

# 발달장애아동 부모의 양육스트레스가 삶의 질에 미치는 영향 : 정보활용의 조절효과를 중심으로

진병주  
충북대학교 아동복지학과

## Effects of Parenting Stress on the Quality of Life in Parents of Children with Developmental Disabilities : Focused on the Moderating Effects of Information Application

Byeong-Joo Jeon  
Dept. of Child welfare, Chungbuk National University

요 약 한국 사회는 발달장애인이 지속적으로 증가하는 경향이 있으므로 발달장애아동을 양육하는 부모들의 삶에 대한 사회적 관심이 요구된다. 이에 본 연구는 발달장애아동 부모의 양육스트레스가 삶의 질에 미치는 영향을 살펴 보고, 이 과정에서 정보활용의 조절효과를 검증하였다. 이를 위해 충·남북 지역에서 발달장애아동을 양육하는 부모 194명을 조사대상자로 하였다. 본 연구의 자료분석을 위하여 PASW Statistics 18.0을 이용하였다. 주요 연구결과는 다음과 같다. 첫째, 조사대상자들의 양육스트레스는 보통수준보다 높은 것으로 나타났고, 정보활용은 보통수준보다 조금 낮은 것으로 나타났다. 삶의 질은 보통수준보다 낮은 것으로 나타났으며, 삶의 질 하위요인 중에서 이웃관계와 정서상태영역이 상대적으로 더 낮은 것으로 나타났다. 둘째, 삶의 질에 영향을 미치는 요인은 양육스트레스, 장애정도, 정보활용, 거주지역, 장애유형 등으로 나타났다. 셋째, 정보활용은 양육스트레스와 삶의 질 관계에서 조절효과를 갖는 것으로 나타났다. 이러한 실증적인 분석결과에 기초하여 발달장애아동 부모의 삶의 질을 제고할 수 있는 구체적이고 통합적인 실천전략을 제시했다는데 본 연구의 의의가 있다.

주제어 : 발달장애아동, 양육스트레스, 삶의 질, 이웃관계, 정보활용

**Abstract** Given that the number of people with developmental disabilities is continuously increasing in Korea, we need to pay attention to the lives of parents who rear the children with developmental disabilities. Accordingly, this study examined the effects of parenting stress on the quality of life in parents of children with developmental disabilities, and moderating effects of information application in the process. This study conducted a survey to 194 parents who rear such children in Chungnam and Chungbuk provinces. This study utilized PASW Statistics 18.0 for analysis, and the study results are as follows. First, it was found that parenting stress was more than average level, and information application was somewhat lower than average level. Quality of life was found to be lower than average level, and the level of relationship with neighborhood and emotional condition was relatively lower than other sub-factors. Second, influential factors of life quality were parenting stress, disability degree, information application, residential area, and disability type. Third, information application was found to have moderating effects on the relationship between parenting stress and quality of life. Based on such empirical analysis results, this study suggested concrete and comprehensive working strategies to improve quality of life in parents of children with developmental disabilities.

**Key Words** : Children with developmental disabilities, Parenting stress, Quality of life, Neighborhood relationship, Information application

Received 27 July 2016, Revised 30 August 2016  
Accepted 20 September 2016, Published 28 September 2016  
Corresponding Author: Byeong-Joo Jeon  
(Chungbuk National University)  
Email: okbjb@cbnu.ac.kr

ISSN: 1738-1916

© The Society of Digital Policy & Management. All rights reserved. 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.

## 1. 서론

한국에서는 2015년부터 「발달장애인 권리보장 및 지원에 관한 법률」을 시행하고 있다. 동법 제2조는 지적장애인과 자폐성장애인을 발달장애인으로 규정하고 있다. 이러한 발달장애인은 2015년 말 기준으로 21만명을 넘었으며, 전체 장애인의 8.5% 수준에 이르고 있다. 한국에서 전체 장애인 수는 2012년 이후 매년 감소하는 것으로 나타났다으나, 발달장애인은 매년 약 7천명씩 증가하는 것으로 나타나 그 심각성을 인식해야 한다[1].

장애 특성상 인지·의사소통 능력이 상대적으로 낮은 발달장애인은 재활, 교육은 물론 일상생활 편의시설 이용 등에서 많은 어려움을 경험한다. 따라서 발달장애인의 부모뿐만 아니라 가족 구성원에게도 경제적 부담을 유발하며, 때로는 가족들의 삶을 좌절시키는 경우도 있다. 특히 발달장애는 지속적이고 장기적인 치료 및 교육을 요하기 때문에 가족들은 심리적 고통과 부담감을 경험하며, 사회에서의 편견으로 사회적 관계에도 영향을 미쳐 그들을 부양하는 가족들의 경제적·사회적 자원은 고갈되어 고립된 생활을 하는 경우도 있다[2].

실제로 발달장애인을 부양하는 가족들은 장애여부 또는 장애정도보다 문제행동의 심각도가 스트레스에 더 많은 영향을 주기도 한다[3]. 발달장애인의 특성상 위험을 초래하는 행동을 하거나, 지나친 집착 등의 문제유형을 보이게 된다. 특히, 발달장애아동의 경우에는 어린이집, 학교에서의 수업시간에 교사 지시를 거부하거나 자리를 이탈하는 등 자신뿐만 아니라 친구들을 방해하는 행동으로 인해 그 아동에 대한 부정적인 태도가 형성되기도 한다[4]. 이에 따라 발달장애아동의 부모는 죄책감과 무력감, 좌절감을 반복적으로 경험한다. 또한, 장애아동의 공격성과 안전을 해하는 위험행동 때문에 발생하는 문제에 대해 항상 긴장을 유지해야 한다. 더욱이 발달장애아동이 자아존중감과 자신감이 크게 결여되어 사회적 상호작용이 부족하기 때문에[2] 부모들은 자신의 운명을 비관적으로 생각하며 많은 스트레스를 경험한다.

더욱이, 비장애자녀의 문제행동은 시간이 경과하면서 개선되는 경우가 많지만, 발달장애아동의 문제행동은 성인기에 이르기까지 지속되거나 더욱 심각해지는 경우도 있다[5]. 발달장애아동은 전 생애에 걸쳐 보호가 필요하며, 이 과정에서 그 가족은 부담감을 갖거나 위기상황을

경험하게 되는 것이다. 결국, 발달장애아동의 양육은 생애주기 전반에 걸친 과제라고 할 수 있으며, 그에 따라 부모와 가족들의 삶은 정서적·경제적·사회적 측면에서 다양한 어려움을 경험하며 삶의 질은 크게 저하된다.

이러한 맥락에서 지금까지 발달장애아동과 관련한 국내에서의 선행연구는 장애아동 부모의 양육스트레스 경감 및 대처방법 그리고 심리적 향상을 위한 프로그램 중심으로 이루어졌다[6]. 발달장애아동의 부모에 대한 지원에 있어서도 사회적지지, 프로그램 지원 등을 제시하고 강조하는데 그치고 있다. 한편, 국외연구에서는 가족 중심의 사회서비스 제공과 행정지원체계에 대한 연구까지 진행되고 있다[7]. 따라서 국내에서도 발달장애아동과 부모를 위해 제공되는 서비스를 이용하는데 실질적인 도움을 주는 방안이나 전달체계를 검토하는 연구가 요구된다.

이에 본 연구에서는 발달장애아동 부모의 정보활용에 주목하고자 한다. 발달장애아동은 정보요구에 대한 정확한 인지가 없고 정보활용 능력이 부족하기 때문에 정보중개자로서의 부모의 역할에 지대한 영향을 받는다[8]. 구체적으로는 발달장애아동 부모의 정보활용 수준은 자녀를 양육하는데 있어 필요한 제도 및 기관에 대한 정보 그리고 재활에 필요한 프로그램과 서비스에 대한 접근을 결정하는 주요 요인이 될 수 있다는 것이다[9]. 결국, 발달장애아동 부모의 정보활용 능력, 재활 및 교육을 위한 적절한 정보이용은 양육과정에서의 스트레스에 대처하고, 아동의 성장과 재활에 기여함으로써 그 아동과 부모에게 보다 나은 삶을 기대할 수 있을 것이다.

따라서 본 연구에서는 발달장애아동 부모들의 양육스트레스가 삶의 질에 어떠한 영향을 미치는지 살펴보고, 이 관계에서 정보활용의 조절효과를 검증하였다. 이러한 실증적 분석결과를 토대로 발달장애아동 부모들의 삶의 질 향상을 위한 구체적인 실천전략을 제시하고자 한다.

## 2. 이론적 배경

최근 몇 년간 한국에서 발달장애인의 수는 지속적으로 증가하고 있다. 이런 현상에는 영유아 건강검진이 보편적인 의료서비스로 제공되고 있으며, 여성들의 출산연령이 높아진 것도 그 이유가 될 수 있다. 정부에서는 발달장애인법을 시행하여 발달장애인에 대한 사회적 관

심을 높이고 그들의 장애특성을 고려한 맞춤형 서비스 지원을 제공함으로써 발달장애인과 그 가족들이 보다 의욕하는 삶을 향유할 것으로 기대되고 있다. 하지만, 발달장애인의 특성상 그들을 보호하는 가족들의 스트레스가 감소했다고 단정할 수 없다. 발달장애인 중에서 모든 일상생활을 혼자서 할 수 있는 경우는 10%에 불과하며, 성인이 된 후에도 기본적인 생활을 혼자 하지 못하는 경우가 많기 때문에 발달장애아동에 대한 특별한 보호와 돌봄은 지속되어야 한다[2]. 이런 상황에서 부모들은 자책, 혼란, 분노, 거부 등의 단계가 반복되어 심각한 정신적 스트레스를 경험하고, 삶의 질적 저하로 이어진다.

더욱이, 자녀의 장애를 외부에 알리지 않고 부모를 중심으로 한 가족돌봄을 선택함으로써 양육에 대한 엄청난 스트레스를 받는다. 또한, 장애아동을 치료할 수 있는 의료와 재활시설도 서울에 집중되어 있음으로써 적절한 시기에 올바른 치료를 선택하지 못하고 증상이 악화되는 경우도 있어 부모들은 장애아동의 주 양육자로서 과도한 부담감을 느끼거나 무력감에 빠지고 가족 구성원의 갈등 관계가 깊어져 가족 해체가 나타나기도 한다[18].

물론, 발달장애아동의 모든 부모가 심각한 수준의 스트레스를 보이는 것은 아니며[10], 장애아동과 부모의 특성에 따라 양육과정에서의 스트레스는 다르게 나타날 수 있다[2]. 일반적으로 발달장애아동의 부모가 경험하는 스트레스는 다른 장애아동의 부모가 느끼는 스트레스보다 더 많다[11]. 발달장애아동은 출생에서부터 발달기 동안에 언어, 인지, 감각운동, 정서·행동영역 그리고 사회적 기술 등에서 일반인에 비해 크게 부족하고 지속적인 문제를 보이게 된다[12]. 실제로 발달장애아동은 다른 장애와 달리 정교함이 미숙하며, 수많은 부적절한 행동을 지속하기 때문에 부모의 집중적인 지도와 보호가 필요하다. 또한, 발달장애아동은 일상생활에서 신경학적인 손상과 감각처리의 문제로 인하여 타인에 대한 의존도가 높은 반면에 대인관계를 형성하지 못하기 때문에 부모에 대한 의존도가 매우 높다. 따라서 발달장애아동의 부모는 아동을 보호하기 위해 자신의 생활양식을 바꾸고 개인적인 사회활동을 제한하며, 자아기능의 저하나 우울 등의 심리적 증상을 경험한다.

결국, 발달장애아동을 양육하는 부모들이 스트레스를 받지 않거나, 스트레스가 삶의 질적 저하로 이어지지 않도록 부정적 영향력을 완화할 수 있는 방안이 연구되어

야 할 것이다. 이 과정에서는 발달장애아동의 치료와 돌봄에서의 사회적 환경을 유념해야 한다. 발달장애아동의 부모들은 주위 사람들에게 정보를 취득하거나, 직접 정보를 검색하는 과정에서 확인되지 않은 정보에 의해 잘못된 치료를 하는 경우도 있어[8] 장애아동에 대한 죄책감에 빠지거나 무력감 내지 소진을 유발하게 된다.

이와 같이 발달장애아동의 부모는 일상생활에서의 교육과 치료방법은 물론 정부에서 제공하는 다양한 서비스에 대한 정보적 도움이 절실하다. 구체적으로는 발달장애아동 부모의 정보활용 수준은 자녀를 양육하는데 있어 심리적·경제적으로 보조적인 도움이 될 수 있는 여러 요인에 쉽게 접근하는데 기여할 수 있다. 실제로 컴퓨터와 정보기기 등의 활용이 삶에서의 긍정적 영향을 미치는 것은 물론 비장애자녀 교육에 미치는 효율성은 이미 일반화되어 있다[9].

더욱이 장애유형 중에서 발달장애는 다른 유형의 장애인보다 컴퓨터와 인터넷 사용률이 더 높은 것으로 나타났다[1]. 특히, 자폐성장에는 안면장애 다음으로 컴퓨터, 인터넷 사용률이 가장 높은 것으로 나타났으므로 발달장애아동에 대한 정보화 욕구를 충족시키기 위해서라도 부모들의 정보화능력은 매우 중요하다. 발달장애인 가족이 처한 현실적인 문제는 대부분 정보부족에서 기인하는 것으로 나타났으며[8], 급변하는 환경에 능동적으로 적응하기 위해서도 정보의 활용이 중요하다[22]. 실제로 장애인 부모의 다양한 정보활용은 자녀의 치료와 교육에 긍정적인 기여를 하는 것으로 보고되었으며[20], 신뢰할 수 있는 정보를 통해 더욱 많은 정보를 탐색하여 아동에게 적절한 방안을 찾는 데 기여하게 된다[25].

이에 정부는 정보화 교육프로그램을 제공하여 발달장애아동 부모들의 정보활용 능력을 향상시키고 정보격차를 해소하며, 발달장애 특성을 고려한 실질적인 콘텐츠를 구축하고 보급해야 할 것이다. 다만, 지금까지 장애인 관련 정보화사업이 기기보급에만 치우쳐 실제 사용교육은 미비했다[13]. 최근에는 스마트 환경으로 진화하면서 정보는 더욱 광범위하게 이용되어 삶에 큰 영향을 주고 있으며, 이전 환경에서의 정보격차와는 다른 좀 더 심화된 정보격차를 보여주고 있음을 유념해야 한다[21].

이상에서 살펴본 바와 같이 발달장애아동의 부모는 양육과정에서 심각한 스트레스를 경험하는 경우가 많으며, 직·간접적으로 삶에 부정적인 영향을 미치게 된다. 이

에 본 연구에서 강조하는 발달장애아동 부모들의 정보활용 향상은 그들의 삶에 긍정적인 변화를 도모하고, 양육스트레스에 따른 부정적 영향력을 완화하여 보다 긍정적인 삶을 영위하는데 기여할 수 있을 것이다.

### 3. 연구방법

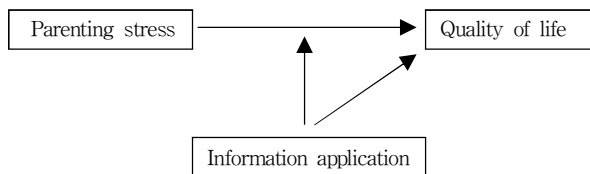
#### 3.1 연구문제 및 연구모형

본 연구에서의 연구문제는 다음과 같다.

첫째, 발달장애아동 부모의 양육스트레스는 삶의 질에 어떠한 영향을 미치는가?

둘째, 발달장애아동 부모의 정보활용은 양육스트레스와 삶의 질 관계에서 조절효과를 갖는가?

이러한 연구문제를 바탕으로 설계한 연구모형은 다음 [Fig. 1]과 같다.



[Fig. 1] Research Model

#### 3.2 연구대상 및 자료수집

본 연구의 조사대상자는 충남·북 지역에서 발달장애아동을 양육하는 부모이다. 본 연구에서의 자료를 수집하기 위해서 장애아동 보육시설과 장애인복지관 등 재활시설의 협조를 통해 임의표집과 눈덩이표집 방법으로 조사대상을 확보하였다. 또한 조사대상자들에게 연구의 취지를 충분히 설명한 후, 구조화된 설문지를 이용하여 조사하였다. 조사기간은 2015년 11월~2016년 3월 이었으며, 예비조사를 실시한 후, 일부 문항을 수정하여 본조사를 실시하였다. 설문지는 총 275부를 배포하였고, 217부가 회수(회수율: 78.9%)되었으며, 이 중에서 응답이 불성실한 것을 제외한 194부를 최종분석에 사용하였다.

#### 3.3 연구도구

본 연구에서 조사대상자들의 양육스트레스를 측정하기 위해서 발달장애아동을 대상으로 연구를 진행한 이한

우(2002) 연구[14]에서의 척도를 이용하였다. 이 척도는 Abidin(1990)[15]이 개발한 척도(Parenting Stress Index: PSI)를 재구성한 것이며, 부모보고 형식으로 되어 있다. 각 문항의 응답범주는 ‘전혀 그렇지 않다’에서 ‘매우 그렇다’까지의 5점 리커트 척도로 구성되어 있으며, 점수의 합이 높을수록 양육스트레스 수준이 높다고 할 수 있다. 이한우(2002) 연구[14]에서 Cronbach’s  $\alpha$ 값은 .80이었고, 본 연구에서 Cronbach’s  $\alpha$ 값은 .87로 나타났다.

그리고 조사대상자들의 정보 활용을 측정하기 위해서 강보라 외(2014)의 연구[16]에서 사용한 척도를 수정하여 이용하였다. 여기서의 척도는 인터넷과 정보기기 등의 사용 능력과 만족도로 구성되었다. 응답방식은 ‘전혀 그렇지 않다’의 1점에서 ‘매우 그렇다’ 5점까지의 리커트 척도로 되어 있으며, 점수가 높을수록 조사대상자들이 정보활용을 잘 하는 것으로 볼 수 있다. 강보라 외(2014)의 연구[16]에서 Cronbach’s  $\alpha$ 값은 .78 이었으며, 본 연구에서의 Cronbach’s  $\alpha$ 값은 .82로 나타났다.

마지막으로 삶의 질에 대한 측정은 발달장애아동의 부모를 대상으로 연구를 진행한 이정은(2009) 연구[17]에서의 척도를 이용하였다. 여기서의 척도는 신체상태 및 기능, 정서상태, 경제생활, 가족관계, 이웃관계, 자아존중감 등의 6개 영역으로 구성되었다. 각 문항에 대한 응답방식은 ‘전혀 그렇지 않다’의 1점에서 ‘매우 그렇다’ 5점까지의 리커트 척도로 되어 있으며, 점수가 높을수록 조사대상자들이 인식하는 삶의 질 정도가 높음을 의미한다. 이정은(2009) 연구[17]에서 Cronbach’s  $\alpha$ 값은 .94 이었으며, 본 연구에서의 Cronbach’s  $\alpha$ 값은 .84로 나타났다.

#### 3.4 자료분석

본 연구에서는 자료분석을 위하여 PASW Statistics 18.0을 이용하였다. 우선, 조사대상자의 인구사회학적 특성을 알아보기 위해 빈도분석을 실시하였으며, 양육스트레스, 정보활용 및 삶의 질 수준을 살펴보기 위하여 기술통계를 실시하였다. 그리고 양육스트레스와 정보활용이 삶의 질에 미치는 영향력을 살펴보기 위해 위계적 회귀분석을 실시하였으며, 마지막 단계에서 양육스트레스와 정보활용과의 상호작용 항을 투입하여 양육스트레스와 삶의 질 관계에서 정보활용의 조절효과를 검증하였다. 이 과정에서 다중공선성 문제를 해결하기 위하여 평균 중심화(mean centering) 기법을 사용하였다.

## 4. 연구결과

### 4.1 조사대상자의 인구사회학적 특성

본 연구에서 조사대상자들과 관련된 인구사회학적 특성은 다음 <Table 1>과 같다. 조사대상자들의 성별은 남성 93명(47.9%), 여성 101명(52.1%)으로 나타났다. 연령을 살펴보면, '31세 이상~40세 이하' 84명(43.5%)으로 가장 많았으며, '21세 이상~30세 이하' 73명(37.8%), '41세 이상' 36명(18.7%)으로 나타났다. 거주 지역은 '시 지역'이 107명(55.2%), '군 지역'이 87명(44.8%)이었다. 교육수준은 '대학(2년제) 졸업'이 78명(41.3%)으로 가장 많았으며, 그 다음이 '대학교 졸업' 63명(33.3%), '대학원 재학 이상' 27명(14.3%)이었다.

다음으로, 발달장애아동의 성별은 남성 110명(56.7%), 여성 84명(43.3%)으로 조사되었다. 연령은 '3세 이상~6세 이하(학령전기)' 81명(42.0%), '7세 이상~10세 이하(학령기)' 112명(58.0%)으로 나타났다. 장애유형은 지적장애 114명(59.4%), 자폐성장애 73명(38.0%), 기타 중복장애 5명(2.6%)으로 나타났다. 그리고 장애정도는 경도 120명(62.8%), 중도 71명(37.2%)으로 나타났다.

<Table 1> Characteristics of the Subjects

Categories		N	%	
parents	sex (n=194)	male	93	47.9
		female	101	52.1
	age(Yr) (n=193)	21~30	73	37.8
		31~40	84	43.5
		≥ 41	36	18.7
	area (n=194)	country	87	44.8
		city	107	55.2
	education level (n=189)	high school	21	11.1
college		78	41.3	
university		63	33.3	
graduate school		27	14.3	
children	sex (n=194)	male	110	56.7
		female	84	43.3
	age(Yr) (n=193)	3~6	81	42.0
		7~10	112	58.0
	type (n=192)	intellectual	114	59.4
		autism spectrum	73	38.0
		multiple	5	2.6
	degree (n=191)	mild	120	62.8
severe		71	37.2	

### 4.2 주요 변수의 기술통계

본 연구에서의 주요 변수의 수준을 살펴보고, 그 결과는 다음 <Table 2>와 같다. 우선, 조사대상자들의 양

육스트레스는 3.47(SD=.75)로 조사되어 보통수준보다 더 높은 것으로 나타났다. 정보활용은 2.89(SD=.66)로 조사되어 보통수준보다 조금 낮은 것으로 나타났다. 그리고 조사대상자들의 삶의 질은 2.82(SD=.64)로 조사되어 보통수준보다 조금 낮은 것으로 나타났다. 삶의 질에 대한 각 하위요인의 수준을 살펴보면, 조사대상자들의 이웃관계(M=2.70), 정서상태(M=2.74), 자아존중감(M=2.81), 경제생활(M=2.84)은 다른 하위요인보다 상대적으로 더 낮은 것으로 나타났고, 가족관계(M=2.92), 신체상태 및 기능(M=2.90)은 상대적으로 높은 것으로 나타났다.

<Table 2> Descriptive Statistics of Variables

Categories	M(SD)	Min	Max	
parenting stress	3.47(.75)	2	5	
information application	2.89(.66)	1	5	
quality of life	health	2.90(.70)	1	5
	emotional	2.74(.92)	1	5
	economic	2.84(.58)	1	5
	family	2.92(.71)	1	5
	neighborhood	2.70(.82)	1	5
	self-esteem	2.81(.80)	1	5
	total	2.82(.64)	1	4.33

### 4.3 삶의 질에 영향을 미치는 요인

본 연구에서는 발달장애아동 부모들의 양육스트레스가 삶의 질에 미치는 영향을 살펴보았으며, 이 관계에서 정보활용의 조절효과를 검증하였다. 이를 위하여 실시한 회귀분석의 결과는 다음 <Table 3>과 같다.

본 연구의 모델 I에서는 부모의 성별, 연령, 거주 지역, 교육수준, 그리고 아동의 성별, 연령, 장애유형, 장애정도 등의 인구사회학적 변인들을 투입하였다. 모델 II에서는 양육스트레스를 추가적으로 투입하였고, 모델 III에서는 정보활용을 추가적으로 투입하였다. 마지막으로 모델 IV에서는 양육스트레스와 정보활용의 상호작용 항을 투입하여 조절효과를 검증하였다. 이 과정에서 변수들 간의 다중공선성 발생 여부를 알아보기 위해서 VIF (Variance Inflation Factor) 값을 확인한 결과 모두 2.0 이하인 것으로 나타나 다중공선성이 없는 것으로 확인되었다.

우선, 모델 I에서는 발달장애아동을 양육하는 부모의 성별, 거주 지역, 아동의 연령, 장애유형, 장애정도가 삶의 질에 영향을 미치는 것으로 조사되었고, 이 모델의 설명력은 15.9%로 나타났다(F=5.328, p<.001). 모델 II에서

<Table 3> Influencing Factors Associated with Quality of Life

Categories		model I		model II		model III		model IV		VIF
		$\beta$	t	$\beta$	t	$\beta$	t	$\beta$	t	
parents	sex	-.179	-2.793**	-.169	-2.613**	-.150	-2.371*	-.141	-2.194*	1.385
	age	-.121	-1.758	-.103	-1.582	-.101	-1.569	-.097	-1.525	1.035
	area	.211	3.178**	.205	3.136**	.181	2.849**	.170	2.682**	1.142
children	education level	.079	1.165	.067	1.029	.060	.947	.059	.939	1.039
	sex	.132	1.884	.115	1.626	.111	1.609	.112	1.637	1.267
	age	-.171	-2.725**	-.165	-2.522**	-.148	-2.316*	-.136	-2.086*	1.129
	disability type	-.228	-3.289***	-.184	-2.893**	-.173	-2.742**	-.166	-2.541**	1.296
	disability degree	-.236	-3.471***	-.199	-3.089***	-.190	-2.983**	-.182	-2.873**	1.348
parenting stress				-.302	-4.461***	-.276	-4.143***	-.238	-3.484***	1.322
information application						.185	2.904**	.173	2.752**	1.347
stress*information								.139	2.127*	1.493
R <sup>2</sup>		.196		.278		.313		.330		
Adj. R <sup>2</sup>		.159		.241		.273		.287		
$\Delta R^2$				.083***		.034**		.018*		
F		5.328***		7.459***		7.866***		7.708***		

dummy variable: sex(male=0), area(country=0), children age(3~6=0), disability type(intellectual disabilities=0), disability degree(mild=0)  
\*p<.05, \*\*p<.01, \*\*\*p<.001

는 발달장애아동을 양육하는 부모 성별, 거주 지역, 아동의 연령, 장애유형, 장애정도, 양육스트레스가 삶의 질에 영향을 미치는 것으로 조사되었다. 이 모델의 설명력은 모델 I에서 8.3% 유의미하게 증가한 24.1%로 나타났다(F=7.459, p<.001). 그리고 모델III에서는 발달장애아동을 양육하는 부모 성별, 거주 지역, 아동 연령, 장애유형, 장애정도, 양육스트레스, 정보활용이 삶의 질에 영향을 미치는 것으로 조사되었다. 이 모델 설명력은 모델II에서 3.4% 유의미하게 증가한 27.3%로 나타났다(F= 7.866, p<.001). 마지막으로 모델IV에서는 발달장애아동을 양육하는 부모 성별, 거주 지역, 아동의 연령, 장애유형, 장애정도, 양육스트레스가 삶의 질에 영향을 미치는 것으로 조사되었다. 또한, 양육스트레스와 정보활용과의 상호작용 효과가 유의미하게 영향(p<.05)을 미치는 것으로 나타났다. 모델IV의 설명력은 모델III에서 1.8% 유의미하게 증가한 28.7%로 나타났다(F=7.708, p<.001).

즉, 본 연구에서 발달장애아동 부모의 삶의 질에 영향을 미치는 요인은 양육스트레스( $\beta$ =-.276, p<.001), 장애정도( $\beta$ =-.190, p<.01), 정보활용( $\beta$ =.185, p<.01), 거주 지역( $\beta$ =.181, p<.01), 장애유형( $\beta$ =-.173, p<.01) 등의 순서로 크게 영향을 미치는 것으로 나타났으며, 정보활용은 양육스트레스가 삶의 질에 미치는 부정적 영향력을 유의미하게 완충할 수 있는 것으로 나타났다.

## 5. 결론

### 5.1 요약 및 논의

본 연구는 충남·북 지역에서 발달장애아동을 양육하는 부모를 대상으로 양육스트레스가 삶의 질에 미치는 영향을 살펴보고, 이 관계에서 정보활용의 조절효과를 검증하였다. 주요 연구결과와 그에 대한 논의는 다음과 같다.

첫째, 주요 변수들의 수준을 살펴보면, 양육스트레스는 보통수준보다 높은 것으로 나타났고(M=3.51), 정보활용은 보통수준보다 조금 낮은 것으로 나타났다(M=2.89). 그리고 삶의 질은 보통수준보다 낮은 것으로 나타났다(M=2.82). 삶의 질 하위요인 중에서 이웃관계, 정서상태, 자아존중감, 경제생활 영역은 신체상태 및 기능, 가족관계영역보다 상대적으로 더 낮은 것으로 나타났다.

둘째, 삶의 질에 영향을 미치는 요인을 분석한 결과, 발달장애아동 부모의 성별, 거주 지역, 발달장애아동의 연령, 장애유형, 장애정도, 양육스트레스, 정보활용이 영향을 미치는 것으로 나타났다. 특히, 조사대상자들의 양육스트레스, 아동의 장애정도, 정보활용, 거주지역 등의 순서로 삶의 질에 크게 영향을 미치는 것으로 나타났다.

셋째, 양육스트레스와 삶의 질 관계에서 정보활용은 유의미한 조절효과를 갖는 것으로 나타났다. 여기서 양

육스트레스와 정보활용의 상호작용 향이 삶의 질에 미치는 효과가 정적(+)인 것으로 나타났다. 이것은 정보활용을 잘 할수록 양육스트레스가 삶의 질에 미치는 부정(-) 영향의 정도가 낮아지며, 반대로 정보활용이 낮은 부모일수록 양육스트레스가 삶의 질에 미치는 부정(-) 영향의 정도가 높아지는 것을 의미한다. 또한, 본 연구결과에서 양육스트레스는 다른 요인들을 통제한 경우에도 삶의 질에 부정 영향을 미치는 독립변수로 나타나 양육스트레스가 크다고 인식할수록 삶의 질은 낮아진다. 하지만, 정보활용과의 상호작용은 다른 양상을 보이고 있다. 이런 맥락에서 양육스트레스가 있더라도 정보활용을 향상시켜 양육스트레스가 삶의 질에 미치는 부정 영향을 완화하는 효과를 가지는 것으로 해석할 수 있다. 이러한 연구 결과는 컴퓨터와 인터넷 활용이 임상적으로 부모의 자신감 향상, 문제해결 및 자녀 치료교육에서도움이 될 수 있다는 선행연구 결과[9]와 동일하다고 할 수 있다.

이와 같이 본 연구에서 발달장애아동 부모들은 양육스트레스를 많이 경험하면서 삶의 질은 낮은 것으로 나타났다. 특히, 부모들의 삶에 있어서 정서상태, 자아존중감 그리고 이웃관계 영역에서 수준이 더 낮은 것으로 나타났음을 유념해야 한다. 다행히 부모들의 적절한 정보활용은 삶의 질에 긍정적인 영향을 미치며, 양육스트레스가 삶에 미치는 부정적 영향력을 완충할 수 있는 것으로 나타났으므로 발달장애아동 부모들의 정보활용을 제고하기 위한 다양한 연구가 진행되어야 할 것이다.

더욱이 발달장애를 치료할 수 있는 전문기관이 매우 부족한 실정이므로 부모들이 관련 정보에 접근하고 활용할 수 있는 능력은 매우 중요하다. 무엇보다 발달장애로 인한 어려움과 그 정도를 감소시키기 위해서는 발달장애아동을 조기에 발견하는 것이 중요하며, 적절한 진료와 지원이 지속적으로 제공되어야 한다. 이를 위해서 부모들의 적극적인 정보활용이 전제되어야 한다. 이런 과정이 신속히 진행되어 발달장애아동 본인과 그 가족의 고통과 어려움을 최소화하며, 발달장애아동을 양육하는 부모들의 스트레스는 경감될 수 있을 것이다.

그리고 본 연구에서는 발달장애아동의 장애정도와 거주지역이 삶의 질에 크게 영향을 미치는 요인으로 나타나 개인별 특성을 반영한 맞춤형 방안이 수립되어야 함을 시사한다. 이러한 본 연구에서의 결과는 자녀의 장애등급과 장애정도는 인지의 둔감화가 이루어져 삶에 큰

영향을 미치지 않는 것으로 나타난 선행연구[18]와 다소 상이하다고 할 수 있다. 선행연구[18]는 장애아동의 어머니만을 조사대상자로 하였으며, 장애아동에 대한 양육책임에 대해 어머니가 아버지보다 더 크게 인식하기 때문에 장애아동의 문제행동을 좀 더 폭넓게 수용할 준비가 되어 있으며, 삶에 미치는 부정적 영향도 제한적이라는 것이다. 본 연구에서도 아버지의 삶의 질이 더 양호한 경향을 나타내고 있어 부모의 성별을 고려한 연구가 필요함을 알 수 있다. 또한, 농어촌 지역은 도시지역보다 재정상태가 열악하고, 고령자 비율이 증가하면서 장애인 역시 증가하여 사회보장비 지출에 한계가 있으므로 적절한 의료와 복지서비스를 제공받지 못하는 점이 반영되었다고 볼 수 있다[19].

이와 같이 발달장애아동 부모들의 삶의 질은 단일한 요인에 의해서 영향을 받는 것이 아니라 관련 요인들이 상호 연관되어 영향을 미치는 것으로 나타났다. 이러한 결과와 논의에 기초하여 발달장애아동 부모의 삶의 질을 향상하기 위한 보다 구체적이고 통합적인 실천전략을 수립해야 할 것이다. 이에 대한 제언은 다음과 같다.

## 5.2 정책적·실천적 제언

첫째, 발달장애아동 부모들의 정보활용을 주목해야 한다. 한국 사회는 장애아동을 양육하는데 필요한 정보가 부족한 환경이며, 유용한 공식 정보원의 부재로 인하여 장애아동과 그 가족들에 대한 정보부족 현상을 당연하게 받아들이는 사회적 인식이 지배한다[8]. 따라서 발달장애아동에 대한 정보와 지원이 집적화 내지 정보화되어 개별 능력과 상관없이 누구나 이용할 수 있는 공정한 교육시스템이 마련되고[24] 이용 가능성을 높여야 한다. 이를 통해 아동에 대한 적절한 치료는 물론 잠재적 능력을 파악하고 그것을 새로운 가능성으로 전환하여 보다 나은 아동의 성장과 부모의 삶의 질 향상을 도모할 수 있다.

둘째, 복지시설과 재활시설의 도시 집중화 현상에 대해 장기적으로는 농·어촌 지역까지 해당시설을 설치하는 것이 바람직하다. 단기적으로는 집적화된 정보를 농·어촌 지역의 부모들이 쉽게 이용하여 정보 부재 및 접근성 한계를 극복해야 한다. 도시지역 시설과의 긴밀한 연계 체계가 구축되어 부모의 역량강화가 이루어지며, 보다 안정적인 삶을 유지할 수 있을 것이다. 농어촌지역의 장애인복지관 등의 복지시설은 종합적인 재활서비스를 제

공하는 복지센터로서의 기능뿐만 아니라, 장애인 가족들의 경제력을 회복시킬 수 있는 일자리 창출, 취업알선 기능 등 복합적인 역할 수행을 담당해야 할 것이다. 나아가 농어촌 지역의 장애인을 위한 전반적인 주거환경과 정주여건을 개선해야 할 것이다[23].

셋째, 정부와 지방자치단체는 발달장애아동과 그 가족들이 참여할 수 있는 다양한 힐링 캠프와 프로그램을 적극적으로 추진해야 한다. 여기에는 의료기관뿐만 아니라 관련 복지시설 등의 참여를 유도함으로써 발달장애아동에 대한 올바른 정보를 취득하고 공유하며, 치료와 돌봄을 위한 기관 간 협업을 도모함으로써 효율적인 사례관리가 이루어져 발달장애아동에 대한 양육부담 감소와 가정의 기능회복을 달성할 수 있을 것이다. 장애인과 관련한 프로그램에는 장애인이 거주하는 지역의 주민들을 초대함으로써 장애인에 대한 인식을 개선할 뿐만 아니라, 이웃과의 새로운 관계망이 형성되어 심리적·정서적 안정을 도모할 수 있을 것이다. 이러한 사회관계망 확충은 발달장애아동 가족지원체계를 확립하는 것과 동일하여[14] 부모의 양육스트레스를 경감시키는 대처자원으로서 역할을 기대할 수 있으며, 지역사회 구성원으로서 상호협력하게 되어 사회적 고립에서 벗어나 지역적 동질감을 회복하며 보다 주체적인 삶을 향유할 수 있을 것이다.

### 5.3 연구의 의의 및 한계점

지금까지 본 연구에서는 발달장애아동 부모들의 삶의 질에 영향을 미치는 요인을 분석하여 몇 가지 연구결과를 제시하였다. 발달장애아동 부모들은 양육스트레스가 높아 삶의 질이 높지 않은 것으로 나타났지만, 정보활용을 통해서 양육스트레스가 미치는 부정적 영향력을 완화할 수 있는 것으로 나타났다. 결국, 한국 사회에서 발달장애아동 부모들의 삶의 질을 향상하기 위해서는 양육스트레스를 경감하며, 다양한 정보를 취득하고 적용할 수 있는 정보활용 능력을 향상시키는 것이 요구된다. 나아가 발달장애아동과 그 가족의 특수성을 인정하고 개인뿐만 아니라 사회 차원에서 보다 통합적이고 다각적인 방향에서 이 문제에 대해 접근할 필요가 있음을 시사한다.

최근 한국 사회는 발달장애인이 지속적으로 증가하는 경향을 보이고 있으므로 발달장애아동을 양육하는 부모들의 삶에 대한 사회적 관심이 요구된다. 이런 상황에서, 실증적 분석결과를 토대로 발달장애아동 부모들의 삶의

질을 개선할 수 있는 기초자료를 제공하였으며, 그에 따른 실천적인 전략을 제시했다는데 본 연구의 의의가 있다. 다만, 본 연구는 일부 지역에 거주하는 발달장애아동의 부모를 대상으로 하였기 때문에 연구결과를 일반화하기에는 주의를 요한다. 또한, 부모의 성별에 따른 비교를 시도하거나, 가족유형 등을 기준으로 집단을 나누어 분석하면 보다 정확한 연구결과를 도출할 수 있을 것이다. 이러한 연구방법은 후속연구의 과제로 남긴다.

## REFERENCES

- [1] Ministry of Health and Welfare, Persons with Disabilities Survey, 2015.
- [2] W. G. Im & E. K. Oh, "Study on the Prediction Factors of Parenting Stress in Parents of People with Developmental Disabilities", *Korean Journal of Care Management*, Vol. 11, pp. 173-200, 2014.
- [3] B. L. Baker, J. Blacher, K. A. Crinic, & C. Edelfro, "Behavior problem and parenting stress in families of three-year-old children with and without developmental delays", *American Journal of mental Retardation*, Vol. 107, No. 6, pp. 433-444, 2002.
- [4] S. S. Myung, H. J. Kim, H. J. Chang & H. S. Jeon, "A Study of Behavioral Problems and Coping Strategies in Children with Developmental Disorder", *Journal of Speech-Language & Hearing Disorders*, Vol. 24, No. 3, pp. 121-135, 2015.
- [5] Y. R. Kim, N. H. Kim, & J. Y. Park, "The Effects of Problem Behavior of Students with Disabilities on Their Family Life and Families' Coping Styles: A Qualitative Inquiry", *Journal of Emotional & Behavioral Disorders*, Vol. 26, pp. 17-43, 2010.
- [6] H. G. Jo & B. I. Lee, "A Comparative Analysis on Research Trends Related to Families of Children with Disabilities", *Korean Journal of early childhood special education*, Vol. 14, No. 2, pp. 99-127, 2014.
- [7] J. H. Lee & S. B. Lee, "Analysis of the Family Support Program for Children with Emotional and Behavioral Problem", *Journal of Emotional & Behavioral Disorders*, Vol. 23, pp. 29-52, 2007.



- [8] O. Y. Seo & D. H. Chang, "Information Poverty Viewed Through the Families of Children With Developmental Disabilities", *Journal of the Korean Biblia Society for Library and Information Science*, Vol. 19, No. 2, pp. 107-128, 2008.
- [9] S. C. Oh, "Effects of coping behaviors of parents with children with special needs on computer and Internet education", *The Journal of Special Children Education*, Vol. 1, No. 2, pp. 33-52, 2000.
- [10] S. Tomanič, G. E. Harris & J. Hawkins, "Relationship between behaviours exhibited by children with autism and maternal stress", *Journal of Intellectual and Developmental Disability*, Vol. 29, No. 1, pp. 16-26, 2004.
- [11] S. J. Park, B. B. Song & S. C. Lee, "The Relationships Between Sensory Processing Abilities of Children with Developmental Disorders and Mother's Musculoskeletal Symptoms and Parenting -Burden", *Journal of Developmental Disabilities*, Vol. 17, No. 3, pp. 47-70, 2013.
- [12] N. S. Lee & H. M. Park, "The Influence of Vestibular-Proprioceptive Sensory Training on Stereotypic Behaviors in Children with Developmental Disorders", *Korean Journal of Physical, Multiple & Health Disabilities*, Vol. 50, No. 1, pp. 89-114, 2007.
- [13] S. H. Kang, "A Study on Development of Public Library Services to People with Disabilities by Types of Disability in Korea", *Journal of Korean Library and Information Science Society*, Vol. 42, No. 1, pp. 97-123, 2011.
- [14] H. W. Lee, "A Study of Family Support and Parenting Stress of Children with Developmental Disabilities", *Journal of Emotional & Behavioral Disorders*, Vol. 18, No. 3, pp. 327-349, 2002.
- [15] R. R. Abidin, "Parenting stress index manual", Charlottesville: Pediatric psychology Press, 1990.
- [16] B. R. Kang, H. S. Kim & M. S. Lee, "An Analysis of Relationship between Older Adults' Online Information Activities and their Life Satisfaction", *Journal of the Korean Library and Information Science Society*, vol. 48, no. 2, pp. 159-175, 2014.
- [17] J. E. Lee, "A Study on the Quality of Life among Parents of Preschoolers with Developmental Disabilities", *Korean Journal of Parent Education*, Vol. 6, No. 2, pp. 85-104, 2009.
- [18] H. K. Oh, S. Y. Kim & D. I. Chun, "Influence of the Social Supports and Severity of Disability of Children with Autism on Marriage Satisfaction of Their Mothers", *Korean Journal of early childhood special education*, Vol. 8, No. 2, pp. 1-16, 2008.
- [19] W. H. Na, "A Study on the Roles of Community Rehabilitation Center and Local Government for Persons with Disabilities", *Journal of Special Education & Rehabilitation Science*, Vol. 48, No. 1, pp.1-25, 2009.
- [20] S. C. Oh & Y. H. Lee, "Effects of coping behaviors of parents with children with special needs on Information education", *Korean Journal of Physical, Multiple & Health Disabilities*, Vol. 39, pp. 169-187, 2002.
- [21] H. S. Lee, S. H. Lee & J. A. Choi, "Redifining Digital Poverty: A Study on Target Changes of the Digital Divide Survey for Disabilities, Low-Income and Elders", *Journal of Digital Convergence*, Vol. 14, No. 3, pp. 1-12, 2016.
- [22] J. H. Kim & K. H. Lee, "Measures to Improve the Work Process Through the Convergence of Social Welfare based on IT", *Journal of the Korean Convergence Society*, Vol. 5, No. 4, pp. 33-38, 2014.
- [23] J. H. Lee, "A study on the determinants that affect life satisfaction of the disabled", *Journal of Digital Convergence*, Vol. 13, No. 1, pp. 503-514, 2015.
- [24] Y. M. Son & B. S. Jung, "Convergence Development of Video and E-learning System for Education Disabled Students", *Journal of the Korean Convergence Society*, Vol. 6, No. 4, pp. 113-119, 2015.
- [25] J. Y. Chang, "Convergence of Education and Information & Communication Technology", *Journal of the Korean Convergence Society*, Vol. 6, No. 6, pp. 213-219, 2015.

전 병 주(Jeon, Byeong Joo)



- 2002년 8월 : 동국대학교 법학과(법학사)
- 2009년 8월 : 충북대학교 법학과(법학석사)
- 2014년 2월 : 충북대학교 아동복지학과(문학박사)
- 관심분야 : 사회보장, 보건의료
- E-Mail : okbj@cbnu.ac.kr