



Министерство  
труда и социальной  
защиты населения  
Республики Казахстан



Министерство  
здравоохранения  
Республики Казахстан

unicef 

әрбір бала үшін  
for every child  
для каждого ребенка



**CAAPL**  
Central Asian Association of PLHIV

# Профилактика стигмы и поддержка детей и подростков, живущих с ВИЧ и другими хроническими заболеваниями

Методические рекомендации для школ, организаций  
социальной защиты и здравоохранения



2021 г.

*Профилактика стигмы и  
поддержка детей и подростков,  
живущих с ВИЧ и другими  
хроническими заболеваниями*

*Методические рекомендации для школ,  
организаций социальной защиты и здравоохранения*

УДК 616.9  
ББК 55.14  
Н87

**АВТОРЫ:**

**НУГМАНОВА Ж.С.**, д.м.н., профессор, Казахский национальный медицинский университет имени С.Д. Асфендиярова  
**ЖАНГИРЕЕВ В.А.**, МРН, МВА, Центрально-Азиатская Ассоциация Людей, Живущих с ВИЧ (ЛЖВ)  
**КАРИМОВ Н.И.**, координатор программ по ВИЧ/СПИД и работе с сообществами, Детский фонд ООН (ЮНИСЕФ) в Казахстане

**РЕЦЕНЗЕНТЫ:**

**1. ШОПАЕВА Г.А.**, д.м.н., профессор кафедры инфекционных и тропических болезней, декан ШОМ 2 КазНМУ им. С.Д. Асфендиярова  
**2. АХМЕТОВА Г.М.**, к.м.н., врач-инфекционист высшей категории, консультант КНЦДИЗ, национальный эксперт ЮНИСЕФ

Н87 Нугманова Ж.С.

Методические рекомендации для школ, организаций социальной защиты и здравоохранения по профилактике стигмы и поддержке детей и подростков, живущих с ВИЧ и другими хроническими заболеваниями. Методические рекомендации / Нугманова Ж.С., Жангиреев В.А., Каримов Н.И. – Алматы: КНМУ им. С.Д. Асфендиярова, 2021. – 52 с.

ISBN 978-601-246-709-3

Настоящие методические рекомендации предназначены для применения в школах с целью поддержки детей, живущих с ВИЧ или затронутых ВИЧ и другими хроническими заболеваниями. Методические рекомендации универсальны и также применимы в работе специалистов организаций социальной защиты и здравоохранения. В руководстве предлагаются современные подходы по преодолению стигмы, а также рассматриваются реальные проблемы, с которыми сталкиваются дети и семьи, затронутые ВИЧ, в школах и пути их преодоления.

Школа должна быть местом, куда каждый ребенок может получить доступ, не опасаясь дискриминации, и где дети и семьи могут получить поддержку. Дети, живущие с ВИЧ, могут испытывать трудности, связанные с их заболеванием, ментальным здоровьем, соблюдать строгий режим приема лекарств, который нередко приводит к побочным эффектам. Они могут столкнуться с тяжелой утратой и бедностью в связи с воздействием ВИЧ на жизнь их семьи, а также иметь дополнительные семейные обязанности. В интересах детей важно, чтобы учителя и другие сотрудники школ, обладали правильными знаниями о ВИЧ, путях его передачи и профилактики, а также половом воспитании детей и подростков. Учителя должны предоставлять научно-обоснованную информацию о ВИЧ, в нестигматизирующей манере и без предубеждений. Школы должны понимать, что ВИЧ-положительный ребенок не представляет никакой опасности для других, и обеспечить соблюдение необходимой конфиденциальности.

УДК 616.9  
ББК 55.14

Утверждено и разрешено к изданию типографским способом КНМУ имени С.Д. Асфендиярова (протокол заседания Сената № 6/4 от «27» апреля 2021 года)

*Мнения, выраженные в данной публикации, принадлежат авторам и не обязательно отражают официальную точку зрения Представительства ЮНИСЕФ в Казахстане.*

*Обозначения, используемые в настоящем издании, и изложение материала не подразумевают выражения со стороны ЮНИСЕФ какого бы то ни было мнения в отношении правового статуса детей в Казахстане, той или иной страны или территории, или ее органов власти, или делимитации ее границ.*

*Издание распространяется бесплатно. При перепечатке, цитировании и ином использовании информации ссылка на данную публикацию обязательна.*

Детский фонд ООН (ЮНИСЕФ) в Республике Казахстан  
Республика Казахстан, 010000  
г. Нур-Султан, ул. Бейбитшилик, д. 10, Блок 1  
Тел.: +7 (7172) 32 17 97, 32 29 69, 32 28 78  
[www.unicef.org/kazakhstan](http://www.unicef.org/kazakhstan)  
[www.unicef.org](http://www.unicef.org)

ISBN 978-601-246-709-3

© Нугманова Ж.С., Жангиреев В.А., Каримов Н.И., 2021 г.





## ВСТУПИТЕЛЬНОЕ СЛОВО

Ректора Казахского национального медицинского университета имени С.Д. Асфендиярова  
доктора медицинских наук, профессора  
**НУРГОЖИНА ТАЛГАТА СЕЙТЖАНОВИЧА**

*ВИЧ – инфекция, являясь серьезной проблемой глобального масштаба, затрагивает людей любой этнической принадлежности, гендера и возраста, включая, к сожалению, детей и подростков. Инфицирование детей раннего возраста ВИЧ в стационарах г. Шымкент, ЮКО в 2006 году заставило медицинскую общественность РК обратить серьезное внимание на вопросы предупреждения инфекций при оказании медицинской помощи пациентам. Для прицельного обучения будущих медицинских работников по данным направлениям в нашем Университете впервые было создано специальное подразделение – курс «ВИЧ – инфекция и инфекционный контроль», возглавляемое одним из авторов данных методических рекомендаций.*

*Как справедливо указывают авторы, для ограничения распространения эпидемии ВИЧ-инфекции имеющихся впечатляющих достижений в области биомедицинских аспектов ВИЧ недостаточно. Поведенческие и социальные аспекты в связи с инфекцией, среди которых главную негативную роль играют стигма и дискриминация, оказывают решающее влияние, являясь существенным тормозом на пути преодоления эпидемии. По данным ЮНЭЙДС, «без борьбы со стигмой и дискриминацией в связи с ВИЧ мировое сообщество не достигнет цели искоренения СПИДа, как угрозы для общественного здравоохранения к 2030 году». Стигма и дискриминация особенно в отношении детей, инфицированных или затронутых ВИЧ и другими хроническими явлениями, являются недопустимым анахронизмом, недостойным современного общества. Эти дети, наряду со всеми учениками, посещают учебные заведения. Исследования, проведенные во многих странах, свидетельствуют о распространенности этого явления в школах.*

*В методических рекомендациях раскрываются реальные проблемы, с которыми сталкиваются дети и семьи в школах, дается понимание влияния ненадлежащей практики на жизнь затронутых ВИЧ и представлены современные подходы, направленные на разработку вмешательств по преодолению негативной ситуации в школах.*

*В интересах всех детей важно, чтобы учителя и сотрудники образовательных учреждений обладали точными знаниями и пониманием в отношении ВИЧ, путей передачи и профилактики ВИЧ, а также надлежащего полового воспитания учащихся. Очень важно, чтобы учителя предоставляли научно-обоснованную информацию в нестигматизирующей манере и без предубеждений в отношении людей, живущих с ВИЧ.*

*Это руководство предоставляет информацию для обеспечения безусловной поддержки учеников, которые раскрывают свой ВИЧ статус. Преподаватели должны понимать, что ВИЧ позитивный ребенок не представляет никакой опасности для других, и должны обеспечить соблюдение конфиденциальности. Сотрудники системы образования, обладающие необходимыми знаниями, будут способны лучше понимать и поддерживать детей, инфицированных или затронутых ВИЧ, в школах, независимо от того, осведомлены ли они о ВИЧ статусе. Такое поддерживающее отношение может принести несомненную пользу всем ученикам, персоналу, школе и обществу в целом.*

*С большим удовольствием представляю данные методические рекомендации, полагая, что знакомство с этим руководством поможет целевой аудитории преодолеть иррациональные страхи перед ВИЧ-инфекцией и развивать эмпатию в отношении всех учащихся, независимо от состояния их здоровья, национальности, социального положения, сексуальной ориентации и пр.*



ВСТУПИТЕЛЬНОЕ СЛОВО  
Представителя Детского фонда ООН (ЮНИСЕФ)  
в Казахстане  
**АРТУРА ВАН ДИЗЕНА**

*Для меня большая честь представить вашему вниманию методические рекомендации по профилактике стигмы и поддержке детей и подростков, живущих с ВИЧ и другими хроническими заболеваниями, в школах, организациях социальной защиты и здравоохранения.*

*Стигма и дискриминация в связи с ВИЧ проявляются во всем мире, создавая препятствия на пути профилактики распространения инфекции, предоставления качественного лечения, ухода и поддержки. К сожалению, людей, живущих с ВИЧ, продолжают рассматривать в качестве проблемы, хотя именно они могут сыграть ключевую роль в сдерживании распространения ВИЧ. ВИЧ-ассоциированная стигма возникает из-за того, что данное заболевание ассоциируется с сексуальными отношениями, болезнью и смертью, а также с порицаемым поведением или культурными табу с точки зрения общества. Стигма наносит серьезный вред и часто приводит к появлению у ВИЧ-положительных людей чувства стыда, вины, неполноценности и изоляции. Она нарушает законные права ВИЧ-положительных людей на здоровье, образование и социальную защиту.*

*Дети, живущие с ВИЧ или затронутые ВИЧ, ходят в школы в Казахстане. В 2019 году в стране было официально зарегистрировано 497 детей в возрасте 0–14 лет и 730 подростков в возрасте 15–19 лет, живущих с ВИЧ. Многие из них сталкиваются с трудностями, связанными с ВИЧ, психическим здоровьем, соблюдением строгого режима приема лекарств и их побочными эффектами. Они могут столкнуться с тяжелой утратой и бедностью в связи с воздействием ВИЧ на их семьи, а также иметь дополнительные обязанности по уходу за близкими. При этом многие школы не информированы о том, что у них есть ученики, живущие с ВИЧ.*

*В 2020 году оценка внедрения национальных стандартов психосоциальной поддержки, проведенная Министерством труда и социальной защиты населения РК, Министерством здравоохранения РК и ЮНИСЕФ в 6 пилотных регионах страны, показала, что дети, живущие с ВИЧ, и их семьи сталкиваются со стигмой в школах, интернатных организациях, в системе здравоохранения. Во многих школах учителя и другие сотрудники не обладают правильными знаниями о ВИЧ, путях его передачи и профилактики. По отзывам подростков, материал о ВИЧ во многих школах подается в стигматизирующей манере. Многие школы не понимают, что ВИЧ-положительный ребенок не представляет никакой опасности для других, не обеспечивают соблюдение необходимой конфиденциальности.*

*Предлагаемые вашему вниманию методические рекомендации предназначены для применения в школах с целью поддержки детей, живущих с ВИЧ или затронутых ВИЧ и другими хроническими заболеваниями, и разработаны на базе передового международного опыта. Они предлагают современные подходы по преодолению стигмы, а также содержат факты и достоверную информацию о ВИЧ, стигме и дискриминации, жизни с ВИЧ, раскрытии статуса и конфиденциальности, защите прав ребенка и концепции школ, дружественных к детям с ВИЧ и другими хроническими заболеваниями. Методические рекомендации универсальны и также применимы в работе специалистов организаций социальной защиты и здравоохранения.*

*Школе может быть не известно о ВИЧ-положительном статусе учеников и сотрудников, но ее дружественная и поддерживающая политика в отношении людей, живущих с ВИЧ, принесет пользу как школе, так и обществу в целом.*

# Содержание

ГЛОССАРИЙ И СОКРАЩЕНИЯ	7
ВВЕДЕНИЕ	8
ФАКТЫ И ДОСТОВЕРНАЯ ИНФОРМАЦИЯ О ВИЧ	12
ПОЧЕМУ ШКОЛЫ ДОЛЖНЫ ОКАЗЫВАТЬ ПОДДЕРЖКУ ДЕТЯМ С ВИЧ И ДРУГИМИ ХРОНИЧЕСКИМИ ЗАБОЛЕВАНИЯМИ?	16
«НЕОПРЕДЕЛЯЕМОЕ РАВНО НЕ ПЕРЕДАВАЕМОМУ»	22
СТИГМА, ДИСКРИМИНАЦИЯ И ИХ НЕГАТИВНЫЕ ПОСЛЕДСТВИЯ	26
ДЕТИ И ПОДРОСТКИ. ЖИЗНЬ С ВИЧ	32
КОНФИДЕНЦИАЛЬНОСТЬ И РАСКРЫТИЕ ВИЧ-СТАТУСА	38
ШКОЛЫ, ДРУЖЕСТВЕННЫЕ ДЕТЯМ С ВИЧ И ДРУГИМИ ХРОНИЧЕСКИМИ ЗАБОЛЕВАНИЯМИ	42
ПРАВО НА ОБРАЗОВАНИЕ	46
СПИСОК ИСТОЧНИКОВ	51

# Глоссарий и сокращения

**СТИГМА** – предубеждение, негативное отношение, направленные на некоторых людей, живущих с ВИЧ

**СТИГМАТИЗАЦИЯ** – клеймение, нанесение стигмы, навешивание социальных ярлыков

**ЖИЗНЬ с ВИЧ** – относится к детям, подросткам и молодым людям, живущим с ВИЧ

**ЗАТРОНУТЫЙ ВИЧ** – относится к детям, подросткам и молодым людям, имеющим близких ВИЧ-положительных родственников, с которыми они живут

**ПРИВЕРЖЕННОСТЬ ЛЕЧЕНИЮ** – способность детей, подростков и молодых людей, живущих с ВИЧ, принимать антиретровирусные препараты в рекомендуемое время, в рекомендуемой дозе и при рекомендуемом режиме питания

**РОДИТЕЛЬ/ОПЕКУН** – тот, кто несет родительскую ответственность или ответственность по уходу за ребенком, подростком или молодым человеком с ВИЧ

**ОПЕКА и ПОПЕЧИТЕЛЬСТВО** – одна из форм семейного воспитания детей, оставшихся без попечения родителей

**РЕБЕНОК** – любой ребенок и подросток в возрасте до 18 лет, получающий дошкольное или школьное образование

**ШКОЛА** – образовательное учреждение для детей дошкольного и школьного возраста

**ШКОЛЬНОЕ СООБЩЕСТВО** – включает всех, кто работает и взаимодействует со школой, включая директоров, завучей, учителей, школьных психологов, школьных медсестер, административный и вспомогательный персонал школ, лидеров местных сообществ, родителей/опекунов, учеников

**ВИЧ** – вирус иммунодефицита человека

**СПИД** – синдром приобретенного иммунодефицита

**КНЦДИЗ** – Казахский научный центр дерматологии и инфекционных заболеваний

**ЮНЭЙДС** – ООН СПИД – подразделение ООН, занимающееся ВИЧ/СПИД

**ЮНИСЕФ** – Детский фонд Организации Объединенных Наций

**АРТ** – антиретровирусная терапия

**ЛЖВ** – люди, живущие с ВИЧ

**ЮКО** – Южно-Казахстанская область (ныне упразднена)

**ЦАА ЛЖВ** – Центрально-Азиатская Ассоциация Людей, Живущих с ВИЧ

**ЮНЕСКО** – Организация Объединенных Наций по вопросам образования, науки и культуры

**ГПРОН** – Государственная программа развития образования и науки РК

# Введение

При ВИЧ-инфекции удалось добиться полного контроля заболевания при условии эффективного лечения на протяжении всей жизни. Но понятие «здоровье», согласно определению ВОЗ, – это состояние полного физического, душевного и социального благополучия, а не только отсутствие болезней и физических дефектов<sup>6</sup>.

На международном и национальном уровне существует множество специальных актов о правах ребенка. Основным актом о правах ребенка на международном уровне является Конвенция о правах ребенка (Нью-Йорк, 20 ноября 1989 г.). Права, входящие в Конвенцию, распространяются на всех без исключения детей. В Казахстане право ребенка на здоровье гарантируется государством. Общие принципы и нормы Конвенции о правах ребенка отражены в Конституции Республики Казахстан, Уголовном, Уголовно-процессуальном и Уголовно-исполнительном кодексах, а также в Гражданском, Семейном кодексах и других отраслях права. Права ребенка в Казахстане также регламентированы Кодексом РК «О здоровье народа и системе здравоохранения», Кодексом РК «О браке и семье», Законами РК «О государственной молодежной политике в РК», «Об образовании», «О правах ребенка в РК», «О ратификации Конвенции о защите детей и сотрудничестве в отношении иностранного усыновления», «О социальной и медико-педагогической коррекционной поддержке детей с ограниченными возможностями».

Для ускорения прогресса в профилактике ВИЧ-инфекции у детей и подростков необходимы более эффективные политики, развитие и внедрение инновационных технологий в системе предоставления услуг. Одним из таких направлений является профилактика стигмы и поддержка детей и подростков, живущих с ВИЧ и другими хроническими заболеваниями, в школах. Среда, свободная от стигмы и дискриминации, и поддержка в школах помогут подросткам и лицам, осуществляющим за ними уход, сохранять приверженность лечению, предотвратить развитие проблем с психическим здоровьем и повысить качество жизни.

<sup>6</sup> WHO Constitution. <https://www.who.int/ru/about/who-we-are/constitution>

ВИЧ-инфекция затрагивает ключевые аспекты жизни подростков: физические, психологические, социальные и духовные. В Казахстане в 2019 году было официально зарегистрировано 497 детей в возрасте 0-14 лет и 730 подростков в возрасте 15-19 лет, живущих с ВИЧ<sup>7</sup>. За 2019 год в стране выявлено 49 случаев ВИЧ-инфекции среди подростков (10-19 лет)<sup>8</sup>.

В Казахстане многие дети, живущие с ВИЧ, входят в подростковый возраст, будучи не осведомленными о своем статусе, и им не рекомендуют сообщать об этом другим. Жизнь в атмосфере секретности и стыда создает риски неприятия своего ВИЧ-статуса, отказа от приема лекарств и потери веры в себя и свое позитивное будущее. Подростковый возраст – это время, когда дети начинают обретать чувство самостоятельности и желание выработать индивидуальную идентичность. Для подростков, выросших с ВИЧ, их статус тесно связан с ощущением того, кем они являются, поскольку ВИЧ всегда был их частью. Секретность создает стигму и негативное отношение к ВИЧ, делает его постыдным. Эти негативные ассоциации могут быть усвоены подростком и в дальнейшем привести его к глубокой самостигме, усилить чувство изоляции (особенно от сверстников) и привести к плохой приверженности лечению<sup>9</sup>.

Дети, живущие с ВИЧ или затронутые ВИЧ, ходят в школы в Казахстане. При этом многие школы не информированы о том, что у них есть ученики, живущие с ВИЧ. В 2020 году оценка<sup>10</sup> внедрения национальных стандартов психосоциальной поддержки, проведенная Министерством труда и социальной защиты населения РК, Министерством здравоохранения РК и ЮНИСЕФ в 6 пилотных регионах страны, показала, что в школах Казахстана присутствует высокий уровень стигмы по отношению к детям и подросткам, живущим с ВИЧ. Экспертами установлены случаи стигмы и дискриминации, с которыми сталкивались дети с ВИЧ и их семьи в общеобразовательных школьных и дошкольных учреждениях, в интернатных организациях, в системе здравоохранения. Во многих школах учителя и другие сотрудники не обладают правильными знаниями о ВИЧ, путях его передачи и профилактики. По отзывам подростков, материал о ВИЧ в школах подается в стигматизирующей манере, в основном в виде «страшилок» и эпидемиологической ситуации. Многие школы не понимают, что ВИЧ-положительный ребенок не представляет никакой опасности для других, и не обеспечивают соблюдение необходимой конфиденциальности.

<sup>7</sup> Статистика ВИЧ 2019, Казахстан. <http://www.kncdiz.kz/ru/aids/aids/statistika/>

<sup>8</sup> Страновой отчет о достигнутом прогрессе – Казахстан. Глобальный мониторинг эпидемии СПИДа – 2020 год – Алматы, КНЦДИЗ, 2020, С. 11

<sup>9</sup> Руководство по психосоциальной поддержке детей и подростков, живущих с ВИЧ и другими хроническими заболеваниями. Методические рекомендации – Алматы КНЦДИЗ, 2019 – С. 12

<sup>10</sup> Консолидированный отчет по мониторинговой миссии в пилотные регионы (Туркестанская, Восточно-Казахстанская, Алматинская области, города Шымкент и Алматы). Оценка внедрения Стандартов психосоциальной поддержки детей и подростков, живущих с ВИЧ, и их семей – МТСЗ РК, МЗ РК, КНЦДИЗ, 2020.

Настоящие методические рекомендации предназначены для применения в школах с целью поддержки детей, живущих с ВИЧ или затронутых ВИЧ и другими хроническими заболеваниями. Методические рекомендации просты, универсальны и также применимы в работе специалистов организаций социальной защиты и здравоохранения. В руководстве предлагаются практические подходы по профилактике стигмы, а также рассматриваются реальные проблемы, с которыми сталкиваются дети и семьи, затронутые ВИЧ, в школах и пути их преодоления.

Школа должна быть местом, куда каждый ребенок может получить доступ, не опасаясь дискриминации, и где дети и семьи могут получить поддержку. Дети, живущие с ВИЧ, могут испытывать трудности, связанные с их заболеванием, психическим здоровьем, соблюдать строгий режим приема лекарств, который нередко приводит к побочным эффектам. Они могут столкнуться с тяжелой утратой и бедностью в связи с воздействием ВИЧ на жизнь их семьи, а также иметь дополнительные семейные обязанности. В интересах детей важно, чтобы учителя и другие сотрудники школ обладали правильными знаниями о ВИЧ, путях его передачи и профилактики, а также половом воспитании детей и подростков.

В Руководстве адаптирован передовой международный опыт (Великобритания) по профилактике стигмы в школах. Оно содержит факты и достоверную информацию о ВИЧ, стигме и дискриминации, жизни с ВИЧ, раскрытии статуса и конфиденциальности, защите прав ребенка и концепции школ, дружественных к детям с ВИЧ и другими хроническими заболеваниями.



Факты  
и достоверная  
информация  
о ВУЧ





## КЛЮЧЕВЫЕ ФАКТЫ

- ВИЧ не может передаваться при нормальном ежедневном контакте.
- Подавляющее большинство школьников, живущих с ВИЧ в Казахстане, инфицировались ВИЧ от своих матерей во время беременности, родов или кормления грудью, или при переливании крови, или при использовании нестерильных инструментов медработниками.
- ВИЧ не подлежит регистрации, потому что ученик (или учитель) с ВИЧ не представляет опасности для окружающих.
- Если у ребенка, живущего с ВИЧ, случился порез, нужно следовать стандартным мерам предосторожности и универсальным процедурам оказания первой помощи. Этого достаточно для предотвращения передачи всех инфекций, передающихся через кровь, включая ВИЧ.
- Детям, получившим травмы, должна быть оказана медицинская помощь; однако риск передачи ВИЧ представляется в этом сценарии довольно низким. В данном случае существует гораздо больший риск передачи гепатитов В или С.

**ВИЧ** — это вирус иммунодефицита человека, впервые выявленный в 1983 году. ВИЧ представляет собой ретровирус, который заражает клетки иммунной системы человека (главным образом CD4-положительные Т-клетки и макрофаги – важнейшие клеточные компоненты иммунной системы), разрушая их или нарушая их работу. Заражение данным вирусом приводит к прогрессирующему истощению иммунной системы, результатом которого становится иммунодефицит.

**ИММУНОДЕФИЦИТ** – это состояние иммунной системы, при котором она больше не может выполнять свою роль при борьбе с инфекциями и заболеваниями. Люди с иммунодефицитом значительно более уязвимы для множества инфекций и различных видов рака, большинство из которых редко встречаются у людей, не имеющих иммунодефицита. Заболевания, связанные с тяжелым иммунодефицитом, называют

оппортунистическими инфекциями, потому что они получают возможность развиваться благодаря ослаблению иммунной системы.

ВИЧ передается через кровь, грудное молоко, сперму и вагинальные выделения.

## **ВИЧ НЕ ПЕРЕДАЕТСЯ ЧЕРЕЗ СЛЮНУ.**

Практически все случаи инфицирования ВИЧ в Казахстане произошли через незащищенный секс, пользование одним зараженным шприцем в медицинских учреждениях и при потреблении инъекционных наркотиков, а также от матери к ребенку при беременности, родах и грудном вскармливании.

ВИЧ не передается через рукопожатие, укусы комаров и в случаях, когда человек, живущий с ВИЧ, готовит и продает вам пищу. Пользоваться одной посудой или одеялами с кем-то, кто имеет ВИЧ, не несет в себе никакого риска. ВИЧ не передается через пользование одним унитазом с ВИЧ-положительным человеком.

При этом существуют условия, которые должны иметь место для передачи ВИЧ:

- В организме должно быть достаточно большое количество вируса.
- Качество вируса – вирус должен быть достаточно сильным. ВИЧ не живет на поверхности кожи; он живет внутри организма. ВИЧ является хрупким микроорганизмом и долго не выживает вне организма человека. Он начинает погибать, как только подвергается воздействию воздуха. Например, контакт через пищу, даже если кровь попадет в пищу, является безопасным, т. к. ВИЧ погибнет. Кроме того, нагревание при приготовлении пищи убивает ВИЧ.
- ВИЧ должен иметь путь передачи для проникновения в кровоток неинфицированного человека. Наши тела – это замкнутые системы. Здоровая кожа является отличным барьером против ВИЧ. ВИЧ не может пройти через неповрежденную кожу.

## СЛУЧАЙ 1

В Алматинской области пожилую женщину, которая одна воспитывает двух ВИЧ-инфицированных внуков, работники образования подвергли прессингу, когда она хотела записать внуков в сельскую школу и сообщила о заболевании. Ее убеждали отдать детей в интернат.

Если у ребенка, живущего с ВИЧ, случился порез, нужно следовать стандартным нормам предосторожности и универсальным процедурам оказания первой помощи. Этого достаточно для профилактики передачи всех инфекций, передающихся через кровь, включая ВИЧ.

Наличие ребенка, живущего с ВИЧ, в школе не представляет опасности для сотрудников школ или учащихся. Как говорилось ранее, нет ни одного известного зарегистрированного случая передачи ВИЧ в школах в Казахстане.

При приверженности антиретровирусной (АРТ) терапии ВИЧ-положительный человек может быть практически здоровым и жить столько же, сколько обычные люди. Сегодня, благодаря доступности АРТ препаратов, ВИЧ-инфекция стала хроническим управляемым заболеванием, таким как другие хронические заболевания, например, сахарный диабет.

Из-за отсутствия знаний о том, как передается ВИЧ, некоторые люди верят, что могут заразиться ВИЧ при случайном контакте с человеком, живущим с ВИЧ. В результате этого они отказываются контактировать с людьми, живущими с ВИЧ. Такое поведение со стороны работников образования и любых других сфер недопустимо. Оно стигматизирует человека, живущего с ВИЧ, и заставляет чувствовать себя нежеланным и отвергаемым.

Стандартные меры предосторожности при оказании медицинской помощи при травмах, выполнении инъекций и других процедурах в школах должны тщательно соблюдаться, чтобы уменьшить риск любой инфекции, включая ВИЧ.

Почему школы  
должны оказывать  
поддержку детям  
с ВУИ и другими  
хроническими  
заболеваниями?



## Официально зарегистрированные в Казахстане дети и подростки, живущих с ВИЧ



- Нет ни одного зарегистрированного случая передачи ВИЧ в школах Казахстана.
- Поскольку ВИЧ не передается при повседневных контактах, он не является болезнью, подлежащей регистрации. Это значит, что дети с ВИЧ и их родители/опекуны могут не уведомлять школы о своем статусе.
- Из-за стигмы и дискриминации, с которыми сталкиваются люди, живущие с ВИЧ, необходимо сохранять конфиденциальность, если вы узнали чей-то ВИЧ-положительный статус.

**Ш**кола является важной составляющей жизни ребенка, она должна давать ему поддержку и создавать вокруг него благоприятную среду. Несмотря на это, во многих школах в Казахстане существует проблема стигмы по отношению к детям и подросткам, живущим с ВИЧ. Известны случаи<sup>6</sup>, когда по причине негативного восприятия и реакции со стороны сотрудников школ, одноклассников/сверстников и их родителей дети с ВИЧ были вынуждены покинуть свою школу. Такое поведение может быть связано с отсутствием знаний о путях передачи ВИЧ или стереотипами в отношении людей, живущих с ВИЧ и другими хроническими заболеваниями, культивируемыми СМИ.

<sup>6</sup> Консолидированный отчет по мониторинговой миссии в пилотные регионы (Туркестанская, Восточно-Казахстанская, Алматинская области, города Шымкент и Алматы). Оценка внедрения Стандартов психосоциальной поддержки детей и подростков, живущих с ВИЧ, и их семей – МТСЗ РК, МЗ РК, КНЦДИЗ, 2020.

Создание благоприятной и инклюзивной школьной среды через продвижение эффективных политик и практик способно существенно изменить жизнь детей, живущих с ВИЧ или затронутых этим заболеванием. Это поможет предотвратить изоляцию и буллинг, с которыми, по словам ВИЧ-положительных детей, они сталкиваются или боятся, и будет способствовать их развитию и получению ими качественного образования. Такой подход поможет улучшить здоровье и благополучие детей с ВИЧ и расширить их возможности. В свою очередь, школы, дружественные детям с ВИЧ и другими хроническими заболеваниями, являются образовательными организациями, качественно выполняющими свои правовые обязанности и продвигающими равенство и многообразие в школьных сообществах.

Выполнение рекомендаций, содержащихся в данном руководстве, не представляет сложностей и не несет дополнительных затрат для школы. Все, что необходимо сделать школе для эффективной поддержки детей, живущих с ВИЧ, уже существует в рамках установленных национальных механизмов и законов. Ключевым является лишь понимание ситуации, в которой оказались дети и подростки, имеющие стигматизированное заболевание, и их семьи, и работа с ними для выявления, удовлетворения их нужд и потребностей и сохранения конфиденциальности, которая им необходима и гарантирована законом.

---

***Школы могут не знать о ВИЧ-положительном статусе своих учеников и учителей, но доброжелательный поддерживающий подход к проблеме ВИЧ принесет пользу всем – ученикам, сотрудникам, школе и обществу в целом. Школы могут стать примером дружественного отношения к людям, живущим с ВИЧ, эффективно бороться с негативными установками и предубеждениями в отношении ВИЧ-положительных детей и подростков со стороны работников образования и общества в целом. Поскольку уровень инфицирования ВИЧ среди взрослого населения страны ежегодно увеличивается, эту проблему нельзя игнорировать. Создав простые алгоритмы, школы смогут защитить и поддержать наиболее уязвимых учеников и их родителей/опекунов, а также собственных ВИЧ-положительных сотрудников.***

## Что делать школе в случае, если произошло раскрытие ВИЧ-положительного статуса ребенка?

1

### Школа информирована о ВИЧ-статусе ребенка или семьи

Раскрытие статуса в школах часто происходит через третьи лица без согласия семей. В качестве первого шага вам необходимо выяснить, получило ли третье лицо, раскрывшее статус ребенка, согласие семьи. Если нет, вам необходимо рассказать обо всем семье и заверить ее в том, что ребенку с ВИЧ будет оказана необходимая поддержка в школе.

2

Директор назначает сотрудника школы для координации встречи с родителями/опекунами, ребенком, специалистом здравоохранения (центры СПИД) и социальным работником с целью обсуждения потребностей ребенка в поддержке.

3

Разрабатывается и совместно утверждается план поддержки, включая алгоритм хранения и раскрытия конфиденциальной информации, а также мониторинг реализации плана.

4

Изучаются потребности назначенного сотрудника в школе в повышении знаний / обучении о ВИЧ. Это может включать как ознакомление с данным руководством, так и беседу со специалистами по ВИЧ и социальной работе.

*Прим. адаптировано согласно Британской модели<sup>7</sup>*

<sup>7</sup> Conway, M. *HIV in Schools. A good practice guide to supporting children living with and affected by HIV.* National Children's Bureau, 2015.

Если ребенок рассказал вам о своем собственном ВИЧ-положительном статусе или ВИЧ-положительном статусе своих родителей/опекунов, заверьте ребенка в том, что сотрудники школы обеспечат конфиденциальность данной информации и договоритесь о том, кто сообщит о раскрытии статуса родителям ребенка.

Важно, чтобы все сотрудники школы знали алгоритм действий при раскрытии ВИЧ-положительного статуса ребенка, до того как это произойдет. Это даст возможность: обеспечить качественные знания сотрудников школы о ВИЧ; обеспечить правильное понимание сотрудников школы путей передачи ВИЧ; сохранить конфиденциальность о ВИЧ-положительном статусе учащегося при поддержке сотрудников школ. Школам также настоятельно рекомендуется в данной ситуации обратиться за квалифицированной помощью к специалистам здравоохранения (центры СПИД) и социальным работникам.

Не будет лишним получить консультацию в неправительственных организациях, занимающихся вопросами ВИЧ/СПИД, таких как ОЮЛ «Казахстанский союз людей, живущих с ВИЧ», ОЮЛ «Центрально-Азиатская Ассоциация Людей, Живущих с ВИЧ», Teenergizer.QZ.

Данные вопросы могут быть рассмотрены на общем собрании сотрудников школы и использованы в качестве инструмента по созданию школ, дружественных к детям и подросткам с ВИЧ и другими хроническими заболеваниями.

## КОНТРОЛЬНЫЙ ПЕРЕЧЕНЬ ПО СОЗДАНИЮ ШКОЛЫ, ДРУЖЕСТВЕННОЙ К ДЕТАМ И ПОДРОСТКАМ, ЖИВУЩИМ С ВИЧ И ДРУГИМИ ХРОНИЧЕСКИМИ ЗАБОЛЕВАНИЯМИ

Начните разработку политики по поддержке детей, живущих с ВИЧ и другими хроническими заболеваниями, со следующих вопросов:

Упоминается ли ВИЧ в школьных политиках – таких как политика по инклюзии и гендеру – и других документах, таких как учебная программа и устав школы?

?

Следует ли школа универсальным процедурам оказания первой помощи?

?

Является ли повышение осведомленности о ВИЧ частью плана развития вашей школы?

?

Кто является ответственным лицом по универсальным процедурам оказания первой помощи и когда запланировано их/его/ее обучение и повышение навыков?

?

Имеют ли сотрудники школы, включая учителей и вспомогательный персонал, базовые знания о путях передачи ВИЧ и понимание проблемы стигмы, с которой сталкиваются дети и подростки, живущие с ВИЧ?

?

?

Имеются ли в вашей школе возможности по продвижению знаний о ВИЧ в большом школьном сообществе / других школах?

*\*Прим. адаптировано согласно Британской модели<sup>8</sup>*

<sup>8</sup> Conway, M. *HIV in Schools. A good practice guide to supporting children living with and affected by HIV.* National Children's Bureau, 2015.

# «Неопределяемый Равно Не передающий»

Еще один важный аспект,  
на котором следует остановиться,  
это — концепция **Н = Н**  
(«Неопределяемый равно не передающий»)  
и негативная роль стигмы и дискриминации,  
из-за которых трудно достигнуть  
**Н = Н.**



## СЛУЧАЙ 2

Авторы встретились с ВИЧ-положительными подростками из команды Teenergizer. QZ для знакомства и обсуждения руководства. Подростки, живущие с ВИЧ, единодушны в том, что знание **H = H** крайне важно как для самих людей, живущих с ВИЧ, так и учителей для преодоления стигмы и дискриминации.

АРТ является одним из достижений современной науки и практики в области ВИЧ-медицины. АРТ борется с ВИЧ-инфекцией, блокируя размножение вируса в организме человека. АРТ не только обеспечивает человеку с ВИЧ качество и продолжительность жизни, сравнимые с неинфицированными людьми, но также позволила сформулировать концепцию **H = H**.

**H = H** означает, что люди, живущие с ВИЧ, не могут передать вирус другим людям, если они получают эффективную антиретровирусную терапию и у них неопределяемая вирусная нагрузка.

Чтобы сформулировать концепцию **H = H**, потребовались годы исследований и клинических испытаний, в которых участвовали тысячи людей, живущих с ВИЧ. **H = H** еще раз подчеркивает важность не только назначения АРТ, но и приверженности АРТ для достижения снижения количества ВИЧ в крови до неопределяемого уровня, чему часто мешают стигма и дискриминация, из-за которых ЛЖВ не могут открыто принимать таблетки вне дома, например, на работе, в школе, лагере.

Преодоление стигмы и дискриминации является решающим фактором для достижения каждым человеком с ВИЧ-инфекцией неопределяемой вирусной нагрузки, что, в свою очередь, позволит преодолеть ВИЧ-инфекцию в качестве серьезной проблемы общественного здравоохранения.

Работники системы образования, которые понимают концепцию Н = Н, преодолевают стигму, разъясняя ложность мнения о том, что люди, живущие с ВИЧ, представляют «риск» для окружающих. Они поддерживают ВИЧ-положительных учащихся для повышения их приверженности АРТ с целью достижения ими Н = Н, тем самым содействуя снижению распространенности ВИЧ.

При этом следует помнить, что в условиях совместного обучения ВИЧ-положительные дети не представляют опасности для окружающих, независимо от их уровня вирусной нагрузки, поскольку ВИЧ не передается бытовым путем.

## Ребенок, живущий с ВИЧ, в школе:

- Не представляет риска для окружающих
- Не требует дополнительных ресурсов

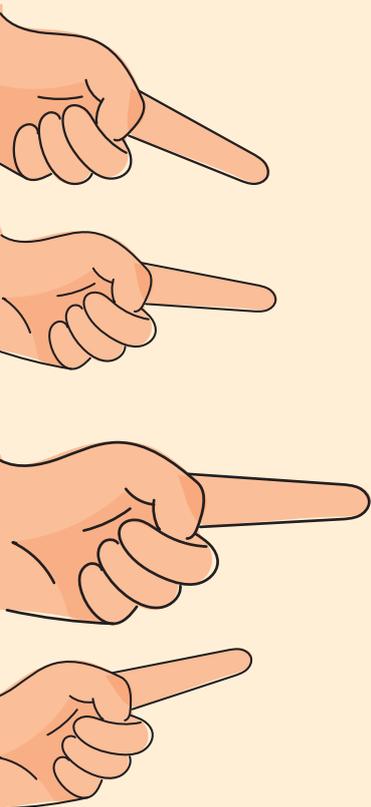
При этом ребенок нередко сталкивается с высоким уровнем стигмы, которая может оказать влияние на его благополучие, спровоцировать дополнительные осложнения, приводящие в долгосрочной перспективе к ухудшению его физического и психологического здоровья, а также членов его семьи.

Существуют болезни (например, COVID-19), о которых люди обязаны сообщать по закону, поскольку ежедневный контакт с такими людьми может создать риск заражения.

**ВИЧ – это заболевание, «не подлежащее уведомлению»,** потому что все люди, живущие с ВИЧ, включая учеников и сотрудников школ, не могут передать ВИЧ при нормальных повседневных контактах.

ЕСЛИ БЫ СУЩЕСТВОВАЛИ КАКИЕ-ЛИБО  
ОПАСЕНИЯ ПО ПОВОДУ РАСПРОСТРАНЕНИЯ  
ВИЧ В БЫТУ, ТО УЧЕНИКИ И ПЕРСОНАЛ  
ДОЛЖНЫ БЫЛИ БЫ ПО ЗАКОНУ СООБЩАТЬ  
О СВОЕМ ВИЧ-СТАТУСЕ

Стигма,  
дискриминация  
и их негативные  
последствия



Термин «стигма» часто используется в контексте разговоров о ВИЧ. Стигма означает **«признак», «клеймо позора», «открытая рана»** и происходит от греческого **«укол», «ожог», «клеймо»**. В древности существовал обычай клеймить рабов и преступников, выжигая на их теле клеймо. Начиная со второй половины XIX века слово «стигма» стало употребляться в переносном смысле как «метка, клеймо, ярлык».

С самого начала эпидемии ВИЧ/СПИДа стигма и дискриминация создают питательную среду для передачи ВИЧ и в значительной степени усиливают негативные последствия эпидемии. Стигма и дискриминация в связи с ВИЧ продолжают проявляться во всех странах и регионах мира, создавая серьезные препятствия на пути профилактики распространения инфекции, предоставления адекватного ухода, поддержки и лечения и смягчения последствий эпидемии. Стигма в связи с ВИЧ/СПИДом мешает открытому обсуждению причин эпидемии и осуществлению надлежащих мероприятий по противодействию. Открытое признание проблем ВИЧ/СПИДа является предпосылкой для успешной мобилизации государства, сообществ и отдельных людей для противодействия эпидемии. Замалчивание этой проблемы может привести к отрицанию ее существования и тормозит принятие неотложных мер для ее решения. Из-за этого людей, живущих с ВИЧ/СПИДом, рассматривают только как источник проблем, хотя они могут принять участие в сдерживании эпидемии и установлении контроля над ней<sup>9</sup>.

<sup>9</sup> Стигма, дискриминация и нарушение прав человека в связи с ВИЧ. Тематические исследования успешных программ. ЮНЭЙДС, 2005.

Стигма является частью существующих предрассудков и очень часто приводит к маргинализации людей. В случае с ВИЧ-положительными людьми стигма возникает по причине того, что ВИЧ ассоциируется с сексуальными отношениями, заболеванием и смертью, а также с порицаемым поведением или культурными табу с точки зрения общества, такими как потребление наркотиков.

Стигма серьезно вредит человеку и может привести к появлению у ВИЧ-положительных детей и подростков чувства стыда, вины, неполноценности и изоляции. Она также может привести к дискриминации со стороны отдельных лиц или учреждений, что причинит прямой вред и нарушит законные права детей, к примеру, путем отказа в услугах или льготах.

Проявление явления «стигматизации» имеет две составляющие. Во-первых, некоторой группе людей необоснованно приписывается определенная отрицательная характеристика. Во-вторых, если конкретный человек по основному признаку принадлежит к этой группе, то ему приписывается и соответствующая характеристика.

ВИЧ-ассоциированная стигма зачастую затрагивает не только людей, живущих с ВИЧ, но и их семьи, а также другие ключевые группы населения с повышенным риском заражения ВИЧ. Эти группы включают людей, употребляющих инъекционные наркотики, секс-работников и т.д. При этом, обсуждая ВИЧ-ассоциированную стигму, важно понимать, что не всякое отрицательное отношение к человеку со статусом ВИЧ обусловлено стигматизацией. Например, на работе сотрудники могут плохо относиться к нему, потому что он плохой работник и не справляется со своими обязанностями, из-за того, что он часто конфликтует в коллективе и т.д. К стигме это никакого отношения не имеет, потому что отрицательное отношение к такому человеку объясняется его личными качествами, а не признаками, приписываемыми группе.

Последствия стигмы достаточно серьезны и тяжелы. ВИЧ-положительный человек и его близкие находятся в ситуации сильного морального и психологического напряжения, подвергаясь оскорблениям, различного рода необоснованным лишениям и ограничениям, ущемлению прав. В результате ВИЧ-положительные люди и их семьи начинают чувствовать себя «не такими, как все», «плохими», постоянно испытывать чувство вины, вынуждены отрицать или скрывать факт болезни, опасаясь «разоблачения». В таких условиях становится страшно и трудно обратиться за помощью к специалистам. Так нарастает отчуждение от знакомых, коллег, друзей, общества в целом. Это ведет к ухудшению качества жизни, социальной дезадаптации.

## СЛУЧАЙ 3

Случай, который произошел с 2 подростками из Teenergizer.QZ Центра Алматы. Р. и Р. поехали в летний лагерь и на вопрос медработника о том, состоит ли кто-либо на учете, Р. ответил, что состоит на учете в СПИД Центре. Поднялся шум, выяснение, как эти ребята попали в лагерь, требование покинуть лагерь и пр.

### Основные причины стигмы в отношении людей, живущих с ВИЧ:

- недостаточная осведомленность о стигме и ее негативном воздействии;
- страх случайного контакта, возникающий из-за отсутствия знаний о путях передачи ВИЧ;
- понятия, связывающие людей с ВИЧ с ненадлежащим или аморальным поведением.

Неблагоприятные условия, связанные со стигмой, также могут вызвать самостигматизацию. Самостигматизация является результатом внутренних переживаний человека и формирует у него самовосприятие в качестве носителя нежелательных качеств. Самостигма может проявляться как ощущение собственной неполноценности, беспомощности и приводить к потере контроля над собственной жизнью и к невозможности устанавливать социальные контакты. Возникновение самостигмы провоцируется отношением и действиями окружения, но вместе с тем внутренняя стигма усиливает внешнюю, ведь защитные действия, к которым прибегают ВИЧ-положительные люди, часто заключаются в избегании или самоустранении (нежелании получать медицинскую помощь, лечиться, отказываются от наблюдения).

Стигма может привести к дискриминации и другим нарушениям прав человека. Во всех странах мира зарегистрировано множество случаев, когда людям, живущим с ВИЧ/СПИДом, отказывали в доступе к медицинским услугам, не принимали на работу и лишали права на образование и свободу передвижения. Всемирное единодушное признание важности борьбы со стигмой и дискриминацией в связи с ВИЧ/СПИДом нашло свое отражение в «Декларации о приверженности делу борьбы с ВИЧ/СПИДом», принятой на Специальной сессии Генеральной Ассамблеи ООН по ВИЧ/СПИДУ в июне 2001 года. В Декларации отмечается, что борьба со стигмой и дискриминацией является предпосылкой для эффективных мероприятий по профилактике и лечению, и подчеркивается, что дискриминация на основе ВИЧ-положительного статуса является нарушением прав человека. Дискриминация в связи с ВИЧ является не только нарушением прав человека; с такой дискриминацией и стигмой необходимо бороться, чтобы достичь целей общественного здравоохранения и преодолеть эпидемию<sup>10</sup>.

Стигма может привести к нарушениям прав детей. На международном и национальном уровне существует множество специальных актов о правах ребенка. Основным актом о правах ребенка на международном уровне является Конвенция о правах ребенка (Нью-Йорк, 20 ноября 1989 г.). Права, входящие в Конвенцию, распространяются на всех без исключения детей. В Казахстане право ребенка на здоровье гарантируется государством. Общие принципы и нормы Конвенции о правах ребенка отражены в Конституции Республики Казахстан, Уголовном, Уголовно-процессуальном и Уголовно-исполнительном кодексах, а также в Гражданском, Семейном кодексах и других отраслях права. Права ребенка в Казахстане также регламентированы Кодексом РК «О здоровье народа и системе здравоохранения», Кодексом РК «О браке и семье», Законами РК «О государственной молодежной политике в РК», «Об образовании», «О правах ребенка в РК», «О ратификации Конвенции о защите детей и сотрудничестве в отношении иностранного усыновления», «О социальной и медико-педагогической коррекционной поддержке детей с ограниченными возможностями».

---

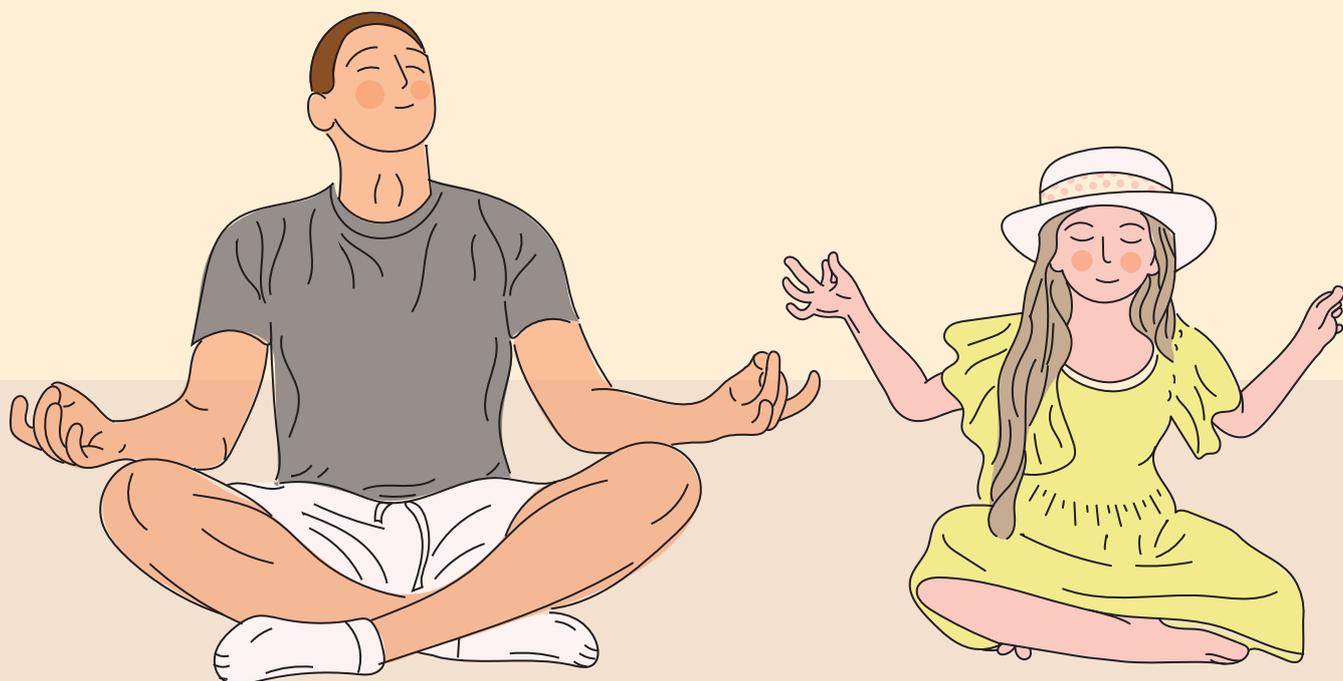
<sup>10</sup> Стигма, дискриминация и нарушение прав человека в связи с ВИЧ. Тематические исследования успешных программ. ЮНЭЙДС, 2005.



Дети

и подростки.

Жизнь с ВУЧ





## КЛЮЧЕВЫЕ ФАКТЫ

- В Казахстане в 2019 году было официально зарегистрировано 497 детей в возрасте 0-14 лет и 730 подростков в возрасте 15-19 лет, живущих с ВИЧ (КНЦДИЗ)
- ВИЧ НЕ МОЖЕТ передаваться при нормальных повседневных контактах, включая игры между детьми
- Ученики и учителя, живущие с ВИЧ, не представляют опасности для школы
- Нет ни одного известного зарегистрированного случая передачи ВИЧ в школах в Казахстане
- Люди, живущие с ВИЧ, могут жить долгой и здоровой жизнью
- Конфиденциальность имеет решающее значение для людей, живущих с ВИЧ, из-за стигмы, которая все еще присутствует в обществе

В мире около 1,7 миллиона детей живут с ВИЧ. В Казахстане в 2019 году было официально зарегистрировано 497 детей в возрасте 0-14 лет и 730 подростков в возрасте 15-19 лет, живущих с ВИЧ<sup>11</sup>. Большинство из них были инфицированы при получении медицинской помощи в больницах, а также от своих ВИЧ-положительных матерей, которые не принимали АРТ. В результате успешного развертывания мер по профилактике передачи инфекции от матери ребенку и более широкому охвату антиретровирусной терапией в последние два десятилетия все меньше детей инфицируется при рождении и все больше живут качественной и продолжительной жизнью, сравнимой с неинфицированными людьми.

Практически все ВИЧ-положительные дети, учащиеся в школах, полностью здоровы. Большинство из них при регулярных клинических осмотрах и приверженности АРТ (лекарство для ВИЧ) имеют неопределяемую вирусную нагрузку в крови, взрослеют и входят во взрослую жизнь.

Хотя у ребенка, живущего с ВИЧ, ослаблена иммунная система, образовательная среда не представляет большего риска для его здоровья, чем для здоровья любого другого ребенка. При этом, по сравнению с обычными детьми, дети, живущие с ВИЧ или затронутые ВИЧ, более подвержены маргинализации и отставанию в учебе в связи с периодами собственных болезней или болезней членов семьи, посещений врача или обязанностей по домашнему уходу.

---

Ежедневный режим приема лекарств не мешает ВИЧ-положительному ребенку соблюдать школьное расписание. В некоторых случаях, когда ребенок желает принять участие в школьных поездках, включающих проживание вне дома (лагерь, общежитие), может возникнуть проблема. Многие семьи испытывают страх, что сотрудники школы раскроют статус их ребенка. В такой ситуации родители могут позволить ребенку поехать в поездку и самостоятельно принимать лекарства, но чаще ребенку не дают разрешения. Если сотрудники школы проинформированы и готовы оказать поддержку ребенку / проконтролировать его прием лекарства (как и в случае с любыми другими лекарствами), должен существовать эффективный алгоритм этого процесса, который обеспечит безопасность и конфиденциальность.

<sup>11</sup> Статистика ВИЧ 2019, Казахстан. <http://www.kncdiz.kz/ru/aids/aids/statistika/>

Детям с ВИЧ необходимо регулярно посещать врача, что может вызвать вопросы у сотрудников школы, которые могут попросить назвать причину регулярных посещений врача. Из-за страха стигмы такая информация часто не разглашается.

Ребенок, живущий с ВИЧ, подвержен риску изоляции, дискриминации и буллинга со стороны своих сверстников или сотрудников школы и школьного сообщества. По этой причине большинство детей с ВИЧ предпочитают не раскрывать свой статус.

Страх и негативный опыт, связанный со стигмой и дискриминацией, могут иногда привести к тому, что дети с ВИЧ не будут знать собственного статуса, а также ВИЧ-положительного статуса членов своей семьи. Нередко дети с ВИЧ, учащиеся в начальной школе, принимают лекарства и посещают врача, не зная о своем статусе. Причиной тому страх родителей и специалистов здравоохранения, что ребенок случайно раскроет эту информацию, а также стремление уберечь ребенка от дискриминации. Конечно, национальные и международные практики в отношении раскрытия статуса меняются, что помогает уменьшить влияние скрытности и стигмы на ВИЧ-положительных детей. Но данная ситуация наглядно иллюстрирует, что люди, живущие с ВИЧ, боятся реакции окружающих.

Практика показывает, что большинство ВИЧ-положительных детей узнают о своем статусе до того, как им об этом открыто говорят, что вызывает у них страх и тревогу и может привести к неадекватному поведению<sup>12</sup>. Такая ситуация может создать дополнительные проблемы и для школы.

---

Было немало случаев, когда школы неправильно реагировали на раскрытие ВИЧ-статуса ребенка или его родителя/опекуна, например, изолируя таких учеников, нарушая конфиденциальность их статуса, и даже принуждая ребенка покинуть школу. С другой стороны, имеющаяся альтернатива не раскрывать ВИЧ-положительный статус означает, что ребенок может не получить эмоциональную и образовательную поддержку, в которой он нуждается для реализации своего потенциала, и что ВИЧ так и останется чем-то «плохим» в понимании ребенка, чем-то, что необходимо скрывать. Вред, который могут нанести ребенку негативные реакции окружающих, подчеркивает важность для школы иметь эффективные политики и практики по взаимодействию между ВИЧ-положительным ребенком, его родителями/опекунами и сотрудниками школы.

<sup>11</sup> Miah, J et al. (2004) *Talking With Children, Young People and Families About Chronic Illness and Living With HIV*, National Children's Bureau, London.

Дети с ВИЧ иногда могут подвергаться стигме со стороны своих родителей/опекунов, что негативно сказывается на их благополучии. Известны случаи, когда некоторые родители/опекуны своевременно не давали своим детям лекарства или откладывали посещение врача.

Психологический стресс, который испытывают ВИЧ-положительные подростки, приводит к тому, что у них наблюдаются более высокие показатели психических заболеваний, чем у их неинфицированных сверстников<sup>13</sup>.

Известно, что сокрытие ВИЧ-положительного статуса осложняет начало лечения АРТ, снижает приверженность лечению и возможности достижения неопределяемой вирусной нагрузки, а значит, способствует распространению инфекции.

Дети, которые знают свой ВИЧ-статус, также обладают более высокой самооценкой. Родители, которые раскрывают свой ВИЧ-положительный статус своим детям, испытывают меньше депрессии<sup>14</sup>.

Таким образом, на фоне своевременной диагностики и лечения ВИЧ-инфекции, одним из приоритетов является преодоление стигмы и дискриминации на всех уровнях в любых учреждениях. Стигма и дискриминация сдерживают раскрытие ВИЧ-положительного статуса, создавая проблемы для детей и подростков с ВИЧ и способствуя дальнейшему распространению ВИЧ в стране. Работники образования могут внести существенный вклад в дело борьбы с ВИЧ-инфекцией, создавая атмосферу терпимости и доброжелательности к детям, живущим с ВИЧ, соблюдая конфиденциальность и не нарушая их права.

<sup>13</sup> Koenig LJ, Nesheim S, Abramowitz S. Adolescents with perinatally acquired HIV: emerging behavioral and health needs for long-term survivors. *Curr Opin Obstet Gynecol.* 2011;23(5):321–7

<sup>14</sup> American Academy of Pediatrics (Committee on Pediatric AIDS). Disclosure of illness status to Children and Adolescents with HIV infection. *Pediatrics.* 1999; 103 (1):164-6.

## СЛУЧАЙ 4

Один из подростков, участвующий в деятельности Teenergizer.QZ Центра Алматы, – С., 12 лет, поделился своей историей. Не зная свой диагноз, он в возрасте 11 лет отказался принимать медикаменты. Его состояние ухудшилось, появились слабость, проявления в ротовой полости, выпадение волос. Бабушка была вынуждена сообщить С., когда ему было 11 лет, о его заболевании, после чего приверженность лечению у С. повысилась, он начал принимать медикаменты, как положено в 11 и 23 часа каждый день в течение года. Все симптомы прошли. Этот пример показывает важность знания диагноза для повышения приверженности лечению.

## СТАТЬЯ 17

Конвенции ООН о правах ребенка гласит, что каждый ребенок должен иметь «доступ к информации и материалам из различных национальных и международных источников, особенно тех, которые направлены на развитие его или ее социальной, духовной жизни, нравственное благополучие, физическое и психическое здоровье». Раскрытие ВИЧ-положительного статуса ребенку является ответственным моментом, который находится в русле этой важной рекомендации Конвенции.

*Конфиденциальность  
и раскрытие  
ВИЧ-статуса*



**В** случае раскрытия ВИЧ-положительного статуса ребенка в школе, рекомендуется, чтобы о статусе знало не более чем два сотрудника школы. Обычно это директор и классный руководитель, который может контролировать образовательный процесс ребенка. Кандидатура учителя согласовывается с учеником и его родителем/опекуном. Директор и сотрудники школы должны сохранять конфиденциальность. При необходимости, между директором школы, родителями/опекунами и учеником должно быть достигнуто соглашение о том, какие третьи лица могут иметь доступ к информации о ВИЧ-положительном статусе ученика<sup>15</sup>.

Роль директора заключается в поддержке назначенного сотрудника школы (классного руководителя) и обсуждении с ним любых вопросов в отношении образования или благополучия ВИЧ-положительного ученика.

Роль назначенного сотрудника школы (классного руководителя) заключается в наблюдении и поддержке ребенка с ВИЧ и решении любых повседневных вопросов, которые могут возникнуть в связи с заболеванием ребенка, таких как запись в больницу, периоды опозданий из-за побочных эффектов от приема лекарств или обязанности ребенка по уходу за членами своей семьи.

Также может быть полезным привлечь к процессу школьную медсестру. Школьная медсестра может быть связующим звеном и обеспечить обмен информацией между всеми, кто участвует в удовлетворении медицинских, образовательных и других потребностей ребенка. Также может быть полезным подключить школьную медсестру к разработке алгоритма раскрытия статуса ребенка.

**Для передачи данной информации школьной медсестре необходимо получить согласие семьи.**

<sup>15</sup> M. Conway *HIV in Schools. A good practice guide to supporting children living with and affected by HIV. National Children's Bureau, 2015.*

Участие вышеупомянутых сотрудников школы следует обсудить и согласовать с родителями/опекунами и ребенком. В зависимости от потребностей ребенка может быть составлен дополнительный план обучения, лечения и ухода. Школа также может принять решение разработать план по поддержке ВИЧ-положительного ребенка и проводить его регулярный мониторинг в течение учебного года. Хранение такой информации должно быть согласовано с родителем/опекуном и ребенком. Их необходимо заверить в том, что конфиденциальность данной информации будет сохранена<sup>16</sup>.

Для обеспечения ответственного подхода со стороны сотрудников школы, назначенный сотрудник (классный руководитель) должен вести конфиденциальные записи. Формат и хранение этой информации могут быть согласованы при разработке школьного протокола. Опять же, необходимо заверить родителей/опекунов и ребенка в том, что никто не будет иметь доступа к этим записям без их согласия.

Информация о ВИЧ-положительном статусе учеников или членов их семьи не должна отражаться в их личном деле. Многие семьи сталкиваются с тем, что после раскрытия ВИЧ-положительного статуса ребенка в одной школе, эта информация передается в другие школы без согласия ребенка и его родителей. Если школа считает, что очень важно включить информацию о ВИЧ-положительном статусе ребенка или членов их семьи в его личное дело, то школа должна предоставить возможность удалить эту информацию при переходе ребенка в другую школу.

---

<sup>16</sup> Conway, M. *HIV in Schools. A good practice guide to supporting children living with and affected by HIV. National Children's Bureau 2015. www.ncb.org.uk*

## СЛУЧАЙ 5

Большинство ВИЧ-положительных подростков из Teenergizer.QZ Центра Алматы никому не раскрывают свой статус. Наибольшее, на что решились некоторые из них, это поделиться данной информацией со своим лучшим другом/подругой, которые сохраняют конфиденциальность.

## КОГДА ПРОИСХОДИТ РАСКРЫТИЕ СТАТУСА

Семьи не относятся к решению о раскрытии статуса легко. В момент раскрытия информации и в процессе согласования потребуется поддержка и договорённость по следующим вопросам:

- какая личная информация будет записана;
- как информация будет храниться и использоваться;
- кто будет иметь доступ к информации;
- согласие ребенка и родителей/опекунов на обмен и раскрытие информации.

*Школы, дружелюбные  
детям с ВИЧ и  
другими хроническими  
заболеваниями*

WELCOME



Статус школы, дружественной ВИЧ-положительным детям и детям с другими хроническими заболеваниями, достигается через реализацию целостного подхода, который способствует созданию заботливой, поддерживающей и инклюзивной среды. Такой подход, прежде всего, должен быть отражен в деятельности школы, ее ежедневной практике и школьных процедурах. Школа, дружественная ВИЧ-положительным детям – это школа, которая интегрирует вопросы ВИЧ и других хронических заболеваний в школьные политики и правила (медицинские потребности, инклюзия, буллинг и т.д.). Школа, дружественная ВИЧ-положительным детям, относится к ВИЧ так же, как и к любому другому хроническому заболеванию, признает негативное воздействие стигмы и опасения семей. Школам, дружественным ВИЧ-положительным детям, рекомендуется разработать и внедрить отдельную политику в отношении ВИЧ и других хронических заболеваний.

Иными словами, упоминание ВИЧ в школах, наряду с другими заболеваниями и состояниями, связанными с ограниченными возможностями, поможет дестигматизировать вирус и продемонстрировать поддержку и понимание семьям, живущим с ВИЧ. Прямое упоминание ВИЧ гарантирует, что все члены школьного сообщества будут осведомлены о позиции школы в отношении поддержки ребенка, живущего с ВИЧ или затронутого им.

Рекомендуется разработать информационный листок с указанием того, что школа стремится поддерживать любого ребенка, у которого есть такое заболевание, как сахарный диабет, астма, ВИЧ или гепатит, чтобы обеспечить его здоровье, безопасность, благополучие и включение в школьную жизнь.

Чтобы способствовать принятию и поддержке учеников, живущих с ВИЧ или затронутых ВИЧ, было бы полезно включить заявление о поддержке учеников с медицинскими потребностями в положения школы, а в миссии школы декларировать принятие и поддержку этих учеников.

## СЛУЧАЙ 6

Двое учеников одной из частных школ Шымкента были отчислены после того, как школьная медсестра узнала от своих коллег из районной детской больницы о ВИЧ-статусе учеников. Это несмотря на то, что по законодательству Республики Казахстан разглашение ВИЧ-статуса больных запрещено.

Мать одного из детей рассказала подробности инцидента. «Первоклассникам, когда им исполняется семь лет, делается прививка. Но ВИЧ-положительным детям это противопоказано, поскольку у них и так ослабленный иммунитет. Я сама написала заявление об отказе от всех прививок для своего ребенка. Классный руководитель меня поняла, поддержала, согласилась

не распространять эту информацию. Но работники в детской больнице перед очередным сезоном вакцинации решили обезопасить себя и сообщили медперсоналу школы о нашей проблеме.

В итоге медсестра рассказала всё директору, а он уже сделал так, чтобы избавить свою школу от ВИЧ-положительных детей. Мое мнение – здесь произошло нарушение закона».

По мнению матери, необходимы меры по социализации ВИЧ-положительных людей, но пока ситуация в Казахстане складывается обратным образом. «Такие люди и без того ущемлены в обществе, а с такой реакцией они еще больше закрываются», – говорит она.

Школе не обязательно знать, есть ли у ученика ВИЧ. Школам необходимо следовать универсальным процедурам оказания первой помощи и стандартным мерам гигиены, которые эффективно предотвратят риск передачи ВИЧ и других инфекций, передаваемых с кровью (например, гепатиты В и С), при травмах и открытых ранениях<sup>17</sup>.

Обязанностью школы является борьба с предрассудками и дискриминацией. С целью поддержки учеников, живущих с ВИЧ или затронутых ВИЧ, необходимо включить заявление о поддержке учащихся с медицинскими потребностями в информационные материалы школы, а также заявление о миссии школы по созданию инклюзивной среды для таких учеников.

<sup>17</sup> Conway, M. *HIV in Schools. A good practice guide to supporting children living with and affected by HIV. National Children's Bureau 2015. www.ncb.org.uk*

**ПРИМЕР**

[Название или номер школы] **стремится поддерживать любого ребенка, у которого есть какое-либо заболевание, такое как сахарный диабет, астма, ВИЧ или гепатит, чтобы обеспечить его здоровье, безопасность, благополучие и инклюзию в школе.**

К этой информации можно добавить:

[Название или номер школы] **стремится удовлетворить потребности всех учеников, независимо от их медицинских потребностей, болезни или инвалидности. Наша школа не допускает дискриминации и буллинга. В нашей школе мы продвигаем подходы по борьбе со стигмой, с которой сталкиваются люди, живущие с ВИЧ.**

Если указаны конкретные заболевания или инвалидность, обязательно укажите ВИЧ.

**НАПРИМЕР:**

**Ребенок с медицинскими потребностями, включая аллергические реакции, анафилаксию, астму, сахарный диабет, эпилепсию, гепатит и ВИЧ.**

Можно сделать заявление, в котором конкретно указать, с кем (например, с директором школы или завучем) родители/опекуны могут конфиденциально обсуждать медицинские вопросы или состояния.

**НАПРИМЕР:**

[Название или номер школы] **уважает право ученика на конфиденциальность в отношении медицинской информации. Если у вас есть какие-либо проблемы, связанные со здоровьем или состоянием, пожалуйста, назначьте встречу с директором. Все обсуждения такого характера будут строго конфиденциальными и не будут продолжаться без согласия и участия родителей/опекунов и, при необходимости, ученика.**

*\*Прим. адаптировано согласно Британской модели<sup>18</sup>*

<sup>18</sup> Conway, M. *HIV in Schools. A good practice guide to supporting children living with and affected by HIV.* National Children's Bureau 2015. [www.ncb.org.uk](http://www.ncb.org.uk)

# Право на образование



Право на образование занимает ключевое место в системе прав человека. Оно закреплено в международных нормах прав человека наряду с такими правами, как право на жизнь и свободу, свободу от рабства и пыток, и права на труд. Это право является одним из конституционных прав граждан Казахстана и закреплено в статье 30 Конституции РК.

Равенство прав всех на получение качественного образования является одним из основных принципов государственной политики в области образования. Этот принцип закреплен в п. 1 ст. 3 Закона РК «Об образовании» от 29.06.2020 (№ 351-VI).

Являясь членом международного сообщества, Казахстан привержен нормам международного права и стремится активно развивать гражданское общество и демократию через ратификацию различных международных конвенций, включая Конвенцию «О борьбе с дискриминацией в области образования», целью которой является обеспечение соблюдения прав человека и равный доступ к образованию, а также недопущение дискриминационного отношения в области образования и обеспечение равенства возможностей и равного отношения ко всем вне зависимости от социального статуса, религиозных взглядов, этнической принадлежности или состояния здоровья.

Дети и подростки, живущие с ВИЧ, имеют такое же право на образование, как и все остальные, включая право на поступление в школы, колледжи, университеты, а также право получать иные образовательные услуги, например, посещать кружки или секции. Однако стигма и дискриминация могут оказать негативное влияние на возможность полноценной реализации данного права.

Признавая право на образование в качестве одного из фундаментальных прав человека, а образование как таковое – важным фактором повышения человеческого капитала, необходимого для успешного социально-экономического развития общества, Конституция РК, принятая после приобретения страной независимости на Республиканском референдуме 30 августа 1995 года, закрепила право граждан на образование. Так, в статье 30 указывается, что «гражданам гарантируется бесплатное среднее образование в государственных учебных заведениях. Среднее образование обязательно».

В Законе Республики Казахстан от 08.08.2002 № 345-III ЗРК «О правах ребенка в Республике Казахстан» с изменениями в соответствии с Законом РК от 27.07.2007 № 320 III в Главе 3 «Основные права и обязанности ребенка» имеется отдельная Статья 15. «Право ребенка на образование», согласно которой:

**Цит.:** «1. Каждый ребенок имеет право на образование и ему гарантируется получение бесплатного начального, основного среднего и общего среднего образования и на конкурсной основе – бесплатного технического и профессионального, послесреднего и высшего образования в соответствии с законодательством Республики Казахстан об образовании».

**Цит.:** «2. Отчисление ребенка из государственного образовательного учреждения до получения бесплатного общего среднего образования или технического и профессионального образования, помимо соблюдения общего порядка отчисления, может быть проведено только с уведомления органов опеки и попечительства».

**Цит.:** «3. На детей с ограниченными возможностями, нуждающихся в специальных педагогических подходах, из государственного бюджета выделяются дополнительные средства, гарантирующие получение ими образования на уровне установленных стандартов».

**Цит.:** «4. Государство полностью или частично несет расходы на содержание детей, нуждающихся в социальной защите, в период получения ими образования. Размеры и источники социальной помощи в период получения ими образования определяются Правительством Республики Казахстан».

С точки зрения продвижения права на образование, важное значение приобрела прогрессивная парадигма инклюзивного образования, которая констатирует недопустимость нарушения прав людей на основе их особенностей и декларирует необходимость изменения общества и его институтов таким образом, чтобы они благоприятствовали включению любого другого (человека другой расы, вероисповедания, культуры, людей с ограниченными возможностями) в образовательный процесс.

В Казахстане инклюзивное образование поэтапно внедряется с 2011 года. Однако в «Государственной программе развития образования и науки Республики Казахстан на 2020–2025 годы», одной из задач которой является «обеспечение безопасной и комфортной среды обучения», указано на (цит.): «...недостаточно развитую систему своевременного реагирования на нарушения прав детей, в том числе оказавшихся в трудной жизненной ситуации, отсутствие в значительной части организаций образования условий для инклюзивного образования»... «Только 20% детских садов, 60% школ, 30% колледжей создали условия для инклюзивного образования. Качественным инклюзивным образованием охвачены всего 28,2% детей дошкольного возраста и 46,5% школьников с особыми образовательными потребностями».

Вместе с тем для обеспечения безопасной и комфортной среды обучения для всех детей, включая детей с особыми потребностями, в РК разработан и в 2022 году будет внедрен Индекс благополучия ребенка. Этот индекс позволит своевременно определять уровень насилия и внедрять программы профилактики. В школах будет «усилена деятельность психологических служб организаций образования и школьных служб примирения», «будут интегрированы информационные системы здравоохранения и социальной защиты. Это позволит психолого-медико-педагогическим консультациям перейти от «медицинской» к «педагогической» модели. Деятельность ПМПК будет направлена на определение образовательных потребностей детей».

Иными словами, нормативно-законодательная база, регламентирующая деятельность участников образовательного процесса в РК и закрепленная, в том числе, п. 1 ст. 3 Закона РК «Об образовании» от 29.06.2020 (№ 351-VI), гарантирует обеспечение равных прав и возможностей для получения качественного образования всех уровней всеми гражданами независимо от национальности, языка, пола, социального положения и состояния здоровья, но с учетом интеллектуального развития, психофизиологических и индивидуальных особенностей каждого лица.

Этот один из основных принципов государственной политики в области образования в равной мере относится к детям и подросткам, живущим с ВИЧ. Они имеют такое же право на образование, как и все остальные, включая право на поступление в школы, колледжи, университеты, а также право получать иные образовательные услуги, например, посещать кружки или секции. Однако стигма и дискриминация могут оказать негативное влияние на возможность полноценной реализации данного права.

Как уже говорилось выше, ВИЧ, как инфекция, не передающаяся бытовым путем, не подлежит регистрации, а ВИЧ-статус, равно как и иные сведения о состоянии здоровья человека, является врачебной тайной, сотрудники школ должны понимать важность сохранения конфиденциальности. Более того, разглашение ВИЧ-статуса работником без согласия человека карается по закону (Ст. 144 УК РК). Школы обязаны соблюдать закон и обеспечивать равный доступ к образованию и недискриминационное отношение ко всем, включая детей и подростков, живущих с ВИЧ и другими хроническими заболеваниями.

## СПИСОК ИСТОЧНИКОВ

1. American Academy of Pediatrics (Committee on Pediatric AIDS). Disclosure of illness status to Children and Adolescents with HIV infection. Pediatrics. 1999.
2. Conway, M. HIV in Schools. A good practice guide to supporting children living with and affected by HIV. National Children's Bureau, 2015.
3. Koenig LJ, Nesheim S, Abramowitz S. Adolescents with perinatally acquired HIV: emerging behavioral and health needs for long-term survivors. Curr Opin Obstet Gynecol. 2011.
4. Miah, J et al. (2004) Talking With Children, Young People and Families About Chronic Illness and Living With HIV, National Children's Bureau, London.
5. WHO Constitution: <https://www.who.int/ru/about/who-we-are/constitution>
6. Консолидированный отчет по мониторинговой миссии в пилотные регионы (Туркестанская, Восточно-Казахстанская, Алматинская области, города Шымкент и Алматы). Оценка внедрения Стандартов психосоциальной поддержки детей и подростков, живущих с ВИЧ, и их семей – МТСЗ РК, МЗ РК, КНЦДИЗ, 2020.
7. Руководство по психосоциальной поддержке детей и подростков, живущих с ВИЧ и другими хроническими заболеваниями. Методические рекомендации – Алматы КНЦДИЗ, 2019.
8. Статистика ВИЧ 2019, Казахстан: <http://www.kncdiz.kz/ru/aids/aids/statistika/>
9. Стигма, дискриминация и нарушение прав человека в связи с ВИЧ. Тематические исследования успешных программ. ЮНЭЙДС, 2005.
10. Страновой отчет о достигнутом прогрессе – Казахстан. Глобальный мониторинг эпидемии СПИДа – 2020 год – Алматы, КНЦДИЗ, 2020.





әрбір бала үшін  
for every child  
для каждого ребенка

