УДК 616.28-002.1-0053.3-072.7-08:376.3
<https://doi.org/10.18692/1810-4800-2021-1-41-50>

Модель развития региональной системы медико-психолого-педагогической помощи детям с нарушением слуха раннего возраста

И. В. Королева^{1,2}, Г. Ш. Туфатулин^{2,3}, М. С. Коркунова²

¹ Санкт-Петербургский научно-исследовательский институт уха, горла, носа и речи, Санкт-Петербург, 190013, Россия

² Детский городской сурдологический центр, Санкт-Петербург, 194356, Россия

³ Северо-Западный государственный медицинский университет им. И. И. Мечникова, Санкт-Петербург, 191015, Россия

Model of development of the regional system of medical, psychological and pedagogical assistance to infants with hearing impairment

I. V. Koroleva^{1,2}, G. Sh. Tufatulin^{2,3}, M. S. Korkunova²

¹ Saint Petersburg Research Institute of Ear, Throat, Nose and Speech, Saint Petersburg, 190013, Russia

² Center of the Pediatric Audiology, Saint Petersburg, 194356, Russia

³ Mechnikov North-Western State Medical University, Saint Petersburg, 191015, Russia

В исследовании приводится анализ медицинской и психолого-педагогической помощи детям с нарушением слуха раннего возраста в Санкт-Петербурге в соответствии с современным стандартом «1-3-6». Установлено, что только у 19% детей с нарушением слуха, состоящих на учете в сурдоцентре, тугоухость диагностирована в возрасте до 3 мес., в возрасте до 6 мес. слухопротезированы 5,4% детей. Разработана модель развития системы комплексной помощи детям с нарушением слуха раннего возраста в Санкт-Петербурге. Модель включает 5 этапов, для каждого из которых представлена система организационных мероприятий, направленных на повышение эффективности комплексной помощи с использованием семейно-центрированного подхода. Реализация модели позволила увеличить долю детей, у которых диагностика проведена в возрасте до 3 мес., снизить средний возраст слухопротезирования у детей раннего возраста. Расширение спектра услуг в сурдоцентре (курс занятий по адаптации ребенка к слуховым аппаратам при первичном слухопротезировании, групповые сурдопедагогические и музыкальные занятия с детьми и родителями, школа для родителей, консультации родителей психологом), а также введение дистанционных форм поддержки способствовали повышению компетентности родителей в вопросах слухопротезирования, развития ребенка раннего возраста с нарушением слуха и активности родителей на занятиях с ребенком. Дистанционные формы работы позволили продолжить реабилитацию детей в период пандемии коронавирусной инфекции COVID-19. Разработанная модель развития комплексной помощи детям с нарушением слуха раннего возраста и их семьям может быть полезной и для других регионов РФ. **Ключевые слова:** нарушения слуха у детей, диагностика нарушений слуха, ранняя помощь, слухопротезирование, семейно-центрированный подход.

Для цитирования: Королева И. В., Туфатулин Г. Ш., Коркунова М. С. Модель развития региональной системы медико-психолого-педагогической помощи детям с нарушением слуха раннего возраста. *Российская оториноларингология*. 2021;20(1):41–50. <https://doi.org/10.18692/1810-4800-2021-1-41-50>

The study provides an analysis of medical and psychological and pedagogical assistance to children with hearing impairment at an early age in St. Petersburg in accordance with the modern standard «1-3-6». It was found that only 19% of children with hearing impairment registered at the Audiology Center were diagnosed with hearing loss before the age of 3 months, at the age of 6 months. 5,4% of children had hearing aids. A model for the development of a system of comprehensive care for young children with hearing impairment in St. Petersburg has been developed. The model includes 5 stages, for each of which a system of organizational measures is

presented, aimed at improving the effectiveness of comprehensive care using a family-centered approach. The implementation of the model made it possible to increase the proportion of children diagnosed before the age of 3 months and to reduce the average age of hearing aid in young children. Expansion of the range of services in the Audiology Center (a course of classes on adapting a child to hearing aids during primary hearing aids, group deaf pedagogical and musical classes with children and parents, a school for parents, parental counseling by a psychologist), as well as the introduction of remote forms of support contributed to an increase in the competence of parents in matters of hearing aids, development of infant with hearing loss and parental activity in the classroom with the child. Remote forms of work made it possible to continue the rehabilitation of children during the COVID-19 pandemic. The developed model for the development of comprehensive care for young children with hearing impairment and their families may be useful for other regions of the Russian Federation. **Keywords:** hearing loss in children, diagnosis of hearing loss, early assistance, hearing aids, family-centered approach.

For citation: Koroleva I. V., Tufatulin G. Sh., Korkunova M. S. Model of development of the regional system of medical, psychological and pedagogical assistance to infants with hearing impairment. *Rossiiskaya otorinolaringologiya*. 2021;20(1):41–50. <https://doi.org/10.18692/1810-4800-2021-1-41-50>

Введение

В 90-х гг. XX века в различных странах, в том числе и в нашей стране, стал внедряться аудиологический скрининг новорожденных и детей первого года жизни, имеющих факторы риска по тугоухости [1–3]. Этому способствовали эпидемиологические исследования, которые выявили преобладание врожденных нарушений слуха (НС) у детей, а также факторы риска по тугоухости у новорожденных. Однако позднее было установлено, что у 50% детей с врожденными НС выделенные факторы риска отсутствуют. Это определило необходимость проведения универсального аудиологического скрининга новорожденных (УАСН), охватывающего всех новорожденных детей [4–10]. Переломным моментом для развития УАСН стало также применение объективного метода регистрации вызванной отоакустической эмиссии, обладающего высокой чувствительностью к детекции НС, взамен ранее использовавшихся субъективных методов – оценка поведенческих реакций ребенка на звуки и анкетирование. Это значительно снизило возраст диагностики НС у детей и создало условия для развития программ раннего вмешательства в разных странах [11, 12]. В результате были получены доказательства того, что при слухопротезировании ребенка и начале психолого-педагогической помощи семье ребенка до возраста 6 мес. дети с глубоким снижением слуха не отстают в языковом и речевом развитии от нормально развивающихся сверстников [12]. Физиологические исследования подтвердили исключительную важность акустической стимуляции в первый год жизни для развития центральных отделов слуховой системы [13–17].

В результате сформировался золотой стандарт комплексной ранней помощи детям с НС «1-3-6», который предполагает: выявление НС в возрасте 1 мес., диагностику НС в 3 мес., в 6 мес. – слухопротезирование и психолого-педагогическую помощь с использованием семейно-центрированного подхода, включающего

психологическую поддержку семьи, обучение и вовлечение родителей в реабилитацию ребенка с НС [11, 18–21].

В России внедрение в 2008 г. 2-этапного УАСН с использованием метода отоакустической эмиссии также способствовало снижению возраста диагностики НС у детей с врожденной тугоухостью [8, 9, 22]. Однако в различных публикациях обсуждаются проблемы реализации действующей системы УАСН, обуславливающие нередкие случаи поздней диагностики НС у детей [21–23]. Эти проблемы можно отнести к общей задаче оценки качества оториноларингологической помощи, которой в последние годы уделяется особое внимание [24, 25].

В РФ детям с НС оказывается значительная государственная поддержка: выделяются средства на бесплатное бинауральное протезирование качественными слуховыми аппаратами (СА); дети с глубокой степенью тугоухости имеют статус инвалидов и получают финансовую помощь в виде ежемесячной пенсии, различные социальные льготы. С 2008 г. действует государственная программа, обеспечивающая возможность проведения дорогостоящей операции кохлеарной имплантации глухим детям, а с 2015 г. – программа, в соответствии с которой осуществляется замена процессора КИ каждые 5 лет, выделяются средства на курсы настройки и слухоречевой реабилитации 2 раза в год.

Несмотря на важные достижения в области медицинской и социальной поддержки детей с НС, сохраняется ряд проблем, обусловленных значительным разрывом между возможностями восстановления слуховой функции, которые обеспечивает современная медицина, и возможностями психолого-педагогической поддержки ребенка и его семьи, необходимой для реализации достижений медицины.

Особенно серьезные проблемы в РФ выявляются в области психолого-педагогической помощи детям с НС раннего возраста. При анкетировании

ровании родителей детей с НС раннего возраста из различных регионов РФ, проходящих лечение методом кохлеарной имплантации в СПб НИИ ЛОР, установлено, что 20% детей не имеют возможности заниматься с сурдопедагогом из-за его отсутствия [26]. В 50% случаев организация психолого-педагогической помощи семьям с детьми не соответствует основным принципам ранней помощи: территориальной доступности, бесплатности, возможности получать ее регулярно, семейно-центрированности. Исследование выявило также низкий уровень информированности родителей по различным вопросам абилитации ребенка с НС раннего возраста [26]. Эти данные свидетельствуют о необходимости совершенствования системы медицинской и психолого-педагогической помощи детям с НС раннего возраста.

Цель исследования

Анализ медицинской и психолого-педагогической помощи детям с нарушением слуха раннего возраста в Санкт-Петербурге и разработка модели ее совершенствования.

Материалы и методы исследования

В первой части исследования проводился ретроспективный анализ 3098 амбулаторных карт детей с НС, состоящих на диспансерном учете в СПб ГКУЗ «Детский городской сурдологический центр» (ДГСЦ), на основании которого в программе Microsoft Office Excel 2016 заполняли электронную базу данных, содержащую следующие сведения: пол, дата рождения, срок гестации при рождении, данные аудиологического скрининга, диагноз по слуху, возраст его постановки, наследственность/результаты генетического исследования, возраст и тип слухопротезирования и др.

Во второй части исследования на основании анализа проблем реабилитации детей с НС раннего возраста разрабатывалась модель развития эффективной системы комплексной помощи детям с НС раннего возраста в Санкт-Петербурге, включая внедрение новых компонентов в программу реабилитации детей этой категории в ДГСЦ.

В третьей части исследования участвовали 67 семей, имеющих детей с нарушениями слуха в возрасте от 3 месяцев до 3 лет, проживающих в Санкт-Петербурге и посещающих в настоящее время группу ранней абилитации на базе ДГСЦ. Использовался метод анкетирования с помощью специально разработанной анкеты для родителей из 30 вопросов, оценивающих: 1) доступность профессиональной поддержки по месту жительства; 2) потребность родителей в информации по вопросам абилитации детей с НС; 3) источники, используемые родителями для получения информации по вопросам абилитации детей с НС раннего возраста; 4) доступность и качество информа-

ции по вопросам абилитации детей с НС раннего возраста в интернете.

При статистической обработке данных использовали программы Statistica 10 и Excel.

Результаты исследования

Установлено, что из 3098 детей с НС, состоящих на учете в ДГСЦ на июнь 2020 г., дети раннего возраста составляют 10% (310 детей). При этом в общей популяции детей со стойкой тугоухостью диагноз НС в возрасте до 3 месяцев был поставлен у 19% детей, от 3 до 12 мес. – у 19% детей, от 1 до 3 лет – у 18% детей. Таким образом, только 19% детей удовлетворяют современным требованиям диагностики врожденной тугоухости до 3 мес. Низкий показатель диагностики НС до 3 мес. демонстрирует недостаточную эффективность аудиологического скрининга. Существенно, что сведения о проведении 1-го этапа аудиологического скрининга имелись только у 25% детей, рожденных после его введения. Кроме того, у 2–3 детей из 1000 тугоухость генетической природы развивается в течение 1 года жизни [4] и, значит, эти дети имеют риск поздней диагностики тугоухости, поскольку «выпадают» из действующей процедуры скрининга. В то же время возраст диагностики тугоухости у детей, проходивших УАСН, был значительно ниже по сравнению с детьми, которым УАСН не проводился, что подтверждает важность его введения в РФ.

11% детей раннего возраста ($N = 33$) имели комплексные нарушения. Это значительно меньше, чем в общей популяции детей с НС, состоящих на учете в ДГСЦ [27], и может объясняться тем, что НС у детей с дополнительной патологией диагностируются в более позднем возрасте, так и тем, что сопутствующие заболевания могут проявляться позднее.

Важнейшим компонентом медицинской реабилитации детей с НС является слухопротезирование. И, соответственно, количество детей с НС, использующих различные средства слухопротезирования, а также возраст первичного слухопротезирования можно рассматривать в качестве базовых показателей эффективности системы медицинской помощи детям с НС. Установлено, что только 54% детей ($N = 1663$), состоящих на учете в ДГСЦ, используют СА или КИ. Анализ выявил, что среди неслухопротезированных детей ($N = 1435$, 46%) основное число составляли дети с односторонней тугоухостью – 612 человек (43%), тугоухостью I степени – 330 человек (23%), экссудативным отитом – 80 человек (6%).

Средний возраст первичного слухопротезирования составил 3 года 8 месяцев. При этом до 1 года было протезировано 20% (328) детей, а до 3 лет – 58% (967) детей. Только 5,4% детей были слухопротезированы в возрасте до 6 мес. Средний

интервал между постановкой диагноза и слухопротезированием составлял 15,7 месяца, лишь 24% детей были протезированы в течение 3 месяцев после постановки диагноза. Корреляция между возрастом диагностики и возрастом слухопротезирования была высокой ($r = 0,79$). Задержка в слухопротезировании часто обусловлена необходимостью оформления инвалидности, ожидания получения льготных СА.

На момент исследования 28 детей раннего возраста (9%) использовали кохлеарные импланты. Это несколько меньше, чем в общей популяции детей, наблюдаемых в ДГСЦ (14%), что объясняется тем, что части детей кохлеарную имплантацию производят в более позднем возрасте, поскольку у них имеется прогрессирующее снижение слуха или приобретенная глухота в результате перенесенного менингита или других заболеваний. В то же время по состоянию слуха кохлеарная имплантация могла бы быть рекомендована 30% детей раннего возраста. В большинстве случаев это дети глухих и слабослышащих родителей, отрицательно относящихся к кохлеарной имплантации.

На основании анализа проблем реабилитации детей с НС раннего возраста была разработана модель развития системы комплексной помощи детям с НС раннего возраста в Санкт-Петербурге, а также были внедрены новые компоненты в программу реабилитации детей с НС раннего возраста в работу ДГСЦ. При разработке модели мы исходили из принятой в России Концепции развития ранней помощи в Российской Федерации, определяющей ее следующим образом: «Ранняя помощь – комплекс медицинских, социальных и психолого-педагогических услуг, оказываемых на межведомственной основе детям целевой группы и их семьям, направленных на раннее выявление детей целевой группы, содействие их оптимальному развитию, формированию физического и психического здоровья, включению в среду сверстников и интеграции в общество, а также на сопровождение и поддержку их семей и повышение компетентности родителей (законных представителей)» [28]. Важнейшей направляющей построения модели развития системы помощи детям с НС раннего возраста стал семейно-центрированный подход, признающий, что семья – это наилучшая среда для развития ребенка. Поэтому клиентом ранней помощи становится вся семья, а целью – ее поддержка и сопровождение. Семья является активным участником процесса реабилитации, который основан на диалоге специалиста с семьей. При этом ДГСЦ, являясь учреждением здравоохранения, прежде всего призван решать медицинские задачи, связанные с помощью детям с НС. Кроме того, одна из задач сурдоцентра – организация взаимодействия и сотрудничества с различными

учреждениями, заинтересованными в совершенствовании службы помощи этим детям.

Разработанная модель включает систему мероприятий на 5 этапах организации комплексной помощи детям с НС раннего возраста в Санкт-Петербурге (рис. 1).

На I «профилактическом этапе» необходимо создание системы повышения информированности различных групп населения, особенно беременных женщин и специалистов (оториноларингологов, неонатологов, педиатров, детских неврологов) в различных вопросах НС у детей в целях минимизации последствий «сбоев» УАСН (пропуск детей со слуховой нейропатией, детей, пребывающих в палатах интенсивной терапии, детей с отсроченной тугоухостью). Эта работа проводится в форме вебинаров для родителей и специалистов, докладов и лекций для специалистов на различных конференциях, разбора клинических случаев правильных и ошибочных действий врачей при ведении ребенка с задержкой развития речи, подозрением на нарушение слуха и/или факторами риска по тугоухости, размещения плакатов и информационных брошюр в поликлиниках, женских консультациях и др. Следует подчеркнуть, что просветительская работа с населением в последние годы является ведущей линией развития программы ВОЗ по борьбе с детской тугоухостью, основанной на превентивной тактике, поскольку 60% детской тугоухости может быть предотвращено благодаря совершенствованию системы здравоохранения [20].

Мероприятия II этапа – «выявление детей с нарушением слуха» – направлены на повышение эффективности действующей процедуры УАСН. В частности, они предполагают, что ДГСЦ оказывает помощь в обучении специалистов родовспомогательных учреждений корректному выполнению УАСН, осуществляет регулярный аудит 1-го этапа УАСН. Важной задачей является также создание протокола передачи в ДГСЦ сведений о детях, не прошедших скрининг, или с положительным (не зарегистрирована отоакустическая эмиссия) результатом обследования для контроля их поступления на 2 этап скрининга без задержки.

Мероприятия III (диагностического) и IV (слухопротезирование) этапов направлены на достижение стандарта реабилитации детей с врожденной тугоухостью «1-3-6». Они реализуются посредством координации работы специалистов внутри центра, а также с ЛОР-врачами поликлиник. В частности, благодаря дополнительному оснащению ДГСЦ приборами для объективной оценки слуха, увеличению штата врачей-сурдологов и обучению их всем современным методам обследования слуха у детей, удалось сократить интервал времени между направлением ребенка на обследование и проведением обследования

Рис. 1. Модель развития системы медико-психолого-педагогической помощи детям с нарушением слуха раннего возраста в Санкт-Петербурге

Fig. 1. A model of development the system of early intervention for hearing impaired children in Saint Petersburg

до 7–14 дней. Как следствие, увеличилось число детей, которым диагностика проведена в возрасте до 3 мес. Важным моментом в приближении к стандарту «1-3-6» по показателю слухопротезирования было решение о социальной помощи детям с НС, не являющимся инвалидами, в виде бесплатного слухопротезирования, принятого на региональном уровне. При этом дети со статусом инвалида также имеют право на бесплатные СА, но часто получают их с задержкой (в среднем 15,7 месяцев), связанной с необходимостью оформления инвалидности и ожидания закупки СА. Для решения этой проблемы в ДГСЦ возможно предоставление СА детям-инвалидам во временное пользование до выделения СА. Мероприятия на этом этапе включают также активное взаимодействие с различными органами государственной власти для повышения количества и качества СА и сокращения сроков их предоставления.

Мероприятия на V этапе комплексной медико-психолого-педагогической поддержки включают как расширение спектра услуг ДГСЦ, так и развитие взаимодействия специалистов центра с дошкольными образовательными учреждениями, в которых имеются группы для детей с НС раннего возраста.

Следует подчеркнуть, что обязательным компонентом всех этапов комплексной помощи детям с НС раннего возраста должна быть просветительская работа с населением, пациентами и специалистами для того, чтобы эта помощь была максимально эффективна.

Расширение спектра услуг ДГСЦ детям с НС раннего возраста призвано обеспечить переход от подхода, направленного на пациента, к семейно-центрированному подходу при реабилитации детей в центре. С этой целью в ДГСЦ к 2-м тради-

ционным формам работы «первичная консультация сурдопедагога для родителей после установки диагноза ребенку» и «индивидуальные сурдопедагогические занятия с ребенком с участием родителей» для детей старше 1,5 лет 2–4 раза в месяц были введены дополнительные формы работы (рис. 2). Существенно, что все эти виды помощи бесплатны для ребенка и его семьи.

Принципиально новым элементом программы реабилитации детей с НС раннего возраста в ДГСЦ является курс сурдопедагогических занятий по адаптации ребенка к СА после первичного слухопротезирования. С помощью этого курса удастся быстро решать важнейшие задачи слухопротезирования: адаптировать ребенка к СА, подготовить его к настройке СА, обучить родителей уходу за СА, наблюдению за реакциями ребенка на звуки и вызыванию у ребенка интереса к звукам и слушанию и благодаря этому точно настроить СА и обеспечить их использование ребенком в течение всего времени бодрствования.

В системе поддержки семей с детьми с НС раннего возраста важное место занимает дистанционная поддержка (рис. 3). В ДГСЦ были внедрены различные формы дистанционного взаимодействия с родителями – вебинары для родителей, дистанционные сурдопедагогические занятия с родителем и ребенком, консультации родителей специалистами, взаимодействие с родителями в группах, в том числе с неслышащими родителями. Актуальность дистанционной поддержки особенно возросла в период пандемии коронавирусной инфекции COVID-19.

Разработанная модель находится в стадии поступательного развития. Однако данные анализа медицинских карт детей раннего возраста и результатов анкетирования родителей, посе-

Рис. 2. Компоненты медико-психолого-педагогической программы помощи детям с нарушением слуха раннего возраста и их семей в ДГЦ Санкт-Петербурга

Fig. 2. The components of early intervention program for hearing impaired children and their families at the Center of Pediatric Audiology in St. Petersburg

Рис. 3. Формы дистанционной поддержки семей с детьми с нарушением слуха раннего возраста в ДГЦ Санкт-Петербурга

Fig. 3. Variants of the remote support for families with young children with hearing impairments in the Center of Pediatric Audiology of St. Petersburg

шающих группу ранней реабилитации продемонстрировали определенные достижения за 16 мес. работы ДГЦ в рамках этой модели. Удалось значительно снизить средний возраст диагностики нарушений слуха в подгруппе детей раннего возраста и увеличить долю детей, у которых диагностика проведена в возрасте до 3 мес. (табл. 1). Средний возраст слухопротезирования у детей в этой группе был значительно ниже, чем для всей группы детей, состоящих на учете в центре, и составлял 7,8 мес.

В то же время только 23% (39 детей) детей раннего возраста, состоящих на учете в ДГЦ, используют СА/КИ. На момент исследования 77% детей не были слухопротезированы по разным причинам (оформление инвалидности, ожидание СА, уточнение диагноза, отрицание СА родителями, глухие родители). Это демонстрирует остроту проблемы своевременного слухопротезирования детей. По разным причинам в настоящее время

только 35% детей раннего возраста получают необходимую психолого-педагогическую помощь в нужном объеме. В частности, в условиях мегаполиса для части детей, особенно с дополнительными нарушениями, регулярное посещение занятий в ДГЦ затруднительно из-за удаленности места проживания семьи. Особую проблему представляет также организация работы с глухими родителями, многие из которых не обеспечивают постоянное использование СА ребенком и испытывают трудности в создании ему слухоречевой среды.

Сравнение результатов анкетирования родителей детей с НС раннего возраста, посещающих группу ранней реабилитации ДГЦ и получающих разнообразные формы поддержки с использованием семейно-центрированного подхода, с данными, полученными ранее при анкетировании родителей детей из различных регионов РФ [26], показало значительно более высокие показатели

Таблица 1

Показатели диагностики и слухопротезирования для всей популяции детей, состоящих на учете в ДГСЦ, и для детей, рожденных в период с 2017 по 2020 г.

Table 1

Characteristics of diagnosis and amplification for all population of hearing impaired children in the Center of Pediatric Audiology, and children born between 2017 and 2020

Показатель	Все дети (N = 3098, г. р. – 2002–2020)	Дети раннего возраста (N = 171, г. р. – 2017–2020)
Средний возраст диагностики, мес.	31,7	2,9
Доля детей, у которых НС диагностировано до 3 мес., %	19	73
Средний возраст слухопротезирования, мес.	44	7,8
Доля детей, использующих СА/КИ, %	54	23

Таблица 2

Сравнение результатов анкетирования родителей детей с нарушением слуха раннего возраста, посещающих группу ранней абилитации ДГСЦ, с данными, полученными ранее при анкетировании родителей детей из различных регионов РФ

Table 2

Comparison the survey data of parents of infants and toddlers, who visit the group of early intervention in Center of the Pediatric Audiology with the data obtained earlier for different regions of Russian Federation

Анкета	Дети раннего возраста ДГСЦ (N = 67)	Дети раннего возраста из различных регионов РФ (N = 54)
Занятия с сурдопедагогом проходят рядом с домом, %	10	11
Занятия с сурдопедагогом проводятся 1 и более раз в неделю, %	46	50
Я активно участвую во всех действиях с ребенком во время занятия, %	48	26
Я понимаю объяснения сурдопедагога о том, как заниматься дома с ребенком, %	93	46
Я могу самостоятельно повторить дома те упражнения, которые сурдопедагог проводит с ребенком на занятии, %	57	24
Я могу объяснить и показать, как взаимодействовать с ребенком другим членам семьи, %	78	41
Я получаю необходимые материалы о детях с НС от сурдопедагога, %	75	17
Литература о детях с НС в большинстве случаев мне понятна, %	66	43
Я активно использую информацию из Интернета в воспитании и обучении своего ребенка, %	57	26
Мне не хватает рекомендаций по адаптации ребенка к СА/КИ, %	19	44
Мне не хватает информации об особенностях и приемах слухового и речевого развития ребенка после слухопротезирования в домашних условиях, %	34	56
Мне не хватает методических пособий и дидактических материалов для проведения занятий в домашних условиях, %	50	76

их активного участия в занятиях сурдопедагога с ребенком, информированности и компетентности в вопросах развития своих детей (табл. 2).

Заключение

В настоящее время сформировался золотой стандарт комплексной ранней помощи детям с НС «1-3-6», который предполагает: выявление НС в возрасте 1 мес., диагностику НС в 3 мес., в 6 мес. – слухопротезирование и психолого-педагогическую помощь [18–20]. Выявлено, что только 19% детей с НС, состоящих на учете в ДГСЦ

Санкт-Петербурга, удовлетворяют современным требованиям диагностики врожденной тугоухости до 3 мес. Низкий показатель диагностики НС у детей в возрасте до 3 мес. демонстрирует недостаточную эффективность аудиологического скрининга, что может быть связано с неполным охватом детей на первом этапе, низким уровнем поступления детей на второй этап, отсутствием четкого регламента передачи в сурдологический центр сведений о детях, прошедших скрининг, но имеющих факторы риска по тугоухости, ошибками в проведении процедуры скрининга, а также

тем, что из действующего скрининга выпадают дети с отсроченной тугоухостью, проявляющейся в течение первого года жизни ребенка и отчасти дети со слуховой нейропатией. Установлено также, что лишь 5,4% детей были слухопротезированы в возрасте до 6 мес.

Результаты послужили основой для разработки модели развития системы комплексной помощи детям с НС раннего возраста в Санкт-Петербурге. Модель включает 5 этапов: «I – профилактический этап», «II – этап выявления детей с НС», «III – диагностический этап», «IV – этап слухопротезирования», «V – этап медико-психолого-педагогической поддержки». Для каждого этапа представлена система организационных мероприятий, направленных на повышение эффективности этой помощи с применением семейно-центрированного подхода.

Для обеспечения перехода к семейно-центрированному и слухо-ориентированному подходу при реабилитации детей с НС раннего возраста в ДГСЦ введены новые услуги: курс сурдопедагогических занятий по адаптации ребенка к СА и обучению родителей использованию СА при первичном слухопротезировании, групповые сурдопедагогические и музыкальные занятия с детьми и родителями, школа для родителей, консультации родителей психологом, дистанционная поддержка родителей. Введение новых форм работы стало возможным благодаря реорганизации ДГСЦ, изменению системы его финансирования, расширения его площади и ставок, а также разработке целостной программы медико-психолого-педагогической помощи детям раннего возраста в ДГСЦ. Эти формы работы, прежде всего, направлены на психологическую поддержку родителей, улучшение условий для развития слуха, речи, коммуникации и других навыков у ребенка в естественных жизненных ситуациях, повышение качества взаимодействия и отношений ребенка с родителями и другими членами семьи, повышение компетентности родителей в вопросах слухопротезирования, развития и

воспитания ребенка, включение ребенка в среду сверстников, расширение социальных контактов ребенка и семьи. Частью системы помощи семьям с детьми с НС раннего возраста в ДГСЦ стала их дистанционная поддержка. Дистанционные формы работы позволили продолжить реабилитацию детей в период пандемии коронавирусной инфекции COVID-19.

Анализ продемонстрировал определенные достижения за 16 мес. работы ДГСЦ в условиях апробации разработанной модели. Удалось значительно снизить средний возраст диагностики нарушений слуха в подгруппе детей раннего возраста и увеличить долю детей, у которых диагностика проведена в возрасте до 3 мес., снизить средний возраст слухопротезирования. Сравнение результатов анкетирования родителей детей с НС раннего возраста, посещающих группу ранней абилитации ДГСЦ, с данными, полученными ранее при анкетировании родителей детей из различных регионов РФ, показало, что у родителей из ДГСЦ значительно более высокие показатели участия в занятиях сурдопедагога с ребенком, информированности и компетентности в вопросах развития своих детей.

Хотя очевидна необходимость дальнейшего совершенствования системы медико-психолого-педагогической помощи детям с НС раннего возраста в Санкт-Петербурге, разработанная модель развития этой помощи показала свою эффективность и может быть рекомендована к внедрению в других регионах страны с учетом особенностей региона (географическая удаленность сурдоцентра кабинета от места проживания детей, кадровая укомплектованность – количество и качество подготовки врачей-сурдологов, сурдопедагогов, техническое оснащение и др.). Анализ этих факторов позволит определить направления развития сурдологической помощи детям с НС раннего возраста в конкретном регионе.

Авторы заявляют об отсутствии конфликта интересов.

ЛИТЕРАТУРА/REFERENCES

1. Joint Committee on Infant Hearing 1994 position statement. *Pediatrics*. 95(1):152–156. Jan 1995. PMID 7770297
2. Королева И. В., Подосинникова Г. А. Проблема раннего выявления нарушений слуха у детей. *Новости оториноларингологии и логопатологии*. 1999; 3:105-108 [Koroleva I. V., Podosinnikova G. A. Problema rannego vyavleniya narusheniy slukha u detey. *Novosti otorinolaringologii i logopatologii*. 1999;3:105-108. (In Russ.)]. <https://elibrary.ru/item.asp?id=36304389>
3. Королева И. В. Диагностика и коррекция нарушений слуховой функции у детей раннего возраста. СПб.: КАРО, 2005. [Koroleva I. V. *Diagnostika i korrektsiya narusheniy slukhovoy funktsii u detey rannego vozrasta*. S.-Peterburg: KARO, 2005. (In Russ.)]. <https://search.rsl.ru/ru/record/01002724011>
4. Korver A. M. H., Konings S., Dekker F. W., Beers M., Wever C. C., Frijns J. H. M., Oudesluys-Murphy A. M. for the DECIBEL Collaborative Study Group. Causes of permanent childhood hearing impairment. *Laryngoscope*. 2011; 121:409–16. <https://doi.org/10.1001/jama.2010.1501>
5. Lammens F., Verhaert N., Devriendt K., Debruyne F., Desloovere C. Aetiology of congenital hearing loss: a cohort review of 569 subjects. *Int J Pediatr Otorhinolaryngol*. 2013;77:1385–1391. <https://doi.org/10.1016/j.ijporl.2013.06.002>

6. Declau F., Boudewyns A., van den Ende J., Peeters A., van den Heyning P. Etiologic and audiologic evaluations after universal neonatal hearing screening: analysis of 170 referred neonates. *Pediatrics*. 2008;121:1119–26. <https://doi.org/10.1542/peds.2007-1479>
7. Alam S., Gaffney M., Eichwald J. (2014). Improved newborn hearing screening follow-up results in more infants identified. *Journal of Public Health Management and Practice*. 20 (2): 220–223. doi:10.1097/PHN.0b013e31829d7b57. PMC 4470168. PMID 23803975
8. Таварткиладзе Г. А., Маркова Т. Г., Чибисова С. С., Альшарджаби И., Цыганкова Е. Р. Российский и международный опыт реализации программ универсального аудиологического скрининга новорожденных. *Вестник оториноларингологии*. 2016;81.2:7-12. [Tavartkiladze G. A., Markova T. G., Chibisova S. S., Al'sharjabi I., Tsygankova E. R. The Russian and international experience with the implementation of the programs of universal audiological screening of the newborn infants. *Vestnik otorinolaringologii*. 2016;81.2:7-12. (In Russ.)]. <https://doi.org/10.17116/otorino20168127-12>
9. Ясинская А. А., Таварткиладзе Г. А. Эффективность аудиологического скрининга у новорожденных, основанного на использовании автоматизированной регистрации задержанной вызванной отоакустической эмиссии и стационарных слуховых вызванных потенциалов. *Российская оториноларингология*. 2008;S1:421–426 [Yasinskaya A. A., Tavartkiladze G. A. Effectivnost' audiologicheskogo skringinga u novorozhdennykh, osnovannogo na ispol'zovanii avtomatizirovannoi registratsii zaderzhannoi vyzvannoi otoakusticheskoi emissii i statsionarnykh sluhovykh vyzvannykh potentsialov. *Rossiiskaya otorinolaringologiya*. 2008;S1:421-426. (In Russ.)]. <https://elibrary.ru/item.asp?id=22566230>
10. Крюков А. И., Кунельская Н. Л., Ивойлов А. Ю., Изотова Г. Н., Кисина А. Г. Эффективность внедрения универсального аудиологического скрининга новорожденных и детей первого года жизни в детских лечебных учреждениях Москвы. *Российская оториноларингология*. 2016;3:187–188 [Kryukov A. I., Kunel'skaya N. L., Ivoylov A. Yu., Izotova G. N., Kisina A. G. Effektivnost' vnedreniya universal'nogo audiologicheskogo skringinga novorozhdennykh i detey pervogo goda zhizni v detskikh lechebnykh uchrezhdeniyakh Moskvy. *Rossiiskaya otorinolaringologiya*. 2016;3:187-188. (In Russ.)] <https://doi.org/10.18692/1810-4800-2016-3-187-188>
11. Yoshinaga-Itano C. Principles and Guidelines for Early Intervention After Confirmation That a Child Is Deaf or Hard of Hearing. *The Journal of Deaf Studies and Deaf Education*. 2014 April;19.2:143–175, <https://doi.org/10.1093/deafed/ent043>
12. Yoshinaga-Itano C., Sedey A. L., Wiggin M., Chung W. Early Hearing Detection and Vocabulary of Children With Hearing Loss. *Pediatrics*. 2017;140.2: e20162964. doi:10.1542/peds.2016-2964. PMC 5595069. PMID 28689189.
13. Kral A. Auditory critical periods: a review from system's perspective. *Neuroscience*. 2013;247:117-33. <https://doi.org/10.1016/j.neuroscience.2013.05.021> PMid:23707979
14. Kral A., Sharma A. Developmental neuroplasticity after cochlear implantation. *Trends Neurosci*. 2012;35(2):111-22. <https://doi.org/10.1016/j.tins.2011.09.004> PMid:22104561 PMCid:PMC3561718
15. Kral A., Tillein J., Heid S., Klinke R., Hartmann R. Cochlear implants: cortical plasticity in congenital deprivation. *Prog Brain Res*. 2006;157:283-313. [https://doi.org/10.1016/S0079-6123\(06\)57018-9](https://doi.org/10.1016/S0079-6123(06)57018-9)
16. Sharma A., Nash A.A., Dorman M. Cortical development, plasticity and reorganization in children with cochlear implants. *J Commun Disord*. 2009;42:272-79. <https://doi.org/10.1016/j.jcomdis.2009.03.003> PMid:19380150 PMCid:PMC2696307
17. Mozafar Sarafraz, Meysam Kiani, Arash Bayat, Soheila Nikakhlagh, Majid Karimi, Mina Riahi, Nader Saki. Cortical auditory plasticity in children with Cochlear implants. *Electron J Gen Med*. 2018;15(6):em92 ISSN:2516-3507 OPEN ACCESS Original Article <https://doi.org/10.29333/ejgm/94219>
18. Newborn and infant hearing screening: Current issues and guiding principles for action (PDF). World Health Organization. Retrieved 6 March 2019. https://www.who.int/blindness/publications/Newborn_and_Infant_Hearing_Screening_Report.pdf
19. Childhood hearing loss: strategies for prevention and care. *World Health Organization*. 2016. Accessed May 28, 2020. <http://www.who.int/pbd/deafness/world-hearing-day/2016/en/>
20. The Joint Committee on Infant Hearing. Year 2019 position statement: Principles and guidelines for early hearing detection and intervention programs. *The Journal of Early Hearing Detection and Intervention*. 2019;4(2):1-44. <https://digitalcommons.usu.edu/cgi/viewcontent.cgi?article=1104&context=jehdi>
21. Чибисова С. С., Цыганкова Е. Р., Маркова Т. Г., Румянцева М. Г. Универсальный аудиологический скрининг новорожденных: достижения и проблемы. *Вестник оториноларингологии*. 2014;2:49-53 [Chibisova S. S., Tsygankova E. R., Markova T. G., Rumyantseva M. G. The universal audiological screening of newborn infants: achievements and challenges. *Vestnik otorinolaringologii*. 2014;2:49-53. (In Russ.)] <https://www.mediasphera.ru/issues/vestnik-otorinolaringologii/2014/2/downloads/ru/030042-46682014211>
22. Алексеева Н. Н., Маркова М. В., Цыганкова Е. Р., Таварткиладзе Г. А. Опыт работы кафедры сурдологии по организации и проведению циклов тематического усовершенствования «аудиологический скрининг новорожденных». *Вестник оториноларингологии*. 2014;3:80 [Alekseyeva N. N., Markova M. V., Tsygankova Ye. R., Tavartkiladze G. A. The experience gained by the Audiology Department with the organization of education, training, and enhancement of the skills for the performance of audiological screening of the newborn infants. *Vestnik otorinolaringologii*. 2014;3:80. (In Russ.)] <https://www.mediasphera.ru/issues/vestnik-otorinolaringologii/2014/3/downloads/ru/030042-46682014322>
23. Гарбарук Е. С., Королева И. В. Аудиологический скрининг новорожденных в России: проблемы и перспективы. Пособие для врачей. СПб., 2013. [Garbaruk Ye. S., Koroleva I. V. *Audiologicheskii skringing novorozhdennykh v*

- Rossii: problemy i perspektivy. Posobiye dlya vrachev. Sankt-Peterburg, 2013. <https://lornii.ru/upload/iblock/4d9/audioscrining2013.pdf> (In Russ.)]
24. Янов Ю. К., Кривопалов А. А., Тузиков Н. А., Шнайдер Н. А., Насырова Р. Ф., Щербук А. Ю., Щербук Ю. А., Шарданов З. Н., Артюшкин С. А. Оценка качества специализированной оториноларингологической помощи. *Российская оториноларингология*. 2019;18(1):103–115 [Yanov Yu. K., Krivopalov A. A., Tuzikov N. A., Shnaider N. A., Nasyrova R. F., Shcherbuk A. Yu., Shcherbuk Yu. A., Shardanov Z. N., Artyushkin S. A. Otsenka kachestva spetsializirovannoy otorinolaringologicheskoy pomoshchi. *Rossiiskaya otorinolaringologiya*. 2019;18(1):103–115 (In Russ.)] <https://doi.org/10.18692/1810-4800-2019-1-103-115>
 25. Янов Ю. К., Кривопалов А. А., Тузиков Н. А., Шнайдер Н. А., Насырова Р. Ф., Щербук А. Ю., Щербук Ю. А., Шарданов З. Н., Артюшкин С. А. Возможности и перспективы применения автоматизированной технологии экспертизы качества медицинской помощи в оториноларингологии. *Российская оториноларингология*. 2019;18(2):85–94 [Yanov Yu. K., Krivopalov A. A., Tuzikov N. A., Shnaider N. A., Nasyrova R. F., Shcherbuk A. Yu., Shcherbuk Yu. A., Shardanov Z. N., Artyushkin S. A. Vozmozhnosti i perspektivy primeneniya avtomatizirovannoy tekhnologii ekspertizy kachestva meditsinskoj pomoshchi v otorinolaringologii. *Rossiiskaya otorinolaringologiya*. 2019;18(2):85–94. (In Russ.)] <https://doi.org/10.18692/1810-4800-2019-2-85-94>
 26. Коркунова М. С., Королева И. В. Ранняя помощь детям с нарушением слуха и интернет-технологии. *Дефектология*. 2020;4:49-59 [Korkunova M. S., Koroleva I. V. Rannaya pomoshch' detyam s narusheniyem slukha i internet-tekhnologii. *Defektologiya*. 2020;4:49-59 (In Russ.)]
 27. Туфатулин Г. Ш., Королева И. В., Артюшкин С. А., Янов Ю. К. Комплексные нарушения у детей с сенсоневральной тугоухостью – влияние на диагностику патологии слуха и слухопротезирование. *Вестник оториноларингологии*. 2020;85(4):30–34 [Tufatulin G. Sh., Koroleva I. V., Artyushkin S. A., Yanov Yu. K. Additional disabilities in children with sensorineural hearing loss. *Vestnik otorinolaringologii*. 2020;85(4):30-34 (In Russ.)]
 28. Концепция развития ранней помощи в Российской Федерации на период до 2020 года: утверждена распоряжением Правительства Российской Федерации от 31 августа 2016 г. № 1839-р. // [Электронный ресурс] – Режим доступа: <http://government.ru/media/files/7NZ6EKa6SOcLcCCQbyMRXHsdcTmR9lki.pdf> [Kontseptsiya razvitiya rannei pomoshchi v Rossiiskoi Federatsii na period do 2020 goda: utverzhdena rasporyazheniem Pravitel'stva Rossiiskoi Federatsii ot 31 avgusta 2016 g. No 1839-r. // [Elektronnyy resurs]. Rezhim dostupa

Информация об авторах

✉ **Королева Инна Васильевна** – доктор психологических наук, профессор, главный научный сотрудник, Санкт-Петербургский научно-исследовательский институт уха, горла, носа и речи (190013, Россия, Санкт-Петербург, Бронницкая ул., д. 9); тел.: +7 (911) 999-16-60, e-mail: prof.inna.koroleva@mail.ru

ORCID: <http://orcid.org/0000-0001-8909-4602>

Туфатулин Газиз Шарифович – кандидат медицинских наук, главный врач, Детский городской сурдологический центр (194356, Россия, Санкт-Петербург, ул. Есенина, д. 26, корп. 4); тел.: 8 (981) 745-35-55, e-mail: dr.tufatulin@mail.ru

ORCID: <http://orcid.org/0000-0002-6809-7764>

Коркунова Марьяна Сергеевна – учитель-дефектолог, Детский городской сурдологический центр (194356, Россия, Санкт-Петербург, ул. Есенина, д. 26, корп. 4); тел.: +7-921-558-68-47, e-mail: korkynova@yandex.ru

Information about authors

✉ **Inna V. Koroleva** – PhD, DSci, professor, Saint Petersburg Research Institute of Ear, Throat, Nose and Speech (9, Bronnitskaya str., Saint Petersburg, 190013, Russia); phone: +7 (911) 999-16-60, e-mail: prof.inna.koroleva@mail.ru

ORCID: <http://orcid.org/0000-0001-8909-4602>

Tufatulin Gaziz Sharifovich – MD Candidate, Head of Center of Pediatric Audiology (26/4, Esenina st., Saint Petersburg, 194356, Russia); phone: 8 (981) 745-35-55, e-mail: dr.tufatulin@mail.ru

ORCID: <http://orcid.org/0000-0002-6809-7764>

Mar'yana S. Korkunova – teacher for deaf (26/4, Esenina st., Saint Petersburg, 194356, Russia); phone: +7-921-558-68-47, e-mail: korkynova@yandex.ru