими для ребенка людьми. И только в случаях, когда это невозможно по каким-то объективным причинам (например, опекуном ребенка является бабушка, которая может серьезно переживать в момент вопросов, или же ребенок – воспитанник интерната), разговор с ребенком могут проводить члены мультидисциплинарной ко-

манды, но в присутствии взрослых (родителей/опекунов/директора интерната) по их предварительному согласию.

Впрочем, в обоих случаях сообщение ребенку о его ВИЧ-статусе должно быть совершено тем, кого ребенок хорошо знает и кому доверяет, в безопасном и знакомом месте, без присутствия посторонних лиц.

Человек, который будет проводить беседу с ребенком (либо это родители, либо кто-то из членов мультидисциплинарной команды), должен сообщить, что готов ответить на любые вопросы, возникающие у ребенка. То есть ребенок должен почувствовать, что в дальнейшем он не останется наедине со своими переживаниями, страхами и вопросами, и что после процесса раскрытия ничего особенного с ним не произойдет: родители не перестанут его любить, родные и друзья будут по-прежнему с ним общаться, а все остальные знакомые не изменят своего привычного отношения.

#### **ЭТАП 4: ПОДДЕРЖКА СЕМЬИ ПОСЛЕ РАСКРЫТИЯ ВИЧ-СТАТУСА РЕБЕНКУ**

Главная цель специалистов на этом этапе – наблюдение за эмоциональным состоянием и взаимоотношениями в семье после раскрытия ВИЧ-позитивного статуса ребенку и оказание родителям или самому ребенку психологической поддержки в случае необходимости. Ребенок должен осмыслить информацию, которую ему предоставили в процессе раскрытия, получить ответы на все свои вопросы, усвоить новые знания, чтобы сопоставить с уже существующими представлениями о себе. Для этого требуется время и поддержка родителей и специалистов, способных оказать социально-психологическую и медицинскую помощь или проводить консультации с родителями.

Важно чтобы родители сохранили открытые, доброжелательные отношения с ребенком и после того, как он узнает о своем ВИЧ-статусе. Доверие к родителям или другим взрослым крайне необходимо для ребенка, особенно, когда у него возникнет потребность поговорить на эту тему, высказать свои сомнения, страхи, сообщить о боли и других симптомах, которые могут время от времени появляться.

Бывают случаи, когда ребенок после раскрытия своего ВИЧ-статуса становится более закрытым даже с родителями. Может быть и наоборот, когда сами родители после разговора с ребенком снова почувствуют непреодолимое чувство вины перед ним. Именно в таких случаях требуется помощь специалистов на этапе поддержки семьи. Впрочем, практический опыт румынских и украинских специалистов свидетельствует о том, что если оценка ситуации и подготовка родителей к процессу раскрытия ВИЧ-статуса ребенку были проведены качественно, то серьезных проблем на этом этапе не возникает. Нужно помочь семье найти способ и далее спокойно выражать собственные позитивные или негативные эмоции, переживания, страхи.

На этапе поддержки кроме индивидуальной работы (с каждым членом семьи) можно проводить и групповую работу. Например, создавать группы взаимопомощи родителей, которые уже прошли процесс раскрытия ВИЧ-статуса своему ребенку. А для детей это могут быть творческие мастерские, кружки, театральные студии или занятия, то есть любая творческая

деятельность, которая поможет им проявлять себя и быть успешными. Главное для них в этой ситуации – ощущать, что рядом друзья, которые тоже знают о своем ВИЧ-статусе и ведут подобный образ жизни.

Роль специалистов на этом этапе – оказывать различные виды поддержки для семьи, которая уже сообщила своему ребенку о его ВИЧ-статусе.

### ***Роль специалистов мультидисциплинарной команды на всех этапах раскрытия ВИЧ-позитивного статуса ребенку***

На всех этапах раскрытия ВИЧ-положительного статуса ребенку мультидисциплинарная команда вместе с родителями является основной движущей силой этого процесса. На каждом этапе каждый член команды имеет свои специфические задачи и цели работы.

#### **Этап I: Оценивание состояния семьи**

Этот этап следует сосредоточить на оценке жизненных ситуаций и потребностей ребенка. Обычно, когда встает вопрос о раскрытии ребенку его ВИЧ-позитивного статуса, как правило, в это время существует круг специалистов, с которыми семья уже сотрудничала. В таком случае оценивание состояния семьи и ребенка может происходить значительно быстрее, поскольку специалисты имеют в своем распоряжении определенные данные о семье и ее предыдущих жизненных ситуациях.

В целом такое оценивание предусматривает изучение следующих аспектов жизни ребенка и его семьи:

- 1.** Состояние здоровья ребенка – анамнез болезни и жизни, прогнозы относительно развития заболевания в контексте влияния на здоровье ребенка и т. п.
- 2.** Анализ развития ребенка – индивидуальные физиологические и психологические особенности развития, важные события в жизни ребенка и т. п.
- 3.** Изучение уровня знаний ребенка о своей болезни или состоянии здоровья. Осуществляется психологом или социальным работником в свободной беседе с ребенком на тему «Я и мое здоровье» и т. д.
- 4.** Изучение общего отношения ребенка к болезням и заболеваниям, ограничениям, связанным с состоянием здоровья. Может происходить посредством свободной беседы с ребенком или же, например, ролевой игры, где ребенок может играть роль больного медвежонка, которому мама или врачи запрещают определенные вещи из-за состояния здоровья. В процессе игры психолог фиксирует высказывания ребенка о болезни, отношении к ситуации, эмоции и переживания.
- 5.** Изучение и оценивание реакции ребенка в кризисных ситуациях: важно знать и прогнозировать реакцию ребенка на стрессовые события с целью управления ситуацией после раскрытия ребенку его ВИЧ-статуса.
- 6.** Изучение отношения родителей/опекунов или другого близкого окружения к раскрытию ВИЧ-статуса ребенка. С помощью заранее подготовленных вопросов психолог в беседе с родителями или опекунами изучает их представление о возможности раскрытия ребенку ВИЧ-статуса, в том числе ожидания, страхи, которые, по их мнению, могут как помогать, так и мешать в процессе раскрытия.

Иногда на этапе раскрытия ВИЧ-статуса приходится работать только с одним из родителей, который в наибольшей степени занимается вопросами ухода за ребенком. Как показывает практика, в большинстве случаев это мама или бабушка.

Поскольку родители являются важным источником информации для ребенка, то создание доброжелательных, доверительных отношений в семье – важнейшая задача для специалистов. Для родителей, оказавшихся в сложной ситуации, действенными могут быть примеры и личный опыт других родителей, которые уже решили подобную задачу. Бывает, что мнение или практический опыт некоторых родителей оказываются более значимыми, чем аргументы со стороны специалистов. Именно поэтому специалистам нужно контактировать с родителями, которые готовы поделиться своим опытом о процессе раскрытия ВИЧ-статуса ребенку с другими родителями.

## **Этап II: Подготовка к раскрытию ВИЧ-статуса**

Этот этап начинается только после того, как родители или опекуны дали согласие на начало работы по раскрытию ВИЧ-статуса своему ребенку. В общем, ответственность за работу с семьей распределяется между психологом и социальным работником.

### ***Функции психолога:***

1. Осуществлять консультативные встречи с ребенком.
2. Содействовать созданию условий для открытого общения родителей с ребенком на совместных консультациях и встречах.
3. Проводить планирование дальнейших шагов по раскрытию статуса ребенка на основе накопленной информации о семье в целом, отдельно – о родителях и ребенке, а также сведений, полученных от социального работника или других специалистов.

### ***Функции социального работника:***

1. Проводить диагностику эмоционального состояния родителей и фиксировать изменения отношения к начатому процессу раскрытия статуса ребенку.
2. Рассказывать родителям об уже достигнутых результатах, о возможных рисках в конкретный момент времени либо на том или ином этапе раскрытия.
3. Обращать внимание на события, происходящие в семье, которые, в свою очередь, могут повлиять на процесс раскрытия статуса.
4. Обладать информацией о состоянии здоровья ребенка или его изменениях.

### ***Функции врача:***

1. Информировать других специалистов команды о состоянии здоровья ребенка и обо всех новых назначениях относительно лечения.
2. Предоставлять консультации родителям по всем интересующим их медицинским вопросам в контексте раскрытия ВИЧ-статуса ребенка.
3. Оказывать необходимую консультативную помощь другим специалистам команды по медицинским вопросам, касающимся раскрытия статуса.

Следует помнить, что порой даже незначительные события в жизни семьи или ребенка могут вызвать определенную эмоциональную реакцию ребенка, что может повлиять на процесс раскрытия статуса. Например, положительную,



когда ребенку позволили завести дома кошку или собаку, либо отрицательную, когда его товарищ переехал жить в другой город (из-за чего он грустный).

Родителям необходима профессиональная поддержка со стороны специалистов, чтобы справиться с возможными эмоциональными или поведенческими реакциями ребенка после раскрытия ВИЧ-статуса. Подготовленные родители лучше понимают причины изменения в настроении и поведении ребенка и сами более эмоционально устойчивы и способны контролировать собственное поведение.

Итак, на этом этапе социальный работник и психолог тесно взаимодействуют между собой, а на основе собранной информации принимают решение о дальнейших шагах в процессе раскрытия ВИЧ-статуса ребенку. Возможен вариант, когда оба специалиста могут работать отдельно с родителями и с ребенком в одно и то же время. Речь идет о том, что если психологу необходимо поработать с ребенком наедине, отдельно от родителей, социальный работник может тем временем проводить беседу или консультацию с родителями.

### **Этап III: Раскрытие ВИЧ-позитивного статуса ребенку**

Опыт разных специалистов свидетельствует о том, что в большинстве случаев дети уже знают свой диагноз, а раскрытие является лишь подтверждением информации, которой ребенок владел до этого момента. Но в любой ситуации важно, чтобы эта информация была правильной, корректной, правдивой, а после раскрытия статуса ребенок и впредь получал необходимую поддержку.

Психолог должен следить за эмоциональной и поведенческой реакцией ребенка на сообщение о его ВИЧ-статусе и на другую связанную с этим информацию и, в случае необходимости, вмешаться, чтобы предоставить необходимую помощь. В свою очередь, социальный работник наблюдает за реакцией родителей и при необходимости оказывает поддержку до и после раскрытия ВИЧ-статуса ребенку.

### **Этап IV: Поддержка семьи после раскрытия ВИЧ-статуса ребенку**

Этот этап нацелен на мониторинг раскрытия статуса либо на наблюдение за процессом адаптации в период после раскрытия ВИЧ-статуса ребенку, поскольку после сообщения ребенку о его ВИЧ-статусе он должен осознать, принять и адаптировать новые знания к уже существующей системе знаний о себе.

Таким образом, основные задачи психолога на этом этапе:

- помочь ребенку разобраться с необходимой информацией о его статусе;
- дать ответ на все вопросы, которые его интересуют (в том числе и на те, которые не связаны с ВИЧ-статусом);
- содействовать осознанию и позитивному восприятию разносторонней информации;
- способствовать развитию навыков самоконтроля за приемом лекарств;
- помочь формированию у ребенка позиции относительно того, можно ли говорить другим о своем статусе.

Этап поддержки после раскрытия статуса является таким же продолжительным, как и этап подготовки. Поэтому специфические потребности каждого ре-

бенка, которому был раскрыт статус, должны определяться индивидуально с учетом особенностей ребенка в процессе адаптации к новой информации о себе.

Социальный работник продолжает сотрудничать с родителями, оказывая им поддержку в случае необходимости. Основные задачи социального работника на этом этапе:

- оказывать поддержку и способствовать налаживанию отношений между родителями и детьми;
- осуществлять подготовку родителей к формированию у ребенка знаний и навыков относительно своего ВИЧ-положительного статуса.

Как отмечалось ранее, за ведение каждого случая отвечает психолог или социальный работник, которые в наибольшей степени подготовлены к индивидуальной работе с ребенком и родителями, поскольку являются специалистами в этой сфере. Но если возникает необходимость, на каждом этапе следует привлекать других специалистов (например, детского инфекциониста или педиатра СПИД-центра, других родителей, которые готовы поделиться собственным опытом; старших по возрасту ВИЧ-позитивных детей, которые могут рассказать о своих воспоминаниях и переживаниях в процессе раскрытия их статуса).

Если речь идет об администрации государственного учреждения, в котором воспитывается ВИЧ-положительный ребенок, то к оценке и подготовке могут привлекаться юрист, психолог этого заведения или, при наличии, социальный педагог. На этапе оценки специалист, ведущий случай, составляет план дальнейших действий и, учитывая индивидуальные и специфические характеристики случая, привлекает различных специалистов, которые будут составлять МДК.

## 1.6. Консультирование родителей в процессе раскрытия ВИЧ-положительного статуса ребенку

В течение последних 10 лет в Украине активно начали создаваться и развиваться ВИЧ-сервисные общественные организации, в основном по инициативе самих ВИЧ-инфицированных людей. Деятельность таких организаций направлена на оказание социально-психологических, реабилитационных, информационных, юридических и других услуг людям, живущим с ВИЧ, или лицам, которых коснулась эпидемия ВИЧ / СПИДа.

Диагноз «ВИЧ-инфекция» может привести к стрессовому, а иногда и кризисному состоянию любого человека. Ведь часто ВИЧ-статус у ребенка связан с тем, что в семье есть инфицированные взрослые (вероятнее всего это мать ребенка). Поэтому существование в регионе, где живет семья, ВИЧ-сервисной общественной организации является чрезвычайно важным ресурсом для этих семей. Как правило, существуют лишь несколько организаций или учреждений, где семьи, живущие с ВИЧ, имеют возможность более или менее откровенно или открыто говорить об этом и о проблемах, с этим связанных. Обычно это лечебные учреждения, такие как городские или областные СПИД-центры и уже упомянутые общественные ВИЧ-сервисные организации. Именно из-за уязвимости указанных семей вмешательство любого характера должно быть сплани-

ровано и осуществлено таким образом, чтобы это способствовало развитию партнерства, которое базируется на безопасности и доверии между членами семьи, медицинским персоналом и социально-психологическим персоналом общественных организаций. Такое сотрудничество дает возможность наиболее полно удовлетворять интересы клиента, мобилизовать совместные ресурсы как семьи, так и организаций, и создавать гибкую систему предоставления социально-психологических, юридических, консультационных и других услуг конкретной семье. Одной из таких услуг может стать процесс раскрытия ВИЧ-положительного статуса ребенку. Учитывая высокий уровень доверия клиентов ВИЧ-сервисной организации к ее персоналу, то есть к специалистам, которые там работают, эта услуга пользуется все большим спросом среди родителей ВИЧ-инфицированных детей, являющихся клиентами организации.

Для того чтобы работа с родителями в процессе раскрытия статуса была эффективной, специалисты, работающие в направлении раскрытия ВИЧ-статуса детям, должны иметь качественную подготовку и навыки консультирования. От этого зависит количество времени, затраченного на раскрытие статуса, поскольку, как уже известно, этот процесс начинается с работы с родителями. Опыт свидетельствует о том, что часто весь процесс раскрытия статуса может состоять из подготовки родителей в течение полугода и с нескольких встреч с ребенком в конце этого процесса. Начиная разговор с родителями или официальными опекунами/попечителями о раскрытии ВИЧ-статуса их ребенку, специалист обязательно должен проинформировать родителей о том, что раскрытие может быть осуществлено лишь в случае их согласия.

Окончательное решение может быть принято только после:

- осуществления комплексной оценки ситуации в семье и отношения к раскрытию статуса всех членов семьи;
- определения общего состояния здоровья ребенка и всех остальных членов семьи;
- изучения готовности ребенка услышать и способности понять информацию о своем ВИЧ-статусе.

На протяжении всего этапа оценивания важно наладить сотрудничество как между специалистами мультидисциплинарной команды, так и между специалистами МДК и родителями ребенка, которые будут принимать окончательное решение относительно раскрытия диагноза ребенку.

Во время консультирования родителей по вопросам раскрытия ВИЧ-статуса ребенку необходимо описать и объяснить им как можно полнее все аспекты этого процесса, преимущества и возможные риски в какой-то конкретной ситуации. В результате этих действий родители должны осознать, что в действительности последствия раскрытия ребенку его ВИЧ-статуса являются менее драматичными, чем в их воображении. Если ребенок получает информацию соответственно его возрасту и способности воспринимать информацию, то именно раскрытие статуса является процессом, а не отдельным событием в жизни ребенка, который может привести к серьезным стрессам или расстройствам психического состояния. В большинстве случаев родители уже знакомы с психологом или социальным работником той или иной организации, которая предос-

твляет семье психосоциальную поддержку. Поэтому вопрос о раскрытии статуса ребенку может возникнуть по-разному и в разные моменты сотрудничества специалистов с семьей. Иногда родители сами начинают об этом разговор или спрашивают, как быть с вопросами ребенка, а иногда специалист, консультирующий или сопровождающий семью, направляет беседу в контекст готовности ребенка услышать о собственном ВИЧ-положительном статусе.

По некоторым признакам специалисты могут определить, готовы ли родители начать процесс раскрытия статуса, или с ними нужно провести значительную подготовительную работу.

Родителей, которые психологически уже готовы к процессу раскрытия своему ребенку ВИЧ-статуса, определяют по следующим признакам:

- если они высказывают свои намерения рассказать ребенку о его ВИЧ-положительном статусе;
- оба супруга соглашаются на процесс раскрытия;
- посещают психолога или социального работника чаще, чем раньше;
- стремятся получать больше информации о раскрытии статуса ребенку;
- посещают группы самопомощи для родителей;
- начинают говорить с ребенком о других заболеваниях, об иммунитете и т. п.;
- выражают желание обратиться к опыту других родителей, которые уже раскрыли статус собственному ребенку;
- осознают негативные последствия утаивания от ребенка правды относительно его ВИЧ-статуса;
- сообщают о том, что в последнее время часто оказываются в ситуации, когда ребенок спрашивает о своей болезни, о врачах или терапии, а родители не могут дать ответ на этот вопрос, поскольку не знают, каким способом это лучше сделать;
- в ситуации, когда ребенок спрашивает о своей болезни, о врачах или о терапии, родители могут начать плакать или вообще покинуть комнату, где есть ребенок, не сказав в ответ совсем ничего, и описывают свое эмоциональное состояние как растерянность, беспомощность, усталость, протрацию, безысходность и т. д.

Зачастую родители интересуются этой темой очень осторожно. Тайна, которую они годами тщательно скрывали, и собственные страхи заставляют отказываться от разговоров на эту тему либо их раздумья могут длиться очень долго. Причины такой неуверенной позиции родителей:

- естественное инстинктивное желание защитить своих детей от возможных опасностей;
- страх перед возможной дискриминацией ребенка со стороны друзей, учителей, сверстников в школе, медицинского персонала и т. д. из-за его ВИЧ-статуса;
- осознание того, что они должны работать над восприятием своего ВИЧ-статуса, необходимость отказаться от мысли о близком конце жизни;
- чувство собственной вины за диагноз у ребенка;
- опасение того, что раскрытие статуса негативно повлияет на будущее ребенка;

- страх негативной эмоциональной реакции ребенка в момент, когда он поймет, что ВИЧ-инфицирование произошло от матери;
- боязнь возможного разглашения ВИЧ-статуса ребенка самим ребенком и связанных с этим последствий.

По своей сути все эти причины – проявления защитных механизмов психики, что вполне естественно для любого человека в стрессовых ситуациях. Но дети растут, и скрывать столь важную информацию от них становится уже невозможно. Они начинают задавать вопросы, и родители задумываются над тем, как следует вести себя в такой ситуации, чтобы не навредить своему ребенку.

С момента официального подтверждения ВИЧ-положительного статуса ребенка до момента его раскрытия все родители проходят следующие этапы:

- **Сохранение тайны.** Такая стратегия родителей возникает в момент подтверждения ВИЧ-положительного статуса ребенка и имеет целью защиту семьи от разглашения диагноза и связанных с этим последствий.
- **Поиск.** Подросший ребенок начинает задавать родителям вопросы относительно лекарств, визитов к врачу. Родители начинают искать поддержку среди других членов семьи или близких, которые помогли бы и впредь сохранять тайну, в том числе от самого ребенка.
- **Подготовка.** Дети растут, скрывать от них информацию становится все сложнее. Родители осознают, что приближается время, когда нужно рассказать ребенку о его ВИЧ-статусе, ищут поддержки у членов семьи или близких, понимая, что рано или поздно это необходимо будет сделать.
- **Раскрытие.** Ребенку раскрыт его ВИЧ-статус родителями самостоятельно или с помощью специалистов.

Когда со стороны специалистов сделано все возможное, чтобы объяснить родителям все аспекты процесса раскрытия ВИЧ-статуса ребенку, им предоставляется подробная информация о всех этапах будущего процесса, родители также знакомят с членами команды, которые будут с ними работать, иллюстрируются преимущества и возможные риски по раскрытию статуса. Далее наступает очередь родителей принимать решение.

Существуют **3 модели поведения родителей**, которые стоят перед выбором относительно раскрытия статуса своему ребенку:

1. Отказ.
2. Отсрочка.
3. Согласие.

Абсолютно в каждом случае следует уважать позицию родителей и понимать причины их модели поведения. Специалистам нужно обязательно обращать внимание на некоторые важные высказывания или сообщения родителей. Иногда родители неосознанно в своих рассказах сообщают специалисту важную информацию или подлинное свое отношение к процессу раскрытия статуса ребенку. Например, одна мать чрезвычайно долго и упорно отказывалась от раскрытия ВИЧ-статуса ребенку, говоря что ее восьмилетний мальчик еще слишком маленький, но при этом постоянно посещала группы взаимопомощи для родителей по вопросам раскрытия ВИЧ-статуса детям. Во время одной из консультаций с социальным работником она сказала, что ее граждан-

ский муж (отчим мальчика) расстроится, если она расскажет своему ребенку о ВИЧ-статусе. И только после еще нескольких консультаций удалось выяснить, что мужчина угрожал этой женщине оставить ее в случае, если ее ребенок, узнав о диагнозе, расскажет всем, что они являются ВИЧ-инфицированными. Страх перед разводом и одновременно стыд сказать об этом заставляли ее тщательно скрывать эту информацию от специалистов, и только впоследствии, когда уровень доверия к ним вырос, мать мальчика позволила себе уменьшить контроль над собственными словами. Следовательно, любая информация, выявленная в ходе консультаций от родителей или самого ребенка, может пригодиться при разработке новой стратегии работы с семьей.

В случае окончательного отказа родителей от раскрытия статуса своему ребенку необходимо выяснить причины такого решения (например, это может быть страх перед реакциями ребенка, состояние его здоровья, возраст и т. д.).

Родители, которые хотят отложить момент начала процесса раскрытия ВИЧ-статуса ребенку, могут указывать такие же причины, как и при полном отказе от процесса раскрытия. Единственным принципиальным отличием между этими двумя позициями является то, что в случае, когда родители пытаются отложить начало раскрытия статуса, это означает, что их еще можно направить на раскрытие статуса. Такие родители не совсем уверены в собственном решении, поэтому следует спланировать работу с ними таким образом, чтобы раскрытие ВИЧ-статуса ребенку состоялось в будущем качественно и не слишком поздно относительно его возраста.

В случае, если родители соглашаются на раскрытие ВИЧ-позитивного статуса ребенку, нужно еще раз предоставить им полную информацию обо всем предстоящем процессе раскрытия, об услугах, которые семья получит после раскрытия статуса, и получить письменное согласие родителей в виде «Информированного согласия» с родителями (Приложение 4). Согласие подписывается в двух экземплярах – один для организации, специалисты которой осуществляют работу по раскрытию ВИЧ-статуса ребенку (например, общественной ВИЧ-сервисной организации или СПИД-центра), второй – для родителей. Дальнейшая совместная работа родителей и специалистов должна базироваться на принципах партнерства и доверия, что является главной задачей команды специалистов, работающих с семьей.

Во время консультации родителей, давших согласие на раскрытие ВИЧ-статуса ребенку, должны быть освещены и выяснены такие условия этого процесса:

**1.** Родителям следует понять, что раскрытие ВИЧ-статуса ребенку осуществляется прежде всего в интересах самого ребенка, но отнюдь не имеет целью освободить родителей от необходимости хранить семейную тайну. Знать о состоянии собственного здоровья – право каждого человека, а соответственно и ребенка.

**2.** Родители должны быть уверены в том, что они в любой момент могут остановить процесс раскрытия ВИЧ-статуса ребенку, и без их согласия ни один специалист не сможет сообщить ребенку о его статусе.

**3.** Родители должны знать о том, что в процесс раскрытия ВИЧ-статуса ребенку будут привлечены несколько специалистов (психолог, социальный ра-

ботник и детский инфекционист или педиатр СПИД-центра), которые в обязательном порядке будут принимать во внимание физическое и психическое состояние здоровья ребенка на всех этапах работы.

4. Специалисты, вовлеченные в процесс раскрытия статуса ребенку, будут информировать родителей обо всех запланированных и реализованных мероприятиях, о текущих результатах и изменениях во время всего процесса.

5. Одним из главных принципов команды, которая работает с ребенком и его семьей по подготовке к раскрытию ему статуса, является принцип конфиденциальности. Это означает, что любая информация, сообщенная родителями, не выйдет за круг команды специалистов.

6. Процесс консультирования семьи призван помочь ей найти собственные внутренние ресурсы и попытаться использовать их в процессе раскрытия ВИЧ-статуса ребенка как можно эффективнее.

7. Важно показать родителям значение близкого семейного окружения для ребенка и помочь им осознать, что раскрыть статус ребенку должны именно родители, как самые важные и самые близкие для него люди.

8. Родители должны быть ознакомлены с перечнем услуг и видами поддержки, которые будут предоставляться командой специалистов после того, как ребенок узнает о своем ВИЧ-статусе.

Информация обо всех этапах и особенностях раскрытия ВИЧ-положительного статуса ребенку является для родителей основным импульсом относительно принятия решения. Команда специалистов должна обязательно выполнять все, что указано в «Информированном согласии» с родителями, и не нарушать принцип конфиденциальности. Родители должны чувствовать себя уверенно и в дальнейшем – на этапе подготовки, во время и после раскрытия статуса их ребенку.

Итак, первый этап работы с семьей – оценка ситуации и потребностей. Помимо общей оценки семьи и отдельно оценки состояния ребенка членами команды осуществляется оценивание знаний и отношения родителей к раскрытию статуса. Специалистам нужно выявить, определить и оценить мнение, отношение, ожидания, общее видение и представление родителей как о ВИЧ в целом, так и о процессе раскрытия ВИЧ-статуса их ребенку. В процессе оценивания специалист, а это может быть как психолог, так и социальный работник, проводит интервью, которое должно помочь собрать необходимые сведения и информацию.

#### ***Рекомендуемые вопросы для интервью:***

- ВИЧ-статус родителей и особенности течения болезни в случае положительного статуса.
- Восприятие собственного ВИЧ-статуса, диагноза в целом. Скрывается ли ВИЧ-статус от окружающих и с какой целью (возможно, во избежание негативной реакции).
- Кто из членов семьи или друзей знает о ВИЧ-статусе родителей (если это имеет место) и их ребенка?
- Все лица из окружения, которые знают о ВИЧ-статусе в семье, узнали об этом от самих родителей или услышали об этом случайно? Если случай-

но, то что по этому поводу чувствуют и думают родители?

- Насколько те члены семьи и друзья, которые знают о ВИЧ-статусе, поддерживают родителей? Кто оказывает наибольшую поддержку?
- Кто из членов семьи принимает АРВ-терапию? Каково отношение родителей к антиретровирусной терапии: действенная и важная помощь или тяжелый и невыносимый процесс лечения?
- Попросить родителей рассказать историю их болезни и болезни ребенка (вопрос имеет целью выявить уровень понимания у родителей сути болезни и уровня знаний о всех медицинских аспектах, в том числе о возможных последствиях).
- Попросить описать общее отношение семьи к болезни в связи с ее серьезными последствиями (члены семьи настроены пессимистично либо более или менее оптимистично?).
- Каких знаний относительно ВИЧ-инфекции не хватает родителям? Нуждаются ли они в дополнительных консультациях врача, психолога и других специалистов? Какие вопросы больше всего их волнуют?
- Определить, как бы они оценили уровень взаимоотношений в семье. Существуют ли тесные отношения между ними и ребенком? Как проводится совместно время? Какие трудности возникают во взаимоотношениях между родителями и ребенком? Кто больше всего поддерживает ребенка в любых вопросах?
- Выяснить, когда родители впервые задумались над вопросом раскрытия статуса своему ребенку и при каких обстоятельствах. Знает ли их ребенок о своем ВИЧ-статусе? Если нет, то какие объяснения относительно заболевания они ему дают?

Спектр вопросов может расширяться в зависимости от каждой отдельной семейной ситуации и ответов, которые дают родители в процессе разговора.

Ответы на все эти вопросы помогают специалисту и самой семье увидеть собственные сильные стороны и найти ресурсы для поддержки друг друга и ребенка в процессе раскрытия ему ВИЧ-статуса.

Кроме вышеописанного интервью специалист может использовать и другой инструментарий, чтобы выявить ресурсы семьи, например такой, как генограмма или экокарта. Генограмма может помочь родителям найти среди своего окружения тех лиц, которые будут помогать успешно осуществить сообщение ребенку о его ВИЧ-положительном статусе и поддерживать всю семью после того, как ребенок уже получил необходимую информацию. Экокарта может рассматриваться как средство для изучения социального круга связей семьи с целью поиска внешних ресурсов для нее, например церкви или кружка пения для ребенка.

Генограмма и экокарта – чрезвычайно важный инструментарий работы как для команды специалистов, работающих с семьями, так и для членов самой семьи, поскольку они могут пользоваться ими и самостоятельно. Подробнее применение этого инструментария описано в практической части пособия.

Большинство родителей ошибочно считает, что процесс раскрытия ВИЧ-статуса заканчивается одновременно с моментом сообщения ребенку названия его заболевания. Но в действительности именно после этого и начинается



самая сложная часть работы родителей с ребенком. Дети, которые уже знают о своем ВИЧ-статусе, теперь будут пытаться узнать все, что их интересует, в частности, почему родители раньше говорили другие вещи о заболевании, или задавать вопросы относительно собственного будущего т. д. Следует помнить, что вся предыдущая работа специалистов с родителями была направлена на подготовку родителей к откровенному разговору с ребенком, готовность отвечать на все его вопросы, выражать собственные чувства, говорить правду, бороться с собственными отрицательными чувствами (например, с виной или стыдом) и наконец давать ответы на вопросы о жизни и смерти. Кроме этого, родители должны объяснить ребенку причины скрывания от него диагноза, рассказать, как переживали все это время, какие мысли у них были тогда и что изменилось сейчас, почему произошло изменение в их поведении и т. п.

Родители должны быть очень внимательными и наблюдать за поведением и состоянием здоровья ребенка. Любые изменения, даже незначительные, могут быть следствием переживаний ребенка по поводу своего ВИЧ-статуса. В таком случае обязательно следует обратиться как к психологу, так и к врачу, который наблюдает ребенка.

В некоторых семьях после раскрытия ребенку его ВИЧ-статуса появляется тенденция к самоизоляции и уединению, нежеланию общаться с другими родственниками, знакомыми. Это может быть обусловлено осознанием того, что теперь все члены семьи, и даже ребенок, знают о ВИЧ-статусе друг друга. Если родители ведут замкнутый образ жизни и избегают контактов с другими, они могут включать в процесс сохранения тайны самого ребенка, так как существует риск того, что он расскажет кому-нибудь о своем ВИЧ-статусе, используя при этом тактику запугивания ребенка. Основной мотив родителей в таком случае: если ограничить ребенка в общении с другими, он будет в безопасности, и это снизит вероятность того, что ребенок расскажет друзьям. Но на самом деле такая изоляция отрицательно повлияет на ребенка, усилит чувство тревоги за свою жизнь, здоровье, будущее и т. д.

Специалисты должны заранее выявить скрытые страхи родителей, которые могут отразиться в подобных, описанных выше, формах после раскрытия статуса ребенку, и обязательно обсудить их с родителями до того, как состоится открытие.

## 1.7. Оценка готовности ребенка к раскрытию ВИЧ-положительного статуса

Родители всегда задаются вопросом, готов ли их ребенок услышать о том, что он ВИЧ-инфицирован. Существуют определенные критерии или признаки, помогающие специалистам оценить уровень готовности ребенка к процессу раскрытия статуса и предоставить необходимые консультации родителям.

**1. Уровень развития мышления у ребенка.** Мышление – это психический процесс восприятия, понимания и принятия существующих связей между предметами и явлениями объективного мира. Мышление позволяет ребенку понимать и оперировать в сознании абстрактными понятиями.

Если диагноз ребенка известен родителям или законным представителям ребенка, то специалисты рекомендуют начать подготовку ребенка к раскрытию ему ВИЧ-статуса как можно раньше с учетом уровня развития, возрастных и индивидуальных характеристик. Оптимальным для успешного осуществления процесса раскрытия, по мнению специалистов, является возраст от 7 до 11 лет. В этом возрасте мышление ребенка достаточно развито, чтобы воспринимать информацию о своем состоянии здоровья от взрослых и осознавать риски, связанные с особенностями течения болезни.

В этом возрасте дети настроены еще очень оптимистично в своих взглядах на определенные обстоятельства жизни. Специалисты утверждают, что они легче, чем старшие дети (12-16 лет), воспринимают информацию о своей болезни и о том, что АРВ-терапию придется принимать постоянно, становятся более внимательны к своему здоровью и могут заботиться о себе.

Детей этого возраста проще включить в процесс «борьбы» с вирусом, поскольку они готовы принять часть ответственности от взрослых и взять на себя ответственность за состояние своего здоровья. Пользуясь такой возрастной особенностью, родители должны объяснять ребенку значение приема лекарств и постепенно возложить ответственность за прием терапии на ребенка, не забывая при этом проверять, насколько он придерживается графика приема лекарств. Делать это следует деликатно, чтобы ребенок не подумал, что они ему не доверяют. Это может очень сильно его обидеть и уменьшить желание быть самостоятельной и ответственной личностью.

Кроме того, из практики работы специалистов известно, что раскрытие ВИЧ-положительного статуса детям старше 12 лет может происходить гораздо сложнее, поскольку этот возраст совпадает с этапом полового созревания, с психическими и физическими изменениями в организме ребенка.

**2. Отношения ребенка с другими членами семьи.** Семья очень активно вовлечена в процесс раскрытия статуса ребенку, и ее главная задача – предоставить ребенку необходимую эмоциональную и психологическую поддержку до и после сообщения о ВИЧ-статусе. Именно поэтому специалистам нужно внимательно изучать взаимоотношения и ситуацию в семье в целом. Например, психолог должен выяснить, какое место занимает ребенок в семье, какие отношения у него с каждым из членов семьи, сколько внимания уделяется ребенку, как и каким образом происходит поддержка его в семье и чувствует ли себя ребенок в безопасности дома.

Если специалист после проведения диагностики сделает вывод, что отношения в семье напряженные, конфликтные и являются источником стресса для ребенка, то он должен предложить семейные консультации или другой вид помощи членам семьи с целью решения проблем внутри семьи, чтобы она в будущем могла оказывать ребенку необходимую поддержку.

Кроме того, очень важно, чтобы оба родителя имели одинаковое мнение относительно начала работы над раскрытием статуса своему ребенку. Если же родители имеют противоречия или это является источником конфликта в семье, целесообразно начать семейные и индивидуальные консультации психолога с целью преодоления конфликта и выхода из проблемной ситуации. После того

как родители придут к согласию и примут совместное решение, можно начинать работу по раскрытию статуса ребенку.

Дополнительное социальное сопровождение семьи может осуществляться и в случае, когда есть и другие проблемы, которые влияют на взаимоотношения в семье вообще и являются дополнительными факторами стресса для всех ее членов. Такими проблемами могут быть:

- потеря работы одним из родителей;
- отсутствие постоянного денежного дохода;
- проблемы педагогического характера с другими детьми в семье и т. д.

В решении указанных проблем может участвовать вся мультидисциплинарная команда вместе с самими родителями. Преодоление их открывает внутренние ресурсы для налаживания отношений в семье.

**3. Состояние здоровья ребенка.** Процесс раскрытия ребенку его ВИЧ-положительного статуса требует удовлетворительного состояния физического здоровья. Иногда дети очень эмоционально реагируют на эту новость, особенно в старшем возрасте, и такие реакции и переживания могут отразиться на состоянии здоровья. Например, ребенок может видеть ночные кошмары, плохо спать или иметь определенные нарушения нервной системы, приводящие к его быстрой утомляемости. Поэтому информация о состоянии здоровья ребенка (обычно ее предоставляет врач) является крайне важной.

Раскрытие ВИЧ-положительного статуса не проводится в том случае, если ребенок плохо себя чувствует, находится в больнице или же пребывает на терминальной стадии болезни. Хорошее самочувствие ребенка и является свидетельством того, что с ВИЧ можно продолжать жить обычной жизнью, надо лишь заботиться о своем здоровье, чтобы оно не ухудшилось.

**4. Сигналы, полученные от ребенка.** Дети, которые чувствуют себя здоровыми, но часто ходят к врачу с мамой, интересуются причинами посещения врача, если у них ничего не болит. В свою очередь дети могут слышать разговоры врачей с родителями, обрывки разговоров других пациентов, некоторые дети умеют читать и потому рано или поздно начинают задавать родителям вопросы. Дети, догадывающиеся о своем ВИЧ-статусе, могут задавать родителям прямые вопросы о лекарствах, посещениях врачей, больницах, о смерти, о смертельных болезнях и т. п. Такие вопросы указывают на то, что ребенок давно думает о собственной болезни, название которой может и не знать, а также на готовность ребенка узнать правду о своем статусе.

## 1.8. Процесс подготовки ребенка к раскрытию ему ВИЧ-положительного статуса

Несмотря на то, что консультирование родителей в процессе подготовки к раскрытию статуса ребенку занимает больше всего времени, не стоит забывать, что ключевым лицом в этом процессе является сам ребенок, который либо не знает, либо уже догадывается о своем ВИЧ-положительном статусе. В процессе подготовки ребенка к раскрытию ВИЧ-статуса нужно осуществить каче-

ственную оценку уровня психологического и когнитивного развития ребенка согласно возрасту и выбрать соответствующие формы работы с ним.

Оценивание развития ребенка необходимо для того, чтобы во время его встреч с психологом, врачом или социальным работником информация о ВИЧ-статусе поступала последовательно, понятными для него словами и объяснениями. Поскольку возраст детей, которым планируется раскрыть статус, может существенно отличаться, крайне важно учитывать как возрастные особенности ребенка, так и его индивидуальные характеристики и потребности.

По опыту румынских коллег известно, что оптимальным возрастом для восприятия ребенком информации о его ВИЧ-статусе является возраст от 7 до 11 лет, однако готовить ребенка к раскрытию его ВИЧ-статуса можно начинать и раньше, например с 5 лет. В этом возрасте дети уже имеют достаточно знаний о себе и окружающем мире, а потому им не так сложно воспринять новую информацию о своем статусе и разобраться с пояснениями относительно особенностей ВИЧ-инфекции. При поддержке родителей ребенок 7-11 лет может более эффективно адаптироваться к новым жизненным обстоятельствам и войти в подростковый возраст со значительно меньшими психологическими проблемами, чем дети, которые узнали о своем статусе именно в подростковом возрасте.

Цель раскрытия ребенку его ВИЧ-статуса состоит в том чтобы ребенок постепенно смог разобраться со всеми аспектами жизни с ВИЧ и осознать особенности, риски, последствия, характеристики или другие специфические признаки и проявления ВИЧ-инфекции, а также понять, каким образом следует в будущем беречь собственное здоровье. Для того чтобы ребенок именно так смог воспринять информацию о своей болезни, следует выбирать индивидуальный подход в каждом отдельном случае с учетом возрастных особенностей.

### ***Особенности работы с детьми разного возраста***

#### **Дети в возрасте от 3 до 5 лет**

В этом возрасте дети уже имеют опыт лечения некоторых инфекционных болезней и знают, что болеть – не очень приятно, а иногда бывает еще и довольно больно. Специалистам и родителям, которые готовят ребенка к раскрытию ВИЧ-статуса, в разговоре с детьми такого возраста не следует использовать сложные термины, например «иммунодефицит». Все объяснения, в том числе и приведенные примеры, должны быть простыми и понятными для ребенка.

С детьми такого возраста будет целесообразным разговор о гигиене вообще, о том как вести себя, чтобы не болеть, и что такое «болезнь». Родителям следует приучать ребенка мыть руки, чистить зубы, мыть фрукты перед употреблением т. д. Важно также проводить с ним больше времени, играть вместе. Для закрепления информации, которую ребенок получает от взрослого, и с целью определенной проверки, как он усвоил эти знания, можно использовать разнообразные игры, в том числе и ролевые. Во время таких игр можно меняться ролями и предлагать ребенку быть взрослым, который объясняет «ребенку», то есть персонажу, играющему эту роль, как именно необходимо заботиться о собственном здоровье и т. д.

**ОБРАТИТЕ ВНИМАНИЕ**

### **Дети в возрасте от 5 до 7 лет**

Дети такого возраста уже могут понять основную информацию о своем диагнозе. Пока еще не стоит использовать термины «ВИЧ», «СПИД» и объяснять разницу между ними. Как показывает практика, в этом возрасте ребенку достаточно следующей информации:

- *«У тебя в организме есть инфекция, попавшая в кровь, и теперь она там живет. Такую инфекцию называют вирусом. Есть и другие люди, имеющие такой вирус у себя в организме».*
- *«У тебя такая болезнь, которую вызвал вирус. Иногда он проникает в кровь некоторых людей. Этот вирус нельзя найти на улице или заболеть им, если ты играешь с друзьями, ходишь в школу, обнимаешь кого-то. Этот вирус не может повредить растениям, животным, а только некоторым людям».*

Ребенок может спросить, откуда у него взялся такой вирус, в этом случае следует дать правдивый ответ, например такой: «Ты родился с ним». Ребенку будет вполне достаточно такого ответа, и он будет правдивым.

Для того чтобы ребенок лучше понял принцип действия вируса, можно изобразить схему работы иммунной системы человека, в частности когда организм борется с простой простудой, и что происходит, когда в организм попадает «именно этот» вирус. Кроме исключительно познавательного аспекта, польза будет и от игровой формы работы. Ребенку можно предложить поиграть в «Волшебную башню» и попросить его представить себе, что организм человека – это башня, в которой живут сказочные обитатели (ячейки), поддерживающие порядок и чистоту в собственном доме. Но, как и всем живым существам, им нужны отдых, питание и помощники. В процессе игры у специалистов будет возможность проверить знания и навыки ребенка относительно личной гигиены и продолжить формировать у него ответственное отношение к сохранению собственного здоровья.

#### **ОБРАТИТЕ ВНИМАНИЕ**

Важно помнить, что в возрасте 6-7 лет дети переживают естественный возрастной страх смерти. Они очень волнуются, не умрут ли сами, не умрут ли их родители. Поэтому, объясняя ребенку некоторые вещи о вирусах и организме, следует избегать разговоров, усиливающих существующий у ребенка страх. Лучше предоставлять информацию, которая может успокаивать и придавать уверенность в себе.

Сообщив ребенку такую информацию, следует подчеркнуть, что если у него возникнут вопросы или вдруг он начнет бояться за собственное здоровье, то ему нужно обязательно сказать об этом маме, папе или специалисту.

### **Дети в возрасте от 7 до 11 лет**

В этом возрасте дети очень любознательны и сразу замечают, если взрослые что-то от них скрывают. В таком случае дети пытаются сами найти ответы на интересующие их вопросы. Пытаясь представить весь процесс попадания вируса в организм человека, ребенок постоянно имеет множество вопросов и фантазий по этому поводу. Собственные фантазии и отсутствие понятных объяснений со стороны взрослых могут приводить к усилению страхов.

В возрасте 7-10 лет дети имеют присущие только этому возрасту страхи. Если раньше это был страх монстров или других воображаемых персонажей, то теперь дети начинают бояться, что реальные люди могут чем-то им навредить. Еще одной особенностью этого возраста является полное осознание причинно-следственных связей, например, если ты пьешь лекарства – это значит, что ты чем-то болеешь. Однако ситуация осложняется тем, что дети уже не так откровенно говорят о своих страхах и переживаниях. А это значит, что взрослым следует выжидать и выбирать удобный момент для разговора на темы, которые могут заинтересовать или волновать ребенка.

В этом возрасте уже можно раскрыть содержание аббревиатуры ВИЧ. Но не стоит пока говорить о СПИДе – только о ВИЧ. Кроме того, можно также затронуть и тему полового созревания, которая также может волновать ребенка, поскольку тема о ВИЧ-инфекции может усиливать страхи и опасения ребенка, связанные с изменением его физического состояния.

Чрезвычайно важно говорить с детьми в этом возрасте откровенно, поскольку они нуждаются в дружеской поддержке, признании, чувстве безопасности и успешности. Именно родители и семья способны обеспечить ребенку комфортные ощущения, которые будут положительно влиять на его самооценку и общее самочувствие.

### **Дети в возрасте от 12 до 15 лет**

Румынский опыт специалистов свидетельствует о том, что дети с ВИЧ должны быть проинформированы о своем диагнозе еще до этого возрастного периода. Молодые люди такого возраста уже достаточно взрослые, чтобы понять всю важность этой информации и принимать разумные решения о том, каким образом себя вести и с кем можно ею поделиться. Особенности подросткового возраста предполагают более широкое информирование. Это связано с половым созреванием, интересом к противоположному полу и т. д. Именно поэтому большое значение имеет знакомство подростка с вопросами ответственного сексуального поведения, в том числе касающимися воздержания от половых отношений. Следует обсудить с подростком вопросы безопасного сексуального поведения и контрацепции, если он/она примут решение относительно половых контактов.

Кроме отношений между противоположными полами подростков очень беспокоит их внешний вид, они хотят быть привлекательными для других и чувствовать себя независимыми от взрослых. Поэтому обязательно следует говорить с ними о приеме препаратов антиретровирусной терапии. Подросток должен осознавать, что лекарства необходимы для его здоровья, что они дают ему возможность полноценно жить, а потому ни в коем случае не следует отказываться от АРВ-терапии.

Для подростка очень важно получить ответы на следующие вопросы:

1. Что будет дальше? Чего мне ожидать?
2. Как долго и как часто я буду посещать врача?
3. Как ВИЧ-инфекция повлияет на мои отношения с друзьями, с учениками в школе, с родными?

4. Могу ли я кого-то инфицировать ВИЧ?

5. Могу ли я кому-то об этом сказать?

В этой ситуации подросток нуждается в поддержке профессионального консультанта – психолога. Разговор с подростком нужно вести в открытой и дружеской форме, чтобы уменьшить страх ребенка быть непринятым друзьями, семьей, школой. Целесообразно обсудить и определить круг тех людей, которым подросток может довериться и сообщить о своем ВИЧ-статусе.

#### **Старшие подростки в возрасте от 16 до 18 лет**

Отечественные специалисты, работающие с детьми с целью раскрытия им ВИЧ-позитивного статуса, утверждают, что еще не было случаев раскрытия ВИЧ-статуса среди представителей молодежи в возрасте 16-18 лет, которые с рождения являются ВИЧ-позитивными и до сих пор не знают о своем статусе. Даже если с молодым человеком никто из близких никогда открыто об этом не говорил, подросток, вероятнее всего, знает о своем ВИЧ-статусе уже достаточно давно. Информация о ВИЧ может поступать из различных источников: в школе от учителей, из средств массовой информации, включая Интернет, от друзей, с плакатов и буклетов, которые размещены в СПИД-центрах, куда постоянно приходят пациенты с ВИЧ-позитивным статусом на прием к врачу. Поэтому сложно найти молодого человека, который бы не смог сопоставить полученную информацию и факты из собственной жизни и самостоятельно сделать вывод, что он – ВИЧ-инфицирован.

Безусловно, ситуация, когда с подростком никто не говорит на эти темы, является небезопасной как для психоэмоционального состояния самого подростка, так и для того человека, который может иметь с ним незащищенные сексуальные контакты. Поэтому работа со старшими подростками этого возраста, которые являются ВИЧ-инфицированными с рождения, должна проводиться опытным психологом по принципу глубинной индивидуальной оценки.

Если же речь идет о подростках, которые были протестированы и результаты тестов на ВИЧ оказались положительными, о чем им сообщили, то называть такой случай раскрытием ВИЧ-позитивного статуса некорректно. В такой ситуации используется до- и послетестовое консультирование медицинским персоналом того заведения, в котором было осуществлено тестирование. Подростки, у которых недавно была диагностирована ВИЧ-инфекция, обычно переживают такие же эмоции, как и взрослые в подобной ситуации, – разочарование, страх, горечь, печаль, стыд, депрессию. Поэтому они также нуждаются в психологической поддержке, что может осуществляться в любой организации, в которую обратится молодой человек или его семья, но это не будет поддержкой после раскрытия ВИЧ-позитивного статуса, поскольку такой подросток не был инфицирован с рождения.

#### ***Независимо от возраста ребенка нецелесообразно начинать готовить его к раскрытию ВИЧ-позитивного статуса в случае, если:***

**1. Ребенок находится в тяжелом физическом состоянии.** Чтобы не создавать негативный образ ВИЧ-инфекции, не стоит проводить раскрытие в момент, когда ребенок плохо себя чувствует или находится в больнице. Информацию о реальном состоянии здоровья ребенка другим специалистам команды

может предоставить детский инфекционист или педиатр СПИД-центра.

**2. Ребенок находится на терминальной стадии болезни.** В этот период нужно успокаивать ребенка, поддерживать уверенность в том, что ничего страшного с ним не случится. Если у ребенка возникают вопросы о смерти, то объяснения со стороны родителей или специалистов, например психолога или врача, должны быть спокойными и простыми.

**3. Негативные или стрессовые события в семье.** Не рекомендуют начинать процесс раскрытия статуса ребенку, если в семье накануне произошли определенные события, которые так или иначе повлияли на всех членов семьи, например, смерть кого-то из близких, развод родителей ребенка, болезнь или даже переезд. Все люди по-разному переживают различные события в жизни, особенно дети. Во время и после раскрытия ВИЧ-статуса ребенка взрослые должны оказывать ему всяческую поддержку, проявлять любовь и заботу, однако это будет невозможно, если сами взрослые нуждаются в поддержке. Кроме того, негативные события в семье не могут способствовать атмосфере доверия и открытости среди ее членов.

Оценить микроклимат в семье в целом и психоэмоциональное состояние каждого ее члена может психолог на этапе оценивания, прежде чем принять решение о ведении случая и продолжении работы по подготовке к процессу раскрытия ВИЧ-статуса ребенку.

## 1.9. Консультирование семьи после раскрытия ВИЧ-статуса ребенку

### *Поддерживающее консультирование*

Как уже отмечалось ранее, процесс раскрытия ВИЧ-положительного статуса не завершается на этапе сообщения ребенку названия его заболевания. Он продолжается и после этого момента, поскольку теперь очень важно наблюдать за ребенком и семьей, за изменениями в поведении ребенка или в состоянии его здоровья, увидеть, какие последствия и влияние имеет непосредственное раскрытие статуса на ребенка или на его семью, и в случае необходимости оказать профессиональную квалифицированную помощь.

Работа на этом этапе направлена не только на ребенка, но и на родителей, в зависимости от того, кто из них нуждается в большей поддержке после раскрытия статуса. Хотя специалистам все же следует побуждать родителей к более самостоятельным действиям во взаимоотношениях с ребенком, поскольку именно они должны почувствовать собственную ответственность за дальнейшее развитие событий в жизни семьи. В случае если основная деятельность психолога или всей команды специалистов направлена на адаптацию ребенка к восприятию и осознанию своего ВИЧ-положительного статуса, обязательно нужно принимать во внимание следующие аспекты:

- **Объяснение ребенку понятия «конфиденциальность» и заверение в его соблюдении**

Когда ребенок хорошо осознает значение диагноза «ВИЧ-инфекция» и понимает возможные негативные последствия, которые могут с ним случиться



(например, если эта информация распространится среди друзей или учеников школы), то он может испытывать страх или даже панику. Поэтому родителям очень важно сообщить ребенку, кто из взрослых знает о его ВИЧ-статусе, включая всех членов команды, объяснить, для чего им нужна эта информация, как они ее используют, где и кому могут ее сообщать, растолковать ребенку значение понятия «конфиденциальность», границы этого понятия и заверить его в том, что принцип конфиденциальности является неотъемлемым правилом работы вашей организации или команды специалистов со всеми, кто обращается за помощью. Для ребенка крайне важно знать, что соблюдение конфиденциальности является проявлением уважения к его/ее ВИЧ-позитивному статусу. Кроме того, конфиденциальность воспринимается ребенком как источник безопасности, как гарантия того, что информация о ВИЧ-статусе не выйдет за рамки определенной группы лиц.

Кроме выяснения вопроса, кому ребенок может доверять, обязательно следует обсуждать и такой: «Могу ли я рассказать об этом кому-то из друзей?». Для ребенка важно понять, как его статус повлияет на отношения с друзьями или с другими значимыми для него людьми.

Более взрослые дети могут сразу понять последствия сообщения кому-то своего статуса и это может их подавлять. Психолог или социальный работник должен объяснить родителям, что им нужно подробно обсудить с ребенком, в каких ситуациях и кому он может сказать о своем ВИЧ-статусе. Специалист, работающий с семьей, может проанализировать с родителями известные ситуации, в которых родители и дети раскрывали свой статус разным людям, и возможные последствия: восприятие или не восприятие данного факта теми или иными людьми. Но не стоит запугивать ребенка высказываниями типа: «Если ты скажешь подругам, то они не будут с тобой дружить!» или «Если соседи узнают, мы будем вынуждены переехать». Не нужно создавать негативный образ ВИЧ-статуса в сознании самого ребенка, это лишь усилит его страхи, тревоги и переживания.

- ***Уверенность в том, что ребенок правильно понимает значение ВИЧ-инфекции***

Родители и специалисты обязательно должны убедиться, и не один раз, все ли правильно понял ребенок, насколько точно он воспринимает определенные понятия, понимает последствия ВИЧ-инфекции для своего здоровья и есть ли еще у него дополнительные вопросы. Такую проверку следует проводить регулярно. Ведь каждый раз ребенок, задавая дополнительные вопросы и получая на них точные и понятные ответы, будет все лучше понимать характер и природу ВИЧ-инфекции. Как только родители или специалисты заметят, что ребенок неправильно либо не полностью понимает определенную информацию или понятия, обязательно нужно объяснить ребенку еще раз, используя понятные для него примеры и сравнения.

По мере того как ребенок будет осознавать и понимать причины и последствия ВИЧ-инфекции, можно переходить к более сложным понятиям и темам в контексте ВИЧ-статуса ребенка.

- ***Формирование жизненной перспективы и планов на будущее***

Получая полную и достоверную информацию от взрослых, ребенок мо-

жет время от времени испытывать равнодушие к тому, что будет с ним в будущем, где он будет учиться, кем работать и т. д.

Это вполне естественная реакция, обусловленная защитными функциями психики человека. Задача родителей или опекунов и специалистов МДК постоянно поддерживать у ребенка желание добиваться успеха, иметь жизненные планы и не терять жизненного оптимизма из-за наличия ВИЧ-инфекции.

В разговоре с ребенком можно ссылаться на факт существования антиретровирусной терапии, которой не существовало в достаточном количестве еще 10-15 лет тому назад, рассказывать о том, что большое количество людей, больных столь тяжелой болезнью, как рак, не имеют подобных лекарств. А для ВИЧ-инфицированных существует терапия, которая помогает поддерживать иммунную систему, если наряду с лекарствами еще и уделять должное внимание собственному здоровью. С другой стороны, ребенку можно приводить примеры таких болезней, как тиф, чума, сифилис, которые в свое время носили характер пандемии, и все считали эти болезни ужасными и смертельными. А сейчас, когда существуют лекарства от этих болезней, страх и ужас остались в прошлом как история.

Помочь ребенку увидеть свое будущее – задача не из простых, однако если родители ребенка сами имеют планы на будущее и не чувствуют, что их жизнь обречена, то формировать у ребенка подобное отношение не так уж сложно. Нужно привести успешный жизненный пример и показать ребенку перспективы, возможности, которые помогут ему в жизни.

• ***Создание условий для знакомства с другими ВИЧ-инфицированными детьми***

Для всех людей, как для социальных существ, важно иметь принадлежность к определенной группе людей. Зачастую люди объединяются в группы по определенным признакам и интересам – в клубы защитников природы, союзы писателей или же, например, в группы взаимопомощи ВИЧ-положительных родителей. Принадлежность к определенной группе дает человеку ощущение того, что его воспринимают, что он является значимой личностью, нужной и полезной.

Детям, которые узнают о своем ВИЧ-статусе в определенном возрасте, нужны время и помощь, чтобы воспринимать себя по-новому, чтобы дать себе ответы на вопросы: «Кто я?», «Какой я?». Помочь в этом новом самовосприятии могут дети, тоже являющиеся ВИЧ-инфицированными. Видеть других детей, знать, что они такие же, как ты, общаться и играть с ними, делиться переживаниями или победами – все это дает ребенку чувство принадлежности к определенной группе, помогает понять, что жизнь почти не изменилось из-за того, что он уже знает о своем ВИЧ-статусе.

Для старших детей или подростков интересной и полезной является такая форма работы, как группы взаимоподдержки. Кроме указанного выше осознания принадлежности к определенной группе, они дают ощущение поддержки, возможность поделиться опытом, найти альтернативные решения выхода из проблемных ситуаций, обсудить сложные случаи, которые могут произойти в жизни каждого из членов группы. Важна также возможность открыто выражать свои чувства и говорить о страхах, переживаниях и желаниях, чувствуя себя комфортно и в безопасном месте.

### • **Предотвращение передачи ВИЧ другим лицам**

Консультирование по окончании процесса раскрытия ребенку его статуса обязательно должно включать информацию и формирование практических навыков по предупреждению передачи ВИЧ другим лицам, то есть избежание ВИЧ-инфицирования других лиц. Родители с помощью врача или психолога должны объяснить, как следует действовать в различных ситуациях, например в случае носового кровотечения, незначительных царапин, порезов, несчастного случая или вынужденной госпитализации, что сообщать медицинскому персоналу или другим лицам, которые оказывают неотложную помощь. Наряду со знанием того, что делать в перечисленных случаях, ребенок должен быть подготовлен и практически. Родителям следует научить ребенка обрабатывать ранку, уметь остановить кровотечение из носа; предупредить, что не стоит касаться других детей или людей в случае сильного кровотечения и т. д.

Если речь идет о младших или старших подростках, нужно рассматривать все возможные ситуации относительно риска ВИЧ-инфицирования других лиц, например, во время осуществления пирсинга и татуировки в домашних условиях, при сильном кровотечении, половых контактах, совместном пользовании шприцами, иглами и т. д.

### • **Половое воспитание и предотвращение передачи ВИЧ половым путем**

Половое воспитание ребенка можно начинать еще в детском саду. Информация должна всегда соответствовать возрасту ребенка и его возможностям осознать и понять ее. Однако в подростковом возрасте, когда дети очень интересуются темой противоположного пола, следует начать уделять этой теме больше внимания. Дети должны услышать информацию о строении половых органов, репродуктивной функции организма женщины и мужчины, о существовании других (кроме ВИЧ) инфекций, передающихся половым путем, о средствах контрацепции и, самое главное, о стратегии поведения ребенка в случае возможного полового контакта.

Такая информация должна поступать к ребенку дозированно, постепенно, но постоянно. Время от времени у ребенка будут возникать вопросы, на которые нужно давать правдивые, тактичные и спокойные ответы. Полученная информация не должна вызывать у ребенка ни отвращения, ни слишком повышенного интереса к сексуальным отношениям. Следует спокойно и тактично рассказывать ему обо всех аспектах половой жизни, используя корректные термины и названия. Разговаривать с ребенком могут как сами родители, так и психолог или социальный работник, которых ребенок уже хорошо знает.

Консультирование родителей или опекунов ребенка после раскрытия ему ВИЧ-статуса должно обязательно включать следующие аспекты:

**1. Обеспечение конфиденциальности.** Для родителей крайне важно быть уверенными в том, что ВИЧ-позитивный статус членов семьи не станет известен посторонним лицам, а информация, сообщенная членам мультидисциплинарной команды, не выйдет за ее пределы и в дальнейшем будет использоваться исключительно в интересах клиента (ребенка и родителей).

С другой стороны, родители должны знать, что есть случаи, предусмотренные законодательством Украины, которые требуют сообщения определенной личной информации. Например, если станет известно, что родители самостоятельно прекратили давать ребенку АРВ-терапию, назначенную врачом, то специалист, которому это стало известно, может уведомить Службу по делам детей как о факте угрозы жизни и здоровью ребенка.

**2. Наблюдение за ребенком после раскрытия статуса.** Семья должна осознавать, насколько важно замечать даже мельчайшие изменения в поведении ребенка, который узнал о своем ВИЧ-статусе. Нужно наблюдать и фиксировать, что ребенок делает иначе, не так как раньше, еще до раскрытия ВИЧ статуса.

Наблюдение имеет еще одну цель – формирование у ребенка приверженности к антиретровирусной терапии. Родители и специалисты МДК должны следить, выполняет ли ребенок все назначения врача, придерживается ли времени и графика приема лекарств, их дозировки и определенных промежутков между приемами. Следует обращать внимание на то, что говорит ребенок о терапии, о влиянии ее на организм ребенка, что он чувствует из-за необходимости принимать лекарства ежедневно.

Особое значение имеет, рассказывает ли ребенок о собственных планах на будущее, о том, чего хочет в ближайшее время, о своих взаимоотношениях со сверстниками, друзьями в школе. Эту информацию от ребенка могут получать родители, поскольку именно они больше времени проводят с ним дома. При необходимости родители могут обратиться к психологу, врачу или социальному работнику.

**3. Психологическая поддержка семьи.** Для того чтобы семья оказывала поддержку, необходимую ребенку после раскрытия ему ВИЧ-статуса, сами родители должны быть уверены в правильности собственных действий и слов. А чтобы эта поддержка была эффективной, важно чтобы в семье не возникало конфликтов из-за бытовых и других вопросов, все члены семьи находили общий язык, проводили вместе и с пользой свободное время, умели и могли найти ресурсы поддерживать друг друга.

Если родители или другие члены семьи нуждаются в профессиональной помощи в решении актуальных проблем или конфликтов, которые так или иначе влияют на взаимоотношения в семье, ее могут оказать члены МДК.

Родители также могут обращаться за помощью к специалистам, если возникла необходимость повысить уровень собственных педагогических знаний и навыков. Психолог может предоставлять семейные и индивидуальные консультации, проводить терапевтические сессии, устраивать ролевые игры с родителями.

Социальный работник может пригласить родителей, например, на курсы для получения информации об интересующих их различных аспектах воспитания ребенка. Команда, работающая с семьей, должна поддерживать намерения и желания улучшить взаимоотношения в семье и, в случае необходимости, может разработать дополнительный план предоставления услуг данной семье.

#### **4. Предотвращение пренебрежения потребностями ребенка.**

Иногда родители не готовы принять полную ответственность за сохранение психического и физического здоровья ребенка, узнавшего о своем ВИЧ-положительном статусе. Последствия такой «неготовности» могут быть совершенно разными – от ненадлежащего исполнения родительских обязанностей к перекалыванию ответственности за ребенка на других родственников (чаще всего на бабушек) вплоть до пренебрежения нуждами ребенка и изъятия ребенка из семьи в случае угрозы его жизни и здоровью.

Задача специалистов, которые консультируют семью, – своевременно замечать признаки возможного пренебрежения нуждами ребенка. Процесс консультирования должен быть направлен на улучшение семейного климата, на решение конфликтных семейных ситуаций, на выявление ресурсов, которые могут быть привлечены или найдены ради поддержки не только семьи в целом, но прежде всего самого ребенка.

#### ***Оценка успешности раскрытия ВИЧ-статуса ребенку***

По мере того как семья будет получать консультации и другие услуги от команды специалистов, ситуация в семье будет улучшаться, ребенок постепенно адаптируется к своему ВИЧ-статусу, научится помнить об этом в различных жизненных ситуациях. То есть семья будет приобретать определенные черты и признаки того, что процесс раскрытия статуса прошел успешно, и она сможет в будущем функционировать самостоятельно, без помощи специалистов.

#### **Основные признаки успешности раскрытия ребенку его ВИЧ-статуса:**

- Члены семьи могут свободно и непринужденно выражать свои чувства и переживания, рассказывать о них друг другу.
- Семья свободно говорит с ребенком о его здоровье. А до раскрытия ВИЧ-статуса ребенку некоторые вопросы родителей, в частности такие: «Как ты себя чувствуешь?» или «Не болит у тебя ...», могли, в свою очередь, вызывать вопросы у ребенка: «Почему ты спрашиваешь?», «Разве я чем-то болен?». Родители вынуждены были контролировать себя, свои слова, эмоции и даже поведение.
- Родители и дети могут свободно употреблять название ВИЧ и сказать об этом вслух, например: «У моего ребенка есть ВИЧ», «Я ВИЧ-положительный». Ранее родители всячески избегали этого.
- Родители ребенка могут свободно говорить с ним о ВИЧ-инфекции и оппортунистических заболеваниях.
- Родители чувствуют себя уверенно в ситуациях, когда ребенок задает вопросы в отношении ВИЧ, они не избегают таких ситуаций и могут давать ответы ребенку.
- Родители готовы рассказать о ВИЧ-статусе ребенка учителю, друзьям или кому-то еще, в частности человеку, которому они доверяют. Ребенок знает об этом и может обратиться к этому человеку за помощью.
- Родители готовы раскрыть статус ребенка другим родственникам

(братьям, сестрам ребенка, бабушкам, дедушкам, тетям и т. д.) в том случае если у них добрые и близкие отношения.

Это является показателем готовности семьи открыто говорить в близком кругу о своем ВИЧ-статусе и искать поддержку среди родственников.

- Родители готовы делиться собственным опытом раскрытия ВИЧ-статуса ребенку с другими родителями.
- Ребенок может правильно объяснить специалистам, для чего он принимает АРВ-терапию.
- Ребенок знает и понимает назначение АРВ-терапии, имеет мотивацию и приверженность к ее приему. В более старшем возрасте может интересоваться новыми препаратами и схемами лечения.
- Ребенок имеет устойчивые реакции на конфликтные ситуации и проявления стигмы и дискриминации, связанные с его ВИЧ-статусом, может воздерживаться от драки, ссоры или обиды.
- Ребенок знает пути передачи ВИЧ и осознает личную ответственность, согласно своему возрасту.
- Ребенок уверенно чувствует себя в семье, воспринимает ее такой, какая она есть, и поддерживает.
- Ребенок ведет обычный образ жизни, как и его сверстники, – школа, футбол, кружки, хобби и т. д.
- Ребенок имеет планы на будущее и может о них рассказать.

Конечно, редко можно увидеть семью со всеми перечисленными признаками успешного раскрытия ВИЧ-статуса ребенка. Кроме того, для появления некоторых из них должно пройти определенное время. Наблюдая за семьей после раскрытия статуса, специалисты МДК могут оценить, насколько успешно произошло раскрытие ВИЧ-статуса ребенку, поскольку работа с семьей на этом этапе не останавливается. Родители продолжают повышать свои родительские компетенции, посещать консультации психолога, а ребенок встречается с психологом и социальным работником, узнавая еще больше о ВИЧ – инфекции.

## 1.10. Раскрытие ВИЧ-статуса ребенку и приверженность к АРВ-терапии

Приверженность к антиретровирусной терапии – один из самых сложных аспектов жизни ВИЧ-положительного человека. Постоянный прием лекарств с обязательным соблюдением графика и дозировки вносит в образ жизни человека изменения, к которым не все готовы и могут привыкнуть сразу.

Исследования свидетельствуют, что большинство людей, независимо от их возраста, забывают рекомендации врача сразу же по окончании консультации.

Например, Национальный совет по вопросам информирования и просвещения пациентов (NCPIE, USA) обнародовал такие данные:

- Половина пациентов забывает устные рекомендации, которые дал врач.
- 60% опрошенных не могут точно сказать, что рекомендовал им делать врач, уже через час после консультации.
- Только 35% пациентов врач назначает прием лекарств.

В США 63% взрослых ВИЧ-положительных людей в год получают назначение АРВ-терапии, и 33% из них не принимают терапию в соответствии с назначением врача. Учитывая, что эти результаты исследования касались взрослых, в случае с детьми проблема намного серьезнее, тем более если они не знают, почему должны принимать лекарства ежедневно.

Именно из-за риска отказа от лечения важно, чтобы ВИЧ-положительный ребенок знал и понимал значение АРВ-терапии и почему необходимо принимать лекарства по определенному расписанию.

Общение детей, которые знают о своем ВИЧ-статусе, с родителями и специалистами может существенно повлиять на формирование приверженности к АРВ-терапии у ребенка. Важно сделать процесс приема лекарств ежедневным обычным, но обязательным делом, то есть помочь ребенку привыкнуть к приему терапии ежедневно. А это можно сделать при хорошо скоординированных действиях родителей и специалистов, работающих с ребенком.

Опыт румынских и украинских коллег свидетельствует о том, что приверженность к антиретровирусной терапии повышается у детей после того как они узнают об истинной причине необходимости принимать лекарства и их лечебной функции. Зная причину приема препаратов, ребенок может более ответственно относиться к своему здоровью, понимая, что должен принимать лекарства каждый день и время от времени посещать врача.

### **1.11. Особенности раскрытия ВИЧ-положительного статуса детям-сиротам и детям, лишенным родительской опеки, которые воспитываются в интернатах для детей-сирот и детей, лишенных родительской опеки**

Украина занимает первое место в Европе по темпам распространения ВИЧ среди населения. С каждым годом увеличивается количество случаев ВИЧ, зарегистрированных среди беременных женщин и рожениц, и соответственно количество случаев вертикальной трансмиссии вируса (от матери к ребенку). И хотя уже существует возможность принимать специальный комплекс мер, который способствует уменьшению риска передачи ВИЧ от матери к ребенку, к сожалению, в Украине растет процент детей, рожденных ВИЧ-положительными матерями. Согласно Приказу «Об усовершенствовании организации медицинской помощи больным ВИЧ-инфекцией/СПИДом» Министерства здравоохранения под № 120 от 25.05.2000 г., в возрасте 18 месяцев ребенку, рожденному ВИЧ-положительной матерью, окончательно подтверждают или снимают ВИЧ-положительный статус по результатам специальных анализов. Однако некоторые дети, даже с отрицательным ВИЧ-статусом, к этому моменту уже находятся в детских домах, поскольку их мамы отказались от них сразу после рождения.

Другие причины, по которым ВИЧ-положительные дети оказываются в детских домах и интернатах, – смерть родителей вследствие заболевания СПИДом либо лишение родителей их родительских прав из-за пренебрежения потребностями ребенка.

Практика социальных работников ВИЧ-сервисных организаций в различных регионах Украины свидетельствует, что условия содержания ВИЧ-позитивных детей в государственных учреждениях зависят прежде всего от отношения к ВИЧ-позитивным детям со стороны администрации заведения, от осведомленности в вопросах ВИЧ/СПИД персонала и соответствующего отношения к детям с ВИЧ, от материальных ресурсов, которыми располагает конкретное заведение.

Иногда дети воспитываются в смешанных группах, т. е. вместе с обычными детьми, а иногда ВИЧ-позитивных детей объединяют в одну группу, которая содержится отдельно от других детей. Мотивации подобных действий совершенно разные – от страха из-за отсутствия элементарных знаний о путях передачи ВИЧ-инфекции до желания защитить детей со слабым иммунитетом от инфекций, которые постоянно возникают в детских коллективах.

Но в каких бы условиях ни воспитывались дети в интернатах, чаще всего они не знают о своем ВИЧ-статусе. Если же дети интересуются причинами приема лекарств, то врач детского дома или воспитатели могут придумать такие же ответы, как и родители в семьях: «Потому что у тебя больная печень» или «Нужно пить лекарства, чтобы вырасти сильным» и т. д.

Вместе с тем не во всех заведениях, где находятся ВИЧ-позитивные дети, информация о статусе детей является конфиденциальной. Из-за большого количества людей, находящихся рядом с детьми (несколько воспитателей в группе, врачи, психолог, директор заведения, уборщицы, учителя и т. д.), информация о том, что дети являются ВИЧ-позитивными, так или иначе распространяется среди персонала, а нередко и среди воспитанников заведения.

В этих условиях ВИЧ-позитивные дети часто не понимают причины предвзятого отношения к себе, и со временем под влиянием информации от других детей или взрослых (в виде шуток, насмешек, оскорблений) у них начинает складываться искаженное представление о своей болезни. Часто такие дети даже не знают конкретного названия диагноза, поскольку отсутствуют доверительные отношения со взрослыми, которые могли бы правильно и толерантно предоставить им такую информацию.

Из-за невозможности получить информацию о своей проблеме у детей с ВИЧ наблюдаются высокий уровень тревожности и множество страхов, вызванных внутренним эмоциональным напряжением. Подобные эмоциональные переживания имеют широкий спектр проявлений. Например, различные соматические симптомы, такие как головная боль или разные боли вообще, возможны энурез, нарушения нервной системы или специфические поведенческие реакции, агрессивность в отношении других детей и т. д. Совершенно очевидно, что дети, которые живут в подобных условиях, нуждаются в психологическом, а иногда и в психотерапевтическом вмешательстве.

Как правило, персонал заведения не хочет брать на себя ответственность за раскрытие ребенку его ВИЧ-статуса, в то время как неофициально эта информация распространяется среди работников заведения, даже тех, которые не имеют прямого отношения к работе с детьми, например персонала столовой. Мало кто из них задумывается над тем, когда и от кого ребенок должен об этом услышать, как он будет приспосабливаться к жизни после интерната или детского дома,



имея помимо других проблем еще и ВИЧ-статус, будет ли принимать в дальнейшем лекарства и будет ли знать, куда обращаться в случае необходимости. Если ВИЧ-положительный ребенок попадет в приемную семью, часть этих вопросов может быть решена более успешно. Следует иметь в виду, что в заведениях интернатного типа без разрешения администрации никто не сможет раскрыть ВИЧ-статус ребенка, поскольку именно директор заведения является официальным опекуном всех воспитанников детского дома или интерната и без его разрешения или инициативы такая информация детям не сообщается.

Следовательно, начинать работу по раскрытию детям их статуса в интернате или детском доме нужно таким образом: прежде всего переговорить с директором заведения, который официально выполняет функции опекуна и является законным представителем всех детей, находящихся в данном учреждении. Именно его согласие дает возможность команде специалистов продолжить работу. Состав мультидисциплинарной команды такой же, как и в случае работы с семьями. Врач СПИД-центра, по месту нахождения детского учреждения, который знает всех ВИЧ-позитивных детей, поскольку время от времени осуществляет базовые профилактические или медицинские осмотры детей и берет необходимые анализы.

Переговоры с администрацией целесообразно проводить специалисту, который ведет конкретный случай ребенка, его заранее определяют среди членов команды. На продолжительность переговоров с директором заведения влияют различные факторы, среди которых есть принципиальные, в частности:

1. Личное знакомство на момент первой встречи.
2. Опыт сотрудничества с заведением в любой другой сфере деятельности.
3. Уровень доверия директора к специалисту как к профессионалу.
4. Уровень знаний по вопросам ВИЧ/СПИД у директора и персонала учреждения.
5. Опыт воспитания ВИЧ-позитивных детей в учреждении (продолжительность и проблемы, с которыми уже сталкивался персонал).
6. Отношение к ВИЧ-позитивным детям в учреждении и условия проживания.

Переговоры могут проходить в течение нескольких встреч. Как правило, у директора есть сомнения относительно целесообразности раскрытия ВИЧ-статуса детям, поскольку он считает, что должен действовать исключительно в интересах всех детей заведения. Иногда на него может давить мнение о возможных последствиях со стороны высшего руководства в случае возникновения определенных проблем и т.д. Поэтому на встречу с администрацией следует приходиться хорошо подготовленным, имея тщательно продуманный план работы с детьми и персоналом, большое количество аргументов, примеров из собственного опыта; можно приглашать и других специалистов команды, например врача СПИД-центра.

Когда директор даст согласие начать процесс раскрытия статуса, с ним нужно подписать информированное согласие, такое же как и в случае с родителями (*Приложение 4*).

После подписания согласия фокус внимания смещается на персонал. Поскольку директор заведения – очень занятой человек и имеет множество

дел, дальнейшая работа должна проводиться с воспитателями тех групп, где находятся ВИЧ-позитивные дети. Понятно, что в интернатном учреждении ближайшее окружение для ребенка – воспитатели, которые ежедневно занимаются ребенком, наблюдают за ним, видят изменения в развитии или в поведении и могут вовремя на них отреагировать.

Это те люди, которые, по сути, заменяют родителей и удовлетворяют потребности каждого ребенка в группе.

Для воспитателей должны быть запланированы конкретные мероприятия, которые следует согласовать с администрацией.

**1.** Вначале следует изучить уровень знаний о ВИЧ/СПИД и отношение самого персонала к ВИЧ. Помочь им обрести те знания, которых не хватает, или скорректировать те, которые являются не корректными.

**2.** Воспитатели должны быть проинформированы о том, что происходит на занятиях с ребенком, о чем с ним говорят специалисты, о чем будут рассказывать и спрашивать. Нужно иметь в виду, что воспитатели могут с настороженностью и ревностью относиться к появлению команды в заведении, считая, что это некоторым образом указывает на их (персонала) некомпетентность.

**3.** Воспитателей необходимо успокоить, продемонстрировать им, что цель команды – помочь ребенку узнать о его ВИЧ-статусе, чтобы уметь следить за своим здоровьем.

**4.** Не стоит спешить и начинать работу с детьми по раскрытию статуса, если не налажен контакт с воспитателями. Воспитатели важны для специалистов, поскольку владеют информацией о детях, об их поведении и самочувствии.

**5.** Следует привлечь воспитателей к работе в команде, определить их место в этом процессе и показать значимость этого места для команды и ребенка. Кроме того, стоит познакомить новых «коллег» с принципами, которые существуют в команде, и объяснить, почему важно их соблюдать.

**6.** Если есть такая потребность, и у директора нет возражений, можно провести несколько занятий и для других сотрудников, которые знают о ВИЧ-позитивных детях в учреждении: воспитателей, врача или медсестры, уборщиц, поваров, психолога, социального педагога или работника и т. д. Такие занятия или тренинги помогут всем услышать одну и ту же информацию о ВИЧ/СПИД, избавиться от тех страхов, которые у них были, создать более дружественную атмосферу в отношении ВИЧ-позитивных воспитанников в учреждении в целом.

**7.** Мероприятия для персонала заведения должны быть обязательными, поскольку отношение к ВИЧ-позитивным детям важно не только для детей с ВИЧ-статусом, но и влияет на стиль поведения других детей.

**8.** Процесс раскрытия ВИЧ-статуса ребенку должен происходить с учетом его возрастных и психологических особенностей. Оценка должна быть осуществлена основательно, ведь дети в интернатных заведениях часто отстают в развитии. Непосредственное раскрытие, по согласованию с директором заведения, может осуществляться как воспитателем, так и любым из членов команды (следует выбирать того, у кого лучший эмоциональный контакт с ребенком). В этом случае не столь принципиально, кто именно сообщит ребенку о его статусе, главное – сделать это вовремя и в корректной форме.

В случае с воспитанниками интернатов или детских домов раскрытие статуса может произойти гораздо быстрее, чем с детьми, которые воспитываются в семьях. Это объясняется тем, что дети в интернатах уже слышали много разной информации о себе, о своей болезни от других сверстников, от врача, от воспитателя. Можно считать, что главная задача раскрытия статуса детям в интернатах – выяснить, что они сами знают о своем диагнозе, и исходя из этого предоставить или скорректировать информацию о ВИЧ.

Практика показывает, что дети часто представляют чрезвычайно страшные картины своей болезни, думают, что скоро умрут, и узнав о том, что у них ВИЧ, а не СПИД, чувствуют большое облегчение.

После того как статус был сообщен ребенку, обязательно должны происходить встречи с ним с определенной периодичностью. На этом этапе вновь понадобятся помощь и активное участие воспитателей. Поскольку они проводят с ребенком больше времени, чем специалисты команды, то должны быть готовы давать ответы на вопросы ребенка, если они возникнут. Необходимо спрогнозировать возможные вопросы и приготовить ответы заранее. Специалисты должны помочь воспитателю сформулировать фразу, которой он может ответить ребенку, если не знает, что именно сказать.

К процессу поддержки ребенка после раскрытия статуса можно также привлечь психолога или социального педагога, если такой специалист работает в учреждении. Такие сотрудники учреждения смогут более квалифицированно предоставить ребенку всю необходимую информацию и поддержку, а также заменить воспитателя, который должен заботиться и о других детях со свойственными им особенностями и потребностями. Главное, чтобы ребенок шел на контакт с ними и знал, что к этому человеку также можно обращаться с вопросами или за помощью.

В дальнейшем от членов мультидисциплинарной команды требуется посещать ребенка, проводить поддерживающие беседы и занятия, наблюдать за тем, как ребенок адаптируется к знаниям о себе, вместе с персоналом работать над формированием приверженности АРВ-терапии.

## 1.12. Раскрытие ВИЧ-положительного статуса ребенка или родителей не ВИЧ-инфицированным детям в семье

Благодаря улучшению социальных и медицинских услуг для ВИЧ-положительных женщин и дискордантных пар в Украине все чаще у ВИЧ-положительных родителей рождаются ВИЧ-отрицательные дети. Существуют также случаи, когда в семье старший ребенок является положительным, а младший рожден уже с ВИЧ-отрицательным статусом.

В семье, где есть ВИЧ-положительные как дети, так и взрослые, может быть 3 сценария раскрытия статуса:

**1. Раскрытие ребенку его ВИЧ-положительного статуса.** Данное пособие посвящено описанию именно этого сценария раскрытия ВИЧ-статуса ребенку, поэтому всю необходимую информацию вы можете найти в других разделах.

**2. Раскрытие ВИЧ-отрицательному ребенку ВИЧ-положительного статуса его брата или сестры.** Такой вопрос может возникнуть у родителей в разные моменты жизни семьи. В случае, когда ВИЧ-отрицательный ребенок является старшим и знает о ВИЧ-статусе родителей, то, вероятнее всего, родители самостоятельно сообщают старшему ребенку о ВИЧ-статусе братика или сестрички, и это не будет для них особенно сложно.

Чаще всего вопрос о раскрытии ВИЧ-статуса одного ребенка другому возникает у родителей в процессе работы со специалистами при подготовке к раскрытию статуса ВИЧ-положительному ребенку. Либо уже после того как ВИЧ-положительный ребенок узнал о своем статусе, родители снова обращаются за помощью к команде специалистов, осуществлявших раскрытие статуса их первому ВИЧ-положительному ребенку.

В случае с ВИЧ-отрицательными детьми действуют те же принципы и условия раскрытия статуса родителей, братьев или сестер, как и в случае с ВИЧ-положительными детьми. Следует обязательно осуществить оценку ВИЧ-отрицательного ребенка, а именно: его возраст, общий уровень развития, уровень знаний о болезни других членов семьи, если таковые имеются, взаимоотношения с родителями, отношения с сестрой или братом с ВИЧ-положительным статусом.

После проведения оценки специалисты и родители могут выбрать стратегию раскрытия статуса. Здесь следует исходить из того, что если речь идет о детях старше тех, которые являются ВИЧ-положительными, то их возраст будет от 8-9 лет и старше. Это означает, что дети смогут воспринять информацию намного быстрее по сравнению с ВИЧ-положительными детьми младшего возраста, которых необходимо подводить к этому постепенно.

В случае со старшими ВИЧ-негативными детьми главные задачи раскрытия ВИЧ-положительного статуса их братьев или сестер следующие:

- Проинформировать ребенка об особенностях здоровья и специфических условиях ухода за младшим ребенком в семье.
- Снять напряжение, существующее в семье из-за наличия определенной тайны, которую чувствуют все дети.
- Способствовать преодолению такого явления, как ревность одного ребенка к другому из-за усиленного внимания родителей, что обусловлено их обеспокоенностью состоянием здоровья ВИЧ-положительного ребенка, вследствие чего могут возникать конфликты как у родителей со старшим ребенком, так и между детьми.
- Способствовать проявлению должной эмоциональной и психологической поддержки ВИЧ-положительного брата / сестры.
- Способствовать улучшению общей атмосферы в семье.

В каждой отдельной семье эти задачи могут меняться в зависимости от специфических нужд самой семьи и ситуации, которая сложилась в семье.

Готовясь к раскрытию ребенку ВИЧ-положительного статуса братика или сестрички, не стоит забывать об избрании адекватных возрасту и развитию ребенка форм сообщения этой информации. Специалисты и родители должны позаботиться о том, чтобы у ребенка не возникло негативных переживаний из-за возможной потери братьев и сестер, не сложился в воображении негатив-

ный образ ВИЧ. Ребенок должен знать о том, кто еще знает о ВИЧ-статусе брата/сестры и с кем можно на эту тему говорить в кругу семьи и вне его. Обязательно некоторое время после момента раскрытия нужно следить за самочувствием ребенка, за развитием его отношений с ВИЧ-позитивным братом или сестрой, за поведением ребенка.

У детей с ВИЧ-отрицательным статусом, равно как и у ВИЧ-позитивных, будет возникать множество вопросов, переживаний и страхов. Главные негативные переживания и страхи могут быть связаны с возможной потенциальной потерей братика или сестрички из-за их тяжелого состояния здоровья. Родителям следует быть готовыми к вопросам типа: «Как Маша / Саша заразился этим вирусом?» или «Папа и мама тоже инфицированы?». И в этом случае родители должны давать честные ответы. Подготовиться к такому разговору родителям стоит заранее со специалистами команды.

**3. Раскрытие ВИЧ-позитивного статуса родителей ВИЧ-отрицательному ребенку.** Не так часто, но бывают семьи, в которых родители ВИЧ-положительные, а дети ВИЧ-отрицательные. По мере того как ребенок растет, родители понимают, что нужно рассказать ему о своем ВИЧ-статусе, и вместе с тем колеблются. Обращаясь к специалисту за консультацией, родители такого ребенка желают получить подтверждение собственного мнения о необходимости рассказать ребенку о своем ВИЧ-статусе. Но опять-таки, все зависит от возраста ребенка и уровня его развития. Один из важнейших аспектов в такой ситуации – это мотив, причина, по которой родители хотят рассказать ребенку о своем ВИЧ-статусе.

Варианты могут быть совершенно разными и от этого будет зависеть избрание стратегии раскрытия. Например:

- Ребенок задает определенные вопросы, и у родителей возникает ощущение, что он уже об этом догадывается.
- Страх, что ребенок может узнать случайно от кого-то другого или догадается сам, услышав соответствующую информацию, например в школе.
- Ребенок проявляет поддержку, например, напоминает о приеме лекарств, хотя и не знает истинной причины приема терапии.
- Ухудшилось состояние здоровья одного из родителей или обоих.
- Возникает желание взять в семью на воспитание ВИЧ-позитивного ребенка.

Оценка ситуации и подготовка ребенка и родителей к сообщению своего ВИЧ-статуса должны осуществляться при поддержке команды специалистов. Обязательно должен быть этап поддержки и консультирования родителей и ребенка после раскрытия статуса. Важно больше внимания уделить снятию страхов, переживаний у ребенка. В случаях, когда состояние здоровья родителей тяжелое или продолжает ухудшаться, психолог может помочь готовить ребенка к восприятию возможной потери родителей.

В этой ситуации без помощи команды специалистов не обойтись. Раскрытие по любому из сценариев должно осуществляться в соответствии со всеми этапами процесса раскрытия статуса и с дальнейшей поддержкой семьи со стороны психолога, социального работника и врача-инфекциониста.

#### 2.1. Использование рисуночных проективных методик в работе детьми до и после раскрытия их ВИЧ-статуса

Когда ребенок начинает взрослеть, он острее ощущает психологический дискомфорт, связанный с его ВИЧ-статусом. Очень часто этот дискомфорт имеет подсознательный, скрытый характер, что существенно усложняет его обнаружение со стороны специалистов для оказания в случае необходимости помощи.

С целью распознавания эмоционального состояния ребенка наиболее эффективными специалисты считают проективные методики, которые нацелены не на сознание, а на работу с подсознанием, что позволяет избежать травматической ситуации из-за переживаний при ответах на прямые вопросы либо получения недостоверной информации из-за страха ребенка или желания дать социально одобряемые ответы.

Процесс распознавания эмоционального состояния ребенка происходит с помощью образов и сюжетов, которые создает ребенок, наделяя их характеристиками своего внутреннего мира и непосредственно своего эмоционального состояния. Проективная методика нередко позволяет получить полезную информацию, однако использовать ее следует очень осторожно.

Ниже приведены примеры проективных методик, используемых психологами в работе с детьми, которых готовят к процессу раскрытия ВИЧ-позитивного статуса, или когда ВИЧ-статус ребенку уже раскрыт.

#### **Проективная методика «Куст роз»**

Эту методику можно использовать как с детьми дошкольного возраста (5-6 лет), так и с подростками и взрослыми, которые испытывают трудности в выражении своих чувств.

**Цель:** методика позволяет выявить эмоциональное состояние ребенка, качество и характер его взаимоотношений с окружающими людьми и окружающим миром вообще, его психофизический ресурс. Кроме того, с помощью методики можно выявить перенесенное ребенком физическое или / и психическое насилие.

**Необходимый материал:** альбомный лист и набор карандашей или красок. Лучше предложить ребенку выбор – пусть он сам определится, чем хочет рисовать: красками или карандашами.

**Инструкция по проведению:** для успешной работы по данной методике нужно, чтобы ребенок был в спокойном расслабленном состоянии, поэтому перед началом ему следует предложить небольшое релаксационное упражнение: *«Сейчас я попрошу тебя закрыть глаза, попробуй забыть о том, что тебя окружает ... почувствуй собственное тело, прислушайся к собственному дыханию ... почувствуй, как воздух проходит через рот и нос и наполняет твою грудь. Представь себе, что твое дыхание похоже на волны, которые находят на берег.*

*Каждая волна приносит успокоение. Почувствуй, как расслабляется твое тело: шея, плечи, живот, ноги. Все тело становится расслабленным и теплым».*

После того как ребенок выполнит упражнение для релаксации, можно переходить непосредственно к самой задаче. Ребенок продолжает сидеть с закрытыми глазами и слушает следующие вопросы: *«Представь себе, что ты превратился в куст роз. Как ты выглядишь? Большой или маленький? Высокий или низкий, с цветами или шипами? Какие у тебя стебель или ветви? Есть ли у тебя корни или нет? Они длинные или скрученные? Посмотри вокруг, где ты находишься: в городе, в деревне, на клумбе, в вазе или в лесу? Возможно, ты пробиваешься сквозь бетон или растешь внутри чего-то. Что вокруг тебя: люди, птицы, деревья или животные? Может, какая-то птица свила гнездо на твоих ветвях или кто-то спрятался в твоих корнях? Есть ли вокруг тебя ограждение или забор, что тебя окружает? Кто за тобой ухаживает, заботится? Какая погода на улице? Что происходит с тобой, когда меняются времена года и становится холодно? Не забывай, что ты куст роз. Через минуту я попрошу тебя открыть глаза и нарисовать себя в виде куста роз, а потом ты расскажешь мне о нем ... Вот минута прошла, открывай глаза».* Ребенку дается время, чтобы он мог нарисовать себя в виде куста роз.

#### **На что обращать внимание, анализируя рисунок:**

**1.** Размер. Чем меньшего размера нарисованный куст роз относительно целого листа, тем неувереннее чувствует себя ребенок и, соответственно, его самооценка занижена. Отсюда возникают чувство вины и страх наказания или унижения. Если, наоборот, ребенок изобразил куст, который «почти помещается» на листе, это может свидетельствовать о желании ребенка вырваться за пределы действительности, а также может указывать на сильную эгоцентричную позицию как способ защититься от окружающих или способ поиска выгоды для себя из-за своей болезни.

**2.** Цвета, в которых изображен куст. Если ребенок избрал неестественные для куста роз цвета, это говорит о том, что эмоциональный фон у ребенка не слишком жизнерадостный, существуют эмоциональные блоки и конфликты, которые не позволяют адекватно воспринимать окружающий мир. Яркие теплые цвета и тона свидетельствуют о гармоничном развитии ребенка.

**3.** Характеристики эмоционального состояния ребенка. На существующий страх ребенка перед чем-то или на ощущение угрозы указывают нарисованный забор или частокол вокруг куста. Сорванные или сломанные цветы также могут свидетельствовать о том, что развитие ребенка происходит не очень благоприятно. Куст, который растет на асфальте, окруженный не присущими растению конструкциями, свидетельствует о существовании у ребенка чувства угрозы и постоянного эмоционального напряжения.

**4.** По наблюдениям автора методики (Джон Алан), дети со стабильным психоэмоциональным состоянием начинали рисовать куст с середины листа и изображали положительные образы, такие как солнце, небо, другие цветы и деревья, животных. Тем временем дети с нестабильным эмоциональным состоянием рисовали в нижней части листа, и их рисунки имели значительно меньше различных деталей и объектов. Однако внешняя характеристика

рисунка дает лишь часть представления о психологическом состоянии ребенка. Задавая ребенку вопросы, можно многое услышать о том, как ребенок сам характеризует свой рисунок.

Дети со стабильным психоэмоциональным состоянием говорят такие фразы: «Я живу на красивом поле, у меня много друзей. Обо мне заботится мама. Я весь в цветах, мои маленькие шипы защищают меня». От детей с неустойчивым психоэмоциональным состоянием можно услышать такое: «Я расту в пустыне, обо мне никто не заботится. Мои шипы пьют кровь, они очень злые. Цветку очень одиноко и грустно». Из таких высказываний детей можно многое узнать об их жизни и чувствах.

### **Вопросы ребенку о его рисунке**

Для анализа рисунка специалисту следует задать ребенку несколько дополнительных вопросов, которые помогут ребенку полнее охарактеризовать свой куст роз. Вопросы могут быть такими: *«Расскажи мне о твоих цветах и листьях. У тебя есть шипы, какие они? А как ты защищаешься, если у тебя нет шипов? Ты добрый или злой куст? Расскажи мне о своих корнях. Где ты живешь и нравятся ли тебе здесь? Кто и как о тебе заботится? Тебе это нравится? Расскажи о жизни этого куста роз»*. Специалисты сами могут формулировать вопросы в зависимости от рисунка ребенка и его эмоционального состояния, практического опыта работы и уровня доверия, который сложился в отношениях с ребенком.

### **Методика «Три рисунка»**

Эту методику можно использовать с детьми младшего школьного возраста и, при необходимости, со взрослыми.

**Цель:** оценка эмоционального состояния ребенка, отношения к собственному будущему, отношений с членами семьи, ближайшим окружением и с целью поиска ресурсов для предоставления ребенку поддержки.

**Необходимый материал:** три альбомные листа, цветные карандаши.

**Инструкция:** ребенку дают три альбомные листа и просят: *«Нарисуй, пожалуйста, на одном листе Сегодня, на втором – Завтра, а на третьем – Будущее. Изобрази их так, как ты это видишь»*.

### **На что следует обратить внимание психологу при анализе рисунка:**

Для анализа одинаково важны все три рисунка. Рисунок «Сегодня» отображает, как на сегодняшний день складывается ситуация в жизни, в семье ребенка; «Завтра» передает ощущения ребенка, что будет завтра, насколько он уверен в том, что будет, кто будет рядом с ним и т.п.; рисунок «Будущее» дает психологу информацию о том, как ребенок видит свое будущее, кто в нем есть из родных, а кого он не показал, как ребенок характеризует свое будущее сам.

Информация о рисунках, полученная от ребенка с помощью дополнительных вопросов, дает специалисту представление о том:

- 1) как ребенок чувствует себя в семье;
- 2) кто его поддерживает;
- 3) с кем у него близкие отношения;
- 4) какие внутренние и внешние конфликты он переживает.



Важно также обращать внимание на графические образы на рисунках и их цвета.

Методику можно применять несколько раз с определенными промежутками времени, например в 2-3 месяца, если психологу важно увидеть, как меняется восприятие и отношение ребенка к ситуации.

### **Методика «Волшебная семья»**

Эта методика хорошо подходит как для детей дошкольного возраста, так и для школьников.

**Цель:** изучение микроклимата в семье, выяснение эмоциональных связей ребенка отдельно с каждым членом семьи, ресурсов всей семьи.

**Необходимый материал:** лист альбомного формата, цветные карандаши.

**Инструкция:** ребенок получает лист бумаги. Психолог обращается к нему: *«Ты веришь в чудеса? Представь себе, что однажды, когда все-все члены твоей семьи были дома, кто-то позвонил в дверь. Отец ( или мать) пошел открывать дверь, и все увидели волшебную фею, которая взяла и превратила его/ ее в ... Нарисуй, в кого или во что превратила фея всех членов твоей семьи, и не забудь о себе. Давай начнем рисовать с того, кто первым открыл дверь фее».*

**На что обращать внимание, анализируя рисунок:**

- на положение всех изображенных членов семьи относительно друг друга;
- в какой части листа нарисован сам ребенок;
- кто нарисован рядом с ним;
- все ли члены семьи изображены или кого-то из них нет на рисунке.

Обратите внимание на качество и характеристики тех предметов, в которые фея превратила членов семьи. Попросите ребенка рассказать вам о каждом из них, выясните, почему именно в этот предмет или в это существо превратила их фея, как теперь этот родственник себя чувствует и что бы он сказал ребенку в таком состоянии.

Обратите внимание на то, что члены семьи, которые являются важными для ребенка и имеют эмоциональные связи с ним, будут изображены в виде животных и рядом с ребенком. Чем ближе к ребенку нарисованный образ, тем сильнее их эмоциональные связи в реальной жизни, и наоборот, образы неодушевленные и имеющие удаленное от ребенка местонахождение на листе свидетельствуют о не очень тесных отношениях с ребенком.

### **Методика «Кактус»**

Эту методику можно проводить с детьми начиная с 4 лет, а также с детьми младшего школьного возраста.

**Цель:** выявление эмоционального состояния ребенка, наличия агрессии, ее направленности и интенсивности.

**Необходимый материал:** лист альбомного формата, карандаши, можно цветные.

**Инструкция:** психолог просит ребенка нарисовать на листе бумаги кактус таким, как он себе его представляет. Ответы на дополнительные вопросы ребенка не предусмотрены. Ребенку следует дать столько времени, сколько

ему потребуется. После завершения рисования с ним проводят беседу следующего содержания.

- Расскажи, пожалуйста, об этом кактусе.
- Он домашний или дикий? Где он растет?
- Можно ли его коснуться? Как он на это отреагирует?
- Нравится кактусу, когда о нем заботятся? Кто это делает чаще всего?
- Есть ли у кактуса соседи? Кто они, дружит ли он с ними?
- Когда кактус вырастет, что в нем изменится? Каким он станет?

Специалисты сами могут формулировать вопрос в зависимости от рисунка ребенка и его эмоционального состояния, опыта и уровня доверия, который сформировался в отношениях с ребенком на протяжении процесса раскрытия ВИЧ-статуса.

### **На что обращать внимание на рисунке:**

Об агрессивности ребенка могут свидетельствовать изображенные иглы, которые хорошо видны – они сильно торчат из кактуса и плотно размещены на нем. Обратите внимание на комментарии ребенка об иглах:

- прерывистые линии и сильный нажим могут указывать на импульсивность ребенка и повышенный тонус мышц;
- очень крупный рисунок в центре листа или на весь лист говорит об эгоцентризме ребенка;
- маленький рисунок в нижней части листа свидетельствует о заниженной самооценке, неуверенности в себе, склонности к зависимости от кого-либо;
- если кактус нарисован с неестественными отростками необычной формы и длины – это проявление демонстративности;
- зигзаг по контуру или внутри кактуса свидетельствует о скрытности и осторожности;
- использование темных цветов, внутренней штриховки и прерывистых линий – это проявление тревожности.

Девочки часто рисуют цветочки, бантики и прочие украшения на кактусах, что можно рассматривать как проявление женственности и кокетства.

Дети-экстраверты рисуют рядом еще и другие кактусы, цветы, деревья, траву и т. п., тогда как интроверты изображают только один кактус. Если кактус нарисован в горшке для цветов, это означает, что ребенок стремится к домашней защите и комфорту.

### **Методика «Если бы у тебя была волшебная палочка»**

**Цель:** изучение внутренних, скрытых желаний и переживаний младшего школьника.

**Инструкция:** психолог обращается к ребенку: *«Представь себе, что у тебя есть волшебная палочка, исполняющая желания. Какие бы три желания ты загадал/ла? Но их всего три, поэтому хорошо подумай перед тем как отвечать».*

Практический опыт свидетельствует, что ребенку младшего школьного возраста лучше предлагать, чтобы он одновременно выбирал не одно, а несколько желаний.

Анализ желаний осуществляется по содержанию. Например, ребенок может сказать: «Я бы хотел, чтобы моя мама и я никогда не болели», «Я хочу, чтобы я больше не принимал лекарств». Такие желания могут быть высказаны вместе с обычными детскими желаниями типа «Хочу иметь велосипед» или «Чтобы мы с папой поехали на рыбалку».

Специалистам следует обращать внимание на то, для кого ребенок загадывает желание: для себя или для других. Лица, для которых ребенок загадывает желание, являются для него важными, однако в зависимости от контекста самого желания (позитивного или негативного) можно судить о его взаимоотношениях с ними.

### **Методика «Письмо»**

Эта методика предполагает умение ребенка читать и писать. Возраст является не главным показателем в данном случае.

**Цель:** методика имеет широкий спектр применения в зависимости от потребностей ребенка и семьи.

Методика «Письмо» – это способ дистанционной работы с ребенком и может быть использован на этапе поддержки ребенка после раскрытия ему ВИЧ-статуса. Например, в таких случаях, когда психолог или социальный работник получают информацию от родителей подростка, что он/она не принимают регулярно АРВ-терапию. В такой ситуации специалист может написать подростку дружеское письмо, в котором напомним о важности приема АРВ-терапии, о тех разговорах, которые были между ребенком и психологом раньше, и о том, что в случае необходимости он/она всегда может обратиться за помощью или консультацией.

В случае с младшими детьми такие письма целесообразно использовать для поощрения позитивного поведения ребенка. Кроме того, подобные письма может писать и сам ребенок своим родителям, родственникам или даже специалисту. Они помогают там, где ситуация осложнена конфликтами, поскольку у ребенка или родителей есть хорошая возможность выразить собственные чувства, мысли и переживания в письменной форме.

### **Методика «Незаконченные предложения»**

Применяется в работе с подростками от 12 лет, также может быть использована с родителями.

**Цель:** выявление отношения ребенка к определенным явлениям, ситуациям, которые имели место в его жизни, выявление скрытых страхов, переживаний, опасений и стремлений.

**Необходимые материалы:** бланк с незаконченными предложениями, ручка.

**Инструкция:** ребенок получает бланк с незаконченными предложениями, которые он должен закончить. Времени у ребенка должно быть столько, сколько ему для этого потребуется.

Анализ предложений осуществляется психологом без ребенка. Следует обращать внимание на качество и характеристику ответов, особенно отве-

тов на похожие вопросы, на их эмоциональную окраску, а также на те предложения, которые ребенок оставил без ответа.

Для того чтобы ребенок был искренним и естественным в ответах, желательно иметь с ним доверительные отношения. Но даже если ребенок воспринимает исследование как нежелательную процедуру для себя и, пытаясь скрыть свои подлинные чувства, дает формальные ответы, опытный психолог сможет получить информацию об определенных отношениях ребенка с окружающим миром и его собственное отношение к этому. Некоторые предложения касаются опасений и страхов, которые переживает ребенок, другие – раскрывают чувство вины и его отношение к прошлому и будущему, его собственные жизненные цели, затрагивают взаимоотношения с родственниками и друзьями.

Бланк с незаконченными предложениями должен содержать не менее 20 предложений. Содержание предложений может изменяться в зависимости от цели исследования. Если специалист намерен использовать методику в работе с родителями, то предложения должны быть обязательно соответствующим образом откорректированы.

### **Пример бланка «Неоконченные предложения»**

Думаю, что мой отец редко ...	В моей семье ко мне относятся как к ...
Если все против меня, то я ...	Другие дети, с которыми я учусь ...
Я всегда хотел / ла ...	Моя мать ...
На месте моих родителей я бы ...	Моей самой большой ошибкой было ...
Будущее кажется мне ...	Я хотел / ла бы, чтобы мой отец ...
Когда меня никто не видит, я ...	Больше всего я люблю ...
Знаю, что это глупо, но боюсь ...	Моей самой тайной мечтой ...
Думаю, что настоящий друг ...	В день, когда ...
Когда я был / была младше ...	Когда ко мне приближается мой учитель ...
По сравнению с большинством семей моя семья ...	Я бы хотел / ла прекратить бояться ...
Лучше всего я учусь ...	Больше всего уважаю людей, которые ...
Моя мама и я ...	Часто я вынужден / на ...
Я сделал / ла бы все, чтобы забыть ...	Если бы я снова стал / ла ребенком ...
Если бы мой отец только захотел ...	Большинство семей, которые я знаю ...
Думаю, что я достаточно взрослый / ая, для того чтобы ...	Я люблю общаться с друзьями, которые ...
Мои родители не знают ...	Считаю, что большинство матерей ...
Мама часто говорит ...	Когда я был маленьким, то чувствовал себя виноватым, если ...
Я бы мог / могла быть очень счастливым, если бы ...	Думаю, что мой отец ...
Я надеюсь только на ...	Когда мне начинает не везти, я ...
Большинство моих товарищей не знают, что я ...	Больше всего я хотел / ла бы в жизни ...
Не люблю людей, которые ...	Когда буду совсем взрослым ...
Однажды в будущем ...	Когда меня нет, мои друзья ...
Из-за того, что я боюсь, мне не раз приходилось ...	Моим самым важным воспоминанием детства является ...
Когда я был маленьким, моя семья ...	Худшее, что я когда-либо делал, – это...
Я люблю свою маму, но ...	
Считаю, что большинство девочек (мальчиков) ...	

## 2.2. Содействие пониманию ребенком понятия «приватности» после раскрытия его ВИЧ-позитивного статуса

О. Мардарь,

психолог, Черкасское областное отделение «Всеукраинской сети ЛЖВ», г. Черкассы

После того, как ребенку раскрыт его ВИЧ-статус, у родителей нередко возникает страх, что ребенок может случайно рассказать о своем ВИЧ-статусе незнакомым либо малознакомым людям или сознательно захочет узнать о реакции окружения на эту информацию. К сожалению, никто не застрахован от таких случаев.

Психолог вместе с родителями может помочь ребенку понять, что рядом с ним есть люди, которые могут дать ответы на все интересующие его вопросы относительно ВИЧ-статуса.

Не стоит запугивать ребенка такими выражениями: *«Если друзья узнают о твоём ВИЧ-статусе, они не будут дружить с тобой»* или *«Не говори никому, потому что тебя выгонят из школы»*. Таким образом лишь усиливаются страхи и переживания ребенка, в его воображении складывается образ ВИЧ-статуса как чего-то очень плохого, чего следует стыдиться, а значит таковым является и сам ребенок. Также ни в коем случае не следует настраивать ребенка на то, что он никому и никогда не может рассказать о своем ВИЧ-статусе. Ребенок с помощью родителей должен понять, что желательно раскрыть свой статус постепенно, начиная с близких родственников и тех людей, которым он доверяет.

И хотя нельзя быть уверенным на 100%, что ребенок не будет говорить об этом с посторонними людьми, можно провести с ним беседы и упражнения, которые помогут ему понять, что каждый человек имеет определенные обстоятельства в своей жизни, о которых не стоит рассказывать абсолютно всем. Например, он может не рассказывать о состоянии своего здоровья и имеющихся болезнях людям, которых плохо знает или они не вызывают у него доверия. Если же его окружают близкие люди, к которым он испытывает доверие, то с ними можно поделиться своими мыслями по поводу своего состояния или задать вопросы, на которые самостоятельно сложно найти ответ.

В таком случае родители должны сделать все от них зависящее, чтобы ребенок знал о том, кто из взрослых может ему помочь, и к кому следует обратиться с любыми вопросами, которые волнуют его на этапе раскрытия ВИЧ-статуса или уже после его завершения.

Ниже приведены примеры упражнений, которые помогут ребенку понять, к кому следует обращаться в случае необходимости найти ответы на вопросы относительно своего ВИЧ-статуса.

### **1. Упражнение «Рисунок руки»**

**Цель:** акцентировать внимание ребенка на людях, которые могут оказать поддержку и ответить на вопросы о ВИЧ-инфекции.

Ребенку предлагается обвести на бумаге собственную руку карандашом и



записать внутри контура руки и пальцев всех тех людей, к которым он может обратиться с вопросами.

Кроме прорисовки руки возможен другой вариант: цветок, который ребенок может подарить одному из выбранных им людей, изображенных на рисунке.

## **2. Упражнение «Моя семья»**

**Цель:** акцентировать внимание ребенка на взрослых, которые находятся рядом, и на тех занятиях и интересных делах, которые можно делать вместе.

Со старшими детьми упражнение можно начать со стихотворения:

Любили тебя без особых причин

За то, что ты – внук,

За то, что ты – сын,

За то, что малыши,

За то, что растешь,

За то, что на папу и маму похож.

И эта любовь до конца твоих дней

Останется тайной опорой твоей.

*В. Берестов*

Можно спросить ребенка, как он понял эти слова автора. Далее психолог просит ребенка называть по одному всех членов семьи и самостоятельно или с помощью психолога записать их на листе бумаги.

Далее, идя по списку, психолог просит ребенка подумать и назвать все те

дела, которые можно осуществить с каждым из этих людей, и в чем он / она может помочь.

Например, во время проведения этой методики психологом Черкасского областного отделения «Всеукраинской сети ЛЖВ» с девочкой 9 лет она ответила так:

**Мама:**

- дружить;
- говорить;
- посоветоваться;
- грустить;
- делать домашние задания.

**Папа:**

- баловаться;
- ездить на отдых;
- строго говорить;
- волноваться.

**Бабушка:**

- смотреть телевизор;
- вкусно покушать;
- приласкаться.

**Сестричка:**

- бегать;
- играть в прятки;
- делиться вкусеньким.

**Дедушка:**

- приглашать на день рождения;
- баловаться;
- дружить;
- кататься на мотоцикле;
- есть много конфет.

Обязательно следует более подробно поговорить с ребенком о каждом деле, которое он называет относительно каждого члена семьи. Чтобы ребенок мог лучше описать совместную деятельность и чувства, которые у него возникают, задавайте ему уточняющие вопросы. Это может помочь ребенку глубже осознать ценность тех людей, которые рядом с ним, которые любят его и заботятся о нем, и которые готовы в любую минуту помочь ему.

### **3. Игра «Волшебный сундучок»**

**Цель:** способствовать формированию у ребенка понимания того, что у каждого человека есть личные ценности.

Предложите ребенку нарисовать ящик. Как только ящик будет готов, пусть ребенок мысленно положит в него ценности и тайны, которые он хочет спрятать от окружения. Ключ от ящика можно давать только тем людям, которые указаны на рисунке руки.

### **4. Беседы с ребенком**

Для закрепления в сознании ребенка тех выводов, которые он делает совместно с психологом относительно сохранения конфиденциальности в кругу людей, которым можно доверять, время от времени следует проводить дополнительные беседы. Беседы могут быть, например, на следующие темы:

#### **1. Кто знает ответы на вопросы о ВИЧ-инфекции?**

2. Что такое «приватность» и каких аспектов твоей жизни она касается?

3. Кому из детей можно рассказать о своем ВИЧ-статусе?

Такие упражнения и беседы с ребенком могут проводить не только психолог и социальный работник, но и сами родители. Специалисты могут помочь родителям разработать ход беседы с ребенком, спрогнозировать возможные изменения в ней и тщательно подготовиться к разговору или игре с ребенком. На этапе после раскрытия ВИЧ-статуса ответственность за такие разговоры с ребенком должна переходить от специалистов к родителям.

### 2.3. Применение метода сказкотерапии в работе с детьми до и после раскрытия ВИЧ-позитивного статуса

Сказки любят все: и дети, и взрослые. Давайте задумаемся, почему? На этот вопрос можно найти множество ответов. Один из самых главных – сказки лечат душу, а через душу исцеляют тело.

Люди интуитивно тянутся к сказке, ищут в ней скрытый смысл, чтобы заново открыть в себе то, что уже известно, но скрыто в глубине сердца.

Сегодня слово «сказкотерапия» не вызывает удивленных взглядов и уточняющих вопросов практических психологов. Сказкотерапию используют в детских садах, школах, кризисных центрах, больницах – везде, где дети и взрослые могут получить социально-психологическую помощь.

Итак, сегодня сказкотерапия – это:

- лечение сказкой;
- процесс поиска смысла жизни, расшифровки знаний о мире и системе взаимосвязей в нем;
- процесс создания связи между сказочными событиями и реальной жизнью;
- процесс переноса сказочных персонажей в реальную жизнь;
- процесс активизации личностного потенциала и собственных ресурсов человека;
- процесс объективизации проблемных ситуаций;
- процесс улучшения внутреннего и окружающего мира;
- возможность прикоснуться к тайне, реализовать собственную мечту, почувствовать защищенность.

Максимум, что может «позволить себе» жанр сказки, – это намек на то, как лучше поступать в той или иной жизненной ситуации.

Главный герой в сказке – это образ, который ребенок может легко идентифицировать с собой. Двигаясь по сюжету сказки, ребенок может перенестись в те «дальние дали», где происходит действие. Жизненный выбор, ответственность, взаимная поддержка, дружба и любовь – все, что заложено в сказке, может стать собственным переживанием ребенка, научит его анализировать ситуации, к которым он привык в повседневной жизни, но действовать несколько иначе. На примере сказочных героев ребенок может понять последствия того или иного решения в определенной ситуации, в которой



сам может оказаться. Итак, сказки обогащают детей, создавая в подсознании определенный запас жизненного опыта и банк «жизненных ситуаций».

Иногда ребенок просит своих родителей или воспитателей читать ему одну и ту же сказку. Вероятно, именно она в наибольшей степени отвечает мировосприятию ребенка на данном этапе и помогает ему понять важные для себя вопросы.

Следует помнить, что сказки могут служить хорошим диагностическим материалом. Решение сказочных задач ребенком или взрослым, интерпретация событий, происходящих в сказке, дают возможность психологу увидеть, какие черты личности могут нуждаться в коррекции, какие проблемные задачи стоят перед ребенком или взрослым сейчас, какого ресурса для их решения не хватает.

Важный признак настоящей сказки – добрый, хороший конец. Это дает ребенку чувство психологической защищенности. Что бы ни происходило в сказке – все заканчивается хорошо. Все испытания, выпавшие на долю героев, научили их, сделали мудрыми и сильными. С другой стороны, ребенок еще раз постигает закон бытия: как ты относишься к миру, так и он будет относиться к тебе.

Сказки учат беречь здоровье, еще раз делают упор на общечеловеческих ценностях, на том, без чего вряд ли человек сможет чувствовать себя счастливым. Детям и подросткам уровень развития их интеллекта позволяет раскрыть для себя суть мифов и притч, что, несомненно, влияет на формирование жизненных ориентиров, которые в будущем позволяют сделать правильный выбор и преодолеть сложную жизненную ситуацию.

Дети, как и взрослые, – разные, каждый имеет свой характер и неповторимую индивидуальность. К каждому отдельному ребенку необходимо подобрать свой «ключик». Во время работы со сказкой можно использовать множество вспомогательных методов и форм: анализ, придумывание, дописывание/переписывание сказки, рисование, разрисовывание, лепка, разыгрывание сценок, кукольный театр и т.д.

По мнению российского ученого Т. Д. Зинкевич-Евстигнеевой, каждая сказка имеет свою неповторимость, однако взгляд на сказкотерапию как на воспитательную систему предусматривает общие закономерности работы с материалом, который используется в процессе сказкотерапии.

### **Структура коррекционного сказкотерапевтического занятия**

<b>Этап</b>	<b>Назначение</b>	<b>Содержание этапа</b>
<b>1. Ритуал «вхождения» в сказку</b>	Настрой на совместную работу. Настрой на сказку	Коллективное упражнение. Например, все участники, взявшись за руки, смотрят на свечку
<b>2. Повторение</b>	Вспомнить все, что делали в прошлый раз, какие выводы для себя сделали, какой опыт получили	Ведущий задает детям вопрос о том, что было в прошлый раз, что они помнят, использовали ли они новый опыт в течение тех дней, когда не было занятий, как им помогло то, чему они научились в прошлый раз

Этап	Назначение	Содержание этапа
<b>3. Расширение</b>	Расширить представление ребенка об определенном явлении или событии в жизни	Ведущий рассказывает детям новую сказку. Спрашивает, хотели бы дети помочь кому-то из героев и т. п.
<b>4. Закрепление</b>	Приобретение нового опыта, выявление новых качеств личности ребенка	Ведущий проводит игры, позволяющие детям приобрести новый опыт, осуществляет с детьми символические путешествия, превращения и т. д.
<b>5. Интеграция</b>	Связывание нового опыта с жизнью	Ведущий обсуждает и анализирует вместе с детьми, в каких жизненных ситуациях можно использовать приобретенный ими опыт
<b>6. Резюмирование</b>	Обобщить новый опыт и связать его с тем, который уже есть	Ведущий подводит итоги занятия. Четко и последовательно излагает, что происходило на занятии, отмечает всех детей за их заслуги, подчеркивает значимость приобретенного опыта, приводит конкретные жизненные ситуации, в которых дети могут использовать новый опыт
<b>7. Ритуал выхода из сказки</b>	Закрепить полученный опыт, подготовить ребенка к взаимодействию в привычной среде	Повторение ритуала «вхождение» с дополнениями. Ведущий говорит: «Мы берем с собой все важное, что было с нами, все, чему мы научились». Дети протягивают руки внутрь круга, как будто принимая что-то, и прикладывают руки к груди

В зависимости от выбранной формы работы со сказкой, а также от формы ее изложения сказка может помогать решать психодиагностические и психокоррекционные задачи, связанные с:

выявлением актуальной проблематики для ребенка, подростка, взрослого путем анализа его эмоционального состояния во время рассказывания, интонационных акцентов и т. п.;

развитием фантазии и воображения;

развитием умения выражать свои мысли;

развитием памяти и внимания;

развитием умения слушать другого, следить за ходом его мыслей;

развитием эмпатии, умением ставить себя на место другого, увидеть окружающий мир с разных сторон.

Метод сказкотерапии является незаменимым при осуществлении поддерживающей работы с ребенком после раскрытия ему ВИЧ-положительного статуса.

Сказка без лишних слов, строгих установок или требований позволяет ребенку самостоятельно сделать выводы, попытаться взглянуть на себя глазами другого, дает возможность без риска для собственного здоровья и жизни

«примерить» разнообразные модели поведения, избрав наиболее точную и адекватную модель.

От профессионализма психолога зависит, насколько выводы, которые делает ребенок в ходе сказкотерапевтического занятия, помогут ему быстрее адаптироваться к своему ВИЧ-статусу, изменить свои установки относительно окружающего мира и определенные стереотипы поведения. И, в конечном итоге, насколько сказка поможет ребенку приобрести тот неповторимый положительный жизненный опыт, который он в будущем сможет использовать.

Создавать сказки для терапевтических занятий можно самостоятельно. К каждому произведению следует подобрать задачи и вопросы, которые можно обсудить с ребенком после сказки.

Будьте творческими, попробуйте вместе с детьми создать собственную копилку сказок, которые станут для вас и ваших детей помощниками.

Ниже приведены примеры двух сказок, которые психологи использовали в работе с воспитанниками приютов для несовершеннолетних, в рамках занятий по профилактике ВИЧ/СПИД и рискованного поведения. Эти примеры показывают возможное содержание сказок, вопросы для обсуждения и задания для закрепления материала.

### **Сказка о счастье**

*О. Кормило,*

*преподаватель Тернопольского национального педагогического университета*

Происходили эти события очень давно. В одном небольшом городке жили родители и три сына. Жили они дружно, помогали отцу работать в поле: вспахать землю, засеять, собрать урожай. Так проходили годы. С каждым годом отец чувствовал, что сил у него все меньше и меньше. И вот однажды собрал отец своих сыновей и сказал им:

– Дети мои, чувствую я, что не в силах больше заботиться о вас. Оставляю вам все свое богатство, берегите его, приумножайте, помогайте друг другу и сумейте быть счастливыми. И с этими словами на устах отец умер.

– Задумались братья, что же имел в виду отец, говоря: «... сумейте быть счастливыми». Что же это такое – счастье? Где его можно найти?

Решили братья поискать своего счастья. Долго ходили они городами и селами, спрашивая жителей, что же такое счастье, где можно его найти. Получали много ответов на эти вопросы, но единого ответа так и не нашли.

Когда братья уже возвращались домой, то решили сократить свой путь и пойти через лес. Идет старший брат, смотрит – прямо перед ним широкая яма, а в яме Счастье сидит.

– Чего ты хочешь? – спрашивает его Счастье.

Не долго думая, отвечает старший брат: «Никогда не работать, но быть всегда сытым».

– Хорошо, – улыбнулось Счастье, – не будешь работать, и всегда будешь сыт. Но не в этом счастье.

Удивился брат, почему ему так ответило Счастье, ведь он не будет рабо-

тать, и всегда будет вдоволь еды. Неужели он не будет счастливым?

Идет той же тропинкой средний брат, и тоже увидел ту же яму, в которой сидит Счастье.

– Чего ты хочешь? – спрашивает его Счастье.

– Хотел бы иметь много-много денег, и таким образом быть счастливым. Ведь тогда все можно будет купить.

– Хорошо, – ответило Счастье, – твоя воля.

Пошел средний брат, думая, что он – самый счастливый человек в мире.

Идет младший брат. И надо же такому случиться – тоже увидел эту яму.

– Чего ты хочешь? – спрашивает его Счастье.

– А ты чего? – спрашивает младший брат Счастье.

– А мне бы выбраться из этой ямы, – ответило Счастье.

Подал руку Счастью младший брат, помог выбраться и пошел своей дорогой.

– А что Счастье, – спросите вы? ... А Счастье побежало за ним ...

### **Вопросы к сказке:**

1. Что такое, по-вашему, счастье?

2. Как вы считаете, кто из трех братьев станет счастливым и почему?

3. Как вы считаете, счастье нужно искать или строить собственноручно?

4. Объясните известное выражение: «Хочешь быть счастливым – будь им!».

### **Правильная жизнь**

*О. Михайленко,*

*студентка Национального педагогического университета им. М. П. Драгоманова*

В каком-то краю, а в каком – не помню, жил себе Цветик-семицветик. У него был красивый наряд, который состоял из семи лепестков, семь лепестков – семь цветов.

И вот в одно прекрасное утро, когда наш Цветик-семицветик еще спал, к нему приехала тетушка Лень.

Она была такая приятная, вежливая, лстивая. Она заворачивала Цветик-семицветик в одеяло и шептала ему на ушко: «Дорогой, спи, ну зачем тебе вставать так рано, делать какую-то утреннюю зарядку, умываться, чистить зубы? Ну кому это нужно? Не вставай, поспи еще немножко, поспи...». И Цветик-семицветик, поддавшись Лени, повернулся на другой бок и заснул. А проснувшись, даже не заметил поблекший лепесток в своем наряде. Встав, Цветик-семицветик решил приготовить себе завтрак, а тетушка Лень тут как тут: «Брось ты это дурное дело, столько времени терять, съешь бутерброд и хватит». Цветик так и сделал, но опять не заметил, как еще один лепесток потерял свою яркую окраску.

И вот стал наш Цветик дружить с тетушкой Ленью: рано не встает, зарядку не делает, не умывается, зубы не чистит, дом не убирает. А посуды у него грязной накопилось, у-у-у-у ...

Однажды, когда все на солнце играло и сверкало прекрасными цветами, наш грязный, неумытый, голодный и мрачный Цветик-семицветик пошел на прогулку. И что бы вы думали, – встретил своего давнего знакомого, такого же

Цветочка, а тот прекрасно выглядит, такой красивый, чистенький, лепестки блестят каждый по-своему, вокруг разносится прекрасный аромат. Посмотрел на себя наш Цветик-семицветик и стыдно ему стало – грязный, лепестки смяты, цвет потеряли, не блестят, а аромат ... совсем не тот, что был прежде.

«Ну нет, – подумал Цветочек, – так больше не будет: выгоню Леня из своего дома и начну правильную жизнь!»

А вы думаете правильно жить – это как?

**Вопросы к сказке:**

1. Что такое, по-вашему, лень и почему она мешает нам в жизни?
2. Почему лепестки Цветика-семицветика после его встречи с Ленем начали терять свой цвет?
3. Как Цветику-семицветику восстановить яркие краски своих лепестков?

**ДИДАКТИЧЕСКАЯ ИГРА:** в наличии семь разноцветных лепестков из картона. Каждый обозначает определенный аспект здорового образа жизни. Дети должны назвать все аспекты и вместе со специалистом сложить лепесток к лепестку и получить Цветик-семицветик, героя нашей сказки.

(Семь аспектов здорового образа жизни: спорт, здоровое питание, гигиена, чистая одежда, чистое жилище, хорошее настроение, отсутствие вредных привычек).

## 2.4. Психокоррекционная и поддерживающая работа с ВИЧ-позитивными детьми после раскрытия им статуса с использованием методов недирективной игровой психотерапии

*А. Прудников,  
психолог, ОО «Солнечный круг», г. Одесса*

После того как ребенку был раскрыт его ВИЧ-статус, важно не оставлять его один на один с этими знаниями и переживаниями. С помощью проективных рисуночных тестов можно узнать об эмоциональном состоянии ребенка, его взаимоотношениях с окружающими людьми, сверстниками и миром в целом. Даже если психологическое состояние ребенка не вызывает беспокойства, ему необходимо психологическое сопровождение (общение с подготовленным специалистом, который понимает проблему ребенка и способен помочь в случае необходимости). Этим специалистом может быть психолог или социальный работник МДК – тот, кому ребенок может доверить собственные переживания, не боясь, что о них узнают другие, ведь ребенок может иметь определенные секреты и от родителей.

Готовить ребенка к раскрытию ему ВИЧ-статуса, согласно практике проекта «Улучшение жизни ВИЧ-позитивных детей и их семей», можно начинать с 5-6 лет, для того чтобы с достижением семилетнего возраста ребенку можно было бы раскрыть его ВИЧ-статус. А это значит, что и способ проведения под-

готовительной работы должен соответствовать психическим характеристикам детей этой возрастной категории.

Наиболее понятным языком, на котором может происходить диалог между взрослым и ребенком в этом возрасте, является игра. Дети используют игру как средство самовыражения еще долго после того как научатся разговаривать. Они прибегают к игре для удовлетворения внутренних потребностей, для получения социального и личностного опыта и выражения эмоций, переживаний и страхов.

Часто детям очень трудно сформулировать свои переживания и вербально выразить все оттенки чувств, которые у них возникают, поэтому игра способствует выражению их через действие, а иногда с помощью взрослого обеспечивает понимание того, как может быть разрешена та или иная сложная для ребенка ситуация. Если же ситуация очень сложная либо ее невозможно решить, задача взрослого – помочь ребенку принять ситуацию такой, какая она есть, то есть научить эффективно адаптироваться к ней.

Игра снимает эмоциональное и психологическое напряжение у ребенка, высвобождает страхи и эмоции, которые до этого сдерживались, в игре легко быть уверенным в себе и творчески выражать себя в разных фантазиях. Игровая деятельность помогает ребенку осознать, что в игре можно безбоязненно выражать собственные чувства, не боясь при этом осуждения или отторжения.

В естественной и безопасной среде, которую создают для ребенка взрослые, ему удастся наиболее свободно и полно выразить собственную уникальность. По мере того как неповторимость детской личности воспринимается взрослым, который рядом, ребенок начинает ценить собственную уникальность, осуществляя тем самым процесс самопознания.

Одним из самых эффективных методов детской психотерапии, наряду с арт-терапией, является недирективная игровая психотерапия для детей. Это метод, который базируется на естественном стремлении ребенка к росту, к психическому здоровью и целостности внешнего и внутреннего мира. Игровой опыт является терапевтическим, поскольку во время игры создаются безопасные отношения между ребенком и взрослым, поэтому ребенок волен выражать себя так, как умеет.

Определение «недирективная» психотерапия получила из-за позиции взрослого в ней. Он не берет на себя доминирующую роль ведущего. Наоборот, взрослый занимает позицию ведомого – ребенок сам выбирает темп игры, ее содержание, используемые игрушки и роль взрослого в этой игре.

Психолог не торопит ребенка, не подсказывает ему сюжет игры и действия, которые нужно осуществить, даже если он не делает вообще ничего, не отвечает на вопросы, которые задает ему ребенок, а лишь способствует более полному раскрытию ребенка в различных проявлениях во время встречи. Главная задача психолога – создать атмосферу тепла, принятия и понимания.

В жизни каждого ребенка должны существовать места, где он может почувствовать себя в безопасности, поскольку в такой атмосфере ребенок может раскрыть и исследовать собственные внутренние ресурсы, что помогает полноценному развитию личности.

### ***Требования к психологу***

Для того чтобы результаты были достигнуты, специалист, работающий с ребенком, должен обладать определенными качествами.

**Естественность** – это значит, что у взрослого должно быть хорошо развито самопознание и самопринятие, что помогает ему понимать собственные чувства и выражать их в отношениях с ребенком. При этом психолог должен оставаться самим собой и уметь в случае необходимости выразить свои чувства и переживания. Дети очень чувствительны к тому, как ведет себя взрослый рядом с ними, и мгновенно распознают любой фальшивый штрих или выполнение только своей профессиональной роли. Опыт пребывания рядом со взрослым, который принимает ребенка таким, какой он есть, и при этом ведет себя естественно, влияет на ребенка очень позитивно.

**Понимание** – понять мир ребенка можно настолько, насколько взрослый способен отодвинуть собственные ожидания и переживания и сосредоточиться на личности ребенка, на его опыте, чувствах и мыслях. Чувствуя, что его понимают, ребенок ощущает себя в безопасности и решает сделать следующий шаг в собственном развитии, и тогда меняется его отношение к миру.

**Гибкость** – необходима психологу для того, чтобы принять любые неожиданности со стороны ребенка и быть к ним готовым. Психолог должен охотно воспринимать все то новое, что демонстрирует ребенок, и все те изменения, на которые он способен.

**Терпение** – это качество помогает взрослому следить за ребенком, позволяя ему быть инициатором действия или развития сюжета и его направления. И если у ребенка возникает потребность проводить время молча, не делая ничего, то нужно принять его, а это требует со стороны психолога терпения и понимания.

Безоценочное принятие чувств другого человека почти всегда оказывает терапевтический эффект. Уметь помочь ребенку – значит уметь понять и принять его таким, какой он есть. Кроме соответствующих качеств самого психолога, для успешного проведения психологической поддержки ребенка с использованием методов недирективной игровой психотерапии нужен также игровой материал и, желательно, специальное игровое помещение.

### ***Игровая комната и оборудование для игры***

Игровая комната представляет собой помещение, которое изолировано от других комнат, чем создается ощущение безопасности. Это – место, где ребенок должен почувствовать, что все здесь предназначено именно для него. В такой комнате он может выражать любые эмоции, и при этом не будет никаких свидетелей. Мебель должна быть такой, чтобы без помощи взрослого ребенок мог взять что-либо из предметов и игрушек.

Однако не всегда условия позволяют обустроить такую комнату, поэтому достаточно иметь место, где можно уединиться с ребенком и быть уверенным, что вас никто не побеспокоит, при этом набор игрушек можно переносить в ящике или коробке.

Игровой материал для ребенка представляет собой логически подоб-

ранные игрушки, которые способствуют выражению широкого спектра чувств и развития позитивного образа собственного Я.

Игрушки можно разделить на три группы:

**1. Игрушки из реальной жизни.** Это может быть кукольная семья, животные, куклы в виде представителей различных профессий, транспорт, предметы быта – все то, что поможет ребенку разыгрывать определенные ситуации из его жизни.

**2. Игрушки, помогающие отреагировать на агрессию.** Такими игрушками может служить армия солдатиков, игрушечное холодное и огнестрельное оружие, животные, выражающие агрессию, например лев или волк, который скалится, акула или крокодил с раскрытой пастью. С помощью таких игрушек дети могут выражать гнев, злость, враждебность.

**3. Игрушки для творческого самовыражения и неструктурированные игровые материалы.** Хорошо подойдет набор пластиковых или деревянных кубиков в количестве, достаточном для того, чтобы из них можно было строить здания и заборы. К неструктурированным материалам относятся песок, вода, глина или пластилин, с помощью которых ребенку будет легко выразить свои переживания.

Наиболее ценным в методе недирективной игровой психотерапии является то, что здесь не существует правильного или неправильного способа игры, поэтому ребенок всегда может быть уверен в успехе. Это крайне важно для детей, неуверенных в себе или подвергшихся стигме и дискриминации со стороны окружения.

### ***Взаимоотношения ребенка и взрослого в процессе работы***

Недирективная игровая психотерапия для ребенка является одним из тех редких моментов, когда ребенок сам управляет ситуацией. Со стороны взрослого не прикладываются никакие усилия, чтобы направлять игру ребенка, он может распоряжаться этим временем так, как ему хочется. Взрослый должен помнить, что внутреннее личное развитие – это медленный процесс и его не следует ускорять.

Обычно одна встреча с ребенком длится от 30 до 45 минут, в зависимости от эмоционального состояния ребенка. Наиболее успешная работа тогда, когда встречи происходят два раза в неделю. Но и при меньшем количестве встреч прослеживается положительная динамика, которая позволяет ребенку успешно усвоить полученный опыт в процессе общения со взрослым.

Психологу не стоит формулировать цели, которых ребенок должен достичь в процессе их совместной работы. Вместе с тем для себя психологу нужно определить как цель, что он должен построить доверительные отношения с ребенком. Для достижения этой цели ему следует помнить следующее:

- Важно создать атмосферу безопасности во взаимоотношениях с ребенком. Этому будет способствовать спокойное и последовательное поведение самого взрослого, который проводит встречи с ребенком.
- Нужно понять и принять внутренний мир ребенка. Принятие также означает терпение по отношению к темпу игры ребенка и процессу самопознания в целом.



- Желательно поощрять выражения эмоций ребенком. Однако, в игровой терапии любая оценка его чувств должна отсутствовать. Что бы ребенок ни проявлял или ни выражал – это следует воспринимать без всякого оценивания.
- Важно создать возможность для проявления ребенком собственного творчества. Но это вовсе не означает, что ребенку разрешено абсолютно все. Важно, чтобы в отношениях со взрослым у ребенка возникло чувство свободы.

Применяя эти принципы в работе с ребенком, психолог сможет в простой и доступной форме создать условия, в которых ребенок будет иметь возможность решать свои проблемы или преодолевать собственные страхи, связанные с его ВИЧ-положительным статусом, и в конечном итоге сможет почувствовать облегчение, освободиться от собственных негативных переживаний.

## 2.5. Модель работы мультидисциплинарной команды по раскрытию ВИЧ-положительного статуса детям в школе-интернате

*Н. Тимошенко*

*психолог, БО «Свет надежды», г. Полтава*

В Полтавской школе-интернате воспитываются дети 7-8 лет с ВИЧ-положительным статусом, которые не знали о своем диагнозе. Опыта сотрудничества с данным учреждением в сфере раскрытия ВИЧ-статуса детям еще не было.

Мультидисциплинарная команда избрала такую стратегию раскрытия ВИЧ-положительного статуса трем детям в школе-интернате:

**1.** На подготовительном этапе к МДК был привлечен врач-педиатр областного центра СПИДа, который присоединился к психологу и социальному работнику.

**2.** Врач-педиатр во время планового медицинского осмотра детей в своих рекомендациях относительно медицинских назначений сделала запись такого содержания: «Рекомендовано начать процесс раскрытия статуса с помощью специалистов БО «Свет надежды». Эта рекомендация была записана в карточках трех ВИЧ-положительных детей.

**3.** Врач школы-интерната довела предложенную рекомендацию до сведения директора интерната.

**4.** Проведена рабочая встреча с директором интерната, в ходе которой специалисты команды предоставили полную информацию о процессе раскрытия ВИЧ-статуса детям:

- что такое процесс раскрытия ВИЧ-статуса ребенку и какова его цель;
- кто из специалистов привлечен к этому процессу;
- этапы раскрытия ВИЧ-статуса ребенку;
- методы и формы работы с детьми, которые будут использоваться во время подготовки и раскрытия статуса;

- поддержка ребенка после раскрытия ему ВИЧ-положительного статуса;
- ответы на все вопросы директора заведения.

5. Директор интерната согласился на раскрытие ВИЧ-положительного статуса детям. Между психологом БО «Свет надежды» и директором интерната, как законным представителем детей, было подписано «Информированное согласие», подтверждающее намерения МДК и директора заведения начать подготовку детей к раскрытию им ВИЧ-положительного статуса.

6. Перед началом непосредственной работы с детьми директору интерната был предоставлен письменный план-расписание дня, в котором подробно представлена программа работы с ВИЧ-позитивными детьми.

Перед началом процесса раскрытия статуса детям было проведено несколько встреч с персоналом заведения, в частности с воспитателями, методистом и учителем начальной школы. Целью консультаций было проинформировать их о начале работы с детьми, о целесообразности и преимуществах такой работы для детей и персонала, о средствах, которые будут применяться при работе с ВИЧ-позитивными детьми, и роли педагогического персонала в этом процессе. Благодаря проведенным встречам и консультациям воспитатели и педагоги больше узнали о психологических возрастных особенностях этих детей и о влиянии раскрытия статуса на ребенка, а команда специалистов смогла наладить связи с сотрудниками учреждения, чтобы осуществлять социально-психологическое сопровождение детей после раскрытия им ВИЧ-положительного статуса через педагогов и воспитателей.

### *Работа с детьми*

Работа с детьми по подготовке к процессу раскрытия их статуса уже некоторое время велась. Психолог и социальный работник, посещая детей в школе-интернате, проводили занятия по формированию навыков ухода за собой, рассказывали о болезнях и вирусах, объясняли механизм действия лекарств и т. д. Иногда к занятиям привлекался врач-педиатр СПИД-центра. Содержание занятий и информация, которую получали дети, предварительно согласовывались между работниками БО «Свет надежды» и врачом-педиатром, то есть из разных источников дети получали одинаковую информацию, и это повышало их доверие к специалистам, а также создавало благоприятные условия для дальнейшей работы. У детей было достаточно времени, чтобы обдумать информацию, которая поступала во время занятий, и подготовиться к получению новой.

Ниже приведен план дня, в который детям было сообщено об их ВИЧ-статусе. Встреча длилась целый день, в отдельной комнате площадью 30 кв. м, с минимумом мебели и инвентаря.

**Материалы и оборудование, которые использовались при работе с детьми:** стулья, бумага, карандаши, фломастеры, пластырь, йод, зеленка, скотч.

### **ПЛАН ДНЯ**

**1. Игра «Скажи доброе слово».** Участники выражают пожелания, говорят друг другу приятные слова. Целью упражнения является поддержка, воодушевление друг друга, объединение, повышение самооценки, развитие на-

выков позитивного мышления. После выполнения упражнения у детей улучшилось настроение, уменьшился уровень напряжения.

**2. Упражнение «Ладонка».** Дети на обведенной на бумаге ладони описывают лучшие качества, достижения, умения друг друга. Цель упражнения: создать доброжелательную атмосферу, сплотить детей, определить лучшие качества друг друга, повысить самооценку детей, способствовать развитию навыков самоидентификации и внимания друг к другу. После выполнения упражнения участники обмениваются впечатлениями, говорят много хорошего друг о друге и о ведущих занятиях.

**3. Беседа «Люди, которым я могу доверять».** После выполнения предыдущего упражнения и акцентирования внимания на положительных чертах характера людей консультант подводит детей к мысли, что люди, которым мы можем доверять, тоже должны иметь положительные черты характера. Дети называют: надежность, способность оказать поддержку, умение хранить тайну, верность, постоянство. Консультант обобщает сказанное и предлагает детям попытаться ответить на вопрос: *«К кому я могу обратиться за поддержкой и как я это сделаю?»*

Совместно с консультантом ребенок анализирует перечень людей, которым он может доверять, и способы, с помощью которых он сможет обратиться за поддержкой к ним.

Консультант предлагает такую модель:

– Просьба и выражение чувств: *«Пожалуйста, мне очень страшно, помогите мне сделать ...».*

– Принятие помощи, навыки сотрудничества с другими людьми.

– Способы выражения благодарности: слова благодарности, помощь человеку в других ситуациях, выражение чувств.

После обсуждения моделей консультант предлагает потренироваться практически. В роли надежного человека выступает консультант. Ребенок в форме ролевой игры тренирует навыки обращения за помощью. Возможность потренироваться есть у каждого. Дети обсуждают успехи друг друга и то, что можно было бы сделать лучше, консультант корректирует и следит за уровнем агрессии и взаимодействия детей.

**4. Беседа «Для чего существует Бог?».** Каждый ребенок, с которым мы работали, имел собственное представление о Боге. Мы знали это, поэтому в работе могли обращаться к этим представлениям детей. Мы пытались еще раз определить их представления, оценить их адекватность и способствовать тому, чтобы дети в ходе беседы поняли, что Бог также является ресурсом для них в смысле получения помощи, еще раз подчеркнули, что Он – на их стороне. Вместе мы проанализировали способы, которые помогают нам стать ближе к Богу: молитвенные просьбы, благодарности, хорошие поступки, возможность узнавать о Боге больше.

**5. Веселый перерыв.** Использовались активные подвижные игры, а также игры с элементами командообразования, взаимовыручки, развития внимания.

**6. Обед, дневной сон.**

**7. Беседа «Болезни и вирусы».** Как научиться заботиться о своем здо-

ровье. Повторение материала предыдущих занятий. Еще раз анализируется влияние лекарств на организм человека и их значение.

**8. Беседа «Что я знаю о ВИЧ и СПИД?».** Нам пришлось анализировать представления детей о ВИЧ и СПИД. Это было обусловлено тем, что дети задавали вопрос: «*Есть ли у нас СПИД?*». Эта группа детей владела информацией относительно своего ВИЧ-положительного статуса, однако информация была искажена и имела стигматичный характер в сознании самих детей. Двое из детей были убеждены в своей близкой смерти. Также дети спрашивали, каким образом они заразились. От нас дети узнали, что не больны СПИДом, что их заболевание имеет название «иммунодефицит». После того как дети услышали название болезни, было видно, что они ощутили существенное облегчение и обрадовались, что у них не СПИД.

**9. Практическое упражнение «Как научиться прощать других».** Анализируя предварительную беседу, консультанты пришли к выводу, что дети могут затаить обиду на своих родителей, на окружение, которое дискриминировало их в прошлом, на покойную маму одного из мальчиков, которая не ухаживала за ребенком и не заботилась о нем. Мы опасались, чтобы чувство обиды не стимулировало развитие других негативных поведенческих изменений: рост агрессивности, замкнутости, неуверенности в себе, желание отомстить, другие расстройства.

**Ход упражнения:**

Дети совместно выполняют один рисунок, изображая человека, который не прощает обиды. Вместе с консультантом анализируют изображенного человека, объясняют, почему именно так нарисовали. Называют черты характера, присущие людям, которые не прощают других, как к этому относится Бог. Консультант спрашивает, хотели бы они быть похожими на человека на этом рисунке. Далее консультант предлагает нарисовать человека, которого можно было бы ему противопоставить, то есть доброго, хорошего человека, который все прощает. Вместе с консультантом анализируют преимущества жизни такого человека, его хорошие черты.

**10. Вопросы и ответы.** Релаксационные упражнения (упражнения на визуализацию положительного образа, ситуации).

**11. Проголка по городу.**

***Анализ трудностей в процессе раскрытия статуса ВИЧ-позитивным детям-сиротам***

Во время работы с детьми мы столкнулись с рядом трудностей, которые, на наш взгляд, связаны с особенностями и спецификой детей-сирот и должны быть учтены в работе с этой категорией детей.

**Дети демонстрировали сопротивление процессу раскрытия статуса:**

**1.** Имели место попытки детей уменьшить важность процесса раскрытия через высмеивание, переключение внимания, дезорганизацию. Дети знали, для чего мы пришли, и изо всех сил старались оттянуть переживание негативных эмоций, у них на подсознательном уровне срабатывали механизмы защиты.

2. Отрицание неотложности проблемы и смещение акцентов: дети хотели играть, развлекаться, все время отвлекались.

3. Нежелание отпускать «багаж» собственных навыков выживания: молчаливость, задабривание, обвинения друг друга в неправильных ответах т. д.

4. Регрессия: дети «впадали в возраст младенцев», хотели ласки, разговаривали по-детски.

У детей отмечался недостаток таких навыков: открытости, искренности общения, права иметь собственное мнение и отстаивать его. Дети пытались отвечать «правильно», использовали фразы из школьных учебников. Однако им было сложно назвать свои чувства, они не различали их.

Консультант должен принимать во внимание все эти факторы, понимать, что они не осознаются детьми и вести себя с детьми мягко, направляя их в нужное русло.

### *Этап поддержки*

В качестве поддержки и эмоциональной разгрузки после раскрытия статуса детям была организована экскурсия по городу и посещение кафе. Это было сделано, чтобы завершить столь важный в жизни детей день на позитивной ноте с приятными впечатлениями.

На следующий день звонили сотрудникам интерната, чтобы узнать о состоянии детей. Результаты были хорошими, изменения в поведении и настроении не были заметны. Через несколько дней посетили детей и провели рисуночные тесты по методике «Дом, дерево, человек». Результаты тестирования и консультирование детей оказались положительными, представления детей о будущем были хорошими.

Опыт раскрытия ВИЧ-статуса детям специалистами МДК свидетельствует, что этот процесс длительный, сложный, с обязательным регрессом и отрицанием своей болезни. Это процесс переживания потери и горя, который будет проходить свои закономерные стадии: шока, агрессии, печали, гнева, торга, отрицания и принятия. На всех этих этапах дети будут нуждаться в поддержке и коррекции со стороны психолога, врача и социального работника, в дополнительной информации и помощи в ее осознании.

**Принципы работы консультанта с детьми в этом процессе должны базироваться на:**

1. Понимании особенностей ребенка, который воспитывается вне семьи.
2. Толерантности, признании за ребенком права на собственный темп усвоения информации.
3. Понимании механизмов психологической защиты ребенка.
4. Умении консультанта демонстрировать отсутствие драматизма в процессе, сформировать доверие к себе, влиять на механизмы психологической защиты ребенка.
5. Способности не делать поспешных выводов, уметь наблюдать за изменением поведения ребенка.
6. Умении следить за уровнем своей эмпатии и быть способным в случае необходимости предоставить вербальную и невербальную поддержку.



**1. Рисунок «Дерево». Женя, 8 лет**

Женя изобразил Дуб. Будто срубленные ветки и ранения ствола – это последствия пережитых эмоциональных травм. Но вместе с тем дуб имеет очень обильную и зеленую крону. Работа с Женей осуществлялась по структуре гештальт «Фигура-фон», наряду с этим были попытки выяснить, как ребенок видит собственное будущее.

**Психолог спрашивает:** «Как это дерево себя чувствует?».

**Ответ мальчика:** «Оно болело, но сейчас стало лучше, большие он расти не будет, но будет жить. Добрые люди помогли ему».

**Психолог:** «Женя, на этом дереве очень обильная крона, много листьев, что там внутри?».

**Мальчик:** «Белочка свернулась, ей очень тепло, и мне тоже хочется свернуться калачиком. Там очень уютно и хорошо».

**Психолог:** «Женя, у тебя дерево на первом плане нарисовано, а что дальше за деревом находится?».

**Мальчик:** «А там лес заканчивается, очень светло, дорога, люди, ездят машины».

Резюме: мальчик ищет тепла и любви, но все же чувствует себя защищенным. Не отделяется и не закрывается от других, чувствует себя частью социума, однако не вовлечен в его активную жизнь. На рисунке до раскрытия статуса Женя изобразил дерево в форме распятия, креста, что является символом страданий. А на рисунке «Дуб», уже после раскрытия статуса, заметна положительная динамика изменений в восприятии себя и своей жизни, отражено осознание позитивных перемен и чувство надежды.

## 2. Рисунок «Человек». Ростик, 8 лет.



Ростик рисовал человека. Сказал, что это – его подружка, которую он в действительности всегда старается защищать.

Мальчик не слишком уверен в себе, но по инерции защищается, чтобы сохранить собственную целостность. Требуется дальнейшего сопровождения и наблюдения психолога, врача и социального работника.

### 2.6. Группы взаимопомощи как эффективный способ поддержки родителей до и после раскрытия ВИЧ-статуса ребенку

Один из методов оказания психологической поддержки семье после раскрытия ребенку ВИЧ-статуса являются группы взаимопомощи. **Группа взаимопомощи** – это коллектив людей, объединенных общей жизненной проблемой или ситуацией. Участники группы делятся своими чувствами и накопленным опытом, и это дает каждому уникальное чувство сопереживания и взаимной поддержки, а также позволяет собрать воедино имеющуюся практическую информацию и способы преодоления трудностей. Такими группами управляют сами участники и существуют они для их блага.

Некоторые группы расширяют направления своей деятельности. Помимо внутреннего обсуждения острых вопросов и путей их решения, они могут, например, предоставлять информацию и помощь другим людям, столкнувшимся с такой же проблемой или жизненной ситуацией, либо организовывать социальные кампании, чтобы добиться необходимых изменений. Иногда в работе группы участвуют специалисты – врачи, юристы, психологи и другие.

Создание и развитие групп может происходить различными путями. В большинстве случаев инициаторами создания группы являются либо сами люди, имеющие проблему, либо обслуживающие их специалисты (например, медработники, социальные работники), которые видят необходимость в дополнительной морально-психологической поддержке своих клиентов или их близких. Некоторые группы создаются на определенный период времени, а затем закрываются, когда, например, желаемые изменения достигнуты. Состав группы со временем может частично или полностью измениться.

Группы взаимопомощи – это метод работы, который вызывает заинтересованность у родителей на этапе размышлений о раскрытии, подготовки к раскрытию и после раскрытия статуса ребенку. В таких группах встречаются родители, у которых ВИЧ-позитивные дети и которые уже раскрыли детям их статус или намерены сделать это. Обмен мнениями, страхами и опытом имеет большое значение для родителей, которые находятся в общей для всех ситуации и могут свободно о ней говорить и дискутировать, обсуждать достоинства и недостатки. Наилучшие результаты специалисты отмечают тогда, когда ведущими групп являются родители, которые уже раскрыли статус своему ребенку и могут делиться с другими этим опытом.

Группы взаимопомощи могут быть чрезвычайно эффективным инструментом в работе с родителями, настроенными негативно относительно идеи раскрытия ребенку статуса. После присутствия на нескольких встречах таких групп происходит изменение отношения к процессу раскрытия статуса.

Румынская организация «Romanian Angel Appeal» имеет большой опыт работы с родителями ВИЧ-позитивных детей по раскрытию их ВИЧ-положительного статуса. Группы взаимопомощи для таких родителей создавались в разных городах и поселках, где жили семьи. В работе этих групп приняли участие около 60 мам ВИЧ-позитивных детей, не соглашавшихся на раскрытие статуса детям, матери, которые вели уединенный образ жизни, и те, у которых были проблемы в общении с детьми. Группы имели открытую форму, т.е. во всех встречах могли принимать участие новые члены группы.

Ведущими в одних группах были сами мамы ВИЧ-позитивных детей, в других – психолог или социальный работник. На роль ведущих групп избирались мамы, которые уже раскрыли ВИЧ-статус своим детям и готовы поделиться своим опытом с другими родителями, а также мамы, которые свободно общались и контактировали с другими, имели организаторские и лидерские качества. Психологи организовали небольшой курс обучения для таких мам – ведущих групп, где объясняли цели и задачи групп взаимопомощи, жизненный цикл группы, методы оценки эффективности групп и т. д.

Во время деятельности групп взаимопомощи родители обсуждали очень много тем, в частности следующие:

- преимущества и недостатки раскрытия ВИЧ-статуса ребенку;
- реакция ребенка после раскрытия ему статуса;
- детские возрастные кризисы;
- общение с ребенком: как получать удовольствие?



- «отцы и дети»: конфликты поколений;
- обмен опытом по вопросам воспитания детей;
- как поддержать ребенка в случае потери кого-то из близких.

В результате функционирования групп взаимопомощи для мам были достигнуты такие результаты:

- ***Изменение отношения родителей к процессу раскрытия ВИЧ-статуса ребенку.***

Л. Л. была одной из участниц группы, которая отказывалась от раскрытия статуса своему ребенку, демонстрируя иногда даже агрессию. Она долго не могла осознать, что ее сын знал о своем ВИЧ-статусе уже достаточно давно, и что она должна поговорить с ним об этом. Теперь она берет его с собой во время визитов к врачу-инфекционисту или другим специалистам.

- ***Улучшение общения между детьми и родителями.***

Р. А. не доверяла никому из окружающих, в том числе и в группе взаимопомощи. Она постоянно повторяла, что это все ложь. В отношениях с сыном была жесткой и подавляла его. Теперь она способна говорить с сыном на равных и является активным членом группы.

- ***Облегчение процесса раскрытия ВИЧ-статуса ребенку и разговоров об этом.***

К. А. – мать, которая постоянно улыбается. Она очень активная и коммуникабельная. Ей еще предстоит решить некоторые собственные психологические проблемы, однако благодаря посещению группы взаимопомощи она способна разговаривать с сыном о его статусе.

М. И. – сделала то, что запланировала осуществить в этом году, а именно: поговорить с дочерью о ее ВИЧ-статусе. Она еще очень переживает за нее и ожидает негативных реакций со стороны ребенка, но она это сделала.

- ***Изменение отношения к будущему ребенка и его социальной интеграции.***

Е. П. – самое большое изменение, которое произошло в результате участия в группе, как говорит она сама, – то, что она больше не плачет. Ей пришлось много сделать и бороться, чтобы преодолеть проблемы ребенка в школе. Теперь девочка имеет много друзей, хочет получить высшее образование и не пропускает ни одного урока..

- ***Изменение роли от «мамы, которая заботится о ВИЧ-позитивном ребенке» к простой роли «мамы, женщины, жень».***

С. С. – женщина, воспитывающая двух приемных и двух родных дочерей. Двое детей являются ВИЧ-положительными. Она всегда была источником вдохновения для других мам в вопросах воспитания и ухода за детьми. Во время последних встреч уже начала говорить и о своих женских потребностях.

## 2.7. Генограмма как инструмент исследования семейных связей

Семья играет в жизни каждого человека чрезвычайно важную роль. На этом фундаменте отношений создаются наши ощущения безопасности, самооценки, происходит самоидентификация. Поэтому в ходе работы с любовью семьей специалистам МДК следует внимательнее изучать историю семьи и обращать внимание на важные события, если они имели место. Особый вес такая работа приобретает перед началом раскрытия ребенку его ВИЧ-статуса, в случае если он воспитывается в интернате. Важно найти тех людей, которые являются родными для ребенка и которые смогут поддерживать его в процессе раскрытия. Собирая информацию о семье, специалисты могут узнать обо всех ее членах, о причинах возникавших в семье кризисов, а также о сильных сторонах и внутренних ресурсах данной семьи.

Отобразить расположение и связи, существующие в семье, можно с помощью генограммы, которая является хорошим инструментом для иллюстрации и анализа многих аспектов семейной жизни.

**Генограмма** – графическое изображение семейных отношений в определенной семье, форма записи семейной родословной, в которой доступно в графической форме фиксируется информация обо всех членах семьи в не менее, чем трех поколениях. Генограмму можно назвать «картой» взаимоотношений в семье, на которой указаны имена, возраст, даты бракосочетаний, разводов, даты смерти, болезни членов семьи, а также все самые важные события в их жизни и другие ключевые факты.

Генограмма показывает также структуру семьи и взаимоотношения между ее членами. Поиск информации для составления генограммы поможет семье увидеть свои сильные стороны, скрытые ресурсы и сформировать чувство самоидентификации.

Построение генограммы семьи дает возможность найти ресурсы отношений для ребенка, которые будут поддерживать его в процессе раскрытия статуса, или родственников, способных оказать необходимую помощь в решении актуальных проблем, мешающих родителям двигаться в направлении раскрытия статуса.

Построив генограмму для ВИЧ-положительного ребенка, который воспитывается в государственном интернатном учреждении или в приемной семье, можно получить информацию о прошлом ребенка, о его предыдущих связях в биологической семье.

Генограмму составляет специалист вместе с одним или несколькими членами семьи. Поскольку генограмма иногда содержит очень частную и личную информацию, касающуюся семьи, желательно составлять ее в спокойной и располагающей атмосфере. Для построения генограммы используют определенные графические и схематические обозначения. В частности, женщин в генограмме изображают кружочками, а мужчин – квадратиками. Эти символы обозначают именами и датами рождения людей. Если человек умер, символ, его обозначающий, перечеркивается, и рядом с датой рождения ставится

дата смерти. Для того чтобы изобразить семейную пару, используется линия, объединяющая мужа (квадрат) с супругой (круг), мужчина обозначается слева, жена справа, а дата бракосочетания указывается в скобках.

А в случае развода пары линию, которая объединяет мужчину и женщину, перечеркивают двумя косыми чертами и рядом с датой бракосочетания указывают дату расторжения брака. Ребенка изображают на линии, которая идет прямо вниз от родителей. В верхней части генограммы обозначают обоих родителей супругов или родителей ребенка, то есть его дедушек и бабушек.

В генограмме используют еще ряд обозначений, в частности:

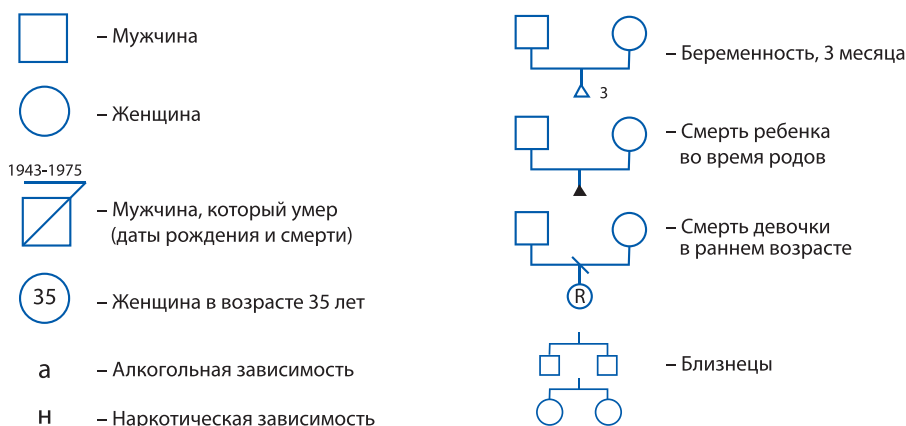
- гражданский брак – пунктирная линия;
- временный разрыв семейной пары, проживание отдельно друг от друга – одна косая черта, перечеркивает линию брака;
- развод – две косые черты, которые перечеркивают линию брака;
- у символа, обозначающего приемного ребенка, должны быть дата рождения и дата приема его в семью.

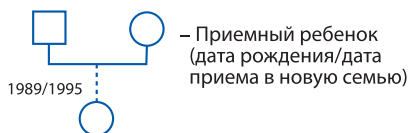
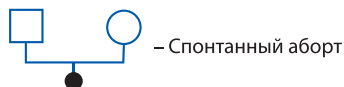
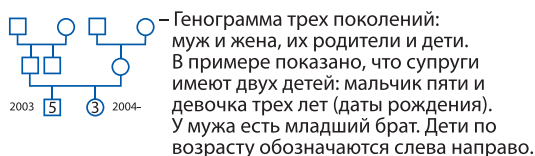
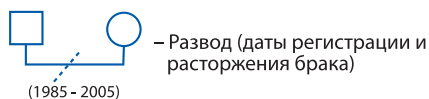
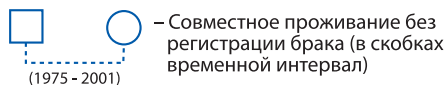
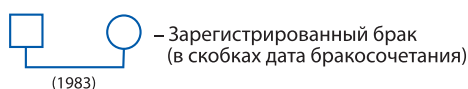
На генограмме можно отразить степень взаимоотношений между членами семьи: слабые, дистанционные связи обозначать дополнительно пунктиром, тесные связи – дополнительной линией, очень близкие отношения – двумя линиями, конфликтные – зигзагом.

С помощью генограммы можно получить информацию о продолжительности жизни в семье, о генетических и наследственных болезнях, традициях по созданию собственной семьи, поддержании отношений с родными братьями и сестрами и т.д.

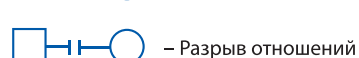
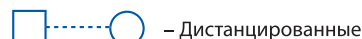
Составление генограммы с ребенком, который воспитывается в государственном интернатном учреждении, необходимо проводить наедине с ним, без присутствия посторонних. На генограмме дети могут записывать много дополнительной информации (адреса, телефоны; могут обозначать сердечками лиц, являющихся для них особенно близкими, наклеивать фотографии). Генограмма является замечательным и легким в использовании источником информации о данной семье, без которой трудно было бы представить оказание любой помощи.

### ГЕНОГРАММА (условные обозначения)





#### Типы взаимоотношений:



## Пример составления генограммы

### Петина семья

Петя (12 лет) воспитывается в приемной семье. Есть сестра Мария (19 лет), которая живет и учится в другом городе, переписывается с Петей. Брат Пети Сергей (9 лет) находится в школе-интернате, он родился от другого отца – Михаила (47 лет), с которым его мать живет в гражданском браке.

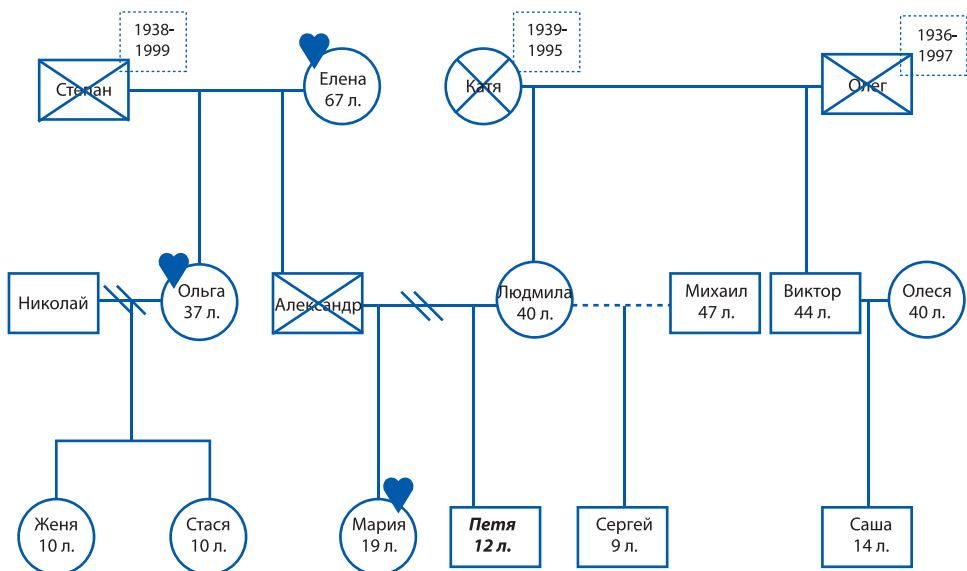
Мать Людмила (40 лет) разведена с отцом Александром (43 года), который умер в тюрьме. Мать пьет и не работает.

По отцовской линии у Пети есть бабушка Елена (67 лет); дедушка Степан умер в возрасте 61 года. Петя любит бабушку Елену, но она живет в другой области, поэтому они не имеют возможности видеться.

Живут бедно, поскольку бабушка поддерживает свою дочь Ольгу и помогает ей растить детей. У Пети еще есть две двоюродные сестры-близнецы (10 лет) Женя и Стася – дети родной тети Ольги (37 лет – папина родная сестра) и дяди Николая, с которым она разведена.

По маминой линии у Пети были дедушка Олег и бабушка Екатерина, но они уже умерли.

Также у мальчика есть один двоюродный брат Саша (14 лет), который является сыном маминого родного брата Виктора (44 года) и тети Олеси (40 лет).



## 2.8. Экокарта как механизм изучения социальных связей семьи

**Экокарта** – диаграмма отношений в семье, разработанная в 80-х годах XX в. на основе модели экосистем Кэррол Мейе. Экокарту используют социальные работники, психологи, психотерапевты и другие специалисты для оценки социальных связей семьи, выявления ряда взаимных влияний между клиентом и людьми, связанными с ним соответствующими социальными институтами, окружением. Информация, которая отображается на экокарте, касается таких аспектов:

- пол и возраст;
- композиция семьи;
- семейный статус;
- структура семьи (кто чей ребенок, отец и мать);
- связи семьи с обществом.

Задачей экокарты является схематическое изображение связей семьи с социальным окружением.

### *Составление экокарты*

Большой круг посередине листа символизирует семью. Внутри этого круга расположены маленькие круги, которые отображают членов семьи с указанием их имен. Круги в левой части листа – это друзья и родственники. Нужно выбрать ближайших друзей и родственников, имеющих связи с семьей, и записать их имена. Затем от этих кругов к кругу семьи провести линии,

отражающие отношения. Круги, соединенные между собой сплошными линиями, означают сильные позитивные отношения, пунктирными – слабые отношения, прерывистыми – стрессовые отношения.

Перечеркнутые линии символизируют разорванные отношения, а зигзагообразными обозначаются конфликтные взаимоотношения.

Круги справа, обозначенные как «Потребности развития», представляют ресурсы общества, необходимые для благополучия и развития семьи: управление по делам семьи и молодежи, Центр социальных служб для семьи, детей и молодежи (ЦСССДМ), службы по делам детей, общественные организации, медицинские клиники, школы, детские садики и т.д. С помощью прямых, пунктирных или зигзагообразных линий изображается характер связи с ними. Количество таких кругов не ограничено и определяется потребностями конкретной семьи.

Круги, находящиеся справа внизу, символизируют «Трудоустройство и доходы» семьи. Здесь указывается место работы каждого из членов семьи, а также дополнительные источники доходов, например социальные выплаты.

Последняя группа кругов обозначает волонтерские или общественные организации, клубы, команды. Это может быть церковь и другие общественные объединения, к которым принадлежат члены семьи. В экокарте каждой семьи указывается соответствующее количество таких организаций и показывается связь с ними.

Если связь с соответствующим кругом касается только одного члена семьи, проводится линия от него прямо к этому кругу. В противном случае – соединяется с большим – семейным кругом.

В верхней части есть место для записи семейных изменений и перемещений. Сюда можно отнести: переезд, новую работу, нового члена семьи, новую потребность развития, развод, смерть или иную потерю. Эти изменения могут быть как положительными, так и отрицательными.

Социальный работник, составляя совместно с членами семьи экокарту, создает условия для коллективной оценки сильных и слабых сторон семьи, ее окружения и вероятных рисков ее функционирования. Особое внимание обращается на возможное изменение характера связей с определенными кругами с появлением или устранением факторов риска, оценивается готовность родителей к тому, что количество и характер предыдущих связей может измениться, зато возникнут новые связи во всех группах: семья и друзья, работа и доходы, потребности развития и волонтерские команды. Новые связи добавляются к экокарте семьи другим цветом.

В работе с ребенком экокарта является инструментом, который используют для:

- а) анализа среды ребенка и его семьи, а также качества или интенсивности отношений ребенка с отдельными элементами социальной среды;
- б) анализа взаимоотношений в контексте потребностей развития, в том числе наличия и качества взаимоотношений с родной семьей, другими взрослыми, сверстниками, интересами и хобби, потребностей и т. д.;
- в) подготовки детальных выводов для дальнейшего определения приоритетов в работе с ребенком и общиной.

## Пример составления экокарты

Круг, расположенный в центре схемы, – это семья, связи которой мы рассматриваем.

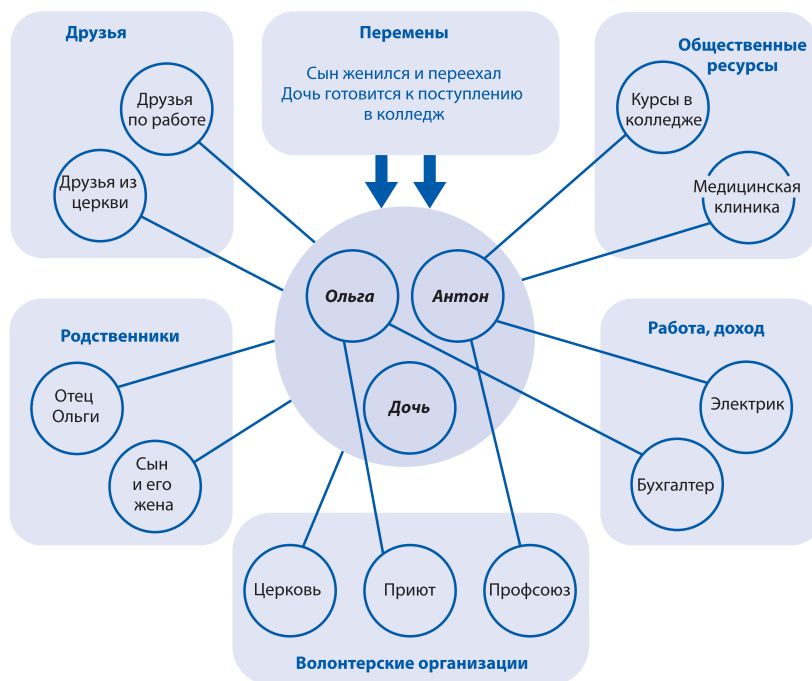
*Например, у супругов Николаенко – Ольги и Антона – есть двое детей: их дочь готовится к поступлению в колледж, сын женился и переехал. Отец Ольги живет отдельно.*

*Ольга работает бухгалтером, Антон – электриком. В свободное время Ольга помогает в приюте, Антон посещает курсы водителей и принимает участие в мероприятиях профсоюза. Все члены семьи являются клиентами медицинской клиники, также они регулярно посещают церковь. Друзья семьи – коллеги по работе и некоторые члены церковной общины.*

Используя такую информацию о семье Николаенко, можно создать экокарту семьи. Большой круг внутри символизирует семью. В нем расположены маленькие круги, которые отражают членов семьи. Круги в левом верхнем и нижнем углах обозначают друзей и родственников (см. рисунок ниже).

Для более детальной экокарты можно использовать следующие данные:

- состав семьи;
- перечень важных друзей семьи;
- члены расширенного семейства, с которыми члены семьи тесно общаются;
- заведения и учреждения, помогающие удовлетворить потребности развития семьи;
- трудоустройство и доходы семьи;
- общественные организации, клубы и кружки, к которым привлечена семья;
- изменения и перемещения в жизни семьи.



## ПРИЛОЖЕНИЯ

### Объяснения к Приложениям

В приложениях представлены следующие материалы:

**Приложение 1.** Этический кодекс специалистов по социальной работе Украины. Нормативный документ, упорядочивающий профессиональную деятельность социальных работников Украины, ее усовершенствование на основе этических норм и требований, которыми должны руководствоваться на практике социальные работники для обеспечения соответствующего уровня профессиональной ответственности и высокого качества предоставления социальных услуг различным категориям клиентов. Этический кодекс специалистов по социальной работе Украины утвержден Приказом № 1965 от 09.09.2005 Министерства Украины по делам семьи, молодежи и спорта.

**Приложение 2.** Политика в отношении защиты детей ВБО «Всеукраинская сеть людей, живущих с ВИЧ/СПИД» – этот документ определяет основные принципы работы с детьми и указывает механизмы и инструменты защиты прав детей с целью установления безопасного окружения и стимулирующей среды для здорового развития детей. В основе данной Политики лежат положения Конституции Украины, Конвенции ООН о правах ребенка, Семейного кодекса Украины, ЗУ «Об охране детства» и Уголовного кодекса Украины.

**Приложение 3.** Методология раскрытия ВИЧ-статуса ребенку – это краткое описание всего процесса раскрытия статуса. Документ имеет целью ознакомить специалистов с данной методологией, очертить основные принципы и основы раскрытия ВИЧ-положительного статуса детям в рамках проекта «Улучшение жизни ВИЧ-позитивных детей и их семей», реализуемого ВБО «Всеукраинская сеть людей, живущих с ВИЧ / СПИД». Эта методология была описана специалистами румынской организации Romanian Angel Appeal и адаптирована к ситуации с ВИЧ / СПИД в Украине.

**Приложение 4.** Образец информированного согласия о совместной деятельности и предоставлении услуг между клиентом и работником проекта «Улучшение жизни ВИЧ-позитивных детей и их семей».

Это согласие является обязательным документом, определяющим права и обязанности самого клиента и представителя общественной организации, которая эти услуги предоставляет. Цель информированного согласия – определить сферу ответственности как работника организации, предоставляющей услуги клиенту, так и самого клиента, который получает эти услуги, с целью достижения наилучших результатов в сотрудничестве с клиентом.



**Приложение 5.** Карточка процесса раскрытия ВИЧ-положительного статуса ребенку, используемая в рамках проекта «Улучшение жизни ВИЧ-позитивных детей и их семей». Карточка является рабочим документом мультидисциплинарной команды специалистов, которая работает с ребенком и его родителями с целью подготовки к раскрытию ВИЧ-положительного статуса ребенку. В карточку вносятся предварительные данные о ребенке, осуществляется оценивание ребенка, семьи и анализ тех человеческих ресурсов, которые могут быть задействованы до или после сообщения ребенку о его ВИЧ-статусе. Описывается план подготовки и непосредственно сама работа с ребенком и семьей до и после раскрытия ему статуса.

**Приложение 6.** Карточка процесса раскрытия ВИЧ-положительного статуса членов семьи ВИЧ-отрицательному ребенку, используемая в рамках проекта «Улучшение жизни ВИЧ-позитивных детей и их семей». Карточка является рабочим документом мультидисциплинарной команды специалистов, работающей с ВИЧ-отрицательным ребенком, который готовится к раскрытию ему ВИЧ-положительного статуса родителей или родных братьев и сестер. В карточку вносятся предварительные данные о ребенке, результаты оценки физического, психоэмоционального состояния ребенка, членов семьи и анализ тех человеческих ресурсов, которые могут быть задействованы до или после сообщения ребенку о ВИЧ-статусе членов его семьи. Описывается план подготовки и непосредственно сама работа с ребенком и семьей до и после раскрытия статуса родителей или родных братьев или сестер.

**Приложение 7.** Выдержка из Приказа № 448 от 29.11.2002 МЗ Украины «Об утверждении методических рекомендаций «Организация медицинской помощи и ухода за ВИЧ-инфицированными детьми в дошкольных и общеобразовательных учебных заведениях». Методические рекомендации утверждены с целью улучшения оказания медицинской помощи и ухода за ВИЧ-инфицированными детьми и детьми, рожденными ВИЧ-инфицированными матерями. В данной Выдержке из Приказа приведен один из разделов данных рекомендаций под названием «Беседа с ребенком на тему ВИЧ-инфицирования». В разделе освещаются принципы и основы разговора с ребенком о его ВИЧ-статусе.

# ПРИЛОЖЕНИЕ 1

УТВЕРЖЕНО  
Приказ Министерства  
Украины по делам семьи,  
молодежи и спорта  
от 09.09.2005г. № 1965

## ЭТИЧЕСКИЙ КОДЕКС специалистов по социальной работе Украины

Этический кодекс специалистов по социальной работе (социальных работников и социальных педагогов) Украины – это документ, который нацеливает на осуществление социальной работы во многих функциональных сферах с целью развития потенциала и возможностей личности, а также на удовлетворение человеческих потребностей. В этическом кодексе специалистов по социальной работе Украины определены положения, которые являются для специалистов принципиальными ориентирами по вопросам профессиональной деятельности, выполнения служебных обязанностей, организации взаимодействия с клиентами. В документе определены пути решения моральных проблем и принятия наиболее адекватного профессионального решения в этических вопросах. В основу Этического кодекса специалистов по социальной работе Украины положен отечественный опыт и международные этические принципы и стандарты социальной работы, которые определены на общем собрании Международной Федерации социальных работников (IFSW) в г. Коломбо (Шри-Ланка) 6-8 июля 1994 г. Этический кодекс специалистов по социальной работе Украины содержит:

- этические принципы деятельности специалистов по социальной работе (перечень базовых этических идей и традиций, которые становятся основой для принятия этического решения в социальной работе);
- нормы этического поведения специалистов по социальной работе (основа профессиональной деятельности).

### *1. Этические принципы деятельности специалистов по социальной работе*

**1.1. Уважение к достоинству каждого человека.** Каждый человек является неповторимым и уникальным, что необходимо учитывать социальным работникам, не допуская никакого проявления неуважения к личности. Каждый человек имеет право на самореализацию, которая не приводит к нарушению подобных прав других людей. Социальная работа является несовместимой с прямым или опосредованным принуждением клиентов к любым действиям, даже в интересах клиента или его близкого социального окружения.

**1.2. Приоритетность интересов клиентов.** Специалисты по социальной работе направляют все свои усилия, знания и навыки на помощь отдель-

ным гражданам, семьям, группам, общностям и сообществам для их усовершенствования, а также в целях разрешения конфликтов и преодоления их последствий.

**1.3. Толерантность.** Специалисты по социальной работе являются толерантными к различным эмоциональным проявлениям клиентов, имеют надлежащий уровень профессиональной подготовки, при любых обстоятельствах сохраняют равновесие, терпимость. Специалисты по социальной работе принимают проблемы и обстоятельства клиентов независимо от их образа жизни, поведения, социального и национального происхождения, пола и т. д.

**1.4. Доверие и взаимодействие в решении проблем клиента.** Специалисты по социальной работе сотрудничают с клиентами, стараясь как можно лучше решать любые задачи, с которыми они сталкиваются, с целью удовлетворения интересов клиентов. Специалисты по социальной работе способствуют добровольному участию клиентов в процессе оказания социальной услуги. Специалисты по социальной работе должны содействовать максимальной самостоятельности клиентов в решении их социальных проблем и в действиях в соответствующих социальных ситуациях. Специалисты по социальной работе создают доброжелательную атмосферу общения с клиентом. Доверие к специалисту по социальной работе является необходимым условием результативной социальной деятельности.

**1.5. Доступность услуг.** Специалисты по социальной работе предоставляют помощь каждому, кто обращается к ним за защитой, поддержкой, консультацией или советом, без всякой дискриминации в отношении пола, возраста, физических или умственных ограничений, социальной или расовой принадлежности, вероисповедания, языка, политических взглядов, сексуальной ориентации.

**1.6. Конфиденциальность.** Специалисты по социальной работе в любой социальной ситуации информируют клиентов о том, как обеспечивается конфиденциальность, для чего она необходима, а также об ограничениях в ее соблюдении. Обязанность специалистов по социальной работе – быть конфиденциальными, что исключает возможность разглашения любых сведений о клиентах за исключением случаев, когда это делается с их согласия или в установленном законом порядке.

**1.7. Соблюдение норм профессиональной этики.** Специалисты по социальной работе способствуют формированию и реализации мероприятий социальной политики, обеспечению благополучия человека, сообщества, общины, несут ответственность за развитие и соблюдение профессиональных норм в решении практических задач социальной работы.

## ***2. Нормы этического поведения специалистов по социальной работе***

Нормы этического поведения специалистов по социальной работе являются основой их профессиональной деятельности согласно общечеловеческим ценностям и этическим принципам социальной работы.

## **2.1. Этическое поведение относительно профессии**

**2.1.1.** Придерживаться Этического кодекса, действовать согласно принципам и нормам этического поведения.

**2.1.2.** Повышать качество и эффективность социальных услуг, развивать профессионализм в социальной работе, привлекать волонтеров (добровольных помощников) к выполнению посильных для них заданий.

**2.1.3.** Быть ответственным за клиентов в рамках ограничений, установленных положениями настоящего кодекса.

**2.1.4.** Определять и выяснять характер и причины индивидуальных, семейных, групповых социальных проблем, проблем территориальной общины и глобальных социальных проблем.

**2.1.5.** Повышать статус социальной и социально-педагогической работы.

**2.1.6.** Стимулировать разработку и внедрение социальных технологий, методов, методик, программ, направленных на улучшение качества жизни человека, семьи, группы людей, общины, сообщества и общества.

**2.1.7.** Признавать приоритеты профессиональной ответственности над собственными интересами.

**2.1.8.** Разъяснять назначение, цели и задачи профессиональной социальной и социально-педагогической работы.

## **2.2. Этическое поведение относительно коллег**

**2.2.1.** Признавать разные взгляды и формы практического опыта коллег в социальной работе и других специалистов, высказывать критические замечания и предложения лаконично и корректно.

**2.2.2.** Подвергать конструктивному анализу профессиональные действия коллег, теоретические и методические основы их профессиональной деятельности.

**2.2.3.** Создавать и систематически использовать возможности, условия для обмена знаниями, опытом и взглядами с коллегами в социальной работе, специалистами других отраслей, волонтерами с целью совершенствования собственной практики работы и обогащения интеллектуальных ресурсов профессиональной группы.

**2.2.4.** Поддерживать деятельность легализованных профессиональных объединений и ассоциаций, что соответствует требованиям действующего законодательства.

**2.2.5.** Отстаивать профессиональную честь и достоинство своих коллег, не допускать предвзятой критики в их адрес и относительно профессии вообще.

**2.2.6.** Обращать внимание соответствующих организаций на любые нарушения положений данного Кодекса.

## **2.3. Этическое поведение относительно клиентов**

**2.3.1.** Уважать личность клиента и гарантировать защиту его достоинства и прав независимо от происхождения, пола, возраста и вклада в общественное и социальное развитие.

**2.3.2.** Стремиться понять каждого клиента, выяснять все факторы возникшей проблемы, предлагать оптимальные виды профессиональной деятельности или социальных услуг.

**2.3.3.** Безопасность клиентов является первым условием деятельности специалистов по социальной работе.

**2.3.4.** Помогать всем клиентам в равной мере.

**2.3.5.** Поощрять клиента к взаимодействию, основанному на доверии, сочувствии и сохранении конфиденциальности.

**2.3.6.** Признавать и уважать намерения, ответственность клиентов за принятое решение.

**2.3.7.** Если невозможно предоставить соответствующую социальную услугу, специалисты по социальной работе обязаны сообщить об этом клиентам, оставив за ними право на свободу действий.

#### ***2.4. Этическое поведение относительно взаимодействующих организаций***

**2.4.1.** Сотрудничать с теми учреждениями и организациями, намерения и деятельность которых направлены на предоставление социальных услуг; использовать опыт их работы как ресурсную возможность для повышения качества помощи клиентам.

**2.4.2.** Поддерживать и популяризировать партнерские отношения между организациями, осуществляющими социальную деятельность в общине, в обществе.

**2.4.3.** Обеспечивать профессиональную отчетность перед клиентами и общественностью об эффективности и производительности работы путем периодических публичных смотров качества, результативности и эффективности предоставляемых услуг.

## ПРИЛОЖЕНИЕ 2

### Политика в отношении защиты детей Всеукраинская благотворительная организация «Всеукраинская сеть людей, живущих с ВИЧ/СПИД» Киев, 2008

#### Содержание

1. Определения.
2. Принципы осуществления политики по защите детей.
3. Реагирование на проблемы.

#### Приложения

- Приложение 1 – Основные указания по работе с детьми.
- Приложение 2 – Основные признаки злоупотреблений.
- Приложение 3 – Личные обязательства по защите детей.
- Приложение 4 – Разрешение на одноразовую транспортировку.
- Приложение 5 – Положение о конфиденциальности.
- Приложение 6 – Информированное согласие на одноразовое использование изображений и разглашение ВИЧ-статуса ребенка.
- Приложение 7 – Сообщение о нарушении.

#### 1. Определения

**Ребенок** – лицо в возрасте до 18 лет (совершеннолетия), если по закону, применяемому к нему, он не приобретает прав совершеннолетнего раньше. Малолетним является лицо, не достигшее 14 лет. Несовершеннолетним является физическое лицо в возрасте от 14 до 18 лет.

**Сироты:** дети, лишенные родительской опеки; уязвимые дети.

**Ребенок-сирота** – ребенок, у которого умерли или погибли родители.

**Дети, лишенные родительской опеки** – дети-сироты, дети, оставшиеся без попечения родителей в связи с лишением их родительских прав, отнятием у родителей без лишения родительских прав, признанием родителей безвестно отсутствующими или недееспособными, объявлением их умершими, отбыванием родителями наказания в местах лишения свободы и пребыванием их под стражей на время следствия, розыском их органами внутренних дел, связанным с уклонением от уплаты алиментов и отсутствием сведений об их местонахождении, длительной болезнью родителей, которая препятствует выполнению ими своих родительских обязанностей, а также подброшенные дети, дети, родители которых неизвестны, дети, от которых отказались родители, и беспризорные дети.

**Уязвимые дети** – это дети, чья жизнь, уход, защита или развитие могут быть поставлены под угрозу из-за определенных условий, ситуации или обстоятельств, которые мешают реализовать права этих детей. Недостаток за-

боты, любви, жилья, образования, питания и психологической поддержки являются важными факторами, которые повышают уязвимость детей.

### **Опека и попечительство**

**1.** Опека устанавливается над малолетними лицами, которые лишены родительской опеки, и которые не достигли 14-летнего возраста.

**2.** Попечительство устанавливается над несовершеннолетними лицами, лишенными родительской опеки, в возрасте от 14 до 18 лет.

**Родители** – биологические отец и/или мать ребенка, опекун или попечитель, усыновитель.

**Сотрудники** – физические лица, работники Всеукраинской сети ЛЖВ и партнерских организаций, реализующие проекты при финансовой поддержке Всеукраинской сети ЛЖВ, которые прямо или косвенно работают с детьми.

**Лица, обеспечивающие права детей** – родители, опекуны, попечители или сотрудники организаций, работающих в интересах детей.

**Координатор по вопросам соблюдения внедрения политики** – один из сотрудников организации, который отвечает за рассмотрение и решение случаев злоупотреблений в отношении детей или нарушения этой политики. Им может быть: региональный представитель Сети, директор областного отделения Сети, руководитель организации, реализующей программу или проект, руководитель программы или проекта в соответствующем регионе.

**Проект** – любая программа или проект, который осуществляется Всеукраинской сетью ЛЖВ и ее партнерами.

**Сеть** – Всеукраинская благотворительная организация «Всеукраинская сеть людей, живущих с ВИЧ/СПИД».

**Политика** – политика по защите детей ВБО «Всеукраинская сеть людей, живущих с ВИЧ/СПИД».

**Злоупотребления, связанные с детьми.** Существует много форм злоупотреблений. Ребенок, как и каждый человек, может стать жертвой любой из форм злоупотреблений.

*Физическое насилие*, или умышленное нанесение телесных повреждений, может быть определено как нанесение телесных повреждений, причиненное одним из родителей, опекуном, попечителем, усыновителем, сотрудником или ребенком. Такие действия часто различают как нанесение легких, средних или тяжелых телесных повреждений.

*Сексуальное насилие над детьми* – использование ребенка для удовлетворения сексуальных потребностей. Этот термин является более широким, чем «изнасилование ребенка».

*Психологическое насилие* – действия, направленные на преднамеренное унижение ребенка, которые оскорбляют, вызывают страх и эмоциональную неуверенность в себе. Выделяют также словесное и эмоциональное насилие. Словесное насилие происходит, когда упрекают буквально за каждый поступок, критикуют личность или оскорбляют грубой бранью. Эмоциональное насилие может происходить без слов, с помощью мимики, поз, взглядов.

Экономическое насилие (эксплуатация) – умышленное перемещение, эксплуатация или неоправданное временное либо постоянное использование детского труда, денег и/или вещей ребенка.

Небрежное обращение – действия или бездействие родителей/опекунов/попечителей/усыновителей/сотрудников, вследствие которых ухудшается состояние ребенка.

Различают небрежное отношение к питанию, медицинскому уходу и безопасности.

Небрежность относительно медицинского ухода наблюдается в связи с ухудшением состояния ребенка, вызванного заболеванием (хроническим) вследствие игнорирования родителями этой ситуации.

Качество медицинского ухода зачастую зависит от адекватного отношения родителей.

Небрежность относительно безопасности имеет место из-за ощутимого недостатка надзора за детьми, особенно младшей возрастной категории.

Умышленные наркотизация или отравление происходят, когда родители сознательно дают ребенку препараты, вредные и не предназначенные для детей.

В большинстве случаев насилия над детьми субъект насилия состоит в родственных связях или по крайней мере знаком с ребенком. Взрослые, работающие с детьми, должны помнить, что дети также могут совершать насилие над другими детьми, поэтому сотрудникам нужно следить за этим и предотвращать агрессивность, обзывания и т. д.

## **2. Принципы осуществления политики по защите прав детей**

### **2.1. Принципы политики**

Эффективная политика по защите прав детей является важной для обеспечения здорового развития детей и для установления безопасного окружения.

Эта политика признает важность прав и обязанностей всех детей и лиц, обеспечивающих права детей. Успех соблюдения политики зависит от партнерства между этими лицами и от их обязательства пропагандировать здоровье и развитие детей.

Политика базируется на положениях законодательства Украины, в частности Конституции Украины, Конвенции ООН о правах ребенка, Семейного кодекса Украины, Закона Украины «Об охране детства», Уголовного кодекса Украины.

### **2.2. Цель политики**

*Обеспечить:*

– доброжелательное, безопасное и стимулирующее окружение, которое не причиняет вреда, позволяет детям полностью развивать свой потенциал;



- информирование, благодаря которому дети осведомлены относительно своего права на благожелательное и стимулирующее окружение;
- окружение, которое признает права ребенка, позволяет всем лицам, обеспечивающим права ребенка, признавать права ребенка, учитывая право на конфиденциальность;
- окружение, в котором прислушиваются к мнению всех заинтересованных лиц и которое учитывает мнение ребенка относительно любых обстоятельств.

*Дать возможность:*

- детям – быть осведомленными относительно собственной безопасности и просить помощи тогда, когда это им нужно;
  - всем заинтересованным лицам – быть осведомленными относительно своих потребностей в помощи со стороны внешних организаций и иметь доступ к помощи;
  - всем исполнителям политики – признавать и пропагандировать безопасную среду, соответствующие правила поведения, содействовать другим в соблюдении соответствующих правил поведения.
- Предотвращать получение детьми вредоносного и болезненного опыта.
  - Поддерживать детей, которые могли иметь вредоносный и болезненный опыт, чтобы безопасно вернуть их в социум.

### **2.3. Обязанности сотрудников**

Сотрудники гарантируют, что потребности и права детей будут учтены на всех этапах работы с клиентом с целью решения его проблемы.

Сотрудники осуществляют мероприятия для того, чтобы всем лицам, которые обеспечивают права ребенка, было сообщено об их задачах и обязательствах относительно создания безопасного окружения, где мнение каждого заинтересованного лица будет учтено.

Сотрудники внедряют надзор и консультирование по защите детей, предоставляют возможность лицам, обеспечивающим права детей, создавать позитивное, безопасное окружение, которое является свободным от насилия и дает возможность детям реализовывать их потенциал.

Сотрудники мотивируют лиц, обеспечивающих права детей, рассматривать поведение детей не с позиции управления им, а с позиции значения этого поведения для ребенка.

### **2.4. Условия осуществления работы с детьми**

Эти условия имеют целью помочь лицам, работающим с детьми (и, соответственно, обеспечивающим их права), осуществлять контроль и надзор за поведением детей, чтобы предотвратить поведение, которое может быть опасным для детей, а также предупредить возникновение условий, при которых такое поведение может возникнуть. Эти условия следует также исполь-

зовать для принятия решений о взаимодействии с детьми во время написания проектов. Если необходимо применить определенные исключения из этих условий, то о них нужно сообщить непосредственному руководству настолько быстро, насколько это возможно.

Все сотрудники проекта, работающие с детьми, должны быть ознакомлены с информацией, которая представлена в Приложении 1 «Основные указания по работе с детьми».

Ни одному лицу не будет разрешено работать в постоянном контакте с детьми на волонтерской основе до тех пор, пока этот человек не будет знаком организации или кому-либо из сотрудников как минимум 1 месяц.

Участникам проекта запрещается использовать, владеть, реализовывать, в частности предлагать детям, алкоголь и наркотики, а также быть в состоянии алкогольного или наркотического опьянения во время участия или помощи в Проекте.

Сотрудники должны относиться к детям равноправно, вежливо, с уважением, независимо от пола, расы, религиозных убеждений, сексуальной ориентации, культурного или социально-экономического статуса. Они должны демонстрировать детям позитивную модель поведения, которая базируется на уважении, терпении и зрелости. Также им следует избегать выбора фаворитов.

Рекомендуется, чтобы взаимодействие с детьми (индивидуальное, групповое) происходило на открытом пространстве или в другом месте, где частные разговоры возможны, но доступны для всеобщего наблюдения.

Если взаимодействие происходит в комнате, то эта комната должна быть неизолирована и отвечать следующим требованиям: наличие больших окон, отсутствие в комнате внутреннего замка, оборудование комнат дверью с полупрозрачными окнами.

Сотрудникам запрещено иметь романтические или сексуальные отношения с детьми.

Сотрудникам запрещено иметь любые сексуально ориентированные материалы (журналы, картинки, видео, одежду и т. п.) на рабочем месте или в присутствии ребенка, за исключением, если это разрешено как часть образовательной программы.

Сотрудникам запрещено просматривать или скачивать через Интернет материалы сексуально ориентированного характера на рабочем месте или в присутствии детей.

Сотрудникам запрещено обсуждать с детьми свою сексуальную активность, включая мечты или фантазии, а также обсуждать сексуально ориентированные материалы.

Сотрудникам запрещено обсуждать с детьми их сексуальную активность и взгляды, включая мечты или фантазии, сексуально ориентированные материалы, если это не является частью соответствующей программы и не предусмотрено обязанностями соответствующего специалиста.

Сотрудникам запрещено спать в одной кровати, спальном мешке, палатке, комнате отеля или другой комнате с детьми, за исключением случаев, ког-

да они являются непосредственными членами семей всех этих детей. Приемлемым является присутствие нескольких взрослых в одной комнате с детьми, которые находятся в лагере.

Сотрудникам запрещено одеваться, раздеваться, принимать ванну или душ в присутствии детей.

Сотрудникам запрещено использование любого вида физического наказания детей с целью управления их поведением. Ни одна форма физического наказания не является приемлемой. Этот запрет распространяется на шлепки, пощечины, удары, толкания. Физическое воздействие может быть применено лишь с целью остановить поведение, которое может нанести вред другим.

Сотрудникам запрещено использование эмоционального давления, манипулятивных техник, ненормативной лексики, унижительных наказаний, механических ограничений, например веревки, с целью управления поведением.

Сотрудникам запрещено осуществлять или разрешать любую деятельность, которая может нести угрозу детям.

## **2.5. Отбор сотрудников**

Отбор сотрудников происходит по следующей схеме:

- Объявление конкурса.
- Представление резюме вместе с рекомендациями.
- Прохождение собеседования.
- Ознакомление с основными указаниями по работе с детьми, основными признаками злоупотреблений (*Приложения 1, 2*).
- Подписание документа по вопросам личных обязательств по защите детей (*Приложение 3*).

Вся информация, касающаяся лица, которое предоставляет резюме, подлежит изучению и оценке для того, чтобы определить соответствие данного лица работе с детьми.

## **2.6. Квалификационные требования к сотрудникам**

В соответствии с практикой работы дневных детских центров с детьми могут работать такие специалисты, как социальный работник, психолог, педагог, юрист. Все эти специалисты должны иметь соответствующую квалификацию и навыки работы с детьми. Психолог и педагог должны иметь высшее образование в сфере психологии или педагогики и опыт работы с детьми. Юрист должен иметь высшее образование. Социальный работник может иметь высшее или специальное образование (модульные курсы, прохождение минимум трех тренингов) по социальной работе и иметь опыт работы с детьми. Поощряется работа лиц, имеющих опыт ухода и воспитания ВИЧ-позитивных детей.

Все сотрудники должны быть ознакомлены с вопросами предотвращения злоупотреблений в отношении детей.

## 2.7. Средства защиты прав и интересов детей

Родители, опекуны, попечители или усыновители должны предоставить письменное согласие на каждую транспортировку их ребенка. Лицо, которое осуществляет транспортировку ребенка, должно иметь при себе это письменное разрешение (см. Приложение 4).

Вся персональная информация о ребенке/семье должна храниться в безопасном месте с соблюдением принципа конфиденциальности (см. Приложение 5).

Для использования изображений ребенка и разглашения его ВИЧ-статуса требуется письменное согласие одного из лиц: родителей/опекунов/попечителей/усыновителей (см. Приложение 6).

## 3. Реагирование на проблемы

### 3.1. Сообщение о неподобающем поведении или нарушении положений политики

Конфликтные ситуации, включая нарушения политики, решаются всеми сотрудниками организации.

Если сотрудник исчерпал все возможности прекратить злоупотребления в отношении ребенка или решить конфликтную ситуацию, которая возникает при работе с детьми, он должен письменно обратиться к координатору по вопросам соблюдения внедрения политики (далее – координатор).

В каждом регионе, в котором реализуется детская программа или проект, общим собранием организации официально назначается координатор по вопросам соблюдения внедрения политики. Им может быть региональный представитель Сети, директор областного отделения Сети, руководитель организации, реализующей программу или проект, руководитель программы или проекта в соответствующем регионе. Его функциями являются рассмотрение и разрешение случаев злоупотреблений в отношении детей или нарушения этой политики. В случае отсутствия координатора на рабочем месте в связи с командировкой, болезнью, отпуском или по другим причинам с согласия руководителя назначается лицо, которое временно его замещает.

Все сообщения о неподобающем поведении или нарушении положений политики требуют полного и всестороннего рассмотрения.

Любой ребенок – участник Проекта должен иметь возможность обратиться по поводу проблем, которые его беспокоят, непосредственно к координатору. В начале реализации проекта всем детям должно быть разъяснено их право непосредственно обращаться к координатору тогда, когда они считают, что их права нарушены, или когда их беспокоят другие вопросы. Информирование детей относительно их прав и обязанностей, а также по вопросам, связанным с возможными злоупотреблениями, следует проводить индивидуально с каждым ребенком.

В каждом помещении, в котором осуществляется работа с детьми, должна быть размещена информация о контактах координатора. Информация

должна содержать следующие данные: фамилия и имя, рабочий и мобильный телефоны координатора. Информация должна быть написана разборчиво, четко, большими буквами (не менее 25 шрифта Word), быть доступной для детей небольшого роста.

### **3.2. Сообщения о возможных злоупотреблениях в отношении детей**

Все лица, обеспечивающие права детей, обязаны сообщать об известных или подозреваемых случаях злоупотреблений в отношении детей соответствующим государственным органам (ЦСССДМ, Службам по делам детей, криминальной милиции по делам детей, форму уведомления см. Приложение 7). В этих случаях обязанностью юриста организации является решение конкретно взятой проблемы.

Дополнительно к информированию государственных органов сотрудник обязан проинформировать координатора с тем, чтобы были приняты немедленные необходимые меры для защиты возможной жертвы.

Координатор и сотрудники в полной мере будут взаимодействовать с государственными органами по расследованию этого инцидента и сообщать этим органам о проведении собственного альтернативного расследования.

#### **Пересмотр политики**

Эта политика будет постоянно пересматриваться в соответствии с изменениями в законодательстве и принципах защиты детей.

#### ***Приложение 1. Основные указания по работе с детьми***

Сеть предана идее создания и пропаганды положительной воспитательной среды для защиты детей. Сеть направляет свои усилия на то, чтобы ее сотрудники правильно понимали суть своей работы. Для установления четких границ поведения с ребенком необходимо понимать, какие типы взаимодействия являются допустимыми, а какие – недопустимыми. Определение соответствующих и несоответствующих типов взаимодействия будет помогать сотрудникам свободно проявлять свое положительное отношение и распознавать обращение, при котором границы поведения не соблюдены.

Некоторые позитивные и приемлемые формы взаимодействия с детьми:

- короткие объятия;
- похлопывание по спине и плечам;
- пожатие руки;
- дружеские похлопывания по ладоням (например, «Дай пять!»);
- словесное общение;
- прикосновения к ладоням, рукам, плечам и лицу ребенка;
- сидение рядом;
- наклоны или вставания на колени, чтобы обнять маленького ребенка;
- держание за руки во время молитвы;
- легкое похлопывание по голове, когда это уместно.

Ниже приведены формы взаимодействия с детьми, которые являются неприемлемыми, поскольку намекают на дальнейшие притязания или сами по себе являются сексуальным домогательством:

- неуместные или длинные объятия;
- поцелуи в губы;
- прикосновения к груди или половым органам, кроме случаев пеленания либо мытья младенцев или детей до трех лет;
- лежание с ребенком на кровати;
- борьба и щекотание ребенка, которые могут привести к физическим повреждениям и эмоциональным травмам;
- застегивания бюстгалтера или любые другие прикосновения к нижнему белью, независимо от того, прикрыто такое белье одеждой или нет, сотрудником другого пола;
- дарение подарков или денег определенному ребенку;
- частные обеды с определенным ребенком;
- любые действия, которые являются неприятными ребенку, учитывая личные предпочтения.

### ***Приложение 2. Основные признаки насилия***

#### **ПОМНИТЕ:**

- важно понимать, что нижеприведенный список – не исчерпывающий;
- некоторые из приведенных признаков должны рассматриваться в контексте ситуации конкретного ребенка вместе с другой информацией относительно ребенка и его обстоятельств. Также могут накладываться различные формы насилия;
- этот список предназначен для того, чтобы привлечь внимание лиц, обеспечивающих соблюдение прав детей, к возможным нарушениям;
- этот перечень не является перечнем контрольных вопросов.

#### **Возможные признаки физического насилия**

- Непонятные повреждения или ожоги, в частности если они периодические.
- Неправдоподобные объяснения повреждений.
- Отказ обсуждать повреждения.
- Повреждения, которые никто не лечит, или задержка с уведомлением о повреждениях.
- Руки и ноги под одеждой в теплую погоду.
- Отказ от купания, уроков физического воспитания и т. д.
- Страх возвращаться домой.
- Побег.

Рассматривая возможность преднамеренного повреждения, следует помнить, что повреждения могли произойти по другим причинам. Среди важнейших следующие:

- действительно случайные повреждения, которые бывают довольно часто. Тип и размещение синяков важно соотносить с возрастом ребенка;
- кровотечения и поврежденная одежда;
- повреждения кожи, например синяки и царапины;
- в некоторых случаях – болезни костей, например их ломкость;
- болезни, связанные с опухолями на глазах;
- недиагностированные травмы, полученные при рождении, например перелом ключицы. В любом из подобных случаев требуется консультация врача.

### **Возможные признаки халатности относительно физического состояния ребенка**

- Периодический или постоянный голод.
- Низкий уровень гигиены ребенка.
- Периодическая или постоянная усталость.
- Неопрятная одежда.
- Воровство пищи.
- Очевидная недоразвитость.
- Потеря массы тела.
- Потеря волос.
- Нездоровый цвет кожи.

### **Возможные признаки психологического насилия**

- Тревога или депрессия.
- Неподдержание отношений со сверстниками.
- Низкое самоуважение.
- Постоянные опоздания или немотивированные непосещения школы.
- Постоянные самообвинения.
- Внезапные расстройства речи.
- Ощутимое снижение концентрации внимания.
- Психологическая незрелость.
- Невротическое поведение.
- Повреждения себя самого.
- Непреодолимая тяга к воровству.
- Крайняя степень пассивности или агрессии.
- Чрезмерное доверие или недоверие к сверстникам и взрослым.

### **Признаки сексуального насилия**

Не все дети способны признаться в том, что они подверглись сексуальному насилию. Изменения в поведении ребенка могут быть сигналом того, что что-то случилось. Важно помнить, что после сексуального насилия признаки могут появиться не сразу.

**ПОМНИТЕ:** ребенок, который был подвергнут сексуальному насилию, может иметь некоторые из следующих признаков. Они должны заставить

Вас заподозрить, что что-то не так. На сексуальное насилие могут также указывать комбинация или частота нижеприведенных признаков. Старайтесь замечать любые изменения в поведении.

### **Возможные поведенческие признаки**

- Недоверие ко взрослым или чрезмерная фамильярность со взрослыми.
- Боязнь определенных людей.
- Социальная изоляция – отказ или ограничение в общении с другими.
- Расстройства сна – ночные кошмары, ребенок мочится в постель, страх спать одному, страх спать без света.
- Побег из дома.
- Девочки берут на себя роль матери.
- Неожиданные школьные проблемы, например несоблюдение стандартов, непосещение школы и т. д.
- Нежелание или отказ участвовать в уроках физического воспитания, переодеваться для игр или участвовать в плавании.
- Низкое самоуважение.
- Злоупотребление алкоголем, наркотическими и токсическими веществами.
- Демонстрация сексуальных знаний другим детям.
- Необычный интерес к половым органам взрослых, детей или животных.
- Боязнь ванн, душевых, закрытых дверей.
- Неадекватные рисунки сексуального характера.
- Неподдержание отношений со сверстниками.
- Чрезмерная сексуальность в поведении.
- Навязчивая мастурбация.
- Иррациональные страхи.
- Психосоматические факторы.
- Неупорядоченные сексуальные связи.

### **Возможные физические признаки и расстройства**

- Синяки, царапины, следы укусов на бедрах у половых органов.
- Расстройства пищеварения, например невротическая анорексия или булимия.
- Дискомфорт или тяжесть во время ходьбы или сидения.
- Беременность, особенно когда ребенок не хочет рассказывать о том, кто отец.
- Боль при мочеиспускании, постоянные проблемы с мочеполовой системой, инфекции или повреждения половых органов.
- Болезни, передаваемые половым путем.
- Самоповреждения или попытки самоубийства.
- Зуд, раздражение, выделения, непонятные кровотечения из ануса, вагины, пениса.
- Пятна на нижнем белье.
- Нетипичный запах половых органов.



## **Синдром Мюнхгаузена**

Это тип злоупотреблений в отношении детей, когда родители, опекуны или попечители придумывают, подделывают симптомы или намеренно провоцируют болезни у детей с целью вызвать у окружающих сочувствие или уважение за то, что лицо самоотверженно заботится о ребенке.

### ***Приложение 3. Личные обязательства по защите детей***

Я, \_\_\_\_\_, согласен делать все от меня зависящее, чтобы предупредить злоупотребления и халатность в отношении детей, охваченных Проектом « \_\_\_\_\_ ».

Я согласен не пренебрегать и не злоупотреблять правами ребенка сексуально, психологически или физически.

Я согласен соблюдать все положения политики по защите детей.

Я признаю свою обязанность защищать детей и свою ответственность за неосуществление этой обязанности.

Я обязуюсь немедленно сообщать, если замечу какое-то явное или возможное нарушение положений этой политики или любое другое нарушение прав ребенка, сообщить об этом государственным органам и другим лицам в соответствии с положениями данной политики.

Я понимаю, что другие сотрудники не будут безнаказанно допускать злоупотреблений в отношении детей и соглашаюсь соответствовать этой позиции в своих действиях.

### ***Приложение 4. Разрешение на однократную транспортировку***

Я, Ф.И.О. \_\_\_\_\_, поручаю своего ребенка Ф.И.О. \_\_\_\_\_ с \_\_\_\_ часов до \_\_\_\_ часов, сотруднику Ф.И.О. \_\_\_\_\_ с целью осуществления сопровождения.

« \_\_\_\_ » \_\_\_\_\_ 200 г.                      Подпись \_\_\_\_\_

### ***Приложение 5. Положение о конфиденциальности***

Ни в коем случае нельзя требовать от клиента, который подписал договор о получении услуг, предоставления справки о ВИЧ-статусе. Исключения могут быть, если клиенту предоставляется материальная помощь.

Родители, опекуны или попечители должны предоставлять письменное разрешение относительно раскрытия ВИЧ-статуса клиента до того, как сотрудники будут использовать информацию, например во время визитов в СПИД-центр или при общении с членами семьи и родственниками.

Вся персональная информация о ребенке/семье должна храниться в сейфе (шкаф с замком) в комнате, которая закрывается на ключ. При работе с данными клиента следует вести журнал учета времени использования данных. Например, в журнале четко прописывается дата и время взятия документов (карточки клиента), а также дата и время возвращения.

Доступ к конфиденциальной информации имеют сотрудники либо лицо, осуществляющее мониторинг или иную проектную деятельность.

Запрещается обязывать клиентов предоставлять конфиденциальные сведения о других лицах – клиентах центра.

Мониторы компьютеров сотрудников, работающих с конфиденциальной информацией, должны быть отвернуты от дверей с целью предотвращения ее случайного просмотра.

Факс следует разместить в комнате, которая закрывается на ключ.

### ***Приложение 6. Информированное согласие***

на одноразовое использование изображений и разглашение ВИЧ-статуса ребенка

Я \_\_\_\_\_

(отец, мать, усыновитель, опекун, попечитель – нужное подчеркнуть) ребенка

\_\_\_\_\_  
(фамилия, имя, отчество ребенка) (дата рождения),  
проживающего по адресу: \_\_\_\_\_,

даю свое согласие на использование изображения последнего (на видео-, фото-, киноносителях, электронных носителях, голограммах и на других возможных видах носителей) в следующих материалах:

1. \_\_\_\_\_
2. \_\_\_\_\_
3. \_\_\_\_\_

Не возражаю против разглашения ВИЧ-статуса ребенка.

Дополнительные условия: \_\_\_\_\_

\_\_\_\_\_

дата

\_\_\_\_\_

подпись (фамилия, имя, отчество)

## **Приложение 7. Сообщение о нарушении**

(Если не хватает места, используйте дополнительные листы бумаги)  
Лица, имеющие отношение к нарушению:

Дата и время нарушения:

Тип нарушения (выбрать соответствующий):

- физическое насилие;
- сексуальное насилие над детьми;
- психологическое насилие;
- экономическое насилие (эксплуатация);
- небрежное обращение;
- пренебрежение медицинским уходом;
- пренебрежение безопасностью;
- умышленная наркотизация.

Опишите ситуацию. Что случилось? Когда это произошло? Кто был вовлечен? Кто присутствовал? Кто был уведомлен? Сообщалось ли государственным органам и какими были их рекомендации относительно дальнейшего расследования? Наблюдалась ли эта ситуация раньше? (если не хватает места, используйте дополнительный лист бумаги).

Какие меры были приняты? Как решалась ситуация? Кто был вовлечен? Кто был опрошен? Была ли вызвана милиция? (Если не хватает места, используйте дополнительный лист бумаги).

Какой следующий план действий? Нужно ли еще кому-то сообщить? Нужно ли подробнее исследовать ситуацию? Возможно, Вы хотели бы дополнительно с кем-то обсудить эту ситуацию? (Если не хватает места, используйте дополнительный лист бумаги).

Подано:

Ф. И. О. (Если сообщение делается не на условиях конфиденциальности)

Телефон:

Адрес:

Подпись:

Рассмотрено: (Ф. И. О.)

Дата:

## ПРИЛОЖЕНИЕ 3

### МЕТОДОЛОГИЯ ПРОЦЕССА РАСКРЫТИЯ ВИЧ-ПОЗИТИВНОГО СТАТУСА ДЕТЯМ

*Проект «Улучшение жизни ВИЧ-позитивных детей и их семей»*

#### **Введение**

«Улучшение жизни ВИЧ-позитивных детей и их семей» – это пятилетний проект (2008-2013), который внедряется в Украине ВБО «Всеукраинская сеть людей, живущих с ВИЧ/СПИД» в партнерстве с Фондом Елены Франчук «АН-ТИСПИД», СПИД-фондом Элтона Джона и румынской организацией «Romanian Angel Appeal» (RAA) при финансовой поддержке СПИД-фонда Элтона Джона, Британского Фонда «Big Lottery» и Фонда Елены Франчук «АН-ТИСПИД». Цель проекта – обеспечение непрерывной поддержки семей и детей, которых затронула эпидемия ВИЧ/СПИДа, для улучшения их жизни, реализации их гражданских прав и прав человека.

Одно из основных заданий проекта состоит в том, чтобы предоставлять психологическую поддержку, связанную с раскрытием ВИЧ-статуса детям в возрасте от 7 до 11 лет и членам их семей.

Методика раскрытия ВИЧ-позитивного статуса детям разработана в соответствии с моделью поэтапного раскрытия ВИЧ-позитивного статуса, созданной румынской организацией «Romanian Angel Appeal» (RAA) и апробированной в течение 2001-2005 годов более чем на 1500 детей с ВИЧ-позитивным статусом. Методика была адаптирована RAA вместе с ВБО «Всеукраинская сеть людей, живущих с ВИЧ/СПИД» к украинским условиям, с учетом особенностей эпидемии ВИЧ/СПИД в Украине, характеристик услуг, которые доступны клиентам ВИЧ-сервисных организаций, живущих с ВИЧ/СПИДом.

Раскрытие ВИЧ-позитивного статуса (РС) – это процесс, который касается как ВИЧ-позитивных детей, так и их родителей/других родственников/попечителей. В течение всего этого процесса, как правило, с участием психологов, медиков и социальных работников, ВИЧ-инфицированный ребенок и его родители получают достоверную информацию о ВИЧ/СПИД и психологическую поддержку, которая помогает им принять свою болезнь, повысить приверженность и придерживаться приема АРВ-терапии, интегрировать ВИЧ-статус в свою жизнь, чтобы иметь возможность планировать будущее, зная все вероятные ограничения и возможности ВИЧ-позитивного статуса.

Знание о своем ВИЧ-статусе также имеет огромное значение для участия ЛЖВ в защите своих прав и осуществлении контроля распространения ВИЧ через принятие поведения с низким/отсутствующим риском передачи ВИЧ-инфекции другим лицам.

## Целевые группы проекта

Целевой группой проекта раскрытия статуса являются дети в возрасте от 7 до 11 лет, которые не знают о своем ВИЧ-статусе, а также их семьи.

В случае, если есть дети старше 11 лет, которые не знают о своем ВИЧ-положительном статусе, они также должны быть включены в целевую группу процесса раскрытия ВИЧ-положительного статуса.

## География проекта

Деятельность по раскрытию ВИЧ-статуса детям в рамках проекта «Улучшение жизни ВИЧ-положительных детей и их семей» реализуют в 10 (десяти) областях Украины следующие ВИЧ-сервисные общественные организации:

1. Сумское областное отделение ВБО «Всеукраинская сеть ЛЖВ».
2. Николаевское областное отделение ВБО «Всеукраинская сеть ЛЖВ».
3. Черкасское областное отделение ВБО «Всеукраинская сеть ЛЖВ».
4. Харьковское областное отделение ВБО «Всеукраинская сеть ЛЖВ».
5. Крымское отделение ВБО «Всеукраинская сеть ЛЖВ».
6. Севастопольская городская благотворительная организация «Гавань плюс» (г. Севастополь).
7. Общественная организация «Солнечный Круг» (г. Одесса).
8. Благотворительная ассоциация «Свет надежды» (г. Полтава).
9. Благотворительный фонд «Донбасс против СПИДа детей» (г. Макеевка, Донецкая обл.)
10. Благотворительная организация «Благотворительный фонд «Жизнь продолжается» (г. Мелитополь, Запорожская обл.)



На местном уровне вся деятельность осуществляется региональными координаторами. Координация и супервизия совместной деятельности осуществляется представителями отдела инновационных программ Центрального офиса ВБО «Всеукраинская сеть ЛЖВ».

Методика и процедуры раскрытия ВИЧ-статуса детям рекомендованы румынской организацией «Romanian Angel Appeal» и согласованы с ВБО «Всеукраинская сеть ЛЖВ».

### ***Принцип раскрытия ВИЧ-положительного статуса детям***

Все разговоры с ребенком, касающиеся ВИЧ-статуса, должны проводиться профессионально подготовленными лицами или родителями в наиболее благоприятный момент жизни ребенка, учитывая возраст, обстоятельства, состояние здоровья ребенка и т. п., при наличии социально-психологической поддержки, в результате чего он должен узнать о своем ВИЧ-статусе без травматических последствий.

Раскрытие статуса считается завершенным, когда ребенок получил всю информацию и усвоил ее.

### ***Конфиденциальность***

Для того, чтобы избежать случайного раскрытия ВИЧ-статуса, все разговоры, касающиеся его ВИЧ-положительного статуса, не могут проводиться с ребенком без предварительного обсуждения с его родителями или законными представителями.

**Разговоры, касающиеся ВИЧ-положительного статуса ребенка, должны проводиться только после предварительного согласия родителей или законного представителя.**

Оценка состояния семьи и консультации должны осуществляться в соответствующем месте и в соответствующих условиях для обеспечения конфиденциальности: в отдельной комнате, в комфортных условиях, чтобы разговор семьи с социальным работником или психологом не был кем-то прерван. Собранные информация будет носить конфиденциальный характер: никакие личные данные, такие как имя, адрес, идентификационный номер и т. д., не могут быть доступны третьим лицам, которые не участвуют в процессе раскрытия ВИЧ-положительного статуса ребенку.

Члены семьи, с которыми проводится беседа с целью подготовки к раскрытию ВИЧ-статуса ребенка, должны быть проинформированы о том, что предоставляемые ими данные являются частью процесса раскрытия статуса ребенку и не будут использованы с другой целью.

Во время сбора данных о семье очень важно собрать информацию о членах семьи, которых можно привлечь к процессу раскрытия ВИЧ-статуса ребенка.

Все данные, собранные в электронном виде или на бумажном носителе, должны храниться надлежащим образом, т. е. так, чтобы они не были доступны другим лицам, кроме задействованного в процессе раскрытия ВИЧ-статуса персонала.

## **Персонал**

Каждая организация, осуществляющая деятельность по раскрытию статуса, должна иметь мультидисциплинарные команды, в состав которых обязательно входят врач, психолог и социальный работник. Рекомендуется привлечение медсестер при наличии такой возможности.

Чрезвычайно важно, чтобы в составе команды был психолог, который осуществляет деятельность по РС.

Если не все специалисты, рекомендованные для создания мультидисциплинарной команды, есть в штате организаций, осуществляющих эту деятельность, то отсутствующие (например, врачи) могут быть привлечены на основе договоров о сотрудничестве между указанными ВИЧ-сервисными организациями, внедряющими проект, и медицинскими учреждениями или региональными СПИД-центрами.

Если при определенных условиях организации, осуществляющие деятельность по РС, решили работать с волонтерами, крайне важно подписать волонтерские соглашения между добровольными лицами и организацией, которая реализует эту деятельность.

Не рекомендуется привлекать волонтеров в деятельность, связанную с РС, вне мультидисциплинарной команды, поскольку такой тип вмешательства требует теоретической подготовки, соответствующей квалификации, опыта, а также не отвечает общим требованиям должностных инструкций и трудовых договоров.

Мультидисциплинарные команды должны иметь подробную информацию о ребенке и его семье, о их социально-экономическом статусе, семейном и социальном окружении, о проблемах, с которыми они сталкиваются, и т. п.

Персонал и клиенты должны понимать и быть готовыми к тому, что процесс может длиться долго (от нескольких месяцев до одного года), в зависимости от возраста ребенка, который должен узнать о своем ВИЧ-статусе, уровня образованности, способности ребенка и его семьи к осознанию информации, поступающей от специалистов команды, от состояния здоровья ребенка, от частоты, с которой ребенок и его семья посещают консультации психолога или социального работника.

Поэтому члены команды нуждаются в начальной и последующей подготовке по вопросам раскрытия ВИЧ-статуса ребенка.

В каждом отдельном случае, с которым работает мультидисциплинарная команда, должен быть определен ведущий случая, то есть лицо из числа членов команды, которое будет осуществлять координацию работы. Кроме того, состояние дел и динамику каждого случая следует периодически (один раз в неделю) обсуждать на встречах всей мультидисциплинарной команды. Такие встречи имеют целью обеспечить управление случаем, а также содействовать обсуждению различных проблем, возникающих на основе принципа сотрудничества для предотвращения синдрома выгорания персонала.

## **Подготовка мультидисциплинарных команд**

Все члены команды должны принять участие в предварительном тренинге по вопросам раскрытия ВИЧ-статуса детям, а также в последующих тренингах.

Тренинг по вопросам раскрытия ВИЧ-положительного статуса направлен на улучшение работы мультидисциплинарной команды для лучшего понимания:

- физического, умственного и эмоционального развития своих клиентов;
- отношений между родителями и детьми;
- типологии отношений, которые будут развиваться после раскрытия статуса.

В результате полученных на тренинге знаний по вопросам раскрытия статуса участники должны быть способны:

- определить преимущества, недостатки процесса РС и ограничения, которые с ним связаны;
- определять ситуации, требующие раскрытия ВИЧ-статуса ребенку, а также психологические последствия раскрытия в каждом случае;
- определять роль и компетенцию каждого члена команды;
- определять лучший момент для раскрытия ВИЧ-статуса ребенка в семье и оказывать поддержку семьям в процессе раскрытия ВИЧ-статуса;
- активно участвовать в разработке плана вмешательства с лучшими решениями для каждого клиента, которые отвечают потребностям семьи.

Минимальная программа подготовки должна включать следующие темы:

– Мультидисциплинарная команда – роль и компетенция каждого члена команды.

– Система перенаправления клиентов.

– Аргументы «за» и «против» раскрытия ВИЧ-статуса ребенка.

– Этапы раскрытия ВИЧ-статуса.

– Подготовка команды к раскрытию ВИЧ-статуса ребенку: кто, что, как.

– План работы с семьей с целью раскрытия ВИЧ-статуса ребенку.

– Консультирование родителей и законных представителей ребенка относительно РС.

– Консультирование детей.

– Влияние раскрытия ВИЧ-статуса ребенка на семью, ребенка или сообщество.

– Консультирование после раскрытия статуса. Поддерживающее консультирование.

– Методы преодоления эффекта выгорания.

Один раз в год члены мультидисциплинарной команды должны участвовать в новых учебных курсах с целью обмена опытом и обсуждения проблемных вопросов РС, которые не были охвачены ранее или появились в ходе работы.

Перед каждой учебной сессией следует осуществлять оценку потребностей в обучении для того, чтобы учебный план соответствовал фактическим потребностям специалистов.

### *Другие виды поддержки*

К другим видам поддержки относится отдельная веб-страница проекта «Улучшение жизни ВИЧ-позитивных детей и их семей» ([www.prosto-deti.org.ua](http://www.prosto-deti.org.ua)). Веб-страница состоит из двух частей.



- Первая часть содержит общую информацию по проекту, включая описание деятельности; сведения о донорах; данные о партнерских ВИЧ-сервисных организациях, которые реализуют проект в регионах, и т. д.;
- Вторая – это форум, адресованный только тем региональным партнерам, которые непосредственно работают с детьми и семьями по вопросам раскрытия ВИЧ-статуса ребенку. В этой части все специалисты имеют возможность общаться на расстоянии, то есть в режиме онлайн-консультаций по различным вопросам, возникающим при работе с семьями и детьми, а также у них есть возможность описывать собственные случаи из практики. Раздел онлайн-консультаций администрирует старший психолог/супервизор проекта «Улучшение жизни ВИЧ-позитивных детей и их семей».

### **Организация помещения**

В каждой организации, осуществляющей деятельность по РС, должно быть соответствующее помещение для проведения консультаций психолога и социального работника, то есть комната, в которой любой член мультидисциплинарной команды будет иметь возможность общаться с клиентами и не будет прерван каким-либо внешним вмешательством, поскольку никто другой не должен слышать разговор клиента с консультантом.

Могут быть использованы информационные материалы по РС для клиентов. Эти материалы должны быть адаптированы для каждой целевой аудитории: детей, родителей и других родственников.

Информационные материалы должны дополнить информацию, которую клиенты будут получать от психологов или медицинского персонала, и способствовать размышлениям над вопросами РС дома. Информационные материалы должны касаться таких вопросов, как: раскрытие ВИЧ-статуса ребенку – информация для родителей, дедушек/бабушек, попечителей (кто? когда? как?), половое воспитание подростков, санитарно-гигиеническое образование, медицинская информация для семьи с целью предотвращения распространения ВИЧ-инфекции между членами семьи и т. д.

В рамках реализации данного проекта были созданы такие информационные материалы: методическое пособие для профессионалов «Социально-психологическая работа с ВИЧ-позитивными детьми и их семьями: процесс раскрытия ВИЧ-статуса ребенку», брошюра для родителей «Раскрытие ВИЧ-положительного статуса Вашему ребенку».

Эти материалы будут распространяться во всех регионах, где внедряется проект «Улучшение жизни ВИЧ-позитивных детей и их семей».

Также на электронном носителе будет доступен фильм, созданный РАА, продолжительностью 30 минут, в котором собраны свидетельства ВИЧ-позитивных детей, их семей и румынских специалистов.

### **Мониторинг и оценка**

Мониторинг и оценка деятельности по раскрытию ВИЧ-статуса осуществляются региональными координаторами и старшим психологом/супервизором проекта «Улучшение жизни ВИЧ-позитивных детей и их семей» ежемесячно.

Аспекты, подлежащие мониторингу: оценка деятельности, рабочая нагрузка, ведение проектной документации и базы данных, сотрудники проекта, достижения и проблемы проекта, степень удовлетворенности клиентов, степень удовлетворенности собственной работой членов мультидисциплинарных команд.

Методы и способы осуществления мониторинга и оценки: интервью, анкетирование, непосредственное наблюдение, анализ отчетов.

Оценка удовлетворенности клиентов должна проводиться один раз в год путем анкетирования.

Оценка степени удовлетворенности работой членов команды должна проводиться один раз в год путем анкетирования или индивидуального интервью.

Аспекты, подлежащие оценке: степень удовлетворенности работой/тренингами/контролем и обучением.

### **Отчетность**

Качество данных, учета и отчетности анализируется вместе с общим качеством социально-психологического вмешательства. Крайне важно увеличить осведомленность и заинтересованность членов мультидисциплинарной команды в постоянном обновлении данных о клиентах и проведенных мероприятиях.

Запись данных имеет важное значение для оценки деятельности по проектам, а также для специалистов, с тем чтобы иметь общий обзор проделанной работы и четкое отображение и понимание ее результатов.

Ведение документации начинается с началом внедрения деятельности по поэтапному раскрытию статуса (с декабря 2008 г.) и проводится в течение всего срока реализации проекта. Ведение документации осуществляют региональные социальные работники и психологи, которые должны отчитываться ежемесячно региональному координатору проекта.

Система отслеживания информационных данных используется для оценки и корректировки модели поэтапного раскрытия статуса и состоит из отчетов о раскрытии статуса и обмена информацией внутри команды. Отчет по раскрытию статуса состоит из трех частей:

- 1.** Основной информации о клиенте, его/ее знаний о ВИЧ и своем статусе, в частности информации о близком окружении, которое может быть вовлечено в процесс РС.

- 2.** Плана по управлению случаем в процессе РС, который разрабатывают все члены мультидисциплинарной команды.

- 3.** Описания услуг, предоставляемых клиенту.

Пункт «Описание услуг, предоставляемых клиенту» заполняется тем членом команды, который предоставил услугу.

Обмен информацией должен происходить на еженедельных встречах, в течение которых каждый член команды получит возможность поделиться новой информацией с остальными и услышать, какие изменения произошли.

Описанная система отслеживания информации дает возможность хранить все данные о клиентах и проведенных мероприятиях.

Региональные координаторы проекта ежеквартально отчитываются куратору региона – специалисту по внедрению и мониторингу проекта «Улучшение жизни ВИЧ-позитивных детей и их семей».

### ***Показатели***

1. Количество детей, которые не знают, что они ВИЧ-позитивны, или подозревают это...
2. Количество семей, участвующих в информационных/консультационных встречах по подготовке к раскрытию статуса их детям ...
3. Количество детей в возрасте от 7 до 11 лет, включенных в процесс раскрытия статуса:
  - Этап 1: на стадии оценки...
  - Этап 2: на стадии подготовки (учитываются семьи, которые будут задействованы в процессе РС и с которыми уже началась подготовительная работа) ...
4. Количество детей в возрасте от 7 до 11 лет, которые успешно прошли процесс раскрытия статуса...
5. Количество групп поддержки, организованных для детей ...
6. Количество групп поддержки, организованных для родителей / опекунов ...
7. Количество распространенных информационных материалов.

### **Процесс раскрытия статуса**

#### ***Краткое описание модели раскрытия ВИЧ-статуса ребенку***

Полное описание процесса раскрытия ВИЧ-статуса ребенку доступно на русском и румынском языках в «Пособии для профессионалов по раскрытию ВИЧ-статуса ребенку», разработанном румынской организацией RAA в 2008 г., а также на украинском языке в методическом пособии «Социально-психологическая работа с ВИЧ-позитивными детьми и их семьями: процесс раскрытия ВИЧ-статуса ребенку», разработанном ВБО «Всеукраинская сеть людей, живущих с ВИЧ/СПИД» совместно с румынской организацией «Romanian Angel Appeal» в 2009 г.

Клиенты обращаются в организации, которые предоставляют услуги по раскрытию статуса, самостоятельно или по направлениям от:

- детских инфекционистов/педиатров региональных СПИД-центров;
- других клиентов;
- других специалистов, например специалистов ЦСССДМ и т. д.

Первую встречу с клиентами, т. е. семьями и ВИЧ-позитивными детьми, проводит социальный работник или психолог.

#### **Этапы процесса раскрытия ВИЧ-статуса ребенку:**

#### ***Ознакомление родителей/опекунов с преимуществами и недостатками раскрытия ВИЧ-статуса детям***

Краткосрочное влияние на ребенка и членов семьи:

- получение важной информации, касающейся их жизни;

- возможность осуществлять определенный контроль и понимать то, что происходит с ними и их детьми;
  - возможность раскрыть свой ВИЧ-статус (задавать вопросы, делиться своими мыслями, страхами и т. д.);
  - доступ к информации, касающейся АРВ-терапии, полового воспитания, здорового образа жизни и т.д.;
  - улучшение общения родителей с детьми;
  - осознание ответственности за свои действия.
- Долгосрочное влияние на развитие ребенка:
- приверженность к АРВ-терапии;
  - принятие своего статуса;
  - адаптация к проблемам и обстоятельствам, возникающим в разные периоды жизни;
  - персональная ответственность за передачу ВИЧ;
  - участие в защите своих прав.

### ***Получение согласия родителей/опекунов на раскрытие ВИЧ-статуса***

Раскрытие ВИЧ-статуса должно быть начато только после получения согласия родителей или опекунов. После участия в консультационных встречах, которые касаются раскрытия статуса, родители/опекуны могут решить:

- а) начать подготовку к РС с мультидисциплинарной командой;
- б) отсрочить РС;
- в) оставить ВИЧ-позитивный статус ребенка нераскрытым.

В случае, если родители решили отсрочить РС или не раскрывать статус ребенку, их решение должно быть принято специалистами. Повторное обсуждение следует снова повторить через некоторое время.

### ***Этап оценки***

Оценка родителей/родителя/других членов семьи должна касаться их страхов, знаний, которые поддерживают процесс раскрытия статуса или мешают ему.

Оценка ребенка предусматривает анализ его/ее здоровья (прогнозы относительно развития болезни, результаты анализов), а также углубленную оценку развития ребенка: уровень умственного развития; признаки, которые проявляются у ребенка (вопросы по поводу заболевания, избегание визитов к врачу); сведения о болезни; отношение в целом к болезням; реакции на различные стрессовые ситуации; отношения в системе «семья – ребенок». Перечисленные вопросы важны, когда специалисты пытаются предугадать реакцию ребенка после раскрытия статуса.

### ***Управление случаем*** состоит из:

- обеспечения поступления информации ко всем членам команды;
- обеспечения профессионального уровня оценки клиента (квалифицированный специалист оценивает дело и получает всю необходимую инфор-

мацию, которая касается раскрытия статуса: здоровья, психологического состояния, семейных отношений),

– обеспечения избежания предоставления одинаковых услуг клиенту разными членами МДК.

Более опытные и квалифицированные члены команды сосредотачиваются на проведении более сложных мероприятий, другие члены охватывают деятельность, которая соответствует их квалификации.

Качество проводимых мероприятий должно быть высоким, все члены команды пользуются одними и теми же инструментами и постоянно обмениваются идеями с коллегами.

Результаты внимательно отслеживаются и оцениваются. Потребности, озвученные клиентами, принимаются во внимание.

### ***Определение ведущего случая***

Ведущий случай несет ответственность за определение действий команды, которые необходимы для эффективного оказания помощи клиенту. Вся команда принимает участие в комплексном оценивании процесса либо в обеспечении мероприятий, согласованных с клиентом и другими коллегами, каждый член команды отвечает за сбор определенной информации или работу с другими членами семьи. Ведущий случай – это тот, кто координирует усилия всех членов команды, с тем чтобы они достигли конечной цели, поставленной в самом начале.

### ***Процедура управления случаем:***

– еженедельные встречи членов команды;  
– регулярные обсуждения мультидисциплинарной командой дел и возникающих трудностей с целью обеспечения контроля и обратной связи с другими коллегами.

### ***Сбор данных, касающихся случая***

Инструментарий, используемый для сбора информации, – это «Карточка процесса раскрытия ВИЧ-статуса ребенку» и «Карточка процесса раскрытия ВИЧ-положительного статуса членов семьи ВИЧ-отрицательному ребенку».

Данные собираются в ходе еженедельных встреч с семьями и детьми.

Все мероприятия, которые планируется осуществить, включаются в план работы с целью раскрытия ВИЧ-статуса.

Мониторинг случая осуществляется постоянно. В зависимости от наблюдаемых изменений ведущий случай может решить просмотреть или изменить план мероприятий, отложить или отказаться от деятельности, направленной на раскрытие статуса.

### ***Консультации относительно раскрытия ВИЧ-статуса***

После оценки проводятся индивидуальные консультации с родителями/опекунами и ребенком, которые направлены на подготовку к раскрытию статуса. В течение этого этапа психолог и социальный работник помогают ро-

дителям/опекунам выбрать лучший способ общения с ребенком о ВИЧ и решить, кто раскроет ребенку статус (родители/опекуны или психолог), а если выбрано частичное раскрытие, помогают решить, что рассказать ребенку.

Все действия должны быть указаны в плане мероприятий.

### ***Поддержка семьи после раскрытия статуса***

После раскрытия статуса ребенок и его родители будут нуждаться в психологической поддержке, предоставляемой во время индивидуальных и групповых встреч. Групповые занятия с такими же детьми (которые уже знают или недавно узнали о своем ВИЧ-статусе) помогут ребенку лучше понять свою болезнь, преодолеть свои страхи и понять, что он не одинок.

Процесс помощи семье включает: информацию, которую нужно предоставить ребенку, как общаться с детьми, что нужно наблюдать в ребенке, как управлять кризисной ситуацией, поддерживать оптимистическое настроение.

Процесс помощи ребенку включает: оценку ребенка (поведение, информация о ВИЧ/СПИД, лечение, половая жизнь, передача ВИЧ), предоставление ребенку соответствующей информации о болезни, лечении, ВИЧ/СПИД и т. д. после раскрытия статуса и формирование положительной позиции.

Детальная информация относительно этих услуг содержится в «Руководстве для профессионалов относительно раскрытия ВИЧ-статуса ребенку», разработанном румынской организацией RAA в 2008 г., и в методическом пособии «Социально-психологическая работа с ВИЧ-позитивными детьми и их семьями: процесс раскрытия ВИЧ-статуса ребенку», подготовленном ВБО «Всеукраинская сеть людей, живущих с ВИЧ/СПИД» совместно с румынской организацией «Romanian Angel Appeal» в 2009 г.

Процесс раскрытия ВИЧ-статуса ребенку официально завершается, когда члены МДК и клиенты считают, что ребенок и его семья интегрировали статус в свою повседневную жизнь. Однако даже после этого этапа в любое время специалисты должны быть готовы дать ответы на информационные потребности своих клиентов.

## ПРИЛОЖЕНИЕ 4

**Информированное согласие №**  
**о совместной деятельности и предоставлении услуг между клиен-**  
**том** (в дальнейшем пользователь услуг) или представителем клиента \_\_\_\_\_ и

(Ф.И.О.)

**сотрудником проекта** (в дальнейшем сотрудник) \_\_\_\_\_ в рамках выполнения проекта «Улучшение жизни ВИЧ-позитивных детей и их семей»: с « \_\_\_\_ » \_\_\_\_\_ 200\_\_ г. по « \_\_\_\_ » \_\_\_\_\_ 200\_\_ г.

### 1. Обязанности сторон

#### Сотрудник проекта

1. Организация и проведение социально-психологического сопровождения.
2. Предоставление индивидуальных, семейных консультаций по решению социальных, психологических проблем.
3. Патронажные посещения клиентов (в случае необходимости).
4. Проведение групп самопомощи.
5. Проведение «Школы для родителей».
6. Предоставление продуктовых наборов и другой гуманитарной помощи (согласно критериям предоставления гуманитарной помощи и имеющихся в организации ресурсов) – **если указано в рабочем плане.**
7. Сопровождение в медицинские и социальные учреждения.
8. Информирование об услугах, предоставляемых организацией, передача в другие учреждения социальной помощи.
9. Транспортировка пользователя услуг (по необходимости, в случаях, когда клиент не может передвигаться самостоятельно) – **если это указано в рабочем плане.**
10. Информация, предоставляемая сотруднику проекта, конфиденциальна. Использование информации

#### Клиент/представитель клиента

1. Проявлять инициативу для решения собственных проблем.
2. Своевременно информировать сотрудника проекта о возникающих проблемных ситуациях.
3. Систематически в определенный срок уведомлять сотрудника проекта о ходе решения вопроса.
4. Разрешать инициировать инспектирование пользователя услуг представителями уполномоченных органов в случае возникновения проблемных ситуаций.
5. Находиться дома в то время, которое обусловлено с работником проекта для патронажа.
6. Активно участвовать в мероприятиях, проводимых в рамках реализации проекта.
7. Разрешить передачу информации о пользователе услуг между работниками НПО (название организации \_\_\_\_\_), которая непосредственно касается их деятельности, на условиях сохранения конфиденциальности.

ДРУГОЕ:

\_\_\_\_\_  
\_\_\_\_\_

о клиенте возможно в рамках рабочего коллектива проекта.

11. Проведение других мероприятий, которые пройдут в рамках проекта.

ДРУГОЕ:

---

---

## 2. Права сторон

2.1. Клиент/представитель клиента имеет право на получение бесплатной социальной, психологической, юридической и информационной помощи, а именно: консультативной помощи социальных работников, психолога, юриста, содействие в оформлении документов, пребывание ребенка в детской комнате согласно графику ее работы, содействие в получении медицинской помощи.

2.2. Организация в случае систематического невыполнения вышеупомянутых обязанностей клиента/представителя клиента имеет право расторгнуть настоящее соглашение с письменным уведомлением клиента/представителя клиента.

2.3. Клиент/представитель клиента в случае невыполнения вышеуказанных обязанностей работником вправе расторгнуть это соглашение с представлением заявления на имя руководителя организации \_\_\_\_\_.

## 3. Финансовые обязательства сторон

3.1. Стороны взаимных финансовых обязательств, связанных с выполнением данного соглашения, друг к другу не имеют.

3.2. Любая материально-благотворительная помощь, которую будет получать клиент в рамках проекта, фиксируется в налоговой инспекции по месту жительства и является официальным доходом гражданина в денежном эквиваленте (то есть общая сумма, на которую предоставлены памперсы, детское питание, продуктовые наборы и др.).

## 4. Реквизиты сторон

Код клиента в документации  
проект (\_\_\_\_\_)

Представитель клиента /пользователь услуг  
\_\_\_\_\_

Адрес: \_\_\_\_\_

\_\_\_\_\_

Тел: \_\_\_\_\_



## 5. Подписи сторон

Сотрудник проекта

Клиент / представитель клиента

Ф.И.О. \_\_\_\_\_

Должность \_\_\_\_\_

\_\_\_\_\_

\_\_\_\_\_

*(подпись, дата)*

*(Ф.И.О., подпись, дата)*

## ПРИЛОЖЕНИЕ 5

### КАРТОЧКА ПРОЦЕССА РАСКРЫТИЯ ВИЧ-ПОЗИТИВНОГО СТАТУСА РЕБЕНКУ

ПРОЕКТ «Улучшение жизни ВИЧ-позитивных детей и их семей»

**ВНИМАНИЕ!** Карточка заполняется на каждого ВИЧ-положительного ребенка, которому планируется раскрыть статус. С родителями ребенка подписывается «Информированное согласие» и заполняется «Карточка процесса раскрытия ВИЧ-позитивного статуса ребенку». В случае если ребенок является воспитанником интерната/детского дома, «Информированное согласие» подписывается с директором интерната как законным представителем этого ребенка.

#### Каким образом семья узнала об услуге проекта:

- Клиент организации (в рамках другого проекта)
- Клиент проекта
- Обратилась самостоятельно
- Привлечение сотрудниками проекта
- Перенаправление (детализируйте откуда)

Дата заполнения анкеты

[ДД]	[ММ]	[ГГГГ]

Код ребенка

(Код должен совпадать с кодом ребенка в базе учета клиентов и услуг)

Дата начала работы  
по раскрытию статуса

  
ДД/ММ/ГГ

Дата окончания работы  
по раскрытию статуса

  
ДД/ММ/ГГ

Дата рождения ребенка

[ДД]	[ММ]	[ГГГГ]

Пункты анкеты 2, 3 и 5 заполняются со слов родителей / опекунов.

Пункты 2.1 и 2.2 – заключение психолога (на основе предварительных бесед с ребенком и членами семьи) относительно особых потребностей ребенка, который знает свой ВИЧ-положительный статус, и членов его семьи.

Пункты 4 и 6 – заключение психолога о готовности членов семьи к раскрытию статуса ребенка (на основании предварительной беседы с родителями / опекунами)

#### 1. Ребенок воспитывается / находится:

- В семье
- В государственном учреждении

## 2. Знает ли ребенок о своем ВИЧ-положительном статусе?

<input type="checkbox"/> Да, с _____ лет  <input type="checkbox"/> Догадывается <input type="checkbox"/> Нет <input type="checkbox"/> Неизвестно	<p>2.1. Нуждается ли ребенок в дополнительных услугах, связанных с его дальнейшей жизнью после раскрытия ВИЧ-статуса?</p> <input type="checkbox"/> Да, в каких именно (укажите) <hr/> <input type="checkbox"/> Нет
	<p>2.2. Нуждаются ли родители/родственники/опекуны в дополнительных услугах, связанных с их дальнейшей жизнью после раскрытия ВИЧ-статуса ребенку?</p> <input type="checkbox"/> Да, в каких именно (укажите) <hr/> <input type="checkbox"/> Нет

## 3. Члены семьи, которые знают о ВИЧ-положительном статусе ребенка:

- |                                  |   |
|----------------------------------|---|
| <input type="checkbox"/> Мать    | <input type="checkbox"/> Брат                                 |
| <input type="checkbox"/> Отец    | <input type="checkbox"/> Сестра                               |
| <input type="checkbox"/> Дед     | <input type="checkbox"/> Тетя                                 |
| <input type="checkbox"/> Бабушка | <input type="checkbox"/> Другие члены семьи, кто именно _____ |

## 4. Отношение родителей / опекунов к раскрытию статуса ребенка (в начале работы с ребенком / членами семьи):

Дата первого интервью \_\_\_\_ / \_\_\_\_ / \_\_\_\_\_

*Можете выбрать все подходящие варианты ответа*

	Заинтересован/ на в раскрытии статуса	Согласился/лась начать процесс раскрытия статуса	Не изъявляет желания	Отказыва- ется
Мать	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Отец	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Дед	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Бабушка	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Брат	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Сестра	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Тетя	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Другие члены семьи, кто именно	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

**5. Другие лица, которые знают о ВИЧ-статусе ребенка и могут быть вовлечены в процесс раскрытия статуса ребенка**

	<b>Знают о ВИЧ-положительном статусе ребенка</b>	<b>Могут быть привлечены к процессу раскрытия статуса</b>
<input type="checkbox"/> Учитель/ля	<input type="checkbox"/> Сочувствует/ют <input type="checkbox"/> Помогает/ют <input type="checkbox"/> Не обращает/ют внимания	<input type="checkbox"/> Поддерживает/ют <input type="checkbox"/> Ведет/ут себя агрессивно <input type="checkbox"/> Другое
<input type="checkbox"/> Друг/зья	<input type="checkbox"/> Сочувствует/ют <input type="checkbox"/> Помогает/ют <input type="checkbox"/> Не обращает/ют внимания	<input type="checkbox"/> Поддерживает/ют <input type="checkbox"/> Ведет/ут себя агрессивно <input type="checkbox"/> Другое
<input type="checkbox"/> Сосед/ди	<input type="checkbox"/> Сочувствует/ют <input type="checkbox"/> Помогает/ют <input type="checkbox"/> Не обращает/ют внимания	<input type="checkbox"/> Поддерживает/ют <input type="checkbox"/> Ведет/ут себя агрессивно <input type="checkbox"/> Другое
<input type="checkbox"/> Врач/чи	<input type="checkbox"/> Сочувствует/ют <input type="checkbox"/> Помогает/ют <input type="checkbox"/> Не обращает/ют внимания	<input type="checkbox"/> Поддерживает/ют <input type="checkbox"/> Ведет/ут себя агрессивно <input type="checkbox"/> Другое
<input type="checkbox"/> Другие, кто именно _____ -	<input type="checkbox"/> Сочувствует/ют <input type="checkbox"/> Помогает/ют <input type="checkbox"/> Не обращает/ют внимания	<input type="checkbox"/> Поддерживает/ют <input type="checkbox"/> Ведет/ут себя агрессивно <input type="checkbox"/> Другое

**6. Отношение родителей / опекунов к раскрытию статуса ребенку (если отношение изменилось в процессе работы с ребенком / членами семьи):**

Дата интервью \_\_\_\_\_/\_\_\_\_\_/\_\_\_\_\_

*Можете выбрать все подходящие варианты ответа*

**ЭТАПЫ РАСКРЫТИЯ СТАТУСА**

*Заполняется психологом на основании результатов использованных им диагностических методик.*

**БЛОК А:** Начальное оценивание ребенка и других членов семьи (родители / опекуны) относительно раскрытия статуса.

Оценка ребенка проведена: эмоциональное состояние, состояние здоровья, знания и т. д.

Дата оценивания \_\_\_\_\_/\_\_\_\_\_/\_\_\_\_\_

**Краткие выводы относительно исходной оценки ситуации в отношении ребенка:** \_\_\_\_\_

---

---

---

Оценка семьи/окружения проведена: знания, отношения с ребенком и т. п.

Дата оценки \_\_\_\_/\_\_\_\_/\_\_\_\_

**Краткие выводы относительно исходной оценки ситуации в отношении ребенка:** \_\_\_\_\_

\_\_\_\_\_

\_\_\_\_\_

\_\_\_\_\_

**БЛОК Б:** Работа по раскрытию статуса

Консультирование родителей/опекунов началось (дата) \_\_\_\_/\_\_\_\_/\_\_\_\_

Консультирование ребенка началось (дата) \_\_\_\_/\_\_\_\_/\_\_\_\_

**I. ОБЩИЙ ПЛАН РАБОТЫ С ЦЕЛЬЮ РАСКРЫТИЯ  
ВИЧ-СТАТУСА РЕБЕНКУ**

## II. ОПИСАНИЕ УСЛУГ, ПРЕДОСТАВЛЕННЫХ КЛИЕНТУ

Дата ДД/ММ/ГГ	Кому предоставлена услуга (ребенок, мать, отец и т. д.)	Содержа- ние услуги	Изменения, которые произошли	Появились ли новые потребнос- ти, какие именно?	Ф.И.О. специалиста, должность, подпись

**БЛОК В:** Результат работы с ребенком/семьей/окружением относительно раскрытия ВИЧ-статуса ребенку

ВИЧ-статус ребенку был раскрыт:

Да, укажите дату \_\_\_\_/\_\_\_\_/\_\_\_\_

Нет, укажите причину

## ПРИЛОЖЕНИЕ 6

### КАРТОЧКА ПРОЦЕССА РАСКРЫТИЯ ВИЧ-ПОЗИТИВНОГО СТАТУСА ЧЛЕНОВ СЕМЬИ ВИЧ-ОТРИЦАТЕЛЬНОМУ РЕБЕНКУ

ПРОЕКТ «Улучшение жизни ВИЧ-позитивных детей и их семей»

*ВНИМАНИЕ!* «Карточка раскрытия статуса ребенка» заполняется на каждого ВИЧ-отрицательного ребенка, которому планируется раскрыть статус родителей или братьев и сестер.

С родителями ребенка подписывается «Информированное согласие»; и заполняется «Карточка раскрытия статуса ВИЧ-отрицательному ребенку». В случае если ребенок является воспитанником интерната/детского дома «Информированное согласие» подписывается с директором интерната как законным представителем данного ребенка.

#### Каким образом семья узнала об услуге проекта:

Клиент организации (в рамках другого проекта)

Клиент проекта

Обратилась самостоятельно

Привлечение сотрудниками проекта

Перенаправление (детализируйте откуда)

#### Дата заполнения анкеты

[ДД]

[ММ]

[ГГГГ]

Код ВИЧ-отрицательного ребенка

*(Код должен соответствовать коду ребенка в базе учета клиентов и услуг)*

Дата начала работы  
по раскрытию статуса

ДД/ММ/ГГ

Дата окончания работы  
по раскрытию статуса

ДД/ММ/ГГ

Дата рождения ребенка

[ДД]

[ММ]

[ГГГГ]



*Пункты анкеты 3, 4 и 5 заполняются со слов родителей / опекунов.*

*Пункты 3.1 и 3.2 – заключение психолога (на основе предварительных бесед с ребенком и членами семьи) относительно особых потребностей ребенка, который знает о ВИЧ-положительном статусе членов его семьи.*

*Пункты 6 и 7 – заключение психолога о готовности членов семьи к раскрытию своего ВИЧ-статуса (на основании предварительной беседы с родителями/опекунами).*

**1. Ребенок воспитывается:**

В семье

В государственном учреждении

**2. ВИЧ-положительный статус кого из членов семьи раскрывается?**

Матери \_\_\_\_ возраст

Брата \_\_\_\_ возраст

Отца \_\_\_\_ возраст

Сестры \_\_\_\_ возраст

**3. О чем ВИЧ-положительном статусе членов семьи знает ребенок:**

<input type="checkbox"/> Брата	Да, с _____ лет	3.1. Нуждается ли ребенок в дополнительных услугах, связанных с его дальнейшей жизнью после раскрытия ВИЧ-статуса матери? <i>Да, в каких именно (укажите)</i>
	<input type="checkbox"/> Догадывается	Нет
	Нет	3.2. Нуждается ли брат в дополнительных услугах, связанных с дальнейшей жизнью после раскрытия своего ВИЧ-статуса ребенку? <i>Да, в каких именно (укажите)</i>
	Неизвестно	Нет

**4. Члены семьи, которые знают о ВИЧ-положительном статусе матери или отца:**

Мать	Брат
Отец	Сестра
Дед	Другие члены семьи, <i>кто именно</i>
Бабушка	Другие члены семьи, <i>кто именно</i>

**5. Члены семьи, которые знают о ВИЧ-положительном статусе других детей в семье:**

Мать	Брат
Отец	Сестра
Дедушка	Другие члены семьи, <i>кто именно</i>
Бабушка	Другие члены семьи, <i>кто именно</i>

**6. Отношение родителей / опекунов к раскрытию собственного статуса своему ВИЧ-отрицательному ребенку (в начале работы с ребенком / членами семьи):**

Дата первого интервью \_\_\_\_ / \_\_\_\_ / \_\_\_\_\_

*Можете выбрать все подходящие варианты ответа*

**7. Отношение ВИЧ-положительного ребенка к раскрытию своего статуса ВИЧ-отрицательному брату/сестре (в начале работы)**

Дата первого интервью \_\_\_\_ / \_\_\_\_ / \_\_\_\_\_

**8. Лица, которые знают о ВИЧ-положительном статусе членов семьи и могут быть привлечены к процессу раскрытия статуса ВИЧ-отрицательному ребенку**

Друг/зья	Сочувствует/ют Помогает/ют Не обращает/ют внимания	Поддерживает/ют Ведет/ут себя агрессивно Другое
----------	---	--

**9. Отношение родителей / опекунов / братьев / сестер к раскрытию своего статуса ВИЧ-отрицательному ребенку (если отношение изменилось в процессе работы с ребенком/членами семьи):**

Дата интервью \_\_\_\_/\_\_\_\_/\_\_\_\_

*Можете выбрать все подходящие варианты ответа*

Другие члены  
семьи, кто  
именно

## ЭТАПЫ РАСКРЫТИЯ СТАТУСА

*Заполняется психологом на основе результатов использованных диагностических методик.*

**БЛОК А:** Начальное оценивание ВИЧ-отрицательного ребенка и ВИЧ-позитивных членов его семьи (родителей/опекунов/братьев/сестер) относительно раскрытия статуса

Оценка ребенка проведена: эмоциональное состояние, состояние здоровья, знания и т. д.

Дата оценивания \_\_\_\_/\_\_\_\_/\_\_\_\_

**Короткие выводы о начальном оценивании ситуации относительно ребенка:** \_\_\_\_\_

---

---

---

Оценка семьи/окружения проведена: знания, отношения с ребенком и т. п.

Дата оценивания \_\_\_\_/\_\_\_\_/\_\_\_\_

**Короткие выводы о начальном оценивании ситуации относительно семьи:** \_\_\_\_\_

---

---

---

**БЛОК Б:** Работа по раскрытию статуса

Консультирование родителей / опекунов началось (дата) \_\_\_/\_\_\_/\_\_\_\_\_

Консультирование ВИЧ-отрицательного ребенка  
началось (дата) \_\_\_\_\_/\_\_\_\_\_/\_\_\_\_\_

**I. ОБЩИЙ ПЛАН РАБОТЫ С ЦЕЛЬЮ РАСКРЫТИЯ  
ВИЧ-ПОЗИТИВНОГО СТАТУСА ЧЛЕНОВ СЕМЬИ  
ВИЧ-ОТРИЦАТЕЛЬНОМУ РЕБЕНКУ**

## II. ОПИСАНИЕ УСЛУГ, ПРЕДОСТАВЛЕННЫХ КЛИЕНТУ

Дата ДД/ММ/ГГ	Кому предоставлена услуга (ребенок, мать, отец и т. д.)	Содержа- ние услуги	Изменения, которые произошли	Появились ли новые потребнос- ти, какие именно?	Ф.И.О. специалиста, должность, подпись

**БЛОК В:** Результат работы с ребенком относительно раскрытия ВИЧ-статуса членов его семьи:

**ВИЧ-статус членов семьи был раскрыт:**

Отца

Да,  
*укажите дату*

\_\_\_\_/\_\_\_\_/\_\_\_\_

Нет

**Статус раскрыт:**

Родителями

Бабушкой /дедушкой

Психологом

Другим, кем именно

Укажите причину



## ПРИЛОЖЕНИЕ 7

**Выдержка из приказа № 448 от 29.11.2002 Министерства здравоохранения Украины** «Об утверждении методических рекомендаций «Организация медицинской помощи и ухода за ВИЧ-инфицированными детьми в дошкольных и общеобразовательных учебных заведениях»

### **МЕТОДИЧЕСКИЕ РЕКОМЕНДАЦИИ**

#### **Организация медицинской помощи и ухода за ВИЧ-инфицированными детьми в дошкольных и общеобразовательных учебных заведениях**

##### **Беседа с ребенком на тему ВИЧ-инфицирования**

Подходя к этому очень тяжелому разговору, необходимо учитывать многие аспекты, в том числе возраст ребенка, путь инфицирования и т. д. В любом случае этот разговор должен состояться только тогда, когда ребенок к этому готов, лучше после пяти лет. Во время посещения врачей, пребывания в стационаре, сдачи анализов ребенок может сам узнать о названии своей болезни. Маленьких детей следует знакомить с болезнью постепенно, маленькими порциями информации. Это могут быть короткие простые ответы на множество неизбежно возникающих у ребенка вопросов, связанных с состоянием здоровья и необходимостью выполнять назначения врача.

Дети постарше уже могут понять больше. Очень важно правильно построить процесс предоставления информации ребенку и давать честные ответы на его вопросы. Если ребенок получает неполную информацию от своих близких, он может получить искаженную информацию в каком-либо другом месте. При этом возникнет атмосфера недоверия, преодолеть которую будет чрезвычайно трудно.

ВИЧ-инфицированный ребенок, диагноз которого скрывается, может страдать от одиночества и, как следствие, от страха и стыда. Дети среднего возраста, обремененные тайной ВИЧ-инфицирования, могут иметь проблемы, связанные с трудностями засыпания, отчужденностью от друзей и семьи или депрессией, жестокостью, апатией.

Даже дети младшего возраста могут сталкиваться с теми же трудностями, что и более старшие. Задача родителей и персонала, ухаживающего за детьми, – вовремя заметить эти изменения поведения ребенка и постараться помочь ему.

Подростки, у которых недавно диагностирована ВИЧ-инфекция, обычно переживают те же эмоции, что и взрослые люди в подобной ситуации, – разочарование, страх, горечь, депрессию, стыд. Вместе с тем дети этой возрастной группы и подростки могут демонстрировать некоторые элементы поведения, свойственные детям младшего возраста. Для них важными являются вопросы: «Что меня ожидает?», «Придется ли мне часто посещать врача и ложиться в больницу?», «Каким образом ВИЧ-инфекция повлияет на мои отношения с родственниками, друзьями, учениками из моей школы?», «Могу ли я как-то предотвратить передачу ВИЧ другим?».

Очень важно, чтобы поддержку подростку оказал профессиональный консультант-психолог. Разговор с подростком следует вести в открытой и дружественной манере, чтобы уменьшить страх ребенка быть отвергнутым семьей, друзьями, школой. Необходимо обсудить с ребенком круг людей, которым нужно сообщать о диагнозе ВИЧ-инфекции.

## Глоссарий основных понятий и условных сокращений

**Анамнез** – история болезни/жизни пациента.

**АРВ-терапия** – антиретровирусная терапия – специфическое лечение ВИЧ-инфекции, направленное на максимальное подавление репликации ВИЧ в организме, которое способствует восстановлению клеток иммунной системы и улучшению состояния/качества жизни больного и увеличению продолжительности жизни. АРВ-терапию рассматривают как этиотропную терапию ВИЧ-инфекции.

**Больные СПИДом** – лица с различными патологическими проявлениями, обусловленными глубоким поражением иммунной системы вирусом иммунодефицита человека.

**Болезнь** – патологический процесс, который проявляется нарушениями морфологии (анатомического, гистологического строения), обмена веществ и/или функционирования организма (его частей) у человека.

**ВИЧ** – вирус иммунодефицита человека. Ретровирус длительного действия, относящийся к роду лентивирусов. Вызывает в организме человека ВИЧ-инфекцию, конечной стадией которой является синдром приобретенного иммунодефицита (СПИД).

**ВИЧ-инфекция** – хроническая инфекционная болезнь, которая развивается вследствие инфицирования вирусом иммунодефицита человека и характеризуется прогрессирующим поражением иммунной системы.

**ВИЧ-инфицированные** – лица, в организме которых обнаружен вирус иммунодефицита человека. К категории ВИЧ-инфицированных относятся как лица без клинических проявлений болезни (носители ВИЧ), так и больные СПИДом.

**ВИЧ-позитивный статус** – состояние человека, обусловленное наличием в его организме ВИЧ.

**Генограмма** – графическое изображение семейных отношений в определенной семье, форма записи семейной родословной, в которой доступно в графической форме фиксируется информация о всех членах семьи не менее трех поколений.

**Группа взаимопомощи** – коллектив людей, объединенных общей жизненной проблемой или ситуацией, которые собираются на регулярной основе с целью обмена опытом и моральной поддержки участниками друг друга.

**Дети, лишенные родительской опеки** – дети-сироты, дети, которые остались без попечения родителей в связи с лишением их родительских прав, отня-

тием у родителей без лишения родительских прав, признанием родителей безвестно отсутствующими или недееспособными, объявлением их умершими, отбыванием наказания в местах лишения свободы и пребыванием их под стражей на время следствия, розыска их органами внутренних дел, связанным с уклонением от уплаты алиментов и отсутствием сведений об их местонахождении, длительной болезнью родителей, которая препятствует выполнению ими своих родительских обязанностей, а также подброшенные дети, дети, родители которых неизвестны, дети, от которых отказались родители, и беспризорные дети.

**Дискриминация** – намеренное ущемление прав, интересов отдельных лиц или социальных групп по сравнению с другими.

**Игровая терапия** – психотерапевтический метод, основанный на использовании ролевых игр как одной из наиболее сильных форм влияния на развитие личности.

**Ипохондрический синдром** – болезненное состояние человека, характеризуется безосновательным страхом за свое здоровье и за саму жизнь. Наблюдается при неврозах и психических болезнях.

**ЛЖВ** – люди, живущие с ВИЧ.

**Лица, обеспечивающие права детей** – родители, опекуны, попечители либо работники общественных организаций или государственных учреждений.

**МДК** – мультидисциплинарная команда.

**Мультидисциплинарная команда специалистов** – группа специалистов разных профессий (врачей, социальных работников, педагогов, психологов и др.), оказывающих социально-психологическую, реабилитационную и другую помощь клиенту. Работа в команде строится на партнерских взаимоотношениях между специалистами, все решения принимаются ими совместно после обсуждений, но при этом каждый член команды несет ответственность за свою профессиональную работу.

**Мультидисциплинарное ведение случая** – комплекс мероприятий, осуществляемый единой командой специалистов по разным дисциплинам в тесном взаимодействии для достижения общих целей и улучшения качества жизни клиента.

**Мышление** – психический процесс восприятия, понимания и принятия существующих связей между предметами и явлениями объективного мира. Позволяет ребенку понимать и оперировать в сознании абстрактными понятиями.

**Опека и попечительство** – одна из форм семейного воспитания детей, оставшихся без попечения родителей.

**Опекуны/попечители** – лица, заменяющие родителей ребенка в случае если ребенок – сирота или лишенный родительской опеки. Опека устанавливается над ребенком, не достигшим 14 лет, а попечительство – над детьми в возрасте от 14 до 18 лет. Опека и попечительство над ребенком устанавливаются органом опеки и попечительства, а также судом в случаях, предусмотренных Гражданским кодексом Украины.

**Оппортунистические инфекции** – инфекционные заболевания, вызванные организмами, которые обычно не вызывают болезнь у человека со здоровой иммунной системой, но могут влиять на людей с ослабленной иммунной системой.

**Приверженность к антиретровирусной терапии** – прием пациентом лекарств с точным соблюдением графика и дозировки.

**Проективный метод** – один из методов изучения личности, основанный на выявлении проекций в данных эксперимента с последующей интерпретацией.

**Раскрытие ВИЧ-положительного статуса ребенку** – процесс сотрудничества специалистов и членов семьи в проведении оценки физического и психического состояния ребенка, его потребностей и планирования дальнейшей работы с целью успешной адаптации к новым условиям жизнедеятельности.

**Ребенок** – лицо в возрасте до 18 лет (совершеннолетия), если по закону, применимому к нему, он не приобретает прав совершеннолетнего раньше.

**Ребенок-сирота** – ребенок, у которого умерли или погибли родители.

**Родители** – биологические отец и/или мать ребенка, опекун или попечитель, усыновитель.

**РС** – раскрытие статуса.

**Социальное сопровождение** – форма социальной поддержки, предусматривающая предоставление конкретному лицу или семье комплекса социальных услуг в целях преодоления жизненных трудностей, минимизации негативных последствий или даже полного решения проблем семьи или лица.

**СПИД** – синдром приобретенного иммунодефицита (конечная стадия ВИЧ-инфекции).

**СПИД-центр** – государственное учреждение городского или областного значения, которое предоставляет медицинские услуги ВИЧ-инфицированным лицам.

**Стигма (от греческого stigma – клеймо)** – некая характерная черта человека, которая дискредитирует его в глазах окружающих и ставит отдельно от других;

физический или социальный признак (например, ВИЧ-инфицирование), который в конкретной среде воспринимают как нечто унижающее.

**Терминальная стадия болезни** – этап болезни, в течение которого пациента считают неизлечимо больным, защитные функции организма больше не способны сопротивляться болезни.

**Экокарта** – диаграмма отношений в семье, разработанная в 1980-х годах на основе модели экосистем Кэрол Мейе.

## Список использованной литературы

1. Активні методи просвітницької діяльності у профілактиці ВІЛ/СНІД та ризикованої поведінки: Посібник для спеціалістів приймальників-розподільників, притулків та колоній для неповнолітніх / За заг. ред. Р. Г. Вайноле, Т. Л. Лях; Авт.-упор.: Безпалько О. В., Зимівець Н. В., Захарченко І. В., Журавель Т. В., Лозован О. М., Лютий В. П., Лях В. В., Лях Т. Л., Петрович В. С., Закусило О. Ю., Цюман Т. П. – К., 2007. – 181 с.

2. Наказ Міністерства охорони здоров'я України «Про затвердження методичних рекомендацій «Організація медичної допомоги та догляду за ВІЛ-інфікованими дітьми у дошкільних і загальноосвітніх навчальних закладах» № 448 від 29.11.2002.

3. Наказ Міністерства охорони здоров'я України «Про удосконалення лікування хворих на ВІЛ-інфекцію та СНІД»: Методичні рекомендації (преамбула) № 173 від 15.04.2003.

4. Наказ Міністерства України у справах сім'ї, молоді та спорту «Про затвердження Порядку здійснення соціального супроводу центрами соціальних служб для сім'ї, дітей та молоді сімей та осіб, які опинилися у складних життєвих обставинах» № 1795 від 25.04.2008.

5. Огляд міжнародної та української нормативно-законодавчої бази щодо прав ВІЛ-позитивних і уразливих до ВІЛ дітей/Н. Комарова, Л. Портер. – К.: Вид. дім «Киево-Могилянська академія», 2007. – 95 с.

6. Оцінка вразливості людей, які живуть з ВІЛ/СНІДом в Україні: результати соціологічного дослідження – ПРООН в Україні. – К., 2008.

7. Посібник з методики мультидисциплінарного ведення випадку/Організація «Лікарі світу – США». – К., 2007. – 36 с.

8. Робота з сім'ями, які потребують професійної соціально-педагогічної підтримки. Тренінговий курс для спеціалістів соціальної сфери/Автори-упор:

В. Головатий, А. В. Калініна, О. А. Виноградова; Заг. ред. Т. Ф. Алексеєнко. – К.: Основа-Принт, 2007. – 128 с.

9. Руководство по оценке и междисциплинарному ведению случая для оказания помощи детям и семьям, находящимся в социально опасном положении или в трудной жизненной ситуации. – СПб: Врачи детям, Эвричайлд, 2008. – 120 с.

10. Сборник методик «Практикум по арт-терапии» / Под ред. А. И. Копытина. – СПб, 2001.

11. Сімейний кодекс України. Закон Верховної Ради України від 10.01.2002 № 2947-III.

12. Управление случаем в социальных службах при междисциплинарном взаимодействии в решении проблем детей. – М.: Полиграф сервис, 2005. – 112 с.

13. Anghelina C. O., Manea G. D., Mares G., Mihale S. F. «Dezvaluirea diagnosticului de infectie HIV copiilor – Suport de curs adresat asistentilor sociali ti psihologilor», Romanian Angel Appeal Foundation, 2008, Bucuresti, 50 p.

14. David D. Tractate de psihoterapii, Editing house Polirom, Iasi, 2006.

15. Mash Eric J. Abnormal Child Psychology, International Thomson Publishing Company, 1999.

16. Schweitzer A. M., Manea G., Nedelcu B., Chirila O., Tudor M., Petrea S., Voicu I., Gheorghe V. Dezvaluirea diagnosticului, revised edition, Romanian Angel Appeal Foundation, 2005.

17. Harris Interactive for the WSJ Online's health industry edition, Pharmaceutical Executive, May 2005.

18. Harris Interactive for the WSJ Online's health industry edition, Pharmaceutical Executive, September 2005.

19. Говорим с ребенком о ВИЧ: Рекомендации для родителей. – [http://www.plus.aids.ua/pub/talk\\_hiv.html#1](http://www.plus.aids.ua/pub/talk_hiv.html#1)

20. Лори С. Винерб, Ph. D. Раскрытие диагноза. – [http://www.eurasiahealth.org/attaches/85908/46\\_Pediatric\\_HIV\\_Care\\_Rus.pdf](http://www.eurasiahealth.org/attaches/85908/46_Pediatric_HIV_Care_Rus.pdf)

ISBN 978-966-2344-01-1  
Печать ФЛП Костюченко О.Н.  
Тираж 500 экз.

