

БЛАГОТВОРИТЕЛЬНЫЙ ФОНД «ДЕТИ+»

СЕМЕЙНОЕ УСТРОЙСТВО ДЕТЕЙ-СИРОТ, РОЖДЕННЫХ С ВИЧ

методические материалы



МОСКВА, 2017

ISBN: 978-5-9909965-1-9

Благотворительный фонд «Дети+»
СЕМЕЙНОЕ УСТРОЙСТВО ДЕТЕЙ-СИРОТ,
РОЖДЕННЫХ С ВИЧ

Методические материалы

Составители: П. С. Гальцова, О. Н. Кирьянова

Выражаем признательность Е. В. Березиной, Ю. Ф. Влацкой, В. Ю. Крейдичу, М. А. Ушаковой и приемным родителям Москвы.

Материалы изданы в рамках проекта «Создание ресурсного центра для специалистов сферы защиты детства, работающих с ВИЧ-инфицированными детьми» конкурса «Семейный фарватер» Фонда Елены и Геннадия Тимченко.

Дизайн, верстка: ООО «АРТИП»
Корректор: Людмила Никифорова

Москва, 2017
Благотворительный фонд «Дети+»
info@childrenplus.ru

Отпечатано в типографии «Медиа Гранд»
Тираж 750 экз.

ISBN: 978-5-9909965-1-9



© Благотворительный фонд «Дети+»
info@childrenplus.ru

Все права защищены. Никакая часть данного произведения не может быть воспроизведена в какой бы то ни было форме без письменного разрешения владельца авторских прав.

На данный момент в России родилось более 9500 детей в возрасте от 0 до 18 лет с диагнозом «ВИЧ» — «вирус иммунодефицита человека». Каждый третий из них проживает в семьях родственников (опекунов), потеряв своих родителей. Часть детей остались без попечения родителей.

В России с 90-х годов XX века у большинства людей сформировалось мнение о вирусе иммунодефицита человека как о «чуме XX века» — страшном, бесконтрольно распространяемом смертельном заболевании, а о людях, заболевших этой болезнью, как о асоциальных, маргинальных личностях с алко- или наркозависимостями. О том, что в XXI веке стали доступны лекарства, позволяющие людям с ВИЧ жить полноценно и долго, быть не опасными для окружающих, что подросло поколение детей, рожденных с ВИЧ, общество не знает. Эти дети становятся жертвами предубеждений и непросвещенности взрослых — их могут не принять в кружок, лагерь или детский садик, отказать в медицинской помощи, не предложить анкету ребенка-сироты с ВИЧ кандидатам в приемные родители, тем самым лишив шанса обрести новую семью.

Данные методические материалы предназначены для специалистов сферы защиты детства с целью содействия семейному устройству детей с ВИЧ, оставшихся без попечения родителей. Авторы благодарят Благотворительный фонд Елены и Геннадия Тимченко за поддержку проекта.

Содержание

| | |
|---|----|
| Дети с ВИЧ | 5 |
| Статистика | 13 |
| Роль Центра профилактики и борьбы со СПИДом | 17 |
| Роль учреждения для детей-сирот | 23 |
| Психологические особенности детей с ВИЧ | 33 |
| Роль сообщества приемных родителей | 37 |
| Роль СМИ | 52 |
| Роль некоммерческих организаций, волонтеров | 56 |
| Подведем итоги | 60 |
| Полезная информация | 64 |
| Мифы о детях с ВИЧ | 79 |

Дети, рожденные с ВИЧ-инфекцией

В последнее время в обществе становится актуальной дискуссия о возможности нахождения детей с диагнозом «ВИЧ-инфекция» в детских учреждениях. Есть те, кто категорически против того, чтобы дети находились в массовых школах и детских садах. С юридической точки зрения такие ограничения недопустимы.

Есть ли опасность заражения в бытовых условиях? Может ли ВИЧ-инфекция передаваться от одного ребенка к другому?

Об этом мы побеседовали с Виктором Юрьевичем Крейдичем, главным врачом дома ребенка, в котором проживают дети-сироты, рожденные ВИЧ-инфицированными женщинами.

— *Виктор Юрьевич, отличается ли в целом ВИЧ-инфицированный ребенок по здоровью и развитию от ребенка без этой инфекции?*

— В целом не отличается. Наличие ВИЧ-инфекции в большинстве случаев не влияет на физическое и интеллектуальное развитие ребенка. Если правильно подобрано лечение, то ребенок может вести обычный образ жизни и продолжительность жизни практически не ограничена наличием вируса, то есть «приравнена к нормальной» и зависит от других факторов.

— *Испытывают ли ВИЧ-инфицированные дети недомогание, чувствуют ли себя больными?*

— Нет, если у ребенка ВИЧ-инфекция и она не перешла в СПИД, то ребенок не испытывает недомоганий. Единственное отличие таких детей от здоровых — то, что они получают лекарства 3 раза в день. Если ВИЧ-инфекция перешла в СПИД, то тогда они чаще болеют и не чувствуют себя полностью здоровыми.

— *Как дети переносят лекарства?*

— Терапия проводится сочетанием 3–4 антиретровирусных препаратов. Такая тактика ведения больных ВИЧ-инфекцией называется высокоактивной антиретровирусной терапией — сокращенно ВААРТ.

Каждый из препаратов имеет свои особенности и по-разному переносится. Есть очень горькие лекарства, и дети их не любят, другие принимать приятнее. Как и любые лекарства, ВААРТ может иметь побочные эффекты, непереносимость у отдельных людей.

— *Как происходит переход ВИЧ-инфекции в СПИД?*

— Для того чтобы ответить на этот вопрос, необходимо разобраться в аббревиатурах. ВИЧ — это вирус иммунодефицита человека (код диагноза по Международному классификатору болезней В20-В24), СПИД — синдром приобретенного иммунодефицита. Виновником ВИЧ-инфекции является вирус иммунодефицита человека. Этот вирус был открыт сравнительно недавно, в начале 80-х годов прошлого столетия, но в настоящее время он изучен достаточно хорошо.

Все вирусы представляют собой внутриклеточных паразитов. Проникнув в клетку, они как бы заставляют саму зараженную клетку воспроизводить детали новых вирусов.

Попав в организм человека, вирус ВИЧ проникает внутрь клеток и встраивается в их генетический аппарат, где может сохраняться пожизненно в неактивном состоянии. В определенный момент происходит активация вируса, и в зараженной клетке начинается бурное образование новых вирусных частиц, что приводит к разрушению клетки и ее гибели, при этом происходит поражение новых клеток. Наиболее активно ВИЧ поражает именно те клетки, которые участвуют в образовании иммунного ответа организма. При таком поражении возникает ситуация, в которой клетки, стоящие на страже организма, не только не помогают в борьбе с чужеродными агентами, но и распознаются иммунной системой как чужие и подвергаются разрушению.

Происходит нарушение нормальной реакции организма на чужеродный агент, постепенное разрушение иммунной системы человека, который становится беззащитным перед инфекционными заболеваниями, в том числе и перед теми, которые в обычном состоянии не представляют для иммунной системы больших проблем и совершенно не опас-

ны. Состояние, когда количество вируса повышается до такого уровня, что организм перестает сопротивляться любым инфекциям, называется СПИДом. То есть СПИД может стать следствием отсутствия или неправильного лечения ВИЧ-инфекции, но ВИЧ не единственная причина СПИДа, хотя на данный момент является наиболее распространенной.

На сегодня вероятность рождения инфицированного ребенка от ВИЧ-инфицированной женщины составляет около 30%. Однако при условии проведения беременной назначенных врачом профилактических мероприятий риск рождения у нее ВИЧ-инфицированного ребенка снижается до 0,5–2%. Это означает, что из 100 детей, рожденных ВИЧ-инфицированными матерями, 98% будут здоровы.

В большинстве случаев практически невозможно сразу после рождения ребенка от ВИЧ-инфицированной матери достоверно оценить вероятность его заражения. Для окончательного подтверждения или опровержения диагноза необходимо определенное время. Так, у всех новорожденных в крови обнаруживаются антитела к ВИЧ, переданные пассивно матерью, которые в дальнейшем исчезают из организма ребенка с его ростом. Это означает, что ребенок не будет инфицирован. Возможна другая ситуация, в которой ребенок был инфицирован внутриутробно или в процессе родов, тогда антитела не будут исчезать, т.к. кроме материнских антител начнут вырабатываться собственные, и через некоторое время, используя комплексную лабораторную диагностику, можно будет найти другие подтверждения наличия вируса в крови. Следовательно, существует вероятность проявления ВИЧ-инфицирования у младенца в более поздние сроки, а не сразу после рождения.

Дети, ВИЧ-инфицированные матери которых пассивно передали им антитела к ВИЧ, считаются условно больными. Такое состояние согласно Международному классификатору болезней (МКБ-10) обозначается как R75 — неокончательный тест на ВИЧ.

Эти дети составляют большинство от числа детей, рожденных ВИЧ-инфицированными матерями. С ростом ребёнка происходит разрушение материнских антител, и обычно после 1,5-летнего воз-

раста практически все лабораторные тесты на ВИЧ-инфекцию у них отрицательные. В России такие дети по достижении 1,5-летнего возраста снимаются с учета при условии отрицательных анализов.

— *Может быть, у ВИЧ-инфицированных детей как-то особенно протекают обычные болезни?*

— Дети с диагнозом «ВИЧ-инфекция» нуждаются в более пристальном внимании и более строгом лечении в период заболеваний, у них большая вероятность возникновения осложнений.

— *Можно ли заразиться ВИЧ в процессе общения с ВИЧ-инфицированным ребенком? Какие необходимо принять меры предосторожности?*

— Считается, что бытовым путем заразиться ВИЧ невозможно. ВИЧ неустойчив во внешней среде и чувствителен ко всем дезинфицирующим средствам. Заразиться ВИЧ возможно несколькими путями: половым, парентерально (через кровь) и вертикальным (от матери к плоду). Источником заражения является ВИЧ-инфицированный человек, который может находиться как в стадии развернутых проявлений заболевания (СПИД), так и в бессимптомной стадии вирусоносительства (что происходит гораздо чаще).

Несмотря на то, что вирус находится во всех жидкостях и тканях человека, опасными для дальнейшего распространения инфекции считается кровь, сперма, вагинальный секрет и грудное молоко. Это связано с тем фактом, что в слюне, слезной жидкости и моче вирус находится в небольшом количестве, недостаточном для заражения другого человека. Также считается доказанным, что кровососущие насекомые не играют роли в распространении ВИЧ-инфекции.

— *Что делать, если ВИЧ-инфицированный ребенок поранился и необходимо обработать рану?*

— Нужно спокойно обработать ранку, так же как мы поступаем с ранками здоровых детей. Однако нужно помнить, что в современном

мире у человека могут быть заболевания крови гораздо более агрессивные, чем ВИЧ-инфекция, например вирусные гепатиты. Поэтому при контакте с кровью любого человека, независимо от наличия ВИЧ-инфекции, необходимо принимать меры предосторожности. Желательно избегать непосредственного контакта с кровью, например надеть медицинские перчатки. Если произошел контакт с кровью, необходимо как можно быстрее убрать кровь с кожи. Для этого надо обработать кожу спиртом, затем промыть проточной водой с мылом и еще раз обработать спиртом. Если у вас на руках тоже имеются ранки, нужно обработать повреждение спиртовой настойкой йода.

Существует огромное количество мифов о ВИЧ. Часть из них отображена на стр. 79. Если вы читаете это пособие, скорее всего, вы специалист, работающий с ВИЧ-инфицированными детьми. И все-таки давайте сверим ориентиры, удостоверимся, что мы говорим на одном языке и одинаково понимаем риски, связанные с ВИЧ.

1. Как называется заболевание?

- СПИД
- Вирус иммунодефицита человека
- ВИЧ-инфекция

2. Если у ребенка обнаружены материнские антитела, это означает, что у него ВИЧ-инфекция?

- Да
- Не обязательно. Это означает, что у его матери была ВИЧ-инфекция. Для подтверждения или снятия диагноза нужны дополнительные обследования в течение 6 месяцев на наличие вируса в крови
- Нет

3. Если у ребенка ВИЧ-инфекция:

- он скоро умрет
- он проживет полноценную жизнь при условии регулярного, пожизненного приема антиретровирусных препаратов
- его нужно изолировать от других детей
- его лучше не целовать и не обнимать
- ему нужна отдельная посуда
- ему нужна своя зубная щетка
- ему нужна семья
- он не должен ходить в садик, ведь там дети могут подраться или облизнуть одну и ту же игрушку
- он должен учиться на дому
- он может учиться со всеми и ездить в летний лагерь

4. При контакте с кровью любого человека нужно надевать перчатки, так как:

- у него может быть ВИЧ-инфекция
- этого требуют санитарные нормы
- у него могут быть другие заболевания, передаваемые с кровью

5. За 35 лет наблюдения за ВИЧ-инфекцией не было ни одного случая бытового заражения от ребенка к ребенку, почему?

- ВИЧ не передается со слюной, потом, слезами
- ВИЧ быстро погибает вне организма человека
- Всех детей с ВИЧ изолируют в больницах
- У детей с ВИЧ на терапии количество вируса в крови минимально, этого не достаточно для заражения

- Дети с ВИЧ быстро умирают
- Кожа является естественным препятствием для передачи вируса
- ВИЧ не передается воздушно-капельным путем

ОТВЕТЫ:

1. Как называется заболевание?

- ВИЧ-инфекция

2. Если у ребенка обнаружены материнские антитела, это означает, что у него ВИЧ-инфекция?

- Не обязательно. Это означает, что у его матери была ВИЧ-инфекция. Для подтверждения или снятия диагноза нужны дополнительные обследования в течение 6 месяцев на наличие вируса в крови

3. Если у ребенка ВИЧ-инфекция:

- он проживет полноценную жизнь при условии регулярного, пожизненного приема антиретровирусных препаратов
- ему нужна своя зубная щетка (как и всем детям!)
- ему нужна семья
- он может учиться со всеми и ездить в летний лагерь

4. При контакте с кровью любого человека нужно надевать перчатки, так как:

- у него может быть ВИЧ-инфекция
- этого требуют санитарные нормы
- у него могут быть другие заболевания, передаваемые с кровью

5. За 35 лет наблюдения за ВИЧ-инфекцией не было ни одного случая бытового заражения от ребенка к ребенку, почему?

- ВИЧ не передается со слюной, потом, слезами*
- ВИЧ быстро погибает вне организма человека*
- У детей с ВИЧ на терапии количество вируса в крови минимально, этого не достаточно для заражения*
- Кожа является естественным препятствием для передачи вируса*
- ВИЧ не передается воздушно-капельным путем*

Мы ознакомились с заболеванием ВИЧ-инфекция, путями передачи и особенностями детей с ВИЧ.

Помимо рождения с таким непростым заболеванием в среднем около 10% детей с ВИЧ попадают в категорию детей, оставшихся без попечения родителей.

Количество детей с ВИЧ зависит от степени пораженности региона заболеванием ВИЧ. Статистические данные на начало 2017 года представлены в следующем разделе. На настоящий момент данные могут измениться.

Статистика по регионам РФ на начало 2017 года

| № п/п | Территория | Число детей с ВИЧ ¹ | Из них сироты ² |
|-------|-----------------------------|--------------------------------|----------------------------|
| | РОССИЙСКАЯ ФЕДЕРАЦИЯ | 9972 | 867 (8,7%) |
| | Центральный ФО | 1665 | 68 |
| 1 | Белгородская область | 23 | 3 |
| 2 | Брянская область | 16 | 1 |
| 3 | Владимирская область | 64 | 5 |
| 4 | Воронежская область | 31 | |
| 5 | Ивановская область | 92 | 6 |
| 6 | Калужская область | 29 | 1 |
| 7 | Костромская область | 27 | 2 |
| 8 | Курская область | 13 | 1 |
| 9 | Липецкая область | 11 | |
| 10 | Московская область | 528 | 11 |
| 11 | Орловская область | 15 | 2 |
| 12 | Рязанская область | 43 | 1 |
| 13 | Смоленская область | 19 | 3 |
| 14 | Тамбовская область | 15 | 3 |
| 15 | Тверская область | 146 | 10 |
| 16 | Тульская область | 87 | 14 |
| 17 | Ярославская область | 27 | |
| 18 | город Москва | 479 | 5 |
| | Северо-Западный ФО | 840 | 45 |
| 19 | Республика Карелия | 11 | 2 |
| 20 | Республика Коми | 12 | 2 |
| 21 | Архангельская область | 9 | 1 |
| 22 | Ненецкий АО | 0 | |
| 23 | Вологодская область | 25 | |
| 24 | Калининградская область | 90 | 9 |
| 25 | Ленинградская область | 208 | 25 |
| 26 | Мурманская область | 38 | 4 |
| 27 | Новгородская область | 40 | 2 |
| 28 | Псковская область | 7 | |
| 29 | город Санкт-Петербург | 400 | 60 (16%) |

¹ Число детей, рожденных инфицированными матерями, у которых диагноз «ВИЧ-инфекция» впервые поставлен на территории субъекта Российской Федерации (по данным Роспотребнадзора).

² Число детей, оставшихся без попечения (по данным Министерства образования и науки РФ).

Статистика по регионам РФ на начало 2017 года

| № п/п | Территория | Число детей с ВИЧ ¹ | Из них сироты ² |
|-------|-------------------------------------|--------------------------------|----------------------------|
| | Южный ФО | 663 | 38 |
| 30 | Республика Адыгея (Адыгея) | 8 | |
| 31 | Республика Калмыкия | 3 | |
| 32 | Республика Крым | 305 | 12 |
| 33 | Краснодарский край | 46 | 6 |
| 34 | Астраханская область | 15 | 3 |
| 35 | Волгоградская область | 141 | 18 (12%) |
| 36 | Ростовская область | 105 | 9 |
| 37 | город Севастополь | 40 | 6 |
| | Северо-Кавказский ФО | 190 | |
| 38 | Республика Дагестан | 32 | |
| 39 | Республика Ингушетия | 17 | |
| 40 | Кабардино-Балкарская Республика | 11 | |
| 41 | Карачаево-Черкесская Республика | 9 | |
| 42 | Республика Северная Осетия — Алания | 14 | |
| 43 | Чеченская Республика | 74 | |
| 44 | Ставропольский край | 33 | 2 |
| | Приволжский ФО | 2184 | 96 |
| 45 | Республика Башкортостан | 237 | 37 (16%) |
| 46 | Республика Марий Эл | 14 | 2 |
| 47 | Республика Мордовия | 11 | 3 |
| 48 | Республика Татарстан (Татарстан) | 103 | 8 |
| 49 | Удмуртская Республика | 76 | 11 (15%) |
| 50 | Чувашская Республика — Чувашия | 26 | |
| 51 | Пермский край | 167 | 26 (16%) |
| 52 | Кировская область | 16 | 1 |
| 53 | Нижегородская область | 209 | 13 |
| 54 | Оренбургская область | 351 | 45 (13%) |
| 55 | Пензенская область | 33 | 1 |
| 56 | Самарская область | 623 | 55 |
| 57 | Саратовская область | 161 | 21 (13%) |
| 58 | Ульяновская область | 157 | 13 |

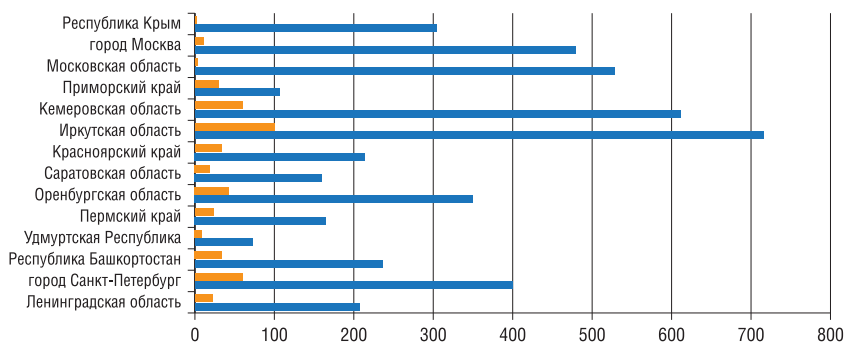
¹ Число детей, рожденных инфицированными матерями, у которых диагноз «ВИЧ-инфекция» впервые поставлен на территории субъекта Российской Федерации (по данным Роспотребнадзора).

² Число детей, оставшихся без попечения (по данным Министерства образования и науки РФ).

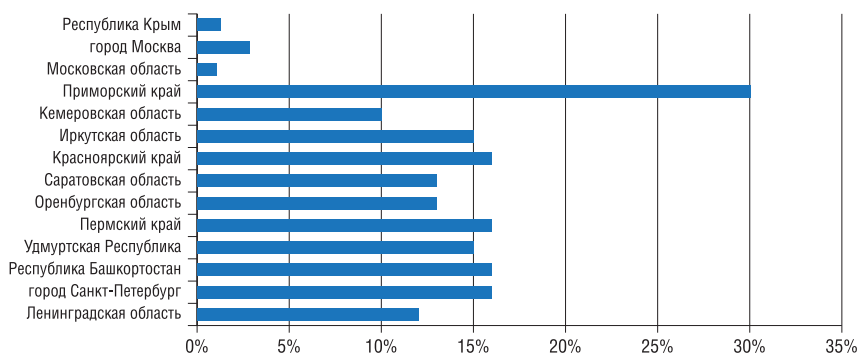
| № п/п | Территория | Число детей с ВИЧ ¹ | Из них сироты ² |
|-------|---------------------------|--------------------------------|----------------------------|
| | Уральский ФО | 1729 | 111 |
| 59 | Курганская область | 29 | 7 |
| 60 | Свердловская область | 992 | 38 |
| 61 | Тюменская область | 200 | 7 |
| 62 | Ханты-Мансийский АО | 159 | |
| 63 | Ямало-Ненецкий АО | 10 | |
| 64 | Челябинская область | 339 | — |
| | Сибирский ФО | 2536 | |
| 65 | Республика Алтай | 5 | |
| 66 | Республика Бурятия | 81 | 10 |
| 67 | Республика Тыва | 1 | |
| 68 | Республика Хакасия | 16 | |
| 69 | Алтайский край | 278 | 19 |
| 70 | Забайкальский край | 49 | 2 |
| 71 | Красноярский край | 215 | 35 (16%) |
| 72 | Иркутская область | 715 | 103 (15%) |
| 73 | Кемеровская область | 610 | 61 (10%) |
| 74 | Новосибирская область | 360 | 17 |
| 75 | Омская область | 114 | 5 |
| 76 | Томская область | 92 | 6 |
| | Дальневосточный ФО | 165 | 39 |
| 77 | Республика Саха (Якутия) | 9 | |
| 78 | Камчатский край | 3 | |
| 79 | Приморский край | 108 | 33 |
| 80 | Хабаровский край | 18 | 2 |
| 81 | Амурская область | 11 | 2 |
| 82 | Магаданская область | 1 | |
| 83 | Сахалинская область | 10 | 2 |
| 84 | Еврейская АО | 2 | |
| 85 | Чукотский АО | 3 | |

¹ Число детей, рожденных инфицированными матерями, у которых диагноз «ВИЧ-инфекция» впервые поставлен на территории субъекта Российской Федерации (по данным Роспотребнадзора).

² Число детей, оставшихся без попечения (по данным Министерства образования и науки РФ).



Регионы с наибольшим количеством детей-сирот с ВИЧ
(для сравнения — три региона, где проблема решена:
Московский регион и республика Крым)



Процент сирот от общего количества детей с ВИЧ региона

Как видно из диаграмм, в нескольких регионах проблему семейного устройства ВИЧ-инфицированных детей, оставшихся без попечения родителей, практически удалось решить. Это Московский регион, Республика Крым. Большинство детей, оставшихся в учреждениях для детей-сирот, помимо ВИЧ-инфекции имеют другие сложные нарушения здоровья. Активно устраивают детей с ВИЧ в семьи в Ленинградской, Свердловской и Челябинской областях. В этих регионах больше 200 ВИЧ-инфицированных детей воспитываются в замещающих семьях. Следующие разделы позволят вам понять, какие меры помогли достичь таких результатов.

Интервью с заведующей поликлиническим отделом для детей Московского городского центра профилактики и борьбы со СПИДом кандидатом медицинских наук, врачом-педиатром высшей категории Юлией Федоровной Влацкой.

— *За 15 в Москве новые семьи нашли более 400 детей-сирот, рожденных ВИЧ-инфицированными женщинами, около 80 из них с подтвержденным диагнозом «ВИЧ». Когда у вас появилась уверенность, что дети-сироты с диагнозом «ВИЧ-инфекция» могут жить в замещающих семьях?*

— Данное понимание было изначально. ВИЧ-инфекция не является приговором и не должна влиять на социальную адаптацию детей с данным диагнозом. Не случайно на законодательном уровне положение о равном положении детей с ВИЧ-инфекцией и без было закреплено уже в 1995 году, когда был принят Федеральный закон от 30 марта 1995 года № 38-ФЗ «О предупреждении распространения в Российской Федерации заболевания, вызываемого вирусом иммунодефицита человека (ВИЧ-инфекции)» (ст. 17).

— *В 2000–2006 годах новые семьи находили 2–3 ребенка в год, приемные родители опасались брать детей с этим диагнозом в семьи. На данный момент в замещающих семьях воспитываются больше 105 детей, больше 50 детей с ВИЧ привезены из других городов. Как происходило изменение отношения кандидатов в приемные родители к детям-сиротам с ВИЧ за последнее десятилетие?*

— Доступность информации о том, что дети с ВИЧ-инфекцией имеют равный доступ ко всем сферам социальной жизни, медицинской помощи на общих основаниях, что им назначаются социальная пенсия, пособие и предоставляются меры социальной поддержки, установленные для детей-инвалидов законодательством Российской Федерации (ст. 19 закона), а лицам, осуществляющим уход за ВИЧ-инфицированными несовершеннолетними, выплачивается соответ-

ствующее пособие и в ряде случаев сохраняется непрерывный трудовой стаж (ч. 1 ст. 18 закона), обеспечила благоприятные условия для рассмотрения ВИЧ-инфицированных детей-сирот в кандидаты на семейное устройство.

Также большое значение имеет уверенность кандидатов в приемные родители в доступе ВИЧ-инфицированных детей ко всем видам медицинской помощи, новым антиретровирусным препаратам.

— *Вы общаетесь с кандидатами в приемные родители. Как вы оцениваете их мотивацию?*

— По опыту общения с кандидатами в приемные родители основная мотивация — принять непосредственное участие в жизни ребенка, помочь ему вырасти, социально адаптироваться, хотя материальная поддержка со стороны государства тоже имеет немаловажное значение.

При собеседовании мы определяем готовность потенциальных усыновителей и опекунов к лечению ВИЧ-инфицированного ребенка, четко следуя назначениям лечащего врача поликлиники Центра СПИД. Далее с точки зрения готовности к выполнению порядка диспансерного наблюдения ребенка в СПИД-центре в объеме регулярных (не реже 1 раза в 3 месяца) лабораторных исследований и непрерывного приема лекарственных препаратов.

— *Как большинство замещающих родителей заботятся о здоровье детей с ВИЧ? Регулярно ли приходят на прием в детское поликлиническое отделение СПИД-центра, следят ли за приверженностью терапии детей?*

— Детской поликлиникой Московского городского центра СПИД на постоянной основе осуществляется контроль посещаемости детьми учреждения. За весьма редким исключением, замещающие родители справляются с обязанностью по регулярному диспансерному наблюдению приемных детей без нареканий со стороны врачебного

состава МГЦ СПИД. Случаи низкой приверженности диспансерному наблюдению и терапии выявляются на начальной стадии, что позволяет оперативно принимать меры воздействия, в частности обращаться в органы опеки и попечительства.

— *Дети с ВИЧ нуждаются в регулярном наблюдении врачей, но в каждом регионе есть родители «ВИЧ-отрицатели», которые не дают терапию детям, отказываются от лечения. Как налажена работа по выявлению и привлечению к ответственности недобросовестных семей?*

— Согласно действующим требованиям по ведению медицинской документации лечащий врач всегда назначает временной период, рекомендованный для очередного посещения детской поликлиники МГЦ СПИД. В случае неявки уже на следующий день производится активный вызов законных представителей ребенка на прием. При невыполнении рекомендации врача о явке информация об ограничении права ребенка на доступ к медицинской помощи передается в территориальный орган опеки и попечительства, который по запросу полномочен произвести выход по адресу проживания для организации явки на прием. В случае грубого (продолжительного) нарушения режима диспансерного наблюдения информация МГЦ СПИД может передаваться в суд для ограничения законных представителей в правах по отношению к ребенку или в органы прокуратуры.

— *К вам за консультацией за эти годы обратилось большое количество семей. О чем вы говорите с кандидатами в приемные родители перед принятием ребенка в семью?*

— Основной целью является донести до родителей правила диспансерного наблюдения и лечения ребенка. Данные правила регламентированы Законом № 38-ФЗ и разделом 6 Постановления Главного государственного санитарного врача Российской Федерации от 11 января 2011 года № 1 «Об утверждении СП 3.1.5.2826-10 «Профилактика ВИЧ-

инфекции». Отдельным является разговор об ответственности законных представителей в случае отказа от лечения ребенка, предусмотренной положениями ст. 122, 125, 156 Уголовного кодекса РФ.

— *К чему должны быть готовы кандидаты в приемные родители, если решили принять в семью ребенка с ВИЧ?*

— К принятию и пониманию диагноза ребенка и осознанию ответственности за его здоровье.

— *Какие дополнительные риски имеют юноши и девушки 16–18 лет с диагнозом «ВИЧ», выпускники учреждений для детей-сирот?*

В указанном возрасте в отношении ВИЧ-инфицированного лица уже применимо действие ст. 122 УК РФ, предусматривающей ответственность не только за умышленное заражение ВИЧ другого лица, но и за постановку в опасность заражения. В связи с этим специалистами МГЦ СПИД уделяется особое внимание вопросу о своевременном информировании ВИЧ-инфицированных пациентов подросткового возраста об ответственности за передачу ВИЧ-инфекции другому лицу.

— *Почему, на ваш взгляд, дети-сироты с диагнозом «ВИЧ», с сохраненным интеллектом обязательно должны быть устроены в новые семьи?*

— Дети с ВИЧ-инфекцией, наблюдаемые в СПИД-центре, имеют равные перспективы для роста и развития по сравнению с детьми, не имеющими такого диагноза. Меры социальной поддержки на региональном и федеральном уровнях направлены на мотивацию семейного устройства детей-сирот с ВИЧ.

— *Во многих регионах дети с диагнозом «ВИЧ» не могут получить льготные путевки на отдых и лечение по сопутствующим заболеваниям. В Москве таких проблем нет. Как этого удалось добиться?*

— Меры социальной поддержки в виде льготных санаторно-курортных путевок и лечения сопутствующих заболеваний вхо-

дят в объеме региональных мер. Кроме этого, важным фактором их предоставления является фактическое отсутствие дискриминации в отношении ВИЧ-инфицированных по отношению к иным льготным категориям детей.

— *С вступлением нового закона о медико-социальной экспертизе для присвоения статуса «ребенок-инвалид» во многих регионах детям с ВИЧ отказывают в прохождении комиссии. В Москве данных проблем нет. Как налажен этот процесс?*

— Юридический статус «ребенок-инвалид» присвоен ВИЧ-инфицированным детям Федеральным законом (ст. 19) и не подлежит пересмотру или изменению в зависимости от подходов, выработанных региональным законодательством, в том числе в зависимости от стадии заболевания. Случаи отказов в прохождении медико-социальной экспертизы, влекущей за собой ограничение прав ребенка на получение льгот и мер поддержки, предусмотренных федеральным законом, подлежат обжалованию в вышестоящие инстанции и в суде.

— *Ваши коллеги решают множество вопросов, и не только медицинских, помогая семьям с ВИЧ-инфицированными детьми. Какова роль Центров профилактики и борьбы со СПИДом в жизни детей с ВИЧ?*

— На примере Московского городского центра СПИД в рамках амбулаторного педиатрического отделения для ВИЧ-инфицированных детей и их законных представителей доступны также услуги психолога и юриста, что позволяет обеспечить высокий уровень комплексного обслуживания пациентов.

На примере Московского городского центра профилактики и борьбы со СПИДом становится понятно, что роль специалистов центра в судьбах детей с ВИЧ является центральной. Они не только заботятся о здоровье детей, но и должны решать их юридические проблемы, отстаивать права, выде-

лять время на просвещение кандидатов в приемные родители, налаживать взаимодействие учреждений здравоохранения, образования, культуры и социальной защиты во благо ВИЧ-инфицированных детей. В тех регионах, где специалисты СПИД-центров занимают такую позицию, ситуация с семейным устройством ВИЧ-инфицированных детей меняется в лучшую сторону. Посмотрим, какие еще факторы влияют на решение данного вопроса.

Роль учреждения для детей-сирот

С 2000 года все дети-сироты 0—4 лет, рожденные ВИЧ-инфицированными женщинами Москвы, проживают в государственном лечебно-профилактическом учреждении «Специализированный дом ребенка №7 для ВИЧ-инфицированных детей-сирот» Управления здравоохранения Восточного административного округа г. Москвы. За 17 лет в семье было устроено больше 400 детей, около 90 из них — с диагнозом «ВИЧ». В 2015 году в ходе реорганизации учреждений для детей-сирот дом ребенка был преобразован в Центр содействия семейному воспитанию «Соколенок». Поговорим с директором ГКУ ЦССВ «Соколенок» врачом высшей категории В. Ю. Крейдичем.

— *Виктор Юрьевич, как вы пришли к теме «Дети с ВИЧ»?*

— Можно сказать, совершенно случайно, в 2000 году предложили работу главным врачом дома ребенка, от которой многие отказались, а я согласился.

— *Как вам удалось сформировать коллектив «не боящихся» детей с ВИЧ?*

— Процесс формирования коллектива всегда длительный. Я не считаю, что тема ВИЧ удлинила его. Коллектив формировался практически с нуля. С каждым новым сотрудником, как и любой другой руководитель, проводя собеседование, разъяснял тему ВИЧ-инфекции. Также проводили беседы сотрудники СПИД-центра. Да, была часть персонала, которая длительное время боялась, но их было не много, с кем-то пришлось расстаться. Информация, чего стоит опасаться на самом деле, развеивала многие мифы. А основным требованием помимо профессиональных качеств считаю любовь к детям.

— *В конце 90-х годов страх и невежество людей в теме ВИЧ были еще острее, чем сейчас. Почему вы были уверены, что дети-сироты, рожденные ВИЧ-инфицированными женщинами, должны жить в семьях?*

— В этом вопросе тема любого диагноза не уместна. Любой ребенок, с любым диагнозом, в том числе ВИЧ-инфицированный, должен

жить в семье. К сожалению, не все семьи готовы, так что есть над чем работать.

— За 10 лет из дома ребенка, которым вы руководите, было устроено в семьи больше 420 детей, рожденных ВИЧ-положительными женщинами. Что сработало? Какие предпринимаемые вами усилия позволили им найти новые семьи?

— Мне было очень обидно, что к маленьким, красивым, замечательным малышам, находящимся у нас, никто не приходил. К ним не давали направления, их боялись, и о них банально никто не знал. Приходилось проводить санпросветработу, стал читать лекции в школе приемных родителей. И после каждой лекции один-два кандидата приходили и в итоге забирали ребенка. Большой помощью стал цикл передач программы «Детский вопрос» «Радио России». Самый положительный эффект дало создание с разрешения нашей опеки сайта, на форуме которого родители, принявшие от нас детей, делились своим опытом и, что называется, рекламировали остававшихся у нас ребятишек. В результате совместной работы с органами опеки, общественностью и государственными структурами и удалось достичь высокой информированности в заинтересованной среде о существовании этих детей и возможностях их жизнеустройства. Нам также удалось, на мой взгляд, создать в учреждении теплую, благоприятную для детей обстановку, что, несомненно, способствовало достичь таких результатов

— Вы проводите ежегодные встречи «выпускников» дома ребенка, видите, как взрослеют мальчики и девочки, нашедшие семьи в возрасте 1–3 лет. Это уникальное явление для России. Как это получилось?

— Может быть, мне повезло, что нас окружали не равнодушные люди, которые искренне хотели помочь нашим детям. И нам всегда была интересна их дальнейшая судьба, весь персонал всегда переживает, так как вкладывает в каждого ребенка частичку своей души. И очень хочется увидеть результат своей работы. И как мне кажется, люди видели на-

шу искреннюю заботу и принимали наши предложения о встречах, где они могли поделиться не только своими успехами, но и возникающими проблемами, часть которых мы помогали разрешить.

— Рекомендуете ли вы повторить этот опыт другим учреждениям? Почему?

— Форматы могут быть разными, и в том или ином виде такие встречи проводят разные учреждения (может, только не так регулярно и массово). Главное, чтобы это не было организовано формально, для галочки. Лично нам эти встречи приносили и приносят только положительные эмоции. Дают нам новые силы в нашей работе. И являются для персонала одним из средств в профилактике синдрома выгорания.

— Многие государственные учреждения для детей-сирот боятся пускать к себе волонтеров. Взаимодействие с волонтерами, приемными родителями необходимо? Какие задачи это может решить?

— Если коллектив учреждения добросовестно относится к своим обязанностям, то бояться или стесняться им нечего. Неформальный взгляд со стороны, искренняя готовность оказать помощь способны разрешить многие, самые разные проблемы. Только нельзя перекладывать все на их плечи.

— Многие учреждения для детей-сирот «придерживают детей», не передавая их в семьи, боясь, что учреждение закроют. Что вы думаете об этом?

— Конечно, и мы задумываемся о своем завтрашнем дне, но нельзя планировать свое благополучие на неблагополучии детей. Если детей мало, то нужно думать, какие еще услуги может оказывать ваше учреждение. Искать новые формы работы.

— У вас сложный контингент женщин, дети которых воспитываются в вашем учреждении, — они больны наркоманией, алкоголизмом. Были ли случаи излечения мам и воссоединения таких семей?

— У нас самые разные женщины. Большую часть мы никогда не видим и часто ничего о них не знаем. По анамнезу в подавляющих случаях мамы наших детей употребляли наркотики. Много бомжей. Но каждый год несколько детей возвращаются в кровную семью. Иногда забирают бабушки. Про излечение сказать не могу.

— *Какова в настоящее время ситуация в Москве с устройством детей-сирот, рожденных ВИЧ-инфицированными женщинами, в новые семьи?*

— Не могу говорить про ситуацию в Москве, а только про наше учреждение. У нас, считаю, неплохо.

— *Дом ребенка преобразован в Центр содействия семейному воспитанию «Соколенок». Зачем это сделано? Какие позволяет решать задачи?*

— Переход из статуса дома ребенка в ЦССВ позволил расширить перечень оказываемых услуг. К временному содержанию детей добавились услуги по содействию семейному устройству (школа приемных родителей) и по сопровождению семей. Чем мы пытались заниматься и раньше, а теперь на законных условиях.

— *Что вы посоветуете руководителям учреждений для детей-сирот, рожденных ВИЧ-инфицированными женщинами, для увеличения количества детей, устроенных в семьи?*

Могу посоветовать не бояться ВИЧ-инфицированных детей и передавать их в семьи на воспитание. Методы увеличения в разных регионах могут быть разные (маркетинг), но очень действенна информированность о наличии и потребности в семье детей (реклама).

Итак, можно сделать вывод, что «открытость» учреждения, готовность руководителя взаимодействовать с приемными родителями, волонтерами, благотворительными фондами, СМИ, просвещение кандидатов в приемные родители и любовь к детям помогают семейному устройству детей, рожденных с ВИЧ.

Добавим, что за 12 лет около специалистов дома ребенка сформировалось сообщество приемных родителей, которые распространили информацию о детях с ВИЧ по социальным сетям в интернет-пространстве, и все больше кандидатов рассматривают для себя возможность принять в семьи детей с ВИЧ. С 2007 года работает интернет-форум для родителей www.mdr7.ru.

Мы узнали, что семейное устройство маленьких детей зависит от профессионализма специалистов, а как решается данный вопрос для детей постарше? В Москве за 15 лет в семье было устроено больше 40 подростков с данным заболеванием. Ознакомимся, как решается данная проблема в другом регионе.

Предоставим слово директору муниципального бюджетного учреждения «Центр помощи детям, оставшимся без попечения родителей, «Акварель» Челябинска Марине Александровне Ушаковой.

Вот уже 10 лет в Центре помощи детям, оставшимся без попечения родителей, «Акварель» Челябинска воспитываются дети с ВИЧ-инфекцией.

Первые ребята были зачислены в 2007 году. На тот момент в стране остро встала проблема устройства в интернаты детей-сирот, инфицированных ВИЧ, которые уже подросли, и их дальнейшее пребывание в системе учреждений здравоохранения оказалось невозможным. В Челябинской области было 55 детских домов, но в связи с тем, что ВИЧ-положительные дети-сироты нуждались в постоянном наблюдении в СПИД-центре, находящемся в Челябинске, естественным стало определение таких детей в один из детских домов областного центра.

С 2007 года по настоящее время через учреждение прошли более 30 воспитанников, имеющих диагноз «ВИЧ». Большая часть из них —

дети, зараженные перинатальным путем во время беременности матери, оставленные в роддоме, либо попавшие в учреждения интернатного типа уже после смерти родителей от СПИДа. В последнее время прослеживается тенденция по появлению подростков, инфицированных половым путем и через употребление инъекционных наркотиков.

За эти годы центром «Акварель» пройден долгий и трудный путь — от работы сотрудников в перчатках с данной категорией детей, изоляции их в отдельную группу, домашнего обучения и отказа населения от общения с ними до полной интеграции в общество, принятия детей социальным окружением. Социализировать детей-сирот с ВИЧ, преодолеть дискриминацию и стигматизацию центру удалось одним из первых в стране. Его воспитанники первыми пошли учиться в массовые образовательные учреждения, первыми поехали отдыхать в оздоровительные учреждения, первой администрация учреждения отказалась от сегрегации их в отдельных группах.

В центре детям с ВИЧ комфортно, пусть в казенном, но на сегодняшний момент все-таки их доме они живут яркой, насыщенной жизнью, имеют широкие возможности для содержательного досуга и развлечений, в отношении их отсутствует дискриминация как со стороны здоровых сверстников, так и со стороны взрослых.

Но как бы этим детям ни было хорошо в учреждении, каждый из них мечтает попасть в семью. В далеком 2007 году сотрудники, даже в самых смелых своих мечтах, не могли представить, что общество начнет кардинально меняться, станет другим менталитет у соотечественников в плане приемного родительства, люди будут толерантны к тем, кто живет с ВИЧ. Ведь даже активно обсуждающееся иностранное усыновление не давало шанса этим детям обрести семью, так как продвинутые европейские страны по данному заболеванию имели запрет на усыновление.

Ребенку-сироте с ВИЧ поддержка и семейное окружение необходимы на протяжении всего этапа взросления. Без значимых взрослых, близких людей дети в подростковом возрасте в период самостоятель-

ного проживания в общежитиях часто бросают принимать терапию, боясь озвучить диагноз в среде сверстников, тем самым нанося вред своему здоровью и становясь источником заражения для партнеров.

С 2007 по 2011 год ни один ребенок с ВИЧ не был устроен на семейные формы воспитания. Но постепенно, год от года ситуация начала изменяться. Всего на сегодня удалось отдать в семьи более 60% инфицированных детей. Конечно, в разрезе цифр семейного устройства в городе данная статистика не выглядит внушающей, но тенденция к увеличению устроенных позволяет говорить о том, что общество меняется и усилия коллектива не проходят даром.

Факторами, способствующими устройству в семью детей, являются следующие:

- Убежденность всего коллектива учреждения в том, что данная категория детей ничем не отличается от остальных и как никакая другая нуждается в семейном устройстве. На любом этапе кандидат в приемные родители должен быть окружен сотрудниками, которые грамотно и профессионально проконсультируют, что дети с ВИЧ — это дети с обычными потребностями, но с наличием еще и потребностей в наблюдении, лечении и сопровождении, касающемся непосредственно их заболевания. Поэтому в центре большое внимание уделяется непрерывному повышению квалификации работников: участие в международных и российских стажировках по обмену опыта по вопросам профилактики и сопровождения людей и детей, живущих с ВИЧ, обучение на очных и дистанционных курсах. Толерантность сотрудников к людям с ВИЧ приводит к тому, что и они сами становятся приемными родителями для этих детей.
- Внедрение опыта по повышению компетенций региональных и муниципальных специалистов системы социальной защиты в вопросах особенностей детей-сирот с ВИЧ. Работниками МБУ «Центр «Акварель» при поддержке регионального СПИД-центра

повышается профессиональная подготовка по вопросам ВИЧ-инфекции сотрудников системы социальной защиты Челябинска. В 2016 году проведено 10 семинаров для 34 учреждений системы социальной защиты города с охватом 200 человек, что тоже положительным образом влияет на увеличение числа детей, переданных в семью. Очень важно еще на этапе знакомства кандидатов с базой данных детей-сирот получить квалифицированную помощь в подборе ребенка, а не услышать стигматизированный вердикт о том, что такого ребенка в семью лучше не брать.

- Социально-психологическое сопровождение всех замещающих семей, воспитывающих детей с ВИЧ, переданных из МБУ «Центр «Акварель». Для желающих проводится цикл обучающих мероприятий «Школа эффективного родителя», где родители могут повышать компетенцию по вопросам, связанным с ВИЧ у детей, обсуждают актуальные вопросы со специалистами и между собой, получают помощь в вопросах раскрытия диагноза и психологической адаптации ребенка в семье после раскрытия диагноза, где оказывается помощь по формированию круга поддержки.
- Создание клуба замещающих семей «Вместе», где семьи могут общаться в неформальной обстановке, имеют возможность посещать досуговые и культурные мероприятия, что благотворно влияет на психологический климат семьи и позволяет предотвратить возвраты из замещающих семей.
- Организация курса лекций и занятий для ВИЧ-инфицированных подростков (детей, уже переданных в семью) с участием врачей, психологов, социальных педагогов, юристов для формирования их социальной адаптации в обществе, сексуального поведения, помощи в профессиональной ориентации и т.д.
- Поддержка семей, принявших детей с ВИЧ из дома ребенка. Дети растут, а вместе с ними появляются проблемы, которые мы с удовольствием поможем решить.

- Информационная открытость. Сотрудники учреждения очень долго тщательно скрывали наличие таких детей, об особенностях знали только в узких профессиональных кругах. Но с 2013 года центр решил в открытую говорить о детях с ВИЧ. Государственному учреждению, наверное, легче, чем кровным родственникам, которые хранят за семью печатями тайну диагноза, в силу того, что на сегодня это одна из самых социально не одобряемых болезней. Центр имеет возможность в открытую говорить о наличии таких детей, не боясь дискриминации со стороны общества, так как не все дети с ВИЧ.
- Много лет практически в ежедневном режиме в социальных сетях размещается информация о жизни воспитанников, их достижениях, досуге, что способствует привлечению кандидатов. Таким образом, опосредованно подчеркивается, что дети с ВИЧ не имеют никаких ограничений ни в обучении, ни в досуге, ни в спорте. Освещение жизни детей приносит ощутимые результаты в виде обретения семьи для воспитанников с диагнозом «ВИЧ-инфекция», ведь не у всех потенциальных кандидатов в приемные родители появляется взвешенная идея принять в семью ребенка именно с данным заболеванием. Первая девочка именно благодаря размещению новости о мероприятии была устроена в семью. Мимолетное прочтение новости, симпатичная мордашка девочки, лихо отплясывающей русский народный танец на фотографии, и результат — ребенок с неизлечимым заболеванием обрел семью.
- Работа с различными социальными партнерами, организация и проведение массовых мероприятий по проблемам профилактики ВИЧ-инфекции и вопросам толерантности среди населения Челябинска, где проходит большая разъяснительная работа по проблемам ВИЧ, адекватному восприятию данной категории людей в обществе. Так, например, взаимодействие между учреждением и одной из детских студий города привело к семейному устройству ребенка с ВИЧ.

Позитивные изменения по семейному устройству детей с ВИЧ происходят за счет создания доверительных отношений между помогающими специалистами и семьями, пространства для открытого обсуждения актуальных проблем, возможности организации взаимопомощи замещающих семей друг другу, оказания оперативной профессиональной помощи и перенаправления на получение услуг смежным партнерам, просветительской работы среди населения региона.

Обратите внимание, что все те же факторы приводят к успеху в семейном устройстве детей-сирот с ВИЧ: просвещенность, «открытость» учреждения, понимание, что дети с ВИЧ должны жить в семьях, работа со СМИ.

В статье прозвучала важная причина необходимости семейного устройства детей с ВИЧ: «Ребенку-сироте с ВИЧ поддержка и семейное окружение необходимы на протяжении всего этапа взросления. Без значимых взрослых, близких людей дети в подростковом возрасте в период самостоятельного проживания в общежитиях часто бросают принимать терапию, боясь озвучить диагноз в среде сверстников, тем самым нанося вред своему здоровью и становясь источником заражения для партнеров».

Для организации создание на своей базе службы сопровождения семей с ВИЧ-инфицированными детьми является возможностью сохранения коллектива в условиях реорганизации учреждений и устройства большинства детей-сирот в семьи.

В Москве сопровождением семей с ВИЧ-инфицированными детьми занимается государственное казенное учреждение «ЦССВ «Соколенок» Департамента труда и социальной защиты г. Москвы. Данная служба была создана в 2015 году, ее руководителем является психолог Полина Сергеевна Гальцова. Мы попросили ее рассказать о психологических проблемах детей и подростков с ВИЧ.

Впервые я познакомилась с семьями, воспитывающими детей, затронутых ВИЧ-инфекцией, в 2007 году. Сначала это были разовые консультации, не имеющие отношения к заболеванию. Я тогда мало знала о ВИЧ, но осознание того факта, что люди приняли детей в семью, живут с ними, воспитывают и не подвергаются опасности, помогло избежать предвзятого отношения к заболеванию и инфицированным детям. Постепенно я больше погружалась в помощь данной категории семей, много узнала об этой теме, о трудностях, с которыми сталкиваются дети, подростки и взрослые, их воспитывающие. Большинство проблем связаны с мифологизацией ВИЧ, отсутствием у населения, включая специалистов, достоверных сведений о способах передачи и методах лечения ВИЧ-инфекции.

Учитывая неготовность общества к принятию людей с диагнозом «ВИЧ-инфекция», регулярны случаи дискриминации, многие дети, живущие с ВИЧ, растут в условиях необходимости соблюдения тайны. Часто ребенок, вступивший в подростковый возраст, может не знать о своей болезни, несмотря на то, что для сохранения здоровья нужен постоянный, ежедневный прием лекарств и систематическое наблюдение у врача, включающее анализ крови. Конечно, такая ситуация сказывается на психологическом состоянии: повышается уровень тревоги, самооценка нестабильна, возникают страхи и другие невротические проявления, связанные с невозможностью обсудить все возникающие вопросы.

Ребята, знающие о своей болезни, могут быть склонны к самостигматизации, неуверенности, в них развивается чувство одиночества и отделенности, особенно когда слышат негативные мнения о людях с ВИЧ.

Хочется заметить, что данные особенности формируются социальной ситуацией и отношением ближайшего окружения к теме ВИЧ и не связаны напрямую с влиянием самого вируса на ребенка.

Мы с коллегами считаем, что дети с ВИЧ-инфекцией должны жить в семьях и общество обязано менять отношение к людям, жи-

вущим с ВИЧ. В Москве в настоящее время нет проблемы устройства детей, рожденных с ВИЧ, в семьи, но есть регионы России, где детей-сирот с таким заболеванием много. Надеемся, что наши выпускники, получив достоверную информацию, будут более толерантно относиться к людям, живущим с ВИЧ, и делиться своими знаниями дальше и такое сарафанное радио сделает определенный вклад в снижение дискриминации.

Что движет приемными родителями? Мотивация приемных родителей — сложная и многогранная тема. Как правило, она не бывает простой и единственной, а составляет комплекс разных идей и причин, по которым взрослый человек решает воспитывать ребенка, лишившегося родительского попечения. Родители, воспитывающие детей с ВИЧ-инфекцией, — не исключение. Они понимают, что готовы принять в семью ребенка, находят малыша, выясняют особенности течения заболевания, медицинский прогноз, необходимое лечение и, взвесив свои силы, принимают решение воспитывать этого ребенка. Конечно, иногда диагноз «ВИЧ-инфекция» пугает потенциальных родителей, но общение с врачами и понимание, что ребенок может жить долго и полноценно, иметь здоровых детей и не опасен в быту, помогает преодолеть страхи.

Основные качества, необходимые для взрослого, воспитывающего ребенка с диагнозом «ВИЧ-инфекция», — это пунктуальность, терпение, настойчивость и стрессоустойчивость. Пунктуальность необходима для сохранения здоровья и жизни ребенка, потому что прием лекарств осуществляется строго по часам на протяжении всей жизни. Приемный родитель должен сначала сам соблюдать этот режим и постепенно, по мере взросления приучать ребенка к самостоятельному приему препаратов и соблюдению других медицинских рекомендаций. Терпение и настойчивость нужны, так как любой человек устает от пожизненного лечения, наступает усталость и хочется все бросить. Но в случае с ВИЧ-инфекцией это может привести к непоправимым результатам, поэтому родителю важно использовать все возможности,

включая привлечение специалистов, поиск действенных аргументов, которые помогут сформировать приверженность лечению у конкретного ребенка. Стрессоустойчивость всегда полезна в воспитании детей, но для нашего случая еще и пригодится в вопросах взаимодействия с представителями государственных учреждений, отстаивании прав ребенка.

Пока ребенок маленький, психологические проблемы, связанные с диагнозом, в первую очередь касаются самих родителей: это переживания по поводу здоровья и будущей жизни ребенка, страх того, что вирус выйдет из-под контроля. Постепенно возникают вопросы формирования приверженности, как объяснить ребенку, что происходит с его здоровьем, что в крови есть вирус, при этом не спровоцировать раскрытие диагноза в детском саду или школе. В подростковом возрасте самая распространенная проблема — отказ от лечения, для подростков характерны протестные реакции, они склонны к риску и экспериментам, в том числе касающимся собственного здоровья. Если подросток не знает свой диагноз, раскрытие его в этом возрасте, особенно без подготовки, может привести к суицидальным мыслям, потере смысла жизни, разрушению образа себя, потере ориентиров. В старшем подростковом возрасте актуальными становятся отношения с противоположным полом, ребят беспокоит, как не передать вирус другим людям, родить здоровых детей. Кроме того, школьники задаются вопросом, с кем можно поговорить о своей болезни, кому из друзей можно довериться, ведь это непросто — всегда держать тайну в себе.

Выпускники учреждений для детей-сирот не имеют опыта самостоятельного приема лекарств, посещения врача, ведь за них все решают взрослые: выдают лекарства, отвозят в больницу, нет необходимости помнить обо всем самому. Начиная самостоятельную жизнь, ребята еще психологически не готовы нести ответственность за свою жизнь и здоровье, проявляется психологическая незрелость, что ведет к нарушению режима приема лекарств, а в некоторых случаях и пол-

ному отказу, что может грозить гибелью от оппортунистических заболеваний.

Из-за опасности столкнуться с дискриминацией семьи вынуждены скрывать диагноз, а в случае нарушения законных прав не у всех есть ресурсы для того, чтобы добиться соблюдения закона и отстоять собственные права на образование, лечение, отдых. Такая ситуация ухудшает социальную адаптацию многих семей, затронутых ВИЧ-инфекцией. Родители и дети могут замыкаться в кругу семьи, сокращать круг общения, отказываться от участия в социальной жизни.

Самочувствие подростков 16–18 лет с ВИЧ — сложный вопрос, на который нет однозначного ответа. Оно зависит от многих факторов: характера отношения с близким окружением, отношения к себе, личной и семейной истории, давности раскрытия диагноза и от того, как они узнали о своем заболевании. Могут сказать, что если подросток информирован о заболевании и понимает, что ему необходимо делать, чтобы сохранить здоровье, принял свой диагноз, имеет поддержку близких и специалистов, то его жизнь мало чем отличается от жизни других подростков: он учится, отдыхает, имеет увлечения, друзей. Но так бывает не всегда, и, если подросток не получает ответы на свои вопросы о собственном здоровье, не имеет поддержки и не знает, с кем обсудить свои переживания, он становится непредсказуем, внутреннее напряжение может проявляться странным, деструктивным, зачастую саморазрушающим поведением.

В статье затронута тема мотивации приемных родителей. Часто можно услышать, что детей с ВИЧ берут в семьи только из-за денег, ради обогащения. Большинство семей, из которых состоит сообщество приемных родителей ВИЧ-инфицированных детей, имели совсем другую мотивацию. Какую? Об этом следующие истории.

История Ирины (Москва)

У большинства людей причины усыновления разные, а вот процедура одинаковая. У меня же все случилось как раз наоборот и несмотря ни на что. Все свое детство я была сердобольным товарищем. Тащила в дом всех бездомных животных. Кормила, мыла в ванной и уговаривала маму оставить. Мама причитала, ругалась, но все-таки некоторые из этих животных у нас оставались. Еще я всегда мечтала иметь брата или сестру, но мои родители были против. И вот однажды, когда они мне в очередной раз отказали, я сказала, что, если не хотите как все, давайте заберем из детдома. Наверное, тогда у меня и родилось это желание. Потом, в уже более зрелом возрасте, эта мысль периодически меня посещала. Мне всегда хотелось иметь двоих детей, но чем старше я становилась, тем очевиднее для меня было, что рожать второго ребенка я не хочу. Зачем рожать, проходить опять через весь этот кошмар, тем более в зрелом возрасте, когда можно сделать счастливым ребенка, у которого нет семьи? Как только я открывала рот, мои родители дружно принимались меня пугать и отговаривать. Я с ними соглашалась и на время успокаивалась. Со временем тема усыновления стала чаще звучать в нашей семье.

Как-то по телевизору я увидела передачу, посвященную специализированному дому ребенка № 7, где здоровые детишки жили в одной группе с ВИЧ-положительными. Я очень впечатлилась, было жалко этих детишек. Позвонила мужу. Он решил, что мы можем помогать этим ребятам. Поехал в дом ребенка, встретился с директором Виктором Юрьевичем Крейдичем. Выяснилось, что нужны памперсы, краски, карандаши, пластилин, книжки-раскраски и т.п. Так завязались наши отношения с домом ребенка № 7, при этом мы продолжали обсуждать вопрос усыновления, но я панически боялась выбирать именно из этих детей. Не могла себе представить, что мой ребенок окажется положительным, что он обяза-

тельно умрет, что отношение общества ужасно и мы не справимся, а ребенок будет только страдать. А как я скажу об этом родителям? Да и вопрос безопасности семьи волновал меня не меньше. А вдруг?.. В общем, сопротивлялась как могла. Потом мы узнали, что 56 детей из 60 некрещеные, и попросили разрешения их окрестить. Нам разрешили. И вот мы вместе с бабушкой идем в группы. До этого мы были только на территории и на первом этаже. Дом ребенка очень чистый, ухоженный — я даже не ожидала. Шла и удивлялась: неужели так бывает? В моем представлении было все совсем иначе. Нам вручили список с именами и фамилиями детей по группам. В списке были пометочки: кто изъят, кто сирота, кто брошен. Плюсики были помечены серым цветом. Их, к моему удивлению, было немного. Один-три ребенка в младших группах, зато первая группа вся была серая, за исключением одной девочки (она давно дома). Первыми крестили карантин, потом пошли в младшие группы. Когда мы зашли, один мальчишечка, очень славный, моментально залез ко мне на руки и почти все крещение не слезал. Как оказалось, он инфицирован. Второй мальчик (тоже инфицированный) привлек внимание своей шустростью. Он без конца куда-то бежал, баловался, и его в конце концов посадили в манеж, чем он был очень недоволен. Вообще, все дети были, я бы сказала, домашние и не похожие на брошенных (сейчас они все уже дома). Я поняла, что «положительные» и «отрицательные» детки ничем не отличаются! Я радовалась за них, а также за себя, что не екнуло. Потом мы пошли в первую группу. Поскольку ребята были уже большие, их решили крестить вместе с другой группой. И мы стали помогать воспитателям их переводить. Детишки скакали, баловались, все хотели узнать. Я немного с ними поиграла, и потом их отвели в другую группу. И тут, смотрю, идет мой сын — такой маленький, перепуганный и очень родной. Я как-то сразу это поняла. Беру его за руку и говорю: «Давай знакомиться. Тебя как зовут?» Он ответил мне на своем тарабарском, но я поняла. Пока шло крещение, мы всех детей фотографировали. Хотели, что-

бы у них остались эти фотографии в личных делах. С фотографией сына я не расставалась, носила с собой. Каждый вечер доставала и смотрела, какой он замечательный. Смотрела и на других деток, честно пыталась приглядеться к здоровеньким. Знала всех по именам, фамилиям и кто ВИЧ-положительный. О диагнозе сына знала с первого дня. То, что я его мама, тоже уже знала там, внутри. Осознанное решение забрать далось не просто. Думала, сомневалась, опять думала. Причин было две. Первая — я не была уверена в надежности своего мужа. Мы были как бы вместе и в то же время каждый сам по себе. И, принимая такое решение, я исходила из возможности поднимать сына одной. Вторая — это диагноз и все, что с ним связано. Что делать, куда бежать, если что. Я совершенно ничего не знала о ВИЧ. Чем больше я читала Интернет, тем страшнее мне становилось. И все же из 60 детей, которых я видела, мой был только один. Через три месяца поехали причащать детей. Еле дождалась, когда его увижу. Показала мужу. Он сказал, что не против. Его не смущал ни диагноз, ни что-либо другое. Он считал, что ребенка должна выбирать мать. Я свой выбор сделала. С этого момента все понеслось со скоростью света. Собирали документы, справки, ездили консультироваться. А мой страх все не проходил. На меня словно ступор напал. Я боялась даже вопросы специалистам задавать. Мне было неловко, что я такая «дура бестолковая», все мне непонятно и во всем сомневаюсь. Принять тот факт, что твой ребенок неизлечимо болен, очень трудно. Мы были, наверное, первыми, кто решился усыновить ВИЧ-положительного ребенка. Информацию из первых рук получить было не у кого. Тогда не было нашего форума. Некому было поддержать и ободрить, не с кем посоветоваться и спросить: «А как у вас?» Родители встали на дыбы и грозили прекратить общаться. Ситуация была, прямо скажем, угрожающая. А еще я боялась, что нам его не отдадут... А я не хотела терять мальчика ни при каких обстоятельствах. Решила, что если не отдадут, то будем к нему ездить навещать. В этой сложной ситуации нас очень поддержива-

ли и помогали директор дома ребенка Виктор Юрьевич, врачи МГЦ СПИД Юлия Федоровна Влацкая и Валентина Васильевна Кузнецова. Они терпеливо и популярно все объясняли, растолковывали, поддерживали. Возились с нами как с малыми детьми. Большое им за это спасибо и низкий поклон!

Наконец документы в опеке, направление получено. Подписать согласие сразу нам не разрешили. Пришлось ходить 10 посещений с момента выдачи направления. Ходили весной. Еще было холодно. Купили сынку кое-что из одежды. Он с удовольствием с нами гулял. Мы лепили куличики, катались на машинке, играли. А потом он с таким же удовольствием уходил в группу. Я расстраивалась. Затем все изменилось: сынок ждал каждые выходные, когда мы приезжали, и уже не хотел возвращаться. Он и так-то не разговаривал, а только головой кивал — «да», «нет», а тут совсем замыкался и не хотел даже ручкой нам помахать. Так он выражал свой протест. Наконец согласие подписано, суд состоялся. Мы — родители!!! Но оказалось, что надо ждать еще две недели... Мы все продолжали наши встречи. Это гуляние вокруг дома ребенка очень удручало. Стоял июнь, так хотелось в парк, на природу! Хотелось показать сыну, что там, за забором, тоже есть мир — интересный и красочный. Мы упросили Галину Витальевну и Виктора Юрьевича, и они разрешили нам брать сына на выходные домой. Утром берем, вечером приводим. Уже стало легче. Сынок приходил домой спокойно, как будто всегда там жил. Кушал без проблем, спал тоже. Идеальный ребенок. Это-то меня и беспокоило. Не живой какой-то ребенок получался... Как робот. Ни бегают, ни скачет, ни играет, ни балуется. Вечером в глазах тоска. Хочу обратно в группу... Наконец решение получено, и мы едем домой! Теперь уже навсегда.

Вот так, божьим провидением, несмотря ни на что и вопреки всему, сынок вошел в мою жизнь. Вошел тихо и спокойно, как будто всегда был со мной. Он не знал ни о моих страхах, ни о моих сомнениях. На тот момент ему было три года и три месяца. Как мне тогда

казалось, адаптации у него не было совсем. Напрягало только нарушение привязанности. Он всех любил и целовал руки всем подряд, даже посторонним людям на улице. Мог уйти с кем угодно — стоило протянуть ему руку. Его все любили, дарили ему конфеты, игрушки и улыбки. Куда бы мы ни пошли, с пустыми руками не возвращались. Конфеты сын сам не ел. Это продолжалось достаточно долго. Даже сейчас, по прошествии длительного времени, у него сохранилась готовность всех любить. Мальчик настолько нежный и ласковый! Может целый день целоваться, обниматься и говорить, какая я родная и любимая. Отношения с родителями быстро наладились. Они очень любят сына, особенно бабушка, у них вообще любовь взаимная. Сын ее тоже обожает и все время спрашивает: «А где бабуля? Когда мы к ней поедem?» Хотя видятся они почти каждый день. С появлением сына в доме я наконец обрела душевный покой. Осуществилось мое давнее желание, которое не давало мне покоя много лет. Если бы не провидение и не стечение многих обстоятельств... Не представляю своей жизни без него. Сейчас мы живем с сыном вдвоем. Старшая дочь уже взрослая. Живет с моими родителями. Мы все часто видимся и очень любим друг друга. Постепенно сынуля оттаивает. Оказывается, адаптация была не только у него! И возможно, что еще не закончилась. Слишком много ему пришлось пережить. Сейчас уходят неуверенность в себе, тревожность и страх, которые сопровождали его все это время. Он становится более уверенным, уже многому научился и почти догнал своих сверстников по развитию. Всем интересуется и стремится всегда и во всем мне помогать, что очень радует! Растет настоящим мужчиной — добрым, заботливым и ласковым. Надеюсь, что таким и останется. Насчет диагноза скажу так: пока сын маленький, я научилась с этим жить, когда придет время сказать ему об этом, будем учиться жить с этим вместе. Говорят, что те, кто принимает терапию и ведет здоровый образ жизни, могут жить долго. Мы будем стараться. Проживем столько, сколько отмерено Богом. И обязательно будем счастливы.

История Татьяны (Московская область)

Вопрос «Зачем нужен приемный ребенок?» для меня звучит так же странно, как и вопросы «Зачем тебе твой ребенок?», «Зачем рожала?». Так сложилось, что для нашей семьи это был естественный процесс. Со своей стороны я могу задать другой вопрос: а почему вы не взяли приемного ребенка?..

К моменту усыновления о ВИЧ и СПИДе мы знали примерно столько же, сколько и другие обычные люди из СССР. СПИД — терминальная стадия ВИЧ, смертельная болезнь, заразиться ею можно при использовании одного шприца/иглы с зараженным человеком, если вводишь внутривенно наркотики/лекарства, случайных связях, если партнер окажется больным, у гомосексуалистов риск заразиться выше. Заразиться может и ребенок, рожденный от инфицированной матери, через грудное молоко. Кроме того, заразиться возможно в больнице при переливании крови / других манипуляциях, раньше этот риск был выше, сейчас сведен к минимуму.

Человек умирает не от самой болезни, а, например, от воспаления легких, с которым организм, ослабленный иммунодефицитом, не может справиться.

Но в целом в наших головах ВИЧ и СПИД были синонимами слова «смерть», потому что мы, конечно, особо не интересовались прогрессом в лечении, о болезни узнавали и вообще вспоминали в основном, увидев социальную рекламу в общественном транспорте, которая призывала пользоваться презервативами.

И вот мы находим ребенка, понимаем, что он — наш! Пусть не того пола, который мы хотели, не того возраста, не в нашем городе — ну, и что? Звоним в опеку, расспрашиваем обо всем и помимо всего прочего узнаем про код МКБ В21 — что это такое? Гуглим, расспрашиваемся... Думаем, готовы ли мы забрать неизлечимо больного ребенка? Переживаем, но не сдаемся — ищем информацию, читаем,

говорим с врачами. И, оказывается, все не так страшно. Хоронить не придется.

В дополнение я бы хотела сказать, что не испугаться диагноза мне помогли знакомые приемные мамы, которые были в теме. Если бы я была одна, без их поддержки — не знаю, стали бы мы приемными родителями или нет... Когда мне по телефону сообщили диагноз (сделали это скорее из «милосердия», уверенные, что мы сразу откажемся, чтобы не тратили время и деньги на дорогу в другой город) — это было для меня ударом. Поэтому я сейчас стараюсь помогать мамам, столкнувшимся с таким диагнозом у приемных детей, — мы общаемся, поддерживаем друг друга, даем советы, обсуждаем анализы, лечение и другие вопросы. Я думаю, что потенциальным приемным родителям очень нужна помощь и поддержка, в том числе информационная. Когда будущая мама звонит, чтобы узнать про ребенка, который запал ей в сердце, холодный ответ со «страшным» диагнозом способен сразу ее напугать, многие отказываются от дальнейшей борьбы за ребенка. А ведь это заболевание, на мой взгляд, гораздо проще в жизни многих других. Необходима поддержка, необходима работа по изменению отношения социума к самой болезни. Нас долго пугали, сегодня нужно спокойно информировать людей, рассказывать, объяснять. Мы живем среди людей с ВИЧ — они наши коллеги, наши соседи, они едут с нами в одном автобусе. Пора этот факт признать, пора открыть глаза и начать строить диалог.

Конечно, не обходится и без проблем в нашей новой жизни. Проблема скрывать от посторонних наш диагноз. В школе, например. Проблема была сообщить ребенку о диагнозе. Нам не повезло: мы попали к психологу, который сделала это как-то очень коротко и сухо. Ребенок закрылся, что он думает — нам не всегда известно. Проблема объяснить ребенку, почему так, почему это произошло именно с ним, переживать, не расскажет ли он тому, кому не надо. А наш ребенок в итоге оправдал наши страхи — рассказал другу. Пришлось очень сильно подумать, как исправить ситуацию.

Очень трудно и важно было найти подходящего тематического психолога. В итоге мы нашли, нам повезло.

Сегодня мой ребенок плакал. Выяснилось, что он не сможет заниматься тем, чем хочет (разговор о профессии). Причина — диагноз. Он плакал и спрашивал меня, почему одни должны страдать за ошибки других. Я не знала, что ему сказать. Утешала как могла. Тяжело говорить с ним о его родных, потому что их нельзя осуждать, но и хорошего тоже мало чего можно сказать. Так что самое страшное — это угроза раскрытия тайны и страх последующего отношения социума. А как у нас люди относятся к ВИЧ — рассказывать не нужно, достаточно почитать форумы и газеты.

У нас совершенно обычная жизнь. Мы живем и не думаем о диагнозе. Таблетки — само собой разумеющееся, у нас в семье каждый ребенок пьет какие-то витамины, это нормально. Мы вспоминаем про ВИЧ только тогда, когда едем сдавать анализы, этот процесс занимает у нас полдня. Терапия не вызывает никаких побочных реакций, ребенок растет, занимается спортом, учится средне, но мы и не ждем отличных оценок — это не так важно. Сама болезнь не приносит особых проблем: два раза в день прием таблеток, раз в три месяца — сдача анализов. В детском доме было много диагнозов — в семье почти все сняли: больше нет дерматитов, аллергий, воспалений лимфоузлов. Сейчас он даже не болеет ОРВИ. Мы рады, что нашли нашего ребенка, рады, что он с нами, что растет и хорошеет. Если вдруг решимся еще на одного, то уже будем целенаправленно искать с аналогичным диагнозом, потому что многое знаем по теме. Приемные родители боятся трех букв — ВИЧ, а на деле нет ничего страшного, если, конечно, выполнять все рекомендации врачей и следить за точным приемом терапии.

История Елены (Симферополь)

Удача, скорее всего, существует, и, похоже, она меня сопровождает по жизни!

Этот год был на редкость удачным: три мои дочери одновременно заканчивали обучение в школе, и им предстояло определение в выборе дальнейшего пути. Наверное, нужно представиться и немного ввести в курс читателей. Я одинокая мать, воспитывающая четырех детей: трое — приемных и одну, старшую, биологическую дочку. Все мои приемные дети родились от ВИЧ-позитивных родителей и получили в наследство ВИЧ.

Началось все 9 лет назад.

После развода с мужем остались мы с моей дочкой Дашей вдвоем. У меня хорошая, интересная работа — я психолог в частной медицинской клинике. С самого детства я мечтала о том, что у меня будет много детей, а дочка часто издалека заводила разговор о том, что хочет сестричку. В 2005 году меня пригласили работать с ВИЧ-инфицированными мамочками и детьми в проект благотворительной организации «Мама+». В мою жизнь вошло очень много нового, странного, невиданного, того, о чем я до сих пор не знала и с чем не сталкивалась в моей достаточно благополучной жизни. Это был мир, в котором жили люди, инфицированные ВИЧ, потребители инъекционных наркотиков, семьи, только что узнавшие о своем диагнозе и диагнозе детей, дети, инфицированные ВИЧ, оставшиеся без родителей. Задачи команды, в которой я работала, — поддержка семей, воспитывающих ВИЧ-инфицированных детей, женщин, узнавших о своем ВИЧ-статусе при постановке на учет по беременности, и попытка сохранить зародившуюся жизнь и ребенка в семье, не допустить отказа отчаявшейся матери. В это время в доме ребенка в нашем городе было две группы — 30 детей, которые были никому не нужны, которых даже не предлагали на усыновление, их старались просто не замечать. 30 малышей отличались ото всех остальных тем,

что в их крови был еще один вирус — вирус иммунодефицита человека. И с этим надо было что-то делать. Перед нами встала еще одна задача — искать возможности для того, чтобы ВИЧ-позитивные дети («плюсики», как их стали позже называть в сообществе замещающих семей) нашли свой дом, своих родителей, свою семью. С ребятами в доме ребенка мы работали долго. А параллельно узнавали, как и сколько живут эти дети, что для них важно, что им нужно. Дети же присматривались к нам, знакомились и начинали доверять. Коротче говоря, как настоящий трудоголик, я «взяла работу на дом» — у меня появились две дочки. Очень похожие внешне, настолько, что их считали сестрами, даже близняшками, с одинаковым именем, похожими историями (от обеих сразу после родов отказались родители, потребители наркотиков) и очень разные по характеру. Мое решение в штыки принимали многие чиновники, говорили, мол, зачем тебе это нужно, ты с ума сошла, собираешься хоронить детей, свою пожалей — она же заразится... Но мое упорство и аргументы, которыми я могла парировать, грамотность в вопросах ВИЧ/СПИДа, профессионализм позволяли постепенно формировать рабочие отношения с опекой, врачами общей лечебной сети и педиатрами СПИД-центра. Это требовало много сил, времени, я находилась практически без поддержки и понимания окружающих. На мою сторону встали лишь семья и коллеги по НКО. Остальной мир был не очень доброжелательно настроен.

Это сейчас, когда прошло уже 9 лет, я смотрю назад, и становится страшно: как я тогда решилась и как я бы жила без еще двух ставших родными дочерей?..

Вспоминаю, как все это было, с чего начиналось. Мы обсудили с Дашей и приняли решение пополнить свою семью. Понимала, что я вполне самостоятельная женщина, но без мужа воспитывать приемного ребенка непросто. Здорово было бы, чтобы семья была полная. Ведь это правда важно для детей, чтобы были мама и папа, поэтому я долго колебалась, взвешивала, сомневалась... Еще мучилась, какую

девчонку выбрать. Две Юли — я их выделила сразу и привязалась за годы работы. Так и не смогла определиться с выбором. Решение мне подсказала моя мама, а Даша присоединилась: «Что ты мучаешься? Бери обеих! Мы тебе поможем!»

Собственно, после такой поддержки семьи легче и принимать решения, и отстаивать их. Я понимала, что ждет немало сложностей, связанных именно с диагнозом детей. Что мне нужно быть готовой к тому, чтобы защищать детей, которых могут обидеть из-за страхов, мифов и недостаточной информации в вопросах, касающихся ВИЧ/СПИДа. И, зная, сколько усилий для этого понадобится, я решила, что на двоих усилий уйдет столько же, сколько и на одну. Помню мой разговор с мамой и Дашей по поводу ВИЧ-статуса детей. Это я много училась на тренингах, семинарах, конференциях, стала экспертом, даже международным, в социально-психологической поддержке семей, воспитывающих ВИЧ-позитивных детей, а своих родных я знакомила с информацией по мере поступления вопросов.

— Для Даши это опасно? Она может инфицироваться? — спрашивала мама.

— Мама, если бы был хоть малейший риск для Даши, я бы не рисковала, — ответила я. — Знаешь, чтобы инфицироваться ВИЧ, надо очень постараться. Бытовым путем он не передается, половой в нашей истории исключен, а через кровь... Понимаешь, дети давно находятся на специальном лечении. Оно блокирует развитие вируса, вируса сейчас у них в крови так мало, как в слюне, в слезах. Поэтому и так низкий риск уменьшается еще больше.

— А как же если вдруг кровь будет из раны — тогда как? — не унималась мама.

— Это тоже страх от незнания. Понимаешь, чтобы заразиться, нужно, чтобы кровь от одного вытекала и втекала другому. А если у одного вытекает, то, как она, кровь, будет втекать, попадать в ток крови? Кроме того, я еще раз говорю, что дети на лечении, у них в крови количество вируса недостаточное для инфицирования...

Это примерно то, что потом я повторяла сотни, тысячи раз друзьям, близким, знакомым педагогам, в разных аудиториях на обучающих тренингах и еще скажу не раз... О том, что ВИЧ-инфицированные дети — это в первую очередь дети, которым важно обеспечить выполнение рекомендаций по лечению. А это не так уж и просто: два раза в день, без праздников и выходных, в одно и то же время им важно принимать таблетки или сиропы. Именно это позволяет моим Юлям быть здоровыми, активными и живыми!

Да, мне было нелегко, наступали минуты отчаяния и безысходности. Но я никогда не оставалась одна — со мной была семья и не только... Я помню, как познакомилась с другими приемными родителями. И как важно было встретиться с такими же мамами, обсудить, поделиться тем, что сложно, например, когда одна Юля воюет, а другая — врет... Что с этим делать? Что делать, когда младшей Юле сколько ни дай любви, а ей все мало, она как бездонная бочка, и уже не очень-то и хочется ее обнимать, даже просто быть с ней рядом. Более того — мечтаешь сбежать... А мою старшую Юлю — это меня вообще очень сильно пугало! — хотелось просто убить... Как будто рядом с ней во мне что-то менялось, и я из спокойной, уравновешенной женщины превращалась в настоящую фурию... Я чувствовала себя просто монстром — и как об этом кому-то сказать? Но, оказалось, не все так страшно, это даже нормально. Спасибо специалистам, сопровождавшим нашу семью, и опытным приемным родителям. А еще всем тем специалистам, которые изучают тему приемности и обучают нас, родителей. Благодаря обучением, семинарам я многое узнала и о том, что такое депривация на практике, нарушение привязанности и что с этим делать, как помочь себе и детям.

Мои звездочки — победители конкурсов. Сейчас, глядя на выступления Юли и Юли, предательски наворачиваются слезы умиления и гордости. Почти каждый год за свои достижения они награждаются поездкой в «Артек». Младшая Юля — солистка танцевального кол-

лектива. Старшая — участница того же коллектива и исполнительница инструментальной музыки на ударных инструментах.

Сейчас они готовы сами участвовать в тренингах, говорить о своем диагнозе открыто. Я их этому научила. Когда-то давно сказала им: «Понимаете, не все знают про ВИЧ столько, сколько знаю я, поэтому могут бояться и обижать вас, из-за своего страха, а не из-за того, что с вами что-то не так. Выбирайте, с кем можно говорить открыто, а с кем нельзя. Но я вас люблю, что бы с вами ни произошло!»

Даша в этом году окончила 11 классов: выбирала между столицей и вузом у нас в городе, между прекрасным женским образованием и службой Родине. Выбрала службу, поступила и уже проходит курс молодого бойца.

Юльки окончили 9-й класс, и я поняла, что оставаться в школе нет смысла: нужно девочкам получать специальность. А из чего выбирать, учитывая не только индивидуальные особенности, но и наличие диагноза? Старшая Юля с 4-го класса обучалась по индивидуальной программе (домашнее обучение). В классе она терялась и через пять минут нахождения замыкалась, просто рисовала, черкала в тетради или на руках, таблицу умножения она учит каждый год заново. Психиатр кроме эмоциональной лабильности ставил ей и нарушение школьных навыков. Поэтому сама сдача выпускных экзаменов вызывала у меня ужас. Так как мои дети с инвалидностью, официально уменьшить количество экзаменов не составило труда. Но Юле предстояло сдавать русский и математику. И то и другое — кошмар. Ну, как написать изложение? А творческое задание к нему? Как же сдавать математику? Да, весь год репетиторы — это само собой. Но мне удалось старшенькой через ПМПК оформить сдачу экзаменов на дому. Дома ведь и стены помогают — всей семьей помогали, особенно с творческим заданием. А вот с математикой Юля справилась сама и сдала на пятерку! Младшая Юля хорошо училась и сама сдала экзамены.

С профессиональным определением старшей Юли было понятно: она 9 лет занималась музыкой, быстро учила тексты, и других вариантов, кроме музыкального училища, мы не видели. Она действительно блистала на вступительных экзаменах по инструментальному исполнению. Зачислена, и ее ожидает новый этап жизни: придется больше проявлять самостоятельности, учиться договариваться и быть в одинаковых условиях при изучении общеобразовательных предметов. А я уже состою в родительском комитете училища.

С младшей было все гораздо сложнее: не знаю я такой профессии, где нужно только спать, мечтать и играть в гаджеты. Хореография как профессия отпала по состоянию здоровья: возникли побочные эффекты после приема терапии — кости ломкие, пустые, быстро устают и болят ноги. Она планирует продолжить обучение в профессиональной студии и высшее образование связать с хореографией. А пока после долгих размышлений, обсуждений как настоящая леди поступает в лицей на специальность «стилистика и визаж». Юля хорошо рисует, любит делать прически, украшать других. Возможно, ей подойдет эта профессия. Учебное заведение находится в другом городе, Юля будет неделю жить в общежитии, а на выходных приезжать домой. Не знаю, для кого это большее испытание — для нее или для меня. Там посмотрим, жизнь покажет.

Да, новый этап, новые задачи и для меня, и для моих девчонок. Не знаю, с чем мы столкнемся в ближайшем будущем. Хочется верить, что еще 4 года они с интересом будут взрослеть, учиться, получать новый опыт общения с разными людьми. Я уверена, что все у нас будет хорошо, ведь мы остаемся семьей, а это главное!

Больше реальных историй можно прочитать на сайте www.childrenplus.ru. Каждая из этих мам смогла убедить еще нескольких своих знакомых из кандидатов в приемные родители обратить внимание на детей, рожденных с ВИЧ, не бояться названия заболевания, понять простые правила

жизни с ребенком и подарить ему семью. А многие родители задумались о ребенке с ВИЧ благодаря средствам массовой информации. В Москве на протяжении 15 лет тему ВИЧ-инфицированных детей-сирот в прямом эфире поднимает «Радио России», программа «Детский вопрос». Приведем пример одного из эфиров.

«Детский вопрос» (выпуск 10, 2004)

Недавно мы познакомились с замечательными малышами. К сожалению, заботу о них родители доверили государству, отказавшись от детей сразу после их рождения. Сейчас они живут в специализированном доме ребенка № 7, который находится в Москве, в живописной лесопарковой зоне. Этот дом ребенка — особенный. Он единственный в столице и один из пяти в России. Рассказывает Лена Цагадинова.

«КТО В ТЕРЕМОЧКЕ ЖИВЕТ?»

Первые годы жизни здесь проводят дети, рожденные ВИЧ-инфицированными мамами. Еще 4 года назад, до открытия дома ребенка, малыши оставались в больнице, в детском отделении Московского центра профилактики и борьбы со СПИДом. Больничная обстановка сказывалась на их развитии: они позже начинали ходить и говорить. Теперь их переводят сюда, и через месяц детей просто не узнать: милые пухленькие карапузы, окруженные теплой заботой добродушных воспитателей. Людям, которые здесь работают, удалось создать атмосферу домашнего уюта. Но все они понимают, что настоящую семью ничем не заменишь, и очень надеются, что у их воспитанников появятся мама и папа. В прошлом году «счастливчиками» стали пятеро. Они уже живут дома, со своими приемными родителями. Рассказывает главный врач дома ребенка № 7 Виктор Крейдич:

— У тех, кого взяли в семьи, очень хорошие истории. Довольны все. Детей буквально через два месяца можно не узнать. Меняются на глазах. Например, нашу работу проверяла одна организация, и человек, который проверял, увидел ребенка, влюбился в него, и оформили ребенка под опеку. Мало того, у них в тот момент рушилась семья, а когда она взяла ребенка под опеку, у нее восстановилась семья, стало все хорошо. Ребенок стал связующим звеном в восстановлении семьи.

Всего пять малышей за год — это очень мало, говорят здесь, понимая, в чем причина: люди просто бояться вывески. А два года назад, когда здание закрывали на капитальный ремонт и детей перевели в обычные дома ребенка, все 15 малышей... назад не вернулись — их забрали домой приемные родители. По словам Виктора Крейдича, процедура опеки и усыновления его подопечных ничем не отличается от общепринятой. Но крепко зацементированное страхом общественное мнение мешает потенциальным родителям сделать первый шаг. Ведь немногие знают, что у большинства крох московского специализированного дома ребенка № 7 этого пугающего диагноза... нет. Так называемые биологические родители действительно носители вируса. Но, оказывается, сама природа защищает человеческое потомство. Говорит заведующая отделением детской ВИЧ-инфекции Московского городского центра профилактики и борьбы со СПИДом Юлия Влацкая:

— До сих пор обычные люди могут этого не знать, но много неграмотных медицинских работников в плане ВИЧ-инфекции, и именно что касается детей от ВИЧ-инфицированных родителей. Большая разница — ВИЧ-инфицированный ребенок и ребенок от ВИЧ-инфицированной мамы. По данным нашего центра, риск передачи вируса от матери к ребенку в среднем составляет 3%. Из ста детей только трое оказываются инфицированы. Огромное значение имеет профилактика беременной женщины. Если женщина во время беременности принимает препараты по схеме, которую назначают инфекционисты нашего центра. Если вся схема выполнена точно, риск заражения снижается до 1%. Люди этого не понимают, не верят: как это так — папа и мама инфицированы, а ребенок здоров? Да, это действительно так. Во втором полугодии мы можем точно сказать, является ли ребенок ВИЧ-инфицированным или он здоров. Если мы подтвердили, что ВИЧ-инфекции у детей нет, исключили ее, проявиться он никоим образом не может. Люди могут не бояться. Здоровый ребенок — значит здоровый. ВИЧ мы исключаем, забываем и никогда об этом не вспоминаем. Наша ла-

боратория находится на хорошем европейском уровне. Мы работаем с эффективными методами диагностики. Ошибок не было ни разу. В полгода дважды мы берем специфический анализ, дважды он отрицательный. Если нужно, мы делаем сколько угодно, если что-то нам не понятно, никогда мы не дадим заключения, если не будем в этом уверены. Детей мы всех отслеживаем до трехлетнего возраста, и ни разу не было такого, что в полгода анализы были отрицательные, а в полтора — положительные. Мы можем дать подтверждающую медицинскую документацию. Пусть люди не боятся обращаться к нам, задавать вопросы. Мы все расскажем, объясним, чтобы все было понятно.

В доме ребенка сегодня живет 51 малыш. Больше половины — здоровы, но по существующим нормативам, принятым еще 12 лет назад, носят диагноз «неокончателный тест на ВИЧ». Когда им исполнится полтора года, диагноз снимут и малышей переведут в обычный детский дом. А пока все дети распределены не по диагнозу, а по возрастным группам, как в обычном детском саду. И, кого-то это может удивить, ни одного случая заражения не было! Даже когда малыши, не поделив игрушку, начинали кусаться.

Юлия Влацкая:

— Преимущества нашего дома ребенка — в плане здоровья. Мало того, что мы обследуем детей подробно и тщательно на целый спектр различных инфекций, мы еще имеем возможность лечить выявленные инфекции. Это могут делать единичные учреждения не только в Москве, но и в стране, потому что препараты все дорогостоящие. А мы имеем такую возможность. Поэтому, если мы выявляем другую инфекцию помимо ВИЧ, мы ее вылечиваем. Очень мало детей с врожденными аномалиями развития, очень хорошо выправляются, даже если мама принимала наркотики во время беременности. Мы их видим совсем маленькими у нас в центре, потом передаем Виктору Юрьевичу, узнать их невозможно уже через месяц. После больницы и вес быстро набирают, расправляются. Хорошие дети. Но вот страх у людей. Где-то очереди за детьми, а у нас столько замечательных детей, которых могли бы взять в семьи.

Многие маленькие воспитанники детских учреждений до сих пор верят, что всех младенцев приносят аисты, только не сразу домой, а в «такие специальные дома ребенка». А уже потом родители чувствуют, что где-то, в одном из многих детских домов, живет их малыш. И начинают его искать. Спрашивают у людей, просматривают фотографии. И рано или поздно находят своего любимого и долгожданного ребенка. Но бывает, что поиски затягиваются. Возможно, потому, что будущие мамы и папы стороной обходят дома, где, как кажется, их малыша быть не может. А дети продолжают ждать и верить, что за ними обязательно придут. Они еще не знают, что, по сути, стали заложниками общественного мнения, которое, поторопившись, поставило на них клеймо «потенциально опасных».

Больше выпусков передачи «Детский вопрос», посвященных детям-сиротам с ВИЧ, можно прочитать, зайдя в раздел публикаций отдела опеки и попечительства района Сокольники г. Москвы: mdr7.opesa.ru.

Несколько раз в данной книге упоминалось сообщество приемных родителей, волонтеры дома ребенка. Кто они? Предоставим слово директору благотворительного фонда «Дети+» О. Н. Кирьяновой.

— *Ольга Николаевна, с 2005 года вы вместе с другими приемными родителями помогли дому ребенка № 7. В чем состояла помощь?*

— Моя история началась с знакомства с домом ребенка № 7 по личному вопросу: мы с мужем искали ребенка для нашей семьи. В результате у нас растут сын и дочка из дома ребенка № 7. В 2005 году в «домике» проживали 60 детей, большая часть из которых была здорова. Но название дома ребенка отталкивало кандидатов в приемные родители. Аббревиатура ВИЧ отпугивала практически всех. Чуть позже я познакомилась на онлайн-конференции 7ya.ru с приемными мамами других ребят из «домика». И мы вместе захотели изменить ситуацию — помочь найти детям семью. Для этого мы решили, что детей надо показать будущим родителям, а значит, обновить сайт дома ребенка. Спросив разрешения у заведующей сектором опеки и попечительства муниципалитета «Сокольники» Галины Витальевны Алешиной, согласовав с главным врачом дома ребенка Виктором Юрьевичем Крейдичем, мы стали раз в три-четыре месяца приходить и фотографировать всех детей, одновременно мы узнавали, что ребенок любит, как спит, кушает, начал ли переворачиваться, сидеть, ходить. Из полученной информации волонтеры создавали маленькие рассказы о ребенке, стараясь сделать их забавными и трогательными. Постепенно наши труды стали приносить плоды — за детьми начали приходить папы и мамы. А спустя два года забрали первого ВИЧ-инфицированного ребенка по фотографии, которую увидели на сайте mdr7.opesa.ru. В 2007 году мы создали онлайн-форум приемных родителей www.mdr7.ru, где каждая семья могла рассказать продолжение истории — первые дни или годы ребенка в семье. Постепенно форум стал работать сам по себе, родители самостоятельно размещали там полезную информацию, а также информацию о детях-сиротах. Итог: совместными усилиями руководства дома ребенка, сотрудников опеки, врачей СПИД-центра и нашего сообщества приемных родителей больше 400 детей нашли семьи.

На данный момент нет необходимости обновлять информацию о детях — они и без нашей помощи устраиваются в семьи. Центр «Со-

коленок» стал одним из самых популярных домов ребенка Москвы для кандидатов в приемные родители.

— *Вы упомянули про опеку «Сокольники», какова роль отдела опеки в работе волонтеров?*

— Конечно, настрой отдела опеки играет главную роль в устройстве детей с ВИЧ в семьи. Нам повезло — до 2015 года опекой «Сокольники» руководила Галина Витальевна Алешина. Она всем сердцем переживала за детей из дома ребенка, действительно делала все, чтобы они нашли новые семьи. В одной статье я недавно нашла ее слова, сказанные в 2006 году: «Мы с каждым кандидатом — как с хрустальной вазой... Явление не такое частое, как хотелось бы. И помогаем, и направляем, и все, что можно, мы для них делаем. Мы только рады, когда к нам приходят люди. Каждый ребенок, которого мы передаем, — это отдельная судьба. Судьба человека, который приходит, и судьба ребенка. А тем более они у нас в доме ребенка №7 такие красивые...»

Именно так и чувствовали себя кандидаты в приемные родители, когда приходили на прием к Галине Витальевне. Она никогда не отговаривала смотреть ребенка с ВИЧ, наоборот, убеждала посмотреть, поговорить с врачами, подумать. Это очень важно. Я знаю от волонтеров различных регионов, что сотрудники опеки, региональные операторы баз данных детей-сирот позволяют себе говорить о ВИЧ-инфицированных детях: «Зачем вам это нужно? Он же все равно умрет, он заразит ваших кровных детей». Это недопустимо, это неправда!

В интересах региона — чтобы дети с ВИЧ жили в семьях. Им так много нужно научиться делать: и принимать лекарства регулярно, и посещать СПИД-центры, и не опускать руки, когда из-за диагноза их обижают. Дети с ВИЧ должны зацепиться за семью, им нужно жить ради кого-то, ценить свою жизнь и жизнь окружающих людей. Тогда вырастут ответственные взрослые, которые смогут контролировать вирус и будут жить.

— В 2015 году сообщество приемных родителей создало благотворительный фонд «Дети+». Зачем вы это сделали?

— Приемные родители и психологи ЦССВ «Соколенок» решили создать благотворительный фонд «Дети+». У нас было две цели тогда — помочь детям-сиротам из других регионов найти новые семьи и помочь социализироваться подросткам с ВИЧ. Дети из «Соколенка» стали подростками, многие приемные родители начали сталкиваться с одними и теми же проблемами — отказом принимать лекарства, вопросами о диагнозе и др. Мы поняли, что подросткам нужны общение друг с другом и помощь психолога, помощь равных консультантов, т.е. людей, у которых такое же заболевание. Спустя два года мы понимаем, что действительно можем помочь многим детям с ВИЧ и их семьям, в том числе и кровным.

— Как некоммерческие организации, например благотворительные фонды, могут сотрудничать с государственными учреждениями для детей-сирот?

— На мой взгляд, фонды, сообщества родителей, ассоциации помогают построить мостик между детьми-сиротами и кандидатам в приемные родители. Они могут создать сайт для размещения информации о детях, могут рассказывать о детях на интернет-форумах и т.д. Приходить делиться опытом в школы приемных родителей. Именно этим мы сейчас занимаемся. Находим пары: семья и ВИЧ-инфицированный ребенок-сирота. БФ «Дети+» подписано соглашение с Департаментом труда и социальной защиты населения г. Москвы о сотрудничестве в сфере семейного устройства детей с ВИЧ. Мы сотрудничаем с несколькими центрами содействия семейному воспитанию и при необходимости начинаем искать семью конкретному ребенку. Потом уже подключаются сотрудники опеки, которые проверяют документы кандидата, специалисты учреждений, которые смотрят на совместимость ребенка и семьи.

Также успешные НКО могут провести больше разнообразных мероприятий, чем может себе позволить государственное учреждение

Например, мы мечтаем проводить каждое лето лагерь для подростков с ВИЧ. И как фонд ищем средства, пишем заявки на гранты, чтобы это получилось.

Важен контроль деятельности НКО, работающих с детьми и подростками, со стороны государственных служб. Программы, по которым работают НКО с детьми, должны быть утверждены специалистами министерства (департамента) образования региона или специалистами социальной защиты.

Подведем итог

При регулярном приеме АРВ-терапии:

1. Ребенок растет и развивается в соответствии с возрастной нормой.
2. ВИЧ не влияет на умственные способности.
3. При общении и уходе за ребенком с ВИЧ не требуется дополнительной обработки помещений и посуды, ношения масок, перчаток и т.п.
4. Ребенок может посещать детские учреждения, лагеря отдыха, кружки, секции и т.п.
5. Ребенок не опасен для окружающих.
6. За 30 лет наблюдений за ВИЧ не было зарегистрировано ни одного случая передачи вируса от ребенка ребенку в быту.
7. В будущем он сможет стать полноценным членом общества, создать семью, родить здоровых детей. Для этого ребенок должен вырасти ответственным за свое здоровье и здоровье окружающих.

Что мешает семейному устройству детей-сирот? Мы выделили несколько основных причин данной проблемы:

- Незаинтересованность специалистов Центров профилактики и борьбы со СПИДом, руководителей учреждений для детей-сирот.
- Непросвещенность общества: кандидатов в приемные родители, сотрудников отделов опеки и попечительства, сотрудников учреждений для детей-сирот, педагогов и т.п.
- Проблемы с сохранением тайны диагноза в регионе (СПИД-центр сообщает в поликлинику, поликлиника — в школу и т.д.).
- Проблема с получением мер социальной поддержки и выплатой пенсии.

Остановимся на этом поподробнее.

Категорию «ребенок-инвалид» может получить ребенок, рожденный с ВИЧ, до 18 лет в соответствии с Федеральным законом от 30 марта 1995 года № 38-ФЗ «О предупреждении распространения в Российской Федерации заболевания, вызываемого вирусом иммунодефицита человека (ВИЧ-инфекции)» (ст. 19.) ВИЧ-инфицированным несовер-

шеннолетним в возрасте до 18 лет назначаются социальная пенсия, пособие и предоставляются меры социальной поддержки, установленные для детей-инвалидов законодательством Российской Федерации, а лицам, осуществляющим уход за ВИЧ-инфицированными несовершеннолетними, выплачивается пособие по уходу за ребенком-инвалидом в порядке, установленном законодательством Российской Федерации. Казалось бы, все просто, однако по существующим требованиям к нарушениям функций организма ребенка при назначении статуса «ребенок-инвалид» должны выполняться три условия:

- его здоровье нарушено, и имеется стойкое расстройство функций организма из-за заболевания, дефекта или после полученных травм;
- он не может самостоятельно ходить, общаться, учиться, трудиться, ориентироваться, контролировать свое поведение, обслуживать себя, эти способности могут быть утрачены полностью или частично;
- он нуждается в мерах социальной защиты, в том числе в реабилитации, то есть в восстановлении утраченных способностей, и реабилитации, то есть в приобретении и развитии отсутствующих или недоразвитых функций.

На основании этих условий во многих регионах России детям с ВИЧ отказывают в прохождении комиссии МСЭ и присвоении статуса «ребенок-инвалид», тем самым нарушая федеральный закон. Отсутствие у ребенка с ВИЧ справки «ребенок-инвалид» не позволит ему получить все меры социальной поддержки, сохраняя тайну диагноза. Задача руководителей региона — понять, что дети с ВИЧ все свое детство и юность, в течение 18 лет, принимают химиотерапию и будут принимать ее пожизненно, что большинство детей воспитываются одним из родственников и относятся к категории находящихся в трудной жизненной ситуации, что без данной справки семьи будут подвергаться дискриминации из-за диагноза и т.п. Важно защитить право ребенка на меры социальной поддержки.

— Что помогает семейному устройству ВИЧ-инфицированных детей-сирот?

— Во-первых, это просвещенность, профессионализм и неравнодушные специалисты. Пример Москвы подтверждает, что взаимодействие специалистов отдела опеки и попечительства, врачей детского отделения СПИД-центра, руководителя учреждения для детей-сирот, сообщества приемных родителей, СМИ является обязательным условием в решении данной проблемы.

Десятилетний опыт специалистов вышеуказанных ведомств и учреждений позволяет сформулировать перечень действий. Необходимо:

1. Наладить взаимодействие отделов опеки и попечительства, Центра профилактики и борьбы со СПИДом региона, учреждений для детей-сирот, специалистов регионального банка данных детей-сирот. Необходимо каждые полгода вести контроль за количеством устроенных в семьи детей-сирот, рожденных женщинами с ВИЧ.
2. Обучать:
 - кандидатов в приемные родители по темам «Дети с ВИЧ», «Особенности детей с ВИЧ», приглашать опытных приемных родителей или активистов из сообществ людей, живущих с ВИЧ, для изменения отношения к детям с ВИЧ (материал на стр. 72);
 - сотрудников отделов опеки, попечительства и патронажа, педагогов, социальных работников, специалистов служб сопровождения по темам «Особенности детей с ВИЧ», «Сопровождение семей с ВИЧ-инфицированными детьми».
3. Освещать тему «Дети с ВИЧ» в СМИ, на местном радио и телевизионных передачах, размещать информацию о детях-сиротах в Интернете (без указания диагноза).

4. Сделать «открытыми» учреждения для детей-сирот:

- проводить дни открытых дверей в организациях для детей-сирот, где проживают дети с ВИЧ;
- взаимодействовать с местным сообществом приемных родителей, проводить совместные мероприятия, обучающие семинары и т.п.;
- работать с волонтерами, некоммерческими организациями.

5. Защищать детей с ВИЧ:

- способствовать соблюдению тайны диагноза детей в поликлиниках, школах, детских садах, отделах социальной защиты, отделах опеки и попечительства и т.п.;
- способствовать получению мер социальной поддержки и пенсии, установленных детям-инвалидам;
- способствовать посещению детских садов, кружков, секций, обучению в школе, поездкам в лагеря отдыха, санатории и т.п.

6. Сотрудничать с БФ «Дети+»:

- размещать информацию о детях на площадках фонда (в соответствии с нормативными положениями Министерства образования и науки России);
- пройти стажировку «Семейное устройство детей-сирот с ВИЧ», «Сопровождение семей с ВИЧ-инфицированными детьми» на базе фонда, приняв участие в конкурсе «Курс на семью» фонда Тимченко;
- воспользоваться материалами раздела «Ресурсный центр» сайта childrenplus.ru.

Уважаемые коллеги! Надеемся, что данные материалы помогут вам в содействии семейному устройству детей с ВИЧ и уже изменили ваше отношение к ним. Семьям, взявшим на воспитание ребенка с ВИЧ, требуются сопровождение и помощь. О системе сопровождения семей с ВИЧ-инфицированными детьми мы поговорим в следующем году.

Информация для школы приемных родителей

Законным представителям и кандидатам в замещающие родители ребенка с ВИЧ важно:

1. Признать наличие ВИЧ-инфекции.
2. Не иметь страха перед ВИЧ у ребенка.
3. Сотрудничать с медицинскими учреждениями.
4. Регулярно давать терапию согласно назначениям врача (18 и более лет).
5. Быть готовым отстаивать права ребенка в поликлинике, школе, детском саду, лагере, санатории и т.п.
6. Быть готовым подвергнуться дискриминации и конструктивно справиться с этой ситуацией, без вреда для себя и ребенка.
7. Помочь ребенку узнать и принять свой диагноз.
8. Вырастить его приверженным терапии и ответственным за свое здоровье и здоровье окружающих.
9. Обсуждать с ребенком вопросы взаимоотношения полов.
10. Сотрудничать с психологами, компетентными в сфере ВИЧ.
11. Понимать, что ребенку важно иметь друзей с таким же диагнозом.

Особенности детей с ВИЧ

ВИЧ-инфекция — хроническое инфекционное заболевание, вызываемое вирусом иммунодефицита человека (ВИЧ), поражающим клетки иммунной, нервной и других систем и органов человека. При ВИЧ-инфекции прогрессирует поражение иммунной системы, приводящее к развитию синдрома приобретенного иммунодефицита (СПИД).

ВИЧ-инфицированные люди не больны СПИДом!

ВИЧ-инфекция долгие годы может протекать без признаков ухудшения здоровья. В начале заражения ВИЧ-инфекция протекает как обычное простудное заболевание. Приблизительно через 2–4 недели после заражения обычно повышается температура тела, могут появиться боли в мышцах и суставах, недомогание, головная боль. Постепенно все симптомы проходят. Зараженный человек чувствует себя хорошо, за медицинской помощью, как правило, не обращается. В этот момент происходит бурное размножение вируса в организме, которое можно обнаружить только при анализе крови.

В течение нескольких лет, даже без лечения, ВИЧ-инфицированный человек может чувствовать себя хорошо. Вирус постепенно разрушает клетки иммунной системы человека, развивается синдром приобретенного иммунодефицита (СПИД). В этой стадии заболевания начинается резкое ухудшение здоровья. На фоне сниженной иммунной защиты организма возникают тяжелые заболевания: туберкулез, герпетическая инфекция, онкологические заболевания, пневмония и многие другие.

Развитие СПИДа можно предотвратить, если вовремя выявить ВИЧ-инфекцию и начать лечение. Для этого нужно периодически проходить обследование на ВИЧ-инфекцию. Это можно сделать анонимно.

В настоящее время полное излечение от ВИЧ-инфекции невозможно. Однако есть лекарственные препараты для лечения ВИЧ-инфекции, которые называются антиретровирусными. Они не убивают вирус иммунодефицита, но блокируют его размножение. Вирус прекращает разрушать иммунные клетки и находится в организме в «спящем» состоянии.

Принимая антиретровирусные препараты, ВИЧ-инфицированный человек до глубокой старости может сохранять жизненную активность, хорошо себя чувствовать, быть востребованным членом общества, создавать семью, рожать детей.

ВИЧ передается через кровь, половым путем и от инфицированной матери ребенку во время беременности, в родах и при кормлении грудным молоком.

В условиях школы, детского сада, учреждения для детей-сирот заразиться от ВИЧ-инфицированного ребенка, принимающего антиретровирусную терапию, невозможно.

Помните, что некорректно говорить о ВИЧ-инфицированном ребенке: «Это смертельно больной ребенок», «Зачем вы выбрали такого ребенка?», «У ребенка нет будущего» и т.п.

Помните, что разглашение информации о диагнозе ребенка преследуется по закону Российской Федерации. (ст. 13 Федерального закона № 323-ФЗ «Об основах охраны здоровья граждан»).

Дети, рожденные ВИЧ-инфицированными женщинами, состоят под диспансерным наблюдением в региональном Центре профилактики и борьбы со СПИДом (СПИД-центре по месту жительства).

Ребенок, рожденный ВИЧ-инфицированной матерью при не подтверждающемся диагнозе «ВИЧ-инфекция», снимается с диспансерного учета в возрасте 18 месяцев.

Территориальный СПИД-центр

Адрес: _____

Телефон: _____

ВИЧ-инфицированные дети состоят под диспансерным наблюдением пожизненно: с 0 до 16 (18) лет в детской поликлинике СПИД-центра, с 16 (18) лет — в СПИД-центре для взрослых. ВИЧ-инфицированные дети являются детьми-инвалидами. Обязательным условием сохранения жизни и здоровья ВИЧ-инфицированного ребенка является специфическая антиретровирусная терапия, которая назначается непрерывным курсом пожизненно. При отсутствии должного лечения продолжительность жизни ВИЧ-инфицированного ребенка составляет 4–5 лет.

Обследование и лечение ВИЧ-инфицированных пациентов производится бесплатно. Дети обследуются в СПИД-центре в плановом порядке в среднем один раз в три месяца. Во время визита в СПИД-центр на плановый осмотр выдаются рецепты для бесплатного получения антиретровирусных препаратов на курс лечения три месяца.

Семьи, принявшие решение взять под опеку или усыновить ВИЧ-инфицированного ребенка, должны получить подробную информацию о состоянии его здоровья. Пройти собеседование со специалистами СПИД-центра о правилах диспансерного наблюдения и лечения подопечного.

1. Строго соблюдать правила диспансерного наблюдения в СПИД-центре. Приводить ребенка для планового клинико-лабораторного обследования один раз в три месяца.
2. Строго выполнять назначения специалистов СПИД-центра по лечению ВИЧ-инфекции, соблюдать дозы и режим приема лекарственных препаратов. Антиретровирусные препараты для лечения ВИЧ-инфекции назначаются пациенту пожизненно, непрерывным курсом. Смена схемы антиретровирусной терапии или изменение дозы лекарственных препаратов производится врачом-педиатром СПИД-центра. Законные представители не имеют права самостоятельно принимать решение об отмене или перерывах в лечении, изменении режима дозирования препаратов. Это составляет угрозу здоровью и жизни ВИЧ-инфицированного ребенка.

В случае нарушения опекунами правил диспансерного наблюдения и лечения ВИЧ-инфицированного ребенка администрация СПИД-центра имеет право обратиться в отделы опеки, попечительства и патронажа по месту жительства ребенка (далее — органы опеки) с просьбой оказать содействие в привлечении законных представителей к ответственности за невыполнение своих обязанностей в целях сохранения здоровья и жизни ВИЧ-инфицированного ребенка на основании:

1. П. 2 ст. 7 Федерального закона от 21.11.2011 № 323-ФЗ «Об основах охраны здоровья граждан в Российской Федерации»: дети, независимо от их семейного и социального благополучия, подлежат особой охране, включая заботу об их здоровье и надлежащую правовую защиту в сфере охраны здоровья, и имеют приоритетные права при оказании медицинской помощи.
2. П. 3 ст. 56 Семейного кодекса Российской Федерации: должностные лица организаций и иные граждане, которым станет известно об угрозе жизни или здоровью ребенка, о нарушении его прав и законных интересов, обязаны сообщить об этом в орган опеки и попечительства по месту фактического нахождения ребенка. При получении таких сведений орган опеки и попечительства обязан принять необходимые меры по защите прав и законных интересов ребенка.
3. Ст. 121 Семейного кодекса Российской Федерации: защита прав и интересов детей в случае создания действиями или бездействием родителей условий, представляющих угрозу жизни или здоровью детей либо препятствующих их нормальному воспитанию и развитию, а также в других случаях отсутствия родительского попечения возлагается на органы опеки и попечительства.

При посещении представителями органов опеки замещающих семей, взявших на воспитание ВИЧ-инфицированного ребенка, необходимо:

1. Проверить наличие антиретровирусных препаратов для лечения ребенка. Проверить сроки годности препаратов.

2. Провести опрос опекунов о режиме приема ребенком антиретровирусных препаратов. Затруднения при ответе свидетельствуют о безответственном отношении к лечению или об отсутствии лечения.
3. Получить у опекунов информацию о последнем визите ребенка в СПИД-центр. Уточнить, имеют ли они информацию о результатах обследования ребенка.

Законные представители ВИЧ-инфицированного ребенка должны иметь возможность получить помощь:

- консультацию врача по любым вопросам, связанным со здоровьем ВИЧ-инфицированного ребенка;
- консультирование пациента и членов его семьи психологом (плановое или экстренное);
- раскрытие диагноза: ВИЧ-инфекция детям подросткового возраста. Обучение родителей подходам к раскрытию диагноза и психологической адаптации ребенка в семье после раскрытия диагноза;
- психологическое и социальное сопровождение семей с ВИЧ-инфицированным ребенком;
- в виде курса лекций и занятий для ВИЧ-инфицированных подростков (14–17 лет) после раскрытия их ВИЧ-статуса с участием врачей, психологов, социологов, юристов для формирования их социальной адаптации в обществе, сексуального поведения, помощь в профессиональной ориентации и т.д.

По вопросам психологической поддержки ВИЧ-инфицированных детей, а также по содействию семейному устройству ВИЧ-инфицированных детей-сирот обращаться в благотворительный фонд «Дети+» (www.childrenplus.ru) или по электронной почте info@childrenplus.ru.

Больше информации о ВИЧ-инфекции можно получить на официальном интернет-портале Минздрава России www.o-spide.ru.

Меры социальной поддержки

Чтобы повысить уровень жизни детей-инвалидов, государство всячески старается помочь, предоставляя дополнительные льготы и пособия детям и ухаживающим за ними родителям, усыновителям, опекунам.

Основания получения категории «ребенок-инвалид»

Категорию «ребенок-инвалид» может получить ребенок, рожденный с ВИЧ, до 18 лет в соответствии с Федеральным законом от 30 марта 1995 года № 38-ФЗ «О предупреждении распространения в Российской Федерации заболевания, вызываемого вирусом иммунодефицита человека (ВИЧ-инфекции)».

Статья 19. Социальная поддержка ВИЧ-инфицированных несовершеннолетних

ВИЧ-инфицированным несовершеннолетним в возрасте до 18 лет назначаются социальная пенсия, пособие и предоставляются меры социальной поддержки, установленные для детей-инвалидов законодательством Российской Федерации,

а лицам, осуществляющим уход за ВИЧ-инфицированными несовершеннолетними, выплачивается пособие по уходу за ребенком-инвалидом в порядке, установленном законодательством Российской Федерации.

Для прохождения комиссии медико-социальной экспертизы необходимо взять заключение о состоянии здоровья из Центра профилактики и борьбы со СПИДом.

Подготовить следующий перечень документов:

- паспорт сопровождающего лица;
- свидетельство о рождении ребенка, если ему меньше 14 лет; если больше — паспорт ребенка;
- заявление о предоставлении категории «ребенок-инвалид»;
- заключение о состоянии здоровья из СПИД-центра;
- подтверждение регистрации ребенка;
- амбулаторная карта ребенка или выписка из нее.

На заседании МСЭ будет присутствовать комиссия врачей. Она вынесет решение о присвоении инвалидности ребенку и выдаст справку, в которой укажет дату, до которой категория «ребенок-инвалид» действует.

Какие льготы предоставляются ребенку-инвалиду и его семье?

Пенсия детям-инвалидам в 2017 году

Одной из основных выплат для детей-инвалидов является социальная пенсия. Чтобы ее оформить, нужно со справкой, выданной МСЭ, пойти в отделение Пенсионного фонда РФ (далее — ПФР) либо в МФЦ и написать заявление о предоставлении пенсии. Ребенку выдадут пенсионное удостоверение (в некоторых регионах) и назначат социальную пенсию.

Заявление можно подать и через личный кабинет сайта ПФР, если у вас имеется регистрация на портале государственных услуг.

В ряде регионов страны данная пенсия может быть повышена на уровне законов субъекта. Понизить же ее регионы не вправе.

В 2017 году выплаты равны 12 213 рублям на каждого ребенка-инвалида в семье.

Ежемесячная социальная выплата

Ежемесячная социальная выплата включает в себя:

- ежемесячную денежную выплату (ЕДВ);
- набор социальных услуг (НСУ), который изначально предоставляется в натуральном виде.

ЕДВ до 1 февраля 2017 года составляет 2397 рублей 59 копеек. В законе установлено, что размер выплаты повышается каждый год в зависимости от инфляции.

В набор социальных услуг (НСУ) включены три категории:

- бесплатные лекарства, медицинские изделия и лечебные продукты питания, предоставляемые по рецепту врача;

- бесплатные путевки на санаторно-курортное лечение;
- бесплатный проезд на пригородном железнодорожном транспорте в любое время без ограничений по количеству раз, на междугородном транспорте — бесплатный проезд до места лечения и обратно.

Бесплатные путевки и проезд предоставляются не только ребенку-инвалиду, но и его сопровождающему.

Если гражданин решит перевести НСУ из натурального эквивалента в денежный, то ему к денежной выплате до 1 февраля 2017 года прибавят:

- за лекарства — 766 рублей 55 копеек;
- за путевки — 118 рублей 59 копеек;
- за проезд — 110 рублей 09 копеек.

Ежемесячные компенсационные выплаты родителям ребенка-инвалида

Если вы или ваш супруг ухаживаете за ребенком и не работаете, государство вас поддержит и предоставит ежемесячную компенсационную выплату (ЕКВ), размер которой фиксирован, поэтому не индексируется и не зависит от инфляции. В 2017 году выплата составляет 5500 рублей, если за ребенком-инвалидом ухаживает один из родителей, опекунов или усыновителей.

Обязательными условиями для выплаты одному из родителей, усыновителей, опекунов или других лиц являются:

- тот, кто ухаживает за ребенком, не получает пенсию;
- трудоспособен;
- не работает, в том числе не имеет зарегистрированного ИП;
- не получает пособие по безработице.

Досрочная пенсия матери ребенка-инвалида

Кроме денежных выплат один из родителей, усыновителей или опекунов может получить льготу в виде досрочного назначения пенсии. Если льготу оформит мама, то папа уже не сможет этого сделать, и наоборот.

Условия предоставления льготы:

- страховой стаж должен быть не менее 15 лет у мамы и не менее 20 лет у папы;
- ребенок в семье воспитывался до 8 лет или был усыновлен до 8 лет;
- маме исполнилось 50 лет, папе — 55.

Эту льготу можно получить, даже если к моменту досрочного выхода мамы или папы на пенсию у ребенка уже нет статуса «инвалид», но назначен он был.

Льготы родителям на работе

Если у вас есть ребенок-инвалид и ему не исполнилось 18 лет, при этом официально трудитесь, то законодатель дает дополнительные льготы:

- одному из родителей, усыновителей или опекунов предоставляется оплачиваемый ежегодный отпуск в любое удобное время;

- если работодатель просит работать ночью, сверхурочно, в выходные и праздничные дни или же просит поехать в командировку, то вы вправе отказаться;
- можете взять полностью или по частям дополнительный неоплачиваемый отпуск до 14 дней;
- имеете право работать неполную рабочую неделю или неполный рабочий день, зарплата при этом будет пропорционально уменьшена, но работодатель обязан предоставить полный ежегодный отпуск и сохранить стаж как обычному работнику;
- если ребенка воспитывает только один родитель, то работодатель не может его уволить, исключением является ликвидация предприятия, но и в этом случае законодатель настаивает на том, чтобы работодатель подыскал для него другую работу;
- четыре дополнительных оплачиваемых выходных дня каждый месяц в любое время может взять один из родителей либо поделить эти дни между собой, например два дня возьмет мама, два — папа. Если решите воспользоваться дополнительными выходными, то работодателю нужно принести справку с работы другого родителя, что тот таким правом не пользовался.

Льготы в жилищной сфере

В связи с тем что ребенку-инвалиду часто требуется большая площадь для комфортного проживания, чем стандартная площадь по общим нормам, государство предоставило возможность воспользоваться следующими льготами:

- если семья состоит на учете как нуждающаяся в улучшении жилищных условий, то может получить в собственность или по договору социального найма жилье. Жилое помещение по социальному найму должно по нормам быть больше, но не более, чем в два раза, если ребенок страдает тяжелыми заболеваниями, такими как: проказа, ВИЧ-инфекция, отсутствие нижних конечностей, активные формы туберкулеза и другими, установленными в перечне заболеваниями;
- предоставленное жилое помещение по вашему желанию могут оборудовать под нужды ребенка специальными приспособлениями в соответствии с программой реабилитации;
- получить вне очереди земельный участок для садоводства, ведения подсобного и дачного хозяйства, а также для строительства дома.

Коммунальные льготы ребенка-инвалида

Для повышения уровня жизни инвалидов и их семей государство разрешает платить в два раза меньше, чем положено по нормам, за все виды коммунальных услуг, включая: воду, электроэнергию, газ, содержание, текущий и капитальный ремонт многоквартирного дома.

Если в доме нет центрального отопления и приходится топиться самостоятельно, то государство оплатит половину этих расходов.

50% денег, которые вы заплатили по нормам за коммунальные услуги, вернут компенсационным методом, то есть сначала платите полную сумму коммунальных платежей, а через некоторое время деньги возвращаются, компенсируются. Для этого необходимо собрать пакет документов и оформить льготу.

Льготы, связанные с воспитанием и обучением детей-инвалидов

Государство позаботилось о детях-инвалидах в сфере воспитания и образования и предоставило им право:

- первоочередного поступления в детские сады, то есть ребенка наверняка возьмут в детский сад в нужное время. Но, чтобы выбрать определенный детский сад, нужно уже с рождения поставить ребенка на очередь;
- бесплатного посещения детских садов, школ;
- обучаться основной школьной программе в домашних условиях, если на это есть основания;
- бесплатного получения среднего специального и высшего образования;
- на льготных условиях поступать в вузы, включая поступление без вступительных экзаменов.

Льготы по налогам

Кроме остальных льгот в законодательстве для родителей ребенка-инвалида предусмотрены стандартные налоговые вычеты. Они предоставляются каждый месяц, если хотя бы один из родителей получает зарплату, с которой удерживается 13% подоходного налога.

Размер налогового вычета в 2017 году составляет:

- 6000 рублей, если ребенка опекают приемные родители либо другие лица;
- 12 000 рублей, если ребенок родной или усыновленный.

Если детей двое, то размер вычета удваивается, если трое — утраивается и т.д.

Вычет получают (получит):

- оба родителя, если они работают;
- один родитель в двойном размере, если второй работает, но отказался от вычета в пользу другого;
- один родитель в двойном размере, если воспитывает ребенка без помощи второго и сможет доказать это документально.

Региональные льготы и пособия на ребенка-инвалида

Об основных пособиях и льготах рассказано. Нужно добавить, что в ряде регионов существуют дополнительные льготы и выплаты.

Меры поддержки усыновления детей с ВИЧ

Для поддержки родителей, которые хотят усыновить ребенка-инвалида из приюта или детского дома, государство платит один раз 118 529 рублей 25 копеек, независимо от того, в каком регионе проживают усыновители.

Законодательство по теме «Дети, люди, ВИЧ»

На законодательном уровне закреплено право детей с ВИЧ на образование, медицинскую помощь, право на жизнь, сохранение тайны диагноза.

Подростки с ВИЧ, выбирая профессию, должны понимать, что служба в армии, в МВД, ФСБ и других военных подразделениях им недоступна. В 17 лет при постановке на первичный военный учет в военкомате по месту регистрации все юноши в обязательном порядке должны сдать кровь на ВИЧ-инфекцию. Родителям нужно быть готовым к этому, предусмотрительно посетить военкомат, предоставить справку из СПИД-центра и обсудить вопрос сохранения тайны диагноза (стр. 77).

Существует перечень профессий, который требует обязательного медицинского освидетельствования, где не смогут работать люди с диагнозом «ВИЧ». Однако большинство профессий доступны для подростков (стр. 76).

Разглашение диагноза в школе, например от медсестры — директору, от сотрудника отдела опеки — руководителю, от сотрудника отдела опеки — в поликлинику, школу и т.п., является нарушением законодательства и предусматривает различные виды ответственности (стр. 73).

Не допускается обязательное освидетельствование на ВИЧ при заселении в общежития (стр. 76).

При несоблюдении схемы лечения отдел опеки и попечительства может поставить вопрос об изъятии ребенка из семьи, так как это является «непосредственной угрозой жизни ребенка или его здоровью» (стр. 74).

Подростки с ВИЧ несут ответственность за распространение ВИЧ-инфекции, поэтому приемные родители должны быть готовы разговаривать с ними об этом (стр. 75).

Федеральный закон от 30 марта 1995 года № 38-ФЗ «О предупреждении распространения в Российской Федерации заболевания, вызываемого вирусом иммунодефицита человека (ВИЧ-инфекции)»

Статья 5. Гарантии соблюдения прав и свобод ВИЧ-инфицированных

1. ВИЧ-инфицированные граждане Российской Федерации обладают на ее территории всеми правами и свободами и несут обязанности в соответствии с Конституцией Российской Федерации, законодательством Российской Федерации и законодательством субъектов Российской Федерации.
2. Права и свободы граждан Российской Федерации могут быть ограничены в связи с наличием у них ВИЧ-инфекции только федеральным законом.

Статья 14. Права ВИЧ-инфицированных при оказании им медицинской помощи
ВИЧ-инфицированным оказываются на общих основаниях все виды медицинской помощи по медицинским показаниям, при этом они пользуются всеми правами, предусмотренными законодательством Российской Федерации об охране здоровья граждан.

Статья 17. Запрет на ограничение прав ВИЧ-инфицированных.

Не допускаются увольнение с работы, отказ в приеме на работу, отказ в приеме в организации, осуществляющие образовательную деятельность, и медицинские организации, а также ограничение иных прав и законных интересов ВИЧ-инфицированных

на основании наличия у них ВИЧ-инфекции, равно как и ограничение жилищных и иных прав и законных интересов членов семей ВИЧ-инфицированных, если иное не предусмотрено настоящим Федеральным законом.

Статья 18. Права родителей, дети которых являются ВИЧ-инфицированными...

1. Родители, дети которых являются ВИЧ-инфицированными, а также иные законные представители ВИЧ-инфицированных несовершеннолетних имеют право на:
 - совместное пребывание с ребенком в возрасте до 18 лет в медицинской организации при оказании ему медицинской помощи в стационарных условиях с выплатой за это время пособий в соответствии с законодательством Российской Федерации об обязательном социальном страховании;
 - сохранение непрерывного трудового стажа за одним из родителей или иным законным представителем ВИЧ-инфицированного несовершеннолетнего в возрасте до 18 лет в случае увольнения по уходу за ним и при условии поступления на работу до достижения несовершеннолетним указанного возраста; время ухода за ВИЧ-инфицированным несовершеннолетним включается в общий трудовой стаж.
2. Законами и иными нормативными правовыми актами субъектов Российской Федерации могут устанавливаться и другие меры социальной поддержки ВИЧ-инфицированных и членов их семей.

Статья 19. Социальная поддержка ВИЧ-инфицированных несовершеннолетних ВИЧ-инфицированным несовершеннолетним в возрасте до 18 лет назначаются социальная пенсия, пособие и предоставляются меры социальной поддержки, установленные для детей-инвалидов законодательством Российской Федерации, а лицам, осуществляющим уход за ВИЧ-инфицированными несовершеннолетними, выплачивается пособие по уходу за ребенком-инвалидом в порядке, установленном законодательством Российской Федерации.

Федеральный закон № 323 от 21.11.2011 «Об основах охраны здоровья граждан»

Статья 13

1. Информация о факте обращения за медицинской помощью, состоянии здоровья гражданина, диагнозе его заболевания и иные сведения, полученные при его обследовании и лечении, составляют врачебную тайну.
2. Не допускается разглашение сведений, составляющих врачебную тайну, в том числе после смерти человека, лицами, которым они стали известны при обучении, исполнении трудовых, должностных, служебных и иных обязанностей...
3. С письменного согласия гражданина или его законного представителя допускается разглашение сведений, составляющих врачебную тайну, другим гражданам, в том числе должностным лицам, в целях медицинского обследования и лечения пациента, проведения научных исследований, их опубликования в научных изданиях, использования в учебном процессе и в иных целях.

Разглашение врачебной тайны влечет за собой дисциплинарную, административную, гражданскую и уголовную ответственность.

Согласно российскому законодательству разглашение врачебной тайны влечет за собой следующие виды юридической ответственности:

Дисциплинарная — выговор по месту работы или увольнение. Правонарушитель подвергается данному виду ответственности в случае нарушений прав пациента, носящих моральный и материальный характер.

Гражданско-правовая — с возмещением морального вреда. Устанавливается в отношении правонарушителя в случаях причинения вреда здоровью и жизни пациента с нанесением нравственных и физических страданий. Данный вид ответственности устанавливается на основании решения суда, куда был подан гражданский иск.

Административная — регулируется ст. 13.14 Кодекса об административных правонарушениях «О неразглашении врачебной тайны». Предусматривает штраф в размере: 1000 рублей — для физических лиц; до 5000 рублей — для должностных лиц.

Уголовная — регулируется ст. 137 ч. 2 Уголовного кодекса РФ и влечет за собой: штраф в размере от 100 тыс. до 300 тыс. рублей либо конфискацию дохода в период от 1 до 2 лет; принудительные работы сроком до 4 лет с запретом заниматься соответствующим видом деятельности; арест сроком до 6 месяцев; лишение свободы сроком до 4 лет с вынесением запрета заниматься профессиональной деятельностью; запрет занимать конкретные должности и заниматься соответствующей профессиональной деятельностью сроком от 2 до 5 лет.

Семейный кодекс Российской Федерации

Статья 77. Отобрание ребенка при непосредственной угрозе жизни ребенка или его здоровью

4. При непосредственной угрозе жизни ребенка или его здоровью орган опеки и попечительства вправе немедленно отобрать ребенка у родителей (одного из них) или у других лиц, на попечении которых он находится. Немедленное отобрание ребенка производится органом опеки и попечительства на основании соответствующего акта органа исполнительной власти субъекта Российской Федерации либо акта главы муниципального образования в случае, если законом субъекта Российской Федерации органы местного самоуправления наделены полномочиями по опеке и попечительству в соответствии с федеральными законами.
5. При отобрании ребенка орган опеки и попечительства обязан незамедлительно уведомить прокурора, обеспечить временное устройство ребенка и в течение 7 дней после вынесения органом исполнительной власти субъекта Российской Федерации либо в случае, если законом субъекта Российской Федерации органы местного самоуправления наделены полномочиями по опеке и попечительству в соответствии с федеральными законами, главой муниципального образования акта об отобрании ребенка обратиться в суд с иском о лишении родителей родительских прав или об ограничении их родительских прав.

Уголовный кодекс Российской Федерации от 13.06.1996 № 63-ФЗ (принят ГД ФС РФ 24.05.1996)

Статья 122. Заражение ВИЧ-инфекцией

1. Заведомое поставление другого лица в опасность заражения ВИЧ-инфекцией наказывается ограничением свободы на срок до 3 лет либо принудительными работами на срок до одного года, либо арестом на срок до шести месяцев, либо лишением свободы на срок до 1 года.
2. Заражение другого лица ВИЧ-инфекцией лицом, знавшим о наличии у него этой болезни, наказывается лишением свободы на срок до 5 лет.

Примечание. Лицо, совершившее деяния, предусмотренные ч. 1 или 2 настоящей статьи, освобождается от уголовной ответственности в случае, если другое лицо, поставленное в опасность заражения либо зараженное ВИЧ-инфекцией, было своевременно предупреждено о наличии у первого этой болезни и добровольно согласилось совершить действия, создавшие опасность заражения.

Постановление Правительства РФ от 13 октября 1995 года № 1017 «Об утверждении Правил проведения обязательного медицинского освидетельствования на выявление вируса иммунодефицита человека (ВИЧ-инфекции)»

13. Обязательное медицинское освидетельствование на выявление ВИЧ-инфекции проводится бесплатно.
14. Медицинские работники и другие лица, которым в связи с выполнением служебных или профессиональных обязанностей стали известны сведения о результатах проведения медицинского освидетельствования на выявление ВИЧ-инфекции, обязаны сохранять эти сведения в тайне.
15. За разглашение сведений, составляющих врачебную тайну, лица, которым эти сведения стали известны в связи с выполнением ими своих служебных или профессиональных обязанностей, несут ответственность в соответствии с законодательством Российской Федерации.
16. Лица, у которых выявлена ВИЧ-инфекция или которые отказались от обязательного медицинского освидетельствования, не могут быть донорами крови, плазмы крови, спермы, других биологических жидкостей, тканей и органов.
17. В случае выявления ВИЧ-инфекции у работников отдельных профессий, производств, предприятий, учреждений и организаций, перечень которых утверждает Правительство Российской Федерации, эти работники подлежат в соответствии с законодательством Российской Федерации переводу на другую работу, исключающую условия распространения ВИЧ-инфекции.
18. При отказе от прохождения обязательного медицинского освидетельствования на выявление ВИЧ-инфекции без уважительных причин работник подлежит дисциплинарной ответственности в установленном порядке.

Перечень работников отдельных профессий, производств, предприятий, учреждений и организаций, которые проходят обязательное медицинское освидетельствование на выявление ВИЧ-инфекции при проведении обязательных при поступлении на работу и периодических медицинских осмотров (утв. Постановлением Правительства РФ от 4 сентября 1995 года № 877)

- 1.** Обязательному медицинскому освидетельствованию на выявление ВИЧ-инфекции при поступлении на работу и периодических медицинских осмотрах подлежат следующие работники:
 - а)** врачи, средний и младший медицинский персонал Центров по профилактике и борьбе со СПИДом, учреждений здравоохранения, специализированных отделений и структурных подразделений учреждений здравоохранения, занятые непосредственным обследованием, диагностикой, лечением, обслуживанием, а также проведением судебно-медицинской экспертизы и другой работы с лицами, инфицированными вирусом иммунодефицита человека, имеющие с ними непосредственный контакт;
 - б)** врачи, средний и младший медицинский персонал лабораторий (группы персонала лабораторий), которые осуществляют обследование населения на ВИЧ-инфекцию и исследование крови и биологических материалов, полученных от лиц, инфицированных вирусом иммунодефицита человека.
 - в)** научные работники, специалисты, служащие и рабочие научно-исследовательских учреждений, предприятий (производств) по изготовлению медицинских иммунобиологических препаратов и других организаций, работа которых связана с материалами, содержащими вирус иммунодефицита человека.

Приказ МВД РФ от 05.05.1996 № 237 «О мерах по предупреждению распространения ВИЧ-инфекции»

Приказ МПС РФ от 29.03.1999 № 6Ц «Об утверждении Положения о порядке проведения обязательных предварительных, при поступлении на работу, и периодических медицинских осмотров на федеральном железнодорожном транспорте» (зарегистрировано в Минюсте РФ 20.04.1999 № 1759)

Письмо Федерального фонда обязательного медицинского страхования от 22.09.1995 № 3-1630 «О перечне работников, проходящих обязательное медицинское освидетельствование на выявление ВИЧ-инфекции»

Письмо Рособразования от 27.07.2007 № 1276/12-16 «О направлении для использования в работе примерного положения о студенческом общении»

2. Порядок предоставления помещений и заселения в студенческое общежитие:
 - 2.1. Заселение обучающихся производится на основании приказа ректора (директора) ОУ на заселение (далее — приказ о заселении), их личных заявлений и договора найма жилого помещения в студенческом общежитии (далее — договор найма жилого помещения).
 - 2.2. Вселение в общежитие производится руководителем студенческого общежития (заведующим, комендантом общежития, директором студенческого городка) на основании направления на заселение, паспорта, военного билета (приписного свидетельства) и справки о состоянии здоровья вселяемого.

Федеральный закон от 28.03.1998 № 53-ФЗ (ред. от 26.07.2017) «О воинской обязанности и военной службе»

Статья 8. Организация воинского учета

1. Граждане обязаны состоять на воинском учете, за исключением граждан: освобожденных от исполнения воинской обязанности в соответствии с настоящим Федеральным законом; проходящих военную службу (в ред. Федерального закона от 30.11.2011 № 343-ФЗ); отбывающих наказание в виде лишения свободы; женского пола, не имеющих военно-учетной специальности; постоянно проживающих за пределами Российской Федерации. Постановление Правительства РФ от 27.11.2006 № 719 (ред. от 27.06.2017) «Об утверждении Положения о воинском учете»

IV. Особенности первоначальной постановки граждан на воинский учет

34. Первоначальная постановка на воинский учет граждан мужского пола осуществляется с 1 января по 31 марта в год достижения ими возраста 17 лет комиссиями по постановке граждан на воинский учет, создаваемыми в муниципальных районах, городских округах и на внутригородских территориях городов федерального значения решением высшего должностного лица субъекта Российской Федерации (руководителя высшего исполнительного органа государственной власти субъекта Российской Федерации) по представлению военного комиссара субъекта Российской Федерации...

Постановление Правительства РФ от 4 июля 2013 года № 565 «Об утверждении Положения о военно-врачебной экспертизе»

II. Обследование и освидетельствование граждан при первоначальной постановке на воинский учет и призыве на военную службу

13. Организация освидетельствования возлагается: при первоначальной постановке на воинский учет: граждан в год достижения ими 17 лет — на комиссию по постановке граждан на воинский учет.

14. До начала освидетельствования при первоначальной постановке на воинский учет и при призыве на военную службу граждане проходят в медицинских организациях государственной и муниципальной систем здравоохранения следующие обязательные диагностические исследования:

- флюорография (рентгенография) легких в 2 проекциях (если она не проводилась или если в медицинских документах отсутствуют сведения о данном исследовании в течение последних 6 месяцев) с обязательным представлением при освидетельствовании флюорограмм (рентгенограмм);
- общий (клинический) анализ крови;
- общий анализ мочи.

До начала освидетельствования при призыве на военную службу граждане проходят также следующие обязательные диагностические исследования:

- электрокардиография в покое;
- исследование крови на антитела к вирусу иммунодефицита человека, маркеры гепатита В и С.

Мифы о детях с ВИЧ









Список организаций:

Московский городской центр профилактики и борьбы со СПИДом,
заведующая поликлиническим отделом для детей Ю.Ф. Влацкая
+7 (495) 365-55-65

Крымская региональная благотворительная общественная
организация «НАША НАДЕЖДА»,
руководитель Е.В. Березина
+7 (978) 800-81-41

Муниципальное бюджетное учреждение г. Челябинска
«Центр помощи детям, оставшимся без попечения родителей, «Акварель»,
руководитель М.А. Ушакова
+7 (351) 253-28-12

Государственное казенное учреждение г. Москвы
«Центр содействия семейному воспитанию «Соколенок»,
директор В.Ю. Крейдич
+7 (499) 785-26-13

Благотворительный фонд
«Помощь детям, затронутым эпидемией ВИЧ-инфекции, «Дети плюс»,
директор О.Н. Кирьянова
+7 (916) 801-01-88

Вы можете поддержать проекты фонда

Для того чтобы сделать взнос, нужно отправить сообщение
на короткий номер 3434 со словом ПЛЮС и через пробел указать
сумму пожертвования цифрами. Например: плюс 300.

