



для кожної дитини

ПІДЛІТКИ,

ЯКІ ЖИВУТЬ з ВІЛ:

РОЗВИТОК  
ТА ПОСИЛЕННЯ  
ПОСЛУГ  
З ДОГЛЯДУ  
ТА ПІДТРИМКИ



для кожної дитини



ПІДЛІТКИ,  
ЯКІ  
ЖИВУТЬ  
з ВІЛ:

РОЗВИТОК  
ТА ПОСИЛЕННЯ  
ПОСЛУГ  
З ДОГЛЯДУ  
ТА ПІДТРИМКИ



Думки, висловлені у цій публікації, відображають позицію її авторів, що не обов'язково збігається з політикою чи поглядами ЮНІСЕФ.

Назви і найменування, що використовуються в даній публікації, та викладення матеріалу, не передбачають з боку ЮНІСЕФ вираження будь-якої точки зору щодо правового статусу будь-якої країни чи території або її органів влади, або розмежування її кордонів.

**Особи на фотографіях, використаних у цій публікації, не мають відношення до її змісту.**

Використовувати частини цієї публікації для вільного відтворення дозволяється за умови зазначення наступного посилання: ЮНІСЕФ, 2016. *Підлітки, які живуть з ВІЛ: Розвиток та посилення послуг з догляду та підтримки*, Женева, регіональний офіс ЮНІСЕФ для країн Центральної і Східної Європи та Співдружності Незалежних Держав (ЦСЄ/СНД).

Отримати додаткову інформацію та завантажити цю або інші публікації можна на сайті Регіонального офісу для країн ЦСЄ/СНД: [www.unicef.org/ceecis](http://www.unicef.org/ceecis).

Адреса для листування:  
*UNICEF Regional Office for CEECIS  
HIV Section  
Palais des Nations  
CH 1211 Geneva 10  
Switzerland*

Надруковано за сприяння Представництва ЮНІСЕФ в Україні  
<https://www.unicef.org/ukraine/>

© Дитячий фонд Організації Об'єднаних Націй (ЮНІСЕФ), 2017 р.



# ПІДЛІТКИ, ЯКІ ЖИВУТЬ з ВІЛ:



## РОЗВИТОК ТА ПОСИЛЕННЯ ПОСЛУГ З ДОГЛЯДУ ТА ПІДТРИМКИ

На замовлення Регіонального офісу ЮНІСЕФ для країн Центральної і Східної Європи  
та Співдружності Незалежних Держав (РО ЮНІСЕФ для ЦСЄ/СНД)



## ВИСЛОВЛЕННЯ ПОДЯКИ

Цей посібник підготували консультанти Магда Конвей та Аманда Ілай з Дитячої ВІЛ-асоціації Великої Британії (CHIVA) у співпраці з низкою партнерів та співавторів.

Авторки хотіли б подякувати Ніні Ференчич, Руслану Малюті та Марі-Крістін Белґарбі з Регіонального офісу ЮНІСЕФ для країн ЦСЄ/СНД за довіру та підтримку в цій роботі.

Крім того, авторки висловлюють щирі вдячність колегам з медичних та соціальних служб Великої Британії, які знайшли час та поділилися своїми експертними знаннями для підготовки цього матеріалу. Висловлюємо особливу подяку доктору Керолайн Фостер, педіатру (Імперський коледж охорони здоров'я Трасту Національної системи охорони здоров'я); Сюзанні Макдональд, медичній сестрі – спеціалісту з питань ВІЛ (Імперський коледж охорони здоров'я Трасту Національної системи охорони здоров'я); доктору Томасу Кемпбеллу, клінічному психологу; Джілл Геллінгс, соціальному працівнику по роботі з дітьми та сім'ями (Barnardo's); Сарі Леннокс, соціальному працівнику по

роботі з дітьми та сім'ями (Barnardo's); Шілі Донаг'ю, медичній сестрі – спеціалісту з проблем ВІЛ у дітей (лікарня Університету Сент-Джордж), та Мішель Овертон, фахівцю з підтримки (Faith in People).

Крім того, ми надзвичайно вдячні колегам за рецензування та цінні коментарі й зауваження до попереднього варіанту посібника в режимі онлайн, а саме доктору Наді Л. Доушен (дитяча лікарня Філадельфії), Сарі Паріні (Лондонська школа гігієни і тропічної медицини), Ніссо Касимовій та Вікторії Лозюк (представництва ЮНІСЕФ в Таджикистані та Білорусі).

Дякуємо усім молодим британцям, які поділилися на відео своїм досвідом життя з ВІЛ, а також клієнтам послуг з підтримки благодійної організації Barnardo's у Манчестері за участь в групових заняттях.

І наша найбільша подяка – усім ВІЛ-позитивним дітям та підліткам, з якими ми познайомилися впродовж усіх цих років: ваші думки і досвід мали неабиякий вплив на те, як ми виконуємо свою роботу.



## ПЕРЕДМОВА

За оцінками фахівців, у 2015 році в усьому світі з ВІЛ-інфекцією жили два мільйони підлітків віком від 10 до 19 років, а щогодини на планеті інфікується ВІЛ в середньому 26 підлітків.

Підлітки, які живуть з ВІЛ, мають такі ж мрії й сподівання, як і решта їхніх ровесників. І хоча у повсякденному житті вони нерідко стикаються з різними проблемами здоров'я, чимало труднощів в їхньому житті пов'язані з ширшими психосоціальними аспектами. У багатьох відношеннях їхній досвід життя з ВІЛ – це найкращий путівник у сфері забезпечення підтримки з метою реалізації їхніх прав та розкриття потенціалу.

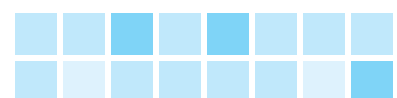
Незмінно високі показники нових випадків інфікування ВІЛ серед підлітків та зростання рівня підліткової смертності від захворювань, зумовлених СНІДом, вказують на необхідність змін у програмах, спрямованих на цю вікову групу. Постачальники послуг повинні почути і зрозуміти переживання підлітків і молодих людей. Конче необхідними є спрямовані на молодь та ініційовані нею підходи, що сприятимуть їхньому залученню до процесів планування, впровадження та оцінки програм. Відповідальні за формування політики мають докладати більше зусиль, щоб краще розуміти характерні відмінності підліткового віку в контексті ВІЛ, та брати на себе більш тривалі зобов'язання щодо фінансування й підтримки програм. Зростає потреба нарощування потенціалу та підготовки фахівців. Ініціатива «All In», започаткована ЮНІСЕФ та партнерами, щоб покласти край епідемії СНІДу серед підлітків, –

це платформа для діалогу молоді, політиків, постачальників послуг, громадських діячів та інших зацікавлених сторін заради дій на підтримку підлітків.

Цей посібник, до написання якого долучилися провідні експерти, які підготували сотні фахівців, пропонує інструменти для поліпшення ведення і догляду за підлітками, які живуть з ВІЛ. Клініцисти і соціальні працівники отримають покрокове керівництво для роботи з дітьми та батьками, розвиваючи свої навички із залучення й утримання ВІЛ-позитивних підлітків у послугах з підтримки. Видання аналізує проблеми в роботі з сім'ями і піклувальниками та пропагує комплексні моделі оцінки і практики, орієнтованої на дитину, комунікації з дітьми та сім'ями, зосереджуючись на питаннях визнання ВІЛ, дотримання режимів лікування та ведення постійного діалогу з метою підтримки, залучаючи ВІЛ-позитивних підлітків у якості партнерів та лідерів у питаннях власного догляду.

Створений для оптимального засвоєння знань, цей посібник дає можливість обирати письмові, усні, візуальні, індивідуальні та групові стратегії, які найкраще відповідають різним стилям навчання. Цей посібник призначений для фахівців, які працюють з підлітками. Він був задуманий як «живий» документ, що швидко адаптується до нової інформації та свідчень. Його мета – допомогти фахівцям зміцнити впевненість, розвинути навички та налагодити тісніші зв'язки з підлітками, які живуть з ВІЛ.

Команда ЮНІСЕФ з протидії ВІЛ



## ВИЗНАЧЕННЯ

---

<b>Підліток</b>	Особа віком від 10 до 19 років.
<b>Мати/батько</b>	Біологічна мати/батько, мачуха/вітчим, усиновитель.
<b>Піклувальник</b>	Особа, яка є основним піклувальником дитини, проте не є її матір'ю/батьком. Це може бути офіційний опікун, як-от: член родини чи опікун, призначений державою (прийомні батьки).
<b>Молода людина</b>	Особа віком від 19 до 25 років.

## СКОРОЧЕННЯ

---

АРТ	Антиретровірусна терапія
ПЖВ	Підлітки, які живуть з ВІЛ
ЦСЕ/СНД	Центральна і Східна Європа та Співдружність Незалежних Держав
СНІВА	Дитяча ВІЛ-асоціація Великої Британії та Ірландії
ДіПЖВ	Діти і підлітки, які живуть з ВІЛ
ЮНІСЕФ	Дитячий фонд Організації Об'єднаних Націй
КПД ООН	Конвенція про права дитини
ВООЗ	Всесвітня організація охорони здоров'я



## ЗМІСТ

---

ВСТУП . . . . .	9
Глобальний контекст . . . . .	9
Підлітки та ВІЛ . . . . .	9
РОЗДІЛ ПЕРШИЙ: КЛІНІЧНІ ПРОБЛЕМИ ПЖВ . . . . .	13
1.1 Мозок та нейрокогнітивна функція . . . . .	14
1.2 Дотримання лікування . . . . .	15
1.3 Стосунки та освіта з питань статевого здоров'я . . . . .	15
1.4 Подальше розкриття інформації про ВІЛ . . . . .	17
1.5 Перехід до «дорослого» догляду . . . . .	17
РОЗДІЛ ДРУГИЙ: ПСИХОСОЦІАЛЬНІ ПОТРЕБИ ДІПЖВ. . . . .	19
2.1 Що означає зростати з ВІЛ . . . . .	20
2.2 Життя з ВІЛ у підлітковому віці . . . . .	24
2.3 ВІЛ-інфекція та сім'я . . . . .	30
РОЗДІЛ ТРЕТІЙ: ВРАЗЛИВІ ПІДЛІТКИ, ЯКІ ІНФІКУВАЛИСЯ ЧЕРЕЗ РИЗИКОВАНУ ПОВЕДІНКУ . . . . .	34
3.1 Підлітки з проблемним житлом та «діти вулиці». . . . .	35
3.2 ПЖВ, які зазнають сексуальної експлуатації чи надають секс-послуги в обмін . . . . .	36
3.3 ПЖВ, які зловживають наркотиками та/або алкоголем . . . . .	37
3.4 Юнаки, які практикують секс з чоловіками (підлітки-ЧСЧ) . . . . .	39
3.5 Звернення за медичними послугами та ведення ВІЛ. . . . .	40
3.6 Забезпечення включення важкодоступних груп . . . . .	41
РОЗДІЛ ЧЕТВЕРТИЙ: ПІДХОДИ ДО ПРАКТИЧНОЇ ДІЯЛЬНОСТІ ТА ПОЛІТИКИ . . . . .	43
4.1 Комунікація . . . . .	44
4.2 Розмова з дітьми про їхній позитивний діагноз . . . . .	47
4.3 Конфіденційність . . . . .	50
4.4 Безпека та захист дітей . . . . .	52
4.5 Керування поведінкою . . . . .	55
4.6 Забезпечення рівності та включення . . . . .	57
4.7 Індивідуальна робота . . . . .	59
4.8 Групова робота . . . . .	62
4.9 Загальні зауваження щодо практичної роботи . . . . .	65





РОЗДІЛ П'ЯТИЙ: ПРИКЛАДИ ПРАКТИЧНОЇ РОБОТИ У ВЕЛИКІЙ БРИТАНІЇ . . . . .	67
5.1 Групи підтримки «рівний рівному» . . . . .	68
5.2 Втручання з проживанням . . . . .	70
5.3 Нерегулярні зустрічі на базі клінік. . . . .	72
5.4 Терапія через творчість. . . . .	73
5.5 Адвокація та вплив на політику. . . . .	74
5.6 Діяльність онлайн . . . . .	76
5.7 Консультації з ПЖВ . . . . .	77
ДЖЕРЕЛА ТА ПОСИЛАННЯ . . . . .	78
ДОДАТОК 1: Вправи для роботи з ДіПЖВ . . . . .	80
ДОДАТОК 2: Додаткова література . . . . .	134
ДОДАТОК 3: Ієрархія потреб за Маслоу. . . . .	136
ДОДАТОК 4: Чотири принципи мотиваційного інтерв'ю. . . . .	138
ДОДАТОК 5: Програмні документи та практичний інструментарій. . . . .	139



## ВСТУП

### Глобальний контекст

Цей посібник створено для фахівців-практиків, які безпосередньо працюють з ДіПЖВ, а також для розробників політики та управлінців, щоб допомогти у розробці послуг і протоколів. Для цього до посібника включено керівні принципи політики та практичної роботи для створення послуг, моделей та практичних прикладів. Світовий досвід протидії ВІЛ охоплює чимало спільних елементів, і це видання відображає їх, пропонуючи практичні вказівки та інструменти, які можна

застосовувати в різних умовах та середовищах.

Підготовлений на замовлення Регіонального офісу ЮНІСЕФ для країн ЦСЄ/СНД в рамках більш широкого проекту з надання допомоги для розвитку підтримки ДіПЖВ у регіоні, цей посібник є результатом зусиль британських експертів, які майже два десятиліття працюють з дітьми, підлітками та сім'ями, ураженими ВІЛ.



### ЗАГАЛЬНА МЕТА ПОСІБНИКА ПОЛЯГАЄ У НАСТУПНОМУ:

- Поділитися знанням та досвідом практичних розробок у Великій Британії, що можуть бути корисними у глобальному контексті
- Допомогти практикам глибше осмислити і зрозуміти психологічний та соціальний вплив ВІЛ-інфекції у дитинстві та підлітковому віці
- Сприяти розвитку підтримки, що реагуватиме на комплексні потреби дитини та підлітка
- Підтримати професійну відповідь, спрямовану на зменшення впливу пов'язаної з ВІЛ стигми на дітей та підлітків

Даний посібник пропагує мультидисциплінарний підхід як найкращий спосіб подолання фізичних, психологічних та соціальних наслідків ВІЛ. Надійне та функціональне партнерство медичних і соціальних служб забезпечує співпрацю, якщо між практиками налагоджено комунікаційний потік, а служби

працюють разом задля задоволення потреб дитини, підлітка чи родини. Автори посібника також визнають, що ВІЛ непропорційно сильно впливає саме на уразливі соціальні групи, і цей факт має знайти відображення у практиці, що розробляється.

### Підлітки та ВІЛ

У світі налічується понад 1,2 млрд підлітків, причому понад 80% з них мешкають в країнах, що розвиваються. У 2012 році з ВІЛ-інфекцією жило близько 2,1 млн підлітків (ЮНЕЙДС, 2013) [1].

2014 року ВООЗ опублікувала доповідь «Здоров'я підлітків світу: Другий шанс у другому десятилітті» [2], де зазначено, що впродовж останніх десяти років ВІЛ вийшов на друге місце серед причин смертності

#### Підлітки, які живуть з ВІЛ

Розвиток та посилення послуг з догляду та підтримки



підлітків, поступаючись лише дорожньо-транспортному травматизму. На тлі зниження глобальних показників ВІЛ та загального триумфу в галузі попередження передачі ВІЛ від матері до дитини ці свідчення вказують, що ДіПЖВ не отримують достатньої уваги.

Підлітковий вік – це перехід від дитинства до дорослого життя, період, коли дитина набуває дедалі більшої незалежності. У цей час розвивається відчуття автономності та бажання утвердити власну ідентичність. Дедалі важливішими для підлітка стають дружба, участь в групах, а також прагнення «стати своїм» серед однолітків. Підлітковий вік – час ризикувати та експериментувати.

Для багатьох груп людей, інфікованих ВІЛ, позитивний діагноз – це часто «таємниця за сімома печатями». Що стосується дітей та підлітків, які росли з ВІЛ, то інфекція тісно пов'язана з відчуттям того, ким вони є, адже вона завжди була частиною їх самих. Іншими словами, таємничість та ВІЛ переплітаються, і для багатьох ДіПЖВ це означає приховувати частинку себе.

Рівень стигматизації ВІЛ залишається незмінно високим, тому чимало позитивних

людей побоюються, що про їхній статус дізнаються інші. Як наслідок, з'являється негативний досвід життя з ВІЛ, що видається чимось ганебним і таким, що вирізняє серед інших. Ці негативні асоціації можуть інтерналізуватися – стати частиною людського ества, а в підлітка, який намагається з'ясувати, хто він є, негативна соціальна реакція на ВІЛ може породити всеохоплюючу внутрішню стигму, посилюючи відчуття відмінності, ізоляції (особливо від однолітків) та меншовартості.

Недотримання вимог щодо лікування та неохоче звернення за клінічною допомогою в підлітковому віці є нормою безвідносно стану здоров'я. Популярне сприйняття ВІЛ як ознаки неминучої смерті та обмежених можливостей перетворює ДіПЖВ на фаталістів, чия ризикована поведінка видається більш «екстремальною», ніж поведінка їхніх однолітків з негативним статусом. ДіПЖВ часто характеризуються низькою самооцінкою і не бачать свого майбутнього. Проте підлітковий вік – час можливостей і творчості, тому важливо пам'ятати, що це перехідний період, який може бути доволі бурхливим. Але й він закінчується.

## Конвенція ООН про права дитини (КПД ООН)

Автори посібника постійно посилаються на цей важливий документ. Його було ухвалено 1989 року і на сьогодні ратифіковано 192 країнами (хоча деякі мають певні застереження щодо різних статей). КПД ООН – це основа для спрямованих на дитину підходів, що вимагають забезпечення її прав.

Конвенція визначає основні права осіб віком до 18 років без жодних виключень чи

дискримінації, наголошуючи: в усіх діях щодо дітей першочерговим є якнайкраще забезпечення інтересів дитини (Стаття 3); виживання і здоровий розвиток дитини мають забезпечуватися у максимально можливій мірі (Стаття 6); дитина має право вільно висловлюватися з усіх питань, що торкаються її життя (Стаття 12).





## ЩО СТОСУЄТЬСЯ ДІТЕЙ З ПРОБЛЕМАМИ ЗДОРОВ'Я, КПД ООН МІСТИТЬ НИЗКУ ПОЛОЖЕНЬ, ЯКІ БЕЗПОСЕРЕДНЬО ТОРКАЮТЬСЯ І ДІПЖВ:

- Кожна дитина повинна мати доступ до інформації та матеріалів з різних національних і міжнародних джерел, особливо до такої інформації та матеріалів, що спрямовані на сприяння соціальному, духовному і моральному благополуччю, а також здоровому фізичному і психічному розвитку дитини (Стаття 17)
- Держави-учасниці визнають право дитини на користування найбільш досконалими послугами системи охорони здоров'я та засобами лікування і відновлення здоров'я. Держави-учасниці вживають заходів для того, щоб жодна дитина не була позбавлена свого права на доступ до подібних послуг системи охорони здоров'я (Стаття 24)



© UNICEF/NYHQ/2006-1329/C. Versiani

### Керівні принципи ВООЗ щодо дітей і підлітків, які живуть з ВІЛ

Значний вплив на підготовку цього посібника мав практичний досвід та дослідження, а також низка ключових публікацій ВООЗ.

*Керівництво з консультування щодо розкриття інформації про ВІЛ-статус для ді-*

*тей до 12 років (ВООЗ, 2011). Це керівництво містить висновки досліджень, згідно з якими здоров'я та добробут дітей забезпечуються за умови проведення відвертих бесід про їхнє здоров'я, у тому числі про ВІЛ. Зокрема,*

#### Підлітки, які живуть з ВІЛ

*Розвиток та посилення послуг з догляду та підтримки*



в рекомендаціях Керівництва зазначено: «Дітям шкільного віку необхідно повідомляти про їхній позитивний статус; дітей молодшого віку слід інформувати поступово, враховуючи їхні когнітивні навички та емоційну зрілість, у такий спосіб готуючи їх до повного розкриття» [3].

Цей посібник повністю підтримує цю рекомендацію, закликаючи до того, щоб ДіПЖВ мали повне уявлення про власний ВІЛ-статус, що дозволить здійснювати заходи з під-

тримки нормального життя та подолання широкої стигми щодо ВІЛ.

*ВІЛ та підлітки: Керівництво з тестування та консультивання щодо ВІЛ та надання медичної допомоги підліткам з ВІЛ* (ВООЗ, 2013). У цій публікації розглядаються операційні підходи та різні варіанти реагування на потреби підлітків, які живуть з ВІЛ. Керівництво пропонує низку практичних прикладів, що ілюструють різні відповіді на потреби ПЖВ, надаючи практичні поради.



### **ЦЕЙ ПОСІБНИК СПРИЯЄ ВИКОНАННЮ КЛЮЧОВИХ РЕКОМЕНДАЦІЙ ВИЩЕЗГАДАНОГО КЕРІВНИЦТВА ВООЗ (2013) У НАСТУПНОМУ:**

- Підлітків необхідно консультивати щодо потенційних переваг і ризиків розкриття їхнього ВІЛ-статусу іншим; розширювати їхні можливості та допомагати вирішувати, коли, як і кому розповідати про свій статус
- Підхід на основі громади може поліпшити прихильність та утримання в лікуванні підлітків, які живуть з ВІЛ
- Відповідне навчання медичних працівників може сприяти прихильності та утриманню в лікуванні підлітків, які живуть з ВІЛ [4]

Розділ Перший, підготовлений доктором Керолайн Фостер, містить медичний погляд на проблему, визначаючи потреби ПЖВ в охороні здоров'я. В розділі Другому докладно розглядаються різні прояви психосоціального впливу інфекції на ДіПЖВ, щоб поглибити розуміння специфіки життя цих дітей. В розділі Третьому увага зосереджується на підлітках, які інфікувалися ВІЛ через поведінкові особливості. В розділі Четверто-

му описуються спрямовані на дитину підходи до протидії ВІЛ, що допоможуть розробити практичні заходи і політику, і в П'ятому презентуються приклади діяльності груп підтримки у Великій Британії.

У додатках представлені численні приклади заходів, що проводяться для ДіПЖВ: вони допоможуть проаналізувати конкретні проблеми цих дітей як у групах однолітків, так і в індивідуальній роботі.





© UNICEF/NYHQ2008-0572/A. Dean

## РОЗДІЛ ПЕРШИЙ: КЛІНІЧНІ ПРОБЛЕМИ ПЖВ

**Доктор Керолайн Фостер,**

*Консультант з інфекційних захворювань підлітків/ВІЛ*

Відео: Вплив психосоціальних потреб на надання медичних послуг – <http://vimeo.com/112460123> (пароль: chiva)

Сьогодні в різних регіонах світу з доступною АРТ інфекція ВІЛ-1 у дітей, інфікованих перинатальним шляхом – це хронічна дитяча хвороба [5]. Активне звернення за тестуванням у допологовий період, зниження рівнів передачі ВІЛ від матері до дитини, підвищення показників виживання після початку АРТ та старший вік на момент первинної діагностики серед народжених за кордоном [6] означають, що середній вік дітей, інфікованих в результаті вертикальної передачі, в багатьох європейських країнах сьо-

годні перевищує 13 років. Відтак, дедалі більше ПЖВ переходять від педіатричних до дорослих послуг, поповнюючи «армію» підлітків, які інфікувалися ВІЛ статевим шляхом [7]. Іншими словами, діти загалом доживають до дорослого віку, проте процес зростання з ВІЛ може створювати клінічні та психологічні ускладнення, причому далеко не всі вони пов'язані з ВІЛ. Нижче описано низку важливих клінічних проблем, з якими стикається ця група.

**Підлітки, які живуть з ВІЛ**

*Розвиток та посилення послуг з догляду та підтримки*



## 1.1 Мозок та нейрокогнітивна функція

Хоча важливість росту мозку в ранньому дитинстві не викликає сумніву, сьогодні дедалі більше фахівців визнають значні зміни, що відбуваються у мозку підлітка. У віці 11–12 років функція мозку сповільнюється, готуючись до збільшення синаптичної проліферації (лобна доля), з подальшим прунінгом та зміцненням нервових провідних шляхів, що триває приблизно до 25 років. У підлітковому віці таламічний потяг до «винагороди» часто не узгоджується з пізнішим розвитком виконавчої функції «логічного обґрунтування»: це може пояснювати те, чому в підлітковому віці такою поширеною є ризикова поведінка.

Попри те, що АРТ має неабиякий вплив на виживання дітей, народжених з ВІЛ, довгострокові наслідки життя з інфекцією та тривала антиретровірусна терапія у період росту й розвитку після пологів стають дедалі очевиднішими. Наразі з'являються дані

про вплив на нейрокогнітивний розвиток, психічне здоров'я, а також токсичне пригнічення серцево-судинної системи і кісток дитини, довгострокові наслідки яких залишаються під питанням.

Перинатальне інфікування ВІЛ відбувається в умовах незрілості людського мозку, який зазвичай продовжує розвиватися до третього десятиліття життя. У близько 10% інфікованих немовлят, які не отримували АРТ, спостерігається розвиток важких форм ВІЛ-енцефалопатії (ушкодження мозку). Хоча його можна загальмувати за допомогою АРТ, хвороба призводить до залишкових когнітивних та моторних вад, що суттєво позначаються на рухливості та повсякденному житті. Серед дітей дошкільного віку зростають показники явної затримки мовлення та поведінкових проблем, а виражені проблеми з навчанням проявляються у дітей середнього шкільного віку.



© UNICEFUkraine/2016/Filippov



Незважаючи на те, що загалом проблеми психічного здоров'я дійсно частіше зустрічаються серед підлітків, ніж серед дітей раннього віку, ПЖВ демонструють підвищені показники психологічних розладів та

психіатричних діагнозів – як правило, тривога та депресивні стани, що позначається на якості їхнього життя та прихильності до АРТ [8].

## 1.2 Дотримання лікування

Схоже, що неналежне дотримання АРТ у підлітковому віці є типовим для усіх ПЖВ, хоча подібна картина спостерігається і стосовно інших хронічних дитячих хвороб. Дотримуватися режиму лікування заважають численні перешкоди, зокрема структурні проблеми із включенням приймання ліків у складні моделі повсякденного життя, низькі очікування від результатів антиретровірусної терапії, проблеми психічного здоров'я та вживання психоактивних речовин. Вплив ВІЛ-інфекції як сімейної хвороби для багатьох підлітків виявляється у втраті батьків чи інших членів родини через ВІЛ, змінюючи переконання щодо здоров'я та мереж підтримки дорослих у питаннях дотримання лікування.

Ранні моделі дотримання на початку АРТ передбачають тривале утримання ВІЛ-позитивних дітей у лікуванні, а це означає, що час, витрачений мультидисциплінарною групою на підготовку та навчання перед початком терапії, зміна схем, включаючи залучення менторів та консультантів за принципом «рівний рівному», а також підтримка НУО набувають неабиякого значення. При цьому необхідно постійно повторювати по-

сили щодо важливості дотримання лікування, адже у пацієнта рано чи пізно з'являється втома від ліків. При цьому особливу увагу слід приділяти переходу від дитячих до дорослих послуг, адже цей період часто асоціюється з гіршим відвідуванням та ослабленням прихильності до лікування.

Попри значний прогрес у сфері розробки комбінованих лікарських форм, зменшення розміру таблеток та застосування мультидисциплінарного підходу до утримання в лікуванні, лише незначний відсоток підлітків продовжує дотримуватися терапії або взагалі відмовляється від неї, незважаючи на серйозну імуносупресію та ризик опортуністичних інфекцій і смерті. Тому подальше залучення цієї групи в процесі дорослішання надзвичайно важливе, адже ті, хто відмовляється чи не може приймати лікування, потребують постійної підтримки та навчання, включаючи доступ до послуг підтримання сексуального здоров'я з метою запобігання подальшій передачі ВІЛ своїм статевим партнерам та нащадкам. Детальніше про це йтиметься у Розділі Другому: Життя з ВІЛ в підлітковому віці.

## 1.3 Стосунки та освіта з питань статевого здоров'я

Чим раніше починати розмову про секс та інтимні стосунки, тим простіше буде і дитині, і спеціалісту, і батькам чи піклувальникам. Розпочати варто з пояснення фізичних та емоційних змін, які відбуваються у хлопчиків та дівчаток в період статевого дозрівання, при цьому наголошуючи, що ці зміни – абсолютно нормальне явище.

У багатьох країнах сексуальне здоров'я є частиною шкільної програми; найчастіше такі заняття починають проводити серед учнів, які досягли 12 років. Проте якість та запам'ятовування цих знань можуть суттєво різнитися, а ПЖВ потребують конкретної інформації, актуальної для їх унікального стану. Заохочення підлітка молодшого віку при-







© UNICEFUkraine/2005/Pirozzi

святити цим питанням деякий час в ході особистих консультацій з лікарем чи медсестрою сприятиме отриманню таких знань. Якщо підлітки знатимуть про таку можливість, це дозволить їм обговорювати, навчатися та отримувати відповіді на запитання, які вони або соромляться ставити у присутності батьків чи піклувальників, або хвилюються, що складні запитання засмутовують батьків.

Підліткам потрібні прості, чіткі й зрозумілі факти, що відповідають їхньому віку, пояснюються зрозумілою для них мовою, подаються невеликими обсягами і часто повторюються. Інформація має бути універсальною: намагайтеся уникати припущень на основі своїх уявлень про сексуальну активність молодої людини – часто ми майже нічого не знаємо про їхнє життя. Не думайте, що всі стосунки гетеросексуальні: близько 10% молодих людей мали досвід одностатевих контактів, тому використовуйте слово «партнери», поки молода люди-

на не уточнить свою сексуальну орієнтацію – це дозволить уникнути плутанини.

Підлітків потрібно заохочувати постійно використовувати презервативи, а також обговорювати з ними додаткові методи контрацепції. Проведене нещодавно дослідження показало, що ризик передачі ВІЛ статевим шляхом істотно знижується, якщо вірусне навантаження у ВІЛ-позитивної особи не піддається виявленню [9]. Зазвичай супресивна АРТ знижує вірусне навантаження ВІЛ у спермі та вагінальній рідині, а також у плазмі крові. Проте у деяких осіб ВІЛ-інфекцію було виявлено у секретах статевих органів, незважаючи на вірусологічну супресію в плазмі внаслідок розділення ВІЛ у статевих шляхах. Саме з цієї причини, а також зважаючи на те, що вірусне навантаження відображає лише певний момент часу, а в організмі можуть бути присутні інші інфекції, що передаються статевим шляхом, медичні фахівці продовжують настійно рекомендувати усім ПЖВ користуватися презервативом.



#### **Підлітки, які живуть з ВІЛ**

*Розвиток та посилення послуг з догляду та підтримки*

## 1.4 Подальше розкриття інформації про ВІЛ

У той час як процесу інформування дитини про наявність у неї ВІЛ-інфекції приділяється чимало уваги, питання подальшого розкриття інформації про ВІЛ членам родини, друзям та статевим партнерам обговорюються значно рідше. Втім, із дорослішанням перинатальної когорти та суттєвим зростанням кількості дітей з ВІЛ, які досягають підліткового віку, питання їх підтримки у подальшому розкритті ВІЛ-статусу набуває особливого значення.

Багато ПЖВ взагалі нікому не повідомляють про свій статус, поділяючи своє існування на життя з ВІЛ та повсякденне життя. За деякими свідченнями, зізнання може поліпшити психологічний стан підлітка, що згодом позитивно позначиться і на його фізичному здоров'ї. Проте існують і протилежні приклади.

Деякі підлітки хочуть поділитися інформацією про свій статус з друзями, родичами та статевими партнерами. Іноді важливо ре-

тельно обговорити це, зупиняючись на перевагах (зближення, немає необхідності жити «подвійним життям») і потенційних недоліках (заперечення, злість, подальше розкриття статусу підлітка і можливо – інших членів родини). Детальніше про це йтиметься у розділі Другому: Життя з ВІЛ у підлітковому віці.

У деяких країнах передача ВІЛ-інфекції партнеру – навіть ненавмисна – вважається кримінальним правопорушенням, і люди отримують тривалі терміни ув'язнення. Фахівцям слід пам'ятати про норми закону своєї країни і надавати ПЖВ чіткі й делікатні поради. Важливо, щоб ці бесіди «озброювали» їх фактами, а не породжували страх. Проговоріть деталі і запропонуйте підлітку пояснити те, що він зрозумів. Якщо підліток збирається у закордонну подорож, переконайтеся, що він розуміє юридичну відповідальність і наслідки подальшої передачі ВІЛ там, куди він їде.

## 1.5 Перехід до «дорослого» догляду

У цьому контексті «перехід» визначається як:

*«запланований, цілеспрямований процес, покликаний задовольнити медичні, психосоціальні та освітні/професійні потреби підлітка чи молодої людини з хронічними фізичними або психічними станами, яка залишає дитячу і переходить у дорослу систему охорони здоров'я».*

Дедалі більше підлітків з ВІЛ, які інфікувалися перинатальним шляхом, переходять у систему медичної допомоги для дорослих, причому вік цього переходу в різних регіонах планети надзвичайно різниться: від 12 (у деяких країнах Африки на південь від Са-

хари) до 24 років (у США, де функціонують медичні служби саме для підлітків та молоді).

Програми переходу, розроблені для ведення інших хронічних захворювань, демонструють покращення відвідуваності, контролю за перебігом хвороби, самодопомоги та рівнів задоволеності хворих і піклувальників. І навпаки, прямий перехід у «дорослу» систему асоціюється з погіршенням дотримання та прихильності до лікування, що у свою чергу підвищує рівень захворюваності та смертності. Саме тому цей процес має спиратися на вдумливі рішення і планування, прагнучи досягнення якнайкращих результатів для підлітків та забезпечення їх утримання у лікуванні. Більше з цієї тематики можна знайти у Додатку 2: Додаткова література.



## Висновок

Догляд за ПЖВ може виявитися непростю справою. ВІЛ чи соціальна ситуація, в якій опинився підліток, можуть породжувати складні психосоціальні проблеми, що впливатимуть на контакти з системою охорони здоров'я та на здатність піклуватися про себе. У світі є чимало прикладів підтримки, що включає надання безпечного місця для ПЖВ, які знають про свій діагноз, можливості зустрічатися з такими, як вони, та ділитися своїми переживаннями і проблемами. Оскільки ПЖВ часто стикаються з численними проблемами немедичного характеру, пріоритетності набуває злагоджена робота мультидисциплінарної команди

із забезпечення адекватного пакету допомоги.

Підлітковий вік – період глибоких і здебільшого захоплюючих змін, проте не слід забувати і про виклики, які доводиться долати. Наявність хронічної хвороби ускладнює цей і без того непростий період життя, як і стигма, що її оточує, та ймовірність статевої передачі. Однак успіх АРТ впродовж останніх 15 років свідчить, що дедалі більше дітей, народжених з ВІЛ, можуть дивитися у майбутнє з оптимізмом, і щоб реалізувати свій потенціал у суспільстві, їм потрібна ретельна, скоординована, цільова та мультидисциплінарна підтримка.

Відео: Створення ВІЛ-послуг, дружніх до дитини – <http://vimeo.com/112460122> (пароль: chiva)



© UNICEF 2014/S. Noorani





© UNICEF/2014/S. Noorani

## РОЗДІЛ ДРУГИЙ: ПСИХОСОЦІАЛЬНІ ПОТРЕБИ ДІПЖВ

У цьому розділі розглядаються конкретні проблеми, що їх створює ВІЛ-інфекція для дітей, підлітків та родин. Особлива увага приділяється психосоціальному впливу та потребам ДіПЖВ у підтримці. Питання доступу до медичних послуг та ліків у цьому розділі не розглядається, хоча за певних обставин це доволі серйозна проблема.

Для багатьох ДіПЖВ та їхніх сімей ВІЛ-інфекція – лише одна з численних проблем, з якими вони стикаються, і часом такі питання, як забезпечення їжею та житлом, споживання психоактивних речовин, проблеми психічного здоров'я, є більш нагальними, ніж

ВІЛ. У розділі не розглядаються також загальні соціальні проблеми, проте їх існування слід визнавати та за можливості розглядати. Надаючи підтримку ДіПЖВ, варто застосовувати комплексний підхід і зважати на проблеми загального характеру, адже вони будуть впливати на всі аспекти життя дитини, включаючи залучення, дотримання та наслідки для здоров'я.

Приклади індивідуальних чи групових заходів, за допомогою яких можна розглянути чи розв'язати деякі з цих проблем, містяться у Додатку 1. 2.1: Що означає зростати з ВІЛ.





## ЦЕЙ РОЗДІЛ ОХОПЛЮЄ НАСТУПНІ ТЕМИ:

### 2.1 Що означає зростати з ВІЛ

- Відверта розмова про ВІЛ
- Повне розуміння дітьми ВІЛ-інфекції
- Втрата батьків
- Діти, які ростуть без біологічних батьків.

### 2.2 Ведення ВІЛ у підлітковому віці

- Ізоляція
- Стигма та самостигматизація (внутрішня стигма)
- Прийом ліків
- Секс та сексуальність
- Як розповісти про ВІЛ іншим
- Відсутність домівки.

### 2.3 ВІЛ-інфекція та сім'я

- Спосіб інфікування ВІЛ
- Сім'я
- Обов'язки з догляду за батьками та/або братами і сестрами
- Вживання наркотиків у сім'ї.

## 2.1 Що означає зростати з ВІЛ

### Відверта розмова про ВІЛ

Більш детально про це йтиметься у розділі Третьому, проте дуже важливо дослідити роль фахівців у вирішенні цієї проблеми. На початку епідемії ВІЛ, коли очікувалося, що інфіковані малюки не житимуть довго, приховування їхнього діагнозу вважалося способом захистити їх. Поява АРТ та перетворення ВІЛ на цілком керований хронічний стан значно поліпшило прогнози щодо виживання дітей, народжених з ВІЛ, і сьогодні, за умов належного доступу до АРТ, вони можуть жити і досягати зрілого віку.

Крім того, відбулися певні зрушення у розумінні прав дитини; відповідні підходи були

інтегровані у професійну роботу з дітьми, насамперед в медичних та освітніх закладах. Як наслідок, розвитку набули підходи щодо догляду за дітьми з порушеннями здоров'я, їх залучення до прийняття рішень відносно догляду, а також урахування їхньої думки та визнання їх достатньо компетентними і зрілими у цих питаннях. Діти, яким надають зрозумілу і просту інформацію про їхнє здоров'я, загалом менше бояться, мають краще розуміння ситуації та демонструють кращі результати лікування.

У цьому контексті ВІЛ значно «відстає» від інших хронічних станів. Часто ДіПЖВ взагалі



не кажуть, що ВІЛ – це те, з чим вони живуть, або надають лише часткову інформацію. І коли врешті-решт дітям розкривають їхній статус, ВІЛ все одно може залишатися чимось незрозумілим і тривожним.

Варто звернути особливу увагу на те, як з дитиною заговорюють про її ВІЛ-статус, адже

це матиме величезний вплив на її подальше розуміння та прийняття діагнозу. Фахівці відіграють важливу роль у протидії стигмі, що оточує ВІЛ, активно заохочуючи та залучаючи дітей до відвертих розмов про ВІЛ-інфекцію.

## Повне розуміння дітьми ВІЛ-інфекції

Маючи повне і чітке розуміння ВІЛ, важливо, щоб ДіПЖВ отримали можливість жити нормальним життям та розвивати «позитивний» зв'язок зі своїм станом. Насамперед вони повинні розуміти, що ВІЛ – це вірус, знати, як він відтворюється і як впливає на їхню імунну систему. Це також означає, що діти розуміють, як працюють їхні ліки, і знають, як підтримувати нормальне самопочуття. Маючи ці знання, вони можуть контролювати власне здоров'я та нести за нього відповідальність.

Хоча надавати пояснення дітям і підліткам про ВІЛ можна в медичних закладах,

важливо, щоб вони мали змогу говорити про це й в інших умовах та закладах. Урізноманітнення способів отримання та вивчення інформації створює різні можливості ставити запитання, демонструвати нерозуміння чи непевність. ДіПЖВ часто сприймають лікарняні заклади як щось формальне, тому їм складно ставити запитання в таких умовах.

Досвід роботи з цією групою показує, що діти і підлітки з ВІЛ позитивно реагують на інформацію, отриману в дружній, інтерактивний спосіб. Також важливо повторювати інформацію, оскільки дитина часто засвоює



© UNICEF NYHQ2004-0707/G. Pirozzi



тільки те, що для неї важливо на той момент, тому регулярне і різноманітне повторення інформації провокує обговорення і дискусії. Підхід до навчання, що передбачає активну участь (на відміну від презентацій), є також ефективним у роботі з дітьми. Групи підтримки «рівних» – це ще одне місце, де ДіПЖВ мо-

жуть спокійно обговорити проблеми та поставити запитання. Ніколи не припускайте, що дитина уже володіє необхідним знанням і все розуміє: натомість запропонуйте їй вголос поміркувати над тим, про що ви говорили, і переконайтеся, що вона належним чином зрозуміла отриману інформацію.

## Втрата батьків

Однією із найважчих подій у дитячому віці є смерть батьків. Така втрата – серйозний удар для будь-якої дитини, а якщо смерть пов'язана з ВІЛ, то це створює додаткові труднощі. Якщо батько чи мати дитини померли від хвороби, зумовленої СНІДом, то у дитини може з'явитися думка, що така ж доля спіткає і її. Навіть якщо батьки підуть з життя, не розповівши дитині про ВІЛ, вона рано чи пізно з'ясує правду, дізнається про власний ВІЛ-статус – і це так само нашкодить їй на думки про неминучу загибель. Такий зв'язок між ВІЛ-інфекцією та смертю породжує страх та тривогу, образу на те, що «мені брехали». Це може стати своєрідною сімейною таємницею, яку дитина приховуватиме від братів, сестер та інших родичів.

Підтримуючи ДіПЖВ, важливо провести комплексну оцінку їхніх потреб (див. Додаток 5). Це дозволить зосередити увагу на втраті та допоможе зрозуміти її вплив на дитину в той момент та в майбутньому. Тут у нагоді стануть відкрита й відверта розмова і простір для спілкування та запитань у будь-який зручний для дитини час.

Робота в групі також може допомогти ДіПЖВ знайти потрібні слова, щоб виразити себе, розповісти, як смерть батьків вплинула на їхнє життя. Крім того, можна поділитися своїм досвідом з іншими, хто також втратив батьків, тим самим визнаючи, що ти не самотній у своїх почуттях.

## Діти, які ростуть без біологічних батьків

Нерідко діти і підлітки з ВІЛ змушені зростати окремо від своїх біологічних батьків, наприклад в інституціях, прийомних сім'ях, у домогосподарствах, очолюваних іншими дітьми, або жити з далекими родичами. Причинами цього може бути втрата батьків, відмова, наявність психічної проблеми чи зловживання наркотиками, через що батьки не здатні піклуватися про дитину, жорстоке поводження (тобто залишатися вдома дитині небезпечно), а також проблема бідності.

Втрата батьківського піклування підвищує уразливість кожної дитини. Зрозуміло, що можливість формувати прив'язаність до теплої, чутливого і чуйного піклувальника є

визначальною для її соціального та емоційного розвитку. Питанням впливу розірвання прив'язаності або її відсутності у дітей присвячено чимало психологічних досліджень (див. Додаток 2: Додаткова література).

Діагноз ВІЛ, поставлений у дитинстві, може вкрай негативно позначитися на почутті власної гідності та самооцінці дитини. Крім того, це викликає почуття безнадії щодо майбутнього життя та можливості мати стосунки.

Особливої уваги потребує робота з ДіПЖВ, які зростають окремо від своїх батьків, насамперед тими, хто перебуває в інституціях, адже для них питання формування прив'яза-



ності є проблематичним з огляду на групову природу догляду. Ці діти можуть стати емоційно вразливими та зазнати психологічного впливу зростання без надійних відносин і прив'язаності до батьків, при цьому маючи хворобу, яку вони мало розуміють. Важливо розуміти труднощі, з якими вони можуть стикатися у формуванні довірливих і безпечних відносин з тими, хто про них піклується, і визнати це у практичній роботі.

Підходи до індивідуальної підтримки та групової роботи повинні включати заходи із

підвищення самооцінки, допомагати дітям і підліткам з ВІЛ розширювати свої можливості та створювати й підтримувати у них надію на майбутнє. Крім того, слід подумати, як інтегрувати ДіПЖВ у групи позитивних однокласників, які продовжують жити зі своїми біологічними батьками, а також обміркувати способи подолання негативних ставлень, що можуть існувати в таких групах, наголошуючи на спільному для них важливому життєвому досвіді – зростанні з ВІЛ.



© UNICEFUkraine/2005/Pirozzi





## 2.2 Життя з ВІЛ у підлітковому віці

### Ізоляція

Для багатьох ПЖВ основний вплив ВІЛ проявляється в ізолюваності та відмінності від інших. Навіть в умовах високої поширеності стигма, що оточує ВІЛ, та відсутність людей, які визнають і відкрито живуть з ВІЛ-інфекцією, викликають у ПЖВ відчуття, що вони «одні в цілому світі». Така ізоляція та самотність на тлі хвороби не можуть не позначитися на психологічному та емоційному стані підлітка. Саме тому дуже важливо відкрито говорити з дітьми про їхню проблему ще в юному віці – тобто «нормалізувати» ВІЛ до того, як дитина сприймає ставлення до себе суспільства. Ці розмови слід продовжувати і надалі, водночас намагаючись познайомити підлітка з іншими ВІЛ-позитивними однолітками.

В умовах низької поширеності ВІЛ деякі ДіПЖВ зазнають іншої форми ізоляції – географічної, через яку в них можуть виникати труднощі з підтриманням стосунків зі своїми ВІЛ-позитивними однолітками. Пряма

аутріч-робота та втручання зі спільним проживанням виявилися доволі успішними методами вирішення цієї проблеми (див. розділ П'ятий: Втручання з проживанням). Ще одним варіантом є налагодження зв'язків між підлітками онлайн чи за допомогою соціальних мереж, проте особисті контакти залишаються найбільш ефективним підходом. Звісно, тут можуть існувати різні перешкоди, у т. ч. фінансові, як-от витрати на подорожі та проживання (можливо, для цього доведеться попередньо попрацювати з батьками/підприємцями, а також самими дітьми, особливо якщо є опір чи страх). Проте досвід особистих контактів з іншими ПЖВ може докорінно змінити життя підлітка. Автори цього посібника працювали з багатьма географічно ізолюваними ПЖВ, і їхні відгуки після особистого знайомства з іншими підлітками свідчать про неабияке полегшення (я більше не самотній!), формування емоційної стійкості та зниження рівня внутрішньої стигми.

### Стигма та самостигматизація (внутрішня стигма)

Відео: Самостигматизація – <http://vimeo.com/112427513> (пароль: chiva)

Стигма знецінює людину та породжує почуття сорому, звинувачує та карає, відволікаючи увагу від того, що інфікуватися може будь-хто. Стигма спирається на існуючі упредження і відтак посилює маргіналізацію. Вона асоціюється із сексом, хворобою та смертю, а також з незаконними практиками чи культурними табу.

Справжня і удавана стигма, пов'язана з ВІЛ, може призвести до проявів дискримінації та насильства. Стигма також шкодить тим, що може викликати почуття провини. Тоді

вона проникає вглиб свідомості і породжує те, що називається самостигматизацією, або внутрішньою стигмою, коли людина негативно думає про ВІЛ і, як наслідок, має негативні уявлення про себе. Самостигматизація може спричинити неприйняття діагнозу, недотримання лікування та відмову взагалі говорити про ВІЛ. Ось як описується цей стан в одному із досліджень:

*«Це породжує страх розголошення, що у свою чергу веде до соціальної ізоляції, життя*



**Підлітки, які живуть з ВІЛ**

*Розвиток та посилення послуг з догляду та підтримки*

*без сексу чи анонімного сексу, де нічого не потрібно говорити, до негативного образу власного тіла і до відчуття безнадії» [10].*

На розвиток самостигматизації може впливати чимало чинників, наприклад, думка громади, в якій живе особа, у який спосіб та коли їй повідомили про ВІЛ і власний досвід життя з ВІЛ (наприклад, відмова чи втрата). Щоб краще зрозуміти внутрішню стигму підлітка, який живе з ВІЛ, спеціалістів-практику важливо знати його загальний життєвий досвід.

Зусилля з подолання внутрішньої стигми врешті-решт вимагатимуть від людини зміни внутрішніх установок і переконань. Певні дії та розмови, які допоможуть ПЖВ почати аналізувати сприйняття себе, свої майбутні прагнення та те, як вони ідентифікують себе у контексті ВІЛ, можуть стати першим поштовхом до таких змін. У роботі з підлітками, фахівці повинні постійно ставити під сумнів їхні переконання, що ведуть до самостигматизації, тим самим кидаючи їм виклик та поступово змінюючи їх.



© UNICEFUkraine/2005/Pirozzi

## Прийом ліків

Відео: Дотримання лікування – <http://vimeo.com/112425742> (пароль: chiva)

Успішність та поширеність АРТ означає, що ВІЛ сьогодні – хронічний керований стан. Проте АРВ-препарати важливо приймати регулярно. Якщо пропустити дозу, вірус може мутувати, і лікування більше не працюватиме. Незважаючи на існування безлічі різних АРТ (які в різних умовах можуть сут-

тєво різнитися), кількість їх комбінацій обмежена, тому неналежне дотримання режиму лікування може викликати множинну лікарську стійкість, ускладнення та смерть.

Дотримання лікування може стати складною психологічною проблемою, а пошук її рішення – справжнім викликом. Кроки у на-

### Підлітки, які живуть з ВІЛ

Розвиток та посилення послуг з догляду та підтримки



прямку поглиблення розуміння дітьми і підлітками того, що таке ВІЛ, як ліки допомагають контролювати інфекцію, якими можуть бути побічні ефекти та як вони проявлятимуться в різних схемах лікування, сприятиме дотриманню режиму прийому ліків. Для ДіПЖВ дотримання – це насамперед «домашнє» чи сімейне питання, тому за можливості необхідно підтримувати сім'ю у вирішенні цієї проблеми.

Як зазначає доктор Керолайн Фостер, неналежне дотримання режиму лікування не обмежується ВІЛ-інфекцією, а моделі дотримання формуються у дитинстві. З огляду на це починати працювати з родиною потрібно якомога раніше, намагаючись запровадити позитивні моделі утримання в лікуванні ще у ранньому віці.

У найпростішій формі підтримку дотримання лікування можна розділити на два підходи:

### **Підхід перший: Практична підтримка**

ДіПЖВ та їхні батьки/підклубальники іноді потребують практичних засобів. Це можуть бути графічні схеми, контейнери для пігулок, будильники, додатки на мобільних телефонах тощо. Ці методи допоможуть тим, кому складно дотримуватися режиму дня щодо прийому ліків.

### **Підхід другий: Психологічна та емоційна підтримка**

Існують дещо складніші ситуації, коли ПЖВ відчувають, що не можуть приймати ліки, навіть знаючи про те, як це важливо. Такі ситуації не рідкість, тому важливо зрозуміти, як і чому вони виникають, а також намагатися допомогти підліткові знайти вихід з таких ситуацій.



## **ПРИЧИН, ЧОМУ ПЖВ НЕ ПРИЙМАЮТЬ ЛІКІВ, ІСНУЄ ЧИМАЛО, ЗОКРЕМА ЦЕ:**

- Відчуття певного контролю над власним життям
- Ліки – це щоденне нагадування про те, що у них ВІЛ
- Наразі вони почуваються добре, а від побічної дії ліків їм гірше
- Відчуття, що майбутнього у них немає, як і сенсу приймати ліки
- Прагнення почуватися «нормальними», бути такими, як їхні однолітки з негативним статусом

Стигматизація ВІЛ надзвичайно висока, тому розуміння внутрішньої стигми важливе для розуміння неналежного дотримання лікування. Спогади ПЖВ про життя з ВІЛ у ранньому дитинстві, ставлення до ліків удома та досвід контактів з системою охорони здоров'я допоможе фахівцям-практикам краще зрозуміти, а ПЖВ – побачити цей зв'язок. Іноді на дотримання лікування впливають й інші чинники, не пов'язані з ВІЛ: йдеться, наприклад, про досвід насильства,

відмову, споживання наркотиків батьками чи самими підлітками, обов'язки з піклування, проблеми у школі чи у стосунках з друзями тощо.

Індивідуальна та групова робота надають можливість дослідити цей загальний життєвий досвід. Важливо працювати з підлітками комплексно, демонструючи інтерес до їхньої особистості, а не лише до хвороби. Дослідження у Великій Британії довели певну ефективність мотиваційних інтерв'ю у роботі



з підлітками з надзвичайно низьким дотриманням лікування [11]. Якщо ПЖВ відмовляється приймати ліки, а жодне втручання не працює, потрібно зосередитися на позитивному керуванні ризиками, тобто прийняти той факт, що підліток не вживає ліків, і допомогти йому запобігти подальшій передачі ВІЛ через прийняття більш безпечної стате-

вої поведінки та ін'єкційних практик. І найголовніше, у жодному разі не можна засуджувати ПЖВ за їхнє рішення, прийняти їх вибір та дати зрозуміти, що вони можуть звернутися за послугами у будь-який час.

Додаток 1 пропонує групові заходи щодо знань про ВІЛ, ліки, дослідження внутрішньої стигми і самооцінки.



© UNICEF NYHQ2004-1019/G. Pirozzi

## Секс, сексуальність і сексуальне здоров'я

Відео: Секс і сексуальне здоров'я – <http://vimeo.com/112431684> (пароль: chiva)

Факт народження з інфекцією, що передається статевим шляхом і піддається стигматизації, може впливати на ставлення ПЖВ до сексу. Оскільки статеві контакти є основним шляхом передачі ВІЛ, важливо, щоб підлітки отримали якісні знання про секс ще у ранньому віці.

Для багатьох секс – доволі делікатна та незручна тема, проте дуже важливо, щоб ПЖВ мали можливість отримати краще уявлення про нього та проаналізувати власні

тривоги і переживання. Як і у випадку з іншими важкими темами, чим раніше починати говорити про це, тим легше, адже це сприяє відкритості та довірі. Якщо тому чи іншому працівникові незручно говорити з підлітком про секс, варто звернутися до колеги чи знайти експерта, який зможе виконати цю роботу.

Важливо встановити довірливі стосунки та розвінчати міфи навколо сексу. Дітям, а особливо тим, хто живе з ВІЛ, будуть корисні

### Підлітки, які живуть з ВІЛ

Розвиток та посилення послуг з догляду та підтримки



розмови, пов'язані з біологією, оскільки вони отримуватимуть уявлення про людську репродукцію та звикатимуть до правильної термінології. А обговорюючи питання статевих стосунків, можна прив'язати їх до дорослого життя і кохання, і тоді підліток відчуватиме безпеку, а не тривогу.

Щодо підлітків з ВІЛ, то відповідні бесіди і семінари мають насамперед стосуватися вміння домовлятися про секс, а також безпечних статевих практик (див. відповідні вправи у Додатку 1). Це може створювати виклики для системи культурно-релігійних переконань як окремих осіб, так і цілих громад. Важливо, щоб ці переконання не заважали у роботі, яка покликана допомогти підліткові більше дізнатися про секс, проаналізувати відчуття щодо власної статевої ідентичності і зрозуміти, чого він очікує від стосунків з партнером. Основою цієї роботи є підхід, за якого на перше місце виступають потреби і права дитини. Багато ПЖВ відчувають, що їм «не дозволяють» займатися сексом, згадуючи соціальну стигму. Відверті розмови з фахівцями можуть і повинні усувати ці відчуття.

Робота з підлітками щодо сексу в контексті їхніх стосунків також передбачає вивчення

питань щодо розширення прав і можливостей. В усьому світі молоді жінки наражаються на вищий ризик інфікування ВІЛ: це, вочевидь, зумовлюється гендерною нерівністю та проблемами, з якими вони стикаються у спробах забезпечити використання презервативів. Це питання варто обговорювати з підлітками в першу чергу. Важливо, щоб вони вміли правильно користуватися презервативами, могли потренуватися і поставити запитання. Також важливо надати їм можливість дослідити різні сценарії та підвищити їхню обізнаність і розуміння того, як домовлятися про використання презервативу.

Секс може піти не так, як заплановано. Тому варто поговорити про те, що робити, якщо презервативу немає або він порвався чи зісковзнув – йдеться, зокрема, про методи екстреної контрацепції та постконтактну профілактику (де це можливо). Ці розмови мають відбуватися в атмосфері неупередженості, що сприятиме чесним відповідям та відвертій дискусії. Від цього можна перейти до розмов про те, як і коли повідомити партнеру про свій позитивний статус – а це, мабуть, одна з найскладніших тем для будь-якого ПЖВ. Докладніше про це йтиметься нижче.

## Як розповісти про ВІЛ іншим

Відео: Як розповісти про ВІЛ іншим – <http://vimeo.com/112542022>

Керівництво Всесвітньої організації охорони здоров'я заохочує зусилля, спрямовані на зміцнення підтримки щодо розкриття підлітками свого статусу:

*«Розкриття вважається ключовим компонентом успішного дотримання лікування, відкриваючи простір для довіри і підтримки» [12]*

Будь-кому, хто живе з ВІЛ, може знадобитися допомога у прийнятті рішення про те,

кому і як розповісти про свій діагноз, оскільки цей крок вимагає певних навичок та впевненості.

Підлітковий вік – це період розвитку дитини, коли друзі виходять на перше місце. Багато ПЖВ розповідають, що хотіли б поділитися своїми переживаннями з другом, але бояться цього. Як наслідок, підліток дистанціюється від однолітків і уникає ситуацій, що можуть ускладнити приховування його ВІЛ-позитивного статусу, наприклад, ночівлі у друзів.



Проблема загострюється, коли у ПЖВ починаються статеві стосунки. Особливо це стосується тих країн, де передача ВІЛ є підставою для кримінального переслідування. Якщо ДіПЖВ повідомляють про свій діагноз, особливо тим, хто все своє життя прожив з ВІЛ, їм часто радять не розкривати його. Проте настає час, коли підліток хоче поділитися з кимось цією інформацією. Якщо

реакція іншої людини сприятлива, це стає надзвичайно важливим поштовхом, що допоможе ПЖВ навчитися приймати життя з ВІЛ. Саме тому важливо, щоб робота з ДіПЖВ включала питання розголошення свого ВІЛ-статусу іншим, і щоб ця тема постійно порушувалася у роботі з цією групою підлітків.



### **РОЗВИТОК КОМУНІКАЦІЙНИХ НАВИЧОК, ВПЕВНЕНОСТІ У СОБІ ТА СТІЙКОСТІ ДОПОМОЖЕ ПЖВ ПІДГОТУВАТИСЯ ДО ІНФОРМУВАННЯ ІНШИХ ПРО СВІЙ СТАТУС. ЦЯ ДІЯЛЬНІСТЬ МАЄ ОХОПЛЮВАТИ НАСТУПНЕ:**

- Кому можна розповісти про свій ВІЛ-статус, а кому – не варто
- Коли і за яких обставин повідомляти таку інформацію
- Що допоможе підготуватися до розголошення такої інформації, наприклад, завести загальну, абстрактну розмову про ВІЛ і спостерігати за реакцією співрозмовника
- Якими можуть бути наслідки негативної реакції на цю інформацію, і що робити, щоб з ними впоратися

Важливо показати підлітку можливість як позитивної, так і негативної реакції та розглянути те, що могло б допомогти досягти позитивного відгуку. У жодному разі не варто відмовляти ПЖВ від розголошення інформації, навіть якщо ви готуєте їх до можливої негативної реакції. Це може загострити від-

чуття внутрішньої стигми та навести підлітка на думку, що ВІЛ – це «дуже погано». ПЖВ повинні відчувати, що контролюють свою інфекцію: це лише їхній стан, і будь-які рішення про те, хто може знати про нього, мають приймати лише вони.

### **Відсутність домівки**

Особливе занепокоєння викликає ситуація дітей і підлітків, які не мають домівки, змушені жити на вулицях чи живуть з іншими у нестабільних умовах. Ця група надзвичайно вразлива щодо сексуальної експлуатації, споживання наркотиків та погіршення стану здоров'я, а спосіб і умови їхнього життя створюють реальні проблеми для підтримки з метою самостійного контролю ВІЛ.

Варто приділяти особливу увагу комплексним потребам дитини чи підлітка. Голодна,

безпритульна людина навряд чи змириться із життям з ВІЛ чи буде займатися власним здоров'ям, поки не задовольнить свої основні потреби (див. Додаток 3). Важливо хотіти та зможти зрозуміти цей факт і, відповідно, зосередити підтримку на задоволенні цих базових потреб, водночас розвиваючи у дитини здатність піклуватися про себе. Підтримка цих дітей вимагатиме гнучкості, а очікування мають бути в міру незначними і залежати від задоволення негайних потреб.

#### **Підлітки, які живуть з ВІЛ**

*Розвиток та посилення послуг з догляду та підтримки*



Фахівці повинні пам'ятати про переживання, що можуть з'явитися у них, якщо ВІЛ-позитивний підліток, який живе на вулиці, не користується медичними послугами чи відмовляється прийняти діагноз. Відтак

вся робота має бути зосереджена на дитині: важливо те, чого вона досягла у контексті свого життя з ВІЛ, а не побажання чи очікування працівника стосовно цієї дитини.



© UNICEF NYHQ2006-1325/C. Versiani

## 2.3 ВІЛ-інфекція та сім'я

### Спосіб інфікування ВІЛ

Спосіб, у який дитина чи підліток інфікувалися ВІЛ, може впливати на їхню реакцію на вірус. Наприклад, якщо вони отримали ВІЛ в результаті вертикальної передачі (від матері) і мати померла, то це матиме значний вплив на сприйняття ВІЛ. Якщо мати ще жива, то у сім'ї можуть існувати такі проблеми, як почуття провини чи нездатність відкрито говорити про ВІЛ. Цілком ймовірно, що в сім'ї можуть бути й інші постраждалі діти, які не знають про ВІЛ у своїй родині, тому ця домівка перестає бути відкритим і комфортним місцем для ВІЛ-позитивної особи.

Якщо дитину було інфіковано внаслідок сексуального насильства чи сексуальної експлуатації, ВІЛ стає невід'ємною частиною цієї

емоційної травми. І навпаки, якщо підліток інфікується в результаті свідомого статевого контакту чи споживання наркотиків, він може звинувачувати себе за власну «поведінку».

Слід розуміти, що реакція на дітей, які народилися з ВІЛ і які інфікувалися уже в підлітковому віці, може бути дуже різною. Де це можливо, потрібно оспорювати звинувачення з боку інших чи боротися із самозвинуваченнями. Часто дітей, народжених з ВІЛ, сприймають як «невинних жертв» епідемії, а тих, хто інфікувався внаслідок власних свідомих дій – ні. Це зумовлюється моральною відповіддю на ВІЛ та підживлює стигму.



#### Підлітки, які живуть з ВІЛ

Розвиток та посилення послуг з догляду та підтримки

## Батьки, піклувальники, брати і сестри

Ситуацію дитини потрібно розглядати у контексті сім'ї, і якщо ДіПЖВ живе у родині, то фахівці, які надають їй підтримку, також повинні розвивати постійні відносини з батьками/піклувальниками. У процесі дорослішання важливо заохочувати підлітка

активніше брати на себе контроль за власним здоров'ям: тепер вони можуть частіше спілкуватися з фахівцями наодинці, які при цьому продовжать підтримувати зв'язки з його батьками чи піклувальниками.



### **У КОЖНІЙ ОРГАНІЗАЦІЇ МАЄ ІСНУВАТИ ЧІТКИЙ І ЗРОЗУМІЛИЙ ПІДХІД ДО РОБОТИ З СІМ'ЯМИ ДІТЕЙ І ПІДЛІТКІВ, ЯКІ ЖИВУТЬ З ВІЛ. ВІН ВКЛЮЧАЄ НАСТУПНЕ:**

- Правові вимоги, як-от згода на звернення дитини або підлітка до послуги, а також вік, після досягнення якого підлітки можуть самостійно звертатися за послугою без згоди батьків.
- Професійний обов'язок повідомляти про будь-які факти чи сумніви стосовно благополуччя дитини, зокрема про жорстоке поводження з нею (якщо вважається, що саме батьки заподіюють шкоду дитині).

Якщо організація має на меті втілення спрямованого на дитину етосу, то найкращі інтереси дитини мають посідати центральне місце у її діяльності з одночасним налагодженням взаємин з її батьками чи піклувальниками. Іноді стосунки з батьками можуть бути напруженими: зазвичай це пов'язано з питанням розкриття інформації про ВІЛ у дитини.

Небажання батьків розповісти дитині про її ВІЛ-статус часто зумовлене страхом та переживаннями, як дитина впорається з цим знанням і чи не розповість вона про свій діагноз іншим. Важливо, щоб фахівці відчували в собі сили відстоювати інтереси ДіПЖВ. Це потребуватиме захисту інтересів дитини або прийняття ролі посередника у



© UNICEF NYHQ2006-1349/C. Versiani

### **Підлітки, які живуть з ВІЛ**

*Розвиток та посилення послуг з догляду та підтримки*





роботі з батьками з тим, щоб права і потреби дитини задовольнялися.

Часто ВІЛ – це «сімейна хвороба», і діти віддзеркалюють поведінку своїх батьків, тобто застосовують такі самі підходи до ВІЛ, як і їхні батьки. Одним із прикладів є неналежне дотримання лікування. І навпаки, якщо один з батьків є позитивним взірцем – чітко дотримується схеми лікування, готовий щиро поговорити з дитиною про ВІЛ – це, вочевидь, тільки на користь. У протилежному випадку фахівцям доведеться більш активно попрацювати з родиною.

Часто трапляється так, що ДіПЖВ живуть поряд як з позитивними, так і негативними братами і сестрами. Це може впливати на відкритість і чесність розмов удома, адже ВІЛ-негативній дитині, як правило, не кажуть, що в інших членів родини є така інфекція

(навіть якщо вона дізнається про це) [13]. В результаті дім перетворюється на місце, де ВІЛ тримають у таємниці, і така таємничість може посилювати відчуття стигми та ізоляваності у власній домівці.

Дуже важливо гідно оцінювати те, як на ВІЛ реагують в родині. Це допоможе визначити потреби ДіПЖВ у підтримці, зокрема щодо можливості вільно й відкрито говорити про ВІЛ. Батьківські групи корисні тим, що дозволяють батькам збиратися і ділитися особливим досвідом виховання дитини з ВІЛ. Якщо наголошувати на користі обміну досвідом, сприяти зменшенню тривоги, а також проводити семінари і курси для навчання батьків/підклубальників відверто говорити про ВІЛ з усіма своїми дітьми, то від цього виграє вся родина (див. Додаток 2: Додаткова література).

## Обов'язки з догляду за батьками та/або братами і сестрами

Зростаючи у сім'ях, де є хворі на хронічні захворювання чи психічні розлади, або де члени родини зловживають алкоголем чи наркотиками, діти нерідко беруть на себе додаткові обов'язки по дому. В районах з високою поширеністю ВІЛ є чимало домогосподарств, очолюваних дітьми, де старші виконують роль батьків для своїх молодших братів і сестер. Коло обов'язків дитини безвідносно місця проживання залежить як від індивідуальних обставин, так і соціокультурних норм та очікувань. І коли ці обов'язки виходять за межі норми, вони починають суттєво впливати на дитину – її благополуччя, взаємодію з однолітками, здатність заводити друзів, шкільну успішність та здоров'я [14].

Вони можуть виходити далеко за межі звичайних справ по дому і включати безпосереднє піклування за братами, сестрами і батьками. Діти відчувають додатковий тягар емоційних переживань і тривоги за своїх рідних, особливо щодо здоров'я. Іншим джерелом переживань може бути фінансове та

житлове становище сім'ї, а якщо батьки чи підклубальники мають серйозне фізичне чи психічне захворювання або проблеми залежності, то діти змушені займатися домогосподарством з раннього віку.

Більшість ДіПЖВ мають «сімейний» досвід ВІЛ. Якщо в родині не прийнято щиро і відверто говорити про інфекцію, то дитина, піклуючись про батьків, братів і сестер, може і не знати, що вони мають ВІЛ. Це також створює додатковий стрес, страх та переживання.

Надаючи підтримку ДіПЖВ, необхідно періодично оцінювати цей аспект їхнього життя, оскільки частка домашніх обов'язків та їх вплив можуть змінюватися з часом. Відомо, що дітям, які піклуються про інших, дуже корисно іноді «брати паузу» у виконанні цієї ролі, спілкуватися з іншими дітьми, які поділяють та розуміють такий досвід, а також мати можливість вільно говорити про свої тривоги і переживання.



## Вживання наркотиків у сім'ї

Якщо у демографічній моделі поширення ВІЛ-інфекції переважають споживачі ін'єкційних наркотиків, існує висока ймовірність того, що ДіПЖВ живуть у сім'ях, де раніше споживали чи продовжують споживати наркотики. У більшості культур це є неприйнятною поведінкою, і споживачі ін'єкційних наркотиків наражаються на стигму та негативні стереотипи. Працюючи з сім'ями, де існувала чи продовжує існувати проблема наркотиків або де дитина осиротіла чи була залишена батьками-наркоманами, пріоритетності набуває неупереджений підхід (див. Розділ Четвертий: Комунікація).

Нерідко люди в дорослому віці починають зловживати наркотиками або алкоголем внаслідок отриманої у дитинстві травми – насильства чи недбалою поведінкою. В результаті алкоголь чи наркотики стають своєрідним механізмом подолання цієї травми, а отже, ці дорослі є дуже вразливі. Діти,

які живуть у схожих умовах, діляться цим досвідом з тими, хто про них піклується. Загалом це має значний вплив на їхнє здоров'я, благополуччя, навчання, дружбу та розвиток.

Усі ДіПЖВ мають відчувати, що ніхто не застерігає їх та їхні родини, а послуги, що надаються – як медичні, так і соціальні – це можливість відкрито поговорити про своє життя. Під час групової роботи з дітьми та підлітками, які живуть з ВІЛ, ставлення до них має бути однаковим незалежно від факту споживання наркотиків їхніми батьками, досвіду перебування в інституції чи існування інших неприємних обставин, що ускладнювали їм життя. Зростання з ВІЛ може стати тим важливим і унікальним досвідом, що зближує дуже різних підлітків з дуже різними життєвими обставинами, і саме це можна використовувати як засіб для подолання відмінностей у групі.



© UNICEF 2014/S. Noorani

### Підлітки, які живуть з ВІЛ

Розвиток та посилення послуг з догляду та підтримки





© UNICEF NYHQ2006-2906/G. Pirozzi

## РОЗДІЛ ТРЕТІЙ: ВРАЗЛИВІ ПІДЛІТКИ, ЯКІ ІНФІКУВАЛИСЯ ЧЕРЕЗ РИЗИКОВАНУ ПОВЕДІНКУ

Є певна група підлітків, які живуть з ВІЛ із самого дитинства. Більшість же ПЖВ інфікувалися через незахищений секс, спільне використання ін'єкційного інструментарію, а в деяких країнах – внаслідок внутрішньолікарняного інфікування. Цей розділ зосереджується на групах підлітків з ВІЛ, які вважаються «важкодоступними»: йдеться про молодих людей, які живуть чи працюють на вулиці, про підлітків, які зловживають наркотиками або алкоголем, жертв сексуальної експлуатації чи тих, хто пропонує комерційні секс-послуги, а також юнаків, які мають ставіві стосунки з чоловіками.

Часто ці групи надзвичайно ізольовані й вразливі. Така ізоляція може бути головним чинником інфікування ВІЛ, створюючи для фахівців-практиків потенційно складні проблеми психологічного і соціального характеру, які потрібно буде подолати до того, як починати підтримувати підлітка в питаннях ведення ВІЛ.

Для залучення та утримання цих груп визначальним є застосування відкритого і неупередженого підходу. Працівники організації мають бути завжди готові надати підліткам прийнятні відповіді на проблеми і потреби, з якими вони приходять.





## У ЦЬОМУ РОЗДІЛІ БУДЕ ПРОАНАЛІЗОВАНО КЛЮЧОВІ ПРОБЛЕМИ НАСТУПНИХ ГРУП ПІДЛІТКІВ:

- 3.1 Підлітки з проблемним житлом та «діти вулиці»
- 3.2 ПЖВ, які зазнають сексуальної експлуатації чи надають секс-послуги в обмін
- 3.3 ПЖВ, які зловживають наркотиками та/або алкоголем
- 3.4 Юнаки, які практикують секс з чоловіками (підлітки-ЧСЧ)
- 3.5 Звернення за медичними послугами та ведення ВІЛ
- 3.6 Забезпечення включення важкодоступних груп

Більшість проблем не обмежуються однією групою чи категорією підлітків: нерідко вони взаємопов'язані та наскрізні.

### 3.1 Підлітки з проблемним житлом та «діти вулиці»

Вочевидь, це типова проблема багатьох ПЖВ, які інфікувалися ВІЛ внаслідок ризикованої поведінки. Комусь із них довелося залишити домівку через свою сексуальну орієнтацію; хтось втікає від жорстокого поводження; хтось був змушений жити в інституції, взагалі не маючи сім'ї. Відтак відсутність житла чи житлові проблеми суттєво підвищують вразливість підлітків. Для цієї групи потреба слідкувати за своїм здоров'ям стає справжнім викликом.

Якщо людина не може задовольнити свої базові потреби – їжа, прихисток, безпека, тепло – то й інші потреби залишаються недоступними. Потреби ПЖВ, які живуть на вулиці чи мають проблеми з житлом, починаються з даху над головою та їжі. І щоб знайти

гроші чи отримати притулок, вони нерідко вдаються до злочинів або сексу в обмін (див. Додаток 3: Ієрархія потреб за Маслоу).

Роботу з цією групою варто розпочати з комплексної оцінки потреб, яка враховує їхні пріоритети, і задовольнити основні, базові потреби (Додаток 5: Форма оцінки потреб).

Забезпечення базових потреб може також слугувати засобом для залучення цієї відносно важкодоступної групи. Роздача теплої їжі та напоїв, а також надання безпечного місця (щоб помитися, перевдягнутися тощо), де в ідеалі можна було б заночувати або принаймні спокійно провести день, продемонструє вашу турботу і може стати поштовхом до довірливих стосунків.

### На що варто звернути увагу при наданні підтримки:

#### Психічне здоров'я

На тлі депресії та тривоги у цій групі може панувати почуття безвиході та страху перед майбутнім. Якщо у дитинстві підліток не відчував турботи дорослого, до якого у нього могла сформуватися справжня прив'язаність, то це матиме далекосяжні психоло-

гічні наслідки. Також високою є вірогідність думок та спроб самогубства, що є відображенням не задоволених емоційних та фізичних потреб. Ризик експлуатації таких ПЖВ дуже високий. Тому пропонувані послуги можуть стати реальним «рятувальним колом» для цієї групи.

#### Підлітки, які живуть з ВІЛ

Розвиток та посилення послуг з догляду та підтримки



## Сексуальна експлуатація та насильство

Якщо у ПЖВ немає безпечного житла чи доступу до грошей, їхня вразливість до сексуальної експлуатації та перспективи бути втягненими в секс-послуги в обмін значно

зростає. Детальніше про це йтиметься у наступному розділі, проте важливо пам'ятати: якщо ПЖВ не має де жити і не має на що придбати їжу, вони будуть змушені шукати засоби до існування безвідносно тієї шкоди, яку це може спричинити.



© UNICEFUkraine/2016/Filippov

### 3.2 ПЖВ, які зазнають сексуальної експлуатації чи надають секс-послуги в обмін

Якщо підлітка примушують займатися сексом в обмін на гроші, це називається сексуальною експлуатацією. Якщо ж йому пропонують наркотики, притулок, їжу чи «подарунки» в обмін на секс – це секс-послуги в обмін (чи т. з. «трансакційний секс»). Обидва види такої взаємодії можна зобразити як такі «стосунки», коли старший чоловік «зустрічається» з молодого дівчиною і дає їй

гроші, щоб вона утримувала свою сім'ю, або коли постачає їй наркотики. Проте фахівці повинні пересвідчитися, що у цих «стосунках» з ПЖВ немає місця примусу і насильству.

Якщо ПЖВ – неповнолітня особа, то сексуальна експлуатація і секс-послуги в обмін є проблемою захисту дітей і мають розглядатися саме з цієї точки зору, а не у контексті комерційного сексу.



## На що варто звернути увагу при наданні підтримки:

### Задоволення основних потреб

Якщо секс-послуги в обмін на гроші чи товари – це те, за допомогою чого підліток задовольняє свої потреби у їжі та притулку, варто запропонувати йому дослідити інші варіанти і замислитися над можливістю отримання послуг з підтримки.

Важливо, щоб співробітники залишалися об'єктивними і неупередженими, працюючи над зміцненням довірливих стосунків з підлітком. Така діяльність має допомогти йому впевнитися, що його цінують, поважають, що у нього є майбутнє – це допоможе розкрити ширші аспекти особистості, навичок та здібностей. Тут варто звернути увагу на теорії змін поведінки (див. Додаток 4: Мотиваційне інтерв'ю).

### Психічне здоров'я

Досвід сексуальної експлуатації та надання секс-послуг може мати значний вплив на психічне здоров'я підлітка. Відомо, що емоційні проблеми, викликані сексуальним насильством у дитинстві, тісно пов'язані із зловживанням наркотиками та/або алкоголем у підлітковому та дорослому віці (підтвердженням чого є відповідні дослідження, що проводилися у багатьох країнах).

Можливості для емоційної та терапевтичної підтримки допоможуть отримати краще уявлення про зв'язки між життєвим досвідом та поведінкою ПЖВ. Це допоможе їм накопичити достатній потенціал для того, щоб почати змінювати своє життя і зменшити ризики подальшої шкоди.



© UNICEF NYHQ2004-1159/R. LeMoyné

## 3.3 ПЖВ, які зловживають наркотиками та/або алкоголем

Підлітковий вік – це перехід від дитинства до дорослого життя, тому в цей період підлітки нерідко експериментують з алкоголем і наркотиками. Проте зловживання цими речовинами у дитинстві часто зумовлене потребою втекти від пережитого в минулому насильства чи жорстокого поводження, що триває (фізичне чи сексуальне насильство, недбале поводження тощо). Це може бути

способом подолання неприємних життєвих ситуацій, а саме залишення дитячого будинку чи вимушене життя на вулиці. Деякі ПЖВ росли у сім'ях, де зловживали наркотиками чи алкоголем, тому для них це знайома і цілком «нормальна» поведінка.

Зловживання наркотиками та/або алкоголем може призвести до втягнення підлітка в кримінальну діяльність, наприклад, у комер-

### Підлітки, які живуть з ВІЛ

Розвиток та посилення послуг з догляду та підтримки



ційний секс чи крадіжки. Приймаючи наркотики чи напиваючись, підліток може поводитися гресивно і жорстоко. У такому стані підлітки також стають уразливими до сексуальної експлуатації.

У різних країнах чисельність ПЖВ, які зловживають наркотиками і алкоголем, може суттєво різнитися. Робота з цією групою є дійсно складною, тому співробітники

потребуватимуть додаткової інформації та підготовки. Для роботи із залежністю та підтримки зміни поведінки розроблялися різні теорії, зокрема мотиваційне інтерв'ю. Вони можуть стати надзвичайно ефективними інструментами для розуміння того, чому та чи інша особа поводиться так, а не інакше, і як їй допомогти змінитися (див. Додаток 4: Мотиваційне інтерв'ю).

## На що варто звернути увагу при наданні підтримки:

### Закон

У кожній країні існують свої закони, що регулюють вживання алкоголю та споживання рекреаційних наркотиків. Важливо, щоб фахівці-практики були повністю обізнані з вимогами і очікуваннями національного законодавства від їхньої роботи.

Також в організації повинна діяти чітка політика стосовно вживання алкоголю і наркотиків на її території. Ця політика має спиратися на норми відповідного закону, проте повинні існувати певні можливості для роботи з ПЖВ, які знаходяться під впливом алкоголю чи наркотиків. Можливо, для потреб підлітків, які звертаються за послугою у стані алкогольного чи наркотичного сп'яніння, варто виділити окреме приміщення, де вони почуватимуться у безпеці і не заважатимуть іншим.

### Задоволення основних потреб

Якщо не задовольнити базові потреби ПЖВ, які вживають наркотики та/або алкоголь, вони з високою ймовірністю опиняться у «замкненому колі», де прийом цих речовин допомагає їм втекти від життєвої ситуації, що склалася, водночас надалі погіршуючи їхні обставини. Вочевидь, ці проблеми домінува-

тимуть, і тому поки ПЖВ ведуть хаотичне життя споживачів психоактивних речовин, їх надзвичайно складно залучати до роботи з ведення ВІЛ. Відтак, в першу чергу потрібно вирішити проблеми зловживань.

### Психічне здоров'я

Брак емоційної та практичної підтримки, заперечення, ізоляція та упередженість можуть створювати додаткові ризики для цієї групи. Підлітки повністю втрачають контакти із соціальними інституціями, практично не звертаються за медичними послугами і демонструють високі рівні самогубства. Крім того, вони наражаються на підвищений ризик, пов'язаний із сексом, тому серед них спостерігаються високі показники сексуальної експлуатації/надання комерційних секс-послуг.

Як уже зазначалося, більшість підлітків приймають наркотики та/або зловживають алкоголем, щоб втекти від дитячих травм, тому їхня потреба в емоційній підтримці надзвичайно висока. Відтак співробітникам варто пам'ятати: поведінка ПЖВ – це відображення проблем психічного здоров'я внаслідок отриманої у дитинстві травми. Це дозволить дослідити їхні потреби щодо психічного здоров'я та краще зрозуміти їхню поведінку.





© UNICEF NYHQ2006-1322/C. Versiani

## Сексуальна експлуатація та насильство

Вірогідність втягнення представників цієї групи в сексуальну експлуатацію чи комерційний секс доволі висока, і вплив цих явищ аналогічний тому, що був описаний вище у п. 3.2.

### 3.4 Юнаки, які практикують секс з чоловіками (підлітки-ЧСЧ)

У багатьох суспільствах фізичний потяг до осіб своєї статі та фізичне вираження цього потягу вважається аморальним, а подекуди – забороненим. Термін «ЧСЧ» вживають тому, що далеко не всі чоловіки, які практикують статеві контакти з іншими чоловіками, вважають себе гомосексуалістами чи «геями». ЧСЧ живуть у кожній країні та у кожній громаді, часто стикаючись із вкрай упередженим ставленням, ізоляцією і загрозою насильства. Це доволі численна група у «позитивній» спільноті: вірогідність наявності у них ВІЛ-інфекції у 19 разів вища, ніж загаль-

ного населення (ЮНЕЙДС, 2014) [15]. Це, у поєднанні з досвідом соціальних упереджень, може означати, що юнаки, які практикують одностатеві контакти і живуть з ВІЛ, можуть бути позбавлені доступу до якісної інформації про статеве здоров'я, а також до медичної допомоги і підтримки. Більше того, певний відсоток дітей, які народжуються з ВІЛ, виявляться ЧСЧ, лесбіянками, бісексуалами чи трансгендерами, що створить для них подвійну упередженість, ускладнюючи досвід життя з ВІЛ.

#### На що варто звернути увагу при наданні підтримки:

##### Задоволення основних потреб

Як зазначалося вище, деяких підлітків-ЧСЧ або змушують піти з дому, або вони відчують, що більше не можуть залишатися з сім'єю. Деякі мають проблеми з житлом чи живуть на вулицях, наражаючись на усі чинники вразливості, описані у п. 3.1. Як і у випадку будь-якого підлітка, що опинився у

схожій ситуації, необхідно в першу чергу задовольнити його базові потреби.

##### Психічне здоров'я

Брак соціальної підтримки, заперечення, ізоляція та упередженість через сексуальну орієнтацію можуть створювати додаткові ризики для підлітків-ЧСЧ. Численні дослідження доводять, що для представників цієї

#### Підлітки, які живуть з ВІЛ

Розвиток та посилення послуг з догляду та підтримки





групи характерні підвищені рівні негативних наслідків для здоров'я, спроб самогубства, зловживання наркотиками та/або алкоголем, а також більш ризикована статева поведінка. Така реакція і дії не обмежуються лише підлітками-ЧСЧ: багато інших ПЖВ стикаються зі схожими проблемами, проте ця група залишається особливо вразливою через ізоляцію та заперечення. Тому визначальними для підтримки підлітків-ЧСЧ є обізнаність, знання, розуміння та співпереживання.

### Сексуальна експлуатація та насильство

Якщо суспільство, громада чи сім'я піддають сексуальну орієнтацію остракізму чи навіть кримінальному переслідуванню, то підлітки, які практикують секс з чоловіками, стають ще більш уразливими до насильства і сексуальної експлуатації. Здійснюючи оцінку підлітка-ЧСЧ, важливо з'ясувати, чи мають його «стосунки» ознаки насильства, експлуатації чи фінансової необхідності. Відкриті запитання та нейтральна мова важливі для відчуття безпеки.



© UNICEF NYHQ2011-0613/M. Ramoneda

## 3.5 Звернення за медичними послугами та ведення ВІЛ

Усі ці групи ПЖВ могли піддаватися дискримінації у сфері охорони здоров'я, і тому не поспішають звертатися за відповідними послугами. Якщо ж існують проблеми правового характеру (наприклад, там, де гомосексуалізм чи наркоманія заборонені законом), то це ще більше обмежує доступ до медич-

них послуг. Саме тому надзвичайно важливо допомогти ПЖВ отримати доступ до послуг і необхідної допомоги.

У багатьох країнах відсутність постійної адреси («прописки») значно ускладнює, а подекуди і унеможлиблює доступ до надання медичних послуг. А якщо для того, щоб по-



**Підлітки, які живуть з ВІЛ**

Розвиток та посилення послуг з догляду та підтримки

трапити до лікаря чи отримати ліки, потрібно щось заплатити, то годі й думати про залучення підлітків, у яких часто ледве вистачає грошей на те, щоб прогудуватися.

Якщо ПЖВ зловживає наркотиками та/або алкоголем, він зазвичай уникатиме контактів з медичними службами. Представники цієї групи наражаються на неминучий ризик захворювання чи смерті через ушкодження імунної системи та споживання токсичних речовин. Завдаючи таким чином шкоди своєму організму, вони також становлять загрозу подальшої передачі ВІЛ через спільне користування ін'єкційним інструментарієм чи незахищені статеві контакти.

Залучення ПЖВ дуже важливе для налагодження з ними довірливих стосунків. Цьому сприятиме участь знайомого підліткам лікаря, який ефективно працює з цією групою і готовий відвідувати їх у вашій організації чи на вулицях. Працівник служби підтримки також допоможе залучати підлітків до медичних послуг.

Дуже добре, якщо є можливість запровадити медичні аутріч-послуги та гнучкий графік прийому. Персонал клініки має бути неупередженим та пропонувати підліткам широкий набір послуг. Заходи зі зменшення шкоди відіграють важливу роль у роботі з цими групами, тому варто знайти можливість або забезпечити до них доступ, або запровадити власні послуги. Прикладами таких заходів є обмін шприців, видача безкоштовних презервативів, обстеження та просвіта з питань сексуального і репродуктивного здоров'я, розвиток навичок домовлятися про безпечний секс тощо. Усі ці підходи покликані знизити шкідливі наслідки поведінки підлітка.

Якщо поряд із наданням медичних послуг є можливість задовольнити деякі основні потреби вразливих, не забезпечених житлом підлітків, то існує висока ймовірність їх успішного залучення до послуг і подальшого утримання.

### 3.6 Забезпечення включення важкодоступних груп

Завдяки ефективній політиці та ретельно спланованій практичній роботі підлітки з важкодоступних груп мають познайомитися з однолітками, які все життя жили з ВІЛ.

Спільний досвід життя з цією інфекцією може допомогти підліткам прийняти один одного, що приведе до позитивного ефекту взаємної підтримки «рівний рівному».



#### **ГРУПИ ВАЖКОДОСТУПНИХ ПІДЛІТКІВ, ЯКІ ІНФІКУВАЛИСЯ ВІЛ В РЕЗУЛЬТАТІ РИЗИКОВАНОЇ ПОВЕДІНКИ, МАЮТЬ БАГАТО СПІЛЬНОГО. ПРИ РОЗРОБЦІ ПОСЛУГ НЕОБХІДНО ЗВЕРНУТИ УВАГУ НА НАСТУПНЕ:**

- Гнучкий доступ до послуг та присутність персоналу в будь-який час, у тому числі – у вихідні дні
- Послуги відкриті для всіх без винятку ПЖВ незалежно від способу інфікування, є публічні і загальновідомі
- Неупереджений підхід як з боку надавачів, так і користувачів послуг
- За можливості забезпечення базових потреб, зокрема їжі та напоїв, можливість прання одягу та місце для миття/душу
- Ефективна співпраця з надавачами медичних послуг для сприяння залученню ПЖВ до системи охорони здоров'я



Минулий досвід та поведінка ПЖВ є конфіденційними і не повинні визначати їхнє подальше життя. Якщо підліток входить в групу, то немає значення, яким чином він або вона інфікувалися ВІЛ – про це не потрібно говорити, якщо ПЖВ цього не хоче.

Користувачів послуг варто заохочувати до включення та прийняття, тому слід усіляко протидіяти висловам і поведінці, що носять дискримінаційний характер. Реагувати на такі прояви треба спокійно, але негайно, щоб кожний побачив – це неприпустимо. Пояснюючи почуття інших від сказаного чи зробленого, можна провести паралель з тим, що б відчув підліток, якби йому сказали

чи зробили подібне тільки через те, що у нього ВІЛ.

Необхідно одразу демонструвати дієву підтримку, щоб уразливі підлітки не налаштовувалися на невдачу. Варто ставити невеликі, але досяжні цілі, забезпечити доступність ключових співробітників, яких підлітки знають і яким довіряють, а також довести до їх відома, що двері вашої організації/служби завжди відчинені для них. Дійсно, життя багатьох з них неконтрольоване та хаотичне, проте вони знатимуть, що є така організація чи служба, куди вони можуть звернутися у важкі часи або якщо приймуть рішення змінити своє життя.





© UNICEF 2014/S. Noorani

## РОЗДІЛ ЧЕТВЕРТИЙ: ПІДХОДИ ДО ПРАКТИЧНОЇ ДІЯЛЬНОСТІ ТА ПОЛІТИКИ

Цей розділ охоплює різні підходи до окремих напрямів діяльності. У ньому описуються знання, накопичені за роки практичної діяльності та досліджень. Його буква і дух ґрунтуються на положеннях Конвенції ООН про права дитини (1989), що запроваджує права дітей в усьому світі і ставить їхні інте-

реси на перше місце у будь-якій практичній роботі.

Розділ Четвертий також містить засади політики щодо кожного напрямку практичної діяльності. Додаткові приклади політики можна знайти у Додатку 5.





## ЦЕЙ РОЗДІЛ ОХОПЛЮЄ НАСТУПНІ ТЕМИ:

- 4.1 Комунікація
- 4.2 Розмова з дітьми про їхній позитивний діагноз
- 4.3 Конфіденційність
- 4.4 Безпека та захист дітей
- 4.5 Керування поведінкою
- 4.6 Забезпечення рівності та включення
- 4.7 Індивідуальна робота
- 4.8 Групова робота
- 4.9 Загальні зауваження щодо практичної роботи

### 4.1 Комунікація

Відео: Комунікація - <http://vimeo.com/112425744> (пароль: chiva)

Підхід, що застосовується у комунікації з ДіПЖВ, є вирішальним для забезпечення їх успішного залучення до послуг. В основі будь-якої послуги з підтримки має бути конструктивна та позитивна комунікація. Важливо, щоб особисті думки і переконання співробітників не впливали на їхнє спілкування з ДіПЖВ та їхніми родинами. Також важливо, щоб люди, які звертаються за підтримкою, відчували повагу, а не зневагу, не-

залежно від їхніх життєвих обставин. Про теорії комунікації та про те, як працювати з людьми, щоб змінити їхню поведінку, написано багато робіт.

У Великій Британії однією з найуспішніших моделей вважається мотиваційне інтерв'ю, що спирається на ключові принципи комунікації. Техніка мотиваційного інтерв'ю використовує наступні елементи комунікації:

#### Рефлексивне слухання

Це означає ефективне слухання співрозмовника та узагальнене відображення сказаного для того, щоб показати, що його було почуто. Рефлексивне слухання сприяє ро-

звитку довіри, посиленню відчуття того, що людину цінують та розуміють, а також підтримки у висловленні почуттів.

#### Підтвердження свободи вибору та саморегуляції людини

Діти, підлітки та дорослі однаково прагнуть відчувати, що контролюють власне життя. Отримуючи підтримку для зміни поведінки, наприклад, щодо посилення прихильності до лікування, людина повинна

відчувати, що у неї є вибір. Вона вільна вибирати, що робити і як. Це розширює її можливості, а також доводить, що її вибір поважають, навіть якщо працівник служби може не погоджуватися з ним.



**Підлітки, які живуть з ВІЛ**

*Розвиток та посилення послуг з догляду та підтримки*

## Неупереджене ставлення

Думки і переконання співробітників організації не повинні впливати на те, як вони реагують і взаємодіють з підлітками, і для цього дуже важливо запровадити певні «запобіжники». Навіть якщо бесіда торкається

проблемних з етичної чи моральної точки зору тем, роль працівника полягає у тому, щоб вислухати підлітка і надати підтримку, а не повчати його чи заявляти, що він неправий.

## Демонстрація прийняття

Нерідко люди, які потерпають від стигми та маргіналізації, відчувають неприйняття, відсторонення і виключення. Відтак забезпечення включення, а також щира демонстра-

ція прийняття і поваги допоможе долучити їх до послуг, зміцнити довіру та підвищити самооцінку.

## Мова

Кожний фахівець-практик повинен стежити за своєю мовою, щоб не «відштовхнути» співрозмовника складними чи технічними

термінами. Крім того, важливо, щоб уживана мова не мала ознак дискримінації чи була неприйнятною для певних груп.



### ПІДХОДИ ДО КОМУНІКАЦІЇ, ЯКИМ ПІДЛІТКИ ВІДДАЮТЬ ПЕРЕВАГУ

**Слухати:** уважно вислуховувати, без приниження і зневаги до питань, що порушуються

**Буди доступним:** пропонувати постійні та передбачувані контакти

**Не бути упередженим та директивним:** приймати, пояснювати та пропонувати варіанти

**Мати почуття гумору,** що допоможе налагодити контакт і розуміння

**Говорити прямо:** описувати реальні й достовірні речі, не давати нездійснених обіцянок

**Користуватися довірою:** забезпечувати конфіденційність дітей та консультиватися з ними до того, як обговорювати відповідні питання з іншими

«Говорять діти: Діти, травми та соціальна робота» [16]



## Міркування політики

Комунікація має стати невід'ємним компонентом різних напрямів політики та практичної роботи. Наприклад, антидискримінаційна політика чи політика рівності і включення, що визначає впровадження рів-

ного доступу до послуг з метою отримання підтримки для всіх без винятку груп, повинна також містити вимогу щодо забезпечення позитивної та неупередженої комунікації з усіма, хто користується цією послугою.



© UNICEF NYHQ2011-1627/G. Pirozzi



## 4.2 Розмова з дітьми про їхній позитивний діагноз

Відео: Дати ВІЛ ім'я – <https://vimeo.com/112460124> (пароль: chiva)

Всі діти з певними порушеннями здоров'я повинні розуміти свої медичні потреби. Стосовно дітей, які живуть з ВІЛ з народження, сьогодні існує одностайна та узгоджена позиція [17] щодо необхідності інформувати їх про їхнє захворювання ще у ранньому віці. І це має бути ретельно продуманий та запланований процес з урахуванням рівня знань та зрілості дитини, а не одноразова подія.

Діти тяжко переживають ситуації, коли їх обманюють, особливо близькі люди та ті, кому вони звикли довіряти – батьки, піклувальники, лікарі чи інші медичні працівники.

З досвіду фахівці знають, що ПЖВ відчувають злість і обурення, усвідомлюючи, що їм брехали про ВІЛ.

Щоб дитина жила нормальним життям, незважаючи на ВІЛ, сумлінно відвідувала лікаря у старшому віці та дотримувалася схем лікування, потрібно налагодити довірливі стосунки з тими, хто відповідає за її догляд. Дитина має бути активною стороною таких стосунків, відчувати, що її слово має вагу, а вона сама має певний контроль над власним життям.

### Управління страхом

Діти, які з раннього дитинства відвідують лікарняні заклади та приймають ліки від ВІЛ, з часом починають розуміти свою відмінність від однолітків з негативним статусом. Висновки досліджень свідчать, що діти добре розуміють і розрізняють хороше і погане здоров'я вже у віці 6–8 років [17]. І ті, хто

своєчасно не отримав чітких пояснень того, що не так з їхнім здоров'ям, починають формувати власні уявлення про свій стан, що часто породжує страх та збентеження.

Родини, де дитина не знає про свій позитивний статус, часто живуть в атмосфері



© UNICEF NYHQ2011-1315/M. Dormino





страху та тривоги. Це може призвести до напруження і складних стосунків між батьками/підкувальниками та дитиною, коли перші переживають, що вона дізнається про свою хворобу і тоді вони будуть змушені повідомити їй про це, а дитина дедалі більше непокоїться, що від неї приховують щось важливе.

Керівництво ВООЗ (2011) щодо розкриття дітям інформації про їхній ВІЛ-статус поси-

## «Нормалізація» ВІЛ

Якщо згадати інші хронічні захворювання, то сьогодні розповідати дитині про стан її здоров'я у ранньому віці стало поширеною практикою. Такий підхід сприяє підтриманню належного розуміння дитиною стану свого здоров'я у процесі дорослішання, а також допомагає їй психологічно та соціально адаптуватися до життя з хронічною хворобою. Навіть якщо хвороба невиліковна, все одно краще розповісти дитині про її стан, аби вона змогла брати участь у рішеннях щодо власного лікування та догляду.

Ставлення до ВІЛ як до стану, що відрізняється від інших хронічних хвороб, підтримує пов'язану з ВІЛ стигму. Воно змушує людей, які живуть з ВІЛ, тримати це у таємниці, а також створює умови, за яких багато батьків і підкувальників просто бояться розповідати дитині про її позитивний статус. В результаті фахівці можуть «віддзеркалювати» стигму, що існує в соціумі відносно ВІЛ, адже вони «вступають в таємну змову», а не намагаються лікувати ВІЛ як будь-яке інше хронічне захворювання. ВІЛ-інфекція стає темою, відкритого обговорення якої уникають як у сім'ях, так і в інституціях та інших професійних закладах для дітей. Відтак дитина, яка намагається поговорити про свої почуття, не отримує підтримки, хоча відомо, що це один з найважливіших механізмів подолання

лається на результати досліджень, згідно з якими приховування позитивного діагнозу може викликати чи посилити депресію і тривогу, а також мати інші негативні наслідки для психічного здоров'я сімей. Це потенційно може завадити лікуванню та негативно позначитися на житті родини, у тому числі на здатності виконувати батьківські обов'язки, а також на соціальному житті й навчанні дитини [18].

усіляких негараздів і проблем та ведення довгострокових станів.

З огляду на це фахівцям потрібно подумати про те, яку роль вони можуть відігравати в нормалізації реагування на ВІЛ з тим, щоб люди почали ставитися до цього вірусу так, як і до інших хронічних захворювань, а це знизить пов'язану з ВІЛ стигму.

Сьогодні ми маємо можливість допомогти дітям краще зрозуміти свій стан ще з раннього віку, що дозволить їм жити нормальним життям навіть за наявності інфекції та знизити рівні внутрішньої стигми. Діти молодшого віку зазвичай не мають загального уявлення про ВІЛ, що змушує їх боятися.

Аби фахівці могли впевнено «представляти» ВІЛ та активно протидіяти проявам стигми, вони повинні проаналізувати, наскільки відкриті й відверті їхні розмови з ДіПЖВ та їхніми родинами про ВІЛ-інфекцію, чи достатній рівень їхньої компетенції і наскільки комфортно і впевнено вони при цьому почуваються.

Згідно з положеннями Конвенції про права дитини ООН, всі діти мають право на інформацію про власне здоров'я. Якщо дитина не отримує такої інформації і при цьому вважається достатньо зрілою, щоб її зрозуміти, то це, вочевидь, є порушенням цього права.



## Міркування політики

Для забезпечення системної і послідовної діяльності тих, хто працює з ДіПЖВ, організації корисно мати політику стосовно знань дітей про ВІЛ. Вона може включати наступне:

*а) Віковий діапазон, що визначає період, коли дитині можна говорити про її ВІЛ-статус*

Автори Керівництва ВООЗ вважають, що інформувати дитину можна починаючи з 6-річного віку, в залежності від її когнітивних здібностей та індивідуальних соціальних обставин. Найчастіше таку розмову починає медичний працівник за підтримки батьків, проте й інші фахівці можуть відігравати важливу роль. В будь-якому разі це мають бути спільні зусилля, зосереджені на дитині. Не менш важливою є адвокаційна діяльність інших спеціалістів, які працюють з дітьми, спрямована на пропагування необхідності інформування дитини про її ВІЛ-статус.

*б) Заява організації, що регулює/визначає відповіді співробітників на прями запитання дітей про їхнє здоров'я*

Це може включати положення, що забороняє обманувати дітей та вимагає чесних

відповідей, при цьому визнаючи, що співробітник не має права інформувати дитину про щось без згоди її батьків/піклувальників. Таким чином запроваджується кредо спрямованості на дитину.

*с) Зобов'язання забезпечувати усіх співробітників останніми знаннями та навчанням з питань ВІЛ*

Завдяки цьому всі співробітники будуть впевнені у своїх знаннях, навичках та розумінні ВІЛ. Практика обговорення проблематики ВІЛ всередині команди створює культуру відкритості, де розмови про ВІЛ вважаються нормальним явищем.

*д) Зобов'язання надавати дітям можливість для відкритих і відвертих розмов з фахівцями*

Дітям корисно час від часу відверто спілкуватися з однолітками, які також живуть з інфекцією, тим самим створюючи навколо ВІЛ атмосферу відкритості та прийняття. Такі контакти матимуть потужний позитивний вплив на стійкість та самооцінку дітей, допомагаючи їм краще підготуватися до життя з ВІЛ-інфекцією та подолати пов'язані з цим негаразди.



### КОНТРОЛЬНИЙ СПИСОК: РОЗМОВА З ДИТИНОЮ ПРО ВІЛ

- Узгоджений віковий діапазон початку інформування дітей про ВІЛ
- Відповіді організації на прями запитання
- Навчання персоналу
- Зобов'язання організації підтримувати розмови про ВІЛ



### 4.3 Конфіденційність

Через стигму, що оточує ВІЛ, особливої важливості набувають питання конфіденційності. Діти та їхні батьки повинні мати змогу

самі обирати тих, хто знатиме про їхній ВІЛ-статус, і відчувати, що можуть поділитися цією інформацією як і коли забажають.

#### Персональні медичні дані

ВІЛ-інфекція відноситься до персональних медичних даних, тому рішення про те, кому їх слід надавати, приймає саме позитивна особа. При цьому перед поширенням таких даних потрібно отримати від неї відповідну згоду. Це стосується як професійних, так і особистих обставин.

Дитині, яка вважається достатньо зрілою для того, щоб дізнатися про свій ВІЛ-статус, також необхідно пояснити, що при передачі інформації про її статус потрібна її згода. Що стосується дітей, які поки що не знають про

те, що мають ВІЛ, відповідну згоду слід отримати від їхніх батьків, піклувальників чи особи, що несе за дитину юридичну відповідальність.

З огляду на вплив стигми, пов'язаної з ВІЛ, порушення конфіденційності щодо ВІЛ-статусу особи можуть мати серйозні наслідки. Це може призвести до розриву стосунків, руйнування сім'ї, а також до поглиблення дискримінації та неналежного поводження, у тому числі відмови від надання послуг.



© UNICEF NYHQ2004-0706/G. Pirozzi



## Міркування політики

Організації потрібна чітка політика забезпечення і підтримки конфіденційності. Вона може включати наступні пункти:

### *а) Заява, що підтверджує зобов'язання організації підтримувати конфіденційність ВІЛ-статусу клієнтів*

Ця заява має починатися з підтвердження прихильності організації принципам конфіденційності і вимогам щодо отримання згоди від особи (включаючи дитину, яка знає про свій ВІЛ-статус) перед розкриттям його чи її статусу. Крім того, таке положення має чітко описувати обставини, за яких організація зобов'язана повідомити про статус особи без отримання його/її згоди, посилаючись на відповідні норми національного законодавства.

### *б) Облік та зберігання персональних медичних даних*

Організація вживає заходів для забезпечення надійного і захищеного зберігання усіх записів, що містять конфіденційну ін-

формацію про ВІЛ-статус особи, мінімізуючи можливість доступу інших до такої інформації згідно з вимогами національного законодавства щодо захисту даних.

### *с) Навчання персоналу для забезпечення повного розуміння співробітниками організаційних вимог стосовно конфіденційності*

Йдеться, зокрема, про особливості повсякденної взаємодії співробітників із сім'ями, з якими вони працюють і живуть в одній громаді.

### *д) Міркування щодо укладання угоди про конфіденційність з усіма співробітниками організації для забезпечення практичного виконання відповідних вимог*

Така угода має охоплювати всі ключові принципи, описані в політиці організації щодо забезпечення конфіденційності.



## КОНТРОЛЬНИЙ СПИСОК: КОНФІДЕНЦІЙНІСТЬ

- Заява організації про конфіденційність
- Облік та зберігання даних
- Навчання персоналу
- Угода про конфіденційність з усіма співробітниками





© UNICEF NYHQ HIVA2015-0010/K. Schermbrucker

## 4.4 Безпека та захист дітей

Вважається, що всі діти потребують особливої уваги щодо захисту від потенційної шкоди і забезпечення їхнього благополуччя. Мається на увазі захист дитини від ризиків шкоди навмисного, невідповідного характеру – насильства та неналежного поводження. Відповідно, неналежне поводження з дитиною – це серйозна фізична чи емоційна шкода, заподіяна в результаті певних дій чи бездіяльності дорослого.

Безпека дітей включає в себе усі заходи, що можуть вживатися для забезпечення захисту дитини від шкоди та поліпшення її благополуччя. Політика та практика роботи з ДіПЖВ повинна враховувати відповідні норми національного законодавства, а також захисні механізми, запроваджені КПД ООН.



### ПОНЯТТЯ НЕНАЛЕЖНОГО ПОВОДЖЕННЯ З ДИТИНОЮ ОХОПЛЮЄ:

- Фізичне насильство
- Нехтування / недбале поводження
- Сексуальне насильство
- Емоційне / психологічне насильство





## КЛЮЧОВІ ПРИНЦИПИ КОНВЕНЦІЇ ООН ПРО ПРАВА ДИТИНИ СТОСОВНО ЗОБОВ'ЯЗАННЯ ЗАХИЩАТИ ДІТЕЙ СФОРМУЛЬОВАНІ У НАСТУПНИХ ПОЛОЖЕННЯХ:

- Усі діти мають право на захист від дискримінації (Стаття 2)
- Захист дитини від усіх форм фізичного чи психологічного насильства (Стаття 19)
- Захист від виконання будь-якої роботи, що може завдавати шкоди чи містити небезпеку (Стаття 32)
- Захист від зловживання наркотичними засобами (Стаття 33)
- Захист від сексуальної експлуатації та насильства (Стаття 34)
- Захист від усіх форм експлуатації, що завдають шкоди будь-якому аспекту добробуту дитини (Стаття 36)
- Захист дітей-жертв: діти, які стали жертвою будь-яких видів нехтування, експлуатації чи зловживань, мають право на спеціальну допомогу для сприяння фізичному та психологічному відновленню (Стаття 39)

## Захист дитини на національному рівні

Країни, які ратифікують КПД ООН, повинні включити ключові принципи і положення Конвенції у національне законодавство. На місцевому рівні організації, що працюють з

дітьми, зобов'язані захищати дітей, з якими вони контактують, від будь-якої шкоди та реагувати на потреби постраждалих дітей.

## Міркування політики

Політика захисту дитини покликана допомогти організаціям, що працюють з дітьми, виконувати свої законні обов'язки та зобов'язання. Вона може містити наступне:

### *а) Заява про обов'язок організації захищати дітей від шкоди та поліпшувати їхнє благополуччя*

Зокрема, визнання задоволення потреб та забезпечення прав дитини головним завданням і обов'язком організації та запровадження спрямованого на дитину етосу.

### *б) Врахування потреби захищати дітей у кадровій політиці організації*

Рекрутинг та попередня перевірка – важливі аспекти політики захисту дитини. Вимога щодо надання професійних рекомендацій та перевірка біографії і даних потенційних кандидатів знижує можливі ризики заподіяння шкоди тими, хто контактує з дітьми, працюючи в організації.



### *с) Робочі практики, спрямовані на дитину*

Необхідно враховувати, як і де співробітники контактують з ДіПЖВ і що потрібно для того, щоб такі контакти були максимально безпечними і не становили загрози для дитини. Політика має визначати, як ведеться робота з дітьми (наприклад, де можна проводити індивідуальні зустрічі, кого слід сповістити, чи як має поводитися аутріч-працівник для мінімізації ризиків для дитини і захисту персоналу).

Крім того, ця норма має включати базу цінностей організації, згідно з якою до дітей та підлітків ставляться з увагою і повагою.

### *d) Навчання персоналу для належного розуміння проблем насильства щодо дітей та процедур захисту дитини*

У Великій Британії тренінги з питань захисту дітей рекомендується проводити щороку.

### *е) Забезпечення розуміння дітьми явищ неналежного поведження та свого права бути захищеними від шкоди*

ДіПЖВ повинні знати, що їм є з ким поговорити, коли їх щось непокоїть, і що організація завжди і повсякчас готова захистити їх.

### *f) Процедура реагування на повідомлення дітей про неналежне і жорстоке поведження*

Політика захисту дитини повинна визначати загальні дії організації у випадку викриття/отримання фактів неналежного поведження від дітей та співробітників. Наприклад, як організація реагує на побоювання співробітників чи інших осіб, що дитина піддається чи наражається на ризик насильства. Ці процедури мають відповідати нормам чинного національного законодавства і бути доведені до відома усіх без виключення співробітників.



#### **КОНТРОЛЬНИЙ СПИСОК: ЗАХИСТ ДІТЕЙ**

- Заява організації про обов'язок
- Більш безпечний рекрутинг персоналу
- Робочі практики, спрямовані на дитину
- Навчання персоналу
- Розуміння дітьми своїх прав
- Процес викриття можливих фактів жорстокого поведження





© UNICEF NYHQ2006-1478/G. Pirozzi

## 4.5 Керування поведінкою

Організація повинна мати чітко сформульовані очікування від поведінки підлітків та інших осіб, які до неї звертаються. Ці очікування можна викласти у поведінковій політиці і вимагати, щоб кожний ознайомився з ними. Одним з найважливіших аспектів керування поведінкою є забезпечення дотримання однакових стандартів поведінки усіма учасниками – дітьми, підлітками і дорослими, включаючи співробітників організації. У своїй професійній діяльності практики повинні слугувати взірцем поведінки, яка очікується від інших.

Чіткі поведінкові рамки створюватимуть відчуття безпеки для кожного та сприятимуть ефективній роботі з ПЖВ. Важливо замість простого переліку видів неприйнятної поведінки поширювати позитивні заклики до гарної поведінки.

З досвіду авторів: якщо ПЖВ отримують можливість самовираження та відкритого обговорення ВІЛ, їхня поведінка може погіршитися – нерідко вони виявляють зухвалість, злість або смуток. Хоча ці прояви потрібно регулювати, важливо визнати причини такої поведінки і створити для підлітків умови для їх подолання.

### Міркування політики

Поведінкова політика має відображати кредо організації та розроблятися за участі

персоналу, дітей та підлітків. Вона може включати наступне:

#### Підлітки, які живуть з ВІЛ

*Розвиток та посилення послуг з догляду та підтримки*





### *а) Очікування щодо поведінки*

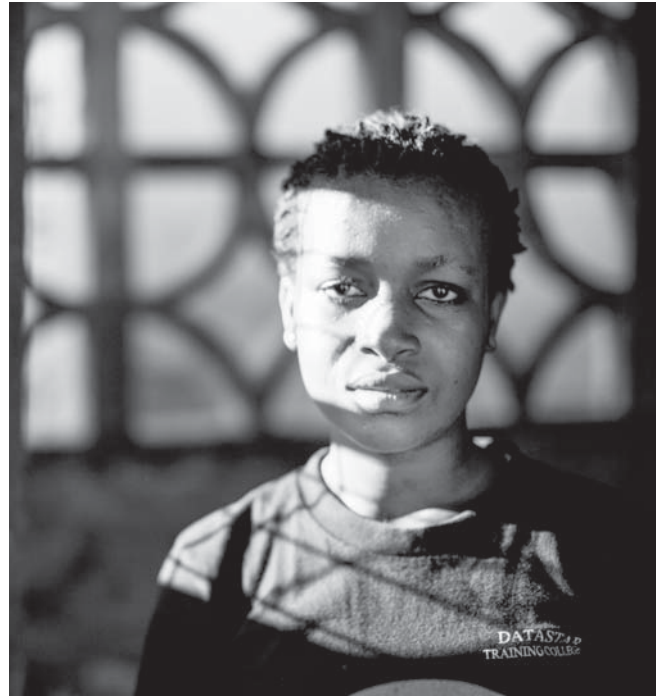
Йдеться про те, як люди контактують один з одним: яка мова є прийнятною і як слід спілкуватися. Наприклад, політика може наголошувати на важливості бути ввічливим у розмові, демонструвати підтримку іншим членам групи та шанобливо ставитися до кожного, у тому числі до персоналу. Політика також має вимагати належного ставлення до фізичного оточення, засобів та обладнання організації.

### *б) Чіткий опис того, що вважається неприйнятним*

Йдеться, зокрема, про лайку та вживання образливих слів персоналом, іншими дорослими та підлітками, а також навішування ярликів, заподіяння фізичної чи емоційної шкоди, наприклад, шляхом виключення. Крім того, політика має вводити заборону на вживання в організації алкоголю, наркотиків та інших речовин.

### *в) Чіткі та справедливі дії у разі порушення поведінкової політики*

Організації потрібно вирішити, як реагувати на порушення, яких заходів вживати і на кого покласти цю відповідальність. Корисно запровадити систему попереджень, яку можна посилити: тоді дитина чи підліток матимуть змогу спробувати виправити свою поведінку, дізнавшись про можливі наслід-



© UNICEF NYHQ HIVA2015-0005/K. Schermbucker

ки. Важливо також сформулювати методи «розрядження» конфлікту та докладати зусиль, щоб реагування на неприйнятну поведінку все ж залишалось позитивним, за можливості залучаючи до процесу дитину або підлітка, що провинився.

### *д) Навчання персоналу*

Співробітники повинні мати впевненість та чітко розуміти очікування організації щодо поведінки, а також знати, як керувати нею, зокрема вміти «розрядити» ситуацію, а не посилювати небажану поведінку. Важливо, щоб вони могли впевнено застосовувати стратегії позитивного керування поведінкою відповідно до очікувань, викладених у політиці організації.



#### **КОНТРОЛЬНИЙ СПИСОК: КЕРУВАННЯ ПОВЕДІНКОЮ**

- Заява організації про очікування від поведінки кожного
- Чіткий опис проявів і видів неприйнятної поведінки
- Дії у разі порушення поведінкової політики
- Навчання персоналу





© UNICEF/2014/S. Noorani

## 4.6 Забезпечення рівності та включення

Через асоціацію з сексом та іншими формами поведінки, які в деяких суспільствах вважаються табу, ВІЛ-інфекція залишається хворобою, що піддається значній стигматизації. Пов'язана з ВІЛ стигма може викликати у позитивних осіб відчуття ізоляції, відмінності від інших та заниженої «вартості». Вона може призводити до дискримінації, зловживань, соціальної ізоляції та маргіналізації у громаді, загрожуючи подальшим обмеженням доступу до послуг та ресурсів.

Повага до ДіПЖВ та їхніх родин в організаціях, які з ними працюють, стане першим кроком до усунення негативних наслідків пов'язаної з ВІЛ стигми. Ключовою вимогою є неупереджене ставлення до них всіх без винятку співробітників. Організація може працювати з неоднорідними групами ДіПЖВ, з різним життєвим досвідом та ситуаціями вдома. Ефективна робота з ними вимагає особливої уваги до унікального спільного досвіду життя з ВІЛ, що об'єднує групи однолітків.

### Міркування політики

Неупереджений підхід має стати наріжним каменем роботи організації чи її окремих представників з дітьми і підлітками, які живуть з ВІЛ. Необхідно також виробити

політику недопущення дискримінації або рівності та включення, що формуватиме позицію організації. У відношенні до ДіПЖВ вона може включати наступне:

#### Підлітки, які живуть з ВІЛ

*Розвиток та посилення послуг з догляду та підтримки*



### *а) Заява щодо забезпечення рівності для всіх*

Згідно з нею, усі ДіПЖВ мають право отримувати підтримку однакової якості, а також мати доступ до послуг і ресурсів, що пропонуються іншим. Крім того, потрібно чітко розуміти, що дискримінація чи неналежне поведіння з людьми через їхній ВІЛ-статус, сексуальність, стать, расове чи етнічне походження, стан психічного здоров'я, інвалідність, вживання алкоголю чи наркотиків, а також соціальні обставини є абсолютно недопустимими в організації.

### *б) Положення про мову*

У ньому визнається сила мови та визначається позиція організації стосовно неприпустимості вживання образливої, зневажливої чи неприйнятної для певної групи мови.

### *с) Кроки у разі виникнення в організації ситуацій дискримінації, насильства чи неналежного поведіння*

Ці заходи мають стосуватися як співробітників, так і користувачів послуг організації і визначають механізми подання скарг тими, хто вважає, що зазнав дискримінації. Цей процес має бути максимально простим, доступним і зрозумілим для усіх ДіПЖВ, які звертаються за послугами.



© UNICEF NYHQ2006-2430/S. Markisz

### *д) Навчання персоналу*

Усі співробітники повинні мати належні знання щодо забезпечення рівності та захисту від дискримінації у своїй діяльності та розуміти їх важливість. Вони мають бути готові підтримувати та пропагувати ці принципи в організації та сприймати це як забезпечення прав людини.



#### **КОНТРОЛЬНИЙ СПИСОК: РІВНІСТЬ ТА ВКЛЮЧЕННЯ**

- Заява щодо рівності для всіх
- Положення про мову
- Механізм подання скарг і реагування на випадки дискримінації
- Навчання персоналу



## 4.7 Індивідуальна робота

Відео: Індивідуальна робота з дітьми та підлітками – <http://vimeo.com/112425898> (пароль: chiva)

Важливо розробити та запровадити процедури, що забезпечуватимуть безпеку й ефективність індивідуальної роботи з ДіПЖВ. В різних умовах та обставинах така

діяльність вимагає ретельного планування та міркувань політики, у тому числі інформації про співробітника, який виконуватиме цю роботу.

### Оцінка

Якщо дитина чи підліток вперше звертаються за послугою, потрібно провести комплексну оцінку його чи її потреб. Це допоможе визначити потреби, які необхідно задокументувати; крім того, процедура повинна бути максимально прозорою – адже для ефективної участі підліток має розуміти, що відбувається. До того ж, потрібно зв'язатися з сім'єю та іншими фахівцями, які працюють з підлітком, щоб «прив'язати» підтримку до інших послуг та виявити додаткові потреби і проблеми. При цьому важливо отримати від підлітка дозвіл на контакти з цими людьми.

Оцінка потреб має бути безперервним процесом, що застосовує комплексний підхід з одночасним зміцненням довіри. Час від часу результати оцінки слід переглядати для урахування змін у житті дитини. Корисним буде залучити її до процесу перегляду: це допоможе заново оцінити виявлені раніше потреби і спланувати подальші етапи роботи.

Для проведення оцінки потреб варто розробити форми, адже вони формують структуру запитань і гарантують, що жоден аспект життя підлітка не буде забутий чи проігнорований. Водночас слід пам'ятати, що оцінка



© UNICEFUkraine/2005/Pirozzi



потреб – це один із елементів процесу побудови довіри, тому зазначені форми не повинні стати на заваді в розмові. Приклади

структури та форми оцінки потреб дитини містяться в Додатку 5.

## Наставники за принципом «рівний рівному»

ДіПЖВ можуть прийти з цілим «букетом» комплексних, складних проблем, тому важливо забезпечити їх належним рівнем підтримки. Залучення молодих ВІЛ-позитивних людей у якості помічників – зазвичай сильний і надзвичайно успішний крок. Їхня присутність у групах надихає та відроджує надію у молодших підлітків та дітей. Водночас важливо контролювати та підтримувати цих молодих людей, адже їх можуть хвилювати власні проблеми і виклики.

Автори цього посібника не раз зустрічали натхненних наставників, які, на перший погляд, добре справлялися з ВІЛ у своєму житті, проте пізніше з'ясувалося, що вони або

не приймали ліків, або потерпали від проблем психічного здоров'я. Тому вкрай важливо пам'ятати, що наставники можуть самі потребувати підтримки, що їхні власні потреби – потреби позитивних молодих людей – в жодному разі не можна ігнорувати.

Наставники – будь то волонтери чи особи з оплачуваною посадою – мають вважатися повноправними штатними працівниками. Це означає, що вони отримуватимуть супервізії та інструктажі і дотримуватимуться політики і правил організації, у тому числі проходитимуть навчання з питань забезпечення безпеки дітей.

## Міркування політики

Індивідуальна робота нерозривно пов'язана з політикою захисту та безпеки дітей. Відповідно, положення індивідуальної роботи з дітьми повинні враховувати:

### а) Процес оцінки

Йдеться про загальний процес оцінки – як фіксуються результати, як забезпечується їхнє зберігання – та процес перегляду, що має зосереджуватися на рішеннях та позитивних наслідках.

### б) Робота наодинці

Тут маються на увазі особливості роботи наодинці з дітьми, наприклад, візити на дому чи аутріч-робота в громаді, включаючи процедури забезпечення безпеки як дитини і підлітка, так і співробітника.

### с) Регулярні супервізії

Цей розділ політики визначає, як часто мають проводитися супервізії, хто відповідає за документування цієї процедури для забезпечення підзвітності й надання доказів виконаної роботи. Супервізія також має передбачати можливість висловлюватися про емоційний вплив роботи.

### д) Залучення «рівних» наставників

Політика має забезпечувати наставників і менторів за принципом «рівний рівному» відповідною підтримкою, супервізіями та навчанням, включаючи очікування щодо дотримання ними політики організації під час роботи.



## е) Навчання персоналу та волонтерів

Співробітники організації, наставники за принципом «рівний рівному» та волонтери мають проходити навчання з різних актуаль-

них питань, як-от безпека та захист дітей. Організація також повинна вживати заходів, щоб усі вони знали і розуміли ключові положення політики, насамперед недопущення дискримінації та політики рівності і включення, а також поведінкової політики.



### КОНТРОЛЬНИЙ СПИСОК: ІНДИВІДУАЛЬНА РОБОТА З ДІТЬМИ ТА ПІДЛІТКАМИ

- Процес оцінки
- Як і де має відбуватися індивідуальна робота
- Фіксування та зберігання результатів роботи
- Забезпечення супервізії для виконавців індивідуальної роботи
- Підтримка, супервізії та навчання для наставників за принципом «рівний рівному»
- Навчання персоналу, наставників та волонтерів з питань політики організації



© UNICEF 2014/S. Noorani

### Підлітки, які живуть з ВІЛ

Розвиток та посилення послуг з догляду та підтримки



## 4.8 Групова робота

Відео: Користь від підтримки «рівних» – <http://vimeo.com/112425897> (пароль: chiva)

Щоб групова робота з підтримки дітей та підлітків – як інфікованих ВІЛ, так і постраждалих через інфекцію – досягла максимальної ефективності, потрібно надати їм якнайповніші знання про ВІЛ.

Звісно, діти, яких торкнулася проблема ВІЛ, часто потребують доступу до послуг з підтримки, щоб подолати вплив, який має ВІЛ-інфекція в родині на їхнє життя.

Практичний досвід роботи у Великій Британії доводить, що потреби цих двох груп (тобто дітей, які живуть з ВІЛ, та дітей, яких торкнулася проблема ВІЛ) мають чіткі відмінності, і що підтримка «рівних» стає максимально ефективною, якщо надаватиметься кожній групі окремо.

Робота в групах підтримки «рівних» повинна досліджувати різні пов'язані з ВІЛ проблеми у динамічний, спрямований на дитину, енергійний та веселий спосіб, поєднуючи обговорення, аналіз почуттів, поглядів і досвіду з іграми та розвагами. Ця робота має проводитися у безпечному середовищі та в атмосфері неупередженості, де можна відкрито говорити про свої страхи і почуття.

Важливо пам'ятати, що для багатьох ПЖВ група може бути єдиним місцем, де вони здатні «відкритися», показати, що відчувають і думають про своє життя з ВІЛ, тому дехто віддаляється або ж демонструє агресивну поведінку. Хоча такі прояви потрібно залагоджувати відповідно до групової угоди про поведінку, ведучі мають розуміти, що це може бути ознакою потреби додаткової індивідуальної підтримки підлітка поза межами групи.

Найбільш ефективними є групові заходи, що плануються заздалегідь у консультаціях з підлітками, які збираються їх відвідати: це дає можливість належним чином відреагувати на їхні потреби. Також важливо забезпечити постійну «присутність» тематики ВІЛ на групових сесіях, при цьому пам'ятаючи, що ПЖВ, можливо, захочуть порушити у групі й інші питання.

Досвід проведення груп підтримки для ПЖВ у Великій Британії доводить: найбільшу користь приносять групові сесії зі змішаною тематикою. Вони можуть поєднувати розважальні вправи, які допомагають зміцнити стосунки і підвищити самооцінку учасників, та діяльність, що заохочує до самовираження й аналізу пов'язаних з ВІЛ проблем. Крім того, вправи можуть мати терапевтичний ефект. У розділі Четвертому представлені різні моделі роботи, а Додаток 1 містить різноманітні вправи, які можна проводити у цьому контексті.

Окрім надання професійної підтримки, ДіПЖВ також потрібно заохочувати створювати власні мережі самодопомоги, співпрацюючи одне з одним. Такі мережі підтримки «рівних» допоможуть підліткам краще влаштовувати своє життя, тим самим зменшуючи залежність від фахівців. Підліткові групи підтримки можуть виявитися надзвичайно ефективними у створенні мереж за принципом «рівний рівному» та стати тим місцем, де можна поділитися досвідом про своє життя з ВІЛ.



## Міркування політики

У політику щодо групової роботи можна включити наступні заяви та положення:

*a) Усі відвідувачі знають про свій позитивний статус або усвідомлюють, як на них впливає ВІЛ (наприклад, знають, хто у їхній родині має ВІЛ)*

Це може включати заходи із забезпечення повного розуміння підлітками, які відвідують групу, того, як на них впливає ВІЛ (або вони самі живуть з інфекцією, або хтось із членів їхньої сім'ї має ВІЛ).

*b) Групові сесії плануються заздалегідь і мають чітко сформульовані цілі та бажані результати. Тема ВІЛ постійно «присутня» на групових заняттях*

Регулярні консультації з учасниками групи забезпечують належне та своєчасне реагування на нові потреби та зміни, а група відчуває повну причетність до цієї роботи.

*c) Групи узгоджують та приймають угоду про поведінку та основні правила*

Відповідні документи спільно узгоджуються ПЖВ та персоналом організації; крім того, необхідно узгодити та прийняти справедливі дисциплінарні заходи. Це важливо донести до відома кожного підлітка.

*d) Заява щодо рівності та доступу для всіх*

Це забезпечить повну участь кожного ПЖВ.

*e) Навчання та підтримка персоналу*

Усі співробітники організації мають пройти навчання з питань безпеки та захисту дитини, а також спрямованої на її інтереси практичної діяльності із забезпеченням чіткого розуміння прав дитини. Вони отримують регулярні супервізії; очікується, що дотримуватимуться також відповідних встановлених кордонів. Крім того, співробітники мають регулярно відвідувати тренінги з тим, щоб мати свіжу інформацію про інфекцію та впевнено говорити про ВІЛ.

*f) ПЖВ є пріоритетом для оцінки та розвитку*

Важливо оцінювати групову роботу. Це допомагає забезпечити участь ПЖВ, переконатися, що їхні потреби задовольняються, а також збагатитися завдяки новим ідеям та порадам на підтримку розвитку і планування.

*g) Оцінка ризиків*

Планування управління ризиками виникнення будь-якої небезпеки чи шкоди здійснюється за допомогою оцінки ризиків (див. Додаток 5).







### **КОНТРОЛЬНИЙ СПИСОК: ГРУПОВА РОБОТА**

- Діти, інфіковані ВІЛ, та діти, яких торкнулася ця проблема, отримують підтримку в окремих групах
- Всі учасники групи повинні знати і розуміти свій ВІЛ-статус
- Групові сесії плануються з визначенням цілей та результатів
- Особлива мета – підтримати знання та розуміння ВІЛ
- Групові правила щодо поведінки
- Навчання персоналу
- Оцінка ризиків у групах
- Усі групи та групові заходи спрямовані на дитину



© UNICEFUkraine/2010/Pirozzi



## 4.9 Загальні зауваження щодо практичної роботи

Існує ціла низка важливих моментів, які варто розглянути при розробці послуг для залучення та підтримки ДіПЖВ.

### Процес звернення

В організації повинна діяти чітка й ефективна система звернень, наприклад, у вигляді простої форми, яку мають заповнити фахівці-практики і яка також повинна давати можливість дитині чи її батькам/піклувальникам на пряму звертатися за допомогою. Вона може містити певні критерії, наприклад: чи володіє дитина достатнім знанням про свій діагноз, щоб вступити в групу підтримки, або чи звертається до організації для отримання підтримки з інших конкретних питань, як-от подальше розкриття статусу чи забезпечення дотримання лікування.

Дуже важливо визначитися з відповіддю після отримання звернення. Йдеться про запровадження узгоджених часових рамок, коли відповідь на всі звернення можна отримати, наприклад, впродовж двох тижнів,

а представник постачальника послуги зустріне з дитиною протягом місяця. При встановленні таких рамок потрібно зважати на можливість організації, а також визначати пріоритети доступу, виходячи з потреб дитини. Фахівець-практик чи батьки могли довго вмовляти чи переконувати підлітка звернутися за вашою послугою, тому важливо оперативно відповісти на його звернення. Якщо ж дитина чи підліток приходять самі, то організація повинна достойно оцінити такий крок, прийнявши їх якнайшвидше.

Щоб розширити доступ до послуги, потрібно належним чином просувати та рекламувати її. Відповідні матеріали можна розмістити, наприклад, у приймальні лікарняного закладу або поширювати їх через професійні кола.

### Супервізії (інспектування та допомога керівника)

Люди, які працюють з ДіПЖВ, потребують регулярної супервізії. Саме під час супервізії можна конфіденційно обговорити з керівником будь-які проблеми чи труднощі, що виникли в процесі роботи, а також отримати допомогу в пошуку рішень чи розібратися з власною реакцією на певні події. Цей процес допомагає захистити працівника від емоцій-

ного впливу безпосередньої роботи з дітьми і підлітками, які живуть з ВІЛ, та їхніми родинами. Супервізії допомагають підтримувати безпечні професійні практики. За відсутності індивідуальної супервізії можна організувати спеціальну групову зустріч, де працівники зможуть поділитися своїми переживаннями та спільно знайти рішення.



## Ведення обліку

Також важливо вести чіткий облік контактів і роботи з ДіПЖВ та їхніми сім'ями. Такі записи забезпечують прозорість робочої практики та підзвітність; крім того, якщо той чи інший співробітник залишає організацію, то зостаються результати виконаної ним роботи.

Записи про групову роботу мають включати наступну інформацію: дата проведення, список учасників, охоплені теми, оцінка заходу, а також будь-які зауваження, що з'явилися під час зустрічі, та відповідні заходи у відповідь.

Так само записи про індивідуальну роботу повинні містити дату зустрічі, тему обговорення, необхідні заходи та будь-які проблеми. Ці записи мають зберігатися у захищеному місці з доступом тільки для тих, хто знає про їхній зміст.

Крім того, корисно підготувати форми для фіксування різних інцидентів, нещасних випадків та інших надзвичайних подій, а також підозр чи фактів, що є прерогативою служб охорони дитинства та захисту прав дітей.



### **КОНТРОЛЬНИЙ СПИСОК: ЗАГАЛЬНІ ЗАУВАЖЕННЯ ЩОДО ПРАКТИЧНОЇ РОБОТИ**

- Чіткий процес отримання та обробки звернень за допомогою з часовими показниками
- Супервізії для співробітників
- Ведення обліку всіх контактів та роботи з ДіПЖВ





© UNICEF NYHQ2006-1332/C. Versiani

## РОЗДІЛ П'ЯТИЙ: ПРИКЛАДИ ПРАКТИЧНОЇ РОБОТИ У ВЕЛИКІЙ БРИТАНІЇ

У цьому розділі представлені моделі, що успішно використовуються в роботі з дітьми і підлітками, які живуть з ВІЛ у Великій Британії. Вправи та заходи з Додатка 1 неодноразово застосовувалися у такій роботі. Вказані моделі пропонують різні структури

забезпечення потреб ДіПЖВ в послугах підтримки, незалежно від умов (низька чи висока поширеність інфекції) та місця проживання (географічна близькість чи віддаленість). Різні моделі також відображають різні фінансові обмеження.



## 5.1 Групи підтримки «рівний рівному»

Підтримка за принципом «рівний рівному» визначається як керована групова робота з ДіПЖВ. Цей підхід ґрунтується на припущенні, що обмін між особами одного віку та схожого досвіду подолання проблем з ВІЛ сприяє емпатії та взаєморозумінню. Такий спільний досвід підтримує спроможність усіх членів групи долати виклики у своєму

житті. Підтримка «рівних» дозволяє поширювати практичні стратегії, наприклад, підтримки дотримання режимів лікування чи інформування партнера або друга про ВІЛ. Це важлива модель роботи з ПЖВ, особливо з огляду на ВІЛ-асоційовану стигму та відчуття ізольованості, характерної для представників цієї групи.



### ГРУПИ ПІДТРИМКИ МАЮТЬ ТАКІ СПІЛЬНІ ХАРАКТЕРИСТИКИ:

- Усі підлітки-учасники групи є ВІЛ-позитивними і повністю усвідомлюють це
- Усі співробітники – експерти з питань ВІЛ
- Заходи мають терапевтичну цінність, проте реалізуються із застосуванням різних підходів – мистецтво, театральні постановки, виступи, написання поезії тощо.

При створенні групи необхідно консулюватися з ПЖВ, проте у процесі обов'язково потрібно враховувати обмеження реальної життя підлітків, фінанси, географію потенційних учасників і співробітників, а також наявність приміщень і засобів. У деяких груп може бути постійне місце, де вони мають можливість збиратися тоді, коли зручно, та перетворити його на власний простір, наприклад, розвішати на стінах малюнки, картини чи інформаційні стенди. Деяким групам доводиться ділити приміщення з іншими чи використовувати те, що їм пропонують сторонні організації, громадські об'єднання чи релігійні організації.

У Великій Британії деякі групи підтримки «рівний рівному» збираються щотижня, дея-

кі – щомісяця, під час канікул, тричі або один раз на рік. Якщо група не має змоги зустрічатися постійно, то навіть нерегулярні зустрічі є цінною можливістю для розбудови мереж підтримки та поглиблення розуміння ВІЛ. Якщо ПЖВ починають жити більш здоровим, повнішим життям, частоту зустрічей варто зменшувати.

Головною метою таких груп для ДіПЖВ є саме надання підтримки, а не просто можливості для соціалізації та спілкування. З огляду на це важливо пам'ятати, для чого існує ця група, а співробітникам потрібно повсякчас сприяти і підтримувати відкриті дискусії про ВІЛ.



## Практичний приклад: **Barnardo's («Куточок Грегорі»)**

У «Куточку Грегорі» щомісяця зустрічаються дві групи підтримки для дітей і підлітків, які живуть з ВІЛ; головною вимогою до учасників є знання свого ВІЛ-статусу. ChiPS (дитяча група підтримки) працює у вихідні для підлітків віком 11–16 років, PSG (група підтримки «рівних») створена для молоді 16–19 років – її зустрічі проводяться раз на місяць вечорами.

Кожна сесія ChiPS та PSG триває дві години; зустрічі проходять у великій, добре освітленій та комфортабельній кімнаті, на стінах якої розвішані мистецькі роботи дітей. Учасникам також пропонується їжа.

Мета ChiPS та PSG – надати корисну інформацію про ВІЛ відповідно до віку учасників з метою розвитку впевненості та поглиблення знань і розуміння життя з ВІЛ. Приклади вправ та діяльності можна знайти у Додатку 1: «ВІЛ та імунна система», «Як говорити з іншими про ВІЛ».

Структура кожної зустрічі:

- Прибуття, напої, вправи-«криголами» (30 хв.)
- Інформаційна сесія про ВІЛ (45 хв.)
- Закуси та спілкування (30 хв.)
- Визначення дати наступних зустрічей і заходів, прощання (15 хв.)

У кожної людини свій стиль навчання, і молоді люди часто говорять нам, що не хочуть, аби заняття у групах були схожі на школу. Тому всі сесії у нас інтерактивні, творчі, цікаві та захоплюючі. Якщо з'являються додаткові кошти, ми поєднуємо групову роботу з подорожами, спільним відпочинком на вихідні, знімаємо фільми та беремо участь у семінарах з театрального мистецтва.

«Куточок Грегорі» (Gregory's Place) – проект з підтримки дітей та протидії ВІЛ, що уже 15 років реалізується організацією Barnardo's на території Великого Манчестера. Barnardo's – це НУО, яка працює по всій Британії з метою підтримки дітей



## 5.2 Втручання з проживанням

У Великій Британії поширена практика організації спільного проживання у таборах на свята та канікули для різних груп дітей та підлітків. Досвід показує, що ці заходи приносять неабияку соціальну та освітню користь. Спільний виїзд та проживання саме ДіПЖВ – це чудова нагода для здійснення терапевтичних втручань, дослідження психосоціальних проблем та заохочення відвертих розмов про ВІЛ між учасниками групи.

Спільні ночівлі – це досвід, який неможливо отримати під час звичайних групових зустрічей. Наприклад, можливість відкрито приймати ліки разом з іншими – незвичайний

досвід. Час, активно проведений з групою, зокрема заходи з «тимбілдингу», семінари, перебування в одній кімнаті та розмови допізна, у тому числі про життя з ВІЛ, допомагає підліткам зблизитися, і ця прив'язаність триватиме ще довго після завершення заходу.

Втручання з проживанням – гарна модель для застосування в умовах низької поширеності інфекції або на територіях, де ДіПЖВ географічно віддалені одне від одного. Такі заходи не дешеві, проте їхній вплив на здоров'я та благополуччя дітей важко переоцінити, і саме це має бути одним із ключових аргументів при пошуку фінансування [19].

### Практичний приклад: «Свобода бути» (F2B)

*Починаючи з 2010 року Дитяча ВІЛ-асоціація (CHIVA) щороку організовує та проводить п'ятиденний захід для ста ПЖВ віком від 13 до 17 років, які знають про свій позитивний діагноз. На F2B можуть потрапити діти з усієї Великої Британії та Ірландії, а місця для проведення заходу відбирають за кількома критеріями, зокрема, перевага віддається найбільш географічно ізольованим учасникам. Усі ПЖВ країни мають можливість щонайменше один раз відвідати F2B.*

*Структурована програма заходу включає наступне:*

- *Обов'язкові семінари з питань ВІЛ, дружні до молоді (багато прикладів можна знайти у Додатку 1)*
- *Терапевтичні творчі заняття, як-от: малювання, танці, пісні, театральні постановки*
- *Комплементарна терапія*
- *Фізична активність, спрямована на зміцнення команди та підвищення самооцінки*
- *Сесії з питань одностатевих сексуальних контактів та стосунків*

*Велика кількість учасників означає значний вплив на життя підлітків та на їхній досвід ізоляції тільки завдяки критичній масі присутніх ПЖВ. «Оглянутися довкола і побачити масу народу, які поділяють твій досвід життя з ВІЛ – це неймовірно!» – говорять майже всі учасники F2B [20]. Запрошення тільки тих підлітків, які знають про свій статус, означає, що ВІЛ – відкрита тема для обговорення, яка є «нормою». Відтак, це унікальна можливість для ПЖВ.*

*Перед початком заходу персонал табору F2B проходить спеціальне навчання для підвищення обізнаності про ВІЛ, розсіювання будь-яких страхів та підвищення впевненості. Табором керують шість співробітників CHIVA та команда із 25 волонтерів, половина з яких – ВІЛ-позитивні особи. Крім того, 10 молодих людей з ВІЛ навчаються на вожатих і стають менторами для учасників.*

CHIVA – це і мережа професіоналів, які надають медичний догляд та підтримку ДіПЖВ, і постачальник послуг. Більше інформації про F2B можна знайти на сайті [www.chiva.org.uk/supportcamp](http://www.chiva.org.uk/supportcamp)

Представлений вище досвід F2B – це приклад великого втручання з проживанням, проте менші за масштабом втручання також надзвичайно ефективні, особливо якщо

йдеться про невелику кількість географічно ізольованих дітей і підлітків з ВІЛ. В рамках проекту F2B CHIVA провела триденні терапевтичні втручання для 30 ПЖВ.





## 5.3 Нерегулярні зустрічі на базі клінік

За відсутності фінансування чи браку місцевих організацій, здатних організувати періодичні зустрічі груп підтримки рівних, або через небажання ПЖВ звертатися за послугами поза межами системи охорони здоров'я місцеві медичні заклади запровадили

моделі нерегулярних зустрічей груп підтримки. Така дружня до молоді діяльність покликана сприяти вивченню особливостей зростання з ВІЛ із залученням різних фахівців, які приходять у групу та допомагають провести заняття з тієї чи іншої тематики.

### Практичний приклад: Дні молоді «Дивитися у майбутнє»

*Дні «Дивитися у майбутнє» організують для ПЖВ у віці 12–18 років, які знають про свій ВІЛ-статус. Такі заняття є частиною загального процесу переходу підлітків до системи «дорослого» догляду.*

*Заходи «Дивитися у майбутнє» проводяться у дні шкільних канікул, чотири рази на рік. Спочатку батькам та піклувальникам розсилаються листи з повідомленням, що невдовзі їхня дитина отримає запрошення на захід. Лист містить опис програми заходу та теми, які планується охопити. Після цього ПЖВ надсилають два запрошення, а напередодні заходу їх додатково обдзвонюють з нагадуванням.*

*День молоді «Дивитися у майбутнє» проводиться у місцевій церкві, до якої легко дістатися громадським транспортом. Програма заходів реалізується мультидисциплінарною групою та охоплює такі теми, як «Що таке ВІЛ і як він діє?», «Прихильність до лікування», «Ти стаєш підлітком», «Секс та статеве здоров'я», а також «Вміння домовлятися у стосунках». Кожна сесія є інтерактивною; хоча сесії певною мірою структуровані, загальний напрям обирають саме підлітки.*

Заходи «Дивитися у майбутнє» (Looking Forward) організуються та проводяться Newham Primary Care Trust, постачальником медичних послуг Національної служби охорони здоров'я Великої Британії (NHS)



## 5.4 Терапія через творчість

Підлітки загалом більш позитивно реагують на підходи з використанням творчості, де почуття можна виражати через мистецькі форми. Це особливо корисно тим, кому незручно чи нудно сидіти на одному місці, в той час як мистецтво сприяє підвищенню самооцінки та самоповаги ПЖВ.

У зв'язку з цим потрібно шукати можливості для налагодження співпраці з іншими благодійними організаціями чи мистецькими об'єднаннями з метою проведення одиноразових чи постійних творчих заходів, які також сприятимуть підвищенню обізнаності про проблеми ДіПЖВ серед широких кіл.

### Практичний приклад: «Мистецтво – ключ до всього»

*CHIVA налагодила партнерство з організацією Turtle Key Arts для проведення тижневого мистецького проекту для 20 ПЖВ під назвою «Мистецтво – ключ до всього».*

*Turtle Key Arts – професійна театральна трупа, яка також організовує мистецькі проекти у громадах. Для роботи з ПЖВ у малих групах були залучені професійні актори, які протягом тижня готували з ними міні-виступи, сценарії до яких писали самі підлітки, спираючись на свій досвід життя з ВІЛ.*

*У роботі з дітьми використовувалися такі види і форми мистецтва, як танці, музичні виступи, складання пісень, театральні вистави, поезія та створення декорацій. Семінар та підсумкові виступи відбувалися у приміщенні центру дитячого мистецтва. На виступ були запрошені друзі та родичі ПЖВ, а також представники організацій, що допомагали в реалізації цього проекту.*

*Ключовими перевагами такої діяльності для ПЖВ стала можливість попрацювати з професійними акторами та дослідити ВІЛ у безпечному середовищі з використанням мистецьких засобів. Можливість «показати» свою роботу підвищила самооцінку підлітків, а присутність батьків і піклувальників сприяла комунікації щодо ВІЛ, адже в деяких сім'ях ця тема залишається закритою.*

Turtle Key Arts виступає автором, продюсером та менеджером театральних-сценічних проектів, віддаючи перевагу оригінальним та нестандартним роботам. <http://www.turtlekeyarts.org.uk/>



## 5.5 Адвокація та вплив на політику

У Статті 12 Конвенції ООН про права дитини зазначено:

«...держави забезпечують дитині, здатній сформулювати власні погляди, право вільно висловлювати ці погляди з усіх питань, що торкаються дитини...» [21]

Історично ДіПЖВ були обмежені у можливостях долучатися до формування політики та створення послуг, що стосувалися їхнього

життя. Цю ситуацію слід розуміти у контексті проблем щодо розуміння дітьми і підлітками свого позитивного статусу, а також можливостей відкрито говорити про ВІЛ.

Сприяння участі ДіПЖВ у процесах планування та розвитку послуг, політики та практичної діяльності, яка їх торкається – важливий аспект підходу із забезпечення прав дитини. Водночас створення можливостей для такої участі не замінює надання ДіПЖВ психосоціальної підтримки – діти повинні мати доступ до обох компонентів.



### ЯКЩО ДИТИНА ЧИ ПІДЛІТОК БАЖАЮТЬ СКОРИСТАТИСЯ НАГОДОЮ ТА ДОЛУЧИТИСЯ ДО ТАКОЇ ДІЯЛЬНОСТІ, ВОНИ ПОТРЕБУВАТИМУТЬ ПЕВНОЇ ПІДГОТОВКИ. ВІДПОВІДНА ДОПОМОГА МОЖЕ ВКЛЮЧАТИ:

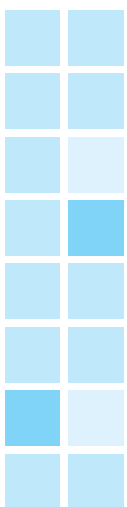
- Тренінги, зокрема з навичок публічних виступів та роботи зі ЗМІ
- Забезпечення належного розуміння усіма учасниками таких ключових концепцій, як конфіденційність, а також забезпечення контролю ПЖВ у цих питаннях.

Поширення особистих історій може стати корисним інструментом для поглиблення розуміння громадськістю впливу ВІЛ на дітей та підлітків. Водночас тут важливо забезпечити збалансоване «представлення» більш широкого досвіду групи ДіПЖВ, їхні потреби та погляди.

### Практичний приклад: Молодіжний комітет CHIVA (СУС)

2009 року Асоціація CHIVA створила Молодіжний комітет, щоб надати ПЖВ «голос» у питаннях розробки національних заходів з охорони здоров'я. Сьогодні сфера діяльності Комітету охоплює також адвокаційну роботу в інтересах ДіПЖВ по усій території Великої Британії, включаючи спілкування з дітьми, політиками та широкою громадськістю через ЗМІ.

До складу СУС входять 12 ПЖВ віком від 13 до 18 років, які знають про свій діагноз. Вони представляють різні регіони країни та мають різний досвід життя з ВІЛ – хтось виріс у місті, а хтось представляє сільську



місцевість; хтось живе з біологічними батьками, а когось виховують родичі чи прийомні батьки. Підлітки, яких запрошують до СУС на мінімум дворічний термін, мають бути зацікавлені представляти свою групу та готові працювати на благо інших ДіПЖВ. Чинний формат СУС не передбачає формальних виборів, тому заяви кандидатів на членство в СУС анонімні, а відбираються вони таким чином, щоб забезпечити об'єктивне представництво групи за віком, статтю та географічним регіоном. У Комітеті є спеціальні посади – Голови та Координатора по зв'язках з пресою.

Засідання СУС відбуваються чотири рази на рік протягом двох днів та однієї ночі. Комітет реалізує власні проекти та ініціативи, наприклад кампанію з протидії стигмі у Твіттері (@freedom2spk). Члени Комітету представляють молодь у наукових дослідженнях та клінічних випробуваннях, працюють в різноманітних національних молодіжних групах, надають коментарі до клінічних протоколів, а також виступають на публічних заходах. Вони тісно співпрацюють зі ЗМІ – поки що на правах анонімності. Крім того, члени СУС долучаються до міжнародної діяльності, співпрацюючи з ЮНЕЙДС та виступаючи на міжнародних конференціях зі СНІДу.

Кредо СУС – розширювати права і можливості ДіПЖВ настільки, щоб вони мали змогу вільно реалізовувати себе та активно долучатися до тем, які їх найбільше хвилюють. Члени СУС – це насамперед адвокати, і це лежить в основі їхньої діяльності, для якої вони активно використовують соціальні мережі та проводять особисті зустрічі з однолітками, збираючи зауваження та коментарі.

Діяльність СУС забезпечується Координатором з питань участі (неповна ставка), який допомагає розробляти та впроваджувати робочу програму, організовує зустрічі та подорожі, а також підтримує зовнішні зв'язки, у т.ч. з пресою, від імені Комітету.

Більше інформації про діяльність СУС можна знайти на [www.chiva.org.uk/сус](http://www.chiva.org.uk/сус), або написавши на адресу [youthcommittee@chiva.org.uk](mailto:youthcommittee@chiva.org.uk).



## 5.6 Діяльність онлайн

Діти та підлітки мають доступ до Інтернету та соціальних мереж у своїх мобільних телефонах, комп'ютерах, ігрових приставках та планшетах. У Великій Британії було створено чимало тематичних онлайн-форумів, проте найуспішнішими є ті, що їх започаткували самі ДіПЖВ після особистих зустрічей. Вивчивши цей досвід, будемо відвертими: ніщо не може замінити особисте спілкування з друзями та однолітками. Соціальні мережі тут слугують лише засобом для підтримання контактів між ПЖВ.

Втім, Інтернет дійсно дає можливість створювати інформаційні осередки («хаби»), де ДіПЖВ отримують доступ до коректної, надійної та дружньої до молоді інформації про те, як рости з ВІЛ. Це ресурси, де підлітки можуть ставити запитання та отримувати відповіді для кращого розуміння ВІЛ. Дуже важливо, щоб ця інформація генерувалася та поширювалася саме підлітками з тим, щоб задовольняти інформаційні потреби їхніх однолітків, була зрозумілою для цієї вікової групи та динамічною.

### Практичний приклад: Закритий сайт для ДіПЖВ

«Якби ви тільки знали» (*If only you knew, IOUK*) – приватний, захищений паролем веб-сайт для дітей і підлітків, які живуть з ВІЛ. Його було створено 2009 року групою з понад 30 ПЖВ, які самі розробили його дизайн, формат та контент, а також підготували деякі статті. Решту матеріалів надали експерти різних областей (охорона здоров'я, соціальне забезпечення, правоохоронна діяльність та права людини), які були згодом адаптовані для дітей і підлітків.

Контент сайту поділено на три вікові групи: до 12 років, 12–15 років, старше 16 років. Зміст матеріалів однаковий, проте самі тексти адаптуються до різних рівнів зрілості читачів. Наприклад, користувачі старшого віку отримують більш детальну інформацію про секс та статеві стосунки, і оскільки в написанні матеріалів брали участь ПЖВ, то ця інформація є чітко дозованою і охоплює те, що їм потрібно знати.

Кілька сторінок містять архів аудіо-візуальних матеріалів з попередніх спільних заходів та щорічних таборів CHIVA: на сайті доступні фотографії, відео і журнали та звукові доріжки.

Ми експериментували з новими технічними функціями та додатками для віртуальної взаємодії користувачів, наприклад: створення профілю, чат-руми та онлайн-форум. На сьогодні, незважаючи на висловлені ПЖВ побажання залишити на сайті ці функції, в реальному житті вони віддають перевагу технічним засобам спілкування та мережам, які вони створюють самі після особистих зустрічей з позитивними однолітками. Ми вважаємо, що інформаційно-ресурсна база для ДіПЖВ дуже важлива, проте краще інвестувати час і гроші в організацію особистих зустрічей підлітків, після яких вони самі знаходять шляхи і засоби для спілкування.

Більше інформації на [www.chiva.org.uk](http://www.chiva.org.uk)

**Підлітки, які живуть з ВІЛ**

Розвиток та посилення послуг з догляду та підтримки

## 5.7 Консультації з ПЖВ

Усі описані вище види практичної діяльності були запроваджені тільки після консультацій з ПЖВ, що дозволило забезпечити відповідність послуг їхнім потребам та посилює їхнє відчуття причетності. Проводячи

консультації з представниками цієї групи щодо створення нової послуги чи вдосконалення існуючої, варто звернути увагу на наступне:

- Забезпечити активну співпрацю з лікарями та медсестрами, адже саме у клініках ви зустрінете усіх ДіПЖВ.
- Пропонувати підліткам те, чого вони хочуть чи потребують, наприклад: зустрічей з друзями, розваг або ж найпростіших речей, як-от гарячі страви.
- Бути винахідливим та використовувати різні методи залучення підлітків. Деяким сподобається онлайн-опитування за допомогою планшета, а хтось буде готовий прийти на особисте інтерв'ю; комусь подобається «тусуватися» в групі, а дехто захоче з'їздити у парк розваг чи прийти на різдвяну вечірку.
- Уникати припущень, що усі підлітки грамотні та освічені. Щоб зацікавити їх, іноді доводиться вдаватися до фізичної активності, драматичних виступів чи інших мистецьких форм, і якщо дитина негативно реагує на письмові вправи, то це може означати, що вона просто не вміє читати або писати.
- Проводити консультації без відриву від реальності: чи вистачає грошей, які приміщення можна використати для роботи, скільки працівників можна залучити і таке інше. Будьте чесними з самого початку і не обіцяйте того, чого не зможете зробити.



### ЗАПИТАННЯ, ЯКІ ВАРТО ПОСТАВИТИ У ХОДІ КОНСУЛЬТАЦІЇ:

- Яка, на твою думку, тобі потрібна підтримка?
- Де б ти хотів/хотіла отримувати таку підтримку?
- У який час і наскільки часто тобі було б зручно її отримувати?
- (якщо група ізольована географічно) Як би ви зібрали цю групу?

Згадайте, люди часто бояться говорити про ВІЛ. ДіПЖВ можуть заявити, що «хочуть пограти у боулінг чи з'їсти піцу», однак причина, скоріш за все, в іншому: їм ніколи раніше не дозволяли відкрито обговорювати і

ставити питання про ВІЛ. Для цього й існують групи підтримки, що надають будь-якій дитині і підлітку можливість керувати власним життям з ВІЛ без страху.



## ДЖЕРЕЛА ТА ПОСИЛАННЯ

[1] ЮНЕЙДС (2013). *Глобальна доповідь (Доповідь ЮНЕЙДС про глобальну епідемію СНІДу, 2013)*

[2] ВООЗ (2014). «Здоров'я підлітків світу: Другий шанс у другому десятилітті». Всесвітня організація охорони здоров'я.

[3] ВООЗ (2011). *Керівництво з консультування щодо розкриття інформації про ВІЛ-статус для дітей до 12 років*. Всесвітня організація охорони здоров'я.

[4] ВООЗ (2014). *Тестування, консультування та допомога підліткам у зв'язку з ВІЛ: Практичний посібник для медичних працівників та організаторів*. Всесвітня організація охорони здоров'я.

[5] Judd, A., Doerholt, K., Tookey, P.A., Sharland, M., Riordan, A., Menson, E., Novelli, V., Lyall, E.G., Masters, J., Tudor-Williams, G., Duong, T., Gibb, D.M., Collaborative HIV Paediatric Study (CHIPS), National Study of HIV in Pregnancy and Childhood (NSHPC) (2007). *Morbidity, mortality, and response to treatment by children in the United Kingdom and Ireland with perinatally acquired HIV infection during 1996–2006: planning for teenage and adult care*. *Clinical Infectious Diseases*, 45(7), 918–24.

[6] Judd, A., Ferrand, R., Jungmann, E., Foster, C., Masters, J., Rice, B., Lyall, H., Tookey, P., Prime, K. (2009). *Vertically acquired HIV diagnosed in adolescence and early adulthood in the UK and Ireland: findings from national surveillance*. *HIV Medicine*, 10(4), 253–6.

[7] Foster, C., Judd, A., Tookey, P., Tudor-Williams, G., Dunn, D., Shingadia, D., Butler, K., Sharland, M., Gibb, D., Lyall, H., Collaborative HIV Paediatric Study (CHIPS) (2009). *Young people in the UK and Ireland with perinatally acquired HIV: the paediatric legacy for adult services*. *AIDS Patient Care STDs*, 23(3), 159-66.

[8] McDonald, S. (2011). *HYPNet adherence audit*. BHIVA.

[9] Cohen, M.S., McCauley, M., Gamble, T. (2012). *HIV treatment as prevention and HPTN 052*. USA: *Curr Opin HIV AIDS*, 7(2): 99-105.

Rodger, A., et al. (2014). *HIV Transmission Risk Through Condomless Sex If HIV+ Partner On Suppressive ART: PARTNER Study*. Abstract 153LB, CROI 2014, Boston, MA, March 3-6, 2014.

[10] Ferris-France, N. (2012). *HIV and Self-Stigma Core Belief Sheet*. Open Heart House and Trinity College Dublin.

[11] Foster C, McDonald S, Frize G, Ayers S, Fidler S. (2014). *Payment by Results: Financial incentives and motivational interviewing, adherence interventions in young adults with perinatally acquired HIV-1 infection: a pilot program*. *AIDS Patient Care STDs*, 28(1), 28-32.



- [12] ВООЗ (2014). *Тестування, консультування і допомога підліткам у зв'язку з ВІЛ: Практичний посібник для медичних працівників та організаторів*. Всесвітня організація охорони здоров'я.
- [13] Miah, J., et al. (2004). *Talking With Children, Young People and Families About Chronic Illness and Living With HIV*. London: National Children's Bureau.
- [14] Evans, R. and Becker, S. (2009). *Children caring for parents with HIV and AIDS*. Bristol: The Policy Press.
- [15] ЮНЕЙДС (2014) *The Gap Report («Звіт про прогалини»)*
- [16] Butler, I. and Williamson, H. (1994). *Children Speak: children, trauma and social work*. London: NSPCC/Longman.
- [17] ВООЗ (2011). *Керівництво з консультування щодо розкриття інформації про ВІЛ-статус для дітей до 12 років*. Всесвітня організація охорони здоров'я.
- [18] ВООЗ (2011). *Керівництво з консультування щодо розкриття інформації про ВІЛ-статус для дітей до 12 років*. Всесвітня організація охорони здоров'я.
- [19] Dodds, C. (2010). *Freedom To Be Summer Camp: Outcome Evaluation*. London: Sigma Research.
- [20] Dodds, C. (2010). *Freedom To Be Summer Camp: Outcome Evaluation*. London: Sigma Research.
- [21] ЮНІСЕФ (1989). *Конвенція ООН про права дитини*.







© UNICEF NYHQ2005-1897/D. DeCesare

## ДОДАТОК 1: ВПРАВИ ДЛЯ РОБОТИ З ДІПЖВ

Відео: Приклад розмови з дитиною про ВІЛ – <http://vimeo.com/112425743> (пароль: chiva)

Відео: Демонстрація презервативів – <http://vimeo.com/112431683> (пароль: chiva)

Нижче пропонуємо низку вправ, які автори використовують у своїй роботі з групами ПЖВ. Більшість з них можна використовувати

для дослідження й аналізу різних пов'язаних з ВІЛ (і не тільки) проблем.

### Дотримання лікування

1. Прихильність та прагнення.
2. Я, моє здоров'я, і ще раз я.
3. Мої ліки.

### Знання та розуміння ВІЛ

4. Добра порадиця.
5. На рибалку за відповідями.
6. Тест.

### Особистий досвід життя з ВІЛ

7. Комікс.
8. Коробочки.
9. Гра життя.
10. Мапи життя.
11. Що знають люди?



### *Самооцінка та благополуччя*

12. Як робити та приймати компліменти.
13. Щит особистості.
14. Моє майбутнє.

### *Секс та сексуальне здоров'я*

15. Сексуальне здоров'я.
16. Говорити чи ні?
17. Побачення всліпу (використання презервативу).

### *Стигма та самостигматизація*

18. Виступ: Драматична заява.
19. Плакатна кампанія.
20. «Ребрендинг» ВІЛ-інфекції.
21. Розуміння стигми.

### *Розмова про ВІЛ з іншими*

22. Куточок рішень.
23. Говорити з іншими.

### *Вправи для розігріву та підсумкові ігри*

24. Ігри для розігріву та зміцнення команди.
25. Ігри після терапевтичної сесії.





© UNICEF 2014/S. Noorani

## 1. ПРИХИЛЬНІСТЬ ТА ПРАГНЕННЯ

**Приблизна тривалість:** 1 год.  
**Учасники:** щонайменше 6

### *Завдання*

- Змусити молодих людей замислитися, чому вони час від часу вирішують не приймати ліки від ВІЛ
- Зосередитися на прагненнях та сподіваннях

### *Матеріали/обладнання (роздаткові матеріали)*

Підготувати п'ять аркушів паперу А4 із зображеннями таблетки, хворої людини, здорової людини, а також знаками «+» та «=».

Аркуш А4 для кожного учасника та знаряддя для малювання.



## Опис заняття

Це сесія, у ході якої завдяки низці вправ учасники проаналізують питання дотримання лікування у контексті власного життя та подумають про свої прагнення. Вправа про надії та сподівання може видаватися простою, проте багато ПЖВ не вважають, що у

них насправді є майбутнє. Саме тому ця вправа показує, що у них дійсно мають бути прагнення і сподівання. Після цього демонструється зв'язок між ліками від ВІЛ та майбутнім з конкретними надіями і прагненнями.

### Діяльність

#### Вправа 1

Закріпіть на стіні аркуші, щоб вийшло таке рівняння:

«Хвора людина» + «Таблетка» =

1. *Питання до учасників:* Чи хтось із вас коли-небудь приймав ліки (окрім ліків від ВІЛ)? Можливо, у вас був бронхіт чи боліло вухо? Якщо ви почуваетесь хворими і хтось каже: «Випий таблетку, тобі стане краще», то що ви робите?  
Тепер закріпіть аркуш «Здорова людина» після значка «=»

Наступне рівняння:

«Здорова людина» + «Таблетка» =

2. *Питання до учасників:* Хто з вас почувався добре, але вам говорили: «Тобі потрібно прийняти ці ліки, щоб почуватися добре»?  
Дайте учасникам можливість відповісти на запитання і залиште аркуші на стіні.

#### Вправа 2. Питання

*Питання 1:* Чому, на вашу думку, друге рівняння є складнішим за перше?

*Питання 2:* Що вам говорили стосовно необхідності прийому ліків від ВІЛ? Запропонуйте учасникам з місця дати відповіді і запишіть їх на аркуші для фліпчарту.

Повісьте цей аркуш над зображенням «Здорової людини».

3. *Питання 3:* Як те, що вам говорили про необхідність прийому ліків, вплинуло на ваше ставлення до цих ліків? Запишіть відповіді на іншому аркуші для фліпчарту та розмістіть його в кінці рівняння після знаку «=».

*Питання 4:* Чому ВІЛ-позитивні молоді люди іноді не приймають ліків? Запишіть відповіді і запропонуйте учасникам надати більш детальні та глибокі пояснення, спираючись на зібрані відповіді.



<b>Вправа 3. Надії і мрії</b>	
4.	<p>Попросіть учасників намалювати себе в нижньому лівому кутку заздалегідь виданих аркушів А4, а потім зобразити стежинку, що веде у правий верхній кут (для зручності варто заготовити приклад такого малюнку).</p> <p>Поясніть, що стежка – це часова шкала, на початку якої їхні сподівання на сьогодні (чи на наступний тиждень), потім – їхні надії на наступні кілька років, і в кінці – їхні надії уже в літньому віці. Учасники можуть записувати чи зображувати все що завгодно без жодних пояснень.</p> <p>Після виконання завдання зберіть малюнки та розмістіть їх на стіні. Запитайте, чи бажає хтось поділитися з групою тим, що зображено на його/її малюнку.</p> <p>У ході виступів коротко занотуйте їхні слова на папері для фліпчарту, використовуючи різнокольорові олівці чи маркери. В результаті у вас має вийти пістрява суміш «надій і мрій».</p>
5.	<p>На завершення запитайте: Як ви думаєте, у чому полягає зв'язок між «рівняннями» та «надіями і прагненнями»?</p>

### *Поради для ведучого*

- Перед заняттям напишіть основні правила групи, або, якщо вони уже встановлені, – ще раз зверніть на них увагу учасників. Потрібно наголосити, на тому, що тут можна не боятися говорити правду, а не висловлювати те, що хочуть почути інші. Також слід підкреслити, що ніхто не збирається повідомляти лікарям, батькам чи опікунам про те, чому учасники не приймають ліки чи не приймали їх у минулому
- Головний результат заняття – змусити групу замислитися про своє майбутнє і побачити, що воно у них є – але його можна досягти лише за допомогою ліків. Тобто ліки – це їхній «друг» і провідник у майбутнє. Переконайтеся, що заняття завершується на піднесеній ноті, і учасники, у яких були проблеми з прийомом ліків, матимуть більш позитивне ставлення до цього



## 2. Я, МОЄ ЗДОРОВ'Я І ЩЕ РАЗ Я

**Приблизна тривалість:** 45/60 хв.

**Учасники:** мінімум 3, максимум 15

### Завдання

- Дослідити речі, важливі для ПЖВ
- Знайти взаємозв'язок між цими важливими речами та підтримкою гарного самопочуття
- Побачити, що ліки допомагають їм почуватися добре, тобто ліки також важлива річ у їхньому житті

### Матеріали/обладнання (роздаткові матеріали)

Папір, ручки/олівці.

### Опис заняття

Під час цієї сесії досліджуються зв'язки між тим, що підлітки з ВІЛ цінують і вважають важливим для себе, та підтримкою належного самопочуття і прийомом ліків від ВІЛ.

### Діяльність

1.	<p><b>Вправа 1</b></p> <p>Поясніть, що у нашому житті існує багато «взаємин» як з людьми, так і речами. Дайте кожному ПЖВ аркуш паперу та поділіть його на чотири частини. У кожному квадраті учасник має написати чи намалювати наступне:</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• Людина, важлива для тебе</li> <li>• Твоя улюблена річ</li> <li>• Те, що ти любиш робити</li> <li>• Місце, де ти любиш бувати</li> </ul>
2.	<p><b>Вправа 2</b></p> <p><i>Запитайте:</i> Як ви дбаєте про ці речі? Учасники мають підписати чи зобразити один спосіб піклування про кожну із зображених ними речей/людей. Наприклад: «Це моя мама. І я заварюю їй чай». «Місце – це моя спальня. Я її прибираю» і т. п.</p>
3.	<p><b>Вправа 3</b></p> <p><i>Запитайте:</i> Що станеться з цими важливими речами, якщо вам буде погано? Попросіть їх підписати чи намалювати ситуації у відповідних секціях паперу.</p>



	Запропонуйте ПЖВ показати (якщо вони захочуть) свої малюнки і пояснити відповіді. Розмістіть усі малюнки на стіні. Якщо вам не вистачає часу, щоб кожний пояснив свої малюнки, дайте групі 5 хв., щоб уважно роздивитися роботи своїх товаришів.
4.	<p><b>Вправа 4</b></p> <p><i>Запитайте:</i> Що ви робите, щоб почуватися добре?</p> <p>Візьміть ручку чи маркер одного кольору, запишіть відповіді на аркуші паперу для фліпчарту та запропонуйте учасникам обговорити особисту гігієну, дієту, фізичні вправи і ліки.</p> <p><i>Потім запитайте:</i> Що допомагає вам робити усі ці речі?</p> <p>Пройдіться по кожному прикладу і поряд запишіть відповіді, використовуючи ручку чи маркер іншого кольору.</p>
	Запропонуйте групі ще раз пригадати вправи і допоможіть їм знайти логічний зв'язок між ліками, які допомагають їм підтримувати гарне самопочуття, і тим, що дозволяє їм дбати про важливі для них речі. Використовуйте слово «стосунки» і покажіть, що їм потрібно «налагодити стосунки» зі своїм ВІЛ та ліками – взаємини на кшталт тих, що існують між ними та іншими людьми і речами.

### Поради для ведучого

- Ця вправа покликана сформувати сприйняття ліків як чогось природного – такого, як прийом їжі, виконання вправ чи миття в душі

- Все у нашому житті взаємопов'язане, і ВІЛ є частиною життя ПЖВ – вірус не визначає їх буття, але є частиною організму. Допоможіть учасникам «нормалізувати» і прийня-

ти ВІЛ та ліки, а не бачити в них щось відокремлене і чуже

- Зосередьте увагу учасників на позитивних моментах: якщо ти відчуваєшся добре, тоді ти зможеш подбати про те, що любиш у своєму житті – друга чи подругу, футбол, музику і ще багато іншого. Усі ці речі пов'язані і ти – ланка, яка їх поєднує



© UNICEF NYHQ2006-1634/S. Noorani





© UNICEF 2014/S. Noorani

### 3. МОЇ ЛІКИ

**Приблизна тривалість:** 30–40 хв.  
**Учасники:** щонайменше 4

#### Завдання

- Поглибити розуміння того, як працюють ліки; перешкоди та переваги прийому ліків

#### Матеріали/обладнання (роздаткові матеріали)

Папір для фліпчарту, ручки.

#### Опис заняття

Ця вправа заохочує підтримку з боку однокласників. Підліткам пропонують визначити та поділитися з іншими причинами, чому їм іноді складно приймати ліки, а потім подума-

ти, що можна зробити для виправлення цієї ситуації. Вправа також надає можливість розглянути переваги прийому ліків та шляхів підтримки гарного самопочуття.





Діяльність	
1.	Підлітки діляться на пари, і кожна пара отримує аркуш паперу для фліпчарту та ручку.
2.	Попросіть їх обговорити та записати усе, що їм НЕ ПОДОБАЄТЬСЯ в прийомі ліків. Виділіть для цього 10 хв.
3.	Потім запропонуйте їм обговорити та записати поряд з кожним пунктом те, що допомагає їм долати ці неприємні речі, наприклад: «завеликі таблетки» = «запиваю рідиною / йогуртом», «нудота» = «прийом перед сном чи з їжею», «побічні ефекти» = «говорю з медсестрою чи консультантом», «забуваю приймати ліки» = «завожу будильник чи нагадування».
4.	Поверніть пари у загальну групу та обговоріть питання, запрошуючи кожен групу до виступу та надання коментарів стосовно їхнього списку проблем з ліками.
5.	У загальній групі, запропонуйте підліткам сформулювати причини, чому вони приймають ліки, і запишіть їх. Виділіть час для уточнення причин, переваг для здоров'я і т.п. Ведучий записує все на фліпчарті.

### Рекомендовані дискусійні питання:

1. Що саме вам не подобається у процесі прийому ліків?
2. Що у ліках вас непокоїть?
3. Якими є наслідки відмови від прийому ліків?
4. Як ліки допомагають вам поліпшити здоров'я?
5. Як ще можна покращити здоров'я?

### Поради для ведучого

Заохочуйте дискусію та використовуйте навідні запитання/підказки, наприклад: через прийом ліків ви можете почувати себе не так, як інші люди..., а потім надайте інформацію про проблеми зі здоров'ям, через які підлітки змушені приймати ліки.

Обов'язково зверніть увагу на позитивні сторони прийому та хід лікування. Намагайтеся завершити сесію на позитивній та обнадійливій ноті.

*Вправа розроблена фахівцями ТНТ, Ноттінгем та НУО «Віра в людей з ВІЛ», Лестер*



## 4. ДОБРА ПОРАДНИЦЯ

Британський аналог – Agony Aunt (Тітка Агонія) – журналістка-психотерапевт, яка веде колонку в газеті чи журналі, де публікуються листи читачів з певними життєвими проблемами і відповіді на них.

**Приблизна тривалість:** 30–45 хв. (залежно від якості обговорення)

**Учасники:** група з 4–8 учасників

### Завдання

- Заохотити обговорення у групі дотичних до ВІЛ питань, що стосуються відносин, сексу та розмов з іншими про ВІЛ
- Поглибити розуміння цих проблем та допомогти ПЖВ замислитися про проблеми, що стосуються відносин, статевих контактів та обговорення ВІЛ з іншими людьми

### Матеріали/обладнання (роздаткові матеріали)

Три листи «Добрій порадиці». За приклад можна взяти листи, наведені нижче, чи підготувати власні тексти.

### Опис заняття

Ця діяльність може бути частиною більш загальної навчальної сесії, присвяченій проблемам, що стосуються відносин, сексу та ВІЛ. Листи «Добрій порадиці» необхідно підготувати заздалегідь, причому намагатися використовувати мову і жаргон підлітків (приклади можна знайти у пресі та переро-

бити їх відповідним чином). Перший лист не повинен стосуватися ВІЛ, а радше загальних проблем, з якими підлітки стикаються у житті – це допоможе групі «розігрітися». Два інші листи мають зосереджуватися саме на стосунках, сексі та ВІЛ-інфекції.

### Діяльність

1.	Поясніть, що тепер вся група стане «порадниками» чи «порадницями», які отримують листи і повинні дати на них відповіді
	Запросіть добровольця з групи зачитати вголос першого листа Після прочитання запитайте, яку пораду необхідно дати авторів листа У ході обговорення попросіть ПЖВ розширити чи пояснити свої відповіді
	Запросіть добровольця прочитати другого листа, потім обговоріть
	Запросіть добровольця прочитати третього листа, обговоріть
2.	<b>Підсумок</b> Запитайте у групи, чи сподобалася їм ця вправа. Чи викликало щось у них певні труднощі? Чи змусило це їх задуматися, порівняти з власним досвідом?



## Поради для ведучого

- Важливо підтримувати дискусію після прочитання кожного листа з тим, щоб учасники проаналізували схожі труднощі, що виникають у них самих. Якщо ПЖВ каже: «Скажіть цій людині, щоб...», тоді запитайте:
  1. І як підліток має це зробити?
  2. Яку ти даси пораду, якщо людина відреагує негативно?
  3. Чи є в цієї людини інші варіанти?
- У цій вправі немає правильних чи неправильних відповідей; її завдання – створити для групи умови для дослідження того, як вони самі відреагують на подібні ситуації, якщо вони виникнуть у їхньому житті

Люба порадице!

Три місяці тому я познайомилася з хлопцем. Він добрий і турботливий, і я думаю, що він справді мене кохає. У нас були спроби сексу, але я дуже злякалася. Сказати йому, що у мене ВІЛ? Відчуваю, що потрібно це зробити, але водночас боюся, що він мене покине. Гірше того, розповість комусь. Що робити?

Дуже переживаю про це,  
Оля

Дорога порадице!

Днями я був на вечірці, і хлопці з моєї компанії взяли з собою горілку. Вони почали пити, і мені не залишалося нічого іншого, як пити з ними, хоча я не дуже цього хотів. Я реально напився і мені було дуже зле. Не пам'ятаю, як це сталося, та я прокинувся у спальні нагорі, без штанів. Мені 14. Що тепер робити?

Допоможи!  
Йосип

### Приклади листів

Почніть вправу з веселого листа, щоб група зацікавилася:

Дорога добра порадице!

Мені 13, і мені дуже подобається одна дівчина, проте коли я поряд, вона і вухом не веде. Як зробити, щоб вона мене помітила? Я не дуже впевнений у собі, і коли бачу її – починаю тремтіти і заїкатися.

Я у розпачі!  
Василь

Добра порадице!

Десь рік тому я дізналася, що у мене ВІЛ. Це був справжній шок – я не знала, що це і як мені бути. Тепер я знаю, що чимало людей з ВІЛ живуть нормальним життям, і якщо я піклуватимуся про себе, то й зі мною все буде гаразд. Однак в Інтернеті я прочитала, що можу померти від СНІДу. Що з цього є правдою?

Я заплуталася,  
Наталка



## 5. НА РИБАЛКУ ЗА ВІДПОВІДЯМИ

**Приблизна тривалість:** 30–45 хв.  
**Учасники:** група з 4–8 учасників

### Завдання

- Ділитися досвідом та відверто говорити про ВІЛ
- Отримати більше інформації про окремі аспекти нормального життя з ВІЛ

### Матеріали/обладнання (роздаткові матеріали)

Імпровізована вудка з палиці, нитки та канцелярської скріпки у вигляді гачка. Питання на картках у формі риби. Картки повинні мати зачіпки, за які можна зачепитися «вудкою».

### Опис заняття

Ця вправа має допомогти розглянути різні проблеми, пов'язані із життям з ВІЛ-інфекцією, наприклад: обговорення своєї хвороби з іншими, прийом ліків, сподівання на майбутнє тощо. Вправа повинна заохотити учасників поділитися своїм досвідом, стра-

хами і надіями, водночас допомагаючи поглибити знання та розуміння проблеми. Також варто включити кілька «прикольних» запитань – це розслабить і розвеселить учасників.

### Діяльність

- |    |  |
|----|--|
| 1. | Запропонуйте учасникам сісти у коло; розкладіть картки у формі риб в центрі, запитаннями донизу.<br>«Вудка» передається по колу, і кожний з учасників намагається «виловити» запитання. Після цього він або відповідає на запитання, або зачитує його групі. |
|----|--|

### Приклади запитань:

#### 1. Чи ти будь-коли обговорював/ла з другом, що значить мати ВІЛ?

Поради і підказки:

- Якщо ні, то чому?
- Що може допомогти тобі вирішити, як саме говорити з друзями про ВІЛ?
- До кого ти звернешся за допомогою?
- Як ти сплануєш цю розмову?
- Якщо так, то чому ти розповів/ла про це? Чим усе закінчилося?



## 2. Чи ти думаєш стати батьком/матір'ю у майбутньому?

Поради і підказки:

- Що тобі потрібно знати про це?
- Чи хтось коли-небудь говорив з тобою про безпечне зачаття?
- Куди ти звернешся за відповідями?

## 3. Було таке, що ти не приймав/ла ліків?

Поради і підказки:

- Якщо так, то чому, на твою думку, це сталося?
- Що допомагає тобі сумлінно приймати ліки?

## 4. Чи ти можеш пояснити, що таке ВІЛ-інфекція і що таке СНІД?

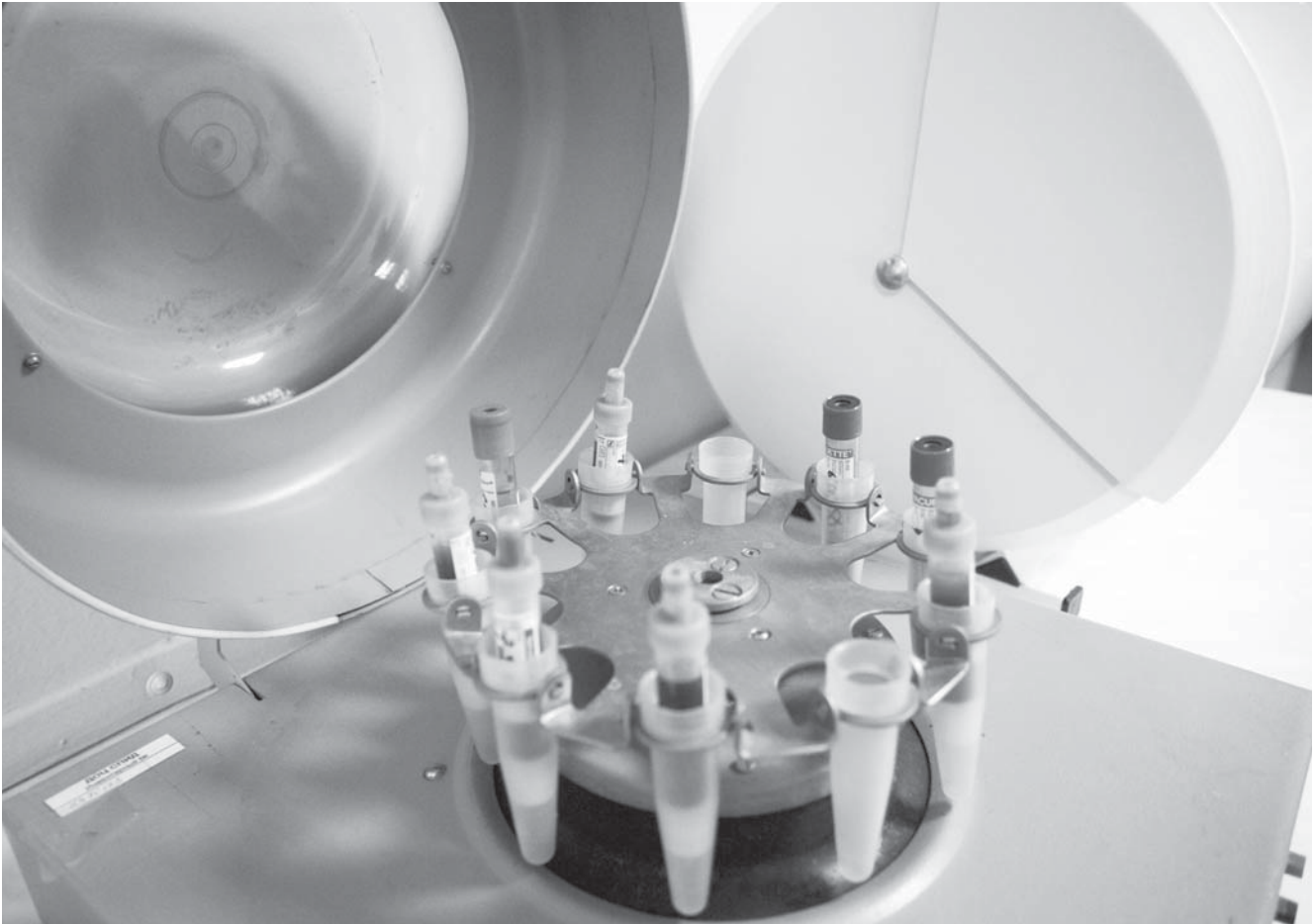
Поради і підказки:

- Допоможіть усунути пробіли у знаннях. Переконайтеся у правильності знань підлітків про способи передачі інфекції

### Поради для ведучого

- Якщо в групі існують проблеми з грамотністю учасників, на початку ви можете запросити добровольців, які зачитають запитання, проте відповідати на них має учасник з «вудкою»
- Після того як на всі запитання будуть дані відповіді, запропонуйте усій групі поділитися будь-якими думками чи досвідом з цього приводу





© UNICEFUkraine/2016/Filippov

## 6. ТЕСТ

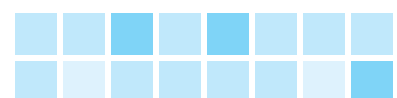
**Приблизна тривалість:** 30 хв.  
**Учасники:** щонайменше 6

### *Завдання*

- Покращити фактологічне знання учасників про ВІЛ
- Надати учасникам загальне уявлення про ВІЛ та призвичаїти ПЖВ до того, щоб чути і говорити про ВІЛ

### *Матеріали/обладнання (роздаткові матеріали)*

Аркуші з тестовими запитаннями, ручки та приз.



## Опис заняття

На цій сесії за допомогою традиційного тесту учасники зможуть отримати базові знання та краще зрозуміти ВІЛ. Питання та відповіді нададуть базову інформацію, а об-

говорення після кожного питання дозволяє прояснити деталі та виправити будь-які хибні уявлення. Крім того, це хороша вправа для «розігріву» нової групи ПЖВ.

Діяльність	
1.	Залежно від розміру групи розділіть учасників на пари чи на невеликі команди. Запропонуйте кожній парі/команді придумати собі назву
2.	Видайте кожній парі/команді листок для відповідей
3.	Проведіть тест з 10–15 питань
4.	Запропонуйте парам/командам за годинниковою стрілкою передати аркуші з відповідями для поміток, а потім обговоріть відповіді: ПЖВ повинні поділитися своїми думками. При цьому за необхідності ведучий виправляє підлітків чи надає додаткову інформацію/роз'яснення

## Поради для ведучого

- Намагайтеся зробити вправу веселою та змагальною – це сприятиме жвавій дискусії
- Коли справа дійде до відповідей, відповідати мають ПЖВ. Якщо відповідь неправильна, подивіться, чи хтось у групі знає правильну відповідь
- Використайте деякі відповіді таким чином, щоб учасники почали обговорювати

факти про ВІЛ, а також згадали певні твердження і вислови, які вони чули від інших і які виявилися неправильними. Так підлітки зможуть відкрито поговорити про ВІЛ, причому багато хто робитиме це вперше в житті

- Це також хороша вправа для оцінювання рівня знань у групі

## Можливі запитання для тесту

Нижче пропонуємо кілька питань, які допоможуть вам спланувати тест. Використовуйте їх лише як орієнтир: решту питань вам

потрібно придумати самим відповідно до контексту і особливостей вашої роботи.



## Раунд 1: Основні факти

1. Чия подорож сюди сьогодні була найдовшою?
2. Що означає абревіатура «ВІЛ»? У відповіді наголосіть, що це вірус.
3. Що означає абревіатура «СНІД»? У відповіді наголосіть, що СНІД – це не **хвороба**, а синдром; існує певна група різних хвороб (ВІЛ-асоційовані захворювання), захворівши на які особі можуть поставити діагноз СНІД.
4. У яких трьох місцях в організмі людини (наприклад, у рідинах) можна виявити ВІЛ?
5. Якими трьома способами можна інфікуватися ВІЛ?

## Раунд 2: Дані

1. Приблизно скільки людей у вашій країні живуть з ВІЛ?
2. Якщо жінка позитивна, то яка ймовірність того, що її дитина також матиме ВІЛ? Варіанти відповідей: кожна дитина; кожна четверта дитина; одна дитина із 25.  
**Одна дитина на 100 дітей** (Поясніть підліткам, що показник передачі ВІЛ становитиме 1 до 100, якщо у матері є доступ до **профілактичних втручань**, а потім поясніть, що це значить).
3. Скільки осіб віком до 19 років у вашій країні мають позитивний статус?

## Раунд 3: Правда/неправда

1. Згідно із законами вашої країни, чи повинні ви інформувати свого роботодавця/школу про те, що у вас ВІЛ? У відповідях поясніть, хто повинен, а хто не повинен це робити, і чому.
2. Чи можна вилікувати ВІЛ? У відповідях розкажіть підліткам про постконтактну профілактику. Запропонуйте учасникам поділитися своїми думками чи розумінням можливостей вилікуватися від ВІЛ.





## 7. КОМІКС

**Приблизна тривалість:** 1 год.  
**Учасники:** група будь-якого розміру

### Завдання

- Використати вправу для дослідження та аналізу проблем, пов'язаних із життям з ВІЛ
- Застосувати мистецькі методи з тим, щоб допомогти ПЖВ виразити себе, поділитися своїм досвідом і почуттями

### Матеріали/обладнання

Папір для фліпчарту, папір А4, ручки, приладдя для творчості, ножиці, журнали.

### Опис заняття

Це проста вправа, що може мати терапевтичний ефект, адже вона дає ПЖВ можливість розповісти свою історію, винести щось на загальний огляд чи просто проконсультуватися. Ідея полягає у тому, що кожен учасник готує власний «комікс» – свою історію. Нижче пропонуємо огляд цієї вправи на прикладі стигми.

#### Діяльність

1.	<p><b>Змусити групу замислитися</b></p> <p><b>Мета:</b> Пояснить групі головну мету заняття, а також проблему, на якій ви зосередитеся.</p> <p><b>Запитайте:</b> <i>Що таке стигма?</i></p> <p>Дозвольте усім бажаючим виступити з місця і назвати перше, що спадає їм на думку, коли вони чують про стигму, пов'язану з ВІЛ. Відповіді мають бути короткими і швидкими; запишіть їх на аркуші паперу для фліпчарту.</p> <p>Пройдіться по відповідях і запропонуйте групі дати приклади з власного досвіду або детальніше зупинитися на певних моментах.</p>
2.	<p><b>Виготовити комікс</b></p> <p>Обговоріть з групою процес виготовлення коміксу. Запишіть його етапи:</p> <p><b>ПЛАНУВАННЯ</b></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• Насамперед потрібно спланувати вашу історію: кожна з них повинна мати свій початок, середину та закінчення</li> <li>• Виберіть персонажів</li> <li>• Подумайте, що ви хочете сказати своєю історією – комікси зазвичай дуже прості, тому достатньо вибрати одну ідею, повідомлення чи меседж</li> </ul>



	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Підготуйте короткий нарис для коміксу і подумайте, як розвиватиметься ваша історія</li> </ul> <p>Тепер можна брати будь-які доступні матеріали і приступати до виготовлення коміксу</p>
3.	Розмістіть усі комікси по кімнаті (на стінах чи на столах) і запропонуйте учасникам пройтися і переглянути їх

### Поради для ведучого

- Важливо наголосити на тому, що для цієї вправи не потрібно жодних художніх навичок і талантів: зображення можна намалювати чи вирізати з журналів
- Обов'язково поясніть мету вправи та її тему, наприклад: досвід зростання з ВІЛ; досвід лікування; вплив стигми на життя. Чим простіший комікс (1–2 ідеї чи меседжі), тим краще



© UNICEF 2014/S. Noorani



## 8. КОРОБОЧКИ

**Приблизна тривалість:** 1 год.  
**Учасники:** щонайменше 3

### Завдання

- Замислитися про те, що у кожного з нас є зовнішня (видима) та внутрішня (прихована) особистість і вони можуть бути абсолютно різними
- Спробувати виразити, як відчувається життя з ВІЛ ззовні та зсередини

### Матеріали/обладнання (роздаткові матеріали)

Невеликі пласкі пакувальні коробки для кожного учасника, приладдя для творчості. За можливості – комп'ютер та принтер (для друку того, що учасники хочуть сказати).

### Опис заняття

Цей творчий семінар призначений для молодих людей, які намагатимуться створити власний образ за допомогою коробок. Багато ПЖВ відчувають, що ведуть подвійне життя, адже більшість людей навколо них не знають, що у них ВІЛ. Коробка може уособ-

лювати багато речей – від місця, де можна щось сховати, до відображення своєї внутрішньої та зовнішньої сутності. Крім того, найкращі творчі вироби підлітків (за їхнього дозволу) можна сфотографувати чи використувати як експонати.

### Діяльність

1.	<p>Поясніть групі:</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• Коробочки, які вони виготовлятимуть – це вони самі, і за допомогою цих виробів можна висловити думки чи поширити меседж</li> <li>• Всередину коробки можна скласти якісь речі, прикрашати їх ззовні тощо. Загалом, можна робити все що завгодно, але коробка повинна мати певний посил</li> </ul>
2.	<ul style="list-style-type: none"> <li>• За бажанням ПЖВ можуть розповісти про свою коробочку групі. Якщо вироби виставлятимуться як експонати, то ці пояснення варто записати і демонструвати разом з коробочкою</li> </ul>

### Поради для ведучого

- Це вправа з області арт-терапії, тому особлива увага повинна приділятися індивідуальним процесам формулювання меседжу та самовираженню, а не виготовленню ідеального виставкового зразка
- Дайте учасникам певні поради про те, що може уособлювати коробка (наприклад,

сховище для речей, які не можна побачити ззовні), і запропонуйте їм поділитися власними ідеями, як-от досвід приховування ВІЛ від інших

- У жодному разі не допомагайте учасникам з виготовленням їхніх коробок: вони повинні працювати і думати самостійно





© UNICEF NYHQ2001-0289/N. Toutounji

## 9. ГРА ЖИТТЯ

**Приблизна тривалість:** 45 хв.  
**Учасники:** від 4 до 25

### *Завдання*

- Дослідити, як ВІЛ проявляється у повсякденному житті підлітків

### *Матеріали/обладнання (роздаткові матеріали)*

Великий гральний кубик (кості). Картки із запитаннями. П'ять великих пронумерованих табличок: «1. Школа», «2. Дім», «3. Друзі», «4. Стосунки», «5. Кар'єра та робота». Пакет із солодощами.

### *Опис заняття*

Ця вправа схожа на стандартну настільну гру: учасник кидає кості і переходить до таблички з номером (таблички розставлені по усій кімнаті), що відповідає номеру на куби-

ку. Біля кожної таблиці розміщується стос карток із запитаннями; підліток бере одну картку, вголос зачитує запитання і дає свою відповідь.

#### **Підлітки, які живуть з ВІЛ**

*Розвиток та посилення послуг з догляду та підтримки*



### Діяльність

1.	Перший учасник кидає кості і йде до таблички з номером, що випав. Вибирає картку із запитанням і відповідає на нього. Наступний учасник повторює ту саму процедуру.
2.	Після того як всі учасники кинуть кості, кубик переходить до першого учасника, який пересувається на ту кількість кроків (табличок), що випала на кубику. Якщо біля однієї таблиці зібралось три людини, учасник переходить на крок уперед.
3.	Якщо випадає «6», то учасник стає в центрі кімнати і дає пораду стосовно життя з ВІЛ. Винагородою за гарну пораду є цукерка. Після того як кожний учасник відвідав кілька різних «місць» (табличок), усі повертаються на свої місця. Ведучий завершує вправу розповіддю про те, як ВІЛ може впливати на повсякденне життя. Пригадуючи запитання і відповіді з вправи, учасники також діляться своїм досвідом. Після завершення вправи всі отримують солодкі призи.

### Рекомендовані питання/сценарії

#### ШКОЛА

1. Як ВІЛ впливає на твоє навчання?
2. Якби ти міг/могла змінити щось у школі для полегшення твого життя з ВІЛ, що б ти зробив/зробила?
3. Твій клас їде на екскурсію в інше місто. У формах, які тобі потрібно заповнити, є питання про наявність проблем здоров'я і необхідність приймати ліки. Відповідно до шкільних правил, усі ліки потрібно здати класному керівникові. Як ти вчиниш?

#### ДІМ

1. Чи всі члени твоєї родини або домогосподарства, у якому ти мешкаєш, знають про те, що у тебе ВІЛ? Що ти думаєш про те, як інформація про ВІЛ передається у твоїй родині/домогосподарстві?
2. Запропонуй три поради для сім'ї, які допоможуть полегшити життя дитини з ВІЛ удома?
3. 15-річна Оля інфікована ВІЛ, а дві її молодші сестри 8 та 10 років мають негативний статус. Батьки заборонили дівчині говорити сестрам про її захворювання. Що ти думаєш про цю ситуацію? Як би ти вчинив/вчинила на її місці?

#### ДРУЗІ

1. Чи ти розповів/розповіла другові про свій ВІЛ-статус? Як це було? Якщо такої розмови не було, то чи хотів/хотіла б ти поділитися цим?



2. Які три речі ти найбільше хотів/хотіла б почути від друга, повідомивши його про те, що у тебе ВІЛ?
3. Алісі 14 років. Зі своєю найкращою подругою – Урсулою – вона дружить з шести років. Іноді Алісу охоплює смуток та переживання про життя з ВІЛ, адже вона досі не знає про це багатьох речей. Вона хоче розповісти Урсулі про ВІЛ і тим самим пояснити, чому у неї часто поганий настрій. Чи варто їй це робити? Що б ти порадив/порадила Алісі у цій ситуації?

## СТОСУНКИ

1. Придумай три причини, чому повідомити про твій ВІЛ людині, з якою у тебе близькі стосунки – чудова ідея.
2. Придумай три причини, чому ти вирішив/вирішила не говорити людині, з якою у тебе стосунки, про твій ВІЛ. Що змушує тебе переживати?
3. Русланові 16 років, і він зустрічається з дівчиною уже два роки. У них ще не було сексу, і хлопець поки що не розповів партнерці про те, що у нього ВІЛ. І ось одного разу на вечірці молоді люди заговорили про «наступний крок» у своїх стосунках. Що ти порадиш Русланові? Чи потрібно розповісти партнерці про його статус?

## Кар'єра та робота

1. Чим би ти хотів/хотіла займатися у дорослому житті? Чи впливає ВІЛ на твої думки про те, ким би ти хотів/хотіла стати?

2. 18-річний Джордж працює у перукарні (як варіант – у салоні татуювання). Він усе життя прожив з ВІЛ і вирішив нікому на роботі не казати про свій статус. Приїхавши одного дня на роботу, він дізнається, що біль-

ше тут не працює. До власника дійшли якісь чутки, що, мовляв, у Джорджа ВІЛ, і він боїться, що хлопець інфікує клієнтів. Це можливо? Що потрібно зробити Джорджеві?

3. Правда чи ні? Коли ти приходиш на роботу, то повинен/повинна повідомити начальство про свій ВІЛ-статус?

## Поради для ведучого

- Якщо підліткам складно відразу дати відповіді на питання, допоможіть їм навідними запитаннями. Якщо їхні відповіді короткі й невиразні – добийтеся розширеної відповіді. Якщо ж питання виявилось для підлітка дійсно складним або незручним, то він може звернутися до іншого підлітка по допомогу. Цей варіант можливий, якщо підліток дійсно не має власної відповіді

- Іноді підлітки у вашій групі можуть не знати цифр, тоді їх можна замінити кольором – тобто використати кольорові таблички, а ПЖВ обиратиме колір. Відповідним чином картки із запитаннями будуть такого ж кольору; їх зачитуватиме ведучий



## 10. МАПИ ЖИТТЯ

<b>Приблизна тривалість:</b>	1 год.
<b>Учасники:</b>	3 і більше, може використовуватися в індивідуальній роботі

### Завдання

- ПЖВ – замислитися про власне життя та майбутнє

### Матеріали/обладнання (роздаткові матеріали)

Папір, приладдя для творчості.

### Опис заняття

Це ще одна вправа терапевтичного спрямування, що дозволить підліткам проаналізувати власний життєвий досвід та замислитися про свої мрії і цілі на майбутнє. Головне завдання – створити образ життя у вигляді подорожі за аналогією з дорогою чи річкою – тим, що нагадує рух. Учасники зображують на папері дорогу чи річку, а потім малюють чи вирізають різні зображення, що відображають головні події їхнього життя, надії і прагнення, і приклеюють їх на «мапу». Після цього учасникам надається можливість описати свою життєву подорож групі.

### Діяльність

1.	<p>Поясніть, що завданням цієї вправи є створення мапи особистого життя, що відображає ключові моменти та накопичений досвід, а також ілюструє сподівання на майбутнє. Зазначте, що цю подорож можна зобразити у вигляді дороги або річки.</p> <p>Запитайте учасників, у якому віці вони б хотіли розпочати свою подорож.</p> <p>Виділіть деякі важливі події, що могли трапитися у житті підлітка, і зобразіть їх на мапі. Учасники можуть малювати, підписувати чи вирізати і приклеювати до мапи різні зображення, які імітують ці події.</p> <p>Попросіть учасників показати на мапі, де вони зараз, і запитайте, що важливе відбувається у їхньому житті сьогодні.</p> <p>Запропонуйте також зобразити на карті надії та цілі на майбутнє.</p>
2.	<p>Надайте учасникам можливість показати свої мапи усій групі та, за бажання, пояснити їх.</p>



## Поради для ведучого

Важливо враховувати особливості вашої групи, визнаючи той факт, що декому ця вправа може видатися важкою. Пояснюючи завдання, наголосіть на наступному:

- На мапу можна додавати тільки те, що вони хочуть
- Починати «життєву подорож» можна з будь-якого моменту життя (можливо, хтось не хоче згадувати важке дитинство тощо)
- Під час представлення мапи підліток сам обирає, скільки і як йому/їй говорити

про свій життєвий досвід. Ведучий має допомогти тим, кому важко говорити, пропонуючи зосередитися на сьогоденні чи на мріях і сподіваннях на майбутнє

- Поки підлітки готують мапи життя, ведучий може ходити по кімнаті і говорити з тими, у кого виникають труднощі. Якщо когось не цікава вправа або якщо вона видається занадто складною, заохотьте і підтримайте підлітка, пропонуючи йому/їй замислитися про майбутнє



© UNICEF NYHQ2006-2074/J. Taylor

### Підлітки, які живуть з ВІЛ

Розвиток та посилення послуг з догляду та підтримки





## 11. ЩО ЗНАЮТЬ ЛЮДИ?

**Приблизна тривалість:** 20 хв.  
**Учасники:** малі групи/пари

### Завдання

- Поглибити загальну обізнаність про ВІЛ та надати можливість вільно поговорити і дослідити ВІЛ-інфекцію
- Почати більше замислюватися про ВІЛ та проводити відповідні групові заходи

### Матеріали/обладнання (роздаткові матеріали)

Фліпчарт (або великий аркуш паперу), кольорові ручки чи маркери.

### Опис заняття

Це дуже проста вправа, яку можна включити у різноманітні сесії. Вона зосереджується на міфах і фактах навколо ВІЛ-інфекції та змушує ПЖВ замислюватися про те, як би вони відповідали людям з хибними уявленнями про ВІЛ.

Діяльність	
	Розділіть групу на менші групи чи пари і видайте кожній з них великий аркуш паперу
1.	Запропонуйте учасникам ручкою чи маркером одного кольору написати чотири речі, які друзі чи однокласники можуть знати чи говорити про ВІЛ  Запитайте про них учасників
2.	Тепер ручкою чи маркером іншого кольору учасники групи мають написати, яку відповідь вони дадуть на попереднє твердження  Знову пройдіться кімнатою та попросіть кожну групу представити свої відповіді, а також запитайте інших, чи є у них щось додати

### Поради для ведучого

- Під час виконання вправи намагайтеся посилалися на реалії життя ПЖВ
- Вивчаючи досвід життя з ВІЛ серед однолітків, з'ясуйте, хто знає про позитивний статус ПЖВ? Чи хотіли б вони щось змінити? Яким чином?





© UNICEF LaoPDR04802 /J. Holmes

## 12. СЕКСУАЛЬНЕ ЗДОРОВ'Я

<b>Приблизна тривалість:</b>	1 год.
<b>Учасники:</b>	мінімум 3, максимум 25. Групи однієї статі, в ідеалі розділені на молодших і старших підлітків

### Завдання

- Дослідити проблеми життя з ВІЛ, що стосуються сексу, сексуального здоров'я та репродукції

### Матеріали/обладнання (роздаткові матеріали)

Коробка/скринька, достатня кількість паперу (бажано формату А5) для кожного учасника, ручки чи олівці. Презервативи та макети (наприклад, банани чи будь-які овочі).

### Опис заняття

Початок цієї вправи аналогічний вправі «Скринька бажань», що дозволяє учасникам ставити конфіденційні запитання. Друга частина вправи повинна допомогти ПЖВ біль-

ше дізнатися про презервативи, покращити їхнє вміння користуватися ними та говорити про них впевнено.

#### Підлітки, які живуть з ВІЛ

Розвиток та посилення послуг з догляду та підтримки



<i>Діяльність</i>	
1.	Кожний ПЖВ отримує аркуш паперу та ручку чи олівець. Потім перед групою ставиться коробка, і ведучий заявляє, що це скринька для конфіденційних запитань
2.	Кожному учасникові пропонується написати на папері якесь питання. В ідеалі воно має стосуватися сексу, сексуального здоров'я, сімейного життя тощо, але якщо таких питань у них немає, то це може бути будь-що, що їх хвилює. Ніхто не повинен знати, що написали інші
3.	Кожний учасник підходить до коробки і опускає туди своє питання. Ведучий по черзі дістає аркуші із запитаннями, читає їх вголос і цікавиться, чи хтось знає відповідь. Якщо ні, то ведучий відповідає сам. Завдання цієї вправи – заохотити дискусію серед учасників, а також упевнитися, що ПЖВ мають правильну інформацію і знання
4.	Після обговорення ведучий демонструє презерватив, одночасно обговорюючи з групою процес його використання. Не варто нікого примушувати – навпаки, намагайтеся перетворити вправу на веселий процес, аби кожний захотів долучитися. Відео: Демонстрація презервативів

### *Поради для ведучого*

- Перед початком вправи слід переко-  
натися, що в групі існують основні правила і  
всі учасники їх розуміють та готові дотриму-  
ватися
- Будьте готові до шокуючих запи-  
тань; у жодному разі не ставтеся до них з  
осудом і намагайтеся дати відповідь на  
кожне з них
- Вправа має проходити весело: навіть  
якщо на папірцях – непристойні зображення  
чи відверті запитання, відповідайте на них з  
гумором
- Якщо ви не знаєте відповіді – будьте  
чесними, скажіть, що питання дійсно цікаве і  
ви обов'язково дасте на нього відповідь на-  
ступного разу



## 13. ГОВОРИТИ ЧИ НІ?

Вправу розроблено фахівцями проекту Barnardo's, що працює з ПЖВ у Великому Манчестері

- Приблизна тривалість:** 45–60 хв.  
**Учасники:** мінімум 3, максимум 15  
 (якщо група велика – розділити навпіл)

### Завдання

- Розглянути питання, коли варто повідомляти статевому партнеру про свій позитивний статус
- Дослідити різні перешкоди, що заважають поінформувати партнера, та шляхи їх подолання

### Матеріали/обладнання (роздаткові матеріали)

Фліпчарт, ручка, квадратний клейкий папір для нотаток (стікери).

### Опис заняття

Ця вправа повинна підтримати та допомогти учасникам групи поділитися своїми побоюваннями, переживаннями, думками і почуттями, а також досвідом повідомлення/розмов з іншими людьми про їхній ВІЛ-статус. Важливо, щоб вправа відбувалася в ат-

мосфері неупередженості з тим, щоб кожен учасник міг висловити свої почуття та ідеї про те, як би він/вона вчинили у тій чи іншій ситуації. Варто наголосити, що тут немає правильних чи неправильних відповідей.

### Діяльність

1.	Візьміть аркуш паперу для фліпчарту та розділіть його на три колонки. Середня колонка має бути найширшою, а крайні – дещо вузькими. У верхній частині лівої колонки напишіть «ГОВОРИТИ», а правої – «НЕ ГОВОРИТИ». Середня колонка має залишатися порожньою.
2.	Роздайте кожному учасникові групи по сім стікерів/клейких папірців, а потім попросіть їх написати на кожному з них їхні імена.
3.	Є сім тверджень. Напишіть перше твердження у середній колонці, прочитайте його вголос, а потім запитайте: <i>Ви скажете цій людині про свій статус?</i> Після цього вони мають «проголосувати» – приклеїти папірець зі своїм іменем у колонці «ГОВОРИТИ» або «НЕ ГОВОРИТИ». Потім учасники у загальній групі обговорюють, чому вони зробили той чи інший вибір. Кожне твердження стає дедалі інтимнішим, змушуючи учасників дійсно серйозно замислитися про те, що б вони зробили.



## Рекомендовані питання

1. Ти познайомився/познайомилася на вечірці з дівчиною/хлопцем.
2. Ви йдете нагору і починаєте цілуватися.
3. Ти вирішуєш зайнятися з ним/нею оральним сексом.
4. Твій партнер/партнерка хоче мати проникаючий секс без презервативу.
5. Ви займаєтеся сексом з презервативом, у тебе не виявлене вірусне навантаження.
6. Ви займаєтеся сексом з презервативом, але він рветься.
7. Ви займаєтеся сексом з презервативом, він рветься, але ти знаєш, що у тебе вірусне навантаження не піддається виявленню.

## Поради для ведучого

- Як почати розмову про ВІЛ – підкажіть учасникам такі фрази: «Що скажеш, якщо я тобі скажу, що...»
- Шляхи передачі – незалежно від того, чи порушуватимуть підлітки ці питання, обов'язково зверніть їхню увагу на те, як може передаватися ВІЛ, та наголосіть на різних пов'язаних з цим ризиках
- Контрацепція – використання презервативів (також варто згадати небажані вагітності, ІПСШ тощо)
- Що робити, якщо усе пішло не так (секс без презервативу, презерватив рветься) – залучіть групу до дискусії і використайте цю нагоду для навчання, наприклад: розкажіть про ПКП/екстрену контрацепцію, як і де це зробити
- До кого звернутися за допомогою у разі проблем – насамперед важливі практичні поради, але також потрібно знати, з ким поговорити, або що робити, якщо співрозмовник негативно реагує на твоє зізнання
- Розуміння того, як ліки пригнічують вірусне навантаження та знижують ймовірність подальшої передачі вірусу, пропагування дотримання лікування: приймаючи ліки, ти підтримуєш нормальне самопочуття, одночасно захищаючи інших



© UNICEF ETHA20150250/T. Bindra



## 14. ПОБАЧЕННЯ ВСЛІПУ: ВИКОРИСТАННЯ ПРЕЗЕРВАТИВУ

**Приблизна тривалість:** 45–60 хв.  
**Учасники:** мінімум 4, максимум 30

### Завдання

- Заохотити та підвищити впевненість підлітків щодо практики безпечного сексу

### Матеріали/обладнання (роздаткові матеріали)

Вам знадобляться презервативи, банани, пов'язки на очі, секундомір (для фіксування часу), а також інструкції з використання презервативу.

### Опис заняття

Ця діяльність визнає той факт, що статеві контакти здебільшого відбуваються уночі, з вимкненим світлом, тоді як яскраво освітлена кімната навряд чи допоможе підліткам підготуватися до реальних життєвих ситуа-

цій. Використання пов'язок на очі та перетворення вправи на змагання зробить користування презервативом більш реалістичним та захопливим.

### Діяльність

1.	Змагання проводиться у два етапи: <b>Кваліфікаційний раунд:</b> Група ділиться на пари. Кожна пара отримує новий презерватив. Один з учасників у парі тримає банан (що зображує пеніс) та вголос інструктує партнера; інший, із зав'язаними очима, намагається максимально швидко виконати вказівки.
2.	Роботу кожної пари оцінює суддя із секундоміром. Якщо учасники роблять помилки, даючи чи виконуючи інструкції, то цю пару дискваліфікують.
3.	Другий етап: <b>Фінал:</b> Пари, які найшвидше впораються із завданням, виходять у фінал. Учасники фіналу із зав'язаними очима повторюють вправу, їхній час фіксується. Як варіант, фіналісти починають вправу одночасно, і хто перший закінчить – той переміг.



## Поради для ведучого

- Наявність базових правил у групі забезпечить безпечне середовище
- Учасники у парах мають бути однієї статі, щоб уникнути ніяковості чи конфузів
- Після вправи потрібно поінформувати підлітків про те, де можна отримати презервативи
- Вправа має бути веселою

*Розроблено фахівцями НУО «Віра в людей з ВІЛ», Лестер, Велика Британія*



© UNICEF NYHQ2001-0290/N. Toutounji



## 15. ЯК РОБИТИ ТА ПРИЙМАТИ КОМПЛІМЕНТИ

**Приблизна тривалість:** 40 хв.  
**Учасники:** мінімум 4, максимум 25

### Завдання

- Навчити підлітків виявляти у собі чи в інших учасниках групи позитивні якості

### Матеріали/обладнання

Папір та ручки.

### Опис заняття

Ця вправа допоможе підліткам навчитися приймати компліменти та робити їх іншим. Окрім привернення уваги до позитивних якостей інших людей, вправа допоможе налагодити тісніші контакти з іншими учасниками групи.

#### Діяльність

1.	Підлітки сідають у коло. Попросіть кожного покласти руку на аркуш паперу та обвести її контури. Учасники повинні підписати свої «відбитки».
2.	Запропонуйте передати свої аркуші далі по колу за годинниковою стрілкою. Отримавши «руку» сусіда, учасник пише на аркуші якесь позитивне слово чи твердження, що найкраще описує людину, чиє ім'я написано на папері.
3.	Це слово може описувати позитивні риси, які вони помітили в інших учасниках: гарна посмішка, веселий гучний сміх, глибокі знання тощо.
4.	Коли рука по колу «повертається» до хазяїна, вправа припиняється.
5.	Дайте учасникам достатньо часу, щоб прочитати позитивні коментарі.
6.	Запитайте учасників, чи бажає хтось поділитися тим, що їм написали інші.
7.	Використайте наведені нижче питання для діалогу з групою.

### Рекомендовані питання до вправи

1. Що ти відчував/відчувала, виконуючи цю вправу?
2. Чи було це для тебе складно? Емоційно? Якщо так, то чому?
3. Чи приємно тобі було читати результати?
4. Скажіть учасникам, що вони можуть забрати свої «руки» додому і повісити на стіні – ці зображення щоразу нагадуватимуть їм про їхні позитивні якості.





### Поради для ведучого

- Переконайтеся, що всім учасникам зручно, і зазначте, що їм не варто занадто замислюватися чи «вигадувати» відповіді
- Закликайте підлітків використовувати різні способи для формулювання позитивних відповідей чи компліментів
- Поясніть, що деяким людям важко приймати компліменти через занижену самооцінку, що вміння робити і приймати компліменти допомагає її підвищити

*Розроблено фахівцями НУО «Віра в людей з ВІЛ», Лестер, Велика Британія*



© UNICEF NYHQ2005-0391/P. Mohan



## 16. ЩИТ ОСОБИСТОСТІ

**Приблизна тривалість:** 45–60 хв.

**Учасники:** мінімум 3, максимум 25

### Завдання

- Краще зрозуміти власну ідентичність та особистості інших

### Матеріали/обладнання (роздаткові матеріали)

Фліпчарт, папір, ручки, олівці, липучка для прикріплення паперу на стіні.

### Опис заняття

Ця вправа являє собою творчий підхід до вивчення власної особистості та особистості інших.

Діяльність	
1.	Роздайте учасникам великі аркуші паперу та ручки.
2.	Підлітки мають розділити аркуші на чотири рівні частини – чверті з тим, щоб намалювати «герб» чи «лицарський щит». Перше питання (чверть): попросіть учасників написати своє ім'я або те, що воно означає. Як варіант, вони можуть намалювати певний образ, що зображує їх як особистість.
3.	Друге питання (чверть): запропонуйте учасникам зобразити, звідки вони. Це може бути місто, країна, родина, будинок, де вони народилися.
4.	Третя чверть слугує для зображення улюбленого місця (де вони люблять бувати) або заняття (хобі і т. п.).
5.	Остання чверть має стати відображенням їхніх надій на майбутнє. Роботу над «щитом» завершено.
6.	Попросіть учасників закріпити свої «щити» на стінах. Потім запропонуйте бажаючим встати і виступити перед іншими з поясненням своїх «щитів».



## Рекомендовані питання до вправи

Можна використовувати запропоновані вище питання, вигадати свої або повторити вправу з різними питаннями.

Наприклад, можна приділити більше уваги досвіду життя з ВІЛ:

1. Скільки тобі було років, коли ти вперше дізнався/дізналася, що у тебе ВІЛ? Якою була твоя реакція?

2. Як ВІЛ впливає на твоє життя і як ти тепер ставишся до свого захворювання?

3. Де ти отримуєш інформацію та підтримку у зв'язку з ВІЛ? Що тобі допомагає?

4. Які у тебе плани на майбутнє?

## Поради для ведучого

- Пам'ятайте, прохання зобразити різні аспекти життя може викликати у підлітків неприємні чи сумні спогади, наприклад, про втрату рідних тощо

- Завжди будьте готові запропонувати підтримку

- Закликайте усіх підлітків презентувати свої «щити» перед групою, але це суто добровільна справа

*Розроблено фахівцями НУО «Віра в людей з ВІЛ», Лестер, Велика Британія*



© UNICEF NYHQ2006-1159/S. Nettleton



## 17. МОЄ МАЙБУТНЄ

**Приблизна тривалість:** 45 хв.  
**Учасники:** від 2 до 20

### Завдання

- Підтримати підлітків з ВІЛ взяти на себе відповідальність за власне майбутнє
- З'ясувати бажання підлітків та визначити кроки для досягнення бажаного

### Матеріали/обладнання

Фліпчарт зі схематичним зображенням очікувань від вправи, папір, ручки, фломастери та кольорові олівці.

### Опис заняття

Ця вправа сприяє позитивним почуттям у підлітків, адже вони замислюються над тим, яким би вони хотіли бачити своє майбутнє. Виконуючи цю вправу, вони дають відповіді на питання: Чого я хочу? Що мені потрібно? Що може мені завадити?

Діяльність	
1.	Роздайте учасникам аркуші паперу А4 та запропонуйте їм намалювати у центрі власне зображення чи образ. Поясніть, що кожний працюватиме над власним проектом.
2.	Проведіть з групою 3-хвилинну розслаблюючу вправу (див. п. 1 Порад для ведучого).
3.	<p>Попросіть учасників записати наведені нижче питання навколо власного зображення. Під кожним питанням необхідно залишити місце для відповіді:</p> <ol style="list-style-type: none"> <li>1. Чи хочу я навчатися? Якщо так, то чому саме?</li> <li>2. Де б я хотів/хотіла працювати?</li> <li>3. Куди я хочу з'їздити?</li> <li>4. Де б я хотів/хотіла жити?</li> <li>5. Наскільки для мене важливі гроші і що мені потрібно?</li> <li>6. Які хобі я б хотів/хотіла мати?</li> <li>7. Чим я займатимуся через п'ять років?</li> </ol> <p>Підлітки можуть використовувати у роботі різнокольорові фломастери та фіксувати свої ідеї та амбіції, користуючись підказками. Вони можуть писати все що завгодно: окремі слова, фрази і речення, малювати. Залежно від віку та рівня уваги учасників ця діяльність може тривати 10–20 хв.</p>
3.	За п'ять хвилин до завершення попередьте учасників, що вправа добігає кінця.



4.	Ведучі можуть ставити навідні запитання (п. 2–7), щоб допомогти підліткам виконати завдання.
5.	Запропонуйте учасникам поділитися своїм баченням з рештою групи.

### Поради для ведучого

1. 3-хвилинна вправа для розслаблення та мислення: попросіть усіх заплющити очі та зосередитися на власному диханні. Можна використовувати такі фрази: «дозвольте вашим думкам поринути у майбутнє», «подумайте про...» (див. питання до вправи), «спробуйте уявити, як виглядатиме ваше майбутнє»

2. Чи ти дізнався/дізналася про себе щось нове?

3. Чи було тобі складно виконувати цю вправу?

4. Чому мати амбіції – це добре?

5. Що і хто впливає на наш вибір? Чи це добре?

6. Що, на твою думку, може допомогти тобі визначитися або обрати своє майбутнє?

7. Після кожного запитання подумай про один невеликий крок, що може наблизити тебе до мети. Зафіксуй його на папері

<b>Має майбутнє</b>	
<b>Робота / Кар'єра</b>	
<b>Навчання</b>	<b>Подорожі</b>
<b>Через 5 років</b>	<b>Місце проживання</b>
<b>Дозвілля</b>	<b>Сім'я і друзі</b>
<b>Духовне життя</b>	

Адаптовано з посібника «UK Youth Healthaware Toolkit» за матеріалами НУО «Віра в людей з ВІЛ», Лестер, Велика Британія



## 18. ВИСТУП: ДРАМАТИЧНА ЗАЯВА

- Приблизна тривалість:** 1 год.  
**Учасники:** 4–6 членів у кожній групі

### Завдання

- Надати можливість вивчити та засвоїти інформацію, досвід та почуття стосовно життя з ВІЛ
- Використати творчі підходи до формулювання ключових меседжів, а також виразити цей меседж

### Матеріали/обладнання (роздаткові матеріали)

Папір та ручки для нотаток.

### Опис заняття

Цей вид діяльності використовує драматичне мистецтво, щоб допомогти ПЖВ опрацювати, «перетравити» знання, досвід та почуття, пов'язані із життям з ВІЛ. Цю вправу особливо корисно проводити після інтенсивної інформаційної сесії, що дозволить

підліткам краще засвоїти щойно отриману нову інформацію. Крім того, її можна використати як презентацію на конференції чи іншій події. Завдяки цій вправі учасники отримують творчий контроль за ситуацією.

Діяльність	
1.	Кожна група повинна вирішити: <ul style="list-style-type: none"> <li>• <b>Яку</b> заяву про життя з ВІЛ вони хочуть зробити</li> <li>• <b>Кому</b> призначена їхня заява (одноліткам, батькам і родичам, лікарям, суспільству, уряду, світовому співтовариству тощо)</li> <li>• <b>Яким чином</b> вони робитимуть свою заяву (промова, пісня, танець, рольова гра тощо)</li> </ul>
	Правила: <ol style="list-style-type: none"> <li>1. Виступ/сценка мають починатися та завершуватися «стоп-кадром». Такі «стоп-кадри» на початку та в кінці можуть повторюватися чи відрізнятися. Учасники сценки повинні також синхронно «завмирати» та «відмирати».</li> <li>2. На презентацію заяви дається <b>не більше 3 хв.</b></li> </ol>
2.	Кожна група має можливість виступити перед усіма учасниками.



## Поради для ведучого

- При роботі з більшою групою варто присвятити 5–10 хв. до початку вправи на обговорення проблем життя з ВІЛ, що будуть порушуватися
- Доволі корисною може стати заздалегідь заготовлена для кожної групи інструкція з поясненням вправи
- Слідкуйте за часом: часові обмеження дозволяють досягти більш драматичного ефекту
- Не втручайтеся: нехай ПЖВ повністю контролюють свою роботу



© UNICEF 2014/S. Noorani



## 19. ПЛАКАТНА КАМПАНІЯ

Ця вправа зосереджується на виготовленні плакатів, однак аналогічний формат використовувався у роботі з ПЖВ для створення короткого фільму.

**Приблизна тривалість:** 1 год.  
**Учасники:** щонайменше 3

### Завдання

- Поглибити розуміння пов'язаної з ВІЛ стигми
- Подумати про те, як можна змінити ставлення людей до тих, хто живе з ВІЛ, та розширити можливості підлітків генерувати позитивні меседжі змін у сприйнятті ВІЛ

### Матеріали/обладнання

Фліпчарт та ручки. Приклади реклами на плакатах, а також попередні та актуальні плакатні кампанії з протидії ВІЛ та пропаганди здоров'я. Приладдя для творчості, у т. ч. аркуші формату А3, олівці, фарби, журнали для вирізання фотографій і картинок, клей, ножиці.

### Опис заняття

Це ще одне художньо-мистецьке заняття, на якому ПЖВ виготовлятимуть плакати на тему боротьби зі стигмою. Це дозволить учасникам розширити своє розуміння ВІЛ та пов'язаної з ним стигми, а також подумати про те, як можна протидіяти цьому та зміни-

ти сприйняття ВІЛ-інфекції. Виготовлені підлітками плакати можна демонструвати на тематичних виставках, використовувати у виданнях, викладати на електронні ресурси тощо.

### Діяльність

#### Як працює реклама та кампанії за здоров'я населення

1.	Розділіть аркуш паперу для фліпчарту на дві колонки. У першій колонці напишіть: «що працює?», а в іншій – «що не працює?». Попросіть учасників пригадати різні приклади реклами. Чим запам'ятовуються ці рекламні матеріали? (запишіть відповіді у колонку «що працює?»). Якщо жоден з підлітків не згадає плакатів, запитайте, чи вони пригадують будь-які плакатні рекламні кампанії. Якщо так, то запишіть, що у них запам'яталося.
	Запропонуйте групі: Подумати про рекламні матеріали, що пропагують здоров'я та хороше самопочуття. Чим вони запам'яталися? (також запишіть відповіді у колонці «що працює?»).





	<p>Продемонструйте підліткам приклади плакатних та інформаційних кампаній з пропаганди здоров'я. Запитайте, що їм сподобалося, а що – ні, і запишіть відповіді у відповідних колонках.</p> <p>Поговоріть про те, що робить кампанію успішною, а що не спрацьовує. Запропонуйте подумати про відповіді на наступні питання:</p> <p>На кого спрямована кампанія?</p> <p>Що намагається передати головний меседж (посил) кампанії?</p> <p>Наскільки успішно це вдається?</p> <p>Як його можна покращити?</p>
<b>Розробка власної кампанії</b>	
2.	<p>Попросіть учасників подумати, якою була б їхня власна кампанія, давши відповіді на наступні питання:</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• Які ставлення ви намагаєтеся змінити?</li> <li>• Який меседж ви хочете поширити?</li> <li>• Хто є цільовою аудиторією вашої кампанії?</li> <li>• Що ви дізналися про ефективні та неефективні методи ведення кампанії?</li> <li>• Як можна вирішувати проблеми пов'язаної з ВІЛ стигми?</li> </ul>
3.	<p>Тепер запропонуйте учасникам самостійно чи у парах попрацювати над створенням власного плакату, мета якого – кинути виклик стигмі, що асоціюється з ВІЛ.</p>
4.	<p>Розмістіть готові плакати на видному місці, виділіть достатньо часу на вивчення робіт, а також на запитання, коментарі та відповіді.</p>

### Поради для ведучого

- Важливо наголосити на тому, що художні таланти і здібності учасників не мають значення; вони можуть і малювати, і вирізати картинку з журналів
- Не виконуйте за ПЖВ їхню роботу: тут важливий сам процес виготовлення плакату, а не кінцевий продукт



## 20. «РЕБРЕНДИНГ» ВІЛ-ІНФЕКЦІЇ

Елемент цієї вправи (частина перша) можна використати на підтримку іншого заняття, наприклад з покращення дотримання лікування, або провести всю вправу цілком.

**Приблизна тривалість:** 1 год.  
**Учасники:** мінімум 5, максимум 25

### Завдання

- Дослідити стигму, що існує у суспільстві, а також те, як сприймають ПЖВ думки інших про ВІЛ
- Поглянути на ВІЛ очима ПЖВ і з'ясувати, чому вони вдаються до самостигматизації

### Матеріали/обладнання (роздаткові матеріали)

Фліпчарт та ручки. Приладдя та матеріали для творчості, ножиці, олівці тощо.

### Опис заняття

Ця вправа використовує концепцію брендів та реклами, щоб допомогти ПЖВ проаналізувати те, як, на їхню думку, суспільство сприймає таких людей, як вони, а також що вони та їхні однолітки думають про ВІЛ.

Діяльність	
1.	Запропонуйте учасникам з місця висловити припущення, що їхні однолітки з негативним статусом думають про ВІЛ. Запишіть відповіді на фліпчарті. Не заперечуйте і не коментуйте їхні висловлювання.
2.	<p><b>Ребрендинг ВІЛ-інфекції. Частина перша</b></p> <p>Розділіть учасників на невеликі групи і дайте їм завдання «змінити бренд» ВІЛ. Запропонуйте згадати рекламу і бренди, які їм подобаються/які вони знають.</p> <p>Учасники мають подумати про наступне:</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• Цільова група: підлітки їхнього віку</li> <li>• Меседж: який позитивний меседж може перетворити ВІЛ на позитивний бренд?</li> <li>• Слоган: щось яскраве і незабутнє</li> </ul> <p>Дайте учасникам 15 хв. на розробку бренда та його презентацію у загальній групі. Вони можуть намалювати чи записати свої ідеї. Наприкінці вправи всі учасники голосують за найкращий бренд, а переможці отримують солодощі.</p>



3.	Тепер запропонуйте підліткам з місця висловитися, що ВІЛ означає для них. Запишіть відповіді. Зверніть особливу увагу на негативні ремарки і перепитайте, чи вважають вони, що й інші ПЖВ думають і відчувають те саме.
4.	<p><b>Ребрендинг ВІЛ-інфекції. Частина друга</b></p> <p>Попросіть учасників повернутися у свої малі групи (або створіть нові, якщо попередні команди погано впоралися із завданням) і попередьте, що тепер їм потрібно буде змінити бренд ВІЛ-інфекції для позитивних однолітків.</p> <p>Учасники мають подумати про наступне:</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• Цільова група: підлітки, які живуть з ВІЛ</li> <li>• Меседж: який позитивний меседж можна створити для ВІЛ?</li> <li>• Слоган: щось яскраве і незабутнє</li> </ul> <p>Учасники так само мають 15 хв. на розробку бренда та його презентацію у загальній групі. Вони можуть намалювати чи записати свої ідеї. Наприкінці всі голосують за найкращий бренд, а переможці отримують солодощі.</p>

### Поради для ведучого

- Під час виконання цих вправ ПЖВ мають замислитися, яким чином той чи інший бренд став популярним і «здобув собі ім'я», а потім подумати, чому ВІЛ почали сприймати саме так. Коли і як це сталося?
- Важливо пам'ятати, що внутрішня стигма ПЖВ може впливати на їхні припу-

щення про те, як їх сприймає оточуючий світ. Вам потрібно спростувати ці припущення і допомогти підліткам розібратися з тим, що вони насправді пережили, і з тим, що їх може чекати в майбутньому



© UNICEF NYHQ2011-0612/M. Ramoneda



## 21. РОЗУМІННЯ СТИГМИ

**Приблизна тривалість:** 30 хв.  
**Учасники:** мінімум 4, максимум 30

### Завдання

- З'ясувати, що таке стигма і звідки вона береться
- Допомогти ПЖВ розвинути стійкість та навички долати труднощі

### Матеріали/обладнання (роздаткові матеріали)

Список характеристик, солодоші, спеціальні стікери.

### Опис заняття

Це заняття побудоване на експериментальній вправі, що досліджує стигму і показує, як та чи інша група населення може стати жертвою цього явища. Виконуючи вправу, учасники відчують, що значить бути виключеними і потерпати від менш прихильного ставлення. Після цього увага учасників

переключається на ВІЛ, і вони спробують зрозуміти, як через хибну інформацію та забобони з'являється пов'язана з ВІЛ стигма. Проаналізувавши «подвійну проблему» стигми та ВІЛ, підлітки стануть більш стійкими до їх впливу та розвинути навички долати труднощі

#### Діяльність

	Перед початком сесії підготуйте список характеристик, що можуть охарактеризувати вашу групу: світле волосся, блакитні очі, шухляги тощо. Для прикладу ми використаємо саме останню характеристику.
1.	Учасники сідають у коло. Зачитуйте по черзі характеристики зі списку і просіть підніматися тих ПЖВ, які мають цю ознаку чи рису.
2.	Щойно встануть усі, хто переважно використовує ліву руку, зробіть довшу паузу, а потім зазначте: «проведені недавно дослідження довели, що шухляги загалом відрізняються слабшим інтелектом, вони частіше приймають неправильні рішення, і серед ліворуких вища вірогідність зловживання наркотиками, безробіття та неналежного виконання батьківських обов'язків. Дивлячись на таку людину, ти не знатимеш, що перед тобою шухляга, але факти є факти».
3.	Запитайте тих, хто сидить, що вони думають про це. Якщо ті, хто залишився стояти, спробують заперечити, зупиніть їх, мовляв, їм слова не давали, і ви хочете розпитати інших.
4.	Після цього накажіть усім шухлягам у групі зібратися в кутку, але так, щоб вони бачили і чули решту групи.



5.	Зберіть тих, хто залишився, у тісніше коло і роздайте їм солодощі або ж видайте стікери. Стежте за тим, щоб усі, хто в колі, ігнорували своїх ліворуких товаришів.
6.	Запросіть всіх назад у загальну групу і запитайте, чи було те, що відбувалося, справедливим? Якщо ні, то чому? Розпитайте ліворуких учасників вашої групи про їхні відчуття.
7.	Поясніть, що ця вправа лише експеримент, і те, що ви говорили про наукові дослідження – неправда.
8.	На прикладі щойно проведеної вправи запропонуйте ПЖВ подумати над тим, чому ВІЛ піддається стигмі. Люди, які користуються лівою рукою, були виключені з групи і зазнали зневажливого ставлення лише через некоректну інформацію про себе. Як це відбувається з ВІЛ? Запитайте: <i>Яка помилкова інформація про ВІЛ є найпоширенішою?</i> Відповіді запишіть на фліпчарті. Потім запитайте: <i>Як можна виправити помилкову інформацію?</i> Поділіться з групою ідеєю про те, що незрозуміння або неправдива інформація часто пов'язані зі страхом. Попросіть їх надати інші приклади того, що лякає людей через незнання або незрозуміння. Тут важливо знеособити досвід піддавання стигмі.
9.	Можлива додаткова вправа: Розділіть учасників на невеликі групи з 3–4 членів і попросіть кожен з них придумати сценарій (обставини), де вони піддаються чи можуть піддаватися стигматизації у зв'язку з ВІЛ. Придумайте сценку чи міні-виставу на цю тему. Решта учасників мають надати свої коментарі: Як може реагувати людина на обставини, що піддають її стигматизації через ВІЛ?

### Поради для ведучого

- Важливо заохочувати та підтримувати розуміння стигми і того, звідки вона з'являється відносно певної групи людей. Зазначте, що стигма нерідко є наслідком хибної інформації чи незрозуміння, що викликають страх та заобони. Своєю чергою, це породжує у тих, хто потерпає від стигми, відчуття відмінності та ізоляції
- Наголосіть на тому, що як у минулому, так і сьогодні стигматизації піддається багато різних груп і категорій людей
- Що може допомогти? Виправлення помилкової інформації або її заміна на коректні дані. Визнання того, що стигма може відчуватися як щось дуже особисте, і розуміння, що насправді це не так
- Стійкість до наслідків стигми формується тоді, коли люди починають усвідомлювати: негативна реакція на ВІЛ зводиться до страху та незрозуміння і не стосується їх особисто. Лише тоді вони адекватно реагують на відповідні ситуації



## 22. КУТОК РІШЕНЬ

**Приблизна тривалість:** 45 хв.  
**Учасники:** мінімум 6, максимум 20

### Завдання

- Спровокувати відкриту та відверту дискусію про ВІЛ
- Поділитися досвідом, спростувати міфи та відкинути існуючі забобони і хибні уявлення

### Матеріали/обладнання (роздаткові матеріали)

Таблички з написами «Погоджуюся», «Не погоджуюся», «Можливо». Список запитань до групи.

### Опис заняття

Цю вправу можна проводити як з дорослими, так і з підлітками. Три таблички розміщуються в різних частинах кімнати. Після того як групі зачитується певне твердження, учасники стають поряд з табличкою, що відповідає їхнім думкам і ставленням до прочитаного. Після цього у групі відбувається дискусія під керівництвом і контролем ведучого.

#### Діяльність

1.	Встановіть таблички з написами «Погоджуюся», «Не погоджуюся», «Можливо» у різних кутках приміщення. Попросіть учасників зібратися у центрі кімнати та зачитайте перше твердження. Після цього запросіть їх підійти до таблички, напис на якій збігається з їхньою відповіддю.
2.	По черзі запитайте групи учасників, чому вони зібралися саме біля цієї таблички. Якщо поряд з табличкою «Погоджуюся» або «Не погоджуюся» немає жодної людини, до неї підходить ведучий та аргументує свій вибір, тим самим провокуючи учасників на жваве обговорення.



## Питання та поради для ведучого

Вправу можна використати для ініціювання відкритих дискусій на дотичні до ВІЛ теми, що стосуються етики, моралі, знань і розуміння, наприклад:

### 1. ВІЛ позитивні жінки не повинні мати дітей

*Підказки за темою:* профілактика передачі ВІЛ від матері до дитини, люди можуть вести повноцінне і цікаве життя навіть маючи ВІЛ.

### 2. Перед тим, як мати статевий контакт, потрібно обов'язково поінформувати партнера, що у тебе ВІЛ

*Підказки за темою:* коли говорити, як говорити, на що звернути увагу, використання презервативів. Чи хтось з присутніх робив це?

### 3. Батьки чи опікуни повинні самі вирішувати, коли дитина готова дізнатися про свій ВІЛ-статус

*Підказки за темою:* коли про це розповідали присутнім, то як це відбувалося? А якщо дитині уже 13 (14,15,16...), а батьки вважають, що їй ще зарано розповідати про її ВІЛ?

### 4. Школам слід знати, якщо в одного із учнів виявлено ВІЛ

*Підказки за темою:* Чи вимагає цього чинне законодавство вашої країни? А якщо дитина/родина не бажають ділитися такою інформацією? Чи дійсно школа матиме користь від такого знання?



© UNICEF NYHQ2004-0701/G. Pirozzi



## 23. ГОВОРИТИ З ІНШИМИ

**Приблизна тривалість:** 1 год.  
**Учасники:** щонайменше 6

### Завдання

- З'ясувати, чому люди не говорять про ВІЛ з іншими
- Проаналізувати ситуації, коли рішення не говорити продиктоване свідомим вибором, а коли воно є результатом страху та внутрішньої стигми
- Дослідити різні шляхи інформування інших про позитивний статус та розглянути різні можливі наслідки такого вчинку

### Матеріали/обладнання (роздаткові матеріали)

Папір для фліпчарту та ручки. Зображення немовляти, дитини, підлітка та дорослої людини.

### Опис заняття

На цій сесії досліджується стигма та само-стигматизація, а також їх вплив на рішення людей щодо розмови про ВІЛ. У вправі також використовуються елементи драматичної

постановки, коли ПЖВ вивчають різні шляхи інформування про ВІЛ та планують свої дії у ситуаціях, коли реакція або результат не такі, на які вони очікували.

Діяльність	
	<b>Вправа 1</b>
1.	Запитайте учасників: <i>Чому люди говорять про різні речі?</i> Запишіть усе, що скажуть підлітки. Мета цього питання – показати, що для розмов є дуже багато причин, і одна з них, доволі приємна для нас – це ділитися чимось.
2.	Прикріпіть чотири зображення (немовля, 10-річна дитина, підліток та доросла людина) на стіні. Почніть з немовляти: запитайте, з ким малюки діляться, чим і чому? Мета цього питання – показати ПЖВ, що у різні періоди нашого життя ми ділимося різними речами з різними людьми, і це постійно змінюється.
	<b>Вправа 2</b>
3.	Запитайте: <i>Чому деякі люди не говорять про ВІЛ з іншими?</i> Запишіть усі відповіді і при цьому попросіть учасників давати більш розгорнуті пояснення, спрямовуючи дискусію на причини. Поясніть, що деякі причини мають зовнішню природу (наприклад, на роботі не повинні знати), а інші – внутрішню (наприклад, я боюся, що від мене відвернуться





	<p>рідні). Використовуючи ручки двох різних кольорів, запропонуйте групі визначити зовнішні та внутрішні причини, відмічаючи їх різними кольорами.</p> <p>І, нарешті, поясніть, що ми не завжди можемо впливати чи змінювати зовнішнє, проте можемо контролювати внутрішнє – наші думки і судження про себе, а також наші «стосунки» з ВІЛ.</p>
	<p><b>Вправа 3: Рольова гра</b></p>
4.	<p>Розділіть учасників на малі групи та запропонуйте їм уявити ситуацію, за якої одна особа з ВІЛ повідомляє іншій про свою хворобу. Підлітки повинні вирішити:</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• Ким є особа, яка збирається розповісти про ВІЛ</li> <li>• Кому вона збирається розповісти</li> <li>• Чому вона вирішила розповісти саме зараз</li> <li>• Де має відбуватися розмова</li> <li>• Найгірший та найкращий можливий результат такої розмови</li> </ul> <p>Після цього учасники готують міні-вистави або сценки та виступають з ними перед рештою групи, причому одна має закінчуватися з поганим результатом, а друга – на позитиві.</p> <p>Після кожної вистави група обговорює планування, отримання підтримки, корисні фрази та сприятливі ситуації (наприклад, краще зустрітися особисто у тихому місці, ніж написати смс чи залишити пост у соціальній мережі).</p>
	<p>Завершіть вправу, підсумувавши її з самого початку:</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• Навіщо чимось ділитися з іншими</li> <li>• Чому залежно від віку ми ділимося різними речами з різними людьми</li> <li>• Зовнішні і внутрішні причини того, чому люди не говорять про ВІЛ</li> </ul> <p>Запитайте у підлітків, що нового вони дізналися про те, як говорити з іншими? Після цього запропонуйте їм ще раз пригадати результати рольової гри.</p>

### Поради для ведучого

- Перед заняттям напишіть основні правила групи або, якщо вони уже встановлені, – ще раз зверніть на них увагу учасників
- Розмірковуючи про те, чому люди з позитивним діагнозом уникають відвертих розмов про ВІЛ, корисно наголосити, що між тим, хто просто не бажає ділитися особистою інформацією, та тим, хто не може зробити цього через страх, є велика різниця. Усі ми вирішуємо, кому і що розповідати, і це питання вибору
- Під час обговорення кожного виступу (сценки) спрямуйте увагу групи на негативні результати: що саме може трапитися, що б вони робили у схожій ситуації і як би її владна-

ли. При цьому стежте, щоб дискусія не перетворилася на суцільний негатив – нагадайте, що йдеться насамперед про поінформований, свідомий вибір підлітка. У реальному житті ми не завжди отримуємо те, чого хочемо, але це не значить, що треба зупинитися

- Зазначте, що деякі старші ПЖВ, які повідомили про свій діагноз уже кільком людям, зрозуміли, що не хочуть мати нічого спільного з тими, хто негативно відреагував на їхній статус. Водночас більшості молодших ПЖВ бракує впевненості у собі на цьому етапі життя, однак це питання все одно варте обговорення



## 24. ВПРАВИ ДЛЯ РОЗІГРІВУ

Усі описані нижче вправи можна проводити з ПЖВ як на початку дня, так і перед робочою сесією. Це прості вправи, що вимагають від членів групи постійного та ефективного спілкування. На основі цих вправ можна вигадати власні.

1. Крісло з повітряних кульок
2. Лінія народження
3. Будуємо башту
4. Людське лото
5. Небитке яйце
6. Хто це?

### 1. КРІСЛО З ПОВІТРЯНИХ КУЛЬОК

<b>Приблизна тривалість:</b>	15 хв.
<b>Учасники:</b>	група будь-якого розміру
<b>Матеріали:</b>	набір повітряних кульок для кожної групи, клейка стрічка. Приз

#### Опис

Розділіть групу на дві команди (або більше). Кожній команді дається 15 хв. на виготовлення крісла за допомогою кульок та клейкої стрічки. Головна вимога: у крісло має сісти ведучий.

Через 15 хв. ведучий сідає в крісло, і якщо воно витримає його – команда отримує приз.

### 2. ЛІНІЯ НАРОДЖЕННЯ

<b>Приблизна тривалість:</b>	5–10 хв. залежно від розміру групи
<b>Учасники:</b>	щонайменше 10 (ведучі також беруть участь)
<b>Матеріали:</b>	не потрібні

#### Опис

Цю вправу можна виконувати як із десятьма, так і з сотнею людей. Групі дається завдання вишикуватися у лінію (шеренгу) за віком: вона має починатися з найстаршого учасника і закінчуватися наймолодшим. Це означає, що всім доведеться активно поспілкуватися, щоб дізнатися точний вік, бажано місяць і день народження.

Цю вправу також можна проводити на основі місяця народження або відстані, яку довелося подолати учасникам, щоб потрапити на заняття. Найголовніше, щоб учасники спілкувалися одне з одним.



### 3. БУДУЄМО БАШТУ

<b>Приблизна тривалість:</b>	15 хв.
<b>Учасники:</b>	група будь-якого розміру
<b>Матеріали:</b>	спагеті, зефір, клейка стрічка, ножиці, папір, будь-які інші підручні матеріали. Приз

#### Опис

Розділіть групу на дві команди (або більше). Після цього порівну розділіть між ними зібрані матеріали. У команд є 15 хв., щоб побудувати башту виключно із «будівельних матеріалів», які ви надали.

#### Вимоги до башти:

- Вона має стояти (а не спиратися на щось)
- Бути максимально високою
- Витримати «ураган», спричинений змахами газети

Команда-переможець нагороджується призом.

### 4. ЛЮДСЬКЕ ЛОТО

<b>Приблизна тривалість:</b>	10 хв.
<b>Учасники:</b>	щонайменше 5
<b>Матеріали:</b>	заздалегідь підготовлені картки для лото. Вони мають містити по 12 клітинок із зображенням чи словом, що описує риси чи характеристики людини, а також місцем для написання імені. Наприклад, «має сестру», «має kota», «вміє ворухити вухами», «носить окуляри», «святкує день народження у цьому місяці» тощо. Ручки/олівці, приз

#### Опис

Отримавши картку, кожний учасник може поставити іншим учасникам групи лише одне запитання. Якщо відповідь ствердна, учасник вписує ім'я у клітинку. Перемагає той, хто перший заповнить всі 12 клітинок і вигукує: «Готово!».

### 5. НЕБИТКЕ ЯЙЦЕ

<b>Приблизна тривалість:</b>	20–25 хв.
<b>Учасники:</b>	група будь-якого розміру
<b>Матеріали:</b>	куряче яйце для кожної команди, повітряні кульки, клейка стрічка, вата, папір, нитка, ножиці та будь-які інші підручні матеріали. Вам також потрібний доступ до подвір'я через балкон або вікно



## Опис

Розділіть групу на дві команди (або більше). Мета вправи – виготовити для яйця спеціальну конструкцію, у якій воно не розіб'ється після падіння з висоти (з балкона чи вікна). Командам дається 15 хв. на проектування та виготовлення конструкції, а потім ще 10 хв. на її випробування.

Приз отримує команда, чиє яйце після падіння залишиться неушкодженим.

## 6. ХТО ЦЕ?

<b>Приблизна тривалість:</b>	5–10 хв. залежно від розміру групи
<b>Учасники:</b>	щонайменше 4
<b>Матеріали:</b>	не потрібні

## Опис

Завдання дуже просте: ПЖВ має знайти в кімнаті людину, яку він/вона не знає, і з'ясувати наступне:

- Ім'я людини
- Вік
- Місце проживання
- Улюблений музичний виконавець/гурт
- Улюблене заняття поза школою/вузом/роботою
- Бажане місце роботи (цей перелік можна змінювати)

Після цього «інтерв'юер» повинен представити свого співрозмовника решті групи.



## 25. КОРИСНІ ІГРИ ПІСЛЯ ТЕРАПЕВТИЧНОЇ СЕСІЇ

Нижче пропонуємо кілька коротких вправ, які можна провести після терапевтичної сесії чи високоемоційної діяльності, або ж після семінару, щоб розвеселити і «розрухати» групу.

1. Звуки тварин
2. Зміна місць
3. «Ритмічна» гра

### 1. ЗВУКИ ТВАРИН

**Приблизна тривалість:** 2–5 хв.  
**Учасники:** щонайменше 8

#### Опис

Виберіть три-чотири тварини залежно від розміру вашої групи. Дайте кожному учаснику по тварині – качка, корова, вівця – і попросіть кожного:

- Встати
- Заплющити очі
- Зімітувати звук «своїї» тварини. Завдання полягає у тому, щоб із заплющеними очима знайти усіх, кому дісталася така сама тварина, прислухаючись до інших «голосів».

Це дуже легковажна і смішна вправа, яка підніме настрій групи після серйозного обговорення.

### 2. ЗМІНА МІСЦЬ

**Приблизна тривалість:** 5–10 хв.  
**Учасники:** щонайменше 6

#### Опис

Сформууйте коло зі стільців: їх має бути на один менше за кількість ПЖВ у групі. Попросіть одного з учасників стати у центрі кола.

Людина в центрі каже: *«поміняйтеся місцем, якщо ви... (наприклад), одягнені в червоне»*. Після цього усі, в кого є червоне в одязі, міняються місцями, включаючи того, хто стояв у центрі. В результаті у центрі щоразу з'являтиметься нова людина. Ось ще приклади: *«поміняйтеся місцем, якщо ви приїхали сюди на автобусі»*; *«поміняйтеся місцем, якщо ви сьогодні снідали»*, *«поміняйтеся місцем, якщо на вас є ювелірні прикраси»*.



### 3. «РИТМІЧНА» ГРА

**Приблизна тривалість:** 2–5 хв.  
**Учасники:** група будь-якого розміру

#### Опис

Станьте у коло. Попросіть одного з ПЖВ задати ритм, наприклад, плескаючи в долоні, клацаючи пальцями, настукуючи ногами тощо. Група уважно стежить. Потім наступна людина в колі додає новий ритм, і так далі: наприклад, перший підліток починає з двох плескань, другий додає три клацання, третій – стукає ногою. В результаті кожний присутній має приєднатися, і вся група «працює» в єдиному ритмі.

Цю вправу можна виконувати зі словами, співом чи скандуванням.



© UNICEF 2014/S. Noorani





© UNICEF 2014/S. Noorani

## ДОДАТОК 2: ДОДАТКОВА ЛІТЕРАТУРА

Представлений нижче перелік не є вичерпним, проте він містить деякі корисні джерела інформації про проблеми, охоплені цим посібником. Чимало британських ресурсів можна знайти в бібліотеці сайту CHIVA: [www.chiva.org.uk](http://www.chiva.org.uk). Для зручності ресурси згруповані за тематичними напрямками.

### Теорія прив'язаності та розвиток дитини

*Bowlby, J. (1951). Maternal Care and Mental Health. World Health Organization.*

*Ainsworth, M., Blehar, M., Waters, E., Wall, S. (1978). Patterns of attachment: A psychological study of the strange situation. Hillsdale NJ: Lawrence Erlbaum Associates.*

### Аудити ПЖВ

Dwyer, E. (2013). *HYPNet Audit of psychological health. HYPNet audits. BHIVA.*

McDonald, S. (2011). *HYPNet adherence audit. BHIVA.*

### Зменшення шкоди

*Hilton BA et al (2001). Harm reduction theories and strategies for control of human immunodeficiency virus: a review of the literature. Journal of Advanced Nursing 33 (3) 357–70).*



## Оцінка впливу групових втручань

Dodds, C. (2010). *Freedom To Be Summer Camp: Outcome Evaluation*. London: Sigma Research.

## Самостигматизація

Ferris-France, N. (2012). *HIV and Self-Stigma Core Belief Sheet*. Open Heart House and Trinity College Dublin.

## Допомога сім'ям щодо обговорення ВІЛ

Підтримка комунікації у сім'ях, члени яких мають ВІЛ (англійською):

<http://ppclondon.org.uk/supporting-communication-in-families-living-with-hiv/>

Підтримка дітей та родин щодо обговорення ВІЛ (англійською):

<http://ppclondon.org.uk/supporting-children-and-families-in-talking-about-hiv/>

Як повідомити дітям ваш діагноз (англійською):

<http://ppclondon.org.uk/sharing-your-diagnosis-with-your-children/>

Спілкування з дітьми (англійською):

<http://ppclondon.org.uk/communicating-with-your-child/>

## Розмова з дитиною про її позитивний діагноз

Ely, A. (2012). *Open and Honest Practice When Working with Children*. The Children's HIV Association, UK and Ireland.

ВООЗ (2011). *Керівництво з консультування щодо розкриття інформації про ВІЛ-статус для дітей до 12 років*. Всесвітня організація охорони здоров'я.

## Перехід до послуг для дорослих

*Just Normal Young People report*: [http://ncb.org.uk/media/496335/hiv\\_network\\_transition\\_report\\_final.pdf](http://ncb.org.uk/media/496335/hiv_network_transition_report_final.pdf)

Листівки та буклети для молоді і батьків (англійською): <http://ncb.org.uk/hiv/resources-for-young-people/your-life-and-their-life-leaflets>

Fish, R., Judd, A., Jungmann, E., Foster, C. (2012). *Mortality amongst HIV infected young people following transition to adult care: an HIV Young Persons Network (HYPNet) audit*. BHIVA.

## Молоді піклувальники та ВІЛ

Evans, R. and Becker, S. (2009). *Children caring for parents with HIV and AIDS*. Bristol: The Policy Press.





## ДОДАТОК 3: ІЄРАРХІЯ ПОТРЕБ ЗА МАСЛОУ

**Абрагам Гарольд Маслоу** (1908–1970) – видатний американський психолог, який розробив **ієрархію (чи піраміду) потреб** – теорію психологічного здоров'я, що обумовлюється задоволенням людських потреб у порядку пріоритетності, починаючи з основи піраміди.



### 1. Фізіологічні потреби

Фізіологічні потреби – це фізичні передумови для виживання людини. Якщо ці вимоги не виконуватимуться, то людський організм не зможе нормально функціонувати і врешті-решт відмовить. Фізіологічні потреби вважаються найважливішими; їх необхідно задовольняти в першу чергу (їжа, притулок, тепло та одяг).

### 2. Потреба в безпеці

Після відносного задоволення фізіологічних потреб на перше місце виходить потреба у безпеці. За відсутності фізичної безпеки – через війни, стихійні лиха, домашнє насильство / жорстоке поводження з дитиною – люди можуть зазнавати травм. Цей рівень потреб особливо характерний для дітей, адже саме вони найчастіше потребують безпеки.



### 3. Любов та приналежність

Після задоволення фізіологічних та безпекових потреб настає черга третього рівня людських потреб – міжособистісного, що включає в себе почуття приналежності. Ця потреба особливо актуальна у дитинстві і може бути сильнішою навіть за потребу в безпеці: про це свідчать приклади дітей, які продовжують горнутися до жорстоких батьків. Неналежне задоволення потреб цього рівня ієрархії Маслоу (наприклад, госпіталізація або виховання в інституції, нехтування чи остракізм тощо) може впливати на спроможність особистості формувати та підтримувати емоційно значущі стосунки в цілому, наприклад, з друзями.

На думку Маслоу, людям необхідне відчуття приналежності та прийняття у своєму колективі чи соціальній групі. Людям потрібно любити і бути любимими – у фізичному та емоційному плані – іншими людьми. За відсутності такої любові та приналежності люди нерідко стають надміру сприйнятливими до самотності, тривоги та клінічної депресії.

### 4. Повага

Всім людям важливо відчувати, що їх поважають; це включає в себе самооцінку та самоповагу. Люди з низькою самооцінкою часто потребують сторонньої поваги; вони починають прагнути уваги або слави. Проте популярність, визнання чи слава не допоможуть людині підвищити самооцінку, поки вона не визнає своє внутрішнє Я. Більшість людей відчувають потребу в стабільній самоповазі та самооцінці.

### 5. Самовираження

«Ким може стати людина, тим вона повинна стати» (Маслоу, 1954). Ця цитата лежить в основі суб'єктивної потреби самовираження, самоактуалізації. Цей найвищий рівень потреб визначає потенціал людини та реалізацію цього потенціалу. Маслоу описує цей рівень як «бажання стати більшим, ніж ти є, стати всім, на що ти спроможний». Сприйняття або зосередженість людей на потребі цього рівня може бути дуже конкретною: наприклад, один прагне стати ідеальним батьком, а для іншого визначальним є бажання бути елітним спортсменом. Як зазначалося вище, Маслоу вважав, що для розуміння цього рівня потреб людина повинна не просто задовольнити усі попередні потреби, а й опанувати їх.



## ДОДАТОК 4: ЧОТИРИ ПРИНЦИПИ МОТИВАЦІЙНОГО ІНТЕРВ'Ю

---

### *Принцип 1: Демонструвати співпереживання*

Демонстрація співпереживання означає прийняття та підвищує шанси для налагодження з клієнтом тісних взаємозв'язків. Це також підвищує самооцінку та сприяє змінам.

Одним із найважливіших засобів демонстрації співпереживання та розуміння є рефлексивне слухання.

### *Принцип 2: Виявляти суперечності*

Виявлення суперечностей означає визнання певних відмінностей; у даному випадку це стосується особливостей існуючої ситуації клієнта, що може не відповідати його цінностям чи його баченню майбутнього. Виявляти суперечності – значить мати змогу побачити ці відмінності, і саме клієнт (а не працівник) пропонує аргументи на підтримку змін.

Мотивацією до змін слугує існування суб'єктивної суперечності між поточною моделлю поведінки та важливими особистими цілями й цінностями.

### *Принцип 3: Зменшувати опір*

Зменшення опору запобігає розірванню зв'язків /комунікації між клієнтом та працівником, і дозволяє клієнтові проаналізувати різні погляди. Працівник при цьому не повинен переконувати клієнта у необхідності змін та уникати прямого опору.

Клієнтові можна пропонувати, але в жодному разі не нав'язувати нові перспективи. Саме клієнт відповідає за пошук аргументів на користь тих чи інших рішень.

### *Принцип 4: Підтримувати самоефективність*

Самоефективність – один із найважливіших компонентів сприяння та підтримки змін. Якщо клієнт впевнений, що здатний змінитися, то ймовірність змін значно зростає.

Саме клієнт (а не працівник) обирає та реалізує таку зміну.



## ДОДАТОК 5: ПРОГРАМНІ ДОКУМЕНТИ ТА ПРАКТИЧНИЙ ІНСТРУМЕНТАРІЙ

Цей додаток містить наступні програмні документи та практичні інструменти:

1. Структура оцінки дітей з потребами
2. Форма оцінки
3. Примітки до форми оцінки
4. Приклад політики захисту дитини
5. Приклад поведінкової угоди
6. Приклад форми оцінки ризиків
7. Приклад групової угоди

### 1. Структура оцінки дітей з потребами



Ця структура для оцінки потреб дітей була розроблена фахівцями Міністерства охорони здоров'я Великої Британії (2000).

Структура покликана забезпечити належне оцінювання потреб дітей за трьома загальними напрямками:

- Потреби дитини у сфері розвитку
- Спроможність батьків / піклувальників належним чином реагувати на ці потреби
- Вплив інших родичів, громади та чинників середовища

Ця структура передбачає наступне:

- Оцінка потреб спрямована на дитину. Під час оцінки на передній план виходять думки і погляди дитини, а її потреби є пріоритетом
- Необхідність адекватного розуміння розвитку дитини та визначення того, які віхи розвитку мають досягатися на тому чи іншому етапі
- Належне розуміння того, що на розвиток дитини впливає отриманий нею досвід (наприклад, інвалідність чи стан здоров'я)
- Необхідність налагодження позитивних робочих стосунків з дитиною і за необхідності – з сім'єю
- Оцінка потреб розглядається як постійний процес, що триває протягом певного часу, а не окрема, одиночна подія

## 2. Форма оцінки

Нижче наведено приклад Форми оцінки потреб, що використовується CHIVA для з'ясування того, чи потрібна ПЖВ подальша/додаткова підтримка після відвідування табору.

### А. ОСОБИСТІ ДАНІ

*Ім'я:*

*Дата народження:*

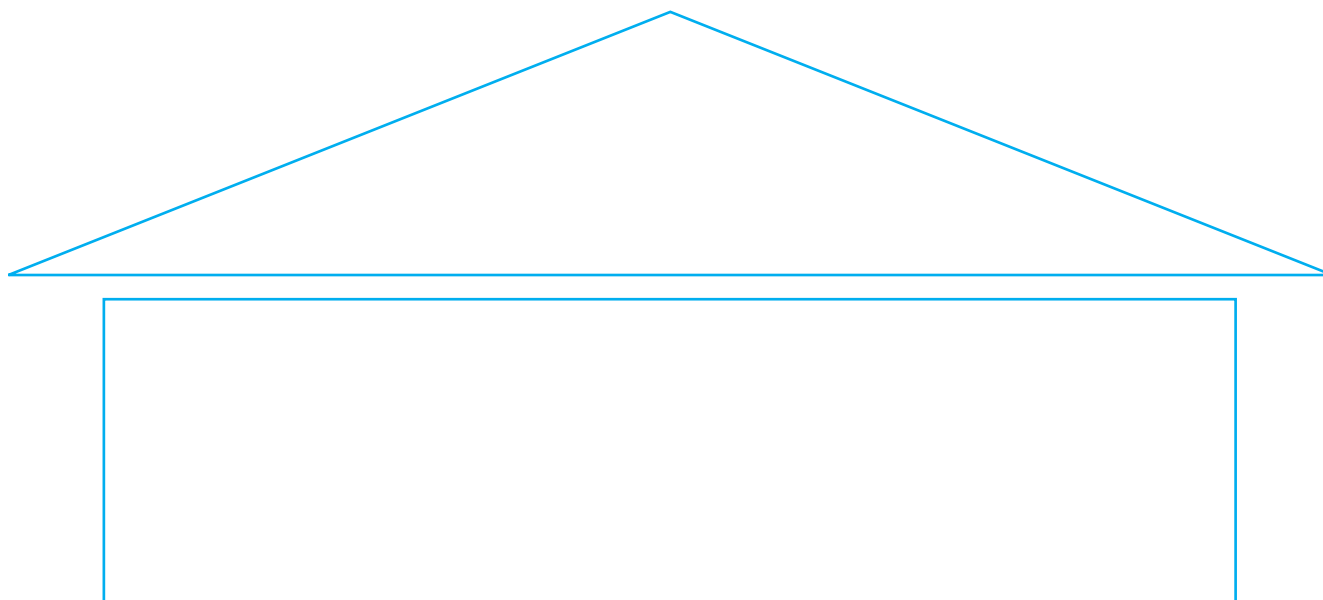
*Адреса:*

*Телефон/електронна пошта:*

*Бажаний спосіб зв'язку:*



## В. Твій дім і родина



Вказати членів домогосподарства та їхні родинні стосунки з підлітком. Що собою являє домівка, наскільки вона безпечна для підлітка? Зручна і комфортна? Хто в сім'ї знає про ВІЛ-статус підлітка? Які стосунки з родичами? А як щодо членів родини, які живуть окремо?

## С. Твоє здоров'я

Ти приймаєш ліки?	Так / Ні
Якщо тобі погано, хто може допомогти?	

## Д. Освіта

Ти ходиш у школу чи коледж? Як тобі там?

## Е. Твоє майбутнє та мрії

Що ти думає про своє майбутнє? Яким, на твою думку, воно має бути?



## Ф. ДЕ ТИ ОТРИМУЄШ ПІДТРИМКУ

Ти звертаєшся у якусь службу? До друзів? Знаходиш в Інтернеті?

## Г. ІНШІ ПИТАННЯ

Ім'я працівника \_\_\_\_\_

Дата заповнення \_\_\_\_\_

### 3. Примітки до форми оцінки

Представлена вище форма оцінки повинна заповнюватися разом з підлітком. Вона допоможе скласти мапу його життя на даний момент та визначити ключові потреби. Як можна помітити, питання сформульовані максимально просто і зрозуміло. Цей документ містить роз'яснення щодо бажаних відповідей на поставлені запитання.

#### **Питання 1. Життя вдома/у родині**

Отримати уявлення про фізичне середовище, в якому живе підліток, зосереджуючись на людях, які його оточують, та на їхній взаємодії між собою.

- З ким живе підліток?
- Визначити усіх членів домогосподарства та встановити, ким вони доводяться підліткові.
- Визначити будь-які проблеми, що стосуються домівки підлітка, наприклад, наскільки безпечно там жити. Чи комфортно там підлітку?
- З'ясувати, чи знають інші члени домогосподарства про його позитивний статус. Чи виникають у підлітка проблеми у контексті сімейних стосунків та знання про ВІЛ?
- Чи є у підлітка інші родичі, які живуть окремо, та які при цьому мають на нього суттєвий вплив?



### **Питання 2. Здоров'я**

Отримати інформацію про поточні проблеми здоров'я:

- Чи приймає підліток ліки від ВІЛ? Чи виникли з цим проблеми?
- Чи залишилися ще будь-які проблеми, що стосуються розкриття його ВІЛ-статусу? Чи планує підліток розповісти іншій особі /особам про свій діагноз?
- Уточнити в підлітка ім'я і контактні дані його лікаря/медсестри і за потреби та з дозволу підлітка звернутися до цих медичних фахівців, якщо виникають певні проблеми, наприклад з прийомом ліків. У такому випадку варто звернутися до лікаря та обговорити перспективи спільної підтримки.

### **Питання 3. Освіта**

Дізнатися про успіхи підлітка у навчанні.

- Чи навчається підліток у даний момент?
- Чи було виявлено у зв'язку з цим будь-які проблеми?

### **Питання 4. Прагнення**

- Якими є прагнення та сподівання підлітка на майбутнє?
- Чи потрібна йому підтримка й настанови стосовно формулювання та виконання поставлених цілей і завдань?

### **Питання 5. Соціальні чинники та чинники середовища**

Це допоможе отримати уявлення про людей, які уже працюють з підлітком, і що він думає про таку взаємодію.

- Чи отримує підліток підтримку в інших службах/структурах?
- Чи існує відповідна соціальна мережа та доступ до підтримки через ресурси громади, соціальну діяльність, групи друзів тощо?
- Визначити будь-які соціально-культурні чинники, а також будь-які потреби, що стосуються взаємин з однолітками.

### **Питання 6. Інші питання**

Тут можна задокументувати будь-які інші питання і проблеми, що не були охоплені в інших розділах, наприклад, загальні спостереження, емоційний стан, відомі ризики тощо. Потрібно обговорити з підлітком ці напрямки і погодити, що саме варто включати у форму оцінки. Наприклад, можна вжити таку фразу: «Я бачу, ти сумний. Ти не проти, якщо я занотую цей факт у формі?» Можна також запропонувати підлітку самому вибрати тему чи питання для включення у форму.





## 4. Приклад політики захисту дитини

### Політика SNIVA щодо безпеки та захисту дітей

Ми дотримуємося принципів практичної діяльності, що захищають дітей від будь-якої шкоди. Штатні співробітники та волонтери у цій організації приймають та визнають наш обов'язок розширювати обізнаність про проблеми, що завдають шкоду дітям і підліткам. Ми докладатимемо максимум зусиль, щоб убезпечити дітей і підлітків шляхом:

- Запровадження керівних принципів захисту дитини через прийняття кодексу поведінки для співробітників та волонтерів.
- Поширення інформації про захист дитини та належні практики серед дітей, батьків, співробітників і волонтерів.
- Інформування відповідних служб та агенцій про факти і події, що нас непокоять, а також залучення батьків і дітей.
- Ретельного і уважного виконання процедур відбору та найму штатних працівників і волонтерів.
- Забезпечення ефективного управління співробітниками і волонтерами через супервізію, професійну підтримку і навчання.
- Ми також готові періодично переглядати та оновлювати нашу політику і практики.

### Політика захисту дитини

#### 1. КОДЕКС ПОВЕДІНКИ: ЗАЯВА ПРО НАМІРИ

- Наша політика полягає в покращенні благополуччя всіх дітей та підлітків шляхом забезпечення їх захисту від усіх форм насильства, включаючи фізичну, емоційну та сексуальну шкоду.
- Ця організація прагне створити безпечне середовище, де підлітки можуть почуватися комфортно і безпечно під час участі у будь-яких наших програмах, заходах або діях. Співробітники та волонтери завжди і повсякчас повинні постійно демонструвати повагу й розуміння прав, безпеки та благополуччя особи.

#### 2. СТАВЛЕННЯ

Співробітники та волонтери зобов'язуються:

- Ставитися до дітей та підлітків з повагою та гідністю.
- Завжди вислуховувати те, що говорить дитина чи підліток.
- Цінити кожну дитину та підлітка.
- Визнавати унікальний внесок, що його може зробити кожна людина.
- Заохочувати та оцінювати заслуги кожної дитини чи підлітка.
- Прагнути стати взірцем для інших.



- У роботі з дітьми і підлітками використовувати відповідну мову та запобігати вживанню підлітком, дитиною чи дорослим, який з ними працює, неприйнятної чи непристойної мови.
- Поважати право підлітка на приватне життя.

### 3. ОСОБИСТИЙ КОНТАКТ

Співробітники та волонтери намагаються:

- Не проводити забагато часу наодинці з дітьми окремо від інших.
- У разі зустрічі з дитиною чи підлітком окремо від інших – забезпечити максимальну відкритість.
- Якщо потрібна приватність – інформувати інших працівників про таку зустріч та про місце її проведення.

### 4. ФІЗИЧНИЙ КОНТАКТ

Співробітники та волонтери не повинні:

- Брати участь у провокаційних в сексуальному плані діях чи іграх, що передбачають жорсткий фізичний контакт.
- Дозволяти чи самим практикувати недоречні торкання.
- Виконувати дії особистого характеру, які дитина чи підліток може виконати сам.

## 5. ПРОЦЕДУРИ ВИКРИТТЯ ФАКТІВ ЖОРСТОКОГО ПОВОДЖЕННЯ З ДИТИНОЮ ТА ПОВІДОМЛЕННЯ ПРО ПІДОЗРИ

### 5.1. Реагування на викриття:

- Ніколи не гарантуйте абсолютної конфіденційності, оскільки питання захисту дитини завжди матиме перевагу над будь-якими іншими проблемами.
- Вислуховуйте дитину, замість того щоб ставити їй прями запитання. Підбадьорюйте її, не даючи жодних обіцянок, і сприймайте те, що вона скаже, максимально серйозно.
- Дозвольте дитині говорити, не перебиваючи її. Прийміть усе те, що вона каже – ваше завдання розслідувати та ставити запитання.
- Намагайтеся не реагувати занадто гостро чи бурхливо.
- Намагайтеся пом'якшити відчуття провини та ізоляції, уникаючи упередженості.
- Запевніть, що намагатиметеся допомогти, проте вам необхідно передати інформацію далі. Поясніть, що ви має це робити і кого будете інформувати.
- Точно та ретельно зафіксуйте бесіду з дитиною якомога швидше після події. Використовуйте її власні слова та пояснення – не потрібно «перекладати» їх на свою мову, якщо ви не зрозуміли, що вона вам намагалася сказати.
- Зв'яжіться з особою, відповідальною за захист дитини.
- Якщо зв'язок з відповідальною особою наразі неможливий чи недоцільний, волонтер чи працівник організації повинен безпосередньо звернутися до відповідної організації.
- Занотуйте будь-які розмови чи вжиті заходи протягом 24 годин.



## 5.2. Запис

У разі появи будь-яких підозр чи занепокоєння стосовно можливої шкоди дитині необхідно зафіксувати це звернення належним чином (зробити відповідний запис). Інформація має включати наступне:

- Ім'я дитини чи підлітка.
- Особа, яка повідомляє інформацію, висловлює власне занепокоєння чи описує це зі слів іншої людини? Зафіксуйте цю інформацію.
- Що саме викликало занепокоєння? Запишіть дати та час конкретних інцидентів.
- Чи проводилися з дитиною або підлітком бесіди? Якщо так, то що їм говорили?
- Чи існують якісь думки або підозри стосовно особи порушника? Якщо так, зафіксуйте цю інформацію.
- Кому було передано цю справу (випадок) для подальшого реагування (наприклад, особі, відповідальній за захист дитини)?
- Чи проводилися якісь консультації? Якщо так, зафіксуйте цю інформацію.

## 5.3. Передача інформації (рапорту) спеціально призначеній особі, відповідальній за захист дитини (вказати ім'я):

- З міркувань конфіденційності єдиними особами, яким необхідно знати цю інформацію, є спеціально призначені особи, відповідальні за захист дитини. Вони розглянуть, наскільки серйозними є підозри чи занепокоєння, та визначать направлення. З цього приводу можливі звернення до спеціалізованих агенцій. Всі дії будуть фіксуватися та додаватися до звітної документації.
- Якщо підозри чи занепокоєння стосуються вказаної вище особи, то відповідна інформація передається одному з трьох вищих посадовців CHIVA.

Перелік зовнішніх агенцій, з якими можуть обговорюватися зазначені факти, включають (вказати назви інших агенцій чи організацій, яким ви зобов'язані повідомити про будь-які підозри чи перестороги у сфері захисту дитини).

## 6. ВЕДЕННЯ ОБЛІКУ

- Усі записи, відомості та конфіденційні нотатки стосовно проблем захисту дитини мають зберігатися в окремих файлах у закритому ящику чи шафі.
- Доступ до цих документів мають лише спеціально призначені особи.

## 5. Приклад поведінкової угоди

Форма угоди про поведінку видається кожному підліткові, який відвідує табір підтримки CHIVA. Він повинен підписати її, і за потреби на неї посилаються під час перебування підлітків у таборі.

«ПОВЕДІНКОВА УГОДА»

Щоб забезпечити фізичну та емоційну безпеку всіх учасників, ми просимо кожного, хто прибуває до табору, підписати цю угоду. Порушення її положень може слугувати підставою для відправки тебе додому.



- Вживання алкоголю під час перебування у таборі абсолютно заборонено.
- Ми не толеруємо асоціальну поведінку, як-от цькування, расизм, сексизм та гомофобію. Також неприйнятно дражнити людей за їхню вимову і акцент та за те, що вони прибувають з різних куточків країни чи світу.
- Споживання чи володіння забороненими наркотиками абсолютно неприпустиме – це може закінчитися викликом поліції.
- Якщо тобі треба покурити, робити це дозволяється лише у спеціально відведених місцях – і в жодному разі не у спальні чи інших приміщеннях.
- У закладі чи місці, де організовано табір, також існують власні правила безпеки. Ми сподіваємося, що ти виконуватимеш ці правила.
- Учасники табору повертаються до своїх будинків о 10-й вечора; об 11-й усі мають бути в своїх кімнатах з вимкненим світлом. Якщо всі будуть сумлінно дотримуватися цього правила, то в останній вечір перебування у таборі ми його скасуємо.

Ми очікуємо, що всі присутні (включаючи співробітників):

1. Поводитимуться ввічливо один з одним.
2. Не лятимуться і не кричатимуть на інших.
3. Обережно і з повагою ставитимуться до обладнання, приміщень, меблів тощо, а також до майна інших людей.
4. Братимуть участь в усіх організованих заходах.
5. Не наражатимуть на небезпеку себе та інших.
6. Не битимуть, кусатимуть чи дряпатимуть інших людей.
7. Не залишатимуть групу, не попередивши про це свого куратора.
8. Не вдаватимуться до образ та цькувань, у тому числі:
  - **Фізичних:** побиття, відбирання речей
  - **Вербальних:** використання образливих прізвиськ, погрози
  - **Непрямих/емоційних:** поширення неприємних пліток, виключення з групи.

### Дисциплінарні заходи

Ми завжди даємо можливість пояснити свою поведінку і якщо це можливо – намагаємося владнати проблему без попереджень.

У нас працює система попереджень з трьох кроків:

#### Крок перший

Перше попередження – усне застереження з боку твого куратора.

#### Крок другий

Друге попередження – ще одне усне застереження, однак цього разу з боку безпосереднього керівника твого куратора.

#### Крок третій

Третє попередження виносить керівник табору; воно супроводжується телефонним дзвінком додому. У разі отримання третього попередження тебе можуть відіслати додому.



За певних серйозних обставин ти повинен будеш залишити табір негайно.

Підписавши цю форму, я погоджуюся з викладеними у ній правилами.

Ім'я:

Підпис:

Дата:

## 6. Приклад форми оцінки ризиків

Область ризику	Рівень ризику	Опис ризику	Вжиті заходи, ким, отримана інформація	Керування ризиком

Результат оцінки ризиків:

## 7. Приклад групової угоди

**Мета:** Запровадити узгоджений та прийнятний кодекс поведінки в групі з тим, щоб кожний її учасник почував себе у безпеці та міг покластися на будь-кого у групі.

**Поважати інших як особистостей** – приділяти іншій особі неподільну увагу (наприклад, не відволікатися на розмови по телефону), уважно слухати і не висміювати те, що говорять інші. Коли один говорить – інші слухають.

**Поважати культуру, расову приналежність та походження інших** – розуміти, що усі ми різні, і унікальна культура, походження і раса іншої людини заслуговує на повагу.

**Працювати по черзі** – можливість виступити має бути надана кожному.



**Конфіденційність** – те, що прозвучало в кімнаті, має залишитися в її стінах.

**Перемога не єдина мета** – розуміти, що перемога – це лише одна з цілей; дуже важливо докладати максимум зусиль та досягати результатів, працюючи в команді.

**Говорити відкрито** – але люб'язно і доброзичливо: говорити потрібно так, як би ви хотіли, щоб говорили з вами.

**Мати право сказати «ні»** – якщо хтось не бажає брати участі у тій чи іншій діяльності, то ця людина має на це повне право. Проте варто пам'ятати: спроба зробити щось нове чи незвичайне може виявитися корисною, цікавою і веселою.

**Отримувати задоволення і докладати максимум зусиль** аж до межі своїх можливостей.

**Поважати майно інших** – в жодному разі не псувати речей інших людей і не брати/користуватися ними без дозволу.

*Цю групову угоду було підготовлено учасниками НУО «Віра в людей з ВІЛ»,  
Лестер, Велика Британія*







A series of 24 horizontal lines for writing, evenly spaced and spanning most of the page width. Each line is a thin black horizontal stroke.





unicef  | для кожної дитини