

성인발달장애인 가족 돌봄 부담이 성인 발달장애 가족의 삶의 질에 미치는 영향

성인 발달장애 평생 계획 준비도 매개 효과를 중심으로

김태균*

본 연구의 목적은 성인 발달장애 가족이 겪고 있는 돌봄 부담이 주 양육자인 가족의 삶의 질에 어떠한 영향을 미치는지? 그리고 성인 발달장애 가족의 평생계획 준비 정도가 어떠한 매개 효과를 나타내는지에 대한 연구를 통해 성인 발달장애인 주 양육자의 삶의 질을 높이기 위한 사회복지 또는 장애인 복지의 개입력에 대한 정책적 제언 마련이다.

이를 위해 본 연구자가 간사로 활동하고 있는 ‘장애사랑맘’에서 수원을 중심으로 한 경기 남부지역의 성인 발달장애인 어머니를 대상으로 설문 조사하였다. 최종 89부에 대해 구조방정식 모형을 활용하여 돌봄 부담과 삶의 질 그리고 평생계획의 관계를 규명하고자 하였다. 연구 결과를 요약하면 첫째, 성인 발달장애인의 돌봄 부담이 주 양육자의 삶의 질에 부정(-)의 영향을 미친다. 둘째, 평생계획은 주 양육자의 삶의 질에 긍정(+)의 영향을 미친다. 셋째, 성인 발달장애인의 평생계획의 준비도는 돌봄 부담이 삶의 질에 미치는 영향에서 매개 효과를 내고 있다.

주제어): 성인 발달장애인, 돌봄 부담, 평생계획, 성인 발달장애인 주 양육자의 삶의 질, 매개 효과.

* 장애사랑맘 간사

I. 서론

1. 연구의 필요성 및 연구 문제

1) 연구의 필요성

우리나라 전체 장애인의 수는 2022년 현재¹⁾ 265만3천 명으로 전년 대비 8천 명이 증가했다. 전체 인구 대비 5.2%를 차지하고 있으며 계속해서 증가하고 있다. 발달장애인 권리보장 및 지원에 관한 법률에서 인정하고 있는 발달장애 유형은 지적장애와 자폐 장애이며, 기본적으로 심한 장애로 구분되며, 2022년 현재 지적장애 225,708명과 자폐성 장애 37,603명이 등록되어 있으며 계속 증가하고 있다.

발달장애는 장애의 특성상 생애 전부에 대해 보호가 필요한 장애이며, 발달장애인에 대한 국가와 사회의 책임이 부족한 상황에서 가족의 돌봄이 매우 큰 상황이다. 특히, 학령기를 벗어나 성인기에 접어드는 성인 발달장애인의 경우 스스로 자립해야 할 사회적 나이임에도 주변에서 돌봄의 필요성에 지속하기에 이에 대한 성인 발달장애인 가족의 돌봄 부담은 상대적으로 증가하고 있다. 최지선 외(2010)는 성인 발달장애인을 자녀로 둔 부모들의 양육 부담은 매우 심각하고 고통스럽다는 표현으로 성인발달장애인에 대한 돌봄 부담을 표현하기도 했다. 성인 발달장애인에 대한 돌봄 부담이 부모의 삶의 만족도와 관계에 대한 선행연구(김진, 2015)의 결과를 보면 통계학적으로 부(-)의 상관관계가 유의하게 나타난다고 하였다. 그러나 성인 발달장애인에 대한 사회적 돌봄이 부족한 우리나라 현실에서 돌봄 부담이 가족에게 전가되면서 가족의 생업까지 포기하는 경우가 발생하며(김고은, 2022), 돌봄 부담으로 인한 부담의 수준이 상상을 초월하는 수준으로 나타나고 있다(허수경 외, 2019). 더불어 성인 발달장애인이 점차 고령화되면서 이를 돌보 고자 하는 가족 또한 자신의 고령화로 인해 성인 발달장애 가족 돌봄에 대한 부담이 더욱 높아 지게 되고, 가족 사후 홀로 남는 발달장애인에 대한 걱정 또한 또 다른 부담으로 작용한다(박애선, 2018).

한편, 성인 발달장애인의 노후 준비에 있어 평생계획은 성인 발달장애인 당사자와 그의 가족들에게 있어 매우 중요한 문제로 귀결된다(Hewitt et al, 2013). 성인 발달장애인의 평생계획 정의 관련 선행연구는 부모가 장애 자녀를 보호할 수 없게 될 때를 대비하여 자녀의 안정된 미래를 삶을 위한 적합한 계획((Lisa, 2000) 또는, 장애로 인해 성인이 된 이후에도 타인의 도움이 필요할 경우, 주 보호자인 부모가 부재한 상황이 되더라도 부모가 부양하던 시기와 비슷한 수준

1) 2023년 4월 19일 보건복지부 보도자료.

으로 삶의 질을 유지하고 살도록 부모가 함께 동거하고 있는 시기에 미래에 대한 계획을 수립하는 것(오수경 외 2012)으로 정의될 수 있다. 결국, 성인 발달장애인의 평생계획은 성인 발달장애인 주 양육자 사후 성인 발달장애인이 어디서 무엇을 하면서 누구의 보호를 통해 살아갈 것인가를 결정하는 내용이라 할 수 있다. 성인 발달장애를 돌보는 부모 관점에서 겪는 가장 큰 어려움은 발달장애 자녀의 미래에 대한 걱정이고, 그다음으로 돌봄의 과정에서 겪는 육체적 필요와 건강 악화이다(최해경 외 2018, 김언아 외 2021). 이에 따르면 성인 발달장애인에 대한 평생계획의 준비 정도에 따라 돌봄의 부담의 정도가 달라질 수 있음을 의미한다. 이는 성인 발달장애 가족의 평생계획은 주 보호자를 비롯한 가족의 돌봄 부담이 줄고, 성인 발달장애 당사자 자신의 자기 결정권이 개선 시키는 방안이라 할 수 있다. 성인 발달장애인의 평생계획이 이렇게도 중요하지만, 성인 발달장애 자녀를 둔 부모가 자녀를 위한 평생계획의 준비도를 묻는 말에는 전혀 계획이 세워져 있지 않다는 응답이 재정적 계획 68.2%, 주거 계획 68.1%, 법적 계획 70.1%로 나타나면서(김언하 외, 2021) 전반적으로 성인 발달장애인에 대한 평생계획의 준비 정도가 미비한 것으로 나타나고 있다. 이는 이원남 외(2014), 박미진 외(2016) 등 평생계획의 준비에 대해서는 필요하다고 생각하나 실질적으로 준비 정도는 미비하다는 선행연구의 결과와도 일치한다.

이에 본 연구는 성인 발달장애인의 평생계획 준비 정도가 성인 발달장애인 돌봄 부담이 성인 발달장애 가족의 삶의 질에 미치는 영향에서의 어떠한 매개 효과를 나타내는지에 대해 분석하고자 한다. 그간의 선행연구는 성인 발달장애인의 돌봄 부담에 대해서 그리고 성인 발달장애인의 돌봄 부담이 부담의 주체인 가족의 삶의 질에 미치는 영향에 대해서는 이복실 (2015), 황신영(2023), 강상경 (2019), 김진(2015) 등 다수가 있었다. 그리고 성인 발달장애인 평생계획의 필요성과 이에 대한 실질적 수립과 수립 수준을 높이기 위한 다양한 연구가 이윤희 (2022), 이미영(2023), 김미정(2021) 등에 의해 진행되었다. 그러나 성인 발달장애인의 돌봄 부담이 가족의 삶의 질에 미치는 영향 중 평생계획의 준비 정도에 대한 매개 효과 분석에 관한 선행연구는 상대적으로 미비했다. 이에 본 연구는 성인 발달장애인의 돌봄 부담이 주 양육자의 삶의 질에 미치는 영향 중 성인 발달장애인 평생계획의 준비 정도가 어떠한 매개 효과를 나타낼지에 대한 연구를 통해 성인 발달장애인의 평생계획 준비 필요성을 통해 성인 발달장애인 당사자와 가족의 삶의 질 개선 방안을 마련해 보고자 한다.

2) 연구 문제

본 연구는 성인 발달장애 가족 돌봄의 만족도가 성인 발달장애 가족의 삶의 질에 미치는 영향 연구로 성인 발달장애인의 평생계획 준비도를 매개 효과로 발달장애 가족의 삶의 질을 높이려는

방안을 제시하기 위한 연구이다. 이에 본 연구 문제를 다음과 같이 설정했다.

연구 문제1. 성인 발달장애인 돌봄 부담, 평생계획, 주 양육자의 삶의 질의 일반적 경향은 어떠한가?

연구 문제2. 성인 발달장애인 돌봄 부담이 성인 발달장애 평생계획의 준비도에 어떠한 영향을 미치는가?

연구 문제3. 성인 발달장애인의 평생계획의 준비도가 성인 발달장애 가족의 삶의 질에 어떠한 영향을 미치는가?

연구 문제4. 성인 발달장애인의 돌봄 부담이 가족의 삶의 질에 미치는 영향에서 평생계획의 준비도가 어떠한 매개 효과를 나타내는가?

연구 문제5. 성인 발달장애인 돌봄 부담이 성인 발달장애 가족의 삶의 질에 미치는 영향에서 성인 발달장애인 평생계획 준비도가 매개 효과를 가지는가?

II. 이론적 배경

1. 돌봄 부담의 개념과 특성

1) 돌봄 부담의 개념

돌봄은 건강한 사회생활을 유지·존속시키며, 건강한 사회생활을 돕는 행위라 할 수 있다. 부담은 어떠한 의무나 책임을 지는 것을 의미하며 돌봄 부담은 건강 여부를 막론하고 건강한 생활을 유지하나 증진하고, 건강한 회복을 돕는 행위에 대한 의무나 책임을 지는 것을 의미²⁾한다. Kittay (2001)은 돌봄은 노동이자, 태도이며, 미덕이라 주장했다. 돌봄 즉, 스트레스는 일상생활에서 적응하기 어려운 조건이나 환경에 처할 때 개인이 느끼는 신체적, 심리적 안정상태를 위협롭게 하는 긴장 상태로 정의(김명희 외, 2016)한 바가 있다. 상호작용의 결과로서 나타나는 스트레스의 경우 실제로 일어나는 스트레스 사건과 개인의 평가와 반응 사이에 일어나는 역동적인 과정을 강조(정동화 외, 2010)한다.

이에 본 연구는 자녀가 발달장애라는 것을 알고 있는 상태에서 발달장애 가족의 돌봄에 따라 동반되는 일상적인 부담 즉, 스트레스를 돌봄 부담이라 정의했다.

2) 우리말 샘

2) 돌봄 부담의 특성

장애 자녀를 둔 어머니가 가지는 자녀 돌봄에 대한 부담은 심리적, 육체적 어려움을 넘어서서 생활시간 배분의 불균형에 따른 삶의 질과 직결되는 문제라 하면서 자녀 양육을 위한 과도한 시간 사용은 자신에 대한 생리적 시간이나 여가 등 다른 시간 영역을 줄이고 포기해야 함을 의미한다(양심영, 김유경, 2013). 특히, 돌봄의 대상이 되는 발달장애인 자녀가 성인이 되고 주 돌봄자인 가족이 노인이 된 이후에도 돌봄에 대한 부담이 줄어들기는커녕 더욱더 늘어난다는 점에서 발달장애인에 대한 돌봄 부담은 더욱더 큰 부담이 될 수 있다.

발달장애 자녀의 경우 장애 특성상 다른 유형과 다르게 인지 능력과 의사소통 능력의 제한으로 인해 일상생활에서의 자립 생활을 영위할 수 있는 능력이 부족하다. 따라서 이에 대한 많은 도움과 지원이 필요할 뿐 아니라 중증장애 비율이 높고 동시에 중복장애가 있는 경우도 많아 이들을 돌보는 가족의 부담은 계속해서 증가할 수밖에 없는 실정이다(최선경, 2019). 아동기와 성인기 발달장애인에 대한 돌봄 시간의 차이가 없다는 것은 한국보건사회연구원에서 발표한 장애인 실태조사(2017)에서도 확인되고 있다. 발달장애 자녀를 돌보는 부모의 연령대와 이에 따른 돌봄 시간을 비교 분석한 결과, 부모의 모든 연령대와 상관없이 발달장애 자녀를 돌보는 식간의 거의 비슷하다는 통계적 결과가 이를 확인시켜주고 있다.

2. 삶의 질의 개념과 특성

1) 삶의 질의 개념

삶의 질은 한 개인이 느끼는 심리적 만족감으로써 일상생활에서 느끼는 행복감, 안정감, 친밀감으로 표현하기도 하며, 개인적 차원으로는 측정할 수 있으나 객관적인 측정의 부족으로 삶의 질을 측정하는 데는 약간의 제한이 있으나 삶의 질의 가장 기초적인 욕구는 건강이 되고, 다음으로 물리적 요건, 마지막으로 인간의 궁극적 만족 목표로서, 문화와 여가, 사회참여 등이 포함된다(김남현, 정민숙, 2017). 삶의 질이 객관적 요소보다는 주관적 요소에 의해 더 유의미한 영향을 끼치기도 한다(신승배, 2017).

이에 반해 삶의 만족도 개념은 노인에 대한 삶의 생활 만족 지표(Life Satisfaction Index)에 적용하면서 일반화 되었다(Neugarten 등, 1961). 삶의 만족도 개념은 매일의 생활을 구성하는 활동으로부터 기쁨을 느끼고, 자신의 생활에 대해 의미와 책임감을 느끼며, 긍정적인 자아상을 지니고 자신을 가치 있다고 여기는 낙천적인 태도와 감정을 유지하는 것이다(Neugarten 등, 19

61). 삶의 만족도는 분야별로 폭넓게 다루어지고 있지만, 삶의 질, 행복, 긍정 정서, 주관적 안녕감, 웰빙(Well-being)등으로 혼용되어 사용되기도 한다(주경의 외, 2021). 주관적 안녕은 자신의 삶을 긍정적으로 경험하는 주관적인 심리상태를 의미하고, 삶에 대한 인지적 평가에 초점을 맞추어 삶의 만족도(life satisfaction) 또는 삶의 질(quality of life)이라는 용어로 사용된다(권석만 외, 2017).

이렇듯 삶의 질에 대한 개념이 광범위하게 사용되면서 합의된 연구 내용이 없으나 삶의 질이 정신적, 신체적 개인 특성과 함께 생활조건 및 생활환경에 대해 주·객관적으로 영향을 받는다는 점을 알 수가 있다. 이에 본 연구에서 사용하는 삶의 질은 Neugarten 등(1961) 등이 정의한 삶의 만족도와 권석만 외 (2017)이 정의한 삶의 질과 같은 개념으로 사용하고자 한다.

2) 삶의 질의 구성 요소

본 연구에서 삶의 질의 구성 요소를 (1) 신체적 건강 기준, (2) 심리적 건강영역, (3) 사회적 관계 영역, (4) 환경 영역, (5) 전반적인 삶 영역 기준으로 따라 분류했다(WHO, 2004).

(1) 신체적 건강 기준

신체적 건강이란 개인이 느끼는 신체적인 상태를 의미한다(WHOQOL gout, 1995). 또한, 신체 상태는 사람이 수행할 수 있는 기능(functioning)에 의한 건강과 직접적인 연관된다고 하면서 이러한 건강은 삶의 질의 포괄적인 평가의 중요한 요소가 될 수 있다(WHOQOL gout, 1995). 삶의 질을 삶에 관하여 자신이 평가하는 만족의 정도라고 정의하면서 의식주, 사회생활과 여가 활동, 가족이나 친척과 친구, 직업, 경제, 신체와 정신건강, 행복감, 자아감 등으로 구분하였다(양옥경, 1997). 발달장애인에 대한 국가와 사회의 돌봄이 부족한 상태에서 일상생활에 실질적 도움이 필요한 발달장애의 경우 발달장애 가족 특히 가족 중 어머니의 돌봄 부담이 매우 높은 것으로 나타나고 있다. 가족 중 돌봄 부담이 어머니에게 가중될수록 해당 가족의 삶의 질에 영향을 미치게 된다(황신영 외 2023).

(2) 심리적 건강영역

우리나라의 경우 1945년 해방 이후 곧바로 한국전쟁(1950)을 3년 동안 치루 후인 1960년대 후반부터 자본주의적 발전이 급속하게 이뤄졌다. 60년대와 70년대를 거치면서 전쟁이나 질병 그리고 절대적 빈곤을 극복해 가는 과정에서 물질적으로 사회적 풍요는 이루어졌다. 이에 따른 삶의 질에 대한 측정 방법이 물질적 요소를 중심으로 많이 사용되었는데 인간의 존엄보다 물질이 중요시되는 산업화 사회에서 살만한 사회, 행복한 삶을 가져오는 요인에 대한 고민을 시작하게

되었다(민장배, 송진영, 2016). 이러한 움직임은 삶의 질에 대한 새로운 접근이며, 인간의 삶의 질, 또는 행복 등에 대한 개념 접근에 매우 중요한 의미가 있는 것이었다. 이에 따라 삶의 질에 있어 긍정적 정신건강을 일컫는 다양한 개념적 틀 중에 하나라고 설명(WHO, 2004)했으며, 삶의 질을 심리적 영적 상태, 건강과 기능, 사회경제적 상태, 가족 환경 등의 영역 내에서 자신이 인식하는 주관적 측면의 만족에 의한 안녕감'이라고 했다(Ferrans, Powers, 1992).

(3) 사회적 관계 영역

사회적 관계란 개인이 느끼는 사람과의 관계나 삶 속에서 사회적 역할의 상태를 의미한다(WHO QOL gout, 1995). 높은 삶의 질을 경험하기 위해서는 자신이 속해있는 지역사회에서 기본적인 삶의 욕구가 충족되고 자신의 책임을 다하는 가운데 타인으로부터 중요하게 인정받는 것이 필요하다(Schlock, 1996). 이에 반해 삶의 질에 대해 기본적으로 갖추고 있어야 하는 주거 장소, 기초생활비, 직업, 여가 등과 함께 주관적으로 느끼고 평가되는 개념인 친구 관계, 관심과 사랑, 자존감 등으로 제시(특수교육학 용어사전, 2009)하여 사회적 관계에 대한 중요성을 설명하고 있다.

(4) 환경 영역

한국인 삶의 질의 사회적 결정요인연구에서 삶의 질에 영향을 미치는 요인들을 나이, 혼인상태, 가구소득, 일반화된 대인 신뢰, 종교참여 등이다(한준, 2002). 즉, 나이가 많을수록, 혼인상태에서 기혼일수록, 가구소득이 높을수록, 일반화된 대인 신뢰가 좋을수록, 종교에 참여할수록 삶의 질을 더 높이는 것으로 나타나 삶의 질은 자신이 처한 환경의 지배된다.

(5) 전반적인 삶 영역 기준

인간의 삶은 생물학적, 의학적, 사회적, 정치적, 환경적, 정신적 영역 등 다양한 영역을 포함하고 있으므로 삶의 질이라는 개념을 단순히 바라볼 수만은 없으므로 삶의 질이 전반적인 삶의 영역에 해당한다 (조인수, 2008).

3. 평생계획의 개념과 특성

1) 평생계획의 개념

평생계획은 장애인을 둔 부모들이 자신이 죽거나 더 자녀를 돌보지 못하는 상황이 되면 자녀를 누가 돌봐줄 수 있을까? 라는 생각에 늘 고민과 스트레스를 받으며 살아가고 있다고 하면서 이처럼 일차적 보호자가 질병이나 사망 등 특별한 사유가 생겨서 더 자녀를 보호할 수 없을 때를 대비하여 가족이나 전문가가 그들의 특수한 욕구에 적합한 지속적인 보호를 계획하는 과정을

평생계획(permanency planning)이라 한다(송성권 외, 2005). 평생계획이 대두된 시기와 근거는 1970년대 아동복지 분야에서 학대 및 방임 아동들이 위탁가정을 떠돌면서 생부모와의 관계가 단절되고 지속적이며 안정적인 보호가 이루어지지 않아 비행 및 정서장애 등 많은 문제가 야기되면서부터였다(노충래 외, 2004). 평생계획은 위와 같이 원래 가족이 아동을 양육할 때 계획하는 것을 의미하는 아동복지 개념이었는데, 이러한 아동복지 개념이 보편적으로 적용되면서 점차 장애인에게도 폭넓게 적용하게 되었다. 따라서 장애 자녀의 평생계획은 단순히 부모와 자녀의 재정과 법적 계획 이상을 포함하는 주거, 교육, 고용이나 다른 의미 있는 일상 활동, 여가 활동과 개인적 욕구 등 개인의 삶의 모든 주요 영역에 초점을 두며 그 책임을 부모나 가정에 돌리는 것이 아닌, 지역사회 구성원 모두의 몫으로 이해해야 하는 장애 자녀의 생존권과 인권 모두 보장할 수 있는 차원의 개념이라고 할 수 있다(박미진 외, 2015).

이에 본 연구에서는 평생계획 준비도를 발달장애 부모가 발달장애 자녀를 보호할 수 없게 될 때를 대비하여 발달장애인의 안정된 삶을 위한 계획을 세우는 것으로 정의하였다.

2) 평생계획의 구성 요소

평생계획의 구성 요소 관련해서는 장애인 복지 분야에서 평생교육 개념이 적용되기 시작했던 1990년 초에 주거, 재정, 법률적인 보호라는 것(Smith, Tobin, 1989)이 가장 일반적이었으나, 이후 평생계획을 주거, 재정, 법적, 건강의 보살핌 등의 주요한 생활 영역을 포함한다고 정의(Botsford, Rule, 2004)되었다. 이처럼 평생계획의 영역 관련한 선행연구는 학자들에 따라 다양하다. 우리나라의 경우 노충래 외(2004)가 '2000년 초 주거와 재정 계획을 중심'으로 연구했으며, 김고은 외(2022)의 경우 '부모 사후의 장애 자녀에의 후견인이나 재정 관리인에 대한 법적 계획'까지, 이원남 외(2014)의 경우 '주거, 재정 및 법적 계획 외에도 여가문화계획을 포함'했고, 평생계획의 하위 개념으로 교육, 직업, 주거 및 재정, 결혼, 여가 생활의 다섯 가지 체계를 제안하기도 했다(박미진 외 2015).

이에 본 연구는 박미진 외(2015)의 제안을 받아들여 본 연구 목적에 맞게 수정·보완하여 교육, 직업, 주거, 결혼, 여가 생활 등의 하위 체계를 중심으로 수정·보완하여 조사 도구로 활용했다.

Ⅲ. 연구방법

1. 조사 대상 및 절차

본 연구는 성인 발달장애 자녀의 평생계획 준비 정도를 매개로 발달장애인 가족 돌봄 부담이 발달장애 가족의 삶의 질에 미치는 영향을 분석하기 위하여 설문 조사는 장애사랑맘이라는 시민 사회단체가 지난 2023년 5월부터 7월까지 2개월간에 걸쳐 실시한 ‘성인 발달장애인 주 양육자 설문지’를 중심으로 했다. 발달장애인 주 양육자 설문지는 구글 설문을 통해 성인 발달장애인 주 양육자인 어머니들의 SNS와 개별 문자 등을 통해 배포와 수거가 진행되었으며, 수원을 중심으로 경기 남부지역 발달장애인 부모들을 대상으로 하기 위해 수원 지역 중심의 장애인 주간 보호시설, 초중등 특수학교 학부모를 주 대상으로 했다. 본 설문지는 총 89부를 수거했으나 무응답이나 답변이 불성실한 답변지 25부를 제외하고 64부를 최종 분석 대상으로 했다.

2. 조사 도구

본 연구는 발달장애인의 돌봄 부담이 발달장애 가족의 삶의 질에 미치는 영향과 평생계획 준비도의 매개 효과에 관한 연구로서 응답자의 일반적 특징으로는 총 6개 항목, 돌봄 부담은 총 6개 항목, 평생계획 관련한 항목은 총 5개 항목, 삶의 질 항목은 총 5개 항목으로 구성했다. 각각의 변수와 측정방법 및 신뢰도는 아래 <표 1>과 같다.

〈표 1〉 변수 측정

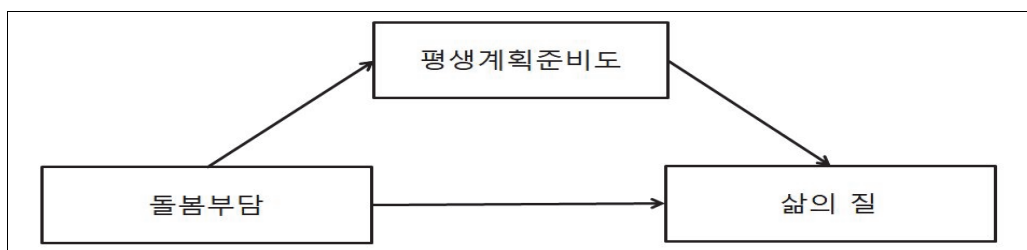
구분	변수	측정방법 및 신뢰도	참고
일반적특징	성별	남성=1/여성=2	부경희(2021)
	가족관계	어머니=1 / 아버지=2 형제자매=3	
	학력	고졸이하 = 1 / 초대졸 = 2 대학졸 = 3 / 대학원 졸 = 4	
	직업	정규직 = 1 / 비정규직 = 2 가정주부 = 3 / 기타 = 4	
	평균수입	200만원 미만 = 1 200만원~300만원 미만 = 2 300만원~400만원 미만 = 3 400만원~500만원 미만 = 4 500만원 이상 = 5	

구분	변수	측정방법 및 신뢰도	참고
	가족형태	조부모+부부+자녀 = 1 부부 + 자녀 = 2 조부모 + 한부모 + 자녀 = 3 한부모 + 자녀 = 4 기타 = 5	
독립변수	돌봄 부담 ($\alpha=.798$)	각 문항 5개 척도 경제적 부담($\alpha=.811$) 포기($\alpha=.735$) 휴가($\alpha=.749$) 창피($\alpha=.786$) 불화($\alpha=.746$) 문제($\alpha=.764$)	Greene(1982)과 양숙미(2000)
종속변수	삶의 질 ($\alpha=.804$)	각 문항 5개 척도 즐김($\alpha=.807$) 휴식($\alpha=.744$) 지인만남($\alpha=.747$) 긍정($\alpha=.780$) 행복($\alpha=.747$)	Diener 등(1985), 임남연, 이화령, 서은국, (2010)
매개변수	평생계획준비도 ($\alpha=.889$)	각 문항 5개 척도 교육준비($\alpha=.832$) 직업준비($\alpha=.849$) 주거준비($\alpha=.851$) 결혼준비($\alpha=.902$) 여가준비($\alpha=.878$)	김호연, 강창욱, 고등영(2011)

3. 연구 모형

본 연구의 목적은 성인 발달장애인의 돌봄 부담이 발달장애 가족의 삶의 질(만족도)에 미치는 영향에 대해 성인 발달장애인 평생계획 준비도의 매개 효과를 중심으로 실증연구를 통해 살펴보고, 성인 발달장애인 당사자와 주 양육자의 삶의 질을 높이려는 방안을 모색하기 위함이다.

이러한 연구 목적을 수행하기 위해 독립변수로는 성인 발달장애인 돌봄 부담을, 매개변수로는 성인 발달장애인의 평생계획 준비도를, 종속변수로는 성인 발달장애인 가족의 삶의 질을 설정하였다. [그림 1] 참조



[그림 1] 연구 모형

4. 분석 방법

본 연구는 장애사랑맘이라는 시민사회단체가 지난 2023년 5월부터 7월까지 2개월간에 걸쳐 실시한 ‘발달장애인 주 양육자 설문지’를 중심으로 본 연구 목적에 필요한 ‘인구 통계학적 특성’, ‘돌봄 부담’, ‘평생계획’, ‘삶의 질’ 문항을 중심으로 연구를 했다. 장애사랑맘의 ‘발달장애인 주 양육자 설문지’는 구글 설문을 통해 진행되었으며, 수원을 중심으로 경기 남부지역 발달장애인 부모들을 대상으로 하기 위해 수원지역 중심의 장애인 주간 보호시설, 초중등 특수학교 학부모를 주 대상으로 했다.

본 설문지는 총 89부를 수거했으나 무응답이나 답변이 불성실한 답변지 25부를 제외하고 64부를 최종 분석 대상으로 했다. 설문지를 제작, 배포, 수거하는 작업은 장애사랑맘 회원인 특수교육학 연구자 1인의 도움을 받아 진행하였다. 도움을 준 연구자는 현직 대학에서 연구하면서 장애사랑맘이라는 시민사회단체 비상근 활동가로 활동을 하면서 설문 조사에 참여했다.

설문의 객관성을 확보하기 위해 수원지역을 중심으로 오산, 용인, 화성, 평택, 성남 등 경기 남부지역의 장애인 주간 보호시설 부모회를 중심으로 배포를 했다. 설문지는 매수에 제한을 두지 않고 구글 설문지로 작성해서 각 부모회 단체 카카오톡 및 텔레그램과 밴드 등에 배포하고 각 단체 방 담당자에게 적극적인 협조를 부탁드렸다.

이 연구에서 수집된 모든 자료는 SPSS(Statistical Package for the Social Science) 버전 26을 이용하여 분석했고, 측정 도구의 신뢰성을 확보하기 위해 문항 내적 일관성 신뢰도(Cronbach's α) 검사를 하였다. 발달장애인 돌봄 부담, 평생계획, 주 양육자의 삶의 질의 일반적 경향을 파악(연구 문제1)하기 위하여 SPSS 기술 통계량의 빈도분석을 하였다.

IV. 연구 결과

1. 연구 대상의 일반적 특징

1) 응답자의 일반적 특징

연구에 참여한 부모와 응답자의 일반적 특성을 보면 <표 2>과 같다. <표 2>를 자세히 살펴보면 성별로는 전체 응답자 64명 중 7명(10.93%)이 남성이고, 여성이 57명(89.06%)으로 여성이 압도적으로 많다. 이는 성인 발달장애인의 주 양육자가 남성보다는 여성이 그리고 여성 중에서도 어머니가 압도적으로 많음을 알 수가 있다. 이러한 추정은 성인 발달장애인과 가족관계를 묻는

응답에는 어머니가 56명으로 전체 응답자 중 87.5%를 차지했으며 이에 반해 아버지가 7명(10.93%), 형제자매가 1명(1.56%)을 답함으로써도 교차 확인이 가능하다. 응답자의 학력을 묻는 말에는 고졸 이하가 전체 응답자 중 14.06%에 해당하는 9명이 답을 했으며, 초급대학 졸이 12명(18.75%), 대학 졸이 36명(56.25%)으로 초급대학 졸과 대학 졸이 전체 응답자의 70% 가까이 되었다. 대학원 졸업 이상도 전체 응답자 중 7명(10.93%)으로 전반적으로 초급대학 졸 이상의 고학력(85.93%)을 보여주고 있다. 직업을 묻는 설문 항에는 전체 응답자 중 16명(25.0%)이 정규직이라 답을 했으며, 비정규직이 13명(20.31%)이며 전체 64명의 응답자 중 24명(37.50%)이 가정주부라 답을 했다. 기타로 응답한 응답자 또한 전체 응답자 중 11명으로 17.18%나 되었다. 노동시장이 비정규직 중심으로 재편이 되면서 비정규직 또는 경제활동을 하지 않는 직업군(가정주부)이 37명(57.81%)으로 전체 응답자 중 반 이상을 차지하고 있음을 확인할 수가 있다. 월평균 가족 전체 수입을 묻는 말에는 월 200만 원 이하라 답을 한 응답자는 2명으로 전체 응답자 중 3.1%에 해당하는 응답자가 답을 했으며, 월 200만 원에서 300만 원 미만이라 답을 한 응답자 또한 10명으로 전체 응답자 중 15.62%가 되었다. 월 300만 원에서 400만 원 미만의 월수입이라 답을 한 응답자는 12명으로 전체 응답자 중 18.75%가 되었다. 월 400만 원에서 500만 원 미만이라 답을 한 응답자는 20명이 답을 함으로써 전체 응답자 중 31.25%의 응답자가 답을 했다. 한편 월 가족 총수입이 500만 원 이상이라고 응답한 응답자는 20명으로서 31.25%를 차지했다. 월수입을 묻는 설문을 통해 월 전체 가족의 총수입이 400만 원 미만인 응답자가 전체 응답자 64명 중 24명(37.50%)이나 차지해 경제적 어려움이 전반적으로 존재함을 확인할 수가 있었다. 가족 형태를 묻는 말에는 조부모와 부부 그리고 자녀로 구성된 가족 형태에 응답한 응답자는 총 3명으로 전체 응답자 중 4.68%를 차지했다. 이에 반해 가장 많은 응답자가 선택한 가족 형태는 부부와 자녀로 구성된 가족 형태로 전체 응답자 64명 중 73.43%를 차지하는 47명이 응답했다. 이외에도 조부모 + 한 부모 + 자녀의 가족 형태에 9명(14.06%), 한 부모 + 자녀에 5명(7.81%)으로 나타났다.

〈표 2〉 응답자의 일반적 특징

영역	구분	빈도(명)	백분율(%)
성별	남성	7	10.93
	여성	57	89.06
가족관계	어머니	56	87.50
	아버지	7	10.93
	형제자매	1	1.56
학력	고졸이하	9	14.06
	초급대학 졸	12	18.75

영역	구분	빈도(명)	백분율(%)
학력	대학졸	36	56.25
	대학원졸	7	10.93
직업	정규직	16	25.00
	비정규직	13	20.31
	가정주부	24	37.50
	기타	11	17.18
월평균수입	200만원이하	2	3.12
	200만 원~300만원미만	10	15.62
	300만 원~400만원미만	12	18.75
	400만 원~500만원미만	20	31.25
	500만원이상	20	31.25
가족형태	조부모+부부+자녀	3	4.68
	부부+자녀	47	73.43
	조부모+한 부모+자녀	9	14.06
	한 부모+자녀	5	7.81
	기타	0	0

2) 돌봄 부담의 일반적 특징

돌봄 부담 관련한 설문 문항에서 <표 3>과 같이 ‘1) 양육으로 인한 경제적 부담’을 묻는 말에는 전혀 그렇지 않다가 전체 응답자 중 26.6%에 해당하는 17명이 답을 했고, 그렇지 않다는 8명(12.5%)과 보통이라는 17명(26.6%)을 합쳐 65.7%인 42명인 답을 함으로써 응답자의 반수 이상이 경제적 부담이 적은 것으로 나타났다. 이에 반해 ‘2) 장애 가족 양육을 위해 내가 하고픈 것을 포기’하는 경우를 묻는 말에는 매우 그렇다는 28명(43.8%)과 그렇다는 14명(21.9%)인 49명(65.7%)이 답을 함으로써 발달장애 자녀의 양육을 위해 다수의 양육자가 자신이 하고픈 일을 포기하는 것으로 나타났다. ‘3) 휴가 때 장애 가족 때문에 온 가족이 휴가를 즐길 수 없다’라는 설문에는 전혀 그렇지 않다고 답을 한 응답자가 전체 응답자 중 51.6%인 33명이 응답했으며, 그렇지 않다(6명, 9.4%)고까지 합치면 전체 응답자 중 61%인 39명이 발달장애 가족의 양육으로 인해 온 가족의 휴가를 망치지는 않는 것으로 확인되었다. ‘4) 장애 가족 때문에 부끄럽거나 창피할 때가 있다.’라는 질문에는 전체 응답자 중 57.8%인 37명이 전혀 그렇지 않다고 답을 했으며 그렇지 않다는 것에 14명과 보통이 다에 8명을 합치면 전체 응답자 64명 중 59명이 장애 가족 때문에 부끄럽거나 창피하지 않다고 답을 했다. ‘5) 장애 가족으로 인해 우리 가족은 늘 불화가 있다.’라는 질문에는 전혀 그렇지 않다(37명)와 그렇지 않다(14명)를 합치면 전체 응답자 중 51명(79.7%) 전혀 그렇지 않거나 또는 그렇지 않다고 답을 함으로써 장애 가족으로 인한 가족의 불

화는 전반적으로 없음이 확인되었다. 마지막으로 '6) 우리 가족에게 장애 가족은 항상 문제가 될 것이다.'라는 질문에는 전혀 그렇지 않다(31명)는 것과 그렇지 않다(13명) 등 44명(68.7%)이 응답하였다.

〈표 3〉 돌봄 부담의 일반적 특징

영역	구분	빈도(명)	백분율(%)
1) 양육으로 인한 경제적 부담의	전혀그렇지않다	17	26.6
	그렇지않다	8	12.5
	보통이다	17	26.6
	그렇다	15	23.4
	매우그렇다	7	10.9
(2) 장애 가족 양육을 위해 내가 하고픈 것을 포기	전혀그렇지않다	9	14.1
	그렇지않다	5	7.8
	보통이다	8	12.5
	그렇다	14	21.9
	매우그렇다	28	43.8
(3) 휴가 때 장애 가족 때문에 온 가족이 휴가를 즐길 수 없다	전혀그렇지않다	33	51.6
	그렇지않다	6	9.4
	보통이다	8	12.5
	그렇다	10	15.6
	매우그렇다	7	10.9
(4) 장애 가족 때문에 부끄럽거나 창피할 때가 있다	전혀그렇지않다	37	57.8
	그렇지않다	14	21.9
	보통이다	8	12.5
	그렇다	2	3.1
	매우그렇다	3	4.7
(5) 장애 가족으로 인해 우리 가족은 늘 불화가 있다	전혀그렇지않다	37	57.8
	그렇지않다	14	21.9
	보통이다	5	7.8
	그렇다	5	7.8
	매우그렇다	3	4.7
(6) 우리 가족에게 장애 가족은 항상 문제가 될 것이다	전혀그렇지않다	31	48.4
	그렇지않다	13	20.3
	보통이다	5	7.8
	그렇다	3	4.7
	매우그렇다	12	18.8

3) 평생계획 준비도의 일반적 특징

평생계획 준비도 관련한 문항은 아래 <표 4>처럼 전체적으로 5개 문항으로 답변 척도는 ① 전혀 못 했다. ② 못했다. ③ 보통이다. ④ 준비했다. ⑤ 충분히 준비했다고 제시했다. 우선 첫 번째 질문인 '1) 교육과 관련한 평생계획' 관련한 질문에는 전체 응답자 중 9명(14.1%)만이 충분히 준비했다고 답을 했으며, 준비했다는 응답자 3명(4.7%)과 함께 12명(18.7%)만이 준비하고 있음이 확인되었다. '2) 직업과 관련한 평생계획'을 묻는 말에는 23명(35.9%)이 전혀 못 했다고 응답을 했으며, 14명(21.9%)도 준비하지 못했음이 확인되었다. '3) 주거와 관련한 평생계획' 관련한 질문에서도 직업 관련한 질문과 마찬가지로 22명(34.4%)이 전혀 준비하지 못했다는 응답을 했으며, 준비하지 못했다고 응답한 6명(9.4%)과 함께 전체 응답자 중 43.8%인 28명이 준비하지 못하고 있음이 확인되었다. '4) 결혼과 관련한 평생계획'을 질문하는 설문에도 마찬가지로 전체 응답자 중 59.4%인 38명이 전혀 준비되지 못했다고 응답을 했으며, 21.9%인 14명도 못했다고 답을 함으로써 다수의 응답자가 결혼 관련한 평생계획의 준비되지 않았음이 확인되었다. 마지막으로 '5) 여가 생활 관련한 평생계획'을 묻는 말에는 17명이 전혀 못 했다(26.6%), 16명이 못 했다(25.0%)고 응답을 했다.

평생계획 관련해서 <표 4>에 나타나고 있듯이 3) 결혼 관련 평생계획 -> 2) 직업 관련 평생계획 -> 5) 여가 관련 평생계획 -> 3) 주거 관련 평생계획 -> 1) 교육 관련 평생계획 순으로 준비가 안 되고 있음이 확인되었다.

<표 4> 평생계획 준비도의 일반적 사항

영역	구분	빈도(명)	백분율(%)
1) 교육과 관련한 평생계획을 충분히 준비했나요?	전혀 못 했다.	11	17.2
	못했다.	20	31.3
	보통이다.	21	32.8
	준비했다.	3	4.7
	충분히 준비했다.	9	14.1
2) 직업과 관련한 평생계획을 충분히 준비했나요?	전혀 못 했다.	23	35.9
	못했다.	14	21.9
	보통이다.	19	29.7
	준비했다.	2	3.1
	충분히 준비했다.	6	9.4
3) 주거와 관련한 평생계획을 충분히 준비했나요?	전혀 못 했다.	22	34.4
	못했다.	6	9.4
	보통이다.	19	29.7
	준비했다.	8	12.5
	충분히 준비했다.	9	14.1

영역	구분	빈도(명)	백분율(%)
4) 결혼과 관련한 평생계획을 충분히 준비했나요?	전혀 못 했다.	38	59.4
	못했다.	14	21.9
	보통이다.	8	12.5
	준비했다.	1	1.6
	충분히 준비했다.	3	4.7
5) 여가 생활 관련 평생계획을 충분히 준비했나요?	전혀 못 했다.	17	26.6
	못했다.	16	25.0
	보통이다.	25	39.1
	준비했다.	2	3.1
	충분히 준비했다.	4	6.3

4) 삶의 질의 일반적 특징

삶의 질(만족도)에 대해서는 아래 <표 5>같이 전체 5개 문항으로 구성했다. 1) 우리 가족은 장애 가족과 함께 다니며 즐길 때가 많다. 2) 나는 내가 힘들 때 휴식을 취할 수가 있다. 3) 내가 친구나 지인과 만나고 싶을 때 언제라도 나갈 수 있다. 4) 장애 가족을 돌보는 일은 내가 나를 더 긍정적으로 바라보게 한다. 5) 장애 가족을 돌보는 일은 나를 더 행복하게 한다. 그리고 각각의 질의에 대해 5개 척도(① 전혀 그렇지 않다. ② 그렇지 않다. ③ 보통이다. ④ 그렇다. ⑤ 매우 그렇다.)를 활용해서 설문을 진행했다. 1) 우리 가족은 장애 가족과 함께 다니며 즐길 때가 많다. 는 설문에 대해서는 전체 응답자 중 51.6%인 33명이 매우 그렇다는 답변을 했으며, 그렇다가 12명(18.8%)과 보통이다. 15명(23.4%)을 합치면 전체 응답자 중 93.8%인 60명이 답변을 함으로써 전체 응답자 대부분이 발달장애인 자녀와 함께 다니면서 즐길 때가 많다고 답변을 했다. 2) 나는 내가 힘들 때 휴식을 취할 수가 있다. 라는 설문에는 전체 응답자 중 11명(17.2%)이 전혀 그렇지 않다고 답변을 했다. 반면에 매우 그렇다고 답변을 한 응답자도 12명(18.8%)이 되었다. 3) 내가 친구나 지인과 만나고 싶을 때 언제라도 나갈 수 있다. 라는 질문에 대해서는 전체 응답자 중 25명(39.1%)이 전혀 그렇지 않다고 답변을 했으며, 그렇지 않다고 답변한 10명(15.6%)과 함께 친구나 지인을 만나고 싶을 때 언제라도 나갈 수 없다는 답변이 35명이 되었다. 4) 장애 가족을 돌보는 일은 내가 나를 더 긍정적으로 바라보게 한다. 라는 질문에 대해서는 전체 응답자 중 19명(29.7%)이 매우 그렇다고 답변을 했으며 그렇다고 답변한 응답자 또한 11명(17.2%)이 되었다. 마지막으로 5) 장애 가족을 돌보는 일은 나를 더 행복하게 한다. 라는 질문에 대해서는 매우 그렇다(14명, 21.9%)와 그렇다(11명, 17.2%)가 나왔지만, 전혀 그렇지 않다(13명, 20.3%), 그렇지 않다(16명, 25%)가 나왔다.

〈표 5〉 삶의 질(만족도)의 일반적 사항

영역	구분	빈도(명)	백분율(%)
1) 우리 가족은 장애가족과 함께 다니며 즐길 때가 많다.	전혀 그렇지 않다.	2	3.1
	그렇지 않다.	2	3.1
	보통이다.	15	23.4
	그렇다.	12	18.8
	매우 그렇다.	33	51.6
2) 나는 내가 힘들 때 휴식을 취할 수가 있다.	전혀 그렇지 않다.	11	17.2
	그렇지 않다.	15	23.4
	보통이다.	16	25.0
	그렇다.	10	15.6
	매우 그렇다.	12	18.8
3) 내가 친구나 지인과 만나고 싶을 때 언제든지 나갈 수 있다.	전혀 그렇지 않다.	25	39.1
	그렇지 않다.	10	15.6
	보통이다.	9	14.1
	그렇다.	5	7.8
	매우 그렇다.	15	23.4
4) 장애 가족을 돌보는 일은 내가 나를 더 긍정적으로 바라보게 한다.	전혀 그렇지 않다.	7	10.9
	그렇지 않다.	2	3.1
	보통이다.	25	39.1
	그렇다.	11	17.2
	매우 그렇다.	19	29.7
5) 장애 가족을 돌보는 일은 나를 더 행복하게 한다.	전혀 그렇지 않다.	13	20.3
	그렇지 않다.	16	25.0
	보통이다.	10	15.6
	그렇다.	11	17.2
	매우 그렇다.	14	21.9

2. 연구 대상의 기술적 통계

각 변수의 기술적 통계는 아래 〈표 6〉과 같다. 독립변수인 돌봄 부담의 경우 평균적으로 ‘2) 하 고픈 것 포기 → 1) 경제적 부담 → 6) 항상 문제, 3) 휴가 즐기기 → 5) 가족 불화 → 4) 부끄럽 거나 창피’ 순으로 부담을 느끼고 있는 것이 확인되었다. 정규 분포 관련해서는 6개 전체 문항이 왜도의 경우 절댓값이 3을 초과하지 않고, 첨도의 경우 8 또는 10을 초과하지 않고 있어 정규 분포를 따르고(Kline, 2005) 있음을 확인할 수가 있다. 평생계획 준비도 관련한 기술적 통계는 평균적으로 전체 문항이 준비가 안 된 것으로 확인되고 있으며, 준비가 안 된 순서는 ‘4) 결혼 준

비 -> 2) 직업준비 -> 5) 여가준비 -> 3) 주거준비 -> 1) 교육 준비' 순으로 나타났다. 정규 분포 관련해서는 5개 전체 문항이 왜도의 경우 절댓값이 3을 초과하지 않고, 첨도의 경우 8 또는 10을 초과하지 않고 있어 정규 분포를 따르고(Kline, 2005) 있음을 확인할 수가 있다.

삶의 질(만족도)에 대한 기술적 통계는 평균적으로 '1) 우리 가족은 장애 가족과 함께 다니며 즐길 때가 많다. -> 4) 장애 가족을 돌보는 일은 내가 나를 더 긍정적으로 바라보게 한다. -> 2) 나는 내가 힘들 때 휴식을 취할 수가 있다. 5) 장애 가족을 돌보는 일은 나를 더 행복하게 한다. -> 내가 친구나 지인과 만나고 싶을 때 언제라도 나갈 수 있다.' 순으로 만족도가 나타났다(<표 6> 참조). 정규 분포 관련해서는 5개 전체 문항이 왜도의 경우 절댓값이 3을 초과하지 않고, 첨도의 경우 8 또는 10을 초과하지 않고 있어 정규 분포를 따르고(Kline, 2005) 있음을 확인할 수가 있다.

〈표 6〉 각 변수의 기술 통계량

돌봄 부담

	N	최소값	최대값	평균	표준 편차	왜도		첨도	
	통계량	통계량	통계량	통계량	통계량	통계량	표준오류	통계량	표준오류
1) 경제적 부담	64	1	5	2.80	1.359	-.010	.299	-1.220	.590
2) 하고픈 것 포기	64	1	5	3.73	1.450	-.839	.299	-.690	.590
3) 휴가 즐기	64	1	5	2.25	1.491	.683	.299	-1.107	.590
4) 부끄럽거나 창피	64	1	5	1.75	1.098	1.558	.299	1.858	.590
5) 가족 불화	64	1	5	1.80	1.171	1.451	.299	1.117	.590
6) 항상 문제	64	1	5	2.25	1.553	.905	.299	-.774	.590

평생계획의 준비도

	N	최소값	최대값	평균	표준 편차	왜도		첨도	
	통계량	통계량	통계량	통계량	통계량	통계량	표준오류	통계량	표준오류
1) 교육준비	64	1	5	2.67	1.235	.555	.299	-.418	.590
2) 직업준비	64	1	5	2.28	1.253	.742	.299	-.229	.590
3) 주거준비	64	1	5	2.62	1.431	.260	.299	-1.193	.590
4) 결혼준비	64	1	5	1.70	1.064	1.689	.299	2.490	.590
5) 여가준비	64	1	5	2.37	1.106	.509	.299	-.007	.590
유효 (목록별)	64								

삶의 질

	N	최소값	최대값	평균	표준 편차	왜도		첨도	
	통계량	통계량	통계량	통계량	통계량	통계량	표준오류	통계량	표준오류
1) 함께 즐김	64	1	5	4.13	1.076	-1.044	.299	.426	.590
2) 힘들 때 휴식	64	1	5	2.95	1.362	.126	.299	-1.143	.590
3) 언제든지 나감	64	1	5	2.61	1.619	.434	.299	-1.428	.590
4) 긍정적으로	64	1	5	3.52	1.260	-.479	.299	-.476	.590
5) 행복하게	64	1	5	2.95	1.463	.115	.299	-1.391	.590
유효 N(목록별)	64								

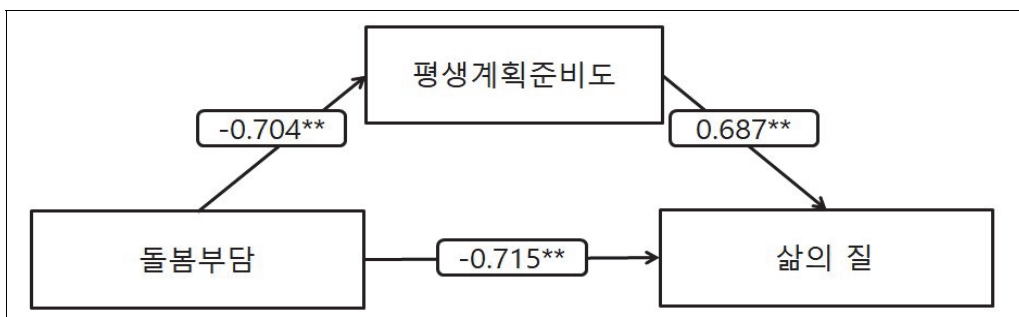
3. 일반적 특성과 돌봄 부담, 평생계획, 삶의 질의 상관관계 분석

일반적 특성은 돌봄 부담과의 상관관계가 -0.81 로 나타났음으로써 부(-)의 상관관계가 있는 것으로 나타났다. 그리고 일반적 특성은 평생계획에서 -0.84 와 삶의 질에서 0.795 의 상관관계를 나타냄으로써 일반적 특성은 돌봄 부담과 평생계획에 있어 부(-)의 상관관계를, 삶의 질과는 정(+)의 상관관계를 보였다. 돌봄 부담의 경우 평생계획과는 -0.704^{**} 로 삶의 질에서는 -0.715^{**} 으로 모두 부(-)의 상관관계를 보였다. 평생계획의 경우 삶의 질과 0.687^{**} 으로 정(+)의 상관관계가 나타났다 (<표 7>, [그림 2] 참조).

〈표 7〉 각 변수별 상관관계

변수명	돌봄 부담	평생계획	삶의 질	평균	표준편차
돌봄 부담	1			2.429688	0.962161
평생계획	$-.704^{**}$	1		2.331250	1.018694
삶의 질	$-.715^{**}$	$.687^{**}$	1	3.231250	1.024908

** . 상관관계가 0.01 수준에서 유의합니다(양측).



[그림 2] 각 변수별 상관관계

4. 가설 검증

1) 가설

본 연구는 다음과 같이 가설을 제시한다.

가설 1. 돌봄 부담은 평생계획에 부정적 영향을 줄 것이다.

가설 2. 평생계획은 삶의 질에 긍정적 영향을 줄 것이다.

가설 3. 평생계획은 돌봄 부담과 삶의 질(만족도) 사이를 매개할 것이다.

2) 연구 가설 검증

가설 1. 돌봄 부담은 평생계획에 부정적 영향을 줄 것이다.

‘가설 1. 돌봄 부담은 평생계획에 부정적 영향을 줄 것이다.’를 확인하기 위해 SPSS 버전 26을 통한 회귀분석을 한 결과 <표 8>에서 확인되고 있듯이 R 제곱이 0.496으로 49.6%를 설명하고 있음이 확인되었다. 또한, Durbin-Watson은 1.974로 돌봄 부담과 평생계획의 잔차의 독립성에는 크게 문제가 없음이 확인되었다. <표 8>의 유의확률이 0.05보다 적은 것으로 확인되어 돌봄 부담이 평생계획에 유의한 영향을 미침이 확인되었다. 마지막으로 <표 8>에서 베타 값이 -0.704로 확인되면서 돌봄 부담은 평생계획에 부정(-)의 영향을 미치는 것으로 확인되어 ‘가설 1. 돌봄 부담은 평생계획에 부정적 영향을 줄 것이다.’를 채택한다.

가설 2. 평생계획은 삶의 질에 긍정적 영향을 줄 것이다.

가설 2. 회귀분석 결과 <표 8> R 제곱 값이 0.473으로 확인되어 가설 2의 명제를 47.3% 설명하고 있음이 확인되었다. 또한, Durbin-Watson 값은 2.087로 1과 3 사이의 값을 보여주고 있으므로 잔차의 독립성에는 큰 문제가 없음이 확인되었다. 그리고 유의확률이 0.05보다 작은 값을 보여주고 있으므로 회귀모형에 적합하며 평생계획이 삶의 질에 유의한 영향을 미침을 확인할 수가 있다. 마지막으로 <표 8> 베타 값이 0.687 값을 보여줌으로써 평생계획이 삶의 질에 정(+)의 영향이 미침이 확인되어 결론적으로 ‘가설 2. 평생계획은 삶의 질에 긍정적 영향을 줄 것이다.’를 채택.

가설 3. 평생계획은 돌봄 부담과 삶의 질(만족도) 사이를 매개할 것이다.

가설 3을 확인하기 위해서 Baron & Kenny(1986)가 개발한 위계적 회귀분석에 따라 ‘1단계 : 돌봄 부담이 삶의 질에 영향을 미칠 것이다.’와 ‘2단계 : 돌봄 부담과 평생계획이 삶의 질에 영향을 미칠 것이다.’를 통해 가설 2를 확인하겠다.

1단계 : 돌봄 부담이 삶의 질에 영향을 미칠 것이다.

돌봄 부담을 독립변수로 삶의 질을 종속변수로 규정하여 SPSS 회귀분석을 한 결과 표 19)에서 확인되듯이 R 제곱이 0.511로 확인되어 가설 3. 1단계를 51.1% 설명하고 있다. 또한, Durbin-Watson 값이 1.762로 나타남으로써 잔차의 독립성에는 문제가 없음이 확인되었다. <표 8>에서 유의확률이 0.05보다 적은 값이 나와 돌봄 부담이 삶의 질에 유의한 영향을 미침을 확인하였다.

마지막으로 <표 8> 베타 값이 -0.71로 확인되면서 돌봄 부담이 삶의 질에 영향을 미치되 부정(-)의 영향을 미침을 확인하였다.

2단계 : 돌봄 부담과 평생계획이 삶의 질에 영향을 미칠 것이다.

돌봄 부담과 평생계획을 독립변수로 삶의 질을 종속변수로 규정하여 SPSS 회귀분석을 한 결과 <표 8>에서 확인되듯이 R 제곱이 0.578로 확인되어 가설 3.2 단계를 57.8%로 설명하고 있다. 또한, Durbin-Watson 값이 1.852로 나타남으로써 잔차의 독립성에는 문제가 없음이 확인되었다.

<표 8>에서 유의확률이 0.05보다 적은 값이 나와 돌봄 부담과 평생계획이 삶의 질에 유의한 영향을 미침을 확인하였다.

마지막으로 <표 8> 베타 값이 돌봄 부담은 -0.458, 평생계획은 0.365 값이 나와 돌봄 부담은 부정(-)의 영향을, 평생계획은 긍정(+)의 영향을 미침이 확인되었다.

전체적으로 돌봄 부담과 평생계획이 삶의 질에 유의한 영향을 미치는데 평생계획(0.365)의 긍정적 영향보다는 돌봄 부담이 부정적(-0.458)으로 삶의 질에 더욱더 큰 영향을 미친다고 할 수 있다.

<표 8> 각 변수 간 회귀분석

돌봄 부담과 평생계획 준비도

종속변수	독립변수	B	β	t	p	VIF
평생계획	(상수)	4.142		16.619	.000	1.000
	돌봄부담	-.745	-.704	-7.807	.000	

평생계획과 삶의 질

종속변수	독립변수	B	β	t	p	VIF
삶의 질	(상수)	1.619		6.866	.000	1.000
	평생계획	.692	.687	7.453	.000	

돌봄 부담과 삶의 질						
종속변수	독립변수	B	β	t	p	VIF
삶의 질	(상수)	5.082		20.586	.000	
	돌봄부담	-.762	-.715	-8.055	.000	1.000
돌봄부담&평생계획과 삶의 질						
종속변수	독립변수	B	β	t	p	VIF
삶의 질	(상수)	3.562		6.597	.000	
	돌봄부담	-.488	-.458	-3.915	.000	1.983
	평생계획	.367	.365	3.116	.003	1.983

***P<.001, **P<.01

V. 논의 및 제언

1. 논의

본 연구는 한국 사회에서 계속 발생하고 있는 발달장애인과 그의 가족의 극단적 선택을 멈추고, 나아가 더불어 살아가는 살맛 나는 공동체를 건설하기 위하여 발달장애 가족의 돌봄 부담이 발달장애 가족의 삶의 질에 어떠한 영향을 미치는지? 그리고 발달장애인의 평생계획 준비도가 돌봄 부담과 발달장애 가족의 삶에 어떠한 매개 효과를 보여주고 있는지에 대한 연구를 통해 발달장애인의 주 양육자의 삶의 질을 높이기 위한 정책적 제언을 마련코자 했다.

연구 결과 응답자의 일반적 사항으로는 전체 응답자 84명 중 여성이 전체 응답자 중 89.06%를 차지하는 57명이었고, 여성 응답자 대 부분들이 발달장애인과 가족관계에서 1명을 제외하고 56명이 어머니라고 답변을 했다. 응답자의 학력은 전체 응답자 중 80%가 초급대학 졸 이상이라고 응답을 했으며, 직업을 묻는 설문에서는 가정주부를 포함하여 경제활동을 하지 않는다고 응답한 수가 57.81%에 해당했다. 가족 전체 월 평균수입을 묻는 설문에는 월 평균수입이 400만원 미만이라 응답한 수가 총 24명으로 전체 응답자 중 37.50%를 차지해서 다수의 발달장애 가족이 경제적으로 어려움을 겪고 있음을 확인할 수가 있었다.

돌봄 부담에 대한 일반적 사항으로는 1) 양육으로 인한 경제적 부담을 묻는 설문에서 전체 응답자 중 65.7%인 42명이 보통 또는 부담이 안 된다고 답을 했으며, 2) 장애 가족 양육을 위해 내가 하고픈 것을 포기한다는 설문에는 전체 응답자 중 49명인 65.7%가 그렇다 또는 매우 그렇다고 답을 함으로써 응답자 중 반수 이상이 돌봄 부담으로부터 자신의 삶을 포기하는 것으로 나

타났다. 3) 휴가 때 장애 가족 때문에 온 가족이 휴가를 즐길 수 없다는 설문에는 전혀 그렇지 않다고 33명(51.6%)이 답을 함으로써 장애가족과 함께 휴가를 즐길 수 있음을 확인할 수가 있었다. 4) 장애 가족 때문에 부끄럽거나 창피할 때가 있다는 질문에 전체 응답자 중 57.8%인 37명이 전혀 그렇지 않다고 답변하였다. 마지막 5) 장애 가족으로 인해 우리 가족은 늘 불화가 있다는 질문에 전혀 그렇지 않다가 37명, 그렇지 않다가 14명으로 장애 가족으로 인한 불화가 없음을 확인할 수가 있었다.

평생계획 준비도의 일반적 사항으로 1) 교육과 관련한 평생계획을 묻는 설문에는 전체 응답자 중 9명만이 충분히 준비했다고 답을 함으로써 성인 발달장애인의 교육 관련한 평생계획이 준비가 안 되고 있음을 확인할 수가 있었다. 2) 직업과 관련한 평생계획을 묻는 말에는 전체 응답자 중 23명이 전혀 준비를 못 했다고 답을 함으로써 교육 관련한 평생계획과 마찬가지로 직업 관련한 평생계획도 준비가 안 되고 있음이 확인되었다. 3) 주거 관련한 평생계획 또한 마찬가지로 전체 응답자 중 43.8%인 28명이 전혀 준비를 못 하거나 준비되지 않았다고 답변을 했다. 4) 결혼 관련한 평생계획도 마찬가지로 전체 응답자 중 38명(59.4%)이 전혀 준비를 못 하거나 준비가 안 되었다고 답변을 했으며 5) 여가 생활 관련한 평생계획도 23명이 전혀 준비가 안 되거나 준비를 못 한 것으로 나타났다.

삶의 질(만족도) 관련한 일반적 사항은 1) 우리 가족은 장애 가족과 함께 다니며 즐길 때가 많다는 질문에 전체 응답자 중 51.6%인 33명이 매우 그렇다고 답변을 했다. 2) 나는 내가 힘들 때 휴식을 취할 수가 있다는 설문에는 전혀 그렇지 않다고 11명이 매우 그렇다고 12명이 답변 함으로써 고르게 답변이 분포되어 있음을 확인할 수가 있었다. 3) 친구가 지인을 만나고 싶을 때 언제라도 나갈 수 있다는 설문에는 25명이 전혀 그렇지 않다고 10명이 그렇지 않다고 답변함으로써 직접 돌봄에 대한 부담감이 큼이 확인되었다. 4) 장애 가족을 돌보는 일은 내가 나를 더 긍정적으로 바라보게 한다는 설문에는 전체 응답자 중 19명이 매우 그렇다고 답변을 했으며, 11명이 그렇다고 답변을 했다. 마지막으로 5) 장애 가족을 돌보는 일은 나를 더 행복하게 한다는 질문에 대해서는 매우 그렇다(14명, 21.9%)는 것과 그렇다(11명, 17.2%)가 나왔지만, 전혀 그렇지 않다(13명, 20.3%), 그렇지 않다(16명, 25%)가 나왔다.

변수별 상관관계를 확인하는 연구에서는 응답자의 일반적 특성은 돌봄 부담과는 -0.81의 상관관계를, 평생계획과는 -0.84, 삶의 질과는 0.79의 상관관계를 보였다. 반면 발달장애인에 대한 돌봄 부담은 평생계획과는 -0.704, 삶의 질과는 -0.715의 상관관계를 보였다. 평생계획은 삶의 질과 0.687의 상관관계를 보임으로써 돌봄 부담이 높을수록 평생계획과 삶의 질에 부정적 영향을 미치고, 평생계획의 준비 정도가 높을수록 발달장애인 가족의 삶의 질을 높아짐을 알 수가 있

었다.

본 연구가 제시한 가설은 아래와 같이 세 가지였고, 연구 결과 각각 채택되었다.

가설 1. 돌봄 부담은 평생계획에 부정적 영향을 줄 것이다. => 채택

가설 2. 평생계획은 삶의 질에 긍정적 영향을 줄 것이다. => 채택

가설 3. 평생계획은 돌봄 부담과 삶의 질(만족도) 사이를 매개할 것이다. => 채택

가설 3.의 경우 Baron & Kenny(1986)가 개발한 위계적 회귀분석을 통해 두 단계(1단계 : 돌봄 부담이 삶의 질에 영향을 미칠 것이다. 2단계 : 돌봄 부담과 평생계획이 삶의 질에 영향을 미칠 것이다)로 분석을 한 결과는 아래와 같다.

1단계 : 돌봄 부담이 삶의 질에 영향을 미칠 것이다. => 부정의 영향을 미침

2단계 : 돌봄 부담과 평생계획이 삶의 질에 영향을 미칠 것이다. => 돌봄 부담은 -0.458, 평생 계획은 0.365 베타 값을 보임으로써 돌봄 부담은 부정의 영향을 평생계획은 긍정적 영향을 미치 되, 돌봄 부담의 부정 영향이 더욱더 크게 미침이 확인되었다.

2. 제언

본 연구의 목적은 성인 발달장애인의 돌봄 부담이 양육자의 삶의 질에 어떠한 영향을 미치는 지 그리고 성인 발달장애인의 평생계획 준비도가 돌봄 부담과 가족의 삶의 질에 어떠한 매개 효과를 보이는지에 대한 연구를 통해 성인 발달장애인의 주 양육자의 삶의 질 향상을 위한 정책적 방안을 제안하고자 함이다.

연구 결과 성인 발달장애인에 대한 돌봄 부담이 삶의 질에 부정적으로 영향을 미치며, 성인 발달장애인에 대한 평생계획 준비 정도가 삶의 질에 긍정적으로 나타남을 확인했다. 그러나 성인 발달장애인 가족의 삶의 질에 평생계획의 준비도가 미치는 긍정적 영향보다는 돌봄 부담의 부정적 영향이 더욱더 큰 것으로 나타났다. 이는 주 양육자인 성인 발달장애인 가족의 돌봄 부담을 줄이려는 방안으로 성인 발달장애인의 평생계획보다는 돌봄 부담을 줄일 수 있는 직접적인 사회 복지 또는 장애인 복지 정책의 개입 필요성과 수립을 통한 주 양육자 삶의 질을 높이는 방안 마련이 제기될 필요가 있음을 의미한다. 이에 다음과 같이 제안을 한다. 첫째, 성인 발달장애 자녀를 돌보는 주 양육자들의 삶의 질을 높이기 위하여 돌봄 부담을 줄이기 위한 다양한 사회복지 또는 장애인 복지 정책의 개입력을 높이기 위한 정책적 실천이 제공되어야 한다. 둘째, 본 연구 결과에서 나타나고 있듯이 주 양육자의 사후에 필요한 평생계획 준비 정도 보다 생전에 직접적 돌봄 부담을 경감할수 있는 다양한 후속 연구가 진행되어야 한다.

한편, 평생계획 준비 정도를 매개로 한 돌봄 부담이 주 양육자의 삶의 질의 미치는 영향 관련한 본 연구의 결과를 바탕으로 성인 발달 장애인에 대한 돌봄 부담이 주 양육자의 삶의 질의 미치는 영향과 평생계획 준비도의 매개 효과 등에 관한 활발한 연구를 위하여 후속 연구에서 이루어져야 할 몇 가지 점들에 대해 제언하고자 한다.

첫째, 본 연구는 양적 연구로 진행되어 성인 발달장애인에 대한 돌봄 부담과 주 양육자의 삶의 질 그리고 매개변수로서 평생계획 준비도에 대한 매개 영향을 연구하면서 제한점이 있다. 이에 향후 질적 연구를 통해 성인 발달장애인 당사자와 주 양육자의 다양한 의견에 대한 집중적인 접근 방법을 통해 연구 보완이 필요할 것이다.

둘째, 본 연구의 대상자에 대한 표집이 수원을 중심으로 경기 남부권으로 한정되어 연구의 결과를 일반화하기에 많은 한계가 존재한다. 이에 후속 연구로 표집 범위와 수를 확대하여 연구 결과에 대한 의미성을 극대화할 필요가 있다.

셋째, 본 연구 결과에 따르면 평생계획의 준비 정도보다 돌봄 부담이 주 양육자 삶의 질의 미치는 부정적 영향이 더욱더 큰 것으로 확인되었다. 이에 주 양육자의 삶의 질에 부정적 영향을 미치는 돌봄 부담에 관한 연구를 통해 성인 발달장애인의 주 양육자의 삶의 질을 향상하기 위한 다양한 방안에 관한 연구가 필요하다.

참고문헌

- 강상경, 유창민 (2019). 발달장애인 보호자의 후견제도에 대한 우려와 돌봄 부담. 한국장애인복지학회. 한국장애인복지학, Vol.43 No.43.
- 권석만, 이슬아 (2017). 자기조절의 이론적 접근과 심리장애와의 관계: 경험적 연구에 근거한 개관적 고찰. 한국심리학회. 한국심리학회지, 일반 Vol.36 No.1.
- 김고은, 김정인 (2022). 가족지원서비스가 성인 발달장애인 부모의 돌봄부담에 미치는 영향: 가족역량의 조절효과. 인문사회 21, vol.13 no.6.
- 김남현, 정민숙 (2017). 노인들의 사회활동 참여와 우울이 삶의 질에 미치는 영향. 한국콘텐츠학회. 한국콘텐츠학회논문지, Vol.17 No.3.
- 김미정 (2021). 발달장애인의 직무수행도와 직업능력의 상관관계 연구. 한국융합학회. 한국융합학회논문지, Vol.12 No.12.
- 김언아, 임예직, 김호진, 장수빈, 전영환, 최종철, 박승환 (2021). 2020년 장애인고용패널조사 (2차웨이브 5차조사). 한국장애인고용공단 고용개발원 장애인고용패널조사, Vol.2021.
- 김진 (2015). 사회적 지지가 성인발달장애인 주돌봄자의 돌봄부담과 삶의 만족도에 미치는 영향. Crisisonomy, vol.11 no.10.
- 노충래, 고인숙 (2004). 정신지체와 발달장애 청소년의 평생계획에 관한 연구. 한국아동복지학회. 한국아동복지학, Vol.- No.18.
- 민장배, 송진영 (2016). 노인의 우울이 삶의 질에 미치는 영향 - 영적 안녕감의 매개효과를 중심으로 -. 한국실천신학회. 신학과 실천, Vol.0 No.51.
- 박미진, 강명희, 김두영 (2015). 발달장애자녀를 위한 부모의 평생계획 현황 및 요구. 한국특수교육학회. 특수교육학연구, Vol.50 No.1.
- 박미진, 김두영, (2016). 장애인 평생교육에 대한 발달장애인 부모들의 메타포(metaphor) 의미 분석. 한국장애인복지학회. 한국장애인복지학, Vol.- No.32.
- 박애선 (2018). 어머니의 관점에서 본 발달장애자녀의 성인기 전환 경험에관한 질적 사례연구. 『특수교육재활과학연구』, 57(4), 93-113.
- 송성권, 남연희 (2005). 정신지체자녀의 평생계획에 대한 부모 인식에 관한 연구. 한국아동권리학회. 아동과 권리, Vol.9 No.3.
- 신승배 (2017). 한국 장애인의 삶의 질에 영향을 미치는 요인. 아시아문화학술원. 인문사회, 21

Vol.8 No.4.

- 양심영, 김유경 (2013). 학령 전 발달장애 자녀를 둔 어머니의 양육시간과 관련 요인에 관한 연구. 한국가족자원경영학회. 가족자원경영과 정책, Vol.17 No.2.
- 오수경, 장숙 (2012). 성인 지적장애인의 미래계획에 대한 가족과 전문가들의 주관적 인식 유형: 평생복지사업 수행 장애인복지관의 이용자 및 실무자 대상. 한국장애인재활협회, 2012 재활복지 Vol.16 No.2.
- 유현주, 이유상, 안은숙, 정동화, 김성균, 정재승, 곽용태, 이승연 (2015). 양극성장애 환자와 대조군에서 뇌파 코히런스의 성별 차이. 대한생물정신의학회. 생물정신의학, Vol.22 No.4.
- 이미영, 김경미 (2023). 발달장애인의 미래계획 수립 수준에 영향을 미치는 요인에 관한 연구. 한국장애인고용공단 고용개발원. 장애와 고용, Vol.33 No.3.
- 이복실 (2015). 중증 성인발달장애인 가족의 돌봄 부담과 서비스 욕구에 관한 연구 - 어머니와 실무자를 중심으로. 한국장애인복지학회. 한국장애인복지학, Vol.- No.28.
- 이원남 (2014). 장애인활동지원제도에 관한 분석과 개선방안 한국사회복지행정학회. 한국사회복지행정학회 학술대회 자료집, Vol.2014 No.10.
- 이원남, 김경신 (2014). 발달장애 성인자녀를 위한 부모의 평생계획 수립에 관한 연구. 한국가족관계학회. 한국가족관계학회지, Vol.19 No.1.
- 이윤희 (2022). 발달장애인 평생계획 수립을 위한 모임 운영 이야기. 한국교육인류학회. 교육인류학연구, Vol.25 No.4.
- 주경희, 김동심, 이인재 (2021). 사회서비스 돌봄 비정규직노동자의 근로환경 연구: 아동·장애인·노인 돌봄영역 중심으로. 연세대학교 사회과학연구소. 社會科學論集, Vol.52 No.2.
- 최선경 (2019). 성인 발달장애인의 의미 있는 낮 시간을 위한 주간활동서비스 지원 방안. 국제문화기술진흥원. The Journal of the Convergence on Culture Technolo, Vol.5 No.4.
- 최지선, 손주영 (2010). 장애인의 사회통합 영향요인에 관한 연구 - 경제활동참여, 사회적 지지, 장애정체감, 차별경험과의 관계검증. 한국장애인복지학, vol.- no.12.
- 최해경, 김명희, 김정은 (2016). 중증장애인 자녀를 위한 평생계획과 주보호자의 연령과 사적·공적 지원이 미치는 영향. 충남대학교 사회과학연구소. 사회과학연구, Vol.27 No.4.
- 최해경, 김정은 (2018). 가족 돌봄 고령자의 돌봄 부담감과 만족감의 예측 요인: 돌봄 대상자 유

- 형에 따른 비교. 한국가족사회복지학회 학술발표논문집, Vol.2018 No.2.
- 특수교육학 용어사전 (2009).
- 한국보건사회연구원 (2017), 장애인 실태조사.
- 한준상 (2002). 평생학습사회의 장애인 평생교육. 국립특수교육원. 현장특수교육, Vol.9 No.6.
- 허수경, 정종화, (2019). 중증발달장애인 주 양육자의 성인기에 이르기까지 자녀 돌봄 구조에 관한 현상학적 연구-Colaizzi의 연구방법 접근. 한국장애인복지학회. 한국장애인복지학, Vol.43 No.43.
- 황신영, 성지민, 이의빈 (2023). 발달장애인 자녀를 둔 어머니의 주관적 돌봄부담이 우울에 미치는 영향 : 여가만족의 매개효과. 한국장애인개발원. 장애인복지연구, Vol.14 No.1.
- Ferrans C.E., & Powers, M. (1992). Psychometric assessment of the quality of life index. Research in Nursing and Health, 15, 29-38.
- Kittay (2001). From Welfare to a Public Ethic of Care. In Nancy J. Hirschmann and Ulrike Liebert, eds. Women and Welfare: Theory and Practice in the United States and Europe. New Jersey: Rutgers University Press.
- Lisa, R (2000). Overview on Permanency Planning. [Http://www.aaatc.org/man11htm.](http://www.aaatc.org/man11htm.), 2000년 2월 15일자 검색.
- Neugarten, B, (1961). The measurement of life satisfaction, Journal of Gerontol. 16. 136-143.
- Smith, A. (1993). (First published in 1776). An inquiry into the nature and causes of the wealth of nations. K. Sutherland eds. Oxford: Oxford University Press.

원고접수 : 2023. 9. 8.	수정원고접수 : 2023. 10. 30.	게재확정 : 2023. 11. 28.
--------------------	------------------------	----------------------

Abstract

The impact of family caregiving burden on adult developmental disability family members' quality of life of families with adult developmental disabilities

– Focusing on the mediating effect of lifelong planning readiness of adults with developmental disabilities –

TaeKyun Kim*

The purpose of this study is to investigate how the care burden experienced by families with adult developmental disabilities affects the quality of life of the primary caregiver and the mediating effect of the level of preparation for life planning of families with adult developmental disabilities, and to provide policy suggestions on the intervention power of social welfare or disability welfare to improve the quality of life of primary caregivers of adults with developmental disabilities.

For this purpose, a survey was conducted among mothers of adult developmentally disabled people in the southern region of Gyeonggi Province, centred on Suwon, by 'Disability Love Mum', where this researcher serves as a secretary. A structural equation model was used to examine the relationship between caregiving burden, quality of life, and lifelong planning using 89 questionnaires. To summarise the findings, first, the care

* Impairment Love Mam(Heart) Secretary

burden of adults with developmental disabilities has a negative effect on the quality of life of primary caregivers. Second, lifelong planning has a positive effect on primary caregivers' quality of life. Third, lifelong planning readiness has a mediating effect on the effect of caregiving burden on the quality of life of adults with developmental disabilities.

Key words : Adult developmental disabilities, care burden, life planning, quality of life of primary caregivers of adult developmental disabilities, mediating effects.