

Original Article

Open Access

## 규칙적 신체활동에 참여하는 발달장애인 가족의 삶의 질 검증

최승준<sup>†</sup>

경성대학교 스포츠건강학과

### Investigation of Quality of Life for Families with Developmental Disabilities Participating in Regular Physical Activity

Seung-Jun Choi, Ph.D.<sup>†</sup>

*Department of Sport and Health Sciences, Kyungsoong University*

Received: March 18, 2024 / Revised: April 5, 2024 / Accepted: April 8, 2024

© 2024 Journal of Korea Proprioceptive Neuromuscular Facilitation Association

This is an Open Access article distributed under the terms of the Creative Commons Attribution Non-Commercial License (<http://creativecommons.org/licenses/by-nc/3.0>) which permits unrestricted non-commercial use, distribution, and reproduction in any medium, provided the original work is properly cited.

#### | Abstract |

**Purpose:** This study examined the perceived quality of life of families of individuals with developmental disabilities who regularly participate in physical activities. It also explored differences in the quality of family life based on variables such as family relationships, family income, gender, disability type, and age.

**Methods:** A survey was administered to 69 family members of individuals with developmental disabilities who regularly participate in physical activities. The collected data were analyzed using descriptive statistics, independent samples t-test, and one-way analysis of variance.

**Results:** The average overall quality of life for families of individuals with developmental disabilities who participate in continuous physical activities was 3.49. After analyzing each subtype, psychological health was found to be 3.91, the burden for people with developmental disabilities was 2.75, community participation was 3.76, cohesion was 3.83, and openness was 3.49. No statistically significant differences were found in family relationships or family classes, disability type, age, or gender of the individuals with developmental disabilities across the variables.

**Conclusion:** When planning service development and support to improve the quality of life for families of individuals with developmental disabilities, it is necessary to develop systematic programs at the family level rather than providing support based on various variables.

**Key Words:** Quality of life, Developmental disability, Physical activity, Family

<sup>†</sup>Corresponding Author : Seung-Jun Choi (choisj@ks.ac.kr)

## I. 서론

모든 인간은 출생과 동시에 필연적으로 가족이라는 공동체의 구성원이 된다. 가족은 인간이 가지고 있는 제도 중 가장 오랜 기간 꾸준히 지속해 온 사회제도(Yoo et al., 2013)이지만, 시대나 문화에 따라 그 모습과 형태가 변화되기도 한다. 전통적 가족에 비해 현대 사회의 가족은 그 크기가 줄어들고 가족 내 가족 구성원의 개인주의적 성향이 드러나기도 하지만, 여전히 가족은 가족 구성원간 상호작용하며 가족만의 독특한 문화를 만든다. 즉, 가족은 다양한 가족기능을 하며 사회의 가장 작은 공동체로의 역할을 한다. 가족이 가진 독특한 특성 중 하나는 가족 구성원 개인의 욕구를 충족시키며 개인과 사회의 중간 개체로 사회를 존속시킨다는 것이다(Oh & Lee, 1995; Yoo et al., 2013). 가족이 일정한 체계를 가지고 공동체로 기능하는 것은 가족 구성원 개개인의 특성이나 구성원 간의 상호작용에 영향을 받는다(Tumbull, 2004). 이는 가족 구성원 개인의 가족 내 역할이나 책임은 물론 개인이 가진 특성이나 물리적 환경을 모두 포함한다.

가족 구성원 중 장애인이 있다면 이는 장애인 당사자뿐 아니라 가족 모두에게 영향을 미친다. 발달장애인의 가족은 더욱 그러하다. 발달장애인의 경우 장애의 특성으로 다양한 내재적 혹은 외현화된 특성이 어린 시절부터 나타나고 이러한 특성은 성인이 된 이후에도 지속된다(Kim, 2019; Yang & Park, 2013). 특히, 사회적 상호작용이나 일상생활에 어려움을 가지기에 발달장애인에게는 평생에 걸쳐 다른 사람의 도움이 필요하고 그 도움은 대부분 가족이 책임진다(Seltzer, 1985). 따라서 발달장애인 가족에 관한 연구를 살펴보면 발달장애인 주양육자의 양육 부담이나 스트레스(Kim, 2017; Kim et al., 2020), 발달장애인 가족의 사회적 고립과 거부(Kim & Kim, 2017; Lee & Kim, 2018)를 규명한 연구가 다수 있다. 가족에게는 끊임없는 도전과 어려움이 지속되는 상황으로 발달장애인에게 가족의 역할은 비장애인으로서만 구성된 가족에 비해 크다(Han & Kang, 2002).

가족 중 한 구성원이 가족 전체에 영향을 끼친다는

것을 고려하면, 발달장애인 가족이 일생에 걸쳐 얼마나 큰 부담과 책임을 느끼는지 가능해 볼 수 있으며, 실제로 발달장애인 가족은 신체적으로나 정신적, 사회, 경제적으로 지속적인 어려움을 겪고 있다(Rhee & Lee, 2016; Jung et al., 2001). 현대사회를 살아가는 이들이 중요하게 여기는 가치 중 하나는 삶의 질이다. 삶의 질은 매우 주관적이고 복잡한 개념으로 한 단어로 정의하기 어렵지만, 삶의 질은 인간 존재의 본질적인 삶 속에서 행복과 성공, 건강과 만족과 같은 가치의 성취(Schalock & Begab, 1990)라는 정의를 생각해 보면 발달장애인 가족의 삶의 질은 비장애 가족에 비해 떨어질 것으로 예상된다. 특히, 물리적 환경이나 정서적, 사회적 안녕과 같은 개인의 특성과 가족으로의 일상 생활과 가족 상호작용, 양육 등의 가족 특성으로 정의(Poston, et al., 2003)되는 가족 삶의 질을 규명하는 것은 발달장애인 가족을 위한 지원이나 효율적 사회서비스 개발을 위해 선행되어야 할 것이다.

삶의 질에 영향을 주는 요인은 매우 다양하게 나타난다. 그 중 여가시간을 활용하여 참여하게 되는 신체 활동은 장애인에게 신체적, 정신적, 사회적으로 긍정적인 영향을 미친다(Hicks, 2003; Kim & Kang, 2008; Murphy et al., 2012; Perrier et al., 2012). 먼저, 정기적인 신체활동 참여는 신체 기능을 발달시키고 유지시키며, 스트레스 감소 등을 통한 정서적 안녕에 도움을 준다(Hicks, 2003). 또한 다양한 활동에 참여하는 것은 대인관계나 사회적 상호작용의 증진을 가져오고, 지역사회 참여는 개인의 자아존중감도 높일 수 있다(Kang, 2015). Warburton 등(2006)은 정기적인 신체활동 참여는 심혈관 질환이나 비만, 당뇨병 등의 다양한 질병 예방은 물론 삶의 질에 긍정적인 영향을 미친다고 보고하였다. Reiner(2013) 등도 장기적으로 신체활동에 참여하는 것은 더 나은 건강 상태와 함께 삶의 질 향상을 경험하게 한다고 하였다. 이러한 연구 결과는 발달장애인에게도 마찬가지이다. 성인 여성 발달장애인의 신체활동량은 자기효능감을 통해 그들의 자율성 및 자아감 관련 삶의 질에 긍정적인 영향을 주고(Kim & Jin, 2022), 자폐성 장애 아동과 청소년의 신체 활동은 삶의 질과 관련이 높다고 발표하였다(Stanish,

et al., 2017; Pan & Frey, 2006).

이에 본 연구에서는 현재 정기적으로 신체활동에 참여하고 있는 발달장애인 가족이 인식하는 가족 삶의 질이 어떠한지 알아보고, 발달장애인이 여가활동으로의 신체활동에 참여하면서 가족 삶의 질을 높일 수 있는 구체적인 방안을 제안하고자 한다. 연구 목적에 따라 설정한 연구문제는 다음과 같다.

첫째, 발달장애인 가족이 인식하는 가족 삶의 질의 수준은 어떠한가?

둘째, 발달장애인 가족이 인식하는 가족 삶의 질 수준은 가족 관계, 자녀 성별, 장애유형별로 어떠한 차이가 있는가?

## II. 연구 방법

### 1. 연구 대상

본 연구의 대상자는 정기적으로 신체활동에 참여하고 있는 발달장애인 가족으로, 자료 수집 당시 신체활동 프로그램에 주 1회, 6개월 이상 꾸준히 참여해 온 발달장애인 가족에게 사전 통지를 하여 본 연구에

참여의사가 있는 가족을 선정하였다. 연구 대상자 선정을 위해 B광역시에서 장애인 체육 프로그램을 5년 이상 실시하고 있는 기관에서 신체활동에 참여하고 있는 가족을 대상으로 하였고, 연구에 참여한 가족의 소개를 받아 연구 대상자를 늘리는 스노우 볼링 방식으로 진행하였다. 본 연구의 모든 과정은 경성대학교 생명윤리위원회의 승인(KSU-19-06-004)을 받은 후 수행되었다.

이러한 과정을 거쳐 연구에 참여한 발달장애인 가족은 현재 정기적인 신체활동에 참여하고 있는 자폐성 장애나 지적장애를 주장으로 가진 발달장애인과 함께 생활하고 있는 발달장애인의 부모와 형제, 자매 69명이다. 연구참여자는 발달장애인의 어머니가 81.2%(n=56)로 아버지 18.8%(n=13)보다 많았고, 나이는 40대 52.2%(n=36), 50대 24.6%(n=17), 60대 11.6%(n=8), 30대 10.1%(n=7), 20대 1.4%(n=1) 순으로 나타났다. 발달장애인 자녀의 장애유형은 지적장애가 52.1%(n=36), 자폐성 장애는 42.0%(n=29), 발달지체 5.7%(n=4)의 순이다. 발달장애인 자녀의 나이는 10대 자녀가 49.3%(n=34)로 가장 많았고 다음으로 10세 미만 20.3%(n=14), 20대는 15.9%(n=11), 30대와 40대 자녀가 11.6%(n=8)와 2.9%(n=2)로 나타났다(Table 1).

Table 1. General characteristics of study participants

(N=69)

Group	Classification	Frequency (n)	Ratio (%)
Relationship	Father	13	18.8
	Mother	56	81.2
Family members living with developmental disabilities	20s	1	1.4
	30s	7	10.1
	40s	36	52.2
	50s	17	24.6
	Over 60s	8	11.6
		2	7
Number of family members living together	3	17	24.6
	4	28	40.6
	5	15	21.7
	6	2	2.6

Group	Classification	Frequency (n)	Ratio (%)
Time to participate in physical activity per week	Less than 2 hrs	36	52.1
	2~5 hrs	16	23.2
	5~8 hrs	7	10.0
	8~11 hrs	3	4.3
	11~14 hrs	3	4.3
	More than 14 hrs	4	5.7
Considerations for participation in physical activities	Transportation	19	19.5
	Program or Instructor	59	60.9
	Education expenses & voucher	19	19.5
Gender	Male	45	65.2
	Female	24	34.8
Person with developmental disabilities	under 10 yrs	14	20.3
	10s	34	49.3
	20s	11	15.9
	30s	8	11.6
	40s	2	2.9
Type of disabilities	Intellectual disability	36	52.1
	Autism	32	45.0
	Developmental delay	2	2.9

## 2. 측정도구

신체활동에 규칙적으로 참여하는 가족의 삶의 질을 알아보기 위해 발달장애인 가족에게 설문조사를 실시하였다. 발달장애인 가족의 삶의 질을 알아보기 위해 Han과 Kang(2022)이 개발한 발달장애인 가족 삶의 질 척도를 사용하였고, 발달장애인 가족과 발달장애인 당사자의 일반적인 배경과 신체활동에 참여 정

도에 관한 질문을 추가하였다. 가족 삶의 질 척도는 가족의 심리적 건강, 발달장애인에 대한 부담, 지역사회 참여, 개방성과 응집력의 다섯 가지 하위 영역으로 구성되어 있으며 총 22개의 질문으로 구성되어 있다. 설문은 Likert 5점 척도로 발달장애인 부모는 개별 문항에 ‘매우 그렇다(5점)’에서 ‘전혀 그렇지 않다(1점)’ 중 해당이 되는 부분에 표기하는 방식이다. 본 연구에 사용된 설문지의 구성과 문항수 및 신뢰도는 <Table 2>

Table 2. Scale composition and reliability

Sub-area	Number of Question	Number	Cronbach $\alpha$
Family psychological health	5	1, 2, 4, 5, 7	.80
Family burden	5	14, 16, 17, 19, 20	.81
Community participation and support	8	6, 9, 10, 11, 12, 15, 18, 21	.85
Family openness	2	3, 8	.58
Family fellowship	2	13, 22	.65
Total	22		.92

와 같다. 본 연구에서 사용된 문항의 전체 신뢰도는 Cronbach's  $\alpha$  값은 .92로 나타났다.

### 3. 자료 수집 절차

정기적인 신체활동에 참여하는 발달장애인 가족 삶의 질을 알아보기 위해 다음과 같은 절차를 통해 자료를 수집하였다. 먼저, 선행연구와 관련 문헌 고찰을 통해 연구 문제와 연구 방법을 선정하였다. 이후 설문지 문항의 내용 구성을 위하여 발달장애인 부모와 비형식적인 사전 면담을 실시하였다. 면담내용과 선행연구에 기초하여 본 연구에 적합하다고 판단한 설문지를 선정하였고, 해당 설문지는 특수교육 전공 박사 1인과 특수체육 전공 박사 1인에게 내용타당도를 검증받았다. 설문지는 B지역에서 6개월 이상 신체활동에 참여하고 있는 발달장애인의 가족에게 동의를 얻어 설문 참여하기를 원하는 가족에게 설문지를 제공하였다. 설문 작성 방법은 응답자가 설문지를 읽고 응답하는 자기기입방식으로 진행하였고, 설문지 제공 시 각 문항에 관한 답변이 입력되지 않으면 다음 문항으로 넘어가지 않도록 설명하여 누락된 문항이 없도록 하였다. 총 81부의 설문지가 수거되었으나 중복답변이나 불성실하게 응답된 답변 등이 포함된 12부가 제외되어, 최종 69부의 설문지가 자료 분석에 사용되었다.

### 4. 자료 분석

본 연구의 자료 분석은 SPSS 22.0을 활용하여 장애

학생의 일반적 특성을 알아보기 위해 기술통계를 사용하였다. 발달장애인 가족 삶의 질 수준을 알아보기 위해 빈도 분석을 하였고, 가족 관계, 연령, 성별에 따른 발달장애인 가족 삶의 질 차이를 규명하기 위해 독립표본 t검정을 실시하였다. 발달장애인 가정의 월 수입과 장애유형에 따른 삶의 질 차이를 검증하기 위해 일원분산분석을 실시하고 집단 간 차이를 검증하기 위해 Scheffé 사후 검증을 실시하였다.

## III. 연구 결과

### 1. 발달장애인 가족이 인식하는 가족 삶의 질

발달장애인의 가족이 느끼는 가족 삶의 질을 살펴본 결과는 <Table 3>과 같다. 먼저 설문조사의 하위 요인인 심리적 건강(Family psychological health), 지역사회 참여(Community participation and support), 가족 개방성(Family openness), 가족 유대감(Family fellowship)은 5점에 가까울수록 관련 영역에서 더 높은 수준의 삶의 질을 나타내며, 발달장애인에 대한 부담(Family burden)은 0점에 가까울수록 더 높은 수준의 삶의 질을 나타낸다.

심리적 건강 요인은 평균 3.91점으로 가장 높은 값을 나타냈으며, 가족 유대감은 평균 3.83점, 가족 개방성은 평균 3.76점, 지역사회 참여는 평균 3.69점 순서로 나타났다. 즉 발달장애인과 함께 거주하고 있는 가족들은 지역사회 참여를 보통수준으로 하고 있으며, 가족 구성원 간 유대감이 비교적 높으며 자기 자신이

Table 3. Quality of life of family with developmental disabilities

(N=69)

Variables		Min	Max	Mean	SD
Family's quality of life	Family psychological health	2.00	5.00	3.91	.624
	Family burden	1.20	4.80	2.75	.85
	Community participation and support	1.50	5.00	3.69	.760
	Family openness	1.50	5.00	3.83	.727
	Family fellowship	1.50	5.00	3.76	.775
	Average	1.82	4.72	3.49	.584

심리적으로 건강하다고 응답하였다. 반면, 발달장애인에 대한 부담은 평균 2.75점으로 발달장애인과 함께 거주하고 있는 가족들은 발달장애인 양육에 대한 부담을 느끼고 있는 것으로 나타났다.

## 2. 배경 변인에 따른 가족 삶의 질

정기적으로 신체활동에 참여하는 발달장애인의 가족이 인식하는 가족 삶의 질의 결과는 성별, 장애유형 등의 배경변인에 따라 분석하였으며, 결과는 <Table 4>과 같다.

발달장애인 가족 삶의 질은 다양한 배경변인에 따른 유의미한 차이를 보이지 않았다. 먼저, 발달장애인과 관계를 살펴보면 발달장애인의 아버지의 경우 어머니에 비해 심리적 건강 요인에서는 더 높은 점수를 보였지만 다른 모든 영역과 가족 삶의 질 전체에서

낮은 점수를 나타냈다. 하지만 점수의 정도는 두 변인 간 유의미한 차이를 보이는 정도는 아닌 것으로 나타났다. 가족의 수입 변인은 월소득 250만원 이하와 월소득 250만원-500만원, 월소득 500만원 이상으로 구분하였다. 먼저, 월소득 500만원인 그룹에서 발달장애인에 대한 부담을 제외한 모든 영역에서 가장 높은 점수를 보였다. 발달장애인에 대한 부담 영역은 월소득 250만원 이하의 그룹이 가장 부담을 가지고 있었다. 월소득 250-500만원 그룹은 모든 영역에서는 가장 낮은 점수를 보였다. 하지만 가족의 수입 변인은 모든 영역에서 그룹 간 통계적으로 유의한 차이를 보이지 않았다.

자녀 성별은 발달장애인 가족 구성원이 여자인 경우 남자인 경우에 비해 모든 영역에서 가족 삶의 질이 높은 것으로 나타났다. 하지만 자녀 성별의 변인 역시 통계적으로 유의미한 정도의 차이는 아닌 것으로 나타났다.

Table 4. Quality of life for families with developmental disabilities by variables

		Family psychological health Mean(SD)	Family burden Mean (SD)	Community participation & support Mean (SD)	Family openness Mean (SD)	Family fellowship Mean (SD)	Family quality of life Mean (SD)
Relationship	Father (n=13)	3.91(.78)	2.69(.75)	3.44(.76)	3.65(.94)	3.65(.75)	3.42(.71)
	Mother (n=56)	3.88(.59)	2.73(.85)	3.36(.76)	3.84(.66)	3.74(.74)	3.47(.55)
	t	.821	.940	.569	1.246	.457	1.519
Family Income (10,000 won per unit)	250 or less (n=9)	3.84(.34)	3.31(.92)	3.22(.46)	3.94(.46)	3.78(.62)	3.55(.29)
	250-500 (n=28)	3.78(.75)	2.51(.69)	3.16(.80)	3.64(.77)	3.62(.85)	3.33(.64)
	More than 500 (n=32)	4.04(.54)	2.81(.90)	3.58(.76)	3.95(.73)	3.88(.75)	3.62(.57)
	F	.440	.252	.994	.651	.455	.587
Gender	Male (n=45)	3.84(.66)	2.66(.74)	3.32(.74)	3.73(.73)	3.66(.82)	3.34(.59)
	Female (n=24)	4.03(.53)	2.93(.94)	3.50(.80)	4.00(.73)	3.96(.64)	3.66(.54)
	t	.756	1.203	.859	1.067	.738	.985
Type of disabilities	Intellectual disability (n=36)	3.98(.60)	2.75(.76)	3.43(.75)	3.89(.72)	3.79(.77)	3.54(.60)
	Autism (n=31)	3.81(.65)	2.76(.98)	3.33(.79)	3.76(.74)	3.71(.81)	3.43(.58)
	Developmental delay (n=2)	4.10(.71)	2.70(.42)	3.48(.88)	3.75(1.06)	4.00(.00)	3.59(.62)
	F	1.107	1.282	1.292	.885	.742	2.239
Age	Under age (n=48)	3.91(.67)	2.70(.82)	3.33(.75)	3.79(.80)	3.67(.83)	3.45(.61)
	Adult (n=21)	3.90(.51)	2.87(.92)	3.52(.78)	3.90(.52)	3.98(.60)	3.58(.51)
	t	.867	.253	.972	.551	1.449	.932

장애유형에서는 발달지체가 심리적 건강요인과 발달장애인에 대한 부담, 지역사회참여, 유대감 영역과 전체 가족 삶의 질에서 가장 높은 점수를 나타냈다. 지적장애인의 가족의 경우 개방성 영역에서 가장 높은 점수를 보였다. 자폐성 장애의 가족의 경우 모든 영역에서 가장 낮은 점수를 보였다. 하지만 장애유형 변인 역시 모든 영역에서 통계적으로 유의한 차이를 보이지 않았다.

마지막으로 자녀의 나이가 미성년인 경우와 성년이 경우로 구분하여 확인해 본 결과 심리적 건강과 발달장애인에 대한 부담은 발달장애인 가족이 미성년인 경우가 약간 높게 나타났으나 지역사회참여, 개방성과 유대감 영역과 가족 삶의 질 전체에서는 발달장애인 가족이 성년인 경우가 더 높게 나타났다. 하지만 발달장애인 가족의 나이 역시 모든 영역에서 통계적으로 유의한 차이를 보이지 않았다.

#### IV. 고 찰

본 연구는 신체활동에 참여하는 발달장애인 가족의 가족 삶의 질을 알아봄으로써 발달장애인 가족의 지속적인 여가활동 참여에 도움을 주고자하는 데 목적이 있다. 본 연구를 통해 도출된 결과를 바탕으로 선행연구에 비추어 의미를 논의하면 다음과 같다.

첫째, 본 연구를 통해 수집된 정기적으로 신체활동에 참여하는 발달장애인 가족의 가족 삶의 질의 점수를 척도를 조사하고 척도의 표준 백분위표(Han & Kang, 2022)와 비교해 보았다. 그 결과 ‘심리적 건강’ 요인은 본 연구에 참여한 발달장애인 가족의 원점수 평균은 19.5점으로 상위 57%의 수준인 것으로 나타났다. 심리적 건강은 가족에서 보이는 긍정적인 지지적인 가족 분위기와 일상생활에서의 안전과 건강에 관한 내용이다. 즉, 지속적으로 신체활동에 참여하는 발달장애인 가족의 가족 삶의 질은 보통 이상의 가족 삶의 질을 가진 것으로 보여진다. 이에 신체활동을 포함한 지속적인 여가생활을 제공함으로써 발달장애

인 가족 삶의 질 향상을 도모할 수 있을 것이다. ‘발달장애인에 대한 부담’ 요인에서는 본 연구 참여자의 경우 원점수 평균 13.75점으로 상위 35%인 것으로 나타났다. 즉, 지속적인 신체활동 참여는 발달장애 가족 구성원과 함께 생활하면서 생기는 갈등이나 돌봄이나 양육의 어려움에 있어서는 큰 영향을 미치는 것은 아니라 할 수 있다. ‘지역사회 참여’ 요인에서는 원점수 평균 29.52점으로 상위 56%의 수준으로 나타났다. 지속적인 신체활동 참여는 지역사회 생활이나 여가활동, 친인척 모임과 같은 외부활동을 하는데 필요한 지원이나 만족과 관련해 고무적인 결과를 나타냈다. 가족 유대감과 개방성은 각각 원점수 평균 7.5와 7.66점으로 각각 상위 70%와 68%로 나타났다. 가족 구성원 간 느끼는 동질성과 결집의 정도와 같이 끈끈함 같은 유대감이나, 가족 구성원 개인을 있는 그대로 받아들이거나 표현하는지에 관한 개방성에 있어 발달장애인 가족 삶의 질 수준은 매우 높게 나타났다. 결과적으로 규칙적으로 신체활동에 참여하는 발달장애인 가족의 종합 삶의 질은 원점수 평균 76.78점으로 상위 52%의 수준인 것으로 나타났다.

둘째, 본 연구에서는 발달장애인 가족 삶의 질 전체와 각 하위 요인에서 연구참여자의 발달장애인과 관계, 가족 수입, 발달장애인 가족의 성별과 나이, 장애 유형 변인에 따른 차이가 있는지 살펴보았다. 하지만 본 연구에서 조사한 다양한 변인에도 불구하고 가족 삶의 질 전체와 각 하위 요인에서 통계적으로 유의미한 차이를 찾지 못하였다. 따라서 발달장애인 가족 삶의 질을 위한 지원이나 서비스 개발 시 장애 유형이나 장애인 가족의 나이, 성별 등을 반영한 것이 아닌 가족을 하나의 단위로 간주하고 하나의 공동체로 여기며 지원해야 한다. 우리나라 가족 체계의 독특한 특징 중 하나는 이른바 ‘우리주의’로 자녀와 부모가 구분된 개체가 아닌 하나라고 여기는 성향이다(Park et al., 2010). 이러한 가족에 관련된 인식과 태도는 발달장애인 가족이라고 해서 다를 바가 없으며, 세분화된 지원과 함께 가족 단위의 서비스를 지원해야 할 것으로 사료된다.

발달장애는 장애의 특성으로 일생 동안 부모나 형제, 자매 등의 도움을 필요로 하고, 발달장애인에게 가족은 장애인 교육의 성패를 결정짓는 중요한 요인(Kang, 2016)이기에 발달장애인 개인에게 건강한 가족의 역할이나 가족 기능은 매우 중요하다. 발달장애인에게 가족이 비장애인에 비해 더 중요한 요인이라 하는 것을 발달장애인 가족의 관점에서 생각한다면, 발달장애인 가족은 그 역할과 책임의 무게가 크다고 할 수 있다. 발달장애인 가족 구성원이 보이는 도전적 행동이나 사회에서 겪는 소외나 배제, 차별적인 시선과 같은 부정적 감정은 주양육자의 양육 스트레스나 소진에 영향을 주는 것은 물론 가족 간 갈등이나 가족 기능에도 영향을 줄 수 있다. 다시 말해, 발달장애인의 다양한 문제 행동은 주 양육자나 가족의 삶의 질에 부정적인 영향을 미치고 이는 다시 발달장애인의 양육 환경에 영향을 미치는 등 악순환이 될 수 있기에 건강한 가족 기능을 위해 효율적인 지원은 반드시 필요하다.

그 중 여가로의 지속적인 신체활동 참여는 발달장애인과 가족에게 의미가 있다. 국가지표체계에서는 국민 삶의 질을 위한 11가지 지표를 제시하였는데, 그 중 여가는 삶의 질을 알아볼 수 있는 요인 중 하나이다. 즉, 삶의 질 향상에 꾸준한 여가 생활은 매우 의미 있는 것이다. 이는 국내 국가지표체계뿐 아니라 Brown 등(2006)이 제시한 가족 삶의 질 척도에서도 여가 및 레크리에이션은 발달장애인 가족 삶의 질을 알아볼 수 있는 9가지 하위 영역 중 하나라 제시한 바 있다. 특히, 신체활동 참여는 사회참여를 유도해 자연스러운 통합 환경을 만들 수 있다. 본 연구를 통해서도 규칙적으로 신체활동에 참여 발달장애인의 가족은 평균에 비해 보통 이상의 가족 삶의 질을 가지고 있다는 것을 확인할 수 있었다. 이에 발달장애인의 선호에 맞춘 다양한 프로그램을 지역사회에서 제공하는 것은 발달장애인 개인은 물론 가족의 삶에도 긍정적인 영향을 줄 것이다.

본 연구 결과를 토대로 후속 연구를 위한 제언을 하면 다음과 같다.

첫째, 본 연구는 발달장애인 가족을 대상으로 설문 조사를 실시하였으나 실제 참여를 한 인원은 발달장애인의 어머니인 경우가 대부분이었다. 발달장애인 어머니는 발달장애인을 양육하는 주 양육자이지만 발달장애인 아버지나 발달장애인의 형제, 자매 등의 가족 구성원 역시 그들만이 가지는 다양한 가족 생활에서의 요구나 만족 등이 다를 수도 있다. 따라서 후속 연구에서는 발달장애인 아버지나 발달장애인 형제와 자매를 대상으로 한 연구가 필요할 것이다.

둘째, 본 연구는 신체활동에 규칙적으로 참여하는 발달장애인 가족을 대상으로 설문조사를 하였다. 이러한 조건을 알아보기 위해 충분한 연구참여자를 모집하지 못했다. 또한, 정기적으로 신체활동에 참여하는 발달장애인의 경우 자료 수집 단계에서 6개월 이상의 정기적인 신체활동 참여를 조건으로 하였으나 개인에 따라 신체활동 참여 지속 기간과 빈도 등이 다르게 나타날 수 있다. 또한 이러한 차이는 연구 결과에 영향을 미칠 수 있을 것임을 고려해 후속 연구에서는 더 많은 연구참여자를 모집하고, 신체활동 참여에 관한 구체적인 변인을 구분함으로써 추가적인 정보 제공될 수 있기를 바란다.

셋째, 본 연구에서는 규칙적으로 신체활동에 참여하는 발달장애인 가족의 가족 삶의 질을 알아보기 위해 설문지를 이용한 양적 연구를 실시하여 전반적인 가족의 삶의 질 정도를 알아보았다. 발달장애인은 개인이 가진 특성이 다양하듯 그 가족의 경험이나 요구 또한 다양할 것이다. 이에 향후 연구에서는 규칙적인 신체활동을 하는 발달장애인 가족이 신체활동에 참여하게 된 과정이나 지속적으로 활동에 참여할 수 있게 된 경험 등에 대해 깊이 있게 알아볼 수 있도록 질적연구 방법론을 이용한 연구를 하는 것도 의미 있을 것이다.

## V. 결론

발달장애인과 거주하고 있는 가족 구성원을 대상으로 삶의 질을 조사한 결과, 가족 구성원은 자기 자신



이 심리적으로 건강하며, 가족간 유대감이 높고, 가족 구성원을 있는 그대로 받아들이고 표현하는 것으로 나타났으나, 지역사회 참여는 보통수준으로 나타났다. 반면 가족 구성원 중 하나인 발달장애인 양육에 대한 부담을 느끼고 있었다.

발달장애인 가족 삶의 질은 성별, 나이, 가족 역할, 소득, 신체활동 참여 시간 등의 다양한 배경변인에 따라 유의한 차이를 나타내지 않았다. 따라서 추후 발달장애인 가족의 삶의 질 향상을 위한 서비스 개발 및 지원을 계획할 때 다양한 변수에 근거한 지원보다는 가족 단위의 체계적인 프로그램 개발이 필요할 것이다.

## References

- Brown IR, MacAdam-Crisp J, Wang M, et al. Family quality of life when there is a child with a developmental disability. *Journal of Policy and Practice in Intellectual Disabilities*. 2006;3(4):238-245.
- Han MJ, Kang YS. Development and validation on family quality of life scale of families with members with developmental disability. *Journal of Intellectual Disabilities*. 2022;24(3):27-54.
- Hick A, Martin KA, Ditor DS, et al. Long-term exercise training in persons with spinal cord injury: effects on strength, arm ergometry performance and psychological well-being. *Spinal Cord*. 2003;41(1):34-43.
- Jung YS, Lee SB. Pattern dimensions for children with developmental disabilities and family welfare model. *Korean Journal of Special Education*. 2001;36(3):1-23.
- Kang KS. Study on the difficulty of parents of children with developmental disabilities, recognition of the quality of life and needs for the services to improve the quality of family support services. *The Journal of Inclusive Education*. 2016;11(2):217-247.
- Kang YS. Identifying the barriers and facilitators to participation in physical activity for children and adolescents with developmental disabilities. *The Korea Journal of Sport*. 2015;13(3):99-113.
- Kim KM. The Counseling needs for according to life cycle of a mothers parenting adult child who have developmental disabilities. *The Journal of the Korean Association on Developmental Disabilities*. 2019;23(4):1-27.
- Kim MO, Kim GE. Issues and prospects on challenging behaviors supports of developmental disability. *Journal of Critical Social Welfare*. 2017;56(3):59-94
- Kim MO, Kim JH, Kim GE. Parents' experience caring for people with severe developmental disabilities with challenging behavior - focusing on the participants of the severe daytime activity pilot project in Seoul. *Journal of Disability and Welfare*. 2020;49(49):119-146.
- Kim SD. The effects of death anxiety on parents' Self-esteem and care stress of adult children with developmental disabilities : focusing on mediated effect of social network. Busan National University. Dissertation of Master's Degree. 2017.
- Kim SJ, Kang YS. Physical Self-concept of people with cerebral palsy through participating in physical activity and disability class. *Korean Journal of Adapted Physical Activity*. 2008;16(3):25-46.
- Kim YS, Jin JY. Mediating Effect of self-efficacy between physical activity participation and quality of life of adults with a developmental disability in a day care facility and a daily activity service. *Korean Journal of Adapted Physical Activity*. 2022;30(3):77-99.
- Lee BH, Kim JB. Development and validation on family quality of life scale of families with members with developmental disability. *Journal of Intellectual Disabilities*. 2018;20(4):137-158.
- Murphy NA, Carbone PS. Promoting the participation of

- children with disabilities in sports, recreation, and physical activities. *Pediatrics*. 2008;121(5):1057-1061.
- Oh MG, Lee JS. Sociology. Seoul. Minyoungsa. 1995.
- Pan CY, Frey GC. Physical activity patterns in youth with autism spectrum disorders. *Journal of Autism and Developmental Disorders*. 2006;36(5):597-606.
- Park TY, Kim HS, Kim TH. A case study on the family therapy for couples experiencing conflicts with husbands family of origin. *Journal of Family Relations*. 2010;15(3):43-66.
- Poston D, Turnbull A, Park J, et al. Family quality of life outcomes: A qualitative inquiry launching a long-term research program. *Mental Retardation*. 2003;41(5): 313-328.
- Reiner M, Niermann C, Jekauc D, et al. Long-term health benefits of physical activity-a systematic review of longitudinal studies. *BMC Public Health*, 2013; 13(1):813.
- Perrier MJ, Sweet SN, Strachan SM, et al. I act, therefore I am: Athletic identity and the health action process approach predict sport participation among individuals with acquired physical disabilities. *Psychology of Sport and Exercise*. 2012;13(6): 713-720.
- Rhee KY, Lee EJ. The Relationships among perception of parenting attitudes, parenting stress and challenging behavior of adults with developmental disabilities. *Journal of Emotional & Behavioral Disorders*. 2016; 31(1):133-150.
- Schalock RL, Begab MJ. Quality of Life: Perspectives and issues. American Association on Mental Retardation. Washington DC. 1990.
- Seltzer, M. M. Informal supports for aging mentally retarded persons. *American Journal of Mental Dificiency*, 1985; 90(3):259-265.
- Stanish HI, Curtin C, Must A, et al. Comparison of physical activity levels in children and adolescents with and without autism spectrum disorder. *Autism*, 2017; 21(4):370-378.
- Turnbull AP. President's address 2004: "Wearing two hats": Morphed perspectives on family quality of life. *Mental Retardation*. 2004;42(5):383-399.
- Warburton DE, Nicol CW, Bredin SS. Health benefits of physical activity: the evidence. *Canadian Medical Association Journal*. 2006;174(6):801-809.
- Yang HT, Park JY. Qualitative research of mother's nurturing experience with developmental disabilities according to their life cycle. *Journal of Disability and Welfare*. 2013; 21(21): 43-68.
- Yoo YJ, Kim SO, Kim KS. Family relationships. Gyomoonsa. Paju. 2013.