# ДЛИТЕЛЬНОЕ НАБЛЮДЕНИЕ И КОМПЛЕКСНАЯ РЕАБИЛИТАЦИЯ ДЕТЕЙ С ОПУХОЛЯМИ ЗАДНЕЙ ЧЕРЕПНОЙ ЯМКИ

Монография

*Под редакцией А.Г. Румянцева*
*С.М. Чечельницкой, А.Ф. Карелина*

RUSCIence
RUS-SCIENCE.RU

**УДК 616.831-006-053.2-08**
**ББК 56.13+53.5**
**Д51**

**Рецензенты:**

**Т.В. Буйлова,** заместитель директора по реабилитации Института клинической медицины, заведующий кафедрой медицинской реабилитации и неврологии, ФГАОУ ВО «Национальный исследовательский Нижегородский государственный университет им. Н.И. Лобачевского», главный специалист по медицинской реабилитации ПФО МЗ РФ, д-р мед. наук,

**Э.В. Кумирова,** заместитель главного врача по онкологии ГБУЗ «Морозовская ДГКБ ДЗМ», д-р мед. наук

**Авторы:**

С.И. Алексеева, Ю.А. Альдеева, А.В. Баербах, Е.В. Брынза, А.Ю. Вашура, А.Е. Гаврилова, С.А. Гельфер, Е.В. Глебова, Н.С. Грачев, М.А. Гусева, К.А. Гущина, А.А. Девятерикова, Д.В. Жук, Е.В. Жуковская, А.Л. Калинин, Н.М. Карпова, А.В. Ковалёва, М.Е. Кокорева, Ю.С. Куликова, А.Б. Лавер, Е.Н. Лихоманова, С.С. Лукина, О.В. Медведева, О.Б. Меришавян, С.А. Миронец, Ю.А. Обухов, Б.С. Першин, С.И. Рычкова, Р.А. Саркисян, Н.А. Стребкова, Д.В. Харчиков, В.Г. Шаповалова, С.В. Шариков, М.А. Шурупова

**Д51** **Длительное наблюдение и комплексная реабилитация детей с опухолями задней черепной ямки** : монография / кол. авторов ; под ред. А.Г. Румянцева, С.М. Чечельницкой, А.Ф. Карелина. — Москва : РУСАЙНС, 2025. — 346 с.

**ISBN 978-5-466-09642-2**

Монография представляет фундаментальное исследование, посвященное вопросам диагностики и реабилитации детей с опухолями задней черепной ямки. Она основана на обширном анализе существующей литературы и результатах многолетних собственных наблюдений. Основная концепция книги – систематическое и многоплановое наблюдение мультидисциплинарной команды за детьми, находящимися в ремиссии после противоопухолевого лечения. В работе детально рассматриваются отдаленные эффекты физических и токсических воздействий самих опухолей и противоопухолевого лечения на организм ребенка. В сосредоточенном и доступном стиле изложены принципы и методы медицинской, физической, социальной и педагогической реабилитации, предлагается целостный подход к восстановлению здоровья детей и подростков.

***Ключевые слова:*** *детская онкология, опухоли головного мозга, реабилитация, диспансерное наюдение, междисциплинарные реабилитационные команды, токсические эффекты противоопухолевой терапии, психологическая реабилитация.*

**УДК 616.831-006-053.2-08**
**ББК 56.13+53.5**

**ISBN 978-5-466-09642-2**

© Коллектив авторов 2025
© ООО «РУСАЙНС», 2025

• помощь родителям в организации полноценной речевой среды и условий для коррекции речевого нарушения через координацию усилий педагогов и родителей;

• контроль за качеством проведения родителями речевой работы с детьми [17, 23].

При первичной консультации в присутствии родителей проводится обследование ребенка и составляется план индивидуальной коррекционной работы, который выдается родителям.

После выписки ребенка родителям предоставляются пособия, материалы для самостоятельной работы с ребенком, а также предлагаются рекомендации по продолжению логопедических занятий по месту жительства. Материалы, которые предлагаются родителям, зависят от задачи коррекции. Например, дыхательная гимнастика, артикуляционные упражнения, упражнения для развития мелкой моторики, мимическая гимнастика, массаж органов артикуляции, картотека по автоматизации и слоговой структуре слова и т. д. [17, 23].

Таким образом, взаимодействие всех участников реабилитационного процесса, а также консультативная поддержка родителей на всех этапах коррекционно-развивающего обучения, в сочетании с полным соответствием условиям и требованиям, предъявляемым к детской реабилитационной деятельности, значительно повышает эффективность логопедической работы в онкологическом лечебно-реабилитационном центре. Такой подход привёл к существенному улучшению показателей нарушенных речевых характеристик у детей с нейроонкологическими заболеваниями.

## 6.2 Госпитальные школы в структуре комплексной реабилитации детей, находящихся на длительном лечении в медицинских организациях

В 2017 году при посещении Национального медицинского исследовательского центра детской гематологии, онкологии и иммунологии имени Дмитрия Рогачева и госпитальной школы «УчимЗнаем» Генеральный директор Всемирной организации здравоохранения Т. А. Гебреисус обратил внимание на комплексный характер понятия «здоровье человека», как взаимосвязь здоровья физического, здоровья психического и здоровья социального. Говоря о детях, находящихся на длительном лечении в детских больницах и продолжающих обучение в

госпитальной школе, он особо отметил важность, наряду с лечением сохранения в период болезни возможностей организации полноценной жизни ребенка, связанных с его возрастными особенностями и личностным развитием.

С начала реализации Проекта госпитальных школ России «УчимЗнаем» в 2014 году комплексная характеристика понятия «здоровье человека» стала вектором социального проектирования в вопросе обеспечения конституционного права на образование ребенка, находящегося на длительном лечении в медицинской организации. Группой разработчиков (Ямбург Е.Ш., Шариков С. В., Румянцев А. Г., Лоскутов А. Ф. и др.) внедряются понятия «госпитальная педагогика» и «госпитальная школа», нацеленных на непрерывность физического, психического и социального развития ребенка и подростка, находящегося на длительном лечении в медицинских организациях [25]. Открывая в 2011 году Центр детской гематологии, онкологии и иммунологии имени Дмитрия Рогачева, Президент России В. В. Путин обратил внимание на то, что дети, которые проходят длительное лечение и долго находятся в больнице в силу своего тяжелого заболевания, должны иметь возможность жить полноценной жизнью, как все обычные дети, учиться и развиваться. Президент России обратил внимание на важность создания особой для таких детей школы в медицинском стационаре [26]. Поставленная задача вполне соотносится с выводами и предложениями доклада Всемирной организации здравоохранения «Социальные неравенства в отношении онкологических заболеваний у детей в европейском регионе ВОЗ» (2022 г.): «Гарантировать онкобольным детям и подросткам, проходящим лечение в стационаре или получающим амбулаторную помощь, но не способным посещать школу, возможности и поддержку для получения образования» [27].

Вопросы обеспечения условий развития ребенка в период длительного лечения по сути с возникновения раздела педиатрии в медицине в разной степени находили отражение в трудах российских ученых, врачей и педагогов. Создатель первого пособия по педиатрии Степан Хомич Хотовицкий в своей «Педиятрике» (1847 г.) обращал внимание врачей на то, что «… ребенок есть существо, который растет и развивается только по присущим ему законам. Ребенок – это не уменьшенная копия взрослого» [28]. А участники I Международного конгресса педиатров (1912, Париж) и I Всероссийского съезда детских врачей (1912, Санкт-Петербург) отмечали, что задача педиатрии заключается в том, чтобы состояние здоровья ребенка позволяло ему максимально ре-

ализовать свой жизненный потенциал. Дружная совместная работа врачей и педагогов даст возможность создания действительно реальной системы воспитания юношества [29]. В 20-х годах XX века в крупных детских больницах России создаются специальные помещения для обучения и познавательного досуга детей. На сохранившихся в архивах старейших детских больниц нашей страны фотографиях того времени мы видим, что дети в период лечения не отрываются от учебы в специальных учебных комнатах и помещениях для занятий по интересам. Профессор М.Н. Гернет в своей работе «Социально-правовая охрана детства» (1924 г.) указывает, что меры медико-педагогического характера «должны нести ребенку вместо страданий – помощь и любовь, вместо ударов по нему, физически хилому и социально слабому – удары по всем тем преградам, в том числе и социальным, которые не допускают к нему света, воздуха, тепла и знаний» [30]. Как мы это сегодня понимаем, в работе М.Н. Гернет был оформлен основной принцип встраивания госпитальной педагогики в медико-социальную реабилитацию ребенка. Таким образом, еще с начала 20 века в медицинском и педагогическом сообществе было четкое понимание необходимости сотрудничества и взаимодействия в сфере детства.

Оформляя и приступая к реализации Проекта госпитальных школ «УчимЗнаем», разрабатывая и внедряя модель госпитальной школы «УчимЗнаем» - Заботливая школа (2014-2024 гг.), как особого вида государственной образовательной организации, осуществляющей свою деятельность в непривычных для обычной школы условиях медицинского стационара или медицинского реабилитационного центра для детей с онкологическими, гематологическими и другими тяжелыми заболеваниями, при этом воплощая принцип полноценности и непрерывности образовательного процесса для детей, находящихся на длительном лечении, мы опирались на труды классиков культурно-исторической психологии и психологической теории деятельности (Л.С. Выготский, А.Н. Леонтьев, А.Р. Лурия) [31 - 34].

Особое значение для нас имеет создание в медицинских стационарах и реабилитационных центрах образовательной среды, которая способствует вовлечению ребенка или подростка, находящегося на длительном лечении, в деятельность и тем самым оказывает влияние на формирование у него краткосрочных и дальних целей, помогающих преодолению последствий тяжелой терапии, стрессовых реакций на госпитализацию, социальной изоляции и временную потерю связей с одноклассниками, друзьями и близким кругом общения, формирует представления о будущем ребенка и подростка после завершения лечения,

создает мотивационные связи в процессе реабилитации [35, 36]. Советский и российский ученый и педагог в области детской онкологии, академик РАМН Л. А. Дурнов еще в конце 90-х годов прошлого века отмечал, что «внедрение в практику современных методов лечения онкологических заболеваний у детей привело к появлению значительной категории лиц в детстве, излеченных от злокачественных заболеваний. Адаптация их в общество, возврат к прежнему социальному положению невозможны без решения целого ряда проблем, главными из которых являются психологические, образовательные, приобретение профессии и трудоустройство, юридические и многие другие». Особое внимание Л. А. Дурнов обращал на то, что «не получают адекватной социальной и психологической поддержки и дети, находящиеся в процессе лечения и неизлечимо больные, а также их семьи» [37]. Выступая на I Всероссийской конференции с международным участием «Социальные и психологические проблемы детской онкологии» (4–6 июня 1997 г.), Л. А. Дурнов обратил внимание врачей и педагогов на то, что медицинская реабилитация должна учитывать возможные поздние осложнения лечения детского рака, утверждал о необходимости совместной работы врачей, психологов и педагогов в реабилитационном процессе. Говоря о реабилитации в детской онкологии, он акцентировал внимание на том, что всё восстановительное лечение направлено на самого ребенка, который в процессе лечения приобрел не только различные физиологические и анатомические нарушения, но и большие социальные проблемы [38]. Именно академиком Л. А. Дурновым были впервые сформулированы шесть принципов реабилитации применительно к ребенку, страдающему злокачественной опухолью, и задачи госпитальной педагогики в медико-социальной работе в здравоохранении, на которые мы опираемся и сегодня. К сожалению, итоги этой содержательной научно-практической конференции не проложили дорогу к созданию общероссийской инфраструктуры, работающих на единой научно-методической основе на территории всей страны, а лишь способствовали актуализации проблемы непрерывного доступного и качественного обучения детей, находящихся на длительном лечении, в частности, онкологического заболевания. Вместе с этим, в то время были поставлены вопросы научной и методической разработки в целом системы медико-социальной помощи детям с онкологическими заболеваниями, получившими дальнейшее развитие и оформление в работах Е. И. Моисеенко, Г. Я. Цейтлина, А. Г. Румянцева, Н. Н. Володина и др. [39, 40]. В центр общей универсальной концепции медико-социальной помощи детям был поставлен

междисциплинарный подход в работе с детьми и подростками, что предполагало наряду с обеспечением юных пациентов качественной медицинской помощью, повышению качества их жизни как в период лечения, так и после, так и оказание им и членам их семей различных видов социальной, психологической и педагогической поддержки с момента постановки диагноза, дальнейшего периода лечения и восстановления до выздоровления и возвращения к полноценной жизни.

Развитие в Российской Федерации направления педагогической реабилитации в детской онкологии и гематологии на основе научно-методической базы госпитальной педагогики, разработанной проектной модели госпитальной школы «УчимЗнаем» - Заботливая школа в детском медицинском стационаре и реабилитационном центре данного профиля, как особого вида общеобразовательной организации для детей, находящихся на длительном лечении, связано с началом реализации Проекта госпитальных школ России «УчимЗнаем» (www.uchimznaem.ru) на площадках федеральных и региональных медицинских организаций [41]: с 2014 года в Национальном медицинском исследовательском центре детской гематологии, онкологии и иммунологии имени Дмитрия Рогачева и его обособленном структурном подразделении Лечебно-реабилитационном научном центре «Русское поле», в Российской детской клинической больнице – филиале РНИМУ имени Н.И. Пирогова, как многопрофильной больницы с центром детской онкологии и гематологии, а с 2023 года в её составе – в Федеральном детском реабилитационном центре «Кораблик». На сентябрь 2024 года в рамках Проекта госпитальных школ «УчимЗнаем» в России было открыто 67 госпитальных школ «УчимЗнаем» в медицинских организациях в 60 субъектах Российской Федерации. В основном базой для открытия госпитальных школ служат отделения детской онкологии и гематологии федеральных и региональных медицинских организаций, как направления требующего длительного лечения ребенка или подростка, и препятствующего систематическому посещению детьми образовательных организаций (детских садов и школ) по месту постоянного проживания, а также в других направлениях детских заболеваний, требующих длительного стационарного или амбулаторного лечения. Научно-методическое обеспечение деятельности госпитальных школ осуществляет Центр знаний, профессиональных компетенций и наставничества по госпитальной педагогике «Заботливая школа» Проекта госпитальных школ России «УчимЗнаем» (в структуре ГБОУ города Москвы Школа №109 – директор, академик РАО, д.п.н. Ямбург Е.Ш.) и лаборатория междисциплинарных исследований по госпитальной педагогике в

структуре ФГБНУ «Институт развития, здоровья, адаптации ребенка» Министерства просвещения Российской Федерации (ранее Институт возвратной физиологии Российской академии образования) в сотрудничестве с ведущими медицинским организациями, высшими учебными заведениями страны [42]. Крупнейшие госпитальные школы «УчимЗнаем» в отделениях детской онкологии и гематологии сегодня функционируют в НМИЦ ДГОИ имени Дмитрия Рогачева и ЛРНЦ «Русское поле», в НИИ детской онкологии и гематологии имени Л. А. Дурнова НМИЦ онкологии имени Н.Н. Блохина, в РДКБ – филиале РНИМУ имени Н. И. Пирогова и её подразделении Федеральном детском реабилитационном центре «Кораблик», в НИИ детской онкологии, гематологии и трансплантологии имени Р.М. Горбачевой ПСПбГМУ имени акад. И. П. Павлова, в Морозовской детской городской клинической больнице Департамента здравоохранения города Москвы, в детских отделениях НМИЦ онкологии Минздрава России (г. Ростов-на-Дону) и других детских больницах субъектов Российской Федерации. При содействии Проекта госпитальных школ России «УчимЗнаем» был начат и успешно реализуется инфраструктурный проект госпитальных школ «Мерхли Мактаб» в Республике Узбекистан с научно-методическим подразделением в Центре детской онкологии, гематологии и клинической иммунологии в городе Ташкенте и госпитальными школами в 7 медицинских организациях республики.

Функциональная модель госпитальной школы «УчимЗнаем» прежде всего разрабатывалась и внедрялась на уникальной площадке – в Национальном медицинском исследовательском центре детской гематологии, онкологии и иммунологии имени Дмитрия Рогачева, который в своей структуре имеет медицинский стационар, пансионат по долечиванию детей (со стационарной и амбулаторной формой пребывания детей и подростков) и обособленный лечебно-реабилитационный научный центр [43]. Таким образом, нами был охвачен весь контингент детей центра в проекции как процесса лечения, так и на всех этапах процесса реабилитации детей всех возрастных групп от дошкольников до старшеклассников.

Функциональная модель госпитальной школы «УчимЗнаем» предназначена для изучения особенностей обучения и воспитания детей, нуждающихся в длительном лечении в медицинских организациях, как педагогической системы и её назначения во взаимосвязи с внутренними и внешними факторами жизнедеятельности ребенка и его семьи, оказавшейся в трудной жизненной ситуации в связи с длительной и тяжелой болезнью ребенка.

Ситуация длительного лечения не позволяет детям систематически посещать образовательную организацию по месту жительства. Большинство из них могут и хотят учиться, испытывают тревогу в результате отставания в обучении в период лечения от своих сверстников, отсутствия возможности преодоления аттестационных периодов в образовательных организациях, необходимых для перехода на следующий уровень образования. Обучение и воспитание всех без исключения детей являются источниками развития психологических функций, регуляторами физиологических и психологических процессов. Обучение, как система целенаправленных, тщательно и индивидуальным образом подобранных, последовательных педагогических воздействий, определяет, в значительной мере содержание и ход психического и личностного развития, социальные перспективы и будущее ребенка [44].

Идея обучения детей в процессе лечения с целью своевременного восстановления психического функционирования, реализации познавательного потенциала и успешной социализации в общество была научно обоснована выдающимися отечественными и зарубежными учеными и на определенных этапах реализована в России в учреждениях различной ведомственной принадлежности: образования, здравоохранения, социальной защиты [45]. Объединение медицинских и педагогических технологий в процессе восстановления здоровья представляет собой практическую реализацию комплексного подхода в процессе реабилитации. Современные медицинские технологии и методы применяются для восстановления физического состояния больного ребенка. Специальные технологии и условия обучения являются необходимыми средствами восстановления психического здоровья, источником личностного развития всех без исключения детей, даже в ситуации длительной болезни, благодаря чему происходит получение ими знаний, усвоение социальных норм, осуществляется социальная адаптация.

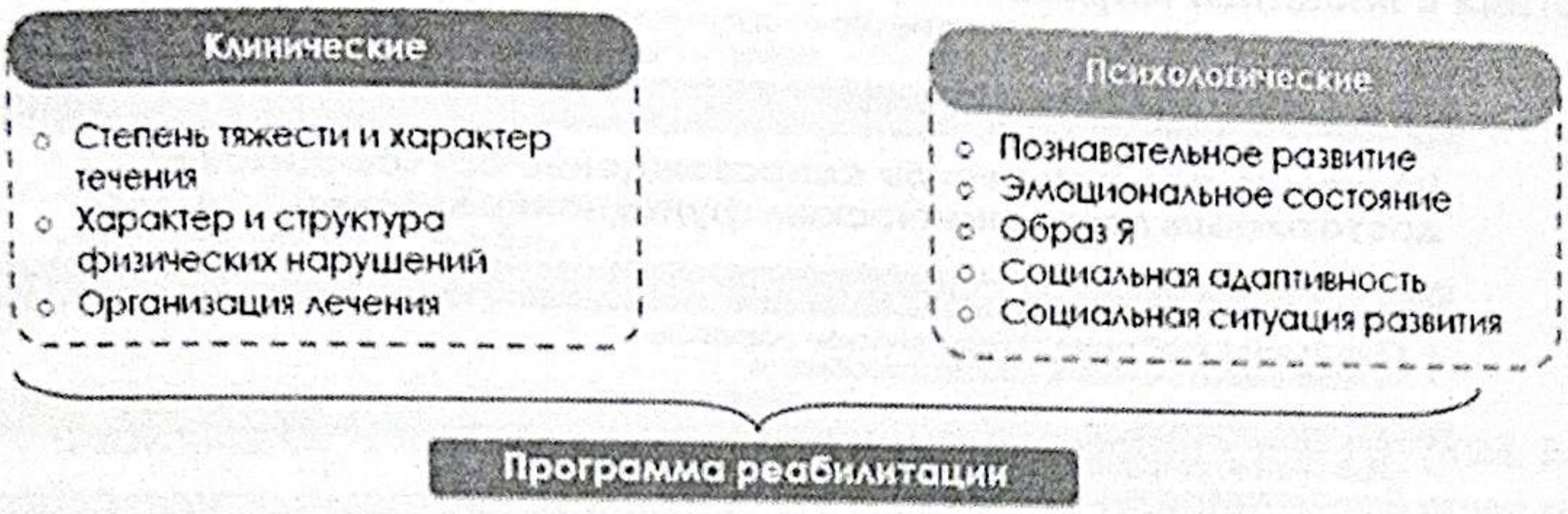
Дети-пациенты в медицинских организациях испытывают стресс и тревогу во время госпитализации, что может повлиять на их состояние здоровья и эффективность лечения [46]. Госпитальная педагогика занимается разработкой методов психолого-педагогической поддержки детей, нуждающихся в длительном лечении и реабилитации (см. схему 1).

Исследования физического и психологического состояния детей с заболеваниями или состояниями, которые требуют длительного лечения для их устранения, показали, что они связаны и определяются тяжестью и длительностью течения болезни [47]. Согласно научным данным, тяжесть и длительность течения болезни определяют физическое функционирование, характер психической активности больного, в частности,

психический тонус, эмоциональное состояние, мотивацию, работоспособность, продуктивность и целенаправленность.

Схема 6.2.1.

Организация психолого-педагогического сопровождения детей, нуждающихся в длительном лечении




Этиология, характер течения болезни, физическое состояние и ограничения жизнедеятельности — это те первоочередные факторы, которые учитываются при определении формы и условий обучения в госпитальной школе, в которую родители (законные представители) ребенка, находящегося на длительном лечении в медицинской организации, обратились с заявлением и заключили договор об обучении [48].

В практике реализации Проекта госпитальных школ России «УчимЗнаем» выявлено, что дети и подростки, нуждающиеся на длительном лечении, представляют собой три группы по психофизиологическому функционированию (схемы 2–4):

**I группа** - дети с достаточным психофизическим функционированием физической активностью и в относительно стабильном эмоциональном состоянии при высокой психологической уязвимости в ситуации стресса. Эту группу, в большинстве случаев, составляют дети, у которых заболевание находится в стадии ремиссии или имеет место легкое и среднетяжелое течение болезни;

**II группа** - дети со средним психофизическим функционированием, с ограничением (быстрым истощением) физической и психической активности, неустойчивостью (лабильностью) эмоционального состояния и высоким риском невротизации личности, в силу неполной компенсации функций при легком и среднетяжелом течении болезни.

**III группа** - дети с низким психофизическим функционированием, в тяжелом физическом и психологическом состоянии в силу обострения или тяжелого течения болезни, при которых наблюдается угнетение физической и психической активности, подавленное эмоциональное состояние, отсутствие сил и желания социального взаимодействия с внешним миром.

Схема 6.2.2.

**Психолого-педагогическое сопровождение обучающихся с достаточным психофизическим функционированием**

**Характеристика состояния**

- Относительно стабильное психологическое состояние
- Незначительное снижение работоспособности

**Незначительное ограничения образа жизни**

- Ограничения психофизического функционирования
- Плановые госпитализации

**Направления помощи**

- Оптимизация режима обучения
- Индивидуальные педагогические занятия
- Оснащение образовательного процесса
- Решение возрастных, ситуативных и индивидуальных психологических проблем
- Помощь в социальной реализации

**Условия организации помощи**

- Форма работы: индивидуальная, групповая
- Режим занятий: 45-60 мин. 1 встреча в неделю
- Место проведения: кабинет психолога

Схема 6.2.3.

**Психолого-педагогическое сопровождение обучающихся со средним психофизическим функционированием**

**Характеристика психофизического функционирования**

- Эмоциональная лабильность
- Значительное снижение работоспособности
- Психофизический дискомфорт

**Значительнее ограничения образа жизни**

- Домашняя форма
- Индивидуальный режим педагогической нагрузки
- Частые госпитализации
- Сужение круга общения

**Направления помощи**

- Оптимизация режима педагогической нагрузки
- Укрепление механизмов саморегуляции, профилактика дистресса
- Создание условий для реализации психологических потребностей ребенка в процессе длительного лечения
- Формирование положительного настроя на лечение, привычки выполнять рекомендации врача

**Условия организации помощи**

- Форма работы: индивидуальная, групповая (желательно)
- Режим занятий: 35-45 мин. 1-2 встречи в неделю
- Место проведения: в игровой отделения /палате

Схема 6.2.4.

## Психолого-педагогическое сопровождение обучающихся с низким психофизическим функционированием

**Характеристика состояния**

- Выраженное истощение
- Приглушение психологических потребностей

**Выраженные ограничения образа жизни**

- Обучение на дому
- Сужение круга контактов до общения с близкими
- Организация лечения в стационаре и на дому

**Направления помощи**

- Специальные условия воспитания
- Активизация психологических потребностей
- Включение в посильные виды деятельности и формы общения
- Формирование установки на жизнь «здесь и теперь»

**Условия организации помощи**

- Форма работы: индивидуальная
- Режим занятий: 5-15 мин. 1-2 встречи в день
- Место проведения: у постели больного

Физическое и психологическое состояние детей I и II группы, когда заболевание имеет легкое или среднетяжелое течение, позволяет организовать обучение в группе детей. Обучение детей III группы в тяжелом психофизическом состоянии организуется индивидуально. Решение о возможности и форме обучения детей в период длительного лечения принимается учебной частью госпитальной школы совместно с лечащим врачом или специалистами-реабилитологами в ходе междисциплинарного консилиума.

Механизм работы междисциплинарного консилиума для реализации поддержки (помощи) обучающихся, нуждающихся в длительном лечении и испытывающих трудности в освоении общеобразовательных программ, а также обнаруживших проблемы когнитивного развития, социальной адаптации, не имеющих заключения психолого-медико-педагогических комиссий (ПМПК), заключается в следующих процедурах:

• специалисты психолого-педагогической службы и педагогические работники готовят представление на обучающегося для рассмотрения на консилиуме;

• в ходе заседания члены консилиума определяют и конкретизируют характер трудностей, обозначают необходимость, объем и содержание психолого-педагогической помощи обучающемуся;

• по результатам коллегиального обсуждения выносится решение консилиума, в котором может быть отражен обновленный учебный план и коррекционно-развивающая программа;

• в случае необходимости родителям (законным представителям ребёнка) после выписки из медицинского учреждения рекомендуется обратиться в ПМПК по месту жительства для дальнейшего определения образовательного маршрута, получения рекомендаций и информационно-консультативной помощи.

В период реализации коррекционно-развивающей программы и индивидуального учебного плана консилиум закрепляет за обучающимся специалиста из числа госпитальных педагогов, который контролирует динамику результатов обучающегося, в случае необходимости выходит с инициативой повторных заседаний консилиума.

Междисциплинарные консилиумы могут носить плановый и внеплановый характер. В ходе их проведения анализируются причины трудностей в обучении, развитии, поведении обучающегося, нуждающегося в длительном лечении; при необходимости вносятся изменения в учебный план, определяются специальные условия для получения образования, формы и объем психосоциальной помощи, а также выявляются обстоятельства, оказывающие влияние на ребенка, динамику процессов обучения и развития.

Министерством здравоохранения Российской Федерации даны разъяснения, в соответствии с которыми врачебная комиссия медицинской организации, осуществляющая лечение ребенка, может принять решение о возможности его обучения по основным общеобразовательным программам в групповой или индивидуальной форме, в том числе на дому, исходя из состояния здоровья ребенка вне зависимости от того, внесено заболевание в перечень заболеваний, наличие которых дает право на обучение по основным общеобразовательным программам на дому или нет [49].

При принятии решения о форме и содержании учебная часть госпитальной школы учитывает характер течения болезни, физическое и психологическое состояние ребенка, ограничения и возможности жизнедеятельности. Такая необходимость возникает достаточно часто, так как не все дети могут продолжить освоение содержания основной общеобразовательной программы, по которой они обучались до манифестации или обострения болезни, ухудшения состояния здоровья, обусловившее необходимость длительного лечения или в дальнейшем в процессе реабилитации.

В ходе мониторинга внедрения функциональной модели госпитальной школы «УчимЗнаем» (2016–2018 гг.) установлено, что лучшие результаты реализации образовательной программы для длительно бо-

леющих детей достигаются путем согласованной позиции врачей, педагогов и психологов, а также родителей ребенка (законных представителей) и самого обучающегося.

Мы исходим из того, что психофизическое состояние детей в ситуации неполного излечения болезни неустойчивое и изменчивое. В связи с чем нередко возникает потребность корректировки содержания, формы и режима обучения даже при организации образовательного процесса в индивидуальной форме. Форма организации обучения обсуждается и согласуется с ребенком и его родителями (законными представителями), а также лечащим врачом или специалистом-реабилитологом.

Индивидуальные учебные планы разрабатываются и утверждаются госпитальными школами, осуществляющими обучение ребенка, нуждающегося в длительном лечении, согласовываются с лечащим врачом и родителями (законными представителями) ребенка.

Одним из важнейших условий обеспечения гибкости, вариативности, адаптивности индивидуального учебного плана для ребенка, нуждающегося в длительном лечении, стало внедрение в практику госпитальных школ «УчимЗнаем» Карты индивидуальных особых потребностей ребенка (далее - КИОП), примерная структура которой разработана Проектным офисом Проекта госпитальных школ России «УчимЗнаем» и с вариативными дополнениями используемыми в госпитальных школах России [50].

КИОП состоит из нескольких блоков, заполняемых специалистами госпитальной школы, и позволяет интегрировать медицинские, психологические, социальные, академические данные обучения, задать параметры текущего образовательного процесса с учетом целевых установок работы с конкретным ребенком, определить приоритеты в индивидуальном учебном плане на основе его ресурсных возможностей, необходимых для этого средств и методов обучения. Это важный компонент построения полноценной образовательной среды госпитальной школы, созданный с учетом возрастных и индивидуальных характеристик детей в целях качественной индивидуализации образовательного процесса.

Режим и продолжительность занятий определяется психофизическим состоянием ребенка с учетом рекомендаций лечащего врача, а также актуальными познавательными возможностями и ограничениями жизнедеятельности обучающегося. Следует помнить о том, что при ухудшении состояния в силу обострения заболевания обучение может быть приостановлено, и произойдет перерыв. Только при стабилизации состояния ребенок продолжит обучение. Любая предложенная учебная

нагрузка должна быть посильна для больного ребенка и исходить из его медико-социальных характеристик.

Максимальный общий объем недельной образовательной нагрузки для детей, нуждающихся в длительном лечении, не должен и не может превышать показателей, установленных санитарно-эпидемиологическими правилами и нормативами. Лишь небольшое количество детей в процессе лечения имеют стабильное самочувствие. В основном дети находятся в среднетяжелом и тяжелом физическом состоянии.

При реализации Проекта госпитальных школ России «УчимЗнаем» в практике получения образования детьми, нуждающимися в длительном лечении, выявлены следующие основные варианты получения медицинской помощи, влияющие на возможность полного или частичного посещения образовательной организации, построение индивидуальных образовательных маршрутов:

- ребенок находится на лечении в федеральном медицинском стационаре удаленно от места жительства, далее возвращается домой и продолжает лечение амбулаторно, затем может снова продолжить лечение в региональном либо федеральном медицинском стационаре при полном отсутствии возможности посещения образовательной организации по месту постоянного жительства;
- ребенок находится на длительном лечении в медицинском стационаре, расположенном в одной местности с образовательной организацией по месту жительства, после чего получает амбулаторную медицинскую помощь на дому с частичной или полной возможностью посещения образовательной организации по месту жительства;
- ребенок находится на длительном лечении амбулаторно, получает образование на дому, полностью не имеет возможности посещать образовательную организацию либо может посещать ее частично.

Мы рекомендуем в каждом конкретном случае при разработке индивидуального учебного плана учитывать:

- варианты и продолжительность лечения ребенка;
- текущее состояние здоровья и ограничения, им вызванные;
- возможности частичного или периодического посещения образовательной организации;
- эффективность и целесообразность применения электронного обучения и дистанционных образовательных технологий, смешанного и гибридного обучения, очной, очно-заочной и заочной форм обучения.

Следует отметить, что планируемые результаты реализации образовательной программы для длительно болеющих детей достигаются путем согласованной позиции образовательной организации, врачей,

родителей (законных представителей) ребенка и самого обучающегося. При этом важно понимать, что продолжительность и варианты лечения ребенка, его особые состояния, ограничения и возможности здоровья при организации обучения могут быть изменчивыми и госпитальная школа должна быть готова к гибкой корректировке индивидуального учебного плана ребенка.

Наша практика работы с длительно болеющими детьми показала, что педагогические работники госпитальных школ сталкиваются с тремя условными группами детей, направленными на госпитализацию в медицинский стационар, по уровню освоения основной общеобразовательной программы:

- **первая группа** - дети, которые отстают по изучению учебного материала от своей возрастной группы, пропустившие занятия одного и более класса. При этом в ряде случаев в сопровождающих документах обучающегося могут быть выставлены промежуточные и итоговые результаты освоения образовательной программы за предыдущий или текущий класс по своей возрастной группе;
- **вторая группа** - дети, которые отстают по изучению учебного материала в рамках своей возрастной группы, закончившие обучение в предыдущем классе и не начавшие учебу в следующем классе в связи с заболеванием; такие дети, как правило, получают возможность обучения в середине текущего учебного года или позже;
- **третья группа** - дети, которые еще недавно учились в своем классе, внезапно заболели с постановкой диагноза и были госпитализированы. Эти дети могут продолжать освоение образовательной программы своего класса, однако (при ряде заболеваний) им необходим особый адаптационный период перед продолжением обучения в связи с негативным эмоциональным состоянием в силу изменения условий и качества жизни.

Все указанные выше группы детей являются условными. В основе деления на группы лежат проблемы отставания ребенка от дошкольной или школьной образовательной программы в своей возрастной группе, особые потребности, особенности протекания его заболевания и другие факторы, но вместе с этим они задают основные векторы усилий педагогических работников по обучению конкретного ребенка. Поэтому для принятия решения об индивидуальной программе обучения ребенка, нуждающегося в длительном лечении в медицинской организации, следует по письменному заявлению родителей (законных представителей) организовать консилиум специалистов, состоящий из лечащего врача,

невролога, психолога, специального педагога-дефектолога, реабилитолога и оценить его актуальное физическое и психологическое состояние.

В ряде случаев в соответствии с рекомендациями врачей, в силу ограниченного потенциала больного ребенка, госпитальная школа «УчимЗнаем» не может реализовать полный объем учебной нагрузки и вынуждена будет определить приоритеты его обучения на данном этапе его жизни.

В связи с этим при формировании текущего индивидуального учебного плана мы проводим обсуждение и согласование данных приоритетов и с самим ребенком, и с его родителями (законными представителями). При возникновении условий для увеличения нагрузки индивидуальный учебный план подлежит корректировке.

Госпитальными школами «УчимЗнаем», осуществляющими образовательную деятельность в медицинских организациях, а также образовательными организациями по месту жительства обучающегося, нуждающегося в длительном лечении, совместно оказывается содействие в реализации индивидуальных учебных планов, основных или адаптированных общеобразовательных программ таких обучающихся.

Сформированная образовательная программа для ребенка, нуждающегося в длительном лечении, на основе КИОП является важным условием возвращения и продолжения образования в образовательной организации по месту жительства.

Тяжелая хроническая болезнь вызывает значительные изменения физического состояния ребенка, приводит к появлению у него комплекса первичных, вторичных и третичных нарушений (в том числе, особых образовательных потребностей), изменяет траекторию психического и личностного развития, требуя кардинальных изменений привычных и ранее эффективных стратегий обучения и воспитания.

Чтобы создать условия, способствующие максимально гармоничному и полноценному развитию детской личности в ситуации болезни, предотвратить или снизить степень тяжести психологических нарушений, сделать возможным дальнейшую социальную адаптацию ребенка, необходима слаженная работа команды специалистов психолого-педагогической службы госпитальной школы на всем протяжении лечения и реабилитации [51].

Психолого-педагогическое сопровождение представляет собой четыре взаимосвязанных направления психолого-педагогической деятельности: помощь ребенку, работа с родителями (членами семьи, за-

конными представителями) больного ребенка, взаимодействие с врачами и средним медицинским персоналом, работа со специалистами, осуществляющими реабилитационный и образовательный процесс.

Психолого-педагогическая помощь ребенку, нуждающемуся в длительном лечении, оказывается в виде трех последовательно сменяющих друг друга этапов и начинает осуществляться с момента начала лечения ребенка в медицинской организации при условии стабильного физического состояния и наличия у него психической активности (сознания).

На I начальном этапе оценивается психологическое состояние ребенка, устанавливается структура и степень тяжести психологических нарушений, определяются направления, формы и содержание психологической помощи. Диагностика проводится в течение 2–4 консультативных встреч, длительность которых определяется тяжестью состояния здоровья и возрастом ребенка (от 5 до 30 минут каждая) и включает в себя обследования специалистов различного профиля (педагог-психолог, учитель-дефектолог, учитель-логопед и другие). Диагностическая консультация реализуется в том виде детской деятельности, который характерен для актуального психологического возраста ребенка. Процесс обследования должен быть адаптирован под особенности физического состояния пациента и может осуществляться как в специально оборудованном кабинете в стандартной форме, так и непосредственно в палате у постели больного в индивидуальном режиме. Данные психологического обследования дополняются сведениями, полученными в беседе с лечащим врачом, педагогами и родителями, а также при изучении медицинской документации, предоставленной родителями (законными представителями) ребенка.

II восстановительный этап психолого-педагогического сопровождения направлен на восстановление утраченных функций и реализацию индивидуальных свойств личности. На этом этапе особенно важен дифференцированный подход. Так, например, детям с тяжелым течением болезни показано проведение систематических индивидуальных развивающих и обучающих занятий в щадящем режиме продолжительностью от 5 до 15 минут, включение их в посильную продуктивную и познавательную деятельность (например, рисование, лепка, конструирование, предметные и сюжетные игры). При среднетяжелом течении болезни психолого-педагогическая помощь организуется в виде индивидуальных занятий продолжительностью не более 20 минут, а при возможности и в малых группах (2–4 человек). Для детей с легким течением болезни занятия проводятся систематически в среднем режиме нагрузки (продолжительностью не более 40 минут), включают в себя все необходимые направления работы с целью

обеспечения оптимальных развивающих условий среды для реализации психологического потенциала в основных видах деятельности: коммуникативной, предметной, игровой, учебной.

Целями III этапа социальной адаптации являются возобновление взаимодействия длительно болеющего ребенка с привычным кругом общения и развитие социальной активности. Психолого-педагогическая помощь заключается, прежде всего, в профилактике и преодолении социальных последствий болезни и обеспечении специальных условий среды для решения возрастных задач развития детской личности. В зависимости от индивидуальных психологических и образовательных потребностей детей психолого-педагогические занятия организуются как в индивидуальной, так и в групповой форме (длительностью до 40 минут).

Необходимым условием психолого-педагогического сопровождения в госпитальной школе «УчимЗнаем» является постоянный мониторинг психологического состояния ребенка, проведение промежуточных диагностических мероприятий, по результатам которых составляется план дальнейшей работы [52]. Важной составляющей психолого-педагогического сопровождения на каждом этапе является непрерывное взаимодействие с родителями пациента. Им демонстрируются способы общения с ребенком в ситуации длительного лечения, проводится обучение правилам организации занятий и определению их длительности, применению специальных дидактических пособий и технических средств [53].

Деятельность психолого-педагогической службы на всех этапах лечения ребенка согласуется с работой команды педагогов и воспитателей, осуществляющих образовательный процесс в госпитальной школе [54]. Специалисты психолого-педагогической службы госпитальной школы «УчимЗнаем» дают рекомендации по выбору образовательной программы, которой следует придерживаться во время лечения. Они участвуют в определении оптимальных для каждого ребенка условий воспитания и обучения. В случае необходимости оказывают педагогам помощь в адаптации содержания обучения, в выборе сроков и темпа усвоения материала, разрабатывают специальную индивидуальную программу развития, воспитания и обучения детей, нуждающихся в длительном лечении.

В свою очередь, педагоги, осуществляющие образовательный процесс в госпитальной школе, наблюдая за ребенком в ходе учебной деятельности, предоставляют специалистам психолого-педагогической службы информацию о темпах усвоения программы, предпочтениях и интересах

ребенка, возникающих сложностях, что позволяет скорректировать траекторию психолого-педагогического сопровождения пациента.

Отдельным направлением работы педагогов-психологов госпитальных школах является психологическая помощь команде специалистов с целью профилактики эмоционального выгорания и повышения эффективности междисциплинарного взаимодействия.

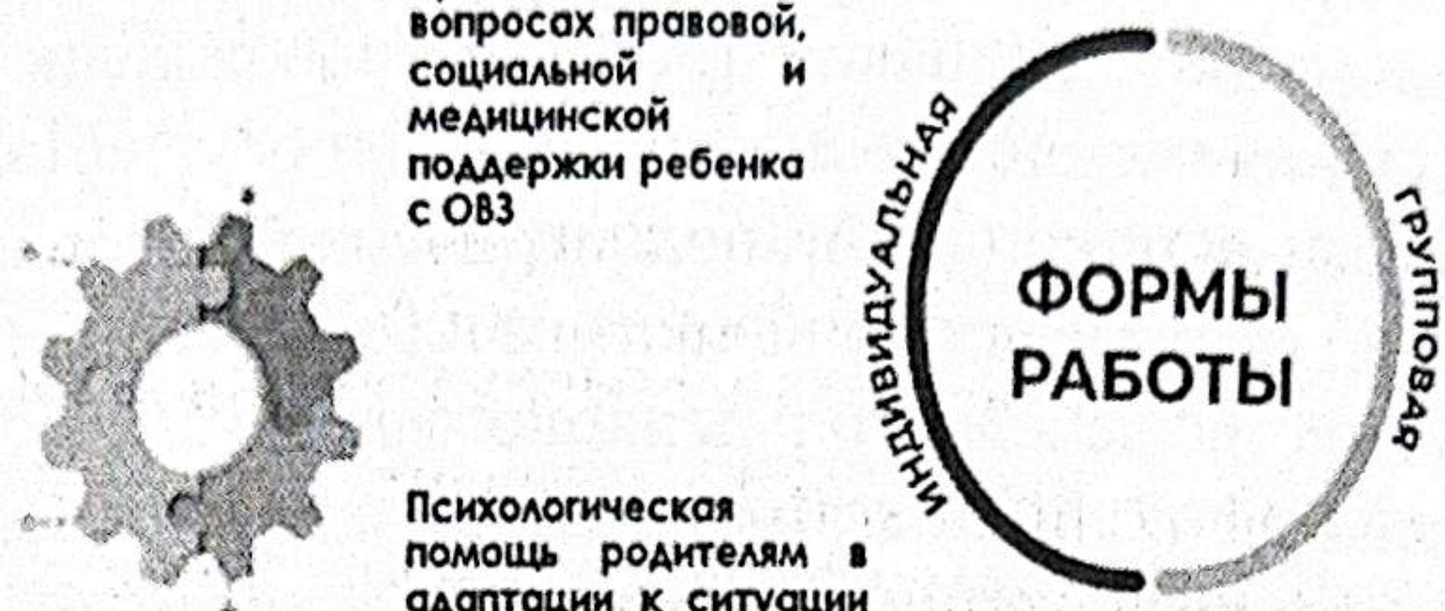
В госпитальной школе проводится непрерывное взаимодействие специалистов психолого-педагогической службы с врачами и другим медицинским персоналом [52]. Сопровождение ребенка, нуждающегося в длительном лечении, и его семьи осуществляется в соответствии с основными принципами педиатрической и психолого-педагогической помощи: взаимосвязь диагностических и реабилитационных мероприятий, единство лечебного и психолого-педагогического процессов, индивидуальный и личностно-ориентированный подход к каждому больному, этапность, преемственность, последовательность и систематичность терапевтического воздействия. В своей деятельности специалисты психолого-педагогического профиля руководствуются профессиональным этическим кодексом, в частности положением о конфиденциальности медицинской и психологической информации.

Для формирования позитивной психологической атмосферы педагогами госпитальной школы большое внимание уделяется взаимодействию с родителями (законными представителями) ребенка, нуждающегося в длительном лечении [54] (схема 6.2.5).

Организуется консультативная работа, которая обеспечивает информирование семьи по вопросам обучения, развития, социализации, поведения детей. Проводятся индивидуальные и групповые встречи по различным аспектам образовательного процесса (аттестация, олимпиадное движение, внеурочная деятельность и другое) и воспитания (возрастные характеристики, кризисные проявления, мотивация и другое). Также в рамках просветительской деятельности устраиваются лекции, беседы, тренинги, во время которых родители (законные представители) знакомятся с наглядными материалами, что способствует повышению психологической культуры участников образовательного процесса и закреплению конструктивных форм взаимодействия, решению актуальных запросов от родительской общественности. С целью профилактики возникновения трудностей в детско-родительских отношениях возможно вовлечение семьи ребенка, нуждающегося в длительном лечении, в совместную творческую или проектную деятельность, организуемую педагогами госпитальной школы, участие в образовательных и досуговых мероприятиях, конкурсах.

Схема 6.2.5.

Основные направления помощи семье ребенка нуждающегося в длительном лечении




С 2016 года Проектным офисом госпитальных школ России «УчимЗнаем» совместно с Московским городским педагогическим университетом реализуется дополнительная профессиональная образовательная программа (программа профессиональной переподготовки) с присвоением дополнительной квалификации «Тьютор ребенка, находящегося на длительном лечении» для родителей детей, находящихся на длительном лечении в медицинских организациях. Программа реализуется в гибридном формате с использованием дистанционных образовательных технологий в объеме 512 часов. С 2016 по 2024 год программу освоили 1400 родителей детей, находящихся на длительном лечении, чьи дети в период лечения проходили обучение в госпитальных школах «УчимЗнаем». Родители – выпускники данной программы ДПО могут продолжать оставаться рядом со своим ребенком в период болезни, оказывать ему и другим таким же детям педагогическую помощь на профессиональной основе, могут быть трудоустроены на должность «тьютора» в госпитальную школу или иную образовательную организацию [55].

Детям, нуждающимся в длительном лечении в медицинских организациях, необходима помощь в адаптации к новой социальной среде, например, к социальной жизни в больнице или к жизни после выписки.

Госпитальная педагогика разрабатывает методы социализации и помогает детям, нуждающимся в длительном лечении в медицинских организациях, адаптироваться к новым социальным условиям [56]. Госпитальные школы совместно с образовательными организациями по месту жительства создают специальные условия для социализации обучающихся, нуждающихся в длительном лечении. В условиях длительной госпитализации, часто вдали от дома, дети сталкиваются с проблемами, связанными с социальной изоляцией и отсутствием поддержки со стороны одноклассников, близкого окружения. Нами рекомендуется, в том числе и с использованием дистанционных образовательных технологий, включать больного ребенка в совместную деятельность со сверстниками. Создание условий для социализации обучающихся, нуждающихся в длительном лечении, должно учитывать потребности больного ребенка, отраженные в КИОП, а также вопросы медицинской этики. Вовлеченность больного ребенка в коммуникацию со здоровыми сверстниками, обязательно должна сопровождаться предварительной педагогической работой со здоровыми детьми для лучшего понимания своего сверстника, нуждающегося в длительном лечении в медицинских организациях. Такая совместная деятельность воспитывает у всех детей моральные и этические ценности, уважение к другим людям, ценность общения и взаимной поддержки. Наличие специальных условий для социализации помогает детям, нуждающимся в длительном лечении, адаптироваться к новым условиям жизни и развивать свои социальные навыки.

Проектным офисом госпитальных школ России «УчимЗнаем» совместно с Федеральной службой по надзору в сфере образования и науки уточнены и доведены до сведения органов исполнительной власти субъектов Российской Федерации особенности лицензирования образовательной деятельности госпитальных школ в условиях медицинских организаций, которые устранили неопределенность в подходах к лицензированию и осуществления контрольно-надзорной деятельности в этом направлении со стороны государственных органов [57], а также установлен порядок и условия проведения государственной итоговой аттестации обучающихся выпускных классов госпитальных школ, находящихся на длительном лечении в медицинских организациях. Это позволило с 2015 года ежегодно до 100 обучающимся успешно сдавать ОГЭ и ЕГЭ в детских больницах, без потери времени, излишней тревоги за будущее решение данного вопроса и получением возможности продолжения получения образования на следующем уровне.

Госпитальная педагогика разрабатывает методы социализации и помогает детям, нуждающимся в длительном лечении в медицинских организациях, адаптироваться к новым социальным условиям [56]. Госпитальные школы совместно с образовательными организациями по месту жительства создают специальные условия для социализации обучающихся, нуждающихся в длительном лечении. В условиях длительной госпитализации, часто вдали от дома, дети сталкиваются с проблемами, связанными с социальной изоляцией и отсутствием поддержки со стороны одноклассников, близкого окружения. Нами рекомендуется, в том числе и с использованием дистанционных образовательных технологий, включать больного ребенка в совместную деятельность со сверстниками. Создание условий для социализации обучающихся, нуждающихся в длительном лечении, должно учитывать потребности больного ребенка, отраженные в КИОП, а также вопросы медицинской этики. Вовлеченность больного ребенка в коммуникацию со здоровыми сверстниками, обязательно должна сопровождаться предварительной педагогической работой со здоровыми детьми для лучшего понимания своего сверстника, нуждающегося в длительном лечении в медицинских организациях. Такая совместная деятельность воспитывает у всех детей моральные и этические ценности, уважение к другим людям, ценность общения и взаимной поддержки. Наличие специальных условий для социализации помогает детям, нуждающимся в длительном лечении, адаптироваться к новым условиям жизни и развивать свои социальные навыки.

Проектным офисом госпитальных школ России «УчимЗнаем» совместно с Федеральной службой по надзору в сфере образования и науки уточнены и доведены до сведения органов исполнительной власти субъектов Российской Федерации особенности лицензирования образовательной деятельности госпитальных школ в условиях медицинских организаций, которые устранили неопределенность в подходах к лицензированию и осуществления контрольно-надзорной деятельности в этом направлении со стороны государственных органов [57], а также установлен порядок и условия проведения государственной итоговой аттестации обучающихся выпускных классов госпитальных школ, находящихся на длительном лечении в медицинских организациях. Это позволило с 2015 года ежегодно до 100 обучающимся успешно сдавать ОГЭ и ЕГЭ в детских больницах, без потери времени, излишней тревоги за будущее решение данного вопроса и получением возможности продолжения получения образования на следующем уровне.

Проектный офис госпитальных школ России «УчимЗнаем» и Центр знаний, профессиональных компетенций и наставничества по госпитальной педагогике «Заботливая школа» ведет работу по совершенствованию на межведомственной основе нормативно-правового обеспечения деятельности госпитальных школ в системах образования и здравоохранения. Учитывая, что регламентация деятельности общеобразовательных учреждений отнесена Федеральным законом «Об образовании в Российской Федерации» в основном к полномочиям субъектов Российской Федерации, научно-методической группой под руководством автора статьи в 2023 году разработаны и были утверждены Минздравом России и Минпросвещения России Разъяснения по вопросам организации обучения по основным общеобразовательным программам и дополнительным общеразвивающим программам для детей, нуждающихся в длительном лечении в медицинских организациях [50]. Исследования и научно-методические разработки по госпитальной педагогике на основе практики деятельности российских госпитальных школ «УчимЗнаем» и ассоциированных с ними иных образовательных организаций продолжаются и ежегодно представляются в рамках Всероссийской конференции по госпитальной педагогике (с международным участием) «УчимЗнаем» - Заботливая школа [58], а также на ежегодных педагогических чтениях флагманской площадки Проекта госпитальных школ России «УчимЗнаем» [59], профильных научно-практических конференциях (конгрессах) как в системе здравоохранения, так и в системе образования.

Проблематика получения образования детьми, нуждающихся в длительном лечении в медицинских организациях, находится в поле зрения Уполномоченного при Президенте Российской Федерации по правам ребенка. Так в Докладе о деятельности Уполномоченного при Президенте Российской Федерации по правам ребенка в 2021 году отмечается результативность проекта гсопитальных школ «Учим-Знаем» - Заботиливая школа» в рамках всей страны: «Этот проект демонстрирует как должна выглядеть образовательная среда в том числе и со стороны обучения специалистов для работы с детьми, наличия специализирвоанного учебного оборудования, пригодного для использоания в столь непростых и необычных для учёбы условиях медицинского стационара». Выделяя в указанном докладе важность создания лаборатории междисциплинарных исследований по госпитальной педагогике, отмечается, что «необходимо уделять больше внимания указанному вопросу, разви-

Проектный офис госпитальных школ России «УчимЗнаем» и Центр знаний, профессиональных компетенций и наставничества по госпитальной педагогике «Заботливая школа» ведет работу по совершенствованию на межведомственной основе нормативно-правового обеспечения деятельности госпитальных школ в системах образования и здравоохранения. Учитывая, что регламентация деятельности общеобразовательных учреждений отнесена Федеральным законом «Об образовании в Российской Федерации» в основном к полномочиям субъектов Российской Федерации, научно-методической группой под руководством автора статьи в 2023 году разработаны и были утверждены Минздравом России и Минпросвещения России Разъяснения по вопросам организации обучения по основным общеобразовательным программам и дополнительным общеразвивающим программам для детей, нуждающихся в длительном лечении в медицинских организациях [50]. Исследования и научно-методические разработки по госпитальной педагогике на основе практики деятельности российских госпитальных школ «УчимЗнаем» и ассоциированных с ними иных образовательных организаций продолжаются и ежегодно представляются в рамках Всероссийской конференции по госпитальной педагогике (с международным участием) «УчимЗнаем» - Заботливая школа [58], а также на ежегодных педагогических чтениях флагманской площадки Проекта госпитальных школ России «УчимЗнаем» [59], профильных научно-практических конференциях (конгрессах) как в системе здравоохранения, так и в системе образования.

Проблематика получения образования детьми, нуждающихся в длительном лечении в медицинских организациях, находится в поле зрения Уполномоченного при Президенте Российской Федерации по правам ребенка. Так в Докладе о деятельности Уполномоченного при Президенте Российской Федерации по правам ребенка в 2021 году отмечается результативность проекта гсопитальных школ «Учим-Знаем» - Заботиливая школа» в рамках всей страны: «Этот проект демонстрирует как должна выглядеть образовательная среда в том числе и со стороны обучения специалистов для работы с детьми, наличия специализирвоанного учебного оборудования, пригодного для использоания в столь непростых и необычных для учёбы условиях медицинского стационара». Выделяя в указанном докладе важность создания лаборатории междисциплинарных исследований по госпитальной педагогике, отмечается, что «необходимо уделять больше внимания указанному вопросу, разви-

вать научные исследования в этой области, побуждать педагогов к работе с такими детьми, а также проработать возможность дополнительного финансирования госпитального образования детей» [60].

В апреле 2024 года Совет по делам инвалидов при Совете Федерации Федерального собрания Российской Федерации провел выездное расширенное совещание на базе Федерального детского реабилитационного центра «Кораблик» Российской детской клинической больницы – филиала РНИМУ имени Н. И. Пирогова по теме «Актуальные вопросы комплексной реабилитации детей-инвалидов». По итогам рассмотрения вопроса в его решении даны поручения Минпросвещения России и Минздраву России по развитию госпитальных школ в Российской Федерации и актуализации межведомственной нормативно-правовой базы с учетом опережающей образовательной практики Проекта госпитальных школ России «УчимЗнаем» [61].

Госпитальные школы в структуре комплексной реабилитации детей, находящихся на длительном лечении в медицинских организациях, можно сравнить с маяками, освещающими путь в темноте. Они помогают детям сохранить свет знаний и надежду на будущее, несмотря на все трудности и ограничения, связанные с болезнью.

## Литература к главе


1. Приходько О.Г. Логопедический массаж при коррекции дизартрических нарушений речи у детей раннего возраста. Каро. Москва, 2022 г. Серия Мастер-класс логопеда.
2. Белякова Л. И., Волоскова Н. Н. Логопедия. Дизартрия. М.: ВЛАДОС, 2009.
3. Белякова Л. И., Филатова Ю. О., Волоскова Н. Н. Ранние признаки речевых расстройств при психоорганическом синдроме у детей. Научные основы дифференциальной диагностики речевой патологии в детском возрасте: моногр. / под ред. Ю. О. Филатовой. М.: НКЦ Образование, 2022.
4. Nordberg A, Miniscalco C. Lohmander A. Consonant production and overall speech characteristics in school-aged children with cerebral palsy and speech impairment. International Journal of Speech-Language Pathology. 2014; 16 (4): 386–395. doi: 10.3109/17549507.2014.917440.
5. Винарская Е. Н. Дизартрия. М.: АСТ: Астрель, 2005.
6. Лопатина Л. В. Фонетико-фонематические нарушения и их коррекция у дошкольников со стертой дизартрией: моногр. СПб.: Изд-во РГПУ им. А.И. Герцена, 2004.

7. Филатова Ю. О., Реймер К. В. Объективные характеристики голоса при дизартрии у младших школьников.Специальное образование. 2018; 2 (50):100–111.

8. Cornwell PL, Murdoch BE, Ward EC, et al. Dysarthria and dysphagia following treatment for a fourth ventricle choroid plexus papilloma. Journal of Clinical Neuroscience.2003; 10(4):506–512. doi: 10.1016/s0967-5868(03)00077-8

9. Nip IS. Interarticulator coordination in children with and without cerebral palsy. Developmental Neurorehabilitation. 2017; 20 (1):1–13. doi: 10.3109/17518423.2015.1022809

10. Балашова И.Н., Ванчакова Н.П. Шкала оценки дизартрии как инструмент клинической работы логопеда. Ученые записки университета им. П.Ф. Лесгафта. 2016;1(131):312-316. doi: 10.5930/issn.1994-4683.2016. 01.131. p 312-317.

11. Филатова Ю. О., Чарыева А. А. Изучение компонентов устного высказывания у детей с дизартрией: обзор отечественных и зарубежных исследований. Наука и школа. 2024; 2:118–129. doi: 10.31862/1819-463x-2024-2-118-129

12. Huber JF, Bradley K, Spiegler B, Dennis M. Long-Term Neuromotor Speech Deficits in Survivors of Childhood Posterior Fossa Tumors: Effects of Tumor Type, Radiation, Age at Diagnosis, and Survival Years. Journal of Child Neurology. 2007; 22(7):848-854. doi: 10.1177/0883073807303995

13. Медведева О.В. Особенности речевых нарушений у детей при онкологических заболеваниях мозжечка. В сборнике: Инновационные методы профилактики и коррекции нарушений развития у детей и подростков: меж профессиональное взаимодействие. 2019: 441-445.

14. Екжанова Е.А., Карелин А.Ф., Медведева О.В. Логопедическая помощь детям с новообразованиями головного мозга после оперативного вмешательства, химио- и лучевой терапии. Специальное образование. 2022;1(65): 63-80.

15. Медведева О.В. Реабилитация детей с медуллобластомой головного мозга. Медработник дошкольного образовательного учреждения. 2018; 2:52-57.

16. Екжанова Е.А., Медведева О.В., Худякова М.В. Диагностика и коррекция просодических нарушений у детей, перенесших онкологические заболевания. Воспитание и обучение детей с нарушениями развития. 2021; 4:52-63. doi: 10.47639/2074-4986_2021_4_52

17. Бородина, О.Д. Ларина, О.В. Медведева, О.В. Нарушение речи у детей с опухолью мозжечка. Медработник дошкольного образовательного учреждения. М.: 2018; 4:51 -60.

18. Орлова, О. С. Нарушения голоса: учеб. пособие. – Москва.: Астрель, 2008.

19. Voroshilova EL, Gribova PE, Koshechkina TV, Dymkovo AY Implementation of an Integrated Approach in Speech Therapy Examination., https://doi.org/10.1007/978-3-031-57970-7_10, 2024

20. Ворошилова Е.Л., Грибова О.Е. Проблема формирования коммуникативной компетенции как одной из составляющих успешной социализации детей с тяжелыми нарушениями речи В книге: Вопросы логопедии: традиции и перспективные решения. К 120-летию С.С. Ляпидевского. Москва. 2023:79-93.

21. Ворошилова Е.Л., Грибова О.Е., Дымкова А.Ю., Кошечкина Т.В. Проблемы организации и содержания скрининг-диагностики речевого развития (теоретические аспекты). Дефектология. 2023; 3:37.

22. Ворошилова Е.Л., Грибова О.Е., Дымкова А.Ю. и др. Основные направления развития теории и практики логопедического обследования. Воспитание и обучение детей с нарушениями развития. 2023. № 7:55-68

23. Медведева, О.В. Логопедическая помощь детям нейроонкологического профиля в условиях онкологического реабилитационного центра. Мир образования – образование в мире: научно-методический журнал. 2024; 1 (93):255-261.

24. Медведева, О.В. Взаимодействие врача онколога и коррекционного педагога в реабилитации детей с опухолью головного мозга. Медработник дошкольного образовательного учреждения. 2018; 3:37 - 43.

25. Лоскутов А. Ф., Шариков С. В., Ямбург Е. А., Румянцев А. Г. Госпитальная педагогика как современное направление в педагогической науке. Народное образование. 2023; 1(1496):166-173. doi: 10.52422/0130-6928_2023_1_166

26. Зачем в больнице школа? Педиатрия сегодня. 2019; 2. https://abvpress.ru/upload/iblock/155/155978469c421bc9eb8fdc10227e03b4.pdf

27. Социальные неравенства в отношении детских онкологических заболеваний в Европейском регионе ВОЗ. Копенгаген: Европейское региональное бюро ВОЗ; 2022 г. Лицензия: CC BY-NC-SA 3.0 IGO. С. 89.

28. Хотовицкий С. Ф. Педиятрика. СПб.: Тип. Э. Праца, 1847.

29. Микиртичан Г. Л. К 100-летию созыва Первого Всероссийского съезда педиатров. Вопросы современной педиатрии. 2012;11(2):198–202.

30. Гернет М. Н. Социально-правовая охрана детства за границей и в России. М.: Книгоиздательство «право и жизнь», 1924.

31. Выготский Л. С. Мышление и речь. Собр. Соч. в 6 т. М.: Педагогика. 1982; 2:5—361.

32. Леонтьев А. Н. Категория деятельности в современной психологии. Вопросы психологии. 1979;3:11–16.

33. Лурия А. Р. Основы нейропсихологии. Учеб. пособие для студ. высших учебных заведений. М.: Издательский центр «Академия», 2003.

34. Лурия Р.А. Внутренняя картина болезней и иатрогенные заболевания // Хрестоматия по патопсихологии. Сост. Б. В. Зейгарник, А. П. Корнилов, В. В. Николаев. М.: Изд-во Московского университета, 1981.

35. Шариков С. В. Создание образовательной среды для детей, находящихся на длительном лечении в стационарах медицинских учреждений. Российский журнал детской гематологии и онкологии. 2015;2(4):65–73. doi: 10.17650/2311-1267-2015-2-4-65-73

36. Рубцов В. В. Коммуникативно-ориентированные образовательные среды. Психология проектирования. М.:1996.

37. Дурнов Л. А. Записки детского онколога (Драматическая деонтология). М.: СП «Интербук», 1992.

38. Дурнов Л. А. Медико-социальная реабилитация в детской онкологии // Социальные и психологические проблемы детской онкологии / Материалы Всероссийской конференции с международным участием. Москва, 4–6 июня, 1997. М.: 1997.

39. Моисеенко Е. И. Медико-социальные аспекты помощи детям с онкологическими заболеваниями: автореферат диссертации на соискание ученой степени доктора медицинских наук, НИИ детской онкологии и гематологии. М., 1997.

40. Цейтлин Г.Я., Сидоренко Л. В., Володин Н. Н., Румянцев А. Г. Организация медицинской и психолого-социальной реабилитации детей и подростков с онкологическими и гематологическими заболеваниями. Российский журнал детской гематологии и онкологии. 2014; 3:59–65. doi: 10.17650/2311-1267-2014-0-3-59-65

41. Гусев И. А. Ключевые этапы развития госпитальной педагогики в рамках модели проекта госпитальных школ России

«УчимЗнаем». Наука и жизнь. 2022; 1:149–161. doi: 10.31862/1819-463X-2022-1-146-161

42. Научно-методический электронный портал по госпитальной педагогике «Заботливая школа» / Проект госпитальный школ России «УчимЗнаем». Режим доступа: http://www.caringschool.ru (дата обращения 12.10.2024).

43. Шариков С. В. Педагогическая поддержка образовательных возможностей детей, находящихся на длительном лечении в медицинских стационарах. Альманах Института коррекционной педагогики. 2020;40:22–42.

44. Долуев И. Ю., Зорина Е. С., Соловьев Д. А. Выявление актуальных запросов психолого-педагогического сопровождения семей с детьми, перенесшими онкологические и гематологические заболевания. Перспективы науки и образования. 2023; 1(61): 451–468. doi: 10.32744/pse.2023.1.27

45. Госпитальная педагогика. Лучшие практики обучения детей, находящихся на длительном лечении в медицинских организациях и на дому / Материалы Всероссийской научно-практической конференции с международным участием. Москва, 1-3 ноября 2022 года // Под редакцией Шарикова С. В., Курикаловой Н. М., Лоскутова А. Ф. М.: ФГБНУ ИВФ РАО, 2022.

46. Гурьева В. В., Быкова В. В., Валиуллина С.А. Некоторые особенности стрессовой реакции школьников при госпитализации. Психолого-педагогический поиск. 2022; 2 (62): 165–173. doi: 10.37724/RSU.2022.62.2.018

47. Зорина Е. С. Психолого-педагогическая практика в госпитальной школе: от первого знакомства до формирования дидактического портфеля. Педагогическое образование: история становления и векторы развития. Материалы международной научно-практической конференции, посвященной 100-летию открытия педагогического факультета при 2-м МГУ. М.: 2022.

48. Шариков С.В. Инновации в обучении детей-инвалидов с прогрессирующими заболеваниями, ограничивающими продолжительность жизни. Альманах института коррекционной педагогики. 2021;44(2): 33–47.

49. Письмо Министерства здравоохранения Российской Федерации от 14.09.2016 г. №15-3/10/2-5810. Режим доступа: https://base.garant.ru/72173458/ (дата обращения 12.10.2024).

50. Разъяснения по вопросам организации обучения по основным общеобразовательным и дополнительным общеразвивающим программам для детей, нуждающихся в длительном лечении в медицинских организациях, направленных письмом Министерства просвещения Российской Федерации № ТВ-1693/03 и Министерства здравоохранения Российской Федерации № 1/и/2-15398 от 24 августа 2023 г. // Режим доступа: https://obrnadzor.gov.ru/ron_doc/razyasneniya-po-voprosam-organizaczii-obucheniya-po-osnovnym-obshheobrazovatelnym-i-dopolnitelnym-obshherazvivayushhim-programmam-dlya-detej-nuzhdayushhihsya-v-dlitelnom-lechenii-v-mediczinskih-organ/ (дата обращения 12.10.2024).

51. Зорина Е. С. Совершенствование модели взаимодействия специалистов службы психолого-педагогического сопровождения и педагогов в условиях госпитальной школы. Педагогическое образование: новые вызовы и цели. VII Международный форум по педагогическому образованию: сборник научных трудов. Казань: 2021: 21–29.

52. Зорина Е.С., Бриллиантова А.А. Реализация междисциплинарного подхода в психолого-педагогическом сопровождении детей, нуждающихся в длительном лечении в медицинских стационарах. Вестник практической психологии образования. 2024; 21(1): 50–59. doi:10.17759/bppe.2024210104

53. Гусев И. А., Шариков С. В. Особенности семейного воспитания детей, находящихся на длительном лечении в условиях медицинского стационара. Народное образование. 2024;1:192 -202.

54. Зорина Е. С. Особенности детско-взрослых отношений в период ремиссии детей, перенесших онкологические и гематологические заболевания. Психология сегодня: актуальные исследования и перспективы. Материалы Всероссийского психологического форума: в 2 томах. 2022:320–324.

55. Иванова О. А., Шалашова М. М., Шариков С. В., Долуев И. Ю. Подготовка педагогических кадров для госпитальных школ. Мир науки, культуры и образования. 2022; 2(93):260–264. doi: 10.24412/1991-5497-2022-293-260-263

56. Куртанова Ю. Е., Бурдукова Ю. А., Щербакова А. М., и др. Социальная адаптация детей с онкологическими заболеваниями после продолжительного лечения. Современная и зарубежная психология. 2020; 9(3):127–138. doi: 10.17759/jmfp.2020090312

57. Письмо Федеральной службы по надзору в сфере образования и науки от 29.07.2024 г. №02-223 «О лицензировании образовательной деятельности, осуществляемой образовательной организацией в

условиях медицинской организации и реабилитационных центрах», Режим обращения: https://www.consultant.ru/document/cons_doc_LAW_481993/ (дата обращения 12.10.2024).

58. Материалы Всероссийских научно-практических конференций по госпитальной педагогике (с международным участием) «УчимЗнаем» - Заботливая школа (2019-2023). Режим обращения: https://caringschool.ru/czentr-znanij-i-professionalnyh-kompetenczij-po-gospitalnoj-pedagogike-2/ (дата обращения 12.10.2024).

59. Материалы педагогических чтений флагманской и региональных площадок Проекта госпитальных школ России «УчимЗнаем». Режим обращения: https://caringschool.ru/pedagogicheskie-chteniya-flagmanskoj-i-regionalnyh-ploshhadok/ (дата обращения 12.10.2024).

60. Доклад о деятельности Уполномоченного при Президенте Российской Федерации по правам ребенка в 2021 году. М.: 2022: 423-424.

61. Решение Совета по делам инвалидов при Совете Федерации Федерального Собрания Российской Федерации на тему "Актуальные вопросы комплексной реабилитации детей-инвалидов" 22 апреля 2024 года. Режим обращения: http://council.gov.ru/media/files/BYAqY5qqigArbilNzmYIAEVdWsUxvvEN.pdf (дата обращения 12.10.2024).