

# 발달장애인의 지지체계에 따른 성인기 건강과 다차원적 장애의 관련성: 국제기능장애건강분류틀(ICF)을 적용하여

조상은

한국장애인개발원 정책연구실

## The association of health and multidimensional disability by the types of support systems among adults with developmental disabilities: Using the International Classification of Functioning, disability and health(ICF)

Sangeun Cho

Office for Policy Research, Korea Disabled People's Development Institute

**Objectives:** The research aims to investigate a) the effect of adulthood health problems on the three dimensions of disability(i.e., mental functions, activity capacity in daily movement, and participation frequency), b) the effect of formal/informal supports on the three dimensions of disability, and c) the moderating effects of formal/informal supports. **Methods:** Nationally representative sample of 1,075 adults with developmental disabilities aged 18 and over are analyzed from '2011 Policy Recommendations for Supporting People with Developmental Disabilities and their Families Based on a Needs Assessment Survey'. Based on the International Classification of Functioning, Disability and Health, health condition is operationalized as the number of adulthood onset health problems; body function as mental functions(MF); activity as activity capacity in daily movement(AC); and participation as participation frequency in social activities(PF). Structural equation modeling is employed for the analysis. **Results:** The findings revealed that the number of adulthood health problems negatively affected MF and AC. Community services and informal support had positive influences on AC and PF. Finally, community services showed the moderating effect in the association between the adulthood health problems and PF. **Conclusions:** Theoretical, practical and policy implications regarding health promotion and decrease in disability were further addressed.

**Key words:** adults with developmental disabilities, health, multidimensional disability, formal/informal supports, international classification of functioning, disability and health(ICF)

### I. 서론

최근 국립재활원에서 발표한 건강과 장애통계에 따르면(Ministry of Health and Welfare[MOHW] & National Research Center[NRC], 2016), 지적장애인의 평균사망연령은 50.6세이고 자폐성장장애인의 평균사망연령은 28.2세이

다. 이는 전체 장애인의 평균사망연령인 72.2세(MOHW & NRC, 2016)보다 훨씬 낮은 수준으로 다른 장애유형에 비해 사망 시 평균연령이 상당히 낮음을 알 수 있다. 비장애 인구를 포함한 전체 한국인의 기대수명인 82.4세와 비교 하면(Statistics Korea, 2016) 발달장애인1)의 낮은 기대수명은 보다 확연히 드러난다. 이는 발달장애인의 낮은 건강수

Corresponding author : Sangeun Cho

Research Team 1, Office for Policy Research, Korea Disabled People's Development Institute, 5F, E-room Center, 22, Uisadang-daero, Yeongdeungpo-gu, Seoul, 07236, Republic of Korea

주소: (07236) 서울시 영등포구 의사당대로 22 한국장애인개발원 정책연구실

Tel: +82-2-3433-0652, Fax: +82-2-416-9567, E-mail: sesecho@koddii.or.kr

• Received: May 9, 2018

• Revised: June 17, 2018

• Accepted: June 22, 2018

1) 국내에서 발달장애인은 지적장애인과 자폐성장장애인을 통합하는 명칭임

준과 관련지어 살펴볼 수 있다. 발달장애인은 의료에 대한 욕구가 가장 크게 조사된 바 있고(MOHW & Korea Institute for Health and Social Affairs, 2014), 발달장애인의 건강상태의 주요지표인 사망률, 기대수명, 이환율, 역기능적 신체상태 등에서 비장애인들에 비해 유의하게 낮은 수준으로 보고돼(Lee, 2013) 건강에 대한 특별한 관심이 요구된다. 하지만 발달장애인의 지적 기능과 의사소통의 어려움으로 인해 자료수집에 제약이 발생하기 때문에 단독으로 다룬 연구는 소수이고 전체 장애유형을 다룰 때 일부 영역으로 취급되는 경우가 대부분이다(National Rehabilitation Center[NRC], 2011; Kwon, 2015).

한편, 세계보건기구는 2001년에 건강과 장애를 설명하는 국제기능장애건강분류(International Classification of Functioning, Disability and Health; 이하 'ICF')를 개발·공표했다. ICF는 기존의 국제장애분류기준(International Classification of Impairments, Disabilities, and Handicaps, World Health Organization[WHO], 1980)에서 개인의 장애를 건강조건(health condition)의 결과로 간주하는 '질병의 결과'로서의 분류에서 벗어나(WHO, 2001), 장애를 건강조건과 개인이 가진 환경요인의 상호작용의 결과로 정의한다는 특징을 가진다. 즉, 건강수준이 다차원 장애에 미치는 영향은 환경요인의 개입수준에 따라 달라질 수 있기 때문에 환경요인의 조절변인으로서의 역할이 매우 중요하다는 것이다.

ICF는 구성요인을 긍정 용어로 표현함을 원칙으로 하고 있으며 장애(disability)는 기능(functioning)과 대조되는 용어로 간주한다. 기능은 신체기능과 구조(body function and structure; BF & BS), 활동(activity; A), 참여(participation; P)로 구성되며 개인의 건강조건과 환경요인이 긍정적으로 상호작용하지 않을 때 세 영역은 손상, 활동제한, 참여제한으로 발현된다. 이와 같이 장애는 더 이상 질환이나 질병의 선형적 결과물이 아니라 환경요인의 긍정적 역할을 통해 결과물 또한 긍정적으로 변화할 수 있는 가변적 개념으로 진화하게 되었다(Cho, 2017: 93). ICF는 분류틀로서 기능과 장애라는 결과물로의 "발전과정"을 설명하는 모델은 아니지만 원인론(etiology)에 대해 중립적인 입장을 취하며 구성요인들(building block)을 제공함으로써 적합한 과학적인 연구방법을 통해 인과관계를 끌어낼 수 있도록 여지를 두고 있다(WHO, 2001).

발달장애인은 타 장애유형에 비해 장애등록이 초기에

이루어지기 때문에(자폐성장애 90.9%, 지적장애 48.9%가 만 18세 미만에 등록, MOHW & KIHASA, 2014) 장애를 경험하는 기간이 상대적으로 길다. 또한 지적장애와 자폐성장애는 우울, 자해행동 또는 공격적 행동, 기억력 감퇴, 운동능력 저하 등의 이차장애의 발생 가능성을 높이며, 건강관리의 어려움, 장애특성을 고려한 의료기관과 전문가 부재, 서비스와 정보에 대한 낮은 접근성 등은 발달장애인의 비만, 당뇨, 심장 또는 호흡기 질환 등의 이차적 건강문제를 야기한다(NRC, 2011). 실제로 통계를 보면 발달장애성은 비장애인들에 비해 고혈압, 심혈관계 질환, 당뇨병과 같은 만성질환에 걸릴 비율이 더 높은 것으로 보고된다(NRC, 2011). 앞서 살펴본 바와 같이 지적장애인과 자폐성장애인의 평균 사망연령이 기타 장애유형에 비해 가장 낮을 뿐 아니라 연령이 증가할수록 새로운 질환이 발생할 가능성은 높아지므로 성인기에 새로 발생한 건강문제가 무엇인지 확인하고 그 영향력을 살펴보는 것이 요구된다. 기존 연구들에 따르면 발달장애인의 낮은 건강수준은 그들의 신체적, 정신적 기능과 일상생활에서의 활동, 사회활동으로의 참여 등 다양한 영역에 부정적인 영향을 미치는 것으로 보고되고 있다(NRC, 2011).

하지만 ICF는 건강조건과 장애 사이에서의 환경요인의 완충효과를 지지함으로써 낮은 건강수준이 반드시 기능수준의 감소로 이어지는 것은 아니며 환경요인에 의해 충분히 조절될 수 있다는 이론적 근거를 제시한다. 뿐만 아니라 서비스 관련 환경요인은 다른 환경요인들에 비해 건강에서의 완충효과가 탁월한 것으로 알려져 있는데(Cho, 2016), 보다 구체적인 개념으로 사회적 지지가 있다. 사회적 지지는 제공주체에 따라 공식지지와 비공식지지로 구분되며(Kim, 2010), 전자는 공식적 서비스 제공자에 의한 지지인 반면, 후자는 가족이나 친척, 친구, 이웃 등 비공식적 보호제공자로부터 받는 지지를 의미한다(Kim, 2010). 발달장애성은 80% 이상이 가족과 함께 거주하고 있으며(Cho et al., 2011) 주요 보호자는 대부분 부모이기 때문에 비공식지지체계는 중요한 자원으로 알려져 있다. 하지만 발달장애인의 자립 지원, 부모사후를 위한 대비, 가족돌봄제공자의 부담완화 등의 차원에서 제정된 「발달장애인 권리보장 및 지원에 관한 법률(2014)」 이후 공적서비스의 양적 확대를 위한 노력을 통해 발달장애인의 다양한 욕구에 대응하고 있다.

본 연구에서는 ICF를 이론적 틀로서 발달장애성인의 성인기에 발생한 건강문제와 공식·비공식지지가 각각 신체기능(BF), 활동능력(A), 사회참여(P)로 대별되는 세 차원의 장애에 영향을 미치는지, 공식·비공식지지가 성인기 건강문제와 세 차원의 장애 간의 관계를 조절하는지 살펴보고자 하였다. 이를 통해 다양한 건강문제를 가진 발달장애성인의 장애수준을 완화하고 건강증진 향상을 위한 실천적·정책적 함의를 제시하고자 하였다.

관련성을 확인하기 위해 만 18세 이상 발달장애인(지적장애와 자폐성장애 포함) 총 1,075명을 대상으로 포함했다. 자료는 발달장애인의 일상생활실태 및 서비스 욕구를 파악하기 위해 전국 대표성을 확보한 국내 최초의 대규모 조사연구인 ‘발달장애인 활동지원 등을 위한 욕구조사 및 정책과제 수립연구(Cho et al., 2011)’에서 수집한 이차자료를 활용하였다. 자료 수집은 전국 등록 장애인 현황 명부를 모집단으로 층화 후 계통추출방법을 적용하여 추출한 조사 표본 1,500명을 대상으로 2011년 10월 17일부터 11월 28일까지 일대일 개별 면접조사의 방식으로 실시되었다.

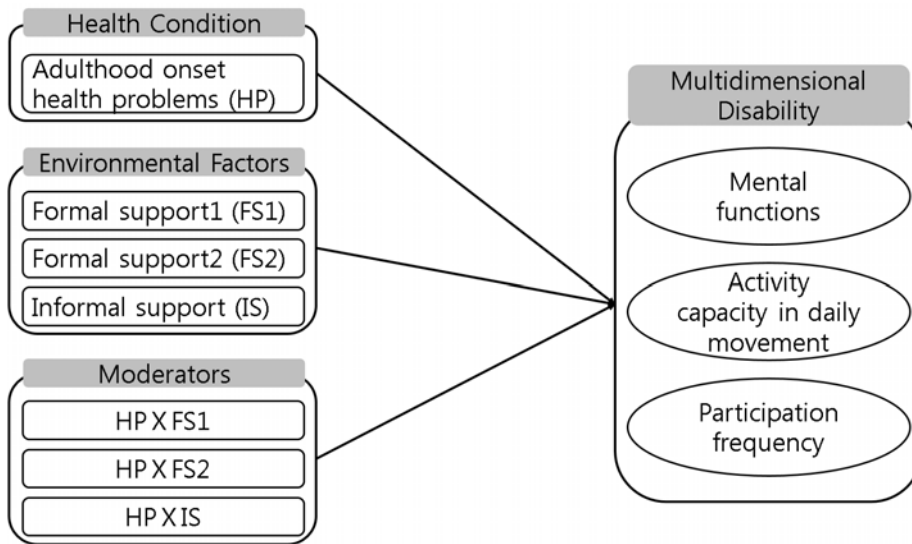
## II. 연구방법

### 1. 연구대상 및 자료

본 연구에서는 성인기 발달장애인의 건강과 장애의 관

### 2. 변수측정

ICF틀을 기반으로 설정한 분석모델을 제시하면 아래 [Figure 1]과 같다.



[Figure 1] The structural model

#### 1) 내생변수: 세 차원 장애

ICF의 첫 번째 장애차원 중 신체기능(B)은 신체체통의 생리적 기능 뿐 아니라 심리·정서적 기능을 모두 포함하는 광의의 개념으로 이해된다(WHO, 2001). 따라서 본 연구에서는 지적 또는 자폐성장애로 인해 발생하는 다양한 증상들에 대한 고통 수준으로 연구참여자의 신체기능을 측정하였고 정신기능(mental functions)으로 조작화하였다. 정신기능은 신체기능의 제1하위 영역으로(WHO, 2001) 본

연구에서는 지각기능, 정서기능, 정신운동기능, 기질 및 성격 기능, 수면기능(ICF 코드 b126, b134, b147, b152, b156에 해당)을 포함한다. 이때 발달장애인이 경험하는 고통의 원인으로서는 다양한 증상들은 망상, 우울 및 낙담, 무감동 및 무관심, 불안 및 분리불안, 기분이 지나치게 들뜨거나 말이 많음, 비정상적인 반복행동 및 집착, 자해·타해·공격적 행동, 성적 및 충동적 행동, 화를 잘 내거나 소리를 지르거나 욕함, 수면장애, 식습관 및 식욕조절 문제

를 포함한다. 정신기능 변수는 11개 증상에 의한 고통수준을 역점수함으로써 점수가 높을수록 고통수준이 낮음, 즉 정신기능이 높다고 해석한다.

활동(A)은 ICF의 두 번째 장애차원으로 개인이 어떤 과업이나 행동을 수행할 수 있는 능력(ability)을 의미한다(WHO, 2003). 이에 근거해 본 연구에서는 기본적인 일상생활능력을 의미하는 일상생활수행능력(Activities in daily living; ADLs, d5)과 자립생활 가능 수준을 의미하는 도구적 일상생활수행능력(Instrumental ADLs, d5)으로 활동 개념을 측정했다. ADLs와 IADLs로 일상활동 수행능력 잠재변수를 구성했으며 점수가 높을수록 일상활동 수행능력이 높다고 해석한다.

ICF의 세 번째 장애차원인 참여(P)는 개인이 속한 현실 상황에서 과업과 행동을 실제로 수행(performance)하는 것을 의미한다(WHO, 2003: 4). 발달장애인의 참여수준을 확인하기 위해 경제활동(d845), 여가활동(d920), 체육활동(d901), 예술문화활동(d902), 또래모임(d9205), 주말활동(d920) 등 6개 변수를 총합하여 사회참여빈도 변수를 구성했다. 점수가 높을수록 사회참여 수준이 높음을 의미한다.

## 2) 외생변수: 건강조건

건강조건은 발달장애인이 성인이 된 후 발생한 건강문제로 조작화하였다. 비만, 운동능력 저하, 기억력 감퇴, 당뇨, 심장 또는 호흡기 질환, 우울 등의 정신과적 문제, 자해행동 증가, 공격적 행동의 증가 등의 8개 영역 중 건강문제가 있는 경우를 모두 합하여 성인기 건강문제 변수를 구성했다. 점수가 높을수록 성인기에 다양한 영역에서 건강문제가 발생했음을 의미한다.

## 3) 조절변수: 공식지지(의료서비스, 지역사회서비스), 비공식지지

본 연구에서 공식지지는 의료서비스와 지역사회서비스로 구분했다. 의료서비스는 정신과, 치과, 신경과, 재활의학과에서 받은 검진과 치료를 포함하고 총 4개 의료서비스 이용여부를 합하여 공식지지1변수를 구성했다. 지역사회서비스는 장애인복지관, 지역사회복지관, 장애인체육관, 장애인활동지원제도, 자립훈련, 진로상담, 자기관리 등 총 7개 시설 및 서비스 유형을 포함하고 이용여부를 합하여 공식지지2 변수로 분석에 투입했다. 비공식지지는

동거 가구원 수와 친한 친구 수를 합해서 측정했다.

## 4) 상호작용항: 건강문제×공식지지1, 건강문제×공식지지2, 건강문제×비공식지지

공식지지와 비공식지지의 조절효과를 검증하기 위해 성인기건강문제와 의료서비스(공식지지1), 성인기건강문제와 지역사회서비스(공식지지2), 성인기건강문제와 비공식지지 각각을 곱항으로 만들어 연구모델에 상호작용항으로 투입했다.

## 5) 통제변수

연구참여자의 인구사회학적 특성(일반특성과 장애특성)을 통제할 수 있는 변수들을 포함하였다. 성별은 1=남성, 2=여성을 의미하고 연령은 연속변수로 포함했다. 최종학력은 1=무학, 2=초등학교 졸업, 3=중학교 졸업, 4=고등학교 졸업, 5=대학이상으로 입력하였고 월평균근등화가구소득(Ln)은 월평균가구소득을  $\sqrt{\text{가구원수}}$ 로 나누어 균등화 가구소득을 만든 후 로그 전환하여 정규성을 만족시킬 수 있도록 하였다. 배우자유무는 1=배우자와 함께 거주, 0=그 외(사별, 이혼, 별거, 미혼)로 구분하였다. 장애유형은 1=지적장애인, 0=자폐성장애인을 의미하고 중복장애여부(1=있음, 0=없음)를 포함하였다. 발달장애인은 모두 중증장애에 속하기 때문에 장애등급은 1, 2, 3급만 존재하며 점수가 높아질수록 장애정도가 더 심함을 의미할 수 있도록 1=3급, 2=2급, 3=1급으로 재입력하였다. 마지막으로 장애기간은 2011년 현재조사시점에서 최초장애등록년도를 뺀 값(NRC, 2011)을 계산하여 투입했다.

## 3. 분석방법

연구자의 인구사회학적 특성에 대한 기술통계분석은 IBM SPSS Statistics 22.0을 활용했고, 연구가설 검증은 정신기능, 일상활동 수행능력, 사회참여빈도의 세 개의 내생변수를 동시에 분석할 수 있는 통계방법인 구조방정식모델(Structural Equation Modeling; SEM)로 실시하였다. 구조방정식모델 분석은 IBM SPSS AMOS 22.0을 활용하였다. 구조방정식모델에서는 측정모델과 구조모델의 모델적합도를 확인하기 위해서는 다양한 지표를 활용한다.  $\chi^2/df$ 가 3보다 작고 통계적으로 유의하지 않아야 모델이 적

합한 것이지만 이 지표는 사례 수에 민감하기 때문에 보다 안정적인 증분적합지수( $IFI \geq 0.9$ ,  $CFI \geq 0.9$ )와 절대적합지수( $RMSEA < 0.08$ )를 함께 고려하여(Browne & Cudeck, 1993; Kline, 2005; Hair, Anderson, Tatham, & Black, 2009) 모델이 분석에 활용될 수 있는지 판단했다. 조절효과 검증 을 위해서 독립변수와 조절변수를 곱해 상호작용항을 구성했으며) 종속변수를 제외한 통제변수, 독립변수, 조절 변수는 모두 평균 센터링(mean-centering)을 하여 해석의 용이성을 확보했다.

### Ⅲ. 연구결과

#### 1. 기술통계

최종분석에 사용된 변수들의 특성을 살펴보면, 결측치 는 장애기간과 ln월평균균등화가구소득에서만 각각 2%,

4% 정도로 나타났고 모든 변수의 왜도와 첨도가 각각 3과 10 미만으로 나타나 정규성 가정을 만족했다. 또한 주요 변수들과 통제 변수의 상관관계는 -0.641~0.063로 높은 다 중공선성을 보이는 변수는 없었다. 따라서 이 자료를 최종 분석에 사용했다.

본 연구에 참여한 발달장애성인의 기본특성은 <Table 1>에 제시했다. 여성(38.3%)보다는 남성(61.7%)이 많았고 평균연령은 36.27세(표준편차=13.391)였으며 고등학교 졸업자가 40.7%로 가장 높은 비율을 차지했다. 또한 월평균균 등화가구소득은 약 89만 원 정도(표준편차=71.770)였고 배우자와 함께 살고 있는 경우가 12.7%로 나타났다. 연구참 여자들의 장애특성을 살펴보면, 지적장애인이 90.4%로 대부분을 차지했고 그중 12.7%는 중복장애를 진단받은 것으로 나타났다. 장애등급은 낮은 경우가 38%로 가장 높았으나 다른 등급과 큰 차이는 없었고 해당 장애기간은 평균 17.38년(표준편차=11.640)으로 보고되었다.

<Table 1> Sociodemographic characteristics

Variables (n=1,075)	Categories	n (%)	Mean (SD)	Range
<b>Health condition</b>				
Number of adulthood onset health problems	None	516(48.0)		
	1	288(26.8)		
	2	150(14.0)	0.93(1.148)	0~4
	3	67(6.2)		
	4 and over	54(5.0)		
<b>Body function</b>				
Mental functions		-	4.13(0.881)	0~5
<b>Activity</b>				
Activity capacity in daily movement		-	3.08(1.162)	0~5
<b>Participation</b>				
Participation frequency		-	1.12(1.413)	0~6
<b>Environmental factors</b>				
Formal support	Use of medical services (at least once)	260(24.2)	0.28(0.542)	0~4
	Use of community services (at least once)	631(59.0)	0.92(0.992)	0~5
Informal support	Number of intimate family members and friends (at least one)	1048(97.5)	1.94(1.493)	0~5

2) 조절변수인 공식지지1, 공식지지2, 비공식지지가 연속변수로 구성되어 있기 때문에 각 변수를 집단으로 구분할 적합한 절삭점이 부재함. 따라서 본 연구에서는 다집단 분석이 아닌 상호작용항을 투입한 상호작용분석을 실시하였음

Variables (n=1,075)	Categories	n (%)	Mean (SD)	Range
<b>Personal factors</b>				
Gender	Male	663(61.7)	-	1~2
	Female	412(38.3)	-	
Age	10-19	70(6.5)	36.27(13.391)	18~77
	20-29	338(31.4)		
	30-39	256(23.8)		
	40-49	211(19.6)		
	50-59	147(13.7)		
	60+	53(4.9)		
Education	No education	176(16.4)	-	1~5
	Elementary	226(21.0)	-	
	Middle school	168(15.6)	-	
	High school	437(40.7)	-	
	College/university+	68(6.3)	-	
Monthly household equivalent income (unit: 10,000 KRW) (n=1,007)		-	89.83(71.770)	0~750
Presence of spouse	Yes	126(11.7)	-	0~1
	No <sup>1)</sup>	949(88.3)	-	
Disability type	Intellectual disability	972(90.4)	-	0~1
	autism	103(9.6)	-	
Dual diagnosis	Yes	137(12.7)	-	0~1
	No	938(87.3)	-	
Disability level <sup>2)</sup>	level1	299(27.8)	-	1~3
	level2	368(34.2)	-	
	level3	408(38.0)	-	
Duration of disability (n=1,052)		-	17.38(11.640)	0~66

<sup>1)</sup> 'No' in presence of spouse contains bereavement, divorce, separation, and single status

<sup>2)</sup> Higher score of disability level represents lower severity in disability

## 2. 주요결과

측정모델은  $\chi^2/df$ 가 6.178 ( $p<.001$ )로 통계적으로 유의미했지만, 절대적합지수인 RMSEA가 0.069, 증분적합지수인 IFI와 CFI가 모두 0.915로 모델적합도가 좋은 것으로 나타났다. 구조모델은 건강수준과 세 차원 장애 간 관계(연구가설1), 공식·비공식지지와 세 차원 장애 간 관계(연구가설2), 공식·비공식지지의 조절효과(연구가설3) 등 연구가설을 동시에 검증할 수 있도록 구성하였다. 구조모델은  $\chi^2/df$ 가 3.175( $p<.001$ )로 3을 조금 넘었지만 RMSEA가 0.045, IFI와 CFI가 각각 0.929, 0.927로 모델적합도가 적합

한 것으로 나타났다.

주요결과는 <Table 2>를 통해 알 수 있다. 성인기에 발생한 건강문제들은 발달장애인의 정신기능( $\beta=-0.304$ ,  $p<.001$ )과 일상생활 수행능력( $\beta=-0.187$ ,  $p<.001$ )에 부정적인 영향을 미치는 것으로 나타나, 성인기에 발생한 건강문제들이 많을수록 정신기능과 일상생활 수행능력은 낮아졌다. 환경요인을 살펴보면, 공식지지 중에서 지역사회서비스는 일상생활 수행능력( $\beta=0.073$ ,  $p<.05$ )과 사회참여( $\beta=0.435$ ,  $p<.001$ )에 정(+)적인 영향을 미치고 있었으며 비공식 지지도 일상생활 수행능력( $\beta=0.255$ ,  $p<.001$ )과 사회참여( $\beta=0.085$ ,  $p<.01$ )에 긍정적 영향을 미치는 것으로 나타났다. 또한 성

인기 건강문제와 지역사회서비스로 구성된 상호작용항이 통계적으로 유의미하게 나타나( $\beta=0.102, p<.001$ ) 성인기

건강문제와 사회참여 사이의 관계에서 지역사회서비스의 조절효과를 확인했다.

<Table 2> Path coefficients of structural model

	Mental functions		Activity capacity in daily movement		Participation frequency	
	B	$\beta$	B	$\beta$	B	$\beta$
Number of adulthood onset health problems (HP)	-0.180***	-0.304***	-0.122***	-0.187***	0.068	0.055
Formal support1 (FS1)	-0.055	-0.044	-0.043	-0.031	0.060	0.023
Formal support2 (FS2)	-0.038	-0.055	0.055*	0.073*	0.619***	0.435***
Informal support (IS)	-0.008	-0.017	0.127***	0.255***	0.081**	0.085**
HP×FS1	-0.018	-0.019	0.033	0.032	0.078	0.040
HP×FS2	-0.027	-0.051	0.014	0.024	0.113***	0.102***
HP×IS	0.019	0.042	-0.008	-0.017	0.015	0.016
Male	-0.077	-0.055	-0.014	-0.009	-0.071	-0.024
Age	0.004	0.081	0.000	0.005	-0.006	-0.054
Education (1=no education)	0.008	0.014	0.074**	0.122**	0.075	0.066
Monthly household equivalent income(Ln)	0.036	0.048	0.027	0.033	0.006	0.004
Presence of spouse(1=yes)	-0.018	-0.008	0.154*	0.066*	0.051	0.012
Intellectual disability	0.421***	0.183***	0.020	0.008	-0.049	-0.010
Dual diagnosis (1=yes)	-0.106	-0.052	-0.147*	-0.066*	0.059	0.014
Disability level (1=level 1)	-0.070*	-0.083*	-0.534***	-0.576***	-0.011	-0.006
Duration of disability	-0.005*	-0.083*	-0.001	-0.011	0.001	0.006

All variables were mean-centered except the dependent variables. \* p<.05, \*\* p<.01, \*\*\* p<.001

#### IV. 논의

발달장애인은 지적 기능과 사회적응력의 손상이라는 장애특성으로 인한 낮은 문해력과 의사소통의 어려움으로 인해 자료수집이 어려울 뿐 아니라 전체 장애인 중에서 차지하는 비율이 지적장애가 7.9%, 자폐성장애가 1%에 불과해(2017년 기준, MOHW) 전국 대표성을 확보한 장애인실태조사(지적장애 345명, 자폐성장애 33명, MOWH & KIHASA, 2014)나 한국복지패널(지적장애 97명, 자폐성

장애 11명, Korea Institute for Health and Social Affairs, 2018) 등과 같은 공신력 있는 자료에서도 통계적 검증을 위한 충분한 표본 확보가 용이하지 않다. 따라서 고령장애인(Cho, 2017), 중증지체장애인(Kim, Kim, & Lee, 2010), 척수손상환자(Kwak, Chang, Ahn, & Woo, 2012), 장애연금수혜자(Lim & Kim, 2012), 뇌성마비와 다운증후군 아동(Jeong, Chung, & Lee, 2018) 등 다양한 장애인집단에 그들의 건강을 설명하기 위해 ICF틀을 적용한 바 있지만 발달장애인을 대상으로 한 연구는 ICF의 아동·청소년 버전인

ICF-CY를 적용한 소수의 국외 연구들(Majnemer, 2012)에 그친다.

이와 같은 기존 연구의 한계를 극복하고자 본 연구에서는 전국 대표샘플을 확보한 ‘발달장애인 활동지원 등을 위한 욕구조사 및 정책과제 수립연구(Cho et al., 2011)’에서 수집한 이차자료를 활용하였다. 발달장애인의 건강과 다차원적 장애 간 관계, 공식·비공식지지로 구성된 환경요인의 완충효과를 확인하기 위해 만 18세 이상 발달장애 성인을 대상으로 연구를 진행하였다.

주요 연구결과와 함의를 살펴보면, 첫째, 성인기 건강문제는 발달장애성인의 정신기능과 일상활동 수행능력에 부정적인 영향을 미치고 있었다. 이는 만성질환이 정신기능을 낮추고 독립적인 일상생활을 어렵게 한다는 기존 연구들에 의해 지지된다(Hong, Lee, Park, & Oh, 2010; Han & Kim, 2014).

둘째, 공식지지 중에서 지역사회서비스와 비공식지지는 일상활동 수행능력과 사회참여에 긍정적인 영향을 미친 반면, 정신기능에는 통계적으로 유의미한 영향이 없었다. 지역사회에서 제공하는 다양한 프로그램과 서비스는 발달장애성인의 사회활동 참여 기회를 증가시킴으로써 사회참여 수준을 높이고 특히 장애인활동지원제도와 같은 서비스는 일상생활에 대한 공식지원으로 그들의 일상활동 수행능력 수준 제고에 기여했을 것으로 해석된다. 또한 가족과 친한 친구로 구성된 사적체계의 중요성은 많은 연구에서 지지되고 있는 바(Reinhardt, 2001; Park & Kim, 2009; Kim, 2010) 정서적, 도구적, 정보적지지(Cohen & Syme, 1985) 등 실질적 도움을 제공함으로써 발달장애성인의 활동능력과 참여수준 향상에 중요한 자원으로서의 역할을 수행했을 것으로 해석된다.

셋째, 발달장애인의 공식지지 중에서 지역사회서비스는 유의미한 조절효과를 통해 성인기 건강문제를 가진 발달장애성인의 사회참여 증진에 기여하고 있었다. 성인기 건강문제는 사회참여에 대한 직접적인 영향은 없는 것으로 나타났지만 두 요인 간의 관계를 조절하는 것으로 나타나 지역사회서비스 이용의 중요성이 확인되었다. 노인을 대상으로 한 Cho (2016)의 연구에서 노인이 거주하는 지역사회에 노인복지관과 종합복지관이 많을수록 만성질환이 사회참여에 미치는 부정적 영향이 완화되는 것이 검증된 바 있는데, 만성질환을 가진 노인이 노인복지관과 중

합복지관을 이용함으로써 프로그램과 서비스에 대한 지식을 습득하고 타인과 상호작용할 기회가 증가해 만성질환의 사회참여에 대한 부정적 효과가 감소했다고 해석하고 있다. 마찬가지로 본 연구에서도 장애인 및 지역사회복지관, 장애인체육관 등과 같은 장애인을 위한 시설과 성인기 발달장애인을 위한 장애인활동지원제도, 일상생활훈련, 자기관리 등의 서비스와 프로그램은 성인기 건강문제를 가진 발달장애성인의 여가, 체육, 예술문화, 또래모임 등에 대한 참여에 긍정적인 영향을 미쳐 환경자원의 역할을 수행하고 있음을 알 수 있다. 한편, 의료서비스는 성인기 건강문제와 세 차원의 장애 사이에서 유의미한 조절효과를 나타내지 않았다. 성인기 건강문제와 의료서비스의 상관관계는 정적으로 유의미하여( $r=.160, p<.01$ ) 두 변수 간에는 관련성이 있는 것으로 나타났다. 하지만 상호작용항을 통해 확인한 조절효과가 유의미하지 않았던 원인으로 의료서비스의 높은 비이용율(75.8%) 또는 의료서비스가 정신과, 치과, 신경과, 재활의학과 등의 다양한 영역에서의 검진과 치료로 구성되어 의료서비스의 영향을 감소시켰을 가능성을 고려해볼 수 있다. 이에 대한 명확한 해석을 위해서는 충분한 의료서비스 이용 빈도를 확보하거나 의료서비스를 초점화하는 등의 후속 작업을 통해 추가로 재확인되어야 할 것으로 보인다.

연구결과를 토대로 이론적·실천적·정책적 함의를 제시하고자 한다. 본 연구는 ICF를 국내의 발달장애성인에 적용한 국내 최초의 연구로서 ICF틀 확산과 이론적 검증에 기여하였다. WHO는 ICF의 국제적 확산을 장려하고 있으며 전 세계 21개국에 협력기관을 지정하여 ICF가 해당국의 상황을 반영하여 지속적으로 개정되고 전 세계적으로 보편화될 수 있도록 노력하고 있다(Healthcare Information Standard, 2018). ICF의 국내 상황에 맞는 개정을 위해서는 먼저 ICF틀을 국내 자료를 통해 실증적으로 검증을 하는 것이 필요한데, 이러한 맥락에서 본 연구에서 ICF를 발달장애인에 적용한 것은 기초자료로서의 이론적 의의가 크다고 사료된다.

뿐만 아니라 본 연구에서는 발달장애성인의 건강과 장애, 공식·비공식지지의 조절효과를 살펴봄으로써 그들의 장애수준의 완화, 건강증진을 위한 중요한 자원을 확인했고 실천적, 정책적 개입지점을 확인했다. 구체적으로 살펴보면, 먼저 성인기 건강문제의 정신기능과 일상활동 수행



능력에 미치는 부정적 영향을 완화하기 위해서는 예방적 측면에서의 접근이 가장 중요하고 판단된다. 기본적으로는 건강증진전략이 가장 중요한데, 일반적으로 보건교육, 건강 지향적 보건정책 등(Cho, 2008)이 포함된다. 또한 건강유해요인을 감소시키는 전략도 고려해 볼 수 있으며 보건교육, 건강보호, 환경조성, 질병예방서비스 등이 포함될 수 있다(Lee, 2013: 86). 그 다음으로는 이미 발생한 성인기 건강문제에 대한 사후개입을 들 수 있다. 발달장애로 인한 고통 완화를 위한 치료, 성인기에 새로이 발생한 건강문제의 부정적 영향을 감소하기 위한 개입, 일상생활을 지원하기 위한 다양한 프로그램의 개발 등이 요구된다. 특히 발달장애인의 경우는 장애특성으로 인해 체계적인 건강감시가 필요하고 당사자 뿐 아니라 주요 보호자와 건강관리 제공자의 지지역할이 중요시 된다(Lee, 2013).

지역사회서비스는 발달장애성인의 일상활동 수행능력과 사회참여에 긍정적인 영향을 미쳤을 뿐 아니라 완충효과도 있는 것으로 검증되었다. 이는 지역사회서비스 양적, 질적 확대를 통한 발달장애인 이용 가능성 증가의 중요성을 제시한다고 볼 수 있다. Choi와 Kim (2014: 165)의 연구에서 제안한 바와 같이 지역사회 서비스 인프라 확대, 질 개선 등이 요구되고 발달장애성인을 위한 서비스 확장을 위한 다양한 자원과의 연계, 지원체계의 구축이 필요할 것으로 사료된다. 뿐만 아니라 발달장애성인의 욕구에 대한 정확한 기초통계를 바탕으로 실천현장에서는 프로그램을 개발하고 정책적으로는 관련 정책과 제도가 수립되어야 한다. 또한 발달장애성인의 지역사회서비스에 대한 접근성 향상을 위해 적극적인 아웃리치를 통한 대상자 발굴과 서비스에 대한 홍보, 정보제공 노력이 함께 요구된다.

마지막으로 본 연구에서 비공식지지가 발달장애성인의 일상활동 수행능력과 사회참여에 긍정적인 영향을 미치는 것으로 나왔는데, 발달장애인에게 있어 사적체계의 중요성은 많은 선행연구들(Reinhardt, 2001; Park & Kim, 2009; Kim, 2010)을 통해 지지된 바 있다. 발달장애인이 대부분 가족과 동거하고 있음을 볼 때(Cho et al., 2011; MOHW & KIHASA, 2014) 가족의 돌봄은 어느 정도 담보할 수 있지만 본 연구참여자의 친한 친구는 평균 0.49~0.89명으로 상당히 미약하다고 보고돼 관계형성을 위한 프로그램 개발, 지역사회로 끌어내기 등 실천 현장의 노력이 요구된다. 또한 발달장애인의 주요보호자인 부모

의 고령화에 대한 고려가 필요하다. 즉, 부모 사후의 발달장애인 돌봄에 대한 대책이 사회적으로 고민되어야 한다.

이러한 연구의 의의에도 불구하고 본 연구는 다음과 같은 몇 가지 한계를 가진다. 본 연구에서 사용한 자료는 2011년 자료로 최신자료는 아니지만 발달장애인의 실태와 욕구를 중점적으로 다루기 위해 설계된 것으로 풍부한 변수들과 충분한 사례수를 확보하고 있으며 표본의 대표성을 갖는 국내 유일한 자료이다. 따라서 이 자료를 활용한 연구결과는 신뢰성과 일반화 가능성이 높다는 점에서 강점을 가진다. 한편, 이 자료는 횡단조사를 목적으로 설계되었기 때문에 신체기능, 활동능력, 사회참여 사이의 상호관계를 전제로 하는 ICF의 이론적 틀을 충분히 반영하지 못했다는 한계를 가진다. 하지만 구조방정식모델 활용을 통해 세 차원의 장애 간 상호관계를 횡단수준에서 최대한 반영하고자 하였다.

## V. 결론

본 연구는 만 18세 이상의 발달장애성인을 대상으로 그들의 건강수준과 다양한 차원의 장애에 대한 관련성을 살펴보고 공식지지와 비공식지지가 두 요인 간의 관계를 긍정적으로 조절하는지 확인하고자 함을 연구목적으로 가졌다. 연구결과, 성인기에 새로이 발생하는 건강문제들이 많은 발달장애인일수록 지적 또는 자폐성장애로 인해 경험하는 고통수준은 높아 정신기능은 낮아지고 일상생활을 영위하기 위한 능력들에도 부정적인 영향을 미치는 것으로 나타났다. 의료서비스는 발달장애인의 세 차원 장애에 유의미한 영향을 미치지 않았던 반면, 지역사회서비스는 일상활동 수행능력과 사회참여에 긍정적인 영향을 미쳤으며 성인기 건강문제와 사회참여 간 관계에 긍정적인 영향을 미쳐 완충효과가 검증되었다. 이와 같은 연구결과는 발달장애인의 장애에 직접적으로 부정적인 영향을 미치는 성인기 건강문제들에 대한 사전 예방의 중요성을 강조하고 발달장애인 당사자 뿐 아니라 주요 보호자의 사전 예방에 대한 중요성 인식, 건강증진을 위한 교육이 필요함을 제시한다. 또한 발달장애인의 활동능력과 사회참여 제고를 위해 가족과 친구 등의 사적지지체계가 중요함을 알 수 있다. 마지막으로 지역사회서비스의 다양화, 질제고,

정보제공, 홍보 등 다양한 전략을 통해 발달장애인의 지역 사회서비스 이용을 증진시키는 것이 중요함을 시사한다.

## References

- Browne, M. W., & Cudeck, R. (1993). Alternative ways of assessing model fit. In K. A. Bollen, & S. J. Long(Eds.), *Testing structural equation models* (pp. 136-162), Newbury Park, CA: Sage.
- Cho, B. H. (2008). Concept of health promotion and theory. *Asian Oncology Nursing*, 8(Supplement 1), 9-20.
- Cho, H. S., Park, H.C., Lee, J. Y., Kahng, S. K., Kim, J. W., Kim, Y. D., ... Cho, S. W. (2011). *2011 Policy recommendations for supporting people with developmental disabilities and their families based on a needs assessment survey*. Seoul: Seoul National University.
- Cho, S. (2016). *The effects of health on multidimensional disability among older adults - An application of the ICF (International Classification of Functioning, Disability and Health) framework* - (Unpublished doctoral dissertation). Seoul National University, Seoul, Korea.
- Cho, S.. (2017). Chronic illnesses and multidimensional disability among older adults with disabilities: Applying the ICF framework. *Korean Journal of Social Welfare Studies*, 48(4), 91-120. doi 10.16999/kasws.2017.48.4.91.
- Choi, J. S., & Kim, M. I. (2014). Latent classes of social welfare service experiences and quality of life among the disabled. *Journal of Disability and Welfare*, 26, 147-171.
- Cohen S., & Syme S. L. (1985). Issues in the study and application of social support. In S. Cohen, & S. L. Syme (Eds.), *Social support and health* (pp. 3-22). San Francisco: Academic Press.
- Hair, J. F., Anderson, R. E., Tatham, R. L., & Black, W. C. (2009). *Multivariate data analysis*. Englewood Cliffs, NJ: Prentice Hall.
- Han, S. J., & Kim, H. S. (2014). Factors influencing depression in low-income elderly living at home based on ICF model. *Journal of Korean Nursing Public Health Nursing*, 28(2), 333-347. doi 10.5932/JKPHN.2014.28.2.333.
- Healthcare Information Standard (2018). *Introduction to WHO-FIC and the Korean WHO-FIC Collaborating Center*. Retrieved from <https://www.hins.or.kr/EgovPageLink.do>
- Hong, G. R. S., Lee, Y. K., Park, Y., & Oh, E. (2010). The impacts of difficulty on daily activities, grip strength, and activities of daily living on perceived health in community-living older adults. *Journal of Muscle and Joint Health*, 17(2), 192-202. doi 10.5953/JMJH.2010.17.2.192.
- Jeong, H. G., Chung, E. J., & Lee, B. H. (2018). A comparison of the ICF-CY and quality of life among cerebral palsy, Down syndrome and typically developing children. *Journal of Rehabilitation Research*, 22(1), 195-212. doi 10.16884/JRR.2018.22.1.195.
- Kim, D. K., Kim, S. Y., & Lee, S. J. (2010). Predictors of social participation of people with severe physical disabilities based on ICF framework. *Studies in Humanities and Social Sciences*, 28, 5-39.
- Kim, G. Y. (2010). A study on satisfaction of service by the models of informal-formal resources linkages for long-term care elders. *Journal of the Korean Gerontological Society*, 30(4), 1027-1044.
- Kline, R. B. (2005). *Principles and practice of structural equation modeling*. NY: Guilford Press.
- Korea Institute for Health and Social Affairs (2018). *The 12<sup>th</sup> Korea Welfare Panel Study*. Retrieved from <https://www.koweps.re.kr>
- Kwak, N. H., Chang, K. Y., Ahn, K. H., & Woo, H. S. (2012). Study on the application of ICF-Based SPG case-management frame with a focus on SCI. *The Journal of Korean Society of Occupational Therapy*, 20(4), 95-110.
- Kwon, S. J. (2015). Health care for people with disabilities: Current state and policy implications. *Health and Welfare Policy Forum*, 226, 16-26.
- Lee, S. Y. (2013). Health disparity in persons with disabilities and utilization of health indicators: Focusing on health problems of persons with developmental disabilities. *Korean Journal of Converging Humanities*, 1(1), 73-106. doi 10.14729/converging.k.2013.1.0.73.
- Lim, I. G., & Kim, W. (2012). Factors affecting the life satisfaction among the person with acquired disability - Focused on the disability pension recipients enrolled in National Pension Service -. *Korean Journal of Social Welfare Education*, 18, 131-157.
- Majnemer, A. (Ed.). (2012). *Measures for children with developmental disabilities: An ICF-CY approach*. London: Mac Keith Press.
- Ministry of Health and Welfare (2017). Current state of persons with disabilities. Retrieved from [http://kosis.kr/statHtml/statHtml.do?orgId=117&tblId=DT\\_11761\\_N001](http://kosis.kr/statHtml/statHtml.do?orgId=117&tblId=DT_11761_N001)
- Ministry of Health and Welfare (MOHW), & Korea Institute for Health and Social Affairs (KIHASA) (2014). *2014 Survey for persons with disabilities*. Seoul: KIHASA.
- Ministry of Health and Welfare (MOHW), & National Research Center (NRC) (2016). *Statistics on disability and health*. Seoul: NRC.
- National Rehabilitation Center (NRC) (2011). *A study on prevention and management plan for chronic diseases of persons with disabilities*. Seoul: NRC.
- Park, J. K., & Kim, J. J. (2009). A study on the subjective quality of life of people with disabilities. *Journal of Rehabilitation Research*, 13(1), 163-186.
- Reinhardt, J. P. (2001). Effects of positive and negative support

received and provided on adaptation to chronic visual impairment. *Applied Development Science*, 5(2), 76-85. doi 10.1207/S1532480XADS0502\_3.

Statistics Korea(2016). *Population trend survey*. Retrieved from [http://kosis.kr/statHtml/statHtml.do?orgId=101&tblId=DT\\_1B8000F&conn\\_path=I3](http://kosis.kr/statHtml/statHtml.do?orgId=101&tblId=DT_1B8000F&conn_path=I3)

World Health Organization (2001). *International Classification of Functioning, Disability and Health*. Geneva: WHO.

World Health Organization (2003). *ICF Checklist. Version 2.1a, Clinician Form*.