

## 사회적 지지가 성인발달장애인 주돌봄자의 돌봄부담과 삶의 만족도에 미치는 영향\*

Effects of Social Support on Care Burden and the Life Satisfaction of Primary Caregivers of  
Adults with Developmental Disabilities

Jin Kim\*\*

Department of Aging and Social Work, Catholic University of Pusan, 57 Oryundae-ro, Keumjeong-gu,  
Pusan, Korea

### Abstract

The objective of this research is to empirically analyze how social support influences caregivers of adults with developmental disabilities, in terms of their care-giving responsibilities and satisfaction. This study comprehensively investigated the elements that influence the quality of life of caregivers of adults with developmental disabilities by establishing analytical models including social support, experience of caregiving, and demographic and economic factors, segmented according to the types and sources of support. The research collected data from the caregivers of adults with developmental disabilities over the age of twenty registered in Seoul, and empirically analyzed the data. This research showed that an increase in specialists' informative support and the community's emotional support resulted in a decrease in the caregiver's burden of care. Therefore, social policies that can elevate the informative and emotional support are necessary in order to enhance the life satisfaction of caregivers of adults with developmental disabilities.

**Key words:** developmental disabilities, primary caregivers, social support, care burden

\* 이 논문은 2013학년도 부산가톨릭대학교 교내연구비에 의해 연구되었음.

\*\* Tel. +82-51-510-0835, Fax. +82-51-510-0839, E-mail. kjin@cup.ac.kr

Submission & Publication Process

Received: Sep. 7, 2015 / Revised: Oct. 1, 2015 / Accepted: Oct. 5, 2015

### 국문초록

본 연구의 목적은 사회적 지지가 성인 발달장애인 주돌봄자의 돌봄부담 및 삶의 만족도에 미치는 영향을 실증적으로 분석하는 것이다. 본 연구에서는 지지유형과 지지원천으로 세분된 사회적 지지 요인과 더불어 돌봄경험인 구학적경제적 요인을 포함한 분석 모형을 수립해 성인 발달장애인 주돌봄자의 삶의 질에 미치는 영향요인을 포괄적으로 검증하였다. 서울시 만 20세 이상 등록장애인의 주돌봄자를 대상으로 수집한 자료를 토대로 실증 분석한 결과, 전문가의 정보적 지지와 공동체의 정서적 지지수준이 높을수록 성인 발달장애인 주돌봄자의 돌봄부담이 감소했다. 또 다른 삶의 질 변수인 삶의 만족도에는 가족 및 공동체의 정보적 지지와 전문가의 정서적 지지가 정적으로 유의미한 영향을 미치는 것으로 나타났다. 이는 주돌봄자의 돌봄부담을 경감하기 위해서는 사회복지사 등 전문가가 주돌봄자의 의사결정과정에 도움을 주는 것이 중요하며, 또한 주돌봄자 자조모임을 통한 정서적 유대가 강화되어야 함을 시사한다. 그리고 가족 및 공동체의 문제해결과정에 대한 기여와 장기간 유대관계를 형성한 전문가의 격려와 지지를 통해 주돌봄자의 삶의 만족도가 제고됨을 의미한다. 따라서 성인 발달장애인 주돌봄자의 삶의 질을 높이기 위해서는 정보적 지지와 정서적 지지를 강화하기 위한 관련 정책 및 프로그램의 확대가 필요하다.

**주제어:** 성인발달장애인, 주돌봄자, 사회적 지지, 돌봄부담

### 1. 서론

발달장애인은 통상적으로 자폐성 장애와 지적장애를 포괄하는 개념으로 사용되고 있으나 아직 법적 정의가 공식적으로 마련되어 있지 않다(Kim, 2014). 2008년에는 정신지체가 지적장애로, 발달장애가 자폐성 장애로 용어가 변경되었으며 1991년 장애인복지법 개정으로 발달장애가 새로운 장애유형으로 정립되었다. 현재는 장애인복지법에 의거하여 발달장애인은 '정신발육이 항구적으로 지체되어 지적 능력의 발달이 불충분하거나 불완전하고 자신의 일을 처리하는 것과 사회생활에 적응하는 것이 상당히 곤란한 사람'으로 정의되는 지적장애인과 '소아기 자폐증, 비전형적인 자폐증에 따른 언어·신체표현·자기조절·사회적응 기능 및 능력의 장애로 인해 일상생활이나 사회생활에 상당한 제한을 받아 다른 사람의 도움이 필요한 사람'으로 정의되는 자폐성장애인을 포괄하여 정의하고 있다(장애인복지법 제2조 2항). 발달장애인의 개념정립의 영향과 의료기술의 발달, 기대여명의 증에 따라 2000년대 들어 등록장애인 중 발달장애인 수도 지속적으로 증가하고 있다. 2000년에 지적장애인 수는 86,793명이었으나 2010년에는 2배 가까이 증가한 161,249명으로 조사되었고, 자폐성 장애의 경우 2000년 1,514명에 불과하였으나 2010년 14,888명으로 약 10배 가까이 증가하였다(Korea Employment Agency for the Disabled, 2014). 최근 장애인통계에 의하면 등록된 지적장애인의 수는 178,866명이며 자폐성 장애인 수는 18,133명으로 지속적으로 증가하고 있다(Korea Employment Agency for the Disabled, 2014).

우리나라는 발달장애인의 증가와 이에 따른 장애인 고령화에 대응하기 위한 공식적인 법적·정책적 지원체계는 미비한 형편이다. 영국은 지적장애인의 경우 50세부터를 노인으로 규정하고 있으며 다중 중후군이 있는 경우 40세부터 노령기에 진입하는 것으로 규정하고 있다(Thompson, *et. al.*, 2001). 일

본의 경우 1980년대부터 지적장애인의 노령화 문제가 제기된 이래 지적장애인은 60세부터(비장애노인의 경우 65세부터 입소) 노인홈을 이용할 수 있도록 하고 있다. 또한 지적장애인의 조기고령화를 고려하여 40~50세를 중고령 지적장애인으로 보고 있다(Kang 2010; Hwang, 2014). 우리나라의 경우 발달장애인의 평균수명이나 기대여명이 공식적으로 발표된 바 없지만 국내 장애인 통계에 의하면 전체 지적장애인(178,866명) 중 60세 이상은 6.5%(11,651명), 40세~59세 미만의 지적장애인은 27.6%(49,455명), 20~39세 미만의 지적장애인은 40.7%(72,887명)로 조사되고 있다(한국장애인고용공단, 2014). 이는 성인 발달장애인의 주돌봄자 역시 생애주기에서 중장년층에서 노년기로 진입하고 있어 이들 가족의 부양과 돌봄부담이 점차 장기화됨을 의미한다. 따라서 성인 발달장애인 가족의 경우 장애인 문제와 노인 문제가 복합적으로 나타난다는 점에서 사회적 지원과 개입이 절실하다(Paik, *et al.*, 2010; Choi, *et al.*, 2013; Hwang, 2014).

장애인 정책연구의 패러다임 변화로 생애주기별 접근과 장애인 가족지원에 대한 접근이 점차 확대되고 있다(Paik, *et al.*, 2010; Kim, 2012). 성인 발달장애인과 가족 지원 정책 연구에서는 아동기에 발현된 장애가 전 생애주기에 걸쳐 지속되므로 상대적으로 가족(부모)이 느끼는 돌봄 부담이 매우 크며(Choi, 2008; Kim, *et al.*, 2009; Kim, 2004, 2010; Lee & Paik, 2010; Choi, *et al.*, 2013) 이러한 부모의 양육부담감은 발달장애인 부모의 높은 우울수준으로 나타나고 있어 체계적인 사회적 지원의 필요성을 강조하였다(Kang, *et al.*, 2013; Lee, *et al.*, 2013; Jo, *et al.*, 2011; Choi, 2010). 돌봄부담에 관한 연구 외에도 삶의 만족도와 같은 보다 포괄적인 차원에서 발달장애인 가족의 삶의 질에 관련된 영향요인을 규명하려는 연구 또한 비교적 활발하게 진행 중이지만 발달장애아 가족을 대상으로 한 연구에 국한되어온 경향이 있다(Park, *et al.*, 1998; Bea & Jung, 2008, Ryu, 2012; Hong, *et al.*, 2012). 따라서 장애인복지와 노인복지의 욕구가 동시에 발생하는 성인 발달장애인 가족에 주목해 이들의 생애주기에 따른 돌봄부담과 복지욕구를 파악하기 위한 연구가 필요하다.

이러한 문제의식을 바탕으로 본 연구는 서울시 거주 등록장애인 중 만 20세 이상의 발달장애인을 부양하는 가족 중 주돌봄자 453명을 대상으로 돌봄부담과 삶의 만족도로 구분된 성인 발달장애인 주돌봄자의 삶의 질의 영향요인을 사회적 지지와 돌봄경험, 인구학적 요인, 경제적 요인의 분석모형을 포괄적으로 수립함으로써 실증적으로 분석하고자 한다. 특히 본 연구는 그간 발달장애인 및 그 가족의 삶의 질 연구에서 강조되어 온 사회적 지지요인의 영향력을 규명하는 데 초점을 두고(Jo, 2005; Ahn, 2007; Bea & Jung, 2008; Lee, 2008; Kim, 2010; Park & Lee, 2012), 발달장애인 주돌봄자의 지지유형과 지지원천으로 세분된 사회적 지지 요인이 이들의 돌봄부담과 삶의 만족도에 미치는 효과를 검증하고자 한다.

## II. 이론적 배경

### 1. 삶의 질로서의 발달장애인 가족의 돌봄부담과 삶의 만족도

일반적으로 삶의 질(quality of life)은 개인이 지각하는 자신의 삶에 대한 평가(assessment)로 객관적인 생활환경과 개인의 주관적인 행복감이나 심리적·주관적 안녕감을 나타내는 개념으로 정의된다(Paik, 2003; Kwon & Kim, 2012; Kim & Yu, 2013). 예컨대, 세계보건기구는 삶의 질은 한 개인이 살고 있는 문화권과 가치체계의 맥락 안에서 자신의 목표, 기대, 규범 등과 관련되어 자신의 상태에 대해 개인적으로 지각하는 것으로 규정하면서 삶의 질에 관한 포괄적인 정의를 제시한 바 있다(WHO, 2004; Kang, 2010; Yun, *et al.*, 2013). 그럼에도 삶의 질 개념은 적용 범위가 광범위해 아직까지 일치된 사회적 합의가 없이 통상적으로 주관적 안녕, 행복감, 복지(well-being), 심리적 복지(psychological well-being), 생활만족도(life satisfaction) 등과 동의어로 사용되고 있다(Evans, 1994; Paik, 2003; Kim, 2010).

장애인의 삶의 질 연구에서도 개인의 주관적이고 상대적인 만족도에 대한 중요성에 주목하는 연구 경향이 강화되어 왔다. 초기 장애인의 삶의 질 연구가 삶의 객관적이며 물리적 환경 측면을 강조하면서 주로 경제상태와 인구학적 특성, 소득수준, 건강수준, 교육수준, 안전, 형평성 등의 측면에 초점을 두었던 반면, 점차 신체적, 정신적 및 사회경제적 영역에서 각 개인이 지각하는 주관적 안녕의 차원을 측정하는 연구가 주류를 이루고 있다(Holm, *et al.*, 1994; Parmenter, 1994; Shalcock, 1996; Marquis & Jackson, 2000). 이러한 삶의 질 개념의 포괄적인 특성을 고려해 본 연구는 발달장애인 혹은 그 가족의 삶의 질의 구성개념으로서 주돌봄자의 직접적인 양육부담과 전반적인 삶의 만족도를 구분해 접근하고자 한다.

먼저 주돌봄자의 직접적인 양육부담에 관한 선행연구는 발달장애인 가족이 경험하는 일반적인 어려움에 관한 실태조사를 중심으로 다수의 연구가 전개되어 왔다. 장애인가족은 장애자녀의 치료 및 교육 관련 비용 지출 등으로 인해 경제적 부담을 지고 있고, 여가시간의 부족 및 대인 교류 기회가 매우 제한됨에 따라 사회적으로 고립되는 경험을 하게 된다고 보고하고 있다. 또한 가족 내 장애자녀와 비장애자녀 간의 갈등 및 부양 부담의 문제로 가족관계 문제의 어려움을 겪고 있고, 특히 주돌봄자의 사후를 대비한 성인 발달장애인 자녀에 대한 대책 마련이 쉽지 않아 늘 미래에 대해 불안감을 지니고 있다고 지적하고 있다(Kim, *et al.*, 2010; Kim, 1997; Park, 2012; Lee, 2006; Jung, *et al.*, 2000; Oh, 2002). Shin, *et al.*(2004)은 한국과 미국의 발달장애아동의 가족을 대상으로 비공식적 지원과 돌봄이 어머니의 스트레스 수준에 미치는 영향요인 조사를 통해 한국의 장애아동 어머니들의 상대적으로 높은 스트레스 수준에 대해 조명한 바 있다. 또한 발달장애인 가족의 생애주기별 어려움과 생활영역별 심각성 정도를 조사한 성치상과 Oh(2011)의 연구에서는 부모사후 장애자녀의 보호문제, 장애자녀의 취업 및 자립문제, 장애자녀의 평생교육 체계수립의 필요성을 강조하였다. 발달장애인 가족의 돌봄부담의 영향요인을 규명하려는 계량적인 연구는 비교적 최근에 등장하고 있다. 예컨대, 성인발달장애인을 돌보는 어머니의 돌봄스트레스에 미치는 변인을 살펴본 Shim(2013)의 연구에서는 가족갈등, 활동

지원서비스, 건강상태와 보조돌봄자의 지원 등이 돌봄부담의 영향요인으로 제시되었다.

한편, 발달장애인 당사자가 지각한 삶의 만족도 지표를 중심으로 발달장애인의 삶의 질에 관한 선행요인을 규명하려는 연구를 살펴보면 다음과 같다. 다수의 선행연구에서 장애인 개인과 가족의 경제활동 참여여부, 직종, 소득수준 등의 경제활동과 관련된 변인들이 영향을 미치며(Oh & Paik, 2003; Koo, 2009; Jung & Kim, 2009), 가족관계 만족도와 사회적 지지 요인이 함께 삶의 질의 결정요인으로 보고되었다(Ahn, 2007; Park & Lee, 2012; Kim, 2010). 여가를 포함한 사회참여 활동 또한 발달장애인의 자아존중감과 삶의 질에 긍정적인 영향을 미치는 것으로 파악되었다(Kim, 2007; Lee, 2011). 기존의 연구에서 논의된 발달장애인 요인을 비교적 포괄적으로 검증한 Kim & Yu(2013)의 연구에서는 발달장애인의 삶의 질에는 전반적 만족도와 여가활동, 건강, 거주지, 가족관계의 순으로 그 영향력의 차이가 있는 것으로 나타났다.

그럼에도 1990년대 이후 지적장애인을 대상으로 한 삶의 질 연구가 등장한 이래 현재까지도 지적장애 및 자폐성장애인의 삶의 질 관련 연구는 소수로 파악되고 있다(Koo, 2011; Lee, 2012; Ryu, 2012; Kim & Yu, 2013). 그 중에서도 특히 성인 발달장애인을 대상으로 한 연구는 상대적으로 관심을 받지 못했다. 이는 발달장애인이 장애인 중 소수에 속하고, 장애의 유형과 특성에 대한 사회적 인식이 낮으며 시설보호나 가족의 일차적 책임을 강조하는 사회적 정서가 강한 탓으로 해석된다(Paik, 2014). 따라서 사회복지 실천과 정책 설계에 있어 생애주기적 접근이 강조되는 최근의 경향을 고려하면 성인 발달장애인을 대상으로 한 연구의 필요성이 제기된다.

## 2. 돌봄부담 및 삶의 만족도와 사회적 지지의 관계

사회적 지지는 1970년 후반부터 Cobb(1976), Hirsh(1980), House(1981) 등이 가족, 친구, 이웃, 동료 및 주변 사람들로부터 제공된 여러 형태의 도움과 원조를 의미하는 포괄적 의미의 개념으로 사용하면서 관심이 높아지기 시작했다. 사회적 지지는 사회적 지지체계, 사회적 지지망, 사회관계망 등의 용어들과 유사어로 사용되고 있으며 그 의미 또한 개념적, 조작적, 정의가 다양하게 이루어지고 있다. Hirsh(1980)는 사회적 지지를 개인의 사회적 관계망에 속해 있으면서 개인에게 중요한 영향을 미칠 수 있는 사람들로 이루어진 관계로 정의하고 있으며, House(1981)는 정서적 관심, 물건이나 서비스의 제공, 다양한 정보 등이 교환되는 사람들 간의 상호교류로 정의하고 있다(Park & Yoon, 2007 재인용). Thoits(1986)는 스트레스 상태에 있는 개인에게 영향을 미칠 수 있는 사람들이 수행하는 원조기능을 사회적 지지로 정의하였으며, Dunst, *et al.*(1989)는 사회적 지지는 원조가 필요한 개인이나 가족에게 제공되는 정보나 물질과 같은 자원으로 정의하고 있다(Park & Yoon, 2007 재인용).

이러한 사회적 지지는 사회적 관계망의 크기나 모임에 참석하는 빈도 등 지지의 양적크기를 의미하는 구조적 차원과 실제로 주고 받은 지원이나 필요 시 접근 가능한 자원의 유형과 관계의 질적 측면을 평가하는 기능적 차원으로 구분할 수 있다(Barrera, 1986; Choi, 2008). Cobb(1976)은 사회적 지지

를 정보로서의 기능적 차원을 강조하면서 사랑과 보호를 받고 있다고 믿게 해주고, 서로 책임 있는 조직망 속에 소속되어 있음을 느끼도록 하는 정보로 정의하고 있다. 일반적으로 사회적 지지를 4개의 영역으로 구분하고 있는데 첫째, 인간의 기본적인 소속, 애정의 욕구를 충족시키는 자원으로서의 정서적 지지(사랑, 존경, 신뢰 등의 긍정적 정서표현), 둘째, 재화, 서비스 등의 직접적인 경제적 도움에 해당하는 도구적(물질적) 지지, 셋째, 문제해결에 필요한 조언이나 피드백을 제공하는 정보적 지지, 넷째, 개인의 행위를 인정 또는 부정하는 등 자기평가와 관련된 정보를 전달하여 긍정적인 자기평가를 제공하는 평가적 지지로 설명하고 있다(House, 1981; Park, 1995; Choi, 2000; Lee, 2005).

발달장애인 가족에게 사회적 지지는 여러 형태의 공식·비공식적 도움과 원조를 의미할 뿐 아니라 매우 중요한 개인과 가족의 삶의 질의 수준을 결정짓는 요소로 고려되어 왔다(Perry, 2004). 발달장애인 가족의 돌봄 부담과 관련해서는 다양한 형태의 지지를 받는 발달장애인 부모는 그렇지 못한 부모보다 양육스트레스를 적게 받는 것으로 나타나고 있으며(Kim, 2002; Lee, 2005; Kim & Kim, 2000), 사회적 지지를 받는 발달장애인 가족은 돌봄부담으로 인한 스트레스에도 불구하고 심리적 안정감을 높은 경향이 있다(Lee, 2013; Yong, *et al.*, 2009; Lee, 2004). 또한 Lee(2008)의 연구에서도 사회적 지지를 받는 발달장애아동의 어머니가 그렇지 않은 집단에 비해 돌봄부담으로 인한 스트레스가 낮고 우울정도도 낮은 것으로 나타나고 있다. 이처럼 사회적 지지를 받은 개인은 그렇지 못한 사람에 비해 정신적으로 더 건강하고 정서적으로도 높은 자긍심과 함께 환경에 대한 통제력도 강한 것으로 나타난다(Hassall, *et al.*, 2005).

사회적 지지의 중요성은 돌봄부담 뿐만이 아니라 발달장애인 가족의 만족도에 관한 연구에서도 강조되어 왔다. Park, *et al.*(1998)의 연구에서는 시각, 청각, 지체, 정신지체 및 정서장애 가족의 삶의 만족도에 있어 사회적 지지의 중요성을 강조하였고, 발달장애유아 가족을 대상으로 한 Jo(2005)의 연구에서는 가족관계 및 사회적 지지가 삶의 만족도의 영향요인으로 나타났다. Bea & Jung(2008)의 연구 또한 발달장애아 가족의 사회적 지지와 삶의 질의 관계를 경험적으로 규명하였다. Hong, *et al.*(2012)는 발달장애아동의 주돌봄자인 어머니와 조모가 인지하는 가족관계 만족도가 높을수록 전반적인 삶의 만족도의 질 또한 높아짐을 보고하였다. Ryu(2012)는 재가 발달장애인 가족을 대상으로 한 연구에서 주보호자의 부양부담과 가족의 삶의 질이 밀접한 관계가 있다고 증명한 바 있다.

이처럼 돌봄부담 및 양육스트레스에 관한 연구를 비롯해 삶의 만족도 등에 초점을 둔 발달장애인과 가족의 삶의 질 연구가 비교적 활발하게 전개되어 왔지만, 주로 발달장애아 가족에 한정되어 있는 한계가 있다. 최근의 장애인의 삶의 질과 관련된 연구의 주요한 경향 중 하나는 발달장애인 당사자에서 가족으로 연구관심이 확대되어야 한다는 주장이 학계에서 지속적으로 제기되고 있다(Paik, *et al.*, 2010; Kim, 2012). 생애주기에 따른 삶의 만족도나 복지욕구를 파악하는데 미흡하며, 발달장애의 특성상 가족 또는 부모의 전생애에 걸친 보호부담과 삶의 질의 관계에 대한 논의도 부족한 실정이다. 따라서 본 연구는 특히 성인발달장애인의 가족의 삶의 질에 관한 연구로서 특히 주돌봄자를 중심으로 돌봄부담과 삶의 만족도의 선행요인을 규명하고자 한다.

### III. 연구방법

#### 1. 연구모형

본 연구의 목적은 사회적 지지가 발달장애인 주돌봄자의 삶의 질에 미치는 영향을 검증하는 것이다. 사회적 지지에는 물질적·정보적·정서적 요인이 포함되며, 이 세 유형의 사회적 지지 원천으로서 가족 및 공동체, 전문가 집단이 포함된다. 종속변수인 주돌봄자의 삶의 질은 돌봄부담과 삶의 만족도로 구분하였다. 통제변수로는 돌봄 경험 요인과 인구학적 요인, 경제적 요인이 설정되었고, 각 요인에 해당하는 주돌봄자와 피돌봄자의 특성을 구분해 포함하였다.

#### 2. 자료 및 연구대상

본 연구는 2011년 서울시복지재단이 실시한 서울시 중·장년 발달장애인가족 복지욕구조사 자료의 일부를 활용한 것이다(서울시복지재단, 2011). 조사 대상은 2011년 기준 서울시 거주 등록장애인 중 만20세 이상의 발달장애인을 부양하는 가족 중 주돌봄자이다. 2011년 10월 28일에서 11월 12일에 걸쳐 개별면접방식으로 진행된 이 조사는 장애유형별(지적·자폐성) 및 성별, 연령별로 최소표본을 균등 할당 후 모집단 비중에 반영한 비례할당방식을 적용함으로써 과소표집을 방지하고 표본의 대표성을 확보하고자 했다. 본 연구에서는 무응답 등을 제외한 총 453명을 최종 분석에 활용하였다. 주돌봄자가 모든 설문 문항에 응답하였기 때문에 피돌봄자의 특성 또한 주돌봄자의 관점에서 작성된 것이다.

#### 3. 변수 및 측정

##### 1) 종속변수

20세 이상 성인 발달장애인의 주돌봄자의 삶의 질은 돌봄부담과 삶의 만족도로 구분하여 측정하였다. 먼저 돌봄부담은 경제적·신체적·심리적 측면 각각과 관련, '현재 발달장애인의 부양으로 인해 겪는 부담은 어느 정도입니까'에 대해 5점 리커트 척도(전혀 부담되지 않음=1, 거의 부담되지 않는 편=2, 보통=3, 약간 부담되는 편=4, 매우 부담되는 편=5)로 측정된 부담정도의 평균값을 활용하였다. 경제적·신체적·심리적 돌봄부담 척도의 내적 응답 일치도(Cronbach's alpha)는 .78로 나타났다.

다음으로 주돌봄자의 삶의 만족도는 신체적 건강상태·정신적 건강상태·가족과의 관계·여가활동·생활전반에 각각에 대한 만족도로서 5점 리커트 척도(매우 불만족=1, 거의 불만족=2, 보통=3, 약간 만족=4, 매우 만족=5)의 평균값으로 측정하였다<sup>1)</sup>. 이 다섯 가지 측면에 대한 만족도 척도의 내적

1) 5개 측면의 만족도 변수에 대한 탐색적 요인분석(Exploratory Factor Analysis) 결과, 복수가 아닌 단일요인이

응답 일치도(Cronbach's alpha)는 .9이다.

#### 2) 독립변수

사회적 지지요인은 Park(1985)의 연구와 McCubbin, et al.(1982)의 'Social Support Index'를 기초로 한 Kim(1992)의 사회적 지지척도를 수정하여 측정하였다. 사회적 지지는 물질적·정보적·정서적 3개 유형과 가족·공동체·전문가의 3개 지지원으로 나뉘어져 총 9개의 척도로 측정하였다. 물질적 지지는 '돈·물품·가사노동을 제공하였다', 정보적 지지는 '어려운 문제 결정시 의논대상자가 되었다', 정서적 지지는 '이해·격려·사랑·지지를 해주었다'로 각각의 문항을 구성했다. 지지원의 경우, 가족은 '배우자 및 비장애자녀, 나(주돌봄자)의 형제·자매, 일가친척' 등 대상으로 구분해서 4개 문항으로 구분했고, 공동체는 '지역모임·학부모모임·종교단체'로 단일 문항으로, 전문가는 '복지기관 사회복지사·사회복지공무원·교사'로 단일 문항으로 구성했다. 측정 방식은 5점 리커트 척도(전혀 그렇지 않다=0, 거의 그렇지 않다=1, 보통이다=2, 대체로 그렇다=3, 매우 그렇다=4)이며, 4개 대상으로 구성된 가족을 지지원으로 하는 지지도의 경우 각 응답값의 합계 점수를 분석에 활용하였다. 예를 들어, 물질적 지지 정도에서 배우자=3, 비장애자녀=1, 나의 형제·자매=1, 일가친척=1인 경우, 가족의 물질적 지지 정도는 6이 된다. 즉 점수가 높을수록 사회적 지지도가 큰 것으로 본다.

#### 3) 통제변수

##### (1) 돌봄경험 요인

돌봄경험은 피돌봄자와 주돌봄자로 구분해 포괄적으로 측정하였다. 먼저 피돌봄자와 관련된 통제변수로 장애유형은 자폐성 장애와 지적장애로 구분한 더미변수로 기준범주는 자폐성 장애이다. 장애등급은 1~3등급을 역코딩하였다. 의사소통능력은 발달장애인의 의사소통능력 수준에 대한 5점 척도(전혀 의사소통 불가능=1, 도움을 통해 간단한 의사소통 가능=2, 보통=3, 스스로 간단한 의사소통가능=4, 스스로 모든 의사소통가능=5)로 측정하였다. 일상생활수행 도움필요정도는 14개 ADL 척도<sup>2)</sup>에 대한 도움필요정도를 3점 리커트 척도(완전 자립=1, 부분적인 도움필요=2, 전적인 도움필요=3)로 측정된 값의 합계 점수이다. 따라서 점수가 높을수록 일상생활수행에 있어 자립수준이 낮고 주돌봄자의 도움이 필요한 수준이 높다는 것을 의미한다. 마지막으로 시설 거주여부는 발달장애인의 현재 거주지가 집(제가)인 경우와 시설인 경우로 구분한 더미변수로 기준범주는 집(제가)이다.

주돌봄자와 관련된 돌봄경험 세부요인은 다음과 같다. 생애돌봄기간은 발달장애인 총돌봄기간으로

추출되는 것으로 나타났다. 따라서 본 연구에서는 5개 측정문항을 하나의 변수로 간주해 분석해 활용하였다.  
2) ADL 척도는 옷 갈아입기, 세수하기, 양치질하기, 목욕하기, 식사하기, 체위변경하기, 일어나 앉기, 옮겨 앉기, 방밖으로 나가기(집안 또는 시설 내에서의 이동), 화장실 사용하기, 대변 조절하기, 소변 조절하기, 머리감기, 휠체어 타기 등 총 14개로 문항을 포함한다.

개월 수로 측정되었다. 하루돌봄시간은 하루평균 돌봄소요시간으로 5점 척도(3시간 미만=1, 3~6시간 미만=2, 6~9시간 미만=3, 9~12시간 미만=4, 14시간 이상=5)로 측정했다. 끝으로 소득활동 중단기간은 돌봄을 위해 근로 및 소득활동을 중단하거나 줄인 총 시간을 의미하는 것으로 개월 수로 측정했다.

(2) 인구학적 요인

인구학적 요인 또한 주돌봄자와 피돌봄자의 특성에 관한 변수를 포괄해 포함하였다. 먼저 주돌봄자와 관련해 더미 변수인 성별(기준범주=여성), 만 나이로 측정된 연령, 5점 척도로 측정된 학력(무학=1, 초졸=2, 중졸=3, 고졸=4, 대졸 이상=5), 더미 변수인 결혼상태(미혼·사별·이혼·별거=0, 기혼=1), 더미 변수인 종교(기준범주=없음), 더미 변수로현재 3개월 이상 치료 중인 질환이 있는지에 대한 건강질 환유무(기준범주=없음)를 통제하였다. 피돌봄자의 경우, 주돌봄자에서 제시된 변수 중 종교유무를 제외한 모든 변수를 동일한 방식으로 측정해 인구학적 요인을 통제하였다.

(3) 경제적 요인

주돌봄자와 관련된 경제적 요인 변수로는 월평균 세전 가구소득으로 측정된 소득수준, 더미 변수인 직업 유무(주부·무직=기준범주), 자가소유 및 전세, 월세, 무상(임대주택)으로 측정된 더미 변수인 주택소유형태(자가소유=기준범주), 그리고 주돌봄자의 기초생활보장 일반·조건부 수급 여부(비수급=기준범주)가 통제 변수로 포함되었다. 피돌봄자의 경우, 6점 척도로 측정된 소득수준(소득없음=1, 50만 원 미만=2, 50~100만 원 미만=3, 100~150만 원 미만=4, 150~200만 원 미만=5, 200만 원 이상=6), 무직 및 직업훈련, 직업 있음으로 측정된 더미 변수인 직업상태(무직=기준 범주), 그리고 피돌봄자의 기초생활보장 일반·조건부 수급 여부(비수급=기준범주)가 통제 변수에 해당된다.

4. 분석 방법

사회적 지지요인과 돌봄경험·인구학적·경제적 요인이 삶의 질에 미치는 영향을 알아보기 위해 회귀분석을 실시하였으며, 분석에는 Stata/SE 9.0을 활용하였다. 구체적인 분석 방법은 다음과 같다. 첫째, 빈도와 백분율, 평균과 표준편차 등의 기술통계 분석을 통해 조사 대상자의 주요 특성을 알아보았다. 둘째, 종속변수인 돌봄부담과 삶의 만족도와 총 9개로 구분된 독립변수인 사회적 지지 요인과의 상관관계 분석을 실시하였다. 셋째, 독립변수와 통제변수가 종속변수에 미치는 영향을 검증하기 위해 회귀분석을 실시하였다.

IV. 연구결과

1. 조사대상자의 일반적 특성

총 453명을 표본으로 하는 주돌봄자와 피돌봄자의 일반적 특성에 관한 빈도분석 결과가 <Table 1>에 제시되어 있다. 먼저 주돌봄자의 특성을 보면, 성별은 여성이 405명(89.4%), 남성 48명(10.6%)이다. 연령은 평균 63.8세(표준편차, 9.714)로 나타났다. 학력의 경우, 고졸이 149명(32.9%)으로 가장 많고, 중졸 98명(21.6%), 무학 97명(21.4%), 초졸 77명(17%), 대졸 이상 32명(7.1%)의 순이다.

<Table 1> Demographic Characteristics of Respondents

| Category                    | Primary caregiver(n/%)               | Adults with developmental disability |
|-----------------------------|--------------------------------------|--------------------------------------|
| Type of Disability          | Intellectual disability              | 391(86.3)                            |
|                             | Developmental disability             | 62(13.7)                             |
| Gender                      | Female                               | 157(34.7)                            |
|                             | Male                                 | 296(65.3)                            |
| Age(yr)                     | M                                    | 38.2                                 |
|                             | SD                                   | 9.055                                |
| Education                   | Under Elementary school              | 85(18.8)                             |
|                             | Elementary school                    | 53(11.7)                             |
|                             | Middle school                        | 69(15.2)                             |
|                             | High school                          | 244(53.9)                            |
|                             | BA                                   | 2(0.4)                               |
| Marital state               | unmarried·widowed·divorced·separated | 451(99.6)                            |
|                             | married                              | 2(0.4)                               |
| Occupation                  | unemployed                           | 361(79.7)                            |
|                             | work-training                        | 62(13.7)                             |
|                             | employed                             | 30(6.6)                              |
| Monthly Income (won/10,000) | none                                 | 362(79.9)                            |
|                             | Less than 50                         | 70(15.5)                             |
|                             | Between 50~100                       | 20(4.4)                              |
|                             | Between 100~150                      | 1(0.2)                               |
|                             | Between 150~200                      | -                                    |
|                             | Between 200~under 300                | -                                    |
| Housing                     | over 300                             | -                                    |
|                             | owned                                | 186(41.1)                            |
|                             | lease                                | 128(28.3)                            |
|                             | monthly rent social housing          | 26(5.7)<br>113(24.9)                 |
| Duration of caregiving      | M                                    | 419.95(months)                       |
|                             | SD                                   | 136.5(months)                        |
| Duration of Unemployment    | M                                    | 59.6(months)                         |
|                             | SD                                   | 115.65(months)                       |

결혼상태는 미혼·사별·이혼·별거가 152명(33.6%), 기혼 301명(66.5%)로 나타났다. 직업상태의 경우,

없다는 응답이 377명(83.2%), 있다는 응답이 76명(16.8%)이다. 현재 가구 소득수준은 50~100만 원 미만 129명(28.5%)으로 가장 많고, 200~300만 원 미만 99명(21.9%), 100~150만 원 미만 86명(19%), 150~200만 원 미만 82명(18.1%), 300만 원 이상 56명(12.36%), 50만 원 미만 1명(0.2%)의 순으로 나타났다. 주택보유의 형태는 자가 186명(41.1%)로 가장 많고, 전세 128명(28.3%), 무상(임대주택) 113명(24.9%), 월세 26명(5.7%)의 순이다. 발달장애인을 돌본 총 기간은 평균 419.95개월(표준편차, 136.5)로 이는 약 35년에 해당되는 기간이다. 발달장애인을 돌보기 위해 소득활동을 중단한 기간은 59.6개월(표준편차, 116.65)로 나타났다.

다음으로 피돌봄자인 발달장애인과 관련된 특성은 다음과 같다. 발달장애인의 장애유형은 지적 장애가 391명(86.3%), 자폐성 장애 62명(13.7%)이다. 성별은 여성 157명(34.7%), 남성 296명(65.3%)이며, 평균 연령은 38.2세(표준편차, 9.055)로 나타났다. 학력은 고졸이 244명(53.9%)으로 가장 많고, 무학 85명(18.8%), 중졸 69명(15.2%), 초졸 53명(11.7%), 대졸이상 2명(0.4%)의 순이다. 결혼상태는 미혼·사별·이혼·별거인 경우가 451명(99.6%), 기혼 2명(0.4%)로 나타났다. 직업상태는 직업이 없다는 응답이 361명(79.7%)로 가장 많고, 직업훈련 중인 경우가 62명(13.7%), 직업이 있다는 응답은 30명(6.6%)로 확인됐다. 끝으로 소득수준의 경우, 소득이 없다는 응답이 362명(79.9%)로 가장 많고, 50~100만원 미만 20명(4.4%), 100~150만원 미만 1명(0.2%)의 순으로 나타났다.

## 2. 주요변수 간의 상관관계

중속변수인 돌봄부담 및 삶의 만족도와 9가지 사회적 지지 요인과의 상관관계를 분석한 결과, 모든 변수들은 0.1% 유의수준에서 상관성이 있는 것으로 나타났다. 먼저 삶의 질 변수 중에서 삶의 만족도는 돌봄부담( $r=.58$ )과 부(-)의 상관관계를 보이는데, 이는 돌봄부담이 커질수록 삶의 만족도가 감소한다는 것을 의미한다. 돌봄부담은 가족의 물질적 지지( $r=.49$ )·정보적 지지( $r=.50$ )·정서적 지지( $r=.48$ )와 부적 상관관계를 갖고 있고, 공동체의 물질적 지지( $r=.35$ )·정보적 지지( $r=.43$ )·정서적 지지( $r=.44$ )와 전문가의 물질적 지지( $r=.37$ )·정보적 지지( $r=.52$ )·정서적 지지( $r=.49$ ) 또한 동일하게 부적 상관관계를 보였다. 즉, 모든 유형과 지원원에서 사회적 지지가 클수록 돌봄부담이 일관되게 감소하는 것을 확인할 수 있다.

삶의 만족도와 가족의 물질적 지지( $r=.54$ )·정보적 지지( $r=.55$ )·정서적 지지( $r=.5$ ) 및 공동체의 물질적 지지( $r=.32$ )·정보적 지지( $r=.45$ )·정서적 지지( $r=.4$ ), 전문가의 물질적 지지( $r=.32$ )·정보적 지지( $r=.48$ )·정서적 지지( $r=.46$ )는 정적 상관관계를 보이는데, 이는 9개 유형의 사회적 지지가 클수록 삶의 만족도가 높아지는 것을 의미한다.

<Table 2> Correlation Analysis Between Major Variables

|  | 1     | 2     | 3    | 4    | 5    | 6    | 7    | 8    | 9    | 10   | 11 |
|--|-------|-------|------|------|------|------|------|------|------|------|----|
| 1. Life Satisfaction                       | 1     |       |      |      |      |      |      |      |      |      |    |
| 2. Care burden                             | -0.58 | 1     |      |      |      |      |      |      |      |      |    |
| 3. Material support(Family)                | 0.54  | -0.49 | 1    |      |      |      |      |      |      |      |    |
| 4. Material support (Friends&community)    | 0.32  | -0.35 | 0.46 | 1    |      |      |      |      |      |      |    |
| 5. Material support (professionals)        | 0.32  | -0.37 | 0.41 | 0.69 | 1    |      |      |      |      |      |    |
| 6. Informative support(Family)             | 0.55  | -0.50 | 0.89 | 0.48 | 0.41 | 1    |      |      |      |      |    |
| 7. Informative support (Friends&community) | 0.45  | -0.43 | 0.51 | 0.79 | 0.60 | 0.55 | 1    |      |      |      |    |
| 8. Informative support (Professionals)     | 0.48  | -0.52 | 0.47 | 0.65 | 0.68 | 0.52 | 0.74 | 1    |      |      |    |
| 9. Emotional support(Family)               | 0.50  | -0.48 | 0.88 | 0.43 | 0.36 | 0.92 | 0.49 | 0.45 | 1    |      |    |
| 10. Emotional support (Friends&community)  | 0.40  | -0.44 | 0.48 | 0.79 | 0.59 | 0.51 | 0.87 | 0.68 | 0.47 | 1    |    |
| 11. Emotional support (Professionals)      | 0.46  | -0.49 | 0.48 | 0.62 | 0.70 | 0.53 | 0.69 | 0.89 | 0.49 | 0.69 | 1  |

※ All variables are significantly correlated at  $p<0.01$ .

한편, 가족 및 공동체, 전문가 각각에 있어 물질적·정보적·정서적 지지 간의 상관관계는 .7에서 .9 사이로 크게 나타났다. 예를 들어, 가족을 통한 물질적 지지는 정보적 지지 .89, 정서적 지지 .88의 상관성을 보였다. 이런 결과는 사회적 지지를 분석적인 유형상의 구분에도 불구하고 실제 현실에서 동일한 지원원에서 모든 사회적 지지가 나타나고 있음을 시사한다. 통계적으로 볼 때, 독립 변수 간의 높은 상관성은 다중공선성이 작용할 우려가 있지만, 돌봄부담 및 삶의 만족도에 대한 분산팽창계수(VIF) 분석결과에 의하면 평균 분산팽창계수는 각각 3.42, 3.4로 나타나 일반적으로 수용되는 10 이하로 수치를 보였다. 따라서 다중공선성의 문제를 배제할 수 있다고 판단해 다변량 회귀분석에서는 9개 사회적 지지 변수를 모두 포함한 결과를 제시하였다.

## 3. 주돌봄자의 돌봄부담과 삶의 만족도의 영향요인

발달장애인 주돌봄자의 돌봄부담 및 삶의 만족도에 대한 사회적 지지 요인과 돌봄경험 요인, 인구학적 요인, 경제적 요인의 영향력을 검증한 결과는 <Table 3>과 같다. 앞서 상관관계 분석에서 살펴본 바와 같이 돌봄부담과 삶의 만족도는 통계적으로 유의한 부적 상관관계를 보이고 있다. 따라서 삶의 만족도 영향요인 분석 모형에서는 돌봄부담을 통제변수로 포함시켜 분석한 결과를 제시하였다.

먼저 본 연구의 핵심적 가설인 사회적 지지와 삶의 질의 관계는 통계적으로 지지되고 있다. 돌봄부담에는 전문가의 정보적 지지( $p<.01$ )와 공동체의 정서적 지지( $p<.05$ )가 부적으로 유의한 영향을 주는

것으로 확인되었다. 이는 사회복지사와 사회복지전담공무원, 교사 등이 주돌봄자가 의사결정의 어려움에 직면할 때 도움을 줄수록 돌봄부담은 감소하며, 장애인 부모 모임과 같이 유사한 돌봄경험을 공유하고 있는 자조관계를 통해 얻는 상호간의 이해와 격려가 돌봄부담을 경감시킨다고 해석할 수 있다.

<Table 3> Factors Affecting the Quality of Life and Care Burden

| Category                         | Subject           | Variable                      | Care Burden of Primary Caregiver     |                    | Life Satisfaction of Primary Caregiver |          |           |
|----------------------------------|-------------------|-------------------------------|--------------------------------------|--------------------|--|----------|-----------|
|                                  |                   |                               | $\beta$                              | S.E.               | $\beta$                                | S.E.     |           |
| Social Support Factors           | Primary caregiver | Family Friends& Community     | -0.0248                              | 0.0161             | 0.1479                                 | 0.0150   |           |
|                                  |                   | Professionals                 | 0.1085                               | 0.0417             | -0.0569                                | 0.0390   |           |
|                                  |                   | Family Friends& Community     | -0.0355                              | 0.0339             | -0.0221                                | 0.0316   |           |
|                                  |                   | Family Friends& Community     | -0.0336                              | 0.0174             | 0.2153*                                | 0.0162   |           |
|                                  |                   | Informative support           | 0.0672                               | 0.0490             | 0.1831*                                | 0.0457   |           |
|                                  |                   | Professionals                 | -0.2603**                            | 0.0463             | -0.0294                                | 0.0436   |           |
|                                  |                   | Family Friends& Community     | -0.0691                              | 0.0165             | -0.0870                                | 0.0154   |           |
|                                  |                   | Emotional support             | -0.1650*                             | 0.0463             | -0.0785                                | 0.0434   |           |
|                                  |                   | Professionals                 | 0.0502                               | 0.0464             | 0.1522*                                | 0.0433   |           |
|                                  |                   | Caregiving Experience Factors | Adults with developmental disability | Type of Disability | -0.0106                                | 0.0751   | 0.0531    |
| Degree of Disability             | -0.0162           |                               |                                      | 0.0358             | 0.0188                                 | 0.0334   |           |
| Communicative competence         | 0.0166            |                               |                                      | 0.0301             | -0.0026                                | 0.0281   |           |
| ADL                              | 0.0484            |                               |                                      | 0.0052             | -0.1808***                             | 0.0048   |           |
| Residential care facilities      | 0.0318            |                               |                                      | 0.0750             | -0.1193**                              | 0.0700   |           |
| care burden                      | -                 |                               |                                      | -                  | -0.1383**                              | 0.0458   |           |
| Total duration of caregiving(yr) | -0.0247           |                               |                                      | 0.0003             | -0.0253                                | 0.0003   |           |
| Hours of caregiving per day      | 0.2383***         |                               |                                      | 0.0234             | -0.0361                                | 0.0223   |           |
| Duration of unemployment         | 0.1092**          |                               |                                      | 0.0002             | -0.1930                                | 0.0002   |           |
| Demographic Factors              | Primary Caregiver |                               |                                      | Gender             | 0.0502                                 | 0.0826   | -0.0832** |
|                                  |                   | Age                           | -0.1620*                             | 0.0054             | -0.0271                                | 0.0051   |           |
|                                  |                   | Education                     | -0.0593                              | 0.0297             | 0.0887                                 | 0.0277   |           |
|                                  |                   | Marital status                | -0.0133                              | 0.0705             | -0.0431                                | 0.0657   |           |
|                                  |                   | Religion(Y/N)                 | 0.0278                               | 0.0630             | 0.0538                                 | 0.0588   |           |
|                                  |                   | Illness(Y/N)                  | 0.0610                               | 0.0620             | -0.0688                                | 0.0579   |           |
|                                  |                   | Adults with                   | Gender                               | -0.0276            | 0.0528                                 | 0.0901** | 0.0493    |
|                                  |                   | Age                           | 0.2013**                             | 0.0043             | 0.0528                                 | 0.0041   |           |

| Category                 | Subject           | Variable                             | Care Burden of Primary Caregiver |         | Life Satisfaction of Primary Caregiver |        |        |
|--------------------------|-------------------|--------------------------------------|----------------------------------|---------|--|--------|--------|
|                          |                   |                                      | $\beta$                          | S.E.    | $\beta$                                | S.E.   |        |
| developmental disability |                   | Education                            | 0.0436                           | 0.0267  | -0.0239                                | 0.0249 |        |
|                          |                   | Marital Status                       | -0.0124                          | 0.3524  | -0.0023                                | 0.3286 |        |
|                          |                   | Illness(Y/N)                         | -0.0627                          | 0.0410  | 0.0501                                 | 0.0383 |        |
| Financial Factors        | Primary Caregiver | Income                               | -0.2212***                       | 0.0000  | 0.1538***                              | 0.0000 |        |
|                          |                   | Occupation(Y/N)                      | -0.0102                          | 0.0739  | 0.0624                                 | 0.0689 |        |
|                          |                   | Lease                                | 0.0615                           | 0.0700  | -0.1327**                              | 0.0654 |        |
|                          |                   | Monthly Rent                         | 0.0423                           | 0.1229  | -0.1040**                              | 0.1147 |        |
|                          |                   | Social Housing                       | 0.0464                           | 0.0943  | -0.1737**                              | 0.0880 |        |
|                          |                   | On welfare                           | -0.0581                          | 0.0773  | -0.0147                                | 0.0722 |        |
|                          |                   | Adults with developmental disability | Income                           | -0.0120 | 0.1064                                 | 0.0177 | 0.0992 |
|                          |                   | work-training                        | -0.0289                          | 0.1388  | 0.0141                                 | 0.1294 |        |
|                          |                   | Employed                             | 0.0516                           | 0.1890  | -0.0914                                | 0.1763 |        |
|                          |                   | On welfare                           | 0.0515                           | 0.0687  | -0.00807                               | 0.0641 |        |
| Observations             |                   |                                      | 453                              |         | 453                                    |        |        |
| F(Adj. F)                |                   |                                      | 0.523(0.480)                     |         | 0.632(0.598)                           |        |        |
| F(Prob>F)                |                   |                                      | 11.99(0.00)                      |         | 18.21(0.00)                            |        |        |

\*: p<.05, \*\*: p<.01, \*\*\*: p<.001

한편, 돌봄부담과는 달리 삶의 만족도의 경우에는 가족의 정보적 지지(p<.05)와 공동체의 정보적 지지(p<.05), 전문가의 정서적 지지(p<.05)가 정적으로 유의한 영향요인이었다. 삶의 만족도는 발달장애인의 돌봄경험 뿐만 아니라 주돌봄자 삶의 전반에 관한 주관적인 인식이다. 따라서 주돌봄자 일상생활의 여러 국면에서 비롯되는 문제들을 함께 의논할 수 있는 가족과 공동체가 견고할 때 삶의 만족도가 높아지는 것으로 볼 수 있다. 성인 발달장애인 가족과 오랫동안 관계를 맺어온 전문가들은 장기간의 돌봄이 주돌봄자의 삶의 전반에 미치는 과급효과를 가장 잘 이해하고 있는 이들이다. 노년기에 진입한 다수의 주돌봄자들에게 있어 이들 전문가들과의 깊은 유대관계는 자신들과 발달장애인 삶의 불안한 미래에 대한 안정감을 제공할 수 있기 때문에 주돌봄자의 삶의 만족도에 긍정적인 영향을 주고 있는 것으로 해석된다.

통제변수와 관련된 결과를 살펴보면 다음과 같다. 먼저 돌봄경험과 돌봄부담의 관계에서는 장애유형·장애등급·의사소통능력·일상생활 도움필요정도·시설거주여부·생애돌봄기간과 같은 요인은 통계적으로 유의하지 않은 반면, 하루돌봄시간(p<.001)과 소득활동 중단기간(p<.01)은 돌봄부담에 정적으로 유의한 영향을 주고 있다. 한편, 일상생활수행 도움필요정도가 크고(p<.001), 재가가 아닌 시설거주인 경우(p<.01), 돌봄부담이 클수록(p<.01), 소득활동 중단기간이 길수록(p<.01), 주돌봄자의 삶의 만족도는 유의미하게 낮아지는 것으로 나타났다. 돌봄부담의 영향요인과는 다소 상이하지만, 돌봄경험에서 오는 부담증가와 경제력의 약화가 주돌봄자의 삶의 만족도에 부정적인 영향을 주고 있다는 점이 일관되게 나타나고 있다.

인구학적 요인과 삶의 질의 관계를 보면, 주돌봄자의 연령이 증가할수록 돌봄부담은 유의미하게 감소( $p < .05$ )하는 반면, 피돌봄자의 연령이 증가할수록 돌봄부담은 유의미하게 증가( $p < .01$ )하는 것으로 나타났다. 한편 삶의 만족도에서는 성별 변수만 유일하게 유의한 것으로 나타나고 있는데, 주돌봄자가 남성 보다 여성인 경우 삶의 만족도가 높고( $p < .05$ ), 피돌봄자가 여성 보다 남성인 경우 삶의 만족도가 높다( $p < .01$ ).

끝으로 경제적 요인과 돌봄부담의 관계에서는 주돌봄자의 소득수준( $p < .001$ )이 유일하게 정적으로 유의한 영향요인으로 나타나 장애인가족의 소득보장정책의 근본적인 중요성을 확인할 수 있었다. 삶의 만족도에서도 소득수준은 정적으로 유의한 영향요인( $p < .001$ )으로 나타났다. 한편, 전세나 월세, 무상(임대주택) 보다 주택을 소유한 경우 삶의 만족도가 큰 것은 발달장애인 가족 여부를 떠나 주거와 삶의 질의 기본적인 관계에서 해석할 수 있는 대목이다.

## V. 결론 및 제언

본 연구의 목적은 사회적 지지가 성인 발달장애인 주돌봄자의 돌봄부담 및 삶의 만족도에 미치는 영향을 실증적으로 분석하는 것이다. 발달장애인 가족과 관련해 다양한 연구가 확대되어 왔지만, 발달 장애인과 주돌봄자가 동시에 고령화를 경험하고 있는 성인 발달장애인 가족에서 주돌봄자에 삶의 질에 관한 연구는 제한적으로 진행되어 왔다. 본 연구는 지지유형과 지원원으로 세부화된 사회적 지지 요인 외에도 돌봄경험·인구학적·경제적 요인을 포함한 분석 모형을 수립해 발달장애인 주돌봄자의 삶의 질에 미치는 영향요인을 포괄적으로 검증하였다. 서울시 만 20세 이상 등록장애인의 주돌봄자를 대상으로 수집한 자료를 토대로 실증 분석한 결과, 전문가의 정보적 지지와 공동체의 정서적 지지수준이 높을수록 발달장애인 주돌봄자의 돌봄부담은 감소한다. 또 다른 삶의 질 변수인 삶의 만족도에는 가족과 공동체의 정보적 지지와 전문가의 정서적 지지가 정적으로 유의미한 영향을 미친다. 끝으로 통제 변수로 설정된 돌봄경험과 인구학적 요인, 경제적 요인에 있어 주목할 결과로는, 고연령의 주돌봄자들인 만큼 하루 돌봄 시간의 물리적 증가는 돌봄부담을 야기시키며, 발달장애인을 돌보기 위해 경제활동에 참여하지 못해 수입이 감소하는 경우 돌봄부담 뿐만이 아니라 삶의 만족도도 악화시킨다는 것이다.

이와 같은 연구 결과를 바탕으로 성인기 발달장애 가족의 돌봄부담을 이해하고 사회적 지지 측면의 지원을 할 수 있는 정책적, 실천적 방안을 제안하면 다음과 같다.

첫째, 발달장애인 부모(가족)의 과중한 돌봄부담을 감소하고 생애주기에 따라 필요로 하는 다양한 정보와 문제해결에 대한 조언을 제공할 수 있는 정보적 지지의 체계화가 요구된다. 상담과 정보제공의 기능을 갖춘 발달장애인가족지원센터 등의 물리적 공간을 마련하여 부부상담, 집단상담, 부모교육, 정보제공서비스 및 서비스 연계 원조 등의 전문적 개입을 제공하는 것이 필요하다. 또한 자조모임

(self-help group)이나 장애인 부모간 지원모임(parent-to-parent support group)등의 공식적·비공식적 소규모 모임을 조성하여 상호간의 필요한 정보를 교환하고 서로간의 정서적, 도구적 지지를 제공할 수 있도록 사회적 관계망의 구축을 지원할 수 있어야 한다.

둘째, 성인 발달장애인 가족은 장애인 당사자와 주돌봄자가 동시에 고령화를 경험하는 특성을 가지고 있으나 이 시기에 공식적 서비스 지원이 거의 존재하지 않아 가족의 돌봄부담과 부모 사후에 대한 가족의 불안이 커지는 것으로 드러나고 있다(Kwon, 2012; Kim, *et al.*, 2009; Lee & Paik, 2010). 특히 노인복지와 장애인복지 서비스의 욕구가 동시에 발생하는 성인 발달장애인 가족에게는 현재의 대상자나 연령 중심의 분절된 사회복지정책과 서비스 제공체계에서 복지의 사각지대에 처할 가능성이 매우 높다. 따라서 노인과 장애인가족의 통합사례관리 체계를 구축하여 지역사회에 산재한 기존 서비스를 조정하고 통합할 필요가 있다. 또한 발달장애인가족의 사례관리를 위해서는 발달장애인과 노인 에 대한 이해도가 높은 사례관리 전문인력의 확보와 육성이 수반되어야 한다.

셋째, 우선적으로 발달장애인가족의 실직 및 휴직 등의 경제적 위기 시 긴급복지지원 등의 공적 지원 방안이 마련될 필요가 있다. 연구 결과에서와 같이 발달장애인 가족의 주돌봄자는 평균 6년의 휴직 및 실직 기간을 경험하는 것으로 나타나고 있는데 이는 발달장애인 자녀의 고령화 과정에서 갑작스런 건강악화 및 주돌봄자 본인의 건강상태 악화 등에 기인하고 있다. 특히 주돌봄자의 이혼과 사별 등으로 인해 한부모가족이 되는 경우 중요한 사회적 지원망을 상실하고 가족구조가 변화하는 과도기적 시기이므로 소득감소에 대응하는 일시적 긴급 지원을 제시해 볼 수 있다.

이 밖에도 발달장애인과 가족을 위한 가족차원의 노후설계와 주거지원 프로그램 등이 필요하며 고령 장애인 가족의 생애전환기 위기를 예방하기 위한 현실적인 정책적·제도적 지원이 수반되어야 할 것이다.

## References

- Kang, Kyung Soon. 2010. The Effects Which Spiritual Well-being and Empowerment of the People with Mental Disorder Affect on Quality of Life. Seoul Christian University. Ph.D. Thesis.
- Kang, Hee Seol. 2010. A Study on Social Services for the Elderly with Intellectual Disabilities at the Residential Care Home. National Human Rights Commission of Korea. Discussion Paper. 2010.12.16.
- Koo, Bon Kyung. 2011. Primary Care-givers' Perception of the Quality of Life in Youths with Autistic Disorders and Its Determinant Variables. The Graduate Schhol of DanKook University. Ph.D. Thesis.

- Koo, Sun Ha. 2009. Study on Factors Influencing on the Quality of Life of the Disabled. Chonbuk National University. Graduate Schools of Social Welfare. MA Dissertation.
- Kwon, Jea Sook and Jung Jin Kim. 2012. Study on the Influence Factors of Older Disabled Women's Life Satisfaction. *Journal of the Korean Association on Developmental Disabilities*. 16(2): 23-45.
- Kim, Gil Tae and Ae Ran Yu. 2013. An Analysis of the Relationships among the Factors that Have Effects on the Life Quality of People with Developmental Disabilities. *Journal of Vocational Rehabilitation*. 4: 113-134.
- Kim, Kyo Yeon. 2010. Differences in Subjective Caregiving Burden among Mothers of Persons with Intellectual Disability Across the Life Span. *Journal of Intellectual Disability*. 12(2): 283-305.
- Kim, Kyo Yeon. 2004. Theoretical Contributions and Limitations of the Research on Adaptation of Aging Parents of Adults with Developmental Disabilities Published Since Late-1980s. *Journal of Special Education*. 5(4): 271-296.
- Kim, Bong Sun. 2007. Focused on the Environmental Factors and the Degree of Social Participation-path Analysis of Determinants Influencing Quality of Life of the Disabled Person. *Journal of Social Welfare Policy*. 29: 5-28.
- Kim, Sun Young. 1991. A Study on Family Stress and Adjustment Process of Widows: Focusing on McCubbin's Double ABCX Model. Yonsei University MA Dissertation.
- Kim, Yeon Im. 2002. The Comparison Research on the Influence of Parenting Stress between Mothers of the Disabled Children and Non-disabled Children. The Graduate School of Dongkook University. MA Dissertation.
- Kim, Yong Deuk. 2012. *Disability and Social Welfare*. Seoul: EM Community.
- Kim, Jung Hee, et. al., 2009. *A Study on the Welfare Needs of People with Developmental Disabilities and the Analysis of Care Service Market*. Korea Disabled People Development Institute.
- Kim, Hee Kook. 2010. The Impact of Social Support and Prejudice Experienced by the Mentally Ill on Quality of their Life. *Journal of Institute for Social Sciences*. 40(3): 299-326.
- Park, Yun Sook and In Jin Yoon. 2007. Characteristics of Social Support for North Korean Migrant Adolescents and its Effects on their Adaptation in South Korea. *Korean Journal of Sociology*. 41(1): 124-156.
- Park, Jung Im and Keun Jin Lee. 2012. The Effect of Self-Determination on Quality of Life for the People with Psychiatric Disabilities. *Mental Health & Social Work*. 40(2): 33-62.

- Park, Ji Won. 1985. A Study on Development of the Social Support Scale. Yonsei University Ph.D Thesis.
- Park, Choong Sun, Young Sook Jung, and Sang Bok Lee. 1998. Reference to Education and Socio-economic Aspects - The Quality of Life for Children with Disabilities and Their Families. *Journal of Emotional · Behavior Disorders*. 14(2): 1-38.
- Bea, Kyung Hee and Young Sook Jung. 2008. Effect of Social Support on the Quality of Life for Families of Young Children with Developmental Disabilities. *Journal of Special Education & Rehabilitation Science*. 47(4): 115-137.
- Paik, Eun Ryoung. 2003. (A) Study on the Factors Affecting Quality of Life of the Physically Disabled Persons: Focused on the Environmental Factors and the Degree of Social Integration. The Catholic University of Korea Ph.D. Thesis.
- Paik, Eun Ryoung. 2014. Supporting Families(Chapter 15). *Welfare and Developmental Disabilities*. Seoul: EM Community.
- Paik, Eun Ryoung, Ki Ryong Kim, Young Jun Yu, Myung Hee Lee, and Bok Chun Choi. 2010. *Supporting and Strengthening Families of People with Disabilities*. Seoul: Hakjisa.
- Seoul Group Home Supporting Center. 2014. A Study on Developing Group-home Services for the Aged People with Developmental Disabilities(Research Report).
- Seoul Welfare Foundation. 2011. A Study on Welfare Needs Assessment of Families of Adults with Developmental Disabilities in Seoul.
- Sung, Chi Sang and Bong Yook Oh. 2011. Research on Living Conditions and Welfare Need of the Family with a Developmental Disorder. *Social Welfare Review*. 16: 5-24.
- Kim, Jung Jin and Mi Ok Kim. 2002. A Study on the Group Program Development for the Enhancement of Mental Health of the Mothers with Children with Disabilities. *Korea Journal of Child Welfare*. 14: 7-36.
- Shin, Jin Young, Jung Eun Seo, and Sang Bok Lee. 2004. The Comparative Study between Korea and the United States on Social Supports for Families of Children with Developmental Disabilities. *Journal of Emotional · Behavior Disorders*. 20(3): 127-158.
- Shim, Seok Soon. 2013. A Study on the Factors Affecting in Care Stress of Mothers of Adult with Developmental Disabilities. *Korean Journal of Social Welfare Research*. 38: 1-23.
- Ahn, Seung Jun. 2007. A Study on the Determinants of Quality of Life of the Physically Disabled. The Graduate School of University of Seoul. MA Dissertation.
- Oh, Hea Kyung. 2002. A Study on the Actual State of Living Conditions of Korean Women with Disability. *Korean Journal of Social Welfare Policy*. 14: 141-169.

- Oh, Hea Kyung and Eun Ryoung Paik. 2003. The Study on the Factors Affecting Subjective Quality of Life of the Disabled Persons - the Physically Disabled Persons in the Seoul Area -. *Journal of Vocational Rehabilitation*. 13(2): 157~181.
- Yong, Hong Chool, *et. al.*, 2009. The Effect of Social Support and Parenting Stress to Psychological Well-being and Family Life Quality of Mothers with Handicapped Child. *Korean Journal of Rehabilitation Psychology*. 8: 115-134.
- Ryu, Woong Hee. 2012. Influential Factors of Family Quality of Life for Adults with Intellectual Disorders Living in Home: With a Focus on Burdens of Primary Caregivers. Soongsill University. MA Dissertation.
- Yun, Myung Sook, *et. al.*, 2013. Moderating Effect of Social Discrimination between the Relationship Care Giving and Quality of Life among Family Members with Mental Disorder. *Korea Academy of Disability and Welfare*. 21: 91-112.
- Lee, Keum Jin. 2008. The Effects of Social Support Networks and Degree of Support on Parenting Stress and Depression in Mothers of Developmental Delay Children. *Korean Journal of Family Welfare*. 13(1): 43-61.
- Lee, Ki Sook. 2005. Adaptation Processes of Mothers of Children with Autism. *Korean Journal of Home Management*. 23(5): 39-51.
- Lee, Bok Sil, *et. al.*, 2013. The Effects of Individual Character and Environmental Character of Adults with Intellectual Disability on Self-Determination. *Korean Journal of Social Welfare*. 4(2): 5-28.
- Lee, Eun Mi and Eun Young Pail. 2010. A Study on Family Experience and Support Needs Through Life Cycle of Children with Intellectual Disability. *Korean Journal of Qualitative Research*. 4(20): 63-91.
- Lee, Jee Soo. 2011. The Effect of Experienced Discrimination and Self Stigma on Life Satisfaction of People with Disabilities. *Social Science Research Review*. 27(1): 277-299.
- Lee, Ji Eun. 2012. A Study on Relationship Between the Quality of Life and Vocational Core Competencies among Physically Disabled Workers. The Graduate School of InJe University. MA Dissertation.
- Lee, Ji Hyun. 2005. The Effects of Social Support on the Ego-identity of People with Mental Disability: Focused on the Moderating Effect of Insight Level. Yonsei University. MA Dissertation.
- Lee, Hyun Ji. 2004. Impact of Social Supports on Psychological Well-being of Mothers of the Children with Disabilities. *Journal of Emotional · Behavior Disorders*. 20(3): 73-95.
- Jung, Young Sook, *et. al.*, 2000. Focused on Risk Pattern Dimensions and Types = Predicting Risk Factor for Children with Developmental Disabilities and Establishing Well-being Model. *Journal of Emotional · Behavior Disorders*. 16(2): 1-30.
- Jo, Yun Kyung. 2005. Qualitative Analysis on Present Conditions of Quality of Family Life and Support Needs of Families of Preschoolers with Disabilities. *Aisan Journal of Education*. 6(4): 145-172.
- Jo, Heung Shik, Sang Kyung Kang, Yong Deuk Kim, Hee Chan Park, Min Seok Yun, *et. al.* 2011. A Study on Personal Assistance services for People with Developmental Disabilities and Public Policy Making. Ministry of Health and Welfare · Seoul National University.
- Choi, Sun Kyung. 2008. The Support to Release the Burden of Mother's Physical Care-giving Labor for the Profound Mental Retardation of Adult. *Korean Journal of Clinical Social Work*. 5(1): 151-167.
- Choi, Hae Kyung. 2010. The Effect of Caregiving Burden and Social Support on the Depression Level of Parents Caring For Adult Children with Developmental Disability. *Journal of Institute for Social Science*. 21(2): 226-243.
- Hwang, Kyu In. 2014. Aging and Adults with Developmental disabilities(Chapter 19). *Welfare and Developmental Disabilities*. Seoul: EM Community.
- Hong, Keum Ja, Hye Ji Choi, and Hae Young Lee. 2012. The Study of the Quality of Life(QOL) of Family with Disabled Children in GangWon-do. *Korea Journal of Child Care and Education*. 70: 155-187.
- Korea Disabled People Development Institute. 2013. A Study on the Elderly with Disabilities's Preparation for Later Life(Research Report).
- Korea Employment Agency for the Disabled, 2014. EDI Disability Statistics 2014(Annual Report).
- Barrera, M. 1986. Distinctions between Social Support Concepts, Measures and Models. *American Journal of Community Psychology*. 14: 413-455.
- Cobb, S. 1976. Social Support as a Moderator of Life Stress. *Psychosomatic Medicine*. 36: 300~314.
- Dunst, C. J., C. M. Trivette, N. J. Gordon, and L. L. Pletcher. 1989. *Building and Mobilizing Informal Family Support Networks*. G. H. S. Singer and L. K. Irvin. (eds). Support for Caregiving Families: Enabling Positive Adaptation to Disability. Baltimore MD: Paul H. Brookes.
- Hassall, R., J. Rose, and J. McDonal. 2005. Parenting Stress in Mothers of Children with an Intellectual Disability. *Journal of Intellectual Disability Research*. 49(6): 405-418.

Hirsch, B. 1980. Natural Support System and Coping with Major Life Change. *American Journal of Community Psychology*. 8: 159-172.

Holm, et. al., 1994. *Co-write Your Own Quality of Life: Quality of Life as Discussed in the Danish Context*. D. Goode. (Ed). Quality of Life for people with Disabilities: International Perspectives and Issues. Cambridge: Brookline Books.

House, J. S. 1981. *Work Stress and Social Support*. Reading, MA: Addison-Wesley.

McCubbin, H. I., J. Patterson, M. Rossman, and B. Cooke. 1982. Social Support Inventory.

Parmenter, TR. 1994. *The View From Australia: Australian Legislation, Service Delivery and Quality of Life*. D. Goode. (Ed). Quality of Life for People with Disabilities: International Perspectives and Issues. Cambridge: Brookline Books.

Perry, J. 2004. Initial Findings on the Involvement of People with an Intellectual Disability in Interviewing Their Peers about Quality of Life. *Journal of Intellectual and Developmental Disability*. 29(2): 164-171

Thoits, P. A. 1986. Social Support as Coping Assistance. *Journal of Consulting and Clinical Psychology*. 54: 416-423.

Thompson, D.J, I. Ryrie, and S. Wright. 2001. People with Intellectual Disabilities Living in Generic Residential Services for Older People in the UK. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*. 17(2): 101-108.

**Korean References translated from the English**

강경순. 2010. 정신장애인의 영적안녕과 임파워먼트가 삶의 질에 미치는 영향 연구. 서울시립교육대학교 박사학위 논문.

강희설. 2010. 장애인거주시설 고령 지적장애인을 위한 서비스 연구자료. 국가인권위원회 고령지적장애인 서비스 방안을 위한 토론회 발표자료(2010.12.16.)

구본경. 2011. 주 양육자가 지각한 청년기 자폐성장애인의 삶의 질과 그 결정 변인. 단국대학교 대학원 박사학위 논문.

구선하. 2009. 장애인의 삶의 질에 영향을 미치는 요인에 관한 연구. 전북대학교 사회복지대학원 석사학위 논문.

권재숙, 김정진. 2012. 여성 고령장애인 삶의 만족도 영향요인에 관한 연구, 발달장애연구. 16(2): 23-45.

김길태, 유애란. 2013. 발달장애인의 삶의 질에 영향을 미치는 변인들 간의 관계 분석. 직업재활연구. 4: 113-134.

김교연. 2010. 지적장애인의 생애주기에 따른 어머니의 돌봄부담감 차이. 장애연구. 12(2): 283-305.

김교연. 2004. 성인발달장애인 부모의 적응: 1980년대 이후 연구의 이론적 성과와 과제. 특수교육저널. 5(4): 271-296.

김봉선. 2007. 장애인의 삶의 질 결정요인 - 여성마비인의 환경적 특성과 사회적 참여를 중심으로. 사회복지정책. 29: 5-28.

김선영. 1991. 미망인의 가족스트레스와 적응과정에 관한 연구: McCubbin의 Double ABCX 모델을 중심으로. 연세대학교 석사학위 논문.

김연임. 2002. 장애아와 비장애 부모의 양육태도 및 양육스트레스에 대한 비교 연구. 동국대학교 대학원 석사학위 논문.

김용득. 2012. 장애와 사회복지. 서울: EM커뮤니티.

김정진, 김미옥. 2002. 장애아동 어머니의 정신건강 증진을 위한 집단프로그램의 효과 연구-자존감의 향상과 우울감의 감소를 중심으로. 한국아동복지학. 14: 7-36.

김정희 외. 2009. 발달장애인 서비스 욕구와 시장분석. 한국장애인개발원.

김희국. 2010. 정신장애인이 경험하는 사회적 지지와 편견이 삶의 질에 미치는 영향. 사회과학연구. 40(3): 299-326.

박윤숙, 윤인진. 2007. 탈북 청소년의 사회적 지지 특성과 남한사회 적응과의 관계. 한국사회학. 41(1): 124~156.

박정임, 이금진. 2012. 정신장애인의 자기결정이 삶의 질에 미치는 영향. 정신보건과 사회사업. 40(2): 33-62.

박지원. 1985. 사회적 지지 척도 개발을 위한 일 연구. 연세대학교 박사학위 논문.

박충선, 정영숙, 이상복. 1998. 대구경북 지역의 장애아와 장애가 가족의 삶의 질: 교육 및 사회적 제적 측면을 중심으로. 정서·행동장애연구. 14(2): 1-38.

배경희, 정영숙. 2008. 발달장애아동 가족이 인지한 사회적 지지가 양육부담 및 대처행동과 삶의 질에 미치는 영향. 특수교육재활과학연구. 47(4): 115-137.

백은령. 2003. 지체장애인의 삶의 질에 영향을 미치는 요인에 관한 연구. 가톨릭대학교 박사학위 논문.

백은령. 2014. 가족지원(15장). 발달장애인 복지론. 서울: EM커뮤니티.

백은령, 김기룡, 유영준, 이명희, 최복천. 2010. 장애인가족지원. 서울: 학지사.

서울시그롭홈지원센터. 2014. 고령 및 준고령 발달장애인 그룹홈 지원방안 연구.

서울시복지재단. 2011. 서울시 중·장년 발달장애인가족 복지욕구조사.

성치상, 오봉옥. 2011. 발달장애인 가족의 생활실태 및 복지욕구 조사. 사회복지리뷰. 16: 5-24.

신진용, 서은정, 이상복. 2004. 발달장애아동의 가족을 위한 사회지원 국제비교연구. 정서·행동장애연구. 20(3): 127-158.

심석순. 2013. 성인발달장애인 어머니의 돌봄스트레스에 영향을 미치는 요인. 한국사회복지조사연구

구, 38: 1-23.

안승준. 2007. 지체장애인의 삶의 질에 영향을 미치는 요인 연구. 서울시립대학교 사회복지대학원 석사학위 논문.

오혜경. 2002. 한국 여성장애인의 실태 및 복지대책. 한국사회복지정책학회, 14: 141-169.

오혜경, 백은령. 2003. 장애인의 주관적 삶의 질에 영향을 미치는 요인연구-서울지역 지체장애인을 중심으로. 직업재활연구, 13(2): 157-181.

용홍출 외. 2009. 장애아동 어머니의 양육스트레스와 사회적 지지가 심리적 안녕감과 가족 삶의 질에 미치는 영향. 재활심리연구, 8: 115-134.

유용희. 2012. 계가 성인 지적장애인의 가족의 삶의 질 영향 요인: 주보호자 부양부담의 영향력을 중심으로. 숭실대학교 석사학위 논문.

윤명숙 외. 2013. 정신장애인 가족의 돌봄 경험과 삶의 질. 한국장애인복지학, 21: 91-112.

이금진. 2008. 발달장애아동 어머니의 사회적 지지망 지원정도가 어머니의 양육스트레스 및 우울 정도에 미치는 영향. 한국가족복지학, 13(1): 43-61.

이기숙. 2005. 자폐아 어머니의 장애적응과정과 지지. 한국가정관리학회지, 23(5): 39-51.

이복실 외. 2013. 성인 지적장애인의 개별적 특성과 환경적 특성이 자기결정에 미치는 영향. 한국 사회복지학, 4(2): 5-28.

이은미, 백은령. 2010. 지적장애자녀의 생애주기에 따른 가족경험 및 지원 욕구에 관한 연구. 한국 사회복지지질적연구, 4(20): 63-91.

이지수. 2011. 차별경험과 자기 낙인이 장애인의 삶의 만족도에 미치는 영향. 사회과학연구리뷰, 27(1): 277-299.

이지은. 2012. 지체장애가 있는 장애인 근로자의 삶의 질과 작업수행 능력간의 상관관계 연구. 인 제대학교 대학원 석사학위 논문.

이지현. 2005. 사회적 지지정도가 정신장애인의 자아정체감에 미치는 영향. 연세대학교 대학원 석사학위 논문.

이현지. 2004. 사회적 지지가 장애아동 어머니의 심리적 복지에 미치는 영향. 정서·행동장애연구, 20(3): 73-95.

정영숙 외. 2000. 발달장애 발생요인의 예측과 장애아동의 복지모형 개발연구. 정서·행동장애연구, 16(2): 1-30.

조윤경. 2005. 통합된 장애유아 가족의 삶의 질 실태와 지원 욕구에 대한 질적 분석. 아시아교육연구, 6(4): 145-172.

조홍식, 강상경, 김용득, 박희찬, 윤민석, 이준영. 2011. 발달장애인 활동지원 등을 위한 욕구조사 및 정책과제 수립연구. 보건복지부·서울대학교.

최선경. 2008. 정신지체 성인자녀를 둔 어머니의 신체적 돌봄 노동 경감방안. 임상사회사업연구.

5(1): 151-167.

최혜경. 2010. 성인발달장애인을 돌보는 부모의 보호부담과 사회적 지지가 우울에 미치는 영향. 사회과학연구, 21(2): 226-243.

황규인. 2014. 발달장애인의 노화(제19장). 발달장애인 복지론. 서울: EM커뮤니티.

홍금자, 최혜지, 이해영. 2012. 강원도 내 장애아동 가족의 삶의 질 연구. 한국영유아보육학, 70: 155-187.

한국장애인개발원. 2013. 중고령 장애인의 노후대비 실태와 지원방안 연구.

한국장애인고용공단, 2014. EDI 2014 장애인통계.

**김진:** 영국 University of Sussex에서 박사학위를 받고(논문: Lone-parent Families, the Welfare State and Social Citizenship in South Korea. 2008년 2월), 현재 부산가톨릭대학교 노인복지보건학과에 조교수로 재직 중이다. 노인복지시설 운영 및 인력관리, 고령친화적 도시조성, 복지국가와 시민권 등이 주요 관심분야이며, 주요 논문으로는 “노인요양시설 케어인력의 역할 및 역량에 관한 연구(2013)”, “고령친화적 도시정비를 위한 지방정부의 노인복지제정 연구(2014)” 등이 있다(kjin@cup.ac.kr).