

# СОЦИАЛЬНО-ПСИХОЛОГИЧЕСКИЕ ПРОБЛЕМЫ ИНТЕГРАЦИИ В СОЦИУМ СЕМЕЙ, ЗАТРОНУТЫХ ЭПИДЕМИЕЙ ВИЧ-ИНФЕКЦИИ

М.В. АКУЛОВА

В публикации освещаются вопросы, касающиеся социально-психологических проблем семей, затронутых эпидемией ВИЧ-инфекции, в частности рассматриваются барьеры, обусловленные отношением социума к ВИЧ-инфицированным людям, препятствующие их интеграции в образовательное пространство и получению ими полноценной медицинской помощи. Также обращается внимание на то, что и отношение общества, и сформированная законодательная база, касающаяся проблем оформления усыновления и опекунов людьми, имеющими данный диагноз, являются устаревшими и не учитывают современную специфику течения и развития ВИЧ-инфекции, социальный портрет, высокий родительский потенциал женщин, принявших свой диагноз и эффективно осуществляющих свою материнскую роль.

**Ключевые слова:** ВИЧ-инфекция, интеграция в социум, социально-психологические проблемы, стигма, дискриминация, эмпаурмент.

В современном обществе большое внимание уделяется вопросам создания условий для полноценного развития детей, защите их интересов, сохранению их здоровья. В социуме утверждается, что каждый ребенок должен быть окружен заботой, любовью, теплом и вниманием. И хотя забота о подрастающем поколении, обеспечение счастливого детства для каждого ребенка — основной лейтмотив политики в сфере материнства и детства, тем не менее, до настоящего времени еще приходится констатировать, что в силу общественных предрассудков и предубеждений, невежества и неприятия, есть дети, для которых в социуме уготовано другое отношение, другое детство.

«ВИЧ-инфекция» — тот диагноз, который стал клеймом, разделившим общество на «мы» и «они». Несмотря на имеющуюся законодательную базу, на запрет в ограничении прав, на здравый смысл, ВИЧ-положительные мамы и их дети зачастую сталкиваются с отказами в доступе к образовательным услугам, квалифицированной медицинской

помощи, с негативным отношением и оценкой, базирующимися на невежественных страхах и стигматизирующих представлениях о людях, живущих с ВИЧ (ЛЖВ)<sup>1</sup>. При этом медицинская наука и практика имеют в своем арсенале многочисленные доказательства того, что дети с ВИЧ не представляют в плане передачи заболевания никакой угрозы для других детей, а многолетние клинические наблюдения показывают, что ВИЧ-положительный человек при надлежащем образе жизни и своевременно начатом высокоактивном антиретровирусном лечении, не переходя в более продвинутые стадии, может долгие годы сохранять свое здоровье и социальную активность.

Общее число россиян, инфицированных ВИЧ, зарегистрированных в Российской Федерации на конец 2014 г. составило более 930 000 человек [Федеральный научно-методический центр..., 2014]. По данным ФБУЗ «Федеральный центр гигиены и эпидемиологии» Федеральной службы по надзору в сфере защиты прав потребителей и благополучия человека, уровень роста заболеваемости ВИЧ-инфекцией в 2013 г. по сравнению с 2012 г. составил +18,17 % [Дети и ВИЧ..., 2014]. Академик РАМН, директор Федерального центра СПИД Вадим Покровский, отвечая на вопросы Владимира Познера в его авторской программе от 8 июня 2015 г., дал прогноз о том, что к концу 2015 г. в России будет зарегистрирован уже миллион случаев ВИЧ-инфекции<sup>2</sup>.

В эпидемический процесс все больше вовлекаются женщины, к концу 2014 г. в России зарегистрировано более 330 тыс (36,9%) ВИЧ-положительных женщин, репродуктивного возраста (38,4% — в возрасте 20—30 лет и 39,4% — 30—40 лет). С каждым годом растет количество детей, рожденных ВИЧ-инфицированными матерями. В 2013 г. у женщин с ВИЧ было принято 14364 родов, а за 5 мес. 2014 — 13123 родов [Дети и ВИЧ..., 2014]. Около 40% ВИЧ-инфицированных беременных впервые узнают о положительном ВИЧ-статусе при постановке на учет по беременности.

Специалистами отмечается, что в настоящее время эпидемия затрагивает уже абсолютно все слои общества, от нее серьезно страдают образованные и «благополучные» группы населения, те, кто вносит самый весомый вклад в экономическое и социальное развитие страны [Федеральная служба по надзору..., 2014]. «Портрет» ВИЧ-инфицированной женщины значительно изменился, а стереотип восприятия «ВИЧ-инфицированного» обществом сохраняется до сих пор, ВИЧ-инфекция отождествляется с наркопотреблением, проституцией, гомосексуальны-

---

<sup>1</sup> ЛЖВ — люди, живущие с ВИЧ, термин, характеризующий наличие вируса в крови человека без обязательного клинического проявления заболевания.

<sup>2</sup> <http://pozneronline.ru/2015/06/11754/>

ми связями [Ефлова, 2012], что ведет к стигматизации и дискриминации, в результате чего ВИЧ-положительные женщины оказались одной из наиболее уязвимых и депривированных групп населения.

## I

В России довольно быстро растет число детей, рожденных ВИЧ-инфицированными матерями. За годы эпидемии было рождено более 112 тыс. таких детей, у 6635 из них была диагностирована ВИЧ-инфекция [Дети и ВИЧ..., 2014].

Проблемы, с которыми приходится сталкиваться ВИЧ-инфицированным лицам и их ближайшему окружению, касаются не только медицинского, но и психологического, социального, правового аспектов. Влияние ВИЧ-инфекции на психическое состояние ВИЧ-инфицированного человека, на формирование его отношений с окружающим миром с близкими людьми безусловно имеет место. «Нет соматических болезней без психических, из них вытекающих отклонений, как нет психиатрических заболеваний, изолированных от соматических симптомов» [Плетнев, 1927] Возвращаясь к индивидууму и двусторонней связи между психикой и телом, можно отметить, что ВИЧ-инфекция не является исключением из общей закономерности, и эта связь и взаимозависимость психического и физического состояний прослеживается также. Концентрируя внимание на детях из таких семей, можно отметить, что переживаемые ими эмоциональные стрессы нередко приводят к психосоматическим расстройствам. Наиболее характерная черта ребенка — его эмоциональность. Он живо откликается и на негативные, и на положительные изменения в его окружении. Эти переживания в большинстве случаев носят позитивный характер и имеют очень большое значение в приспособлении ребенка к изменяющейся жизни. Но при определенных условиях чувства могут играть и отрицательную роль, приводя к нервно-психическим или соматическим расстройствам. Это происходит в тех случаях, когда сила эмоции достигает такой степени, что становится причиной развития стресса [Исаев, 2001]. При неоднократном повторении или при большой продолжительности аффективных реакций в связи с затянувшимися жизненными трудностями эмоциональное возбуждение может принять застойную форму. Защитные механизмы у детей еще недостаточно зрелые, и дети не способны справиться со стрессом. В результате, стрессорные факторы могут стать препятствием для нормального развития ребенка. Эмоциональный стресс может способствовать ухудшению течения заболевания из-за поглощающего ребенка состояния беспомощности, когда окружение

воспринимается небезопасным, а ребенок чувствует себя покинутым [Исаев, 2005]. В то время, как и семья, и ребенок особенно нуждаются в поддержке, серьезным барьером в доступе к получению помощи для семей, затронутых эпидемией, становится до настоящего времени существующая стигматизация и дискриминация «ВИЧ-положительных» семей в обществе.

Стресс, как неспецифический ответ организма на любое предъявленное ему требование [Разумов, 1976], с различной степенью силы и тяжести проявляется в различные периоды жизни ВИЧ-инфицированного человека. Стресс — это не просто нервное напряжение.

Жизнь с ВИЧ — это серьезное испытание для семьи, и те кризисные ситуации, которые чаще всего возникают, связаны с эмоциональными потерями и глубокими негативными переживаниями. Классификация стрессов относит эти ситуации к пятому уровню стрессорных факторов и определяет как чрезмерно тяжелые [Тарас, Сельченко, 2002]. По классификации С.А. Разумова (1976) ВИЧ-инфекцию можно отнести, как хроническое длительно текущее заболевание, к 3-му типу *стрессоров рассогласования деятельности* — психосоциальных и физиологических ограничений [Тарас, Сельченко, 2002].

Первым стрессорным фактором, с которым встречается семья, становится факт выявления ВИЧ-инфекции. Установление диагноза может происходить в ситуации полной неожиданности, например, при получении результатов тестирования во время желанной беременности, либо быть условно ожидаемым, как в случае с установлением диагноза у ребенка, рожденного от ВИЧ-положительной мамы [Беляева, 2001]. В этот период на первый план выступают эмоциональные переживания, которые могут привести к повышению риска развития различных форм суицидального поведения. Беременная женщина может испытывать разные негативные чувства, например: тревогу по поводу возможного нарушения конфиденциальности; страх по поводу возможного заражения ВИЧ близких или угрозы преждевременной смерти; опасения по поводу доступности лечения или возможности сохранения социального статуса; чувство утраты планов на будущее, положения в обществе, финансовой стабильности. Этапы принятия диагноза, от шока и полного отрицания, до принятия и адаптации к жизни с ВИЧ, имеют как общие закономерности, так и индивидуальные особенности, свою эмоциональную окраску [Беляева, 2001]. Выпавшие на время беременности переживания могут отодвинуть саму беременность на второй план.

В данном случае женщина оказывается жертвой тех представлений в обществе о ВИЧ-инфекции, с которыми ей приходилось встречаться до этого. Ее собственное, возможно, негативное отношение к людям с ВИЧ, стереотипное мнение проецируются на собственную беремен-

ность, на представление о себе. В данном контексте женщины, заранее осведомленные о своем диагнозе и планирующие рождение ребенка при полном принятии своего статуса, находятся в более благоприятной психологической ситуации.

После получения информации о диагнозе следующей из наиболее стрессовых ситуаций является проблема раскрытия ВИЧ-положительного статуса значимым людям. Из-за раскрытия статуса часто происходит осложнение супружеских отношений (возникает атмосфера взаимного недоверия, угроза распада семьи). Чувство одиночества ВИЧ-положительной женщины нередко усугубляется изоляцией в то время, когда ей особенно необходимо взаимопонимание и возможность поговорить о своих страхах [Беляева, 2001]. Иногда именно предполагаемая отрицательная реакция со стороны мужа или родителей заставляет женщину прервать беременность или планировать отказ от ребенка.

Высокий уровень стигматизации и дискриминации по отношению к ВИЧ-инфицированным людям вообще, а к беременным женщинам в особенности, провоцирует ситуацию, когда женщины предпочитают «исчезнуть» из поля зрения врачей вплоть до родов, подвергая риску инфицирования будущего ребенка [Загайнова, Березовская, 2006]. Необходимость приема противовирусных препаратов для профилактики передачи ВИЧ будущему ребенку может вызвать у женщин ряд тяжелых побочных эффектов и стать для беременной женщины неприятной и тяжелой процедурой, что, может препятствовать формированию позитивного отношения к будущему ребенку и к материнству.

Ситуация в акушерских стационарах также не способствует психологическому равновесию. Для многих ВИЧ-инфицированных женщин время, проведенное в родильном доме, является крайне отрицательным опытом. Предвзятое отношение медицинских работников к ВИЧ-инфицированным женщинам чаще всего вызвано преувеличенными страхами по поводу рисков профессионального заражения [Егорова, Акулова, 2013].

Женщина, вынашивающая беременность в агрессивной среде и подвергающаяся осуждению со стороны окружающих, постоянно находится в стрессовой ситуации. При этом, у большинства женщин с ВИЧ беременность протекает без существенных последствий для здоровья, дети, благодаря комплексной профилактике, рождаются здоровыми. В данном случае важную роль играет своевременное обращение женщины за помощью, ранняя постановка на учет, всесторонняя поддержка в трудной жизненной ситуации, своевременное назначение профилактического лечения [Федеральная служба по надзору..., 2014].

Дети, рожденные ВИЧ-инфицированными матерями, в большинстве своем не отличаются от других новорожденных по своему физи-

ческому и нервно-психическому развитию, хороший уход за ребенком, рожденным ВИЧ-инфицированной матерью, может быстро привести все отклоняющиеся показатели физического и нервно-психического развития в норму. Непонимание этих обстоятельств пугает женщину и ее родственников, которые зачастую принимают любые состояния ребенка как «проявления СПИДа». Присутствует страх, что ребенок инфицировался ВИЧ и в скором времени либо умрет, либо станет инвалидом.

У только что родившегося младенца контакт с внешним миром существует благодаря органам чувств матери, с которой у него симбиотическая связь. Поэтому любые отрицательные эмоции, переживаемые матерью, воспринимаются им как ее часть. Ребенок может реагировать на беспокойство, депрессию матери только изменением своего соматического здоровья [Исаев, 2001].

## II

Независимо от того, инфицирован ли сам ребенок ВИЧ или его родственники, общественное отвержение и стигматизация преследуют всех детей, затронутых эпидемией ВИЧ-инфекции, создавая ряд социально-психологических и педагогических проблем, угрожая здоровью и развитию детей. В данном контексте актуален термин «дети, затронутые эпидемией ВИЧ-инфекции», применяя который, специалисты имеют в виду не только ВИЧ-инфицированных детей, но и детей, которые имеют ближайших родственников, с диагнозом «ВИЧ-инфекция» [Загайнова, Березовская, 2006].

Если ребенку установлен диагноз «ВИЧ-инфекция», родители стараются всячески сохранить тайну диагноза, так как при раскрытии статуса окружающим нередко наблюдались случаи отказа в приеме в детские образовательные учреждения, предвзятое отношение педагогов, окружающих ребенка взрослых и сверстников.

До сих пор фиксируются случаи нарушения прав ВИЧ-инфицированных людей на получение медицинской помощи, особенно если ВИЧ-инфицированный член семьи страдает зависимостью от психоактивных веществ. Отказ в доступе к медицинской помощи, реабилитационным программам, несвоевременное назначение терапии таким родителям приводит к быстрому ухудшению состояния их здоровья, присоединению различных оппортунистических инфекций. Ребенок в такой семье оказывается более уязвимым: болезнь родителей снижает их финансовые возможности и приводит к невозможности обеспечить ребенку достойный уровень ухода и развития. В таких семьях может наблюдаться пренебрежение нуждами ребенка, он не получает должного

внимания, неполноценно питается, отстает в развитии. Также, если родители серьезно больны, ребенок испытывает страх смерти родителей, психологические проблемы, обусловленные состоянием родителей.

Так как в связи с особенностями диагностирования ВИЧ-инфекции у ребенка окончательный диагноз ему устанавливается только на 18-ом месяце, этот период отягощен для семьи тревожным ожиданием. Если по прошествии этого периода диагноз «ВИЧ-инфекция» ребенку все-таки установлен, для родителей наступает период следующего испытания: новый виток принятия диагноза теперь уже ребенка, преодоление чувства вины, принятие мер, направленных на сохранение его здоровья.

По мере взросления ВИЧ-инфицированного ребенка перед родителями будут вставать все новые и новые задачи: как объяснить ребенку необходимость приема препаратов и сформировать приверженность так, чтобы ни один прием лекарств не был пропущен, как и когда рассказать ребенку о диагнозе, какую и когда предоставить информацию о путях передачи ВИЧ-инфекции, о правах и обязанностях ВИЧ-инфицированных людей, как избежать разглашение ребенком информации о диагнозе в школе.

Особое значение для нервно-психического развития ребенка имеет постоянное полноценное общение с ним. Дефицит общения явился основной причиной того, что практически все первые «отказные» дети, затронутые эпидемией, демонстрировали признаки весьма существенного отставания в физическом и нервно-психическом развитии. Эти явления не носили врожденный характер, а стали результатом искусственной изоляции детей, которым приходилось первые годы жизни проводить в стационарах лечебных учреждений, что и приводило к социально-педагогической запущенности, «госпитализму». Изоляция детей не была связана с тем, что эти дети представляли какую-либо инфекционную опасность. Причиной была неготовность государственных органов и учреждений к решению проблем, связанных с ВИЧ-инфекцией, а также недостаточная информированность по проблемам ВИЧ-инфекции как медицинского сообщества в целом, так и всего населения [Загайнова, Березовская, 2006]. Широкий резонанс в начале 2000-х гг. имел документальный фильм «Клетка» об отказных детях в инфекционной больнице г. Иркутска. С первого дня жизни в течение 2—3 лет дети провели в изоляции от внешнего мира в больничных палатах, запертые в детских «кроватьках-клетках». К трем годам жизни даже те, кто не получил инфекцию от матери, превратились, как их окрестила пресса, в иркутских «Маугли». Для реабилитации этих детей в 2002 г. был организован Центр «Аистенок», который фактически являлся детским отделением клинической инфекционной больницы. Центр был укомплектован педагогическими и медицинскими кадрами, что позволило на базе отделения

больницы практически сделать медико-педагогическое учреждение для детей, рожденных ВИЧ-положительными матерями. Большинство детей всех возрастов находились на III и IV уровнях развития, что соответствовало 2—2,5 годам у детей пятого года жизни. Это явление было характерно для детей, которые долго содержались в условиях больницы и изоляции и поступили в Центр в возрасте старше 2-х лет. Очевидно, это было связано с длительной депрессией и изоляцией детей в течение первых лет жизни.

Законодательных ограничений по приему детей, затронутых эпидемией ВИЧ-инфекции, в детские дошкольные учреждения нет [Федеральный закон., 1995], но и сегодня могут возникнуть проблемы с устройством ребенка в детское учреждение в связи с отказом (чаще всего противозаконным) администрации учреждений в приеме детей, рожденных ВИЧ-инфицированными матерями. Ребенок начинает испытывать психологический прессинг, замыкается в себе, ощущает себя изгоем. Все это может привести к психоэмоциональным и соматическим расстройствам, к задержке развития ребенка.

Интерес представляют результаты опроса по выявлению и анализу трудностей, с которыми приходится сталкиваться семье, воспитывающей ВИЧ-инфицированный ребенок, в связи с оформлением в детский сад, а также причин нетолерантного отношения со стороны персонала детских садов и родителей «других» детей к посещению детского сада ВИЧ-положительными детьми, который был проведен в Иркутске в конце 2005 г. Были опрошены три группы респондентов: члены 20-ти семей, в которых живут ВИЧ-положительные дети дошкольного возраста; родители «других» детей дошкольного возраста, посещающих детский сад (20 человек); сотрудники детских садов (20 человек). Результаты исследования показали, что фактически все 20 участников опроса в той или иной мере столкнулись с трудностями. Были отмечены такие негативные моменты: разглашение диагноза медицинским персоналом, отказ в оформлении или не надлежащее оформление документов, необходимых для приема в ДОО; отказ в приеме ребенка со стороны персонала; отрицательное отношение родителей «других» детей; отсутствие/недостаток знаний и навыков отстаивания своих прав и прав своего ребенка. Среди членов семей, воспитывающих ребенка с ВИЧ-инфекцией, отношение родителей складывалось из личного опыта (столкновения со случаями проявления стигмы и дискриминации при устройстве ребенка в ДОО), наличия и полноты знаний о ВИЧ-инфекции, наличия и полноты знаний о своих правах и правах своего ребенка, наличия навыков отстаивания прав, распространенность стереотипов по отношению к ВИЧ-положительным детям в обществе. Среди проявлений стигмы и дискриминации особенно часто родители (опекуны) ВИЧ-



положительных детей отмечали отношение медицинских специалистов: это случаи разглашения диагноза; отказ в предоставлении медицинского сервиса; предвзятое отношение со стороны медперсонала; отсутствие у педиатров достаточных знаний о мерах профилактики ВИЧ-инфекции и навыков работы с ВИЧ-положительными детьми. Обращаясь к ответам родителей «других» детей, можно говорить о том, что большинство считали, что дети с ВИЧ должны посещать специализированные детские сады, в силу того, что возможно заражение при контактах детей друг с другом. Уровень информированности о проблеме у большинства опрошенных был невысок. Тема ВИЧ-инфекции воспринималась как проблема маргинальных групп населения (потребители наркотиков). Также родители демонстрировали стремление обезопасить своих детей от всех возможных рисков, поэтому даже минимальная вероятность риска заражения преувеличенно воспринималась как реальная угроза здоровью их детей. Аналогичная ситуация наблюдалась и со стороны персонала детских учреждений. Высказанные суждения позволили выделить некоторые стереотипы в восприятии темы ВИЧ со стороны персонала. Во-первых, стереотипы, связанные с тем, что для детей с ВИЧ-инфекцией необходим особый медицинский контроль. Во-вторых, восприятие проблемы ВИЧ как проблемы, касающейся маргинальных групп. В-третьих, стереотипы в отношении восприятия ВИЧ-положительного как склонного к агрессии и неадекватному поведению. Наблюдалось отсутствие однозначного отношения персонала к тому, чтобы дети с ВИЧ посещали учреждения на общих основаниях. По мнению всех участников исследования, отношение персонала к тому, чтобы ВИЧ-положительные дети посещали детские учреждения на общих основаниях, в большинстве случаев негативное. Были получены следующие объяснения: в современных условиях организации воспитательного процесса персонал «не в состоянии уследить за всеми детьми»; персонал «не владеет достоверной и достаточной информацией о ВИЧ-инфекции и о том, какой уход и подход необходимы ребенку с ВИЧ»; персонал боится реакции родителей; персонал опасается за собственное здоровье и здоровье других детей, а также детей с ВИЧ; персонал не владеет информацией о правах детей с ВИЧ; среди персонала распространены ошибочные стереотипы в отношении того, кто подвержен риску заражения и какое воздействие ВИЧ оказывает на организм человека, в особенности на его нервную систему (адекватность восприятия и поведения) [Акулова, 2006]. Многие из перечисленных моментов не являются вескими для того, чтобы лишать ребенка права пользоваться услугами детского учреждения и полноценно развиваться, и могут быть устранены, если постоянно проводить работу с персоналом дошкольных учреждений, родителями как ВИЧ-положительных ребятишек, так и с «другими» родителями.

Очень важно, чтобы окружение ребенка смогло оказать ему адекватную эмоциональную поддержку. Как и поддержка взрослых, для ребенка необходимо общение и приятие со стороны сверстников, так как в детском возрасте наличие социальных связей столь важно, что даже только их недостаточность может стать причиной развития стресса [Исаев, 2001].

### III

В настоящее время небольшой процент детей получают ВИЧ-инфекцию от матери, но и те дети, которым посчастливится избежать диагноза «ВИЧ-инфекция», будут испытывать все негативные последствия эпидемии, затронувшей их семью [Загайнова, Березовская, 2006]. Это объясняется тем, что в условиях развивающейся эпидемии наблюдается низкая информированность по вопросам ВИЧ-инфекции и неготовность к решению целого комплекса проблем, связанных с данным заболеванием, семей, все в большем числе вовлекаемых в эпидемию. Как сами стрессорные события, так и страх перед их наступлением формируют определенную провоцирующую среду. Все факторы, связанные с наличием в семье ВИЧ-инфекции, могут иметь определенные последствия для детей в виде ограничения возможностей разностороннего развития, доступа в образовательную среду, формирования социальных связей и навыков.

Всеобщее осуждение людей, затронутых проблемами ВИЧ-инфекции, приводит к тому, что они всячески стараются скрывать свое заболевание от общества и от близких, боятся обращаться за помощью и лечением. Те, кто практиковал рискованные формы поведения, боятся пройти обследование, чтобы не оказаться в числе отвергаемых обществом. Выявление ВИЧ-инфицированных людей в такой ситуации происходит только на поздних, тяжелых стадиях заболевания, когда больной человек вынужденно обращается за медицинской помощью.

Социальная изоляция семьи может стать фактором риска для ребенка, так как она мешает его контактам с окружением. Обособление семьи обычно возникает как следствие изменений личности родителей или их предпочтений, резко отличающихся от принятых в окружении. Родительские страхи могут стать причиной ограничения детской активности [Исаев, 2001]. В семье может проявляться стигма по отношению к ребенку или члену семьи, как в виде презрительных высказываний, избегания контактов, насилия, а также, наоборот, в виде «менторского» отношения, гиперопеки. Чрезмерно опекающий родитель принимает решения за ребенка, защищает его от воображаемых трудностей. Отношение родителей к больному ребенку, которое можно охарактеризо-

вать как фобию утраты, воспитательскую неуверенность, выраженную гиперпротекцию, чрезмерную требовательность, также влияет на формирование психосоматической ситуации ребенка. Это приводит к зависимости ребенка и мешает формированию у него ответственности, приобретению социального опыта за пределами семьи, изолирует от других источников социальных влияний. У таких детей возникают трудности в общении с окружающими, у них высока в связи с этим опасность невротических срывов и психических расстройств [Исаев, 2001].

В отношении внешних факторов влияния на внутрисемейные отношения в контексте ВИЧ-инфекции необходимо также пересмотреть ряд законов, не учитывающих современную специфику течения ВИЧ-инфекции, социальный портрет, родительский потенциал ВИЧ-инфицированной женщины. Известны случаи, когда ВИЧ-инфицированным женщинам отказывали в оформлении опекунов. Попечительские органы ссылаются на постановление правительства РФ № 542, согласно которому пациент с инфекционным заболеванием не может принять ребенка под опеку до снятия с диспансерного учета. Существующее положение вещей не учитывает изменения, произошедшие в картине развития заболевания, внедрения высокоэффективных методов поддержания здоровья ВИЧ-положительных женщин, а также высокий родительский потенциал женщин, принявших свой диагноз и эффективно осуществляющих свою материнскую роль. В данной ситуации актуально обретение женщиной с ВИЧ внутренней силы и психологической защищенности — эмпаурмент, когда сама ВИЧ-инфицированная женщина, получает знания и навыки, уверенность в себе, позволяющие преодолеть внутреннюю и внешнюю стигму и противостоять дискриминации.

Представляется целесообразным изучение родительского потенциала ВИЧ-положительных женщин и разработка рекомендаций для создания системы мероприятий, направленных на профилактику рисков нарушения детско-родительских отношений у женщин, узнавших о своем диагнозе в период беременности, на оказание помощи в подготовке их к ответственному выполнению материнской роли. Так как специфичность реагирования каждого человека в стрессе будет обусловлена не только характером внешней стимуляции, но и психологическими особенностями самого человека [Бодров, 2000], то и требуемая для каждого помощь должна носить специфический, пациент-ориентированный характер. В данной сфере необходима наработка доказательной базы и внесения предложений по изменению существующей нормативной базы, касающейся проблем оформления усыновления и опекунов ВИЧ-инфицированными людьми.

## ЛИТЕРАТУРА

- Акулова М.В.* Пути решения проблемы интеграции в общество детей, затронутых эпидемией ВИЧ-инфекции / Сборник тезисов Всероссийской конференции «Пути решения проблемы сиротства в России». М.: 2006. С. 9—12.
- Акулова М.В.* Право на будущее. Информационное пособие для семей, затронутых эпидемией ВИЧ-инфекции, по вопросам планирования семьи, рождению и воспитанию малыша первые месяцы жизни. Иркутское областное отделение Российского Красного Креста. Ирк.: 2008. 90 с.
- Беляева В.В., Покровский В.В., Кравченко А.В.* Консультирование при ВИЧ-инфекции: пособие для врачей различных специальностей. М.: 2003. 77 с.
- Бодров В.А.* Роль личностных особенностей в развитии психологического стресса. Психические состояния. СПб.: 2000. С. 448—454.
- Дети и ВИЧ: проблемы и перспективы / Материалы конференции. СПб.: Изд-во «Человек и его здоровье». 2014. 370 с.
- Егорова М.О., Акулова М.В., Борзов С.П.* Услуга «Социально-психологическое сопровождение семей, затронутых ВИЧ-инфекцией»: методические рекомендации. Кн. 20. Национальный фонд защиты детей от жестокого обращения (Профилактические услуги по предупреждению социального сиротства: в 26 кн.). М.: 2013. С. 184.
- Ефлова М.Ю.* Социальная эксклюзия социально депривированных групп населения (на примере наркопотребителей и ВИЧ-инфицированных). Казань: Казан ун-т., 2012. С. 164.
- Загайнова А.И., Березовская Е.К.* Детское лицо «недетской болезни» / Информационное пособие для работников дошкольных образовательных учреждений по проблемам детей, затронутых эпидемией ВИЧ-инфекции, Иркутское областное отделение Российского Красного Креста. Ирк.: 2006. С. 50.
- Инфекционная заболеваемость в РФ в 2012—2013 гг. Информационный сборник статистических и аналитических материалов, ФБУЗ «Федеральный центр гигиены и эпидемиологии» Федеральной службы по надзору в сфере защиты прав потребителей и благополучия человека. М.: 2014. С. 3—25.
- Исаев Д.Н.* Психопатология детского возраста: учебник для вузов. СПб.: ППМИ. 2001. С. 462.
- Исаев Д.Н.* Эмоциональный стресс, психосоматические и соматопсихические расстройства у детей. СПб.: Речь. 2005. С. 400.
- Разумов С.А.* Эмоциональные реакции и эмоциональный стресс // Эмоциональный стресс в условиях нормы и патологии человека. Л.: 1976. С. 5—32.
- Селье Г.* Что такое стресс. Оптимальный уровень стресса. Психические состояния. СПб.: 2000. С. 424—430.
- Тарас А.Е., Сельченко К.В.* Психология экстремальных ситуаций: хрестоматия. М.: 2002. С. 480.
- Федеральная служба по надзору в сфере защиты прав потребителей и благополучия человека. Профилактика заражения ВИЧ: методические рекомендации. М.: 2014. С. 2—51.
- Федеральный закон от 30 марта 1995 г. № 38-ФЗ «О предупреждении распространения в Российской Федерации заболевания, вызываемого вирусом иммунодефицита человека (ВИЧ-инфекции)». Принят Государственной

Думой 24 февраля 1995 года [Электронный ресурс] // <http://ivo.garant.ru/#/document/10104189/paragraph/9580:2> (дата обращения: 05.09.2015).

Федеральный научно-методический центр по профилактике и борьбе со СПИДом ФБУН ЦНИИЭ Роспотребнадзора. Справка «ВИЧ-инфекция в Российской Федерации в 2013 г. [Электронный ресурс]//<http://hivrussia.metodlab.ru/files/spravkaHIV2014.pdf> (дата обращения: 05.09.2015).

## THE SOCIO-PSYCHOLOGICAL CHALLENGES OF THE INTEGRATION OF FAMILIES AFFECTED BY HIV INFECTION INTO SOCIETY

M.V. AKULOVA

The publication highlights the issues of social and psychological problems of families affected by the HIV epidemic, particularly the barriers caused by the attitude of society towards HIV-infected people, preventing the integration into the educational environment and receiving full medical care. Also it draws attention to the fact that the attitude of society and legal framework on issues of registration of adoption and guardianship of people with the diagnosis are outdated and do not consider the modern specifics of the course and the development of HIV infection, social portrait, high parental potential of women, accepted their diagnosis and effectively carrying out their maternal role.

**Keywords:** HIV infection, integration into the society, the social and psychological problems, stigma, discrimination, empaurement.

*Akulova M.V.* Puti reshenija problemy integracii v obshhestvo detej, zatronutyh jepidemiej VICH-infekcii / Sbornik tezisov Vserossijskoj konferencii "Puti reshenija problemy sirotstva v Rossii" / Moscow: 2006. pp. 9–12.

*Akulova M.V.* Pravo na budushhee/Informacionnoe posobie dlja semej, zatronutyh jepidemiej VICH-infekcii, vo voprosam planirovanija sem'i, rozhdeniju i vospitaniju malysya pervye mesjacy zhizni. Irkutskoe oblastnoe otdelenie Rossijskogo Krasnogo Kresta. Irkutsk: 2008. 90 p.

*Beljaeva V.V., Pokrovskij V.V., Kravchenko A.V.* Konsul'tirovanie pri VICH-infekcii / Posobie dlja vrachej razlichnyh special'nostej. Moscow: 2003. 77 p.

*Bodrov V.A.* Rol' lichnostnyh osobennostej v razvitii psihologicheskogo stressa. Psihicheskie sostojanija / SPb.: 2000. pp. 448–454.

Deti i VICH: problemy i perspektivy/Materialy konferencii. SPb.: Izd-vo «Chelovek i ego zdorov'e». 2014. 370 p.

*Egorova M.O., Akulova M.V., Borzov S.P.* Usluga «Social'no-psihologicheskoe soprovozhdenie semej, zatronutyh VICH-infekciej» / Metodicheskie rekomendacii. Kniga 20. Nacional'nyj fond zashhity detej ot zhestokogo obrashhenija (Profilakticheskie uslugi po preduprezhdeniju social'nogo sirotstva: v 26 knigah). Moscow: 2013. 184 p.

*Eflova M.Ju.* Social'naja jekskljuzija social'no deprivirovannyh grupp naselenija (na primere narkopotrebitelej i VICH-inficirovannyh) / Kazan': Kazan un-t, 2012. 164 p.

- Zagajnova A.I., Berezovskaja E.K.* Detskoe lico «nedetskoj bolezni» / Informacionnoe posobie dlja rabotnikov doskol'nyh obrazovatel'nyh uchrezhdenij po problemam detej, zatronutyh jepidemiej VICH-infekcii, Irkutskoe oblastnoe otделение Rossijskogo Krasnogo Kresta. Irkutsk: 2006. 50 p.
- Инфекционнаja zaboлеваemost' v RF v 2012—2013 gg. / Informacionnyj sbornik statističeskij i analitičeskij materialov, FBUZ “Federal'nyj centr gigeny i jepidemiologii” Federal'noj sluzhby po nadzoru v sfere zashhity prav potrebitelej i blagopoluchija čeloveka. Moscow: 2014. pp 3—25.
- Isaev D.N.* Psihopatologija detskogo vozrasta / Učebnik dlja vuzov. SPb.: PPMI. 2001. 462 p.
- Isaev D.N.* Jemocional'nyj stress, psihosomaticheskie i somatopsihicheskie rasstrojstva u detej / SPb.: Resh'. 2005. 400 p.
- Razumov S. A.* Jemocional'nye reakcii i jemocional'nyj stress / V kn.: Jemocional'nyj stress v uslovijah normy i patologii čeloveka. L.: 1976. pp. 5—32.
- Sel'e G.* Čto takoe stress. Optimal'nyj uroven' stressa / Psihicheskie sostojanija. SPb.: 2000. pp. 424—430.
- Taras A.E., Sel'čhenok K.V.* Psihologija jekstremal'nyh situacij / Hrestomatija. Moscow: 2002. 480 p.
- Federal'naja sluzhba po nadzoru v sfere zashhity prav potrebitelej i blagopoluchija čeloveka. Profilaktika zarazhenija VICH / Metodicheskie rekomendacii. Moscow: 2014. pp. 2—51.
- Federal'nyj zakon ot 30 marta 1995 g. N 38-FZ “O preduprezhdenii rasprostranenija v Rossijskoj Federacii zabolevanija, vyzyvajemogo virusom immunodeficyta čeloveka (VICH-infekcii)” / prinjat Gosudarstvennoj Dumoj 24 fevralja 1995 goda. [Jelektronnyj resurs] // <http://ivo.garant.ru/#/document/10104189/paragraph/9580:2> (data obrashhenija: 05.09.2015).
- Federal'nyj nauchno-metodičeskij centr po profilaktike i bor'be so SPIDom FBUN CNIJe Rospotrebnadzora. Spravka «VICH-infekcija v Rossijskoj Federacii v 2013 g. [Jelektronnyj resurs]//<http://hivrussia.metodlab.ru/files/spravkaHIV2014.pdf> (data obrashhenija: 05.09.2015).