



노년기 부모의 발달장애 자녀 돌봄 경험에 대한 범위 연구

김 유 리* · 최 아 름** · 고 희 선***

Caregiving by the Aging Parents of Children with Developmental Disabilities: A Scoping Review

Kim, Yu-Ri* · Choi, A-reum** · Koh, Hee-sun***

ABSTRACT

[Purpose] The purpose of this study was to review the literature about caregiving by aging parents of children with developmental disabilities. Specifically, the purpose was to synthesize the literature in relation to key themes involving the caregiving experience of aging parents. **[Method]** A scoping review was conducted to map the literature concerning caregiving by aging parents for their children with developmental disabilities. In total, 36 studies were identified and included. The 36 studies were coded with respect to publication year, participants, research design, and findings. In addition, all the studies were thematically categorized. **[Results]** The results indicated that relatively few Korean studies have been conducted compared to international studies. Most studies employed a quantitative research approach in which survey questionnaires were used. A small number of studies used qualitative research or mixed methods research. Three Key themes were identified: caregiving status, the impacts of caregiving, and future caregiving. Some of the aging parents reported caregiving satisfaction, but the others reported caregiving burden and stress. In addition, many studies showed the impact of caregiving on the physical health of the aging parents. One of the concerns of aging parents was future caregiving for their adult child with developmental disability. **[Conclusion]** The implications for future research and practice are discussed.

Key Words : aging parents, caregiving, developmental disability, family support, future plan, scoping review

* 제 1저자, 이화여자대학교 특수교육과 교수

Professor, Dept. of Special Education, Ewha Womans University

** 교신저자, 이화여자대학교 특수교육과 박사과정생(areum@smca.or.kr)

Doctoral Student, Dept. of Special Education, Ewha Womans University

*** 공동저자, 이화여자대학교 특수교육과 강사

Lecturer, Dept. of Special Education, Ewha Womans University

I. 서론

1. 연구의 필요성 및 목적

가족은 하나의 체계 안에서 구성원들이 상호 관련성을 가지고 서로에게 영향을 주고받는 집단으로 자녀의 성장과 함께 형태, 기능 등이 변화되기도 하고 각 발달 단계에 따라 가족의 책임, 기대, 욕구 등이 달라지기도 한다(김진희, 이상진, 2021). 일반적으로 자녀는 성인이 되면 독립을 하고, 그 과정에서 부모의 역할은 감소되며 자신의 노후를 설계한다. 하지만 장애 자녀를 둔 부모의 경우 자녀가 성인으로 성장한 이후에도 돌봄에 대한 부담은 사라지지 않으며 여러 가지 이유로 오히려 가중되기도 한다. 특히 발달장애인은 다른 장애에 비해 일상적인 생활에 필요한 지원에 있어 부모 의존도가 높다. 한국장애인고용공단 고용개발원에서 발표한 2021년 ‘발달장애인 일과 삶 실태조사’에 의하면, 성인기 발달장애인 중 일상생활에서 도움이 필요하다고 응답한 발달장애인은 70.0% 이상(20-49세 71.3%, 50세 이상 81.2%)으로 대다수의 발달장애인이 일상적인 지원이 필요한 것으로 드러났다(한국장애인고용공단, 2021). 또한 발달장애인은 일상생활에 필요한 도움을 주로 부모나 가족으로부터 받는 것으로 나타났다(한국장애인고용공단, 2021).

한편 2021년 ‘장애인 등록현황’에 따르면 전체 발달장애인 중 40세 이상이 차지하는 비율은 39.0%로 2011년의 자료(32.9%)와 비교하면 6.1%가 증가한 수치이다(보건복지부, 2012, 2022). 특히 65세 이상의 발달장애인은 12,727명으로 2011년 5,579명에 비해 두 배가 넘게 증가하여(보건복지부, 2012, 2022) 우리나라 발달장애 인구도 고령화의 영향을 받고 있는 것을 보여주고 있다. 이처럼 의료, 공공 보건 정책의 발전으로 장애인의 기대수명이 증가(Putnam, 2007)하고 있음은 긍정적으로 평가될 일이지만 학교 졸업 후의 사회적 돌봄 체계(예: 주간활동, 여가활동)가 제한적인 상황에서(Ryan et al., 2014) 발달장애 자녀의 기대수명 증가는 부모의 정신적, 신체적, 재정적 돌봄 기간의 증가를 의미하기도 한다. 이에 더하여 발달장애인은 나이가 들어가면서 조기 노화, 이차 장애 등을 경험하고(김현승, 노승현, 고은, 2018), 부모 또한 노화를 경험하기 때문에 발달장애 자녀를 돌보는 노년기 부모는 자신의 건강을 돌보면서 돌봄의 역할도 지속해야 하는 상황에 놓이게 된다. 따라서 발달장애 자녀의 돌봄인 역할을 하는 노년기 부모가 당면한 어려움과 요구가 무엇인지 판별하고 이를 충족시키기 위한 지원 서비스를 개발 및 확대하는 것은 시급한 과제이다.

평생 발달장애 자녀의 돌봄인 역할을 하고 있는 노년기 부모를 효과적으로 지원하고자 하는 노력의 일부로 노년기 부모의 경험이나 요구를 파악하고자 최근까지 다양한 문헌연구가 이루어져 왔다. 하지만 그 문헌연구들은 주로 다양한 유형의 장애인

부모를 대상으로 하거나(허준, 이수정, 2018; Barrio, Hernandez & Gaona, 2016; Grossman & Webb, 2016) 미래계획이라는 한정된 주제(김유리, 2017; Lee & Burke, 2020; Walker & Hutchinson, 2018)에 중점을 두거나 특정 국가에서 실행된 연구만을 검토하고 있다(Mahon et al., 2019; Williamson & Perkins, 2014). 즉 기존의 문헌연구로는 발달장애 자녀를 둔 노년기 부모의 돌봄 경험 및 관련 변인을 깊이 있게 이해하고 종합적인 결론을 도출하는 데는 한계가 있다. 따라서 본 연구에서는 발달장애 자녀를 돌보는 노년기 부모와 관련된 국내외 연구동향을 전반적으로 검토하고, 노년기 부모의 돌봄 경험을 체계적으로 심층 분석하는 것을 목적으로 하였다. 이는 노년기 부모가 경험하는 발달장애 자녀 돌봄 및 관련 요구를 이해하고, 그 과정에서 적절한 지원 체계를 고안하도록 도와주며, 나아가 근본적으로 성인기 발달장애인과 그 가족의 삶의 질을 향상하기 위한 방안을 마련하는 데에 유용한 정보를 제공할 수 있을 것이다.

2. 연구 문제

위에서 제시한 연구목적에 따른 구체적인 연구문제는 다음과 같다.

첫째, 노년기 부모의 발달장애 자녀 돌봄 관련 연구의 전반적 연구 동향은 어떠한가?

둘째, 노년기 부모의 발달장애 자녀 돌봄 경험은 어떠한가?

II. 연구 방법

본 연구는 발달장애 자녀를 돌보는 노년기 부모 관련 연구의 전반적 연구 동향과 돌봄 경험 및 특성을 알아보기 위하여 범위연구(scoping review) 방법(Arksey & O' Malley, 2005)을 사용하였다. 범위연구는 문헌연구 유형 중 하나로(Grant & Booth, 2009) 본 문헌연구의 주제처럼 지금까지 해당 주제에 대한 선행연구가 포괄적으로 검토되지 않은 경우(Peters et al., 2015)에 유용하다. 즉 범위연구는 연구주체의 연구 동향을 빠르게 파악하고 해당 주제에 대한 선행연구의 결과를 종합하여 전반적인 프로파일 제공한다는 장점이 있다(최복천, 김유리, 2014; Munn et al., 2018).

본 연구는 Arksey와 O' Malley가 제시한 범위 연구의 다섯 단계인 연구 문제 설정, 관련 선행연구 검색, 선행연구 선정, 문헌 분석 및 정리, 문헌분석 결과 요약의 절차에 따라 실행되었다. 이상의 다섯 단계 중 첫 번째 단계(연구 문제 설정)는 서론

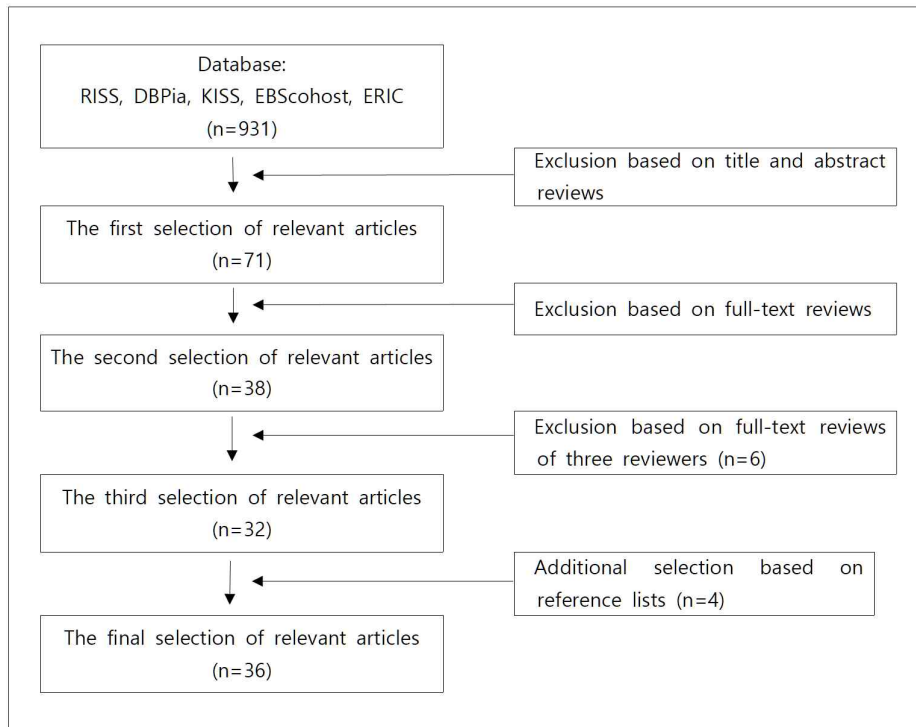
에서 이미 제시되었으며, 마지막 단계(문헌분석 결과 요약)는 ‘연구결과’에서 제시되므로 본 장에서는 두 번째부터 네 번째 단계를 중심으로 서술하였다.

1. 분석 대상 논문 검색 및 선정

본 연구는 발달장애 자녀를 돌보는 노년기 부모 관련 연구의 전반적인 연구 동향을 파악하고 노년기 부모의 돌봄 경험을 탐색하기 위해 다음 절차에 따라 분석 대상 논문을 선정하였다. 먼저, 국내 연구는 RISS, KISS, DBpia를 통해 발달장애, 자폐, 지적장애, 부모, 돌봄, 중년, 고령, 나이 들 등의 검색어를 조합하여 2011년부터 2022년 현재까지 KCI 등재(후보)지에 발표된 논문을 수집하였다. 국외 연구는 ERIC, EBSCO를 통해 developmental disabilit*, autis*, intellectual disabilit*, parent, caregiv*, middle age, old age, aging 등의 검색어를 조합하여 2011년부터 2022년 현재까지 동료검토(peer-reviewed) 학술지에 영어로 발표된 논문을 수집하였다. 키워드 조합을 이용하여 검색된 논문은 국내연구 298편, 국외연구 633편으로 총 931편이었으며, 논문 제목 및 초록 검토를 통해 중복연구와 연구의 목적에 맞지 않는 연구를 제외하여 국내연구 23편, 국외연구 48편을 1차로 선정하였다.

1차 선정된 논문은 다음 기준에 따라 재검토되었다. 첫째, 연구 방법을 검토하여 문헌연구를 제외한 조사연구, 질적연구를 포함하였다. 둘째, 연구 참여자를 검토하여 발달장애인의 부모 중 65세 이상 부모가 참여한 논문을 선정하였다. 노년기의 기준을 65세로 선정한 이유는 UN의 고령화 사회 분류 기준 연령이며, 우리나라 노인복지법과 기초연금 및 장기요양보험 지급의 기준 연령이기 때문이다. 이상의 논문 선정기준을 바탕으로 검토한 결과, 국내연구 14편, 국외연구 24편이 2차로 선정되었다.

2차로 선정된 총 38편의 논문은 연구진에 의해 교차 검토되었으며, 이 과정에서 다시 한번 본 연구의 목적에 적합하지 않은 연구(예: 발달장애 이외의 장애 자녀의 부모가 70% 이상 참여, 장애를 가진 부모의 돌봄)가 제외되어, 총 32편(국내연구 12편, 국외 연구 20편)이 3차로 선정되었다. 이후 선행연구의 참고문헌 검토를 통하여 국외연구 4편이 추가되었으며, 최종적으로 36편(국내 12편, 국외 24편)의 논문이 분석 논문으로 선정되었다(<Figure 1> 참조).



<Figure 1> Procedure of Selection Subject Studies for Analysis

2. 분석 대상 논문 검색 및 선정

본 연구에서 선정된 총 36편의 논문에 대한 범위연구를 실행하고자 저자 2인(2저자, 3저자)은 장애아동의 부모, 가족지원 등과 관련된 선행연구(Lee & Burke, 2020; Mahon et al., 2019)를 검토하고, 이 기준 중 본 연구의 목적에 적합하다고 여겨지는 분석변인을 논의를 통해 4가지 선정하였다(<Table 1> 참조): 출판년도, 연구 참여자(장애유형, 가족관계), 연구 설계(양적연구, 질적연구, 혼합연구), 연구결과.

분석변인이 결정된 후 총 36편의 논문 각각은 엑셀파일을 활용하여 정리되었으며, 이는 전반적인 연구 동향의 수량적 분석을 위해 사용되었다. 한편 선행연구 전반에서 드러나는 연구주제의 분석을 위해서는 Braun과 Clarke(2006)의 주제 분석(thematic analysis) 방법을 활용하였다. 즉 저자 1인(1저자)은 각 논문의 연구결과를 자세히 검토하고 유사한 연구결과들을 유목화하였다. 그 후 유목화된 연구결과들의 내용을 토대로 하위주제와 대주제를 설정하였다. 이렇게 설정된 3가지 대주제는 <Table 1>에 제시되었다.

<Table 1> Analytical Framework

Category		Content
Quantitative analysis	Published year	2011-2022
	Participants	family relations, disability type
	Research design	Quantitative study, qualitative study, mixed-methods study
	Findings	Parental caregiving status, impacts of caregiving, future caregiving
Narrative synthesis	Caregiving status	Caregiving conditions, caregiving satisfaction and the related factors, caregiving burden and the related factors
	Impacts of caregiving	Physical health, psycho-social health
	Future caregiving	Concern and desire for the future, future plan

3. 분석자간 신뢰도

본 연구에서 선정된 총 36편의 논문 분석 결과에 대한 신뢰도를 확보하기 위하여 다음의 절차에 따라 논문 분석을 진행하였다. 먼저 저자 1인(2저자)이 36편의 논문을 검토하고 엑셀파일에 분석 변인에 맞추어 분석표(출판연도, 연구 참여자, 연구설계, 연구결과)를 작성하였다. 이렇게 작성된 분석표를 저자 2인(2저자와 3저자)이 원논문과 대조하며 상호검토한 후 분석표를 수정·보완하였다. 마지막으로 저자 1인(1저자)이 원논문을 토대로 수정된 분석표 확인하고 최종적으로 분석표를 수정·보완함으로써 분석을 마무리하였다.

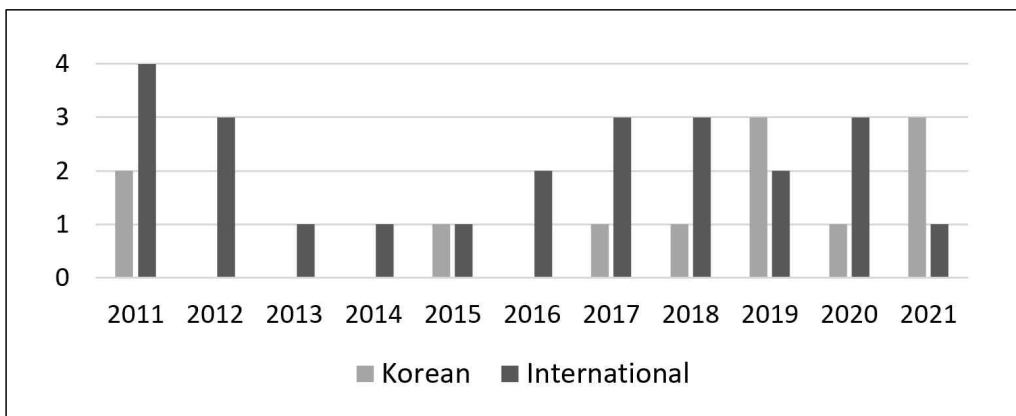
Ⅲ. 연구 결과

본 연구에서는 국내논문 12편, 국외논문 24편, 총 36편의 연구의 전반적인 연구동향을 분석하고, 다음으로 연구의 하위주제에 대한 서술적 분석을 진행하였다. 그 결과는 다음과 같다.

1. 연구의 전반적 동향 분석

1) 연도별 분석

본 연구에서 분석한 36편의 논문들을 게재된 연도별로 살펴본 결과는 <Figure 2>와 같다. 발달장애를 돌보는 노년기 부모와 관련하여 국내에서는 12편의 논문 중 2019년과 2021년에 가장 많은 3편(25.0%)이 게재되었고, 2011년에 2편(16.7%), 그리고 2015년, 2017년, 2018년, 2020년에 각 1편씩(8.3%) 발표되었다. 국외에서는 24편의 논문 중 2011년에 전체 16.7%에 해당하는 가장 많은 4편의 논문이 발표되었고, 그다음으로 2012년, 2017년, 2018년, 2020년에 각 3편(12.5%)의 논문이 게재되었다. 2016년과 2019년에 각 2편(8.3%)의 논문이, 2013년부터 2015년까지와 2021년에 각 1편씩(4.2%)의 논문이 발표되었다.



<Figure 2> Analysis of the Published Year

2) 연구 참여자 분석

분석 대상인 36편의 연구 참여자를 발달장애 자녀와의 관계, 장애 자녀의 장애 유형별로 분석하였는데, 연구 참여자 자녀의 장애 유형은 중복으로 분석하였고, 구체적인 분석 결과는 아래의 <Table 2>와 같다.

연구 참여자와 발달장애 자녀와의 관계를 분석한 결과를 살펴보면, 국내 연구에서는 어머니만 참여하거나 어머니, 아버지가 주 양육자로 혼합되어 연구에 참여한 경우가 모두 각 6편(50%)이었고, 아버지만 참여한 연구는 없었다. 국외 연구 결과는 조금 다른 양상을 보였다. 24편 중 22편(91.7%)에 해당하는 대부분의 연구에서 어머니와 아버지가 고르게 참여한 것으로 나타났다. 그리고 각각 1편의 논문에서 어머니 혹은 아버지만 연구에 참여하였다.

다음으로 연구 참여자의 장애 자녀의 장애 유형을 국내 연구의 분석 결과부터 살

펴보면, 가장 많은 7편(41.2%)에서 자녀의 장애 유형은 지적장애였고, 자폐범주성장애와 발달장애로 제시한 경우가 각 5편(29.4%)이었다. 국외 연구에서는 국내 연구와 마찬가지로 지적장애가 가장 많아 71.4%에 해당하는 20편이었고, 자폐범주성장애가 5편(17.9%), 지적 및 자폐범주성장애가 아닌 발달장애로만 제시한 연구가 3편(10.7%)으로 나타났다.

<Table 2> Participant Characteristics

Category		Korean studies	International studies	total
Family relations	Father	0 (0.0%)	1 (4.2%)	1 (2.8%)
	Mother	6 (50.0%)	1 (4.2%)	7 (19.4%)
	Parents	6 (50.0%)	22 (91.7%)	28 (77.8%)
Disability type	ID	7 (41.2%)	20 (71.4%)	27 (60.0%)
	ASD	5 (29.4%)	5 (17.9%)	10 (22.2%)
	DD	5 (29.4%)	3 (10.7%)	8 (17.8%)

3) 연구방법 분석

12편의 국내문헌과 24편의 국외문헌에서 발달장애 자녀를 돌보는 부모의 경험을 탐색하기 위해 사용한 연구 방법을 분석하였다. 그 결과 설문조사를 통한 양적연구, 질적연구, 양적연구와 질적연구를 함께 진행한 혼합연구로 구분할 수 있었다. 구체적인 분석 결과는 아래의 <Table 3>와 같다. 국내문헌 12편 중 83.3%에 해당하는 10편의 연구가 조사연구를 통해 연구주제를 탐구하였으며, 그중 4편은 대면조사 형식을, 3편은 비대면조사 형식(우편, 이메일)을 취하였고, 대면과 비대면조사를 혼합하여 사용한 연구가 2편이었다. 1편(최해경, 김정은, 김현, 2020)은 대면 여부를 언급하지 않았다. 이외에도 심층면담에 의한 질적연구가 2편(16.7%)이었고, 국내에서는 혼합연구가 없었다.

국외문헌에서는 가장 많은 11편(45.5%)에서 양적연구를 활용하였다. 그중 우편이나 방문 등을 통해 설문지를 배부 후 비대면으로 조사를 진행한 연구가 6편, 면담을 통해 설문조사를 실시한 연구가 1편이었다. 2편의 연구(Seltzer et al., 2011; Olsen et al., 2018)는 위스콘신 종단연구(Wisconsin Longitude Study: 이하 WLS)에서 필요한 자료를 추출하여 분석하였고, 종단연구를 실시한 연구도 2편(Barker et al., 2011; Namkung et al., 2018) 있었다. Barker et al.(2011)은 자폐범주성장애 청소년 및 성인

자녀를 둔 어머니를 대상으로 1998년부터 2008년까지 10년에 걸쳐 자기보고식 설문지를 통해 5번의 자료수집을 하였고, Namkung et al.(2018)은 WLS 연구에 참여한 발달장애 자녀의 부모를 대상으로 성인기 발달장애 자녀 양육이 부모의 안녕에 미치는 장기적 영향을 탐색하기 위해 해당 부모를 대상으로 50대부터 70대 초반까지 약 20년간 종단적으로 추적하였다. 다음으로 질적연구를 통해 발달장애 자녀를 돌보는 부모의 삶을 탐구한 연구가 10편(41.7%)이 있었는데 그중 Craig와 Cartwright(2015)는 미래계획 프로젝트를 수립하기 위한 실험연구에서 지적장애 자녀를 둔 부모와의 심층면담을 통해 주제를 도출하였다. 설문조사와 심층면담을 함께 실행하는 혼합연구 방식으로 연구를 진행한 연구도 3편(12.5%) 있었다.

<Table 3> Research Design

	Quantitative study	Qualitative study	Mixed-methods study
Korean studies	10 (83.3%)	2 (16.7%)	0 (0.0%)
International studies	11 (45.8%)	10 (41.7%)	3 (12.5%)
total	21 (58.3%)	12 (33.3%)	3 (8.3%)

4) 연구주제 분석

마지막으로 발달장애 자녀를 둔 노년기 부모의 돌봄 경험과 관련한 12편의 국내문헌과 24편의 국외문헌의 연구주제를 분석하였고, 두 가지 이상의 주제를 포함한 경우에는 중복분석을 하였다. 그 결과는 아래의 <Table 4>와 같다. 먼저 국내문헌에서는 가장 많은 11편(91.7%)의 연구가 발달장애 자녀 돌봄이 부모에게 미치는 영향을 분석하고, 그 다음으로 10편(83.3%)의 연구가 부모의 돌봄 현황을 분석하였는데 국외 연구와는 달리 국내에서는 3편의 연구에서 돌봄 만족감 관련 변인도 분석하였다. 부모의 미래 돌봄을 연구한 문헌은 2편(16.7%)이 있었으며, 2편 모두 발달장애 자녀와 부모의 미래에 대한 고민과 바람을 탐구하였다. 국외문헌에서도 가장 많은 12편(50.0%)의 연구가 발달장애 자녀 돌봄이 부모에게 미치는 영향을 신체적 건강과 심리사회적 건강 측면에서 살펴보고 있었고, 부모의 돌봄 현황과 장애 자녀와 관련한 부모의 미래 돌봄을 탐구한 연구가 각각 10편(41.7%) 있었다. 부모의 돌봄 현황의 경우 부모의 돌봄 실태와 돌봄 부담 및 돌봄 만족감에 영향을 미치는 변인을 분석하였는데, 국외문헌 중에 돌봄 만족감 관련 변인을 분석한 연구는 없었다. 부모의 미래 돌봄의 경우는 발달장애 자녀와 부모 자신의 미래에 대한 고민과 바람(5편), 미래 계획(6편)과 관련한 주제를 분석하였다.

<Table 4> Narrative Synthesis

Category		Korean studies	International studies	total
Caregiving status	Caregiving conditions	2 (6.5%)	6 (14.3%)	8 (11.0%)
	Caregiving satisfaction and the related factors	10 (32.3%)	8 (19.0%)	18 (24.7%)
	Caregiving burden and the related factors	3 (9.7%)	0 (0.0%)	3 (4.1%)
Impacts of caregiving	Physical health	3 (9.7%)	5 (11.9%)	8 (11.0%)
	Psycho-social health	11 (35.5%)	12 (28.6%)	23 (31.5%)
Future caregiving	Concern and desire for the future	2 (6.5%)	5 (11.9%)	7 (9.6%)
	Future plan	0 (0.0%)	6 (14.3%)	6 (8.2%)

2. 연구주제의 분석

1) 돌봄 현황

(1) 돌봄 실태

총 9편의 연구가 노년기 부모의 돌봄 현황을 보고하고 있었는데, 돌봄 현황을 살펴본 선행연구를 하위주제별로 범주화하면 부모의 돌봄 시간, 돌봄 역할, 돌봄에 대한 지원으로 나뉜다. 각 하위주제를 구체적으로 살펴보면 다음과 같다.

① 돌봄 시간

총 3편의 연구는 노년기 부모가 발달장애 자녀를 돌보는 주당 평균 시간을 조사하였는데, 지적장애 자녀의 노년기 부모 100명을 대상으로 설문조사를 실시한 Cairns et al.(2014) 연구에서는 91.0%의 부모가 주당 50시간 이상의 돌봄을 제공하고 있음을 보고하였고, 지적장애 및 발달장애 부모 334명을 대상으로 설문조사를 실시한 Burke et al.(2020)의 연구에서는 부모의 약 25.0%가 주당 60시간 이상의 돌봄을 제공하고 있음을 보고하였다. 김영란, 김고은, 김소영(2015)은 발달장애 부모 492명을 대상으로 설문조사를 실시한 결과, 부모의 평균 돌봄 시간이 주당 24.05시간임을 보고하였는데 이 연구는 자녀가 시설에 거주하고 있는 부모의 응답을 포함하고 있어 가정에서 발달장애 자녀의 돌봄을 담당하는 부모의 평균 돌봄 시간은 이보다 더 많을 것으로 추측할 수 있다.

② 돌봄 역할

노년기 부모는 발달장애 자녀의 신체 및 정서적 요구를 지원하는 역할을 담당하고 있었지만(Cairns et al., 2014; Targgart et al., 2012), 부모의 연령이 많아짐에 따라 발생하는 어려움(예, 허리 통증, 이동성 저하)으로 인하여 신체적 돌봄 역할에 대한 비중을 차츰 줄이고 돌봄 책임을 정서적 지원이나 공식적인 돌봄 체계로 점차 전환시키기도 하였다(Baumbusch et al., 2017). 더불어 노년기 부모는 그들의 돌봄 역할을 보완하거나 대체하기 위한 사회적 연계를 강조하였는데 그 예로는 형제자매 역할이나 친구 관계를 강화하는 것이 있었다. 이 밖에 부모의 체력 저하를 고려하여 그동안 부모 역할의 연장선으로 여겨왔던 사회적 옹호 활동을 줄여가는 모습도 나타났다(Baumbusch et al., 2017).

③ 돌봄 지원

자녀 돌봄에 있어서 노년기 부모는 공식적인 지원을 전혀 받지 못하거나 또는 충분하게 받지 못하는 경우가 많았으며(Cairns et al., 2014; Targgart et al., 2012), 이러한 이유 중 하나로 정보 부족으로 인한 서비스 접근의 어려움이 드러났다(Deville, Davies et al., 2019; Targgart et al., 2012).

(2) 돌봄 만족감 및 관련 변인

총 5편의 연구가 노년기 부모의 돌봄 만족감에 대해 검토하였는데, 지적장애 자녀를 둔 부모 392명을 대상으로 설문조사를 실시한 김고은(2011a)은 돌봄 만족감(4점 만점에 2.77점)이 돌봄 부담감(2.25)보다 약간 높은 수준을 나타냈다고 보고하였다. 하지만 자녀의 연령대별로는 성인기 자녀(25세 이상 49세 이하)의 부모가 아동기 및 청소년기 자녀의 부모보다 돌봄 긍정감의 정도가 낮은 것으로 나타났다(김영란, 2015). 돌봄 부담감과 관련된 변인을 살펴본 연구는 발달장애 자녀의 특성, 부모의 특성, 외부지원과의 관계를 검토하였는데, 이를 구체적으로 살펴보면 다음과 같다.

① 발달장애 자녀의 특성

발달장애 자녀의 특성과 돌봄 만족감 사이의 관계를 살펴본 연구 중 Burke와 Heller(2016)의 연구는 자녀의 부적응행동, 건강, 지역사회 참여 여부가 부모의 돌봄 만족감과 상관관계가 없다고 보고하고 있다. 자녀의 능력과 관련해서는 서로 다른 연구결과를 보여주고 있는데, 최해경 외(2020)의 연구에서는 자녀의 인지수준과 부모의 돌봄 만족감 사이에 관계가 없다고 보고한 반면, 김고은(2011a)의 연구는 지적장애 자녀의 독립적 기능수준(예: 전화사용, 대중교통 이용 등)이 높을수록 돌봄 만족감이 높음을 보여주었다. 하지만 Burke와 Heller(2016)는 자녀의 선택하기 기술과 부모의 돌봄 만족도가 부적 상관관계가 있다고 보고하였다.

② 부모의 특성

부모의 특성과 돌봄 만족감의 관계를 살펴본 연구들은 부모의 성별(최해경 외, 2020), 연령 및 소득(최해경 외, 2020, Burke & Heller, 2016)은 돌봄 만족감과 관계가 없다고 보고하였지만 부모의 신체건강이나 우울감은 돌봄 만족감과 관계가 있는 것으로 보고하였다(최해경 외, 2020). 또한 부모의 미래계획 수립(김고은, 2011a; Burke & Heller, 2016)과 문제중심의 대처 방식(김고은, 2011a)도 돌봄 만족감과 관계가 있는 것으로 밝혀졌다.

③ 외부지원

발달장애 자녀의 돌봄 만족감에 있어 외부지원(예: 가족휴식지원)의 영향을 조사한 연구는 2편이 있었는데, 외부지원과 돌봄 만족감(최해경 외, 2020) 혹은 돌봄 효능감(Burke & Heller, 2016)과는 유의한 관계가 없는 것으로 보고하였다.

(3) 돌봄 부담 및 관련 변인

24편의 문헌에서 노년기 부모의 발달장애 자녀 돌봄 부담 및 관련된 변인을 검토하였는데, 지적장애 자녀에게 돌봄을 제공하고 있는 노년기 부모 30명의 돌봄 경험을 조사한 Egan과 Dalton(2019)의 연구에서 중등도 이상의 돌봄 부담을 보고한 부모는 전체의 83.4%로 매우 높게 나타났다. 이와 유사하게 돌봄 부담에 대한 인식을 조사한 연구들(이원남, 김경신, 2017; 정준영, 김미옥, 2019)도 부모의 돌봄 스트레스가 높은 것으로 보고하였으며, 최해경 외(2020)의 연구는 돌봄 만족감보다 돌봄 부담감이 약간 더 높다는 결과를 보여주었다. 이외에도 부모들은 장애 자녀를 돌보느라 다른 가족들을 제대로 돌보지 못한 미안함을 표현하기도 하였다(Walker & Hutchinson, 2018). 한편 돌봄 부담과 관련된 변인을 조사한 연구들은 장애 자녀의 특성, 부모 및 가족의 특성, 외부지원을 중심으로 그 관계를 살펴보았는데 각각을 좀 더 자세히 살펴보면 다음과 같다.

① 발달장애 자녀의 특성

장애 자녀의 특성과 관련하여 연구들은 자녀의 행동 문제가 심각할수록(Burke & Heller, 2016; Burke et al., 2020; Dillenburger & McKerr, 2011; Marsack-Topolewski & Maragakis, 2021; Pryce et al., 2017; Robinson et al., 2016; Targgart et al., 2012) 건강이 나쁠수록(Baumbusch., 2017; Burke & Heller, 2016) 부모의 돌봄 부담은 과중됨을 보여주었다. 예를 들어, Burke et al.(2020)는 334명의 부모를 대상으로 설문조사를 실시한 결과 자녀의 부적응행동이 심할수록 돌봄 시간은 증가한다고 보고하였다. 이와 유사하게 Unwin과 Deb(2011)의 연구는 장애 자녀의 공격행동과 돌봄 부담은 정적 상관관계가 있으며, 공격행동의 정도와 부모의 행복감은 부적 상관관계가 있음을 보여주었다. 발달장애인의 성별과 관련해서는 아들을 둔 부모가 딸을 둔 부

모보다 돌봄 부담이 높다고 보고한 연구(전해숙, 강상경, 2020)도 있지만 장애자녀의 성별과 돌봄 부담 사이에 관계가 없다고 보고한 연구(김영란, 김고은, 김소영, 2015; Unwin & Deb, 2011)도 있었다. 발달장애인의 장애 정도 및 중복장애 여부와 관련해서는 돌봄 부담과 유의한 상관관계가 없는 것으로 드러났다(김영란, 김고은, 김소영, 2015; 전해숙, 강상경, 2020; Unwin & Deb, 2011). 하지만 발달장애인의 인지기능 및 일상생활 기능에 대해서는 연구마다 다른 결과를 보여주고 있는데, 일부 연구(김고은, 2011a; 전해숙, 강상경, 2020; 최해경 외, 2020; Burke., 2020; Marsack-Topolewski & Maragakis, 2021)에서는 장애 자녀의 인지기능, 의사소통, 사회성 기술, 기능적 능력이 부모의 돌봄 부담과 관계가 있음을 보여주고 있는 반면, Unwin과 Deb(2011)는 장애 자녀의 구어 의사소통 여부와 돌봄 부담 사이에 관계가 없음을 보여주었다. 특히 김고은(2011a)의 연구에서는 발달장애인의 일상생활 기능(예: 대중교통 이용, 물건 구매 등)이 높을수록 돌봄 부담감도 높다는 연구결과가 드러났다.

② 부모 및 가족의 특성

부모 특성과 돌봄 사이의 관계를 조사한 연구들은 부모의 성별, 연령, 혼인여부, 교육수준, 고용 상태 및 소득, 건강과 돌봄 부담 사이의 관계를 중심으로 살펴보았다. 부모의 성별 및 연령과 관련해서는 돌봄 부담과 유의한 관계가 없다고 보고한 연구(김영란, 김고은, 김소영, 2015; 전해숙, 강상경 2020; 최해경 외, 2020)도 있었지만 심석순(2021)의 연구에서는 부모의 연령이 높을수록 돌봄 부담도 높아지는 것으로, Grey, Totsika와 Hastings(2018)의 연구에서는 부모의 연령이 높을수록 돌봄 부담이 낮아지는 것으로 나타났다. 또한 부모의 혼인여부, 교육수준, 고용상태와 돌봄 부담 사이의 관계를 살펴본 연구(Egan & Dalton, 2019)는 그들 사이에 관계가 없음을 보여주었으며 연간소득과 관련해서도 돌봄 부담과 상관관계가 없는 것으로 나타났다(김영란, 김고은, 김소영, 2015; 전해숙, 강상경, 2020; Burke., 2020). 부모의 건강과 관련해서는 서로 다른 연구결과들이 보고되고 있다. 발달장애 부모와 심층 개별면담을 한 박수경 외(2019)의 연구에서 부모들은 자녀의 노화와 함께 자신의 노화로 인해 부담이 가중되고 있음을 토로하였으며, 이와 유사하게 설문조사 연구에서도 부모가 자신의 건강이 나쁘다고 인식하거나 자신의 노화를 부정적으로 인식할수록 돌봄 부담을 더 많이 느끼는 것으로 드러났다(김고은, 2011a; 심석순, 2021). 하지만 신체 건강과 돌봄 부담 사이에 관계가 없음을 밝히는 연구(김영란, 김고은, 김소영, 2015; 전해숙, 강상경 2020)도 있었다. 한편 부모의 정서적 건강과 관련해서는 부모의 우울감이 높을수록 돌봄 부담도 높아진다는 연구(전해숙, 강상경, 2020; 최해경 외, 2020)와 우울감은 돌봄 부담과 상관없다는 연구(김영란, 김고은, 김소영, 2015)가 공존하였다.

부모 특성 중 하나로 부모가 상황에 대처하는 방식에 따른 돌봄 부담을 살펴본 연

구도 있었는데, 정서 중심의 대처를 많이 할수록 돌봄 부담 수준은 높아지고(김고은, 2011a) 능동적 대처전략을 더 많이 이용할수록 돌봄 부담 수준은 낮아지는 것(Grey, Totsika, & Hastings, 2018)이 확인되었다. 또한 발달장애 자녀를 둔 부모 472명을 설문으로 조사한 김신애, 고은영(2019)는 부모의 돌봄 부담은 자기자비 긍정요인(자기친절, 마음챙김 등)과는 부적 상관관계, 자기자비 부정요인(자기비난, 고립 등)과는 정적 상관관계가 있음을 보여주었다. 아울러 돌봄 경험에 대한 긍정적 의미부여는 돌봄 부담을 낮추는 것으로 드러났다(정준영, 김미옥, 2019). 하지만 장애 자녀가 기여한다고 인식하는 정도와 돌봄 부담 사이에는 관계가 없는 것으로 드러났다(최해경 외, 2020)

가족의 특성과 관련해서는 몇몇 연구들을 통해 가족으로부터의 지원은 부모의 돌봄에 중요한 역할을 하는 것으로 드러났다(Dillenburger & McKerr, 2011; Pryce et al., 2017; Robinson., 2016).

③ 외부지원

외부지원과 돌봄 부담과 관계를 살펴본 연구는 1편이 있었는데, Egan과 Dalton(2019)은 가족지원 및 가족휴식지원이 돌봄 부담과 상관관계가 없음을 보고하였다.

2) 돌봄의 영향

(1) 신체적 건강

발달장애 자녀를 돌보는 것이 노년기 부모의 신체적 건강에 미치는 영향을 보고한 총 8편의 연구 중 2편(Cairns et al., 2014; Dillenburger & McKerr, 2011)은 발달장애 자녀를 둔 부모의 신체적 건강이 전국 표준과 유사하거나, 부모 스스로 건강 상태에 대하여 좋음 또는 보통으로 응답하였음을 보고하였다. 나머지 연구의 결과는 이와 대조적이었는데 전국 표준과 비교하였을 때, 지적장애인의 부모가 더 많은 신체 건강 문제를 가지고 있었으며(Grey, Totsika, & Hastings, 2018), 비장애인의 부모와 비교하였을 때, 지적장애 자녀를 둔 부모의 건강 관련 삶의 질이 유의한 수준으로 낮음(Seltzer et al., 2011)을 보고하고 있었다.

연령별로 살펴보면, 장애 자녀를 둔 60세 이상 부모의 신체 건강 점수가 60세 미만인 부모보다 유의한 수준으로 낮았고(전혜숙, 강상경, 2020), 부모의 연령이 50대까지는 장애 자녀를 둔 부모와 비장애 자녀를 둔 부모의 신체적 건강에 크게 차이가 없었다가 70대 초반부터 장애 자녀 부모의 신체적 증상이 급격히 증가하였으며(Namkung et al., 2018), 장애 자녀와 함께 사는 70대 부모는 비장애 자녀를 둔 부모나 장애 자녀와 떨어져서 사는 부모보다 체질량지수가 더 가파르게 증가함(Namkung

et al., 2018)이 보고되었다. 노년기 부모의 자신의 노화에 대한 인식은 대체로 부정적이었으며(김고은, 2011b) 성인기 자녀를 둔 부모가 아동기 자녀의 부모에 비해 덜 건강한 것으로 스스로 인식하고 있었다(김영란, 김고은, 김소영, 2015).

(2) 심리사회적 건강

본 연구에서 분석한 연구들은 발달장애 자녀의 돌봄이 부모의 심리·사회적 건강에 미치는 영향을 긍정적 측면과 부정적 측면으로 나누어 보고하였다. 먼저 돌봄의 긍정적 측면을 조사한 연구들을 살펴보면, 부모들은 돌봄이 삶을 바라보는 관점을 바꾸어주었고(Dunn, Jahoda, & Kinnear, 2021), 삶의 목적의식을 갖도록 해주었고(Pryce et al., 2017; Walker et al., 2020), 성취감을 느끼도록 해주었다(Yoong & Koritsas, 2012)고 평가하면서 장애 자녀의 돌봄에 대해 긍정적 의미를 부여하였다. 또한 부모와 자녀의 관계를 상호 호혜적 관계로 여기기도 하였는데(Cairns et al., 2012), 일례로 장기간 지적장애 자녀를 돌보는 노년기 부모 100명을 대상으로 한 설문조사 결과, 응답자의 66.0%가 돌봄을 보상으로 표현하였다(Cairns et al., 2014). 돌봄에 대한 부모의 긍정적 의미부여는 지원에 대한 만족 및 능동적 대처 전략과 관련이 있었으며(Grey, Totsika, & Hastings, 2018) 비슷한 상황에 놓인 부모들과의 자조모임을 통한 성장(김용진, 조원일, 2021)을 통해 나타나기도 하였다.

한편, 돌봄의 부정적 측면을 보고한 연구들을 살펴보면, 장애 자녀를 돌보고 있는 노년기 부모의 우울감이나 정신건강에 관심을 두고 있었다. 일례로 지적장애 자녀의 어머니 297명의 우울감을 조사한 연구(김고은, 2011b)에서 어머니의 우울 수준은 중등도 수준으로 나타났다. 이와 유사하게 노년기 부모의 정서적 어려움 정도가 일반 규준이나 비장애 자녀의 부모보다 더 크다고 보고한 연구도 있었다(Cairns et al., 2014; Grey, Totsika, & Hastings, 2018; Namkung et al., 2018; Olsen et al., 2018). 일부 연구에서는 노년기 부모의 심리·정서적 상태를 삶의 만족도 혹은 삶의 질을 통해 간접적으로 보여주었는데, 돌봄 스트레스를 느끼는 부모는 삶의 만족도 혹은 삶의 질이 낮다고 인식하고 있었다(김신애, 고은영, 2019; 부경희, 공현주, 박성준, 2021; 심석순, 2021; 이원남, 김경신, 2017; Yoong & Koritsas, 2012). 또한 부모들은 장애 자녀의 돌봄으로 인한 정서적 어려움뿐 아니라 가족관계의 어려움(박수경 외, 2019), 사회적 관계의 제한도 경험(김용진, 조원일, 2021; Yoong & Koritsas, 2012)하였는데, 일부 연구에서는 친구나 친척방문의 빈도가 비장애 자녀를 둔 부모에 비해 낮은 것으로 나타났다(Namkung et al., 2018; Seltzer et al., 2011).

한편 노년기 부모의 심리적 건강을 조사한 연구들은 부모의 심리·정서적 어려움과 관련된 변인을 밝히고자 노력하였는데, 부모의 연령은 우울감과 관계가 없는 것으로 드러났고(전해숙, 강상경, 2020), 자녀의 연령, 장애 유형 및 정도도 부모가 인식하는 삶의 만족도와 관계가 없는 것으로 나타났다(전해숙, 강상경, 2020). 하지만

자녀의 문제행동은 부모의 우울감(Baker et al., 2011)이나 삶의 질(Craig & Cartwright, 2015)에 영향을 미치고 있었다. 또한 장애 자녀와의 동거(Namkung et al., 2018; Olsen et al., 2018), 사회적 관계망(Olsen et al., 2018)도 부모의 우울감과 관계가 있는 것으로 드러났다.

3) 부모의 미래 돌봄

(1) 미래에 대한 고민

본 연구에서 분석한 문헌 중 10편의 연구는 발달장애 자녀의 앞날에 대한 부모의 고민을 보고하고 있었는데, 부모는 장애 자녀와 계속 가정에서 살아가길 바라기도 하였지만(Craig & Cartwright, 2015) 일부 연구는 부모가 나이 들면서 자신의 돌봄 가능성에 대한 의문을 품고(Cairns et al., 2012; Walker & Hutchinson, 2018), 거주시설에 자녀를 맡겨야 함을 인식하고 있음을 보고하였다(김용진, 조원일, 2021). 하지만 장애 자녀가 새로운 거주환경에 잘 적응할 수 있을지(Walker et al., 2020), 부모 사후 서비스가 적절히 제공될지 등 불확실한 미래에 대한 걱정이 몇몇 연구에서 드러났다(박수경 외, 2019; Baumbusch et al., 2017; Walker et al., 2020; Yoong & Koritsas, 2012). 평생 발달장애 자녀를 돌본 노년기 부모와의 면담에서 Pryce et al.(2017)는 부모가 미래에 대한 생각을 최소화하거나 회피함으로써 미래에 대한 불안 을 견디고 있다고 지적하기도 하였다.

(2) 미래계획

본 연구에서 분석한 선행연구는 발달장애 자녀를 위한 미래계획(예: 안전하고 안정된 주거배치, 법적 권리 보호, 재정관리, 자기결정과 선택)의 조기 수립(Hole, Stainton, & Wilson, 2013; Targgart et al., 2012)과 개별적 접근(Targgart et al., 2012)에 대하여 강조하고 있었으며, 부모의 미래계획 참여도가 높을수록 돌봄 만족도가 유의하게 높음(Burke & Heller, 2016)을 보고했다. 하지만 실제 노년기 부모의 미래계획 수립 정도는 낮은 수준이었다(Burke et al., 2020; Dillenburger & McKerr, 2011). Walker와 Hutchinson(2018)의 연구에 따르면 부모를 포함한 가족은 미래계획의 필요성을 알고 있음에도 불구하고 단지 ‘미래계획을 위한 계획’의 단계에 대부분 머물러 있었으며, 특히, 그들 중 자녀가 현재 생활시설에서 거주하고 있는 경우 절반 이상이 다른 대안을 전혀 탐색하지 않고, 계속해서 동일한 시설에서 머물기를 바라고 있었다.

선행연구는 발달장애 부모의 낮은 미래계획 수립에 대한 원인으로 접근 가능한 정보와 지침 부족(Cairns et al., 2012; Targgart et al., 2012), 주거 옵션의 적절성과 질에 대한 부정적인 태도(Targgart et al., 2012), 죽음에 대한 발달장애 자녀의 이해 부

죽(Baumbusch et al., 2017), 부모 사후를 준비하며 세우는 미래계획 관련 고통 회피(Baumbusch et al., 2017; Targgart et al., 2012)를 지적하였다. 이를 해결하기 위한 방안으로 미래계획의 다양한 옵션 검토를 돕는 접근 가능한 서면 정보의 구축(Targgart et al., 2012), 발달장애인과 부모를 대상으로 하는 미래계획 프로그램 실행(Craig & Cartwright, 2015, Deville et al., 2019), 가족의 미래계획을 체계적으로 지원하기 위한 관련인 교육 프로그램(Craig & Cartwright, 2015)이 제안되었다.

IV. 결론 및 제언

본 연구에서는 노년기 부모의 발달장애 자녀 돌봄과 관련된 국내외 선행연구를 종합하여 전반적 연구 동향을 파악하고, 노년기 부모의 돌봄 경험을 심층적으로 분석하였다. 본 연구의 분석 결과가 발달장애 자녀를 돌보는 노년기 부모에 대한 지원 방향 및 후속 연구에 주는 시사점을 살펴보면 다음과 같다.

첫째, 노년기 부모의 돌봄 경험 및 특성을 명확하게 파악할 수 있도록 견고한 연구 설계를 토대로 한 국내연구가 활성화되어야 한다. 노년기 부모의 발달장애 자녀 돌봄에 대해 살펴보기 위해 국외에서는 설문조사연구, 종단연구, 혼합연구(설문조사와 심층면담) 등 다양한 방법을 활용하여 노년기 부모의 돌봄 경험을 다각적으로 탐색하고 있는 반면, 국내에서는 설문조사를 활용한 연구가 대다수를 차지하였다. 하지만 본 문헌연구를 통해 밝혀진 것처럼 발달장애 자녀를 돌보는 노년기 부모의 경험은 다양하며 여러 가지 변인의 영향을 받으므로 노년기 부모의 돌봄 경험을 심층적으로 조사하기 위해서는 체계적인 연구 설계가 반드시 선행되어야 한다. 따라서 후속연구에서는 좀 더 다양한 연구 방법을 활용한 연구를 통해 노년기 부모의 돌봄을 분석하되 돌봄에 대한 긍정적 및 부정적 인식에 영향을 미치는 변인을 면밀히 조사하여 지원 정책 개발에 의미 있는 자료를 도출할 필요가 있다.

둘째, 발달장애 자녀를 돌보는 가족의 생애주기를 고려하여 설계된 가족지원 체계를 마련해야 한다. 발달장애 자녀를 돌보는 노년기 부모는 장시간 돌봄을 떠맡으며 끝나지 않는 자녀 돌봄을 이어가고 있으며(김영란, 김고은, 김소영, 2015; Burke et al., 2020; Cairns et al., 2014), 부모의 연령 증가에 따라 자녀에 대한 물리적·신체적 돌봄 역할은 감소해가지만 정서적 지원은 오히려 증가(Baumbusch et al., 2017)하기도 한다. 또한 개별 가족의 특성과 그 특성의 변화(예: 부모의 건강 문제, 사회·경제적 여건 변화)에 따라 발달장애 자녀의 돌봄 요구는 큰 폭으로 변화되기도 한다. 이에 노년기 부모를 위한 가족지원 서비스(예: 긴급지원)는 개별 가족이 직면하는 변화

에 신속하고 유연하게 대처할 수 있도록 구성되어야 할 것이다. 더불어 노년기 부모가 정보 접근의 어려움으로 인하여 자녀 돌봄에 있어 충분한 지원을 받지 못하고 있는 상황(Cairns et al., 2014; Deville et al., 2019; Targgart et al., 2012)을 고려하여 발달장애인과 가족에게 서비스를 안내하고 연계하는 국내 발달장애인지원센터 혹은 가족지원센터의 역할을 강화할 필요가 있다.

셋째, 성인기 발달장애인과 노년기 부모의 신체적 건강 및 정서적 건강을 직·간접적으로 지원하는 시스템이 시급하다. 노년기 부모의 신체적 건강에 대한 연구의 대부분은 발달장애 성인의 부모가 비장애 자녀를 둔 부모 또는 상대적으로 어린 연령대의 발달장애 자녀를 둔 부모에 비해 더 많은 신체적 건강 문제를 가지고 있음(전해숙, 강상경, 2020; Grey, Totsika, & Hastings, 2018; Namkung et al., 2018)을 보고하였다. 이는 정서적 건강 측면에서도 유사했으며, 노년기 부모의 높은 수준의 우울, 낮은 수준의 삶의 만족도, 돌봄으로 인한 가족관계 및 사회적 관계의 어려움(김고은, 2011b; 김신애, 고은영, 2019; 김용진, 조원일, 2021; 부경희 외, 2021; 심석순, 2021; 이원남, 김경신, 2017; Cairns et al., 2014; Grey, Totsika, & Hastings, 2018; Namkung et al., 2018; Olsen et al., 2018; Yoong & Koritsas, 2012) 등이 그 예이다. 이에 노년기 부모가 자신의 신체적 건강을 점검 및 유지하도록 도와주는 서비스(예: 일시적 돌봄 서비스 제공, 식단 및 체력 관리 시스템 등)와 정서적 건강 문제를 예방하고 해소하도록 돕는 지원(예: 상담지원 등)이 필요하다. 그뿐만 아니라 성인기 발달장애인의 신체적 건강 및 정서적 건강을 정기적으로 점검하는 지원 체계를 구축하여 가정에서 실시할 수 있는 적절한 관리(예: 식단 조절, 가족 간 대화 코칭)를 안내하고, 이용 가능한 지역사회 서비스와의 연계(예: 체육 프로그램, 동료 상담)를 통하여 나이 들에 따라 나타나는 발달장애 자녀의 신체적·정서적 어려움(예: 성인병, 무기력 등)이 노년기 부모의 돌봄 부담을 가중하는 것을 예방해야 한다. 이를 위해서는 교육, 복지, 의료, 영양, 운동, 상담 등 다양한 영역의 전문가 협력이 필요하며, 발달장애인 가족에게 적합한 개별화된 서비스를 디자인하여 제시하고, 다양한 전문가의 협력을 이끄는 전문 인력의 양성 및 배치가 요구된다.

넷째, 중·노년기 발달장애인의 개별 요구에 적합한 지속적인 행동 지원이 이루어져야 한다. 선행연구에서는 발달장애 자녀의 행동 문제로 인해 가중되는 부모의 돌봄 부담이 드러났다(Burke & Heller, 2016; Burke et al., 2020; Dillenburger & McKerr, 2011; Marsack-Topolewski & Maragakis, 2021; Pryce et al., 2017; Robinson et al., 2016; Targgart et al., 2012). 이에 주로 학령기 장애인을 대상으로 실시되고 있는 긍정적 행동지원, 응용행동분석 등을 기반으로 한 행동지원 전략이 졸업 후 발달장애 성인에게도 지속적으로 적용되어야 한다. 더 구체적으로 말하면, 발달장애인의 연령이 증가함에 따라 변화되는 환경 조성(예: 일과 구성, 주거 환경 변화, 사회적 관계 강화 등)에 발달장애인의 선호와 선택을 최대한 반영하여 문제행동에 대해 예

방적 차원으로 접근하는 것, 전문가의 도움을 받아 다양한 환경에서 일관적이고 지속적으로 적절한 대체행동 교수와 반복 연습을 실시하는 것, 부모교육을 통하여 가정에서 실행할 수 있는 효과적인 행동지원 방법을 안내하고 가정 내 위기관리계획 수립을 돕는 것 등을 예로 들 수 있다.

다섯째, 성인기 발달장애인의 미래계획 관련 프로그램이 개발되고 실행되어야 한다. 발달장애인의 기대수명 증가와 지역사회 참여는 지속적으로 돌봄의 필요성을 증가시키고 있는데 반해 발달장애인 가족의 미래계획 준비도는 낮은 수준으로 드러났으며(Burke et al., 2020; Dillenburger & McKerr, 2011; Walker & Hutchinson, 2018), 이는 미래 돌봄에 대한 노년기 부모의 걱정과 염려를 통해서도 확인되었다(박수경 외, 2019; Baumbusch et al., 2017; Cairns et al., 2012; Pryce et al., 2017; Walker et al., 2020; Yoong & Koritsas, 2012). 하지만 본 연구에서 분석한 선행연구 중 노년기 부모가 실제로 미래계획 과정에 참여하고 그 효과성을 입증한 연구는 없었다. 따라서 발달장애인뿐 아니라 가족의 더 나은 삶의 질을 보장하기 위한 미래계획 프로그램이 개발될 필요가 있으며, 나아가 미래계획 프로그램의 효과를 체계적으로 검증하는 연구가 이루어져 효과적인 미래계획 프로그램의 구성 요소, 수립 과정, 활성화 방안 등에 대한 정보가 제공되어야 한다.

본 연구에서는 노년기 부모의 발달장애 자녀 돌봄 관련한 국내외 선행연구를 종합적으로 분석하고, 그 결과를 토대로 노년기 부모를 위한 지원 및 후속연구의 방향을 논의하였는데, 다음과 같은 제한점을 고려할 필요가 있다. 선행연구 검색을 위하여 국내외 다양한 데이터베이스를 활용하였지만 검색되지 않은 연구가 있을 수 있다. 또한 본 연구에서 분석한 선행연구 가운데는 연구 참여자에 노년기 부모와 함께 장년기 부모 및 가족 구성원(예: 형제자매)이 포함된 사례도 있어 그 결과 해석에 유의해야 할 것이다. 그럼에도 불구하고 본 연구는 발달장애 자녀를 돌보는 노년기 부모의 삶을 조망하고 그들을 위한 지원의 중요성을 환기시켰다는 점에서 그 의미를 찾을 수 있다.

참고문헌

- Arksey, H., & O' Malley, L. (2005). Scoping studies: Towards a methodological framework. *International Journal of Social Research Methodology*, 8(1), 19-32.
- Barrio, C., Hernandez, M., & Gaona, L. (2016). The family caregiving context among adults with disabilities: A review of the research on developmental disabilities, serious mental illness, and traumatic brain injury. *Journal of Family Social Work*, 19(4), 328-347.
- Braun, V., & Clarke, V. (2006). Using thematic analysis in psychology. *Qualitative Research in Psychology*, 3(2), 77-101.
- Choi, B. C., & Kim, Y. R. (2014). A literature review of child maltreatment among children with disabilities. *The Journal of Special Education: Theory and Practice*, 15(4), 151-174
[최복천, 김유리 (2014). 장애아동 학대에 대한 연구동향 분석. *특수교육저널: 이론과 실천*, 15(4), 151-174.]
- Employment Development Institute (2021). *Survey on the Work & Life of Persons with Developmental Disabilities*.
[한국장애인고용공단 고용개발원(2021). *발달장애인 일과 삶 실태조사*.]
- Grant, M. J., & Booth, A. (2009). A typology of reviews: an analysis of 14 review types and associated methodologies. *Health Information and Libraries Journal*, 26, 91-108.
- Grossman, B. R., & Webb, C. E. (2016). Family support in late life: A review of the literature on aging, disability, and family caregiving. *Journal of Family Social Work*, 19(4), 348-395.
- Heo, J., Lee, S. (2018). A research trend on the studies related to parents of adults with disabilities. *Journal of Educational Innovation Research*, 28(4), 295-318.
[허준, 이수정 (2018). 장애성인의 부모 관련 연구의 국내 동향 분석. *교육혁신연구*, 28(4), 295-318.]
- Kim, H. S., Lee, E. J. (2021). Local community response tasks for the elderly with disabilities: Focusing on the elderly and developmentally disabled in Seoul. Korean Society of Gerontological Social Welfare 2021 Conference, 215-244.
[김현승, 이의정 (2021). 고령장애인 지역사회 대응과제: 서울시 고령 발달장애인을 중심으로. 한국노인복지학회 학술대회, 215-244.]
- Kim, J. H., Lee, S. J. (2021). A study on family support services for adults with developmental disabilities. *Journal of Vocational Rehabilitation*, 31(1), 149-173.
[김진희, 이상진 (2021). 성인 발달장애인 가족의 가족지원 서비스 이용현황 및 개선 방안. *직업재활연구*, 31(1), 149-173.]
- Kim, Y. R. (2017). A literature review of future planning program for adults with developmental disabilities and their parents. *Journal of Intellectual Disabilities*, 19(2), 51-76.
[김유리 (2017). 발달장애 성인과 부모를 위한 미래계획 프로그램 연구동향 및 프로그램

- 특성 고찰. *지적장애연구*, 19(2), 51-76.]
- Lee, C. E., & Burke, M. M. (2020). Future planning among families of individuals with intellectual and developmental disabilities: A systematic review. *Journal of Policy and Practice in Intellectual Disabilities*, 17(2), 94-107.
- Mahon, A., Tilley, E., Randhawa, G., Pappas, Y., & Vseteckova, J. (2019). Ageing carers and intellectual disability: A scoping review. *Quality in Ageing and Older Adults*, 20(4), 162-178.
- Ministry of Health and Welfare (2012). *Status of Registered Persons with Disabilities*.
[보건복지부 (2012). **장애인 등록현황**.]
- Ministry of Health and Welfare (2022). *Status of Registered Persons with Disabilities*.
[보건복지부 (2022). **장애인 등록현황**.]
- Munn, Z., Peters, M., Stern, C., Tufanaru, C., McArthur, A., & Aromataris, E. (2018). Systematic review or scoping review? Guidance for authors when choosing between a systematic or scoping review approach. *BMC medical research methodology*, 18(1), 143.
- Peters, M., Godfrey, C. M., Khalil, H., McInerney, P., Parker, D., & Soares, C. B. (2015). Guidance for conducting systematic scoping reviews. *International Journal of Evidence-Based Healthcare*, 13, 141-146.
- Putnam, M. (2007). *Moving from separate to crossing aging and disability service networks*. In M. Putnam.(Eds.), *Aging and disability : Crossing network lines* (pp.5-18). NY: Springer Publishing Co.
- Ryan, A., Taggart, L., Truesdale-Kennedy, M., & Slevin, E. (2014). Issues in caregiving for older people with intellectual disabilities and their ageing family carers: A review and commentary. *International Journal of Older People Nursing*, 9(3), 217-226.
- Walker, R., & Hutchinson, C. (2018). Planning for the future among older parents of adult offspring with intellectual disability living at home and in the community: A systematic review of qualitative studies. *Journal of Intellectual & Developmental Disability*, 43(4), 453-462.
- Williamson, H. J., & Perkins, E. A. (2014). Family caregivers of adults with intellectual and developmental disabilities: Outcomes associated with US services and supports. *Mental Retardation*, 52(2), 147-159.

분석대상 문헌

- Barker, E. T., Hartley, S. L., Seltzer, M. M., Floyd, F. J., Greenberg, J. S., & Orsmond, G. I. (2011). Trajectories of emotional well-being in mothers of adolescents and adults with autism. *Developmental Psychology*, 47(2), 551.
- Baumbusch, J., Mayer, S., Phinney, A., & Baumbusch, S. (2017). Aging together: Caring

- relations in families of adults with intellectual disabilities. *Journals of Gerontology Series B: Psychological Sciences and Social Sciences*, 57(2), 341-347.
- Boo, K. H., Kong, H. J., Park, S. J. (2021). The relationship between care burden and quality of life of mothers caring for adult children with developmental disabilities: The mediating and the moderating roles of depression. *The Journal of Developmental Disabilities*, 25(3), 249-271.
- [부경희, 공현주, 박성준 (2021). 성인 발달장애 자녀를 돌보는 어머니의 돌봄 부담과 삶의 질의 관계-우울의 매개효과와 조절효과를 중심으로. *발달장애연구*, 25(3), 249-271.]
- Burke, M., & Heller, T. (2016). Individual, parent and social-environmental correlates of caregiving experiences among parents of adults with autism spectrum disorder. *Journal of Intellectual Disability Research*, 60(5), 401-411.
- Burke, M. M., Rios, K., Aleman-Tovar, J., Lee, C. E., Arnold, C. K., & Owen, A. (2020). Exploring the nature and correlates of caregiving among parents of adults with intellectual and developmental disabilities. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, 33(6), 1259-1267.
- Cairns, D., Tolson, D., Brown, J., & Darbyshire, C. (2012). The need for future alternatives: an investigation of the experiences and future of older parents caring for offspring with learning disabilities over a prolonged period of time. *British Journal of Learning Disabilities*, 41(1), 73-82.
- Cairns, D., Brown, J., Tolson, D., & Darbyshire, C. (2014). Caring for a child with learning disabilities over a prolonged period of time: an exploratory survey on the experiences and health of older parent carers living in Scotland. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, 27(5), 471-480.
- Choi, H. K., Kim, J. E., Kim, H. (2020). The effects of social support and contributions of mentally disabled adult children on caregiving experiences of older parents. *Journal of Future Social Work Research*, 11(1), 208-236.
- [최해경, 김정은, 김현 (2020). 사회적 지지와 성인 정신적 장애자녀 기여 요인이 고령부모의 돌봄 경험에 미치는 영향. *미래사회복지연구*, 11(1), 208-236.]
- Craig, J. E., & Cartwright, C. (2015). A 10-Year Plan for quality living for people with disabilities and their carers. *British Journal of Learning Disabilities*, 43(4), 302-309.
- Deville, J., Davies, H., Kane, R., Nelson, D., & Mansfield, P. (2019). Planning for the future: Exploring the experiences of older carers of adult children with a learning disability. *British Journal of Learning Disabilities*, 47(3), 208-214.
- Dillenburger, K., & McKerr, L. (2011). 'How long are we able to go on?' Issues faced by older family caregivers of adults with disabilities. *British Journal of Learning Disabilities*, 39(1), 29-38.
- Dunn, K., Jahoda, A., & Kinnear, D. (2021). The experience of being a father of a son or daughter with an intellectual disability: Older fathers' perspectives. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, 34(1), 118-128.

- Egan, C., & Dalton, C. T. (2019). An exploration of care-burden experienced by older caregivers of adults with intellectual disabilities in Ireland. *British Journal of Learning Disabilities, 47*(3), 188-194.
- Grey, J. M., Totsika, V., & Hastings, R. P. (2018). Physical and psychological health of family carers co-residing with an adult relative with an intellectual disability. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities, 31*, 191-202.
- Hole, R. D., Stainton, T., & Wilson, L. (2013). Ageing adults with intellectual disabilities: Self-advocates' and family members' perspectives about the future. *Australian Social Work, 68*(4), 571-589.
- Jeon, H. S., Kahng, S. K. (2020). Impact of children's disability characteristics and parents health conditions on careburdens among parent caregivers for children with developmental disabilities: Focusing on age differences. *Journal of Social Science, 59*(1), 695-730.
[전해숙, 강상경 (2020). 발달장애인 자녀의 장애특성과 부모의 건강특성이 부모의 돌봄 부담에 미치는 영향: 부모 연령대별 차이. *사회과학연구, 59*(1), 695-730.]
- Jeong, J. Y., Kim, M. O. (2019). The effect of positive meaning of caregiving on caregiving stress of mothers with adult children with developmental disabilities - The mediating effect of family resilience -. *Journal of Disability and Welfare, 46*(46), 169-193.
[정준영, 김미옥 (2019). 발달장애 성인 어머니의 돌봄경험에 대한 긍정적 의미부여가 돌봄 스트레스에 미치는 영향-가족탄력성의 매개효과를 중심으로. *한국장애인복지학, 46*(46), 169-193.]
- Kim, G. E. (2011b). Depression in the elderly mothers of adults with intellectual disability: The moderating effect of family relationship. *Mental Health and Social Work, 38*, 237-259.
[김고은 (2011b). 성인 지적장애인을 돌보는 노년기 어머니의 우울: 가족관계 만족의 증대 효과. *정신건강과 사회복지, 38*, 237-259.]
- Kim, G. E. (2011a). Caregiving appraisal of elderly mothers of adults with intellectual disability. *Journal of Welfare for the Aged, 52*, 369-390.
[김고은(2011a). 성인 지적장애인을 돌보는 노년기 어머니의 돌봄경험 평가. *노인복지연구, 52*, 369-390.]
- Kim, S. A., Koh, E. Y. (2019). The impact of caregiving stress on life satisfaction of mothers if children with development disabilities: The differential mediating effects of bi-factorial self-compassion. *Asian Journal of Education, 20*(1), 271-199.
[김신애, 고은영 (2019). 발달장애 자녀 어머니의 돌봄 스트레스가 삶의 만족도에 미치는 영향: 자기자비 2 요인의 차별적 매개효과. *아시아교육연구, 20*(1), 271-299.]
- Kim, Y. R., Kim, G. E., Kim, S. Y.(2015). A study on factors influencing the care burden of parents having children with developmental disabilities: the focus on the children's life cycle. *The Women's Studies, 88*(1), 117-164.
[김영란, 김고은, 김소영 (2015). 발달장애인 자녀를 둔 부모의 돌봄부담감 및 관련 변인

- 연구-양부모 가구 자녀의 생애주기에 따른 차이를 중심으로. *여성연구*, 88(1), 117-164.]
- Kim, Y. J., Cho, W. I. (2021). Conflict experiences of parents having children with severe developmental disabilities in adulthood in the age of community care-Focusing on the binary choice of facility care and home care. *The Study Lifelong Education and Welfare for People with Disabilities*, 7(2), 25-57.
- [김용진, 조원일 (2021). 커뮤니티 케어 시대 성인기 중증발달장애인 자녀를 둔 부모의 갈등 경험. *장애인평생교육복지연구*, 7(2), 25-57.]
- Lee, W. N., Kim, K. S. (2017). The caregiving stress and life satisfaction of parents of adultchildren with developmental disabilities: The mediating effects of family resilience and coping styles. *Journal of Family Relations*, 21(4), 27-50.
- [이원남, 김경신 (2017). 발달장애 성인자녀를 둔 부모의 돌봄 스트레스와 삶의 만족도-가족탄력성, 대처방식의 매개효과. *한국가족관계학회지*, 21(4), 27-50.]
- Marsack-Topolewski, C. N., & Maragakis, A. (2021). Relationship between symptom severity and caregiver burden experienced by parents of adults with autism. *Focus on Autism and Other Developmental Disabilities*, 36(1), 57-65.
- Namkung, E. H., Greenberg, J. S., Mailick, M. R., & Floyd, F. J. (2018). Lifelong parenting of adults with developmental disabilities: Growth trends over 20 years in midlife and later life. *American Journal on Intellectual and Developmental Disabilities*, 123(3), 228-240.
- Olsen, D. L., Floyd, F. J., Mailick, M. R., & Greenberg, J. S. (2018). Later life impacts of social participation on parents of adult offspring with and without intellectual and developmental disabilities. *American Journal on Intellectual and Developmental Disabilities*, 123(1), 50-60.
- Park, S. K., Bae, J. P., Lee, J. H., Seo, K. J., Lee, S. W. (2019). A qualitative case study on simultaneous aging of middle-aged children with developmental disabilities and their mothers. *Journal of Disability and Welfare*, 45, 57-91.
- [박수경, 배종필, 이정하, 서경주, 이선우 (2019). 중년기 발달장애인 자녀와 어머니의 함께 나이 들에 대한 질적 사례연구. *한국장애인복지학*, 45, 57-91.]
- Pryce, L., Tweed, A., Hilton, A., & Priest, H. M. (2017). Tolerating uncertainty: perceptions of the future for ageing parent carers and their adult children with intellectual disabilities. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, 30(1), 84-96.
- Robinson, S., Weiss, J. A., Lunsy, Y., & Ouellette-Kuntz, H. (2016). Informal support and burden among parents of adults with intellectual and/or developmental disabilities. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, 29(4), 356-365.
- Seltzer, M. M., Floyd, F., Song, J., Greenberg, J., & Hong, J. (2011). Midlife and aging parents of adults with intellectual and developmental disabilities: Impacts of lifelong parenting. *American journal on intellectual and developmental disabilities*, 116(6), 479-499.
- Shim, S. S. (2021). The effect of the caring stress on the life satisfaction of the elderly mothers of adult with development disability - Focused on social service as moderate -. *Korean Journal of Family Social Work*, 68(2), 259-284.

- [심석순 (2021). 성인발달장애인가녀를 돌보는 노년기 어머니의 돌봄스트레스가 삶의 만족도에 미치는 영향-사회서비스 조절효과를 중심으로. *한국가족복지학*, 68(2), 259-284.]
- Taggart, L., Truesdale-Kennedy, M., Ryan, A., & McConkey, R. (2012). Examining the support needs of ageing family carers in developing future plans for a relative with an intellectual disability. *Journal of Intellectual Disabilities*, 16(3), 217-234.
- Unwin, G., & Deb, S. (2011). Family caregiver uplift and burden: Associations with aggressive behavior in adults with intellectual disability. *Journal of Mental Health Research in Intellectual Disabilities*, 4(3), 186-205.
- Walker, R., & Hutchinson, C. (2018). Care-giving dynamics and futures planning among ageing parents of adult offspring with intellectual disability. *Ageing & Society*, 39(7), 1512-1527.
- Walker, R., Belperio, I., Gordon, S., Hutchinson, C., & Rillotta, F. (2020). Caring for a family member with intellectual disability into old age: Applying the sociocultural stress and coping model to Italian and Greek migrants in Australia. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, 33(5), 887-897.
- Yoong, A., & Koritsas, S. (2012). The impact of caring for adults with intellectual disability on the quality of life of parents. *Journal of Intellectual Disability Research*, 56(6), 609-619.

<국문 초록>

노년기 부모의 발달장애 자녀 돌봄 경험에 대한 범위 연구

김유리 · 최아름 · 고희선

[목적] 본 연구의 목적은 노년기 부모의 발달장애 자녀 돌봄과 관련한 국내의 연구동향을 전반적으로 검토하고, 노년기 부모의 돌봄 경험을 체계적으로 분석하는 것이다. **[방법]** 이를 위해 문헌연구의 한 방법인 범위 연구를 사용하여 노년기 부모의 돌봄에 대해 분석하였다. 범위연구의 절차에 따라 총 36편의 연구가 선정되고, 선정된 논문들은 출판년도, 연구 참여자, 연구방법, 연구결과로 분석되었다. 또한 연구결과의 주제에 따라 서술적 분석이 이루어졌다. **[결과]** 노년기 부모의 돌봄 관련 국내연구의 수는 국외연구와 비교하여 상대적으로 적었다. 대부분의 선행연구는 설문 조사를 통한 양적연구를 실시하고 있었으며, 질적연구나 혼합연구 방법을 활용한 연구는 적었다. 지금까지 발달장애 자녀를 둔 노년기 부모의 돌봄 관련 연구는 3가지 주요 주제를 중심으로 이루어졌다: 돌봄 현황, 돌봄 영향, 미래 돌봄. 노년기 부모는 돌봄 만족감을 느끼기도 하지만 돌봄 부담 스트레스를 지니고 있는 것으로 나타났다. 또한 다수의 연구가 돌봄이 부모의 신체적 건강에 영향을 미친다고 보고하였다. 부모 걱정 중 하나는 발달장애 자녀의 미래 돌봄이었다. **[결론]** 본 연구의 분석결과를 토대로 노년기 부모를 향한 지원 및 후속연구를 위한 시사점이 논의되었다.

주제어 : 노년기 부모, 돌봄, 발달장애, 가족지원, 미래계획, 범위연구

논문 접수(Received): 2022. 08. 10. / 심사 시작(Examined): 2022. 08. 10. / 게재 확정(Accepted): 2022. 09. 12.