

A young girl with dark hair tied back, wearing a black fuzzy sweater and blue jeans, is seated in a black wheelchair. She is looking up and smiling at a woman standing next to her. The woman has dark hair and is wearing a black and green long-sleeved top and blue jeans. She is leaning slightly forward, looking down at the girl. The background is a simple indoor setting with a light-colored wall and a tiled floor.

**Зміцнення національної екосистеми
для надання та використання
асистивних технологій/альтернативної
і допоміжної комунікації
для дітей з інвалідністю в **УКРАЇНІ****

Звіт підготовлено для Регіонального офісу ЮНІСЕФ у Європі та Центральній Азії (ECARO)

Автор: Еверт-Ян Хугерверф (Evert-Jan Hoogerwerf)

Дата: 31 жовтня 2022 року

Зміст

1. Вступ	5
1.1. Звіт	5
1.2. Структура потенціалу АТ та АДК для дітей	5
1.3. Основні поняття, що лежать в основі концепції.....	7
1.4. Цілі потенціалу АТ.....	8
2. Висновки	9
2.1. АТ в Україні згідно з нещодавньою оцінкою у звіті ВООЗ.....	9
2.2.5 «Р»: People, Policy, Products, Provision, Personnel (Люди, Політика, Продукти, Забезпечення, Персонал).....	10
2.2.1. Люди.....	10
2.2.2. Політика	13
2.2.3. Продукти	18
2.2.4. Забезпечення	19
2.2.5. Персонал	22
3. Вплив війни	24
4. Обговорення	25
5. Рекомендації	28
Посилання	32
Додаток 1. Звіти про зустрічі із зацікавленими сторонами	33
Додаток 2. Відповідні організації	39

Список скорочень

AAATE	Асоціація розвитку асистивних технологій в Європі
АДК	Альтернативна і додаткова комунікація
АТ	Асистивні технології
АТА-С	Інструмент оцінки потенціалу асистивних технологій
ОТГ	Об'єднані територіальні громади
КМУ	Кабінет Міністрів України
КПД	Конвенція про права дитини
КПОІ	Конвенція про права осіб з інвалідністю
EASTIN	Європейська інформаційна мережа асистивних технологій
РВ	Раннє втручання
ІРЦ	Інклюзивний ресурсний центр
ІСАДК	Міжнародне товариство з альтернативної і додаткової комунікації
ЛКК	Лікарсько-консультативна комісія
МОН	Міністерство освіти і науки України
МОЗ	Міністерство охорони здоров'я
МСЕК	Медико-соціальна експертна комісія
Мінсоцполітики	Міністерство соціальної політики
НУО	Неурядова організація
НСЗУ	Національна служба здоров'я України
ПМГ	Програма медичних гарантій
ПМПК	Психолого-медико-педагогічна консультація
г-АТА	Інструмент швидкої оцінки асистивних технологій
ООП	Особливі освітні потреби
ВООЗ	Всесвітня організація охорони здоров'я

1. Вступ

1.1. Звіт

Цей звіт є результатом оцінки спроможності країни реагувати на потреби дітей з інвалідністю у сфері асистивних технологій (АТ) та альтернативної і додаткової комунікації (АДК). Оцінку було проведено в період з травня по жовтень 2022 року автором за підтримки колег в Україні. Основною метою було доповнити опитування ВООЗ (r-ATA та ATA-C) та надати додаткову оцінку викликів та потреб дітей з інвалідністю щодо АТ та АДК для навчання та участі, а також системних прогалин, характерних для дітей з інвалідністю.

Звіт має на меті додати додаткову інформацію, в першу чергу, на основі інформації, зібраної від зацікавлених сторін, які беруть участь у наданні послуг з АТ та АДК на низовому рівні. Таким чином, об'єктом нашого аналізу є діти з інвалідністю в Україні та екосистеми, що забезпечують їхній догляд та освіту.

Для оцінки сучасного стану доступу до АТ та АДК і використання їх в Україні було використано різні джерела, найважливішими з яких є офіційні звіти, наукові статті, а також, як уже згадувалося, напівструктуровані та неструктуровані інтерв'ю з колегами, які добре знають ситуацію в країні. У випадку тверджень, що ґрунтуються на кабінетних дослідженнях, зазначаються джерела. Якщо інформацію було взято з веб-сайтів, посилання на першоджерело міститься у виносці. Цитати або висловлювання окремих інформантів виділяються курсивом і лапками, якщо вони подаються дослівно. У разі узагальнення вони супроводжуються посиланнями або іменами авторів у квадратних дужках.

Цей звіт має низку обмежень, про які слід згадати:

- Обмежені часові рамки та наявні ресурси (24 дні) не дозволили рівною мірою дослідити всі аспекти надання АТ. Особливо потребує більш глибокого аналізу розділ, що стосується наявності продуктів на українському ринку та бар'єрів для доступу до цього ринку.
- Україна – велика країна з великою кількістю населення, тому важко претендувати на те, що це дослідження дає повне уявлення про всю складність ситуації з дітьми з інвалідністю в Україні та їхнім доступом до АТ і АДК.
- Через війну в Україні не було можливості відвідати країну, щоб спостерігати за практикою або збирати інформацію безпосередньо від великої кількості відповідних зацікавлених сторін, включаючи державних службовців. Крім того, з деякими експертами було важко зв'язатися для проведення інтерв'ю через умови війни.
- Використана система (див. нижче) не враховує руйнівні зміни або гуманітарні кризи, тому оцінка стосується переважно довоєнних і післявоєнних сценаріїв.

1.2. Структура потенціалу АТ та АДК для дітей

Звіт структуровано відповідно до Рамкової концепції потенціалу асистивних технологій та альтернативної і додаткової комунікації для дітей, яку було спеціально розроблено автором та Девідом Бейнсом (David Baner) для ЮНІСЕФ. ЮНІСЕФ визначив необхідність створення системи, яка б враховувала потреби дітей з інвалідністю протягом усього їхнього життя та в різних умовах, таких як дім, школа та громада. Міжнародне наукове співтовариство широко визнає, що найбільший вплив на життя людей з інвалідністю досягається тоді, коли втручання відбувається якомога раніше.

Концепція, що супроводжується інструментом для оцінки потенціалу АТ і АДК, надає можливість підтримати країни з низьким і середнім рівнем доходу у створенні систем і послуг асистивних технологій, доступних для дітей і здатних задовольнити виявлені потреби в їхніх конкретних умовах.

Всесвітня організація охорони здоров'я (ВООЗ) визначає **асистивні технології** (АТ) як загальний термін, що охоплює системи та послуги, пов'язані з наданням допоміжних продуктів і послуг. У визначенні підкреслюється, що АТ – це не лише продукти, а й послуги та системи. Це надзвичайно важливо, оскільки доступ до відповідної АТ не є прямим і простим процесом. Потрібні професійні послуги та їх надавачі, які можуть підтримувати користувача у визначенні правильного персонального рішення для АТ, яке можна ефективно використовувати в сприятливому середовищі.

Подібним чином, визначення асистивних технологій, що міститься у Федеральному законі США «Про допомогу особам з інвалідністю, пов'язану з технологіями» від 1988 року (Закон про технології), є надзвичайно широким. Воно включає в себе *«будь-який предмет, частину обладнання або систему продуктів, придбаних на комерційній основі, модифікованих або налаштованих на замовлення, які використовуються для збільшення, підтримки або поліпшення функціональних можливостей осіб з інвалідністю»*. Визначення фокусується на будь-якому виді продукції, що використовується особами з інвалідністю і може мати важливий вплив на їхню самостійність та незалежність. Визначення розширює спектр освітніх застосувань, зосереджуючись на технологіях, *«що використовуються для збільшення, підтримки або поліпшення функціональних можливостей осіб з інвалідністю»* – поліпшення таких можливостей є очевидною метою для тих, хто підтримує розвиток дитини у формальній, неформальній або інформальній освіті.

Міжнародне товариство з **альтернативної і додаткової комунікації** (ISAAC) на своєму сайті дає таке визначення альтернативної і додаткової комунікації: *«набір інструментів і стратегій, які людина використовує для вирішення повсякденних комунікативних проблем. Комунікація може приймати різні форми, такі як: мова, спільний погляд, текст, жести, міміка, дотики, мова жестів, символи, малюнки, пристрої, що генерують мовлення, тощо»*. Далі підкреслюється, що кожна людина використовує різні форми комунікації, залежно від умов і партнера по спілкуванню. У висновку сказано, що *«форма менш важлива, ніж успішне розуміння повідомлення¹»*. Коли ми розглядаємо технології, що підтримують АДК, до високотехнологічних пристроїв можуть належати комп'ютери, планшети, телефони, електронне обладнання, а також програмне забезпечення або застосунки. Вони не обов'язково мають бути дорогими. Керування низькотехнологічними пристроями здійснюється вручну і вони можуть складатися з простих комунікативних книг або карток. Навіть у цих випадках все частіше для створення низькотехнологічних ресурсів для дитини використовується високотехнологічний варіант.

Розробка конкретної концепції для задоволення потреб дітей з інвалідністю значною мірою спиралася на роботу ініціативи **ВООЗ GATE**, яка визначила 5 сфер втручання, що стосуються сприяння доступу до АТ.

Виділено 5 «Р»:

- People (Люди)
- Policy (Політика)
- Products (Продукти)
- Provision (Забезпечення)
- Personnel (Персонал)

¹<https://isaac-online.org/english/what-is-aac/>

Однак у цій концепції увагу було приділено варіаціям кожного з аспектів екосистеми у застосуванні до дітей. Повні визначення та пояснення кожного з них доступні в Рамковій концепції потенціалу асистивних технологій та альтернативної і додаткової комунікації для дітей.

У концепції визнається необхідність врахування специфіки потенціалу АТ і АДК, але зазначається, що впровадження технологій АТ і АДК, найімовірніше, буде успішним у класі та освітньому середовищі, яке ґрунтується на інклюзивних принципах і спирається на концепцію універсального дизайну для навчання. Таким чином, коли ми окреслюємо результати дослідження, ми розглядаємо їх у більш широкому контексті практики інклюзивної освіти в Україні.

Концепція доповнена **інструментом збору даних**, який дає змогу систематично збирати дані, корисні для оцінки потенціалу АТ та виявлення прогалів. Для кожного «Р» сформульовано запитання, відповіді на які дають змогу отримати інформацію про стан справ у досліджуваній країні.

1.3. Основні поняття, що лежать в основі концепції

Доступ до АТ є правом людини

Найважливішим політичним чинником, що сприяє наданню особам з інвалідністю послуг з АТ та АДК, є Конвенція ООН про права осіб з інвалідністю (КПОІ), прийнята у 2006 році². У статті 4 перелічено зобов'язання держав, що підписали Конвенцію:

«г) проводити або заохочувати дослідну та конструкторську розробку, а також сприяти наявності й використанню нових технологій, зокрема інформаційно-комунікаційних технологій, засобів, що полегшують мобільність, обладнання та допоміжних технологій, підхожих для осіб з інвалідністю, приділяючи першочергову увагу недорогим технологіям;

(h) надавати особам з інвалідністю доступну інформацію про засоби, що полегшують мобільність, обладнання та допоміжні технології, зокрема нові технології, а також інші форми допомоги, допоміжні послуги та об'єкти».

Стаття 7 Конвенції присвячена дітям з інвалідністю, і в її частині 3 зазначено:

«Держави-учасниці забезпечують, щоб діти з інвалідністю мали право вільно висловлювати з усіх питань, що їх зачіпають, свої погляди, які отримують належне врахування, відповідне їхньому вікові та зрілості, нарівні з іншими дітьми й отримувати допомогу у реалізації цього права, яка відповідає інвалідності та вікові».

Конвенція про права дитини (КПД), прийнята в 1989 році, визначає права, які мають усі діти, в тому числі діти з інвалідністю³. Деякі з цих прав мають особливий стосунок до асистивних технологій, наприклад, право на захист і піклування, необхідні для підтримання благополуччя і здоров'я, включаючи реабілітацію. А також право на повний розвиток, освіту, свободу вираження поглядів і повну участь у сімейному, культурному і соціальному житті. У статті 23 КПД конкретно визначено право дітей з інвалідністю на особливий догляд і допомогу, які повинні надаватися безкоштовно, коли це можливо.

Якісні системи надання послуг

Позиційний документ АААТЕ/EASTIN щодо систем надання послуг з АТ визначає критерії якості процесів надання послуг з АТ. Якість процесу надання послуг є життєво важливою для успіху втручання. Шість критеріїв – це доступність, компетентність, координація, ефективність, гнучкість і вплив на користувача (Андріх та ін., 2013 р.). У документі також робиться відхід від підходу, орієнтованого на пристрій або продукт, до більш цілісного погляду на реагування на потреби, розглядаючи продукти АТ як частину більш широкого **асистивного рішення**. У цій моделі саме

²<https://www.un.org/development/desa/disabilities/convention-on-the-rights-of-persons-with-disabilities.html>

³<https://www.ohchr.org/en/instruments-mechanisms/instruments/convention-rights-child>

Поєднання асистивних технологій з персональною допомогою та адаптацією до навколишнього середовища призводить до більшого доступу та інклюзії. Це корисно враховувати, оскільки це допомагає зосередитися на необхідності **інтеграції дій на різних рівнях**, а також на тому, щоб елементи забезпечення були взаємодоповнюючими. Це має відношення до нашого розгляду забезпечення дітей, оскільки ми повинні усвідомлювати взаємозв'язок між потенціалом АТ і більш широким середовищем, включаючи статус універсального дизайну для навчання, ступінь доступності побудованого середовища і ставлення, яке сприяє або перешкоджає просуванню інклюзивної освіти. З цієї причини рекомендується використовувати **мультидисциплінарний підхід і міждисциплінарну співпрацю** для оцінювання та надання незалежних консультацій (Хугерверф та ін., 2002 р.).

Під час створення загальної концепції оцінювання потенціалу АТ для дітей та в освіті ці особливості корисно враховувати як у межах збору даних, так і під час проведення аналізу цих даних та розробки стратегій і заходів зі зміцнення спроможностей.

1.4. Цілі потенціалу АТ

Рамкова концепція містить узгоджений набір цілей для будь-якої екосистеми забезпечення АТ, що відповідає потребам дітей з інвалідністю. Цілі також можна розглядати як високорівневі сфери бажаної продуктивності системи з показниками, які можуть бути використані для оцінки поточного стану справ. Наявність цих цілей високого рівня, що стосуються різних аспектів доступу до АТ, дає змогу визначити **глобальні та взаємопов'язані стратегії для переходу від пункту А до пункту Б**, від того, де ми знаходимося, до того, де ми хотіли б бути.

Ці цілі високого рівня є такими:

- Інвалідність та освітні потреби дітей виявляються якомога раніше і є основою для надання підтримки, включаючи асистивні та комунікаційні технології, для розкриття їхнього повного потенціалу. (Люди)
- Існує політика, яка гарантує, що діти з інвалідністю мають доступ до відповідних асистивних та комунікаційних технологій для повного розвитку їхнього потенціалу, а також для їхньої інтеграції та участі. (Політика)
- Існує ціла низка продуктів АТ та АДК, які відповідають потребам дітей з інвалідністю та розповсюджуються по всій країні вчасно та економічно ефективно. (Продукти)
- Системи забезпечення АТ та АДК пропонують ефективне постачання та підтримку технологій, необхідних дітям з інвалідністю, і є гнучкими, ефективними, компетентними та орієнтованими на результат. (Забезпечення)
- Фахівці в галузі освіти, охорони здоров'я та соціальної допомоги мають навички, знання, ставлення та розуміння, щоб надавати рекомендації та підтримку, необхідні для повноцінного впровадження рішень щодо навчання з використанням підходів АТ та АДК на практиці. (Персонал)
- Втручання АТ та АДК є своєчасним та адаптується до мінливих потреб дитини. (Темп)
- АТ та АДК надаються з урахуванням ширшого життєвого досвіду дітей з інвалідністю в різних умовах та обставинах. (Місце)
- Надання та підтримка послуг з АТ та АДК забезпечується екосистемою, в якій дорослі, що виконують різні ролі, працюють разом задля найкращих інтересів дитини. (Партнерство)

Темп, місце та партнерство – це три додаткові, але наскрізні виміри, які враховують **вплив часу, місця та допоміжних ресурсів** як чинників, що мають братися до уваги під час аналізу систем забезпечення АТ та їхньої ефективності, і є особливо актуальними для дітей, які ростуть і розвиваються. Те, що є своєчасним втручанням в одному випадку, може бути занадто пізнім або занадто раннім в іншому, те, що є доступним в одному місці, може бути недоступним в іншому, а людські ресурси, які є корисними в одній ситуації, можуть бути марними або навіть перешкодою в іншій.

2. Висновки

2.1. АТ в Україні згідно з нещодавньою оцінкою у звіті ВООЗ

Протягом останнього десятиліття український уряд запровадив важливі реформи в інтересах дітей з інвалідністю, зокрема у сфері доступу до інклюзивної освіти та деінституалізації. Ці процеси все ще тривають, хоча російське вторгнення в країну, очевидно, змінило пріоритети уряду і зруйнувало життя більшості українців, що призвело до багатьох невизначеностей щодо напрямку руху країни. Хоча окремих розділ цього звіту присвячений становищу дітей під час війни, а вплив війни на соціальну та освітню політику необхідно буде оцінити в майбутньому, основна увага в цьому звіті приділена довоєнній ситуації та можливим післявоєнним сценаріям.

Нещодавно ВООЗ провела ґрунтовну оцінку ситуації з АТ в Україні та опублікувала її у 2022 році, якраз напередодні російського вторгнення (ВООЗ, 2022 р.). Високоінформативний звіт містить різні розділи, що відображають модель 5 «Р», розроблену ВООЗ. 5 «Р» розшифровуються як People (люди), Policy (політика), Products (продукти), Provision (забезпечення), Personnel (персонал) і являють собою виміри, що впливають на повний доступ до АТ і в яких можна виявити перешкоди та можливості. Ці розділи звіту ґрунтуються на результатах кабінетних досліджень і консультацій з особами, відповідальними за формування політики, та іншими експертами. У другій частині звіту наведено дані про доступ до АТ за методологією rATA.

Основні висновки зі звіту:

«Система в Україні має чіткі сильні сторони та переваги: міністерство соціальної політики активно розвиває сферу асистивних технологій, особи з інвалідністю мають право на отримання широкого спектру асистивних засобів безкоштовно, існує багато сертифікованих постачальників асистивних технологій, і особи з інвалідністю можуть вільно обирати, де отримати свої асистивні засоби. Сектор асистивних технологій розвивається і прогресує у правильному напрямку.

Тим не менш, виклики залишаються, і існує багато можливостей для зміцнення сектору та підвищення його ефективності та результативності в усіх сферах, зокрема, таких:

- *Політика – лише особи, зареєстровані як особи з інвалідністю, мають право на отримання асистивних засобів, що фінансуються урядом, а різні міністерства, залучені до забезпечення асистивними технологіями, розробили паралельні системи.*
- *Продукти – багато продуктів на ринку є низькоякісними. Поза сферами мобільності та самообслуговування вибір асистивних засобів є обмеженим, а їхня доступність – низькою.*

- *Забезпечення – асистивні засоби часто надаються без повноцінних послуг. Реабілітаційні послуги та засоби відокремлені від надання послуг.*
- *Персонал – мало фахівців з асистивних технологій, підготовлених за міжнародними стандартами”.*

(ВООЗ, 2022 р.)

На жаль, звіт ВООЗ не дуже конкретний, коли йдеться про аналіз ситуації дітей з інвалідністю та їхній доступ до АТ і АДК, що є основною темою цього звіту.

2.2.5 «P»: People, Policy, Products, Provision, Personnel (Люди, Політика, Продукти, Забезпечення, Персонал)

Поліпшення доступу до АТ та АДК для дітей з інвалідністю як мета політики зачіпає багато ширших сфер політики, таких як становище осіб з інвалідністю в цілому, становище дітей в цілому, ситуацію в ширшій соціальній та освітній політиці, а також державну організацію та бюджет. У межах цього звіту більш широкі політики оцінювалися та описувалися лише тоді, коли це було особливо важливо для розуміння питань, що досліджуються в цьому звіті. Така ширша довідкова інформація здебільшого узагальнюється автором з посиланням на більш детальні описи та звіти, де можна знайти докладнішу інформацію.

Досвід дітей з інвалідністю в основному визначається можливостями, наданими їхніми сім'ями та системою освіти. Тим не менш, важливу роль відіграють також медичні, соціальні та громадські послуги, тому, де це можливо, вони також були включені в аналіз.

Як зазначалося в Розділі 1, для опису сучасного стану справ було використано концепцію, розроблену Девідом Бейнсом та автором. Ця структура заснована на моделі 5 «P», розробленій Всесвітньою організацією охорони здоров'я в межах ініціативи GATE. Абревіатура 5 «P» (People, Policy, Products, Provision and Personnel – люди, політика, продукти, забезпечення і персонал) стосується 5 найбільш важливих аспектів для аналізу можливостей і перешкоду для доступу до АТ і для розробки інтервенцій з АТ.

2.2.1. Люди

У розділі People (Люди) досліджується становище населення, яке є потенційними користувачами продуктів і послуг асистивних технологій та систем АДК. Задоволення їхніх потреб ставить їх у центр будь-якої екосистеми. Тип зібраної інформації стосується статистики, визначення, класифікації та сертифікації інвалідності, умов життя дітей з інвалідністю, доступних послуг і культурно зумовленого сприйняття інвалідності.

Висновки

Україна є другою за площею країною в Європі з населенням 43,7 мільйона осіб. Як і в багатьох європейських країнах, в Україні спостерігається старіння населення. Майже 14% населення перебуває у віці 0-14 років, 12% – у віці 15-24 років; 57% населення у віці 25-64 років, 15% – у віці 65 років і старше.

За даними Державної служби статистики, станом на січень 2020 року в Україні зареєстровано 2 703 006 осіб з інвалідністю, 163 886 з яких – діти. Наразі з 78 380 дітей з ООП та інвалідністю, які навчаються в закладах середньої освіти, майже 37 000 (47%) все ще відвідують сегреговані спеціальні школи, часто розташовані далеко від місця проживання сім'ї (Державна служба статистики, 2020 р.).

За даними ЮНІСЕФ, вони залишаються «однією з найбільш маргіналізованих та ізольованих груп в Україні і щодня стикаються з багатьма перешкодами у доступі до можливостей, зокрема до освіти. Серед інших проблем – стигма та дискримінація, відсутність орієнтованих на дитину та індивідуалізованих методик навчання, негнучкі навчальні програми, відсутність асистивних засобів, недоступні навчальні матеріали, фізична недоступність шкіл тощо. Відсутність цих компонентів призводить до того, що сім'ї надають перевагу спеціалізованим школам-інтернатам та іншим закладам. Близько половини дітей в українських інтернатах мають інвалідність або затримку розвитку⁴».

Хоча певні дані про осіб з інвалідністю наявні, багато інформації все ще бракує. Наприклад, під час національного перепису населення не збирається інформація про інвалідність.

Важливим джерелом даних є Міністерство соціальної політики (Мінсоцполітики), яке адмініструє Централізований банк даних з проблем інвалідності – автоматизовану систему визначення потреб осіб з інвалідністю, дітей з інвалідністю та інших окремих категорій населення, які відповідно до законодавства мають право на забезпечення технічними та іншими засобами реабілітації, реабілітаційними послугами, санаторно-курортним лікуванням тощо, в межах засобів реабілітації та реабілітаційних послуг. База даних визначає право на доступ до реабілітаційних послуг і спирається на довідку про встановлення інвалідності. Для доступу до АТ з боку Мінсоцполітики визначено шість груп: порушення опорно-рухового апарату та неврологічні розлади, розумові та психічні порушення, порушення слуху, зору, ураження внутрішніх органів та інвалідність, спричинена онкологічними захворюваннями (ВООЗ, 2022 р.).

Оскільки наявні дані ґрунтуються на засвідченій інвалідності, але не надають інформації про перешкоди, з якими стикаються особи з інвалідністю в Україні, у Національному плані дій з реалізації Конвенції про права осіб з інвалідністю (КПОІ) на період до 2025 року (Кабінет Міністрів України, 2021 р.) перелічено деякі нові завдання:

«– збір Державною службою статистики інформації про осіб з інвалідністю у сфері освіти, охорони здоров'я, правосуддя, зайнятості та включення цих даних до щорічного статистичного бюлетеня «Соціальний захист населення України», а також його щорічне оприлюднення на офіційному веб-сайті Державної служби статистики;

– проведення Міністерством соціальної політики опитування щодо перешкод, з якими стикаються особи з інвалідністю в суспільстві;

– зобов'язання більш систематично збирати дані, пов'язані з інвалідністю, у сфері охорони здоров'я, освіти, соціального захисту та соціальних послуг, правосуддя, містобудівної діяльності».

З метою отримання статистичних даних щодо кількості дітей раннього віку з порушеннями розвитку, відповідно до Розпорядження Кабінету Міністрів України від 22.05.2019 № 350, у 10 пілотних регіонах (областях), а саме: Вінницькій, Дніпропетровській, Дніпропетровській, Запорізькій, Запорізькій, Львівській, Львівській та Харківській, розпочато пілотний проєкт з використання моделі обліку дітей раннього віку з порушеннями розвитку: Вінницькій, Дніпропетровській, Донецькій, Закарпатській, Запорізькій, Кіровоградській, Львівській, Одеській та Харківській, стартував пілотний проєкт, у якому використовується модель онлайн-скринінгу (скринінг-тест у вигляді анкети, яку легко заповнити онлайн) з метою збору даних та аналізу потреб населення в отриманні послуги раннього втручання, але до цього часу інформації про результати не знайдено.

⁴Джепело: <https://www.unicef.org/ukraine/en/press-releases/disability-day-2021#:~:text=According%20to%20the%20State%20Statistics,access%20to%20opportunities%2C%20namely%20education>. (доступ здійснено 29.10.2022 р.).

Що стосується встановлення інвалідності, то процес відрізняється для дорослих і дітей, яких оглядають різні комісії, так звані лікарсько-консультативні комісії (ЛКК), які також надають рекомендації щодо АТ, здебільшого для забезпечення мобільності. Комісія не консультує щодо шляхів реабілітації, якими займаються реабілітаційні установи, або освітніх шляхів, якими займаються інклюзивно-ресурсні центри (ІРЦ). Відповідно до постанови Кабінету Міністрів «Зміни в організації навчання дітей з особливими освітніми потребами» № 765 від 21 липня 2021 року, основними завданнями ІРЦ є: проведення комплексної оцінки, забезпечення супроводу дітей з особливими освітніми потребами (ООП), надання закладам освіти рекомендацій щодо індивідуальної програми розвитку, консультування батьків дітей з ООП щодо особливостей розвитку дитини. Фахівці ІРЦ не надають рекомендацій щодо типу школи. Батьки можуть врахувати рекомендації ІРЦ щодо розвитку дитини під час вибору навчального закладу.

Мартинчук та ін. розглянули питання, пов'язані з концептуалізацією та визначенням дітей з особливими освітніми потребами та інклюзивної освіти. До ухвалення Закону «Про освіту» 2017 року для класифікації та спрямування дітей основна увага приділялася інвалідності та порушенням розвитку, тоді як закон 2017 року трактує термін «особа з особливими освітніми потребами» як «особу, яка потребує додаткової постійної або тимчасової підтримки в освітньому процесі для забезпечення її права на освіту». На думку Мартинчук та ін., *«цей крок, яя видається, надає нові можливості перейти від ідентифікації діагнозу до зосередження уваги на дітях як на активних особистостях, які мають що внести в суспільство»*. Тим не менш, вони роблять висновок, що *«під час розгляду концептуалізації учнів з ООП, аналіз українських документів показує, що визначення, які використовуються, є різними, і тому неможливо знайти узгоджену концептуалізацію терміну «учні з ООП» на національному рівні. Однак результати дослідження демонструють незначні зрушення у визначеннях документів щодо використання поняття «особи з ООП», що, можливо, може свідчити про рух у напрямку реалізації інклюзії»*. (Мартинчук та ін., 2021 р.)

Батьки в Україні можуть вирішувати, чи виховувати дитину в сім'ї, чи довірити її спеціалізованому закладу або спеціальним школам з інтернатним режимом. На думку всіх інформантів, дедалі частіше діти залишаються з батьками, і лише зрідка діти потрапляють до інтернатних закладів. Однак існує велика кількість закладів (інтернатів), підпорядкованих Мінсоцполітики, де проживають діти з інвалідністю. Формальна освіта цим дітям не надається, хоча багатьох з них можна вважати дітьми з ООП.

Коли народжується дитина з інвалідністю, батьки, як правило, звертаються до лікарів та реабілітологів. Більшість інформантів погодилися з тим, що в більшості випадків батьки отримують рекомендації від лікарів і деяку інформацію про доступні послуги, але державних послуг дуже мало, і лише деякі приватні послуги виходять за межі суто медичної сфери [Распопова, Іщенко, Усатенко]. Деякі державні послуги є безкоштовними, але на них можуть бути черги, що є причиною того, що багато батьків вважають за краще звертатися за приватними послугами. Додатковою проблемою є те, що значна кількість батьків, як і в багатьох інших країнах, не можуть визнати інвалідність дитини, що призводить до затримок з пошуком підтримки поза межами медичної реабілітації або, в гіршому випадку, до запиту на інституалізацію [Блумколк, Усатенко, Кукуруза]. Державний сектор надає мало психологічної та освітньої підтримки. Після початкового періоду дезорієнтації багато батьків зрештою можуть знайти шлях до НУО, які надають послуги підтримки або консультування батьків за принципом «рівний-рівному».

Послуги раннього втручання (РВ) стають все більш доступними для сімей по всій країні, але вони все ще потребують подальшого розвитку [Кукуруза, Блумколк]. Раннє втручання визнано

урядом, і робоча група експертів працює над подальшим розвитком послуг. Питаннями РВ займається Мінсоцполітики за підтримки робочої групи експертів.

Діти з важкими формами інвалідності здобуватимуть освіту вдома. Вони навчатимуться за програмою, визначеною (переважно спеціальною) школою, але вчителі ходитимуть до них додому [Іщенко].

Висновки

Українське суспільство рухається до більш особистісно-орієнтованого інклюзивного підходу у вирішенні проблем, пов'язаних з інвалідністю, хоча негативне ставлення та стигма все ще широко присутні в суспільстві. Рушіями змін є батьківські об'єднання та неурядові організації разом з урядом. Рівень інституалізації дітей з інвалідністю залишається високим, хоча все більше сімей вирішують виховувати своїх дітей у сім'ї, незважаючи на загальний брак послуг з орієнтації, консультування та підтримки.

2.2.2. Політика

У розділі «Політика» концептуальні засади спрямовані на дослідження загального та спеціального законодавства і політики у сфері освіти, асистивних технологій, АДК та інших відповідних галузях, а також фінансування, доступного для підтримки їх впровадження.

Висновки

Загальні

Забезпечення рівності та вільного розвитку особистості громадян з інвалідністю, задоволення їхніх природних, політичних, соціальних та інших потреб визначається такими документами:

- Конституція України (28 червня 1996 року);
- Конвенція ООН про права людей з інвалідністю (ратифікована Україною 16 грудня 2009 року),
- Європейська соціальна хартія (ратифікована Україною 14 вересня 2006 року).

У подальшому – такими Законами України:

- «Про основи соціальної захищеності осіб з інвалідністю в Україні» (21 березня 1991 року);
- «Про реабілітацію осіб з інвалідністю в Україні» (6 жовтня 2005 року);
- «Про засади запобігання та протидії дискримінації в Україні» (6 вересня 2012 року);
- «Про освіту» (5 вересня 2017);
- «Про реабілітацію у сфері охорони здоров'я» (3 грудня 2020 року)

та інших чинних законів та підзаконних актів, зокрема Національної стратегії зі створення безбар'єрного простору в Україні на період до 2030 року (затверджена розпорядженням Кабінету Міністрів України від 14 квітня 2021 року).

На виконання рекомендацій Комітету ООН з прав людей з інвалідністю після ознайомлення з першою доповіддю України про виконання Конвенції ООН про права осіб з інвалідністю розроблено План заходів до 2025 року з виконання рекомендацій Комітету ООН з прав людей з інвалідністю. Сприяння доступності є однією з ключових рекомендацій, які потребують виконання (Кабінет Міністрів України, 2021 р.).

Охорона здоров'я та соціальний захист

Мінсоцполітики є центральним органом виконавчої влади, що забезпечує формування державної політики у сфері захисту прав осіб з інвалідністю. Роль Мінсоцполітики у сфері реабілітації

включає, зокрема, таке: асистивні технології (закупівля, продукція, політика та забезпечення), реабілітаційні центри для осіб з інвалідністю (в тому числі дітей); раннє виявлення/раннє втручання для дітей, які потребують реабілітації або соціальних послуг. Існуюча система «медико-соціальної експертизи» передбачає визначення офіційного статусу «особи з інвалідністю» через медико-соціальні експертні комісії (МСЕК). За цим слідує надання соціальної підтримки (наприклад, пенсії та інших видів соціальних виплат), асистивних засобів і пристосувань, а також різних «видів реабілітації» (з переліку з 8 видів: медична, медико-соціальна, соціальна, психолого-педагогічна, фізична, професійна, трудова, реабілітація засобами фізичної культури і спорту).

У нещодавньому звіті Голик з колегами описують розвиток реабілітації в Україні. Вони також розглянули ситуацію з особами з інвалідністю і написали, що *«Під час звернення до МСЕК людина має низку медичних документів після надання медичної послуги. Ці записи традиційно майже не містять інформації про функціонування/інвалідність за МКФ. МСЕК оцінює функціонування людини, використовуючи стару структуру Міжнародної класифікації функціонування, обмежень життєдіяльності та здоров'я (МКФ), і відносить її до 1 з 3 «груп інвалідності». Біо-психо-соціальний підхід взагалі не використовується для оцінки. Тому особисті потреби у функціонуванні не враховуються ефективним чином».* (Голик та ін., 2021 р.).

З 2017 року в Україні проводиться медична реформа «гроші йдуть за пацієнтом», а у 2018 році було створено Національну службу здоров'я України (НСЗУ). З 1 квітня 2020 року впровадження Програми медичних гарантій (ПМГ) призвело до реформування вторинного та третинного рівнів медичної допомоги. ПМГ включає 3 пакети програм медичної реабілітації, зокрема для дітей від 0 до 3 років, а також для осіб з неврологічними захворюваннями та захворюваннями опорно-рухового апарату. На інформаційній панелі Національної системи охорони здоров'я також зазначено, що 211 закладів охорони здоров'я (207 комунальних, 4 приватні) уклали контракти на проведення нейрореабілітації, 222 (218 комунальних, 4 приватні) – на реабілітацію при захворюваннях опорно-рухового апарату та 63 (всі комунальні) – на реабілітацію у віці розвитку. Реабілітаційні пакети включали мінімальні вимоги до таких послуг, перелік необхідного персоналу, базовий набір устаткування, а також обґрунтування необхідності мультидисциплінарної реабілітаційної команди, принципи визначення цілей та використання МКФ. (Голик та ін., 2021 р.).

Здійснено офіційні кроки до змін у базовому законодавстві щодо реабілітації. З грудня 2020 року Верховна Рада ухвалила Закон України «Про реабілітацію у сфері охорони здоров'я». Після імплементації його положень через низку нормативно-правових документів Україна зможе:

- надавати реабілітаційні послуги на всіх рівнях сфери охорони здоров'я на всіх етапах реабілітації;
- впровадити мультидисциплінарну реабілітацію під керівництвом лікарів-фізіотерапевту закладах охорони здоров'я;
- розпочати загальносистемне впровадження МКФ після затвердження ВООЗ перекладу МКФ українською мовою;
- використовувати єдиний офіційний документ з реабілітації у сфері охорони здоров'я «Індивідуальний план реабілітації», що ґрунтується на моделі МКФ та включає всі компоненти реабілітаційного циклу;
- використовувати ліцензування «Медичної практики з можливістю надання реабілітаційних послуг у сфері охорони здоров'я», що ґрунтується на біо-психо-соціальній платформі, на відміну від існуючого традиційного та «Медичної практики», що ґрунтується лише на біо-медичній платформі. (Голик та ін., 2021 р.)

Освіта

Горішна з колегами (2020) описують тенденції розвитку інклюзивної освіти в Україні. Вони описують, що впровадження інклюзивного підходу до загальноосвітньої школи розпочалося у 90-х роках минулого століття, після ратифікації Декларації прав дитини Верховним Судом України у 1991 році, але спроби просунути на шляху інклюзивної освіти були спорадичними та не-системними. Важливим кроком до правового врегулювання інклюзивної освіти стало ухвалення «Порядку організації інклюзивного навчання у закладах загальної середньої освіти» у 2011 році⁵ та закону «Про освіту» у 2017 році⁶. (Горішна та ін., 2020).

В Україні застосовується багатоступенева модель освіти. Можливість здобути освіту для дітей з інвалідністю забезпечують спеціальні та інклюзивні класи в початковій та середній школі, спеціальні школи, а також індивідуальні форми навчання, що надаються вдома. На основі даних Міністерства освіти і науки (МОН) Горішна повідомляє, що кількість дітей з інвалідністю у спеціальних класах у закладах загальної середньої освіти зросла у період з 2016 по 2019 роки, тоді як кількість дітей у спеціальних навчальних закладах зменшилася. (Горішна та ін., 2020 р.)

Згідно з рішенням Кабінету Міністрів України⁷ з 1 вересня 2017 року припинено набір учнів із затримкою психічного розвитку до перших класів спеціальних шкіл, а освітні можливості для таких дітей мають бути створені у спеціальних та інклюзивних класах загальноосвітніх шкіл. Документ також передбачає, що до 2022 року всі учні спеціальних шкіл перейдуть до звичайних шкіл, отримавши таким чином рівний доступ до освіти, що сприятиме їхньому успішному розвитку та соціалізації. Наразі незрозуміло, якою мірою цю мету було досягнуто.

Також, за даними Мартинчук та колег (2021 р.), Україна прагне надати можливість усім учням відвідувати звичайні школи. Тим не менш, освітня культура якось повільно рухається в бік інклюзії, і велика кількість учнів з ООП все ще перебувають у спеціальних школах, навчально-реабілітаційних центрах та денних сегрегованих класах, отримуючи при цьому індивідуальну (домашню) форму навчання. На думку цієї групи дослідників, політика інклюзії впроваджується в Україні з 2001 року, і наразі країна проводить масштабні освітні реформи, спрямовані на створення «Нової української школи», яка втілюватиме більш інклюзивну ідеологію та прийняття розмаїття. Хоча, за даними дослідників, існує високий рівень свідомості щодо прийняття інклюзивних цінностей, парадоксально, але країна все ще не забезпечує достатнього впровадження інклюзивних практик. Дослідження показали, що ця прогалина пов'язана з недостатньою концептуалізацією інклюзії та інклюзивної освіти і ускладнює спроби досягти консенсусу щодо впровадження інклюзивних практик. На думку авторів, концептуалізація інклюзії, інклюзивної освіти та учнів з ООП є нечіткою, заплутаною та суперечливою, а законодавчі документи за останні десятиліття зазнали незначних змін. Подальші ефективні механізми впровадження інклюзивної освіти не були розроблені. Основні причини такої напруженості пов'язані з тим, що специфічна історія, політичні та культурні позиції України зумовлені спадщиною радянської епохи, яка характеризувалася глибоко вкоріненими системами діагностування, категоризації та корекції. (Мартинчук та ін., 2021 р.)

Інклюзивні ресурсні центри

Закон «Про освіту» та План дій до нього запровадили низку важливих реформ, серед яких реформа груп психолого-медико-педагогічної консультації (ПМПК) в інклюзивно-ресурсних цен-

⁵Постанова Кабінету Міністрів України від 15 серпня 2011 р. № 872 «Про затвердження Порядку організації інклюзивного навчання у закладах загальної середньої освіти».

⁶Закон України «Про освіту» № 2145-VIII від 5 вересня 2017 року.

⁷Про внесення змін до постанови Кабінету Міністрів України від 23 квітня 2003 р. № 585 (2016 р.)

трах (ІРЦ). *«До вересня 2018 року потреби всіх учнів з ООП оцінювали групи ПМПК. Фахівці обстежували учнів на різних етапах їхнього життя та надавали висновок і рекомендації щодо програми та форм навчання. Починаючи з вересня 2018 року, ПМПК були реорганізовані в ІРЦ. Основними завданнями ІРЦ є забезпечення комплексної психолого-педагогічної оцінки потреб учнів та надання їм систематичної професійної підтримки в умовах інклюзивного освітнього середовища (КМУ, 2017 р.). На основі оцінки ІРЦ та батьки вирішують, яка програма та форма навчання підходить для учня».* (Мартинчук та ін., 2021 р.)

Інклюзивно-ресурсні центри створюються на рівні громад. Вони забезпечують комплексну психолого-педагогічну оцінку розвитку дитини, психолого-педагогічний супровід навчального процесу, психолого-педагогічні та корекційно-розвиткові послуги дітям з ООП віком від 2 до 18 років. На початок 2019 року в країні налічувалося понад 500 таких закладів. (Горішна, 2020 р.)

Важливим фактором, який слід брати до уваги, є рівень децентралізації, що діє з 2014 року. Базовий рівень органів місцевого самоврядування представлений об'єднаними територіальними громадами (ОТГ), які відповідають за створення умов для надання якісних освітніх послуг та підвищення якості освіти дітей, які проживають і навчаються на певній території. У 2018 році таких ОТГ було 725. Вони відповідають за створення освітніх округів та закладів освіти, у тому числі класів і груп з інклюзивним навчанням, забезпечення прав і можливостей осіб з ООП на здобуття освіти з урахуванням їхніх індивідуальних потреб, можливостей та інтересів (забезпечення засобами навчання, створення інклюзивного середовища, впровадження універсального дизайну та розумного пристосування); організацію надання освітніх, психолого-педагогічних та корекційних послуг (створення інклюзивно-ресурсних центрів, їхнє кадрове забезпечення). (Горішна, 2020 р.)

Раннє втручання

Очікується, що розвиток раннього втручання отримає значний поштовх завдяки затвердженню Кабінетом Міністрів України Плану заходів щодо реалізації «Концепції створення та розвитку системи раннього втручання на період до 2026 року» розпорядженням від 15 вересня 2021 року № 1117-р. План заходів розроблено на основі концептуальної записки Кабінету Міністрів від 26 травня 2021 року.

Концепція має назву «Концепція створення та розвитку системи раннього втручання» і в ній зазначено, що *«Упровадження системи раннього втручання на національному та місцевому рівні вимагає вироблення єдиної цілісної Концепції створення та розвитку системи раннього втручання, яка поєднує медичну, психологічну, соціальну та освітню складові, спрямовується на раннє виявлення та профілактику порушень розвитку у дітей, поліпшення їх розвитку, підвищення якості життя, супровід і підтримку сімей з дітьми віком до чотирьох років, які мають порушення розвитку або в яких існує ризик виникнення таких порушень».*

План заходів, затверджений трьома місяцями пізніше, передбачає розвиток центрів раннього втручання по всій країні з добре підготовленим і оснащеним персоналом, здатним надавати підтримку і керувати втручаннями. З Плану заходів випливають такі зобов'язання:

«Забезпечення утворення центрів (служб, відділень) раннього втручання на базі діючої мережі закладів з урахуванням потреб та фінансових можливостей відповідної адміністративно-територіальної одиниці. (Захід 23 та кінцева мета)».

Захід під номером 14 звучить так: *«Запровадження на місцевому рівні програм, спрямованих на підвищення рівня поінформованості сімей з дітьми, які мають порушення розвитку або в яких існує ризик виникнення таких порушень, щодо функціонування мережі закладів (установ), організацій, підприємств, які надають послугу раннього втручання, з метою зниження рівня інституціалізації дітей у ранньому віці та інвалідизації дітей».*

Захід під номером 18 звучить так: *«Розроблення програм підвищення кваліфікації фахівців з пи-*

тань догляду за дитиною та її оптимального розвитку, зокрема щодо організації розвивального середовища, використання спеціальних засобів для розвитку дитини та забезпечення необхідної комунікації».

Існує Національна рада з питань раннього втручання, яку очолює віце-прем'єр-міністр. Мінсоцполітики координує роботу, а Міністерство охорони здоров'я (МОЗ) та МОН співпрацюють. У раді також представлені неурядові організації та експертні центри.

Наразі триває робота над розробкою нового закону та супровідних документів для регулювання та фінансування інтервенцій з РВ у всій країні [Кукуруза].

АДК

Зовсім нещодавно, 9 вересня 2022 року, МОН опублікувало «Методичні рекомендації щодо використання методів альтернативної та додаткової комунікації в закладах освіти⁸». Документ підготувала робоча група з науковців, експертів міністерства та фахівців громадських організацій, об'єднаних у Спільноту АДК. У методичних рекомендаціях розглядаються різні аспекти впровадження АДК: дається визначення АДК, повідомляється про міжнародні дослідження – *«Використання інструментів АДК не перешкоджає розвитку вербальної комунікації, а навпаки, стимулює власні вербалізації»*, обговорюються питання, пов'язані з оцінкою потреб – *«Оцінка потреб дитини в АДК здійснюється фахівцями освіти, медицини або соціальної сфери, які пройшли відповідну підготовку»* – та шляхи впровадження на прикладах різноманітних випадків. Документ був широко розповсюджений Міністерством офіційними каналами (наприклад, серед керівників обласних управлінь освіти і науки).

Що стосується ролі закладів освіти, то документ рекомендує залучати до оцінки потреб фахівців, які можуть мати різну професійну підготовку, але повинні бути здатними оцінювати різні аспекти. Уся інформація про засоби АДК, методика їх впровадження, навчання та виховання за допомогою АДК тощо має бути зафіксована в особовій справі дитини відповідним фахівцем (логопедом, психологом чи дефектологом). *«Педагогічні працівники повинні дослухатися до рекомендацій фахівців команди супроводу, які визначають вид АДК та надають рекомендації щодо його введення, подальшого спілкування дитини тощо. Усі педагоги освітнього закладу повинні сприяти комунікативному та мовленнєвому розвитку дитини, яка не має розвиненого усного мовлення. Також застосовувати у своїй роботі засоби АДК у тому вигляді, в якому вони були призначені спеціалістом команди психолого-педагогічного супроводу (логопедом, психологом, корекційним педагогом). Усі учасники команди психолого-педагогічного супроводу повинні працювати над розвитком комунікативного та мовленнєвого розвитку дитини, яка потребує АДК, в одному напрямку та рухатися поступово й спільно»*. З огляду на новизну цих рекомендацій неможливо оцінити їхній вплив, але це, безумовно, великий крок у правильному напрямку.

Група експертів, яка сформувала Круглий стіл Спільноти АДК, нещодавно опублікувала резолюцію, спрямовану на підтримку розвитку національної системи АДК. У резолюції перелічено виклики, що стоять на шляху розвитку національної системи АДК, та міститься заклик до дій. Виявлені проблеми стосуються браку інформації та обізнаності, браку систем надання послуг та суб'єктів, браку стратегій надання інструментів, браку навчання та компетенцій. У резолюції пропонується вивчити кращі міжнародні та національні практики для запровадження системи альтернативної та додаткової комунікації на національному рівні із залученням вищих навчальних закладів, громадських організацій, експертів. Надалі провести дослідження потреб в АДК із залученням МОЗ, МОН та Мінсоцполітики, а також уповноважених Президента України. Далі – визначити публічний перелік надавачів послуг, які можуть впроваджувати АДК. Насамкінець,

⁸<https://mon.gov.ua/storage/app/media/inkluzyvne-navchannya/2022/09/14/List-4.2373-22-09.09.2022-Pro.metod.rekom.14.09.2022.pdf>

резолуція закликає перелічені міністерства розглянути можливість забезпечення потенційних користувачів АДК технічними засобами⁹.

Висновки

У всіх сферах державної політики, які мають відношення до дітей з інвалідністю, за останні роки було зроблено значні кроки, зокрема у сфері інклюзивної освіти та раннього втручання. Нові структури та моделі втручання розроблені або перебувають на стадії розробки. Тим не менш, ситуацію на місцях не можна назвати задовільною. Плани дій мають зосередитися на створенні культури інклюзії, надаючи короткострокові робочі стратегії та інструменти для тих, хто має впроваджувати інклюзивну політику. Очевидно, що уряд та його міністерства мають відігравати важливу роль. На щастя, існує узгодженість з третім сектором, який є ресурсом для просування змін, оскільки є значний досвід і компетентні організації, які вже працюють у цій сфері. Незважаючи на існування, як видається, органічного системного підходу, відсутній унікальний законодавчий акт, який би впорядковував та організовував послуги, орієнтовані на дитину та сім'ю, з цілісної та довгострокової перспективи, що включає доступ до АТ і АДК.

2.2.3. Продукти

У розділі «Продукти» концепція має на меті дослідити наявність продуктів АТ і АДК в країні, включаючи аналіз каналів збуту, післяпродажного обслуговування та підходу до продуктів.

Висновки

Повністю дослідити цей розділ концепції не вдалося через брак часу. Надана інформація заснована на повідомленнях респондентів та деяких даних, зібраних випадковим чином.

Загалом складається враження, що ринок цифрового АТ та АДК не дуже розвинений, головним чином через відсутність попиту (що не тотожне відсутності потенційної потреби), а також через відсутність систематичних закупівель продуктів АДК урядом. Як і в інших країнах, низький попит ускладнює проникнення міжнародних виробників програмного та апаратного забезпечення для цифрового АТ і АДК на ринки з низьким попитом на додаток до мовних вимог.

Локалізація продуктів і послуг, а також створення мереж продажів і післяпродажної підтримки – це дорогі інвестиції, які потребують значних перспектив продажів, перш ніж компанії вирішать їх здійснити.

Тому великі міжнародні компанії не присутні в країні і не надають місцевих послуг з підтримки. Деякі компанії активно працюють на ринку товарів для інклюзивної освіти, наприклад, Vema Kids, що спеціалізується на інклюзивних меблях.

Доступні книги випускає видавництво «ДивоГра», яке має значний каталог, а також випускає набори символів.

Щодо нецифрових асистивних засобів ситуація дещо інша. Існують компанії, що надають АТ, багато з яких мають місцеве виробництво, які входять до переліку акредитованих постачальників Мінсоцполітики, але вони постачають асистивні засоби, визначені міністерським переліком (переважно рішення для мобільності та повсякденного життя).

Як зазначено у звіті ВООЗ з оцінки АТ 2022 року: *«Усі асистивні засоби, що надаються Міністерством соціальної політики, та граничні ціни на них перелічені в Наказі Міністерства № 1208 від 2019 року. Перелік створено за зразком ISO:9999, а продукти організовано в ієрархію: класи, підкласи, різновиди / категорії продуктів. У розділі різновидів продуктів також переліче-*

⁹<https://aac.org.ua/ukrainian-aac-system/>

но моделі виробників. Доступні різноманітні засоби для мобільності та самообслуговування, але лише п'ять продуктів для людей з сенсорними або когнітивними порушеннями, а саме: диктофони, механічні або електронні годинники, мобільні телефони та тростини для сліпих. [...] Користувачі повідомляли про труднощі з пошуком певних товарів, наприклад, інвалідних візків з підтримкою постави для дітей старшого віку, активних інвалідних візків для дітей та протезних компонентів для дітей. Єдині багатофункціональні візки в каталозі – це візки з підтримкою постави для маленьких дітей. Немає візків з підтримкою постави для дітей старшого віку. Багато моделей візків випускаються лише в одному або двох розмірах, або ж є занадто великими для середньостатистичної людини, що ускладнює пошук виробів, які добре облягають фігуру, для людей з меншими розмірами тіла».

За результатами аналізу у звіті рекомендовано «Розширити надання високоякісних асистивних засобів для всіх функціональних сфер: розробити Перелік асистивних засобів, який включатиме всі сфери асистивних засобів, у тому числі засоби для зору, слуху, комунікації та пізнання». (Європейське регіональне бюро ВООЗ, 2021 р.).

МОН також має перелік асистивних засобів, які розглядаються як «спеціальні засоби корекції психофізичного розвитку» для осіб з особливими освітніми потребами в закладах освіти. Перелік від 2018 року містить велику кількість асистивних засобів, починаючи від апаратного та програмного забезпечення для ПК та для різних видів інвалідності, мультимедійного обладнання, іграшок та рішень для ігор, асистивних засобів для позиціонування та створення робочих місць, навчальних посібників тощо. Наразі список перебуває на стадії перегляду.

Висновки

Ринок цифрових продуктів та інструментів для навчання та комунікації з використанням технологій АТ та АДК розвинений не дуже добре, здебільшого через відсутність попиту, що, як уже зазначалося, не є показником відсутності потреби в них. Перешкодами є брак обізнаності про їх існування, компетенції для їх вибору та ефективного використання, відсутність застосунків українською мовою. Проте в країні існують ініціативи, які можуть стимулювати попит, хоча вибір відповідних технологій для окремого учня не повинен залишатися повністю в руках комерційних гравців.

2.2.4. Забезпечення

У розділі «Забезпечення» концепція спрямовані на дослідження існуючих моделей надання АТ. Зокрема, розглядаються такі аспекти забезпечення, як обов'язки, визначення потреб, прийняття рішень і фінансування, а також вимірювання результатів.

Висновки

Доступ до асистивних засобів добре описаний у звіті ВООЗ «Оцінка стану щодо асистивних технологій в Україні (2022 р.). Основним суб'єктом є Мінсоцполітики, яке забезпечує асистивними засобами на основі переліку та після встановлення інвалідності МСЕК, яка також надає рекомендації щодо типів асистивних засобів. Мінсоцполітики надає відповідним користувачам перелік акредитованих постачальників, які можуть постачати продукцію. Користувач на власний розсуд обирає постачальника. Процес є майже аналогічним й у випадку дітей, з тією різницею, що комісія є лікарсько-консультативною комісією. Інші канали доступу до асистивних засобів – через МОЗ та МОН, кожен з яких має свою процедуру. Перелік асистивних засобів, які постачає кожне з міністерств, наведено в таблиці нижче:

Група інвалідності	Міністерство та надавач	Категорії асистивних засобів, що надаються
1. Порушення опорно-рухового апарату та неврологічні розлади	Міністерство соціальної політики: органи соціального захисту населення, центри протезування та ортезування Міністерство охорони здоров'я: заклади охорони здоров'я Міністерство освіти і науки: навчальні заклади всіх типів Міністерство молоді та спорту: органи у справах молоді та спорту	Протези, ортези, ортопедичне взуття, засоби для ходьби, засоби самообслуговування, інвалідні візки Абсорбуючі засоби від нетримання сечі, ручні сечоприймачі Адаптовані меблі, комп'ютерні програми для навчання Спеціальне спортивне спорядження
2. Розумові та психічні порушення	Міністерство соціальної політики: органи соціального захисту населення, центри протезування та ортезування Міністерство молоді та спорту: органи у справах молоді та спорту	Мобільні телефони (з кнопкою SOS) Спеціальне спортивне спорядження
3. Порушення слуху	Міністерство соціальної політики: органи соціального захисту населення, центри протезування та ортезування Міністерство охорони здоров'я: заклади охорони здоров'я Міністерство освіти і науки: навчальні заклади всіх типів Міністерство молоді та спорту: органи у справах молоді та спорту	Мобільні телефони Слухові апарати Комп'ютерні програми для навчання, спеціальні підручники Спеціальне спортивне спорядження
4. Порушення зору	Міністерство соціальної політики: органи соціального захисту населення, центри протезування та ортезування Міністерство охорони здоров'я: заклади охорони здоров'я Міністерство освіти і науки: навчальні заклади всіх типів Органи у справах молоді та спорту	Тростини для сліпих, аудіоплеєри, диктофони, мовні/тактильні годинники, електронні та портативні лупи Окуляри, термометри/глюкометри з голосовим виведенням Спеціальні меблі, комп'ютерні програми для навчання, спеціальні підручники Спеціальне спортивне спорядження
5. Ураження внутрішніх органів	Міністерство соціальної політики: органи соціального захисту населення, центри протезування та ортезування Міністерство охорони здоров'я: заклади охорони здоров'я	Протези, ортези, ортопедичне взуття, засоби для ходьби, засоби самообслуговування, інвалідні візки Абсорбуючі засоби від нетримання сечі, ручні сечоприймачі
6. Інвалідність, спричинена раком	Міністерство соціальної політики: органи соціального захисту населення, центри протезування та ортезування Міністерство охорони здоров'я: заклади охорони здоров'я	Протези, ортези, ортопедичне взуття, засоби для ходьби, засоби самообслуговування, інвалідні візки Абсорбуючі засоби від нетримання сечі, ручні сечоприймачі

Джерело: ВООЗ, 2022 р. (таблиця 1 на стор. 5 і 6)

У звіті висвітлено низку ключових проблем, пов'язаних із нинішньою організацією надання послуг, які можна узагальнити як: фрагментарність у процедурах, продуктах та наданні послуг:

– Складність та фрагментарність процедур, які заважають громадянину зорієнтуватися та задовольнити всі потреби.

«Наприклад, дитина з ДЦП, якій для навчання потрібен інвалідний візок, засоби гігієни та комунікаційне програмне забезпечення, повинна буде зареєструватися в трьох різних міністерствах і пройти окрему процедуру для отримання кожного засобу».

– Кожне міністерство має власні переліки асистивних засобів, які можуть бути надані, що є проблемою, оскільки більшість засобів не належать до однієї сфери життя.

«Наприклад, люди мають доступ до таких важливих пристроїв, як цифрові лупи, програмне забезпечення для емуляції клавіатури та миші, комунікаційне програмне забезпечення лише через навчальні заклади; проте ці засоби також потрібні в інших сферах життя, таких як робота та відпочинок».

– Канали, через які надаються асистивні засоби у різних міністерствах відрізняються. Люди повинні записуватися на прийом в різних місцях, щоб отримати необхідні їм засоби. Це також призводить до дублювання послуг і неефективного використання ресурсів. (ВООЗ, 2022 р.)

Крім того, класифікації, що використовуються для переліку асистивних засобів, не є однорідними в різних міністерствах, наприклад, в Мінсоцполітики використовується класифікація ISO, а в МОН – ні.

Процедура Міністерства освіти і науки: діти з особливими освітніми потребами мають доступ до асистивних технологій, що надаються МОН у контексті інклюзивної освіти. Учень проходить обстеження в одному з 635 інклюзивно-ресурсних центрів, де розробляється індивідуальний навчальний план, в якому зазначається, який асистивний засіб потрібен учневі. Після цього школа або навчальний заклад зобов'язані закупити необхідні пристрої. Після закупівлі асистивний засіб стає власністю школи, а дитина має доступ до нього лише під час відвідування школи. Інклюзивно-ресурсні центри укомплектовані психологами, логопедами, реабілітологами, медичними сестрами (лише у Львові) та іншими вчителями спеціальної освіти, які підтримуватимуть реалізацію програми інклюзивної освіти, зокрема допомагатимуть у підборі та використанні допоміжних технологій. (ВООЗ, 2022 р.).

За словами одного з моїх інформантів, законодавство випереджає реальну ситуацію. *«Не вистачає чітких процедур. Школа, наприклад, може замовити обладнання лише для всього класу, а не індивідуальні асистивні засоби для учня з інвалідністю. Лише обладнання для всього класу. Конкретний АТ для своєї дитини повинні придбати батьки. Школа порекомендує, а батьки повинні знайти спосіб його придбати. Тому Мінсоцполітики має переглянути перелік, включивши до нього більше асистивних засобів та АДК для дітей з різними потребами».*

Висновки

Наразі надання послуг з інклюзивного навчання в Україні є фрагментарним і не орієнтованим на особистість чи проєкт на усе життя. Основними суб'єктами є Мінсоцполітики та МОН, які надають асистивні засоби та рішення для інклюзивного навчання. Така фрагментація ризикує призвести до неефективності та неналежних державних витрат, якщо потреби не будуть оцінені професійно та відповідно до найкращих міжнародних практик. Необхідно створити систему забезпечення, в якій цінувалася б роль міждисциплінарних команд, що складаються з професіоналів з технічною, освітньою та медичною освітою, які можуть консультувати різних учасників екосистеми догляду, освіти та підтримки щодо ролі, яку технології можуть відігравати для розвитку дитини та її майбутнього.

2.2.5. Персонал

У розділі «Персонал» концепція спрямована на вивчення людських ресурсів, доступних для підтримки впровадження АТ, різних суб'єктів та їхніх ролей, а також потреб у професійній підготовці та навчанні.

Висновки

У Звіті ВООЗ «Оцінка стану у сфері реабілітації в Україні», опублікованому в 2021 році, надається огляд існуючих професійних ролей в Україні у сфері реабілітації. У ньому зроблено висновок, що: *«Бракує всебічної, консолідованої та актуальної інформації про кількість та місцезнаходження реабілітаційних працівників, які працюють в Україні».*

Офіційно визнано три професії реабілітаційних працівників (фахівець з фізичної та реабілітаційної медицини, фізичний терапевт, ерготерапевт), і ці професії отримали дозвіл на роботу в закладах охорони здоров'я. З 2019 року визнано магістерські програми з фізичної терапії та ерготерапії, хоча на той час не існувало стандартної навчальної програми. 5 вересня 2022 року Міністерство освіти і науки України видало наказ про затвердження стандарту освіти на рівні магістратури для підготовки фізичних терапевтів та ерготерапевтів. Випускники називаються фізичними терапевтами та ерготерапевтами. Для випускників цих магістерських програм передбачено складання державного кваліфікаційного іспиту. Перший державний кваліфікаційний іспит відбувся 7 грудня 2021 року.

Коли йдеться про логопедів, ситуація описується таким чином:

«Професії терапевта мови та мовлення в Україні не існує, а от логопед (спеціальний педагог) – є. Він може працювати в системі освіти, займаючись розвитком мовлення та артикуляції, а також у медичних закладах. Логопеди можуть працювати в системі освіти (займаючись з дітьми, розвиваючи їхнє мовлення та артикуляцію), а деякі з них – у закладах охорони здоров'я. У системі освіти функціонує 1355 логопедичних кабінетів у дитячих садках і початкових школах – у кожному з них працює щонайменше один логопед. Крім того, існує 635 інклюзивно-ресурсних центрів; за оцінками, у понад 50% з них працюють логопеди. У рамках магістерської програми зі спеціальної освіти більшість зосереджена на розвитку мовлення та артикуляції у дітей. Програма не охоплює широкий спектр комунікативних порушень, повністю відсутні курси з дисфункції ковтання.

За винятком декількох терапевтів мови та мовлення, які пройшли навчання за межами України, в Україні немає терапевтів мови та мовлення, які можуть працювати в клінічних умовах; цю роботу виконують логопеди, які пройшли спеціальну підготовку з розвитку мовлення та артикуляції. Логопедії не існує в системі охорони здоров'я, а формальної програми підготовки логопедів не існує поза межами спеціальної освіти. Немає єдиного розуміння, що таке професія терапевта мови та мовлення і навіщо вона потрібна дітям і дорослим. Наразі Міністерство охорони здоров'я працює над запровадженням професії терапевта мови та мовлення і нової освітньої спеціальності – когнітивно-комунікативна терапія». (ВООЗ, 2021 р.).

Аналіз Горішною та колегами існуючих досліджень щодо підготовки вчителів до інклюзії та ставлення різних груп населення до інклюзії в освіті показує, що вчителі не готові до роботи в інклюзивних класах через відсутність відповідної підготовки за наявності менш ніж позитивного ставлення до інклюзивної освіти, нерозуміння її сутності та ролі як для дітей з ООП, так і для всього суспільства. (Горішна, 2020 р.).

За даними Скрипник та ін. 2020 р., результати досліджень свідчать про те, що вчителі дітей з особливими потребами недостатньо співпрацюють навколо цілей дитини з особливими потребами, при цьому вони використовують різні процедури, методи та засоби для підтримки дитини

та не знаходять правильного балансу між освітніми та реабілітаційними послугами. Також як проблема згадується відсутність моніторингу. У дослідженні рекомендує розвивати навички командної роботи, а також виконати спільну розробку Плану розвитку випадку. Умовами успіху, згідно з дослідженням, є наявність координатора команди та безпосереднє залучення батьків як рівноправних учасників освітнього процесу дитини, що має здійснюватися різними способами: *«шляхом обговорення освітнього плану, змісту та обсягу втручань, прийняття рішень, синхронної розробки SMART-цілей вдома, ініціюванні ведення щоденника комунікації, моніторингу»*. Дослідження також демонструє, що краща співпраця може сприяти покращенню навчання та розвитку учнів з ООП, а також клімату в класі (Скрипник та ін., 2020 р.).

Будник та ін. (2022 р.) повідомляють про труднощі, з якими стикаються сільські школи під час впровадження інклюзивної освіти. Основною проблемою є брак кваліфікованих вчителів та шкільних асистентів через те, що в містах є кращі можливості для кар'єрного зростання. Сільські школи відчувають нестачу асистентів вчителя – педагогічної професії, яка була запроваджена в Україні у 2012 році. Часто роль асистента бере на себе мати дитини з інвалідністю. На думку дослідників, якість інклюзивної освіти значною мірою визначається психологічними аспектами, а саме ставленням до учнів з ООП з боку вчителів та однолітків, тому вони вважають цей напрям *«одним із пріоритетних у формуванні нової філософії інклюзії, вшанування різноманітності та співтворчості в інклюзивному навчальному середовищі сільської школи»*. (Будник та ін., 2022 р.)

За останні роки у сфері РВ було створено багато регіональних та місцевих команд. Їхній склад, як правило, мультидисциплінарний. До нього входять фахівці з психології, фізіотерапії, терапії мови та мовлення або логопедії, медицини (лікарі, дефектологи) та соціальної роботи. Було створено багато навчальних програм для розвитку компетенцій у сфері РВ. Очікуваний новий закон про РВ також повинен містити вказівки щодо фахівців, які мають залучатися, їхніх обов'язків і компетенцій.

Щодо компетенцій педагогів, то в нещодавно оприлюднених рекомендаціях щодо використання АДК в освіті рекомендується, щоб *«Кожен педагогічний працівник, який стикається з навчанням або вихованням дитини з ООП, має право на отримання кваліфікованої допомоги від команди супроводу та можливість пройти спеціальне навчання у разі потреби. Моніторинг набутих та сформованих знань, умінь і навичок має здійснюватися один раз на три місяці у закладах дошкільної освіти та один раз на семестр у закладах загальної середньої освіти. Результати моніторингу мають фіксуватися в індивідуальній картці дитини з ООП»*.

Висновки

На поточному етапі немає чіткого уявлення про те, хто повинен підтримувати впровадження АТ і АДК для дітей з інвалідністю. Більшість відповідних фахівців не пройшли спеціальної підготовки з цього питання і, як наслідок, не є професійно підготовленими до проведення оцінки потреб в АТ або до реалізації шляхів впровадження АТ. Можливості для навчання у сфері АТ та АДК поки що не надаються на систематичній основі.

3. Вплив війни

Вторгнення Росії в Україну має величезний вплив на становище дітей з інвалідністю та на роботу, яка велася для їх підтримки. Багато дітей живуть за кордоном у приймаючих країнах. На жаль, багато дітей, які живуть в інтернатах з більш складними потребами, ризикують залишитися позаду, про що йдеться у звіті Міжнародної організації з прав людей з інвалідністю від травня 2022 року. Звіт виходить за рамки ситуації, спричиненої війною, і розкриває жахливе становище дітей з інвалідністю, які перебувають в інтернатах та дитячих будинках. Звіт також містить рекомендації для уряду. (Disability Rights International, 2022 р.).

Анна Кукуруза з Центру раннього втручання в Харкові розповідає в інтерв'ю, яке я взяв у неї, про те, як війна вплинула на спосіб роботи та організацію команд раннього втручання. Багато послуг перейшли в онлайн, чому сприяв досвід, набутий під час пандемії. Роботу регіональних або місцевих команд РВ було перервано, оскільки багато колег виїхали за кордон або в інші частини країни, і більше не було можливості зустрічатися фізично. Також багато фахівців через своє переміщення були змушені шукати іншу роботу, щоб заробити на життя. Але постійна підтримка родин була необхідна, оскільки змінився розпорядок дня і повсякденне життя. Команди експертів тепер формуються на основі їхнього досвіду, а не фізичної близькості. На думку Анни, це може призвести до кращого обміну знаннями та нових форм послуг і після війни.

Подібний досвід має і Валентина Іщенко з організації «Бачити серцем». Організація, до якої вона належить, перенесла багато видів діяльності в онлайн, підтримуючи дітей та сім'ї в діаспорі за допомогою онлайн-занять, психологічної підтримки та консультування батьків. Зв'язок з існуючими службами в країні розвивається повільно. Частково тому, що багато сімей прагнуть якнайшвидше повернутися в Україну.

У нещодавній презентації на 4-й Міжнародній конференції з альтернативної і додаткової комунікації¹⁰ (11–13 листопада 2022 року) Оксана Кривоногова з Одеського обласного методичного центру раннього втручання та Ганна Усатенко з соціального підприємства «ДивоГра» розповіли про вплив війни на розвиток АДК. Незважаючи на драматичний вплив війни, вони підкреслили зібрані докази важливості АДК для охоплення, зв'язку та включення людей під час гуманітарних криз (наприклад, в умовах надзвичайної ситуації, евакуації, життя в притулках, адаптації до повсякденного життя у воєнний час або в країнах, що приймають біженців, адаптації до нового середовища, викликів в ситуаціях мовного розмаїття, нової лексики тощо).

У самій Україні існує багато перешкод для відвідування школи, пов'язаних з війною. Міністерство освіти і науки повідомляє на своєму сайті про кількість повністю зруйнованих (понад 330) і пошкоджених (понад 2400) навчальних закладів¹¹.

Крім того, кількість учнів або студентів, які відвідують заклади щодня, визначається місткістю укріплень.

Використовуючи ракети та безпілотники-камікадзе, Росія останнім часом посилила атаки на українську енергетичну інфраструктуру, що призводить до регулярних відключень електроенергії по всій країні. Така ситуація створила додаткові труднощі для шкіл в організації навчального процесу, який переривається частими повітряними тривогами, відключеннями електроенергії та проблемами з опаленням.

¹⁰<https://en.aac2022.assistfoundation.eu/>

¹¹<https://saveschools.in.ua/en/>

Неважко уявити, з якими труднощами стикаються сім'ї з дітьми з інвалідністю в цих специфічних обставинах. На щастя, багато з них знайшли безпечне місце в сусідніх країнах й отримують підтримку в задоволенні своїх першочергових потреб, але вплив руйнувань, спричинених війною, на розвиток дітей ще не є повністю зрозумілим. Крім того, поки що не зрозумілий доступ до ресурсів АТ і АДК у країнах, які прийняли сім'ї біженців, і було б важливо якнайшвидше визначити ці потреби та знайти відповідні рішення.

4. Обговорення

Найважливішою концепцією для розуміння та сприяння доступу до АТ, а також того, чому це так важливо, є те, що тут йдеться про право людини. Існує декілька політичних рамок, заснованих на міжнародних конвенціях, які підтверджують, що доступ до АТ є питанням прав людини. Також існує багато публікацій, політичних документів та ініціатив, які підкреслюють необхідність зміни парадигми від медичної моделі надання АТ до соціальної моделі, заснованої на правах людини. Для більшості країн це нелегкий процес, оскільки багато думок щодо інвалідності ґрунтуються на стереотипах та упередженнях. Зміна процесів та організаційних моделей у суспільстві, які базуються на цих цінностях, є тривалим процесом, ще й тому, що деякі з них базуються на доброзичливому догляді або карітативних підходах (полегшення страждань) більше, ніж на емансипативних підходах.

Зміна системи може потребувати виділення ресурсів, які не завжди або не відразу можуть бути доступними. Як використати наявні ресурси – актуальна дилема для осіб, відповідальних за формування політики, оскільки потреб багато. У цьому контексті важливим є не стільки кількість ресурсів, скільки їхнє ефективне витрачання, спрямування у правильному напрямку та забезпечення поступової реалізації прав дітей з інвалідністю. Це означає наявність правильного середньо- та довгострокового бачення, постійної відданості та здатності планувати і впроваджувати поетапний підхід.

У цьому звіті стверджується, що можна досягти значного прогресу за допомогою низьковитратних політик і рішень, хоча для розширення доступу до АТ для всіх дітей доведеться виділити певні кошти. У цьому контексті важливо пам'ятати, що інвестиції в автономію дітей з інвалідністю в довгостроковій перспективі призводять до важливих переваг у вигляді більшої незалежності та зменшення потреби в догляді, більш інклюзивного та сталого суспільства.

Важливо розуміти, що сприяння доступу до АТ подібне до саджання насіння, яке потребує родючого ґрунту і може вирости тільки тоді, коли національна, місцева, сімейна та індивідуальна культура відкрита до ідеї, що варто інвестувати в дітей з інвалідністю, в їхню незалежність та участь. Це не є очевидним, оскільки в багатьох країнах, як уже зазначалося, перехід від медичної моделі підходу до інвалідності до соціальної або заснованої на правах моделі ще далеко не прорахований, в тому числі і в країнах, які вважають себе випереджаючими в цьому відношенні.

Існує багато інших бар'єрів, які необхідно усунути, щоб досягти успіху в стимулюванні належного використання послуг АТ та АДК. Зверніть тут увагу на вибір слова «використання», а не «надання» і це потребує дослідження, аналізу та втручання. Прикладами є брак компетенцій і навичок, відсутність стратегій оцінювання та моделей надання послуг, брак фінансування, відсутність або невідповідність інфраструктури тощо.

Насамкінець, важливо, щоб АТ і АДК не розглядалися як окрема ізольована сфера втручання, а були наскрізною частиною будь-якого втручання, спрямованого на підтримку розвитку дітей з

інвалідністю та їхньої автономії. Завдяки своїй допоміжній ролі, АТ впливає на всі сфери політики, такі як раннє втручання, інклюзивна освіта, професійно-технічна освіта, соціальна інтеграція, соціальне забезпечення, спорт тощо. Саме тому розвиток спроможностей в сфері АТ та АДК є актуальним для різних фахівців у різних секторах, кожен з яких, звичайно, має відповідний рівень компетентності, необхідний для підтримки українських дівчат і хлопців у розкритті їхнього специфічного потенціалу в усіх сферах діяльності та участі. Не обов'язково, щоб усі фахівці ставали експертами з питань АТ. Належний рівень компетентності варіюється від обізнаності з ключовими концепціями, достатньої для того, щоб «не нашкодити», до здатності разом з колегами проаналізувати всі фактори, які необхідно взяти до уваги, щоб зробити правильний вибір інструментів і стратегій, а також способів їх використання та оцінки.

На політичному рівні в Україні зростає підтримка інклюзивної якісної освіти для дітей з інвалідністю, визнається важливість інклюзії в загальноосвітніх закладах та особистісно-орієнтованих підходів. Було розроблено законодавство та плани дій щодо раннього втручання, інклюзивної освіти, а нещодавно було опубліковано методичні вказівки щодо АДК. Таким чином, модель інклюзивної освіти досягла прогресу, але ще не завершена через численні бар'єри, вичерпно перелічені Горішною та ін.: *«Труднощі у впровадженні інклюзивного підходу в освіті пов'язані з відсутністю єдиного розуміння інклюзивної освіти, недосконалістю нормативно-правової бази, інституційною слабкістю новостворених об'єднаних територіальних громад, які відповідають за впровадження інклюзивного підходу на місцевому рівні, нескоординованістю зусиль органів державної влади та місцевого самоврядування, слабкою матеріально-технічною базою закладів освіти, браком кваліфікованих педагогів, підготовлених до роботи з дітьми в умовах інклюзивної освіти»*. (Горішна та ін., 2020 р.)

Іншими словами, ситуація на місцях залишається складною, і багато шкіл не готові підтримувати учнів з інвалідністю належним чином. Результатом цього є спеціальні класи в загальноосвітніх школах, тоді як для значної частини дітей спеціальна освіта в школах чи інститутах залишається нормою.

Інклюзивно-ресурсні центри, безумовно, є вже існуючою можливістю для розвитку інклюзивної освіти, а той факт, що вони працюють з багатопрофільними командами, безумовно, ставить їх у правильне становище для того, щоб взяти на себе роль лідера і стати рушієм змін. Однак ці команди потребують навчання та ресурсів, щоб мати змогу надавати належні консультації батькам та шкільному персоналу, а також здійснювати моніторинг інклюзивних процесів у школах. Було б доцільно провести більш поглиблений аналіз їхніх потреб у навчанні та стандартів надання послуг. Коли йдеться про АТ і АДК, вони повинні мати хороші знання про доступні технологічні рішення і стратегії їх використання, щоб мати можливість передавати ці знання і пов'язані з ними навички педагогічним працівникам.

Для того, щоб інклюзивна освіта ставала все більш реальною, слід оцінити умови в класах, а також наявний персонал у школах та його підготовку. Присутність користувачів АТ та АДК у класах може вимагати іншого управління простором, відповідно підготовлених робочих місць, необхідності підключення до wifi, а також більш педагогічних викликів, таких як уважне управління відносинами та динамікою всередині групи тощо.

Важливим завданням є створення системи надання послуг АТ, яка здатна подолати розрив між потребами дитини та наявними рішеннями, включаючи стратегії їх застосування. Для цього потрібна мультидисциплінарна або трансдисциплінарна оцінка, під час якої мають бути враховані всі фактори, що впливають на впровадження технологій, включаючи стан здоров'я та соціальний стан дитини, стадію її розвитку та очікуваний розвиток, потреби, амбіції та таланти, контекстуальні та навколишні ресурси, наступні кроки тощо. Після того, як ця картина стане зрозумілою,

необхідно визначити доступні рішення. Перевагу слід надавати рішенням місцевого виробництва або вже адаптованим і недорогим рішенням, якщо вони відповідають стандартам якості та оптимально підходять для дитини, контексту і технології. Інвестиції в послуги, які можуть гарантувати найбільш ефективно витрачання коштів на надання АТ, не лише призводять до економії коштів, а й знижують ризик відмови від АТ з пов'язаними з цим розчаруваннями та негативним впливом на самосприйняття.

Наявність переліку АТ та навчально-методичного забезпечення для інклюзивного класу є важливим ресурсом для країни. Перелік має регулярно оновлюватися, а школи, які не мають впевненості у виборі рішень, повинні отримувати експертну підтримку. В оновленні переліку експерти Міністерства освіти повинні взяти на себе провідну роль і забезпечити інформацію відповідними прикладами використання, навчальними посібниками та тренінгами в Інтернеті. При оновленні переліку, який також може оновлюватися динамічно, слід консультиватися зі спільнотою експертів та вчителів, наприклад, за допомогою форм зворотного зв'язку або форумів користувачів. Закупівля Міністерством спеціально розроблених асистивних засобів має ґрунтуватися на невеликій кількості, тоді як для звичайних пристроїв або більш поширених АТ можна було б закупувати більшу кількість і зберігати їх на складі.

Після оновлення переліку АТ, які можуть бути закуплені МОН та доставлені до шкіл, обладнання в ідеалі має бути передане у власність учням. У випадку, якщо АТ не може стати власністю дитини, можна розглянути можливість запровадження системи напівпостійної позички, за якої АТ має бути повернуто до школи лише у випадку, якщо вона більше не використовується або не підходить для учня. Слід заохочувати дитину, щоб вона, якщо це можливо, забирала своє особисте обладнання з собою, коли йде додому або в інше життєве середовище, і особливо під час переходу з однієї школи до іншої.

Інклюзивно-ресурсні центри, особливо ті, що обслуговують великі території або великі групи населення, можуть розглянути можливість створення невеликого демонстраційного центру з різними і найбільш поширеними рішеннями для АТ і АДК, а також бібліотеки для користування асистивними технологіями, що підтримують освіту. Обов'язковою умовою є присутність у команді експерта з АТ. Процес децентралізації повноважень у сфері освіти, що триває, є сприятливою умовою для створення таких центрів. Однак наявність такої компетенції на рівні ІРЦ, ймовірно, є недостатньою для підтримки більш складних випадків. Для задоволення потреб дітей з більш важкими формами інвалідності та підтримки їхніх вчителів слід розвивати регіональні публічні центри АТ – «єдині вікна», де можна отримати незалежну професійну консультацію і, за наявності бюджету, запропонувати індивідуальні рішення, включаючи їх закупівлю, адаптацію та певне навчання їх використанню. Такі центри повинні відповідати критеріям якості послуг, а витрати на обладнання мають бути належним чином обґрунтовані.

Мережа команд з РВ є важливим ресурсом для розвитку кращих послуг з АТ і АДК. Їхня роль є фундаментальною у впливі на те, як сім'ї сприймають своїх дітей з інвалідністю, та на розвиток їхньої автономії, наприклад, у сфері спілкування.

Щоб змінити ставлення, здається, потрібно ще багато чого зробити. Безсумнівно, за останні 20 років багато чого вже було досягнуто в переході від традиційної «дефектологічної» моделі, що веде до сегрегації та дискримінації, до більш соціальної та заснованої на правах моделі, спрямованої на інклюзію [Кукуруза]. Але традиційні погляди на інвалідність дуже важко відмиряють, і якщо ці нові погляди, які набагато більше поважають людину та її права, лише повільно прокладають собі шлях, то в суспільстві потрібно робити більше, щоб прискорити цей процес. Можна було б

розробити нові ініціативи для висвітлення впливу технологій на активність та участь дітей з інвалідністю, використовуючи різні засоби та формати комунікації. Особливо слід підкреслювати використання альтернативних засобів комунікації як дієвого каналу зв'язку, і тут важливу роль можуть відігравати медіа-організації.

Варто зробити декілька зауважень щодо ролі неурядових організацій та батьківських об'єднань. Необхідно визнати їхню роль як захисників і першопрохідців, а також компетенції, якими вони володіють. Жоден уряд не повинен ігнорувати цей досвід. Роль органів державної влади має полягати у підтримці цього досвіду з метою його подальшого розвитку у професійні та сталі послуги, що фінансуються також за рахунок державних коштів. Можна було б запровадити системи акредитації послуг, якщо їх ще немає, хоча має бути місце і для фінансування інноваційних ініціатив неурядових організацій.

5. Рекомендації

Наведені нижче рекомендації стосуються всієї системи зацікавлених сторін у країні, включаючи Уряд, ЮНІСЕФ, НУО.

Люди

- Права дітей з інвалідністю на розвиток їхнього повного потенціалу мають бути керівним принципом під час розробки, впровадження та оцінки політики та дій. Визнати роль асистивних технологій як сприятливого фактору.
- Ретельно проаналізувати вплив війни на сім'ї з дітьми з інвалідністю та переконатися, що їхні специфічні потреби в АТ та АДК також задовольняються.
- Створити національну програму цільової підтримки та консультування з питань використання АТ для дітей на всіх етапах їхнього розвитку. Висвітлювати переваги для користувачів, їхніх родин та суспільства в цілому.
- Включити підвищення обізнаності через різні канали, включаючи традиційні та соціальні медіа. Визначити амбасадорів та історії успіху, щоб розповісти про те, як АТ та АДК змінюють життя людей.
- Надавати першочергового значення розширенню прав і можливостей батьків, які є справжніми «гейткіперами». Намагатися якомога раніше підключати їх до існуючих служб підтримки. Пропонувати програми раннього втручання та підтримку, які включають інформування про проблеми комунікації та допоміжні рішення для всіх сфер розвитку.
- Встановити чітку і послідовну мову і термінологію для опису потреб дітей, яка б використовувалася в усіх міністерствах і вважалася прийнятною для осіб з інвалідністю.
- Впровадити використання МКФ для підтримки процесу оцінювання та визначення потреб, особливо у застосуванні до АТ/АДК.
- Налагодити процес координації випадків у різних умовах та на різних етапах життя. Особливо, коли дитина переходить з одного контексту в інший і проходить різні життєві етапи. Забезпечити, щоб різні фахівці комунікували один з одним і працювали разом в інтересах дитини, за необхідності долаючи бар'єри, що між ними існують.
- Залучати об'єднання батьків, осіб з інвалідністю та інші організації громадянського суспільства до розробки політики, шляхів, послуг та ширших рішень. Розвивати партнерські відносини з ними. Сприяти підходу, який зміцнює їхні ініціативи та допомагає їм критично оцінювати власні досягнення.

Політика

- Підтвердити публічне зобов'язання уряду України реалізовувати права всіх осіб з інвалідністю, описані в Конвенції ООН про права осіб з інвалідністю.
- Впровадити чітку національну політику щодо АТ, яка б визначала скоординований підхід до включення АТ/АДК «за потребами» на всіх етапах розвитку дитини, у всіх сферах участі та з урахуванням усіх аспектів ланцюга надання послуг.
- Впроваджувати АТ/АДК та їхні принципи (наприклад, сприяння, участь та розширення прав і можливостей) в усі політики, що стосуються освітньої та соціальної інтеграції дітей та сімей з інвалідністю.
- Побудувати унікальну систему надання АТ для швидкого забезпечення високоякісними асистивними засобами на основі чітких стратегій індивідуального оцінювання з рекомендаціями та підтримувати її під контролем Мінсоцполітики та його структурних підрозділів на місцях.
- Гарантувати в рамках системи надання АТ професійну та незалежну підтримку для оцінки більш складних потреб та рекомендації персоналізованих рішень з урахуванням довгострокової перспективи та розвитку потреб і амбіцій людини, а також факторів навколишнього середовища та контекстуальних ресурсів.
- Дослідити, в рамках персоналізованих підходів, потенційні переваги моделі закупівлі та зберігання асистивних рішень, що часто використовуються або мають високий попит, не забуваючи при цьому про менш затребувані рішення.
- Спільно з усіма зацікавленими сторонами розробити систему забезпечення якості доступу до АТ/АДК, яка гарантуватиме якісні процедури та якісні результати.
- Забезпечити подальшу підтримку розвитку системи раннього втручання в країні з акцентом на асистивні технології та альтернативну комунікацію з точки зору розвитку дитини.
- Прискорити виконання рекомендацій «Плану заходів з виконання рекомендацій, викладених у заключних зауваженнях Комітету ООН з прав осіб з інвалідністю до першої національної доповіді України про виконання Конвенції ООН про права осіб з інвалідністю на період до 2020 року», зокрема рекомендації 20 «Забезпечити доступність шкільного середовища та навчальних закладів, матеріалів та освітніх програм для дітей з інвалідністю».
- Посилити роль інклюзивно-ресурсних центрів через навчання, розробку стандартів якості та чітких рекомендацій щодо стратегій та інструментів інклюзивної освіти. Об'єднати їх у національну мережу зі спільними ресурсами та механізмами експертної оцінки.
- Інвестувати в заходи з розбудови спроможності, визначаючи чіткі очікування та очікувані результати з розподіленими обов'язками, достатнім фінансуванням, експертними ресурсами та механізмами для вимірювання якості та прогресу.
- Розробити та впровадити політику, спрямовану на запровадження процесу ескалації при виявленні та наданні допомоги з метою сприяння швидкому та недорогоговому первинному втручанню.
- Забезпечити, щоб політика в галузі АТ і АДК підтримувала і заохочувала використання безкоштовних і недорогих рішень, включаючи варіанти, інтегровані в споживчі або освітні технології, а також удосконалення з відкритим кодом.

Продукти

- Шукати інноваційні підходи, включаючи гранти та нагороди, для підтримки розвитку нових АТ/АДК в Україні, включаючи локалізацію існуючих рішень та спільну розробку інноваційних рішень за участю кінцевих користувачів та професійних користувачів.

- Супроводжувати зростаючий попит на рішення АТ/АДК створенням сприятливих умов для компаній, що розробляють та продають АТ, для інвестування в Україну (наприклад, податкові пільги тощо).
- Стимулювати національних постачальників до розширення асортименту продукції з відповідною місцевою технічною підтримкою та гарантіями.
- Уточнити роль національних та міжнародних постачальників і зменшити будь-які обмеження на імпорт та експорт.
- Підвищувати компетентність у використанні продуктів АТ серед зацікавлених сторін.
- Повною мірою використовувати відкриті ліцензії, щоб максимально збільшити вплив нових технологій, вироблених в Україні.

Забезпечення

- Запровадити стимули для збільшення доступності послуг асистивних технологій від НУО та використовувати існуючі сильні сторони організацій громадянського суспільства.
- Переглянути процес оцінювання, щоб повністю інтегрувати потреби та рекомендації щодо АТ в оцінку інвалідності та включити в ці оцінки думки експертів, які розглядають «весь життєвий» досвід дитини.
- Оновити та розширити Національні переліки асистивних технологій усіх міністерств, щоб збільшити різноманітність продуктів для забезпечення повного спектру можливостей. Розглянути можливість об'єднання систем надання послуг в одну, що реалізується за підтримки місцевих груп з оцінки.
- Запровадити процедуру задоволення конкретних запитів щодо видів асистивних технологій, які не включені до Національного переліку АТ для надання, але є не менш важливими.
- Запровадити прозорий процес реєстрації нових продуктів у затверджених національних переліках АТ з чіткими критеріями включення та частими оновленнями.
- З метою сприяння швидшому впровадженню рішень, надавати школам рекомендації щодо моделей планшетів/комп'ютерів/телефонів з найпоширенішими програмними рішеннями відповідно до сучасних тенденцій у сфері дистанційного навчання (своєрідний стартовий набір), не виключаючи інші варіанти.
- Заохочувати розвиток незалежних (неприбуткових) послуг з АТ по всьому ланцюжку надання послуг для розширення послуг на рівні громади та незалежного консультування.
- Створити національну систему центрів АТ за моделлю «hub and spoke».

Персонал

- Підтримувати розвиток національної асоціації АТ для професіоналів та їхніх інститутів зі зв'язками з іншими міжнародними організаціями, такими як AAATE, GAATO та ISAAC.
- Включити обізнаність та знання про АТ та АДК у підготовку фахівців та сертифікацію їхніх компетенцій.
- Розробити та впровадити програму професійного розвитку з універсального дизайну для навчання для всіх вчителів в Україні та зробити її обов'язковою.
- Заснувати та визнати професію терапевта мови і мовлення з відповідними програмами початкової освіти та сертифікацією компетенцій.
- Розробити та провести більш глибокий аналіз потреб у навчанні та стандартів надання послуг ІРЦ.
- Розвивати компетенції вчителів і терапевтів у використанні АТ у викладанні та навчанні, а також в інших сферах застосування АТ.

- Наполягати на включенні обов'язкових модулів з АТ та АДК до курсів початкової підготовки вчителів та інших фахівців.
- Адаптувати модулі АТ/АДК для використання в навчанні без відриву від виробництва та безперервному професійному розвитку.
- Визначити та використовувати відкриті навчальні модулі, які дозволяють переклад, зокрема Creative Commons та Відкриті освітні ресурси (Open Educational Resources).
- Шукати та курувати джерела підтримки та інформації українською та іншими відповідними мовами.
- Розширити роль регіональних команд фахівців для розбудови спроможностей в галузі антидискримінаційного підходу в школах.
- Чітко сформулювати очікування, що вчителі застосовуватимуть модель передбачення потреб у плануванні викладання та навчання.
- Здійснювати моніторинг та оновлення всіх заходів з розбудови спроможностей для впливу та визнання найкращих практик в Україні шляхом публічного визнання нагород для шкіл та окремих вчителів.
- Заохочувати та стимулювати вчителів, які демонструють найкращі практики, виступати в ролі менторів з моделлю підтримки за принципом «рівний-рівному».

Посилання

План заходів щодо реалізації Концепції створення та розвитку системи раннього втручання на період до 2026 року.

Andrich, R., Mathiassen, N-E., Hoogerwerf, E.-J. & Gelderblom, G.J. (2013). 'Service Delivery Systems for Assistive Technology in Europe: An AAATE/EASTIN Position Paper'. *Technology and Disability*, vol. 25, no. 3, pp. 127-146.

Автор невідомий: Інформація щодо статистики та збору даних в Україні відповідно до статті 31 Конвенції про права осіб з інвалідністю.

Будник, О., Сидорів, С., Серман, Л., Луцинська, О., Цегельник, Т. і Мацук, Л. (2022 р.). Inclusive education in rural schools of Ukraine or how to ensure quality inclusive education in rural schools in Ukraine? *Revista Brasileira De Educação Do Campo*, 7, e13940. <https://doi.org/10.20873/uft.rbec.e13940>

Кабінет Міністрів України (КМУ) (2017 р.). Постанова про затвердження Положення про інклюзивно-ресурсний центр. Київ:.

Кабінет Міністрів України (КМУ) (2021). НАЦІОНАЛЬНИЙ ПЛАН ДІЙ з реалізації Конвенції про права осіб з інвалідністю на період до 2025 року. Затверджено: 7 квітня 2021 р. № 285-р. <https://www.kmu.gov.ua/npras/pro-zatverdzhennya-nacionalnogo-pla-a285r>.

Міжнародна організація з прав осіб з інвалідністю (2022 р.). *Left Behind in the War: Dangers Facing Children with Disabilities In Ukraine's Orphanages*.

Golyk, V., Syvak, O., Grabljevec, K., Tederko, P., Gutenbrunner, C., And Nugraha, B. (2021). Five Years After Development Of The National Disability, Health And Rehabilitation Plan For Ukraine: Achievements And Challenges. *Journal Of Rehabilitation Medicine* 2021; 53: Jrm00160.

Hoogerwerf, E.-J., Lysley, A. & Clarke, M.. (2002). BRIDGE. Assistive Technology against social exclusion.

Hoogerwerf, E.-J., Mavrou, K. & Traina, I., Eds. (2020). *The Role of Assistive Technology in Fostering Inclusive Education. Strategies and Tools to Support Change*. Routledge.

Горішна, Н., Поліщук, В., Слосанська, Г. и Главацька, О. (2020). Тенденції розвитку інклюзивної освіти в Україні. «Освітній вимір». Випуск 3 (55), с. 103-116

Martynchuk, O.V., Skrypnyk, T. V., Sofiy, N.Z. and Bahdanovich Hanssen, N. (2021). Inclusive education in Ukraine: Tension between policy and practice. In: *Dialogues between Northern and Eastern Europe on the Development of Inclusion. Theoretical and Practical Perspectives*. Edited By Natallia Bahdanovich Hanssen, Sven-Erik Hansén, Kristina Ström. Routledge 2021.

Скрипник, Т., Мартинчук, О., Клопота, О., Гудоніс, В. і Воронська, Н. (2020). Підтримка дітей з особливими потребами в інклюзивному середовищі через співпрацю вчителів. «Педагогіка», 138(2), 193-208. <https://doi.org/10.15823/p.2020.138.11>

Державна служба статистики, Соціальний захист населення у 2019 році. Статистичний збірник, Київ, 2019. http://ukrstat.gov.ua/druk/publicat/kat_u/2020/zb/07/zb_szn_2019.pdf.

Європейське регіональне бюро ВООЗ (2021 р.). Оцінка ситуації у сфері асистивних технологій в Україні. <https://apps.who.int/iris/handle/10665/352416>

Європейське регіональне бюро ВООЗ (2021 р.). Оцінка ситуації у сфері реабілітації в Україні. <https://apps.who.int/iris/handle/10665/349595>

Веб-ресурси:

<https://www.tobiidynavox.com/pages/ukraine-refugee-communication-resources>

Додаток 1. Звіти про зустрічі із зацікавленими сторонами

- Ерік Блумколк (Eric Bloetkolk), SOFT tulip у Нідерландах, 21.06.2022 р.
- Ганна Усатенко, директорка «ДивоГра» та координаторка Асоціації АДК в Україні, 23.06.2022 р.
- Олена Распопова. Об'єднання батьків дітей з аутизмом. 29.06.2022 р.
- Леся Каландяк, консультант ЮНІСЕФ. Декілька сесій. (стенограми відсутні)

Зустріч з Еріком Блумколком (Eric Bloetkolk)

Директор Фонду SOFT tulip, Нідерланди
21 червня 2022 року

Ерік Блумколк є директором фонду SOFT tulip в Нідерландах, унікального партнерства голландських надавачів послуг для людей, які потребують спеціального догляду, які об'єднали свої зусилля для підтримки постачальників послуг в країнах Центральної та Східної Європи, де є прагнення до вдосконалення. SOFT tulip пропонує широкий спектр індивідуальних тренінгів та програм з підготовки тренерів; обмін досвідом та тренінги з лобювання та адвокації. Організація працює в Україні вже понад 15 років і зосередила свою роботу на підтримці розвитку політики раннього втручання та деінституалізації.

За словами Еріка, Україна загалом є країною з хорошою технологічною підготовкою та високим рівнем освіти фахівців. Однак через брак можливостей підтримувати сім'ї та дітей з інвалідністю в їхніх потребах, їхнє становище є нестабільним, і багато дітей з важкими формами інвалідності опиняються в інтернатах. У місцях, де доступні сучасні послуги, наприклад, центрах денного догляду та реабілітації. Ці послуги переважно організуються і надаються неурядовими організаціями, які часто були засновані батьками, але все частіше ними керують професіонали. В Україні також є багато спеціальних шкіл, в основному для дітей з сенсорними порушеннями, які в багатьох випадках також пропонують послуги інтернатного типу. Однак, згідно із законом, у найближчому майбутньому інтернатні заклади та спеціальні школи мають бути закриті, а діти переведені до загальноосвітніх інклюзивних шкіл.

Ерік пояснює, як особи, відповідальні за формування політики, в Україні розглядали міжнародні договори, закони, стандарти та передовий досвід у формуванні національного підходу до проблем інвалідності та інклюзії, і як це призвело до важливих законодавчих ініціатив. Цей підхід може бути успішним лише за умови розвитку екосистем догляду, які можуть належним чином підтримувати сім'ї та дітей.

Говорячи про раннє втручання, Ерік розповідає про роботу Національної ради з питань раннього втручання, яку очолює віце-прем'єр-міністр, за участю трьох міністерств, провідним відомством серед яких є Міністерство соціальної політики. Робота Ради призвела до значних результатів на рівні національної політики та в 10 пілотних регіонах, але тепер необхідно зробити крок для підтримки та формалізації національної системи раннього втручання. По всій країні вже існує 38 мультидисциплінарних команд РВ, але вони потребують подальшої підтримки. Позитивним зрушенням, на думку Еріка, є те, що послуги РВ все частіше надаються в оточенні дитини: вдома у людей або, наприклад, в денних центрах, підтримуючи сім'ї, а не в реабілітаційних центрах чи інших централізованих установах. Насправді, навчання батьків є більш ефективним, якщо це відбувається в повсякденному середовищі.

За словами Еріка, потрібно набагато більше навчання, в тому числі членів команд раннього втручання, але не тільки. Потрібне навчання без відриву від роботи, оскільки РВ ще не включено в програму освіти відповідних фахівців. Наприклад, професії терапевтів мови і мовлення, фізичних терапевтів та ерготерапевтів все ще перебувають на стадії розвитку в Україні.

За словами Еріка, підтримка комунікації між батьками та дітьми є фундаментальним аспектом РВ, але навколо розвитку альтернативних комунікативних стратегій існує багато упереджень у суспільстві, серед фахівців та батьків. Як приклад, він розповідає про Інклюзивно-ресурсні центри, які відіграють важливу роль у розвитку інклюзії, але вони засновані «на руїнах» медико-педагогічних та психолого-педагогічних комісій радянського періоду. Співробітники цих центрів потребують навчання науково обґрунтованим альтернативним методам комунікації. Багато батьків схильні надавати перевагу медичному підходу до інвалідності своєї дитини, обираючи дорогі програми лікування в надії, що їхні діти зможуть читати, писати, розмовляти, як і всі інші. Вони часто розглядають альтернативну та додаткову комунікацію як бар'єр для мовленнєвого розвитку дитини, тоді як це зовсім не так.

Зустріч з Ганною Усатенко

Психологиня.

Керівниця соціального підприємства «ДивоГра» та активістка АДК.

Лідерка Спільноти АДК в Україні.

23 червня 2022 року

«ДивоГра» та АДК в Україні

«ДивоГра» – це українське соціальне підприємство, яке працює з мультидисциплінарною командою різних фахівців. Воно надає рішення для розвитку мовлення та комунікації: книги, картки, ігри, плакати та онлайн-рішення з піктограмами, які допомагають дітям та дорослим з порушеннями мовлення або аутизмом говорити та спілкуватися. З 2015 року «ДивоГра» виробляє та продає продукти для дітей з аутизмом, такі як книги, а також набори національних символів (локалізовані піктограми), які розповсюджуються безкоштовно та завантажуються з основних дистрибутивних платформ. Компанія також розробляє та проводить курси для фахівців у галузі освіти та охорони здоров'я, а також для батьків. Ганна Усатенко є засновницею підприємства. Завдяки своїм знанням та енергійності вона є «амбасадором» АДК в Україні, має досвід роботи тренером та консультантом для місцевих громад, уряду та міжнародних організацій.

Коли ми зустрілися 23 червня, розмова одразу стала жвавою. Вона розповідає про нещодавні ініціативи, розроблені під прапором «АДК в Україні»¹², які передбачають залучення та співпрацю між різними організаціями. Метою цієї спільноти є просування ідеї «комунікації без бар'єрів» та

¹²<https://aac.org.ua/aac-in-ukraine/>

створення національної системи АДК за участю різних зацікавлених сторін на основі сучасного підходу до альтернативної комунікації в Україні. Сюди належить створення відео, курсів, проєктів, заснованих на соціальному партнерстві з бізнесом та установами, таких як проєкт «Платформа цифрової інклюзії», що реалізується в рамках корпоративної програми TCH4ALL компанії Huawei¹³. «АДК в Україні» наразі перебуває в процесі реєстрації як асоціація, відкрита для організацій, професіоналів та користувачів, які поділяють спільні цінності. Асоціація розпочала свою діяльність у 2018 році як неприбуткова організація для захисту прав людей з порушеннями мовлення, забезпечення вільного доступу до інформації та освіти за допомогою альтернативної та додаткової комунікації. Організація активно використовує соціальні мережі для розповіді про АДК та поширення інформації і ресурсів¹⁴.

Відповідаючи на запитання про розмір спільноти людей, які цікавляться АДК, Ганна підкреслила, що група АДК в Україні у Facebook налічує понад 3900 членів і 10 000 підписників на розсилку новин. Значна частина роботи, яку виконує Ганна, ґрунтується на добровільному прагненні сприяти просуванню АДК в Україні, тому вона також керує невеликою громадською організацією під назвою «Моя сім'я».

Загальна ситуація у сфері АДК в Україні

Відповідаючи на запитання про загальну ситуацію у сфері АДК в Україні, Ганна розповідає про нещодавнє дослідження, проведене міжнародною неурядовою організацією «Дитина з майбутнім», яка працює у сфері аутизму і представлена в Україні, згідно з яким майже 80% дітей з аутизмом та порушеннями мовлення в Україні не отримують належної підтримки. За словами Ганни, основною причиною цього є те, що в Україні відсутня національна система, яка впроваджує АДК у «ранньому дослідженні, скринінгу, неврологічній та психіатричній допомозі». Деякі професійні медичні працівники мають певні знання про АДК, інші – ні, але майже ніхто систематично не розвивав професійні компетенції в цій сфері. На сьогоднішній день логопеди та вчителі мають справу з АДК під час початкової підготовки, але це частина ширшого курсу, і їй не відомо про спеціальні програми або спеціалізовані курси (наприклад, враження, підтвержене Національним педагогічним університетом імені М.П. Драгоманова та Київським університетом імені Бориса Грінченка під час нещодавнього вебінару). Тим не менш, за останні 7 років, за словами Ганни, багато чого змінилося, і асистивним технологіям та АДК приділяється значно більше уваги.

Говорячи про надавачів ресурсів для АДК в Україні, Ганна перелічує деяких інших надавачів, таких як ГО «Перспектива 21.3¹⁵», яка працює для людей з затримкою розумового розвитку, але використовує інші набори символів. Іншими великими постачальниками ресурсів для інклюзивної освіти є Vema Kids¹⁶ (надає ресурси Tobii Dynavox для АДК) та видавництво «Ранок»¹⁷, що виробляє та продає книги та інші ресурси для інклюзивної освіти. Напевно, «ДивоГра» відрізняється від цих постачальників тим, що вона присвячує багато ресурсів розробці методологій, а також розвитку та просуванню «культури» АДК. За словами Ганни «Ми виступаємо за тотальну комунікацію, співпрацюємо з ISAAC і дотримуємося їхнього твердження, що будь-яке значення комунікації працює, якщо воно допомагає бути почутим¹⁸». Вона пояснює, що в цій сфері існують певні проблеми, пов'язані із захистом авторських прав, оскільки багато людей вважають, що ресурси в цій сфері мають бути безкоштовними. Саме тому Ганна та її команда вирішили викласти багато матеріалів у відкритий доступ.

¹³<https://dimobi.org.ua/ua>

¹⁴<https://www.facebook.com/groups/AAC.UA/> та <https://www.instagram.com/aac.ua/>

¹⁵<https://perspectiva21-3.org/en/>

¹⁶<https://vemakids.com/> та <https://vemakids.com/education-center/korynsni-statti/kartky-pecs/>

¹⁷<https://www.ranok.com.ua/cat/inklyuzivna-osvita-12198.html>

¹⁸<https://isaac-online.org/english/what-is-aac/>

Перешкоди та рішення

Говорячи про перешкоди на шляху до розвитку АДК, дуже важливим з них є брак обізнаності та знань серед батьків і фахівців. Вони часто бояться, що альтернативна комунікація негативно вплине на розвиток вербального мовлення, що свідчить про недостатнє визнання ролі АДК у підтримці комунікації.

Інші перешкоди є більш інституційними, наприклад, відсутність спеціального законодавства або відсутність посилань на АДК у чинному законодавстві, а також відсутність освітніх програм у школах. Ганна та її колеги почали аналізувати чинне законодавство, щоб зрозуміти, куди можна було б включити АДК, – робота, яка також передбачає розробку визначень, яку вона здійснює в рамках свого кандидатського проекту зі співробітниками Науково-дослідного інституту соціальної педагогіки. Намагання впливати на політичному рівні – це складний і повільний процес, визнає Ганна. Тим не менш, після майже півтора року роботи з колегами та Міністерством освіти і науки, 14 вересня 2022 року Міністерство оприлюднило документ під назвою МЕТОДИЧНІ РЕКОМЕНДАЦІЇ «ВИКОРИСТАННЯ МЕТОДІВ АЛЬТЕРНАТИВНОЇ ТА ДОДАТКОВОЇ КОМУНІКАЦІЇ У ЗАКЛАДАХ ОСВІТИ¹⁹». Ганна визнає, що цей рівень політики є важливим, але оскільки прийняття рішень може бути повільним і невизначеним, важливим для просування змін є подальший розвиток роботи на низовому рівні.

Говорячи про потреби, Ганна пояснює, що в Україні немає чіткого уявлення про кількість людей з комунікативними проблемами. Національна статистика або застаріла, або не точна, а це означає, що на основі європейської статистики можна робити лише припущення щодо поширеності, наприклад, розладів аутистичного спектру. Крім того, бракує даних щодо осіб з множинними порушеннями. Крім того, все ще потрібно зрозуміти і оцінити вплив пандемії COVID і травми, пов'язаної з війною, на розвиток потреб у спілкуванні.

Інші проблеми пов'язані з доступністю відповідних асистивних технологій, які не надаються через Міністерство соціальної політики, таких як очні трекери та генератори мовлення. Перелік пристроїв, які надаються через міністерство і фінансуються державою, на думку Ганни, має бути розширений.

Ще одна проблема, яку ми обговорюємо, пов'язана з оцінкою потреб, яку зараз здебільшого проводять фахівці в галузі освіти, тоді як медичні працівники також повинні відігравати певну роль, хоча більшості з них бракує необхідних компетенцій і мотивації. Ганна пояснює, що вона співпрацює з деякими медичними інститутами, надаючи персоналу комунікаційні картки для спілкування з пацієнтами; важливе відкриття, але без реального розуміння причини, чому це важливо, і хорошої підготовки завжди є ризик того, що медичні працівники вважатимуть це додатковим навантаженням.

У майбутньому це може змінитися. Фактично, нещодавно національною системою охорони здоров'я України було прийнято МКФ як національний класифікатор, що вивело на перший план такі сфери, як активність та участь, а також фактори навколишнього середовища, які посилюють інвалідність²⁰. Інша перешкода пов'язана з браком досліджень. Більш системний підхід має базуватися на дослідницькій діяльності та підживлюватися нею. Це може бути переклад і локалізація інструментів для оцінки комунікативних потреб і результатів. Наприклад, деякі батьки та фахівці використовують «Матрицю комунікації»²¹, але вона доступна лише російською мовою і не використовується професійною спільнотою на систематичній основі.

¹⁹<https://mon.gov.ua/storage/app/media/inkluzyvne-navchannya/2022/09/14/List-4.2373-22-09.09.2022-Pro.metod.rekom.14.09.2022.pdf>

²⁰<https://nupp.edu.ua/en/news/barrier-free-edu-inter-classification-of-functioning-disability-and-health-is-introduced.html>

²¹<https://www.communicationmatrix.org/>

Ми продовжуємо нашу дискусію, беручи до уваги екосистему послуг, і доходимо висновку, що існує фрагментація та роз'єднаність. Наприклад, команди раннього втручання та батьки можуть працювати над альтернативною комунікацією та пов'язаними з нею інструментами, але багато шкільні попросять припинити використання цих інструментів і наполягатимуть на використанні вербальної продукції. «Потрібна дорожня карта, що включає використання АТ на різних рівнях», – вважає Ганна.

Така дорожня карта має бути частиною національної системи забезпечення АТ та АДК. Побудувати національну систему забезпечення АДК нелегко. Вона стикається з перешкодами, оскільки в більшості програм фінансування ця тема не вважається пріоритетною, оскільки чисельність дітей зі складними комунікативними проблемами вважається невеликою, а є інші, більші надзвичайні ситуації, такі як пандемія, а тепер і російське вторгнення. Іншими словами, це вважається гарною темою, але з неясною фінансовою стійкістю. Ми згодні з тим, що це не зміниться, якщо не відбудеться радикальної зміни у сприйнятті комунікаційних викликів. «Коли дитина не розмовляє, це може бути тому, що їй бракує правильних інструментів для спілкування», – стверджує Ганна. Можливо, гарною ідеєю була б національна медіа-кампанія, яка б використовувала образи і слова, що змушують людей замислитися і підкреслюють, що ця тема стосується всіх. Пояснення того, що можливість спілкуватися і самовиражатися – це право людини, є дієвим аргументом, так само як і розповідь про вплив покращеної комунікації між людьми на соціальну згуртованість. На думку Ганни, обидва аргументи є сильними рушіями, і вона вважає, що до цього мають бути залучені міністерства, які працюють над питаннями прав людини, а також ініціативи відкритого суспільства, спрямовані на соціальну реконструкцію після закінчення війни.

Іншою ідеєю може бути організація національної конференції з АДК та системи базової освіти для комунікаційних партнерів і професіоналів.

Нарешті, ми говоримо про фінансування, оскільки національна система забезпечення АДК потребує значного і гнучкого фінансування, яке можна було б використовувати для усунення різних бар'єрів, таких як культурні бар'єри, брак продуктів і ресурсів АДК, брак послуг, брак компетенцій. Крім того, кожна дитина є індивідуальною, і важко уявити стандартні рішення.

Ганна переконана, що після війни перед українцями відкриються значні можливості, за які вони повинні вхопитися. Існуючі системи охорони здоров'я та освіти насправді досить добре розвинені, тож є міцний фундамент. Звичайно, багато чому можна навчитися за кордоном, але, на думку Ганни, Україна має ресурси для розвитку власної національної системи, хоча уряд та інституції повинні всіляко підтримувати її розвиток, поки активісти не «перегоріли».

Зустріч з Оленою Распоповою

**«Асоціація батьків дітей з аутизмом»
29 червня 2022 року**

Олена Распопова є головою правління та рушійною силою ВГО «Асоціація батьків дітей з аутизмом» – національної батьківської організації дітей з аутизмом, заснованої на добровільній праці її членів. Як психолог, вона надає консультації батькам і розробляє індивідуальні програми для їхніх дітей. Вона сама є матір'ю сина з аутизмом.

Коли її синові було 5 років, вона не могла знайти професійної підтримки. У той час йому було дуже важко спілкуватися. Зараз йому 15, і завдяки альтернативним комунікаційним стратегіям та втручанням він може спілкуватися. Минулого року він відвідував літній табір разом з іншими дітьми без інвалідності. Він зміг взаємодіяти зі своїм планшетом і використовував програму Let me talk. Вона побачила значні зміни у ставленні до себе. *«Частина інших дітей почала використовувати його канал зв'язку, і він усвідомив, що може говорити без допомоги матері».*

Олена сповнена рішучості створювати можливості та ресурси для дітей з інвалідністю в Україні і вірить, що політики та урядовці не зможуть досягти змін без підтримки батьківських організацій. Асоціація сприяє підвищенню обізнаності та проведенню безкоштовних тренінгів з інклюзивного навчання та АДК, а віднедавна веде діалог з міністерствами. Наразі ЮНІСЕФ реалізує в Україні проєкт, ініційований батьками.

За словами Олени, зараз суспільство набагато більше зосереджене на інклюзії. *«Десять років тому не було жодних послуг. Зараз мені не потрібно пояснювати всім, що таке аутизм і чому мій син не розмовляє. Люди володіють інформацією і хочуть бачити, як ми беремо участь у заходах».* Засоби масової інформації також можуть допомогти підвищити обізнаність і зробити АДК видимою, так само як і культурні заходи, такі як фестивалі або фільми.

Тож, за словами Олени, зроблено чимало, але в майбутньому потрібно працювати ще більше, залучаючи всі зацікавлені сторони. Історія її сина – не унікальна історія, а реальність багатьох дітей з аутизмом. Він навчається у спеціальній школі, де використовує символи (макатон) на планшеті та на картках і може друкувати повідомлення. Однак вчитель не має відповідної підготовки для його підтримки належним чином, і йому важко звикнути до такої форми альтернативної комунікації. Олена писала до відділу освіти, але там відповіли, що не можуть змінити ситуацію. Вчителів спеціальної освіти навчають лише питанням комунікації, пов'язаним із сенсорними порушеннями (наприклад, жестовій мові). Інші форми альтернативної комунікації не розглядаються в їхній підготовці. Як наслідок, вчителі не підготовлені, а в інклюзивно-ресурсних центрах компетентність з питань АДК є незначною або взагалі відсутня. За словами Олени, лише в приватних центрах є певна компетенція, але не всі сім'ї можуть дозволити собі туди ходити. У державних центрах важко знайти таку допомогу. У реабілітаційних центрах у Києві, наприклад, є компетентність, але це не державні центри. У менших містах і сільській місцевості ситуація ще гірша.

Коли батьки приходять до інклюзивно-ресурсного центру, їхню дитину оцінюють, і фахівці дають рекомендації щодо того, яку школу може/повинна відвідувати дитина. Вони також дають рекомендації щодо адаптації навчальних стратегій та матеріалів, але Олена каже, що ніколи не бачила рекомендацій щодо альтернативної комунікації. Батьки мають можливість оскаржити рекомендацію і попросити про повторну оцінку в Міністерстві освіти. З іншого боку, за словами Олени, школи, згідно із законом, повинні дотримуватися рекомендацій інклюзивно-ресурсних центрів, але на практиці вони дуже часто ігнорують їх і роблять по-своєму. Коли діти з інвалідністю закінчують школу, вони можуть вступити до спеціальних навчальних закладів або реабілітаційних програм, де можуть перебувати до 35 років. Також існують притулки, де вони можуть знайти собі заняття на денний час.

Один з бар'єрів, з яким стикається АДК в Україні, пов'язаний з тим, що багато фахівців вважають, що використання стратегій альтернативної комунікації заважає розвитку природного мовлення, і переносять цю думку на батьків, які приходять за консультацією.

Говорячи про те, як батьки після повідомлення діагнозу отримують інформацію про те, що з ним пов'язано, як з цим боротися і які існують формальні та неформальні ресурси, Олена зазначає,

що це дуже залежить від конкретного фахівця. *«Хтось порадить лікування та ресурси, а хтось ні»*. Не існує заздалегідь визначеного шляху надання послуг, і багатьом батькам доводиться самостійно шукати інформацію та додаткові послуги в інтернеті або звертатися за підтримкою до організацій батьків, які перебувають у такій самій ситуації.

На думку Олени та членів її асоціації, доступ до АТ та АДК має регулюватися спеціальним законодавством та нормативними актами. Медичні працівники повинні мати більше інформації, а вчителі повинні пройти спеціальну підготовку, наприклад, через програми безперервної професійної освіти. Також і батьки повинні мати можливість пройти навчання.

Інклюзивно-ресурсні центри та реабілітаційні центри мають відігравати провідну роль у підтримці сімей дітей з інвалідністю, але вони повинні бути краще підготовлені до цієї ролі. Батьки та їхні представницькі організації мають посилити тиск на уряди та політиків, щоб домогтися цих змін. За словами Олени, для уряду питання АДК має низький пріоритет, тому що кількість дітей з інвалідністю невелика, і багато батьків не розуміють викликів та потреб.

Асоціація Олени співпрацює з іншими батьківськими організаціями, такими як «Даун Синдром Україна», Асоціація психічних розладів та іншими організаціями. Разом вони спілкуються з урядом.

Наразі асоціація підтримує батьків, які з міркувань безпеки під час війни виїхали за кордон або в інші регіони країни, використовуючи такі платформи, як Zoom та Skype. *«Багато людей мають зв'язок зі своїми фахівцями і можуть продовжувати терапію, як і раніше»*. Інші форми підтримки, що надаються, є більш матеріальними (їжа, ліки, житло) та пошук відповідних освітніх маршрутів. *«Системи освіти відрізняються, і не всі ресурси, які були у нас, доступні в інших країнах. Найбільша потреба дітей у цей момент – залишатися в безпеці, мати розпорядок дня, розклад і чітку програму на день»*.

Додаток 2. Відповідні організації

(джерело: їхні відповідні веб-сайти)

«АДК в Україні»

«АДК в Україні» – це об'єднання професіоналів та користувачів, експертів у галузі асистивних технологій для спілкування. Мета спільноти – орієнтуватися на кращі міжнародні практики мовленнєвої підтримки. Команда була сформована у 2019 році як неприбуткова установа для захисту прав людей з порушеннями мовлення, забезпечення вільного доступу до освіти та інформації за допомогою альтернативної та додаткової комунікації (АДК). До спільноти, яка координується соціальним підприємством «ДивоГра» та тісно пов'язана з ним, входять декілька громадських організацій та приватних осіб.

У 2020 році проєкт соціального партнерства з міжнародним бізнесом та державними навчальними закладами отримав нагороду «Партнерство заради сталого розвитку» в Україні. Проєкт називався «Альтернативна і додаткова комунікація. Можливості для терапії та соціальної інтеграції людей з розладами спектра аутизму та порушеннями мовлення». В результаті було створено освітні продукти з АДК та онлайн-курс для комунікативних партнерів. Безкоштовний відеокурс про АДК, записаний в рамках ініціативи, переглянули 20 000 разів лише за 1 місяць.

У 2021 році «ДивоГра» за підтримки «Huawei Україна» та з використанням експертизи Міністерства освіти і науки України створила застосунок «Цифрова інклюзія» як сталий результат цього

партнерства. Комунікаційний інструмент є безкоштовним для користувачів і його можна завантажити за посиланням dimobi.org.ua.

Ми використовуємо українську локалізовану символіку, створену соціальним підприємством «ДивоГра». Ми вивчаємо найкращі практики АДК в Україні, ділимося з колегами та запрошуємо професіоналів з інших країн для проведення лекцій про АДК та надання допомоги в комунікації для української спільноти. З 2022 року ми проводимо курси з АДК онлайн для користувачів, родичів та фахівців.

Контакти: Ганна Усатенко, керуючий партнер. partnership@ADK.org.ua.

Асоціація батьків дітей з аутизмом

Організований батьками благодійний фонд «Асоціація батьків дітей з аутизмом» існує з 2013 року. Місія фонду – допомога батькам.

Ми віримо, що тільки сильні та освічені батьки можуть стати опорою для своїх дітей. З першого дня ми займаємося інформуванням суспільства, організуємо заходи, які об'єднують батьків. Відбуваються зустрічі з посадовими особами у сфері охорони здоров'я, освіти, соціального захисту з метою адвокації проблеми аутизму в Україні.

Підготовка та участь у проведенні парламентських слухань у Верховній Раді, робота в робочих групах Міністерства охорони здоров'я (МОЗ) та Експертної ради з питань аутизму Міністерства освіти і науки України (МОН). Співпраця з МОН щодо забезпечення доступу до освіти дітей з аутизмом через організацію інклюзивного навчання. Співпраця з Міністерством соціальної політики з метою надання можливості сім'ям отримувати допомогу та соціальні послуги за місцем проживання. Підтримка сімейних служб для уникнення сегрегації дітей. Організація та проведення заходів, присвячених Міжнародному місяцю поширення інформації про аутизм, щороку за участі представників Міністерства освіти та Міністерства охорони здоров'я. Організація заходів з інформування про аутизм та епілепсію у співпраці з неврологами та психіатрами, діяльність, пов'язана з організацією системи допомоги дітям з аутизмом, дітям з інвалідністю та особливими освітніми потребами. Спілкування зі ЗМІ (інтерв'ю для газет, журналів, радіо, участь у шоу, програмах), організація освітніх заходів, лекцій, участь у конференціях як спікери. Консультування батьків щодо процедури оформлення інвалідності, організації освітнього маршруту, медичного обслуговування, організації навчання.

Надання рекомендацій навчальним закладам. Підтримка батьків у конфліктних ситуаціях. Співпраця з громадськими організаціями та центрами допомоги населенню по всій Україні.

Посилання на сторінку у Facebook./

Наразі організація є партнером міжнародної ініціативи Autism Unity, місією якої є допомога українським сім'ям-переселенцям в Україні та Європі. <https://autismunity.org/about-us/>

«Дитина з майбутнім». Міжнародна неурядова організація

Фонд підтримки дітей з аутизмом «Дитина з майбутнім», який розпочав свою роботу в 2011 році, ставить перед собою такі цілі:

- Надання всебічної підтримки та допомоги сім'ям з дітьми-аутистами та захист їхніх прав.
- Підвищення обізнаності та освіти громадськості про аутизм.
- Налагодження стійкої та ефективної комунікації між усіма зацікавленими сторонами, що мають відношення до аутизму.

- Впровадження та адаптація в Україні найкращих міжнародних практик та досвіду, пов'язаних з аутизмом.
- Вхідження України до ТОП-10 дружніх до аутизму країн.

Фонд має тісні зв'язки з різними міністерствами. З липня 2012 року є активним членом Громадської ради при Міністерстві охорони здоров'я України, протягом 2013-2014 років входив до складу мультидисциплінарних робочих груп з розробки медико-технологічних документів зі стандартизації медичної допомоги за напрямом «Аутизм», експертно-консультативної ради з питань аутизму при Міністерстві освіти і науки України, робочої групи з питань дошкільної освіти дітей з особливими потребами при Міністерстві освіти і науки України.

Джерела:

<https://cwf.com.ua/en/> &

<https://www.edf-fehp.org/blog/interview-with-child-with-future-on-the-situation-of-children-with-autism-in-ukraine/>

Соціальне підприємство «ДивоГра»

«ДивоГра» – це соціальне підприємство, команда з 6 професіоналів у галузі філології, видавничої справи та спеціальної освіти. Воно надає рішення для розвитку мовлення та комунікації: книги, картки, ігри, плакати та онлайн-рішення з піктограмами, які допомагають дітям та дорослим з мовленнєвими порушеннями та аутизмом говорити та спілкуватися.

З 2015 року команда «ДивоГра» займається популяризацією асистивних технологій в Україні та створює продукти для розвитку мовлення та комунікації з власним набором піктограм. Частина прибутку спрямовується на створення безкоштовних плакатів з піктограмами для підвищення культури використання асистивних технологій у громадах, сім'ях та навчальних закладах.

Свою місію компанія декларує як допомогу людям з порушеннями мовлення у подоланні бар'єрів у спілкуванні, набутті автономії та підтримці зв'язку з оточуючими. Продукти допомагають будувати комунікаційні «мости», використовуючи альтернативні засоби: піктограми, жести, цифрові рішення.

У 2016 році «ДивоГра» випустила першу адаптовану книгу українською мовою з піктограмами, переклавши з італійської казки «Білосніжка» від видавництва Uovonego. У 2018-2020 роках компанія випустила книги, картки та ігри з піктограмами в друкованому та онлайн форматі, а також відеоролики для популяризації асистивних технологій в Україні. Завдяки політиці соціальної відповідальності деякі матеріали українською мовою можна завантажити безкоштовно.

Продукти «ДивоГра» роблять читання та освіту інклюзивними, доступними для людей з порушеннями мовлення за допомогою альтернативної та додаткової комунікації.

У 2021 році піктограми «ДивоГра» увійшли до безкоштовного застосунка для комунікації «Цифрова інклюзія». У 2020 році команда стала фіналістом конкурсу «Партнерство заради сталого розвитку». Результати досліджень щодо використання піктограм та знаків презентуються на національних конференціях та за кордоном, демонструючи місцеву експертизу на міжнародному рівні.

Контакти: Ганна Усатенко, засновниця «ДивоГра». hanna.usatenko@dyvogra.com

Дитячий реабілітаційний центр «Джерело»

Дитячий реабілітаційний центр «Джерело», благодійна організація у Львові, Україна, була заснована в 1993 році батьками з Асоціації «Надія» разом з волонтерами з Канади. У 2008 році Львівська міська влада створила на базі «Джерела» Львівський муніципальний реабілітаційний центр. За останні 22 роки дитячий реабілітаційний центр «Джерело» надав послуги понад 5 000 дітей та молоді з особливими потребами. Центр став взірцем для створення подібних закладів в інших містах України. Заклад був побудований та обладнаний відповідно до європейських стандартів доступності завдяки щедрості міжнародних донорів.

Дитячий реабілітаційний центр «Джерело» надає комплексну програму освітніх та реабілітаційних послуг дітям та молоді з дитячим церебральним паралічем, синдромом Дауна, розладами аутистичного спектра, синдромом дефіциту уваги та гіперактивності та іншими порушеннями розвитку.

Створений як альтернатива державним установам, або «інтернатам», і функціонуючи як благодійна неприбуткова установа, Центр є піонером і зразком у своїй галузі не лише у Львові, а й у всій Україні.

«Джерело» допомагає будувати інклюзивне суспільство, яке приймає людей з особливими потребами, поважає їхню гідність та права, цінує їхні унікальні таланти та надає їм можливості для повної реалізації свого потенціалу.

Джерело: <https://www.uuarc.org/our-programs/aid-to-orphans-orphanages/dzherelo-children-s-rehabilitation-centre/>

«ПЕРСПЕКТИВА 21.3»

«ПЕРСПЕКТИВА 21.3» – це благодійна організація, яка представляє інтереси людей з затримкою розумового розвитку. Вона забезпечує умови для повноцінного та гідного життя людей з синдромом Дауна, аутизмом та іншими порушеннями розумового розвитку. «Перспектива 21.3» досягає своєї місії, надаючи підтримку людям з порушеннями розумового розвитку у проведенні повноцінного дня. З цією метою організація надає послуги соціального та професійного навчання, безпечного працевлаштування та навчання життєвим навичкам для підтриманого проживання. Роботу підтримують партнери та донорські організації, місцевий бізнес, церква та муніципальна влада.

Адреса: м. Бровари, вул. Поповича, 8, 07403 Київ.

Джерело: <https://perspectiva21-3.org/en/>

Асоціація «Бачити серцем» (НУО)

Асоціація, що розташована в Києві, допомагає дітям з інвалідністю з 2014 року. З початком війни Асоціація перевела свої послуги в онлайн, щоб залишатися на зв'язку з сім'ями, які переїхали в інші регіони країни або в інші країни Європи. Вона організовує спеціальні онлайн-класи для дітей старше 12 років і молодих людей з комплексними порушеннями розвитку. Крім того, вона надає онлайн-підтримку сім'ям, включно з психологічною підтримкою. Крім того, професійну підтримку отримують вчителі з метою покращення викладання для дітей з інвалідністю.



**Дитячий фонд ООН (ЮНІСЕФ)
Регіональний офіс в Європі та Центральній Азії
Палац Націй, СН-1211 Женева 10, Швейцарія
Тел.: +41 22 909 5111
Електронна пошта: eca@unicef.org
Website: www.unicef.org/eca**