Сонсгол, ярианы бэрхшээлтэй хүүхэдтэй гэр бүлийн амьдралын чанарын судалгаа

Ч.Монголмаа[1,2], Д.Алтанчимэг[1], Г.Надмидцэрэн[1]

[1]АШУҮИС, НЭМС, Эрүүл мэндийн нийгмийн ажил, нийгмийн ухааны тэнхим
[2]Амгалан-Оргил-Өрх ӨЭМТ
Цахим шуудан: nadmidtseren@mnums.edu.mn, Утас: 99176623

Түлхүүр үг:
Амьдралын чанар
Асран хамгаалагч
Хөгжлийн бэрхшээл
Хүүхдийн бэрхшээл
Эрүүл мэнд

Товч утга:
Үндэслэл: Дэлхийд 240 сая хөгжлийн бэрхшээлтэй хүүхэд байгаагийн 34 сая нь сонсгол, ярианы бэрхшээлтэй бөгөөд Монгол улсад 1538 нь амьдарч байна.[1-3] Хөгжлийн бэрхшээлтэй хүмүүст эрүүл мэнд, боловсрол, хөдөлмөр эрхлэлт, нийгмийн үйлчилгээ, амьдрах орчны саад бэрхшээлээс үүдэн нийгмийн амьдралд бүрэн дүүрэн оролцох боломж хязгаарлагдмал байдаг. Хөгжлийн бэрхшээлтэй иргэд илүү их саад бэрхшээлтэй тулгардаг төдийгүй тэдний гэр бүлийн ядуурлын түвшин хөгжлийн бэрхшээлгүй гишүүнтэй гэр бүлийнхээс хоёр дахин өндөр байна.[4] Монгол Улсад ХБХ-ийн талаар хийгдсэн судалгаануудад хүүхдийн боловсрол, эрүүл мэнд болон нийгмийн бусад үйлчилгээ авахтай холбоотой асуудлыг хөндсөн ч гэр бүлийн амьдралын чанар, түүнд нөлөөлж буй хүчин зүйлийг судалсан судалгаа хомс байна. **Зорилго:** Сонсгол, ярианы бэрхшээлтэй хүүхэдтэй гэр бүлийн амьдралын чанарыг үнэлж, түүнд нөлөөлж буй зарим хүчин зүйлийг тодорхойлох. **Арга, аргачлал:** Сонсгол, хэл ярианы хөгжлийн бэрхшээлтэй хүүхэдтэй гэр бүлийн амьдралын чанарыг АНУ-ын Канзасын их сургуулийн эрдэмтдийн боловсруулсан гэр бүлийн амьдралын чанарыг судалдаг 5 үндсэн чиглэл бүхий стандарт асуумжийг ашиглан 0-18 насны сонсгол, хэл ярианы хөгжлийн бэрхшээлтэй хүүхэдтэй 120 эцэг, эх, асран хамгаалагчийг хамруулсан. **Үр дүн:** Сонсгол, ярианы бэрхшээлтэй хүүхэдтэй гэр бүлийн амьдралын чанарын дундаж оноо 3.79±0.61 байна. Амьдралын чанарын үнэлгээний дэд үзүүлэлтээс эцэг эхийн үүрэг (3.94), гэр бүлийн харилцаа (3.92) хамгийн өндөр үнэлэгдсэн бол сэтгэл зүйн сайн сайхан байдал бага (3.57) үнэлэгдсэн. Хүүхдийн бэрхшээл хавсарсан байх, асран хамгаалагчийн эрүүл мэндийн өөрийн үнэлгээ, стрессийн түвшин, ам бүлийн тоо, орлогын хүрэлцээ зэрэг нь гэр бүлийн амьдралын чанарт нөлөөлж байна. **Дүгнэлт:** Сонсгол, ярианы бэрхшээлтэй хүүхэдтэй гэр бүлийн амьдралын чанар сайн байна. Гэр бүлийн амьдралын чанарт хүүхдийн бэрхшээлийн төрөл, асран хамгаалагчийн нас, эрүүл мэнд, стрессийн байдал, ам бүлийн тоо, орлогын хүрэлцээтэй байдал нөлөөлж байна.

Үндэслэл: Дэлхийд 240 сая хөгжлийн бэрхшээлтэй хүүхэд байгаагийн 34 сая нь сонсгол, ярианы бэрхшээлтэй бөгөөд Монгол улсад 1538 нь амьдарч байна.[1-3] Хөгжлийн бэрхшээлтэй хүмүүст эрүүл мэнд, боловсрол, хөдөлмөр эрхлэлт, нийгмийн үйлчилгээ, амьдрах орчны саад бэрхшээлээс үүдэн нийгмийн амьдралд бүрэн дүүрэн оролцох боломж хязгаарлагдмал байдаг. Хөгжлийн бэрхшээлтэй иргэд илүү их саад бэрхшээлтэй тулгардаг төдийгүй тэдний гэр бүлийн ядуурлын түвшин хөгжлийн бэрхшээлгүй гишүүнтэй гэр бүлийнхээс хоёр дахин өндөр байна.[4] Хүүхдийнхээ хэрэгцээнд нийцсэн хөгжүүлэх үйлчилгээ, дэмжлэгийг хөгжлийн хоцрогдолтой болон хөгжлийн бэрхшээлтэй хүүхэд, гэр бүлүүдэд цаг алдалгүй хүргэж чадахгүй бол тэдний тулгарч буй хүндрэл, бэрхшээл улам гүнзгийрч, насан туршийн сөрөг үр дагавартай болох эрсдэлтэй. Улмаар тэд ядууралд өртөх, нийгмийн амьдралаас тусгаарлагдах нөхцөл байдалд хүрдэг.[5]

Хөгжлийн бэрхшээлтэй хүүхэд өсгөх нь эцэг, эхчүүдийн стрессийг нэмэгдүүлдэг төдийгүй энэ нь эцэг, эх, хүүхдийн харилцаа болон амьдралын чанарт сөргөөр нөлөөлдөг байна.[6] Монгол Улсад ХБХ-ийн

талаар хийгдсэн судалгаануудад сонсгол, ярианы бэрхшээлтэй хүүхдийн боловсрол, эрүүл асуудлыг хөндсөн ч гэр бүлийн амьдралын чанар, түүнд нөлөөлж буй хүчин зүйлийг судалсан судалгаа хомс байна.

Зорилго: Сонсгол, ярианы бэрхшээлтэй хүүхэдтэй гэр бүлийн амьдралын чанар, түүнд нөлөөлж буй зарим хүчин зүйлийг судлах

Арга, аргачлал: Сонсгол, хэл ярианы хөгжлийн бэрхшээлтэй хүүхэдтэй гэр бүлийн амьдралын чанарыг АНУ-ын Канзасын их сургуулийн эрдэмтдийн боловсруулсан гэр бүлийн амьдралын чанарыг судалдаг 5 үндсэн чиглэл бүхий стандарт асуумжийг ашиглан 0-18 насны сонсгол, хэл ярианы хөгжлийн бэрхшээлтэй хүүхэдтэй 120 эцэг, эх, асран хамгаалагчийг хамруулсан.

Үр дүн: Судалгаанд эрүүл мэнд, боловсрол, сэргээн засах хөгжлийн төв, хөгжлийн бэрхшээлтэй хүүхдийн чиглэлээр үйл ажиллагаа эрхэлдэг төрийн бус байгууллагыг түшиглэн 120 эцэг, эх, асран хамгаалагчийг хамруулав. Судалгаанд оролцогчдын 85.5 хувь нь Улаанбаатар хотын харьяалалтай 71.7 хувь (86) нь эмэгтэй, дундаж нас нь 41.7±10.4 жил байв. Тэдний 59.2 хувь нь дээд боловсролтой, 85.8 хувь нь гэрлэсэн (хамтран амьдрагчтай) бол өрхийн бүтцийн хувьд 25.8 хувь нь өргөтгөсөн болон өрх толгойлсон эцэг, эх, асран хамгаалагч, 22.5 хувь нь ажил эрхэлдэггүй, 16.6 хувь нь тэтгэврийн болон хөдөлмөрийн чадвар алдсан эцэг эх,асран хамгаалагч байсан нь ам бүлийн хувьд 79.1 хувь нь 4 ба түүнээс олон ам бүлтэй байв. Сонсгол, ярианы бэрхшээлтэй хүүхэдтэй гэр бүлийн амьдралын чанарын дундаж оноо 3.79±0.61 байна. Амьдралын чанарын үнэлгээний дэд үзүүлэлтээс эцэг эхийн үүрэг 3.94, гэр бүлийн харилцаа 3.92 хамгийн өндөр үнэлэгдсэн бол сэтгэл зүйн сайн сайхан байдал бага 3.57 үнэлэгдсэн. (Хүснэгт 1)

Хүснэгт 1. Судалгаанд хамрагдагсдын гэр бүлийн амьдралын чанарын тодорхойлсон дүн

Гэр бүлийн амьдралын чанарын дэд үзүүлэлт	Дундаж оноо±Стандарт хазайлт
Гэр бүлийн амьдралын чанар	3.79±0.61
Гэр бүлийн харилцаа	3.92±0.69
Эцэг эхийн үүрэг	3.94±0.65
Сэтгэл зүйн сайн сайхан байдал	3.57±0.78
Биет болон материаллаг сайн сайхан байдал	3.63±0.78
Хөгжлийн бэрхшээлтэй хүүхдээ үзүүлж буй дэмжлэг	3.83±0.80

Тайлбар: *Дундаж болон стандарт хазайлтыг Лайкертийн 5 шатлалт үнэлгээний дагуу тооцсон.*

Хөгжлийн бэрхшээлтэй хүүхэдтэй гэр бүлийн амьдралын чанарын үнэлгээг гэр бүлийн харилцааны дэд үзүүлэлтээр нь шинжлэхэд гэр бүлийн гишүүд хайр халамжаа нэг нэгэндээ илэрхийлдэг байдал нь хамгийн өндөр 4.13 байгаа ч гэр бүлээрээ цагийг хамт өнгөрүүлэх нь хамгийн бага 3.73, эцэг, асран хамгаалагчид өөртөө цаг гаргах 3.18, санхүүгийн чадамжийн 3.21 үнэлгээ бага байна. Регрессийн шинжилгээгээр хавсарсан бэрхшээлтэй хүүхэдтэй гэр бүлийн амьдралын чанар (B=-0.391, p=0.0001), 35-44 насны асран хамгаалагчдын гэр бүлийн амьдралын чанар (B=-0.299, p=0.008), асран хамгаалагчийн эрүүл мэнд “дунд (тааруу)” байх (B=-0.350, p=0.007), ам бүлийн тоо их байх нь (B=-0.278, p=0.050) зэрэг нь гэр бүлийн амьдралын чанарыг бууруулж байсан бол эцэг эх, асран хамгаалагч стрессгүй (B=0.503, p=0.013), гэр бүлийн орлого хангалттай хүрэлцдэг (B=1.264, p=0.028) байх нь амьдралын чанарыг нэмэгдүүлж байна. (Хүснэгт 2)

Хүснэгт 2. Гэр бүлийн амьдралын чанарт нөлөөлж буй зарим хүчин зүйлс (Регрессийн шинжилгээ)

Үзүүлэлт		Амьдралын чанар	
		B	p
Хүүхдийн хүчин зүйл			
Хөгжлийн бэрхшээлийн төрөл	Сонсгол	0.159	0.231
	Яриа	0.311	**0.018**
	Хавсарсан	-0.391	**0.0001**
Асран хамгаалагчийн хүчин зүйл			
Асран хамгаалагчийн нас	19-34 нас	0.425	**0.002**
	35-44 нас	-0.299	**0.008**
	45 ба үүнээс дээш	0.194	0.134
Өөрийн эрүүл мэндийн үнэлгээ	Онц сайн (Цоо эрүүл)	-0.088	0.620
	Маш сайн (Эрүүл)	-0.082	0.634
	Сайн (Боломжийн)	0.186	0.100
	Дунд (Тааруу)	-0.350	**0.007**
	Муу (Нэлээд хүнд)	-0.038	0.884
Өөрийн стрессийн үнэлгээ	Стрессгүй	0.503	**0.013**
	Бага зэргийн стресстэй	0.047	0.521
	Дунд зэргийн стресстэй	-0.147	0.265
	Маш их стресстэй	-0.218	0.135
Гэр бүлийн хүчин зүйл			
Ам бүлийн тоо	3 хүртэлх	0.218	0.177
	4 ба түүнээс дээш	-0.278	**0.050**
Орлогын хүрэлцээтэй байдал	Хангалттай хүрэлцдэг	1.264	**0.028**
	Ихэнхдээ хүрэлцдэг	0.777	0.160
	Дөнгөж хүрэлцдэг	0.745	0.172
	Бараг хүрэлцдэггүй	0.525	0.345
	Огт хүрэлцдэггүй	0.759	0.181

Хэлцэмж: Бид сонсгол, ярианы бэрхшээлтэй 0-18 насны хүүхэдтэй 120 эцэг эх, асран хамгаалагчийг оролцуулан тэдний гэр бүлийн амьдралын чанарыг үнэлж, түүнд нөлөөлж буй зарим хүчин зүйлийг тодорхойллоо. Бидний судалгааны үр дүнд сонсгол, ярианы бэрхшээлтэй хүүхэдтэй гэр бүлийн амьдралын чанарын дундаж үнэлгээ 3.79 байсан ба

гэр бүлийн амьдралын чанарын 5 дэд үзүүлэлтээс эцэг эхийн үүрэг, гэр бүлийн харилцааны хувьд сайн байсан бол сэтгэл зүйн сайн сайхан байдлын хувьд бусдаасаа доогуур үнэлэгдсэн. Оюуны бэрхшээлтэй хүүхэдтэй гэр бүлийн амьдралын чанарын судалгаа (2019 он АНУ)[7], Лин Гуо (2020 он)[8] "Хятад дахь хөгжлийн бэрхшээлтэй бага насны хүүхдийн гэр бүлийн амьдралын чанар", Хятад улс дахь (2021 он)[9] "Аутизмтай хүүхэдтэй асран хамгаалагчдын нийгмийн дэмжлэг ба гэр бүлийн амьдралын чанарын уялдаа[8] судалгаануудад гэр бүлийн харилцаа өндөр, сэтгэл зүйн сайн сайхан байдал нь бусдаасаа доогуур үнэлгээтэй байсан нь манай судалгааны үр дүнтэй ижил байна. Сонсгол, ярианы бэрхшээлтэй хүүхэдтэй гэр бүлийн амьдралын чанарт хүүхдийн хөгжлийн бэрхшээлийн төрөл, асран хамгаалагчийн нас, асран хамгаалагчийн эрүүл мэндийн өөрийн үнэлгээ, стрессийн байдал, ам бүлийн тоо, орлогын хүрэлцээтэй байдал нь нөлөөлж байсан. Харин судлаач Лин Гуогийн судалгаанд[8] хүнд хэлбэрийн бэрхшээлтэй байх тусам гэр бүлийн стресс нэмэгддэг мөн гэр бүлийн санхүүгийн хүндрэлтэй нөхцөл байдал нь амьдралын чанарыг бууруулж байсан нь бидний судалгааны үр дүнтэй дүйж байна.

Дүгнэлт: Сонсгол, ярианы бэрхшээлтэй хүүхэдтэй гэр бүлийн амьдралын чанар сайн байна. Гэр бүлийн амьдралын чанарт хүүхдийн бэрхшээлийн төрөл, асран хамгаалагчийн нас, асран хамгаалагчийн эрүүл мэндийн өөрийн үнэлгээ, стрессийн байдал, ам бүлийн тоо, орлогын хүрэлцээтэй байдал нөлөөлж байна.

Ном зүй:

1. *World Health Organization. Disability. Health topics. WHO; 2023. https://www.who.int/health-topics/disability*
2. *United Nations Children's Fund. Children With Disabilities in Europe and Central Asia: A Statistical Overview of Their Well-Being. UNICEF; 2023. https://data.unicef.org/resources/children-with-disabilities-in-europe-and-central-asia-a-statistical-overview-of-their-well-being/*
3. *Хөгжлийн бэрхшээлтэй хүний хөгжлийн ерөнхий газар. Хөгжлийн бэрхшээлтэй хүний статистик мэдээ. Улаанбаатар: 2022. http://www.gadpwd.gov.mn/index.php/page/681*
4. *Азийн хөгжлийн банк. Монгол Улсад Хөгжлийн Бэрхшээлтэй Иргэдийн Нийгмийн Оролцоог Хангах нь. Asian Development Bank; 2019. https://www.adb.org/mn/publications/integrating-persons-disabilities-mongolia-society*
5. *World Health Organization. Deafness and Hearing Loss. Newsroom. WHO. February 2, 2024. https://www.who.int/news-room/fact-sheets/detail/deafness-and-hearing-loss.*
6. *Karim Savari, Maedeh Naseri, Yasaman Savari. Evaluating the Role of Perceived Stress, Social Support, and Resilience in Predicting the Quality of Life Among the Parents of Disabled Children. Tehran, Iran; 2021.*
7. *Boehm TL, Carter EW. Family quality of life and its correlates among parents of children and adults with intellectual disability. Am J Intellect Dev Disabil. 2019;124(2):99-115. doi:10.1352/1944-7558-124.2.99*
8. *Guo L. Research on Family Quality of Life in Families of Young Children With Disabilities in China [master's thesis]. Faculty of Education, Institute of Special Education Studies; 2020. https://theses.cz/*
9. *Lei X, Kantor J. Correlates of social support and family quality of life in Chinese caregivers of children with autism spectrum disorder. Int J Disabil Dev Educ. 2021. doi:10.1080/103491 2X.2021.1940881*

An assessment of family quality of life in households with children with hearing and speech impairments

Mongolmaa Ch[1,2], Altanchimeg D[1], Nadmidtseren G[1]

[1]Department of health social worker and social sciences, Shool of Public Health, MNUMS
[2]Amgalan-Orgil-Urkh Family Health Center
E-mail: nadmidtseren@mnums.edu.mn, Tel: +976-99176623

Background: There are 240 million children with disabilities worldwide, of whom 34 million have hearing and speech impairments; in Mongolia, 1,538 children are affected.[1,3] Due to barriers in health care, education, employment, social services, and living environments, people with disabilities face limited opportunities to fully participate in social life. In addition to encountering greater obstacles, households with members with disabilities experience poverty levels twice as high as those without.[4] While studies on children with disabilities in Mongolia have addressed issues related to education, health, and access to social services, little research has been conducted on family quality of life and the factors influencing it.

Aim: This study aims to assess the quality of life of families with children who have hearing and speech impairments and to identify factors that influence it.

Materials and Methods: The quality of life of families with children who have hearing and speech impairments was assessed using a standardized questionnaire developed by researchers at the University of Kansas, United States, which examines five core domains of family quality of life. A total of 120 parents and caregivers of children aged 0–18 years with hearing and speech impairments were included in the study.

Results: The mean family quality of life score among families of children with hearing and speech impairments was 3.79±0.61. Among the subdomains, the highest scores were reported for parental role (3.94) and family interactions (3.92), while emotional well-being received the lowest score (3.57). Factors influencing family quality of life included the presence of comorbid disabilities in the child, the caregiver's self-rated health, stress level, family size, and adequacy of household income.

Conclusion: The quality of life of families raising children with hearing and speech impairments was found to be generally good. Factors influencing family quality of life included the type of child's disability, caregiver's age, health status, stress level, family size, and adequacy of household income.

Keywords: Quality of life, Caregiver, Disability, Child impairment, Health