

Трещина в "сказочном" мире. Ребёнку нужно общество. Но нужен ли обществу ВИЧ-инфицированный ребёнок?

Настенька - маленькая девочка трёх с половиной лет. Обыкновенная девочка, симпатичная и весёлая, очень открытая, легко идущая на контакт с незнакомыми людьми. Она любит рассказывать стихи и слушать сказки. И живётся ей как в сказке.

Бабушка опекает, словно принцессу, дедушка старается каждый день чем-нибудь да побаловать. Только Настин сказочный мир даст трещину раньше, чем у многих других детей. Потому что бабушке придётся рассказать девочке о том, что у неё ВИЧ, и о том, что её мама умерла.

Настя родилась от ВИЧ-положительной мамы. А мама, в свою очередь, заразилась от мужа. Когда ребёнку было полгода, она погибла. Настя не помнит маму, мамой она называет бабушку.

"О том, что у малышки ВИЧ-инфекция, я узнала от сотрудников Красного Креста. А я понять не могу, в чём дело, какой ВИЧ, у кого... - рассказывает бабушка Надежда Андреевна. - Оказывается, я совсем не знала, что происходит в жизни дочери". После смерти дочери Надежда Андреевна уволилась с работы и села дома с ребёнком. Работает муж, содержит жену и внучку.

В детский сад Настя не пошла. Раньше не рекомендовала врач-инфекционист, опасалась за её здоровье. Однако последние Настины анализы показали отличные для её состояния результаты, и врач разрешила отдать девочку в сад. Надежда Андреевна решила было определить ребёнка в дошкольное учреждение. Даже стала участницей программы "Судьбу детей решают взрослые", которую проводит Иркутское областное отделение Российского Красного Креста. Эта программа помогает семьям, в которых воспитываются ВИЧ-инфицированные дети. Через опекунский совет девочке без очереди предоставили бесплатное место в садике, она прошла медкомиссию, собрали все справки. Но страх за ребёнка оказался сильнее.

"В карте, которую нужно было отдать в сад, нам сразу поставили диагноз. Муж, как увидел, категорически запретил вести ребёнка. Посидела я, поплакала и не смогла отдать. Не хочу, чтобы мою девочку тыкали, шарахались от неё. Ей и так придётся хлебнуть. Пусть это будет позже. Может, один из тысячи поймёт и пожалеет. А что у неё в душе будет? Я уже думала, может, и в школу её не отдавать, приглашать учителей на дом. Она пока ничего о своём статусе не знает. Пусть подрастёт. Конечно, придётся ей всё рассказать. И про маму нужно будет рассказать. Только как?"

- Это типичное поведение для бабушки, - говорит Татьяна Ковалевская, социальный работник Красного Креста. - Самый большой страх для семьи - раскрытие статуса, люди всеми силами стараются этого избежать. Кстати, многим удаётся сохранить анонимность. Вообще, отдать ребёнка в садик - огромная проблема. Часто опекуны, а мы обычно работаем именно с ними, даже не подозревают, что ВИЧ-инфицированные дети имеют право посещать дошкольные учреждения. Они изначально стараются отгородить внуков от общества.

Мы пытаемся убедить их, что это неправильно. Сейчас в программе участвуют 13 семей, а было 17. Четыре семьи мы сняли с учёта, потому что они достигли цели. Программа стартовала в ноябре и рассчитана на девять месяцев. Но работу с семьями мы так или иначе будем продолжать и после завершения программы.

Круг общения у Насти невелик. Есть подружка, она же - двоюродная сестра, соседские ребята, с которыми девочка играет на улице. О Настином статусе не знает никто, кроме бабушки и дедушки. "Нет, что вы, я никогда не пыталась никому рассказать, - говорит Надежда Андреевна. - Зачем? Её же обижать станут. Если кто спрашивает, почему девочка на инвалидности, отвечаю: сердце больное. Я не боюсь заразиться, бытовым путём болезнь не передаётся. Честно говоря, мне вообще всё равно. У меня одно желание - лишь бы она

здоровая была. Вот муж не сразу принял Настю. Ему тяжело было, дочь похоронили, потом инфаркт на ногах перенёс. Зато сейчас он на внучку не надышится. С детьми так не возился, как с ней".

Настя пока ещё малышка. Ей отлично живётся дома, в кругу семьи. Однако рано или поздно девочке нужно будет встраиваться в общество, искать своё место в нём. Человек - существо социальное, и лишить его социума означает сделать моральным инвалидом. Ребёнку нужно общество. Но нужен ли обществу ребёнок с ВИЧ-инфекцией? Настя говорит, что хотела бы ходить в садик, чтобы найти себе подружку. Однако, открой бабушка её статус, многие ли садики возьмут девочку? И многим ли детям мамы и папы разрешат дружить с такой девочкой? Между тем детей с ВИЧ-инфекцией сегодня много и становится всё больше. Проблема интеграции таких детишек в общество приобретает массовый характер. Хотя мы этого не замечаем, потому что раскрывать свою страшную тайну никто не спешит.

Татьяна Цыганкова, психолог-консультант Иркутского областного отделения Российского Красного Креста:

- Насколько важно ребёнку посещать детский сад или можно обойтись без этого?

- Ребёнок не может развиваться только в кругу семьи. Ему необходим детский коллектив, заменить который не могут ни родственники, ни игрушки. В любом случае девочке придётся идти в школу. А детский сад как раз готовит к этому периоду жизни. В саду малыш учится общаться с детьми, выстраивать отношения с коллективом, осознавать своё место и роль в обществе сверстников. Кроме того, он должен общаться с разными взрослыми, не только с родными. Он должен знать, с кем можно знакомиться, а с кем нельзя, как себя вести. Ведь на свете есть не только добрые мама и папа, но и чужие люди, которые могут причинить зло. Соответственно, нужно учить менять своё поведение в зависимости от ситуации, быть гибким. То есть именно в детском саду происходит социальная адаптация. И чем успешнее она пройдёт, тем легче будет ребёнку в более взрослом возрасте общаться, находить общий язык с окружающими.

- Если ребёнок до школы воспитывался исключительно в семье, это может как-то сказаться в будущем на его психике?

- Если ребёнок пошёл в школу сразу из семьи, не побывав в детском коллективе, ему будет очень сложно. Могут возникнуть проблемы с усидчивостью, умением концентрировать внимание, умением общаться с одноклассниками. Вполне возможно, такому ребёнку будет сложнее найти себе друзей и в коллективе он может стать изгоем. Ему будет трудно выходить из конфликтных ситуаций, поскольку ребёнок не знает, как себя вести. Выразаться это может по-разному: либо крайней агрессией к окружающим, либо, наоборот, полной пассивностью.

Сегодня Настя на терапии, постоянно наблюдается, сдаёт анализы. И это уже на всю жизнь. ВИЧ-инфекция, увы, неизлечима. Задача медиков - затормозить развитие инфекции, отодвинуть её переход в стадию СПИД. При хорошем качестве жизни и постоянном наблюдении можно вырвать у болезни десятилетия нормальной, полноценной жизни.

И только бабушка продолжает надеяться на чудо. "Нам повезло, - говорит Надежда Андреевна. - Врач из "Центра СПИД", у которой мы наблюдаемся, очень хороший человек. Я всегда могу ей позвонить, проконсультироваться. До этого была у нас доктор, прямо мне сказала: "Не надо у меня тут сидеть, плакать. Вы что, раньше не знали? Ваш ребёнок долго не проживёт. Вон сколько их умирает". Как можно говорить такое? Живут люди с ВИЧ десятилетиями, и нормально живут. И моя девочка будет жить долго. Наука быстро развивается, пока она вырастет, наверняка научатся излечивать ВИЧ. А когда у нас анализы пришли хорошие, я врачу сказала: ну так и снимайте нас с инвалидности. Доктор ничего мне не ответила, только посмотрела с жалостью. А что, я видела передачу по ТВ, там парень, англичанин кажется, рассказывал, что у него был ВИЧ, он на учёте шесть лет стоял. А потом сдал в очередной раз анализ, а вируса в крови нет. Он поверить не мог, раз десять проходил обследование - нет вируса. Организм переборол болезнь. Значит, бывает такое".

Врач-эпидемиолог "Центра СПИД", куратор программы "Ступени" Красного Креста Наталья Иванова:

- Прокомментируйте рассказ бабушки. Бывали ли в реальности случаи, когда у человека с диагнозом ВИЧ-инфекция вирус переставал обнаруживаться в крови.

- Это один из многочисленных мифов о ВИЧ. Люди охотно верят в них, потому что очень хотят верить. Действительно, применение терапии останавливает размножение вируса и приводит к снижению его концентрации в крови до неопределимого уровня. Но если в этот момент прекратить приём терапии, то вирус вновь активизируется и выбрасывается в кровь.

- Можно ли детям с ВИЧ-инфекцией ходить в детский сад?

- Можно. Чем отличается ВИЧ-инфицированный ребёнок от здорового? Тем же, чем отличается ребёнок с гепатитом, заболеванием крови, почек, других органов. То есть, по сути, ничем. Просто один ребёнок имеет хроническое заболевание и должен наблюдаться у врача, возможно, принимать терапию, а другой - нет. Но и тому и другому нужно развиваться, общаться, играть с детьми.

Если болезнь имеет какие-то клинические проявления, ребёнка ни одна мама в сад не поведёт. Его и не возьмут. Медсестра отстранит от посещения садика любого ребёнка, если он кашляет или чихает. До тех пор, пока мама не принесёт справку от педиатра. ВИЧ-инфицированные дети не исключение. Они, кстати, получают и прививки согласно возрасту, календарю прививок и состоянию. Так что ничем эти детки от других не отличаются. Они точно такие же. Страх идёт от общества. Порой родители детишек, которым повезло родиться здоровыми, не могут внятно объяснить, почему они не хотят, чтобы в группу ходил ВИЧ-инфицированный ребёнок.

- Мама боятся, что ВИЧ-инфицированный ребёнок может заразить их детей.

- Мы чётко знаем пути передачи вируса. Это половой путь, через кровь - медицинский или немедицинский, и вертикальный, от матери к ребёнку. Всё, других путей нет. Бытовым путём вирус не передаётся, ни через игрушки, ни через посуду, ни воздушно-капельным путём.

Распространённый страх родителей: вдруг ребёнок порежется и всех заразит? Вы видели людей, которые ходят с открытыми ранами? Никто не ходит. Никто не мажется чужой кровью. Любую ранку у любого ребёнка медсестра всегда обрабатывает, помажет зелёной, йодом, заклеит пластырем или забинтует. Если кровь капнула на пол, её вытрут. Это же элементарно. Вероятности, что в обработанную ранку "запрыгнет" вирус, нет никакой.

Если рассуждать подобным образом, нужно вообще отказаться от посещения мест массового скопления людей. Когда вы едете в транспорте, стоите в очереди, сидите в кинотеатре, в этой массе людей обязательно окажется хоть один ВИЧ-инфицированный.

ВИЧ-инфекция сегодня живёт не в определённой социальной группе, для неё нет касты "неприкасаемых". Ответственность за своё здоровье начинается с "Я". А что Я сделал для того, чтобы не заразиться? А Я использовал презерватив? А Я не использовал общую иглу? Не нужно обвинять человека в том, что он тебя не предупредил. Он мог и сам не знать о своём статусе. Спрашивать нужно с себя, в первую очередь. И учить этому детей.

- Обязательно ли у ВИЧ-инфицированного ребёнка, который пришёл в детский сад, в медкарте стоит диагноз?

- Приказа о том, что нужно сообщать диагноз в дошкольное детское учреждение либо на место учёбы, работы и так далее, не существует. ВИЧ-положительный имеет право на конфиденциальность. Скажу честно, мы стараемся не оповещать об этом весь мир. Есть дети, у которых ВИЧ-инфекция, они ходят в сад, но в карте такого диагноза нет и никто о нём не знает.

Честно говоря, это сложный вопрос. С одной стороны, персонал сада должен знать, с чем ребёнок пришёл. Второй вопрос - для чего знать? Для того, чтобы оказать поддержку и помощь, или для того, чтобы не взять такого ребёнка? Родители или опекуны не хотят, чтобы в саду знали о диагнозе, они боятся, что ребёнка будут отторгать. И это вполне обоснованный страх. Малыша могут не взять в сад и придумать тысячу и одну легальную причину для этого. Статус будет раскрыт, а ведь ребёнку потом нужно идти в школу, ему жить и расти в этом районе.

Насте повезло. От неё не отказалась мама, как это происходит со многими ВИЧ-инфицированными детьми. Когда мама умерла, рядом оказалась бабушка, которая заменила Насте мать. Сегодня страшно даже не то, что девочка рано или поздно узнает о своём диагнозе. Ребёнка можно подготовить и преподнести информацию так, чтобы она минимально травмировала. Страшно, что Настя узнает о том, как относится общество к ней, маленькой девочке, у которой ВИЧ. И это отношение наверняка во многом определит её характер и, в конечном счёте, судьбу. Вот и получается, что судьбу ребёнка решают взрослые. Хорошо бы,

чтобы они были добрыми и умыми. По крайней мере, чтобы их было побольше.

Автор: Елена Батутене © Восточно-Сибирская правда ОБЩЕСТВО, ИРКУТСК 👁 3514 30.03.2006, 13:42
📄 151

URL: <https://babr24.com/?ADE=28893> Bytes: 12356 / 12340 Версия для печати

👍 [Порекомендовать текст](#)

Поделиться в соцсетях:

Также читайте эксклюзивную информацию в соцсетях:

- [Телеграм](#)
- [Джем](#)
- [ВКонтакте](#)
- [Одноклассники](#)

*Связаться с редакцией Бабра в Иркутской области:
irkbabr24@gmail.com*

НАПИСАТЬ ГЛАВРЕДУ:

Телеграм: [@babr24_link_bot](#)
Эл.почта: newsbabr@gmail.com

ЗАКАЗАТЬ РАССЛЕДОВАНИЕ:

эл.почта: bratska.net.net@gmail.com

КОНТАКТЫ

Бурятия и Монголия: Станислав Цырь
Телеграм: [@bur24_link_bot](#)
эл.почта: bur.babr@gmail.com

Иркутск: Анастасия Суворова
Телеграм: [@irk24_link_bot](#)
эл.почта: irkbabr24@gmail.com

Красноярск: Ирина Манская
Телеграм: [@kras24_link_bot](#)
эл.почта: krasyar.babr@gmail.com

Новосибирск: Алина Обская
Телеграм: [@nsk24_link_bot](#)
эл.почта: nsk.babr@gmail.com

Томск: Николай Ушайкин
Телеграм: [@tomsk24_link_bot](#)
эл.почта: tomsk.babr@gmail.com

[Прислать свою новость](#)

ЗАКАЗАТЬ РАЗМЕЩЕНИЕ:

Рекламная группа "Экватор"
Телеграм: [@babrobot_bot](#)
эл.почта: equatoria@gmail.com

СТРАТЕГИЧЕСКОЕ СОТРУДНИЧЕСТВО:

эл.почта: babrmarket@gmail.com

[Подробнее о размещении](#)

[Отказ от ответственности](#)

[Правила перепечаток](#)

[Соглашение о франчайзинге](#)

[Что такое Бабр24](#)

[Вакансии](#)

[Статистика сайта](#)

[Архив](#)

[Календарь](#)

[Зеркала сайта](#)