

女性研究

The Women's Studies

2015. Vol. 88 No.1 pp. 117~164

# 발달장애인 자녀를 둔 부모의 돌봄부담감 및 관련 변인 연구

- 양부모 가구 자녀의 생애주기에 따른 차이를 중심으로 -

김영란 · 김고은 · 김소영



## 발달장애인 자녀를 둔 부모의 돌봄부담감 및 관련 변인 연구

— 양부모 가구 자녀의 생애주기에 따른 차이를 중심으로 —

김영란\* · 김고은\*\* · 김소영\*\*\*

### 초 록

발달장애인 자녀를 둔 부모의 돌봄부담감 및 관련 변인에 대해 자녀 생애 주기를 중심으로 살펴보는 연구는 발달장애 자녀에 대한 돌봄이 자녀가 성인 이 되어도 지속되며, 부모의 전 생애에 걸쳐 수행되는 노동이라는 점에서 필요하다. 특히 자녀 생애주기에 따라 돌봄부담감의 내용이 달라진다는 점에서 하위영역(신체적 부담, 정서적 부담, 사회적 부담, 경제적 부담)별 차이에 주목할 필요가 있다. 본 연구의 목적은 발달장애 자녀의 생애주기(아동기, 청소년, 성인기)에 따라 부모의 돌봄부담감 수준 차이를 알아보고, 돌봄부담감 하위영역에 미치는 영향 요인을 탐색하는데 있다

자녀의 생애주기에 따라 돌봄부담감 차이에 대한 분산분석 결과, 신체적 부담과 경제적 부담 영역에서 아동기 자녀를 둔 부모의 부담감 정도가 가장 높았다. 그러나 정서적 부담과 사회적 부담은 자녀의 생애주기에 따른 차이가 통계적으로 유의미하지 않았다. 자녀의 생애주기가 성인기로 전환될수록 부담정도가 줄어드는 신체적 부담과 경제적 부담과 달리, 정서적 부담과 사회적 부담은 자녀가 성인기로 전환되어도 동일한 수준을 보이고 있다. 결국 발달장애인 자녀를 둔 부모는 자녀의 생애주기에 무관하게 정서적 부담과 사회적 부담을 지속적으로 느끼고 있다는 현실을 드러내주는 결과라고 하겠다.

자녀의 생애주기(아동기, 청소년기, 성인기)에 따라 돌봄부담감 하위영역(신체적 부담, 정서적 부담, 사회적 부담, 경제적 부담)에 대한 영향요인은 회귀분석을 통해 알아보았다. 생애주기에 따른 신체적 부담 영향요인 분석 결과, 아동기는 장애등급, 신체적 건강상태, 배우자와의 갈등이, 청소년기에는 장애등급, 돌봄시간, 신체적 건강상태, 배우자와의 갈등이 유의미하였다.

\* 본 논문은 한국여성정책연구원에서 수행한 「발달장애인 자녀를 돌보는 부모를 위한 돌봄 지원방안 연구」(김영란·김소영·김고은, 2014)의 내용을 수정보완한 것임.

\* 한국여성정책연구원 연구위원(youngnan@kwdimail.re.kr)

\*\* 광운대학교 상담복지정책대학원 교수(goeunk@daum.net)

\*\*\* 한국여성정책연구원 연구위원(monarisa805@naver.com)

특히 돌봄시간은 청소년기에 유의미하고 아동기에는 관계가 없어 차이를 보인다.

청소년기 자녀를 둔 부모는 돌봄시간이 길수록 신체적 부담이 커지지만, 아동기는 돌봄시간이 늘어나도 신체적 부담 정도와 관계가 없다는 것을 의미한다. 정서적 부담에 대한 유의미한 요인은 아동기는 우울정도, 배우자와의 갈등이며, 청소년기는 장애등급, 부모연령, 우울정도, 배우자와의 갈등이다. 비교하면 장애등급은 아동기의 경우에는 유의미하지 않지만 청소년기에는 유의미한 요인이 된다는 점, 부모의 연령이 아동기와 달리 청소년기 자녀의 부모에게 유의미하게 영향을 준다는 점 등에서 차이가 있다. 사회적 부담은 아동기의 경우, 장애등급, 자녀 돌봄의 긍정감, 신체적 건강상태, 배우자와의 갈등이, 청소년기의 경우 장애등급, 배우자와의 갈등이 영향을 주는 요인이다. 아동기와 청소년기 자녀를 둔 부모의 사회적 부담 요인 차이를 보면, 아동기에는 개인적 요인 중 자녀 돌봄의 긍정감과 신체적 건강상태가 영향을 끼치지만, 청소년기에는 개인적 요인과 관계가 없다는 점에서 다르다. 경제적 부담은 아동기 자녀 부모에게는 가구소득, 돌봄시간, 신체적 건강상태, 배우자와의 갈등이, 청소년기 자녀 부모는 신체적 건강상태와 배우자와의 갈등 요인의 영향이 유의미하였다.

분석 결과를 종합하면 첫째, 성인기 자녀를 둔 부모에 대한 돌봄부담감에 대한 회귀분석은 4개 영역 모두 모델이 유의미하지 않아 아동기와 청소년기와 다른 양상을 보임이 확인된다. 결과적으로 자녀의 생애주기에 따라, 돌봄부담감의 영역에 따라 영향요인에 차이가 있으며 각각에 대응하는 지원이 필요함을 시사한다. 둘째, 장애등급이 아동기와 청소년기 모두, 다수 영역에서 유의미한 요인으로 나타났다. 장애 자녀를 둔 부모의 돌봄부담감에 장애등급이 중요한 요인임을 드러내주는 결과이다. 셋째, 가족지원 요인 가운데 배우자와의 갈등이 아동기와 청소년기 모두, 돌봄부담감 4개 영역 모두에서 유의미한 요인이다. 이는 장애 자녀 부모에게 배우자와의 관계가 중요하다는 것을 의미한다. 마지막으로 사회적 지원요인이 돌봄부담감 4개 영역 모두 유의미한 영향요인이 되지 못하고 있다는 점이 본 연구의 중요한 결과이다.

**주제어 :** 발달장애인 자녀, 생애주기, 발달장애인 자녀의 부모, 돌봄부담감, 신체적 부담, 정서적 부담, 사회적 부담, 경제적 부담, 돌봄시간, 돌봄 서비스

## I. 문제제기

장애자녀를 둔 부모의 양육부담감이 비장애자녀를 둔 부모에 비해 많다는 것은 사실이다(최지선 외, 2009:42). 그 중에서도 발달장애인은 더욱 그러하다. 한국에서 발달장애인은 지적장애와 자폐성장애를 의미한다. 이와 관련하여 발달장애인에 대한 기존의 연구는 장애 아동 양육으로 인한 객관적, 주관적 부담에 한정되어 있는 경우가 다수였다(김나영 외 2001; 오혜경, 2001; 오혜경 외, 2004; 이민호 외, 2004; 최지선 외, 2009; 김은혜 외, 2010; 박진옥, 2011; 이미숙 외, 2011). 장애 자녀 양육과 관련하여 생애주기별로 살펴보는 연구도 있으며(오혜경 외, 2007; 김교연, 2008; 김성천 외, 2011; 이경림 외, 2013), 연구결과에 따르면 장애 자녀를 돌보는 부모는 자녀의 생애주기에 따라 발달과업이 다르며, 각각 다른 위기를 경험한다는 것이다.

생애주기에 따른 연구는 가족 지원 연구와도 연관된다. 장애인의 경우 생애주기별로 양육 부담감의 원인이 달라질 수 있으며, 그에 따라 가족의 욕구도 달라질 수 있기 때문이다(최지선 외, 2009:44). 노희영(2004:2)에 의하면 “가족 지원은 가족 구조를 강화하고 유지시키기 위해서 제공되는 모든 활동, 특히 가족이 아동의 장애를 이해하고 조정할 수 있도록 도와주는 것을 의미한다”고 정의한다. 이러한 점에서 가족 지원과 장애 자녀의 생애주기는 높은 관련성을 지닌다고 볼 수 있다. 김성천 외(2011)의 경우에도 “장애아동과 그 가족들은 장애아동의 발달주기에 따라 다양한 욕구를 표출하고 있다”고 한다. 이러한 관점에서 “장애아동과 가족의 서비스 욕구를 발달 주기에 입각하여 접근하는 방식은 재활서비스를 삶의 전 과정이라는 거시적 관점에서 계획하고 실시함으로써 재활서비스를 단절이 아닌 연속선상에서 바라볼 수 있으며, 서비스를 제공함에 있어서 수요자의 욕구와 필요를 적극적으로 반영할 수 있다”는 점에서 유용하다고 언급한다(김성천 외, 2011:78). 그러나 가족 지원이 발달장애아와 그 가족에게 있어서 중요성이 강조되고 있음에도 불구하고 이에 대한 연구 및 실행은 저조하다. 배내운(2007:82) 역시 “그동안 장애아동과 가족과 관련된 많은 연구들을 통해 장애 아동 가족이 갖게 되는 정서적 문제들을 지적하였으나 장애영역별로 나타

나는 장애아동부모의 정서적 반응과 이에 대한 효율적 지원방안이나 사회적 지지에 대한 적절한 프로그램 모형이 개발되지 못한 상태”라고 지적하고 있다. 그 원인은 동일한 발달장애로 분류된다고 할지라도 동일한 요구와 특성을 가진 사람이 없기 때문이다. 특히 개인차가 다양하게 나타나는 발달장애인의 요구와 특성에 대한 지원을 충족하기에는 어려움이 있다(이한얼, 2013:40-41).

발달장애인 자녀와 부모의 돌봄문제를 살펴보면, 자녀 돌봄은 부모에게 전 생애에 걸친 과업이다. 장애 유형별로 남의 도움을 필요로 하는 수준이 높은 유형은 자폐성장애(99.5%), 지적장애(78.4%), 뇌병변장애(70.1%) 등이다(김성희 외, 2012:234). 지적장애와 자폐성장애는 장애의 특성상 다른 장애 유형에 비해 생애주기에 걸쳐 가족의 돌봄과 지원이 많이 요구된다. 발달장애는 의사소통이 어렵거나 일상생활을 스스로 관리하기 어려운 장애인이 다수이기 때문이다(이복실 외, 2013:3). 일반적으로 성인기 자녀는 생애발달단계상 부모로부터 독립하여 자립생활을 시작하는 시기이다. 그러나 비장애 자녀와 달리 발달장애 자녀는 성인기에도 자립이 어렵다. 이러한 특성으로 인해 발달장애인의 부모는 자녀의 생애주기에 무관하게 지속적으로 돌봄을 하거나 자녀를 대신하여 일상생활을 관리해주는 일을 하여야 하는 것이다. 발달장애 자녀와 부모의 돌봄 문제는 결국 평생 지속된다는 점이 핵심이다. 물론 발달장애 자녀의 자립생활 가능성에 대한 부모의 회의적인 태도와 돌봄 지원 강화 등은 자녀의 독립에 부정적인 영향을 줄 수 있다는 점은 간과되어서는 안 된다. 이는 역으로 발달장애 자녀에 대한 부모의 지속적인 돌봄 지원이 바로 자녀의 자립생활에 대한 부정적 태도의 결과로 발현되는 것일 수도 있다는 것이다. 그러나 발달장애인의 자립생활에 대한 논의가 활발하게 진행되면서 등장한 개념이 ‘상대적 자립(relative independence)’(Crewe & Zola, 2001; 박선아, 2012:94에서 재인용; 김성희 외, 2013:73에서 재인용)이다. 상대적 자립은 발달장애인과 같이 자기결정권에 기반을 둔 자립생활이 어려운 대상자의 자립을 일컫는 용어로, 개인의 모든 것을 통제하고 결정하는 완전한 자립은 불가능할지라도 이전의 생활보다 상대적으로 더 자립적인 생활이 가능하다면 자립으로 볼 수 있다는 것이다(Crewe & Zola, 2001; 박선아, 2012:94에서 재인용; 김성희 외,

2013:73에서 재인용). 상대적 자립 개념은 발달장애인의 자립생활이 가능함을 보여주는 개념이다. 그러나 역으로 상대적 자립의 경우에도 일상생활을 관리할 수 있는 돌봄 지원이 절대적으로 요구된다는 것을 의미하는 개념이기도 하다. 즉 발달장애인의 자립에는 일상생활을 관리하는데 필요한 돌봄 지원은 반드시 요구되며, 돌봄 지원의 주체는 부모를 포함한 가족이 되거나 공적서비스가 될 수도 있는 것이다. 따라서 발달장애 자녀를 둔 부모의 돌봄 문제는 자녀의 전생애주기에 걸쳐 지속되며, 부모 입장에서는 평생 지속되는 과업이라는 점에 있다.

발달장애 자녀 부모의 돌봄부담감에 대한 선행연구를 보면 자녀 생애주기에 따라 부담감 차이가 없다는 연구에서부터 아동기, 청소년기, 성인기 각각의 시기에 더 심각하다는 결과를 보여주는 연구들이 있어 일반화하기 어려운 상황이다. 그럼에도 불구하고 발달장애인 자녀를 둔 부모의 돌봄 부담은 여전히 심각하다고 보고되고 있어 자녀 생애주기에 따른 돌봄부담감 차이 및 영향요인에 대한 다각적인 분석 연구의 필요성이 제기된다. 특히 자녀 생애주기에 따라 부모가 경험하는 자녀 돌봄의 내용이 달라진다는 점을 고려하면 돌봄부담감을 하위영역으로 구분하여 생애주기별 차이를 살펴볼 필요가 있다. 돌봄부담감은 신체적 부담, 정서적 부담, 사회적 부담, 경제적 부담으로 구분되는데, 각각의 영역에 있어서 자녀의 생애주기별로 차이가 있는지, 있다면 어떤 양상을 보이는지에 주목할 필요가 있다. 발달장애인 자녀를 둔 부모의 현실을 반영한 지원서비스를 설계함에 있어서 자녀의 생애주기와 돌봄부담감의 하위 영역을 모두 고려하는 것이 필요하기 때문이다.

한편 발달장애인 자녀 돌봄지원 제도를 보면, 전반적으로 발달장애 자녀를 둔 부모의 돌봄 수요를 충족해주지 못하고 있다. 그 이유는 첫째 공급이 불충분하여 서비스이용 자격에 제한이 있기 때문이다. 둘째, 자녀 연령별로 돌봄 지원이 편중되어 있다. 공급량이 충분하지 않지만, 학령기 자녀까지는 보육시설, 정규학교 등을 통하여 돌봄을 하지 않아도 되는 시간이 주어진다. 그러나 성인기에는 돌봄 지원을 받을 서비스가 거의 없는 것이 현실이다. 발달장애인은 성인기가 되어도 누군가의 돌봄을 필요로 하는 장애특성을 가진 집단이며, 이를 고려한다면 성인기에도 돌봄 지원이 필요함에도 관련

지원서비스가 거의 미흡하다. 「2011년 장애인실태조사」(김성희 외, 2012)에서 나타난 발달장애인의 연령 분포를 보면 12세 이하가 17.9%, 13-18세 13.9%, 19-24세 13.9%, 25-29세 8.95%, 30세 이상이 45.4%로 나타나, 성인기 연령대의 비율이 거의 절반에 이른다. 또 발달장애인은 가구구성에서 부부와 미혼자녀 가구에 속하는 비율이 높고, 본인의 혼인상태는 미혼인 경우가 다수이다. 그 결과 가족 중 돌봄자를 보면 전체 장애인에 비해 발달장애인의 경우 부모인 비율이 높게 나타난다. 그러나 발달장애인의 복지서비스 이용 경험을 보면 주로 각종 요금 감면 복지를 이용한 경험이 높으며, 장애인 연금, 장애아동 재활치료바우처가 중간 수준의 이용 경험을 보인다. 그러나 경증장애수당, 장애아동수당, 장애인자녀교육비, 장애아무상보육료, 장애인의료비, 등록진단비, 장애인활동보조서비스는 상대적으로 이용 경험이 낮은 수준을 보이고 있는 것으로 드러났다. 요약하면 발달장애인은 성인기 연령대가 절반에 가깝고, 가구 구성상 부모와 사는 경우가 다수이며, 돌봐주는 사람이 주로 부모인데, 복지서비스 이용 경험을 보면 돌봄 지원 관련 서비스 이용은 낮은 수준으로 나타난다.

따라서 발달장애 자녀를 둔 부모의 돌봄부담이 심각하다는 데서 그치지 않고 더 나아가 자녀 생애주기에 따라 돌봄부담감에 영향을 주는 요인에 대한 면밀한 분석과 이에 근거한 지원서비스 마련이 요구되는 시점이다. 즉 자녀의 생애주기에 따라서 돌봄부담감 수준이 다르고, 돌봄부담의 하위영역별 부담감 차이가 다르다면, 자녀의 생애주기에 따라 돌봄부담감에 영향을 주는 요인은 어떻게 다른지에 대한 분석이 이루어져야 하는 것이다. 또한 돌봄부담감 요인으로는 발달장애 자녀와 부모의 객관적 요인이외에 부모의 개인적 요인과 가족 요인, 사회적 지원 요인을 통합적으로 고려하여 유의미한 요인을 탐색하는 것이 필요하다.

따라서 본 연구에서는 발달장애 자녀의 생애주기(아동기, 청소년, 성인기)에 따라 부모의 돌봄부담감의 4개 하위영역(신체적 부담, 정서적 부담, 사회적 부담, 경제적 부담)에 대해 집단 간 차이가 있는지를 살펴보고자 한다. 또 돌봄부담감 4개 하위영역(신체적 부담, 정서적 부담, 사회적 부담, 경제적 부담)에 대하여 자녀의 생애주기에 따라 영향요인이 어떻게 다른지를 분석하고 정책적 시사점을 도출하고자 한다.



## II. 이론적 논의

### 1. 발달장애인의 생애주기에 따른 부모의 돌봄부담감

발달장애는 장애로 인하여 인지능력과 의사소통, 사회성이나 자기통제 능력이 결여되어 일상생활이나 사회적 활동에 제약을 가져올 수 있기 때문에 평생 타인의 도움을 필요로 하게 된다(김진우, 2014). 발달장애 자녀를 돌보는 부모가 모두 부정적인 경험을 하는 것은 아니지만 돌봄을 전적으로 가족이 부담해야 하고 서비스가 미비한 현실 속에서는 돌봄에 따른 부담감을 겪을 수밖에 없다. 발달장애인 부모는 자녀의 출생에서부터 장애진단, 교육 및 치료의 부담, 사회활동의 제약, 사회적 고립, 정신적인 고통 등 다양한 어려움을 경험한다(이은정, 2006; 함석홍 외, 2006; Weiss, 1991). 또한 장애 자녀가 어린 시절부터 성인이 될 때까지 매일의 일상생활에서 먹기, 배변활동, 지켜보기 등 돌봄활동을 오랜 시간 끊임없이 수행해야 한다(Woolfson & Grant, 2006).

장애 자녀로 인한 다양한 어려움은 부모로 하여금 돌봄에 대한 부담감을 갖게 하는데, 돌봄부담감이란 누군가를 돌봄으로써 직접적으로 발생하는 심리적 고통, 불안, 우울 등을 의미한다(Greenberg et al., 1993). 돌봄부담감은 다차원적으로 여러 영역에서 발생하고 상호작용하여 영향을 미치기 때문에 총체적인 수준에서 살펴볼 필요가 있다. 돌봄부담감의 영역으로는 장애 자녀를 돌보는데서 야기되는 육체적 어려움, 수면 부족, 건강상의 문제 등의 신체적 부담, 미래에 대한 걱정, 죄책감, 원망, 우울 등의 심리적 부담, 사회생활의 제약, 고립, 문화생활 미비, 개인적인 시간의 부재 등의 사회적 부담, 의료비나 교육비, 경제활동 제약 등의 경제적 부담으로 살펴볼 수 있다(김혜란, 1997; 오가실, 1997). 그러나 많은 연구들이 돌봄부담을 단일영역으로 살펴보고 있는데, 돌봄부담감을 다차원으로 살펴본 연구들을 보면 아동기 부모들은 경제적 부담이 가장 높고, 그 다음으로 신체적 부담, 정서적 부담, 사회적 부담 순으로 나타났다(유영준·백은령, 2013). 또한 정서적 부담에 대해 장애 초기의 부정적 정서는 어느 정도 극복되지만 각 단계별로 위기상황에 직면하면서 지속적으로 유지된다고 하였다(오세란, 2001).

한편 발달장애인들은 비장애인과 유사하면서도 독특한 각 발달단계별 욕구와 과업이 있기 때문에 생애주기에 따라 장애인 가족의 돌봄경험도 변화하게 된다(Seligman & Darling, 1997). 따라서 장애 자녀의 발달단계에 따라 가족에게 요구되는 돌봄의 과업이나 상황들이 다르기 때문에 생애주기별로 돌봄부담은 상이할 수 있다. 그러나 기존의 연구나 서비스 등은 주로 아동기의 부담감을 확대하여 성인기 가족에게까지 적용한 한계점이 있고, 이러한 점은 생애주기를 고려하지 못한 경직된 서비스를 제공하여 생애주기별로 필요한 욕구를 충족하지 못한 부분이 있다(김성천 외, 2009).

일반적으로 생애주기는 유아기, 학령기, 청소년기, 성인기로 구분하여 발달장애인과 가족의 요구나 경험, 특성들을 밝혀왔다(오혜경·백은령, 2007). 유아기와 학령기 가족의 특성을 살펴보면, 자녀의 장애로 인한 정확한 진단의 욕구, 장애를 처음 접하고 수용하는 문제, 장애 자녀 지도에 대한 어려움, 교육 및 치료서비스에 대한 부재의 어려움, 교육에의 참여의 한계 등을 보고한다. 청소년기 가족은 신체적 발달과 성숙에 따른 다양한 욕구, 자녀의 행동 문제에 대한 어려움, 취업과 진로 교육, 성적인 문제 등의 어려움이 있고, 성인기 가족은 자신의 노화와 장애 자녀의 노후 대비, 부모 사후 미래에 대한 두려움 및 준비, 지원체계의 취약 문제, 영구적인 지원체계 마련의 어려움이 있다(이은미·백은령, 2010; 김고은 2010; 오혜경·백은령, 2007).

이는 생애주기별 각 특성에 따라 돌봄부담의 경험이 다를 수 있음을 시사하는데, 기존의 연구들을 살펴보면 그 결과들이 상이하게 나타난다. 우선 생애주기별로 돌봄부담감에 차이가 없음을 보고한 연구들이 있는데, 4개월에서 49세까지의 자녀들의 돌봄을 조사한 결과 연령이 증가할수록 돌봄시간은 줄어들지만 부담감에는 차이가 없었고, 영유아기부터 성인기까지 돌보는 과정에서 각 단계별로 직면하는 위기상황과 문제들이 있기 때문에 생애주기가 진행되면서 부담이 감소하는 것이 아니라 주요 전환기마다 다시 높아진다고 하였다(오혜경, 전해연, 2004; Heller et al., 1997). 또한 연령이 어릴수록 양육스트레스와 돌봄부담감이 높다는 연구(김교연, 2010; 김나영, 이승희, 2001), 돌봄시간의 생애주기별 차이는 없지만 성인기 부모의 돌봄부담이 가장 높다는 결과들이 보고되었고(이경림, 박주홍, 2013; Haveman et al., 1997), Heller(1993)의 연구에서는 청소년기 양육자의 부담감 수준이 가장

높게 나타났다.

그러나 축적된 연구가 많지 않고, 대상자들이 한정되어 있거나 사회문화적인 특성에 따라 차이를 보일 수 있기 때문에 명확한 해석에는 한계가 있어 좀 더 구체적이고 지속적인 연구가 필요할 것으로 보인다. 또한 기존의 연구들은 대부분 각 연령별 전체적인 부담감의 정도는 살펴보았으나 구체적인 부담감의 영역을 전체적으로 명확히 살펴본 연구들이 부족하다. 따라서 아동기, 청소년기, 성인기 발달장애인의 생애주기에 따라 부모의 돌봄부담감을 다차원영역별로 살펴보고, 이를 통해 생애주기별 욕구에 따른 구체적인 개입 방안을 제시할 필요성이 제기된다.

## 2. 돌봄부담감에 영향을 미치는 요인

자녀의 생애주기에 따라 돌봄부담감에 영향을 미치는 요인은 부모와 자녀의 인구사회학적 요인, 개인적 요인, 가족지원 요인, 사회적 지원 요인으로 구분하여 살펴보았다. 인구사회학적 요인으로는 장애 자녀의 성별과 장애등급, 부모의 성별, 연령, 가구소득을 살펴보았다. 개인적 요인으로는 주 돌봄자의 돌봄시간, 자녀 돌봄에 대한 긍정감, 신체적 건강과 우울정도를 살펴보았다. 또한 가족 지원 요인으로는 배우자와의 갈등과 배우자의 장애 수용 정도, 가족의 지지, 가족의 돌봄시간을 살펴보았고, 사회적 지원 요인으로는 공식적인 돌봄 서비스의 이용시간과 이용 경험에 있는 지원서비스의 수로 살펴보았다

### 1) 인구사회학적 요인

인구사회학적 요인 중 장애 자녀의 성별과 장애등급은 부모의 돌봄부담감에 주요하게 영향을 미친다. 성별의 경우 선행연구에서 일치한 결과를 보이지는 않는데, 자녀가 남자일 경우 돌봄부담감이 높다는 결과와 여자일 경우 돌봄부담이 높다는 결과가 나타난다. 그러나 자녀의 장애등급은 중요하게 영향을 미치는 것으로 일치된 결과를 보이는데, 장애등급이 높을수록, 즉 자녀의 장애수준이 심각할수록 부모들은 돌봄부담감을 높게 인식한다 (Smith, 1996; Heller et al, 1997). 자녀의 장애정도가 심각하다는 것은 일상

생활수준이나 사회성 등이 현저히 떨어질 수 있음을 의미하기 때문에 부모들에게는 더 큰 정서적이고 신체적인 부담을 주며, 미래에 대한 불안함을 더욱 강하게 느끼게 하는 것이다.

또한 부모의 성별과 연령, 가구소득을 살펴볼 수 있는데, 아버지보다는 어머니의 경우 장애 자녀와 직접적인 접촉이 많기 때문에 돌봄부담감을 더욱 높게 인식할 수 있다(Heller et al., 1997). 또한 부모의 연령에 대해서는 상반된 관점이 있는데, 부모의 연령이 증가할수록 장애 자녀에 적응하고 대처기술이 향상되어 부담감이 줄어든다는 결과와(Lazarus & Folkman, 1984) 연령이 증가할수록 스트레스가 누적되고 노년기의 취약성 때문에 부담감이 더 증가한다는 보고가 있다(이지수, 2008; Hoyter & Seltzer, 1992). 따라서 본 연구를 통해 한국의 발달장애인 부모들의 돌봄부담감의 변화를 살펴볼 필요가 있다. 가구소득의 경우는 소득이 높을수록 돌봄부담감을 낮춘다는 결과(Smith, 1996)와 돌봄부담에 영향을 미치지 않는다는 결과가 나타난다(황혜원, 나윤경, 2006).

## 2) 개인적 요인

개인적 요인으로 살펴볼 돌봄시간은 장애 자녀의 기본적인 의식주생활부터 사회활동까지 돌보는 돌봄 정도를 객관적으로 파악할 수 있는 도구가 된다. 비장애 자녀와 달리 성인이 되어서도 매일 일상에서 음식먹이기, 배변 관리하기, 잠재우기, 놀아주기, 지켜보기 등과 같은 돌봄 행위를 해야 하는 것은 주돌봄자에게 큰 부담으로 작용한다(Woolfson & Grant, 2006; Baker et al., 2003). 일반적으로 비장애 자녀는 아동기까지의 돌봄시간이 절대적으로 많은 것에 비해 장애 자녀는 성인이 되어서도 부모의 돌봄이 필요한 경우가 80% 이상이다(김고은, 2010; Crowe et al., 2006). 장애 자녀의 돌봄시간은 자녀의 일상지원, 자녀교육 시 함께 참여하거나 기다리는 시간, 자녀와의 대화, 놀아주기 등의 정서적 활동, 자녀와의 이동, 자녀관련 단체 모임 참여 등의 시간으로 나누어 살펴볼 수 있는데(김영란 외, 2014), 장애 자녀의 평균 돌봄시간은 15.3시간으로 수면 시간을 제외한 대부분이 장애 자녀를 양육하는데 시간을 보내고 있다(이경림·박주홍, 2013). 수행된 연구들이 대부분 아동기 자녀를 대상으로 한 연구들이긴 하나 하루 일과 중

대부분을 장애 자녀의 돌봄에 활용하는 것은 자신의 개인적인 생활을 방해하고, 육체적인 고통과 수면상의 문제를 가져오는 등 돌봄부담감을 높이는 원인이 될 수 있다.

이러한 객관적인 돌봄시간 사용의 어려움과 더불어 장애 자녀 돌봄에 대한 주관적인 생각이 돌봄부담감에 영향을 미칠 수 있는데, 최근에는 장애 자녀 돌봄에 대한 부정적인 인식에서 벗어나 부모의 긍정적인 경험의 중요성도 보고되고 있다(김수정, 2013; 김고은, 2011; Hastings et al., 2002). 즉, 장애 자녀를 돌보는 부모들이 스트레스와 가족 갈등 등의 어려움도 경험하지만 장애 자녀 양육으로 인해 오히려 가족 간의 관계가 친밀해지고 결속력이 좋아졌으며, 인격적으로 성숙하고 타인에 대한 이해도 깊어졌으며 장애 자녀를 키우는 경험의 긍정성에 주목을 하고 있는 것이다(김은서·박승희, 2007). Kayfitz 등(2010)의 연구에서도 자녀의 부정적인 특성보다 긍정적인 것에 더 관심을 가질수록 부담감이 줄어든다고 하였다. 따라서 장애 자녀를 돌보는 성공적이고 긍정적인 경험은 돌봄의 어려움들을 극복하게 하여 부담감과 스트레스를 줄이는데 기여할 수 있게 된다(최복천 외, 2014; 김은서, 박승희, 2007).

한편 돌봄자의 건강적인 측면도 돌봄부담감에 중요하게 작용하는데, 신체적인 건강과 정신적인 건강이 돌봄부담감에 영향을 미친다. 특히 장애 자녀를 오랜 시간 돌보는 것은 부모의 연령과 상관없이 신체적 건강과 관련이 있을 수 있고, 이는 신체적이고 심리적인 부담에 영향을 줄 수 있다. 실제로 자신의 건강과 노화에 대한 부정적인 인식이 돌봄부담에 중요하게 영향을 미쳤다(김고은, 2011). 또한 생애주기별 위기 사건들로 겪게 되는 우울도 돌봄부담감을 높이는 주요한 요인이 된다. 발달장애 부모들은 자녀의 막대한 요구에 적응해야하고 자녀의 장애로 인해 상실감을 경험한다. 이로 인해 비장애 자녀의 부모들보다 더 많은 돌봄 스트레스를 경험하게 되고 이는 우울로까지 이어지게 된다(홍영수, 김재엽, 2003). 또한 장애 자녀로 인한 가족관계나 돌봄의 압박, 역할의 어려움 등으로 인해 우울을 경험하게 되는데, 이러한 우울은 부모의 정신건강을 나타내는 대표적인 지표로서 돌봄의 적응결과의 주요 요인으로 나타나 돌봄부담감에 영향을 미치게 된다(Pearlin et al., 1990; Sawyer, 2010).

### 3) 가족 지원 요인

장애 자녀를 돌보는데 가족의 지원은 돌봄부담감에 중요하게 영향을 미친다. 일반적으로 자녀의 장애로 인한 스트레스나 어려움 등은 가족 전체에 영향을 미치게 되고, 가족 간의 새로운 역할이나 적응을 요구하기 때문에 가족 간의 지지나 이해는 부모의 부담을 줄일 수 있는 주요한 원인이 된다. 실제로 장애 자녀를 돌보는데 있어서 서로 이해하지 못하거나 수용하는 못하는 가족 간의 협조가 가장 힘든 점이라 하였고, 가족의 의사소통과 가족의 기능이 돌봄자의 삶의 질에 중요한 영향을 미쳤다(이현지·김우호, 2011). 따라서 다른 가족들이 돌봄시간을 배분해 주는 것은 주돌봄자의 돌봄시간을 줄여 부담을 줄일 수 있게 된다. 또한 가족들의 심리·정서적 지지, 의견 존중, 자녀 교육에 대한 논의, 정보 제공 등의 지원이 주돌봄자의 돌봄부담을 줄이는데 중요하게 작용하게 된다.

그 중에서도 배우자의 지원이 중요한데, 이은미·백은령(2010)의 연구에서는 지적장애 자녀의 생애주기에 따른 가족 경험을 연구하면서 남편의 협조가 없고, 남편이 이해를 하지 못하는 것에 대한 부정적인 경험을 보고하였다. 이경림·박주홍(2013)의 연구에서도 장애 자녀를 돌보면서 어려운 점으로 부부간 갈등경험이 86.6%로 가장 높게 나타났다. 대부분 장애 자녀의 돌봄은 주로 어머니가 담당하게 되면서 배우자의 돌봄지원의 부족, 이해의 부족 등이 갈등으로 표출되고, 배우자가 장애 자녀를 받아들이지 못하고 함께 협력하지 못하는 점들이 돌봄부담감을 더욱 높이는 원인이 될 수 있다.

### 4) 사회적 지원 요인

발달장애인 가족에 대한 공식적인 서비스가 확대되고 있으나 여전히 매우 미약한 수준이다. 기존의 우리나라의 장애인복지 서비스 지원은 지체 및 시청각 장애인 중심으로 이루어져 발달장애에 대한 이해와 관심이 부족했었다. 최근에 들어서야 발달장애인 또는 그 가족이 주도적으로 정책적 변화를 요구하거나 제도 신설을 강하게 요구하여 미비하게 확대되고 있는 실정이다(김진우, 2014, p.14). 현재 우리나라의 돌봄지원 관련 제도로는 장애인 복지법상의 경제적 부담 경감관련 규정(제30조), 교육비 지급(제38조), 장애수당지급(제50조), 활동지원 급여규정(제55조)등의 조항이 있어 장애인

및 장애인 가족에게 장애와 관련하여 발생하는 부담을 경감하고자 지원하고 있다. 이 외에도 장애인등에 대한 특수교육법에 따른 교육지원, 장애아 동복지지원법 등을 근거로 한 가족상담 및 가족지원, 돌봄 및 일시휴식 지원 제공 등이 시행중이며, 2015년 9월 시행될 발달장애인권리보장 및 지원에 관한 법률을 통해 그 내용들이 확대될 전망이다.

또한 명확하게 돌봄지원의 성격과 목적을 가지고 제공되는 지원 서비스 이외에도 학교를 가거나, 거주 지원을 받거나, 취업을 하여 매일 직장에 가거나 교육 및 치료의 목적으로 다양한 서비스와 프로그램에 참여하는 것들 모두 부모 입장에서 돌봄시간을 줄여주는 효과를 가지게 된다. 그 밖에 장애인의 기능향상과 행동발달을 위해 지원되는 발달재활서비스의 경우도 부모입장에서는 돌봄지원 서비스의 범주로 포괄될 수 있다. 장애인복지관이나 장애인 부모회의 서비스 이용들도 이를 통한 전문가들과의 접촉 및 적절한 서비스의 제공을 통해 부모의 부담을 줄일 수 있는 주요 요인이 될 수 있다(김영란 외, 2014).

그러나 실제적으로 장애 자녀를 돌보는 가족들은 공식적인 지원이 부족함을 호소하였고, 특히 성인기가 되어서는 더 이상 보낼 수 있는 기관이 없고, 취업이나 자립 등을 할 수 있는 곳이 없다고 하였다(이은미·백은령, 2010). 또한 치료, 교육 기관 등 공적 지원체계의 확충, 주간보호서비스, 휴식 서비스 등의 욕구가 높음을 나타냈다(양희택·박종협, 2013). 기존의 연구들에서는 돌봄부담에 대한 사회적 지원에 대해 대부분 돌봄자들의 비공식적인 지원의 영향력과 돌봄자의 네트워크, 정서, 정보, 경제지지 등의 지원 영역에 대한 것만 다루어져 공식적인 사회적 지원의 영향력을 살펴보는 일은 미비했다(조인수·김환규, 2000). 외국의 연구들에서는 공식적인 사회적 돌봄 서비스들이 부모의 양육 부담을 줄이는데 중요하게 기여해 왔음을 보고하고 있다. 장애아동 양육비나 일시 보호서비스 등이 돌봄부담감을 감소시켰고, 공식적인 지원체계를 얻지 못하는 경우 돌봄과정에 대처하는데 어려움을 겪었다(Chung et al., 2003; Chan & Sigafos, 2000). 자녀가 성인이 되었을 때 자신의 비공식적인 지원망이 줄어들고 공적 서비스의 부재를 심각하게 호소하는 노년기 부모들에게는 공식적 사회적 지원이 돌봄 부담감을 줄이는데 더욱 중요한 요인이 될 수 있다(김고은, 2010). 따라서

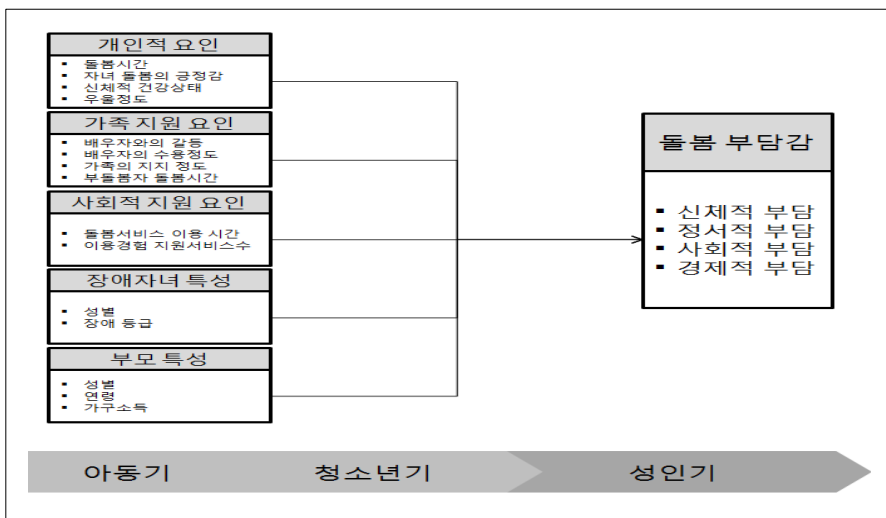
장애 자녀를 돌보는 부모들이 다양한 공식적 서비스를 인지하고 활용하는 것이 돌봄부담감을 줄이는 주요한 요인이 될 것이다.

### Ⅲ. 연구방법

#### 1. 연구모형과 연구문제

##### 1) 연구모형

이상의 이론적 논의에 기초하여 연구모형을 다음과 같이 설정하였다. 본 연구는 자녀의 생애주기에 따라 돌봄부담감(신체적 부담, 정서적 부담, 사회적 부담, 경제적 부담) 정도의 차이와 각각의 돌봄부담감에 영향을 미치는 요인의 차이를 살펴보는 것이다. 이에 종속변수는 발달장애 자녀를 둔 부모의 돌봄부담감 즉, 신체적 부담, 정서적 부담, 사회적 부담, 경제적 부담이다. 독립변수는 장애 자녀와 부모의 일반적 특성 5개 변수와 개인적 요인, 가족지원 요인, 사회적 지원 요인으로 구분된 10개의 변수로 설정하였다.



[그림 1] 연구모형



## 2) 연구문제

위의 연구모형을 토대로 설정한 연구문제는 다음과 같다.

첫째, 발달장애 자녀를 돌보는 부모의 돌봄부담감(전체, 신체적 부담, 정서적 부담, 사회적 부담, 경제적 부담)은 자녀의 생애주기(아동기, 청소년기, 성인기)에 따라 유의미한 차이가 있는가?

둘째, 발달장애 자녀의 생애주기(아동기, 청소년기, 성인기)에 따라 돌봄부담감(전체, 신체적 부담, 정서적 부담, 사회적 부담, 경제적 부담)에 영향을 미치는 요인은 무엇이며 어떻게 다른가?

## 2. 연구대상 및 자료수집

본 연구의 자료는 발달장애인 자녀를 둔 부모 중 주돌봄자를 대상으로 하여 실시한 설문조사를 통해 수집되었다<sup>1)</sup>. 발달장애인은 장애인복지법상 지적장애와 자폐성장애에 해당되며, 자녀의 생애주기에 따라 부모의 돌봄부담감에 미치는 영향요인을 분석하기 위하여 조사 설계에서 발달장애 자녀의 연령을 주로 고려하였다. 표본 설계 시 등록장애인의 연령 분포를 고려하여 연령별로 표본을 배분하였으나, 조사과정에서 성인기 발달장애인 사례를 충분히 확보하지 못하였다<sup>2)</sup>. 또, 연구 목적에 따라 시설에 거주하는 발달장애인은 제외되었고, 가족과 함께 거주하는 발달장애인 자녀로 한정하여 표집하였다.

본 연구에서 설정한 자녀의 생애주기는 아동기, 청소년기, 성인기로 구분된다. 아동기는 초등학교 재학이하를 기준으로 하여 12세 이하로 하였다. 청소년기는 13세 이상 - 24세 이하로 하였으며 이는 발달장애인 자녀 특성상

1) 본 연구에서 사용된 자료는 김영란 외(2014) 「장애인 자녀를 돌보는 부모를 위한 돌봄지원 방안 연구」(한국여성정책연구원)의 일환으로 수집된 자료임을 밝힘

2) 등록장애인 현황은 재가와 시설거주가 구분되지 않음. 즉 재가 발달장애인의 연령별 분포에 대한 정확한 정보를 확보할 수 없는 한계로 인해 시설 거주가 포함되어 있는 등록장애인 현황에 기초하여 연령별 표본 배분을 함. 조사 진행과정에서 30대 이후 성인기 발달장애인 대상자 발굴의 애로로 인하여 25세 이상 성인기 발달장애인 표본수가 13.8%에 그침. 주로 시설 거주 비율이 높은 성인기 연령대의 표본수가 과다배분 되었을 가능성을 고려한다 하더라도 성인기 사례수가 과소표집된 점이 본 연구의 한계임.

20세 이후에도 고교재학인 사례가 있는 점과 청소년 기본법상 상한 연령을 고려하여 정하였음을 밝힌다. 성인기<sup>3)</sup>는 25세 이상에서 49세 이하로 하였다.

조사 대상자 표집은 전국 장애인 복지관, 장애인 주간보호센터, 단기보호센터 등 이용시설과 보호작업장 등의 시설과 장애인 부모회 등 관련단체에 협조 요청하여 해당기관에서 접촉한 부모를 선별하는 방식으로 진행하였다<sup>4)</sup>.

조사 방식은 구조화된 설문지에 의한 면접조사이며 전문조사기관에 위탁하였고 해당기관의 면접원 선발기준에 따라 채용된 전문면접원에 의한 면대면 방식으로 이루어졌다. 회수된 설문지에 대한 오류검증을 거쳐 최종 분석에 사용된 사례는 총 492사례이다. 조사기간은 2014년 7월 7일 - 8월 14일, 29일 간이다.

### 3. 조사도구

#### 1) 돌봄부담감

돌봄부담감 척도는 장혜경 외(2006)의 가족 내 돌봄노동실태조사에서 사용한 장애인 돌봄부담 척도를 활용하였다. 본 척도는 경제적 부담, 정서적 부담, 사회적 부담, 신체적 부담의 4개의 하위영역으로 이루어져있고, 총 23문항으로 구성되어 있다. 4점 리커트 척도로 응답하였으며, 점수가 높을수록 돌봄부담감이 높음을 의미한다. 본 연구의 신뢰도는 신체적 부담 .878, 정서적 부담 .755, 사회적 부담 .903, 경제적 부담 .855이었다.

#### 2) 개인적 요인

개인적 요인은 돌봄시간, 자녀돌봄의 긍정감, 신체적 건강상태, 우울 정도이다. 돌봄시간은 주돌봄자의 돌봄 활동 별 돌봄시간 총량이다. 돌봄자의

3) 성인기는 청소년이후 모든 연령에 해당되지만 연령범위가 과도하게 넓어지는 것을 막기 위하여 임의로 50세미만으로 설정함

4) 조사대상자 접촉의 어려움으로 인해 임의표집 방법을 사용하였고, 기관중심으로 표집하였기 때문에 서비스를 이용하지 않는 발달장애인 부모의 돌봄부담감은 충분히 다루지 못했다는 점에서 한계가 있음을 밝힘

돌봄시간은 돌봄 활동별로 구분하여 시간을 물어보았다. 돌봄 활동은 직접적인 수발을 위한 돌봄과 자녀의 일상 관리를 위한 모든 활동을 포괄하였다. 세부항목은 ①자녀의 일상 지원(세수, 목욕지원, 양치질, 옷 갈아입히기, 배변, 식사도움 등), ②자녀교육(치료포함)시 함께 참여 또는 기다림, ③자녀와 정서적 활동(대화, 놀아주기, 함께 책보기, TV보기 등), ④자녀와 이동, ⑤자녀관련 상담, 정보검색 등, ⑥자녀관련 단체, 모임 등의 6개 영역이다. 자녀돌봄의 긍정감은 김고은(2010)에서 활용한 돌봄만족감 척도를 사용하였다. 본 척도는 총 16문항으로 구성되어 있으며 4점 척도로 측정된다. 점수가 높을수록 자녀돌봄에 대해 긍정적으로 인식하는 것이다. 본 연구의 신뢰도는 Cronbach의 알파값은 .891였다. 신체적 건강상태는 4점 척도의 단일 문항으로 조사하였고, 점수가 높을수록 건강상태에 대하여 긍정적임을 의미한다. 우울 정도는 조맹제 외(1999)가 사용한 노인우울척도-단축형(Short form of Geriatric Depression Scale: SGDS)를 사용하였다. Sheikh와 Yesavage(1986)가 15개 문항으로 제작한 것을 조맹제 등(1999)이 한국어판으로 번역한 것을 사용하였다. 각 질문에 대해 예, 아니오로 응답하게 되어 있으며, 총 0점에서 15점의 우울증 점수분포 상에서 점수가 높을수록 우울한 것으로 해석된다.

### 3) 가족지원 요인

가족지원 요인은 배우자와의 갈등, 배우자의 수용정도, 가족의 지지정도, 부돌봄자 돌봄시간의 4가지 항목으로 구성되었다. 배우자와의 갈등은 4점 척도의 단일 문항으로 점수가 높을수록 갈등이 있음을 의미한다. 배우자의 수용정도는 장애를 받아들이는 것, 문제의 이해, 책임감, 친밀감 등의 4문항으로 구성되어 있으며, 4점 척도이다. 점수가 높을수록 배우자의 자녀의 장애에 대한 수용정도가 높음을 뜻한다. 가족의 지지정도는 응답자인 부모가 주관적으로 인식하는 가족의 지지 정도이며, 박성아(2007)의 가족지지 척도를 사용하였다. 가족지지는 정서적 지지, 도구적 지지, 정보적 지지의 하위영역으로 구성되어 있고, 점수가 높을수록 가족의 지지정도가 높음을 의미한다. 본 연구의 신뢰도 Cronbach의 알파값은 .938이었다. 부돌봄자의 돌봄시간은 부돌봄자가 있는 경우 부돌봄자가 장애 자녀를 돌보는 시간으로

측정하였다.

#### 4) 사회적 지원 요인

사회적 지원은 정규교육기관과 치료기관, 장애인복지법, 장애아동복지지원법 상 지원되는 공적서비스, 보건복지부의 장애인지원서비스 등 현재 공식적으로 지원되는 서비스를 의미한다. 총 13개의 항목으로 구분되는데, 장애아보육료지원, 장애인교육비지원, 장애인활동지원서비스, 장애아가족양육지원서비스, 발달재활서비스, 문화지원서비스, 주간보호서비스, 단기보호서비스, 주거지원(공공주거, 자립생활가정, 공동생활가정, 그룹홈 등), 직업훈련 및 취업지원서비스, 휴식지원서비스, 발달장애인부모심리상담서비스, 발달장애인부모교육 지원으로 구분하였고, 전문가 3인의 자문을 통해 확정하였다.

사회적 지원 요인은 두 가지 차원으로 구성하였다. 이용경험이 있는 지원 서비스의 수와 공적 돌봄서비스 이용시간 총량이다. 첫째, 돌봄서비스 이용시간은 부모의 돌봄시간을 직접적으로 간접적으로 줄여주는 효과를 가지는 서비스를 이용하는 시간으로 설정하였다. 즉 1주일간 발달장애 자녀의 시설이용시간, 프로그램참여시간, 서비스이용시간을 조사하여 합산한 시간을 말한다. 이때 시설은 생활시설을 제외한 이용시설을 포괄하며 교육<sup>5)</sup> 및 보육시설, 학교, 주간보호센터, 보호작업장 등이다. 둘째, 이용경험이 있는 지원 서비스는 활동보조서비스, 장애아돌보미, 유료도우미 등이며, 프로그램은 치료기관, 복지관, 각종 단체에서 제공하는 프로그램을 모두 포함하도록 하였다.

#### 5) 장애 자녀와 부모의 일반적 특성

장애 자녀의 일반적 특성은 성, 연령, 장애등급이다. 본 연구에서 자녀의 연령에 기초한 생애주기 구분은 주요한 변수로서 관련 변인 및 돌봄부담감 차이 및 돌봄부담감 요인에 대한 회귀분석은 아동기, 청소년기, 성인기로 구분하여 실시되었다. 다만, 생애주기를 고려하지 않을 경우 돌봄부담감에

5) 교육시설을 돌봄서비스로 포함한 것은 특수교육법상 지원범주에 해당하며, 학교등교시간 동안 부모와 자녀가 물리적으로 분리되어 있어 부모가 직접돌봄을 하지 않게 하기 때문임

대한 영향여부를 확인하기 위한 회귀분석에 국한하여 장애 자녀의 연령변수를 투입하였음을 밝힌다. 다음 부모의 일반적 특성은 성, 연령, 가구소득이며, 연령과 가구소득은 연속변수이다.

아래 <표 1>은 각각의 변수에 대한 세부내용과 설명을 정리한 것이다.

<표 1> 분석 변수 설명

구분	요인	세부내용	변수 설명
독립변수	장애자녀의 일반적 특성	연령 <sup>1)</sup>	연속변수
		성별	0: 남성, 1: 여성
		장애등급	1급, 2급, 3급
	부모의 일반적 특성	성별	0: 남성, 1: 여성
		연령	연속변수
		가구소득	연속변수
	개인적 요인	돌봄시간	주당돌봄시간, 연속변수
		자녀 돌봄의 긍정감	범위: 14점-56점, 높을수록 긍정적
		신체적 건강 상태	범위: 1점-4점, 높을수록 좋음
		우울 정도	범위: 0점-15점, 높을수록 우울함
	가족 지원요인	배우자와의 갈등	범위: 1점-4점, 높을수록 나쁨
		배우자의 수용 정도	범위: 4점-16점, 높을수록 좋음
		가족의 지지 정도	범위: 15점-60점
		부돌봄자 돌봄시간	연속변수
	사회적 지원요인	돌봄서비스 이용 시간	연속변수
		이용경험 지원서비스 수	범위: 0개-13개
종속변수	신체적 부담	5항목	범위: 5점-20점, 높을수록 부담 많음
	정서적 부담	6항목	범위: 6점-24점, 높을수록 부담 많음
	사회적 부담	7항목	범위: 7점-28점, 높을수록 부담 많음
	경제적 부담	5항목	범위: 5점-20점, 높을수록 부담 많음

주 1) 장애자녀의 연령은 전체 생애주기에 따른 돌봄부담감 회귀분석에만 활용함

### 3) 분석 방법

수집된 자료는 SPSS 21.0 통계 프로그램을 이용하여 분석하였다. 첫째, 연구대상자의 인구사회학적 특성을 살펴보기 위하여 기술통계를 실시하였다.

둘째, 자녀의 생애주기에 따라 주요 독립변인의 차이를 알아보기 위하여 t-test와 ANOVA 분석, 교차분석을 실시하였다. 셋째, t-test와 ANOVA 분석을 통해 자녀 및 부모의 특성별 돌봄부담감의 차이를 살펴보았다. 넷째, 자녀 생애주기에 따라 돌봄부담감에 영향을 미치는 요인을 살펴보기 위해 인구사회학적 변인, 개인적 요인, 가족 지원 요인, 사회적 지원 요인을 독립 변인으로 하여 다중회귀분석을 실시하였다.

## IV. 분석 결과

### 1. 연구대상자의 일반적 특성

분석에 사용된 사례를 총 492사례이다. 발달장애 자녀의 성별은 남성 65.0%, 여성 35.0%이며, 연령은 아동기 40.2%, 청소년기 45.9%, 성인기 13.8%이다. 장애등급은 1급 38.8%, 2급 36.4%, 3급 24.8%로 1급인 비율이 가장 높다.

응답자인 부모는 남성이 12.0%, 여성이 88.0%로 나타나, 장애 자녀를 돌보는 사람이 주로 여성, 어머니가 다수임이 확인되었다. 부모의 연령은 40대가 49.4%로 가장 많고, 30대(22.8%), 40대(19.9%) 순이다. 가구소득은 300만원-400만원미만이 32.5%로 가장 많았으며, 그 다음은 400만원-500만원미만(18.9%)이다.

〈표 2〉 연구대상자 특성

			빈도(%)
발달장애자녀	성별	남성	320(65.0)
		여성	172(35.0)
	생애주기	아동기(12세이하)	198(40.2)
		청소년기(13세이상 - 24세이하)	226(45.9)
		성인기(25세이상 - 49세이하)	68(13.8)
	장애등급	1급	191(38.8)
		2급	179(36.4)
		3급	122(24.8)

			빈도(%)
부모	성별	남성	59(12.0)
		여성	433(88.0)
	연령	20대	1(0.2)
		30대	112(22.8)
		40대	243(49.4)
		50대	98(19.9)
		60대 이상	38(7.7)
가구	가구소득	100만원미만	11(2.2)
		100만원~200만원미만	63(12.8)
		200만원~300만원미만	89(18.1)
		300만원~400만원미만	160(32.5)
		400만원~500만원미만	93(18.9)
		500만원이상	76(15.4)
		전 체	

## 2. 자녀 생애주기에 따른 독립변인에 대한 기술통계

### 1) 개인적 요인

발달장애 자녀의 생애주기에 따라 부모의 개인적 요인의 차이를 알아보았다. 부모의 주당 돌봄시간 평균은 아동기 45.26시간, 청소년기 33.80시간, 성인기 24.05시간이며, 생애주기에 따른 돌봄시간의 차이는 유의미한 결과를 보이고 있다. 부모의 돌봄시간은 아동기에 가장 길고, 청소년기, 성인기로 갈수록 직접적인 돌봄활동을 하는 시간은 줄어들고 있음이 확인된다고 하겠다. 자녀 돌봄에 대한 긍정감 정도는 아동기 44.68점, 청소년기 44.93점, 성인기 41.06점으로 나타났다. 사후검정 결과에 의하면 자녀가 성인기인 경우에 부모의 긍정감 정도가 아동기, 청소년기에 비해 낮다고 할 수 있다. 신체적 건강상태의 경우도 자녀의 생애주기에 따라 평균값의 차이가 유의미하였다. 즉 아동기에 신체적 건강상태 평균이 가장 높아 자녀가 어릴수록 부모들이 더 건강한 것으로 인식하고 있음이 확인되었다. 다만 개인적 요인 가운데 우울 정도는 자녀의 생애주기에 따라 분산분석 결과가 유의미

하지 않은 것으로 나타났다. 즉 자녀의 생애주기에 무관하게 우울 정도는 유사한 경향을 보임을 알 수 있다.

〈표 3〉 생애주기별 개인적 요인의 차이

요인		아동기	청소년기	성인기	전체	F	Scheffe
돌봄시간	평균 (표준편차)	45.26 (27.43)	33.80 (24.02)	24.05 (22.02)	37.15 (26.23)	20.986***	아동기-청소년기; 아동기-성인기; 청소년기-성인기
	N	198	225	65	488		
자녀 돌봄 긍정감	평균 (표준편차)	44.68 (6.39)	44.93 (6.50)	41.06 (5.78)	44.30 (6.48)	10.292***	아동기-성인기 ;청소년기-성인기
	N	198	226	68	492		
신체적 건강상태	평균 (표준편차)	2.81 (0.78)	2.71 (0.75)	2.51 (0.68)	2.72 (0.76)	3.878*	아동기-성인기
	N	198	226	68	492		
우울정도	평균 (표준편차)	5.21 (1.87)	5.28 (1.92)	5.31 (1.73)	5.25 (1.87)	.111	
	N	198	226	68	492		

\*\*\*  $p < 0.001$ ; \*  $p < 0.05$

## 2) 가족 지원 요인

다음 〈표 4〉는 가족지원 요인에 대하여 자녀의 생애주기에 따른 차이를 분석한 결과이다. 배우자와의 갈등, 배우자의 (장애 자녀) 수용정도, 가족의 지지정도(돌봄자가 주관적으로 지각한 가족의 지지에 대한 인식), 부돌봄자의 돌봄시간 모두 통계적으로 유의미하지 않은 결과를 보이고 있어 가족 지원 요인은 발달장애 자녀의 생애주기에 무관하다는 것이 확인되었다.

〈표 4〉 생애주기별 가족 지원 요인의 차이

요인		아동기	청소년기	성인기	전체	F
배우자와의 갈등	평균 (표준편차)	2.42 (0.85)	2.35 (0.82)	2.18 (0.82)	2.36 (0.83)	2.086
	N	198	226	67	491	
배우자의 수용 정도	평균 (표준편차)	13.66 (2.12)	13.89 (2.17)	14.01 (2.41)	13.81 (2.18)	.932
	N	198	226	67	491	



요인		아동기	청소년기	성인기	전체	F
가족의 지지 정도	평균 (표준편차)	47.09 (8.71)	46.15 (8.67)	46.43 (6.66)	46.57 (8.43)	.659
	N	198	226	68	492	
부돌봄자 돌봄시간	평균 (표준편차)	10.02 (15.29)	9.94 (12.38)	10.81 (9.60)	10.08 (13.31)	.071
	N	135	154	41	330	

### 3) 사회적 지원 요인

다음 자녀의 생애주기에 따른 사회적 지원요인의 차이를 알아보았다. 사회적 지원 요인은 돌봄서비스 이용시간과 이용경험이 있는 지원서비스의 수이며, 자녀 생애주기에 따라 차이가 있는지를 분산분석을 통하여 확인하고자 하였다. 그러나 돌봄서비스 이용시간과 장애인 지원서비스는 이용에 연령기준이 적용되거나 지원서비스 제도화시기에 따라 이용여부 및 경험 다를 수 있기 때문에 자녀 생애주기와 돌봄서비스 이용 여부, 장애인 지원서비스 이용경험에 대한 교차분석을 실시하여 이용실태를 파악하였다.

돌봄서비스 이용 여부는 다음 <표 5>와 같다. 유아교육시설 및 보육시설은 아동기에만 해당되는 돌봄서비스로, 39.4%가 이용하고 있는 것으로 나타났다. 학교는 아동기 자녀 중 55.1%, 청소년기 자녀의 70.4%가 이용하고 있으며, 성인기 자녀의 경우도 4.4%가 이용하고 있었다. 주간보호센터는 아동기 4.5%, 청소년기 11.5%, 성인기 33.8%로 성인기 이용 비율이 아동기와 청소년기에 비해 높다. 이는 유아교육 또는 보육시설, 학교 등에 갈 수 있는 아동기와 청소년기와 달리 성인기에 이용 가능한 다른 시설이 거의 없기 때문일 것이다. 또한 치료기관이나 복지관 민간단체 등에서 제공하는 다양한 프로그램을 이용하는 비율은 성인기가 가장 낮는데 이러한 프로그램이 주로 영유아 또는 초중고 연령대를 대상으로 하는 경우가 많기 때문에 나타나는 현상이다. 그리고 이용자격이 성인기까지 포괄하는 장애인 활동보조 서비스의 경우도 청소년기 이용율이 35.8%로 성인기 이용비율보다 높다. 이를 보면 주간보호센터를 제외하고 성인기 발달장애인 자녀가 공적 돌봄서비스를 이용하는 비율이 전반적으로 다른 연령대에 비해 낮다는 것을 확인할 수 있다.

〈표 5〉 생애주기에 따른 돌봄서비스 이용 비율<sup>1)</sup>

(단위 : 명, %)

		아동기	청소년기	성인기
시설	유아교육 및 보육시설	78(39.4)	-	-
	학교	109(55.1)	159(70.4)	3(4.4)
	주간보호센터	9(4.5)	26(11.5)	23(33.8)
	보호작업장	-	8(3.5)	6(8.8)
	기타	7(3.5)	11(4.9)	7(10.3)
프로그램	치료기관	96(48.5)	90(39.8)	5(7.4)
	복지관	157(79.3)	132(58.4)	23(33.8)
	민간단체	46(23.2)	33(14.6)	3(4.4)
서비스	활동보조서비스	30(15.2)	81(35.8)	8(11.8)
	장애아돌보미	14(7.1)	7(3.1)	-
	유료베이비시터등 유료도우미	0(0.0)	0(0.0)	0(0.0)

주 1) 이용자격기준으로 연령제한이 있는 경우는 해당없음(-)으로 표기

〈표 6〉은 자녀 생애주기에 따라 장애인 지원서비스 이용 경험 비율을 분석한 것이다. 아동기에 이용경험이 높은 서비스는 발달재활서비스(67.7%), 장애아보육료지원(61.6%)이다. 청소년기 자녀는 발달재활서비스(55.3%)와 장애인 활동지원서비스(활동보조서비스)(51.8%), 장애인 교육비 지원(48.2%)의 순이다. 성인기 자녀의 경우 각각의 서비스별로 이용경험이 아동기와 청소년기에 비하여 낮은 경향을 보인다. 성인기 자녀가 이용경험이 많은 서비스는 주간보호서비스이며, 39.7%가 이용경험이 있는 것으로 응답하였다. 이용 경험 비율이 낮은 서비스로는 아동기의 경우 단기보호서비스, 주거지원 등이 있는데 이는 아동기 자녀를 주요 정책대상으로 하는 서비스가 아니기 때문으로 생각된다. 아동기, 청소년기, 성인기 모두 이용경험이 낮은 서비스는 휴식지원서비스가 있다. 이는 서비스가 제도화 된 시기가 짧고, 공급량도 불충분하다는 점에 기인한 것일 것이다.

〈표 6〉 생애주기에 따른 장애인 지원 서비스 이용 경험 비율<sup>1)</sup>

(단위: 명, %)

	아동기	청소년기	성인기
장애아보육료 지원	122(61.6)	58(25.7)	7(11.0)
장애인 교육비 지원(1-3급)	72(36.4)	109(48.2)	17(25.0)
장애인 활동지원서비스(활동보조서비스)	50(25.3)	117(51.8)	17(25.0)
장애아가족양육지원서비스(장애아돌보미)	31(15.7)	15(6.6)	-
발달재활서비스 (생활치료서비스 및 교육부 지원 치료지원서비스 포함)	134(67.7)	125(55.3)	15(22.1)
문화지원서비스 (문화바우처 등 문화생활과 여가지원 등)	32(16.2)	43(19.0)	13(19.1)
주간보호서비스	4(2.0)	28(12.4)	27(39.7)
단기보호서비스	1(0.5)	10(3.9)	7(5.5)
주거지원(공공주거, 자립생활가정, 공동생활가정, 그룹홈 등)	2(0.9)	2(0.9)	6(8.80)
직업훈련 및 취업지원서비스 (직업기술 습득, 직업적응훈련 등)	-	16(7.1)	19(27.9)
휴식지원서비스	4(2.0)	12(5.3)	2(2.9)
발달장애인 부모심리상담서비스	15(7.6)	25(11.1)	6(8.8)
발달장애인 부모교육 지원	24(12.1)	55(24.3)	11(16.2)

주 1) 이용자격기준으로 연령제한이 있는 경우는 해당없음(-)으로 표기

다음 생애주기에 따른 사회적 지원요인의 차이에 대한 분산분석을 실시하였다. 공적 돌봄서비스 이용시간 평균은 아동기 35.83시간, 청소년기 43.02시간, 성인기 36.20시간이다. 돌봄서비스 이용시간에 대하여 자녀 생애주기에 따른 차이는 유의미하지만 집단 간 차이가 유의미한 경우는 청소년기와 아동기 및 성인기이며, 아동기와 성인기 간의 시간 차이는 유의하지 않았다. 즉 공적 돌봄서비스 이용시간은 청소년기 자녀가 아동기와 성인기에 비해 가장 긴 것으로 확인된다. 이용 경험에 있는 지원서비스의 수는 아동기 2.48개, 청소년기 2.71개, 성인기 2.12개로 나타났다. 성인기 자녀의 이용 경험 지원서비스 수가 상대적으로 적은 것은 장애 자녀 지원 서비스가 제도화되는 과정에서 이용을 할 수 없었던 연령대가 있기 때문이다. 예를 들어 2007년부터 실시된 장애인 지원 서비스인 장애아 돌봄이는 30대 이상인 경우는 이용할 수 없었던 서비스이다.

〈표 7〉 생애주기별 사회적 지원 요인 차이

요 인		아동기	청소년기	성인기	전체	F	Scheffe
돌봄서비스이용 시간 <sup>1)</sup>	평균 (표준편차)	35.83 (14.76)	43.02 (18.99)	36.20 (15.47)	39.29 (17.30)	10.173***	아동기-청소년기; 청소년기-성인기
	N	196	220	47	463		
이용경험 지원서비스 수	평균 (표준편차)	2.48 (1.61)	2.71 (1.77)	2.12 (1.90)	2.53 (1.73)	3.214*	청소년기-성인기
	N	198	226	68	492		

\*\*\*  $p < 0.001$ ; \*  $p < 0.05$ 

주 1) 돌봄서비스를 이용하지 않는 사례는 분석에서 제외됨

## 3. 발달장애자녀와 부모의 일반적 특성에 따른 부모의 돌봄부담감 차이

## 1) 발달장애 자녀 특성과 돌봄부담감

발달장애 자녀의 특성에 따라 부모의 돌봄부담감에 차이가 있는지를 알아보기 위하여 분산분석(ANOVA)을 실시하였다. 장애 자녀의 성별에 따른 분산분석 결과는 아래 〈표 8〉에 제시하였으며 유의미하지 않은 것으로 나타났다.

〈표 8〉 자녀 성별에 따른 부모의 돌봄부담감 분산분석

		남성	여성	전체	F
신체적 부담 (5항목)	평균 (표준편차)	14.05 (3.53)	13.81 (3.35)	13.97 (3.47)	.559
	N	320	172	492	
정서적 부담 (6항목)	평균 (표준편차)	17.86 (3.24)	17.80 (3.01)	17.84 (3.16)	.036
	N	320	172	492	
사회적 부담 (7항목)	평균 (표준편차)	17.97 (5.13)	17.82 (5.03)	17.92 (5.09)	.100
	N	320	172	492	
경제적 부담 (5항목)	평균 (표준편차)	16.55 (3.37)	15.82 (3.21)	15.65 (3.31)	.724
	N	320	172	492	

\*\*\*  $p < 0.001$ 

주: 영역별 합산값으로 신체적 부담은 5점-20점, 정서적 부담은 6점-24점, 사회적 부담은 7점-28점, 경제적 부담은 5점-20점의 범위임

다음 <표 9>는 자녀의 생애주기에 따라 부모의 돌봄부담감 차이를 분석한 것이다. 돌봄부담감 영역별로 자녀의 생애주기에 따라 부담감 평균값에 차이가 있는 것은 신체적 부담과 경제적 부담으로 나타났다. 신체적 부담 평균점수를 보면 아동기 15.04점, 청소년기 13.58점, 성인기 12.15점으로 아동기에 가장 높았다. 경제적 부담은 아동기 16.77점, 청소년기 15.14점, 성인기 14.06점으로 역시 아동기에 가장 높은 것으로 나타났다. 그러나 정서적 부담과 사회적 부담은 자녀의 생애주기에 따른 평균값의 차이가 유의미하지 않았다. 자녀의 생애주기가 성인기로 전환될수록 부담정도가 줄어드는 신체적 부담과 경제적 부담과 달리, 정서적 부담과 사회적 부담은 자녀가 성인기로 전환되어도 동일한 수준을 보이고 있는 것이다. 이는 발달장애인 자녀를 둔 부모는 자녀의 생애주기에 무관하게 정서적 부담과 사회적 부담을 느끼고 있다는 현실을 드러내주는 결과라고 하겠다.

<표 9> 자녀 생애주기에 따른 부모의 돌봄부담감 분산분석

		아동기	청소년기	성인기	전체	F	Scheffe
신체적 부담 (5항목)	평균 (표준편차)	15.03 (3.11)	13.58 (3.59)	12.15 (3.01)	13.97 (3.47)	21.789***	아동기-청소년기; 아동기-성인기; 청소년기-성인기
	N	198	226	68	492		
정서적 부담 (6항목)	평균 (표준편차)	17.95 (3.26)	17.52 (3.22)	18.59 (2.47)	17.84 (3.16)	3.239	-
	N	198	226	68	492		
사회적 부담 (7항목)	평균 (표준편차)	18.55 (5.11)	17.39 (5.20)	17.85 (4.52)	17.92 (5.09)	2.745	-
	N	198	226	68	492		
경제적 부담 (5항목)	평균 (표준편차)	16.77 (3.15)	15.14 (3.27)	14.06 (2.84)	15.65 (3.31)	23.974***	아동기-청소년기; 아동기-성인기; 청소년기-성인기
	N	198	226	68	492		

\*\*\*  $p < 0.001$

주: 영역별 합산값으로 신체적 부담은 5점-20점, 정서적 부담은 6점-24점, 사회적 부담은 7점-28점, 경제적 부담은 5점-20점의 범위임

〈표 10〉은 발달장애 자녀의 장애등급에 따라 부모의 돌봄부담감 차이를 분산분석한 결과이다. 장애등급에 따른 돌봄부담감 차이가 통계적으로 유의미한 영역은 신체적 부담, 정서적 부담, 사회적 부담이며, 경제적 부담은 차이가 유의미하지 않았다. 신체적 부담은 1급이 14.93, 2급이 13.19, 3급이 13.60으로 1급인 경우 가장 높았다. 사후검정결과를 보면 1급에 비하여 2급이 부담감이 낮고, 1급에 비하여 3급이 부담감이 낮아서 중증 수준에 해당되는 1급인 경우 신체적 돌봄부담감이 가장 높음을 알 수 있다. 정서적 부담과 사회적 부담 역시 장애등급이 높은 1급이 가장 부담감이 높게 나타났다. 단, 경제적 부담에 대해서는 장애등급에 따른 차이가 유의미하지 않아서 등급에 관계없이 경제적 부담을 동일한 수준으로 느끼고 있음이 확인되었다.

〈표 10〉 자녀의 장애등급에 따른 부모의 돌봄부담감 분산분석

		1급	2급	3급	전체	F	Scheffe
신체적 부담 (5항목)	평균 (표준편차)	14.93 (3.36)	13.19 (3.54)	13.60 (3.17)	13.97 (3.47)	13.229***	1급-2급 ;1급-3급
	N	191	179	122	492		
정서적 부담 (6항목)	평균 (표준편차)	18.36 (2.94)	17.49 (3.20)	17.54 (3.32)	17.84 (3.16)	4.249*	1급-2급
	N	191	179	122	492		
사회적 부담 (7항목)	평균 (표준편차)	20.11 (4.39)	16.63 (4.97)	16.38 (5.12)	17.92 (5.09)	32.736***	1급-2급 ;1급-3급
	N	191	179	122	492		
경제적 부담 (5항목)	평균 (표준편차)	15.85 (3.16)	15.18 (3.34)	16.00 (3.46)	15.65 (3.31)	2.830	-
	N	191	179	122	492		

\*\*\*  $p < 0.001$ ; \*\*  $p < 0.01$

주: 영역별 합산값으로 신체적부담은 5점-20점, 정서적부담은 6점-24점, 사회적부담은 7점-28점, 경제적부담은 5점-20점의 범위임

## 2) 부모의 일반적 특성과 돌봄부담감

부모 특성은 성, 연령, 가구소득이며 각각에 따른 돌봄부담감 차이를 살펴 보기 위하여 분산분석을 실시하였다. 우선 다음 〈표 11〉에서 보면 부모의 성별에 따른 분산분석 결과는 유의미하지 않은 것으로 나타났다.

〈표 11〉 부모 성별에 따른 돌봄부담감 분산분석

		남성	여성	전체	F
신체적 부담 (5항목)	평균 (표준편차)	13.36 (3.48)	14.05 (3.46)	13.97 (3.47)	2.093
	N	59	433	492	
정서적 부담 (6항목)	평균 (표준편차)	17.92 (3.76)	17.83 (3.07)	17.84 (3.16)	.039
	N	59	433	492	
사회적 부담 (7항목)	평균 (표준편차)	17.68 (4.74)	17.95 (5.14)	17.92 (5.09)	.150
	N	59	433	492	
경제적 부담 (5항목)	평균 (표준편차)	15.07 (3.39)	15.73 (3.30)	15.65 (3.31)	2.049
	N	59	433	492	

\*\*\*  $p < 0.001$

주: 영역별 합산값으로 신체적부담은 5점-20점, 정서적부담은 6점-24점, 사회적부담은 7점-28점, 경제적부담은 5점-20점의 범위임

다음 〈표 12〉는 부모 연령에 따라 돌봄부담감에 대한 분산분석 결과이다. 신체적 부담감과 경제적 부담감이 부모 연령에 따라 차이가 유의미한 것으로 나타났다. 신체적 부담은 부모연령이 30대인 경우 평균값이 가장 높으며, 40대, 60대와 비교하여 높은 수준을 보이고 있다. 부모 연령이 높아지는 것은 발달장애 자녀 또한 연령이 높아짐을 의미하는데, 신체적 부담의 감소는 자녀가 성인기로 가면서 돌봄시간이 줄어드는 것과 관련이 있을 것으로 추정된다. 즉 성인기 발달장애 자녀의 경우, 돌봄시간이 줄어들기 때문에 부모의 연령이 높아질수록 신체적 부담은 줄어드는 것으로 나타난 것이다. 다음 경제적 부담은 부모가 30대인 경우와 비교하여 50대와 60대인 경우 줄어드는 것으로 나타나고 있다. 이는 부모 연령이 높아지면서 장애 자녀의 연령도 높아지고, 성인기 자녀대상 교육 및 치료 등의 서비스가 충분하지 않기 때문에 관련한 지출이 줄어들거나, 연령이 높아지면서 가구소득이 늘어나는 등 다양한 요인을 고려해볼 수 있다. 그러나 가구소득이 동일한 수준일 때 생애주기별 발달장애 자녀에 대한 경제적 비용 지출의 차이가 있는지에 대해서는 추가적인 자료에 기초한 분석이 필요한 부분으로 본 연구에서는 한계점으로 두고자 한다.

〈표 12〉 부모 연령대별 돌봄부담감 분산분석<sup>1)</sup>

		30대	40대	50대	60대이상	전체	F	Scheffe
신체적 부담 (5항목)	평균 (표준편차)	15.03 (3.18)	13.84 (3.45)	13.78 (3.67)	12.03 (2.71)	13.96 (3.46)	8.048***	30대-40대; 30대-60대; 40대-60대
	N	112	243	98	38	491		
정서적 부담 (6항목)	평균 (표준편차)	17.63 (3.35)	17.65 (3.16)	18.17 (3.14)	18.63 (2.25)	17.83 (3.15)	1.627	
	N	112	243	98	38	491		
사회적 부담 (7항목)	평균 (표준편차)	18.00 (5.01)	17.70 (5.26)	18.46 (5.11)	17.42 (3.92)	17.90 (5.08)	.648	
	N	112	243	98	38	491		
경제적 부담 (5항목)	평균 (표준편차)	16.41 (3.58)	15.74 (3.26)	15.06 (3.08)	14.18 (2.72)	15.64 (3.31)	5.707**	30대-50대; 30대-60대
	N	112	243	98	38	491		

\*\*\*  $p < 0.001$ ; \*\*  $p < 0.01$ 

1) 20대는 1명으로 분석에서 제외함

가구소득에 따른 분산분석 결과 유의미한 차이를 보이는 부담감은 경제적 부담이며, 신체적 부담, 정서적 부담, 사회적 부담은 가구소득에 따른 차이가 없었다. 경제적 부담감 평균값이 가장 높은 집단은 300만원-400만원 미만인 가구이며 가구소득이 500만원 이상인 집단에 비하여 경제적 부담을 가장 높게 느끼는 것으로 나타났다.

〈표 13〉 가구소득별 돌봄부담감 분산분석<sup>1)</sup>

		100만원 미만	100만원 ~200만원 미만	200만원 ~300만원 미만	300만원 ~400만원 미만	400만원 ~500만원 미만	500만원 이상	전체	F	Scheffe
신체적 부담 (5항목)	평균 (표준편차)	12.18 (3.76)	13.30 (3.31)	14.20 (3.52)	14.13 (3.44)	14.00 (3.38)	14.05 (3.57)	13.96 (3.46)	1.126	
	N	11	63	88	160	93	76	491		
정서적 부담 (6항목)	평균 (표준편차)	18.73 (2.53)	18.14 (3.20)	18.20 (3.12)	17.59 (3.06)	17.57 (3.48)	17.82 (3.17)	17.83 (3.17)	0.869	
	N	11	63	88	160	93	76	491		
사회적 부담 (7항목)	평균 (표준편차)	16.45 (4.89)	18.00 (4.92)	17.85 (5.50)	18.00 (4.91)	17.30 (5.08)	18.59 (5.11)	17.90 (5.08)	.5736	
	N	11	63	88	160	93	76	491		
경제적 부담 (5항목)	평균 (표준편차)	15.00 (2.24)	15.27 (3.29)	16.03 (3.16)	16.17 (2.93)	15.67 (3.64)	14.42 (3.67)	15.64 (3.31)	3.452**	④-⑥
	N	11	63	88	160	93	76	491		

\*\*  $p < 0.01$ 

주 1) 20대는 1명으로 분석에서 제외함

2) ① 100만원미만; ② 100만원-200만원미만; ③ 200만원-300만원미만;

④ 300만원-400만원미만; ⑤ 400만원-500만원미만; ⑥ 500만원이상



#### 4. 자녀 생애주기에 따른 부모의 돌봄부담감 영향요인에 대한 회귀 분석

##### 1) 돌봄부담감 영역별 영향요인 -자녀 연령 전체 대상

1차적으로 자녀의 생애주기를 고려하지 않고 발달장애인 자녀를 둔 부모의 돌봄부담감 영역별로 영향을 미치는 요인을 알아보기 위하여 회귀분석을 실시하였다. 각각의 돌봄부담감 영역별로 자녀연령변수의 영향여부에 대하여 확인하고자 자녀 연령 변수를 연속변수로 모형에 포함하여 분석하였다.

전체 생애주기에 대한 회귀분석은 다음 <표 14>와 같다. 분석 결과, 신체적 부담에 대하여 독립변인의 설명은 유의미한 것으로 나타났으며( $R^2=.303$ ,  $F=9.410$ ,  $p=.000$ ), 유의미한 요인은 자녀의 연령과 장애등급, 개인적 요인 중 돌봄시간과 신체적 건강상태, 가족지원요인 중 배우자와의 갈등이다. 자녀의 연령이 어릴수록, 장애가 중증일수록, 돌봄시간이 길수록, 배우자와의 갈등정도가 심할수록 신체적 부담의 정도는 높아짐을 알 수 있다.

정서적 부담에 대하여 유의미한 요인은 자녀의 장애등급, 부모의 개인적 요인 중 돌봄시간과 우울정도이며 가족지원 요인으로 배우자와의 갈등이다. 자녀의 장애가 중증일수록, 직접적인 돌봄시간이 길수록, 우울정도가 심각할수록, 배우자와의 갈등정도가 심할수록 정서적으로 부담감을 느끼는 정도가 높아진다는 것을 의미한다.

사회적 부담에 대해서는 자녀의 연령, 장애등급, 개인적 요인 중 돌봄시간과 자녀 돌봄의 긍정감, 가족지원 요인 중 배우자와의 갈등이, 사회적 지원요인에서 공적 돌봄서비스 이용시간이 유의미한 요인으로 나타났다. 이를 보면 자녀의 연령이 어릴수록, 장애가 중증일수록, 직접적으로 돌보는 시간이 길수록, 자녀돌봄에 대한 긍정감 정도가 낮을수록, 배우자와의 갈등이 심각할수록 사회적 부담감 정도는 심화되는 것을 알 수 있다. 특히, 사회적 부담에 대하여 공적 돌봄서비스 이용시간이 부(-)의 효과를 보이는데 공적 돌봄지원서비스 이용시간이 길수록 사회적 부담 정도는 낮아짐을 의미한다.

마지막으로 경제적 부담은 자녀의 연령, 가구소득, 개인적 요인 중 돌봄

시간, 신체적 건강상태가, 가족지원 요인으로서는 배우자와의 갈등이 부담감에 영향을 미치는 요인으로 확인되었다. 유의미한 요인 가운데 자녀 연령은 경제적 부담과 부(-)의 관계를 나타내는데, 자녀가 어릴수록 경제적 부담을 심각하게 느낀다는 것을 보여준다. 그리고 가구소득은 경제적 부담과 부(-)의 관계를 보여 가구소득수준이 높을수록 경제적 부담감 수준이 낮다고 하겠다. 그런데 돌봄시간과 경제적 부담은 정(+)의 관계를 보여 직접적으로 돌보는 시간이 길수록 경제적 부담을 더 느낀다는 것을 의미한다. 이에 대한 해석은 추가적인 분석이 요구되는 부분으로 본 연구의 한계로 남겨두고자 한다.

종합적으로 주목할 결과는 자녀의 연령이 유의미한 요인으로 영향을 끼치는 부담영역은 신체적 부담, 사회적 부담이며, 정서적 부담과 경제적 부담에 대해서는 자녀의 연령이 영향을 주지 않는다는 점이다. 이는 정서적 부담이나, 경제적 부담은 자녀가 성인기로 전환된다 하더라도 연령과 무관하게 부담을 느끼는 영역이라는 점이다. 이러한 결과는 정서적 부담영역에 대한 지원서비스는 자녀의 모든 생애주기에 따라 제공되어야 함을 의미한다. 또한 자녀의 장애등급은 신체적 부담, 정서적 부담, 사회적 부담에 대해 유의미하지만, 경제적 부담에 대해서는 유의미하지 않은 요인으로 나타났다.

〈표 14〉 돌봄부담감에 대한 회귀분석 결과 - 전체 생애주기

			신체적 부담	정서적 부담	사회적 부담	경제적 부담
			B(S.E)	B(S.E)	B(S.E)	B(S.E)
분 석 변 수	장애 자녀	연령	-0.800(0.210)***	-0.018(0.219)	-0.784(0.328)	-0.665(0.217)**
		성별	-0.056(0.356)	-0.023(0.371)	0.067(0.556)	0.246(0.368)
		장애등급	-0.851(0.228)***	-0.543(0.237)*	-2.311(0.355)***	0.294(0.235)
	부모	성별	0.351(0.592)	-0.700(0.616)	-0.079(0.923)	-0.344(0.611)
		부모 연령	0.026(0.036)	0.064(0.037)	0.109(0.056)	0.017(0.037)
		가구소득	0.001(0.001)	-7.858(0.001)	0.003(0.002)	-0.004(0.001)**
	개인적 요인	돌봄시간	0.026(0.007)***	0.016(0.008)*	0.028(0.011)*	0.038(0.008)***
		자녀 돌봄의 긍정감	-0.041(0.033)	-0.066(0.034)	-0.174(0.051)**	0.002(0.034)
		신체적 건강 상태	-1.140(0.234)***	-0.387(0.244)	-0.580(0.365)	-1.126(0.242)***
		우울 정도	0.110(0.092)	0.403(0.095)***	0.203(0.143)	-0.060(0.095)
	가족	배우자와의 갈등	1.155(0.225)***	1.168(0.234)***	1.848(0.351)***	0.976(0.232)***

			신체적 부담	정서적 부담	사회적 부담	경제적 부담
			B(S,E)	B(S,E)	B(S,E)	B(S,E)
	지원 요인	배우자의 수용 정도	-0.010(0.089)	-0.070(0.092)	-0.127(0.138)	0.005(0.092)
		가족의 지지 정도	0.038(0.028)	0.042(0.029)	0.079(0.043)	0.024(0.029)
		부돌봄자 돌봄시간	-0.001(0.013)	-0.022(0.014)	-0.020(0.021)	-0.017(0.014)
	사회적 지원 요인	돌봄 서비스 이용 시간	-0.007(0.010)	0.002(0.011)	-0.035(0.016)*	0.007(0.011)
		이용 경험 지원 서비스 수	-0.049(0.098)	-0.151(0.102)	-0.136(0.152)	0.029(0.101)
상수			15.216(2.504)***	14.559(2.604)***	21.325(3.904)***	15.627(2.582)***
Adjusted R2			0.303	0.178	0.273	0.275
F			9.410 ***	5.187 ***	8.275 ***	8.363 ***

\*\*\* p<0.001; \*\* p<0.01; \* p<0.05

## 2) 자녀 생애주기에 따른 돌봄부담감 영향요인 분석

### 가) 신체적 부담 영향 요인 분석

다음으로 각 생애주기별로 신체적 부담의 영향 요인에 차이가 있는지 확인하고자 아동기, 청소년기, 성인기로 구분하여 각각의 집단에 대하여 회귀 분석을 실시하였다. 그 결과는 아래 <표 15>와 같다. 아동기 자녀를 둔 부모의 신체적 부담에 유의미한 요인은 자녀의 장애등급, 개인적 요인 중 신체적 건강상태, 가족지원 요인 중 배우자와의 갈등이다. 청소년기 자녀를 둔 부모의 경우에는 자녀의 장애등급, 개인적 요인 중 돌봄시간과 신체적 건강상태, 가족지원요인 중 배우자와의 갈등이 유의미한 요인이다. 한편 성인기 자녀를 둔 부모에 대한 신체적 부담 영향요인의 회귀분석 결과, R<sup>2</sup>값 .342, F=2.003, p=.101로 모델의 유의미하지 않은 것으로 나타났다. 성인기를 제외하고, 아동기와 청소년기 자녀를 둔 부모의 신체적 부담 영향요인을 비교하면 돌봄시간이 청소년기에 유의미하고 아동기에는 관계가 없는 점이 차이를 보인다. 즉 청소년기 자녀를 둔 부모는 돌봄시간이 길수록 신체적 부담이 커지지만, 아동기는 돌봄시간이 늘어나도 신체적 부담 정도와 관계가 없다는 것을 의미한다. 이는 청소년기 자녀를 둔 경우 부모의 신체적 부담을 완화하기 위한 적절한 돌봄서비스 지원이 이루어져야 함을 시사해주는 결과라고 하겠다.

〈표 15〉 신체적 부담 회귀분석 결과

			아동기	청소년기	성인기
			B(S,E)	B(S,E)	B(S,E)
분 석 변 수	장애 자녀	성별	-0.573(0.540)	0.533(0.540)	-1.432(2.744)
		장애등급	-0.747(0.329)*	-1.151(0.390)**	-0.468(0.962)
	부모	성별	0.194(1.014)	0.801(0.811)	-2.246(2.357)
		부모 연령	-0.035(0.059)	0.065(0.050)	-0.098(0.125)
		가구소득	-8.061(0.002)	0.003(0.002)	0.010(0.005)*
	개인적 요인	돌봄시간	0.010(0.010)	0.034(0.012)**	0.085(0.047)
		자녀 돌봄의 긍정감	-0.009(0.046)	0.014(0.054)	-0.205(0.196)
		신체적 건강 상태	-1.097(0.336)**	-1.212(0.378)**	-0.775(0.925)
		우울 정도	0.037(0.133)	0.236(0.144)	-0.197(0.366)
	가족 지원 요인	배우자와의 갈등	1.350(0.365)***	1.115(0.345)**	0.915(1.061)
		배우자의 수용 정도	0.022(0.155)	-0.056(0.135)	-0.106(0.427)
		가족 지지 정도	0.042(0.040)	-0.003(0.044)	0.021(0.126)
		부돌봄자 돌봄시간	0.018(0.017)	-0.018(0.023)	-0.129(0.063)
	사회적 지원 요인	돌봄 서비스 이용 시간	-0.007(0.019)	0.001(0.014)	-0.008(0.051)
		이용 경험 지원서비스 수	0.029(0.165)	-0.124(0.147)	0.042(0.342)
상수			15.327(3.963)***	9.266(3.936)*	28.293(14.499)
Adjusted R2			0.265	0.266	0.342
F			4.167 ***	4.558***	2.003

\*\*\* p&lt;0.001; \*\* p&lt;0.01; \* p&lt;0.05

## 나) 정서적 부담 영향 요인 분석

정서적 부담에 대해서도 아동기, 청소년기, 성인기로 구분하여 각각 회귀분석을 실시하였다. 아동기 자녀를 둔 부모에 대한 회귀분석 결과는  $R^2$ 값 .256,  $F=3.842$ ,  $p=.000$ 로 모델은 통계적으로 유의미하였다. 아동기 부모의 정서적 부담에 영향을 끼치는 요인은 개인적 요인 중 자녀돌봄의 긍정감과 가족지원 요인 중 배우자와의 갈등이다. 청소년기 자녀를 둔 부모의 정서적 부담에 대한 회귀분석 결과 유의미한 요인은 자녀의 장애등급, 부모의 연령, 개인적 요인 중 자녀돌봄의 긍정감, 가족지원 요인 중 배우자와의 갈등이다. 청소년기 자녀를 둔 부모의 정서적 부담에 대한 회귀분석 모델은 유의미한 것으로 나타났다( $R^2=.095$ ,  $F=2.030$ ,  $p=.018$ ) 그러나 성인기 자녀를

둔 부모의 정서적 부담에 대한 모델은  $R^2$  값이 .205  $F=1.498$ ,  $p=.228$ 로 모델이 유의미하지 않아, 독립변인 가운데 정서적 부담에 영향을 주는 유의미한 요인이 없음을 확인하였다. 다만 성인기를 논외로 하고 아동기와 청소년기 자녀를 둔 부모의 정서적 부담 요인을 비교하면 장애등급은 아동기의 경우에는 유의미하지 않지만 청소년기에는 유의미한 요인이 된다는 점, 부모의 연령이 아동기와 달리 청소년기 자녀의 부모에게 유의미하게 영향을 준다는 점 등에서 차이가 있다.

〈표 16〉 정서적 부담 요인에 대한 회귀분석 결과

			아동기	청소년기	성인기
			B(S,E)	B(S,E)	B(S,E)
분 석 변 수	장애 자녀	성별	-0.782(0.581)	0.291(0.573)	2.606(2.596)
		장애등급	-0.408(0.352)	-0.990(0.414)*	0.004(0.910)
	부모	성별	-0.360(1.086)	-0.570(0.860)	-3.879(2.229)
		부모 연령	0.047(0.064)	0.118(0.053)*	-0.117(0.118)
		가구소득	-0.001(0.002)	-1.325(0.002)	0.003(0.004)
	개인적 요인	돌봄시간	0.012(0.011)	0.010(0.013)	0.019(0.045)
		자녀 돌봄의 긍정감	-0.009(0.050)	-0.094(0.057)	-0.247(0.185)
		신체적 건강 상태	-0.250(0.362)	-0.571(0.401)	0.173(0.875)
		우울 정도	0.428(0.143)**	0.346(0.152)*	0.339(0.347)
	가족 지원 요인	배우자와의 갈등	1.581(0.392)***	0.762(0.366)*	1.129(1.004)
		배우자의 수용 정도	0.103(0.166)	-0.097(0.143)	0.239(0.404)
		가족 지지 정도	0.006(0.043)	0.051(0.046)	0.126(0.119)
		부돌봄자 돌봄시간	-0.028(0.018)	-0.020(0.024)	-0.010(0.060)
	사회적 지원 요인	돌봄 서비스 이용 시간	-0.018(0.021)	0.009(0.015)	0.047(0.049)
		이용 경험 지원서비스 수	-0.067(0.178)	-0.108(0.156)	-0.147(0.323)
상수			10.022(4.245)*	14.853(4.175)**	22.204(13.716)
Adjusted R <sup>2</sup>			0.256	0.095	0.205
F			3.842***	2.030*	1.498

\*\*\*  $p<0.001$ ; \*\*  $p<0.01$ ; \*  $p<0.05$

#### 다) 사회적 부담 영향 요인 분석

아래 〈표 17〉은 사회적 부담에 대한 회귀분석 결과이다. 아동기 연령

자녀를 둔 부모의 사회적 부담에 대한 모델은 유의미한 것으로 분석되었다 ( $R^2=.279$   $F=4.414$ ,  $p=.000$ ). 독립변수 중에서는 자녀의 장애등급, 개인적 요인 중 자녀돌봄의 긍정감과 신체적 건강상태, 가족지원요인으로서는 배우자와의 갈등이 유의미하였다. 청소년기 자녀를 둔 부모에 대한 회귀분석 결과를 보면, 유의미한 독립변수는 자녀의 장애등급, 가족지원 요인 중 배우자와의 갈등이다( $R^2=.239$ ,  $F=4.085$ ,  $p=.000$ ). 한편, 성인기 자녀를 둔 부모의 사회적 부담에 대해서 독립변인의 설명력에 대한 F값( $F=2.297$ ,  $p=.064$ )은 유의미하지 않은 것으로 나타났다. 모델이 유의미하지 않은 성인기를 제외하고, 아동기와 청소년기 자녀를 둔 부모의 사회적 부담요인의 차이를 보면, 아동기에는 개인적 요인 중 자녀돌봄의 긍정감과 신체적 건강상태가 영향을 끼치지만, 청소년기에는 개인적 요인과 관계가 없는 것으로 나타났다는 점이다.

〈표 17〉 사회적 부담 요인에 대한 회귀분석 결과

			아동기	청소년기	성인기
			B(S,E)	B(S,E)	B(S,E)
분 석 변 수	장애 자녀	성별	0.299(0.894)	0.471(0.825)	-2.722(4.076)
		장애등급	-1.672(0.545)**	-2.725(0.596)***	-4.601(1.430)**
	부모	성별	-0.314(1.680)	-0.038(1.238)	-4.916(3.500)
		부모 연령	0.070(0.098)	0.056(0.077)	-0.195(0.185)
		가구소득	0.004(0.003)	0.004(0.003)	-0.003(0.007)
	개인적 요인	돌봄시간	0.006(0.017)	0.033(0.019)	0.054(0.070)
		자녀 돌봄의 긍정감	-0.165(0.076)*	-0.047(0.082)	-0.535(0.291)
		신체적 건강 상태	-1.261(0.557)*	-0.807(0.577)	1.429(1.374)
		우울 정도	0.252(0.221)	0.348(0.219)	-1.029(0.544)
	가족 지원 요인	배우자와의 갈등	1.920(0.604)**	1.908(0.526)***	1.056(1.577)
		배우자의 수용 정도	-0.051(0.257)	-0.138(0.206)	-0.219(0.634)
		가족 지지 정도	0.047(0.066)	0.036(0.067)	0.176(0.188)
		부돌봄자 돌봄시간	-0.016(0.028)	-0.022(0.034)	-0.054(0.094)
		사회적 지원 요인	돌봄 서비스 이용 시간	-0.041(0.021)	-0.001(0.076)
		이용 경험 지원서비스 수	-0.194(0.273)	-0.240(0.225)	0.559(0.508)
	상수		21.861(6.567)**	16.987(6.009)**	57.960(21.536)*
	Adjusted $R^2$		0.279	0.239	0.402
	F		4.411***	4.085***	2.297

\*\*\*  $p<0.001$ ; \*\*  $p<0.01$ ; \*  $p<0.05$

## 라) 경제적 부담 영향 요인 분석

마지막으로 경제적 부담에 대한 영향요인에 대하여 자녀의 생애주기에 따라 구분하여 살펴보았다. 아동기 자녀를 둔 부모의 경제적 부담에 대한 모델은 통계적으로 유의미한 것으로 나타났다( $R^2=.244$ ,  $F=3.838$ ,  $p=.000$ ). 독립변수 중에서는 가구소득, 개인적 요인 중 돌봄시간, 가족지원 요인 중 배우자와의 갈등이 유의미한 영향요인이었다. 다음 청소년기 자녀를 둔 경우에 유의미한 요인은 개인적 요인 중 신체적 건강상태, 가족지원 요인 중 배우자와의 갈등으로 나타났다. 마지막으로 성인기 자녀를 둔 부모의 경제적 부담에 대한 모델은 신체적 부담, 정서적 부담, 사회적 부담과 마찬가지로 유의미하지 않았다( $R^2=.165$ ,  $F=1.383$ ,  $p=.275$ ).

〈표 18〉 경제적 부담 요인에 대한 회귀분석 결과

			아동기	청소년기	성인기
			B(S,E)	B(S,E)	B(S,E)
분 석 변 수	장애 자녀	성별	0.016(0.584)	0.658(0.559)	-0.381(3.157)
		장애등급	0.268(0.356)	0.002(0.404)	-1.520(1.107)
	부모	성별	-1.215(1.096)	0.164(0.839)	-2.006(2.711)
		부모 연령	-0.016(0.064)	-0.007(0.052)	-0.212(0.143)
		가구소득	-0.004(0.002)*	-0.003(0.002)	-0.004(0.005)
	개인적 요인	돌봄시간	0.041(0.011)***	0.024(0.013)	0.040(0.054)
		자녀 돌봄의 긍정감	0.035(0.050)	0.030(0.056)	-0.286(0.225)
		신체적 건강 상태	-0.871(0.363)*	-1.368(0.391)**	-1.000(1.064)
		우울 정도	0.056(0.144)	-0.092(0.149)	-1.021(0.421)*
	가족 지원 요인	배우자와의 갈등	1.091(0.394)**	0.993(0.357)**	0.558(1.221)
		배우자의 수용 정도	-0.064(0.168)	0.018(0.140)	-0.147(0.491)
		가족 지지 정도	0.023(0.043)	0.010(0.045)	0.087(0.145)
		부돌봄자 돌봄시간	-0.021(0.019)	-0.002(0.023)	-0.151(0.073)
	사회적 지원 요인	돌봄 서비스 이용 시간	0.001(0.020)	0.011(0.014)	-0.009(0.059)
		이용 경험 지원서비스 수	0.309(0.178)	-0.139(0.153)	-0.031(0.393)
	상수		14.388(4.286)**	14.538(4.074)**	49.179(16.678)*
	Adjusted $R^2$		0.244	0.163	0.165
	F		3.838***	2.914**	1.383

\*\*\*  $p<0.001$ ; \*\*  $p<0.01$ ; \*  $p<0.05$

다음 <표 19>는 자녀 생애주기에 따라 구분하여 돌봄부담감 영역별로 영향 요인에 대한 회귀 분석 결과를 종합하여 제시한 것이다. 분석 결과를 정리하면 첫째, 성인기 자녀를 둔 부모에 대한 4개 영역의 돌봄부담감에 대한 회귀분석은 모델이 유의미하지 않아 아동기와 청소년기와 다른 양상을 보임이 확인된다<sup>6)</sup>. 결과적으로 자녀의 생애주기에 따라, 돌봄부담감의 영역에 따라 영향요인이 차이를 보이고 있으며 각각에 대응하는 지원이 필요함을 시사한다. 둘째, 장애등급이 아동기와 청소년기 모두 다수 영역에서 유의미한 요인으로 나타났다. 이는 장애 자녀를 둔 부모의 돌봄부담감에 장애등급이 중요한 요인임을 말해주는 결과라 하겠다. 셋째, 가족지원 요인 가운데 배우자와의 갈등이 아동기와 청소년기 모두, 돌봄부담감 4개 영역 모두에서 유의미한 요인이다. 이는 장애 자녀 부모에게 배우자와의 관계가 중요하다는 것을 의미한다. 마지막으로 사회적 지원 요인이 4개 영역의 돌봄부담감 모두에 유의미한 영향요인이 되지 못하고 있다는 점이다. 그 이유에 대해서는 추가적인 연구설계를 통한 진단이 필요한 부분이다.

<표 19> 돌봄부담감 영역별 영향 요인 회귀분석 결과 요약

돌봄부담감 영역	아동기	청소년기	성인기
신체적 부담	-장애등급(-) -신체적 건강상태(-) -배우자와의 갈등(+)	-장애등급(-) -돌봄시간(+) -신체적 건강상태(-) -배우자와의 갈등(+)	-가구소득(+)
정서적 부담	-우울정도(+) -배우자와의 갈등(+)	-장애등급(-) -부모연령(+) -우울정도(+) -배우자와의 갈등(+)	-
사회적 부담	-장애등급(-) -자녀돌봄의 긍정감(-) -신체적 건강상태(-) -배우자와의 갈등(+)	-장애등급(-) -배우자와의 갈등(+)	-
경제적 부담	-가구소득(-) -돌봄시간(+) -신체적 건강상태(-) -배우자와의 갈등(+)	-신체적 건강상태(-) -배우자와의 갈등(+)	-우울여부(-)

6) 성인기 자녀를 둔 부모사례수의 제약에 의한 결과일 가능성도 있으며, 추후 정교한 설계에 기반한 분석을 통해 확인할 필요가 있다고 생각됨



## V. 결어 및 제언

자녀의 생애주기에 따라 돌봄부담감 차이에 대한 분산분석 결과, 신체적 부담과 경제적 부담 영역에서 아동기 자녀를 둔 부모의 부담감 정도가 가장 높았다. 그러나 정서적 부담과 사회적 부담은 자녀의 생애주기에 따른 차이가 통계적으로 유의미하지 않았다. 이는 자녀의 생애주기가 성인기로 전환될수록 부담정도가 줄어드는 신체적 부담과 경제적 부담과 달리, 정서적 부담과 사회적 부담은 자녀가 성인기로 전환되어도 동일한 수준을 보이고 있는 것이다. 이는 성인기 장애인 자녀를 둔 노년기 부모는 자녀 돌봄으로 인한 우울감을 경험한다는 선행연구(김고은, 2011a; 김고은, 2011b)와 비교하여 우울감과 유사한 정서적 부담은 성인기 자녀를 둔 부모에게만 해당되지 않고 자녀의 연령에 무관하게 전 생애주기에 모두 해당됨을 나타내주는 결과이다. 다음으로 전체 자녀 생애주기에서 자녀 연령 요인은 돌봄부담감 하위영역 가운데 신체적 부담과 사회적 부담에만 유의미한 결과를 보였다. 이 또한 돌봄부담감 하위영역에 대한 분산분석 결과와 일치하는 것으로 정서적 부담과 사회적 부담은 자녀의 연령에 무관하게 경향성이 동일함을 의미하는 것이다. 핵심적인 결과는 문제제기에서 살펴본 선행연구와 동일하게 발달장애인 자녀를 둔 부모에게 돌봄은 전 생애기간동안 지속된다는 점을 확인하였다는 점이다. 즉 돌봄부담감 하위 영역별 분석 결과, 신체적 부담과 경제적 부담은 자녀가 성인기로 전환되면서 줄어들지만, 정서적 부담과 사회적 부담이 지속됨으로 인해 발달장애인 자녀를 둔 부모의 돌봄 부담은 평생 지속되는 것이다.

자녀의 생애주기(아동기, 청소년기, 성인기)에 따라 돌봄부담감 하위영역에 대한 영향요인 분석결과에 따른 시사점은 다음과 같다.

첫째, 생애주기에 따른 신체적 부담 영향요인 분석 결과, 아동기는 장애등급, 신체적 건강상태, 배우자와의 갈등이, 청소년기에는 장애등급, 돌봄시간, 신체적 건강상태, 배우자와의 갈등이 유의미하였다. 여기서 돌봄시간은 청소년기에 유의미하고 아동기에는 관계가 없어 차이를 보인다. 청소년기 자녀를 둔 부모는 돌봄시간이 길수록 신체적 부담이 커지지만, 아동기는 돌봄시간이 늘어나도 신체적 부담 정도와 관계가 없다는 것을 의미한다. 둘째, 정서적 부담에 대한 유의미한 요인은 아동기는 우울정도, 배우자와의

같으며, 청소년기는 장애등급, 부모연령, 우울정도, 배우자와의 갈등이다. 비교하면 장애등급은 아동기의 경우에는 유의미하지 않지만 청소년기에는 유의미한 요인이 된다는 점, 부모의 연령이 아동기와 달리 청소년기 자녀의 부모에게 유의미하게 영향을 준다는 점 등에서 차이가 있다. 셋째, 사회적 부담은 아동기의 경우, 장애등급, 자녀돌봄의 긍정감, 신체적 건강상태, 배우자와의 갈등이, 청소년기의 경우 장애등급, 배우자와의 갈등이 영향을 주는 요인이다. 아동기와 청소년기 자녀를 둔 부모의 사회적 부담요인 차이를 보면, 아동기에는 개인적 요인 중 자녀돌봄의 긍정감과 신체적 건강상태가 영향을 끼치지만, 청소년기에는 개인적 요인과 관계가 없다는 점에서 다르다. 따라서 아동기 자녀를 둔 부모에 대해서는 자녀 돌봄에 대한 긍정감을 제고할 수 있는 교육이나, 신체적 건강상태를 유지하도록 지원하는 서비스 등이 유효한 결과를 가져올 가능성이 있지만 청소년기 자녀를 둔 부모에 대해서는 사회적 부담 완화를 위한 지원 서비스나 프로그램이 달리 설정될 필요가 있음을 의미한다. 넷째, 경제적 부담은 아동기 자녀 부모에게는 가구소득, 돌봄시간, 신체적 건강상태, 배우자와의 갈등이, 청소년기 자녀 부모는 신체적 건강상태와 배우자와의 갈등 요인의 영향이 유의미하였다. 마지막으로 4개 영역의 돌봄부담감 다수에서 장애등급은 유의미한 요인으로 나타났다. 이는 장애 자녀를 둔 부모의 돌봄부담감에 장애등급이 핵심요인임을 말해주는 결과이다.

분석 결과에 따른 정책적 시사점은 첫째, 성인기 자녀를 둔 부모에 대한 4개 영역의 돌봄부담감에 대한 회귀분석은 모델이 유의미하지 않아 아동기와 청소년기와 다른 양상을 보임이 확인된다. 또한 아동기와 청소년기 자녀를 둔 부모의 돌봄부담감 4개 영역에 대하여 각각 영향요인이 다르게 나타났다. 이는 결과적으로 자녀의 생애주기에 따라, 돌봄부담감의 영역에 따라 영향요인이 차이를 보이고 있으며 각각에 대응하는 지원이 필요함을 시사한다. 둘째, 가족지원 요인 가운데 배우자와의 갈등이 아동기와 청소년기 모두, 돌봄부담감 4개 영역 모두에서 유의미한 요인이다. 이는 장애 자녀 부모에게 배우자와의 관계가 중요하다는 것을 의미한다. 셋째, 사회적 지원요인이 4개 영역의 돌봄부담감 모두에 유의미한 영향요인이 되지 못하고 있다는 점이다. 이러한 분석결과는 사회적 지원 요인이 돌봄부담감 감소에 효과가 없다는 의미로 해석될 수도 있다. 그러나 본 연구의 조사대상자 집단의

돌봄서비스 이용 비율이 낮았다는 점, 이용 경험이 있는 서비스의 비율에서 50%이하로 나타난 지원서비스의 수가 많았던 점을 고려할 필요가 있다. 즉 돌봄지원의 효과를 가지는 서비스의 공급이 불충분하고 지원서비스 역시 충분히 제공되지 않아 분석결과에서 영향요인으로 나타나지 않았을 가능성도 배제할 수 없다는 점이다. 따라서 사회적 지원 요인의 효과에 대한 추가적인 연구와 분석이 필요한 부분이다. 넷째, 경제적 부담에 대하여 장애 등급은 유의미하지 않은 변수로 나타났다. 경제적 부담 수준이 장애등급의 경중과 무관하다는 것은 장애 등급에 따라 장애인 지원서비스 이용 비용에 차등을 두지 않거나 무상이용 가능하도록 고려하여 제도를 설계하여야 함을 의미한다. 다섯째, 경제적 부담에 있어서 가구소득이 300만원-400만원미만인 경우 가장 부담이 높고, 사후분석에서 가구소득이 500만원 이상인 집단과의 경제적 부담감 차이가 유의미한 것으로 나타났다. 상대적으로 중간 수준 소득인 가구의 경제적 부담이 높다는 점은 고려하면 소득기준에 따라 이용제안을 두는 방식의 지원제도에 대한 개선이 요구된다.

마지막으로 본 연구의 한계점을 첫째, 분석에 사용한 성인기 표본 수가 충분하지 못한 점이다. 이는 성인기 자녀를 둔 부모의 돌봄부담감 회귀모델이 유의미하지 않은 결과와 관련이 있다. 둘째, 발달장애인 자녀를 둔 부모의 돌봄에 대한 영향요인으로 비장애 자녀 수, 장애 판정이후 돌봄기간 변수를 고려하지 못한 점이다. 비장애 자녀 수는 조사항목에 있었으나, 분석에서 통제변수로 포함하지 못하였으며, 돌봄기간 변수는 조사항목에 빠져 있었음을 밝히며 추후 연구에서 고려하고자 한다. 셋째, 경제적 부담감과 관련한 분석결과를 해석하기 위한 가구소득 및 지출 등 관련 자료가 조사되지 못하여 심층분석이 이루어지지 못한 점이다. 예를 들어 분산 분석 결과 부모가 30대인 경우와 비교하여 50대와 60대인 경우 부모 연령에 따른 경제적 부담이 줄어드는 것으로 나타났다. 이는 가구소득이 동일한 수준일 때 생애주기별 발달장애 자녀에 대한 경제적 비용 지출의 차이에 대한 추가 자료에 기초한 분석이 필요한 부분으로 본 연구에서 다루지 못한 또 다른 한계점이다.

## 참고문헌

- 김고은(2010). 「성인 지적장애인을 돌보는 노년기 어머니의 돌봄만족감」. 이화여자대학교 사회복지전문대학원 박사학위논문.
- 김고은(2011a). “성인 지적장애인을 돌보는 노년기 어머니의 우울: 가족관계 만족의 중재효과”, 정신보건과 사회사업, 38:237-259
- 김고은(2011b). “성인 지적장애인을 돌보는 노년기 어머니의 돌봄경험 평가”, 노인복지연구, 52:369-390
- 김교연(2008). “지적 장애인을 자녀로 둔 어머니의 사회적 지지가 돌봄 자기 효능감(Caregiving Self-Efficacy)에 주는 영향: 장애인 생애주기의 조절효과에 대한 탐색적 연구”. 「한국가족복지학」, 23:43-69
- 김교연(2010). “지적장애인의 생애주기에 따른 어머니의 돌봄부담감 차이”, 지적장애연구, 12(2): 283-305
- 김나영·이승희(2001). “장애아동의 연령에 따른 부모의 스트레스와 우울”, 발달장애학회지, 5(2):31-42
- 김성천·권오형·최복천·심석순·신현욱·임수경(2009). 가족중심의 장애아동 통합지원 체계구축연구 한국장애인개발원
- 김성희·변용찬·손창균·이연희·이민경·이송희·강동욱·권선진·오혜경·윤상용·이선우(2012). 「2011년 장애인실태조사」. 보건복지부.
- 김수정(2013). “장애아동 가족의 양육부담과 가족적응과의 관계에서 장애아동이 가족에 미친 긍정적 기여에 대한 부모 인식의 매개효과”, 한국가족복지학, 35:41-72
- 김영란·김소영·김고은·이재경(2014). 「장애인자녀를 돌보는 부모를 위한 돌봄지원방안 연구」. 한국여성정책연구원
- 김은서·박승희(2007). “정신지체 자녀 양육이 가족에 미친 긍정적 영향에 대한 어머니의 인식 정서”, 행동장애연구, 23(4):263-289
- 김은혜·석민현·윤정혜(2010). “성인장애자녀를 돌보는 저소득 노인부모의 보건복지 욕구”. 「한국노년학」, 30(4):1213-1223
- 김진우(2014). 발달장애인복지론. 서울: EM커뮤니티.

- 김혜란(1997). “장애아동 가족체계 지원에 관한 소고”, 재활복지, 1(1):60-81
- 노희영(2004). 「발달지체유아 어머니의 사회관계망에 따른 가족지원 서비스 욕구 조사」. 공주대학교 교육대학원 석사학위논문
- 박선아(2012). “성인 지적장애인의 자립생활능력 평가척도 영향 변인 및 구준 연구”. 「사회과학연구」. 23(1):93-116
- 박성아(2007). 「정신장애인이 지각하는 가족지지가 정신장애인의 사회적응에 미치는 영향: 대구·경북지역의 정신재활서비스 이용자를 중심으로」. 대구가톨릭대학교 사회복지학과 석사학위 논문.
- 박진옥(2011). 「발달장애아동 가족의 교육비 지출실태와 교육욕구의 결정요인: 학교과정별 비교를 중심으로」. 대구대학교 대학원 석사학위 논문
- 배내윤(2007). “발달장애아동 가족지원에 대한 재고”. 「발달장애연구」. 11(1): 81-94
- 오가실(1997). “사회적지지 모임이 발달지연아 어머니의 부담과 안녕에 미치는 영향”, 대한간호학회지, 27(2):389-400
- 오세란(2001). “장애아 모의 스트레스에 관한 연구”, 한국사회복지학, 46:263-289
- 오혜경(2001). “장애아동 가족지원에 관한 고찰”. 「사회복지리뷰」. 6:53-75
- 오혜경·백은령(2007). “지적장애인 가족지원방안에 관한 연구” 보건복지부, 한국지적장애인복지회
- 오혜경·전혜연(2004). “장애아동 부양가족의 양육부담 및 가족지원 욕구”, 한국가족복지학 9(1):79-100
- 유영준·백은령(2013). “가족중심실천이 장애아 가족의 양육부담에 미치는 영향”, 한국장애인복지학, 22:207-224
- 이경림·박주홍(2013). “발달장애인의 생애주기에 따른 양육부담과 지원 욕구에 관한 연구”, 지적장애연구, 15(2): 349-373
- 이미숙·이미애·권화연(2011). “초등학생 장애형제를 둔 비장애형제의 경험에 대한 부모 인식”. 「특수아동교육연구」. 13(3):313-337
- 이민호·최기창·이원령·김미경·최신애(2004). “장애아동 가족의 일상생활에서 나타나는 정서문제”. 「특수교육재활과학연구」. 43(1):137-158
- 이복실·박주영·이윤희(2013). 「성인 발달장애자녀 가족의 욕구 및 지원 방안 연구」. 한국장애인개발원

- 이은미·백은령. 2010. “지적장애자녀의 생애주기에 따른 가족경험 및 지원 욕구에 관한 연구”, 한국사회복지질적연구, 4(2):63-90
- 이은정(2006). 「장애아부모의 양육부담에 따른 가족지원서비스 연구」. 대구 대학교 석사학위논문.
- 이지수(2008). “장애아동 가족의 양육부담 및 서비스 욕구”, 한국장애인복지학, 8:71-100
- 이한열(2013). “지적·발달장애자녀 지원 체계에 대한 이론적 근거 탐색”. 「지적장애 연구」. 15(1):39-55
- 이현지·김우호(2011). “장애청소년 부모의 양육부담이 삶이 질에 미치는 영향 -가족의사소통과 가족기능의 매개효과를 중심으로”, 재활복지, 15(3):131-153
- 장혜경·홍승아·이상원·김영란·강은화·김고은(2006). 「가족 내 돌봄노동 실태조사」. 한국여성개발원.
- 조인수·김환규(2000). “정신지체아 부모의 스트레스와 대처방식”, 발달장애학회지, 4:73-87
- 조맹제·배재남·서국희·함봉진·김장규·이동우·강민희(1999). “DSM-Ⅲ-R 주요우울증에 대한 한국어판 Geriatric Depression Scale(GDS)의 진단적 타당성 연구”, 신경정신의학 38(1):43-63
- 최복천·임수경·유영준(2014). “장애아동의 긍정적 기여가 부모의 양육부담에 미치는 영향에 관한 연구”, 재활복지, 18(3):73-93
- 최지선·이선주·손주영(2009). “발달장애자녀 어머니가 지각하는 사회적지지, 평생계획, 양육부담감 간의 관계검증”. 「사회복지연구」. 40(4):41-71
- 함석홍·김주영·김교연·이주은(2006). 가족지원프로그램의 실제」. 서울장애인종합복지관.
- 홍영수·김재엽(2003). 발달장애아동 어머니의 우울과 배우자지지, 연세대학교 사회복지연구소. 9 211-230
- 황혜원·나윤정(2008). “장애아 어머니의 양육스트레스에 영향을 미치는 생태체계변인들에 관한 연구”, 한국아동교육학회, 17(3):267-380.

Baker, B.L., McIntyre, L.L., Blacher, J., Cmic, K., Edelbrock, C., & Low,

- C.(2003). Preschool children with and without development delay: Behavioral problems and parenting stress over time *Journal of Intellectual Disabilities* 47(4/5): 217-230
- Chan, J.B. & J. Sigafoos(2000). A review of child and family characteristics related to the use of respite care in development disability services *Child & Youth Care Forum* 29(1):27-37
- Chung, Y.S., Lee, S.B., & Chung, B.I.(2003). Attributes and determinants of the risk pattern types of children with developmental disabilities *Developmental Disabilities Bulletin* 30(2):199-220
- Crew, Nancy M & Irving Kenneth Zola(2001). *Independent Living for Physically Disabled People*. People With Disabilities Press
- Crowe, T.K. & Florez, S.L.(2006). Time use of mothers with school age children: A continuing impact of a child's disability *The American Journal of Occupational Therapy* 60(2):194-203
- Greenberg, J.S., Seltzer, M.M., & Greenly, J.R.(1993). Aging parents of adults with disabilities: The gratification and frustrations of later-life caregiving *The Gerontologist* 33(4):542-550
- Hastings, R.P., Allen, R., McDermontt, K. & Still, D.(2002). Factors related to positive perceptions in parents of children with intellectual disabilities *Jornal of Applied Research in Intellectual Disabilities* 15:269-275
- Haveman, M., Berkum, G., Reijnders, R. & Heller, T.(1997). Differences in service needs, time demands, and caregiving burden among parents of persons with mental retardation across life cycle *Family Relations* 46:417-425
- Heller, T. & Factor, A.(1993). Aging family caregivers: Support resources and changes in burden and placement desire *American Journal of Mental Retardation* 98:417-426
- Heller, T., Hsieh, K., & Rowitz, L.(1997). Maternal and paternal caregiving of persons with mental retardation across the lifespan *Family Relations* 46(4):407-415

- Hoyert, D.L. & Seltzer, M.M. (1992). Factors related to the well-being and life activities of family caregivers. *Family Relations*, 41(1), 74-81
- Kayfitz A.D., Gragg, M.N., & Orr, R.R.(2010). Positive experiences of mothers and fathers of children with autism *Jornal of Applied Research in Intellectual Disabilities* 23:337-343
- Lazarus, R.S. & Forkman, S. (1984). Stress, appraisal, and coping. New york: Springer.
- Pearlin, L.I., Mullan, J.T., Semple, S.J. & Skaff, M.M. (1990). Caregiving and the stress process: An overview of concepts and their measures. *The Gerontologist*, 30(5), 583-594.
- Seligman, M. & Darling, R.B.(1997). Ordinary families, special children, New York: Guilford Press.
- Smith, G.C. (1996). Caregiving outcomes for older mothers of adults with mental retardation: A test of the two-factor model of psychological well-being. *Psychology and Aging*, 11(2), 353-361
- Sawyer, M.G., Bittman, M., Greca, A.M., Crettenden, A.D. & Martin, J.(2010). Time demands of caring for children with autism: What are the implications for maternal mental health?, *Journal of Autism and Development Disorders*, 40(5), 620-628.
- Weiss, S.J.(1991). Stressors experienced by family caregivers of children with pervasive developmental disorders *Child Psychiatry and Human Development* 21(3): 203-216
- Woolfson, L. & Grant, E.(2006). Authoritative parenting and parental stress in parents pf pre-school and older children with developmental disabilities *Child Care Health Development* 29(2):144-177



## Abstract

# A Study on factors influencing the care burden of parents having children with developmental disabilities: the focus on the children's life cycle

Young-ran Kim, Go-eun Kim, So-young Kim

As parents having children with developmental disabilities are high demand in care support, which requires parents' lifelong commitment over the course of their lifetime, a study on factors influencing the care burden according to children's life cycle is especially needed. Different kinds of care burden should be notified such as physical, emotional, social, financial burdens according to the stages of children's life cycle. The purpose of this study is to investigate differences in the level of parents' burden of care, and to explore the factors that affect the burden of care throughout different stages of children's life cycle.

The results of study are as follows.

According to analysis of variance result, the physical and financial burdens were the highest among parents with children in their childhood. However, the emotional and social burdens did not seem to be statistically significant. It means that physical and financial burdens were decreased as children grow older, but the emotional and social burdens kept in similar level. The sense of emotional and social burden to parents of children with developmental disabilities in child care was quite stable, regardless of the children's life cycle.

According to the factor analysis of the physical burden of caregiving by each stage of children's life cycle, in their childhood, the degree of disability, the condition of physical health, conflict between spouse were statistically significant. In children's adolescence, the degree of disability, care hours, the condition of physical health, conflict between spouse were statistically significant. Only for parents having children in their adolescence, care hours was a significant factor.

According to the factor analysis of the emotional burden of caregiving by each stage of children's life cycle, in their childhood, the level of depression, conflict between spouse were statistically significant. In children's adolescence, the degree of disability, parents' age, the level of depression conflict between spouse were statistically significant.

According to the factor analysis of the social burden of caregiving by each stage of children's life cycle, in their childhood, the degree of disability, the positive sense of child care, the condition of physical health, conflict between spouse were statistically significant. In children's adolescence, the degree of disability, conflict between spouse were statistically significant.

According to the factor analysis of the social burden of caregiving by each stage of children's life cycle, in their childhood, household income, care hours, the condition of physical health, conflict between spouse were statistically significant. In children's adolescence, the condition of physical health, conflict between spouse were statistically significant.

Based on these results, the implications are as follows. First, the factor analysis of four different burden models was not statistically significant for only parents having children with developmental disabilities in their adulthood. It means that according to children's life cycle, the factor influencing the care burdens are different, so it is necessary to develop a variety of different the support services. Second, the degree of disability was statistically significant both in children's childhood and adolescence, and in physical, emotional, social burdens. It means the degree of disability is significant factor for parents having children with developmental disabilities. Third, conflict between spouse on the family level was statistically significant both in children's childhood and adolescence, and in physical, emotional, social, financial burdens. It means the relationship with the spouse for parents having children with developmental disabilities. Fourth, it is significantly founded that the social support was not significant factor in four burdens.

**Keywords :** Children with developmental disabilities, children's life cycle, parents of children with developmental disabilities, burden of care, care hours