

ПАРЛАМЕНТСЬКІ СЛУХАННЯ

ОСВІТА, ОХОРОНА ЗДОРОВ'Я ТА СОЦІАЛЬНЕ ЗАБЕЗПЕЧЕННЯ ДІТЕЙ З ПОРУШЕННЯМИ ПСИХОФІЗИЧНОГО РОЗВИТКУ *проблеми та шляхи їх вирішення*



ВЕРХОВНА РАДА УКРАЇНИ
КОМІТЕТ З ПИТАНЬ НАУКИ І ОСВІТИ

**ОСВІТА, ОХОРОНА ЗДОРОВ'Я
ТА СОЦІАЛЬНЕ ЗАБЕЗПЕЧЕННЯ ДІТЕЙ
З ПОРУШЕННЯМИ
ПСИХОФІЗИЧНОГО РОЗВИТКУ:
ПРОБЛЕМИ ТА ШЛЯХИ ЇХ ВИРІШЕННЯ**

*Матеріали
парламентських слухань
у Верховній Раді України
4 червня 2014 року*



Київ
Парламентське видавництво
2015

УДК 616.89-008.1-053.2:[37+614.2+364.3](477)(082)

ББК 56.14(4Укр)я43

О-72

Редакційна колегія

Гриневич Л. М., народний депутат України, голова Комітету Верховної Ради України з питань науки і освіти;

Головінов В. П., головний консультант секретаріату Комітету Верховної Ради України з питань науки і освіти;

Домаранський О. О., заступник завідувача секретаріату Комітету Верховної Ради України з питань науки і освіти;

Дзоз В. О., народний депутат України, голова підкомітету з питань дошкільної, загальної середньої та позашкільної освіти Комітету Верховної Ради України з питань науки і освіти;

Дорохов А. М., народний депутат України, голова підкомітету з питань професійної освіти Комітету Верховної Ради України з питань науки і освіти;

Жилияєв І. Б., позаштатний консультант Комітету Верховної Ради України з питань науки і освіти;

Зубчевський О. П., народний депутат України, секретар Комітету Верховної Ради України з питань науки і освіти;

Красняков Є. В., головний консультант секретаріату Комітету Верховної Ради України з питань науки і освіти;

Кремель В. Г., президент Національної академії педагогічних наук України;

Кузнєцова С. В., спеціаліст першої категорії секретаріату Комітету Верховної Ради України з питань науки і освіти;

Сорока М. П., народний депутат України, заступник голови Комітету Верховної Ради України з питань науки і освіти;

Фаріон І. Д., народний депутат України, перший заступник голови Комітету Верховної Ради України з питань науки і освіти;

Чижевський Б. Г., завідувач секретаріату Комітету Верховної Ради України з питань науки і освіти.

О-72 Освіта, охорона здоров'я та соціальне забезпечення дітей з порушеннями психофізичного розвитку: проблеми та шляхи їх вирішення : матер. парлам. слухань у Верховній Раді України 4 черв. 2014 р. / Верховна Рада України, Комітет з питань науки і освіти Верховної Ради України ; упорядник Є. В. Красняков. — К. : Парлам. вид-во, 2015. — 272 с.

ISBN 978-966-611-991-2

Видання містить офіційні документи, стенограму доповідей та виступів, тексти невіголошених виступів учасників слухань, а також інформаційно-аналітичні та довідкові матеріали із зазначеного питання.

Для науковців і освітян, працівників державного управління, політиків, представників інтелектуальних кіл громадянського суспільства.

УДК 616.89-008.1-053.2:[37+614.2+364.3](477)(082)

ББК 56.14(4Укр)я43

ISBN 978-966-611-991-2

© Красняков Є. В., упорядкування, 2015

**ПОСТАНОВА
ВЕРХОВНОЇ РАДИ УКРАЇНИ**

**ПРО ПРОВЕДЕННЯ ПАРЛАМЕНТСЬКИХ СЛУХАНЬ
НА ТЕМУ: «ОСВІТА, ОХОРОНА ЗДОРОВ'Я ТА
СОЦІАЛЬНЕ ЗАБЕЗПЕЧЕННЯ ДІТЕЙ
З ПОРУШЕННЯМИ ПСИХОФІЗИЧНОГО РОЗВИТКУ:
ПРОБЛЕМИ ТА ШЛЯХИ ЇХ ВИРІШЕННЯ»**

№ 1158–VII від 25 березня 2014 року
(Відомості Верховної Ради (ВВР), 2014, № 23, ст. 877)

Верховна Рада України постановляє:

1. Провести 4 червня 2014 року о 15 годині в залі пленарних засідань Верховної Ради України парламентські слухання на тему: «Освіта, охорона здоров'я та соціальне забезпечення дітей з порушеннями психофізичного розвитку: проблеми та шляхи їх вирішення».

2. Кабінету Міністрів України до 4 травня 2014 року підготувати і подати до Верховної Ради України інформаційно-аналітичні матеріали з питання парламентських слухань, тиражовані для народних депутатів України, та відповідні пропозиції до рекомендацій парламентських слухань, визначити доповідача із зазначеного питання.

3. Комітетам Верховної Ради України з питань науки і освіти, з питань охорони здоров'я, з питань соціальної політики та праці, у справах пенсіонерів, ветеранів та інвалідів забезпечити підготовку і проведення парламентських слухань та внести пропозиції до їх рекомендацій.

4. Запросити для участі в парламентських слуханнях представників центральних та місцевих органів виконавчої влади, органів місцевого самоврядування, представників громадських організацій, науковців та експертів.

5. Національній телекомпанії України та Національній радіокомпанії України за участю Інформаційного управління Апарату Верховної Ради України забезпечити в установленому порядку

трансляцію парламентських слухань на Першому загальнонаціональному каналі Національної телекомпанії України та Першому загальнонаціональному каналі Національної радіокомпанії України.

6. Управлінню комп'ютеризованих систем, Інформаційному управлінню Апарату Верховної Ради України та Дирекції телерадіопрограм Верховної Ради України забезпечити аудіо- та відеотрансляцію парламентських слухань у мережі Інтернет.

7. Управлінню справами Апарату Верховної Ради України здійснити матеріально-технічне забезпечення проведення парламентських слухань та видання матеріалів парламентських слухань Видавництвом Верховної Ради України.

Голова Верховної Ради України

О. ТУРЧИНОВ

ПАРЛАМЕНТСЬКІ СЛУХАННЯ

СТЕНОГРАМА

*Веде засідання
заступник Голови Верховної Ради України
Р. В. КОШУЛИНСЬКИЙ*

ГОЛОВУЮЧИЙ. Доброго дня, шановне товариство! Шановні пані та панове! Я вас вітаю у сесійній залі на парламентських слуханнях. Сьогодні нас очікує надзвичайно цікава, хвилююча розмова. Я думаю, що в нашій розмові ми будемо настільки оголено щирі, відверті, шпичасті для того, щоб знайти відгуки, напевно, мільйона людей в Україні, які очікують від нас, зокрема від нашого нинішнього діалогу, вирішення нагальних питань.

Відповідно до Постанови Верховної Ради України від 25 березня 2014 року сьогодні проводяться парламентські слухання на тему: «Освіта, охорона здоров'я та соціальне забезпечення дітей з порушеннями психофізичного розвитку: проблеми та шляхи їх вирішення». Ініціатором цих слухань виступив Комітет Верховної Ради України з питань науки і освіти. До проведення слухань долучилися також комітети Верховної Ради України з питань охорони здоров'я, з питань соціальної політики та праці, у справах пенсіонерів, ветеранів та інвалідів.

Для участі в парламентських слуханнях запрошені представники уряду, депутатських фракцій, комітетів, громадських організацій, науковці, освітяни, працівники соціального захисту, охорони здоров'я, медики і ті громадські організації, які безпосередньо представляють зацікавлені сторони у нашій сьогоднішній розмові.

Чим викликана наша сьогоднішня розмова? У світі приблизно 450 мільйонів людей (а це майже десята частина населення) мають порушення психофізичного розвитку. Така проблема є і в Україні, зокрема ми говоримо про дітей.

За статистикою, тенденція до зростання кількості дітей у нас досить незначна, у період після 2012 року чисельність дитячого населення знизилася більш як на 19 відсотків, але чисельність дітей з особливими потребами (я все-таки вживав би таке

словосполучення, а не «дітей-інвалідів», хоча, можливо, це не дуже коректно, але, думаю, що для всіх приємніше звучить) збільшується щороку на 0,5 відсотка і на початок 2014 року становила 167 059 осіб, тобто практично 2 відсотки всього дитячого населення України.

Ми можемо багато говорити сьогодні про законодавчу базу, про законодавчі ініціативи, закони, постанови, накази, урядові програми, але воно все вихолощено, розкидано по різних законодавчих актах, і тому надзвичайно складно це все мобілізувати і дати зрозумілу картину для людей, які безпосередньо працюють у цій галузі. Я думаю, що метою, одним із завдань нашого сьогоднішнього обговорення буде знаходження шляху, який дав би можливість максимально спростити цей механізм людям, які працюють у цій царині. Тому ми й запросили, як бачите, представників трьох профільних міністерств (Міністерства освіти і науки, Міністерства соціального захисту, Міністерства охорони здоров'я) для того, щоб ми могли якісно опрацювати і обговорити в різних напрямках законодавчий базис, який дасть змогу об'єднати цей розрізнений документообіг, назвемо його так, щоб спростити цей механізм.

Звісна річ, ми можемо обговорити також нові підходи в цій царині, організацію навчального процесу. Ми говоримо про новий механізм підходу — недискримінаційний, максимально демократичний підхід до дітей, які потребують особливих послуг.

Отже, шановне товариство, я розумію, що ми багато очікуємо від цих парламентських слухань, ми вважаємо, що вони нададуть нам можливість скомпонувати все це і запропонувати законодавчі ініціативи.

Я пропоную вам такий регламент нашої роботи.

Надамо по 10 хвилин для доповідей міністру освіти і науки Квіту Сергію Мироновичу, першому заступнику міністра охорони здоров'я України Салютіну Руслану Вікторовичу і заступнику міністра соціальної політики Федорович Наталії Володимирівні.

До співдоповідей запросимо голів комітетів з питань охорони здоров'я Бахтеєву Тетяну Дмитрівну, у справах пенсіонерів, ветеранів та інвалідів Сушкевича Валерія Михайловича і з питань науки і освіти Гриневич Лілію Михайлівну.

Для виступів в обговоренні пропонується регламент до 5 хвилин. Для того, щоб ви призвичаїлися, за 30 секунд до завершення

виступу пролунає звуковий сигнал. Це означатиме, що ще півхвилини мікрофон буде ввімкнений. Тих, хто не встигне виступити в межах відведеного часу (ми працюємо до 18 години), прошу передати доповіді до секретаріату профільного комітету, вони також будуть опубліковані і враховані при опрацюванні проекту Рекомендацій.

Наше засідання транслюється у прямому етері — на Першому національному і по радіо. Отже, ваші виступи, ваші пропозиції, ваші думки почує вся Україна. Запитання до представників Кабінету Міністрів пропоную подавати в письмовій формі для того, щоб після завершення обговорення вони могли надати вам відповіді.

Із заключним словом виступить ініціатор парламентських слухань — голова Комітету з питань науки і освіти пані Гриневиц. Ось такий регламент нашої сьогоднішньої розмови.

Отже, щоб не гаяти часу, а максимально обговорити, запрошую до слова міністра освіти і науки Квіта Сергія Мироновича. Прошу.

С. М. КВІТ, міністр освіти і науки України

Дякую, пане Руслане. Доброго дня, шановне товариство! Я до вас поспішав із засідання уряду, трохи в милі, прошу вибачити мені.

У нас надзвичайно важливий день і надзвичайно важлива проблематика. Шкода лише, що не так багато журналістів, не так вони цікавляться питаннями освіти, як політичними проблемами, які у нас є. Але, як сказав заступник Голови Верховної Ради, все одно буде пряма трансляція.

Шановні народні депутати! Шановні колеги! Нині рівень цивілізованості суспільства визначається, в тому числі, за рівнем забезпечення доступу до якісної освіти для дітей з особливими освітніми потребами. Діти не повинні зазнавати будь-якої дискримінації через проблеми свого розвитку. Фундаментальним принципом освіти дітей з особливими потребами є створення для кожної дитини умов, які дають змогу почуватися їй повноправним і поважним громадянином, цінною та захищеною особистістю. Оптимальним на сьогодні є шлях реалізації та поширення моделі інтегрованого та інклюзивного навчання. Таке навчання є корисним і для інших дітей, тому що вони при звичаються перейматися проблемами людей, стають добрішими і толерантнішими.

Оця проблема з толерантністю стоїть дуже гостро. Якщо ви пам'ятаєте, кілька років тому були навіть сюжети на телебаченні, коли батьки зверталися до директора школи з вимогою виключити зі школи дітей, які мали особливі потреби. Я думаю, що проблема толерантності і чуйності, розуміння іншої людини, яка інакша, яка має інакші потреби і проблеми, — це надзвичайно важлива суспільна проблема.

Процес включення дітей з особливими освітніми потребами у загальну діяльність спільно з іншими дітьми починається з дошкільного віку. Відповідно кожний дошкільний навчальний заклад має відповідати потребам кожної дитини, у тому числі з особливими освітніми потребами. Важливе завдання, що стоїть перед усіма нами, — привести у відповідність з потребами населення мережу дошкільних навчальних закладів різних типів та зробити їх доступними для дітей з різними порушеннями психофізичного розвитку.

Законом України «Про дошкільну освіту» затверджено державні гарантії здобуття дошкільної освіти всіма дітьми, незалежно від стану здоров'я, за рахунок держави. Однак щороку зростає кількість дітей дошкільного віку з порушеннями психофізичного розвитку, в тому числі дітей з інвалідністю, у дошкільних навчальних закладах: у 2012 році — 7,9 тисячі дітей, у 2013 році — 8,5 тисячі дітей. З цієї причини щороку збільшується мережа дошкільних закладів із спеціальними групами. Порівняно з 2012 роком кількість таких груп збільшилася на 97 і нині становить 5147 спеціальних груп. Відповідно до 3 тисяч збільшилася кількість дітей, охоплених навчанням та корекційно-розвитковою роботою, які виховуються в цих групах, загалом близько 85 тисяч дітей.

Разом з тим маємо бути чесними перед собою і перед такими людьми, що значна кількість дітей з особливими потребами, особливо з числа дітей-інвалідів, перебувають вдома, бо вони, наприклад, фізично не можуть здолати сходи чи інші перешкоди на шляху до дошкільних закладів. У таких закладах немає розвивального середовища, бракує навчених спеціалістів для роботи з таким дітьми.

Одним із першочергових кроків для виправлення ситуації має стати внесення змін до Закону України «Про дошкільну освіту» в частині організації інклюзивного навчання у дитячих садках.

При міністерстві вже створено робочу групу в складі провідних педагогів, лікарів, психологів, батьків, представників громадських організацій, завданням якої є активізація впровадження інклюзивного навчання в систему дошкільної освіти.

Особливої уваги потребує рання діагностика дітей з порушеннями психофізичного розвитку та корекційна робота з ними. Останнім часом частка дітей, які мають порушення психофізичного розвитку, майже незмінна: 2012 рік — 10,9 відсотка, 2013 рік — 11,4 відсотка загальної кількості дітей віком до 18 років. Однак відсутність єдиного загальнодержавного банку даних дітей з порушеннями психофізичного розвитку перешкоджає вирішенню питання про охоплення їх освітою. Це ускладнюється ще й тим, що, враховуючи вимоги законодавства про право осіб з інвалідністю на конфіденційність інформації особистого характеру, іноді батьки, які виховують дітей з інвалідністю, не повідомляють керівників навчальних закладів про статус і потреби цих дітей. Це зумовлює розбіжності між статистичними даними про чисельність дітей-інвалідів і, як наслідок, такі діти не отримують необхідної допомоги.

Інтеграція дітей змінюється, я дивлюся, на загал. Кількість дітей з особливими освітніми потребами, інтегрованих у школи, зростає. Цього року ця кількість зросла на 2 тисячі осіб. Загалом у всіх типах навчальних закладів навчаються понад 60 тисяч дітей з інвалідністю.

У розрізі регіонів найбільше інтегровано дітей з особливими потребами в школи у Хмельницькій (25,4 тисячі), Дніпропетровській (10,4 тисячі), Волинській (8,2 тисячі), Чернігівській (5,4 тисячі) областях. В інклюзивних класах шкіл у поточному навчальному році навчаються 2,5 тисячі дітей, порівняно з минулим роком — на 700 більше. Тут треба розуміти, що це не означає, що в нас якимось чином різко збільшується кількість дітей, але більшість таких дітей, можливо, зараз не охоплені увагою. Кількість інклюзивних класів — 1350, що на 600 класів більше, ніж у минулому році.

Більшість дітей з особливими освітніми потребами навчаються в інклюзивних класах у загальноосвітніх школах у Донецькій (283 дитини), Хмельницькій (247), Київській (227) областях і в місті Києві (253 дитини). Найменше у Севастополі (4 дитини), Івано-Франківській (5) і Запорізькій (6 дітей) областях. Вкрай

поганий стан організації інклюзивного навчання у Миколаєві, про що свідчать справедливі нарікання людей.

З метою надання допомоги дітям з особливими освітніми потребами, які навчаються в інклюзивних класах, ми передбачили у типових штатних розписах шкіл посаду асистента вчителя. На сьогодні в інклюзивних класах працюють 635 асистентів вчителів, що порівняно з минулим навчальним роком на 208 більше. Найбільше ставок асистентів вчителів введено у штатні розписи загальноосвітніх шкіл у Житомирській (32), Чернівецькій (34) областях і в місті Києві (42). Не введено жодної ставки в Івано-Франківській області, лише по одній ставці — у Харківській області, Севастополі, дві ставки — в Одеській області, три ставки — у Запорізькій області.

Очевидним є те, що недостатньо уваги приділяється питанню організації корекційно-реабілітаційної роботи з дітьми, які навчаються в загальноосвітніх школах, про що свідчать численні звернення батьків. Такі послуги повинні надаватися в навчально-реабілітаційних центрах, логопедичних пунктах, психолого-медико-педагогічних консультаціях, а також у реабілітаційних установах інших відомств, наближених до місця проживання дитини.

Незважаючи на збільшення відсотка охоплення інклюзивним навчанням дітей з особливими освітніми потребами, залишається досить високим показник охоплення таких дітей індивідуальною формою навчання: у Луганській області — 997 дітей, у Київській — 838, у Кіровоградській — 854, у Запорізькій області — 824 дитини.

Ми також не можемо вдавати, що не помічаємо, що майже 5,5 тисячі дітей, охоплених індивідуальною формою навчання, — це розумово відсталі діти, всього 33 відсотки.

Ще одне. Досить великою залишається кількість дітей із затримкою психічного розвитку (до 20 відсотків), які навчаються за індивідуальною формою, проте могли б навчатися у звичайних класах, поруч із здоровими однолітками. Питання соціалізації таких дітей та надання їм якісних освітніх послуг потребує посиленої уваги і законодавців, і управлінців освіти, і психолого-медико-педагогічних працівників.

У багатьох регіонах залишається невирішеним питання залучення до інклюзивного навчання дітей з порушеннями опорно-рухового апарату. З огляду на ганебний стан забезпечення безперешкодного доступу до навчальних закладів та відсутність

спеціалістів для роботи в умовах інтегрованого та інклюзивного навчання, 4,5 тисячі таких дітей навчаються за індивідуальною формою, вдома. Повністю або частково доступними є чверть дошкільних, 40 відсотків загальноосвітніх та 37 відсотків позашкільних навчальних закладів. Більше архітектурно доступних навчальних закладів у Хмельницькій області — 80 відсотків, Івано-Франківській — 63 відсотки, Одеській — 53 відсотки, Донецькій — 52 відсотки, Вінницькій — 48 відсотків, Житомирській — 55 відсотків. Натомість у Луганській області — 8 відсотків, Дніпропетровській — 9, Харківській — 6, Чернігівській — 9.

Міністерство затвердило Заходи щодо впровадження інклюзивного навчання в дошкільних та загальноосвітніх навчальних закладах на період до 2015 року, спрямовані на усунення названих та інших перешкод на шляху інтегрованого та інклюзивного навчання. Я перепрошую, колеги, але, думаю, цікава статистика, варто послухати.

Спільно з Національною академією педагогічних наук України розроблено проект нового положення про психолого-медико-педагогічні консультації, зараз проходить його громадське обговорення. Головне, на що звертається увага в новому положенні, — консультації не мають права направляти дитину до навчального закладу будь-якого типу, право вибору навчального закладу мають винятково батьки. Завдання консультації — визначити форми та методи навчання дитини з урахуванням індивідуальних можливостей.

Очевидно, що впровадження інклюзивної освіти не є запереченням спеціальної освіти дітей з особливими потребами. На сьогодні функціонують 337 спеціальних загальноосвітніх шкіл, шкіл-інтернатів різних типів, у яких навчаються близько 45 тисяч дітей, та 45 навчально-реабілітаційних центрів.

У пошуках нових підходів і можливостей забезпечення якісної освітою дітей з особливими освітніми потребами важливо співпрацювати з громадськими організаціями. Так, вперше в Україні спільно із Всеукраїнським фондом «Крок за кроком» розпочато міжнародний експеримент щодо впровадження в навчальних закладах індексу інклюзії, що дасть можливість дитячим садкам та школам проаналізувати та визначити шляхи їх розвитку.

Право дітей з особливими потребами, у тому числі дітей з інвалідністю, на подальше навчання після закінчення спеціального загальноосвітнього навчального закладу забезпечує професійно-

технічна освіта, у тому числі в очній, заочній, дистанційній формах, а також за індивідуальними навчальними планами.

У професійно-технічних навчальних закладах, підпорядкованих Міністерству освіти і науки, в поточному навчальному році навчалось 5,5 тисячі осіб з інвалідністю — це 1,5 відсотка загальної кількості учнів професійно-технічних училищ. Найпоширеніші серед цих учнів професії: кухаря, плиточника, маляра, оператора комп'ютерного набору, секретаря керівника організації, підприємства, установи, слюсаря з ремонту автомобілів, перукаря, візажиста та інші. Ліцензуються нові професії з метою забезпечення працевлаштування осіб з інвалідністю або надання їм допомоги у зайнятті індивідуальною трудовою діяльністю.

Окрім професійно-технічних закладів, право на освіту дітям та особам з інвалідністю забезпечують вищі навчальні заклади. Законодавством України про освіту, Умовами прийому до вищих навчальних закладів України, які щороку затверджуються наказом міністерства, передбачені пільги під час вступу до вищих навчальних закладів для дітей та осіб з інвалідністю, а також для окремих категорій дітей, чиї батьки стали інвалідами, а діти-інваліди I та II групи мають право за власним вибором брати участь у конкурсі за результатами вступних іспитів із конкурсних предметів у вищому навчальному закладі або за результатами зовнішнього незалежного оцінювання.

За рекомендацією органів охорони здоров'я та соціального захисту населення, приймальна комісія вищого навчального закладу розглядає питання про можливість зарахування до вищих навчальних закладів понад державне замовлення, за результатами співбесіди, з правом навчання за місцем проживання дітей та осіб з інвалідністю, які неспроможні відвідувати навчальний заклад, а також створює умови для проходження ними конкурсу на навчання за екстернатною формою. Також існує положення про дистанційне навчання.

Важливу роль у розвитку творчих здібностей дітей з особливими потребами відповідно до їхніх обдарувань покликані виконувати позашкільні навчальні заклади. У поточному навчальному році позашкільною освітою охоплено 12,6 тисячі дітей з особливими потребами. Позашкільні заклади також здебільшого є архітектурно недоступними і не мають умов для перебування в них дітей з вадами психофізичного розвитку.

Не менш важливою є проблема невідповідності фахівців до роботи з дітьми з особливими потребами. У наших університетах, на жаль, немає відповідних методик. Я, як колишній президент університету, хочу сказати, що в нас також були приклади, коли ми брали на навчання дітей з особливими потребами, зважаючи на їхні виняткові здібності, але не мали відповідних методик. І тому тільки бажання піти назустріч такій дитині відіграє насправді головну роль. І я знаю, що в університетах, як правило, завжди ідуть назустріч.

Проте поступово, крок за кроком, ми намагаємося розв'язувати всі ці проблеми, причому не осібно, а спільно з Національною асамблеєю інвалідів України, Представництвом Дитячого фонду Організації Об'єднаних Націй (ЮНІСЕФ), Всеукраїнським фондом «Крок за кроком», Всеукраїнською громадською організацією «Наукове товариство інвалідів “Інститут соціальної політики”» та іншими. За цю співпрацю щира всім подяка. Адже тільки нашими спільними зусиллями можна досягти позитивних результатів у цій життєво необхідній справі.

Шановні колеги, дякую вам за увагу (*Оплески*).

ГОЛОВУЮЧИЙ. Дякую.

Прошу до слова першого заступника міністра охорони здоров'я України Салютіна Руслана Вікторовича.

Р. В. САЛЮТІН, перший заступник міністра охорони здоров'я України

Доброго дня! Вельмишановний головуючий! Шановні народні депутати! Шановні учасники парламентських слухань! Рівень розвитку підростаючого покоління, його фізичний та розумовий потенціал є передумовою виходу держави із соціально-економічної кризи.

В Україні протягом останніх десятиліть склався звужений характер відтворення населення, коли кожне покоління народжених за чисельністю менше за покоління своїх батьків і не може поповнити втрати населення внаслідок смерті. В умовах низького рівня народжуваності особливого значення набуває якість здоров'я нових народжених поколінь дітей, дитячого населення України.

На сьогодні ситуацію щодо зниження здоров'я дітей дещо стабілізовано. Якщо упродовж 2009–2010 років і захворюваність,

і поширеність хвороб зростали, то, починаючи з 2011 року, намітилася тенденція до їх зниження. На слайді ви маєте змогу побачити динаміку захворюваності та поширеності хвороб у дітей за класами хвороб. Найбільшу увагу привертає збільшення рівня захворюваності і поширеності хвороб органів дихання, вроджених вад розвитку, хвороб системи кровообігу, новоутворень, травм та отруєнь. Саме ці хвороби мають істотний вплив на порушення психофізіологічного розвитку дитини і спричиняють розвиток інвалідності з дитинства.

Показник інвалідності дітей можна вважати концентрованим відображенням успішності суспільства, соціальної захищеності та рівня і якості здоров'я підростаючого покоління. Значущість проблеми інвалідності з дитинства також обумовлена тим, що майже у 25 відсотків інвалідів у віці до 50 років інвалідизація обумовлена захворюваннями, перенесеними в дитинстві.

Наступний слайд демонструє рівень інвалідності у дітей, який значно зростає. На сьогодні показник дитячої інвалідності в Україні — 210,6 на 10 тисяч дитячого населення, або (в абсолютних цифрах) більше 168 тисяч дітей віком від 0 до 18 років.

Упродовж останніх років в Україні вперше інвалідами стають близько 18 тисяч дітей, а серед усього дитячого населення діти-інваліди становлять 2 відсотки. Переважна більшість із них зберігають статус інваліда і в подальшому житті, що значно впливає на проблему збереження працездатності та обороноздатності нації. Тому питання дитячої інвалідності стають дедалі більш актуальними в умовах стрімкого наростання проблем соціального розвитку, втрати людського потенціалу, розбалансованості міжособистісних стосунків і потребують пошуку рішень медичного і соціального характеру на якісно новому рівні.

Тенденція до зростання інвалідності дітей і первинної інвалідності зумовлена як збільшенням рівня захворюваності та поширюваності хвороб дітей віком від 7 до 17 років, накопиченням патологічних станів серед дітей і значним збільшенням у дитячому віці кількості важких інвалідизувальних захворювань, так і значним розширенням останніми роками переліку захворювань і станів, що віднесені до інвалідності з метою соціального захисту сім'ї, в якій виховується така дитина, а також з метою її реабілітації до досягнення 18-річного віку, підвищення доступності отримання статусу інваліда та покращання обсягу соціального пакета, що

пропонується сім'ї державою для реабілітації дитини. Ці тенденції притаманні будь-якій цивілізованій державі, бо на першому місці стоїть питання збереження життя всім дітям. Розвиваються сучасні медичні технології, які дають можливість вижити більшості дітей, які раніше помирили, проте, на жаль, це часто призводить до інвалідизації.

Проведений нами спеціальний аналіз частки інвалідів серед загальної кількості хворих дітей у розрізі класів хвороб у 2008 та 2013 роках засвідчив, що найбільш інвалідизувальними хворобами є вроджені вади розвитку, деформації та хромосомні аномалії, розлади психіки та поведінки, хвороби нервової системи (це ви бачите на слайді).

За даними Європейської академії дитячої інвалідності, у країнах Центральної та Східної Європи чисельність хворих дітей становить 2,5 відсотка, з них 1 відсоток — діти з тяжким ступенем інвалідності, 10–20 відсотків дітей і підлітків мають обмежені можливості здоров'я і вимагають постійного медико-педагогічного супроводу. Тобто в Україні слід очікувати більше 212 тисяч дітей-інвалідів віком до 18 років, з них до 85 тисяч — з тяжкою інвалідністю, понад 1,5 мільйона дітей — з обмеженими можливостями здоров'я.

Тенденція до зростання інвалідності свідчить про необхідність структурної перебудови системи надання медичної допомоги на користь первинної ланки, раціоналізації стаціонарної та спеціалізованої медичної допомоги шляхом запровадження міжнародних стандартів, лікувальної діяльності в умовах єдиного медичного простору, формування мотивації населення до збереження та зміцнення здоров'я.

Тому з 2011 року в Україні в рамках Національного проекту «Нове життя» — нова якість охорони материнства та дитинства» здійснювалася регіоналізація перинатальної допомоги зі створенням перинатальних центрів другого і третього рівнів, де своєчасно проводяться профілактика, діагностика та лікування новонароджених з вадами розвитку, з ушкодженнями нервової системи, що сприятиме своєчасній діагностиці станів, що призводять до ранньої тяжкої інвалідизувальної патології з високим ступенем розумової відсталості.

Запроваджені сучасні методи виходжування новонароджених з низькою і дуже низькою масою тіла при народженні.

Створені центри і відділення планування сім'ї, медико-генетичні центри, де проводиться масовий скринінг новонароджених на фенілкетонурію та вроджений гіпотиреоз, а з 2011 року — скринінг новонароджених на муковісцидоз та адреногенітальний синдром.

З метою ранньої діагностики, лікування та зменшення інвалідизації дітей, які народилися з критично низькою масою тіла, покращання якості надання медичної допомоги новонародженим з ретинопатією, моніторингу дітей, хворих на ретинопатію, а також зменшення рівня інвалідизації по зору створено три міжрегіональні центри діагностики та лікування ретинопатії у новонароджених — у Києві, Одесі та Харкові.

У контексті державної політики у сфері охорони здоров'я важливе значення надається розвитку медико-організаційних технологій, що сприятимуть вдосконаленню медико-соціальної допомоги дітям-інвалідам. Система медичної реабілітації дітей-інвалідів в Україні представлена таким чином: заклад охорони здоров'я за місцем проживання дитини — обласна дитяча лікарня — профільний інститут і реабілітаційний центр (дитячий санаторій).

Основними стратегічними напрямками системи медичної реабілітації є профілактика, подальше вдосконалення спеціалізованої медичної допомоги дітям. Наразі в Україні функціонує система медико-соціальної реабілітації дітей з органічними ураженнями нервової системи, яка ґрунтується на принципах доступності, профілактичної спрямованості та ефективності медичних послуг, залучення до їх надання інших відомств, громадських організацій та міжнародних проєктів.

Нині в Україні функціонує Український медичний центр реабілітації дітей з органічними ураженнями нервової системи МОЗ України та 41 центр (відділення, кабінети) у регіонах. Міністерством охорони здоров'я України заплановано вжити заходів до розвитку цього медичного закладу та утворення на його базі Центру соціальної педіатрії.

Що стосується медичної допомоги дітям з розладами психіки та поведінки, у тому числі з розладами аутичного спектра, така допомога надається на первинному, вторинному і третинному рівнях надання медичної допомоги.

Первинна медична допомога дітям з розладами психіки та поведінки надається лікарями загальної практики — сімейними лікарями, лікарями-педіатрами та дитячими лікарями — психіатрами, які

мають спеціальну підготовку та підтвердили свою кваліфікацію у встановленому законодавством порядку.

Надання вторинної спеціалізованої психіатричної допомоги забезпечується в амбулаторних умовах консультативно-дитячими підрозділами лікарень, міськими дитячими лікарнями, лікарнями відновного лікування та спеціалізованими дитячими медичними центрами. У стаціонарних умовах надання вторинної спеціалізованої психіатричної допомоги забезпечується багатопрофільними лікарнями планового лікування, відновного лікування, спеціалізованими міськими центрами і міськими дитячими лікарнями.

Третинна високоспеціалізована психіатрична допомога дітям надається при тяжких поєднаних психічних розладах, зокрема у випадках подвійної діагностики психічного розладу та залежності від психоактивних речовин, алкоголю або інших наркотичних препаратів. Надання третинної високоспеціалізованої психіатричної допомоги забезпечується обласними міськими дитячими лікарнями, науково-дослідними інститутами Національної академії медичних наук України.

Порядок надання психіатричної допомоги дітям потребує:

- 1) відокремлення стаціонарної психіатричної допомоги дітям від психіатричної допомоги дорослим;
- 2) організації спеціалізованої психіатричної допомоги у структурі багатопрофільних лікарень для планового лікування та спеціалізованих закладів;
- 3) розвитку медичної, зокрема психіатричної, допомоги дітям із психічними розладами та особливими потребами за місцем проживання на первинному рівні медичної допомоги;
- 4) інтеграції спеціалізованої психіатричної допомоги дітям із загальною медичною допомогою.

Серед актуальних завдань — приведення нормативних документів Міністерства освіти і науки України, методичних матеріалів щодо спеціальних освітніх послуг у відповідність з принципами наукової доказовості, діагностичними критеріями Міжнародної статистичної кваліфікації хвороб та споріднених проблем охорони здоров'я Десятого перегляду.

Доказові методики-практики мають розглядатися як перспективи розвитку сфери освітніх послуг для осіб з особливими потребами. Ефективність таких практик є значно вищою, ніж

практик, результати впливу яких не підтверджені дослідженнями. На сьогодні існують інформаційні ресурси, що містять дані про вже підтверджені та багатообіцяльні доказові методики. Впровадження в Україні нових методик в освіті матиме значний позитивний вплив на користувачів та працівників цієї галузі.

Слід зазначити, що медична допомога, рання діагностика, медикаментозна і немедикаментозна терапія, зокрема раннє втручання, є невід'ємною частиною допомоги хворим з аутичними розладами, але визначальними є сфери соціальної освіти і соціальної підтримки.

Факторна детермінація головних причин дитячої інвалідності зумовлює доцільність формування основних напрямів та програм:

- 1) подальший розвиток служби медико-генетичного консультування центрів планування сім'ї;
- 2) поліпшення якості медичного догляду новонароджених з низькою і дуже низькою масою тіла при народженні;
- 3) організація служби медико-соціального патронату в сім'ях високого соціального ризику.

З метою вдосконалення системи медико-соціальної реабілітації дітей Міністерством охорони здоров'я заплановано розроблення концептуальних засад розвитку соціальної педіатрії як міждисциплінарної галузі, завданням якої є оформлення життєвого простору дитини в суспільстві з урахуванням стану її здоров'я.

Дякую за увагу.

ГОЛОВУЮЧИЙ. Дякую.

Запрошую до слова заступника міністра соціальної політики Федорович Наталію Володимирівну. Будь ласка.

Н. В. ФЕДОРОВИЧ, заступник міністра соціальної політики України

Шановний головуючий! Шановні народні депутати! Шановні учасники парламентських слухань! Тема сьогоднішніх парламентських слухань є надзвичайно важливою, адже стосується вона 887 тисяч дітей з порушеннями психофізичного розвитку, із них 168 тисяч дітей, яким встановлено статус дитини з інвалідністю. Я хочу акцентувати увагу на тому, що з 7 мільйонів 990 тисяч

українських дітей понад 11 відсотків, тобто 887 тисяч, — діти з порушеннями психофізичного розвитку, з яких майже 19 відсотків — діти, яким встановлено інвалідність.

У формуванні та реалізації політики стосовно дітей з порушеннями психофізичного розвитку Міністерство соціальної політики керується трьома головними принципами:

перший — соціальне сприйняття. Всі діти однакові, але кожна дитина має свої особливості;

другий — формування безбар'єрного середовища;

третій — від патерналізму до створення можливостей, від ізоляції до соціалізації.

Перший напрям — соціальне сприйняття. У грудні 2009 року Україна ратифікувала Конвенцію ООН про права інвалідів та Факультативний протокол до неї. Це стало підтвердженням взятого державою курсу на забезпечення рівних прав людей з інвалідністю, ліквідації щодо них будь-яких проявів дискримінації, зміни щодо даної категорії осіб існуючих стереотипів та усвідомлення їх повноправними членами суспільства.

Однак на сьогодні надзвичайно актуальним залишається питання внесення змін до офіційного перекладу Конвенції ООН про права інвалідів і Факультативного протоколу до неї в частині заміни перекладу, мається на увазі заміна терміна «інвалід» на термін «особа з інвалідністю». Це питання не раз порушувалося під час обговорення в усіх середовищах, причетних до цієї теми. І нині ми спільно з Міністерством закордонних справ працюємо над тим, щоб виправити цю серйозну помилку.

Ратифікувавши Конвенцію про права інвалідів, Україна таким чином взяла на себе юридичні зобов'язання щодо зміни класифікації і моделі інвалідності — від медичної до соціальної. Всі діти однакові, але кожна дитина має особливості — ця теза має стати засадничою в суспільній свідомості.

Основою позитивного розвитку дитини є сприятливий психологічний клімат у соціумі. Для подолання негативного стереотипу сприйняття суспільством дітей з інвалідністю слід активізувати подання в засобах масової інформації матеріалів про позитивний світовий та вітчизняний досвід соціалізації таких дітей як рівноправних членів суспільства. При цьому дуже важливо взяти до уваги той факт, що виховувати толерантне ставлення до дітей з психофізичними порушеннями треба з раннього віку.

Другий напрям — формування безбар'єрного середовища. Одним із шляхів забезпечення соціальної інтеграції дітей з порушеннями психофізичного розвитку в суспільстві, надання їм рівних можливостей є подальше формування інфраструктури населених пунктів за принципом безбар'єрного середовища. Проблемою є не лише необхідність вкладення значних коштів для забезпечення середовища рівних можливостей і на рівні держави, і на рівні місцевих громад, а й відсутність дієвих механізмів контролю за пристосуванням існуючих об'єктів до потреб людей з інвалідністю. Це не лише нова інфраструктура — дороги, пішохідні переходи, доступність для маломобільних груп населення, у тому числі дітей з порушеннями психофізичного розвитку, а й доступність дошкільних та загальноосвітніх навчальних закладів, органів охорони здоров'я, державних установ, спортивних закладів і, що дуже важливо, транспорту. Наприклад, посилення штрафних санкцій для несумлінних забудовників, які нехтують вимогами державних будівельних норм, на нашу думку, було б дієвим бажаним впливом у зазначеній ситуації.

Одним із шляхів забезпечення середовища рівних можливостей для дітей є забезпечення технічними засобами реабілітації, спеціальними засобами для навчання та спеціальним автотранспортом. У 2014 році на ці цілі виділено 127 мільйонів гривень, за п'ять місяців поточного року виготовлено та видано 33 700 одиниць засобів реабілітації на суму 32 мільйони гривень. У кожному регіоні створено сервісні центри із забезпечення такими засобами. У даний час міністерство веде роботу над удосконаленням порядку забезпечення осіб з інвалідністю, зокрема дітей з інвалідністю, технічними та іншими засобами реабілітації. На жаль, за останні два роки лише 31 родина, в яких є діти з інвалідністю, була забезпечена автотранспортом, з них 27 сімей отримали його за рахунок коштів благодійників та місцевих бюджетів.

Хочу зазначити, що з метою поліпшення відповідної ситуації міністерство працює над підготовкою законопроекту щодо альтернативних шляхів забезпечення спеціальним автотранспортом дітей з інвалідністю, які перебувають у черзі. Дуже важливим напрямом нашої спільної роботи і на державному рівні, і з органами місцевого самоврядування є також створення служб для перевезення людей з інвалідністю.

Третій напрям — від патерналізму до створення можливостей. Основними напрямками діяльності міністерства та всієї системи соціального захисту населення у забезпеченні соціальної моделі інвалідності є підтримка сім'ї як бази, основи виховання дитини, у тому числі дитини з порушеннями психофізичного розвитку, матеріальне забезпечення таких сімей, надання родинам, у яких виховуються діти з інвалідністю, реабілітаційних та соціальних послуг, сприяння оздоровленню та професійній орієнтації таких дітей.

Важливим напрямом підтримки дітей з психофізичними порушеннями є матеріальне забезпечення сімей, в яких вони виховуються, і власне таких дітей. Так, дітям з інвалідністю призначається пенсія або державна соціальна допомога. Спільними зусиллями уряду і Верховної Ради вдається забезпечити виплату кожній дитині з інвалідністю пенсії чи державної соціальної допомоги у розмірі, не меншому за прожитковий мінімум для дитини відповідного віку.

Малозабезпеченим сім'ям, у тому числі сім'ям з дітьми-інвалідами, виплачується державна соціальна допомога залежно від майнового стану та сукупного доходу родини. Таку допомогу отримують понад 200 тисяч родин, в яких виховуються більше 440 тисяч дітей, при цьому на кожну дитину малозабезпеченої сім'ї в поточному році розмір допомоги збільшено залежно від віку дитини на суму від 250 до 500 гривень.

Родинам, які всиновлюють дітей, встановлюють над ними опіку та піклування, створюють дитячі будинки сімейного типу та прийомні сім'ї, законодавством передбачено ряд виплат. Батькам-вихователям та прийомним батькам за надання соціальних послуг у дитячих будинках сімейного типу та прийомних сім'ях виплачується грошове забезпечення. Особам, які всиновили дитину з числа дітей-сиріт або дітей, позбавлених батьківського піклування, також призначається державна допомога при усиновленні. Порівняно з минулим роком розмір означеної допомоги збільшено на 1800 гривень і на сьогодні становить 30 960 гривень.

Велике значення для інтеграції дітей з інвалідністю у суспільство має їх реабілітація. З метою забезпечення своєчасності, комплексності та безперервності реабілітаційного процесу, а також для запобігання погіршенню стану здоров'я у плані наслідків інвалідності Міністерством соціальної політики сформовано

мережу із 141 реабілітаційної установи для дітей з інвалідністю. Координатором організації та діяльності мережі реабілітаційних центрів для дітей з інвалідністю є Державний комплекс соціальної реабілітації дітей-інвалідів у місті Миколаєві. Робота центрів соціальної реабілітації дітей-інвалідів спрямована на збереження сімейних і соціальних зв'язків. У середньому впродовж року в таких установах отримують реабілітаційні послуги близько 14 тисяч дітей з інвалідністю, з яких 5,5 тисячі дітей відвідують трудові майстерні для здобуття професійних навичок.

Щороку майже 2 тисячі дітей з інвалідністю інтегруються у загальноосвітні заклади. Безперечно, цього недостатньо. За рахунок коштів державного бюджету Мінсоцполітики у 2012–2013 роках придбало для восьми найбільших реабілітаційних установ, у яких проходять реабілітацію діти з інвалідністю, найсучасніше обладнання «Lokomat». Цього року на зазначені цілі передбачено 24 мільйони гривень. На сьогодні існує потреба поширення відповідної бюджетної програми на дітей із захворюванням інших нозологій, а також удосконалення порядку використання таких коштів.

Крім того, є необхідність приведення у відповідність з міжнародною класифікацією ISO переліку реабілітаційних заходів, передбачених у Державній типовій програмі реабілітації інвалідів, затвердженій Постановою Кабінету Міністрів України від 8 грудня 2006 року № 1686. Над цією проблемою Мінсоцполітики працює з кінця минулого року, залучаючи як експертів представників громадських організацій.

Безперечно, поліпшення якості соціальних послуг та розвиток мережі реабілітаційних закладів дає позитивний результат, ми спостерігаємо позитивну тенденцію до зменшення кількості дітей в інтернатних установах. Від того, наскільки своєчасно та якісно будуть надані дитині всі необхідні послуги та чи буде адаптоване навколишнє середовище, залежить все подальше життя та благополуччя маленького громадянина України. Давайте всі разом зробимо таких дітей щасливими.

Дякую за увагу (*Оплески*).

ГОЛОВУЮЧИЙ. Дякую, Наталіє Володимирівно.

До співдоповіді запрошуюю голову Комітету з питань охорони здоров'я Бахтеєву Тетяну Дмитрівну.

Т. Д. БАХТЕЄВА, голова Комітету Верховної Ради України з питань охорони здоров'я (одномандатний виборчий округ № 42, Донецька область, Партія регіонів)

Шановний головуєчий! Шановні учасники парламентських слухань! Насамперед хочу висловити щиру подяку нашим колегам з Комітету з питань науки і освіти за привернення уваги суспільства до дуже важливої проблеми освіти, охорони здоров'я та соціального забезпечення дітей з порушеннями психофізичного розвитку. Всі ми розуміємо, що діти — це майбутнє нації та держави. Адже саме вони надалі визначатимуть хід та результати політичного, економічного, інтелектуального і культурного розвитку нашої країни.

На сьогодні в Україні майже 8 мільйонів дітей. Це наше найдорожче надбання, і ми маємо зробити все можливе, щоб забезпечити їм щасливе та здорове дитинство. Однак, на жаль, нині діти в Україні опинилися у складній та небезпечній ситуації. Вперше за роки незалежності нашої держави до їхнього безтурботного життя увійшло страшне слово «війна». А для дітей Донбасу вона стала не лише словом, а й реальністю — закриваються дитячі садки та школи, стало небезпечно виходити на вулиці рідного міста. Проте я не втрачаю надії і дуже сподіваюся, що ситуація в нашій країні вже найближчим часом нормалізується та зміниться на краще.

Шановні панове! Як народний депутат України і як лікар я вважаю, що проблеми охорони дитинства завжди мають бути в центрі уваги держави та суспільства. Тому тема сьогоднішніх парламентських слухань є дуже важливою і актуальною.

Не можу не сказати, що стан здоров'я дитячого населення в Україні з року в рік погіршується. Якщо в першому класі першу групу здоров'я мають 20 відсотків учнів, другу групу — 50 відсотків, третю групу — 30 відсотків учнів, то серед випускників середніх шкіл відхилення стану здоров'я мають вже 90 відсотків дітей. Найпоширенішими у дітей стали хронічні захворювання — психоневрологічні розлади, міопія, ожиріння, сколіоз. Медики все частіше виявляють у молоді підвищений кров'яний тиск, існують навіть випадки інсульту. Особливе занепокоєння викликає поширення невротичних розладів, які часто стають причиною порушення поведінки, серед школярів такі розлади сягають 40 відсотків. Багато з цих захворювань призводять до порушення психофізичного розвитку дитини і навіть до дитячої інвалідності.

Такий стан здоров'я наших дітей пов'язаний насамперед з дією зовнішніх факторів та способу життя. Наші діти живуть в умовах інформаційного перевантаження та поганої екології, харчуються нездоровою їжею та ведуть малорухливий спосіб життя. Лише 13 відсотків молоді відвідують спортивні школи. Щоправда, за умов мізерного фінансування та жебрацької зарплати тренерів у 1400 гривень скоро нікому буде навчати і тих дітей. Крім того, значного поширення серед дітей і підлітків набули тютюнопаління, споживання пива, алкогольних напоїв та навіть наркоманія і токсикоманія.

Шановні панове! У медичній класифікації не визначено такої окремої категорії «діти з порушеннями психофізичного розвитку». Цю категорію запровадили освітяни, зважаючи на те, що такі діти мають особливі освітні потреби. За даними Міністерства освіти і науки, частка таких дітей в Україні становить 11,4 відсотка. Як медик я хочу зупинитися насамперед на медичних аспектах цієї проблематики.

Отже, для нас ця робота має починатися ще до народження дитини. Тому в жодному разі не можна недооцінювати роль профілактики, бо стан здоров'я дитини безпосередньо залежить від стану здоров'я матері. У цій роботі мають бути задіяні всі ланки охорони здоров'я. І першими тут я бачу сімейного лікаря та інших лікарів первинної ланки, які мають робити все від них залежне, щоб кількість дітей з порушеннями психофізичного розвитку в Україні скорочувалася. Насамперед — це профілактична робота з молоддю та підлітками, спрямована на їх підготовку до свідомого ведення здорового способу життя.

Такі заходи передбачені Державною програмою «Репродуктивне здоров'я нації» на період до 2015 року, що реалізується вже восьмий рік поспіль і не дає позитивних результатів. Ми розуміємо, що у зв'язку зі складною економічною ситуацією в Україні урядом заблоковано прийняття будь-яких державних програм. Однак нам нічого не заважає провести аналіз стану виконання цієї програми та розпочати роботу над підготовкою нового проекту програми з охорони репродуктивного здоров'я населення. Пропоную відзначити це в Рекомендаціях парламентських слухань.

Нам необхідно також активізувати роботу з раннього охоплення вагітних диспансерним спостереженням. Кабінет Міністрів

України має вжити заходів до завершення Національного проєкту «Нове життя» — нова якість охорони материнства та дитинства».

Шановні учасники парламентських слухань! Крім профілактики виникнення порушень психофізичного розвитку, ми маємо дбати ще й про належне медичне обслуговування дітей, які вже мають такі порушення. Насамперед це стосується дітей з розладами психіки та поведінки, яких в Україні вже 195 тисяч.

Наш комітет не раз звертав увагу Міністерства охорони здоров'я на незадовільний стан надання психіатричної допомоги дітям та необхідність її інтеграції в роботу закладів охорони здоров'я загального профілю для надання такої допомоги. У 2013 році Міністерство охорони здоров'я видало відповідний наказ, спрямований на врегулювання цих питань, однак на практиці його вимоги не виконуються. Тому пропоную врахувати і цю позицію в Рекомендаціях парламентських слухань.

Шановні учасники парламентських слухань! Через брак часу я не зупинятимуся окремо на інших проблемах лікування та реабілітації дітей з порушеннями психофізичного розвитку. Хочу лише зазначити, що організація надання допомоги таким дітям — це державна проблема, якісно вирішити її можливо тільки на державному рівні. В Україні немає комплексної загальнодержавної програми з питань охорони материнства і дитинства. Тому я пропоную в Рекомендаціях парламентських слухань доручити уряду розглянути можливість створення такої програми.

Питання допомоги дітям з порушеннями психофізичного розвитку є проблемою національного значення. З огляду на це, пропоную учасникам парламентських слухань звернутися до Президента України з пропозицією оголосити 2015 рік Роком державної підтримки дітей з порушеннями психофізичного розвитку. Прошу підтримати мою пропозицію (*Оплески*). Дякую.

На завершення виступу нагадаю вам слова видатного педагога Василя Сухомлинського: «Не можна вимагати від дитини неможливого — до певного рівня і певного кола знань різні діти йдуть по-різному». Тому наше завдання, шановні дорослі, — зробити все для того, щоб діти з будь-якими потребами могли отримати найкращий рівень освіти і охорони здоров'я, який дасть їм можливість стати повноправними членами українського суспільства і повністю реалізуватися в житті.

Усі виголошені мною пропозиції до проекту Рекомендацій парламентських слухань будуть направлені до Комітету з питань науки і освіти. Дякую (*Оплески*).

ГОЛОВУЮЧИЙ. Запрошую до співдоповіді голову Комітету у справах пенсіонерів, ветеранів та інвалідів Сушкевича Валерія Михайловича. Прошу включити мікрофон.

В. М. СУШКЕВИЧ, голова Комітету Верховної Ради України у справах пенсіонерів, ветеранів та інвалідів (загальнодержавний багатомандатний виборчий округ, політична партія «Всеукраїнське об'єднання «Батьківщина»)

Дякую, Руслане Володимировичу. Шановні колеги! Шановні учасники парламентських слухань! Насамперед я хочу, не повторюючи статистичних даних про діток, які мають проблеми психофізичного розвитку, діток-інвалідів, сказати про найболючіше. Це, на жаль, сумна і проблемна статистика — існує тенденція до збільшення кількості дітей з інвалідністю в Україні. Хочу нагадати, що більше 18 тисяч діток з інвалідністю щороку з'являються в нашій державі. І це надзвичайно велика проблема.

І дозвольте декілька слів про нинішній біль всієї України — про дітей-інвалідів на сході, під час неоголошеної війни. Сьогодні на парламентські слухання мало приїхати подружжя на візках, яке має дітей. Їхні дітки — не інваліди, але вони сьогодні настільки незахищені, безправні, навіть обмежені у праві просто втекти від стрільби, від вибухів, від розв'язаного терору на сході України. Сьогодні така ж ситуація, навіть ще гірша, ще страшніша, у Слов'янську, звідки всі, хто може, виїжджають, а дітки з інвалідністю не можуть цього зробити. Не можуть цього зробити батьки, які мають інвалідність і мають діток. На сьогодні ця проблема найстрашніша на сході — безправ'я діток з інвалідністю під час неоголошеної війни з терористами.

Я хочу звернутися до керівників Луганської, Донецької облдержадміністрацій, до Міністерства соціальної політики з проханням терміново вирішити це питання. Подумати разом, Руслане Володимировичу, і сьогодні відреагувати на цю ситуацію. Бо насправді ситуація така: втікають всі, хто може. Не можуть втекти лише дітки-інваліди і батьки-інваліди, які мають діток. Це надзвичайно гостра проблема.

І ще дещо в цьому контексті. На сьогодні інваліди, у тому числі діти-інваліди, на сході не отримують пенсій та державної допомоги. Це не просто засіб до існування, це також можливість оплатити виїзд за межі терору, який там панує. Тому прошу і це питання терміново розглянути.

Тепер по суті, щодо освіти, охорони здоров'я та соціального забезпечення дітей з порушеннями психофізичного розвитку.

Щодо освіти. Шановні друзі, я вважаю, що на сьогодні в освіті таких дітей є два головні завдання. Перше — це робота інституцій неінклюзивної, спеціальної освіти. Тобто це інтернатні заклади, спеціальні класи, спеціальні школи і так далі, які насправді існують. Я наголошую, що сьогодні не можна говорити про перманентну ліквідацію інституцій, де надається поки що неінклюзивна освіта. Це треба усвідомити, друзі. Я палкий прихильник інклюзії, але треба дивитися на реальні речі. Перехід до інклюзії у сфері освіти у випадку, коли є спеціальна освіта, потрібно запроваджувати обережно, виходячи з інтересів дитини, яка поки що навчається в неінклюзивному закладі.

І друге завдання банальне і дуже важливе — поширення та глобалізація системи інклюзивної освіти на всіх рівнях, починаючи з дошкільного навчального закладу до вищих навчальних закладів, аспірантури тощо.

На жаль, у проекті Рекомендацій парламентських слухань системного і комплексного вирішення цих двох головних питань немає, особливо щодо неінклюзивних спеціальних закладів. Згадуючи про цей перший напрям, неінклюзивну освіту, я хочу сказати, що на сьогодні Міністерством освіти і науки взагалі не опрацьовується ані концептуально, ані поетапно, як прогрес інклюзії, ані в розрізі системності, комплексності питання реалізації принципу впровадження інклюзії в інтернатних закладах. Це потрібно і необхідно, і цим треба займатися.

На даний час у системі Мінсоцполітики діють 53 дитячі будинки-інтернати і 3 дитячі відділення психоневрологічних інтернатів, у яких на повному державному забезпеченні перебувають 6,5 тисячі дітей, і 342 спеціальні загальноосвітні навчальні заклади Міністерства освіти і науки України, де навчаються близько 45 тисяч дітей з особливими освітніми проблемами. Система спеціальної освіти в деяких випадках є концептуально необхідною. На жаль, це так, і на щастя теж. Дитину з інвалідністю не можна

блискавично вилучити із системи спеціальної освіти, потрібно використовувати відповідні кадрові, матеріально-технічні, методичні напрацювання інклюзивної освіти в рамках цих певним чином ізоляційних інституцій.

Ми повинні рухатися в напрямі надання якісних освітніх послуг дітям з інвалідністю для можливості їх безболісної інтеграції в загальний процес освіти після інтернату або під час перебування в інтернаті. В інтернатних закладах сьогодні, на жаль, рівень викладання та надання освітніх послуг є жалюгідним, особливо у спеціальних закладах системи Мінсоцполітики. В інтернатних закладах проблемним є навіть загальний розвиток дитини. Просто розвиток дитини в інтернатному закладі — це проблема, а рівень патронатної підтримки дитини низький, кваліфікація персоналу не витримує критики. Для розв'язання проблеми надання якісної освіти дітям з інвалідністю у спеціалізованих закладах потрібний потужний постійний моніторинг ситуації, пошук оптимальних, розумних витрат на поліпшення надання освітніх послуг на всіх рівнях.

Шановні колеги! Однією з нагальних проблем під час перебування дітей в інтернатах є цільове витрачання коштів, що виділяються на їх утримання. Прошу звернути увагу Генеральної прокуратури, що, за моїми даними, 25 відсотків державної допомоги чи пенсії, які надходять на рахунок дитини-сироти, дитини, позбавленої батьківського піклування, у тому числі дітей-інвалідів, які перебувають в інтернатних закладах, розкрадаються. А після смерті ці кошти кудись зникають. Куди вони зникають? Я хочу нагадати, що власником і розпорядником цих коштів є директор інтернату. Він розпоряджається коштами кожної дитини, якій виплачує держава. Куди вони йдуть? І куди вони зникають, коли діти помирають?

Згадуючи про це, я хочу привернути увагу до рівня смертності дітей в інтернатних закладах. Хто із промовців надав статистику щодо смертності в інтернатних закладах? А ви поцікавтеся, будь ласка. Я вимагаю цього показника в матеріалах парламентських слухань!

Отже, загальною проблемою надання послуг дітям з інвалідністю в інтернатних закладах є необхідність поліпшення роботи за кожним напрямом — освіта, соціальна допомога, охорона здоров'я. Поки що ситуація така, що критичним є саме перебування дитини з інвалідністю в інтернатному закладі, бо іноді це загрожує її

існуванню. Інтернат — це вимушена, але суттєва необхідність, оскільки підходи в цій сфері — це те, що сьогодні потрібно, мінімізуючи їх як інституцію.

Інклюзія в загальноосвітньому процесі — це наш головний напрям, це шлях, яким ми йдемо. Міністерством освіти і науки розроблено понад 25 нормативно-правових актів щодо організації інклюзивного навчання в загальноосвітніх навчальних закладах. Хочу сказати, що головним досягненням є те, що інклюзія визнана, вона працює, вона сприймається суспільством як головний напрям. Але гостро стоїть проблема інклюзивної освіти для дітей дошкільного віку, оскільки на даний час питання дошкільної інклюзії навіть не врегульовано на законодавчому рівні. Давайте звернемо на це увагу. Близько 24 відсотків дітей з інвалідністю з трьох до шести років виховуються і навчаються в дошкільних навчальних закладах.

Проблеми в інклюзії вже обговорили. Одна з глобальних проблем — архітектурна і транспортна бар'єрність. Знаєте, читаючи статистику, що є безбар'єрними 25 відсотків дошкільних, 40 відсотків загальноосвітніх, 37 відсотків позашкільних навчальних закладів, — не вірю! Не вірю я в ці цифри, у ці відсотки. Не вірю! Насправді показники набагато менші, запевняю вас.

Вирішення питання інтеграції в загальноосвітній простір ускладнюється недостатньою кількістю автобусів, спеціально пристосованих для перевезення дітей з порушеннями опорно-рухового апарату. Лише 52 автобуси пристосовані, потреба — 119. Знаєте, найстрашніше у сфері бар'єрності — це бар'єрність навчального закладу, до якого дитина дісталася, подолавши безліч бар'єрів разом із батьками, але...

ГОЛОВУЮЧИЙ. Прошу дати завершити.

В. М. СУШКЕВИЧ. Я прошу ще 5 хвилин. Вибачте, але я не встигаю, ще три позиції. Дозвольте мені ще 5 хвилин, я дуже прошу.

ГОЛОВУЮЧИЙ. Будь ласка.

В. М. СУШКЕВИЧ. Найстрашніше те, що й сьогодні продовжують будувати нові навчальні заклади, недоступні для дітей

з інвалідністю! Будують бар'єрність — сходи і продовжують витрачати державні кошти на недоступність освіти для дітей з інвалідністю. При цьому ніхто не дивується. Реакції МОН немає! Шановні колеги з Міністерства освіти і науки, ви не зважаєте на ці питання, коли будується нова бар'єрна школа?

Шановні колеги, я хочу озвучити ще одну проблему запровадження інклюзії — неготовність українських педагогів. Неготовність не лише професійна, методична, методологічна, а й ментальна. Є багато педагогів, які не готові сприймати інклюзію як таку. На жаль, таке ментальне несприйняття дітей з інвалідністю у дошкільних закладах спостерігається і в батьків здорових дітей, про це сказала колега з Мінсоцполітики.

Проблемою є відсутність системних розробок щодо різних методик, залежно від нозології інвалідності, особливо викладання в загальноосвітніх навчальних закладах інклюзивного типу. Їх впровадження на сьогодні відсутнє як системний чинник. Шановні колеги з Міністерства освіти і науки, необхідно прийняти пакет розпоряджень уряду і галузевих нормативно-правових актів щодо вирішення проблемних питань у сфері інклюзії. Просто розробити пакет щодо пріоритетів впровадження інклюзії!

Окрема проблема — підручники. Шановні колеги, це страшна цифра. Я назву лише те, що зробив, вибачте, Радянський Союз: за 1945–1965 роки було видано 3 тисячі різних книг шрифтом Брайля для сліпих дітей накладом 10 мільйонів примірників! Сказати вам, скільки ми видали? Ми видали всього-на-всього 27 книг шрифтом Брайля накладом 200 тисяч примірників. Порівняйте: 200 тисяч і 10 мільйонів. І це були повоєнні роки. То що ми робимо? Ми сьогодні підручники взагалі як норму викладання та навчання забули! У вирішенні цієї проблеми Міністерство освіти і науки просто безпорадне, завжди, за всіх каденцій влади. Належно не захищається право на підручник дитини сліпої, безногої, з ДЦП, аутизмом. Немає підручників для дітей-інвалідів! Про який рівень освіти може йтися?

У мене є сподівання на нашого фахового міністра освіти, що він чутиме громадянське суспільство в особі громадських організацій інвалідів, батьків дітей-інвалідів, долучиться до вирішення проблем дітей з інвалідністю, як це робить Національна асамблея інвалідів України та представники громадянського суспільства.

Щодо охорони здоров'я. Головною проблемою у сфері забезпечення охорони здоров'я дітей з порушеннями психофізичного розвитку є те, що МОЗ просто не бачить дітей з інвалідністю, які потребують пріоритетного медичного забезпечення. Вибачте, колеги з МОЗ, я вас не критикую, ви щойно обійняли посади, але охорони здоров'я дітей-інвалідів як напрямку для МОЗ просто не існує.

Одним з основних чинників у сфері охорони здоров'я, який творить чудеса, є реабілітація. Реабілітація дітей з інвалідністю — це чудодійний, неймовірно ефективний засіб мінімізації патологій, пов'язаних зі станом здоров'я, мобілізації компенсаторних можливостей хворої дитини, а це головне.

Проблемами розбудови і впровадження системної та систематичної реабілітації дітей з інвалідністю МОЗ, на жаль, не займається. Друзі, шановні представники МОЗ! Санаторно-курортного лікування за роки незалежності для дітей-інвалідів просто не існувало. Для дорослих інвалідів є програми санаторно-курортного лікування, для дітей їх практично немає. Є лише одна програма МОЗ для дітей, хворих на туберкульоз. Для інших хворих дітей санаторно-курортних програм у МОЗ немає. А якщо не проводити щорічно санаторно-курортного оздоровлення хворої дитини... Не казатиму, до чого це призведе, тут усі фахівці, знають.

Шановні колеги! Я хочу привернути увагу Міністерства охорони здоров'я до відповідальності за неможливість дитини з інвалідністю отримати реабілітацію, оздоровлення, часткове відновлення втрачених функцій внаслідок пошкодження здоров'я.

Щодо соціального забезпечення. Я вже казав про інтернатні заклади, але слід відзначити рівень проблемності інтернатних закладів Міністерства соціальної політики.

ГОЛОВУЮЧИЙ. Прошу завершувати виступ.

В. М. СУШКЕВИЧ. Шановні колеги, я звертаюся до представників усіх міністерств і Кабінету Міністрів України: настав час уніфікованого підходу до діяльності всіх інтернатних закладів. Це проблема Кабінету Міністрів України. Потрібна уніфікація — від норм харчування до методичної основи реабілітації, виховання, освіти, заробітної плати працівників (нехай у всіх буде однакова), штатного розкладу, чисельності персоналу тощо. Потрібна уніфікація! Чому інтернат в одній галузі отримує одне, а в іншій

галузі — друге? І ми кажемо, що одні гарні, а інші погані. Чому так?

Вважаю, що Мінсоцполітики має бути лідером у комплексній підтримці сімей, в яких виховуються діти з інвалідністю, формуючи комплексний пакет соціально-гуманітарних проблем, які повинні обліковуватися Мінсоцполітики, і грошовий еквівалент державної допомоги родині, в якій є дитина з інвалідністю. Повинна бути чітка система: рання діагностика — реабілітація — дитячий садок — школа — професійна освіта — вища освіта. З обов'язковим складанням єдиного плану розвитку і реабілітації дитини.

Взагалі Мінсоцполітики має сконцентруватися на забезпеченні прав дитини з інвалідністю, з раннього дитячого віку до повноліття. Загальною філософією, шановні колеги, у сфері освіти, охорони здоров'я та соціального забезпечення дітей з інвалідністю, повинно стати першочергове завдання — надання державою реальної допомоги матері дитини-інваліда. Саме тоді ми врятуємо дитину з інвалідністю. Допоможіть матері дитини з інвалідністю, і ми отримаємо вагомий соціальний результат у суспільстві для дітей з інвалідністю.

Шановні колеги! Я перебрав регламент і дякую головному за те, що дав таку можливість. На жаль, не все сказав. Єдине хочу зазначити, що готовий спільно з колегами, з усіма присутніми в цьому залі доопрацювати проект Рекомендацій парламентських слухань, щоб вони були все-таки більш дієвими.

І хотів би, щоб нові керівники міністерств і відомств, які присутні тут, звернули увагу на таких дітей. Ресурс того, що можна зробити з дитиною, яка має інвалідність і особливі потреби, колосальний саме в дитинстві — компенсаторність і відновлення дитини, щоб вона стала повноправним членом суспільства, — тож давайте його не втрачати. Це надзвичайно важливо.

Дякую за увагу.

ГОЛОВУЮЧИЙ. Дякую, Валерію Михайловичу.

Запрошую до співдоповіді голову Комітету з питань науки і освіти Гриневич Лілію Михайлівну.

Л. М. ГРИНЕВИЧ, голова Комітету Верховної Ради України з питань науки і освіти (загальнодержавний багатомандатний виборчий округ, політична партія «Всеукраїнське об'єднання «Батьківщина»)

Добрий день, шановні колеги! Що відбувається у пересічній українській родині після того, як народжується дитина з порушеннями розвитку? Як правило, в родину приходять невизначеність, страх і розгубленість. І часто українські громадяни постають перед вибором — або боротися за дитину, або віддати її на утримання державі, тим самим відмовитися від неї. Це штучний вибір: постійна боротьба, ізоляція, безпорадність або більш-менш звичне життя. До цього вибору спонукає держава.

Чому так відбувається? Держава й далі сприймає людей з особливими потребами лише як пацієнтів, яких потрібно лікувати, а не як громадян, яким потрібно створювати відповідні умови для життя.

Усі ви знаєте, що у статті 24 Конвенції ООН про права інвалідів йдеться про обов'язок держави реалізувати інклюзивну модель освіти, тобто забезпечити кожній дитині право навчатися за місцем проживання. Цей обов'язок Україна взяла на себе на міжнародному рівні, а виконується він лише частково. З усіх дітей, які потребують корекції фізичного або розумового розвитку, 40 відсотків випадають із системи загальної освіти. На порушення законодавства і етичних норм дітям відмовляють у навчанні в загальноосвітніх навчальних закладах. Дітей відправляють до спеціальних інтернатних закладів, які, як правило, розташовані далеко від дому. Як наслідок, діти позбавляються найголовнішого — проживання в сім'ї, можливості і права участі в житті суспільства.

Ми не повинні впадати в крайнощі. Мова не йде про закриття спеціальних інтернатних закладів, де розроблені методики роботи з такими дітьми, де працюють фахівці. І цей потенціал необхідно використовувати. Але ми повинні виконати свої зобов'язання перед усіма дітьми, діти з особливими потребами мають право на таке саме ставлення, як до кожної дитини в суспільстві.

Треба сказати, що проблеми починаються з раннього дитинства. Дуже часто порушення діагностуються запізно. На рівні району, області далеко не всі лікарі можуть правильно діагностувати ураження нервової системи новонароджених і дітей раннього віку. А ми знаємо, що чим раніше розпочати лікування, тим більше

є можливостей для корекції. Батькам, у яких народилася дитина з порушеннями розвитку, не надається психологічно-консультаційна допомога. Вони залишаються сам на сам із забобонами тих, хто їх оточує, власним розпачем і страхами.

Так, система освіти не готова до впровадження інклюзивної освіти. З чого складаються ті відсотки, які сьогодні називали? Насправді лише 11 відсотків загальноосвітніх навчальних закладів цілком-то безбар'єрні, а 39 відсотків — так звані частково доступні для дітей з обмеженими фізичними можливостями. Це дані Національного звіту з виконання Конвенції про права інвалідів. До того ж 70 відсотків педагогів українських шкіл стверджують, що вони не готові або не бажають працювати з особливими дітьми у своїх класах.

Сьогодні дитина з особливими потребами перебуває у сфері відповідальності трьох міністерств, і між ними потрібна злагоджена співпраця.

Простий приклад. Як відомо, окрім якісного харчування, яке дуже важливе для дитини до двох років, не менш важливим для розвитку дитини в цей період є відповідне заохочувальне середовище — позитивна взаємодія з батьками, в тому числі вербальна. І саме в цей час батьків потрібно навчити, як поводитися з дитиною, і вже запроваджувати певну корекційну освіту.

У європейських країнах над лікуванням і реабілітацією кожної дитини працюють злагоджено спеціалісти різних галузей. В Україні такої системи немає. Нам потрібно реалізувати цілісний підхід, який дасть змогу вчасно діагностувати порушення, вчасно розпочати лікування (реабілітацію), пояснити батькам, як вони можуть допомогти дитині і розвивати її, а тоді відповідно знайти індивідуальний підхід до освіти кожної такої дитини.

Отже, для того, щоб забезпечити ранню діагностику, раннє втручання, слід активізувати роботу центрів раннього втручання, що створюються нині на базі навчально-реабілітаційних центрів. Нам необхідно оптимізувати управління і налагодити міжвідомчу співпрацю, треба оновити склад Ради у справах інвалідів при Кабінеті Міністрів України і реально активізувати її роботу. Цю координацію треба здійснювати також через мережу інклюзивних ресурсних центрів, вони вже діють при деяких психолого-медико-педагогічних консультаціях та при обласних інститутах післядипломної освіти. Сьогодні треба розробити положення про такі центри і запровадити його в життя.

Слід створити єдину ресурсну базу для педагогів та батьків дітей з особливими освітніми потребами, щоб забезпечити їх необхідною інформацією про існуючі послуги, навчання і консультації.

Нам треба, звичайно, готувати вчителів і вихователів. Слід переглянути чинні програми з підготовки педагогів і включити питання роботи в умовах інклюзивного навчального середовища для більшого спектра педагогічних спеціальностей, які мають слухати навчальний курс «Основи інклюзивної освіти». Цей курс також має бути включений у процес підвищення кваліфікації вчителів-предметників і викладачів системи професійно-технічної освіти.

Нам треба розширити спектр сучасних методик роботи з такими дітьми і їх навчання. Маленький приклад: ми весь час говоримо тільки про книжки шрифтом Брайля, а в усьому світі сліпих дітей уже навчають за допомогою аудіозасобів. А ми досі не маємо синтезатора української мови, про який, я думаю, більше розповість Оксана Потимко.

Нам, без сумніву, необхідно оновити законодавство. Бо освітнє законодавство приймалося у 1990-х роках, власне, на основі медичної моделі, а потрібне розуміння інвалідності з точки зору сучасної соціальної моделі. Це означає не віддавати дітей тільки до спеціальних окремих закладів, а створювати умови для їх розвитку і навчання у звичайних дитячих садках, школах, інклюзивних та спеціальних групах і класах під опікою кваліфікованих педагогів. Створення таких класів вже передбачено нашим законодавством.

Зараз доопрацьовується проект нового Закону «Про вищу освіту» (№ 1187–2), де, зокрема, завдяки поправкам Валерія Сушкевича та рекомендаціям робочої групи, до складу якої входить Андрій Гаррійович, ми виписали ряд важливих положень, що передбачають запровадження можливостей інклюзивної освіти для осіб з порушеннями психофізичного розвитку.

Нам потрібні зміни до Закону України «Про дошкільну освіту». Такі проекти є, вони прийняті в першому читанні, і ми дуже сподіваємося, що завтра до порядку денного пленарного засідання Верховної Ради буде внесений законопроект № 2878, який відкриє для наших дітей двері дошкільних закладів на системному рівні. Цим проектом також буде запроваджена не тільки шляхом листів Міністерства освіти і науки, а на законодавчому рівні посада асистента вчителя в інклюзивних класах загальноосвітніх шкіл (*Оплески*).

Зрештою, шановні колеги, ми зараз працюємо над розробленням нового базового Закону України «Про освіту», де червоною ниткою мають проходити системні передумови для впровадження інклюзивної освіти.

Очевидно, що така освіта дітей потребує інвестицій, а наразі ми не можемо розраховувати на велике додаткове фінансування, тому більш реальними є мобілізація існуючих ресурсів і координація наявних зусиль. Вважаю, що ключова роль у цьому процесі поступових змін належить організаціям батьків. Ви, шановні батьки, — головні драйвери змін і контролери дій влади.

Ми також розраховуємо на допомогу міжнародних організацій і запровадження провідного світового досвіду за допомогою донорських структур. Комітет з питань науки і освіти вже є бенефіціаром проекту «Інклюзивна освіта: крок за кроком», що реалізується у п'яти областях України і має на меті створення моделі інклюзивних ресурсних центрів, про які вже згадували. Зі свого боку я запевняю, що наш Комітет і батьки, й активісти, й інші відомства завжди матимуть за вірного союзника і партнера.

Усі люди народжуються рівними і водночас різними, і кожна людина є особливою. Рівність полягає не в тому, щоб до всіх ставитися однаково, а в тому, щоб до кожного ставитися особливо, а надто до дітей з особливими освітніми потребами. Наша мета — створити таку систему освіти, яка дасть змогу ставитися до кожної дитини особливо.

Ми як держава, яка вже задекларувала і обрала європейський шлях розвитку, повинні гарантувати гідність кожному громадянину. Кожен з вас мав або ще матиме змогу відвідати виставку робіт дітей на третьому поверсі, у кулуарах. Багато людей, які працюють у таких закладах, знають, як добре розвинуті творчі здібності таких дітей. Ці діти — громадяни України, яким держава повинна допомогти розкрити свій творчий потенціал і повноцінно жити в суспільстві.

Я дякую вам за те, що ви сьогодні доповните цю дискусію, доповните проект Рекомендацій, щоб вони стали дієвими. Я дякую всім тим, кого немає сьогодні в цій залі, але хто не байдужий до згаданих проблем і спостерігає за цими парламентськими слуханнями на екранах телебачення.

Впевнена, що ці парламентські слухання зобов'язані стати важливим кроком на нашому шляху утвердження людської гідності.

Дякую (*Оплески*).

ГОЛОВУЮЧИЙ. Дякую.

Шановні друзі, ми заслухали доповіді і співдоповіді, переходимо до обговорення. Запрошую до виступу Лутковську Валерію Володимирівну, Уповноваженого Верховної Ради України з прав людини. Прощу підготуватися Засенка В'ячеслава Васильовича.

В. В. ЛУТКОВСЬКА, Уповноважений Верховної Ради України з прав людини

Дякую. Шановний головуючий! Шановні учасники парламентських слухань! Знаєте, мені здається, що всі проблеми, які існують у дітей-інвалідів, власне, можна розділити умовно на три великі групи, які, звичайно, перетинаються одна з одною.

Перша величезна група — це проблема законодавства. Я не говоритиму про те, що, дійсно, необхідно на законодавчому рівні запровадити необхідність інклюзивної освіти на дошкільному рівні, на рівні вищої освіти, про це вже казали. Я цілковито погоджуюся з головою Комітету з питань науки і освіти, що це зробити необхідно, сподіваюся, що парламент дослухається до цього. Але не треба забувати і ще про дуже важливий напрям — професійно-технічну освіту, яка також повинна включати елементи інклюзивної освіти, а також про позашкільну освіту, яка теж має передбачати елемент інклюзивної освіти для таких дітей.

Я хочу привернути вашу увагу ось до чого. Зрозуміло, що досить часто батьки з дітьми-інвалідами зіштовхуються з проблемою, що їм недостатньо отримувати лише ті соціальні послуги, які надаються за місцем проживання. І, зрозуміло, виникають проблеми і з центрами соціальної реабілітації інвалідів, де дитина під час денного перебування може отримати педагогічну і реабілітаційну допомогу, а батьки — психологічну допомогу. Більше того, у час, поки дитина перебуває в такому центрі, мати може працювати, щоб забезпечити дитину всім необхідним. На жаль, таких центрів замало, і тому або діти з батьками залишаються практично ізольованими від суспільства, тому що вони залежні від місця проживання (квартири), або дитину влаштовують до інтернатного закладу і втрачається зв'язок із родиною.

Ще у 2012 році до Закону України «Про соціальні послуги» були внесені зміни, якими, зокрема, надано право місцевим органам виконавчої влади визначати потребу в соціальних послугах, їх видах і обсягах, та забезпечувати їх надання, у тому числі

шляхом соціального замовлення у недержавного сектору за рахунок бюджетних коштів. Проте до теперішнього часу у відповідність із цими нормами Закону не приведені статті 89, 90 та 91 Бюджетного кодексу України, які передбачають лише державне фінансування закладів, а не послуг, і добру ініціативу, яка могла б бути реалізована, це просто зводить нанівець. Відповідно необхідне втручання законодавців.

Крім того, зрозуміло, що на сьогодні величезною проблемою є закон, який визначає бюджетні видатки, — Закон про Державний бюджет України. Давайте відверто визнаємо: на сьогодні проблемними залишаються якість і доступність медичних послуг для дітей з інвалідністю. Особливої актуальності це питання набуло в умовах проведення медичної реформи, внаслідок якої спостерігається скорочення мережі закладів охорони здоров'я на місцевому рівні, але при цьому не розроблено інфраструктуру, не вирішено питання, як довести дитину-інваліда до відповідного медичного закладу.

Ще одна проблема — надзвичайно низький рівень державних витрат на придбання лікарських засобів. Фактично, всі лікарські засоби, необхідні для лікування, в тому числі в лікарнях, батьки змушені купувати для дітей за власні кошти, що є додатковим тягарем на сімейний бюджет.

За інформацією Міністерства охорони здоров'я щодо виконання у 2013 році Національного плану дій щодо реалізації Конвенції ООН про права дитини, необхідними лікарськими засобами в обсязі близько 50 відсотків були забезпечені діти, хворі на дитячий церебральний параліч, хворобу Гоше, гемофілію та мукополісахаридоз. У 2013 році взагалі не було виділено коштів на придбання діагностичного обладнання для обстеження слуху. Передбачаю, що в умовах нинішньої соціально-економічної кризи ситуація у 2014 році вже значно погіршується. У зв'язку із цим хочеться звернутися до парламенту і до уряду з проханням не скорочувати видатки на ці державні програми.

Друга проблема — проблема міжвідомчої співпраці та ефективності виконання тих функцій, які покладені на конкретні відомства і міністерства. Зокрема, невирішеним залишається питання щодо довозення дітей-інвалідів до навчальних закладів. Ми багато говоримо про інклюзивну освіту. А як довести дитину до навчального закладу? До мене звернулася жінка — мати двох

дітей-близнюків, які мають психофізичні розлади. Вона не може двох 6-річних хлопчиків довозити до школи щодня маршрутною. І лише після того, як ми звернулися до територіального центру соціального обслуговування «Довголіття», родина була забезпечена послугами соціального таксі.

Третя проблема, про яку я також хочу сказати, — проблема чуйності. Я можу пояснити, чому вона існує. Нещодавно я була у Святошинському дитячому будинку-інтернаті II профілю. Там діти танцюють, співають, беруть участь у театральних виставах. Це показник чуйності.

З іншого боку, до нас звернулася жінка — мати дитини-аутиста, яка проживає не в Києві і не могла потрапити на прийом до головного дитячого психіатра. Ми звернулися до Міністерства охорони здоров'я з проханням організувати консультацію. Знаєте, що відповіли? Не проблема, привозьте дитину. Дитину-аутиста везти протягом до Києва неможливо, і це проблема. Це питання чуйності, у тому числі працівників державних органів щодо тих дітей, які потребують особливого ставлення.

Дякую за увагу.

ГОЛОВУЮЧИЙ. Запрошую до слова директора Інституту спеціальної педагогіки Національної академії педагогічних наук України Засенка В'ячеслава Васильовича. Прошу підготуватися голову Представництва ЮНІСЕФ в Україні Юкіе Мокуо.

В. В. ЗАСЕНКО, директор Інституту спеціальної педагогіки Національної академії педагогічних наук України

Шановний Руслане Володимировичу! Шановні народні депутати! Шановні учасники парламентських слухань! З огляду на проблематику нашого зібрання, інформація стосуватиметься освіти осіб з особливими потребами. Це, як уже зазначалося, близько 3 мільйонів осіб, у тому числі 880 тисяч дітей. Аналіз проблеми, як ви розумієте, я не зможу зробити за 5 хвилин, будуть тези — що є, чого немає, що потрібно зробити.

При цьому мені не хотілося б, щоб присутні сприймали інформацію через призму того, що у нас існують суцільні проблеми, оскільки про них і попередні промовці розповідали, акцентували на них увагу, і це правильно, і в подальших виступах про них згадуватимуть. Ситуація трохи інша.

В Україні традиційно існує розгалужена мережа системи освіти для осіб з особливими потребами, яка охоплює дітей віком від дошкільнят до студентів. Заклади спеціальної освіти працюють за розробленими в Україні вітчизняними концептуальними підходами і навчально-методичним забезпеченням.

Набирає обертів навчання дітей з особливими потребами у загальноосвітніх навчальних закладах, так звана інклюзивна форма навчання. Відчутних результатів важко досягти за рік чи навіть п'ять років. Розвинені країни йшли від цієї ідеї до її впровадження 30–40 років. Але вже сьогодні є перші паростки переходу від так званої «стихійної» інклюзії до цілком унормованої системи.

На теренах України науковцями спільно з МОН, із практиками, представниками громадських організацій, таких як Всеукраїнське громадське об'єднання «Національна асамблея інвалідів України», Всеукраїнський фонд «Крок за кроком» та іншими, розроблені вітчизняні моделі і технології розбудови інклюзивної освіти в Україні.

Діє новий Державний стандарт початкової освіти, який з успіхом може використовуватися в умовах інклюзивного навчання. Розроблено відповідне програмне і навчально-методичне забезпечення на основі сучасного міжнародного досвіду для вчителів інклюзивних класів, батьків таких дітей. Із усім щойно згаданим ви можете ознайомитися на виставці на третьому поверсі, в кулуарах.

Розроблено і запроваджено в практику відповідні навчальні курси з підготовки та перепідготовки педагогічних працівників до роботи в інклюзивних навчальних закладах. Ми готові й надалі впроваджувати у життя все це, лише потребують уточнення окремі нормативні документи.

Слід сказати, що переважна більшість випускників, а це люди, які мають ті чи інші відхилення психофізичного розвитку, відповідно до особистісних можливостей, освітнього цензу успішно працюють, продовжують навчання і навіть здобувають наукові ступені. Наші останні науково-методичні розробки мають успіх за межами України.

Водночас у системі освіти, безумовно, є деякі прогалини, як і в кожній галузі, але говорити про те, що ми розпочинаємо боротьбу за інновації на порожньому місці, неправильно.

Тепер про неприємне, нагальне. Що нам потрібно?

Найперше — це приведення до пуття законодавчої бази, про це вже говорили. Зокрема, потрібно прискорити роботу над проектом нового Закону «Про освіту», де від дошкілля до вищої освіти простежувався б захист прав таких дітей. Упорядкування термінології також є доцільним, про введення терміна «діти з особливими потребами» також згадували.

Потрібно налагодити єдиний статистичний облік таких дітей.

Потрібно запровадити раннє виявлення і раннє втручання (це наше горе впродовж тривалих років), тут потрібна співпраця Міністерства освіти і науки, Міністерства охорони здоров'я та Міністерства соціальної політики.

Практично відсутня дошкільна ланка, ефективність якої засвідчує досвід провідних країн Європи, Японії.

Безумовно, потребує подальшої уваги інклюзивна форма навчання. Що важливо — потрібне розширення функцій спеціальних освітніх закладів і створення на їх базі ресурсних центрів освітніх округів.

Одним з основних своїх завдань ми вбачаємо кадрове та методичне забезпечення цього процесу.

Потрібно започаткувати фінансування дитини, а не навчального закладу — це заїжджена теза. Нагадую, потрібно створити освітній кошик дитини. Далі розроблювати педагогічні засади навчання і соціалізації дітей з порушеннями аутичного спектра та інших складних нозологій.

Я вже не кажу про фінансування і згаданих позицій, і підготовки та друку підручників. Підручники є, вони лежать на полицях, частина з них знаходиться на оптичних носіях, але зміна позицій дасть змогу ознайомитися з ними і батькам, і вчителям.

На моє глибоке переконання, всі наші біди — не лише від поганого фінансування, а й від політики. Потрібно вирішити, куди ми йдемо, і хто для нас має стати орієнтиром. Я звертаюся до присутніх тут поодиноких народних депутатів: таке визначення — ваша прерогатива. Якщо ми йдемо до Європи, і цю позицію, як мені відомо, поділяють голови комітетів Лілія Михайлівна Гриневич і Валерій Михайлович Сушкевич, Національна академія педагогічних наук України, керівництво міністерства, то це одне — це як мінімум 12-річна освіта, сучасні інформаційно-комунікативні технології, профільна старша школа. Якщо ми йдемо у зворотному напрямі — всього цього немає.

І насамкінець. Освіта осіб з особливими потребами базується на системі загальної освіти. І коли ми постійно змінюємо термін, зміст, а відтак і решту характеристик галузі, це не додає оптимізму. Хочеться висловити впевненість у тому, шановні друзі, що всі ми вийдемо звідси одностайно, що, власне, і дасть змогу розбудувати відповідну систему освіти для таких дітей.

Дякую за увагу (*Оплески*).

ГОЛОВУЮЧИЙ. Запрошую до слова голову Представництва ЮНІСЕФ в Україні Юкіе Мокуо. Підготуватися Островській Катерині Олексіївні.

МОКУО ЮКІЕ, голова Представництва ЮНІСЕФ в Україні

Добро дня, шановні пані та панове! (*Оплески*). Для мене велика честь сьогодні виступати перед вами на парламентських слуханнях. Незалежно від особливих потреб усі діти мають право на освіту, охорону здоров'я, соціальний захист і активну участь у суспільному житті. На жаль, ми знаємо, що сьогодні в Україні діти з особливими потребами мають обмежені можливості. Над поліпшенням становища ми всі повинні спільно працювати, і ось мої основні ідеї щодо цього.

Необхідно працювати з родинами, особливо з біологічними батьками і дітьми. Необхідно створити умови, щоб діти, які перебувають в інтернатних закладах, набували життєво важливих навичок та отримували можливості для інтеграції в суспільне життя. Громада має підтримувати соціалізацію таких дітей, позбавлятися негативного ставлення до них, підтримувати ідею інклюзивної освіти. З перших років життя діти з особливими потребами та їхні сім'ї потребують всебічної підтримки громади, медичних, соціальних працівників, психологів і педагогів. Потрібні люди, які працюватимуть з членами родин з метою задоволення потреб дитини. Ця всебічна допомога називається раннім втручанням.

Чому важливе раннє втручання? Послуги раннього втручання допомагають мінімізувати затримку у фізичному та розумовому розвитку дітей у ранньому віці. Послуги раннього втручання є найбільш ефективними порівняно з будь-якими послугами, що надаються пізніше. Це може зменшити або навіть усунути майбутню потребу у спеціальній освіті та інших спеціальних послугах

для дитини. Це зміцнює родину і знижує ризик інституалізації дитини з особливими потребами.

Крім того, раннє втручання надає інші соціальні переваги, серед яких — зменшення стигми, насильства, розширення можливостей здобуття вищої освіти та працевлаштування.

Ми хочемо бачити суспільство, де всі діти, незалежно від здібностей чи особливих потреб, мають змогу зростати в сім'ї, розвивати свій потенціал та бути активним громадянином у житті суспільства. Я вважаю, Україна може це зробити, може втілити це в життя. І якщо ми спільно будемо працювати в цьому напрямі, то Україна створить суспільство, де права дитини з особливими потребами будуть повністю захищені.

Дякую за увагу (*Оплески*).

ГОЛОВУЮЧИЙ. Дякую.

Прошу до слова голову товариства «Родина Кольпінга», кандидата психологічних наук, доцента кафедри психології Львівського національного університету імені Івана Франка Островську Катерину Олексіївну. Прошу підготуватися Хованову Олену Анатоліївну.

К. О. ОСТРОВСЬКА, голова Товариства «Родина Кольпінга»

Доброго дня, шановні учасники парламентських слухань! Дякую за можливість виступити в цьому залі. Намагатимуся виступити стисло і порушити проблему групи осіб, про яку ми згадували вже сьогодні, але недостатньо. Отже, я розповім про осіб з розладами спектра аутизму.

На сьогодні стан освіти і медичного обслуговування та соціального захисту дітей-аутистів в Україні бажає бути кращим. Отже, одразу озвучу наші пропозиції. Їх мета полягає насамперед у розробленні індивідуального освітнього маршруту, який дасть змогу дітям здобувати освіту у навчальних закладах відповідно до рівня свого психофізичного розвитку та напрацювати механізми допомоги дорослим особам, про що ми взагалі не згадуємо, а саме створювати центри денного перебування підтриманого проживання в громаді.

Щодо шляхів, які можуть реалізувати поставлену мету.

В умовах дефіциту державного бюджету, і це дуже принципово, відповідно до Закону України «Про державно-при-

ватне партнерство» потрібно напрацювати механізми надання інноваційних освітніх та соціальних послуг особам з порушеннями психофізичного розвитку, зокрема з аутизмом, із залученням коштів місцевих бюджетів та ресурсів громадських організацій.

Вжити заходів до підвищення статусу громадських організацій в Україні, справжнього підвищення, зокрема, враховувати стаж волонтерської роботи у громадських організаціях при зарахуванні на роботу, вступі до вищих навчальних закладів за певними профільними напрямками.

Кабінету Міністрів України – забезпечити ефективну координацію між Міністерством охорони здоров'я, Міністерством освіти і науки, Міністерством соціальної політики та Міністерством фінансів з питань надання освітніх, соціальних послуг та послуг охорони здоров'я особам з порушеннями психофізичного розвитку, зокрема з аутизмом. Для цього потрібно ініціювати створення міжвідомчої робочої групи, завданням якої було б напрацювання механізмів надання інноваційних освітніх та соціальних послуг інвалідам із залученням коштів місцевих бюджетів та ресурсів громадських організацій.

З огляду на актуальність проблеми інклюзивного навчання, клопотати перед Міністерством освіти і науки України щодо впровадження таких заходів:

1) рекомендувати органам управління освітою запровадити підготовку до навчання дітей з розладами спектра аутизму в опорних закладах (ДНЗ та НРЦ) і наголосити на необхідності створення консультативних пунктів в обласних та районних центрах на основі базових НРЦ;

2) рекомендувати введення до арсеналу психолого-медико-педагогічних консультацій апробованих науковцями об'єктивних методик для раннього виявлення та скерування на навчання дітей з розладами спектра аутизму;

3) модернізувати систему підготовки кадрів для забезпечення права таких дітей на освіту, створивши систему підготовки індивідуальних помічників, наголошую, на відміну від асистентів, для супроводу у навчанні дітей з важкими порушеннями розвитку, зокрема з аутизмом;

4) з метою підготовки дитини до самостійного життя рекомендувати створення індивідуального навчального маршруту для

дітей з аутизмом через індивідуальну програму навчання, спрямовану на соціалізацію та профорієнтацію дітей;

5) ініціювати проведення пілотного проекту з реорганізації професійно-технічних училищ для професійної підготовки дітей з порушеннями психофізичного розвитку.

Клопотати перед Міністерством соціальної політики України про розроблення та реалізацію Стратегії реформування системи надання соціальних послуг, що передбачатиме впровадження інноваційних соціальних послуг, спрямованих на проживання отримувачів послуг у громаді, у тому числі альтернативних до інституційного догляду.

Наголосити на важливості розроблення та впровадження альтернативних до існуючих шляхів підтриманого проживання неповносправних осіб у будинках та квартирах від 2 до 6 осіб. При цьому необхідно врахувати гнучкість можливих форм підтриманого проживання щодо існуючих ДБН та санітарно-гігієнічних норм. Отримання потенційних приміщень для надання послуг підтриманого проживання за рахунок збереження квартир за інвалідами та організаціями інвалідів після смерті батьків та опікунів. Подальше впровадження альтернативного (доповнювального) до інституту опіки механізму підтриманого прийняття рішень, особливо щодо організації кола підтримки інвалідів, які знаходяться у віддалених та обласних інтернатах і не мають родин.

Ініціювати створення груп денного догляду для дорослих осіб на умовах укладення договорів управліннями соціального захисту та громадськими організаціями з використанням ресурсів місцевих бюджетів та громадських організацій.

Дякую за увагу (*Оплески*).

ГОЛОВУЮЧИЙ. Дякую.

Запрошую до слова директора Богодухівського спеціального навчально-виховного комплексу Хованову Олену Анатоліївну. Підготуватися Ірині Спіріній. Будь ласка.

О. А. ХОВАНОВА, директор комунального закладу «Богодухівський спеціальний навчально-виховний комплекс» Харківської обласної ради

Шановне зібрання! Насамперед хочу зазначити, що тема парламентських слухань є дуже актуальною, багато питань потребують обговорення. Виховання, навчання та соціальна реабілітація дітей з порушеннями психофізичного розвитку з числа дітей-сиріт та дітей, позбавлених батьківського піклування, — одне з найважливіших завдань держави.

На Харківщині функціонує комунальний заклад «Богодухівський спеціальний навчально-виховний комплекс» Харківської обласної ради, який забезпечує право 90 дітей-сиріт та дітей, позбавлених батьківського піклування, з порушеннями розумового розвитку на освіту, різнобічний розвиток, професійну орієнтацію, соціальну адаптацію та підготовку до самостійного життя.

З 2005 року на базі закладу, який я очолюю, проводиться Всеукраїнський науково-педагогічний експеримент «Професійно-трудова реабілітація дітей-сиріт та дітей, позбавлених батьківського піклування, які потребують корекції розумового розвитку, шляхом організації профільного навчання в умовах навчально-виховного комплексу». Експеримент закінчується у 2015 році.

Для дітей з порушеннями розумового розвитку набуває особливого значення формування професійно-трудової компетенції, оскільки ефективність адаптації та соціалізації таких дітей зумовлюється станом їхньої психологічної та професійної готовності до подальшого самостійного життя.

Сутність науково-дослідної роботи експерименту полягала в розробленні науково обґрунтованої моделі професійно-трудової реабілітації вихованців закладу. Професійно-технічне навчання забезпечує одержання випускниками свідоцтв про присвоєння робітничих кваліфікацій — плодоовочівник, тваринник, озеленювач, квітникар та працевлаштування за спеціальністю на підприємствах області.

У формуванні усвідомленої соціальної поведінки у вихованців груп професійно-технічного навчання особливого значення набуває поєднання навчально-виховної діяльності, індивідуальної виробничої практики на власному навчальному господарстві та організоване самостійне проживання учнів випускних класів на базі

НВК з плануванням власного бюджету. Обов'язково здійснюється психолого-педагогічний супровід.

У ході зазначеного експерименту встановлено, що навички самостійного проживання дають змогу випускникам відчутти себе дорослими людьми, навчитися розпоряджатися коштами та планувати власний бюджет, робити закупівлю продуктів та готувати їжу, утримувати в належному стані житло, користуватися побутовою технікою, самостійно себе обслуговувати.

Соціально-психологічна служба закладу впродовж п'яти років після випуску проводить моніторинг адаптації та соціалізації випускників. За результатами такого моніторингу встановлено, що 87 відсотків випускників НВК успішно адаптувалися в самостійному житті, створили сім'ї, працюють на виробництві. Це підтверджує ефективність напрацьованої колективом моделі професійно-трудової реабілітації та соціалізації розумово відсталої дитини.

У закладі приділяється велика увага організації змістовного дозвілля вихованців, їх участі у спортивних змаганнях в Україні та за кордоном (у Туреччині, Польщі, Італії, Китаї).

Особлива увага приділяється розвитку інтересів і потреб дітей, які в закладі не лише навчаються, а й живуть повноцінним духовним життям. Багато років у нашій школі діє дитяча організація «Сузір'я», і саме через шкільне самоврядування відбувається процес формування особистості, громадянської позиції учнів.

Слід зазначити, що розумово відсталі діти-сироти потребують постійного соціального супроводу з боку відповідних служб, оскільки через особливості розвитку потребують соціальної підтримки впродовж всього життя, а на сьогодні це питання ще не вирішено.

Водночас виникають проблеми з працевлаштуванням таких дітей та забезпеченням робочими місцями розумово відсталих випускників з числа сиріт та за місцем їх походження, дотриманням соціальних гарантій для таких громадян. Сподіваємося, що ми ці питання спільно вирішимо.

І завершити свій виступ я хочу словами відомої чилійської поетеси, лауреата Нобелівської премії з літератури Габрієли Містраль: «Багато з того, що нам необхідно, може почекати, але тільки не дитина. Їй не можна сказати: почекай до завтра. Її звать «Сьогодні».

Дякую за увагу (*Оплески*).

ГОЛОВУЮЧИЙ. Дякую.

Прошу до слова народного депутата України, першого заступника голови Комітету з питань охорони здоров'я Спірину Ірину Дмитрівну. Прошу підготуватися Софій Наталію Зіновіївну.

І. Д. СПІРИНА, перший заступник голови Комітету Верховної Ради України з питань охорони здоров'я (загальнодержавний багатомандатний виборчий округ, Комуністична партія України)

Дякую. Глибокоуважаемий, председательствующий, участники парламентских слушаний, народные депутаты! Я сегодня хочу акцентировать внимание на очень серьезной проблеме, о ней уже говорилось, — это аутизм.

Общая численность детей-инвалидов ежегодно увеличивается на 0,5 процента. Опережающими темпами растет детский аутизм. Эксперты говорят об эпидемии аутизма не только в Украине, но и в мире. По данным официальной статистики, количество таких больных за пять лет выросло в 3 раза. Но эти точные данные сегодня как бы размыты, в Украине такой статистики, к сожалению, не существует, потому что страдает диагностика.

Методы диагностики и помощи детям с аутизмом в мире и Украине сравнивать сложно. Есть акцент в мировой общественности содружества медиков на то, что должна проводиться ранняя диагностика и программа раннего вмешательства для детей от рождения до трех лет. А в нашей стране диагноз ставится ребенку только в три года или позже. Давайте задумаемся об этом, какие проблемы сегодня у нас и в перспективе. При этом в Украине ребенок очень часто получает только медикаментозное лечение. На этом я и хочу акцентировать внимание.

По нашим законам такой ребенок имеет право на образование. Однако если он не способен посещать общеобразовательную школу, то вынужден сидеть дома — других вариантов не предлагают. При этом, как правило, один из родителей оставляет работу, потому что такого малыша нельзя оставить одного. Расходы на лечение, реабилитацию ребенка не каждой семье по силам. Почему средства, которые государство обязано потратить на образование ребенка, если бы он мог учиться, нельзя передать специализированным центрам, где детям с аутизмом могут реально помочь?

Отдельно стоит сказать о детской психиатрии в Украине. У нас есть Концепция по усовершенствованию психиатрической

помощи детям, утвержденная еще в 2012 году (приказ Министерства здравоохранения Украины № 668 от 30 августа 2012 года), а также Концептуальные основы по усовершенствованию оказания психиатрической помощи детям (приказ Министерства здравоохранения Украины № 399 от 18 мая 2013 года), но никаких положительных сдвигов не происходит. Из документа в документ мигрируют одни и те же фразы:

«Организация психиатрической помощи детям в Украине устарела и требует реорганизации.

Специализированная психиатрическая помощь детям стигматизирована, основные ресурсы службы сосредоточены в детских психиатрических отделениях психиатрических больниц, амбулаторная служба развита недостаточно».

Я спрашиваю представителей Министерства здравоохранения: почему вы ничего не делаете, не решаете эту проблему? Реорганизация и усовершенствование психиатрической помощи детям в Украине относится к компетенции Минздрава. Но меняются министры, главные специалисты, а ситуация остается такой же.

Рекомендации этих парламентских слушаний Минздраву содержат все те же предложения:

«Усовершенствовать порядок оказания психиатрической помощи детям путем: отделения стационарной педиатрической помощи детям от психиатрической помощи для взрослых путем организации специализированной психиатрической помощи в структуре многопрофильных больниц для планового лечения в специализированных учреждениях... интеграции специализированной психиатрической помощи детям с общемедицинской помощью».

Напомню, что реформированием системы Семашко в Украине уничтожили детские психиатрические отделения, они были переведены из детских больниц в психиатрические больницы общего типа. Почему министерство не проводит анализ прошлого опыта?

Многие родители детей с нарушениями психофизического развития, особенно с аутизмом, отмечают, что не получают действенной помощи со стороны врачей, так как врачи предлагают только психотропные препараты, без альтернативы.

А как вообще оценить работу врача, если вопрос назначения и порядка применения медикаментозного лечения при расстройствах у детей спектра аутизма урегулирован клиническим протоколом (приказ Министерства здравоохранения Украины

«Об утверждении клинических протоколов» от 15 февраля 2010 года № 108), который невозможно найти даже на официальном сайте Минздрава? Он что, невероятно секретный или содержит признаки государственной тайны?

ГОЛОВУЮЧИЙ. Прошу завершувати виступ.

І. Д. СПІРИНА. ...10 миллионов на эти нужды.

Поэтому, пожалуйста, давайте четко, конкретно будем не только декларировать законопроекты, а слушать информацию, обсуждать действующие законы и пытаться найти решение существующей проблемы. Потому что эти дети сегодня находятся за чертой, за «забором» наблюдения. Родители ходят с протянутой рукой, извините за сентиментальность, чтобы этим детям помочь. Вы слышали статистику.

Благодарю за внимание (*Оплески*).

ГОЛОВУЮЧИЙ. Прошу до слова директора Всеукраїнського фонду «Крок за кроком» Софій Наталію Зіновіївну. Прошу підготуватися Турецьку Наталію Іванівну.

Н. З. СОФІЙ, директор Всеукраїнського фонду «Крок за кроком»

Шановні учасники парламентських слухань! Тема, яка об'єднала сьогодні нас у цій залі: «Освіта, охорона здоров'я та соціальне забезпечення дітей з порушеннями психофізичного розвитку». Для мене це перший виступ на такому заході. Але я твердо переконана, що саме те, що сьогодні в цій залі зібралися і народні депутати, і представники трьох міністерств, і науковці, і практики, і представники громадських організацій, — це єдиний правильний шлях, щоб обговорювати таке комплексне питання.

Виникла думка, що, напевно, наступного разу варто запросити і самих дітей з порушеннями розвитку, дітей з особливими потребами. Тому що одне з основних гасел організацій людей з інвалідністю: «Нічого не робіть для нас без нас». Діти також мають право бути почутими в тому, що стосується їхніх прав.

А я, намагаючись вкластися в регламент, зупинюся на двох важливих, на мою думку, аспектах.

Перший — це партнерство і координація дій. Ми вважаємо, що це ключові принципи, які допоможуть нам усім як у виробленні

спільного бачення, так і в розробленні шляхів його досягнення та подолання багатьох проблем.

Саме партнерство дало можливість започаткувати першу програму, про яку згадував Сергій Миронович Квіт, залучення дітей з особливими потребами до дошкільних груп і початкових класів, яка була ініційована Всеукраїнським фондом «Крок за кроком» і підтримана Інститутом спеціальної педагогіки Національної академії педагогічних наук та Міністерством освіти і науки. Це сталося ще до того, як були напрацьовані перші зміни до законодавства. І найголовніше, ця програма показала, що це можливо і це має свої переваги для всіх учасників навчального процесу. Приємно, що до цього партнерства приєднуються й інші міністерства, зокрема Міністерство охорони здоров'я, Міністерство соціальної політики. Такий партнерський підхід важливий на всіх рівнях — і на національному, про що говорилося, потрібно активізувати діяльність Ради у справах інвалідів при Кабінеті Міністрів України, і на місцях.

Нехай ми користуємося різними термінами — освітяни, соціальні працівники, медики, — це не важливо. Ми думаємо, що ці терміни по-своєму важливі для кожного з міністерств, але якщо в нас є спільне бачення, чого ми прагнемо, то, напевно, це питання другорядне. Важливо те, що партнерство передбачає довіру і відповідальність.

Виступаючи від імені недержавної організації, я хочу звернутися до представників державних органів: більше довіряйте професійній компетентності і відповідальності недержавних організацій. Часто нам легше запропонувати інноваційні підходи до розв'язання існуючих проблем. Приємно, що останнім часом активувалася така співпраця і на рівні Міністерства освіти і науки, і на рівні Комітету Верховної Ради України з питань науки і освіти. Важливо не лише залучати громадські організації до обговорення та вирішення питань, а й, можливо, делегувати їм надання певних послуг, як це робиться в усьому світі, зокрема освітніх.

Другий аспект, на якому я хочу зупинитися. Ми працюємо переважно з педагогами і тому хочемо підкреслити надзвичайно вагому роль керівників навчальних закладів як лідерів в освіті, які підтримують працю своїх педагогів, обстоюють право дітей навчатися разом із своїми однолітками. Це те, чого ці діти позбавлені, на жаль, коли вони навчаються у спеціальних навчальних

зкладах, у них немає можливостей для спілкування. Саме керівники навчальних закладів знають, що таке спільне навчання є корисним для всіх, які працюють не лише з батьками, а й з усією місцевою громадою, впливаючи на ставлення людей у громаді, а також мобілізуючи ресурси на місцях.

На жаль, іноді на тренінгах чи курсах (і сьогодні про це говорили) можна почути запитання: чому я маю працювати з такими дітьми? У свою чергу, ми ставимо зустрічне запитання: а навіщо ви обрали професію педагога? Ми маємо бути готові працювати з усіма дітьми. Добре, що керівники навчальних закладів, присутні в цій залі та багато інших, не ставлять таких запитань, бо твердо переконані, що кожна дитина має право навчатися за місцем проживання, зростати в сім'ї, а обов'язок держави, у тому числі школи, — створити для цього всі необхідні умови. Зокрема, спеціалісти мають надавати послуги дитині, а не щоб дитина вимушена була забиратися до ізольованих навчальних закладів.

Саме тому ми підтримуємо проект Рекомендацій у частині важливості навчання педагогів, а також (підкреслюємо) керівників навчальних закладів та державних службовців. На нашу думку, це дуже важливо.

І наостанок процитую відомого антрополога Маргарет Мід, яка сказала: «Ніколи не сумнівайтесь в тому, що маленька група свідомих відповідальних громадян може змінити світ. Насправді тільки це його і змінює». Ми — не маленька група, число однодумців збільшується з кожним днем, і це дає надію, що ми можемо змінити цей світ.

Дякую вам за увагу.

ГОЛОВУЮЧИЙ. Дякую.

Прошу до слова директора комунального закладу «Центр соціальної реабілітації дітей-інвалідів» (м. Тернопіль) Турецьку Наталію Іванівну. Прошу підготуватися Мірошніченка Юрія Романовича.

Н. І. ТУРЕЦЬКА, директор комунального закладу «Центр соціальної реабілітації дітей-інвалідів» (м. Тернопіль)

Доброго вечора, шановне товариство! Мушу зауважити, що я вже не вперше є учасником парламентських слухань, але сьогоднішні парламентські слухання, напевно, вперше мають характер

такого інтегративного громадського органу. Перепрошую, що я так кажу, але так відчувається. І того, напевно, дуже потребують діти з особливими потребами, з якими ми всі працюємо. Тобто ці діти передовсім потребують інтеграції діяльності Міністерства освіти і науки, Міністерства охорони здоров'я та Міністерства соціальної політики. Чому? Зроблю маленький історичний екскурс.

Усім відоме ім'я Марії Монтессорі, першої італійки, яка стала доктором медицини. У 1896 році вона вперше сформулювала постулат про те, що проблеми дітей-інвалідів (я перепрошую, але вона використовує саме це словосполучення) більше педагогічні, ніж медичні, і з такими дітьми треба працювати не в лікарні, а в дитячому садку і школі. А я додаю — чи в реабілітаційних закладах, це вже наше, новітнє.

І оця інтеграція, висловлена Марією Монтессорі, фактично стала базою, за якою я працюю у своєму закладі соціальної реабілітації дітей-інвалідів. З одного боку, мені, лікарю-психотерапевту, легше працювати, розуміючи, що я мушу комплексно підходити до дитини. А з другого — це значно ускладнило пошук спеціалістів для роботи з дітьми з особливими потребами. І як директор закладу зіткнулася з тими проблемами, про які говорили Валерій Михайлович і Лілія Михайлівна, що у нас є ментальна неготовність дипломованих спеціалістів, які мають гарний диплом, але внутрішньо не готові до роботи з такими дітьми.

І ще я хотіла б акцентувати увагу на тому, що це не держава не підтримує дітей чи якимось недопрацьовує з цими дітьми, тому що в кожному окремому випадку для дитини з особливими потребами уособленням держави і носієм усіх можливостей держави є окремий спеціаліст.

З чим я зіткнулася у своїй роботі? Знову-таки, мій пошук не новітній. Перед Європою після Другої світової війни, так само як, на жаль, сьогодні перед Україною, стояло питання: як зробити так, щоб суспільство стало здоровішим? Тому що той гострий посттравматичний стресовий розлад, який ми всі переживаємо, на жаль, відбився і на спеціалістах, які працюють з дітьми з особливими потребами. І наша вища школа, яка мала б готувати спеціалістів для роботи з дітьми з особливими потребами, також не залишилася осторонь, вона також є ураженою, повторно ураженою, тому що, будьмо відверті, я також здобула освіту в українському вузі, де панувала ще посттоталітарна, пострадянська модель освіти.

Я хотіла б оминати питання професіоналізму спеціалістів та якості методик викладання у вищих навчальних закладах, натомість акцентувати увагу саме на психологічному здоров'ї викладацького складу та особливостях групової динаміки у закладах освіти.

Очевидно, що освітяни є тими представниками нашого суспільства, які транслюють не тільки позитивні (знання, моральні цінності і все інше позитивне), а й негативні аспекти, часто деструктивні. Отже, педагогічні вищі навчальні заклади у своїй діяльності — це часто організації, що продовжують традиції і дух радянських часів. Дуже часто і студенти-психологи, і студенти-педагоги, які навчаються в цих закладах, на жаль, відчувають на собі оцей тиск викладацького складу, сформованого у минулому столітті. І в результаті ми отримуємо дипломованого спеціаліста, але з прищепленим комплексом меншовартості і комплексом травматизації. До мене приходять спеціалісти, яких, на жаль, іноді доводиться ще довчати.

Я стикаюся з тим, що вчитель у школі або вихователь у дитячому садку часто неусвідомлено травмує учнів або вихованців через приниження, знецінення, пригноблення волі та особистої думки учня, пацієнта чи клієнта. Це пов'язано також із тим, що статус вчителя, статус психолога знижений у нашому суспільстві.

Структура дитячого садка і школи також несе деструктивне ядро. Тому що до сьогодні у багатьох закладах (я нікого не хочу образити) директор сприймається як цар і бог, спеціалісти цілком йому підпорядковані і в жодному разі не мають можливості висловлювати власної думки.

Психолог у закладах освіти часто не має відповідної компетенції для того, щоб модерувати конфліктні ситуації, які виникають у закладі освіти, лікувальному чи спеціалізованому реабілітаційному закладі. А це також опосередковано впливає на тих дітей, які до нас приходять. Вони приходять відкриті і ранимі, ми маємо їм допомагати, а натомість часто не можемо вберегтися від конфліктних ситуацій, що виникають у наших колективах.

Крім того, часто психолог, який підпорядковується директору, на жаль, не має можливості висловити окремої думки. І це викликає недовіру до цього психолога. Тому я пропоную вивести психологічну службу у школах і дитячих садках із підпорядкування директорії закладу... *(Оплески)*.

ГОЛОВУЮЧИЙ. Наталіє Іванівно, прошу завершувати, мікрофон вимкнений, вас не чути. Дякую.

Запрошую до слова народного депутата України, заступника голови Комітету у закордонних справах Мірошніченка Юрія Романовича. Прошу підготуватися Потимко Оксану Збігнівну.

Ю. Р. МІРОШНИЧЕНКО, заступник голови Комітету Верховної Ради України у закордонних справах (загальнодержавний багатомандатний виборчий округ, Партія регіонів)

Дякую. Ви знаєте, я виступатиму не як народний депутат, а як батько дитини з аутизмом. На прикладі моєї родини я можу вам розповісти, з чим стикаються багато сотень сімей у нашій країні, у яких народилася дитина з аутизмом.

Мій син до трьох років не розмовляв. Звісно, ми зверталися до лікарів, радилися, можливо, він не чує. Ми не знали про існування аутизму і не могли припустити, що у нашої дитини щось не так. І лише після трьох років, дякуючи лікарю Марцінковському... Можливо, багато хто з вас його знає, він багато робить для того, щоб допомогти таким родинам. Він відкрив нам очі на те, що з нашою дитиною. І лише після того як дитині виповнилося три роки, ми дізналися про те, що є аутизм, почали звертатися до різних спеціалістів, їздили за кордон, куди тільки могли, як кожні батьки намагаються допомогти своїй дитині.

Ми зіткнулися з тим, що, на жаль, наша держава взагалі не ідентифікує аутизм як окрему нозологію. Ми зрозуміли, що таких дітей відносять до категорії, яким просто дають препарати, що пригнічують психіку, і фактично вбивають їхній інтелект.

Ми зіткнулися з тим, що у нас взагалі величезна кількість родин, які залишилися сам на сам з такою проблемою, і багато матерів, батьків перебувають у глибокій депресії.

І тоді у нас склалася така команда (і я хотів би бути оптимістом, говорячи про партнерство і про координацію дій) серед депутатів, Лілія Михайлівна активно працювала як голова комітету, і серед Асоціації батьків дітей з аутизмом, потім ми підключили міністерство. Міністерство освіти і науки, до речі, вже досить тривалий час з нами співпрацює, і вже є досягнення. Сьогодні говорили про те, що і координаційна рада створена, і багато що ми зробили.

Ми не починали з того, що агресією відповідали на заяви чиновників, що це не їхня компетенція. У Міністерстві освіти і науки

нас відправляли до Міністерства охорони здоров'я, казали: ми раді допомогти, але немає окремої нозології, ми не можемо розробляти окремі програми, нічого не можемо робити.

Найбільш консервативною установою виявилось Міністерство охорони здоров'я. Я тут звертаюся до представників міністерства: є критика, вона заслужена. Проте, я думаю, що присутні в цій залі представники громадськості, освітньої галузі, народні депутати не воювати прийшли, ми хочемо допомогти, ми хочемо долучитися.

Ми уже ухвалили в першому читанні законопроект про інклюзивну освіту, тепер ми хочемо розширити законодавче поле, яке дозволить працювати органам виконавчої влади. Нам треба працювати разом, потрібно більше довіряти громадськості, більше довіряти батькам. Нам треба виробити спільний план дій. Ми вносили пропозиції до проекту Рекомендацій парламентських слухань, які ми маємо ухвалити, щоб це була спільна робота законодавчої, виконавчої, місцевої влади і, звісно, громадськості.

Я хочу сказати про те, що у нас є успіхи. Насправді ми дуже багато зробили буквально за останній рік-півтора. Вперше за всю історію Міністерство охорони здоров'я визнало проблему аутизму. Ми багато працювали, щоб у державному бюджеті закласти кошти. І було прикро, коли ми просили направити ці кошти на фінансування діагностичного обладнання, щоб запровадити ранню діагностику аутизму та інших психофізичних розладів у дітей, а на ці гроші закупили ліки. Причому ми розуміємо, що хтось із цього мав ще й якийсь зиск.

У нас є цілий ряд пропозицій до Міністерства охорони здоров'я (назву коротко):

- 1) виділити аутизм в окрему нозологію;
- 2) створити обласні центри ранньої діагностики та реабілітації дітей з розладами аутичного спектра (можна розширити);
- 3) передбачити в межах коштів, виділених на профілактику, закупівлю діагностичного обладнання для таких центрів;
- 4) призначити у структурі центрального апарату МОЗ та обласних управлінь охорони здоров'я відповідальних осіб, з якими представники громадськості зможуть контактувати;
- 5) утворити в МОЗ робочу групу із залученням представників громадськості з метою підготовки проекту Загальнодержавної цільової програми допомоги дітям з розладами аутичного спектра та їхнім сім'ям. Батькам потрібна допомога, хоча б елементарні

знання. Ми з Асоціацією батьків дітей з аутизмом змогли зробити такі малюнки. Тобто те, що могли, робили, але це має бути на державному рівні;

6) запровадити повноцінну підготовку спеціалістів для роботи з дітьми-аутистами;

7) запровадити інститут раннього огляду дітей першого року життя психіатрами для виявлення відхилень і вад розвитку. Це дуже важливо, про це сьогодні говорили.

Щодо Мінсоцполітики. Ми розуміємо, що коштів немає і, напевно, цього року не буде, але нам треба хоча б розробити державну соціальну політику в цій сфері, чіткий комплекс заходів, де велику частину роботи громадськість візьме на себе.

Ми готові працювати не лише за гроші, але з тим, щоб це було узгоджено між міністерствами і між тими, хто за це відповідає. Ми, народні депутати, готові вносити зміни до закону про бюджет...

ГОЛОВУЮЧИЙ. Юрію Романовичу, завершуйте, будь ласка.

Ю. Р. МИРОШНИЧЕНКО. Необхідно розпочати створення центрів денного перебування дітей і дорослих, хворих на аутизм, де вони могли б розвивати свої навички, здібності під наглядом фахівців.

ГОЛОВУЮЧИЙ. Юрію Романовичу, завершуйте. Ви досвідчений депутат. Дякую.

Запрошую до слова керівника Ресурсного центру освітніх інформаційних технологій для осіб з особливими потребами Національного університету «Львівська політехніка» Потимко Оксану Збігнівну. Прошу підготуватися Онуфрик Маріанну Святославівну.

О. З. ПОТИМКО, керівник Ресурсного центру освітніх інформаційних технологій для осіб з особливими потребами Національного університету «Львівська політехніка»

Дякую. Шановні учасники парламентських слухань! Вибачте, якщо буду трохи збиватися, але я без папірця і, відповідно, без зайвої патетики.

Кілька років тому в Національному університеті «Львівська політехніка» утворено Ресурсний центр освітніх інформаційних

технологій для осіб з особливими потребами. Цей центр створювався з дуже прагматичних і конкретних підстав: ми прагнули надавати оперативні освітні послуги дітям з глибокими ураженнями зору.

За неповні три роки роботи центру нам вдалося впровадити в життя перший і, як мені відомо, поки що єдиний в Україні випадок інклюзивного навчання сліпонародженої дитини у звичайній школі. Тепер ми займаємося тим, що впроваджуємо другий такий випадок.

У Львові нам також вдалося забезпечити технічними засобами — це озвучені комп'ютери, брайлівські друкарські машинки, інше досить дороге технічне обладнання, яке ми зараз роздаємо в різні куточки України.

Ми почали розробляти мультиплікаційні фільми для незрячих дітей і на сьогодні маємо їх вже 13.

Ми друкуємо брайлівську літературу і абетки в рельєфних малянках.

Ми розробляємо аудіопідручники для середньої школи і нині розробляємо озвучений курс лекцій для медичних коледжів, які приймають на навчання сліпих студентів. Таких коледжів в Україні чотири.

У нас є дуже багато інших проектів, я не буду про це говорити. Хочу лише наголосити, що для реалізації всіх цих проектів ми не взяли з державного бюджету жодної копійки, а інвестували в державу близько 3,5 мільйона гривень (*Оплески*). І зробили це троє працівників ресурсного центру, двоє з яких є повністю незрячими людьми (*Оплески*). Я просто хочу наголосити на тому, що якщо хочеш робити — шукаєш шляхи, якщо не хочеш — шукаєш причину. Можна все зробити в нашій державі, у тому числі й за існуючих економічних умов.

А тепер трохи щодо проблем і пропозицій. Ми працюємо з незрячими дітьми, з незрячою молоддю, з їхніми батьками. Ми самі не бачимо, тому постійно тримаємо руку на пульсі і, будучи у цій шкірі, знаємо, як знаходити вихід з тих чи інших проблем.

Тому проблема перша. На сьогодні ресурсний центр розпочав шведський проект зі створення аудіопідручників у форматі DayZ для незрячих користувачів. Уряд Швеції виділив кошти, 20 незрячих людей до кінця наступного року готові розробити повний пакет цих підручників для середньої і, якщо потрібно, для вищої

школи. Все, що нам потрібно від держави, — електронні версії підручників у форматі Word або txt. Властиво, не pdf, тому що з ним працювати незрячим або дуже складно, або неможливо.

Я звернуся з цієї трибуни, знову-таки, до Міністерства освіти і науки, до шановного Сергія Мироновича. Справа в тому, що 8 червня група незрячих з України відправляється до Швеції на навчання. У нас вже немає, на жаль, часу. Нам дуже потрібні ті підручники. Я розумію, що постає питання авторських прав. Тому, окрім прохання надати нам електронні версії шкільних підручників і підручників для вищої школи, є ще одна пропозиція: Міністерству освіти і науки укладати з авторами підручників, які отримують гриф МОН України, угоди про надання електронних версій таких підручників у форматі Word або txt з можливістю їх подальшої адаптації для користувачів з вадами зору. Це дуже потрібно. Нам необхідно мати електронну базу підручників, щоб ми могли адаптувати їх для незрячих людей.

Далі. Лілія Михайлівна сьогодні згадувала, що прогресивні країни світу користуються не тільки брайлівськими, а й електронними та аудіоверсіями книжок для сліпих людей. Ми готові робити ці книжки. Але є одна величезна проблема — Україна досі не має якісного синтезатора української мови. І мені зараз дуже соромно про це казати. Минулого року російське радіо брало у нас інтерв'ю з приводу цього шведського проекту, і було страшенно прикро, що ми не маємо синтезатора української мови. Ми про це не сказали росіянам в умовах нинішньої політичної ситуації... Синтезатор мови — це програма, яку можна встановлювати на комп'ютер, на мобільний телефон, на інші засоби, завдяки яким можна читати книжки. І, врешті, зі звичайної книжки, яку можуть читати зрячі люди, за декілька годин можна зробити аудіокнижку, дуже потрібну для сліпих людей.

Я дуже прошу все-таки знайти якщо не в державному бюджеті (це невелика сума коштів), то принаймні за рахунок залучення благодійних фондів, національних чи міжнародних, кошти для створення цього синтезатора. Розробити його дуже складно. Розробити такий синтезатор може «Львівська політехніка», оскільки має відповідні напрацювання.

Ще кілька коротких пропозицій. Ми зараз говоримо про інклюзивну освіту. Справа в тому, що дуже багато дітей з глибокими ураженнями зору навчаються не лише у спеціальних школах-

інтернатах, от одна дитина вже навчається за інклюзивною формою, чимало дітей — за індивідуальною формою навчання. Тому є прохання: при обласних ПМПК в кожному регіоні створити бібліотеки і укомплектувати їх бодай кількома примірниками брайлівських підручників, електронних аудіопідручників, щоб діти, які навчаються за інклюзивною та індивідуальною формами, мали вільний доступ до них.

Ще один момент. Ми пропонуємо свої послуги для проведення семінарів-практикумів для обласних, районних психолого-медико-педагогічних консультацій. Тому що коли питання стосується навчання сліпої дитини поза межами спецшколи-інтернату, де є відповідні методики, то вчителі, які беруть дитину на індивідуальну чи інклюзивну форму, бояться такої дитини, вони не знають, що з нею робити. Ми готові приїхати в регіон, надати технічне обладнання, готові посидіти кілька днів і навчити таких вчителів. Будь ласка, залучайте нас. І прохання внести до проекту Рекомендацій пропозицію про проведення таких семінарів-практикумів для ПМПК.

Ще одна пропозиція. Обов'язково запровадити в інститутах післядипломної педагогічної освіти (я там викладала і знаю ситуацію) спецкурс, на якому педагогів, незалежно від спеціалізації, знайомили б із програмами, технічними засобами і методиками навчання дітей з психофізичними розладами, особливо дітей з вадами зору. Таке навчання потребує спеціального технічного обладнання. Ми готові його привезти і роздати.

Є ще один дуже важливий момент для Міністерства охорони здоров'я, прошу на це звернути увагу. Досі при вступі на навчання інвалідів застосовується Перелік медичних протипоказань до прийому абітурієнтів у вищі і середні спеціальні навчальні заклади, затверджений ще 1968 року. Ми говоримо про інклюзію і водночас допускаємо такі речі.

І останнє. Я пропоную розробити спеціальні порадики для батьків дітей з особливими потребами. Ми з департаментом соціального захисту Львівської обласної державної адміністрації беремося до кінця цього тижня розробити такий порадики. Ліліє Михайлівно, ми вам його передамо, і було б добре поширити його серед такої аудиторії... *(Оплески)*.

ГОЛОВУЮЧИЙ. Дякую.

Запрошую до слова кандидата економічних наук Онуфрик Маріанну Святославівну. Прошу підготуватися Скрипку Наталію Сергіївну.

М. С. ОНУФРИК, вчений секретар Науково-дослідного інституту фінансового права Національного університету Державної податкової служби України

Доброго дня! Я також представляю, можна сказати, батьківський комітет, бо я теж є мамою дитини з особливими потребами. І в першу чергу я хотіла б подякувати Гриневич Лілії Михайлівні, яка ініціювала такий захід і привернула увагу всього суспільства до проблем наших дітей (*Оплески*).

Хочу сказати, що у співпраці з народним депутатом Валерієм Дубілем і громадською організацією «Родина» ми виявили такі ключові проблеми, які перешкоджають реалізації основних конституційних прав дітей з порушеннями психофізичного розвитку, які я хотіла б дуже коротко назвати, а потім запропонувати шляхи їх подолання:

1) недостатня, а іноді взагалі відсутня взаємодія між органами державної влади;

2) обмежений перелік і низька якість соціальних послуг, що надаються державними установами на монопольній, безальтернативній основі;

3) невідповідність кваліфікації та навичок державних фахівців сучасним світовим підходам, що застосовуються у реабілітації дітей з порушеннями психофізичного розвитку;

4) недосконалий механізм формування соціального замовлення і відсутність системи контролю за якістю і відповідністю надання соціальних послуг інвалідам;

5) відсутність чіткого розуміння того, скільки коштів держава виділяє на одного інваліда, і які саме соціальні послуги він може отримати на цю суму.

Зазначені проблеми існують і поглиблюються, незважаючи на те, що з року в рік на потреби інвалідів виділяються значні кошти, але ситуація не покращується, і становище цих людей не стає кращим. Тобто система працює сама на себе і фокусується не на підтримці інвалідів, а на підтримці існування самої системи.

Вважаємо, що таку систему потрібно змінювати, у тому числі на законодавчому рівні, тому пропонуємо такі кроки для розв'язання зазначених проблем.

По-перше, для вирішення проблеми міжвідомчої координації, за прикладом таких європейських держав, як Франція та Польща, пропонуємо у структурі Мінсоцполітики утворити мережу широкопрофільних соціальних центрів. Я вчора була присутня на конференції проекту Twinning у Міністерстві соціальної політики, в якій брали участь фахівці з Франції. Вони пропонують свою вже напрацьовану систему, де існує єдиний центр, «єдине соціальне вікно», де здійснюється первинний прийом громадян, які потрапили у складні життєві обставини, виявляються їхні потреби, вони направляються до спеціалізованих центрів, а також безпосередньо надається допомога інвалідам в отриманні соціальних послуг. Тобто не просто перенаправляти людину від установи до установи, як це зараз у нас відбувається, а надається практична допомога у вигляді, наприклад, написання заяви, укладення угоди зі спеціалізованою установою тощо.

По-друге, пропонуємо законодавчо затвердити принцип «гроші ходять за дитиною» для дітей з особливими освітніми потребами, у тому числі дітей-інвалідів, шляхом запровадження механізму соціального ваучера або соціальної картки інваліда, що передбачає цільове направлення бюджетних коштів до закладу, який обрали батьки дитини для отримання соціальних, освітніх та інших послуг. Такий механізм створить конкурентне середовище, а отже, сприятиме підвищенню якості соціальних послуг, надасть можливість вибору постачальника таких послуг, а соціальні служби зможуть контролювати цільове використання батьками чи опікунами бюджетних коштів, що надаються державою як допомога на дитину-інваліда.

По-третє, потрібно розширити перелік спеціальностей у вищих навчальних закладах, за якими здійснюватиметься підготовка таких фахівців, як АВА-терапевт, ерготерапевт, педагог з альтернативних комунікацій та інших спеціалістів, які у заняттях з дітьми з порушеннями психофізичного розвитку застосовують прогресивні методики — соціально-психологічну реабілітацію, соціальну адаптацію, інтеграцію тощо. Ефективність застосування названих терапій у роботі з дітьми з особливими освітніми потребами, у тому числі з важкими формами розумової відсталості,

доведена в багатьох країнах світу, а також вітчизняними фахівцями, які надають такі послуги приватно.

Доцільно також розробити нові стандарти освіти для застосування їх при навчанні дітей з психофізичними порушеннями, у тому числі з аутизмом, тяжкими порушеннями розвитку, комбінованими порушеннями, з урахуванням соціальних компонентів — навчання навичкам самостійного життя, набуття елементарних професій.

По-четверте, переймаючи прогресивний світовий досвід, зокрема таких соціально досконалих держав, як Швеція, пропонуємо передати громадським організаціям право надання більшості соціальних послуг для людей з особливими потребами шляхом спрощення процедури соціального замовлення. Вважаємо за доцільне залишити за державою переважно функції первинного прийому, координації, інформування, контролю за якістю надання соціальних послуг і делегувати повноваження щодо надання таких послуг громадським організаціям, які, визнаймо відверто, краще на цьому розуміються.

Ми усвідомлюємо, що запропоновані заходи із розв'язання окреслених проблем потребують значного реформування існуючих механізмів за рахунок державного та місцевих бюджетів, певних структурних реформ і перерозподілу повноважень між органами державної влади. Водночас уже в короткотерміновій перспективі очікуваними результатами буде значне поліпшення якості соціальної допомоги дітям-інвалідам, розширення спектра послуг, що надаватимуться, і більш чітке відстеження порядку використання бюджетних коштів. За результатами такої реформи бюджетних коштів витрататиметься не більше, ніж сьогодні. При цьому кожен інвалід відчує персональну турботу з боку держави, отримає більшу свободу вибору необхідних йому послуг та отримуватиме послуги вищої якості. І соціальні структури будуть зацікавлені у підвищенні якості своїх послуг та розвитку власних можливостей.

Уже сьогодні ми маємо закласти основу майбутньої системи соціального захисту в Україні, яка дасть змогу дітям з порушеннями психофізичного розвитку отримати рівний доступ до освіти, соціального захисту та охорони здоров'я, а отже, зробить їх щасливішими.

Дякую за увагу. Слава Україні! *(Оплески)*.

ГОЛОВУЮЧИЙ. Дякую.

Запрошую до слова виконавчого директора Всеукраїнського громадського об'єднання «Національна асамблея інвалідів України» Скрипку Наталію Сергіївну. Підготуватися Леонову Едуарду Володимировичу.

Н. С. СКРИПКА, виконавчий директор Всеукраїнського громадського об'єднання «Національна асамблея інвалідів України»

Шановний пане головуєчий! Шановні учасники парламентських слухань! Передовсім я хочу подякувати за те, що ми сьогодні, незважаючи на тему парламентських слухань, все-таки ведемо розмову не лише про дитину, а й про сім'ю. Як справедливо зауважували більшість промовців, сім'я потребує системної підтримки від самого народження дитини. Наголошую, саме підтримки, а не перекидання від закладу до закладу, що переважно знаходяться у підпорядкуванні різних відомств.

Тут слушно зауважували, що вже давно назріла необхідність забезпечення міжвідомчої взаємодії. Така взаємодія, на нашу думку, має бути втілена у послугах раннього втручання та забезпеченні супроводу сім'ї з дитиною протягом усього життя дитини. Саме такий супровід, ми в цьому переконані, і це підтверджують представники міжнародних інституцій, запобігає відмові від дітей та їх влаштуванню до інтернатних закладів.

Щодо інтернатних закладів. Ми, представники громадянського суспільства, наполягаємо на запровадженні мораторію на створення нових інтернатних закладів. За даними Уповноваженого Верховної Ради України з прав людини, за останні два роки в Україні з'явилося шість нових інтернатних закладів. Ми наполягаємо на забороні розбудови за державні кошти нових бар'єрів, у тому числі для наших дітей.

Отже, деінституалізація. Але не шляхом закриття, як слушно зауважив пан Валерій Михайлович Сушкевич, чи завуальованого переформатування будинків-інтернатів у послуги підтриманого проживання, як це записано у проекті Рекомендацій парламентських слухань. Колеги, ці заклади, будинки-інтернати, розташовані на відстані кілометрів, часто понад 10 кілометрів, від найближчого населеного пункту. Яке підтримане проживання? Яка мама чи батько відвезе свою дитину на період, щоб лягти у лікарню, щоб забезпечити послугу підтриманого проживання?

Ми розуміємо деінституалізацію так, як її розуміє весь світ. Це процес, що передбачає надання альтернативних послуг на рівні громади. Сьогодні в цій залі є представники громадських організацій, батьківських об'єднань, які вже надають такі послуги у громаді. Але, на жаль, вони не мають належної підтримки з боку держави.

Повною мірою усвідомлюючи відповідальність, я, як представник Національної асамблеї інвалідів України, що об'єднує 115 організацій, з них 39 батьківських об'єднань дітей з різними видами порушень, стверджую, що ми готові взяти на себе виконання соціального замовлення з надання таких альтернативних послуг на рівні громади. Але надайте нам таке право і таку підтримку.

І наостанок. З цієї трибуни сьогодні вже звучало світове гасло громадського руху людей з інвалідністю: «Не робіть для нас без нас». Але, знаєте, у нашому українському суспільстві воно виглядає так: «Спасение утопающих — дело рук самих утопающих». Це гасло нам часто кажуть державні службовці. Зокрема, коли під час евакуації громадян у Слов'янську забули про людей з інвалідністю. І низький уклін представникам громадської організації (це люди з інвалідністю, які прибули сьогодні з Донбасу, зі Слов'янська та Краматорська), які самотужки здійснювали і продовжують здійснювати таку евакуацію. Але, знаєте, для нас важливе це гасло: «Не робіть для нас без нас». Почуйте нас!

Я звертаюся до Кабінету Міністрів, до Верховної Ради, до міністерств, відомств, до місцевих органів влади. Побачте в нас не опонентів і не опозицію, а професійних партнерів, експертів. Ті виступи, які лунали з цієї трибуни від представників громадського сектору, від користувачів цих послуг, доводять, що ми сьогодні спроможні бути фахівцями і вашими партнерами у напрацюванні проектів нормативно-правових документів, програм і, звісно, в їх реалізації задля людей з інвалідністю, задля дітей, які народжуються з певними порушеннями, для всіх нас — заради єдиної України.

Дякую.

ГОЛОВУЮЧИЙ. Дякую.

Запрошую до слова народного депутата України Леонова Едуарда Володимировича. Прошу підготуватися Сергієнко Інну Володимирівну.

Е. В. ЛЕОНОВ, голова підкомітету Комітету Верховної Ради України у справах пенсіонерів, ветеранів та інвалідів (загальнодержавний багатомандатний виборчий округ, політична партія «Всеукраїнське об'єднання «Свобода»)

Доброго дня, шановні учасники парламентських слухань! Дуже дякую вам, що ви зібралися в сесійній залі. Насправді, ми повинні бути свідомі того, що не так часто в сесійній залі Верховної Ради України збирається так багато людей, які розділяють проблеми діточок з інвалідністю, дорослих з інвалідністю, які безпосередньо намагаються вирішити ці проблеми.

На жаль, у цій сесійній залі зазвичай не так багато людей, які готові жертвувати інтересами бізнесу, політичними інтересами на користь інтересів людей з інвалідністю і діточок з інвалідністю. І в цьому велика проблема. Тому що на розгляді Верховної Ради України постійно з'являються законопроекти, які, зокрема, ініціює Валерій Михайлович Сушкевич як керівник профільного комітету, спрямовані на вирішення тих чи інших проблем людей з інвалідністю. Проте дуже важко подолати опір тієї частини парламенту, яка не хоче витратити додаткові гроші у своєму великому бізнесі на облаштування пандусів чи на інші речі, необхідні людям з інвалідністю, для того щоб нормально жити.

Ми добре розуміємо, що наше суспільство далеко не ідеальне. Знаєте, кожен з нас народжується самотнім, а тим більше самотні люди з якимись проблемами. І тільки коли ми об'єднуємося в соціум, з'являються можливості, щоб один одному допомагати. І в тому числі це стосується і парламенту. Бо, ну, не розуміють! Так, ми добре розуміємо, що у Верховній Раді України сидять переважно здорові люди, інтереси яких зовсім не збігаються з інтересами людей з особливими потребами. І це об'єктивна реальність. Ми розуміємо, що у більшості цих людей навіть немає розуміння того, що треба зробити для людей з особливими потребами (*Оплески*). І тому наші сьогоднішні парламентські слухання мають декілька дуже важливих аспектів.

Передовсім це представницька функція, своєрідна церемоніальна функція. Знаєте, ми тут зібралися для того, щоб заявити, що ми знаємо, що робити, знаємо, куди рухатися і чого бракує. І ми не зупинимося, ми будемо продовжувати той поступ. Дуже важливо, щоб він не зупинявся.

Все дуже складно: немає грошей, немає суспільного розуміння. Коли ми роз'їжджаємося по Україні, нас просто не видно дуже часто, на жаль. Роз'їхалися — і немає проблеми. Зібралися до купи — вже можна сформулювати проблему.

Отже, Верховна Рада України має стати інструментом. Комітет у справах пенсіонерів, ветеранів та інвалідів має стати дієвим інструментом громади, для того щоб впроваджувати законодавчі зміни. Кабінет Міністрів України має стати інструментом громади, для того щоб реалізувати ці зміни. І саме громадськість, саме ті люди, які безпосередньо мають проблеми, повинні формулювати, в якому напрямі рухатися.

Зрозумійте, друзі, чому я про це кажу. Тому що це, мабуть, найважливіший аспект сьогodнішньої нашої зустрічі, наших парламентських слухань. Ми повинні напрацювати систему, за якої ініціативи, що зароджуються за необхідністю в середовищі громадських організацій, у середовищі професійних організацій, будуть формалізуватися в законах або підзаконних актах.

Тому, друзі мої, я делегований сюди фракцією Всеукраїнського об'єднання «Свобода», Олег Ярославович Тягнибок сказав мені: «Иди, виступи перед людьми. І скажи людям, що ми готові бути інструментом». Ми відкриті до того, щоб впроваджувати законодавчі ініціативи, які вже сформульовані в суспільстві. Щоб ми не винаходили нового велосипеда. Ми готові зустрічатися, готові бути вашим голосом у Верховній Раді України, вашим інструментом, зокрема і в профільному комітеті.

Мені дуже пощастило працювати з Валерієм Михайловичем Сушкевичем. За півтора року, що ми працюємо пліч-о-пліч, я зрозумів, що, дійсно, у Верховній Раді України є люди, які знають, що робити, і знають, як робити. Проблема в іншому. Треба, щоб Верховна Рада України постійно відчувала тиск громади щодо розв'язання цих проблем. Тому що ми ж бачимо, все дуже просто: є на вулиці, в засобах масової інформації громадська кампанія — Верховна Рада України приймає закони, мовчить суспільство — не приймаються закони.

Тому давайте, друзі, кожен на своєму місці — хтось у сесійній залі, хтось у громадських організаціях, на своєму робочому місці — спільно вирішувати ці проблеми.

Дякую вам, друзі.

ГОЛОВУЮЧИЙ. Дякую.

Прошу до слова Сергієнко Інну Володимирівну, засновника Міжнародної громадської організації «Фонд допомоги дітям із синдромом аутизму «Дитина з майбутнім», консула Європейської асоціації «Аутизм — Європа». Прошу підготуватися Слободенюк Наталію Григорівну.

І. В. СЕРГІЄНКО, засновник Міжнародної громадської організації «Фонд допомоги дітям із синдромом аутизму «Дитина з майбутнім»

Добрий день, шановне товариство! Мені дуже приємно, що я маю змогу тут виступити. Багато з вас мене знають, бо я — головний лобіст аутизму в Україні. Так сталося, така моя доля. Бо я маю можливість їздити до інших країн, вивчати їхній досвід і впроваджувати його в Україні. Я є одним із співзасновників першого в Україні дитячого садка для дітей з аутизмом «Дитина з майбутнім».

Не повторюватиму те, що вже казали інші, бо обмаль часу. Хочу сказати, що вже рік я подорожую Україною. Раз на місяць я їду до якогось регіону з лекцією про аутизм. Мої лекції включені до плану Міністерства освіти і науки, їх слухають вчителі, корекційні педагоги, люди, які мають таких дітей і які надають корекційні послуги нашим дітям. Вони нічого не знають про аутизм, тому дуже потребують інформації, як і що робити з такими дітьми.

На жаль, наша педагогічна наука не має такого досвіду. В інших країнах Європи, Америки за 30 років люди багато що напрацювали, а ми це викреслюємо і кажемо: наше — краще. Вибачте, ні. Бо я теж маю проблему з кадрами для дитячого садка. Випускники наших педагогічних вищих навчальних закладів, які приходять до нас, просто не знають, що робити з дітьми з аутизмом. Бо цьому потрібно навчати зовсім іншим шляхом, не так, як навчають у наших вузах. Ці технології ліцензовані, і навчання коштує великих грошей. І батьки дітей з аутизмом навчаються самі, а потім надають корекційні послуги іншим дітям і сім'ям.

Тож я буду робити все для того, щоб ці технології з'явилися у нас, з'явилися офіційно, щоб ми мали можливість їх легалізувати. І навчають не так, як у наших вищих навчальних закладах, коли всі сидять за партами і щось записують. Читається

невеликий теоретичний курс, а потім — багато годин праці з дітьми під супервізією. Це зовсім інша модель навчання.

Ми живемо у XXI столітті і не можемо навчатися за стандартами середини минулого століття. Ми повинні це змінити. І я наполягатиму на тому, щоб міністерство розробило спрощену процедуру для легалізації дипломів, які отримали батьки дітей з аутизмом, офіційно пройшовши такі курси навчання. Це перше.

Друге. Оскільки держава чомусь не має грошей на наших дітей... Мені це дуже прикро, бо на щось інше гроші знаходяться. Ну, як немає, то немає. То спростіть нам хоча б процедуру отримання приміщень для надання соціальних послуг. Дайте нам пільги з оплати енергоносіїв. Чому ми витрачаємо величезні кошти на енергоносії? Тому що ми — приватний навчальний заклад. Але ми надаємо послуги дітям з інвалідністю. Ми робимо те, чого не робить наша держава. Тож давайте якось вирішувати цю проблему.

Тут уже казали про принцип «гроші ходять за дитиною». Я хочу підкреслити, що це дуже важливо. На кожную дитину держава повинна витрачати кошти і гарантувати їй право на безоплатну освіту. І якщо держава не має можливості забезпечити дитині безоплатну освіту, вона повинна дати ці гроші тим, які забезпечують реалізацію цього права. Тому принцип «гроші ходять за дитиною» — це також наша вимога.

Уже також згадували про ранню діагностику, раннє втручання. Але ми маємо маленьку «дірку» між двома і трьома роками життя дитини. Бо раннє втручання — до двох років, а дитячий садок — після трьох, і дитина між двома і трьома роками опиняється ніде — ні там, ні там. Ви повинні це вирішити.

Отже, наші вимоги такі. Потрібно законодавчо врегулювати відносини між громадськими організаціями та державними інституціями. Бо навіть коли ми щось робимо — знаходимо гроші, друкуємо підручники чи посібники — Міністерство охорони здоров'я, наприклад, не має можливості їх розповсюджувати, бо немає такої процедури. Любі мої, ну, це смішно. Ми вже зробили, то ви хоча б розповсюдьте, зробіть хоч щось!

Я наголошую: необхідно запровадити процедури взаємодії з громадськими організаціями. Ми можемо і будемо вам допомагати, але й ви також повинні нам чимось допомогти.

Дякую (*Оплески*).

ГОЛОВУЮЧИЙ. Прошу до слова Слободянюк Наталію Григорівну, директора Білоцерківської загальноосвітньої школи І–ІІІ ступенів № 15 (Київська область). Підготуватися Дорохову Антону Миколайовичу.

Н. Г. СЛОБОДЯНЮК, директор Білоцерківської загальноосвітньої школи І–ІІІ ступенів № 15 (Київська область)

Шановні учасники парламентських слухань! Шановний головуєчий! Сьогодні ми обговорюємо дуже важливу проблему, адже для більшості батьків народження дитини з проблемами розвитку стає справжнім переворотом у житті, тому що це повна протилежність їхнім очікуванням, мріям і надіям.

За нинішніх соціально-економічних умов право дітей з особливими освітніми потребами на освіту забезпечується у чотирьох школах Білої Церкви завдяки можливостям спеціально організованого навчально-виховного процесу в комплексному поєднанні з реабілітаційною роботою.

Вчителі нашої школи з 2000 року зробили перші кроки до залучення до навчання дітей з особливими потребами спільно з їхніми здоровими ровесниками — школа включена до реалізації програми науково-педагогічного експерименту, організаційне керівництво яким здійснює Міністерство освіти і науки, безпосередньо відділ інклюзивної освіти.

Ми навчилися і вчимося працювати з дітьми різних нозологій — із затримкою психічного розвитку, розладами аутичного спектра, розумовою відсталістю, з порушенням слуху. При цьому поетапно вивчався вплив інклюзивної освіти на особистісний розвиток таких дітей. Систематизовано матеріали щодо психолого-педагогічного супроводу дитини з особливими потребами у класах інклюзивного навчання. Організовано навчання, без перебільшення, всіх учителів школи, асистентів вчителя шляхом курсової перепідготовки, яку забезпечує Київський обласний інститут післядипломної освіти педагогічних кадрів.

Завдяки тісній співпраці із Всеукраїнським фондом «Крок за кроком» вчителі школи мають можливість вивчати вітчизняний та іноземний досвід педагогів, брати участь у всеукраїнських і міжнародних конференціях.

Систематично проводиться робота з розроблення методичного забезпечення вчителя у класах інклюзивного навчання. І в цьому

ми маємо велику підтримку науковців Інституту спеціальної педагогіки Національної академії педагогічних наук України.

На сьогодні школа є ресурсним центром інклюзивної освіти. Школа є науковою лабораторією Київського обласного інституту післядипломної освіти педагогічних кадрів з питань інклюзивної освіти. Ми маємо потужно обладнану сенсорну кімнату, яка повною мірою забезпечує можливість проведення корекційної роботи. Тобто школа має достатній ресурс для забезпечення повноцінного навчання дітей з особливими потребами. І аналіз спостереження за прогресом у розвитку дітей з особливими потребами, за їхнім спілкуванням із здоровими дітьми свідчить, що діти з особливими потребами за період впровадження інклюзивної освіти у школі досягають позитивних змін.

На своєму практичному досвіді ми переконалися, що розвиток інклюзивної освіти обумовлює необхідність плідної професійної співпраці педагогічних, медичних, соціальних працівників в інтересах конкретної дитини. Проте на сьогодні не розроблено міжгалузевих нормативних актів з питань такої співпраці. Вже не раз ця думка лунала сьогодні.

Ми говоримо про те, що оплата праці вчителя інклюзивного навчання має прирівнюватися до оплати вчителів спеціальних навчальних закладів. І нам, директорам, дуже боляче, що асистент вчителя, який працює у класі з дитиною чи групою дітей, яких може бути до трьох у класі, працює на півставки, бо він перебуває у класі лише три години. Ми просимо переглянути штатний розпис, у класі з інклюзивним навчанням з групою дітей асистент вчителя має працювати повний навчальний день.

Школа за потреби має бути забезпечена необхідними підручниками для навчання дітей за програмою спеціальної школи. Для таких дітей має в повному обсязі фінансуватися варіативна складова навчального плану, яка реалізує особливі потреби, пізнавальні інтереси учня, відображає корекційну спрямованість у навчанні, забезпечує реалізацію індивідуального підходу.

Міністерство освіти і науки за останні роки напрацювало низку нормативно-правових актів, які стали підґрунтям для запровадження інклюзивної освіти на загальнодержавному рівні. Однак має бути відпрацьований механізм фінансування додаткових освітньо-корекційних послуг. У центрі уваги сьогодні питання, як наблизити цю послугу до дитини, яка включена в загальноосвітній

простір. Питання фінансового забезпечення мають бути відображені в державному та місцевих бюджетах.

Як директор школи я цілком переконана: якщо директор школи не хоче відштовхнути дитину і батьків з проблемами своєї дитини, він знайде можливості навчити вчителя, знайти ресурс та надати допомогу, якої потребує конкретна дитина. Нам необхідно зробити все для того, щоб дитина з особливими потребами, дитина з інвалідністю відчула себе захищеною, а батьки були впевнені, що їхня дитина буде залучена до повноцінного життя.

Дякую вам (*Оплески*).

ГОЛОВУЮЧИЙ. Дякую.

До слова запрошується народний депутат України Дорохов Антон Миколайович.

А. М. ДОРОХОВ, голова підкомітету Комітету Верховної Ради України з питань науки і освіти (загальнодержавний багатомандатний виборчий округ, Комуністична партія України)

Уважаемые участники парламентских слушаний! Несомненно, тема сегодняшних слушаний актуальна и злободневна. Считаю, что наш комитет, иницируя проведение парламентских слушаний, поступил правильно, сформулировал тему комплексно: здоровье детей с инвалидностью, их социальная защита и право такой категории детей на образование.

Очевидно, что сегодня как раз самый проблемный вопрос — координация действий органов исполнительной власти в решении проблем детей с нарушениями психофизического развития. Получается так, что соответствующие министерства и ведомства, органы исполнительной власти на местах вроде бы и занимаются разрешением проблем детей с инвалидностью, но эта работа носит разрозненный характер. Отсутствуют комплексность, межведомственная координация. Поэтому в проекте Рекомендаций парламентских слушаний мы обязаны поручить Кабинету Министров Украины создать эффективную управленческую вертикаль, позволяющую успешно координировать работу. Это первое.

Второе. Необходимо признать, что в Украине нет единой официальной терминологии для характеристики детей с особыми образовательными потребностями. В базовых законах об образовании встречаются термины «діти, які потребують корекції фізичного

або розумового розвитку», «особи, які мають вади фізичного чи розумового розвитку і не можуть навчатися в масових навчальних закладах», «молодь з інвалідністю», «діти з тяжкими порушеннями розвитку», «діти з обмеженими можливостями здоров'я» і другие. Соголаситесь, что такой разброс в терминологии не позволяет эффективно применять даже существующее несовершенное законодательство и нормативно-правовую базу. Поэтому сегодня крайне важно пересмотреть действующее законодательство с целью применения единых терминологических подходов. Эта задача должна стать определяющей и для Верховной Рады, и для Кабинета Министров.

Третье. Сегодня на законодательном уровне мы уже внедряем инклюзивное обучение, что закреплено в статье 9 Закона Украины «Об образовании». Несомненно, это направление необходимо развивать. Но в процессе этой работы нельзя допустить того, чтобы кампанейскими методами уничтожать сеть специальных школ-интернатов, других специальных учебных заведений, которые в условиях безденежья в основном выполняют свою роль по доступу к образованию лиц с особыми образовательными потребностями. Прошу внести в проект Рекомендаций отдельный пункт, который не позволит уничтожить существующую сеть специальных учебных заведений, как это произошло с дошкольными учебными заведениями в 90-е годы XX столетия.

И еще об одном. В докладах и выступлениях уже подчеркивалось, что в Украине неуклонно растет количество детей с инвалидностью, увеличивается и количество инвалидов в целом. На этом фоне населением Украины крайне негативно оцениваются последствия так называемой антитеррористической операции в восточных регионах страны. Давайте признаем честно, что эта операция несет смерть не только военным, но и мирному населению, калечит взрослых и детей. Как вывод: стоит ждать увеличения количества инвалидов среди взрослых и среди детей. Поэтому народу Украины нужна не война, народу Украины нужен мир, а обрести его можно только за столом переговоров.

Спасибо за внимание.

ГОЛОВУЮЧИЙ. Запрошую до заключного слова голову Комітету Верховної Ради України з питань науки і освіти пані Гриневич.

Л. М. ГРИНЕВИЧ, голова Комітету Верховної Ради України з питань науки і освіти (загальнодержавний багатомандатний виборчий округ, політична партія «Всеукраїнське об'єднання «Батьківщина»)

Шановні колеги! Я вважаю, що відбулася справді важлива подія, тому що для нас було найголовнішим завданням — привести на один майданчик усі відомства, які на сьогодні займаються дітьми з особливими потребами. Я хочу щиро подякувати своїм колегам народним депутатам, які взяли участь у цих слуханнях, які допомогли їх ініціювати. Першим цю ідею висловив Юрій Мірошніченко, гаряче підтримав її Валерій Сушкевич.

Проект Рекомендацій, який вам роздано і який обговорювався, підготовлений робочою групою за участю трьох комітетів — Комітету з питань науки і освіти, який очолюю я, представників Комітету у справах пенсіонерів, ветеранів та інвалідів, який очолює Валерій Сушкевич, і Комітету з питань охорони здоров'я, який очолює Тетяна Бахтеєва. До робочої групи ми запросили також представників громадських організацій, і ви мали можливість вносити в цю канву (я вважаю, що це зараз канва Рекомендацій) свої пропозиції.

Ми свідомі того, що нам не скоро випаде нагода знову зустрітись на такому майданчику. Тому для нас найголовніше завдання — повноцінно використати цю можливість, доопрацювати проект Рекомендацій законодавчому органу, органам виконавчої влади з усіх тих питань, які сьогодні лунали і не лунали.

Не всі заявлені до виступу мали можливість і встигли виступити. Ми обов'язково опублікуємо ваші виступи у матеріалах парламентських слухань. Але про що ми особливо просимо: упродовж десяти днів надати в письмовому вигляді ваші пропозиції, щоб вони були включені до проекту Рекомендацій. Ці рекомендації будуть слухатися парламентом і будуть затверджені постановою Верховної Ради.

Я дуже сподіваюся, що сьогоднішні слухання допоможуть виконавчій владі зрозуміти комплексність цієї проблеми і відійти від уникання міжвідомчої взаємодії. Ми не можемо уникнути цієї взаємодії. А ще я хочу закликати і законодавців, і виконавчу владу більше покладатися на громадські організації. Тому що сьогодні ми, власне, на цих слуханнях продемонстрували всю інтелектуальну потугу і спроможність громадських організацій, зокрема і в пошуку фінансових ресурсів, а головне — величезне бажання

розв'язувати ці проблеми. Тому що в цих організаціях дуже часто працюють люди, які безпосередньо, своїм життям, змушені долати крок за кроком всі перешкоди, які постають перед родинами з дітьми з особливими потребами.

Ми мусимо вийти на цілісний підхід взаємодії, і пропозиції, які тут лунали, в цьому сенсі є надзвичайно важливими і корисними. Тільки давайте ми ще їх відредагуємо так, щоб вони могли бути втілені органами виконавчої влади.

Я всім щиро дякую за участь, за дискусію. І ми не повинні її перервати. Тепер вона має продовжитися на «круглих столах», втілитися в документах. А далі треба всіх контролювати (маю на увазі і нас, і виконавчу владу), як ці рекомендації виконуються. Отже, до роботи!

Дякую вам.

ГОЛОВУЮЧИЙ. Дякуємо.

Р. В. КОШУЛИНСЬКИЙ, заступник голови Верховної Ради України

Шановне товариство! Я щиро вдячний вам за те, що ви змогли все-таки впродовж трьох годин почути один одного. Зараз 18 годин 7 хвилин, ми завершили нашу роботу. На превеликий жаль, не всі промовці встигли виступити, я прошу надати ваші пропозиції у письмовій формі, вони будуть враховані. Шановне товариство, ми можемо говорити до ранку, але, на жаль, ми обмежені в часі, і я зичу вам того натхнення, з яким ви сьогодні приїхали сюди.

У принципі, якийсь оптимізм у мене особисто є. Я не надіявся, що ми знайдемо оптимальне питання, яке можна було б вирішити. Але є оптимізм, що один одного почують. Я бажаю передовсім Кабінету Міністрів мати добрий слух, бо саме від того, як добре вони почують наші рекомендації, як дієво працюватиме механізм, як швидко законодавець оформить це у законодавчу ініціативу, яка буде ухвалена в сесійній залі, залежить, чи будуть зрушення максимально прискорені, чи ні.

Отже, я бажаю вам активності, бажаю міцного здоров'я, яке виллється у добрі якісні справи. І зичу вам гарних усмішок наших дітей.

Дякую. Всього найкращого. Слава Україні!

ТЕКСТИ НЕВИГОЛОШЕНИХ ВИСТУПІВ

О. І. БАБІЧЕВ, проректор з науково-педагогічної роботи Луганського національного університету імені Тараса Шевченка

Соціальна інклюзія поступово стає магістральною лінією суспільного розвитку в багатьох країнах світу. І саме освіта — той ключовий чинник, який сприяє її здійсненню. Проте діти і молодь з особливими потребами не мають рівного з іншими права на здобуття освіти, необхідної для успішної соціалізації. Це спричинено не тільки браком ресурсів, а й інерцією мислення педагогів та батьків, нерозумінням у суспільстві важливості розвитку інклюзії, відсутністю необхідної нормативно-правової бази. Тому серед пріоритетів діяльності Луганського національного університету імені Тараса Шевченка складним, але надзвичайно важливим завданням є робота над вирішенням проблем рівного доступу до освіти молоді з обмеженими можливостями.

У нашому університеті завжди навчалися студенти з особливими потребами. У 2009 році, на час прийняття Комплексної програми освіти та фахової підготовки студентів з інвалідністю в Луганському національному університеті імені Тараса Шевченка на 2010–2015 роки, в університеті вже навчалися 158 студентів з інвалідністю за 45 спеціальностями на денній та заочній формах навчання.

Наш університет одним із перших в Україні почав реалізацію повноцінного проекту щодо інклюзії в навчальний простір студентів з тяжкими вадами опорно-рухового апарату, зору та слуху. Професорсько-викладацький склад впевнений у тому, що методи роботи інклюзивних викладачів сприяють активізації навчальної діяльності всіх студентів незалежно від індивідуальних потреб.

На сьогодні загальна кількість студентів з особливими потребами становить 237 осіб, які навчаються в університеті за 55 спеціальностями. Студенти, які здобувають освіту за бюджетні кошти, отримують стипендію за такими критеріями:

795,7 гривні — для студентів з особливими потребами, які мають середній бал за результатами сесії нижче 4 балів;

868,7 гривні — для студентів з особливими потребами, які мають бал 4 і вище та навчаються на педагогічних спеціальностях;

1095 гривень — для студентів з особливими потребами, які мають середній бал за результатами сесії не нижче 4 балів;

1168 гривень — для студентів з особливими потребами, які мають бал 4 і вище та навчаються на педагогічних спеціальностях.

За бюджетні кошти здобувають освіту 128 студентів з особливими потребами, з яких 18 — у навчальних підрозділах. Згідно із Законом України «Про основи соціальної захищеності інвалідів в Україні» студенти з особливими освітніми потребами мають право на отримання стипендії при середньому балі нижче 4.

На диспансерному обліку перебувають 237 студентів.

За кошти Фонду соціального захисту інвалідів навчається 41 студент на загальну суму 500 тисяч гривень.

В університеті з 2010 року працює відділ з питань реабілітації студентів з особливими освітніми потребами, який впроваджує систему супроводу таких студентів. Фахівці відділу надають студентам психологічний, медико-реабілітаційний, соціокультурний, фізкультурно-оздоровчий супровід, допомагають в організації зручного середовища в гуртожитку та навчальних аудиторіях, у відділі функціонують кабінети соціально-правової допомоги та професійної реабілітації.

Для студентів з вадами опорно-рухового апарату забезпечено архітектурну доступність навчальних корпусів, території університету та гуртожитків.

Для студентів з вадами зору та слуху створено мобільні технічні навчальні комплекси: брайлівські принтери та дисплеї, відеозбільшувачі, інфрачервона система слухання для студентів з вадами слуху, вертикалізатори для студентів, які використовують інвалідний візок, тощо.

Виходячи з досвіду Луганського національного університету імені Тараса Шевченка, вважаємо за необхідне розпочати розроблення та реалізацію таких комплексних заходів:

1. У Законі України «Про освіту» окреслити права та відповідальність вищого навчального закладу, визначити його статус як центру інклюзивної освіти регіону, на базі якого будуть здійснюватися робота з надання різнорівневих освітніх послуг для дітей та молоді з інвалідністю, цілеспрямована підготовка педагогів для реалізації інклюзивної моделі освіти, зокрема підготовка педагогічних кадрів для роботи в інклюзивному освітньому середовищі та спеціалістів для спеціальної освіти. Для такого центру має

бути розроблена специфічна процедура державної акредитації, затверджені контрольні цифри прийому молоді з інвалідністю, коефіцієнти, що коригують витрати на навчання, у штатному розписі передбачені ставки висококваліфікованих лікарів.

2. На базі вищих навчальних закладів, які активно впроваджують інклюзивну освіту, утворити спеціалізовані центри професійної підготовки молоді з інвалідністю та надавати цим навчальним закладам державну підтримку. Моделлю створення таких умов є Луганський національний університет імені Тараса Шевченка, де сформовано систему безперервної інклюзивної освіти на основі міжвідомчого партнерства: садок — школа — коледж — університет — центр профорієнтації — центр професійної підготовки — партнерство з громадськими організаціями — комітет батьків. Методологічною основою навчально-виховної роботи нашого університету є соціально-правова модель інвалідності.

3. Розробити Загальнодержавну цільову програму розвитку інклюзивної освіти. До розроблення слід залучити спеціалістів, які вже мають досвід роботи у створенні безперервного інклюзивного освітнього середовища, як у нашому університеті, з обов'язковою участю представників громадських організацій, батьків дітей та молоді з інвалідністю.

4. Розробити та впровадити державні освітні стандарти для учнів, які мають специфічні захворювання, і для тих, які навчаються у спеціальних корекційних школах. Освітні стандарти повинні відповідати статті 24 Конвенції про права інвалідів.

5. При Міністерстві освіти і науки України утворити комісію із залученням спеціалістів Національної асамблеї інвалідів України з метою розроблення заходів, які дадуть змогу створити сприятливий ґрунт для гнучкого навчання. Уже сьогодні необхідно розробляти «дорожню карту» індивідуального розвитку дитини та учня з особливими потребами, що дасть можливість дітям і молоді з інвалідністю навчатися у загальноосвітніх закладах та отримувати додаткові послуги в регіональних спеціальних (корекційних) освітніх закладах і реабілітаційних центрах.

6. Змінити систему фінансування навчальних закладів, у яких навчаються діти та молодь з інвалідністю, що дасть можливість підвищити заробітну плату педагогам-предметникам, які працюють в інклюзивних класах і групах, запрошувати до штату сурдо- і тифлоспеціалістів, соціальних педагогів, формувати

універсальний дизайн навчального закладу відповідно до міжнародних стандартів доступності освітнього середовища.

Своє основне завдання ми вбачаємо в тому, щоб допомогти студенту з особливими потребами включитися в суспільство та активно в ньому діяти нарівні з іншими, збільшити його самостійність і знизити рівень залежності від соціального середовища.

С. Ф. ГЛУЗМАН, президент Асоціації психіатрів України

Глубокоуважаемые коллеги! Сожалею, что в силу объективных причин не могу присутствовать на парламентских слушаниях. В тезисном режиме хочу сообщить следующее.

1. Значительная часть детей, не получивших серьезной социальной помощи, традиционно уходит на стационарное содержание или в места лишения свободы. Никто никогда не проводил в Украине серьезное исследование этой очевидно существующей проблемы. Никто никогда не просчитывал стоимость (в прямом смысле этого слова) такого безобразного, антигуманного отношения Украинского государства, его министерств и ведомств к этим детям. Лишь сейчас, в эти дни, по инициативе НИИ социальной, судебной психиатрии и наркологии Минздрава начинается исследовательская программа совместно с Государственной пенитенциарной службой Украины.

2. Имитация (именно так!) подготовки детских психиатров и детских психологов по архаичным программам приводит к тому, что уровень оказания специальной помощи таким детям низок чрезвычайно. Пользуясь этим, многие врачи и психологи с высокими академическими регалиями советского образца используют в качестве терапевтических средств всевозможные «лечебные» методики, не имеющие никакого отношения к принципам доказательной медицины. Здесь и дельфинотерапия, и кошкотерапия, и назначение экзотических «медикаментов», неизвестных в цивилизованных странах, но разрешенных Минздравом Украины.

3. Рекомендованные для студентов отечественные учебники, как правило, не соответствуют современным научным критериям.

4. Многие (большинство) родители проблемных детей обладают сегодня гораздо более серьезными, глубокими специальными

знаниями, нежели доктора всевозможных наук, формирующие моральный и интеллектуальный климат в этой сфере медицинской, социальной и психологической практики.

Понимаю, что решение этих проблем требует жестких, целенаправленных перемен в подготовке специалистов и в кадровой политике. Разумеется, проще эту проблему по-прежнему не видеть. Но изменяется украинское общество, родители этих детей объединились в профильные организации. И, между прочим, все они — налогоплательщики. Это они своими деньгами оплачивают «труд» всех этих имитаторов и дикарей с профессорскими степенями.

В. О. ДЗОЗ, голова підкомітету Комітету Верховної Ради України з питань науки і освіти (одноmandatний виборчий округ № 1, Автономна Республіка Крим, Партія регіонів)

В силу своей работы я знаю очень много разных людей и очень много детей — самых разных. Детей с разными характерами, разными склонностями, разными возможностями. Среди них есть дети особенные, к которым нужен особый подход, им необходимо особое внимание — это дети с особыми образовательными потребностями.

К сожалению, каждый год количество особенных детей в Украине увеличивается на 0,5 процента. Почти 2 процента украинских детей сегодня живут с инвалидностью, из них почти 3 тысячи — с расстройствами спектра аутизма.

Глубоко убеждена, что каждый ребенок может развиваться в своем собственном режиме и должен получить доступное качественное образование с учетом индивидуальных потребностей и своих возможностей. Образование, которое должно соответствовать двум основным критериям:

1) помочь ребенку познать этот мир, получить знания, навыки и умения, которые он способен принять и применить во взрослой жизни;

2) помочь ребенку социализироваться — осознать себя частью общества, развить способности и навыки взаимодействия с окружающим миром.

Где сегодня получают образование дети с нарушениями психофизического развития? Большинство — в специализированных школах-интернатах. К сожалению, многие — до сих пор

индивидуально, дома, часто без специального наблюдения и корректирующих программ. И, наконец, часть учатся в обычных общеобразовательных школах и классах среди своих сверстников — это инклюзивное обучение.

В Украине такая инклюзия пока спонтанна, несистемна, держится в основном на упорстве родителей, энтузиазме педагогов и поддержке медиков. В то же время системный и осознанный подход к инклюзивному образованию со стороны власти — это единственно верный путь.

Больших успехов в инклюзивном образовании особенных детей достиг Крым. В общеобразовательных и дошкольных учебных заведениях Крыма в 106 инклюзивных классах и 33 группах обучаются 163 ребенка с особыми потребностями, в том числе 63 с инвалидностью. Сегодня Крым — ведущая территория по введению инклюзивного образования. И мы этим опытом всегда готовы делиться.

Да, сегодня у семей с особыми детьми много проблем. Крайне важно обеспечить своевременную качественную раннюю диагностику, выявлять детей с нарушениями психофизического развития, оказывать им медицинские и реабилитационные услуги. Доказано, что чем раньше ребенку будет поставлен правильный диагноз, тем больше шансов преодолеть недуг либо уменьшить его проявления.

Нам крайне необходимы профессиональные специалисты — медики, педагоги, ассистенты, волонтеры — для работы с детьми с психофизическими нарушениями всех категорий. И создать спрос на этих специалистов должно государство.

На сегодняшний день дети с нарушениями психофизического развития нуждаются в специально разработанных стандартах, методиках, содержании образования. Необходимы специальные учебники, учебно-методические пособия, специальная мебель и оборудование для особенных детей.

Что же надо сделать? Необходимо увеличить бюджетное финансирование государственных программ по поддержке детей с ограниченными возможностями, несмотря на любые режимы экономии. В Законе Украины «О государственно-частном партнерстве» предусмотреть возможность частным инвесторам помогать государству, помогать детям. Разработать и внести необходимые поправки в действующее законодательство.

Подводя итог своего выступления, хочу сказать: в психологии есть очень важный принцип «обучение ведет за собой развитие». Но обучение это будет полезным и правильным только тогда, когда будет соответствовать реальным возможностям ребенка. В том случае, если на стороне ребенка будут не только родители, но и учителя, медики, чиновники. В том случае, когда на защиту ребенка, наконец, встанет государство.

В. Я. ЗАГРЕВА, начальник Управління освіти і науки Волинської обласної державної адміністрації

Формування демократичного суспільства, надання рівних прав протягом життя кожному громадянину незалежно від стану здоров'я є пріоритетом державної соціальної політики в Україні. Актуальним на сьогодні є питання навчання дітей з особливими освітніми потребами. Одним із напрямів його вирішення є впровадження інклюзивної освіти, яка реалізує право дітей з особливими потребами на якісну освіту.

Новий формат школи вимагає формування позитивної громадської думки, наукового та навчально-методичного забезпечення, належної підготовки кадрів, підвищення фахового рівня педагогів саме в цьому напрямі.

Перше — впровадження інклюзивної освіти в дошкільних навчальних закладах. Одним із першочергових завдань є забезпечення якісних освітніх послуг дітям, починаючи з дошкільця. Тому прийняття законопроекту «Про внесення змін до Закону України «Про дошкільню освіту» щодо запровадження інклюзивної дошкільньої освіти» (№ 2348а) забезпечить правову основу для здобуття дітьми з особливими освітніми потребами якісної дошкільньої освіти за місцем проживання.

На Волині зроблені перші кроки в напрямі впровадження інклюзивної освіти у дошкільних навчальних закладах. Для задоволення освітніх потреб дітей даної категорії у 18 дошкільних навчальних закладах комбінованого типу функціонують 45 груп спеціального призначення, де поряд з дошкільною освітою проводиться кваліфікована корекційно-відновлювальна робота для 631 дитини з особливими освітніми потребами. Відкрито шість дошкільних інклюзивних груп, в яких виховуються 19 дітей даної категорії.

Друге — кадрове та навчально-методичне забезпечення. Впровадження якісної освіти неможливе без:

1) підготовки достатньої кількості фахівців для роботи з дітьми даної категорії;

2) оновлення змісту освіти шляхом запровадження сучасних спеціальних навчальних програм, нових навчальних планів, розроблення та видання в достатній кількості спеціальних підручників, наочно-дидактичних матеріалів, посібників для роботи з дітьми з особливими освітніми потребами.

Волинський інститут післядипломної педагогічної освіти систематично забезпечує спеціальну підготовку та підвищення кваліфікації педагогічних кадрів для роботи з дітьми з особливостями психофізичного розвитку в умовах інклюзивного навчання у дошкільних, загальноосвітніх, позашкільних навчальних закладах. До плану курсів підвищення кваліфікації педагогічних працівників, керівників закладів освіти, вихователів, учителів початкових класів, практичних психологів, дефектологів введено лекції на теми: «Вступ до інклюзивної освіти», «Діти з особливими освітніми потребами та організація їх навчання».

Третє — фінансове забезпечення. Виконання поставлених завдань неможливе без належного фінансування дошкільних та загальноосвітніх навчальних закладів, що передбачає кошти для придбання наочно-дидактичних матеріалів, необхідних комп'ютерних навчальних програм (для дітей з порушеннями зору та слуху), обладнання для кабінетів (фізики, математики, хімії, біології, географії, історії та інших), меблів, пристосованих для навчання дітей з порушеннями опорно-рухового апарату.

Четверте — завдання органів управління освітою на місцях. Першочерговим завданням управлінь освіти і науки обласних державних адміністрацій є координування діяльності управлінь (відділів) освіти щодо забезпечення якісної освіти дітей з особливими освітніми потребами, насамперед за місцем їх проживання, що включає:

1) впровадження інтегрованого, інклюзивного навчання, забезпечення реабілітації та соціальної адаптації дітей з особливими освітніми потребами;

2) забезпечення системної консультативно-роз'яснювальної роботи серед керівників навчальних закладів, педагогічних працівників, батьків, громадськості щодо права дітей з особливими потребами на освіту в загальношкільному середовищі;

3) забезпечення системної корекційно-розвиткової допомоги учням з порушеннями психофізичного розвитку, які навчаються у спеціальних та інклюзивних класах/групах, шляхом співпраці дошкільних та загальноосвітніх навчальних закладів із навчально-реабілітаційними центрами, спеціальними загальноосвітніми школами (школами-інтернатами);

4) створення архітектурної доступності дошкільних, загальноосвітніх та позашкільних навчальних закладів для навчання дітей з обмеженими фізичними можливостями;

5) забезпечення довозення учнів з порушенням опорно-рухового апарату спеціально пристосованими автобусами з місця проживання до місця навчання дитини.

За оперативними даними, в області налічується 11 928 дітей з порушеннями психофізичного розвитку. Кількість загальноосвітніх навчальних закладів, у яких навчаються діти з особливими освітніми потребами, — 460. Кількість дітей з особливими освітніми потребами, які інтегровані у загальноосвітні навчальні заклади, — 2540, навчаються за індивідуальною формою 715 дітей.

Активізовано роботу з впровадження інклюзивного навчання в загальноосвітніх навчальних закладах. На сьогодні у 85 класах 56 шкіл організовано інклюзивне навчання для 100 дітей з особливими освітніми потребами (у 2012–2013 навчальному році — 16 учнів), з якими працюють 26 асистентів учителя.

Діє мережа гуртків, груп, клубів, об'єднань, до роботи в яких упродовж 2013–2014 навчального року залучені 2388 дітей з особливими освітніми потребами.

З метою створення умов для соціалізації дітей зазначеної категорії налагоджено дієву співпрацю з обласними дитячими громадськими організаціями «Центр розвитку дитини», батьків дітей з синдромом Дауна та іншими порушеннями розвитку, «Янголятко» та іншими. Для організації соціального супроводу дітей з особливими освітніми потребами, у тому числі з інвалідністю, постійно залучаються волонтери з числа учнівської та студентської молоді.

Функціонують сім спеціальних загальноосвітніх шкіл (шкіл-інтернатів) і три навчально-реабілітаційні центри, в яких комплексно реабілітацію отримують 1312 дітей. На базі спеціальних навчальних закладів та навчально-реабілітаційних центрів

організовано роботу постійно діючих консультативних пунктів, що надають допомогу педагогам та батькам у проведенні корекційно-реабілітаційної роботи з дітьми, які мають порушення психофізичного розвитку.

Крім того, у Рожищенському навчально-реабілітаційному центрі для дітей з порушеннями опорно-рухового апарату функціонують інклюзивно-реабілітаційна та оздоровчо-реабілітаційні групи. До складу оздоровчо-реабілітаційних груп входять діти з інвалідністю, які навчаються у загальноосвітніх школах міста та навколишніх сіл і проходять у центрі медичну та соціальну реабілітацію. До інклюзивно-реабілітаційної групи входять діти з області, які отримують реабілітаційні послуги у зазначеному закладі та навчаються в інклюзивних класах загальноосвітньої школи — партнера, розташованої поруч із центром.

З метою розширення спектра корекційно-реабілітаційних послуг відкрито відокремлене дошкільне відділення Крупівського навчально-реабілітаційного центру, яке на сьогодні забезпечує ранню психолого-медико-педагогічну реабілітацію та соціалізацію дітей з порушеннями психофізичного розвитку з різних районів області.

Протягом десяти років проводиться Спартакіада Волині серед спеціальних навчальних закладів під гаслом «Ти зможеш, якщо зміг я!», в рамках якої організуються змагання з міні-волейболу, міні-футболу, легкої атлетики та за програмою дитячих ігор «Веселі старт», у яких беруть участь понад 680 учнів. До Дня захисту дітей проводиться традиційний конкурс-огляд художньої самодіяльності серед вихованців спеціальних навчальних закладів.

Для забезпечення соціалізації, трудової реабілітації дітей, які потребують корекції фізичного та/або розумового розвитку, на базі спеціальних шкіл-інтернатів організовано навчання вихованців за напрямками: столярна та швейна справа, сільськогосподарська праця, квітникарство тощо. Випускники зазначених закладів можуть продовжити професійну підготовку в Локачинській філії Оваднівського професійного ліцею за професіями «крavecь» та «муляр-штукатур», у професійно-технічному училищі № 11 міста Нововолинська — за професією «оператор комп'ютерного набору» та в Луцькому центрі ПТО — за професією «крavecь».

Луцький інститут розвитку людини Відкритого міжнародного університету розвитку людини «Україна» продовжує професійну підготовку молоді з обмеженими можливостями здоров'я. У навчальному закладі функціонує відділення реабілітаційного супроводу, до структури якого входить науково-дослідна лабораторія функціональної діагностики та реабілітації. На базі відділення працює центр «Надія», мета якого — комплексна реабілітація осіб з обмеженими функціональними можливостями в системі професійної та соціальної адаптації.

П'яте — створення умов для діяльності психолого-медико-педагогічних консультацій. Важливу роль на місцях відіграє діяльність психолого-медико-педагогічних консультацій, що забезпечують діагностичну, просвітницьку, консультативно-роз'яснювальну роботу, системну психолого-педагогічну підтримку дітей з порушеннями психофізичного розвитку та їхніх батьків за місцем проживання. Створення належних умов для діяльності обласних та районних (міських) психолого-медико-педагогічних консультацій на постійній основі, забезпечення їх необхідною кількістю фахівців з відповідною освітою на сьогодні є актуальним і водночас проблемним питанням.

В усіх 20 адміністративно-територіальних районах області створені психолого-медико-педагогічні консультації, в роботі яких задіяно 129 фахівців. Загалом введено 18 посад завідувачів районних (міських) консультацій, з них 11 — протягом 2013–2014 навчального року. У 2013 році консультаціями області проведено 345 діагностичних засідань, під час яких психолого-педагогічне вивчення пройшли 2678 дітей, фахівцями надано 3013 консультацій та проведено 5140 індивідуально-корекційних занять із дітьми.

Кроки, зроблені в цьому напрямі на державному рівні та на місцях, є показником комплексних змін щодо покращання життя дітей з особливими освітніми потребами та їхніх сімей. На сьогодні кожна дитина має право на повноцінне життя в умовах, що забезпечують її гідність, сприяють розвитку впевненості в собі, а також забезпечують право на особливу турботу і доступ до якісної освіти, активне соціальне та культурне життя.

Джон Кеннеді свого часу сказав: «Якщо ми зараз не можемо покінчити з нашими відмінностями, ми принаймні у змозі зробити світ місцем, безпечним для різноманіття».

Отож ми й надалі будемо сприяти створенню всіх належних умов для надання якісних освітніх послуг дітям з особливими освітніми потребами, враховуючи індивідуальні особливості навчально-пізнавальної діяльності таких дітей та освітні запити населення.

В. Б. КОМОРНА, заступник директора з науково-методичної роботи з питань інклюзивної освіти та моніторингу середньої загальноосвітньої школи № 233 м. Києва

Із 1 вересня 2009 року розпочато впровадження експерименту «Соціально-педагогічні аспекти організації інклюзивної освіти дітей зі зниженим слухом в умовах початкової школи», з 1 вересня 2013 року педагогічний колектив розпочав роботу над педагогічним експериментом «Соціально-педагогічні аспекти організації інклюзивної освіти дітей зі зниженим слухом в умовах основної та старшої школи».

Питання щодо впровадження інклюзивної освіти стає дедалі актуальнішим. За даними обстежень ПМПК (психолого-медико-педагогічних консультацій), кількість встановлених випадків проблем психофізичного та/або розумового розвитку у маленьких громадян України зростає з кожним роком. У 2013 році такі порушення при обстеженні виявлені в 1 194 031 дитини (15 відсотків загальної кількості), що на 12 відсотків більше, ніж у 2012 році. Але й ці цифри не відображають реальної картини, оскільки обстеженню підлягають лише ті діти, батьки яких звертаються за допомогою.

Інклюзивна освіта — це система освітніх послуг, що ґрунтуються на принципі забезпечення основного права дітей на освіту та права здобуття її за місцем проживання, що передбачає навчання дитини з особливими потребами в умовах загальноосвітнього закладу. В основі практики інклюзивного навчання лежить ідея прийняття індивідуальності кожного окремого учня.

Зміст інклюзії полягає в тому, що система навчання і виховання підлаштовується під дитину, а не дитина під систему. У багатьох школах України, зокрема і в нашій середній загальноосвітній школі № 233 м. Києва, діти мають можливість навчатися в інклюзивних класах.

У процесі нашої роботи в умовах експерименту ми отримали такі результати.

Відбувається процес соціалізації (спілкування в класі між однокласниками). У процесі співпраці всі діти навчилися розуміти потреби тих, хто їх оточує, і толерантно ставитися один до одного.

Працюючи з дітьми з особливими освітніми потребами, педагоги враховують індивідуальні особливості дитини, адаптують підходи та методики відповідно до особливостей розвитку дітей. У процесі роботи у педагогів виникає потреба якісного та кількісного збагачення досвіду шляхом опрацювання різноманітних джерел, обміну досвідом, що позитивно відображається на самоосвіті вчителів.

Незважаючи на зазначене, працівники закладу зіткнулися з певними проблемами. Однією з основних проблем залишається врегулювання інклюзивної нормативно-правової бази, яка є фундаментом зовнішніх та внутрішніх відносин різних освітніх об'єктів. Ядром даного питання є підготовка спеціалістів (асистента вчителя), підвищення кваліфікаційного рівня працівників інклюзивних класів ЗНЗ за певними дисциплінами. Важливі також методична підтримка педагогів, налагодження тісної співпраці з інтернатними закладами, взаємозв'язок та співпраця з ПМПК.

З появою дітей з особливими освітніми потребами у ЗНЗ гостро постала проблема матеріально-технічного забезпечення, зокрема, встановлення FM-систем та слухомовленнєвих тренажерів для дітей з вадами слуху та іншого обладнання. Крім того, бракує необхідних дидактичних матеріалів.

Наріжним каменем виступає проблема оцінювання навчальних досягнень учнів інклюзивних класів та видачі випускникам атестатів.

І. Я. КОРОЛЬ, директор закладу освіти I–III ступенів «Тернопільський обласний навчально-реабілітаційний центр»

Тернопільський обласний навчально-реабілітаційний центр утворений 2009 року шляхом реорганізації школи-інтернату для дітей з наслідками поліомієліту та церебральним паралічем. Пріоритетом у роботі з дітьми з комплексними вадами є формування ефективної системи корекційного впливу на розвиток, реабілітацію та соціалізацію кожної дитини, яка потребує насамперед гуманного ставлення до себе як до особистості.

Народження в сім'ї дитини з комплексними порушеннями стає для батьків болем, що руйнує всі мрії. Що далі? Постійні

лікування, конфлікти, взаємні звинувачення, розпач та відчуження. Ось такі сім'ї — втомлені, зневірені, з тягарем розчарувань, часто неповні (32 відсотки учнів ТОНРЦ саме з таких сімей) — приводять дітей у центри. Тому працювати слід не окремо з дитиною як пацієнтом чи учнем, а з сім'єю в цілому.

Зважаючи на реально низькі можливості соціально-педагогічної допомоги сім'ї та дитині-інваліду в масовій школі, навчально-реабілітаційний центр — це найважливіший осередок становлення та розвитку життєвих компетентностей для дітей з проблемами здоров'я, місце розкриття, розвитку та реалізації їхнього життєвого потенціалу.

Не випадково на сучасному етапі активізувалася науково-пошукова робота щодо співпраці школи, сім'ї, громадськості у вихованні дітей з особливими потребами. Тому модель партнерства ТОНРЦ «сім'я — фахівці — громадськість» вибудована на принципах довіри, взаємодопомоги, відповідальності та рівноправності.

Головним завданням роботи колективу центру є формування у дітей з комплексними вадами навичок самостійного життя, духовності, морально-правової культури, поглиблення соціальних контактів та, як результат, самореалізація, становлення особистості як активного творця своєї життєвої долі.

Комплексна індивідуальна програма реабілітації в центрі забезпечує планомірну корекцію дитини в цілому через навчально-виховну діяльність, соціально-психологічну та логопедичну корекцію, медичну реабілітацію, спортивно-оздоровчу роботу, розвиток творчих здібностей та обдарувань.

Для реалізації поставлених завдань спеціалісти закладу використовують різноманітні корекційні методики: піщану терапію, кольоротерапію, казкотерапію, музикотерапію, сенсорну релаксацію, Монтессорі-педагогіку, анімалотерапію тощо. Діти беруть участь у різних секціях інваспорту, обласних творчих фестивалів та конкурсах.

У рамках діяльності реабілітаційного центру часто перед нами постає потреба батьківського супроводу (особливо для дітей з важкими порушеннями функцій ходи). Працівники школи скеровують дії батьків, ефективно використовують їхню присутність на заняттях ЛФК, психолога, логопеда, різних уроках та позаурочних заходах, під час проведення медичних процедур.

Варто відзначити, що центр сприяє поширенню практики «батьки – батькам». Батьківські групи дають змогу обмінюватися інформацією, надавати та отримувати емоційну підтримку, працювати разом для подолання спільних проблем. Батьки наших вихованців є активними членами громадських організацій «Крила ангела», «Дитина», з якими налагоджена тісна співпраця. Спільними зусиллями організовано довозення дітей, які не ходять до школи, на таксі в Тернополі, сеанси іпотерапії, плавання тощо.

До вирішення проблем закладу активно залучаються благодійники. У школі є стіна вдячності «Подяка лине до небес», де кожна цеглинка – подяка спонсору чи добродію.

Свій досвід Тернопільський обласний НРЦ активно популяризує під час проведення обласних та міських семінарів і конференцій (директорів шкіл-інтернатів, голів районних ПМПК, логопедів та психологів загальноосвітніх шкіл, дефектологів) з метою його впровадження в інклюзивних закладах.

Безперечно, в роботі центру є низка проблем, що потребують значних фінансових витрат: завершення встановлення ліфта, облаштування власного басейну, придбання спеціального автобуса для дітей-інвалідів. Проблемою роботи спеціальних установ є також встановлений бюджетом 70-відсотковий бар'єр для контингенту з даного населеного пункту. Це неприпустимо, адже доведеться відмовляти дітям-інвалідам з міста Тернополя у навчанні в установі.

Проте не все залежить лише від грошей. Величезною мірою робота центрів залежить від того, наскільки активними будуть люди, які до цього причетні. Стереотип «суспільство повинно допомагати людям з інвалідністю» треба змінити на думку про те, що нам потрібна підтримка через партнерство, через співпрацю. Ми меншою мірою потребуємо одноразових акцій з подарунками (ми не хочемо бути лише споживачами), а більшою мірою у нас виникає потреба у спілкуванні, у спільній колективній діяльності з однолітками. Тільки так ми зможемо довести, що наші учні талановиті, унікальні, потрібні громаді!

Нехай девіз наших вихованців «Боже, дай нам сили ступати кожен крок з любов'ю» стане девізом усього суспільства.

З. П. ЛЕНІВ, директор Педагогічного коледжу Львівського національного університету імені Івана Франка

Сучасною світовою тенденцією є прагнення суспільства до інтегрування осіб з особливостями психофізичного розвитку в соціум. Не осторонь і наша держава.

Постають нові вимоги до професіограми спеціаліста, який працює в умовах спеціальної освіти та інклюзивного простору. Зміцнюється та послідовно вдосконалюється потенціал кадрового забезпечення освітньо-реабілітаційної роботи з особами з особливими освітніми потребами. Модернізація освітньої галузі в Україні ґрунтується на засадах гуманізму, демократії, національної свідомості.

Протягом останніх десяти років новітня історія спеціальної педагогіки та психології в Україні визначається пріоритетними тенденціями розроблення реабілітаційного змісту ранньої корекційно-педагогічної роботи та реабілітації дітей із групи ризику — від народження до трьох років, проведення превентивної корекції з метою запобігання виникненню ускладнень до основного нозологічного порушення, забезпечення діагностичного та прогностичного змісту в роботі спеціальних закладів, диференціації та індивідуалізації змісту корекційної роботи за розвиваючим, виховним, дидактичним та корекційним підходом.

На парламентських слуханнях на тему: «Доступність та якість загальної середньої освіти: стан і шляхи поліпшення», що відбулися в жовтні минулого року, з ініціативи Комісії з питань освіти і науки Львівської обласної ради особливу увагу було приділено освіті дітей з порушеннями психофізичного розвитку. Серед проблем, що потребують нагального вирішення, окреслено проблему підготовки фахівців для роботи з означеною категорією дітей.

У зв'язку з інтенсифікацією інтегративно-інклюзивних тенденцій в Україні виникла нагальна потреба більш якісної підготовки фахівців до роботи з дітьми з особливими потребами. На сьогодні в Україні функціонують понад 15 ВНЗ, що готують фахівців за напрямом підготовки «Корекційна освіта» (за нозологіями), здійснюють перепідготовку педагогічних працівників для роботи в умовах інтегрованого та інклюзивного навчання.

Для забезпечення потреб міста та області у відповідних фахівцях Педагогічний коледж Львівського національного університету імені Івана Франка у 2003 році вперше здійснив прийом

студентів за напрямом підготовки «Корекційна освіта» на денну та заочну форми навчання.

Педагогічний коледж розвиває різні форми міжнародної співпраці, зокрема налагоджені контакти з фахівцями Австрії, Білорусі, Данії, Канади, Німеччини, Польщі, Росії, Словаччини, США, Чехії, Швеції в рамках різних освітніх проектів. Наймасштабнішим і найрезультативнішим з них виявився Українсько-канадський проект «Інклюзивна освіта для дітей з особливими потребами в Україні». Упродовж 2008–2013 років на правах рівноправного партнера проекту Педагогічний коледж виконував низку завдань щодо організації підготовки фахівців до роботи в умовах інклюзії шляхом адаптації та апробації спецкурсів з інклюзії, розроблених канадськими колегами.

У результаті реалізації проекту на всіх напрямках підготовки коледжу інтегровано в навчальні плани спецкурси з інклюзії, зокрема «Вступ до інклюзивного навчання», «Стандартизоване оцінювання та диференційоване викладання в інклюзивному процесі», «Лідерство в інклюзивному просторі», «Менеджмент інклюзивного навчання». Теми окремих курсів інтегровано в навчальні модулі психолого-педагогічних дисциплін при підготовці психологів та вчителів середньої ланки у Львівському університеті.

Із вересня 2012 року відповідно до листа МОНмолодьспорту України №43-20/3923 від 7 жовтня 2011 року вперше в Україні у Педагогічному коледжі започатковано підготовку асистента вчителя класу з інтегрованою/інклюзивною формою навчання за напрямом підготовки «Початкова освіта». Передумовою цього була створена в коледжі необхідна науково-методична та навчально-технічна база, оскільки з 2007 року експериментально викладався курс «Основи інклюзивного навчання», вдосконалено програми педагогічної практики, придбано необхідне технічне корекційне обладнання.

Нині відбувається апробація дисципліни «Асистування в інклюзивному середовищі», розробляються нові спецкурси: «Філософія інклюзії», «Управління школою з інклюзивним навчанням», «Інноваційні методики діяльності інклюзивних шкіл» з метою підготовки фахівців за освітньо-кваліфікаційним рівнем «магістр» на новоствореній кафедрі початкової та корекційної освіти.

Так, проект став поштовхом до започаткування в університеті постійно діючого семінару з питань інклюзії, проведено чотири

міжнародні науково-практичні конференції, 26 семінарів-тренінгів, «круглих столів», майстер-класів (у тому числі на базі пілотних інклюзивних шкіл) з питань інклюзивної освіти, розроблення і викладання відповідних спецкурсів, вісім педагогічних та науково-педагогічних працівників пройшли наукове стажування в університетах Канади, захищене одне дисертаційне дослідження, готуються до захисту ще два.

Вагомим досягненням стало відкриття у 2008 році Науково-дослідної педагогічної лабораторії «Інклюзивний центр творчого розвитку дітей «Калинонька» та у 2010 році Ресурсного центру з інклюзивної освіти, діяльність якого зосереджена довкола поширення принципів інклюзивної освіти в академічному середовищі, формування інклюзивної компетентності у майбутніх викладачів у процесі їхньої професійно-педагогічної підготовки, координації зусиль адміністрації університету, факультетів, структурних підрозділів, органів студентського самоврядування та громадських організацій щодо створення належних умов для задоволення освітніх потреб студентів з інвалідністю, яких в університеті налічується понад 200 осіб.

Основні напрями діяльності Ресурсного центру з інклюзивної освіти:

- 1) координування осіб з особливими потребами, які навчаються в університеті;
- 2) розвиток академічного середовища для формування філософії інклюзії;
- 3) консолідація зусиль.

З 2012 року Педагогічний коледж залучений до експерименту Міністерства освіти і науки «Про організацію інтегрованого навчання осіб з особливими потребами у вищих навчальних закладах I–IV рівнів акредитації незалежно від форми власності та підпорядкування», в якому фахівцями коледжу розроблено модель комплексної психолого-педагогічної та корекційно-реабілітаційної допомоги студентам з інвалідністю.

У стінах університету та коледжу систематично організовуються культурно-мистецькі акції, виховні заходи, арт-терапевтичні заняття, на які запрошуються діти з порушеннями зору, слуху, мовлення, інтелекту, опорно-рухового апарату, з розладами спектра аутизму, синдромом Дауна, гіперактивним синдромом, затримкою психічного розвитку. Підтримується студентська

ініціатива щодо допомоги особливим дітям: влаштовуються благодійні свята, вечори та аукціони. На волонтерських засадах студенти допомагають організувати навчально-виховний процес на базах практики.

Концентрується навчання майбутніх педагогів на базі Аудиторії спеціальної педагогіки та інклюзії імені Лева Семеновича Виготського і в аудиторії логопедії та спеціальних методик навчання. Також створена навчально-практична лабораторія «Новітні технології в спеціальній освіті», обладнана мультимедійним засобами та спеціальними комп'ютерними програмами.

Підготовка педагогів для роботи з дітьми, які мають порушення психофізичного розвитку, акумулювала майже 150-літні традиції та сучасні надбання науки і практики у застосуванні інноваційних підходів, що дало змогу виробити в коледжі структурно-функціональну модель підготовки фахівців, яка містить такі компоненти:

- 1) пропедевтично-мотиваційний;
- 2) змістовно-діяльнісний;
- 3) операційно-практичний.

Сьогодні Педагогічний коледж — заклад нової генерації, який допомагає молодим фахівцям виконувати свої освітньо-функціональні обов'язки на сучасному рівні, орієнтуватися в інформаційному просторі, стати конкурентоспроможними працівниками. На сьогодні 732 студенти слухають курси з інклюзивного навчання, а серед випускників останніх років, які готові працювати в інклюзивних умовах: 276 осіб закінчили «початкову освіту», 234 особи — «дошкільну освіту», 147 осіб — «соціальну педагогіку», 74 особи — «корекційну освіту». З них три випускники 2012 року та чотири випускники 2013 року працюють на посадах асистента вчителя. Такі результати дають надію та впевненість у тому, що невдовзі забезпечення інклюзивної освіти не потерпить від дефіциту відповідних фахівців.

Пропозиції.

1. До переліку спеціальностей, за якими здійснюється підготовка педагогічних кадрів, ввести спеціальність 5.01010501 «корекційна освіта» за освітньо-кваліфікаційним рівнем «молодший спеціаліст» з кваліфікацією «асистент вчителя класу з інтегрованим/інклюзивним навчанням».

2. До переліку спеціальностей, за якими здійснюється підготовка педагогічних кадрів за спеціальністю 6.010102 «початкова

освіта», ввести додаткову кваліфікацію «асистент вчителя класу з інтегрованим/інклюзивним навчанням».

3. До переліку спеціальностей, за якими здійснюється підготовка педагогічних кадрів за спеціальністю 8.01010201 «початкова освіта», ввести додаткову кваліфікацію «вчитель початкових класів школи з інклюзивним навчанням».

4. Під егідою Міністерства освіти і науки України започаткувати діяльність Всеукраїнського науково-практичного семінару кафедр корекційної та інклюзивної освіти із залученням Інституту спеціальної педагогіки НАПН України, Національної асамблеї інвалідів України, інших інституцій.

5. Налагодити систему міжнародного стажування у провідних університетах Європи та Північної Америки для молодих науковців, які вивчають проблеми спеціальної та інклюзивної освіти.

6. З метою диверсифікації навчального процесу розширити можливість надання за окремими спеціальностями додаткових кваліфікацій задля підготовки фахівців з використання альтернативної та допоміжної комунікації, арт-терапії, музикотерапії, трудотерапії тощо з подальшим введенням відповідних посад до Класифікатора професій.

7. Започаткувати та поширити підготовку фахівців у галузі реабілітології, аутології, ортопсихопедагогіки.

Л. М. ЛУЦЕНКО, директор Багатопрофільного навчально-реабілітаційного центру «Сузір'я» (Дніпропетровська область)

Найперше хочу подякувати організаторам за те, що на такому високому рівні йде розмова про здобутки, проблеми, перспективи навчання та реабілітації дітей з особливими потребами.

Заклад, який я представляю, не раз змінював свою адресу, реорганізовувався, зміцнював і розвивав навчально-матеріальну базу, виховував гідні педагогічні кадри, долучався до участі у проектах різних рівнів, здійснював дослідницько-експериментальну та пошукову роботу, завжди перебуває в епіцентрі педагогічного життя Дніпропетровщини та нашої країни.

Із лютого 2013 року Криворізька спеціальна школа-інтернат реорганізована в Багатопрофільний навчально-реабілітаційний центр «Сузір'я», і це, звичайно, внесло великі і серйозні інновації в організацію роботи щодо забезпечення права на освіту дітей

з особливими потребами. На сьогодні у закладі створена сучасна навчально-реабілітаційна база з урахуванням особливостей навчання дітей з порушеннями слуху, працюють досвідчені висококваліфіковані педагоги-дефектологи.

Про якість діяльності педагогічного колективу закладу красномовно свідчать досягнення наших випускників. Серед них є вчителі-дефектологи, медичні працівники, художники, майстри виробничого навчання, бізнесмени, спортсмени та шановані працівники виробничої сфери.

У НРЦ забезпечується комплексна реабілітація 108 учнів, які отримують відповідні освітні та реабілітаційно-корекційні послуги, а шестеро дітей, які навчаються в інших закладах, у тому числі в умовах інклюзії, належать до змінного контингенту і приходять до закладу на реабілітаційні заходи.

До участі в реабілітаційній діяльності центру ми максимально залучаємо батьків. Вони не тільки присутні на реабілітаційних заняттях, а й беруть безпосередню участь у них, краще розуміють особливі потреби своїх дітей та можливість їм допомогти.

На сьогодні навчально-реабілітаційні центри мають проблеми, від розв'язання яких залежить ефективність їх діяльності.

Зокрема, ми просимо Міністерство освіти і науки прискорити роботу з розроблення та введення в дію типових штатних нормативів навчально-реабілітаційних центрів. Це дасть можливість вирішувати питання залучення до роботи в центрі потрібних спеціалістів, здійснювати якісну і доцільну розстановку фахівців, які працюють у закладі. Також просимо активізувати роботу з розроблення та видання спеціальних підручників для глухих дітей.

Багато з того, що відбувається в освітньо-правовому просторі, засвідчує, що держава не на словах, а на ділі намагається допомогти людям з особливими потребами. Але є ще безліч причин — соціально-економічних, культурно-освітніх, ментальних, — через які ставлення переважної більшості громадян до людини з інвалідністю залишається у кращому разі поблажливо-байдужим, відстороненим.

Наприклад. Діти з порушенням слуху не мають проблем із спілкуванням під час перебування в навчальному закладі, де педагогічні та інші працівники знають жестову мову, яка вже чотири роки є обов'язковою складовою білінгвального методу навчання. Проте, потрапляючи в соціум, у середовище чуючих людей, вони

натикаються на стіну нерозуміння, і це велика їхня проблема, а, як на мене, і проблема суспільства.

То чому якимось розпорядчим документом не ввести в усіх офіційних установах, закладах і підприємствах вимогу до працівників оволодіти певним обсягом жестів, зміст яких конкретно стосується змісту їхньої діяльності — у лікарнях, аптеках, магазинах, квиткових касах тощо? Така проста і доступна схема допоможе соціалізуватися людям з вадами слуху, зробить їхнє життя комфортнішим і спокійнішим.

Думаю, нам необхідна державна система соціальної роботи з молоддю з особливими потребами, яка чітко визначатиме напрями, зміст і форми соціального супроводу дітей-інвалідів після закінчення навчального закладу, заходи щодо сприяння їх соціалізації, адаптації та інтеграції в суспільство, з тим щоб вони почувалися гідно, впевнено, як рівні серед рівних, а не на узбіччі життя, як це часто у нас трапляється. Таку роботу, на мою думку, має здійснювати Міністерство соціальної політики. А ми, освітяни, будемо прагнути працювати ще краще.

В. С. ПЕТРОВИЧ, директор Міжрегіонального вищого професійного училища зв'язку м. Києва

Після здобуття базової або повної середньої освіти перед кожною молодіжною особою стоїть питання здобуття професійної освіти. Особливо гостро ця проблема постає у сім'ях, де є діти з порушеннями психофізичного розвитку. Ми бачимо, що кількість таких дітей порівняно з минулим роком зросла на 2 тисячі.

Держава, яка поважає себе і своїх громадян (а саме таку державу я хочу будувати і жити в ній), повинна дбати про майбутнє обраних долею дітей, у яких гарячі серця і чисті душі, створити їм умови не «інкубаторські», європейські, а людські — для підготовки до самостійного плавання, творення власного щастя. Для таких дітей, громадян у частині професійної підготовки не має бути державного замовлення, а має бути соціально-державна гарантія здобуття професії, спеціальності.

Ось один із прикладів допомоги, сприяння у навчанні таким дітям. Ми, колектив Міжрегіонального вищого професійного училища зв'язку м. Києва, спільно з педагогічним колективом Київської загальноосвітньої спеціальної школи-інтернату № 5 для сліпих дітей імені Я. П. Батюка (директор Коваль Людмила Сергіївна)

здійснюємо професійне навчання дітей з вадами зору, які здобувають професію оператора комп'ютерного набору. Така співпраця дала можливість отримати професію 116 дітям з вадами зору, з них 38 осіб продовжили навчання у вищих навчальних закладах: Київському національному університеті імені Тараса Шевченка — 8 осіб, Національному педагогічному університеті імені М. П. Драгоманова — 9 осіб, Відкритому міжнародному університеті розвитку людини «Україна» — 8 осіб, Національному авіаційному університеті — 6 осіб, інших — 7 осіб.

Серед випускників: Бурилко Олександр — кандидат математичних наук, Васін Сергій — кандидат економічних наук, Зелінський Андрій — кандидат історичних наук.

У професійному навчанні педагогічні працівники училища використовують брайлівські навчальні місця і комп'ютерні звукові програми. Для прикладу скажу, що обладнання тифлотехнікою однієї майстерні (11 робочих місць) коштує 1 мільйон гривень.

*«Не вірте заяві, що без зорових вражень світ
Одноманітний і нудний. Жадібно, невтомно
Вбирайте його у себе і ви вневнутеся, що він,
Хоч і незримий, все одно величний і прекрасний».*
О. Фесенко

В Україні робляться перші кроки з інтеграції інвалідів у суспільство, і батьки дітей-інвалідів повинні мати право вибору між інтернатом та іншим навчально-реабілітаційним закладом, як у цивілізованих демократичних країнах. У нашій країні таких дітей понад 150 тисяч, і, на жаль, спостерігається стійка тенденція до зростання.

Соціальна реабілітація інваліда має розпочинатися з дитинства. Більшість таких дітей перебувають у школах-інтернатах, і тому саме в цих школах, у співпраці з іншими навчальними закладами, має починатися їх підготовка до реального життя.

Зупинюся на тому, що ми спромоглися зробити для цих дітей. Ми даємо професійну освіту. Ті, хто навчається на «відмінно», можуть продовжити навчання у нас, здобути початкову вищу освіту за освітньо-кваліфікаційним рівнем «молодший спеціаліст» та продовжити навчання у ВНЗ, з якими налагоджена співпраця.

Якої допомоги ми просимо у народних депутатів України? Раніше ми мали чітку і струнку ступеневу систему професійної освіти: кваліфікований робітник — молодший спеціаліст — III курс ВНЗ — бакалавр — спеціаліст — магістр. Нині є намагання виключити молодшого спеціаліста з проекту нового Закону «Про вищу освіту». Це завдасть удару по стрункій національній системі, її кращих надбаннях, а головне — зникає мотивація у молодих громадян здобувати робітничу професію.

Пропоную:

- 1) поліпшити умови навчання шляхом додаткового фінансування зазначеної категорії дітей;
- 2) забезпечити їх обов'язкове працевлаштування;
- 3) забезпечити навчальний процес методичними посібниками та спеціальною літературою;
- 4) підвищити стипендіальне забезпечення;
- 5) залишити у Законі «Про вищу освіту» освітньо-кваліфікаційний рівень «молодший спеціаліст» та закріпити право вищих професійно-технічних навчальних закладів на здійснення підготовки таких фахівців.

Л. К. РИБЧЕНКО, директор Міжнародної громадської організації «Фонд допомоги дітям з синдромом аутизму «Дитина з майбутнім»

Дані пропозиції підготовлені Міжнародною громадською організацією «Фонд допомоги дітям з синдромом аутизму «Дитина з майбутнім» та Благодійним фондом «Асоціація батьків дітей з аутизмом» на підставі вивчення і аналізу пропозицій, наданих Благодійним фондом «Аутизм-2006» (Крим, Сімферополь), Громадською спілкою «Захист прав осіб з розладами спектра аутизму» (Київ), Товариством «Родина Кольпінга» (Львів), Громадською організацією «Аутизм. Альтернатива» (Харків), Благодійним фондом взаємодопомоги та захисту дітей з аутизмом «Погляд» (Рівне), головним позаштатним спеціалістом зі спеціальності «дитяча психіатрія» Міністерства охорони здоров'я України І. А. Марцинковським та батьками дітей, хворих на аутизм.

Експерти впевнені, що в нашій країні проблема людей з розладами аутичного спектра стоїть не менш гостро, ніж у США та Європі. Кожна сота дитина в Україні має діагноз «аутизм», просто про це волюють не говорити. Проблема стане очевидною лише тоді,

коли стане явною. Нормативно-правова база відповідних міністерств та відомств повинна включати поняття «аутизм» та «розлади аутичного спектра». Тільки тоді виникне платформа для побудови єдиної системи допомоги дітям з аутизмом.

Необхідно розробити і запровадити систему раннього втручання, що відповідатиме світовим стандартам. При цьому необхідною умовою реалізації таких програм є діагностика аутизму в ранньому віці — від 1,5 року.

Українські батьки дітей з розладами аутичного спектра змушені задовольнятися тим, що їм пропонують згідно із нововведеними індивідуальними планами реабілітації, а це, як правило, стаціонарне лікування та формальне відвідування соціального центру або допоміжної групи дитячого садка. Нерідко батькам буває складно розібратися, чим відрізняється центр соціальної допомоги від спеціалізованого або інклюзивного садка. Їм доводиться постійно проходити якісь комісії, збирати нескінченні довідки, а в підсумку з'ясовується, що установа, куди їх направили, не має кваліфікованих фахівців.

На превеликий жаль, навіть якщо батькам вдається якимось дивом «витягти» дитину і підготувати її до школи, на цьому майже все закінчується. Про систему наступності між дошкільною і шкільною освітою насправді немає й мови. Трагедія таких сімей у тому, що дитині насправді нікуди йти! Звісно, у нас існують спецшколи і спеціалізовані класи при загальноосвітніх школах, але ні перше, ні друге дітям з аутизмом не підходить категорично.

На жаль, немає жодної спеціальної програми, крім загальноосвітньої, розтягнутої в часі. Навчання дітей, як правило, проводять педагоги, які не мають професійного уявлення про специфіку дитячого аутизму і не володіють навичками спеціальної педагогіки. Важко всім — і дітям, і батькам, і самим педагогам. Потрібна чітко вибудована система лікування, навчання та соціальної реабілітації дітей з розладами аутичного спектра, а також система підготовки фахівців, які змілі б кваліфіковано лікувати, навчати та реабілітувати дитину з особливими потребами.

На сьогодні спостерігається зміщення акцентів з медичної терапії на педагогічні методи реабілітації, вирішення соціальних проблем пацієнта та його сім'ї. Асистент дитини у школах та дитсадках — один із ключових факторів навчання та реабілітації дитини з аутизмом. Тому необхідно розробити нормативний

документ для введення асистента дитини (це можуть бути або батьки, або волонтери) в систему роботи дошкільних та шкільних установ, де навчаються діти з аутизмом.

На жаль, мусимо констатувати не лише різноспрямованість векторів зусиль фахівців різного профілю, відсутність єдиної стратегії у подоланні проблем, зумовлених аутизмом, а й розрізненість діяльності всіх державних і недержавних структур. Держава повинна розробити єдину стратегію подолання проблем, зумовлених аутизмом, залучити недержавні організації до роботи та контролю.

Вочевидь, наша країна перебуває на самому початку шляху, який пройшли багато європейських країн 30–40 років тому. На шляху інтеграції України до Європейської Спільноти у сфері надання спеціалізованої допомоги дітям необхідно докласти багато зусиль кожному з нас, а надто органам державної влади.

Пропонується передбачити у Рекомендаціях парламентських слухань:

1) у галузі охорони здоров'я:

введення раннього скринінгу (виявлення) аутизму на первинному рівні медичної допомоги;

раннє діагностування аутизму;

розроблення та запровадження системи раннього втручання;

підготовка та перепідготовка спеціалістів первинного та вторинного рівня;

закупівля за бюджетні кошти діагностичного інструментарію, його сертифікація, адаптація та підготовка фахівців для роботи з ним;

2) у галузі освіти:

виділити дітей з розладами аутичного спектра в окрему категорію серед дітей з порушеннями психофізичного розвитку, що дасть можливість започаткувати у вузах підготовку фахівців з аутизму, а дітям — можливість навчатися в освітніх закладах на законних підставах;

запровадити підготовку (перепідготовку) фахівців для роботи з дітьми з психофізичними порушеннями всіх категорій, особливо з аутизмом, у державних освітніх закладах всіх типів;

формуванню державне замовлення на фахівців, які готуватимуть спеціалістів для роботи з дітьми з психофізичними порушеннями за сучасними світовими технологіями та освітніми програмами;

на рівні відомчого нормативного акта закріпити за дитиною з психофізичними порушеннями, особливо за дітьми з аутизмом, асистента дитини, який має спеціальну підготовку та супроводжує дитину під час навчально-виховного процесу;

розробити та впровадити механізм фінансування інклюзивної освіти;

ввести в навчальний процес засоби альтернативної комунікації і технології, що дозволять налагодити контакт з дитиною та дати їй можливість здобувати знання та досвід;

розробити навчальні та реабілітаційні програми для дітей з аутизмом.

Оскільки аутизм — це хронічний стан, що супроводжує людину протягом усього життя в усіх сферах, необхідним та обов'язковим є створення державної системи допомоги особам з розладами аутичного спектра. Вважаємо необхідним розширити експертно-консультаційну раду з питань аутизму при МОН до міжвідомчої робочої групи з питань комплексної медико-соціальної і психолого-педагогічної допомоги особам з розладами аутичного спектра з метою напрацювання пропозицій і шляхів вирішення проблем.

Для створення механізмів реалізації прав осіб з розладами аутичного спектра у сферах освіти, охорони здоров'я і соціального захисту вимагаємо обов'язкового включення до органів виконавчої влади всіх рівнів представників громадських організацій.

Вважаємо за необхідне також передбачити пільги з оплати житлово-комунальних та інших послуг для організацій (незалежно від форми власності), які займаються навчанням, корекцією та реабілітацією осіб з розладами аутичного спектра.

В. М. РЕМАЖЕВСЬКА, директор Навчально-реабілітаційного центру «Левеня» для дітей з порушеннями зору (м. Львів)

З 1996 року у Львові створений спеціальний садок-школа для дітей з вадами зору, що через три роки був реорганізований у навчально-реабілітаційний центр (новий тип закладу), в якому розпочався педагогічний експеримент, що триває на даний час.

Основними цілями педагогічного експерименту є:

1) створення української моделі ранньої допомоги дитині з вадами зору та її сім'ї;

2) рання інтеграція та інклюзія дитини з особливими освітніми потребами в середовище здорових однолітків;

3) створення української моделі навчання і реабілітації сліпоглухих дітей.

Щороку в НРЦ «Левеня» отримують допомогу більше 500 дітей з Львівської області та інших областей України, які належать до змінного контингенту центру. Ми пропонуємо батькам комплексну діагностику дитини та двотижневі курси реабілітації.

Проблема: співпраця МОЗ, МОН, Мінсоцполітики у виявленні, створенні єдиного банку даних, ранній діагностиці та реабілітації.

Ретинопатія недоношених — основна причина дитячої сліпоти на сьогодні. Ми спостерігаємо значне зростання кількості таких дітей.

Працівники служби ранньої допомоги, працюючи командою, розв'язують важливі завдання спільно з сім'єю дитини з важкими вадами зору:

1) зменшення часового розриву між встановленням медичного діагнозу і наданням комплексної корекційної допомоги;

2) максимальне включення найближчого оточення, зокрема батьків, братів і сестер, у процес корекції вад розвитку та виховання дитини-інваліда;

3) недопущення тяжкої інвалідизації дитини.

Проблема: успішна інклюзія можлива лише за умови активної роботи з сім'єю у службі ранньої допомоги.

Спеціалісти НРЦ «Левеня» 2004 року вперше в Україні розпочали роботу над створенням індивідуальних корекційних програм для сліпоглухих дітей. Робота зі сліпоглухими дітьми потребує не лише знання спеціальних методик, готовність персоналу, а й специфічну організацію життєвого простору, використання спеціальних засобів корекції.

Проблема: подальша реабілітація (у тому числі трудова) дітей зі складними порушеннями після закінчення навчального закладу.

З 1 вересня 2011 року ми розпочали новий етап експерименту — «внутрішню інклюзію» (спільне навчання дітей за системою Брайля та плоским друком) із перспективою навчання сліпої дитини в загальноосвітній школі. Одна з проблем — забезпечення спеціальними технічними засобами (зокрема брайлівськими

машинками), корекційним обладнанням, відповідними підручниками та дидактичними матеріалами.

Важливим компонентом успішної реабілітації дитини є участь батьків як членів єдиної команди реабілітологів.

Проблема частини сучасного батьківства: пасивна позиція, споживацьке ставлення, безпідставне отримання коштів на дитину, коли дитина перебуває на державному утриманні у навчальному закладі.

Підбиваючи підсумки, слід зазначити, що створення системи ранньої комплексної допомоги дітям зі складними вадами розвитку дасть змогу скоротити кількість спеціальних навчальних закладів з повним утриманням та впроваджувати сучасні моделі спеціальної освіти, зокрема інклюзію, оскільки багатьом вторинним відхиленням у розвитку можна запобігти, якщо вчасно і якісно надати допомогу дітям у ранньому віці.

Злагоджена робота всіх відомств, що опікуються дітьми-інвалідами, сучасне оснащення спеціальних закладів освіти технічними та корекційними засобами, продумана фінансова політика держави («гроші ходять за дитиною»), оновлена політика професійно-технічної спеціальної освіти, підвищення відповідальності за долю дитини-інваліда не лише держави, а й батьків сприятимуть побудові сучасної європейської системи освіти дітей з порушеннями психофізичного розвитку.

Г. М. ТАРГОНСЬКИЙ, начальник Управління освіти і науки Рівненської обласної державної адміністрації

Кожна людина незалежно від стану здоров'я, наявності фізичного чи інтелектуального порушення має право на здобуття освіти, якість якої не різниться від якості освіти здорових людей.

Розкриття потенційних можливостей дітей з психофізичними порушеннями залежить не так від форми навчання (інтернатна чи інклюзивна), хоча вони й визначають різний ступінь соціальної адаптованості, як від гнучкості системи спеціальної освіти, рівня та діапазону наданих послуг, що задовольняють потреби таких дітей (раннє виявлення порушень, єдність діагностики і корекції розвитку, наступність дошкільного, шкільного і післяшкільного змісту освіти тощо).

Системою освіти Рівненської області забезпечено охоплення дітей з порушеннями психофізичного розвитку різними формами

навчання відповідно до стану здоров'я, можливостей та здібностей. Освіту у спеціально організованих умовах здобувають 2479 дітей, з них: у спеціальних інтернатних закладах — 1464 дитини, які потребують корекції фізичного або інтелектуального розвитку (59 відсотків), за індивідуальною формою навчання — 732 дитини (30 відсотків), у спеціальних класах — 208 дітей (8 відсотків), за інклюзивною формою навчання — 75 дітей (3 відсотки).

Такий низький показник запровадження інклюзивної освіти маємо внаслідок того, що для України це педагогічна інновація, що перебуває на стадії впровадження, а тому зустрічаємо немало труднощів:

- 1) професійна невідповідність вчителів масової школи до роботи з дітьми з особливими освітніми потребами;
- 2) архітектурна недоступність шкіл;
- 3) недосконалість нормативно-правової бази;
- 4) необхідність додаткового фінансування інклюзивних закладів освіти;
- 5) перевантаженість навчальних програм, які складно адаптувати до потреб дитини з вадами у розвитку;
- 6) відсутність спеціальних підручників;
- 7) негативне ставлення батьків здорових дітей.

Все це значно утруднює процес запровадження інклюзивного навчання.

Попри те, що в Україні розвивається інклюзивна освіта, наявний контингент дітей, які потребують комплексного підходу до корекції розвитку з боку корекційних педагогів, психологів, логопедів, дефектологів тощо. У багатьох випадках діагнози дітей ускладнені фізичними ураженнями, що потребують корекції порушень розвитку не лише шляхом психолого-педагогічного впливу, а й лікувальних методик (медикаментозної, масажу, лікувальної фізкультури, фізіотерапії, психотерапії тощо) з максимальним застосуванням засобів індивідуальної корекції, що забезпечують спеціальні навчальні заклади.

Упродовж останніх років у спеціальних інтернатних закладах забезпечуються оптимальні умови для утримання та виховання дітей, які потребують особливої уваги з боку держави. В інтернатних закладах організовано навчально-виховний процес у комплексному поєднанні з корекційно-розвитковою роботою відповідно

до особливостей психофізичного розвитку дітей, створено умови для допрофесійної, професійної підготовки дітей з інвалідністю, створено відповідну матеріально-технічну та навчально-методичну бази. Усі спеціальні заклади укомплектовані педагогічними кадрами, медичним та обслуговим персоналом, створені й діють у кожному закладі соціально-психологічні служби.

Тому інклюзивне навчання повною мірою не є альтернативою спеціальній освіті, спеціальна та інклюзивна освіта мають функціонувати паралельно.

Школи з інклюзивним навчанням мають працювати, використовуючи напрацьовані методики роботи з дітьми тієї чи іншої нозології, потрібно залучати до консультування спеціалістів із багаторічним досвідом роботи з такою категорією дітей. Залучення до навчального процесу педагогів зі спеціальних шкіл дасть можливість використовувати відповідний досвід та знання, однак така практика найбільш реальна у великих містах, де географічно однаково розміщені спеціальні інтернатні заклади та школи з інклюзивною формою навчання. На сьогодні актуальна проблема сільських шкіл, які за відсутності відповідного кадрового та матеріального забезпечення не мають можливості відкрити класи з інклюзивною формою навчання, а також співпрацювати з географічно віддаленими спеціальними інтернатними закладами.

Зважаючи на вимоги сьогодення щодо інтеграції дітей з особливими освітніми потребами в суспільство, проводиться робота з оптимізації мережі спеціальних інтернатних закладів. Реорганізовано два спеціальні інтернатні заклади у навчально-реабілітаційні центри, що забезпечує можливість надавати комплексну допомогу дітям з різними нозологіями.

Разом з тим є ряд невирішених проблем.

Так, Порядком організації інклюзивного навчання у загальноосвітніх навчальних закладах, затвердженим Постановою Кабінету Міністрів України від 15 серпня 2011 року № 872, визначено, що особистісно орієнтоване спрямування навчально-виховного процесу забезпечує асистент вчителя. Постановою Кабінету Міністрів України від 18 липня 2012 року № 635 посаду «асистент вчителя загальноосвітнього навчального закладу з інклюзивним та інтегрованим навчанням» внесено до Переліку посад педагогічних та науково-педагогічних працівників. Наказом Міністерства освіти і науки України від 1 червня 2013 року № 665 затверджено

кваліфікаційну характеристику, посаду віднесено до фахівців у галузі освіти (код Класифікатора професій 3330). Типовими штатними нормативами загальноосвітніх навчальних закладів, затвердженими наказом Міністерства освіти і науки України від 6 грудня 2010 року № 1205, передбачено, що у школах, де запроваджується інклюзивне навчання, може вводитися посада вихователя (асистента вчителя) для роботи з учнями, які мають вади розумового або фізичного розвитку, з розрахунку 0,5 ставки на клас, у якому навчаються такі діти.

Проте практично ввести посаду асистента вчителя до штатного розпису неможливо, оскільки не визначено умови та розміри оплати праці за посадою асистента вчителя загальноосвітнього навчального закладу з інклюзивним та інтегрованим навчанням. Враховуючи це, Міністерство освіти і науки, молоді та спорту України листом від 28 вересня 2012 року № 1/9-694 рекомендувало у загальноосвітніх навчальних закладах з інклюзивним навчанням вводити посаду вихователя, а не асистента вчителя, що суперечить вимогам Порядку організації інклюзивного навчання у загальноосвітніх навчальних закладах.

Для врегулювання питання необхідно визначити умови та розміри оплати праці асистента вчителя, для чого внести зміни до Постанови Кабінету Міністрів України від 30 серпня 2002 року № 1298 «Про оплату праці працівників на основі Єдиної тарифної сітки розрядів і коефіцієнтів з оплати праці працівників установ, закладів та організацій окремих галузей бюджетної сфери» та відповідного галузевого наказу.

До того ж 0,5 ставки вихователя (асистента вчителя) недостатньо на клас для роботи з дітьми з особливими освітніми потребами навіть у початковій школі, не кажучи про середню та старшу школу: 0,5 ставки на п'ять днів — це по три години, що унеможлиблює соціально-педагогічний супровід дітей на всіх уроках (тижневе навантаження становить від 20 до 32 годин).

Відповідно до Положення про групу продовженого дня загальноосвітнього навчального закладу, затвердженого Постановою Кабінету Міністрів України від 5 жовтня 2009 року № 1121 у групі продовженого дня (до якої входять і діти з особливими освітніми потребами) не передбачено асистента вихователя, працює один вихователь, що перешкоджає ефективній роботі з іншими здоровими дітьми та дітьми з особливими потребами.

У типових навчальних планах для спеціальних шкіл-інтернатів корекційна складова не входить у гранично допустиме навантаження, а відповідно до Постанови Кабінету Міністрів від 15 серпня 2012 року № 872 «Про затвердження Порядку організації інклюзивного навчання у загальноосвітніх навчальних закладах» (пункт 12) входить у гранично допустиме навантаження, що унеможливує виконання програм та належної корекції.

Учням, які здобувають освіту за індивідуальною формою навчання у спеціальних та інклюзивних класах загальноосвітніх навчальних закладів, видається документ встановленого зразка для загальноосвітнього навчального закладу, учнями якого вони були, свідоцтво окремого зразка отримують лише випускники, які навчалися у спеціальних школах або школах-інтернатах для дітей з розумовою відсталістю (лист Міністерства освіти і науки, молоді та спорту України від 2 квітня 2012 року № 1/9-245).

Тривалість робочого тижня психолога на одну ставку — 40 годин (лист МОН України від 27 листопада 2000 року № 109), з яких 20 годин відводяться для роботи безпосередньо у навчальному закладі з дітьми, педагогами, батьками. Враховуючи те, що в закладі є діти, які навчаються за інклюзивною формою навчання, практичний психолог повинен щодня займатися індивідуальною роботою з цими дітьми, що перешкоджає ефективній роботі з іншими учасниками навчально-виховного процесу.

Зміст діяльності асистента вчителя регламентується відповідними документами, однак відсутній чіткий перелік документації, яку він має вести (лист Міністерства освіти і науки, молоді та спорту України «Про організацію інклюзивного навчання у загальноосвітніх навчальних закладах» від 18 травня 2012 року № 1/9-384).

Вкрай незадовільним є забезпечення підручниками спеціальних шкіл-інтернатів і практично відсутні такі підручники у масовій школі. Не розроблено програм із деяких предметів для дітей з особливими освітніми потребами.

Підсумовуючи викладене, можна зробити висновок, що у впровадженні інклюзивної освіти більше проблем, ніж здобутків. Станом на сьогодні єдиним позитивним вагомим моментом є соціалізація дітей.

Г. М. УМАНЕЦЬ, завідувач Науково-методичного центру спеціальної та інклюзивної освіти Донецького обласного інституту післядипломної педагогічної освіти

Актуальність проблеми навчання дітей з порушеннями психофізичного розвитку, яка сьогодні винесена на розгляд, пов'язана з інноваційними процесами в системі дошкільної та загальної середньої освіти, і, на жаль, з постійним зростанням цього контингенту дітей, що обумовлено екологічними, економічними причинами та спадковими факторами захворювань членів родини.

Як показує аналіз, в Донецькій області серед загальної кількості дітей шкільного віку (близько 338 тисяч) перебувають на обліку як діти з особливими освітніми потребами 24 197 дітей, або 7 відсотків. Реформування системи спеціальної освіти зумовлює потребу в додатковій підготовці керівних та педагогічних кадрів до роботи у форматі інклюзивної освіти.

Регіональна освітня політика в системі післядипломної освіти забезпечується шляхом реалізації програми «Освіта Донеччини: 2012–2016 роки» та проекту «Підготовка фундаторів освітніх інновацій», де замовником виступають відділи/управління освіти міських та районних державних адміністрацій області, навчальні установи.

Система корекційно-педагогічної роботи з дітьми, які потребують психолого-медико-педагогічної підтримки, в регіоні представлена різними навчальними закладами: спеціальними дошкільними закладами різного типу (367), спеціальними загальноосвітніми школами-інтернатами для дітей з психофізичними вадами розвитку (32).

Збільшилася вдвічі, порівняно з минулим навчальним роком, кількість ЗНЗ з інклюзивним навчанням: з 13 до 26 (у містах Горлівка, Добропілля, Кіровське, Макіївка, Маріуполь, Донецьк).

Постійно скорочується чисельність дітей, які перебувають на індивідуальній формі навчання, — 2682.

Розширення мережі нових форм навчання дітей з особливостями розвитку потребує додаткового фінансування. Так, прикладом збільшення бюджетного фінансування, спрямованого на розвиток інклюзії, можуть бути міста Горлівка (НВК «Сузір'я», директор Артємова Ю. А.) та Добропілля (НВК № 4, директор Кальченко І. В.).

На підготовку спеціалістів спрямовані такі обласні програмно-цільові проекти (ПЦП):

ПЦП «Тематичні курси в системі неперервної освіти педагогічних кадрів», прикладом яких є «Педагогічне проектування інклюзивного освітнього простору для дітей з особливими потребами в початковій школі», «Інформаційна культура як складова професійної компетентності керівника спеціального навчального закладу», «Стандартизація та оновлення змісту спеціальної освіти дітей з особливими потребами» тощо;

ПЦП «Дистанційна освіта педагогічних кадрів» (40 відсотків курсів переведено в систему очно-дистанційного формату, що забезпечує єдиний інформаційно-освітній інтернет-простір системи післядипломної педагогічної освіти області);

ПЦП «Впровадження кредитно-модульної системи організації навчального процесу».

До всіх програм курсів підвищення кваліфікації керівних та педагогічних кадрів загальноосвітніх дошкільних та шкільних навчальних закладів введено варіативні навчальні модулі «Лідерство та інклюзивна освіта», «Психолого-педагогічний супровід дітей з ООП в умовах інклюзивного навчання», «Науково-методичне забезпечення інклюзивної освіти», «Професійне співробітництво в інклюзивному навчальному закладі», «Індекс інклюзії: дошкільний навчальний заклад, загальноосвітній навчальний заклад».

Тільки протягом 2010–2013 років охоплено курсовою перепідготовкою в області 9086 педагогічних працівників ЗНЗ, ДНЗ, що становить 27,8 відсотка загальної кількості слухачів, 124 педагоги пройшли навчання за програмою спеціалізації «Інклюзивна освіта», мета якого — підготовка управлінських кадрів та педагогів-практиків до впровадження інклюзивного навчання.

Ще один напрям, який потребує уваги, — науково-методична робота, яка є важливою складовою післядипломної педагогічної освіти.

Грані партнерства. Велику наукову підтримку ми отримуємо постійно від МОН України, Інституту інноваційних технологій та змісту освіти МОН України (відділ науково-методичного забезпечення корекційної та інклюзивної освіти, завідувач Несен Г. М.), Інституту спеціальної педагогіки НАПН України (директор Засенко В. В.), Інституту корекційної педагогіки та психології

Національного педагогічного університету імені М. П. Драгоманова (директор Синьов В. М.). Маємо спільний план діяльності з Донбаським державним педагогічним університетом, співпрацюємо з Луганським національним педагогічним університетом імені Тараса Шевченка.

Наукова інфраструктура Центру спеціальної та інклюзивної освіти інституту визначається експериментальною діяльністю:

експериментальні майданчики, школи-лабораторії, які мають всеукраїнський та регіональний рівень з проблем інклюзивного навчання дітей з аутизмом (м. Макіївка, ДНЗ компенсуючого типу (спеціальний) № 168 «Особлива дитина»), формування інклюзивного простору для дітей з особливими освітніми потребами в умовах ЗНЗ (п'ять експериментальних навчальних закладів у Донецьку, Кіровському, Макіївці, Слов'янську);

програмно-методичній інструментарій інклюзивного навчання, авторські моделі інклюзивної освіти, перевірені на практиці.

Найбільш значущим став веб-колегіум креативної педагогіки (близько 500 освітян спеціальної та інклюзивної освіти взяли участь у 12 вебінарах, веб-консультаціях, веб-нарадах, веб-презентаціях) у форматі єдиного освітньо-інформаційного простору регіону.

Особлива увага приділяється створенню науково-методичного забезпечення навчально-виховного процесу.

На допомогу керівникам та педагогам освітніх навчальних закладів спеціальної та інклюзивної освіти підготовлено практичний посібник «Особливій дитині — особлива увага», збірники наукових, методичних та інформаційних матеріалів «Розвиток системи інклюзивної освіти в Україні», «Спеціальна освіта: досвід створення інноваційного простору», «Інклюзивна освіта Донеччини: досвід та пошук перспектив розвитку», «Інклюзивна освіта: психологічний аспект».

Кращі напрацювання педагогічних колективів та окремих педагогів спеціальних освітніх закладів області постійно знаходять відображення на шпальтах педагогічної преси, зокрема газети «Дефектолог». Програмно-методичне забезпечення представлено на сайті Науково-методичного центру спеціальної та інклюзивної освіти Донецького обласного інституту післядипломної педагогічної освіти <http://vso-ippo.at.ua>.

Проблеми, що потребують вирішення:

1) недостатній рівень готовності фахівців загальноосвітніх навчальних закладів до реалізації ідей інклюзивного навчання дітей з ООП на місцях, використання інноваційних технологій та корекційних програм в системі навчально-виховної роботи;

2) гальмує процес розвитку інклюзивного навчання брак коштів місцевого бюджету на функціонування спеціальних та інклюзивних класів у загальноосвітніх навчальних закладах, обмеженість витрат на відрядження педагогів та керівників навчальних закладів на обласні заходи та курси;

3) підготовка вихователя (асистента вчителя) ЗНЗ з інклюзивним навчанням у системі післядипломної освіти, що потребує збільшення кількості таких посад на місцях.

О. С. ЯКОВЕНКО, директор Центру лікувальної педагогіки для дітей і підлітків «Свідомість» (м. Київ)

В последние годы наблюдается неуклонный рост количества детей с ярко выраженными признаками психоэмоционального расстройства поведения и недоразвития речи. Украинские, зарубежные врачи и ученые констатируют, что сегодня 75–80 процентов детей рождаются с признаками функциональной незрелости центральной нервной системы или органического поражения мозга.

К чему это приводит? Для многих из нас достаточно знаком термин «гиперактивный ребенок», ранний детский аутизм. В педиатрии нормы развития речи сдвинуты к 3 годам и, как следствие, к 4–5 годам большинству детей ставят диагноз «общее недоразвитие речи» разного уровня.

К термину «агрессивный подросток» мы почти привыкли, во всяком случае, этим никого сегодня не удивить. Педагоги очень обеспокоены норовитостью, неуправляемостью и агрессивностью младшего дошкольника.

А что происходит в школе? Нарушение поведения и концентрации внимания. Повышенная утомляемость. Истощаемость нервных процессов. Нарушение школьных навыков. Все перечисленные синдромы отклоняющегося развития (СОР) пополняют список «особых детей». Дополняют этот список дети с генетическими синдромами, ДЦП, нарушением слуха и зрения.

Сегодня в сфере образования Украины накоплен достаточно большой позитивный опыт работы с перечисленными

нозологиями. Грамотных, квалифицированных педагогов готовит Национальный педагогический университет имени М.П. Драгоманова (Институт коррекционной педагогики и психологии). При раннем выявлении СОР и своевременной коррекционной работе прогнозы очень перспективные. Если с ребенком, у которого в раннем возрасте выявлены отклонения в развитии, начать своевременную работу, очень большая вероятность выйти в абсолютную норму к школьному возрасту.

Для этого необходимы:

1) организация системы раннего выявления отклонений в развитии у детей и оказания им ранней психолого-педагогической и медико-социальной помощи;

2) создание научно-методического и программного обеспечения для оказания ранней помощи детям с СОР;

3) проведение научно-исследовательских, программно-методических мероприятий;

4) проведение семинаров, вебинар-семинаров, конференций для широкого круга специалистов и родителей;

5) ведение просветительской работы и обучение персонала дошкольных учреждений, специалистов МППК, консультационных перинатальных пунктов с целью раннего выявления у детей подобных проблем с первого года жизни;

6) организация подготовки, переподготовки и повышения квалификации кадров.

Только совместные усилия родителей, педагогов, врачей, представителей государственных ведомств дадут значимый, масштабный результат в преодолении обозначенной проблемы.

Хочется отметить, что в Украине сегодня достаточно внимания уделяется детям с особыми потребностями. Специалисты Министерства образования и науки уже подняли вопросы пренатальной педагогики, в нескольких регионах организованы центры пренатальной педагогики и ранней помощи. При МОН создана рабочая группа с участием специалистов, работающих с детьми разных нозологий. Впервые разработаны и утверждены программы развития детей по разным нозологиям. Проведена Всеукраинская конференция и серия вебинар-семинаров для педагогов и родителей. Отмечается тесное взаимодействие МОН с общественными организациями в решении важных вопросов обучения детей с ограниченными возможностями развития.

Сегодня крайне необходимо законодательное утверждение правовых механизмов реализации всестороннего развития детей-инвалидов и детей с ограниченными возможностями здоровья, их включения в существующую образовательную среду на уровне дошкольного образования, права на инклюзивное образование. Мы знаем, что законопроекты о внесении изменений в Закон Украины «О дошкольном образовании» уже находятся на рассмотрении в комитетах Верховной Рады, поэтому просим парламент принять их в кратчайшие сроки. Инклюзивное образование сможет достичь своей цели только тогда, когда оно будет реализовано на всех ступенях учебно-воспитательного процесса — от детского сада до вуза.

И в заключение. Детский мозг настолько уникален, что может преодолеть множественные поломки в развитии, но ему надо помочь. Если мы объединим усилия родителей, медиков, педагогов, политиков, межведомственных организаций, то сможем спасти большую часть детей, оказавшихся в плену недоразвития, и дать им шанс на полноценную счастливую жизнь.

ІНФОРМАЦІЙНО-АНАЛІТИЧНІ МАТЕРІАЛИ

КАБІНЕТ МІНІСТРІВ УКРАЇНИ

МАТЕРІАЛИ

відповідно до листа Кабінету Міністрів України
до Верховної Ради України № 5657/0/2/-14
від 06.05.2014 р.

Дошкільна освіта

Останніми десятиліттями у всьому світі відбуваються докорінні зміни у розумінні та забезпеченні якісної освіти для дітей з особливими освітніми потребами. В Україні також набувають поширення новітні освітні технології, в основу яких покладено принцип врахування інтересів дитини.

Тому завданнями Міністерства освіти і науки є забезпечення високої якості освіти та рівного доступу до неї для всіх категорій дітей, у тому числі дітей з особливими освітніми потребами. Все актуальнішим є питання інтеграції таких дітей у суспільство шляхом інклюзивного навчання.

Кожна дитина та її батьки мають право вибору навчального закладу і форми навчання за місцем проживання із забезпеченням усіх необхідних для цього умов. Навчання дітей з порушеннями психофізичного розвитку спільно з їх здоровими однолітками є основою їхньої інтеграції та соціальної адаптації. Таке навчання є корисним і для дітей здорових, бо вони вчаться розуміти проблеми інших, стають добрішими, толерантнішими. Процес включення дітей з особливими освітніми потребами у загальну діяльність спільно з іншими дітьми починається з дошкільного віку.

Тому важливим є затвердження постановою Кабінету Міністрів України «Положення про дошкільний навчальний заклад — центр розвитку дитини», яким передбачено впровадження інклюзивного навчання, починаючи з раннього віку. По-перше, кожна дитина дошкільного віку може здобути освіту у відповідності до своїх індивідуальних можливостей. Це виховує впевненість дитини у собі, можливість бути разом з іншими. По-друге, є можливість змінити суспільну думку, ставлення суспільства до дітей з особливими освітніми потребами.

Організація інклюзивного навчання вимагає пристосування до потреб дитини не тільки приміщення, робочого місця на заняттях,

а й програмно-методичного забезпечення, надання їй додаткових корекційних послуг, організації індивідуального підходу до дитини.

Кожний навчальний заклад має відповідати потребам дитини з різними порушеннями психофізичного розвитку. Тому місцеві органи виконавчої влади мають привести у відповідність до потреб населення в регіонах мережу навчальних закладів різних типів та зробити їх доступними для дітей з особливими освітніми потребами.

Законом України «Про дошкільну освіту» затверджено державні гарантії у здобутті дошкільної освіти, зокрема дітьми з особливими потребами: функціонування дошкільних навчальних закладів різних типів, у яких дітям від народження до шести-семи (восьми) років незалежно від стану здоров'я забезпечується догляд, медико-соціальний захист, розвиток, виховання і навчання відповідно до вимог Базового компонента дошкільної освіти.

Усім дітям гарантовано право на відвідування державних і комунальних дошкільних навчальних закладів із гнучким режимом роботи та їх утримання у цих закладах за рахунок держави.

Згідно із законодавством діти з порушеннями зору, слуху, опорно-рухового апарату забезпечуються засобами пересування, протезування, орієнтації і сприйняття інформації, а також іншими засобами індивідуальної корекції за рахунок держави у порядку, встановленому Кабінетом Міністрів України.

З огляду на те, що дошкільна освіта — це основа подальшого розвитку та навчання дитини, у сфері дошкільної освіти впроваджуються інноваційні педагогічні технології, спрямовані насамперед на удосконалення організаційних засад, змісту, методик навчання дітей, здійснення соціально-педагогічного патронату дітей з порушеннями розвитку, особливо раннього віку.

Постановою Кабінету Міністрів України від 13 квітня 2011 року № 629 затверджена Державна цільова соціальна програма розвитку дошкільної освіти на період до 2017 року, якою передбачено розширення мережі дошкільних навчальних закладів різних типів і форм власності, удосконалення нормативно-правової бази з метою забезпечення подальшого розвитку, поліпшення якості дошкільної освіти, оновлення матеріально-технічної бази, збільшення кількості дітей, які здобули дошкільну освіту, здійснення експериментальної та інноваційної діяльності, удосконалення

системи перепідготовки та підвищення кваліфікації педагогічних кадрів дошкільних навчальних закладів.

Для забезпечення права дітей з особливими потребами на дошкільну освіту в Україні удосконалюється мережа дошкільних навчальних закладів компенсаційного (санаторні, спеціальні) та комбінованого типів, де разом із здобуттям дошкільної освіти діти отримують корекційно-реабілітаційну допомогу та комплекс лікувально-реабілітаційних заходів.

У сфері дошкільної освіти впроваджується значна кількість різного характеру, спрямованості і значимості інновацій в організацію, зміст, методику, технологію навчання. Адже, дошкільна освіта – це основа, фундамент всієї освіти.

**Дошкільні навчальні заклади та чисельність дітей
у групах спеціального призначення
(за даними Державної служби статистики України)**

Рік	Кількість закладів, які мають групи спеціального призначення	Кількість груп спеціального призначення	Чисельність дітей в групах спеціального призначення
2009	1784	4912	76 тис. 053
2010	1834	5023	78 тис. 628
2011	1826	4988	80 тис. 233
2012	1847	5050	82 тис. 685
2013	1878	5147	85 тис. 053

**Кількість дошкільних навчальних закладів
за видами груп спеціального призначення
(за даними Державної служби статистики України)**

Кількість закладів, які мають групи спеціального призначення, за видами	2009 р.	2010 р.	2011 р.	2012 р.	2013 р.
для дітей з порушеннями зору	182	183	178	178	176
для дітей з порушеннями слуху	28	26	26	27	28
для дітей з порушеннями мови	1385	1434	1411	1437	1474
для дітей з порушеннями інтелекту	72	74	73	70	70
для дітей з порушеннями опорно-рухового апарату	283	282	270	275	276
для дітей із затримкою психічного розвитку	235	245	267	278	292
для дітей з порушеннями по іншим профілям	25	22	21	16	17

**Чисельність окремих категорій дітей
у дошкільних навчальних закладах
(за даними Державної служби статистики України)**

Окремі категорії дітей у ДНЗ	2009 р.	2010 р.	2011 р.	2012 р.	2013 р.
Діти з обмеженими функціональними можливостями (діти інваліди)	6 тис. 338	6 тис. 766	7 тис. 339	7 тис. 950	8 тис. 519
Діти-сироти та позбавлені батьківського піклування	4 тис. 488	4 тис. 621	4 тис. 702	4 тис. 800	5 тис. 115
Діти, які постраждали внаслідок аварії на ЧАЕС	59 тис. 860	63 тис. 203	68 тис. 112	71 тис. 912	71 тис. 972

На сьогодні важливим є питання прийняття Закону України про внесення змін до Закону України «Про дошкільну освіту» в частині організації інклюзивного навчання в дошкільних закладах.

В рамках реалізації Конвенцій про права дитини, про права інвалідів в Україні, указів Президента України, доручень Кабінету Міністрів України розроблено проекти законів України «Про внесення змін до Закону України «Про дошкільну освіту» (щодо організації інклюзивного навчання)» (реєстр. № 2348-а від 15.06.2013) та «Про внесення змін до деяких законодавчих актів України про освіту щодо організації інклюзивного навчання» (реєстр. № 2878 від 18.04.2013).

За умови внесення змін до законодавства про дошкільну освіту Міністерством освіти найближчим часом передбачається розроблення низки нормативно-правових актів та навчально-методичного забезпечення інклюзивної освіти в дошкільних навчальних закладах. Це забезпечить реалізацію рівних прав кожної дитини, у тому числі з особливими освітніми потребами, на дошкільну освіту шляхом запровадження інклюзивного (інтегрованого) навчання у дошкільних навчальних закладах та повноцінний фізичний, інтелектуальний, моральний, естетичний розвиток відповідно до здібностей та вподобань дитини, її соціальну адаптацію.

З метою активізації роботи щодо вирішення концептуальних теоретичних і організаційних питань щодо дошкільної освіти дітей з особливими потребами та впровадження інклюзивної освіти наказом Міністерства освіти і науки було затверджено робочу групу з питань дошкільної освіти дітей з особливими потребами, до складу якої увійшли провідні педагоги, медики, психологи, нейропсихологи, батьки та представники громадських організацій. Засідання робочої групи відбувається один раз на квартал та сприяє вирішенню актуальних питань щодо дошкільної освіти дітей з особливими потребами.

На офіційному сайті Міністерства створено окрему рубрику: «Дошкільна освіта дітей з особливими потребами». Мультиформат рубрики містить нормативно-правову базу, методичні рекомендації, відео- та аудіоматеріали, програми розвитку дітей з особливими потребами, поради педагогам та батькам, вітчизняний та міжнародний досвід.

Проведено всеукраїнську конференцію «Сучасні підходи до організації роботи з дітьми, що мають особливі освітні потреби» та вебінар-семінар, на яких розглядалися питання щодо важливості ранньої діагностики дітей з особливими потребами та організації корекційної роботи з ними, питання комплексної медико-психолого-педагогічної реабілітації цих дітей.

У рамках конференції та до щорічного відзначення Всесвітнього дня розповсюдження інформації про проблеми аутизму організовано та проведено фотовиставку дітей дошкільного віку з особливими потребами «Ми всі однаково різні».

Міністерством освіти і науки спільно з освітнім порталом «Педагогічна преса» підготовлено серію відеосюжетів і статей для батьків та педагогів про роботу з дітьми з особливими освітніми потребами «Особлива турбота — дітям з особливими потребами», з метою надання інформації та порад щодо раннього їх діагностування, створення належних умов, необхідних вправ і занять для їх розвитку. Зазначена інформація розміщена на офіційному сайті Міністерства та порталі «Педагогічна Преса».

Загальна середня освіта

Уперше в Україні в 2010 році шляхом внесення змін до Закону України «Про загальну середню освіту» законодавчо врегульовано функціонування інклюзивних класів у загальноосвітніх

навчальних закладах та введено до переліку типів навчальних закладів навчально-реабілітаційний центр.

З метою визначення перспектив розвитку інклюзивної освіти розроблено та затверджено наказом МОН від 01.10.2010 № 912 Концепцію розвитку інклюзивної освіти в Україні, яка спрямована на виконання вимог міжнародних нормативно-правових документів, ратифікованих Україною, та визначає механізм запровадження інклюзивного навчання.

На виконання Концепції Міністерством освіти і науки розроблено понад 25 нормативно-правових актів та інструктивно-методичних листів щодо організації інклюзивного навчання у загальноосвітніх навчальних закладах.

Порядком організації інклюзивного навчання у загальноосвітніх навчальних закладах, затвердженим постановою Кабінету Міністрів України від 15 серпня 2011 р. № 872, визначено організаційно-правові норми функціонування інклюзивних класів.

У зв'язку з тим, що не в повній мірі виконано План заходів по впровадженню інклюзивного навчання до 2012 року, затвердженого постановою Кабінету Міністрів України, Міністерством розроблено та затверджено наказом від 23.07.2013 № 1034 «Заходи щодо впровадження інклюзивного навчання в дошкільних та загальноосвітніх навчальних закладах на період до 2015 року», якими визначено завдання органам управління освіти і науки, науковцям — створити належні умови та розробити науково-методичне забезпечення для навчання дітей з особливими освітніми потребами в інклюзивних класах.

Також Міністерством внесено зміни до Положення про центральну та республіканську (АР Крим), обласні, Київську та Севастопольську міські, районні (міські) психолого-медико-педагогічні консультації, адже зміни, що відбуваються в системі освіти за останні роки, зокрема в частині освіти дітей з особливими освітніми потребами, ставлять перед психолого-медико-педагогічними консультаціями (далі — ПМПК) нові вимоги щодо організації їх діяльності. Відповідно до цього Положення визначено завдання про надання ПМПК консультативно-методичної допомоги батькам у виборі навчального закладу, розроблено механізм взаємодії ПМПК з органами управління освітою, соціального захисту населення, охорони здоров'я, служб у справах дітей та інших. Окрім цього, уведено нові напрямки роботи: сприяння впровадженню

інтегрованого та інклюзивного навчання; підтримка сімей, які виховують дитину з тяжкими чи складними порушеннями психофізичного розвитку; участь у розробці індивідуальної програми реабілітації дитини-інваліда.

З метою аналізу діяльності обласних ПМПК та надання їм методичної допомоги Міністерством спільно з Департаментом освіти, науки, сім'ї, молоді та спорту Івано-Франківської облдержадміністрації в жовтні 2013 року проведено науково-практичний семінар.

Крім цього, з метою надання консультативної допомоги в роботі ПМПК та навчально-реабілітаційних центрів Міністерством підготовлено та надіслано до управлінь освіти і науки методичні рекомендації від 08.08.2013 № 1/9-539 «Про організаційно-методичні засади забезпечення права на освіту дітям з особливими освітніми потребами».

На допомогу керівникам та педагогічним працівникам загальноосвітніх навчальних закладів, які мають інклюзивні класи, розроблено нові методичні рекомендації: (лист МОН від 02.01.2013 № 1/9-1) «Про визначення завдань працівників психологічної служби системи освіти в умовах інклюзивного навчання», якими визначено завдання та роз'яснення практичним психологам, соціальним педагогам загальноосвітніх шкіл з інклюзивним навчанням щодо організації роботи з дітьми з особливими освітніми потребами; (лист МОН від 08.08.2013 № 1/9-538) «Про вжиття заходів щодо забезпечення права на освіту дітям з особливими освітніми потребами».

На виконання Концепції розвитку інклюзивної освіти в Україні в березні 2013 року проведено засідання колегії Міністерства, рішенням якої визначено завдання органам управління освіти і науки щодо створення умов для безперешкодного доступу до приміщень навчальних закладів та відповідного середовища для перебування дітей з особливими освітніми потребами в інклюзивних класах, а також науковцям щодо забезпечення науково-методичного супроводу інклюзивної освіти.

За підсумками колегії Міністерством підготовлено та направлено органам управління освіти і науки наказ МОН від 01.03.2013 № 302 «Про виконання рішення колегії від 01.03.2013 про впровадження інклюзивного навчання в загальноосвітніх навчальних закладах: реалії та перспективи», яким визначено завдання щодо подальшої роботи по створенню безбар'єрного середовища

в навчальних закладах різних типів, залучення волонтерів з числа студентів вищих педагогічних навчальних закладів для надання допомоги дітям з особливими освітніми потребами, які навчаються в інклюзивних класах.

У 2013 році Міністерством розроблено та затверджено Постановою Кабінету Міністрів України від 21 серпня 2013 р. № 607 Державний стандарт початкової загальної освіти для дітей з особливими освітніми потребами.

З метою його реалізації наказом МОН від 29.10.2013 № 1517 затверджено склад науково-творчих колективів з розроблення Типових навчальних планів та навчальних програм для учнів І–ІІ ступенів спеціальних навчальних закладів.

Типові навчальні плани вже розроблені та затверджені наказом МОН від 28.01.2014 № 80 «Про затвердження Типових планів спеціальних загальноосвітніх навчальних закладів для дітей, які потребують корекції фізичного та (або) розумового розвитку (початкова школа).

Продовжується робота над розробленням Типових навчальних програм для спеціальних загальноосвітніх навчальних закладів.

Відповідно до державної статистики в Україні налічується близько 8 млн дітей у віці до 18 років. За даними центральної психолого-медико-педагогічної консультації, з них дітей, які мають порушення психофізичного розвитку, — 887,3 тис. осіб (11,4 % від загальної кількості дітей).

Порівняльний аналіз цього показника впродовж декількох років показує відносно стійку тенденцію щодо кількості дітей з порушеннями психофізичного розвитку (2010 — 14,3 %; 2011 — 14,6 %, 2012 — 10,9 %, 2013 — 11,4 %).

У 2013/14 навчальному році функціонує розгалужена мережа навчальних закладів для дітей з особливими освітніми потребами: спеціальні, загальноосвітні з інклюзивними та спеціальними класами навчальні заклади, навчально-реабілітаційні центри.

Міністерство освіти і науки на виконання Конвенції «Про права інвалідів», Закону України «Про загальнодержавну програму «Національний план дій щодо реалізації конвенції ООН про права дитини на період до 2016 року» здійснює щорічний моніторинг стану забезпечення права на освіту дітей-інвалідів.

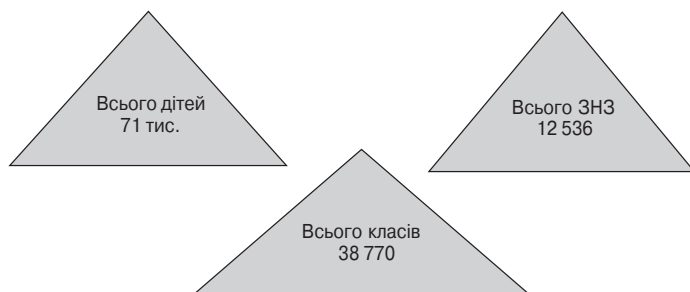
Протягом 2012/13 навчального року психолого-медико-педагогічними консультаціями вперше виявлено близько 84,0 тис.

дітей з вадами розвитку (дітям та їх батькам надано рекомендації щодо особливостей задоволення їх освітніх потреб); 33,9 тис. дітей (28 %) обстежено повторно; 10,1 тис. дітям (30 % від кількості дітей, обстежених повторно) змінено спеціальну навчальну програму на загальноосвітню.

Для своєчасного виявлення дітей з вадами розвитку, в тому числі дітей з інвалідністю, створення банку даних цих дітей органами управління освітою налагоджено співпрацю з місцевими органами охорони здоров'я та розроблено спільні заходи міжвідомчої взаємодії. Разом з тим, ураховуючи вимоги законодавства про право осіб з інвалідністю на конфіденційність інформації особистого характеру, в ряді випадків батьки дітей з інвалідністю не повідомляють керівників навчальних закладів про статус цих дітей. Це зумовлює розбіжності між статистичними даними про чисельність дітей-інвалідів та оперативними даними про охоплення їх дітей навчанням.

У регіонах щорічно оновлюються банки даних дітей з особливими освітніми потребами, інтегрованих у загальноосвітні заклади.

У 2013/14 навчальному році кількість дітей, інтегрованих у загальноосвітні заклади, близько 71,0 тис.



У спеціальних класах навчається 5,9 тис. осіб (відповідно у 2012/13 навчальному році близько 5,0 тис. осіб).

Найбільше інтегровано дітей з особливими потребами у загальноосвітній простір у Хмельницькій (25,4 тис.), Дніпропетровській (10,4 тис.), Волинській (8,2 тис.), Чернігівській (5,4 тис.).

В інклюзивних класах у 2013/14 навчальному році у загальноосвітніх навчальних закладах навчається 2,5 тис. дітей, що у порівнянні з 2012/13 навчальному році більше на 700 осіб. Кількість класів збільшилася до 1350 (у 2012/13 навчальному році — 600).

**Інклюзивне навчання у загальноосвітніх навчальних закладах
у 2013/14 навчальному році**

Область	Кількість ЗНЗ з інклюзивними класами	Кількість інклюзивних класів	Кількість учнів з особливими потребами в інклюзивних класах	Кількість ставок асистента вчителя
АР Крим	86	104	124	31,25
Вінницька	16	19	29	8,75
Волинська	58	85	104	17,5
Дніпропетровська	74	104	128	34
Донецька	41	99	285	21
Житомирська	59	80	91	32,5
Закарпатська	28	37	56	18,5
Запорізька	2	4	6	3
Івано-Франківська	3	4	5	–
Київська	102	185	227	85,5
Кіровоградська	7	10	17	6
Луганська	25	37	64	19
Львівська	35	69	101	24,75
Миколаївська	14	14	25	7
Одеська	26	44	86	2,5
Полтавська	54	109	154	24,8
Рівненська	54	60	86	26,5
Сумська	14	20	32	6
Тернопільська	27	32	47	5,1
Харківська	12	33	40	1
Херсонська	35	49	84	20,5
Хмельницька	34	104	247	26,5
Черкаська	25	40	56	6
Чернівецька	48	75	105	34
Чернігівська	23	27	29	21
м. Київ	16	63	257	42
м. Севастополь	2	2	4	1
Всього:	920	1509	2489	525,65

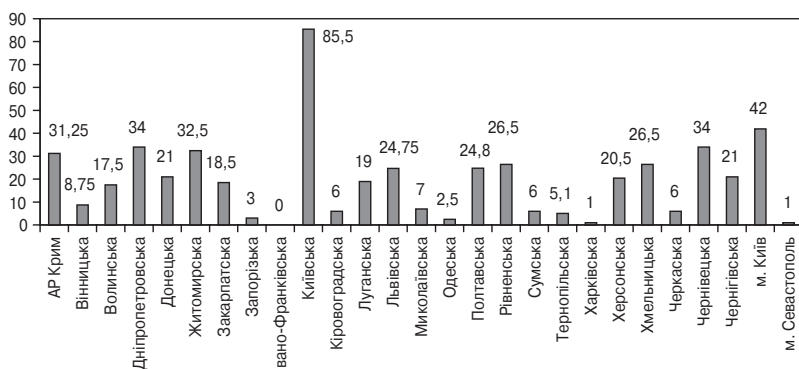
Більшість дітей з особливими освітніми потребами навчається в інклюзивних класах у загальноосвітніх школах в Донецькій (283), Хмельницькій (247), Київській (227) областях, м. Києві (253).

Найменша кількість таких дітей у м. Севастополі (4), Івано-Франківській (5), Запорізькій (6) областях.

У 2012/13 навчальному році у штатні розписи загальноосвітніх навчальних закладів з інклюзивними класами введено 427 асистентів вчителів, а в 2013/14 навчальному році їх кількість збільшилася до 635.

Найбільше ставок асистентів вчителів уведено в штатні розписи загальноосвітніх шкіл у Київській (85), Житомирській (32), Чернівецькій (34) областях, АР Крим (31), м. Києві (42).

Взагалі не введено жодної ставки асистентів вчителів у загальноосвітні школи з інклюзивними класами в Івано-Франківській обл.; по одній ставці в Харківській обл., м. Севастополі; дві ставки в Одеській обл.; три ставки в Запорізькій обл.



Незважаючи на збільшення відсотка охоплення інклюзивним навчанням дітей з особливими освітніми потребами, залишається досить високим показник охоплення таких дітей індивідуальною формою навчання.

Найбільша кількість дітей, охоплених цією формою навчання, в АР Крим (1355), Луганській (997), Київській (838), Кіровоградській (854), Запорізькій (824) областях. Майже 5,5 тис. дітей, охоплених індивідуальною формою навчання, – розумово відсталі діти (33 %). Питання соціалізації таких дітей та надання їм якісних освітніх послуг потребує посиленої уваги управлінь освіти і науки, психолого-медико-педагогічних консультацій.

На сьогодні в багатьох регіонах залишається не вирішеним питання залучення до інклюзивного навчання дітей з порушеннями опорно-рухового апарату. З них 4,5 тис. осіб перебувають вдома

на індивідуальному навчанні, що пов'язано з архітектурною недоступністю навчальних закладів та відсутністю асистентів вчителів, супроводжуваних осіб у разі, коли дитина самостійно не може пересуватися. Крім цього, досить великою залишається кількість дітей з затримкою психічного розвитку (20 %), які навчаються за індивідуальною формою, проте, могли б навчатися в класах поруч із здоровими однолітками.

Учні з особливими освітніми потребами, які навчаються в інклюзивних класах, можуть отримувати корекційну допомогу в психолого-медико-педагогічних консультаціях, логопедичних пунктах, навчально-реабілітаційних центрах, спеціальних загальноосвітніх школах-інтернатах та реабілітаційних центрах системи охорони здоров'я та соціального захисту, поліклініках, лікарнях.

Найбільшою проблемою, пов'язаною з впровадженням інклюзивного навчання, є незадовільний стан забезпечення безперешкодного доступу до навчальних закладів різних типів.

За оперативною інформацією управління освіти і науки, повністю або частково доступними згідно з вимогами ДНБ «Доступність будинків і споруд для мало мобільних груп населення» є 25 % дошкільних, 40 % загальноосвітніх та 37 % позашкільних навчальних закладів.

Більше архітектурно доступних навчальних закладів у Хмельницькій (80 %), Івано-Франківській (63 %), Миколаївській (84 %), Одеській (53 %), Донецькій (52 %), Вінницькій (48 %), Житомирській (55 %) областях.

Також недостатньо уваги приділяється цьому питанню в Луганській (8 %), Дніпропетровській (9 %), Харківській (6 %), Чернігівській (9 %) областях.

Також проблемним залишається питання відповідності санітарним вимогам внутрішніх приміщень у навчальних закладах (ліфти, підйомники, санітарні кімнати тощо).

Вирішення питання інтеграції дітей у загальноосвітній простір ускладнюється недостатньою кількістю автобусів, спеціально пристосованих для перевезення дітей з порушеннями опорно-рухового апарату.

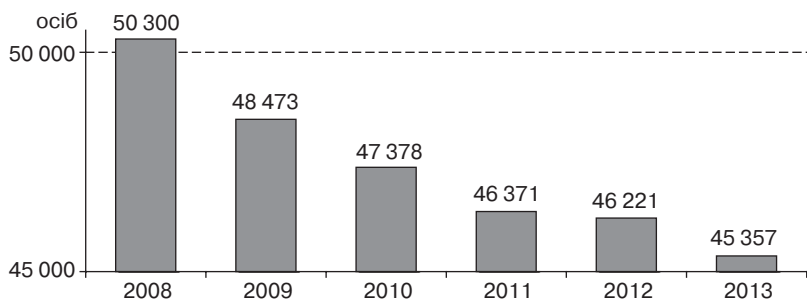
У 2013/14 навчальному році в регіонах налічується 52 таких автобуси при потребі (визначеній регіонами) 119.

Найбільше придбано пристосованих автобусів у Сумській (14), Київській (9).

Відсутні взагалі такі автобуси у Волинській, Донецькій, Закарпатській, Луганській, Одеській, Рівненській, Тернопільській, Чернівецькій областях.

Збільшення кількості інтегрованих дітей у загальноосвітні навчальні заклади пов'язано із зменшенням їх кількості в спеціальних загальноосвітніх інтернатних закладах.

У 2013/14 навчальному році в спеціальних загальноосвітніх навчальних закладах виховується близько 45,0 тис. дітей з особливими освітніми потребами, у тому числі 13,0 тис. дітей з інвалідністю (у порівнянні з 2012/13 навчальному році на 1200 дітей менше).



Кількість дітей у спеціальних загальноосвітніх школах (школах-інтернатах)

Кількість спеціальних інтернатних закладів зменшилася на 5 (у 2013/14 навчальному році – 337, у 2012/13 – 342).

З метою залучення дітей із складними порушеннями в психофізичному розвитку до загальноосвітнього простору в регіонах поширюється мережа навчально-реабілітаційних центрів (далі – НРЦ). Саме в цих навчальних закладах дитина може отримувати не тільки освіту, а й реабілітаційну та лікувально-корекційну допомогу, навчаючись у звичайному дошкільному та загальноосвітньому навчальних закладах з інклюзивними класами, без відриву від сім'ї.

Кількість навчально-реабілітаційних центрів збільшилася за рік на 13, кількість дітей в них зросла на 600 чол. (у 2013/14 навчальному році – 45 НРЦ, в них 5,6 тис. дітей; у 2012/13 – 32 НРЦ, в них 5,0 тис. дітей). Новим Положенням про НРЦ визначено організаційно-правові засади їх діяльності.

№	Назва областей	2013 р.		2014 р.	
		Кількість закладів	У них учнів	Кількість закладів	У них учнів
1	АРК	2	470	2	438
2	Вінницька	0	0	–	–
3	Волинська	3	453	3	453
4	Дніпропетровська	7	1013	22	3105
5	Донецька	0	0	–	–
6	Житомирська	0	0	2	146
7	Закарпатська	1	13	1	19
8	Запорізька	8	1787	–	–
9	Івано-Франківська	0	0	–	–
10	Київська	1	109	1	150
11	Кіровоградська	0	0	–	–
12	Луганська	2	219	2	227
13	Львівська	3	386	3	390
14	Миколаївська	0	0	–	–
15	Одеська	0	0	–	–
16	Полтавська	0	0	1	29
17	Рівненська	2	164	3	171
18	Сумська	0	0	–	–
19	Тернопільська	2	234	2	235
20	Харківська	0	0	1	86
21	Херсонська	0	0	–	–
22	Хмельницька	0	0	–	–
23	Черкаська	0	0	–	–
24	Чернівецька	1	139	1	116
25	Чернігівська	0	0	1	3
26	м. Київ	0	0	–	–
27	м. Севастополь	0	0	–	–
	Всього	32	4987	45	5568

Відповідно до регіональних планів розвитку НРЦ наказом МОНмолодьспорту від 20.11.2012 № 1299 затверджено перспективний план розвитку навчально-реабілітаційних центрів, яким передбачено відкриття в регіонах близько 50 НРЦ до 2017 року.

З метою обміну досвідом щодо організації діяльності НРЦ Міністерством у 2013 році проведено Всеукраїнський навчально-практичний семінар «Організація комплексної медико-психолого-педагогічної реабілітації дітей з порушеннями зору раннього віку» на базі експериментального НРЦ «Левеня» (м. Львів).

Як правило, НРЦ відкриваються на базі спеціальних інтернатних закладів шляхом їх реорганізації, бо саме вони мають належну матеріально-технічну та навчально-методичну базу, кваліфікованих спеціалістів.

Протягом останніх двох років у регіонах здійснюється реорганізація спеціальних інтернатних закладів у навчально-реабілітаційні центри. Проте часто змінюється тільки назва навчального закладу, при цьому не враховується категорія дітей, які мають відвідувати ці центри. Недостатньо уваги приділяється залученню дітей з особливими освітніми потребами, які інтегровані в дошкільні та загальноосвітні навчальні заклади та потребують корекційної допомоги.

Варто зазначити, що інклюзивне навчання не є запереченням спеціального навчання, багаторічний досвід упровадження якого ми маємо. Воно розширює можливості як спеціальних, так і загальноосвітніх шкіл, змінюючи практику педагогів, співпрацюючи з батьками, залучаючи громаду та місцеві ресурси.

З метою виявлення рівня інтеграційних процесів Інститутом інноваційних технологій і змісту освіти проводиться моніторингове дослідження стану інклюзивної освіти в Україні. Моніторингом охоплено 15 областей. Територіями дослідження визначено Київську, Львівську, Дніпропетровську, Донецьку, Закарпатську, Івано-Франківську, Рівненську, Полтавську, Кіровоградську, Миколаївську, Харківську, Луганську, Запорізьку області, м. Київ, Автономну Республіку Крим.

Результати перших двох етапів моніторингу показали, що понад 40 відсотків батьків здорових дітей загальноосвітніх навчальних закладів готові, щоб у класах, де навчаються їх діти, вчилися діти з особливими потребами; 80 % батьків здорових дітей, з якими вже навчаються діти з особливими потребами, визнають, що їх діти стали толерантнішими, добрішими, близько 70 % педагогів загальноосвітніх навчальних закладів вважають роботу з дітьми з особливими потребами зайвим важким навантаженням, не готові до роботи в інклюзивних класах (це пояснюється відсутністю знань, методичних рекомендацій, асистентів вчителів).

Важливим завданням на шляху впровадження інклюзивної освіти є вивчення та впровадження зарубіжного та національного досвіду.

Продовжуються науково-експериментальні дослідження з питань впровадження інноваційних технологій в освітній процес, пов'язаних з інтегрованим та інклюзивним навчанням. Напрацьовано і впроваджується досвід роботи раннього виявлення дітей з тяжкими комплексними порушеннями психофізичного розвитку Львівського навчально-реабілітаційного центру «Левеня» (директор Ремажевська В. М.), в ході всеукраїнського науково-педагогічного експерименту «Соціальна адаптація та інтеграція в суспільство дітей, які потребують корекції фізичного та (або) розумового розвитку, шляхом запровадження їх інклюзивного навчання».

В рамках цього експерименту напрацьовано цікавий досвід роботи по впровадженню інклюзивного навчання у загальноосвітніх навчальних закладах у різних регіонах країни: Львівській ЗОШ № 95 (директор Маклович Ю. Я.), навчально-виховного комплексу № 3 м. Сімферополя (директор Гордієнко О. А.), ЗОШ № 168 м. Києва (директор Кравчук Н. І.), ЗОШ «Надія» м. Києва (директор Бондаренко Н. В.), ЗОШ № 15 м. Біла Церква Київської області (директор Слободенюк Н. Г.).

Цікавим є досвід з організації професійного навчання дітей з вадами слуху в умовах навчально-виховного комплексу Підкаміньської спеціальної школи-інтернату (директор Українець Б. М.) Львівської області, Богодухівського навчально-виховного комплексу для розумово відсталих дітей (директор Хоанова О. А.) Харківської області.

Уперше в Україні спільно з ВФ «Крок за кроком» розпочато міжнародний експеримент щодо впровадження в навчальних закладах Індексу інклюзії. Розроблено навчально-методичні посібники «Індекс інклюзії: дошкільний навчальний заклад», «Індекс інклюзії: загальноосвітній навчальний заклад», «Індекс інклюзії: професійно-технічний навчальний заклад».

З метою надання дошкільним та загальноосвітнім навчальним закладам науково-методичної допомоги із зазначеного питання проведено у м. Києві Всеукраїнський навчально-практичний семінар «Використання Індексу інклюзії як інструменту самооцінки готовності до роботи з дітьми з особливими освітніми потребами

та планування розвитку навчального закладу» та розроблено навчально-методичні посібники.

Також Міністерством спільно з науковими та громадськими організаціями (Національною асамблеєю інвалідів України, Всеукраїнським фондом «Крок за кроком», ВГО «Інститут соціальної політики», Дитячим фондом ЮНІСЕФ) проведено низку нарад, семінарів-практикумів, круглих столів з питань інклюзивної освіти в м. Сімферополі, Києві, Донецьку, Чернігові. До участі в нарадах запрошувалися представники інших центральних органів виконавчої влади, лікарі, психологи, науковці, представники громадських організацій.

Важливим кроком щодо впровадження інклюзивного навчання стала реалізація українсько-канадського проекту «Інклюзивна освіта в Україні». В експерименті брали участь 10 регіонів країни. Охоплено 25 навчальних закладів різних типів. Досвід роботи цих навчальних закладів вивчається та впроваджується в навчальних закладах по всій Україні.

У 2013 році проведено Міжнародну конференцію, на якій підведено підсумки українсько-канадського експерименту з питань впровадження інклюзивної освіти.

Уперше в Україні в рамках експериментального дослідження за підтримки Міністерства спільно з громадською організацією незрячих «Ресурс» та Українським центром оцінювання якості освіти на базі п'яти спеціальних навчальних закладів для сліпих дітей було проведено тестування з української мови і літератури та історії України. Для цього було здійснено адаптацію тестових завдань відповідно до потреб вищезазначеної категорії осіб, а також друк тестових матеріалів шрифтом Брайля.

Поряд із цим, абітурієнтам із порушеннями функцій опорно-рухового апарату надається можливість проходити зовнішнє незалежне оцінювання в аудиторіях, розташованих на нижніх поверхах пунктів тестування. Таким правом у 2013 році скористалася 81 особа. Створення інших умов для цієї категорії осіб забезпечити складно, адже тестування проводиться в спеціально підготовлених приміщеннях — пунктах тестування, де особливий режим роботи, здійснюється захист конфіденційної інформації.

Особи, які мають вади слуху, можуть проходити тестування в аудиторіях, де здійснюється сурдопереклад. У 2013 році допомогою сурдоперекладача скористалося 109 осіб.

Міністерством налагоджено співпрацю з Інститутом спеціальної педагогіки НАПН щодо розробки науково-методичного забезпечення загальноосвітніх навчальних закладів з інклюзивним та інтегрованим навчанням та спеціальних загальноосвітніх навчальних закладів.

Окрім цього, спільно з Інститутом інноваційних технологій і змісту освіти для учнів з помірною, тяжкою, глибокою розумовою відсталістю підготовчого, 1–4 класів розроблено навчальні програми з п'яти предметів (25 найменувань). Розроблено 20 найменувань програм розвитку для дітей дошкільного віку з особливими освітніми потребами, які отримали відповідний гриф Міністерства освіти і науки та разом з науково-методичними посібниками розміщені на офіційному веб-сайті Міністерства.

У 2013 році з Державного бюджету України додатково виділено 10 млн грн для забезпечення спеціальних навчальних закладів підручниками, у тому числі шрифтом Брайля.

Так, в межах передбаченого фінансування за державним замовленням 2013 року видано 60 назв підручників для дітей з особливими освітніми потребами, в тому числі 11 назв підручників рельєфно-крапковим шрифтом (шрифтом Брайля) для сліпих дітей, загальним накладом — 2009 примірників. Для дітей із зниженим зором — 4970 підручників (5 назв), для глухих — 8348 (18 назв), для дітей із зниженим слухом — 2878 (7 назв), для розумово відсталих — 38 160 (13 назв), для дітей із затримкою психічного розвитку — 6302 примірники (6 назв).

Законом України «Про Державний бюджет України на 2014 рік» передбачено кошти на видання підручників та навчальних посібників для спеціальних загальноосвітніх навчальних закладів для дітей з особливими освітніми потребами, у тому числі для сліпих дітей шрифтом Брайля. Відповідно, за умови фінансування, до кінця року планується їх видання.

З урахуванням актуальності питання навчання дітей із складними вадами розвитку, в тому числі дітей із розладами спектра аутизму, розумовою відсталістю різного ступеня Міністерство напрацьовує науково-методичні засади організації навчання та виховання таких дітей. Зокрема, для розумово відсталих дітей дошкільного віку розроблені та рекомендовані до використання 10 найменувань програм розвитку. Для організації навчально-виховного процесу дітей з аутизмом розроблена та отримала гриф

Міністерства комплексна програма розвитку дітей дошкільного віку з аутизмом «Розквіт».

Для дітей шкільного віку (підготовчий, 1–4 класи) розроблені навчальні програми для дітей з помірною, тяжкою, глибокою розумовою відсталістю. Всього протягом останніх двох років розроблено 35 найменувань навчальних програм для дітей з розумовою відсталістю дошкільного та шкільного віку.

При Міністерстві освіти і науки створено експертно-консультативну раду з питань аутизму, до складу якої увійшло 13 громадських організацій, представники департаментів вищої та професійно-технічної освіти, медичні та наукові працівники.

З метою поліпшення матеріально-технічної бази спеціальних дошкільних та загальноосвітніх навчальних закладів у Державній цільовій програмі «Національний план дій з реалізації Конвенції про права інвалідів» на період до 2020 року передбачені відповідні кошти, однак у 2013 році на зазначені цілі видатки з державного бюджету не виділялися.

Для виконання заходів зазначеної Державної цільової програми Міністерство освіти і науки листом від 16.09.2013 № 1/12-7481 звернулося до Міністерства фінансів про передбачення у Державному бюджеті на 2014 рік видатків на забезпечення учнів з особливими освітніми потребами підручниками, комп'ютерними програмами, наочно-дидактичними матеріалами тощо.

У 2013 році на поліпшення матеріально-технічної бази спеціальних шкіл-інтернатів, окрім загального фонду, органами управління освітою були залучені кошти з інших джерел, не заборонених законодавством, зокрема, у кожному спеціальному навчальному закладі Автономної Республіки Крим обсяги позабюджетних коштів у 2013 році становили більше 80 тис. грн, 567,3 тис. грн залучено на зазначені цілі у Донецькій, 927,4 тис. грн у Житомирській, понад 400 тис. грн у Рівненській областях.

У Сумській області для розвитку матеріальної бази спеціальні загальноосвітні навчальні заклади отримали шефську допомогу у вигляді ремонтних робіт, облаштування спортивних та ігрових майданчиків, придбання оргтехніки, передплати на періодичну літературу на суму 1196,3 тис. грн у 2012 році та за 5 місяців 2013 року – 195,1 тис. грн. За 9 місяців 2013 року спеціальні загальноосвітні навчальні заклади Чернігівської області отримали 175 665,2 грн благодійної допомоги.

На сто відсотків забезпечені одягом та взуттям вихованці спеціальних шкіл-інтернатів Полтавської області. На ці цілі у 2012 році використано 7782,2 тис. грн із спеціального фонду та 80199,4 тис. грн із загального фонду.

У Херсонській області загальний фонд на поліпшення матеріально-технічної бази у 2013 році становить 700 881 грн, спеціальний — 571 252,44 грн.

Професійно-технічна освіта

Надзвичайно важливою для забезпечення основних прав дітей з інвалідністю є сфера професійно-технічної освіти, оскільки вона забезпечує набуття певної професії, що є особливо важливим для успішної самореалізації цих людей. Ця особливість також зумовлюється тим, що разом із набуттям професії учні професійно-технічних навчальних закладів можуть здобувати повну загальну середню освіту, безоплатність якої гарантується державою. На відміну від системи дошкільної та загальної середньої освіти, де існують спеціальні навчальні заклади (школи-інтернати), професійно-технічна освіта є відкритою для випускників як загальноосвітніх навчальних закладів, так і спеціальних навчальних закладів (шкіл-інтернатів).

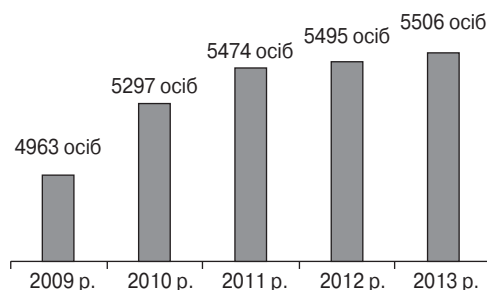
Держава гарантує інвалідам професійно-технічну освіту на рівні, що відповідає їх здібностям і можливостям. За інших рівних умов інваліди мають переважне право на зарахування до професійно-технічних навчальних закладів.

Професійна підготовка або перепідготовка інвалідів здійснюється за рахунок коштів державного бюджету в межах обсягів державного замовлення з урахуванням медичних показань і протипоказань для наступної трудової діяльності. Обрання форм і методів професійної підготовки проводиться згідно з висновками спеціалістів медико-соціальної експертної комісії (стаття 42 Закону України «Про професійно-технічну освіту»).

Чинне законодавство України визначає різні форми здобуття професійно-технічної освіти, у тому числі очно-заочну, дистанційну форми, а також за індивідуальними навчальними планами.

За статистичними даними останніх років, чисельність осіб з порушеннями фізичного та/або розумового розвитку в професійно-технічних навчальних закладах, підпорядкованих Міністерству освіти і науки України, зростає.

Рік	Кількість ПТНЗ	Контингент учнів, всього	З них осіб з порушеннями фізичного та/або розумового розвитку	
			всього	відсоток від контингенту учнів
2009	874	398 998	4963	1,2
2010	870	405 133	5297	1,3
2011	870	382 135	5474	1,4
2012	863	391 893	5495	1,4
2013	853	359 457	5506	1,5



Динаміка чисельності осіб з порушеннями фізичного та/або розумового розвитку

У 2013/14 навчальному році у 853 ПТНЗ України здобувають професійно-технічну освіту 359 457 особи, у тому числі 5506 осіб з порушенням фізичного та/або розумового розвитку, що від загального контингенту учнів, слухачів становить 1,5 відсотка.

Найбільша кількість учнів цієї категорії навчається у Сумській (2,8 %), Донецькій (2,7 %), Харківській (1,9 %), Волинській (1,8 %), Запорізькій та Чернівецькій (1,7 %) областях та м. Київ (2,3 %). Найменша кількість учнів навчається у Хмельницькій (1,0 %), Луганській, Херсонській та Чернігівській (0,9 %), Київській та Одеській (0,8 %) областях.

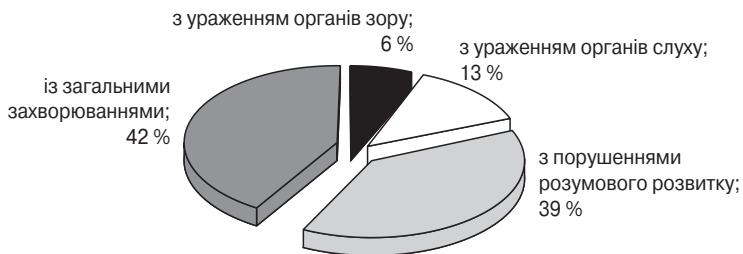
Із 5506 осіб:

з ураженням органів зору — 6 відсотків;

з ураженням органів слуху — 13 відсотків;

з порушенням розумового розвитку — 39 відсотків;

із загальними захворюваннями — 42 відсотка.



Розподіл учнів професійно-технічних навчальних закладів з порушеннями фізичного та/або розумового розвитку за нозологіями

Навчання учнів з порушеннями фізичного та/або розумового розвитку у професійно-технічних навчальних закладах переважно здійснюється в загальних групах разом з іншими учнями.

Однак є випадки, коли таке навчання неможливе, тому створюються спеціальні групи, для яких розробляються навчальні плани зі збільшенням терміну навчання, залежно від складності навчального матеріалу.

Спеціальні групи створюються з урахуванням характеру захворювання учнів, зокрема з ураженням органів зору, органів слуху, з порушенням розумового розвитку тощо.

Всього з ураженням органів зору здобувають освіту 6 відсотків учнів (від загальної кількості осіб з порушеннями фізичного та/або розумового розвитку) у 210 професійно-технічних навчальних закладах України. З них: 6 відсотків учнів навчаються у спеціальних групах, 94 відсотка учнів — у загальних групах. Найбільше учнів цієї категорії навчається у Луганській (23 %), Херсонській (18 %), Кіровоградській (13 %), Сумській (12 %), Рівненській та Чернігівській (11 %) областях. Найменше учнів навчається у Дніпропетровській (2 %) та Львівській (1 %) областях. У Вінницькій, Запорізькій, Хмельницькій областях учні цієї категорії не навчаються.

Найбільш поширені професії серед учнів з ураженням органів зору: кухар, кухар-кондитер, пекар, тістороб, лицювальник-плиточник, муляр, маляр, штукатур, оператор комп'ютерного набору, секретар керівника (організації, підприємства, установи), слюсар з ремонту автомобілів, слюсар-ремонтник, електрогазозварник, перукар (перукар-модельєр), візажист, виробник художніх виробів з дерева, виробник художніх виробів з лози, столяр.

Заслужує на увагу досвід співпраці Міжрегіонального вищого професійного училища зв'язку м. Києва з Київською загальноосвітньою спеціалізованою школою-інтернат № 5 для сліпих дітей імені Я. П. Батюка.

Розроблено дві експериментальні програми за професією «Оператор комп'ютерного набору». Навчання триває три роки протягом яких підготовка ведеться за такими предметами: «Основи IBM PC», «Історія виникнення і розвитку комп'ютерної техніки», «Машинопис», «Комп'ютерний набір текстових документів», «Спецтехнологія», «Виробниче навчання».

Навчання проводиться на комп'ютерах, які адаптуються до специфіки їх використання:

- з використанням тактильного дисплея і мовного синтезатора (тотально сліпі учні);
- з програмами збільшення екрану на стандартному відеодисплеї (слабозорі учні).

Існують різні версії озвучувальних і спеціалізованих розмовних програм. Програма Jaws дає можливість незрячим вивчати Windows, користуватися Інтернетом, а також зчитує тексти українською, російською та англійською мовами.

Всього з ураженням органів слуху здобувають освіту 13 учнів від загальної кількості осіб з порушеннями фізичного та/або розумового розвитку у 157 професійно-технічних навчальних закладах України. З них: 63 відсотки учнів навчаються у спеціальних групах, 37 відсотків учнів – у загальних групах. Найбільше учнів цієї категорії навчається у Харківській (48 %), Одеській (38 %), Чернівецькій (26 %) областях та м. Києві (20 %). Найменше учнів навчається у Львівській (5 %), Тернопільській (5 %), Закарпатській (3 %), Житомирській (2 %), Луганській (2 %) областях. У Хмельницькій області учні цієї категорії не навчаються.

Найбільш поширені професії серед учнів з ураженням органів слуху: кравець, закрійник, швачка, взуттєвник з ремонту взуття, оператор комп'ютерного набору, секретар керівника, конторський (офісний) службовець (бухгалтерія), лицювальник-плиточник, муляр, маляр, штукатур, кухар, кондитер, пекар, тістобоб, офіціант, бармен, слюсар з ремонту автомобілів, слюсар-ремонтник, електрогазозварник, монтажник гіпсокартонних конструкцій, виробник художніх виробів з дерева, виробник художніх виробів з лози, живописець, столяр, квітникар, флорист, озеленювач,

слюсар з механоскладальних робіт, контролер верстатних і слюсарних робіт (слюсарні роботи), розмітник.

У Типових штатних нормативах професійно-технічних навчальних закладів, затверджених наказом Міністерства освіти і науки України від 06.12.2010 № 1204, зареєстрований в Міністерстві юстиції України 25 січня 2011 за № 114/18852, передбачено посаду «перекладач — дактилолог» на кожен навчальну групу учнів, що мають вади слуху.

Всього з порушенням розумового розвитку здобувають освіту 39 % учнів (від загальної кількості осіб з порушеннями фізичного та/або розумового розвитку) у 147 професійно-технічних навчальних закладах України. З них: 88 % учнів навчаються у спеціальних групах, 12 % учнів — у загальних групах. Найбільше учнів цієї категорії навчається у Дніпропетровській (80 %), Донецькій (79 %), Черкаській (62 %), Одеській (61 %), Чернівецькій (50 %) та Сумській (48 %) областях. Найменше навчається учнів у Херсонській (5 %), Закарпатській та Кіровоградській (3 %), Івано-Франківській (2 %), Київській та Чернігівській (1 %) областях. У Вінницькій, Запорізькій, Хмельницькій областях учні цієї категорії не навчаються.

Найбільш поширені професії серед учнів з розумовою відсталістю та психічними розладами: маляр, штукатур, монтажник гіпсокартонних конструкцій, муляр, штукатур, плодоовочівник, квітникар, озеленювач, садовод, взуттьовик з ремонту взуття, лицювальник-плиточник, кравець, закрійник, швачка, оператор швацького устаткування, столяр будівельний, столяр, тесляр, монтажник санітарно-технічних систем і устаткування, бджоляр.

Відповідно до побажань молоді з особливими освітніми потребами, їх подальшої професійної придатності та потреб регіональних ринків праці, кількість професій, за якими учні можуть здобувати робітничу кваліфікацію, постійно збільшується. Ліцензуються нові професії, що забезпечують гарантоване працевлаштування осіб з інвалідністю або дають їм змогу займатися індивідуальною трудовою діяльністю.

Продовжується робота щодо облаштування навчальних будівель, гуртожитків засобами безперешкодного доступу осіб з порушеннями фізичного та/або розумового розвитку 32 % будівель професійно-технічних навчальних закладів обладнані пандусами, ліфтами або підйомниками, спеціальними туалетними кімнатами

та вбиральнями, звуковою сигналізацією, інформаційними табличками тощо. Облаштовуються пішохідні переходи зі зниженими бордюрами, які забезпечують безперешкодний під'їзд учнів даної категорії до навчального закладу.

З метою поліпшення діяльності педагогічних працівників у формуванні методичного забезпечення професійної підготовки учнів з порушеннями фізичного та/або розумового розвитку у профтехучилищах проводяться огляд-конкурси «Професійна освіта інвалідів, осіб з особливими потребами у професійно-технічних навчальних закладах». У конкурсах беруть участь методисти, викладачі, майстри виробничого навчання, керівники професійно-технічних навчальних закладів та навчально (науково)-методичних центрів (кабінетів) професійно-технічної освіти.

Вища освіта

Інтеграція в суспільство осіб з особливими освітніми потребами, їх соціальний захист, психолого-педагогічна підтримка є актуальним напрямом роботи Міністерства освіти і науки.

Законодавством України, Умовами прийому до вищих навчальних закладів України, які щорічно затверджуються наказом Міністерства, передбачено ряд пільг під час вступу до вищих навчальних закладів інвалідам, дітям-інвалідам, а також окремим категоріям дітей, чії батьки стали інвалідами.

Поза конкурсом до вищих навчальних закладів зараховуються:

— інваліди I та II груп та діти-інваліди віком до 18 років, яким не протипоказане навчання за обраним напрямом (спеціальністю), відповідно до Закону України «Про основи соціальної захищеності інвалідів в Україні»;

— діти, чії батьки стали інвалідами на вугледобувних підприємствах, при вступі на навчання за гірничими спеціальностями, відповідно до Указу Президента України від 19.05.1999 № 524 «Про державну допомогу дітям, які вчаться за гірничими спеціальностями і чії батьки загинули або стали інвалідами на вугледобувних підприємствах»;

— діти шахтарів-інвалідів I та II групи відповідно до Закону України «Про підвищення престижності шахтарської праці»;

— діти до 18 років, яким встановлено інвалідність у зв'язку з Чорнобильською катастрофою відповідно до Закону України

«Про статус і соціальний захист громадян, які постраждали внаслідок Чорнобильської катастрофи».

Першочергове право на зарахування до вищого навчального закладу мають:

- інваліди III групи;
- діти з малозабезпечених сімей, у яких: обидва батьки є інвалідами; один з батьків інвалід, а інший помер; одинока матір з числа інвалідів; батько з числа інвалідів, який виховує дитину без матері, відповідно до Закону України «Про основи соціальної захищеності інвалідів»;
- дитина-інвалід, відповідно до Закону України «Про охорону дитинства»;
- діти військовослужбовців, які стали інвалідами внаслідок захворювання, пов'язаного з проходженням військової служби, відповідно до Закону України «Про соціальний і правовий захист військовослужбовців та членів їх сімей».

Інваліди I та II груп, діти-інваліди мають право за їх вибором брати участь у конкурсі за результатами вступних екзаменів з конкурсних предметів у вищому навчальному закладі або за результатами зовнішнього незалежного оцінювання.

За рекомендацією органів охорони здоров'я та соціального захисту населення, приймальна комісія вищого навчального закладу розглядає питання про можливість зарахування до вищих навчальних закладів понад державне замовлення за результатами співбесіди з правом навчання за місцем проживання інвалідів, які неспроможні відвідувати навчальний заклад, а також створює умови для проходження ними курсу навчання за екстернатною формою.

Особи з обмеженими фізичними можливостями мають можливість отримати необхідну інформацію щодо пільг при вступі на навчання до вищих навчальних закладів через засоби масової інформації, інформаційні повідомлення на веб-сайтах Міністерства, вищих навчальних закладів тощо.

За даними Єдиної державної електронної бази з питань освіти, у 2013 році до вищих навчальних закладів України I–IV рівнів акредитації всіх форм власності та підпорядкування зараховано на навчання інвалідів I та II груп та дітей-інвалідів віком до 18 років, яким не протипоказане навчання за обраним напрямом (спеціальністю) — понад 5,3 тис. осіб, що становить 1,4 % від усіх зарахованих.

Станом на 1 січня 2014 року, за даними щорічного статистичного бюлетеня Державної статистичної служби України, у вищих навчальних закладах навчалося 19 573 студентів-інвалідів (0,95 % від загальної чисельності студентів у вищих навчальних закладах на початок 2012/13 навчального року, для порівняння – у 2012/13 навчальному році – 18 825, у 2011/12 навчальному році – 18 239 студентів). З них, 14 537 студентів (74,3 %) у вищих навчальних закладах III–IV рівнів акредитації та 5036 студентів (25,7 %) у вищих навчальних закладах I–II рівнів акредитації.

Навчання студентів з інвалідністю базується на основі створення вищими навчальними закладами спеціальних навчально-реабілітаційних умов та системи комплексного супроводу (корекційно-реабілітаційного, психолого-андрагогічного, соціального, соціально-середовищного, соціально-культурного, медичного, валеологічного, спортивно-фізкультурного, правового, організаційного, архітектурно-середовищного, матеріально-технічного тощо).

Відповідно до розпорядження Кабінету Міністрів України від 15 травня 2003 р. № 279-р та на виконання Національної програми професійної реабілітації та зайнятості осіб з обмеженими фізичними можливостями, Міністерство освіти і науки України у 2006 році уклало угоду з Українським товариством глухих, згідно з якою щорічно встановлюється квота прийому осіб з обмеженими фізичними можливостями (вадами слуху) до вищих навчальних закладів.

У 2013 році квота прийому осіб з обмеженими фізичними можливостями (вадами слуху) становила 153 особи (у 2012 році – 168, у 2011 році – 148). Квота прийому осіб з обмеженими фізичними можливостями (вадами слуху) на 2013/14 навчальний рік доведена:

Національному технічному університету України «Київський політехнічний інститут» – на 23 особи;

Київському національному університету технологій та дизайну – на 6 осіб;

Національному педагогічному університету імені М. П. Драгоманова – на 26 осіб;

Національній металургійній академії України – на 13 осіб;

Київському державному коледжу легкої промисловості – на 40 осіб;

Дніпропетровському коледжу технологій та дизайну – на 20 осіб;

Донецькому технікуму промислової автоматики — на 10 осіб;
Житомирському технологічному коледжу — на 15 осіб.

У зазначених вищих навчальних закладах створені умови для навчання таких студентів.

З метою удосконалення системи підготовки педагогічних кадрів та забезпечення якісного навчання дітей з особливими освітніми потребами в умовах загальноосвітніх навчальних закладів у педагогічних вищих навчальних закладах III–IV рівнів акредитації запроваджено навчальну дисципліну (навчальний курс) «Основи інклюзивної освіти» (54 години). Окрім зазначеної, у вищих навчальних закладах викладаються й інші дисципліни, зокрема: «Основи корекційної педагогіки, інклюзивна освіта», «Дидактика інклюзивної освіти», «Соціальна педагогіка» тощо.

З 2013/14 навчального року Міністерством рекомендовано включити у навчальні програми вищих навчальних закладів теми щодо особливостей навчання, виховання дітей із синдромом Дауна та розладами аутичного спектра.

У навчальних програмах підготовки фахівців за освітньо-кваліфікаційними рівнями бакалавра, спеціаліста, магістра у вищих навчальних закладах передбачено теми з питань задоволення потреб осіб з обмеженими фізичними можливостями та інших маломобільних груп, а саме: «Робота корекційного педагога в умовах інклюзії», «Робота соціального психолога в корекційних виховних закладах», «Спеціальна психокорекція у виховному аспекті», «Психолого-педагогічний супровід дітей з порушенням психічного розвитку», «Психокорекційна робота з дітьми з мовленнєвими порушеннями», «Психологія дітей з порушеннями психофізичного розвитку», «Логопедія у віковому аспекті», «Методика роботи логопеда», «Методика роботи логопеда-гувернера», «Психолого-педагогічна діагностика дітей з вадами мовлення», «Методика-психолого-педагогічного забезпечення соціалізації дітей з порушеннями зору» та інші, а також теми, пов'язані з вивченням міжнародних стандартів щодо реалізації прав та основних свобод осіб з обмеженими можливостями.

Розділ «Основи інклюзивної освіти» включено у навчальні програми для слухачів курсів підвищення кваліфікації на базі обласних інститутів післядипломної педагогічної освіти.

Окрім цього, Міністерством продовжується робота щодо підвищення рівня поінформованості студентської молоді про особливі

потреби інвалідів, формування поваги до їх прав, особистості та гідності, зокрема, проведення тематичних занять із вивчення положень Конвенції про права інвалідів. Також, у рамках відзначення 3 грудня 2013 року Міжнародного дня інвалідів, Міністерством рекомендовано провести у вищих навчальних закладах тематичні лекції, бесіди, кураторські години на тему «Дивіться на нас, як на рівних».

Відповідно до Положення про академічну стипендію Кабінету Міністрів України обдарованим студентам з числа інвалідів, затвердженого наказом Міністерства освіти і науки України, Міністерства фінансів України, Міністерства праці та соціальної політики України, Міністерства охорони здоров'я України від 19 квітня 2010 р. № 328/204/67/342, зареєстрованого у Міністерстві юстиції України від 14 травня 2012 року № 325/17620, щорічно, обдарованим студентам з числа інвалідів, які найбільше відзначились у навчальній та науковій роботі та які навчаються за денною формою у вищих навчальних закладах III–IV рівнів акредитації за рахунок загального фонду державного або місцевих бюджетів за освітньо-кваліфікаційними рівнями бакалавра, спеціаліста, магістра, призначаються академічні стипендії Кабінету Міністрів України.

З метою реалізації прав громадян з особливими потребами щодо здобуття вищої освіти Міністерством освіти і науки України проводиться цілеспрямована робота щодо реалізації завдань, передбачених відповідними нормативними документами.

На виконання наказу Міністерства освіти і науки України від 27.06.2009 р. за № 587 «Про проведення експерименту щодо організації інтегрованого навчання осіб з особливими освітніми потребами у вищих навчальних закладах III–IV рівнів акредитації» розроблено тимчасове положення «Про організацію інтегрованого навчання осіб з особливими освітніми потребами у вищих навчальних закладах III–IV рівнів акредитації».

Метою організації інтегрованого навчання у вищих навчальних закладах є створення системи комплексного супроводу навчання та навчально-реабілітаційних умов, які спрямовані на забезпечення цілісного розвитку, творчої самореалізації осіб з інвалідністю, їх конкурентоспроможності на національному та міжнародному ринках.

Зазначеним положенням визначено організаційні засади забезпечення особами з інвалідністю рівного доступу до якісної вищої

освіти шляхом організації інтегрованого навчання та створення для них спеціального освітнього середовища.

Зважаючи на соціальну значимість роботи зі студентами, що мають особливі освітні потреби, створення умов для забезпечення доступу зазначеної категорії студентів до освітніх послуг, Міністерством прийнято рішення продовжити експеримент, залучивши до роботи вищі навчальні заклади I–II рівнів акредитації, зокрема, Дніпропетровський коледж технологій та дизайну, Київський коледж легкої промисловості, Львівський державний медичний коледж ім. Андрея Крупинського, Харківський обліково-економічний технікум-інтернат ім. Ф. Г. Ананченка.

Відповідно до наказу Міністерства освіти і науки, молоді та спорту України від 24 квітня 2012 р. № 512 «Про проведення експерименту щодо організації інтегрованого навчання осіб з особливими освітніми потребами у вищих навчальних закладах I–IV рівнів акредитації незалежно від форм власності та підпорядкування» експеримент продовжено до 2014 року, до реалізації завдань, передбачених програмою експерименту, залучено 13 вищих навчальних закладів I–IV рівнів акредитації.

З метою організації виконання завдань і заходів Державної цільової програми «Національний план дій з реалізації Конвенції про права інвалідів» на період до 2020 року, затвердженої постановою Кабінету Міністрів України від 1 серпня 2012 р. № 706, Міністерством затверджено План заходів щодо виконання завдань і заходів Державної цільової програми на період до 2020 року (наказ МОНмолодьспорту від 01.10.2012 р. № 1063).

На виконання зазначеного Плану заходів наказом Міністерства від 25.04.2013 № 466, зареєстрованого у Мін'юсті від 30.04.2013 № 703/23235, затверджено Положення про дистанційне навчання; підготовлено проект Закону України «Про внесення змін до Закону України «Про освіту» щодо особливостей доступу інвалідів до освітніх послуг», який знаходиться на погодженні у заінтересованих центральних органах виконавчої влади.

Позашкільна освіта

У регіонах функціонує розширена мережа позашкільних навчальних закладів, які відвідують 9314 дітей з особливими освітніми потребами.

Вони беруть участь в освітніх, творчих, спортивних заходах різних рівнів, залучаються до гурткової та клубної роботи різних профілів, а саме художньо-естетичного, природничо-математичного, туристичного, спортивного напрямів та Малої академії наук. Діти-інваліди є постійними учасниками спеціальної спартакіади «Повір у себе».

Заслуговує на увагу досвід роботи позашкільних закладів Запорізької області. Використовуючи варіативність форм охоплення позашкільною освітою, 32 учні з вадами слуху залучені до гуртка технічної творчості при обласному центрі науково-технічної творчості учнівської молоді «Грані»; 650 учнів із вадами зору та розумовою відсталістю є постійними відвідувачами обласного центру еколого-натуралістичної роботи учнівської молоді; понад 200 дітей є постійними учасниками експедицій, які організовує обласний центр туризму і краєзнавства учнівської молоді.

До шкільних позаурочних культурно-розважальних заходів залучено 100 % дітей зазначеної категорії.

Результатом комплексної і системної роботи є досягнення учнів із вадами розвитку у спортивних досягненнях: учениця 8-го класу Хортицького національного навчально-реабілітаційного багатопрофільного центру Вікторія Савкова, яка має порушення опорно-рухового апарату, на кубку України виборола п'ять золотих медалей, на чемпіонаті України 2013 ще три золоті та одну срібну медаль.

Вихованка цього ж закладу Вікторія Марчук стала чемпіонкою світу з паратхеквондо в Санта-Крузі, на чемпіонаті світу в Лозанні (Швейцарія) також виборола золото та названа кращою серед спортсменок чемпіонату і була запрошена президентом Всесвітньої федерації з паратхеквондо на безкоштовне двотижневе стажування в Сеулі. Водночас вона стала дворазовою чемпіонкою України з цього виду спорту. За ці досягнення отримала премію Кабінету Міністрів України.

Олександра Ляусова у зимових видах спорту для людей з обмеженими фізичними можливостями на чемпіонаті України 2013 виборола чотири бронзові медалі, на чемпіонаті України з плавання посіла II та III місця.

Велика увага залученню дітей з вадами зору до позашкільної освіти приділяється у Харківському спеціальному навчально-

виховному комплексі ім. В. Г. Короленка (далі – НВК). У закладі працює 12 гуртків, для фізичного розвитку дітей є дві спортивні зали, дитяче спортивне містечко. На базі цього НВК працює спортивна школа обласної організації «Інваспорт». Вихованці є переможцями обласних, всеукраїнських та міжнародних змагань з плавання, голболу, легкої атлетики, шахів.

Учениця 10-го класу Бережна Яна за заслуги в спорті нагороджена орденом княгині Ольги. У 2013 році Бережна Яна та Піддубна Марина стали бронзовими призерами чемпіонату світу з плавання (Канада).

У 2013 році учениця Московченко В. отримала диплом I ступеня в щорічній науково-технічній конференції «Гагарінські читання» та перемогла у III етапі XII Міжнародного конкурсу з української мови ім. Петра Яцика.

Також у цьому закладі працює літературна студія, троє вихованців якої стали членами Спілки письменників України.

Заклад співпрацює з Американською радою з питань освіти. Протягом останнього десятиріччя 18 учнів виграли гранти на навчання в американських школах на строк один рік.

Діти-інваліди з Таврійської спеціальної загальноосвітньої школи I–II ступенів Херсонської області стали у 2013 році учасниками та переможцями обласних змагань з настільного тенісу (II та III місця), призерами національного турніру XX спартакіади «Повір у себе» з легкої атлетики м. Запоріжжя (II та III місця), національного турніру Спеціальної олімпіади України з легкої атлетики м. Черкаси (дві золоті медалі, три срібні, одна бронзова), Всеукраїнського спортивного фестивалю «Динамо – дітям України» м. Херсон (командне I місце).

Вихованці Чернівецького обласного навчально-реабілітаційного центру № 1 стали переможцями в номінації «Оригінальний жанр», посіли III призове місце, у виставці «Феномен сурдопедагогіки», яка представлялась в експозиційному залі Педагогічного музею України у м. Києві з 16 по 17 квітня 2013 року.

У спеціальній загальноосвітній школі № 3 у м. Чернівці працюють 15 гуртків, спортивні секції, клуби за інтересами. Учні є учасниками міжнародних та обласних фестивалів: «Назустріч мрії», «Сузір'я надії», «Звичайне диво». Учасники гуртків «Веселий каблучок», «Веселі нотки» брали участь 08.02.2013 у VII міжнародному фестивалі дитячої творчості «Назустріч мрії».

У Чернівецькому обласному центрі науково-технічної творчості охоплено гуртковою роботою 82 вихованці з особливими потребами.

Діти глухі й із слабким слухом з реабілітаційного центру займаються у гуртку «Природа, фантазія, творчість».

Налагоджена співпраця з обласним центром еколого-натуралістичної творчості учнівської молоді. В гуртку «Юні екологи» займаються учні 7-х класів.

В обласному центрі еколого-натуралістичної творчості учнівської молоді до гурткової роботи залучено 24 дитини з особливими освітніми потребами.

Учень Чернівецької спеціальної загальноосвітньої школи-інтернату № 2 Бойчук Сергій у 2013 році зайняв I місце та здобув титул абсолютного чемпіону України з вільної боротьби, отримав I розряд та включений до складу параолімпійської збірної команди України, яка візьме участь у чемпіонаті світу серед кадетів у Єревані в 2014 році.

Важливим напрямом діяльності Міністерства освіти і науки є співпраця з громадськими організаціями з питань забезпечення права на освіту дітям з особливими освітніми потребами. Наказом Міністерства освіти і науки створено експертно-консультативну раду з питань аутизму, до складу якої увійшло 13 громадських організацій з питань аутизму.

Окрім цього, Міністерство освіти і науки співпрацює з Національною асамблеєю інвалідів України, УТОГ, ВФ «Крок за кроком», ВГО «Інститут соціальної політики» та іншими.

Охорона здоров'я дітей

Охорона материнства і дитинства є основною складовою державної політики, зважаючи на значимість питання народження здорових дітей та збереження здоров'я дитячого населення країни як майбутнього потенціалу країни.

Чисельність дитячого населення за період 2003–2012 років знизилась від 9 842 783 до 7 971 638 дітей (на 19,02 %). У 2012 році серед усього населення України діти віком 0–17 років включно становили 17,49 % проти 20,60 % у 2003 році.

В останні роки спостерігається погіршення стану здоров'я дітей 0–17 років, які перебувають під наглядом у закладах охорони здоров'я. Про це свідчить зростання рівня поширеності хвороб

з 1879,5 на 1000 дітей відповідного віку в 2007 році до 1980,5 у 2011 році та 1922,80 в 2012 році. Від 30 до 40 % учнів загальноосвітніх навчальних закладів мають морфофункціональні порушення, тоді як своєчасне комплексне проведення заходів первинної та вторинної профілактики дозволяє запобігти розвитку хронічних захворювань.

В основі погіршення здоров'я дітей та підлітків лежить цілий комплекс соціально-економічних причин, серед яких не останню роль відіграють недосконалість існуючої системи медичного забезпечення дітей і підлітків, погіршення якості продуктів харчування, «техногенні перевантаження» внаслідок промислового забруднення довкілля, зменшення обсягу профілактичних програм в амбулаторно-поліклінічній ланці охорони здоров'я, зростання стресових ситуацій у повсякденному житті дітей, недосконалість системи психолого-педагогічної підтримки школярів, дітей дошкільного і раннього віку із соціально неблагополучних сімей, відсутність ефективних освітніх програм, що спрямовані на формування в дітей культури здоров'я та сприяють їх гармонійному розвитку.

Аналізуючи причини негативної динаміки показників стану здоров'я, смертності дітей та молоді в Україні, не можна ігнорувати спосіб життя, який у структурі чинників впливу на формування стану здоров'я становить 50 %.

За даними офіційної статистики, в 2013 році інвалідизація дитячого населення за віком становила:

0–2 роки

Абсолютні числа — 12 407 (2012 — 12 481)

Показник на 10000 дітей — 82,2 (2012 — 83,2)

Відсоток дітей-інвалідів відповідного віку — 7,4 (2012 — 7,5)

3–6 років

Абсолютні числа — 34 007 (2012 — 33 203)

Показник на 10000 дітей — 175,8 (2012 — 179,6)

Відсоток дітей-інвалідів відповідного віку — 20,2 (2012 — 19,9)

7–14 років

Абсолютні числа — 83 858 (2012 — 81 795)

Показник на 10000 дітей — 264,0 (2012 — 257,0)

Відсоток дітей-інвалідів відповідного віку — 49,8 (2012 — 49,0)

15–17 років

Абсолютні числа — 38 008 (2012 — 39 580)

Показник на 10000 дітей — 277,5 (2012 — 274,8)

Відсоток дітей-інвалідів відповідного віку — 22,6 (2012 — 23,7)

На сьогодні в Україні запроваджено профілактичний етап попередження інвалідизації дитячого населення — створено центри планування сім'ї, медико-генетичні центри, центри та відділення перинатології та неонатології, де проводиться своєчасна профілактика, діагностика та лікування новонароджених з вадами розвитку, ушкодженнями нервової системи.

Для підвищення доступності медичної допомоги матерям та дітям в Україні з 2011 року Міністерством впроваджується Національний проект «Нове життя — нова якість охорони материнства та дитинства» зі створення мережі перинатальних центрів в усіх регіонах України.

Протягом 2011–2013 років відкрито 11 перинатальних центрів III рівня у Кіровоградській, Харківській, Донецькій, Дніпропетровській, Житомирській, Полтавській, Херсонській, Луганській, Рівненській областях, Автономній Республіці Крим та у м. Києві. Найближчим часом запрацює на повну потужність перинатальний центр в Запорізькій області. З метою впровадження регіоналізації перинатальної допомоги в Україні протягом 2012–2013 років розроблено та затверджено нормативну базу роботи перинатальних центрів III та II рівнів (положення, оснащення та штатний розпис перинатальних центрів III та II рівнів).

Законом України від 05.03.09 №1065–VI затверджено Загальнодержавну програму «Національний план дій щодо реалізації Конвенції ООН про права дитини» до 2016 року, якою передбачено низку заходів щодо забезпечення за кошти державного бюджету дітей-інвалідів, хворих на фенілкетонурію, гіпофізарний нанізм, хворобу Гоше, гемофілію, первинні вроджені імунodefіцити, хронічний вірусний гепатит В та С, важкі форми ниркової недостатності, спастичну форму дитячого церебрального паралічу, а також дітей з іншими складними та рідкісними формами захворювань, необхідними лікарськими засобами та виробами медичного призначення, продуктами спеціального лікувального харчування, засобами реабілітації та безоплатним гарантованим державою обсягом реабілітаційних послуг з метою

запобігання та зниження смертності, захворюваності та інвалідності.

На виконання зазначеної програми у 2013 році Законом України «Про Державний бюджет України на 2013 рік», було передбачено понад 198,7 млн грн, що на 79,1 млн грн більше ніж у 2011 році (2012 рік – 133,6 млн грн).

З метою формування нових стандартів відкритості і публічності системи державного забезпечення лікарськими засобами та виробами медичного призначення, реалізації права вільного доступу громадян до інформації про наявність препаратів для безкоштовного лікування, розроблено та затверджено наказ від 27.06.2013 року № 561 «Про здійснення заходів з контролю використання лікарських засобів, закуплених за кошти Державного бюджету України», відповідно до якого регіонами країни (закладами підпорядкування МОЗ України), які є одержувачами предметів закупівлі за державні кошти, запроваджено оперативне і періодичне інформування населення і пацієнтів щодо забезпеченості лікарськими засобами і виробами медичного призначення.

Зокрема, інформування здійснюється шляхом створення на офіційних web-сайтах регіонів (закладів підпорядкування МОЗ України) тематичної web-сторінки, а також забезпечення розміщення та щотижневе оновлення інформації щодо отримання (кількість, од., № серії), наявних залишків, а також розподілу до закладів, що є кінцевими одержувачами, лікарських засобів і виробів медичного призначення, закуплених за бюджетні кошти.

Важливою ознакою забезпечення на безкоштовній основі є маркування «Бюджетна закупівля», а також відповідна серія препарату. Оприлюднюючи інформацію щодо серій препаратів для широкого загалу, які закуплені за державні кошти, можна бути більш впевненими у тому, що препарат буде надано хворому саме безкоштовно. Принаймні, пацієнт може вимагати від лікаря безкоштовного забезпечення препаратом конкретної серії, що був закуплений за державні кошти і поставлений до регіону.

Основним завданням медичної реабілітації є покращання якості життя людей з особливими потребами. Основними стратегічними напрямками є: профілактика, подальше удосконалення спеціалізованої медичної допомоги дітям.

Система медичної реабілітації дітей-інвалідів в Україні представлена таким чином: лікувально-профілактичний заклад за

місцем проживання дитини, обласна дитяча лікарня, профільний інститут, реабілітаційний центр, дитячий санаторій.

Реабілітаційні послуги інваліду або дитині-інваліду надаються відповідно до індивідуальної програми реабілітації згідно з Порядком, затвердженим Постановою Кабінету Міністрів України від 31 січня 2007 р. № 80. Індивідуальна програма реабілітації передбачає, у разі необхідності, надання послуг хворому фахівцями соціальної служби та закладів освіти (психолого-педагогічна реабілітація).

Щороку понад 18 тисяч дітей стають інвалідами, це потребує створення єдиної комплексної системи медико-соціальної реабілітації дітей у всіх вікових періодах, особливо виходжування дітей, які народилися з низькою та критично низькою вагою при народженні для забезпечення належної якості життя цієї категорії дітей.

З метою запровадження профілактичного етапу запобігання інвалідизації дитячого населення створено центри планування сім'ї, медико-генетичні центри, центри та відділення перинатології та неонатології, де проводиться своєчасна профілактика, діагностика та лікування новонароджених з вадами розвитку, ушкодженнями нервової системи.

На сьогодні в Україні працює 41 реабілітаційний центр. З них — два заклади недержавної форми власності: Міжнародна клініка відновного лікування (м. Трускавець), Одеський центр реабілітації дітей-інвалідів благодійного фонду «Майбутнє» (м. Одеса). У центрах надається кваліфікована лікувально-профілактична, реабілітаційна та психологічна допомога.

Головним державним лікувальним закладом, який формує політику у сфері медико-соціальної реабілітації дітей з органічним ураженням нервової системи і надає методичну допомогу центрам медико-соціальної реабілітації дітей з органічним ураженням нервової системи в усіх регіонах України, є Український медичний центр реабілітації дітей з органічним ураженням нервової системи (далі — Центр). Реалізована фахівцями Центру сучасна модель допомоги дітям з органічним ураженням нервової системи відповідає міжнародним стандартам. Ефективність лікування хворих у Центрі, за даними анонімного анкетування батьків, становить приблизно 90 відсотків. Центр є клінічною базою кафедри дитячої неврології та медико-соціальної реабілітації Національної медичної академії післядипломної освіти ім. П. Л. Шупика.

З 2010 року розпочато створення нових потужних центрів ранньої медико-соціальної реабілітації на базі будинків дитини системи охорони здоров'я (всього 47 будинків дитини, з яких 42 спеціалізованих), зокрема в Житомирській, Київській, Дніпропетровській, Харківській областях та м. Києві.

На виконання Закону України «Про державні соціальні стандарти та державні соціальні гарантії», доручення Президента України від 06.03.2003 № 1-1/252, доручення Прем'єр-міністра України від 12.03.2003 № 14494 щодо розроблення та запровадження державних соціальних нормативів у сфері охорони здоров'я Міністерством охорони здоров'я України впроваджуються стандарти санаторно-курортного лікування дітей із соматичною патологією, у тому числі дітей-інвалідів.

Санаторно-курортне лікування застосовується в комплексному лікуванні хворих дітей для відновлення або поліпшення стану здоров'я, медичної реабілітації та запобігання інвалідизації, попередження загострень або рецидивів основного захворювання, лікування супутніх захворювань, підвищення опору організму і сприяє поліпшенню якості життя хворих.

Діти диспансерної групи отримують лікування в санаторних закладах, підпорядкованих МОЗ України.

У Державному бюджеті України на 2011 рік вперше за роки незалежності України було виділено 10 млн грн для проведення заходів з реабілітації дітей пільгових категорій, хворих на дитячий церебральний параліч в Міжнародній клініці відновного лікування.

У першу чергу путівками на лікування в зазначеній клініці були забезпечені діти, хворі на дитячий церебральний параліч, з числа дітей сиріт, дітей, позбавлених батьківського піклування, а також хворі на дитячий церебральний параліч діти з малозабезпечених та багатодітних сімей (діти пільгових категорій). Всього пройшло реабілітацію 642 дитини пільгових категорій.

Поглиблений аналіз результатів проведеного лікування за оцінкою основних життєво важливих функцій хворих дітей констатував позитивну клінічну динаміку у всіх пролікованих дітей в руховій, психоемоційній та мовній сферах, що в цілому приводить до поліпшення якості життя дітей-інвалідів.

Враховуючи позитивні результати реабілітації дітей, хворих на дитячий церебральний параліч, МОЗ України у 2012 році з Державного бюджету було виділено 16 млн грн на придбання путівок

для лікування 1027 дітей, хворих на дитячий церебральний параліч у Міжнародній клініці відновного лікування, у 2013 році — 12 млн грн, що дало можливість пролікувати 770 дітей вказаної категорії. При визначенні квоти путівок для регіонів МОЗ України були враховані діти, хворі на дитячий церебральний параліч, які перебувають в державних закладах системи Міністерства освіти і науки України та Міністерства соціальної політики України.

Соціальне забезпечення дітей з порушеннями психофізичного розвитку

Діти становлять 6,16 % у структурі населення України. Так, станом на 01.01.2013 налічувалося 7 990 391 осіб віком до 18 років, у тому числі в сільській місцевості — 2 795 997 дітей, та міських поселеннях — 5 194 394 дитини.

Чисельність дітей-інвалідів станом на 01.01.2013 сягнула показника в 167 059 осіб, або 2,0 % від усього дитячого населення чи 6 % від загального числа людей з інвалідністю.

У віковій структурі дітей-інвалідів основною групою є діти шкільного віку від 7 до 14 років (понад 49,0 %), на другому місці — діти віком від 15 до 17 років (близько 24 %), на третьому — діти від 3 до 6 років (близько 20 %).

Порівняно з 2012 роком загальна чисельність дітей-інвалідів збільшилася на 0,5 %. Показник інвалідності на 10 000 дітей за останні три роки зріс на 4,0 %, що зумовлено впровадженням відповідно до рекомендацій ВООЗ з 01.01.2007 порядку реєстрації випадків народження та смертності.

Станом на 01.01.2014 у сімейних формах виховання (опіка, піклування, прийомні сім'ї та дитячі будинки сімейного типу) виховується 77 156 дітей-сиріт та дітей, позбавлених батьківського піклування (85 % від загальної кількості дітей зазначеної категорії).

У прийомних сім'ях та дитячих будинках сімейного типу станом на 01.01.2014 виховується 13 469 дітей (14,8 % від загальної кількості дітей-сиріт та дітей, позбавлених батьківського піклування), функціонує 881 дитячий будинок сімейного типу, в яких виховується 5890 дітей, і 4199 прийомних сімей, в яких виховується 7579 дітей. Окрім цього, в прийомних сім'ях та дитячих будинках сімейного типу виховується 389 дітей-сиріт та дітей, позбавлених батьківського піклування, які мають інвалідність.

Питання соціального захисту та забезпечення дітей з порушеннями психофізичного розвитку в Україні регулюються низкою нормативно-правових актів, у тому числі законами України «Про охорону дитинства», «Про основи соціальної захищеності інвалідів в Україні», «Про реабілітацію інвалідів в Україні», «Про психіатричну допомогу», «Про соціальні послуги», Основами законодавства України про охорону здоров'я тощо.

Держава спрямовує свої зусилля на здійснення заходів, які включають: визначення основних правових, економічних, організаційних, культурних та соціальних засад щодо охорони дитинства, удосконалення законодавства щодо правового і соціального захисту дітей, приведення його у відповідність до міжнародних правових норм у цій сфері; забезпечення умов для охорони здоров'я, навчання, виховання, фізичного, психічного, соціального, духовного та інтелектуального розвитку дітей, їх соціально-психологічної адаптації та активної життєдіяльності, зростання у сімейному оточенні в атмосфері миру, гідності, взаємоповаги, свободи та рівності.

Державна політика спрямована на реалізацію цільових програм: з охорони дитинства, надання дітям пільг, переваг та соціальних гарантій у процесі виховання, навчання, підготовки до трудової діяльності, заохочення наукових досліджень актуальних проблем дитинства; встановлення відповідальності юридичних і фізичних осіб (посадових осіб і громадян) за порушення прав дитини і заподіяну їй шкоду тощо.

Державна політика щодо дітей-інвалідів ґрунтується на принципах рівності дітей у своїх правах незалежно від походження та недискримінації і спрямована на забезпечення оптимального функціонування цілісної системи захисту прав дітей в Україні.

В Україні щодо дітей з інвалідністю вживаються заходи, націлені на реалізацію їхніх соціальних потреб, створюється система соціальних служб, що дозволяє нівелювати обмеження, які перешкоджають процесам соціалізації та індивідуального розвитку таких дітей, розробляються нові форми та види соціальної допомоги й підтримки дітей з інвалідністю тощо.

Одним з основних напрямів державної соціальної політики є соціальне забезпечення. Заходи відповідного спрямування диференціюються залежно від категорії дітей, а саме: діти-інваліди, діти-сироти, діти, позбавлені батьківського піклування, тощо.

Законом України «Про державну соціальну допомогу інвалідам з дитинства та дітям-інвалідам» визначено право на матеріальне забезпечення та соціальний захист інвалідів з дитинства та дітей-інвалідів шляхом надання державної соціальної допомоги.

Розмір державної соціальної допомоги та надбавки на догляд відповідно до вищезазначеного Закону України обчислюється, виходячи з розмірів прожиткового мінімуму для осіб, які втратили працездатність, та дітей відповідного віку.

Державна соціальна допомога на дітей-інвалідів віком до 18 років призначається у розмірі 70 % прожиткового мінімуму для осіб, які втратили працездатність. Крім того, до державної соціальної допомоги дітям-інвалідам може бути призначена надбавка на догляд у розмірі 50 % прожиткового мінімуму для дітей відповідного віку.

Надбавка на догляд за дитиною-інвалідом віком до 18 років призначається одному з батьків, усиновителів, опікуну, піклувальнику, які не працюють, не навчаються (крім заочної форми навчання), не проходять службу, не займають виборну посаду і фактично здійснюють догляд за дитиною-інвалідом. Одинокій матері (одинокому батьку) надбавка на догляд за дитиною-інвалідом призначається незалежно від факту роботи, навчання, служби.

У 2013 році сім'ям, які виховують найважчу категорію дітей-інвалідів підгрупи А, було підвищено розміри надбавки на догляд з 50 % до 100 % прожиткового мінімуму, устанавленого для дітей відповідного віку.

Виплата державної соціальної допомоги відповідно до ст. 10 Закону України «Про державну соціальну допомогу інвалідам з дитинства та дітям-інвалідам» проводиться щомісячно за поточний місяць за рахунок субвенції з державного бюджету місцевим бюджетам на виплату допомоги сім'ям з дітьми, малозабезпеченим сім'ям, інвалідам з дитинства, дітям-інвалідам та тимчасової державної допомоги дітям.

Станом на 01.01.2014 допомогу отримувало 156,4 тис. сімей з дітьми-інвалідами (на 6,1 тис. більше ніж станом на 01.01.2013), із яких отримують надбавку на догляд — 108,3 тис. сімей (на 1,8 тис. більше ніж станом на 01.01.2013), із яких з дітьми-інвалідами підгрупи А — 16,9 тис. сімей.

**Розміри державної соціальної допомоги,
яка виплачується сім'ям з дітьми-інвалідами
(станом на 1 січня)**

Категорія отримувачів	Розмір допомоги у 2013 році	Розмір допомоги у 2014 році	% збільшення
На дітей-інвалідів від 0 до 18 років	894	949	5,8
На дітей-інвалідів до 6 років з надбавкою на догляд	1111,8	1180,3	5,8
На дітей-інвалідів підгрупи А до 6 років з надбавкою на догляд	1111,8	1696,3	34,5
На дітей-інвалідів від 6 до 18 років з надбавкою на догляд	1230,8	1307,3	5,9
На дітей-інвалідів підгрупи А від 6 до 18 років з надбавкою на догляд	1230,8	1950,3	36,9
На дітей-інвалідів, захворювання яких пов'язане з ЧАЕС	938,7	996,45	5,8
На дітей-інвалідів, захворювання яких пов'язане з ЧАЕС, до 6 років з надбавкою на догляд	1424,7	1512,45	5,8
На дітей-інвалідів підгрупи А, захворювання яких пов'язане з ЧАЕС, до 6 років з надбавкою на догляд	1424,7	2028,45	29,8
На дітей-інвалідів, захворювання яких пов'язане з ЧАЕС, від 6 до 18 років з надбавкою на догляд	1543,7	1639,45	5,8
На дітей-інвалідів підгрупи А, захворювання яких пов'язане з ЧАЕС, від 6 до 18 років з надбавкою на догляд	1543,7	2282,45	32,4

Від 2000 року почався активний процес створення в Україні реабілітаційних установ для інвалідів та дітей-інвалідів.

З метою забезпечення своєчасності, комплексності та безперервності реабілітаційного процесу, а також для запобігання погіршення інвалідності, подолання її наслідків та посилення незалежності людей з обмеженими можливостями Міністерство соціальної політики України сформувало мережу реабілітаційних установ для інвалідів та дітей-інвалідів.

Установою, на яку покладено координаційну та методологічну функцію організації діяльності мережі реабілітаційних закладів для дітей-інвалідів, функцію підвищення кваліфікації фахівців центрів соціальної реабілітації дітей-інвалідів, є Державний

комплекс соціальної реабілітації дітей-інвалідів (м. Миколаїв), підпорядкований Мінсоцполітики.

На сьогодні діє розгалужена мережа реабілітаційних установ для інвалідів та дітей-інвалідів, кількість яких — 160 установ, у тому числі для дітей-інвалідів — 136 установ.

Робота центрів соціальної реабілітації дітей-інвалідів направлена на збереження сімейних і соціальних зв'язків, адже для кожної дитини його сім'я має бути середовищем для функціональної соціалізації та реабілітації.

Також при територіальних центрах соціального обслуговування діє 21 відділення для дітей-інвалідів.

У середньому протягом року в таких установах отримують реабілітаційні послуги близько 16 тис. дітей з обмеженими можливостями, із яких 5 тис. дітей навчаються у 130 трудових майстернях для здобуття професійних навичок.

Щороку більше 1,5 тис. дітей інтегруються у загальноосвітні заклади.

При цьому слід наголосити, що діти, які проходять реабілітацію у цих установах, мають тяжкі види захворювань.

Основні інвалідизаційні діагнози — це опорно-руховий апарат, психічні захворювання та розумова відсталість, вади слуху та зору, ураження внутрішніх органів, онкологічні захворювання, змішані вади.

Реабілітація проходить за такими групами:

- 1) ранньої соціальної реабілітації для дітей-інвалідів віком від 2 до 6 років;
- 2) соціальної реабілітації для дітей-інвалідів віком від 6 до 14 років;
- 3) професійної орієнтації для дітей віком від 14 до 18 років.

Реабілітаційною комісією центру складається соціальна характеристика родини й батьків дитини-інваліда, оскільки сім'я є одним з основних виконавців реабілітаційних заходів.

За час курсу реабілітації дитини в центрі з сім'єю тісно співпрацюють фахівці з реабілітації, психологи, соціальні працівники, медичний персонал, вчителі-реабітологи, логопеди, дефектологи, соціальні педагоги.

З метою профілактики загострення основного (інвалідизаційного) захворювання, корекції фізичного, соматичного та психічного стану дитини-інваліда в центрі соціальної реабілітації

дітей-інвалідів застосовуються різноманітні методики, основними з них є: В. Войта, К. і Б. Бобат, Інтенсивної нейрофізіологічної реабілітації (метод В. І. Козьявкіна), К. О. Семенової.

Результатом виконання реабілітаційної програми соціальної реабілітації дитини-інваліда є досягнення спроможності до самообслуговування, самостійного проживання, забезпечення інтеграції дитини-інваліда в суспільство.

Після закінчення курсу реабілітації дитині-інваліду видається Рекомендаційний лист, де вказується перелік та обсяг наданих їй послуг, результати реабілітації, наступні рекомендації сім'ї щодо здійснення реабілітаційних заходів у домашніх умовах.

В умовах таких установ здійснюється виховання у дитини впевненості у власних можливостях, створення установки на активне самостійне життя.

Для цього реабілітаційний процес включає професійну діагностику та професійну орієнтацію підлітка, навчання його відповідним трудовим навичкам та умінням.

З метою прискорення реабілітації дітей-інвалідів, які повністю або частково втратили здатність самостійно пересуватися внаслідок церебрального паралічу, спинномозкових чи черепно-мозкових травм, інсультів у 2012 році урядом прийнято Постанову «Про затвердження Порядку використання коштів передбачених у державному бюджеті на заходи із реабілітації дітей, хворих на дитячий церебральний параліч».

Цим документом Мінсоцполітики у 2012 році виділено бюджетні асигнування у сумі 43,8 млн грн за окремою бюджетною програмою на придбання найсучаснішого у світі обладнання Lokomat для восьми реабілітаційних установ, у яких проходять реабілітацію діти-інваліди, хворі на дитячий церебральний параліч.

На сьогодні в реабілітаційних установах м. Одеси, Миколаєва, Харкова, Ужгорода, Луганська, Луцька, Чернігова та Вінниці реабілітаційні комплекси Lokomat працюють та протягом 2013 року забезпечили реабілітацією 474 дітей-інвалідів різних вікових категорій.

Крім того, через регіональні органи соціального захисту населення дітей-інвалідів, хворих на дитячий церебральний параліч, було передбачено реабілітаційні заходи на суму 1,0 млн гривень.

У 2013 році Мінсоцполітики за бюджетною програмою КПКВК 2501390 «Заходи із реабілітації дітей з дитячим церебральним паралічем» було передбачено видатки в сумі 49,6 млн грн, з яких:

— 8,2 млн грн спрямовано на придбання реабілітаційного обладнання для восьми реабілітаційних установ, придбано роботизовані системи для реабілітації Hand of Hope, система реабілітації опорно-рухового апарату G-EO, система реабілітації нейромоторних порушень Nirvana та реабілітаційні пневмокостюми «Атлант»;

— 1,4 млн грн на забезпечення через регіональні органи соціального захисту населення реабілітаційними заходами дітей з дитячим церебральним паралічем, що дає можливість максимально наблизити послуги до дитини та підібрати їх в індивідуальному порядку.

У 2014 році з метою подальшої реабілітації дітей, хворих на дитячий церебральний параліч, та максимального охоплення таких дітей-інвалідів реабілітаційними заходами Законом України «Про Державний бюджет України на 2014 рік» за бюджетною програмою КПКВК 2501390 «Заходи із реабілітації дітей з дитячим церебральним паралічем» передбачено видатки в сумі 25,075 млн гривень.

Механізм безкоштовного забезпечення осіб технічними та іншими засобами реабілітації визначено Порядком забезпечення окремих категорій населення технічними та іншими засобами реабілітації і формування відповідного державного замовлення, затвердженим Постановою Кабінету Міністрів України від 05.04.2012 № 321.

Забезпечення технічними та іншими засобами реабілітації третій рік відбувається з урахуванням індивідуальних особливостей інвалідів, дітей-інвалідів та окремих категорій населення і без тендерних процедур під час закупівлі таких засобів.

Слід зауважити, що на початку року було укладено договори з усіма підприємствами, які виготовляють, постачають, ремонтують та здійснюють технічне обслуговування технічних та інших засобів реабілітації на відповідний рік.

Згідно із Законом України «Про Державний бюджет України на 2014 рік» на реалізацію напряму щодо забезпечення окремих категорій населення технічними та іншими засобами реабілітації передбачені видатки у сумі 568,4 млн грн, із яких 127,1 млн грн на забезпечення дітей-інвалідів (у 2013 році на цей напрям було

спрямовано 525,4 млн грн, із яких 63,7 млн грн — на забезпечення дітей-інвалідів; дітям-інвалідам виготовлено та видано 58,3 тис. одиниць технічних та інших засобів реабілітації, що становить 70,6 % від загальної потреби).

Механізм забезпечення інвалідів автотранспортом чітко регламентується Порядком забезпечення інвалідів автомобілями, який затверджено Постановою Кабінету Міністрів України від 19.07.2006 № 999 (зі змінами).

Станом на 01.01.2014 в органах праці та соціального захисту населення на обліку для забезпечення автотранспортом усього по Україні перебувало 74 924 інваліди, з яких 4230 дітей-інвалідів.

У 2014 році у Державному бюджеті України на реалізацію програми забезпечення інвалідів автомобілями передбачено 2,12 млн грн (у 2013 році на ці цілі було спрямовано 32 млн грн, у 2012 році — 88,4 млн грн).

Для вирішення проблеми щодо забезпечення усіх інвалідів автотранспортом з Державного бюджету України необхідно спрямувати видатки в розмірі понад 5 млрд гривень.

Оскільки потреба інвалідів в автотранспорті набагато перевищує можливості видаткової частини держбюджету, органи праці та соціального захисту населення забезпечують інвалідів автомобілями поступово, з дотриманням черговості серед них.

На сьогодні Міністерством ведеться робота з підготовки законопроекту щодо альтернативних шляхів підтримки інвалідів, що перебувають у черзі для забезпечення автотранспортом, зокрема через встановлення щомісячних грошових компенсацій на транспортне обслуговування інвалідам, законним представникам недієздатних інвалідів, дітей-інвалідів замість автотранспорту.

Показники забезпечення інвалідів і дітей-інвалідів автомобілями у 2012–2014 роках

	2012 р.	2013 р.	2014 р.
1	2	3	4
	2012 р.	2013 р.	2014 р.
Чисельність інвалідів, які отримали автомобілі, <i>одиниць</i>	1 821	1 215	–
з них:			
1) за рахунок коштів державного бюджету, <i>одиниць</i>	1 326	802	–

1	2	3	4
у тому числі на дітей-інвалідів, <i>одиниць</i>	0	3	–
2) як гуманітарну допомогу, <i>одиниць</i>	438	377	–
у тому числі на дітей-інвалідів, <i>одиниць</i>	28	28	–
3) за рахунок надходження благодійних внесків та коштів місцевих бюджетів, <i>одиниць</i>	57	36	–

Органи соціального захисту населення опікують дітей-інвалідів та інвалідів з дитинства з вадами фізичного та розумового розвитку, які потребують стороннього догляду, через мережу 53 дитячих будинків-інтернатів та трьох дитячих відділень психоневрологічних інтернатів, у яких на повному державному забезпеченні перебуває майже 6,5 тис. осіб.

Станом на 01.01.2014 із загальної чисельності вихованців віком від 4 до 18 років – 3 тис. осіб (із них 176 – діти сироти, 1346 – діти, позбавлені батьківського піклування) та віком від 18 до 35 років (молодіжні відділення) – 3,5 тис. підопічних.

Існуюча мережа дитячих будинків-інтернатів повністю задовольняє потребу населення у стаціонарному догляді. Черговість для влаштування до дитячих будинків-інтернатів відсутня та є близько тисячі вільних місць.

Будинки-інтернати системи органів соціального захисту населення передані до комунальної власності та фінансуються з місцевих бюджетів.

Типовим положенням про дитячий будинок-інтернат, затвердженим наказом Міністерства праці та соціальної політики України від 02.04.2008 № 173, визначено, що дитячий будинок-інтернат (далі – будинок-інтернат) є соціально-медичною установою для постійного проживання дітей віком від 4 до 18 років (далі – вихованців) з утвореним у разі потреби молодіжним відділенням для молоді віком від 18 до 35 років, що входить як структурний підрозділ до складу будинку-інтернату, з вадами фізичного та/або розумового розвитку та психічними розладами, які потребують стороннього догляду, побутового і медичного обслуговування, освітніх та реабілітаційних послуг.

Основними завданнями дитячих будинків-інтернатів є забезпечення належних умов для проживання, навчання, виховання, медичної та соціальної реабілітації та надання медичної допомоги

вихованцям з фізичними та/або розумовими вадами розвитку та психічними розладами.

З метою сприяння інтеграції розумово відсталих осіб у суспільне життя, популяризації фізичної культури серед осіб з обмеженими фізичними розумовими можливостями протягом десяти років Міністерством соціальної політики разом з ЗАТ «Белла Трейд» (Польща) за підтримки Посольства Польщі в Україні проводяться Всеукраїнські фізкультурно-спортивні турніри для підопічних та вихованців, які проживають в інтернатних установах соціального захисту населення. Їм передують регіональні змагання.

Десятий футбольний турнір для вихованців та підопічних інтернатних установ соціального захисту населення у рамках Футбольної ліги для інвалідів SENI CUP 2014 буде проведено у травні цього року.

Крім того, запроваджуються нові форми роботи та інноваційні соціальні послуги в діючих закладах та установах.

Так, з метою комплексного задоволення потреб дітей з порушеннями психофізичного розвитку, зокрема шляхом створення належних умов для перебування дитини в установі протягом усього робочого дня, організації денного відпочинку — денного сну, забезпечення харчуванням, надання транспортних послуг із перевезення дітей до центру та додому, проведення під час перебування дитини в установі комплексу реабілітаційних заходів, організації занять з психологами, логопедами на базі 78 установ (реабілітаційних та інтернатних установ, територіальних центрів) створено і діють відділення денного догляду дітей-інвалідів (групи денного перебування дітей-інвалідів).

У межах реалізації гранту Світового банку з підготовки другого проекту удосконалення системи соціальної допомоги в Україні (виконавець технічного завдання — компанія European Profiles S. A.) протягом I півріччя 2014 року передбачається напрацювання плану заходів щодо реформування інтернатних установ для дітей-інвалідів у пілотному регіоні (Житомирській області), створення умов для розвитку альтернативних форм виховання таких дітей, максимально наближених до сім'ї (підтримане проживання, тимчасове перебування), удосконалення системи соціальних послуг, розробка низки нормативно-правових актів щодо діяльності інтернатних установ. У подальшому передбачається впровадження такого досвіду по всій Україні.

З метою реалізації державної політики зайнятості населення відповідно до законодавства про зайнятість та соціальне страхування на випадок безробіття громадяни, зареєстровані як безробітні, у тому числі неповнолітні особи з порушеннями психофізичного розвитку, які належать до категорій застрахованих осіб та молоді, яка закінчила або припинила навчання у загальноосвітніх, професійно-технічних і вищих навчальних закладах, звільнилася із строкової військової або альтернативної (невійськової) служби і яка потребує сприяння у працевлаштуванні на перше робоче місце, мають право на соціальні послуги та матеріальне забезпечення на випадок безробіття.

Держава гарантує особі право на соціальний захист від будь-яких проявів дискримінації, у тому числі за ознаками фізичних, інтелектуальних або психічних обмежень чи з причин інвалідності. Організація надання соціальних послуг зазначеним категоріям забезпечується центрами зайнятості з урахуванням рекомендацій МСЕК (ЛКК).

У напрямі сприяння у працевлаштуванні молоді та неповнолітніх громадян державна служба зайнятості реалізує активні програми. Зокрема, проведення інформаційно-консультаційних заходів, професійної орієнтації молоді, у тому числі із застосуванням профдіагностичних методик та професійного навчання з урахуванням ситуації на ринку праці, поточної та перспективної потреби роботодавців у робочій силі тощо.

Державною службою зайнятості забезпечується надання інвалідам повного комплексу соціальних послуг, у тому числі профорієнтаційних, сприяння у працевлаштуванні шляхом організації професійного навчання з урахуванням рекомендацій органів медико-соціальної експертизи та індивідуальних програм професійної реабілітації з метою прискорення адаптації до вимог ринку праці та професійної інтеграції у суспільство.

Профорієнтаційна робота державної служби зайнятості з цією категорією населення здійснюється у співпраці з відділеннями Фонду соціального захисту інвалідів, управліннями праці та соціального захисту населення, органами охорони здоров'я, медико-соціальної експертизи, центрами професійної та соціальної реабілітації інвалідів, організаціями інвалідів та іншими партнерами.

З метою забезпечення доступності профорієнтаційних послуг функціонують стаціонарні або мобільні консультаційні пункти

базових центрів зайнятості для людей з інвалідністю, розташовані в зручних для безперешкодного доступу місцях.

В усіх центрах зайнятості створені спеціальні інформаційні куточки для інвалідів, які містять нормативні документи та довідкову інформацію з питань соціального захисту та реабілітації інвалідів, можливостей їх працевлаштування та навчання; обладнані спеціальні місця для самостійної роботи інвалідів; установлені термінали або стенди з інформацією про вакансії для інвалідів.

Протягом 2013 року профорієнтаційні послуги державної служби зайнятості отримали понад 660 тис. безробітних молодих людей віком до 35 років (94,6 % від загальної чисельності молодих безробітних), у тому числі понад 2,5 тис. осіб, які на дату реєстрації не досягли 18 років.

Для учнів-інвалідів торік здійснено понад 1,3 тис. профорієнтаційних заходів. Ними охоплено понад 14 тис. дітей, яким надано близько 15,6 тис. послуг.

У канікулярний період державною службою зайнятості активно проводиться виїзна інформаційно-просвітницька робота з молоддю безпосередньо в місцях її відпочинку. У 2013 році нею було охоплено близько 128 тис. учнів. Спеціалістами центрів зайнятості проведено понад 2,1 тис. інформаційно-просвітницьких заходів і надано більше 132 тис. послуг з використанням різноманітних масових, групових та індивідуальних форм профорієнтаційної роботи пізнавально-розважального характеру.

Центрами зайнятості постійно проводиться профілактична робота з учнями випускних класів загальноосвітніх навчальних закладів із метою запобігання молодіжному безробіттю та випереджувальної орієнтації на вибір затребуваних професій. З ними проводяться різноманітні заходи, спрямовані на активізацію пізнавально-мотиваційної сфери молодої людини, розширення її обізнаності у світі професій та підвищення мотивації до праці. Загалом у 2012/13 навчальному році з учнями випускних класів загальноосвітніх навчальних закладів проведено близько 22 тис. профорієнтаційних заходів, якими охоплено понад 660 тис. учнів, і надано майже 850 тис. послуг.

Профорієнтаційними послугами служби зайнятості охоплено 87,4 % загальноосвітніх навчальних закладів, де є випускні класи, 91,6 % учнів випускних класів, понад 14 тис. учнів з числа

дітей-інвалідів. Ці послуги надавались як у центрах зайнятості, так і безпосередньо за місцем навчання.

Державною службою зайнятості проводиться цілеспрямована робота щодо підвищення конкурентоспроможності на ринку праці осіб з інвалідністю шляхом професійної підготовки, перепідготовки та підвищення кваліфікації.

Законом України «Про зайнятість населення» передбачено, що професійне навчання зареєстрованих безробітних, у тому числі інвалідів та дітей-інвалідів, організовується центрами зайнятості на замовлення роботодавця або для самозайнятості, провадження підприємницької діяльності з урахуванням побажань безробітних і здійснюється у професійно-технічних та вищих навчальних закладах, на підприємствах, в установах та організаціях незалежно від форми власності, виду діяльності та господарювання і здійснюється на договірних засадах з безробітними, роботодавцями, навчальними закладами.

У напрямі залучення людей з інвалідністю до сфери соціально-трудових відносин професійне навчання за направленням державної служби зайнятості протягом 2013 року проходили 4281 особа з інвалідністю. Після закінчення професійного навчання на кінець року працевлаштовано 3426 інвалідів.

З метою набуття професійних навичок, адаптації до роботи в колективі молоді громадяни залучаються до участі в громадських та інших роботах тимчасового характеру. Крім того, центрами зайнятості налагоджено індивідуальний супровід неповнолітніх громадян у період пошуку роботи, професійного навчання, працевлаштування.

Законом України «Про зайнятість населення» встановлено додаткові гарантії у сприянні працевлаштуванню неконкурентоспроможних на ринку праці безробітних громадян, у тому числі молоді, яка закінчила або припинила навчання у загальноосвітніх, професійно-технічних і вищих навчальних закладах і яка вперше приймається на роботу. Згідно зі ст. 14 цього Закону України для працевлаштування зазначених осіб підприємствам, установам та організаціям з чисельністю штатних працівників понад 20 осіб встановлюється квота в розмірі 5 % середньооблікової чисельності штатних працівників за попередній календарний рік.

Відповідно до ст. 26 України «Про зайнятість населення» роботодавцям, які працевлаштовують за направленням центрів

зайнятості зазначених громадян, а також осіб з інвалідністю, строком не менше ніж на два роки щомісяця компенсуються фактичні витрати в розмірі єдиного внеску на загальнообов'язкове державне соціальне страхування за відповідну особу за місяць, за який його сплачено.

У 2013 році статус зареєстрованого безробітного мали 4 дитини-інваліди, з яких 3 особи проходили професійне навчання та працевлаштовані в 2013 році, 1 особа працевлаштована в 2014 році.

Усього протягом січня–лютого 2014 року послугами державної служби зайнятості скористалися 511 безробітних, які на дату реєстрації не досягли 18 років, із яких працевлаштовано 80 осіб, у тому числі 77 осіб за направленням центрів зайнятості. Проходили професійне навчання 291 особа зазначеної категорії.

Основні засади виявлення сімей (осіб), які перебувають у складних життєвих обставинах, надання їм соціальних послуг та здійснення соціального супроводу таких сімей (осіб), визначені у законах України «Про соціальні послуги» і «Про соціальну роботу з сім'ями, дітьми та молоддю».

На виконання цих законів Кабінет Міністрів України затвердив Порядок взаємодії суб'єктів соціального супроводу сімей (осіб), які перебувають у складних життєвих обставинах (Постанова Кабінету Міністрів України від 21.11.2013 № 895), та Порядок взаємодії суб'єктів соціального супроводу сімей (осіб), які перебувають у складних життєвих обставинах (Постанова Кабінету Міністрів України від 21.11.2013 № 895).

На обліку в центрах соціальних служб для сім'ї, дітей та молоді перебуває 137 484 сімей, у яких існує проблема інвалідності. У цих сім'ях виховується 107 881 дитина до 18 років, які мають проблему інвалідності.

Під соціальним супроводом у центрах перебувало 13 174 такі сім'ї або 10 % від загальної кількості сімей, які перебувають на обліку з цією проблемою. Іншим сім'ям надаються психологічні, соціально-педагогічні, юридичні, інформаційні, соціально-економічні та соціально-медичні послуги під час здійснення соціальної роботи.

У 2013 році забезпечено соціальним супроводом 141 250 сімей (майже в 2 рази більше ніж у 2012 році (було охоплено 71 084 сім'ї), у яких виховується 297 935 дітей (на 141 053 дітей більше ніж у 2012 році), які перебувають у складних життєвих обставинах.

Протягом 2013 року 78 830 таких родин (на 1576 сімей більше ніж у 2012 році) виконали завдання, передбачені договором для поліпшення ситуації, та успішно подолали складні життєві обставини.

Під час здійснення соціального супроводу сім'ї отримують комплексні соціальні послуги з метою їх психологічної підтримки, відновлення та підтримки фізичного стану, адаптації та інтеграції у суспільство.

З метою раннього виявлення та надання необхідної психологічної підтримки сім'ям, де є діти-інваліди, у тому числі із вродженими вадами або із затримками розвитку, Міністерством соціальної політики України направлено лист від 25.01.2014 № 198/0/205-14/57 до центрів соціальних служб для сім'ї, дітей та молоді щодо співпраці із закладами охорони здоров'я та взаємoinформування про такі сім'ї.

У листі зазначено, що особи з інвалідністю, як правило, мають широкий спектр проблем, потребуючих вирішення. Тому, під час здійснення соціальної роботи з дітьми та молоддю з функціональними обмеженнями та їх сім'ями слід звертати увагу на:

- обізнаність батьків щодо видів соціального захисту, соціальної допомоги й підтримки дітей-інвалідів та допомогу щодо доступу до них;
- можливість залучення для допомоги територіальних центрів соціального обслуговування, органів соціального захисту, реабілітаційних установ тощо;
- доступ до спеціальних методів і засобів навчання, медичного нагляду, можливість користуватися спеціалізованими послугами закладів, які впроваджують відповідні навчально-корекційні методи роботи;
- психологічну підтримку емоційного стану отримувачів соціальних послуг.

Крім того, рекомендовано під час виявлення дітей з вродженими вадами та затримкою розвитку обов'язково повідомляти про них закладам охорони здоров'я для своєчасного надання необхідних медичних послуг, а за потреби надавати психологічну підтримку батькам тощо.

В Україні функціонує 19 центрів соціально-психологічної реабілітації для дітей та молоді з функціональними обмеженнями. Отримувачами послуг цих закладів соціального обслуговування

є діти та молодь з функціональними обмеженнями, особливо із захворюваннями опорно-рухового апарату та центральної і периферичної нервової системи, психічними захворюваннями та розумовою відсталістю, ураженням органів зору, внутрішніх органів, органів слуху, онкологічними захворюваннями.

Протягом 2013 року послугами центрів соціально-психологічної реабілітації дітей та молоді з функціональними обмеженнями скористалися 613 дітей-інвалідів. Робота з дітьми проводиться відповідно до індивідуальних програм реабілітації та програм, запропонованих центрами.

З кожною дитиною та її батьками проводиться індивідуальна робота на основі вивчення особових справ, довідки про стан здоров'я дітей та врахування потреб і можливостей батьків.

Протягом 2013 року в регіонах функціонувало:

- 30 соціальних гуртожитків для дітей-сиріт та дітей, позбавлених батьківського піклування, в яких мешкало 793 дітей;
- 5 соціальних квартир, у яких мешкало 36 дітей;
- 7 кімнат у гуртожитку в Миколаївській області, в яких мешкало 7 дітей.

Із цих закладів почали функціонувати в 2013 році:

- 4 обласних соціальних гуртожитки для дітей-сиріт та дітей, позбавлених батьківського піклування, у Донецькій, Луганській, Черкаській та Дніпропетровській областях;
- 1 міський соціальний гуртожиток в АР Крим (м. Сімферополь);
- 1 районний соціальний гуртожиток у Київській області (м. Вишгород);
- 7 кімнат у Миколаївській області (у Миколаївському міському соціальному гуртожитку для осіб, які потребують соціального захисту);
- 5 соціальних квартир для тимчасового проживання дітей-сиріт і дітей, позбавлених батьківського піклування, та осіб з їх числа (1 соціальна квартира в Донецькій та 4 соціальні квартири в Чернівецькій областях).

Т. в. Міністра

П. Полянський

Характеристика контингенту дітей, обстежених ПМПК в 2012–2013 н. р.

№ п/п	Регіони	Всього дітей віком до 18 років	Кількість дітей, обстежених ПМПК, всього в 2012/13 н. р.	%	Виявлених вперше в 2012/13 н. р.	%	Обстежених повторно в 2012/13 н. р.	%	Дітей-інвалідів серед виявлених вперше	%	Дітей-сиріт серед виявлених вперше	%	Дітей з труднощами розвитку серед виявлених вперше	%
1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	11	12	13	14	15
1	АР Крим	312 991	4731	1,51 %	3150	66,6 %	1581	33,42 %	238	7,56 %	56	1,78 %	350	11,11 %
2	Вінницька	262 562	2071	0,79 %	1451	70,1 %	620	29,94 %	151	10,41 %	15	1,03 %	152	10,48 %
3	Волинська	219 027	2678	1,22 %	1517	56,7 %	1161	43,35 %	298	19,64 %	4	0,26 %	133	8,77 %
4	Дніпропетровська	498 536	7257	1,49 %	5094	70,19 %	2163	29,81 %	320	6,28 %	133	2,61 %	175	3,44 %
5	Донецька	688 763	13 855	2,01 %	9729	70,22 %	4126	29,78 %	870	8,94 %	67	0,69 %	717	7,37 %
6	Житомирська	244 869	4215	1,72 %	3471	82,35 %	744	17,65 %	413	11,90 %	56	1,61 %	77	2,22 %
7	Закарпатська	286 628	2866	1,00 %	1285	44,84 %	1581	55,16 %	720	56,03 %	21	1,63 %	498	38,75 %
8	Запорізька	307 203	3975	1,29 %	3105	78,11 %	870	21,89 %	492	15,85 %	111	3,57 %	118	3,80 %
9	Івано-Франківська	299 230	1043	0,35 %	622	59,64 %	421	40,36 %	176	28,30 %	26	4,18 %	33	5,31 %

1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	11	12	13	14	15
10	Київська	295 017	3839	3,38 %	2829	28,39 %	1010	26,31 %	164	5,80 %	23	0,81 %	147	5,20 %
11	Кіровоградська	152 937	3421	2,24 %	2054	60,04 %	1367	39,96 %	550	26,78 %	130	6,33 %	210	10,22 %
12	Луганська	335 286	4229	1,26 %	3014	71,27 %	1215	28,73 %	101	3,35 %	52	1,73 %	261	8,66 %
13	Львівська	457 774	4000	0,87 %	3118	77,95 %	882	22,05 %	115	3,69 %	0	0,00 %	0	0,00 %
14	Миколаївська	235 189	2587	1,10 %	1746	67,49 %	841	32,51 %	289	16,55 %	25	1,43 %	176	10,08 %
15	Одеська	497 791	5221	1,05 %	3264	62,52 %	1957	37,48 %	442	13,54 %	135	4,14 %	979	29,99 %
16	Полтавська	238 410	6702	2,81 %	5712	85,23 %	990	14,77 %	196	3,43 %	35	0,61 %	349	6,11 %
17	Рівненська	287 921	2550	0,89 %	2160	84,71 %	390	15,29 %	312	14,44 %	11	0,51 %	239	11,06 %
18	Сумська	167 529	2670	1,59 %	1843	60,03 %	827	30,97 %	211	11,45 %	22	1,19 %	202	10,96 %
19	Тернопільська	183 778	3517	1,94 %	2094	59,54 %	1027	29,20 %	91	4,35 %	6	0,24 %	137	6,54 %
20	Харківська	413 718	2074	0,50 %	1636	78,88 %	438	21,12 %	185	11,31 %	40	2,44 %	191	11,67 %
21	Херсонська	197 721	5165	2,61 %	2094	40,54 %	3071	59,46 %	162	7,74 %	47	2,24 %	279	13,32 %
22	Хмельницька	224 712	4032	1,79 %	2631	65,25 %	1401	34,75 %	127	4,83 %	11	0,42 %	88	3,34 %
23	Черкаська	210 563	5611	2,66 %	3877	69,10 %	1734	30,90 %	60	1,55 %	7	0,18 %	96	2,48 %
24	Чернівецька	185 453	6143	3,31 %	5331	86,78 %	812	13,22 %	56	1,05 %	0	0,00 %	943	17,69 %
25	Чернігівська	147 273	1543	1,05 %	975	63,19 %	568	36,81 %	116	11,90 %	32	3,28 %	61	6,26 %
26	м. Київ	577 166	10 154	1,76 %	8145	80,21 %	2009	19,79 %	186	2,28 %	12	0,15 %	183	2,25 %
27	м. Севастополь	64 862	2850	4,39 %	1648	57,82 %	1202	42,18 %	51	3,09 %	0	0,00 %	83	5,04 %
Всього		7 992 909	118 999	1,49 %	83 991	70,58 %	35 008	29,42 %	7092	8,44 %	1077	1,28 %	6877	8,19 %

Ю. Г. Кононенко

Директор департаменту

**Співвідношення ЗНЗ з класами з інклюзивним навчанням
до загальної кількості ЗНЗ в областях**

Область	Загальна кількість ЗНЗ	Кількість ЗНЗ з інклюзивними класами	%
АР Крим	587	86	15
Вінницька	898	16	2
Волинська	775	58	7
Дніпропетровська	1023	74	7
Донецька	1115	41	4
Житомирська	805	59	7
Закарпатська	670	28	4
Запорізька	611	2	0,3
Івано-Франківська	745	3	0,5
Київська	753	102	14
Кіровоградська	544	7	1
Луганська	690	25	4
Львівська	1410	35	2
Миколаївська	562	14	2
Одеська	890	26	3
Полтавська	710	54	8
Рівненська	682	54	8
Сумська	545	14	3
Тернопільська	855	27	3
Харківська	847	12	1
Херсонська	481	35	7
Хмельницька	812	34	4
Черкаська	645	25	4
Чернівецька	436	48	11
Чернігівська	625	23	4
м. Київ	505	16	3
м. Севастополь	73	2	3
Всього:	19 294	920	5

Директор департаменту

Ю. Г. Кононенко

**Співвідношення кількості ЗНЗ, в які інтегровані діти
з особливими потребами, до загальної кількості ЗНЗ в областях**

Область	Загальна кількість ЗНЗ	Кількість ЗНЗ (не враховуючи спеціальні, санаторні школи (школи-інтернати) НРЦ), в яких навчаються діти з особливими освітніми потребами	%
АР Крим	587	416	71
Вінницька	898	674	75
Волинська	775	460	59
Дніпропетровська	1023	659	64
Донецька	1115	608	55
Житомирська	805	410	51
Закарпатська	670	456	68
Запорізька	611	382	63
Івано-Франківська	745	538	72
Київська	753	533	71
Кіровоградська	544	518	95
Луганська	690	304	44
Львівська	1410	1065	76
Миколаївська	562	440	78
Одеська	890	455	51
Полтавська	710	457	64
Рівненська	682	499	73
Сумська	545	340	62
Тернопільська	855	410	48
Харківська	847	534	63
Херсонська	481	323	67
Хмельницька	812	692	85
Черкаська	645	435	67
Чернівецька	436	261	60
Чернігівська	625	302	48
м. Київ	505	301	60
м. Севастополь	73	64	88
Всього:	19 294	12 536	65

Директор департаменту

Ю. Г. Кононенко

Установи, в яких діти з особливими освітніми потребами отримують корекційно-реабілітаційні послуги



Забезпечення архітектурної доступності навчальних закладів

Область	Відповідають вимогам ДНБ «Доступність будннків і споруд для маломобільних груп населення» ДНБ В.2.2–17:2006			Загальна кількість ліфтів у навчальних закладах	Кількість пристосованих автобусів	
	дошкільні навчальні заклади	загальноосвітні навчальні заклади	позашкільні навчальні заклади		в наявності	потреба
1	2	3	4	5	6	7
АР Крим	68	277	16	0	1	4
Вінницька	149	434	17	0	1	0
Волинська	120	393	15	0	0	5
Дніпропетровська	395	93	27	0	1	0
Донецька	384	583	114	0	0	1

1	2	3	4	5	6	7
Житомирська	388	444	12	0	1	1
Закарпатська	196	286	30	0	0	1
Запорізька	79	261	21	0	2	2
Івано-Франківська	152	472	39	1	4	0
Київська	173	316	27	2	9	21
Кіровоградська	207	327	21	0	1	0
Луганська	7	57	9	0	0	4
Львівська	36	177	8	1	4	12
Миколаївська	379	475	27	0	2	0
Одеська	134	472	33	0	0	0
Полтавська	131	270	21	0	3	5
Рівненська	213	329	24	1	0	25
Сумська	11	104	3	0	14	0
Тернопільська	91	252	8	0	0	5
Харківська	12	51	7	1	1	0
Херсонська	58	151	12	0	1	2
Хмельницька	459	649	39	0	1	7
Черкаська	166	357	12	0	1	4
Чернівецька	110	300	16	0	0	6
Чернігівська	56	55	8	0	1	12
м. Київ	27	37	8	1	4	2
м. Севастополь	31	61	0	0	0	0
Всього:	4232	7683	574	7	52	119

Директор департаменту

Ю. Г. Кононенко

**Кількість дітей з особливими освітніми потребами,
які навчаються за індивідуальною формою навчання**

Кількість дітей з особливими освітніми потребами, які навчаються за індивідуальною формою навчання	З них:							розумово відсталіх дітей
	дітей з порушеннями опорно-рухового апарату	дітей із зниженим слухом	глухих дітей	сліпих дітей	дітей зі зниженим зором	дітей з тяжкими порушеннями мовлення	дітей із затримкою психічного розвитку	
16 428	4374	509	51	55	682	611	3363	5349

Директор департаменту

Ю. Г. Кононенко

Кількість спеціальних загальноосвітніх навчальних закладів для дітей, які потребують корекції фізичного та (або) розумового розвитку

№	Назва областей	2012/13 н. р.		2013/14 н. р.	
		Всього закладів	В них учнів	Всього закладів	В них учнів
1	АРК	14	2024	13	1882
2	Вінницька	19	1636	19	1603
3	Волинська	10	1297	10	1264
4	Дніпропетровська	26	3508	26	3473
5	Донецька	32	4188	32	4184
6	Житомирська	11	1324	12	1346
7	Закарпатська	9	745	9	730
8	Запорізька	16	3199	16	3144
9	Івано-Франківська	13	1298	13	1213
10	Київська	10	819	9	762
11	Кіровоградська	13	1449	13	1380
12	Луганська	16	1815	16	1798
13	Львівська	20	2350	20	2288
14	Миколаївська	12	1511	12	1528
15	Одеська	23	2515	23	2516
16	Полтавська	16	1783	16	1773
17	Рівненська	13	1458	14	14 28
18	Сумська	14	1237	14	1167
19	Тернопільська	6	657	6	679
20	Харківська*	14	2157	15	2201
21	Херсонська	11	1039	12	1024
22	Хмельницька	13	1350	13	1241
23	Черкаська	11	1174	11	1153
24	Чернівецька	7	1022	7	1005
25	Чернігівська	9	738	10	736
26	м. Київ	20	2905	20	2996
27	м. Севастополь	1	145	1	152
	Всього	379	45 343	382	44 666

* У м. Харкові одна приватна спеціальна школа, де навчаються 15 учнів з розумовою відсталістю.

Директор департаменту

Ю. Г. Кононенко

Динаміка змін контингенту учнів у спеціальних загальноосвітніх навчальних закладах для дітей, які потребують корекції фізичного та (або) розумового розвитку

Навчальний рік	Кількість спеціальних загальноосвітніх шкіл (шкіл-інтернатів)	У них вихованців (учнів) (тис. чол.)
2005/06	396	54 118
2006/07	393	52 236
2007/08	387	50 304
2008/09	385	48 473
2009/10	387	47 378
2010/11	387	46 371
2011/12	382	46 327
2012/13	380	45 357
2013/14	382	44 666

Директор департаменту

Ю. Г. Кононенко

МІНІСТЕРСТВО СОЦІАЛЬНОЇ ПОЛІТИКИ УКРАЇНИ

ДЕРЖАВНА УСТАНОВА
НАУКОВО-ДОСЛІДНИЙ ІНСТИТУТ
СОЦІАЛЬНО-ТРУДОВИХ ВІДНОСИН
(ДУ НДІ СТБ)

РОЗЛАДИ АУТИСТИЧНОГО СПЕКТРА У ДІТЕЙ¹

Зміст

1. ОХОРОНА ЗДОРОВ'Я ДІТЕЙ З РОЗЛАДАМИ АУТИСТИЧНОГО СПЕКТРА
 - а) Особливості симптоматики, діагностики та лікування захворювання
 - б) Передові світові дослідження стосовно поширення захворювання (США)
 - в) Статистика уроджених аномалій, деформацій та хромосомних порушень
 - г) Статистика захворювання та надання медичної допомоги
 - д) Статистика медичних ресурсів
 - е) Загальний стан справ та окремі позитивні результати
 - ж) Базові нормативно-правові акти та напрями реформування системи
2. ОСВІТА ДІТЕЙ-ІНВАЛІДІВ
 - а) Статистика освіти дітей-інвалідів
 - б) Реформування системи освіти на законодавчому рівні
3. СТАТИСТИКА СОЦІАЛЬНОГО ЗАБЕЗПЕЧЕННЯ ДІТЕЙ-ІНВАЛІДІВ
4. ВИСНОВКИ
5. НАГАЛЬНІ ПРОБЛЕМИ
6. ШЛЯХИ ВИРІШЕННЯ

¹ Розробники: к. е. н. С. В. Мельник, І. В. Ретівцев, М. Г. Харлапанова.

1. Охорона здоров'я дітей з розладами аутистичного спектра

а) Особливості симптоматики, діагностики та лікування захворювання

З метою привернення світової уваги до проблеми аутизму в дітей, Генеральна Асамблея ООН (за ініціативою Держави Катар) 18.12.2007 р. (Резолюція № А/RES/62/139) започаткувала Всесвітній день розповсюдження інформації про проблему аутизму, який, починаючи з 2008 року, щорічно відзначається 2 квітня. Також у 2013 році Генеральний секретар ООН Пан Гі Мун у своєму Посланні до світової спільноти, окрім іншого, звернув увагу на необхідність суспільства надавати людям з ознаками аутизму всебічну підтримку, зокрема робити суспільство більш інклюзивним, виявляти таланти зачеплених аутизмом людей та забезпечувати їм можливість реалізувати власний потенціал для реалізації свого споконвічного права — жити повнокровним життям.

Термін аутизм походить від грецького «autos» — «сам», що спрощено трактується як «занурення в себе». Як самостійний розлад аутизм уперше був описаний австрійським, швейцарським та американським психіатром Лео Каннером (Leo Kanner) у 1942 р., подібні розлади у старших дітей були описані австрійським психіатром і педіатром Гансом Аспергером (Hans Asperger) у 1943 р., а в 1947 р. — радянським ученим Самуїлом Семеновичем Мнухініним.

З медичного погляду аутизм розглядається як психічний розлад (складне нейробіологічне порушення, пов'язане з дезінтеграцією процесів розвитку головного мозку), що характеризується нездатністю (частковою здатністю) хворого до взаємодії із зовнішнім світом, зокрема обмеженими інтересами, а також розладами мови та моторики, схильністю до ригідної поведінки й стереотипних дій та наявністю, у зв'язку із цим, у хворого проблем стосовно його соціалізації. Хворий уникає спілкування з тими, хто його оточує, та погано засвоює навички, необхідні для спілкування, при цьому порушення звичайного для нього режиму (повсякденного розпорядку) або його стереотипів чи звичок сприймається хворим, як правило, неадекватно (як трагедія). При цьому інтелект хворого не завжди є зниженим, окремі його здібності можуть бути звичайними або в деяких (рідких) випадках досягати високого рівня (геніальності). Аутизм суттєво впливає на ранній розвиток

і соціалізацію дитини, а наслідки цього впливу, як правило, позначаються на всьому її подальшому житті.

Найбільш поширеною сучасною асоціацією захворювання на «аутизм» є молода людина — Реймонд, наділений енциклопедичною пам'яттю та винятковими математичними здібностями, образ якого у фільмі «Людина дощу» відтворив Дастін Хоффман.

Деякі дослідники в галузі психіатрії не виключають, що серед найбільш відомих особистостей тою чи іншою мірою аутистами були: Леонардо да Вінчі, Ісаак Ньютон, Альберт Ейнштейн, серед президентів США: Ендрю Джексон, Авраам Лінкольн, Гаррі Трумен, серед сучасних особистостей: Білл Гейтс та Стівен Спілберг, Вуді Аллен та інші. Дійсно, окремі діти, яким установлено діагноз «аутизм», мають незвичайні здібності головного мозку, але більшість хворих таких талантів не мають. Так, вважається, що 10,0 % аутистів володіють видатними здібностями, в той час як серед звичайних людей цей показник не перевищує 1,0 %.

Аутизм є «спектральним розладом». Це означає, що патерни (від англ. pattern — зразок, шаблон, система) симптомів захворювання, рівень здібностей хворих, а також інші характеристики мають місце при аутизмі в найрізноманітніших комбінаціях, а хвороба може бути різних ступенів тяжкості. Так, наприклад, на одному кінці спектра ми маємо німу дитину, що скорчилась у кутку кімнати та годинами крутить в руках канцелярську скріпку, а на іншому — університетського вченого, що має досвід корпоративної роботи, але лише на тих посадах, що не передбачають спілкування з клієнтами.

Питання аутистичних розладів у дитинстві розглядається протягом останніх 50-ти років, та залежно від наукового напрямку досліджень його природу та клініку верифікують як симптом, синдром, хворобу, патологію розвитку. Це відображено й у міжнародних класифікаціях хвороб, у яких аутистичні розлади визначено серед найрізноманітніших порушень розвитку або психозів дитячого віку.

Так, безпосередньо дитячий аутизм визначається наявністю патологічного і (чи) порушеного розвитку, який вперше виявляється у віці до трьох років, є характерним типом аномального функціонування в усіх трьох таких сферах: реципронна соціальна взаємодія; комунікація; поведінка (простежується обмежений набір її стереотипних форм, що повторюються). Крім

цих специфічних діагностичних ознак, часто наявні й інші — неспецифічні — проблеми, такі як страхи (фобії), порушення сну та харчової поведінки, спалахи гніву й агресивність (зокрема і спрямована на себе). Зокрема до розладів дитячого аутизму належать: аутистичний розлад; інфантильний аутизм; інфантильний психоз; синдром Каннера. Окрім дитячого аутизму, розрізняють також: атиповий аутизм; інший дезінтегративний розлад дитячого віку; гіперактивний розлад, що поєднується з розумовою відсталістю і стереотипними рухами; синдром Аспергера; інші загальні розлади розвитку; загальний розлад розвитку, який неуточнений. При цьому, більшість із указаних психічних розладів мають свою діагностичну деталізацію.

На теперішній час існують різні концепції, що пояснюють першопричини виникнення аутизму, основними з яких є: біологічна, психологічна та соціокультурна. Єдиної думки (теорії) серед учених не існує, тому дослідження у цьому напрямі продовжуються².

Однак найчастіше причиною аутизму вважається біологічна, а саме те, що захворювання пов'язане з генетичними порушеннями.

У зв'язку із зазначеним сучасна медицина не розглядає аутизм як окреме захворювання, а визначає його як специфічну симптоматику із широким комплексом проблем. Виходячи із цього, аутистичну поведінку можна трактувати інтегральним розладом з різною етіологією та патогенезом. Тому й підходи до розуміння виникнення аутистичної поведінки також відрізняються. Так, одні вчені вважають, що аутизм може виявлятися вже з народження, інші вважають за краще виділяти аутизм первинний і вторинний. Первинний розглядається як вроджена генетично зумовлена схильність, вторинний — як сукупність певних поведінкових реакцій. Практика показує, що зазвичай наявне поєднання цих двох механізмів.

Діти, що страждають від аутизму, не тільки значно відрізняються за рівнем розвитку когнітивних, мовних і соціальних навичок, але можуть також мати різноманітні відхилення, які не відносяться до аутизму, — найчастіше це розумова відсталість і епілепсія. Зокрема розділяють: аутизм на фоні розумової відсталості та

² Рибченко Л. К. Розбудова громадянського суспільства батьками дітей з особливими освітніми потребами / Л. К. Рибченко. [Електронний ресурс]. — Режим доступу : <http://obljust.if.ua/wp-content/uploads/2013/06/Ribchenko-dopovid.pdf>

аутизм на тлі середнього рівня інтелектуального розвитку. Епілепсія відмічається у 30,0 % хворих на аутизм і може робити тяжчим перебіг захворювання. Також аутизм може приховуватися за такими діагнозами, як затримка психомовного розвитку, синдром рухової розгальмованості та дефіциту уваги, мінімальна мозкова дисфункція, органічне ураження центральної нервової системи. При цьому грань відмінності між цими станами є дуже тонкою і часто непомітною.

Крім того, за даними зарубіжних і вітчизняних авторів, 70,0–75,0 % дітей з аутизмом (особливо при атипovому аутизмі) мають той чи інший ступінь інтелектуальної недостатності.

Таким чином, дитячий аутизм є одним із найважчих розладів розвитку дитини.

Чим раніше дитині буде поставлений правильний діагноз, тим швидше їй підберуть вправи для її розвитку й результат буде ефективнішим. Тому рання діагностика є досить важливою як для самої дитини, так і для її батьків. Розвиток дитини — це процес дозрівання й навчання. У зв'язку із цим, найефективнішою є терапія, яка проводиться з дошкільнятами та ще меншими дітьми. Рання діагностика дає шанс дітям із вродженими вадами на краще функціонування в майбутньому житті.

Сучасні діагностичні критерії (для встановлення діагнозу «аутизм») передбачають, поряд з основними симптомами захворювання, наявність у дитини затримки розвитку або ознак патологічного функціонування, що виникли до трирічного віку та пов'язані із соціальною сферою. Це здійснюється з використанням мови під час соціальної взаємодії з дитиною, що включає символічні ігри або ігри, які вимагають участі уяви.

Діагностика аутистичних дітей є надзвичайно складною та тривалою процесуальною дією, спрямованою на визначення не лише ознак розладів спектра аутизму (далі — РСА), але й на встановлення всебічного розвитку дитини (у процесі корекції первинного аутистичного дефекту). Зокрема Лебединська К. С. та Нікольський О. С. виділяють чотири групи аутистичних дітей з різними типами поведінки.

Саме тому інформація, що необхідна для діагностики аутизму, має отримуватись із різних джерел, таких як: опитувальник, бесіди з батьками, вчителями та іншими людьми та безпосередні спостереження за дитиною (вдома, у дитячому колективі,

в незнайомій обстановці тощо). Тому одне з найважливіших значень у психологічній діагностиці має збір інформації зі слів батьків дитини. Проведення вступного інтерв'ю з батьками може тривати до 1,5 – 3 годин.

Дослідження оцінки ефективності застосування програм ранньої корекції підтвердили значні досягнення в поліпшенні поведінки і когнітивного функціонування дітей з аутизмом. Як результат ранньої ідентифікації і раннього втручання відмічається скорочення аутистичної симптоматики, поліпшення загального розвитку, академічного й інтелектуального функціонування, спілкування з однолітками. В умовах своєчасного розпочинання корекції більшість аутистичних дітей можуть навчатись у загальноосвітній школі, нерідко виявляти обдарованість в окремих галузях науки і мистецтва, і навпаки, за відсутності своєчасної діагностики й адекватної психологічної корекції значна частина таких дітей стають ненавченими і неадаптованими до життя у суспільстві. На жаль, корекційна робота рідко започатковується до трирічного віку, оскільки зазвичай аутизм рідко діагностується раніше трьох років. Це зрештою призводить до втрати часу і зменшує шанси вирівнювання стану здоров'я дитини.

Основні труднощі ранньої діагностики аутизму пов'язані з тим, що:

найяскравіша картина порушення спостерігається після 2,5 років (до цього віку симптоматика незначно виражена, перебуваючи у прихованій формі);

нерідко педіатри, дитячі психіатри, не знаючи суті проблеми, не можуть розгледіти в ранніх симптомах аномалії розвитку, а їхня непоінформованість досить часто заважає батькам, які помічають незвичність своєї дитини, отримати адекватну допомогу фахівців;

самі батьки іноді не помічають або не хочуть помічати ранні прояви патології, особливо, якщо це перша дитина.

Крім того, раніше існувало переконання, що аутистичні діти не піддаються тестуванню, оскільки на відміну від дітей з нормальним розвитком вони не реагують на завдання тестового дослідження, що призводить до істотного спотворення висновків дослідників, які проводять експеримент. Труднощі у тестуванні вказаної групи дітей пояснювалися недостатністю мотивації таких дітей щодо участі у дослідженні, що, у свою чергу, призводило до заперечення можливості потенційного інтелектуального розвитку

аутистів. Проте багаторічний досвід колективу, керованого професором університету Північної Кароліни Еріком Шоплером (Eric Schopler), показав, що можливості аутистичних дітей можуть бути адекватно оцінені, якщо завдання тесту пристосовані до рівня розвитку дитини. Це дозволило в 1972 р. Е. Шоплеру заснувати групу з питань лікування і навчання дітей з аутизмом із порушеннями комунікації (ТЕАССН — Treatment and Education of Autistic and Related Communication Handicapped Children). Протягом багатьох років групою ТЕАССН були розроблені спеціальні методи дослідження та спеціальні принципи складання індивідуальних програм розвитку для таких груп дітей, незвичайність яких часто неправильно пояснюється. Зокрема, ними у 1979 р. був розроблений РЕР-тест, що дав змогу оцінити рівень функціонування аутистичних дітей і дітей з порушеннями комунікації. Заслугою розробників РЕР-тесту є те, що його результати покладені в основу створення індивідуалізованих навчальних програм, відповідних основним положенням біхевіоральної психотерапії, яка спирається на теорію навчання. Навчальна програма стає безцінною підмогою в процесі налагодження співпраці між лікарями і батьками таких дітей³.

На теперішній час формалізувати процедуру скринінгу симптомів РСА дозволяють спеціальні діагностичні інструментарії, такі як: СНАТ, М-СНАТ, АDІ-R.

СНАТ «Опитувальник для перевірки на аутизм у малюків» (Checklist for Autism in Toddlers) — короткий скринінговий інструмент, створений у Великій Британії Саймоном Бароном-Кохеном (Simon Baron-Cohen) та його колегами та призначений для первинної діагностики порушень розвитку у дитини віком від 18 до 36 місяців.

Тест складається з двох частин. Перша включає 9 запитань для батьків, які фіксують, чи демонструє дитина певні види соціальної поведінки та деякі моторні навички. Друга частина тесту містить оцінку особливостей взаємодії фахівця первинної медичної допомоги або корекційного педагога з дитиною в рамках п'яти стандартних ситуацій. Фактичну поведінку дитини порівнюють з даними, отриманими від батьків. Виконання тесту займає 5–15 хвилин.

³ Рибченко Л. К. Розбудова громадянського суспільства батьками дітей з особливими освітніми потребами / Л. К. Рибченко. [Електронний ресурс]. — Режим доступу : <http://obljust.if.ua/wp-content/uploads/2013/06/Ribchenko-dopovid.pdf>

М-СНАТ (Модифікований опитувальник для перевірки на аутизм у малюків) — розширена американська версія СНАТ, що містить більшу кількість запитань щодо соціальної взаємодії та комунікації. Опитувальник складається з 23 запитань з відповідями у формі ствердження або заперечення.

ADI-R (Діагностичне інтерв'ю для дітей з аутизмом, переглянута) — напівструктуроване інтерв'ю, що рекомендується для скринінгу, який проводиться лікарями-психіатрами або медичними психологами. Переваги використання цього інструментарію полягають у тому, що він повністю корелює з діагностичними критеріями МКХ-10 для рубрики F.84 (Розлади загального розвитку). Оригінальна версія ADI була призначена для попередньої діагностики РСА у дітей з біологічним віком до 5 років і психологічним віком до 2 років. ADI-R — коротка версія, яка застосовується для скринінгового дослідження у дітей віком до 2 років і когнітивним розвитком, що відповідає віку більше 18 місяців⁴.

Вибір лікування (психологічної роботи з аутистичними дітьми) тісно пов'язаний з поглядами на етіологію розладів. Так, відповідно до кожної теоретичної орієнтації слід знаходити характерну для неї програму лікування та запобігання небажаній поведінки. Підхід до причин виникнення розладів імплікує вид, а також сферу потрібних терапевтичних заходів. Це пов'язано з тим, що окремі теорії ґрунтуються на різних причинах порушеного функціонування осіб, які хворі на аутизм. На жаль, сьогодні немає жодного методу лікування, який би був результативний одночасно в усіх випадках аутизму, що пов'язано з величезною диференціацією особливостей (специфікою) цього розладу. На підставі отриманої інформації психолог складає «Стимуляційну програму» для дитини. Діти з порушенням розвитку — це діти, які мають проблеми у багатьох сферах, тому дуже важко розвивати всі сфери відразу. Починати потрібно з найбільш виразних та наочних порушень, які в першу чергу хвилюють батьків та заважають нормальному функціонуванню самої дитини. Як правило, індивідуальні програми з дітьми-аутистами формують на основі програми ТЕАССН, розробленої професором Е. Шоплером. Як уже було зазначено вище, з метою формування індивідуальних програм попередньо

⁴ Рибченко Л. К. Розбудова громадянського суспільства батьками дітей з особливими освітніми потребами / Л. К. Рибченко. [Електронний ресурс]. — Режим доступу : <http://obljust.if.ua/wp-content/uploads/2013/06/Ribchenko-dopovid.pdf>

проводять діагностику порушень розвитку аутистичних дітей. В Україні для цього застосовують такі адаптовані співробітниками Київського науково-дослідного інституту соціальної та судової психіатрії і наркології МОЗ України (І. А. Марценковський, Я. Б. Бікшаєва, О. В. Дружинська) спеціальні шкали оцінювання дитини-аутиста, як: CARS – Childhood Autism Rating Scale (шкала оцінювання дитячого аутизму), PEP-R – Psychoeducational Profile Revised (психопедагогічний профіль)⁵.

б) Передові світові дослідження стосовно поширення захворювання (США)⁶

Американські Центри з контролю і профілактики захворювань (Centers for Disease Control and Prevention – CDC) 20.03.2013 р. оприлюднили звіт стосовно поширеності аутизму в США. Згідно із висновками звіту, на теперішній час (за обстеженнями 2011–2012 рр.) поширеність аутизму (РСА) в США встановлюється у 2,0 % дітей у віці від 6 до 17 років, тобто це 1 випадок на 50 дітей. За раніше наданим звітом (за даними обстежень 2007 р., оприлюднено в 2008 р.), аутизм було діагностовано у 1,16 % дітей, тобто 1 випадок на 86 дітей (за іншими даними – 1 випадок на 88 дітей) (рис. 1).

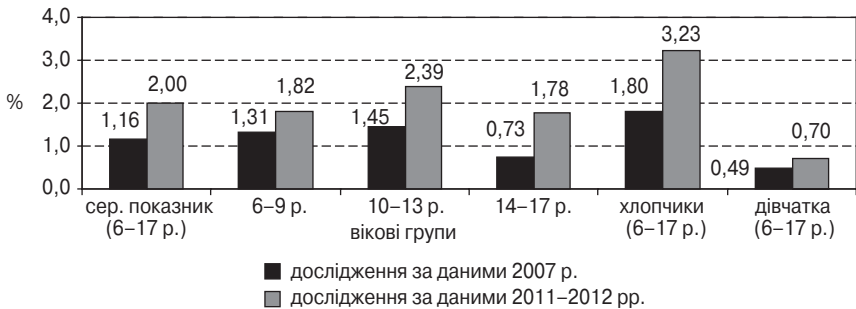


Рис. 1. Відсоток дітей, які мають РСА, за віковими групами та статтю (дослідження США, 2007 та 2011–2012 рр.)

Слід відзначити, що результати досліджень CDC стосовно статистики поширеності у дітей (мешканців США) аутизму свідчать

⁵ *Рибченко Л. К.* Розбудова громадянського суспільства батьками дітей з особливими освітніми потребами / *Л. К. Рибченко.* [Електронний ресурс]. – Режим доступу : <http://obljust.if.ua/wp-content/uploads/2013/06/Ribchenko-dopovid.pdf>

⁶ Там само.

про те, що захворювання має дуже значну тенденцію до зростання, а саме: у 2000 р. — 1 випадок на 166 дітей; 2002 р. — 1 випадок на 150 дітей; 2004 р. — 1 випадок на 125 дітей; 2006 р. — 1 випадок на 110 дітей; 2008 р. — 1 випадок на 86 дітей (за іншими даними — 1 випадок на 88 дітей); 2010 р. — 1 випадок на 68 дітей (у тому числі у хлопчиків — 2,381 %, тобто 1 випадок на 42 хлопчика, та в дівчаток — 0,529 %, тобто 1 випадок на 189 дівчаток)⁷.

Інформація для проведення останнього дослідження (від 20.03.2013 р.) була одержана на підставі телефонних інтерв'ю з батьками та опікунами американських дітей. Зокрема, результати дослідження 2007 р. були засновані на інформації стосовно 63 967 дітей, а результати дослідження 2011–2012 рр. засновані на інформації стосовно 65 556 дітей. Тому слід вважати висновки такого дослідження досить об'єктивними, але також потрібно враховувати, що результати подібних досліджень прямо залежать від конкретних методик оцінки захворювання (вимог скринінгових тестів і діагностичних критеріїв оцінки), рівня поінформованості медичних працівників та батьків дітей, доступності діагностичних послуг для населення, а також суб'єктивного фактора. Отже, подальше вивчення цього питання без установлення однакових критеріїв (стандартів) здійснення оцінки та забезпечення максимального доступу населення до професійних діагностичних послуг не буде мати великої цінності (по відношенню до результатів останнього дослідження CDC).

Так, відповідно до результатів останнього дослідження (від 20.03.2013 р.) гендерний розподіл цього захворювання становить: хлопчики — 3,23 % (тобто 1 випадок на 31 хлопчика), дівчатка — 0,7 % (тобто 1 випадок на 143 дівчинки). Таким чином, поширеність захворювання серед хлопчиків (відносно дівчаток) є більшою в 4,6 раза. За попередніми обстеженнями (звіт за даними 2007 р.) гендерний розподіл становить: хлопчики — 1,8 % (тобто 1 випадок на 56 хлопчиків), дівчатка — 0,49 % (тобто 1 випадок на 204 дівчинки). Відповідно до цього, поширеність захворювання серед хлопчиків (відносно дівчаток) є більшою в 3,7 раза (рис. 1).

Віковий розподіл цього захворювання свідчить про те, що найбільший виявлений відсоток такого захворювання припадає на

⁷ Рибченко Л. К. Розбудова громадянського суспільства батьками дітей з особливими освітніми потребами / Л. К. Рибченко. [Електронний ресурс]. — Режим доступу : <http://obljust.if.ua/wp-content/uploads/2013/06/Ribchenko-dopovid.pdf>

вікову групу 10–13 років – 2,4 % (за останніми дослідженнями), тобто один випадок на 42 дитини (рис. 1). Слід уточнити, що авторами звіту середній показник 2,0 % (за останніми дослідженнями), а також 1,16 % (за попередніми дослідженнями) розраховувався як середнє арифметичне трьох вікових груп дослідження (6–9, 10–13 та 14–17 роки).

Автори звіту наголошують, що, окрім іншого, «зростання» поширеності захворювання (за опитуваннями батьків) пов'язане з тим, що за останні роки відбулося поліпшення результатів із виявлення захворювання лікарями та іншими медичними фахівцями, особливо у випадках стосовно легкої симптоматики захворювання. Крім того, зростання (у виявленні захворювання) також може бути пов'язано із збільшенням поінформованості серед батьків та медичних працівників, підвищенням доступності діагностичних послуг для населення, змінами в скринінгових тестах і діагностичних критеріях, а також зі збільшенням чисельності місцевих служб корекційної освіти.

Структура тяжкості захворювання за результатами дослідження, яка була встановлена шляхом опитування батьків дітей, наведена нижче (рис. 2).

Перший та другий стовпці (рис. 2) встановлюють порівняння ступеня тяжкості захворювання за обстеженнями 2007 р. та обстеженнями 2011–2012 рр. (для дітей, народжених у 1994–2005 рр.), де оцінки обстежень 2011–2012 рр. відокремлені від обстежень дітей, діагноз яких уперше був установлений до 2007 р. При цьому цей діагноз було підтверджено та жодних відмінностей в тяжкості захворювання не спостерігалось (між дітьми у віці 2–13 років у 2007 році, а також дітьми у віці 6–17 років у 2011–2012 рр., яким уперше встановлено діагноз до 2007 р.).

Другий та третій стовпці (рис. 2) встановлюють порівняння ступеня тяжкості захворювання відносно року встановлення діагнозу. Так, у порівнянні з іншими дітьми шкільного віку із РСА за обстеженнями 2011–2012 рр. ці діти у віці 6–17 років, які були діагностовані у 2008 р. або пізніше, частіше мали «м'який стан» тяжкості захворювання й значно рідше «важкий стан». Тести демонструють, що тенденція з установлення меншої кількості випадків діагнозу «важкий стан» (для пізніше встановлених діагнозів) була достатньо статистично значуща. Так, дітям у віці 6–17 років, яких діагностовано після 2008 р., було значно рідше

(по відношенню до дітей з установленим діагнозом до 2007 р.) встановлено «важкий стан» (6,9 % у порівнянні з 16,9 %).

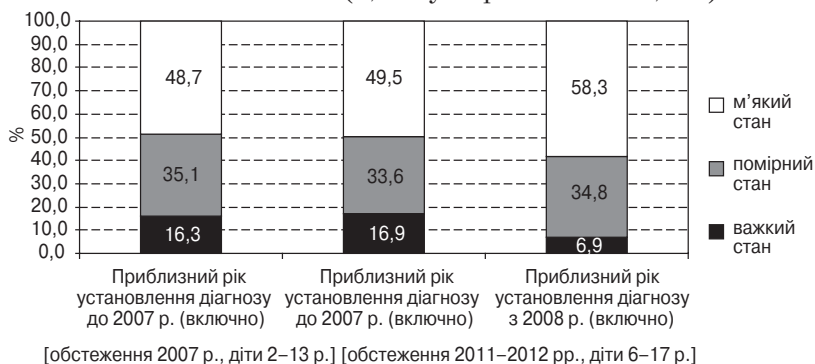


Рис. 2. Відсотковий розподіл тяжкості РСА у дітей, народжених у 1994–2005 рр., які на теперішній час мають РСА, заснований на опитуваннях батьків у наближений рік, коли дитині було вперше встановлено діагноз РСА (США, 2007 та 2011–2012 рр.)

Інформація, надана у табл. 1, вказує на те, що зазначена вище тенденція є найбільш помітною саме для дітей старшого віку. Так, серед дітей віком 14–17 років, лише 1,2 % із встановленими, починаючи з 2008 р., діагнозами були класифіковані як такі, що мають «важкий стан» захворювання. При цьому 17,6 % дітей, яким було встановлено діагноз до 2007 р. (включно), були визнані такими, що мають «важкий стан» захворювання.

Таблиця 1

Відсотковий розподіл тяжкості РСА у дітей, за віком дитини (США, діагноз 2011–2012 рр.)

Вік дитини в роках і тяжкість розладу	Приблизний рік встановлення діагнозу		
	до 2007 р.	після 2008 р.	усі роки
1	2	3	4
6–17 років			
м'який стан	49,5	58,3	52,5
помірний стан	33,6	34,8	33,8
важкий стан	16,9	6,9*	13,7
всього	100,0	100,0	100,0
6–9 років			
м'який стан	47,8	63,0	56,1
помірний стан	42,3	27,1	34,1

1	2	3	4
важкий стан	9,9	9,9*	9,7
всього	100,0	100,0	100,0
10–13 років			
м'який стан	47,4	48,6	47,8
помірний стан	32,7	46,3	36,7
важкий стан	19,9*	5,1*	15,5*
всього	100,0	100,0	100,0
14–17 років			
м'який стан	52,8	69,3	55,1
помірний стан	29,6	29,5	29,6
важкий стан	17,6	1,2*	15,3
всього	100,0	100,0	100,0

* Оцінку зроблено із відносною стандартною помилкою до 30,0 %.

Виходячи із наведеної вище загальної статистики (за звітом від 20.03.2013 р.), поширеність у США аутизму (РСА) в дітей у віці від 6 до 17 років становить 2,0 %, (тобто 1 випадок на 50 дітей), а реальний стан, з урахуванням важкості цього захворювання, розраховується наступним чином та має такі показники:

– «м'який стан» захворюваності мають 52,5 % (від усіх дітей, яким було встановлено такий діагноз), тобто 1,05 % від усіх дітей $[(2,0 \% / 100,0 \%) * 52,5 \%)$], або 1 випадок на 95 дітей (100,0 / 1,050);

– «помірний стан» захворюваності мають 33,8 % (від усіх дітей, яким було встановлено такий діагноз), тобто 0,68 % від усіх дітей $[(2,0 \% / 100,0 \%) * 33,8 \%)$], або 1 випадок на 148 дітей (100,0 / 0,676);

– «важкий стан» захворюваності мають 13,7 % (від усіх дітей, яким було встановлено такий діагноз), тобто 0,27 % від усіх дітей $[(2,0 \% / 100,0 \%) * 13,7 \%)$], або 1 випадок на 365 дітей (100,0 / 0,274).

в) Статистика уроджених аномалій, деформацій та хромосомних порушень

Відповідно до даних Державної служби статистики України, захворювання, пов'язані з «уродженими аномаліями (вадами розвитку), деформаціями і хромосомними порушеннями» (що, зокрема, може бути причиною уроджених РСА), у 2012 р. становили 615 випадків уперше зареєстрованих захворювань на 100 000 дітей

віком 0–17 років (або 0,445 % від загальної кількості від усіх встановлених у дітей захворювань). Таким чином, відсоток дітей, яким у 2012 р. було встановлено вказане захворювання, становить відповідно 0,615 (%). Тобто у 2012 р. в Україні кожній 163-й дитині (від народження до 17 років включно) було встановлено вказане захворювання (рис. 3).

Відповідно до зазначеної статистики, кількість можливих випадків установлення в Україні захворювань у дітей, пов'язаних із уродженими РСА, що були викликані «уродженими аномаліями (вадами розвитку), деформаціями і хромосомними порушеннями», є один випадок на 163 дитини.



Рис. 3. Динаміка рівня захворюваності дітей віком 0–17 років за класами хвороб за 2003–2012 (кількість уперше зареєстрованих випадків захворювань на 100 000 дітей віком 0–17 років)⁸

Слід зазначити, що в Україні, відповідно до статистичних даних, більшість захворювань, пов'язаних з «уродженими аномаліями (вадами розвитку), деформаціями і хромосомними порушеннями», встановлюють саме у дітей віком до 14 років. Так, у 2012 р. кількість уперше зареєстрованих в Україні випадків захворювань на 100 000 дітей віком 0–14 років становила 703 випадки (тобто кожній 142-й дитині), а серед дітей віком 15–17 років – 201 випадок (тобто кожній 498-й дитині).

Динаміка виявлень хвороб, пов'язаних із «уродженими аномаліями (вадами розвитку), деформаціями і хромосомними

⁸ Оздоровлення дітей у дитячих закладах оздоровлення та відпочинку влітку 2013 року // Статистичний збірник / Держ. служба статистики України; І. В. Калачова (відп. за вип.). – К. : [б. в.], 2013. – 78 с. – С. 57.

порушеннями», за останні 10 років свідчить про стійку (до 2011 р.) тенденцію до їх зростання, і лише у 2012 р. цю негативну тенденцію було припинено та відбулося незначне зниження цього показника (рис. 3). Динаміка встановлення загального рівня захворюваності у дітей має антологічні тенденції, з відмінністю того, що негативну тенденцію до зростання вдалося переломити на рік раніше – у 2011 р. (рис. 3).

Територіальний розподіл захворюваності дітей віком від народження до 17 років на «уроджені аномалії (вади розвитку), деформації і хромосомні порушення» за регіонами свідчить, що в 2012 р. найбільше вперше зареєстрованих випадків було зафіксовано у Кіровоградській області – 2028 випадків, у м. Києві – 1502 випадки, у Харківській області – 1252 випадки, Луганській – 1222 випадки, Рівненській – 1077 випадків, Київській – 1042 випадки, Херсонській – 1013 випадки та у АР Крим – 1004 випадки, найменше – у Полтавській (404 випадки) та Чернівецькій (475 випадків) областях (рис. 4).



Рис. 4. Захворюваність дітей віком 0–17 років на «уроджені аномалії (вади розвитку), деформації і хромосомні порушення» за регіонами в 2012 р. (кількість уперше зареєстрованих випадків захворювань на 100 тис. осіб відповідного віку)⁹

⁹ Заклади охорони здоров'я та захворюваність населення України у 2012 році // Статистичний бюлетень / Держ. служба статистики України; І. В. Калачова (відп. за вип.). – К.: [б. в.], 2013. – 88 с. – С. 50.



Рис. 5. Розподіл частки дітей-інвалідів до 18 років у загальній їх чисельності по Україні за регіонами за станом на 01.01.2013 р. (%)¹⁰

Як показано вище, територіальний розподіл частки дітей-інвалідів віком до 18 років у загальній їх чисельності по Україні за регіонами свідчить про те, що найбільша частка дітей-інвалідів за станом на 01.01.2013 р. зафіксована у Донецькій – 8,4 %, Дніпропетровській – 6,9 %, Львівській – 6,2 % та Одеській – 4,4 % областях, а також у регіонах, де було зафіксовано найбільше дітей з «уродженими аномаліями (вадами розвитку), деформаціями і хромосомними порушеннями», а саме у м. Києві (5,5 %), Харківській (5,1 %), Київській (4,3 %) та Луганській (4,2 %) областях (рис. 4, 5).

г) Статистика захворювання та надання медичної допомоги

Медична допомога дітям із розладами загального розвитку надається згідно з клінічним протоколом «Програмно-цільове обслуговування дітей з розладами зі спектра аутизму», затвердженим наказом МОЗ України від 15.02.2010 р. № 108. За протоколом, допомога має надаватися дитячими психіатрами та корекційними педагогами (логопедами) в максимально дестигматизованих

¹⁰ Соціальний захист населення України // Статистичний збірник / Держ. служба статистики України; І. В. Калачова (відп. за вип.). – К. : [б. в.], 2013. – 123 с. – С. 66.

умовах, переважно амбулаторно за місцем проживання. За відсутності спеціалізованих реабілітаційних центрів для проведення комплексного обстеження, розробки програм лікування можлива госпіталізація на психіатричні ліжка денних стаціонарів. Високоспеціалізована психіатрична та корекційно-педагогічна допомога дітям з IQ нижче 35 може надаватися в реабілітаційних центрах Мінсоцполітики України, дітям з IQ 35 – 70 – в закладах освіти, підпорядкованих МОН України. Реабілітаційна робота має проводитися в установах МОЗ України (IQ вище 70). Діти з IQ вище 70 повинні навчатися в загальноосвітній школі за програмою інтенсивної педагогічної корекції з додатковим обсягом освітніх послуг у спеціалізованих реабілітаційних центрах відповідно до індивідуальної реабілітаційної програми.

За даними МОЗ України, у 2012 р. під наглядом дитячих психіатрів у нашій країні перебувало 203 477 дітей (2 552,5 на 100 тис. населення) віком від народження до 17 років; це на 2,6 % менше, ніж у 2011 р., коли послугами спеціалізованої психіатричної допомоги для дітей скористався 208 981 мешканець України.

Кількість відвідувань дільничних дитячих психіатрів у 2012 р. становила 1 388 766 (16 255,3 відвідувань на 100 тис. дитячого населення; 639,8 відвідувань на 100 хворих, що перебувають під наглядом). Виконано великий обсяг профілактичної роботи: 41,2 % візитів до дитячого психіатра пов'язані з наданням допомоги при захворюванні, 58,8 % – із профілактичними оглядами.

Як відомо, психічні розлади у дітей рідко закінчуються спонтанною ремісією та зумовлюють порушення соціальної, сімейної й трудової адаптації. На дитячий вік припадає 8,3 % інвалідності, асоційованої з розладами психіки.

У 2011 р. в Україні було 22 888 (287,1 на 100 тис. відповідного населення) дітей-інвалідів унаслідок психічних розладів. Первинну інвалідність у 2012 р. було встановлено у 2617 дітей (32,8 дитини на 100 тис. відповідного населення). За 5 років (з 2008 по 2012 рр.) показник первинної інвалідності у дітей в Україні збільшився на 16,3 %.

У 2012 р. показники первинної дитячої інвалідності, розраховані на 100 тис. дитячого населення, були найвищими в Миколаївській області – 57,0, Севастополі – 45,7, Запорізькій – 43,0, Житомирській – 42,3, Донецькій областях – 41,2; найнижчими – в Івано-Франківській – 18,0, Тернопільській та Закарпатській – 21,1,

Луганській — 23,6, Хмельницькій — 26,4, Чернівецькій — 27,0 і Кіровоградській областях — 27,7 відповідно.

Первинна інвалідність унаслідок розумової відсталості становить 49,9 % серед усієї первинної інвалідності через розлади психіки та поведінки у дітей. Протягом п'яти років (з 2008 по 2012 рр.) вона знизилася на 12,3 % (з 18,7 на 100 тис. дитячого населення в 2008 р. до 16,4 у 2012 р.).

Що стосується первинної інвалідності у дітей через органічні розлади психіки, в 2012 р. вона становила 24,2 % (8,0 на 100 тис. дитячого населення).

Дитяча первинна інвалідність, зумовлена РСА, протягом останніх років зростає. Так, у 2011 р. первинна інвалідність, зумовлена РСА, становила 4,7 випадків на 100 тис. дитячого населення, а у 2012 р. — 5,11.

Таким чином, за останніми даними МОЗ України (2012 р.), дитяча первинна інвалідність, зумовлена РСА, встановлена у 0,005 % дітей України ($5,11 \cdot 100 / 100\ 000$), або у кожної 19 569 дитини ($100\ 000 / 5,11$).

Ураховуючи наявні тенденції, можна прогнозувати, що головною причиною психіатричної дитячої інвалідності в Україні у найближчі роки стануть саме РСА. Первинна інвалідність, пов'язана з епілепсією (клас F), у 2012 р. становила 2,8 % від усієї інвалідності; з 2008 р. цей показник зменшився у 1,2 раза, з 0,9 до 0,8 на 100 тис. дитячого населення.

Окрім того, захворюваність дітей на психіатричні розлади у 2012 р. зменшилася порівняно з 2011 р. на 8,3 % і становила 32 144 дітей (403,2 на 100 тис. населення). Чисельність дітей з уперше в житті встановленим діагнозом, серед усієї чисельності осіб, які захворіли на розлади психіки та поведінки вперше, в 2012 р. становила 31,1 %.

Рівень діагностики психічних розладів у дітей протягом 2008–2012 рр. знизився на 15,6 % (з 477,8 у 2008 р. до 403,2 у 2012 р.) за рахунок суттєвого зменшення показника у деяких регіонах: АР Крим — у 1,8 раза (з 803,8 до 449,2), у Миколаївській області — на 44,7 % (з 572,1 до 316,5), у Рівненській — на 34,0 % (з 385,7 до 254,5).

Показник захворюваності на непсихотичні психічні розлади у дітей протягом п'яти років (з 2008 по 2012 рр.) знизився на 15,1 % (з 387,5 до 329,1), а рівень діагностики психотичних

психічних розладів зріс на 5,2 % (з 6,9 до 10,5 на 100 тис. дитячого населення). У 2012 р. показники захворюваності на розлади психіки та поведінки у дітей, вищі за середні по Україні (403,2 на 100 тис. дитячого населення), спостерігалися у Чернігівській — 779,2, Житомирській — 770,2, Херсонській областях — 763,7, а нижчі за середні — у Волинській (200,0), Чернівецькій (226,6) та Рівненській (254,5) областях. Показник захворюваності на розумову відсталість посідав друге місце серед показників захворюваності дітей на розлади психіки та поведінки — 63,7 на 100 тис. дитячого населення. Вищим за середній цей показник був у Донецькій (112,8), Житомирській (108,5) і Сумській (104,0) областях, нижчим за середній — у м. Києві (13,4), Тернопільській (25,0) області, м. Севастополі (26,1) та Рівненській області (30,9).

Для регіонів з найнижчими показниками захворюваності на психічні розлади у дитячому віці притаманні проблеми з доступністю до амбулаторної психіатричної допомоги або високим рівнем її стигматизації, низьким рівнем якості послуг, які не виправдовують сподівання населення. Так, відсутність дитячих психіатрів у деяких районах негативно впливає на рівень діагностики психічних розладів у дітей. Значне зменшення захворюваності в деяких регіонах свідчить про погіршення рівня діагностики психічних розладів у дітей, зменшення її обсягів. Найгірша динаміка показників спостерігалася в АР Крим та Миколаївській області, де захворюваність, за даними статистичних даних МОЗ України, зменшилася на 44,1 та 44,7 % відповідно, та у Запорізькій області (на 33,0 %).

У великих містах на зниження показників захворюваності впливали стигматизація психіатричної допомоги дітям і нерозвинутість послуг, що надаються в амбулаторній ланці. Значна частина дітей з розладами психіки та поведінки отримують медичну допомогу в приватних медичних структурах, закладах, створених організаціями батьків, у дитячих неврологів і не враховуються медичною статистикою як випадки первинно діагностованих захворювань. У м. Києві захворюваність в 2012 р. становила 298,9 (на 100 тис. дитячого населення), у Київській області — 340,1, Дніпропетровській — 309,7, Донецькій — 391,5 відповідно.

У сільській місцевості в разі відсутності дитячих психіатрів психіатричну допомогу дітям і підліткам надають дільничні психіатри центральних районних лікарень. Внаслідок віддаленості

сільських населених пунктів від районних центрів у сільській місцевості активність звернення за допомогою до дитячих психіатрів є меншою. Але при цьому показники захворюваності у таких регіонах демонструють особливу чутливість до наслідків економічної кризи. Так, у 2012 р. у Чернігівській, Херсонській та Житомирській областях ці показники становили 779,2, 763,7 та 770,2 відповідно, що значно перевищує середньоукраїнські показники.

Загалом зменшення захворюваності відбувалося насамперед за рахунок зниження рівня діагностики непсихотичних психічних розладів у дітей, зокрема необґрунтованої діагностики розумової відсталості, при зростанні рівня діагностики психотичних розладів, у першу чергу РСА, що свідчить про оптимізацію структури надання психіатричної допомоги та підвищення її якості. Наприклад, в АР Крим захворюваність на непсихотичні розлади за п'ять років (з 2008 по 2012 рр.) зменшилася на 46,2 %, а діагностика психотичних розладів зросла на 52,1 %, у Миколаївській та Запорізькій областях захворюваність на непсихотичні розлади зменшилася на 48,0 та 29,4 % відповідно, а на психотичні — зросла у 2,0 та 2,6 раза.

Як було зазначено вище, всього у 2012 р. під наглядом дитячих психіатрів в Україні перебувало 203 477 дітей. Показник поширеності психічних та поведінкових розладів у дітей (на 100 тис. дитячого населення) знижується протягом п'яти років (з 2008 по 2012 рр.) — з 2 736,4 до 2 552,5. При цьому цей показник (за 2012 р.) значно відрізняється в різних регіонах країни, від 448,9 у Харківській області, до 3 407,0 у Чернігівській області.

Усього по країні (в 2012 р.) на непсихотичну групу психічних розладів припадало 73,3 % поширеності розладів психіки та поведінки у дітей, на розумові — 24,3 %, психотичні розлади — 2,5 %.

У цілому показники ефективності стаціонарної психіатричної допомоги свідчать про її неефективність. Загальні показники в 2012 р. порівняно з 2011 р. погіршилися: середнє число днів роботи ліжка-місця зменшилося на 20,56 дня і становило **292,8 дня**; середня тривалість перебування дитини у стаціонарі становила **26,7 дня**; оберт ліжка зменшився до 11,0 — 11,9.

Використання психіатричного ліжка у значній кількості регіонів було нераціональним (тобто неприпустимо малим). Так, середнє число днів роботи ліжка-місця в Полтавській області становило 185,2, Івано-Франківській — 185,4, Чернігівській — 186,9,

Дніпропетровській — 193,4, Одеській — 207,2, Хмельницькій — 228,7, Рівненській — 238,0, м. Севастополі — 272,0, Запорізькій області — 288,2.

Середня тривалість перебування дитини у стаціонарі вище середньої по Україні (26,7 днів) була в таких регіонах, як: Чернівецька — 37,8 та Івано-Франківська (39,9) області, та значно вищою — в таких регіонах, як Херсонська (69,4), Одеська (62,0), Львівська (60,8) та Миколаївська (57,9) області, АР Крим (57,6), Волинська (57,0) та Дніпропетровська (56,9) області. Крім того, суттєво збільшилася (протягом 2012 р.) середня тривалість перебування дітей у психіатричних стаціонарах Херсонської (з 63,0 до 69,4 дня) та Вінницької (з 52,5 до 56,6 дня) областей.

До 2006 р. аутизм в Україні майже не діагностувався. Замість РСА дітям необґрунтовано встановлювалися діагнози розумової відсталості, психоорганічного синдрому та дитячої шизофренії¹¹.

Відповідно до визначених МОЗ України пріоритетів, у 2012 р. продовжувалася робота з підвищення якості діагностики та лікування РСА.

З 2008 по 2012 рр. захворюваність на РСА на 100 тис. дитячого населення зросла у 2,4 раза (з 2,4 до 5,8). Протягом 2008 р. із перше в житті встановленим діагнозом РСА на облік до медичних закладів було взято 198, у 2011 р. — 342, у 2012 р. — 465 дітей.

Під наглядом дитячих психіатрів України у 2012 р. перебувала 2 791 дитина із РСА, у 2011 р. — 2 227 дітей, поширеність розладів за п'ять років зросла з 13,8 до 35,0 на 100 тис. дитячого населення.

Таким чином, за останніми даними МОЗ України (2012 р.), РСА виявлено у 0,035 % дітей України ($35 \cdot 100 / 10\ 000$), або у кожної 2 857 дитини ($100\ 000 / 35$), що є у 57 разів менше, ніж за статистикою поширеності цього захворювання у США (2,0 % / 0,035 %).

Показник стабільно підвищувався протягом шести останніх років: у 2007 р. — на 28,2 %, у 2008 р. — 32,0 %, у 2009 р. — 27,2 %, у 2010 р. — 35,7 %, у 2011 р. — 21,2 %, у 2012 р. — 25,3 %. Слід відзначити, що на частку Донецької, Запорізької, Львівської та Харківської областей і м. Києва припадає 53,1 % первинно діагностованих у 2012 р. випадків захворювання РСА, тоді як на Волинську,

¹¹ Літвінов О. О. Розлади спектра аутизму у підлітків та дорослих / О. О. Літвінов // НейроNEWS. [Електронний ресурс]. — Режим доступу : <http://neuronews.com.ua/page/rozladi-spektra-autizmu-u-pidlitkiv-ta-doroslih>

Житомирську, Закарпатську, Луганську, Рівненську, Сумську, Тернопільську, Черкаську, Чернігівську області та м. Севастополь — лише 13,5 %.

Занепокоєння продовжує викликати невчасна діагностика РСА. Рівень виявлення захворювання у віці до 3 років залишається низьким. Таким чином, пізня діагностика знижує ефективність медико-соціальної допомоги. Окрім того, батьки значної частини хворих не звертаються за психіатричною допомогою до дитячих психіатрів або ж роблять це несвоєчасно (у 4–5-річному віці), отримують медичну допомогу в дитячих неврологів і в приватних медичних структурах. Зокрема, низький рівень діагностики РСА має місце у Вінницькій області. Діагностика розладу в області проводиться невчасно, переважно в передшкільному та молодшому шкільному віці, що супроводжується недотриманням вимог клінічного протоколу надання медичної допомоги цій категорії хворих, порушеннями порядку призначення допомоги з дитячої інвалідності.

У цілому, аналіз структури захворюваності й поширеності розладів психіки та поведінки у дітей в Україні свідчить про те, що в структурі патології, як і в минулі роки, переважають не-психотичні психічні розлади. Така структура захворюваності та поширеності розладів психіки ставить під сумнів доцільність надання спеціалізованої психіатричної допомоги дітям переважно в стаціонарних умовах на ліжках, розгорнутих у психіатричних лікарнях для дорослих. Так, у структурі психічних розладів диспансерної та консультативної груп нагляду в 2011 р. переважали розлади психологічного розвитку (мовленнєвих, рухових функцій та шкільних навичок) — 55,1 % дітей. Пацієнти з невротичними, пов'язаними зі стресом та соматоформними розладами, становили 5,8 %, психічними розладами, зумовленими органічними ураженнями мозку, — 11,7 %.

Представлені статистичні дані свідчать про необхідність перерозподілу ресурсів надання психіатричної допомоги дітям зі стаціонарного лікування на психологічну, логопедичну, корекційно-педагогічну допомогу безпосередньо за місцем проживання та навчання дітей. Важливим є також налагодження міжвідомчої взаємодії з організацією медико-соціального супроводу програм інклюзивної освіти.

Загалом низькі показники захворюваності та поширеності невротичних, пов'язаних зі стресом та соматоформних психічних

розладів свідчать про неналежний рівень спеціалізованої психіатричної допомоги цьому контингенту дітей. Вирішення проблеми можливе шляхом дестигматизації психіатричної допомоги дітям, організації надання спеціалізованої психіатричної допомоги на рівні первинної медичної допомоги, а також інтеграції психіатричної та загальномедичної допомоги дітям. У переважній більшості звітів головних позаштатних дитячих психіатрів управлінь охорони здоров'я обласних/міських держадміністрацій представлено ґрунтовний аналіз стану надання психіатричної допомоги дітям у регіонах. Відмічається глибоке розуміння ролі й місця дитячого психіатра у профілактиці, діагностиці, лікуванні й реабілітації дітей із розладами психіки та проблем, що склалися в галузі¹².

д) Статистика медичних ресурсів

На сьогодні у штатному розкладі закладів охорони здоров'я України нараховується 498 штатних посад дитячих психіатрів, з них зайняті 439. Ці посади обіймають 378 фізичних осіб. Зокрема, в амбулаторних лікувально-профілактичних закладах України 391,5 посад обіймають 338 дитячих психіатрів; у стаціонарах із 106,5 посад зайнята 101. Укомплектованість штатних посад фізичними особами на кінець 2012 р. становила 75,9 % (у 2011 р. – 75,6 %). Забезпеченість дитячими психіатрами становить 4,7 на 100 тис. дитячого населення. Атестаційні категорії за спеціальністю мають 73,1 % дитячих психіатрів, серед них 53,3 % – вищу, 30,7 % – першу та 16,1 % – другу.

Підготовка дитячих психіатрів проводиться на кафедрах післядипломної освіти факультетів удосконалення лікарів медичних університетів, медичних академій м. Києва та Харкова. Але слід відзначити, що програми первинної спеціалізації, післядипломної атестації фахівців за спеціальністю «дитяча психіатрія» застаріли, відсутній сучасний підручник. Окрім того, понад 30,0 % зайнятих фахівців досягли пенсійного віку.

Відповідно до наказу МОЗ України від 18.05.2013 р. № 400, плануються розробка та впровадження сучасних навчальних програм і планів з дитячої психіатрії для підготовки лікарів загальної

¹² Толстанов О. К. Вдосконалення порядку надання психіатричної допомоги дітям / О. К. Толстанов // НейроNEWS. [Електронний ресурс]. – Режим доступу : <http://neuronews.com.ua/page/vdoskonalennya-poryadku-nadannya-psihiatrichnoyi-dopomogi-dityam>

практики (сімейної медицини, педіатрів, дитячих неврологів, молодшого медичного персоналу із середньою медичною освітою за профілем, практичних психологів, соціальних працівників), що дозволить забезпечити галузь дитячої психіатрії фахівцями з якісно новим рівнем професійної підготовки.

На теперішній час амбулаторну психіатричну допомогу дітям в Україні надають дитячі дільничні психіатри психіатричних диспансерів, дитячого психіатричного диспансеру м. Львова, стаціонарну — спеціалісти психіатричних та психоневрологічних лікарень, дитячого психіатричного відділення Харківської міської лікарні тощо.

Що стосується високоспеціалізованої психіатричної допомоги дітям, то її можна отримати у відділі психічних розладів дітей та підлітків і спеціалізованій поліклініці Українського науководослідного інституту соціальної, судової психіатрії та наркології МОЗ України м. Києва, у відділі клінічної, соціальної та дитячої психіатрії, а також відділенні дитячої психоневрології і клінічної нейрогенетики Інституту неврології, психіатрії і наркології НАМН України м. Харкова, у відділенні дитячої психіатрії Інституту охорони здоров'я дітей та підлітків НАМН України м. Харкова, у центрі психосоматики і психотерапії дітей та жінок Інституту педіатрії, акушерства і гінекології НАМН України м. Києва.

Дитячі психоневрологічні санаторії надають дітям із психічними та неврологічними розладами санаторно-курортні послуги. Також МОЗ України внесені та зареєстровані в Мін'юсті України зміни до наказу МОЗ України від 12.01.2009 р. № 4 щодо «Порядку направлення дітей на санаторно-курортне лікування відповідно до медичних показань у санаторно-курортні заклади (крім туберкульозного профілю)». Більше того, переглянуті обмеження для санаторно-курортного лікування дітей з особливими потребами внаслідок психічних розладів. Санаторно-курортне лікування дітей із захворюваннями органів системи кровообігу, дихання і травлення, нервової, ендокринної, кістково-м'язової систем та сполучної тканини, шкіри, ока й придаткового апарату, хворобами розладу харчування та порушенням обміну речовин, нирок і сечових шляхів, гінекологічними захворюваннями, за наявності особливих потреб (зумовлених розладами психіки/поведінки і розумовою відсталістю) відтепер має здійснюватися за профілем основного захворювання у відділеннях «Матері та дитини» санаторно-курортних закладів.

Також визначено новий порядок використання санаторно-курортних закладів психоневрологічного (психіатричного) профілю.

Забезпеченість дитячого населення дитячими психіатрами протягом останніх років суттєво відрізнялася в різних регіонах країни. Так, при середньому показнику забезпеченості дитячими психіатрами 4,7 на 100 тис. населення, у м. Севастополі цей показник в 2012 р. становив 8,2, у м. Києві та АР Крим — 7,7, Луганській та Львівській областях — 7,2 та 7,0 відповідно. При цьому, у сільськогосподарських регіонах країни доступність спеціалізованої психіатричної допомоги дітям була значно нижчою. Так, у Рівненській області кількість зайнятих посад дитячих психіатрів на 100 тис. дитячого населення становила лише 0,7, у Миколаївській — 2,4, Закарпатській та Хмельницькій — 2,5, Волинській — 2,6, Херсонській та Кіровоградській областях — 3,0.

Згідно із звітними даними, у 2012 р. ліжковий фонд дитячої психіатричної служби збільшився на 8,7 % і становив 1781 ліжко-місце (2011 р. — 1626). Зростання кількості ліжок спостерігалось у Дніпропетровській та Київській областях, де протягом року було розгорнуто 170 та 15 нових дитячих психіатричних ліжок відповідно. Скорочення ліжкового фонду спостерігалось в АР Крим (15 ліжко-місць) та Івано-Франківській області (10 ліжко-місць).

У пілотних регіонах — Донецькій та Дніпропетровській областях — вжито заходів щодо вдосконалення надання психіатричної допомоги дітям.

У Дніпропетровській області відкриття денних стаціонарів дозволило підвищити доступність спеціалізованої психіатричної допомоги та наблизити її до місця проживання дітей, проте це призвело до зниження ефективності використання дитячих психіатричних ліжок. У Донецькій області проводилася оптимізація ліжкового фонду, розвивалися амбулаторні форми надання допомоги, проводилася переорієнтація існуючого ліжкового фонду на надання високоспеціалізованої допомоги, яку не можна отримати в амбулаторних умовах. Прикладом такого реформування є створення Дитячого психіатричного центру в Донецькій обласній психіатричній лікарні. Центр став першим медичним державним закладом України, в якому надаються консультативно-діагностичні та реабілітаційні послуги дітям із ПСА.

Забезпеченість дитячими психіатричними ліжками в Україні на кінець 2012 р. становила 22,3 на 100 тис. дитячого населення.

Спостерігаються значні міжрегіональні розбіжності щодо рівня забезпеченості дитячими ліжками: в Дніпропетровській області — 44,1, АР Крим — 42,7, Луганській та Черкаській областях — 35,8 і 30,8 відповідно, м. Києві — 28,5, тоді як у Рівненській області — 3,7, Івано-Франківській — 7,1, Волинській — 8,5 та Донецькій — 9,1 (на 100 тис. населення). Слід відзначити, що більшість ліжок розгорнуті в психіатричних лікарнях. Також у психіатричних диспансерах Дніпропетровської, Львівської, Рівненської, Черкаської областей створено 295 ліжко-місць (16,6 % ліжкового фонду). У Харківській області 60 ліжок (3,4 % ліжкового фонду) розгорнуті у багатопрофільній дитячій міській лікарні.

Таким чином, наведені статистичні показники та їх динаміка свідчать про тенденцію зниження престижу спеціальності дитячого психіатра, а також про суттєвий брак фахівців та зменшення доступності психіатричної допомоги дітям у сільськогосподарських регіонах України й маленьких містах. При цьому не завжди раціонально використовуються дитячі психіатричні ліжка у великих промислових регіонах та обласних центрах¹³.

е) Загальний стан справ та окремі позитивні результати

В Україні до теперішнього часу так і не створено належної системи ранньої діагностики та реабілітації, у тому числі соціалізації дітей із РСА. Організація надання медико-соціальної допомоги пацієнтам із РСА в Україні не відповідає світовим стандартам. Так, діагностика РСА, як правило, проводиться запізно (після 4 років, нерідко у 5–6-річному віці). Часто-густо трапляються випадки помилкової діагностики шизофренії та розумової відсталості. Крім того, лікарі загальної практики зазвичай не беруть участі у ранньому виявленні захворювання. Навіть за вчасної попередньої діагностики в 1,5–2 роки діти із РСА нерідко до 3-річного віку не отримують спеціалізованої дитячої психіатричної допомоги. В Україні відсутня система державних закладів медико-соціальної реабілітації дітей дошкільного віку з розладами загального розвитку (РЗР). Спеціальні програми для шкільного навчання дітей із РСА розроблені, але впроваджені виключно у приватних

¹³ Толстанов О. К. Вдосконалення порядку надання психіатричної допомоги дітям / О. К. Толстанов // НейроNEWS. [Електронний ресурс]. — Режим доступу : <http://neuronews.com.ua/page/vdoskonalennya-poryadku-nadannya-psihiatrichnoyi-dopomogi-dityam>

навчальних закладах. Також відсутні державні заклади для соціальної та професійної реабілітації дорослих із РСА. Родини хворих із РЗР, як правило, не отримують соціально-психологічної допомоги. Таким чином, медико-соціальна допомога особам із РЗР та РСА залишається одним із найбільш проблемних напрямів системи охорони психічного здоров'я дітей.

Ранньою слід вважати попередню діагностику РЗР у дітей віком до 3 років, окрім синдрому Аспергера, для якого рання діагностика передбачає встановлення діагнозу до 10 років. Попередня діагностика РЗР повинна покладатися на педіатрів, сімейних лікарів, корекційних педагогів, лікарів медичних психологів. Остаточна діагностика відноситься до виняткової компетенції дитячого лікаря-психіатра та проводиться на підставі діагностичних критеріїв МКХ-10¹⁴.

Слід зазначити, що на пострадянському просторі існує практика, що у більшості випадків після 10 років діагноз аутизм дитині практично не встановлюють. Тобто якщо батьки приділяли психічному розвитку дитині (у дошкільному та ранньому шкільному віці) недостатньо уваги, то у подальшому ця дитина має все менше шансів стосовно визнання у неї відповідного діагнозу, а звідси — і на відповідне лікування та реабілітацію.

За інформацією Головного управління захисту прав і свобод дітей Генеральної прокуратури України стосовно результатів перевірки з вивчення стану дотримання прав дітей-інвалідів та осіб з вадами розвитку, було встановлено численні факти незаконного поміщення дітей у спеціальні інтернатні установи, незаконної відмови їм у навчанні в загальноосвітніх навчальних закладах, порушення вимог законодавства та етичних норм при наданні таким дітям психіатричної допомоги, зокрема випадки необґрунтованої госпіталізації у психіатричні лікарні¹⁵.

Але є і позитивні зрушення. Так, до недавнього часу в Україні не існувало доступного для використання неспеціалістами

¹⁴ *Марценковський І. А.* Вимоги до програмно-цілового обслуговування дітей з розладами зі спектра аутизму / І. А. Марценковський, Я. Б. Бікшаєва, О. В. Дружинська, О. В. Ткачова // *Здоров'я України*. — 2008. — № 23/1. — С. 58–63. [Електронний ресурс]. — Режим доступу : <http://health-ua.com/articles/3276.html>

¹⁵ *Толстанов О. К.* Вдосконалення порядку надання психіатричної допомоги дітям / О. К. Толстанов // *НейроNEWS*. [Електронний ресурс]. — Режим доступу : <http://neuronews.com.ua/page/vdoskonalennya-poryadku-nadannya-psihiatrich-noyi-dopomogi-dityam>

якісного медичного посібника з аутизму. У 2013 р. ситуацію зрушено з місця, зроблено переклад та адаптування для вітчизняних педіатрів і батьків американського аналогу якісно ілюстрованого посібника з аутизму — «Учебное пособие по аутизму» (44 стор.), електронну версію якого можна завантажити за адресою: http://www.helpautismnow.com/PH_Russian_Final_7_26_2013.pdf. Крім зручно та доступно викладеної в посібнику інформації (стосовно цього захворювання) та всім зрозумілих тестів (спостережень за дитиною), у цьому посібнику надаються відомості про адреси відповідних медично-реабілітаційних закладів, розташованих на території України. Так, згідно із посібником, вказані заклади функціонують у всіх областях України та місті Києві, окрім п'яти областей: Івано-Франківської, Миколаївської, Сумської, Тернопільської, Черкаської.

У 2014 р. до Міжнародного дня поширення інформації про аутизм (2 квітня 2014 р.) Український науково-дослідний інститут соціальної і судової психіатрії та наркології підготував навчальний посібник «Нариси дитячої психіатрії. Аутизм» для фахівців у галузі охорони психічного здоров'я дітей. До видання увійшли статті українських, американських, англійських, ізраїльських дитячих психіатрів, психологів, корекційних педагогів, присвячені питанням профілактики, діагностики, терапії, педагогічної корекції та соціальної підтримки осіб із РСА різного ступеня тяжкості на принципах наукової доказовості. Цей посібник може бути корисним для широкого кола фахівців, адже окрема увага в ньому приділяється вирішенню проблем пацієнтів з первазивними порушеннями розвитку при досягненні ними повноліття¹⁶.

У 2012 р., завдяки співпраці МГО Фонд допомоги дітям із синдромом аутизму «Дитина з майбутнім» та Асоціації батьків дітей з аутизмом, а також спільній роботі громадських організацій з державними установами, дорослим людям з аутизмом повернуто право на встановлення справедливого діагнозу. Так, МОЗ України у листі від 09.11.2012 р. № 4.1-08-619, що був спрямований регіональним управлінням, висловило своє занепокоєння несвоєчасною діагностикою та низьким рівнем виявлення РСА.

¹⁶ До Міжнародного дня поширення інформації про аутизм фахівці отримали навчальний посібник / прес-служба МОЗ України. [Електронний ресурс]. — 02.04.2014. — Режим доступу: http://www.moz.gov.ua/ua/portal/pre_20140402_h.html

Міністерство визнало, що практика, коли після 18 років аутисту встановлюється новий діагноз — «психічні розлади», в т. ч. «шизофренія», — неправильна та не відповідає практиці більшості країн світу. Вік 18 років, згідно із цим документом, вже не може бути підставою для зміни раніше встановленого діагнозу «дитячий аутизм» на новий — «шизофренія»¹⁷.

Безпосередньо діяльність МОЗ України стосовно забезпечення лікування РСА регламентується, перш за все, такими нормативно-правовими документами, як:

- розпорядження КМУ від 21.10.2009 р. № 1263-р «Про затвердження плану заходів з виконання у 2010 році загальнодержавної програми «Національний план дій щодо реалізації Конвенції ООН про права дитини» на період до 2016 року»;

- протокол Комісії МОЗ України щодо визначення переліку лікарських препаратів для лікування дітей, хворих на РСА, за бюджетні кошти на 2013 рік за бюджетною програмою КПКВК 2301400 «Забезпечення медичних заходів окремих державних програм та комплексних заходів програмного характеру» на виконання заходів Загальнодержавної програми «Національний план дій щодо реалізації Конвенції ООН про права дитини» на період до 2016 року за напрямом «Централізована закупівля медикаментів для дітей, хворих на розлади спектра аутизму (РСА)».

У 2013 р., вперше за весь час незалежності України, було передбачено кошти в розмірі 10 млн грн на закупівлю лікарських засобів для лікування дітей, хворих на РСА. Закупівля цих ліків здійснювалася в рамках загальнодержавної програми «Реалізація Конвенції ООН про права дитини на період до 2016 року».

У 2014 р., як повідомляє Управління моніторингу державних цільових програм та державних закупівель МОЗ України, відповідно до запропонованих профільними номенклатурними комісіями МОЗ України номенклатури закупівель, узагальнюються та аналізуються заявки на закупівлю, у тому числі й препаратів для лікування хворих на аутизм дітей. Ураховуючи тривалість процедур конкурсних закупівель, перші суттєві поставки медикаментів очікуються у травні–червні 2014 року.

¹⁷ *Рибченко Л. К.* Розбудова громадянського суспільства батьками дітей з особливими освітніми потребами / Л. К. Рибченко. [Електронний ресурс]. — Режим доступу : <http://obljust.if.ua/wp-content/uploads/2013/06/Ribchenko-dopovid.pdf>

Відповідно до додатку до наказу МОЗ України від 21.02.2014 р. № 137 «Перелік державних підприємств МОЗ України, що залучені до виконання у 2014 році державних цільових програм і комплексних заходів з охорони здоров'я за результатами здійснених процедур закупівель», централізовану закупівлю медикаментів для дітей, хворих на РСА, уповноважено здійснювати ДП «Укрмедпостач».

Проте слід урахувувати те, що лікарські засоби дітям-аутистам призначають лише в окремих випадках, за наявності побічних явищ, які саме і лікуються за допомогою ліків. Такими побічними явищами можуть бути: агресивність, нав'язливі ідеї, тривожність, перепади настрою, гіперактивність тощо. При цьому безпосередньо аутизм лікарськими засобами не лікується.

У зв'язку з наведеним вище можна визнати, що в Україні є позитивна динаміка останніх років стосовно вирішення нагальних питань із забезпечення прав осіб з аутизмом на належне та своєчасне діагностування й лікування.

ж) Базові нормативно-правові акти та напрями реформування системи

Сучасні напрями реформування вітчизняної системи охорони психічного здоров'я дітей визначені такими нормативно-правовими документами:

— укази Президента України від 16.12.2011 р. № 1163/2011 «Про питання щодо забезпечення реалізації прав дітей в Україні» та від 12.03.2012 р. № 187/2012 «Про Національний план дій на 2012 рік щодо впровадження Програми економічних реформ на 2010–2014 роки «Заможне суспільство, конкурентоспроможна економіка, ефективна держава»;

— Гельсінська декларація та Європейський план дій у галузі психічного здоров'я (Гельсінкі, Фінляндія, 2005 р.);

— Меранська декларація, прийнята на конференції національних координаторів Програми охорони психічного здоров'я ВООЗ (Мерано, Італія, 2008 р.);

— Флорентійська декларація XIII Конгресу Європейського товариства дитячої та підліткової психіатрії (Флоренція, Італія, 2007 р.).

МОЗ України за участю Асоціації психіатрів України й організацій споживачів психіатричної допомоги розроблено Концепцію

реформування системи охорони психічного здоров'я дітей та підлітків, яка була рецензована й отримала позитивну оцінку експертів Дитячого фонду ООН (ЮНІСЕФ), Уповноваженого Президента України з прав дитини та Громадської консультативної ради з питань захисту прав дитини.

Так, відповідно до концепції МОЗ України були розроблені концептуальні засади щодо вдосконалення надання психіатричної допомоги та новий порядок надання психіатричної допомоги дітям (накази МОЗ України від 18.05.2013 р. № 399 та № 400).

Згідно з новим порядком надання допомоги визначено необхідні організаційні та правові засади порядку надання дітям психіатричної допомоги, виходячи з пріоритету прав і гідності дитини, зазначених у Конвенції про захист прав людини і основоположних свобод 1950 р., Конвенції про захист прав та гідності людини у зв'язку із використанням досягнень біології та медицини (Конвенція про права людини та біомедицину), Конвенції про права дитини від 20.11.1989 р., Основ законодавства України про охорону здоров'я, а також законів України «Про психіатричну допомогу» та «Про охорону дитинства».

Для вдосконалення порядку надання психіатричної допомоги дітям планується три основних напрями:

1. Розвиток медичної допомоги дітям із психічними розладами та особливими потребами за місцем проживання, інтеграція спеціалізованої психіатричної допомоги дітям із загальномедичною допомогою, використання ресурсів спеціальних дошкільних та шкільних навчальних закладів, реабілітаційних центрів Міністерства освіти і науки й Міністерства соціальної політики. Цей концептуальний підхід відпрацьовано на моделі організації медико-соціальної допомоги дітям із РСА, інтелектуальною недостатністю, порушеннями активності та уваги, порушеннями поведінки у пілотних регіонах, зокрема в Донецькій та Дніпропетровській областях.

2. Відповідно до Указу Президента України «Про питання щодо забезпечення реалізації прав дітей в Україні» від 16.12.2011 р. № 1163/2011, відокремлення психіатричної допомоги дітям від психіатричної допомоги для дорослих, організація психіатричних відділень у структурі багатопрофільних лікарень, перенесення акценту на другому рівні медичної допомоги зі стаціонарної психіатричної допомоги на амбулаторну консультативно-поліклінічну,

створення міжрегіональних центрів, що надаватимуть високоспеціалізовану стаціонарну психіатричну допомогу дітям, зокрема із РСА, шизофренією, анорексією, коморбідними залежностями від психоактивних речовин та алкоголю.

3. Прийняття низки заходів щодо недопущення порушення прав дітей при здійсненні психіатричної допомоги, інклюзії дітей з обмеженими можливостями та особливими потребами в існуючі загальні системи освіти й професійної підготовки, усунення зловживань при наданні психіатричної допомоги дітям в інтернатних закладах системи Міносвіти України та Мінсоцполітики України¹⁸.

В Українському НДІ соціальної і судової психіатрії та наркології розроблені показники (індикатори) оцінки якості програмно-цільового обслуговування дітей з розладами загального розвитку в установах, підпорядкованих МОЗ України.

Вони передбачають оцінювання за двома групами ознак:

— Дотримання правових процедур під час надання медичної допомоги; запобігання дискримінації хворих дітей та членів їхніх родин; організація безпечної допомоги в умовах, що мінімізують стигматизацію; забезпечення права батьків на конфіденційність медичної інформації; задоволеність родин пацієнтів.

— Доступність, ефективність, науково-технічний рівень медичної допомоги, рівень якості диспансеризації, діагностики, лікування, обстеження, профілактики та реабілітації.

2. Освіта дітей-інвалідів

а) Статистика освіти дітей-інвалідів

Розподіл чисельності інвалідів за навчальними закладами за останні п'ять років, з 2008 по 2012 рр., має різноспрямовану динаміку змін.

Так, чисельність дітей-інвалідів у **дошкільних навчальних закладах** (за зазначений період) збільшилася в 1,4 раза (з 5797 дітей до 7950 дітей), а чисельність учнів-інвалідів у **денних загальноосвітніх навчальних закладах**, навпаки, зменшилася в 1,026 раза (з 60 111 учнів до 58 586 учнів) (рис. 6).

¹⁸ Толстанов О. К. Вдосконалення порядку надання психіатричної допомоги дітям / О. К. Толстанов // НейроNEWS. [Електронний ресурс]. — Режим доступу : <http://neuronews.com.ua/page/vdoskonalennya-poryadku-nadannya-psihiatrichnoyi-dopomogi-dityam>

Чисельність осіб (як дітей, так і осіб старше 18 років) із фізичними та розумовими вадами у **професійно-технічних навчальних закладах** протягом останніх п'яти років збільшилася в 1,3 раза (з 5 110 учнів до 6 442 учнів). Також чисельність інвалідів серед студентів (як дітей, так і осіб старше 18 років) у **вищих навчальних закладах** збільшилася в 1,4 раза (з 13 433 учнів до 18 825 учнів) (Рис. 6).

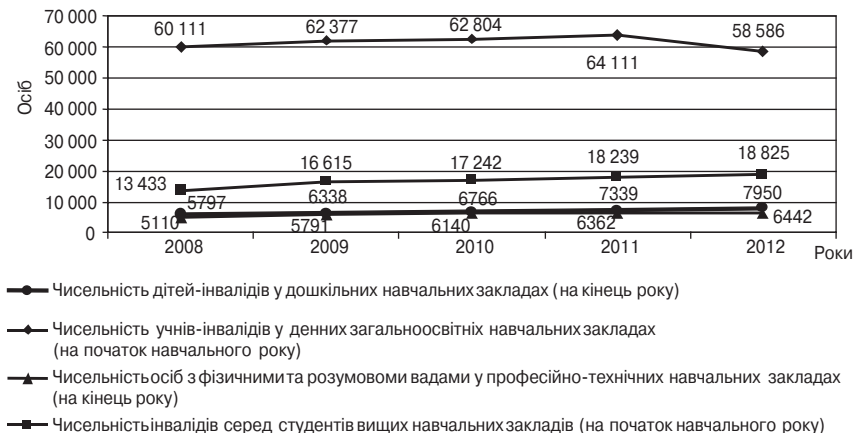


Рис. 6. Динаміка чисельності інвалідів за навчальними закладами за 2008–2012 рр. (осіб)

Охоплення освітою дітей шкільного віку, які потребують корекції фізичного та (або) розумового розвитку, за станом на 1 вересня 2013 р., наведено на рис. 7.

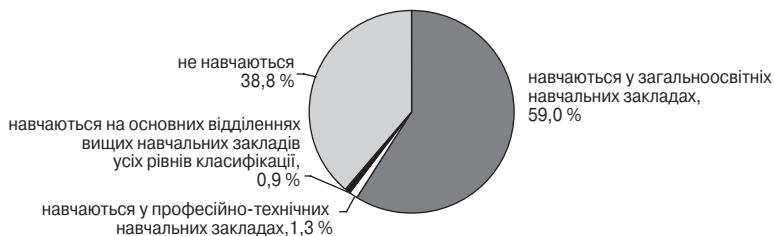


Рис. 7. Охоплення освітою дітей шкільного віку, які потребують корекції фізичного та (або) розумового розвитку, за станом на 1 вересня 2013 р. (%)¹⁹

¹⁹ Загальноосвітні навчальні заклади України на початок 2013/14 навчального року // Статистичний бюлетень / Держ. служба статистики України; І. В. Калачова (відп. за вип.). — К. : [б. в.], 2014. — 100 с. — С. 87.

Так, з цієї діаграми видно, що 38,8 % дітей шкільного віку, які потребують корекції фізичного та (або) розумового розвитку, взагалі не навчаються, 59,0 % дітей навчаються у загальноосвітніх навчальних закладах, 1,3 % дітей — у професійно-технічних навчальних закладах і лише 0,9 % дітей — у вищих навчальних закладах.

Причинами, з яких діти шкільного віку, які потребують корекції фізичного та (або) розумового розвитку, не навчаються у загальноосвітніх, професійно-технічних та вищих навчальних закладах (38,8 % дітей шкільного віку), є:

- 33,0 % випадків через стан здоров'я дітей;
- 0,5 % випадків з інших причин;
- 65,9 % випадків, коли діти навчаються у спеціальних закладах для дітей, які потребують корекції розумового розвитку,
- 0,6 % випадків, коли діти навчаються професії без здобуття повної загальної середньої освіти (рис. 8).



Рис. 8. Розподіл дітей шкільного віку, які потребують корекції фізичного та (або) розумового розвитку, за причинами, з яких вони не навчаються у загальноосвітніх, професійно-технічних та вищих навчальних закладах, за станом на 01.09.2013 р. (%)²⁰

Розподіл частки дітей шкільного віку, що навчаються у спеціальних закладах (для дітей, які потребують корекції розумового розвитку), до загальної їх чисельності по Україні за регіонами (на 01.09.2013 р.) наведений на рис. 9. Так, найбільша їх частка навчається у спеціальних закладах Донецької — 10,8 % та Дніпропетровської — 9,3 % областей, АР Крим — 5,6 %, Запорізької — 5,0 % та Житомирської — 4,9 % областей, найменша — у спеціальних

²⁰ Загальноосвітні навчальні заклади України на початок 2013/14 навчального року // Статистичний бюлетень / Держ. служба статистики України; І. В. Калачова (відп. за вип.). — К.: [б. в.], 2014. — 100 с. — С. 88.

зкладах мм. Севастополя – 0,9 %, Києва – 1,0 %, Тернопільської – 1,5 %, Херсонської – 1,6 %, Черкаської – 2,0 % та Закарпатської – 2,0 % областей.



Рис. 9. Розподіл частки дітей шкільного віку, що навчаються у спеціальних закладах (для дітей, які потребують корекції розумового розвитку), за регіонами, за станом на 01.09.2013 р. (у % до загальної їх чисельності по Україні)²¹

Найбільше спеціальних шкіл (шкіл-інтернатів) на початок 2012/13 навчального року в Україні працювало для розумово відсталих дітей, а саме – 210 шкіл, або 55,3 % від усіх спеціальних шкіл, для глухих дітей – 28 шкіл, або 7,4 %, для дітей із зниженим зором – 25 шкіл, або 6,6 %. Багато існує навчально-реабілітаційних центрів – 32 центри, або 8,4 %, та шкіл інтенсивної педагогічної корекції – 26 шкіл, або 6,8 % (рис. 10).

Розподіл чисельності учнів у спеціальних школах (школах-інтернатах) відрізняється від структури кількості самих спеціальних шкіл (рис. 10, 11). Найбільше учнів (23 431 особа, або 51,7 %) навчається у спеціальних школах для розумово відсталих дітей, у навчально-реабілітаційних центрах навчається 4 987 учнів, або 11,0 %; 3557 учнів, або 7,8 %, навчається у спеціальних школах для

²¹ Загальноосвітні навчальні заклади України на початок 2013/14 навчального року // Статистичний бюлетень / Держ. служба статистики України; І. В. Калачова (відп. за вип.). – К. : [б. в.], 2014. – 100 с. – С. 95.

дітей із зниженим зором, 3077 учнів, або 6,8 %, навчається у школах інтенсивної педагогічної корекції, 2 852 учня, або 6,3 %, навчається у школах для дітей із тяжкими порушеннями мовлення (рис. 11).

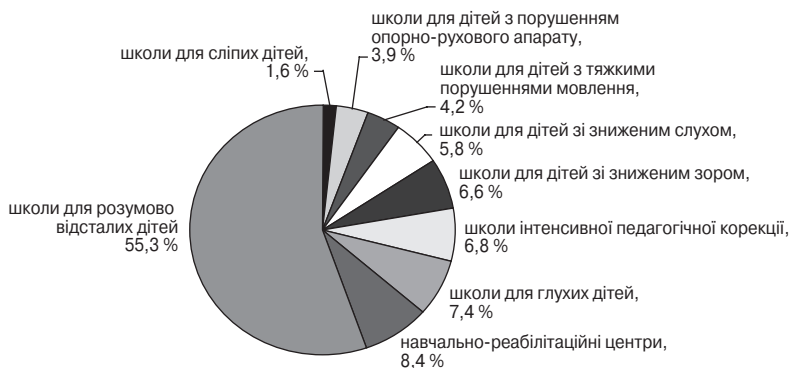


Рис. 10. Структура кількості спеціальних шкіл (шкіл-інтернатів) на початок 2012/13 навчального року (%)²²



Рис. 11. Структура чисельності учнів у спеціальних школах (школах-інтернатах) на початок 2012/13 навчального року (%)²³

Розподіл вихованців у центрах соціально-психологічної реабілітації дітей за станом здоров'я (у 2012 р.) наведений на рис. 12. Як видно, 2 190 вихованців, або 32,8 % дітей, у таких центрах є

²² Соціальний захист населення України // Статистичний збірник / Держ. служба статистики України; І. В. Калачова (відп. за вип.). — К. : [б. в.], 2013. — 123 с. — С. 122.

²³ Загальноосвітні навчальні заклади України на початок 2013/14 навчального року // Статистичний бюлетень / Держ. служба статистики України; І. В. Калачова (відп. за вип.). — К. : [б. в.], 2014. — 100 с. — С. 87.

практично здоровими, 919 вихованців, або 13,8 % дітей, мають хвороби органів дихання, 671 вихованець, або 10,1 %, мають розлади психіки та поведінки (до цієї категорії також входять і діти із РСА), 571 вихованець, або 8,6 %, мають деякі інфекційні та паразитарні хвороби, 2 317 вихованців, або 34,7 %, мають інші хвороби.

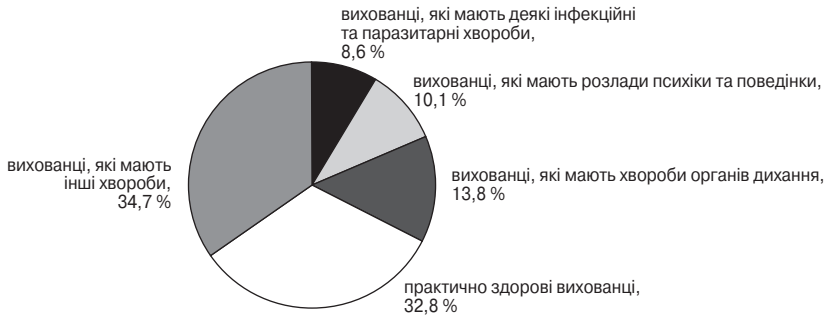


Рис. 12. Розподіл вихованців центрів соціально-психологічної реабілітації дітей за станом здоров'я в 2012 р. (%)²⁴

б) Реформування системи освіти на законодавчому рівні

Діти із захворюванням на РСА, рівно як і діти з іншими психоневрологічними розладами, як правило, є позбавленими права на освіту. Поновлення цього права вимагає необхідності модернізації структурно-функціональної, змістовної та технологічної освітньої системи. Навчання та виховання у дошкільних навчальних закладах/групах для дітей з вадами психофізичного розвитку є однією з важливих складових загальної системи корекційної навчально-виховної роботи, що потребує оновлення в умовах модернізації загальної і спеціальної дошкільної освіти та реалізації моделей інклюзивного й інтегрованого навчання дітей з особливими потребами в умовах загальноосвітнього простору дошкільного навчального закладу.

На теперішній час, ратифікувавши у 2009 р. Конвенцію про права інвалідів, Україна взяла на себе зобов'язання дотримуватися загальнолюдських прав, зокрема стосовно здобуття якісної освіти особами з інвалідністю. Але соціальний попит з боку батьків дітей з особливими потребами, зокрема батьків дітей із захворюванням

²⁴ захист дітей, які потребують особливої уваги суспільства // Статистичний збірник / Держ. служба статистики України; І. В. Калачова (відп. за вип.). — К. : [б. в.], 2013. — 78 с. — С. 47.

на аутизм, на якісну медично-психологічну допомогу та педагогічні послуги залишається у багатьох випадках незадоволеним.

Слід відзначити, що 10 травня 1992 р. у Гаазі на IV Конгресі «Аутизм-Європа» було представлено Європейську хартію аутистів, у якій акцентується необхідність виділення прав аутистів особливо та необхідність їх захисту і введення в дію у кожній державі відповідним законодавством. У Хартії враховані положення Декларації ООН (1971 та 1975 рр.), а також уключені пункти, за якими визнається право аутистів на самостійне життя і розвиток відповідно до їх можливостей; точну діагностику і клінічну оцінку, доступну і неупереджену; здобуття відповідної освіти; участь (особисто або їх законних представників) у прийнятті будь-якого рішення, яке може певним чином вплинути на їх майбутнє; повноцінну участь в оздоровчих і спортивних заходах; юридичну допомогу, а також на збереження всіх їх законних прав; захист від загрози бути необґрунтовано вміщеними у психіатричну лікарню або в будь-який інший заклад закритого типу; доступ до їхніх особистих справ, що містять відомості медичного, психологічного, психіатричного та освітнього характеру; створення сім'ї, без примусу до цього й експлуатації та інші права (всього 19 пунктів).

Згідно із світовими тенденціями та досвіду України, існують різні форми організації освіти й соціалізації для дітей із проблемами психофізичного та/або інтелектуального розвитку, зокрема дошкільники цієї категорії можуть навчатися та виховуватися у дошкільних навчальних закладах/групах компенсаційного та комбінованого типу, а також у ДНЗах, в яких запроваджуються принципи інклюзивного навчання.

Так, з прийняттям Закону України «Про внесення змін до Закону України «Про загальну середню освіту» від 6 липня 2010 р. започатковано закріплення на законодавчому рівні інклюзивної освіти в системі загальної середньої освіти. Але невирішеним залишається питання стосовно утримання за рахунок держави дітей, які навчаються в спеціальних та інклюзивних класах загальноосвітніх навчальних закладів, зокрема забезпечення безоплатним харчуванням таких дітей, приведення педагогічного навантаження вихователя у відповідність із педагогічним навантаженням вихователя загальноосвітньої спеціальної школи (школи-інтернату). Також Закон України «Про дошкільну освіту» не передбачає принципів інклюзивного навчання.

18.04.2013 р. у Верховній Раді України за № 2878 зареєстровано проект Закону України «Про внесення змін до деяких законодавчих актів України про освіту щодо організації інклюзивного навчання». Цей проект Закону передбачає внесення змін до Законів України «Про дошкільну освіту» та «Про загальну середню освіту» щодо врахування особливих освітніх потреб у навчанні кожної дитини, в тому числі з інвалідністю, запровадження часткового або повного утримання за рахунок держави дітей, забезпечення безоплатним гарячим харчуванням у загальноосвітньому навчальному закладі дітей, які потребують соціальної допомоги і навчаються в спеціальних та інклюзивних класах загальноосвітніх навчальних закладів. Проект Закону Постановою Верховної Ради України прийнято за основу. Постанову підписано 11.03.2014 р.

19.04.2013 р. у Верховній Раді України за № 2885 зареєстровано проект Закону України «Про освіту осіб з обмеженими можливостями здоров'я (спеціальну освіту)». Окрім іншого, цей проект Закону передбачає, що особи з обмеженими можливостями здоров'я можуть одержувати спеціальну освіту в спеціальних навчальних закладах, спеціальних навчальних підрозділах, закладах інтегрованого навчання, навчальних закладах загального призначення. Для осіб, які за станом здоров'я тимчасово або постійно не відвідують навчальні заклади, органи управління освітою, у віданні яких знаходяться відповідні навчальні заклади, зобов'язані організувати навчання вдома. Для надання допомоги дітям, що мають різні порушення мови і навчаються в навчальних закладах загального призначення, організується логопедична служба. Крім того, законопроектом пропонується врегулювати питання щодо фінансування спеціальної освіти; науково-методичного забезпечення навчання осіб з обмеженими можливостями здоров'я; підготовки фахівців у сфері спеціальної освіти; соціальних гарантій і пільг працівникам, що беруть участь у здійсненні соціальної освіти.

14.02.2014 р. у Верховній Раді України за № 4145 зареєстровано проект Закону «Про внесення змін до Закону України «Про загальну середню освіту» (щодо деяких питань індивідуальної форми навчання)». Цей проект закону закріплює на законодавчому рівні перелік підстав для запровадження індивідуальної форми навчання та надання виключно батькам або особам, які їх замінюють, права обирати форму навчального процесу для учнів у загальноосвітніх навчальних закладах. Так, відповідно до цього проекту,

підставою для організації індивідуальної форми навчання дітей мають стати: письмова заява батьків або осіб, які їх замінюють; наказ директора навчального закладу; погодження місцевого органу управління освітою. При цьому для організації індивідуального навчання учнів, які за станом здоров'я не можуть відвідувати навчальний заклад, до заяви додається довідка лікарсько-консультативної комісії, завірена печаткою закладу охорони здоров'я, при якому вона функціонує.

3. Статистика соціального забезпечення дітей-інвалідів

За дослідженнями, проведеними у РФ, до 80,0 % сімей, які виховують дітей з аутизмом в РФ, — це сім'ї з низьким рівнем достатку. Це, зокрема, зумовлено неповним складом сім'ї й тим, що один з батьків змушений залишити роботу на користь дитини. Значні витрати на реабілітацію дитини з аутизмом, у поєднанні з переживанням депресивного стану від згаданої безвиході, часто є приводом для розлучення. Вважається, що для організації ефективного корекційного впливу, на одну дитину з аутизмом (у РФ) потрібно близько 30–70 тис. руб. на місяць (тобто близько 9,8–22,9 тис. грн). До 80,0 % дітей з аутизмом (у РФ) визнані дітьми-інвалідами²⁵.

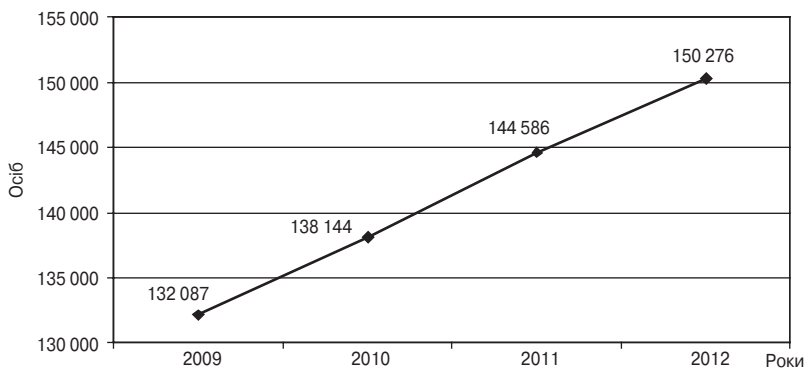
Можна зробити припущення, що подібна ситуація має місце і в Україні, де також особливо критична ситуація складається в неповних сім'ях, коли мати чи батько змушені жити лише на державну допомогу. При цьому для населення України, виходячи із реального доходу родин, у яких виховується дитина-інвалід, зазначені вище витрати на реабілітацію дитини (9,8–22,9 тис. грн на місяць) практично неможливі.

Безпосередньо в Україні соціальне забезпечення дітей із РСА здійснюється на рівні соціального забезпечення інших дітей, як із психічними розладами, так і з фізичними вадами. Тобто, якщо дитині лікувально-лікарською комісією (ЛКК) встановлено діагноз «дитина-інвалід», то особа, яка її утримує, в органах соціального захисту населення має право на призначення державної соціальної допомоги відповідно до Закону України «Про державну соціальну допомогу інвалідам з дитинства та дітям-інвалідам».

²⁵ Аутизм в России и в мире [Електронний ресурс]. — Режим доступу : <http://ria.ru/spravka/20120402/615322608.html>

Ураховуючи те, що не всіх дітей із РСА визнають дитиною-інвалідом, більш актуальним питанням є не розмір відповідної державної соціальної допомоги на дитину, а питання щодо можливості визнання ЛКК такої дитини інвалідом.

В Україні чисельність дітей-інвалідів віком до 18 років, на яких призначено державну соціальну допомогу відповідно до Закону України «Про державну соціальну допомогу інвалідам з дитинства та дітям-інвалідам» (у тому числі на дітей-аутистів), протягом 2009–2012 рр. поступово збільшувалася (рис. 13). Так, лише за останні чотири роки їх чисельність зросла на 18,2 тис. осіб, або в 1,1 раза.



◆ Чисельність дітей-інвалідів віком до 18 років, які отримують державну соціальну допомогу (осіб)

Рис. 13. Динаміка чисельності дітей-інвалідів віком до 18 років, яким призначено державну соціальну допомогу за 2009–2012 рр. (осіб)²⁶

Територіальний розподіл частки дітей і молоді, яка обслуговується в будинках інтернатах, у загальній чисельності дітей і молоді по Україні за регіонами є нерівномірним (рис. 14). Так, найбільша частка дітей і молоді (на кінець 2012 р.) була обслугована в будинках-інтернатах Дніпропетровської – 9,1 %, Одеської – 8,7 % та Донецької – 6,9 % областей, а найменша – у Волинській – 0,9 %, Хмельницькій – 0,9 %, Чернівецькій – 1,0 %, Миколаївській – 1,0 %, Рівненській – 1,5 % областях та АР Крим – 1,7 %.

²⁶ Соціальний захист населення України // Статистичний збірник / Держ. служба статистики України; І. В. Калачова (відп. за вип.). – К. : [б. в.], 2013. – 123 с. – С. 105.



Рис. 14. Частка обслуговуваних дітей і молоді в будинках-інтернатах у загальній чисельності дітей і молоді по Україні за регіонами (на кінець 2012 р.) (%)²⁷



Рис. 15. Оздоровлення дітей-інвалідів у дитячих закладах оздоровлення та відпочинку літку 2012 р. (у % до загальної чисельності оздоровлених дітей-інвалідів по Україні)²⁸

²⁷ Захист дітей, які потребують особливої уваги суспільства // Статистичний збірник / Держ. служба статистики України; І. В. Калачова (відп. за вип.). — К. : [б. в.], 2013. — 78 с. — С. 72.

²⁸ Там само.

Нерівномірно за регіонами проходило і оздоровлення дітей-інвалідів у дитячих закладах оздоровлення та відпочинку влітку 2012 р. (рис. 15). Найбільша частка (по Україні) дітей-інвалідів була оздоровлена — у приморських регіонах — Одеській області — 10,0 % та АР Крим — 6,8 %, найменша у регіонах, що межують із зоною, забрудненою внаслідок аварії на Чорнобильській АС — м. Київ — 0,1 %, Київська — 1,6 % та Житомирська — 2,0 % області, а також у приморському м. Севастополі — 0,3 %.

4. Висновки

До теперішнього часу проблематика РСА, у тому числі причини виникнення цього захворювання, вивчена недостатньо. Параметри стосовно індивідуальних особливостей розвитку таких дітей суттєво відрізняються в кожному конкретному випадку, тому методи діагностики та надання спеціалізованої допомоги мають багато нюансів та специфічних відмінностей.

Не так недавно аутизм вважався невиліковним та відносно рідкісним захворюванням. У 2000 р. вважалося, що поширеність аутизму становить 5–26 випадків на 10 тис. дитячого населення (або 1 випадок аутизму припадає на 20,0 — 3,8 тис. дітей). У 2005 році вже вважалося, що 1 випадок аутизму припадає на 250–300 новонароджених. За даними Всесвітньої організації аутизму, у 2008 році 1 випадок аутизму припадав на 150 дітей.

Американські центри з контролю і профілактики захворювань (Centers for Disease Control and Prevention — CDC) повідомляли про таку статистику РСА у дітей (мешканців США): у 2000 р. — 1 випадок на 166 дітей; 2002 р. — 1 випадок на 150 дітей; у 2004 р. — 1 випадок на 125 дітей; у 2006 р. — 1 випадок на 110 дітей; у 2008 р. — 1 випадок на 86 дітей (за іншими даними — 88); у 2010 р. — 1 випадок на 68 дітей²⁹.

За останніми дослідженнями CDC, оприлюдненими 20.03.2013 р., РСА було діагностовано вже у 1 випадку на 50 дітей (тобто у 2,0 % всіх дітей США). Ці дослідження визначали також складність цього захворювання. Так, випадок «важкого стану» захворюваності припадав на 365 дітей (0,274 %); «помірного

²⁹ Prevalence of Autism Rises. [Electronic resource]. — Available from: <http://www.autismspeaks.org/news/news-item/prevalence-autism-rises>

стану» — на 148 дітей (0,676 %); «м'якого стану» — на 95 дітей (1,050 %) ³⁰.

За останніми оприлюдненими даними МОЗ України (2012 р.), під наглядом дитячих психіатрів України у 2012 р. перебувала 2791 дитина із РСА. Таким чином, РСА було діагностовано у 1 випадку на 2857 дітей (0,035 %) ³¹.

У зв'язку із викладеним вище, статистика поширеності захворювання в Україні є у 57 разів менше, відносно результатів досліджень CDC стосовно поширеності цього захворювання в США (2,0 % / 0,035 %). Це однозначно свідчить про те, що стан із діагностуванням в Україні РСА, а звідси й стан із наданням спеціалізованої психіатричної допомоги, є значно нижчим (від рівня економічно розвинутих країн), тому система надання психіатричної допомоги України потребує кардинальних змін.

Зростання останніми роками у світі кількості випадків захворювання на аутизм вже зіставляють за масштабами з епідемією. Але це твердження є спірним. Так, можливими причинами «поширення» цього захворювання могли бути такі суб'єктивні фактори, як використання прогресивних методик для раннього скринінгу захворювання; поліпшення діагностики розладів, зокрема те, що лікарі стали цей діагноз «ставити» частіше, і перш за все, у «м'яких формах»; також завдяки «популяризації» кінематографом аутизму (фільми «Картковий будиночок», «Людина дощу» та «Схід Меркурія»), американські психіатри все частіше стикаються з імітацією цієї хвороби.

Можливими причинами могли бути й такі об'єктивні фактори, як зростання чисельності іммігрантів до економічно розвинутих країн (які були переважно мешканцями бідних регіонів, та у яких ризик внутрішньоутробних та перинатальних шкідливостей був значно вищий); суттєві успіхи у збереженні ускладнених вагітностей; накопичення генетичних дефектів в останніх поколіннях.

Набагато страшнішою є гіпотеза, що зростання випадків захворювання на аутизм могло бути викликано вживанням людством у

³⁰ Changes in Prevalence of Parent-reported Autism Spectrum Disorder in School-aged U.S. Children: 2007 to 2011–2012. — Number 65. — March 20, 2013. [Electronic Resource]. — Available from : <http://www.cdc.gov/nchs/data/nhsr/nhsr065.pdf>

³¹ Толстанов О. К. Вдосконалення порядку надання психіатричної допомоги дітям / О. К. Толстанов // НейроNEWS. [Електронний ресурс]. — Режим доступу : <http://neuronews.com.ua/page/vdoskonalennya-poryadku-nadannya-psihiatrichnoyi-dopomogi-dityam>

їжу продуктів, що були вироблені із генетично модифікованих організмів (ГМО) та інших небезпечних хімічних речовин у продуктах харчування (зокрема, консервантів, барвників, посилювачів смаку, стимуляторів росту, антибіотиків, пестицидів, гербіцидів тощо). Саме таке твердження має усі підстави об'єктивно пояснити стрімку тенденцію розвитку цього захворювання. Але це науково не доведено. Крім того, за наявності лобіювання інтересів виробників, які вирощують продукти з ГМО та використовують при виробництві продуктів харчування різного роду хімію (що значно здешевлює її виробництво), такий зв'язок не буде підтверджено ніколи. Таким чином, достовірних доказів щодо об'єктивних причин збільшення чисельності захворювання на аутизм, ще не знайдено, більше того, ще довго не буде знайдено.

Незалежно від причини захворюваності на аутизм у дітей, а також можливих темпів зростання кількості випадків цієї недуги, слід визнати актуальною проблему діагностування та лікування хворих на аутизм.

Що є повністю науково доведеним, так це те, що найкращі результати в лікуванні аутизму забезпечує система, заснована на ранній та безперервній спеціальній допомозі, що охоплює всі етапи життя. Тому рання діагностика аутизму (1,5–2 роки) має важливе значення, оскільки прогноз цієї аномалії розвитку значною мірою залежить від часу початку психолого-педагогічної корекції та лікування. При цьому вже критичним періодом, коли можна робити достатньо надійні прогнози подальшого розвитку дитини, вважається 5–8 років, що пов'язано з розумовим та мовленнєвим її розвитком. З урахуванням того, що реакція на лікування у кожної дитини є індивідуальною, за окремими виявами синдрому аутизму можна досягати значних позитивних результатів.

В Україні до теперішнього часу не створено належну систему ранньої діагностики та реабілітації, в тому числі соціалізації дітей із РСА. Організація надання медико-соціальної допомоги пацієнтам із РСА в Україні не відповідає світовим стандартам. Так, діагностика РСА, як правило, проводиться запізно (після 4 років, нерідко у 5–6-річному віці). Часто трапляються випадки помилкової діагностики шизофренії та розумової відсталості. Крім того, лікарі загальної практики зазвичай не беруть участі у ранньому виявленні захворювання. Навіть за вчасної попередньої діагностики в 1,5–2 роки діти із РСА нерідко до 3-річного віку не отримують

спеціалізованої дитячої психіатричної допомоги. В Україні відсутня система державних закладів медико-соціальної реабілітації дітей дошкільного віку із розладами загального розвитку (РЗР). Спеціальні програми для шкільного навчання дітей із РСА розроблені, але впроваджені виключно у приватних навчальних закладах. Також відсутні державні заклади для соціальної та професійної реабілітації дорослих із РСА. Родини хворих із РЗР, як правило, не отримують соціально-психологічної допомоги. Таким чином, медико-соціальна допомога особам із РЗР та РСА, залишається одним із найбільш проблемних напрямків системи охорони психічного здоров'я дітей.

Діти із захворюванням на РСА, рівно як і діти з іншими психоневрологічними розладами, як правило, є позбавленими права на освіту. Поновлення цього права вимагає необхідності модернізації структурно-функціональної, змістовної та технологічної освітньої системи. Навчання та виховання у дошкільних навчальних закладах/групах для дітей з вадами психофізичного розвитку є однією з важливих складових загальної системи корекційної навчально-виховної роботи, що потребує оновлення в умовах модернізації загальної та спеціальної дошкільної освіти та реалізації моделей інклюзивного та інтегрованого навчання дітей з особливими потребами в умовах загальноосвітнього простору дошкільного навчального закладу.

Мають місце факти незаконного поміщення дітей у спеціальні інтернатні установи, незаконної відмови їм у навчанні в загальноосвітніх навчальних закладах, порушення вимог законодавства та етичних норм при наданні таким дітям психіатричної допомоги, зокрема випадки необґрунтованої госпіталізації до психіатричних лікарень.

Присутня тенденція щодо зниження престижу спеціальності дитячого психіатра, а також суттєвий брак фахівців та зменшення доступності психіатричної допомоги дітям у сільськогосподарських регіонах країни й маленьких містах. При цьому не завжди раціонально використовуються дитячі психіатричні ліжка у великих промислових регіонах та обласних центрах.

Але слід визнати, що в Україні є позитивна динаміка останніх років стосовно вирішення нагальних питань із забезпечення прав осіб з аутизмом на належне та своєчасне діагностування й лікування.

Так, до таких позитивних кроків можна віднести:

- підготовлено та оприлюднено проект «Концепції вдосконалення психіатричної допомоги дітям в Україні»;

- підготовлено медичні посібники, як для широкого кола користувачів – «Учебное пособие по аутизму» (2013 р.), так і для фахівців «Нариси дитячої психіатрії. Аутизм» (2014 р.);

- активну регуляторну діяльність МОЗ України стосовно своєчасності діагностування та правильності встановлення діагнозу на РСА в регіонах (2012 р.);

- виділено кошти з держбюджету на закупівлю лікарських засобів для лікування дітей, хворих на РСА (2013 р. та 2014 р.);

- прийнято у 2010 р. Закон України про внесення змін до Закону України «Про загальну середню освіту», яким започатковано закріплення на законодавчому рівні інклюзивної освіти в системі загальної середньої освіти;

- підготовлено проект Закону України «Про внесення змін до деяких законодавчих актів України про освіту щодо організації інклюзивного навчання» (зареєстровано у ВРУ 18.04.2013 р. за № 2878), який 11.03.2014 р. відповідною постановою ВРУ був прийнятий за основу;

- підготовлено проект Закону України «Про освіту осіб з обмеженими можливостями здоров'я (спеціальну освіту)» (зареєстровано у ВРУ 19.04.2013 р. за № 2885);

- підготовлено проект Закону України «Про внесення змін до Закону України «Про загальну середню освіту» (щодо деяких питань індивідуальної форми навчання)» (зареєстровано у ВРУ 14.02.2014 р. за № 4145).

5. Нагальні проблеми

Нагальними проблемами України, пов'язаними з низькою результативністю діагностування, лікування та реабілітації дітей з діагнозом РСА, на теперішній час залишаються:

- Відсутня відповідна комплексна державна програма.

- Недостатня професійна підготовка лікарів-психіатрів навичкам правильного формування функціонального діагнозу (психіатри в окремих випадках не діагностують РСА, а замість цього необґрунтовано, всупереч діагностичним критеріям, встановлюють діагнози: «розумова відсталість» або «шизофренія»).

- Зниження престижу спеціальності дитячого психіатра, у зв'язку із чим має місце брак фахівців на місцях.
- Зменшення доступності психіатричної допомоги дітям у сільськогосподарських регіонах і маленьких містах.
- Нераціональне використання дитячих психіатричних ліжок у великих промислових регіонах та обласних центрах.
- Відсутня система державних закладів медико-соціальної реабілітації дітей дошкільного віку з розладами загального розвитку (РЗР).
- Необґрунтоване, в окремих випадках, використання антипсихотичних препаратів, що обмежує можливості для отримання дитиною із РСА освіти, професійних навичок та соціальної інклюзії.
- Недостатня готовність системи освіти, в тому числі й у законодавчому плані, до інклюзивного навчання дітей із РСА.
- Спеціальні програми для шкільного навчання дітей із РСА розроблені, але впроваджені виключно у приватних навчальних закладах.
- Недостатність/відсутність у системі МОЗ України та Мінсоцполітики України медико-технологічних документів із стандартизації медичної допомоги, реабілітації та соціальної підтримки дітей із РСА.
- Недостатньо продуктивна пропозиція з боку вітчизняної психолого-педагогічної науки та практики, зокрема некритична абсолютизація запозичених зі світової практики окремих реабілітаційних методів і технологій без їх необхідного наукового аналізу та фахового компетентного застосування.
- Недосконалість інструкцій із встановлення груп інвалідності дорослим, що спричинює недотримання наступності у випадках переоформлення інвалідів з дитинства при досягненні ними повноліття, зокрема стосовно порядку переоформлення інвалідності при РСА.

6. Шляхи вирішення

Результативне програмно-цільове обслуговування дітей із РСА передбачає ранню діагностику; надання таким дітям своєчасної та дієвої медико-соціальної та психолого-педагогічної допомоги шляхом інтеграції зусиль дитячих психіатрів, лікарів загальної

практики, лікарів-медичних психологів, які працюють в установах системи МОЗ України; вихователів, педагогів, корекційних педагогів, шкільних психологів установ, підпорядкованих МОН України та Мінсоцполітики України, а також створення груп первинної підтримки дитини.

У зв'язку із цим загальнодержавна політика щодо створення повноцінної й цілісної системи допомоги дітям із РСА (для забезпечення реалізації їхніх основних конституційних прав) має формуватися на комплексних заходах. Найбільш важливими складовими таких комплексних заходів мають бути: науково-методичне забезпечення та навчання фахівців; наукові дослідження, забезпечення належної системи реабілітації дітей із РСА та індивідуальний підхід до них, а також розширення охоплення таких дітей інклюзивним навчанням.

З лікування психічних розладів у стаціонарних закладах акцент має бути перенесений на соціальну реабілітацію та інклюзію дітей із психічними розладами, профілактику зі створенням на рівні громад ефективних систем підтримки психологічного благополуччя, виховання здорового способу життя. Також повинен мати місце перерозподіл ресурсів між спеціалізованою психіатричною, первинною медичною та долікарняною допомогою: розвиток психіатричної допомоги дітям із психічними розладами й особливими потребами за місцем проживання та постійного перебування.

Конкретними шляхами вирішення проблем (стосовно діагностування, лікування та реабілітації дітей з діагнозом РСА) можуть бути:

- Розроблення відповідної комплексної державної програми.
- Забезпечення доступу дітей із психічними розладами до лікарських засобів, що в установленому порядку є зареєстрованими на території України, а їх ефективність ґрунтується на принципах доказової медицини.
- Перенесення акценту при наданні медичної допомоги дітям із біологічного лікування на психосоціальну допомогу та психотерапію, насамперед когнітивно-поведінкову.
- Запровадження програм ранньої діагностики та ранньої допомоги дітям із РСА, розширення низки профілактичних заходів, зокрема промоцією здорового способу життя.
- Підвищення професіоналізму сімейних лікарів та лікарів-педіатрів діагностики та терапії психічних розладів у дітей

(зокрема із РСА) та перегляд відповідних навчальних програм підготовки (лабораторними методами РСА не діагностуються, тому раннє діагностування РСА напряду залежить від кваліфікації фахівців).

— Широке охоплення педагогічних спеціалістів методологічними розробками МОЗ України з питань діагностики, лікування та реабілітації РСА.

— Розроблення для дітей із РСА спеціальних програм реабілітації та спеціальних профілактичних програм для навчальних закладів (у рамках реформування системи шкільної медицини), із залученням до цієї роботи крім МОЗ України, також МОН України та Мінсоцполітики України.

— Реформування системи освіти в напрямі максимального охоплення дітей із РСА інклюзивним навчанням (розроблення програми інтеграції дітей з обмеженими можливостями та особливими потребами та дітей з психічними розладами до існуючих загальних систем освіти й професійної підготовки).

— Розроблення програми підготовки вчителів загальним принципам психосоціальної терапії дітей з дефіцитом уваги, імпульсивністю, гіперактивністю та розладами поведінки.

— Розвиток системи медичної допомоги дітям із психічними розладами та особливими потребами за місцем проживання, шляхом створення регіональних реабілітаційних центрів, що мають працювати як установи денного перебування дітей.

— Інтеграція спеціалізованої психіатричної допомоги дітям із загальномедичною допомогою.

— Використання ресурсів спеціальних дошкільних та шкільних навчальних закладів, реабілітаційних центрів МОН України та Мінсоцполітики України.

— Відокремлення психіатричної допомоги дітям від психіатричної допомоги для дорослих, у тому числі шляхом організації дитячих психіатричних відділень у структурі дитячих багатопрофільних лікарень.

— Перенесення акценту на другому рівні медичної допомоги зі стаціонарної психіатричної допомоги на амбулаторну консультативно-поліклінічну та напівстаціонарну форми надання медичної допомоги.

— Створення міжрегіональних центрів, що надаватимуть високоспеціалізовану стаціонарну психіатричну допомогу дітям,

зокрема із РСА, та оптимізація кількості дитячих психіатричних ліжок, виходячи з відсотку дитячого населення та ефективності використання ліжок.

— Забезпечення регулярного перегляду медико-технологічних документів зі стандартизації медичної допомоги у системі МОЗ України для найбільш поширених та соціально значущих розладів психіки й поведінки у дітей, в тому числі РСА.

— Розроблення та регулярний перегляд клінічних протоколів і критеріїв якості допомоги для найбільш поширених та соціально значущих розладів психіки та поведінки у дітей, зокрема РСА.

— Усунення законодавчої норми щодо автоматичного встановлення діагнозу «шизофренія» дітям з аутизмом при досягненні ними 18-річного віку.

— Підвищення інформованості та лояльності суспільства до людей із РСА.

— Забезпечення контролю щодо недопущення порушення прав дітей із РСА при наданні їм психіатричної допомоги, інклюзії дітей з обмеженими можливостями та особливими потребами в існуючі загальні системи освіти й професійної підготовки, а також усунення зловживань при наданні психіатричної допомоги дітям в інтернатних закладах системи МОН України та Мінсоцполітики України.

— Приведення порядку надання психіатричної допомоги дітям у відповідність до міжнародних зобов'язань України, зокрема розробити та затвердити інструкції Міністерства охорони здоров'я України «Про порядок госпіталізації до психіатричних відділень дітей», «Про порядок надання загальномедичної, психіатричної допомоги дітям із розумовою відсталістю», «Про порядок надання загальномедичної, психіатричної допомоги дітям, позбавленим опіки та піклування».

— Інформування батьків про особливості дитячого аутизму та розладів загального розвитку (як на стадії діагностування, так і на стадії реабілітації).

— Створення мережі агенцій, зайнятих задоволенням особливих побутових, освітніх, культурних потреб дітей із психічними розладами, проведення активної кампанії в засобах масової інформації проти психіатричної стигми, запровадження соціальної реклами охорони психічного здоров'я дітей, насамперед тез про те, що люди з обмеженими можливостями та особливими потребами

можуть повністю інтегруватися до сучасного суспільства, що психічні розлади у дітей рідко супроводжуються насильницькими діями.

— Забезпечення участі інститутів громадянського суспільства у формуванні та реалізації державної, регіональної політики, зокрема шляхом створення умов для забезпечення широкого ефективного представництва інтересів громадян в органах виконавчої влади та органах місцевого самоврядування, проведення регулярних консультацій (діалогу) із громадськістю з найважливіших питань життя суспільства і держави.

— Підтримання наукових досліджень в галузі охорони психічного здоров'я дітей, розроблення та апробація сучасних методів діагностики, лікування, профілактики та реабілітації найбільш поширених психічних розладів у дітей, зокрема РСА, кооперація з міжнародними науковими програмами.

НАЦІОНАЛЬНА АКАДЕМІЯ ПЕДАГОГІЧНИХ НАУК

Одним із пріоритетних напрямів державної політики у галузі освіти є сприяння у реалізації прав на рівний доступ до якісної освіти дітей з особливими потребами, чисельність яких, на жаль, невпинно зростає і сягає (за даними ПМПК) понад 11 % дитячого населення України. Стратегічними державними орієнтирами при цьому є Конвенція ООН про права інвалідів, ратифікована Україною у 2008 році, Конвенція ООН про права дитини, Всесвітня декларація про забезпечення виживання, захисту та розвитку дітей, Національна стратегія розвитку освіти в Україні на період до 2021 року та ін.

Право на освіту громадян України, включно з дітьми з особливими потребами, закріплено в законах «Про освіту» (1991, 1996 рр.), «Про загальну середню освіту» (1999 р.), якими визначено право всіх громадян на безкоштовну освіту в державних навчальних закладах незалежно від стану здоров'я; створення умов для навчання відповідно до здібностей та інтересів. У законах України «Про основи соціальної захищеності інвалідів в Україні» (1991 р.), «Про державні соціальні стандарти та державні соціальні гарантії» (2000 р.), «Про охорону дитинства» (2001 р.), «Про соціальні послуги» (2003 р.), «Про реабілітацію інвалідів в Україні» (2006 р.) регламентовано надання освітніх, медичних, соціальних послуг особам з обмеженими можливостями здоров'я, зокрема дітям з особливими потребами.

Зазначені законодавчі документи передбачають створення умов для здобуття ними якісної освіти, а саме: забезпечення доступності та безоплатності різних форм високоякісної освіти в державних і комунальних навчальних закладах; безоплатність в державних і комунальних навчальних закладах для дітей з особливими потребами; формування мережі навчальних закладів, здатних забезпечувати високоякісні освітні послуги, створення дошкільних навчальних закладів різних типів, профілів та форм власності; оптимізацію структури загальноосвітніх навчальних закладів для

однозмінного, профільного, екстернатного і дистанційного навчання та позашкільних навчальних закладів.

Відповідно до міжнародних стандартів розроблено низку положень стосовно розвитку спеціальної освіти, підготовлено відповідні нормативно-правові документи (Положення про інклюзивне навчання дітей з порушеннями психофізичного розвитку; Положення про спеціальну вечірню школу для глухих; Програму підтримки обдарованих дітей-інвалідів та ін.).

Нині реформування системи освіти для дітей з особливими потребами й перш за все з інвалідністю, відбувається з урахуванням як вищезгаданих орієнтирів, так і прогресивних світових тенденцій: від інституалізації до інклюзії. Інноваційна методологічна парадигма такого реформування базується на принципах дитиноцентризму, що передбачають виявлення природних нахилів кожної дитини, створення умов для їх успішного розвитку, сприяння самореалізації спочатку в навчанні, а потім і в житті. Принципи дитиноцентризму зумовлюють перехід від стратегії надання освітніх послуг за нозологічним спрямуванням в сегрегативних осередках, якими до недавня були спеціальні школи-інтернати, до стратегії задоволення освітніх потреб у закладах, які обирають батьки дітей з особливими потребами з урахуванням особливостей організаційно-педагогічного, навчально-методичного та корекційно-розвивального супроводів. Реалізації цієї стратегії сприяє наявна в Україні досить потужна мережа навчальних закладів для дітей, які мають ті чи інші порушення психофізичного розвитку (спеціальні дошкільні та загальноосвітні заклади, навчально-реабілітаційні центри, навчальні заклади зі спеціальними групами та класами).

Аналіз європейського досвіду надання освітніх послуг дітям з особливими потребами (Італії, Іспанії та ін.) засвідчив необхідність збереження та зміцнення такої мережі спеціальних закладів, оскільки тотальна ліквідація подібних установ у періоди освітнього реформування освіти була визнана помилковою, їхнє відновлення потребувало чимало зусиль і перш за все фінансових з боку державних органів. В Україні процеси, так званої, оптимізації мережі спеціальних закладів практично призупинені.

На цьому тлі науковцями НАПН України спільно з МОН України за участі громадських організацій розроблено концептуальну базу розвитку вітчизняної дефектології (спеціальної педагогіки, спеціальної психології).

Поряд із підготовленими і відповідним чином схваленими концептуальними розробками (як-то: Концепція реабілітації дітей-інвалідів та дітей з обмеженими фізичними та розумовими можливостями, Концепція спеціальної освіти осіб з особливостями психофізичного розвитку на найближчі роки та перспективу) з урахуванням інноваційних стратегічних орієнтирів в Інституті спеціальної педагогіки НАПН України окреслено нові напрями та шляхи здобуття освіти дітьми з особливими потребами, що знайшло своє відображення у концепціях:

- інклюзивної освіти;
- білінгвального навчання осіб з порушеннями слуху;
- жестової мови в Україні;
- дошкільної освіти дітей з порушеннями слуху;
- дошкільної освіти дітей з розумовою відсталістю;
- психолого-педагогічного супроводу дітей з глибокими порушеннями зору раннього віку;
- реалізації змісту дошкільної освіти дітей з порушеннями зору;
- навчання іноземної мови дітей з порушеннями мовленнєвого розвитку та ін.

Визначені теоретико-методологічні засади служили основою Державного стандарту початкової освіти для дітей з особливими потребами (затверджено Постановою КМУ № 607 від 21 серпня 2013 р.).

Важливим є абсолютна прив'язка Державного стандарту до НСКО й те, що в новому варіанті враховано умови системи спеціального й інклюзивного навчання, виокремлено життєву компетентність як основоположну, оновлено змістові лінії, корекційно-розвиткову роботу та ін. Засадничі положення Державного стандарту служили основою розроблення нових навчальних планів, навчальних програм з усіх освітніх галузей, написання навчальних підручників, підготовки методичних посібників і рекомендацій.

Науковцями Інституту спеціальної педагогіки НАПН України спільно з практичними працівниками розроблено програмне забезпечення для початкового та 1–5 класів спеціальних навчальних закладів (нині в мережі Інтернет розміщено 332 навчальні програми).

Уперше в Україні підготовлено програми дошкільної освіти для дітей з особливими потребами (51 програма) та програмно-

методичні комплекси для окремих категорій дітей, які донині не мали навчально-методичного супроводу (діти аутистичного спектра, синдромом Дауна та ін.).

Широкомасштабна науково-пошукова діяльність у процесі виконання фундаментальних досліджень, проведення Всеукраїнських науково-педагогічних експериментів («Соціальна адаптація та інтеграція в суспільство дітей з особливостями психофізичного розвитку шляхом організації їх навчання у загальноосвітніх закладах» та ін.), виконання міжнародних проектів, зокрема україно-канадського проекту «Інклюзивна освіта для дітей з особливими потребами в Україні» дали змогу розробити на основі організаційних системоутворювальних факторів та специфіки національної системи освіти модель та технології розбудови інклюзивної освіти в Україні, підготувати відповідне навчально-методичне забезпечення. Педагогічній практиці запропоновано низку монографічних робіт, програмно-методичних комплексів та навчальних курсів для ВНЗ та ІППО, посібників для педагогів та батьків.

Нові наукові результати здобуто у процесі проведення фундаментального дослідження проблеми використання української жестової мови. Визначено теоретико-методологічні основи та концептуальні засади функціонування української жестової мови, і на цій основі розроблено відповідне наукове та навчально-методичне забезпечення, окреслено шляхи її подальшого вивчення не лише як засобу комунікації глухих та їх навчання, але й як навчальної дисципліни. Зокрема, підготовлено та впроваджено у навчально-виховний процес програми жестової мови та відповідні навчально-методичні матеріали для глухих дітей дошкільного віку та програми жестової мови початкової, середньої та старшої ланок освіти. Особлива увага науковцями приділялася розробленню навчальних курсів з жестової мови для педагогів, які працюють з цією категорією дітей. Інститут спеціальної педагогіки НАПН України єдина установа в державі, що проводить курси підвищення кваліфікації працівників (управлінців, психологів, педагогів) спеціальних та інклюзивних навчальних закладів, у тому числі і з проблем використання жестової мови. Втім, недосконалість нормативно-правової бази стосовно можливостей підвищення кваліфікації педагогічних працівників у профільних науково-дослідних установах значно стримує цей процес. Жестова мова та інші засоби так званої альтернативної комунікації широко

використовуються у роботі з дітьми, що донедавна вважались не-научуваними. Проведення науково-пошукової діяльності сприяло визначенню організаційно-педагогічних засад навчання цих категорій дітей, розробленню відповідного науково- та навчально-методичного забезпечення.

Так, вперше в Україні з урахуванням сучасного зарубіжного досвіду розроблено та впроваджено стандарти психолого-педагогічної допомоги дітям аутичного спектра, програмні та навчально-методичні матеріали для дітей зі складними комбінованими порушеннями, синдромом Дауна, епілептичним синдромом, гіперактивністю та ін.

На особливу увагу заслуговують проблеми освіти дітей з глибокими порушеннями зору, навчання яких потребує розроблення стандартів використання шрифту Брайля і підготовки відповідних матеріалів. Уперше науковцями Інституту спільно з тифлопедагогами-практиками було розроблено підручники для сліпих дітей, які навчаються за системою Брайля. Вочевидь, придбання сучасного обладнання, яке відтворює рельєфно-крапковий шрифт Брайля удосконалило б процес підготовки навчальної літератури для сліпих дітей.

Модернізація освітньої галузі передбачає використання новітніх технічних засобів й відповідного програмно-технічного забезпечення. Навчання дітей з особливими потребами потребує застосування спеціальних комп'ютерних програм. Так, науковцями спільно з НВП «Вабос» було розроблено програмно-методичний комп'ютерний комплекс з корекційно-розвитковою програмою «Живий звук», призначений для роботи з дітьми, які мають слухові, мовленнєві, комунікативні та інші порушення. Нині комплекс досить успішно використовується у спеціальних установах, утім недостатність фінансування закладів, у тому числі інклюзивного типу, стримує його широке використання. Це стосується й батьків дітей з особливими потребами, які мають бути залучені до навчально-виховного процесу як суб'єкти цієї діяльності. Розроблення та використання спеціально призначених для дітей з особливими потребами ІКТ має стати пріоритетом при реформуванні освітньої галузі.

Проведені дослідження змінюють стереотипи у розумінні проблем навчання й виховання цих дітей, зумовлюють необхідність відходу від концентрації уваги на порушеннях особистості.

Провідна ідея сучасних підходів до навчання — орієнтація на ефективне використання збережених функцій, здатних взяти на себе компенсаторно-корекційне навантаження та забезпечити цілеспрямований розвиток психічних процесів, що обумовлюють рівень опанування знань, умінь, навичок і відповідну освіченість дитини, її інтеграцію в суспільство.

Найскладнішою, найвідповідальнішою ділянкою роботи науковців залишається оновлення змісту освіти на українознавчій основі, його апробація та впровадження в сучасну шкільну практику.

Водночас, окрім цієї глобальної і вже згаданих конкретних, існує ціла низка нерозв'язаних проблем, які мають як загальнодержавне, так і локальне коріння.

Одним із суттєвих гальмівних чинників розвитку системи освіти осіб з особливостями психічного розвитку є відсутність стабільності у термінах їх навчання, що безпосередньо пов'язано із постійними «стрибками» у цьому сенсі загальноосвітньої школи, яка багато в чому є орієнтиром для спеціальної освіти.

На цьому тлі варто згадати і про майже постійні зміни змістового наповнення окремих освітніх галузей «масової» школи, що «тягне за собою» розроблення і видання, з усіма похідними, власне, нового навчально-методичного забезпечення процесу навчання дітей з особливостями психофізичного розвитку.

При цьому свого вирішення потребують такі проблеми:

— оновлення законодавчої та нормативно-правової баз, стосовно освіти означеної категорії дітей. Вочевидь найшвидшого затвердження потребують проекти законів: «Про внесення змін до Закону України «Про дошкільну освіту» (щодо організації інклюзивного навчання)», «Про внесення змін до деяких законодавчих актів України про освіту щодо організації інклюзивного навчання». Проведення інноваційної науково-пошукової роботи засвідчило необхідність удосконалення нормативно-правової бази стосовно діяльності навчально-реабілітаційних центрів, визначення та окреслення їх функцій в наданні корекційно-розвивальної допомоги дітям з особливими потребами, які навчаються в інклюзивних умовах. Результати науково-експериментальної діяльності, проведеної в межах виконання фундаментальних та прикладних досліджень, засвідчили необхідність використання ресурсів спеціальної освіти при наданні корекційно-розвиткової допомоги

дітям з особливими потребами, які перебувають в інклюзивних умовах, консультативної фахової допомоги їхнім батькам та педагогам. Вбачається за доцільне при створенні освітніх округів визначати базовий навчально-реабілітаційний центр (спеціальний навчальний заклад), який виконуватиме ці та інші функції;

- узгодження термінології, яка використовується у законодавчих та нормативно-правових актах. Зокрема, найкоректнішим визначенням дітей, що мають ті чи інші порушення психофізичного розвитку, є «діти з особливими потребами» (в т. ч. з інвалідністю);

- розроблення організаційно-педагогічних умов раннього виявлення і корекційного впливу на дітей з особливими потребами;

- фактична відсутність переддошкільної підготовки таких дітей;

- широке запровадження інноваційних форм і технологій навчання дітей з особливими потребами (найперше — інклюзивної форми навчання);

- започаткування профільного навчання учнів з особливими потребами як у межах навчального закладу, так і в окремих класах (групах);

- подальше розроблення психолого-педагогічних засад навчання, розвитку і соціалізації дітей аутистичного спектра;

- недостатнє оснащення навчальних закладів сучасною корекційно-розвитковою апаратурою;

- недостатнє фінансування видання спеціальної літератури, внаслідок чого частина рукописів не видається і втрачає свою актуальність та ін.

Пожвавлення роботи за означеними напрямками дасть змогу, з одного боку, наблизити освітні вимоги до загальноприйнятих стандартів, а з іншого — забезпечити можливість дітям з особливими потребами всіх категорії здобувати бажаний рівень освітньої і фахової підготовки, маючи при цьому альтернативний вибір форми навчання і типу навчального закладу.

СЕКРЕТАРІАТ КОМІТЕТУ ВЕРХОВНОЇ РАДИ УКРАЇНИ З ПИТАНЬ НАУКИ І ОСВІТИ

Євген Красняков,

*народний депутат України II–III скликань,
головний консультант секретаріату
Комітету Верховної Ради України з питань науки і освіти,
кандидат наук з державного управління*

Світлана Кузнєцова,

*спеціаліст першої категорії секретаріату
Комітету Верховної Ради України з питань науки і освіти*

АНАЛІЗ ПРЕДСТАВНИЦЬКОГО СКЛАДУ УЧАСНИКІВ ПАРЛАМЕНТСЬКИХ СЛУХАНЬ ЩОДО ПИТАННЯ ОСВІТИ, ОХОРОНИ ЗДОРОВ'Я ТА СОЦІАЛЬНОГО ЗАБЕЗПЕЧЕННЯ ДІТЕЙ З ПОРУШЕННЯМИ ПСИХОФІЗИЧНОГО РОЗВИТКУ

Ініціюючи проведення парламентських слухань з вищезазначеною тематикою, народні депутати України — члени Комітету Верховної Ради України з питань науки і освіти виходили з того, що в цивілізованих країнах соціальна підтримка дітей з порушеннями психофізичного розвитку є одним із гуманістичних завдань світової спільноти і відображена у важливих міжнародних правових документах. За даними ООН, у світі налічується близько 450 мільйонів людей із порушеннями психофізичного розвитку, що становить одну десяту частину людства.

Приєднавшись до основних міжнародних договорів у сфері прав людини, Україна взяла на себе зобов'язання щодо дотримання загальнолюдських прав, зокрема формування нової філософії суспільства стосовно позитивного ставлення до дітей з особливими освітніми потребами.

В Україні, як і в усьому світі, спостерігається тенденція до зростання кількості таких дітей. Якщо чисельність дитячого населення за період 2003–2012 років знизилася на 19,02 %, то загальна чисельність дітей-інвалідів збільшується щорічно на 0,5 % і станом на початок 2014 року сягнула показника 167 059 осіб або 2,0 %.

Метою парламентських слухань є вивчення питань освіти, охорони здоров'я, соціального забезпечення дітей із порушеннями психофізичного розвитку. Їх організатори справедливо розраховували на те, що обговорення означених проблем сприятиме вдосконаленню законодавства, інших нормативно-правових актів, які визначають державну політику в сфері соціального захисту, охорони здоров'я, освіти осіб з обмеженими можливостями.

Для участі в парламентських слуханнях були запрошені народні депутати України, керівники центральних органів державної виконавчої влади, керівники і представники місцевих органів державної виконавчої влади та органів місцевого самоврядування в галузі освіти, охорони здоров'я та соціального захисту, працівники навчальних закладів і закладів охорони здоров'я, представники наукових кіл і громадських організацій, а саме:

- представники центральних органів державної виконавчої влади, управлінці системи освіти обласного, міського, районного рівня, а також міста Києва, голови обласних державних адміністрацій та їх заступники, голови постійних комісій обласних рад, які опікуються питаннями освіти, охорони здоров'я, соціального захисту населення;

- науковці Національної академії наук України, національних академій педагогічних та медичних наук, співробітники інститутів Міністерства освіти і науки України, інститутів післядипломної педагогічної та медичної освіти та ін.;

- представники вищих навчальних закладів усіх рівнів акредитації, системи професійно-технічної освіти, серед них: ректори (директори) та їхні заступники, викладачі, психологи, аспіранти та здобувачі відповідних кафедр, студенти;

- представники спеціальних шкіл (шкіл-інтернатів) для дітей, які потребують соціальної допомоги або тривалого лікування, шкіл соціальної реабілітації, навчально-реабілітаційних центрів для дітей з особливими освітніми потребами, зумовленими складними вадами розвитку;

- лікарі, соціальні педагоги, експерти;

- директори, їхні заступники, вчителі, психологи загальноосвітніх навчальних закладів, де запроваджено інклюзивну освіту;
- представники профспілок, громадськості, засобів масової інформації.

Кількісний склад учасників парламентських слухань відображений так (див додаток):

- управлінці центральних органів державної виконавчої влади – 79 (14,13 % від загальної кількості учасників);

- управлінці системи освіти, охорони здоров'я, соціального захисту населення обласних державних адміністрацій, Київської міської державної адміністрації, міста Києва – 61 особа (10,91 % від загальної кількості учасників), серед цієї категорії учасників – 14 голів обласних державних адміністрацій (або їхніх заступників);

- представники органів управління освіти, охорони здоров'я, соціального захисту рівня місто-район – 67 (11,98 %);

- голови (або їхні заступники) постійних комісій обласних рад, Київської міської ради – 25 (3,76 %);

- представники наукових кіл: науковці Національної академії наук України та галузевих академій були представлені 34 учасниками (6,08 %), співробітники інститутів Міністерства освіти і науки України – 9 (1,61 %);

- представники вищих навчальних закладів, з них: ректори (проректори) вищих навчальних закладів – 34 (6,08 %), викладачі, аспіранти та здобувачі кафедр, студенти зі спеціальності «Корекційна педагогіка» – 26 (4,65 %);

- представники системи загальної середньої освіти та дошкільної освіти, з них: директори загальноосвітніх шкіл-інтернатів (спеціалізованих), спеціалізованих дитячих будинків для дітей з ураженням центральної нервової системи, комплексів ранньої соціальної реабілітації дітей інвалідів, навчально-реабілітаційних центрів, центрів лікувальної педагогіки – 90 (16,1 %), вчителі, вихователі, корекційні педагоги спеціалізованих навчальних закладів – 12 (1,07 %), педагогічні працівники дошкільної освіти – 2 (0,36 %);

- представники профспілок – 33 (5,9 %), громадських організацій – 43 (17,69 %).

Загалом у парламентських слуханнях взяли участь понад 670 осіб.

Під час парламентських слухань в обговоренні проблеми виступило 22 особи. До секретаріату Комітету з питань науки і освіти надійшло 14 друкованих текстів, які не були виголошені з парламентської трибуни.

Пропозиції, висновки та зауваження, які прозвучали у виступах, значно поліпшили змістовну частину Рекомендацій парламентських слухань.

Отже, на нашу думку, організаторам значною мірою вдалося залучити до участі у підготовці та проведенні парламентських слухань широке представництво учасників, забезпечивши цільову категорію фахівців, які опікуються проблемами дітей з особливими потребами.

Сподіваємося, що ухвалена Постанова Верховної Ради України «Про Рекомендації парламентських слухань на тему: «Освіта, охорона здоров'я та соціальне забезпечення дітей з порушеннями психофізичного розвитку: проблеми та шляхи їх вирішення» сприятиме вдосконаленню державної політики щодо дітей з порушеннями психофізичного розвитку, надання їм рівних можливостей щодо реалізації їхніх прав, передбачених Конституцією України.

**Інформація про учасників парламентських слухань на тему:
«Освіта, охорона здоров'я та соціальне забезпечення дітей
з порушеннями психофізичного розвитку:
проблеми та шляхи їх вирішення»**

№	Категорії	Загальна кількість	Відсоток від загальної кількості учасників	Члени Промаяської ради Комітету ВРУ з питань науки і освіти	Відсоток від категорії	Позаштатні консультанти Комітету ВРУ з питань науки і освіти	Відсоток від категорії	Професори	Відсоток від категорії	Заслужені працівники освіти, заслужені вчителі України	Відсоток від категорії	Відсоток від категорії	Народні вчителі	Відсоток від категорії
1	Управління центральних органів державної виконавчої влади (міністерства освіти і науки, охорони здоров'я, юстиції, у справах сім'ї, молоді та спорту, соціальної політики та ін.)	82	14,13 %	7	8,86 %	3	3,8 %		9	10	11	12	13	14

2	Управління системи освіти міста Києва, державних адміністрацій з усіх областей та міста Києва, директори обласних науково-методичних центрів психологічної служби системи освіти, завідувачі обласних психолого-медико-педагогічних комісій (ПМПК), начальники відділів корекційної освіти, відповідальні працівники управлень освіти, експерти	54	10,91 %	4	6,56 %	1	1,6 %	2	3,28 %		
3	Представники органів управління освіти, охорони здоров'я, соціального захисту рівня місто – район	61	11,98 %	1	1,49 %	1	1,5 %				
4	Управління системи соціального захисту населення рівня район – місто										

1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	11	12	13	14
5	Голови (або їхні заступники) обласних адміністрацій	14	2,5 %										
6	Голови (або їхні заступники) постійних комісій ВР, обласних рад, міських рад	21	3,76 %	1	4,76 %								
7	Науковці національних академій наук України	34	6,08 %	19	5,58 %	5	14,71 %	20	59 %	1	2,94 %		
8	Співробітники інститутів МОН України	9	1,61 %	1	11,1 %			1	11 %				
9	Співробітники науково-дослідних інститутів	4	0,72 %	3	75 %	1	25 %	1	25 %				
10	Ректори (директори), або їхні заступники, інститутів після-дипломної освіти та підвищення кваліфікації педагогічних працівників	24	4,29 %	1	4,17 %			1	4,2 %		4,17 %		
11	Ректори (проректори) вищих навчальних закладів III – IV рівнів акредитації	34	6,08 %	14	4,12 %			5	15 %	3	8,82 %		

12	Ректори (проректори) вищих навчальних закладів I – II рівнів акредитації	6	1,07 %	2	33,3 %						1	16,67 %	
13	Професорсько-викладацький склад, аспіранти та здобувачі кафедр вищих навчальних закладів	26	4,65 %	10	3,84 %	1	3,85 %	6	23 %				
14	Представники системи професійно-технічної освіти (директори професійно-технічних навчальних закладів, викладачі)	5	0,89 %			1	20 %						
15	Директори загальноосвітніх навчальних закладів I – II та I – III ступенів, директори шкіл-інтернатів, закладів інклюзивної освіти та інтернатних закладів, загальноосвітніх шкіл-інтернатів (спеціалізованих), спеціалізованих дитячих будинків для дітей з ураженням	90	16,1 %	6	6,66 %	1	1,1 %				2	2,22 %	

1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	11	12	13	14
	центральної нервової системи, комплексів ранньої соціальної реабілітації дітей-інвалідів, навчально-реабілітаційних центрів, центрів лікувальної педагогіки, вчителі спеціальних навчальних закладів												
16	Вчителі загально-освітніх навчальних закладів	6	1,07 %							1	16,67 %	1	16,66 %
17	Представники системи дошкільної освіти	2	0,36 %	1	50 %								
18	Представники профспілок (апарат ЦК Профспілки працівників освіти і науки України, голови обласних організацій Профспілки працівників освіти і науки України, представники Вільної профспілки освіти і науки	33	5,9 %			1	3,03 %						

	України, Центрального комітету Профспілки НАН України, Профспілки медичних працівників, первинної профспілкової організації ВПМПУ)	117	17,29 %	22	5,17 %	1	2,33 %												
19	Представники громадськості													1	2,33 %				
20	Загальна кількість учасників	622	100 %	92	16,5 %	14	2,5 %	36	6,4 %	12	2,15 %	1	0,18 %						

**ПОСТАНОВА
ВЕРХОВНОЇ РАДИ УКРАЇНИ**

**ПРО РЕКОМЕНДАЦІЇ
ПАРЛАМЕНТСЬКИХ СЛУХАНЬ НА ТЕМУ:
«ОСВІТА, ОХОРОНА ЗДОРОВ'Я ТА СОЦІАЛЬНЕ
ЗАБЕЗПЕЧЕННЯ ДІТЕЙ З ПОРУШЕННЯМИ
ПСИХОФІЗИЧНОГО РОЗВИТКУ:
ПРОБЛЕМИ ТА ШЛЯХИ ЇХ ВИРІШЕННЯ»**

№ 96–VIII від 13 січня 2015 року

(Відомості Верховної Ради (ВВР), 2015, № 10, ст. 67)

Верховна Рада України постановляє:

1. Схвалити Рекомендації парламентських слухань на тему: «Освіта, охорона здоров'я та соціальне забезпечення дітей з порушеннями психофізичного розвитку: проблеми та шляхи їх вирішення» (далі — Рекомендації парламентських слухань), що додаються.

2. Кабінету Міністрів України до 1 вересня 2015 року проінформувати Верховну Раду України про стан реалізації Рекомендацій парламентських слухань, схвалених цією Постановою.

3. Апарату Верховної Ради України спільно з Комітетом Верховної Ради України з питань науки і освіти забезпечити в установленому порядку видання збірника матеріалів за результатами парламентських слухань на тему: «Освіта, охорона здоров'я та соціальне забезпечення дітей з порушеннями психофізичного розвитку, проблеми та шляхи їх вирішення».

4. Контроль за виконанням цієї Постанови покласти на Комітет Верховної Ради України з питань науки і освіти.

5. Ця Постанова набирає чинності з дня її прийняття.

Голова Верховної Ради України

В. ГРОЙСМАН

СХВАЛЕНО
Постановою Верховної Ради України
від 13 січня 2015 року
№ 96–VIII

РЕКОМЕНДАЦІЇ
парламентських слухань на тему:
«Освіта, охорона здоров'я та соціальне забезпечення дітей
з порушеннями психофізичного розвитку:
проблеми та шляхи їх вирішення»

Учасники парламентських слухань на тему: «Освіта, охорона здоров'я та соціальне забезпечення дітей з порушеннями психофізичного розвитку: проблеми та шляхи їх вирішення», що відбулися 4 червня 2014 року, відзначають, що державна політика стосовно дітей з порушеннями психофізичного розвитку спрямовується на надання їм рівних з іншими дітьми можливостей для реалізації своїх конституційних прав. В українському суспільстві формується нова філософія державної політики щодо дітей з особливими освітніми потребами, поступово змінюються погляди на проблему рівності можливостей, вживаються заходи щодо недопущення дискримінації дітей. Права дітей з порушеннями психофізичного розвитку закріплені низкою законодавчих актів. Вживаються заходи щодо удосконалення мережі спеціальних освітніх і реабілітаційних закладів. Активізувалася діяльність з формування системи інклюзивної освіти. Збільшується кількість дітей з особливими освітніми потребами, інтегрованих у загальноосвітні навчальні заклади.

Разом з тим в організації діяльності щодо забезпечення прав таких дітей на освіту, охорону здоров'я та соціальний захист є серйозні проблеми та істотні прорахунки.

За період 2003–2012 років чисельність дитячого населення знизилася на 19,02 відсотка. Водночас загальна чисельність дітей-інвалідів щороку збільшується на 0,5 відсотка. Станом на 1 січня

2014 року сягнула показника 167 059 осіб, або 2,0 відсотка усього дитячого населення України.

Складні економічні умови, погіршення екологічної ситуації, надмірне техногенне навантаження, неблагополучні умови праці жінок, недосконалість системи медичного і соціального забезпечення, високий рівень захворюваності батьків, погіршення якості продуктів харчування, зростання стресових ситуацій у повсякденному житті спричиняють збільшення кількості дітей з різними видами захворювань.

Забезпеченню прав дітей з порушеннями психофізичного розвитку на якісну освіту, охорону здоров'я, соціальний захист і підтримку ще не приділяється належної уваги в діяльності центральних і місцевих органів виконавчої влади та органів місцевого самоврядування. В Україні не ведеться узгоджений міжвідомчий статистичний облік дітей з особливими освітніми потребами, внаслідок чого виникають розбіжності у даних про кількість таких дітей у різних органах виконавчої влади, що ними опікуються.

Не налагоджено системної співпраці центральних та місцевих органів виконавчої влади, органів місцевого самоврядування, громадських організацій з питань медичного, психолого-педагогічного соціального супроводу дітей з особливими освітніми потребами, у тому числі дітей з інвалідністю, починаючи з раннього віку.

Не створено умов для діяльності більшості обласних, районних (міських) психолого-медико-педагогічних консультацій. Потребує негайного вирішення питання про утворення корекційних пунктів як окремих структурних підрозділів міських, районних (районних у місті), обласних, Київської та Севастопольської міських психолого-медико-педагогічних консультацій, а також на базі окремих дошкільних та загальноосвітніх навчальних закладів з метою надання корекційно-реабілітаційної допомоги дітям з особливими освітніми потребами, які навчаються в інклюзивних групах/класах у дошкільних та загальноосвітніх навчальних закладах.

У ряді областей (Запорізькій, Київській, Кіровоградській, Луганській) залишається досить високим показник охоплення дітей з порушеннями психофізичного розвитку за індивідуальною формою навчання.

Потребує вдосконалення система раннього виявлення та своєчасної медичної реабілітації дітей із вродженими вадами або порушеннями розвитку, забезпечення їх належною медичною

допомогою, подальший розвиток мультидисциплінарного підходу до надання комплексних психолого-медико-педагогічних послуг.

Недостатньою є кількість дитячих лікарів-психіатрів, кваліфікованих педагогічних, медичних та соціальних працівників, спеціальних психологів для роботи з дітьми з інвалідністю. У штатних розписах дошкільних, загальноосвітніх та інших навчальних закладів не передбачено посади соціального працівника для супроводу дитини з інвалідністю, яка не може самостійно пересуватися, що ускладнює інтеграцію такої дитини в загальноосвітній простір.

Не розроблено типових штатних нормативів для навчально-реабілітаційних центрів, що ускладнює їх укомплектування відповідними кадрами та не сприяє процесу розширення мережі таких центрів у регіонах.

Не передбачено підвищення оплати праці педагогічних працівників, які працюють в інклюзивних групах/класах у дошкільних та загальноосвітніх навчальних закладах, а також керівників таких навчальних закладів.

Натомість трудові права працівників, які працюють з дітьми з порушеннями психофізичного розвитку, звужені нормами постанов Кабінету Міністрів України від 25 березня 2014 року № 88 «Про внесення змін до пункту 1 постанови Кабінету Міністрів України від 23 березня 2011 року № 373» та від 25 березня 2014 року № 89 «Про внесення зміни до пункту 1 постанови Кабінету Міністрів України від 30 вересня 2009 року № 1073».

Реалізація окремих положень постанови Кабінету Міністрів України від 1 березня 2014 року № 65 «Про економію державних коштів та недопущення втрат бюджету» унеможливує створення необхідних умов для організації та забезпечення навчально-виховного процесу в навчальних закладах, зокрема тих, де навчаються діти з порушеннями психофізичного розвитку.

Не відповідає потребі рівень фінансування програм із забезпечення дітей з інвалідністю технічними та іншими засобами реабілітації. Недостатнім є фінансування для забезпечення навчально-методичною базою, зокрема підручниками, навчальними посібниками, дітей з вадами зору, слуху та розумового розвитку. У недостатньому обсязі здійснюються субтитрування та переклад на жестову мову відеофільмів, передач і програм для дітей з вадами слуху.

Не забезпечується вирішення питань архітектурної доступності соціальної інфраструктури (житлових будівель та медичних, освітніх закладів, закладів соціального призначення тощо). Лише 25 відсотків дошкільних і 40 відсотків загальноосвітніх навчальних закладів визнані доступними згідно з державними будівельними нормами для маломобільних груп населення. Недостатньою є кількість спеціальних автобусів, пристосованих для перевезення дітей з порушеннями опорно-рухового апарату до місця навчання і додому.

Проблеми освіти дітей з порушеннями психофізичного розвитку стали предметом серйозних наукових досліджень. Не можна визнати задовільним рівень просвітницької роботи щодо поширення серед громадськості знань з пренатальної та перинатальної педагогіки, забезпечення якісного психологічного супроводу вагітних жінок, що в майбутньому негативно позначиться на психічному та фізичному здоров'ї дитини та її розвитку.

Недостатньо висвітлюються проблеми інвалідності в засобах масової інформації.

Зважаючи на викладене, учасники парламентських слухань на тему: «Освіта, охорона здоров'я та соціальне забезпечення дітей з порушеннями психофізичного розвитку: проблеми та шляхи їх вирішення» рекомендують:

1. Верховній Раді України:

1) запровадити через Комітет Верховної Ради України у справах ветеранів та інвалідів парламентський контроль за імплементацією в національне законодавство положень Конвенції про права інвалідів;

2) опрацювати законодавчі пропозиції щодо врегулювання суспільних відносин, пов'язаних з реалізацією права дітей з особливими освітніми потребами, у тому числі дітей з інвалідністю, на освіту будь-якого рівня і напряду відповідно до своїх здібностей і можливостей, спрямованих на набуття такими дітьми навичок самообслуговування, підготовки до праці та сімейного життя, підтриманого проживання, забезпечення здобуття освіти такими дітьми переважно у звичайних дитячих навчальних закладах, інклюзивних і спеціальних групах/класах загальноосвітніх навчальних закладів у супроводі кваліфікованих педагогів;

3) розглянути нормативні засади участі недержавних організацій у вирішенні питань щодо освіти, охорони здоров'я та соціального забезпечення дітей з порушеннями психофізичного розвитку.

2. Кабінету Міністрів України:

1) забезпечити відповідно до законодавства фінансування заходів, передбачених Державною цільовою програмою «Національний план дій з реалізації Конвенції про права інвалідів» на період до 2020 року, затвердженою постановою Кабінету Міністрів України від 1 серпня 2012 року № 706, з метою оновлення навчально-матеріальної бази дошкільних та загальноосвітніх навчальних закладів для навчання дітей з особливими освітніми потребами, зокрема видання підручників; розроблення комп'ютерних навчальних програм для дітей з вадами зору та слуху; придбання навчально-дидактичних матеріалів та обладнання для кабінетів фізики, математики, хімії, біології, географії, історії тощо; придбання меблів, пристосованих для навчання дітей з ураженням опорно-рухового апарату; розроблення програмного забезпечення для доступу інвалідів з вадами зору до українськомовної текстової інформації на моніторі комп'ютера або дисплеї мобільного телефону;

2) розробити комплексні зміни до законодавства з питань освіти, охорони здоров'я, соціального захисту з метою забезпечення у відповідних сферах реалізації всіх прав осіб з особливими освітніми потребами, у тому числі дітей з інвалідністю, визначити механізми ефективної міжвідомчої взаємодії та координуючих органів на центральному і регіональному рівнях із зазначених питань, а також залучити до відповідної діяльності представників громадських організацій;

3) оновити склад Ради у справах інвалідів при Кабінеті Міністрів України та активізувати її діяльність з метою забезпечення міжвідомчої координації вирішення питань стосовно осіб з особливими освітніми потребами, у тому числі дітей з інвалідністю;

4) забезпечити розроблення порядку супроводу дітей з особливими освітніми потребами від народження до повноліття, а також порядку взаємодії закладів охорони здоров'я, освіти та соціального захисту населення під час здійснення ними супроводу таких дітей;

5) підготувати та подати на розгляд Верховної Ради України законопроект про внесення змін до статті 89 Бюджетного кодексу

України щодо фінансування навчально-реабілітаційних центрів з обласних бюджетів;

6) під час розроблення проектів закону України про Державний бюджет України на 2016 рік та на наступні роки:

передбачити окремі бюджетні програми щодо забезпечення дітей з інвалідністю санаторно-курортними путівками, виробами медичного призначення, технічними засобами, що надаються дітям з інвалідністю або їхнім законним представникам у закладах охорони здоров'я для використання в амбулаторних та побутових умовах;

збільшити бюджетне фінансування забезпечення інвалідів, у тому числі дітей з інвалідністю, технічними та іншими засобами реабілітації;

7) вирішити питання про запровадження механізму надання послуг із супроводу дитини в інклюзивному освітньому середовищі шляхом залучення коштів місцевих бюджетів та ресурсів громадських організацій, благодійних фондів відповідно до Закону України «Про державно-приватне партнерство»;

8) вивчити питання щодо необхідності законодавчого затвердження принципу «гроші ходять за дитиною» для дітей з особливими освітніми потребами, у тому числі дітей з інвалідністю, шляхом запровадження ефективних механізмів, що передбачають передачу коштів з державного та місцевих бюджетів до закладу, який обрали батьки дитини для отримання освітніх, соціальних та інших послуг, а також питання щодо закріплення на законодавчому рівні посади асистента дитини з психофізичними розладами;

9) забезпечити вжиття відповідних заходів щодо відновлення чисельності фахівців із соціальної роботи з метою надання всебічної підтримки та допомоги в отриманні незахищеними верствами населення всіх необхідних соціальних та реабілітаційних послуг;

10) встановити єдині норми харчування для вихованців інтернатних закладів (дітей з особливими освітніми потребами, у тому числі дітей з інвалідністю) незалежно від підпорядкування цих закладів;

11) внести зміни до постанови Кабінету Міністрів України від 1 березня 2014 року № 65 «Про економію державних коштів та недопущення втрат бюджету», скасувавши заборону на придбання меблів, побутової техніки, проведення ремонту навчальними закладами, придбання автотранспортних засобів для

загальноосвітніх навчальних закладів, а також норми про припинення встановлення доплат за виконання обов'язків тимчасово відсутніх працівників, підвищень посадових окладів, надбавок, виплати доплат, допомоги, винагороди, премій, інших законодавчо встановлених раніше виплат працівникам, заповнення вакантних посад у навчальних закладах;

12) внести зміни до постанов Кабінету Міністрів України від 23 березня 2011 року № 373 «Про встановлення надбавки педагогічним працівникам дошкільних, позашкільних, загальноосвітніх, професійно-технічних навчальних закладів, вищих навчальних закладів I–II рівня акредитації, інших установ і закладів незалежно від їх підпорядкування» та від 30 вересня 2009 року № 1073 «Про підвищення заробітної плати працівникам бібліотек» в частині відновлення встановлених раніше надбавок до посадового окладу (ставки заробітної плати) відповідно педагогічним працівникам та працівникам державних та комунальних бібліотек;

13) внести зміни до постанови Кабінету Міністрів України від 30 серпня 2002 року № 1298 «Про оплату праці працівників на основі Єдиної тарифної сітки розрядів і коефіцієнтів з оплати праці працівників установ, закладів та організацій окремих галузей бюджетної сфери», передбачивши умови оплати праці за посадою асистента вчителя, а також підвищення на 20 відсотків оплати праці педагогічних працівників, які працюють у класах/групах з інклюзивним навчанням, соціальних працівників та керівних працівників навчальних закладів, де створені такі класи/групи;

14) внести зміни до Порядку здійснення соціального замовлення за рахунок бюджетних коштів, затвердженого постановою Кабінету Міністрів України від 29 квітня 2013 року № 324, з метою спрощення процедури отримання соціального замовлення громадськими організаціями;

15) розглянути питання щодо розроблення системи сертифікації діагностичного інструментарію для виявлення захворювань у дітей у ранньому віці, зокрема у дітей з розладами спектра аутизму.

3. Міністерству освіти і науки України:

1) вивчити міжнародний досвід щодо оцінювання навчальних досягнень учнів з особливими освітніми потребами, у тому числі

учнів з інвалідністю, у системі загальної середньої освіти та подати пропозиції щодо внесення відповідних змін до нормативно-правових актів у цій сфері;

2) забезпечити координацію діяльності місцевих органів управління освітою щодо запровадження інклюзивного навчання, реабілітації та соціальної адаптації дітей з особливими освітніми потребами;

3) забезпечити здійснення необхідної адаптації відповідно до спеціальних потреб дітей з особливими освітніми потребами (з вадами органів зору та слуху, ураженням опорно-рухового апарату) під час проведення зовнішнього незалежного оцінювання навчальних досягнень випускників навчальних закладів системи загальної середньої освіти;

4) поширити практику впровадження в навчальні плани підготовки корекційних педагогів та спеціальних психологів навчальних програм і модулів з питань корекційної допомоги дітям із складними порушеннями психофізичного розвитку, в тому числі з розладами спектра аутизму;

5) забезпечити розроблення та обов'язкове запровадження індивідуальних програм розвитку дітей з особливими освітніми потребами в дошкільних навчальних закладах різних типів та форм власності, спеціальних загальноосвітніх та загальноосвітніх навчальних закладах з інклюзивними та спеціальними класами, навчально-реабілітаційних центрах, інтернатних установах системи соціального захисту населення на основі індивідуально-диференційованого підходу;

6) забезпечити доступ дітей з особливими освітніми потребами до позашкільної, професійно-технічної освіти;

7) включити до ліцензійних умов навчальних закладів обов'язкові вимоги щодо забезпечення архітектурної доступності згідно з державними будівельними нормами;

8) внести зміни до типових штатних нормативів загальноосвітніх, позашкільних, дошкільних навчальних закладів (навчально-виховних комплексів), передбачивши введення посади соціального працівника для закладів, де створені класи/групи з інклюзивним навчанням дітей.

4. Міністерству освіти і науки України, Національній академії педагогічних наук України:

1) вжити заходів щодо розроблення та видання в достатній кількості спеціальних підручників, наочно-дидактичних матеріалів, посібників для навчання дітей з особливими освітніми потребами у спеціальних та інклюзивних умовах;

2) розробити наукове та навчально-методичне забезпечення інклюзивної освіти для педагогічних працівників дошкільних, загальноосвітніх навчальних закладів та рекомендації для батьків дітей з особливими освітніми потребами відповідно до міжнародних стандартів, з урахуванням вітчизняного та міжнародного досвіду, у тому числі громадських організацій;

3) вжити заходів щодо забезпечення здійснення науково-методичної, експериментальної діяльності щодо навчання дітей із складними порушеннями розвитку, зокрема з розладами спектра аутизму, епісіндромом, синдромом Дауна, на основі співпраці з Міністерством охорони здоров'я України, Міністерством соціальної політики України та громадськими організаціями.

5. Міністерству охорони здоров'я України:

1) розробити концептуальні засади розвитку соціальної педіатрії як міждисциплінарної галузі, завданням якої є оформлення життєвого простору дитини в суспільстві з урахуванням стану її здоров'я;

2) здійснити заходи для розвитку Українського медичного центру реабілітації дітей з органічним ураженням нервової системи Міністерства охорони здоров'я України та створення на його базі науково-практичного центру реабілітації дітей – центру соціальної педіатрії Міністерства охорони здоров'я України;

3) запровадити та розвивати в Україні систему послуг раннього втручання з метою надання системної підтримки родинам, які виховують дітей з вадами розвитку, запобігання відмовам батьків від дітей з психофізичними порушеннями та потраплянню їх в інтернатні заклади, а також запобігання інвалідизації дитячого населення;

4) вжити заходів щодо створення центрів раннього втручання для своєчасного виявлення у дітей порушень психофізичного розвитку і надання їм медичних, реабілітаційних та освітніх послуг, у тому числі інформаційно-консультативних послуг членам їхніх сімей;

5) забезпечити подальше виконання Загальнодержавної програми «Національний план дій щодо реалізації Конвенції ООН

про права дитини» на період до 2016 року, затвердженої Законом України від 5 березня 2009 року № 1065–VI. Щороку здійснювати централізовану закупівлю реабілітаційного обладнання для мережі медичних центрів реабілітації дітей з органічним ураженням нервової системи та лікарських засобів для дітей з обмеженнями життєдіяльності, зокрема для дітей, хворих на церебральний параліч, комплексними ураженнями та з розладами спектра аутизму;

6) забезпечити створення першого модельного центру паліативної допомоги дітям у місті Києві. Вжити заходів щодо відкриття центрів паліативної допомоги дітям у регіонах України;

7) удосконалити порядок надання психіатричної допомоги дітям шляхом відокремлення стаціонарної психіатричної допомоги дітям від психіатричної допомоги для дорослих, забезпечити надання спеціалізованої психіатричної допомоги у структурі багатопрофільних лікарень для планового лікування та спеціалізованих закладах; розвитку медичної, зокрема психіатричної, допомоги дітям із психічними розладами та особливими потребами за місцем проживання на первинному рівні медичної допомоги; інтеграції спеціалізованої психіатричної допомоги дітям із загальною медичною допомогою;

8) проаналізувати стан матеріально-технічної бази, кадрового потенціалу та методологію реабілітації дітей у санаторно-курортних закладах та забезпечити впровадження в їхню діяльність сучасних підходів до медичної та соціальної реабілітації і клінічних протоколів Міністерства охорони здоров'я України для розширення можливостей лікування дітей з інвалідністю. Розробити нормативно-правову базу для відкриття та функціонування санаторіїв з відділеннями для матері та дитини, у тому числі для дітей з розладами психіки та поведінки;

9) вжити заходів щодо розроблення клінічних протоколів діагностики та лікування захворювань у дітей, що ґрунтуються на принципах доказової медицини, з метою забезпечення доступності та якості надання медичної допомоги дітям із найбільш поширеними та соціально значущими розладами психіки та поведінки: розладами спектра аутизму, гіперкінетичними розладами, розладами харчової поведінки (анорексія та булімія), депресіями, хворих на шизофренію, епілепсію;

10) вжити заходів для розширення та постійного осучаснення переліку гарантованих державою ліків, що застосовуються

для корекції терапії дітей з порушеннями психофізичного розвитку, з урахуванням індивідуальних потреб дитини, включити до цього переліку лікарські засоби іноземного виробництва, ефективність яких доведена відповідно до міжнародних клінічних протоколів;

11) вивчити питання щодо виділення в окрему нозологічну групу осіб з розладами спектра аутизму.

6. Міністерству соціальної політики України:

1) сприяти впровадженню інноваційних соціальних послуг, спрямованих на проживання отримувачів послуг у громаді, у тому числі альтернативного інституційного догляду;

2) вивчити питання щодо доцільності утворення єдиних центрів соціальних послуг для різних соціальних груп;

3) підготувати та подати на розгляд Кабінету Міністрів України зміни до:

Кодексу законів про працю України та Закону України «Про відпустки» щодо встановлення на законодавчому рівні права батьків, які мають дітей-інвалідів підгрупи А віком від 6 років, на отримання відпустки без збереження заробітної плати тривалістю, визначеною в медичному висновку, але не більш як до досягнення дитиною 18-річного віку;

законів України «Про соціальні послуги», «Про соціальну роботу з сім'ями, дітьми та молоддю», «Про місцеве самоврядування в Україні», «Про місцеві державні адміністрації», «Про благодійну діяльність та благодійні організації», «Про здійснення державних закупівель» щодо удосконалення організаційних та правових засад здійснення соціальної роботи та надання соціальних послуг особам, у тому числі дітям, які перебувають у складних життєвих обставинах та потребують сторонньої допомоги;

Державної типової програми реабілітації інвалідів, затвердженої постановою Кабінету Міністрів України від 8 грудня 2006 року № 1686, щодо осучаснення переліку реабілітаційних заходів, приведення їх назв у відповідність із Міжнародною класифікацією ISO 9999;

Порядку забезпечення технічними та іншими засобами реабілітації інвалідів, дітей-інвалідів та інших окремих категорій населення, переліку таких засобів, затвердженого постановою Кабінету Міністрів України від 5 квітня 2012 року № 321, щодо удосконалення механізму забезпечення осіб, у тому числі дітей

з особливими потребами, технічними та іншими засобами реабілітації;

Порядку використання коштів, передбачених у державному бюджеті для здійснення заходів із реабілітації дітей з дитячим церебральним паралічем, затвердженого постановою Кабінету Міністрів України від 20 червня 2012 року № 572, з метою узгодження його з Порядком надання інвалідам та дітям-інвалідам реабілітаційних послуг, затвердженим постановою Кабінету Міністрів України від 31 січня 2007 року № 80;

Положення про централізований банк даних з проблем інвалідності, затвердженого постановою Кабінету Міністрів України від 16 лютого 2011 року № 121, у зв'язку з реорганізацією системи центральних органів виконавчої влади;

4) прискорити розроблення стандартів соціальних послуг, що надаються особам, у тому числі дітям, які перебувають у складних життєвих обставинах і не можуть самостійно їх подолати, перелік яких визначено наказом Міністерства соціальної політики України від 3 вересня 2012 року № 537 (підтримане проживання, паліативний/хоспісний догляд, послуга з влаштування до сімейних форм виховання, послуга соціальної адаптації, послуга соціальної інтеграції та реінтеграції, послуга абілітації, послуга соціальної реабілітації, послуга соціально-психологічної реабілітації, соціальний супровід/патронаж, представництво інтересів, посередництво (медіація), соціальна профілактика тощо);

5) розробити та затвердити зміни до наказу Міністерства праці та соціальної політики України від 2 квітня 2008 року № 173 «Про затвердження типових положень про дитячий будинок-інтернат, молодіжне відділення дитячого будинку-інтернату системи праці та соціального захисту населення», у тому числі щодо затвердження типових положень про відділення тимчасового перебування, відділення підтриманого проживання та відділення денного догляду як структурних підрозділів дитячого будинку-інтернату;

6) розробити та затвердити мінімальні норми забезпечення предметами, матеріалами та інвентарем дітей-інвалідів, які перебувають в інтернатних установах системи органів соціального захисту населення;

7) вивчити питання про можливе включення до результатів реалізації проектів міжнародної технічної допомоги «Розробка

регіонального плану заходів щодо трансформації інтернатних установ для дітей з обмеженими можливостями та створення умов для розвитку альтернативних форм виховання для таких дітей, а також удосконалення системи надання соціальних послуг для дітей з обмеженими можливостями» та «Розробка регіонального плану заходів щодо трансформації інтернатних закладів, розвитку сімейних форм виховання та удосконалення системи соціальних послуг для дітей-сиріт та дітей, позбавлених батьківського піклування» заходів щодо поширення державних соціальних гарантій на осіб, які беруть під опіку, піклування та в інші сімейні форми виховання дітей та підлітків, які на сьогодні перебувають в інтернатних установах, а також на біологічних батьків, які вирішили забрати своїх дітей з відповідних установ;

8) забезпечити організацію соціального супроводу сімей, у яких виховуються діти з інвалідністю, та надання їм соціальних послуг відповідно до потреб.

7. Міністерству освіти і науки України, Міністерству соціальної політики України, Міністерству охорони здоров'я України вжити заходів щодо забезпечення контролю за додержанням законодавства стосовно виконання Конвенції про права інвалідів щодо захисту та реалізації прав дітей з інвалідністю у сфері освіти, надання реабілітаційних послуг, охорони здоров'я.

8. Державній фінансовій інспекції України, органам прокуратури здійснити перевірку порядку витрачання коштів в інтернатних закладах, зокрема щодо цільового спрямування коштів, що повинні виплачуватися дітям з інвалідністю чи інвалідам з дитинства, які перебувають на повному державному утриманні в інтернатних закладах, у розмірі 25 відсотків призначеного розміру державної соціальної допомоги чи пенсії, а також порядку використання коштів, які залишаються після смерті дітей-інвалідів та інвалідів — підопічних цих закладів.

9. Державному комітету телебачення і радіомовлення України:

1) підготувати зміни до законодавства щодо збільшення та обов'язкового субтитрування і перекладу на жестову мову офіційних повідомлень, кіно-, відеофільмів, передач та програм, у тому числі для дітей з вадами слуху;

2) забезпечити висвітлення засобами масової інформації позитивних прикладів успішної реабілітації та соціалізації дітей та осіб з особливими освітніми потребами, у тому числі дітей та дорослих з інвалідністю;

3) запровадити виготовлення та обов'язковий показ (за підтримки держави) на телебаченні соціальної реклами, спрямованої на підтримку та толерантне ставлення до дітей з особливими освітніми потребами, у тому числі з інвалідністю;

4) розробити та провести інформаційну кампанію з підвищення обізнаності громадськості щодо питань інвалідності з метою зміцнення поваги до прав і гідності осіб з інвалідністю, заохочення позитивного сприйняття та більш глибокого розуміння їх суспільством;

5) розробити заохочувальні механізми для телеканалів, радіостанцій, які у своїх програмах висвітлюють питання, пов'язані з проблемами осіб з особливими потребами, у тому числі з інвалідністю.

10. Національному агентству України з питань державної служби включити до навчальних планів та програм підвищення кваліфікації державних службовців та інших посадових осіб питання щодо зміцнення поваги до прав і гідності осіб з інвалідністю, заохочення позитивного сприйняття та більш глибокого розуміння їх суспільством.

11. Раді міністрів Автономної Республіки Крим, обласним державним адміністраціям, Київській та Севастопольській міським державним адміністраціям вирішити питання щодо:

1) приведення у відповідність із потребами населення мережі навчальних закладів усіх типів, установ охорони здоров'я та соціального захисту, забезпечення їх доступності для дітей з порушеннями психофізичного розвитку;

2) формування комплексного пакета соціально-гуманітарних проблемних питань сім'ї, в якій виховується дитина з інвалідністю, розроблення заходів для їх вирішення;

3) забезпечення поетапного виконання положень законодавства щодо надання житла дітям-сиротам, дітям та молоді з інвалідністю, які проживають в інтернатних закладах, з метою їх подальшої інтеграції в суспільство;

4) забезпечення умов для проведення регулярного диспансерного огляду дітей з особливими освітніми потребами та надання консультативної допомоги їхнім батькам;

5) розширення використання психолого-медико-педагогічними консультаціями апробованих науковцями та практиками інноваційних методик раннього виявлення дітей з розладами спектра аутизму та відповідних форм і методів навчання;

6) забезпечення надання освітніх послуг дітям з особливими освітніми потребами, у тому числі дітям та молоді з інвалідністю, які перебувають в інтернатних навчальних закладах, установах соціального захисту населення, шляхом їх обстеження, складання індивідуальної програми навчання на підставі рекомендацій психолого-медико-педагогічної комісії та індивідуальної програми реабілітації;

7) забезпечення організації підвезення учнів з особливими освітніми потребами, від місця проживання до місця навчання дитини, лікування та реабілітації (за місцем проживання), зокрема учнів з ураженням опорно-рухового апарату — спеціально пристосованими автобусами;

8) забезпечення створення умов для діяльності обласних, районних (міських) психолого-медико-педагогічних консультацій та центрів корекційної допомоги відповідно до Положення про центральну та республіканську (Автономна Республіка Крим), обласні, Київську та Севастопольську міські, районні (міські) психолого-медико-педагогічні консультації, затвердженого наказом Міністерства освіти і науки України від 7 липня 2004 року № 569/38, а також підвищення кваліфікації відповідними фахівцями;

9) забезпечення створення відділень денного догляду за дітьми-інвалідами, відділень підтриманого проживання, відділень тимчасового перебування, відділень матері та дитини для дітей з інвалідністю;

10) забезпечення надання консультативних послуг для батьків, які виховують дітей з особливими освітніми потребами, зокрема дітей з інвалідністю, на базі дошкільних, загальноосвітніх, спеціальних навчальних закладів та навчально-реабілітаційних центрів, у яких навчаються такі діти;

11) забезпечення приведення штатних розписів дитячих будинків-інтернатів системи органів соціального захисту населення

у відповідність із типовими, затвердженими наказом Міністерства праці та соціальної політики України від 1 жовтня 2008 року № 411 «Про затвердження Норм часу і норм чисельності працівників будинків-інтернатів (усіх типів) та стаціонарних відділень територіальних центрів соціального обслуговування пенсіонерів та одиноких непрацездатних громадян системи праці та соціального захисту населення»;

12) забезпечення підвищення кваліфікації педагогічних працівників дитячих будинків-інтернатів системи органів соціального захисту населення з метою вивчення найкращих сучасних методик виховання та догляду за дітьми з інвалідністю, у тому числі з важкими формами інвалідності;

13) забезпечення регулярного моніторингу становища і потреб дітей, які перебувають у дитячих будинках-інтернатах системи органів соціального захисту населення, розроблення індивідуальних планів догляду та підтримки.

ЗМІСТ

ПОСТАНОВА ВЕРХОВНОЇ РАДИ УКРАЇНИ

«Про проведення парламентських слухань на тему:
«Освіта, охорона здоров'я та соціальне забезпечення
дітей з порушеннями психофізичного розвитку:
проблеми та шляхи їх вирішення» 3

ПАРЛАМЕНТСЬКІ СЛУХАННЯ

СТЕНОГРАМА

Вступне слово

КОШУЛИНСЬКИЙ Р. В.,
заступник голови Верховної Ради України 5

Доповіді

КВІТ С. М.,
міністр освіти і науки України 7

САЛЮТІН Р. В.,
перший заступник міністра охорони здоров'я України 13

ФЕДОРОВИЧ Н. В.,
заступник міністра соціальної політики України 18

Свідоповіді

БАХТЕЄВА Т. Д.,
*голова Комітету Верховної Ради України
з питань охорони здоров'я
(одномандатний виборчий округ № 42, Донецька область,
Партія регіонів)* 23

СУШКЕВИЧ В. М.,
голова Комітету Верховної Ради України
у справах пенсіонерів, ветеранів та інвалідів
(загальнодержавний багатомандатний виборчий округ,
політична партія «Всеукраїнське об'єднання
«Батьківщина») 26

ГРИНЕВИЧ Л. М.,
голова Комітету Верховної Ради України
з питань науки і освіти (загальнодержавний
багатомандатний виборчий округ, політична партія
«Всеукраїнське об'єднання «Батьківщина») 33

Виступи в обговоренні

ЛУТКОВСЬКА В. В.,
Уповноважений Верховної Ради України з прав людини 37

ЗАСЕНКО В. В.,
директор Інституту спеціальної педагогіки
Національної академії педагогічних наук України 39

МОКУО ЮКІЕ,
голова Представництва ЮНІСЕФ в Україні 42

ОСТРОВСЬКА К. О.,
голова Товариства «Родина Кольпінга» 43

ХОВАНОВА О. А.,
директор комунального закладу «Богодухівський спеціальний
навчально-виховний комплекс» Харківської обласної ради 46

СПІРІНА І. Д.,
перший заступник голови Комітету Верховної Ради України
з питань охорони здоров'я (загальнодержавний
багатомандатний виборчий округ,
Комуністична партія України) 48

СОФІЙ Н. З.,
директор Всеукраїнського фонду «Крок за кроком» 50

ТУРЕЦЬКА Н. І., директор комунального закладу «Центр соціальної реабілітації дітей-інвалідів» (м. Тернопіль)	52
МІРОШНИЧЕНКО Ю. Р., заступник голови Комітету Верховної Ради України у закордонних справах (загальнодержавний багатомандатний виборчий округ, Партія регіонів)	55
ПОТИМКО О. З., керівник Ресурсного центру освітніх інформаційних технологій для осіб з особливими потребами Національного університету «Львівська політехніка»	57
ОНУФРИК М. С., вчений секретар Науково-дослідного інституту фінансового права Національного університету Державної податкової служби України	61
СКРИПКА Н. С., виконавчий директор Всеукраїнського громадського об'єднання «Національна асамблея інвалідів України»	64
ЛЕОНОВ Е. В., голова підкомітету Комітету Верховної Ради України у справах пенсіонерів, ветеранів та інвалідів (загальнодержавний багатомандатний виборчий округ, політична партія «Всеукраїнське об'єднання «Свобода»)	66
СЕРГІЄНКО І. В., засновник Міжнародної громадської організації «Фонд допомоги дітям із синдромом аутизму «Дитина з майбутнім»	68
СЛОБОДЯНЮК Н. Г., директор Білоцерківської загальноосвітньої школи I–III ступенів № 15 (Київська область)	70

ДОРОХОВ А. М., голова підкомітету Комітету Верховної Ради України з питань науки і освіти (загальнодержавний багатомандатний виборчий округ, Комуністична партія України)	72
---	----

Заключне слово

ГРИНЕВИЧ Л. М., голова Комітету Верховної Ради України з питань науки і освіти (загальнодержавний багатомандатний виборчий округ, політична партія «Всеукраїнське об'єднання «Батьківщина»)	74
---	----

КОШУЛИНСЬКИЙ Р. В., заступник голови Верховної Ради України	75
--	----

Тексти невіголошених виступів

БАБІЧЕВ О. І., проректор з науково-педагогічної роботи Луганського національного університету імені Тараса Шевченка	76
--	----

ГЛУЗМАН С. Ф., президент Асоціації психіатрів України	79
--	----

ДЗОЗ В. О., голова підкомітету Комітету Верховної Ради України з питань науки і освіти (одномандатний виборчий округ № 1, Автономна Республіка Крим, Партія регіонів)	80
--	----

ЗАГРЕВА В. Я., начальник Управління освіти і науки Волинської обласної державної адміністрації	82
--	----

КОМОРНА В. Б., заступник директора з науково-методичної роботи з питань інклюзивної освіти та моніторингу середньої загальноосвітньої школи № 233 м. Києва	87
---	----

КОРОЛЬ І. Я., директор закладу освіти І–ІІІ ступенів «Тернопільський обласний навчально-реабілітаційний центр»	88
ЛЕНІВ З. П., директор Педагогічного коледжу Львівського національного університету імені Івана Франка	91
ЛУЦЕНКО Л. М., директор Багатопрофільного навчально- реабілітаційного центру «Сузір'я» (Дніпропетровська область)	95
ПЕТРОВИЧ В. С., директор Міжрегіонального вищого професійного училища зв'язку м. Києва	97
РИБЧЕНКО Л. К., директор Міжнародної громадської організації «Фонд допомоги дітям з синдромом аутизму «Дитина з майбутнім»	99
РЕМАЖЕВСЬКА В. М., директор Навчально-реабілітаційного центру «Левеня» для дітей з порушеннями зору (м. Львів)	102
ТАРГОНСЬКИЙ Г. М., начальник Управління освіти і науки Рівненської обласної державної адміністрації	104
УМАНЕЦЬ Г. М., завідувач Науково-методичного центру спеціальної та інклюзивної освіти Донецького обласного інституту післядипломної педагогічної освіти	109
ЯКОВЕНКО О. С., директор Центру лікувальної педагогіки для дітей і підлітків «Свідомість» (м. Київ)	112

ІНФОРМАЦІЙНО-АНАЛІТИЧНІ МАТЕРІАЛИ

Кабінет Міністрів України	116
Матеріали	116
Дошкільна освіта	116
Загальна середня освіта	120
Професійно-технічна освіта	135
Вища освіта	140
Позашкільна освіта	145
Охорона здоров'я дітей	148
Соціальне забезпечення дітей з порушеннями психофізичного розвитку	154
Додатки	170
Міністерство соціальної політики України	179
Розлади аутистичного спектра у дітей	179
1. Охорона здоров'я дітей з розладами аутистичного спектра	180
2. Освіта дітей-інвалідів	210
3. Статистика соціального забезпечення дітей-інвалідів	218
4. Висновки	221
5. Нагальні проблеми	225
6. Шляхи вирішення	226
Національна академія педагогічних наук	231
Секретаріат комітету Верховної Ради України з питань науки і освіти	238
КРАСНЯКОВ Є. В., КУЗНЕЦОВА С. В. Аналіз представницького складу учасників парламентських слухань щодо питання освіти, охорони здоров'я та соціального забезпечення дітей з порушеннями психофізичного розвитку	238
Інформація про учасників парламентських слухань на тему: «Освіта, охорона здоров'я та соціальне забезпечення дітей з порушеннями психофізичного розвитку: проблеми та шляхи їх вирішення»	242

ПОСТАНОВА ВЕРХОВНОЇ РАДИ УКРАЇНИ

«Про Рекомендації парламентських слухань на тему:

«Освіта, охорона здоров'я та соціальне

забезпечення дітей з порушеннями

психофізичного розвитку: проблеми та шляхи

їх вирішення» 248

Рекомендації парламентських слухань на тему:

«Освіта, охорона здоров'я та соціальне

забезпечення дітей з порушеннями

психофізичного розвитку:

проблеми та шляхи їх вирішення» 249

Громадсько-політичне видання

**ОСВІТА, ОХОРОНА ЗДОРОВ'Я ТА СОЦІАЛЬНЕ ЗАБЕЗПЕЧЕННЯ
ДІТЕЙ З ПОРУШЕННЯМИ ПСИХОФІЗИЧНОГО РОЗВИТКУ:
ПРОБЛЕМИ ТА ШЛЯХИ ЇХ ВИРІШЕННЯ**

*Матеріали парламентських слухань
у Верховній Раді України
4 червня 2014 року*

Відповідальний за випуск
Є. В. Красняков

Редактор *Ю. П. Дяченко*

Коректори
О. В. Томіна, М. М. Іващенко, К. М. Алієва

Технічна редакція та комп'ютерна верстка *О. П. Хлопової*

Підписано до друку 30.06.2015. Формат 60×90/16.
Гарнітура PetersburgС. Офс. друк. Ум. друк. арк. 17,0. Обл.-вид. арк. 14,56.
Тираж 500 пр. Вид. № 1127.

Парламентське видавництво,
Несторівський пров., 4, м. Київ-53, 04053,
Тел. 272-12-61, факс 272-10-18
E-mail: radabook@gmail.com

Свідоцтво Державного комітету телебачення
і радіомовлення України ДК № 2759 від 07.02.2007 р.

Віддруковано у ТОВ «Навчальний друк»
вул. Петровського, 163, корп. А, м. Дергачі,
Дергачівський район, Харківська обл., 62300.

Свідоцтво Держкомінформу України ХК № 58 від 10.06.2002 р.