

Отчет

**Экспресс-оценка потребностей в предоставлении
услуг детям, затронутым эпидемией ВИЧ/СПИД
на Южном Кавказе**



ОГЛАВЛЕНИЕ

БЛАГОДАРНОСТИ	5
СПИСОК СОКРАЩЕНИЙ	6
РЕЗЮМЕ	7
ВВЕДЕНИЕ	9
ОБЗОР	10
ЦЕЛЬ И ОСНОВНЫЕ ИССЛЕДОВАТЕЛЬСКИЕ ВОПРОСЫ	11
ПОТЕНЦИАЛЬНОЕ ЗНАЧЕНИЕ	11
МЕТОДОЛОГИЯ ЭКСПРЕСС-ОЦЕНКИ	11
ОГРАНИЧЕНИЯ	13
ПОЛУЧЕННЫЕ РЕЗУЛЬТАТЫ	14
Обзор общедоступных отчетов и исследований	14
Демографическая картина опрошенных	15
Дети и знание ВИЧ статуса	18
Доступ ребенка к медицинским услугам, в том числе, к АРВ терапии	21
Социальная поддержка для ребенка и его семьи	23
Доступ к школьному и дошкольному образованию	27
Дети, ВИЧ и социальное окружение	29
Выводы и Рекомендации	30
Приложение 1.	35
Приложение 2.	37
Приложение 3	39
Приложение 4	40
Приложение 5	51
Приложение 6	54

БЛАГОДАРНОСТИ

Рабочая команда проекта «Экспресс-оценка потребностей в предоставлении услуг детям, затронутым эпидемией ВИЧ/СПИД на Южном Кавказе» выражает благодарность всем, кто оказал посильную поддержку и внес свой вклад в изучение потребностей детей на Южном Кавказе. Отчет экспресс-оценки по изучению потребностей детей на Южном Кавказе подготовлен от имени всех участников: Региональным офисом Ворлд Вижн по Ближнему Востоку и Евразии (ВВ БВЕ) и Национальными офисами Ворлд Вижн Азербайджана, Грузии и Армении с Благотворительной Организацией «Восточноевропейское и Центральноазиатское объединение ЛЖВ» (ВЦО ЛЖВ) и страновыми представителями - Общественной Организацией по Борьбе со СПИДом, Азербайджан, «Реальный Мир, Реальные Люди», Армения и общественной организацией «Реальные Люди, Реальное Видение», Грузия в рамках проекта «Совместная адвокация для профилактики ВИЧ», финансируемого Австралийским Агенством Международного Развития (AusAid).

Ворлд Вижн это христианская, гуманитарная организация, работающая с детьми, семьями и их окружением во всем мире для достижения ими своего максимального потенциала путем решения проблем бедности и несправедливости. В экспресс-оценке потребностей в предоставлении услуг детям, затронутым эпидемией ВИЧ/СПИД на Южном Кавказе приняли участие Региональный офис Ворлд Вижн по Ближнему Востоку и Евразии, а также национальные офисы Ворлд Вижн Азербайджана, Грузии и Армении. Восточноевропейское и Центральноазиатское объединение ЛЖВ - объединение организаций ЛЖВ, является вдохновляющим ресурсом в Восточной Европе и Центральной Азии для сообществ ЛЖВ в продвижении их, как лидеров, профессиональных, равноправных и ответственных партнеров в преодолении эпидемии ВИЧ/СПИДа в странах. В экспресс-оценке¹ потребностей в предоставлении услуг детям, затронутым эпидемией ВИЧ/СПИД на Южном Кавказе, приняли участие - Общественная Организация по Борьбе со СПИДом, Азербайджан; НПО «Реальный Мир, Реальные Люди», Армения и НПО «Реальные Люди, Реальное Видение», Грузия.

¹ Экспресс-оценка это подход в исследовании, который использует интенсивную, командную работу на местах, разнообразные методы сбора информации, их одновременный анализ и участие сообщества.

СПИСОК СОКРАЩЕНИЙ

АРВ	Антиретровирусная терапия
БФ	Благотворительный фонд
ВИЧ	Вирус иммунодефицита человека
ВЦО ЛЖВ	Восточноевропейское и Центральноазиатское объединение ЛЖВ
ГА ООН	Генеральная Ассамблея Организации Объединенных Наций
ДЖВ	Дети, живущие с ВИЧ
ДЗВ	Дети, затронутые эпидемией ВИЧ
ЛЖВ	Люди, живущие с ВИЧ
МЗ	Министерство здравоохранения
МО	Министерство образования
НПО	Неправительственная организация
СПИД	Синдром приобретенного иммунодефицита
ЮК	Южный Кавказ

ОСНОВНЫЕ ПОНЯТИЯ

Дети, живущие с ВИЧ - дети, у которых диагностирована ВИЧ-инфекция.

Дети, затронутые ВИЧ - дети, у которых один или оба родителя имеют ВИЧ, или умерли от заболеваний связанных с ВИЧ-инфекцией.

Оценка или быстрая оценка – «Экспресс-оценка потребностей в предоставлении услуг детям, затронутых эпидемией ВИЧ/СПИД на Южном Кавказе»

Социальное окружение – члены семьи, проживающие вместе, родственники, соседи, друзья и коллеги родителей, учителя и одноклассники.

РЕЗЮМЕ

МБО «Восточноевропейское и Центральноеазиатское объединение людей, живущих с ВИЧ» провела «Экспресс-оценку потребностей в предоставлении услуг детям, затронутым эпидемией ВИЧ/СПИД на Южном Кавказе» при финансовой и технической поддержке Ворлд Вижн, с целью выявления наиболее важных потребностей в предоставлении услуг и подготовки плана действий по удовлетворению этих потребностей. Основная задача экспресс-оценки определить наиболее важные потребности детей, затронутых эпидемией ВИЧ/СПИД для их полноценного взросления и развития, а также факторы, мешающие реализации прав ребенка, в связи с ВИЧ статусом детей или их родителей.

Быстрая оценка рассматривала такие права ребенка, как право на здравоохранение и образование, право на воспитание в семье и право на особую заботу и помощь².

В результате быстрой оценки, были выявлены сферы жизни ребенка и его права, которые наиболее уязвимы в связи с ВИЧ/СПИД. Нарушения прав касались в основном сфер здравоохранения и образования. Родителями и опекунами ДЖВ и ДЗВ, участвовавшими в быстрой оценке, были отмечены случаи дискриминации по отношению к детям в связи с ВИЧ статусом в медицинских учреждениях. В образовательных учреждениях, по сравнению с медицинскими, случаи дискриминации отмечались реже, но это объясняется тем, что лишь в редких случаях в школе или дошкольном учреждении раскрывался статус ребенка или родителя.

Доступ к АРВ терапии для детей адекватен потребностям и, все дети, нуждающиеся в лечении получают его. Серьезной проблемой в АРВ лечении детей являются трудности соблюдения режима терапии по различным причинам, наиболее распространенным из которых является нежелание ребенка принимать лекарства.

Треть детей, чьи родители или опекуны участвовали в быстрой оценке, подросткового возраста и большинство из них не знают своего ВИЧ-положительного статуса или статуса родителей. По утверждению опрошенных родителей/опекунов профессиональная помощь в раскрытии статуса ребенку является важной для них услугой, потребность в которой будет возрастать по мере взросления детей.

Большинство семей респондентов, где растут и воспитываются ДЖВ и ДЗВ, отметили тяжелое материальное положение, которое препятствует обеспечению детей питанием, одеждой, школьными принадлежностями, медицинскими услугами и медикаментами. Вместе с этим наблюдается картина, когда не все семьи и не в полной мере пользуются тем социальным пакетом, который обеспечивает государство. Часто, это связано с отсутствием информации о том, на что имеют право ДЖВ и страхом перед нарушением конфиденциальности. Тяжелое материальное положение является одной из причин, почему родители, живущие не в областных центрах, не имеют возможности привести ребенка в СПИД центр на очередной осмотр или забрать оттуда АРВ препараты.

² Конвенция о правах ребенка, принята резолюцией 44/25 Генеральной Ассамблеи от 20 ноября 1989 года

В соответствии с результатами быстрой оценки наиболее благополучным представляется ситуация с социальным окружением ДЖВ и ДЗВ. Из 78 родителей и опекунов, участвовавших в быстрой оценке, только двое отметили негативное отношение к ребенку из-за ВИЧ-статуса со стороны родственников.

В результате быстрой оценки, были сделаны следующие основные рекомендации:

- Разработать и внедрить программы по раскрытию ВИЧ-положительного статуса ребенка, формированию приверженности к АРВ-терапии, преодолению само-стигматизации и защите прав семей с детьми, затронутыми эпидемией ВИЧ/СПИД;
- В Армении провести анализ причин низкого числа детей, получающих социальное пособие и исходя из выявленных причин, разработать шаги по улучшению доступа к социальным льготам для ДЖВ. В Грузии рассмотреть возможность на законодательном уровне включения ДЖВ в социальную группу, нуждающуюся в государственной поддержке;
- Общественным организациям включить в свою деятельность, как одну из приоритетных задач - адвокатирование прав детей, затронутых эпидемией ВИЧ/СПИД.

ВВЕДЕНИЕ

Количество детей, живущих с ВИЧ младше 15 лет в Восточной Европе и Центральной Азии (ВЕЦА), продолжает расти. В 2010, впервые диагностированных детей стало приблизительно на одну пятую больше, чем в 2011: 2,200 [1,700–2,900] в сравнении с 1,800 [1,500–2,300]. Общее оценочное количество детей, живущих с ВИЧ возросло в пять раз с 3,400 [2,800–4,700] до 17,000 [14,000–23,000] в тот же период, а количество детей умирающих от причин, связанных со СПИДом, увеличилось больше, чем в два раза с меньше, чем 500 [<500 – <1000] до почти 1,200 [$<1,000$ – 1,800]. Однако эти данные в основном отражают ситуацию в России и Украине, а достоверные данные по количеству детей, затронутых ВИЧ/СПИД и по качеству их жизни на Южном Кавказе отсутствуют. Более того, большинство, если не все, существующие программы по поддержке ВИЧ-позитивных людей в этих странах, не принимают во внимание особенности потребностей этих детей. Когда затронутые ВИЧ эпидемией дети вступают в подростковый возраст, для них становится необходимым переход во взрослые медицинские учреждения по уходу и поддержке в связи с ВИЧ и принятие своей ответственности за здоровье и управление этой болезнью.

Как правило, финансовая поддержка программ по поддержке не является приоритетной для доноров и правительств, так как они просто не знают о существовании такой проблемы; дети – это не главная группа в контексте эпидемии ВИЧ/СПИД, а реализация программ, фокусом которых являются дети и подростки – не всегда экономично выгодны. В результате, затронутые ВИЧ дети обычно остаются один на один со своими проблемами, без возможности собираться вместе и участвовать в развитии национальных мероприятий Сетей ЛЖВ.

На сентябрь 2012 в странах Южного Кавказа зарегистрировано 142³ случая ВИЧ инфекции среди детей. Сравнительно небольшое число детей с ВИЧ инфекцией может объясняться низкой распространенностью ВИЧ в странах ЮК, а также высоким охватом беременных тестированием на ВИЧ и доступом к профилактике передачи ВИЧ от матери к ребенку. Например: в период с 2005 года до июня 2012 в Армении ВИЧ инфицированными женщинами были рождены 67 ребенка, из которых только у одного была диагностирована ВИЧ инфекция. В Грузии с 2000 года до сентября 2012 года 174 ВИЧ инфицированные женщины родили детей, из которых лишь у нескольких детей имело место передача ВИЧ от матери.

Из-за небольшого числа детей, живущих с ВИЧ, их проблемы не занимают какое-либо место в повестке дня заинтересованных лиц и организаций. Но в то же время дети, затронутые эпидемией ВИЧ/СПИД, статистика по которым не ведется на Южном Кавказе, сталкиваются с такими же психосоциальными проблемами, как и ВИЧ-позитивные дети. Таким образом, при разработке плана приоритетных действий необходимо учитывать и эту категорию детей.

3 В Армении на 31 августа 2012 зарегистрированы 24 случая ВИЧ инфекции среди детей. В Грузии на 1 сентября 2012 года зарегистрированы 77 случаев педиатрической ВИЧ инфекции. В Азербайджане на 1-ое января 2012 года зарегистрирован 41 случай ВИЧ инфекции у детей.

ОБЗОР

Данная быстрая оценка была инициирована в связи с назревшей необходимостью изучения потребностей ДЖВ и ДЗВ в странах Южного Кавказа, определения доступности медико-социальных услуг, соответствующего планирования мероприятий по улучшению качества жизни детей.

Эпидемия ВИЧ затрагивает не только индивидуумов, имеющих инфекцию, но и их семьи, и целые сообщества. Уже давно программы по предоставлению лечения, ухода и поддержки при ВИЧ-инфекции построены на многокомпонентной основе и пытаются покрыть широкий спектр проблем людей, живущих с ВИЧ, и их семей. Однако проблемы детей, живущих с ВИЧ, и детей, затронутых эпидемией ВИЧ, остаются «в тени» и неприоритетными.

В процессе своей деятельности организации-члены ВЦО ЛЖВ пришли к пониманию, что имеется острая необходимость глубокого изучения проблем, с которыми сталкиваются ДЖВ и ДЗВ, а также их семьи в вопросе воспитания детей.

Для проведения оценки мы взяли за основу некоторые сферы прав ребенка, которые указаны в Декларации прав ребенка, принятой резолюцией 1386 ГА ООН от 20 ноября 1959 года. Выбор этих сфер был произведен по принципу: «будет ли ВИЧ мешать осуществлению тех или иных прав». В конечном итоге были выбраны следующие сферы прав ребенка: здравоохранение, образование, социальное обеспечение, семья и социальное окружение. Другие аспекты не были включены по двум основным причинам:

1. Трудность в определении связи между нарушением конкретного права и ВИЧ, и
2. Не приемлемость в культурном контексте стран ЮК

ЦЕЛЬ И ОСНОВНЫЕ ИССЛЕДОВАТЕЛЬСКИЕ ВОПРОСЫ

Проведение экспресс-оценки для анализа существующей ситуации детей, затронутых эпидемией ВИЧ/СПИДом в Армении, Азербайджане и Грузии, с целью выявления наиболее важных потребностей в предоставлении услуг и подготовки плана действий по удовлетворению этих потребностей.

Основные вопросы, поставленные перед оценкой заключаются в том, насколько ВИЧ-инфекция влияет на качество жизни детей, какие аспекты качества жизни страдают больше всего, влияет ли ВИЧ на возможность семьи воспитывать ребенка?

ПОТЕНЦИАЛЬНОЕ ЗНАЧЕНИЕ

Данная быстрая оценка имеет важное значение для организаций, миссия которых заключается в поддержке людей, живущих с ВИЧ. Результаты быстрой оценки могут быть использованы ими для адекватного планирования мероприятий, направленных на смягчение последствий эпидемии ВИЧ для детей. Необходимость в подобной деятельности уже есть и со временем будет возрастать.

Результаты быстрой оценки будут распространены настолько широко, насколько это возможно среди заинтересованных сторон из различных секторов: национальные организации гражданского общества, государственные и международные организации.

Мы надеемся, что результаты данной оценки будут использоваться не только организациями, работающими в сфере ВИЧ/СПИД, но и другими организациями, которые занимаются проблемами детей и защитой их прав.

Результаты оценки будут представлены на региональной и национальных рабочих встречах для заинтересованных сторон, распространены посредством интернет рассылок, размещены в свободном доступе в интернете.

МЕТОДОЛОГИЯ ЭКСПРЕСС-ОЦЕНКИ

В рамках экспресс оценки было проведено 39 глубинных интервью с ключевыми информированными лицами (31 женщин и 8 мужчин) из них:

- 14 - представителей международных организаций (14 женщин);
- 8 - представителей государственных организаций (3 женщины и 5 мужчин);
- 5 - представителей национальных общественных организаций (4 женщины и 1 мужчина);

- 9 - представителей образовательных учреждений (7 женщин и 2 мужчин);
- 3 - врачами, (педиатры Центров СПИД)(3 женщины);

Также было проведено анкетирование среди 78 родителей и опекунов детей, живущих и затронутых эпидемией ВИЧ/СПИД (41 женщина и 37 мужчин). В каждой стране по 26 респондентов. Среди детей, опрошенных родителей, - 43 ребенка, затронуты эпидемией ВИЧ/СПИД и 35 детей, живут с ВИЧ/СПИД.

Для получения полноценного анализа о потребностях детей, живущих и затронутых эпидемией ВИЧ/СПИД, экспресс-оценка проводилась с учетом мнений двух сторон. Благодаря чему в отчете каждая проблема освещена минимум с двух точек зрения, то есть с позиции родителей и опекунов детей, живущих и затронутых эпидемией ВИЧ/СПИД, и с позиции представителей заинтересованных сторон, вовлеченных в мероприятия по противодействию эпидемии ВИЧ/СПИД и смягчению ее последствий.

Для проведения экспресс-оценки были использованы следующие методы:

- 1. Обзор общедоступных отчетов и исследований:** направленных на удовлетворение потребностей детей, живущих и затронутых эпидемией ВИЧ/СПИД.
- 2. Глубинные интервью с ключевыми информированными лицами:** Были проведены глубинные интервью с представителями национальных, международных и неправительственных организаций. Опросник состоял из трех основных блоков:
 - а)** Основные проблемы, с которыми сталкиваются дети, затронутые эпидемией ВИЧ/СПИД?
 - б)** Что делают Организации для решения проблем, с которыми сталкиваются дети, живущие с и затронутые ВИЧ/СПИД?
 - в)** Что могут сделать Организации для решения проблем, с которыми сталкиваются дети, живущие с и затронутые ВИЧ/СПИД?

Во время проведения полевых работ в каждой стране было проведено по 3 пилотных интервью. Целью проведения пилотных интервью было определение приемлемости опросника. После получения положительного отзыва о содержании и структуре опросника был проведен основной объем полевых работ.

Также были проведены интервью с представителями образовательных и медицинских учреждений.

Из представителей медицинских учреждений было проинтервьюировано 3 врача, (педиатры Центров СПИД). Целью этих интервью было определение основных проблем в лечении ВИЧ-инфекции, и потребностей в дополнительной помощи для соблюдения приверженности к АРВ-терапии у детей у детей, живущих с ВИЧ/СПИД.

Из представителей образовательных учреждений было проинтервьюировано 9 респондентов. Основной целью данных интервью была оценка готовности школ и дошкольных учреждений принять детей, живущих с ВИЧ/СПИД, а также сохранить конфиденциальность их статуса для предотвращения стигмы и дискриминации.

3. Анкетирование родителей и опекунов детей, живущих и затронутых эпидемией ВИЧ/СПИД: составленная анкета для родителей и опекунов была протестирована во время фокус-группы с участием сотрудников Общественной организации «Реальный мир, реальные люди», Армения, которая предоставляет услуги ЛЖВ, в том числе и детям.

На основе результатов группового обсуждения были выделены основные блоки вопросов, которые охватывают наиболее часто встречающиеся проблемы детей, живущих и затронутых эпидемией ВИЧ/СПИД:

- а)** Медицинские услуги;
- б)** Школьное и дошкольное образование;
- в)** Социальные услуги;
- г)** Социальное окружение детей;

Также во время проведения полевых работ в каждой стране было проведено по 5 пилотных опросов. Целью проведения пилотных опросов было определение приемлемости анкет. После получения положительного отзыва о содержании и структуре анкет был проведен основной объем полевых работ.

ОГРАНИЧЕНИЯ

В данной экспресс-оценке имеются ограничения по набору репрезентативной выборки родителей/опекунов. Каждая страна имеет данные по количеству официально зарегистрированных случаев детей с ВИЧ, но данные по количеству детей, затронутых эпидемией ВИЧ/СПИД отсутствуют. Мы сделали предположение, основываясь на наших грубых расчетах, что общее количество детей, затронутых эпидемией ВИЧ/СПИД в Армении составляет – 300, а в Азербайджане и Грузии достигает 700. В рамках экспресс-оценки мы выбрали в каждой стране по 26 респондентов, среди которых родители/опекуны 43 детей, затронутых эпидемией ВИЧ/СПИД и 35 детей, живущих с ВИЧ/СПИД.

Также мы столкнулись со сложностью проведения глубинных интервью с родителями и опекунами. Учитывая, что данная оценка является региональной, а в каждой стране интервью проводились на трех разных языках, так как в основном родители говорят на местных языках. В связи с ограниченными ресурсами, мы остановились на полу структурированном опроснике, как инструменте опроса родителей и опекунов, а все результаты интервью были переведены на русский или английский языки.

Из-за ограниченности ресурсов не было возможности обеспечить адекватный географический охват. В Армении это привело к тому, что не возможно было обеспечить участие в оценке 13 родителей и опекунов детей, живущих с ВИЧ. В результате, в Армении только 7 родителей ДЖВ приняли участие в оценке, а остальные 19 были родителями ДЗВ, хотя планируемое соотношение должно было составлять 13/13. Так как анализ ответов на большинство вопросов анкеты проведен для всех стран ЮК, мы предполагаем, что данное ограничение не должно иметь воздействие на общую картину ситуации ДЖВ и ДЗВ.

В экспесс-оценке отсутствует информация от самих ДЖС и ДЗВ, это связано с тем, что на Южном Кавказе почти отсутствуют ДЖС и ДЗВ, которые знают о своем ВИЧ-положительном статусе или ВИЧ-положительном статусе родителя или опекуна. Очевидно, в будущем, когда услуга по раскрытию ВИЧ-положительного статуса будет внедрена, необходимо включать подростков, как непосредственных респондентов процесса сбора информации.

ПОЛУЧЕННЫЕ РЕЗУЛЬТАТЫ

Обзор общедоступных отчетов и исследований

В ходе изучения документов, ранее проведенных исследований и оценок направленных на изучение удовлетворения потребностей детей, живущих и затронутых эпидемией ВИЧ/СПИД, была выявлена общая картина для всех стран Южного Кавказа. К сожалению, на Южном Кавказе ранее не было проведено отдельных исследований и оценок, подобного рода. В изученных документах вопросы, которые касаются социальных проблем детей, затронутых эпидемией ВИЧ/СПИД, не являются приоритетом.

Все страны Южного Кавказа в качестве приоритетов рассматривают обеспечение детей АРВ терапией и проведение профилактики передачи ВИЧ от матери к ребенку.

Причинами слабого внимания на проблемы детей, затронутых эпидемией ВИЧ/СПИД, является небольшое число таких детей странах Южного Кавказа, а так же отсутствие каких-либо исследований по этой тематике.

Список изученных документов:

Армения

1. “Поддержка национальной программы ответных мер на эпидемию ВИЧ в Республике Армения”.
2. Закон Республики Армения “О профилактике заболевания, вызванного вирусом иммунодефицита человека”, принятый 03.02.1997
3. Поправки к закону Республики Армения “О профилактике заболевания, вызванного вирусом иммунодефицита человека”, принятый 03.02.1997

4. Национальный Стратегический План мероприятий по борьбе с распространением эпидемии ВИЧ/СПИДа в Республике Армения, 2012-2016
5. Страновой отчет ССГАООН 2008-2009

Азербайджан

1. Программа действий по профилактике и контролю эпидемии ВИЧ/СПИД в Республике Азербайджан на 2009 – 2013 год.
2. Закон Республики Азербайджан “О контроле заболевания, вызванного вирусом иммунодефицита человека”, принятый 11.05.2009
3. Решение No. 62 Кабинета Министров Республики Азербайджана по утверждению законопроектов, связанных с применением Закона Республики Азербайджан “О контроле заболевания, вызванного вирусом иммунодефицита человека”.
4. Страновой отчет ССГАООН 2008-2009

Грузия

1. Страновой отчет ССГАООН 2008-2009
2. Национальный Стратегический План мероприятий по борьбе с распространением эпидемии ВИЧ/СПИДа в Грузии на 2011-2016 год

Демографическая картина опрошенных

1.1. Пол респондентов

Таблица 1: Пол респондентов

	Армения	Азербайджан	Грузия
Мужчины	7	16	14
Женщины	19	10	12

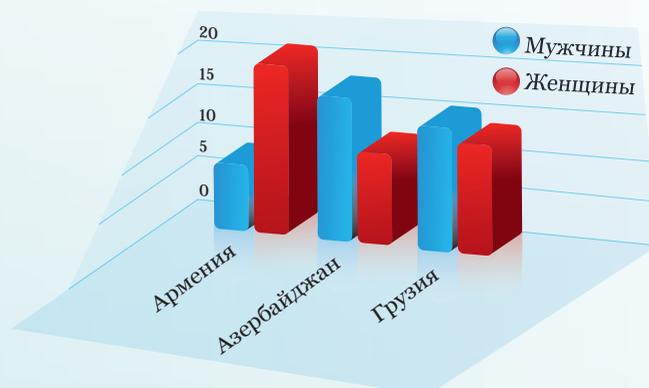


График 1

1.2. ВИЧ статус детей, чьи родители или опекуны приняли участие в проводимой оценке.

Опрос был проведен среди родителей и опекунов детей, как живущих с ВИЧ, так и затронутых эпидемией ВИЧ. Ниже, в графике приведено соотношение между родителями ДЖВ и ДЗВ:

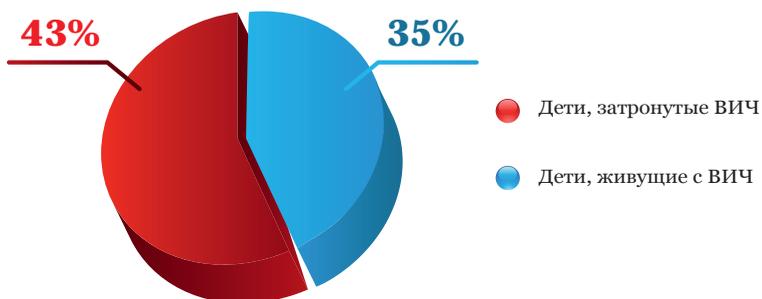


График 2: Соотношение родителей ДЖВ и ДЗВ

1.3. Связь респондента с ребенком.

Из всех опрошенных только двое были опекунами детей.

1.4. Среднее число детей в семьях

Среднее число детей в семьях, участвовавших в опросе по странам равно: в Армении – 1.8, в Азербайджане – 1.38, в Грузии – 1.23. В целом по трем странам ЮК этот показатель равен 1.47 ребенка на семью.

1.5. Тип населенного пункта, в котором проживают респонденты

Большинство респондентов (51 человек или 65%) проживают в городах с населением более 300,000 жителей. 23 опрошенных проживают в городах с меньшей численностью и только 4 респондента были из сельской местности.

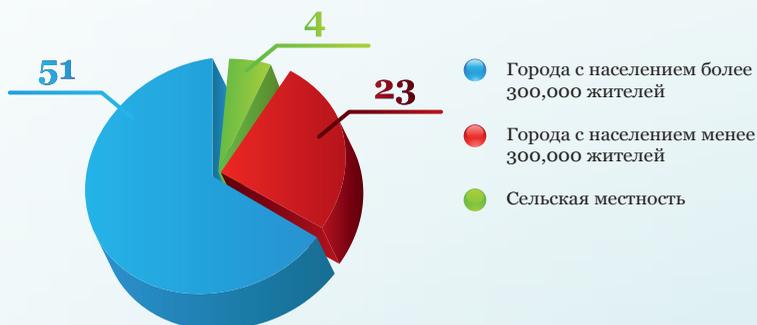


График 3: Тип населенного пункта, в котором проживают респонденты

1.6. Среднемесячный доход на семью

Согласно ответам на вопрос о среднемесячном доходе на семью, ни у одной семьи на Южном Кавказе, доход не превышает 600 долларов США в месяц. Только 5 респондентов отметили, что доход их семьи в месяц находится в диапазоне от 400 до 600 долларов США. Общая картина материального положения семей, участвовавших в быстрой оценке, приведена в графике 4⁴.



График 4: Среднемесячный доход на семью в долларах США

Показатели доходов на семью, по каждой стране в привязке к минимальному прожиточному уровню отображены в графике 5.

График 5: Среднемесячный доход на семью в долларах США в каждой стране

	Армения	Азербайджан	Грузия
Прожиточный минимум, дол США	125 ⁵	138 ⁶	79.5 ⁷
ВСЕГО опрошено	26	26	26
ДОХОД, в дол. США:			
до 200	23	7	4
201-400	3	16	20
401-600	0	3	2

587

4 Минимальная потребительская корзина в Азербайджане равняется 216 долларов США (www.abc.az/eng/news/64696.html), а в Армении 130 долларов США (news.am/eng/news/115442.html)

5 Приведена средняя стоимость минимальной потребительской корзины для 1 человека на третий квартал 2012: http://www.armstat.am/file/article/sv_09_12a_6300.pdf страница 187

6 Приведена средняя стоимость минимальной потребительской корзины для 1 человека на 2012: <http://www.president.az/articles/3814>

7 Приведена средняя стоимость минимальной потребительской корзины для 1 человека на сентябрь 2012: http://geostat.ge/cms/site_images/_files/english/households/Subsistence-minimum.xls

Результаты интервью с ключевыми информированными лицами

Во время интервью, в качестве одной из серьезных проблем для семей с детьми, затронутых эпидемией ВИЧ/СПИД, оказывалась низкая материальная обеспеченность. Для детей, потерявших одного из родителей, эта проблема стоит особенно остро: «Материальный недостаток связан с тем, что родители, как правило, не работают или имеют не постоянную и невостребованную работу. При этом очень важно обеспечивать для ребенка полноценное питание и организацию регулярного санаторно-курортного оздоровления»

1.7. Дети и ВИЧ статус

Из всех 35 семей, участвовавших в оценке, в которых воспитывается ребенок с ВИЧ, только в одной семье есть два ребенка, имеющих ВИЧ-инфекцию.

1.8. Возраст детей

Средний возраст детей, у которых имеется ВИЧ-инфекция составляет 6 лет. Медиана диапазона возрастов детей, живущих с ВИЧ, совпадает со средним возрастом и равняется 6-ти. Самому старшему ребенку 13 лет, а самому младшему меньше 1 года.

Средний возраст всех детей составляет 7.85, медиана возрастов равняется 8-ми. Самому старшему 18 лет.

Число подростков, детей старше 10⁸ лет, в семьях, члены которых приняли участие в опросе, равно 37, что составляет треть (32%) от числа всех детей.

Дети и знание ВИЧ статуса

2.1. Информированность ребенка о своем ВИЧ статусе, или статусе родителя

Согласно результатам оценки абсолютное большинство детей не информированы ни о своем ВИЧ-статусе ни о ВИЧ-статусе своих родителей или родителя. Так, из детей, живущих с ВИЧ, только один пятилетний мальчик знает о своем ВИЧ положительном статусе.

Так как вопрос информирования ребенка о его ВИЧ-статусе, или статусе родителя, связан с возрастом ребенка, данные о знании ВИЧ-статуса родителей приведены по 2 возрастным группам: до 10 лет и старше. Всего из 76 опрошенных родителей, только 9 отметили, что их дети знают о ВИЧ-позитивном статусе родителя или родителей. Из них 6 детей подросткового возраста, то есть старше 10 лет.

8 Согласно руководству Всемирного Банка «ADOLESCENT HEALTH AND DEVELOPMENT» подростковым считается возраст с 10 лет: <http://siteresources.worldbank.org/HEALTHNUTRITIONANDPOPULATION/Resources/281627-1095698140167/Rosen-AHDFinal.pdf>

Из-за небольшого числа детей, которые знают о ВИЧ-положительном статусе своих родителей, а также из-за большого разброса ответов⁹ на вопрос о психологическом воздействии этого известия, анализ данного вопроса не представляет какой-либо ценности.

Результаты интервью с ключевыми информированными лицами

Из 39 ключевых информированных лиц, принявших участие в быстрой оценке, два представителя организаций ЛЖВ отметили в качестве проблемы информирование ребенка о его ВИЧ-положительном статусе или статусе родителя(ей). В тоже время два представителя Центров СПИД отметили важность оказания психологической помощи ребенку, которая связана с взрослением, включая информирование ребенка о ВИЧ-статусе: «Для оказания качественной помощи детям, необходима подготовка квалифицированного персонала в НПО и государственных организациях».

2.2. Причины, по которым родители не сообщили ребенку о его и своем ВИЧ положительном статусе.

Таблица 2: Причины, по которым не сообщают ребенку о ВИЧ-статусе

	Статус ребенка	Статус родителя
Возраст не соответствует	26	55
Боюсь раскрытия конфиденциальности	4	5
Не знаю как сказать	3	6
Не хочу травмировать ребенка	0	1
Другое	1	1
Не ответили	1	1

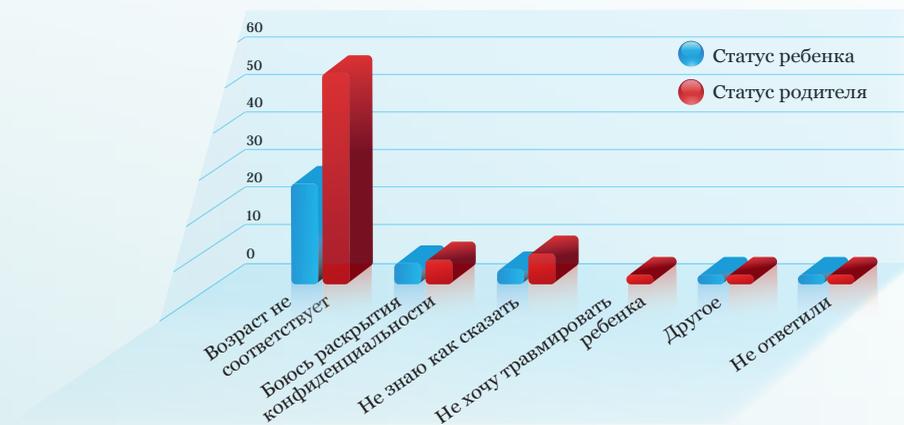


График 6

9 Наибольшее значение 10, наименьшее значение 1, среднее значение 4.88, медиана – 5.

2.3. Желание родителя сообщить ребенку о его и своем ВИЧ-положительном статусе.

Число родителей ВИЧ позитивных детей, чьи дети не знают о своем ВИЧ статусе и, которые хотят сообщить своим детям о нем, значительно превышает число родителей, которые не планируют сообщать статус детям. Соотношение между ними 28:5. Двое родителей не ответили на этот вопрос.

Аналогичная картина сложилась и в вопросе о сообщении ВИЧ статуса родителя / родителей. Соотношение между родителями, которые хотят сообщить ребенку о своем статусе, и родителями, которые не хотят делать этого, следующее 50:19. Из участвующих в оценке 8 родителей и 1 опекун не ответили на данный вопрос.

2.4. Необходимость в помощи родителям при сообщении ребенку о его и своем ВИЧ положительном статусе.

Родителям, участвовавшим в быстрой оценке, было предложено определить насколько им и ребенку необходима помощь специалиста (психолог, равный консультант, врач) для того, чтобы сообщить ребенку о его или родительском ВИЧ-статусе. Анкетированным было предложено оценить необходимость подобной помощи.

В результате был получен следующий результат: средняя оценка важности подобной помощи для сообщения ребенку о его ВИЧ статусе равняется 2.41. Похожая картина сложилась и в случае с сообщением ребенку о ВИЧ-положительном статусе родителя. В этом случае средняя оценка необходимости равняется 2.52. Необходимо отметить, что только 1 родитель отметил, что помощь специалиста ему «совершенно не нужна» для информирования ребенка о его же ВИЧ статусе. Так же из 50 респондентов, отметивших, что они хотят сообщить ребенку о ВИЧ-статусе родителей, 5 оценили помощь специалиста, как «совершенно не нужную».

Вопрос.3.2. *Пожалуйста укажите, необходима ли вам и вашему ребенку помощь специалиста (психолога, равного консультанта, доктора) для того, чтобы рассказать своему ребенку о его ВИЧ статусе?*

Очень необходима	5
Необходима	11
Было бы полезно	10
Скорее, не нужно	2
Совершенно не нужна	1

Из 29 отвечавших на вопрос о необходимости помощи в том, чтобы сообщить ребенку его статус, более половины (16 человек) ответили, что нуждаются в этом, еще 10 сказали, что это было бы полезно. И только 3 считают, что им не нужна такая помощь. Таким образом принять такую помощь готовы 90% родителей, чьи дети живут с ВИЧ.

Относительно помощи в раскрытии родительского статуса получено похожее соотношение. Из 50 отвечавших на этот вопрос 27 (более половины) отметили, что им нужна такая помощь, еще 14 приняли бы ее, как полезную для себя. Каждый пятый (9 человек) считают, что не нуждаются в такой помощи, при этом каждый десятый (5 человек) оценили помощь специалиста как «совершенно не нужную». То есть, 80% родителей готовы принять помощь для раскрытия своего статуса детям.

Вопрос А.6.2. *Пожалуйста укажите, необходима ли вам и вашему ребенку помощь специалиста (психолога, равного консультанта, доктора) для того, чтобы рассказать своему ребенку о своем ВИЧ статусе?*

Очень необходима	11
Необходима	16
Было бы полезно	14
Скорее, не нужно	4
Совершенно не нужна	5

Доступ ребенка к медицинским услугам, в том числе, к АРВ терапии

В этом блоке мы попытались оценить насколько диагноз «ВИЧ инфекция» у ребенка или у его родителя может являться препятствием для получения ребенком необходимых медицинских услуг.

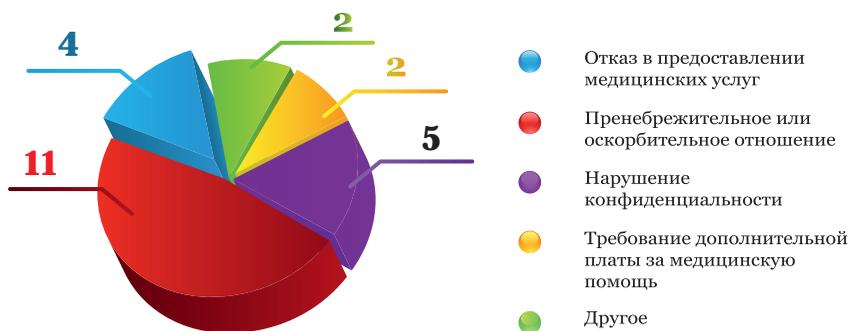
3.1. Случаи неадекватного отношения (дискриминации) по отношению к ребенку из-за его ВИЧ-статуса или статуса родителей.

Из 35 родителей ДЖВ 12 отметили, что их ребенку приходилось сталкиваться со случаями дискриминации в медицинских учреждениях из-за наличия у него ВИЧ инфекции. В тоже время из 43 родителей, чьи дети не инфицированы ВИЧ, трое отметили, что их ребенку приходилось испытывать неадекватное отношение в медицинских учреждениях из-за ВИЧ статуса родителей. Частота случаев дискриминации не имела какой-либо связи с местом жительства респондентов.

Из случаев дискриминации дети наиболее часто сталкивались с пренебрежительным или оскорбительным отношением. Было также отмечено 4 случая отказа в предоставлении медицинских услуг.

Таблица 3: Виды дискриминации

Вид дискриминации	# ответов
Отказ в предоставлении медицинских услуг	4
Пренебрежительное или оскорбительное отношение	11
Нарушение конфиденциальности	5
Требование дополнительной платы за медицинскую помощь	2
Другое	2



Сумма ответов на вопрос о видах дискриминации превышает число респондентов, чьи дети сталкивались с неадекватным отношением в медицинских учреждениях, из-за того, что у респондентов была возможность отметить несколько вариантов.

Значительно лучшая ситуация с доступом детей к АРВ терапии. Из 35 детей 24 получают АРВ терапию. Из 11 детей, не получающих терапию у 10 нет показаний к началу терапии, а 1 должны начать терапию в скором времени. Половина родителей, чьи дети получают АРВ терапию отметили, что испытывают трудность с соблюдением режима лечения. Из причин, с которыми связана трудность в соблюдении режима терапии, наиболее часто, согласно 9 респондентам, упоминается не желание ребенка принимать лекарство. Ниже, в таблице приведены все причины трудности в соблюдении режима, отмеченные респондентами. Социальное окружение может осложнять соблюдение режима терапии тем, что часто неудобно давать лекарства при других, в школе, в детском учреждении, в семье или на улице. В семьях, где кроме ВИЧ-положительного ребенка есть другие дети, у детей, принимающих АРВ терапию возникает вопрос, почему его/ее брат или сестра не пьют лекарств. По утверждению родителей это очень сложный для них вопрос, который мешает соблюдению режима АРВ лечения.

Таблица 4: Причины несоблюдения режима приема АРТ

Причины несоблюдения приема АРТ	# ответов
Лекарственная форма не удобна для приема	2
Ребенок отказывается принимать лекарства	9
Мешает социальное окружение	4
Другое	2

Сумма ответов больше числа респондентов, отметивших трудности в соблюдении режима терапии, так как была возможность отметить несколько вариантов.

Результаты интервью со специалистами, предоставляющими АРВ лечение детям.

Результаты анкетирования родителей и опекунов ДЖВ совпадают с тем, что врачи, предоставляющие АРВ лечение детям, рассказали во время интервью: бывают случаи нарушения режима АРВ лечения. Хотя указанные основные причины нарушения режима АРВ лечения отличаются. По мнению врачей из всех стран Южного Кавказа, нарушения режима связаны с безответственным отношением родителей к соблюдению режима АРВ лечения, финансовыми расходами на посещение СПИД Центров для получения лекарств. «Был случай, когда лечение ребенка было прервано из-за отрицания матери, наличия ВИЧ инфекции у нее и у ребенка».

При выявлении случаев нарушения режима АРВ лечения врачи проводят разъяснительную работу с родителями, подключают социальных работников и консультантов «равный-равному» из общественных организаций. В тех случаях, когда родители испытывают финансовые трудности в связи с посещением СПИД центров, доставка лекарств обеспечивается мобильными группами.

Социальная поддержка для ребенка и его семьи

4.1. Доступ к социальным льготам, предусмотренным для ДЖВ

В таблицах, приведенных ниже, показано число семей, получающих пособие и другой вид социальной помощи.

Таблица 5: Доступ ДЖВ к социальным льготам

	Армения	Азербайджан	Грузия
Получают социальные льготы	1	13	0
Не получают социальные льготы	6	1	13

Таблица 6: Льготы, доступные для ДЖВ

Пособие по инвалидности в связи с ВИЧ	13
Другой вид социальной помощи	2

Как видно из таблицы 6 из всех льгот, которые доступны ДЖВ и их родителям, респонденты, участвовавшие в быстрой оценке, в качестве социальной помощи, в большинстве, отметили пособие по инвалидности. Примечательным является тот факт, что только в Азербайджане почти все дети, живущие с ВИЧ, чьи родители участвовали в оценке, получают социальное пособие по инвалидности. В Армении это один ребенок. В Грузии отсутствует законодательная база для предоставления социальных льгот детям, живущим с ВИЧ, когда как в Армении¹⁰ и Азербайджане¹¹ они пользуются льготами, предусмотренными для детей инвалидов до 16 лет.

Ниже, в таблице 7, приведены причины, препятствующие получению социальных льгот, которые отметили респонденты.

Таблица 7: Причины неполучения социальных льгот

Не знаю, на что имею право	5
Трудно собрать все документы, чтобы получить помощь	1
Боюсь нарушения конфиденциальности	5
Другое	2
Не ответили	9

Недостаточный уровень информированности, о правах на социальные льготы родителей и опекунов подтверждается тем, что 9 респондентов не ответили на данный вопрос.

4.2. Поддержка в воспитании ребенка от различных организаций

В таблице 8 приведены ответы респондентов на вопрос: «Получаете ли Вы помощь или поддержку в вопросе ухода и воспитания ребенка со стороны нижеперечисленных лиц или организаций?». Респонденты имели возможность оценить предоставляемую поддержку со стороны ближнего окружения (родственники, друзья), государственных и общественных организаций.

Таблица 8: Источники получаемой поддержки семьями

	Да, в полной мере	Скорее да чем нет	Скорее нет чем да	Не получаю
1. Родственники	14	11	10	43
2. Друзья	2	2	3	71
3. Государственные органы опеки	0	4	18	56
4. Общественные организации и благотворительные фонды	12	19	18	29

Как видно из таблицы, наибольшее число респондентов отметили общественные организации и благотворительные фонды, как организации, от которых они получали или получают помощь по уходу за ребенком или в его воспитании.

¹⁰ The law of the Republic of Armenia on “Prevention of the disease caused by human immunodeficiency virus”, Article 15.

¹¹ The law of the Republic of Azerbaijan on “Control of the disease caused by human immunodeficiency virus”, Article 27.

Для определения степени помощи мы использовали следующую формулу:

$$M = N1*1+N2*0,5+N3*0,25,$$

где M – это общий балл, N1 – число указаний в категории «Да, в полной мере», N2 – число указаний в категории «Скорее да, чем нет» и N3 – число указаний в категории «Скорее нет, чем да». В результате применения данной формулы очередность людей и организаций, от которых родители ДЖВ и ДЗВ получают поддержку в уходе и в воспитании детей, выглядит следующим образом:

- I | Общественные организации с 26 баллами
- II | Родственники с 22 баллами
- III | Государственные органы опеки с 6.5 баллами
- IV | Друзья с 3.75 баллами

4.3. Востребованность услуг и поддержки в уходе и в воспитании ДЖВ и ДЗВ

В таблице 9 приведен анализ различных видов поддержки, которые наиболее востребованы со стороны родителей ДЖВ и ДЗВ, принявших участие в оценке. Приведенные числа отображают количество упоминаний того или иного вида поддержки, так как респонденты имели возможность указывать несколько видов помощи для каждой организации или лица. Также была произведена некоторая группировка видов помощи, которые указали респонденты. Так, такие виды помощи, как питание, одежда, жилье, отопление и финансовая помощь, были объединены в одну категорию «материальная помощь». В категорию «медицинская помощь» входят также лекарства. «Психосоциальную помощь» респонденты также называли моральной поддержкой, и она включена в соответствующую категорию.

Как видно из таблицы 9, наиболее востребованными видами помощи являются финансовая и психологическая.

Таблица 9: Наиболее востребованные виды помощи

	Материальная	Трудоустройство	Образование	Медицина	Юридическая	Психо-социальная	Уход за ребенком	Любая помощь
Родственники	8	1	0	0	0	28	3	0
Друзья	2	1	0	0	0	15	1	0
Правительство	45	4	11	9	1	0	1	2
НПО	23	2	2	2	5	28	1	2

График 8 визуализирует приоритеты в видах помощи, которые предпочтительны для респондентов, участвовавших в опросе. Если рассмотреть запросы респондентов очевидно, что они ожидают поддержку со стороны государства и общественных организаций. Причем, от государства в большей мере респонденты ожидают материальную помощь, а также поддержку в вопросах образования и лечения детей. От общественных организаций больше ждут психосоциальной и финансовой помощи.

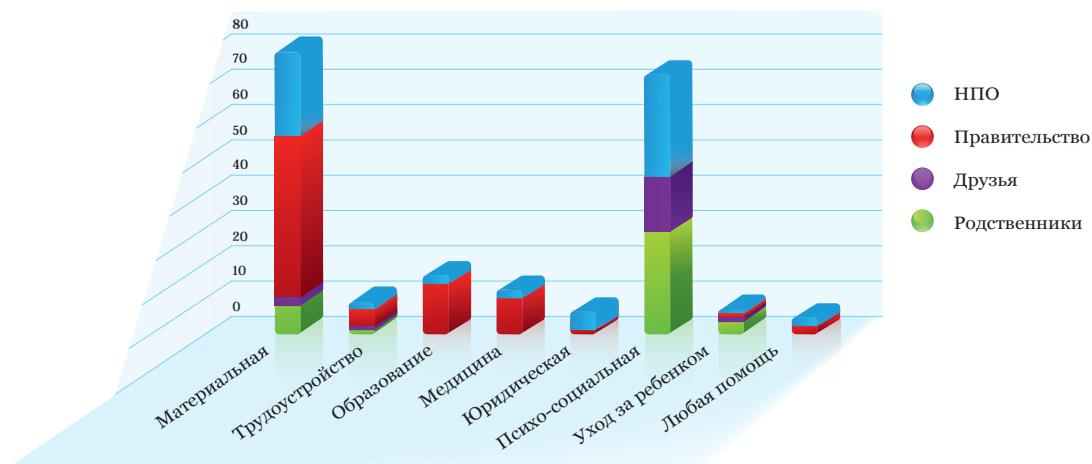


График 8: Приоритеты в видах помощи

Кроме вопроса о видах услуг, которые участники оценки хотели бы получать от тех или иных лиц и организаций, был также вопрос, где респондентам предлагалось выбрать 3 наиболее важных для их ребенка услуг из приведенного списка. Ниже, в таблице 10, приведены результаты анкетирования по данному вопросу. Результаты приведены, как для каждой страны в отдельности, так и обобщенные.

Таблица 10: Приоритеты в видах помощи

	Все страны			Армения			Азербайджан			Грузия		
	1	2	3	1	2	3	1	2	3	1	2	3
1. Продукты	42	1	5	9	0	5	25	0	0	8	1	0
2. Школьное образование	15	34	3	2	3	1	1	24	1	12	7	1
3. Спортивные кружки	0	7	5	0	7	2	0	0	1	0	0	2
4. Одежда	2	4	9	2	2	2	0	1	0	0	1	7
5. Арт-кружки	2	2	2	2	2	2	0	0	0	0	0	0
6. Участие в группах поддержки	2	2	11	1	0	1	0	0	8	1	2	2
7. Летний отдых	5	9	16	3	4	5	0	0	8	2	5	3
8. Внешкольное образование	7	12	17	5	5	6	0	1	5	2	6	6
9. Психотерапевтические консультации	1	4	5	1	2	2	0	0	2	0	2	1
10. Консультации по раскрытию статуса ребенку	0	0	2	0	0	0	0	0	1	0	0	1
11. Другое, уточните	2	3	3	1	1	0	0	0	0	1	2	3

Для лучшей ориентировки в приоритетах мы применили формулу, которая позволила оценить важность каждой услуги для респондентов, участвовавших в оценке. Формула выглядит следующим образом:

$$M = N_1 * 1 + N_2 * 0,75 + N_3 * 0,5,$$

где M – это общий балл услуги, N1 – число указаний в качестве первого приоритета, N2 – число указаний в качестве второго приоритета и N3 – число указаний в качестве третьего приоритета.

Приоритеты для всех стран в совокупности визуализированы в графике 9.

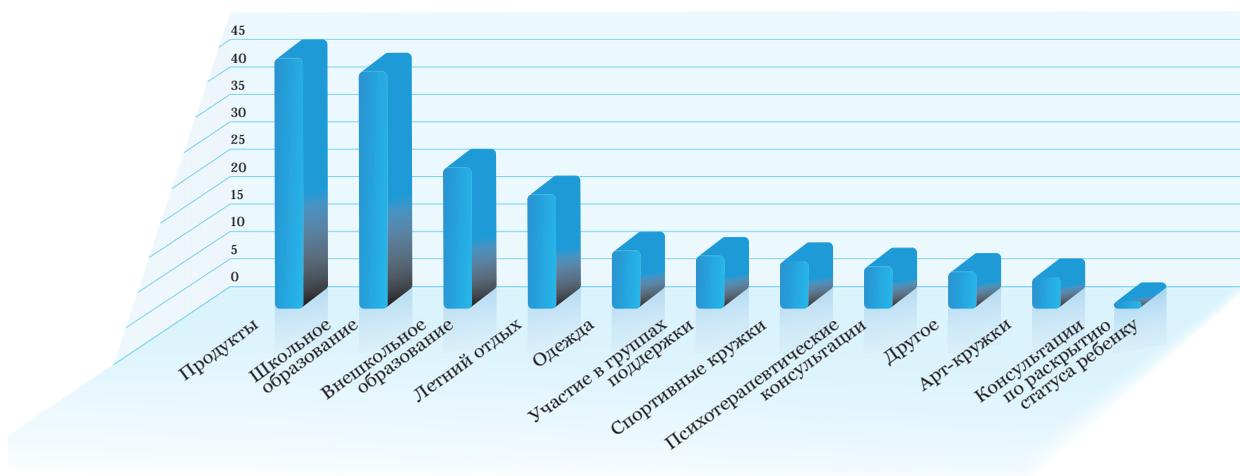


График 9: Важность каждой услуги для респондентов

Доступ к школьному и дошкольному образованию

5.1. Дети, не посещающие образовательные учреждения и причины не посещения.

Среди 78 респондентов, участвующих в быстрой оценке, 26 детей не посещают образовательные учреждения (Таблица 11).

Таблица 11: Посещение образовательных учреждений

Посещают школу или детский сад	52
Не посещают школу или детский сад	26

В графике 10 показаны причины, по которым дети не посещают школьные или дошкольные учреждения. Как выяснилось, в результате оценки был всего лишь один случай отказа приема в образовательное учреждение из-за ВИЧ-положительного статуса ребенка. Респонденты, выбравшие ответ «Другое», объяснили это тем, что хотят воспитывать детей сами, а не отдавать их в дошкольные учреждения, а также расходы, связанные с посещением детских садов, были указаны в качестве причины. Еще пятеро детей не посещают дошкольные учреждения из-за предполагаемой или ожидаемой дискриминации.

Результаты интервью с ключевыми информированными лицами

28 ключевых информированных лиц отметили, что стигма и дискриминация в целом и в образовательных учреждениях, в частности, рассматриваются как наиболее острая проблема для ДЖВ и ДЗВ. «Стигма, в первую очередь связана с незнанием путей передачи ВИЧ, а также с незнанием элементарных мер предосторожности»



График 10: Причины, по которым дети не посещают школьные или дошкольные учреждения

5.2. Вопросы конфиденциальности и дискриминация ДЖВ и ДЗВ в образовательных учреждениях.

25 респондентов не ответили на вопрос, знают ли в школе или дошкольном учреждении о ВИЧ-положительном статусе ребенка или статусе родителя, утвердительно на этот вопрос ответило 4 респондентов. Ни в одном из этих случаев родители не информировали дошкольное учреждение или школу о ВИЧ-статусе ребенка. Только в одном случае родитель указал источник, откуда образовательное учреждение узнало о статусе ребенка. Конфиденциальность была нарушена со стороны родственника. Во всех случаях отношение к ребенку было крайне отрицательное или проявлялась некоторая дискриминация со стороны администрации, учителей и родителей других детей, а один ребенок вынужден был прекратить посещение учреждения.

Реальная картина отношения образовательных учреждений к ДЖВ и ДЗВ не проявляется из-за того, что в подавляющем большинстве случаев, эти учреждения не обладают информацией о ВИЧ статусе своих подопечных и их родителей. Для определения уровня предполагаемой или ожидаемой дискриминации участникам оценки было предложено ответить на вопрос о готовности образовательного учреждения принять ВИЧ-положительного подопечного. Полученные результаты говорят о том, что никто из опрошенных родителей и опекунов не считает школы и дошкольные учреждения готовыми принять детей, живущих с ВИЧ.

Результаты интервью с представителями школ и дошкольных учреждений

30 интервьюируемых отметили, что образовательные учреждения не готовы к принятию детей, живущих с ВИЧ, но при условии проведения информационных и образовательных мероприятий для персонала учреждений и родителей других детей можно достигнуть адекватного отношения к детям. 9 представителей образовательных учреждений, отметили, что их учреждения не посещают ДЖВ или же они не знают об этом. Поэтому результаты интервью основаны на предположениях и представлениях интервьюируемых о проблеме.

«При поступлении в школу или дошкольное учреждение ВИЧ-позитивного ребенка, мы обязаны сообщить в соответствующие органы здравоохранения».

«Дети с ВИЧ должны быть изолированы от других детей».

Такие ответы свидетельствуют о низком уровне понимания путей передачи ВИЧ-инфекции и не толерантном отношении к ЛЖВС со стороны представителей образовательных учреждений.

Дети, ВИЧ и социальное окружение

В результате оценки было выявлено, что о ВИЧ-позитивном статусе ребенка или о статусе родителей знают в основном только члены семьи или родственники. Значительно реже об этом знают друзья родителей. Во всех тех случаях, когда представители социального окружения ребенка знали о его ВИЧ-положительном статусе или о статусе родителей ребенка, отношение к нему не отличалось от отношения к другим детям, или было более заботливое и внимательное. Только в двух случаях респонденты отметили отношение худшее, чем по отношению к другим детям со стороны бабушки и дяди.

Соседи, коллеги родителей, учителя и одноклассники не знают о наличии ВИЧ у ребенка или у его родителей, и, следовательно, их отношение нельзя соотнести к ВИЧ.

ВЫВОДЫ И РЕКОМЕНДАЦИИ

Вывод 1

Из всех детей, чьи родители приняли участие в быстрой оценке, 37 были подросткового возраста, что составляло треть. Можно предположить, что для семей этих детей вопрос информирования ребенка о его ВИЧ-положительном статусе или о статусе родителей будет иметь большое значение. То же самое подтверждают результаты опроса среди родителей и опекунов. Большинство родителей ДЖВ и ДЗВ хотят сообщить детям о своем и ребенка статусе. По мнению подавляющего большинства респондентов (девять из десяти) они в той или иной мере нуждаются в помощи специалиста (психолога, консультанта «равный-равному», врача) для информирования ребенка о ВИЧ-статусе. Несколько меньше (восемь из десяти), но также большинство, отметили, что нуждаются в помощи специалистов для раскрытия ребёнку статуса родителя(ей). Это означает, что организации, оказывающие услуги ЛЖВ и их семьям должны быть готовы к возрастающей потребности в подобной услуге.

Рекомендация 1.1

Подготовить соответствующий персонал в НПО и в государственных организациях, предоставляющих психосоциальную поддержку ЛЖВ и их семьям, для оказания помощи родителям и опекунам ДЖВ и ДЗВ при информировании ребенка о его ВИЧ статусе или статусе родителя(ей), а также других вопросах, таких как сексуальное и репродуктивное здоровье.

Используя опыт других стран разработать методические пособия для социальных работников и для родителей и подростков по вопросам раскрытия статуса, сексуального и репродуктивного здоровья.

Необходимо также предусмотреть социально-психологическое сопровождение детей и родителей на всех этапах раскрытия статуса.

Вывод 2

Половина участвовавших в оценке родителей отметили трудность в соблюдении режима приема АРВ терапии. В основном эта трудность связана, во-первых с нежеланием детей принимать лекарства, в связи с незнанием своего ВИЧ-статуса, а во вторых, с тем, что родители недостаточно осведомлены о важности соблюдения режима приема АРВ терапии. Оба эти фактора могут способствовать нарушению режима приема лечения и развитию резистентности у детей.

Рекомендации 2.1

Подготовить соответствующий персонал в НПО и в государственных организациях, по вопросам формирования приверженности к АРВ-терапии для детей и подростков.

Рекомендации 2.2

Изучить и внедрить доступные инструменты, помогающие родителям и детям в соблюдении режим приема АРВ терапии. Например: материалы «История феи Витаминки».

Вывод 3

В медицинских учреждениях дети сталкиваются с дискриминацией и это заслуживает большого внимания, вне зависимости от распространенности явления. Дискриминация по отношению к ДЖВ и ДЗВ в медицинских учреждениях является, как нарушением прав ребенка, так и прав пациента.

Факты отказа в предоставлении медицинских услуг из-за ВИЧ инфекции является крайним проявлением дискриминации. Выявленные в ходе быстрой оценки факты дискриминации говорят о необходимости проведения мероприятий по защите прав ДЖВ и ДЗВ и по повышению готовности медицинских учреждений принимать ВИЧ положительных пациентов.

Рекомендация 3.1

Общественные организации должны предпринять шаги по обучению родителей, опекунов ДЖВ и ДЗВ и сотрудников НПО по вопросам прав человека, в частности, прав пациента.

Рекомендация 3.2

Соответствующие государственные структуры администрирования здравоохранения должны разработать механизм, который обеспечит недопустимость дискриминации детей, тем более, отказа в предоставлении медицинской помощи, в связи с их ВИЧ-статусом или статусом родителя информацией в медицинских учреждениях.

Рекомендация 3.3

В деятельность общественных организаций включить задачу по защите прав детей, при получении медицинской помощи.

Рекомендация 3.4

Целесообразно проанализировать содержание подготовки и переподготовки медицинских работников, соответствующих специальностей и руководителей учреждений здравоохранения по таким вопросам, как – пути передачи ВИЧ-инфекции, средства профилактики ВИЧ-инфицирования и другим аспектам медико-социальных услуг для детей, живущих с ВИЧ. При этом обратить внимание на наличие доступной информации о правах человека и правах детей.

На основании анализа программ подготовки и переподготовки медицинского персонала рассмотреть вопрос о необходимости фокусированной информационно-образовательной кампании в учреждениях здравоохранения на уровне отдельных стран, с учетом их специфики.

Вывод 4

Из всех видов социальной поддержки и льгот, связанных с ВИЧ положительным статусом ребенка, респонденты получают социальное пособие по инвалидности. То, что в различных странах ЮК внедрение данной услуги сильно отличается друг от друга, может быть объяснено отличающимся законодательством. Например, в Грузии дети, живущие с ВИЧ, не приравнены к детям-инвалидам, как это происходит в Азербайджане и в Армении, в соответствии с «законом о СПИД». Факт, что в Армении число детей, которые получают пособие, значительно меньше тех, кто не получает, требует отдельного изучения.

Рекомендация 4.1

В Армении провести анализ причин низкого числа детей, получающих социальное пособие. Исходя из выявленных причин, разработать шаги по улучшению доступа к социальным льготам для ДЖВ.

Рекомендация 4.2

В Грузии рассмотреть возможность на законодательном уровне включения ДЖВ в социальную группу, нуждающуюся в государственной поддержке.

Рекомендация 4.3

Провести картирование всех услуг и льгот, доступных для ДЖВ и ДЗВ в каждой конкретной стране, с целью создания эффективной системы направления.

Вывод 5

Из всех видов помощи, которые респонденты указали как приоритетные, наиболее востребованной является финансовая поддержка и другие виды материальной помощи в различной форме. В большей мере материальную помощь респонденты ожидают от государства. Вместе с этим, значительная часть респондентов из Армении не пользуются даже теми услугами, например пособие по инвалидности, которые им полагаются по закону. В категорию «финансовая помощь» были также включены такие виды гуманитарной помощи, как одежда, питание, медикаменты, школьные принадлежности.

Рекомендация 5.1

Доступ к данным видам помощи, может быть обеспечен через государственные организации, международные и частные благотворительные фонды.

Вывод 6

Общественные организации рассматривались респондентами, как структуры, которые предоставляют им наибольшую помощь в воспитании ребенка и по уходу за ним. Деятельность общественных организаций в этом направлении оценена выше, чем, даже, роль родственников, что является серьезным показателем в странах ЮК, в обществах которых довольно сильны семейные и родственные связи. Вместе с этим, 29 из 78 респондентов отметили, что никогда не получали услуг от НПО и БФ, что составляет более трети респондентов. Учитывая факт, что в оценке участвовали родители и опекуны, которые являются клиентами общественных организаций или к которым организации имеют доступ, данный показатель должен являться сигналом к акцентированию услуг для ДЖВ и ДЗВ со стороны НПО и БФ.

Рекомендация 6.1

Внедрение проактивных подходов в работе с семьями, где есть ДЖВ и ДЗВ для выявления и решения трудностей в воспитании детей для обеспечения соответствующего ухода за детьми, затронутыми эпидемией ВИЧ/СПИД.

Вывод 7

Низкая вовлеченность государственных органов опеки в предоставление поддержки родителям ДЖВ и ДЗВ, может объясняться тем, что у государственных организаций отсутствует проактивный подход и проблемы решаются по мере обращения.

Рекомендация 7.1

Для привлечения внимания правительства, и обеспечения доступности программ для детей, затронутых эпидемией ВИЧ/СПИД необходимо проводить адвокационные мероприятия в каждой стране Южного Кавказа. Общественные организации должны выступать в роли проводников между родителями ДЖВ и ДЗВ и соответствующими государственными структурами, способными предоставить помощь в воспитании и уходе за детьми.

Рекомендация 7.2

Произвести картирование организаций и услуг, которые могут оказать поддержку родителям и опекунам ДЖВ и ДЗВ. Наладить эффективную систему направления клиентов.

Вывод 8

Следующей по востребованности услугой для ДЖВ и ДЗВ, согласно ответов респондентов, является психосоциальная поддержка. Предоставление данного вида поддержки в большей мере ожидается от НПО и БФ. В государственных структурах, таких, как Центры СПИД, работают психологи и социальные работники, но они, как правило, не имеют соответствующей подготовки для оказания психологической помощи детям, затронутым эпидемией ВИЧ/СПИД.

Рекомендация 8.1

Провести подготовку психологов и социальных работников из НПО и государственных организаций по работе с ДЖВ и ДЗВ, с учетом процесса открытия ВИЧ-статуса.

Рекомендация 8.2

Картирование и налаживание сотрудничества с государственными, неправительственными и благотворительными организациями, которые могут предоставлять профессиональную психосоциальную поддержку детям или оказывать техническую поддержку организациям ЛЖВ и другим СПИД-сервисным НПО.

Вывод 9

Другим крупным блоком востребованных сервисов для ДЖВ и ДЗВ является организация досуга и внешкольного образования. К этому блоку относятся внешкольное образование, арт-кружки, спортивные кружки, летние лагеря и т.д. Путем правильной организации досуга и внешкольного образования для ДЖВ и ДЗВ возможно провести работу по снижению само-стигматизации, интегрированию детей в сообщество сверстников, дать детям возможность само-реализовываться и выражаться.

Рекомендация 9.1

Картирование и налаживание сотрудничества с государственными, неправительственными и благотворительными организациями, которые могут оказать финансовую и техническую помощь для организации подобных услуг для ДЖВ и ДЗВ.

Вывод 10

Доступ к школьному и дошкольному образованию для ДЖВ и ДЗВ не отличается от доступа детей, не затронутых проблемой ВИЧ/СПИД, при условии что в учреждении не знают о ВИЧ-положительном статусе ребенка или родителя(ей). Во всех, тех случаях, когда в образовательном учреждении происходит разглашение ВИЧ-положительного статуса, как правило дети сталкиваются с дискриминацией. Среди родителей ДЖВ и ДЗВ сильно выражена предполагаемая стигма и страх перед предполагаемой / ожидаемой дискриминацией, что в некоторых случаях стало причиной непосещения дошкольного учреждения.

По мнению респондентов и представителей образовательных учреждений, принявших участие в экспресс-оценке, образовательные учреждения не готовы, или слабо готовы принимать ДЖВ и ДЗВ.

Рекомендация 10.1

Проводить обучение для родителей ДЖВ и ДЗВ направленное на преодоление самостигматизации и навыкам защиты прав.

Рекомендация 10.2

Соответствующие государственные структуры образования должны разработать механизм, который обеспечит недопустимость дискриминации детей, в связи с их ВИЧ-статусом или статусом родителей.

Целесообразно проанализировать содержание подготовки и переподготовки работников сферы образования и руководителей образовательных учреждений по таким вопросам, как – пути передачи ВИЧ-инфекции, средства профилактики передачи ВИЧ-инфекции, права человека и права детей.

На основании анализа программ подготовки переподготовки работников сферы образования рассмотреть вопрос о необходимости фокусированной информационно-образовательной кампании для работников дошкольных и школьных учреждений на уровне отдельных стран, с учетом их специфики.

Рекомендация 10.3

Международным, благотворительным, государственным и религиозным организациям внедрять программы направленные на формирование толерантного отношения к ВИЧ-положительным детям и подросткам в образовательных учреждениях.

ПРИЛОЖЕНИЕ 1

Гайд вопросов для интервью с ключевыми информированными лицами

Уважаемый/ая _____

МБО «Восточноевропейское и Центральноазиатское объединение ЛЖВ» при поддержке World Vision проводит Экспресс оценку потребностей в предоставлении услуг детям, затронутых эпидемией ВИЧ/СПИД на Южном Кавказе.

Мы стремимся выявить наиболее важные потребности в предоставлении услуг и подготовить план действий по удовлетворению этих потребностей. Экспресс-оценка направлена на улучшение качества жизни детей. Но для обеспечения эффективного плана деятельности нам необходима Ваша помощь в том, чтобы создать такой план действий, который бы отвечал на реальные и первоочередные проблемы детей, затронутых эпидемией ВИЧ/СПИД.

Мы благодарны Вам за готовность нам помочь и за согласие принять участие в экспресс-оценке. Хотим отметить, что опрос анонимный и конфиденциальный. Участие в опросе займет у Вас 30-40 минут.

Гайд вопросов

1. Какие основные проблемы, с которыми сталкиваются дети, затронутые эпидемией ВИЧ/СПИД в стране _____?
2. Какие особенности проблем для разных возрастных групп детей, затронутых ВИЧ?
3. Насколько услуги, доступные для детей, затронутых эпидемией ВИЧ/СПИД в стране, соответствуют их потребностям?
4. Достаточно ли в стране данных (доказательной базы) о потребностях разных групп детей, затронутых эпидемией ВИЧ, и их семей?
5. Каких данных, какой информации не хватает?
6. Расскажите о направлениях и формах деятельности Вашей организации, направленной на детей, затронутых эпидемией ВИЧ/СПИД, и/или их семьи?
7. Запланирована ли в ближайшие 1-2 года дополнительная деятельность, ориентированная на детей, затронутых эпидемией ВИЧ, или их семей?
8. Что должны и что могут делать для детей, затронутых эпидемией ВИЧ/СПИД, государственные организации?

9. Насколько государственные организации готовы к оказанию услуг для детей затронутых эпидемий ВИЧ/СПИД?
10. Насколько деятельность государственных организаций отвечает потребностям детей, затронутых эпидемией ВИЧ/СПИД?
11. Что должны и что могут делать для детей, затронутых эпидемией ВИЧ/СПИД международные организации?
12. Насколько международные организации готовы к оказанию услуг для детей, затронутых эпидемией ВИЧ/СПИД?
13. Насколько деятельность международных организаций отвечает потребностям детей, затронутых эпидемией ВИЧ/СПИД ВИЧ?
14. Что должны и что могут делать для детей, затронутых эпидемией ВИЧ/СПИД общественные организации?
15. Насколько общественные организации готовы к оказанию услуг для детей, затронутых эпидемией ВИЧ/СПИД?
16. Насколько деятельность общественных организаций отвечает потребностям детей, затронутых эпидемией ВИЧ/СПИД?
17. Является ли оказание услуг для детей, затронутых эпидемией ВИЧ/СПИД, и их семей одним из приоритетов в ответе государства на эпидемию?
18. Ваши предложения по улучшению услуг для детей, затронутых эпидемией ВИЧ/СПИД и повышению их качества в стране _____?
19. Нужны ли изменения в законодательном поле?
20. Существует ли проблема подготовки/переподготовки персонала, оказывающего услуги для детей, затронутых эпидемией ВИЧ/СПИД?
21. Обеспечен ли в стране равный доступ всех детей, затронутых эпидемией ВИЧ/СПИД к необходимым услугам?

ПРИЛОЖЕНИЕ 2

Гайд вопросов для представителей медицинских учреждений

№ _____ (заполнять не надо)

Уважаемый/ая _____

МБО «Восточноевропейское и Центральноазиатское объединение ЛЖВ» при поддержке World Vision проводит Экспресс оценку потребностей в предоставлении услуг детям, затронутых эпидемией ВИЧ/СПИД на Южном Кавказе.

Мы стремимся выявить наиболее важные потребности в предоставлении услуг и подготовить план действий по удовлетворению этих потребностей. Экспресс-оценка направлена на улучшение качества жизни детей. Но для обеспечения эффективного плана деятельности нам необходима Ваша помощь в том, чтобы создать такой план действий, который бы отвечал на реальные и первоочередные проблемы детей, затронутых эпидемией ВИЧ/СПИД.

Мы благодарны Вам за готовность нам помочь и за согласие принять участие в опросе. Хотим отметить, что опрос анонимный и конфиденциальный. Участие в опросе займет у Вас 15 минут.

Вопрос 1.1. Были ли случаи, когда родитель(и) или опекун ребенка нарушал режим АРВ терапии ребенка?

Вопрос 1.2. Насколько часто встречаются подобные ситуации? (Уточните: какова доля “нарушителей” и “злостных нарушителей” (подсказки: половина, треть, большая часть, немного и т.д.)

Вопрос 1.3. На основе чего вы предполагаете, что режим АРВ терапии нарушается? (Подсказки субъективное мнение врача, мнение других специалистов, объективные признаки - пропуск назначенных посещений врача, отсутствие или слабый вирусологический ответ на терапию, развитие резистентности, учет количества лекарств “на руках” у пациента и т.д.)

Вопрос 1.4. Как родитель(и) / опекун объясняют нарушения режима АРВ ребенка?

Вопрос 1.5. Каковы, по Вашему мнению, истинные причины нарушения режима АРВ терапии ребенка?

Вопрос 1.6. Какие действия вы предпринимаете в случае, когда режим АРВ ребенка нарушается из-за родителя(ей) / опекуна?

Вопрос 1.7. Какие еще специалисты и организации могут помочь Вам в обеспечении надлежащего режима приема АРВ терапии и диспансерного наблюдения ребенка? Расскажите, как именно могут помочь те или иные специалисты и организации.

Вопрос 1.8. Достаточно ли вам знаний, информации, методического обеспечения по вопросам предоставления медицинских услуг детям с ВИЧ-инфекцией (не только АРВ, но и других заболеваний)?

Вопрос 1.9. Что может помочь Вам для оказания более полного медицинского обслуживания детей, живущих с ВИЧ.

ПРИЛОЖЕНИЕ 3

Гайд вопросов для представителей образовательных учреждений

№ _____ (заполнять не надо)

Уважаемый/ая _____

МБО «Восточноевропейское и Центральноазиатское объединение ЛЖВ» при поддержке World Vision проводит Экспресс оценку потребностей в предоставлении услуг детям, затронутых эпидемией ВИЧ/СПИД на Южном Кавказе.

Мы стремимся выявить наиболее важные потребности в предоставлении услуг и подготовить план действий по удовлетворению этих потребностей. Экспресс-оценка направлена на улучшение качества жизни детей. Но для обеспечения эффективного плана деятельности нам необходима Ваша помощь в том, чтобы создать такой план действий, который бы отвечал на реальные и первоочередные проблемы детей, затронутых эпидемией ВИЧ/СПИД.

Мы благодарны Вам за готовность нам помочь и за согласие принять участие в опросе. Хотим отметить, что опрос анонимный и конфиденциальный. Участие в опросе займет у Вас 15 минут.

Вопрос 2.1. Учатся ли в Вашей школе /Посещают ли Ваш детсад дети, живущие с ВИЧ?

Вопрос 2.2. Какими будут Ваши действия, если Вы узнаете, что в Вашей школе / детском саду есть ребенок, живущий с ВИЧ? (ОДИН ОТВЕТ)

Вопрос 2.3. По Вашему мнению, насколько готова* школа / детский сад (персонал различного уровня, другие дети, родители других детей) принять у себя ВИЧ положительного ребенка?

Вопрос 2.4. Что, по Вашему мнению, необходимо сделать для обеспечения равных условий для образования детей, живущим с или затронутым ВИЧ?

Вопрос 2.5. Достаточно ли вам знаний, информации по проблеме ВИЧ-инфицирования, путей передачи, методов профилактики инфицирования и другим сопутствующим вопросам?

Вопрос 2.6. Каких знаний, информации вам не хватает?

ПРИЛОЖЕНИЕ 4

Анкета для родителей или опекунов

№ _____ (заполнять не надо)

Уважаемый/ая _____

МБО «Восточноевропейское и Центральноазиатское объединение ЛЖВ» при поддержке World Vision проводит Экспресс оценку потребностей в предоставлении услуг детям, затронутых эпидемией ВИЧ/СПИД на Южном Кавказе.

Мы стремимся выявить наиболее важные потребности в предоставлении услуг и подготовить план действий по удовлетворению этих потребностей. Экспресс-оценка направлена на улучшение качества жизни детей. Но для обеспечения эффективного плана деятельности нам необходима Ваша помощь в том, чтобы создать такой план действий, который бы отвечал на реальные и первоочередные проблемы детей, затронутых эпидемией ВИЧ/СПИД.

Мы благодарны Вам за готовность нам помочь и за согласие принять участие в опросе. Хотим отметить, что опрос анонимный и конфиденциальный. Участие в опросе займет у Вас 30 минут.

Данная анкета состоит из 4 блоков и рассматривает потребности детей, которые связаны со следующими темами: открытие ВИЧ+ статуса, доступностью ребенка к медицинским, социальным, образовательным услугам и состоянием семьи в целом.

Общая информация

1. Пол:

1 Мужской

2 Женский

2. Связь с ребенком:

1 Родитель

2 Опекун

3. Данные о детях до 18 лет в Вашей семье:

	Ребенок 1	Ребенок 2	Ребенок 3	Ребенок 4	Ребенок 5
1. Возраст (лет)					
2. Пол (М/Ж)					
3. ВИЧ статус (положительный, отрицательный, не знаю)					

4. Место жительства:

- 1 Город с населением более 300.000
- 2 Город с населением менее 300.000
- 3 Сельская местность

5. Среднемесячный доход семьи:

- 1 Больше 1000 долларов США
- 2 801 - 1000 долларов США
- 3 601 - 800 долларов США
- 4 401 - 600 долларов США
- 5 201 - 400 долларов США
- 6 200 и меньше долларов США

Блок А

В этом блоке мы рассмотрим вопросы о знании ребенком собственного ВИЧ статуса, или статуса родителей.

Вопрос А1. Знает ли Ваш ребенок о своем ВИЧ статусе?

- 1 Да (перейти к **вопросу А2**)
- 2 Нет (перейти к **вопросу А3**)

Вопрос А2. Оцените, пожалуйста, по 10 бальной шкале степень воздействия на психологическое состояние ребенка известия о том, что он ВИЧ позитивный? Где 10 значит очень сильное воздействие, а 1 – не повлияло. (Рекомендую предложить, чтобы сам родитель / опекун оценил степень воздействия).

1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
						Перейти к вопросу А 4.			

Вопрос А3. Почему Вы не сообщили ребенку о том, что он ВИЧ положительный?

- 1 Возраст не соответствует
 - 2 Боюсь, что не сможет адекватно воспринять/ сдержать конфиденциальность
 - 3 Не знаю, как правильно преподнести
 - 4 Не хочу травмировать ребенка
 - 5 Для меня и моего ребенка недоступна поддержка до и после раскрытия статуса (группа поддержки, консультация равный-равному, психолог, психотерапевт)
 - 6 Другое. Описать: _____
-

Вопрос А3.1. Хотите ли Вы сообщить ребенку о его ВИЧ статусе?

- 1 Да
- 2 Нет

Вопрос А3.2. Определите, пожалуйста, насколько необходима помощь Вам и Вашему ребенку специалиста (психолог, равный консультант, врач) для того чтобы сообщить ребенку о его ВИЧ статусе?

- 1 Очень необходима
- 2 Необходима
- 3 Было бы полезно
- 4 Скорее, не нужно
- 5 Совершенно не нужно

Вопрос А4. Знает ли Ваш ребенок о Вашем ВИЧ статусе?

- 1 Да (перейти к вопросу А5)
- 2 Нет (перейти к вопросу А6)

Вопрос А5. Оцените, пожалуйста, по 10 бальной шкале степень воздействия на психологическое состояние¹² ребенка известия о том, что его родитель (и) ВИЧ позитивный (е)? Где 10 значит очень сильное воздействие, а 1 – не повлияло. (Рекомендую предложить, чтобы сам родитель / опекун оценил степень воздействия).

¹² Агрессия, замкнутость, страхи, пассивность и другое.

1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
						Перейти к БЛОКУ В			

Вопрос А6. Почему Вы не сообщили ребенку о том, что Вы ВИЧ положительный?

- 1 Возраст не соответствует
- 2 Боюсь, что не сможет адекватно воспринять/ сдержать конфиденциальность
- 3 Не знаю, как правильно преподнести
- 4 Не хочу травмировать ребенка
- 5 Для меня и моего ребенка недоступна поддержка до и после раскрытия статуса (группа поддержки, консультация равный-равному, психолог, психотерапевт)
- 6 Другое. Описать: _____

Вопрос А6.1. Хотите ли Вы сообщить ребенку о Вашем ВИЧ статусе?

- 1 Да
- 2 Нет

Вопрос А6.2. Определите, пожалуйста, насколько необходима помощь Вам и Вашему ребенку специалиста (психолог, равный консультант, врач) для того чтобы сообщить ребенку о Вашем ВИЧ статусе?

- 1 Очень необходима
- 2 Необходима
- 3 Было бы полезно
- 4 Скорее, не нужно
- 5 Совершенно не нужно

Блок Б

В данном блоке мы рассмотрим вопросы, связанные с доступом ребенка к медицинским и социальным услугам.

Вопрос В1. Были ли случаи, когда по отношению к Вашему ребенку работники какого либо медицинского учреждения проявили неадекватное отношение?

- 1 Да (перейти к **вопросу В2**)
- 2 Нет (перейти к **вопросу В3**)

Вопрос В2. Каким образом выражалось неадекватное отношение?
(ВОЗМОЖНЫ НЕСКОЛЬКО ВАРИАНТОВ ОТВЕТОВ)

- 1 Отказ в предоставлении услуг
- 2 Пренебрежительное или оскорбительное отношение (грубые высказывания, оскорбление, необоснованное помещение в изолятор или карантин)
- 3 Нарушение конфиденциальности
- 4 Требование дополнительной платы за медицинскую помощь
- 5 Другое. Описать: _____

Вопросы В3 – В8: относятся к детям, у которых имеется ВИЧ.
Остальным – переходить к **БЛОКУ С**.

Вопрос В3. Получает ли Ваш ребенок АРВ терапию?

- 1 Да (перейти к **вопросу В5**)
- 2 Нет (перейти к **вопросу В4**)

Вопрос В4. Почему не получает?

- 1 Нет показаний (указать уровень CD4+ клеток, если не знает, поставить X)
 - 2 Врачи / СПИД центр отказывают в лечении. Написать чем мотивируется отказ:
 - 1 Отсутствуют педиатрические формы АРВ препаратов
 - 2 Имеются противопоказания
- } перейти к **вопросу В6**

3 Развилась резистентность ко всем имеющимся препаратам

4 Другое. Описать: _____

3 Мы сами отказываемся начать лечение. Описать причину: _____

4 Должны начать в скором времени

5 Другое. Описать: _____

Вопрос В5. Испытываете ли Вы трудности в соблюдении режима АРВ лечения?

1 Да *(перейти к вопросу В5.1)*

2 Нет *(перейти к вопросу В6)*

Вопрос В5.1. С чем связаны трудности в соблюдении режима АРВ лечения?

(ВОЗМОЖНЫ НЕСКОЛЬКО ВАРИАНТОВ ОТВЕТОВ)

1 Лекарственная форма не удобна для приема

2 Ребенок отказывается принимать лекарства

3 Забываем

4 Мешает социальное окружение (Например: неудобно давать лекарства при других, в школе, в детском учреждении, с семье, на улице)

5 Другое. Описать: _____

Вопрос В6. Получаете ли Вы какую-то социальную поддержку в связи с наличием ВИЧ инфекции у Вашего ребенка?

1 Да *(перейти к вопросу В7)*

2 Нет *(перейти к вопросу В8)*

Вопрос В7. Какими социальными льготами пользуетесь Вы и Ваш ребенок?

(ВОЗМОЖНЫ НЕСКОЛЬКО ВАРИАНТОВ ОТВЕТОВ)

1. Пособие по инвалидности в связи с ВИЧ

2. Дополнительные дни оплачиваемого отпуска для работающих родителей

} *перейти к БЛОКУ С*

- 3 Оплачиваемые больничные, в связи с болезнью ребенка
- 4 Другой вид социальной помощи. Описать: _____
- _____

Вопрос В8. Опишите причины, по которым Вы не получаете социальную поддержку в связи с наличием ВИЧ инфекции у Вашего ребенка?

(ВОЗМОЖНЫ НЕСКОЛЬКО ВАРИАНТОВ ОТВЕТОВ)

- 1 Не знаю, на что имею право
- 2 Трудно собрать все документы, чтобы получить помощь
- 3 Боюсь нарушения конфиденциальности
- 4 Обращался, но получил отказ. Опишите, как был обоснован отказ: _____
- _____
- 5 Не обращался, так как не нуждаюсь в помощи
- 6 Другое. Описать: _____
- _____

Блок С

В данном блоке мы рассмотрим вопросы, связанные с обстановкой в семье, где живет Ваш ребенок.

Вопрос С1. Оцените отношение различных членов Вашей семьи к вашему ребенку, который живет с ВИЧ:

ОДИН ОТВЕТ ПО КАЖДОЙ СТРОКЕ	Такое же, как и к другим детям	Более внимательное, заботливое, чем к другим детям	Хуже, чем к другим детям	Нет такого члена семьи
1. Мой супруг/моя супруга	1	2	3	4
2. Другой опекун	1	2	3	4
3. Дедушка	1	2	3	4
4. Бабушка	1	2	3	4
5. Старшие братья	1	2	3	4
6. Старшие сестры	1	2	3	4
7. Дяди	1	2	3	4
8. Тети	1	2	3	4
9. Другие члены семьи	1	2	3	4

Вопрос С2. Кто из Вашего окружения знает о ВИЧ статусе: Вашем и / или Вашего ребенка?

ОДИН ОТВЕТ ПО КАЖДОЙ СТРОКЕ	Знают	Знают, но не все	Не знают	Ко мне не относится
1. Члены семьи, проживающие в одном доме с Вами	1	2	3	4
2. Друзья	1	2	3	4
3. Родственники, которые не проживают с Вами	1	2	3	4
4. Соседи	1	2	3	4
5. На рабочем месте	1	2	3	4
6. Одноклассники ребенка	1	2	3	4
7. Учителя ребенка	1	2	3	4

Вопрос С3. Замечали ли Вы особое (недоброжелательное, или наоборот чрезмерно заботливое, отличающееся от обычного) отношение со стороны окружения: Вашего или Вашего ребенка, которое Вы связываете с ВИЧ статусом?

ОДИН ОТВЕТ ПО КАЖДОЙ СТРОКЕ	Всегда	Иногда	Никогда	Ко мне не относится
1. Члены семьи, проживающие в одном доме с Вами	1	2	3	4
2. Друзья	1	2	3	4
3. Родственники, которые не проживают с Вами	1	2	3	4
4. Соседи	1	2	3	4
5. На рабочем месте	1	2	3	4
6. Одноклассники ребенка	1	2	3	4
7. Учителя ребенка	1	2	3	4

Вопрос С4. Получаете ли Вы помощь или поддержку в вопросе ухода и воспитании ребенка со стороны нижеперечисленных лиц или организаций?

ОДИН ОТВЕТ ПО КАЖДОЙ СТРОКЕ	Да, в полной мере	Скорее да чем нет	Скорее нет чем да	Не получаю
1. Родственники	1	2	3	4
2. Друзья	1	2	3	4
3. Государственные органы опеки	1	2	3	4
4. Общественные организации и благотворительные фонды	1	2	3	4
5. Другое _____	1	2	3	4

Вопрос С5. В каком виде помощи Вы нуждаетесь со стороны:

ОТВЕТ ПО КАЖДОЙ СТРОКЕ	Напишите, какая помощь Вам нужна	Не нуждаюсь
1. Родственников		1
2. Друзей		1
3. Государственных органов опеки		1
4. Общественных организаций и благотворительных фондов		1

Блок D

В данном блоке мы рассмотрим вопросы, связанные с доступом ребенка к образовательным услугам.

Вопрос D1. Посещает ли ребенок школу или дошкольное учреждение?

- 1 Да (перейти к вопросу D3)
- 2 Нет (перейти к вопросу D2)

Вопрос D2. По какой причине Ваш ребенок не посещает школу или дошкольное учреждение?

(ВОЗМОЖНЫ НЕСКОЛЬКО ВАРИАНТОВ ОТВЕТОВ)

- 1 Школа /дошкольное учреждение отказывается принимать из-за того, что у ребенка ВИЧ
- 2 Школа/дошкольное учреждение отказывается принимать из-за того, что у родителей ребенка ВИЧ
- 3 Мы боимся отдавать из-за страха, что к ребенку будут относиться плохо из-за его или нашего ВИЧ статуса
- 4 Посещение школы или дошкольное учреждение связано с материальными затратами, которые наша семья не может себе позволить
- 5 Другое. Описать: _____
- _____
- } перейти к вопросу D6

Вопрос D3. Знают ли в школе /детском саду о Вашем ВИЧ статусе или статусе Вашего ребенка?

- 1 Да (перейти к вопросу D4)
- 2 Нет (перейти к вопросу D6)

Вопрос D4. Как в школе /детском саду узнали об этом:

- 1 Мы сами сообщили
- 2 Кто-то другой сообщил (указать кто _____)
- 3 Не знаем, откуда узнали

Вопрос D5. Как отнеслись в школе /детском саду к Вашему ребенку различные лица, в связи с ВИЧ?

ОДИН ОТВЕТ ПО КАЖДОЙ СТРОКЕ	Крайне негативно, требовали исключить	Оставили в учреждении, но ежедневно были случаи дискриминации	В целом приняли нормально, но иногда были случаи дискриминации	В целом приняли нормально, редко были случаи дискриминации	Адекватно
1.Администрация учреждения	1	2	3	4	5
2. Учителя/ воспитательницы/ няньки	1	2	3	4	5
3. Технический персонал	1	2	3	4	5
4. Другие ученики	1	2	3	4	5
5. Родители других учеников	1	2	3	4	5

Вопрос D6. По Вашему мнению, насколько комфортна (удобна) для посещения Вашего ребенка школа / детский сад? Насколько готовы* персонал, другие дети, родители других детей принять в коллективе ВИЧ положительного ребенка?

ОДИН ОТВЕТ ПО КАЖДОЙ СТРОКЕ	Готовы	Частично готовы	Не готовы
1. Администрация учреждения	1	2	3
2. Учителя / воспитательницы / няньки	1	2	3
3. Технический персонал	1	2	3
4. Другие ученики	1	2	3
5. Родители других учеников	1	2	3

Вопрос D7. Укажите, пожалуйста, ТРИ наиболее важных для ребенка услуг / возможностей, которые Вы бы хотели обеспечить ребенку или улучшить:

(В столбце 1 отметьте самую важную, главную услугу/возможность, в столбце 2 – вторую по важности, в столбце 3 – третью по важности)

ОДИН ОТВЕТ В СТОЛБЦЕ	1-я услуга/ возможность	2-я услуга/ возможность	3-я услуга/ возможность
1. Питание	1	1	1
2. Школьное образование	2	2	2
3. Спортивные кружки	3	3	3
4. Одежду	4	4	4
5. Арт-кружки	5	5	5
6. Участие в группах поддержки	6	6	6
7. Летний отдых	7	7	7
8. Внешкольное образование (компьютерный класс, иностранные языки, кружки по предметам и т.д.)	8	8	8
9. Психотерапевтические консультации	9	9	9
10. Консультации по открытию статуса ребенку	10	10	10
11. Другое, запишите	11	11	11

Вопрос D8. Что еще Вас волнует в связи с воспитанием Вашего ребенка?

О каких еще проблемах Вы бы хотели рассказать?

СПАСИБО ЗА ВАШИ ОТВЕТЫ!

ПРИЛОЖЕНИЕ 5

Список ключевых информированных лиц

Армения

№ п./п.	Организация	Респондент	Позиция
Представители международных организаций			
1	UNAIDS	Наира Саргсян	Советник по социальной мобилизации
2	UNICEF	Лианна Ховакимян	Специалист по вопросам здоровья и питания
3	UNFPA	Аида Газарян	Программный специалист
4	World Vision Армения	Шагик Марохян	Руководитель отдела
5	Mission East, ГФСТМ НПО Основной Реципиент	Елена Амирханян	Руководитель
Представители государственных организаций			
6	Министерство здравоохранения – ГФСТМ ОР	Асмик Харутиньян	Ведущий специалист
7	Министерство образования	Анаит Мурадян	Старший специалист образовательного департамента
8	СПИД Центр	Аршак Асмарян	Зав отделением медицинского обслуживания
Представители неправительственных организаций			
9	Позитивные люди, Армянская сеть	Анаит Харутиньян	Президент
10	Реальный мир, реальные люди	Элина Азарян	Со-президент
Представители образовательных учреждений			
11	Средняя школа №183	Анаит Торосян	Учитель
12	Средняя школа №183	Маризет Симонян	Директор
13	Детский сад	Аджапханьян Астик	Воспитатель
Представители медицинских учреждений			
14	Центр СПИД	Жаклин Акобян	Семейный врач

Азербайджан

№ п./п.	Организация	Респондент	Позиция
Представители международных организаций			
1	UNAIDS	Джамиля Джарахова	Руководитель странового офиса
2	UNICEF	Аида Аимарова	Программный менеджер. Молодежная программа UNICEF
3	OSI	Лейла Иманова	Руководитель программы Общественного Здравоохранения Института Открытого Общества.
4	World Vision	Гюнель Исмаилова	Менеджер программы здравоохранения
5	ГФ ОР	Рашид Везиров	Эксперт по мониторингу и оценке
Представители государственных организаций			
6	Министерство образования	Айсель Гаджиева	Менеджер программ Г.Ф
7	Министерство социальной защиты	Бабек Гусейнов	Зам начальника отдела политики социального обеспечения.
8	СПИД Центр	Эльданиз Мурадов	Зав. Организационно Методическим отделением
Представители неправительственных организаций			
9	Сеть Снижения Вреда	Руфат Насибов	Секретарь сети снижения вреда
Представители образовательных учреждений			
10	Школа №304	Ирада Гусейнова	Директор школы
11	Школа №152	Вердиева Гюлара	Директор школы
12	Школа №16	Ульвийя Велиева	Директор школы
Представители медицинских учреждений			
13	Республиканский СПИД центр	Велиева Самира	Педиатр

Грузия

№ п./п.	Организация	Респондент	Позиция
Представители международных организаций			
1	UNAIDS	Лиа Тавадзе	Советник по вопросам социальной мобилизации
2	UNICEF	Нана Пруидзе	Специалист по вопросам здравоохранения
3	World Vision	Тамар Хеладзе	Субрегиональный координатор проекта по вопросам ВИЧ/СПИД и миграции
4	World Vision	Катерина Зезулкова	Менеджер проекта по профилактике ВИЧ/СПИД на Южном Кавказе
Представители государственных организаций			
5	Министерство Здравоохранения – LEPL Medical Mediation Service	Александр Асатиани	Консультант по анализу и разработке программного обеспечения
6	Министерство Образования – Национальный научный фонд им. Шота Руставели	Гурам Сагарадзе	Старший специалист
Представители неправительственных организаций			
7	НПО Танадгома	Нино Церителли	Исполнительный директор
8	Фонд поддержки ВИЧ- позитивных пациентов	Ирма Шанава	Региональный представитель
Представители образовательных учреждений			
9	Школа # 86	Леван бибилури	Директор
10	Школа #176	Теона Немсцверидзе	Учитель
11	Школа #176	Давид Ахалая	Директор
Представители медицинских учреждений			
12	СПИД Центр	Мая Ломтадзе	Педиатр

ПРИЛОЖЕНИЕ 6

Виртуальная консультативная региональная группа

Имя	Организация	Должность	Контакт
Регион			
Альбер Панчич	Региональный офис Ворлд Вижн	Советник по вопросам ВИЧ/СПИД	Albert_Pancic@wvi.org Skype: albert_pancic
Ясенко Эминович	Региональный офис Ворлд Вижн	Специалист по оценке программ (MEER)	Jasenko_Eminovic@wvi.org
Армен Мартиросян	Международный офис Ворлд Вижн	Младший специалист по здравоохранению и М&О	armen_martirosyan@wvi.org Skype: armen_mol
Георгий Матарадзе	ВЦО ЛЖВ	Исполнительный директор	g.mataradze@ecuo.org
Ольга Панфилова	ВЦО ЛЖВ	Старший специалист по программам для детей и подростков	olya@ecuo.org
Оганес Мадоян	ВЦО ЛЖВ	Эксперт проекта	hovhannes@realwrp.com
Армения			
Аракс Оганесян	Ворлд Вижн Армения	Специалист по здравоохранению	arax_hovhannesyan@wvi.org
Анна Абгарян	Реальный Мир, Реальные люди	Фокал Поинт ВЦО ЛЖВ	anna.abgaryan@realwrp.com
Азербайджан			
Гунель Измаилова	Ворлд Вижн Азербайджан	Менеджер программ здравоохранения	gunel_ismayilova@wvi.org
Эхтирам Пашаев	Общественная организация по борьбе со СПИДом	Фокал Поинт ВЦО ЛЖВ	pashayev70@mail.ru
Грузия			
Мамука Челидзе	Ворлд Вижн Грузия	Координатор проекта	mamuka_chelidze@wvi.org
Георгий Соселия	Реальные люди, реальное виденье	Фокал Поинт ВЦО ЛЖВ	georgesoselia@yahoo.com



www.ecuo.org



<http://beta.wvi.org/meero>