

中国政府 / 联合国儿童基金会艾滋病预防与关怀项目

受艾滋病影响儿童 社会心理关怀手册

H  PE

H   E   L  P

北京大学医学出版社

受艾滋病影响儿童社会心理 关怀手册

中国政府/联合国儿童基金会艾滋病预防与关怀项目 编著

编写人员(以姓氏笔画为序)

许文青 李建华 罗 健
杨 芳 杨国纲

参编单位

云南省药物依赖防治研究所
云南省妇女儿童发展中心
英国救助儿童会

北京大学医学出版社

SHOUAIZIBING YINGXIANG ERTONG SHEHUI XINLI GUANHUI SHOUCE

图书在版编目(CIP)数据

受艾滋病影响儿童社会心理关怀手册/中国政府/联合国
儿童基金会艾滋病预防与关怀项目编著. —北京:北京大
学医学出版社, 2005. 6

ISBN 7-81071-847-9

I. 受... II. 中... III. ①艾滋病—儿童—心理保
健—社会问题 研究②儿童—艾滋病—防治 IV. R512.91

中国版本图书馆 CIP 数据核字(2005)第 069468 号

受艾滋病影响儿童社会心理关怀手册

编 著: 中国政府/联合国儿童基金会艾滋病预防与关怀项目

出版发行: 北京大学医学出版社(电话: 010-82802230)

地 址: (100083) 北京市海淀区学院路 38 号

北京大学医学部院内

网 址: <http://www.pumpress.com.cn>

E-mail: booksale@bjmu.edu.cn

印 刷: 北京地泰德印刷有限公司

经 销: 新华书店

责任编辑: 安 林 责任校对: 王怀玲 责任印制: 郭桂兰

开 本: 850mm×1168mm 1/32 印张: 6 字数: 156 千字

版 次: 2005 年 6 月第 1 版 2005 年 6 月第 1 次印刷 印数: 1—14000 册

书 号: ISBN 7-81071-847-9/R·847

定 价: 9.80 元

版权所有, 违者必究

(凡属质量问题请与本社发行部联系退换)

目 录

引 言	1
背 景	19
原 则	19
第一部分 受艾滋病影响儿童所面临的问题	20
一、家庭困难	21
(一)家庭经济贫困	21
(二)家庭面临解体或产生巨大矛盾的可能	21
(三)家庭可能受到歧视和孤立	22
二、社会歧视	22
(一)没有人愿意收养受艾滋病影响的儿童	22
(二)人们对受艾滋病影响儿童的孤立和歧视	23
(三)不能得到与自己经济情况相似的人同等的社会救助	23
(四)学校歧视	23
(五)就业歧视	24
(六)医务人员歧视	24
(七)过度关注造成的歧视	24
三、其他问题	25
(一)感染了艾滋病病毒的儿童和患艾滋病的儿童面临的特殊问题	25
(二)儿童缺乏照顾	26
(三)教育问题	26

(四)心理问题	27
(五)儿童的超负荷劳动问题	28
(六)在寄养家庭和集中收养机构生活的儿童所面临的 问题	28
(七)过度关注引发的问题	29
(八)出现违法犯罪行为	29
(九)被虐待和感染上艾滋病	30
第二部分 以社区为基础的社会心理关怀	31
一、社区动员及方法	32
(一)社区动员	32
(二)社区动员方法	32
(三)需求分析	38
二、社区计划会议	40
三、社会心理关怀者的标准	40
四、培训社会心理关怀者	41
(一)培训内容	41
(二)培训方法(参与性培训)	51
(三)培训评估	63
(四)培训的再进入	63
(五)培训日程示例	63
五、社会心理关怀活动如何融入到当地的文化中	72
六、设计适合当地的社会心理关怀活动	73
第三部分 以学校为基础的社会心理关怀	78
一、受艾滋病影响的儿童可能面临的心理问题	79
(一)未知晓父亲/母亲感染 HIV 的儿童	80
(二)受艾滋病影响的儿童	80
(三)感染了 HIV 的儿童	82

二、面对艾滋病的影响,学校的作用	82
(一)面对艾滋病的影响,教育系统的角色	82
(二)学校开展艾滋病预防活动的普遍性原则	83
(三)以学校为基础的艾滋病社会心理关怀方式	85
三、生活价值观教育	85
(一)生活价值观教育的目的	86
(二)生活价值观教育的方式	86
四、个体心理支持	88
五、建立学校活动室	92
六、开展同伴间的关怀活动	98
七、活动示例	100
第四部分 以家庭为基础的社会心理关怀	151
一、安排家庭的未来	152
(一)告诉家人、孩子自己的感染状态	153
(二)安排孩子的未来	155
(三)家庭的情感支持	157
二、生产自救	158
(一)建立生产自救小组	159
(二)寻求外界援助	159
三、建立寄养者家庭、丧偶家庭自助互助小组	160
四、临终关怀	162
(一)怎样做	162
(二)处理艾滋病患者的尸体时需采取什么预防措施	164
(三)如何处理死者的遗留物	164
第五部分 儿童的参与	166
一、儿童参与的重要性	167

(一)为什么需要儿童的参与.....	167
(二)儿童参与的作用.....	168
(三)儿童参与的重要性.....	169
二、儿童参与程度的阶梯	169
(一)儿童的参与权的理念.....	169
(二)儿童参与程度的阶梯.....	170
三、儿童在实际项目中的参与	174
(一)与儿童一起开展计划工作时的思想和原则.....	174
(二)儿童参与的案例.....	175

引言

在第十五届世界艾滋病大会上，发布了一个 2004 年 7 月由联合国儿童基金会和 20 多个相关机构共同完成的重要文件：《受艾滋病影响儿童关怀框架》。对于各国政府制定国家策略和行动计划来保护受艾滋病影响儿童，该框架具有重要的指导意义。我们将此框架作为本手册的引言，旨在帮助基层工作人员能够深入地理解受艾滋病影响儿童所面临的种种问题，并能够作出积极的应对策略和开展关怀活动。

一、当前形势与对策

1400 万儿童的父母一方或者双方被艾滋病夺去了生命。虽然没有准确的数据，但是有更多的儿童因为艾滋病的影响而处于脆弱的地位。但最坏的情况还在后面：

今后 10 年里，已经感染上艾滋病毒、将要死于艾滋病的人群将急剧上升。同时急剧上升的是受艾滋病影响的儿童的数量。到 2010 年，全球艾滋孤儿的数量预计能达到 2500 万人，脆弱儿童的数量会远远超过估计的数字。这场前所未有的危机要求我们做出前所未有的、能持续今后二、三十年的反应。

如果儿童的父母生病或死亡，他们将受到巨大的影响，从此走上一段漫长的痛苦的历程。具体表现在：

经济窘迫：由于家庭主要经济来源受到威胁，家里的积蓄用于疾病护理，家庭满足儿童基本需求的能力下降。越来越多的儿童被迫担负起支撑家庭的重担。

缺乏关爱和情感发展刺激：失去父母通常意味着年幼的儿童从此失去他们需要的持续的关爱。他们还可能同时被剥夺人际和

环境的刺激以及一对一的感情生活和抚慰。

辍学：即使父母还活着，经济压力和照顾父母和弟妹的职责也能导致儿童辍学。

心理压力：父母的患病和死亡能给孩子造成极大的心理压力，同时还由于外界对艾滋病毒感染者和对孤儿的歧视产生认同感。

失去遗产继承权：孤儿（和寡妇）经常被剥夺对金钱和房产的继承权。

被虐待和感染艾滋病毒的风险增加：脆弱儿童陷入穷困甚至丧失本来可以给他们提供教育和保护的父母，就更增加了被虐待和感染艾滋病毒的风险。很多儿童被迫沦为童工，有时或同时还遭受性剥削以换取现金、“保护”或食物。

营养不良和疾病：孤儿和其他受艾滋病影响的儿童更容易患上营养不良和各种疾病，而且更难以获得需要的健康服务。

社会耻辱、歧视和孤立：孤儿经常被迫离开家园，到陌生的、有时是不友善的地方生活。艾滋孤儿比其他原因造成的孤儿更不容易被亲戚家庭接受。

艾滋孤儿和受艾滋病影响的儿童在如此多的不利条件下生活，他们经常被边缘化，从而成为社会中最脆弱的人群。

受艾滋病影响的儿童带来的负担会削弱国家发展的未来、降低学校入学率、增加社会不平等和不稳定，而且还会把越来越多的儿童推向街头或福利院。

对孤儿危机做出的反应正在增加。但这些反应不够及时也不够强，仍然是分散的、小规模的活动。这些反应在本质上往往是被动的，将儿童看作“孤立无助的牺牲品”，只为他们提供急需的有限的救助，比如发放食物和衣物。这种反应有可能进一步强化依赖性，对未来有着严重的不利影响。这些项目必须用长远的眼光，将儿童及其家庭看作抗击艾滋病、改变自身命运的积极参与者。

二、关键策略

1. 通过提供经济上、心理上和其他方面的支持延长儿童父母的生命，加强家庭保护关爱受艾滋病影响儿童的能力；

2. 调动和支持以社区为基础的行动；

3. 保证脆弱儿童获得基本服务，包括教育、卫生保健、出生登记以及其他基本服务；

4. 保证政府通过改善政策和立法并向家庭和社区汇集资源保护最脆弱儿童；

5. 通过宣传和社会动员提高各阶层的认识，为受艾滋病影响的儿童和家庭创造一个支持性的环境。

然而值得注意的是，艾滋病对儿童的影响因环境不同而呈现不同的方式。没有一个适用于所有社区、国家和地区的模式或一套特定的干预措施。因此，在每一个国家，各项策略和行动的组合同也会因为这一国家特殊的需求、能力和优先方案而不同。

下面是对这五项关键策略的详细论述：

1. 通过提供经济上、心理上和其他方面的支持，延长儿童父母生命，加强家庭保护关爱受艾滋病影响的儿童的能力。

- 家庭的能力建设；
- 改善家庭的经济能力；
- 为受影响的儿童及看护人提供心理支持；
- 加强和支持护理儿童的能力；
- 支持遗产继承规划；
- 延长儿童父母的生命；
- 加强青少年的生活技能。

1) 改善家庭的经济能力

当一个家庭开始感觉到艾滋病带来的影响时，亲友家庭是提

供支持的最直接来源。失去配偶的孩子父母经受着更加沉重的经济压力、护理孩子的负担，甚至有时在自己患病时也不得不如此。在父母一方或双方死亡的家庭里，其实没有一个对孩子的理想的安排，选择的优劣也只是比较而言。把兄弟姐妹和单亲的父母留在一起，由孩子已经认识、并有准备接纳为永久看护人的亲属或家族成员照顾，这是比较好的选择。家庭是脆弱儿童的最大希望，但是他们还需要外界的支持来满足短期内的生存需求和长期需求。家庭需要经济、物质和心理上的支持。此外，感染艾滋病毒的家庭成员需要支持以活得更长、更好、更有尊严。

2) 为受影响的儿童及看护人提供心理支持

艾滋病会摧毁人类赖以生活的正常家庭生活和儿童发展不可或缺的基本人际纽带。受艾滋病影响的儿童在父母患病几年间要忍受焦虑和恐惧的困扰，一旦父母一方死亡还要忍受悲痛和创伤。这些问题通常因为在不愿讨论艾滋病和死亡的文化禁忌中变得更加复杂化。我们不能假定儿童和他们的看护人能在没有支持的情况下永远可以有效地应对。他们需要有足够的机会在不怕歧视和排斥时表达自己的感情。

满足心理需求并非一定要设立专门项目来解决。可以把相关措施纳入其他活动中去。小组方式，同伴支持和单独咨询都需要。学校、社会福利机构、宗教组织和其他现有的有机会接触到社区内受艾滋病影响的家庭都可以在这方面提供继续的帮助。不论教师、卫生工作者还是其他人都可以经过培训，识别抑郁的征兆并采取适当的行动。以社区为基础的监测和支持活动，像在津巴布韦由妇女和青年志愿者发起的活动，都对指导和保护儿童有益。已经发现心理支持成功的要素包括社区自主，让儿童和青年人参与计划和实施，以及按照当地文化习俗和信仰开展活动等。此外，采取的措施必须提供适合儿童发展规律的支持，认识到不同年龄的儿童对创伤和损失反应不同，他们整个童年和青年时期都需要支持。

3) 加强和支持护理儿童的能力

大批儿童的父母过早死亡，乃至单亲父母、各种关系的亲属和其他社区成员必须承担照顾儿童的责任。在受影响最为严重的地区，老人看护着大多数受艾滋病影响的儿童。越来越多的儿童自己成为一家之主。在政府通过学校、保健中心、学前班和社会福利机构的服务给新看护人提供支持的情况下，改进这一支持行动的质量和覆盖面是非常重要的。

以社区为基础、旨在加强和支持良好的育儿实践的努力也必须得到扩展。建立社区托儿所/幼儿园能帮助缓解看护人的压力，创造有利于儿童发展的机会。某些国家发现调整项目计划，使其适应老年看护人或儿童户主家庭的需求非常有效。看护人支持小组也能减轻压力，创造互相交流、互相学习的机会。要格外关注和保障受艾滋病影响的儿童不受歧视或在家庭内部受到不公平对待。要有容易获得的政府和社区服务，防止和应对儿童遭受性虐待和家庭中经济剥削的现象。

要特别重视通过加强食物和营养、卫生保健和发展、心理需求、日常护理等主要方面实行学龄前儿童早期整体发展。加强和支持新看护人的“应对能力”和情感资源同样重要。

4) 支持遗产继承规划

我们迫切需要扩展帮助儿童父母为孩子计划未来的行动。这包括指导他们披露自己患病的信息、抚慰儿童的悲痛、制定遗嘱和其他安排，如识别一名合适的看护人、保证法律文书，如出生证明和地产证明的预备和传递等。如果父母不制定遗嘱，儿童有可能失去他们对金钱、土地、房产和牲畜的继承权。即使有了具有效力的遗嘱，后面的过程也可能出现问题。寡妇及其子女经常因为法令或传统法律被剥夺继承权。即使法律和宗教规定将金钱和房产转给儿童时，对这些法律的执行也可能力度不够。在这种情况下，亲戚往往会得到孩子的遗产。提前计划能帮助受艾滋病影响的父母保证给自己孩子一个更好的未来，缓解感情困扰和焦

虑的一个来源。

改进遗产继承规范需要政府立法和执法，也需要对儿童父母和家庭展开培训。这可以通过政府工作人员、非政府组织和社区志愿者来执行。在纳米比亚，卫生工作者、看护人、咨询人员和社区参与关爱和治疗受艾滋病影响人群的积极分子先受到关于制定遗嘱和继承权的培训，再作为培训者帮助他人。社会心理支持是遗产继承规划的重要因素，使用诸如上面谈到的记忆方法对谈论自己的疾病、强化家庭归属感、提高感情承受能力和遗产继承规划都很有帮助。

5) 延长儿童父母的生命

帮助生病的父母改善健康状况、延长生命可以说是给儿童带来益处的最重要领域之一。这可以通过适当的治疗和支持他们在家中的护理而实现。一个艾滋病毒携带者的健康维持得越久，对孩子的未来就越有利。提供一个鼓励父母积极检测和治疗艾滋病的支持性环境是最基本的。扩展高活性抗逆转录病毒疗法的普及是延长成千上万父母生命的关键。这里非常重要的是“3x5 行动”，就是说到 2005 年治疗 300 万艾滋病毒携带者。将关爱和支持与现有项目（如：防止艾滋病母婴传播）联系起来，将成为帮助艾滋病毒感染父母的关键策略，而且使全家所有人受益。

即使在抗逆转录病毒疗法变得较为普及以前，艾滋病毒感染者也能通过保证获得用来治疗常规感染的廉价的药品延长生命，提高生命质量。要通过开发以诊所和家庭为基础的对艾滋病毒感染人群护理，大规模扩展治疗常规疾病和机会感染的医疗服务。使儿童和父母通过以家庭为基础的关爱和支持系统获得药品、食物和营养教育，这无论对父母还是儿童都有益处，能让儿童父母活得更长久、更有尊严、更舒适。

与此同时，我们迫切需要开展一场积极而广泛的预防行动，保护那些还没有受到艾滋病毒感染的儿童及其父母。

6) 加强青少年的生活技能

儿童父母过早死亡造成的另一大伤害是技能的代际传递受阻。没有父母指导和支持的情况下，青少年被迫承担他们尚未准备好承担的责任。训练青年人有效承担这一责任是我们应对措施中的一个重要因素。青年人尤其需要最新的、强化的技能，包括家庭管理、照顾弟妹、做预算和寻求服务等。职业教育和学徒制是让他们提高能力、创造收入的重要措施。此外，青年人必须掌握社会和人际关系技能，才能做出明智的选择，有效地和人沟通，并开发出一套应对和自我管理机制，保护自己将来免受艾滋病和其他危险的侵害。青年人不是这个技能开发过程的接收方。鼓励他们积极参与项目的计划和实施能提高项目质量，并在他们承担越来越重的责任、成为抗击艾滋病的伙伴之际，适时地建立起自尊。

2. 调动和支持以社区为基础的行动。

- 动员和支持以社区为基础的行动；
- 调动地方领袖对处于脆弱地位的社区成员做出反应；
- 组织和支持各种活动，鼓励社区成员公开谈论艾滋病问题；
- 组织合作性的支持活动；
- 促进和支持社区对没有家庭支持的儿童提供关爱。

当家庭不能够满足儿童基本需求的时候，社区就成为提供基本支持的安全网。从实践上看，对受艾滋病影响的儿童的照顾来自社区扶持下得以生存的直系亲属家庭，或来自在社区协助下能照顾额外增加儿童的亲属家庭，有时在极端的情况下，社区照顾已经成为户主的儿童，或在没有家庭支持的情况下照顾儿童。在当今艾滋病对儿童产生大规模、长期不利影响的情况下，我们只有加强社区提供支持、保护和关爱的能力才能为其他一切应对措施奠定基础。

很多国家开展的支持孤儿和其他处于危险中的儿童的活动证明，对社区动员要采取系统的方法，应将注意力集中在社区对他们最脆弱儿童的关心上。有四个关键领域的干预措施有助于培育和加强社区积极性，为将来的扩展打下坚实的基础。宗教和非政府组织以及其他社区组织在动员和支持社区行动中起着关键的作用。

1) 调动地方领袖

地方领袖，包括传统领袖和宗教领袖、管理人员、妇女组织、著名人士、记者、教师和其他人员应该增强对艾滋病的影响以及受艾滋病影响的儿童境况的敏感度。这一加强敏感意识的过程目的在于鼓励地方领袖及其所在社区采取行动支持受影响的儿童，并且监测那些最脆弱儿童的状况，保证他们有成年人监督，在校学习，能得到所需要的服务，并且能实现其他基本权利。特别重要的一点是引起社区领袖对这些儿童可能面临的性虐待和剥削性劳动的警惕，使他们了解社区应该建立一种决不容忍虐待，而且一旦这种情况发生能有效应对的文化氛围。只有提高认识才有可能对脆弱儿童关注，刺激当地自发地采取行动对认识到的儿童需求做出反应。

2) 让社区成员更公开地谈论艾滋病问题

缺乏艾滋病的知识、谬传和对受艾滋病影响的人群持否定态度，这些都会影响社区满足受影响人群需求的意愿。除了对疾病本身的恐惧，人们可能会将艾滋病与他们不宽恕的某些行为加以联系，对感染者产生歧视。在很多地方，恐惧和歧视使艾滋病毒毒感染儿童，有时甚至艾滋孤儿处于孤立无助的地位。信息交流有助于减少围绕这种疾病的歧视。让社区人员公开讨论艾滋病问题有助于驱散迷雾，提高认识，唤起同情。儿童和青少年是这一过程的重要参与者。青年俱乐部、宗教团体、学校和其他社区组织都可以成为传播信息、鼓励对话的有效渠道。

3) 组织合作性的支持活动

很多贫穷的社区给我们提供了使用地方现有资源帮助受艾滋病影响的脆弱儿童和家庭的典范。社区团体能给这些儿童提供直接帮助。他们还可以帮助受艾滋病影响的家庭满足孩子的基本需求。这方面成功的活动包括社区监测、访问受影响的家庭，志愿者提供急需的心理支持，建立公共花园，社区托儿服务，社区学校，提供协助性劳动和儿童看护，集资提供物质帮助，社区保护人，以及青年俱乐部和娱乐项目。在马拉维和乌干达，这些活动通常是由社区发展委员会构想和支持的。大规模的区级行动计划和国家发展规划都可以用来支持这些活动。投资社区将上述活动扩展会给孤儿和受影响儿童的生活带来巨大的变化。这种做法的附加价值在于能加强社区的凝聚力和对自身事务的处理能力。

4) 促进和支持社区对没有家庭支持的儿童提供关爱

有些儿童，至少在短期内，无法在自己所在社区得到以家庭为基础的关爱。我们需要扩展对他们的寄养、领养和其他非机构性的照顾。在儿童所在社区大幅度增加寄养和领养式的照顾方式是我们必须面临的最大的挑战之一。在政府努力扩展寄养和领养服务的同时，社区能够帮助让家庭愿意把孩子吸收进自己的家族里来，即使是短期的。社区还能够帮助监督这些家庭保证新看护人有能力应付新增加的压力，而且保证儿童没有受到虐待和剥削。

3. 保证受艾滋病影响的儿童获得教育、卫生保健、出生登记等基本服务。

- 保证基本服务的可及性；
- 提高学校入学率和就学率；
- 保证所有儿童的出生登记；
- 提供基本的健康和营养服务；
- 提高安全饮用水和卫生设施的普及率；

- 保证司法系统保护脆弱儿童；
- 保证没有家庭照顾的儿童有安置服务；
- 加强地方计划和行动。

受艾滋病影响的儿童在获得保证自身福利的基本服务时处于不利地位。政府有义务为所有儿童和社区提供服务。在地方一级，非政府组织、宗教组织、私营机构和其他致力于此的社区组织在扩展这些服务的覆盖面上经常扮演着关键的角色。作为政府整体服务计划的一部分，需要增加更多的资源和创新性的服务，比如组合式的流动服务，把服务送到儿童的居住地。为了保证最佳产出和可持续性，要保证有适当的干预措施对有效的服务传递系统进行能力建设和服务质量提升，并扩大其协作和覆盖面。

1) 教育

抗击艾滋病行动中的各利益方越来越认识到教育对极大改善受艾滋病影响的儿童生活的重要性，并积极宣讲这一重要性。学校不仅对儿童自身有益，而且还能成为满足社区更广泛需求的资源中心。

每个儿童都有受到初级教育的权利。为了儿童的未来，他们必须上学并充分享受这一权利。除了学术意义上的学习，教育对他们的心理发育也很重要。学校能给儿童提供一个安全有序的环境，成年人的情感支持和监督，还有学习如何与其他儿童交往，发展社会网络的机会。教育还能通过传播知识、提高认识、开发技能、提供机会而降低儿童感染艾滋病的风险。

各国家和社区必须识别制约教育的不利因素，开发出适合当地情况的策略，吸引儿童入学而且留住他们。学费和上学的隐含成本通常是最大的障碍。免除学费是保证受艾滋病影响的儿童上学而且留住他们的关键措施。还需要有一套针对上学的隐含成本的干预措施，包括托儿服务、节省劳力的技术、还有适合地方特