

## ЗМІСТ

Вступ .....	3
-------------	---

### РОЗДІЛ I

#### **Процес розкриття ВІЛ-позитивного статусу дитині: основні принципи та засади**

1.1. Соціально-психологічні характеристики проявів ВІЛ-інфікування у дітей .....	4
1.2. Нормативно-правове забезпечення процесу розкриття дитині її ВІЛ-статусу .....	6
1.3. Консультування батьків на етапі прийняття рішення щодо розкриття ВІЛ-статусу дитині .....	7
1.4. Мультидисциплінарний підхід у процесі розкриття ВІЛ-позитивного статусу дитині .....	17
1.5. Етапи процесу розкриття ВІЛ-статусу дитині .....	23
1.6. Консультування батьків у процесі розкриття ВІЛ-позитивного статусу дитині.....	32
1.7. Оцінка готовності дитини до розкриття ВІЛ-позитивного статусу .....	39
1.8. Процес підготовки дитини до розкриття її ВІЛ-позитивного статусу ....	41
1.9. Консультування сім'ї після розкриття ВІЛ-статусу дитині .....	46
1.10. Розкриття ВІЛ-статусу дитині та прихильність до АРВ-терапії .....	52
1.11. Особливості розкриття ВІЛ-позитивного статусу дітям-сиротам та дітям, позбавленим батьківського піклування, які виховуються в інтернатних закладах для дітей-сиріт та дітей, позбавлених батьківського піклування .....	53
1.12. Розкриття ВІЛ-позитивного статусу дитини або батьків не ВІЛ-інфікованим дітям у сім'ї.....	57

### РОЗДІЛ II

#### **Практичні методи роботи із сім'ями та дітьми до та після розкриття ВІЛ-статусу дитині**

2.1. Використання малюнкових проєктивних методик у роботі з дітьми до та після розкриття їхнього ВІЛ-статусу .....	60
2.2. Сприяння розумінню дитиною поняття «приватності» після розкриття її власного ВІЛ-позитивного статусу .....	67
2.3. Застосування методу казкотерапії у роботі з дітьми до та після розкриття ВІЛ-позитивного статусу .....	70

2.4. Психокорекційна та підтримуюча робота з ВІЛ-позитивними дітьми після розкриття їм статусу з використанням методів недирективної ігрової психотерапії .....	75
2.5. Модель роботи мультидисциплінарної команди з розкриття ВІЛ-позитивного статусу дітям у школі-інтернаті .....	79
2.6. Групи взаємодопомоги як ефективний спосіб підтримки батьків до та після розкриття ВІЛ-статусу дитині .....	85
2.7. Генограма як інструмент дослідження сімейних зв'язків .....	88
2.8. Екомапа як механізм вивчення соціальних зв'язків сім'ї .....	91

## **Додатки**

Пояснення до Додатків .....	94
Додаток 1. Етичний кодекс спеціалістів із соціальної роботи України .....	96
Додаток 2. Політика щодо захисту дітей ВБО «Всеукраїнська мережа ЛЖВ» .....	100
Додаток 3. Методологія процесу розкриття ВІЛ-позитивного статусу дітям .....	114
Додаток 4. Поінформована угода .....	125
Додаток 5. Картка процесу розкриття ВІЛ-позитивного статусу дитині .....	128
Додаток 6. Картка процесу розкриття ВІЛ-позитивного статусу членів родини ВІЛ-негативній дитині .....	134
Додаток 7. Витяг з Наказу № 448 від 29.11.2002 МОЗ України «Про затвердження методичних рекомендацій «Організація медичної допомоги та догляду за ВІЛ-інфікованими дітьми у дошкільних і загальноосвітніх навчальних закладах» .....	143
Глосарій основних понять і умовних скорочень .....	144
Список використаної літератури .....	147

## Вступ

ВІЛ-інфекція є однією з найгостріших проблем сьогодення. На цей час у світі немає жодної країни, якої б не торкнулася ця проблема. Кількість людей, які живуть з ВІЛ, дедалі збільшується, незважаючи на існування ефективних методів та засобів профілактики.

Наразі в Україні спостерігається поступове збільшення частки випадків інфікування ВІЛ статевим шляхом. Як наслідок, зростає кількість ВІЛ-інфікованих жінок дітородного віку та, відповідно, дітей, народжених ВІЛ-інфікованими матерями. Загалом, за період з 1987 до 2008 рр. кількість ВІЛ-позитивних дітей (включно з тими, які народжені ВІЛ-позитивними матерями) зросла до 20 тисяч.

Окрім питань надання послуг з догляду та підтримки ВІЛ-інфікованих дітей на якісному рівні, для фахівців, які працюють у сфері протидії епідемії ВІЛ/СНІДу, актуальним залишається питання розкриття ВІЛ-статусу дитині. На сьогодні офіційно в Україні не існує єдиної комплексної методології стосовно даного питання.

Розкриття ВІЛ-статусу дитині є значущою подією в родині, а також і поворотним моментом у сімейній історії. Коли члени родини приймають рішення щодо розкриття статусу своїй дитині, їм може знадобитися допомога, аби донести до дитини інформацію в доступній та зрозумілій формі, щоб процес розкриття статусу був найменш травматичним.

Хто, як і коли може розкрити ВІЛ-позитивній дитині її статус? Це непросте питання, вирішення якого потребує врахування таких параметрів, як вік дитини, психосоціальна зрілість, відносини в сім'ї, медичний стан та інших.

До вашої уваги пропонується методичний посібник з питань розкриття ВІЛ-статусу дитині, розроблений у рамках виконання проекту «Покращення життя ВІЛ-позитивних дітей та їх сімей», який впроваджується ВБО «Всеукраїнська мережа людей, які живуть з ВІЛ/СНІД» у 10 регіонах України, у партнерстві з Фондом Олени Франчук «АНТИСНІД», СНІД-фондом Елтона Джона та румунською організацією «Romanian Angel Appeal» за фінансової підтримки СНІД-фонду Елтона Джона, Британського Фонду «Big Lottery» і Фонду Олени Франчук «АНТИСНІД».

В основу даного методичного посібника покладено методику поетапного розкриття діагнозу, що була розроблена та реалізується румунською організацією «Romanian Angel Appeal» (RAA) з 2001 року. Цю методику було апробовано в рамках виконання проекту, адаптовано до українських реалій та доповнено практичними методами роботи із сім'ями та дітьми до й після розкриття статусу.

**Жовтяк Володимир,  
Голова Координаційної ради  
ВБО «Всеукраїнська мережа людей, які живуть з ВІЛ/СНІД»**

## РОЗДІЛ I

### Процес розкриття ВІЛ-позитивного статусу дитині: основні принципи та засади

#### 1.1. Соціально-психологічні характеристики проявів ВІЛ-інфікування у дітей

Хвороба – це порушення нормальної життєдіяльності організму, що, на жаль, трапляється протягом життя з будь-якою людиною – і дорослою, і дитиною. Усі люди хворіють – одні частіше, інші рідше. Хвороба може пройти безслідно, запам'ятатися на все життя, або ж, навпаки, людині доведеться навчитися жити з нею. Саме так і стається в разі, коли людина стикається з ВІЛ-інфікуванням.

Люди, які мають будь-яке серйозне захворювання, у тому числі й хронічне, сприймають хворобу як одну з найтравматичніших подій у своєму житті. Як наслідок, такі переживання позначаються на фізичному та психічному стані хворого. Передусім виникають негативні емоції: страх, тривога, біль, страждання, гнів, почуття провини, які по-різному виявляються на різних стадіях перебігу захворювання та його лікування. Доросла людина не завжди спроможна подолати такі переживання, ще складніше, коли йдеться про дітей. У разі ВІЛ-інфікування дитини ситуація ускладнюється ще й тим, що переважна більшість батьків приховують від неї справжній діагноз, вигадуючи натомість інші хвороби, які, на відміну від ВІЛ-інфекції, не пов'язані зі стигмою та дискримінацією у суспільстві.

ВІЛ-інфікована дитина неминуче відчуває страх і тривогу, які пов'язані з обмеженням свободи, самотністю та відсутністю підтримки з боку найближчого оточення. Такі відчуття можуть поглиблюватись у зв'язку з необхідністю госпіталізації дитини та вимушеною розлукою з близькими, відсутністю у дитини інформації про хворобу та її наслідки, призначенням медичних маніпуляцій, а також залякуванням лікарнею та лікарями.

На фоні перебігу ВІЛ-інфекції у дитини можуть розвиватися невротичні та астеничні стани: поганий настрій або різка його зміна, роздратованість, слабкість, незначна концентрація уваги. Окрім того, ВІЛ-інфекція та її наслідки можуть спричинити неприємні переживання та внутрішні конфлікти, унаслідок чого виникають в'ялість, апатія та загальне зниження як фізичної, так і психічної активності дитини.

Складні й незрозумілі для дитини обставини хвороби активізують різні психологічні механізми захисту, які відбиваються на загальній її поведінці.

Загалом, реакція дитини на інформацію щодо її ВІЛ-інфікування та набуття ВІЛ-позитивного статусу може мати різні вияви:

**1. Депресія.** Перебіг цього стану залежить від віку. Передусім знижується життєва активність дитини. Вона стає сумною, уникає контактів з дорослими та іншими дітьми. За довготривалої госпіталізації дитини депресивні реакції можуть з'являтися, якщо мати або інші близькі особи не знаходяться поруч із нею або рідко її відвідують.

2. Інколи дитина може сприймати хворобу як **покарання** за погану поведінку чи щось інше. У такому разі діти пасивно приймають медичні процедури і ліки, сприймаючи їх як прояв покарання. В інших випадках така пасивність може пояснюватись емоційним і фізичним виснаженням дитини. Глибина та рівень вияву таких реакцій залежать від багатьох чинників, у тому числі від віку дитини та її психоемоційного розвитку.

3. Діти молодшого шкільного віку та підлітки здатні **демонструвати таку форму поведінки, як заперечення**. Вони заперечують факт існування хвороби й демонструють це в різний спосіб собі та оточенню. Зазвичай це протест проти медичних процедур, приймання ліків, відвідування лікарів, дотримання вимог лікування, відчуження від рідних чи друзів через сором та образи. Така реакція є одним із механізмів адаптації до ситуації, що склалася. Нерідко протест викликають надії на одужання, які іноді мають стимулювальний вплив на здоров'я дитини. Разом із тим віра в надзвичайне та раптове одужання може призвести до нав'язливих станів і появи фантазій, які, у свою чергу, можуть спричинити трагічні розчарування, унаслідок чого діти відчувають тяжку депресію.

4. Часто у дітей трапляється реакція **використання хвороби** задля повернення до себе додаткової уваги батьків або оточуючих. Така поведінка спостерігається серед дітей, які виховуються під гіперопікою батьків, або ж навпаки, у сім'ях, де батьки приділяють занадто мало уваги дітям. Ця несвідома маніпуляція дорослими в майбутньому може призвести до розвитку в дитини іпохондричного синдрому.

Дитина, яка має описані вище поведінкові реакції, потребує підтримки з боку близького оточення. У свою чергу, дорослі, які виховують ВІЛ-позитивну дитину, нерідко й самі потребують консультацій фахівців. Психолог може допомогти дорослим зрозуміти причини змін у поведінці дитини, сприяти зміцненню емоційних зв'язків між батьками та дитиною, пояснити батькам, як важливо, аби дитина знала про особливості стану власного здоров'я, та порадити, у якій формі це краще зробити.

ВІЛ-позитивний статус дитини може вказувати на те, що хтось із її батьків також інфікований. І хоча сьогодні про шляхи передачі ВІЛ та засоби запобігання ВІЛ-інфікуванню відомо набагато більше, ніж 20 років тому, рівень стигми та дискримінації у ставленні до ВІЛ-інфікованих в Україні залишається досить високим. Тому більшість сімей схильні тримати інформацію щодо статусу своєї дитини у суворому секреті, остерігаючись негативної реакції з боку соціального оточення або непередбачуваної реакції інших членів родини.

Батьки також бояться, що їхня дитина, дізнавшись про свій ВІЛ-статус, не зможе тримати це в таємниці. Часто батьки не хочуть позбавляти дітей безтурботного дитинства і намагаються якомога довше вберегти дитину від інформації про її хворобу, побоюючись, що це може призвести до депресії чи погіршення психічного стану здоров'я дитини.

Деякі батьки, даючи ліки дитині, вважають за краще не повідомляти їй, для чого вона ці ліки приймає. Проте з часом зберігати в таємниці ВІЛ-статус стає дедалі важче.

Хоча батьки й називають велику кількість досить вагомих причин, з яких вони відтягують момент відкриття дитині її діагнозу, практика свідчить, що загалом, чим більший рівень відвертості в цьому питанні, тим вищий рівень соціальної підтримки, упевненості в собі та менше проблем з поведінкою у дитини. До того ж добре відомо, що рівень довіри дитини базується на її взаємостосунках із батьками. Чим довше відкладати розмову з дитиною про її ВІЛ-статус та вгадувати різні причини, аби не робити цього, тим більша ймовірність того, що дитина може втратити довіру до близьких їй людей. Завіса мовчання і таємниці позбавляє дітей можливості розібратися у власних переживаннях та страхах, задати питання, що їх хвилюють. У результаті у дітей можуть бути проблеми зі сном, поганий апетит, байдужість до тих справ, які раніше їх захоплювали.

Саме на цьому етапі можуть мати місце всі вищеописані поведінкові реакції дитини у відповідь на інформацію про її ВІЛ-позитивний статус.

## 1.2. Нормативно-правове забезпечення процесу розкриття дитині її ВІЛ-статусу

Розкриття батьками дитині її ВІЛ-статусу або надання згоди на таке розкриття іншими особами здійснюється в межах виконання обов'язку батьків піклуватися про здоров'я дитини, її фізичний, духовний та моральний розвиток. Цей обов'язок встановлений ч. 2 ст. 150 Сімейного кодексу України.

Щодо того, кого можна вважати дитиною, та щодо осіб якого віку застосовується поняття «розкриття ВІЛ-статусу дитині», то відповідно до ст. 6 Сімейного кодексу України, правовий **статус дитини** має особа до досягнення нею повноліття, тобто до 18 років.

Законодавство України не вказує, хто саме має право розкривати дитині її ВІЛ-статус. Оскільки коло таких осіб не обмежене законодавством, право робити це має будь-яка особа, у тому числі лікарі, психологи та соціальні працівники. Відповідно до законодавства, для розкриття ВІЛ-статусу своїй дитині батьки мають право звернутися до інших осіб. Це підтверджується ч. 2 ст. 154 Сімейного кодексу України, в якій зазначається, що батьки мають право звертатися до громадських організацій за захистом прав та інтересів дитини.

Якщо розкриття статусу здійснюється не батьками, а іншою особою, то на це потрібна згода батьків. Це встановлюється п. 1.7 «Інструкції про порядок надання медико-соціальної допомоги ВІЛ-інфікованим дітям», затвердженої спільним наказом Міністерства охорони здоров'я України, Міністерства освіти та науки України, Міністерства України у справах сім'ї, молоді та спорту, Державного департаменту України з питань виконання покарань і Міністерства праці та соціальної політики України «Про заходи щодо організації профілактики передачі ВІЛ від матері до дитини, медичної допомоги і соціального супроводу ВІЛ-інфікованих дітей та їх сімей» від 23.11.2007 № 740/1030/4154/321/614а.

Інструкція не встановлює, в якій формі – усній чи письмовій – батьки мають надавати таку згоду. Проте для підтвердження факту надання згоди краще, щоб вона надавалася в письмовій формі.

Якщо ж дитина постійно живе у закладі охорони здоров'я, навчальному або іншому дитячому закладі, функції опікуна та піклувальника щодо неї покладаються на адміністрацію цих закладів (відповідно до ст. 245 Сімейного кодексу України). Таким чином, саме представник адміністрації закладу має дати згоду на розкриття дитині ВІЛ-позитивного статусу.

### 1.3. Консультування батьків на етапі прийняття рішення щодо розкриття ВІЛ-статусу дитині

#### *Аргументи «ЗА» чи «ПРОТИ» розкриття ВІЛ-статусу*

Думка про необхідність розповісти дитині про її ВІЛ-позитивний статус вкрай важка для всіх батьків або осіб, які опікуються дитиною. Часто батьки посилаються на малий вік дитини, недоцільність говорити про статус саме зараз, на ймовірність того, що дитина розповість про це оточуючим, друзям, учителям або ж не зрозуміє батьків, буде ображеною на них, або може вчинити спробу самогубства.

Насправді, найчастіше причинами відкладання розмови є те, що самі батьки чи піклувальники дитини не готові говорити з нею про її ВІЛ-позитивний статус і через це намагаються відстрочити цю розмову якомога на довше. Батьки не впевнені як краще це робити: яким чином і коли почати розмову з дитиною, що при цьому варто сказати, про що саме розповісти та чи надавати всю інформацію під час однієї розмови. Можливо, хтось може це зробити краще за них?

Серед аргументів «Проти», якими часто послуговуються батьки, можуть бути такі:

- Реакція дитини на таку новину може бути непередбачуваною: погіршення стану здоров'я, самоізоляція, депресія тощо.
- Розкриття ВІЛ-позитивного статусу дитини змусить її подорослішати й попрощатися з дитинством.
- Дитина поки що нездатна зрозуміти (з інтелектуальної та емоційної точок зору) ситуацію щодо власної хвороби та її наслідків.
- Дитина може розповісти про свій діагноз іншим, що стане причиною стигми та дискримінації стосовно неї.
- Така розмова з дитиною дуже серйозна, до неї потрібно ретельно готуватися, на це потрібен час.
- Коли дитина дізнається про свою хворобу, вона відмовиться від АРВ-терапії.
- Про розкриття статусу варто починати думати, коли дитина досягне підліткового віку, раніше немає сенсу.

Батькам, які не насмілюються зробити це самостійно через власну невпевненість, доцільно звернутися до спеціаліста, який допоможе вирішити це складне питання.

### **До уваги спеціалістів, які консультують батьків**

**1.** Психологу чи соціальному працівникові, тобто консультанту, який починає з батьками розмову про розкриття ВІЛ-позитивного статусу їхньої дитини, варто мати в арсеналі аргументи «ЗА» розкриття ВІЛ-статусу, які допоможуть батькам прийняти рішення на користь розмови з дитиною.

**2.** Готуючись до цієї розмови, слід враховувати багато аспектів, у тому числі вік дитини, шлях інфікування та інші важливі моменти. У будь-якому разі ця розмова має відбуватися тільки тоді, коли дитина до цього готова, краще після 5 років (див. Наказ МОЗ № 448 від 29.11.2002, Додаток 7).

**3.** Консультанту варто з розумінням та повагою ставитись до позиції батьків у даному питанні. Не варто тиснути на них та намагатись змусити їх до якнайшвидшої розмови з дитиною. Батьки мають усвідомити необхідність повідомлення дитині її діагнозу, прийняти для себе рішення розповісти дитині про її ВІЛ-позитивний статус. Це вимагає значних емоційних сил. Спеціаліст має розуміти, що відмова батьків у більш або менш категоричній формі – це психологічні захисні реакції, які є цілком природними формами захисту дорослого від додаткових емоційних переживань.

**4.** Для більш ефективної взаємодії з батьками консультантові варто послідовно та аргументовано подавати інформацію на користь розкриття статусу дитині. Ці аргументи мають бути зрозумілі та актуальні для батьків. Наприклад, якщо для батьків важливо покращити взаємостосунки з дитиною, то спеціаліст має пояснити, як вплине розкриття ВІЛ-позитивного статусу дитині на створення атмосфери довіри та відкритості в стосунках між нею та батьками.

**5.** Спеціалістові доцільно мати у своєму арсеналі різні приклади, які він може використовувати як аргументи у бесідах з батьками.

### **Приклади, які можна використовувати в роботі**

- Бесіда з дитиною допоможе їй позбутися страхів та переживань, пов'язаних із «сімейною таємницею», дитина може стати спокійнішою, зникнуть принаймні деякі страхи, може нормалізуватися поведінка.
- Відкрита та чесна розмова з дитиною допоможе поліпшити стосунки дорослого з нею, сприятиме щирому вираженню почуттів як дорослого, так і дитини, що покращить взаєморозуміння та створить атмосферу довіри в сім'ї у подальшому.
- Чим раніше дитина, відповідно до рекомендованого віку для розкриття ВІЛ-статусу, знатиме про особливості своєї хвороби, тим спокійніше вона сприйме цю інформацію й буде здатна відповідально ставитись до збереження власного здоров'я.
- Більшість дітей підозрюють, яку хворобу вони мають, і можуть не знати лише її назви, а розкриття ВІЛ-статусу вивільнить приховані переживан-



ня та страхи і спонукає їх задати всі запитання, які можуть виникнути в ході розмови.

- Якщо про особливості стану здоров'я дитині розкажуть близькі їй люди, це допоможе уникнути ситуації, коли про діагноз їй стане відомо від третіх осіб (далеких родичів, лікарів, сусідів тощо).
- Дитина, яка знає про особливості власного стану здоров'я та здоров'я батьків, здатна емоційно підтримувати батьків, піклуватися про них і співпереживати.
- Підготовлена й добре продумана бесіда з дитиною про ВІЛ-інфекцію допоможе батькам зберегти/сформувати адекватну самооцінку дитини, тобто інформація про хворобу не справить на неї негативного впливу.
- Дитина, яка знає правду про свій стан здоров'я, здатна більш свідомо формувати прихильність до АРВ-терапії, розуміє важливість приймання ліків щодня, візитів до лікаря, уважніша до власного фізичного стану, виявляє бажання боротися з хворобою.
- Дитина, якій батьки розповіли про ВІЛ-позитивний статус, більш відповідальна за власний стан здоров'я, тому буде уникати ризикованої поведінки.
- Відверта бесіда з дитиною має створити атмосферу відкритості в сім'ї, оскільки дитина почне розуміти причини посиленої уваги до себе з боку батьків, у неї можуть покращитися стосунки з братом/сестрою чи іншими членами родини.

Якщо наведені аргументи позитивно вплинуть на бажання батьків розкрити дитині її ВІЛ-статус, то у них можуть виникнути додаткові запитання. Для консультанта це буде ознакою попередньої готовності батьків до сприйняття докладнішої інформації. У цьому разі спеціалістам варто розповісти батькам про переваги розкриття дитині ВІЛ-позитивного статусу у простій та доступній формі.

Нижче наведено декілька прикладів-пояснень щодо переваг розкриття ВІЛ-статусу дитині батьками чи близькими їй особами.

### **Покращання спілкування з дитиною в родині**

Життя ВІЛ-інфікованої людини часто пов'язане з явищами стигми та дискримінації з боку соціального оточення. Стигма та дискримінація є одними з головних причин, через які батьки відмовляються від розкриття ВІЛ-статусу дитині. Тобто, намагаючись захистити дитину від стигми чи дискримінації, сім'я приховує від неї правду. Крім того, діти 4-7 років відкриті у спілкуванні з друзями, іншими родичами, сусідами, вихователями тощо. З огляду на це батьки переживають, що їхня дитина може ненароком розповісти про свій статус комусь із соціального оточення і таким чином зашкодить собі та родині. На їхню думку, власний ВІЛ-статус слід тримати в таємниці, принаймні деякий час. Усі ці переживання можуть спричинити зростання внутрішньої напруги кожного з батьків, що призводить до погіршення стосунків між ни-

ми та між батьками й дитиною. Через бажання не зашкодити дитині батьки часто відмовляються відповідати на запитання дитини щодо її стану здоров'я, не дають пояснень стосовно приймання ліків або ж відповідають занадто загально, зокрема говорять дитині, що в неї інша хвороба, наприклад, гепатит В або зараження крові тощо.

За відсутності відповідей батьків діти намагаються самостійно дати відповіді на власні запитання, які найчастіше є хибними. Діти можуть подумати, що вони хворіють через те, що погано себе поводити, що скоро помруть, або ж ліки можна не пити, оскільки вони не почуваються хворими.

Якщо розкрити дитині її ВІЛ-статус, зникнуть бар'єри в спілкуванні між батьками та дитиною – тепер можна говорити про все відверто. Батьки звільняться від обтяжливих думок та переживань, а дитина позбавиться хибних уявлень про власний діагноз, що також може позитивно вплинути на емоційний стан дитини – він/вона відчуватиме себе важливим для родини й вартим довіри дорослих. Загальна ситуація вивільнення емоцій, які всі члени родини тримали дуже довгий час у собі, може створити в родині атмосферу відкритості, взаєморозуміння та підтримки.

Розкриття ВІЛ-статусу допоможе дитині зрозуміти, що відбувається з нею чи з її батьками. Коли зникнуть секрети, дитина зможе вільно задавати запитання та отримувати на них відповіді від батьків. У свою чергу, батьки звільняться від необхідності постійно контролювати власні слова, розмови й теж відчують полегшення. Щирість у родині щодо всіх аспектів, пов'язаних з ВІЛ, сприятиме атмосфері відкритості та довіри між членами родини. Крім того, діти, знаючи про особливості стану здоров'я батьків, здатні надавати їм емоційну підтримку, виявляти турботу, нагадувати про своєчасне приймання АРВ-терапії, що значно поліпшує стосунки дітей з батьками загалом.

### **Формування прихильності до АРВ-терапії**

У ситуації, коли дитині відомий її ВІЛ-позитивний статус, батькам легше пояснити необхідність щоденного приймання ліків, чому потрібно часто відвідувати лікаря та робити аналізи. Для спеціалістів, які так чи інакше зустрічаються з дитиною та знають про її статус (лікар, медсестра, соціальний працівник та ін.), це полегшує ситуацію взаємодії з дитиною. Спеціалісти також перестають відчувати внутрішню напругу через необхідність постійно контролювати зміст розмови з дитиною чи з батьками у присутності дитини та відшукувати необхідні пояснення. Лікарю чи іншому спеціалістові легше надавати додаткову інформацію про лікування, догляд для збереження здоров'я, про стосунки з оточуючими та інші важливі аспекти життя, якщо дитина знає про власний ВІЛ-позитивний статус.

### **Уникнення ситуацій випадкового розкриття ВІЛ-статусу дитині**

Досвід румунських спеціалістів організації Romanian Angel Appeal, які працювали із сім'ями над розкриттям ВІЛ-статусу дітям, свідчить про те, що ви-

падкове розкриття статусу (інформація з медичних карток, почута від мед-персоналу або інших осіб тощо) завжди мало негативний вплив на дітей порівняно із запланованим та послідовним процесом.

Саме в ситуації випадкового розкриття статусу дитині ця новина ставала для неї шоком. Діти починали виявляти гнів та агресію стосовно всіх, хто приховував від них правду; тобто виникала реакція недовіри до оточуючих після випадкового розкриття. Слід мати на увазі, що після цього діти можуть не повірити жодному слову дорослих, які спробують заспокоїти їх. Також можливі випадки, коли вони, керуючись злістю та образою, можуть відмовитись від терапії, здавання аналізів та проходження інших медичних процедур.

Про подібні наслідки випадкового розкриття статусу дитині варто розповідати батькам, особливо тим, хто намагається відтягнути момент розкриття ВІЛ-статусу дітям.

Спеціалістам, які долучаються до процесу розкриття ВІЛ-статусу дитині, слід мати на увазі, що в ході практичної роботи з різними сім'ями вони зможуть напрацювати й власні аргументи щодо пояснення переваг запланованого розкриття. Такі аргументи також матимуть ефективний вплив на думку та почуття батьків, які звертатимуться до них за консультацією. Варто пам'ятати, що до кожної родини потрібно шукати індивідуальні підходи, які можуть бути абсолютно різними. Та головною запорукою ефективної співпраці з усіма батьками є повага до їхніх переконань, почуттів та позицій. Спеціалісти мають обговорювати з батьками різні сценарії можливих змін ситуації в родині після розмови з дитиною, акцентуючи на тому, що може покращитись, а що – нести в собі ризики.

Завдання спеціалістів на цьому етапі – надання батькам інформації про наслідки розкриття ВІЛ-позитивного статусу дитині. Маючи якомога більше інформації стосовно процесу розкриття ВІЛ-статусу дитині, знаючи, як це може вплинути на неї та всіх членів родини, батьки зможуть прийняти відповідне рішення щодо розкриття ВІЛ-позитивного статусу дитині.

### ***Міфи, пов'язані з процесом розкриття статусу***

Ще однією поширеною причиною відмови від розкриття ВІЛ-статусу дитині є страхи та переживання батьків, що пов'язані з відсутністю повної інформації стосовно процесу та його наслідків. У таких випадках батьки наводять аргументи, які можна віднести швидше до міфів, аніж до реальних ситуацій, що можуть виникати під час чи після розмови з дитиною.

Для того щоб робота з батьками була конструктивною, спеціалістам, які працюють із сім'єю в напрямі розкриття статусу дитині, варто знати про міфи, що найчастіше використовуються батьками як аргументи. Також важливо зрозуміти причини появи таких міфів, бути добре підготовленими до ведення дискусії з батьками та володіти інформацією, яка допоможе проілюструвати переваги розкриття ВІЛ-статусу дитині та переконає батьків у необхідності цього кроку.

### **МІФ 1: «Дитина ніколи не дізнається!»**

Батьки дуже часто вагаються з приводу того, чи потрібно розповідати дитині про сімейні «таємниці», у тому числі про ВІЛ-позитивний статус будь-кого із членів родини. Багато хто вважає, що дитина впродовж усього життя може не дізнатися про такий факт. Однак, на думку спеціалістів, замовчування цієї проблеми в родині не дасть позитивних результатів: діти підрастають, навчаються в школі, спілкуються з однолітками, існує широкий доступ до інформації через телебачення, Інтернет, у школі також часто розповідають про епідемію ВІЛ/СНІДу та ризики, пов'язані з ВІЛ-інфікуванням. Дитина може порівняти цю інформацію з реальними фактами життя своєї родини й зрозуміти, що від неї приховують правду щодо її власного ВІЛ-статусу чи статусу батьків. У такій ситуації батьки не можуть бути впевнені в тому, що саме дитина почує про ВІЛ-інфекцію, що це буде за джерело та яка якість тієї інформації, який вплив вона справлятиме на дитину і якою буде реакція дитини.

Батькам варто усвідомити, що дитина живе в соціумі й отримує інформацію з різних джерел і приховувати факт її ВІЛ-позитивного статусу в певному віці стане неможливо. А випадкове розкриття статусу дитині, на відміну від добре спланованого та послідовного, створить для неї та родини надзвичайно складну ситуацію.

Варто зрозуміти причини такої позиції батьків. Часто, коли батьки кажуть: «Дитина ніколи не дізнається», – це означає, що дитина задавала певні запитання батькам, але вони були не готові відповідати на них. І, як захист від подібної ситуації у майбутньому, прийняли для себе рішення – не розповідати/не відповідати дитині на запитання, які пов'язані з ВІЛ-статусом чи ВІЛ-інфікуванням. Тобто батьки не хочуть демонструвати дитині власні страхи та не знають, як правильно провести з дитиною розмову стосовно її власного здоров'я.

Спеціалістам слід пояснити батькам, що дитина, яка вже задавала їм будь-які запитання, пов'язані з її здоров'ям, шукає інформації та прагне отримати на них відповіді. Крім того, залежно від змісту запитань, можна зробити припущення, що дитина вже здогадалася про свій ВІЛ-статус.

ЗВЕРНІТЬ УВАГУ

### **МІФ 2: «Так краще для дитини, якщо вона не буде знати»**

Цей міф пов'язаний із попереднім, однак має свої особливості. У даному разі батьки також розгублені й обирають стратегію мовчання. Якщо в першому випадку описано причини, через які батьки вирішують не говорити з дитиною, то в другому вони переконані, що діють в інтересах дитини.

Під час консультування батьків, які поділяють цей міф, варто використовувати ті самі аргументи, що й у попередній ситуації, але обов'язково враховувати особливості цієї позиції.

Спеціалісти, які працюють з батьками, мають добре розумітися на внутрішніх протиріччях, що можуть виникати у батьків: з одного боку, їм добре відомі всі проблеми, пов'язані з ВІЛ-позитивним статусом своєї дитини. Йдеться про прояви стигми та дискримінації з боку лікарів, учителів, сусідів, ізоляція з боку суспільства, образи, насильство тощо. З іншого боку, батьки прагнуть отримати позитивну оцінку соціального оточення себе як дбайливих батьків, що піклуються та переживають за свою дитину.

### **МІФ 3: «Дитина буде захищена, якщо не дізнається»**

Джерела, звідки дитина може дізнатися про свій ВІЛ-статус, різноманітні: його можуть розкрити однокласники, викладачі, сусіди чи просто знайомі, медичний персонал, друзі, батьки тощо. Дізнавшись про свій статус не від батьків чи близьких для неї людей, дитина може відчувати дуже сильні негативні емоції, викликані почуттям образи, шоку від приховування правди, страху через відсутність інформації. Окрім того, ставлення оточуючих до ВІЛ-інфекції, реакція тих людей, які повідомили дитині про її ВІЛ-статус, може поглибити ці переживання. Дитина може не розуміти, чому вона раптом опинилась у ситуації ізоляції, чому з нею перестали спілкуватися чи почали навішувати різні «ярлики».

На думку практиків, страх батьків щодо випадкового розкриття ВІЛ-статусу дитині змушує їх застосовувати стратегії поведінки, які, на їхній погляд, допоможуть цього уникнути. Зазвичай вони можуть сказати дитині таке: «Хлопці злі, вони тобі заздрять, бо ти розумніший», «Лікар нічого в цьому не розуміє, не слухай його», «Не переймайся, так усі говорять» тощо. Для спеціалістів це має означати, що батьки не готові взяти відповідальність за відкриття ВІЛ-статусу дитині, натомість вбачають причини своїх проблем в інших людях. Бувають випадки, коли батьки, відчуваючи власну безпорадність, бачать загрозу порушення їхніх «легенд» у самих спеціалістах. У таких випадках вони можуть звинувачувати фахівців у намірах відкрити «таємницю» дитині без згоди батьків. Відомі випадки, коли батьки навіть погрожували спеціалістам. У такій ситуації слід бути спокійними й уважними, не провокувати батьків на конфлікт чи недовіру, а намагатися створити атмосферу доброзичливості та взаємоповаги.

### **МІФ 4: «У дитини почнеться депресія»**

На думку румунських практиків, дуже часто дитячу депресію батьки сприймають досить своєрідно, описуючи її прояви як відчуття суму, пригніченості, раптове погіршення настрою, аж до сліз. Але батькам слід знати, що подібні реакції не завжди є проявами депресії. Сум та пригніченість є

природною реакцією для будь-якої людини, яка дізналась про погану звістку чи раптово захворіла. Дитина має пережити та усвідомити те, що в неї особливий стан здоров'я і що їй слід почати сприймати себе такою, якою вона/він є насправді.

Спеціалістам, які працюють із батьками, варто розповісти їм про те, що однією з причин депресії у дітей є відсутність достатньої уваги з боку батьків і спілкування з ними. Діти дуже сильно відчують брак спілкування або емоційне, свідоме чи не несвідоме, нехтування з боку батьків. Соціальні чи економічні зміни в сім'ї часто призводять до погіршення спілкування дорослих із дітьми. Крім того, батькам слід знати, що в разі складної ситуації вони завжди можуть розраховувати на допомогу психолога, соціального працівника та лікаря.

ЗВЕРНІТЬ УВАГУ

### **МІФ 5: «Дитина може вчинити самогубство»**

Зазвичай усі батьки говорять, що вони дуже переживають та хвилюються про те, як саме дитина відреагує на розкриття їй ВІЛ-статусу: «А якщо вона спробує покінчити життя самогубством?», «А якщо вона зробить щось безглузде?» тощо. Батьки забувають, що такі думки є лише їхніми власними страхами, оскільки вони можуть сприймати подібний вихід із ситуації як такий, що має місце в соціумі. Багаторічний досвід румунських спеціалістів свідчить про те, що найчастіше такі припущення не мають реальних підтверджень під час аналізу та спостереження за поведінкою й емоційними реакціями дитини.

Варто пояснити батькам: якщо дитина дізнається саме від них про свій ВІЛ-статус і відчуватиме їхню дружню підтримку, то почуватиметься набагато безпечніше серед близьких людей і матиме можливість задати будь-які запитання й отримати на них відповіді. У такому разі у дитини просто не буде потреби «втікати» від ситуації та перебувати у стані постійного стресу.

Спеціалістам, які консультують батьків з такими переживаннями, слід мати на увазі, що за цими гіпотетичними припущеннями можливих катастрофічних наслідків для родини та їхньої дитини насправді стоїть дуже сильний страх батьків перед необхідністю розкрити дитині її ВІЛ-позитивний статус.

Такі аргументи батьки використовують для затягування або блокування процесу розкриття ВІЛ-статусу своїй дитині. Тому спеціалістам у розмові з батьками потрібно:

- проаналізувати ситуацію й обговорити її, щоб визначити, чи існують реальні мотиви і підстави боятися дитячого суїциду в конкретній родині;
- довідатися, як раніше дитина реагувала на погані новини;
- з'ясувати, що ще заважає батькам, окрім вже зазначених припущень і страхів, розпочати процес розкриття ВІЛ-статусу.

ЗВЕРНІТЬ УВАГУ

### **МІФ 6: «Дитина розкаже про це всім знайомим»**

Страх батьків щодо можливого оприлюднення дитиною свого ВІЛ-статусу має певне підґрунтя, оскільки в дитячому віці ставлення до таємниць є швидше грою, аніж реальним розумінням можливих наслідків своїх дій та реакції з боку соціального оточення. Тому батьки намагаються уникати проявів стигми та дискримінації не тільки до дитини, а й до власної родини.

У процесі підготовки батьків до прийняття рішення про розкриття ВІЛ-статусу дитині спеціалісти мають розповісти їм про те, що розмову з дитиною потрібно добре спланувати з урахуванням її віку, рівня розвитку, стану здоров'я та стосунків у родині, аби бути впевненими в тому, що дитина зможе зрозуміти інформацію про ВІЛ-інфекцію, свій ВІЛ-статус та особливості догляду за власним здоров'ям. Батьки також мусять переконатися в тому, що дитина їх зрозуміла, правильно усвідомила надану інформацію і в разі необхідності може звертатися до них із запитаннями, які її хвилюють або залишилися не зрозумілими.

#### **ЗВЕРНІТЬ УВАГУ**

Слід поінформувати батьків, що діти, які прагнуть отримати відповіді на свої запитання, вже психологічно готові почути інформацію про свій ВІЛ-позитивний статус і намагатимуться отримати її від інших осіб у разі їх ігнорування. Якщо ж батьки не будуть ігнорувати запитання, відповідати чітко й зрозуміло для дитини, то в неї не буде виникати потреби шукати відповідь у сторонніх осіб. Разом з тим ще на етапі підготовки дитини до розкриття статусу батькам варто перевірити, чи вміє вона/він зберігати таємниці чи секрети. Для цього існує низка практичних завдань та вправ для дітей, які допоможуть батькам пояснити своїм дітям, що деяка інформація стосується виключно їхньої сім'ї, тому про це не варто розповідати оточуючим. Допомогти батькам сформуванню у дитини розуміння приватності сімейної інформації може психолог.

### **МІФ 7: «Немає сенсу говорити дитині про її ВІЛ-позитивний статус, доки вона не розпочне статеве життя»**

Надзвичайно важливо, аби на момент початку статевих стосунків дитина знала про свій ВІЛ-позитивний статус. Оптимальний вік для розкриття статусу дитині – 7-11 років. У цьому віці дитина спроможна осмислити інформацію про особливості власного здоров'я, задати батькам та фахівцям усі запитання, які виникають у процесі життєдіяльності, адаптуватися та «увійти» у підлітковий вік із чітким уявленням про власні індивідуальні особливості та потреби. Підлітковий вік – це складний період життя як для батьків, так і для самої молодшої людини. У цей час відбувається становлення характеру та формування ціннісних орієнтацій підлітка. Якщо момент початку статевих стосунків збігатиметься з моментом розкриття діагнозу дитині, то її реакція та психологічні наслідки розкриття ВІЛ-позитивного статусу можуть бути непередбачуваними. Інформація, яку підліток одержить, неминуче вплине на його уявлення про себе, на відносини з батьками та оточенням. Якщо до цьо-

го моменту у нього склався певний портрет власної особистості, розуміння потреб, індивідуальних якостей та особливостей, то зараз усе це зазнає незворотних змін і втрат.

Досвід румунських спеціалістів, які працювали з підлітками віком від 12 до 17 років з метою розкриття їхнього ВІЛ-статусу, свідчить, що вони значно складніше переживають процес розкриття, ніж діти у віці 7-11 років. У більшості з них після розкриття ВІЛ-статусу спостерігалась низька прихильність до АРВ-терапії, виникали затяжні депресії, складні стосунки та конфлікти з батьками. Основною причиною такої реакції було нерозуміння, чому батьки та лікарі тривалий час не говорили їм правду.

Окрім того, постає запитання: «Чи завжди батьки знають про те, що дитина вже розпочала статеві стосунки?» Тому не варто відкладати розмову до моменту початку підлітком статевого життя.

### **МІФ 8: «Дитина звинуватить нас у тому, що ми інфікували її»**

Досвід розкриття статусу як румунських, так і українських фахівців свідчить про те, що діти найчастіше знають чи здогадуються про свій ВІЛ-позитивний статус, натомість батьки здебільшого нічого не знають про ці підозри дітей. Існує чимало випадків, коли виявляється, що діти думають, начебто батькам невідомо, що вони хворі, й роблять усе можливе, аби захистити батьків від такої новини. Такі діти надзвичайно сильно переживають через відсутність інформації про власну хворобу та необхідність приховувати це від батьків, оскільки, на думку дітей, це дуже травмуватиме батьків. В умовах довіри та любові в сім'ї, відкритості батьків та готовності їх відповідати на всі запитання дітей вони швидко зрозуміють ситуацію та адаптуються до неї. Головне – зробити це вчасно, добре підготувавшись до розмови з дитиною, і бути готовим відповідати просто та відверто на її запитання.

Батькам варто пам'ятати, що любов дітей до батьків безумовна, що кожна дитина любить своїх батьків не за щось, а лише тому, що вони – її батьки чи дуже близькі їй люди.

### **МІФ 9: «Дитина відмовиться приймати АРВ-терапію»**

Практика поетапного процесу розкриття ВІЛ-позитивного статусу дітям як румунськими, так і українськими фахівцями свідчить про те, що мотивація до АРВ-терапії, навпаки, зростає, після того як дитині пояснюють, з якої причини вона має її приймати, яка основна мета і що відбувається, якщо не робити це регулярно.

Володіючи інформацією, діти відчують себе «всередині процесу», до якого раніше їх не допускали. Тепер вони усвідомлюють, що несуть частину відповідальності за власне здоров'я і, в більшості випадків, готові до лікування, розуміючи його значення. Будь-яка відповідальність для дитини – це довіра до неї з боку дорослих, відчуття, що батьки ставляться до неї як до рівноправного члена родини. Саме через це батькам варто говорити з дитиною про ліки, про необхідні медичні процедури, пояснювати їхню мету та позитивні наслідки. Батьки, які вже розкрили своїм дітям статус, зазначають, що після того як їм ста-



ло відомо про спільний із батьками ВІЛ-статус, діти виявляють піклування про батьків, підтримують їх, нагадують про час приймання ліків тощо.

ЗВЕРНІТЬ УВАГУ

Загалом, розкриття ВІЛ-позитивного статусу дитині є вкрай важливою подією в житті родини, так само як і поворотним моментом у родинній історії. Безперечно, це складне завдання, яке потребує серйозної підготовки та прийняття відповідного рішення. Тож на початку цього шляху батьки мають прислухатись до власних страхів і занепокоєнь, навчитися вільно висловлювати власні почуття та емоції. Для цього потрібен час, емоційна підтримка родини та професійна допомога психолога, соціального працівника чи лікаря.

#### 1.4. Мультидисциплінарний підхід у процесі розкриття ВІЛ-позитивного статусу дитині

##### *Мультидисциплінарне ведення випадку*

Розкриття ВІЛ-позитивного статусу дитині або ж будь-кому із членів родини потребує роботи мультидисциплінарної команди (далі – МДК), до складу якої входять різнопрофільні спеціалісти відповідно до потреб конкретної родини. Така мультидисциплінарна команда може працювати одночасно з декількома сім'ями, тому роботу з окремою родиною називають «мультидисциплінарним веденням випадку» або просто «веденням випадку».

**Мультидисциплінарне ведення випадку** – це комплекс заходів, що здійснюється єдиною командою фахівців з різних дисциплін у тісній взаємодії для досягнення загальних цілей з метою покращання якості життя клієнта.

Для максимально ефективної роботи в команді спеціалістів має бути обрана особа, відповідальна за здійснення контролю роботи над веденням випадку. **Ведучий випадку** є відповідальною особою за дії команди, які необхідні в рамках надання послуг клієнтові, в даному разі – сім'ї, і які, у свою чергу, мають бути результативними. Уся команда залучена до процесу комплексної оцінки й до виконання плану надання послуг, що попередньо був узгоджений з батьками дитини, які беруть активну участь у процесі розкриття ВІЛ-статусу, та всіма членами команди. Ведучий випадку координує зусилля всіх спеціалістів, контролює відповідність їхніх дій запланованим заходам, здійснює оцінювання досягнутих результатів, порівнюючи їх із поставленими на початку роботи цілями.

Мультидисциплінарний підхід у роботі з сім'ями й досі вважається інноваційним методом соціальної роботи як в Україні, так і на пострадянському просторі, тимчасом як у США та в більшості країн Європи вже давно доведено на практиці успішність та ефективність мультидисциплінарного підходу в роботі з клієнтами. Традиційна ж для України модель має істотні відмінності, оскільки передбачає самостійне звернення клієнта до різних спеціалістів, ко-

жен з яких надає допомогу у своїй галузі, виходячи із власних професійних пріоритетів, і не включає активного пошуку клієнтів, мотивування їх до зміни поведінки або командної роботи спеціалістів. Відмінними рисами мультидисциплінарного ведення випадку, порівняно із традиційними підходами, є:

- Пріоритет інтересів і потреб клієнта.
- Активне мотивування клієнта до зміни поведінки та «формування запиту» на отримання необхідної допомоги, тобто мотивування батьків до прийняття рішення щодо розкриття ВІЛ-статусу дитині.
- Комплексний підхід до випадку, коли всі проблеми і потреби клієнта розглядаються в контексті його/її соціального оточення.
- Координація роботи різних спеціалістів (психолога, соціального працівника, лікаря-інфекціоніста та інших).

Метод мультидисциплінарного ведення випадку апробовано в міжнародній практиці, визнано ефективним та економічно доцільним у роботі з найуразливішими цільовими групами.

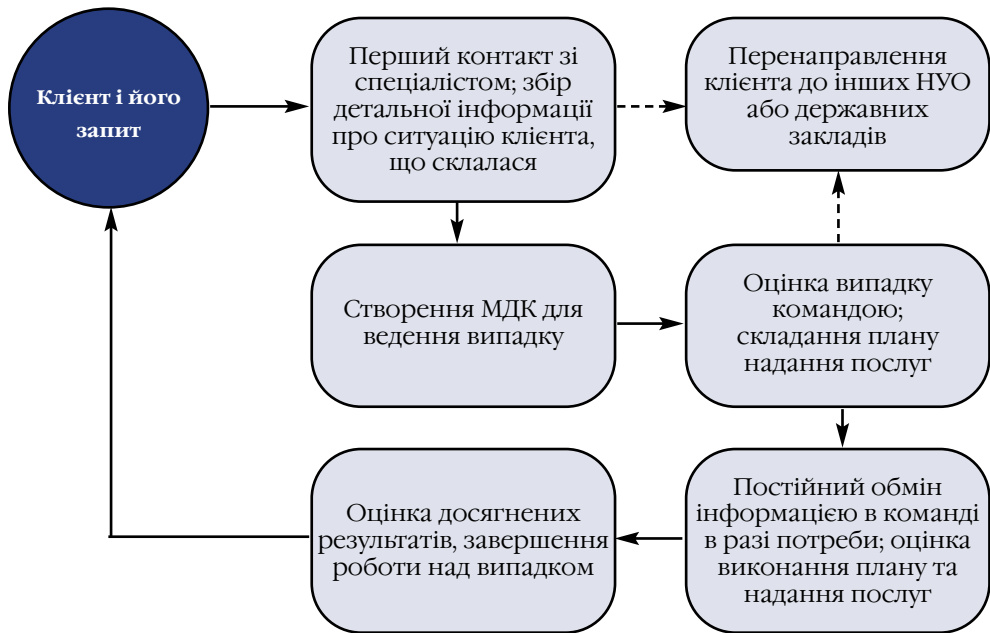
### ***Взаємодія в команді та «Шлях клієнта»***

У центрі системи надання соціально-психологічних послуг завжди перебуває клієнт. Клієнтами процесу розкриття ВІЛ-статусу є сім'я, а саме батьки та ВІЛ-позитивна дитина. Навколо них – ціла команда спеціалістів різного профілю, які надають відповідні послуги. Одним із факторів, який впливає на результативність роботи над конкретним випадком, є ефективна комунікація між усіма членами мультидисциплінарної команди. Обмін інформацією стосовно зібраних або нових даних щодо клієнта, спільне планування надання послуг клієнтові та безпосередньо практичні дії в рамках процесу розкриття ВІЛ-статусу дитині, що їх здійснюють окремі члени команди, об'єднує спеціалістів і сприяє більш ефективній взаємодії. В умовах залучення кожного члена команди до ведення випадку потрібно, щоб усі вони володіли однаковою та повною інформацією, були здатні вчасно повідомити іншим членам команди про зміни, які відбуваються в сім'ї та окремо з дитиною, аби прийняти спільне рішення щодо змін у плані надання послуг. Постійний обмін інформацією між членами команди допомагає уникнути ситуації, коли різні члени команди надають одні й ті самі послуги або мають плани роботи з клієнтом, які не узгоджені з іншими.

При першому зверненні або ж у процесі отримання соціально-психологічних послуг клієнт проходить умовний шлях від спеціаліста загального профілю до спеціаліста МДК. Наприклад, першу зустріч із сім'єю може провести соціальний працівник, далі за результатами розмови перенаправити батьків на консультацію до психолога, який надасть батькам більше інформації щодо процесу розкриття ВІЛ-статусу дитині. Такий шлях спеціалісти називають «шляхом клієнта».

**«Шлях клієнта»** – це умовний «шлях», який проходить сім'я від спеціаліста до спеціаліста у процесі отримання послуг в рамках процесу розкриття ВІЛ-статусу дитині. Для мультидисциплінарної команди «шлях клієнта» – це розроблена членами команди схема переадресації клієнта в рамках самої мульти-

дисциплінарної команди в процесі розкриття ВІЛ-статусу. Спеціалістів команди умовно можна визначити як складові частини маршруту, що його має пройти клієнт з метою задоволення власних потреб чи вирішення конкретних проблем. Схематично «шлях клієнта» можна зобразити так:



У кожному конкретному випадку «шлях клієнта» у процесі отримання соціально-психологічних послуг відрізнятиметься залежно від ситуації (яку слід вирішити), кількості членів мультидисциплінарної команди (залучених до роботи з випадком) та їхнього профілю, а також спільно розробленого плану надання послуг клієнтові. Створення карти «шляху клієнта» допоможе всім членам команди спланувати роботу з клієнтом та побачити можливі недоліки в спланованій роботі. Важливо аби ведучий випадку ознайомив клієнта зі спільним планом дій або показав схематично, яким чином він буде отримувати необхідну інформацію про заплановані заходи. У такому разі клієнт матиме чітке уявлення про все, що відбувається у процесі надання послуг, та відчуватиме власну причетність до цього процесу.

Шлях конкретного клієнта розробляється відповідно до цілей, що їх визначають під час формування плану дій члени мультидисциплінарної команди, завданням яких є максимально якісно надати соціально-психологічні послуги клієнтові. Скласти індивідуальний план клієнта спеціалістам МДК допоможуть, зокрема, відповіді на такі запитання:

- Хто передав інформацію про випадок клієнта?
- Хто збирає первинні дані про ситуацію клієнта?
- Кому надходить зібрана інформація про клієнта та його проблемну ситуацію?

- Яким чином ці відомості буде використано і з якою метою?
- Кого зі спеціалістів слід залучити до ведення випадку клієнта?

Із професійного погляду розробка індивідуального «шляху клієнта» у процесі отримання ним соціально-психологічних послуг є обов'язковим елементом роботи з клієнтами, оскільки:

- відповідає потребам клієнта;
- дозволяє переконатися, що команда в змозі задовольнити потреби клієнта та надати послуги, яких він потребує;
- дає змогу вести випадок клієнта більш ефективно;
- сприяє чіткому розмежуванню функцій та повноважень усіх членів мультидисциплінарної команди;
- допомагає оцінити рівень комунікації між усіма членами мультидисциплінарної команди;
- дає можливість з'ясувати, чи всю докладну та повну інформацію про випадок було отримано від клієнта та передано команді для ведення випадку;
- дає змогу перенаправити клієнта до спеціаліста, що працює у рамках команди чи поза нею, який зможе якнайкраще задовольнити потреби клієнта;
- дозволяє уникати ситуацій надання однакових послуг різними спеціалістами в разі неузгодженості їхніх дій, наприклад, коли соціальний працівник та психолог проводять консультації клієнтові на однакові теми;
- сприяє мінімізації кількості клієнтів, яких було втрачено внаслідок не-ефективної роботи команди чи реалізації розробленого для клієнта плану, який насправді не відповідав його потребам.

Ефективність використання методу ведення випадку залежить від наявності:

- точного інструментарію, який використовують усі члени команди з метою інформування один одного про здійснені дії, отриману нову чи додаткову інформацію та одержані результати;
- ефективних процедур, які б могли забезпечити отримання такої інформації всіма членами команди та оцінювання одержаних результатів.

Існують різні види інструментарію, що його можна використовувати для командної роботи. Серед основних:

**1.** Картка клієнта (містить загальні відомості про клієнта, його сімейний, економічний стан, опис проблеми, з якою звернувся клієнт, його запит або очікування).

**2.** План соціально-психологічного супроводу клієнта.

**3.** Картка послуг, наданих клієнтові.

**4.** Перелік проведених консультацій.

Важливо, щоб усі члени команди вміли користуватися таким інструментарієм та забезпечували безперервність процесу оновлення даних стосовно результатів, яких досягнуто в кожному конкретному випадку.

До процедур, пов'язаних з роботою у команді, слід віднести: а) визначення місця зберігання картки роботи з клієнтом (Додатки 5, 6) та доступу до неї; б) проведення щотижневих зустрічей команди; в) обговорення під час щотижневих зустрічей повним складом команди окремого випадку, з яким працює команда, труднощів, що виникли, та досягнених результатів.

Такі зустрічі дають можливість здійснювати моніторинг розробленого плану соціально-психологічного супроводу клієнта й отримувати зворотний зв'язок від інших членів мультидисциплінарної команди про роботу з випадком.

### ***Склад мультидисциплінарної команди у процесі розкриття ВІЛ-статусу дитини***

Мультидисциплінарна команда, яка працює із сім'ями щодо розкриття ВІЛ-статусу дитини, має складатися зі спеціалістів, які спільно здатні надавати комплексну підтримку всім членам родини, залученим до цього процесу.

До обов'язкового складу команди, яка бере участь у процесі розкриття ВІЛ-позитивного статусу дитини, входять такі спеціалісти:

- лікар (дитячий інфекціоніст або педіатр СНІД-центру);
- соціальний працівник;
- психолог.

#### **1. Лікар**

Оскільки проблема ВІЛ-статусу в родині найбільше пов'язана з медичними аспектами, то до складу команди обов'язково має бути залучений лікар, який спостерігає дитину в конкретній сім'ї. Лікар є тією особою, яка володіє повною інформацією про стан здоров'я дитини та приймає медичні рішення, від яких залежить стан здоров'я дитини. Думка лікаря є авторитетною для більшості батьків та дітей, оскільки саме він призначає лікування дитини. Із цієї причини лікар має вплив на думку батьків. Окрім того, у разі ВІЛ-інфекції пацієнти (ВІЛ-інфіковані дорослі та діти) змушені регулярно відвідувати лікаря, спілкуватися з ним, дізнаючись про зміни, які відбуваються в їхньому стані здоров'я. А це, у свою чергу, означає, що лікар – єдиний член мультидисциплінарної команди, якого люди, що живуть з ВІЛ, не можуть уникнути чи ігнорувати, на відміну від психолога чи соціального працівника. Лікар, який цілком підтримує ідею розкриття ВІЛ-позитивного статусу дітям, постійно аргументовано говоритиме про це батькам, тим самим впливаючи на їхнє ставлення до цього процесу.

Варто зазначити, що лікарі, які лікують ВІЛ-позитивних дітей, часто стають заручниками ситуацій, опиняючись між батьками, які приховують реальний діагноз від дитини, та необхідністю забезпечити ефективне лікування.

Тимчасом можливість говорити з дитиною і батьками відверто, без натяків та остраху випадково розкрити статус дитини, дає лікареві змогу надавати повну інформацію про стан здоров'я, про схеми лікування та певні необхідні медичні маніпуляції, що може зробити його роботу більш ефективною.

Поряд із цим лікарі можуть відчувати незадоволення результатами роботи зі своїми пацієнтами, мати прояви «професійного вигорання» через те, що змушені приховувати правду від дітей стосовно їхньої хвороби. Лікарі також бувають незадоволені результатами лікування пацієнтів через неможливість, наприклад, пояснити важливість АРВ-терапії дитині, батьки якої не відповідають їй на запитання: «Скільки ще буде тривати лікування?» тощо.

Саме через прагнення зробити власний внесок у збереження здоров'я й життя пацієнта більш вагомим, лікарям важливо аби діти знали та розуміли особливості захворювання, яке вони мають. У такому разі лікарі не витрачають сили на підбирання «правильних» слів для пояснень чи уникнення випадкового розкриття статусу дитині, на підтримку неправдивих легенд батьків стосовно хвороби дитини, на необхідність давати хибні або неповні відповіді на запитання дітей, а можуть цілком приділити всю свою увагу та час пацієнтові. Таким чином, рівень задоволення від власної роботи та якості наданих медичних послуг зростає не тільки у лікаря, а й у пацієнта, який їх отримав.

## **2. Соціальний працівник**

Роль соціального працівника у процесі розкриття ВІЛ-позитивного статусу дитині є значною та важливою. Соціальний працівник – це професійно підготовлена до такої діяльності особа, яка разом з іншими членами команди здатна здійснювати комплексну оцінку випадку, розробляти оптимальний спільний план надання родині медико-соціально-психологічних послуг. Він також може виступати ведучим випадку, тобто координувати дії та послуги, які надаються клієнтам усіма членами мультидисциплінарної команди. Крім того, соціальний працівник має досвід консультування клієнтів і може проводити як короткі інтерв'ю з метою збору додаткових даних, так і повноцінні довготривалі консультації з батьками, опікунами, родичами дитини та самою дитиною.

Соціальний працівник має володіти базовими навичками консультування, оскільки вони необхідні в процесі підготовки дитини та батьків до розкриття статусу. Він може відвідувати родину вдома, де батьки та дитина почуваються більш вільно, ніж в організації, яку представляє соціальний працівник. Під час таких консультацій у нього є можливість спостерігати за взаємостосунками в родині, за поведінкою дитини чи батьків, які в іншій ситуації менш помітні. Ця інформація вкрай важлива для психолога, який проводить довготривалу роботу як з дитиною, так і з батьками.

У разі якщо батьки приходять до організації разом із дитиною, соціальний працівник і психолог нарізно проводять консультування чи певну роботу окремо з дитиною й окремо з батьками. Це дає можливість, по-перше, не давати нудьгувати дитині чи її батькам, а по-друге, кожну хвилину, яку вони проводять в організації, варто використовувати для досягнення поставлених перед родинною цілей. Отже, соціальний працівник є надзвичайно важливим членом команди, що працює спільно з батьками на досягнення мети щодо розкриття дитячого ВІЛ-позитивного статусу дитині.

### 3. Психолог

Розкриття дитині її ВІЛ-статусу є доволі складним процесом, тому передбачає обов'язкове включення до складу команди, яка з нею працює, психолога-консультанта. Саме він має необхідні знання, навички та практичний досвід роботи з ВІЛ-позитивними сім'ями та дітьми, зокрема щодо надання довготривалих психологічних послуг.

Психолог виконує важливу роль у команді, оскільки надає консультації не тільки дітям у процесі розкриття їхнього статусу, а й консультує батьків та близьке оточення сім'ї. У його роботі важливо вміти оперувати різними техніками та прийомами залежно від власної спеціалізації та індивідуальних особливостей клієнтів.

Психолог, як член мультидисциплінарної команди, може вести конкретний випадок (здійснювати комплексну оцінку випадку та потреб усіх членів родини), розробляти разом з усіма членами команди довгостроковий план надання соціально-психологічних послуг конкретній родині, здійснювати постійний моніторинг та контроль щодо виконання плану та досягнених результатів.

Слід наголосити, що склад мультидисциплінарної команди може різнитися за складом спеціалістів, оскільки завжди залежить від конкретного випадку. Однак психолог та соціальний працівник залишаються спеціалістами, яких в обов'язковому порядку потрібно включити до складу команди. У більш складних ситуаціях, коли необхідним є комплексне та довготривале ведення, формується відповідна команда спеціалістів, яка зможе задовольнити потреби клієнта. Наприклад, до команди може бути залучений психіатр чи психотерапевт. Добір членів команди спеціалістом, який ініціює її створення, може здійснюватися за декількома критеріями: практичним досвідом, відповідною фаховою підготовкою, місцем проживання спеціаліста (у разі необхідності відвідувати клієнта вдома) та іншими.

Загалом роль команди полягає у комплексному оцінюванні ведення випадку з метою розробки разом із батьками довгострокового плану надання соціально-психологічних послуг в рамках процесу розкриття ВІЛ-позитивного статусу дитині. Таким чином, довготривалий план надання соціально-психологічних послуг клієнтові передбачає, що кожен спеціаліст, залучений до мультидисциплінарної команди, виконуватиме певні дії у визначений планом термін та слідкувати за досягненням конкретних результатів, зокрема розкриття дитині її ВІЛ-статусу. В командній роботі важливим є не тільки високий фаховий рівень кожного спеціаліста, а й рівень взаємної сумісності спеціалістів між собою та за характером і особливостями роботи з клієнтами, а отже спрямованість усіх членів команди на злагоджену спільну роботу заради досягнення поставленої мети.

#### 1.5. Етапи процесу розкриття ВІЛ-позитивного статусу дитині

Розкриття ВІЛ-позитивного статусу дитині – це довготривалий процес, головними учасниками якого є ВІЛ-позитивна дитина, її батьки та, за не-

обхідності, найближче до дитини оточення: родичі, друзі чи інші важливі для неї люди.

У процесі розкриття ВІЛ-статусу дитині спеціалістам варто не забувати, що батьки є найважливішими особами для дитини, які опікуються та відповідають за неї та стан її здоров'я. Слід пам'ятати, що в даному разі спеціалісти є лише посередниками у процесі розкриття ВІЛ-статусу, а їхні стосунки з батьками дитини мають базуватися на принципах партнерства. Батькам варто знати, що принцип співпраці не вимагає втручання в їхнє сімейне життя, оскільки йдеться тільки про підготовку до розкриття ВІЛ-статусу їхній дитині. Тому головна мета такого партнерства – створення передумов для прийняття батьками цього рішення свідомо й упевнено.

**Розкриття ВІЛ-позитивного статусу дитині** – це процес співпраці спеціалістів та членів родини у проведенні оцінювання фізичного й психічного стану дитини, її потреб та планування подальшої роботи з метою успішної адаптації до нових умов життєдіяльності.

Розкриття статусу не означає просто повідомити дитині назву її хвороби. ВІЛ-позитивний статус дитині має бути розкритий особою, з якою вона має близькі та довірливі стосунки, у відповідний для цього час і момент з точки зору віку, розвитку дитини, життєвої ситуації, стану здоров'я тощо. Розкриття ВІЛ-позитивного статусу має бути здійснено лише тоді, коли дитина отримала попередньо відповідну інформацію та успішно її засвоїла, що можна перевірити за допомогою спеціальних ігор, завдань та бесід із дитиною.

Загалом, процес розкриття ВІЛ-позитивного статусу дитині має певні послідовні етапи, які допомагають зрозуміти особливості власного стану здоров'я в найменш травматичний спосіб.

Процес розкриття ВІЛ-позитивного статусу дитині має розпочинатися з етапу оцінювання конкретного випадку, тобто визначення стану родини та її життєдіяльності з огляду на потенційне розкриття ВІЛ-статусу.

## **ЕТАП 1: ОЦІНЮВАННЯ СТАНУ РОДИНИ**

На цьому етапі психолог проводить оцінювання фізичного та психічного стану дитини, беручи до уваги такі основні аспекти:

### **1. Психологічний вік дитини:**

- оцінка психологічних характеристик, рівня соціальної зрілості дитини та відповідності віковим нормам;
- вивчення можливостей дитини щодо її здатності розуміти медичну термінологію та орієнтуватися в термінах, які мають відношення до ВІЛ-статусу;
- визначення можливостей дитини щодо розуміння таких екзистенційних понять, як «смерть», «народження», «сенса життя» тощо;
- визначення рівня розуміння дитиною причинно-наслідкових зв'язків між поняттями «здоров'я», «хвороба», «спосіб життя» тощо.



## 2. Стан здоров'я дитини

У процесі роботи здійснюється оцінювання загального стану здоров'я дитини та її самопочуття. Оцінювання стану здоров'я проводиться лікарем разом із психологом. Досвід багатьох фахівців свідчить про те, що слід уникати розкриття ВІЛ-позитивного статусу дитині, яка має серйозні наслідки опортуністичних захворювань, тобто стан її здоров'я складний, тяжкий чи критичний, а також тоді, коли дитина перебуває на термінальній стадії захворювання.

## 3. Динаміка родини

Під час вивчення сімейної ситуації необхідно виявити події, які негативно впливають або можуть вплинути на емоційний стан дитини, на здатність близького оточення надати їй підтримку після розкриття ВІЛ-статусу. Практика румунських та українських спеціалістів свідчить, що варто уникати розкриття ВІЛ-позитивного статусу дитині під час кризових ситуацій у родині, наприклад таких, як розлучення, смерть когось із членів родини, переїзд, втрата житла тощо. Усі члени родини, включаючи дітей, у таких ситуаціях зазнають сильного стресу, що не сприятиме ефективному розкриттю ВІЛ-позитивного статусу дитині.

## 4. «Сигнали», отримані від дитини

Запитання, що їх задає дитина стосовно стану власного здоров'я, лікування, відвідування лікаря тощо, потребують аналізу, оскільки вони можуть свідчити про готовність дитини почути інформацію щодо ВІЛ-інфекції та власного ВІЛ-статусу.

### ЗВЕРНІТЬ УВАГУ

Спеціалістам слід пам'ятати, що крім оцінювання різних аспектів життєдіяльності дитини, обов'язково має бути проведена бесіда з батьками. Під час бесіди психологу чи соціальному працівникові варто з'ясувати, чи мають батьки наміри відкрити ВІЛ-позитивний статус їхній дитині, чим вони обґрунтовують такі наміри, їхні мотиви, та приділити увагу вивченню характеру зв'язків батьків з дитиною. Також бажано отримати інформацію про найближче соціальне оточення родини, про їхніх друзів, знайомих та наявні ресурси (людські й матеріальні), якими може оперувати родина. Все це допоможе спеціалістам спрогнозувати, яким чином після розкриття ВІЛ-статусу дитині сім'я зможе самостійно функціонувати, та які форми підтримки необхідні кожному, хто став (сплановано чи випадково) учасником процесу розкриття дитячого ВІЛ-статусу.

Отже, етап оцінювання є вкрай важливим, оскільки саме на цьому етапі приймається рішення щодо можливості ведення випадку командою та визначається подальший план роботи з сім'єю з метою розкриття ВІЛ-статусу дитині. Оцінювання родини та стану дитини здійснюється всіма членами команди залежно від профілю спеціаліста, а отримана інформація обов'язково доводиться до відома основних членів команди, тобто психолога, соціального працівника та лікаря. Таким чином оцінювання здійснюється комплексно з ретельним вивченням основних аспектів життя родини.

## ЕТАП 2: ПІДГОТОВКА ДО РОЗКРИТТЯ ВІЛ-СТАТУСУ

Наступним після етапу оцінювання є етап підготовки до розкриття дитині її ВІЛ-позитивного статусу. На цій стадії слід зробити обов'язкові кроки, які допоможуть дитині та її батькам підготуватися безпосередньо до процесу розкриття ВІЛ-статусу.

**1.** Команда, яка працює із сім'єю, має розробити план роботи з метою розкриття ВІЛ-статусу, за яким відбуватиметься послідовна робота з батьками і їхньою дитиною. План має базуватися на отриманій попередньо від дитини й батьків інформації та включати всі необхідні заходи, методи і форми роботи з родиною, щоб розкриття ВІЛ-позитивного статусу відбулося у найбільш сприятливій для дитини формі.

**2.** До плану роботи з родиною слід включити конкретні дії, спрямовані на підготовку батьків та дитини до розкриття її ВІЛ-позитивного статусу. Крім того, план має обов'язково враховувати індивідуальні особливості і потреби дитини. Ретельно розроблений план надання послуг родині в процесі розкриття ВІЛ-позитивного статусу дитині дозволяє побачити наявність позитивної динаміки або ж оцінювати ті зміни, які відбуваються, і, в разі потреби, змінювати план у процесі роботи, якщо це необхідно для досягнення поставленої мети, тобто розкриття батьками ВІЛ-позитивного статусу дитині.

**3.** Консультування батьків з метою підготовки їх до ключової розмови з дитиною про її ВІЛ-позитивний статус. І хоч ми й наголошуємо на тому, що в центрі процесу розкриття ВІЛ-статусу перебуває дитина, але на практиці основна робота спеціалістів спрямована на батьків. Батьки як особи, відповідальні за розвиток та виховання своєї дитини, мають вирішити, яким чином краще розкрити їй статус та визначити той спосіб життя, що його слід вести аби залишатися активною та не мати проблем зі станом здоров'я. Важливо аби батьки прийняли це рішення свідомо, без тиску з боку спеціалістів. Як зазначалося раніше, батьки мають багато страхів та сумнівів з приводу розкриття ВІЛ-статусу дитині, оскільки бажають захистити її від складних особистісних переживань та проявів стигми й дискримінації з боку соціального оточення. Саме тому консультування батьків і є основним у процесі надання професійної соціально-психологічної підтримки батькам, які вирішили розпочати процес розкриття ВІЛ-позитивного статусу їхній дитині.

**4.** Підготовка дитини до повідомлення про її ВІЛ-позитивний статус. Це дуже послідовний і водночас творчий процес, оскільки діти у віці від 7 до 11 років сприймають нову інформацію про себе спокійно та природно. Завданням цього етапу є проведення низки зустрічей з дитиною і поступове надання їй загальної інформації про поняття здоров'я і його особливості, про основи гігієни та основи збереження і зміцнення здоров'я тощо. Залежно від рівня знань дитини, як загалом про поняття здоров'я, так і про своє власне, спеціалісти складають індивідуальний план підготовки дитини до отримання інформації про ВІЛ-інфекцію та власний позитивний статус.

5. Для формування у родині доброзичливої атмосфери проводяться сімейні консультації. Вони також спрямовані на підвищення емоційних зв'язків батьків із дитиною через спільну діяльність, спеціальні вправи на розвиток та підтримку довіри, тактильний контакт тощо. Такі зустрічі проводить або психолог, або соціальний працівник окремо для конкретної родини. На зустріч приходять ті члени родини, які беруть участь у підготовці до розкриття ВІЛ-позитивного статусу дитині та безпосередньо сама дитина. Такі сімейні консультації мають проводитися стільки разів, скільки цього потребує родина, і доки вони самі чи психолог не побачить, що взаємостосунки батьків з дитиною покращились. У середньому батькам потрібно не менше 10 консультацій. Бажано поєднувати їх зі спеціальними курсами для батьків, на яких вони можуть підвищити свою батьківську компетенцію та навички.

6. З досвіду роботи спеціалістів у Румунії та в Україні відомо, що одним з ефективних видів підготовки для батьків може бути відвідування груп взаємодопомоги для батьків, які мають намір розповісти своїй дитині про її ВІЛ-позитивний статус. Такі групи можуть відвідувати як батьки, котрі лише готуються до розкриття, так і батьки, які мають сумніви і ще не прийняли рішення взагалі. Бажано, щоб лідерами таких груп були батьки, які вже розкрили ВІЛ-статус своїм дітям і готові поділитися власним досвідом з іншими батьками.

Загалом цей етап є найдовшим серед усіх етапів у процесі розкриття ВІЛ-позитивного статусу дитині. Його тривалість є суто індивідуальною і залежить передусім від готовності батьків та дитини до початку діалогу.

### **ЕТАП 3: РОЗКРИТТЯ ВІЛ-ПОЗИТИВНОГО СТАТУСУ ДИТИНИ**

Повідомлення дитині про її ВІЛ-позитивний статус може відбутися в будь-який момент звичного ритму життя родини. Найчастіше діти самі починають ставити запитання батькам стосовно ліків, медичних маніпуляцій або ж просто про своє здоров'я. Батькам, які до цього готувалися разом зі спеціалістами та моделювали ситуації розкриття ВІЛ-статусу, вже набагато легше почати відповідати на запитання дитини. Якщо раніше батьки уникали запитань дитини, то тепер вони можуть давати зрозумілі для дітей відповіді. Більшість підготовлених батьків використовують момент, коли дитина знову починає задавати запитання про лікарів, ліки, здоров'я тощо, для розмови з дитиною про її ВІЛ-позитивний статус.

Команді спеціалістів варто заохочувати батьків до самостійної розмови з дитиною про її ВІЛ-статус. Розкриття має бути здійснено батьками чи опікунами, як найближчими особами для дитини. І лише у випадках, коли це неможливо з якихось об'єктивних причин (наприклад, дитиною опікується бабуся, яка може серйозно переживати в момент запитань, або ж дитина – вихованець інтернатного закладу), розмову з дитиною можуть проводити члени мультидисциплінарної команди, але в присутності дорослих (батьків/опікунів/директора інтернатного закладу) за попередньою їх згодою.

Утім, в обох випадках повідомлення дитині про її ВІЛ-позитивний статус має бути здійснено особою, яку дитина добре знає та якій довіряє, у безпечному і знайомому місці, без присутності сторонніх осіб.

Особа, яка проводитиме бесіду з дитиною (незалежно, чи це рідні батьки, чи хтось із членів мультидисциплінарної команди), має повідомити, що готова відповісти на будь-які запитання, що можуть виникати у дитини. Тобто дитина має відчувати, що надалі вона не залишиться наодинці зі своїми переживаннями, страхами та запитаннями і що після процесу розкриття нічого особливого для неї не станеться: батьки не перестануть її любити, рідні та друзі будуть і далі з нею спілкуватися, а всі інші знайомі не змінять свого звичного ставлення.

#### **ЕТАП 4: ПІДТРИМКА РОДИНИ ПІСЛЯ РОЗКРИТТЯ ВІЛ-СТАТУСУ ДИТИНИ**

Головна мета спеціалістів на цьому етапі – спостереження за емоційним станом та взаємостосунками родини після розкриття ВІЛ-позитивного статусу дитині й надання батькам або самій дитині психологічної підтримки в разі потреби. Дитина має усвідомити інформацію, яку їй надали в процесі розкриття, отримати відповіді на всі свої запитання, засвоїти нові знання, щоб зіставити зі вже існуючими уявленнями про себе. Для цього потрібен час та підтримка батьків і спеціалістів, які здатні надати соціально-психологічну та медичну підтримку або проводити консультації з батьками.

Важливо аби батьки зберегли відкриті, доброзичливі стосунки з дитиною й після того, як вона дізнається про свій ВІЛ-статус. Довіра до батьків чи інших дорослих осіб є вкрай потрібною для дитини, особливо, якщо час від часу в неї виникатиме необхідність поговорити на цю тему, висловити свої сумніви, страхи, сказати про біль чи інші симптоми, які можуть час від часу з'являтися.

Бувають випадки, коли дитина після розкриття свого ВІЛ-статусу стає більш закритою навіть з батьками. Може бути й навпаки, коли саме батьки після розмови з дитиною знову відчують непереборне почуття провини перед дитиною. Саме в таких випадках потрібна допомога спеціалістів на етапі підтримки родини. Утім, практичний досвід румунських та українських спеціалістів свідчить про те, що якщо оцінювання ситуації та підготовку родини до процесу розкриття ВІЛ-статусу дитині було проведено якісно, то серйозних проблем на цьому етапі не виникає. Потрібно допомогти родині знайти спосіб і надалі спокійно виражати власні позитивні чи негативні емоції, переживання, страхи.

На етапі підтримки окрім індивідуальної роботи (з кожним членом родини) можна проводити й групову роботу. Наприклад, групи взаємодопомоги батьків, які вже пройшли процес розкриття ВІЛ-статусу своїй дитині. А для дітей це можуть бути творчі майстерні, гуртки, театральні студії або заняття, тобто будь-яка творча діяльність, яка допоможе їм проявляти себе й бути

успішними. Головне для них у цій ситуації – відчувати, що поруч друзі, які теж знають про свій ВІЛ-позитивний статус і ведуть схожий спосіб життя.

Роль спеціалістів на цьому етапі – надавати різні види підтримки для родини, яка вже повідомила власній дитині про її ВІЛ-позитивний статус.

### ***Роль спеціалістів мультидисциплінарної команди на всіх етапах розкриття ВІЛ-позитивного статусу дитині***

На всіх етапах розкриття ВІЛ-позитивного статусу дитині мультидисциплінарна команда разом із батьками є основною рушійною силою цього процесу. На кожному етапі кожен член команди має свої специфічні завдання та цілі роботи.

#### **Етап I: Оцінювання стану родини**

Цей етап слід зосередити на оцінюванні життєвих ситуації та потреб дитини. Зазвичай, коли постає питання щодо розкриття дитині її ВІЛ-позитивного статусу, як правило, на цей час існує коло фахівців, з якими сім'я вже співпрацювала. У такому разі оцінювання стану родини та дитини може відбуватися значно швидше, оскільки спеціалісти мають у своєму розпорядженні певні дані про сім'ю та попередні її життєві ситуації.

Загалом таке оцінювання передбачає вивчення таких аспектів життя дитини та її родини:

**1.** Стан здоров'я дитини – анамнез хвороби та життя, прогнози щодо розвитку захворювання в контексті впливу на здоров'я дитини тощо.

**2.** Аналіз розвитку дитини – індивідуальні фізіологічні та психологічні особливості розвитку, важливі події в житті дитини тощо.

**3.** Вивчення рівня знань дитини про власну хворобу або стан здоров'я. Здійснюється психологом чи соціальним працівником у вільній бесіді з дитиною на тему «Я та моє здоров'я» тощо.

**4.** Вивчення загального ставлення дитини до хвороб та захворювань, обмежень, пов'язаних зі станом здоров'я. Може відбуватися за допомогою вільної бесіди з дитиною або ж, наприклад, рольової гри, де дитина може грати роль хворого ведмедика, якому мама чи лікарі забороняють певні речі через стан здоров'я. У процесі гри психолог фіксує вислови дитини про хворобу, ставлення до ситуації, емоції та переживання.

**5.** Вивчення та оцінювання реакції дитини в кризових ситуаціях – важливо знати та прогнозувати реакцію дитини на стресові події з метою управління ситуацією після розкриття дитині її ВІЛ-статусу.

**6.** Вивчення ставлення батьків/опікунів або іншого близького оточення до розкриття ВІЛ-статусу дитині. За допомогою заздалегідь підготовлених запитань психолог у бесіді з батьками чи опікунами вивчає їхні уявлення про можливість розкриття ВІЛ-статусу дитині, у тому числі очікування, страхи, що, на їхню думку, можуть як допомагати, так і заважати в процесі розкриття.

Інколи в процесі розкриття ВІЛ-статусу доводиться працювати лише з одним із батьків, який найбільшою мірою опікується питаннями догляду за дитиною. Як показує практика, у більшості випадків це мати або бабуся.

Оскільки батьки є важливим джерелом інформації для дитини, то створення доброзичливих, довірливих стосунків у родині – надзвичайно важливе завдання для спеціалістів. Для батьків, які опинились у складній ситуації, дієвими можуть бути приклади та особистий досвід інших батьків, які вже вирішили схоже завдання. Буває, що думка чи практичний досвід деяких батьків є більш значущими аніж аргументи з боку спеціалістів. Саме тому спеціалістам варто контактувати з батьками, які готові поділитися власним досвідом щодо процесу розкриття ВІЛ-статусу дитині з іншими батьками.

### **Етап II: Підготовка до розкриття ВІЛ-статусу**

Цей етап починається лише після того, коли батьки або опікуни дали власну згоду на початок роботи щодо розкриття ВІЛ-статусу своїй дитині. Загалом відповідальність за роботу з родиною розподіляється між психологом та соціальним працівником.

#### ***Функції психолога:***

1. Проводити консультативні зустрічі з дитиною.
2. Сприяти створенню умов для відкритого спілкування батьків із дитиною на спільних консультаціях і зустрічах.
3. Проводити планування подальших кроків розкриття статусу дитині на основі накопиченої інформації про сім'ю в цілому, окремо – про батьків та дитину, а також інформації, отриманої від соціального працівника або інших спеціалістів.

#### ***Функції соціального працівника:***

1. Проводити діагностування емоційного стану батьків та фіксувати зміни ставлення до розпочатого процесу розкриття статусу дитині.
2. Розповідати батькам про вже досягнені результати, про можливі ризики в конкретний момент часу або на тому чи іншому етапі розкриття.
3. Звертати увагу на події, що відбуваються в родині, які, у свою чергу, можуть вплинути на процес розкриття статусу.
4. Володіти інформацією про стан здоров'я дитини чи його зміну.

#### ***Функції лікаря:***

1. Інформувати інших спеціалістів команди про стан здоров'я дитини та всі його нові призначення щодо лікування.
2. Надавати консультації батькам з усіх медичних питань, які їх турбують, у контексті розкриття ВІЛ-статусу дитині.
3. Надавати необхідну консультативну допомогу іншим спеціалістам команди з медичних питань у контексті розкриття статусу.

Слід пам'ятати, що часом навіть незначні події в житті родини чи дитини можуть викликати певну емоційну реакцію дитини, що може вплинути на процес розкриття статусу. Наприклад, позитивну, коли дитині дозволили завестися вдома кішку або собаку, або ж негативну, коли її товариш переїхав жи-

ти до іншого міста (через що вона постійно сумна та невесела). Батьки потребують професійної підтримки з боку спеціалістів, аби впоратися з можливими емоційними чи поведінковими реакціями дитини після розкриття ВІЛ-статусу. Підготовлені батьки краще розуміють причини зміни в настрої та поведінці дитини й самі більш емоційно стійкі та здатні контролювати власну поведінку.

Отже, на цьому етапі соціальний працівник і психолог тісно взаємодіють між собою, а на основі зібраної інформації приймають рішення стосовно подальших кроків у процесі розкриття ВІЛ-статусу дитині. Можливий варіант, коли обидва спеціалісти можуть працювати окремо з батьками і з дитиною в один і той самий час. Йдеться про те, що якщо психологу необхідно попрацювати з дитиною наодинці, окремо від батьків, соціальний працівник може тим часом проводити бесіду чи консультацію з батьками.

### **Етап III: Розкриття ВІЛ-позитивного статусу дитині**

Досвід різних спеціалістів свідчить про те, що в більшості випадків діти вже знають власний діагноз, а розкриття є лише підтвердженням інформації, якою дитина володіла до цього моменту. Але в будь-якій ситуації важливо, щоб ця інформація, була правильною, коректною, правдивою, а після розкриття статусу дитина й надалі отримувала необхідну підтримку.

Психолог має слідкувати за емоційною та поведінковою реакцією дитини на повідомлення про її ВІЛ-позитивний статус та іншу інформацію, яка із цим пов'язана, і, в разі потреби, має втрутитись, щоб надати необхідну допомогу. У свою чергу, соціальний працівник спостерігає за реакцією батьків і за необхідності надає підтримку до та після розкриття ВІЛ-статусу дитині.

### **Етап IV: Підтримка родини після розкриття ВІЛ-статусу дитині**

Цей етап націлений на моніторинг розкриття статусу або на спостереження за процесом адаптації протягом періоду після розкриття ВІЛ-статусу дитині, оскільки після повідомлення дитині про її ВІЛ-позитивний статус вона має усвідомити, прийняти та адаптувати нові знання до вже існуючої системи знань про себе.

Таким чином, основні завдання психолога на цьому етапі:

- допомогти дитині розібратися з необхідною інформацією щодо її статусу;
- дати відповідь на всі запитання, які її цікавлять (у тому числі й на ті, що не пов'язані з ВІЛ-статусом);
- сприяти усвідомленню та позитивному сприйняттю різнобічної інформації;
- сприяти розвиткові навичок самоконтролю за прийманням ліків;
- допомогти формуванню в дитини позиції щодо того, чи можна говорити іншим про свій статус.

Етап підтримки після розкриття статусу є таким же довготривалим, як і етап підготовки. Тому специфічні потреби кожної дитини, якій було розкри-

то статус, мають визначатись індивідуально з урахуванням особливостей кожної дитини у процесі адаптації до нової інформації про себе.

Соціальний працівник продовжує співпрацювати з батьками, надаючи їм підтримку в разі потреби. Основні завдання соціального працівника на цьому етапі:

- надавати підтримку та сприяти налагодженню відносин між батьками та дітьми;
- здійснювати підготовку батьків до формування у дитини знань та навичок щодо свого ВІЛ-позитивного статусу.

Як зазначалося раніше, за ведення кожного випадку відповідає психолог або соціальний працівник, які найбільшою мірою підготовлені до індивідуальної роботи з дитиною та батьками, оскільки є фахівцями у цій сфері. Але, якщо виникає необхідність, на кожному етапі варто залучати інших спеціалістів (наприклад, дитячого інфекціоніста або педіатра СНІД-центру, інших батьків, які готові поділитися власним досвідом; старших за віком ВІЛ-позитивних дітей, котрі можуть розповідати про власні спогади та переживання під час процесу розкриття їхнього статусу).

Якщо йдеться про адміністрацію державного закладу, в якому виховується ВІЛ-позитивна дитина, то до оцінювання й підготовки можуть залучатися юрист, психолог цього закладу або, за наявності, соціальний педагог. На етапі оцінювання спеціаліст, який веде випадок, складає план подальших дій і, враховуючи індивідуальні та специфічні характеристики випадку, залучає різних спеціалістів, які складатимуть МДК.

## 1.6. Консультування батьків у процесі розкриття ВІЛ-позитивного статусу дитині

Упродовж останніх десяти років в Україні активно почали створюватись і розвиватись ВІЛ-сервісні громадські організації, переважно за ініціативою самих ВІЛ-інфікованих людей. Діяльність таких організацій спрямована на надання соціально-психологічних, реабілітаційних, інформаційних, юридичних та інших послуг людям, які живуть з ВІЛ, або особам, яких торкнулась епідемія ВІЛ/СНІДу.

Діагноз «ВІЛ-інфекція» може призвести до стресового, а іноді й кризового стану будь-яку людину. Адже часто ВІЛ-статус у дитини пов'язаний з тим, що в сім'ї є дорослі інфіковані (найімовірніше це мати дитини). Тому існування в регіоні, де живе родина, ВІЛ-сервісної громадської організації є надзвичайно важливим ресурсом для цих сімей. Як правило, існує лише декілька організацій чи установ, де сім'ї, що живуть з ВІЛ, мають змогу більш-менш відверто чи відкрито говорити про це та проблеми, що з цим пов'язані. Зазвичай це лікувальні установи, такі як міські чи обласні СНІД-центри та вже згадані громадські ВІЛ-сервісні організації. Саме через уразливість зазначених родин втручання будь-якого характеру має бути сплановано та здійснено таким чином, щоб це сприяло розвиткові партнерства,



яке базується на безпеці й довірі між членами родини, медичним персоналом та соціально-психологічним персоналом громадських організацій. Така співпраця дає можливість якнайповніше задовольняти інтереси клієнта, мобілізувати спільні ресурси як родини, так і організацій, і створювати гнучку систему надання соціально-психологічних, юридичних, консультаційних та інших послуг конкретній родині. Однією з таких послуг може стати процес розкриття ВІЛ-позитивного статусу дитині. Враховуючи високий рівень довіри клієнтів ВІЛ-сервісної організації до її персоналу, тобто до спеціалістів, які там працюють, дедалі більше ця послуга користується попитом серед батьків ВІЛ-інфікованих дітей, які є клієнтами організації.

Для того щоб робота з батьками у процесі розкриття статусу була ефективною, спеціалісти, які працюють у напрямі розкриття ВІЛ-статусу дітям, повинні мати якісну підготовку й навички консультування. Від цього часто залежить кількість часу, затраченого на розкриття статусу, оскільки, як вже зрозуміло, цей процес починається з роботи з батьками. Досвід свідчить про те, що доволі часто весь процес розкриття статусу може складатися з підготовки батьків протягом півроку та з декількох зустрічей з дитиною в кінці цього процесу.

Починаючи розмову з батьками або офіційними опікунами/піклувальниками про розкриття ВІЛ-статусу їхній дитині, спеціаліст обов'язково має поінформувати батьків про те, що розкриття може бути здійснено лише у разі їх згоди.

Остаточне рішення може бути прийнято лише після:

- здійснення комплексного оцінювання ситуації в родині та ставлення до розкриття статусу всіх членів родини;
- визначення загального стану здоров'я дитини й усіх інших членів сім'ї;
- вивчення готовності дитини почути та здатності зрозуміти інформацію про власний ВІЛ-статус.

Протягом усього етапу оцінювання важливо налагодити співпрацю як між спеціалістами мультидисциплінарної команди, так і між спеціалістами МДК та батьками дитини, які будуть приймати остаточне рішення щодо розкриття діагнозу дитині.

Під час консультування батьків з питань розкриття ВІЛ-статусу дитині їм необхідно описати та пояснити якомога повніше всі аспекти цього процесу, переваги та можливі ризики в якійсь конкретній ситуації. У результаті цих дій батьки мають усвідомити, що в дійсності наслідки розкриття дитині її ВІЛ-статусу є менш драматичними, ніж в їхній уяві. Якщо дитина отримує інформацію відповідно до її віку та здатності сприймати інформацію, то саме розкриття статусу є процесом, а не окремою подією в житті дитини, яка може привести до серйозних стресів чи розладів психічного стану.

У більшості випадків батьки вже знайомі з психологом чи соціальним працівником тієї чи іншої організації, яка надає родині соціально-психологічну підтримку. Тому питання про розкриття статусу дитині може постати в різний спосіб та в різні моменти співпраці спеціалістів з родиною. Інколи батьки самі починають про це розмову чи запитують, як бути із запитаннями дитини, а інколи спеціаліст, який консулює чи супроводжує сім'ю, спрямо-

вує бесіду в контекст готовності дитини почути про власний ВІЛ-позитивний статус.

За деякими ознаками спеціалісти можуть визначити, чи готові батьки розпочати процес розкриття статусу, чи з ними потрібно провести значну підготовчу роботу.

Батьків, які психологічно вже готові до процесу розкриття своїй дитині ВІЛ-статусу, визначають за такими ознаками:

- якщо вони висловлюють свої наміри розповісти дитині про її ВІЛ-позитивний статус;
- обидва члени подружжя погоджуються на процес розкриття;
- відвідують психолога чи соціального працівника частіше, ніж раніше;
- прагнуть отримувати більше інформації про розкриття статусу дитині;
- відвідують групи самопомоги батьків;
- починають розмовляти з дитиною про інші захворювання, про імунітет тощо;
- висловлюють бажання звернутися до досвіду інших батьків, які розкрили статус власній дитині;
- усвідомлюють негативні наслідки приховування від дитини правди щодо її ВІЛ-статусу;
- повідомляють про те, що останнім часом часто опиняються в ситуації, коли дитина запитує про свою хворобу або про лікарів чи терапію, а батьки не можуть дати відповідь на це запитання, бо не знають, у який спосіб це краще зробити;
- в ситуації коли дитина запитує про свою хворобу або про лікарів чи терапію батьки можуть почати плакати або взагалі залишити кімнату, де є дитина, не сказавши у відповідь зовсім нічого, й описують свій емоційний стан як розгубленість, безпорадність, утома, прострація, безвихідь тощо.

Найчастіше батьки цікавляться цією темою дуже обережно. Таємниця, яку вони роками ретельно приховували, та власні страхи змушують відмовлятися від розмов на цю тему або їхні роздуми можуть тривати дуже довго. Причини такої невпевненої позиції батьків:

- природне інстинктивне бажання захистити власних дітей від можливих небезпек;
- острах перед можливою дискримінацією дитини з боку друзів, учителів, однолітків у школі, медичного персоналу тощо через ВІЛ-позитивний статус дитини;
- усвідомлення того, що вони мають працювати над сприйняттям власного ВІЛ-статусу, необхідність відмовитись від думки про близький кінець життя;
- почуття власної провини через діагноз у дитини;
- побоювання того, що розкриття статусу негативно вплине на майбутнє дитини;
- страх негативної емоційної реакції дитини у момент, коли вона зрозуміє, що ВІЛ-інфікування відбулося від матері;

– страх можливого розголошення ВІЛ-статусу дитини самою дитиною та пов'язаних із цим наслідків.

За своєю сутністю всі ці причини є проявами захисних механізмів психіки людини, що є цілком природно для будь-якої особи у стресових ситуаціях. Але діти ростуть, і приховувати важливу інформацію від них стає вже неможливо. Вони починають ставити запитання, й батьки починають замислюватися над тим, як слід поводитись у такій ситуації аби не зашкодити своїй дитині.

Від моменту офіційного підтвердження ВІЛ-позитивного статусу дитини до моменту його розкриття дитині всі батьки проходять такі етапи:

- **Збереження таємниці.** Така стратегія батьків виникає в момент підтвердження ВІЛ-позитивного статусу дитини й має на меті захист родини від розголошення діагнозу та пов'язаних із цим наслідків.
- **Пошук.** Дитина, що підросла, починає задавати питання батькам стосовно ліків, візитів до лікаря тощо. Батьки починають шукати підтримку серед інших членів родини або близьких, які б допомогли й далі зберігати таємницю, у тому числі від самої дитини.
- **Підготовка.** Діти ростуть, приховувати від них інформацію батькам стає дедалі складніше. Батьки починають розуміти, що наближається час, коли варто розповісти дитині про її ВІЛ-позитивний статус, шукають підтримки у членів родини чи близьких, розуміючи, що рано чи пізно це буде необхідно зробити.
- **Розкриття.** Дитині розкрито її ВІЛ-позитивний статус батьками самостійно чи за допомогою спеціалістів.

Коли з боку спеціалістів зроблено все можливе, аби пояснити батькам усі аспекти процесу розкриття ВІЛ-статусу дитині, їм надається детальна інформація про всі етапи майбутнього процесу, батьків також знайомлять із членами команди, які з ними працюватимуть, ілюструються переваги та можливі ризики щодо розкриття статусу. Далі настає черга батьків приймати рішення.

Існують **3 моделі поведінки батьків**, які стоять перед вибором стосовно розкриття статусу своїй дитині:

1. Відмова.
2. Відкладання.
3. Згода.

Абсолютно в кожному випадку слід поважати позицію батьків та розуміти причини їхньої моделі поведінки. Спеціалістам слід обов'язково звертати увагу на окремі важливі висловлювання чи повідомлення батьків. Інколи батьки несвідомо у своїх розповідях повідомляють спеціалістові важливу інформацію або справжнє своє ставлення до процесу розкриття статусу дитині. Наприклад, одна мати надзвичайно довго та вперто відмовлялась від розкриття ВІЛ-статусу дитині говорячи що її восьмирічний хлопчик ще надто маленький, але при цьому постійно відвідувала групи взаємодопомоги для батьків з питань розкриття ВІЛ-статусу дітям. Під час однієї з консультацій із соціальним працівником вона сказала, що її громадянський

чоловік (вітчим хлопця) засмутиться, якщо вона розкаже своїй дитині про ВІЛ-статус. І лише після ще декількох консультацій вдалося з'ясувати, що чоловік погрожував цій жінці залишити її в разі, якщо її дитина, після того як дізнається сама, розкаже всім, що вони є ВІЛ-інфікованими. Страх перед розлученням із ним, і водночас сором сказати про це змушували її ретельно приховувати цю інформацію від спеціалістів, і лише згодом, коли рівень довіри до них зріс, мати хлопця дозволила собі зменшити контроль над власними словами. Будь-яка інформація, виявлена в ході консультацій від батьків чи самої дитини, може стати у пригоді при розробленні нової стратегії роботи із сім'єю.

У разі остаточної відмови батьків від розкриття статусу своїй дитині варто знати причини такого рішення (це, наприклад, може бути страх перед реакціями дитини, стан її здоров'я, вік тощо).

Батьки, які бажають відтягнути момент початку процесу розкриття ВІЛ-статусу дитині, можуть вказувати такі ж самі причини, як і в разі повної відмови від процесу розкриття. Єдиною принциповою відмінністю між цими двома позиціями є те, що у випадку, коли батьки намагаються відкласти початок розкриття статусу, це означає, що їх ще можна спрямувати на розкриття статусу. Такі батьки не зовсім упевнені у власному рішенні, а тому варто якісно спланувати роботу з ними, щоб розкриття ВІЛ-статусу дитині відбулось у майбутньому якісно та не надто пізно відносно її віку.

У разі, коли батьки погоджуються на розкриття ВІЛ-позитивного статусу дитині, потрібно ще раз надати їм повну інформацію про весь майбутній процес розкриття, про послуги, які родина отримає після розкриття статусу, та одержати письмову згоду батьків у вигляді «Поінформованої угоди» з батьками (Додаток 4). Угода підписується у двох примірниках – один для організації, спеціалісти якої здійснюють роботу з відкриття ВІЛ-статусу дитині (наприклад, громадської ВІЛ-сервісної організації або СНІД-центру), другий – для батьків. Подальша спільна робота батьків і спеціалістів має базуватися на принципах партнерства й довіри, що є головним завданням команди спеціалістів, які працюють із родиною.

Під час консультації батьків, які дали згоду на розкриття ВІЛ-статусу дитині, мають бути висвітлені та з'ясовані такі умови цього процесу:

**1.** Батькам слід зрозуміти, що розкриття ВІЛ-статусу дитині передусім здійснюється в інтересах самої дитини, а не має на меті звільнити батьків від необхідності тримати сімейну таємницю. Знати про стан власного здоров'я – право кожної людини, а відповідно й дитини.

**2.** Батьки мають бути упевнені в тому, що вони можуть зупинити процес розкриття ВІЛ-статусу дитині у будь-який момент, і без їхньої згоди жоден спеціаліст не зможе повідомити дитині про її статус.

**3.** Батьки мають знати про те, що до процесу розкриття ВІЛ-статусу дитині буде залучено декількох спеціалістів (психолога, соціального працівника та дитячого інфекціоніста або педіатра СНІД-центру), які в обов'язковому порядку братимуть до уваги фізичний та психічний стан здоров'я дитини на всіх етапах роботи.

4. Спеціалісти, які залучені до процесу розкриття статусу дитині, інформуватимуть батьків про всі заплановані та реалізовані заходи, про поточні результати та зміни під час усього процесу.

5. Одним з головних принципів команди, яка працює з дитиною та її сім'єю стосовно підготовки до розкриття її статусу, є принцип конфіденційності. Це означає, що будь-яка інформація, повідомлена батьками, не вийде за коло команди спеціалістів.

6. Процес консультивання сім'ї покликаний допомогти їй знайти власні внутрішні ресурси та спробувати використати їх у процесі розкриття ВЛ-статусу дитині якомога ефективніше.

7. Важливо показати батькам значення близького сімейного оточення для дитини та допомогти їм усвідомити, що розкрити статус дитині мають саме батьки, як найважливіші та найближчі для неї люди.

8. Батьки мають бути ознайомлені з переліком послуг та видами підтримки, що надаватимуться командою спеціалістів після того, як дитина дізнається про свій ВЛ-позитивний статус.

Інформація про всі етапи та особливості розкриття ВЛ-позитивного статусу дитини є для батьків основним імпульсом щодо прийняття рішення. Команда спеціалістів мусить обов'язково виконувати все, що зазначено в «Поінформованій угоді» з батьками, та не порушувати принцип конфіденційності. Батьки мають відчувати себе впевнено й надалі – на етапі підготовки до, під час та після розкриття статусу їхньої дитини.

Отже, перший етап роботи із сім'єю – оцінювання ситуації та потреб. Окрім загальної оцінки сім'ї та окремо оцінки стану дитини членами команди здійснюється оцінювання знань та ставлення батьків до розкриття статусу. Спеціалістам потрібно виявити, визначити та оцінити думки, ставлення, очікування, загальне бачення та уявлення батьків як до ВЛ загалом, так і до процесу розкриття ВЛ-статусу їхньої дитини. У процесі оцінювання спеціаліст, а це може бути як психолог, так і соціальний працівник, проводить інтерв'ю, яке має допомогти зібрати необхідні відомості та інформацію.

### ***Рекомендовані запитання до інтерв'ю:***

- ВЛ-статус батьків та особливості перебігу хвороби в разі позитивного статусу.
- Сприймання власного ВЛ-статусу, діагнозу в цілому. Чи приховується ВЛ-статус від оточуючих та з якою метою (можливо, щоб уникнути негативної реакції).
- Хто з членів родини або друзів знає про ВЛ-статус батьків (якщо це має місце) та їхньої дитини?
- Чи всі особи з оточення, які знають про ВЛ-статус у сім'ї, дізнались про це від самих батьків або ж почули про це випадково? Якщо випадково, то що з цього приводу почувають і думають батьки?
- Наскільки ті члени родини та друзі, які знають про ВЛ-статус, підтримують батьків? Хто надає підтримку найбільше?
- Хто з членів сім'ї приймає АРВ-терапію? Яке ставлення батьків до АРВ-те-

рапії: дієва та важлива допомога чи важкий і нестерпний лікувальний процес?

- Попросити батьків розповісти історію їхньої хвороби та хвороби дитини (питання має на меті виявити рівень розуміння у батьків суті хвороби та рівня знань про всі медичні аспекти, у тому числі про можливі наслідки).
- Попросити описати загальне ставлення сім'ї до хвороби у зв'язку з її серйозними наслідками (члени сім'ї налаштовані песимістично чи більш-менш оптимістично?).
- Яких знань щодо ВІЛ-інфекції не вистачає батькам? Чи потребують вони додаткових консультацій лікаря, психолога та інших спеціалістів? Які питання найбільше бентежать?
- Визначити, як би вони оцінили рівень взаємовідносин у сім'ї? Чи існують тісні стосунки між ними та дитиною? Як проводиться спільно час? Які труднощі існують у взаємостосунках між батьками та дитиною? Хто найбільше підтримує дитину в будь-яких питаннях?
- З'ясувати, коли батьки вперше замислились над питанням розкриття статусу своїй дитині та за яких обставин? Чи знає їхня дитина про власний ВІЛ-позитивний статус? Якщо ні, то яке пояснення стосовно здоров'я вони їй дають?

Спектр запитань може розширюватись залежно від кожної окремої сімейної ситуації та відповідей, що їх надають батьки у процесі розмови.

Відповіді на всі ці запитання допомагають спеціалістові та самій родині побачити власні сильні сторони і знайти ресурси для підтримки один одного й дитини у процесі розкриття їй ВІЛ-статусу.

Крім вищеописаного інтерв'ю спеціаліст може використати й інший інструментарій, щоб відшукати ресурси сім'ї, наприклад такі, як генограма чи екомапа.

Генограма може допомогти батькам знайти серед свого оточення тих осіб, які допомогатимуть успішно здійснити повідомлення дитині ВІЛ-позитивного статусу та підтримувати всю сім'ю після того, як дитина вже отримала необхідну інформацію.

Екомапа може розглядатись як засіб для вивчення соціального кола зв'язків сім'ї з метою пошуку зовнішніх ресурсів для неї, наприклад церкви чи гуртку співів для дитини.

Генограма та екомапа – надзвичайно важливий інструментарій роботи як для команди спеціалістів, які працюють із сім'ями, так і для членів самої сім'ї, оскільки вони можуть користуватися ними й самотійно. Детальніше застосування цього інструментарію описано в практичній частині посібника.

Більшість батьків помилково вважає, що процес розкриття ВІЛ-статусу завершується одночасно з моментом повідомлення дитині назви її захворювання. Та насправді саме після цього й починається найскладніша частина роботи батьків з дитиною.

Діти, які вже знають про свій ВІЛ-статус, тепер намагатимуться дізнатися про все, що їх цікавить, наприклад, чому батьки раніше говорили інші речі

стосовно захворювання, або задаватимуть питання стосовно власного майбутнього тощо. Слід пам'ятати, що вся попередня робота спеціалістів з батьками була спрямована на підготовку батьків до відвертої розмови з дитиною, готовності відповідати на всі її запитання, виражати власні почуття, говорити правду та боротися із власними негативними почуттями (наприклад, провинною або соромом) і зрештою давати відповіді на запитання про життя та смерть. Окрім цього, батьки мають пояснити дитині причини приховування від неї діагнозу, розповісти, як переживали весь цей час, які думки у них були тоді й що змінилося зараз, чому відбулася зміна в їхній поведінці тощо.

Батьки мають бути дуже уважними й спостерігати за поведінкою та станом здоров'я дитини. Будь-які зміни, навіть незначні, можуть бути наслідком переживань дитини стосовно власного ВІЛ-статусу. В такому разі обов'язково варто звернутися як до психолога, так і до лікаря, який спостерігає дитину.

У деяких сім'ях після розкриття дитині її ВІЛ-статусу з'являється тенденція до самоізоляції, усамітнення, небажання спілкуватися з іншими родичами, знайомими. Це може бути зумовлено усвідомленням того, що тепер усі члени сім'ї, і навіть дитина, знають про ВІЛ-позитивний статус один одного. Якщо батьки ведуть замкнений спосіб життя і уникають контактів з іншими, вони можуть включати в процес збереження таємниці саму дитину, оскільки є ризик того, що вона розкаже комусь про свій ВІЛ-статус, використовуючи при цьому тактику залякування дитини. Основний мотив батьків у такому разі: якщо обмежити дитину в спілкуванні з іншими, вона буде в безпеці, й це знижує ймовірність того, що дитина розповість друзям. Але насправді така ізоляція негативно впливатиме на дитину, підсилюватиме відчуття тривоги за власне життя, здоров'я, майбутнє тощо.

Спеціалісти мають заздалегідь виявити приховані страхи батьків, які можуть віддзеркалитись у подібних до описаних вище формах після розкриття статусу їхній дитині, та обов'язково обговорити їх з батьками до того, як відбудеться відкриття статусу дитині.

## 1.7. Оцінка готовності дитини до розкриття ВІЛ-позитивного статусу

Батьки завжди переймаються запитанням, чи готова їхня дитина почути про те, що вона ВІЛ-інфікована. Існують певні критерії або ознаки, які допоможуть спеціалістам оцінити рівень готовності дитини до процесу розкриття статусу та надати необхідні консультації батькам.

**1. Рівень розвитку мислення у дитини.** Мислення – це психічний процес сприйняття, розуміння та прийняття існуючих зв'язків між предметами та явищами об'єктивного світу. Мислення дозволяє дитині розуміти та оперувати у свідомості абстрактними поняттями.

Якщо діагноз дитини відомий батькам або законним представникам дитини, то фахівці рекомендують розпочати підготовку дитини до розкриття їй

ВІЛ-статусу якомога раніше з урахуванням рівня розвитку та вікових й індивідуальних характеристик.

Оптимальним віком для успішного здійснення процесу розкриття, на думку спеціалістів, є вік від 7 до 11 років. У цьому віці мислення дитини достатнє аби сприймати інформацію про власний стан здоров'я від дорослих та усвідомлювати ризики, які пов'язані з особливостями перебігу хвороби.

У цьому віці діти налаштовані ще дуже оптимістично у своїх поглядах на певні обставини життя. Спеціалісти стверджують, що вони легше, ніж старші діти (12-16 років), сприймають інформацію про свою хворобу і те, що АРВ-терапію доведеться приймати постійно, вони стають уважнішими до свого здоров'я і можуть піклуватися про себе.

Дітей цього віку простіше включити у процес «боротьби» з вірусом, оскільки вони готові перебрати частину відповідальності від дорослих і взяти на себе відповідальність за стан свого здоров'я. Користуючись такою віковою особливістю, батьки мають пояснювати дитині значення приймання ліків і поступово покласти відповідальність за приймання терапії на дитину, не забуваючи при цьому перевіряти, наскільки вона дотримується графіка приймання ліків. Робити це слід делікатно, аби дитина не подумала, що вони їй не довіряють. Це може дуже сильно її образити і зменшити бажання бути самостійною та відповідальною особистістю.

Окрім того, з практики роботи спеціалістів відомо, що розкриття ВІЛ-позитивного статусу дітям старше 12 років може відбуватися набагато складніше, оскільки цей вік збігається з етапом статевого дозрівання та з психічними і фізичними змінами в організмі дитини.

## **2. Стосунки дитини з іншими членами сім'ї**

Сім'я дуже активно залучена у процес розкриття статусу дитині, і її головне завдання – надати дитині необхідну емоційну та психологічну підтримку до й після повідомлення про ВІЛ-статус. Саме тому спеціалістам потрібно уважно вивчати взаємостосунки в родині та ситуацію в родині загалом. Наприклад, психолог має з'ясувати, яке місце займає дитина в сім'ї, які стосунки у неї з кожним із членів сім'ї, скільки уваги приділяється дитині в родині, яким чином і в який спосіб відбувається підтримка дитини в сім'ї і чи відчуває себе дитина в безпеці вдома.

Якщо спеціаліст після проведення діагностування зробить висновок, що стосунки в сім'ї напружені, конфліктні і є джерелом стресу для дитини, то він має запропонувати сімейні консультації чи інший вид допомоги членам сім'ї з метою вирішення проблем усередині родини, щоб вона у майбутньому могла надавати дитині потрібну підтримку.

Окрім того, дуже важливо, щоб обидва батьки мали однакову думку щодо початку роботи над розкриттям статусу своїй дитині. Якщо ж батьки мають протиріччя або це є джерелом конфлікту в родині, доцільно розпочати сімейні та індивідуальні консультації психолога з метою подолання конфлікту та виходу з проблемної ситуації. Після того як батьки дійдуть згоди і приймуть спільне рішення, можна розпочинати роботу щодо розкриття статусу дитині.



Додатковий соціальний супровід родини може здійснюватись і в разі, коли є й інші проблеми, які впливають на взаємостосунки в родині взагалі і є додатковими факторами стресу для всіх її членів. Такими проблемами можуть бути:

- втрата роботи одним із батьків;
- відсутність постійного грошового доходу;
- проблеми педагогічного характеру з іншими дітьми в сім'ї тощо.

У вирішенні зазначених проблем може брати участь уся мультидисциплінарна команда разом із самими батьками. Подолання їх відкриває внутрішні ресурси для налагодження стосунків у родині.

### **3. Стан здоров'я дитини**

Процес розкриття дитині її ВІЛ-позитивного статусу потребує задовільного стану фізичного здоров'я. Інколи діти дуже емоційно реагують на цю новину, особливо у старшому віці, і такі реакції та переживання можуть відбитися на стані здоров'я. Наприклад, дитина може бачити нічні кошмари, погано спати або мати певні порушення нервової системи, що призводитиме до її швидкої втомлюваності. Тому інформація про стан здоров'я дитини (зазвичай її надає лікар) є вкрай важливою.

Розкриття ВІЛ-позитивного статусу не проводиться в тому разі, якщо дитина погано себе почуває, перебуває в лікарні або ж знаходиться на термінальній стадії хвороби.

Добре самопочуття дитини і є свідченням того, що з ВІЛ можна продовжувати жити звичним життям, треба лише дбати про своє здоров'я, аби воно не погіршилось.

### **4. Сигнали, отримані від дитини**

Діти, які почуваються здоровими, але часто ходять до лікаря з мамою, цікавляться причинами відвідування лікаря, якщо в них нічого не болить. У свою чергу діти можуть чути розмови лікарів з батьками, уривки розмов інших пацієнтів, деякі діти вміють читати, і тому рано чи пізно починають задавати батькам запитання. Діти, які здогадуються про власний ВІЛ-позитивний статус, можуть задавати батькам прямі запитання про ліки, відвідування лікарів, лікарень, про смерть, про смертельні хвороби тощо. Такі запитання вказують на те, що дитина давно думає про власну хворобу, назву якої може й не знати. Такі запитання вказують на готовність дитини дізнатися правду про свій статус.

## **1.8. Процес підготовки дитини до розкриття її ВІЛ-позитивного статусу**

Незважаючи на те, що консультування батьків у процесі підготовки до розкриття статусу дитині займає найбільше часу, не варто забувати, що ключовою особою в цьому процесі є сама дитина, яка або не знає, або вже здогадується про власний ВІЛ-позитивний статус.

У процесі підготовки дитини до розкриття її ВІЛ-статусу потрібно

здійснити якісне оцінювання рівня психологічного та когнітивного розвитку дитини відповідно до віку та обрати відповідні форми роботи з нею.

Оцінювання розвитку дитини необхідне для того, щоб під час її зустрічей з психологом чи лікарем або соціальним працівником інформація про ВІЛ-позитивний статус надходила послідовно, зрозумілими для неї словами і поясненнями. Оскільки вік дітей, яким планується розкрити статус, може істотно різнитися, вкрай важливо враховувати як вікові особливості дитини, так і її індивідуальні характеристики та потреби.

З досвіду румунських колег відомо, що оптимальним віком для сприйняття дитиною інформації про її ВІЛ-статус є вік від 7 до 11 років, однак готувати дитину до розкриття її ВІЛ-статусу можна починати й раніше, наприклад із 5 років. У цьому віці діти вже мають достатньо знань про себе та навколишній світ, а відтак їм може бути не складно сприйняти нову інформацію про власний статус та розібратися з поясненнями щодо особливостей ВІЛ-інфекції. За підтримки батьків дитина 7-11 років може більш ефективно адаптуватися до нових життєвих обставин та увійти у підлітковий вік зі значно меншими психологічними проблемами, ніж діти, які дізналися про свій статус саме у підлітковому віці.

Мета розкриття дитині її ВІЛ-статусу полягає в тому аби дитина поступово змогла розібратися з усіма аспектами життя з ВІЛ та усвідомити особливості, ризики, наслідки, характеристики або інші специфічні ознаки й прояви ВІЛ-інфекції, а також зрозуміти, яким чином слід у майбутньому зберігати власне здоров'я.

Для того щоб дитина саме так змогла сприйняти інформацію про власну хворобу, варто обирати індивідуальний підхід в кожному окремому випадку з урахуванням вікових особливостей.

### ***Особливості роботи з дітьми різного віку***

#### **Діти віком від 3 до 5 років**

У цьому віці діти вже мають досвід щодо лікування деяких інфекційних хвороб і знають, що хворіти – не дуже приємно, а інколи буває ще й досить боляче. Спеціалістам та батькам, які готують дитину до розкриття ВІЛ-статусу, у розмові з дітьми такого віку не слід використовувати складні терміни, наприклад «імунodefіцит». Усі пояснення, у тому числі й наведені приклади, мають бути простими і зрозумілими для дитини.

З дітьми такого віку буде доцільною розмова про гігієну загалом, про те як поводити себе, щоб не хворіти, і що таке «хвороба». Батькам слід привчати дитину мити руки, чистити зуби, мити фрукти перед уживанням тощо. Важливо також проводити з нею більше часу, гратися разом. Для закріплення інформації, яку дитина отримує від дорослого, та з метою перевірки, як вона засвоїла ці знання, можна використовувати різноманітні ігри, в тому числі й рольові. Під час рольових ігор можна мінятися ролями і пропонувати дитині бути дорослим, який пояснює «дитині», тобто особі, яка грає цю роль, як саме необхідно дбати про власне здоров'я тощо.

### **Діти віком від 5 до 7 років**

Діти такого віку вже можуть зрозуміти основну інформацію про власний діагноз. Поки ще не варто використовувати терміни «ВІЛ», «СНІД» та пояснювати різницю між ними. Як свідчить практика, у цьому віці дитині достатньо такої інформації:

- *«У тебе в організмі є інфекція, яка потрапила в кров і тепер вона там живе. Таку інфекцію називають вірусом. Є й інші люди, які мають такий вірус у себе в організмі».*
- *«У тебе така хвороба, яку спричинив вірус. Інколи він проникає у кров деяких людей. Цей вірус не можна знайти на вулиці чи захворіти ним, якщо ти граєшся з друзями, ходиш до школи, обнімаєш когось. Цей вірус не може зашкодити рослинам, тваринам, а лише деяким людям».*

Дитина може запитати, звідки в неї взявся такий вірус, у цьому разі варто дати правдиву відповідь, наприклад таку: *«Ти народився із ним»*. Дитині буде цілком достатньо такої відповіді, і вона буде правдивою.

Для того щоб дитина краще зрозуміла принцип дії вірусу, можна зобразити схему роботи імунної системи людини, зокрема коли організм бореться проти простої застуди, і що відбувається, коли до організму потрапляє «саме цей» вірус. Окрім суто пізнавального аспекту, користь буде й від ігрової форми роботи. Дитині можна запропонувати погратися в «Чарівну вежу» та попросити її уявити собі, що організм людини – це вежа, в якій живуть казкові мешканці (клітинки), що підтримують порядок і чистоту у власній домівці. Але, як і всім живим істотам, їм потрібні відпочинок, харчування та помічники. У процесі гри у спеціалістів буде можливість перевірити знання та навички дитини стосовно особистої гігієни і продовжити формувати у неї відповідальне ставлення до збереження власного здоров'я.

#### **ЗВЕРНІТЬ УВАГУ**

Важливо пам'ятати, що у віці 6-7 років діти переживають природний віковий страх смерті. Вони дуже хвилюються, чи не помруть самі, чи не помруть їхні батьки. Тому пояснюючи дитині деякі речі про віруси й організми слід уникати розмов, які можуть підсилити існуючий у дитини страх. Краще надавати інформацію, що може заспокоювати та додавати впевненості у собі.

Надавши дитині таку інформацію, варто наголосити, що якщо в неї виникнуть запитання чи раптом вона почне боятися за власне здоров'я, то їй слід обов'язково сказати про це мамі, татові чи спеціалісту.

### **Діти віком від 7 до 11 років**

У цьому віці діти дуже допитливі й одразу помічають, якщо дорослі щось від них приховують. У такому разі діти намагаються самі знайти відповіді на запитання, що їх цікавлять. Намагаючись уявити весь процес потрапляння вірусу в організм людини, дитина постійно має безліч запитань та фантазій з цього приводу. Власні фантазії та відсутність зрозумілих пояснень з боку дорослих можуть призводити до посилення страхів.

У віці 7-10 років діти мають властиві лише цьому віку страхи. Якщо раніше це був страх монстрів або інших уявних персонажів, то тепер діти починають боятися, що реальні люди можуть їм щось заподіяти. Ще однією особливістю цього віку є повне усвідомлення причинно-наслідкових зв'язків, наприклад, якщо ти п'єш ліки – це означає, що ти чимось хворієш. Однак ситуація ускладнюється тим, що діти вже не так відверто говорять про власні страхи та переживання. А це означає що дорослим слід вичікувати й обирати зручний момент для розмови на теми, які можуть цікавити чи хвилювати дитину.

У цьому віці вже можна розкрити зміст аббревіатури ВІЛ. Але не варто поки що говорити про СНІД, лише про ВІЛ. Крім того, можна також торкнутися й теми статевого дозрівання, яка також може турбувати дитину, оскільки тема про ВІЛ-інфекцію може підсилювати страхи та побоювання дитини, пов'язані зі зміною її фізичного стану.

Надзвичайно важливо відверто розмовляти з дітьми у цьому віці, оскільки вони потребують дружньої підтримки, визнання, відчуття безпеки та успішності. Саме батьки та родина здатні забезпечити дитині комфортні відчуття, які позитивно впливатимуть на її самооцінку та загальне самопочуття.

### **Діти віком від 12 до 15 років**

Румунський досвід спеціалістів свідчить про те, що діти з ВІЛ мають бути поінформовані про власний діагноз ще до цього вікового періоду. Молоді люди такого віку вже достатньо дорослі, щоб зрозуміти всю важливість цієї інформації та приймати розумні рішення про те, яким чином себе поводити і з ким можна нею поділитися. Особливості підліткового віку потребують ширшої інформації. Це пов'язано зі статевим дозріванням, інтересом до протилежної статі тощо. Саме тому велике значення має знайомство підлітка з питаннями відповідальної сексуальної поведінки, у тому числі щодо утримання від статевих стосунків. Слід обговорити з підлітком питання безпечної сексуальної поведінки та контрацепції, якщо він/вона приймуть рішення щодо статевих контактів.

Окрім відносин між протилежними статями підлітків дуже турбує їхній зовнішній вигляд, вони хочуть бути привабливими для інших і відчувати себе незалежними від дорослих. Тому обов'язково варто говорити з ними про приймання ліків антиретровірусної терапії. Підліток має усвідомлювати, що ліки є необхідними для його здоров'я, що вони дають йому можливість повноцінно жити, а тому в жодному разі не слід відмовлятися від АРВ-терапії.

Для підлітка вкрай важливо отримати відповіді на такі запитання:

1. Що буде далі? Чого мені очікувати?
2. Як довго та як часто я буду відвідувати лікаря?
3. Як ВІЛ-інфекція вплине на мої стосунки з друзями, з учнями в школі, з рідними?
4. Чи можу я когось інфікувати ВІЛ?

## 5. Чи можу я комусь про це сказати?

У цій ситуації підліток потребує підтримки професійного консультанта – психолога. Розмову з підлітком потрібно вести у відкритий і дружній спосіб, аби зменшити страх дитини бути неприйнятним друзями, родиною, школою. Доцільно обговорити й визначити коло тих людей, яким підліток може довіритися й повідомити про свій ВІЛ-статус.

### **Старші підлітки віком від 16 до 18 років**

Вітчизняні спеціалісти, які працюють з дітьми з метою розкриття їм ВІЛ-позитивного статусу, стверджують, що ще не було випадків розкриття ВІЛ-статусу серед молоді віком 16-18 років, які від народження є ВІЛ-позитивними й досі не знають про свій статус. Навіть якщо з молодою людиною ніхто з близьких ніколи відверто про це не говорив, підліток, найімовірніше, знає про свій ВІЛ-статус вже досить давно. Інформація про ВІЛ може надходити з різних джерел: у школі від учителів, із засобів масової інформації, включаючи Інтернет, від друзів, із плакатів та буклетів, які розміщені в СНІД-центрах, куди постійно приходять пацієнти з ВІЛ-позитивним статусом на прийом до лікаря. Тому складно знайти молоду людину, яка б не змогла зіставити подану інформацію та факти з власного життя і самостійно дійти висновку, що вона – ВІЛ-інфікована.

Безумовно, ситуація, коли з підлітком ніхто не розмовляє на ці теми, є небезпечною як для психоемоційного стану самого підлітка, так і для тієї людини, яка може мати з ним незахищені сексуальні контакти. Тому робота зі старшими підлітками цього віку, які є ВІЛ-інфікованими з народження, має здійснюватись досвідченим психологом за принципом глибинної індивідуальної оцінки.

Якщо ж ідеться про підлітків, яких було протестовано і результати тестів на ВІЛ виявились позитивними, про що їм повідомили, то називати такий випадок розкриттям ВІЛ-позитивного статусу некоректно. У такій ситуації використовується до- та післятестове консультування медичним персоналом того закладу, в якому було здійснено тестування. Підлітки, у яких нещодавно було діагностовано ВІЛ-інфекцію, зазвичай переживають такі самі емоції, що й дорослі в подібній ситуації, – розчарування, страх, гіркоту, сум, сором, депресію. Тому вони також потребують психологічної підтримки, що може здійснюватись у будь-якій організації, до якої звернеться молода людина чи його сім'я, але це не буде підтримкою після розкриття ВІЛ-позитивного статусу, оскільки такий підліток не був інфікований від народження.

### ***Незалежно від віку дитини недоцільно починати готувати її до розкриття ВІЛ-позитивного статусу в разі, якщо:***

**1. Дитина знаходиться в тяжкому фізичному стані.** Щоб не створити негативний образ ВІЛ-інфекції, не варто проводити розкриття в момент, коли дитина погано себе почуває або перебуває в лікарні. Інформацію про реальний стан здоров'я дитини іншим спеціалістам команди може надати дитячий інфекціоніст або педіатр СНІД-центру.

**2. Дитина знаходиться на термінальній стадії хвороби.** У цей період потрібно заспокоювати дитину, підтримувати впевненість у тому, що нічого страшного з нею не станеться. Якщо у дитини виникають запитання про смерть, то пояснення з боку батьків чи спеціалістів, наприклад психолога чи лікаря, мають бути спокійними та простими.

**3. Негативні або стресові події в родині.** Не рекомендують починати процес розкриття статусу дитині, якщо в родині напередодні сталися певні події, які так чи інакше вплинули на всіх членів сім'ї, наприклад, смерть когось із близьких, розлучення батьків дитини, хвороба або навіть переїзд. Усі люди по-різному переживають різні події в житті, особливо діти. Під час та після розкриття ВІЛ-статусу дитині дорослі мають надати їй усіляку підтримку, виявляти любов та піклування, однак це буде неможливо, якщо самі дорослі потребуватимуть підтримки. Крім того, негативні події в сім'ї не можуть сприяти атмосфері довіри та відкритості серед її членів.

Оцінити мікроклімат у родині загалом та психоемоційний стан кожного її члена може психолог на етапі оцінювання, перед тим як прийняти рішення про ведення випадку та продовження роботи з підготовки до процесу розкриття ВІЛ-статусу дитині.

## 1.9. Консультування сім'ї після розкриття ВІЛ-статусу дитині

### *Підтримувальне консультування*

Як вже зазначалося раніше, процес розкриття ВІЛ-позитивного статусу не закінчується на етапі повідомлення дитині про назву її захворювання. Він триває і після цього моменту, оскільки тепер дуже важливо спостерігати за дитиною і сім'єю, за змінами у поведінці дитини чи в стані її здоров'я, побачити, які наслідки та вплив має безпосереднє розкриття статусу на дитину чи на її сім'ю, і в разі потреби надати професійну кваліфіковану допомогу.

Роботу на цьому етапі спрямовано не тільки на дитину, а й на батьків, залежно від того, хто з них потребує більшої підтримки після розкриття статусу. Хоча спеціалістам все-таки варто спонукати батьків до більш самостійних дій у взаєминах із дитиною, оскільки саме вони мають відчувати власну відповідальність за подальший розвиток подій у житті сім'ї.

У разі коли основну діяльність психолога або всієї команди спеціалістів спрямовано на **адаптацію дитини до сприйняття та усвідомлення свого ВІЛ-позитивного статусу**, обов'язково слід брати до уваги такі аспекти:

- **Пояснення дитині поняття «конфіденційність» та запевнення у його дотриманні**

Коли дитина добре усвідомлює значення діагнозу «ВІЛ-інфекція» і розуміє можливі негативні наслідки, які можуть з нею статися (наприклад, якщо ця інформація пошириться серед друзів або учнів школи), то вона може відчувати страх або навіть паніку. Тому батькам дуже важливо повідомити дитині,

хто з дорослих знає про її ВІЛ-статус, включаючи всіх членів команди, пояснити, для чого цим дорослим потрібна ця інформація, як вони її використовують, де можуть її повідомляти, розглумачити дитині значення поняття «конфіденційність», межі цього поняття та запевнити її в тому, що принцип конфіденційності є невід'ємним правилом роботи вашої організації чи команди спеціалістів з усіма, хто звертається по допомогу. Для дитини вкрай важливо знати, що дотримання конфіденційності є проявом поваги до її/його ВІЛ-позитивного статусу. Крім того, конфіденційність сприймається дитиною як джерело безпеки, як гарантія того, що інформація про ВІЛ-статус не вийде за рамки певної групи осіб.

Окрім з'ясування питання, кому дитина може довіряти, обов'язково варто обговорювати й таке: «Чи можу я розповісти про це комусь із друзів?». Для дитини важливо зрозуміти, як її статус вплине на стосунки з друзями або з іншими значущими для неї людьми.

Доросліші діти можуть одразу зрозуміти наслідки повідомлення комусь свого статусу і їх це може пригнічувати. Психолог чи соціальний працівник має пояснити батькам, що їм потрібно докладно обговорити з дитиною, в яких ситуаціях і кому вона може зараз сказати про свій ВІЛ-позитивний статус. Спеціаліст, який працює з родиною, може проаналізувати з батьками відомі ситуації, в яких батьки та діти розкривали свій статус різним людям, та можливі наслідки: сприйняття чи не сприйняття даного факту тими чи іншими людьми. Але не варто залякувати дитину висловами типу: «Якщо ти скажеш подругам, то вони не будуть з тобою дружити!» або «Якщо сусіди дізнаються, ми будемо змушені переїхати». Не треба створювати негативний образ ВІЛ-статусу в свідомості самої дитини, це лише підсилить її страхи, тривоги та переживання.

#### **• *Впевненість у тому, що дитина правильно розуміє значення ВІЛ-інфекції***

Батьки та спеціалісти обов'язково мають пересвідчитись, і не один раз, чи все правильно зрозуміла дитина, чи вірно вона сприймає певні визначення понять, розуміє наслідки ВІЛ-інфекції для власного здоров'я та чи має ще додаткові запитання. Таку перевірку варто проводити регулярно. Адже кожного разу дитина задаватиме додаткові запитання і, отримуючи на них точні й зрозумілі відповіді, дедалі краще розумітиме характер і природу ВІЛ-інфекції. Як тільки батьки чи спеціалісти помітять, що дитина неправильно чи не повністю розуміє певну інформацію чи поняття, обов'язково слід пояснити дитині ще раз, використовуючи зрозумілі їй приклади або порівняння.

У міру того як дитина усвідомлюватиме й розумітиме причини та наслідки ВІЛ-інфекції можна переходити до більш складних понять і тем у контексті ВІЛ-статусу дитини.

#### **• *Формування життєвої перспективи та планів на майбутнє***

Отримуючи повну та достовірну інформацію від дорослих, дитина може час від часу відчувати байдужість до того, що буде в майбутньому, де вона вчи-

тиметься, ким працюватиме тощо. Це – цілком природна реакція, зумовлена захисними функціями психіки людини. Завдання батьків або опікунів та спеціалістів МДК постійно підтримувати у дитини бажання досягати успіху, мати життєві плани та не втрачати життєвого оптимізму через наявність ВІЛ-інфекції.

У розмові з дитиною можна посилатися на факт існування антиретровірусної терапії, якої не існувало в достатній кількості ще 10-15 років тому, розповідати про те, що велика кількість людей, хворих на таку тяжку хворобу, як рак, не мають подібних ліків. Натомість ВІЛ-інфіковані мають терапію, яка допомагає підтримувати імунну систему, якщо окрім ліків ще їй приділяти увагу власному здоров'ю. З іншого боку, дитині можна наводити приклади таких хвороб, як тиф, чума, сифіліс, які свого часу мали характер пандемії, і всі вважали ці хвороби жахливими та смертельними. А зараз, коли існують ліки від цих хвороб, страх та жах залишились у минулому як історія.

Допомогти дитині побачити своє майбутнє – завдання не з простих, однак якщо батьки дитини самі мають плани на майбутнє і не відчувають, що їхнє життя приречено, то формувати у дитини подібне ставлення не так вже й важко. Потрібно навести успішний життєвий приклад та показати дитині майбутні перспективи, можливості, які допоможуть їй у житті.

### **• Створення умов для знайомства з іншими ВІЛ-інфікованими дітьми**

Для всіх людей, як для соціальних істот, важливо мати належність до певної групи людей. Найчастіше люди об'єднуються в групи за певними ознаками й інтересами – у клуби захисників природи, спілки письменників або ж, наприклад, у групи взаємодопомоги ВІЛ-позитивних батьків. Належність до певної групи дає людині відчуття того, що її сприймають, що вона є значущою особистістю, потрібною та корисною.

Дітям, які дізнаються про свій ВІЛ-статус у певному віці, потрібен час та допомога, щоб сприймати себе по-новому, щоб дати собі відповідь на запитання: «Хто я?», «Який я?». Допомогти у цьому новому самосприйнятті можуть діти, які теж є ВІЛ-інфіковані. Бачити інших дітей, знати, що вони такі ж як ти, спілкуватися та гратися з ними, ділитися переживаннями або перемогами – все це надає дитині відчуття належності до певної групи, допомагає зрозуміти, що життя майже не змінилося через те, що вона вже знає про свій ВІЛ-статус.

Для старших дітей чи підлітків цікавою та корисною є така форма роботи, як групи взаємопідтримки. Окрім зазначеного вище усвідомлення належності до певної групи, вони дають відчуття підтримки, можливість поділитися досвідом, знайти альтернативні рішення виходу із проблемних ситуацій, обговорити складні випадки, які можуть статися в житті кожного із членів групи. Важливою є також можливість відкрито виражати власні почуття та говорити про страхи, переживання й бажання, почуватись комфортно та у безпечному місці.



### **• Запобігання передачі ВІЛ іншим особам**

Консультації після закінчення процесу розкриття дитині її статусу обов'язково має включати інформацію та формування практичних навичок стосовно запобігання передачі ВІЛ іншим особам, тобто уникнення ВІЛ-інфікування інших осіб. Батьки за допомогою лікаря чи психолога мають пояснити, як слід діяти в різних ситуаціях, наприклад у разі носової кровотечі, незначних подряпин, порізів, нещасного випадку або вимушеної госпіталізації, що повідомляти медичному персоналу або іншим особам, які надають невідкладну допомогу. Окрім того, що дитина має знати, що робити в перелічених випадках, вона має бути підготовлена практично. Батьки мусять навчити дитину обробляти ранку, вміти зупинити кровотечу з носа, попередити їх, що не варто торкатися інших дітей чи людей в разі сильної кровотечі тощо.

Якщо йдеться про молодших чи старших підлітків, потрібно розглядати всі можливі ситуації щодо ризику ВІЛ-інфікування інших, наприклад, під час здійснення пірсингу та татуювання в домашніх умовах, при сильній кровотечі, статевих відносинах, спільному користуванні шприцами та голками тощо.

### **• Статеве виховання та запобігання передачі ВІЛ статевим шляхом**

Статеве виховання дитини може починатися ще в дитячому садку. Інформація має завжди відповідати віку дитини та її можливостям усвідомити й зрозуміти інформацію. Однак у підлітковому віці, коли діти дуже цікавляться темою протилежної статі, варто почати приділяти цій темі більше уваги. Діти мають почути інформацію про будову статевих органів, репродуктивну функцію організму жінки та чоловіка, про існування інших інфекцій (крім ВІЛ), що передаються статевим шляхом, про засоби контрацепції та, найголовніше, про стратегію поведінки дитини у випадку можливого статевого контакту.

Така інформація має надходити до дитини частинами, поступово, але постійно. Час від часу у дитини виникатимуть запитання, на які потрібно давати правдиві, тактовні та спокійні відповіді. Одержана інформація не повинна викликати у дитини ані відрази, ані занадто підвищеного інтересу до сексуальних стосунків. Дитині слід спокійно й тактовно розповідати про всі аспекти статевого життя, використовуючи коректні терміни та назви. Розмовляти з дитиною можуть як самі батьки, так і психолог або соціальний працівник, яких дитина вже добре знає.

Консультації батьків чи опікунів дитини після розкриття їй ВІЛ-статусу має обов'язково включати такі аспекти:

#### **1. Забезпечення конфіденційності.**

Для батьків украй важливо бути впевненими в тому, що ВІЛ-позитивний статус членів сім'ї не стане відомий стороннім особам, а інформація, повідомлена членам мультидисциплінарної команди, не вийде за її межі й на-

далі використовуватиметься виключно в інтересах клієнта (дитини та батьків). З іншого боку, батьки мають знати, що є випадки, передбачені законодавством України, які вимагають повідомлення певної особистої інформації. Наприклад, якщо стане відомо, що батьки самостійно припинили давати дитині АРВ-терапію, призначену лікарем, то спеціаліст, якому це стало відомо, може повідомити Службу у справах дітей як про факт загрози життю та здоров'ю дитини.

## **2. Спостереження за дитиною після розкриття статусу.**

Сім'я має усвідомлювати, наскільки важливо помічати навіть найдрібніші зміни в поведінці дитини, яка дізналася про свій ВІЛ-позитивний статус. Потрібно спостерігати й фіксувати, що дитина робить інакше, не так як раніше, ще до розкриття ВІЛ статусу.

Спостереження має ще одну мету – формування у дитини прихильності до антиретровірусної терапії. Батьки і спеціалісти МДК мусять слідкувати, чи виконує дитина всі призначення лікаря, чи дотримується часу та графіка приймання ліків, їх дозування і певних проміжків між прийомами. Варто звертати увагу на те, що говорить дитина про терапію, про її вплив на організм дитини, що вона відчуває через необхідність приймати ліки щодня.

Особливе значення має, чи розповідає дитина про власні плани на майбутнє, про те, чого хоче найближчим часом, про свої взаємини з однокласниками, друзями в школі. Цю інформацію від дитини можуть отримувати батьки, оскільки саме вони більше часу проводять з нею вдома. У разі потреби батьки можуть звернутися до психолога, лікаря чи соціального працівника.

## **3. Психологічна підтримка сім'ї.**

Для того щоб сім'я надавала підтримку, необхідну дитині після розкриття її ВІЛ-статусу, самі батьки мають бути впевнені у правильності власних дій та слів. А щоб ця підтримка була ефективною, важливо щоб у сім'ї не виникало конфліктів через побутові чи інші питання, усі члени родини знаходили спільну мову, проводили разом та з користю вільний час, уміли та могли знайти ресурси підтримувати один одного.

Якщо батьки або інші члени родини потребують професійної допомоги у вирішенні актуальних проблем чи конфліктів, які так чи інакше впливають на взаємостосунки в родині, її можуть надати члени МДК.

Батьки також можуть звертатися по допомогу до спеціалістів, якщо виникла потреба підвищити рівень власних педагогічних знань та навичок. Психолог може надавати сімейні та індивідуальні консультації, проводити терапевтичні сесії, влаштовувати рольові ігри з батьками.

Соціальний працівник може запросити батьків, наприклад, на курси для отримання інформації про різні аспекти виховання дитини, що їх цікавлять. Команда, яка працює із сім'єю, має підтримувати наміри та бажання покращувати взаємини в сім'ї та, в разі необхідності, може розробити додатковий план надання послуг даній сім'ї.

#### **4. Запобігання нехтуванню потребами дитини.**

Інколи батьки не готові взяти повну відповідальність за збереження психічного та фізичного здоров'я дитини, яка дізналася про свій ВІЛ-позитивний статус. Наслідки такої «неготовності» можуть бути абсолютно різними – від неналежного виконання батьківських обов'язків до перекидання відповідальності за дитину на інших родичів (найчастіше на бабусь) аж до нехтування потребами дитини та вилучення дитини із сім'ї в разі загрози її життю та здоров'ю.

Завдання спеціалістів, які консультують родину, своєчасно помічати ознаки можливого нехтування потребами дитини. Процес консультування має спрямовуватись на покращання сімейного клімату, на вирішення конфліктних сімейних ситуацій, на виявлення ресурсів, які можуть бути залучені чи знайдені заради підтримки не тільки родини в цілому, але, передусім, самої дитини.

#### ***Оцінка успішності розкриття ВІЛ-статусу дитини***

У міру того як сім'я отримуватиме консультації та інші послуги від команди спеціалістів, ситуація в родині поліпшуватиметься, дитина поступово адаптується до свого ВІЛ-статусу, навчиться пам'ятати про це в різних життєвих ситуаціях. Тобто сім'я набуватиме певних рис та ознак того, що процес розкриття статусу пройшов успішно, і вона зможе у майбутньому функціонувати самостійно, без допомоги спеціалістів.

#### **Основні ознаки успішності розкриття дитині її ВІЛ-статусу:**

- Члени родини можуть вільно та невимушено виражати власні емоції та переживання, розповідати про них один одному.
- Сім'я вільно говорить про речі, пов'язані зі здоров'ям дитини. А до розкриття ВІЛ-статусу дитині деякі запитання батьків, зокрема такі: «Як ти себе почуваш?» або «Чи не болить у тебе...», могли, у свою чергу, викликати запитання у дитини: «Чому ти запитуєш? Хіба я чимось хворий?». Батьки були змушені контролювати себе, свої слова, емоції і навіть поведінку.
- Батьки та діти можуть вільно вживати назву ВІЛ і сказати про це вголос, наприклад: «Моя дитина має ВІЛ», «Я ВІЛ-позитивний». Раніше батьки всіляко уникали цього.
- Батьки дитини можуть вільно говорити з дитиною про ВІЛ-інфекцію та опортуністичні захворювання.
- Батьки почувають себе впевнено у ситуаціях, коли дитина задає запитання стосовно ВІЛ, вони не уникають таких ситуацій і можуть давати відповіді дитині.
- Батьки готові розказати про ВІЛ-позитивний статус дитини вчителю, друзям або комусь іще, зокрема людині, якій вони довіряють. Дитина знає про це і може звернутися до цієї людини по допомогу.
- Батьки готові розкрити статус дитини іншим родичам (братам, сестрам дитини, бабусям, дідусям, тіткам і т.д.) у тому разі якщо вони мають

добрі та близькі стосунки. Це є показником готовності родини відкрито говорити у близькому оточенні про свій ВІЛ-статус та шукати підтримку серед родичів.

- Батьки готові ділитися власним досвідом розкриття ВІЛ-статусу дитині з іншими батьками.
- Дитина може правильно пояснити спеціалістам, для чого вона приймає АРВ-терапію.
- Дитина знає та розуміє призначення АРВ-терапії, має мотивацію і прихильність до її приймання. У більш старшому віці може цікавитись новими препаратами та схемами лікування.
- Дитина має стійкі реакції на конфліктні ситуації та прояви стигми й дискримінації, пов'язані з її ВІЛ-статусом, може утримуватися від бійки, сварки чи образ.
- Дитина знає шляхи передачі ВІЛ та усвідомлює особисту відповідальність, відповідно до свого віку.
- Дитина впевнено почуває себе в сім'ї, яка сприймає її такою, якою вона є, та підтримує.
- Дитина веде звичайний спосіб життя, як і її однолітки, – школа, футбол, гуртки, хобі тощо.
- Дитина має плани на майбутнє і може про них розповісти.

Звичайно, рідко коли можна побачити родину зі всіма переліченими ознаками успішного розкриття ВІЛ-статусу дитині. Крім того, для появи деяких із них має пройти певний час. Спостерігаючи за родиною після розкриття статусу, спеціалісти МДК можуть оцінити, наскільки успішно відбулося розкриття ВІЛ-статусу дитині, оскільки робота із сім'єю на цьому етапі не зупиняється. Батьки продовжують підвищувати свої батьківські компетенції, відвідувати консультації психолога, а дитина зустрічається із психологом та соціальним працівником, дізнаваючись ще більше про ВІЛ-інфекцію.

### 1.10. Розкриття ВІЛ-статусу дитині та прихильність до АРВ-терапії

Прихильність до АРВ-терапії – це один із найскладніших аспектів життя ВІЛ-позитивної людини. Постійне приймання ліків з обов'язковим дотриманням графіка та дозування вносять у стиль життя людини зміни, до яких не всі готові звикнути одразу.

Дослідження свідчать, що більшість людей, незалежно від їхнього віку, забувають рекомендації лікаря одразу ж після закінчення консультації.

Наприклад, Національна рада з питань інформування та освіти пацієнтів (NCPRE, USA) оприлюднила такі дані:

- Половина пацієнтів забуває усні рекомендації, що їх надав лікар.
- 60% опитаних не можуть точно сказати, що рекомендував їм робити лікар, вже за годину після консультації.
- Тільки 35% пацієнтів лікар призначає прийом ліків.

У США 63% дорослих ВІЛ-позитивних людей отримують призначення АРВ-терапії на рік, і 33% з них не приймали терапію відповідно до призначення лікаря.

Враховуючи, що ці результати дослідження стосувалися дорослих, то у випадку з дітьми проблема набагато серйозніша, тим більше якщо вони не знають, чому мають приймати ліки кожного дня.

Саме через ризик відмови від терапії важливо, щоб ВІЛ-позитивна дитина знала та розуміла значення АРВ-терапії і чому так важливо приймати ліки за певним розкладом.

Спілкування дітей, які знають про свій ВІЛ-позитивний статус, із батьками та спеціалістами може істотно вплинути на формування прихильності до АРВ-терапії у дитини. Важливо зробити процес приймання ліків щоденною звичайною, але обов'язковою справою, тобто допомогти дитині звикнути до приймання терапії щодня. А це можна зробити при добре скоординованих діях батьків та фахівців, які працюють із дитиною.

Досвід румунських та українських колег свідчить про те, що прихильність до АРВ-терапії підвищується у дітей після того як вони дізнаються про справжню причину необхідності приймати ліки та їхню лікувальну функцію. Знаючи причину приймання препаратів, дитина може більш відповідально ставитися до власного здоров'я, розуміючи, що має приймати ліки кожного дня і час від часу відвідувати лікаря.

### **1.11. Особливості розкриття ВІЛ-позитивного статусу дітям-сиротам та дітям, позбавленим батьківського піклування, які виховуються в інтернатних закладах для дітей-сиріт та дітей, позбавлених батьківського піклування**

Україна посідає перше місце в Європі за темпами поширення ВІЛ серед населення. З кожним роком збільшується кількість випадків ВІЛ, зареєстрованих серед вагітних жінок та породіль, і відповідно кількість випадків вертикальної трансмісії вірусу (від матері до дитини). І хоча вже існує можливість вживати спеціальний комплекс заходів, який сприяє зменшенню ризику передачі ВІЛ від матері до дитини, на жаль, в Україні зростає відсоток дітей, народжених ВІЛ-позитивними матерями. Згідно з Наказом «Про вдосконалення організації медичної допомоги хворим на ВІЛ-інфекцію/СНІД» Міністерства охорони здоров'я за № 120 від 25.05.2000 р. у віці 18 місяців дитині, народженій від ВІЛ-позитивної матері, остаточно підтверджують чи знімають ВІЛ-позитивний статус за результатами спеціальних аналізів. Але деякі діти, навіть з негативним ВІЛ-статусом, на цей момент вже перебувають у дитячих будинках, оскільки їхні мами відмовились від них одразу після народження.

Інші причини, через які ВІЛ-позитивні діти опиняються у дитячих будинках та інтернатах, – це смерть батьків, яка була спричинена СНІДом, або ж позбавлення батьків їхніх батьківських прав через нехтування потребами дитини.

Практика соціальних працівників ВІЛ-сервісних організацій у різних регіонах України свідчить, що умови утримання ВІЛ-позитивних дітей у державних закладах залежать, передусім, від ставлення до ВІЛ-позитивних дітей з боку адміністрації закладу, від обізнаності в питаннях ВІЛ/СНІД персоналу та відповідного ставлення до дітей із ВІЛ, від матеріальних ресурсів, якими володіє конкретний заклад.

Інколи діти виховуються у змішаних групах, тобто разом зі звичайними дітьми, а інколи ВІЛ-позитивних дітей об'єднують в одну групу, яка міститься окремо від інших дітей. Мотивації таких дій абсолютно різні – від страху через відсутність елементарних знань про шляхи передачі ВІЛ-інфекції до бажання захистити дітей зі слабким імунітетом від інфекцій, які постійно виникають у дитячих колективах.

Та в яких би умовах не виховувались діти в інтернатних закладах, найчастіше вони не знають про свій ВІЛ-позитивний статус. Якщо ж діти цікавляться причинами приймання ліків, то лікар дитячого будинку чи вихователі можуть придумати такі самі відповіді, як і батьки в родинах: «Бо в тебе хвора печінка», «Треба пити ліки, щоб вирости сильним» тощо.

Водночас не в усіх закладах, де перебувають ВІЛ-позитивні діти, інформація про статус дітей є конфіденційною. Через велику кількість людей, які перебувають поруч із дітьми (декілька вихователів у групі, лікарі, психолог, директор закладу, прибиральниці, вчителі тощо) інформація про те, що діти є ВІЛ-позитивними, так чи інакше поширюється серед персоналу, а нерідко і серед вихованців закладу.

У цих умовах ВІЛ-позитивні діти часто не розуміють причини упередженого ставлення до себе, і з часом під впливом інформації від інших дітей чи дорослих (жартів, насмішок, образ, обзивань тощо) у них починає складатися викривлене уявлення про свою хворобу. Часто такі діти навіть не знають конкретної назви діагнозу, оскільки відсутні довірливі стосунки з дорослими, які могли б правильно та толерантно надати їм таку інформацію.

Через неможливість отримати інформацію про власну проблему діти з ВІЛ мають високий рівень тривожності та велику кількість страхів, які спричинені внутрішньою емоційною напругою. Такі емоційні переживання мають широкий спектр проявів. Наприклад, різноманітні соматичні симптоми, такі як головний біль чи різні болі взагалі, може бути енурез, порушення нервової системи або специфічні поведінкові реакції, агресивність у ставленні до інших дітей і т. д. Не треба доводити, що діти, які живуть у подібних умовах, потребують психологічного, а іноді й психотерапевтичного втручання.

Як правило, персонал закладу не хоче брати на себе відповідальність за розкриття дитині її ВІЛ-статусу, тимчасом як неофіційно ця інформація поширюється серед працівників закладу, навіть тих, які не мають жодного стосунку до роботи з дітьми, наприклад персоналу їдальні. Мало хто з них замислюється над тим, коли та від кого дитина має про це почути, як вона буде пристосовуватись до життя після інтернату чи дитячого будинку, маючи окрім інших проблем ще й ВІЛ-позитивний статус, чи прийматиме надалі ліки, чи

знатиме, куди звертатись у разі необхідності. Якщо ВІЛ-позитивна дитина буде влаштована у прийомну сім'ю, частина цих запитань може бути вирішена більш успішно. Слід мати на увазі, що в закладах інтернатного типу без дозволу адміністрації ніхто не зможе розкрити ВІЛ-статус дитині, оскільки саме директор закладу є офіційним опікуном усіх вихованців дитячого будинку чи інтернату і без його дозволу чи ініціативи така інформація дітям не повідомлятиметься.

Отже, розпочинати роботу з розкриття дітям їхнього статусу в інтернаті або дитячому будинку слід таким чином: спочатку потрібно переговорити з директором закладу, який офіційно виконує функції опікуна та є законним представником для всіх дітей, які перебувають у даному закладі. Саме його згода дає можливість команді спеціалістів продовжити роботу. Склад мультидисциплінарної команди такий самий, як і в разі роботи із сім'ями. Лікар – зі СНІД-центру, за місцем знаходження дитячого закладу, який знає всіх ВІЛ-позитивних дітей, оскільки час від часу здійснює базові профілактичні чи медичні огляди дітей та збирає необхідні аналізи.

Переговори з адміністрацією варто проводити спеціалістові, який веде конкретний випадок дитини, його задалегідь визначають серед членів команди. На тривалість переговорів із директором закладу впливають різні чинники, серед яких є принципові, зокрема:

1. Особисте знайомство на момент першої зустрічі.
2. Досвід співпраці із закладом у будь-якій іншій сфері діяльності.
3. Рівень довіри директора до спеціаліста як до професіонала.
4. Рівень знань з питань ВІЛ/СНІД у директора та персоналу закладу.
5. Досвід виховання ВІЛ-позитивних дітей у закладі (тривалість та проблеми, з якими вже стикався персонал).
6. Ставлення до ВІЛ-позитивних дітей у закладі та умови утримання.

Переговори можуть проходити протягом кількох зустрічей. Як правило, у директора є сумніви щодо доцільності розкриття ВІЛ-статусу своїм дітям, оскільки він вважає, що має діяти виключно в інтересах усіх дітей закладу. Інколи на нього може тиснути думка про можливі наслідки з боку вищого керівництва в разі виникнення певних проблем тощо. Тому на зустріч з адміністрацією слід приходити добре підготовленим, маючи ретельно продуманий план роботи з дітьми та персоналом, велику кількість аргументів, прикладів із власного досвіду, можна запрошувати й інших спеціалістів команди, наприклад лікаря СНІД-центру.

Коли директор погодиться розпочати процес розкриття статусу, з ним потрібно підписати поінформовану угоду, таку саму як і у випадку з батьками (Додаток 4).

Після підписання угоди фокус уваги зміщується на персонал. Оскільки директор закладу – дуже заклопотана людина і має безліч справ, подальша робота має проводитись із вихователями тих груп, де перебувають ВІЛ-позитивні діти. Зрозуміло, що в інтернатному закладі найближче оточення для дитини – вихователі, які щодня опікуються дитиною, спостерігають за нею, бачать зміни у розвитку чи в поведінці та можуть вчасно на них відреагувати.

Це ті люди, які, по суті, замінюють батьків та задовольняють потреби кожної дитини в групі.

Для вихователів мають бути заплановані певні заходи, які слід узгодити з адміністрацією.

**1.** Спочатку варто вивчити рівень знань про ВІЛ/СНІД та ставлення самого персоналу до ВІЛ. Допомогти їм набути тих знань, яких не вистачає, чи скорегувати ті, які є не коректними.

**2.** Вихователі мають бути поінформовані про те, що відбуватиметься на заняттях з дитиною, про що з нею говоритимуть спеціалісти, про що будуть розповідати й запитувати. Слід пам'ятати, що вихователі можуть із настоорогою та ревністю ставитись до появи команди у закладі, вважаючи, що це якимось чином вказує на їхню (персоналу) некомпетентність.

**3.** Вихователів необхідно заспокоїти, продемонструвати їм, що мета команди – допомогти дитині дізнатися про її ВІЛ-позитивний статус, щоб уміти стежити за власним здоров'ям.

**4.** Не слід поспішати розпочинати з дітьми роботу з розкриття статусу, якщо не налагоджено контакт з вихователями. Вихователі важливі для спеціалістів, оскільки мають інформацію про дітей, про їхню поведінку та самопочуття.

**5.** Вихователів слід залучити до роботи в команді, визначити їхнє місце в цьому процесі та показати значущість цього місця для команди і дитини. Окрім того, варто познайомити нових «колег» із принципами, які існують у команді, та пояснити, чому важливо їх дотримуватись.

**6.** Якщо є така потреба, і директор не має заперечень, можна провести декілька занять і для інших співробітників закладу, які знають про ВІЛ-позитивних дітей у закладі: вихователів, лікаря або медсестри, прибиральниць, поварів, психолога, соціального педагога чи працівника тощо. Такі заняття або тренінги допоможуть усім почути одну й ту саму інформацію про ВІЛ/СНІД, позбутися тих страхів, які вони мали, створити більш доброзичливу атмосферу у ставленні до ВІЛ-позитивних вихованців у закладі загалом.

**7.** Заходи для персоналу закладу мають бути обов'язковими, оскільки ставлення до ВІЛ-позитивних дітей є важливим не лише для дітей з ВІЛ-статусом, а й впливає на стиль поведінки інших дітей.

**8.** Процес розкриття ВІЛ-статусу дитині має відбуватися з урахуванням її вікових та психологічних особливостей. Оцінювання має бути здійснено ґрунтовно, адже діти в інтернатних закладах часто відстають у розвитку. Безпосереднє розкриття, за погодженням із директором закладу, може здійснюватись як вихователем, так і будь-ким із членів команди (варто вибирати того, у кого кращий емоційний контакт з дитиною). У цьому разі не так принципово, хто саме повідомить дитині про її статус, головне зробити це вчасно та в коректній формі.

У випадку з вихованцями інтернатів чи дитячих будинків розкриття статусу може відбутись набагато швидше, ніж у випадку з дітьми, які виховуються в сім'ях. Це пояснюється тим, що діти в інтернатах вже чули багато різної інформації про себе, про свою хворобу від інших однолітків, щось від лікаря, щось від вихователя. Можна сказати, що головним завданням розкриття ста-



тусу дітям в інтернатах є з'ясувати те, що вони знають самі про власний діагноз, і виходячи з цього надати чи скорегувати інформацію про ВІЛ.

Практика свідчить, що діти часто уявляють надзвичайно страшні картини власної хвороби, думають, що скоро помруть, і дізнавшись про те, що в них ВІЛ, а не СНІД, наприклад, відчують велике полегшення.

Після того як статус дитині було повідомлено, обов'язково мають відбуватися зустрічі з нею з певною періодичністю. На цьому етапі знову знадобиться допомога й активна участь вихователів. Оскільки вони проводять з дитиною більше часу, ніж спеціалісти команди, вихователь має бути готовий давати відповіді на запитання дитини, якщо вони виникнуть. Необхідно спрогнозувати можливі запитання та приготувати відповіді заздалегідь. Спеціалісти мають допомогти вихователю сформулювати фразу, якою він може відповісти дитині, якщо не знає що сказати.

До процесу підтримки дитини після розкриття статусу можна також залучити психолога чи соціального педагога, якщо такий спеціаліст працює в закладі. Такі співробітники установи зможуть більш кваліфіковано надати дитині всю необхідну інформацію та підтримку, а також замінити вихователя, який має дбати й про інших дітей зі своїми особливостями та потребами. Головне, щоб дитина йшла на контакт з ними і знала, що до цієї людини теж можна звертатися із запитаннями чи по допомозу.

Надалі від членів мультидисциплінарної команди вимагається відвідувати дитину, проводити підтримувальні бесіди та заняття, спостерігати за тим, як дитина адаптується до знань про себе, разом із персоналом працювати над формуванням прихильності до АРВ-терапії.

## 1.12. Розкриття ВІЛ-позитивного статусу дитини або батьків не ВІЛ-інфікованим дітям у сім'ї

Завдяки покращанню соціальних та медичних послуг для ВІЛ-позитивних жінок та дискордантних пар в Україні, дедалі частіше у ВІЛ-позитивних батьків народжуються ВІЛ-негативні діти. Існують також випадки, коли в родині старша дитина є позитивною, а молодша народжена вже ВІЛ-негативною.

В сім'ї, де є ВІЛ-позитивні як діти, так і дорослі, може бути 3 сценарії розкриття статусу:

### 1. Розкриття дитині її ВІЛ-позитивного статусу

Цей посібник присвячено опису саме цього сценарію розкриття ВІЛ-статусу дитині, тому всю необхідну інформацію ви можете знайти в інших розділах.

### 2. Розкриття ВІЛ-негативній дитині ВІЛ-позитивного статусу її брата чи сестри

Таке запитання може виникнути у батьків у різні моменти життя родини. У разі, коли ВІЛ-негативна дитина є старшою і знає про ВІЛ-позитивний ста-

тус батьків, то, швидше за все, батьки самостійно повідомлять старшій дитині про ВІЛ-позитивний статус братика чи сестрички, і це не буде для них особливо складно.

Найчастіше запитання про розкриття ВІЛ-статусу однієї дитини іншій виникає у батьків у процесі роботи зі спеціалістами під час підготовки до розкриття статусу ВІЛ-позитивній дитині. Або вже після того як ВІЛ-позитивна дитина дізналась про свій статус, батьки звертаються знову по допомогу до команди спеціалістів, які здійснювали розкриття статусу їхній першій ВІЛ-позитивній дитині.

У випадку з ВІЛ-негативними дітьми діють такі ж самі принципи та умови розкриття статусу батьків або братів чи сестер, як і у випадку з ВІЛ-позитивними дітьми. Слід обов'язково здійснити оцінювання ВІЛ-негативної дитини, а саме: її вік, загальний рівень розвитку, її рівень знань про хворобу інших членів родини, якщо такі є, взаємини з батьками, взаємини із сестрою чи братом з ВІЛ-позитивним статусом.

Після проведення оцінювання спеціалісти та батьки можуть обрати стратегію розкриття статусу. Але слід виходити з того, що якщо йдеться про дітей, старших за тих, які є ВІЛ-позитивними, то їхній вік буде від 8-9 років і старше. Це означає, що діти можуть сприйняти інформацію набагато швидше порівняно з ВІЛ-позитивними молодшими, яких необхідно поступово до цього підводити.

У випадку зі старшими ВІЛ-негативними дітьми головні завдання розкриття ВІЛ-позитивного статусу їхніх братів чи сестер такі:

- Поінформувати дитину про особливості здоров'я та специфічні умови догляду за молодшою дитиною в родині.
- Зняти напругу, що існує в родині за постійного існування певної таємниці, яку відчують усі діти.
- Сприяти подоланню такого явища, як ревності однієї дитини до іншої через посилену увагу батьків, що зумовлена їхньою стурбованістю про здоров'я ВІЛ-позитивної дитини, унаслідок чого можуть виникати конфлікти як у батьків зі старшою дитиною, так і між дітьми.
- Сприяти вияву належної емоційної та психологічної підтримки ВІЛ-позитивного брата/сестри.
- Сприяти покращанню загальної атмосфери в родині.

У кожній окремій родині ці завдання можуть змінюватися залежно від специфічних потреб самої родини та ситуації, яка склалась у сім'ї.

Готуючись до розкриття дитині ВІЛ-позитивного статусу братика чи сестрички, не варто забувати про обрання адекватних віку та розвиткові дитини форм повідомлення цієї інформації. Спеціалісти та батьки мають потурбуватися про те, щоб у дитини не виникло негативних переживань через можливість втрату братів та сестер, щоб не склався в уяві дитини негативний образ ВІЛ. Дитина має знати про те, хто ще знає про ВІЛ-статус брата/сестри і з ким можна на цю тему розмовляти в колі родини та поза ним. Обов'язково певний час після моменту розкриття потрібно слідкувати за самопочуттям дити-

ни, за розвитком її стосунків із ВІЛ-позитивним братом чи сестрою, за поведінкою дитини.

У дітей із ВІЛ-негативним статусом, так само як і у ВІЛ-позитивних, виникатиме безліч запитань, переживань та страхів. Головні негативні переживання і страхи можуть бути пов'язані з можливою потенційною втратою братика чи сестрички через їхній тяжкий стан здоров'я. Батькам варто бути готовими до запитань типу: «Як Маша/Саша заразився цим вірусом?» або «Тато і мама теж інфіковані?». І в цьому разі батьки мають давати чесні відповіді. Підготуватися до такої розмови батькам варто заздалегідь зі спеціалістами команди.

### **3. Розкриття ВІЛ-позитивного статусу батьків ВІЛ-негативній дитині**

Не так часто, але трапляються родини, в яких батьки ВІЛ-позитивні, а діти ВІЛ-негативні. У міру того як дитина росте, батьки розуміють, що варто розповісти їй про свій ВІЛ-статус, та разом з тим вагаються. Звертаючись до спеціаліста за консультацією, батьки такої дитини бажають отримати підтвердження власної думки про необхідність розповісти дитині про свій ВІЛ-позитивний статус. Та знову-таки, усе залежить від віку дитини і рівня її розвитку. Одне з найважливіших питань у такій ситуації – це мотив, причина, через яку батьки хочуть повідомити дитині про власний ВІЛ-позитивний статус.

Варіанти можуть бути абсолютно різними і від цього залежатиме обрання стратегії розкриття. Наприклад:

- Дитина задає певні запитання, й у батьків виникає відчуття, що вона вже про це здогадується.
- Страх, що дитина може дізнатися випадково від когось іншого чи здогадається сама, почувши відповідну інформацію, наприклад у школі.
- Дитина проявляє підтримку, наприклад нагадує про приймання ліків, але не знає справжньої причини її терапії.
- Погіршився стан здоров'я одного з батьків чи обох.
- Виникає бажання взяти в родину на виховання ВІЛ-позитивну дитину.

Оцінювання ситуації та підготовка дитини і батьків до повідомлення про свій ВІЛ-статус мають здійснюватись також за підтримки команди спеціалістів. Обов'язково має бути етап підтримки та консультування батьків і дитини після розкриття статусу. Варто більше уваги приділити зняттю страхів, переживань у дитини. У випадках, коли стан здоров'я батьків тяжкий або ж може погіршуватися й надалі, психолог може допомогти готувати дитину до сприйняття можливої втрати батьків.

Отже, в цьому разі без допомоги команди спеціалістів не обійтись. Розкриття за будь-якими зі сценаріїв має здійснюватись відповідно до всіх етапів процесу розкриття статусу та з подальшою підтримкою сім'ї з боку психолога, соціального працівника і лікаря-інфекціоніста.

## РОЗДІЛ II

### Практичні методи роботи із сім'ями та дітьми до та після розкриття ВІЛ-статусу дитини

#### 2.1. Використання малюнкових проєктивних методик у роботі з дітьми до та після розкриття їхнього ВІЛ-статусу

Коли дитина починає дорослішати, то вона гостріше відчуває психологічний дискомфорт, пов'язаний з її ВІЛ-статусом. Дуже часто цей дискомфорт має підсвідомий, прихований характер, що суттєво ускладнює його виявлення з боку спеціалістів для надання допомоги в разі потреби.

З метою розпізнання емоційного стану дитини найбільш ефективними спеціалісти вважають проєктивні методики, які націлені не на свідомість, а на роботу із підсвідомістю, що дозволяє уникнути травматичної ситуації через переживання під час відповідей на прямі запитання, або ж отримання недостовірної інформації через страх дитини чи бажання дати соціально позитивні відповіді.

Процес розпізнання емоційного стану дитини відбувається за допомогою образів і сюжетів, які створює дитина, наділяючи їх характеристиками свого внутрішнього світу та безпосередньо свого емоційного стану. Проєктивна методика нерідко дозволяє отримати корисну інформацію, однак використовувати її слід дуже обережно.

Нижче наведено приклади проєктивних методик, що їх застосовують психологи у роботі з дітьми, яких готують до процесу розкриття ВІЛ-позитивного статусу, або коли ВІЛ-статус дитині вже розкрито.

#### **Проєктивна методика «Кущ троянд»**

Цю методику можна використовувати як з дітьми дошкільного віку (5-6 років), так і з підлітками та дорослими, які відчувають труднощі у вираженні власних почуттів.

**Мета:** методика дозволяє виявити емоційний стан дитини, якість та характер її взаємостосунків з оточуючими людьми та навколишнім світом загалом, її психофізичний ресурс. Окрім того, за допомогою методики можна виявити зазане дитиною фізичне чи/та психічне насильство.

**Необхідний матеріал:** альбомний аркуш та набір олівців або фарб. Крім того, запропонувати дитині вибір – нехай вона сама визначається, чим хоче малювати: фарбами чи олівцями.

**Інструкція з проведення:** для успішної роботи за даною методикою потрібно, щоб дитина була у спокійному розслабленому стані, тому перед початком їй слід запропонувати невеличку релаксаційну вправу:

*«Зараз я попрошу тебе закрити очі, спробуй забути про те, що тебе оточує... відчуй власне тіло, прислухайся до власного дихання... відчуй, як повітря проходить через рот і ніс та наповнює твої груди. Уяви собі, що твоє дихання схоже на хвилі, які приходять на берег. Кожна хвиля приносить*

заспокоєння. Відчуй, як розслабляється твоє тіло: шия, плечі, живіт, ноги. Усе тіло стає розслабленим і теплим».

Після того як дитина виконає вправу з релаксації, можна переходити безпосередньо до самого завдання. Дитина продовжує сидіти із заплющеними очима та слухає такі запитання: *«Уяви собі, що ти перетворився на куц троянд. Як ти виглядаєш? Великий чи маленький? Високий чи низький, з квітами чи шипами? Які у тебе стебло або гілки? Чи є в тебе коріння, чи його немає? Вони довгі чи покручені? Поглянь навколо, де ти знаходишся: у місті, в селі, на клумбі, у вазі чи в лісі? Можливо, ти пробиваєшся крізь бетон чи ростеш всередині чогось. Що навколо тебе: люди, птахи, дерева чи тварини? Може, якийсь птах звів гніздо на твоїх гілках або хтось сховався у твоєму корінні? Чи є навколо тебе загорода чи паркан, що тебе оточує. Хто за тобою доглядає, піклується? Яка погода надворі? Що відбувається з тобою, коли змінюються пори року та стає холодно? Не забувай, що ти куц троянд. Через хвилину я попрошу тебе відкрити очі і намалювати себе у вигляді куца троянд, а потім ти розкажеш мені про нього... Отож хвилину пройшла, відкривай очі».* Дитині дається час, щоб вона могла намалювати себе у вигляді куца троянд.

### **На що звертати увагу, аналізуючи малюнок:**

**1.** Розмір. Чим меншого розміру намальований куц троянд відносно цілого аркуша, тим невпевненіше почуває себе дитина і, відповідно, його самооцінка занижена. Звідси виникають почуття провини та страх покарання чи приниження. Якщо, навпаки, дитина зобразила куц, який «майже не вміщується» на аркуші, це може свідчити про бажання дитини вирватись за межі дійсності, а також може вказувати на сильну егоцентричну позицію як спосіб захиститися від оточуючих чи спосіб пошуку вигоди для себе через свою хворобу.

**2.** Кольори, в яких зображено куц. Якщо дитина обрала неприродні для куца троянд кольори, це говорить про те, що емоційний фон у дитини не надто життєрадісний, існують емоційні блоки і конфлікти, які не дозволяють адекватно сприймати навколишній світ. Яскраві теплі кольори і тони свідчать про гармонійний розвиток дитини.

**3.** Характеристики емоційного стану дитини. На існуючий страх дитини перед чимось чи відчуття загрози вказують намальовані паркан чи частокіл навколо куца. Зірвані чи зламані квіти також можуть свідчити про те, що розвиток дитини відбувається не надто сприятливо. Куц, який росте на асфальті, оточений не притаманними рослині конструкціями, свідчить про існування у дитини почуття загрози та постійної емоційної напруги.

**4.** За спостереженнями автора методики (Джон Алан), діти зі стабільним психоемоційним станом починали малювати куц із середини аркуша і зображали позитивні образи, такі як сонце, небо, інші квіти й дерева, тваринки. Тим часом діти з нестабільним емоційним станом малювали в нижній частині аркуша, і їхні малюнки мали значно менше різних деталей та об'єктів. Однак зовнішня характеристика малюнка дає лише частину уявлення про

психологічний стан дитини. Задаючи дитині запитання, можна багато чого почути про те, як дитина сама характеризує свій малюнок.

Діти зі стабільним психоемоційним станом говорять такі фрази: *«Я живу на красивому полі, у мене багато друзів. Про мене піклується мама. Я весь у квітах, мої маленькі шипи захищають мене»*. Від дітей із нестабільним психоемоційним станом можна почути таке: *«Я расту в пустелі, про мене ніхто не піклується. Мої шипи п'ють кров, вони дуже злі. Квіти дуже самотньо та сумно»*. Із таких висловів дітей можна багато чого дізнатися про їхнє життя та почуття.

### **Запитання дитині про її малюнок**

Для аналізу малюнка спеціалісту варто задати дитині кілька додаткових запитань, які допоможуть дитині повніше охарактеризувати свій куц троянд. Запитання можуть бути такими: *«Розкажи мені про твої квіти та листя. В тебе є шипи, які вони? А як ти захищаєшся, якщо в тебе немає шипів? Ти добрий чи злий куц? Розкажи мені про свої корені. Де ти живеш і чи подобається тобі тут? Хто і як про тебе піклується? Тобі це подобається? Розкажи про життя цього куца троянд»*. Спеціалісти самі можуть формулювати запитання залежно від малюнка дитини та її емоційного стану, практичного досвіду роботи й рівня довіри, який склався у стосунках із дитиною.

### **Методика «Три малюнки»**

Цю методику можна використовувати з дітьми молодшого шкільного віку і, в разі необхідності, з дорослими.

**Мета:** оцінювання емоційного стану дитини, ставлення до власного майбутнього, стосунків із членами родини, найближчим оточенням та з метою пошуку ресурсів для надання дитині підтримки.

**Необхідний матеріал:** три альбомні аркуші, кольорові олівці.

**Інструкція:** дитині дають три альбомні аркуші та просять: *«Намалюй, будь ласка, на одному аркуші Сьогодні, на другому – Завтра, а на третьому – Майбутнє. Зобрази їх так, як ти це бачиш»*.

### **На що слід звернути увагу психологу під час аналізу малюнка:**

Для аналізу однаково важливі всі три малюнки. Малюнок «Сьогодні» відображає, як на сьогодні складається ситуація в житті, у сім'ї дитини; «Завтра» передає відчуття дитини, що буде завтра, наскільки вона впевнена в тому, що буде, і хто буде поруч з нею тощо; малюнок «Майбутнє» дає психологу інформацію про те, як дитина бачить своє майбутнє, хто в ньому є з рідних, а кого вона не показала, як дитина характеризує своє майбутнє сама.

Інформація щодо малюнків, отримана від дитини за допомогою додаткових запитань, дає спеціалістові уявлення про те:

- 1) як дитина почуває себе в родині;
- 2) хто її підтримує;
- 3) з ким має близькі стосунки;
- 4) які внутрішні та зовнішні конфлікти переживає.

Важливо також звертати увагу на графічні образи на малюнках та їхні кольори.

Методику можна застосовувати декілька разів із певними проміжками часу, наприклад у 2-3 місяці, якщо психологу важливо побачити, як змінюється сприйняття і ставлення дитини до ситуації.

### **Методика «Чарівна родина»**

Ця методика добре підходить як для дітей дошкільного віку, так і для школярів.

**Мета:** вивчення мікроклімату в родині, з'ясування емоційних зв'язків дитини окремо з кожним членом родини, ресурсів усієї родини.

**Необхідний матеріал:** аркуш альбомного формату, кольорові олівці.

**Інструкція:** дитина отримує аркуш паперу. Психолог звертається до неї: *«Ти віриш у чудеса? Уяви собі, що одного дня, коли всі-всі члени твоєї родини були вдома, хтось задзвонив у двері. Батько чи мати пішли відкривати двері, і всі побачили чарівну фею, яка взяла її/його на... Намалюй, в кого/чи на що перетворила фея всіх членів твоєї родини, і не забудь про себе. Давай починати малювати з того, хто першим відкрив двері феї».*

На що звертати увагу, аналізуючи малюнок:

- на положення всіх зображених членів родини відносно один одного;
- в якій частині аркуша намальована сама дитина;
- хто намальований поруч із нею;
- чи всі члени родини зображені, чи когось із них немає на малюнку.

Зверніть увагу на якість та характеристики тих предметів, на які перетворила фея членів родини. Попросіть дитину розповісти вам про кожен із них, з'ясуйте, чому саме на цей предмет чи в цю істоту перетворила їх фея, як тепер цей родич себе відчуває та що б він сказав дитині в такому стані.

Зверніть увагу на те, що члени родини, які є важливими для дитини й мають емоційні зв'язки з нею, будуть зображені у вигляді істот і поруч із дитиною. Чим ближче до дитини намальований образ, тим сильніші їхні емоційні зв'язки в реальному житті, і навпаки, образи неістот та віддалене від дитини місцезнаходження на аркуші свідчать про не дуже тісні стосунки з дитиною.

### **Методика «Кактус»**

Цю методику можна проводити з дітьми починаючи від 4 років, а також із дітьми молодшого шкільного віку.

**Мета:** виявлення емоційного стану дитини, наявності агресії, її спрямованості та інтенсивності.

**Необхідний матеріал:** аркуш альбомного формату, олівці, можна кольорові.

**Інструкція:** психолог просить дитину намалювати на аркуші паперу кактус таким, як вона собі його уявляє. Відповідей на додаткові запитання дити-

ни не передбачено. Дитині слід дати стільки часу, скільки їй потрібно. Після завершення малювання з нею проводять бесіду такого змісту.

- Розкажи, будь ласка, про цей кактус.
- Він домашній чи дикий? Де він росте?
- Чи можна його торкнутися? Як він на це відреагує?
- Чи подобається кактусу, коли про нього піклуються? Хто це робить найчастіше?
- Чи є у кактуса сусіди? Хто вони, чи дружить він з ними?
- Коли кактус виросте, що в ньому зміниться? Яким він стане?

Спеціалісти самі можуть формулювати запитання залежно від малюнка дитини та її емоційного стану, досвіду та рівня довіри, який сформувався у стосунках з дитиною впродовж процесу розкриття ВІЛ-статусу.

### **На що звертати увагу на малюнку:**

Про агресивність дитини можуть свідчити зображені голки, які добре видно, вони сильно стирчать із кактуса та щільно розміщені на ньому.

Звертайте увагу на коментарі дитини про голки:

- переривчасті лінії та сильний натиск можуть свідчити про імпульсивність дитини й підвищений тонус м'язів;
- дуже великий малюнок у центрі аркуша чи на весь аркуш говорить про егоцентризм дитини;
- маленький малюночок у нижній частині аркуша свідчить про занижену самооцінку, невпевненість у собі, схильність до залежності від когось;
- якщо кактус намальовано з неприродними відростками незвичної форми та довжини – це є виявом демонстративності;
- зигзаг по контуру кактуса чи всередині свідчить про скритність та обережність;
- використання темних кольорів, внутрішнього штрихування та переривчастих ліній є виявом тривожності.

Дівчатка часто малюють квітки, бантики та інші прикраси на кактусах, що є виявом жіночності та кокетства.

Діти-екстраверти малюють поряд ще й інші кактуси, квіти, дерева, траву тощо, тимчасом як інтроверти зображають лише один кактус. Якщо кактус намальований у горщику для квітів, це означає, що дитина прагне домашнього захисту та комфорту.

### **Методика «Якби в тебе була чарівна паличка»**

**Мета:** вивчення внутрішніх, прихованих бажань та переживань молодшого школяра.

**Інструкція:** психолог звертається до дитини: *«Уяви собі, що в тебе є чарівна паличка, яка виконує бажання. Які б три бажання ти загадав/ла? Але їх усього три, тому добре подумай перед тим як відповідати».*

Практичний досвід свідчить, що дитині молодшого шкільного віку краще пропонувати аби вона одночасно обирала не одне, а декілька бажань.



Аналіз бажань здійснюється за змістом, наприклад дитина може сказати: *«Я б хотіла, щоб моя мама та я ніколи не хворіли», «Я хочу щоб я більше не приймала ліків».* Такі бажання можуть бути висловлені разом зі звичайними дитячими бажаннями, такими як *«Хочу мати велосипед»* або *«Щоб ми із татом поїхали на рибалку».*

Спеціалістам слід звертати увагу на те, для кого дитина загадує бажання: для себе чи для інших. Особи для яких дитина загадує бажання, є для неї важливими, однак залежно від контексту самого бажання (позитивного чи негативного) аналізуються її взаємини з ними.

### **Методика «Лист»**

Ця методика передбачає вміння дитини читати та писати. Вік є не головним показником у даному випадку.

**Мета:** методика має широкий спектр використання залежно від потреб дитини та родини.

Методика «Лист» – це засіб дистанційної роботи з дитиною, що може бути використаний на етапі підтримки дитини після розкриття їй ВІЛ-статусу. Наприклад, у таких випадках, коли психолог чи соціальний працівник отримують інформацію від батьків підлітка, що він/вона не приймають регулярно АРВ-терапію. У такій ситуації спеціаліст може написати підліткові дружнього листа, в якому нагадає про важливість приймання АРВ-терапії, про ті розмови, які дитина мала із психологом раніше, і про те що в разі потреби він/вона завжди може звернутися за допомогою чи консультацією.

У випадку із молодшими дітьми такі листи доцільно використовувати з метою заохочення позитивної поведінки дитини. Окрім того, подібні листи може писати і сама дитина своїм батькам, родичам або навіть спеціалісту. Вони допомагають там, де ситуація ускладнена конфліктами, оскільки у дитини чи батьків є добра нагода виразити власні почуття, думки і переживання у письмовій формі.

### **Методика «Незакінчені речення»**

Застосовується у роботі з підлітками від 12 років, також може бути використана із батьками.

**Мета:** виявлення ставлення дитини до певних явищ, ситуацій, які мали місце в її житті, виявлення прихованих страхів, переживань, побоювань та прагнень.

**Необхідні матеріали:** бланк із незакінченими реченнями, ручка.

**Інструкція:** дитина отримує бланк із незакінченими реченнями, які вона має закінчити. Часу в дитини має бути стільки, скільки їй на це потрібно.

Аналіз речень здійснюється психологом без дитини. Слід звертати увагу на якість та характеристики відповідей, особливо відповідей на схожі запитання, на їхнє емоційне забарвлення, а також на ті речення, які дитина залишила без відповіді.

Для того щоб дитина була щирою та природною у відповідях, бажано мати з нею довірливі стосунки. Та навіть якщо дитина сприймає дослідження як небажану процедуру для себе і, намагаючись приховати свої справжні почуття, дає формальні відповіді, досвідчений психолог зможе отримати інформацію про певні стосунки дитини з навколишнім світом та її власне ставлення до цього. Деякі речення стосуються побоювань та страхів, що їх переживає дитина, інші виявляють почуття провини і її ставлення до минулого та майбутнього, її власні життєві цілі, зачіпають взаємостосунки із родичами та друзями.

Бланк із незакінченими реченнями має містити не менш як 20 речень. Зміст речень може змінюватися залежно від мети дослідження. Якщо спеціаліст має наміри використати методику в роботі з батьками, то речення мають бути обов'язково відповідним чином відкориговані.

### Приклад бланку «Незакінчені речення»

Думаю, що мій батько рідко...  
Якщо все проти мене, то я...  
Я завжди хотів/ла...  
На місці моїх батьків я б...  
Майбутнє здається мені...  
Коли мене ніхто не бачить, я...  
Знаю, що це безглуздо, але боюсь...  
Думаю, що справжній друг...  
Коли я був/була молодший/ша...  
У порівнянні з більшістю сімей  
моя родина...  
Краще всього я навчаюсь...  
Моя мама та я...  
Я зробив/ла би все, щоб забути...  
Якщо б мій батько тільки захотів...  
Думаю, що я достатньо дорослий/ла,  
для того щоб...  
Мої батьки не знають...  
Мама часто говорить...  
Я б міг/могла бути дуже щасливим,  
якби...  
Я сподіваюся лише на...  
Більшість моїх товаришів не знають,  
що я...  
Не люблю людей, які...  
Одного дня в майбутньому...  
Через те чого я боюсь,  
мені не раз доводилось...  
Коли я був маленьким,  
то моя сім'я...  
Я люблю свою маму, але...

Вважаю, що більшість дівчат  
(хлопців)...  
У моїй родині до мене ставляться  
як до...  
Інші діти, з якими я вчусь...  
Моя мати...  
Моєю найбільшою помилкою було...  
Я хотів/ла б, щоб мій батько...  
Найбільше я люблю...  
Моєю найпотаємнішою мрією є...  
Настане той день, коли...  
Коли до мене наближається  
мій учитель...  
Я б хотів/ла б припинити боятися...  
Більш за все поважаю людей, які...  
Часто я змушений/на...  
Якщо б я знову став/ла дитиною...  
Більшість сімей, яких я знаю...  
Я люблю спілкуватися з друзями, які...  
Вважаю, що більшість матерів...  
Коли я був маленьким, то почувався  
винним, якщо...  
Думаю, що мій батько...  
Коли мені починає не щастити, я...  
Більш за все я хотів/ла б у житті...  
Коли буду зовсім дорослим...  
Коли мене немає, мої друзі...  
Моїм найважливішим спогадом  
з дитинства є...  
Найгірше, що я коли-небудь  
робив/ла – це...

## 2.2. Сприяння розумінню дитиною поняття «приватності» після розкриття її власного ВІЛ-позитивного статусу

Мардарь О.,

психолог, Черкаське обласне відділення «Всеукраїнської мережі ЛЖВ», м. Черкаси

Після того як дитині розкрито її ВІЛ-позитивний статус, у батьків нерідко виникає страх, що дитина може випадково розповісти про свій ВІЛ-статус незнайомим чи малознайомим людям або свідомо захоче дізнатися про реакцію оточення на цю інформацію. На жаль, ніхто не застрахований від таких випадків.

Психолог разом із батьками може допомогти дитині зрозуміти, що поруч із нею є люди, які можуть дати відповіді на всі запитання, що цікавлять її стосовно ВІЛ-статусу.

Не варто залякувати дитину такими висловлюваннями: *«Якщо друзі дізнаються про твій ВІЛ-статус, вони не будуть дружити з тобою»* або *«Не кажи нікому, бо тебе виженуть зі школи»*. Таким чином лише підсилюються страхи та переживання дитини, в її уяві складається образ ВІЛ-статусу як чогось дуже поганого, чого варто соромитись, а отже такою є й сама дитина. Також у жодному разі не слід налаштовувати дитину на те, що вона нікому й ніколи не може розповісти про свій ВІЛ-статус. Дитина з допомогою батьків має зрозуміти, що бажано розкривати свій статус поступово, починаючи пересудом із близьких родичів та тих людей, яким вона довіряє.

І хоча не можна бути впевненим на 100%, що дитина не говоритиме про це зі сторонніми людьми, можна провести з нею бесіди та вправи, які допоможуть їй зрозуміти, що кожна людина має певні обставини у своєму житті, про які не варто розповідати абсолютно всім. Наприклад, вона може не розповідати про стан свого здоров'я та наявні хвороби людям, яких погано знає або вони не викликають у неї довіри. Якщо ж її оточують близькі люди, до яких вона відчуває довіру, то з ними можна поділитися своїми думками з приводу власного стану чи задати питання, на які самостійно складно знайти відповідь.

У такому випадку батьки мусять зробити все від них залежне, щоб дитина знала про те, хто з дорослих може їй допомогти, та до кого слід звернутися з будь-якими запитаннями, що хвилюють її на етапі розкриття ВІЛ-статусу чи вже після його завершення.

Нижче наведені приклади вправ, які допоможуть дитині зрозуміти, до кого слід звертатися в разі потреби знайти відповіді стосовно свого ВІЛ-статусу.

### **1. Вправа «Малюнок руки»**

**Мета:** акцентувати увагу дитини на людях, які можуть надати підтримку та відповісти на запитання стосовно ВІЛ-інфекції.

Дитині пропонується обвести на папері власну руку олівцем та записати всередині руки та пальців всіх тих людей, до яких вона може звернутися із запитаннями.



Крім промальовування руки можливий інший варіант: квітка, яку дитина може подарувати одній обраній людині, зображеній на малюнку.

## **2. Вправа «Моя сім'я»**

**Мета:** акцентувати увагу дитини на дорослих, які є поруч, і на тих заняттях та цікавих справах, які можна робити разом.

Зі старшими дітьми вправу можна розпочати з вірша:

*Любили тебе без особых причин  
За то, что ты – внук,  
За то, что ты – сын,  
За то, что мальчи,  
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**

Можна спитати дитину, як вона зрозуміла ці слова автора вірша.

Далі психолог просить дитину називати по одному всіх членів родини та самостійно чи за допомогою психолога перелічити їх на аркуші.

Далі, йдучи за списком, психолог просить дитину подумати та назвати всі ті справи, які можна робити з кожним із цих людей, і в чому він/вона може допомогти.

Наприклад, під час проведення цієї методики психологом Черкаського обласного відділення «Всеукраїнської мережі ЛЖВ» із дівчинкою 9 років вона відповіла так:

**Мама:**

- товаришувати
- говорити
- порадитися
- сумувати
- робити домашнє завдання

**Тато:**

- бешкетувати
- їздити на відпочинок
- суворо говорити
- хвилюватися

**Бабуся:**

- дивитися телевізор
- смачно поїсти
- приголубитися

**Сестричка:**

- бігати
- грати в піжмурки
- ділитися смачненьким

**Дідусь:**

- запрошувати на день народження
- бешкетувати
- товаришувати
- кататися на мотоциклі
- їсти багато цукерок

Обов'язково варто більш детально поговорити з дитиною про кожну справу, яку вона називає стосовно кожного члена родини. Щоб дитина могла краще описати спільну діяльність та почуття, які в неї виникають, задавайте їй уточнювальні запитання. Це може допомогти дитині глибше усвідомити цінність тих людей, які є поруч із нею, які люблять та піклуються про неї, і які готові в будь-яку хвилину допомогти їй.

### **3. Гра «Чарівна скринька»**

**Мета:** сприяти формуванню у дитини розуміння того, що в кожної людини є особисті цінності.

Запропонуйте дитині намалювати скриньку. Як тільки скринька буде готова, нехай дитина уявно покладе до неї цінності та таємниці, які вона хоче сховати від оточення. Ключ від скриньки можна давати лише тим людям, яких зазначено на малюнку руки.

### **4. Бесіди з дитиною**

Для закріплення у свідомості дитини тих висновків, які вона робить із психологом стосовно збереження особистої інформації в колі людей, яким мож-

на довіряти, час від часу варто проводити додаткові бесіди. Бесіди можуть бути, наприклад, на такі теми:

1. Хто знає відповіді на запитання про ВІЛ-інфекцію?
2. Що таке «приватність» та яких аспектів твого життя вона стосується?
3. Кому з дітей можна розповісти про свій ВІЛ-статус?

Такі вправи та бесіди із дитиною можуть проводити не тільки психолог і соціальний працівник, а й самі батьки. Спеціалісти можуть допомогти батькам розробити хід бесіди з дитиною, спрогнозувати можливі зміни в ній і ретельно підготуватися до розмови чи гри з дитиною. На етапі після розкриття ВІЛ-статусу відповідальність за такі розмови із дитиною має переходити від спеціалістів до батьків.

### 2.3. Застосування методу казкотерапії у роботі з дітьми до та після розкриття ВІЛ-позитивного статусу

Казки люблять усі: і діти, і дорослі. Давайте замислимося, чому? На це запитання можна знайти безліч відповідей. Одна з найголовніших – казки лікують душу, а через душу – зцілюють тіло.

Люди інтуїтивно тягнуться до казки, шукають у ній прихований зміст, аби заново відкрити в собі те, що вже відомо, але сховано у глибині серця.

Сьогодні слово «казкотерапія» не викликає здивованих поглядів і уточнювальних запитань практичних психологів. Казкотерапію використовують у дитячих садочках, школах, кризових центрах, лікарнях – скрізь, де діти та дорослі можуть отримати соціально-психологічну допомогу.

Отже, сьогодні **казкотерапія** – це:

- лікування казкою;
- процес пошуку сенсу життя, розшифрування знань про світ і систему взаємозв'язків у ньому;
- процес створення зв'язку між казковими подіями та реальним життям.
- процес перенесення казкових персонажів у реальне життя;
- процес активізації особистісного потенціалу та власних ресурсів людини;
- процес об'єктивізації проблемних ситуацій;
- процес покращання внутрішнього та навколишнього світу;
- можливість доторкнутись до таємниці, реалізувати власну мрію, відчутти захищеність.

Найбільше, що може «дозволити собі» жанр казки, – це натяк на те, як краще чинити в тій чи іншій життєвій ситуації.

Головний герой у казці – це образ, який дитина може легко ідентифікувати із собою. Йдучи за сюжетом казки, дитина може переноситись у ті «далекі-далі», де відбувається дія. Життєвій вибір, відповідальність, взаємна підтримка, дружба та любов – усе, що закладено в казці, може стати власним переживанням дитини, навчити її аналізувати ситуації, до яких вона звикла у повсякденному житті, та дещо по-іншому діяти. На прикладі казкових героїв ди-

тина може зрозуміти наслідки того чи іншого рішення в певній ситуації, в якій сама може опинитися. Отже, казки збагачують дітей, створюючи у підсвідомості певний запас життєвого досвіду та банк «життєвих ситуацій».

Трапляється, що дитина просить своїх батьків або ж вихователів читати їй одну й ту саму казку. Ймовірно, саме вона найбільш відповідає світосприйняттю дитини на даному етапі і допомагає їй зрозуміти важливі для себе питання.

Слід пам'ятати, що казки можуть слугувати добрим діагностичним матеріалом. Вирішення казкових завдань дитиною чи дорослим, інтерпретація подій, що відбуваються у казці, дають можливість психологу побачити, які риси особистості можуть потребувати корекції, які проблемні завдання стоять перед дитиною чи дорослим зараз, якого ресурсу для їх подолання не вистачає.

Важлива ознака справжньої казки – добрий, хороший кінець. Це дає дитині відчуття психологічної захищеності. Що б не відбувалось у казці – усе закінчується добре. Всі випробування, що випали на долю героїв, навчили їх, зробили мудрими та сильними. З іншого боку, дитина ще раз осягає закон буття – як ти ставишся до світу, так і він буде ставитись до тебе.

Казки вчать берегти здоров'я, ще раз роблять наголос на загальнолюдських цінностях, на тому, без чого навряд чи людина зможе відчувати себе щасливою. Дітям та підліткам рівень розвитку їхнього інтелекту дозволяє розкривати для себе суть міфів та притч, що, без сумніву, впливає на формування життєвих орієнтирів, які у майбутньому дозволять зробити правильний вибір та подолати скрутну життєву ситуацію.

Діти, як і дорослі, – різні, кожен має свій характер та неповторну індивідуальність. До кожної окремої дитини необхідно підібрати свій «ключик».

Під час роботи з казкою можна використовувати безліч допоміжних методів та форм: аналіз, вигадкування, дописування/переписування казки, малювання, розмальовування, ліплення, розігрування, ляльковий театр тощо.

На думку російського вченого Т. Д. Зінкевич-Євстигнеєвої, кожна казка має свою неповторність, однак погляд на казкотерапію як на виховну систему передбачає загальні закономірності роботи з матеріалом, який використовується в процесі казкотерапії.

### Структура корекційного казкотерапевтичного заняття

Етап	Призначення	Зміст етапу
<b>1. Ритуал «входження» в казку</b>	Налаштування на спільну роботу. Налаштування на казку	Коллективна вправа. Наприклад, усі учасники, взявшись за руки, дивляться на свічку
<b>2. Повторення</b>	Згадати все, що робили минулого разу, які висновки для себе зробили, якого досвіду набули	Ведучий задає дітям запитання про те, що було минулого разу, що вони пам'ятають, чи використовували вони новий досвід протягом тих днів, коли не було занять, як їм допомогло те, чому вони навчились минулого разу

Етап	Призначення	Зміст етапу
<b>3. Розширення</b>	Розширити уявлення дитини про певне явище або події в житті	Ведучий розповідає дітям нову казку. Питає, чи хотіли б діти допомогти комусь із героїв тощо
<b>4. Закріплення</b>	Набуття нового досвіду, виявлення нових якостей особистості дитини	Ведучий проводить ігри, що дозволяють дітям набутися нового досвіду, здійснює з дітьми символічні мандрівки, перетворення тощо
<b>5. Інтеграція</b>	Пов'язування нового досвіду з життям	Ведучий обговорює й аналізує разом з дітьми, в яких життєвих ситуаціях можна використовувати набутий ними досвід
<b>6. Резюмування</b>	Узагальнити новий досвід та пов'язати його з тим, що вже є	Ведучий підводить підсумки заняття. Чітко проговорює послідовність того, що відбувалось на занятті, відзначає всіх дітей за їх заслуги, підкреслює значущість набутого досвіду, проговорює конкретні життєві ситуації, в яких діти можуть використовувати новий досвід
<b>7. Ритуал «виходу» з казки</b>	Закріпити набутий досвід, підготувати дитину до взаємодії у звичному середовищі	Повторення ритуалу «входження» з доповненнями. Ведучий говорить: «Ми беремо з собою все важливе, що було з нами, все, чому ми навчилися». Діти протягують руки всередину кола, начебто беручи щось, і прикладають руки до грудей

Залежно від обраної форми роботи з казкою, а також від форми її розповіді казка може допомагати вирішувати психодіагностичні та психокорекційні завдання, що пов'язані з:

виявленням актуальної проблематики для дитини, підлітка, дорослого шляхом аналізу його емоційного стану під час розказування, інтонаційних акцентів тощо;

розвитком фантазії та уяви;

розвитком уміння висловлювати свої думки;

розвитком пам'яті й уваги;

розвитком вміння слухати іншого, слідкувати за ходом його думок;

розвитком емпатії, умінням ставити себе на місце іншого, побачити навколишній світ з різних боків.

Метод казкотерапії є незамінним під час здійснення підтримувальної роботи з дитиною, після розкриття їй ВІЛ-позитивного статусу.

Казка без зайвих слів, суворих настанов чи вимог дозволяє дитині самостійно зробити висновки, спробувати поглянути на себе очима іншого, дає можливість без ризику для власного здоров'я та життя «приміряти» різноманітні моделі поведінки, обравши найбільш влучну та адекватну модель.



Від професіоналізму психолога залежить, наскільки висновки, які зробить дитина в ході казкотерапевтичного заняття, допоможуть їй швидше адаптуватися до свого ВІЛ-статусу, змінити свої установки щодо навколишнього світу та певні стереотипи поведінки. І, в кінцевому підсумку, наскільки казка допоможе дитині набутти того неповторного позитивного життєвого досвіду, який вона у майбутньому зможе використати.

Створювати казки для терапевтичних занять можна самостійно. До кожного твору варто підібрати завдання та запитання, які можна обговорити з дитиною після казки.

Будьте творчими, спробуйте разом з дітьми створити власну скарбничку казок, які стануть для вас та ваших дітей помічниками.

Нижче наведено приклади двох казок, які психологи використовували в роботі з вихованцями притулків для неповнолітніх, у рамках занять з профілактики ВІЛ/СНІД та ризикованої поведінки. Ці приклади демонструють можливий зміст казок, запитання для обговорення та завдання на закріплення матеріалу.

### **Казка про щастя**

*Кормило О.,*

*викладач Тернопільського національного педагогічного університету*

Відбувалися ці події дуже давно. В одному невеликому містечку жили батько та три сини. Жили вони дружно, допомагали батькові поратись у полі: зорати землю, засіяти, зібрати врожай. Так проходили роки. З кожним роком батько відчував, що сил у нього все менше й менше. І ось одного разу зібрав батько своїх синів і каже їм:

– Сини мої, відчуваю я, що не в силі більше піклуватись про вас. Залишаю вам усе своє багатство, бережіть його, примножуйте, допомагайте один одному і зумійте бути щасливими. І з цими словами на вустах батько помер.

Задумались брати, що ж мав на увазі батько, говорячи: «... зумійте бути щасливими». Що ж воно таке – щастя? Де його можна знайти?

Вирішили брати пошукати свого щастя. Довго ходили вони містами і селами, запитуючи жителів, що ж воно таке щастя, де можна його знайти. Отримували багато відповідей на ці запитання, та єдиної відповіді усе ж таки не знайшли.

Коли повертались брати вже додому, вирішили скоротити свій шлях і піти через ліс. Іде старший брат, дивиться – прямо перед ним широка яма, а в ямі Щастя сидить.

– Чого ти хочеш? – запитує його Щастя.

Не довго думаючи, відповідає старший брат: «Ніколи не працювати, але бути завжди ситим».

– Гарзд, – посміхнулося Щастя, – не будеш ти працювати, та будеш завжди ситий. Але не в цьому щастя.

Здивувався брат, чому йому так відповіло Щастя, адже він не буде працювати, і завжди матиме вдосталь їжі. Невже він не буде щасливим?

Іде тією самою стежинкою середній брат, і теж побачив цю ж яму, в якій сидить Щастя.

– Чого ти хочеш? – запитує його Щастя.

– Хотів би мати багато-багато грошей, і таким чином бути щасливим. Адже тоді все можна буде купити.

– Гаразд, – відповіло Щастя, – твоя воля.

Пішов середній брат, думаючи, що він – найщасливіша людина у світі.

Іде наймолодший брат. І треба ж такому статись – теж побачив цю яму.

– Чого ти хочеш? – запитує його Щастя.

– А ти чого? – запитує наймолодший брат Щастя.

– А мені б вибратись із цієї ями, – відповіло Щастя.

Подав руку Щастю наймолодший брат, допоміг вибратись і пішов своєю дорогою.

– А що ж Щастя, – запитаєте ви? ...А Щастя побігло за ним...

### **Запитання до казки:**

1. Що таке, на вашу думку, щастя?

2. Як ви вважаєте, хто з трьох братів стане найщасливішим і чому?

3. Як ви вважаєте, щастя потрібно шукати чи будувати власноруч?

4. Поясніть відомий вислів: «Хочеш бути щасливим – будь ним!»

### **Правильне життя**

*Михайленко О.,*

*студентка Національного педагогічного університету ім. М. П. Драгоманова*

У якомусь-то краї, а в якому – не пам'ятаю, жила собі Квіточка. В неї було гарне вбрання, яке складалось із семи пелюсток, сім пелюсток – сім кольорів.

Ось одного чудового ранку, коли наша Квіточка ще спала, до неї завітала тітонька Лінь.

Вона була така приємна, ввічлива, улеслива. Вона загортала Квіточку-семицвіточку в ковдру і шептала їй на вушко: «Люба, спи, ну навіщо тобі вставати так рано, робити якусь ранкову зарядку, вмиватись, чистити зуби? Ну кому це потрібно?! Не вставай, поспи ще трошки, поспи...» І Квіточка-семицвіточка, піддавшись Ліні, повернулася на іншій бік і заснула. А прокинувшись, навіть не помітила збляклої пелюстки у своєму вбранні. Вставши, Квіточка-семицвіточка вирішила приготувати собі сніданок, а тітонька Лінь тут як тут: «Покинь ти це дурне діло, стільки часу втрачати, з'їси бутерброд та й годі по тому!». Квіточка так і зробила, але знову не помітила, як ще одна пелюстка втратила своє яскраве забарвлення.

І ось стала наша Квіточка товаришувати з тітонькою Лінню: рано не встає, зарядку не робить, не вмивається, зуби не чистить, дім не прибирає. А посуду в неї брудного назбиралось, у-у-у-у...

Одного дня, коли все на сонці виграло і виблискувало чудовими барвами, наша брудна, невмивана, голодна та похмура Квіточка-семицвіточка пішла на

прогулянку. І що б Ви думали, зустріла свою давню знайому, таку саму Квіточку, а та прекрасно виглядає, така гарна, чистенька, пелюстки блищать кожна по-своєму, навколо розноситься прекрасний аромат. Подивилась на себе наша Квіточка-семицвіточка і соромно їй стало – брудна, пелюстки зім'яті, колір втратили, не блищать, а аромат... зовсім не той, що був колись.

«Ну ні, – подумала Квіточка, – так більше не буде: вижену Лінь зі свого дому і почну правильне життя!»

А ви думаєте правильно жити – це як?

#### **Запитання до казки:**

1. *Що таке, на вашу думку, лінь і чому вона заважає нам у житті?*
2. *Чому пелюстки Квіточки-семицвіточки після її зустрічі з Лінню почали втрачати свій колір?*
3. *Як Квіточці-семицвіточці відновити яскраве забарвлення своїх пелюсток?*

**ДИДАКТИЧНА ГРА:** маємо сім різнокольорових пелюсток з картону. Кожна означає певний аспект здорового способу життя. Діти мають назвати всі аспекти та разом зі спеціалістом скласти пелюстку до пелюстки і отримати Квіточку-семицвіточку, героїню нашої казки.

(Сім аспектів здорового способу життя: спорт, здорове харчування, гігієна, чистий одяг, чиста оселя, гарний настрій, відсутність згубних звичок).

## **2.4. Психокорекційна та підтримуюча робота з ВЛ-позитивними дітьми після розкриття їм статусу з використанням методів недирективної ігрової психотерапії**

*Прудніков А,  
психолог, ГО «Сонячне коло», м. Одеса*

Після того як дитині було розкрито її ВЛ-позитивний статус, важливо не залишати її сам на сам із цими знанням та переживаннями. За допомогою проєктивних малюнкових тестів можна дізнатися про емоційний стан дитини, її взаємовідносини із оточуючими людьми, однолітками та світом загалом. Навіть якщо психологічний стан дитини не викликає занепокоєння, їй потрібен психологічний супровід (спілкування з підготовленим спеціалістом, який розуміє проблему дитини та здатен допомогти в разі необхідності). Цим спеціалістом може бути психолог чи соціальний працівник МДК – той, кому дитина може довірити власні переживання, не боячись, що про них дізнаються інші, адже дитина може мати певні секрети і від батьків.

Готувати дитину до розкриття їй ВЛ-статусу, відповідно до практики проєкту «Покращення життя ВЛ-позитивних дітей та їх сімей», можна починаючи з 5-6 років, для того щоб із досягненням семирічного віку дитині можна було б розкрити її ВЛ-статус. А це означає, що й спосіб проведення підготов-

чої роботи має відповідати психічним характеристикам дітей цієї вікової категорії. Найбільш зрозумілою мовою, на якій може відбуватися діалог між дорослим та дитиною в цьому віці, є гра. Діти використовують гру як засіб самовираження ще довго після того як навчаються розмовляти. Вони вдаються до гри для задоволення внутрішніх потреб, для набуття соціального та особистісного досвіду та вираження власних емоцій, переживань і страхів.

Часто дітям надто важко сформулювати свої переживання і вербально виразити всі відтінки почуттів, які в них виникають, тому гра сприяє вираженню їх через дію, а інколи за допомогою дорослого уможливує розуміння того, як може бути вирішена та чи інша складна для дитини ситуація. Якщо ж ситуація дуже складна або ж її неможливо вирішити, завдання дорослого допомогти дитині прийняти ситуацію такою як вона є, тобто навчити ефективно адаптуватись до неї.

Гра знімає емоційну та психологічну напругу в дитини, вивільнює страхи та емоції, що до цього стримувались, у грі легко бути впевненим у собі та творчо виражати себе в різних фантазіях. Ігрова діяльність допомагає дитині усвідомити, що у грі можна без остраху виражати власні почуття, не боячись при цьому осуду чи відторгнення.

У природному та безпечному середовищі, яке створюють для дитини дорослі, їй вдається найбільш вільно та повно виразити власну унікальність. У міру того як неповторність дитячої особистості сприймається дорослим, який поруч, дитина починає цінувати власну унікальність, тим самим здійснюючи процес самопізнання.

Одним з найефективніших методів дитячої психотерапії, поряд з арт-терапією, є недирективна ігрова психотерапія для дітей. Це метод, який базується на природному прагненні дитини до зростання, до психічного здоров'я та цілісності зовнішнього і внутрішнього світу. Ігровий досвід є терапевтичним, оскільки під час гри створюються безпечні відносини між дитиною та дорослим, так що дитина вільна виражати себе так, як уміє.

Визначення «недирективна» психотерапія отримала через позицію дорослого в ній. Він не бере на себе домінуючу роль ведучого. Навпаки, дорослий займає позицію веденого – дитина сама обирає темп гри, її зміст, використовувати іграшки та роль дорослого в цій грі.

Психолог не квапить дитину і не підказує їй сюжет гри та дії, які потрібно здійснити, навіть якщо не робить взагалі нічого, він не відповідає на запитання, які задає йому дитина, а лише сприяє більш повному розкриттю дитини в різноманітних проявах під час зустрічі. Головне завдання психолога – це створити атмосферу тепла, прийняття та порозуміння.

У житті кожної дитини мають існувати місця, де вона може відчувати себе в безпеці, оскільки в такій атмосфері дитина може розкрити та дослідити власні внутрішні ресурси, що допомагає повноцінному розвитку особистості.

### ***Вимоги до психолога***

Для того щоб результатів було досягнуто, спеціалістові, який працює з дитиною, потрібно володіти певними якостями.

**Природність** – це означає, що у дорослого має бути добре розвинено самопізнання та самоприйняття, що допомагає йому розуміти власні відчуття та виражати їх у відносинах із дитиною. При цьому психолог має залишатися самим собою і вміти в разі потреби виразити свої почуття та переживання. Діти дуже чутливі до того, як поводить себе дорослий поруч із ними, і негайно розпізнають будь-який фальшивий штрих чи виконання лише професійної своєї ролі. Досвід перебування поруч із дорослим, який приймає дитину такою, якою вона є, і при цьому поводить себе природно, впливає на дитину дуже позитивно.

**Розуміння** – зрозуміти світ дитини можна настільки, наскільки дорослий здатен відсунути власні очікування та переживання і зосередитись на особистості дитини, на її досвіді, почуттях та думках. Відчуваючи, що її розуміють, дитина почувається у безпеці й вирішує зробити наступний крок у власному розвитку, і тоді змінюється її ставлення до світу.

**Гнучкість** – необхідна психологу для того, щоб прийняти будь-які несподіванки з боку дитини і бути до них готовим. Психолог має охоче сприймати все те нове, що демонструє дитина, й усі ті зміни, на які вона здатна.

**Терплячість** – ця якість допомагає дорослому слідкувати за дитиною, дозволяючи їй бути ініціатором дії чи розвитку сюжету та його напрямку. І якщо у дитини виникає потреба проводити час мовчки, не роблячи нічого, то потрібно прийняти її, а це вимагає з боку психолога терпіння та розуміння.

Безоцінюване прийняття почуттів іншої людини майже завжди справляє терапевтичний ефект. Вміти допомогти дитині – означає вміти зрозуміти і прийняти її такою, якою вона є.

Окрім якостей самого психолога, для успішного проведення психологічної підтримки дитини з використанням методів недиригентивної ігрової психотерапії потрібен також ігровий матеріал та, бажано, спеціальне ігрове приміщення.

### ***Ігрова кімната та обладнання для гри***

Ігрова кімната являє собою приміщення, що ізольоване від інших кімнат, чим створюється відчуття безпеки. Це – місце, де дитина має відчуття, що все тут призначено саме для неї. У такій кімнаті вона може виражати будь-які емоції, і при цьому не буде жодних свідків. Меблі мають бути такими, щоб без допомоги дорослого дитина могла взяти будь-що з предметів та іграшок.

Однак не завжди умови дозволяють облаштувати таку кімнату, тому достатньо мати місце, де можна усамітнитися з дитиною та бути впевненим, що вас ніхто не потурбує, при цьому набір іграшок можна переносити в ящику чи коробці.

Ігровий матеріал для дитини становить собою логічно підібрані іграшки, які сприяють вираженню широкого спектра почуттів та розвитку позитивного образу власного Я.

Іграшки можна розділити на три групи:

**1. Іграшки з реального життя.** Це можуть бути лялькова родина, тварини, ляльки у вигляді представників різних професій, транспорт, предмети побуту – все те, що допоможе дитині розігравати ситуації з її життя.

**2. Іграшки, які допомагають відреагувати агресію.** Такими іграшками можуть слугувати армія солдатиків, іграшкова холодна та вогнепальна зброя, тварини, які виражають агресію, наприклад, лев або вовк, що скалиться, акула чи крокодил, які розкрили пащу. За допомогою таких іграшок діти можуть виражати гнів, злість, ворожість.

**3. Іграшки для творчого самовираження та неструктуровані ігрові матеріали.** Добре підійде набір пластикових чи дерев'яних кубиків у кількості достатній аби з них можна було споруджувати будівлі та паркани. До неструктурованих матеріалів належать пісок, вода, глина або пластилін, за допомогою яких дитині буде легко виразити свої переживання.

Найціннішим у методі недирективної ігрової психотерапії є те, що тут не існує правильного чи неправильного способу гри, тому дитина завжди може бути впевнена в успіху. Це вкрай важливо для дітей, які невпевнені в собі або які зазнали стигми та дискримінації з боку оточення.

### *Взаємостосунки дитини та дорослого у процесі роботи*

Недирективна ігрова психотерапія для дитини є одним з тих рідких моментів, коли дитина сама управляє ситуацією. З боку дорослого не робиться жодних зусиль, щоб направляти гру дитини, вона може розпоряджатися цим часом так, як їй хочеться. Дорослий має пам'ятати, що внутрішній особистий розвиток – це повільний процес і його не варто прискорювати.

Зазвичай одна зустріч з дитиною триває від 30 до 45 хвилин, залежно від емоційного стану дитини. Найбільш успішна робота тоді, коли зустрічі відбуваються два рази на тиждень. Але й за меншої кількості зустрічей відслідковується позитивна динаміка, яка дозволяє дитині успішно засвоїти набутий досвід у процесі спілкування з дорослим.

Психологу не варто формулювати цілі, яких дитина має досягти у процесі їхньої спільної роботи. Разом з тим для себе психолог повинен визначити як мету, що він має побудувати довірливі стосунки з дитиною. Для досягнення цієї мети йому слід пам'ятати таке:

- Важливо створити атмосферу безпеки у взаєминах із дитиною. Цьому сприятиме спокійна та послідовна поведінка самого дорослого, який проводить зустрічі з дитиною.
- Потрібно зрозуміти та прийняти внутрішній світ дитини. Прийняття також означає терпіння стосовно темпу гри дитини та процесу самопізнання загалом.
- Бажано заохочувати вираження емоцій дитиною. Однак, в ігровій терапії будь-яка оцінка її почуттів має бути відсутня. Що б дитина не проявляла чи не виражала – це слід сприймати без будь-якого оцінювання.
- Важливо створити можливість для вияву дитиною власної творчості. Але це зовсім не означає, що дитині дозволено абсолютно все. Важливо, щоб у стосунках із дорослим у дитини виникало почуття свободи.

Застосовуючи ці принципи в роботі з дитиною, психолог зможе в простій та доступній формі створити умови, в яких дитина матиме змогу вирішувати свої проблеми або долати власні страхи, пов'язані з її ВІЛ-позитивним статусом, і в кінцевому підсумку зможе відчутти полегшення, звільнитися від власних негативних переживань.

## 2.5. Модель роботи мультидисциплінарної команди з розкриття ВІЛ-позитивного статусу дітям у школі-інтернаті

*Тимошенко Н.,  
психолог, БА «Світло надії», м. Полтава*

У Полтавській школі-інтернаті виховуються діти 7-8 років із ВІЛ-позитивним статусом, які не знали про свій статус. Досвіду співпраці з даним закладом у сфері розкриття ВІЛ-статусу дітям ще не було.

Мультидисциплінарною командою було обрано таку стратегію розкриття ВІЛ-позитивного статусу трьом дітям у школі-інтернаті:

**1.** На підготовчому етапі до МДК було залучено лікаря-педіатра обласного центру СНІДу, який приєднався до психолога та соціального працівника.

**2.** Лікар-педіатр під час планового медичного огляду дітей у своїх рекомендаціях щодо медичних призначень зробила запис такого змісту: «Рекомендовано розпочати процес розкриття статусу за допомогою фахівців БА «Світло надії». Цю рекомендацію було записано у картках трьох ВІЛ-позитивних дітей.

**3.** Лікар школи-інтернату довела запропоновану рекомендацію до відома директора інтернату.

**4.** Проведено робочу зустріч з директором інтернату, під час якої спеціалісти команди надали повну інформацію щодо процесу розкриття ВІЛ-статусу дітям:

- що таке процес розкриття ВІЛ-статусу дитині та яка його мета;
- кого зі спеціалістів залучено до цього процесу;
- етапи розкриття ВІЛ-статусу дитині;
- методи та форми роботи з дітьми, що використовуватимуться під час підготовки та розкриття статусу;
- підтримка дитині після розкриття їй ВІЛ-позитивного статусу;
- відповіді на всі запитання директора закладу.

**5.** Директор інтернату погодився на розкриття ВІЛ-позитивного статусу дітям. Між психологом БА «Світло надії» та директором інтернату, як законним представником дітей, було підписано Поінформовану угоду, яка засвідчувала наміри МДК та директора закладу розпочати підготовку дітей до розкриття їм ВІЛ-позитивного статусу.

**6.** Перед початком безпосередньої роботи з дітьми директору інтернату було надано письмовий план-розклад дня, в якому детально подано програму роботи з ВІЛ-позитивними дітьми.

Перед початком процесу розкриття статусу дітям було проведено декілька зустрічей із персоналом закладу, зокрема з вихователями, методистом та вчителем початкової школи. Метою консультацій було поінформувати їх про початок роботи з дітьми, про доцільність та переваги такої роботи для дітей і персоналу, про засоби, які застосовуватимуться під час роботи з ВІЛ-позитивними дітьми та роль педагогічного персоналу в цьому процесі. Завдяки проведеним зустрічам і консультаціям вихователі та педагоги більше дізналися про психологічні вікові особливості цих дітей та про вплив розкриття статусу на дитину, а команда спеціалістів змогла налагодити зв'язки з працівниками закладу, для того щоб здійснювати соціально-психологічний супровід дітей після розкриття їм ВІЛ-позитивного статусу через педагогів та вихователів.

### ***Робота з дітьми***

Робота з дітьми щодо підготовки до процесу розкриття їхнього статусу вже певний час тривала. Психолог та соціальний працівник, відвідуючи дітей у школі-інтернаті, проводили заняття з формування навичок догляду за собою, розповідали про хвороби та віруси, пояснювали механізм дії ліків тощо. Часом до занять залучався лікар-педіатр СНІД-центру. Зміст занять та інформація, яку отримували діти, попередньо узгоджувалися між працівниками БА «Світло надії» та лікарем-педіатром, тобто з різних джерел діти одержували однаково інформацію, і це підвищувало їхню довіру до фахівців, а також створювало сприятливі умови для подальшої роботи. У дітей було достатньо часу, щоб обдумати інформацію, яка надходила під час занять, та підготуватись до отримання нової.

Нижче наведено план дня, в який дітям було повідомлено про їхній ВІЛ-позитивний статус. Зустріч тривала цілий день, в окремі кімнати площею 30 кв. м, з мінімумом меблів та інвентарю.

**Матеріали та обладнання, що використовувались під час роботи з дітьми:** стільці, папір, олівці, фломастери, пластир, йод, зеленка, скотч.

## **ПЛАН ДНЯ**

**1. Гра «Скажи добре слово».** Учасники висловлюють побажання, говорять один одному приємні слова. Метою вправи є підтримка, наснаження один одного, згуртування, підвищення самооцінки, розвиток навичок позитивного мислення. Після виконання вправи у дітей покращився настрій, зменшився рівень напруги.

**2. Вправа «Долонька».** Діти на обведеній на папері долоні описують найкращі якості, досягнення, вміння один одного. Мета вправи: створити доброзичливу атмосферу, згуртувати дітей, визначити кращі якості один одного, підвищити самооцінку дітей, сприяти розвиткові навичок самоідентифікації та уваги один до одного. Після виконання вправи учасники



обмінюються враженнями, говорять багато хорошого один про одного та про ведучих заняття.

**3. Бесіда «Люди, яким я можу довіряти».** Після виконання попередньої вправи та актуалізації на позитивних рисах характеру людей консультант підводить дітей до думки, що люди, яким ми можемо довіряти, теж повинні мати позитивні риси характеру. Діти називають: надійність, здатність надати підтримку, вміння зберігати таємницю, вірність, постійність. Консультант узагальнює сказане та пропонує дітям спробувати відповісти на запитання: *«До кого я можу звернутися за підтримкою та як я це зроблю?»*.

Спільно з консультантом дитина аналізує перелік людей, яким вона може довіряти, та способи, у які вона зможе звернутися за підтримкою до них.

Консультант пропонує таку модель:

– Прохання та висловлення почуттів: *«Будь ласка, мені дуже страшно, допоможіть мені зробити...»*.

– Прийняття допомоги, навички співпраці з іншими людьми.

– Способи висловлення вдячності: слова подяки, допомога людині в інших ситуаціях, вираження почуттів.

Після обговорення моделей консультант пропонує потренуватися практично. В ролі надійної людини виступає консультант. Дитина у формі рольової гри тренує навички звернення по допомогу. Можливість потренуватися є в кожного. Діти обговорюють успіхи один одного й те, що можна було б зробити краще, консультант коригує і слідкує за рівнем агресії та взаємодії дітей.

**4. Бесіда «Для чого існує Бог?».** Кожна дитина, з якою ми працювали, мала власне уявлення про Бога. Ми знали це, тому в роботі могли звертатися до цих уявлень дітей. Ми намагалися ще раз визначити їхні уявлення, оцінити їх адекватність та сприяти тому, щоб діти в ході бесіди зрозуміли, що Бог також є ресурсом для них у сенсі отримання допомоги, ще раз наголосили, що Він – на їхньому боці. Разом ми проаналізували способи, які допомагають нам стати ближче до Бога: молитовні прохання, вдячність, гарні вчинки, можливість дізнаватися про Бога більше.

**4. Весела перерва.** Використовувались активні рухливі ігри, а також ігри з елементами командування, взаємовиручки, розвитку уваги.

**6. Обід, денний сон.**

**7. Бесіда «Хвороби та віруси».** Як навчитися турбуватися про своє здоров'я. Повторення матеріалу попередніх занять. Ще раз аналізується вплив ліків на організм людини та їхнє значення.

**8. Бесіда «Що я знаю про ВІЛ та СНІД?».** Нам довелося аналізувати уявлення дітей про ВІЛ та СНІД. Це було зумовлено тим, що діти задавали запитання: *«Чи є у нас СНІД?»*. Ця група дітей володіла інформацією щодо свого ВІЛ-позитивного статусу, однак інформація була викривлена й мала стигматичний характер у свідомості самих дітей. Двоє з дітей були впевнені у своїй близькій смерті. Також діти запитували, яким чином вони інфікувалися.

Від нас діти дізналися, що не хворі на СНІД, що їхнє захворювання має назву «імунodefіцит». Після того як діти почули назву хвороби, було видно, що вони відчули істотне полегшення і зраділи, що в них не СНІД.

**9. Практична вправа «Як навчитися прощати інших».** Аналізуючи попередню бесіду, консультанти дійшли висновку, що діти можуть затамувати образу на своїх батьків, на оточення, яке дискримінувало їх у минулому, на покійну маму одного з хлопчиків, яка не доглядала за дитиною та не дбала про нього. Ми побоювалися, аби почуття образи не стимулювало розвиток інших негативних поведінкових змін: зростання агресивності, замкнутості, невпевненості у собі, бажання помститися, інших розладів.

Хід вправи:

Діти спільно виконують один малюнок, зображуючи людину, яка не прощає образи. Разом із консультантом аналізують зображену людину, пояснюють, чому саме так намалювали. Називають риси характеру, що притаманні людям, котрі не прощають інших, як до цього ставиться Бог. Консультант запитує, чи хотіли б вони бути схожими на людину з цього малюнка. Далі консультант пропонує намалювати людину, яку б можна було їй протиставити, тобто добру, гарну людину, яка все прощає. Разом із консультантом аналізують переваги життя такої людини, її хороші риси.

**10. Запитання та відповіді.** Релаксаційні вправи (вправи на візуалізацію позитивного образу, ситуації).

**11. Прогулянка містом.**

### *Аналіз труднощів під час процесу розкриття статусу ВЛЛ-позитивним дітям-сиротам*

Під час роботи з дітьми ми зіткнулися з низкою труднощів, які, на наш погляд, пов'язані з особливостями та специфікою дітей-сиріт і мають бути враховані в роботі з цією категорією дітей.

#### **Діти демонстрували опір до процесу розкриття статусу:**

**1.** Мало місце намагання дітей зменшити важливість процесу розкриття через висміювання, переключення уваги, дезорганізацію. Діти знали, для чого ми прийшли, й з усіх сил намагались відтягнути переживання негативних емоцій, у них на підсвідомому рівні спрацьовували механізми захисту.

**2.** Заперечення нагальності проблеми та зміщення акцентів: діти хотіли гратися, розважатися, весь час відволікалися.

**3.** Небажання відпускати «багаж» власних навичок виживання: мовчазливість, задобрювання, звинувачення один одного в неправильних відповідях тощо.

**4.** Регресія: діти «впадали у вік немовлят», хотіли ласки, розмовляли по-дитячому.

**У дітей відзначався брак таких навичок:** відвертості, щирості спілкування, права мати власну думку та обстоювати її. Діти намагались відповідати «правильно», використовували фрази зі шкільних підручників. Однак їм було складно назвати свої почуття, вони не розрізняли їх.

Консультант має брати до уваги всі ці фактори, розуміти, що вони не усвідомлюються дітьми, та поводити себе з дітьми м'яко, спрямовуючи їх у потрібному напрямку.

### ***Етап підтримки***

Як підтримку та емоційне розвантаження після розкриття статусу дітям було організовано екскурсію містом та відвідання кафе. Це було зроблено, щоб завершити цей важливий день у житті дітей на позитивній ноті з приємними враженнями.

Наступного дня телефонували співробітникам інтернату, щоб дізнатися про стан дітей. Результати були хорошими, змін у поведінці та настрої не було помітно. Через декілька днів відвідали дітей та провели малюнкові тести за методикою «Будинок, дерево, людина». Результати тестування та консультування дітей видавались позитивними, уявлення дітей про майбутнє були добрими.

Досвід розкриття ВІЛ-статусу дітям спеціалістами МДК свідчить, що процес цей довготривалий, складний, з обов'язковим регресом та запереченням своєї хвороби. Це процес переживання втрати та горя, який проходитьиме свої закономірні стадії: шоку, агресії, печалі, гніву, торгу, заперечення та прийняття. На всіх цих етапах діти потребуватимуть підтримки та корекції з боку психолога, лікаря і соціального працівника, додаткової інформації та допомоги в її усвідомленні.

### **Принципи роботи консультанта з дітьми у цьому процесі мають базуватися на:**

- 1.** Розумінні особливостей дитини, яка виховується поза сім'єю.
- 2.** Толерантності, визнанні за дитиною права на власний темп опанування інформації.
- 3.** Розумінні механізмів психологічного захисту дитини.
- 4.** Умінні консультанта демонструвати відсутність драматизму у процесі, сформувавши довіру до себе, впливати на механізми психологічного захисту дитини.
- 5.** Здатності не робити поспішних висновків, уміти спостерігати за зміною поведінки дитини.
- 6.** Умінні слідкувати за рівнем своєї емпатії та бути здатним у разі необхідності надати вербальну й невербальну підтримку.

**1. Малюнок «Дерево». Женья, 8 років.**



Женья зобразив Дуб. Ніби зрубані гілки та поранення стовбура – це наслідки пережитих емоційних травм. Але разом з тим дуб має дуже рясну та зелену крону. Робота з Женею здійснювалась за структурою гештальт «Фігура-фон», разом з тим були спроби з'ясувати, як дитина бачить власне майбутнє.

**Психолог запитує:** *«Як це дерево себе почуває?».*

**Відповідь хлопця:** *«Воно хворіло, але зараз стало краще, більше воно рости не буде, але буде жити. Добрі люди допомогли йому».*

**Психолог:** *«Женья, на цьому дереві дуже рясна крона, багато листків, що там усередині?».*

**Хлопчик:** *«Білочка згорнулася, їй дуже тепло, і мені теж хочеться згорнутися калачиком. Там дуже затишно та добре».*

**Психолог:** *«Женья, у тебе дерево на першому плані намальовано, а що далі за деревом знаходиться?».*

**Хлопчик:** *«А там ліс закінчується, дуже світло, дорога, люди, їздять машинами».*

**Резюме:** хлопець шукає тепла й любові, але все ж почуває себе захищеним. Не відокремлюється й не закривається від інших, відчуває себе частиною соціуму, однак не залучений в активне його життя. На малюнку до розкриття статусу Женья зобразив дерево у формі розп'яття, хреста, що є символом страждань. А на малюнку «Дуб», вже після розкриття статусу, помітна позитивна динаміка змін у сприйнятті себе та свого життя, відображено усвідомлення позитивних життєвих змін та почуття надії.

## 2. Малюнок «Людина». Ростик, 8 років.



Ростик малював людину. Сказав, що це – його подружка, яку він в дійсності завжди намагається захищати.

Хлопчик не надто впевнений у собі, але за інерцією захищається, щоб зберегти власну цілісність. Потребує подальшого супроводу та спостереження психолога, лікаря і соціального працівника.

### 2.6. Групи взаємодопомоги як ефективний спосіб підтримки батьків до та після розкриття ВІЛ-статусу дитині

Один із методів надання психологічної підтримки родині після розкриття дитині ВІЛ-статусу є групи взаємодопомоги. **Група взаємодопомоги** – це колектив людей, які об'єднані загальною життєвою проблемою або ситуацією. Учасники групи діляться своїми почуттями та накопиченим досвідом, і це дає кожному унікальне почуття співпереживання і взаємної підтримки, а також дозволяє зібрати разом наявну практичну інформацію і способи подолання труднощів. Такими групами керують самі учасники й існують вони для їхнього блага.

Деякі групи розширюють напрями своєї діяльності. Крім внутрішнього обговорення гострих питань та шляхів їх вирішення, вони можуть, наприклад, надавати інформацію і допомогу іншим людям, що зіткнулись з тією самою проблемою або життєвою ситуацією, чи організовувати соціальні кампанії, щоб домогтися необхідних змін. Іноді в роботі групи беруть участь фахівці – лікарі, юристи, психологи та інші.

Створення і розвиток груп може відбуватися різними шляхами. У більшості випадків ініціаторами створення групи є або самі люди, які мають проблему, або фахівці, що їх обслуговують (наприклад медпрацівники, соціальні працівники), котрі бачать необхідність у додатковій морально-психологічній підтримці своїх клієнтів або їхніх близьких. Деякі групи створюються на певний період часу, а потім закриваються, коли, зокрема, бажаних змін досягнуто. Склад групи з часом може частково або цілком змінитися.

Групи взаємодопомоги є методом роботи, який викликає заінтересованість у батьків лише на етапі роздумів про розкриття, підготовки до розкриття та після розкриття статусу дитини. У таких групах зустрічаються батьки, які мають ВІЛ-позитивних дітей та які вже розкрили дітям їхній статус чи мають намір зробити це. Обмін думками, страхами та досвідом має велике значення для батьків, які перебувають у спільній для всіх ситуації і можуть вільно про неї говорити та дискутувати, обговорювати переваги і недоліки. Найкращі результати спеціалісти відзначають тоді, коли ведучими груп є батьки, які вже розкрили статус своїй дитині і можуть ділитися з іншими цим досвідом.

Групи взаємодопомоги можуть бути надзвичайно ефективним інструментом у роботі з батьками, котрі негативно налаштовані стосовно ідеї розкриття дитині статусу. Після присутності на декількох зустрічах таких груп відбувається зміна ставлення до процесу розкриття статусу.

Румунська організація «Romanian Angel Appeal» має великий досвід роботи з батьками ВІЛ-позитивних дітей щодо розкриття їхнього ВІЛ-позитивного статусу. Групи взаємодопомоги для таких батьків створювались у різних містах та селищах, де жили сім'ї. У роботі цих груп взяли участь близько 60 мам ВІЛ-позитивних дітей, які не погоджувались на розкриття статусу своїм дітям, матері, які вели усамітнений спосіб життя, і ті, що мали проблеми у спілкуванні з дітьми. Групи мали відкриту форму, тобто в усіх зустрічах могли брати участь нові члени групи.

Ведучими в одних групах були самі мами ВІЛ-позитивних дітей, в інших – психолог чи соціальний працівник. На роль ведучих груп обиралися мами, які вже розкрили ВІЛ-статус своїм дітям та готові поділитися власним досвідом з іншими батьками, а також мами, які вільно спілкувалися та контактували з іншими, мали організаторські та лідерські якості. Психологи організували невеликий курс навчання для таких мам – ведучих груп, де пояснювали цілі та завдання груп взаємодопомоги, життєвий цикл групи, методи оцінки ефективності груп тощо.

Під час діяльності груп взаємодопомоги батьки обговорювали дуже багато тем, зокрема такі:

- переваги та недоліки розкриття ВІЛ-статусу дитині;
- реакція дитини після розкриття їй статусу;
- дитячі вікові кризи;
- спілкування з дитиною: як отримувати задоволення?
- «батьки і діти»: конфлікти поколінь;

- обмін досвідом з питань виховання дітей;
- як підтримати дитину у випадку втрати когось із близьких.

В результаті функціонування груп взаємодопомоги для мам було досягнуто таких результатів:

- ***Зміна ставлення батьків до процесу розкриття ВІЛ-статусу дитині.***

Л.Л. була однією з учасниць, яка відмовлялася від розкриття статусу своїй дитині, демонструючи інколи навіть агресію. Вона довгий час не могла усвідомити, що її син знав про свій ВІЛ-статус вже достатньо довгий час, і що вона має поговорити з ним про це. Тепер вона бере його з собою під час візитів до лікаря-інфекціоніста чи інших спеціалістів.

- ***Покращання спілкування між дитьми та батьками.***

Р.А. не довіряла нікому з оточуючих, у тому числі й у групі взаємодопомоги. Вона постійно повторювала, що це все брехня. У стосунках із сином була жорсткою та пригнічувала його. Тепер вона здатна говорити із сином на рівних і є активним членом групи.

- ***Полегшення процесу розкриття ВІЛ-статусу дитині та розмов про це.***

К.А. – мати, яка постійно усміхається. Вона дуже активна та комунікабельна. Їй ще потрібно вирішити деякі власні психологічні проблеми, однак завдяки відвідуванню групи взаємодопомоги вона здатна розмовляти із сином про його статус.

М.І. – здійснила те, що запланувала зробити в цьому році, а саме поговорити з донькою про її ВІЛ-статус. Вона ще дуже переживає за неї і ще очікує негативних реакцій з боку дитини, але вона це зробила.

- ***Зміна ставлення до майбутнього дитини та її соціальної інтеграції.***

Е.П. – найбільша зміна, яка відбулася в результаті участі у групі, як каже вона сама, – те, що вона більше не плаче. Їй довелось багато зробити й боротися, аби подолати проблеми дитини в школі. Тепер дівчинка має багато друзів, хоче здобути вищу освіту і не пропускає жодного уроку.

- ***Зміна ролі від «мами, яка піклується про ВІЛ-позитивну дитину» до простої ролі «мами, жінки, дружини».***

С.С. – жінка, яка виховує двох прийомних та двох рідних доньок. Двоє з усіх дітей є ВІЛ-позитивні. Вона завжди була джерелом натхнення для інших мам у питаннях виховання та догляду за дітьми. Під час останніх зустрічей вона вже почала говорити й про свої жіночі потреби.

## 2.7. Генограма як інструмент дослідження сімейних зв'язків

Сім'я відіграє в житті кожної людини надзвичайно важливу роль. На цьому фундаменті стосунків створюються наші відчуття безпеки, самооцінки, відбувається самоідентифікація. Тому в ході роботи з будь-якою сім'єю спеціалістам МДК слід уважніше вивчати історію сім'ї та звертати увагу на важливі події, якщо вони мали місце. Особливої ваги така робота набуває перед початком розкриття дитині її ВІЛ-статусу, якщо вона виховується в інтернатному закладі. Важливо знайти тих людей, які є рідними для дитини і які зможуть підтримувати її в процесі розкриття. Збираючи інформацію про сім'ю, спеціалісти можуть більше дізнатися про всіх її членів, про причини криз, що виникали у сім'ї, а також про сильні сторони та внутрішні ресурси даної сім'ї.

Відобразити прихильність та зв'язки, що існують у родині, можна за допомогою генограми, яка є хорошим інструментом для ілюстрації та аналізу багатьох аспектів сімейного життя.

**Генограма** – графічне зображення сімейних стосунків у певній сім'ї, форма запису сімейного родоводу, в якій доступно у графічній формі фіксується інформація про всіх членів родини не менш ніж трьох поколінь. Генограму можна назвати «картою» взаємостосунків у сім'ї, на якій зазначено імена, вік, дати шлюбів, розлучень, дати смерті, хвороби членів сім'ї, а також усі найважливіші події в їхньому житті та інші ключові факти.

Генограма показує також структуру сім'ї та взаємини між її членами. Пошук інформації для складання генограми допоможе сім'ї побачити свої сильні сторони, приховані ресурси та сформувати відчуття самоідентифікації.

Побудова генограми сім'ї дає змогу віднайти ресурс стосунків для дитини, який підтримуватиме її в процесі розкриття статусу, або родичів, які здатні надати необхідну допомогу у розв'язанні актуальних проблем, які заважають батькам рухатись у напрямку розкриття статусу.

Побудувавши генограму для ВІЛ-позитивної дитини, яка виховується в державному інтернатному закладі або в прийомній сім'ї, можна отримати інформацію про минуле дитини, про попередні зв'язки її з біологічною родиною.

Генограму складає спеціаліст разом з одним або декількома членами родини. Оскільки генограма інколи містить дуже приватну й особисту інформацію, що стосується сім'ї, бажано складати її у спокійній та приязній атмосфері.

Для побудови генограми використовують певні графічні та схематичні позначення. Зокрема, жінок у генограмі зображують кружечками, а чоловіків – квадратами. Ці символи позначають іменами та датами народження людей. Якщо людина померла, символ, що її позначає, перекреслюється, і поряд із датою народження ставиться дата смерті. Для того щоб зобразити сімейну пару, використовується лінія, яка поєднує чоловіка (квадрат) із дружиною



(коло), чоловік позначається ліворуч, дружина праворуч, а дата одруження вказується в дужках. А в разі розлучення пари лінію, що поєднує чоловіка й жінку, перекреслюють двома косими рисками і поряд із датою шлюбу зазначають дату розлучення. Дитину зображають на лінії, що йде прямо вниз від батьків. У верхній частині генограми позначають обох батьків подружжя чи батьків дитини, тобто її дідусів та бабусь.

У генограмі використовують ще ряд позначень, зокрема:

- громадянський шлюб – пунктирна лінія;
- тимчасовий розрив сімейної пари, проживання окремо один від одного – одна коса риска, що перекреслює лінію шлюбу;
- розлучення – дві косі риски, які перекреслюють лінію шлюбу;
- біля символу, який позначає прийомну дитину, мають бути дата народження та дата прийняття її в сім'ю.

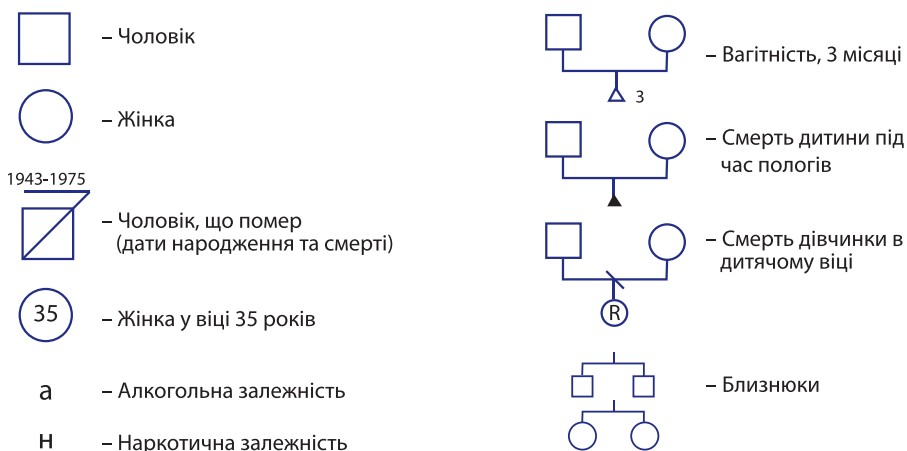
На генограмі можна відобразити ступінь взаємостосунків між членами сім'ї: слабкі, дистанційні зв'язки позначати додатково пунктиром, тісні стосунки – додатковою лінією, дуже близькі стосунки – двома лініями, конфліктні – зигзагом.

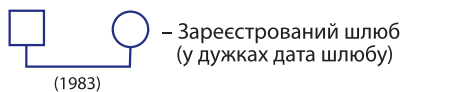
За допомогою генограми можна отримати інформацію про тривалість життя в родині, про генетичні та спадкові хвороби, традиції щодо створення власної сім'ї, підтримку стосунків з рідними братами та сестрами тощо.

Складання генограми з дитиною, яка виховується у державному інтернатному закладі, необхідно робити сам на сам із нею, без присутності сторонніх. На генограмі діти можуть записувати багато додаткової інформації (адреси, телефони; можуть позначати сердечками осіб, які є для них особливо близькими, клеїти фотографії). Генограма є чудовим і легким у використанні джерелом інформації про дану сім'ю, без якої було б важко уявити надання будь-якої допомоги взагалі.

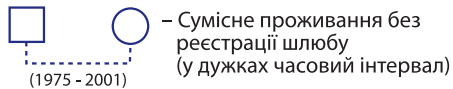
## ГЕНОГРАМА

(умовні позначки)





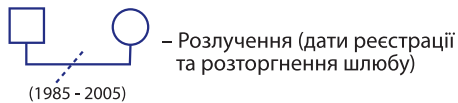
– Зареєстрований шлюб  
(у дужках дата шлюбу)



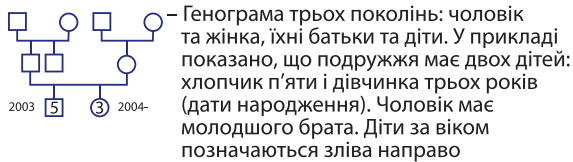
– Сумісне проживання без реєстрації шлюбу  
(у дужках часовий інтервал)



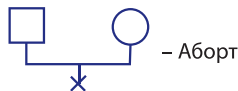
– Тимчасовий розрив відносин



– Розлучення (дати реєстрації та розторгнення шлюбу)



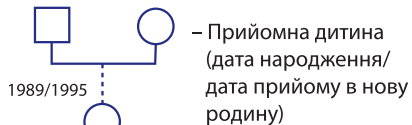
– Генограма трьох поколінь: чоловік та жінка, їхні батьки та діти. У прикладі показано, що подружжя має двох дітей: хлопчик п'яти і дівчинка трьох років (дати народження). Чоловік має молодшого брата. Діти за віком позначаються зліва направо



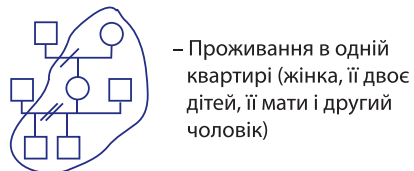
– Аборт



– Спонтанний аборт



– Приймна дитина  
(дата народження/  
дата прийому в нову родину)



– Проживання в одній квартирі (жінка, її двоє дітей, її мати і другий чоловік)

### Типи взаємостосунків



– Дистантні



– Близькі



– «Заплутані»



– Конфліктні



– Розрив відносин

## Приклад складання генограми

### Родина Петрика

Петрик (12 р.) виховується в прийомній сім'ї. Має сестру Марію (19 р.), яка живе та навчається в іншому місті, листується з Петриком. Брат Петрика Сергій (9 р.) перебуває у школі-інтернаті, він народився від іншого батька Михайла (47 р.), з яким його мати живе в громадянському шлюбі.

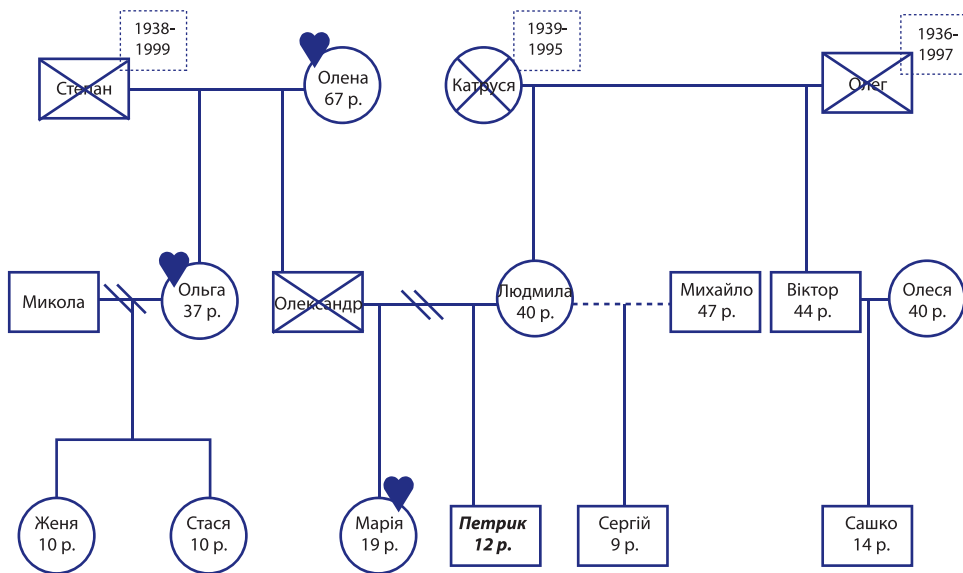
Мати Людмила (40 р.) розлучена з батьком Олександром (43 р.), який помер у в'язниці. Мати п'є і не працює.

По батьківській лінії Петрик має бабусю Олену (67 р.); дідусь Степан помер у віці 61 р. Петрик любить бабусю Олену, проте вона живе в іншій області, тому вони не мають можливості бачитися.

Живуть бідно, оскільки бабуся підтримує свою доньку Ольгу та допомагає їй рости дітей. Петрик ще має двох двоюрідних сестер-близнят (10 р.) Женю і Стасю, які є дітьми рідної тітки Ольги (37 р. – татова рідна сестра) та дядька Миколая, з яким вона розлучена.

По маминій лінії Петрик мав дідуся Олега і бабусю Катерину, та вони вже померли.

Також хлопчик має одного двоюрідного брата Сашка (14 р.), який є сином маминого рідного брата Віктора (44 р.) і тітки Олеси (40 р.).



## 2.8. Екомапа як механізм вивчення соціальних зв'язків сім'ї

**Екомапа** – діаграма стосунків у родині, розроблена у 80-х роках ХХ ст. на основі моделі екосистем Керол Мейє. Екомапу використовують соціальні працівники, психологи, психотерапевти та інші фахівці для оцінки соціальних зв'язків сім'ї, виявлення ряду взаємних впливів між клієнтом та людьми, пов'язаними з ним відповідними соціальними інституціями, оточенням. Інформація, яка відображається на екомапі, стосується таких аспектів:

- стать і вік;
- композиція сім'ї;
- сімейний статус;
- структура сім'ї (хто чия дитина, батько та матір);
- зв'язки сім'ї з громадою.

Завданням екомапи є схематичне зображення зв'язків сім'ї із соціальним оточенням.

### Складання екомати

Велике коло посередині аркуша символізує сім'ю. У середині цього кола розташовані маленькі кола, які відображають членів сім'ї із зазначенням їхніх імен. Кола у верхній лівій частині аркуша – це друзі й родичі. Потрібно обрати найважливіших друзів та родичів, які мають зв'язки із сім'єю, та записати їхні імена. Потім від цих кіл до кола сім'ї провести лінії, що відображають стосунки. Кола, сполучені між собою суцільними лініями, означають сильні по-

зитивні стосунки, пунктирними – слабкі стосунки, переривчастими – стресові стосунки. Перекреслені лінії символізують розірвані відносини, а зигзагоподібними позначаються конфліктні взаємини.

Кола справа, позначені як «Потреби розвитку», представляють ресурси громади, необхідні для добробуту й розвитку сім'ї: управління у справах сім'ї та молоді, Центр соціальних служб для сім'ї, дітей та молоді (ЦСССДМ), служби у справах дітей, громадські організації, медичні клініки, школи, дитячі садки тощо. За допомогою прямих, пунктирних або зигзагоподібних ліній відображається характер зв'язку з ними. Кількість таких кіл необмежена і визначається потребами конкретної сім'ї.

Кола, які знаходяться справа внизу, символізують «Працевлаштування і доходи» сім'ї. Тут зазначається місце роботи кожного із членів сім'ї, а також додаткові джерела доходів, наприклад соціальні виплати.

Остання група кіл позначає волонтерські чи громадські організації, клуби, команди. Це може бути церква чи інші громадські організації, до яких належать члени сім'ї. В екомапі кожної сім'ї вказується відповідна кількість таких організацій і показується зв'язок з ними.

Якщо зв'язок з відповідним колом стосується тільки одного члена сім'ї, проводиться лінія від нього прямо до цього кола. В іншому випадку – з'єднується з великим сімейним колом.

У верхній частині є місце для запису сімейних змін та переміщень. Сюди можна віднести: переїзд, нову роботу, нового члена сім'ї, нову потребу розвитку, розлучення, смерть або іншу втрату. Ці зміни можуть бути як позитивні, так і негативні.

Соціальний працівник, складаючи спільно із членами сім'ї екомапу, створює умови для колективної оцінки сильних і слабких сторін сім'ї, її оточення та ймовірних ризиків її функціонування. Особлива увага звертається на можливу зміну характеру зв'язків із певними колами з появою або усуненням факторів ризику, оцінюється готовність батьків до того, що кількість і характер попередніх зв'язків може змінитись, натомість виникнуть нові зв'язки у всіх групах: сім'я і друзі, робота й доходи, потреби розвитку та волонтерські команди. Нові зв'язки додаються до екомапи сім'ї іншим кольором.

Для роботи з дитиною екомапа є інструментом, який використовують для:

- а) аналізу середовища дитини та її сім'ї, а також якості чи інтенсивності стосунків дитини з окремими елементами соціального середовища;
- б) аналізу взаємин у контексті потреб розвитку, у тому числі наявності та якості взаємостосунків із рідною сім'єю, іншими дорослими, однолітками, зацікавлень і хобі, потреб тощо;
- в) підготовки детальних висновків для подальшого визначення пріоритетів у роботі з дитиною та громадою.

### **Приклад складання екомапи**

Коло, яке міститься у центрі схеми, – це сім'я, зв'язки якої ми розглядаємо.

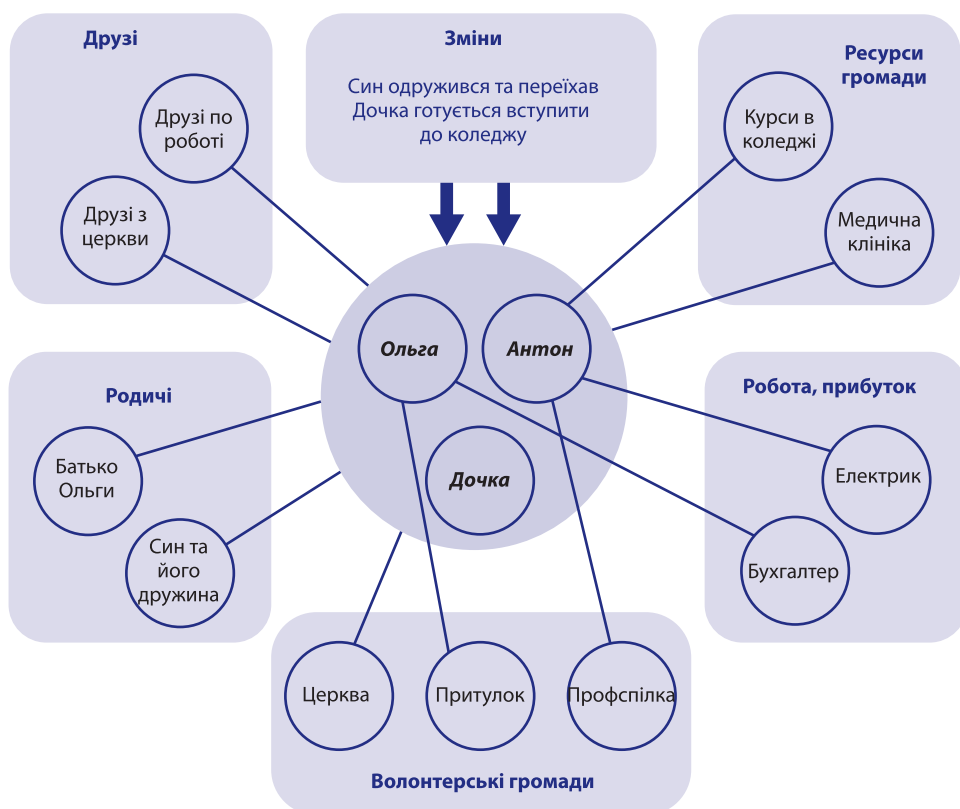
*Наприклад, подружжя Миколаєнків – Ольги та Антона – має двох дітей: їхня дочка готується до вступу в коледж, син одружився та переїхав. Батько Ольги живе окремо.*

Ольга працює бухгалтером, Антон – електриком. У вільний час Ольга допомагає у притулку, Антон відвідує курси водіїв та бере участь у заходах своєї профспілки. Усі члени сім'ї є клієнтами медичної клініки, також вони регулярно відвідують церкву. Друзями сім'ї є колеги по роботі та деякі члени церкви.

Використовуючи лише таку інформацію про сім'ю Миколаєнків, можна створити екомалу родини. Велике коло всередині імітує сім'ю. У ньому розташовані маленькі кола, які відображають членів сім'ї. Кола у лівому верхньому та нижньому кутах позначають друзів та родичів (див. малюнок нижче).

Для більш детальної екомали можна використовувати такі дані:

- склад сім'ї;
- перелік важливих друзів сім'ї;
- члени розширеної родини, з якими сім'я тісно спілкується;
- заклади та установи, які допомагають задовольнити потреби розвитку сім'ї;
- працевлаштування й доходи сім'ї;
- громадські організації, клуби та гуртки, до яких залучено родину;
- зміни та переміщення в житті родини.



# ДОДАТКИ

## Пояснення до Додатків

У додатках подано такі матеріали:

**Додаток 1.** Етичний кодекс спеціалістів із соціальної роботи України. Нормативний документ, який упорядковує професійну діяльність соціальних працівників України, її удосконалення на основі етичних норм і вимог, якими мають керуватися на практиці соціальні працівники для забезпечення відповідного рівня фахової відповідальності та високої якості надання соціальних послуг різним категоріям клієнтів. Етичний кодекс спеціалістів із соціальної роботи України затверджений Наказом № 1965 від 09.09.2005 Міністерством України у справах сім'ї, молоді та спорту.

**Додаток 2.** Політика щодо захисту дітей ВБО «Всеукраїнська мережа людей, які живуть з ВІЛ/СНІД» – це документ, який визначає основні принципи роботи з дітьми і вказує механізми та інструменти захисту прав дітей з метою встановлення безпечного оточення та стимулювального середовища для здорового розвитку дітей. В основу даної Політики покладено Конституцію України, Конвенцію ООН про права дитини, Сімейний кодекс України, ЗУ «Про охорону дитинства» та Кримінальний кодекс України.

**Додаток 3.** Методологія розкриття ВІЛ-статусу дитині – це короткий опис усього процесу розкриття статусу. Документ має на меті ознайомити спеціалістів із даною методологією, окреслити основні принципи та засади розкриття ВІЛ-позитивного статусу дітям у рамках проекту «Покращення життя ВІЛ-позитивних дітей та їх сімей», що реалізується ВБО «Всеукраїнська мережа людей, які живуть з ВІЛ/СНІД». Цю методологію було описано спеціалістами румунської організації Romanian Angel Appeal та адаптовано до ситуації з ВІЛ/СНІД в Україні.

**Додаток 4.** Зразок поінформованої угоди про спільну діяльність та надання послуг між клієнтом та працівником проекту «Покращення життя ВІЛ-позитивних дітей та їх сімей».

Ця угода є обов'язковим документом, який визначає права та обов'язки самого клієнта та представника громадської організації, яка ці послуги надає. Поінформована угода має на меті визначити сферу відповідальності як працівника організації, що надає послуги клієнтові, так і самого клієнта, який отримує ці послуги, з метою досягнення найкращих результатів у співпраці з клієнтом.

**Додаток 5.** Картка процесу розкриття ВІЛ-позитивного статусу дитині використовується в рамках проекту «Покращення життя ВІЛ-позитивних

дітей та їх сімей». Картка є робочим документом мультидисциплінарної команди спеціалістів, яка працює з дитиною та її батьками з метою підготовки до розкриття ВІЛ-позитивного статусу дитині. У картку вносяться попередні дані про дитину, здійснюється оцінювання дитини, родини та аналіз тих людських ресурсів, які можуть бути задіяні до чи після повідомлення дитині про її ВІЛ-статус. Описується план підготовки та безпосередньо сама робота з дитиною та родиною до та після розкриття її статусу.

**Додаток 6.** Картка процесу розкриття ВІЛ-позитивного статусу членів родини ВІЛ-негативній дитині використовується в рамках проекту «Покращення життя ВІЛ-позитивних дітей та їх сімей». Картка є робочим документом мультидисциплінарної команди спеціалістів, що працює із ВІЛ-негативною дитиною, яка готується до розкриття її ВІЛ-позитивного статусу батьків або рідних братів чи сестер. У картку вносяться попередні дані про дитину, результати оцінювання фізичного, психоемоційного стану дитини, членів сім'ї та аналіз тих людських ресурсів, які можуть бути залучені до чи після повідомлення дитині про ВІЛ-позитивний статус членів її сім'ї. Описується план підготовки та безпосередньо сама робота з дитиною і родиною до та після розкриття статусу батьків або ж рідних братів чи сестер.

**Додаток 7.** Витяг з Наказу № 448 від 29.11.2002 МОЗ України «Про затвердження методичних рекомендацій «Організація медичної допомоги та догляду за ВІЛ-інфікованими дітьми у дошкільних і загальноосвітніх навчальних закладах». Методичні рекомендації «Організація медичної допомоги та догляду за ВІЛ-інфікованими дітьми у дошкільних і загальноосвітніх навчальних закладах» затверджено з метою поліпшення надання медичної допомоги і догляду за ВІЛ-інфікованими дітьми та дітьми, народженими ВІЛ-інфікованими матерями. У поданому Витязі із Наказу наведено один із розділів даних рекомендацій під назвою «Розмова з дитиною на тему ВІЛ-інфікування». У розділі висвітлюються основні принципи та засади розмови з дитиною про її ВІЛ-статус.

# ДОДАТОК 1

ЗАТВЕРДЖЕНО  
Наказ Міністерства України  
у справах сім'ї, молоді та спорту  
від 09.09.2005р. №1965

## ЕТИЧНИЙ КОДЕКС спеціалістів із соціальної роботи України

Етичний кодекс спеціалістів із соціальної роботи (соціальних працівників і соціальних педагогів) України – це документ, який націлює на здійснення соціальної роботи в багатьох функціональних сферах з метою розвитку потенціалу та можливостей особистості, а також і задоволення людських потреб. В Етичному кодексі спеціалістів із соціальної роботи України визначено положення, які є для фахівців принциповими орієнтирами з питань професійної діяльності, виконання службових обов'язків, організації взаємодії з клієнтами. У документі визначено шляхи розв'язання моральних проблем та прийняття найбільш адекватного професійного рішення в етичних питаннях. В основу Етичного кодексу спеціалістів із соціальної роботи України покладений вітчизняний досвід і міжнародні етичні принципи й стандарти соціальної роботи, що визначені на загальних зборах Міжнародної Федерації соціальних працівників (IFSW) у м. Коломбо (Шрі-Ланка) 6–8 липня 1994 р. Етичний кодекс спеціалістів із соціальної роботи України містить:

- етичні принципи діяльності спеціалістів із соціальної роботи (перелік базових етичних ідей і традицій, що стають підґрунтям для прийняття етичного рішення в соціальній роботі);
- норми етичної поведінки спеціалістів із соціальної роботи (основа професійної діяльності).

### *1. Етичні принципи діяльності спеціалістів із соціальної роботи*

**1.1. Повага до гідності кожної людини.** Кожна людина є неповторною та унікальною, що необхідно враховувати соціальним працівникам, не допускаючи жодного прояву зневаги до особистості. Кожна людина має право на самореалізацію, яка не призводить до порушення подібних прав інших людей. Соціальна робота є несумісною з прямим чи опосередкованим примусом клієнтів до будь-яких дій, навіть на користь клієнта або його близького соціального оточення.

**1.2. Пріоритетність інтересів клієнтів.** Спеціалісти із соціальної роботи спрямовують усі свої зусилля, знання та навички на допомогу окремим громадянам, сім'ям, групам, спільнотам та громадам для їх удосконалення, а також з метою розв'язання конфліктів та подолання їх наслідків.



**1.3. Толерантність.** Спеціалісти із соціальної роботи є толерантними до різних емоційних проявів клієнтів, мають належний рівень професійної підготовки, за будь-яких обставин зберігають рівновагу, терпимість. Спеціалісти із соціальної роботи приймають проблеми й обставини клієнтів незалежно від їхнього способу життя, поведінки, соціального і національного походження, статі тощо.

**1.4. Довіра та взаємодія у вирішенні проблем клієнта.** Спеціалісти із соціальної роботи співпрацюють з клієнтами, намагаючись якнайкраще розв'язувати будь-які завдання, з якими вони стикаються, з метою задоволення інтересів клієнтів. Спеціалісти із соціальної роботи сприяють добровільній участі клієнтів у процесі надання соціальної послуги. Спеціалісти із соціальної роботи мають сприяти максимальній самостійності клієнтів у розв'язанні їхніх соціальних проблем та в діях у відповідних соціальних ситуаціях. Спеціалісти із соціальної роботи створюють доброзичливу атмосферу спілкування з клієнтом. Довіра до спеціаліста із соціальної роботи є необхідною умовою результативної соціальної діяльності.

**1.5. Доступність послуг.** Спеціалісти із соціальної роботи надають допомогу кожному, хто звертається до них за захистом, підтримкою, консультацією або порадою, без будь-якої дискримінації щодо статі, віку, фізичних або розумових обмежень, соціальної чи расової приналежності, віросповідання, мови, політичних поглядів, сексуальної орієнтації.

**1.6. Конфіденційність.** Спеціалісти із соціальної роботи в будь-якій соціальній ситуації інформують клієнтів про те, як забезпечується конфіденційність, для чого вона необхідна, а також про обмеження в її дотриманні. Обов'язок спеціалістів із соціальної роботи – бути конфіденційними, що виключає можливість розголошення будь-яких відомостей про клієнтів за винятком тих випадків, коли це робиться з їхньої згоди чи в установленому законом порядку.

**1.7. Дотримання норм професійної етики.** Спеціалісти із соціальної роботи сприяють формуванню та реалізації заходів соціальної політики, забезпеченню благополуччя людини, спільноти, громади, несуть відповідальність за розвиток та дотримання професійних норм у розв'язанні практичних завдань соціальної роботи.

## ***2. Норми етичної поведінки спеціалістів із соціальної роботи***

Норми етичної поведінки спеціалістів із соціальної роботи є основою їхньої професійної діяльності згідно із загальнолюдськими цінностями та етичними принципами соціальної роботи.

### ***2.1. Етична поведінка стосовно професії***

**2.1.1.** Дотримуватися Етичного кодексу, діяти відповідно до принципів і норм етичної поведінки.

**2.1.2.** Підвищувати якість та ефективність соціальних послуг, розвивати професіоналізм у соціальній роботі, залучаючи волонтерів (добровільних помічників) до виконання посильних для них завдань.

**2.1.3.** Бути відповідальним за клієнтів у рамках обмежень, установлених положеннями цього кодексу.

**2.1.4.** Визначати і з'ясовувати характер та причини індивідуальних, сімейних, групових соціальних проблем, проблем територіальної громади та глобальних соціальних проблем.

**2.1.5.** Підвищувати статус соціальної та соціально-педагогічної роботи.

**2.1.6.** Стимулювати розробку та впровадження соціальних технологій, методів, методик, програм, що спрямовані на покращання якості життя людини, сім'ї, групи людей, громади, спільноти та суспільства.

**2.1.7.** Визнавати пріоритети професійної відповідальності над власними інтересами.

**2.1.8.** Роз'яснювати призначення, цілі та завдання професійної соціальної та соціально-педагогічної роботи.

## ***2.2. Етична поведінка стосовно колег***

**2.2.1.** Визнавати різні погляди та форми практичного досвіду колег у соціальній роботі й інших фахівців, висловлювати критичні зауваження та пропозиції лаконічно і коректно.

**2.2.2.** Піддавати конструктивному аналізу професійні дії колег, теоретичні та методичні засади їхньої професійної діяльності.

**2.2.3.** Створювати та систематично використовувати можливості, умови для обміну знаннями, досвідом і поглядами з колегами у соціальній роботі, фахівцями інших галузей, волонтерами з метою вдосконалення власної практики роботи та збагачення інтелектуальних ресурсів професійної групи.

**2.2.4.** Підтримувати діяльність легалізованих професійних об'єднань та асоціацій, що відповідає вимогам чинного законодавства.

**2.2.5.** Відстоювати професійну честь і гідність своїх колег, не допускати упередженої критики на їхню адресу та щодо професії взагалі.

**2.2.6.** Звертати увагу відповідних організацій на будь-які порушення положень цього Кодексу.

## ***2.3. Етична поведінка стосовно клієнтів***

**2.3.1.** Поважати особистість клієнта і гарантувати захист його гідності та прав незалежно від походження, статі, віку та внеску в суспільний і соціальний розвиток.

**2.3.2.** Прагнути зрозуміти кожного клієнта, з'ясовувати всі чинники проблеми, що виникла, пропонувати оптимальні види професійної діяльності або соціальних послуг.

**2.3.3.** Безпека клієнтів є першою умовою діяльності спеціалістів із соціальної роботи.

**2.3.4.** Допомогати всім клієнтам рівною мірою.

**2.3.5.** Заохочувати клієнта до взаємодії, яка ґрунтується на довірі, співчутті та збереженні конфіденційності.

**2.3.6.** Визнавати і поважати наміри, відповідальність клієнтів за прийняте рішення.

**2.3.7.** Якщо неможливо надати відповідну соціальну послугу, спеціалісти із соціальної роботи зобов'язані повідомити про це клієнтам, залишивши за ними право на свободу дій.

#### ***2.4. Етична поведінка стосовно взаємодіючих організацій***

**2.4.1.** Співпрацювати з тими установами й організаціями, наміри та діяльність яких спрямовані на надання соціальних послуг; використовувати досвід їхньої роботи як ресурсну можливість для підвищення якості допомоги клієнтам.

**2.4.2.** Підтримувати та популяризувати партнерські стосунки між організаціями, що здійснюють соціальну діяльність у громаді, в суспільстві.

**2.4.3.** Забезпечувати професійну звітність перед клієнтами та громадськістю про ефективність і продуктивність роботи шляхом періодичних публічних оглядів якості, результативності та ефективності послуг, що надаються.

## ДОДАТОК 2

### Всеукраїнська благодійна організація «Всеукраїнська мережа людей, які живуть з ВЛІ/СНІД» Політика щодо захисту дітей Київ, 2008

#### Зміст

1. Визначення
2. Принципи здійснення політики щодо захисту дітей
3. Реагування на проблеми

#### Додатки

- Додаток 1 – Основні вказівки щодо роботи з дітьми
- Додаток 2 – Основні ознаки зловживань
- Додаток 3 – Особисті зобов'язання щодо захисту дітей
- Додаток 4 – Дозвіл на одноразове транспортування
- Додаток 5 – Положення про конфіденційність
- Додаток 6 – Інформована згода на одноразове використання зображень та оприлюднення ВЛІ-статусу дитини
- Додаток 7 – Повідомлення про порушення

#### 1. Визначення

**Дитина** – особа віком до 18 років (повноліття), якщо згідно із законом, застосовуваним до неї, вона не набуває прав повнолітньої раніше.

Малолітньою є особа, яка не досягла 14 років.

Неповнолітньою є фізична особа у віці від 14 до 18 років.

**Сироти; діти, позбавлені батьківського піклування; вразливі діти**

**Дитина-сирота** – дитина, в якій померли чи загинули батьки.

**Діти, позбавлені батьківського піклування**, – діти-сироти, діти, які залишилися без піклування батьків у зв'язку з позбавленням їх батьківських прав, відібранням у батьків без позбавлення батьківських прав, визнанням батьків безвісно відсутніми або недієздатними, оголошенням їх померлими, відбуванням покарання в місцях позбавлення волі та перебуванням їх під вартою на час слідства, розшуком їх органами внутрішніх справ, пов'язаним з ухиленням від сплати аліментів та відсутністю відомостей про їх місцезнаходження, тривалою хворобою батьків, яка перешкоджає їм виконувати свої батьківські обов'язки, а також підкинуті діти, діти, батьки яких невідомі, діти, від яких відмовились батьки, та безпритульні діти.

**Вразливі діти** – це діти, чиє життя, догляд, захист або розвиток можуть бути поставлені під загрозу через певні умови, ситуацію або обставини, які заважають реалізувати права цих дітей. Нестача піклування, любові, помеш-

кання, освіти, харчування та психологічної підтримки є важливими факторами, що підвищують вразливість дітей.

### **Опіка та піклування**

1. Опіка встановлюється над малолітніми особами, які позбавлені батьківського піклування, та фізичними особами, які визнані недієздатними.

2. Піклування встановлюється над неповнолітніми особами, які позбавлені батьківського піклування, та фізичними особами, цивільна дієздатність яких обмежена.

**Батьки** – біологічні батько та/або матір дитини, опікун або піклувальник, усиновлювач.

**Працівники** – фізичні особи, працівники Всеукраїнської мережі ЛЖВ та партнерських організацій, що реалізують проекти за фінансової підтримки Всеукраїнської мережі ЛЖВ, які прямо або опосередковано працюють з дітьми.

**Особи, що забезпечують права дітей** – батьки, опікуни, піклувальники або працівники.

**Координатор з питань вирішення спірних ситуацій** – один із працівників організації, який відповідає за розгляд та вирішення випадків зловживань щодо дітей або порушення цієї Політики. Ним може бути: регіональний представник Мережі, директор обласного відділення Мережі, керівник організації, що реалізує програму або проект, керівник програми або проекту у відповідному регіоні.

**Проект** – будь-яка програма чи проект, яка здійснюється Всеукраїнською мережею ЛЖВ та її партнерами.

**Мережа** – ВБО «Всеукраїнська мережа ЛЖВ».

**Політика** – політика щодо захисту дітей ВБО «Всеукраїнська мережа людей, які живуть з ВІЛ/СНІД».

**Зловживання, пов'язані з дітьми.** Існує багато форм зловживань. Дитина, як і кожна людина, може стати жертвою кожної з форм зловживань.

*Фізичне насильство*, або умисне нанесення тілесної шкоди, може бути визначено як нанесення тілесної шкоди, заподіяне одним із батьків, опікуном, піклувальником, усиновлювачем, працівником або дитиною. Такі дії часто розрізняють як нанесення легкої, середньої або тяжкої тілесної шкоди.

*Сексуальне насильство над дітьми* – використання дитини для задоволення сексуальних потреб. Цей термін є ширшим, ніж «зґвалтування дитини».

*Психологічне насильство* – дії, спрямовані на навмисне приниження дитини, які наносять образу, викликають страх та емоційну невпевненість у собі. Виділяють також словесне та емоційне насильство. Словесне насильство відбувається, коли докоряють буквально за кожен учинок, критикують особистість або ображають грубою лайкою. Емоційне насильство може відбуватися без слів, за допомогою міміки, поз, поглядів.

*Економічне насильство (експлуатація)* – умисне переміщення, експлуатація або невинуватене тимчасове чи постійне використання дитячої праці, грошей та/або речей дитини.

Недбале поводження – дії, або бездіяльність батьків/опікунів/піклувальників/усиновлювачів/працівників, унаслідок яких погіршується стан дитини.

Розрізняють недбале ставлення щодо харчування, медичного догляду та безпеки.

Недбалість щодо медичного догляду трапляється через погіршення стану дитини, спричиненого захворюванням (хронічним) унаслідок ігнорування батьками цієї ситуації.

Якість медичного догляду найчастіше залежить від адекватного ставлення батьків.

Недбалість щодо безпеки трапляється через відчутний брак нагляду за дітьми, особливо молодшої вікової категорії.

Умисні наркотизація або отруєння трапляються, коли батьки свідомо дають дитині препарати, які шкідливі і не призначені для дітей.

У більшості випадків насильства над дітьми суб'єкт насильства пов'язаний або принаймні знайомий з дитиною. Дорослі, які працюють із дітьми, мають пам'ятати, що діти можуть чинити насильство над іншими дітьми, тому працівникам варто стежити за цим та запобігати агресивності, обзиванню і т.д.

## ***2. Принципи здійснення політики щодо захисту прав дітей***

### **2.1. Принципи політики**

Ефективна політика щодо захисту дітей є важливою для забезпечення здорового розвитку дітей і для встановлення безпечного оточення.

Ця політика визнає важливість прав та обов'язків усіх дітей та осіб, що забезпечують права дітей. Успіх дотримання політики залежить від партнерства між цими особами та від їх зобов'язання пропагувати здоров'я і розвиток дітей.

Політика базується на положеннях законодавства України, зокрема Конституції України, Конвенції ООН про права дитини, Сімейного кодексу України, Закону України «Про охорону дитинства», Кримінального кодексу України.

### **2.2. Мета політики**

*Забезпечити:*

- доброзичливе, безпечне та стимулююче оточення, що не спричиняє шкоди, дозволяє дітям повністю розвивати свій потенціал;
- інформування, завдяки якому діти обізнані щодо свого права на доброзичливе та стимулююче оточення;
- оточення, що визнає права дитини, дозволяє усім особам, що забезпечують права дитини, визнавати права дитини, враховуючи право на конфіденційність;

– оточення, в якому прислухаються до думки усіх заінтересованих осіб і яке враховує думку дитини щодо будь-яких обставин.

*Дати можливість:*

– дітям – бути обізнаними щодо власної безпеки та просити допомоги тоді, коли це їм потрібно;

– усім заінтересованим особам – бути обізнаними щодо своїх потреб у допомозі з боку зовнішніх організацій та мати доступ до допомоги;

– усім виконавцям політики – визнавати та пропагувати безпечне середовище, відповідні правила поведінки, сприяти іншим у дотриманні відповідних правил поведінки.

Запобігати отриманню дітьми шкідливого та болісного досвіду.

Підтримати дітей, які могли мати шкідливий та болісний досвід, щоб безпечно повернути їх у соціум.

### **2.3. Обов'язки працівників**

Працівники гарантують, що потреби та права дітей будуть враховані на всіх етапах роботи з клієнтом з метою вирішення його проблеми.

Працівники здійснюють заходи для того, щоб усім особам, які забезпечують права дитини, було повідомлено про їхні завдання та зобов'язання стосовно створення безпечного оточення, де думку кожної заінтересованої особи буде враховано.

Працівники впроваджують нагляд та консультування щодо захисту дітей, надають можливість особам, які забезпечують права дітей, створювати позитивне, безпечне оточення, яке є вільним від насильства і дає можливість дітям реалізовувати їхній потенціал.

Працівники спрямовують осіб, що забезпечують права дітей, розглядати поведінку дітей не з позиції управління нею, а з позиції значення цієї поведінки для дитини.

### **2.4. Умови здійснення роботи з дітьми**

Ці умови мають на меті допомогти особам, що працюють з дітьми (та, відповідно, забезпечують їхні права), у слідкуванні та нагляді за поведінкою з дітьми, щоб запобігти поведінці, яке може бути небезпечним для дітей, а також запобігти виникненню умов, за яких таке поведіння може виникнути. Ці умови варто також використовувати для прийняття рішень про взаємодію з дітьми під час написання Проектів. Якщо необхідно застосувати певні винятки з цих умов, то про них необхідно повідомити безпосередньому керівництву настільки швидко, наскільки це можливо.

Усі працівники проекту, які працюють із дітьми, повинні бути ознайомлені з інформацією, яку подано в Додатку 1 «Основні вказівки щодо роботи з дітьми».

Жодній особі не буде дозволено працювати у постійному контакті з

дітьми на волонтерській основі доти, доки ця людина не буде знайома організації чи будь-кому з працівників щонайменше 1 місяць.

Учасникам проекту забороняється використовувати, володіти, реалізовувати, зокрема пропонувати дітям, алкоголь та наркотики, а також бути в стані алкогольного або наркотичного сп'яніння під час участі чи допомоги у Проекті.

Працівники мають ставитися до дітей рівноправно, ввічливо, з повагою незалежно від статі, раси, релігійних переконань, сексуальної орієнтації, культурного або соціально-економічного статусу. Вони повинні демонструвати дітям позитивну модель поведінки, яка базується на повазі, терпінні та зрілості. Також їм слід уникати вибору фаворитів.

Рекомендовано, щоб взаємодія з дітьми (індивідуальна, групова) відбувалася на відкритому просторі або в іншому місці, де приватні розмови можливі, але є доступними для загального поглядання.

Якщо взаємодія відбувається в кімнаті, то ця кімната не повинна бути ізольованою та має відповідати таким вимогам: наявність великих вікон, відсутність у кімнаті внутрішнього замка, обладнання кімнат дверима з напівпрозорими вікнами.

Працівникам заборонено зустрічатися та мати романтичні або сексуальні стосунки з дітьми.

Працівникам заборонено володіти будь-якими сексуально орієнтованими матеріалами (журналами, картинками, відео, одягом тощо) на робочому місці або в присутності дитини, за винятком, якщо це дозволено як частина освітньої програми.

Працівникам заборонено переглядати або скачувати через Інтернет матеріали сексуально орієнтованого характеру на робочому місці або в присутності дітей.

Працівникам заборонено обговорювати з дітьми свою сексуальну активність, включаючи мрії чи фантазії, а також обговорювати сексуально орієнтовані матеріали.

Працівникам заборонено обговорювати з дітьми їхню сексуальну активність та погляди, включаючи мрії чи фантазії, сексуально орієнтовані матеріали, якщо це не є частиною відповідної програми і не передбачено обов'язками відповідного фахівця.

Працівникам заборонено спати в одному ліжку, спальному мішку, наметі, кімнаті готелю або іншій кімнаті з дітьми, за винятком, якщо вони є безпосередніми членами родини усіх цих дітей. Прийнятним є присутність кількох дорослих в одній кімнаті з дітьми, які знаходяться у таборі.

Працівникам заборонено вдягатися, роздягатися, приймати ванну або душ у присутності дітей.

Працівникам заборонено використання будь-якого виду фізичного покарання дітей з метою управління їх поведінкою. Жодна форма фізичного покарання не є прийнятною. Ця заборона поширюється на шльопання, ляпаси, удари, штурхання. Фізичний вплив може бути застосований з метою зупинити поведінку, яка може завдати шкоди іншим.



Працівникам заборонено використання емоційного тиску, маніпулятивних технік, ненормативної лексики, принизливих покарань, механічних обмежень, наприклад мотузки, з метою управління поведінкою.

Працівникам заборонено здійснювати або дозволяти будь-яку діяльність, яка може загрожувати дітям.

## 2.5. Відбір працівників

Відбір працівників відбувається за такою схемою:

- Оголошення конкурсу.
- Подання резюме разом з рекомендаціями.
- Проходження співбесіди.
- Ознайомлення з основними вказівками щодо роботи з дітьми, основними ознаками зловживань (*Додатки 1, 2*).
- Підписання документа з питань особистих зобов'язань щодо захисту дітей (*Додаток 3*).

Уся інформація, що стосується особи, яка надає резюме, буде вивчена та оцінена для того, щоб визначити відповідність особи для роботи з дітьми.

## 2.6. Кваліфікаційні вимоги до працівників

Відповідно до практики роботи денних дитячих центрів з дітьми можуть працювати такі фахівці, як *соціальний працівник, психолог, педагог, юрист*. Усі ці спеціалісти повинні мати відповідну кваліфікацію та навички роботи з дітьми. Психолог та педагог повинні мати вищу освіту у сфері психології чи педагогіки та досвід роботи з дітьми. Юрист повинен мати вищу освіту. Соціальний працівник може мати вищу або спеціальну освіту (модульні курси, проходження щонайменше трьох тренінгів) із соціальної роботи та мати досвід роботи з дітьми. Заохочується робота осіб, які мають досвід догляду та виховання ВІЛ-позитивних дітей.

Усі працівники повинні пройти тренінг з питань запобігання зловживанням стосовно дітей.

## 2.7. Засоби захисту дітей

Батьки, опікуни, піклувальники або усиновлювачі повинні надати письмову згоду на кожне транспортування їхньої дитини. Особа, яка здійснює транспортування дитини, повинна мати при собі цей письмовий дозвіл (*див. Додаток 4*).

Уся персональна інформація про дитину/сім'ю має зберігатись у безпечному місці з дотриманням принципу конфіденційності (*див. Додаток 5*).

Для використання зображень та оприлюднення ВІЛ-статусу дитини потрібна письмова згода однієї з осіб: *батьків/опікунів/піклувальників/усиновлювачів* (*див. Додаток 6*).

### **3. Реагування на проблеми**

#### **3.1. Повідомлення про неналежне поведження або порушення положень політики**

Конфліктні ситуації, включаючи порушення політики, розв'язуються усіма працівниками організації.

Якщо працівник вичерпав усі можливості припинити зловживання щодо дитини або вирішити конфліктну ситуацію, яка виникає під час роботи з дітьми, він повинен письмово звернутися до координатора з питань вирішення спірних ситуацій (далі – координатор).

У кожному регіоні, в якому реалізується дитяча програма чи проект, загальними зборами організації офіційно призначається координатор щодо вирішення спірних ситуацій. Ним може бути регіональний представник Мережі, директор обласного відділення Мережі, керівник організації, що реалізує програму або проект, керівник програми або проекту у відповідному регіоні. Його функціями є розгляд та вирішення випадків зловживань щодо дітей або порушення цієї політики. У разі відсутності координатора на робочому місці у зв'язку з відрадженням, хворобою, відпусткою або з інших причин з відома керівника призначається особа, яка тимчасового його замінює.

Усі повідомлення про неналежне поведження або порушення положень політики потребують повного та всебічного розгляду.

Будь-яка дитина – учасник Проекту повинна мати можливість звернутися з приводу проблем, що її турбують, безпосередньо до координатора. На початку реалізації проекту усім дітям має бути роз'яснено про їхнє право безпосередньо звертатися до координатора тоді, коли вони вважають, що їхні права порушені, або коли їх турбують інші питання. Інформування дітей щодо їхніх прав та обов'язків, а також з питань, пов'язаних з можливими зловживаннями, слід проводити індивідуально з кожною дитиною.

У кожному приміщенні, в якому здійснюється робота з дітьми, має бути розміщена інформація про контакти координатора. Інформація повинна містити такі дані: прізвище та ім'я, робочий і мобільний телефони координатора. Інформація має бути написана розбірливо, чітко, великими буквами (не менше 25 шрифту Word), бути доступною для невисоких дітей.

#### **3.2. Повідомлення про можливі зловживання щодо дітей**

Усі особи, які забезпечують права дітей, зобов'язані повідомляти про відомі або підозрювані випадки зловживань щодо дітей відповідним державним органам (див. Додаток 7). У цих випадках обов'язком юриста організації є вирішення конкретно взятої проблеми.

Додатково до інформування державних органів працівник зобов'язаний поінформувати координатора для того, щоб було вжито негайних необхідних заходів для захисту можливої жертви.

Координатор та працівники повною мірою взаємодіятимуть з державними органами щодо розслідування цього інциденту та повідомлятимуть ці органи про проведення власного альтернативного розслідування.

### **Перегляд політики**

Ця політика буде постійно переглядатися відповідно до змін у законодавстві та принципів захисту дітей.

#### ***Додаток 1. Основні вказівки щодо роботи з дітьми***

Мережа віддана ідеї створення і пропаганди позитивного виховного середовища для захисту дітей. Мережа спрямовує свої зусилля на те, щоб її працівники правильно розуміли суть своєї роботи. Для встановлення чітких меж поведінки з дитиною необхідно розуміти, які типи взаємодії є допустимими, а які – недопустимими. Встановлення відповідних і невідповідних типів взаємодії допомагатиме працівникам вільно виявляти своє позитивне ставлення і розпізнавати поведінку, в якому межі поведінки не дотримані.

Деякі позитивні та прийнятні форми взаємодії з дітьми наведено нижче:

- короткі обійми;
- поплескування по спині та плечах;
- потискування руки;
- дружні поплескування по долонях (наприклад, «Дай п'ять!»);
- словесне спілкування;
- доторки до долонь, рук, плечей та обличчя дитини;
- сидіння поруч;
- згинання або вставання на коліна, щоб обняти маленьку дитину;
- тримання за руки під час молитви;
- легеньке поплескування по голові, коли це доречно.

Нижче наведено форми взаємодії з дітьми, які є неприйнятними, оскільки натякають на подальші домагання або самі по собі є сексуальними домаганнями:

- недоречні або довгі обійми;
- поцілунки в губи;
- торкання до грудей або статевих органів, окрім випадків сповивання або миття немовлят чи дітей до трьох років;
- лежання з дитиною на ліжку;
- боротьба та лоскотання дитини, що можуть призвести до фізичних ушкоджень та емоційних травм;
- застібання бюстгальтера або будь-які інші доторки до спідньої білизни, незалежно від того, прикрита така білизна одягом чи ні, працівником іншої статі;
- дарування подарунків чи грошей певній дитині;
- приватні обіди з певною дитиною;
- будь-які дії, які є неприємними дитині, враховуючи особисті уподобання.

## **Додаток 2.** Основні ознаки зловживань

### ПАМ'ЯТАЙТЕ:

- важливо розуміти, що нижченаведений список – не вичерпний;
- деякі з цих ознак мають розглядатись у контексті ситуації конкретної дитини разом з іншою інформацією щодо дитини та її обставин. Також різні форми зловживань можуть накладатися;
- цей список призначений для того, щоб привернути увагу осіб, що забезпечують дотримання прав дітей, до можливих порушень;
- цей перелік не є переліком контрольних питань.

### **Можливі ознаки фізичного зловживання**

- Незрозумілі ушкодження або опіки, зокрема якщо вони періодичні.
- Неправдоподібні пояснення ушкоджень.
- Відмова обговорювати ушкодження.
- Ушкодження, які ніхто не лікує, або затримка з повідомленням про ушкодження.
- Руки і ноги під одягом у теплу погоду.
- Відмова від купання, уроків фізичного виховання і т.д.
- Страх повертатися додому.
- Втечі.

Розглядаючи можливість навмисного ушкодження, слід пам'ятати, що ушкодження могли трапитися з інших причин. Серед найважливіших такі:

- справді випадкові ушкодження, які трапляються досить часто. Тип і розміщення синяків важливо співвідносити з віком дитини;
- кровотечі та пошкоджений одяг;
- ушкодження шкіри, наприклад синці та подряпини;
- у деяких випадках – хвороби кісток, наприклад їх ламкість;
- хвороби, пов'язані з пухлинами на очах;
- недіагностовані травми, отримані при народженні, наприклад перелом ключиці.

У будь-якому з подібних випадків потрібна консультація лікаря.

### **Можливі ознаки недбалості щодо фізичного стану дитини**

- Періодичний або постійний голод.
- Низький рівень гігієни дитини.
- Періодична або постійна втома.
- Неохайний одяг.
- Крадіжки їжі.
- Очевидна недорозвиненість.
- Втрата маси тіла.
- Втрата волосся.
- Нездоровий колір шкіри.

### **Можливі ознаки емоційних зловживань**

- Тривога або депресія.
- Непідтримання стосунків з однолітками.
- Низька самоповага.
- Постійні запізнення або немотивоване невідвідування школи.
- Постійні самозвинувачення.
- Раптові розлади мовлення.
- Відчутні зниження концентрації уваги.
- Психологічна незрілість.
- Невротична поведінка.
- Ушкодження себе самого.
- Непереборна тяга до крадіжок.
- Крайній ступінь пасивності або агресії.
- Надмірна довіра або недовіра до однолітків та дорослих.

### **Ознаки сексуальних зловживань**

Не всі діти здатні зізнатися в тому, що вони піддалися сексуальним зловживанням. Зміни в поведінці дитини можуть бути сигналом того, що щось сталося. Важливо пам'ятати, що після сексуального зловживання ознаки можуть з'явитися не відразу.

**ПАМ'ЯТАЙТЕ:** дитина, яка була піддана сексуальному насиллю, може мати деякі з нижченаведених ознак. Вони мають змусити Вас запідозрити, що щось не так. На сексуальне насилля можуть також вказувати комбінація або частота нижчезазначених ознак. Намагайтесь помічати будь-які зміни в поведінці.

### **Можливі поведінкові ознаки**

- Недовіра до дорослих або надмірна фамільярність із дорослими.
- Страх певних людей.
- Соціальна ізоляція – відмова або обмеження у спілкуванні з іншими.
- Розлади сну – нічні кошмари, мочіння в ліжку, страх спати самому, страх спати без світла.
- Втеча з дому.
- Дівчатка беруть на себе роль матері.
- Несподівані шкільні проблеми, наприклад недотримання стандартів, невідвідування школи і таке інше.
- Небажання або відмова брати участь в уроках фізичного виховання, перевдягатися для ігор або брати участь у плаванні.
- Низька самоповага.
- Зловживання алкоголем, наркотичними та токсичними речовинами.
- Демонстрація сексуальних знань іншим дітям.
- Незвичайний інтерес до статевих органів дорослих, дітей або тварин.
- Боязнь ванн, душів, закритих дверей.
- Неадекватні малюнки сексуального характеру.
- Непідтримання стосунків з однолітками.

- Надмірна сексуальність у поведінці.
- Нав'язлива мастурбація.
- Нераціональні страхи.
- Психосоматичні фактори.
- Невпорядковані сексуальні зв'язки.

### **Можливі фізичні ознаки та розлади**

- Синці, подряпини, сліди укусів на стегнах біля статевих органів.
- Розлади травлення, наприклад невротична анорексія або булімія.
- Дискомфорт або тяжкість під час ходіння чи сидіння.
- Вагітність, особливо коли дитина не хоче розповідати про те, хто батько.
- Біль при сечовипусканні, постійні проблеми із сечовидільною системою, інфекції або ушкодження статевих органів.
- Хвороби, які передаються статевим шляхом.
- Самоушкодження або спроби самогубства.
- Свербіння, подразнення, виділення, незрозумілі кровотечі з ануса, вагіни, пеніса.
- Плями на спідній білизні.
- Нетиповий запах статевих органів.

### **Синдром Мюнгаузена**

Це тип зловживань щодо дітей, коли батьки, опікуни або піклувальники придумують, підроблюють симптоми або навмисно провокують хвороби у дітей з метою викликати в оточуючих співчуття або повагу за те, що особа самовіддано піклується про дитину.

### ***Додаток 3. Особисті зобов'язання щодо захисту дітей***

Я, \_\_\_\_\_, погоджуюсь робити все, що від мене залежить, щоб попередити зловживання та недбалість щодо дітей, охоплених Проектом «\_\_\_\_\_».

Я погоджуюсь не нехтувати та не зловживати правами дитини сексуально, психологічно або фізично.

Я погоджуюсь дотримуватись усіх положень Політики щодо захисту дітей.

Я визнаю свій обов'язок захищати дітей та відповідальність за нездійснення цього обов'язку.

Я зобов'язуюсь негайно повідомляти, якщо я помічу явне чи припустиме порушення положень цієї політики або будь-яке інше порушення прав дитини, повідомити про це державним органам та іншим особам відповідно до положень даної політики.

Я розумію, що інші працівники не будуть безкарно допускати зловживань щодо дітей і погоджуюсь відповідати цій позиції у своїх діях.

#### **Додаток 4.** Дозвіл на одноразове транспортування

Я, П. І. Б. \_\_\_\_\_, доручаю свою дитину П. І. Б.  
\_\_\_\_\_ з \_\_\_ годин до \_\_\_ годин, працівнику П. І. Б.  
\_\_\_\_\_ з метою здійснення супроводу.

« \_\_\_ « \_\_\_\_\_ 200 р.                      Підпис \_\_\_\_\_

#### **Додаток 5.** Положення про конфіденційність

У жодному разі не можна вимагати від клієнта, який підписав договір про отримання послуг, надання довідки про ВІЛ-статус. Винятки можуть бути якщо клієнту надається матеріальна допомога.

Батьки, опікуни або піклувальники повинні надавати письмовий дозвіл щодо розкриття ВІЛ-статусу клієнта до того, як працівники будуть використовувати інформацію, наприклад під час візитів до СНІД-центру або при спілкуванні з членами сім'ї та родичами.

Уся персональна інформація про дитину/сім'ю має зберігатися у сейфі (шафа із замком) у кімнаті, яка закривається на ключ. Під час роботи з даними клієнта слід вести журнал обліку часу використання даних. Наприклад, у журналі чітко прописується дата та час взяття документів (карток клієнтів), а також дата та час повернення.

Доступ до конфіденційної інформації мають працівники або особа, яка здійснює моніторинг чи іншу проектну діяльність.

Забороняється зобов'язувати клієнтів надавати конфіденційні відомості про інших осіб – клієнтів центру.

Монітори комп'ютерів працівників, які працюють з конфіденційною інформацією, мають бути відвернутими від дверей з метою запобігання її випадковому перегляду.

Факс слід розмістити в кімнаті, яка закривається на ключ.

### **Додаток 6. Інформована згода**

на одноразове використання зображень та оприлюднення ВІЛ-статусу дитини

Я \_\_\_\_\_  
(батько, мати, усиновлювач, опікун, піклувальник – потрібне підкреслити) дитини

\_\_\_\_\_ (прізвище, ім'я, по-батькові дитини) \_\_\_\_\_ (дата народження),  
що мешкає за адресою: \_\_\_\_\_,

даю свою згоду на використання зображення останнього (на відео-, фото-, кіноносіях, електронних носіях, голограмах та на інших можливих видах носіїв) у таких матеріалах:

1. \_\_\_\_\_
2. \_\_\_\_\_
3. \_\_\_\_\_

Не заперечую проти оприлюднення ВІЛ-статусу дитини.

Додаткові умови: \_\_\_\_\_

\_\_\_\_\_ дата

\_\_\_\_\_ підпис (прізвище, ім'я, по-батькові)

### **Додаток 7. Повідомлення про порушення**

(Якщо не вистачає місця, використайте додаткові аркуші паперу)  
Особи, що мають відношення до порушення:

Дата та час порушення:

Тип порушення (обрати відповідний):

- фізичне насильство;
- сексуальне насильство над дітьми;
- психологічне насильство;
- економічне насильство (експлуатація);
- недбале поводження;
- недбалість щодо медичного догляду;
- недбалість щодо безпеки;
- умисна наркотизація.

Опишіть ситуацію. Що сталося? Коли це сталося? Хто був залучений? Хто був присутній? Хто був повідомлений? Якщо повідомлялось державним органам, якими були їхні рекомендації щодо подальшого розслідування? Чи трап-



лялась ця ситуація раніше? (якщо не вистачає місця, використайте додатковий аркуш паперу).

Яких заходів було вжито? Як вирішувалась ситуація? Хто був залучений? Хто опитаний? Чи була викликана міліція? (Якщо не вистачає місця, використайте додатковий аркуш паперу).

Який наступний план дій? Чи потрібно ще когось повідомити? Чи потрібно детальніше дослідити ситуацію? Можливо, Ви хотіли б додатково з кимось обговорити цю ситуацію? (Якщо не вистачає місця, використайте додатковий аркуш паперу).

Подано:

П. І. Б. (Якщо повідомлення робиться не на умовах конфіденційності)

Телефон:

Адреса:

Підпис:

Розглянуто: (П. І. Б.)

Дата:

## ДОДАТОК 3

### Проект «Покращення життя ВІЛ-позитивних дітей та їх сімей»

#### МЕТОДОЛОГІЯ ПРОЦЕСУ РОЗКРИТТЯ ВІЛ-ПОЗИТИВНОГО СТАТУСУ ДІТЯМ

##### Вступ

«Покращення життя ВІЛ-позитивних дітей та їх сімей» – це п'ятирічний проект (2008-2013), що впроваджується в Україні ВБО «Всеукраїнська мережа людей, які живуть з ВІЛ/СНІД» у партнерстві з Фондом Олени Франчук «АНТИСНІД», СНІД-фондом Елтона Джона і румунською організацією «Romanian Angel Appeal» (RAA) за фінансової підтримки СНІД-фонду Елтона Джона, Британського Фонду «Big Lottery» та Фонду Олени Франчук «АНТИСНІД». Мета проекту – забезпечення безперервної підтримки сімей та дітей, яких торкнулась епідемія ВІЛ/СНІДу, задля покращення їх життя, реалізації їхніх громадянських прав та прав людини.

Одне з основних завдань проекту полягає в тому, щоб надавати психологічну підтримку, пов'язану з розкриттям ВІЛ-статусу дітям віком від 7 до 11 років і членам їх сімей.

Методика розкриття ВІЛ-позитивного статусу дітям розроблена відповідно до моделі поетапного розкриття ВІЛ-позитивного статусу, яка була розроблена румунською організацією «Romanian Angel Appeal» (RAA) та апробована протягом 2001-2005 років на більш ніж 1500 дітях з ВІЛ-позитивним статусом. Методика була адаптована RAA разом з ВБО «Всеукраїнська мережа людей, які живуть з ВІЛ/СНІД» до українських умов, з урахуванням особливостей епідемії ВІЛ/СНІД в Україні, характеристик послуг, які доступні клієнтам ВІЛ-сервісних організацій, що живуть з ВІЛ/СНІДом.

Розкриття ВІЛ-позитивного статусу (РС) – це процес, який стосується як ВІЛ-позитивних дітей, так і їхніх батьків/інших родичів/піклувальників. Протягом усього цього процесу, як правило, за участю психологів, медиків та соціальних працівників, ВІЛ-інфікована дитина та її батьки отримують достовірну інформацію про ВІЛ/СНІД та психологічну підтримку, яка допомагає їм прийняти свою хворобу, підвищити прихильність та дотримуватись приймання АРВ-терапії, інтегрувати ВІЛ-статус у своє життя, щоб мати можливість планувати майбутнє, знаючи про всі можливі обмеження і можливості ВІЛ-позитивного статусу.

Знання про власний ВІЛ-статус також має величезне значення для участі ЛЖВ у захисті своїх прав та здійсненні контролю розповсюдження ВІЛ через прийняття поведінки з низьким/відсутнім ризиком передачі ВІЛ-інфекції іншим особам.

### ***Цільові групи проекту***

Цільовою групою проекту розкриття статусу є діти віком від 7 до 11 років, які не знають про свій ВІЛ-позитивний статус, а також їх сім'ї.

У випадку, якщо є діти старші 11 років, які не знають про свій ВІЛ-позитивний статус, вони також мають бути включені до цільової групи процесу розкриття ВІЛ-позитивного статусу.

### ***Географія проекту***

Діяльність з розкриття ВІЛ-статусу дітям у рамках проекту «Покращення життя ВІЛ-позитивних дітей та їх сімей» реалізується в 10 (десяти) областях України такими ВІЛ-сервісними громадськими організаціями:

1. Сумським обласним відділенням ВБО «Всеукраїнська мережа ЛЖВ».
2. Миколаївським обласним відділенням ВБО «Всеукраїнська мережа ЛЖВ».
3. Черкаським обласним відділенням ВБО «Всеукраїнська мережа ЛЖВ».
4. Харківським обласним відділенням ВБО «Всеукраїнська мережа ЛЖВ».
5. Кримським відділенням ВБО «Всеукраїнська мережа ЛЖВ».
6. Севастопольською міською благодійною організацією «Гавань плюс» (м. Севастополь).
7. Громадською організацією «Сонячне Коло» (м. Одеса).
8. Благодійною асоціацією «Світло надії» (м. Полтава).
9. Благодійним фондом «Донбас проти СНІДу дітей» (м. Макіївка, Донецька обл.).
10. Благодійною організацією «Благодійний фонд «Життя триває» (м. Мелітополь, Запорізька обл.).



На місцевому рівні вся діяльність здійснюється регіональними координаторами. Координація та супервізія спільної діяльності здійснюється представниками відділу інноваційних програм Центрального офісу ВБО «Всеукраїнська мережа ЛЖВ».

Методика та процедури розкриття ВІЛ-статусу дітям рекомендовані румунською організацією «Romanian Angel Appeal» та узгоджені з ВБО «Всеукраїнська мережа ЛЖВ».

### ***Принцип розкриття ВІЛ-позитивного статусу дітям***

Усі розмови з дитиною, що стосуються ВІЛ-статусу, мають проводитись професійно підготовленими особами або батьками в найсприятливіший момент життя дитини, враховуючи вік, обставини, стан здоров'я дитини тощо, за наявності соціально-психологічної підтримки, в результаті чого вона має дізнатися про свій ВІЛ-статус без травматичних наслідків.

Розкриття статусу вважається завершеним, коли дитина отримала всю інформацію і засвоїла її.

### ***Конфіденційність***

Для того щоб уникнути випадкового розкриття ВІЛ-статусу, всі розмови, що стосуються її ВІЛ-позитивного статусу, не можуть бути здійснені з дитиною без попереднього обговорення з її батьками чи законними представниками.

**Розмови, що стосуються ВІЛ-позитивного статусу дитини, мають проводитись лише за попередньої згоди батьків чи законного представника.**

Оцінювання стану сім'ї та консультації мають проводитись у відповідному місці й у відповідних умовах задля забезпечення збереження конфіденційності: в окремій кімнаті, у комфортних умовах, щоб розмову сім'ї із соціальним працівником чи психологом не було кимось перервано. Зібрана інформація матиме конфіденційний характер: жодні особисті дані, такі як ім'я, адреса, ідентифікаційний номер і т. д., не можуть бути доступні третім особам, які не беруть участі у процесі розкриття ВІЛ-позитивного статусу дитині.

Члени родини, з якими проводиться бесіда з метою підготовки до розкриття ВІЛ-статусу дитині, мають бути поінформовані про те, що дані, які вони надають, є частиною процесу розкриття статусу дитині і не будуть використані з іншою метою.

Під час збору даних про сім'ю дуже важливо зібрати інформацію про членів сім'ї, яких можна залучити до процесу розкриття ВІЛ-статусу дитині.

Усі дані, зібрані в електронному вигляді або на паперовому носіїві, мають зберігатися належним чином, тобто так, щоб вони не були доступні іншим особам, окрім задіяного у процесі розкриття ВІЛ-статусу персоналу.

### ***Персонал***

Кожна організація, яка здійснює діяльність з РС, повинна мати мультидисциплінарні команди, до складу яких обов'язково входять лікар, психолог та соціальний працівник. Рекомендується залучення медсестер за наявності та-

кої можливості. Надзвичайно важливо, щоб у складі команди був психолог, який здійснює діяльність з РС.

Якщо не всі члени команди, рекомендовані для створення мультидисциплінарної команди, є в штаті організацій, що здійснюють цю діяльність, то відсутні спеціалісти (такі, як лікарі) можуть бути залучені на основі угод про співробітництво між зазначеними ВІЛ-сервісними організаціями, які впроваджують проект, та медичними установами або регіональними СНІД-центрами.

Якщо за певних умов організація, які реалізують діяльність із РС, вирішили працювати з волонтерами, вкрай важливо підписати волонтерські угоди між добровільними особами та організацією, що реалізує цю діяльність.

Не рекомендується залучати волонтерів у діяльність, пов'язану з РС, поза межами мультидисциплінарної команди, оскільки такий тип втручання вимагає теоретичної підготовки, відповідної кваліфікації, досвіду, а також не відповідає загальним вимогам посадових інструкцій та трудових угод.

Мультидисциплінарні команди повинні мати докладну інформацію про дитину та її сім'ю, про їх соціально-економічний статус, сімейне та соціальне оточення, про проблеми, з якими вони стикаються, тощо.

Персонал та клієнти мають розуміти та бути готовими до того, що процес може тривати довго (від кількох місяців до одного року), залежно від віку дитини, яка має дізнатися про свій ВІЛ-статус, рівня освіченості, здатності дитини та її сім'ї до усвідомлення інформації, яка надходить від спеціалістів команди, від стану здоров'я дитини, від частоти, з якою дитина та її сім'я відвідують консультації психолога чи соціального працівника.

Тому члени команди потребують початкової та подальшої підготовки з питань розкриття ВІЛ-статусу дитини.

У кожному окремому випадку, з яким працює мультидисциплінарна команда, має бути визначений ведучий випадку – тобто особа з числа членів команди, яка здійснюватиме координацію роботи над випадком. Крім того, стан справ та динаміку кожного випадку слід періодично (раз на тиждень) обговорювати на зустрічах усієї мультидисциплінарної команди. Такі зустрічі мають на меті забезпечити управління випадком, а також сприяти обговоренню різних проблем, що виникають, на основі принципу співробітництва для запобігання синдрому вигорання персоналу.

### ***Підготовка мультидисциплінарних команд***

Усі члени команди мають брати участь у попередньому тренінгу з питань розкриття ВІЛ-статусу дітям, а також у поточних тренінгах.

Тренінг з питань розкриття ВІЛ-позитивного статусу спрямований на поліпшення роботи мультидисциплінарної команди задля кращого розуміння:

- фізичного, розумового та емоційного розвитку своїх клієнтів;
- відносин між батьками та дітьми;
- типології відносин, що розвинулись після розкриття статусу.

У результаті отриманих на тренінгу знань з питань розкриття статусу учасники мають бути здатними:

- визначити переваги, недоліки процесу РС та обмеження, які з ним пов'язані;
- визначати ситуації, що вимагають розкриття ВІЛ-статусу дитині, а також психологічні наслідки розкриття в кожному випадку;
- визначати роль та компетенцію кожного члена команди;
- визначати кращий момент для розкриття ВІЛ-статусу дитині в сім'ї та надавати підтримку сім'ям у процесі розкриття ВІЛ-статусу;
- активно брати участь у розробці плану втручання з найкращими рішеннями для кожного клієнта, які відповідають потребам сім'ї.

Мінімальна програма підготовки має включати такі теми:

- Мультидисциплінарна команда – роль та компетенція кожного члена команди.
- Система перенаправлення клієнтів.
- Аргументи «За» і «Проти» розкриття ВІЛ-статусу дитині.
- Етапи розкриття ВІЛ-статусу.
- Підготовка команди до розкриття ВІЛ-статусу дитині: хто, що, як.
- План роботи із сім'єю з метою розкриття ВІЛ-статусу дитині.
- Консультування батьків та законних представників дитини стосовно РС.
- Консультування дітей.
- Вплив розкриття ВІЛ-статусу дитині на сім'ю, дитину та спільноту.
- Консультування після розкриття статусу. Підтримувальне консультування.
- Методи подолання ефекту вигорання.

Один раз на рік члени мультидисциплінарної команди повинні брати участь у нових навчальних курсах з метою обміну досвідом та обговорення проблемних питань РС, які не були охоплені раніше або з'явилися.

Перед кожною навчальною сесією слід здійснювати оцінювання потреб у навчанні для того, щоб навчальний план відповідав фактичним потребам спеціалістів.

### ***Інші види підтримки***

До інших видів підтримки належить окрема веб-сторінка проекту «Покращення життя ВІЛ-позитивних дітей та їх сімей» ([www.prosto-deti.org.ua](http://www.prosto-deti.org.ua)).

Веб-сторінка складається з двох частин.

- Перша частина містить загальну інформацію щодо проекту, включаючи опис діяльності; відомості про донорів; дані про партнерські ВІЛ-сервісні організації, які реалізують проект у регіонах, тощо;
- Друга – це форум, адресований тільки тим регіональним партнерам, які безпосередньо працюють з дітьми та сім'ями з питань розкриття ВІЛ-статусу дитині. В цій частині всі спеціалісти мають можливість спілкуватися на відстані, тобто в режимі онлайн-консультацій з різних питань, що виникають під час роботи з сім'ями і дітьми, а також мають змогу описувати власні випадки з практики. Розділ онлайн-консультацій адмініструє старший психолог/супервізор проекту «Покращення життя ВІЛ-позитивних дітей та їх сімей».

### ***Організація приміщення***

У кожній організації, яка здійснює діяльність з РС, має бути відповідне приміщення для проведення консультацій психолога та соціального працівника, тобто кімната, в якій будь-який член мультидисциплінарної команди матиме змогу спілкуватися з клієнтами і не буде перерваний будь-яким зовнішнім втручанням, оскільки ніхто інший не повинен чути розмову клієнта з консультантом.

Можуть бути використані інформаційні матеріали з РС для клієнтів. Ці матеріали мають бути адаптовані для кожної цільової аудиторії: дітей, батьків та інших родичів.

Інформаційні матеріали мають доповнити інформацію, яку клієнти отримують від психологів чи медичного персоналу, та сприяти роздумам над питаннями РС вдома. Інформаційні матеріали мають стосуватися таких питань, як: розкриття ВІЛ-статусу дитині – інформація для батьків, дідусів/бабусь, піклувальників (хто? коли? як?), статеве виховання підлітків, санітарно-гігієнічна освіта, медична інформація для сім'ї з метою запобігання поширенню ВІЛ-інфекції між членами родини і т.д.

У рамках реалізації даного проекту було створено такі інформаційні матеріали: методичний посібник для професіоналів «Соціально-психологічна робота з ВІЛ-позитивними дітьми та їх сім'ями: процес розкриття ВІЛ-статусу дитині», брошура для батьків з питань «Розкриття ВІЛ-позитивного статусу Вашій дитині».

Ці матеріали розповсюджуватимуться у всіх регіонах, де впроваджується проект «Покращення життя ВІЛ-позитивних дітей та їх сімей».

Також на електронному носіїві буде доступний фільм, створений РАА, тривалістю 30 хвилин, в якому зібрані свідчення ВІЛ-позитивних дітей, їх сімей та румунських спеціалістів.

### ***Моніторинг та оцінка***

Моніторинг та оцінка діяльності з розкриття ВІЛ-статусу здійснюється регіональними координаторами та старшим психологом/супервізором проекту «Покращення життя ВІЛ-позитивних дітей та їх сімей» на щомісячній основі.

Аспекти, які підлягають моніторингу: оцінка діяльності, робоче навантаження, ведення проектною документації та бази даних, співробітники проекту, досягнення і проблеми проекту, ступінь задоволеності клієнтів, ступінь задоволеності власною роботою членів мультидисциплінарних команд.

Методи та способи здійснення моніторингу та оцінки: інтерв'ю, анкетування, безпосереднє спостереження, аналіз звітів.

Оцінювання задоволеності клієнтів має проводитись один раз на рік шляхом анкетування.

Оцінювання ступеня задоволеності роботою членів команди має проводитись один раз на рік шляхом анкетування або індивідуального інтерв'ю.

Аспекти, які підлягають оцінюванню: ступінь задоволеності роботою/тренінгами/контролем і навчанням.

## ***Звітність***

Якість даних, обліку та звітності аналізується разом із загальною якістю соціально-психологічного втручання. Вкрай важливо збільшити обізнаність і зацікавленість членів мультидисциплінарної команди у постійному оновленні даних про клієнтів і проведенні заходів.

Запис даних має важливе значення для оцінювання діяльності за проектами, а також для фахівців, з тим щоб мати загальний огляд виконаної роботи і чітко відображення та розуміння її результатів.

Ведення документації розпочинається з початком впровадження діяльності із поетапного процесу розкриття статусу (з грудня 2008 р.) і здійснюється протягом усього терміну реалізації проекту. Ведення документації здійснюють регіональні соціальні працівники та психологи, які мають звітувати **щомісяця** регіональному координатору проекту.

Система відстеження інформаційних даних використовується для оцінки і корегування моделі поетапного розкриття статусу і складається зі звітів про розкриття статусу та обміну інформацією всередині команди. Звіт з розкриття статусу складається з трьох частин:

**1.** Основної інформації про клієнта, його / її знань про ВІЛ і свій статус, зокрема інформації про близьке оточення, яке може бути залучено у процес РС.

**2.** Плану з управління випадком у процесі РС, який розробляють усі члени мультидисциплінарної команди.

**3.** Опису послуг, які надані клієнтові.

Пункт «Опис послуг, які надаються клієнтові» заповнюється тим членом команди, який надав послугу.

Обмін інформацією має відбуватися на щотижневих зустрічах, протягом яких кожен член команди матиме можливість поділитися новою інформацією з іншими та почути, які зміни відбулися.

Описана система відстеження інформації дає можливість зберігати всі дані про клієнтів та проведенні заходів.

Регіональні координатори проекту щоквартально звітують куратору регіону – спеціалісту з впровадження та моніторингу проекту «Покращення життя ВІЛ-позитивних дітей та їх сімей».

## ***Показники***

**1.** Кількість дітей, які не знають, що вони ВІЛ-позитивні, або підозрюють це...

**2.** Кількість сімей, які беруть участь в інформаційних / консультаційних зустрічах з підготовки до розкриття статусу їхнім дітям...

**3.** Кількість дітей віком від 7 до 11 років, яких включено до процесу розкриття статусу:

Етап1: на стадії оцінювання: .....

Етап2: на стадії підготовки (враховуються сім'ї, які будуть задіяні у процесі РС, та з якими вже почалася підготовча робота).....

**4.** Кількість дітей віком від 7 до 11 років, які успішно пройшли процес розкриття статусу...



5. Кількість груп підтримки, організованих для дітей...
6. Кількість груп підтримки, організованих для батьків/опікунів...
7. Кількість розповсюджених інформаційних матеріалів...

### **Процес розкриття статусу**

#### ***Короткий опис моделі розкриття ВІЛ-статусу дитині***

Повний опис процесу розкриття ВІЛ-статусу дитині доступний на російській та румунській мовах у «Посібнику для професіоналів щодо розкриття ВІЛ-статусу дитині», який був розроблений румунською організацією RAA у 2008 р., а також на українській мові у методичному посібнику «Соціально-психологічна робота з ВІЛ-позитивними дітьми та їх сім'ями: процес розкриття ВІЛ-статусу дитині», розробленому ВБО «Всеукраїнська мережа людей, які живуть з ВІЛ/СНІД» спільно з румунською організацією «Romanian Angel Appeal» у 2009 р.

Клієнти потрапляють до організацій, які надають послуги з розкриття статусу, самостійно або за направленням від:

- дитячих інфекціоністів / педіатрів регіональних СНІД-центрів;
- інших клієнтів;
- інших спеціалістів, наприклад фахівців ЦСССДМ тощо.

Першу зустріч із клієнтами, тобто сім'ями і ВІЛ-позитивними дітьми, проводить соціальний працівник або психолог.

### **Етапи процесу розкриття ВІЛ-статусу дитині:**

#### ***Ознайомлення батьків/опікунів із перевагами та недоліками розкриття ВІЛ-статусу дітям***

Короткостроковий вплив на дитину та членів сім'ї:

- отримання важливої інформації, що стосується їхнього життя;
- можливість здійснювати певний контроль та розуміти те, що відбувається з ними та їхніми дітьми;
- можливість відкрити свій ВІЛ-статус (задавати питання, ділитися своїми думками, страхами і т. д.);
- доступ до інформації, що стосується АРВ-терапії, статевого виховання, здорового способу життя тощо;
- покращання спілкування батьків з дітьми;
- усвідомлення відповідальності за свої дії.

Довготривалий вплив на розвиток дитини:

- дотримання АРВ-терапії;
- прийняття свого статусу;
- адаптація до проблем та обставин, які виникають у різні періоди життя;
- персональна відповідальність за передачу ВІЛ;
- участь у захисті своїх прав.

### **Отримання згоди батьків/опікунів на розкриття ВЛІ-статусу**

Розкриття ВЛІ-статусу має бути розпочато лише після отримання згоди батьків або опікунів. Після участі в консультативних зустрічах, що стосуються розкриття статусу, батьки / опікуни можуть вирішити:

- а) розпочати підготовку до РС з мультидисциплінарною командою;
- б) відстрочити РС;
- в) залишити ВЛІ-позитивний статус дитини нерозкритим.

У разі, якщо батьки вирішили відстрочити РС або не розкривати статус дитині, їхнє рішення має бути ухвалено спеціалістами. Повторне обговорення слід знову повторити через деякий час.

### **Етап оцінювання**

Оцінювання батьків/одного з батьків/інших членів родини має стосуватися їхніх страхів, знань, які підтримують процес розкриття статусу або перешкоджають йому.

Оцінювання дитини передбачає аналіз його/її здоров'я (прогнози щодо розвитку хвороби, результати аналізів), а також поглиблене оцінювання розвитку дитини: рівень розумового розвитку; ознаки, які виявляються у дитини (питання з приводу захворювання, уникання візитів до лікаря); знання про хворобу; ставлення в цілому до хвороб; реакції на різні стресові ситуації; відносини в системі «сім'я-дитина». Перелічені питання важливі, коли спеціалісти намагаються передбачити реакцію дитини після розкриття статусу.

### **Управління випадком** складається із:

- забезпечення надходження інформації до всіх членів команди;
- забезпечення професійного рівня оцінювання клієнта (кваліфікований спеціаліст оцінює справу й отримує всю необхідну інформацію, що стосується розкриття статусу: здоров'я, психологічного стану, сімейних відносин);
- забезпечення уникнення надання однакових послуг клієнтові різними членами МДК.

Більш досвідчені й кваліфіковані члени команди зосереджуються на проведенні складніших заходів, інші члени охоплюють діяльність, яка відповідає їхній кваліфікації.

Якість здійснюваних заходів має бути висока, усі члени команди користуються тими самими інструментами і постійно обмінюються ідеями з колегами.

Результати уважно відслідковуються і оцінюються. Потреби, озвучені клієнтами, беруться до уваги.

### **Визначення ведучого випадку**

Ведучий випадку несе відповідальність за визначення дій команди, які необхідні для ефективного надання допомоги клієнту. Вся команда бере участь у комплексному оцінюванні процесу або в забезпеченні заходів, узгоджених з клієнтом та іншими колегами, кожен із членів відповідає за збір певної інформації або роботу з іншими членами родини. Ведучий випадку – це той,

хто координує зусилля всіх членів команди, щоб вони досягли кінцевої мети, поставленої на самому початку.

#### ***Процедура управління випадком:***

- щотижневі зустрічі членів команди;
- регулярні обговорення мультидисциплінарною командою справ і труднощів, які виникають, з метою забезпечення контролю і зворотного зв'язку з іншими колегами.

#### ***Збір даних, що стосуються випадку***

Інструментарій, який використовується для збору інформації, – це «Картка процесу розкриття ВІЛ-статусу дитині» та «Картка процесу розкриття ВІЛ-позитивного статусу членів родини ВІЛ-негативній дитині».

Дані збираються в ході щотижневих зустрічей із сім'ями та дітьми.

Усі заходи, які планується здійснити, включаються у план роботи з метою розкриття ВІЛ-статусу.

Моніторинг справи здійснюється постійно. Залежно від змін, які спостерігаються, ведучий випадку може вирішити переглянути або змінити план заходів, відкласти або відмовитися від діяльності, спрямованої на розкриття статусу.

#### ***Консультації щодо розкриття ВІЛ-статусу***

Після оцінювання проводяться індивідуальні консультації з батьками/опікунами та дитиною, які спрямовані на підготовку до розкриття статусу. Протягом цього етапу психолог та соціальний працівник допомагають батькам /опікунам обрати найкращий спосіб спілкування з дитиною стосовно ВІЛ та вирішити, хто розкриє дитині статус (батьки/опікуни або психолог), а якщо обрано часткове розкриття, допомагають вирішити, що розповісти дитині.

Усі дії мають бути зазначені у плані заходів.

#### ***Підтримка сім'ї після розкриття статусу***

Після розкриття статусу дитина та її батьки потребуватимуть психологічної підтримки, яка надаватиметься під час індивідуальних та групових зустрічей. Групові заняття з такими самими дітьми (які вже знають або нещодавно дізналися про свій ВІЛ-статус) допоможуть дитині краще зрозуміти свою хворобу, подолати свої страхи та зрозуміти, що вона не самотня.

Процес допомоги сім'ї включає: інформацію, яку потрібно надати дитині, як спілкуватися з дітьми, що потрібно спостерігати в дитині, як керувати кризовою ситуацією, підтримувати оптимістичний настрій.

Процес допомоги дитині включає: оцінювання дитини (поведінка, інформація про ВІЛ/СНІД, лікування, статеве життя, передача ВІЛ), надання дитині відповідної інформації стосовно хвороби, лікування, ВІЛ/СНІДу і т. д. після розкриття статусу та формування позитивної позиції.

Детальна інформація стосовно цих послуг міститься в «Посібнику для професіоналів щодо розкриття ВІЛ-статусу дитині», розробленому ру-

мунською організацією RAA у 2008 р., та в методичному посібнику «Соціально-психологічна робота з ВІЛ-позитивними дітьми та їх сім'ями: процес розкриття ВІЛ-статусу дитині», підготовленому ВБО «Всеукраїнська мережа людей, які живуть з ВІЛ/СНІД» спільно з румунською організацією «Romanian Angel Appeal» у 2009 р.

Процес розкриття ВІЛ-статусу дитині офіційно завершується, коли члени МДК та клієнти вважають, що дитина та її сім'я інтегрували статус у своє повсякденне життя. Однак навіть після цього етапу в будь-який час фахівці мають бути готові надати відповіді на інформаційні потреби своїх клієнтів.

## ДОДАТОК 4

### Поінформована угода №

**про сумісну діяльність та надання послуг між клієнтом** (надалі користувач послуг) або представником клієнта \_\_\_\_\_

та

(ПІБ)

**працівником проекту** (надалі працівник) \_\_\_\_\_ в рамках виконання проекту «Покращення життя ВІЛ-позитивних дітей та їх сімей»: з «\_\_\_\_» \_\_\_\_\_ 200\_\_ р. по «\_\_\_\_» \_\_\_\_\_ 200\_\_ р.

#### 1. Обов'язки сторін

##### Працівник проекту

1. Організація та здійснення соціально-психологічного супроводу.
2. Надання індивідуальних, сімейних консультацій з вирішення соціальних, психологічних проблем.
3. Патронажні відвідування клієнтів (у разі потреби).
4. Проведення груп самодопомоги.
5. Проведення «Школи батьківства».
6. Надання продуктових наборів та іншої гуманітарної допомоги (відповідно до критеріїв надання гуманітарної допомоги та наявних в організації ресурсів) – **якщо зазначено у робочому плані**.
7. Супровід у медичні та соціальні установи.
8. Інформування про послуги, які надає організація, переадресація в інші заклади соціальної допомоги.
9. Транспортування користувача послуг (за нагальної потреби, у випадках, коли клієнт не може пересуватися самостійно) – **якщо це зазначено у робочому плані**.
10. Інформація, яка надається працівникові проекту, – конфіденційна. Користування інформацією про клієнта можливе в рамках робочого колективу проекту.

##### Клієнт/представник клієнта

1. Проявляти ініціативу щодо вирішення своїх проблем.
2. Своєчасно інформувати працівника проекту про проблемні ситуації, які виникають.
3. Систематично у визначений термін повідомляти працівника проекту про хід вирішення питання.
4. Дозволяти ініціювати інспектування користувача послуг представниками уповноважених органів у разі виникнення проблемних ситуацій.
5. Знаходитися вдома в той час, який обумовлено із працівником проекту для патронажу.
6. Активно брати участь у заходах, що проводитимуться в рамках реалізації проекту.
7. Дозволяти передачу інформації про користувача послуг між працівниками НУО (назва організації \_\_\_\_\_), яка безпосередньо стосується їхньої діяльності, на умовах збереження конфіденційності.

ІНШЕ:

\_\_\_\_\_  
\_\_\_\_\_

11. Проведення інших заходів, які відбудуватимуться в рамках проекту.

ІНШЕ:

---

---

## 2. Права сторін

2.1. Клієнт/представник клієнта має право на отримання безоплатної соціальної, психологічної, юридичної та інформаційної допомоги, а саме: консультативної допомоги соціальних працівників, психолога, юриста, сприяння в оформленні документів, перебування дитини в дитячій кімнаті згідно з графіком її роботи, сприяння в отриманні медичної допомоги.

2.2. Організація у випадку систематичного невиконання вищезазначених обов'язків клієнта/представника клієнта має право розірвати дану угоду з письмовим повідомленням клієнта/представника клієнта.

2.3. Клієнт/представник клієнта у випадку невиконання вищевказаних обов'язків працівником має право розірвати дану угоду із поданням відповідної заяви на ім'я керівника організації \_\_\_\_\_.

## 3. Фінансові обов'язки сторін

3.1. Сторони взаємних фінансових зобов'язань, пов'язаних з виконанням даної угоди, одна до одної не мають.

3.2. Будь-яка матеріально-благодійна допомога, яку одержуватиме клієнт у рамках проекту, фіксується в податковій інспекції за місцем проживання і є офіційним прибутком громадянина в грошовому еквіваленті (тобто загальна сума, на яку надано памперси, дитяче харчування, прод. набори та ін.).

## 4. Реквізити сторін

Код клієнта в документації проекту (\_\_\_\_\_)

Представник клієнта/користувач послуг \_\_\_\_\_

Адреса: \_\_\_\_\_  
\_\_\_\_\_  
\_\_\_\_\_

Тел: \_\_\_\_\_

## 5. Підписи сторін

Працівник проекту

Клієнт/представник клієнта

П.І.Б. \_\_\_\_\_

Посада \_\_\_\_\_

\_\_\_\_\_

\_\_\_\_\_

*(підпис, дата)*

*(П.І.Б., підпис, дата)*

## ДОДАТОК 5

ПРОЕКТ «Покращення життя ВЛІ-позитивних дітей та їх сімей»

### КАРТКА ПРОЦЕСУ РОЗКРИТТЯ ВЛІ-ПОЗИТИВНОГО СТАТУСУ ДИТИНИ

*УВАГА! Картка заповнюється на кожну ВЛІ-позитивну дитину, якій планується розкрити статус. З батьками дитини підписується «Поінформована угода» та заповнюється «Картка процесу розкриття ВЛІ-позитивного статусу дитини». В разі якщо дитина є вихованцем інтернату/дитячого будинку, «Поінформована угода» підписується з директором інтернату як із законним представником даної дитини.*

#### Яким чином сім'я дізналась про послугу проекту:

- Клієнт організації (в рамках іншого проекту)
- Клієнт проекту
- Звернулася самостійно
- Залучення працівниками проекту
- Перенаправлення (деталізуйте звідки)

Дата заповнення анкети

[ДД]	[ММ]	[РРРР]

Код дитини

(Код має збігатися з кодом дитини у базі обліку клієнтів та послуг)

Дата початку роботи з розкриття статусу

  
ДД/ММ/РР

Дата закінчення роботи з розкриття статусу

  
ДД/ММ/РР

Дата народження дитини

[ДД]	[ММ]	[РРРР]

*Пункти анкети 2, 3 та 5 заповнюються зі слів батьків/опікунів.*

*Пункти 2.1 та 2.2 – висновок психолога (на основі попередніх бесід з дитиною та членами родини) щодо особливих потреб дитини, яка знає свій ВЛІ-позитивний статус, та членів її родини.*

*Пункти 4 та 6 – висновок психолога щодо готовності членів сім'ї до розкриття статусу дитини (на підставі попередньої розмови з батьками /опікунами).*

#### 1. Дитина виховується/перебуває:

- У сім'ї
- У державній установі



## 2. Чи знає дитина про свій ВІЛ-позитивний статус?

<input type="checkbox"/> Так, з _____ років  <input type="checkbox"/> Здогадується  <input type="checkbox"/> Ні  <input type="checkbox"/> Невідомо	<div style="border: 1px solid black; padding: 5px; margin-bottom: 10px;">         2.1. Чи потребує дитина додаткових послуг, пов'язаних з її подальшим життям після розкриття ВІЛ-статусу?  <input type="checkbox"/> Так, яких саме (вказіть) _____  <input type="checkbox"/> Ні       </div> <div style="border: 1px solid black; padding: 5px;">         2.2. Чи потребують батьки/родичі/опікуни додаткових послуг, пов'язаних з їх подальшим життям після розкриття ВІЛ-статусу дитині?  <input type="checkbox"/> Так, яких саме (вказіть) _____  <input type="checkbox"/> Ні       </div>
--	--

## 3. Члени родини, які знають про ВІЛ-позитивний статус дитини:

- |                                 |  |
|---------------------------------|--|
| <input type="checkbox"/> Мати   | <input type="checkbox"/> Брат                              |
| <input type="checkbox"/> Батько | <input type="checkbox"/> Сестра                            |
| <input type="checkbox"/> Дідусь | <input type="checkbox"/> Тітка                             |
| <input type="checkbox"/> Бабуся | <input type="checkbox"/> Інші члени родини, хто саме _____ |

## 4. Ставлення батьків/опікунів до розкриття статусу дитині (на початку роботи з дитиною/членами родини):

Дата першого інтерв'ю \_\_\_\_ / \_\_\_\_ / \_\_\_\_\_

*Можете обрати всі слушні варіанти відповіді*

	Зацікавлена/ий у розкритті статусу	Погодився/лась розпочати процес розкриття статусу	Не виявляє бажання	Відмовляється
Мати	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Батько	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Дідусь	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Бабуся	<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"/>
Тітка	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Інші члени родини, хто саме	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

**5. Інші особи, які знають про ВІЛ-позитивний статус дитини, та можуть бути залученими до процесу розкриття статусу дитині:**

	<b>Знають про ВІЛ-позитивний статус дитини</b>	<b>Можуть бути залучені до процесу розкриття статусу</b>
<input type="checkbox"/> Вчитель/лі	<input type="checkbox"/> Співчуває/ють <input type="checkbox"/> Допомагає/ють <input type="checkbox"/> Не звертає/ють уваги	<input type="checkbox"/> Підтримує/ють <input type="checkbox"/> Поводиться/яється агресивно <input type="checkbox"/> Інше
<input type="checkbox"/> Друг/зі	<input type="checkbox"/> Співчуває/ють <input type="checkbox"/> Допомагає/ють <input type="checkbox"/> Не звертає/ють уваги	<input type="checkbox"/> Підтримує/ють <input type="checkbox"/> Поводиться/яється агресивно <input type="checkbox"/> Інше
<input type="checkbox"/> Сусід/и	<input type="checkbox"/> Співчуває/ють <input type="checkbox"/> Допомагає/ють <input type="checkbox"/> Не звертає/ють уваги	<input type="checkbox"/> Підтримує/ють <input type="checkbox"/> Поводиться/яється агресивно <input type="checkbox"/> Інше
<input type="checkbox"/> Лікар/і	<input type="checkbox"/> Співчуває/ють <input type="checkbox"/> Допомагає/ють <input type="checkbox"/> Не звертає/ють уваги	<input type="checkbox"/> Підтримує/ють <input type="checkbox"/> Поводиться/яється агресивно <input type="checkbox"/> Інше
<input type="checkbox"/> Інші, хто саме _____	<input type="checkbox"/> Співчуває/ють <input type="checkbox"/> Допомагає/ють <input type="checkbox"/> Не звертає/ють уваги	<input type="checkbox"/> Підтримує/ють <input type="checkbox"/> Поводиться/яється агресивно <input type="checkbox"/> Інше

**6. Ставлення батьків/опікунів до розкриття статусу дитині (якщо ставлення змінилося в процесі роботи з дитиною/членами родини):**

Дата інтерв'ю \_\_\_\_/\_\_\_\_/\_\_\_\_

*Можете обрати всі слушні варіанти відповіді*

	Зацікавлена/ий у розкритті статусу	Погодився/лась розпочати процес розкриття статусу	Не виявляє бажання	Відмовляється
Мати	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Батько	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Дідусь	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Бабуся	<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"/>
Тітка	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Інші члени родини, хто саме	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

**ЕТАПИ РОЗКРИТТЯ СТАТУСУ**

*Заповнюється психологом на основі результатів використаних ним діагностичних методик.*

**БЛОК А:** Початкове оцінювання дитини та інших членів родини (батьки/опікуни) стосовно розкриття статусу

Дитину було оцінено: емоційний стан, стан здоров'я, знання тощо

Дата оцінювання \_\_\_\_/\_\_\_\_/\_\_\_\_

**Короткі висновки щодо початкового оцінювання ситуації стосовно дитини:** \_\_\_\_\_

\_\_\_\_\_

\_\_\_\_\_

\_\_\_\_\_

Сім'ю/оточення було оцінено: знання, стосунки з дитиною тощо

Дата оцінювання \_\_\_\_/\_\_\_\_/\_\_\_\_

**Короткі висновки щодо початкового оцінювання ситуації щодо сім'ї:** \_\_\_\_\_

\_\_\_\_\_

\_\_\_\_\_

\_\_\_\_\_

**БЛОК Б:** Робота з розкриття статусу

Консультування батьків/опікунів розпочалось (дата) \_\_\_\_/\_\_\_\_/\_\_\_\_

Консультування дитини розпочалось (дата) \_\_\_\_/\_\_\_\_/\_\_\_\_

**I. ЗАГАЛЬНИЙ ПЛАН РОБОТИ  
З МЕТОЮ РОЗКРИТТЯ ВЛІ-СТАТУСУ ДИТИНИ**

№	Конкретна проблема	Етапи вирішення проблеми	Методи	П.І.Б. відповідальної особи	Термін виконання	Цілі та завдання досягнуто/ у процесі/ внесено зміни

## II. ОПИС ПОСЛУГ, НАДАНИХ КЛІЕНТУ

Дата ДД/ММ/РР	Кому надано послугу (дитина, мати, батько тощо)	Зміст послуги	Зміни, які відбулись	Чи з'явилися нові потреби, які саме?	П.І.Б. спеціаліста, посада, підпис

**БЛОК В:** Результат роботи з дитиною/сім'єю/оточенням щодо розкриття ВЛ-статусу дитині

ВЛ-статус дитині було розкрито:

Так, вкажіть дату \_\_\_\_/\_\_\_\_/\_\_\_\_

Статус був розкритий:

Батьками

Бабусею/дідусем

Психологом

Іншим, *ким саме*

Ні, вкажіть причину

---



---



---



---

## ДОДАТОК 6

ПРОЕКТ «Покращення життя ВЛЛ-позитивних дітей та їх сімей»

### КАРТКА ПРОЦЕСУ РОЗКРИТТЯ ВЛЛ-ПОЗИТИВНОГО СТАТУСУ ЧЛЕНІВ РОДИНИ ВЛЛ-НЕГАТИВНІЙ ДИТИНИ

*УВАГА! Картка заповнюється на кожну ВЛЛ-негативну дитину, якій планується розкрити статус батьків чи братів/сестер.*

*З батьками дитини підписується «Поінформована угода» та заповнюється «Картка розкриття ВЛЛ-позитивного статусу членів родини ВЛЛ-негативній дитині». В разі якщо дитина є вихованцем інтернату/дитячого будинку «Поінформована угода» підписується з директором інтернату як із законним представником даної дитини.*

#### Яким чином сім'я дізналась про послугу проекту:

- Клієнт організації (в рамках іншого проекту)
- Клієнт проекту
- Звернулася самостійно
- Залучення працівниками проекту
- Перенаправлення (деталізуйте звідки) \_\_\_\_\_

Дата заповнення анкети

[ДД]	[ММ]	[РРРР]

Код дитини

(Код має збігатися з кодом дитини у базі обліку клієнтів та послуг)

Дата початку роботи  
з розкриття статусу

  
ДД/ММ/РР

Дата закінчення роботи  
з розкриття статусу

  
ДД/ММ/РР

Дата народження дитини

[ДД]	[ММ]	[РРРР]

Пункти анкети 3, 4 та 5 заповнюються зі слів батьків/опікунів.

Пункти 3.1 та 3.2 – висновок психолога (на основі попередніх бесід з дитиною та членами родини) щодо особливих потреб дитини, яка знає ВЛІ-позитивний статус членів її родини.

Пункти 6 та 7 – висновок психолога щодо готовності членів сім'ї до розкриття власного ВЛІ-статусу (на підставі попередньої розмови з батьками /опікунами).

### 1. Дитина виховується/перебуває:

У сім'ї

У державній установі

### 2. ВЛІ-позитивний статус кого з членів родини розкривається?



Матері \_\_\_\_\_ вік



Брата \_\_\_\_\_ вік

Батька \_\_\_\_\_ вік

Сестри \_\_\_\_\_ вік

### 3. Про чий ВЛІ-позитивний статус членів родини знає дитина:

<input type="checkbox"/> Матері	<input type="checkbox"/> Так, з _____ років  <input type="checkbox"/> Здогадується <input type="checkbox"/> Ні <input type="checkbox"/> Невідомо	3.1. Чи потребує дитина додаткових послуг, пов'язаних з її подальшим життям після розкриття ВЛІ-статусу матері? <input type="checkbox"/> Так, яких саме (вказіть) _____ <input type="checkbox"/> Ні 3.2. Чи потребує мати додаткових послуг, пов'язаних із подальшим життям після розкриття власного ВЛІ-статусу дитині? <input type="checkbox"/> Так, яких саме (вказіть) _____ <input type="checkbox"/> Ні
<input type="checkbox"/> Батька	<input type="checkbox"/> Так, з _____ років  <input type="checkbox"/> Здогадується <input type="checkbox"/> Ні <input type="checkbox"/> Невідомо	3.1. Чи потребує дитина додаткових послуг, пов'язаних з її подальшим життям після розкриття ВЛІ-статусу батька? <input type="checkbox"/> Так, яких саме (вказіть) _____ <input type="checkbox"/> Ні 3.2. Чи потребує батько додаткових послуг, пов'язаних із подальшим життям після розкриття власного ВЛІ-статусу дитині? <input type="checkbox"/> Так, яких саме (вказіть) _____ <input type="checkbox"/> Ні

<input type="checkbox"/> Брата	<input type="checkbox"/> Так, з _____ років  <input type="checkbox"/> Здогадується <input type="checkbox"/> Ні <input type="checkbox"/> Невідомо	3.1. Чи потребує дитина додаткових послуг, пов'язаних із її подальшим життям після розкриття ВІЛ-статусу брата? <input type="checkbox"/> Так, яких саме (вказіть) _____ <input type="checkbox"/> Ні 3.2. Чи потребує брат додаткових послуг, пов'язаних з подальшим життям після розкриття власного ВІЛ-статусу? <input type="checkbox"/> Так, яких саме (вказіть) _____ <input type="checkbox"/> Ні
<input type="checkbox"/> Сестри	<input type="checkbox"/> Так, з _____ років  <input type="checkbox"/> Здогадується <input type="checkbox"/> Ні <input type="checkbox"/> Невідомо	3.1. Чи потребує дитина додаткових послуг, пов'язаних із її подальшим життям після розкриття ВІЛ-статусу сестри? <input type="checkbox"/> Так, яких саме (вказіть) _____ <input type="checkbox"/> Ні 3.2. Чи потребує сестра додаткових послуг, пов'язаних із подальшим життям після розкриття власного ВІЛ-статусу? <input type="checkbox"/> Так, яких саме (вказіть) _____ <input type="checkbox"/> Ні

#### 4. Члени родини, які знають про ВІЛ-позитивний статус матері або батька:

- |                                 |  |
|---------------------------------|--|
| <input type="checkbox"/> Мати   | <input type="checkbox"/> Брат                              |
| <input type="checkbox"/> Батько | <input type="checkbox"/> Сестра                            |
| <input type="checkbox"/> Дідусь | <input type="checkbox"/> Тітка                             |
| <input type="checkbox"/> Бабуся | <input type="checkbox"/> Інші члени родини, хто саме _____ |

#### 5. Члени родини, які знають про ВІЛ-позитивний статус інших дітей в сім'ї:

- |                                 |  |
|---------------------------------|--|
| <input type="checkbox"/> Мати   | <input type="checkbox"/> Брат                              |
| <input type="checkbox"/> Батько | <input type="checkbox"/> Сестра                            |
| <input type="checkbox"/> Дідусь | <input type="checkbox"/> Тітка                             |
| <input type="checkbox"/> Бабуся | <input type="checkbox"/> Інші члени родини, хто саме _____ |



**6. Ставлення батьків/опікунів до розкриття власного статусу своїй ВІЛ-негативній дитині (на початку роботи з дитиною/членами родини):**

Дата першого інтерв'ю \_\_\_\_ / \_\_\_\_ / \_\_\_\_\_

*Можете обрати всі слушні варіанти відповіді*

	Зацікавлена/ий у розкритті статусу	Погодився/лась розпочати процес розкриття статусу	Не виявляє бажання	Відмовляється
Мати	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Батько	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Дідусь	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Бабуся	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Інші члени родини, хто саме	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

**7. Ставлення ВІЛ-позитивної дитини до розкриття власного статусу ВІЛ-негативному брату/сестрі (на початку роботи)**

Дата першого інтерв'ю \_\_\_\_ / \_\_\_\_ / \_\_\_\_\_

	Зацікавлена/ий у розкритті статусу	Погодився/лась розпочати процес розкриття статусу	Не виявляє бажання	Відмовляється
ВІЛ-позитивна дитина 1	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
ВІЛ-позитивна дитина 2	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
ВІЛ-позитивна дитина 3	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

**8. Особи, які знають про ВІЛ-позитивний статус членів сім'ї та можуть бути залучені до процесу розкриття статусу ВІЛ-негативній дитині?**

	Знають про ВІЛ-позитивний статус дитини	Можуть бути залучені до процесу розкриття статусу
<input type="checkbox"/> Вчитель/лі	<input type="checkbox"/> Співчуває/ють <input type="checkbox"/> Допмагає/ють <input type="checkbox"/> Не звертає/ють уваги	<input type="checkbox"/> Підтримує/ють <input type="checkbox"/> Поводиться/яться агресивно <input type="checkbox"/> Інше

<input type="checkbox"/> Друг/зі	<input type="checkbox"/> Співчуває/ють <input type="checkbox"/> Допомагає/ють <input type="checkbox"/> Не звертає/ють уваги	<input type="checkbox"/> Підтримує/ють <input type="checkbox"/> Поводиться/яється агресивно <input type="checkbox"/> Інше
<input type="checkbox"/> Сусід/и	<input type="checkbox"/> Співчуває/ють <input type="checkbox"/> Допомагає/ють <input type="checkbox"/> Не звертає/ють уваги	<input type="checkbox"/> Підтримує/ють <input type="checkbox"/> Поводиться/яється агресивно <input type="checkbox"/> Інше
<input type="checkbox"/> Лікар/і	<input type="checkbox"/> Співчуває/ють <input type="checkbox"/> Допомагає/ють <input type="checkbox"/> Не звертає/ють уваги	<input type="checkbox"/> Підтримує/ють <input type="checkbox"/> Поводиться/яється агресивно <input type="checkbox"/> Інше
<input type="checkbox"/> Інші, хто саме _____	<input type="checkbox"/> Співчуває/ють <input type="checkbox"/> Допомагає/ють <input type="checkbox"/> Не звертає/ють уваги	<input type="checkbox"/> Підтримує/ють <input type="checkbox"/> Поводиться/яється агресивно <input type="checkbox"/> Інше

**9. Ставлення батьків/опікунів/братів/сестер до розкриття власного статусу ВІЛ-негативній дитині (якщо ставлення змінилося в процесі роботи з дитиною/членами родини):**

Дата інтерв'ю \_\_\_\_/\_\_\_\_/\_\_\_\_\_

*Можете обрати всі слушні варіанти відповіді*

	Зацікавлена/ий у розкритті статусу	Погодився/лась розпочати процес розкриття статусу	Не виявляє бажання	Відмовля- ється
Мати	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Батько	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Дідусь	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Бабуся	<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"/>
Тітка	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Інші члени родини, хто саме	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

### ЕТАПИ РОЗКРИТТЯ СТАТУСУ

*Заповнюється психологом на основі результатів використаних ним діагностичних методик.*

**БЛОК А:** Початкове оцінювання дитини та інших членів родини (батьки/опікуни) стосовно розкриття статусу

Дитину було оцінено: емоційний стан, стан здоров'я, знання тощо.

Дата оцінювання \_\_\_\_/\_\_\_\_/\_\_\_\_

**Короткі висновки щодо початкового оцінювання ситуації стосовно дитини:** \_\_\_\_\_

\_\_\_\_\_

\_\_\_\_\_

\_\_\_\_\_

Сім'ю/оточення було оцінено: знання, стосунки з дитиною тощо.

Дата оцінювання \_\_\_\_/\_\_\_\_/\_\_\_\_

**Короткі висновки щодо початкового оцінювання ситуації щодо сім'ї:** \_\_\_\_\_

\_\_\_\_\_

\_\_\_\_\_

\_\_\_\_\_

**БЛОК Б:** Робота з розкриття статусу

Консультування батьків/опікунів розпочалось (дата) \_\_\_\_/\_\_\_\_/\_\_\_\_

Консультування дитини розпочалось (дата) \_\_\_\_/\_\_\_\_/\_\_\_\_

**I. ЗАГАЛЬНИЙ ПЛАН РОБОТИ З МЕТОЮ РОЗКРИТТЯ  
ВЛ-ПОЗИТИВНОГО СТАТУСУ ЧЛЕНІВ РОДИНИ  
ВЛ-НЕГАТИВНІЙ ДИТИНИ**

№	Конкретна проблема	Етапи вирішення проблеми	Методи	П.І.Б. відповідальної особи	Термін виконання	Цілі та завдання досягнуто/ у процесі/ внесено зміни

## II. ОПИС ПОСЛУГ, НАДАНИХ КЛІЄНТУ

Дата ДД/ММ/РР	Кому надано послугу (дитина, мати, батько тощо)	Зміст послуги	Зміни, які відбулись	Чи з'явилися нові потреби, які саме?	П.І.Б. спеціаліста, посада, підпис

**БЛОК В:** Результат роботи з дитиною щодо розкриття ВІЛ-статусу членів її родини:

**ВІЛ-статус членів родини було розкрито:**

<input type="checkbox"/> Матері	<input type="checkbox"/> Так, вкажіть дату _____/_____/_____	<b>Статус був розкритий:</b> <input type="checkbox"/> Батьками <input type="checkbox"/> Бабусею/дідусям <input type="checkbox"/> Психологом <input type="checkbox"/> Іншим, <i>ким саме</i> _____
	<input type="checkbox"/> Ні	Вкажіть причину _____ _____ _____

<input type="checkbox"/> Батька	<input type="checkbox"/> Так, вкажіть дату ____/____/____	<b>Статус був розкритий:</b> <input type="checkbox"/> Батьками <input type="checkbox"/> Бабусею/дідусем <input type="checkbox"/> Психологом <input type="checkbox"/> Іншим, <i>ким саме</i> _____
	<input type="checkbox"/> Ні	Вкажіть причину _____ _____ _____
<input type="checkbox"/> Брата	<input type="checkbox"/> Так, вкажіть дату ____/____/____	<b>Статус був розкритий:</b> <input type="checkbox"/> Батьками <input type="checkbox"/> Бабусею/дідусем <input type="checkbox"/> Психологом <input type="checkbox"/> Іншим, <i>ким саме</i> _____
	<input type="checkbox"/> Ні	Вкажіть причину _____ _____ _____
<input type="checkbox"/> Сестри	<input type="checkbox"/> Так, вкажіть дату ____/____/____	<b>Статус був розкритий:</b> <input type="checkbox"/> Батьками <input type="checkbox"/> Бабусею/дідусем <input type="checkbox"/> Психологом <input type="checkbox"/> Іншим, <i>ким саме</i> _____
	<input type="checkbox"/> Ні	Вкажіть причину _____ _____ _____

## ДОДАТОК 7

**Витяг з Наказу № 448 від 29.11.2002**

**Міністерства охорони здоров'я України**

«Про затвердження методичних рекомендацій

«Організація медичної допомоги та догляду за ВІЛ-інфікованими дітьми у дошкільних і загальноосвітніх навчальних закладах»

### **МЕТОДИЧНІ РЕКОМЕНДАЦІЇ**

#### **Організація медичної допомоги та догляду за ВІЛ-інфікованими дітьми у дошкільних і загальноосвітніх навчальних закладах**

##### **Розмова з дитиною на тему ВІЛ-інфікування**

Підходячи до цієї дуже важкої розмови, необхідно враховувати багато аспектів, у тому числі вік дитини, шлях інфікування і т.д. У будь-якому випадку ця розмова має відбутися тільки тоді, коли дитина до цього готова, краще після п'яти років. При зараженні від матері під час відвідування лікарів, перебування в стаціонарі, здачі аналізів дитина може сама довідатися про назву своєї хвороби. Маленьких дітей варто знайомити з хворобою поступово, маленькими порціями інформації. Це можуть бути короткі прості відповіді на безліч неминуче виникаючих у дитини питань, пов'язаних зі станом здоров'я та необхідністю виконувати призначення лікаря.

Старші діти вже можуть зрозуміти більше. Дуже важливо правильно побудувати процес подання інформації дитині та давати чесні відповіді на її питання. Якщо дитина одержує неповну інформацію від своїх близьких, вона може одержати перекручену інформацію в якомусь іншому місці. При цьому виникне атмосфера недовіри, перебороти яку буде надзвичайно важко.

ВІЛ-інфікована дитина, діагноз якої приховується, може страждати від самотності та, як наслідок, від страху і сорому. Діти середнього віку, що тягнуться тягарем таємниці ВІЛ-інфікування, можуть мати проблеми, пов'язані з труднощами засинання, відчуженістю від друзів і родини або депресією, жорстокістю, апатією.

Навіть діти молодшого віку можуть стикатися з тими самими труднощами, що і більш старші діти. Завдання батьків і персоналу, що доглядає за дітьми, вчасно помітити ці зміни поведінки дитини та постаратися допомогти їй.

Підлітки, у яких нещодавно діагностовано ВІЛ-інфекцію, звичайно відчують ті ж самі емоції, що й дорослі люди в подібній ситуації, – розчарування, страх, гіркоту, депресію, сором. Водночас діти цієї вікової групи та підлітки можуть демонструвати деякі елементи поведінки, властиві дітям молодшого віку. Для них важливими є питання: «Що мене очікує?», «Чи доведеться мені часто відвідувати лікаря і лягати в лікарню?», «Яким чином ВІЛ-інфекція вплине на мої взаємини з родичами, друзями, учнями з моєї школи?», «Чи можу я якось запобігти передачі ВІЛ іншим?».

Дуже важливо, щоб підтримку підлітку надав професійний консультант-психолог. Розмову з підлітком варто вести у відкритій і дружній манері, щоб зменшити страх дитини бути відкинутим родиною, друзями, школою. З дитиною необхідно обговорити коло людей, яким слід говорити про діагноз ВІЛ-інфекції.

## Глосарій основних понять і умовних скорочень

**Анамнез** – історія хвороби/життя пацієнта.

**АРВ-терапія** – антиретровірусна терапія – специфічне лікування ВІЛ-інфекції, спрямоване на максимальне пригнічення реплікації ВІЛ в організмі, яке сприяє відновленню клітин імунної системи і покращання стану/якості життя хворого та подовження тривалості життя. АРВ-терапію розглядають як етіотропну терапію ВІЛ-інфекції.

**Батьки** – біологічні батько та/або матір дитини, опікун або піклувальник, усиновлювач.

**ВІЛ** – вірус імунодефіциту людини. Ретровірус повільної дії, що належить до роду лентівірусів. Викликає в організмі людини ВІЛ-інфекцію, кінцевою стадією якої є синдром набутого імунодефіциту (СНІД).

**ВІЛ-інфекція** – хронічна інфекційна хвороба, яка розвивається внаслідок інфікування вірусом імунодефіциту людини та характеризується прогресуючим ураженням імунної системи.

**ВІЛ-інфіковані** – особи, в організмі яких виявлено вірус імунодефіциту людини. До категорії ВІЛ-інфікованих належать як особи без клінічних проявів хвороби (носії ВІЛ), так і хворі на СНІД.

**ВІЛ-позитивний статус** – стан людини, зумовлений наявністю в її організмі ВІЛ.

**Генограма** – графічне зображення сімейних стосунків у певній сім'ї, форма запису сімейного родоводу, в якій доступно у графічній формі фіксується інформація про всіх членів родини не менш ніж трьох поколінь.

**Група взаємодопомоги** – колектив людей, об'єднаних загальною життєвою проблемою або ситуацією, які збираються на регулярній основі з метою обміну досвідом та моральної підтримки учасниками один одного.

**Дискримінація** – навмисне утиснення прав, інтересів окремих осіб чи соціальних груп у порівнянні з іншими.

**Дитина** – особа віком до 18 років (повноліття), якщо згідно із законом, застосовуваним до неї, вона не набуває прав повнолітньої раніше.

**Дитина-сирота** – дитина, в якій померли чи загинули батьки.

**Діти, позбавлені батьківського піклування** – діти-сироти, діти, які залишилися без піклування батьків у зв'язку з позбавленням їх батьківських прав, відібран-



ням у батьків без позбавлення батьківських прав, визнанням батьків безвісно відсутніми або недієздатними, оголошенням їх померлими, відбуванням покарання у місцях позбавлення волі та перебуванням їх під вартою на час слідства, розшуком їх органами внутрішніх справ, пов'язаним з ухиленням від сплати аліментів та відсутністю відомостей про їх місцезнаходження, тривалою хворобою батьків, яка перешкоджає їм виконувати свої батьківські обов'язки, а також підкинуті діти, діти, батьки яких невідомі, діти, від яких відмовились батьки, та безпритульні діти.

**Екомапа** – діаграма стосунків у родині, розроблена у 1980-х роках на основі моделі екосистем Керол Мейє.

**Ігрова терапія** – психотерапевтичний метод, заснований на використанні рольової гри як однієї з найбільш сильних форм впливу на розвиток особистості.

**Іпохондричний синдром** – хворобливий стан людини, який характеризується безпідставним страхом за своє здоров'я і за саме життя. Спостерігається при неврозах і психічних хворобах.

**ЛЖВ** – люди, які живуть з ВЛ.

**МДК** – мультидисциплінарна команда.

**Мислення** – психічний процес сприйняття, розуміння та прийняття існуючих зв'язків між предметами та явищами об'єктивного світу. Дозволяє дитині розуміти та оперувати у свідомості абстрактними поняттями.

**Мультидисциплінарна команда спеціалістів** – група спеціалістів різного фаху (лікарів, соціальних працівників, педагогів, психологів та ін.), які надають соціально-психологічну, реабілітаційну та іншу допомогу клієнту. Робота в команді будується на партнерських взаємостосунках між спеціалістами, усі рішення приймаються ними спільно після обговорень, але при цьому кожен член команди несе відповідальність за свою професійну роботу.

**Мультидисциплінарне ведення випадку** – це комплекс заходів, що здійснюється єдиною командою фахівців з різних дисциплін у тісній взаємодії для досягнення загальних цілей з метою покращання якості життя клієнта.

**Опіка та піклування** – одна з форм сімейного виховання дітей, які залишилися без піклування батьків.

**Опікуни/піклувальники** – особи, які замінюють батьків дитини у випадку якщо дитина – сирота або позбавлена батьківського піклування. Опіка встановлюється над дитиною, яка не досягла 14 років, а піклування – над дітьми віком від 14 до 18 років. Опіка і піклування над дитиною встановлюються органом опіки та піклування, а також судом у випадках, передбачених Цивільним кодексом України.

**Опортуністичні інфекції** – інфекційні захворювання, викликані організмами, які зазвичай не викликають хворобу в людини зі здоровою імунною системою, але можуть впливати на людей з ослабленою імунною системою.

**Особи, які забезпечують права дітей** – батьки, опікуни, піклувальники або працівники громадських організацій чи державних установ.

**Прихильність до АРВ-терапії** – приймання пацієнтом ліків з точним дотриманням графіка та дозування.

**Проективний метод** – один з методів вивчення особистості, який ґрунтується на виявленні проєкцій у даних експерименту з подальшою інтерпретацією.

**Розкриття ВІЛ-позитивного статусу дитині** – процес співпраці спеціалістів та членів родини у проведенні оцінювання фізичного й психічного стану дитини, її потреб та планування подальшої роботи з метою успішної адаптації до нових умов життєдіяльності.

**РС** – розкриття статусу.

**СНІД** – синдром набутого імунodefіциту (кінцева стадія ВІЛ-інфекції).

**СНІД-центр** – державний заклад міського чи обласного значення, який надає медичні послуги ВІЛ-інфікованим особам.

**Соціальний супровід** – форма соціальної підтримки, яка передбачає надання конкретній особі чи сім'ї комплексу соціальних послуг з метою подолання життєвих труднощів, мінімізації негативних наслідків чи навіть повного розв'язання проблем сім'ї або особи.

**Стигма** – (від грецького stigma – тавро, клеймо) – певна характерна риса людини, що дискредитує її в очах оточуючих і ставить окремо від інших; фізична чи соціальна ознака (наприклад, ВІЛ-інфікованість), яку в конкретному середовищі сприймають як щось принизливе.

**Термінальна стадія хвороби** – етап хвороби, протягом якого пацієнта вважають невиліковно хворим, захисні функції організму більше не здатні опиратися хворобі.

**Хворі на СНІД** – особи з різноманітними патологічними проявами, зумовленими глибоким ураженням імунної системи вірусом імунodefіциту людини.

**Хвороба** – патологічний процес, який проявляється порушеннями морфології (анатомічної, гістологічної будови), обміну речовин чи/та функціонування організму (його частин) у людини.

## Список використаної літератури

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. Міністерство охорони здоров'я України, Наказ «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. Міністерство охорони здоров'я України, Наказ «Про удосконалення лікування хворих на ВІЛ-інфекцію та СНІД»: Методичні рекомендації (преамбула) № 173 від 15.04.2003.
4. Міністерство України у справах сім'ї молоді та спорту, Наказ «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 psihoterapie, 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)