

Хөгжлийн бэрхшээлтэй хүүхэдтэй гэр бүл дэх санхүүгийн дарамт ба амьдралын чанарын хамаарал

М.Сугармаа^{1*}, Ч.Азаяа¹, Г.Надмидцэрэн¹, М.Богеншутц², М.Эркебулан³, О.Саранчулуун¹

¹АШУУИС, НЭМС, Эрүүл мэндийн нийгмийн ажил, нийгмийн ухааны тэнхим

²АНУ, Виржиниа Коммонвелт Их сургууль, Нийгмийн ажлын сургууль

³АШУУИС, НЭМС, Эпидемиологи биостатистикийн тэнхим

Цахим шуудан: *sugarmaa@mnums.edu.mn; Утас: 99248787

Түлхүүр үг:

Өөрийн үнэлгээ,
өрхийн орлого

Товч утга:

Үндэслэл: Хөгжлийн бэрхшээлтэй хүүхэдтэй гэр бүлд эмчилгээ, сэргээн засах үйлчилгээ, тусгай хэрэгслийн зардал нь өрхийн төсөвт ихээхэн дарамт учруулж, өдөр тутмын үндсэн хэрэгцээгээ хангахад хүндрэл үүсгэдэг гэж үздэг. Сүүлийн жилүүдэд хөгжлийн бэрхшээл нь гэр бүлийн санхүүгийн байдалд хэрхэн нөлөөлж буй талаар эдийн засаг болон нийгмийн үйлчилгээний тогтолцоо сайн хөгжсөн орнуудад судалгаа өргөн хийгдэж байна. Мөн хөгжлийн бэрхшээлтэй хүүхэд өсгөж буй гэр бүл дэх санхүүгийн дарамт болон амьдралын чанар хоорондын хамаарлын талаарх нотолгоо нэмэгдэж байна.

Зорилго: Хөгжлийн бэрхшээлтэй хүүхэдтэй гэр бүлийн санхүүгийн дарамт болон гэр бүлийн амьдралын чанар хоорондын хамаарлыг тодорхойлов. **Арга, аргачлал:** 2024-2025 онд төрийн болон төрийн бус байгууллагуудад түшиглэн Улаанбаатар, орон нутгаас нийт 735 асран хамгаалагчийг оролцуулан агшингийн судалгааг хийв. Мэдээлэл цуглуулахад өрхийн дундаж орлого, хөгжлийн бэрхшээлтэй холбоотой зардалд зарцуулсан өрхийн орлогын хувь, санхүүгийн дарамт хэр зэрэг тулгардаг тухай өөрийн үнэлгээ, 5 үзүүлэлт бүхий гэр бүлийн амьдралын чанарыг үнэлэх Хоффманы (2006) стандарт асуумжийг тус тус ашиглав. Тойм болон шугаман регрессийн шинжилгээг хийв. **Үр дүн:** Судалгаанд оролцогчдын өрхийн дундаж орлого $2905277.16 \pm 2141515.84$ төгрөг байв. Нэг жилийн хугацаанд өрхийн нийт орлогоос хувиар тооцоход уналт таталт, сэтгэц, тархины саажилттай, аутизмын хүрээний эмгэгтэй хүүхэдтэй гэр бүл илүү зарцуулж байна. Санхүүгийн дарамтын давтамж нэмэгдэхэд гэр бүлийн амьдралын чанарын нийт оноо 0.22 нэгжээр ($p < 0.001$), өрхийн орлогоос хүүхдийн эмчилгээ үйлчилгээнд зарцуулсан хувь нэгээр нэмэгдэхэд зөвхөн биет болон бодит сайн сайхан байдал 0.007 ($p < 0.001$) оноогоор, гэр бүлийн амьдралын чанар 0.003 ($p = 0.037$) тус тус буурч байна. Харин өрхийн орлого 100000 төгрөгөөр өсөхөд гэр бүлийн амьдралын чанарын оноо ($B = 0.00249$; $p < 0.001$) нэмэгдэж байна. **Дүгнэлт:** Өрхийн орлого, хөгжлийн бэрхшээлтэй холбоотой зарцуулж буй орлогын хувь хэмжээ нь амьдралын чанарыг нэмэгдүүлж байна. Хөгжлийн бэрхшээлтэй хүүхэдтэй гэр бүлд тулгарч буй санхүүгийн дарамт нь гэр бүлийн амьдралын чанарыг бууруулж байна.

Үндэслэл: Дэлхийн хүн амын 16 хувь буюу ойролцоогоор 1.3 тэрбум хүн ямар нэгэн хэлбэрийн хөгжлийн бэрхшээлтэй амьдарч байгаа бөгөөд улс орнуудын хувьд энэхүү тархалтын тоо харилцан адилгүй байна. Хүүхдийн хөгжлийн бэрхшээлийн тухайд тархалт нь 3-аас 30 хувийн хооронд байна. Сахарын цөлийн өмнөд хэсгийн Африкийн орнуудад энэ үзүүлэлт хамгийн

өндөр буюу 33 хувь орчим байгаа бол бусад бүс нутагт Зүүн Өмнөд Азид 15 хувь, Номхон далайн баруун бүсэд 7.8 хувь байна.¹ Хөгжлийн бэрхшээлтэй хүүхдийг асран хамгаалах нь асар их эрч хүч, тэвчээр болон дэмжлэг шаарддаг. Эцэг эхчүүдэд өөрсдөдөө болон хүүхдэдээ шаардлагатай үйлчилгээ, туршлага дутагдсанаас гэр бүлийн гишүүд, ялангуяа асран хамгаалагч

эцэг эхчүүдийн амьдралын чанар муудахад хүрдэг.² Гэр бүлийн амьдралын чанар «гэр бүлийн хэрэгцээ хангагдсан, гэр бүлийн гишүүд хамтдаа амьдралдаа сэтгэл хангалуун байж, өөрсдийн хувьд чухал зүйлсийг хийх боломжоор хангагдсан нөхцөл байдал» гэж тодорхойлдог.³

Хөгжлийн бэрхшээлтэй хүмүүсийн хувьд гэр бүл нь тэдний амьдралын туршид дэмжлэг үзүүлдэг үндсэн тулгуур систем юм. Энэхүү дэмжлэгийг үзүүлэх нь ихэвчлэн санхүүгийн өндөр зардал дагуулдаг бөгөөд гэр бүлүүд, тухайлбал, эмнэлгийн тусламж үйлчилгээ, тусгай эмчилгээ, үнэлгээ, шаардлагатай тоног төхөөрөмж, эсвэл боловсролын нэмэлт боломжуудыг хангахын тулд өөрсдийн халааснаас ихээхэн хэмжээний зардал гаргах шаардлагатай болдог. Гэр бүлүүдэд учрах санхүүгийн дарамт нь хөгжлийн бэрхшээлтэй хүмүүсийг дэмжих эрүүл мэнд, нийгмийн үйлчилгээний тогтолцоо огт байхгүй эсвэл хангалттай хөгжөөгүй байж болох нөхцөлөөс шалтгаалан улам нэмэгдэж болзошгүй гэж үздэг. Үүний улмаас гэр бүлүүд хүүхдийнхээ хэрэгцээг хангахын тулд өөрсдийн халааснаас зардал гаргах эсвэл амьдралын чанарыг сайжруулах боломжтой эмчилгээ, үйлчилгээнээс татгалзах зэрэг хүнд шийдвэр гаргахад хүрдэг байна. Хөгжлийн бэрхшээл нь гэр бүлийн санхүүгийн байдалд хэрхэн нөлөөлдөг талаар, ялангуяа барууны өндөр хөгжилтэй эдийн засаг, үйлчилгээний тогтолцоотой орнуудын хүрээнд судалгааны нотолгоо нэмэгдэж байна.⁴

Хэдийгээр хөгжиж буй орнуудаас хийгдсэн ижил төстэй судалгаа хомс байгаа ч Katumba нарын Уганда улсад хийсэн судалгаагаар хөгжлийн бэрхшээлтэй бага насны хүүхэд асарч буй гэр бүлүүд асаргааны зардал нь өрхийн орлогоос давсан байх нь түгээмэл бөгөөд үүний улмаас урт хугацаанд гэр бүлийн санхүүгийн тогтвортой байдлыг сулруулах зээл авах зэрэг даван туулах стратеги хэрэглэхэд хүрдэг болохыг тогтоосон байдаг.⁵

Хөгжлийн бэрхшээлтэй хүүхэд өсгөхтэй холбоотой санхүүгийн зардал нь шууд болон шууд бус хэлбэртэй байж болох бөгөөд аль аль нь гэр бүлийн амьдралын чанарт нөлөөлөх боломжтой. Шууд байдлаар, хөгжлийн бэрхшээлтэй хүүхэдтэй олон гэр бүлүүд эмчилгээ, тусгай хэрэгсэл тоног төхөөрөмжийн өндөр зардал нь төсөвт нь ихээхэн дарамт учруулж, өрхийн суурь хэрэгцээг хангахад хүндрэл үүсгэдэг гэж мэдээлдэг. Тухайлбал, АНУ-д 5 жилийн хугацаанд үндэсний хэмжээнд хэрэгжүүлсэн судалгаагаар хөгжлийн бэрхшээлтэй хүүхэдтэй гэр бүлийн 68% нь суурь хэрэгцээгээ хангахад хүндрэлтэй байгаагаа мэдээлсэн нь хөгжлийн бэрхшээлгүй хүүхэдтэй гэр бүлийн 54%-тай харьцуулахад өндөр байв.⁶ Шууд бус байдлаар, Их Британид хийгдсэн судалгаанд

Blackwell(2025)эцэг эхчүүд хөгжлийн бэрхшээлтэй хүүхэдтэй байх үед тэдний хөдөлмөр эрхлэлтэд ихээхэн дарамт үүсдэг болохыг онцолсон.⁷ Учир нь эцэг эхчүүд хүүхдийнхээ хэрэгцээг хангахын тулд ажлаасаа чөлөө авах эсвэл карьер ахих боломжоо золиослох шаардлагатай болдог. Ийм төрлийн карьерын золиослол нь ихэвчлэн асаргааны үүргийн ихэнхийг үүрдэг эхчүүдэд илүү хүндээр тусдаг бөгөөд энэ нь Cheung нарын 2025 онд Тайван улсад хийсэн судалгаа баталдаг.⁸

Монгол улсад 2024 оны байдлаар 14600 хөгжлийн бэрхшээлтэй хүүхэд байна.⁹ Хөгжиж буй орнуудын хүрээнд, тэр дундаа Монгол Улсад хөгжлийн бэрхшээлтэй гэр бүлийн гишүүдийг дэмжихэд гарч буй өрхийн зардал ба амьдралын чанарын хоорондын хамаарлыг судалсан судалгаа харьцангуй хомс байгаа юм.

Судалгааны асуулт:

- Хөгжлийн бэрхшээлтэй хүүхэдтэй гэр бүл хүүхдийнхээ асаргаа, дэмжлэгт хэдий хэмжээний зардлыг гаргаж байна вэ?
- Өөрсдөө үнэлж буй санхүүгийн дарамт нь хөгжлийн бэрхшээлтэй хүүхэдтэй гэр бүлийн амьдралын чанарт хэрхэн нөлөөлж байна вэ?

Арга, аргачлал: Аналитик судалгааны агшингийн загвараар хийж гүйцэтгэв.

Түүвэр: Судалгааны түүврийг бүрдүүлэхдээ боломжит буюу цасан бөмбөлөг түүвэрлэлтийн аргыг ашигласан. Хөгжлийн бэрхшээлтэй гэж оношлогдсон хүүхдийн эцэг эх эсвэл үндсэн асран хамгаалагчдыг энэхүү судалгаанд хамруулсан. Оролцогчдыг хөгжлийн бэрхшээлтэй хүүхэдтэй эцэг эхчүүдийн холбоо, үйлчилгээ үзүүлэгч байгууллагууд, орон нутаг дахь эрүүл мэндийн төвүүд, хүүхдийн нөхөн сэргээх төв, хөгжлийн төв, сургуулиудаар дамжуулан тодорхойлсон. Эдгээр байгууллага, газрууд дахь холбогдох хүмүүстэй холбогдон, судалгааг хэрхэн явуулах талаар мэдээлэл өгсний дараа шаардлага хангасан гэр бүлүүдтэй холбоо барьж, судалгаанд оролцох эсэхийг асууж, нийт 735 эцэг эх, асран хамгаалагчийг 2025 оны 2 -6 р сарын хугацаанд судалгаанд хамруулсан.

Судалгааны асуумж нь өмнө нь АНУ-д ашиглагдаж байсан Гэр бүл, хувь хүний чадвар алдалтыг дэмжих хэрэгцээ (*Family and Individual Needs for Disability Supports-FINDS*) болон Гэр бүлийн амьдралын чанар (*Family Quality of Life Survey-FQOL*) гэсэн хоёр судалгаанд тулгуурласан. Эдгээр асуумжийг судалгааны багийн хос хэлтэй гишүүд монгол хэл рүү орчуулж, дараа нь англи хэл рүү буцаан орчуулж, орчуулгын үнэн зөв байдлыг шалгасан.

Хамааралт хувьсагч: Гэр бүлийн амьдралын чанар-FQOL (Hoffman et al., 2006) асуумж нь

хөгжлийн бэрхшээлтэй, төрснөөс 21 нас хүртэлх хүүхэдтэй гэр бүлийн амьдралын чанарыг үнэлэх зорилгоор боловсруулагдсан хүчин төгөлдөр бөгөөд найдвартай хэрэгсэл юм.¹⁰ Уг асуумж нь нийт 25 асуултаас бүрдэх бөгөөд гэр бүлийн харилцаа, эцэг эхийн үүрэг, сэтгэлзүйн сайн сайхан байдал, биет/материаллаг сайн сайхан байдал, хөгжлийн бэрхшээлтэй холбоотой дэмжлэг гэсэн таван дэд хүрээг хамардаг. Дэд хэмжээс бүр 4–5 асуултаас бүрддэг. Мөн бүх гэр бүлийн амьдралын чанарын асуултуудын нийлбэр оноог хамааралт хувьсагчдын нэг болгон ашигласан.

Үл хамааралт хувьсагч

- Өрхийн орлого: гэр бүлийн сарын нийт орлогыг мөнгөн дүнгээр асууж тодруулсан.
- Өрхийн орлогын хөгжлийн бэрхшээлд зарцуулсан зардлын эзлэх хувь: Үл хамааралт хувьсагч болгон ашигласан асуулгын үгчилсэн хэлбэр нь “Та хүүхдийнхээ эмнэлгийн үйлчилгээ, тоног төхөөрөмж хангамж эмчилгээ болон бусанд дэмжлэг/үйлчилгээнд өнгөрсөн жил гэр бүлийн зүгээс хэдэн төгрөг зарцуулсан бэ?” байсан бөгөөд хариултын сонголтууд нь “зарцуулаагүй, зарцуулсан мөнгөн дүн, хариулахыг хүсэхгүй” гэсэн сонголтууд байв. Энэ асуултанд хариулсан хүмүүсийн өрхийн орлогын хэдэн хувийг зарцуулсныг тооцсон.
- Санхүүгийн дарамт: FINDS судалгааны¹¹ нутагшуулсан хувилбараас авсан бөгөөд хөгжлийн бэрхшээлтэй хүүхэдтэй гэр бүлүүдийн санхүүгийн байдлын талаарх субъектив мэдрэмжийг ойлгоход чиглэсэн. Ийм субъектив хэмжүүрт асран хамгаалагчид санхүүгийн дарамт хэр тулгардаг талаар асуултыг ашигласан ба хариулт нь байнга, ихэвчлэн, хааяа, огт үгүй гэсэн 4 хариулттай байв.

Дам хувьсагч: Энэ хувьсагчид нь голчлон хүн ам зүйн шинжтэй бөгөөд асуулгад оролцогчийн нас, хөгжлийн бэрхшээлтэй хүүхдийн нас, оролцогчийн хөдөлмөр эрхлэлтийн байдал (бүтэн цагаар, хагас цагаар ажилладаг, ажилгүй, малчин), мөн гэрлэлтийн байдал (гэрлэсэн, гэрлээгүй, салсан) зэрэг үзүүлэлтүүдийг багтаасан.

Статистик боловсруулалт: Шинжилгээг IBM SPSS (Aljandali, 2016) гүйцэтгэсэн.¹² Эхлээд тархалтын хэмжигдэхүүнүүдийн тойм статистик, тасралтгүй хамааралт хувьсагчийн тархалт хэвийн эсэхийг шалгаж, шугаман регрессийн шинжилгээг хийсэн.

Гэр бүлийн нийт орлогын хэдэн хувийг хүүхдийн хөгжлийн бэрхшээлтэй холбоотой асаргаа, үйлчилгээний зардалд зарцуулж байгааг илэрхийлэх нийлмэл хувьсагчийг тооцоолсон. Үүнийг өөрсдийн тайлагнасан халааснаас гаргасан зардлыг нийт гэр бүлийн орлогод тооцож

тодорхойлсон.

Судалгааны ёс зүй: ЭМЯ-ны дэргэдэх Анагаах ухааны ёсзүйн хяналтын хорооны 2024.10.10-ны өдрийн хурлаар судалгааг эхлэх ёс зүйн зөвшөөрлийг авсан. (Тогтоол #24/075)

Үр дүн: Судалгаанд оролцсон асран хамгаалагчдын дундаж нас, 587 (79.9) нь эмэгтэй, 564 (76.7) нь Улаанбаатар хотод амьдардаг, 75.5 хувь нь гэрлэсэн, 61.4 хувь нь дээд боловсролтой, 34.1 хувь нь бүтэн цагийн ажил эрхэлдэг байна. Оролцогчдын 58.2 хувь нь орон сууцанд, гэр болон хашаа байшинд 34.7 хувь нь амьдарч байна. Өрх толгойлсон эх, эцэг 14.5 хувийг эзэлж байгаа бол дунджаар 4-5 гишүүнтэй гэр бүл судалгаанд хамрагдсан байна.

Хөгжлийн бэрхшээлтэй хүүхэдтэй гэр бүлүүдийн амьдралын чанарын нийт онооны дундаж 3.72 (CX=0.61) байна. Түүний бүрэлдэхүүн болон 5 дэд үзүүлэлтийн дунджийн хамгийн ихээс баг руу эрэмбэлбэл. (1) Эцэг эх байх туршлага, (2) Гэр бүлийн харилцаа, (3) Хөгжлийн бэрхшээлтэй холбоотой дэмжлэг, (4) Биет ба материаллаг сайн сайхан байдал, (5) Сэтгэл зүйн сайн сайхан байдал дараалж байв.

Хүснэгт 1. Гэр бүлийн амьдралын чанарын үзүүлэлтийн дундаж оноо

Үзүүлэлт (Cronbach alpha)	Дундаж	CX
Эцэг эх байх туршлага ($\alpha=0.89$)	3.9	0.63
Гэр бүлийн хоорондын харилцаа ($\alpha=0.89$)	3.88	0.72
Хөгжлийн бэрхшээлтэй холбоотой дэмжлэг ($\alpha=0.89$)	3.78	0.8
Биет болон бодит сайн сайхан байдал ($\alpha=0.89$)	3.59	0.77
Сэтгэлзүйн сайн сайхан байдал ($\alpha=0.89$)	3.47	0.79
Гэр бүлийн амьдралын чанар (нийт) ($\alpha=0.89$)	3.72	0.61

Судалгаанд оролцогчдын өрхийн дундаж орлого $2905277.16 \pm 2141515.84$ төгрөг байв. Гэр бүлийн орлого амьдралд хэр хүрэлцээтэй байдаг талаар тодруулахад 33.5 хувь нь хүрэлцдэггүй гэж хариулснаас гадна 83.6 хувь зээлтэй гэсэн байна. Хөгжлийн бэрхшээлтэй холбоотой зардалд өнгөрсөн нэг жилийн хугацаанд $6112027.3 (\pm 10602478.3)$ төгрөг зарцуулсан байна. Үүнийг өрхийн орлогод эзлэх хувиар илэрхийлснийг Хүснэгт 1-д үзүүлэв. Судалгаанд оролцогч гэр бүлээс уналт таталт, сэтгэцийн эмгэг, тархины саажилт, бие бялдрын бэрхшээл, аутизмын хүрээний эмгэгтэй хүүхэдтэй гэр бүл өрхийн орлогын 16.9--10,4 хувийг зарцуулж байна. Оролцогчдын 40.7 хувь нь санхүүгийн дарамттай байнга болон ихэвчлэн тулгардаг, 50:1 хувь нь хааяа тулгардаг гэж хариулсан байв.

**Хүснэгт 2. Хөгжлийн бэрхшээлтэй холбоотой зардалд
өрхийн орлогоос зарцуулсан хувь (оношоор)**

Онош	Орлогоос зарцуулсан хувь	
	Медиан	КХД (квартил хоорондын далайц)
Хэт хөдөлгөөнтөх хам шинж	8.33	3.13 - 25.0
Дауны хам шинж	5.33	2.5 - 27.78
Аутизмын хүрээний эмгэг	10.42	4.17 - 23.61
Хөгжлийн хоцрогдол	9.52	4.17 - 25.0
Оюуны бэрхшээл	8.93	3.33 - 20.83
Тархины саажилт	11.9	6.17 - 22.22
Хэл ярианы эмгэг	7.14	2.78 - 20.83
Сонсголын бэрхшээл	7.5	4.58 - 18.75
Харааны бэрхшээл	9.72	4.01 - 25.0
Уналт таталтын эмгэг	16.9	8.33 - 27.78
Бие бялдрын бэрхшээл, хөдөлгөөний хязгаарлагдмал байдал	10.76	4.09 - 24.75
Сэтгэцийн онош (сэтгэл гутрал, сэтгэл түгшил, төрх үйлийн эмгэг, хоёр туйлт г.м)	12.5	5.79 - 20.83
Тархины гэмтэл (ослын гаралтай)	4.01	1.94 - 7.14

Бид санхүүгийн сайн сайхан байдлыг гэр бүлийн орлого, эсвэл хөгжлийн бэрхшээлтэй холбоотой халааснаас гарсан зардал зэрэг объектив үзүүлэлтээс гадна асран хамгаалагчид санхүүгийн дарамт хэр тулгардаг болох субъектив хэмжүүрийг бие даасан буюу таамаглагч хувьсагч болгон загвар үүсгэж шинжилсэн. Тухайлбал, санхүүгийн дарамтын давтамж нэгээр нэмэгдэхэд гэр бүлийн хоорондын харилцааны оноо 0.21 нэгжээр ($B = -0.21$; $p < 0.001$), сэтгэл зүйн сайн сайханд байдлын оноо 0.27 нэгжээр ($B = -0.27$; $p < 0.001$), биет/ материаллаг сайн сайхан байдлын оноо 0.30 нэгжээр ($B = -0.30$; $p < 0.001$), эцэг эх байх туршлагын оноо 0.16 нэгжээр ($B = -0.16$; $p < 0.001$),

хөгжлийн бэрхшээлтэй холбоотой дэмжлэгийн оноо 0.14 нэгжээр ($B = -0.14$; $p < 0.001$) нийт гэр бүлийн амьдралын чанарын оноо 0.22 нэгжээр ($B = -0.22$; $p < 0.001$) тус тус буурч байна. Энэ нь санхүүгийн дарамт нэмэгдэх тусам гэр бүлийн амьдралын чанарын үзүүлэлт тогтвортой буурах хандлагатайг харуулж байна. Харин өрхийн орлого 100 000 төгрөгөөр нэмэгдэхэд гэр бүлийн хоорондын харилцаанд ($B = 0.00262$; $p < 0.001$), биет/ бодит сайн сайхан байдал ($B = 0.00596$; $p < 0.001$), хөгжлийн бэрхшээлтэй холбоотой дэмжлэг ($B = 0.00306$; $p < 0.001$), нийт гэр бүлийн амьдралын чанарт ($B = 0.00249$; $p < 0.001$) шууд эерэг хамааралтай байна (Хүснэгт 3,4).

Хүснэгт 3. Санхүүгийн дарамт, өрхийн орлого ба гэр бүлийн амьдралын чанар хоорондын хамаарал

Хувьсагчид	Гэр бүлийн хоорондын харилцаа		Эцэг эх байх туршлага		Сэтгэлзүйн сайн сайхан байдал	
	B	p утга	B	p утга	B	p утга
Санхүүгийн дарамт	-0.211	<0.001	-0.16	<0.001	-0.27	<0.001
Өрхийн орлого (cont.)	0.00262	0.04	0.000941	0.41	-0.000135	0.92
Хүүхдийн нас (cont.)	0.004	0.559	0.00	0.93	0.00	0.95
Асран хамгаалагчийн нас (cont.)	0.007	0.009	0.01	0.01	0.01	<0.001
Гэрлэлтийн байдал (ref=гэр бүлтэй)						
Гэрлээгүй	-0.313	0.002	-0.15	0.10	-0.29	0.01
Салсан, бэлэвсэн	-0.201	0.018	-0.17	0.03	-0.11	0.22
Ажил эрхлэлт (ref= бүтэн цагийн ажил)						
Цагийн ажил	-0.152	0.155	-0.10	0.29	-0.28	0.01
Ажилгүй	-0.053	0.382	-0.02	0.71	-0.21	0.00
Малчин	0.036	0.794	-0.10	0.42	-0.14	0.35
Бусад	0.066	0.41	0.03	0.67	-0.01	0.87
Тогтмол утга	4.056	<0.001	4.06	<0.001	3.74	<0.001

Хүснэгт 4. Санхүүгийн дарамт, өрхийн орлого ба гэр бүлийн амьдралын чанар хоорондын хамаарал

Хувьсагчид	Биет/материаллаг сайн сайхан байдал		ХБ-тэй холбоотой дэмжлэг		Гэр бүлийн амьдралын чанар	
	В	р утга	В	р утга	В	р утга
Санхүүгийн дарамт	-0.31	<0.001	-0.14	<0.001	-0.22	<0.001
Өрхийн орлого (cont.)	0.00596	<0.001	0.00306	0.04	0.00249	0.02
Хүүхдийн нас (cont.)	-0.01	0.40	-0.01	0.43	0.00	0.77
Асран хамгаалагчийн нас (cont.)	0.00	0.14	0.01	0.06	0.01	0.00
Гэрлэлтийн байдал (ref=гэр бүлтэй)						
Гэрлээгүй	-0.51	<0.001	-0.05	0.67	-0.26	0.00
Салсан, бэлэвсэн	-0.29	<0.001	-0.20	0.04	-0.20	0.01
Ажил эрхлэлт (ref= бүтэн цагийн ажил)						
Цагийн ажил	0.01	0.90	0.09	0.45	-0.09	0.33
Ажилгүй	-0.04	0.48	0.02	0.83	-0.06	0.22
Малчин	0.04	0.78	0.00	0.98	-0.03	0.78
Бусад	0.02	0.80	0.02	0.86	0.02	0.72
Тогтмол утга	4.14	<0.001	3.86	<0.001	3.97	<0.001

Өрхийн орлого, хөгжлийн бэрхшээлтэй холбоотой зарцуулж буй орлогын хувь нэгээр нэмэгдэхэд нь зөвхөн биет болон материаллаг сайн сайхан байдлын оноо -0.007 ($p<0.001$) болон амьдралын чанарын чанарын нийт оноо -0.003 нэгжээр ($p<0.037$) буурч байна (хүснэгтэд харуулаагүй)

Хэлцэмж: Энэхүү судалгаа нь Монгол Улсад хөгжлийн бэрхшээлтэй хүүхэдтэй гэр бүлүүдийн хэрэгцээ болон санхүүгийн дарамтыг судалсан анхны судалгаа учир тэдгээр гэр бүлүүдийн туршлагыг ойлгоход чухал хувь нэмэр оруулж байна

Бид энэхүү судалгаагаар хөгжлийн бэрхшээлтэй хүүхэдтэй гэр бүлийн санхүүгийн сайн сайхан байдлыг субьектив болон объектив байдлаар хэмжиж гэр бүлийн амьдралын чанартай холбож судаллаа. Бидний судалгаагаар санхүүгийн дарамт буюу субьектив хэмжүүр нь гэр бүлийн амьдралын чанартай хамааралтай байна. Объектив хэмжүүр болох санхүүгийн зарцуулалтаас үзэхэд уналт таталт, тархины саажилт аутизмын хүрээний эмгэгтэй гэр бүл хамгийн их зарцуулсан байна. Бусад оронд хийсэн ижил төрлийн судалгаанаас харахад аутизмын хүрээний эмгэгтэй өсвөр насны хүүхэдтэй гэр бүлүүдийн санхүүгийн байдлыг ийм төрлийн эмгэгтэй хүүхэдгүй гэр бүлтэй харьцуулахад санхүүгийн тогтворгүй байдалд илүү өртөмтгий байна.¹³⁻¹⁴ 2024 оны Андерсоны судалгаагаар дундаас дээш орлоготой гэр бүлүүд мөн адил санхүүгийн бэрхшээлтэй тулгарч, хуримтлагдсан хөрөнгөгүй, нийгмийн хамгааллын хөтөлбөрүүдэд хамрагдаагүй байгаа нь орлогод суурилсан хэмжүүрүүд нь тухайн өрхүүдэд тулгарч буй санхүүгийн сорилтыг бүрэн илэрхийлж чадахгүй

байж болохыг харуулж байна.¹³ Мэдрэлийн гаралтай хөгжлийн бэрхшээлтэй хүүхэдтэй гэр бүл ба харьцангуй эрүүл хүүхэдтэй 2 бүлгийн өрхийн орлого өсөж байгаа хэдий ч, хүүхэд болон гэр бүлийн нийгэм хүн амзүйн үзүүлэлтүүдийг хянасан үед хөгжлийн бэрхшээлтэй хүүхэдтэй гэр бүлийн өрхийн орлого тогтмол доогуур байна.¹⁴ Бид судалгаандаа асран хамгаалагчийн нас, гэрлэлтийн байдал, ажил эрхлэлт зэрэг нийгэм хүн амзүйн үзүүлэлтийг хянаж, хөгжлийн бэрхшээлтэй хүүхэдтэй гэр бүлийн өрхийн орлого, хөгжлийн бэрхшээлтэй холбоотой зардлын өрхийн орлогод эзэлж буй хувь хэмжээ нь амьдралын чанартай бага зэрэг хамааралтай байгаа нь одоогийн өрхийн орлого нь нөлөө үзүүлэхүйц хэмжээнд бус байгааг харуулж байна.

Хөгжлийн бэрхшээлтэй хүмүүст чиглэсэн төрөөс үзүүлэх тусламж, халамж, мөнгөн дүн 2020 оноос тогтвортой нэмэгдэж байгаа хэдий ч санхүүгийн сайн сайхан байдалд мэдэгдэхүйц нөлөө үзүүлэхгүй байна гэж дүгнэж болох юм.

Бид судалгаанд хөдөө орон нутгийн гэр бүлүүдийг хамруулахыг зорьсон хэдий ч түүврийн бүтэц Улаанбаатар хотын гэр бүлүүд рүү илүү хэлбийсэн хэвээр байна. Учир нь нийслэлд хөгжлийн бэрхшээлтэй холбоотой дэмжлэг, үйлчилгээ орон нутгаас илүү хөгжсөн байдаг. Иймд эдгээр үр дүн нь хөдөө орон нутгийн гэр бүлүүдийн нөхцөл байдлыг бүрэн төлөөлөхгүй байж болохыг анхаарах хэрэгтэй. Мөн энэхүү судалгаа нь нийгэм, эдийн засгийн хурдтай өөрчлөлт явагдаж буй нөхцөлд хийгдсэн агшингийн судалгаа тул Монголын нийгэм цаашид хурдацтай хөгжихийн хэрээр эдгээр үр дүнг бүхэлд нь ерөнхийлүүлэн дүгнэхэд хязгаарлагдмал байж болохыг харгалзан үзэх нь зүйтэй.

Дүгнэлт:

1. Хөгжлийн бэрхшээлийн оношоос шалтгаалан гэр бүлүүд санхүүгийн ачааллын хувьд ялгаатай байгаа бөгөөд уналт таталт, сэтгэцийн эмгэг, тархины саажилт, аутизмын хүрээний эмгэгтэй хүүхэдтэй гэр бүл өрхийн орлогын харьцангуй илүү хувийг зарцуулж байна.
2. Хөгжлийн бэрхшээлтэй холбоотой зарцуулж буй орлогын хувь хэмжээ нь гэр бүлийн биет, материаллаг сайн сайхан байдалтай сөрөг хамааралтай байна. Өрхийн орлого,

хөгжлийн бэрхшээлтэй холбоотой зарцуулж буй орлогын хувь хэмжээ нь амьдралын чанарыг бага хэмжээгээр нэмэгдүүлж байна. Харин хөгжлийн бэрхшээлтэй хүүхэдтэй гэр бүлд тулгарч буй санхүүгийн дарамт нь гэр бүлийн амьдралын чанарыг буруулж байна.

Талархал: Уг судалгаа нь “Хөгжлийн бэрхшээлтэй хүүхэдтэй эцэг эхчүүдийн сэтгэл зүй, зан үйлийн судалгаа” сэдэвт судалгааны төслийн хүрээнд хийгдсэн бөгөөд төслийг санхүүжүүлсэн АШУҮИС-ийн Шинжлэх ухаан, технологийг дэмжих санд талархал илэрхийлье.

Ном зүй:

1. UNICEF and WHO. (2023). Global Report on Children with Developmental Disabilities: From Margins to Mainstream. Retrieved from: www.unicef.org/media/145016/file/Global-report-on-children-with-developmental-disabilities-2023.pdf.
2. Gur A, Rimmerman A. Social involvement, socio-economic status and subjective well-being of parents of offspring with intellectual and developmental disabilities. *Journal of Intellectual Disability Research*. 2021;65(9):870-877. doi:10.1111/jir.12841
3. Park, J., Hoffman, L., Marquis, J., Turnbull, A. P., Poston, D., Mannan, H., Nelson, L. L. Toward assessing family outcomes of service delivery: Validation of a family quality of life survey. *Journal of Intellectual Disability Research*, 4, 367–384. doi: 10.1046/j.1365-2788.2003.00497
4. Houtrow AJ, Shearer CS, McKernan G, Kuhlthau K, Agrawal R. Health care cost concerns and hardships for families of children with disabilities. *JAMA Network Open*. 2025;8(4). doi:10.1001/jamanetworkopen.2025.7826 <https://jamanetwork.com/journals/jamanetworkopen/fullarticle/2833191>
5. Katumba KR, Tann CJ, Webb EL, et al. The economic burden incurred by families caring for a young child with developmental disability in Uganda. *PLOS Global Public Health*. 2023;3(4). doi:10.1371/journal.pgph.0000953 <https://doi.org/10.1371/journal.pgph.0000953>
6. Families with a young child with a disability report high rates of economic hardship and emotional distress. – RAPID Survey. Accessed April 7, 2026. <https://rapidsurveyproject.com/article/families-with-a-young-child-with-a-disability-report-high-rates-of-economic-hardship-and-emotional-distress/>
7. Blackwell C. The impact of school challenges on parental employment among families with children on the autism spectrum. *Disability & Society*. 2024;40(4):881-899. doi:10.1080/09687599.2024.2313096
8. Cheung TT, Kan K, Yang T-T. Parental responses to child disability: Gender differences and relative earnings. *Journal of Development Economics*. 2025;174:103460. doi:10.1016/j.jdeveco.2025.103460 <https://doi.org/10.1016/j.jdeveco.2025.103460>
9. Гэр бүл, хөдөлмөр, нийгмийн хамгааллын яам. АУТИЗМ БА БОЛОВСРОЛ 2026.04.01 мэдээлэл <https://www.facebook.com/mlsp.gov.mn>
10. Hoffman L, Marquis J, Poston D, Summers JA, Turnbull A. Assessing family outcomes: Psychometric Evaluation of the Beach Center family quality of life scale. *Journal of Marriage and Family*. 2006;68(4):1069-1083. doi:10.1111/j.1741-3737.2006.00314.x
11. FINDS (Family & Individual Needs for Disability Support) Community survey report.2023; University of Minnesota, The Arc
12. Quantitative analysis and IBM® SPSS® statistics. Accessed April 7, 2026. https://www.researchgate.net/publication/310514337_Quantitative_Analysis_and_IBMR_SPSSR_Statistics.
13. Anderson KA, Radey M, Bishop L, Aguirre Mtanous NG, Koenig J, Shea L. Material hardship and sources of support for autistic adolescents and their families. *Autism*. 2024;29(6):1415-1430. doi:10.1177/13623613241304503
14. Rothwell DW, Lach LM, Kohen DE, Findlay LC, Arim RG. Income trajectories of families raising a child with neurodisability. *Disability and Rehabilitation*. 2020;44(10):1923-1932. doi:10.1080/09638288.2020.1811782

Association between financial strain and quality of life among families with children with disability

Sugarmaa M^{1*}, Azzaya Ch¹, Nadmidtseren G¹, Bogenschutz M², Yerkeybulan M³, Saranchuluun O¹

¹Department of Health Social Work and Social Sciences, School of Public Health, MNUMS

²School of Social Work, Virginia Commonwealth University, USA

³Department of Epidemiology and Biostatistics, School of Public Health, MNUMS

E-mail: *sugarmaa@mnumns.edu.mn, Tel: +976-99248787

Keywords:

Self-report; household income

Background: It is widely recognized that expenditures for medical treatment, rehabilitation services, and assistive devices for families with children with disabilities place a significant financial burden on household budgets, often making it difficult to meet basic daily needs. In recent years, extensive research has been conducted in countries with well-developed economic and social service systems to examine how disability affects family financial stability. Additionally, there is growing evidence on the relationship between financial burden and quality of life among families raising children with disabilities. **Aim:** To determine the correlation between financial strain and family quality of life (FQOL) among families raising children with disabilities. **Materials and Methods:** A cross-sectional study was conducted between 2024 and 2025, involving 735 caregivers from both urban (Ulaanbaatar) and rural areas, recruited through governmental and non-governmental organizations. Data were collected using measures of average household income, the proportion of household income spent on disability-related expenses, self-reported financial burden, and the standardized Family Quality of Life questionnaire developed by Hoffman (2006), which includes five domains. Descriptive statistics and linear regression analyses were performed. **Results:** The average household income of participants was 2,905,277.16±2,141,515.84 MNT. Families with children diagnosed with epilepsy, intellectual disabilities, cerebral palsy, and autism spectrum disorders spent a higher proportion of their annual income on related expenses. Each unit increase in the frequency of financial burden was associated with a 0.22-point decrease in overall family quality of life ($p<0.001$). Furthermore, a one-unit increase in the proportion of household income spent on child-related treatment and services was associated with a decrease in physical and material well-being by 0.007 points ($p<0.001$) and overall family quality of life by 0.003 points ($p=0.037$). Conversely, a 100,000 MNT increase in household income was associated with an increase in family quality of life scores ($B=0.00249$; $p<0.001$). **Conclusion:** Household income and the proportion of income spent on disability-related expenses are significant factors influencing quality of life. Financial stress experienced by families with children with disabilities negatively affects family quality of life.
