

## Интервью

# «Для длительно болеющих детей учеба – единственная форма коммуникации»



С 2014 года на базе школы при Центре детской гематологии, онкологии и иммунологии им. Дмитрия Рогачева реализуется проект «УчимЗнаем». Он помогает решить проблемы образования детей, которые проходят длительное лечение в больнице. У нас в гостях руководитель проекта Сергей Шариков.

### Что обсудили

1. «УчимЗнаем» – это проект по созданию полноценных общеобразовательных школ в детских больницах.
2. Дети с тяжелыми заболеваниями поступают в стационары из разных регионов. Нужен механизм, который поможет финансировать их обучение.
3. В проекте участвуют ученики обычных школ. Это позволяет им переосмыслить взгляды на жизнь, отношение к людям.

### ***Сергей Витальевич, почему традиционные больничные школы должны быть реорганизованы?***

Мне не нравится формулировка «больничная школа», в ней заложена какая-то ущербность. Обучение длительно болеющих детей имеет свою специфику. Тем не менее каждый ребенок, который учится в больнице, должен чувствовать дух и ритм обычной школьной жизни. Для него это будет сигнал, что болезнь – временная трудность, а не трагическое событие, которое навсегда изменило его внутренний мир.

К сожалению, раньше государство мало занималось обучением детей, нуждающихся в длительном лечении. Считалось, что их немного и, возможно,

в субъектах или в самих школах придумают, как с ними работать. В Законе об образовании, который вступил в силу в 2013 году, есть несколько строк о таких учениках, но, по сути, ничего не изменилось.

Ребенок, который учится в больнице, должен чувствовать дух и ритм обычной школьной жизни. Для него это будет сигнал, что болезнь – временная трудность, а не трагическое событие

С советских времен сохранились две модели обучения длительно болеющих детей. Прежде всего это обучение на дому, когда в рамках 8–12 часов учитель должен выдать образовательную программу. Кроме того, есть обучение в больнице: в нее из соседней школы приходят учителя и что-то с детьми делают.

Когда мы стали разбираться в этой теме, оказалось, что на самом деле учителя ничего не делают. И вина в этом не учителей, а системы. Администрации школы трудно найти учителя, который после уроков должен куда-то идти. Поэтому с болеющими детьми в основном занимаются не очень востребованные учителя, как правило, пенсионеры.

В лучшем случае такой учитель создаст ситуацию общения. О знаниях никто не думает. Нередко можно услышать: «Ну что с такого ученика взять, он же болеет, не может». А ребенок должен перейти в другой класс, сдать экзамены, поступить в вуз.

Думаю, что старые модели подходят только для обучения временно болеющих детей. С детьми, которые проходят длительное лечение в больнице, нужно заниматься иначе. Бывают заболевания, которые погружают ребенка и его семью в сложную социальную и эмоциональную ситуацию, полностью меняют жизненный уклад. Кроме того, лечение, особенно при тяжелых заболеваниях, негативно влияет на познавательные функции. И то и другое нужно учитывать при организации обучения.

***Вы можете сказать, каков масштаб проблемы? Сколько детей находится в больницах на длительном лечении?***

По примерным подсчетам Минздрава России, в год через стационары проходит 6 миллионов детей до 18 лет, из них 200–250 тысяч – это дети, которые нуждаются в длительном лечении. Основные причины – онкогематология, последствия тяжелых травм, инфекционные заболевания и осложнения. Некоторые заболевания предполагают лечение и реабилитацию. Для них нужна высокотехнологическая помощь, а она есть не везде, поэтому пациенты концентрируются в крупных центрах (на языке медиков они называются стационарами 3-го и 4-го уровней). Следовательно, школы нужны не в каждом населенном пункте. Но они нужны.

Через нашу школу в год проходит около 3 тысяч детей со всей России. По законодательству период длительного заболевания – 21 день, но это

условная цифра. Мы работаем с детьми, у которых лечение длится месяцы и годы. Все это время они находятся в замкнутом пространстве, но должны учиться.

День знаний

Занятие в радиотеатре

### ***Для этого и был создан проект «УчимЗнаем»?***

Именно. «УчимЗнаем» – это проект по созданию полноценных школ в детских больницах. На слове «полноценный» мы делаем ударение, хотя это не юридический термин. Наша задача – организовать качественную образовательную среду.

Дети приходят сюда не только учиться, но и отдохнуть от больничной палаты. Поэтому наши педагоги умеют работать в системе «открытый класс»

Школа, которая находится при Центре детской гематологии, онкологии и иммунологии имени Дмитрия Рогачева и Российской детской клинической больницы Минздрава России, является структурным подразделением московской школы № 109. Ее возглавляет академик Российской академии образования Евгений Александрович Ямбург.

Учителя работают только у нас, но они в штате школы № 109. Организационные проблемы сведены к минимуму, поскольку центр, больница и школа расположены в одном районе.

Я и мои коллеги считаем такую модель наиболее подходящей для организации обучения детей, которые находятся в стационарах 3-го и 4-го уровней, и пропагандируем ее в регионах. За полтора года нам удалось создать образовательные площадки в Хабаровске и Калининграде, сейчас работаем с Красноярском и Воронежем. Информация об этом есть на нашем официальном сайте.

### ***В вашей школе учатся дети со всей страны. Как вы решаете проблему финансирования?***

У финансистов все просто: деньги следуют за учеником. Это легко сказать, но как сделать на практике? Собирать деньги с регионов? Для этого нужен механизм, закрепленный на законодательном уровне. Пока его нет или мы о нем не знаем.

Нам удалось решить проблему финансирования благодаря мэру Москвы Сергею Семеновичу Собянину. Он сказал: «Мы поддержим эту школу с точки зрения социальной ответственности столицы перед детьми, которые сюда приехали».

Средства – 100 миллионов рублей – выделяются каждый год по смете. Они позволяют оплатить работу учителей. На создание образовательной среды мы ищем средства самостоятельно.

## ***Как проходит обучение?***

Дети лечатся в отделениях, и основная работа учителей проходит именно там. Они проводят занятия на межпалатных площадях, в палатах или боксах – все зависит от того, может ли ребенок передвигаться. Во время ремиссии пациенты менее ограничены и могут посещать школу, но таких от общего числа всего 25%.

Эмоциональная среда в школе при больнице должна быть особой: дети приходят сюда не только учиться, но и отдохнуть от больничной палаты. Поэтому наши педагоги умеют работать в системе «открытый класс». В аудитории одновременно находятся несколько учителей: кто-то с одним учеником, кто-то с группой. Учитель должен создавать образовательную ситуацию в любом месте, и это особая компетенция.

Классы «со стенами» у нас тоже есть и сделаны очень интересно. Например, школьная радиостудия возникла скорее как развлечение, когда мы стали развивать социальное партнерство, но оказалась очень полезной.

При химиотерапии у некоторых детей нарушается речевая функция. На занятиях в студии дети учатся правильно произносить слова и предложения, чтобы речь в эфире звучала красиво. В результате появляется мотивация хорошо говорить не только в студии, но и в быту.

Отдельный класс предусмотрен для уроков математики, физики, химии и робототехники. Мы стараемся не только выдать обязательную программу, но и организовать занятия, которые работают на интерес, социальную активность ребенка.

Техническим партнером нашего проекта выступает известная IT-компания. Она создала для нас, а сейчас создает для региональных площадок особую образовательную среду и всячески ее совершенствует. Это дает возможность учителям использовать во время занятий инновационные образовательные технологии.

Интерактивный класс

Браслеты

## ***Что еще помогает создать положительный эмоциональный фон?***

У наших классов не номера, а веселые названия. Например – аудитория «Радостная». Не надо искать в этом глубокого смысла. В аудитории вы увидите радость и услышите смех.

У меня часто спрашивают: «Как вы работаете с такими учениками? Ведь это очень тяжело». Да, нелегко видеть ребенка, который страдает. Некоторые дети приезжают на занятия с капельницами, через которые вводятся химиопрепараты, а это болезненная процедура. Но во время учебы

мы забываем, что перед нами больные дети, и они забывают, что у них что-то болит. Они смеются, живо реагируют, поэтому атмосфера здесь радостная.

Сегодня в каждой школе можно сделать жизнь учеников насыщенной и яркой. Даже если просто перекрасить стены в яркие цвета, многое изменится.

Особую роль в нашей работе играет арт-терапия. Начать коммуникацию без арт-терапии в условиях больницы невозможно – это адаптационный механизм для ребенка, благодаря которому он расслабляется и раскрывается.

Кроме того, у нас есть инструменты дополнительной мотивации – например, цветные силиконовые браслеты. Они очень нравятся детям, и их можно стерилизовать. Когда ребенок первый раз приходит в школу, ему дают браслет «Наша школа – моя команда». Потом он может получить браслет «Лидер – математика» или «Чемпион улыбок». Получил пять браслетов – стал обладателем браслета «Абсолютный лидер школы».

У нас собираются дети со всей страны, и педагоги работают в насыщенной этнокультурной среде. В течение года идет фестиваль «Моя малая родина». Дети создают мини-проекты о своих городах. В конце года мы делаем и презентуем один большой проект, который называется «Гид по России».

***Для работы с больными детьми требуются особые учителя. Где вы их находите?***

Школа при Российской детской клинической больнице существовала 27 лет, за это время сложился коллектив. Когда возникла наша школа, мы начали отбирать педагогов с точки зрения новых задач.

Важно было привлечь молодых учителей – дети их очень любят. У нас работают 20 молодых учителей, и все с горящими глазами. Хотя при сменном составе детей учителю трудно увидеть результат своей работы.

Сегодня наш штат сформирован полностью – это 80 педагогов. Так много, потому что у нас очень большой компонент индивидуальной работы.

***Как часто педагоги повышают квалификацию?***

Постоянно. Мы ввели систему внутреннего повышения квалификации, организовали курсы, на которых врачи рассказывают учителям про особенности протекания заболеваний и лечения, про то, какой отпечаток они накладывают на развитие познавательных и коммуникативных функций ребенка.

Кроме этого, есть тренинги, медицинские конференции. Четыре раза в год проходят педагогические чтения, куда мы приглашаем экспертов. Вместе с Московским городским педагогическим университетом мы запустили программу дообразования с присвоением квалификации «тьютор» для родителей. Обучение по ней прошли и все наши учителя.

Для региональных площадок мы выступаем Центром повышения квалификации. Главное при этом не лекции, а практика. Например, в июле прошлого года команда из 15 московских учителей ездила в Калининград, где готовилась к открытию школы для длительно болеющих детей. Они рассказали коллегам, как в таких условиях организовать работу. Форма погружения – полезная, результативная, и мы будем ее развивать.

Неделя русского языка и литературы

Шахматный турнир

### ***В чем еще заключаются особенности учительского труда в школе для болеющих детей?***

Если говорить о внешнем виде, то учителя обязаны ходить в спецодежде. Мы отказались от халатов, это каменный век, сейчас есть другая одежда, но все-таки она медицинская. Кроме того, учителям нельзя пользоваться косметикой, потому что у детей могут возникнуть аллергические реакции.

Организация учебного процесса – это сложнейшая логистика: помимо того что у нас постоянный контингент 300 детей, еще 50 детей еженедельно меняются

Учителя в такой школе, как наша, должны учитывать специфику мышления детей. Помню, как учитель литературы признался мне, что ему приходится иначе, чем в обычной школе, формулировать задачи при анализе литературных произведений. Почему? Потому что дети находятся совершенно в другом мире, у них иные установки на жизнь.

Например, они очень ждут пятницы и зимы, потому что в пятницу все едут на дачу, а зима – время повышенной травмоопасности. Неизбежны жертвы, а значит, будут органы-доноры.

Ребенок вместе с семьей ожидает смерти других людей, чтобы выжить самому. Нет, он не хочет, чтобы кто-то умер, но от этого донора зависит его жизнь. И вся семья постоянно находится в состоянии ожидания: ни день, ни два, ни три, они ждут все время, молятся на это.

Конечно, учителя должны быть психологически устойчивы. Я часто говорю коллегам: «Не наполняйте свое сердце болью, потому что вы не сможете работать». Хотя как не наполнять, если ты находишься в эмоциональном контакте с ребенком. Есть только один способ: не заикливаться на работе, выходить за ее пределы.

Учитель должен уметь общаться с родителями, для этого существуют наработанные технологии. Если учитель будет растворяться в родителе, тот начнет звонить и днем, и ночью и, когда учитель не сможет помочь, обидится. Важно не переступить рубеж, с пониманием относиться к проблемам семьи, но не становиться ее членом, иначе можно увязнуть. Это то, на чем горят волонтеры.

### ***Как нормируется ставка учителя?***

Формально должность учителя – это должность тьютора, но на базе учительской квалификации. Она нормирована так: 36 часов, сокращенная неделя, не менее 18 занятий с детьми, 12 часов – тьюторский компонент (отдельные, индивидуальные занятия, работа с мобильной электронной школой) и 6 часов – самоподготовка.

Рабочий день учителя начинается в 9 или 10 часов и заканчивается в 18 часов. Основная педагогическая нагрузка – с 11 утра, потому что до этого у детей медицинские процедуры.

Организация учебного процесса – это сложнейшая логистика: помимо того что у нас постоянный контингент 300 детей, еще 50 детей еженедельно меняются. То есть каждый раз формируются новые группы, составляется новое расписание.

### ***По каким образовательным программам вы работаете?***

По каждому предмету есть рабочие программы, которые основаны на укрупненных дидактических единицах. Под конкретного ребенка мы составляем индивидуальную программу обучения, исходя из лечебного протокола и группы.

Тех, кто отстал из-за болезни от своей возрастной группы больше чем на год, мы относим к первой группе, вторая – с отставанием не больше года и третья – когда ребенок только что заболел.

Последняя группа – самая сложная. Казалось бы, еще вчера ребенок ходил в школу, с ним можно продолжать заниматься. Но о своей болезни он узнал внезапно, для него это большое потрясение, семья в шоке. Бывает, что в таких случаях дети отказываются учиться.

В зависимости от объема времени, который нам позволяют использовать врачи, мы выделяем учебное ядро. Существует средний показатель – 3,5 часа в день, но это очень условно, кто-то может заниматься больше, кто-то – меньше.

Возможное время на учебу всегда обговаривается с лечащим врачом, объем индивидуален и нестабилен по периоду обучения. Сегодня можно больше, а накануне операции надо дать отдохнуть. Или же учитель идет на урок, а ребенку стало плохо.

Дистанционная школа – это инструмент, который позволяет поработать с ребенком на расстоянии. Он помогает нам и при проведении очного занятия: можно посмотреть дидактику, разные опыты, есть контентная база по предметам.

Индивидуальных занятий много, но мы стараемся использовать их только там, где необходимо. Момент социализации, когда дети обучаются в группе, очень важен.

### ***Насколько сложно составлять индивидуальные программы?***

Составить индивидуальную программу несложно, главное – увидеть, что с ребенком можно и нужно успеть сделать за отведенное время. Для этого мы разрабатываем индивидуальный образовательный маршрут и образовательную траекторию. Траектория может не совпадать с маршрутом. У нас основной коррелятор – лечебный протокол. Никто не знает, будет ли лечение успешным.

На всероссийских вебинарах, которые мы проводим, часто можно услышать просьбу: «Дайте шаблон программы». Но шаблона не существует. Даже если мы предложим какой-то образец, его все равно придется корректировать.

По закону обучение детей на дому и в медицинских организациях – это компетенция субъекта. Каждый субъект создал свой документ, на нашем сайте собрана их база, но все они списаны, по сути, с одного. Где-то работа идет лучше, где-то – хуже.

Мы выступаем перед государственными органами власти с инициативой задать федеральную законодательную рамку по определенным принципиальным позициям: прием ребенка, отчисление, итоговая аттестация. Тогда возникнет единый знаменатель – как нужно работать с этим контингентом. Сейчас управленцам проще сказать «нет», чем думать, как решить ситуацию в пользу ребенка.

### ***Как программы коррелируются с новыми стандартами?***

Наши дети, притом что у них меньше времени на обучение и они проходят серьезное лечение, сдают ЕГЭ не хуже, чем дети, которых учат 40 часов в неделю. У них есть все, как и в обычной школе, даже каникулы и домашнее задание – его можно выполнять дистанционно.

Стандарт мы выполняем по-разному. Есть дети, которые очень отстали, с ними мы догоняем программу. Конечно, мы не всеильны, но вывести ребенка на ключевые позиции по предметному ядру нам удается. Для длительно болеющих детей учеба – единственная форма коммуникации. Поэтому большинство из них очень хотят учиться и стараются не пропускать занятия.

### ***Вы оцениваете успехи детей на уроках?***

Учителя не должны навредить ребенку эмоционально, и, казалось бы, это значит – не ставить плохих отметок. Но постепенно мы пришли к тому, что если правильно объяснять показатели оценки, то ученики нормально воспринимают

ситуацию. Важно не обманывать ребенка, потому что, если мы создадим тепличные условия, а потом он окажется в другом мире, произойдет трагедия: его начнут презирать, хотя он болел раком.

Вручение аттестатов

Бал выпускников

***Вы часто повторяете, что проект «УчимЗнаем» не только для больных детей, но и для здоровых. Почему?***

Наши дети рассказывают, как их сверстники, друзья, узнав о болезни, перестают с ними общаться, появляется не просто дистанция – вакуум. Такие установки часто идут от родителей здоровых детей.

Встречаются учителя, которые говорят: «Мы не пойдем работать к этому ученику, его болезнь – божья кара, а вдруг и меня коснется». Люди невежественны, мы вынуждены их просвещать, что рак не заразен, что ребенок ходит в маске не потому, что он – источник инфекции, а потому, что защищает себя от других!

Люди невежественны, мы вынуждены их просвещать, что рак не заразен, что ребенок ходит в маске не потому, что он – источник инфекции, а потому, что защищает себя от других

Случается, что ребенка в школе изолируют, создают ему препятствия, потому что он пропускает занятия, плохо учится и тянет школу назад.

Недавно похожая история произошла в Пермском крае: девочку, больную раком, не захотели принять в 10-й класс. Взрослые не подумали, что это ребенок с большой мотивацией, которому нужно помочь.

Благодаря такому ребенку можно организовать школьный проект по милосердию. И это твердое плечо для больного, возможно, окажется важнее образовательных результатов, глубоких знаний по физике или математике.

Проект «УчимЗнаем» часто называют сетевым образовательным содружеством. У нас много занятий проходит со здоровыми школьниками, которых приводят директора из известных гимназий и лицеев. Конечно, детей нужно подготовить к тому, что они увидят, и ведут их не в лечебные палаты к тяжелым пациентам, а сюда.

Для здоровых детей такие визиты не менее важны, чем для больных. Помню, к нам пришла девочка-подросток из благополучной семьи, находившаяся, как ей казалось, в неразрешимых проблемах. Она провела со сверстниками три часа, а потом сказала: «Я как в храме побывала, переосмыслила свои проблемы, поняла, что они – пыль».

***Ваша модель школы, по сути, идеальна: во главу угла вы ставите интересы ребенка.***

В педагогике это не ново. Итальянский врач и педагог Мария Монтессори разрабатывала обучающие методики для больных детей, но оказалось, что они актуальны и для здоровых.

Наша образовательная среда выдвигает особые требования к учителям. Обычная школа – это туннель с небольшим количеством ответвлений. По нему все и идут. В нашей школе такого туннеля нет: учителя полностью зависимы от ребенка, его лечебного протокола, эмоционального статуса. Тем не менее им это нравится.

Мы занимаемся со всеми детьми: кого-то учим, кому-то даем консультации, все включены во внеурочную деятельность. Мы видим их движение вперед, и наше сознание от этого меняется.

*Беседовала Юлия Калинина, редактор*

## **К сведению**

Проект «УчимЗнаем»

Адрес: 117513, Москва, улица Академика Бакулева, дом 20

Телефон: 8 (499) 737-48-58

E-mail: [osp@uchimznaem.ru](mailto:osp@uchimznaem.ru)

Интернет-ресурсы: [uchimznaem.ru](http://uchimznaem.ru), [instagram.com/uchimznaem](https://www.instagram.com/uchimznaem)

**Нам важно Ваше мнение! Пожалуйста, оцените статью, выбрав один из пяти смайликов внизу страницы (сервис доступен на сайте [e.rukobr.ru](http://e.rukobr.ru)).**

© Образование

[vip.1obraz.ru](http://vip.1obraz.ru)

Дата копирования: 15.02.2017