Педагогическая поддержка образовательных возможностей детей, находящихся на длительном лечении в медицинских стационарах

Альманах № 40. Комплексная реабилитация детей с ОВЗ и детей-инвалидов
https://alldef.ru/ru/articles/almanac-no-40/support-educational-opportunities-for-children-in-long-term-treatment-in-medical-hospitals

Шариков С.В.

Актуальность поддержки образовательных возможностей детей, находящихся на длительном лечении в детских больницах, были обозначены еще в начале 20-го века. Сестры общества милосердия, осуществляющие уход за маленькими пациентами в больнице, уже тогда проводили занятия с детьми с целью их развития и досуга. Сегодня в международной практике укрепилось понятие госпитальной педагогики, нацеленной на изучение и решение вопросов создания и функционирования образовательной среды для детей разных возрастов непосредственно в медицинских стационарах. Актуальность данной темы в советский период была закреплена в межотраслевом документе [1]. В постсоветское время педагоги, продолжая работу с детьми, находящимися на длительном лечении, до недавнего времени фактически не имели федерального межведомственного нормативного акта, определяющего порядок обучения детей в условиях медицинских стационаров и на дому. Только в 2019 году усилиями специалистов федерального проекта госпитальных школ «УчимЗнаем» (флагманская площадка проекта в Национальном медицинском исследовательском центре детской гематологии, онкологии и иммунологии (НМИЦ ДГОИ) имени Дмитрия Рогачева) и Национального медицинского исследовательского центра здоровья детей (Центр психолого-педагогической помощи в педиатрии под руководством С.Б. Лазуренко) были подготовлены и утверждены Минздравом России и Минпросвещения России «Методические рекомендации об организации обучения детей, которые находятся на длительном лечении и не могут посещать по состоянию здоровья образовательные организации» [2].

Статистические данные, которые бы могли дать нам полное представление о габаритах проблематики по теме статьи, отсутствуют. Мы ориентируемся на примерные данные. По данным Минздрава России ежегодно 6 млн. российских детей (от 0 до 18 лет) по разным основаниям и разные сроки находятся на стационарном лечении в детских больницах, из них около 250 тысяч детей длительно [3]. По обозначенной Минздравом России норме, длительность лечения определяется нахождением ребенка свыше 21 дня в медицинских стационарах [4, 5]. По данным мониторинга Минпросвещения России, представленным на заседании Межведомственной рабочей группы по практическому решению вопросов обучения детей, находящихся на длительном лечении в стационарах медицинских учреждений, в Российской Федерации в 272-ух медицинских организациях осуществляют работу с детьми, находящимися на лечении, педагоги 226-и образовательных организаций [6].

Большинство педагогов из школ приходят в детский стационар и проводят занятия по школьным предметам. В нашем понимании, такая работа педагогов это лучше, чем её отсутствие, но в большинстве случаев считать её полноценной реализацией основной образовательной программы для ребенка, находящегося на длительном лечении, нельзя. По данным опроса родителей детей, находящихся на длительном лечении, 40 % детей не получают образовательной поддержки в период длительной болезни от образовательных организаций по месту постоянного проживания, 50 % – имеют несистемную, периодическую поддержку, а лишь 10 % ответили, что поддержка образовательных возможностей ребенка в период болезни со стороны школы по месту жительства носит системный, постоянный и разносторонний характер [7].

Федеральным законом «Об образовании в Российской Федерации» установлена возможность получения образования детьми, которые по состоянию здоровья не могут посещать образовательные организации, на дому или в медицинских организациях [8]. Но далее федеральный закон передает реализацию данной нормы закона субъектам Российской Федерации в соответствии с их полномочиями. Нормативным актом уполномоченного органа государственной власти субъекта Российской Федерации, в соответствии с российским законодательством, должен быть определен порядок регламентации и оформления отношений государственной и муниципальной образовательной организации и родителей (законных представителей) обучающихся, нуждающихся в длительном лечении, а также детей-инвалидов в части организации обучения по основным общеобразовательным программам на дому или в медицинских организациях. В 2015 году нами проведен анализ данных региональных нормативных актов и на его основе перед федеральными министрами здравоохранения и образования обозначены выявленные проблемы: в основном указанные нормативно-правовые акты носят декларативный характер и приняты государственными органами исполнительной власти в сфере образования, в них отсутствует межведомственный, комплексный механизм взаимодействия между сферами образования и здравоохранения при решении вопросов обучения длительно болеющих детей, в изученных документах отсутствует обозначение четкого механизма финансового обеспечения обучения детей на дому или в медицинских организациях и ряд других нерешенных вопросов, которые стоят перед образовательными организациями, на которые возложены эти функции [9]. Руководители образовательных организаций, обязанные в соответствии с российским законодательством обеспечить освоение детьми, находящимися на длительном лечении, основных общеобразовательных программ, чаще ссылаются на отсутствие для этого необходимых ресурсов и подготовленных педагогических кадров для работы с данной категорией детей, а также внятной федеральной и региональной нормативно-правовой базы 10. Российское законодательство возлагает ответственность за создание условий обучения данной группы детей на образовательные организации, при этом, как правило, за счет внутренних ресурсов. Как сообщают нам родители детей, нуждающихся в длительном лечении, это приводит к тому, что такое обучение реализуется в большинстве случаев по «остаточному» принципу, который не

позволяет детям учиться полноценно, с учетом их психофизического состояния и состояния здоровья, без сопровождения образовательного процесса педагогами-психологами или специальными педагогами [10]. Именно это подрывает идею обучения детей в процессе лечения с целью своевременного восстановления психического функционирования, реализации познавательного потенциала и успешной социализации в обществе, которая была научно-обоснована выдающимися отечественными и зарубежными учеными [11, 12, 13, 14, 15, 16, 17, 18]. Проблемным оказалось и оказание педагогической поддержки рассматриваемой категории детей в рамках медико-социальной реабилитации. На круглом столе Российской академии образования (РАО) «Современные достижения наук в комплексной реабилитации детей с ограниченными возможностями здоровья и детей-инвалидов» (26.03.2020 г.) ряд спикеров справедливо отмечали доминирование в медико-социальной реабилитации вопросов медицинской и физической реабилитации, и недостаточное внимание к вопросам психологической и педагогической реабилитации [19]. Это соотносится с позицией родителей детей с ограниченными возможностями здоровья (ОВЗ) и детей-инвалидов, которые отмечают, что в индивидуальных программах реабилитации детей-инвалидов и заключениях психолого-медико-педагогических комиссий вопросы психологической и педагогической реабилитации отражаются формально, в общих формулировках и часто не имеют конкретного содержания. К сожалению, наличие отдельных образцовых практик в данном направлении не отражает в целом общую картину в России.

В 2014 году при поддержке Правительства Москвы московской школой № 109 (директор – академик РАО, доктор педагогических наук Ямбург Е.А.) и Национальным медицинским исследовательским центром детской гематологии, онкологии и иммунологии имени Дмитрия Рогачева (президент Центра – академик Российской академии наук (РАН), доктор медицинских наук, профессор Румянцев А.Г.). был учрежден проектный офис «УчимЗнаем» 20, деятельность которого нацелена на создание полноценной образовательной среды для детей, находящихся на длительном лечении в медицинских стационарах. Решение поставленной задачи осуществляется на флагманской площадке проекта в НМИЦ ДГОИ имени Дмитрия Рогачева, Российской детской клинической больнице Российского национального исследовательского медицинского университета (РДКБ РНИМУ) имени Н.И. Пирогова, Морозовской детской государственной клинической больнице (ДГКБ), лечебно-реабилитационном научном центре (ЛРНЦ) «Русское поле», Детском хосписе «Дом с маяком». За пять лет реализации проекта были созданы 34 региональные проектные площадки – госпитальные школы в крупных детских стационарах субъектов РФ и эта сеть продолжает расти с каждым годом. Госпитальные школы являются структурными подразделение государственных и муниципальных общеобразовательных организаций, осуществляющих образовательную деятельность по месту нахождения детей на длительном лечении в медицинских организациях. Реализация проекта поддержана Минпросвещения России, Рособрнадзором и Минздравом России. Высокую оценку реализации такой модели госпитальной педагогики дал генеральный

директор Всемирной организации здравоохранении Тедрос Гебреисус во время посещения НМИЦ ДГОИ имени Дмитрия Рогачева в 2018 году. Проект «УчимЗнаем» изначально формировался как инновационная площадка по теме «Проектирование образовательной среды для детей, находящихся на длительном лечении в медицинских стационарах». Для нас важно было создать, описать, внедрить и институализировать национальную модель госпитальной школы в медицинском стационаре [21].

Понятие образовательной среды школы было достаточно хорошо разработано исследователями данного направления в педагогике и психологии [22, 23, 24, 25, 26]. Учитывая актуализацию темы проекта, как проектирование образовательной среды для детей, нуждающихся в длительном лечении, нам очень близки подходы Н.Н. Малофеева и О.А. Карабановой, изложенные в статье «Стратегия развития образования детей с ОВЗ» [27]. С позиций культурно-исторического подхода (Л.С. Выготский, А.Р. Лурия, Д.Б. Эльконин) авторы акцентируют внимание на благополучии психического развития ребенка в зависимости от соотношения его индивидуальных свойств и особенностей, с одной стороны, и характеристик среды, ситуации, партнеров по взаимодействию – с другой. Именно способность социального окружения адаптировать свое поведение и практику воспитания к особенностям ребенка определяет характер его развития. Стратегия проектирования образовательной среды для детей, находящихся на длительном лечении, в полной мере исходит из положений, сформулированных Л.С. Выготским [28] о том, что обучение и воспитание ребенка происходит в зоне его ближайшего развития, которая определяется как уровень потенциального развития, достигаемого в сотрудничестве со взрослыми: родителями ребенка, учителями, тьюторами, педагогами-психологами, психологами, учителями-дефектологами, социальными педагогами, педагогами дополнительного образования, учителями-логопедами, врачами, медсестрами, волонтерами и др. Длительная болезнь, госпитализация, социальная изоляция, стресс, чувство неопределенности и непредсказуемости развития ситуации, прерывание процесса обучения в школе, потеря ребенком уверенности в своем будущем определяют риски нарушений развития, а в целом изменение качества жизни детей, подростков и их семей. Специалистами системы здравоохранения отмечается, что длительная тяжелая болезнь ребенка является одной из причин, приводящих к значительному искажению межличностной ситуации от социального норматива, т.е. от системы взаимоотношений ребенка и общества, выработанной в культурно-историческом контексте [29].

В.В. Рубцов считает, что обычно, говоря о развитии ребенка, подразумевается процесс индивидуального психического развития. А ведущими областями психического развития ребенка будут: психофизическая (включает в себя внешние и внутренние изменения тела человека), психосоциальная (предусматривает изменения в эмоциональной и личностной сферах, рассматривает становление Я-концепции и самосознания личности в зависимости от межличностного взаимодействия) и когнитивная (включающая в себя все аспекты познавательного развития, развития способностей, в том числе

и умственных) [30]. Исходя из этого, мы положили в основу идеи проектирования образовательной среды госпитальной школы понимание создания образовательной среды, как целостной специальной организационно-педагогической среды развития личности ребенка, а также возможностей для её совершенствования, обусловленных актуальным содержательным и пространственно-предметным окружением.

Проектируя образовательную среду для детей, находящихся на длительном лечении в медицинских стационарах, мы рассматриваем любую проблемную ситуацию, возникшую в обучении, как ресурс для развития ребенка [31, 32]. В основе этого – рефлексивно-деятельностный подход, разработанный В.К. Зарецким [33, 34], выделение и обоснование условий, при которых ребенок может сделать шаг, пусть небольшой, в совместной деятельности со взрослым, который на практике приведет к «ста шагам в его развитии». В работе госпитального педагога важным необходимым условием является эмоционально-смысловой контакт, при котором ребенок чувствует себя защищенным, ощущает поддержку и принятие себя со стороны взрослого, испытывает эмоциональный комфорт от взаимодействия с ним, что с одной стороной определяет миссию такого педагога, а с другой – является важным направлением его профессиональной подготовки к работе с тяжело больными детьми в медицинском стационаре. Без этого невыполнимы другие условия обучения с использованием ресурсно-деятельностного подхода. Госпитальный педагог целиком и полностью учитывает в своей работе с ребенком рекомендации врачей о текущем статусе его здоровья, реабилитационном потенциале [35], когнитивных и других дефицитах, которые вызваны болезнью и самим лечением, тяжестью состояния; данные и наблюдения об эмоциональном состоянии самого ребенка и членов его семьи, и, вместе с этим, в совместной деятельности, в сотрудничестве помогает развитию ребенка с позиций полноценного и полноправного субъекта собственной деятельности по преодолению трудностей, вызванных болезнью и длительной госпитализацией. И как точно отмечает автор рефлексивно-деятельностного подхода [36], развитие при этом происходит в самостоятельной деятельности ребенка и её рефлексии, осуществляемой с помощью и при поддержке взрослого. Мы с госпитальными педагогами за период реализации проекта «УчимЗнаем» в НМИЦ ДГОИ имени Дмитрия Рогачева, в РДКБ РНИМУ имени Н.И. Пирогова, в Морозовской ДГКБ в Москве, на региональных площадках в детских больницах неоднократно наблюдали установление особых связей профессионально подготовленного госпитального педагога и больного ребенка, его родителей, которые меняли представления самих детей и их родителей о школе, о процессе обучения, сформированные еще до болезни, и в целом о зоне ближайшего развития ребенка.

Проектируя образовательную среду для детей, находящихся на длительном лечении в медицинских стационарах, как развивающую образовательную систему в контексте социально-генетической психологии (В.В. Рубцов, А.А. Марголис), мы поставили задачу сформировать в условиях медицинских стационаров пространство для полноценной поддержки образовательных

возможностей детей разного возраста, используя образовательные технологии в составе трех основных компонентов образовательной среды [37]:

- пространственно-предметного компонента (пространство школьного сектора в детской больнице, учебных секторов в лечебных отделениях, другие функциональные образовательные и досуговые пространства, оборудование, особая атрибутика и стиль);
- социального компонента (особая атмосфера госпитальной школы, вдохновляющая друг друга форма детско-взрослой общности, сотрудничество педагогов, медицинского персонала и родителей);
- психодидактического компонента (соответствующее содержание образовательного процесса, осваиваемые ребенком способы действий, определение учебного потенциала ребенка в зависимости от тяжести состояния и переносимости лечения, реабилитационного потенциала и др.).

На основе анализа, накопленного к началу реализации проекта, опыта и практики обучения детей, нуждающихся в длительном лечении, мы определили, что прежде всего подлежит изменению при проектировании образовательной среды в медицинском стационаре [38]. Медицинские показания, протоколы лечения могут приводить к формированию особых образовательных потребностей детей и задавать гибкость организационно-управленческой модели госпитальной школы, в том числе в отношении состава и приоритетного удовлетворения индивидуальных особых потребностей при обучении ребенка в условиях медицинского стационара.

Определяя значимость междисциплинарного подхода в медико-социальной реабилитации детей и функций педагогов, как членов этой междисциплинарной команды, необходимо понимание, что госпитальная школа — это не аптечный киоск, который поставлен на территории больницы. Школьная программа для детей, находящихся на лечении в детской больнице, – часть комплексной программы медико-социальной реабилитации больного ребенка, реализуемой совместно медицинской и образовательной организациями. Педагог, который приходит в детскую больницу, не просто нацелен провести отдельные занятия, – его деятельность взаимосвязана с целями и содержанием комплексной программы реабилитации ребенка. И в силу этого госпитальные педагоги в хорошем смысле обречены на профессиональную коммуникацию с другими участниками междисциплинарной реабилитационной команды. Вместе с этим, педагог в силу реализуемых сегодня в сфере образования и здравоохранения моделей госпитальных школ [39], в большинстве случаев остается членом педагогической команды образовательной организации, которая осуществляет свою деятельность в медицинской организации. Задача руководства образовательной организации выстроить совместную работу с руководством медицинской организации по четкому определению места, роли, функций, регламента коммуникаций с медицинским персоналом педагогов, осуществляющих работу на территории медицинской организации. Инструментально все указанные позиции согласовываются в договоре о сетевой форме реализации образовательной программы для детей, находящихся на

длительном лечении в медицинском стационаре, заключаемого между образовательной и медицинской организациями в соответствии со статьей 15 Федерального закона «Об образовании в Российской Федерации» [40]. Для педагогических работников школ медицинская организация не является естественной средой профессиональной деятельности, их никогда и никто не готовил к работе в детской больнице, и поэтому чем конкретней в договоре о сетевой форме реализации образовательной программы будут прописаны регламенты деятельности педагогических работников, тем лучше будет выстроена его междисциплинарная коммуникация с другими специалистами. В этом ключе представляет интерес зарубежный опыт работы служб организации жизни ребенка в детских больницах [41], который демонстрирует отличные целевые результаты комплексной социальной, психологической и педагогической поддержки больных детей, их семей в условиях длительной госпитализации и после возвращения ребенка домой. Важно осуществлять постоянную коммуникацию с зарубежными и отечественными специалистами по многогранной тематике госпитальной педагогики и выделение лучших образцов педагогической практики для использования при проектировании госпитальной школы. Проект «УчимЗнаем» с 2014 года является институциональным членом Европейской организации госпитальной педагогики (HOPE) [42], входит в исполнительный комитет организации, участвует в международных конференциях, а также ежегодно проводит Всероссийскую конференцию с международным участием «УчимЗнаем» – Заботливая школа» [43].

Пространство госпитальной школы в медицинском стационаре включает в себя школьный сектор детской больницы – место работы педагогов и других специалистов, в который могут прийти дети, имеющие для этого возможности и рекомендации врачей, учебные зоны в лечебных отделениях или мобильные учебные пункты в палатах больных детей и подростков. Важным остается одно – ребенка в детском медицинском стационаре, помимо больничной обстановки, должны окружать встроенные в больничное пространство элементы привычной жизни, частью из которых является школа. Это среда, призванная переключить его с постоянных мыслей о лечении и болезни, необходима не только для того, чтобы ребенок не отстал от школьной программы, от сверстников, но и для того, чтобы дети не потеряли уверенность в своем будущем и ощущали ритм повседневности. Российские детские больницы отличаются по архитектурным решениям, позволяющим выделить пространство для такого сектора, но наша практика организации госпитальной школы в детских больницах показала: при наличии заинтересованности и понимания со стороны руководителей медицинских организаций, пусть небольшое помещение, но всегда можно найти. Наличие такого школьного сектора – один из компонентов образовательной среды и значимое условие системной работы госпитальных педагогов с ребенком и решения вопросов жизнедеятельности его семьи в условиях совместной госпитализации, один из факторов, способствующих снятию тревожности и ряда психологических проблемных состояний у пациентов. Оборудование сектора госпитальной школы должно помогать осуществлять

коммуникацию педагогов с ребенком внутри больницы и с внешними субъектами обучения и воспитания, а также способствовать активизации познавательной деятельности в условиях нахождения ребенка в лечебных палатах или в границах лечебного отделения. Представленная сегодня в России практика создания госпитальных школ в рамках проекта «УчимЗнаем» показывает широкую вариативность и гибкость при решении вопроса организации школьного сектора в медицинских стационарах. Главное – это возможно и достижимо. И, если с самого начала, это не всегда находит понимание у медицинских работников, то со временем профессиональной работы госпитальных педагогов, правильность принятого решения о создании школьного сектора находит все большее принятие и осознанное понимание со стороны врачей и другого медицинского персонала.

Приоритетным ориентиром в работе госпитальной школы является тезис о том, что ребенок в детской больнице прежде всего пациент. Организация педагогической работы с ребенком-пациентом основана исключительно на рекомендациях врача, согласованных позициях со службой медицинских (клинических) психологов и других специалистов, с родителями ребенка. Метод ситуационно-векторного анализа когнитивно-личностного развития учащихся в процессе преодоления учебных трудностей [44], вызванных длительной болезнью ребенка, а также установка на поддержку субъектной позиции ребенка и посттравматического роста у родителей тяжело больных детей [45], позволяет госпитальным педагогам в составе междисциплинарной команды разработать с участием родителей индивидуальную программу обучения ребенка и определить согласованные приоритеты индивидуального учебного плана. Понимание родителями и ребенком программы совместных действий в части школьного образования на период госпитализации – необходимое условие успешности реализации индивидуальной программы обучения. При этом мы отходим от традиционного обучения, принятого в системе общего образования России, а реализуем подходы, которые очень созвучны с тем, что транслируют представители теории открытого образования. В работе госпитальной школы доминирует гибкая структура организации учебных занятий и образовательной деятельности в целом (ежедневно надо учитывать протокол лечения ребенка, текущий график медицинских процедур, быстро вносить коррективы при необходимости в расписание встреч с педагогом или участия ребенка в общих мероприятиях), обучение выстраивается персонально в соответствии с картой особых образовательных потребностей и ограничений, вызванных тяжестью состояния ребенка, ходом лечения, общим настроем. Характер обучения – динамичный в рамках того периода, в котором нет утомляемости у ученика, гибкая регламентация времени и пространства обучения, акцент на укрупненные дидактические единицы учебных курсов и актуализация возможностей детей к творчеству, широкое использование методов арт-педагогики, робототехники, лего-конструирования, музыкальной терапии, радиотеатра для адаптации детей к изменившимся условиям жизни в период госпитализации. Каждая возрастная группа определяет набор технологий обучения и воспитания, которые базируются на картине болезни у детей и подростков данного возраста.

Подростковая группа детей в госпитальной школе – наиболее сложная. Как правило, картина болезни у них связана не только с желанием больше знать о своем диагнозе из разных источников, но и с осмыслением того, что было до болезни (что потерял), и с тем, что будет после неё (видение перспектив). Подростки редко выходят в общее пространство со всеми детьми – им необходимо в медицинском стационаре иметь своё «подростковое пространство» без доступа в него младших детей.

Программа сотрудничества педагогов и родителей при обучении детей основана на связи установки родителей поддерживать субъектную позицию тяжело больного ребенка с убеждениями в том, что мир – достойное место для жизни, в нем есть доброжелательные и понимающие люди, которые всегда готовы поддержать детей и их семьи в любой ситуации [46]. Теплые отношения между учителем и учеником являются основой успешного обучения в госпитальной школе. Коллегиальное сотрудничество и взаимная поддержка, взаимозаменяемость в педагогическом коллективе госпитальной школы играет значимую роль в процессе принятия своей миссии и уменьшения риска профессионального и эмоционального выгорания, а также при интеграции педагогами содержания предметного обучения при работе с детьми, чередовании видов учебной и иной деятельности.

На протяжении многих лет болезнь является фактором, изолирующим любого человека от повседневной жизни, приводит к сокращению естественных коммуникаций и углублению осознанного одиночества. Именно поэтому при обучении детей с ОВЗ и детей-инвалидов в течение последних 20-и лет активно используют электронное образование и дистанционные образовательные технологии, которые в свою очередь ежегодно делают существенный шаг в своем развитии, меняя жизнь не только наших детей, но и общества в целом. Особенно ярко всё образовательное сообщество столкнулось с этим в условиях повышенной готовности к пандемии коронавируса – всё обучение в условиях социальной изоляции стало дистанционным. Исследователям еще предстоит проанализировать и сделать выводы из этого всеобъемлющего опыта, когда все школы страны были закрыты и обучение детей проводилось удаленно. Цифровые технологии уже стали новыми средствами опосредования [47]. По мнению исследователей эти средства меняют традиционные виды деятельности (чтение, письмо, игру, общение) и отражаются на развитии таких функций, как внимание, память, воля, мышление. В условиях госпитальной школы цифровые технологии – это важный инструмент в работе педагогов с больным ребенком. Элементы электронного обучения и дистанционных образовательных технологий используются госпитальными педагогами не только в предоперационный период, ограничении очного общения с ребенком в условиях карантина, других ограничивающих непосредственные контакты педагога и ребенка периоды, но и в повседневной практике при очном проведении занятий. Очевидно, что санитарно-гигиенические требования медицинских стационаров предъявляют повышенную степень защиты детей-пациентов в процессе лечения. А это в свою очередь, ограничивает дидактическую базу педагога в работе с ребенком. Они не могут с любыми средствами обучения войти в палату к

больному ребенку. Планшет или ноутбук в качестве средства обучения – это дидактическая копилка госпитального педагога, гаджеты всегда можно обработать антисептическими средствами и использовать в непосредственной работе с ребенком. Особенностью госпитальной школы в современных условиях является обязательное использование в организации и процессе обучения «систем управления знаниями» (LMS), которые представляют собой электронную площадку с образовательным контентом, защищенными средствами коммуникации, контрольно-измерительными материалами и административными инструментами управления образовательным процессом. В течение последних лет на флагманской и региональных площадках проекта «УчимЗнаем» используется платформа мобильного электронного образования, созданная авторским коллективом под руководством член-корреспондента РАО, доктора педагогических наук А.М. Кондакова, в качестве единого электронного образовательного пространства детей, нуждающихся в длительном лечении. Единое электронное образовательное пространство, как часть образовательной среды госпитальной школы, имеет особое значение (при перемещениях детей на лечение из региональных медицинских стационаров в федеральные и обратно, из стационара на изоляцию в домашних условиях, при поддержке детей в период временного отсутствия в больнице или после окончательного возвращения домой после лечения) для образовательной поддержки в период до полного перехода ребенка на обучение в школу по месту жительства. Цифровые технологии помогают включать изолированного ребенка в обучение в группах детей госпитальной школы или школы по месту жительства, что помогает сохранять социальные связи со сверстниками и внешним миром. Но следует осознавать проблему «экранного времени» у ребенка в детской больнице, и использовать элементы электронного обучения только там, когда это целесообразно, с соблюдением санитарных правил и норм. В то же время, с 2014 года ежегодные опросы детей, находящихся на длительном лечении в НМИЦ ДГОИ имени Д. Рогачева и РДКБ РНИМУ имени Н.И. Пирогова (выборка 5000 детей-пациентов), свидетельствует о том, что только 2 % детей хотели обучаться исключительно дистанционно, все остальные хотели бы непосредственного общения с учителем в процессе обучения наряду с использованием инструментов электронного образования. Цифровые технологии обучения важны, но они не заменят эмоционально-личностного непосредственного общения ребенка с педагогом. При организации работы с детьми, находящимися на длительном лечении или на дому, следует учитывать, что еще у значительного количества семей в России отсутствуют возможности приобретения персонального компьютера (ноутбука, планшета) и качественной интернет-связи.

Педагоги госпитальной школы (учитель, тьютор, педагог-психолог, учитель-логопед, социальный педагог, воспитатель, педагог дополнительного образования и др.) обеспечивают непрерывность процесса обучения ребенка и являются ключевыми субъектами в создании образовательной среды в медицинском стационаре:

- среды развития ребенка и его способностей;

- среды, формирующей положительную самооценку у ребенка;
- среды, в которой ребенок может себя проявить;
- среды, как места исследований, открытий и познания.

Педагог госпитальной школы, осуществляя поддержку образовательных возможностей детей и обладает профессиональными универсальными компетенциями сопровождения ребенка в образовательном процессе (тьюторство) [48], в выстраивании внутригоспитальных коммуникаций, участвует в составлении индивидуальной программы обучения, в разработке индивидуальной карты особых образовательных потребностей ребенка (фиксирует нужды, связанные с передвижением, усаживанием и подъемом, требования к режиму питания, график приема лекарств, требования к физической активности, другие нужды, связанные со зрением, слухом и т.п.), в выборе инструментов бережного, но адекватного оценивания, участвует в составлении плана возвращения ребенка после лечения в школу по месту постоянного проживания. Помимо знаний об использовании специального оборудования при обучении детей-пациентов, особенностей терапии и ее последствий для их когнитивного функционирования, процедур, которым необходимо следовать в любых предполагаемых критических ситуациях (например, в случае приступа или сильного ухудшения состояния здоровья ребенка во время занятия), педагог госпитальной школы должен владеть стратегиями общения с ребенком, его родителями и медицинским персоналом. И чем гибче модель организации образовательного процесса, тем больше именно тьюторский компонент будет доминировать в работе госпитального педагога. В действующей системе общего образования должность «учитель» тарифицируется аудиторной нагрузкой, а должность «тьютор» рабочим временем. Последнее также в большой степени соответствует содержанию и организации деятельности госпитального педагога в медицинском стационаре. В госпитальной школе учебный год охватывает все 12 месяцев. Но это не значит, что нет каникул. В летний и другие каникулярные периоды школьная творческая жизнь не должна останавливаться, ведь не все дети могут покинуть больницу, организовать свой содержательный отдых и досуг вне её стен. Поэтому госпитальные педагоги используют свой отпуск частями в течение учебного года, чтобы в периоды каникул в больнице не останавливалась педагогическая работа с детьми. Профессионально подготовленные госпитальные педагоги создают условия для проведения в условиях медицинских стационаров государственной итоговой аттестации выпускников 9-х классов (ОГЭ) и 11-классов (ГВЭ, ЕГЭ) и организуют работу пунктов проведения экзаменов (ППЭ) [49].

Очевидно, что не любой учитель общеобразовательной школы может прийти в больницу к тяжело больному ребенку, как это часто было раньше. Более того, деятельность неподготовленного для этой работы педагога может принести существенный вред здоровью и эмоциональному состоянию больного ребенка. Механическое перенесение технологий обучения традиционной школы в госпитальную также имеет сугубо отрицательное воздействие на ребенка и на формирование представления медицинских работников и родителей больных

детей о реабилитационном ресурсе образования. Такое обучение «не поднимет больного ребенка с кровати, а загонит его под неё». В рамках проекта «УчимЗнаем» для его участников, а также для педагогов школ России, желающих в нем участвовать, с 2018 года проводится внутрикорпоративное обучение посредством ежемесячных вебинаров и выездных стажировочных сессий на базе флагманской площадки проекта в Москве или в других городах. Для этого привлекаются российские и зарубежные специалисты по обучению детей, находящихся в медицинских стационарах, а также известные психологи, ученые и врачи, педагоги-практики. С 2018 года в Московском государственном психолого-педагогическом университете и Московском педагогическом государственном университете открыты магистерские программы психолого-педагогической направленности «Обучение детей, находящихся на длительном лечении», а с 2015 года проектный офис «УчимЗнаем» совместно с Московским городским педагогическим университетом осуществляет программу дополнительного профессионального образования профессиональной переподготовки с присвоением дополнительной квалификации «Тьютор ребенка, нуждающегося в длительном лечении» для родителей, которые имеют среднее профессиональное или высшее профессиональное образование [50]. С целью повышения профессионального статуса госпитального педагога с 2017 года учрежден специальный приз Всероссийского конкурса «Учитель года России» за творческую работу с детьми, находящимися на длительном лечении. За специфику работы педагогических работников в организациях (отделениях, классах, группах) для обучающихся с ОВЗ и (или) нуждающихся в длительном лечении применяются повышенные коэффициенты и (или) повышения, устанавливаемые в процентах (в абсолютных величинах) при оплате труда, для которых установлены нормы часов учебной или педагогической работы за ставку заработной платы [51]. Это формирует сдержанный оптимизм о мерах по укреплению социального статуса госпитальных педагогов.

Госпитальная педагогика сегодня – это поле для проведения актуальных исследований, востребованных в образовательной практике: как организовывать работу с ребенком при обострении хронических заболеваний, прогрессирующих когнитивных и физических нарушениях, при постепенной утрате возможности учиться, при наличии сложностей в преодолении аттестационных этапов в обучении и формировании мотивационной сферы, как смягчить последствия сложного опыта госпитализации или угнетающей атмосферы изоляции от внешнего мира и другие вопросы. Наше внимание сегодня обращено на внедрение в практику педагогических технологий, которые снимают тревогу больного ребенка и компенсируют его отставание от своих сверстников, способствуют преодолению трудностей в общении с одноклассниками (буллинг, насмешки), проблем, связанных с изменением внешнего вида в период болезни, ощущением потери своего класса и школьного сообщества, переживаниями в семье в связи с неопределенностью лечебного прогноза и других. В поле нашего внимания остаются проблемные вопросы реализации основной общеобразовательной программы дошкольного образования и адаптированных образовательных программ в условиях медицинского стационара, проблемы

сиблингов и внутрисемейных коммуникаций больного ребенка, вопросы реинтеграции ребенка в повседневную жизнь после длительного лечения. Вышеизложенные вопросы нашли отражение в практике реализации проекта «УчимЗнаем» и работе госпитальных школ России, легли в основу «Методических рекомендации об организации обучения детей, которые находятся на длительном лечении и не могут посещать по состоянию здоровья образовательные организации» [52] – первого в постсоветской России межведомственного федерального документа по данной теме. Мы далеки от мысли, что он носит исчерпывающий характер и будем признательны за предложения и дополнения для последующих редакции данного документа. В рамках Межведомственной рабочей группы Минпросвещения России по практическому решению вопросов обучения детей, находящихся на длительном лечении в медицинских учреждениях [53], продолжается работа по выработке предложений о внесении изменений в действующее законодательство, ведомственные приказы и иные нормативные документы, отражающие вопросы обучения детей, нуждающихся в длительном лечении, и в целом вопросы разработки и утверждения профильными ведомствами Программы национальных мероприятий по улучшению образования детей, находящихся на длительном лечении в медицинских стационарах и на дому. В 2019 году мы добились обозначения в официальном письме Рособрнадзора правовой позиции, относительно лицензирования образовательной деятельности, осуществляемой образовательной организацией с детьми, находящимися на длительном лечении в медицинских стационарах [54]. При наличии у образовательной организации лицензии, дополнительно проводить процедуру лицензирования по адресам деятельности школы в медицинских стационарах нет необходимости, образовательная деятельность осуществляется школой в рамках её основной лицензии. Эта важная позиция регулятора снимает административные барьеры функционирования госпитальных школ в медицинских стационарах, существовавшие ранее.

Мы продолжаем просвещать общественность и чиновников различного уровня о проблемах обучения детей, нуждающихся в длительном лечении, убеждать в необходимости создания условий для получения качественного и доступного образования, чтобы заболевшие дети считали себя нормальными, общались со всеми на равных и делали то, что и все дети. Работы на этом направлении много, но нас вдохновляют слова, произнесенные президентом НМИЦ ДГОИ имени Дмитрия Рогачева, академиком РАН, доктором медицинских наук, профессором А.Г. Румянцевым: «Врачи делают всё необходимое для выздоровления ребёнка. А кто ставит перед ним высшую в жизни цель? Учитель!».

Список литературы

1. Письмо Министерства просвещения СССР от 09.09.1981 г. №57-М «Об условиях обучения учащихся, находящихся на длительном лечении в больницах» (с приложением «Типовое положение об условиях обучения учащихся, находящихся на длительном лечении», утвержденное Ми

2. Письмо Министерства просвещения Российской Федерации от 11.11.2019 №ОВ-1078/03, Министерства здравоохранения России от 07.11.2019 №15-2/и/2-10455 «О методических рекомендациях об организации обучения детей, находящихся на длительном лечении и которые не м

3. Материалы Всероссийского совещания руководителей органов управления образованием и здравоохранением субъектов Российской Федерации «Обучение детей, находящихся на длительном лечении в медицинских учреждениях. Проблемы и перспективы. // Выступление министр

4. Письмо Министерства образования и науки Российской Федерации от 31.08.2015 №ВК-2101/07 «О порядке организации получения образования обучающимися, нуждающихся в длительном лечении».

5. Письмо Министерства здравоохранения Российской Федерации от 14.09.2016 г. №15-3/10/2-5810.

6. Материалы заседания Межведомственной рабочей группы по практическому решению проблем обучения детей, находящихся на длительном лечении в медицинских организациях от 24.01.2019 г. URL: www.uchimznaem.ru/gruppa

7. Материалы IV Педагогических чтений педагогов госпитальных школ проекта «УчимЗнаем». М., 2016.

8. Статьи 5, 15, 41, 66 Федерального закона от 29 декабря №273-ФЗ «Об образовании в Российской Федерации».

9. Материалы Всероссийского совещания руководителей органов управления образованием и здравоохранением субъектов Российской Федерации «Обучение детей, находящихся на длительном лечении в медицинских учреждениях. Проблемы и перспективы» // Выступление руковод

10. Материалы круглого стола «Практическое решение вопросов обучения детей, находящихся на длительном лечении в стационарах медицинских организаций». Всероссийский форум «Здоровье нации – основа процветания России» (26 апреля 2016 года). М., 2016.

11. Выготский Л.С. История развития высших психических функций. Собр. соч. в 6 т. Т. 3 М.: Педагогика, 1984.

12. Рубцов В.В. Коммуникативно-ориентированные образовательные среды. Психология проектирования. М., 1996.

13. Браун Э. Образование и школа / Паллиативная помощь детям. Под редакцией Э. Голдман, Р. Хейна и С. Либена. М., 2017.

14. Baum D. Life-limited children. / Medical Support at School: children with life-threatening illnesses. Colchester, 1998.

15. Дурнов Л.А. Медико-социальная реабилитация в детской онкологии. / Социальные и психологические проблемы детской онкологии. Материалы Первой Всероссийской конференции с международным участием. М., 1997.

16. Цейтлин Г.Я., Володин Н.Н., Румянцев А.Г. Современные подходы и направления реабилитации детей с онкологическими заболеваниями. // Вестник восстановительной медицины. 2014. № 5.

17. Ямбург Е.А. Школа для всех. Адаптированная модель (Теоретические основы и практическая реализация. М., 1997.

18. Ямбург Е.А. Управление развитием адаптивной школы. М., 2004.

19. Современные достижения наук в комплексной реабилитации детей с ограниченными возможностями здоровья и детей-инвалидов. / Материалы Круглого стола Российской академии образования. М., 2020 (видеозапись).

20. Официальный сайт проекта «УчимЗнаем». URL: www.учимзнаем.рф URL: www.uchimznaem.ru

21. Зачем больнице школа // Педиатрия сегодня. 2019. № 2.

22. Рубцов В.В., Ивошина Т.Г. Проектирование развивающей образовательной среды школы. М., 2002.

23. Ясвин В.А. Школа как развивающаяся среда (монография). М., 2010.

24. Панов В.И. Психодидактика образовательных систем: теория и практика. СПб., 2007.

25. Проектирование образовательной среды: учебное пособие для бакалавриата и магистратуры / К.В. Дрозд, И.В. Плаксина. М., 2018.

26. Шариков С.В., Курикалова Н.М. Особенности проектирования образовательной среды для детей, находящихся на длительном лечении в стационарах медицинских учреждений. // Третий международный интеллектуальный форум «Чтение на евразийском перекрестке». Материалы

27. Карабанова О.А., Малофеев Н.Н. Стратегия развития образования детей с ОВЗ: по дороге к реализации культурно-исторического подхода // Культурно-историческая психология. 2019. Т. 15. № 4.

28. Выготский Л.С. Вопросы детской возрастной психологии. Собр. соч.: в 6 т. Т.4. М: Педагогика, 1984.

29. Буслаева А.С., Венгер А.Л., Лазуренко С.Б. Задачи психологической помощи тяжело больному ребенку и его родителям // Культурно-историческая психология 2016. Т. 12. № 1.

30. «Зачем мне физика, если я могу умереть», – как учителя вытаскивают детей из состояния безысходности. www.pravmir.ru

31. Для длительно болеющих детей учеба – единственная форма коммуникации // Справочник руководителя образовательного учреждения. 2017. № 2.

32. Зарецкий В.К. Становление и сущность рефлексивно-деятельностного подхода в оказании консультативной психолого-педагогической помощи // Консультативная психологи и психотерапия. 2013. № 2.

33. Зарецкий В.К. Один шаг в обучении – сто шагов в развитии: от идеи к практике // Культурно-историческая психология. 2016. Т. 12. № 3.

34. Кулагина И.Ю., Сенкевич Л.В. Реабилитационный потенциал личности при различных хронических заболеваниях // Культурно-историческая психология. 2015. Т. 11. № 1.

35. Рубцов В.В. Школа развивающего обучения В.В. Давыдова: проблемы и перспективы проектирования образовательной практики // Известия РАО. 2000. № 2.

36. Шариков С.В. Создание образовательной среды для детей, находящихся на длительном лечении в стационарах медицинских учреждений // Вопросы детской гематологии и онкологии. 2015. Т. 2. № 4.

37. Малова Ю.В., Федунина Н.Ю. Специалист по организации жизни ребенка в больнице. Зарубежный опыт и отечественные перспективы // Московский психотерапевтический журнал. 2008. № 1.

38. Официальный сайт Hospital Organisation of Pedagogues in Europe. URL: www.hospitalteachers.eu

39. Материал Всероссийских конференций с международным участием «УчимЗнаем». Официальный сайт «Заботливая школа». URL: www.caringschool.ru

40. Зарецкий В.К., Николаевская И.А. Метод ситуационно-векторного анализа когнитивно-личностного развития учащихся в процессе преодоления учебных трудностей // Культурно-историческая психология. 2020. Т. 16. № 1.

41. Холмогорова А.Б., Сергиенко А.И., Герасимова А.А. Установка на поддержку субъектной позиции ребенка и посттравматический рост у родителей детей с ОВЗ // Культурно-историческая психология. 2020. Т. 16. № 1.

42. Рубцова О.В. Цифровые технологии как новое средство опосредования (Часть первая) // Культурно-историческая психология. 2019. Т. 15. № 3.

43. Письмо Министерства просвещения Российской Федерации от 20.02.2019 №ТС-551/07 «О сопровождении образования обучающихся с ОВЗ и инвалидностью».

44. Шалашова М.М. Вопросы обучения родителей детей, находящихся на длительном лечении в медицинских учреждениях, по дополнительным профессиональным образовательным программам // Выступление на Всероссийской конференции с международным участием «УчимЗанем». М.

45. Единые рекомендации по установлению на федеральном, региональном и местном уровнях систем оплаты труда работников государственных и муниципальных учреждений на 2020 год (утв. Решением Российской трехсторонней комиссии по регулированию социально-трудовых о

46. Приказ Министерства просвещения Российской Федерации от 28.12.2018 №349 «О межведомственной рабочей группе по практическому решению проблем обучения детей, находящихся на длительном лечении в медицинских организациях».

47. Письмо Федеральной службы по надзору в сфере образования и науки от 28.11.2019 №02-194 «О лицензировании образовательной деятельности, осуществляемой образовательной организацией в условиях медицинской организации».