

СОДЕРЖАНИЕ

Введение.....	3
Глава 1. Теоретические основы социального сопровождения семей с ВИЧ-инфекцией	7
1.1 Характеристика ВИЧ-инфицированной семьи, ее проблемы и особенности	7
1.2 Основные этапы, формы и методы социального сопровождения семей с ВИЧ-инфекцией.....	14
Глава 2. Опыт работы регионального общественного фонда «Новое время» по социальному сопровождению семей с ВИЧ-инфекцией	27
2.1. Деятельность регионального общественного фонда «Новое время» по социальному сопровождению семей с ВИЧ-инфекцией	27
2.2 Анализ проблем регионального общественного фонда «Новое время» в реализации технологии социального сопровождения семей с ВИЧ-инфекцией	35
Заключение	58
Список источников и литературы	61
Приложения	67

ВВЕДЕНИЕ

В России социальная работа существует несколько десятилетий, и темпы ее развития очень высоки. С каждым годом внедряются новые технологии, и осваиваются все больше сфер общественной жизни. В социальной работе вырос интерес к проблематике здоровья и болезни. Это обусловлено тем, что проблемы, касающиеся здоровья человека, которые раньше считались только уделом медицины, получают новое наполнение. Повышенное внимание социальная работа пытается уделить проблемам ВИЧ-инфицирования. Из, казалось, далекой и «экзотической» болезни ВИЧ превратился в смертельную угрозу человечеству, и социальную эпидемию всего общества.

Все большее количество людей сталкивается с проблемой ВИЧ и СПИДа. В современном обществе данная проблема приобретает все более широкий диапазон действия и становится все более актуальной. Можно сказать, что ВИЧ-инфекция выходит за пределы традиционных групп риска. Так, статистические данные свидетельствуют об изменении полового соотношения носителей, их социальной роли, а также способов заражения.

Количество зарегистрированных случаев ВИЧ-инфекции среди граждан Российской Федерации на 31 декабря 2017 года составило 1 220 659 человек (по предварительным данным). В конце 2017 г. в стране проживало более 944 000 россиян с диагнозом ВИЧ-инфекция. Показатель заболеваемости составил 71,1 на 100 тыс. населения. Ежегодно регистрируется рост количества новых выявленных случаев заражения ВИЧ, в 2011-2017 годах ежегодный прирост составляет в среднем 10%. Соответственно возрастает и доля женщин (почти 50%) среди новых выявленных случаев ВИЧ-инфекции ¹.

¹ Федеральный научно-методический центр по профилактике и борьбе со СПИДом ФБУН Центрального НИИ эпидемиологии Роспотребнадзора. Справка ВИЧ-инфекция в Российской Федерации в 2017г. URL: http://aids-centr.perm.ru/images/4/hiv_in_russia/hiv_in_rf_31.12.2017.pdf (дата обращения 10.04.2018).

В настоящее время Свердловская область является одним из наиболее пораженных субъектов РФ. Почти 2% населения заражены ВИЧ, также 2% беременных составляют ВИЧ-инфицированные женщины. Т.е. каждый 50-й житель и каждая 50-ая беременная женщина заражены ВИЧ-инфекцией. Также регион занимает первое место по числу детей, рожденных от ВИЧ-инфицированных матерей — 15 тыс. детей ².

В связи со сложившейся ситуацией, возникает острая необходимость поддержки ВИЧ-инфицированных. Такие люди живут в нашем обществе, работают, имеют семью, детей. Очень часто они сталкиваются с целым рядом медицинских, социальных, психологических проблем. Пытаясь самостоятельно бороться с трудностями, ВИЧ-инфицированные нередко изолируют от общества и себя, и своих детей, обращаясь за помощью в исключительных случаях. Между тем, чтобы обеспечить своему ребенку заботу и правильный уход, ВИЧ-инфицированная женщина нуждается в квалифицированной социальной помощи при решении множества проблем (жилищных, семейных) и преодолении бюрократических барьеров. Все это обуславливает необходимость постоянной социальной поддержки ВИЧ-инфицированных партнеров, женщин, а также детей, рожденных ВИЧ-положительными матерями – ВИЧ-инфицированных семей.

Социальное сопровождение является одной из основных технологий современной социальной работы с носителями ВИЧ-инфекции, нацеленной на решение всего комплекса имеющихся у них социальных проблем ³. Именно поэтому данная технология имеет широкое распространение и является очень эффективной в работе с уязвимой категорией населения.

Социальным проблемам ВИЧ-инфицированных, а также технологиям работы с ними посвящены многие научные труды современных авторов,

² Официальная статистика ВИЧ, СПИДа в России. URL: <https://spid-vich-zppp.ru/statistika/ofitsialnaya-statistika-vich-spид-rf-2016.html> (дата обращения 10.04.2018).

³ Методические рекомендации по организации социального сопровождения ВИЧ-инфицированных женщин с детьми в государственных учреждениях социального обслуживания населения. СПб. 2010. С. 10.

среди которых: А.Г. Асмолов, О.И. Бородкина, Е.В. Быкова, Л.К. Грачев, Е.А. Зыкова, Г.М. Иващенко, Л.А. Козлов, В.Ф.Лазарев, Г.Ллойд, Г.Г. Онищенко, П.Д. Павленок, В.В. Покровский, Г.И. Сидоренко, Е.Е. Тен, Е.И. Холостова, В.М. Черносвитов и другие.

Подробнее о социальном сопровождении людей, живущих с ВИЧ-инфекцией пишут такие авторы, как Н.Н. Воронцова, Т.А. Епоян, В.В. Жеребцова, М.В. Жукова, А.И. Загайнова, С.А. Игумнов, Р.В. Йорик, О.В. Кольцова, С.П. Литвинов, Е.И. Романенко, В.Н. Садовникова, П.Б. Торопов, Г.М. Шумейко, и другие.

Объект исследования – семьи с ВИЧ-инфекцией.

Предмет исследования – основные этапы технологии социального сопровождения семей с ВИЧ-инфекцией.

Цель – анализ основных проблем при реализации технологии социального сопровождения семей с ВИЧ-инфекцией.

Задачи:

- выявить основные проблемы семей с ВИЧ-инфекцией;
- рассмотреть этапы, формы и методы социального сопровождения семей с ВИЧ-инфекцией;
- изучить деятельность регионального общественного фонда «Новое время» по социальному сопровождению семей с ВИЧ-инфекцией;
- исследовать проблемы Свердловского регионального общественного фонда «Новое время» в реализации технологии социального сопровождения семей с ВИЧ-инфекцией.

Методы исследования:

1. Теоретические методы - анализ научно-методической, нормативно-правовой литературы по проблеме исследования, обобщение, анализ, сравнение, синтез;

2. Эмпирические методы - анкетирование, интервью.

Исследование проводилось в Свердловском региональном общественном фонде социальных проектов «Новое время» г. Екатеринбурга.

Структура выпускной квалификационной работы: работа состоит из введения, 2 глав, каждая из которых включает по 2 параграфа, заключение, список источников и литературы, приложений.

ГЛАВА 1. ТЕОРЕТИЧЕСКИЕ ОСНОВЫ СОЦИАЛЬНОГО СОПРОВОЖДЕНИЯ СЕМЕЙ С ВИЧ-ИНФЕКЦИЕЙ

1.1 Характеристика ВИЧ-инфицированной семьи, ее проблемы и особенности

В 80-х годах XX века люди только начали узнавать о ВИЧ-инфекции, и не было ни малейших сомнений в том, что это обычная медленно распространяющаяся эпидемия, затрагивающая лишь группы социального риска, и в том, что данный вирус можно будет легко вылечить. Однако спустя десятилетия общество поняло, что глубоко ошибалось. Эпидемия приобрела массовый характер, превратившись в пандемию, охватившую весь мир. Теперь ВИЧ-инфекция это глобальная социальная и медицинская проблема современности, в первую очередь, угрожающая здоровью людей, а также социальному и экономическому развитию всех стран мира.

Особо опасна данная инфекция тем, что никаких видимых факторов проявления у нее нет. Человек много лет может жить с данным заболеванием и даже не знать об этом. Именно поэтому ВИЧ с каждым годом захватывает все больше новых территорий, и практически не управляем. С развитием общества и медицины начали разрабатываться противовирусные препараты. При своевременном выявлении ВИЧ и его лечении можно жить полноценной жизнью. Но данные лекарства лишь затупляют развитие болезни, излечить вирус еще никому не удавалось.

В современной России отмечены самые высокие темпы роста развития инфекции и количество зараженных после африканских государств. В настоящее время ВИЧ-инфекция зарегистрирована во всех регионах Российской Федерации ⁴.

⁴ Официальная статистика ВИЧ, СПИДа в России. URL: <https://spid-vich-zppp.ru/statistika/ofitsialnaya-statistika-vich-spид-rf-2016.html> (дата обращения 10.04.2018).

ВИЧ – это вирус иммунодефицита человека. Под термином «иммунный дефицит» понимается снижение иммунитета, неспособность организма бороться с поступающими извне инфекциями. Он передается только от человека к человеку и не может существовать самостоятельно. Подобно паразиту, ВИЧ использует человеческую клетку, чтобы выжить и размножаться ⁵.

ВИЧ-инфекция – длительно текущая инфекционная болезнь, вызываемая вирусом после того, как он попадет внутрь человека. При ВИЧ-инфекции прогрессирует поражение иммунной системы, приводящее к состоянию, известному под названием СПИД - это синдром приобретенного иммунодефицита, последняя стадия ВИЧ-инфекции ⁶. Заболевший человек становится носителем инфекции пожизненно. ВИЧ-инфекция без лечения прогрессирует в течение 3-20 лет и заканчивается летальным исходом для зараженного лица. Из этого следует, что любой инфицированный, не подозревающий об этом является реальной угрозой распространения ВИЧ.

В соответствии со статьей 1 Федерального закона «О предупреждении распространения в Российской Федерации заболевания, вызываемого вирусом иммунодефицита человека», ВИЧ-инфицированный - это лицо, зараженное вирусом иммунодефицита ⁷.

ВИЧ-инфекция является не только медицинской проблемой, но и очень острой социальной. Помимо проблем со здоровьем у заболевших еще множество проблем, связанных с общественной и социальной жизнью.

Люди воспринимают диагноз ВИЧ/СПИД как смертельный приговор. Заболевание является не только страшным и неизлечимым, но и воспринимается как позорное клеймо. У инфицированных на эмоциональном

⁵ *Быкова, В. М.* Основы знаний по проблеме ВИЧ/СПИД. Томск: Тесей, 2012. С.56.

⁶ Статистика ГУЗ «Свердловский областной центр по профилактике и борьбе со СПИД и ИЗ». URL: <http://o-spide.ru/> (дата обращения 13.04.2018).

⁷ Федеральный закон от 30.03.1995 N 38-ФЗ (ред. от 30.12.2015) «О предупреждении распространения в Российской Федерации заболевания, вызываемого вирусом иммунодефицита человека (ВИЧ-инфекции)». URL: http://www.consultant.ru/document/cons_doc_LAW_6222/ (дата обращения 13.04.2018).

уровне проявляется отчаяние, злость, безразличие, подавленность. На социальном уровне могут возникнуть проблемы, касающиеся общения с близкими и окружающими. Сами ВИЧ-инфицированные распространены проблемами, с которыми они сталкиваются, называют следующие: страх мучительной смерти, страх заражения родных, чувство неуверенности, беспомощности и бессилия перед внешними факторами, разрушение будущих планов ⁸.

Объектом социальной помощи и поддержки при ВИЧ-инфицировании является не только заразившийся человек, но и вся его семья. Семья - это малая социальная группа, основанная на браке, кровном родстве или усыновлении (удочерении). Позволяет удовлетворять личные потребности, связана общностью быта, взаимопомощью и взаимной ответственностью ⁹. Она всегда функционирует как система, где все члены тесно связаны друг с другом.

ВИЧ-инфицированная семья – семья, члены которой являются ВИЧ-инфицированными. Это может быть один член семьи (ребенок или взрослый), несколько членов семьи или вся семья. Такая семья чрезвычайно закрыта для постороннего вмешательства, хотя изо дня в день сталкивается с множеством трудностей и нуждается во внешней поддержке.

Людам, живущим с ВИЧ-инфекцией, требуется социальная и психологическая помощь в первую очередь. Медицинский аспект нельзя отодвигать на второй план, но с социальными проблемами человек сталкивается гораздо раньше. Некоторыми из таких проблем являются социальная изоляция, дискриминация и социальная стигматизация (навешивание социальных ярлыков). ВИЧ-инфицированных увольняют с работы, ВИЧ-инфицированных детей не принимают в учреждения дошкольного образования, ущемляют в правах, относятся к ним с

⁸ *Ллойд, Г.* Практика социальной работы при ВИЧ-инфицировании. Хрестоматия по технологии социальной работы. Барнаул. 2010. С. 45.

⁹ Социологическое определение семьи. URL: <https://foxford.ru/wiki/obschestvoznanie/semya> (дата обращения 15.04.2018).

пренебрежением. Все это заставляет заразившихся чувствовать себя изгоями современного общества. В то время как ВИЧ-положительный человек имеет равные права и возможности с незараженными людьми.

Проблемы, связанные со стигматизацией и дискриминацией очень часто затрагивают ВИЧ-инфицированного человека и его семью. Стигматизация (предвзятое отношение) — сложный процесс социально-психологического межличностного взаимодействия, который ведет к отвержению лиц с определенными нежелательными признаками. Стигма – это свойство, рассматриваемое как порочащее, неуместное, отличающее человека от социально определяемой нормы¹⁰.

В данном случае таким свойством или признаком является ВИЧ-положительный статус. Предубеждения по отношению к ВИЧ-инфицированным людям появляются в обществе из-за неосведомленности об инфекции в целом. О способах передачи и развитии ВИЧ, о профилактике и о том, что с ВИЧ можно жить полноценной жизнью. Результатом того, что ВИЧ-положительный статус стал для человека стигмой является недостаточное медицинское просвещение по вопросам ВИЧ. А также ложное представление о том, что заражение ВИЧ в любом случае – это результат аморального поведения человека.

Дискриминации человека и его членов семьи, непринятие ВИЧ-инфицированных в обществе влечет за собой усиление собственной изоляции таких семей. Вследствие этого люди скрывают свой положительный ВИЧ-статус или ВИЧ-статус своих детей, неохотно и с опаской обращаются за помощью в специализированные службы.

Женщины очень болезненно переживают новость о положительном ВИЧ-статусе. Для них важно мнение окружающих о способе получения инфекции (это как раз связано со стигмой). Они беспокоятся о том, что они не смогут иметь семью и детей, а если семья уже есть, то не смогут в

¹⁰ Пособие для социальных работников. Медико-социальное сопровождение людей, живущих с ВИЧ, и членов их семей. 2006. Калининград. С. 15.

должной мере ухаживать за детьми, престарелыми родителями. Но практика показывает, что при приеме лекарственных антиретровирусных препаратов (АРВП) и комплексной профилактике у ВИЧ-положительной матери могут родиться абсолютно здоровые дети ¹¹.

Одной из наиболее серьезных проблем семьи является проблема раскрытия ВИЧ-статуса перед родными и близкими. Страх того, что семья не поймет, не примет и отвернется, является основной причиной сокрытия своего ВИЧ-статуса. В семейных отношениях появляются недосказанность, напряженность, подозрительность, если один из супругов, скрывает свой ВИЧ-статус. Позднее раскрытие в дальнейшем еще более утяжеляет внутрисемейный конфликт. Возможны осложнения отношений с друзьями и коллегами из-за страха быть отверженными. Так человек остается один на один со своей проблемой.

Очень важной является поддержка ВИЧ-положительного на данном этапе заболевания. Чувство одиночества таких людей нередко усугубляется изоляцией в то время, когда им особенно необходимо взаимопонимание и возможность поговорить с кем-то о своих страхах и одиночестве.

Не менее важным является информирование ребенка о его ВИЧ-статусе. Это сложный, ответственный, но неизбежный процесс, так как каждый человек, даже маленький имеет право знать, что происходит с его здоровьем. Частые посещения больницы и регулярный прием препаратов заставляют ребенка задуматься о происходящем. Он чувствует, что от него что-то скрывают. Поэтому очень важным является правильно преподнесенное раскрытие ВИЧ-положительного статуса.

Некоторыми авторами было отмечено улучшение психологического состояния ВИЧ-инфицированных детей после сообщения о диагнозе. У них

¹¹ *Беляева В.В., Кравченко А.В.* Приверженность высокоактивной противоретровирусной терапии при ВИЧ-инфекции // Журнал ШАГИ профессионал. 2010. № 6 С.17.

снижались депрессивные и тревожные проявления, формировались адекватные отношения к ВИЧ-инфекции и надежды на будущее¹².

Существует три модели раскрытия информации:

1) Неразглашение;

Наблюдается в первые годы жизни ребенка. В семье вообще не говорят о болезнях, слово ВИЧ под строжайшим запретом.

2) Частичное раскрытие;

Ребенок получает не всю информацию о заболевании, он проинформирован о необходимости принимать лекарства, но не знает, что его болезнь называется ВИЧ-инфекцией.

3) Полное информирование;

При полном раскрытии дети узнают свой диагноз. Они узнают, что такое ВИЧ/СПИД, получают конкретную информацию о болезни (способы передачи и развития вируса)¹³.

Ориентирами в вопросе формирования представлений о наличии ВИЧ-инфекции у ребенка является возраст и также следующие особенности:

- течение болезни и состояние ребенка;
- социальная среда развития;
- особенности взрослых, ухаживающих за ребенком, семейная ситуация;
- индивидуальные особенности ребенка.

Развитие ВИЧ-инфицированных детей характеризуется противоречивостью требований окружающих и внутренних потребностей ребенка. У родителей появляются ожидания высоких темпов развития, отсутствия трудностей в лечении, доверия в отношениях. При этом информацию о заболевании скрывают или искажают, внушают ребенку страх, всячески подавляют его познавательную активность. Ребенок сталкивается с уклончивостью и тревогой со стороны взрослых при

¹² Афанасьева Е.Д. Особенности социальной ситуации развития ВИЧ-инфицированных детей. URL: <https://cyberleninka.ru/article/v/nekotorye-psihologicheskie-problemy-sotsialnoy-adaptatsii-vich-infitsirovannyh-detey-v-rf> (дата обращения 15.04.2018).

¹³ Афанасьева Е.Д. Указ. соч.

малейшем проявлении интереса к своему здоровью и существующим заболеваниям. У него начинает развиваться и усиливаться эмоциональное напряжение, которое в дальнейшем разрешается в соматических или поведенческих расстройствах.

Важнейшим направлением в системе оказания помощи детям с положительным ВИЧ-статусом является разработка стратегий информирования о заболевании. Своевременное и подготовленное информирование ребенка и семьи позволит сформировать стратегии совладения с болезнью, предупредить эмоциональные и поведенческие нарушения у детей.

Основными психосоциальными проблемами, с которыми может столкнуться любой из членов ВИЧ-инфицированной семьи, являются эмоциональные. К ним относятся чувство тревоги, потеря уверенности в будущем, недостаток взаимопонимания в семье, одиночество, чувство обиды и разочарования, потеря контроля над собой, чувство своей вины или, напротив, необоснованные обвинения окружающих, чувство беспомощности, страх смерти и социального отвержения.

Также важными являются социальные проблемы, а именно: угроза потери работы или безработицы, временное ограничение или потеря трудоспособности, отсутствие социальной поддержки со стороны семьи и лиц ближайшего окружения, возросшие расходы на лечение на фоне отсутствия или недостаточности социальных пособий и другие.

Не менее значимыми являются вопросы сексуального характера. Страх заразить любимого человека и опасения разрыва отношений в случае раскрытия своего ВИЧ-положительного статуса являются самыми распространенными проблемами в данной сфере ¹⁴.

У семей с ВИЧ-инфекцией также возникают проблемы правового характера. Им требуется помощь в получении определенных льгот,

¹⁴ Пособие для социальных работников. Медико-социальное сопровождение людей, живущих с ВИЧ, и членов их семей. 2006. Калининград. С. 16.

оформлении документов для поступления в детские дошкольные учреждения, защите гражданских прав и многом другом.

Таким образом, ВИЧ-инфицированная семья в своей повседневной жизни сталкивается с множеством трудностей. Справляться с ними и преодолевать многообразие других проблем такая семья должна не в одиночку, а при поддержке и содействии квалифицированных специалистов Центров помощи ВИЧ-инфицированным гражданам. А самой эффективной технологией социальной работы с ВИЧ-инфицированными людьми является социальное сопровождение. Оно является многоуровневым. Каждый уровень определяется степенью вмешательства, активностью, интенсивностью и комплексностью работы специалистов и семьи. Подробнее социальное сопровождение будет рассмотрено в следующем параграфе.

1.2 Основные этапы, формы и методы социального сопровождения семей с ВИЧ-инфекцией

С появлением в нашей стране такого заболевания, как ВИЧ-инфекция и его широким распространением возросло количество социально незащищенных людей и, соответственно, потребовалась активная помощь в решении их проблем. Появился новый объект социальной работы. ВИЧ-инфекция распространяется на территории России, начиная с 80-х годов XXI века, а первый федеральный закон, закрепляющий основные формы помощи ВИЧ-инфицированным, льготы и права появился только в 1995 году.

Система социальной защиты и социального обслуживания населения существует несколько десятилетий. Социальное обслуживание представляет собой деятельность социальных служб по социальной поддержке, оказанию социально-бытовых, социально-медицинских, психолого-педагогических, социально-правовых услуг и материальной помощи, проведению социальной адаптации и реабилитации граждан, находящихся в трудной жизненной

ситуации ¹⁵. На протяжении этого времени накопился значительный опыт в сфере практической помощи пожилым людям, инвалидам, малообеспеченным семьям и др. Однако, ВИЧ-инфицированным людям не хватает общих услуг, предназначенных для незащищенных слоев населения. Такие люди часто нуждаются в комплексной, междисциплинарной, специфической помощи, все это можно объединить в социальном сопровождении.

Понятие «сопровождение» существует в таких отдельных науках как, педагогика, психология, социальная педагогика и социальная работа и в последнее время используется все активнее. Эти науки связаны между собой и образуют единую систему, практика которой формирует представление о технологии сопровождения.

В педагогике сопровождение определяется как деятельность по созданию условий для самоопределения субъекта в сложной жизненной ситуации. Такой точки зрения придерживается большинство исследователей, таких как М.Е. Битянова, Л.Г. Жедунова, Н.В. Калинина, А.П. Тряпицына, М.М. Семаго и другие ¹⁶.

В психологии термин сопровождение также исследуется многими авторами. Г. Бардиер, И. Ромазан, Т. Середникова, Е.А. Козырева, Т.А. Крылова рассматривают психологическое сопровождение в контексте создания условий для социализации личности и для ее развития ¹⁷. Овчарова Р.В. определяет технологию психологического сопровождения через комплекс мер, целью применения которых является создание оптимальных социально-психологических условий для сохранения психологического здоровья субъекта ¹⁸. Исследователь Слюсарев Ю.В. под

¹⁵ Гуслова, М. Н. Теория и методика социальной работы. 2007. С.117.

¹⁶ Панкратова Л.Э. Социальное сопровождение обучающихся в профессиональном обучении. URL: <https://aeterna-ufa.ru/sbornik/NK-PP-67.pdf> (дата обращения 17.04.2018).

¹⁷ Панкратова Л.Э. Указ. соч.

¹⁸ Овчарова Р.В. Психология родительства. Учебное пособие. М.: Издательский центр «Академия». 2005. С.51.

понятием «сопровождение» понимал психологическую помощь, направленную на развитие и саморазвитие самосознания личности ¹⁹.

Социально-педагогическое сопровождение, по мнению многих авторов, определяется как отдельная и специфическая технология, которую нельзя полностью свести к помощи и поддержке. Мардахаев Л.В., рассматривает сопровождение в широком и узком смысле слова. В широком – это обеспечение наиболее целесообразного социального развития, социализации и социального воспитания человека, его активного самопроявления в жизни. В узком смысле - это социально-педагогическое сопровождение человека в реальной ситуации развития. Оно должно обеспечиваться лицом, исполняющим функции социального педагога в этой ситуации ²⁰.

Все авторы отличительной особенностью сопровождения выделяют переход от субъект-объектного взаимодействия к субъект-субъектному, это предполагает взаимопомощь и равноправие в отношениях субъектов. Создание ситуации доверия и личный контакт являются необходимыми условиями при контакте субъектов. Технология социального сопровождения становится все более востребованной и распространенной, ее эвристическим фундаментом является создание условий для самостоятельного решения личностью своих проблем.

В нормативно-правовых источниках термин «социальное сопровождение» в нашей стране впервые появился в Федеральном законе «Об основах социального обслуживания граждан в Российской Федерации». Согласно статье 22 настоящего закона социальное сопровождение – это содействие в предоставлении медицинской, психологической, педагогической, юридической, социальной помощи, не относящейся к

¹⁹ *Слюсарев Ю.В.* Психологическое сопровождение как фактор активизации саморазвития личности: автореф. дис. СПб. 1992. С.136.

²⁰ *Мардахаев Л.В.* Социальная педагогика. М.: Гардарики, 2005. С.69.

социальным услугам²¹. Спектр услуг, входящих в данное понятие достаточно широк, но предполагает именно создание оптимальных в каждом конкретном случае для потребителя социальных услуг условий, позволяющих решить существующие проблемы.

С точки зрения социального обслуживания, сопровождение – это процесс, в ходе которого происходит удовлетворение медицинских и социальных потребностей клиентов и оказывается помощь в преодолении трудностей доступа к необходимым услугам²².

Данный вид деятельности социальных служб предусматривает комплекс мер, направленных на поддержание процессов активной жизнедеятельности и развития естественных способностей клиента, а также создание условий для предупреждения развития негативных последствий и различных социальных проблем. Необходимо длительное сотрудничество клиента и специалиста по социальной работе на основе их взаимного доверия для эффективного результата социального сопровождения. Улучшение качества жизни клиента является конечным результатом данной технологии социальной работы.

Социальная поддержка, направленная на решение проблем определенного клиента называется социальным сопровождением конкретного случая (в англоязычном варианте – «кейс менеджментом»). Социальное сопровождение случая осуществляется командой специалистов различных дисциплин - специалистом по социальной работе, психологом, врачом-инфекционистом, юристом и др., поэтому его можно назвать междисциплинарным ведением случая.

²¹ Федеральный закон N 442-ФЗ от 28.12.2013 (ред. от 07.03.2018) «Об основах социального обслуживания граждан в Российской Федерации» URL: http://www.consultant.ru/document/cons_doc_LAW_156558/ (дата обращения 20.04.2018).

²² Батлук Ю.В., Барабохина В.А., Ивашкина Ю.Ю., Суворова С.В. Методические рекомендации по организации социального обслуживания ВИЧ-инфицированных граждан и членов их семей. СПб. URL: http://homekid.ru/content/docs/met_help/VICH/13.6методичка.pdf (дата обращения 21.04.2018).

Данная социальная технология имеет отличие от традиционной модели оказания социальной помощи, где клиент самостоятельно обращается к различным специалистам. Традиционная модель рассчитана на людей, которые могут сформулировать собственные потребности и самостоятельно обратиться за конкретным видом помощи. А социальное сопровождение случая заключается в активном поиске и привлечении клиентов и мотивировании их на изменение типа поведения. Также для такого сопровождения характерна командная работа специалистов²³.

ВИЧ-инфицированные семьи являются наиболее дезадаптированными и уязвимыми по отношению к другим семьям и, как правило, «выпадают» из традиционной модели социального обслуживания. В таком случае страдают не только сами ВИЧ-инфицированные, которые лишаются необходимой медицинской, социальной и психологической помощи, но и их близкие, а самое главное, дети. Применение технологии междисциплинарного ведения случая позволяет обеспечить доступ к получению помощи ВИЧ-инфицированным клиентам, а также создать эффективные механизмы защиты детей независимо от их ВИЧ статуса, чьи родители находятся в трудной жизненной ситуации.

Учитывая вышесказанное, выделяются следующие отличительные особенности социального сопровождения случая:

- интересы и потребности клиента находятся в приоритете;
- клиент активно мотивируется на изменение типа поведения и формирование запроса на получение помощи;
- все проблемы и потребности клиента рассматриваются, исходя из его текущего состояния и особенностей социального окружения – комплексный подход к случаю;

²³ Батлук Ю.В., Барабохина В.А., Ивашкина Ю.Ю., Суворова С.В. Методические рекомендации по организации социального обслуживания ВИЧ-инфицированных граждан и членов их семей. СПб. URL: http://homekid.ru/content/docs/met_help/VICH/13.6методичка.pdf (дата обращения 21.04.2018).

- существует координация работы различных специалистов.

Важно отметить, что метод междисциплинарного ведения случая апробирован в международной практике и признан действенным и экономически оправданным в работе с ВИЧ-инфицированными семьями²⁴.

Основными видами социального сопровождения при работе с ВИЧ-инфицированными и группами риска являются профилактическое и целенаправленное²⁵.

Основной целью профилактического социального сопровождения является снижение степени поведенческих рисков в отношении ВИЧ-инфекции у клиентов из уязвимых групп, находящихся в трудной жизненной ситуации. Клиенту предоставляется интенсивная и пролонгированная помощь в виде консультаций, поддержки и посредничества в установлении контактов с различными сервисными службами. Профилактическая программа должна заключаться не только в информационном воздействии, но и в оказании помощи в изменении жизненных ситуаций, порождающих рискованное поведение.

При реализации программы профилактического социального сопровождения выделяются следующие задачи²⁶:

- установление контакта с человеком, который часто не расположен к общению со специалистами;
- создание условий для изменения стереотипа поведения клиента;
- снижение уровня рискованного поведения, а, следовательно, и риска передачи ВИЧ-инфекции.

²⁴ Организация «СПИД Фонд Восток/Запад». Социальное сопровождение в области ВИЧ-инфекции: стандарты предоставления услуг. URL: <http://www.afew.org/wp-content/uploads/2015/11/Client-Management-Standards.pdf> (дата обращения 22.04.2018).

²⁵ Организация «СПИД Фонд Восток/Запад». Указ. соч.

²⁶ Батлук Ю.В., Барабохина В.А., Ивашкина Ю.Ю., Суворова С.В. Методические рекомендации по организации социального обслуживания ВИЧ-инфицированных граждан и членов их семей. СПб. URL: http://homekid.ru/content/docs/met_help/VICH/13.6методичка.pdf (дата обращения 21.04.2018).

Вторым видом социального сопровождения является непосредственное оказание социальной поддержки людям, живущим с ВИЧ/СПИДом (ЛЖВС). Создаются и осуществляются программы социальной адаптации, производится координация предоставления услуг, направленных на формирование устойчивой приверженности к антиретровирусной терапии (АРВТ). Вследствие этого улучшается состояние здоровья и развивается способность к самостоятельной деятельности.

Основными задачами целенаправленного социального сопровождения являются ²⁷:

- отработка форм и способов привлечения клиентов;
- установление контакта с клиентом и получение его согласия на предоставление необходимой социальной помощи;
- осуществление оценки ситуации и составление индивидуального плана оказания всесторонней помощи (индивидуальный план социального сопровождения), касающейся основных сфер жизни клиента;
- обеспечение доступа к спектру услуг, соответствующих потребностям клиента;
- обеспечение непрерывности оказания необходимых медико-социальных услуг и контроля качества их предоставления;
- увеличение осведомленности клиента о воздействии ВИЧ-инфекции на его здоровье, создание мотивации на прием АРВТ и необходимость ведения здорового образа жизни;
- содействие снижению уровня рискованного поведения у ЛЖВС;
- помощь людям, живущим с ВИЧ в решении вопросов и проблем, связанных со стигмой и дискриминацией;
- оказание поддержки самостоятельной деятельности клиента и членов его семьи;

²⁷ Организация «СПИД Фонд Восток/Запад». Указ. соч.

- обеспечение социального сопровождения несовершеннолетних с ВИЧ-отрицательным или ВИЧ-положительным статусом, чьи родители или лица их заменяющие являются ВИЧ-инфицированными.

Конечной целью любого из видов сопровождения является достижение клиента полной самостоятельности и независимости от специалистов и оказываемой помощи.

Социальное сопровождение – это многоуровневый процесс. На каждом уровне определяется активность и интенсивность работы специалиста и клиента, а также степень вмешательства со стороны организации. Существует три уровня социального сопровождения ²⁸:

I уровень – интенсивное сопровождение (интенсивный, активный патронаж);

II уровень – поддерживающее сопровождение (поддерживающий патронаж);

III уровень – мониторинговое сопровождение (дистанционное сопровождение);

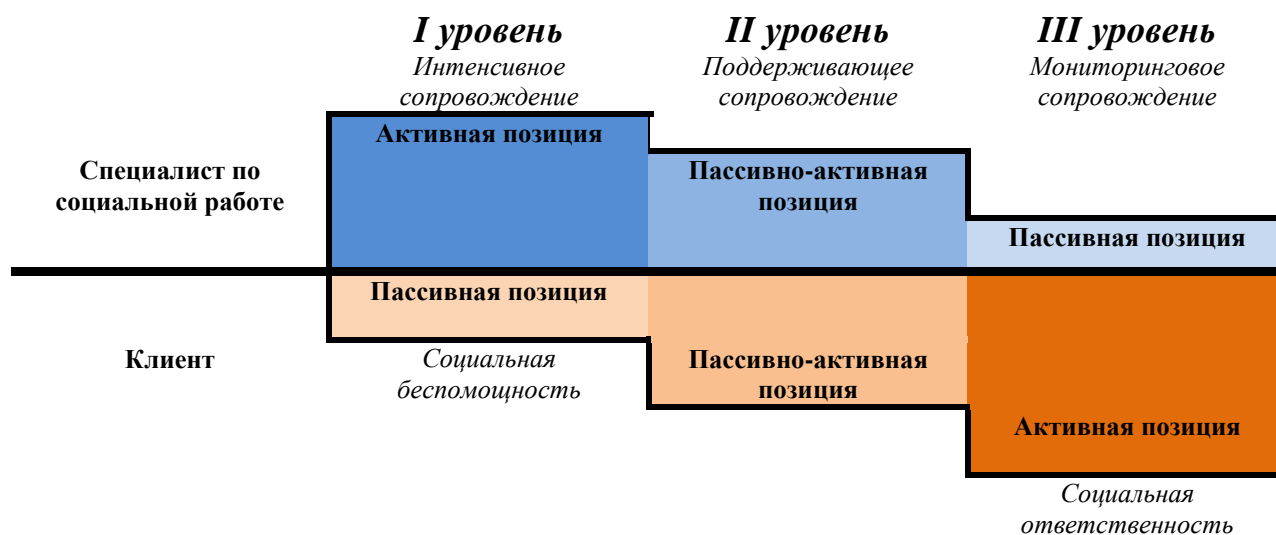


Рисунок 1. Многоуровневый процесс социального сопровождения

²⁸ Методические рекомендации по организации социального сопровождения ВИЧ-инфицированных женщин с детьми в государственных учреждениях социального обслуживания населения. 2010. СПб. С.66.

Интенсивное сопровождение осуществляется в период, когда клиент находится в социально опасном положении. Интенсивная помощь семье оказывается всеми членами междисциплинарной группы. На данном уровне при помощи специалистов семья выходит из кризисной ситуации, угроза жизни и здоровью исчезает, устраняется риск отказа от ребенка, у ВИЧ-инфицированных членов семьи формируется приверженность к лечению и регулярному обследованию.

Время, затрачиваемое на социальное обслуживание семьи, является самым большим на этом этапе. Встречи специалистов с клиентом происходят в соответствии с индивидуальным планом, не реже одного раза в неделю.

Интенсивное сопровождение часто осуществляется в форме домашних визитов специалиста по социальной работе и психолога. При визите на дом появляется возможность оценки условий жизни матери и ребенка, их эмоциональный контакт. Специалисты занимают активную позицию в решении проблем ВИЧ-инфицированной семьи, члены которой могут оставаться пассивными и испытывать социальную беспомощность.

Поддерживающее сопровождение начинается в период снятия остроты кризисной ситуации. Происходит ликвидация угроз жизни и здоровью ребенка, появляется некоторая стабильность в семье. В это время важной является работа на закрепление результатов. Лидирующая позиция специалистов снижается, а активность клиента возрастает. На этом этапе встречи с семьей происходят не реже одного раза в две недели, также может поддерживаться контакт по телефону. Специалист консультирует членов семьи, помогает ВИЧ-инфицированному планировать и осуществлять самостоятельные действия, анализировать полученные результаты.

Мониторинговое сопровождение приходится на период разрешения социальных, психологических, материальных и иных проблем. Уменьшается необходимость в постоянном контроле и сопровождении со стороны специалистов. Участие специалиста в жизни семьи сводится к минимуму. Но

им продолжают поддерживаться доверительные отношения. На момент перехода к мониторинговому сопровождению семья не нуждается в постоянной помощи и заботе о них извне, они могут справляться с возникающими проблемами самостоятельно. Некоторые проблемы семьи могут оставаться еще нерешенными. Специалистом поддерживается контакт по телефону примерно один раз в месяц.

При проведении социальной диагностики и планировании работы со случаем, необходимо определить на каком уровне сопровождения будет организована работа специалистов отделения с клиенткой. ВИЧ-инфицированная женщина и ее семья могут быть приняты на социальное обслуживание, осуществляемое в форме интенсивного сопровождения, и далее постепенно «переходить» по уровням. Возможны и другие варианты, зависящие от специфики проблем в семье и ее готовности сотрудничать со специалистами отделения.

Самое главное, что доверительные отношения клиента и специалиста и их контакт не должны заканчиваться. Специалист помогает семье перейти к самостоятельному решению проблем, но не перестает поддерживать связь. Идеальный итог социального сопровождения – становление жизненной ситуации клиента саморегулируемой и формирование его ответственности за себя, своих детей и близких.

Процесс социального сопровождения клиента состоит из ряда последовательных этапов, для каждого из которых определяются задачи, последовательность в деятельности социальной службы, алгоритмы действий специалистов междисциплинарной группы, продолжительность и результат.

Основными этапами социального сопровождения семей с ВИЧ-инфекцией является ²⁹:

²⁹ Методические рекомендации по организации социального сопровождения ВИЧ-инфицированных женщин с детьми в государственных учреждениях социального обслуживания населения. 2010. СПб. С.33.

1) Выявление ВИЧ-инфицированных женщин, нуждающихся в социальной помощи;

Разработка и реализация действенной стратегии привлечения клиентов (ВИЧ-инфицированных беременных и женщин с детьми раннего возраста) является первым звеном в технологии их социального сопровождения. На данном этапе следует наладить контакт с Центром СПИД, женскими консультациями, родильными домами, детскими инфекционными больницами. Врачи данных медицинских учреждений должны быть проводниками информации для ВИЧ-положительных женщин и членов их семей о доступной им помощи и местах ее получения.

2) Подписание информированного согласия в медицинском учреждении;

Женщина, проинформированная о возможности получения социальной помощи в конкретной организации, принимает решение о сотрудничестве с ней или об отказе от помощи. В случае положительного решения, женщина подписывает информированное согласие. Информированное согласие – документ, содержащий краткую информацию об организации, с указанием перечня оказываемых услуг, предоставляемых бесплатно. Обязательно оговаривается конфиденциальность и добровольность получения помощи, а также условия расторжения соглашения. При отказе от сотрудничества женщине просто предоставляется информация об организации.

3) Заключение договора о социальном обслуживании клиентки в организации, оказывающей помощь ВИЧ-инфицированным гражданам;

Заключение договора осуществляется двумя сторонами: представителем организации и ВИЧ-инфицированной женщиной. На его основе клиентка получает необходимую ей, ее ребенку и членам ее семьи социальную помощь.

4) Установление контакта между специалистами организации и клиенткой, социальная диагностика случая, углубленная психосоциальная диагностика;

Данный этап является одним из самых ответственных, так как именно в этот момент закладывается потенциал дальнейших отношений. Цель специалистов - сформировать доверительные отношения для дальнейшего успешного взаимодействия с клиенткой. Проводится сбор и анализ информации о клиентке и ее ситуации.

5) Разработка индивидуального плана социального сопровождения, оказание социальной помощи клиентке в рамках индивидуального плана социального сопровождения;

Специалист совместно с клиенткой разрабатывает индивидуальный план социального сопровождения. Он состоит из нескольких элементов, зависящих друг от друга. Существует глобальная цель – конечный результат. Для ее достижения необходимо выполнить ряд более узких и конкретных задач. Каждая задача состоит из отдельных мероприятий. В свою очередь, каждое мероприятие делится на легко выполняемые действия (шаги). Ответственный специалист координирует сопровождение социального случая, ведет всю необходимую документацию. В рамках разработанного индивидуального плана ведется работа специалистов по оказанию социальной помощи.

6) Регулярная оценка эффективности социального сопровождения случая;

Оценка эффективности работы ведется на протяжении всего социального сопровождения (первоначальная, промежуточная, обобщающая итоговая оценки). Она производится на основании определенных критериев в виде графиков и диаграмм.

7) Закрытие социального случая;

Существует несколько вариантов закрытия социального случая. В идеальном варианте оно происходит при условии выполнения всех задач

индивидуального плана. Клиентка преодолевает сложную жизненную ситуацию и не нуждается в услугах организации. Однако даже после официального завершения социального сопровождения женщина может поддерживать контакт со специалистами. Другим вариантом закрытия социального случая могут быть: потеря контакта с клиенткой, связанная с отсутствием интереса к сотрудничеству с ее стороны, изменение места проживания, смерть, помещение в места лишения свободы и других обстоятельствах.

Таким образом, понятие «социальное сопровождение» является наиболее широким. Оно частично включает в себя все другие виды сопровождения, а именно педагогическое, психологическое и т.д. Социальное сопровождение предполагает ситуативность, целенаправленность, комплексность, непрерывность, долговременность, стимулирование мотивации, прогнозируемый результат.

Технология социального сопровождения востребована, как в современной науке, так и практике. Многие авторы подчеркивают, что сопровождение семей с ВИЧ-инфекцией будет эффективным только при условии междисциплинарного подхода, позволяющего комплексно решать возможные проблемы в разных сферах жизнедеятельности и предотвращать их.

В регионах создаются службы социального сопровождения для обеспечения людей, живущих с ВИЧ комплексной социальной, психологической и медицинской помощью. Также особое место в становлении комплексной помощи ВИЧ-инфицированным людям занимают некоммерческие организации, которые с каждым годом помогают все большему количеству ВИЧ-инфицированных семей.

Глава 2. ОПЫТ РАБОТЫ РЕГИОНАЛЬНОГО ОБЩЕСТВЕННОГО ФОНДА «НОВОЕ ВРЕМЯ» ПО СОЦИАЛЬНОМУ СОПРОВОЖДЕНИЮ СЕМЕЙ С ВИЧ-ИНФЕКЦИЕЙ

2.1. Деятельность регионального общественного фонда «Новое время» по социальному сопровождению семей с ВИЧ-инфекцией

В России социальная работа как профессиональная деятельность начала складываться в 90-х годах, это на целый век позже, по сравнению с европейскими странами. На законодательном уровне она была закреплена только в 1991 году. С этого момента происходит активное становление данной деятельности, подготовка квалифицированных специалистов. Темпы развития социальной работы с каждым годом увеличиваются.

Увеличиваются и темпы распространения такого заболевания, как ВИЧ-инфекция. ВИЧ-инфекция для современного мира является важнейшей проблемой. За последние годы она приобрела статус пандемии. Российская Федерация относится к странам, в которых эпидемическое распространение ВИЧ-инфекции продолжает прогрессировать. Заболевание касается всех слоев населения, только беременных женщин с ВИЧ-инфекцией за последние 10 лет стало больше в два раза ³⁰.

В современной России от социальной политики государства и системы социального обслуживания в целом зависит уровень социально-экономического развития страны, традиционные социальные нормы и ценности, качество социальной помощи и т.д. Однако социальная работа с ВИЧ-инфицированными преимущественно находится в руках негосударственных организаций.

³⁰ *Н.Н. Ладная.* Эпидемиологическая характеристика ВИЧ-инфицированных женщин в Российской Федерации. URL: <http://congress-ph.ru/common/htdocs/upload/fm/vich/15/prez/2-2-1.pdf> (дата обращения 25.04.2018).

Общественная организация – это некоммерческое общественное объединение граждан, которое основано на членстве и создано для достижения единых установленных целей объединившихся и защиты общих прав³¹. Негосударственные некоммерческие объединения своей деятельностью способствуют значительному развитию гуманистических ценностей в обществе. Общественные организации занимаются развитием новых форм и направлений в социальной работе, привлечением внимания общественности к проблемам социально исключенных групп, а также они оказывают помощь людям, находящимся в тяжелой жизненной ситуации.

Одной из таких общественных организаций является Свердловский региональный общественный фонд социальных проектов «Новое время». Он существует с 1999 года. Финансируется немецкой Протестантской службой развития «Хлеб для мира». Летом 2017 г Фонд «Новое время» распоряжением МЮ РФ был внесен в реестр некоммерческих организаций, выполняющих функции иностранного агента.

В течение почти двадцати лет Фонд «Новое время» реализует программы, направленные на защиту здоровья населения и прав человека в связи с распространением в Свердловской области социально значимых заболеваний. Под социально значимыми заболеваниями понимаются заболевания, обусловленные преимущественно социально-экономическими условиями, приносящие ущерб обществу и требующие социальной защиты человека³². Фонд оказывает защиту и поддержку людям с социально значимыми заболеваниями, такими как ВИЧ-инфекция и туберкулез.

Деятельность Фонда направлена на снижение бремени социально значимых заболеваний, в том числе ВИЧ-инфекции, на территории

³¹ Федеральный закон от 19.05.1995 N 82-ФЗ (ред. от 20.12.2017) «Об общественных объединениях». URL:http://www.consultant.ru/document/cons_doc_LAW_6693/5352e5942c4b21973806900bb2781847aa5da8a6/ (дата обращения 25.04.2018).

³² Приказ Росстата от 22.11.2010 N 409 «Об утверждении Практического инструктивно-методического пособия по статистике здравоохранения». URL: <http://www.consultant.ru/cons/cgi/online.cgi?req=doc&base=EXP&n=495480#022935887880850636> (дата обращения 26.04.2018).

Свердловской области. С 2000 года создается и реализуется множество проектов, направленных на оказание помощи людям из социально уязвимых групп и семьям с детьми. В четырех городах Свердловской области организованы службы социально-психологической поддержки семей с ВИЧ, а именно в Екатеринбурге, Сухом Логу, Краснотурьинске и Кировграде.

Фонд «Новое время» приоритетным направлением своей деятельности выделяет разработку и реализацию моделей сопровождения семей, затронутых проблемами ВИЧ-инфекции, наркомании и туберкулеза, а также сопровождение ВИЧ-инфицированных лиц, имеющих опыт отбывания наказания в исправительных учреждениях. Более десяти лет Фонд оказывает методическую и консультационную помощь другим общественным организациям.

Исходя из вышесказанного, задачами Фонда являются:

1. Стимулирование деятельности, направленной на сдерживание распространения социально значимых заболеваний;
2. Оказание социально-психологической поддержки людям, которые живут с ВИЧ-инфекцией, и их семьям;
3. Совершенствование негосударственной системы оказания помощи людям с социально значимыми заболеваниями, в том числе с ВИЧ-инфекцией;
4. Способствование распространению передового опыта работы с семьями, затронутыми проблемой ВИЧ-инфекции;
5. Привлечение ресурсов для осуществления программ поддержки людей из социально уязвимых групп населения;
6. Консолидация усилий государственного и негосударственного сектора для решения социально значимых задач и совершенствование механизмов их взаимодействия с органами власти и местного самоуправления.

Социальное сопровождение ВИЧ-инфицированных семей и социальная работа в целом с людьми, затронутыми ВИЧ/СПИД основывается на

нормативно-правовой базе, определяющей социальный статус, права и обязанности данной социально-не защищенной группы.

Специалисты Фонда в своей деятельности руководствуются многими нормативно-правовыми актами, такими как Конституция РФ, Уголовный и Трудовой кодексы РФ, Федеральный закон от 10 декабря 1995 г. №195 «Об основах социального обслуживания населения в Российской Федерации» и т.д. Но основным законодательным документом, касающимся сферы ВИЧ-инфицирования, является ФЗ №38 от 30.03.1995 г. «О предупреждении распространения в Российской Федерации заболевания, вызываемого вирусом иммунодефицита человека (ВИЧ-инфекции)». Данный закон охватывает три главных раздела: общие положения, медицинская помощь ВИЧ-инфицированным, социальная поддержка ВИЧ-инфицированных и членов их семей. Также в законе прописываются права родителей, дети которых являются ВИЧ-инфицированными, социальная поддержка ВИЧ-инфицированных – несовершеннолетних.

Перечень нормативных документов, а также уточнение их содержания постоянно расширяются и изменяются. Это связано с быстрым распространением болезни и увеличивающимся с каждым годом числом заболеваний, и, конечно же, с осознанием того, что оказание социальной помощи ВИЧ-инфицированным лицам необходимо. Знание нормативно-правовых документов и умение применять их в практической деятельности обеспечивают специалистам Фонда залог успеха в оказании качественной помощи ВИЧ-инфицированным, а также защите их прав.

Флагманским проектом Фонда «Новое время» по социальному сопровождению является «Служба поддержки женщин и детей, живущих с ВИЧ/СПИД в Свердловской области». Целью проекта является повышение качества жизни женщин и детей, оказавшихся в сложной жизненной

ситуации. В ходе проекта специалисты реализуют поставленные перед ними задачи³³:

- повышают доступность социально-психологических и медицинских услуг, совершенствуют технологии сопровождения семей с ВИЧ-инфекцией;
- улучшают экономическое и эмоциональное состояния семей, в которых живут дети с ВИЧ-инфекцией;
- создают условия для гармоничного развития детей.

На базе проекта действуют программы как отдельные для родителей и детей, так и совместные. Для родителей, опекунов, женщин, готовящихся стать матерью – для всех взрослых на базе офиса Фонда существуют следующие программы:

- «Ждем ребенка вместе» - психологическая подготовка будущих пап и мам к рождению ребенка, выработка приверженности у ВИЧ-положительной матери к АРВП терапии для уменьшения риска заражения ребенка, обучение «правильному» поведению во время родов, навыкам ухода за новорожденным;
- «Женский клуб» - работа психологов и специалистов по социальной работе с ВИЧ-положительными женщинами, обсуждение проблем и обмен опыта их решения, взаимная помощь и поддержка в сложной ситуации, помощь во всех возникающих трудностях;
- «Группа взаимопомощи» - открытое обсуждение проблем вместе с единомышленниками.

Также можно получить индивидуальную консультацию любого из специалистов, материальную помощь в виде одежды, подгузников, продуктов питания.

³³ Задачи Фонда «Новое время». URL: <http://www.novoyevremya.ru/index.php?page=cat&pid=44> (дата обращения 27.04.2018).

Для детей, независимо от их ВИЧ-статуса проводятся следующие программы:

- «Солнышко» - занятия для детей дошкольников, педагоги помогают развивать умственные способности, формировать навыки общения, тренировать память и внимание, также они занимаются коррекцией эмоционального состояния;

- «Тропинка к своему Я» - занятия для школьников, помощь в развитии личности, формировании уверенности в себе, укреплении ответственности, а также помощь в преодолении кризисов взросления;

- «Раскрытие диагноза» - разработка и осуществление индивидуальных программ по раскрытию детям(10-13 лет) их ВИЧ-статуса и ВИЧ-статуса родителей;

- «Между нами девочками» - программа для девочек 13-15 лет с подтвержденным ВИЧ-статусом. Обсуждаются актуальные вопросы половой жизни, материнства, жизни с ВИЧ в целом;

- «15+» - программа сексуального образования для подростков, обсуждаются вопросы безопасного секса и противовирусного лечения, а также раскрытие диагноза друзьям и партнерам.

Совместная программа для родителей/опекунов и детей «По ступенькам с детьми» помогает гармонизировать отношения в семье, сформировать ответственное отношение к своему здоровью у всех членов семьи, также на занятиях проводится профилактика деструктивного поведения.

Программы «Творческая мастерская», «Театральная студия», «Танцевальная студия» действуют для всех желающих, помогают формировать позитивное отношение к жизни, развивать творческий потенциал, укреплять уверенность в себе. Также Фондом организуются совместные семейные поездки на базы отдыха, где проводятся тренинги для детей и взрослых, а затем досуговые мероприятия.

С 2016 года летом один раз в неделю волонтером из консульства США преподается английский язык, также проводятся праздники, новогодние елки.

На территории Екатеринбурга, Верхней Пышмы и Березовского осуществляет свою деятельность патронажная служба. Семьи с детьми, не посещающие офисы проекта по каким-либо причинам, обслуживаются на дому. Специалисты Нового времени выезжают в семью, оценивают потребности ребенка и его окружения, определяют проблемы, вместе с родителями и опекунами осуществляют мероприятия, направленные на их решение. Также специалисты оказывают помощь в получении пособий и льгот, решении вопросов, связанных с опекой и попечительством, в оформлении детей в дошкольные учреждения.

Особое внимание уделяется семьям, попавшим в трудную жизненную ситуацию. Главная задача в таких семьях - обеспечение условий для регулярного медицинского наблюдения и лечения ребенка, для его развития. Транспортom Нового времени дети из семей с низким доходом доставляются в медицинские и социальные учреждения. Если ребенку назначается лечение, семье оказывается поддержка в обеспечении приверженности терапии.

Также важным направлением является социально-психологическое сопровождение ВИЧ-инфицированных женщин, освобождающихся из мест лишения свободы. Работа с такими женщинами начинается еще в колонии. Им оказывается психологическая помощь, проводятся тренинги, благодаря которым осужденным было «не так страшно возвращаться домой», они смогли улучшить свои отношения с родственниками. В первые дни после освобождения женщинам оказывается помощь в оформлении документов (полис, регистрация по месту жительства, гражданство и т.д.) и трудоустройстве.

Таким образом, можно сделать вывод о том, что Свердловский региональный общественный фонд социальных проектов «Новое время» является одной из немногих негосударственных организаций, занимающихся

социальным сопровождением ВИЧ-инфицированных семей. Специалистами Фонда оказываются социальное, психологическое и педагогическое сопровождение в которые входит широкий спектр услуг.

Следует отметить уникальность разработанных программ и проектов по технологии социального сопровождения семей с ВИЧ-инфекцией. Однако эффективность от данных мероприятий очень мала. За 2017 год в проекте Фонда приняло участие 240 ВИЧ-инфицированных женщин, 34 из которых обратились в организацию впервые и 14 опекунов ВИЧ-инфицированных детей. 19 матерей приняли участие в программе «По ступенькам с детьми», 30 женщин получили индивидуальную психологическую поддержку, с 11 из которых велось длительное сопровождение. Всего 5 женщинам с ВИЧ-положительным статусом, освободившимся из мест заключения была оказана помощь.

В программах фонда участвовали 214 детей с ВИЧ-положительным статусом, 66 детей с ВИЧ-отрицательным статусом и 20 детей с неподтвержденным ВИЧ-статусом, рожденных ВИЧ-инфицированными матерями. 43 детям была оказана помощь патронажной службой. Всего 10 детей приняли участие в программе по раскрытию диагноза. Около 50 семей находились на комплексном социальном сопровождении.

Подводя итог, можно сказать, что доля семей, которым была оказана помощь, очень мала по сравнению с количеством ВИЧ-инфицированных женщин и детей в Свердловской области. Фондом была оказана помощь нескольким десяткам ВИЧ-инфицированных, в то время как в Екатеринбурге проживают тысячи людей с положительным ВИЧ-статусом.

2.2 Анализ проблем регионального общественного фонда «Новое время» в реализации технологии социального сопровождения семей с ВИЧ-инфекцией

В различных областях жизни любая семья, тем более ВИЧ-инфицированная сталкивается с определенными трудностями, которые не всегда может решить самостоятельно. Члены такой семьи нуждаются в помощи, поддержке и сопровождении компетентных субъектов. Технология социального сопровождения становится все более востребованной и распространенной. Но существуют также и проблемы при ее реализации, не позволяющие осуществить данную технологию в полной мере.

Для исследования проблем в реализации технологии социального сопровождения семей с ВИЧ-инфекцией была разработана анкета для специалистов Фонда «Новое время» с целью выявления трудностей в их работе (Приложение 1).

В анкетировании приняли участие все сотрудники Фонда в количестве 10 человек (2 социальных педагога, 3 специалиста по социальной работе, 2 социальных работника, 2 психолога, директор фонда – координатор проектов, психотерапевт). Предварительно вопросы анкеты были согласованы с директором Фонда. Сотрудники соглашались заполнить анкеты неохотно, ссылаясь на большое количество занятости и неэффективность своих ответов.

Вопросы анкеты были разделены на 4 блока: кадровый, финансовый, организационный, содержательно-технологический. Эти блоки связаны с одноименными проблемами, которые могут возникнуть при реализации технологии социального сопровождения. На основе данных проведенного анкетирования были получены следующие результаты:

1) Кадровый блок вопросов

Таблица 1.

Половозрастные данные респондентов

Возраст	Пол	
	Мужской	Женский
До 25 лет	-	-
От 25 лет до 35 лет	-	2 человека
От 36 лет до 45 лет	1 человек	4 человека
Более 45 лет	-	3 человека

Анализируя половозрастные данные респондентов (Таблица 1.), видно, что большинство респондентов женщины – 9 из 10 человек, половина сотрудников Фонда в возрасте от 36 до 45 лет, специалисты в возрасте до 25 лет отсутствуют.

Вопрос об уровне образования респондентов показал, что 8 сотрудников имеют высшее образование (специалитет или магистратура), 2 сотрудника имеют среднее общее образование (Рисунок 2).

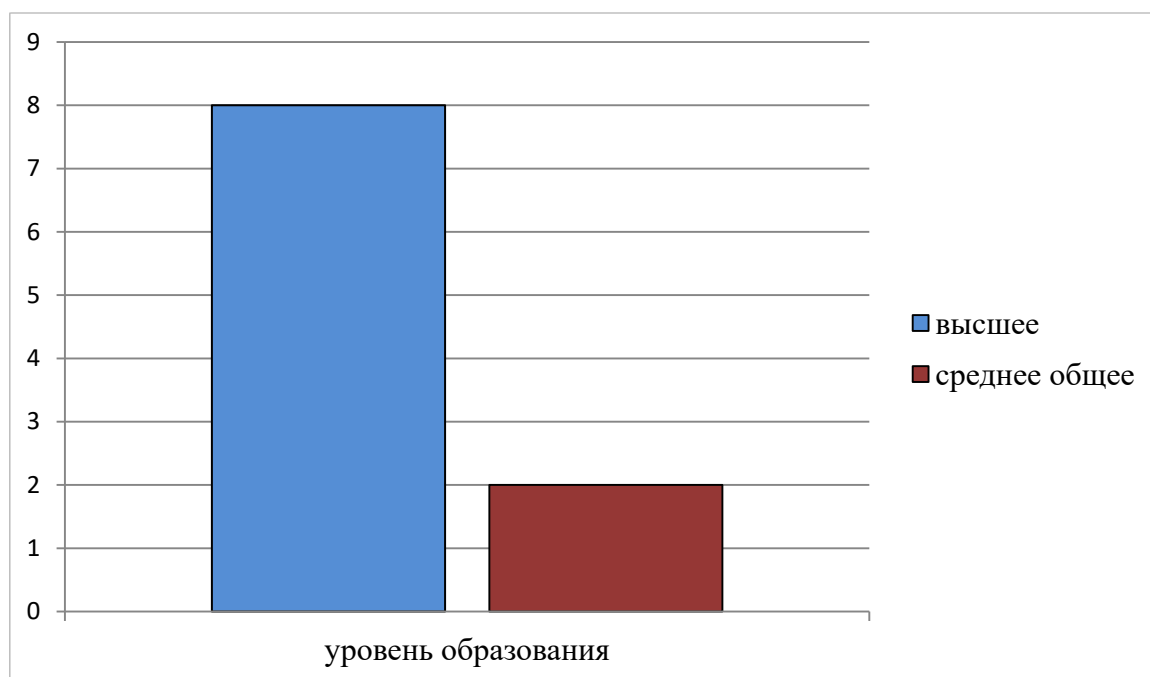


Рисунок 2. Уровень образования респондентов

Анализируя ответы на вопросы о стаже работы было выявлено, что общий стаж работы в социальных учреждениях у сотрудников составляет:

Таблица 2.

Стаж работы в социальных учреждениях

Менее 1 года	1 респондент
От 1 года до 5 лет	2 респондента
От 5 лет до 10 лет	1 респондент
От 10 лет до 20 лет	4 респондента
Более 20 лет	2 респондента

В соответствии с таблицей 2. большинство специалистов имеют опыт работы в социальных учреждениях более 10 лет (6 из 10 респондентов), два из которых имеют опыт работы более 20 лет, стаж менее 1 года в социальной сфере имеет всего один сотрудник.

Также было выявлено, что стаж сотрудников конкретно в Фонде «Новое время» составляет:

Таблица 3.

Стаж работы в Фонде «Новое время»

Менее 1 года	1 респондент
от 1 года до 5 лет	4 респондента
От 5 до 10 лет	3 респондента
От 10 до 15 лет	1 респондента
Более 15 лет	1 респондент

В соответствии с таблицей 3. Половина сотрудников (5 из 10) работают в Фонде менее 5 лет, от 5 до 10 лет - 3 сотрудника, и от 10 до 15 лет 1 сотрудник и также один сотрудник имеет стаж работы в Фонде «Новое время» более 15 лет, это практически все время существования Фонда;

В соответствии с рисунком 3. при ответе на вопрос о том, достаточно ли сотрудникам знаний, умений и компетенций при работе с ВИЧ-инфицированной семьей, были получены следующие результаты:

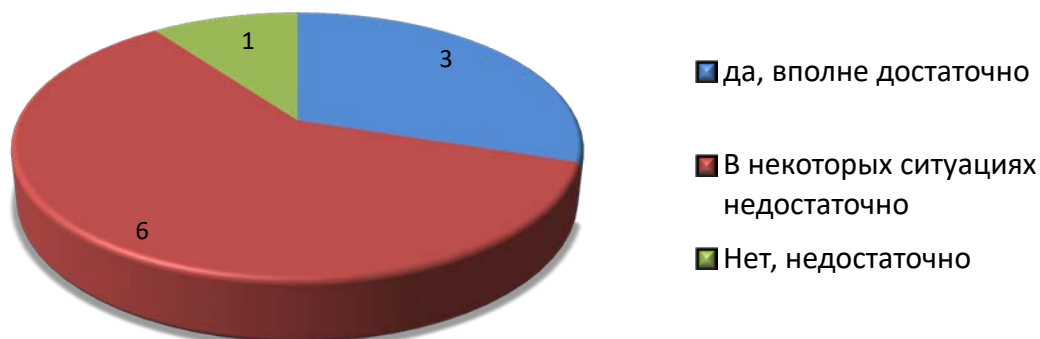


Рисунок 3. Достаток знаний, умений и компетенций при работе с ВИЧ-инфицированной семьей

6 из 10 респондентов указали, что знаний умений и компетенций при работе с ВИЧ-инфицированной семьей им иногда бывает недостаточно, трем респондентам достаточно, 1 респондент ответил, что недостаточно.

В соответствии с рисунком 4. были получены результаты ответов на вопрос о том, каких именно знаний, умений и компетенций не достаточно в работе с ВИЧ-инфицированной семьей:

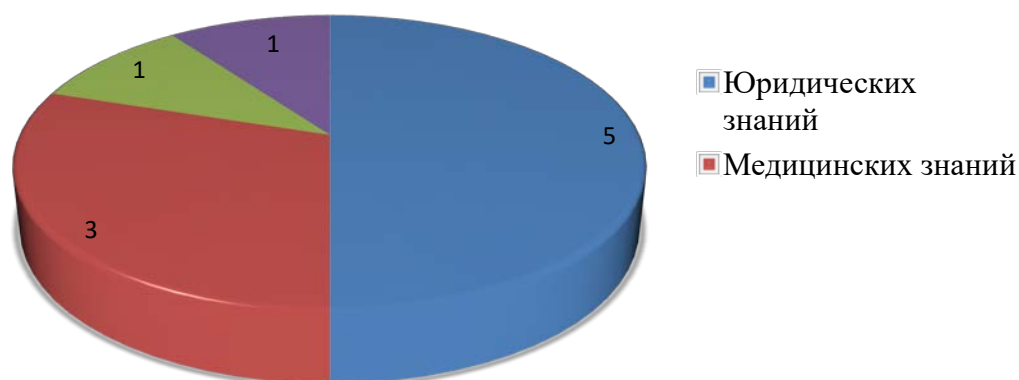


Рисунок 4. Дополнительные знания, умения и компетенции в работе с ВИЧ-инфицированной семьей

Половине респондентов (5 из 10) не достаточно юридических знаний, 3 респондента указали недостаток медицинских знаний, психологических

знаний недостаточно одному респонденту, ответ «другое» был дополнен фразой «всех вышеуказанных знаний не достаточно».

Далее следовал вопрос о специалистах, в которых нуждается Фонд. Респондентам было предложено выбрать несколько вариантов ответа. В соответствии с рисунком 5. Были получены следующие результаты:

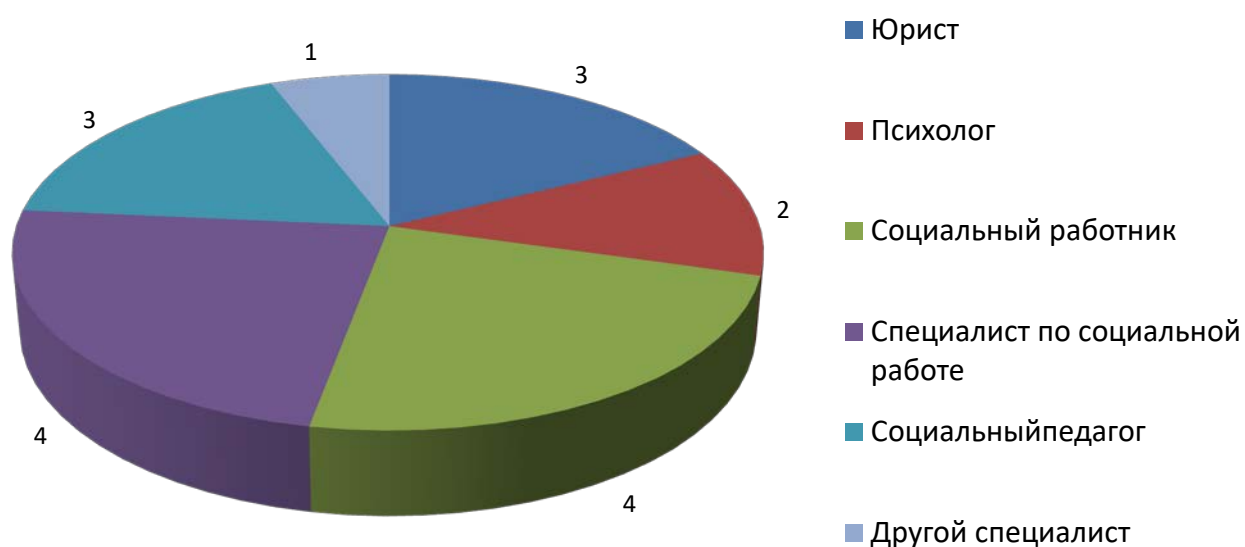


Рисунок 5. Необходимые специалисты для Фонда

Данная диаграмма показывает, что организация нуждается во всех указанных специалистах, больше всего в юристе, социальном работнике, специалисте по социальной работе. Никто из респондентов не выбрал вариант ответа «не нуждается», вариант ответа «другой специалист» был дополнен фразой «Во всех вышеуказанных специалистах нуждается».

Анализируя кадровый блок вопросов можно сделать вывод о том, что большинство работников Фонда являются квалифицированными специалистами. Практически все сотрудники Фонда имеют достаточный стаж работы в социальной сфере, что говорит о высоком опыте взаимодействия с различными категориями людей. Если затрагивать вопрос работы в самом Фонде, то некоторые специалисты с небольшим стажем возможно еще не до конца поняли специфику деятельности. Более половины

сотрудникам не достаточно юридических и медицинских знаний умений и компетенций при работе с ВИЧ-инфицированными, что указывает на недостаточную компетентность специалистов, а также на потребность в повышении квалификации специалистов и дополнительных обучений. Также в Фонде «Новое время» отмечается недостаток различных специалистов, что не позволяет охватить больший диапазон действия.

2) Финансовый блок вопросов

Вопрос о финансировании деятельности Фонда показал, что 6 из 10 респондентов считают финансирование больше недостаточным, чем достаточным, 2 респондента указали, что финансирование больше достаточное, чем недостаточное, 1 респондент ответил, что достаточно, и что не достаточно (рисунок 6).

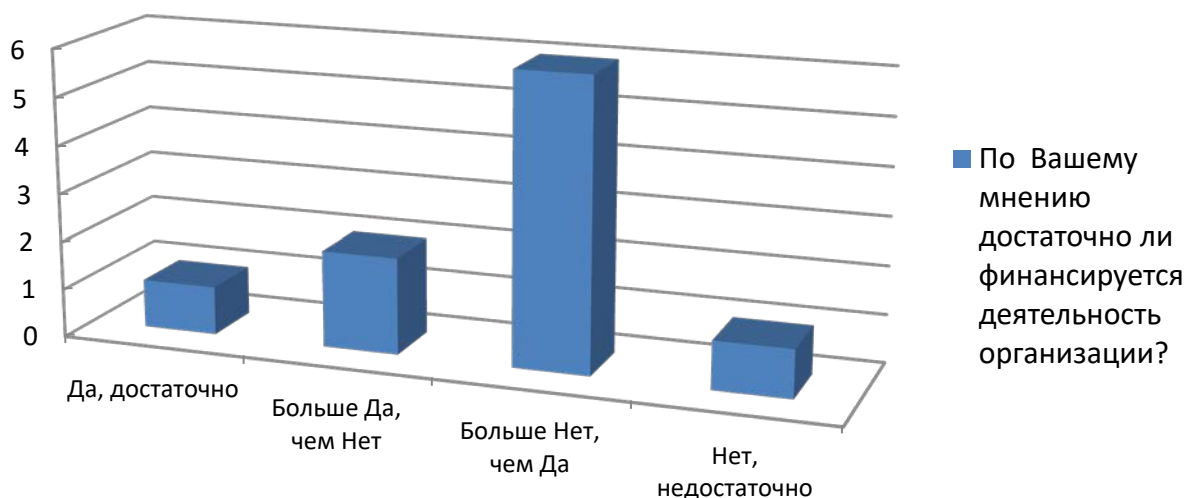


Рисунок 6. Финансирование деятельности Фонда «Новое время»

В соответствии с рисунком 7. была выявлена частота представления специалистами отчетов о своей деятельности, о деятельности организации в целом.

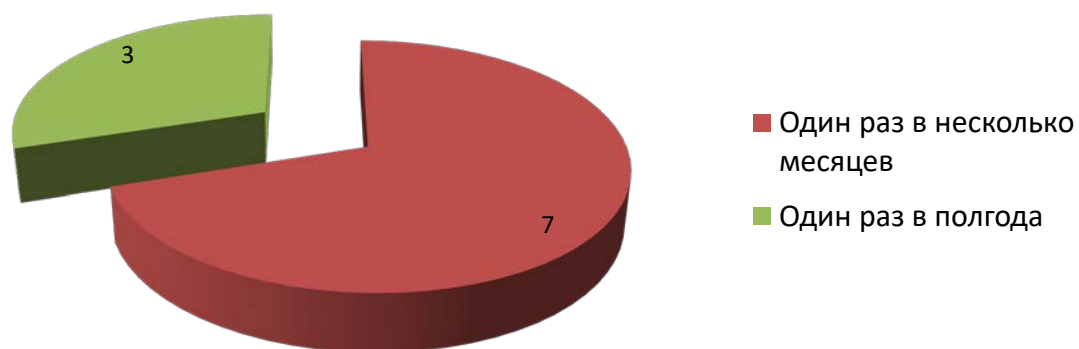


Рисунок 7. Отчетность о деятельности

Из представленных данных видно, что 7 из 10 респондентов составляют отчеты о своей деятельности один раз в несколько месяцев, оставшиеся три один раз полгода.

Следующим является вопрос об эффективности государственной помощи людям, живущим с ВИЧ (Рисунок 8).

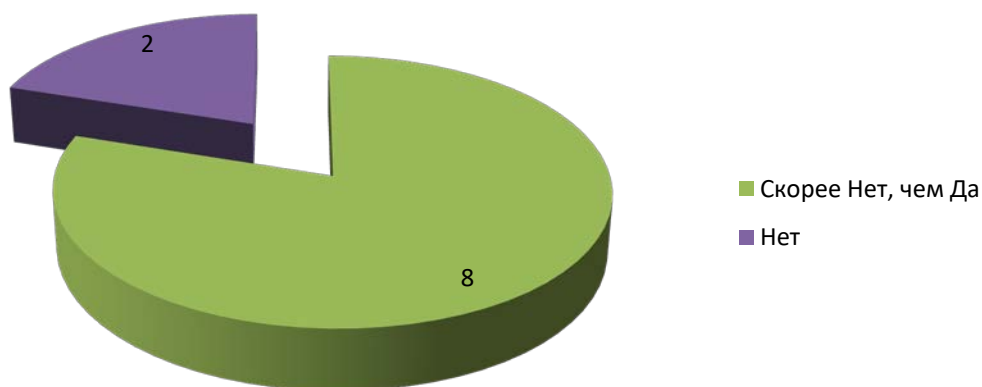


Рисунок 8. Эффективность государственной помощи людям, живущим с ВИЧ

Анализ ответов на данный вопрос показал, что 8 респондентов считают, что государственная помощь ВИЧ-инфицированным больше не эффективная, чем эффективная, 2 респондента считают ее совсем не эффективной.

Рассмотрев ответы на вопросы из финансового блока можно сделать вывод о том, что, по мнению сотрудников Фонда, государство оказывает недостаточную помощь и поддержку ВИЧ-инфицированным людям, что означает большой объем работы в этой сфере для негосударственных учреждений. Деятельность Фонда «Новое время» финансируется не в должной мере, что не позволяет сотрудникам оказывать полноценную помощь всем нуждающимся ВИЧ-инфицированным семьям. Так как отчеты о деятельности специалистов и организации представляются в промежутке времени от нескольких месяцев до полугода, сотрудники «не завалены» бумажной работой и могут большую часть рабочего времени проводить непосредственно с клиентами.

3) Организационный блок вопросов

Первым в данном блоке является вопрос о сотрудничестве с другими социальными учреждениями, на который все респонденты ответили положительно.

В следующем вопросе респондентам было предложено уточнить, с какими именно организациями сотрудничает Фонд, в нем можно было указать несколько вариантов ответа (Рисунок 9).

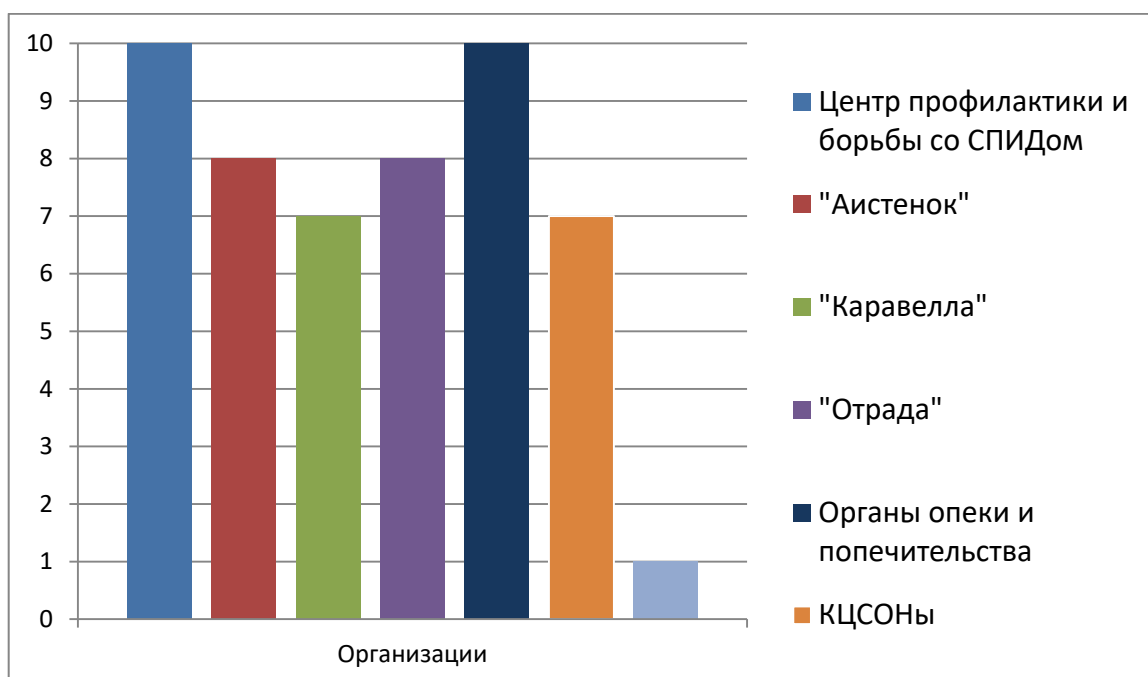


Рисунок 9. Сотрудничество с социальными учреждениями

По данному графику видно, что 7 из 10 респондентов выбрали все наименования организаций. Вариант ответа «Ни с кем не сотрудничаем» никто не выбрал, ответ «Другое» был дополнен фразой «с другими НКО».

Семьи, самостоятельно обратившиеся в Фонд, узнали о нем из следующих ресурсов (таблица 4):

Таблица 4.

***Информированность семей, самостоятельно обратившихся в Фонд
«Новое время»***

Ресурс	№ респондента									
	1-й	2-й	3-й	4-й	5-й	6-й	7-й	8-й	9-й	10-й
Областной Центр по профилактике и борьбе со СПИДом, врачи	+	+	+	+	+	+	+	+	+	+
Брошюры в женских консультациях		+	+					+		
Интернета	+	+		+		+		+		
Социальные службы (КЦСОН и т.д.)	+	+					+			+
Друзья/знакомые/родственники	+	+		+		+				+
Другое										

Из представленных данных следует, что 10 из 10 респондентов ответили, что ВИЧ-позитивные люди узнают о центре через Центр по профилактике и борьбе со СПИДом, только 2 респондента указали один

вариант ответа, вариант ответа «из брошюр в женских консультациях» выбрали 3 респондента, остальные ответы в среднем выбрали половина респондентов.

Следующие два вопроса являлись открытыми для ответа, в них респондентам предлагалось описать способы информирования и привлечения ВИЧ-инфицированных женщин и детей в Екатеринбурге и других городах Области. 2 респондента из 10 указали основными способами информирования выезды на патронаж к семьям в трудной жизненной ситуации вместе с представителями государственных организаций, а также привлечение через СПИД – Центр. В других городах области привлечением семей занимаются организации, сотрудничающие с Фондом, администрация. 8 из 10 анкет не содержали ответа на данные вопросы.

Проанализировав ответы респондентов в данном блоке, были сделаны следующие выводы. Фонд «Новое время» сотрудничает со многими организациями, как из государственного, так и из негосударственного секторов, что говорит о межведомственном сотрудничестве. Однако основным способом информирования и привлечения семей с ВИЧ является взаимодействие Фонда и областного Центра по профилактике и борьбе со СПИДом, а также выезды в неблагополучные семьи. Из этого следует, что взаимодействие с социальными учреждениями является недостаточным.

4) Содержательно-технологический блок вопросов

Первые три вопроса данного блока являлись открытыми для ответа, в них респондентам предлагалось дать определение социальному сопровождению, назвать его этапы и отличия от оказания конкретной поддержки. С помощью этих вопросов мы проверяли уровень знания сотрудниками технологии.

Из 10 анкет 3 содержали развернутые ответы на данные вопросы. На вопрос «что такое социальное сопровождение» были следующие ответы:

- «Сопровождение семей в трудной жизненной ситуации»;
- «Сопровождение по одной проблеме с законченным результатом и обратной связью»;
- «Оказание услуг конкретному лицу на протяжении конкретного времени».

На вопрос об этапах технологии социального сопровождения респондентами были даны расплывчатые ответы, они выделяли этапы «выявления», «обсуждения проблемы», «решение медицинских, психологических, правовых вопросов», «программы развития», «консультирование», «обратная связь».

Все три респондента на вопрос об отличиях социального сопровождения от оказания конкретной поддержки ответили, что отличие в длительности, непрерывности, долгосрочности социального сопровождения. 7 из 10 респондентов пропустили данные вопросы.

На вопрос о видах сопровождения, используемых в организации, было предложено 5 вариантов ответов, перечисляющих виды сопровождения, всеми респондентами был выбран ответ «Все вышеперечисленные виды сопровождения». Таким образом, специалисты оказывают психологическое, педагогическое, социально-педагогическое сопровождение.

Далее следовали вопросы для выявления процента неблагополучных и неполных семей, которые получают помощь в Фонде «Новое время». 8 из 10 респондентов отметили, что из всех семей, принимающих помощь Фонда от 50 до 80% неблагополучны, 2 респондента указали, что таких семей более 80%. Ответы на вопрос о количестве неполных семей аналогичны предыдущим. (Рисунок 10).

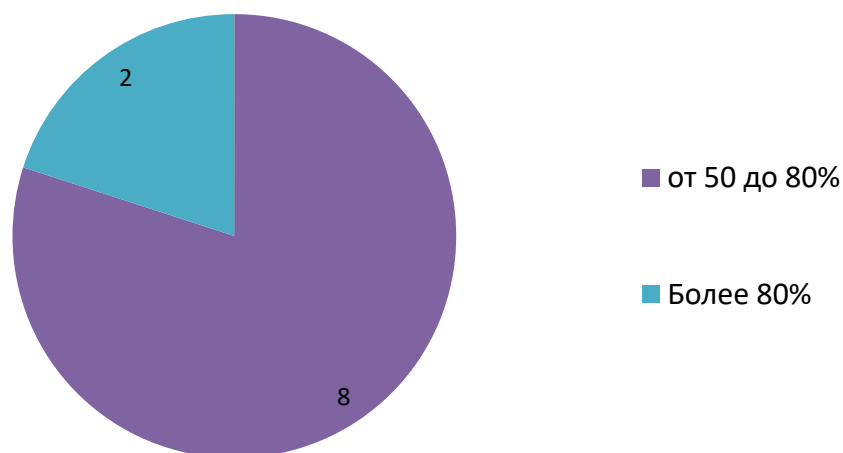


Рисунок 10. Количество неполных и неблагополучных семей, которым оказывается помощь в Фонде

Заинтересованность семей в помощи и поддержке Фонда, по мнению 3 респондентов из 10 является высокой, 6 респондентов ответили, что заинтересованность средняя, 1 респондент считает, что семьи мало заинтересованы (рисунок 11).

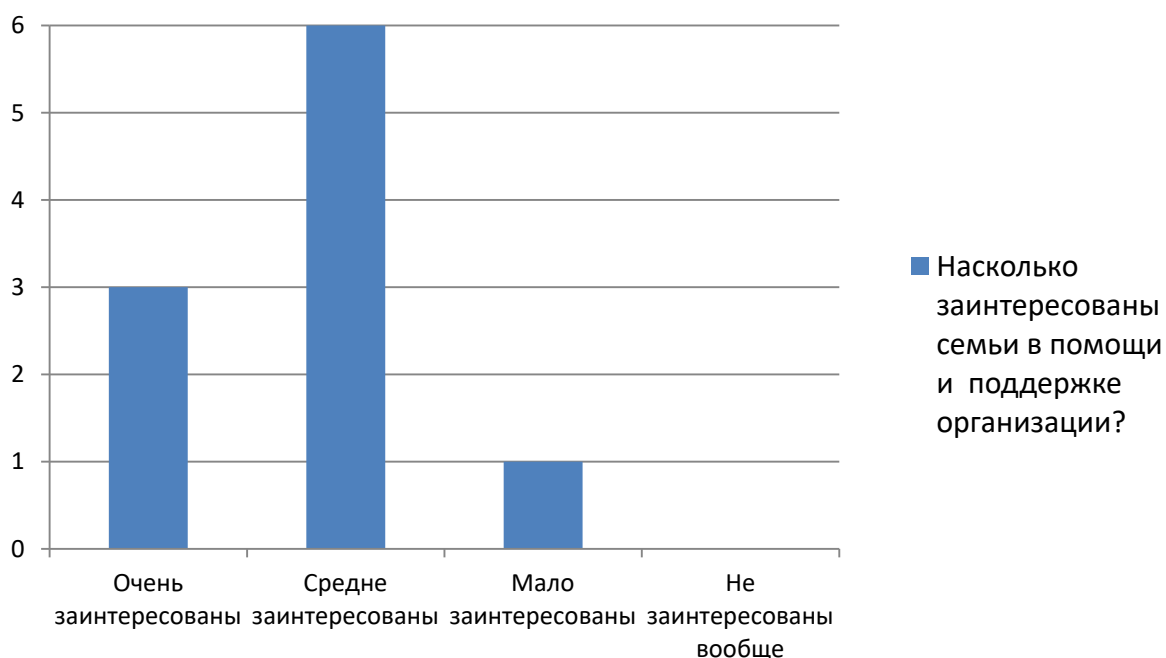


Рисунок 11. Заинтересованность семей в помощи и поддержке организации

Следующий вопрос являлся открытым для ответа и предполагал описание причин незаинтересованности семей в получении помощи. 3 респондента ответили на данный вопрос. Ими были выделены такие причины, как алко- и наркозависимости клиентов, их психологические особенности, недопонимание важности лечения и социального сопровождения, а также страх распространения информации о их ВИЧ-статусе.

В соответствии с рисунком 12. при ответе на вопрос о наличии ВИЧ-диссидентов среди клиентов Фонда были получены следующие результаты:

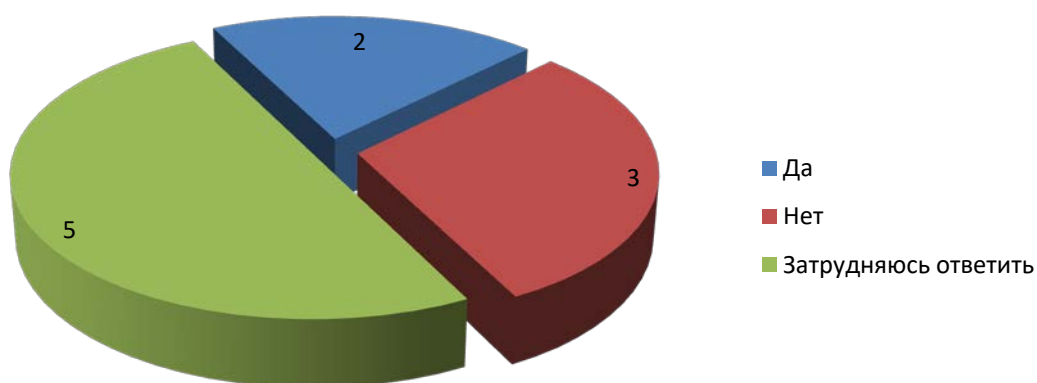


Рисунок 12. Наличие среди клиентов ВИЧ-диссидентов

Рассмотрев ответы на вопрос о нарушении прав ВИЧ-инфицированных было выявлено, что 6 из 10 респондентов иногда сталкиваются с нарушением прав, 4 респондента редко сталкиваются, очень часто никто из респондентов не сталкивается, ответ «никогда» также никем не отмечен.

Далее респонденты конкретизировали ответы на предыдущий вопрос, указывая распространенные правовые проблемы ВИЧ-инфицированных.

Данный вопрос предусматривал выбор нескольких вариантов ответа (рисунок 13).

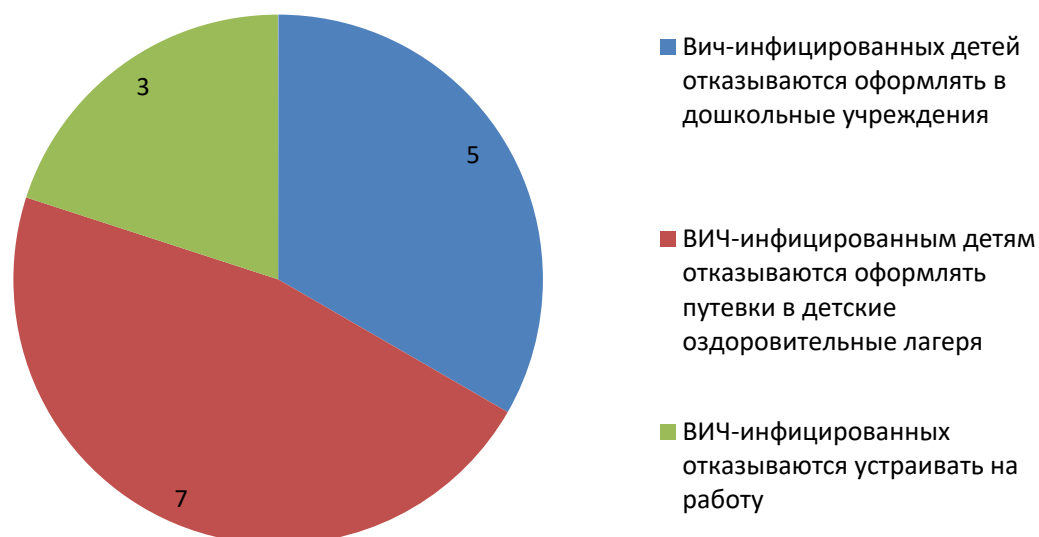


Рисунок 13. Правовые проблемы ВИЧ-инфицированных граждан

Из диаграммы видно, что 7 из 10 респондентов правовыми проблемами ВИЧ-инфицированных выделили отказ в оформлении путевок в детские лагеря, 5 из 10 отметили отказ оформления в дошкольные учреждения, 3 из 10 указали на проблемы трудоустройства.

Следующий вопрос являлся открытым для ответа, в нем респондентам предлагалось описать проблемы, с которыми они сталкиваются при социальном сопровождении ВИЧ-инфицированных семей.

3 анкеты из 10 содержали развернутые ответы на данный вопрос, в них респонденты описывали следующие проблемы:

- «Поиск уязвимых семей»;
- «Налаживание контакта»;
- «Удержание заинтересованности семьи»;
- «Отказ семьи от помощи»;
- «Очень плохое межведомственное взаимодействие».

7 из 10 респондентов не ответили на данный вопрос.

В соответствии с рисунком 14. на вопрос о недостаточности ресурсов в учреждении при осуществлении социального сопровождения были получены следующие ответы:

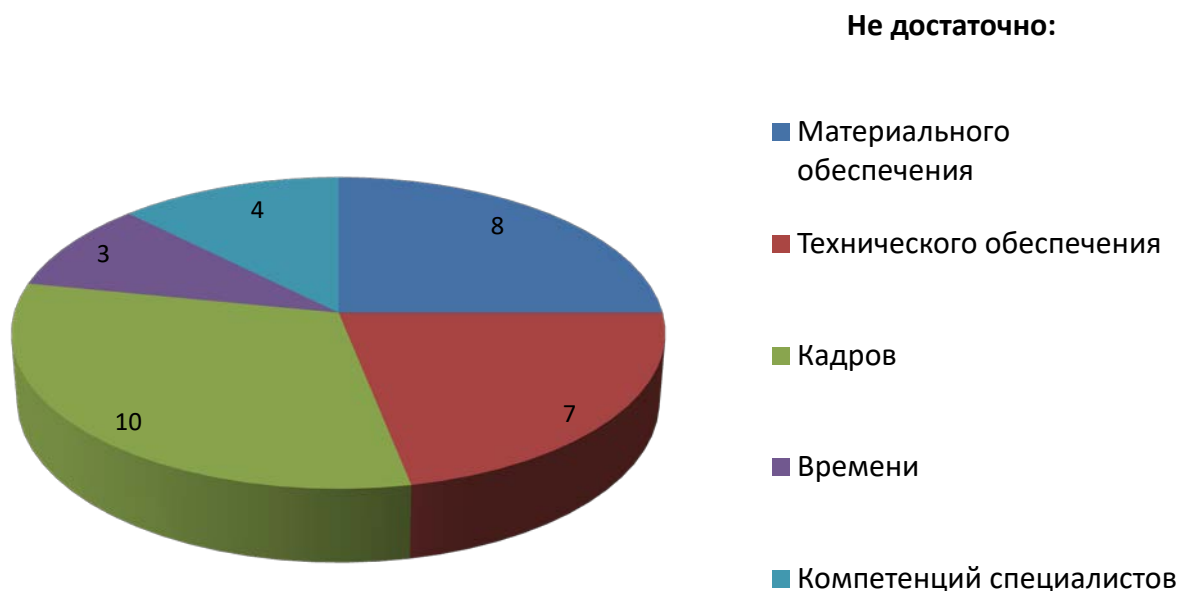


Рисунок 14. Недостаток ресурсов при осуществлении социального сопровождения

Таким образом, никто из респондентов не считает, что социальное сопровождение осуществляется в должной мере, 10 из 10 отмечают недостаточность кадров, 8 из 10 - материального обеспечения, 7 из 10 - технического обеспечения, 4 из 10 - компетенций специалистов, 3 из 10 - времени.

На вопрос о существовании случаев прекращения оказания помощи семьям все респонденты дали положительный ответ. 8 из них уточнили, что это произошло по причине создания условий для самостоятельного решения клиентами своих проблем, 2 респондента отметили случаи прекращения контакта при неоконченной программе сопровождения.

Причинами прекращения контакта с семьей, при неоконченной программе сопровождения 8 из 10 респондентов выделяют отказ клиента от

помощи, игнорирование контакта со специалистами организации, 4 из 10 респондентов отметили переезд семьи в другую область, 2 из 10 респондента – передачу дела семьи в другую организацию (рисунок 15).



Рисунок 15. Причины прекращения контакта с ВИЧ-инфицированной семьей, при неоконченной программе сопровождения.

Заключительные два вопроса являлись открытыми для ответа. 3 из 10 анкет содержали развернутый ответ. Респондентам предлагалось указать замечания, предложения и пожелания, возникающие у клиентов, а также меры для повышения эффективности и качества социального сопровождения. Респондентами было отмечено, что клиентки Фонда редко дают обратную связь, но некоторыми предложениями являются: работа офиса Фонда каждый день (офис работает только в определенные дни), организация досуговых мероприятий «отвлечение от быта», культурных «выходов».

В вопросе о повышении эффективности социального сопровождения респонденты выделили следующие меры:

- «Обучение квалифицированных специалистов»;
- «Увеличение кадров»;
- «Разработка технологий защиты детей»;

- «Разработка способов освещения и реагирования».

Анализируя содержательно-технологический блок вопросов, были сделаны следующие выводы. Термин «социальное сопровождение», так и не был раскрыт специалистами, не смотря на то, что данная технология является основной в деятельности Фонда. В этапах, которые выделяли респонденты, не было последовательности и какой-либо связи. Сотрудники Фонда имеют трудности в понимании технологии социального сопровождения, а из этого следует, что данная технология реализуется не в полной мере. Клиентами Фонда в основном являются неблагополучные и неполные семьи, т.е. уязвимые для внешних факторов.

Одной из проблем Фонда является незаинтересованность семей в получении помощи в связи с различными зависимостями членов семьи и непонимании проблемы в целом, в такой ситуации сотрудниками Фонда должен осуществляться постоянный контакт с семьей, личное присутствие, информирование о важности социального и медицинского контроля. Некоторые клиенты отказываются от АРВП терапии, и это не признак ВИЧ-диссидентства, а признак невозможности поверить в наличие положительного ВИЧ-статуса. Требуется усиленная работа, направленная на раскрытие диагноза и информирование о жизни с ВИЧ.

В основном правовые проблемы ВИЧ-инфицированных людей, касаются детей. Специалисты добиваются равных прав на получение мест в детские сады и оздоровительные лагеря.

Сами специалисты считают, что социальное сопровождение семей с ВИЧ-инфекцией осуществляется не в должной мере из-за нехватки различных ресурсов, а также выделяют сложности во взаимодействии с семьей, удержание контакта и убеждение в необходимости лечения и сопровождения. Повышению качества и эффективности социального сопровождения семей с ВИЧ должно способствовать улучшение межведомственного взаимодействия, тем самым оказание помощи семье на самом раннем этапе зарождения проблемы.

Таким образом, блоки вопросов анкеты соответствуют блокам проблем в реализации технологии социального сопровождения. Они взаимосвязаны между собой. Анкетирование показало, что существует большое количество нерешенных проблем, связанных с деятельностью Фонда «Новое время» при оказании социального сопровождения, а именно проблемы кадрового, финансового, организационного и содержательно-технологического характера. Далее будет описано интервью с одной из клиенток Фонда для изучения данной проблемы «изнутри».

Вторым эмпирическим методом исследования проблемы является интервью. Метод интервью – это проводимая по определенному плану беседа, предполагающая прямой контакт интервьюера с респондентом, причем запись ответов производится либо самим интервьюером, либо механически.

Интервью нацелено на изучение реакции человека на заданные ему вопросы, изучение детально жизненной ситуации респондента, а также на выявление проблем, связанных с его социальным сопровождением. Метод интервью проводился в устной форме, запись ответов производится самим интервьюером (Приложение 2).

Для проведения интервью был разработан бланк вопросов и согласован с директором Фонда. Психолог Фонда после занятий в рамках программы «Женский клуб» рассказала о нашем исследовании и предложила клиенткам принять участие, одна из них согласилась на встречу с интервьюером перед следующим занятием группы, только при полной анонимности (чтобы никто из сотрудников Фонда не присутствовал). Респондентом являлась Елена, клиентка Фонда «Новое время», ВИЧ-положительная девушка, 24 лет, имеет двух детей – Матвей 3,5 года (ВИЧ+), Максим 11 месяцев (ВИЧ –).

Интервьюер и респондент были знакомы и уже взаимодействовали в Фонде, поэтому контакт удалось наладить за короткий срок времени. В начале беседы Елена немного нервничала, но потом раскрепостилась и чувствовала себя более комфортно. Интервью проходило в небольшой

столовой Фонда, респондент и интервьюер расположились на диване чуть поодаль друг от друга.

О Диагнозе Елена узнала во время первой беременности, в 20 лет. Первый раз у врача оказалась только на 28 неделе беременности. «В то время я была в сложной ситуации, ребенок был не запланирован, парень меня бросил, а денег на аборт не было, я была в депрессии» - делится респондент. Елена с уговоров своей бабушки сдала все анализы и продолжила наблюдаться у врача. Результат анализа на ВИЧ оказался положительным. Респондент испугалась и не поверила диагнозу, принимать терапию отказалась, родным ничего рассказывать не стала. ВИЧ передался от матери к ребенку.

«Мне стало очень страшно за свою жизнь и за жизнь малыша, я сдала кровь повторно, результат оказался положительный. Я не знала, что мне делать и куда обратиться за помощью» - рассказывает Елена. Девушку направили в Центр по профилактике и борьбе со СПИДом, там ей посоветовали обратиться в Фонд «Новое время».

«Я обратилась в Фонд самостоятельно, это было в 2014 году, боялась, что они через Центр СПИДа узнают мой адрес, придут и все расскажут бабушке, я ей ничего не говорила про болезнь» - отвечает Елена. Она отмечает трудности в оформлении документов на ребенка (регистрация, пособие) проблемой, с которой впервые пришла в офис Фонда «Новое время». «Я пришла вместе с Матвеем, приняли меня хорошо, накормили и напоили чаем, я заполнила какие-то бумаги, указала свои данные. Мы договорились с психологом, когда я приду в следующий раз, дали с собой продуктов» – рассказывает респондент. Бумагами, которые заполняла девушка, являлись заявление на сопровождение.

Помощь в оформлении документов ей была оказана. В дальнейшем сотрудничестве оказывали материальную поддержку (выдавали продукты питания и детские вещи), «Как-то раз я прихожу, а они мне коляску отдают, не новую конечно, потрепанную, но я была очень рада, т.к. денег на нее

совсем не было» – делится Елена. Когда сын подрос, девушка начала водить его на занятия, но сама никогда не участвовала в них, была очень стеснительна и закрыта по характеру. « С помощью психолога я приобрела уверенность в себе и в своем будущем, научилась справляться с приступами паники. После занятий с ним я начала посещать и группу взаимопомощи, со многими девочками оттуда общаемся в повседневной жизни. Я чувствую, что я не одна» – рассказывает респондент – «еще психолог помогла мне рассказать бабушке о своем диагнозе и диагнозе Матвея, на душе стало гораздо легче».

Сотрудники Фонда помогли Елене научиться «правильно» взаимодействовать с противоположным полом, не бояться раскрывать партнеру свой ВИЧ-статус, соблюдать меры предосторожности и предохранения, чтобы не заразить партнера. Девушка начала общаться с молодым человеком (ВИЧ-статус отрицательный) и вскоре забеременела. В итоге совместного взаимодействия Фонда и молодой мамы, своевременного принятия терапии Елена родила здорового мальчика. Молодые родители не женаты, живут в двухкомнатной квартире вместе с бабушкой Елены. О родителях и других членах семьи и своем сожителе респондент разговаривать отказалась.

«Это просто чудо, что Максиму не передался от меня ВИЧ» - делится эмоциями Елена – «А Матвей сейчас опережает развитием своих сверстников, дай Бог сил и терпения педагогу».

Все свое время молодая мама проводит с детьми, ведь младшему нет еще и года. При ответе на вопрос о вредных привычках немного смутилась, но рассказала, что не курит. Алкоголь раньше употребляла часто, теперь гораздо реже: «В Фонде научили, что может быть весело и без спиртных напитков».

Респондент отметила, что в основном она сама проявляет инициативу поддержания контакта с Фондом, так как живет недалеко. На протяжении 4 лет сотрудничества с Фондом, Елена редко видела новых клиентов, в

основном это одни и те же люди, обратившиеся в Фонд давно. «Сотрудники приезжают к нам только для того, чтобы помочь съездить в Центр СПИДа на прием к врачу и за лекарствами, потому что он находится очень далеко» - отмечает респондент - «Максим недавно очень сильно заболел, прошло три недели, как мы перестали ходить на занятия, т.к. старшего некому водить, и только тогда нам позвонили из Фонда спросить, почему не ходим на занятия».

На вопрос о совместной разработке индивидуальной программы социального сопровождения семьи Елена затруднилась ответить: «Мы ничего не разрабатывали, просто приходим в офис Фонда, участвуем в программах, получаем помощь, общаемся».

Респондент отметила: «Работники бывают грубы с девочками, у которых есть зависимость от алкоголя или наркотиков, может так и надо, они ведь совсем ничего не понимают, я их обхожу стороной».

Респондент указала, что все основные проблемы ее семьи специалисты помогли решить – «Бывает, появляются трудности, но я всегда знаю куда обратиться». Елена также рассказала о нехватке специалистов в Фонде, правовую помощь получить трудно – «Мне нужна была помощь в составлении иска в суд, специалисты очень долго разбирались с этим, юриста им не хватает». Также респондент отмечает, что трудно попасть к психологу на индивидуальный прием, в основном это только групповые занятия – «с глазу на глаз практически невозможно поговорить, всегда рядом кто-то еще». Еще девушка указывает на проблему перемещения до Центра СПИД – «Нужно заранее недели за две записываться, чтобы свозили, в Фонде один водитель».

При ответе на вопрос об улучшении деятельности Фонда респондент смутилась. «Таким семьям как у меня грех жаловаться, если хоть чем-то помогают мы уже очень рады» - ответила Елена за клиентов Фонда. Но в дальнейшем ходе беседы расслабилась и указала следующие недостатки:

- «Офис Фонда работает только по вечерам, и только в определенные дни», что затрудняет обращение людей, нуждающихся в помощи;

- «Нет экстренной помощи, если у меня что-то случится рано утром или в выходные дни обратиться не к кому»;

- «Нет детской мини-группы, чтобы, например, зайти оставить детей и сходить в магазин»;

- «Работники в Фонде редко берут трубку»;

Но, несмотря на недостатки Елена очень благодарна сотрудникам Фонда за всю помощь, которую они оказывают ей и ее детям.

Проанализировав ответы респондента в ходе интервью можно сделать вывод о том, респондент сама являлась инициатором сотрудничества с Фондом, иногда ее семье не хватало квалифицированной, полноценной помощи специалистов, о программе индивидуального социального сопровождения клиентка никогда не слышала. Ею были выявлены проблемы о времени работы Фонда и о способах связи с сотрудниками, а также о недостатке социальных и психологических программ.

Таким образом, в ходе исследования были выявлены основные проблемы при реализации социального сопровождения семей с ВИЧ-инфекцией в Фонде «Новое время». Результаты анкетирования сотрудников были дополнены интервью клиента, которому непосредственно оказывается социальная помощь. Технология социального сопровождения и ее реализация были рассмотрены с двух позиций.

Исследование показало, что существует целый ряд проблем, связанных с социальным сопровождением. Их можно определить как трудности конкретного учреждения, так и как глобальные повсеместные проблемы, которые не позволяют реализовать технологию социального сопровождения в полной мере.

На уровне организации нужно усовершенствовать график работы офиса, а также подвергнуть критическому анализу эффективность программ,

разработанных Фондом. Не маловажным является дополнительное обучение сотрудников Фонда, повышение их квалификации для качественной и квалифицированной организации социального сопровождения. На более масштабном, государственном, уровне выделяется необходимость улучшения финансирования организаций, оказывающих поддержку ВИЧ-инфицированным семьям. Налаживание и укрепление межведомственного взаимодействия для оказания помощи таким людям еще на уровне зарождения у них проблем. А также существует огромная потребность в подготовке квалифицированных специалистов конкретно для социальной сферы, а именно для работы с ВИЧ-инфицированными гражданами.

ЗАКЛЮЧЕНИЕ

ВИЧ-инфекция для современного мира является важнейшей проблемой. За последние годы она приобрела статус пандемии. Российская Федерация относится к странам, в которых эпидемическое распространение ВИЧ-инфекции продолжает прогрессировать. На сегодняшний день ни у кого не вызывает сомнений, что проблема ВИЧ/СПИДа является не только медицинской, но и острой социальной. Однако решению социальных проблем ВИЧ-инфицированных по-прежнему уделяется недостаточно внимания. Человек заразившийся ВИЧ является потенциальным клиентом социальных служб. Его семья также нуждается в социально-психологической помощи.

В социальных учреждениях при оказании помощи ВИЧ-инфицированным семьям используются различные технологии социальной работы. Одной из них является социальное сопровождение. Потенциал данной технологии делает ее востребованной как в современной науке, так и в практике. Однако существуют и определенные трудности в ее реализации.

Данные полученные при эмпирическом исследовании, выявляют современные проблемы в области оказания социальной помощи ВИЧ-инфицированным семьям, а именно их социального сопровождения. Недостаточное финансирование объясняется малой вовлеченностью государства в деятельность, касающуюся ВИЧ/СПИДа. В основном работой с лицами, живущими с ВИЧ, занимаются негосударственные организации, которым достаточно проблематично добиться увеличения финансирования.

Следующей проблемой является низкий уровень взаимодействия различных организаций как государственного, так и негосударственного секторов. Например, Национальный форум НПО является местом объединения усилий организаций, работающих в сфере ВИЧ, для того, чтобы улучшить социальное сопровождение ВИЧ-инфицированных и их семей, а

также обеспечить условия для участия гражданского общества в политике по борьбе с эпидемией. Однако, большинство представителей данных организаций не придает особого значения форуму. Они считают его бесполезным объединением в связи с различиями между организациями³⁴. Негосударственные и неправительственные организации взаимодействуют между собой в недостаточной степени, из этого следует, что связь с государственными учреждениями является еще более редкой.

Ведущими городами в разработке и применении технологии социального сопровождения семей с ВИЧ-инфекцией являются Санкт-Петербург, Москва, Калининград. В этих городах десятки учреждений осуществляют деятельность, направленную на решение проблем людей с ВИЧ. В Екатеринбурге существует лишь одна организация, которая занимается конкретной помощью ВИЧ-инфицированным семьям, не смотря на то, что Свердловская область является одним из наиболее пораженных субъектов РФ³⁵.

На базе Фонда «Новое время» также существует ряд трудностей, с которыми сталкиваются специалисты при реализации технологии социального сопровождения ВИЧ-инфицированных семей. Кроме глобальных, указанных ранее, организация сталкивается с более конкретными, характерными для учреждения проблемами. Для их решения требуется пересмотр графика работы для более удобного взаимодействия с клиентами, усовершенствование технологий отчетности, ведение более подробной и конкретной документации. Также необходимо усиленно информировать население о деятельности организации и привлекать потенциальных клиентов. Деятельность Фонда должна подвергнуться

³⁴ Папе У. Роль неправительственных организаций в противодействии ВИЧ/СПИДу в России. URL: <https://cyberleninka.ru/article/v/rol-nepravitelstvennyh-organizatsiy-v-protivodeystvii-vich-spidu-v-rossii> (дата обращения 20.05.2018).

³⁵ Федеральный научно-методический центр по профилактике и борьбе со СПИДом ФБУН Центрального НИИ эпидемиологии Роспотребнадзора. Справка ВИЧ-инфекция в Российской Федерации в 2017г. URL: http://aids-centr.perm.ru/images/4/hiv_in_russia/hiv_in_rf_31.12.2017.pdf (дата обращения 20.05.2018).

качественной оценке. Инструмент оценки социальной защиты при ВИЧ используется для быстрой проверки эффективности существующих программ социальной защиты и их нацеленности (или отсутствия таковой) на противодействие ВИЧ в конкретной стране или районе ³⁶.

Также для решения установленных в исследовании проблем реализации технологии требуется дополнительное обучение специалистов, уже задействованных в работе с ВИЧ-инфицированными семьями, а также подготовка квалифицированных кадров конкретно для социальной сферы, а именно для работы с ВИЧ-инфицированными людьми.

Социальное сопровождение ВИЧ-инфицированных семей является одной из основных технологий современной социальной работы с носителями ВИЧ-инфекции, а также одной из самых результативных. Изучение проблем, возникающих при ее реализации, является очень важным. Оно позволяет выявить недостатки и недочеты реализации технологии для того, чтобы ее усовершенствовать.

³⁶ ЮНЭЙДС 2017 . Справочный материал: ВИЧ и инструмент оценки социальной защиты URL: http://www.unaids.org/sites/default/files/media_asset/HIV-social-protection-assessment-tool_ru.pdf (дата обращения 21.05.2018).

СПИСОК ИСТОЧНИКОВ И ЛИТЕРАТУРЫ

1. *Афанасьева Е.Д.* Особенности социальной ситуации развития ВИЧ-инфицированных детей. / Е.Д. Афанасьева // URL: <http://clinicpsy.ucoz.ru/Library/Statyi/Glukhova1.pdf>
2. *Бамбаева Д.В.* Опыт организации социального сопровождения семей, затронутых ВИЧ-инфекцией / Д.В. Бамбаева, Е.С. Ставицкая, Ю.А. Яковлева // Социальное обслуживание семей и детей: научно-методический сборник. 2016. №8. С. 39-45.
3. *Батлук Ю.В.* Организация социального обслуживания ВИЧ-инфицированных граждан и членов их семей. Методические рекомендации / Ю.В. Батлук, В.А. Барабохина, Ю.Ю. Ивашкина, С.В. Суворова // под редакцией М.В. Жуковой. 2-е изд.: переработанное и дополненное. СПб.: Изд-во СПб ГБУ «Городской информационно-методический центр «Семья», 2015. 136 с.
4. *Беляева, В. В., Кравченко, А. В.* Приверженность высокоактивной противоретровирусной терапии при ВИЧ-инфекции // ШАГИ профессионал. 2010. № 6. С. 12-21.
5. *Быкова, В. М.* Основы знаний по проблеме ВИЧ/СПИД / В. М. Быкова// – Томск: Тесей, 2012. 136 с.
6. *Воронцова Н.Н.* Медико-социальное сопровождение людей, живущих с ВИЧ, и членов их семей: Пособие для социальных работников / В.В. Жеребцова, Т.А. Епоян, А.И. Загайнова, С.АИгумнов, Е.И. Романенко, В.Н. Садовникова, С.И. Сидоренко, П.Б.Торопов, Г.М.Шумейко // – Москва, 2006. 58 с.
7. *Гуслова, М. Н.* Теория и методика социальной работы: учебник / М.Н. Гуслова // М.: «Академия», 2007. 192 с.
8. *Жукова М.В.* Методические рекомендации по организации социального сопровождения ВИЧ-инфицированных женщин с детьми в государственных учреждениях социального обслуживания населения / М.В.

Жукова, С.П. Литвинов, А.Г. Рахманова, Г.В. Волкова, Ю.Ю. Ивашкина, Р.В. Йорик, О.В. Кольцова, И.В. Кузьмина, С.В. Суворова, О.В. Чистякова, Е.А. Шляхова. — Санкт-Петербург: Супервэйв, 2010. 112 с.

9. *Кольцова О.В.* Психологическая помощь больным с ВИЧ-инфекцией в специализированном учреждении здравоохранения – Центре СПИД: Автореф. дис. на соиск. уч. степени/ гос. бюдж. учре- «Всероссийский центр экстренной и радиационной медицины им. А. М. Никифорова» МЧС России. Санкт-Петербург, 2013. 23 с.

10. *Кольцова О.В.* Сопровождение семей с ВИЧ-инфекцией/ О. В. Кольцова// интернет журнал, 2014. №65. URL: http://www.aidsjournal.ru/65_5/

11. Конституция Российской Федерации от 12.12.1993. [Электронный ресурс] URL: http://www.consultant.ru/document/cons_doc_LAW_28399/

12. *Ладная Н.Н.* Эпидемиологическая характеристика ВИЧ-инфицированных женщин в Российской Федерации / Н.Н. Ладная // Международная научно-практическая конференция. Актуальные вопросы профилактики передачи ВИЧ-инфекции от матери к ребенку. Санкт-Петербург. 11 июня 2015. URL: <http://congress-ph.ru/common/htdocs/upload/fm/vich/15/prez/2-2-1.pdf>

13. *Ллойд, Г.* Практика социальной работы при ВИЧ-инфицировании/ Г. Ллойд// Хрестоматия по технологии социальной работы, Барнаул. 2010. 113 с.

14. *Мардахаев Л.В.* Социальная педагогика: Учебник / Л.В. Мардахаев. М.: Гардарики, 2005. 269 с.

15. *Овчарова Р.В.* Психология родительства: Учеб. пособие для студ. высш. учеб. заведений. М.: Издательский центр «Академия», 2005. 368с.

16. Официальная статистика ВИЧ, СПИДа в России. URL: <https://spid-vich-zppp.ru/statistika/ofitsialnaya-statistika-vich-spid-rf-2016.html>

17. Официальный интернет-портал Минздрава России о профилактике ВИЧ/СПИД URL: <http://o-spide.ru/>

18. *Панкратова Л.Э.* Социальное сопровождение обучающихся в профессиональном обучении // Психология и педагогика XXI века. Современные проблемы и перспективы. Сборник статей Международной научно - практической конференции 3 сентября 2017 г. Волгоград. НИЦ АЭТЕРНА. 2017. С. 149-152.

19. *Папе У.* Роль неправительственных организаций в противодействии ВИЧ/СПИДу в России. // Журнал исследований социальной политики. 2010. том 8 №2 С. 203-225. URL: <https://cyberleninka.ru/article/v/rol-nepravitelstvennyh-organizatsiy-v-protivodeystvii-vich-spidu-v-rossii>

20. Приказ Росстата от 22.11.2010 N 409 «Об утверждении Практического инструктивно-методического пособия по статистике здравоохранения». URL: <http://www.consultant.ru/cons/cgi/online.cgi?req=doc&base=EXP&n=495480#022935887880850636>

21. Раскрытие диагноза ВИЧ-инфекция ребенку // Выездной обучающий семинар по лечению детей с ВИЧ-инфекцией для врачей-специалистов Армении, Беларуси, Грузии, Молдовы и Украины 18-20 июня 2013 г. URL: http://childhiv.ru/wp-content/uploads/2015/04/modyl_6_2.pdf

22. *Садовникова В.Н.* Дети, рожденные ВИЧ-инфицированными матерями. Пути совершенствования медико-социальной помощи / В.Н. Садовникова, О.В. Чумакова, Н.В. Вартапетова, А.В. Карпушкина // Социальная педиатрия и организация здравоохранения. 2008. URL: <https://cyberleninka.ru/article/n/deti-rozhdennye-vich-infitsirovannymi-matermi-puti-sovershenstvovaniya-mediko-sotsialnoy-pomoschi>

23. *Садовникова В.Н.* Проблемные вопросы ВИЧ-инфекции у женщин и рожденных ими детей // Социальная педиатрия и организация здравоохранения. 2007. URL: <https://cyberleninka.ru/article/n/problemnye-voprosy-vich-infektsii-u-zhenschin-i-rozhdyonnyh-imi-detey>

24. Сайт Свердловского регионального общественного фонда социальных проектов «Новое время». URL: <http://www.novoyevremya.ru/>
25. Свердловский областной центр СПИДа. Статистика. URL: www.livehiv.ru
26. *Слюсарев Ю.В.* Психологическое сопровождение как фактор активизации саморазвития личности: автореф. дис. ...канд. психол. наук./СПб, 1992. 36 с.
27. *Соловьева Н.В.* Социально-психологическое сопровождение семей, воспитывающих ВИЧ-инфицированных детей // Электронный журнал «Общество. Культура. Наука. Образование». 2016. №1. URL: <http://www.fcprc.ru/projects/hiv/metodicheskie-materialyi-dlya-speczialistov/statii-publikatsii/profilaktika-vich/spida/soloveva-nv-soczialno-psixologicheskoe-soprovozhdenie-semej-vospityivayushhix-vich-inficzirovannyix-detej>
28. Социальное обслуживание детей и семей с детьми в Санкт-Петербурге в 2016 году. Информационно-аналитические материалы // Аналитические материалы о положении детей и семей, имеющих детей, в Санкт-Петербурге. СПб.: СПб ГБУ «Городской информационно-методический центр «Семья», 2017. 184 с.
29. Социальное сопровождение в области ВИЧ-инфекции: стандарты предоставления услуг. Организация «СПИД Фонд Восток/Запад». URL: <http://www.afew.org/wp-content/uploads/2015/11/Client-Management-Standards.pdf>
30. Социально-психологическое сопровождение семей, в которых воспитываются ВИЧ-инфицированные дети. URL: https://aupam.ru/pages/sozial/soc_praktika/page_129.htm
31. Социологическое определение семьи. URL: <https://foxford.ru/wiki/obschestvoznanie/semya>
32. Справка: ВИЧ-инфекция в Российской Федерации в 2017г. Федеральный научно-методический центр по профилактике и борьбе со

СПИДом ФБУН Центрального НИИ эпидемиологии Роспотребнадзора. URL: http://aids-centr.perm.ru/images/4/hiv_in_russia/hiv_in_rf_31.12.2017.pdf

33. Справочный материал: ВИЧ и инструмент оценки социальной защиты. ЮНЭЙДС 2017. URL: http://www.unaids.org/sites/default/files/media_asset/HIV-social-protection-assessment-tool_ru.pdf

34. Статистика ГУЗ «Свердловский областной центр по профилактике и борьбе со СПИД и ИЗ». URL: <http://o-spide.ru/>

35. Сущность социального сопровождения. Стандарты. Организация «СПИД Фонд Восток/Запад». URL: http://pmplus.by/upload/iblock/65a/standarty_sots_sopr_03.pdf

36. Трудовой кодекс Российской Федерации от 30.12.2001 N 197-ФЗ (ред. от 05.02.2018). URL: http://www.consultant.ru/document/cons_doc_LAW_34683/

37. Уголовный кодекс Российской Федерации от 13.06.1996 N 63-ФЗ (ред. от 23.04.2018, с изм. от 25.04.2018). URL: http://www.consultant.ru/document/cons_doc_LAW_10699/

38. Федеральный закон от 19.05.1995 N 82-ФЗ (ред. от 20.12.2017) «Об общественных объединениях». URL: http://www.consultant.ru/document/cons_doc_LAW_6693/5352e5942c4b21973806900bb2781847aa5da8a6/

39. Федеральный закон от 28.12.2013 N 195-ФЗ (ред. от 07.03.2018) «Об основах социального обслуживания граждан в Российской Федерации». URL: http://www.consultant.ru/document/cons_doc_LAW_156558/

40. Федеральный закон от 30.03.1995 N 38-ФЗ (Редакция от 23.05.2016) «О предупреждении распространения в Российской Федерации заболевания, вызываемого вирусом иммунодефицита человека (ВИЧ-инфекции)». URL: http://www.consultant.ru/document/cons_doc_LAW_6222/

41. *Фомина Е.В.* Социальное сопровождение семей, затронутых ВИЧ-инфекцией, на примере Санкт-Петербургского государственного

бюджетного учреждения «Центр социальной помощи семье и детям «Аист» Пушкинского района» // Социальное обслуживание семей и детей: научно-методический сборник. 2016. №8 С. 76-82.

42. *Чернявская О. А., Иоанниди Е. А.* Некоторые аспекты проблемы стигматизации и дискриминации людей, живущих с ВИЧ/СПИДом // Социология медицины. 2014. №2. С. 55-57.

43. *Широкова В.И.* О заболеваемости ВИЧ-инфекцией у беременных женщин и детей и мерах по профилактике перинатальной трансмиссии ВИЧ-инфекции: методическое письмо Минздравсоцразвития РФ/ В.И. Широкова, В. Н. Садовников, О. В. Чумакова, О. С. Филиппов// М.: ЮНИСЕФ, 2009. 24 с.

ПРИЛОЖЕНИЯ

Приложение 1.

Здравствуйте, уважаемый респондент!

Кафедра социологии и социальной работы Российского государственного профессионально-педагогического университета приглашает Вас принять участие в исследовании, посвященном социальному сопровождению ВИЧ-инфицированных семей. Внимательно прочитайте вопросы и отметьте тот вариант ответа, который наиболее соответствует Вашему мнению.

Анкета является анонимной, т.е. не нужно указывать Имя и Фамилию.

Мнение каждого нам очень важно и будет учтено в дальнейшей работе!

Заранее благодарим за ответы!

1. Ваш пол?

- М
- Ж

2. Ваш возраст?

- До 25 лет
- От 25 до 35 лет
- От 35 до 45 лет
- Старше 45 лет

3. Укажите уровень Вашего образования

- Среднее общее (школа)
- Средне профессиональное (техникум, колледж)
- Неполное высшее
- Высшее (бакалавриат)
- Высшее (специалитет, магистратура)

4. Стаж Вашей работы в социальных учреждениях?

- Менее 1 года
- От 1 года до 5 лет
- От 5 до 10 лет
- От 10 до 20 лет
- Более 20 лет

5. Стаж Вашей работы в данном учреждении?

- Менее 1 года
- От 1 года до 5 лет
- От 5 до 10 лет
- От 10 до 15 лет
- Более 15 лет

6. По Вашему мнению, что такое социальное сопровождение?

7. Назовите этапы технологии социального сопровождения -

8. В чем, по вашему мнению, отличие социального сопровождения от оказания конкретной поддержки, или отличия нет?

9. Какие виды сопровождение семей с ВИЧ-инфекцией Вы используете в Вашем учреждении?

- Психологическое сопровождение
- Педагогическое сопровождение
- Социально-педагогическое сопровождение
- Все виды сопровождения используются
- Другое (укажите) _____

10. Достаточно ли Вам знаний, умений и компетенций при работе с ВИЧ-инфицированными людьми?

- Да, вполне достаточно
- В некоторых ситуациях недостаточно
- Нет, недостаточно

11. Если не достаточно каких-либо знаний, умений и компетенций, то каких?

- Юридических знаний
- Медицинских знаний
- Психологических знаний
- Другое (укажите) _____

12. В работе каких специалистов нуждается Ваша организация?

- Юриста
- Психолога
- Социального работника
- Социального педагога
- Не нуждается
- Другой специалист (укажите) _____

13. По Вашему мнению, достаточно ли финансируется деятельность организации?

- Да, достаточно
- Больше да, чем нет
- Больше нет, чем да
- Нет, недостаточное

14. Как часто Вы представляете отчеты о своей деятельности, о деятельности организации в целом?

- Каждый месяц
- Один раз в несколько месяцев
- Один раз в полгода
- Один раз в год

15. По Вашему мнению, эффективно ли государство оказывает помощь людям, живущим с ВИЧ?

- Да
- Скорее да, чем нет
- Скорее нет, чем да
- Нет

16. Сотрудничаете ли Вы с другими социальными учреждениями?

- Да
- Нет

17. Если сотрудничаете, то, с какими? (можно выбрать несколько вариантов ответа)

- Центр профилактики и борьбы со СПИДом
- «Аистенок»
- «Каравелла»
- «Отрада»
- Органы опеки и попечительства
- КЦСОНы
- Ни с кем не сотрудничаем
- Другое (укажите) _____

18. Семьи, которым Вы оказываете помощь чаще всего неблагополучные?

- Менее 25% неблагополучные
- От 25%до 50% неблагополучные
- 50% неблагополучные
- От 50 до 80% неблагополучные
- Более 80% неблагополучные

19. Каково количество неполных семей, которым Вы оказываете помощь?

- Менее 25% неполные
- От 25%до 50% неполные
- 50% неполные
- От 50 до 80% неполные
- Более 80% неполные

20. Насколько заинтересованы семьи в помощи и поддержке организации?

- Очень заинтересованы
- Средне заинтересованы
- Мало заинтересованы
- Не заинтересованы вообще

21. По Вашему мнению, в чем причины незаинтересованности семей в получении помощи?

22. Есть ли среди Ваших клиентов ВИЧ-диссиденты? (Отрицают существования ВИЧ-инфекции)

- Да
- Нет
- Затрудняюсь ответить

23. Откуда семьи, обращающиеся к Вам, узнают о деятельности организации?

- Из областного Центра по профилактике и Борьбе со СПИДом от врачей
- Из брошюр в женских консультациях
- Из интернета
- Из социальных служб (КЦСОН и т.д.)
- От друзей/знакомых/родственников

- Другое
(укажите) _____

24. Какими способами Вы информируете и привлекаете ВИЧ-инфицированных женщин и детей?

25. Как проводится информирование о деятельности организации ВИЧ-инфицированных людей в городах области?

26. Часто ли Вы сталкиваетесь с нарушением прав ВИЧ-инфицированных?

- Очень часто
- Иногда
- Редко
- Никогда

27. С какими правовыми проблемами Вы сталкиваетесь при работе с ВИЧ-инфицированными?

- ВИЧ-инфицированных детей отказываются оформлять в дошкольные учреждения
- ВИЧ-инфицированным детям отказываются оформлять путевки в детские оздоровительные лагеря
- ВИЧ-инфицированных отказываются устраивать на работу

- Другое
(укажите) _____

28. С какими проблемами Вы сталкиваетесь при социальном сопровождении ВИЧ-инфицированных семей?

29. На Ваш взгляд, каких ресурсов не достаточно при осуществлении социального сопровождения?

- Не достаточно материального обеспечения
- Не достаточно технического обеспечения
- Не достаточно кадров
- Не достаточно времени
- Не достаточно компетенции специалистов
- Социальное сопровождение осуществляется в должной мере
- Другое
(укажите) _____

30. Были ли случаи прекращения оказания помощи клиентам (семьям)?

- Да, когда семье были созданы условия для самостоятельного решения своих проблем и трудностей
- Да, когда семья не полностью прошла программу социального сопровождения
- Нет, таких случаев не было

31. Каковы причины прекращения контакта с семьей, при неоконченной программе сопровождения?

- Клиент отказывается от помощи, не берет телефонные трубки, не открывает двери квартиры, полностью обособляется от специалистов организации
- Семья переезжает в другой город/область
- Программа сопровождения и дело семьи передано в другую организацию
- Другое (укажите)_____

32. Какие замечания, предложения, пожелания возникают у Ваших клиентов для улучшения обслуживания в учреждении?

33. Какие меры нужно предпринять для повышения эффективности и качества социального сопровождения на Ваш взгляд?

Благодарим Вас за ответы!

Приложение 2

Бланк интервью

Добрый день! Спасибо, что согласились на встречу! Меня зовут Инна, как я могу к Вам обращаться? Сейчас Вам будет задано несколько вопросов, отвечайте на них по возможности. При затруднительном вопросе или теме, на которую Вам не хочется говорить, просто скажите «следующий вопрос». Вся информация о Вас останется конфиденциальной и будет использоваться только для исследования!

1. Расскажите, пожалуйста, о себе, сколько Вам лет, как давно Вы узнали о своем диагнозе?
2. Расскажите о составе вашей семьи, сколько членов в вашей семье? Есть ли у Вас дети, сколько? Сколько им лет? Какой у них ВИЧ-статус?
3. Расскажите, в каких условиях вы проживаете, с кем?
4. Какой образ жизни Вы ведете? Как отдыхаете?
5. Есть ли у Вас вредные привычки?
6. Как вы узнали о существовании этого Фонда и обратились за помощью?
7. С какой проблемой вы обратились в Фонд «Новое время»? (недостаточное материальное обеспечение, психологические проблемы, проблемы в получении медицинской помощи, проблемы в воспитании детей и т.д.)
8. На протяжении, какого времени Вы и Ваша семья сотрудничаете с Фондом «Новое время»?

9. Как часто Вы поддерживаете контакт со специалистами Фонда?
(часто ли Вам звонят, приглашают на занятия, приезжают к Вам, сопровождают в медицинские центры, как часто Вы сами приходите в офис Фонда, участвуете в программах и мероприятиях?)
10. Какую помощь специалисты Вам оказывают? Разработана ли ими для Вас индивидуальная программа социального сопровождения?
11. Как себя ведут с Вами специалисты? Уважительно ли разговаривают, пытаются ли помочь в решении Ваших проблем?
12. Какой помощи специалистов не достаточно в Фонде?
13. Удалось ли Вам разрешить свою проблему в результате проведенных мероприятий?
14. Что, по вашему мнению, нужно улучшить в Фонде? В его деятельности?