

ПОЗИТИВНЕ СЕРДЕНЬКО



Документи для вступу у асоційовані учасники ВБО «Всеукраїнська мережа ЛЖВ»

Витяг з «Положення про членів та асоційованих учасників Мережі»:

Кожен громадянин України, іноземець, особа без громадянства, що досяг 18 років та визнає мету, завдання та Статут Всеукраїнської благодійної організації «Всеукраїнська мережа ЛЖВ», може стати Асоційованим учасником Мережі ЛЖВ.

Асоційовані учасники Мережі ЛЖВ мають право:

- брати участь у статутній діяльності Мережі;
- користуватися послугами, інформацією і допомогою Мережі;
- вільно припиняти участь в Мережі;
- стати Членом Мережі.

Асоційовані учасники Мережі зобов'язані:

- додержуватися вимог Статуту Мережі ЛЖВ та її Політик.

Особа, яка бажає стати Асоційованим учасником Мережі, заповнює анкету та подає письмову заяву на ім'я Голови Координаційної ради Мережі про прийняття у Асоційовані учасники Мережі у електронному та/або письмовому вигляді. Реєстрація такої заяви уповноваженим Координаційною радою є підставою для реєстрації такої особи Асоційованим учасником Мережі.

З політиками Мережі ЛЖВ Ви можете ознайомитися на сайті <http://www.network.org.ua>.

Також там розміщена інформація про організацію, які представляють інтереси Мережі у регіонах.

Заповнені документи надсилайте на адресу: 04080, м. Київ, вул. Межигірська, б. 87-б, ВБО «Всеукраїнська Мережа ЛЖВ», у відділ регіонального розвитку.

Ваші документи будуть зареєстровані у Центральному офісі Мережі ЛЖВ протягом двох тижнів з дати їх отримання. **З моменту реєстрації документів Ви набуваєте статусу асоційованого учасника.**

Документ №1. Заява.

Голові Координаційної Ради
ВБО «Всеукраїнська мережа ЛЖВ»
Жовтяку В. О.

Заява

Я, _____
(прізвище, ім'я та по-батькові)

зобов'язуюсь дотримуватись вимог Статуту та політик Всеукраїнської благодійної організації «Всеукраїнська мережа людей, які живуть з ВІЛ/СНІДом».

Прошу прийняти мене в асоційовані учасники ВБО «Всеукраїнська мережа ЛЖВ».

_____ (дата)

_____ (підпис)

Документ №2. Анкета.

Анкета

для вступу в асоційовані учасники
ВБО «Всеукраїнська мережа ЛЖВ»

Прізвище* _____

Ім'я* _____

По-батькові* _____

Місто/село проживання* _____

Область* _____

Дата народження _____

Телефон _____

Електронна адреса _____

_____ (дата)

_____ (підпис)

*- зірочкою позначені поля, обов'язкові для заповнення.

Доводимо до Вашого відома, що ставлячи свій підпис у анкеті та заяві асоційованого учасника ВБО «Всеукраїнська мережа ЛЖВ», Ви автоматично надаєте згоду на накопичення та обробку своїх персональних даних відповідно до ЗУ «Про захист персональних даних» № 2297-VI від 01.06.2010.

Ваші персональні дані накопичуються та обробляються з метою:

- отримання статистичної інформації щодо кількості асоційованих учасників організації;
- надання інформації про асоційованих учасників Мережі у організації, що представляють інтереси Мережі у регіонах України;
- відповідно до інших норм чинного законодавства України.

Над номером роботи:

Редакционная коллегия «Всеукраинская сеть ЛЖВ»
Дизайн и верстка – Богдана Виноградова
Фото – Алина Ярославская

Мнение авторов публикаций может не совпадать с позицией издателей журнала.
Ответственность за достоверность информации несут авторы публикаций. Рукописи не рецензируются и не возвращаются.
Печать ООО «Инжиниринг»
Тираж – 1500 экз.

ВСТУПИТЕЛЬНОЕ СЛОВО



Помните, о чем вы мечтали, когда были ребенком?

В детские годы мы отчаянно стремились поскорее повзрослеть. Свой рост отмечали на дверном косяке и очень гордились, если новая метка была немного выше предыдущей. Девчонки тайком таскали помаду из маминной сумочки, мальчишки перед зеркалом фломастером рисовали себе усы.

Мы мечтали о том, что станем актерами, летчиками, писателями, космонавтами. Все казалось легкодостижимым. Скорее, скорее бы вырасти, стать самостоятельным и больше ни от кого не зависеть! Мы сами не понимали того, что свобода — вот она, рядом. Хочешь, играй в дочки-матери, хочешь, гоняй в футбол, хочешь, сочиняй стихи или рисуй. Но нам казалось, что только взрослость позволит нам осуществить все наши мечты.

Но прошло время, у нас уже появились собственные дети, а мечты... так и осталась мечтами. Теперь мы мечтаем о том, что обязательно вернемся к нашим мечтам, но чуточку позже. Вот заработаем еще немного, тогда начнем сочинять музыку. Воспитаем ребенка, и уж точно напишем длинный увлекательный роман. Только не сейчас — сейчас некогда. Потом... И это «потом» часто не наступает.

В этом номере Позитивного Сердца есть практическая информация об особенностях и безопасности детей «со знаком плюс». Есть материалы об особенностях раскрытия ВИЧ-позитивного статуса ребенку и интервью Яны — смелой девушки-подростка, которая является примером жизнелюбия, и не только для сверстников.

Но главная ценность этого выпуска — в нем собраны детские мечты. Большие мечты наших маленьких учителей. Мне бы очень хотелось, чтобы мы — взрослые — учились мечтать у детей. Учились мечтать так же смело, ни на одну секунду не сомневаясь в том, что все сбудется. Только тогда все получится.

Даже если в нашу честь не назовут улицу, если про нас не напишут книгу, мы можем получить гораздо больше — начать делать то, о чем всегда мечтали. Начать прямо сейчас. ❤️

Аня Константинова

ПОЗИТИВНОЕ СЕРЦЕ

СОДЕРЖАНИЕ

- 4** Вы знаете, как мечтают дети?
- 7** Я хочу рассказать вам, взрослым, про мечты...
- 10** Я пою везде, где только можно!
- 11** На собственном примере и опыте...
- 14** Teen club: место притяжения
- 16** Особенности маленьких плюсиков
- 17** Движение к зоне перемен
- 18** Как рассказать ребенку, что у него ВИЧ...
- 20** Отвечая на вопросы...

Как не сломать детские мечты

ВЫ ЗНАЕТЕ, КАК МЕЧТАЮТ ДЕТИ?

Мій друг.

Коли мені виповнилося 8 років, на день народження дідусь подарував мені маленьке цуценя. Це було так несподівано, та я був дуже щасливий, бо мріяв про собаку. Назвав його Бобко. Я піклувався про нього, годував, грався з ним та виводив на прогулянку. Зараз Бобко за мною сумує, бо я нахожусь у лікарні на лікуванні. Я дуже хочу повернутися до нього і навчити його виконувати команди. Він дуже розумний пес.

Я дуже люблю свою собаку і навчу її мене захищати!

Юрко, 12 років



Спорт в моей жизни.

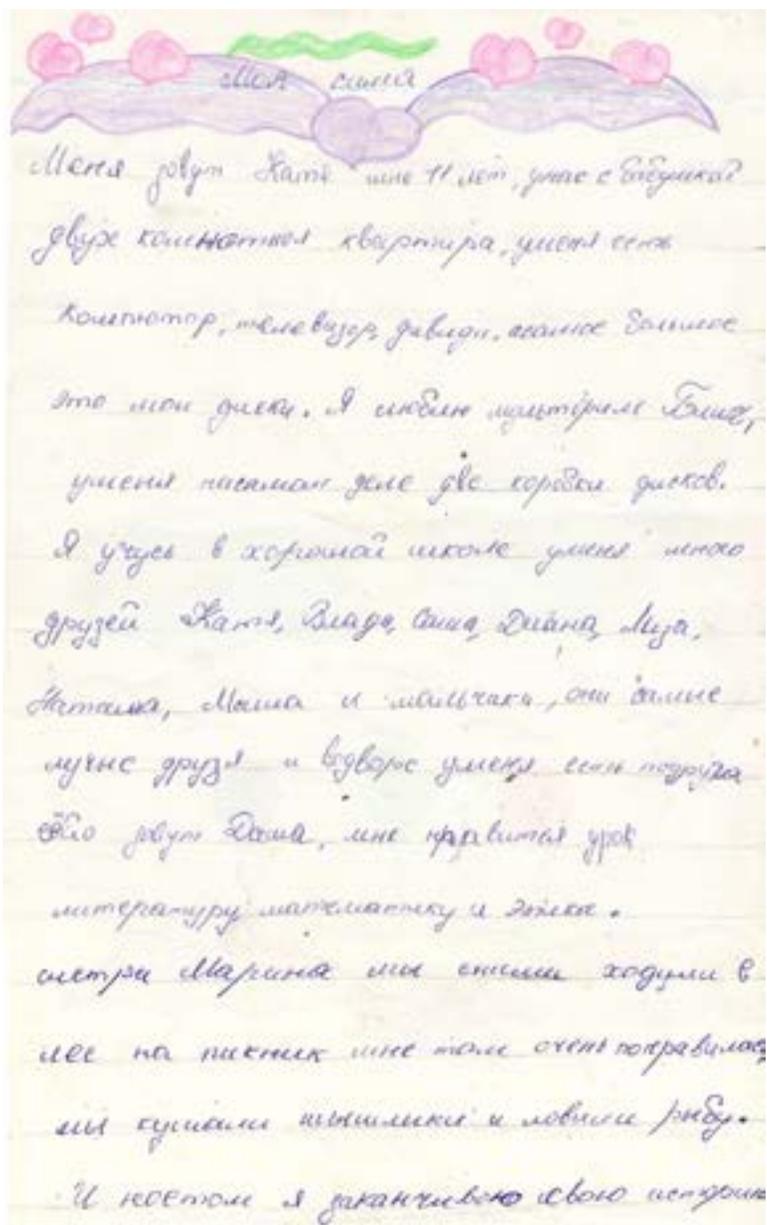
Мне 14 лет. Первый раз я пришел в спорт когда мне было 6 лет. Но до сих пор я не могу представить себе жизни без баскетбола! Тренер встретил меня в школе и пригласил на тренировку. Это была наша школьная баскетбольная команда. Команда наша дружная и сильная. Мы участвовали в районных соревнованиях и занимали призовые места. Наша самая жесткая игра была, когда разрыв в счете оказался в 1 очко. На той встрече мы заняли второе место. Было немного обидно, но игра казалась настоящей! Сейчас я нахожусь на лечении в больнице и жду, когда вернусь домой и буду продолжать заниматься баскетболом. Мне этот вид спорта очень нравится. Моя бабушка говорит, что спорт формирует характер, выдержку и стойкость духа. Думаю, это мне поможет, когда я стану взрослым.

Влад, 14 лет.

Истинные детские мечты не ограничены законами физики, зарплатой родителей, километрами расстояния, мнением социума, критичным отношением к своим способностям и прочими рациональностями.

Это родители подрезают мечте крылья, заботливо объясняя, почему осуществление невозможно. Родители говорят: «Это нереально», «Так не бывает», «Мы не сможем», «Не получится».

И если подобная манипуляция с мечтой повторяется часто, дети вырастают во взрослых, которые разучились мечтать. Их желания не выходят за пределы границ, которые они сами себе и обозначили. «Это нереально» — универсальная фраза для причисывания любой мечты... ►



Меня зовут Катя мне 11 лет, у нас с бабушкой
две комнаты квартира, у нас есть
компьютер, телевизор, диван, коврик большое
это мои друзья. Я люблю математику больше,
у меня большая семья где родители дяди.
Я учусь в хорошей школе у меня много
друзей Катя, Влада, Анна, Диана, Маша,
Антонна, Маша и мальчишки, они тоже
любят друзей и вообще у меня есть подружка
Влю зовут Анна, мне нравится урок
математику математику и эссе.
матри Марина мне очень нравится в
нее на картинке мне тоже очень понравился,
мы с друзьями мальчишки и девочки рисуем.
И конечно я рисую своего персонажа



Мы храним свои детские рисунки,
но выбрасываем детские мечты. Где же логика?

Я хочу рассказать вам, взрослым, про мечты



Мой бизнес.

В 13 лет я со своими друзьями начал заниматься маленьким бизнесом. Нас было трое. Я предложил собирать орехи. Залезли мы на дерево и струсили их на землю. Потом мы очищали их руками — руки были как черный лист бумаги. После этого мы с друзьями сдавали орехи на реализацию и даже торговались — хотели продать подороже! Это было очень интересно. В результате мы продали ведро орехов по 15 гривен. Мы были очень рады, поделили деньги и решили продолжать свой бизнес. Когда я пришел домой и рассказал бабушке, она удивилась и обрадовалась. Правда, руки еще долго оставались черными.

В настоящий момент я нахожусь на лечении в больнице, но мечтаю вернуться домой, продолжить учиться и в будущем очень хочу построить отель и ресторан. Надеюсь, что это будет мой большой бизнес, который принесет радость людям.

Женя, 14 лет

Мечты — это такое чувство желания человека «чего-то», и ради этого он идет к своей цели, начинает действовать ради ее достижения. Мечта — это самое ценное, что есть у человека. Многих людей называют мечтателями. Одни верят, что мечты сбываются, другие — что нет. Я не особо люблю о чем-то мечтать, но рассуждаю о своих мечтах часто.

Каждый мечтает о своём. Это то, чего человеку не хватает для счастья, и он хочет это получить. Часто в наше время люди мечтают о разных материальных вещах. Для многих — это ценности жизни. И люди забывают о чем-то большем, о чем-то выше этого. ▶

близких и родных. Чтобы люди верили в любовь и дружбу, и чтобы всегда это ценили и не теряли дорогих людей.

Хочу, чтобы люди не забывали о своих родителях и не оставляли на старость их одних. Еще хочу, чтобы новое поколение ценило и уважало ветеранов войны, которых и так мало осталось.

Хочу, чтобы каждый человек этой земли радовался жизни и был счастливым, чтобы он делал все для этого. Хочу, чтобы люди не болели страшными неизлечимыми болезнями. Чтобы маленькие дети не знали, что такое СПИД, чтобы это их не коснулось — никогда. Еще хочу, чтобы нигде не было войн, убийств, драк и ненависти по отношению к другим людям.

Я всем хочу пожелать быть счастливыми. Всегда мечтайте и не забывайте стремиться к мечте. Любите, дружите, верьте, цените, берите от жизни все только самое хорошее. Пусть у всех вас все будет хорошо. Пускай вас всегда окружают хорошие и добрые люди, чтобы вас не теряли и любили такими, какие вы есть. Верьте в себя, в свои силы. Никогда не болейте, становитесь лучше с каждым днем, меняйтесь, следите за собой...и мир изменится.

Я буду верить в это и буду надеяться, что все эти мои мечты сбудутся, потому что я правда очень хочу, чтобы это все случилось! ❤️

Надея Яминска



Кем я хочу стать?..

«Никогда не лезь опускать руки, надо добиваться своего»

Меня зовут Ранис. Мне 15 лет. Учусь в 8 классе.

Я никогда не забетаю вперед. Но все-таки я знаю, кем хочу стать. На этот момент я бы хотел стать режиссером-постановщиком. Я, вообще, занимаюсь хип-хопом. Через некоторое время мне захотелось создать свою труппу, и эта цель у меня скоро осуществится. Я уже сегодня веду мероприятия в школе, как ведущий. Пройдет время, и я создам свою труппу (осенью) в школе — как говорится, «открою карьеру».

В школе я один, на танцах — другой. Почему? Потому что я решил для себя: соединить эти две «жизни» нельзя. Хобби и учеба не должны быть вместе! Они друг другу будут мешать. Говорят — люди, которые занимаются профессионально чем-то одним, не могут делать что-то иное, однако это не про меня. С танцами у меня успехи и в учебе я стараюсь не отставать. Особенно мне легко дается математика другие люди и мои друзья говорят мне, что это неправда, ведь математика — «такой сложный предмет!». Но для меня это легко.

Ну, и конечно, все мечтаю я. О чем мечтаю я? Мои мечты менялись. В детстве — это велосипед, машинки и другие игрушки. Сейчас моя мечта — увидеть мир, побывать в разных городах и странах. Мечты меняются с возрастом, но я знаю точно, что они осуществятся.

Что такое счастье? Для меня счастье — это когда со мной происходит что-то неожиданно приятное. Например, выиграть что-то или добиться своего. Часто на пути встречаются трудности. Но я считаю, что никогда нельзя опускать руки, надо добиваться своего. Ну, а как их преодолевать? Я думаю — надо в трудностях искать счастливые моменты для себя!

«Я пою везде, где только можно!»

Меня зовут Виктория, мне 16 лет. Моя жизнь наполнена разными эмоциями, впечатлениями о которых я вам расскажу в своем письме. Моя жизнь не всегда была наполнена родительской заботой, лаской, любовью. Я всегда в чем-то нуждалась, хотела куклу, коляску или заколочку, которую не всегда мне могли купить. В моей жизни были люди, которые выполняли мои мечты.

Сотрудники сети ЛЖВ в Черкассах всегда мне помогали, заботились обо мне, хотели, чтобы я радовалась жизни!

Наступил период, когда мне стало сложно жить со своим братом, и я решила уйти от него и его семьи, которая меня не любила и где надо мной издевались, как могли. И я ушла в интернат, где прожила 3 года. Потом, после 9-го класса, я уехала учиться в Киев. Всю свою жизнь я мечтаю петь, стать настоящей певицей, чтобы у меня были красивые платья, стильные туфли и много ярких украшений, ну и просто заниматься тем, что мне нравится делать.

Я пою везде, где только можно, когда удобно, даже тогда, когда мне плохо. Недавно отделение сети ЛЖВ в Киеве организовало детям встречу с главным героем реалити-шоу «Холостяк 3» Андреем Искорневым. Была замечательная встреча, а когда он зашел в зал, где мы сидели, меня переполняли эмоции, так как я поклонница Андрея и никогда не думала, что смогу с ним встретиться! Когда он сел на стул и предложил каждому рассказать о том, кем бы тот хотел стать, и когда дошла очередь – я ему сказала, что хочу быть певицей, рассказала, что была в этом году на «Х-факторе», но, к сожалению, не прошла (сказали, есть голоса и лучше чем у меня!). Напоследок Андрей попросил меня для него спеть, и когда я исполнила песню Александра Пономарева «Варто чи ні» – он был в восторге! Сказал, чтобы я верила в свои силы, стремилась к победе – и у меня все получится!

Для меня эти слова стали каким-то новым этапом в исполнении мечты! Ну, а после нашей встречи через несколько дней мне подружка сказала, что в интернете обо мне написали вот такие слова: «Найсміливіша дівчинка навіть експромтом продемонструвала свої здібності – заспівала для Андрія пісню». Я была просто в приятном шоке, когда увидела это!

Сейчас моя жизнь наполнена многими мечтами, и я хочу, чтобы они все сбылись! Спасибо всем, кто был и есть в моей жизни, спасибо всем, кто любит меня, для меня это так важно! Я вас очень люблю! И очень надеюсь и верю, что встречу людей, которые помогут мне воплотить в жизнь мою мечту! Это будет самым большим чудом в моей жизни!!!

Вика



НА СОБСТВЕННОМ ПРИМЕРЕ И ОПЫТЕ...

Рассказ о себе

Меня зовут Яна. Мне 10 лет.

Я люблю рисовать, петь и танцевать. У меня есть мечта — новый телевизор „Samsung dalaх 34“ мне нравится дружить, общаться с людьми которые не врут, не обзываются, не крадут.

У меня у самой характер нормальный, мои друзьяи нравится со мной дружить.

А ещё я очень люблю помогать маме по дому я могу стирать, мыть посуду, замечать, мыть полы.

А ещё я очень люблю играть на компьютере.

Я занимаюсь в кружках.

Хожу на зоокружок, и пойду на танцы. Я занимаюсь в ЦВТ №1 бабушкинского района

Активная и непоседливая Яна в свои 15 лет почти ничем не отличается от большинства своих сверстников — ей нравится гулять с друзьями во дворе, заниматься спортом, общаться в популярных соцсетях, она также пытается казаться взрослее, чем есть — быть очень уверенной и бесстрашной. От большинства сверстников Яну отличают лишь две вещи. Первое — она лидер и активный волонтер. А второе — она живет с ВИЧ.

ВИЧ НЕ МЕШАЕТ ДРУЖБЕ

«Мне было 10 лет, когда мама рассказала мне, что я живу с ВИЧ. Я тогда испугалась, но потом мама рассказала больше об этом вирусе, и я успокоилась. И почти два года не интересовалась этим», — вспоминает Яна.

Когда Яна впервые рассказала о своей болезни подружке, та испугалась и начала плакать. «Мы ели одно яблоко на двоих, я теперь, пожалуй, тоже заболела», — переживала девочка. Яна успокоила подружку, рассказав о путях передачи ВИЧ. Окончательно же подруга успокоилась только после того, как поговорила со своей мамой. Она сказала: «ВИЧ не мешает дружбе, у меня тоже есть друзья с ВИЧ».

Другие подружки-одноклассницы Яны тоже знают, что она ВИЧ-положительная. И признание Яны на их дружбу не повлияло. Девушка ▶



► говорит, что, наоборот, подружки стали еще ближе и роднее друг для друга. А вот от школьных учителей Яна старается скрывать свой статус. Говорит, что они не готовы воспринимать такую информацию.

«Учительница биологии, когда рассказывает на уроке о ВИЧ/СПИДе, говорит, что от ВИЧ-инфицированных нужно немедленно бежать, чтобы не заразиться, — делится девушка своими наблюдениями. — Они не понимают и не готовы воспринимать правдивую информацию о ВИЧ, путях его передачи, а лишь запугивают детей и настраивают против ВИЧ-позитивных людей».

«НЕ СТРАШНО?..»

Отношение к своему ВИЧ-статусу, к ВИЧ-позитивным людям, к обществу вообще и своей роли в нем изменилось у Яны и после того, как она попала в школу юных лидеров, организованную Международной благотворительной организацией «Восточноевропейское и Центральноазиатское объединение людей, живущих с ВИЧ» (ВЦО ЛЖВ) и ЮНИСЕФ. Эти занятия дали девушке не только дополнительные знания о ВИЧ, но и подтолкнули к развитию ее лидерских навыков и мотивировали Яну к активной помощи детям и подросткам, которых коснулась проблема ВИЧ/СПИДа. Яна начала принимать активное участие в различных мероприятиях

для взрослых и для детей.

В большинстве случаев в конце занятий она открыто говорит, что живет с ВИЧ. На вопрос: «Не страшно? Ты же не знаешь, как отреагируют люди?», Яна упорно отвечает: «Нет. Если они не захотят со мной больше общаться — мне безразлично».

Конечно, девушка бравирует. Как и каждому подростку, ей хочется быть взрослой и сильной. Но мама Яны, Ольга, замечает: «Бывает, что она чувствует себя неуверенно, когда встает вопрос об открытии статуса, колеблется. Ведь во время семинаров и конференций она часто успевает подружиться со многими участниками, однако, конечно, ей страшно — какой будет их реакция. А потом все же под-

ходит и говорит: «Я скажу!».

БЫТЬ АКТИВНЫМ И УВЕРЕННЫМ В СЕБЕ!

В Украине, в обществе, которое не слишком доброжелательно относится к тем, кто хоть чем-то отличается, и где, даже несмотря на информационные кампании и многочисленные публикации, люди все еще мало знают о ВИЧ, каждое открытое признание «Я — ВИЧ» это как лотерея. Яна хочет изменить эту ситуацию: рассказывать и объяснять молодежи о ВИЧ, показывать подросткам, таким же, как она сама, что не нужно бояться и прятаться. Наоборот — нужно встречаться, обсуждать проблемы, проводить вместе время, объединяться и действовать.

«Меня больше вдохновляет, когда после семинаров, где я выступаю и рассказываю о себе и своем опыте, дети приезжают в свои города и начинают организовывать активность там, проводя какие-то мероприятия, лекции», — энергично рассказывает девушка.

Каждый раз, когда Яна открыто говорит о том, что у нее ВИЧ, это становится испытанием для нее самой — и одновременно проверкой для людей, которые в этот момент ее окружают. И хотя эта симпатичная девушка — не по годам серьезная и старается держаться очень уверенно, она все же остается еще подростком — таким же, как и все остальные. Ей хочется бежать на встречу с подружкой, а не садиться за работу над очередным домашним заданием.

Поддержка, которую такие подростки как Яна получают в школе юных лидеров, очень важна. Для всех них жизнь с ВИЧ — это вызов, который они вынуждены принять. Такие дети не знают, как вести себя в обществе, где негативное отношение к людям, живущим с ВИЧ, достаточно распространено. Сталкиваясь со стигмой, многие из таких подростков замыкаются в себе и теряют смысл жизни. Собственным примером Яна показывает таким подросткам, как она, что жить социально-активной жизнью — возможно. И хотя таких уверенных подростков, как Яна, пока что не так уж и много, девушка собственным примером и опытом мотивирует других ВИЧ-позитивных детей жить активной жизнью и быть уверенным в себе. ❤️

Ольга Иваненко

Меня зовут Даша, мне 17 лет. У каждого человека или ребенка есть мечта. Мечты могут быть маленькими или большими, реальными или не реальными. У меня тоже есть очень реальная мечта. Я хочу стать детской врачом. Я понимаю что для достижения своей цели мне нужно хорошо учиться, поэтому я прилагаю к учебе все свои силы. Мне хотелось бы рассказать почему я мечтаю стать врачом. Когда ребенок болен, он не может уделять много времени своему любимому делу, учиться дружить на улице, прогуливаться школу. Так как я давно немало мне так же приходится пропускать свои любимые танцы, школу, общение с друзьями. Поэтому я хочу стать хорошим детским врачом, лечить детей, чтобы у них была возможность заниматься своим любимым делом, а так же радовать своих родителей. Если человек будет стремиться к своей цели, то его мечта осуществится. Поэтому я верю каждой ребенку должен стараться идти к своей мечте. И я верю, что если я буду очень стараться, то моя мечта стать врачом осуществится, а так же осуществится и другие мои мечты.



TEEN CLUB: МЕСТО ПРИТЯЖЕНИЯ

«Большинство взрослых считают, будто чувства подростков несерьезны и все эти душераздирающие страсти — ярость, ненависть, смятение, ужас, безнадежность, отвергнутая любовь — лишь игра гормонов, тренировочный забег перед Настоящим, из этого «вырастают». Это неверно. В тринадцать лет все серьезно, у всего острые края, о них можно порезаться»
(Джоанн Харрис «Джентльмены и игроки»)



Какими бы хорошими не были родители, есть вещи, которым сложно научиться в семье. Общаться и строить отношения с ровесниками, уметь знакомиться, уметь презентовать себя окружающим, научиться чувствовать свои внутренние границы и уметь сказать «нет» при их нарушении — всему этому можно учиться в среде себе подобных на развивающих, образовательных или психологических группах для подростков.

СУЩНОСТЬ СПОНТАННЫХ ПОДРОСТКОВ

Вступая в подростковый период, ребенок почти инстинктивно тянется к сверстникам больше прежнего. Подростки ищут возможность войти в какую-либо группу сверстников: компанию во дворе, тусовку любителей разной музыки, спортивные секции и

кружки, группы в социальных сетях и прочее. Для ребенка очень важно быть принятым в эти неформальные круги общения, стать значимым для других подростков. В основе этого, абсолютно нормального, явления для большинства подростков лежит потребность в преодолении зависимости от родителей, желание отделиться от взрослых.

Известный светский и российский социолог И. С. Кон увидел сущность спонтанных подростковых групп, в

первую очередь, в «нерегламентированном общении». Действительно, в своей группе подросток удовлетворяет потребность в коммуникации. Однако это потребность не в любом общении, а в контактах именно со сверстниками — «нерегламентированное общение» со взрослыми его заменить не может. Видимо, тут важнее чувство причастности к своей возрастной когорте, сплочения со сверстниками, определение своего места среди них.

В ответ на возрастную потребность подростков в принадлежности к группе сверстников взрослые могут помочь им, организовывая места и пространства для полезного времяпрепровождения детей, в том числе и на базах ВИЧ-сервисных организаций. Психологи и социальные работники могут грамотно использовать возрастные потребности подростков на благо самих детей. Одним из таких вариантов могут стать образовательные или психологические группы для ВИЧ-позитивных подростков или подростков, затронутых эпидемией ВИЧ/СПИД.

ЧТО ТАКОЕ КЛУБЫ?

В рамках проекта «Улучшение жизни ВИЧ-позитивных подростков в Украине», при поддержке фонда Sidaction, психологи и социальные работники из десяти ВИЧ-сервисных организаций в течение 5 месяцев проводили регулярные встречи с подростками, которые они между собой и детьми называли Клубы.

Всех подростков, которые находятся в периоде важных изменений и взросления, в независимости от их ВИЧ-статуса, беспокоят одинаковые вопросы: что происходит с моим телом? нормально ли это? почему это происходит со мной? как относиться к изменениям в моем внешнем виде? как меня воспринимают друзья? нравлюсь ли я? И множество других переживаний, связанных с изменением тела и поведением подростка в период полового созревания.

Не всегда дети могут задать вопросы своим родителям в силу традиций отношений в семье, стеснения, отсутствия доверительных отношений и прочих причин, но потребность знать, а главное — понимать, что происходит и чего ожидать далее, никуда не исчезает. Более того, тревога ребенка, связанная с внутренними переживаниями, может усилиться, если рядом нет взрослого, который может разъяснить, поддержать и успокоить подростка, или другого источника корректной информации. Именно вопросам полового воспитания и репродуктивного здоровья были посвящены групповые встречи подростков, которые проводили обученные психологи и социальные работники.

КАК ПРОИСХОДЯТ ВСТРЕЧИ

Все подростки, участники групп, знали о своем ВИЧ-положительном статусе, что очень важно в контексте безопасного, конфиденциального и откровенного разговора в кругу сверстников. Ведущий подростковой груп-

пы — это важная «взрослая» фигура в процессе общения подростков на темы, которые так важны для них сейчас. Его основная задача предоставлять информацию, подводить подростков к взвешенным выводам в ходе дискуссий, помогать подросткам приобретать опыт общения, самовыражения, самоутверждения в группе сверстников и следить за сохранением эмоциональной безопасности и комфортной атмосферы в группе.

Важно понимать, что тема полового воспитания связана со многими аспектами внутри личностных переживаний подростков и их внешними взаимоотношениями со сверстниками. Поэтому занятия обязательно включали в себя такие темы:

- физиологические и психологические изменения в организме мальчиков/девочек;
- мои чувства: как их определять и выражать;
- симпатия к противоположному полу — как ее можно показать;
- дружба: какой я друг, что дает мне дружба;
- как быть, когда мне не нравится то, что делают мои друзья — как сказать «нет» и не быть отвергнутым ими;
- и прочие волнующие темы подростков, которые по своей сути являются базовыми для формирования у ребенка представления о себе и позволяют познать себя лучше и понять.

В ходе встреч подростки часто сами задают актуальные для себя вопросы, озвучивают (или пишут анонимно) запросы и свои потребности, которые ведущий обязательно должен принимать во внимание, готовясь к следующим встречам. Важно не оставлять без внимания тревожащие детей темы, чтобы, ко всему прочему, у подростков формировалось понимание, что взрослые слышат их, реагируют на их потребности, что ко взрослому можно и нужно обращаться за помощью в любой ситуации, а ведущий должен демонстрировать роль ответственного и отзывчивого взрослого.

Однако ведущий не должен забывать о своих личных и профессиональных границах и не позволять подросткам их переходить, что также является обучением для подростков, опытом общения со взрослым, которого у некоторых детей в силу жизненных обстоятельств может быть не так много.

В ГРУППЕ И ЗА ЕЕ ГРАНИЦАМИ

Эффект от групповых встреч часто превышает ожидания самих под-

ростков, а зачастую и ведущих групп и родителей. Происходит объединение подростков общими темами, переживаниями и интересами. Они могут начать встречаться и проводить вместе время за пределами пространства группы, завязывать крепкие дружественные отношения, поддерживающие, что для ВИЧ-позитивных подростков особо важно, поскольку они объединены еще и такой непростой темой, как скрытие своего ВИЧ-статуса от других своих сверстников и знакомых.

В группе и за ее границами детям не нужно себя постоянно контролировать в словах и чувствах касательно ВИЧ-инфекции, лечения и в других ситуациях, связанных с наличием ВИЧ. Такое общение для подростков является ресурсом и потенциалом, особенно в части формирования приверженности к АРВ-терапии. Дети делятся своими мыслями о терапии, о том, как тяжело ее принимать, о том, что пропускают приемы, о физических ощущениях и дискомфорте, но в тоже время они поддерживают тех, кому тяжело, тех, кто отказывается принимать препараты, уговаривают, объясняют и убеждают в их жизненной необходимости.

Это то, что способны сделать сами дети для себя и других участников группы: дать им ощущение понимания, принятия, разделения этих переживаний и преодоления трудностей. В практике большинства регионов есть истории о том, как сами подростки уговаривали или поддерживали другого ребенка не отказываться от терапии, что оказалось действенней, чем убеждения со стороны взрослых.

ВОЗМОЖНОСТЬ БЫТЬ СЧАСТЛИВЕЕ!

Попробуйте создать приятное, уютное пространство для встреч группы подростков. Наполните это место картинками, плакатами, созданными вами, высказываниями известных людей и рисунками, связанными с той или иной темой, попытайтесь создать особое для подростков место, в котором хоть на несколько часов они могут чувствовать себя спокойно и безопасно, быть важными для этой группы. Покажите детям, что признаете важность их мыслей и переживаний, важность существования их самих, предоставьте им возможность говорить и выражать себя через разные творческие и арт-терапевтические задания, и вы увидите, какие удивительные произойдут изменения. ❤️

Памятка для родителей ВИЧ-позитивных малышей

ОСОБЕННОСТИ МАЛЕНЬКИХ ПЛЮСИКОВ

Ребенок в утробе матери имеет общее с ней кровообращение. Если у матери ВИЧ, ребенку может передаться вирус до или во время родов, а также при грудном вскармливании. Современная медицина позволяет существенно снизить риск передачи ВИЧ ребенку.

В первые месяцы жизни ребенок, родившийся от ВИЧ-положительной матери, в любом случае будет иметь положительный результат анализа на ВИЧ, поскольку в его крови присутствуют антитела, перешедшие от матери. Если через несколько месяцев антитела исчезнут или их количество значительно уменьшится, это означает, что у ребенка нет ВИЧ-инфекции.

Если ребенку передался ВИЧ, он может заболеть в первые несколько лет своей жизни, а может долгие годы оставаться здоровым.

При обследовании на иммунный статус помните, что у маленьких детей количество клеток CD4 на 1 мм³ крови в норме в 2–3 раза выше, чем у взрослых, т.е. у ребенка со здоровой иммунной системой оно составляет 2000–3000.

Чтобы сохранить здоровье вашего ребенка с ослабленной иммунной системой, необходимо соблюдать несколько ключевых правил:

- следите за чистотой в доме;
- наблюдайте за самочувствием и поведением ребенка;
- немедленно сообщайте лечащему врачу о замеченных симптомах или необычном поведении ребенка;
- следите за тем, чтобы ребенок получил все необходимые прививки;
- не теряйте надежды: каждый день в мире изобретают новые лекарства, которые могут вам помочь.

Как предупредить болезни

Ребенок с ВИЧ-инфекцией бо-

лее подвержен болезням, чем его ВИЧ-отрицательные сверстники. К тому же при ВИЧ-инфекции болезни протекают тяжелее. Поэтому важно вовремя сделать все профилактические прививки, а именно:

- дифтерия, коклюш, столбняк;
- полиомиелит (инактивированная, «убитая» вакцина);
- свинка, корь, краснуха.

Врач может посоветовать вам сделать ребенку и дополнительные прививки — например:

- гепатит В (HepB);
- пневмококковая инфекция (после 2 лет);
- грипп (ежегодно).

Избегайте обычных инфекций.

Некоторые инфекции нельзя предотвратить прививкой. Избегайте контакта ребенка с людьми, больными респираторными и вирусными заболеваниями, не пускайте его в детское учреждение во время эпидемий гриппа и т.п. Если у вас появилось подозрение, что ребенок был в контакте с больным туберкулезом, немедленно сообщите врачу.

Поддерживайте здоровую атмосферу в доме. Приучитесь к аккуратности — например, часто мойте руки сами и приучайте к этому ребенка с раннего возраста. Не допускайте контакта с испражнениями человека или животных. Чистите зубы ребенку, а затем приучите к этому его самого. Возможно, что первыми признаками ВИЧ-инфекции у вашего малыша будут язвочки в полости рта. Следите, чтобы во время каждого медосмотра

врач или медсестра проверили полость рта ребенка.

Полноценно питайтесь и отдыхайте. Организуйте прогулки, движение, физические упражнения на свежем воздухе. Позаботьтесь, чтобы ребенок много спал и отдыхал. Почаще разговаривайте, играйте с ребенком. Помогите ребенку вести нормальную жизнь, организуйте общение со сверстниками.

Регулярные обследования

Вовремя и правильно давайте назначенные лекарства. Внимательно наблюдайте за ребенком и сообщите лечащему врачу, если обнаружите следующие симптомы:

- повышение температуры;
- кашель;
- быстрое или затрудненное дыхание;
- потеря аппетита, недостаточная прибавка в весе;
- белый налет или язвочки в полости рта;
- непроходящая сыпь на теле;
- кровь в выделениях;
- диарея;
- рвота;
- о контакте с больным ветрянкой, корью, туберкулезом или другими инфекционными заболеваниями.

Регулярные обследования необходимы, чтобы установить, в каком состоянии иммунная система ребенка и вовремя назначить лечение. При ВИЧ-инфекции лечение нередко назначается еще до появления симптомов, с целью профилактики. Не отказывайтесь от такого лечения! Многие лекарства, применяемые при ВИЧ-инфекции, могут иметь побочные эффекты, такие как нарушения сна, головная боль, тошнота и рвота, боль в мышцах или в животе, онемение рук и ног, гиперактивность (чрезмерное возбуждение и подвижность ребенка). Сообщайте об этих явлениях врачу. ❤️

ДВИЖЕНИЕ К ЗОНЕ ПЕРЕМЕН

*«Взрослые думают, что опыт — это достояние зрелости. На самом деле жизнь есть непрерывное приобретение опыта. Она без конца что-то изобретает. Вот почему подростки кажутся своим родителям инопланетянами»
(Франсуаза Дольто)*

Вырастая, взрослый человек забывает, как это — быть ребенком, а тем более — подростком. Забывает свое поведение, протесты против всех и вся, подражание кумирам, размышления о ценности бытия, бессонные ночи, слушание музыки и разговоры до утра.

В данной статье я хочу представить свои наблюдения о важности групповой работы с подростками на примере ведения такой группы. В мир интернета и социальных сетей не так просто найти подросткам живое общение, которое бы им помогало и развивало. Таким пространством может стать подростковая группа, где собраны молодые люди приблизительно одного возраста.

ПОЧЕМУ ИМЕННО ГРУППА?

Подростковая группа — это своеобразное пространство, где дети могут исследовать свой мир, аспекты своего Я, учиться презентовать себя, говорить о своих страхах, волнениях, о том, как они меняются физиологически и психически, о том, как не хочется брать на себя ответственность, и многие другие важные моменты жизни подростков.

В группе могут быть реализованы потребности подросткового возраста: потребность в авторитете взрослого, ориентированного на проблемы ребенка (таким становится ведущий группы), и потребность в группе сверстников, через которых происходит процесс лучшего узнавания себя.

В своей практике отдаю предпочтение длительным группам, ведь тогда можно лучше наблюдать динамику происходящих изменений у участников. Вместе с коллегой мы создали программу и произвели набор участников. На первые встречи ребята приезжали в сопровождении родителей, а затем уже сами — смогли взять на себя ответственность приезжать вовремя и ни одной встречи не пропускать. Надо сказать, занятия проходили по воскресеньям, что требовало дополнительной самоорганизации от подростков, и, похоже, им это удалось.

«...Существует в подростках нечто

такое, что не подвержено изменениям, нечто, что всегда с ними — их потребность в дружбе. Вера в дружбу существует, и я думаю, что, когда они ее теряют, только тогда у них ничего не остается. Только дружба возвращает им живую жизнь», — так сказала известная французская педиатр и психоаналитик Франсуаза Дольто.

На занятиях создавалась такая атмосфера, где дети могли открыто говорить о своих переживаниях, чувствах, учиться интересным вещам, через которые можно исследовать свою личность. Обсуждать взаимоотношения со сверстниками и озвучивать, как остро переживается любой конфликт с другом. Говорили о том, как они учатся отстаивать себя в общении с родителями. И о том, как родителям непросто «отпускать» своего ребенка и по-новому строить с ним отношения.

ПОТРЕБНОСТЬ ЧУВСТВОВАТЬ СЕБЯ ЦЕННЫМ

В подростковом возрасте важно позволить подрастающей личности быть, поощрять ее размышления, обучать принимать разность настроений, понимать грусть по уходящему детству, принимать волнение от взросления и осознание, что каждый день происходят изменения. Важно помочь преодолеть множество препятствий, справиться со своими противоречиями и с теми, что создаются окружающими людьми. Взрослому нужно помнить о ранимости подростка и быть бережным к чувствам и переживаниям подрастающей личности.

Франсуаза Дольто пишет: «Это хрупкий возраст и в то же время замечательный, поскольку подросток реагирует на все хорошее, что для него делается...», — и дает очень полезный совет: «Старайтесь поднять их в собственных глазах, продолжайте делать это, даже если кажется, что вы, как говорится, ломитесь в закрытую дверь».

Желание чувствовать себя ценным, понятым преобладает у подростков,

а погружение в свой внутренний мир вызывает чувство одиночества. Исследование разных своих сторон, качеств характера в группе позволяет получать обратную связь, отклик от других участников, которые часто имеют схожие переживания. Таким образом, подростки обучаются давать друг другу поддержку, что не такой уж мало важный навык для жизни.

НЕОБЫКНОВЕННО ВАЖНЫЕ ВЕЩИ

Наша тренинговая программа пролетела быстро. Подростки строили планы, ставили цели, и одна из целей была — 31 мая в 23:59 прокричать: «Лето привет! У меня много планов!». Вот такой дух романтики, оптимизма, присутствие желаний, стремлений делать открытия. На мой взгляд, это необыкновенно важные вещи, которые может помочь открыть и активизировать в подростке взрослый.

Время бежало и участники говорили о предстоящем расставании, вспоминали все занятия, что из них запомнилось — темы, упражнения, разминки, смешные моменты. Выполняя последнее, совместное упражнение одна из участниц испачкала футболку, однако застирала ее и повесила на «плечиках» над дверью. На футболке был изображен флаг США и статуя Свободы. Это оказалось очень символическим, ведь одной из целей программы было помочь подросткам увидеть свою важность, ценность, испытать многообразие отношений, а также почувствовать внутреннюю свободу и ощутить свой взгляд, сосредоточенный на стремлении к будущему... И вот — на двери в тренинговую комнату уже висит «флаг» страны, где свобода личного выбора и сама личность ценятся очень высоко.

Когда наблюдаешь, такие моменты понимаешь всю глубину проделанной работы.

А когда подросток говорит: «В следующее воскресенье с утра я буду грустить, что занятия закончились», значит, не зря была эта встреча, и произошедшие перемены в подростках — только к лучшему пониманию себя и окружающего мира. ❤️

По материалам Франсуаза Дольто «На стороне подростка»

КАК РАССКАЗАТЬ РЕБЕНКУ, ЧТО У НЕГО ВИЧ...

Перед родителями, которые воспитывают детей с ВИЧ, стоит вопрос, когда и как сказать ребенку о его диагнозе. Некоторые считают, что этого лучше вообще не делать, но специалисты придерживаются иного мнения. Они отмечают, что ребенок, который знает о своем ВИЧ-статусе, лучше взаимодействует с врачами и легче переносит лечение, когда в нем возникает потребность. В этой статье мы хотим поделиться рекомендациями экспертов о некоторых особенностях раскрытия диагноза ребенку

Иногда родители считают, что лучше не открывать детям тайны их диагноза. Однако ВИЧ-положительный ребенок с возрастом замечает, что он отличается от своих сверстников состоянием здоровья — чаще ходит к врачу, лежит в больнице. Он неизбежно начинает задавать вопросы и требовать на них ответы.

ГОВОРИТЬ ИЛИ...НЕ ГОВОРИТЬ?

Основная причина нежелания раскрывать диагноз со стороны взрослых — это страх, что ребенок расскажет о своем заболевании посторонним людям; в основе этого страха лежат ожидания возможного осуждения, нетерпимого отношения к ребенку и семье. Если родители не уверены в том, что ребенку можно доверить тайну его диагноза, то есть смысл отложить разговор до тех пор, пока ребенок не будет готов к нему — по мнению специалистов, обычно это происходит в возрасте после 5 лет.

Также родителей может удерживать от раскрытия диагноза боязнь нанести ребенку психологическую травму, но если он узнает о своем диагнозе от других людей, травма может быть более глубокой. Иногда родители не могут преодолеть чувство вины за свой образ жизни или за передачу вируса ребенку, но это чувство не способствует развитию доверительных отношений между членами семьи.

Практика и исследования показывают, что дети, информированные о своем диагнозе, лучше справляются со стрессом, вызванным симптомами заболевания, и у них более высокая самооценка, чем у детей, не знающих о своем статусе. Родители, раскрывшие диагноз своим детям, меньше подвержены депрессии, чем те, кто не сделал этого. Очень важно знакомить ребенка, особенно маленького, с заболеванием постепенно, шаг за шагом; маленькому ребенку требуется время, чтобы усвоить самые простые знания о ВИЧ. Часто малыш, задавая

вопросы, сам подсказывает родителям, когда он готов узнать больше. Необходимо помнить, что ребенку нужна точная и правдивая информация в понятном для него виде.

Подходя к такому трудному разговору необходимо учитывать различные факторы, в том числе возраст ребенка, уровень его развития, отношения в вашей семье и, конечно же, состояние здоровья ребенка.

По мнению специалистов, нецелесообразно сообщать диагноз ребенку, если он находится в тяжелом состоянии или в терминальной стадии. Дети не боятся смерти, в отличие от взрослых, если их не пугают этим. В такой период жизни ребенка нужно успокаивать, поддерживать в нем уверенность, что ничего страшного не произойдет. Если у ребенка возникают вопросы о смерти, то объяснения должны быть простыми и спокойными.

ЧТО СТОИТ ЗНАТЬ ДЕТЯМ В ДОШКОЛЬНОМ ВОЗРАСТЕ

Детям до 5 лет сложно и неинтересно выслушивать объяснения про их здоровье. И как таковой, необходимости в раскрытии диагноза нет. Для детей этого возраста достаточно знать, что у них есть заболевание и им необходимо принимать лечебные процедуры. Поэтому таким детям можно объяснить, что у них «проблемы с кровью» и им необходимо ходить к врачу, чтобы сохранить здоровье, или что у них «в крови живет вирус, который съедает всех борцов с микробами» и теперь организму трудно справляться с болезнями. Если ребенку недостаточно этой информации, можно ее дополнить более детальной — например, что такое вирус, как он попадает в организм, как организм борется с ними и что такие «борцы с вирусами».

В возрасте 5–7 лет дети способны воспринимать более сложные сведения о своем диагнозе. Используя базовую информацию, которая подходит для детей младшего возраста, взрослые могут

расширить объяснение о «проблемах с кровью», рассказывая о том, что «особые клеточки, которые находятся в крови, не работают так, как должны».

Иногда детей волнует вопрос, почему у них есть эти проблемы, а у их сверстников нет. В таком случае их может удовлетворить правдивый ответ, что они с этим родились. Также полезно рассказать, что нужно делать, чтобы оставаться здоровым (посещать врача, хорошо питаться и отдыхать).

О ЧЕМ СТОИТ ГОВОРИТЬ С ДЕТЬМИ ШКОЛЬНОГО ВОЗРАСТА

Особенность школьного возраста заключается в том, что на данном этапе ребенок учится сопоставлять факты и делать выводы. Учитывая, что современный ребенок может узнать о ВИЧ в школе, из СМИ, из общения со сверстниками, важно, чтобы выводы, сделанные им из полученной информации (к сожалению, не всегда корректной и во многих случаях содержащей элементы стигмы и дискриминации), не причинили дополнительных страданий. Этого можно избежать, если заранее подготовиться и рассказать ребенку о его диагнозе и том, что такое вирус иммунодефицита человека.

Особенно важно обсудить с ребенком перспективы на будущее, связав их с необходимостью продолжать тщательно следить за своим здоровьем, соблюдать гигиену, соблюдать режим дня и диету. Объясните ребенку, что таких детей, как он или она, много и все они живут обычной жизнью, но просто берегут свое здоровье. Это предотвратит развитие у ребенка чувства одиночества.

ПОДРОСТКОВЫЙ ВОЗРАСТ И ВИЧ

Специалисты считают, что до подросткового возраста ребенок с ВИЧ должен быть проинформирован о своем диагнозе. Молодые люди такого возраста уже достаточно взрослые, чтобы понимать важность этой информации и принимать разумные решения, с кем ею делиться.

Особенности подросткового периода требуют определенной деликатности при разговоре о ВИЧ, так как именно в это время у ребенка происходит половое созревание и появляется интерес к противоположному полу. Очень важно, чтобы в этом возрасте подросток знал необходимую информацию как о способах профилактики передачи вируса, так и предупреждения нежелательной беременности.

В разговоре стоит уделить особое внимание теме: «говорить ли о своем ВИЧ-статусе сексуальным партнерам». Подросток должен четко осознавать последствия как открытия своего статуса, так и его сокрытия. Ведь, с одной стороны, не предупредив о наличии у него вируса, он может быть привлечен к уголовной ответственности, с другой стороны, говоря о своем статусе, он расширяет количество людей, которые знают о его тайне, что также может привести к сложностям.

Чтобы у ребенка сексуальная жизнь не ассоциировалась только с ВИЧ-инфекцией и риском передачи вируса, необходимо заранее начать разговор об интимных отношениях в целом. Не стоит бояться, что разговор на столь деликатную тему поощрит ребенка к преждевременному началу занятия сексом. Напротив, он позволит осознать вашему ребенку, что сексуальная жизнь требует ответственных решений.

КАК ЛУЧШЕ ПОСТРОИТЬ РАЗГОВОР С РЕБЕНКОМ

Раскрытие ребенку его диагноза предполагает определенную подготовку. В таком разговоре важны не только правильные и доступные пониманию ребенка слова, но и место, и состав участников разговора.

Как уже сказано выше, ребенок лучше воспринимает информацию, изложенную доступным ему языком. Желательно, основные понятия, такие как «иммунитет», «вирус», «инфекция», постепенно вводить в обиход за некоторое время до разговора. Речь, содержащая сложные медицинские термины, вряд ли годится для подобного разговора. Дети легче идут на контакт, когда обстановка для них психологически комфортна и они могут говорить открыто. Возможно, вам будет удобнее поговорить дома и наедине с ребенком, а может возникнуть необходимость прибегнуть к помощи специалиста — детского психолога или социального работника.

При разговоре ребенок может по-разному отреагировать на сообщение диагноза «ВИЧ-инфекция»: молчанием или вопросами. Вопросы со стороны

ребенка типа: «Ты давно об этом знаешь?», «А у кого еще есть этот вирус?», «Я умру?», «Кому можно об этом рассказать?», «Почему именно я?», — предполагают заблаговременно подготовленных ответов.

Независимо от продемонстрированной реакции, ребенку важно, чтобы ему сказали, что по сути ничего не изменилось, просто его состояние названо вслух, что ребенок не виноват и что семья всегда будет рядом. Может получиться и так, что придется продолжить разговор или вернуться к разговору в следующий раз. Обсуждение вопросов, связанных с ВИЧ-инфекцией и статусом, как правило, является длительным процессом. Рассказ о ВИЧ-статусе может повлечь за собой раскрытие других важных сведений. Это может быть разговор о сексе, о настоящих биологических родителях, о причине передачи ВИЧ взрослым или ребенку.

ЭМОЦИОНАЛЬНОЕ СОСТОЯНИЕ РОДИТЕЛЯ

Психологи отмечают, что при проведении подобного разговора очень важно эмоциональное состояние родителя. Негативные чувства — к примеру, страх или гнев — могут передаться ребенку и помешать выстраиванию диалога. Чувство собственной вины и попытки обвинения других людей могут привести к усилению переживаний ребенка. Нагнетание таинственности, типа «Никому про это не говори!», могут вызвать у ребенка чувство стыда или вины.

Чтобы ребенку было проще принять свой ВИЧ-статус, важно изначально самим родителям работать со своими негативными чувствами, а сам разговор о ВИЧ вести с ребенком в спокойном и благожелательном настроении. Очень важно создать такие условия, чтобы при необходимости ребенок всегда имел возможность поговорить с вами о тех вопросах, которые его могут беспокоить.

ОСОБЕННОСТИ ПРИНЯТИЯ ДИАГНОЗА У ДЕТЕЙ

У детей школьного возраста, которые тяготеют тайной своего заболевания, могут возникнуть различные расстройства психики: нарушения сна, отчужденность, агрессия или депрессия. Подростки, у которых недавно диагностирована «ВИЧ-инфекция», обычно испытывают те же эмоции, что и взрослые в подобной ситуации: страх, стыд, горечь, разочарование.

В то же время подростки могут продемонстрировать некоторые черты поведения, присущие детям младшего возраста. Не стоит бояться таких реакций ребенка, ведь именно взрослые имеют

возможность помочь ребенку. Самое главное, что могут сделать родители — вовремя заметить изменения в поведении ребенка и уделить необходимое внимание переживаниям ребенка.

Если вы чувствуете, что вам не хватает своих возможностей поддержать ребенка, то ребенку могут помочь как другие близкие люди, так и специалисты-психологи, имеющие опыт работы с ВИЧ-положительными детьми.

После раскрытия статуса у детей часто начинается достаточно длительный период обдумывания и переживания. Детям нужно «делиться» с кем-то своими переживаниями по поводу заболевания и того, как оно отразится на остальных членах семьи. Это одна из причин, почему раскрытие диагноза не может быть «одноразовым» мероприятием, и ребенку потребуется постоянный контакт с вами. Терпеливо выстраивайте теплые, открытые и честные отношения с ребенком.

У ребенка также может появиться желание поговорить о своем ВИЧ-статусе с другими людьми. Вам стоит совместно с вашим ребенком обсудить, с кем из знакомых и близких людей он все-таки может говорить о своем диагнозе. Также ведение дневника ребенком может быть эффективным способом поддержки.

ТОЛЬКО ВЫ МОЖЕТЕ ПОМОЧЬ

В последнее время в различных городах организовывается все больше служб для людей с ВИЧ. В некоторых из них уже сейчас работают квалифицированные специалисты, а кое-где уже созданы группы поддержки или взаимопомощи для ВИЧ-положительных людей. Эти службы помогают людям принять свой ВИЧ-статус и преодолеть трудные жизненные ситуации. Стоит ли вам и вашему ребенку посещать таких специалистов или подобные встречи — решать вам и вашему ребенку.

Разговор с ребенком о его диагнозе «ВИЧ-инфекция» не прост как для родителей, так и для самого ребенка. Сомнения родителей в необходимости раскрытия диагноза, как правило, лежат в сфере личных переживаний и беспокойства о ребенке. Но только вы можете помочь ребенку наладить полноценную жизнь с ВИЧ, ведь своевременное информирование ребенка о его ВИЧ-статусе позволяет избежать психологических травм у ребенка, способствует лучшему взаимодействию ребенка с врачами, снижает напряженность в семейных отношениях, позволяет выстроить открытые и доверительные отношения между родителями и ребенком. ❤️



АРВ-терапия у детей

ОТВЕЧАЯ НА ВОПРОСЫ...

Достижения современной медицины позволяют ВИЧ-положительным детям жить полной и здоровой жизнью. Как и всем детям, им, прежде всего, нужна заботливая и любящая семья, которая поможет им расти и становиться взрослыми...

Развитие ВИЧ-инфекции у детей проходит иначе, чем у взрослых. Это имеет значение и для наблюдения, и для ухода и лечения ребенка. Врач, предоставляющий медицинскую помощь, должен обладать знаниями и опытом для лечения наиболее юных людей, живущих с ВИЧ. У малышек, инфицированных ВИЧ во время беременности или родов, развитие ВИЧ-инфекции может проходить быстрее, и без лечения достаточно велик риск того, что ребенок серьезно заболеет уже в первые годы жизни. Также ВИЧ-положительные дети медленнее развиваются, и половое созревание у них начинается позже,

однако в целом ВИЧ-положительные дети развиваются нормально.

НАБЛЮДЕНИЕ ЗА ВИЧ У ДЕТЕЙ

Как и для взрослых, главные анализы для детей, живущих с ВИЧ — иммунный статус (количество клеток CD4) и вирусная нагрузка. Тем не менее, у детей иммунная система еще не до конца сформировалась, и результаты этих анализов у них отличаются от результатов у взрослых. В норме иммунный статус детей гораздо выше, чем у взрослых. Среднее

количество клеток CD4 у шестимесячного ребенка — 3 000 клеток/мл, у годовалого — 1 500 клеток/мл, а у детей до шести лет — около 1 000 клеток/мл. В возрасте от 6 до 12 лет иммунный статус детей стабилизируется и становится таким же, как у взрослых.

У ВИЧ-положительных малышей вирусная нагрузка может увеличиться до крайне высокого кровеня (более 1 млн копий/мл) и постепенно снижаться в течение первых лет жизни. Точная причина этого неясна. Это отличает детей от взрослых, чья вирусная нагрузка в норме снижается до относительно низкого уровня (около 20 000 копий/мл) в течение первых месяцев после инфицирования ВИЧ.

Используя анализ на иммунный статус и вирусную нагрузку можно судить о развитии заболевания у детей, хотя это гораздо сложнее, чем у взрослых. Врачи рассчитывают риск того, что ребенок заболеет, учитывая его возраст, иммунный статус и вирусную нагрузку.

АНТИРЕТРОВИРУСНАЯ ТЕРАПИЯ ДЛЯ ДЕТЕЙ

АРВ-препараты могут использоваться для лечения ВИЧ-инфекции у детей. Хотя действие этих препаратов на детей изучено хуже, чем на взрослых, сейчас существует уже достаточно много данных. Тем не менее, как и у взрослых, у детей терапия может быть связана с неприятными побочными действиями, и для ее эффективности терапию необходимо правильно принимать.

Для лечения детей существует меньше препаратов, чем для взрослых. Так же, как и в отношении взрослых, решение о начале терапии для ребенка принимается индивидуально. Тем не менее, если у ребенка есть ВИЧ-ассоциированные заболевания или его иммунный статус быстро снижается, а вирусная нагрузка растет, — следует назначать терапию. Врачи ориентируются на те показатели, о которых речь говорилась выше, чтобы определить, когда начинать лечение. Если по их расчетам риск появления СПИДа у ребенка уже в следующем году от 10% и больше — рекомендуется начало терапии.

Антиретровирусная терапия

должна назначаться детям до того, как их иммунная система будет значительно повреждена и они станут уязвимы перед серьезными, угрожающими жизни заболеваниями. Для взрослых этот момент обычно наступает при иммунном статусе ниже 200 клеток/мл. Для детей цифры могут быть иными. Для детей в возрасте до 12 месяцев иммунный статус 750 клеток/мл равен «взрослому» 200. Для детей от года до пяти эта цифра составляет 500 клеток/мл. После шести лет, как и у взрослых, о серьезном повреждении иммунной системы говорит иммунный статус от 200 клеток/мл и ниже. Некоторые врачи используют в качестве основного ориентира процентное количество клеток CD4.

Дозировки антиретровирусных препаратов у детей отличаются от дозировок для взрослых. Дозы могут возрастать со временем, так как они назначаются в соответствии с весом ребенка. Обычно детям назначают те же препараты, что и взрослым, но не в виде таблеток, а в виде жидкости. Детям также могут потребоваться более высокие дозы, чем взрослым, потому что организм детей усваивает препараты быстрее.

Для некоторых детей может стать необходимым назначение четырех препаратов, а не трех, как обычно назначается взрослым, так как у таких детей может

быть очень высокая вирусная нагрузка. Обычная комбинация — три нуклеозидных ингибитора обратной транскриптазы и один нуклеозидный ингибитор обратной транскриптазы. Это означает, что если первый режим терапии окажется неудачным, ребенку могут назначить комбинацию с ингибитором протеазы. Нуклеозидные ингибиторы обратной транскриптазы являются более предпочтительными для детей, поскольку они выпускаются в жидких формулах, которые нормальны на вкус и не вызывают тошноты и диареи.

ПОБОЧНЫЕ ЭФФЕКТЫ

Антиретровирусные препараты могут вызвать неприятные побочные

эффекты, включая липодистрофию — изменение распределения жировой ткани. Липодистрофия чаще встречается у более взрослых детей, вероятно из-за того, что они принимают препараты более длительное время. Побочные эффекты, такие как общее плохое самочувствие или диарея, могут вызвать дополнительные проблемы у детей. Как и в случае со взрослыми, если терапия привела к серьезным побочным эффектам, необходимо сменить препараты на другие, если существует такая возможность.

К счастью, существуют данные о том, что большинство побочных эффектов реже встречаются у детей, а если это и происходит, дети переживают их легче, чем взрослые. До сих пор неизвестно, почему это происходит. Возможно, у детей реже встречаются особенности образа жизни, которые могут ухудшить побочные эффекты, например курение и алкоголь.

СОБЛЮДЕНИЕ РЕЖИМА ТЕРАПИИ

Для правильной работы антиретровирусные препараты должны приниматься строго по расписанию, по крайней мере, в 95%

случаев. У многих

взрослых возникают проблемы с соблюдением схемы приема лекарств,

а у детей трудностей может быть

даже больше. Дети могут

не хотеть принимать лекарства с неприятным вкусом или им может быть сложно принимать лекарство только натощак или вместе с едой. К счастью, рядом с детьми обычно всегда есть взрослый человек, который следит за тем, чтобы они принимали лекарства вовремя.

Чтобы обеспечить правильный прием препаратов, тщательно продумайте, как схема лечения вашего ребенка отразится на вашем собственном образе жизни и жизни всей вашей семьи. Составьте четкий план, который обеспечит прием лекарств по расписанию. Не забудьте, что ваше собственное здоровье имеет ▶



Для лечения детей существует меньше препаратов, чем для взрослых

▶ ничуть не меньшее значение. Если вы также принимаете антиретровирусные препараты, составьте план, который поможет вам делать это правильно.

Не существует универсальных советов относительно того, как обеспечить правильный прием терапии ребенком. Вместо этого существуют отдельные стратегии, в соответствии с возрастом ребенка. Например, для детей до года можно вводить препарат через трубочку прямо в желудок. Сейчас разрабатываются режимы терапии для приема терапии один раз в день, которые могут помочь детям более старшего возраста. Чтобы дать лекарство малышу, некоторые родители пользуются шприцом без иглы, так как это позволяет ввести препарат в глотку ребенка, не касаясь его языка.

Б о л е е старшим детям часто помогает общение с другими детьми, которые регулярно принимают лекарства. Проблемы, связанные с соблюдением режима лечения, будут меняться со временем. Например, ребенок может захотеть поужинать у друзей или остаться у них ночевать. Необходимо будет следить, чтобы у ребенка всегда были дозы препаратов при себе. Также ребенку может быть сложно принимать препараты, когда он с друзьями, ведь те начнут расспрашивать о них.

Чтобы справиться с такими ситуациями, нужно планировать их заранее. Однако и с этим могут быть сложности. Например, можно попросить другого взрослого проследить, чтобы ребенок принял препараты, но это может привести к необходимости раскрыть его ВИЧ-статус. Вероятно, необходимо будет обсуждать такие ситуации с лечащим врачом ребенка, который может подсказать, как можно с ними справиться.

ПРИВИВКИ

Обязательно обсудите с врачом

прививки ребенка. Хотя в общем вакцинации безопасны для детей с ВИЧ, им нельзя давать живые вакцины. Это значит, что ребенку противопоказаны: прививка БЦЖ против туберкулеза, живая вакцина против полиомиелита или прививка против желтой лихорадки. Существует альтернативная прививка против полиомиелита, которая не является живой. Детям с ВИЧ обязательно нужны прививки против кори, свинки и краснухи, поскольку такая инфекция как корь может нанести серьезный вред иммунной системе.

СОЦИАЛЬНЫЕ ВОПРОСЫ

ВИЧ-положительные дети могут жить нормальной и, при адекватном лечении, здоровой жизнью. Тем не менее, как и ВИЧ-положительные взрослые, они сталкиваются с

предвзвешенными обществу, переживают печаль, утрату, боятся болезни и смерти. Нет однозначного правильного совета о том, как помочь ребенку справиться с этими трудностями.

В большинстве случаев родителям понадобится помощь социального работника или психотерапевта, специализирующегося на работе с детьми. Помимо психологов, другие специалисты, с которыми может встречаться ваш ребенок (врачи, медсестры), могут оказывать дополнительную поддержку.

Предоставление ребенку информации о ВИЧ — это необходимый и длительный процесс. В большинстве случаев ребенок уже в раннем возрасте хочет знать, зачем они с мамой ходят в больницу, зачем ему анализы крови и лекарства. В раннем возрасте многие родители рассказывают о «плохих клетках», которые убивают «хорошие клетки» в крови, и для борьбы с которыми нужны лекарства. Или о вирусах, которые выглядят как

«маленькие жучки». Это позволяет обсуждать вопросы здоровья с совсем маленьким ребенком, не называя ВИЧ, а также предоставлять основную информацию о заболевании и сохранении здоровья.

Однако в младшем подростковом возрасте необходимо откровенно и как можно полнее поговорить с ребенком о ВИЧ. Это позволит ребенку контролировать вопросы своего здоровья. Это также уменьшит страхи и тревожность и поможет ребенку почувствовать независимость, поддерживать свою самооценку. Также возможно, что ребенка будут спрашивать о том, зачем он ходит к врачу, чем он болеет и т.д. Рассказывая ребенку о его заболевании, нужно также обсудить, что он будет отвечать на такие вопросы.

Существующие психологические исследования показывают, что желательно, чтобы к 12–13 годам ребенок уже знал, что у него ВИЧ, и понимал, что это значит, какие анализы он сдает и что за препараты принимает. Обычно к этому времени ребенок хочет принимать участие в обсуждении вопросов, связанных со своим лечением, и активно участвовать в принятии важных решений, связанных с ВИЧ.

ВЫРАСТАЯ С ВИЧ

В мире все больше и больше детей, которые были инфицированы ВИЧ при рождении, вырастают и становятся подростками. В некоторых странах в клиниках, специализирующихся на ВИЧ, появляются подростковые кабинеты, где работают педиатры, наблюдавшие этих детей еще новорожденными.

Детям с ВИЧ приходится справляться с новыми эмоциональными и социальными проблемами, становясь взрослыми. Необходимо заранее думать о том, что подростковый период может оказаться «особенно трудным» возрастом для ребенка, живущего с ВИЧ. И вероятно, это станет еще одним вызовом, который придется преодолеть семьям, в которых живут ВИЧ-положительные дети. ❤️

По материалам, предоставленным великобританской организацией NAM



Цю публікацію було створено за підтримки Європейського Союзу. За зміст публікації повну відповідальність несе ВБО «Всеукраїнська мережа людей, які живуть з ВІЛ/СНІДом». Зміст публікації не є відображенням офіційної позиції Європейського Союзу.

Європейський Союз об'єднує 27 країн-членів, які вирішили поступово об'єднати свої знання, ресурси та долі. Протягом 50 років свого розширення вони разом побудували простір стабільності, демократії та сталого розвитку, водночас утверджуючи культурне розмаїття, толерантність та індивідуальні свободи. Європейський Союз прагне розділити свої досягнення та цінності з країнами та людьми за межами своїх кордонів.

Проект «Підвищення ролі громадянського суспільства: від патерналізму до активної участі» фінансується Європейським Союзом та реалізується ВБО «Всеукраїнська мережа людей, які живуть з ВІЛ/СНІДом». Цілями проекту є:

- створення сприятливих умов для змін у системі охорони здоров'я і сприяння ефективній боротьбі з ВІЛ/СНІДом із залученням представників уразливих груп населення до процесу прийняття рішень на національному та місцевому рівнях;
- створення платформи співпраці для неурядових організацій, що працюють в цій галузі, та забезпечення участі приватного сектору в розвитку громадянського суспільства;
- забезпечення прозорості та підзвітності в процесі адвокації лікування;
- збільшення інформаційного потоку щодо соціального захисту прав уразливих груп населення та посилення мобілізації уразливих груп населення шляхом надання спеціального навчання, консультацій та інформації з метою підвищення їх участі в процесі прийняття рішень на національному та місцевому рівнях.

КОНТАКТИ МЕРЕЖІ ЛЖВ

Вінниця

Шевчук Оксана
(0432) 57-20-61/62
lgvs10@ukr.net

Житомир

Сапсай Дмитро
(0412) 42-04-82
ztplus@bigmir.net

Запоріжжя

Паршиков Руслан
(0612) 32-25-91
ruslan0312@ukr.net

Кіровоград

Александров Олександр
(0522) 24-69-04
alexalexandrov80@gmail.com

Львів

Тигач Дмитро
(063) 667-95-76
dima_an@ukr.net

Миколаїв

Коновалов Ігор
(0512) 58-55-38
igggor@ukr.net

Полтава

Лугова Оксана
(05322) 7-38-49
lugowaj@gmail.com

Хмельницький

Стрілець Сніжана
(097) 584-77-78
daniichuk@ukr.net

Черкаси

Стрижак Олена
(0472) 32-14-01
elenas@ukr.net

Ватутіне

(Черкаська область)
Чорнобай Алла
(097) 398-40-98
aleftina-7@list.ru

Чернігів

Мойсеєнко Анжела
(0462) 61-47-36
lgvs@yandex.ru

Чернівці

Велижанін Вадим
(03722) 4-39-26
chernovci_rp@ukr.net

Рівне

Лазаревич Юрій
(098) 133-39-36
Rivne-igv@yandex.u

Кривий Ріг

(Дніпропетровська область)
Кріпак Олександр
(056) 405-78-70
kripak.a@mail.ru

Дніпропетровськ

Колісник Олександр
(067) 811-60-65
dnepr_rp@ukr.net

Любашівка

(Одеська область)
Дзюба Олена
(04864) 2-12-38
shimusichka@ukr.net

Новоград-Волинський

(Житомирська область)
Нагорна Наталія
(093) 756-79-33
natka-gor@gmail.ru

Севастополь

Трошин Денис
(0692) 46-67-16
gavan.plus@gmail.com

Маріуполь

(Донецька область)
Жадан Олександр
(096) 224-45-53
zhadan.a@mail.ru

Тернопіль

Андріїв Людмила
(067) 477-04-18
L_Andriiv@ukr.net

Київська область

Лебедєва Марина
(067) 170-35-42
lebedeva@fondjittia.com.ua

Одеса

Афанасіаді Тетяна
(050) 333-01-06
ta_fan@ukr.net

Олександрія

(Кіровоградська область)
Петриченко Дарина
(099) 652-53-27
lgv.alexandriya@gmail.com

Кобеляки

(Полтавська область)
Вусань Юрій
(050) 817-10-07
ANSYura@ukr.net

Бердичів

(Житомирська область)
Котик Ольга
(067) 288-27-98
kotik_olya@bigmir.net

Донецьк

Мороз Світлана
(067) 625-35-58
svitanok_m@ukr.net

Ужгород

Татош Лариса
(0321) 44-15-56
rada_zhittya@ukr.net

Вижниця

(Чернівецька область)
Муль Мар'ян
(066) 612-31-87

Луганськ

Пронін Олег
(0642) 92-04-42
lgv.lugansk@ukr.net

Сімферополь

Єгорова Наталія
(066) 583-89-11
crimea.plwh@gmail.com

Цюрупинськ

(Херсонська область)
Мелентьєва Наталія
(050) 736-60-14
Nata_melik@mail.ru

Мелітополь

(Запорізька область)
Литвин Ігор
(067) 983-26-67
igor1175@ukr.net

Харцизьк

(Донецька область)
Ференчак Олександр
(050) 708-55-19
harcizsk@ukr.net

Скадовськ

(Херсонська область)
Грець Валерій
(050) 675-84-53
grets-ne@ukr.net

Київ

Ткачук Віталій
(044) 467-75-67
tkachuk-network@i.ua

Каховка

(Херсонська область)
Чумак Геннадій
(095) 606-29-54
kahovka_plwh@ukr.net

Харків

Дмитрієв Сергій
(057) 751-20-03
plwh_solidity@ukr.net

Херсон

Дергачова Катерина
(0552) 27-36-91
katarina_derg@mail.ru

Суми

Беленецька Ольга
(0542) 65-07-29
angelfo@ukr.net






СНІД - вже не вирок
 Антиретровірусна терапія - це єдиний засіб боротьби з ВІЛ-інфекцією.
 Лікування можна отримати безкоштовно, звернувшись до Центру профілактики та боротьби з ВІЛ/СНІД.

www.network.org.ua



Я Анна Константинова
 Живе з ВІЛ 10 років (з 2003 року)

**МАЮ СИЛУ
СИЛУ ЖИТИ**







СНІД - вже не вирок
 Антиретровірусна терапія - це єдиний засіб боротьби з ВІЛ-інфекцією.
 Лікування можна отримати безкоштовно, звернувшись до Центру профілактики та боротьби з ВІЛ/СНІД.

www.network.org.ua



Я Володимир Жовтяк
 Живе з ВІЛ 18 років (з 1996 року)

**МАЮ СИЛУ
СИЛУ ЖИТИ**







СНІД - вже не вирок
 Антиретровірусна терапія - це єдиний засіб боротьби з ВІЛ-інфекцією.
 Лікування можна отримати безкоштовно, звернувшись до Центру профілактики та боротьби з ВІЛ/СНІД.

www.network.org.ua



Я Тетяна Лановська
 Живе з ВІЛ 10 років (з 2003 року)

**МАЮ СИЛУ
СИЛУ ЖИТИ**







СНІД - вже не вирок
 Антиретровірусна терапія - це єдиний засіб боротьби з ВІЛ-інфекцією.
 Лікування можна отримати безкоштовно, звернувшись до Центру профілактики та боротьби з ВІЛ/СНІД.

www.network.org.ua



Я Дмитро Шерембей
 Живе з ВІЛ 15 років (з 1998 року)

**МАЮ СИЛУ
СИЛУ ЖИТИ**

