

**«НАСТЕНЬКА
ПРЕЛЕСТЬ, НО
У НЕЁ ВИЧ».
КАК ЖИВУТ
ИНФИЦИРОВАННЫЕ
ДЕТДОМОВЦЫ**



**" А Р Г У М Е Н Т Ы И
Ф А К Т Ы "**

«Настенька прелесть, но у неё ВИЧ». Как живут инфицированные детдомовцы

Надежда Уварова



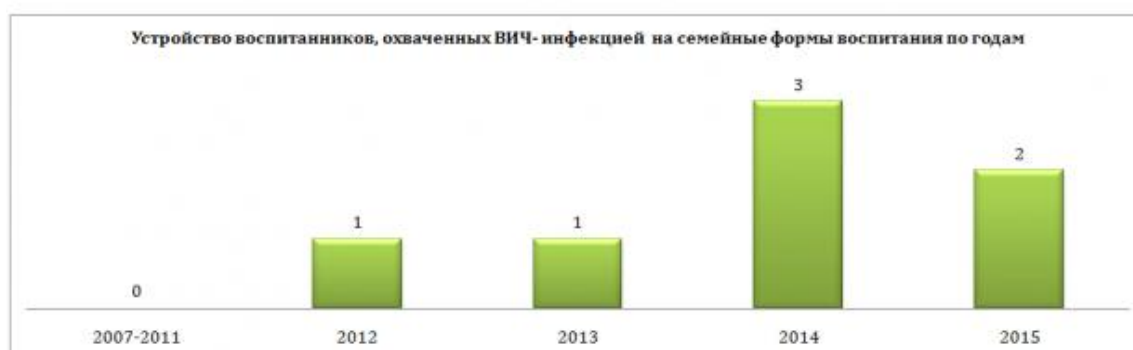
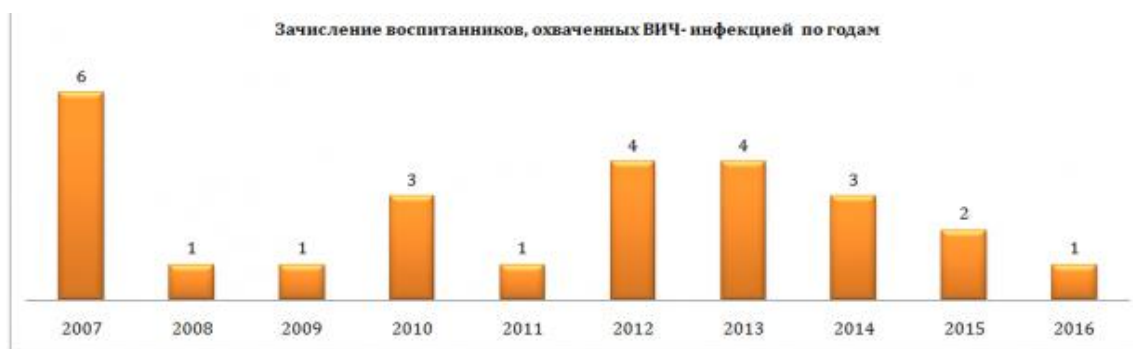
Эта девочка безо всяких притворств потрясла нас до глубины души. © / Фото Надежды Уваровой / ДиФ-Челябинск

Настенька рассказывает о себе интересные, необычные вещи. Общение с девятилетней третьеклассницей отличается от привычного разговора с девочкой-сиротой, ждущей своих приёмных родителей. Настя предлагает показать свой тайничок — среди веток, на толстом старом дереве. Оно растёт позади детского дома. Девочка легко забиралась на ближайшую массивную ветку и что-то нащёптывает на ухо одному из гостей. Потом снимает с руки браслет из резиночек, который сама сплела, и протягивает ему в подарок. Легко спрыгивает с ветки и торопится назад, в группу. А ещё Настя очень любит рисовать. Девочка показывает удивительно правильное, логически обоснованное здание, в котором, как она представляет, на каждом этаже будут жить она, её родители, собака и кошка. Настенька — удивительный, потрясающий, глубокий, интересный ребёнок. Усыновители должны в очередь стоять, мечтая заполучить такую славную дочь. Но есть одно но. У Насти — ВИЧ.



Настенька участвует во всех конкурсах и побеждает. Фото: Из личного архива

«Мы долгое время держали в секрете информацию, что часть наших детей имеют этот диагноз, просто говорили, что есть дети с инвалидностью, — рассказывает директор учреждения **Марина Ушакова**. — А потом совершили, как я это называю по аналогии с другим решающим шагом, — «каминг-аут». Рассказали не только шефам, друзьям, но и другим о нашей большой тайне».



Детей с ВИЧ перестали бояться брать в семьи. Фото: Скриншот

Главное — толерантность

В этот детский дом я попала случайно. По просьбе благотворительного фонда, чтобы вместе с видеооператором приготовить видеоанкеты детей для потенциальных усыновителей. «Тут такое дело, — прошептал мне голос в телефонной трубке, — у нас есть своя съёмочная группа, но она отказалась ехать в этот детский дом, когда узнала, что там дети с ВИЧ».

Конечно, я согласилась. Никогда не вникала в особенности жизни людей и детей с этим диагнозом, но о том, что он не передаётся воздушно-капельным путём, знают все. А органы опеки и сотрудники детдома до сих пор расстроены и растеряны отказом моих коллег с телевидения. Насколько надо быть тёмным и непросвещённым, чтобы не приехать и тем самым лишить детей с диагнозом В23 (именно такой код классификации имеет ВИЧ) надежды попасть в семьи к любящим родителям.

Это и есть самая главная проблема, по словам директора детского дома, — воспитание толерантности по отношению к детям с ВИЧ-положительным диагнозом.

«Наше общество не готово к этой информации, — рассуждает Марина Ушакова. — Хотя вроде и поток большой, и просветительская работа, и волонтеры задействованы, и фонды благотворительные. Это всё на расстоянии. А когда сталкиваются вплотную, начинается ступор».

Ушакова приводит пример. На днях в одном из детских домов региона, не специализирующихся на этой категории болезни, появился воспитанник с ВИЧ. Взволнованные педагоги тотчас позвонили ей: «Как быть? Лето, столько комаров! Да он нас всех тут перезаражает». Если взрослые, умные, с высшим образованием, работающие не первый год с детьми, достаточно знающие о жизни люди не знают пути передачи ВИЧ-инфекции, о чём можно говорить?

Директор и сотрудники постоянно подчёркивают: ребёнку и с диагнозом, и без должно быть легко и комфортно жить в учреждении. Необходимо исключить целиком и полностью травлю, негативное отношение, обзывания со стороны сверстников, воспитателей и других взрослых. Марина показывает доклад, который готовила на крупный специализированный съезд в области борьбы со СПИДом — «Создание условий для успешной социальной адаптации, преодоления стигматизации и дискриминации воспитанников с ВИЧ-инфекцией в условиях детского дома». На десятках листов — формулировки того, что педагоги делают ежедневно, ежесекундно, чтобы таким детям, как Настя, жилось комфортно.



Ребѐнку должно быть комфортно, независимо от ВИЧ-статуса, жить на Земле. Фото: Скриншот

Одни из первых

Первые дети были зачислены в учреждение в 2007 году. Именно тогда в стране впервые остро встала проблема устройства в интернатные учреждения детей-сирот, охваченных эпидемией ВИЧ-инфекции. Малыши подросли, и их дальнейшее пребывание в системе учреждений здравоохранения стало проблематичным. В Челябинской области на тот момент было 55 детдомов, но ВИЧ-положительные сироты нуждались в постоянном наблюдении в СПИД-центре, который находится в самом Челябинске. Нормативных указаний по уходу и организации помощи таким детям не было даже на федеральном уровне, и поэтому региональные власти решили объединить всех детей с таким диагнозом в одном детском доме, чтобы ребятам было проще получать необходимую терапию.

Первых четырёх ВИЧ-положительных детей в возрасте от 4 до 7 лет и 15-летнего подростка, инфицированного от внутривенного употребления наркотиков, разместили в отдельной группе, на создании которой настаивали и медики. Сейчас все дети с этим статусом живут в разных группах, вместе со здоровыми сверстниками. Последних в детском доме, кстати, в два раза больше.

В 2007 году на фоне активного муссирования в СМИ и умах обывателей фразы «СПИД — чума XX века» в сознании россиян любая информация о ВИЧ рассматривалась в контексте чего-то ужасного, маргинального и смертельного, а людей с положительным статусом воспринимали как касту отверженных и опасных для остальных. Чтобы развеять эти страхи, руководителю детского дома и представителям здравоохранения области пришлось поработать как с персоналом учреждения, так и с самими воспитанниками. В первую очередь, весь персонал детского дома подписал договор о неразглашении врачебной тайны. От нянечки до

воспитателя — никто не имел права обсуждать диагноз детей с ВИЧ при других воспитанниках. А специально приглашённый для этого врач из СПИД-центра не только оказывал на месте консультации самим больным детям, но и разговаривал с взрослым персоналом о путях передачи ВИЧ, его опасности и мифах вокруг болезни.



Детских домов по стране сотни, но с ВИЧ-инфицированными воспитанниками немного. Фото: АиФ-Челябинск/ Фото Надежды Уваровой

«Кто не готов, до нас не доходит»

За всё время существования учреждения через него прошли 25 детей с этим заболеванием. В семьи из них попали 7 детей. Причём статистика красноречива: за период с 2007 по 2011 годы не было направлено под опеку или усыновление ни одного ребёнка со статусом ВИЧ. Только в 2014 усыновили троих, в прошлом году — двоих. Сегодня эти дети живут в любящих семьях и проходят пожизненную терапию.

«Случайных людей здесь нет, — говорит Марина Ушакова, — только те, кто взвесил все за и против, прошёл обучение, собеседования, медицинскую комиссию и в итоге принял в семью такого ребёнка. Кто не готов, до детдома даже не доходит. Например, потенциальный усыновитель увидел фотографию или видеоанкету миленького мальчика, старательно рисующего машинку или прыгающего через скакалку. Ребёнок понравился, человек начинает наводить справки в органах опеки, где с ним можно познакомиться. Узнаёт о диагнозе — и всё, сразу отказывается. В детдом он не приходит. Но есть исключения. Это те семь семей, что осчастливили «статусных» детей».



Это экспресс-тест на ВИЧ. Фото: Из личного архива

Кто, если не мы?

Марина Ушакова соглашается, что с такими детьми непросто, но уверена, их не надо бояться. «А разве со здоровыми легко? — задаёт вопрос директор детского дома. — Конечно, с теми, что больны, предстоит, помимо прочего, ещё постоянный приём лекарств, посещение больниц, СПИД-центра, сдача анализов. Некоторые принимают таблетки нехотя, это ведь дети. Кто из них любит пить лекарства? Даже просто во время простуды, чтобы заставить малыша или школьника принять сироп или таблетку, нужно потрудиться. А здесь — иной случай. Чтобы ребёнок вовремя принял лекарство и не выплюнул его, нужно контролировать. От этого реально зависит его жизнь».

А вообще, они такие же дети, как и здоровые, которые любят и хотят играть, заниматься спортом, веселиться, развиваться, участвовать в мероприятиях. Есть, конечно, некоторые ограничения. Допустим, все праздники в учреждении заканчиваются до 19 часов — после этого идёт приём лекарств. Детям не положены сильные физические нагрузки, однако одного больного мальчика, грезящего футболом, всё же устроили в секцию, и он занимается. Пусть он и не займёт призовых мест, не станет олимпийским чемпионом, но мечта ребёнка сбылась.

И ещё один вывод. Страшный, но напрашивающийся сам. А кто виноват в том, что эти дети носят страшный диагноз? Только мы, взрослые. Абсолютное большинство из них заразились перинатальным путём — во время родов от больной матери, не проходившей никакой профилактики во время беременности. Единицы подростков заразились во время укола, при употреблении внутривенных наркотиков, опять же при попустительстве или без надзора взрослых. Есть и заразившиеся половым путём. Знаете, как? Их изнасиловали ВИЧ-положительные взрослые.