

장애자녀부모의 돌봄부담감과 라이프디자인의 영향관계에서 돌봄효능감의 매개효과 연구

이유리
남부대학교 사회복지학과

The Study on the Mediating Effect of Caring Empowerment in the Relationship between Caring Burden and Life Design of Caregivers of Disabled Children

Yu-Ri Lee
Dept. of Social Welfare, Nambu University

요 약 본 연구는 장애자녀부모의 돌봄부담감과 라이프디자인 간의 구조적 관계에서 돌봄효능감이 갖는 매개효과를 분석하는데 목적이 있다. 이를 위해 장애자녀부모를 대상으로 돌봄부담감, 돌봄효능감, 라이프디자인 척도를 이용하여 설문조사 하였고, 주요 분석결과는 다음과 같다. 첫째, 돌봄부담감과 돌봄효능감 사이 그리고 돌봄효능감과 라이프디자인 사이에 직접적인 영향관계가 있는 것으로 나타났고, 둘째, 돌봄효능감은 돌봄부담감과 라이프디자인의 영향관계에서 완전 매개효과가 있는 것으로 분석되었다. 이 결과를 토대로 장애자녀에 대한 라이프디자인 수립 활성화를 위한 실천적, 정책적 방안들을 제안하였다.

주제어 : 라이프디자인, 돌봄부담감, 돌봄효능감, 구조방정식, 장애자녀부모

Abstract This study aimed to investigate the mediating effect of caring empowerment in the relationship between caring burden and life design. To get the results, a survey was conducted, targeting caregivers of disabled children and caring burden, caring empowerment, life design measures were used in the survey. Key outcomes of the analysis were as follows. First, it was verified that caring burden and caring empowerment, caring empowerment and life design had a direct relationship. Second, it was analyzed that caring empowerment had a full mediating effect in the relationship between caring burden and caring empowerment. Based in these results, comprehensive interventions for activating life design were proposed.

Key Words : Life design, Caring burden, Caring empowerment, Structural Equation Modeling(SEM), Caregivers of disabled children

1. 서론

장애를 가진 청소년은 능력의 제한과 사회적 편견으

로 일정 연령이 되더라도 독립적인 삶을 살아가기가 쉽지 않으며 지속적으로 누군가의 보호와 도움을 필요로 하는데 그 역할을 하는 주된 대상은 부모가 된다[1]. 탈시

Received 1 January 2017, Revised 2 February 2017
Accepted 20 February 2017, Published 28 February 2017
First Author : Yu-Ri Lee(Dept. of Nambu University)
Email: yrlee@nambu.ac.kr

© 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.

ISSN: 1738-1916

설화 정책으로 시설중심에서 지역사회 중심으로 패러다임이 전환되면서 장애자녀는 부모 또는 가족에 대한 보호 의존이 높아지고 있는 추세이다[2, 29, 30].

장애자녀가 독립할 수 있도록 주거지원, 재정지원, 후견인 제도 등이 활발하게 지원되지 못한다면 장애자녀를 둔 부모 입장에서 자녀의 장애 문제에 대한 불안과 부담이 가중될 것이며, 결국 장애자녀는 사회적 안전망의 사각지대에 놓이게 되어 궁극적으로 사회적 부담으로 전가되는 악순환이 반복될 것이다. 그러므로 장애 자녀 보호 제공자인 부모에게 자녀의 안정된 미래를 위한 계획수립을 미리 준비할 수 있도록 하는 라이프디자인의 중요성이 강조되고 있다[3, 4, 5].

라이프디자인 수립은 질병이나 사고, 사망 혹은 기타 사유로 인하여 장애자녀 부모가 장애자녀를 돌볼 수 없을 때를 대비하여 자녀의 욕구에 적합한 계획을 수립하는 것을 의미하며[6], 장애자녀 부모가 장애자녀의 안정된 미래를 위하여 일상적인 보호 및 교육을 계획하고 실행하는 과정이라고 정의된다[7]. 즉, 보호대상자인 장애자녀의 돌봄이 어려워질 때를 대비한 준비 및 계획, 그리고 장애자녀가 독립적으로 안정된 삶의 질을 유지할 수 있도록 하는 대처 과정이라 정의할 수 있다[8].

이러한 중요성의 인식에 따라 선진국에서는 이미 장애자녀에 대한 라이프디자인 관련 문제를 부모에게만 맡겨두지 않고 국가적 차원의 제도적·재정적 지원을 통해 체계적으로 접근하고 있으며, 민간 협회 차원의 PLAN (Planned Lifetime Assistance Network)이라는 프로그램을 통해 일상생활 기술훈련에서 교육, 위기관리, 재산관리, 주거계획에 이르기까지 독립적인 라이프디자인 수립을 위한 포괄적인 서비스를 제공하고 있다[9, 10, 11].

그러나 이와는 대조적으로 우리나라 경우 장애 자녀와 부모 모두 라이프디자인의 필요성은 절실하게 느끼는 반면 이들에게 지원되는 라이프디자인 관련 정책과 지원 정도가 매우 부족한 실정으로 보고되고 있다[12, 13]. 그러므로 이들에 대한 라이프디자인 수립을 지원하는 정책적 제도적 장치 마련이 시급하며, 라이프디자인 수립 영향요인 검증을 통한 실천적 개입방안이 더 모색되어야 할 필요성이 제기된다.

많은 선행연구에서 라이프디자인의 구성에 주거계획, 재정계획, 법적계획 등이 포함되어 논의되어 왔다[14, 2, 3, 7]. 첫째, 주거계획은 부모에게 돌봄을 받지 못할 때 거

주 할 장소와 방법에 대해 결정하는 문제로, 그룹홈이나 너싱홈, 공동거주, 생활시설 등의 주거공간과 대리가족, 형제와의 거주, 독립생활 등의 동거인 측면이 논의된다. 둘째, 재정계획은 장애자녀를 돌보지 못할 때를 대비해 장애자녀가 안정적으로 재산의 소유 권한, 재산의 집행 능력을 가지고 활용할 수 있도록 사전에 계획하는 것을 의미한다. 셋째, 법적계획은 장애자녀의 법정 대리인인 후견인을 두어 독자적인 의사결정이 어려운 장애자녀를 대신해 재정 및 의사결정의 역할 등을 행사하게 함으로써 장애자녀를 보호하기 위한 계획이다. 2013년 7월부터 시행되고 있는 ‘성년후견인제도’가 대표적인 법적계획의 한 형태이다. 이러한 선행연구의 배경을 바탕으로 본 연구에서는 장애자녀를 위하여 부모가 수립하는 라이프디자인의 구성영역을 주거계획, 재정계획, 법적계획으로 설정하고자 한다.

선행연구에 의하면 돌봄부담감은 평생계획에 통계적으로 유의미한 부적(-) 영향관계를 미치는 것으로 나타나고 있으며 돌봄부담감이 클수록 장애자녀의 라이프디자인 수립에 어려움을 초래되는 것으로 보고된다[15, 16]. 장애자녀 부모가 장애자녀를 돌보는 가운데 신체적, 정서적, 심리적 부담감이 발생되는데 이러한 돌봄부담감이 클수록 장애자녀의 평생계획을 구체적으로 수립하는 데 있어서 어려움을 겪게 된다고 분석되었다[17, 18, 1, 8].

또한 본 연구에서는 장애자녀의 부모가 돌봄경험의 과정에서 갖게 되는 부담감과 자녀를 위해 수립하는 라이프디자인 간의 영향관계에 매개효과를 갖는 요인 중 돌봄효능감에 주목하고자 한다. 돌봄효능감이란 돌봄과정에서의 자신감과 적극성 및 전문성을 갖게 되는 것을 의미하며, 돌봄제공자로서 내재된 강점을 강화하고 지역사회 내 주변의 자원 활용 능력을 강화하여 돌봄 관련 역할을 증가시키는 것을 의미한다[19, 20].

돌봄효능감 수준이 높은 부모는 장애자녀의 교육 및 재활의 포괄적인 과정에 대한 능동적 지원자, 중재과정에 대한 협조자와 같은 적극적인 역할을 수행 할 수 있다[21]. 이와는 대조적으로 돌봄효능감 수준이 낮은 부모는 장애자녀 돌봄 과정에서 무기력감, 좌절감, 우울감을 경험하며 자녀의 미래 라이프디자인 설계를 실시하는데 한계를 갖게 된다[22]. 그리하여 독립적인 일상생활에 대한 계획수립, 직업재활 및 경제적 역할 수행에 대한 계획수립, 주거적인 측면에 대한 계획수립 등 장애자녀의 포

괄적인 라이프디자인 수립을 준비하고 설계하고자 하는 의지, 전문적 조인과 교육의 수용과 같은 실천적 노력을 주저하게 된다고 보고된다[23]. 즉, 부모의 돌봄효능감 수준에 따라 장애자녀에 대한 라이프디자인 설계와 관련된 준비 정도, 실제적인 계획수립 및 추진의 정도와 관련된 질이 달라질 것으로 예측할 수 있다.

또한 돌봄효능감은 장애자녀의 낮은 일상생활기능 수준이나 장애 정도의 심각성으로 인한 스트레스나 역경으로 인하여 부모가 겪게 되는 돌봄부담감을 완충하여 돌봄제공자로서의 긍정적인 측면과 강점을 인식하게 되고 궁극적으로 자녀의 교육과 재활과정과 관련하여 적극적인 대처를 할 수 있도록 매개하는 효과가 있다고 보고되었다[24, 20]. 국내외 선행연구들을 종합해 볼 때, 돌봄효능감은 장애자녀 돌봄과정의 스트레스와 부담감을 약화시키는 조절 기능을 하며, 돌봄대상자인 자녀의 독립생활에 대한 계획수립에 긍정적인 영향을 갖도록 매개하는 기능을 한다고 예측해 볼 수 있다.

기존의 장애자녀 부모를 대상으로 한 평생계획과 관련된 선행연구에서는 평생계획의 영향요인으로 스트레스원과 사회적 자원으로 제한되어 연구가 이루어져 왔으며, 관련 변인들과의 관계에 대하여 상관관계, 직접적 영향력 중심의 분석들만 이루어져 왔다. 장애자녀 부모가 라이프디자인 설계를 적극적으로 실시할 수 있도록 영향을 미치는 요인들에 대하여 다각적인 경로관계 검증을 실시 연구는 미흡한 실정이며 특히 부모의 역량강화 과정이며 임파워먼트 결과라 할 수 있는 돌봄효능감과 라이프디자인의 영향관계에 대해 분석한 연구는 부재한 실정이다.

그러므로 본 연구에서는 장애자녀를 돌보는 과정에서 느끼는 돌봄 부담감, 장애자녀 부모의 내적자원인 돌봄효능감 변인들이 장애자녀의 라이프디자인 수립에 미치는 영향력 검증하고자 한다. 이를 통해 장애자녀의 라이프디자인에 대한 중요성을 인식하고 지원방안 모색을 위한 이론적 실천적 함의를 제시하고자 한다.

2. 연구방법

2.1 조사 대상

본 연구는 남부대학교 생명윤리위원회에 IRB 심의절

차를 거친 후 IRB 승인(1041478-201311-HR-001)을 받아 연구를 진행하였다. 본 연구의 대상은 장애자녀를 돌보는 부모이며, 조사방법은 편의적 표집방법을 활용하였으며 총 301부를 분석에 활용하였다.

2.2 측정도구

2.2.1 돌봄부담

본 연구의 돌봄부담 척도는 Orbell et al[25]이 개발한 ‘돌봄과정 평가척도’의 하위척도를 김연수[26]가 수정하여 사용한 척도로, 5점 척도이며 점수가 높을수록 돌봄부담 정도가 높으며, Cronbach's $\alpha = .899$ 이다.

2.2.2 돌봄역량

돌봄역량을 측정하기 위해서 Koren, DeChillo & Friesen[27]에 의해 고안된 가족 돌봄역량 척도를 활용하여 이유리[20]가 수정하여 사용한 척도를 본 연구에서 재구성하여 사용하였다. 5점 척도로 점수가 높을수록 돌봄역량 정도가 높으며, Cronbach's $\alpha = .784$ 로 나타났다.

2.2.3 라이프디자인

라이프디자인 수립 정도를 측정하기 위하여 Heller & Factor[8]의 척도를 수정 보완하여 사용하였다. 주거계획, 재정계획, 법적계획 수준을 5점 리커트 척도로 응답하도록 되어 있다. 총 3문항으로 점수가 높을수록 평생계획 수준이 높다는 것을 의미한다. Cronbach's $\alpha = .895$ 로 나타났다.

2.3 분석방법

본 연구의 자료 분석에는 SPSS 20.0과 AMOS 20.0 프로그램을 사용하였다. 척도의 신뢰도 측정을 위해 Cronbach's α 를 산출하였으며, 평균, 표준편차, 정규성 분석, 상관관계분석, 구조모형분석을 실시하였다. 모형의 적합도를 평가하기 위해 X^2 , CFI, TLI, RMSEA 적합도 지수를 이용하였다[28].

3. 분석결과

3.1 측정변수간 기술통계치

구조방정식모형에서 각 측정변수들이 정상분포를 이

루지 않을 경우 다변량정규분포성의 가정을 충족시킬 수 없고, 그 결과 왜곡된 추정치를 얻게 되어 정확한 통계적 검증이 이루어지지 않는다. 구조방정식 모형에서의 정상 분포조건(왜도<2, 첨도<7)을 고려했을 때, 본 연구모형에 선정된 변인들의 왜도와 첨도는 구조방정식 모형을 적용하는데 필요한 조건을 충족시키고 있다.

<Table 1> Descriptive Statistics

| Categories | | M (SD) | Skewness | Kurtosis |
|--------------------|---|-------------|----------|----------|
| Caring Burden | 1 | 2.94(1.057) | .088 | -.803 |
| | 2 | 3.28(1.054) | -.414 | -.588 |
| | 3 | 2.96(1.059) | -.101 | -.769 |
| Caring Empowerment | 1 | 3.49(.790) | -.449 | .157 |
| | 2 | 3.45(.841) | -.517 | .229 |
| | 3 | 3.75(.771) | -.416 | .413 |
| Life Design | 1 | 2.33(.977) | .345 | -.413 |
| | 2 | 2.07(.967) | .696 | -.144 |
| | 3 | 2.14(1.028) | .708 | -.240 |

3.2 주요변수의 상관관계

상관관계 지수가 r<.8, VIF(Variance Inflation Factor) 값이 10이하, 공차한계(Tolerance)값이 0.1이상으로 나타나서 다중공선성 문제가 발견되지 않았다.

<Table 2> Correlation coefficients between related variables

| | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 | 6 | 7 | 8 | 9 |
|---|---------|--------|---------|--------|--------|--------|--------|--------|---|
| 1 | 1 | | | | | | | | |
| 2 | .726** | 1 | | | | | | | |
| 3 | .696** | .725** | 1 | | | | | | |
| 4 | -.164** | -.147* | -.165** | 1 | | | | | |
| 5 | -.088 | -.095 | -.101 | .479** | 1 | | | | |
| 6 | -.117* | -.097 | -.177** | .447** | .454** | 1 | | | |
| 7 | -.159** | -.146* | -.203** | .204** | .070 | .192** | 1 | | |
| 8 | -.080 | .017 | -.041 | .067 | .132* | .127* | .550** | 1 | |
| 9 | -.003 | .024 | -.085 | .140* | .123* | .146* | .458** | .620** | 1 |

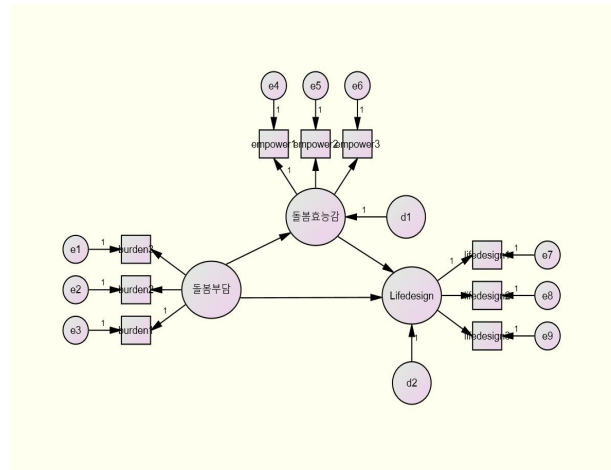
1)Burden 1, 2)Burden 2, 3)Burden 3,
4)Empowerment 1, 5)Empowerment 2, 6)Empowerment 3,
7)Life design 1, 8)Life design 2, 9)Life design 3

3.3 연구모형 분석결과

3.3.1 연구모형의 적합도 지수

연구모형 분석을 위해 돌봄부담 수준이 돌봄효능감을 매개하여 라이프디자인 수립에 이르는 경로를 구조모형으로 분석하였다. 본 연구에서는 표본크기에 민감하지 않고 모형의 간명성을 고려하며 적합도 지수의 평가 기

준이 확립된 CFI, TLI, RMSEA를 통해 모형의 적합도를 검증하였다. 본 연구모형의 적합도는 <Table 3>에 나타난 바와 같이 카이자승을 제외한 모든 적합도 지수에서 만족할 만한 수준인 것으로 나타났다.



[Fig. 1] Study Model

<Table 3> Goodness-of-fit index

| | χ^2 | p | df | CFI | TLI | RMSEA |
|-----------|----------|------|----|------|------|-------|
| Model fit | 52.124 | .001 | 24 | .971 | .956 | .062 |

90 Percent Confidence Interval for RMSEA = (0.039;0.086)

3.3.2 연구모형의 분석

돌봄부담감은 돌봄효능감에 유의하게 영향을 주는 것으로 확인되었는데($t=-3.006, p<.01$), 장애자녀 부모가 갖는 돌봄부담감이 클수록 돌봄효능감의 수준이 더 낮아지는 것으로 나타났다.

돌봄부담감이 높을수록 라이프디자인 준비 정도가 낮아지는 것으로 나타났으나, 통계적으로 유의미하지는 않은 것으로 분석되었다.

다음으로 라이프디자인 준비 정도에 대한 돌봄효능감의 영향력을 분석한 결과, 돌봄효능감은 라이프디자인 준비 정도에 유의미하게 직접적 영향을 미치는 변인으로 확인되었고($t=2.840, p<.01$), 장애자녀 부모의 돌봄효능감이 높을수록 라이프디자인 수립 수준이 높은 것으로 분석되었다.

<Table 4> Estimates of model

| Path | Esmate | | S.E. | C.R. |
|---------------------------------|--------|---------|------|-----------|
| | B | β | | |
| Caring burden → Life design | -.023 | -.032 | .050 | .465 |
| Caring burden → Empowerment | -.136 | -.221 | .045 | -3.006** |
| Empowerment → Life design | .267 | .230 | .094 | 2.840** |
| Caring burden → Caring burden 1 | 1.000 | .836 | | |
| Caring burden → Caring burden 2 | 1.034 | .866 | .062 | 16.611*** |
| Caring burden → Caring burden 3 | 1.003 | .837 | .062 | 16.195*** |
| Empowerment → Empowerment 1 | 1.000 | .692 | | |
| Empowerment → Empowerment 2 | 1.056 | .686 | .134 | 7.897*** |
| Empowerment → Empowerment 3 | .929 | .658 | .118 | 7.865*** |
| Life design → Life design 1 | 1.000 | .649 | | |
| Life design → Life design 2 | 1.288 | .845 | .134 | 9.601*** |
| Life design → Life design 3 | 1.180 | .728 | .121 | 9.773*** |

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

3.3.3 매개효과 분석

연구모형에서 장애자녀 부모의 돌봄효능감은 돌봄부담감이 라이프디자인 수립에 미치는 영향관계에서 완전 매개효과(full mediating)를 갖는 것으로 나타났다. 돌봄부담감이 돌봄효능감을 매개로 라이프디자인 수립에 미치는 간접효과의 크기는 -.051이었으며 부트스트래핑(Bootstrapping) 방식을 통한 유의도 검증결과 p=.004 수준에서 유의한 것으로 나타났다.

<Table 5> Analysis of Mediating effects

| Path | Direct effect | | Indirect effect | | Total effect | |
|-----------------------------|---------------|---------|-----------------|---------|--------------|---------|
| | B | β | B | β | B | β |
| Caring burden → Life design | -.023 | -.032 | -.036 | -.051** | -.060 | -.083 |
| Caring burden → Empowerment | -.136 | -.221** | .000 | .000 | -.136 | -.221** |
| Empowerment → Life design | .267 | .230** | .000 | .000 | .267 | .230** |

** P<.01 95% Bias-corrected bootstrap percentile(-.014, -.136)

4. 결론 및 제언

4.1 결론

본 연구는 장애자녀 부모를 대상으로 돌봄부담감과 라이프디자인 수립 간의 구조적 관계에서 돌봄효능감이 갖는 매개효과를 분석하기 위한 연구이다.

본 연구에서 설정한 연구모형을 검증한 결과, CFI는 .971, TLI는 .956, RMSEA는 .062로 모두 만족할만한 수준으로 분석되었다. 따라서 돌봄부담감, 돌봄효능감, 라이프디자인 간의 구조적 관계와 관련된 연구모형은 적합한 것으로 검증되었다. 본 연구결과에 대해 분석하고 결론을 내리면 다음과 같다.

첫째, 장애자녀 부모가 느끼는 돌봄부담감은 자녀를 위한 라이프디자인 수립에 부정적인 영향을 미쳐 준비를 어렵게 하는 것으로 나타났으나 통계적으로 유의미하지 않는 것으로 분석되었다. 이는 선행연구[15, 16] 결과와 대조되는 결과이다.

둘째, 돌봄부담감은 돌봄효능감에 통계적으로 유의미한 직접적인 영향을 미치는 것으로 나타났다. 이는 장애자녀 부모의 돌봄부담감 수준이 높을수록 돌봄효능감이 낮아지게 된다는 선행연구[1, 8, 17, 18] 결과를 지지하는 것이다.

셋째, 돌봄효능감이 라이프디자인 수립에 통계적으로 유의미한 직접적인 영향을 미치는 변인으로 분석되었다. 이러한 결과는 본 연구를 통해 새롭게 도출된 결과로서, 돌봄효능감 수준이 높을수록 장애자녀의 재활 과정에 보다 주도적인 자신감을 가지고 대처하고 협력자로서의 역할을 수행할 수 있다는 기존 선행연구[21, 22, 23]에서 진일보 한 것이라 할 수 있다.

넷째, 돌봄효능감은 돌봄부담감이 라이프디자인 수립에 미치는 영향관계에서 완전 매개효과가 있는 것으로 분석되었다. 이는 본 연구를 통해 새롭게 도출된 결과로서 장애자녀 부모가 돌봄과정에서 자녀의 일상생활 기능 저하나 장애의 심각성을 높게 인식하더라도 돌봄효능감 수준이 높으면 돌봄제공자로서의 통제력을 유지하며 돌봄 관련 스트레스를 완충하여 재활과정에서 자녀의 미래 생활 계획 수립이라는 적극적인 역할을 수행해 나갈 수 있다는 것을 의미한다.

4.2 제언

본 연구의 주요 결과를 토대로 하여 다음과 같은 제언을 제시하고자 한다.

첫째, 본 연구는 장애자녀에 대한 라이프디자인의 중요성을 확인하고 라이프디자인을 체계적으로 수립할 수 있는 기초자료를 마련하였다는데 의의가 있다. 그러므로 향후 라이프디자인 수립을 지원하기 위한 실천적 개입이 활성화되어야 할 것이다. 이를 위해 라이프디자인 설계 가이드 북이나 모범 성과 확산을 위한 사례집 등이 장애자녀를 둔 부모에게 보급되어야 할 것이며, 장기적이고 포괄적인 라이프디자인 설계를 위해 교육전문가, 취업전문가, 재정전문가, 법률전문가, 인권전문가 등 다양한 배경을 가진 전문가들의 사회적 지원체계 네트워크가 구성되어야 할 것이다.

둘째, 돌봄효능감이 라이프디자인 수립과 직접적인 영향관계에 있고, 돌봄부담감과 라이프디자인 수립 간의 관계에서 완전 매개효과를 갖는 것을 알 수 있었다. 따라서 장애자녀의 부모가 자녀의 라이프 디자인 수립에 보다 적극적인 주체성을 가지고 “능동적인 의사결정자”, “재활과정 및 치료과정의 협력자”로 기능할 수 있는 돌봄효능감 증진 프로그램이 활발하게 이루어져야 할 것이다. 이를 위해 부모의 돌봄 관련 지식, 기술 등의 증진을 통해 권한을 부여하며 자녀를 위해 옹호할 수 있는 역량을 촉진시킬 수 있는 내용을 돌봄효능감 증진 프로그램에 반영할 것을 제안하고자 한다.

셋째, 라이프디자인 수립을 지원하기 위한 정책적, 제도적 접근들이 활성화되어야 할 것이다. 장애청소년의 발달단계별 과업 수행을 지원하고 라이프디자인 설계에 도움을 줄 수 있는 전담 인력 양성 및 배치와 관련된 제도가 뒷받침되어야 할 것이다. 장애인복지법 상의 ‘장애인복지상담원’ 제도를 의무화 하여 지자체 별로 장애자녀의 평생교육, 재활, 독립생활은 물론 부모의 돌봄 관련 욕구에 개별화된 맞춤형 컨설팅을 제공해줄 수 있어야 할 것이다. 이와 더불어 지역사회 내 장애인복지관에 장애청소년을 위한 ‘라이프디자인지원센터’ 또는 ‘평생계획지원센터’의 기능을 하는 시스템을 가동하여야 할 것을 제안하는 바이다.

넷째, 부모가 돌봄부담감이 커지면, 신체적, 정서적, 심리적 자원들이 고갈되고, 균형된 삶의 질을 유지할 수 없게 되어 장애자녀의 라이프디자인을 수립하기 어려워진

다고 제기된 선행연구들이 우세하였다. 그러나 선행연구 결과와 비교해볼 때, 본 연구에서는 돌봄부담감과 라이프디자인 수립 간 관련성의 방향은 일치하였으나 통계적 유의성에서 차이가 나타난 것으로 이는 표본 수 확대를 통한 분석을 실시하거나 또는 라이프디자인의 하위 구성요소(주거계획, 재정계획, 법적계획)별로 종속변수로 선정된 다음 돌봄부담감과 관련성을 분석하여 더욱 심층적인 원인 규명을 해야 할 것으로 사료된다.

마지막으로 본 연구는 일부 지역의 장애자녀 부모만을 대상으로 살펴보았기 때문에 장애자녀 부모 전체를 대상으로 일반화시키는데 한계점을 갖는다. 또한 본 연구에서는 라이프디자인의 구성을 주거계획, 재정계획, 법적계획의 3가지로 제한하여 살펴보았으나, 보통화의 측면에서 볼 때 “결혼과 성” 역시 라이프디자인의 중요한 영역일 것으로 사료되는 바, 후속 연구에서는 라이프디자인 구성에 포함시켜 확장할 필요가 있다.

REFERENCES

- [1] In-ok Kim, Won-ryeong Lee, "A study on bringing-up stress and social support of the parents of children with disabilities", *Journal of emotional & Behavioral Disorders*, pp. 101-120, 2011.
- [2] Gordon, R. M., Seltzer, M. M., & Krauss, M. W., "Aftermath of parental death: changes in the context and quality of life", Washington, DC.: American Association on Mental Retardation. pp. 53-73, 2000.
- [3] Heller, T., & Caldwell, J., "Supporting aging caregivers and adults with developmental disabilities in future planning", *Mental Retardation*, Vol. 44, No. 3, pp.189-202, 2006.
- [4] Botsford, A. L., & Rule, D., "Evaluation of a group intervention to assist aging parents with permanency planning for an adult offspring with special needs", *Social Work*, Vol. 49, No. 3, pp. 423-431, 2004.
- [5] Bowey, L. & McGlaughlin, A., "Older cares of adults with a learning disability confront the future: Issues and preferences in planning", *British Journal*

- of Social Work, Vol. 37, pp. 39-54, 2007.
- [6] Bigby, C., Ozanne, E. & Gordon, M., "Facilitation transition: Elements of a successful case management practice for older parents of adults with intellectual disability", *Journal of Gerontological Social Work*, Vol. 37, No. 3, pp. 25-43, 2002.
- [7] Tilbury, C. & Osmond, J., "Permanency planning in foster care: A research review and guidelines for practitioners", *Australian Social Work*, Vol. 59, No. 3, pp. 265-280, 2006.
- [8] Heller, T., & Factor, A., "Permanency planning for adults with mental retardation living with family caregivers", *American Journal of Mental Retardation*, Vol. 96, pp. 163-176, 1991.
- [9] Heller, T., Hsieh, K. & Rowitz, L., "Maternal and paternal caregiving of persons with mental retardation across the lifespan", *Family Relations*, Vol. 46, No. 4, pp. 407-415, 1997.
- [10] Reilly, K., & Conliffe, C., "Facilitating future planning for ageing adults with intellectual disabilities using a planning tool that incorporates quality of life domains", *Journal of Gerontological Social Work*, Vol. 37, No. 3, pp. 105-119, 2002.
- [11] Krasowski, J. K., "Permanency planning by parents for persons with developmental disabilities in Lanark County Canada", Queen's University at Kingston, 1996.
- [12] Joo-Yeong Kim, "A study on composition of life-long education curriculum for person with developmental disabilities", *The study of life long education and welfare for people with disabilities*, Vol. 2, No. 1, pp.65-92, 2016.
- [13] Myoeng-Jin, Sung., "A review on study regarding self-determination program for person with developmental disabilities", *The study of life long education and welfare for people with disabilities*, Vol. 1, No. 2, pp.47-70, 2015.
- [14] Ji-Sun Choi, Seon-joo Lee & Joo-young Son, "The Verification of Relationships among Social Support, Permanency Plan, and Child-rearing Burden Recognized by Mothers Who have a child with development disability", *Korean Journal of Social Welfare Studies*, Vol. 40, No. 4, pp.41-71, 2009.
- [15] Baronet, A. M., "The impact of family relations on caregiver's positive and negative appraisal of their caretaking activities", *Family Relationship*, Vol. 52, No. 2, pp. 137-142, 2003.
- [16] S. J. Kim, "The mediating effect of parent's perception of positive contributions made by children with disabilities in the family", *Korean Journal of Family Social Work*, Vol. 35, pp. 41-72, 2012.
- [17] Heller, T., & Factor, A., "Aging family caregivers: Support resources and changes in burden and placement desire", *American Journal of Mental Retardation*, Vol. 98, pp. 417-426, 1993.
- [18] Folkman, S., "Stress, coping and hope", *Psychoncology*, Vol. 19, No. 9, pp. 901-910, 2010.
- [19] Koegel, R. L., Brookman, L., & Koegel, L. K., "Autism: Pivotal response intervention and parental empowerment", *Trends in Evidence-Based Neuropsychiatry*, Vol. 5, pp.61-69, 2003.
- [20] Yu-ri Lee, "A study on the Factors Impacting Main Caregiver Empowerment", *Institute of Humanities and Social Sciences*, Vol. 21, pp.134-165, 2008.
- [21] Minnes, P, Nachshen, J., & Woodford, L, "The role of Families, In I. Brown and M, Percy (Eds.) *Developmental Disabilities in Ontario(2nd Ed.)*. Toronto: Ontario Association on Developmental Disabilities", pp.663-676, 2003.
- [22] Nachshen, J. S., & Jamieson, J., "Advocacy, stress, and quality of life in parents of children with developmental disabilities, *Developmental Disabilities Bulletin*", Vol. 28, pp.39-55, 2000.
- [23] Toseland, R. W. & McCallion, P, "Empowering families of adolescent and adults with developmental disabilities, *Families in Society*", Vol. 74, pp.579-588, 1993.
- [24] Orbell, S., Hopkins, N., & Gillies, B, "Measuring the impact of informal caring", *Journal of Community & Applied Social Psychology*, Vol. 3, pp.149-163, 1993.
- [25] Orbell, S., Hopkins, N., & Gillies, B, "Measuring the impact of informal caring", *Journal of Community & Applied Social Psychology*, Vol. 3,

- pp.149-163, 1993.
- [26] Yeon-soo Kim, "A study on caregiving appraisal and psychological well-being of family caregivers of a person with mental disorder". Ph.D. Ewha Womans University, 2005.
- [27] Koren, P. E., DeChillo N., & Friensen, B. J., "Measuring empowerment in families whose children have emotional disabilities: A brief questionnaire, Rehabilitation Psychology", Vol. 37, pp.305-321, 1992.
- [28] Se-hee Hong, "The Criteria for Selecting Appropriate Fit Indices in Structural Equation Modeling and Their Rationales", The Korean Journal of Clinical Psychology, Vol. 19, No. 1, pp.161-177, 2000.
- [29] Woo-Ho Kim, Bo-Jun Seo, Jae-Moon Lee, "A Study on the Parents' Recognition of School Enterprise Convergence by Type of Disability", Journal of the Korea Convergence Society, Vol. 6, No. 4, pp. 89-97, 2015.
- [30] Seon-O Yoon, Woo-Ho Kim, "Convergent research on how golf affects the subjective happiness of mothers who have children with disabilities", Journal of the Korea Convergence Society, Vol. 6, No. 4, pp. 47-54, 2015.

이 유 리(Lee, Yu Ri)



- 1998년 2월 : 이화여자대학교 사회 복지학과(문학사)
- 2001년 2월 : 이화여자대학교 사회 복지학과(문학석사)
- 2008년 2월 : 이화여자대학교 사회 복지학과(문학박사)
- 2010년 3월 ~ 현재 : 남부대학교 사회 복지학과 교수

- 관심분야 : 정신장애인 가족, 아동청소년정신건강
- E-Mail : yrlee@nambu.ac.kr