И.А. Попова

ГКУСО РО Таганрогский центр помощи детям № 3



**Специфика работы с ВИЧ инфицированными детьми**

В мире насчитывается более 50 млн. ВИЧ-инфицированных, из них 17,6 млн. женщин и 2,7 млн. детей в возрасте до 15 лет. Общее число россиян, инфицированных ВИЧ, зарегистрированных в Российской Федерации на 31 декабря 2015 г., достигло 1 006 388 человек (по предварительным данным на 3.02.2016, из них 0,9% составляли дети, инфицированные от матерей во время беременности, родов и при грудном вскармливании.

Детство — это период, когда закладываются фундаментальные качества личности, обеспечивающие психологическую устойчивость, нравственные ориентации, жизнеспособность и целеустремлённость. Эти духовные качества личности не развиваются спонтанно, а формируются в условиях выраженной родительской любви, когда семья создает у ребенка потребность быть преданным, способность сопереживать и радоваться другим людям, нести ответственность за себя и других, стремление научиться самому. Таким образом, проблема психологической, педагогической, социально – реабилитационной помощи детям-сиротам и детям, оставшимся без попечения родителей требует объединения усилий социальных работников, психологов и педагогов в разработке индивидуальных методик работы с каждым ребенком, оказавшимся в тяжелой жизненной ситуации. [4, стр. 8-21, стр. 170,199, 242]. И тем помощь актуальнее детям, имеющим данный диагноз.

* Ребенок с ВИЧ – инфекцией ничем не отличается от остальных детей. Если состояние его здоровья позволяет посещать детский сад или школу, то от воспитателей или учителей внимание такому ребенку требуется не больше, чем другим детям. Права ВИЧ - инфицированных получать образование наравне со всеми остальными детьми, гарантировано законом. Кроме того, ребенку важно научиться жить в обществе, чувствовать себя комфортно среди сверстников.

Но более всего ребенку с ВИЧ – инфекцией нужна психологическая поддержка. Психологическую поддержку он может получить в замещающей семье, от специалистов Центра, сотрудников кабинетов по борьбе со СПИДом.

Специалист Центра может спокойно говорить о проблеме ребенка. Объяснить, что у каждого могут быть свои особенности, кто - то картавит, кто-то носит очки, у кого-то не очень здоровое сердце или имеются другие хронические заболевания. Несмотря на это, все дети могут играть вместе, учится вместе, дружить друг с другом. ВИЧ – инфекция – это тоже хроническое заболевание. С людьми, у которых ВИЧ, можно общаться и дружить. [1, стр. 24, 77- 79].

Остановимся на особенностях развития соматического и психического здоровья. Но специфика психического, или точнее психологического развития детей в учреждениях интернатного типа не определяется по критерию «норма и патология». Наличие ВИЧ-инфекции – дополнительный источник негативного воздействия не только на здоровье детей, но и на их ситуацию психического развития, травмирующий психику ребенка, создающий затруднения в реализации его потенциальных возможностей. Отмечаем у данных воспитанников нарушение темпов физического и моторного развития. Наблюдаем часто синдром истощения (вастинг - синдром), приобретенные симметричные двигательные нарушения, синдромом хронической усталости, нейропатиями, что часто приводит к неуспешности в школе, невозможности систематических занятий спортом, активного взаимодействия с социумом, (http://www.sweli.ru/deti/do-goda/bolezni-detey-do-goda/vich-infektsiya-i-spid.html)

Другим направлением работы является обучение детей всегда и везде соблюдать меры предосторожности и элементарные правила гигиены. Необходимо научить детей правильно и безопасно оказывать первую помощь себе и другим людям,соблюдать универсальные меры профилактики для предотвращения инфицирования. Жизненно важным условием успешности терапии является приверженность ребенка к исполнению предписаний врача по приему препаратов строго в определенное время и в определенной дозировке. Красочное расписание приема лекарств, поощрение сладостями, экскурсией, чтение сказок, книжек для детей о ВИЧ и АРВ-терапии: «У Бренды в крови живет маленький дракон», «Путешествие в Арвитию» (<http://positive-adopt.ru/index.php/books-about-hiv/71-puteshestvie-v-arvitiyu>) – все это способствует успеху. Добиться того, чтобы подросток четко придерживался схемы лечения, бывает нелегко. Подросток будет более тщательно выполнять назначения врача, если ему понятна цель лечения и налажен хороший контакт между ним, врачом и педагогом (родителями) [2, стр. 12 - 22].

Проблема оказания помощи детям «группы риска с ВИЧ» сегодня изучена недостаточно, что требует повышения квалификации психологов, педагогов, социальных педагогов, разработки специальных психологических методов и технологий, обоснования построения реабилитационных и психокоррекционных программ.

### Этапы социальной реабилитации детей с ВИЧ инфекцией

Процесс социальной реабилитации детей с ВИЧ+ можно условно разделить на 4 основных этапа:

#### 1 этап. Определение уровня дезадаптации ребенка

* диагностика (уровень развития в соответствии с возрастом);
* ближайшее окружение (круг общения);
* места, где ребенок бывает;
* возможности ребенка (компенсаторные и коррекционные): его реабилитационный потенциал в плане дальнейшего развития;
* социальный запрос семьи и ожидаемый результат.

#### 2 этап. Конкретные шаги и оказание помощи [5, стр. 54-56]

* включение ребенка в реабилитационные мероприятия;
* работа с ближайшим окружением;
* оказание (актуализация) ситуации;
* коррекция семейных отношений;
* совместная работа специалистов и семьи над программой социальной адаптации ребенка.

#### 3 этап. Интеграция

* расширение круга общения (создание интегративной среды) ребенка;
* повышение уровня социально-психологической адаптивности ребенка и семьи к негативным тенденциям и воздействиям общества — подготовка семьи и ребенка к интеграции в детские учреждения;
* профориентационные мероприятия.

#### 4 этап. Поддержка [5, стр. 66 - 70]

* взаимодействие с органами минздравсоцзащиты;
* взаимодействие с органами образования;
* посещение специалистов Центров. [6, стр. 183 – 186, 230].

В работе с замещающими родителями специалисты Центра уделяют большое внимание данной проблеме. Перспективы расширения таких форм семейного устройства детей, как приемные и патронатные семьи, представляются более оптимистичными и для ВИЧ-инфицированных детей. Приемные и патронатные родители — это «родители-профессионалы», трудоустроенные как сотрудники государственных учреждений для детей-сирот. При близком знакомстве ребенка с потенциальными родителями принятие диагноза «ВИЧ-инфекция» является одним из самых трудных моментов. Все родители воспринимают эту информацию очень тяжело, а иногда и трагически. Диагноз необходимо сообщать, когда потенциальные родители узнали много хорошего о ребенке и готовы услышать о его заболевании, избегать случайного сообщения, тогда исчезнет тайна, напряжение. Как правило, это связано с недостатком информации у родителей/опекунов как о самом заболевании, так и о том, как можно помочь ребенку. Встающие перед родителями/ опекунами вопросы – что делать, как жить дальше, как растить ВИЧ - положительного ребенка и воспитывать его, как сберечь его здоровье и сохранить жизнь. Наша задача преодолеть предвзятое отношение и проявлений дискриминации по отношению к ВИЧ – ребенку, помочь кандидатам, родителям /опекунам ВИЧ-положительных детей найти ответы на тревожащие их вопросы.

При выборе стратегии работы с семьей, мы должны донести до потенциальных родителей, что специальное лечение назначается далеко не всем ВИЧ – инфицированным детям. Лечение назначается только тогда, когда этого требует состояние здоровья. Наблюдение за ВИЧ-инфицированными проводится по месту жительства участковыми педиатрами или инфекционистами. Если ребенок получает специальную терапию, то эти таблетки он может пить утром и вечером дома.

С родителями надо провести беседу, спокойно все объяснить, сказать, что сейчас кроме ВИЧ часто встречаются гепатит, туберкулез и другие инфекции более опасные чем ВИЧ. Можно пригласить врача – инфекциониста, раздать буклеты о ВИЧ.

### Важно, чтобы каждый член семьи понимал, что «осознанное и прилежное участие больного в оказании помощи самому себе» должны выполнять предписания врача взрослые, осуществляющие уход за ним. Понимание необходимости лечения – понятие более широкое, чем просто «соблюдение предписаний»; оно подразумевает понимание взрослым человеком смысла лечебных мероприятий, искреннее желание лечить ребенка и сотрудничать с медицинскими работниками. [3, стр.12-14, 64 - 66]

Ёще одним перспективным направлением работы Центра является работа с общественными организациями. Качественную помощь могут оказать группы поддержки людей, живущих с ВИЧ, которые, как правило, организованы либо при местных Центрах по профилактике и борьбе со СПИДом. Личный опыт людей, которые сами пережили подобную ситуацию, бывает иногда более ценным и предоставляет родителям не только необходимые практические советы, но и мощную психологическую поддержку.

В ходе работы с данными детьми было выявлено:

- специалисты имеют недостаточный уровень специальной подготовки, необходимой для обеспечения психосоциальной адаптации детей к жизни в обществе;

- просветительская работа, направленная на выработку толерантности со стороны общества к ВИЧ-инфицированным детям, носит бессистемный характер, проводится не систематически,

В связи, с чем необходимо разработать процедуры:

- по привлечению и отбору приемных (патронатных) родителей, готовых принимать данную категорию детей;

-  формировать толерантное отношение к детям с ВИЧ инфекцией через средства массовой информации и т. п.;

- разрабатывать специальные учебные курсы для студентов педагогических учебных заведений по работе с ВИЧ инфицированными детьми;

- разрабатывать методические указания по организации воспитательно-образовательного процесса в различных типах учреждений для данной категории воспитанников;

- необходимо наладить межведомственное взаимодействие для реализации данной проблемы;

Литература:

1. Дети со знаком «плюс»: Информационное пособие для сотрудников дошкольных и общеобразовательных учреждений. (Воронин Е.Е., Глазырина Л.А., Загайнова А.И., Епоян Т.А., Фомина Е.В.; под редакцией А.И. Загайновой. - М., 2008г.

2. Еще один плюс. Брошюра для людей, живущих с ВИЧ, г. Ростов – на - Дону, 2014.

3. Особенности интеграции ВИЧ-инфицированныхдетей в дошкольные и школьные общеобразовательные учреждения (Методические рекомендации).

|  |  |  |
| --- | --- | --- |
|  |  |  |
|  | | |
|  | | |

4. Психическое развитие воспитанников детских домов. Москва, Педагогика, 1990

5. Полезная практика. Реальные альтернативы. Москва 2007

6. Психологические особенности исследования самооценки и тревожности у подростков, проживающих в семье, и подростков-воспитанников детских домов./ И.С.Карнаух// «Кулагинские чтения»: ГУ Межрегиональная научно-практическая конференция.- Чита.:2004,С. 183-186- 230с.-0,25 п.л.   
(Библиотека авторефератов и диссертаций по педагогике <http://nauka-pedagogika.com/psihologiya-19-00-07/dissertaciya-psihologicheskie-osobennosti-podrostkov-vospitannikov-detskogo-doma#ixzz42UyATN9S>).