

Webinar 1: Building empowerment and supporting the autonomy of adolescents living with HIV

Вебинар 1: Формирование самостоятельности и расширение возможностей и потенциала подростков живущих с ВИЧ

Amanda Ely and Magda Conway

Children's HIV Association UK.



Aims:

Цели:

2

- ★ Explore what it means to ensure children's rights and child-centred practice/Обзор понятий «обеспечение прав ребенка» и «ребенок всегда в центре внимания»
- ★ What does empowerment mean in practice?/Какими могут быть «ВОЗМОЖНОСТИ» на практике?
- ★ Practice approaches and tools to support this approach/Практические советы и инструменты, чтобы поддержать данный подход



Ideas about childhood are contested - the experience of being a child can mean different things....

Представления о детстве могут быть различными – «детский опыт» может иметь разный смысл и наполнение....



Three key Principles of the UNCRC

Три основных принципа комитета ООН по защите прав детей (UNCRC)

4

Duties to **PROTECT**: from harm/exploitation & abuse/Обеспечить ЗАЩИТУ: от нанесения вреда/эксплуатации и насилия

Duties to **PROVIDE**: basic needs food /shelter, services, health care, education, family care or alternative care/Обеспечить ДОСТУП: к базовым потребностям еда/кров, услуги по здравоохранению, образованию, право на семью или альтернативную форму воспитания

Duties to ensure **PARTICIPATION**: the right for children to **express their views and these to be taken seriously** and be present in all key decision making affecting their lives./Обеспечить ПРИВЛЕЧЕНИЕ и АКТИВНОЕ УЧАСТИЕ: право ребенка на выражение собственного взгляда и мнения, к которым должны относиться со всей серьезностью, а также участвовать в принятии ключевых решений, которые могут повлиять на его жизнь.

Development of children's rights based approaches... История внедрения принципов по защите прав детей...

5

- ★ Since the UNCRC Child's rights based approaches inform health and social care provision by the state and NGO sectors/С момента ратификации принципы защиты детей UNCRC используются государственными и общественным организациями здравоохранения и социальной помощи
- ★ Children and Young People have leadership roles in organisations and political representation in many countries/Дети и молодые люди занимают лидирующие роли в организациях и представительствах многих стран
- ★ National laws have incorporated the principles of the UNCRC (where ratified)/Национальные законы интегрировали принципы, заложенные UNCRC (там где они были ратифицированы)

What does a child rights based approach mean for you? Что означает для вас оказание помощи, основанное на принципах прав ребёнка?

6

The child is always placed at the centre – their needs and interests are your **paramount concern**/Ребенок находится всегда в центре– их потребности и интересы в центре вашего внимания

The **child's voice should be heard** and they should have a say informing decisions which are made about them/Голос ребенка значим и должен быть учтен при принятии решений, которые затрагивают его жизнь

Your responsibility to ensure children are **afforded their rights equally**/Вы отвечаете за равный доступ всех детей к соблюдению их прав

Attaining the best possible health is a child's right including information to support their health/Право ребенка на наилучшее из доступного здравоохранения включая предоставление информации о здоровье

The child here is seen as: **Competent, Knowledgeable, Capable, and Empowered**/Ребенок должен восприниматься как: Компетентный, Знающий, Способный, с Полномочиями

What to consider...

Что нужно принимать во внимание...

7

Personal values and cultural beliefs shape your approach/**Личные убеждения и система ценностей могут повлиять на ваши действия**

Institutional cultures and authority structures/**Установки и нормы учреждения, где вы работаете**

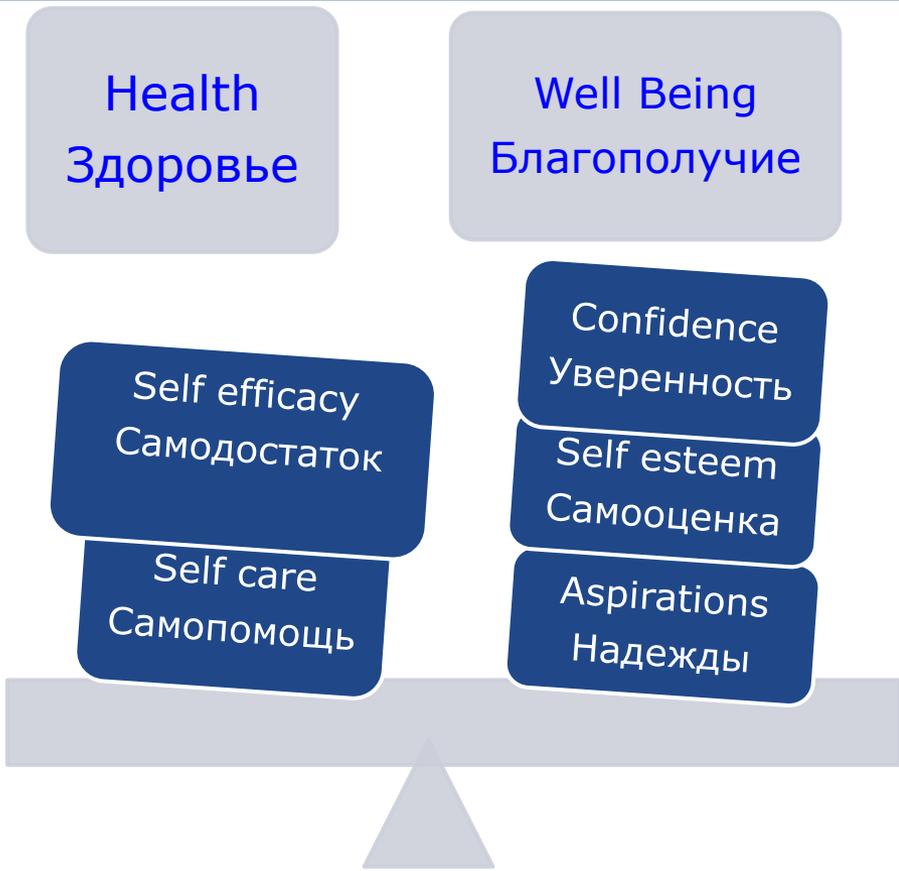
Reflective practice – helps to identify and understand barriers/**Обратная связь и рефлексия – помогает выявить и лучше понять барьеры**

Techniques help you to ensure you are keeping a child centred perspective/**Использовать приемы, которые будут способствовать удержанию ребенка в центре внимания**

Use of Practice tools/**Используйте действенные инструменты**

Developing a relationship with HIV

Влияние ВИЧ на подростка



How you might assess the extent of participation of your adolescent patients?

Оцените степень участия подростков в собственной судьбе в вашей клинике?

9

Уровень видимого участия
увеличивающийся уровень участия

- 1** Манипуляция - взрослые прикрываются подростками, чтобы внедрить собственные идеи, претендуя, что это благодаря вдохновению, полученному от подростков
- 2** Декорация - подростки помогают внедрять инициативы которые исходят от взрослых
- 3** Участие ради "галочки" - имитация процесса участия, от подростков мало-что или ничего не зависит
- 4** Подросткам даются задания и им объясняют как и почему они вовлечены в их решение
- 5** Взрослые принимают решения, с подростками консультируются и их об этом информируют
- 6** Инициатива исходит от взрослых, решения принимаются совместно
- 7** Подростки лидеры и за ними инициатива
- 8** Предложения и решения подростков принимаются в партнерстве со взрослыми

levels of seeming involvement
increasing levels of participation

- 1** Manipulation - adults use young people to support their own projects and pretend they are the result of young peoples' inspiration
- 2** Decoration - young people help implement adults' initiatives
- 3** Participation for show - young people have little or no influence on their activities
- 4** Young people are assigned tasks and informed how and why they are involved in a project
- 5** Adults make decisions, young people are consulted and informed
- 6** Adults' initiative, joint decisions
- 7** Young people's initiative and leadership
- 8** Young people's initiative, decisions made in partnership with adults

Practice tools

Практические инструменты

10

- ★ **Clinic consultation check list:** the adolescent leads the consultation/**Чек-лист при посещении:** подростки занимают лидирующую роль
- ★ **Holistic assessments:** understand the wider picture of the child's life. Family/Community focus./**Всесторонняя оценка:** учесть более широкую картину обстоятельств жизни ребенка. Внимание на семью и окружение
- ★ **Clinic screening tools:** HEADSS and SHADES./**Инструменты скрининга:** HEADSS и SHADES
- ★ **Motivational Interviewing:** Communication focussed approach non judgemental. Aims to empower people to make behavioural changes./**Мотивационное собеседование:** Коммуникация без предвзятости. Цель мотивировать подростка на изменение поведения

It is not what you do for
your children,
but what you have taught
them to do for themselves,
that will make them
successful human beings.
Ann Landers

«Главное не в том, что мы делаем ради наших детей, а в том, что мы попросили их сделать для самих себя, и это поможет им стать успешными людьми.»

Анна Ландерс



12

Section Two: Putting tools into practice

Раздел 2: Применение инструментов на практике

Case: Olena

Клинический случай: Алена

13

- ★ 15 years/15 лет
- ★ Born with HIV/ВИЧ-инфекция с рождения
- ★ Mother died when she was 3, being brought up by Grandma/Мать умерла когда ей было 3 года, воспитывалась бабушкой
- ★ Always took her medicine until she was 11, since then, poor adherence/Регулярно принимала лекарства до 11 лет, после этого, плохая приверженность
- ★ CD4 <50
- ★ Concerns around her possibly being sexually active/Переживает по поводу того, как она будет жить половой жизнью



First step: In the waiting room

Первый шаг: Комната ожидания

14

Опросный лист для получения консультаций в клиниках:
Этот опросный лист был предложен молодыми людьми, которые приняли участие в проекте взаимодействия с пациентом CHIVA Treat Me Like This, для использования в клиниках во время консультаций пациентов, чтобы они могли решить для себя какую консультацию им необходимо получить.

Знание и понимание ВИЧ:



	ДА	НЕТ
Что означает наличие вируса		
Что означает число CD4-клеток		
Как передается ВИЧ от одного человека к другому		
Как дети, как я, заражаются ВИЧ		
Как влияет ВИЧ на других членов моей семьи		
Как работает моя иммунная система		
Что означает наличие вируса		
Что означает число CD4-клеток		

Лекарства:



	ДА	НЕТ
Как действуют лекарства от ВИЧ		
Что означает устойчивость к лекарствам от ВИЧ?		
Побочные действия лекарств		
Я должен принимать лекарства с изменением времени приема		
Советы, которые помогут мне принимать мои лекарства		
В данный момент я нахожу прием лекарств очень сложным		
Как действуют лекарства от ВИЧ		
Что означает устойчивость к лекарствам от ВИЧ?		

What does this tell us?/Как нам может это помочь?

Is it/Может быть:

- ★ She is completely fine and knows everything?/У нее все в порядке и она все знает?
- ★ She can't read or write?/Она не умеет писать и читать?
- ★ These doesn't fill in questionnaires? /Вопросы которые ее волнуют не отражены в анкете?
- ★ She doesn't know how to explain what is happening to her?/Она не знает как объяснить, что с ней происходит?

What do you do: HEADSS or SHADES

Что вы будете делать: HEADSS или SHADES

15

Open questions/Открытые вопросы

- ★ How are you?/Как ты поживаешь?
- ★ What's happening in your life?/Что происходит в твоей жизни?
- ★ How is home?/Как дома?
- ★ How is school?/Как в школе?
- ★ How have you been feeling in yourself?/Как бы ты оценила свое самочувствие?
- ★ I see you didn't fill in the form – these aren't for everyone – shall we go through it together?/Я вижу, что ты не ответила на вопросы анкеты – не всем просто это дается – ты не против, если мы это сделаем вместе?

Olena tells us

То, что нам рассказала Алена

16

- ★ She hates taking her medicine/**Она ненавидит прием лекарств**
- ★ She hates school/**Она ненавидит школу**
- ★ Her grandma is "*always nagging her*" at home about her medicine/**Бабушка "все время действует ей на нервы" напоминаниями о лекарствах**
- ★ In her free time she stays out, but that's because her grandma annoys her/**В свободное время она гуляет на улице, но это потому, что бабушка ее «доставляет»**

What do you do? / Что вы будете делать?

What do you do: Holistic assessment

Что делать: Всесторонняя оценка

17

First/Во-первых: Acknowledge how she feels/Признайте, что она чувствует

Second/Во-вторых: I want to see if there is anything I can do to make you feel happier, is that OK?/Узнайте, что мы могли бы сделать, чтобы она почувствовала себя счастливеей

Show her the assessment form and explain what will happen

Покажите ей анкету, и объясните, ее предназначение

Say you will do it separately with her Grandma too

Скажите, что вы отдельно поговорите с бабушкой

Explain that what she tells you is confidential, unless she is going to harm herself or someone else

Объясните, то что вы обсуждаете будет конфиденциальным, за исключением случаев, когда она может нанести вред себе или окружающим

Who lives there?/ Кто в доме живет?

Feel safe?/Безопасно ли в нем?

Feel comfortable?/

Чувствуешь ли ты себя в комфорте?

Who knows you have HIV there?/Кто в семье знает что у тебя ВИЧ?

Relationships in the home?/Какие отношения в семье?

What about family members not living in your home?/Расскажи о других членах семьи, которые не живут с тобой?

Just her and Grandma/Только она с бабушкой

Doesn't know where Dad is/Местонахождение отца не известно

No pictures of mum/Нет фотографий мамы

When mum is mentioned, grandma cries/При воспоминаниях о маме, бабушка плачет

Health Здоровье

19

- Do you take medicine?/Принимаешь ли ты лекарства?
- Where is your medicine kept?/Где ты хранишь лекарства?
- What's it like taking medicine?/Что для тебя значит приём лекарств?
- Is there anything you think might help you take medicine?/Как ты думаешь, что бы тебе могло помочь принимать лекарства?
- Can you remember being told you had HIV?/Ты помнишь когда тебе сказали, что у тебя ВИЧ?
- What's it like coming to the clinic?/Как ты относишься к посещениям клиники?

- Tablets are hidden and grandma 'controlling them'/Таблетки спрятаны «под замком» у бабушки
- 'Mum died so I will die' – what's the point in taking medicine/'Мама умерла, тоже самое будет и со мной' – какой смысл принимать таблетки
- At 11 she overheard them talking about her HIV. She wasn't officially told until 13./В возрасте 11 лет, она подслушала разговор, что у нее ВИЧ. До 13 лет ей не сообщали, что у нее ВИЧ.
- She doesn't mind coming to the clinic, people can be quite nice to her/Она не возражает против посещений клиники, так к ней там хорошо относятся



Social and friends

Друзья и окружение

20

- Are you in school?/Посещаешь ли ты школу?
- What do you enjoy at school?/Что тебе нравится в школе?
- What do you like to do in your free time?/Чем тебе нравится заниматься в свободное время?
- Who are your friends/where do you go to socialise?/Кто твои друзья/где ты проводишь с ними время?

Hate school/Ненавидит школу
Use to like science and sport/Раньше любила науку и спорт
Loves music and dancing/Любит музыку и танцы
Spends time with 'boys'/Проводит время с 'мальчиками'
Sometimes she has sex with them. Doesn't use condoms/Иногда у них бывает секс. Не используют презервативы
Use to have school friends, but they fell out./Раньше было много друзей в школе, но они растерялись



The future

Будущее

21

Hopes and dreams/Надежды и
мечты

What would you like to see
happen in the future?/Каким
бы ты хотела видеть свое
будущее?

Support plan

План поддержки

22

What are the priority issues? / Какие приоритеты?

What can you offer her? / Что вы можете ей предложить?

Support for Olena

Поддержка Алёны

23

Need/Потребности	Action/Действия
Parents/Родители	<ul style="list-style-type: none">• Speak with Grandma about Mum/Поговорите с бабушкой о маме• Make a memory book/Создайте книгу воспоминаний• Find out about Dad/Узнайте больше о судьбе отца
Practical adherence Советы по приверженности	<ul style="list-style-type: none">• Address storage of ART/Наладить непрерывность снабжения и приема АРТ• Education sessions on how ART works/Занятия о том, как действует АРТ• Work towards self-management/Формируйте у девочки самостоятельность приема АРТ
Sexual health/ Сексуальное здоровье	<ul style="list-style-type: none">• Sessions on contraceptives (injectable hormonal contraceptives, condoms, undetectable viral load)/ Занятия по контрацепции (таблетки, инъекционные контрацептивы, презервативы, неопределяемая вирусная нагрузка)• Consent/Согласие на секс
Emotional support Эмоциональная поддержка	<ul style="list-style-type: none">• Motivational Interviewing on adherence/Мотивационное интервьюирование по приверженности• Bereavement counseling, and explore how she learnt about HIV/Консультирование в связи с утратой близкого, выяснить, как она узнала о ВИЧ статусе

Motivational Interviewing technics

Приемы мотивационного интервьюирования

24

Precontemplation
Преднамерение

Keep talking,
seeing Olena
Продолжить
диалог с
Аленой

Contemplation
Намерение

Do not
rush her,
praise her
Не
торопите,
поощряйте
ее
поступки

Preparation
Решение

Why now? what
will help?
What might go
wrong?
Почему сейчас?
Что поможет?
Что может
пойти не так?

Action
Действие

Action
Действие

Maintenance
Поддержание

Put support
plan into
place
Начните
внедрение
плана
поддержки

Relapse
Рецидив

Not failure,
what have
you learnt
Это не
провал,
что ты
узнала

To conclude

Выводы

25

- ★ We have all these tools to help us discover what is actually the issue for the child / У нас есть все инструменты, чтобы выяснить, что происходит с ребенком
- ★ Sometimes you only need one, but with more complicated cases you may need to use many of them / Иногда вам нужен только один, но в более сложных случаях, потребуется использовать несколько
- ★ It is important to always revisit as things may change in a child's life = for bad and for good / Нужно все время проводит оценку тех перемен, которые случались в жизни ребенка = и когда хорошо, и когда не очень



Thank you

26



www.chiva.org.uk



Funding for this project was made possible by a CIPHER grant from the International AIDS Society. The views expressed in written materials or publications do not necessarily reflect the official policies of the International AIDS Society