

ОСОБЕННОСТИ ПСИХИЧЕСКОГО РАЗВИТИЯ ДЕТЕЙ-СИРОТ В ВОЗРАСТЕ ОТ 1 ДО 18 МЕСЯЦЕВ ЖИЗНИ, РОЖДЕННЫХ ОТ ВИЧ-ИНФИЦИРОВАННЫХ ЖЕНЩИН

*Работа представлена кафедрой возрастной психологии
Самарского государственного педагогического университета.
Научный руководитель – доктор психологических наук, профессор Е. М. Савицкая*

Работа посвящена анализу развития детей с диагнозом «перинатальный контакт по ВИЧ-инфекции». Показано, что этот диагноз у многих детей снимается, а развитие при соответствующей работе психолога может соответствовать норме.

Ключевые слова: развитие, ВИЧ-инфицированные матери, дети.

The article is devoted to development of children with a diagnosis «Perinatal contact with AIDS». The author shows that in many cases this diagnosis is cancelled and children's development can become normal under special efforts of a psychologist.

Key words: development, HIV-infected mothers, children.

В настоящее время проблема детей-сирот встает особенно остро в связи с обострением социального кризиса, приводящего к резкому снижению материального и нравственного благополучия населения. По данным Госкомстата России, в стране насчитывается более 700 тысяч детей-сирот и детей, лишенных родительского попечения (данные за 2005 г.). До 69% контингента домов ребенка составляют дети с тяжелой хронической патологией, преимущественно центральной нервной системы, но в последние три года проблема социального сиротства в России стала усугубляться в результате роста эпидемии ВИЧ-инфекции и быстрого увеличения числа детей, рожденных ВИЧ-положительными женщинами. Детям, родившимся от ВИЧ-инфицированных матерей, устанавливается эпидемиологический диагноз «перинатальный контакт по ВИЧ-инфекции». С этим диагнозом ребенка наблюдают до 18-месячного возраста, и, если за это время не обнаруживают клинических и лабораторных свидетельств в пользу ВИЧ-инфекции, его снимают с наблюдения¹.

Последствия социального сиротства детей, рожденных ВИЧ-положительными

женщинами, тяжким бременем лягут на государство и общество. Оно будет усиливаться в связи с ускоряющимся процессом вовлечения женщин репродуктивного возраста в эпидемиологический процесс (из почти 8000 таких детей 7000, т. е. 90% от общего числа, были рождены в 2001–2003 гг., а процент отказа от младенцев среди ВИЧ-положительных женщин в 9 раз больше, чем среди женщин без ВИЧ)². Подавляющее большинство ВИЧ-инфицированных женщин в настоящее время относится к фертильному возрасту. Проблемой является и организация социально-психологической помощи детям, рожденным от ВИЧ-инфицированных женщин. Министерство здравоохранения и социального развития, а также Министерство образования и науки не обладают достаточным потенциалом для обеспечения медицинской, социальной, психологической помощи ВИЧ-положительным матерям, их детям и потенциальным опекунам. Результатом этого является тот факт, что зачастую матери, живущие с ВИЧ, отказываются от своих детей вне зависимости от их ВИЧ-статуса. С каждым годом возрастает доля ВИЧ-инфицированных женщин, принявших реше-

ние сохранить беременность, по данным Федерального научно-методического центра по профилактике и борьбе со СПИДом, на 31 декабря 2004 г. общее количество больных с ВИЧ-инфекцией, живущих в России, составило 291 186, число женщин в возрасте 15–39 лет – 78 539, а число детей, рожденных ВИЧ-инфицированными матерями, – 13 143; число детей, вовлеченных в эпидемию ВИЧ-инфекции на планете, неуклонно растет³.

Из живущих ныне 1,6 млн детей с ВИЧ/СПИДом подавляющее большинство (около 90%) инфицированы естественным путем, от матери: во время беременности, родов и при грудном вскармливании.

Значительный рост числа ВИЧ-инфицированных людей в России, наблюдаемый с 1996 г., обусловлен не только широким распространением внутривенного введения наркотиков среди лиц обоего пола, но и вовлечением в этот процесс многочисленных половых партнеров наркоманов.

К сожалению, нет полных данных в масштабе всей страны о жизнеустройстве детей с перинатальным ВИЧ-контактом, находящихся на попечении государства. В десяти регионах Российской Федерации, где родились и проживают примерно 50–60% от общего числа таких детей, около 30% из них находятся в медицинских стационарах, 53% в домах ребенка и только 17% размещены в замещающие семьи различного типа.

В настоящий момент все дети, имеющие антитела к ВИЧ и оставшиеся без попечения родителей, направляются в медицинские и социальные учреждения на общих основаниях. В Самаре с 2001 г. данная категория детей-сирот попадает на воспитание в Муниципальное учреждение Дом ребенка «Солнышко» специализированный, где у ребенка исследуется общее состояние, уровень психомоторного, речевого и физического развития, проводят лабораторные и инструментальные

исследования, определяют показатели клеточного и гуморального звеньев иммунитета, вирусную нагрузку, выявляют вторичные, ВИЧ-связанные и сопутствующие заболевания. Ребенка, состоящего на диспансерном учете по перинатальному контакту с ВИЧ-инфекцией, наблюдают педиатр и специалисты амбулаторно-поликлинической сети (в условиях Дома ребенка проводится наблюдение педиатра, невролога, оториноларинголога, психолога, логопеда, дефектолога) или социальных учреждений в соответствии со стандартами, установленными в РФ. Физическое обследование с обязательной оценкой антропометрических показателей и психомоторного развития проводится один раз в 10 дней в первый месяц жизни, затем ежемесячно до снятия с диспансерного учета.

Написанная работа – призыв ко всем, кто стоит у истоков воспитания ребенка с диагнозом «перинатальный контакт по ВИЧ-инфекции», к тем, кто принимает решения, направленные на спасение его психической жизни и того, чтобы из-за выставленного диагноза «перинатальный контакт по ВИЧ-инфекции», ребенок не стал изгоем общества.

Причины многочисленных нарушений у детей-сирот многообразны. Именно отказные дети часто имеют врожденные физические и психические аномалии вследствие алкоголизма или наркомании родителей. Дети, рожденные от нежелательной беременности, входят в группу особого риска по психологической патологии, так как часто рождаются недоношенными, имеют недостаточную массу тела и признаки морфофункциональной незрелости⁴. Кроме того, ранняя социальная депривация является фактором, усугубляющим нарушения психического развития детей-сирот, в особенности рожденных от ВИЧ-инфицированных матерей, так как до недавнего времени основными и приоритетными задачами наблю-

дения детей, рожденных ВИЧ-инфицированными женщинами, носили медицинский характер: своевременная и полная диспансеризация, раннее выявление ВИЧ-инфекции, профилактика вторичных инфекций, оптимальная вакцинация⁵.

Общение со старшими служит единственно возможным контекстом, в котором ребенок постигает и «присваивает» добытое людьми ранее⁶. Вот почему общение для данной группы детей – главный фактор психического развития⁷. Но в связи с выставленным диагнозом «перинатальный контакт по ВИЧ-инфекции» эмоциональное и тактильное общение с такими детьми практически сводится к минимуму. Осуществляется лишь физиологический уход за данной категорией детей. Взрослые, обслуживающие детей рожденных от ВИЧ-инфицированных матерей, в первую очередь обеспокоены своей безопасностью, тем самым они отгораживаются от ребят средствами защиты (медицинские перчатки, защитные экраны), стараются общаться с ними только по мере необходимости (кормление, смена нательного белья). И одним из доказательств такого отстраненного и дистанцированного общения служит так называемый госпитализм – синдром психической и физической отсталости, возникающий в первые годы жизни ребенка из-за дефицита общения с близкими взрослыми⁸. Стигмы и дискриминация также представляют большую угрозу для полноценного психического развития при взаимодействии взрослых, которые занимаются выхаживанием и воспитанием детей-сирот на ранних этапах. Стигматизация – это предвзятое, негативное отношение к отдельному человеку или группе людей, связанное с наличием у них каких-либо особых свойств или признаков. В отличие от дискриминации, которая проявляется в действиях, в прямом ущемлении прав, ставящих одних граждан в худшее положение по сравнению с дру-

гими, стигматизация проявляется в большей степени косвенно через распространенное в обществе негативное отношение. В настоящее время в стране все еще превалирует предвзятое отношение к детям, рожденным от ВИЧ-инфицированных женщин, что связано прежде всего с недостатком знаний об этой инфекции среди широких слоев населения, со страхом перед болезнью, недостаточной информацией о мерах личной и общественной профилактики.

Явление госпитализма обнаружилось при переводе детей, с которых был снят диагноз «перинатальный контакт по ВИЧ-инфекции», в общую группу в условиях дома ребенка. В обычной группе данные дети резко отставали в общем психическом и физическом развитии: к двум годам они мало говорят, плохо поддаются воспитанию, проявляют поразительную пассивность. Среди проявлений госпитализма были отмечены также эмоциональная обедненность, навязчивые движения (раскачивание тела, онанизм). А ведь эти дети не были больны ВИЧ-инфекцией!

Первый год жизни будет иметь для этих ребят фундаментальное значение для всего последующего их развития. Специфика развития младенцев, рожденных от ВИЧ-инфицированных матерей, воспитывающихся в доме ребенка, не имеет фатального характера и может быть скорректирована грамотной работой не только при общении с данной категорией детей, но и в большей мере при специально организованной работе администрации с воспитателями и обслуживающим персоналом данной категорией детей, разъяснение им разумного подхода к собственной безопасности и необходимости преодоления ими дистанцированного и негативного характера взаимодействия с малышами.

Материалы и методы. Для исследования психического развития детей-

сирот, детей, оставшихся без попечения родителей, с диагнозом «перинатальный контакт по ВИЧ-инфекции» нами велось наблюдение в течение девяти месяцев за двумя группами детей: группа 1 – экспериментальная, группа 2 – контрольная, в каждой из которых находилось по двадцать детей-сирот, рожденных от ВИЧ-инфицированных матерей, имеющих юридический статус отказных детей, это означает, что за время исследования детей не навещали ни родители, ни родственники (контакт детей с взрослыми ограничивался только сотрудниками Дома ребенка). Также все матери исследуемых детей во время беременности употребляли наркотические вещества (опий, героин) и имели стаж наркомании от 2 до 7 лет. Как правило, данная категория женщин – будущих матерей не состояла под наблюдением в женских консультациях, не обследовалась, не обращалась за медицинской помощью (не принимали терапию, предназначенную для профилактики передачи ВИЧ-инфекции от матери ребенку). В связи с этим у малышек отягощен клинический анамнез; у детей выставлен диагноз – перинатальное поражение ЦНС, синдром повышенной нервно-рефлекторной возбудимости, синдром двигательных нарушений в форме центрального тетрапареза, внутриутробная гипоксия плода, внутриутробная гипотрофия плода различной степени тяжести, гипертензионно-гидроцефальный синдром. Всем детям выставлен диагноз – анемия различной степени, внутриутробная инфекция разной этиологии, открытое овальное окно. ВИЧ-инфицированные женщины, которые не состоят на диспансерном учете по беременности, отказываются от детей намного чаще тех, кто состоял на учете. Анализ данных показал, что ВИЧ-инфицированные женщины, принимающие химиопрофилактику во время беременности,

отказываются от детей в восемь раз реже, чем женщины, не принимающие химиопрофилактику. Отсутствие регистрации по месту жительства и (или) медицинского полиса, а также предвзятое отношение медицинских работников к женщинам, имеющим положительный ВИЧ-статус, является фактором, препятствующим их своевременному обращению в женские консультации.

Результаты и их обсуждение.

Фактический уровень психического развития детей-сирот, рожденных от ВИЧ-инфицированных матерей, в начале исследования как в контрольной, так и в экспериментальной группах в интересующих нас в первую очередь параметрах, таких как «эмоции и общение», «взаимодействие со взрослыми», «тонкая моторика», «голосовые реакции», «понимание речи», «навыки и умения» и «социализация», имели незначительные отклонения в результатах. Но после девяти месяцев взаимодействия экспериментальной группы с психологом девятнадцать из двадцати ребят по всем исследуемым показателям добились положительного результата (у всех этих детей сформировалось базовое доверие к окружающему миру⁹, они научились понимать свое имя, реагировать на него, они охотно вступали в общение с другими детьми и окружающими их взрослыми – активно подключали взрослых к своим играм, привлекали к сотрудничеству, стремились разделить с ними свои чувства, во время игр эти ребята сосредоточены на действиях с предметами, которые окрашены ярко выраженными положительными и познавательными эмоциями, у них привиты основные навыки и умения, сформирован навык опрятности, большинство ребят обучены передвижению с опорой и др.). Педагогический состав данной группы, наблюдая работу психолога, не ограниченную излишними средствами защиты своего

здоровья (медицинскими перчатками, защитным экраном для лица), на пятом месяце наблюдения преодолел дистанцированный и негативный характер работы с данной категорией детей, в результате чего результаты в исследуемых нами рубриках значительно улучшились.

Исходя из этого мы делаем вывод о том, что, доведя до сознания окружающих таких детей взрослых о необходимости изменения взглядов на диагноз «перинатальный контакт по ВИЧ-инфекции» и к разумному подходу к вопросу о собственной безопасности своего здоровья, не впадая в крайности, они достигнут того взаимодействия с ребятами, которое будет действительно необходимо для полноценного психического развития последних.

В результате проведенного исследования выявлено, что выставленный диагноз «перинатальный контакт по ВИЧ-инфекции» негативно влияет на психическое развитие детей, так как большинство людей проявляют к этим ребятам дистанцированность и отстраненность, боясь быть зараженными неизлечимой болезнью. Результатом такого отношения становится потеря высочайшего потенциала психического развития, тех навыков, умений и знаний, которые позволили бы им в последующем занять достойное место в обществе¹⁰.

Главной бедой таких детей является и то, что по прошествии 18 месяцев с рождения диагноз «перинатальный контакт по ВИЧ-инфекции» может быть снят (диагноз ВИЧ-инфекция подтверждается менее чем у 20% детей, рожденных ВИЧ-положительными женщинами, еще меньшее количество из них нуждается в медикаментозном лечении¹¹), но за этот пери-

од времени в результате сложившегося негативного отношения к ним происходят те важные психологические изменения, которые меняют их отношения к окружающему их миру¹².

Практическая значимость работы заключается в том, чтобы довести до сознания окружающих таких детей взрослых необходимость изменения взглядов на диагноз «перинатальный контакт по ВИЧ-инфекции» и разумно подходить к вопросу о собственной безопасности, не впадая в крайности, и взаимодействовать с ребятами с учетом действительно актуальных потребностей в общении, так как случаев, чтобы дети с данным диагнозом заразили кого-либо еще, не зарегистрировано, контакт со стулом, мочой, слезами, слюной не приводит к передаче ВИЧ-инфекции. Не надо использовать средства защиты, если вы собираетесь держать на руках ребенка, рожденного ВИЧ-инфицированной женщиной. Не нужно надевать перчатки для того, чтобы держать ребенка на руках либо прижимать к себе, а также при его пеленании. Заражение ВИЧ может наступить только при прямом контакте с инфицированной кровью.

Таким образом, мы наметили перспективу для дальнейшего изучения этой проблемы. Тем более что проблема психического развития детей, рожденных от ВИЧ-инфицированных матерей, становится глобальной проблемой общества в целом. С учетом роста детской ВИЧ-инфекции процесс работы с данной категорией детей необходимо начинать на самых ранних этапах их развития, так как именно этот возраст является сензитивным к формированию базового доверия к окружающему миру.

ПРИМЕЧАНИЯ

¹ Воронин Е. Е., Афонина Л. Ю., Фомин Ю. А., Садовникова В. Н. Диспансеризация детей, рожденных ВИЧ-инфицированными матерями. Наблюдение и лечение детей с ВИЧ-инфекцией: Рекомендации для педиатров амбулаторно-поликлинической сети, медицинских, социальных и образовательных учреждений, врачей общей практики. М., 2006. 82 с.

² Программа воспитания и обучения детей в доме ребенка. Разработана и подготовлена Главным управлением лечебно-профилактической помощи детям и матерям Министерства здравоохранения СССР, кафедрой физиологии развития и воспитания детей Центрального института усовершенствования врачей / Р. В. Ямпольская, Э. Л. Фрухт / При участии лаборатории воспитания детей раннего возраста НИИ дошкольного воспитания АПН СССР (А. М. Фонарев). М., 1987. 304 с.

³ *Рахманова А. Г.* ВИЧ-инфекция. СПб., 2004. 696 с.

⁴ Современные технологии реабилитации в педиатрии / Под ред. Е. Т. Лильина. М.: ОДИ international, 2000. 556 с.

⁵ Дети-сироты: консультирование и диагностика развития / Под ред. Е. А. Стребелевой. М.: Полиграф сервис, 1998. 481 с.

⁶ *Запорожец А. В.* Значение ранних периодов детства для формирования детской личности // Принципы развития психологии / Под ред. Л. И. Анцыферовой. М., 1978.

⁷ *Наркевич М. И.* ВИЧ-инфекция и СПИД. Брошюра для работников домов ребенка, детских яслей и садов. М., 2006. 46 с.

⁸ Детская практическая психология: Учебник / Под ред. проф. Т. Д. Марцинковской. М.: Гардарики, 2000.

⁹ Возрастная психология. Конспект лекций / О. О. Петрова, Т. В. Умнова. 2-е изд. Ростов н/Д: Феникс, 2005. 224 с.

¹⁰ *Крайг Г., Бокум Д.* Психология развития. 9-е изд. СПб.: Питер, 2006. 940 с.: ил. (Серия «Мастера психологии»).

¹¹ *Мещеряков С. Ю.* Особенности аффективно-личностных связей со взрослыми у младенцев, воспитывающихся в семье и домах ребенка // Возрастные особенности психического развития детей. М., 1982. С. 24–29.

¹² *Воронин Е. Е.* Диагностика, клиника, лечение и профилактические мероприятия у детей, рожденных ВИЧ-инфицированными матерями: Пособие для врачей различных специальностей. М.: Медицина для Вас, 2004. 63 с.