



УДК 376:616.853-056.2-053.5](07)



СОЦІАЛЬНО-ПЕДАГОГІЧНА ПІДТРИМКА ДІТЕЙ ІЗ ЕПІЛЕПСІЄЮ В УКРАЇНІ

Алла Колупаєва, Інститут спеціальної педагогіки Національної академії педагогічних наук України, м. Київ, Україна;

Володимир Мартинюк, Центр для дітей з органічними ураженнями ЦНС, м. Київ, Україна

Висвітлено питання медичного забезпечення та соціальної адаптації осіб з епілепсією в Україні. У контексті змін до вітчизняного законодавства в частині інклюзивної освіти приділено увагу педагогічному супроводу таких дітей.

Алла Колупаєва, Інститут спеціальної педагогіки Національної академії педагогічних наук України, м. Київ, Україна;

Владимир Мартинюк, Центр для детей с органическими поражениями ЦНС, г. Киев, Украина

Соціально-педагогічна підтримка дітей з епілепсією в Україні

Освещены вопросы медицинского обеспечения и социальной адаптации лиц с эпилепсией в Украине. В контексте изменения в отечественном законодательстве в части инклюзивного образования уделено внимание педагогическому сопровождению таких детей.

Alla Kolupaeva, Institute of special pedagogy of the National Academy of Pedagogical Sciences of Ukraine, Kyiv, Ukraine;

Volodymyr Martynuk, the Centre for children with organic lesions of the central nervous system, Kyiv, Ukraine

Social and educational assistance to children with epilepsy in Ukraine

In recent years Ukraine has made significant steps towards the standardization of medical and educational assistance to children with organic lesion of the nervous system, including epilepsy. There is an active explanatory work in the media, implemented the program through which the public is beginning to realize that epilepsy – not a sentence. A child with epilepsy, like any other, has the right to training and education, deserves the support and understanding of others. The impetus for leaving the shadow of children with epilepsy were changes in legislation in terms of inclusive education. It introduced a new approach to the education of children with special needs, which focuses not on the disability that is in the child but on needs of child. This approach is based on an interdisciplinary basis, interdepartmental relations, which in this context means the coherence of experts from different fields – education, health and social protection in full support of children with epilepsy.

Keywords: inclusive education, special needs, epilepsy.

Останніми роками в Україні здійснено значні кроки у напрямі стандартизації медичної та педагогічної допомоги дітям з органічними ураженнями нервової системи, у тому числі епілепсією. Триває активна роз'яснювальна робота в засобах масової інформації, запроваджуються програми, завдяки яким громад-



ськість починає усвідомлювати, що епілепсія – не вирок, а дитина з епілепсією, має право на навчання й виховання, заслугує на підтримку та розуміння оточуючих. Поштовхом до виходу з тіні дітей з епілепсією стали зміни до законодавства в частині інклюзивної освіти – було запроваджено новий підхід до освіти дітей з особливими потребами, що орієнтує не на порушення, які є у дитини, а власне, на її потреби. Цей підхід є інноваційним ще й тому, що базується на міждисциплінарній основі, міжвідомчих зв'язках, які у цьому контексті означають узгодженість дій фахівців із різних сфер – освіти, здоров'я та соціального захисту в усебічному супроводі дітей з епілепсією.

Інститут спеціальної педагогіки НАПН України спільно з ДЗ «Український медичний центр реабілітації дітей з органічними ураженнями нервової системи» МОЗ України за організаційної підтримки фармацевтичної компанії «Санофі» започаткували соціальний проект «Особливі діти. Епілепсія: виходимо з тіні», частиною якого стали однойменні навчально-методичні семінари в межах функціонування «Школи інклюзивної освіти» для завідувачів й консультантів ПМПК м. Києва (листопад 2014 р.) та для фахівців психолого-педагогічного профілю м. Києва, які працюють з дітьми з особливими потребами (лютий 2015 р.).

Відомо, що епілепсія є четвертим з найбільш поширених неврологічних захворювань у світі. Понад 65 млн людей на планеті хворіє на епілепсію, при чому в дитячому віці розвивається до 90 % випадків цієї хвороби. В Україні наразі зареєстровано близько 450 тис. людей з епілепсією, із них – 22 тис. дітей.

Насправді, однієї хвороби під назвою «епілепсія» не існує. У побуті цим терміном називають групу захворювань із різними клінічними проявами та наслідками. Сьогодні медицина знає понад 60 таких захворювань. З-поміж них є форми, які тяжко перебігають і фактично не піддаються лікуванню. Є й так звані «доброякісні», які не завдають особливих незручностей, не потребують медикаментозного лікування, а з часом просто зникають.

Епілепсія часто поєднується з іншими захворюваннями і патологічними станами – хромосомними синдромами, спадковими хворобами обміну речовин тощо. Переважно епілепсія не є спадковою хворобою, тобто не передається до дитини від батька чи матері. Хоча останніми роками доведено вплив спадковості – виявлено гени, які впливають на виникнення епілепсії. Внесок генетичних чинників є значним, але не вирішальним. Більшість виявлених епілептичних проявів зумовлені сукупністю генетичних, набутих чи середовищних чинників. Причинами виникнення епілепсії також є травми головного мозку та нейроінфекції. Спричинити захворювання можуть алкоголь у великих дозах, наркоманія, токсикоманія, шкідливі умови праці (пов'язані з постійним токсичним впливом хімічних речовин на мозок). У зрілому віці епілепсію інколи спричиняють судинні патології, пухлини, аневризми.

Лікування епілепсії є обов'язковим. Лікування розпочинається за умови достовірності встановленого діагнозу і складається з призначення протиепілептичних препаратів (ПЕП), адитивної терапії, альтернативної терапії (нейрохірургічна корекція), соціально-психологічної реабілітації пацієнта та його родини.

З-поміж основних принципів лікування епілепсії й епілептичних синдромів:

- індивідуальність;
- комплексність;
- безперервність;
- тривалість.

Більшість осіб з епілепсією контролюють свій стан за допомогою одного препарату (монотерапія). Інші, аби ефективно подолати судоми, приймають кілька препаратів (політерапія). Тривалість терапії антиконвульсантами при доброякісних формах становить



кілька років. Передчасне припинення терапії може викликати довготривалі і тяжкі судоми, іноді з розвитком епілептичного статусу. Водночас, не рідко діти переростають епілепсію й повністю припиняють лікування. Важливо наголосити, що не існує універсальних ліків, однаково ефективних для різних типів нападів і різних форм епілепсії.

Діти з епілепсією часто мають ознаки шкільної неуспішності та потребують спеціальної педагогічної підтримки, яка враховує їхні психологічні та психофізіологічні особливості. Причинами цього можуть бути порушення психіки та поведінки, які мають високий рівень коморбідності з епілепсією – аутизм, специфічні затримки розвитку мовленнєвої функції, порушення поведінки, пізнавальних функцій, розлади з дефіцитом уваги та гіперактивністю, депресивність, тривожність тощо. Саме коморбідні психічні розлади, а не епілептичні напади, часто зумовлюють обмеження життєдіяльності, зокрема особливі потреби під час навчання.

За наявності коморбідних порушень психіки та поведінки діти з епілепсією потребують фахового супроводу навіть у разі ремісії епілептичних нападів.

У контексті дитячої епілепсії та інших психоневрологічних захворювань важливою проблемою є питання соціалізації в освітнє середовище, що часто супроводжується випадками відмови прийому у дитячі садки, школи, недостатньою обізнаністю педагогічного колективу щодо медичної та психологічної допомоги таким дітям та інше. У світовій практиці соціалізацію пацієнтів дитячого віку введено до критеріїв ефективності лікування епілепсії поряд із такими суто медичними критеріями, як зникнення або зниження частоти епілептичних нападів. За умови належного лікування та дотримання запобіжних заходів, особи з епілепсією можуть вести повноцінне життя.

Нині світова освітня спільнота спрямовує свої зусилля на деінституалізацію та соціальне інтегрування осіб з особливостями психофізичного розвитку, в тому числі й епілепсією. Ці тенденції впроваджуються шляхом розбудови інклюзивної освіти, яка нині є пріоритетом в освітній політиці України. Діюча в нашій державі донині система спеціальних навчально-виховних закладів має чітку і диференційовану систему закладів для дітей, які мають особливості психофізичного розвитку. Зарахування та добір дітей для навчання у спеціальних загальноосвітніх школах (школах-інтернатах), їх переведення з одного типу таких навчальних закладів до іншого проводиться за висновком відповідних психолого-медико-педагогічних консультацій у порядку, встановленому Міністерством освіти і науки України.

Якщо батьки або особи, які їх замінюють, усупереч рекомендаціям психолого-медико-педагогічної консультації відмовляються направляти дитину до відповідної спеціальної загальноосвітньої школи (школи-інтернату), навчання проводиться за місцем проживання за загальною чи індивідуальною формою. Положення про індивідуальну форму навчання дає змогу дитині вчитися вдома та не забороняє відвідувати окремі або навіть усі заняття у школі. Суперечливим сьогодні є питання повного залучення дітей з порушеннями психофізичного розвитку до загальноосвітнього простору разом з однолітками із типовим розвитком.

Часто школи відмовляються від дітей з епілепсією, мотивуючи це різними причинами. Але якщо напади медикаментозно контролюються й у дитини не виявлено інших тяжких психофізичних порушень, то відмова є незаконною й невиправданою.

При частих нападах (щоденні, декілька разів на тиждень), що супроводжуються порушенням психічної діяльності, необхідне інтенсивне лікування і звільнення від навчального навантаження. Для дітей, які страждають на епілепсією, що супроводжується вираженими інтелектуальними та іншими коморбідними порушеннями, варто в індивідуальному порядку вирішувати питання перебування в загальноосвітньому чи спеціальному закладі, оскільки для таких дітей функціонують спеціальні навчальні заклади інтенсивної педагогічної корекції.



За умови стабілізації епілептичних нападів і відсутності тяжких порушень розвитку, за бажанням, батьки мають право перевести дитину до загальноосвітньої школи за місцем проживання. У такому разі перед фахівцями психолого-педагогічного профілю, які безпосередньо працюватимуть з дитиною, ставляться особливі вимоги: різностороннє обстеження дитини, усвідомлення її особливостей, знання закономірностей розвитку, вивчення психічних якостей, вміння спостерігати за дитиною та регулювати її навантаження, адаптувати навчальні плани та методики до специфічних потреб, створювати оптимальні умови для спілкування з однолітками та адаптації до соціального середовища. При цьому педагоги повинні володіти інформацією не лише про дитину, а й про правила надання першої допомоги в разі судомних нападів. Тому, позитивне розв'язання питання про залучення дітей з особливими потребами, з-поміж яких і діти з епілепсією, до занять у звичайних класах повною мірою залежить від зацікавленості і мотивації адміністрації шкіл та вчителів, а також батьків. Тому результативність цієї роботи є високою лише в тих закладах, де вчителі відчувають свою відповідальність і наполегливо працюють з дітьми та їх родинами.

Важливу роль в адаптації дитини до навчального й емоційного середовища відіграють батьки. Є багато способів залучити їх у якості партнерів до навчального, виховного й розвивального процесів, зокрема:

- підтримувати постійний зв'язок між школою та родиною (телефонні дзвінки, зустрічі, журнал спілкувань тощо);
- надавати можливість виступати у ролі асистента вчителя (за потреби);
- долучатись до спільних корекційно-розвиткових занять, супроводжувати клас під час екскурсій чи туристичних походів у якості помічника вчителя, не відриваючи тим самим дитину від колективу та інше.

У роботі з сім'єю дитини, яка має епілепсію, учитель досягне певних результатів лише за умови, коли його особисте ставлення до дитини буде для батьків тим позитивним взірцем, до якого їм захочеться наблизитись.

Якщо у класі є дитина з епілепсією, то на початку кожного навчального року вчитель повинен особисто зустрітись з таким учнем та його батьками. Варто обговорити фізичні, академічні (навчальні) та соціальні зміни, які відбулися, спрогнозувати програму розвитку дитини на поточний рік.

Надважливою є наявність інформації про особливості судомних нападів у конкретної дитини та інструкції першої допомоги, медикаментозне лікування, зокрема, які ліки і коли приймає дитина, робить це самостійно чи під контролем дорослих. Педагог, медичний працівник закладу чи асистент учителя за домовленістю має постійно контролювати прийом денних доз препаратів, якщо того потребує курс лікування. У школі мають бути записи з означеною інформацією.

Педагог має повідомляти про зміни психофізичного характеру, зокрема підвищення втомлюваності, депресивні настрої, агресивність, порушення вимови, тимчасову загальмованість, спазми м'язової мускулатури та інші стани, що можуть бути передпроявами судомної активності. У разі нападу – повідомити батьків про час нападу та особливості його перебігу (чи був напад із втратою, порушенням свідомості або без таких). Записи треба вести у вигляді щоденника спостережень. Цінність щоденника вивляється тоді, коли батьки звертаються до нового лікаря або дитина має тривалу (протягом кількох років) історію хвороби із застосуванням різних ПЕП.

Якщо судоми є неконтрольованими й частими, варто обговорити межі конфіденційності та інформованості оточуючих про епілептичний стан дитини. Учні мають знати особливості перебігу нападу, щоб адекватно реагувати на ситуацію, зберігати психологічний спокій у колективі як під час нападу, так і після. Пропонуючи постійну підтримку і зберігаючи спокій під час нападів, учитель власною поведінкою впливає на



моделювання поведінкової реакції як з боку однокласників, так і з боку дитини, яка страждає на епілепсію, та її родини. Тут відзначимо, що не потрібно виділяти дитину з-поміж інших, морально тиснути на неї через надопіку чи постійне відсторонення від колективних справ.

Особливі вимоги ставляться перед учителем, який безпосередньо працює з дітьми з особливими освітніми потребами. За таких умов вони беруть на себе більші моральні зобов'язання, що стосуються змін умов та методів навчання.

Тому основне завдання педагога – створити демократичну атмосферу і всіляко сприяти формуванню міцного дитячого колективу. Усі діти, незалежно від стану їхнього здоров'я, повинні мати однакові права і можливості. Для цього педагоги мають створювати ситуації позитивних соціальних взаємин учнів. Завдяки контактам з однолітками діти з епілепсією розвиваються емоційно і соціально, вчаться жити у злагоді з оточуючими, власне, у них формується самоповага. Така атмосфера заохочує всіх дітей, незалежно від їхніх можливостей, до досліджень, ініціативи, творчості та є передумовою успішного навчання і розвитку.

Отже, часто основний процес стабілізації стану дитини з епілепсією залежить не так від медичних, як від психосоціальних чинників: відношення в родині, адаптація в суспільстві тощо. Тому, передусім, варто спрямовувати зусилля на подолання дискримінації та соціальної стигматизації (упередження) стосовно хворих на епілепсію, що між іншим, подолати складніше, ніж самі епілептичні напади.

ЛІТЕРАТУРА

1. Колупаєва А. А. Інклюзивна освіта як модель соціального устрою / А. А. Колупаєва // Особлива дитина : навчання і виховання. – 2014. – № 2 (70). – 7 – 18.
2. Колупаєва А. А. Спеціальна освіта в Україні та модернізація освітньої галузі / А. А. Колупаєва // Особлива дитина : навчання і виховання. – 2014. – № 3 (71). – 7 – 13.
3. Марценковський І. А. Сучасна протиепілептична терапія : фокус на безпеці [Електронний ресурс] / І. А. Марценковський. – Режим доступу : http://www.chil.com.ua/2011/psycho/doc/doc_21.html
4. Мартинюк В. Ю. Протокол лікування епілепсії, епілептичних синдромів ШИФР (G 40) / В. Ю. Мартинюк // Международный неврологический журнал. – 2007. – 3(13).
5. Особлива дитина. Епілепсія: виходимо з тіні / [авт. : Колупаєва А. А., Мартинюк В. Ю., Марценковський І. А., Терещенко А. В., Федоренко О. Ф.; за ред. А. А. Колупаєвої, В. Ю. Мартинюка]. – К. : ТОВ «Люди в білому», 2014. – 48 с.

REFERENCES (TRANSLATED AND TRANSLITERATED)

1. Kolupaieva A. A. Inclusive education as a model of social organization. Exceptional child: teaching and upbringing, 2014, 2 (70), pp. 7 – 18.
2. Kolupaieva A. A. The special education in Ukraine and modernization of the educational sector. Exceptional child : teaching and upbringing, 2014, 3 (71), pp. 7 – 12.
3. Martsenkovskiy I. A. (2011). Suchasna protyepileptychna terapiia: fokus na bezpechnosti. Retrieved from http://www.chil.com.ua/2011/psycho/doc/doc_21.html
4. Martyniuk V. Iu. (2007). Protokol likuvannia epilepsii, epileptychnykh syndromiv ShYFR (G 40). Mezhdunarodnyi nevrolohychesky zhurnal, 3(13).
5. Kolupaieva A. A., Martyniuk V. Iu., Martsenkovskiy I. A., Fedorenko O. F. (2014). Osoblyva dytyna. Epilepsiia : vykhodymo z tyni. In A. A. Kolupaieva, V. Iu. Martyniuk (eds.). Kyiv : TOV «Liudy v bilomu».