

Изучение региональной системы поддержки и помощи семьям, имеющих детей в возрасте от 0 до 1 года с нарушениями слуха

Руководитель проекта: **Лыткина Ольга Алексеевна**
Основные исполнители: **Амелина Наталья Валерьевна,**
Петрова Ирина Александровна,
Потехина Елена Владимировна

Краткая аннотация

В Калужской области, в новых условиях системы точной диагностики проблем слуха у новорождённого, ребенок с поражением слуха имеет все шансы для нормального развития и в будущей полноценной социальной реабилитации и интеграции, если:

1. К моменту выписки из роддома новорожденного (по отрицательным результатам универсального аудиологического скрининга) будет определена система медико-психологической поддержки родителей в форме пошаговых рекомендаций.

2. До 3 месяцев жизни новорожденного исчерпывающе будет проведён аудиологический скрининг.

3. До 4 месяцев будет оформлена соответствующая статусная документация на инвалидность, позволяющая:

а) вовремя и правильно подобрать, индивидуально настроить два слуховых аппарата;

б) вовремя выстроить систему плодотворного сотрудничества, по поддержки полноценного развития ребёнка: родителей, врача-сурдолога, сурдопедагога, психолога, социального работника.

4. Будет выстроена аналогичная п.3 система поддержки для детей группы риска - детей со слабыми потерями слуха и односторонней тугоухостью (глухотой).

5. Будет выстроена система поддержки семей родителей без проблем слуха, у которых родился ребёнок с проблемами слуха.

По мнению научного коллектива, исследование по созданию данной методики, позволит внести научно-обоснованный вклад в её региональное практическое внедрение.

Научная проблема, на решение которой направлен проект

Проект направлен на решение проблемы по созданию комплексной региональной системы медико-психологической, социально-педагогической поддержки и помощи семьям, имеющих детей в возрасте от 0 до 1 года с нарушением слуха.

Актуальность проблемы для данной отрасли знаний

По данным Всемирной Организации Здравоохранения 1000 нормально слышащих детей приходится 1 ребенок с 4-ой степени, граничащей с глухотой. Причин, приводящих к увеличению числа детей с тугоухостью и глухотой, много: выявленных - врожденных, связанных с родами и различного рода последствий; около 30% - не выявленных.

По нашим приблизительным расчётам: в Калужской области каждый 10-й ребёнок со статусом инвалидности, получил его из-за патологии слуха. И это число увеличивается в год приблизительно на 3 человека и (во-первых) в расчёт не берутся дети группы риска - дети со слабыми потерями слуха и односторонней тугоухостью (глухотой).

Во-вторых. Возраст от 0 до 3 лет имеет для малыша принципиальное значение, т.к. особенность его заключается в безграничных возможностях ребенка познавать окружающий мир, овладевать культурой человеческого мышления, общения, развитой речью. *На практике*, как показали наши предварительные исследовательские разведки, несмотря на значительные достижения в области ранней диагностики нарушений слуха, дети с проблемами слуха лишь в конце раннего возраста (к 2-3 годам), а чаще только к 7-8 годам начинают получать целенаправленную коррекционную медико-педагогическую помощь в учреждениях здравоохранения и образования и социальной поддержки. Поэтому у этих детей наблюдается резкое отставание в психофизическом развитии.

В-третьих. Новорождённые с дефектами слуха приносят в жизнь семьи, где родители слышащие, немало трудностей, нередко вызывая кризисы дезадаптации. Состояние хронического стресса приводит к нарушениям в супружеских, детских, детско-родительских и с ближайшим окружением отношениях. *В итоге:* семьёй, оказавшейся в тяжёлой жизненной ситуации, совершается самая большая ошибка — пускается бесконтрольно на самотек: и развитие ребёнка, и формирование условий его жизнедеятельности.

Вывод: Необходимо формирование принципиально новой системы патронажа семей имеющих детей от 0 до 1 года с нарушением слуха со стороны медико-, психолого- и социально- педагогических региональных институтов и служб.

Задача в рамках проблемы, на решение которой направлен проект

В рамках выше указанной проблемы данный проект направлен на решение конкретной задачи по изучению проблематики и потребности в комплексной помощи у семей, имеющих детей в возрасте от 0 до 1 года с нарушениями слуха, для полноценной жизнедеятельности, посредством разработки методики включения в действующую региональную систему подсистем: медико-психологической, социально-педагогической помощи данной категории семей и эффективного использования возможностей аудиологического скрининга детей первого года жизни.

Новизна поставленной задачи

Новизна состоит в том, что Калужская область одна из первых с 2007 г. в рамках реализации приоритетного национального проекта «Здоровье» приступила к проведению обязательного аудиологического скрининга детей. Данная диагностическая система патологии слуха новорождённых и детей 1-го года жизни, позволяет впервые минимизировать деструктивный интервал развития каждого ребёнка с нарушением слуха и семей Калужской области, имеющих таких детей.

Впервые предлагается распространить систему региональной помощи и поддержки на семьи, имеющие детей группы риска - детей со слабыми потерями слуха и односторонней тугоухостью (глухотой). Результаты данного исследования могут представить практический интерес: для родителей ребёнка от 0 до 1 года с нарушениями слуха, так и для практиков региональных служб помощи и поддержки таких семей и детей.

Методы, подходы, ожидаемые результаты

Данное исследование будет носить комплексный междисциплинарный характер и задействует такие области науки, как медицина, психология, педагогика, социология и другие. Исследование планируется проводить на основе комплексного и системного подходов. Оно будет включать применение методов: частных методов специфически характерных для психологии, педагогики, социологии (особенно – социального мониторинга); общих научных методов - анализа, синтеза, дедукции, аналогий, гипотез, формализации, математизации и других.

Общий план работы на весь срок выполнения проекта:

I. Формулировка исходных гипотез и зада данного проекта - январь 2011г.

II. Предварительный анализ информации, собранной во время теоретических изысканий - январь-февраль 2011г.

1) Изучение, анализ, структурирование отобранного теоретического и методического материала по зарубежным и российским научным источникам, соответствующим теме исследования.

2) Сбор статистических данных, по анализируемой проблеме.

3) Изучение по данной проблеме нормативно-правовой базы: международной, федеральной, региональной.

4) Составление блока дефиниций, характеризующих заявленную тему.

III. Планирование исследования - март 2011г.

1) Разработка плана работы и его методического инструментария.

2) Разработка поэтапных исследовательских методик, подготовка необходимого количества распечаток для реализации ее составляющих.

IV. Проведение исследования - апрель-сентябрь 2011г.

1) На основе наблюдений, индивидуальных бесед с молодыми родителями новорожденных с проблемами слуха определение диагностической, коррекционной и реабилитационной проблематики, свойственной Калужскому региону.

2) На основе разработанных в рамках проекта аттестационно-социологических материалов провести сравнительный анализ мнений на проблематику проекта всех респондентов, определяющих ее.

3) Изучение и анализ опыта работы медицинских, социально-реабилитационных, образовательных учреждений для детей с проблемами слуха Калуги и Калужской области: Министерство здравоохранения Калужской области; Министерство образования и науки Калужской области; Министерство по делам семьи, демографической и социальной политики; женские консультации; ГУЗ «Дом ребенка специализированный для детей с органически пораженными ЦНС с нарушением психики»; родильные отделения МУЗ Центральных районных больниц (мониторинг универсального аудиологического скрининга);

детские поликлиники районных ЛПУ (мониторинг универсального аудиологического скрининга); МУЗ «Детская городская больница» (сурдологический кабинет), ГУЗ «Калужская областная детская больница» (отделение генетики, кабинет отоларингологии – углубленный аудиологический скрининг); ФГУ «Главное бюро медико-социальной экспертизы по Калужской области» (филиалы бюро: города Калуги - №5, №12; города Обнинск - №16); МДОУ №21 «Детский сад комбинированного вида» г. Калуги; Кировское специальное (коррекционное) образовательное учреждение для детей с ограниченными возможностями здоровья ГОУ «Кировское специальное (коррекционное) общеобразовательное школа-интернат первого вида»; Государственной специализированное (коррекционное) образовательное учреждение для обучающихся, воспитанников с ограниченными возможностями здоровья «Специальное (коррекционное) общеобразовательное школа-интернат №5 II вида им. Ф. А. Рау» г. Калуги; МУ «Реабилитационный центр для детей и подростков с ограниченными возможностями «Доброта» г. Калуга; МУ «Реабилитационный центр для детей и подростков с ограниченными возможностями и молодых инвалидов «Доверие» г. Обнинска; Калужское региональное отделение Общероссийской общественной организации инвалидов «Всероссийское общество глухих»

V. Анализ обобщение полученных результатов - сентябрь-октябрь 2011г.

- 1) Составление компьютерного банка данных данного проекта по каждому направлению исследования и своевременное оформление всех видов информации, поступающей от исполнителей проекта.
- 2) Подведение поэтапных результатов научно-исследовательской работы в рамках данного проекта и подготовке по ним серии статей.
- 3) Разработка вариантов: методологических рекомендаций для семей, имеющих детей в возрасте от 0 до 1 года с нарушением слуха; памяток медико-психологической, сурдолого-педагогической, социально-правовой направленности.

VI. Проверка реализации исходных задач проекта на основе анализа поэтапных результатов и оформление итоговых результатов проекта - ноябрь 2011г.

- 1) Выработка и редактирование итогового варианта методических рекомендаций, пакета памяток и промоутерство последних для категории учреждений и граждан, определенных проблематикой проекта.
- 2) Написание итоговой статьи
- 3) Редактирование итоговой статьи по проекту и составление отчетного пакета по проекту.

Ожидаемые результаты:

- 1) Серия статей в сборниках с материалами региональных (2 конференции) и всероссийских (2 конференции) научно-практических конференций.
- 2) Памятки, предлагаемые родителям после каждого этапа аудиологического скрининга – октябрь 2011г.
- 3) Методическое пособие для семьи, имеющей ребенка в возрасте от 0 до 1 года с нарушением слуха – ноябрь 2011г.
- 4) Блок статистических данных, для научных исследований по вышеозначенной проблеме.
- 5) Итоговая научная статья по результатам донного исследования.

Содержание и объем работы каждого исполнителя проекта

Для руководителя проекта Лыткиной О.А. обязанностью является выстраивание системы управления проектом адекватной объему работы, её сложности и погрешностям неопределённости, которая должна обеспечивать:

осуществление в пределах гранта функции управления (планирования, организации, мотивации, контроля);

организации сотрудничества, по вопросам реализации программы проекта, команды исполнителей со всеми учреждениями Калужской области, источниками информации (статистической, мониторинговой, методических и технологических особенностей работы системы медицинских, образовательных, социально-реабилитационных учреждений и институтов, определяющей государственную, муниципальную и общественную поддержку семей Калужской области имеющих детей с ограниченными возможностями слуха);

организации, систематизации, обмена результатами законченных поэтапных исследований между исполнителями, отчетов, а также хранения и архивирования проектной документации и информации; компромисс, гарантирующий эффективное следование целям реализации проекта и соблюдение интересов каждого исполнителя;

принимает необходимые меры для улучшения материально-технического и информационного обеспечения, условия труда каждого исполнителя.

выполнять функции финансового руководителя гранта с обеспечением для данной команды исполнителей прозрачности расходов.

Для исполнителей проекта обязанностью является принятие активного участия на каждом этапе реализации общего плана работы по проекту, но работа каждого из исполнителей с научными, научно-методическими, статистическими источниками; с категориями региональных учреждений, служб, респондентов, определяется выбором направления исследовательской работы по проблематике проекта:

Амелина Н. В. – социально-педагогическое направление;

Петрова И.А. – медико-психологическое направление;

Потехина Е.В. – коррекционно-образовательное направление.

Современное состояние исследований по данной проблеме, основные направления исследований в мировой науке

Проблема диагностики тугоухости и глухоты была и остается актуальной как в медицинском, так и в социальном отношении.

За последние годы в мире наметилась тенденция к росту числа больных с нарушениями слуха. Всемирная организация здравоохранения (ВОЗ) учредила специальную программу, направленную на радикальную борьбу с наиболее распространенными в современном мире нарушениями, в том числе и с нарушениями слуха. Число таких больных в РФ превышает 12 млн. человек. Особенно настораживает положение с контингентом детей и подростков, среди которых число больных с тугоухостью и глухотой превышает 600 тысяч. Картина усугубляется, если к этому числу добавить, превышающее его, число детей группы риска - дети с односторонними и слабыми потерями слуха, т.к. в нашей стране считается, что односторонняя тугоухость не является отклонением от нормы.

Профессор кафедры детской оториноларингологии РГМУ, доктор мед. наук Сапожников Я.М., считает: Оптимальный период для начала направленного развития слуховой функции соотносится с самыми первыми месяцами жизни (до 4 месяцев). Если слуховые аппараты начинают применяться после 9-месячного возраста, аудиолого-педагогическая коррекция бывает менее эффективной. Лишение ребенка слухоречевой обстановки может оказать необратимое воздействие на последующую способность его использовать возможности своего остаточного слуха. По данным статистики, нарушения слуха у детей в 82% случаев развиваются на 1—2-м году жизни, т.е. в до речевой период или в период становления речи.

Исследователи Института коррекционной педагогики Российской Академии образования акцентируют: Несвоевременное выявление нарушений слуха у детей первого года жизни ведет к развитию глухонемой и, как следствие, к инвалидизации детей. Исследования последних лет показали, что односторонняя тугоухость оказывает серьезное негативное влияние на развитие ребенка (Bess и Tharpi в 1986г., Klee и Davis-Dansky в 1986г., Oyler с соавторами в 1988г.). Учёные пришли к выводу - дети составляют группу риска, требуют систематического наблюдения, должны состоять на учете в сурдологопедических кабинетах и получать необходимую им коррекционную помощь. Таким образом, совершенно необходимо внедрять раннее (с первых месяцев жизни) выявление и реабилитацию нарушений слуха у детей как при двусторонней, так и при односторонней тугоухости; как при сенсоневральной, смешанной, так и при кондуктивной тугоухости; как при тяжелой тугоухости и глухоте, так и при слабой и умеренной.

В связи с этим в Российском научном центре аудиологии и слухопротезирования Минздравмедпрома России был разработан аудиологический скрининг новорожденных (Приказ № 108 от 29.03.96г. «О введении аудиологического скрининга новорожденных и детей 1-го года жизни»).