

Проблемы социализации ВИЧ инфицированных детей

ЧИБУЛАЕВА В.В. 240ГР

Отношение общества к больным и ВИЧ-инфицированным

Результаты исследования показали, что дискриминация по отношению к ВИЧ-инфицированным проявляется на рабочем месте со стороны коллег по работе, по месту жительства (в сообществе) и в семье. Сложилось устойчивое отрицательное отношение к больным СПИДОМ и ВИЧ-инфицированным благодаря СМИ. Отношение к таким больным не отличается гуманностью, состраданием, кроме того, общество старается отгородиться от проблем этих людей, что в свою очередь вызывает у них агрессию.



Социальный опрос

На вопрос «Ваше отношение к ВИЧ-инфицированным» ответили: «крайне отрицательно» - 7% , отрицательно – 34%, безразлично – 26%, нормально – 21%, с сочувствием -8%, не знаю – 4%. Более высокий уровень дискриминации проявляется к ВИЧ-инфицированным детям. Из общего количества респондентов 83% отметили, что они не позволили бы своим детям общаться с ВИЧ-инфицированными детьми.

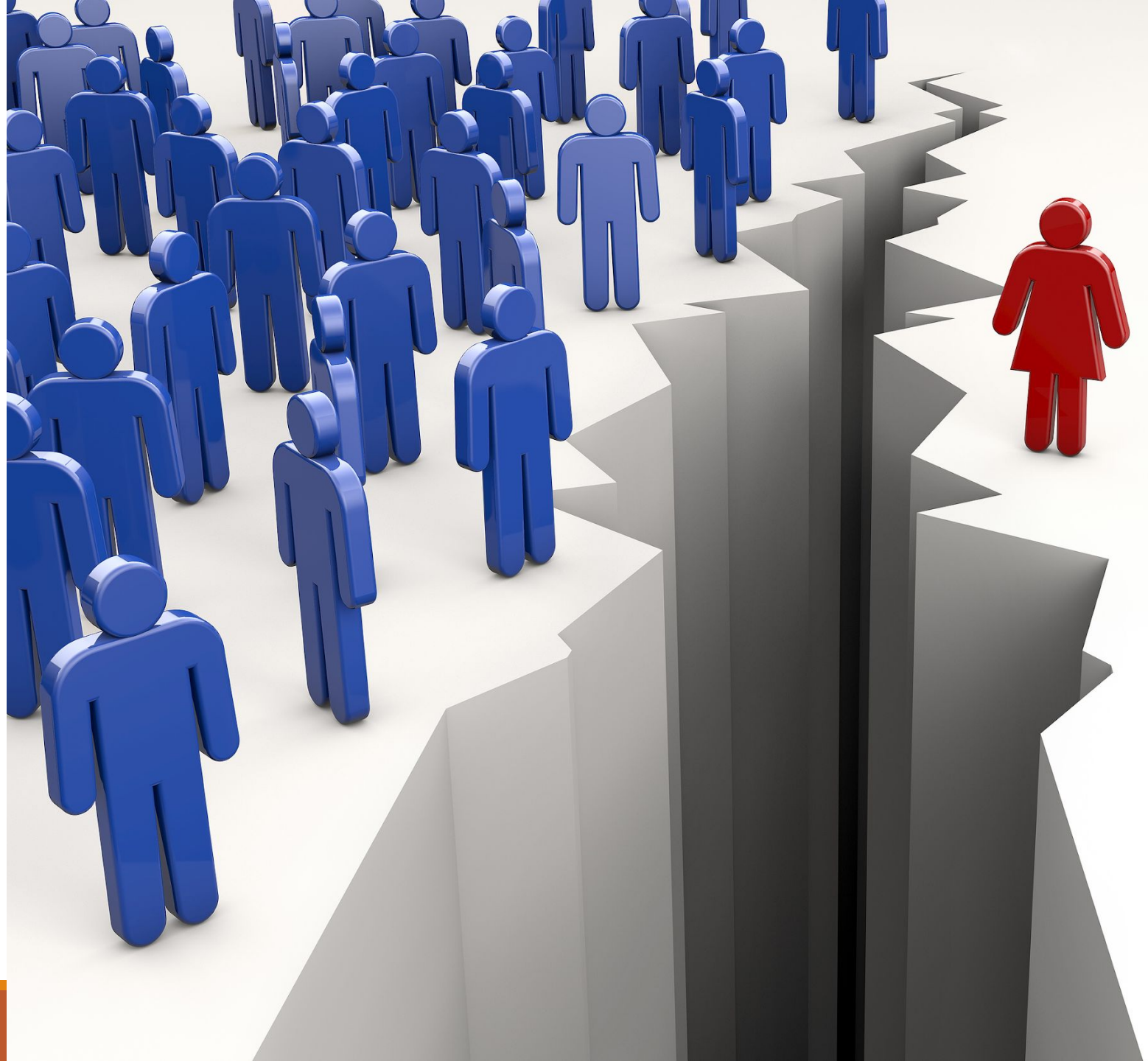
Будут ухаживать за ВИЧ-инфицированным – 38%, не будут – 45%, остальные затруднились ответить. Исследование показало, что респонденты с большим сочувствием и состраданием относятся к ВИЧ-инфицированным, когда это касается членов их семей и родственников. Также с сочувствием респонденты отнеслись бы по отношению к ВИЧ-инфицированным друзьям и знакомым.

Больше половины опрошенных подтвердили свое желание общаться с друзьями или знакомыми, которые заражены ВИЧ инфекцией, категоричных ответов – «перестану общаться» было 27%, остальные затруднялись ответить.

Таким образом, проведенный опрос позволил выявить в основном отрицательное (чаще равнодушное или пренебрежительное, реже агрессивное) отношение общества к больным и ВИЧ-инфицированным

Проблемы дискриминации

Одной из форм дискриминации по отношению к ВИЧ-инфицированным является нарушение их прав на трудовую деятельность. В соответствии с Законом РФ «О противодействии вирусу иммунодефицита человека и синдрому приобретенного иммунодефицита» от 28 декабря 2005 года, №150, статья 12, сказано, что ЛЖВ имеют право на профессиональную деятельность по избранной профессии, за исключением работы по специальностям и на должностях, установленных специальным перечнем. Вместе с тем на вопрос, как бы вы отнеслись к тому, чтобы ВИЧ инфицированные люди работали в сфере услуг или рядом с вами, подавляющее количество респондентов ответили отрицательно, что еще раз подчеркивает негативное отношение общества к проблемам, рассматриваемым авторами. Даже у преподавателей не проявилась профессиональная солидарность к своим коллегам. Так, из общего количества учителей, более 50% отметили, что учитель, зараженный ВИЧ/СПИДом, не имеет право работать в системе образования. Более категоричное отношение у респондентов было в предоставлении права ВИЧ-инфицированным работать в сфере услуг. Так, из общего количества опрошенных, более 77% отметили, что ВИЧ-инфицированные не имеют право работать в сфере услуг. Более отчетливо их отношение выявилось, когда были получены ответы на вопрос «Смогли бы вы приобрести товары или продукты у продавца, зная, что он ВИЧ инфицирован?» Из общего количества респондентов около 70% отметили, что они бы не приобрели продукты питания у продавца, если бы знали, что он ВИЧ-инфицированный.



Другой проблемой является ограничения в праве получения образования. Люди становятся более уязвимыми к инфекции, если не соблюдаются их гражданские, политические, экономические, социальные и культурные права. Например, уязвимость к ВИЧ инфекции повышается у детей, если они не могут реализовать свое право на образование. Результаты исследования показали, что не все опрошенные респонденты положительно отнеслись к получению образования ВИЧ-инфицированными детьми наравне со здоровыми детьми. Из общего количества респондентов, более 42% отметили, что ВИЧ-инфицированные дети не должны посещать занятия в обычных школах со здоровыми детьми. Своё мнение большинство респондентов объяснили тем, что при контакте со здоровыми детьми они могут заразить их; другие отметили, что ВИЧ-инфицированные дети требуют постоянного ухода и их необходимо обучать в специализированных лечебно-образовательных учреждениях.

Психологические проблемы

ВИЧ-инфекция не только неизлечима, но и сопровождается стигматизацией носителей вируса, что создает целую группу неблагоприятных социально-психологических последствий. Осознание того, что ты – носитель опасного и летального вируса, – серьезный стресс-фактор, воздействующий на основные сферы жизни человека: физическую, общественную и психологическую (эмоциональную). На физическом уровне могут появиться болевые ощущения, расстройство желудка, кожные заболевания и нарушение сна. На эмоциональном – подавленность, отчаяние, злость, падение самооценки. На социальном – проблемы в общении с родными и близкими, а также стремление избегать других людей, отказ от любого рода деятельности. Осознание факта болезни ведет к личному кризису и крушению веры в основные человеческие ценности, мучительному поиску ответов на вопросы бытия: «Выживу ли я и нужен ли я кому-нибудь? Стою ли я чего-то? Каков смысл моего существования?» Обычных мер по преодолению беспокойства и страха смерти не хватает. Для преодоления кризиса используются все данные личного развития. Каждый человек, находящийся в кризисе очень нуждается в присутствии других людей.



ВИЧ-инфицирование несовершеннолетних как социальная проблема

Развитие ВИЧ-инфекции у несовершеннолетних проходит иначе, чем у взрослых, что имеет значение для наблюдения, ухода, лечения. У детей, инфицированных ВИЧ во время беременности или родов, развитие ВИЧ-инфекции может проходить быстрее, и без лечения достаточно велик риск того, что ребёнок серьезно заболеет уже в первые годы жизни. Также ВИЧ-положительные медленнее развиваются, и половое созревание у них начинается позже. Как и ВИЧ-положительные взрослые, они сталкиваются с предрассудками общества, переживают печаль, утрату, боятся болезни и смерти. Особую актуальность представляют проблемы взаимоотношений между ВИЧ-инфицированными и обществом. Исследования в этой области показали, что в большинстве случаев ВИЧ-позитивные испытывают дискриминационное, недоброжелательное отношение со стороны общества, одной из причин формирования которого является недостаточный уровень информированности населения по проблемам ВИЧ-инфекции.

Проблемы усугубляются еще и тем, что большинство несовершеннолетних с ВИЧ оставляются родителями на попечение государства в результате либо официальных отказов, либо фактического оставления в государственных учреждениях. Далеко не везде больничный персонал относится к таким детям с заботой: их только пеленают, кормят и ухаживают, не беря их на руки, не играя, не общаясь — результатом чего является серьезная задержка физического, интеллектуального и эмоционального развития, затруднён процесс социализации несовершеннолетних. Для многих последствия жизни в больнице являются необратимыми. Все специалисты в области детского развития сходятся во мнении, что семья — по сравнению с детским учреждением — является более предпочтительной формой воспитания. Но российские семьи не стремятся усыновлять несовершеннолетних — носителей вируса, а процент усыновления их очень низкий.

Подобная ситуация не может не вызывать опасения у общественности, особенно при сохранении социальных и медицинских условий для распространения ВИЧ: падение жизненного уровня людей, отсутствие достаточных средств у государства для финансирования социальных программ, рост числа наркозависимых, отсутствие или дороговизна диагностических тест-систем, отказ от контроля на ВИЧ-инфицированных пациентов, поступивших в медицинские учреждения и многое другое. Стремление ВИЧ-инфицированных повлиять на медицинскую практику в области СПИДа, на социальную политику и ход кампаний по профилактике этой болезни придает проблеме новое значение. В настоящее время она становится не только медицинской. Получив социальное перевоплощение, эта проблема стала политической и социальной. На особый статус болезни указывает и то, что дискуссии о ней вышли на международный уровень: появился международный день борьбы со СПИДом (1 декабря), стали выходить печатные издания, проводиться семинары, посвященные проблемам динамики эпидемии, достижениям медицины в этой области, поиску средств лечения. Именно новый статус заболевания обозначил и необходимость проведения социологических и социально-психологических исследований в этой области.



Наличие ВИЧ-инфекции у несовершеннолетних определяет ряд проблем, во-первых, это психологические проблемы, связанные с нарушением межличностного общения. У ВИЧ-инфицированных несовершеннолетних эти потребности и стремления могут быть подавлены или искажены в связи с осознанием своего заболевания и его последствий. То есть у больного возникают трудности социального характера, связанные с невозможностью для него установить полноценные и гармоничные межличностные отношения с окружающими людьми. Во-вторых, невозможность получения качественного образования вследствие существующей в современном обществе дискриминации и негативного отношения к ВИЧ-инфицированным. Такое положение осложняется тем, что, как и в большинстве стран мира, в России люди, живущие с ВИЧ, вынуждены скрывать свой диагноз от окружающих, соседей, одноклассников, коллег по работе, друзей, в некоторых случаях – даже от самых близких людей. Это становится причиной того, что многие специалисты образовательных и воспитательных учреждений, осуществляющие социально-психологическую помощь несовершеннолетним, как правило, не владеют информацией о том, что у подростка есть такая проблема, в связи с чем возможности их содействия в решении проблем ВИЧ-инфицированных детей и членов их семей весьма ограничиваются. Опасаясь разглашения ВИЧ-положительного статуса ребенка, родители нередко предпочитают не отдавать его в детский сад, в период обучения в школе сами ограничивают общение ребенка со сверстниками, что, безусловно, негативно отражается на его развитии и социализации.



Основные методы социальной работы с ВИЧ–инфицированными несовершеннолетними

Для решения проблем ВИЧ-инфицированных несовершеннолетних, их ближайшего окружения требуется своеобразный подход к проведению социальной работы. Социальная работа предусматривает создание оптимальных социальных условий жизнедеятельности, позволяющих больному лучше адаптироваться в социальной среде (средой может выступать как ближайшее окружение, так и общество в целом), почувствовать себя личностью, а также решение целого ряда проблем. Существуют различные методы социальной работы с ВИЧ-инфицированными несовершеннолетними такие как информирование, консультирование, прямая натуральная и финансовая помощь, уход и обслуживание, психологическая поддержка, реабилитация и др. Рассмотрим их более подробно и опишем методы социальной работы, реализуемые для решения проблем ВИЧ-инфицированных несовершеннолетних.

Социальная работа – специфический вид профессиональной деятельности, оказание государственного и негосударственного содействия человеку с целью обеспечения культурного, социального и материального уровня его жизни, предоставление индивидуальной помощи человеку, семье или группе лиц.

Первый этап социальной работы начинается с беседы с ВИЧ-инфицированным несовершеннолетним, либо с членами семьи о характере заболевания, необходимости длительного изнурительного лечения, требующего изменения привычного образа жизни. Следующий этап социальной работы — создание психологического комфорта для больного и его родственников с момента начала лечения. Обсуждается возможность и целесообразность информирования о случившемся родственников, друзей, знакомых. Вопросы психосоциального характера предусматривают умение общаться с пациентом и его семьёй после сообщения им о наличии заболевания. На сегодняшний день такая работа осуществляется медицинским персоналом, но она не всегда эффективна, так как требует использования психологических методов.

с ВИЧ-инфицированными несовершеннолетними подразделяется на два вида:

- 1) первичная профилактика;
- 2) вторичная профилактика.

Первичной профилактики — предупреждение развития у несовершеннолетних ВИЧ-инфекции, т.е. формирование представлений о здоровом образе жизни, активной жизненной позиции по отношению к своему здоровью. Первичную профилактику обязаны проводить образовательные учреждения в которых обучаются несовершеннолетние. Естественно, на данном этапе о первичной профилактике идти речь не может, так как она бесполезна при уже имеющейся проблеме – положительном ВИЧ-статусе. А вот вторичная профилактика направлена на предупреждение дальнейшего прогрессирования болезни и предусматривает комплекс лечебных и профилактических мероприятий. Решение проблемы медико-социального сопровождения ВИЧ-положительных несовершеннолетних, находящихся в опасном социальном положении возможно только на основе межведомственного взаимодействия социальных партнеров-учреждений и здравоохранения (научно-методические центры по профилактике и борьбе со СПИДом, республиканские клинические инфекционные больницы, региональные центры по профилактике и борьбе с ВИЧ/СПИД, лаборатории диагностики ВИЧ, кабинеты профилактики ВИЧ-инфекции, кабинеты анонимного обследования). Специалисты по социальной работе с их знанием поведения человека и социальных систем, с их клиническим опытом, сконцентрированным на психосоциальных аспектах, представляют собой профессиональную группу, способную в этой ситуации помочь пациенту решить проблемы, возникшие в связи с получением положительного ВИЧ-статуса (психологическая поддержка, консультативно-разъяснительные мероприятия). Перед социальной работой стоит главная задача с вопросами болезни и ограниченных возможностей: раскрывать и постоянно держать в центре внимания роль социальной среды и неблагоприятных социальных условий при лечении, реабилитации несовершеннолетних с положительным статусом.

ВИЧ-инфицированным несовершеннолетним предоставляются бесплатно все виды квалифицированной и специализированной медицинской помощи, бесплатно получают ими медикаменты при лечении в амбулаторных или стационарных условиях (ст. 4 ФЗ № 38 от 30.03.95), оказываются на общих основаниях все виды медицинской помощи по клиническим показаниям (ст. 14 ФЗ № 38 от 30.03.95). Обеспечивают бесплатный проезд к месту лечения и обратно в пределах Российской Федерации (ст. 4 ФЗ № 38 от 30.03.95), при этом ВИЧ-инфицированные пользуются всеми правами, предусмотренными законодательством Российской Федерации об охране здоровья граждан.

Родители несовершеннолетних детей (не достигших 18-летнего возраста), в случае выявления ВИЧ-инфекции у ребенка, уведомляются о результатах обследования (ст.13 ФЗ № 38 от 30.03.95). Они также имеют право:

- совместно пребывать с ВИЧ-инфицированными детьми в возрасте до 15 лет в стационаре учреждения, оказывающего медицинскую помощь, с выплатой за все это время пособий по государственному социальному страхованию;
- на предоставление бесплатного проезда одному из родителей при сопровождении к месту лечения и обратно несовершеннолетнего ВИЧ-инфицированного в возрасте до 16 лет;
- на сохранение непрерывного трудового стажа за одним из родителей ВИЧ-инфицированного в возрасте до 18 лет в случае увольнения по уходу за ним и при условии поступления на работу до достижения несовершеннолетним указанного возраста;
- на предоставление вне очереди жилых помещений в домах государственного, муниципального или общественного жилищного фонда в случае, если они нуждаются в улучшении жилищных условий (ст. 18 ФЗ № 38 от 30.03.95).

ВИЧ-инфицированным несовершеннолетним в возрасте до 18 лет назначаются социальная пенсия, размер которой на 01.12.2009 г. составляет 5 123,3 руб. + районный коэффициент, и предоставляются льготы, установленные для детей-инвалидов, а лицам, осуществляющим уход за ВИЧ-инфицированными несовершеннолетним, выплачивается пособие по уходу за ребенком-инвалидом (ст. 19 ФЗ № 38 от 30.03.95). Ежемесячная компенсационная выплата неработающему трудоспособному лицу, осуществляющему уход за ВИЧ-инфицированным ребенком, выплата которого производится к пенсии ребенка, составляет с 01.01.2010 г. 1200 рублей + районный коэффициент.

Социальная работа подразумевает организацию специализированной медицинской помощи и ухода за больными, находящимися на разных стадиях развития ВИЧ-инфекции, оказание им социальной поддержки и психологической помощи. Слабая социальная и психологическая защищенность больных ВИЧ неблагоприятно влияет на прогноз заболевания и ухудшает качество жизни ВИЧ-инфицированных. В этом случае социальная работа предполагает взаимодействие и координацию усилий специалистов разных профессий — врачей, психологов, социальных работников.

В рамках социально-психологического направления социальной поддержки ВИЧ-инфицированных несовершеннолетних могут быть также организованы группы поддержки. В такой группе инфицированные или члены их семей могут обсудить свои чувства и проблемы, принять факт наличия ВИЧ у себя или близкого человека и найти ресурсы для поддержки и решения проблем. Главная особенность группы поддержки – единый лидер, оплачиваемый сотрудник образовательного учреждения: психолог либо социальный работник, который может быть как ВИЧ-отрицательным, так и ВИЧ-положительным. Такие группы обычно не имеют членства или ограничений по количеству. Правила группы либо полностью определяются специалистами, либо решение о них принимается совместно с участниками группы. Участники группы могут обмениваться опытом в решении проблем, понять, что их ситуация и проблемы не уникальны, получить необходимые социальные навыки (например, научиться свободно говорить о своей ВИЧ-инфекции). В большинстве случаев участники группы сотрудничают со специалистами разных профилей, проводя открытые встречи, принимая участие в исследованиях по оценке потребностей в фокус-группах и в других мероприятиях. Специалисты организации могут консультировать членов группы поддержки, обучать коммуникативным навыкам, снимать тревогу, стресс, психологическую напряженность.

Наряду с групповыми формами социальной поддержки ВИЧ-инфицированным несовершеннолетним и членам их семей могут осуществляться другие виды психологической помощи, такие как психологическое консультирование (очное или по телефону), индивидуальная, групповая или семейная психотерапия.

При оказании социальной поддержки семье, воспитывающей несовершеннолетнего с ВИЧ-инфекцией, необходимо руководствоваться следующими целями:

- предоставление возможности семье получать достаточные знания о развитии болезни, питании и особенностях препаратов для ВИЧ-инфицированных;
- предоставление знаний о предотвращении заражения ВИЧ-инфекцией членов семьи (опасность наркозависимости);
- объединение семей, воспитывающих несовершеннолетних с ВИЧ в группы поддержки, группы взаимопомощи, психотерапевтические группы;
- знание законов для того, чтобы защищать человеческие права ВИЧ-инфицированных подростков и членов их семей;
- использование способности семьи побудить ВИЧ-инфицированного подростка искать и принимать медицинскую помощь, посещать программы по замедлению развития ВИЧ-инфекции.

Таким образом, социальной работы с ВИЧ-инфицированными несовершеннолетними представляет собой деятельность, направленную на оказание индивидуальной помощи больному, семье, ближайшему окружению. При этом используются такие её методы как: информирование, консультирование, прямая натуральная и финансовая помощь, уход и обслуживание, патронаж, психологическая поддержка др., ориентирующая нуждающихся в помощи на собственную активность по преодолению возникших проблем и способствующих им в этом. Для более эффективного решения этой социальной проблемы необходим комплексный подход в социальной работе.

